

## **Stellungnahme**

### **für die Anhörung im Ausschuss für Gesundheit des Deutschen Bundestages zum Gesetzentwurf der Fraktion BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN**

#### **“Entwurf eines Gesetzes über genetische Untersuchungen bei Menschen“**

Der Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte hält es für überfällig, dass der ethisch und sozialpolitisch problematische Bereich der Gendiagnostik gesetzlich geregelt wird und begrüßt den vorliegenden Entwurf eines Gesetzes über genetische Untersuchungen bei Menschen (Gendiagnostikgesetz) vom 3. 11. 2006.

#### **I.**

Bei der Bewertung des Gesetzentwurfes geht es den Behinderten- und Selbsthilfeverbänden vor allem darum, dass Menschen, die von Behinderungen und chronischen Krankheiten betroffen sind, bei der Nutzung von genetischen Daten durch Arbeitgeber und Versicherungen vor Diskriminierung geschützt sind und dass das Recht auf informationelle Selbstbestimmung von Nichteinwilligungsfähigen bei genetischen Untersuchungen gewahrt bleibt.

1. Der Bundesverband begrüßt deshalb die umfassende Formulierung des Diskriminierungsverbots in § 4, die Bestimmungen über die Reichweite der erforderlichen Einwilligung in § 10 und die versicherungs- und arbeitsrechtlichen Bestimmungen in § 22 und §§ 23ff.

Zu prüfen wäre, ob in § 22 auch finanzielle Anreize, die Betroffene oder z.B. schwangere Frauen zur Durchführung einer genetischen Untersuchung bzw. einer Pränataldiagnostik veranlassen konnten, ausdrücklich ausgeschlossen werden sollten.

2. Der Bundesverband begrüßt ferner die rechtlichen Vorkehrungen gegen missbräuchliche genetische Untersuchungen bei Nichteinwilligungsfähigen in § 16.

Die Formulierung in § 33 (1) 1 enthält hingegen keine ausreichende Handhabe, Nichteinwilligungsfähige vor Instrumentalisierung zugunsten einer fremdnützigen Forschung zu schützen. Es muss festgelegt werden, durch wen und wie festgestellt wird, dass ein Forschungsvorhaben mit hoher Wahrscheinlichkeit auch der betroffenen Person nützt. Die Aufklärung der Vertretungsperson gemäß § 3 (5) durch die Forschenden selber bietet keinen hinreichenden Schutz.

#### **II.**

Der Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte hat in seiner bisherigen Arbeit einen besonderen Schwerpunkt auf die Probleme der vorgeburtlichen Diagnostik gelegt. Er begrüßt, dass das Angebot der Pränataldiagnostik in einem Gendiagnostikgesetz geregelt werden soll, sieht hier aber noch weiteren grundsätzlichen Diskussionsbedarf. In dem Gesetzentwurf wird die bisherige Praxis verbindlich festgeschrieben, ohne dass die Gelegenheit genutzt wird, die Entwicklung der vorgeburtlichen Diagnostik auf gesetzlichem Wege einzudämmen.

- Das gilt insbesondere im Blick auf die Blut- und Ultraschalluntersuchungen in der Frühschwangerschaft, die auf eine Wahrscheinlichkeitsberechnung für die Geburt eines Kindes mit einer genetisch bedingten Behinderung zielen. Sie sind zur Zeit als Individuelle Gesundheitsleistung an die besondere, weil kostenträchtige, Einwilligung der einzelnen schwangeren Frau gebunden. Aber schon der dafür gebräuchliche Name „Frühscreening“ macht deutlich, dass diese Untersuchungen aus der Perspektive der Anbietenden auf Reihenuntersuchungen hin angelegt sind.
- Außerdem wird ein Gesundheitsbegriff zugrunde gelegt, der Behinderung uneingeschränkt mit Krankheit gleichsetzt und damit die selektive Tendenz der Pränataldiagnostik fördert. Aus der Sicht von Menschen mit Behinderungen ist zu unterscheiden zwischen Krankheiten und Behinderungen ohne Krankheitswert, die zur genetischen und persönlichen Identität der Betroffenen gehören. Unter diesem Aspekt widersprechen Logik, Praxis und Folgen der Pränataldiagnostik dem Diskriminierungsverbot in § 4.
- Das dem Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte angeschlossene Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik hat die Forderung zur Diskussion gestellt, pränatale Diagnosen, auf deren Grundlage eine Entscheidung über einen selektiven Schwangerschaftsabbruch gefällt werden kann, an eine medizinische Indikation zu binden, die differenziert zwischen Krankheiten und Behinderungen ohne Krankheitswert. Diese Forderung kann in dem jetzt vorliegenden Gesetzentwurf nicht unmittelbar umgesetzt werden, sollte aber bei der Prüfung der Formulierungen und bei der weiteren Diskussion im Auge gehalten werden.

1. Wir begrüßen, dass nach den Begriffsbestimmungen in § 3 „genetische Untersuchungen“ alle Diagnosen bezeichnen, die Rückschlüsse auf die chromosomale und genetische Konstitution des Ungeborenen erlauben oder die zu Diagnosen führen, bei denen genetische Daten erhoben werden. Dass damit neben Ultraschalluntersuchungen (vgl. § 3 (2) c) <sup>1)</sup> auch Risikoabschätzung eingeschlossen sind, deren erklärtes Ziel das Suchen nach genetischen Abweichungen ist, sollte nicht nur in der Begründung, sondern ausdrücklich auch in dem Gesetzestext festgestellt werden, z.B. in einem eigenen Unterpunkt in § 3 (2).

2. Wir begrüßen, dass in § 17 (1a) genetische Untersuchungen auf Krankheiten, die erst im Erwachsenenalter ausbrechen, ausgeschlossen sind.

Wir halten es für sinnvoll, dass in § 17 (3) vorgeburtliche Untersuchungen den prädiktiven genetischen Untersuchungen insoweit gleichgestellt werden, als vor Durchführung der Untersuchung zusätzlich zu der ärztlichen Aufklärung eine genetische Beratung durchgeführt werden muss. Diese Bestimmung wird aber wegen der weiten Definition von genetischen Untersuchungen, die faktisch jede vorgeburtliche Ultraschalluntersuchung einbezieht, Veränderungen in der Ausgestaltung der Schwangervorsorge nach sich ziehen müssen, z. B. im Blick auf Ausbildung, Zeitbudget und Vergütung der niedergelassenen ÄrztInnen oder durch die Einbeziehung humangenetischer Zentren. Die routinemäßige Einbeziehung humangenetischer Zentren wäre zwar eine wünschenswerte Anhebung der Schwelle vor einer auf Selektion zielenden Pränataldiagnostik, wir halten sie aber aus Sicht der schwangeren Frauen nicht für wünschenswert.

Wir begrüßen, dass in § 17 (3) der Hinweis auf den Rechtsanspruch auf eine psychosoziale Beratung verpflichtend gemacht wird. Diese Hinweispflicht sollte durch Aufnahme in die Bußgeldbestimmungen § 37 (1) Punkt 6 Nachdruck verliehen werden.

3. Wir vermissen in § 18 (1) das ausdrückliche Verbot von vorgeburtliche Reihenuntersuchungen auf genetische Eigenschaften, die zu vorgeburtlich nicht behandelbaren Krankheiten führen. Dazu müsste in der Begriffsbestimmung der Person in § 3 (2), Punkt 8c der Hinweis aufgenommen werden, dass unter Person in § 18 nicht die Schwangere, sondern der Embryo oder Foetus zu verstehen ist.

Schon bei der Altersindikation für eine Fruchtwasseruntersuchung handelt es sich faktisch um eine auf vorgeburtliche Selektion zielende Reihenuntersuchung der Gruppe der über 35jährigen Schwangeren. Wenn diese Empfehlung durch ein allgemeines Frühscreening, den Ersttrimestertest, ersetzt werden würde, würde die Situation entstehen, dass in Deutschland alle Ungeborenen auf genetische Eigenschaften untersucht werden. Das widerspricht dem Grundkonsens unseres Staatswesens gegen alle bevölkerungseugenischen Tendenzen und eröffnet heute noch gar nicht absehbare Missbrauchsmöglichkeiten.

Wir sind uns der Tatsache bewusst, dass schon jetzt knapp 30% der schwangeren Frauen den Ersttrimestertest in Anspruch nehmen<sup>2)</sup>. Es macht aus politischer und ethischer Hinsicht aber einen Unterschied, ob Frauen sich nach genetischer Beratung für oder gegen einen kostenträchtigen Test entscheiden müssen, oder ob sie sich einer Reihenuntersuchung unterziehen bzw. diese ausdrücklich ablehnen müssen. Pränataldiagnostik darf nicht noch stärker zu einer moralische Sozialverpflichtung werden.

Wir begrüßen die Bestimmungen in § 18 (2) über die Genehmigungspflicht für genetische Reihenuntersuchungen durch eine einzurichtende Gendiagnostik-Kommission und vor allem deren Aufgabe, über die ethische Zulässigkeit von Reihenuntersuchungen zu wachen.

4. In § 19 über die ärztliche Vergütung der Aufklärung und Beratung, die zu einer Entscheidung gegen eine genetisch Untersuchung führt, sind Bestimmungen über die Vergütung in der Schwangerenvorsorge einzufügen. Wenn sich eine Frau nach Aufklärung und Beratung gegen einen oder mehrere der in den Mutterschaftsrichtlinien vorgesehenen drei Ultraschalluntersuchungen entscheidet, kann die Vorsorge bislang nicht pauschal abgerechnet werden. Die Bestimmungen sind so zu fassen, dass weder dem Arzt oder der Ärztin noch der Frau Nachteile entstehen, wenn sie sich gegen einzelne Leistungen des Vorsorgepakets entscheidet.

Hildburg Wegener  
Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte  
Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik

---

<sup>1</sup> Zur Relevanz von Ultraschalluntersuchungen vgl. das vom Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik in Auftrag gegebene Rechtsgutachten „Der Schutz des Selbstbestimmungsrechts der Frau bei der Betreuung nach Mutterschaftsrichtlinien des Bundesausschusses der Ärzte und Krankenkassen“, erstellt von Robert Franke und Daniela Regenbogen im Institut für Gesundheit und Medizinrecht Universität Bremen, 2002

<sup>2</sup> Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (Hg.), Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik. Repräsentative Befragung Schwangerer zum Thema Pränataldiagnostik, Köln 2006