



Lebenshilfe

Bundesvereinigung
Lebenshilfe für Menschen
mit geistiger Behinderung e.V.

Bundesgeschäftsstelle
Raiffeisenstraße 18, 35043 Marburg
Tel.: (0 64 21) 491–0, Fax: 491– 213
e-mail: recht@lebenshilfe.de
Internet: <http://www.Lebenshilfe.de>

26. Oktober 2007

Stellungnahme

der
Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen
mit geistiger Behinderung e. V.

zu dem Gesetzentwurf

der Fraktion BÜNDNIS 90 / DIE GRÜNEN

„Entwurf eines Gesetzes über genetische Untersuchungen beim

Menschen (Gendiagnostikgesetz – GenDG)“

BT-Drs. 16/3233

Mit Schreiben vom 25. September 2007 wurden Vertreter(innen) der Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung von der Vorsitzenden des Bundestagsausschusses für Gesundheit als Sachverständige zu der am 7. November 2007 zu dem genannten Gesetzentwurf stattfindenden Anhörung eingeladen. Gleichzeitig wurde Gelegenheit gegeben, dem Ausschuss im Vorfeld der Anhörung eine Stellungnahme zuzuleiten.

Die Bundesvereinigung Lebenshilfe nimmt diese Möglichkeit gerne wahr und nimmt zu dem Gesetzentwurf wie folgt Stellung:

Der in Bezug zu nehmende Gesetzentwurf (GenDG-E) steht im Kontext einer langjährigen rechtspolitischen Debatte um die Notwendigkeit, Regelungen für die Erhebung und Verarbeitung genetischer Daten zu schaffen. Daraus resultierend wurde vom Bundesministerium für Gesundheit im Jahre 2004 ein Entwurf für ein Gendiagnostikgesetz verfasst, und sowohl der Koalitionsvertrag von CDU/CSU und SPD vom November 2005 als auch die vom Deutschen Bundestag einstimmig angenommene Entschließung vom 28. März 2007 (BT-Drs. 16/4882, S. 3) bekräftigen den Bedarf nach einem entsprechenden Gesetz. Begründet wird dies mit der Notwendigkeit, Persönlichkeitsrechte zu schützen, da die derzeit existierenden Regelungen dies nicht ausreichend gewährleisten. Bis heute wurde allerdings kein Gesetzgebungsverfahren eingeleitet.

Angesichts des übereinstimmenden Willens aller Bundestagfraktionen ist nun zu hoffen, ein solches Verfahren noch in dieser Legislaturperiode abzuschließen.

Die Bundesvereinigung Lebenshilfe hat in den vergangenen Jahren immer wieder gefordert, ein solches Gesetz zu verabschieden. Die aus Sicht der Lebenshilfe bestehenden Anforderungen an ein Gendiagnostikgesetz wurden mehrfach formuliert und den Abgeordneten des Deutschen Bundestages an die Hand gegeben, zuletzt anlässlich des Parlamentarischen Abends der Lebenshilfe am 27. Februar 2007 in Berlin. Verwiesen wird ferner auf die „Stellungnahme zur Nutzung genetischer Daten durch Arbeitgeber und Versicherungen“, die im April 2006 von den das Berliner „Institut Mensch, Ethik, und Wissenschaft (IMEW)“ tragenden Verbänden, darunter die Bundesvereinigung Lebenshilfe, vorgelegt wurde.

Die Bundesvereinigung Lebenshilfe vertritt Menschen mit einer geistigen Behinderung und ihre Angehörigen, die häufig direkt von Gendiagnostik betroffen sind. So wird gegenwärtig der größte Anteil genetischer Diagnostik in Deutschland im Bereich vorgeburtlicher Diagnostik durchgeführt. Dabei ist es besonders bedeutsam, wie Information und Beratung im Umfeld der genetischen Untersuchungen gestaltet werden. Der Lebenshilfe ist aus ihrer Erfahrung mit Menschen mit geistiger Behinderung und ihren Angehörigen bekannt, wie sehr sich die gesellschaftliche Einschätzung des Lebens mit Krankheits- und Behinderungszuständen auf das Leben der Betroffenen auswirkt. Dabei sind prädiktive Untersuchungen besonders problematisch. Im Bereich genetischer Untersuchungen wird häufig von einer Zwangsläufigkeit des Auftretens bestimmter Erkrankungen ausgegangen, die so in den seltensten Fällen zutrifft.

Dazu kommt, dass nicht nur der Träger genetischer Merkmale selbst, sondern auch seine Familienangehörigen mit den Konsequenzen einer Offenlegung genetischer Angaben konfrontiert sind (vgl. auch Begründung, BT-Drs., 16/3233, S. 21) – besonders problematisch ist dies im Hinblick auf Informationen, die Vorhersagen für die Zukunft ermöglichen.

Die damit angesprochenen besonderen Erfahrungen der Bundesvereinigung Lebenshilfe beziehen sich gerade auf zwei Regelungsbereiche, die sich in dem vorliegenden Gesetzentwurf finden:

Vorgesehen sind Regelungen über die vorgeburtliche Diagnostik (§ 17 GenDG-E), womit – auf gesetzlicher Ebene – materielle Vorschriften für pränatale (geneti-

sche) Untersuchungen entstehen sollen (BT-Drs. 16/3233, S. 39). Die Pränataldiagnostik (PND) steht in einem Dilemma – neben einer stetigen Ausweitung pränataldiagnostischer Untersuchungen steht die Problematik, dass die PND zur gezielten Suche nach Anzeichen für eine Behinderung des Ungeborenen, gleichsam als Routinemaßnahme, angeboten wird, der jedoch therapeutische Möglichkeiten fehlen. Die pränatale Diagnostik zielt nämlich als Untersuchungsmethode (zumeist) nicht auf therapeutische Intervention, sondern auf die Suche nach Krankheiten und Behinderungen – als Grundlage für eine Existenzentscheidung; die PND ist somit schon als Methode ethisch höchst problematisch. Ausdrückliche Vorschriften zur PND finden sich außerhalb ärztlicher Richtlinien und der Mutterschafts-Richtlinien bislang nicht, obwohl es in der Vergangenheit verschiedene Initiativen gegeben hat, dies zu ändern. In der Praxis zeigen sich trotz dieser Richtlinien, gerade bezogen auf Aufklärung und Beratung, erhebliche Defizite. Dies ist nicht akzeptabel, insbesondere in einer Ausgangslage, in der zumeist keine therapeutischen Möglichkeiten angeboten werden können.¹ Daher tritt die Bundesvereinigung Lebenshilfe seit Jahren dafür ein, über (neue) rechtliche Regelungen zur PND nachzudenken.

Vordringlich wäre, rechtliche Standards für die Aufklärungspraxis gesetzlich zu fixieren. Daher hält es die Bundesvereinigung Lebenshilfe für nötig, innerhalb eines Gendiagnostikgesetzes die PND als besondere Form prädiktiver Diagnostik zu erfassen – gerade auch, weil sie in Deutschland die zurzeit häufigste Form der Gendiagnostik überhaupt ist. Es bedarf an dieser Stelle rechtlicher Regelungen über Grundlagen und Schranken der PND, um den unreflektierten Einsatz dieser Untersuchungsmethode zugunsten von Regelungen zu verändern, die sich an Entscheidungen orientieren, die am Einzelfall ausgerichtet sind und nach angemessener Aufklärung über vorgeburtliche Diagnostik erfolgen.

Der zweite Bereich betrifft die Problematik der Forschung an nicht einwilligungsfähigen Menschen, für die bezogen auf genetische Diagnostik auch Regelungen im GenDG-E (§ 33) getroffen werden. Seit der Vorlage des „Übereinkommens über Menschenrechte und Biomedizin“ des Europarates“ (so genannte Bioethik-Konvention) im Jahre 1997 wird in Deutschland immer wieder darüber diskutiert, fremdnützige Forschung an oder Knochenmarkspenden durch Nichteinwilligungsfähige in Grenzen zuzulassen. Diese umstrittene Konvention wurde von Deutschland bislang nicht gezeichnet, um die Rechte Nichteinwilligungsfähiger zu wahren. In der Kritik stehen vor allen Dingen die dort niedergelegten Einschränkungen der Rechte von Nichteinwilligungsfähigen, die – wie bis heute weitgehend anerkannt – ethisch nicht zu rechtfertigen sind. Trotzdem wurde in Deutschland mit der Novellierung des AMG erstmals die Rechtsfigur der gruppennützigen Forschung eingeführt, bei der es sich um eine Form fremdnütziger Forschung handelt. Auch in der Debatte um die UNESCO-Deklaration zur Bioethik im Jahre 2005 stand die darin formulierte Öffnungsklausel zu Gunsten fremdnütziger Forschung an nicht einwilligungsfähigen Menschen im Zentrum der Kritik. Problematisch sind diese beiden Beispiele vor allen Dingen deshalb, weil aus ihnen zuweilen Argumente für eine weiterreichende Akzeptanz der Forschung an

¹ Siehe dazu auch Francke, Robert/Regenbogen, Daniela: Rechtsgutachten. Der Schutz des Selbstbestimmungsrechts der Frau bei der Betreuung nach den Mutterschafts-Richtlinien des Bundesausschusses der Ärzte und Krankenkassen; in: Rundbrief 13 des Netzwerkes gegen Selektion durch Pränataldiagnostik (Sonderheft Rechtsgutachten), Düsseldorf (März) 2002, S. 6-27.

Nichteinwilligungsfähigen abgeleitet werden. Bei dem jüngst verabschiedeten Gewebegesetz (BGBl I Nr. 35 vom 27. Juli 2007, S. 1574) konnte hingegen erstmals im Kontext der Diskussionen um die Forschung an nicht einwilligungsfähigen Menschen eine Abkehr von rechtssystematischen Regelungs- und Argumentationsmustern erreicht und der Schutz dauerhaft einwilligungsunfähiger Erwachsener zu einem rechtlich eindeutig formulierten Prinzip gemacht werden, indem Öffnungsklauseln (aus den Vorentwürfen) gestrichen wurden.

Die mit dem Regelungsgegenstand eines Gendiagnostikgesetzes erfassten Bereiche berühren die Lebenswirklichkeit der Menschen mit Behinderung und deren Angehörige in besonderem Maße. Ein Gendiagnostikgesetz ist deshalb dringend erforderlich und konsequent als Schutzgesetz auszugestalten. Die Beachtung des „Rechts auf informationelle Selbstbestimmung“ im Rahmen genetischer Diagnostik ist zur Wahrung der Grundrechtspositionen des Trägers genetischer Informationen abzusichern.²

Die Regelungen des Entwurfs für ein Gendiagnostikgesetz im Einzelnen:

Der Entwurf enthält nach Auffassung der Lebenshilfe wichtige Mindeststandards eines solchen Schutzgesetzes, auf die im Folgenden, mit Querverweisen auf einzelne Regelungen des GenDG-E, eingegangen wird:

Ein Gendiagnostikgesetz muss primär dem hohen Schutzbedürfnis aller Menschen Rechnung tragen und sicherstellen, dass die Erkenntnisse und Möglichkeiten der modernen Gentechnologie dem Einzelnen – aufgrund seiner genetischen Veranlagung – nicht zum Nachteil gereichen. Gendiagnostik besitzt per se ein erhebliches Diskriminierungspotenzial. Deshalb ist es zu begrüßen, dass § 4 des GenDG-E, als Teil der allgemeinen Vorschriften, den Grundgedanken des Diskriminierungsverbots an hervorgehobener Stelle systematisch zutreffend festschreibt (BT-Drs.16/3233, S. 7 u. 27). Im Zusammenhang mit der Kodifizierung eines Diskriminierungsverbots ist zu erwägen, ob wegen der oben aufgeführten besonderen Gefahr der Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen auch eine entsprechende Formel in das Verbot aufzunehmen ist.

Grundlegende Forderung der Lebenshilfe ist, dass Gentests generell nur aus medizinischen Beweggründen durchzuführen sind und dass eine angemessene Aufklärung erforderlich ist, die – gerade wegen Bedeutung und Folgen eines möglichen Ergebnisses – unter einen Arztvorbehalt gestellt werden muss. Nur so ist eine informierte Einwilligung zu genetischer Diagnostik möglich, die letztlich die Freiwilligkeit gewährleistet. In der Aufklärung müssen die psychosozialen und die privatrechtlichen Folgen für die einzelne Person, aber auch weitergehende Konsequenzen für Verwandte, erläutert werden. Ganz wesentlich ist, dass die – häufig begrenzte – Aussagekraft von Gentests dargelegt wird.

Die damit korrespondierenden §§ 9, 10 und 11 GenDG-E werden diesem Anforderungsprofil gerecht und sind ihrem Inhalt nach unbedingter Bestandteil eines Gendiagnostikgesetzes.

² Unberücksichtigt soll an dieser Stelle bleiben, inwieweit Fragen der Biobanken für humangenetische Forschung und Anwendung in einem eigenständigen Biobankgesetz oder im Rahmen eines Gendiagnostikgesetzes aufgegriffen werden (s. BT-Drs. 16/5374, S. 15, 58, 91).

Jede Regelungsmaterie unterliegt dem Gebot einer kritischen Überprüfung an Hand der verfassungsrechtlichen Vorgaben des Rechts auf informationelle Selbstbestimmung. Dieses leitet sich nach der grundlegenden Entscheidung des Bundesverfassungsgerichts („Volkszählungsurteil“) aus dem durch Artikel 2 Absatz 1 GG in Verbindung mit Artikel 1 GG geschützten allgemeinen Persönlichkeitsrecht ab als „die aus dem Gedanken der Selbstbestimmung folgende Befugnis des einzelnen, grundsätzlich selbst zu entscheiden, wann und innerhalb welcher Grenzen persönliche Lebenssachverhalte offenbart werden [...]“. ³ Zu diesem Recht gehört auch das „Recht auf Nichtwissen“, das der Gesetzentwurf ausdrücklich betont (BT-Drs. 16/3233, S. 21). Gerade weil genetische Informationen Aussagen über leiblich Verwandte ermöglichen können, muss an dieser Stelle der (Grundrechts-)Schutz konsequent umgesetzt werden. Zu begrüßen sind daher die Regelungen in § 13 GenDG-E mit den Klarstellungen in Absatz 4.

Das „Recht auf informationelle Selbstbestimmung“ setzt auch im Privatrechtsverhältnis Schranken, zu deren Definition der Staat verpflichtet ist. Auf dieser Folie wirkt die spezielle Ausformung des Persönlichkeitsrechts auch auf das Verhältnis zwischen Privaten. Ein Gendiagnostikgesetz ist auch Konsequenz eines verfassungsrechtlich begründeten Regelungsgebots (bestätigt in der Entwurfsbegründung, BT-Drs. 16/3233, S. 22). Gerade die Nutzung von genetischen Daten durch Arbeitgeber und Versicherungen kann mit einem erheblichen Diskriminierungspotenzial für alle Bürger und für deren leibliche Angehörige, wie auch für Menschen mit Behinderungen und chronischen Krankheiten, verbunden sein. Wegen dieser Bedeutung genetischer Informationen im privatrechtlichen Bereich muss ein Gendiagnostikgesetz auf diesem Feld einen ausdrücklichen und konsequenten Diskriminierungsschutz gewährleisten. Die Lebenshilfe fordert seit langem, dass weder Arbeitgeber noch Versicherungen Ergebnisse prädiktiver Tests einfordern, annehmen oder verwerten dürfen. Die entsprechend weit reichenden Regelungen der §§ 22 bis 25 GenDG-E sind daher aus Sicht der Lebenshilfe positiv zu bewerten.

Die Regelungen in § 16 Absatz 1 GenDG-E über „genetische Untersuchungen bei nicht einwilligungsfähigen Personen“ betreffen einen besonders vulnerablen Personenkreis, was die Notwendigkeit eines unbedingten (zusätzlichen) Schutzes vor Diskriminierung unterstreicht. Die genannte Vorschrift trägt diesem Gedanken mit einer entsprechend klar formulierten Schutzrichtung Rechnung, indem solche genetischen Untersuchungen auf Fallkonstellationen mit einem unmittelbaren Nutzen für die betroffene Person beschränkt werden. Aus grundsätzlichen Gründen wird jedoch die (wenngleich eng gefasste) Ausnahmeregelung des § 16 Absatz 2 GenDG-E als problematisch angesehen.

Mit Blick auf die oben genannten Kriterien tragen die sehr eng gefassten Regelungen in § 33 Absatz 1 GenDG-E die von der Lebenshilfe erhobene Forderung nach einer Sperre gegenüber fremdnütziger Forschung an Nichteinwilligungsfähigen.

§ 17 GenDG-E bezieht „vorgeburtliche genetische Untersuchungen“ auf der Grundlage eines entsprechend gefassten Anwendungsbereichs bzw. Personenbegriffs (§§ 2 Absatz 1, 3 Absatz 1 GenDG-E) in den Regelungsbereich des Gendiagnostikgesetzes ein.

³ BVerfGE 65, 1 (42); s. a. BVerfGE 103, 21 (32f.).

Damit werden die oben dargelegten Forderungen der Lebenshilfe nach gesetzlichen Regelungen zur PND insoweit aufgegriffen, als von dem Gesetz „grundsätzlich alle Untersuchungen, die zur Feststellung menschlicher genetischer Eigenschaften unter Verwendung genetischer Untersuchungen vorgenommen werden“ (BT-Drs. 16/3233, S. 24), erfasst werden sollen. Einbezogen sind damit Analysen auf der „Phänotyp-Ebene“, die auf „bestimmte genetische Abweichungen mit charakteristischen sichtbaren äußeren Merkmalen“ (BT-Drs. 16/3233, S. 25) abstellen, wie etwa der Rückgriff auf die zur Feststellung eines erhöhten Risikos für ein Down-Syndrom (Trisomie 21) praktizierte Ultraschalluntersuchung der Nackenfalte. Zu den erfassten vorgeburtlichen genetischen Analysen zählen diagnostische (z. B. die genetische Untersuchung mittels Amniozentese) Untersuchungsmethoden sowie Untersuchungen, die nur eine Wahrscheinlichkeitsangabe zulassen. Dazu gehört, neben der Ultraschallbestimmung der Nackenfalte, auch der so genannte Triple-Test (s. BT-Drs. 3233, S. 38f.).

Positiv zu bewerten ist, dass somit, wie die Lebenshilfe fordert, gängige Methoden der PND in den Regelungsbereich des Gendiagnostikgesetzes kommen sollen. Hinter dieser Forderung steht das Wissen um die oben angesprochenen Probleme der Praxis der PND. Weiterhin steht die PND in einem Spannungsverhältnis zu den seit dem Jahre 1995 geltenden Vorschriften zum Schwangerschaftsabbruch, wonach ein so genannter embryopathischer Befund nur dann einen gemäß § 218a Abs. 2 StGB Abbruch rechtfertigt, wenn die Fortsetzung der Schwangerschaft unter Berücksichtigung der gegenwärtigen und zukünftigen Lebensverhältnisse der Schwangeren nach ärztlicher Erkenntnis zu einer Lebens- oder Gesundheitsgefahr für die Schwangere führt, die anders nicht abzuwenden ist. Diese Wertentscheidung des Gesetzgebers hat aber bisher nicht zu einer Klärung der Frage geführt, welche Konsequenzen dieses Votum für die Voraussetzungen pränataldiagnostischer Maßnahmen haben soll. Besonders hervorzuheben ist hier das „Recht auf Nichtwissen“, wie auch im § 17 GenDG-E über eine Differenzierung der zulässigen Untersuchungen (Grund-)Rechtspositionen des Embryo gestärkt werden.

Vor diesem Hintergrund ist die in § 17 Absatz 1 GenDG-E formulierte Sperre gegenüber nichtmedizinischen Untersuchungen ein wichtiger Ansatz. Gleiches gilt für erweiterte Aufklärungspflicht gemäß § 17 Absatz 2 GenDG-E, wodurch eine wesentliche Forderung der Bundesvereinigung Lebenshilfe aufgegriffen wird.

Insgesamt ist der Gesetzentwurf als differenziertes und problemorientiertes Konzept aus Sicht der Bundesvereinigung Lebenshilfe positiv zu bewerten. An die Abgeordneten des Deutschen Bundestages wird appelliert, ein Gendiagnostikgesetz noch in dieser Wahlperiode zu verabschieden.

gez.
Robert Antretter
Bundesvorsitzender

gez.
Prof. Dr. Jeanne Nicklas-Faust
Mitglied des Bundesvorstands