

Sehr geehrte Damen und Herren ,

der Bund der Versicherten e.V. (BdV) bedankt sich für die Möglichkeit zum Gesetzentwurf

**der Fraktion Bündnis 90/Die Grünen „Entwurf eines Gesetzes über genetische Untersuchungen bei Menschen (Gendiagnostikgesetz - GenDG)“**

Stellung nehmen zu können.

Der Gesetzentwurf ist ein wichtiger Schritt zu mehr Verbraucherschutz. Die Stellung der Versicherten wird damit gestärkt und Rechtssicherheit für die Versicherer erreicht.

Der Philosoph Hans Jonas war der Überzeugung, dass der Mensch sich zweier Kerne nicht hätte bemächtigen sollen: des Atom- und des Zellkerns. Die gesellschaftlichen Folgen seien kaum beherrschbar. Aber – diese Erkenntnis konnte Hans Jonas nur gewinnen, weil dem Fragen und forschen keine Schranken gesetzt werden können. Nur Kraft seiner geistigen Fähigkeiten konnte der Mensch in einer feindlichen Umwelt überleben. Aber – jede neue Erfindung, jedes neue Wissen kann sowohl zum Guten wie auch zum Bösen verwandt werden.

**Lebensqualität ist Maßstab**

Die Gentechnologie ist eine der Schlüsseltechnologien der Zukunft. Die Genomforschung ist ihre Grundlage. Sie wird alles durchdringen und vernetzen. Die ökonomische Bedeutung der Gentechnologie ist unvorstellbar. Von A wie Aussaat, über Nahrungsmittelproduktion, Medikamente bis Z wie Zusatzstoff. Die Möglichkeiten der Verwertung, des Geldverdienens sind unglaublich. Versicherungen sind (fast) überall dabei. Aber in dieser Auseinandersetzung darf es nicht nur um die Ökonomie gehen. Das Fundament unserer sozialen Marktwirtschaft ist der dauernde Wettbewerb um das höchste Maß an Lebensqualität für möglichst viele Menschen.

Die Kumulation der Forschungsergebnisse aus Biotechnologie und Informationstechnologie wird uns Auskünfte über die Bausteine unseres Lebens geben.

Es werden sehr weitreichende Hoffnungen und oftmals unrealistische Erwartungen an die Möglichkeiten der genetischen Diagnostik und insbesondere an eine zukünftige somatische Gentherapie geknüpft.

Vorsorge ist geboten – wir können es uns nicht leisten, der Entwicklung hinterherzuhinken.

Wir müssen wissen und sagen, „ was wir dürfen und was wir nicht dürfen“  
(Ernst-Ludwig Winnacker – vom ehemaligem Bundeskanzler Schröder in den Ethikbeirat berufen und Präsident der Deutschen Forschungsgemeinschaft)

### **Gentechnik noch nicht ausgereift**

Genetische Untersuchungsmethoden sind noch weit davon entfernt, die in sie gesetzten Erwartungen zu erfüllen. Genetische Behandlungsmethoden erfüllen unseres Wissens noch keine der mit ihnen verbundenen Hoffnungen. Gendiagnostische Verfahren können aber eine ganz neue, generationenübergreifende Durchsichtigkeit des Körpers ermöglichen.

Prädiktive Gentests (Erkenntnis von genetischen Veränderungen, die in späteren Lebensstadien mit erhöhter oder mit an Sicherheit grenzender Wahrscheinlichkeit zu einer Krankheit führen) könnten mit ungeahnter Genauigkeit Informationen über den zukünftigen Gesundheitsstand Einzelner bzw. ganzer Bevölkerungsgruppen geben.

Mit den gendiagnostischen Techniken sind Verfahren entwickelt worden, deren Versprechen auf ganz zentrale Aspekte menschlicher Existenz abzielen: auf Gesundheit und Sicherheit. Die Machbarkeit von Gesundheit und die weitgehende Beherrschbarkeit von Lebensvorgängen wird suggeriert. Allein aus diesem Grunde ist die genetische Diagnostik auch mit keiner herkömmlichen Untersuchungsmethode vergleichbar, geschweige denn nur eine Verfeinerung und Fortentwicklung bisher bekannter Untersuchungsmethoden.

Bei jedem Menschen gibt es eine Anzahl mutierter Gene und damit verschiedene angeborene Krankheitsdispositionen. Ein umfassend ausgelegter Gentest wird also praktisch immer einen positiven Befund zeigen, der wenig oder gar nichts über den Ausbruch einer Krankheit sagt. Ein negatives Ergebnis eines Testes z.B. auf eine Krebserkrankung gibt keinerlei Sicherheit, dass der Mensch nicht an einer nicht erblichen, spontan auftretenden Tumorerkrankung leiden wird. Die Kommission für Öffentlichkeitsarbeit und ethische Fragen der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik stellte 1991 folgerichtig fest: Prädiktive genetische Diagnostik darf keine Routine-diagnostik sein!

### **Chancen und Risiken der Gendiagnostik für die Versicherungsunternehmen und die Versicherten**

Im Versicherungsbereich gilt das Primat der Ökonomie.

Nach Aussage von Karl Panzer vom GDV (Gesamtverband der Deutschen Versicherungswirtschaft) in seiner Stellungnahme für die Entquete - Kommission – Recht und

Ethik der modernen Medizin – des Deutschen Bundestages im Jahr 2000 wird Versicherungsschutz nur zur Absicherung gegen ungewisse Risiken gewährt. Besteht eine sehr hohe Wahrscheinlichkeit für einen in absehbarer Zeit eintretenden Versicherungsfall, kann das Risiko im Rahmen der privaten Versicherung nicht gedeckt werden. Ferner verlangt das Versicherungsprinzip einen gleichen Informationsstand zum Risiko bei Antragsteller und Versicherer.

Nach Panzer folgt hieraus, dass der Versicherer die Möglichkeit zur umfassenden Prüfung des Risikos haben muss, um zu entscheiden, ob und zu welchen Bedingungen er Versicherungsschutz bieten kann. Das setzt voraus, dass der Antragsteller sämtliche risikorelevanten Umstände offen zu legen verpflichtet ist und der Versicherer weitere Informationen einholen darf. Verwiesen wird dabei auf die Regelung des § 16 VVG – alt, § 19 VVG – neu (vorvertragliche Anzeigepflicht).

Nach unserer Überzeugung ist der § 16 VVG bei Gentests nicht anzuwenden: Bei der Schaffung dieses Paragraphen konnte der Gesetzgeber weder an Gentests denken, noch an deren neue Dimension im Hinblick auf Art. 1 Abs. 1 und Art. 2 Abs. 1 Grundgesetz (Menschenwürde, Recht auf informelle Selbstbestimmung).

Weiter heißt es in der Stellungnahme des GDV: Zur Durchführung der Risikoprüfung beschäftigt die Versicherungswirtschaft speziell ausgebildete Fachleute, die Risikoprüfer, die die Fähigkeit und Erfahrung besitzen, medizinische und andere personenbezogene Daten auszuwerten. In die Entscheidung fließen nicht nur die jeweiligen Gesundheitsverhältnisse sondern z.B. auch Beruf, Hobbys und Versorgungsbedarf des Antragstellers ein.

Eine von Versicherungen immer wieder vorgetragene Forderung ist: Versicherungsunternehmen und Versicherungsnehmer müssten annähernd den gleichen Kenntnisstand über die zu versichernden Risiken haben. Bisher und in Zukunft sind Versicherungsunternehmen immer im Vorteil. Versicherungsunternehmen haben den besseren Zugang und Überblick zu und über Informationen. Sie verfügen über weit mehr Erfahrungen als der Versicherungsnehmer, über mehr Datenmaterial und nicht zuletzt über die besseren Fachleute.

Schon heute führen sie in ihren Verbänden jederzeit personenbeziehbare Datensammlungen. Jeder abgelehnte Lebens- oder Berufsunfähigkeitsversicherungsantrag, jeder Risikozuschlag oder -ausschluss und jedes Vertragsverhältnis bei anderen Versicherern ist in den Datenbanken der Versicherungswirtschaft gespeichert. Durch die Schweigepflichtentbindung, die sie sich bei Beantragung von Kranken-, Berufsunfähigkeits-, Lebens- und Pflege- und Unfallversicherungen geben lassen, können sie schon heute die Gesundheitsverhältnisse fast der gesamten erwachsenen Bevölkerung ausforschen. Erschreckend ist die Auskunftsfreude – oft sogar ungefragt – der Ärzte, die die Unternehmen oft sehr viel umfassender als ihre Patienten informieren.

Die potenzielle Bedeutung der gentechnischen Diagnoseverfahren zur Feststellung von noch keine Symptome hervorrufenden Krankheiten und Anfälligkeiten liegen auf der Hand: Die Ergebnisse könnten als Grundlage für eine noch mal verbesserte Risikoprüfung vor einem Vertragsabschluss beitragen. Guten Risiken könnten Sonderkonditionen eingeräumt werden, schlechte könnten ausgeschlossen, gefährdete zu einer höheren Prämieversichert werden. Dem Versicherten könnten bestimmte Pflichten auferlegt werden.

## **Gentest kein Wettbewerbsparameter**

Gentests liefern keine klare Entscheidungsgrundlage für Tarife. Sie sind eher zufällig, zudem sind sie ungenau, sie sagen nicht, ob und wenn ja, wann eine Krankheit ausbricht. Aus diesem Grunde spielen Gentests im Augenblick keine sehr große Rolle.

Die im GDV zusammengeschlossenen Lebensversicherer haben im November 2001 eine schriftliche Erklärung für einen Verzicht auf die Verwertung von Erkenntnissen aus prädiktiven genetischen Tests (verlängert 2004 bis zum Jahr 2011) vorgelegt. Eine Ausnahme gilt für Lebensversicherungen oberhalb 250.000 € bzw. 30.000 € Jahresrenten.

## **Die Versicherungen befinden sich in einem Zwiespalt**

Bei verbesserter Diagnostik liegen die Vorteile auf der Hand. Auf der anderen Seite glauben die Unternehmen, befürchten zu müssen, dass eine entscheidende Grundlage der Versicherung – nämlich die Unkenntnis der versicherten über ihren aktuellen und ihren zukünftigen Gesundheitsstatus nicht mehr gewährleistet bleibt.

Das ist die Erklärung für die Moratorien (bis 1999 freiwilliger Verzicht aller europäischer Versicherer auf die Vorlage von Gentestergebnissen). Das ist aber auch die Erklärung für die vielfältigen Aktivitäten der privaten Versicherungswirtschaft im Rahmen der Diskussionen um die Bioethik-Konvention des Europarates (Art. 11: Jede Form von Diskriminierung einer Person wegen ihres genetischen Erbes ist verboten) Die ursprünglich vorgesehene Regelung, dass Gentests nur zu therapeutischen Zwecken erlaubt sei, wurde fallengelassen.

Die eventuell aus der Kenntnis von Gentests mögliche, bessere Einschätzung eines Risikos kann dem einzelnen Versicherer einen Wettbewerbsvorteil bringen und führt so zu einer verschärften Konkurrenz zwischen den Unternehmen. Es können viele verschiedene Risikogruppen mit vielen unterschiedlichen Tarifen entstehen. Ein genereller Margenverfall kann aber nicht im Gesamtinteresse der Versicherungswirtschaft sein.

Das Interesse des Versicherungsnehmers an der Durchführung eines Gentests für einen Versicherungsvertrag ist nicht erkennbar. Er kann nicht ausschließen, dass bei ihm eine Disposition zu einer schweren Erkrankung gefunden wird und ihm damit die gewünschte Versicherung verwehrt oder zu nicht bezahlbaren Prämien offeriert wird. Damit wird vielen Menschen die Selbstvorsorge unmöglich gemacht. Sie und eventuell ihre Familien werden ausgegrenzt. Das gilt beispielsweise für die Lebens-, Berufsunfähigkeits-, Unfall- und Krankenversicherung, aber auch für einen Kredit, den Kauf eines Hauses und vieles mehr. Es bleiben Armut, Sozialhilfe, staatlich geregelte Umverteilung, steuerfinanzierte Systeme oder ein neu zu gründender Solidarfond.

Die von den Unternehmen befürchtete Ausnutzung eines durch Gentest erworbenen Informationsvorsprungs des Versicherungsnehmers ist schon wegen der Undurchschaubarkeit der Angebote sehr fraglich.

## **Gentechnik und Menschenwürde – Der durchsichtige Mensch**

Genetische Informationen sind von einer besonderen Qualität. Sie geben Auskunft über unsere Anlagen und sie erlauben Rückschlüsse auf Familienangehörige.

Die Senatskommission für Grundsatzfragen der Genforschung der DFG hat dazu folgende Position bezogen (DFG 1999):

Da die genetische Beschaffenheit des Menschen unbestreitbar zum Kernbereich der menschlichen Persönlichkeit gehört, kann die erzwungene Offenlegung und Verwertung der genetischen Veranlagung des Menschen aus verfassungsrechtlicher Sicht nur dann zulässig sein, wenn überwiegende Gründe des Allgemeinwohls dies rechtfertigen und wenn im Einzelfall der Grundsatz

der Verhältnismäßigkeit gewahrt ist. Das Recht auf Selbstbestimmung hat nicht nur zur Folge, dass der Einzelne den Zugriff auf bestimmte – bereits erlangte – Informationen zu seiner Privatsphäre aktiv abwehren kann. Ein effektiver Schutz des Persönlichkeitsrechts muss es dem Rechtsgutinhaber vielmehr auch ermöglichen, frei darüber zu entscheiden, ob und inwieweit Informationen über seine genetische Disposition in der Zukunft gewonnen und ihm zur Kenntnis gebracht werden. Er hat damit auch ein (weitergehendes) Recht auf Nichtwissen um seine genetische Veranlagung. Ein Eingriff in dieses Recht kann allenfalls durch besondere Rechtfertigungsgründe, insbesondere durch freie und selbstbestimmte Einwilligung des Rechtsgutinhabers, gerechtfertigt werden. (Ende des Zitats)

Gentests sind generationenübergreifend. Sie haben Auswirkungen auf den einzelnen Menschen, auf seine Familie und ebenso auf die Gesellschaft insgesamt. Gentest bei Versicherungen werden gesunde Menschen zu „noch nicht Kranken“ erklären, weil sie ein defektes Gen besitzen, das eine bestimmte Krankheit hervorrufen könnte. Völlig ungewiss ist allerdings: ob und wenn ja, wann.

Eine auf guten und schlechten Genen basierende Klassengesellschaft wird entstehen: Die guten Risiken kommen in die privaten Versicherungen, die schlechten bleiben ohne Schutz. Die in unserer Gesellschaft vorhandene Diskriminierung von sichtbarer Behinderung wird auf die nicht-sichtbare ausgeweitet.

**Fazit: Der Sozialstaat muss ein Interesse daran haben, den Anfängen einer solchen Entwicklung entgegenzuwirken – durch nationale Gesetzgebung und durch aktive Mitwirkung in der europäischen Gemeinschaft und bei international gültigen Abkommen/Konventionen.**

**Zum Gesetzentwurf der Fraktion Bündnis 90/Die Grünen schlagen wir vor, den Gesetzentwurf wie folgt zu ändern:**

Nach dem Wortlaut des **§ 22 Nr. 1 GenDG** darf der Versicherer weder vor noch nach Vertragsschluss die Vornahme genetischer Untersuchungen oder Analysen von Versicherungsnehmern verlangen. Demnach können auch diagnostische Gentests nicht verlangt werden. Weil auch **versicherte Personen** über ihren Gesundheitszustand Auskunft geben müssen, sind nach dem Wort „**Versicherungsnehmer**“, die Wörter „**und die versicherten Personen**“ einzufügen.

Ebenso darf der Versicherer gemäß **§ 22 Nr. 2 GenDG** nicht die Offenlegung bereits vorgenommener **prädiktiver** genetischer Untersuchungen oder Analysen verlangen, noch solche Ergebnisse entgegennehmen oder verwenden. Weil der Übergang zwischen diagnostischen und prädiktiven Gentests fließend ist und eine klare Trennung nicht erfolgen kann ist das Wort „**prädiktiv**“ aus Nr. 2 **ersatzlos zu streichen**.

**§ 37 Absatz 1 Nr. 14 GenDG** sanktioniert den Verstoß eines Versicherers gegen § 22 GenDG als **Ordnungswidrigkeit**, die mit einer Geldbuße bis zu einhunderttausend Euro geahndet werden kann.

Die Ausgestaltung der Regelung als bloße Ermessensnorm ist unzureichend. Zum Schutz des Verbrauchers vor Missbrauch seiner genetischen Disposition durch Versicherungsunternehmen ist eine **gebundene** Entscheidung des Bundesgesundheitsministeriums notwendig. Außerdem muss die Bußgeldhöhe die Versicherer davon abschrecken, gegen § 22 GenDG zu verstoßen. Das Wort „**kann**“ ist durch das **Wort „muss“ in § 37 Absatz 1 Nr. 1 GenDG zu ersetzen** und zusätzlich sind die Worte „**bis zu**“ **durch das Wort „von“ zu ersetzen**.

Zur Erhöhung des Drucks auf die Versicherer, sich auch tatsächlich an das Verbot des § 22 GenDG zu halten, empfehlen wir nicht nur den § 37 Absatz 1 Nr. 14 GenDG wie vorgeschlagen zu ändern, sondern ihn anstelle der Ausgestaltung als Ordnungswidrigkeit **in eine Strafvorschrift umzuwandeln**. Nur dann hätten Betroffene durch Einschaltung der Strafverfolgungsbehörden die Gewähr das Verstöße der Versicherer gegen § 22 GenDG mit allen Mitteln verfolgt und geahndet werden können. Die Gefahr, dass Versicherer dennoch gegen das Verbot des § 22 GenDG verstoßen, wird dadurch sehr stark eingedämmt. Die Androhung „nur“ einer Geldstrafe und keiner Freiheitsstrafe dürfte dafür ausreichend sein. Deshalb sollte die Sanktion gegen Versicherungsunternehmen in § 36 GenDG geregelt werden.