



Stellungnahme der

**Bundesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE von Menschen mit
Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren
Angehörigen e.V. (BAG SELBSTHILFE) e. V.**

**zum Entwurf eines Gesetzes über genetische Untersuchungen bei
Menschen (Gendiagnostikgesetz – GenDG)**

(BT-Drucksache 16/3233)

**- Anhörung des Ausschusses für Gesundheit des
Deutschen Bundestages am 07.11.2007 -**

Als Dachverband von 109 Bundesverbänden der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderte Menschen sowie von 14 Landesarbeitsgemeinschaften setzt die BAG SELBSTHILFE große Hoffnungen in die Humangenomforschung, da die Erkenntnisse, die aus der Untersuchung des Genoms gewonnen werden, neue Diagnose und Heilungsmöglichkeiten bei vielen chronischen Erkrankungen und Behinderungen eröffnen können.

Andererseits sind genetische Daten hochsensible Daten. Die Verwendung dieser Daten kann äußerst gravierende Auswirkungen für den Einzelnen, aber auch für das Miteinander der Menschen in unserer Gesellschaft haben. Die Nutzung dieser Daten birgt insbesondere die Gefahr der Diskriminierung chronisch kranker und behinderter Menschen sowie die Selektion von Menschen nach genetischen Risiken.

Die Gendiagnostik tangiert somit die Menschenwürde und das informationelle Selbstbestimmungsrecht der Bürgerinnen und Bürger im Kern.

Aus diesem Grunde begrüßt die BAG SELBSTHILFE das Ziel des Gesetzentwurfes, den mit der genetischen Untersuchung menschlicher genetischer Eigenschaften verbundenen möglichen Gefahren für die Achtung und den Schutz der Menschenwürde, die Gesundheit und die informationelle Selbstbestimmung zu begegnen, eine genetische Diskriminierung zu verhindern und gleichzeitig die Chancen des Einsatzes genetischer Untersuchungen für den einzelnen Menschen wie auch für die Forschung zu wahren.

Im Einzelnen ist zum vorliegenden Gesetzentwurf folgendes auszuführen:

1. Diskriminierungsverbot und Verwendungsausschlüsse

Das in Artikel 3 Grundgesetz verankerte Diskriminierungsverbot wird im vorliegenden Gesetzentwurf in § 4 zutreffend im Hinblick auf genetische Eigenschaften und genetische Untersuchungen sowie Analysen konkretisiert.

Aus Sicht der BAG SELBSTHILFE folgt ebenfalls direkt aus dem Grundgesetz die Notwendigkeit eines umfassenden Verbots, die Vornahme genetischer Untersuchungen bzw. genetischer Analysen im Vorfeld oder im Rahmen von Versicherungs- und von Arbeitsverträgen zu verlangen bzw. die Ergebnisse solcher Untersuchungen oder Analysen zu verwenden.

Die BAG SELBSTHILFE begrüßt daher ausdrücklich die Verwendungsausschlüsse in den § 22 und 23 des Gesetzentwurfes sowie die restriktive Regelung zu den Arbeitsschutzuntersuchungen in § 24.

Allerdings gibt die BAG SELBSTHILFE zu bedenken, dass entsprechende Verwendungsausschlüsse auch in anderen zivilrechtlichen Rechtsverhältnissen schon im Hinblick auf Artikel 3 Grundgesetz geboten sind: So müssen entsprechende Diskriminierungspotentiale auch bei Dienst- und Werkverträgen, Kreditfinanzierungen und Mietverträgen ausgeschlossen werden. Daher sollte in den Gesetzentwurf noch ein allgemeiner Verwendungsausschluss für zivilrechtliche Rechtsverhältnisse aufgenommen werden.

2. Aufklärung und Einwilligung

Aus Sicht der BAG SELBSTHILFE kommt der umfassenden, rechtzeitigen, kompetenten und einzelfallangemessenen Aufklärung der Patientinnen und Patienten der zentrale Stellenwert sowohl im Hinblick auf die Durchführung genetischer Untersuchungen und Analysen zu medizinischen Zwecken als auch zu Forschungszwecken zu.

Vor diesem Hintergrund sind die in den §§ 10 und 11 sowie den §§ 26 und 27 des Gesetzentwurfes gemachten Vorgaben von herausragender Bedeutung zur Wahrung des informellen Selbstbestimmungsrechts der Bürgerinnen und Bürger.

Aus Sicht der BAG SELBSTHILFE besteht die Hauptproblematik gesetzlicher Aufklärungserfordernisse darin, die Umsetzung der Vorgaben in der Praxis auch tatsächlich zu gewährleisten.

Daher kommt den Dokumentationsvorschriften in § 12 Abs. 3 und § 27 Abs. 4 große Bedeutung zu. Hier sollte ergänzend aufgenommen werden, dass die Aufklärungsdokumentation den Patientinnen und Patienten in Kopie zur Verfügung zu stellen ist soweit hieraus nicht seitens der Patientin oder des Patienten ausdrücklich verzichtet wird. Bislang ist in § 11 Abs. 1, letzter Satz und § 26 Abs. 2 des Gesetzentwurfes nur eine fakultative Verbindung von Aufklärungsdokumentation und Einwilligungsdokumentation vorgesehen.

Zu begrüßen ist auch, dass der vorliegende Gesetzentwurf entgegen der Forderungen der Senatskommission der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG) von der strikten Zweckbindung der Einwilligung nach § 26 ausgeht.

3. Genetische Untersuchungen an nicht-einwilligungsfähigen Personen

Kritisch zu sehen ist aus Sicht der BAG SELBSTHILFE hingegen die Vorschrift des § 33 Abs. 1 Nr. 1 des Gesetzentwurfes. Dort ist nämlich festgelegt, dass die genetischen Untersuchungen bei nicht-einwilligungsfähigen Personen zu wissenschaftlichen Zwecken auch dann schon möglich sein sollen, wenn „erwartete“ Forschungsergebnisse einen Nutzen für diese Personen bringen können.

Es soll somit schon genügen, wenn die Forscher die „Erwartung“ formulieren, die Forschungsergebnisse könnten dazu beitragen, dass der Untersuchte von ihnen profitiert. Aus Sicht der BAG SELBSTHILFE würde eine solche Regelung den Handlungsspielraum für fremdnützige Forschung an nicht-einwilligungsfähigen Personen eröffnen, was von der BAG SELBSTHILFE strikt abgelehnt wird.

In § 33 Abs. 1 des Gesetzentwurfs muss vielmehr die klare Formulierung aufgenommen werden, dass genetische Untersuchungen an nicht-einwilligungsfähigen Personen ohne eigenen konkreten Nutzen nicht zulässig sind, wobei der Nutzen von demjenigen konkret zu begründen ist, der die Untersuchung vornehmen will.

4. Aufbewahrung von Proben

Es ist aus Sicht der BAG SELBSTHILFE zu begrüßen, dass die Patientinnen und Patienten nach dem vorliegenden Gesetzentwurf unbefristet das Recht erhalten sollen, ihre Einwilligung in die Aufbewahrung von Proben zu widerrufen (§ 14 Abs. 1 bzw. § 26 Abs. 3 i.V.m § 31).