



## **Stellungnahme des Deutschen Frauenrates**

### **zum Gesetzentwurf der Bundesregierung über genetische Untersuchungen beim Menschen (Gendiagnostikgesetz – GenDG - BT- Drs. 16/10532)**

#### **Grundsätzliche Vorbemerkung:**

Der DEUTSCHE FRAUENRAT begrüßt die Gesetzesinitiative der Bundesregierung als die notwendige Regelung des sich eigendynamisch entwickelnden, komplexen Teilgebietes der Genetik, welches einen wesentlichen Anwendungsbereich in der medizinischen Praxis hat. Genetische Verfahren sind mit hohen Erwartungen, aber auch mit großen Ängsten befrachtet. Während viele Menschen die damit verbundenen Chancen betonen, sehen andere vorrangig die Risiken, welche unter anderem in unzulänglicher Aufklärung, aber auch in einem Missbrauch empfindlicher Daten bestehen können.

Der DEUTSCHE FRAUENRAT hat eine Reihe von wichtigen Beschlüssen zum Umfang der Aufklärung über und zur Form der Einwilligung in genetische Diagnostik gefasst, die Prüfmaßstab bei der Beurteilung des vorliegenden Gesetzentwurfs sind. Gleichzeitig misst der DEUTSCHE FRAUENRAT den nunmehr vorgelegten Regierungsentwurf am Fraktionsentwurf von B90/DIE GRÜNEN (BT-Drucksache 16/3233 vom 3.11.2006 – im Folgenden zitiert als „BT-Drs. 16/3233“), der diese Forderungen in ihren wesentlichen Inhalten umgesetzt hatte und der insbesondere wegen seiner differenzierten Definitionen sowohl bei den geregelten Sachverhalten wie auch den Rechtsfolgen überzeugen konnte. Der DEUTSCHE FRAUENRAT hatte zu diesem Entwurf in der BT-Anhörung am 7.11.2007 Stellung genommen und ihn grundsätzlich begrüßt.

#### **Zu den Vorschriften im Einzelnen:**

##### **Zu § 3 E-GenDG (Begriffsbestimmungen)**

Gemäß § 3 E-GenDG ist unter einer genetischen Untersuchung sowohl eine „genetische Analyse zur Feststellung genetischer Eigenschaften“ (§ 3 Nr. 1a E-GenDG) zu verstehen wie auch eine „vorgeburtliche Risikoabklärung“ (§ 3 Nr. 1b E-GenDG). Während der erste Fall

eine Methode (die genetische Analyse) benennt, erfasst der zweite Fall eine – prädiktive – Risikoabklärung. Eine konsequente Abgrenzung zwischen einer „diagnostischen genetischen Untersuchung“ (die Fakten erhebt) und einer „prädiktiven genetischen Untersuchung“ (die Prognosen über mögliche Krankheitsentwicklungen, die auch zu einem späteren Lebenszeitpunkt auftreten können, ermöglicht) wird, anders als in BT-Drs. 16/3233, nicht vorgenommen. Vielmehr werden die Begriffe gleichberechtigt nebeneinander verwendet, was die Einhaltung der differenzierten Anforderungen an genetische Beratung gem. § 10 E-GenDG erschweren muss, wenn nicht gar unmöglich macht.

#### **§ 4 E-GenDG i.V.m §§ 18 und 20 E-GenDG (Benachteiligungsverbote)**

Von zentraler Bedeutung für die Akzeptanz des Gesetzes durch die Bürgerinnen und Bürger ist das allgemeine Diskriminierungsverbot wegen der genetischen Eigenschaften einer Person oder ihrer Bereitschaft zur Vornahme oder Nichtvornahme einer genetischen Untersuchung – geregelt in § 4 des Gesetzentwurfs. Das Verbot wird in § 18 E-GenDG für den Abschluss von Versicherungsverträgen und in § 20 E-GenDG für das Arbeitsrecht konkretisiert bzw. eingeschränkt.

Mit der Ausnahmeregelung des **§ 18 Abs. 1 Satz 2 E-GenDG** soll bei Versicherungsverträgen ab einer Leistungshöhe von 300 TSD € oder mehr als 30 TSD € Jahresrente das Verbot der Offenbarung, des Verlangens oder Abnehmens von Ergebnissen bereits vorgenommener genetischer Untersuchungen aufgehoben werden; der Versicherer soll diese Informationen vom Versicherten sowohl vor wie auch nach Abschluss des Versicherungsvertrages verlangen dürfen. Der DEUTSCHE FRAUENRAT lehnt diese Ausnahmeregelung als rechtlich unzulässig (abgeschlossene Verträge sind einzuhalten), sachlich nicht geboten und offen diskriminierend ab. Er sieht sich in dieser Haltung unter anderem unterstützt vom Bundesrat, der in seiner Stellungnahme ebenso votiert hat.

Für Ausnahmeregelungen zu dem strikten Verbot des **§ 20 GenDG** im Bereich des Arbeitsschutzes gibt es in engen Grenzen sachliche Gründe: es kann im Interesse des Arbeitnehmers und seiner beruflichen Lebensplanung liegen, bestimmte genetische Dispositionen zu kennen. Allerdings muss gesichert sein, dass ein entsprechendes Angebot freiwillig angenommen wird und das Ergebnis dem Arbeitgeber nicht zur Kenntnis gelangt. Arbeitsschutz ist vorrangig durch technische Maßnahmen zur Reduzierung von Arbeitsplatzbelastungen zu gewährleisten – nicht aber durch Auswahl von „belastungsresistenten“ Arbeitnehmerinnen und Arbeitnehmern: solche mit den „guten Genen“. In diesem Sinne wäre sowohl das Freiwillig-

ligkeitsgebot wie auch das Nachrangigkeitsgebot nach Auffassung des DEUTSCHEN FRAUENRATES durchaus im Gesetzestext etwas deutlicher zu betonen.

**§ 20 Abs.3 E-GenDG** ermächtigt die Bundesregierung mit Zustimmung des Bundesrates, im Wege einer Rechtsverordnung weitere Ausnahmen zuzulassen. Dies ist besonders problematisch, weil das parlamentarische Verfahren damit umgangen wird. Die Ausnahmen sollten nach Auffassung des DEUTSCHEN FRAUENRATES explizit benannt und besonders eng gefasst werden, um zu verhindern, dass sie von Arbeitgeberseite als Umgehungsstrategie genutzt werden können. Die Gefahr einer Aushöhlung des Diskriminierungsschutzes ist an dieser Stelle besonders hoch.

### **§ 7 E-GenDG (Arztvorbehalt)**

Der DEUTSCHE FRAUENRAT schließt sich in diesem Punkt der Stellungnahme seines Mitgliedsverbandes des Deutschen Hebammenverbandes und des Bundesrates an und fordert für den Bereich des „Neugeborenen Screenings“ eine Ausnahmeregelung vom grundsätzlich sachgerechten Prinzip des Arztvorbehalts. Es ist kein sachlicher Grund ersichtlich, Hebammen von der Durchführung dieser seit Jahren von ihnen erfolgreich vorgenommenen Untersuchungsmaßnahmen auszugrenzen. Der vom Bundesrat vorgeschlagene Formulierungsvorschlag für einen neu einzufügenden Absatz 4 *„Die Verantwortung für die Durchführung des Neugeborenen Screenings, mit Ausnahme der genetischen Analyse, liegt bei der Person, die die Geburt des Kindes verantwortlich geleitet hat“* wird vom DEUTSCHEN FRAUENRAT unterstützt.

### **§ 9 E-GenDG (Aufklärung)**

Der DEUTSCHE FRAUENRAT begrüßt diesen Vorschlag als sachgerecht. Von besonderer Bedeutung wird die Schulung und Fortbildung des ärztlichen Personals sein, die den hohen Anforderungen einer zielgruppengerechten Aufklärung über komplizierte Verfahren und mögliche belastende Diagnosen gerecht werden müssen.

Auch hier sollte – entsprechend der Empfehlung des Bundesrates – mit Blick auf die Ausnahme vom Arztvorbehalt im Rahmen des Neugeborenen Screenings - ein neuer Absatz 4 eingefügt werden: *„Im Rahmen des Neugeborenen Screenings obliegt der Person, die die Geburt verantwortlich geleitet hat, die Aufklärung nach Abs. 1 und 2 Nr. 1 und 3 bis 5 sowie die Dokumentation nach Absatz 3“*.

BT-Drs. 16/3233 hatte (in § 5) die nach Landesrecht zuständigen Stellen und die Bundesbehörden im Rahmen ihrer Zuständigkeit zu einer **allgemeinen Aufklärung der Bevölkerung** über Chancen, Grenzen und Risiken der Gendiagnostik verpflichtet. Der DEUTSCHE FRAUENRAT hatte diese Regelung begrüßt, da auch er die Notwendigkeit für einen breit angelegten gesellschaftlichen Dialog sieht. Frauen, die z.B. pränataldiagnostische Untersuchungen an sich vornehmen lassen, fehlt – so berichten uns die Hebammen aus ihrer Praxis – häufig die klare Vorstellung darüber, dass diese Untersuchungen gegebenenfalls einen Zwang zur Entscheidung und zum Handeln nach sich ziehen können. Dieser Zwang ist abhängig vom Ergebnis und wird damit auch schnell zum öffentlichen Zwang. Mit Blick auf die von Laien nur schwer durchschaubare Materie wäre eine dem Entwurf BT-Drs. 16/3233 entsprechende Regelung unter Berücksichtigung der Zuständigkeiten auch im vorgelegten Regierungsentwurf eine hilfreiche Ergänzung. Sie würde zudem die individuelle Aufklärungsarbeit der Ärzte und Ärztinnen sowie der Hebammen erleichtern.

### **§ 10 E-GenDG (Genetische Beratung)**

Grundsätzlich sieht der DEUTSCHE FRAUENRAT gendiagnostische Maßnahmen jeder Art – insbesondere auch deshalb, weil Informationen über Anverwandte mitgeliefert werden – als so tief greifend und bedeutsam an, dass sie ohne verpflichtende umfassende Beratung nicht durchgeführt werden dürfen. Frauen muss die Möglichkeit eingeräumt werden, auf eigenen Wunsch nur therapierelevante Informationen über das werdende Kind zu erhalten. Insbesondere aus den bereits im Zusammenhang mit § 3 E-GenDG angesprochenen Unschärfen bei der Begriffsbestimmung „genetische Untersuchung“ erscheint es dem DEUTSCHEN FRAUENRAT tatsächlich unmöglich, zu differenzieren zwischen dem Erfordernis einer verpflichtenden Beratung, deren Verzicht die betroffene Person nur im Ausnahmefall nach schriftlicher Information in schriftlicher Form erklären kann, und dem Beratungsangebot des § 10 Abs. 1 E-GenDG .

Der Deutsche Frauenrat fordert das Bundesgesundheitsministerium auf, dafür zu sorgen, dass die Rahmenbedingungen der Schwangerenvorsorge in der ärztlichen Praxis so verändert werden, dass Gynäkologinnen und Gynäkologen nicht gezwungen werden, Untersuchungen zur Suche nach möglichen Behinderungen aus haftungsrechtlichen Gründen vorzunehmen.

### **§ 15 E-GenDG (Vorgeburtliche genetische Untersuchungen)**

Im Bereich der Pränataldiagnostik fordert der DEUTSCHE FRAUENRAT die verpflichtende Bereitstellung eines psychosozialen Beratungsangebotes und eine Verpflichtung der behandelnden Ärztinnen und Ärzte, auf eine solche Möglichkeit empfehlend hinzuweisen. BT-Drs.16/3233 enthält eine entsprechende Regelung in § 17 Abs. 3, die auch im vorliegenden Gesetzentwurf Eingang finden sollte. Die Schwangere soll in freier Entscheidung über die Annahme oder Ablehnung befinden können.

In ausführlicher Form hatte sich im Jahr 2001 der DEUTSCHE FRAUENRAT mit den Mutterschaftsrichtlinien befasst und gefordert, Screening Verfahren zur Suche nach möglichen, in der Schwangerschaft nicht behandelbaren Behinderungen oder Krankheiten aus der allgemeinen Schwangerenvorsorge herauszunehmen, weil Frauen die Möglichkeit eingeräumt werden muss, nur therapierelevante Informationen über das werdende Kind zu erhalten. Das hätte zur Folge, dass für mögliche weitere Suchverfahren gezielt eine Einwilligung der Schwangeren eingeholt werden muss.

### **§ 23 E-GenDG (Richtlinien)**

Der Gesetzentwurf sieht die Einrichtung einer interdisziplinär zusammengestellten, unabhängigen Gendiagnostik-Kommission beim Robert-Koch Institut vor. Sie sollte nach Auffassung des DEUTSCHEN FRAUENRATES geschlechterparitätisch besetzt sein, um sicher zu stellen, dass die Sichtweisen und Positionen von Frauen angemessen berücksichtigt werden.

Berlin, den 14.1.2009

Marlies Brouwers  
Vorsitzende

Ilona Helena Eisner  
Mitglied des Vorstandes