

BUND DER VERSICHERTEN e. V.

Postfach 11 53, 24547 Henstedt-Ulzburg
Tel. 04193 - 99040, Fax 04193 - 94221, E-Mail lblunck@bundderversicherten.de



BdV, Postfach 11 53, 24547 Henstedt-Ulzburg

Per E-Mail: katharina.lauer@bundestag.de
Deutscher Bundestag
Ausschuss für Gesundheit
Die Vorsitzende
Platz der Republik 1
11011 Berlin

Ihr Geschäftszeichen PA 14 – 5410 – 105 Entwurf der Bundesregierung eines Gesetzes über genetische Untersuchungen bei Menschen (Gendiagnostikgesetz – GenDG - BT-Drs. 16/10532) Stellungnahme

Sehr geehrte Damen und Herren,

der Bund der Versicherten e.V. (BdV) bedankt sich für die Möglichkeit zum Gesetzentwurf **der Bundesregierung - Entwurf eines Gesetzes über genetische Untersuchungen bei Menschen (Gendiagnostikgesetz – GenDG - BT-Drs. 16/10532)** - 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.

Die hochsensiblen genetischen Gesundheitsdaten von Versicherungsinteressenten und Versicherungsnehmer werden aber weiterhin nicht in allen Fällen vor dem Zugriff der Versicherungswirtschaft geschützt.

Die Stellungnahme des BdV bezieht sich auf genetische Untersuchungen im Versicherungsbereich und die Sanktionsmöglichkeit bei Zuwiderhandlung entgegen dem Verbot des § 18 GenDG.

Henstedt-Ulzburg, den 15.01.2009

Mit freundlichen Grüßen

Lilo Blunck
Vorstandsvorsitzende
Bund der Versicherten e. V.

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. 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. (So sollte es zumindest sein.)

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 hinterherzulaufen. Der Gesetzentwurf ist dringend.

Totalverbot des Verlangens, Entgegennehmens, Offenlegens und Verwertens

Der BdV tritt zum Schutz der Verbraucher für ein gesetzliches Totalverbot eines Verlangens, Entgegennehmens, Offenlegens und Verwertens von genetischen Untersuchungen und Analysen jeglicher Art durch die Versicherungswirtschaft ein.

Die geplante Regelung des § 18 Absatz 1 Satz 2 GenDG erlaubt dem Versicherer bei der Beantragung einer Versicherungssumme von mehr als 300.000 Euro oder einer Jahresrente von 30.000 Euro Gentests zu verlangen oder die Ergebnisse bereits durchgeführter Gentests zu verwenden. Das gilt für Lebens-, Berufsunfähigkeits- und Erwerbsunfähigkeitsversicherungen sowie die Pflegerentenversicherung. Die Bundesregierung orientiert sich in weiten Teilen an der derzeitigen Praxis der Versicherungswirtschaft und der Stellungnahme des Nationalen Ethikrates aus 2007. Die Versicherer haben sich derzeit selbst verpflichtet, bei Policen mit einer Versicherungssumme von bis zu 250.000 Euro oder einer Jahresrente von 30.000 Euro zumindest auf den klassischen prädiktiven Gentest, die Untersuchung von Chromosomen und DNS, zu verzichten. Gründe für ihre Grenzwerte liefert die Gesetzesbegründung nicht. Denn das diese Werte „ein angemessener Ausgleich zwischen dem Recht des Versicherungsnehmers auf informationelle Selbstbestimmung und dem Interesse des Versicherers, ein Informationsgleichgewicht zum Versicherungsnehmer herzustellen“, schaffen, wird mit Argumenten nicht untermauert. Warum sich das festgelegte Verbot der Mitteilung, des Verlangens, oder des Verwendens bereits vorgenommener genetischer Analysen und Untersuchungen nach der Höhe der Leistungen des Versicherungsvertrages bemessen soll, ist nicht nachvollziehbar. Warum die Einmalzahlung um 50.000 € erhöht, die jährliche Rentenzahlung dagegen nicht, ist

ebenso rätselhaft. Diese Regelung stellt eine klare Benachteiligung der Versicherten aufgrund ihrer genetischen Disposition und Eigenschaften dar. Schon heutzutage gehen die Risikoprüfungen deutlich zu weit, wie auch der Nationale Ethikrat in 2007 feststellte.

Auch die Tatsache, dass Gentests nur mit Zustimmung des Betroffenen durchgeführt werden dürfen, ist nicht ausreichend, um die Interessen der Verbraucher zu schützen. Wenn nämlich nicht genau feststeht, dass Gentests keine Auswirkung darauf haben, ob und zu welchen Konditionen ein Mensch Versicherungsschutz erhält, wird der Druck auf den Verbraucher wachsen, sich doch solchen Untersuchungen zu unterziehen. Dadurch wird aber das Recht auf Nichtwissen über die eigene genetische Disposition ausgehöhlt.

Zudem sind im Gesetzentwurf nicht eindeutig die Zweckbindung und die Zeitdauer der Nutzung einer Genanalyse oder Gentests festgelegt. Die Genanalyse eines Menschen enthält bestimmte Informationen als Basen- und Nukleotidsequenz, dessen Aussagekraft und Bedeutung der Versicherte nicht einschätzen kann. Der Gesetzgeber kann deshalb nicht von ihm verlangen, Informationsgrundlagen herauszugeben, von denen er nicht absehen kann, welche weiterführenden Aussagen daraus abgeleitet werden können. Darüber hinaus endet der freiwillige Verzicht der im GDV organisierten Versicherungsunternehmen bezüglich des Verlangens prädiktiver genetischer Tests zum 31.12.2011.

Folglich steht der Regelungsgehalt des § 18 Absatz 1 Satz 2 GenDG im deutlichen Widerspruch zu dem in § 4 GenDG festgelegten Benachteiligungsverbot wegen der genetischen Eigenschaften eines Menschen. Erst recht widerspricht er dem Schutz des Verbrauchers.

Der BdV schlägt daher vor, den § 18 Absatz 1 Satz 2 GenDG ersatzlos zu streichen.

Chancen und Risiken der Gendiagnostik für die Versicherungsunternehmen und die Versicherten

Im Versicherungsbereich gilt das Primat der Ökonomie.

Nach Aussage von Karl Panzer - Vorsitzender des sozialpolitischen Ausschusses beim GDV - (Gesamtverband der Deutschen Versicherungswirtschaft) - in seiner Stellungnahme für die Enquete - 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 (neu: § 19 VVG - vorvertragliche Anzeigepflicht). 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.

Die Versicherungen befinden sich in einem Zwiespalt

Bei verbesserter Diagnostik liegen die Vorteile auf der Hand. Die Unternehmen glauben, 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 europäischen 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 (noch) ein neu zu gründender Solidarfonds.

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

Der in der Begründung zum Gesetz verwendete Begriff „Solidargemeinschaft“ ist durch „Versicherungskollektiv“ zu ersetzen. Eine Solidargemeinschaft gibt es im privaten Versicherungsgewerbe nicht.

Unberührt vom Gentestverbot des § 18 Absatz 1 Satz 1 GenDG sieht der Absatz 2 vor, dass der Versicherte über seine bestehenden Vorerkrankungen und Erkrankungen Auskunft geben muss. Dem ist prinzipiell zuzustimmen. Nach der Gesetzesbegründung gilt diese Auskunftspflicht aber unabhängig davon, wie die Erkrankungen diagnostiziert worden sind. Demnach müssen auch die Ergebnisse diagnostischer Gentests dem Versicherer offenbart werden. Das steht eindeutig im Widerspruch zum Benachteiligungsverbot in § 4 GenDG. Der Gesetzgeber begründet die Offenbarungspflicht über Ergebnisse diagnostischer Gentests, dass soweit bereits Erkrankungen bestehen oder bestanden haben, das Recht auf Nichtwissen, um dessen Wahrung es geht, nicht berührt ist. Das soll der wesentliche Unterschied zur Vornahme eines prädiktiven Gentests, der dem Betroffenen unabhängig von einer konkreten Erkrankung den „Blick in die Zukunft“ ermöglicht.

Eine randscharfe Abgrenzung zwischen gendiagnostischen und prädiktiven Gentests ist aber nur in seltenen Fällen tatsächlich möglich. Das ist auch der Stellungnahme

des Nationalen Ethikrates aus 2007 zu entnehmen. Die Medizin unterscheidet die Begriffe Prognose und Prädiktion. Mit einer Prognose wird eine Aussage über den zukünftigen Verlauf bestehender Erkrankungen getroffen. Die Prädiktion dagegen macht Angaben über die Wahrscheinlichkeit für das Auftreten einer Erkrankung, die bisher noch nicht ausgebrochen und/oder mit derzeitigen medizinischen Verfahren nicht festzustellen ist. Der Übergang zwischen Prognose und Prädiktion ist meistens fließend.

Der § 18 Absatz 2 GenDG ist ersatzlos zu streichen.

Sollte der Gesetzgeber diesem Vorschlag nicht folgen können, regt der BdV Folgendes an: Es sollte im Gesetzestext klargestellt werden, dass eine Anzeigepflicht von Vorerkrankungen und Erkrankungen bei auf Gentests beruhenden Diagnosen nur dann besteht, wenn in entsprechender Anwendung der §§ 19 – 22, 47 VVG für den Versicherten eine Behandlungsbedürftigkeit und ein Einfluss für die Risikoprüfung erkennbar ist. Denn bei Ergebnissen aufgrund genetischer Untersuchungen und Analysen kann es für die Versicherten schwierig zu beurteilen sein, ab wann die Grenze zur Vorerkrankung und Erkrankung überschritten ist. Nach dem Gesetzentwurf ist eine Mitteilungspflicht in vielen Fällen auch ohne Beschwerden oder Behandlungsbedürftigkeit gegeben.

Gendiagnostik—Kommission

Die Gendiagnostik—Kommission ist eine interdisziplinär zusammengesetzte unabhängige Kommission beim Robert-Koch-Institut. Die Mitglieder sind nicht an Weisungen gebunden. Das sollte so auch direkt im Gesetz stehen (§ 23 Absatz 1 GenDG ist daher zu ändern)

Der BdV fordert eine Ausweitung (z.B. Behindertenverbände) der gleichberechtigten Vertretung der Patienten- und Verbraucherorganisationen und ein transparentes und nachvollziehbares Auswahlverfahren der Vertreter durch das Bundesministerium für Gesundheit.

Sanktionen bei Verstößen gegen § 18 GenDG

Der BdV befürwortet die Sanktionierung eines Verstoßes des Versicherers gegen das Verbot des Verwendens (§ 18 Absatz 1 Satz 1 Nr. 2 GenDG) der Ergebnisse bereits vorgenommener genetischer Untersuchung in Form einer Freiheitsstrafe oder Geldstrafe (§ 25 Absatz 1 Nr. 4 und Absatz 2 GenDG). Denn nur durch Strafvorschriften erhöht sich der Druck auf den Versicherer sich auch tatsächlich an das Verbot zu halten. Betroffene haben durch Einschaltung der Strafverfolgungsbehörden die Gewähr, dass diese Verstöße mit allen Mitteln verfolgt und geahndet werden.

Der BdV hält aber die Höhe der Strafen für nicht angemessen, sondern für zu gering.

Die Strafvorschriften sollten auch auf das Verbot des Verlangens der Mitteilung und der Entgegennahme der Ergebnisse bereits vorgenommener genetischer Untersuchung in § 18 Absatz 1 Satz 1 Nr. 2 GenDG erweitert werden. Es ist nicht

nachvollziehbar, warum solche Gesetzesverstöße straffrei sein sollten. Daher schlägt der BdV vor, beim § 25 Absatz 1 Nr. 4 GenDG den Verstoß gegen die weiteren Varianten des § 18 Absatz 1 Satz 1 Nr. 2 GenDG einzufügen. Zudem sollten die Strafvorschriften auf das Verlangen der Vornahme genetischer Untersuchungen durch den Versicherer ausgedehnt werden (§ 18 Absatz 1 Satz 1 Nr. 1 GenDG). Es ist auch für diese Fälle kein plausibler Grund ersichtlich, die eine Straffreiheit dieser Verstöße rechtfertigen würden. Deshalb schlägt der BdV vor, beim § 25 Absatz 1 Nr. 4 GenDG den Verstoß gegen § 18 Absatz 1 Satz 1 Nr. 1 GenDG einzufügen. Die Gefahr, dass Versicherer dennoch gegen das Verbot des § 18 Absatz 1 GenDG verstoßen, wird durch die vorgeschlagenen Erweiterungen sehr stark eingedämmt.

Bisher sind die genannten Verstöße nur bußgeldbewehrt (§ 26 Absatz 1 Nr. 8 und 9 GenDG). Sollte der Gesetzgeber nicht dem Vorschlag des BdV folgen können, alle Verstöße gegen § 18 GenDG mit Strafe zu ahnden, regt er zumindest Folgendes an: Die Bußgeldvorschrift ist als gebundene Entscheidung („Muss-Regelung“) auszugestalten. Das ist mindestens erforderlich. Zudem muss die Bußgeldhöhe die Versicherer davon abschrecken gegen § 18 GenDG zu verstoßen. Das Wort „kann“ wäre durch das Wort „muss“ in § 26 Absatz 1 Nr. 8 und 9 GenDG zu ersetzen. Zusätzlich sind die Worte „bis zu“ durch das Wort „von“ zu ersetzen. Außerdem ist die Bußgeldhöhe einheitlich für alle Verstöße auf mindestens 300.000 Euro festzuschreiben.

Gemäß § 25 Absatz 3 GenDG wird die Tat „nur“ auf Antrag des Betroffenen verfolgt. Dieses Antragsverfahren soll nach der Gesetzesbegründung erforderlich sein, weil Strafverfahren über genetische Eigenschaften einer Person nur dann verwendet werden dürfen, wenn diese einer solchen Verwendung zugestimmt haben. Allein das öffentliche Interesse genüge nicht. Der BdV bittet den Gesetzgeber zu prüfen, ob es in diesen Fälle doch eine Möglichkeit geben könnte, ohne Zustimmung des Betroffenen ein öffentliches Interesse zu bejahen, damit wirklich eine Strafverfolgung erfolgen kann.