



Stellungnahme

des dbb beamtenbund und tarifunion

zum Entwurf eines Gesetzes über genetische Untersuchungen bei Menschen

(Gendiagnostikgesetz - GenDG)

BT-Drs. 16/10532

Berlin, 12.01.2009





I. Allgemeines

In Deutschland fehlen zur Zeit gesetzliche Regelungen, die sich mit der genetischen Beratung und Diagnostik in Medizin und Forschung befassen. Etliche Verbände und Gremien fordern schon seit langem ein Gendiagnostikgesetz. Der dbb begrüßt grundsätzlich das Vorhaben, genetische Untersuchungen bei Menschen über ein Gesetz zu regeln. Genetische Daten sind hoch sensible Daten. Jährlich werden in Deutschland mehrere hunderttausend genetische Untersuchungen durchgeführt. Die Gendiagnostik ist ein Wachstumsmarkt. Damit haben Informationen über die individuelle erbliche Verfassung eine besondere Bedeutung erhalten. Das menschliche Genom gilt als entschlüsselt. Ziel der Neuerungen ist der Schutz der Bürger vor dem Missbrauch von Gentests. Diese Zielsetzung wird vom dbb unterstützt. Die Privatsphäre des einzelnen Bürgers ist zu schützen.

Der dbb ist der Auffassung, dass genetische Untersuchungen am Menschen durch ein eigenes und umfassendes Gendiagnostikgesetz geregelt werden müssen, um das Recht des Einzelnen auf informationelle Selbstbestimmung im Bereich der Gendiagnostik sicherzustellen. Dabei muss klar sein, dass zum Recht auf informationelle Selbstbestimmung sowohl das Recht einer Person, die eigenen genetischen Befunde zu kennen, als auch das Recht, diese nicht zu kennen, gehören. Unter keinen Umständen darf es zu einer Diskriminierung aufgrund genetischer Merkmale kommen. Nachteile beim Zugang zu Arbeitsplätzen, im Arbeitsleben oder beim Zugang zu Versicherungsleistungen einschließlich der Kranken- und Lebensversicherung müssen ausgeschlossen sein. Es ist zu begrüßen, dass das geplante Gesetz den Auskunftswünschen von Versicherungen und Arbeitgebern einen Riegel vorschiebt.

Die Vornahme einer genetischen Untersuchung setzt die vorherige Einwilligung der betroffenen Person voraus. Lediglich der Betroffene entscheidet über die Verwendung seiner genetischen Daten.

Regelungsbedarf besteht vor allem für sog. prädiktive genetische Tests. Das sind molekulargenetische Untersuchungen, mit deren Hilfe Veränderungen des Erbmaterials festgestellt werden können, die in späteren Lebensstadien zu einer Erkrankung führen können. Prädiktive Tests müssen freiwillig erfolgen. Ihnen muss eine umfassende Aufklärung vorausgehen, denn die Ergebnisse können zu erheblichen psychischen Belastungen führen.

Das geplante Gesetz regelt jene Bereiche, die einen besonderen Schutzstandard erfordern. Der dbb unterstützt die dem Gesetzentwurf zugrunde liegenden Prinzipien:

- Recht des Einzelnen auf Nichtwissen
- Keine Diskriminierung aufgrund der genetischen Konstitution



- Sicherstellung der Qualität genetischer Untersuchungen
- Umfassende Aufklärung und Beratung vor der Einwilligung in eine genetische Untersuchung

Für den dbb ist es von wesentlicher Bedeutung, dass niemand zu Gentests gezwungen und aufgrund eines vorhandenen oder fehlenden Gentests diskriminiert werden darf.

Letztlich bedürfen ethische und rechtliche Fragen, die im Zusammenhang mit der Analyse von genetischen Daten entstehen, einer rechtlichen Klärung.

Begrüßt wird die Einrichtung der Gendiagnostik-Kommission, die verbindliche Vorgaben für Gentests erarbeiten soll.

II. Im Einzelnen

1. Zu § 1

Der dbb begrüßt den Zweck des Gesetzes, im Rahmen genetischer Untersuchungen die Würde des Menschen und die informationelle Selbstbestimmung zu schützen.

2. Zu § 2

Der dbb begrüßt den weiten Anwendungsbereich des Gesetzes. Es ist notwendig, nahezu alle genetischen Untersuchungen zu erfassen.

3. Zu § 4

§ 4 verankert ein umfassendes Benachteiligungsverbot. Jeder Form von Benachteiligung wegen des Vorliegens oder Nichtvorliegens genetischer Eigenschaften sowie wegen der Vornahme oder Nichtvornahme einer genetischen Untersuchung oder Analyse ist entgegenzutreten. Der dbb unterstützt das allgemeine Benachteiligungsverbot.

4. Zu § 5

Die Vorschrift legt Qualitätsanforderungen fest für die Personen oder Einrichtungen, die genetische Analysen im Rahmen von genetischen Untersuchungen vornehmen. Als Qualitätsnachweis gilt die Akkreditierung durch eine hierfür allgemein anerkannte Stelle. Ziel der Akkreditierung ist es, einen einheitlich hohen Qualitätsstandard zu gewährleisten. Der dbb begrüßt die Sicherstellung der Qualität genetischer Untersuchungen. Bürger müssen vor unqualifiziertem Zugriff auf ihre Daten geschützt werden. Es ist ein besonderer Schutzstandard in diesem sensiblen Bereich erforderlich. Dieser wird durch die Akkreditierung gewährleistet.



5. Zu § 7

Der Entwurf regelt in § 7 einen umfassenden Arztvorbehalt, der für alle genetischen Untersuchungen zu medizinischen Zwecken gilt. Es ist zu begrüßen, dass der Entwurf einen Arztvorbehalt vorsieht, denn bisher gibt es keine fachlichen Vorgaben für denjenigen, der genetische Untersuchungen vornimmt. Prädiktive genetische Untersuchungen bedürfen einer besonderen Qualifikation. Auch hier ist richtig, angesichts dieser sensiblen Untersuchungen vorrangig Fachärzte für Humangenetik hinzuzuziehen. Zudem soll ein „freier Markt“ für genetische Untersuchungen weitgehend ausgeschlossen werden. Dies ist zu begrüßen. Genetische Untersuchungen gehören in die Hände von Ärzten. Der Vertrieb von Gentests durch Private muss ausscheiden.

6. Zu § 8

Eine genetische Untersuchung muss generell von dem Einverständnis des Betroffenen abhängig sein. Dies wird in § 8 des Entwurfs festgelegt, der zudem ein Schriftformerfordernis bestimmt. Der dbb begrüßt das Erfordernis der Einwilligung und insbesondere die Möglichkeit, diese jederzeit widerrufen zu können. Dies ist Ausdruck des Rechts auf informationelle Selbstbestimmung gem. Art. 2 Abs. 1 i. V. m. Art. 1 Abs. 1 GG.

Zudem hat der Betroffene die Wahl zwischen Kenntnisnahme der Ergebnisse oder aber Vernichtung der Ergebnisse ohne Möglichkeit der Kenntnisnahme. Das Recht des Einzelnen auf Nichtwissen wird vom dbb nicht zuletzt aus ethischer Sicht begrüßt. Jeder soll selbst darüber entscheiden können, ob er die eignen genetischen Befunde kennen möchte oder ob er auf deren Mitteilung lieber verzichtet.

7. Zu § 9

§ 9 des Entwurfs schreibt vor, dass die verantwortliche ärztliche Person vor der Einholung der Einwilligung die betroffene Person aufzuklären hat. Danach wird eine angemessene Bedenkzeit eingeräumt. Ausdrücklicher Aufklärungsinhalt ist auch, dass die betroffene Person über ihr Recht auf Nichtwissen in Kenntnis gesetzt wird. Der dbb unterstützt dies. Im Rahmen von Gendiagnostik müssen individuell selbstbestimmte Entscheidungen über eine angemessene Aufklärung gewährleistet werden. Da die möglichen Auswirkungen genetischer Untersuchungsergebnisse auf den gesamten Lebensbereich eines Menschen gravierend sein können, muss eine qualifizierte ärztliche Aufklärung verpflichtend festgelegt werden.



8. Zu § 11

Die Ergebnisse genetischer Untersuchungen dürfen zur Wahrnehmung des informationellen Selbstbestimmungsrechts grundsätzlich nur der betroffenen Person selbst mitgeteilt werden. Dies wird vom dbb unterstützt.

9. Zu § 12

Der Entwurf verankert in § 12 eine Mindestaufbewahrungspflicht von 10 Jahren. Eine längere Aufbewahrung kann insbesondere in Fällen generationsübergreifender Fragestellungen, wie sie bei genetischer Diagnostik häufig vorliegen, angezeigt sein, muss aber nicht zwingend vorgeschrieben werden.

10. Zu § 15

Die vorgeburtliche genetische Untersuchung wird auf medizinische Zwecke beschränkt. Gerade dieser Bereich ist besonders schutzwürdig. Zulässig ist eine vorgeburtliche Untersuchung eines Embryos oder Fötus während einer Schwangerschaft nur dann, wenn die Untersuchung nur darauf gerichtet ist, genetische Eigenschaften festzustellen, die die Gesundheit des Embryos oder Fötus vor oder nach der Geburt beeinträchtigen, oder darauf, im Hinblick auf eine vorgesehene medikamentöse Behandlung des Embryos oder Fötus festzustellen, ob die Wirkung eines Arzneimittels durch genetische Eigenschaften beeinflusst wird, also zur Ermöglichung einer optimalen medikamentösen Therapie. Diese enge Zulässigkeit genetischer Untersuchungen wird vom dbb begrüßt. Nur so ist gewährleistet, dass nicht vielfältige, beliebige Untersuchungen in diesem Bereich vorgenommen werden.

11. Zu § 18

Die Vorschrift bestimmt, dass ein Versicherer weder vor noch nach Abschluss eines Versicherungsvertrages verlangen darf, dass sich der Versicherungsnehmer einer genetischen Untersuchung unterzieht. Auch darf er keine Auskünfte über bereits durchgeführte Untersuchungen verlangen oder diese entgegennehmen oder verwenden. Die Nutzung von genetischen Daten durch Versicherungen kann mit einem erheblichen Diskriminierungspotenzial für Menschen mit Behinderungen und chronischen Krankheiten verbunden sein. Deshalb ist es aus Sicht des dbb richtig, hier enge Grenzen zu setzen. Der dbb hinterfragt die in diesem Zusammenhang vorgesehenen Ausnahmen, bei relativ hohen Versicherungssummen bei den Lebens-, Berufsunfähigkeits-, Erwerbsunfähigkeits- und Pflegerentenversicherungen. Ggf. kann hier das Ziel, die missbräuchliche („betrügerische“) Ausnutzung der Kenntnis relevanter genetischer Informationen durch den Versicherungsnehmer zu verhindern, deutlicher herausgearbeitet werden.



Für die Lebensversicherung, die Berufsunfähigkeitsversicherung, die Erwerbsunfähigkeitsversicherung und die Pflegerentenversicherung gilt Satz 1 Nr. 2 nicht, wenn eine Leistung von nunmehr mehr als 300.000 Euro oder mehr als 30.000 Euro Jahresrente vereinbart wird. Der dbb begrüßt die Heraufsetzung der Summe von 250.000 Euro auf 300.000 Euro.

12. Zu § 19

Die Vorschrift enthält das an den Arbeitgeber gerichtete Verbot, von Beschäftigten vor der Begründung eines Arbeitsverhältnisses oder im laufenden Beschäftigungsverhältnis genetische Untersuchungen oder genetische Analysen zu verlangen. Auch hier besteht wie beim Versicherungsvertrag ein hohes Diskriminierungspotenzial. Keinesfalls darf es zu genetischen Diskriminierungen durch Arbeitgeber kommen. Deshalb dürfen Arbeitgeber die Ergebnisse insbesondere prädiktiver Tests weder einfordern, noch annehmen oder verwerten. Die Praxis könnte andernfalls so aussehen, dass ein gegenwärtig gesunder Mensch nicht eingestellt wird, weil er Träger eines genetischen Merkmals ist, welches vielleicht in 20 Jahren nachhaltige Symptome erzeugen wird. Der dbb begrüßt deshalb die Vorschrift des § 19.

13. Zu § 20

Die Vorschrift ergänzt § 19. Sie bestimmt, dass im Rahmen arbeitsmedizinischer Vorsorgeuntersuchungen keine genetischen Untersuchungen oder Analysen vorgenommen werden dürfen. Der dbb unterstützt die Vorschrift. Der Arbeitnehmer ist gerade anlässlich von Vorsorgeuntersuchungen besonders schutzwürdig. Die Arbeitgeber dürfen hier nicht mehr erfahren, als absolut für die Früherkennung arbeitsbedingter Erkrankungen und damit wiederum zum Schutz der Arbeitnehmer notwendig ist.

14. Zu § 21

Die Vorschrift verankert ein grundsätzliches Benachteiligungsverbot. Dies wird vom dbb begrüßt. Niemand darf wegen seiner genetischen Eigenschaften benachteiligt werden. Das gilt besonders im Arbeitsleben.

15. Zu § 22

Mit dieser Vorschrift sollen die arbeitsrechtlichen Schutzregelungen des Gesetzes auf die öffentlich-rechtlichen Dienstverhältnisse des Bundes erstreckt werden. Dies ist aus Sicht des dbb zwingend erforderlich. Die systembedingten Merkmale des Beamtenverhältnisses (z.B. Lebenszeitprinzip, Beihilfegewährung) lassen es gerade für Dienstherrn insbesondere bei der Einstellung von Beamtinnen und Beamten außergewöhnlich interessant erscheinen, im Rahmen der Prüfung der gesundheitlichen Eignung des Bewerbers über weitergehende Informationen verfügen zu können.



Der dbb fordert darüber hinaus, den Schutzbereich der Regelungen auch auf die Beamtinnen und Beamten der Länder auszudehnen. Für diese besteht die Schutzbedürftigkeit ohne Zweifel in demselben Maße, wie bei sonstigen Beschäftigten und den Beamtinnen und Beamten des Bundes. Nach Dafürhalten des dbb hat der Bund dafür auch nach der Föderalismusreform I nach Art. 74 Abs. 1 Nr. 27 GG die Regelungskompetenz, weil er einheitlich die Statusrechte und -pflichten der Beamten der Länder, Gemeinden und anderen öffentlich-rechtlichen Körperschaften, das heißt u.a. die Voraussetzungen für die Begründung und die Beendigung des Beamtenverhältnisses regeln kann.

16. Zu § 23

Es wird begrüßt, dass in der Gendiagnostikkommission nunmehr auch Vertreter der Spitzenverbände der Patienten und Verbraucher vertreten sind. Allerdings sollten auch Vertreter der Vereinigungen von Arbeitnehmern berücksichtigt werden.