

Gen-ethisches Netzwerk · Brunnenstraße 4 · 10119 Berlin

An das
Sekretariat des
Ausschusses für Gesundheit
Deutscher Bundestag
Platz der Republik 1
11011 Berlin

**Stellungnahme zu dem Entwurf eines Gesetzes über genetische
Untersuchungen beim Menschen (Gendiagnostikgesetz-
GenDG) der Bundesregierung**

**Öffentliche Anhörung des Ausschusses für Gesundheit des
Deutschen Bundestages am 21. Januar 2009**

Das Gen-ethische Netzwerk (GeN) begrüßt die Gelegenheit, zum Gesetzentwurf der Bundesregierung für ein Gesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen (GenDG) Stellung zu nehmen. In den nun über zwanzig Jahren seines Bestehens hat das GeN kontinuierlich die wissenschaftlichen Entwicklungen und gesellschaftlichen Effekte der Gendiagnostik dokumentiert, kommentiert und kritisch begleitet. Die Forderung nach einer angemessenen Regulierung der Gendiagnostik gehört ebenfalls seit langer Zeit zu unseren Anliegen.

GeN
Gen-ethisches Netzwerk e.V.

Brunnenstraße 4
10119 Berlin
U-Bhf Rosenthaler Platz (U8)
Tel: 030 – 685 7073
Fax: 030 – 684 11 83
gen@gen-ethisches-netzwerk.de
www.gen-ethisches-netzwerk.de

Berlin, 14.01.09

Bankverbindung:
Postbank Berlin
BLZ 100 100 10
Konto-Nr. 14499-102

1. Einführung

In dieser Stellungnahme erörtern wir verschiedene Aspekte des GenDG-Gesetzentwurfes, die wir für problematisch halten bzw. die unseres Erachtens nach reformbedürftig sind.

Besonders möchten wir das Augenmerk auf drei Kritikpunkte lenken:

- Der Gesetzentwurf klammert die **Verwendung genetischer Proben und Daten für Forschungszwecke** völlig aus und sanktioniert insofern die bestehende Forschungspraxis (siehe Abschnitt 3, Anmerkungen zu Paragraph 13).
- Der Gesetzentwurf schließt **vorgeburtliche Tests, die sich auf spätmanifestierende Krankheiten beziehen, nicht aus** und weitet damit die gängige Unterscheidung der pränatalen Diagnostik zwischen „lebenswertem“ und „nicht lebenswertem“ Leben auf Erkrankungsrisiken aus (siehe Abschnitt 3, Anmerkungen zu Paragraph 15).
- Der Gesetzentwurf erklärt **DNA-Tests als Grundlage für Visa zur Familienzusammenführung und für die Erstellung von Pässen** für zulässig und hebt hier zudem Rechte aus, die das GenDG in anderen Anwendungsbereichen gerade zu schützen beansprucht. Mit Nachdruck weisen wir auf unsere ausführlichen Anmerkungen zum Thema hin (Abschnitt 3, Anmerkungen zum Paragraphen 17, Absatz 8).

Weitere Einwände richten sich gegen

- die Privilegierung von HumangenetikerInnen und humangenetisch fortgebildeten ÄrztInnen in der Beratung bei prädiktiven Gentests und vorgeburtlichen genetischen Untersuchungen,
- die Legitimierung von fremdnützigen Eingriffen bei nicht einwilligungsfähigen Personen durch das Argument des „Familiennutzens“,
- die Ausnahmeregelungen bei Versicherungen ab einer bestimmten Versicherungssumme
- arbeitsschutzrechtliche Begründungen als Einfallstor für Gentests bei abhängig Beschäftigten.

2. Anmerkungen zur gesellschaftlichen Bedeutung der Gendiagnostik

Die Erforschung und Verwendung molekulargenetischer Untersuchungsmethoden findet in einem politischen und soziokulturellen Kontext statt, der unmittelbar Relevanz für Anforderungen an eine gesetzliche Regelung der Gendiagnostik hat. Als wichtigste Eckpfeiler sind hier folgende Entwicklungen zu nennen:

- die **Genetifizierung von Krankheits- und Körperbildern**, die dazu führt, dass genetischen Informationen eine wachsende Bedeutung hinsichtlich der physischen Entwicklung, aber auch der Identität von Menschen zugeschrieben werden,
- die von staatlichen und privaten Leistungsträgern postulierte **Krise der sozialen Sicherungssysteme**, der einerseits mit dem Rückzug des Staates, andererseits mit dem Vordringen privater Vorsorgemodelle begegnet wird,
- das **Primat der Vorsorge in der Gesundheitspolitik**; dabei werden Gesundheitsrisiken einerseits immer mehr in den Zuständigkeitsbereich der Einzelnen verschoben, andererseits wird gerade im Namen des Solidarprinzips und des Allgemeinwohls verstärkt an die Eigenverantwortung der Bürger appelliert.

Aus der Verfügbarkeit genetischer Tests und der Finanzierungskrise der staatlichen Sicherungssysteme leiten viele Bioethiker, aber auch staatliche Entscheidungsträger eine „genetische Verantwortung“ und eine moralische Pflicht zur Mitwirkung an molekulargenetischen Forschungszielen ab. Solch eine Pflicht soll (und kann) zwar keineswegs rechtlich festgeschrieben werden. Unter dem Druck knapper Kassen formuliert sich aber zunehmend im Vorfeld bereits die moralisierende Erwartung gegenüber den Versicherten, sich „rational“ oder „solidarisch“ zu verhalten. Solche Verschiebungen des Verhältnisses von individuellen und allgemeinen Pflichten stehen allerdings immer in der Gefahr, im Effekt genau das Gegenteil zu bewirken, nämlich bestehende Entsolidarisierungstendenzen weiter zu bestärken.

Der öffentliche Appell an eine (wie auch immer gestaltete) „genetische Verantwortung“ widerspricht zudem dem Recht auf Nichtwissen und zieht unter Umständen weit reichende Eingriffe in das Persönlichkeitsrecht nach sich: Sie betreffen Fragen

des Lebensstils, der Familienplanung, aber auch das Verhältnis zu Familienangehörigen.

Der Gesetzgeber hat die Verantwortung, diese Persönlichkeitsrechte zu schützen und muss deshalb möglichst *weit* reichende Schutzvorkehrungen zu ihrer Wahrung formulieren. Dies gilt selbstverständlich für das Recht auf Wissen, unter den gegebenen gesellschaftlichen Bedingungen aber in besonderem Maße für das Recht auf *Nichtwissen*, das angesichts der beschriebenen gesellschaftspolitischen Entwicklungen zunehmend unter Druck gerät. Ökonomische und volkswirtschaftliche Interessen dürfen dabei nicht höher gewichtet werden als die Rechte von potentiell benachteiligten Individuen oder Gruppen.

Vor diesem Hintergrund unterstützen wir besonders die Regelungen zum Schutz von Versicherten und ArbeitnehmerInnen. Andererseits halten wir den Gesetzentwurf an einigen Stellen für unzulänglich, lückenhaft und widersprüchlich.

3. Zu den Gesetzesvorschlägen im Einzelnen

§1 Zweck des Gesetzes, §2 Anwendungsbereich und §3 Begriffsbestimmung

Aus Gründen der Qualitätssicherung, aber auch mit Blick auf das hochrangige politische Ziel, der Genetifizierung von Körperbildern entgegenzuwirken, sollte ein Gendiagnostikgesetz die Anwendung von genetischen Untersuchungen explizit auf die in ihm behandelten diagnostischen und prädiktiven Tests begrenzen.

Begründung: Nach unserer Lesart regelt das GenDG zwar alle möglichen genetischen Untersuchungen am Menschen (§1), beschränkt sich dann aber §2 zufolge auf Untersuchungen „zu medizinischen Zwecken, zur Klärung der Abstammung sowie im Versicherungsbereich und im Arbeitsleben“. Dies wird unterstrichen durch die Begriffsbestimmungen in §3, wonach eine „diagnostische genetische Untersuchung“ medizinische Zwecke verfolgt.

Abgesehen von den in §2, Absatz 2, genannten Einschränkungen (Forschungszwecke und Vorschriften über Strafverfolgung und Infektionsschutz) wird mit diesen Bestimmungen ein anderer Bereich genetischer Untersuchungen ausgespart, der mit Lifestyle-Gentests umschrieben werden kann. Hierbei handelt es sich um Untersuchungen, mit denen eine weitgehende kommerzielle Verwertung

genetischen Wissens angestrebt wird. Gerade in der letzten Zeit ist zu beobachten, dass das Angebot zu pseudo-medizinischen und nicht-medizinischen Tests wächst und zu boomen scheint (sei es, um den „richtigen“ Partner bei der Partnersuche zu identifizieren, sei es, um Nachforschungen über die Abstammung von bestimmten ethnischen Gruppen anzustellen). Andere solcher kommerziellen Tests, die keine „diagnostischen“ oder „prädiktiven“ Tests im Sinne des Gesetzes sind, dienen der individuellen Optimierung von Fitness oder ähnlichem. Tests dieser Art sind in der Regel höchst zweifelhaft, was Validität und Verlässlichkeit daraus abgeleiteter Aussagen betrifft.

§10 Genetische Beratung

- a) **Wir halten eine Engführung von Beratung auf humangenetische Qualifikationen für höchst problematisch und fordern, dass die Beratung stärker soziale und psychologische Aspekte berücksichtigt und dafür die entsprechenden Berufsgruppen einbezogen werden.**

Begründung: Bei einer prädiktiven genetischen Untersuchung soll die betroffene Person vor der genetischen Untersuchung und nach Vorliegen des Untersuchungsergebnisses durch eine Ärztin oder einen Arzt genetisch beraten werden, die laut §7 entweder FachärztInnen der Humangenetik sind oder sich für genetische Untersuchungen beim Erwerb einer Facharzt-, Schwerpunkt- oder Zusatzbezeichnung für genetische Untersuchungen qualifiziert haben. Mit dieser Formulierung würde der Gesetzgeber ein Monopol humangenetischer Qualifikationen bei der Beratung etablieren, das der Thematik nicht gerecht werden kann (zu den Gründen dafür vgl. unsere Anmerkungen zu Paragraph 15 in diesem Abschnitt). Der Zusatz, dass die ÄrztInnen auch die „möglichen medizinischen, psychischen und sozialen Fragen“ in Zusammenhang mit einer Vornahme oder Nichtvornahme der genetischen Untersuchung mit der betroffenen Person erörtern und über weitere Möglichkeiten zur Unterstützung bei physischen und psychischen Belastungen aufklären sollen, schafft hier keine Abhilfe.

b) Der Hinweis auf eine Empfehlung zur Information von Verwandten sollte entweder gestrichen oder entsprechend eingeschränkt werden.

Begründung: In Absatz 3 wird einerseits erklärt, dass die Beratung „ergebnisoffen“ erfolgt. Andererseits besagt Absatz 3: „Ist anzunehmen, dass genetisch Verwandte der betroffenen Person Träger der zu untersuchenden genetischen Eigenschaften mit Bedeutung für eine vermeidbare oder behandelbare Erkrankung oder gesundheitliche Störung sind, umfasst die genetische Beratung auch die Empfehlung, diesen Verwandten eine genetische Beratung zu empfehlen.“ Diese Empfehlung steht im Widerspruch zum Prinzip der Non-Direktivität der genetischen Beratung und verletzt das Recht auf Nichtwissen der betroffenen Personen. Das Problem liegt vor allem in der breiten Auslegungsmöglichkeit der Begriffe „vermeidbar“ und „behandelbar“, die im Zuge der genetischen Medizin eine Verschiebung erfahren. So könnte beispielsweise eine leicht über dem Durchschnittsrisiko liegende Erkrankungswahrscheinlichkeit für Diabetes oder Herz-Kreislaufkrankheiten als „wertvolle“ und damit mitteilungs-werte Basis für Präventionsmaßnahmen gesehen werden.

Da es nach derzeitigem Wissensstand keine Krankheit gibt, deren Ausbruch ausschließlich durch das frühzeitige Wissen einer genetischen Veranlagung zu verhindern oder auch nur bedeutend besser zu behandeln ist, kann die im Gesetz festgeschriebene Empfehlung mit ihrem breiten Interpretationsspielraum nur als sinnfrei und überflüssig bezeichnet werden. Ihr Effekt besteht ausschließlich darin, die eingangs bereits erwähnte Genetifizierung zu verstärken.

§13 Verwendung und Vernichtung genetischer Proben

Der Gesetzesentwurf greift in einen Gegenstandsbereich ein, der zuvor mit §2, Absatz 2, ausdrücklich von der Regulierung durch das GenDG ausgeschlossen wurde. Politisch und rechtlich wird damit auf unabsehbare Zeit in Bezug auf die Verwendung von genetischen Proben für Forschungszwecke eine bestehende Grauzone sanktioniert.

Begründung: In §13, Absatz 2, heißt es, dass genetische Proben zu anderen Zwecken als denen im Gesetz bestimmten verwendet werden dürfen, „wenn und soweit dies nach anderen gesetzlichen Vorschriften zulässig ist oder wenn zuvor die Person, von der die genetische Probe stammt, nach Unterrichtung über die anderen

Zwecke in die Verwendung ausdrücklich und schriftlich eingewilligt hat“. Solche anderen Zwecke sind in der Regel Forschungszwecke. Die hier vorgelegte Formulierung wird der Komplexität des Themas nicht im geringsten gerecht und ignoriert die seit Jahren geführten Fachdiskussionen und vielen offenen Fragen rund um das Forschungsgeheimnis und die informierte Einwilligung im Rahmen von Probensammlungen. Sie ist daher dringend durch eine detaillierte und umfassende Regelung zu ersetzen.

§14 Genetische Untersuchungen bei nicht einwilligungsfähigen Personen

Hinsichtlich der Ausnahmeregelung in §14, Absatz 2, schließen wir uns den bereits zu einem früheren Zeitpunkt von der Bundesvereinigung Lebenshilfe geäußerten Bedenken an.

Begründung: Da es sich bei so genannten nicht einwilligungsfähigen Personen um einen besonders schutzbedürftigen Personenkreis handelt, der zugleich von genetischen Untersuchungsmethoden potentiell stark betroffen ist, sind besonders strikte Regelungen erforderlich. Die im Gesetzentwurf vorgesehene Bedingung, nach der genetische Untersuchungen nur im unmittelbaren medizinischen Interesse der betroffenen Person selbst und bei minimaler Belastung durchgeführt werden dürfen, entspricht auch den in internationalen Richtlinien verbrieften Standards und darf nicht unterlaufen oder relativiert werden. Die Kritik an der Ausnahmeregelung in Paragraph 14, Absatz 2 gründet sich vor allem auf die Wahrnehmung, dass hier der Wunsch von Dritten, im Falle eines genetischen Veranlagungsrisikos auf biologische Nachkommen zu verzichten oder eine entsprechende vorgeburtliche genetische Untersuchung durchzuführen, höher gestellt wird als das Selbstbestimmungsrecht der nicht einwilligungsfähigen Person. Ganz unabhängig davon, ob als Regelfall unterstellt werden kann, dass nicht einwilligungsfähige Menschen ein Interesse daran haben, die Geburt von Menschen mit einer bei ihnen selbst vorliegenden bestimmten genetischen Disposition zu verhindern, gebietet die uneingeschränkte Achtung des Selbstbestimmungsrechtes, dass sie selbst und nicht Dritte darüber entscheiden. Das im Kommentar zu diesem Absatz aufgeführte Argument des „Familiennutzens“ ändert nichts daran, dass auch „familiennützige“ Eingriffe „fremdnützige“ Eingriffe sind und deshalb zurückgewiesen werden müssen.

§15 Vorgeburtliche genetische Untersuchungen

- a) **Bei der pränatalen Diagnostik, dem derzeit häufigsten Anwendungsbereich genetischer Untersuchungen, plädieren wir für ein Verbot von Tests, die eine Veranlagung für erst im Erwachsenenalter auftretende Krankheiten feststellen sollen.**

Begründung: Vorgeburtliche Tests auf spät manifestierende Erkrankungen weiten die bereits durch die gängige Praxis vorgeburtlicher Untersuchungen bestehende Diskriminierung von Menschen mit bestimmten physischen Eigenschaften oder Veranlagungen und die damit verbundenen, ethisch nicht vertretbare Unterscheidungen von „lebenswertem“ und „nicht lebenswertem“ Leben aus. Zudem missachten sie das Recht auf Nichtwissen der Personen, deren genetische Eigenschaften vor ihrer Geburt getestet wurden. Die im Entwurf vorgesehene Begrenzung der vorgeburtlichen Diagnostik auf unmittelbar medizinische Zwecke ist zu begrüßen. Was jedoch als unmittelbar medizinischer Zweck gilt, sollte genauer ausgeführt werden. Wir plädieren dafür, den Begriff der „genetischen Untersuchungen für medizinische Zwecke“ so zu definieren, dass Untersuchungen, die keine therapeutischen Konsequenzen nach sich ziehen, sondern allein der Selektion dienen, von dieser Definition ausdrücklich ausgeschlossen werden.

- b) **Einen Hinweis auf die Möglichkeiten psychosozialer Beratung nach §2 des Schwangerenkonfliktgesetzes halten wir für richtig, aber im Rahmen des vorgesehenen humangenetischen Beratungsmonopols nicht für ausreichend. Wir fordern, die Beratung für soziale und psychosoziale Fragestellungen zu öffnen.**

Begründung: Wir befürworten, dass in Absatz 2 bereits vor einer vorgeburtlichen genetischen Untersuchung eine Beratung vorgesehen ist. Wie bereits im Absatz zu Paragraph 10 (Genetische Beratung) ausgeführt, halten wir die Engführung auf eine Beratung durch HumangenetikerInnen bzw. ÄrztInnen mit einer humangenetischen

Fortbildung aber für ausgesprochen problematisch. Eine umfangreichere Beratung sollte die Begrenztheit der Aussagekraft von Diagnosen insbesondere in der Frühschwangerschaft und beim Ultraschall deutlich machen, grundsätzlich auf die oftmals geringe Aussagekraft statistischer Wahrscheinlichkeitsberechnungen für den oder die EinzelneN eingehen und die Vorläufigkeit und Widersprüchlichkeit humangenetischen Wissens thematisieren. Auch die privatwirtschaftlichen Interessen, die mit Tests verbunden sind, die als „Individuelle Gesundheitsleistungen“ (IGeL) angeboten werden, sollten angesprochen werden. Zudem sollte in der Beratung über Möglichkeiten der Unterstützung im Leben mit behinderten Kindern informiert werden; wünschenswert ist außerdem das Angebot einer Reflexion gesellschaftlich vorherrschender Vorstellungen von Behinderung. Für all diese Aspekte kann auf bestehende Kompetenzen psychosozialer Beratungseinrichtungen zurückgegriffen werden.

Solche und andere drängende Fragen jenseits biomedizinischer Informationen werden in einer Beratung ausgeblendet, die vor allem mögliche Testergebnisse in den Vordergrund stellt, das heißt humangenetische Diagnosen beziehungsweise Wahrscheinlichkeitsberechnungen für mögliche Krankheiten oder Behinderungen. Eine humangenetisch orientierte Beratung tendiert vor allem dazu, Schwangere zu verunsichern. Die Möglichkeit, sich gegen einen Test oder eine Untersuchung zu entscheiden, wird durch das geplante humangenetisch-ärztliche Monopol bei der Beratung eher versperrt.

§17 Genetische Untersuchungen zur Klärung der Abstammung

§17 Absatz 8: Genetische Untersuchungen bei Visa- und Passverfahren

Wir fordern, es den Ausländerbehörden und Auslandsvertretungen zu untersagen, DNA-Tests zum Nachweis der Abstammung einzufordern, und DNA-Tests explizit aus der „Mitwirkungspflicht“ nach §82 des Aufenthaltsgesetzes und §6 des Passgesetzes auszuschließen.

Begründung: Wir begrüßen eine Regelung, die eine genetische Untersuchung zur Klärung der Abstammung nur erlaubt, wenn die untersuchte Person oder deren gesetzliche VertreterInnen zugestimmt haben. Auch halten wir den Verweis auf §9, Absatz 5 bei Abstammungsuntersuchungen für zentral. Danach hat die betroffene Person auch nach Abgabe einer genetischen Probe das Recht darauf, das

Untersuchungsergebnis oder Teile davon nicht zur Kenntnis nehmen zu müssen und zudem jederzeit vernichten lassen zu können.

Es ist daher untragbar, dass laut Absatz 8 bestimmte Personengruppen von diesen Rechten auf informationelle Selbstbestimmung ausgeschlossen werden sollen.

Vorgesehen ist, dass diese Rechte nicht bei genetischen Untersuchungen gelten, die eingesetzt werden, um bei Visumverfahren für den Familiennachzug oder bei Passanträgen ein Verwandtschaftsverhältnis zu bestätigen.

Zudem kennzeichnet der Gesetzentwurf gerade die in solchen Verfahren gewonnenen genetischen Proben explizit als zugänglich für den Zugriff von Strafverfolgungsbehörden – auch wenn die betroffene Person das Testverfahren widerruft. Das ist schon allein aus systematischen Gründen inakzeptabel, da die Nutzung von DNA-Proben für die Strafverfolgung laut §2 explizit außerhalb des Anwendungsbereichs des Gesetzes liegt. Vor allem aber ist diese Regelung aus bürger- und menschenrechtlicher Sicht nicht hinnehmbar, da sie die betroffene Personengruppe im Rahmen von Visa- und Passverfahren stigmatisiert. Ganz abgesehen davon ist die Ausnahmeregelung auch widersinnig; sie unterstellt, AntragstellerInnen für Pässe und Visa würden DNA-Proben abgeben, um einen Aufenthalt zu „erschleichen“, obwohl sie wüssten, dass sie nicht biologisch verwandt sind.

Über diese Sonderregelungen hinaus sind unsere Einwände gegen den Absatz 8 auch grundsätzlicher Natur. Wenn es darum geht, ob jemand mit seinem Kind oder seinen Eltern zusammenleben kann, ist die Abgabe genetischer Proben nur formal freiwillig, geschieht aber de facto in einer sozialen Zwangslage.

Unserer Ansicht nach bestehen demnach auch bei DNA-Tests im Kontext von Pass- und Visaverfahren Abhängigkeitsverhältnisse. Diese sensiblen Daten müssen deswegen ebenso geschützt werden wie es der Gesetzentwurf für Beschäftigungs- und Versicherungsverhältnisse ausdrücklich vorsieht.

Wir befürchten, dass eine gesetzliche Festschreibung eines Testverfahrens, das die deutschen Ausländerbehörden und Auslandsvertretungen bisher innerhalb einer rechtlichen Grauzone praktizieren, dazu führen könnte, dass sich die DNA-Tests zu einem Standardverfahren der Migrationskontrolle entwickeln könnten. Schon jetzt erkennen nach Angaben der Bundesregierung deutsche Auslandsvertretungen in 41

Ländern die dort ausgestellten Dokumente wie zum Beispiel Geburtsurkunden prinzipiell nicht an.¹

Über diese bürgerrechtlichen Einwände halten wir das dieser Regelung zugrunde liegende Familienmodell, das voraussetzt, Familien setzen sich immer aus genetisch verwandten Mitgliedern zusammen, für unangemessen. Zum Beispiel nehmen in vielen Bürgerkriegsregionen, wie etwa dem Kongo, Erwachsene Kriegswaisen auf und integrieren sie in ihre Familien. Das biologistische Familienmodell ist auch mit Blick auf die deutsche Gesetzgebung überholt. So ermöglicht das am 21. Februar 2008 vom Bundestag verabschiedete „Gesetz zur Klärung von Vaterschaft unabhängig vom Anfechtungsverfahren“, dass die Vaterschaft auch nach einer genetischen Untersuchung, die ergibt, dass ein Vater nicht biologisch mit seinem Kind verwandt ist, anerkannt bleiben kann. Schließlich bekräftigen wir auch den rechtssystematischen Einwand des Bundesrates. Dieser forderte, den §17, Absatz 8, aus dem GenDG zu streichen, da es sich hier um eine ausländerrechtliche Regelung handelt und die Vorschrift zudem durch eine Anhäufung von Verweisen „in einem Maße unverständlich (ist), dass das Gebot der Normenklarheit gefährdet ist“.

§18 Genetische Untersuchungen und Analysen im Zusammenhang mit dem Abschluss eines Versicherungsvertrages

Wir begrüßen das Verbot für Versicherungen, auf genetische Untersuchungen oder deren Ergebnisse zurückgreifen zu können. Die in Absatz 1 angegebene Bemessungsgrenze von 300.000 Euro oder mehr als 30.000 Euro Jahresrente halten wir allerdings für problematisch, da sie dem prinzipiellen Benachteiligungsverbot aufgrund genetischer Eigenschaften in Paragraph 4 widerspricht.

Begründung: Auch bei ökonomisch privilegierten Gruppen, die ihre Absicherung im Alter oder bei Berufsunfähigkeit privat organisieren, sollte ein Verbot der Diskriminierung durch Genanalysen Gültigkeit haben. Zudem macht die derzeitige Finanzkrise anschaulich, wie abhängig Geldwerte von finanzpolitischen

¹ In Frankreich stieß ein ähnliches Gesetzesvorhaben im Rahmen der Ausländergesetzgebung unter Präsident Nicolas Sarkozy im Jahre 2007 deswegen zu Recht auf breiten Protest; und die Möglichkeiten für französische Behörden, DNA-Tests im Kontext der Migrationskontrolle zu verlangen, wurden nachträglich zumindest stark eingeschränkt.

Wechselfällen sind; eine gesetzliche Fixierung bestimmter Summen ist schon allein vor dem Hintergrund möglicher inflationärer Abwertungen vollkommen ungeeignet, die Verwendung genetischer Untersuchungen und ihrer Ergebnisse im Versicherungswesen perspektivisch dauerhaft zu unterbinden. Auch vor dem Hintergrund der zunehmenden Privatisierung der Daseinsvorsorge und des Abbaus staatlicher Sozialleistungen ist davon auszugehen, dass der Kreis der InteressentInnen für Versicherungen über der angegebenen Obergrenze in Zukunft wachsen wird.

Abschnitt 5: Genetische Untersuchungen am Arbeitsplatz und

§19 Genetische Untersuchungen und Analysen vor und nach Begründung des Beschäftigungsverhältnisses

Im Sinne des Diskriminierungsverbots ist es folgerichtig, die Durchführung von prädiktiven Gentests ebenso wie die Verwendung von prädiktiven Gentest-Ergebnissen vor dem Abschluss eines Arbeitsvertrages zu verbieten. Wir fordern, dass auch die Ablehnung einer genetischen Untersuchung, die mit Arbeitsschutz begründet ist, keinesfalls ein Beschäftigungsverbot zur Folge haben darf. Arbeitsplatzgefahren dürfen nicht individualisiert werden.

Begründung: Es ist zu begrüßen, dass der Gesetzentwurf dem Vorschlag einer weitgehenden Zulassung von Gentests zur Prüfung der „Eignung“ nicht zustimmt und generell genetische Untersuchungen nachrangig zu anderen Maßnahmen des Arbeitsschutzes behandelt werden sollen. Allerdings könnte Absatz 3, durch den Gentests aus Gründen des Arbeitsschutzes doch zugelassen werden sollen, ein Einfallstor für genetische Untersuchungen am Arbeitsplatz sein. Denn hier öffnet sich ein großer Interpretationsspielraum: Wann ist die Wahrscheinlichkeit einer Gentestaussage „hoch“ oder eine genetische Eigenschaft „ursächlich oder mitursächlich“ für eine Erkrankung bzw. erhöhte Empfindlichkeit gegenüber Arbeitsstoffen etc.?

Genetische Dispositionen dürfen nicht über die sozialen Chancen in einer Gesellschaft mitentscheiden. Dies entspricht sowohl den Empfehlungen der Enquetekommission Recht und Ethik der modernen Medizin (2002) als auch den bestehenden arbeitsrechtlichen Bedingungen. Der Nationale Ethikrat bricht in seiner Stellung-

nahme (2006) mit diesem Prinzip und schlägt vor, dass prädiktive Gesundheitsinformationen offenbart werden müssen, wenn sich diese mit „überwiegender Wahrscheinlichkeit“ innerhalb eines bestimmten Zeitraums in „nicht unerheblichem Ausmaß“ auf eine Eignung für den Arbeitsplatz auswirken. Eine solche Formulierung öffnet nicht nur der Verwendung prädiktiver Gentests in der Eignungsprüfung Tür und Tor; sie stellt auch eine Überschätzung von deren Aussagekraft dar, da eine derartig präzise Voraussage des Eintritts und Verlaufs einer zukünftigen Krankheit überhaupt nicht möglich ist.

§23 Richtlinien

Das GeN sieht in den Bestimmungen von Absatz 1 keine ausreichende Gewähr dafür gegeben, dass die Gendiagnostik-Kommission unabhängig im Bezug auf das Gesundheitsministerium (das die Mitglieder beruft), noch unabhängig in einem umfassenden Sinne sein wird. Wir fordern deshalb eine paritätisch zusammengesetzte Kommission aus einerseits FachvertreterInnen für Medizin und Biologie sowie Ethik und Recht und andererseits VertreterInnen der Behindertenverbände, von PatientInnenorganisationen und anderen zivilgesellschaftlichen Organisationen, die von Gendiagnostik betroffene gesellschaftliche Gruppen vertreten.

Begründung: Absatz 1 bestimmt die Einrichtung einer interdisziplinär zusammengesetzten, unabhängigen Gendiagnostik-Kommission beim Robert-Koch-Institut, die aus 13 Sachverständigen für Medizin und Biologie und 2 Sachverständigen für Ethik und Recht bestehen soll. Wir halten es nicht ohne weiteres für voraussetzbar, dass die FachvertreterInnen aus Medizin und Biologie eine unabhängige Personengruppe darstellen, die frei von ihren eigenen Interessen als Ärzte und Ärztinnen oder Forscher und Forscherinnen oder unabhängig von den eigenen Fachinteressen urteilen. Der Ausweis von Fachexpertise ist hier nicht gleich zu setzen mit „Unabhängigkeit“. Wir halten es deshalb politisch nicht für tragbar und im Hinblick auf demokratische Partizipation und die gebotene nicht-kooperatistische Transparenz auch für problematisch, wenn diejenigen, die „Selektionswissen“ bereitstellen und daran verdienen, auch über seine Bedeutung urteilen sollen (siehe die einzelnen Aufgaben der Kommission in Absatz 2: „Beurteilung“ „der Beein-

trächtigung der Gesundheit des Embryos“, Erstellung der „Anforderungen an die Inhalte der Aufklärung und der genetischen Beratung“ etc.).

Die vorgesehene Zusammensetzung der Gendiagnostik-Kommission fällt damit hinter den von der Fraktion Bündnis 90/Die Grünen vorgelegten Gesetzentwurf zurück, der auch ein Vorschlagsrecht für Gruppen vorsah, deren Schutzinteressen in besonderer Weise berührt sind. Wir fordern, dass ein solches Vorschlagsrecht in das geplante Gendiagnostikgesetz übernommen wird.

4. Schlussbemerkung: zum genetischen Exzeptionalismus

Eine gesetzliche Regelung der genetischen Diagnostik ist längst überfällig. Der vorliegende Gesetzentwurf enthält Mindeststandards des Persönlichkeitsschutzes, die nicht unterlaufen werden dürfen.

Verschiedentlich wird, auch in der internationalen Debatte, der Vorwurf des „genetischen Exzeptionalismus“ als Argument gegen eine eigenständige Regelung der Gendiagnostik diskutiert. Dabei ist in der deutschen Debatte – gerade auch in Zusammenhang mit dem vorliegenden Entwurf – interessant, dass dieses Argument derzeit vor allem von jenen vorgebracht wird, die selbst auf eine Erforschung *genetischer* Krankheitsursachen auch für multifaktorielle Krankheiten dringen und in diesem Rahmen dann wiederum die besondere Aussagekraft der Gene hervorheben. Auf diese Weise tragen sie selbst zu einem Diskurs bei, der die genetische Einmaligkeit als Botschaft hat und damit gerade erst spezielle gesetzliche Schutzregelungen unabdingbar macht.

Abgesehen davon gibt es bestimmte Eigenschaften, die der so genannten „genetischen Information“ zugeschrieben werden, die ein spezielles Gendiagnostikgesetz nahe legen:

- Genetische Information gilt als unabänderlich. Ist sie einmal erhoben, steht sie „im Raum“ und beeinflusst unter Umständen existentielle Entscheidungen. Außerdem betrifft sie zumeist auch Verwandte und kann weitere Informationen enthalten, die zum Zeitpunkt der Gewinnung nicht zu überschauen sind.
- Die große Vielzahl von genetischen Faktoren, die derzeit „entdeckt“ und in Korrelation zu bestimmten Eigenschaften oder Krankheiten gestellt werden, führt zur Erstellung von Risikoprofilen für verschiedene Krankheiten (unabhängig davon, dass der Zusammenhang noch wenig verstanden wird).

- Sehr früh und ohne körperlich manifeste Veränderungen ist eine prädiktive Aussage möglich.

Unabhängig von diesen Besonderheiten, möchten wir uns aber ausdrücklich dagegen aussprechen, dass aus der Regelung der Gendiagnostik in einem speziellen Gesetz im Umkehrschluss davon ausgegangen wird, mit allen übrigen prädiktiven medizinischen Daten könne weniger sensibel verfahren werden.

Genetische Diskriminierung ist in ihrer Wertigkeit mit anderen Formen von Benachteiligung gleichzusetzen. Wir betrachten ein Gendiagnostikgesetz somit nur als ersten Schritt auf dem Weg zu umfassenderen Regelungen gegen Diskriminierung aufgrund medizinischer oder prädiktiver medizinischer Informationen.