

TAB

BÜRO FÜR **T**ECHNIKFOLGEN-**A**BSCHÄTZUNG
DES DEUTSCHEN **B**UNDESTAGES

Rheinweg 121 • W-5300 Bonn 1 • Telefon: (02 28) 23 35 83 • Telefax: (02 28) 23 37 55 • Teletex: 2627-2283682 = TAB

L. Hennen
Th. Petermann
J.J. Schmitt

September 1993

TA-Projekt „Genomanalyse“

- Chancen und Risiken genetischer Diagnostik -

ENDBERICHT

TAB-Arbeitsbericht Nr. 18

Inhalt

	Seite
Zusammenfassung	1
I. Einleitung	
1. Zum Projektablauf	9
2. Genetische Tests am Menschen: Stand der politischen Diskussion und gesetzgeberischer Handlungsbedarf	13
II. Genetische Tests am Menschen: Chancen und Risiken der Nutzung und Perspektiven der Regelung	
1. Anmerkungen zu Grundlagen und Trends genetischer Tests	17
2. Humangenetische Beratung und pränatale Diagnostik	33
3. Arbeitsplatz	102
4. Private Versicherungen	132
5. Straf- und Zivilprozeß	151
III. Die Wahrnehmung der Genomanalyse in der Öffentlichkeit	
1. Das Bild der Genomanalyse in der deutschen Tagespresse	183
2. Das Bild der Genomanalyse in der Bevölkerung	188
Anhänge	199
I. Verzeichnis von in Auftrag gegebenen Gutachten und TAB-Materialien	201
II. Verzeichnis der Kommentatoren des TAB-Berichtes zum Stand der Arbeit und zu den vorliegenden Ergebnissen vom November 1992	203
III. Übersicht vorliegender Regelungsvorschläge	205
Glossar	215

Zusammenfassung

Politischer Handlungsbedarf

Eine gesetzgeberische Regelung für die Nutzung genetischer Tests am Menschen steht noch aus.

Im einzelnen ist festzustellen, daß

- zur Regelung der Anwendung genetischer Tests am Menschen mittlerweile eine Grundgesetzänderung bzw. die Notwendigkeit bundeseinheitlicher Regelungen in den Mittelpunkt der Diskussion gerückt sind;
zur Regelung der Nutzung genetischer Tests im Strafprozeß vielfach eine Klarstellung in der Strafprozeßordnung gefordert wird;
- zur Regelung der Nutzung genetischer Tests bei privaten Kranken- und Lebensversicherungen und
- zur Regelung der Nutzung genetischer Tests am Arbeitsplatz Handlungsbedarf des Bundesgesetzgebers gesehen wird;
- bereichsspezifische datenschutzrechtliche Regelungen angemahnt werden.

Genetische Tests am Menschen: Stand und Perspektiven der Anwendung, Chancen und Risiken, Regelungsbedarf

Humangenetische Beratung und pränatale Diagnostik

Im Rahmen der allgemeinen humangenetischen Beratung und bei Schwangerschafts-Vorsorge-Untersuchungen (pränatale Diagnostik) hat die Inanspruchnahme humangenetischer Diagnoseleistungen in den letzten Jahren rapide zugenommen. Schon heute zeichnet sich ab, daß ein qualifiziertes Beratungsangebot mit der steigenden Zahl von Diagnosen nicht Schritt hält.

Mit zunehmender Leistungsfähigkeit der DNA-Diagnostik und einer Standardisierung und Vereinfachung der Tests ist die Gefahr einer breiten unqualifizierten Nutzung genetischer Diagnostik verbunden.

Ein zentrales Problem liegt in der sich abzeichnenden Ausweitung und Kommerzialisierung von Diagnostik und Beratung durch niedergelassene Ärzte oder private Labors. Das hiermit entstehende zusätzliche Angebot genetischer Diagnostik schafft zusätzliche Nachfrage und die für einen verantwortlichen und informierten Umgang mit den neuen Testmöglichkeiten nötige qualifizierte Beratung wäre kaum gewährleistet. Zu prüfen ist, ob die Richtlinien und Empfehlungen der Ärzteschaft und der Humangenetiker allein ausreichen, um einen verantwortlichen Umgang mit der wachsenden Zahl genetischer Testmöglichkeiten zu gewährleisten.

Die Folgen der Nutzung genetischer Tests sind ambivalent. Einerseits können sie durch sicheres Wissen zur Verminderung von Leiden und zu mehr Handlungssicherheit - z.B. für Paare aus Risikofamilien mit Kinderwunsch - beitragen. Zum anderen ist der prognostische Charakter genetischer Information dazu angetan, die Betroffenen mit zu viel und interpretationsbedürftigem Wissen zu belasten und zu verunsichern. Diese Belastung zeigt sich z.B. darin, daß mit Zunahme pränataler diagnostischer Möglichkeiten nahezu jede Schwangerschaft von den Frauen als "Risikoschwangerschaft" erfahren wird.

Es kann bei einer unkontrollierten Verbreitung genetischer Tests und ihrer routinemäßigen medizinischen Nutzung nicht ausgeschlossen werden, daß sich die Bewertung von Krankheit und Behinderung sowie die Definition "phänotypischer Normalität" verändern und sich schleichend eine Stigmatisierung und Diskriminierung von Trägern bestimmter genetischer Merkmale durchsetzt.

Oberstes Ziel anzustrebender Maßnahmen sollte die Gewährleistung freiwilliger und informierter individueller Entscheidungen für oder gegen die Durchführung eines Gentests sein. Dies verlangt vor allem eine Sicherung des Angebots an qualifizierter, nicht-direktiver und nicht kommerziell interessierter Beratung. In diesem Zusammenhang wären verschiedene Maßnahmen zu diskutieren, von der Beschränkung der Durchführung von Diagnose und Beratung auf lizenzierte Institute (oder allgemeiner deren Bindung an entsprechenden Sachverstand) bis hin zur Einführung eines Facharztes für Humangenetik. Auch wäre den psycho-sozialen Problemen bei der Nutzung genetischer Tests insbesondere im Rahmen der pränatalen Diagnose mehr Rechnung zu tragen. Im Interesse der Betroffenen ist zudem ein "Recht auf Nichtwissen" zu gewährleisten. Es sollte auf einen gesellschaftlich vorurteilsfreien Umgang mit genetischem Wissen hingewirkt werden. Der Gefahr wäre zu begegnen, daß es zu einer schleichenden Eugenik von unten dadurch

kommt, daß Ge- und Verbote eine Normierung genetischer Merkmale als erwünscht/unerwünscht bewirken.

Aufgrund der Kompetenzzuweisung des Grundgesetzes wäre die Anwendung genetischer Analysen primär durch Ländergesetze und Landesrecht zu regeln. Es gibt hiergegen aber Bedenken: Angesichts der gesellschaftlichen und politischen Bedeutung des Gegenstandes könnte eine bundeseinheitliche Regelung erforderlich sein.

Arbeitsplatz

Im Rahmen arbeitsmedizinischer Untersuchungen werden DNA-Analysen zur Feststellung von genetischen Anlagen zur Zeit ebensowenig genutzt wie Chromosomenanalysen. Letztere dienen aber zur Feststellung von erworbenen Schädigungen. Zur Anwendung gelangen ferner proteinchemische Untersuchungen. Die große Mehrzahl der Dispositionsuntersuchungen erfolgt auf Phänotypenebene. Neue Testmöglichkeiten auf DNA-Ebene sind zwar für einige Fälle erkennbar. Sie sind aber vielfach sowohl methodisch als auch in ihrem Nutzen umstritten.

Fortschritte in Forschung und Entwicklung werden grundsätzlich neue Möglichkeiten für die Nutzung von genetischen Tests am Arbeitsplatz bereitstellen. Es ist unklar und umstritten, was gemacht werden kann, aber auch, was gemacht werden soll. Seitens der Arbeitsmedizin werden Bedenken gegen ein generelles Verbot von genetischen Tests, insbesondere DNA-Tests, erhoben.

Für die Zukunft wird man von einer wechselseitigen Verstärkung von Testmöglichkeiten, Bedarf und Nachfrage ausgehen müssen. Zwar ist die Ansicht weit verbreitet, DNA-Analysen bei Vorsorgeuntersuchungen seien derzeit nicht geeignet, bessere Erkenntnisse als traditionelle Methoden zu liefern. Angesichts wissenschaftlicher Fortschritte ist diese Aussage aber nicht unproblematisch. Es ist auch abzusehen, daß die DNA-Diagnostik immer weiter standardisiert und damit kostengünstiger wird, vergleichbar etwa mit Chromosomenanalysen.

Die Einschätzung der Chancen und Risiken einer Nutzung genetischer Befunde ist widersprüchlich. Sie kann einerseits den Schutzinteressen des Arbeitnehmers und Dritter, andererseits betrieblichen Interessen dienen. Es kann aber auch zu materiellen und ideellen Belastungen kommen. Genetische Befunde können der Prävention dienen, aber auch zur Selektion eingesetzt werden. Auch der Betriebsarzt - zwischen Arbeitgeber und Arbeitnehmer - ist von dieser ambivalenten Si-

tuation in problematischer Weise betroffen: Ist es möglich und sinnvoll durch genetische Tests den objektiven Arbeitsschutz durch individuelle Prävention zu ergänzen?

Diese vielschichtige Konstellation führt zur Notwendigkeit einer Abwägung unterschiedlicher Rechtsgüter und der Frage, wie den Interessen der betroffenen Gruppen an den Chancen genetischer Tests gedient werden kann und ob ein fairer Interessenausgleich denkbar ist. Dieser Aufgabe hätte sich der Gesetzgeber zu stellen.

Anders als im Gesundheitswesen regelt der Bund auf verschiedenen Ebenen weitgehend die Voraussetzungen der arbeitsmedizinischen Untersuchungen. Dem Gesetzgeber stünde es grundsätzlich zu, genetische Analysen an Arbeitnehmern sowohl anzuordnen als auch zu verbieten. Handlungs- und Gestaltungsoptionen haben auch die Tarifpartner, die Arbeitsmedizin und die Berufsgenossenschaften.

Ganz überwiegend besteht in der politischen und rechtswissenschaftlichen Diskussion Einigkeit, daß bereits heute die vorhandenen und erkennbaren Möglichkeiten der genetischen und insbesondere DNA-Analysen einen Handlungsbedarf des Gesetzgebers begründen. Hierfür spräche auch das Gebot der Vorsorge. Gerade wenn gefordert wird, die sinnvolle Nutzung genetischer Analysen zu ermöglichen, ist ihre Zulässigkeit im Lichte berührter überragender Verfassungspositionen Betroffener zu prüfen, sowie möglichst klar und bereits jetzt zu regeln.

Dabei wird an verschiedenen Stellen auf den wichtigen Umstand hingewiesen, daß solche Analysen und ihre Zulässigkeit nicht isoliert von anderen medizinischen Untersuchungen gesehen werden dürften. In rechtliche Überlegungen mit einbezogen werden müßten deshalb z.B. das Fragerecht des Arbeitgebers allgemein bzw. die medizinischen Untersuchungen an Arbeitnehmern insgesamt.

Versicherungen

DNA-analytische Tests werden bei Versicherungsabschlüssen offensichtlich weder gefordert noch genutzt. Ihre zukünftige Bedeutung wird von den privaten Versicherern als eher gering angesehen, eine selektive Nutzung aber auch nicht ausgeschlossen.

Die Konturen einer zukünftigen Nutzung von gentechnischen Tests bei privaten Versicherungen sind undeutlich. Fortschritte bei den Testmöglichkeiten, latent

vorhandene Interessen und sich wandelnde Rahmenbedingungen geben aber Anlaß, über mögliche Folgen einer Nutzung nachzudenken.

Es ist kaum zu bestreiten, daß das Leistungsspektrum genetischer Tests sich so verändern wird, daß immer mehr Krankheiten testbar sein werden, die für die Versicherungen von Interesse sind.

Unter durchaus erwartbaren Bedingungen wie steigende Kosten im Gesundheitswesen und Verschärfung der Konkurrenz in einem liberalisierten EG-Binnenmarkt könnten genetische Test attraktiver als bisher werden: Ihre Nutzung mit dem Ziel, um die "guten Risiken" zu werben, wird dann ins Kalkül zu ziehen sein. Die Risikoprüfung würde dementsprechend verschärft und das Frage-recht der Versicherungen intensiver genutzt werden, insbesondere wenn sich eine Tendenz zur Deregulierung durchsetzen sollte und die Aufsicht des Staates eingeschränkt würde.

Ein zukünftiges Interesse der Versicherungen an genetischen Tests könnte zusammentreffen mit den Interessen von Versicherungsnehmern: Auf der Grundlage von Kenntnissen über persönliche Risiken könnten diese individuelle Verhaltensänderungen oder medizinische, präventive Maßnahmen ins Auge fassen. Versicherungsnehmer könnten versuchen, günstigere als Normalbeiträge zu bekommen bzw. für die Versicherungen einen Anreiz geben, günstige Tarife anzubieten.

Angesichts der steigenden Kosten im Gesundheitswesen könnte die jetzt bestehende Struktur der Versicherungslandschaft, das Nebeneinander gesetzlicher und privater Versicherung, in Frage gestellt werden. Es könnte eine Entwicklung eintreten, in der z.B. die gesetzliche Rentenversicherung dem einzelnen nicht mehr das bisherige hohe Niveau garantiert. In einem solchen Fall stiege quantitativ und qualitativ die Bedeutung der privaten Versicherungen bzw. der privaten Vorsorge.

Eingebettet in eine solche Tendenz steigender Bedeutung privater Versicherung käme es zu einer zunehmenden Privatisierung und Individualisierung von Risiken. Genetische Tests würden sich dementsprechend von einem Randphänomen zu einem strukturellen Merkmal bei der Risikoprüfung vor Abschluß von Versicherungen wandeln.

Zu den vordringlichen Problembereichen werden der Umgang mit sensiblen Daten und die Veränderungen von Strukturen und Leistungen des Versicherungssystems gehören. Erwägungen zur Notwendigkeit und Ausgestaltung von Regelun-

gen des Einsatzes genetischer Tests im privaten Versicherungswesen hätten im wesentlichen zu prüfen, inwiefern zentrale Prinzipien der Freiwilligkeit und des Rechts auf Nichtwissen berührt oder beeinträchtigt wären. Auch wäre zu berücksichtigen, ob und inwiefern eine verbreitetere Nutzung genetischer Analysen durch Versicherer eine nicht adäquate Risikoverteilung mit sich brächte. Änderungen im Versicherungsvertragsgesetz - orientiert am Prinzip eines Verbots der Nutzung genetischer Tests mit (restriktiver) Ausnahmefallregelung - müßten erwogen werden. Datenschutzrechtliche Regelungen wären sinnvollerweise einzubetten in eine Novellierung des VVG unter Datenschutzgesichtspunkten insgesamt.

Straf- und Zivilprozeß ("Genetischer Fingerabdruck")

Die molekulargenetische Untersuchung von Spuren oder Material wird zunehmend in Fahndung, Strafverfahren und Zivilprozeß genutzt und gefordert. Die Methoden der Analyse sind mittlerweile von hoher Effizienz und Aussagesicherheit. Probleme bei der Spurenanalytik und solche der Interpretation bestehen aber weiter.

Wissenschaftliche Erkenntnisfortschritte und Verbesserungen der Untersuchungstechniken treffen sich mit Interessen ermittelnder und strafverfolgender Behörden sowie aller Organe der Rechtsprechung. Dies wird aller Voraussicht nach zu einer weiter stark zunehmenden Nutzung molekulargenetischer Untersuchungen führen.

Die Problembereiche einer zukünftig verstärkten Nutzung von Tests liegen in u.U. anfallenden Überschußinformationen bzw. Mißbrauch von Untersuchungsmaterial und -ergebnissen begründet. Dies erfordert normenklare Regelungen, nicht zuletzt um dadurch eine Nutzung der genetischen Spurenanalytik im öffentlichen Interesse an frühzeitiger und sicherer Aufklärung rechtsverträglich möglich zu machen.

In der Diskussion wird deshalb auch bei solchen, die § 81 a, c StPO als Rechtsgrundlage für ausreichend halten, oft dafür plädiert, die DNA-Analyse ausdrücklich in die Strafprozeßordnung aufzunehmen. Eine entscheidende Begründung für eine entsprechende gesetzgeberische Initiative kann in der Gefahr des Eingriffs in die informationelle Selbstbestimmung gesehen werden. Dieses Recht widerspricht

nicht dem Einsatz des DNA-fingerprinting, macht aber eine ausdrückliche Regelung mit entsprechenden Sicherheitsvorkehrungen erforderlich.

Ein augenblicklich vorliegender Entwurf aus dem Justizministerium begegnet in der Diskussion in verschiedenen Punkten Bedenken. Mittlerweile hat die SPD-Fraktion im Deutschen Bundestag einen Gesetzesvorschlag zum genetischen Fingerabdruck vorgelegt. Im Zentrum dieser und anderer Regelungsvorschläge stehen dabei die Frage einer Einsatzschwelle, einer Zweckbindung und von Vernichtungsvorschriften.

Die Wahrnehmung der Genomanalyse in der Öffentlichkeit

Das Thema Humangenetik - und dabei die Anwendung genetischer Tests am Menschen - ist zentrales Thema in der öffentlichen Auseinandersetzung über Chancen und Risiken der Gentechnologie.

Es kann ein hoher wahrgenommener Bedarf an politisch-rechtlicher Kontrolle - bei Wahrung persönlicher Entscheidungsfreiheit - festgestellt werden.

Von großer Wichtigkeit ist der Mangel an Information über genetische Tests und deren ethische und gesellschaftliche Problematik.

Es gibt eine relativ hohe Bereitschaft zur persönlichen Nutzung genetischer Untersuchungen. Dies wohl deshalb, weil entsprechende Tests allein danach beurteilt werden, daß sie (ob begründet oder nicht) bei Krankheiten Hilfe versprechen.

I. Einleitung

1. Zum Projektablauf

Im Mai 1991 legte das TAB ein Konzept für die Durchführung einer explorativen Technikfolgen-Abschätzung zum Thema "Genomanalyse" vor. **Aufgabe** der vorgeschlagenen Untersuchung sollte sein: **"... die Identifizierung augenblicklicher und potentieller politischer Diskussions- und Konfliktfelder bei der gesellschaftlichen Nutzung genomanalytischer Verfahren, insbesondere von Verfahren der DNA- Analyse (DNA-Sonden), in ausgewählten Anwendungsbereichen im Hinblick auf sich abzeichnenden politischen, rechtlichen und sonstigen Handlungsbedarf"**. Die Studie sollte sich auf folgende Bereiche konzentrieren:

- *Genetische Beratung und pränatale Diagnostik*
- *Nutzung genetischer Analysen bei Arbeitnehmern*
- *Nutzung genetischer Analysen bei Versicherungen*

Mit der Ergänzung um den Bereich

- *Genetische Analysen im Strafverfahren und im Zivilprozeß*

wurde das vom TAB vorgelegte Konzept im Juli 1991 von den Berichterstat-tern/innen für TA des Ausschusses für Forschung, Technologie und Technikfolgenabschätzung gebilligt.

Die Projektarbeit seit Juli 1991 umfaßt eigene Analysen und die Vergabe von Unteraufträgen (s. Anhang) zu den folgenden Aspekten

- *Wissenschaftlich-technische Entwicklung*
- *Gesellschaftliche Nutzung*
- *Regelungsmöglichkeiten und voraussichtlicher Regelungsbedarf*
- *Wahrnehmung der Genomanalyse in der Öffentlichkeit*

Wissenschaftlich-technische Entwicklung

Der erste Schritt im Projekt bestand in der Erarbeitung des Standes der wissenschaftlich-technischen Entwicklung neuer genomanalytischer - insbesondere DNA-analytischer - Verfahren sowie des Standes und der Perspektiven der Nutzung dieser Verfahren. Ergänzend zu den Analysearbeiten des TAB (Literaturstudien, Gespräche mit Experten) wurde zu diesem Zweck eine systematische Erarbeitung des Status und der Perspektiven der Nutzung genetischer Tests durch Experteninterviews und eine Befragung humangenetischer Institute in Auftrag gegeben (abgeschlossen im November 1991). Zu den Ergebnissen dieser Untersuchung wurden Kurzkomentare bei Experten aus den verschiedenen Anwendungsfeldern eingeholt. Ergebnisse der Studie sowie der Kommentare flossen in ein von TAB vorgelegtes Arbeitspapier zu einem **TAB-Workshop** im Deutschen Bundestag am 20.2.92 ein, **der sich mit dem derzeitigen Stand und den Möglichkeiten der Nutzung sowie den erwartbaren Problemen einer breiten Testpraxis befaßte.**

Im Laufe der Projektarbeit erwies es sich als sinnvoll, der Grundlagenforschung zur Analyse des menschlichen Genoms im Hinblick auf die Bedeutung hier gewonnener Erkenntnisse für die praktische Anwendung genetischer Tests mehr Aufmerksamkeit zu schenken. Zu diesem Zweck wurde im Juli 1992 ein Kurzgutachten in Auftrag gegeben (abgeschlossen im Oktober 1992).

Gesellschaftliche Nutzung

In einem weiteren Arbeitsschritt wurde die augenblickliche und zukünftige Praxis und Problematik der Anwendung genetischer Tests in den einzelnen Anwendungsfeldern genauer beleuchtet. Hierzu wurden zwei Unteraufträge vergeben. In diesen wurden für die jeweiligen Anwendungsfelder "Szenarien" erarbeitet, die die Randbedingungen, die zu einer breiten Testpraxis führen können, sowie die sozialen und politisch-rechtlichen Probleme, die hieraus erwachsen, beschreiben. **Diese Szenarien wurden von einer Expertenrunde bewertet und eingehend diskutiert, um auf diese Weise die Standpunkte verschiedener Gruppen zu Nutzen und Problematik genetischer Diagnostik zu identifizieren.** Erkenntnisse aus den Endberichten der Gutachter sind in den vorliegenden Bericht des TAB eingegangen.

Wegen der besonderen psycho-sozialen und ethischen Problematik des Einsatzes genetischer Tests im Rahmen von Schwangerschaftsvorsorge-Untersuchungen (pränatale Diagnose) erschien es angebracht, eine **gesonderte Untersuchung** in Auftrag zu geben. **Sie soll die derzeitige Praxis der Beratung und Diagnostik und erwartbare Probleme bei einer Erweiterung der Diagnosemöglichkeiten aus der Sicht von betroffenen Frauen und genetischen Beratern beschreiben.** Grundlage dieser Untersuchung sind die Beobachtung von Beratungsgesprächen sowie offene Interviews mit Frauen und Beratern (abgeschlossen im Dezember 1992).

Regelungsbedarf und Regelungsmöglichkeiten

Ein weiteres Arbeitsfeld im Rahmen des Projektes war die Untersuchung der in den verschiedenen Anwendungsfeldern geltenden rechtlichen Regelungen, der sich abzeichnenden rechtlichen und politischen Probleme und die Identifikation politisch-rechtlicher Handlungsmöglichkeiten und ihrer Grenzen. Die o.g. Expertengespräche ermöglichten einen ersten Einblick in die Bewertung des Regelungsbedarfes und diskutierter Regelungsmöglichkeiten durch verschiedene gesellschaftliche Gruppen.

Zur detaillierten Untersuchung der rechtspolitischen Probleme und des Instrumentariums zur Regelung der Nutzung genetischer Tests in den Anwendungsfeldern wurde ein rechtswissenschaftliches Gutachten in Auftrag gegeben (Endbericht Mai 1993). Zum gleichen Thema hat am 29. und 30. Oktober 1992 ein TAB-Workshop im Deutschen Bundestag stattgefunden.

Wahrnehmung der Genomanalyse in der Öffentlichkeit

Ergänzend zu den genannten zentralen Arbeitsfeldern wurde versucht, den Stand der Diskussion über neue genetische Testmöglichkeiten in der Öffentlichkeit zu erfassen. Hierzu wurde eine Analyse der Presseberichterstattung in Auftrag gegeben. Sie bezieht sich auf die Darstellung des Themas "Genomanalyse" in der deutschen Tagespresse in den Jahren 1988 bis 1990. **Die Ergebnisse dieser Studie wurden als TAB-Diskussionspapier Nr.2 (März 1992) veröffentlicht.**

Außerdem wurde vom TAB eine repräsentative Bevölkerungsumfrage konzipiert und im Januar/Februar 1992 durchgeführt, die Aufschluß über die Wahrnehmung neuer genetischer Testmöglichkeiten durch die deutsche Bevölkerung geben

sollte. **Ergebnisse einer ersten Auswertung der Umfrage waren Gegenstand einer im Mai 1992 herausgegeben Pressemitteilung des TAB. Ein abschließender Bericht zur öffentlichen Wahrnehmung der Genomanalyse ist im Dezember 1992 als TAB-Diskussionspapier Nr. 3 erschienen.**

Der vorliegende Abschlußbericht basiert in großen Teilen auf den Ergebnissen der im Anhang im einzelnen aufgeführten Gutachten. Diese können in begrenztem Umfang zur Verfügung gestellt werden. Den Gutachtern sei an dieser Stelle für Ihre sorgfältige Arbeit herzlich gedankt. Unser Dank gilt auch einer Reihe von Personen, die durch Zuarbeit und Stellungnahmen zu einzelnen Fragen das Projekt vorangebracht haben: Frau Dr. Paula Bradish, Herrn Edgar Göll, Herrn Dr. Rainer Hohlfeld, Frau Dr. Regine Kollek, Frau Dr. Christiane Nieß und Herrn Michael Teutsch.

2. Genetische Tests am Menschen: Stand der politischen Diskussion und gesetzgeberischer Handlungsbedarf

Für den Bereich der Bio- und Gentechnik sind mittlerweile das Gesetz zur Regelung der Gentechnik (BGBl. I Nr. 28, S. 1080) und das Embryonenschutzgesetz (BGBl. I Nr. 69, S. 2746) in Kraft getreten. **Eine gesonderte Regelung für die Nutzung genetischer Tests am Menschen steht noch aus und wird zunehmend als dringende rechtspolitische Aufgabe gesehen.**

Ein Gesetzgebungsbedarf bezöge sich auf folgende Bereiche:

- prä- und postnatale Beratung und Diagnostik,
- Neugeborenen-Screening,
- Straf- und Zivilverfahren,
- Private Kranken- und Lebensversicherung,
- Arbeitnehmeruntersuchungen,

sowie übergreifend

- Datenschutz.

Stand der politischen Diskussion

Für die politische und insbesondere parlamentarische Meinungsbildung sind folgende wichtige Etappen aus der letzten Zeit zu nennen:

- Bericht der Bundesregierung über die Umsetzung des Beschlusses des Deutschen Bundestages zum Bericht der Enquête-Kommission "Chancen und Risiken der Gentechnologie" (BT-Drs. 11/5320, 11/8520) und parlamentarische Behandlung dieser Unterrichtung durch die Bundesregierung
- Abschlußbericht der Bund-Länder-AG "Genomanalyse" (Bundesanzeiger Nr. 161 a, 29.08.1990)
- Bericht des Arbeitskreises "Ethische und soziale Aspekte der Erforschung des menschlichen Genoms" im Auftrag des BMFT (Oktober 1990)

- Verschiedene Anhörungen und Beratungen zu einzelnen Aspekten der Nutzung von Genomanalysen in einigen Fachausschüssen des Deutschen Bundestages und im Sonderausschuß "Schutz des ungeborenen Lebens".

Ferner ist anzuführen, daß u.a.

- auf Initiative Niedersachsens der Bundesrat am 22.09.1989 einen Gesetzentwurf zur Änderung des Grundgesetzes beschlossen hat. Danach soll in Artikel 74 GG als weiterer Gegenstand der konkurrierenden Gesetzgebung vorgesehen werden:
 - "die künstliche Befruchtung beim Menschen sowie die Untersuchung und die künstliche Veränderung der menschlichen Erbinformation",
- im Plenum des Deutschen Bundestages bei der Beratung des Berichts der Bundesregierung über die Umsetzung des Beschlusses des Bundestages zum Bericht der Enquete-Kommission "Chancen und Risiken der Gentechnologie" vom 28.02.1991 von Sprechern der Fraktionen ein "Genomanalysegesetz" gefordert wurde,
- die Bundesregierung in ihrer Stellungnahme diese Kompetenzübertragung befürwortet hat. Die Grundgesetzänderung wurde wegen Ablauf der Legislaturperiode nicht mehr vom Bundestag behandelt,
- die Konferenz der Justizminister und -senatoren (zuletzt am 19./21.5.92) sowie der Gesundheitsminister und -senatoren der Länder (zuletzt am 24./25.10.91) Rahmenbedingungen für bundeseinheitliche Regelungen bei der Anwendung der Genomanalyse gefordert haben,
- der Bundesrat am 16.10.1992 eine "EntschlieÙung zur Anwendung gentechnischer Methoden am Menschen" gefaÙt hat (BR-Drs. 424/92). Diese betont die zentrale rechtspolitische Aufgabe, gesetzgeberische Schritte zu prüfen und einzuleiten. Gefordert wird die Beseitigung vorhandener Regelungslücken auÙerhalb des Gentechnikgesetzes und die Erarbeitung einer umfassenden Konzeption für bundeseinheitliche Regelungen,
- die Gemeinsame Verfassungskommission diskutiert hat, den Bereich "Untersuchung der menschlichen Erbinformation" zum Gegenstand der konkurrierenden Gesetzgebung zu machen,

- die SPD-Fraktion im Deutschen Bundestag am 10.12.1992 den Entwurf eines . . . Strafverfahrensänderungsgesetzes - Genetischer Fingerabdruck - (StVÄG) eingebracht hat (BT-Drs. 12/3981). Im Vergleich zum vorliegenden Referentenentwurf des BMI sieht der Vorschlag der SPD-Fraktion eine höhere Einsatzschwelle, eine engere Zweckbindung und strengere Vernichtungsvorschriften vor,
- das Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung einen Referentenentwurf eines Arbeitsschutzrahmengesetzes vorgelegt hat. Dieser sieht in § 23 die Zulässigkeit genomanalytischer Untersuchungen im Rahmen von Vorsorgeuntersuchungen vor.

Diskussion über Gesetzgebungsbedarf

Zusammenfassend ist zu sagen, daß

- **zur Regelung der Anwendung genetischer Tests am Menschen mittlerweile eine Grundgesetzänderung bzw. die Notwendigkeit bundeseinheitlicher Regelungen in den Mittelpunkt der Diskussion gerückt ist.** Ziel einer Grundgesetzänderung wäre die Übertragung der Gesetzgebungskompetenz für die Untersuchung der menschlichen Erbinformation an den Bund. Danach würde sich die Zuständigkeit des Bundes auf alle Fragen der genetischen Beratung und Diagnostik erstrecken, die jetzt noch durch ärztliches Standesrecht und das Gesundheitsrecht der Länder geregelt werden;
- **zur Regelung der Nutzung genetischer Tests im Strafprozeß verstärkt eine Klarstellung in der Strafprozeßordnung gefordert wird.** Das Justizministerium hat hierzu im November 1991 einen entsprechenden Referentenentwurf für ein Strafverfahrensänderungsgesetz vorgelegt;
- **zur Regelung der Nutzung genetischer Tests bei privaten Kranken- und Lebensversicherungen ebenfalls gesetzlicher Handlungsbedarf gesehen wird.** So erörtert beispielsweise die Bund-Länder-Arbeitsgruppe "Genomanalyse" Änderungen im Versicherungsvertragsgesetz;
- **zur Regelung der Nutzung genetischer Tests am Arbeitsplatz Handlungsbedarf des Bundesgesetzgebers gesehen wird:** So fehlt für die Untersuchung von Arbeitnehmern vor der Einstellung bislang eine gesetzliche Regelung. Für das laufende Arbeitsverhältnis werden vielfache Regelungslück-

ken festgestellt. Im Sinne des Vorsorgeprinzips wird gefordert, die Durchführung genetischer Tests gesetzlich zu regeln. Dem wurde teilweise durch einen Regelungsvorschlag im Referentenentwurf des Bundesministers für Arbeit und Sozialordnung Rechnung getragen.

Schließlich ist zu erwähnen, daß für die o.g. Bereiche **spezifische datenschutzrechtliche Regelungen angemahnt werden**. So hat beispielsweise die Konferenz der Datenschutzbeauftragten des Bundes und der Länder sowie der Datenschutzkommission Rheinland-Pfalz im Oktober 1989 in einer Entschließung gefordert,

- den besonderen Risiken bei der Anwendung der Genomanalyse durch eine gesetzliche Regelung zu begegnen.

II. Genetische Tests am Menschen: Chancen und Risiken der Nutzung und Perspektiven der Regelung

1. Anmerkungen zu Grundlagen und Trends genetischer Tests

1.1 *Wachsende Dynamik bei der Identifizierung von genetischen Eigenschaften des Menschen*

Verfolgt man international anerkannte wissenschaftliche Zeitschriften, so vergeht kaum eine Woche, in der nicht von neuen Erfolgen bei der Identifizierung von menschlichen Genen berichtet wird.

Das Interesse der Forscher beschränkt sich dabei nicht nur auf die Identifizierung von "krankmachenden" Genveränderungen, zu denen im besonderen Maße "Erbkrankheiten" gehören, sondern gesucht werden "alle" genetisch bedingten und damit potentiell vererbbaaren Eigenschaften des Menschen. Man schätzt zur Zeit, daß der Mensch ca. 100 000 Gene besitzt, die spezifische Eigenschaften codieren. 1986 waren ca. 3000, 1992 schon ca. 5000 genetisch bedingte Merkmale (meist Krankheiten) bekannt und für die medizinische Nutzung in Datenbanken zusammengefaßt. Mit DNA-analytischen Methoden waren 1986 ca. 80, im Herbst 1992 mehr als 400 und im Frühjahr 1993 schon 738 verschiedene Erkrankungen nachweisbar.

Durch die zur Zeit von mehreren Ländern angestrebte "Totalsequenzierung" des menschlichen Erbgutes wird die Zahl der detektierbaren genetischen Merkmale in den nächsten Jahren eher noch schneller als bisher ansteigen (Abb. 1). Grund dafür ist die zu erwartende zügige Umsetzung neuer genetischer Erkenntnisse in industrielle Anwendungen.

Laut Dr. Liz Evans von der europäischen Administration eines von den USA ausgehenden Großprojektes zur Totalsequenzierung des menschlichen Genoms (HUGO), wird die Kartierung und Sequenzierung des menschlichen Genoms weltweit jährlich mit rund 200 Millionen Dollar hauptsächlich von der öffentlichen Hand finanziert. Die Ausgaben für die Umsetzung der Ergebnisse dieses Projektes

in Richtung brauchbarer Prozesse und Produkte belaufen sich auf rund zwei Milliarden Dollar jährlich. Dieser Betrag wird jedoch meist von privaten (industriellen) Investoren aufgebracht.

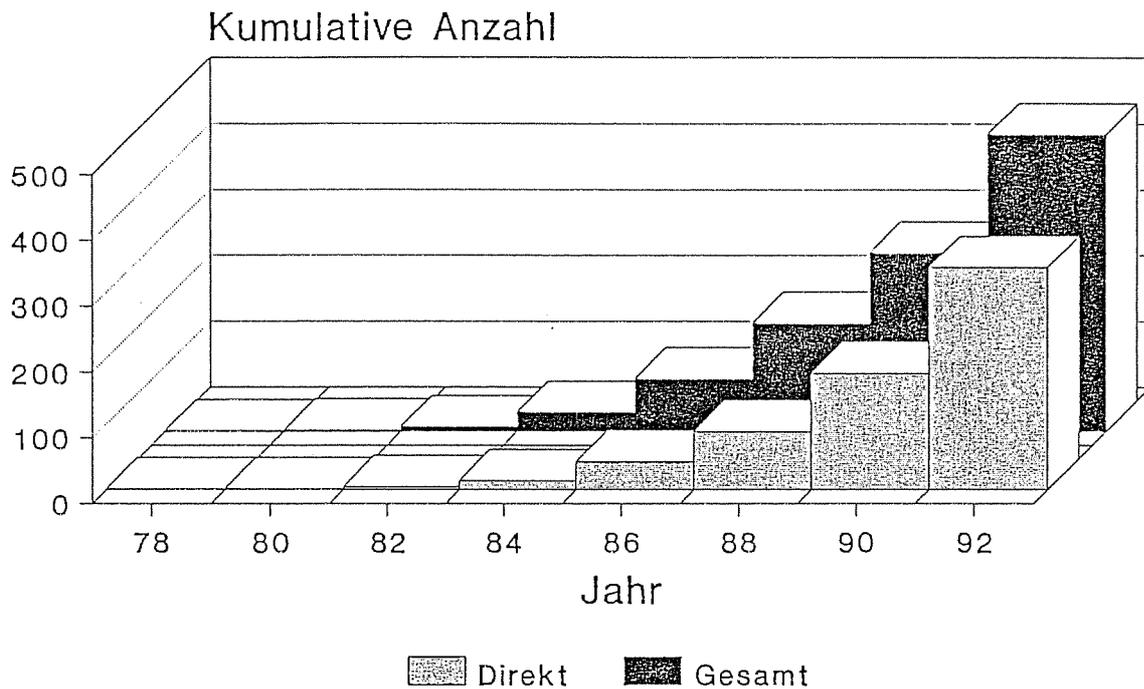


Abb. 1: Kumulative Zahl von DNA-analytisch diagnostizierbaren Erbkrankheiten.

Die Grafik zeigt die Dynamik auf dem Gebiet der direkten (Nachweis der veränderten Gene selbst) und gesamten - direkte und indirekte, mit Markern in der Nähe der veränderten Gene nachweisbaren - DNA-Diagnostik. (Quelle: Prof. Dr. J. Schmidtke, Medizinische Hochschule, Hannover).

Parallel zur Sequenzierung des menschlichen Genoms gewinnen epidemiologische Studien immer mehr an Bedeutung. Mit der Untersuchung eines größeren Personenkreises versucht man Erkenntnisse über Ursprung (Abstammung) und Ausbreitung von vererbten Eigenschaften zu gewinnen.

Beispiele für epidemiologische Studien zu Verbreitung und Ursprung genetischer Krankheiten

Das französische Nationalinstitut für demographische Studien (INED) führte eine Untersuchung zur Verbreitung des Weitwinkelglaukoms, einer Augenkrankheit, von der 30 000 Franzosen betroffen sind, durch. Im Ergebnis der Studie konnte gezeigt werden, daß diese Krankheit von der genetischen Veränderung eines einzigen Elternpaares vor ca. 500 Jahren herrührt.

Ein Gen, das eine vererbliche Form der Taubheit auslöst, konnte durch die Untersuchung von 500 Menschen, die denselben Vorfahren hatten, auf Chromosom Nummer 5 lokalisiert werden.

Durch die Untersuchung von 492 Familien wurde von einer französischen Forschergruppe ein Gen auf Chromosom 7 gefunden, das für eine "Nicht-Insulin abhängige Form" der Zuckerkrankheit (Diabetes mellitus) verantwortlich ist. Von dieser Krankheit sollen ca. 5% der Weltbevölkerung betroffen sein.

Es wurden eine Reihe von Genmutationen gefunden, die zum Erscheinungsbild der "Gaucher Krankheit" gehören, einer Lipidspeicherkrankheit, die zu Leber- und Milzvergrößerungen sowie zu Knochenmarkzerstörung führt. Dazu wurde die DNA von 154 erkrankten mit 1700 gesunden Personen verglichen.

Fortschritte bei der Sequenzierung des menschlichen Genoms in Verbindung mit Erkenntnissen aus epidemiologischen Untersuchungen lassen eine starke Zunahme genetischer Testmöglichkeiten erwarten.

Zur Vorbereitung der Diskussion möglicher Vor- und Nachteile eines erweiterten Testangebotes wird auf den folgenden Seiten ein Überblick über die Begriffe, Methoden und Grundlagen genetischer Tests gegeben. Anschließend werden einige zum Verständnis der Möglichkeiten genetischer Diagnostik wichtige Erkenntnisse über die Variabilität und Funktion des menschlichen Genoms sowie über genetische Zusammenhänge der Krankheitsentstehung erläutert. Zum Schluß dieses Kapitels werden die zur Zeit diskutierten diagnostischen, technischen und therapeutischen Potentiale genetischer Tests angesprochen.

1.2 Begriff und Methoden genetischer Analysen

Genetische Daten über Personen können, grob eingeteilt, auf folgenden vier Ebenen gewonnen werden:

1. Phänotyp (Erscheinungsbild)
2. biochemische Untersuchungen
3. Chromosomen- und
4. DNA-Untersuchungen

Im vorliegenden Bericht wird der Begriff "genetische Analysen" als Sammelbezeichnung für diese vier Methoden verwendet.

Methoden genetischer Analysen

1.Ebene: Phänotyp-Analysen

- Befragungen nach Erkrankungen von Verwandten,
- Äußeres Erscheinungsbild,
- Röntgen- und Ultraschalluntersuchungen,
- Tests

Beispiel: "Farbenblindheit"

2.Ebene: Proteinchemische Analysen (Genprodukt-Analysen)

- Blut- und Urinuntersuchungen auf veränderte Proteine
- Umbau- und Abbauleistungen von körperfremden Stoffen (Medikamente, Substanzen der Umwelt)

Beispiel: Phenylketonurie; Alpha₁-Antitrypsin-Mangel

3.Ebene: Chromosomen-Analysen (Zytogenetische-Analysen)

- Mikroskopische Untersuchungen auf Zahl und Zustand der Chromosomen

Beispiel: Trisomie 21 (Down-Syndrom)

4.Ebene: DNA-Analysen

- Molekularbiologische Methoden zur Feststellung von Veränderungen einzelner Gene und deren Regulation

Beispiel: Anlageträgerschaft für Cystische Fibrose; Disposition für die Chorea Huntington

Phänotyp-Analysen

Zur Beurteilung des Phänotyps gehören neben dem äußeren Erscheinungsbild einer Person auch ihre Verhaltensweisen sowie die Ergebnisse aus schriftlichen und mündlichen Tests und Befragungen. Hier können aber auch Daten aus Ultraschall- oder Röntgenuntersuchungen eingeordnet werden. Bekannt ist z.B. die Frage von Ärzten nach Erkrankungen von Familienmitgliedern und nahen Verwandten (Familienanamnese). In der Vergangenheit versuchte man mit Hilfe solcher Angaben, Hinweise über vererbare Eigenschaften und Krankheiten zu erlangen.

Ein Beispiel für einen genetischen Test auf eine phänotypisch feststellbare "Erkrankung" ist die Feststellung der angeborenen Rot-Grün-Blindheit bzw. -Sehschwäche. Jeder Autofahrer kennt die entsprechenden Farbttests. Stark betroffene Personen werden z.B. als Berufskraftfahrer nicht zugelassen.

Proteinchemische Analysen

Biochemische Untersuchungen von Körperflüssigkeiten (z.B. Blut und Urin) sind schon lange Stand der Technik. Relativ neu sind indessen erweiterte Möglichkeiten der Nutzung von proteinchemischen Analysen zur Charakterisierung von genetischen Eigenschaften eines Menschen, die sich nicht durch eine Erkrankung ausdrücken.

So kann z.B. durch die Analyse der individuumspezifischen Umbau- und Abbauleistungen von körperfremden Stoffen die Empfindlichkeit eines Menschen für bestimmte Umweltgifte oder Medikamente festgestellt werden. Mit diesen Methoden könnte auch beurteilt werden, ob ein Mensch Belastungen mit bestimmten toxischen Stoffen, z.B. am Arbeitsplatz, "verkräften" könnte.

Chromosomen-Analysen (Zytogenetische Methoden)

Erkenntnisse zur Struktur und Zusammensetzung der Erbsubstanz im ganzen werden durch Untersuchungen der Zahl und Gestalt der Chromosomen ("Verpackungs- und Transportform" der Gene in einer Zelle) gewonnen. Dazu gehört beispielsweise die Beurteilung von

- Chromosomen-Verlusten,
- abnormalen Vervielfältigungen ganzer Chromosomen und
- veränderten Zusammensetzungen von Chromosomen.

Diese Untersuchungen werden auf dem Gebiet der pränatalen Diagnostik schon seit langem angeboten und durchgeführt. Das wohl bekannteste Beispiel einer Chromosomenzahl-Abweichung ist die Trisomie 21. Hier ist das Chromosom 21 dreimal, statt - wie normalerweise - zweimal vorhanden. Dies führt zum Erscheinungsbild des Down-Syndroms (früher "Mongolismus" genannt).

DNA-Analysen

Im Gegensatz zu Chromosomenuntersuchungen, die die verpackte und damit stark komprimierte Transportform aller Gene in ihrer groben Struktur beurteilen, zielen DNA-analytische Untersuchungen direkt auf die Charakterisierung einzelner Gene des Menschen. Dabei wird festgestellt, ob die Reihenfolge der Bausteine (Basen) sich verändert hat. Zu solchen Veränderungen zählen beispielsweise:

- Vervielfältigungen einzelner DNA-Bausteine oder -Abschnitte,
- das Fehlen von einzelnen DNA-Abschnitten (Deletionen) und
- Veränderungen einzelner DNA-Bausteine, die zu Fehlfunktionen der daraus entstehenden Genprodukte führen können.

Besonders problematisch sind Mutationen in DNA-Bereichen, die die aktive Struktur eines Proteins betreffen oder die Regulation von Genen steuern. Durch Genveränderungen im Strukturbereich eines Proteins kann dessen Funktion im Körper zerstört werden. Mutationen im Regulationsbereich verändern oft die normale Menge eines Genproduktes und damit die Regulation und Koordination von Vorgängen in einer Zelle (z.B. die Kontrolle des Zellwachstums).

Mittels der Methoden der DNA-Analysen kann in einigen Fällen festgestellt werden, ob ein Mensch Träger einer bestimmten Genmutation ist, auch wenn diese phänotypisch (direkt sichtbar) noch nicht ausgeprägt ist. Dadurch ist es z.B. im Fall der Chorea Huntington möglich, eine zukünftige Erkrankung zu diagnostizieren.

Die Zuverlässigkeit einer solchen Diagnose ist jedoch vom Umfang des Wissens über die Mutationen, die Ursache einer Krankheit sind, abhängig.

Ist das mutierte Gen selbst und die dort vorhandene Mutation bekannt, dann können diese Mutationen mit den Mitteln gentechnischer Methoden direkt nachgewiesen werden (**direkte DNA-Analyse**). Dadurch ist eine sehr sichere Aussage über vorhandene Genveränderungen möglich.

Bei vielen Erbkrankheiten ist jedoch das mutierte Gen nicht direkt bekannt, sondern nur bestimmte DNA-Stellen, die in seiner Nähe liegen und daher zusammen mit dem mutierten Gen vererbt werden. Der Nachweis dieser DNA-Stellen kann daher als indirekter Nachweis für eine nicht bekannte, aber wahrscheinlich vorhandene Genveränderung gewertet werden (**indirekte DNA-Analyse**). Die indirekte DNA-Analyse ist mit einer größeren Unsicherheit der Aussage behaftet als die direkte DNA-Analyse, da das mutierte Gen mit einer - wenn auch geringen - Wahrscheinlichkeit gegen ein intaktes Gen ausgetauscht worden sein kann, ohne daß dies von der indirekten DNA-Analyse festgestellt werden könnte.

1.3 Möglichkeiten und Grenzen der DNA-Analyse

Bei der Diskussion um **gesellschaftliche Auswirkungen genetischer Tests** steht die Frage nach der **neuen Qualität** einer DNA-analytischen Untersuchung im Mittelpunkt.

Auf der einen Seite wird betont, daß diese Untersuchung **keine neue Qualität** der Aussage im Vergleich zu den übrigen Methoden genetischer Analysen bringe. Die DNA-Analyse erweitere als zusätzliches Untersuchungsinstrument lediglich das Informationsspektrum, besitze aber ansonsten ein Potential, das mit den anderen Methoden genetischer Analysen vergleichbar ist.

Die andere Seite hält dem entgegen, daß genetische Analysen durch folgende Leistungen der DNA-Diagnostik eine **”neue Qualität”** erlangen würden.

Leichtere und genauere Diagnostizierbarkeit

Die DNA-Analyse bietet in einzelnen Fällen eine leichtere und genauere Diagnostizierbarkeit als zum Beispiel Stammbaumuntersuchungen (Familienanamnesen). So kann durch die Befragung von Familienangehörigen lediglich eine 25%ige oder 50%ige Wahrscheinlichkeit angegeben werden, ob ein Foetus von einer bereits früher in der Familie aufgetretenen Krankheit betroffen ist. Durch die DNA-Analyse hingegen kann die Trägerschaft einer in der Familie bekannten Genmutation eindeutig festgestellt werden. Dadurch ist in diesen Fällen eine exakte Aussage über die individuelle Betroffenheit möglich.

Exakte Diagnosen können jedoch nicht gestellt werden, wenn die entsprechende Mutation nicht bekannt ist. Eine Aussage zu einer Erbkrankheit, die in der Familie noch nicht vorgekommen ist, ist daher mit einer mehr oder weniger großen Un-

sicherheit behaftet. Dies liegt daran, daß meist nicht alle relevanten Mutationen für eine bestimmte Krankheit bekannt sind. So kann beispielsweise die Phenylketonurie durch über 75 verschiedene Mutationen im entsprechenden Gen bedingt sein. Für die Cystische Fibrose kennt man mittlerweile über 300 verschiedene Mutationen und für die Hämophilie B (Bluterkrankheit) über 200. Bei allen Krankheiten werden fortlaufend weitere Mutationen gefunden. Die Abwesenheit einer Mutation bedeutet also nicht, daß die entsprechende Krankheit nicht doch ausbrechen kann. Sie könnte nämlich durch eine andere, nicht untersuchte Genmutation ausgelöst werden.

Genauerer Heterozygotennachweis

Es können Anlageträgerschaften festgestellt werden, die bei einem Nachkommen zu einer Erkrankung führen können, wenn beide veränderten Gene (das väterliche und mütterliche) kombiniert werden. Dadurch werden beispielsweise die Möglichkeiten humangenetischer (präkonzeptioneller) Beratung genauer und damit aussagekräftiger.

Feststellung von Krankheitsdispositionen

In einigen Fällen können Anlagen für Krankheiten vor ihrer Manifestation festgestellt werden. Der Zeitpunkt des Ausbruches der Krankheit ist allerdings nicht bestimmbar (Beispiel: Chorea Huntington).

Erkennung krankheitsunabhängiger Eigenschaften?

Mit fortschreitendem Wissen über die Funktion von menschlichen Genen könnten in Zukunft möglicherweise mit Hilfe von DNA-Analysen auch Aussagen über Eigenschaften eines Menschen getroffen werden, die nicht krankheitsspezifisch sind (z.B. Charaktereigenschaften, Intelligenz usw.). Erste Projekte zur Identifikation von Genen, die zur Intelligenz, zur Persönlichkeitsstruktur und zu kriminellen Verhaltensweisen beitragen sollen, werden in den USA bereits durchgeführt. Solche Projekte sind in ihrem wissenschaftlichen Aussagewert und im Hinblick auf ihre sozialen Auswirkungen höchst umstritten. Sie wurden bzw. werden dennoch teilweise von offiziellen Stellen (Justizministerium und National Institute of Health) unterstützt.

1.4 Biologische Grundlagen der Vererbung

Will man Möglichkeiten und Grenzen DNA-analytischer Diagnosen beurteilen, ist es notwendig, sich einige Erkenntnisse über den Aufbau des menschlichen Genoms (Gesamtheit aller Gene des Menschen) vor Augen zu halten.

Die Frage nach der Vererbung von Eigenschaften beschäftigt Wissenschaftler schon seit Generationen. Bisher konnten aber meist nur durch die Beobachtung von Erbkrankheiten Rückschlüsse auf die Gene des Menschen gezogen werden. Daher ist in diesem Bereich auch heute noch das meiste Wissen vorhanden. Spätestens nach der Sequenzierung des menschlichen Genoms sollen jedoch alle Gensequenzen und die Funktion vieler Gene des Menschen bekannt sein. Damit wird die Tür für ganz neue Wissensgebiete über genetische Veranlagungen geöffnet. Das heutige Wissen über genetisch verursachte Krankheiten könnte in Zukunft eventuell nur noch einen kleinen Anteil dessen ausmachen, was man über die "Norm" genetischer Veranlagungen des Menschen bzw. über Auswirkungen von "Normabweichungen" weiß.

In diesem Zusammenhang stellt sich die Frage nach Umfang und Bedeutung genetischer Mutationen im menschlichen Genom oder anders formuliert, nach der genetischen Variationsbreite des Menschen. Jeder Mensch ist Träger einer Vielzahl von Genen, die in dieser speziellen Form bei keinem anderen Menschen vorkommen. Nach gängiger Lehrmeinung war diese Varianz des menschlichen Erbgutes evolutionsgeschichtlich notwendig, um ein Überleben der menschlichen Art auch unter extrem schwierigen Bedingungen zu ermöglichen.

Beispielsweise kommen in Gebieten Afrikas, die mit Malaria verseucht sind, Genträger für die Erbkrankheit Sichelzellanämie besonders häufig vor. Man nimmt an, daß diese genetische Veränderung weniger anfällig für die tödlichen Folgen einer Malariainfektion macht. Heterozygote Genträger, also Menschen mit einem "normalen" und einem "veränderten" Gen, haben dort einen Überlebensvorteil gegenüber Menschen ohne diese Genmutation. Homozygote Mutationsträger sterben allerdings schon in jungen Jahren an den Folgen der Sichelzellanämie.

Die für die Funktion des menschlichen Organismus notwendige Stabilität des menschlichen Genoms wird normalerweise dadurch gesichert, daß ein Mensch von jedem Gen zwei Ausfertigungen besitzt. Dadurch wirkt sich die Mutation eines Gens meist erst aus, wenn auch die zweite Kopie des Gens sich verändert oder zwei veränderte Gene bei der Fortpflanzung kombiniert werden. Statistisch

gesehen besitzt jeder Mensch etwa 7 tödliche Genmutationen in seinem Erbgut, die aber von entsprechend unveränderten Genkopien überdeckt werden und dadurch nicht zum Tragen kommen. Die Wahrscheinlichkeit, daß zwei Gene mit tödlichen Mutationen in dem Gensatz eines Kindes zusammenkommen, ist gering, da es, außer in Fällen von Inzucht, sehr selten ist, daß beide Eltern die gleiche Mutation tragen.

1.5 *Der Anteil genetischer Faktoren an der Entstehung von Krankheiten*

1.5.1 Monogene, polygene und multifaktorielle Krankheitsursachen

Wie oben erwähnt, können Mutationen vererbt worden sein. Obwohl diese Veränderungen meist nicht auffällig sind, führen sie in Fällen, in denen lebenswichtige Funktionen zerstört wurden, zu sogenannten "Erbkrankheiten". Genveränderungen können aber auch erst im Laufe des Lebens durch Einflüsse der Umwelt und der Lebensweise **erworben** werden.

In Extremfällen kann schon die Veränderung eines einzigen Gens eine Fehlfunktion des menschlichen Organismus auslösen. Dazu müssen aber beide Kopien des Gens Veränderungen vorweisen oder sich eine "krankmachende" Gen-Ausfertigung als "dominant" gegenüber der "gesunden" zeigen (**monogene vererbte Krankheitsursachen**).

Studien zu Verlauf und Weitergabe von Erbkrankheiten haben jedoch gezeigt, daß viele Krankheiten erst durch das "Zusammenspiel" mehrerer veränderter Gene zum Ausbruch kommen (**polygen vererbte Krankheitsursachen**). Unterschiedliche Mutationen in den entsprechenden Genen beeinflussen dabei oft die "Schwere" der Krankheit.

Insbesondere bei polygen verursachten Krankheiten ist bekannt, daß eine lange Zeit vergehen kann, bis eine Krankheit tatsächlich ausbricht. Der Zeitpunkt des Ausbruchs kann von vielen, kaum definierbaren Faktoren, wie z.B. Umwelteinflüssen und Lebensweise, abhängen (**multifaktorielle Krankheitsursachen**).

Zu den "polygen-multifaktoriellen Krankheiten" werden einige der häufigsten sogenannten "Zivilisationskrankheiten" des Menschen gezählt. Beispielsweise kann Bewegungsmangel und zu fettreiches Essen zu Erkrankungen des Kreislaufsystems, zu Herzinfarkt und Diabetes mellitus führen. Auch Krebs kann in manchen Fällen mit bestimmten Lebensweisen korreliert werden. So beträgt die Zahl der Neuerkrankungen an Dickdarmkrebs pro 100.000 Einwohner pro Jahr in

Senegal 0,6 in Indien 3,5 und in einigen Regionen der USA 32. Wandern Personen aus Regionen mit niedriger Dickdarmkrebsrate in solche mit einer hohen Rate aus, so gleicht sich die Häufigkeit dieser bösartigen Dickdarmkrankheit bereits in der 1. oder 2. Generation an die des Einwanderungslandes an. Bei Vegetariern findet sich im Vergleich zur jeweiligen Durchschnittsbevölkerung eine um etwa 60% niedrigere Sterberate infolge Dickdarmkrebs. Dieses Beispiel führt deutlich vor Augen, daß Ausbruch und Verlauf von Krankheiten von Umweltbedingungen und Lebensweise wesentlich beeinflusst sind (Abb. 2).

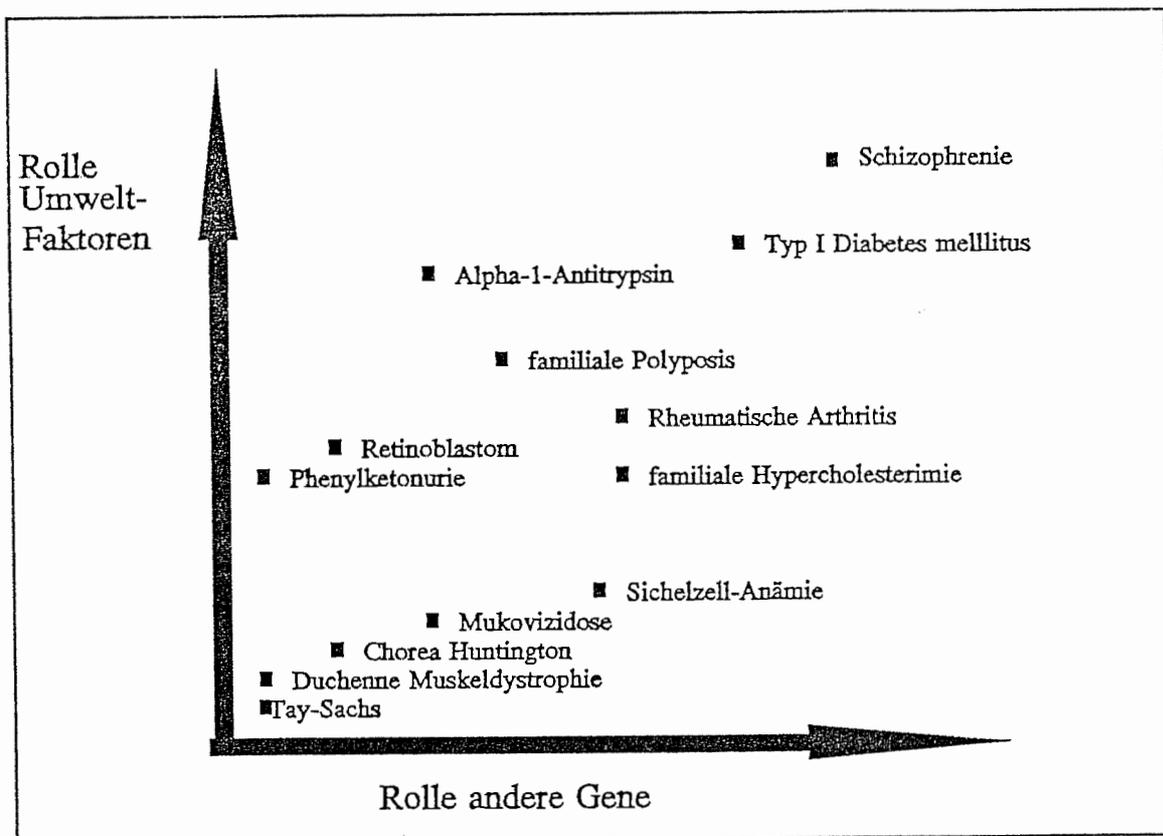


Abb. 2: Das Zusammenspiel von genetischen Veränderungen und Umweltfaktoren bei Krankheiten.

Horizontal ist die Menge involvierter Gene und vertikal der Einfluß von Umweltfaktoren für bestimmte Krankheiten aufgezeigt. Während die Duchenne Muskeldystrophie im wesentlichen durch die Veränderung eines einzigen Gens verursacht ist und relativ unabhängig von äußeren Einflüssen ausbricht, ist z.B. die Zuckerkrankheit (Diabetes mellitus Typ I) durch die gleichzeitige Veränderung mehrerer Gene verursacht und bricht erst durch das Zusammenspiel einer Reihe von Umweltfaktoren mit den genetischen Veränderungen aus. Fehlen die spezifischen Umweltfaktoren kann die Krankheit trotz genetischer Mutationen unter Umständen überhaupt nicht ausbrechen (nach Prof. J. Collins, GBF, Braunschweig).

Die Verbindungen von krankheitsauslösenden Umweltfaktoren mit genetischen "Veranlagungen" versucht man durch epidemiologische Studien zu erhellen.

Parallel dazu wird daran gearbeitet, multifaktorielle bzw. polygene Krankheitsursachen hauptsächlich auf genetischer Ebene zu charakterisieren. Grundlage dafür ist die Annahme, daß für eine bestimmte Krankheit zwar viele genetische Veränderungen vorliegen können, aber von diesen nur einige wenige die genetische Hauptursache der betrachteten Krankheit darstellen.

Diese Konzentration auf die Veränderungen einiger weniger Gene ermöglicht es überhaupt erst, einfache genetische Tests zu entwickeln. Die mit solchen Tests gewonnen Aussagen sind aber mit erheblichen prognostischen Unsicherheiten behaftet. Ein Einsatz solcher Tests zu diagnostischen Zwecken wäre daher kritisch zu betrachten. Im folgenden Abschnitt wird auf einige Ursachen der prognostischen Schwierigkeiten eingegangen.

1.5.2 Probleme multifaktorieller bzw. polygener Krankheitsdetermination

Multifaktoriell bzw. polygen verursachte Krankheiten können in einer Vielzahl von Variationen hinsichtlich ihres Verlaufes und Schweregrades existent sein. Variabel ist dabei insbesondere der spezifische Beitrag einzelner mutierter Gene zur Erscheinungsform einer Krankheit. Ein Gen kann zudem auf mehrere Weisen und an verschiedenen Stellen verändert und damit die Funktion seines Genproduktes unterschiedlich beeinträchtigt sein.

Für Xeroderma pigmentosum, eine ererbte Überempfindlichkeit gegen Sonnenlicht mit einer extrem hohen Rate von Hautkrebsbildungen, kennt man beispielsweise mindestens 8 von einander unabhängig mutierte Gene. Demzufolge können mindestens 8 unterschiedliche Typen derselben Krankheit definiert werden. Zudem ist der genetische Defekt bei einzelnen Patienten desselben Typs von Xeroderma pigmentosum verschieden, da die bekannten 8 Gene aus zusammen bis zu 2500 Basenbausteine bestehen und jeder dieser Bausteine verändert sein kann.

Die genetische Variationsbreite der zur selben Krankheit führenden Mutationen erschwert daher die Voraussage der Ausprägung und des Verlaufes einer zukünftigen Erkrankung. Andererseits bietet die Detektion spezieller Mutationen die Möglichkeit einer besseren Unterscheidung von Krankheitstypen. Dadurch kön-

nen eventuell spezifischere Therapien und bessere Präventionsmaßnahmen entwickelt werden.

Kritiker warnen in diesem Zusammenhang allerdings vor einer möglichen Verengung des Blickwinkels auf die bestechend einfache und technisch brillante Ursachensuche auf genetischer Ebene. Das soziale Umfeld, Arbeitsbedingungen und Umweltverschmutzung sollen als Möglichkeiten einer gleichwertigen Erklärungen möglicher Krankheitsursachen nicht vernachlässigt werden.

1.6 *Stand und Perspektiven der Testentwicklung*

Die Entwicklung von einfach und sicher anwendbaren Testsystemen für den breiten Markt ist mit einem hohen und intensiven Forschungsaufwand verbunden. Ein solcher Aufwand ist für die Industrie, als möglicher Produzent solcher Tests, nur lohnend, wenn gute Absatzchancen erwartbar sind. Die Entwicklung von einfachen Massen-Tests für eher seltene Erbkrankheiten erscheint daher für die Industrie nur dann lukrativ, wenn für einen solchen Test ein entsprechend hoher Preis bezahlt wird oder die Absicht besteht, einen solchen Test zu routinemäßigen Untersuchungen (sog. Screenings) von ganzen Bevölkerungsgruppen zu verwenden. Für die Krankheit "Cystische Fibrose" ist ein solches Screening in verschiedenen europäischen und amerikanischen Ländern im Gespräch. Ein erster einfach zu handhabender Testsatz (sog. "Test-Kit") wird in Amerika von der Firma "BIOPROBE SYSTEMS" für das Auffinden einer Mutation, die zur Cystischen Fibrose führt, bereits angeboten. Nach der automatisierten Vermehrung der Spender-DNA liefert dieser Test schon nach 48 Stunden das Ergebnis.

Die Entwicklung von **einfachen** "Tests-Kits" für seltene Erbkrankheiten ist unter den oben erwähnten Bedingungen der Rentabilität kaum zu erwarten, wenn nicht private und karitative Interessensgruppen oder der Staat als Geldgeber auftreten.

Als eher lukrativ gilt die Entwicklung einfacher Test-Kits für häufig vorkommende Zivilisationskrankheiten wie:

- Allergien (Schnupfen, Ekzeme, Neurodermitis, usw),
- Krebs,
- Bluthochdruck,
- Arterienverkalkung (Arteriosklerose),
- Herzinfarkt,
- Zuckerkrankheit (Diabetes mellitus),
- Alzheimer Krankheit,
- Parkinsonsche Krankheit,
- Multiple Sklerose,
- Manische Depression,
- Schizophrenie und
- Epilepsie.

Man schätzt, daß mindestens 42% der Bevölkerung im Laufe ihres Lebens von der einen oder anderen Krankheit betroffen sein werden.

Zur Erforschung der genetischen Ursachen werden zunächst wieder die vererbba- ren Formen dieser Krankheiten untersucht. Es wird jedoch vermutet, daß die oben aufgeführten Krankheiten bei den meisten Menschen multifaktoriell und polygen begründet sind. Unter der Voraussetzung, daß es der Wissenschaft gelingt, für diese polygen-multifaktoriellen Krankheiten charakteristische Genver- änderungen zu finden, erhofft man durch entsprechende Testsysteme, die "Anfäll- igkeit" (Disposition) eines Menschen für eine bestimmte Krankheit auch vor deren Manifestation voraussagen zu können.

Von Industrie und Forschung wird angestrebt, die Techniken der Testsysteme zu vereinfachen, zu standardisieren und zu automatisieren. Beispielsweise wurde der Test für den Nachweis des Down-Syndroms bei Foeten durch die Entwicklung neuer Techniken so vereinfacht, daß er nicht wie bisher mindestens zwei Wochen, sondern nur noch 48 Stunden dauert. Ein weiterer Schritt in Richtung Vereinfachung ist die Entwicklung von Methoden, die es zulassen, DNA-Marker (sog. DNA-Sonden) nicht mehr mit radioaktiven, sondern mit harmloseren Farbsub- stanzen zu koppeln. Dadurch ist es möglich, diese Methoden auch in Laboratorien

anzuwenden, die keine Zulassung für die Arbeit mit radioaktiven Stoffen haben. Damit ist eine wichtige Verbreitungsgrenze der Tests gefallen. Auf "Farbbasis" bietet die Firma BIO-RAD bereits einen Test-Kit an, mit dem es möglich sein soll, einzelne Kopien menschlicher Gene sichtbar zu machen. Die radioaktivfreie "Einfärbung" von Chromosomen ermöglicht es, durch Laserdetektoren Chromosomenabweichungen in Zahl und Form automatisch festzustellen (automatische zytogenetische Analysen).

Als ein weiterer Baustein einer "Automatisierung von genetischen Tests" kann die kürzlich erfundene LCR-Technik (ligase chain reaction) verstanden werden. Diese Technik fußt, ähnlich wie die PCR-Methode, auf der selektiven Vermehrung und Charakterisierung einzelner Gene. Nach entsprechender Entwicklung soll sie die gleichzeitige Untersuchung mehrerer spezifischer Genmutationen in der Zeit eines Arztbesuches ermöglichen.

1.7 Ausblick: Öffnung der Schere zwischen Diagnostik und Therapie durch Gentests ?

Das wachsende Wissen über den Zusammenhang von Genmutationen und Krankheitserscheinungen läßt bei fortschreitender "Industrialisierung" der Technik schon mittelfristig neue Diagnosemöglichkeiten erwarten. Die Entwicklung von Therapien zur Heilung von entsprechenden Krankheiten wird aber erst ein zweiter Schritt sein können.

Seit kurzem werden auch in Deutschland die ersten Versuche gentherapeutischer Behandlungen am Menschen vorgenommen. Außerdem steht zumindest ein gentherapeutisches "Medikament" (gegen die Bluterkrankheit) kurz vor der ersten klinischen Prüfung.

Weltweit werden große Anstrengungen unternommen, neue Methoden der somatischen Gentherapie zu entwickeln. Seit 1989 wurden schon 18 "Gentherapie-Versuche" am Menschen vorgenommen. Insgesamt waren Ende 1992 bereits 37 Gentherapien weltweit genehmigt. Darunter sind Versuche, einige seltene, monogen vererbte Krankheiten wie die Bluterkrankheit oder die angeborene Immunschwäche (ADA-Defekt) zu heilen. Größere Anstrengungen zielen jedoch auf die Behandlung weit verbreiteter Krankheiten wie Krebs und AIDS.

Erste Versuche zur Entwicklung somatischer Gentherapien:

A) monogene Erbkrankheiten:

- angeborene Hypercholesterinämie (Risiko für Arteriosklerose)
- Bluterkrankheit (Hämophilie B)
- Adenosin-Desaminase Defekt (ADA-Defekt)

B) Krebs:

- Hautkrebs (malignes Melanom)
- Krebs der Eierstöcke
- Krebs im fortgeschrittenen Stadium (Il-2- und TNF-Transfer in Krebszellen)

C) sonstige Krankheiten:

- AIDS

Erfahrungsgemäß erfordert die Entwicklung einer neuen Therapieform viel Zeit. Außerdem kann ein Gentherapieversuch erst dann unternommen werden, wenn die entsprechenden Gene bekannt und die genetische Diagnose bereits Stand der Technik ist. Zumindest mittelfristig ist daher mit einer Aufweitung der Schere zwischen Diagnostik und Therapie zu rechnen. Schon jetzt wird von Humangenetikern die Frage gestellt, ob die Diagnose einer Krankheit nicht dann problematisch ist, wenn eine Therapie dazu nicht angeboten werden kann.

Dieses ethische Dilemma von Forschung und Medizin ist schwer aufzulösen, erhoffen sich doch viele von Erbkrankheiten betroffene Menschen durch die Entwicklung einer somatischen Gentherapie Hilfe bei ihren bisher nur schwer und unzureichend behandelbaren Leiden.

2. Humangenetische Beratung und pränatale Diagnostik

2.1. Aufgaben und Zielsetzung der humangenetischen Beratung

Die genetische Beratung versteht sich als Angebot an Ratsuchende, die Informationen über ein spezifisches genetisch bedingtes Erkrankungsrisiko für sich selbst bzw. ihre Nachkommen wünschen. Genetische Beratung und Diagnostik werden in Deutschland hauptsächlich von den humangenetischen Instituten der Universitäten durchgeführt. Daneben werden Untersuchungen aber auch in Kinder- und Frauenkliniken und durch niedergelassene Ärzte durchgeführt. 1989 waren es in der Bundesrepublik insgesamt 59 Einrichtungen, die humangenetische Beratung anboten. Seit Mitte der 70er Jahre sind genetische Beratung und Diagnostik in Deutschland als kassenärztliche Leistungen anerkannt und somit Teil des Systems medizinischer Versorgung.

Genetische Beratung und Diagnose umfaßt folgende Bereiche:

- Postnatale genetische Diagnostik
- Genetische Diagnostik bei Eltern mit Kinderwunsch
- Pränatale genetische Diagnostik

Pränatale Diagnosen (Fruchtwasseruntersuchungen) werden zu einem Teil auch von Gynäkologen im Rahmen der Schwangerschaftsvorsorge oder von diesen in Zusammenarbeit mit entsprechenden Labors ohne Einbeziehung der humangenetischen Institute durchgeführt.

Ein genetisches Beratungsgespräch beinhaltet:

1. Informationen über medizinische Zusammenhänge genetisch bedingter oder mitbedingter Erkrankungen und Behinderungen (Entstehung, Prognose, Prävention, Therapie),
2. Informationen über die Bedeutung genetischer Faktoren und ihre Auswirkungen auf ein Erkrankungsrisiko für die Ratsuchenden oder evtl. deren Angehörige,
3. im Falle exogener (Umwelt-) Belastungen Informationen über teratogene und/oder mutagene Risiken sowie die Möglichkeiten von Prävention, Therapie und pränataler Diagnostik.

Darüber hinaus umfaßt die Beratung Unterstützung bei der Entscheidungsfindung unter Berücksichtigung der besonderen Situation des Ratsuchenden und seiner individuellen Werthaltungen sowie Hilfe bei der Bewältigung bestehender bzw. durch die Erkenntnisse aus der genetischen Beratung neu entstandener Probleme.

Noch 1980 wurden genetische Beratung und Diagnostik von der Bundesärztekammer in einer offiziellen Stellungnahme als ein "wichtiges Teilgebiet der Präventivmedizin" bezeichnet. Implizit wurde damit die individuelle Leidensminderung durch Verhinderung von genetisch bedingten Erkrankungen und Behinderungen als Ziel genetischer Beratung und Diagnostik angesprochen. Von einer solchen Zielstellung distanzieren sich heute diejenigen, die genetische Beratung durchführen. Sie sehen das Ziel der Beratung in der Hilfe für ein Individuum oder eine Familie in einer Problemsituation, die durch das Risiko für eine genetisch (mit)bedingte Erkrankung entstanden ist. Genetische Beratung wird dann als nicht-direktiver Kommunikationsprozeß zwischen Berater und Klient verstanden, der nicht von vornherein unter einer bestimmten (etwa präventivmedizinischen) Zielvorgabe steht. Trotz dieses mittlerweile etablierten Selbstverständnisses der Profession kann davon ausgegangen werden, daß die Heftigkeit von Kontroversen über Sinn und Ziel humangenetischer Beratung in der problematischen Bedeutung, die der Begriff der "Prävention" im Rahmen genetischer Beratung und Diagnostik erhält, begründet ist.

Die Nutzung neuer DNA-analytischer Methoden im Rahmen der genetischen Beratung und Diagnose kann für Eltern aus Familien, in denen eine Risiko für eine Erbkrankheit besteht, mehr Sicherheit über die Betroffenheit bzw. Nicht-Betroffenheit ihrer Nachkommenschaft bringen. Viele Ratsuchende, denen bisher nur aufgrund von Familienanamnesen gewonnene Wahrscheinlichkeitsausagen über eigene oder die Betroffenheit ihrer Nachkommen angeboten werden konnte, können jetzt sichere Informationen über ihren eigenen genetischen Status oder den ihrer Nachkommen erhalten. Mit der wachsenden Zahl von Testmöglichkeiten und der Möglichkeit auch unreflektierter Nutzung ist - unter der Prämisse einer wachsenden Nachfrage nach solchen Tests - aber eine Reihe von Problemen verbunden.

2.2 *Derzeitiger Stand der Anwendung genanalytischer Tests*

2.2.1 Testmöglichkeiten und ihre Nutzung

Auf DNA-Ebene werden heute ca. 50 monogene Krankheiten diagnostiziert. Die Nutzung der DNA-Tests nimmt erheblich zu. Ebenso ist eine steigende Inanspruchnahme anderer genetischer Tests festzustellen. Das Beratungsangebot hält nicht Schritt.

Chromosomenanalysen und proteinchemische Untersuchungsmethoden im Rahmen der Schwangerschaftsvorsorge gehören heute zum Standard humangenetischer Diagnostik und Beratung (Trisomie 21, Neuralrohrdefekte). Mittels direkter oder indirekter DNA-Analysen können derzeit - an den meisten universitären humangenetischen Instituten und von einigen niedergelassenen Ärzten - mindestens 50 Krankheiten diagnostiziert werden (z.B. Cystische Fibrose, Muskeldystrophie Duchenne, Phenylketonurie, Chorea Huntington).

Der Schwerpunkt des Einsatzes genetischer Tests auf der DNA- Ebene liegt derzeit noch im Bereich der postnatalen Diagnose. Hierbei handelt es sich um Tests bei Erwachsenen zur Feststellung von genetischen Merkmalen, die auf ein eigenes Erkrankungsrisiko oder Risiken für ihre Nachkommen hinweisen. Im Jahr 1988 wurden von den im Auftrag des TAB befragten humangenetischen Instituten¹ 885 **postnatale Diagnosen** durchgeführt, in den ersten 3 Quartalen des Jahres 1991 waren es bereits 1824. **Pränatale Diagnosen** auf DNA-Ebene - hier werden zur Zeit noch hauptsächlich Chromosomen- und Genproduktanalysen angewandt - wurden im Jahr 1988 in 107 Fällen durchgeführt, im Jahr 1991 waren es 182 (Abb. 3).

¹ Es wurden 26 humangenetische Institute an den Universitäten schriftlich befragt, von denen ca. 60% geantwortet haben.

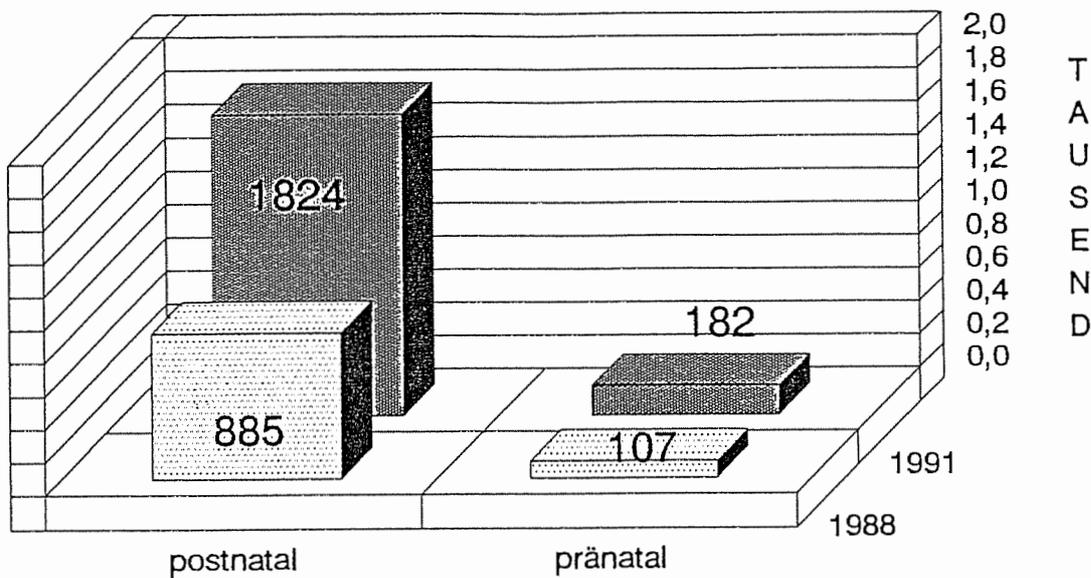


Abb. 3: DNA-Analysen an 26 befragten humangenetischen Instituten

Neben der Zunahme der Anwendung von DNA-Analysen zeigt sich eine rapid steigende Inanspruchnahme genetischer Diagnosemöglichkeiten insgesamt. Nach Schätzungen von Frau Prof. Schröder-Kurth von der Gesellschaft für Humangenetik wurden im Jahr 1989 ca. 53.000 pränatale Diagnosen (Chromosomen- und proteinchemische Analysen) durchgeführt; im Jahr 1983 waren es noch rund 33.000 (Abb.4).

Als besorgniserregend muß in diesem Zusammenhang der Umstand gelten, daß im gleichen Zeitraum die Zahl der genetischen Beratungen relativ konstant geblieben ist. **Eine Vielzahl von genetischen Diagnosen wird derzeit im Rahmen der Schwangerschaftsvorsorge offenbar ohne genetische Beratung erbracht.** Das liegt nach Auskunft von Humangenetikern zum einen daran, daß die humangenetischen Institute von ihren Kapazitäten her nicht mehr in der Lage sind, die wachsende Zahl von Ratsuchenden zu beraten. Zum anderen wird etwa die Hälfte der pränatalen Diagnosen zur Zeit von Gynäkologen erbracht, die selber punktieren (Amniozentese) und die Laboruntersuchung von privaten Einsendelabors durchführen lassen, aber die Beratungen häufig nicht oder nur unzureichend durchführen.

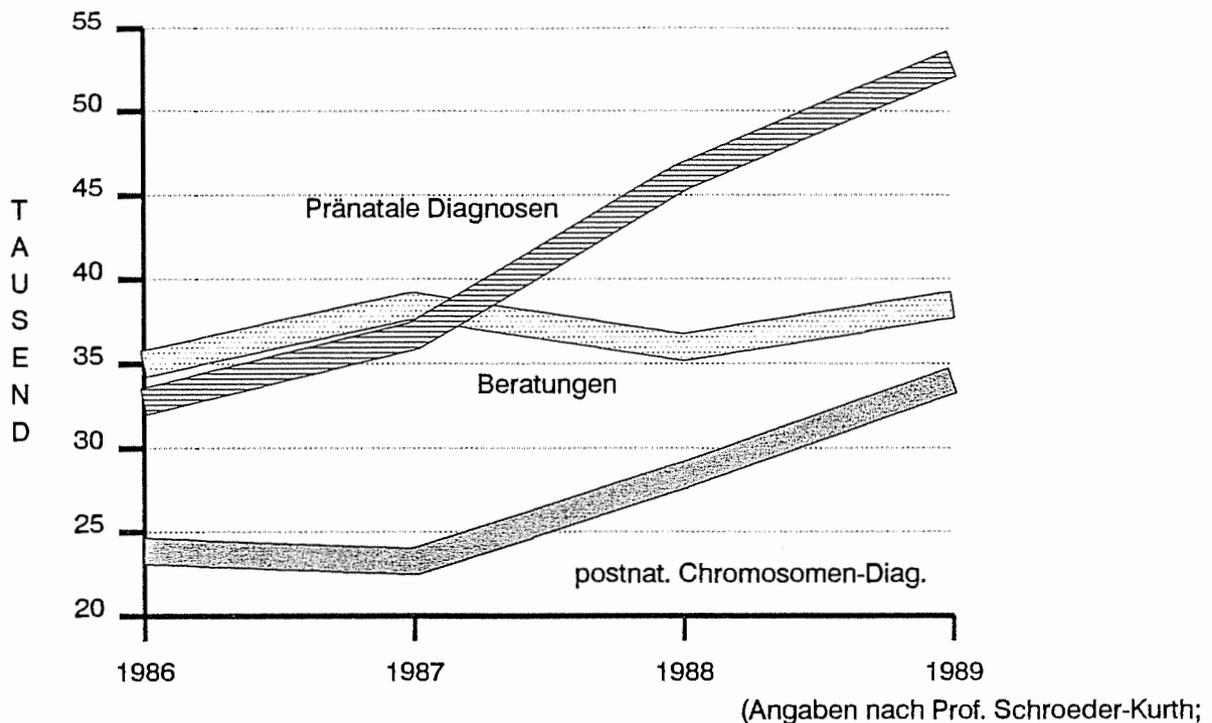


Abb. 4: Entwicklung humangenetischer Serviceleistungen
(Angaben nach Frau Prof. Schröder-Kurth; für 1987 und 1989 geschätzt)

Im Zusammenhang mit der Verbesserung und Erweiterung der invasiven Methoden zur Gewinnung von Zellmaterial (Fruchtwasseruntersuchung, Chorionbiopsie) **hat sich die pränatale Diagnose beinahe schon zur Standarduntersuchung bei der Schwangerschaftsvorsorge bei Frauen über 35 entwickelt.** Hatten 1982 noch 28.6% die pränatale Diagnostik in Anspruch genommen, so waren es 1988 bereits 53% aller schwangeren Frauen über 35. Schätzungen von Humangenetikern für die aktuelle Inanspruchnahme der PD bei Frauen über 35 liegen zwischen 60 und 80 Prozent. Es ist davon auszugehen, daß - wegen der rechtlichen Verpflichtung der Ärzte zur Aufklärung der Schwangeren - heute jeder Schwangeren über 35 die pränatale Diagnose angeboten wird. Nach Schätzungen des ständigen Arbeitskreises "Biomedizinische Ethik und Technikfolgenabschätzung" beim Wissenschaftlichen Beirat der Bundesärztekammer werden "die meisten pränatalen Diagnosen, bei erhöhtem Alter der Schwangeren, ohne kompetente genetische Beratung im Sinne der geforderten Trias Beratung- Diagnose-Beratung" durchgeführt (69% im Jahr 1988)".

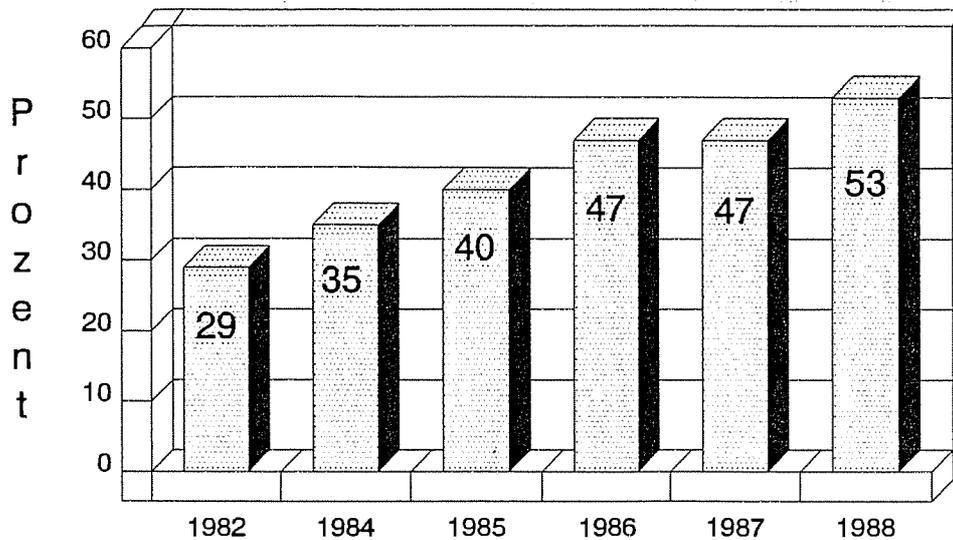


Abb. 5: Pränatale Diagnosen bei Schwangeren über 35 Jahren

2.2.2 Genetische Beratung und pränatale Diagnostik in den neuen Bundesländern

In den letzten Jahren hat die Inanspruchnahme der Amniozentese in den neuen Bundesländern trotz eines Rückganges der Geburtenzahlen erheblich zugenommen.

In der DDR wurde der Aufbau genetischer Beratungsstellen seit Beginn der 70er Jahre mit dem Ziel betrieben, pro Bezirk mindestens eine genetische Beratungsstelle zu schaffen. Derzeit existieren in den neuen Bundesländern 19 Einrichtungen, die genetische Beratung und Diagnostik anbieten, vorwiegend an Universitäten und ehemaligen Bezirkskrankenhäusern.

Nach einer Umfrage² unter den Leitern der humangenetischen Einrichtungen in den neuen Bundesländern, an der sich 17 von 19 Einrichtungen beteiligten, ist die Zahl der durchgeführten genetischen Beratungen seit 1989 nur leicht gestiegen. Dagegen hat die Zahl der durchgeführten Amniozentesen in den neuen Bundesländern seit 1989 erheblich zugenommen (Abb.6).

² Vgl. hierzu das Gutachten von H. Metzke im Rahmen der Untersuchung von I. Nippert und J. Horst

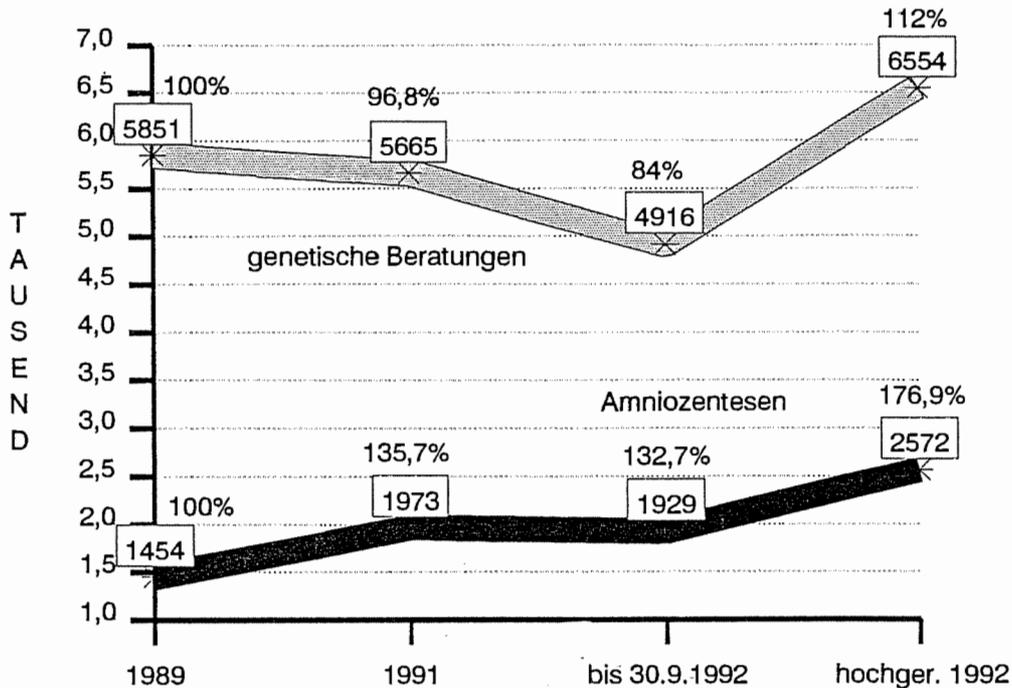


Abb.6: Inanspruchnahme humangenetischer Leistungen in den neuen Bundesländern

Dieser Anstieg der Inanspruchnahme der Amniozentese ergibt sich trotz eines Geburtenrückgangs in den neuen Bundesländern und trotz des Umstandes, daß schon in der DDR jeder Schwangeren über 35 eine Amniozentese angeboten wurde. Als mögliche Erklärung für den Anstieg der Inanspruchnahme bei der Amniozentese kämen folgende Faktoren in Betracht - ohne daß hierfür im einzelnen Belege erbracht werden können:

- Das generative Verhalten in den neuen Bundesländern paßt sich dem der alten Bundesländer an. Bei den Frauen ab 35 war die Zahl der Geburten in der DDR nur halb so hoch wie in der Bundesrepublik. Frauen in der DDR bekamen Kinder im Vergleich zur Bundesrepublik wesentlich früher.
- Das Bedürfnis nach sicherer Lebensplanung bei den Frauen nimmt zu, was - wie einige befragte Berater angeben - auf eine in vielen Fällen unsichere soziale Situation und die Verschlechterung der Lage für berufstätige Frauen mit Kindern zurückgeführt werden könnte.
- Es ist auch nicht auszuschließen, daß die Berater selbst - wegen z.T. anstehendem Stellenabbau insbesondere bei den ehemaligen Bezirkskrankenhäusern - Amniozentesen offensiver anbieten, um die Existenzberechtigung ihrer Einrichtung unter Beweis zu stellen.

Eine Berechnung auf der Grundlage der erbrachten humangenetischen Leistungen in Baden-Württemberg (für das Jahr 1986) und den in den neuen Ländern derzeit erbrachten Leistungen kommt zu dem Ergebnis, daß - bezogen auf die Bevölkerungszahl - nur etwa ein Viertel bis ein Fünftel der Amniozentesen und deutlich weniger als die Hälfte der postnatalen Chromosomenuntersuchungen der alten Bundesländer erbracht wird. Die Zahl der Beratungen dagegen liegt in vergleichbaren Größenordnungen.

Über die Durchführung molekulargenetischer Diagnostik - also von DNA-Tests - in den neuen Bundesländern sind keine genaueren Angaben verfügbar. Eigene molekulargenetische Untersuchungen werden derzeit offenbar nur an den humangenetischen Einrichtungen in Berlin, Greifswald, Leipzig und Magdeburg durchgeführt.

Eine Übernahme von humangenetischen Leistungen durch niedergelassene Ärzte in nennenswertem Umfang ist zur Zeit nicht abzusehen. Es sind lediglich zwei niedergelassene Ärzte bekannt, die humangenetische Leistungen anbieten. Amniozentesen werden allerdings auch von niedergelassenen Gynäkologen durchgeführt. Ein Angebot humangenetischer Leistungen durch Laborärzte aus dem eigenen Einzugsbereich wird von den befragten Institutsleitern verneint. Allerdings werben entsprechende Einrichtungen aus den angrenzenden alten Bundesländern bei Gynäkologen mit dem Angebot zytogenetischer Untersuchungen.

2.2.3 Rahmenbedingungen: Richtlinien, Empfehlungen, gesetzliche Regelungen

Empfehlungen der Ärzteschaft und ihrer Verbände sind augenblicklich die Grundlage für die Ausgestaltung einer professionellen und verantwortlichen genetischen Beratung und Diagnostik.

Um angesichts der wachsenden Nachfrage und der neuen Testmöglichkeiten eine qualifizierte und medizinischem Ethos verpflichtete genetische Beratung zu gewährleisten, haben die Gesellschaft für Humangenetik, der Berufsverband medizinische Genetik sowie der Wissenschaftliche Beirat der Bundesärztekammer in verschiedenen Stellungnahmen Empfehlungen für die Durchführung von Diagnosen und Beratung benannt:

- Freiwilligkeit der Untersuchung, Zustimmung zu Tests, strikte Beachtung des Datenschutzes; grundsätzlich unterliegen genetische Beratung und Diagnose der ärztlichen Schweigepflicht.
- Durchführung von Diagnosen nicht ohne das Angebot einer vorherigen Beratung, Mitteilung von Testergebnissen nur in Verbindung mit genetischer Beratung.
- Diagnosen dürfen nur von qualifizierten Medizinern durchgeführt werden, und die Beratung sollte unter Hinzuziehung von sozialpsychologisch ausgebildeten Mitarbeitern durchgeführt werden.
- Die Entscheidung über Konsequenzen, die aus einem positiven Testergebnis zu ziehen sind, soll die/der Betroffene selbst fällen. Die Beratung versteht sich als Unterstützung für eine informierte Entscheidung.
- Die/der Beratende tritt nicht von sich aus an mögliche Träger einer genetischen Krankheit oder Disposition heran. Die Entscheidung über eine Mitteilung des Ergebnisses - z.B. an eventuell betroffene Verwandte - soll der betroffenen Person selbst überlassen bleiben.
- Durchführung von Tests nur bei Vorliegen einer Indikation (z.B. Alter, Hinweise aus einer Familienanamnese).
- Bei der pränatalen Diagnose sollte das Geschlecht des Fötus nicht vor Ablauf der 12. Schwangerschaftswoche mitgeteilt werden. Damit soll ausgeschlossen werden, daß diese Information als verdeckte Motivation für die Inanspruchnahme einer Notlagenindikation für einen Schwangerschaftsabbruch dient.

Weitere Gestaltungsfaktoren der Anwendung genetischer Diagnostik sind rechtliche Regelungen - so der § 218 StGB -, die Rechtsprechung und Bestimmungen der gesetzlichen Krankenkassen.

Neben diesen selbst auferlegten professionellen Grenzen der Anwendung genetischer Tests gibt es eine Reihe anderer, sich aus standesrechtlichen Richtlinien, der Rechtsprechung und aus gesetzlichen Bestimmungen ergebende Rahmenbedingungen, die die Anwendung genetischer Tests tangieren.

- Humangenetische Beratung ist, falls medizinisch indiziert, von den Krankenkassen anerkannt. Hierzu zählt die Beratung sowie die humangenetische Begutachtung einschließlich der Laboruntersuchungen.
- Kindliche (eugenische) Indikation für einen Schwangerschaftsabbruch (§ 218a Abs. 1 und Abs.3 StGB): Es müssen "dringende Gründe" für die Annahme einer nicht-behebaren Gesundheitsschädigung des Kindes vorliegen. Der Defekt muß so schwer sein, daß von der Schwangeren nicht verlangt werden kann, die Schwangerschaft fortzusetzen.
- Hieran anschließend empfiehlt der Wissenschaftliche Beirat der Bundesärztekammer, daß der Arzt gemeinsam mit der Schwangeren erwägen muß, ob eine diagnostizierte Behinderung so schwerwiegend ist, daß sie der Schwangeren nicht zugemutet werden kann.
- Gemäß einem Urteil des BGH vom 22. November 1983 können Ärzte schadenersatzpflichtig gemacht werden, wenn sie eine Schwangere nachweislich nicht ausreichend über das Risiko der Geburt eines behinderten Kindes sowie die Möglichkeiten der pränatalen Diagnose aufgeklärt haben, und die Schwangere ein behindertes Kind zur Welt bringt. Somit unterliegen Ärzte einem erheblichen Zwang, eine Schwangere, die älter als 35 ist, auf die Möglichkeit einer Amniozentese hinzuweisen.
- Staatliche Förderung und die Kostenübernahme der Krankenkassen für Reihenuntersuchungen an Neugeborenen sind auf solche Krankheiten begrenzt, bei denen eine frühzeitige Therapie möglich ist. Nach allgemeinem Arztrecht ist hierfür die Zustimmung der Mutter nötig. In der Praxis geht man aber davon aus, daß diese in der allgemeinen Einwilligung der Mutter zu Diagnosemaßnahmen inbegriffen ist.
- Die Ergebnisse einer genetischen Diagnose unterliegen grundsätzlich der ärztlichen Schweigepflicht.

2.2.4 Gesetzgeberische Kompetenz

Aufgrund der Kompetenzzuweisung des Grundgesetzes wäre die Anwendung genetischer Tests primär durch Ländergesetze und Landesrecht zu regeln. Es gibt Bedenken gegen länderspezifische und standesrechtliche Regelungen - angesichts der rechtspolitischen Bedeutung des Gegenstandes könnte eine bundeseinheitliche Regelung angemessen sein.

Dem **Bund** fehlt für den Bereich des Gesundheitsrechts eine umfassende gesetzgeberische Kompetenz. Das Grundgesetz geht von Grundsatz und Primat der Länderzuständigkeit aus. Der Bund hat deshalb eine nur sehr begrenzte Zuständigkeit für eine gesetzliche Regelung der Voraussetzungen und Folgen der genetischen Diagnostik. Allerdings kann der Bundesgesetzgeber durch strafrechtliche und zivilrechtliche Bestimmungen rahmensetzend und gestaltend eingreifen. Daneben hat er die Kompetenz zur Regelung der Zulassung zu den ärztlichen Heilberufen und für Regelungen im Rahmen der gesetzlichen Krankenkassen.

Im Rahmen der Länderzuständigkeit für das Gesundheitswesen (Art. 30 GG) steht die einschlägige Normierung ärztlicher Berufspflichten dem **Landesgesetzgeber** zu. Dieser ermächtigt die Landesärztekammer zur Regelung dieser Rechte und Pflichten durch eine Berufsordnung. Als Satzungen sind sie unmittelbar geltendes Recht. Fragen des medizinischen Datenschutzes werden durch die Datenschutzgesetze des Bundes und der Länder geregelt. Angesichts der Chancen, aber auch des erheblichen Gefährdungspotentials genetischer Analysen, wird vielfach argumentiert, daß nur bundeseinheitliche Regelungen geeignet seien, eine ausgewogene und einheitliche Anwendung genetischer Tests sicherzustellen. Eine solche Regelung könnte auch die Fragen der Fortpflanzungsmedizin einschließen. Diskutiert wird deshalb eine Änderung des Artikel 74 GG mit dem Ziel der Begründung einer Regelungskompetenz des Bundes für die Humangenetik. Im Oktober 1992 forderte der Bundesrat eine bundeseinheitliche Regelung für die Humangenetik.

2.3. Perspektiven der Nutzung

2.3.1 Technische Möglichkeiten

Die Leistungsfähigkeit genetischer Diagnostik nimmt ständig zu - bisher nicht diagnostizierbare Erbkrankheiten und Krankheitsanfälligkeiten können diagnostiziert werden. Testverfahren werden immer einfacher handhabbar und billiger, die breite Nutzung genetischer Diagnostik deshalb immer wahrscheinlicher.

Diagnostizierbare genetische Merkmale

1966 waren 1487 Krankheiten bzw. Merkmale bekannt, für die eine genetische Ursache angenommen wurde. Bis 1990 stieg die Zahl bereits auf knapp 5000. Damit sind noch keine entsprechenden genetischen Tests verfügbar. Die meisten die-

ser Krankheiten kommen zudem äußerst selten vor und werden kaum je zum Standardrepertoire genetischer Diagnostik gehören. Dennoch macht diese Entwicklung das **Potential genetischer Tests** deutlich. Qualitativ erweitert die Anwendung neuer DNA-analytischer Verfahren die derzeit bestehenden Möglichkeiten der humangenetischen Beratung und Diagnose in folgender Hinsicht:

- Erbkrankheiten, die bisher nicht diagnostiziert werden konnten, können jetzt diagnostiziert werden. Laut Bericht der Enquête-Kommission "Chancen und Risiken der Gentechnologie" waren im Jahr 1985 ca. 40 Krankheiten DNA-analytisch diagnostizierbar, derzeit sind es über 700.
- Die Qualität der gewonnenen Diagnosen ist verbessert. Bestimmte Erbkrankheiten und genetische Anomalien können früher - schon vor Ausbruch einer Krankheit - und mit größerer Sicherheit als bisher diagnostiziert werden.
- Auch leichtere Entwicklungsstörungen, wenig beeinträchtigende Erkrankungen und auch solche, die erst im Erwachsenenalter zum Ausbruch kommen (Huntingtonsche Krankheit), können schon vorgeburtlich diagnostiziert werden.
- Es ist nicht auszuschließen, daß in Zukunft - trotz des generell umstrittenen Wertes solcher Diagnosen - auch Dispositionen für multifaktoriell bedingte Erkrankungen (durch genetische und Umweltfaktoren hervorgerufen, wie z.B. Herzinfarkt) DNA-analytisch diagnostiziert werden. Ziel der Grundlagenforschung (z.B. "Human Genome Project") ist es, genetische Ursachen auch für weit verbreitete Krankheiten (Bluthochdruck, Diabetes) und auch für psychische Krankheiten (Schizophrenie, Depression) aufzudecken.

Neben der Erweiterung des Spektrums diagnostizierbarer Krankheiten sind aber weitere Faktoren der technischen Entwicklung zu nennen, die eine extensive Nutzung genetischer Tests wahrscheinlich machen.

Gewinnung des biologischen Materials

Der Praktikabilität genetischer Tests sind bei der pränatalen Diagnose Grenzen durch die eingeschränkte Verfügbarkeit von Zellen des zu untersuchenden Individuums gesetzt. Die invasiven Methoden der Amniozentese und der Chorionzottenbiopsie sind nicht risikolos (Gefahr einer Fehlgeburt).

Für die absehbare Zukunft ist damit zu rechnen, daß fötale Zellen aus dem mütterlichen Blut gewonnen werden können und damit die Durchführung genanalyti-

scher Untersuchungen des Fötus schnell und gefahrlos in einem sehr frühen Stadium der Schwangerschaft erfolgen kann. Diese Technik wird 1993 erstmals in kontrollierten klinischen Studien evaluiert und das technische Vorgehen ist bereits patentiert. Damit könnte gefahrlos bei jeder Schwangeren etwa ab der 9. Schwangerschaftswoche ein Test durchgeführt werden. Es ist damit zu rechnen, daß wegen des Wegfalls der Gefahr einer Fehlgeburt pränatale Diagnosen dann vermehrt auch bei solchen Schwangerschaften durchgeführt werden, die nicht als Risikoschwangerschaften (z.B. Altersindikation) gelten.

Die Diagnose von Anlagetragerschaft kann durch die diagnostische Auswertung von Zellen aus Mundspülflüssigkeit vereinfacht werden. Ein Bevölkerungsscreening und postnatale genetische Diagnosen könnten dann ohne invasiven ärztlichen Eingriff erfolgen.

Vereinfachung der Testverfahren und Reduktion der Kosten

Sowohl der technische Aufwand als auch die Kosten für die Durchführung genetischer Tests werden in Zukunft abnehmen. Es kann als sicher gelten, daß künftig eine immer größere Zahl von Analyseschritten (z.B. Probenvorbereitung und -auswertung) automatisiert wird. Damit sinken auch die Qualifikationsanforderungen, die an das ausführende Personal gestellt werden müssen. Diese Vereinfachung und Verbilligung der Tests wird bis hin zum Angebot sogenannter "Test-Kits" für einzelne oder mehrere genetische Tests gehen. Solche einfach handhabbaren Zusammenstellungen aller für eine genetische Analyse notwendigen Bestandteile, die für einige Mutationen der Cystischen Fibrose bereits auf dem Markt sind, werden in Zukunft an Bedeutung gewinnen. Sogenannte "multi-test-kits", mit denen sich ein Set von verbreiteten genetischen Erkrankungen schnell und einfach testen läßt, werden für den Hausarzt oder den Gynäkologen - auch ohne besondere Laborausstattung - handhabbar sein. Es wird auch befürchtet, daß solche Verfahren in ferner Zukunft bis hin zu einfachen "Home-Kits" weiter entwickelt werden könnten, für deren Handhabung keine besonderen Fachkenntnisse und keine labortechnischen apparativen Hilfsmittel mehr notwendig sind. Bei der HIV-Diagnostik wurde die Entwicklung von "Home-Kits" überraschend schnell vollzogen.

Präimplantations-Diagnostik

Nach dem Embryonenschutzgesetz ist die Verwendung eines Embryos zu einem nicht seiner Erhaltung dienenden Zweck strafrechtlich verboten. Damit ist der-

zeit eine genetische Analyse vor der Implantation der in-vitro befruchteten Eizelle (totipotente Zellen) in die Gebärmutter nicht möglich. Es zeichnet sich aber ab, daß künftig eine Präimplantationsdiagnostik auch noch nach der Differenzierung des Embryos im Embryoblast (dem künftigen Foetus) und Trophoblast (dem künftigen embryonalen Nährgewebe) möglich ist. Genetische Diagnosen an nicht totipotenten Zellen des Trophoblasten könnten dann zur Routine vor der Implantation der Embryos in die Gebärmutter werden. Derzeit befinden sich solche Verfahren aber noch im Experimentierstadium. Es besteht ein hohes Verletzungsrisiko für den Embryo, und eine Beeinträchtigung der Nidationschancen kann nicht ausgeschlossen werden.

Datenverarbeitung

Es ist damit zu rechnen, daß sich die Möglichkeiten des Zugriffs auf individuelle genetische Informationen, die schon jetzt bei humangenetischen Instituten und niedergelassenen Ärzten und bei Laborärzten gespeichert werden, erweitern werden. Es wird möglich sein, digitalisierte Untersuchungsbefunde in vernetzten Datenbanken zu speichern, weiterzuleiten und für künftige Nachuntersuchungen bereitzuhalten. **Technisch** wird der Speicherung "genetischer Profile" (Abstammung, Krankheitsdispositionen) in nationalen Datenbanken und der jederzeitigen Verfügbarkeit solcher Daten (für Ärzte, Arbeitgeber, Versicherungen) in Zukunft nichts entgegenstehen.

2.3.2 Rahmenbedingungen der Entwicklung von Angebot und Nachfrage

Der Gedanke der Gesundheitsvorsorge gewinnt individuell und staatlich an Bedeutung. Private Anbieter und niedergelassene Ärzte haben ein wirtschaftliches Interesse an der Ausweitung der Diagnostik. Der Ausweitung des Angebots stehen kaum rechtliche Beschränkungen entgegen.

Die Verbreitung der Anwendung genetischer Tests im Rahmen der präkonzeptionellen und pränatalen genetischen Beratung hängt neben dem technischen Angebot von verschiedenen anderen Faktoren ab, die die Nachfrage nach genetischen Testmöglichkeiten bestimmen. Soziale, ökonomische, kulturelle und politische Faktoren deuten daraufhin, daß bei bestehendem technischen Angebot sich die Nutzung genetischer Testverfahren stark ausweiten wird.

Politisch-rechtliche Rahmenbedingungen

Zunächst bestehen von gesetzgeberischer Seite keine harten Barrieren gegen eine extensive Nutzung genetischer Testmöglichkeiten. Es ist nicht sicher, daß die o.g. standespolitischen Versuche der Selbstregulierung ausreichen, einer ungesteuerten und unreflektierten Nutzung genetischer Diagnosen Einhalt zu gewähren. Insbesondere ist es nicht ausgeschlossen, daß medizinisch-diagnostische Leistungen auch von Nicht-Medizinern erbracht werden. Damit kann genetische Diagnostik grundsätzlich auch von privaten Firmen, die nicht unter ärztlicher Leitung stehen, angeboten werden. Allerdings müßten dann die Kosten von den Klienten selbst getragen werden. Außerdem ist nach geltendem Recht nur ein Arzt befugt, das Ergebnis einer Diagnose an den Patienten weiterzugeben (Ausübung der Heilkunde).

Wirtschaftliche Interessen

Weder Kosten noch das Arztprivileg - entsprechende Firmen könnten einen Arzt einstellen - dürften ernsthafte Hindernisse für die Etablierung privater Angebote zur Durchführung genetischer Tests sein. Bei erschwinglichen Preisen der Tests dürfte der Markt für solche Leistungen erheblich sein - nicht nur bei der Implementierung umfangreicher Screening-Programme, sondern auch bei Tests für weitverbreitete Krankheiten und Krankheitsanfälligkeiten - seien sie noch so fragwürdig. Entsprechende private Anbieter könnten sich hier durchaus ihren Markt schaffen. Die Nachfrage nach genetischen Tests kann aber auch von niedergelassenen Ärzten, die Gendiagnosen als Routineuntersuchungen - insbesondere im Rahmen der Schwangerschaftsvorsorge - anbieten, stimuliert werden. Das hier zugrundeliegende wirtschaftliche Interesse trifft dabei zusammen mit einem nicht intendierten Effekt geltenden Rechts, nach dem der Arzt verpflichtet ist, seine Patienten über die Möglichkeiten der genetischen Diagnostik aufzuklären.

Trend zur Gesundheitsvorsorge

Gesundheitsvorsorge als Ziel individuellen aber auch staatlichen Handelns genießt ein hohes soziales Ansehen. Angesichts wachsender Kosten im Gesundheitswesen könnten präventive Strategien an Attraktivität gewinnen. Die genetische Diagnostik mit ihren Möglichkeiten der Feststellung von Krankheitsanfälligkeiten könnte in diesem Zusammenhang einen erhöhten Stellenwert erlangen. Eine frühzeitige Identifizierung anfälliger Personen - vor Ausbruch einer Krankheit -

könnte als geeignete Strategie zur Reduktion von Kosten durch eine entsprechende Änderung des Lebenswandels der betroffenen Personen angesehen werden.

Ein solcher gesundheitspolitischer Trend kann verstärkt werden durch ein wachsendes Gesundheitsbewußtsein und ein zunehmendes Bedürfnis nach sicherer Lebensplanung. Alleine das Wissen um genetische Testmöglichkeiten könnte schon eine Nachfrage nach entsprechenden Tests schaffen, versprechen diese doch die Möglichkeit der Vorsorge und der Verhütung von Leiden. Insbesondere bei der pränatalen Diagnostik entsteht bereits jetzt aus der elterlichen Verantwortung für das entstehende Leben und dem Wunsch, ein gesundes Kind zur Welt zu bringen, ein starker psychologischer Druck zur Ausschöpfung aller diagnostischer Möglichkeiten.

2.4. Chancen und Risiken

2.4.1. Das Beispiel pränatale Diagnostik - Zwischen Sicherheit und Verunsicherung

Genetische Tests erweitern das dem einzelnen zugängliche Wissen über seine genetische Ausstattung. Sie rücken sogar den zukünftigen Gesundheitszustand in den Bereich des Diagnostizierbaren und verringern Unwägbarkeiten. Sie schaffen Sicherheit, z.B. für Eltern, die sich - weil in der Familie Erbkrankheiten vorgekommen sind - Sorgen über die Gesundheit ihrer zukünftigen Kinder machen. Sie können auch zur Verhinderung oder Linderung individuellen Leidens genutzt werden (frühzeitige therapeutische Maßnahmen). Sie machen aber auch Entscheidungen nötig, wo vorher keine möglich waren. Zusätzliches Wissen schafft so auch neue Unsicherheiten und Probleme.

Bei 97% aller pränatalen Diagnosen (PD) ist das Ergebnis negativ, eine Betroffenheit des Kindes bezüglich der getesteten Krankheiten bzw. Behinderungen kann mit hoher Wahrscheinlichkeit ausgeschlossen werden. In 3% der Fälle ist das Ergebnis positiv, es liegt ein "schwerer" genetischer Defekt vor. Auch bei negativem Ergebnis kann aber eine Behinderung des Kindes eben nur für die getesteten Krankheiten ausgeschlossen werden. Das durchschnittliche Risiko, ein behindertes Kind zu bekommen, beträgt etwa 3%.

Für sogenannte "Risikogruppen" können neue Testmöglichkeiten unter Umständen Unsicherheiten auflösen. Eltern, denen bekannt ist, daß sie u.U. ein behindertes Kind bekommen, können nun durch einen Test ausschließen, daß der Fötus an der entsprechenden Erbkrankheit leiden wird.

Beispiel:

Für die Muskeldystrophie Duchenne, bei der die Krankheit mit dem Geschlecht gekoppelt ist (sie tritt nur bei Jungen auf), wird in Zukunft mit einer Abnahme der Schwangerschaftsabbrüche zu rechnen sein. Bisher wurde, wenn bei Riskofamilien festgestellt wurde, daß der Fötus männlichen Geschlechts war, meist eine Abtreibung vorgenommen, weil dann eine 50% Wahrscheinlichkeit vorlag, daß das Kind an Muskelschwund erkranken würde. Mit bereits heute zur Verfügung stehenden Analysemethoden kann jedoch auch nachgewiesen werden, daß das defekte Gen nicht vererbt wurde, die Krankheit also trotz des Geschlechts ausgeschlossen werden und die Schwangere sich zum Austragen des Kindes entscheiden kann. Die neuen Testmöglichkeiten reduzieren hier also Unsicherheit.

Es ist aber auch möglich, daß neue Tests - bzw. die Information hierüber - das Gefühl von Unsicherheit/Bedrohung erst hervorrufen. Sie erzeugten somit selbst die entsprechende Nachfrage und konstituierten zudem - in dem Maße, indem sie in das Repertoire der Standarduntersuchungen übernommen werden - eine neue gesellschaftliche Norm: Die entsprechende genetische Abweichung gilt als "Krankheit", die man bei positivem Ergebnis "normalerweise" durch Abtreibung verhindert. Das Resultat wäre eine ungehemmte Ausschöpfung aller technisch verfügbaren Testmöglichkeiten.

Beispiel:

Die oben genannte Entwicklung der Chromosomendiagnostik für ältere Schwangere kann als Beispiel für den Trend "Machbares wird gemacht" gelten. Nach Aussagen von Humangenetikern wird heute die Amniozentese mehr und mehr auch von jüngeren Frauen mit Angst vor der Geburt eines behinderten Kindes nachgefragt. Zwar hat jede Frau unabhängig vom Alter ein gewisses Risiko, ein behindertes Kind zu bekommen. Jedoch ist dieses Risiko nur bei älteren Frauen (über 35) so hoch, daß aus medizinischer Sicht - wegen der bestehenden Gefahr eines Abortes durch den invasiven Eingriff (Amniozentese, Chorionbiopsie) - eine entsprechende Untersuchung angezeigt ist. Die Möglichkeit des Tests hat - in Verbindung mit mangelndem Wissen über das eigentliche Krankheitsbild - zu einer tendenziellen Normierung des Verhaltens geführt: Jede schwangere Frau sieht sich in zunehmendem Maße mit der - häufig auch von Frauenärzten/innen vertretenen - ge-

sellschaftlichen Ansicht konfrontiert, daß die Geburt eines "mongoloiden" Kindes heute doch "vermieden werden kann". Ein positives Testergebnis zieht dann wie selbstverständlich die Entscheidung für den Abbruch der Schwangerschaft nach sich.

Die pränatale Diagnose wird, da sie meist unmittelbar mit der Frage der Abtreibung gekoppelt ist, unter ethischen, aber auch medizinischen Gesichtspunkten kontrovers bewertet. So werden häufig folgende Bedenken vorgetragen:

- Ist die pränatale Diagnose ethisch zu rechtfertigen? Wird bei der PD nicht immer eine ethisch unzulässige Entscheidung über lebenswertes/lebensunwertes menschliches Leben getroffen?
- Spielen bei der Nutzung der PD nicht eher gesellschaftliche Vorurteile und diffuse Ängste gegenüber Behinderung und Behinderten eine Rolle als Motive medizinischer Art?
- Ist es zu rechtfertigen, jede Schwangerschaft tendenziell als mit dem Risiko für eine behindertes Kind behaftet zu betrachten? Ist dies im Interesse der Frauen angezeigt, und wäre es unverantwortlich, sie nicht auf die Testmöglichkeiten hinzuweisen? Oder werden Frauen hierdurch nur unnötig verunsichert und letztlich zur Bewertung des Fötus unter genetischen Gesichtspunkten gezwungen?
- Wer hat ein Interesse an pränataler Diagnostik und genetischen Tests? Wird die Nutzung genetischer Tests von den Humangenetikern aus beruflichem Interesse forciert? Sind es die Frauen selbst, die immer häufiger den Wunsch nach Ausschluß aller Risiken und einem "genetisch fitten" Kind äußern?

Wegen der Bedeutung dieser und ähnlicher Fragen für eine angemessene Beschreibung und Bewertung der PD, wird der Schilderung der pränataldiagnostischen Praxis aus der Sicht von beratenen Frauen und Beratern an anderer Stelle des vorliegenden Berichtes breiterer Raum eingeräumt (Siehe Kapitel 2.5). Dies geschieht nicht mit dem Anspruch einer letzten Klärung der Fragen, sondern mit der Absicht der Illustrierung aktueller Probleme.

2.4.2 Untersuchung von Populationen - Screening-Programme

Die Vereinfachung der Testmöglichkeiten legt eine Nutzung der DNA-analytischen Diagnostik zur Untersuchung ganzer Populationen nahe. Eine umfassende Beratung wäre nicht zu gewährleisten.

Mit der zu erwartenden Standardisierung und Vereinfachung genetischer Testverfahren werden umfangreiche Screening-Programme durchführbar. Nicht mehr nur genetische Merkmale individueller Ratsuchender - wie bisher - wären dann Gegenstand genetischer Tests, sondern ganze Populationen können auf bestimmte oder auch mehrere genetische Merkmale hin untersucht werden (Tab.1).

Estimated Annual Volume of Screening for Heterozygotes and Chromosome Abnormalities after DNA-Based Tests Are Marketed			
Target population and condition	Number of tests	Number of positive heterozygotes ^a	Number of affected fetuses
Young women^b			
Cystic fibrosis	750,000	37,500	
Sickle cell anemia	152,000	12,160	
Hemophilia	940,000	94	
Duchenne muscular dystrophy	940,000	188	
Totals	2,782,000	49,942	
Male partners of heterozygotes			
Cystic fibrosis	37,500	1,875	
Sickle cell anemia	12,160	970	
Totals	49,660	2,845	
Pregnant women^c			
Chromosome abnormalities	2,407,000		4,332

^aAssumes perfect sensitivity and specificity.

^bThe number of women screened is equivalent to 25 percent of women giving birth in 1985. Source: National Center for Health Statistics. Advance report of final natality statistics, 1985. Hyattsville, Md.: National Center for Health Statistics, 1987; DHHS publication no (PHS) 87-1120. (Mo Vit Stat Rep 1987;36[4 suppl]). This source also indicates the percentage of all births that were first-borns and the percentage of pregnant women coming for care in the first three months; data are presented by race. The estimates take into consideration that women are screened only before the birth of their first child (about 40 percent of all live births are first-borns), that only women who come for care during their first pregnancy before the fourth month (about 80 percent) will be screened, and that 20 percent of women satisfying these two criteria will refuse screening. The estimate for cystic fibrosis is limited to white women, while that for sickle cell anemia is limited to blacks. The number of positives is based on the known carrier frequencies.

^cNumber of pregnant women coming for care in the first two months of pregnancy in 1985. Source: same as for note b. The number of positives is based on the expected frequency of severe chromosome abnormalities. Source: Kalter H, Warkany J. Congenital malformations: etiologic factors and their role in prevention. N Engl J Med 1983;308:424-431, 491-97.

Tab.1: Geschätzter Umfang von möglichen Screeningprogrammen in den USA nach Neil A. Holtzman: Proceed with Caution, Baltimore and London: The Johns Hopkins University Press 1989, S. 152. In Deutschland schätzt man, daß etwa jede 25. Person Anlageträger für Cystische Fibrose ist.

Konkrete Überlegungen werden zur Einführung eines Heterozygoten-Screenings für Cystische Fibrose angestellt. Jeder fünfundzwanzigste in Nordeuropa ist Träger des genetischen Merkmals für diese Stoffwechselerkrankung; das sind in Deutschland rund 3 Millionen Personen. Pilotprojekte für ein Screening für Cystische Fibrose gibt es bereits in Dänemark, England, den USA und Deutschland (siehe Kasten).

In Deutschland wurden zwei Projekte zu einem heterozygoten Screening für Cystische Fibrose durchgeführt. Von 593 Schwangeren, denen in Berlin-Buch (Juli 1990 bis Dez. 1992) angeboten wurde, sich auf CF testen zu lassen, lehnte nur eine das Angebot ab. Bei 16 Frauen wurde die Delta F 508 Mutation nachgewiesen, keiner der Partner der Frauen hatte diese Mutation.

In Göttingen haben von 978 Ratsuchenden im reproduktionsfähigen Alter, die die genetische Beratungsstelle aufsuchten (Mai bis November 1992), 150 das Angebot, sich untersuchen zu lassen, angenommen.

Aufgrund der relativen Seltenheit von monogenen Erbleiden in der Bevölkerung und der möglichen Vielzahl von Mutationen, die für ein und dieselbe Erkrankung verantwortlich sein können, wäre die Sicherheit der Aussage bei einem allgemeinen Bevölkerungsscreening - d.h bei Personen, die keine entsprechende Familienanamnese aufweisen - problematisch. Unternähme man in den USA ein Screening für die drei häufigsten Mutationen der autosomal-rezessiv vererbten Cystischen Fibrose könnten nur 85-90 Prozent der Anlageträger identifiziert werden, da es insgesamt über 300 Mutationen der Cystischen Fibrose gibt, die mit dem Test nicht entdeckt werden können. Laut dem amerikanischen Office of Technology Assessment muß deshalb damit gerechnet werden, daß bei 100 000 untersuchten Paaren von den statistisch zu erwartenden 40 Schwangerschaften mit Cystischer Fibrose nur 29 verhindert werden. Bei einigen Paaren, bei denen der Test ein negatives Ergebnis für einen und ein positives Ergebnis für den anderen Partner ergibt - und die damit nicht mit der Geburt eines Kindes, daß an Cystischer Fibrose leidet, rechnen müssen -, läge aber tatsächlich eine Trägerschaft auch bei dem Partner mit dem negativen Testergebnis vor. Dieser kann nämlich von einer der Mutationen betroffen sein, die von dem Test nicht erfaßt werden.

Diese Unsicherheit der Aussage macht eine eingehende Beratung aber umso wichtiger. Die Durchführung der Tests geschähe, ohne daß eine medizinische Indikation vorläge. Eine informierte Zustimmung zur Durchführung des Tests und ein bewußtes, eigenverantwortliches Umgehen mit einem positiven Testergebnis kann bei der Anzahl der zu testenden Personen nicht gewährleistet werden. In der Bundesrepublik haben sich daher die Bundesärztekammer, die Gesellschaft für Humangenetik und der Berufsverband medizinische Genetik gegen die Aufnahme eines Heterozygotenscreenings für Cystische Fibrose in die allgemeine medizinische Versorgung ausgesprochen. Insbesondere wird davon abgeraten, diesen Test

in die allgemeine Schwangerschaftsvorsorgeuntersuchung aufzunehmen (Memorandum im Deutschen Ärzteblatt, 22. Juni 1992). Obwohl die Fachverbände sich gegen ein Screening aussprechen, werden aber an einigen Universitäten Screening-Projekte durchgeführt.

Es ist daher nicht auszuschließen, daß das CF-Heterozygoten Screening in der Bundesrepublik langsam in die medizinische Versorgung einsickern wird. Die aktive Nachfrage von Schwangeren mit durchschnittlichem Risiko ist zur Zeit gering (z.B. an den medizinischen Beratungsstellen in Münster und Hannover in 1992 nur je ein Paar). Sollte allerdings eine Aufklärungspflicht über die Testmöglichkeit durch den Arzt rechtlich geltend gemacht werden können, könnte sich diese Situation schlagartig ändern.

Bei Neugeborenen werden derzeit mit guten Gründen Reihenuntersuchungen für Erkrankungen, die bei frühzeitiger Diagnose therapierbar sind, durchgeführt (z.B. Phenylketonurie). Das Einverständnis der Eltern ist hierfür erforderlich, wird aber in der Praxis meist nur stillschweigend vorausgesetzt. In der Zukunft wird aber zu entscheiden sein, ob für weitere Krankheitsdispositionen ein Screening gerechtfertigt ist und welchen Nutzen bei eventuell nicht vorhandenen Therapiemöglichkeiten die Betroffenen von solchen Diagnosen haben. Die Vertretbarkeit eines Neugeborenencreening auf Anlageträgerschaft oder auf Krankheitsdispositionen ist fraglich, da in diesem Fall (nach Maßgabe eines Rechtes auf Nichtwissen über die eigene genetische Konstitution) eigentlich eine informierte Zustimmung des Betroffenen selbst erforderlich wäre - und die Zustimmung der Eltern nicht ausreichen könnte.

2.4.3 Wachsende Zahl von Diagnosen - Entkoppelung von Diagnose und Beratung

Eine Ausweitung des Spektrums der Anbieter über humangenetische Institute hinaus verstärkt den Trend zur Entkoppelung von Beratung und Diagnose.

Mit der Zunahme von Testmöglichkeiten und wachsender Nachfrage zeichnet sich eine Ausweitung des Spektrums der Anbieter ab. Die Überlastung der an den Universitäten angesiedelten humangenetischen Institute könnte dazu führen, daß entsprechende Leistungen (Beratung und Diagnostik) vermehrt von kommerziellen Instituten angeboten werden. Eine weitere Konsequenz der Überlastung

humangenetischer Institute besteht darin, daß die diagnostischen Leistungen von privaten Labors übernommen werden, an die ein humangenetisches Institut bzw. ein niedergelassener Arzt die Durchführung von Tests delegiert. **Bei den privaten Anbietern bzw. Labors könnte die Qualität der Tests und vor allem die Qualität der notwendigen genetischen Beratung nicht ohne weiteres vorausgesetzt werden.** Außerdem muß auch bei niedergelassenen Fachärzten für Humangenetik mit einem stärkeren Eigeninteresse an der Durchführung genetischer Tests gerechnet werden, als dies bei den Universitätsinstituten derzeit der Fall ist. Bereits heute gibt es niedergelassene Gynäkologen mit Labor, die angeben, im Jahr ca. 1000 genetische Beratungen vor der Erstellung einer pränatalen Diagnose durchzuführen. Sollten in Zukunft sogenannte "Test-Kits" für DNA-Analysen verfügbar sein, wäre auch der niedergelassene Arzt in der Lage, diese anzuwenden.

Der schon jetzt zu verzeichnende Trend der Entkoppelung von Diagnose und Beratung würde sich somit verstärken. Bei einem wachsenden und unüberschaubaren Angebot an Testmöglichkeiten ist eine qualifizierte, auf die jeweilige individuelle Situation abgestimmte Beratung die einzige Möglichkeit, eine autonome, von Vorurteilen über Krankheitsbilder und unbegründeten Ängsten freie Entscheidung Betroffener zu gewährleisten. Bei unzureichender oder völlig fehlender Beratung muß statt mit qualifizierten Entscheidungen für oder gegen einen Test eher mit einer unkritischen, routinemäßigen Anwendung eines breiten Spektrums genetischer Diagnostik gerechnet werden.

Von Frauenorganisationen und Frauen-Selbsthilfegruppen wird darüber hinaus in Frage gestellt, ob die genetische Beratung bei den Humangenetikern und Ärzten überhaupt in den richtigen Händen ist, da sie von Berufs wegen ein Interesse an der Ausweitung humangenetischer Forschung und Dienstleistung hätten. Frauen würden also nicht unabhängig, ansetzend an ihren eigenen Interessen beraten, sondern es fände eine Beratung "hin zur PD" statt. Von Frauengruppen wird deshalb die **Forderung nach einem unabhängigen Beratungsangebot** erhoben, das der Konfliktsituation der Schwangeren besser Rechnung trägt und ihre Entscheidungsautonomie stärkt (angesiedelt etwa bei Pro Familia und ähnlichen Organisationen oder organisiert von Selbsthilfegruppen).

2.4.4 Prognostisches Wissen als Belastung

Die prognostischen Leistungen neuer Tests können als Verhängnis empfunden werden und zu Verunsicherung führen.

Neue genetische Tests ermöglichen

- die Diagnose von erst in Zukunft mit Sicherheit ausbrechenden Krankheiten (z.B. Huntingtonsche Krankheit),
- vorgeburtliche Diagnosen genetischer Merkmale (z.B. Trisomie 21, Geschlecht),
- "probabilistische" Diagnosen bei multifaktoriell bedingten Krankheiten (z.B. Herzinfarkt).

Solche Prognosen eröffnen zwar im Einzelfall Möglichkeiten frühzeitiger Therapie oder der Verhinderung des Krankheitsausbruchs durch entsprechende Verhaltensänderung der Betroffenen, belasten aber in den Fällen, in denen keine Therapie möglich ist, die Individuen mit teils schicksalhafter, teils unsicherem und verunsicherndem Wissen.

Da von einem unzureichenden Wissen der Bevölkerung über den Aussagewert von genetischen Diagnosen und über Krankheitsbilder von Erbkrankheiten ausgegangen werden muß, könnten Ergebnisse genetischer Tests, aber auch schon das Wissen über Testmöglichkeiten, zu einem angstausslösenden Faktor werden. Außerdem ist bezüglich schicksalhafter Diagnosen - wie bei Chorea Huntington - der Wert einer frühzeitigen Diagnose für den Betroffenen durchaus umstritten. "Nichtwissen" kann hier - vor Ausbruch der Krankheit - unter Umständen mehr Lebensqualität versprechen als Wissen über das zukünftige Schicksal.

Bei der pränatalen Diagnostik werden erweiterte Testmöglichkeiten die schwangere Frau vor neue belastende Entscheidungen stellen. Auch hier ist damit zu rechnen, daß allein die Information über Testmöglichkeiten angstausslösend wirkt und das Bedürfnis zum Ausschluß von Risiken durch einen Test weckt - unabhängig vom zu testenden Krankheitsbild. Schon aus der jetzigen Praxis der pränatalen Diagnostik sind die enormen psychischen Konflikte bekannt, die aus dem Gefühl einer "Schwangerschaft auf Probe" (bedingt durch das Warten auf das Testergebnis) und durch den Entscheidungsdruck (Abtreibung ja oder nein) nach Mitteilung eines positiven Testergebnisses erwachsen. Routinemäßige Anwendung einer Vielzahl genetischer Tests bei der pränatalen Diagnose macht aus jeder Schwangerschaft zunächst einmal eine "Risikoschwangerschaft" - Schwangerschaft wird so a priori als medizinisches Problem definiert und erlebt (siehe hierzu auch Kapitel 2.5).

Problematisch wird für die Betroffenen auch der Umgang mit probabilistischen Diagnosen sein. Obgleich die genetische Diagnostik für multifaktorielle Erkrankungen nur bedingt Aussagen über das Ausbrechen einer Krankheit zuläßt, kann eine entsprechende Diagnose doch als Urteil über einen persönlichen Mangel aufgefaßt werden. Auch wenn die Person, bei der eine sogenannte Prädisposition für eine Erkrankung wie z.B. Herzinfarkt festgestellt wurde, aktuell vollkommen gesund ist, wird sie sich selbst und wird ihre Umwelt sie möglicherweise als "krank" oder zumindest weniger leistungsfähig definieren.

2.4.5 Gesellschaftliche Bewertung genetischer Normalität

Art und Umfang der Anwendung genetischer Tests werden vor allem davon abhängen, wie Nutzen und Gefahren der neuen Technik gesellschaftlich bewertet werden. Es ist aber auch damit zu rechnen, daß die neuen Testmöglichkeiten das kulturelle Wertesystem verändern. Diese Möglichkeit wird im Zusammenhang genetischer Diagnostik vor allem hinsichtlich der Veränderung des Krankheitsbegriffes und der Definition "phänotypischer Normalität" sowie der Gefahr einer (schleichenden) eugenischen Nutzung genetischer Tests diskutiert.

Was als normales oder anomales, gesundes oder krankes, erwünschtes oder unerwünschtes genetisches oder phänotypisches Merkmal gilt, ist kulturell variabel. Im Zuge erweiterter genetischer Testmöglichkeiten besteht die Gefahr, daß

- Ursachen von Krankheiten - auch wenn sie von Umweltfaktoren mitbedingt sind - auf genetische Ursachen reduziert werden,
- der einzelne für seine "Abweichung" individuell verantwortlich gemacht wird und
- bestimmte genetische "Merkmale" als "krank" oder "unerwünscht" etikettiert werden, was zur Stigmatisierung von Individuen und bestimmten Bevölkerungsgruppen führen könnte.

Die Überbetonung der genetischen Komponente von Krankheiten könnte dazu führen, daß Krankheit tendenziell als individuelles (biologisches) Merkmal und nicht als von Umwelt- und anderen Faktoren abhängiges gesellschaftliches Risiko verstanden wird, das nach dem Solidarprinzip unseres Gesundheitssystems aufzu-

fangen wäre. Verbunden mit gesundheitspolitischen Kosten-Nutzen-Kalkülen könnte eine erweiterte genetische Testpraxis dazu führen, daß Prävention vor Therapie gestellt wird (solche Befürchtungen äußern z.B. Selbsthilfegruppen von Cystischer Fibrose betroffener Erwachsenen). Das ansonsten vernünftige Primat der Prävention erfährt im Kontext genetischer Diagnostik eine gefährliche Wendung, da "Prävention" hier nicht allein Verhinderung von Krankheit, sondern auch Verhinderung von als "krank" definierten "Phänotypen", also Individuen, bedeuten kann.

Besondere Relevanz erhält die Verknüpfung genetischer Diagnosen mit gesellschaftlichen Werturteilen bei der pränatalen Diagnose. So könnte hier z.B. die Reduktion von Krankheiten auf genetische Ursachen dazu führen, daß pränatal diagnostizierbaren genetischen Mutationen ohne kritische Reflektion ein Krankheitswert zugesprochen wird und sie als Grund für eine Abtreibung anerkannt werden. Auch eindeutig nicht-krank genetische Merkmale in Verbindung mit kulturellen Wertschätzungen können zur pränatalen Selektion von Föten führt. So wird in Indien die pränatale Geschlechtsdiagnostik häufig genutzt, um unerwünschte weibliche Nachkommen abzutreiben.

Bekannt ist auch die Gefahr der Diskriminierung von Trägern genetischer Mutationen, die aus Vorurteilen über genetische Merkmale und Krankheitsbilder erwächst. Bestimmte Chromosomenanomalien (Ullrich-Turner-Syndrom und Klinefelter-Syndrom) galten in der Vergangenheit und gelten auch heute noch als eine Abtreibung rechtfertigende Abweichung von der Normalität (Kleinwuchs bzw. Großwuchs und Unfruchtbarkeit). Aktivitäten von Selbsthilfegruppen Betroffener, die auf ihre eigene Lebensqualität hinwiesen, haben hier zum Teil zu einem **Aufbrechen von gesellschaftlichen Vorurteilen über ein genetisches Merkmal** geführt.

Der Umstand kultureller Variabilität der Definition von Krankheit und Normalität läßt es als nicht ausgeschlossen erscheinen, daß neue Testmöglichkeiten auf individuelle oder gruppen- bzw. lebensstilspezifische Wertpräferenzen treffen, die eine Anwendung, die aus heutiger Sicht als Mißbrauch gelten muß, wahrscheinlich machen. Auch eine Nutzung der Geschlechtsdiagnostik zur Abtreibung von Feten mit unerwünschtem Geschlecht könnte durchaus auf breite gesellschaftliche Akzeptanz stoßen. So ergab eine Untersuchung unter humangenetischen Beratern in den USA, daß 34% der Berater bereit wären, dem Wunsch eines Paares entsprechend, einen pränatale Geschlechtstest durchzuführen, um abhängig vom

festgestellten Geschlecht des Fötus über Abbruch oder Fortführung der Schwangerschaft zu entscheiden.

Es ist zudem möglich, daß schon die Existenz einer Testmöglichkeit - unreflektiert - das getestete genetische Merkmale vielfach als "krank" etikettiert. Langfristig würde sich damit ein Muster etablieren, nach dem genetische Dispositionen generell als "krank" definiert sind. Fragen nach der Therapierbarkeit, der Schwere der Behinderung oder der Wahrscheinlichkeit eines Krankheitsausbruches würden gar nicht mehr individuell erwogen, sondern gleichsam habituell eine Vermeidung "behinderten" Lebens angestrebt. Eine solche "Eugenik von unten" würde befördert durch (auch freiwillige) Screeningprogramme, da solche Programme das zu diagnostizierende Merkmal quasi allgemeinverbindlich als unerwünscht markieren. Die Konsequenz wäre ein sich schleichend durchsetzender gesellschaftlicher Konsens über die Vermeidbarkeit behinderten Lebens, der langfristig zu einer Diskriminierung von Behinderten und Eltern behinderter Kinder führen könnte.

In diesem Zusammenhang - und unter Verweis auf die Verstrickung der deutschen Humangenetik in die "rassehygienische" Mordpolitik des Nationalsozialismus - wird insbesondere von Behinderten-Selbsthilfegruppen und Behindertenverbänden die Frage gestellt, ob die genetische Beratung nicht letzten Endes als Einrichtung zur "Verhinderung behinderten Lebens" angesehen werden muß. Genetische Beratung - so der Vorwurf - diene letztlich eugenischen Zwecken, da sie darauf abziele, genetische Abweichungen des Fötus von der Norm festzustellen, und die Konsequenz einer positiven Diagnose in der Regel - da keine Therapie möglich ist - die Abtreibung sei. Von Humangenetikern wird dagegen betont, daß es der genetischen Beratung allein um die Verhinderung individuellen Leids und um die Information und Unterstützung individueller Ratsuchender gehe. Im Gegensatz zur Eugenik, wie sie von dem Sozialdarwinisten Francis Galton Ende des 19. Jahrhunderts definiert³ wurde, gehe es ihr nicht um die "Verbesserung des menschlichen Genpools" im Sinne einer langfristigen Verhinderung der Weitergabe "schlechter" Erbanlagen. Sie sei nicht an der genetischen Konstitution von Populationen interessiert, sondern am Wohl des ratsuchenden Einzelnen.

Der Hinweis auf das Fehlen einer populationsgenetischen Zielsetzung und auf das Fehlen der Verbindung zu einem staatlichen Programm zur Verhinderung von Erbkrankheiten ist sicher berechtigt. Damit allein aber ist die Möglichkeit nicht ausgeräumt, daß eugenische Tendenzen sich durch die Hintertür einschleichen und die Humangenetik selbst - willentlich oder nicht - an diesem Prozeß beteiligt

ist. Es ist nicht auszuschließen, daß die Bemühungen der Humangenetiker um eine stete Verbesserung der Möglichkeiten genetischer Diagnostik verbunden mit gesellschaftlichen Ängsten und Vorurteilen gegenüber Behinderten langfristig dahin führen, daß sich eine "genetische Qualitätskontrolle" von Föten mit der selbstverständlichen Konsequenz der Abtreibung als unhinterfragter "standard of care" in der Schwangerschaftsvorsorge etabliert. Eine solche Praxis könnte nicht anders als "eugenisch" bezeichnet werden, auch wenn ihr eine artikuliert populationsgenetische Zielsetzung fehlt.

Die Humangenetiker selbst versuchen mit der Formulierung des Prinzips der "non-direktiven" Beratung der Gefahr einer Normierung von erwünschten bzw. unerwünschten genetischen Merkmalen durch die Praxis der Beratung Rechnung zu tragen. Die Frage bleibt allerdings, inwiefern dieses Prinzip die gängige Praxis der Beratung zutreffend beschreibt, und ob nicht allein die Intention der Aufklärung immer neuer genetischer Risiken - auch wenn medizinisch-ethisch motiviert - langfristig zu einer Überbetonung des Kriteriums "genetische Normalität" bei der Beurteilung des Fötus beiträgt. Es wären deshalb von seiten der Humangenetiker verstärkte Anstrengungen zu erwarten, einem möglichen Beitrag ihrer Profession zu einer solchen Entwicklung vorzubauen.

2.5. Die pränatale Diagnostik und ihre Probleme aus der Sicht von Frauen, Humangenetikern und Gynäkologen

Die vorgeburtliche Diagnostik genetisch bedingter Erkrankungen und Fehlbildungen des Fötus durch die Untersuchung fötaler Zellen wird in der Bundesrepublik seit 1970 durchgeführt. Die Etablierung der pränatalen Diagnostik (PD) in der Bundesrepublik wurde 1972 durch das DFG-Schwerpunktprogramm "Pränatale Diagnostik genetisch bedingter Defekte" vorangetrieben. Durch dieses Programm wurde die Ausbildung von Ärzten zur Durchführung der Fruchtwasserentnahme (Amniozentese) und die Einrichtung von Beratungsstellen angestoßen. 1975-1979 übernahmen die Bundesländer den weiteren Auf- und Ausbau humangenetischer Beratungsstellen und zytogenetischer Labore - überwiegend an den Universitäten. 1975 wurden die Amniozentese und die genetische Beratung in den Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenkassen aufgenommen.

³ Galton: "Eugenics is the study of agencies under social control that may improve or impair the qualities of further generations wether physically or mentally."

Die Reform des § 218 im Jahre 1976 schaffte die rechtliche Grundlage für die Möglichkeit eines Schwangerschaftsabbruchs. Bis dahin sah der § 218 die sogenannte "eugenische Indikation" für einen Schwangerschaftsabbruch nicht vor.

Im folgenden wird die derzeitige Situation der PD aus der Sicht von Frauen und Beratern skizziert. Basis dieser Skizze sind 40 ausführliche Interviews mit Frauen und z.T. auch deren Partnern sowie 27 Interviews mit Ärzten, die im Auftrag des TAB durchgeführt wurden. Die interviewten Frauen sind Schwangere, die an einem der größten humangenetischen Institute in Deutschland (Universität Münster) im Zeitraum vom 2.1.1992 bis zum 30.9.1992 die genetische Beratungsstelle aufsuchten. Aus diesen Interviews lassen sich Aussagen über typische Motive und Interessen, Einstellungen und Probleme der Betroffenen im Rahmen der Durchführung von pränatalen Diagnosen gewinnen. Die Frage der Verteilung solcher typischen Motive, Einstellungen etc. bezogen auf die Gesamtheit der ratsuchenden Schwangeren in Deutschland muß hier selbstverständlich offen bleiben. Ergänzt werden die Eindrücke aus den Interviews durch Ergebnisse aus zwei zur Zeit ebenfalls am Institut für Humangenetik laufenden Studien, in deren Rahmen eine standardisierte Befragung ratsuchender Frauen (N=1157), einer Gruppe von Schwangeren an der Frauenklinik Münster (N=88) und von Humangenetikern (N=140) durchgeführt wurde.⁴

2.5.1 Indikationstellung - Grund für die Inanspruchnahme der genetischen Beratung

Von den Frauen, die im Untersuchungszeitraum die genetische Beratungsstelle an der Universität Münster aufsuchten (1866 Erstberatungen), kam die Mehrzahl nicht aufgrund einer klassischen medizinischen Indikation - wie etwa Erbleiden in der Familie - sondern auf Grund der Altersindikation (54,3%) (Tab.3). Das Durchschnittsalter dieser Frauen lag bei der Anmeldung bei 37,2 Jahren. Die sogenannte Altersindikation erklärt sich daraus, daß mit zunehmendem Alter der Frau das Risiko zunimmt, daß das Kind an einer Chromosomenstörung leidet.

⁴ Die Ergebnisse dieser Befragungen wurden dem TAB dankenswerter Weise von den Gutachtern, Frau PD Dr. I. Nippert und Prof. Dr. J. Horst von der Universität Münster, zur Verfügung gestellt.

Alter der Mutter	Risiko für Down Syndrom
20	1:1230
22	1:1070
24	1:940
26	1:840
28	1:760
30	1:690
32	1:560
34	1:350
35	1:270
36	1:210
38	1:129
40	1:78

Tab.2: Wahrscheinlichkeit für Down Syndrom in der 15.-20. Schwangerschaftswoche in Abhängigkeit vom Alter der Schwangeren

Dieses Risiko nimmt allerdings kontinuierlich mit dem Alter zu; es gibt keine besondere Erhöhung des Risikos gerade bei 35jährigen Frauen (Tab.2). Die Tatsache, daß derzeit ab 35 die Durchführung einer PD medizinisch indiziert ist, leitet sich weniger aus medizinischen Gründen, sondern eher aus Praktikabilitätsabwägungen (Laborkapazitäten etc.) her, wie auch Humangenetiker zugeben. In der Vergangenheit sank das mütterliche Indikationsalter in dem Maße, in dem das eingriffsbedingte Fehlgeburtsrisiko sank⁵, aber auch in dem Maße, in dem die verfügbare Laborkapazität zunahm.

Daß die Altersindikation als dominante Indikation bereits jetzt "aufgeweicht" wird und in Zukunft vielleicht ganz fallen könnte, wird durch den Umstand erhärtet, daß nach der Altersindikation als Grund mit der nächst höchsten Anzahl der Anmeldungen mit 9,9% ein auffälliger Triple-Test-Befund und mit 9,8% die sogenannte psychologische Indikation folgen (Tab.3).

⁵ Das Fehlgeburtsrisiko bei der Amniozentese wird derzeit - je nach Studie - mit 0,3 bis 2,4 Prozent, bei der Chorionzottenbiopsie mit 3,5 bis 7,2 Prozent angegeben.

Sowohl das Durchschnittsalter der Frauen mit Triple-Test-Befund als auch das Alter der Frauen mit psychologischer Indikation lag unter 35 Jahren. **Humangenetiker erwarten, daß immer mehr jüngere Frauen in die humangenetische Beratung kommen werden, die als Grund "Angst vor der Geburt eines behinderten Kindes" angeben.** Der Grund dürfte die zunehmende Verbreitung des Wissens über die Möglichkeiten der PD sein.

Bei 74% der Beratungen lag aus der Sicht des Beraters eine Indikation für eine invasive PD vor. Dennoch entschieden sich 13,3% der Frauen gegen eine invasive PD, obwohl aus Sicht des Beraters eine medizinische Indikation vorlag. 2,6% der Frauen entschieden sich für eine invasive PD, obwohl keine medizinische Indikation vorlag. Eine recht geringe Anzahl von Frauen scheint also auf einer pränatalen Diagnose zu bestehen, obwohl nach medizinischen Kriterien hierzu kein Anlaß besteht, wogegen umgekehrt der Anteil von 13,3% der Frauen, die sich trotz Indikation gegen eine PD entschieden haben, auf Vorbehalte von Frauen gegenüber der PD schließen läßt. Die Ursachen hierfür mögen - neben der Angst vor einer Fehlgeburt - in der Belastung der Schwangerschaftserfahrung durch die PD und in einer bewußten Entscheidung für das Kind liegen (siehe dazu unten). Daß die Beratung unspezifische Ängste verringern kann, zeigt der Umstand, daß von den 188 Frauen, die - jünger als 35 - "lediglich" aus Angst vor einem behinderten Kind in die Beratung kamen, nach der Beratung nur 44 eine PD in Anspruch nehmen wollten.

Insgesamt wurde die PD stärker von Frauen aus den oberen sozialen Schichten in Anspruch genommen. Diese nehmen die PD auch deutlich häufiger ohne Indikation in Anspruch. Bemerkenswert ist auch, daß 37,7% der Frauen, die die PD ohne Indikation in Anspruch nahmen, aus den Gesundheitsberufen kommen. Frauen mit einem höheren Informationsstand könnten somit die Gruppe sein, die eine Ausweitung der Nutzung der PD im Sinne einer Regelleistung im Rahmen der Schwangerschaftsvorsorge vorantreibt.

Indikationen	Ind 1	Ind 2	Fälle ges.	%	Ø-Alter
Mütterliches Alter	1042	3	1045	54.4	37.2
Väterliches Alter	1	1	2	0.1	
Eltern Träger balancierter Translokationen	10	2	12	0.6	
Medikamenteneinnahme in der Schwangerschaft	32	2	34	1.8	
Strahlenbelastung in der Schwangerschaft	26	6	32	1.7	
Infektionen in der Schwangerschaft	6		6	0.3	
Alkohol in der Schwangerschaft	3	1	4	0.2	
Auffälliger Triple-Test-Befund bzw. mütterliches AFP-Serum erniedrigt	187	4	191	9.9	29.3
Mütterliches AFP-Serum erhöht	5		5	0.3	
Vorangegangenes Kind mit Neuralrohrdefekt	11	3	14	0.7	
Vorangegangenes Kind mit Chromosomenstörung	43	5	48	2.5	
Verdacht auf Chromosomenstörung beim erwarteten Kind	3		3	0.2	
Chromosomenstörung in der Familie	45	3	48	2.5	
Monogenetisch bedingte Leiden in der Familie	89	4	93	4.8	
Genetisch mitbedingte Leiden in der Familie	72	8	80	4.2	
Habituelle Fehlgeburten in der Familie	11	3	14	0.7	
Fehlgeburten mit Auffälligkeiten	10		10	0.5	
Auffälliger Ultraschallbefund	9	2	11	0.6	
Konsanguinität	11		11	0.6	
Psychologische Indikation	188		188	9.8	33.6
Sonstiges	62	8	70	3.6	
Insgesamt	1866	55	1921	100.0	

Tab.3: Indikation bei Anmeldung zur genetischen Beratung am Institut für Humangenetik der Universität Münster (2.1.1992- 30.9.1992)

2.5.2 Triple-Test: Einstieg in ein Schwangeren-Screening?

Eine derzeit von Frauenärzten zunehmend genutzte Neuerung im Rahmen der PD ist der sogenannte Triple-Test. Beim Triple-Test werden drei biochemische Marker im mütterlichen Serum untersucht, mittels derer Hinweise auf ein erhöhtes Risiko für Trisomie 21 und einen Neuralrohrdefekt beim Kind gewonnen werden können. Viele Gynäkologen begrüßen die Möglichkeit, mit Hilfe der Bestimmung mütterlicher Serumparameter eine erweiterte Indikation stellen zu können und bessere Kriterien zur Erkennung von Risikoschwangerschaften zu haben. Viele Humangenetiker lehnen diesen Tests aber, wegen gravierender Qualitätsmängel bei der Durchführung, für ein generelles Schwangerenscreening ab. Er sei oft nur dazu geeignet, Frauen unnötig zu verunsichern: Jede Schwangerschaft werde damit tendenziell zur Risikoschwangerschaft.

Die Ärzte, die die Untersuchung veranlassen, sind in einem hohen Prozentsatz heute bereits - noch muß niemand die Untersuchung veranlassen - nicht in der Lage, das Verfahren oder das Ergebnis zu beurteilen. 'Positiv' [Positiver Befund] bedeutet eine Wahrscheinlichkeit oberhalb eines willkürlichen Schwellenwertes und nicht ein krankes Kind. [...] Der Anteil falsch-positiver Befunde liegt in einer Größenordnung von etwa 10%. Die massive Verunsicherung jeder 10. Schwangeren scheint auf gar keine Fall ärztlich vertretbar und dürfte auch sozial nicht verträglich sein. (Humangenetiker)

Offensichtlich ist die Triple-Diagnostik doch etwas, was man qualifiziert beraten und erbringen kann. Wenn 60% entdeckt werden, wenn es richtig angewendet wird, ist die Kosten-Nutzen-Relation im Gegensatz zu anderen Dingen, die gemacht werden, ja enorm hoch. (Gynäkologe)

Der Triple-Test könnte dazu beitragen, daß in Zukunft die Altersindikation kaum noch eine Rolle spielen wird und stattdessen bei jeder schwangeren Frau durch eine Blutuntersuchung (zwischen der 16. und der 23. Schwangerschaftswoche) das Risiko für Trisomie 21 und Neuralrohrdefekt spezifiziert werden wird, um dann je nach Ergebnis zu entscheiden, ob eine Amniozentese bzw. Chorionzottenbiopsie durchgeführt werden soll.

Wird bei 1000 Schwangeren ein solcher Test durchgeführt, sind folgende Ergebnisse zu erwarten: 40 Frauen haben ein erhöhtes Risiko für ein Kind mit Neuralrohrdefekt, jedoch sind nur zwei Kinder davon tatsächlich betroffen. 80-100 Schwangerschaften zeigen ein erhöhtes Risiko für eine Trisomie 21, tatsächlich betroffen sind nur ein bis zwei Kinder. Von den verbleibenden ca. 870 Schwan-

gerschaften ohne erkennbare Risikoerhöhung wird ein Kind (falsch-negativ) dennoch eine der genannten Erkrankungen haben. Nähmen alle Frauen, die über 35 sind, die PD in Anspruch, würden 30% aller Schwangerschaften mit Trisomie 21 entdeckt werden. Setzte man den Triple-Test bei allen Schwangeren (kombiniert mit der Berücksichtigung des mütterlichen Alters) ein, würden 60% aller Schwangerschaften mit Trisomie 21 entdeckt.

Von Humangenetikern werden erhebliche Qualitätsmängel bei der Durchführung und Interpretation der Tests durch einige Ärzte und Labors und eine mangelnde Beratung der Schwangeren durch die durchführenden Ärzte beklagt.

In der Zwischenzeit ist es nun so, ich kenne viele Praxen, wo nahezu jeder Frau gesagt wird, sie könne es [den Triple-Test] machen lassen. Kostet so viel, wollen Sie es machen lassen? Das ist die einzige Beratung, die dazu stattfindet. Das finde ich schlecht. (Gynäkologe)

Viele Frauen kommen nach einem Triple Test beunruhigt in die genetische Beratung, weil sie nicht darüber informiert sind, daß es sich hierbei nicht um ein diagnostisches Verfahren, sondern lediglich um eine (weniger aussagekräftige) Risikospezifizierung handelt.

Ich war fest davon überzeugt, die Fruchtwasseruntersuchung nicht machen zu lassen, weil ich sie beim ersten Kind auch nicht habe machen lassen. Aber nachdem ich das Ergebnis des Bluttests gelesen habe ... Ich möchte mir keine Vorwürfe machen, wenn das Kind mongoloid geboren würde. Ich möchte nicht den Rest der Schwangerschaft in Unruhe verbringen. Beim ersten Kind habe ich gesagt, ich will ein Kind. Jetzt beim zweiten sage ich, ich will ein gesundes Kind. (Schwangere, 37 Jahre)

Ich habe geglaubt, die Blutuntersuchung sei Routine, und hab mir nicht viel dabei gedacht, als die Ärztin die Blutentnahme machte. Ich hab' gedacht, das gehört zu einer Schwangerschaftsuntersuchung dazu. (Schwangere, 32 Jahre)

Wegen der oft unsachgemäßen Durchführung des Tests und wegen des Fehlens von Standards für die Aufklärung und Beratung sprachen sich die wissenschaftlichen Fachgesellschaften für Gynäkologie und Geburtshilfe, für perinatale Medizin und für Humangenetik sowie der Berufsverband Medizinische Genetik 1992 für ein Moratorium für die Durchführung des Triple-Tests aus. Dieses Moratorium wird allerdings vom Berufsverband der Frauenärzte nicht unterstützt. Dieser befürwortet - wegen der Möglichkeit, Risiken zu spezifizieren - im Gegenteil eine Einführung des Triple-Screening als Regelleistung der Schwangerschaftsvorsorge.

2.5.3 Einstellung von ratsuchenden Frauen zur genetischen Beratung

Die Einstellung ratsuchender Frauen gegenüber der PD ist von einer Vielzahl von Faktoren geprägt: Unterschiedliche Lebensanschauungen, persönliche Familiensituation sowie Werthaltungen und Erwartungen, wie sie in der Gesellschaft insgesamt vorzufinden sind, beeinflussen den Entscheidungsprozeß für oder gegen die Durchführung einer pränatalen Diagnose. Ebenso wichtig scheinen aber auch Erfahrungen mit vorangegangenen Schwangerschaften sowie Ratschläge von Ärzten zu sein. Je nach Einstellung und nach persönlicher Situation kann die PD als Chance aber auch als Verunsicherung erfahren werden.

Positive Einstellung zur PD

Eine positive Einstellung zur PD und die Bereitschaft, sie in Anspruch zu nehmen, kann unterschiedlich begründet sein: Frauen mit einer medizinischen Indikation stehen der PD positiv gegenüber, wenn sie sie als Chance für eine bewußte Familienplanung begreifen. Hierzu zählen vor allem auch Frauen, die bereits ein behindertes Kind haben oder bei denen ein erhöhtes Risiko für ein Leiden des Kindes besteht und die sich ohne die PD nicht für eine Schwangerschaft entschieden hätten. Der Anteil von Frauen, der angibt, ohne die Möglichkeit der PD nicht schwanger geworden zu sein, beträgt 7,6%.

Für mich stand fest, daß ich alles nur Mögliche tue, um eine gesundes Baby zu bekommen und dazu gehört auch die Fruchtwasseruntersuchung. (36 Jahre, Altersindikation)

Da wir bereits ein behindertes Kind mit Down Syndrom und zusätzlicher Lippen-Kiefer-Gaumenspalte und zusätzlichem Herzfehler haben, glaube ich, daß es eine andere Situation ist, sich für eine zweites behindertes Kind zu entscheiden oder nicht. Ich jedenfalls hätte keine Kraft mehr für ein zweites behindertes Kind. Was aber nicht heißt, daß wir unser Kind nicht lieben, oder daß man uns nur Steine in den Weg gelegt hat. Nur bin ich froh, daß die bereits vergangenen fünf Jahre mit dem Kind hinter uns liegen. (Indikation: Kind mit Trisomie 21)

Ratsuchende: Daß ich eine Fruchtwasseruntersuchung machen wollte, das ist wohl klar.

Ehemann: In der letzten Schwangerschaft hat man den offenen Rücken in der 32. Schwangerschaftswoche festgestellt, und das wollen wir diesmal vermeiden [...] Wir wollen das Wiederholungsrisiko so gering wie möglich halten. (26 Jahre, Indikation: Kind mit Neuralrohrdefekt)

Die PD wird aber auch von Frauen in Anspruch genommen, die sich bewußt auf die Geburt eines behinderten Kindes vorbereiten möchten und für die eine Abtreibung als Konsequenz der PD nicht in Frage kommt (5,8% der Frauen, die eine PD haben durchführen lassen).

Ich würde keinen Abbruch machen lassen. Ich möchte mich aber vorher darauf einstellen - zu Selbsthilfegruppen gehen und so. (29 Jahre, AFP-Wert 1:160)

Das ist schwer. Einen Abbruch könnte ich vor mir selbst nicht verantworten. Wenn es tatsächlich zu der Benachrichtigung kommt, es ist ein behindertes Kind, dann würden wir es wohl austragen. [...] Die Religion spielt schon eine Rolle für mich. Ich bin christlich eingestellt. (35 Jahre, Altersindikation)

Bei 44 von 1918 Beratungen kamen die Frauen ohne medizinische Indikation in die Beratung mit dem festen, durch die Angst vor einem behinderten Kind begründeten Willen, eine PD durchführen zu lassen.

Ich arbeite im Behindertenbereich und habe zwei schlimme Schwangerschaften hinter mir, was die Psyche anbelangt. Ich habe Angstträume gehabt, von einem Kind mit zwei Köpfen geträumt. [...] Ich weiß, daß ich nicht alles ausschließen kann; ich kann mich nicht vor allem sichern. Aber ich wäre ruhiger, wenn gewisse Dinge ausgeschlossen sind. Ich bin unausgeglichen, habe in letzter Zeit wenig Geduld. Für mich ist es wichtig, daß es möglichst früh gemacht wird. Ich habe mit meinem Mann darüber gesprochen, daß ich die frühe Untersuchung machen lasse [Chorionzottenbiopsie]. [...] Ich wäre nicht schwanger geworden, wenn es nur die Möglichkeit der Fruchtwasseruntersuchung gegeben hätte. [34 Jahre, Indikation: allgemeine Beratung, psychische Belastung]

Negative Einstellung zur PD

Es kann davon ausgegangen werden, daß Frauen, die die PD ablehnen, erst gar nicht die genetische Beratung aufsuchen, diese Gruppe also in dem untersuchten Sample systematisch unterrepräsentiert ist. Dennoch suchen Frauen, mit einer Indikation, die sich aber bereits gegen eine PD entschieden haben, die genetische Beratung auf, um ihren Informationsstand zu überprüfen oder die Entscheidung noch einmal mit dem Berater durchzusprechen. Ein Teil dieser Frauen gibt auch an, "Argumentationshilfen gegen meinen Gynäkologen" zu benötigen. Ihre Haltung ist oft stark von ethischen Werthaltungen geprägt, die aber nicht religiös bestimmt sein müssen.

Ich möchte dieses Kind behalten - egal wie es ausfällt. [...] Ein Abbruch kommt nicht in Frage. (Altersindikation, 3 Aborte davon zwei Spätaborte)

Unentschieden, verunsichert

Ein großer Teil der Frauen kommt mit ambivalenten Gefühlen gegenüber der PD in die Beratung, hat sich zunächst noch nicht entschieden und erwartet Entscheidungshilfe. Ein Teil der Frauen ist auch erheblich verunsichert, weil sie durch ein Triple-Test- Ergebnis oder durch eine Indikation, mit der sie nicht gerechnet hatten, plötzlich mit der Möglichkeit der PD konfrontiert werden.

Viele der Frauen mit Altersindikation, für die quasi eine Screening-Situation besteht (sie werden in der Regel von den Frauenärzten/ärztinnen auf die Möglichkeit der PD aufmerksam gemacht), schwanken zwischen der Angst, daß durch den Eingriff ihrem Kind etwas passieren könnte und der Angst, falls sie die PD nicht durchführen lassen, ein behindertes Kind zu bekommen. Diese Gruppe erfährt die PD auch sehr häufig als besonders belastend.

Ich möchte die Untersuchung machen lassen, habe aber Angst vor der Entscheidung. Wenn der Arzt die Entscheidung treffen würde, wäre es leichter. [...] Ich bin da noch sehr unsicher. Ich habe Angst vor dem Eingriff, wenn es auch wehtut, es geht vorüber. Ich bin noch nicht ganz sicher - ich habe wahnsinnige Angst, wenn das Baby krank ist, daß ich vor die Wahl gestellt werde, jetzt muß ich entscheiden. (40 Jahre, Kinderpflegerin, Altersindikation)

Ich habe Angst vor dem Eingriff, aber ein behindertes Kind will ich auch nicht haben. Wenn ich 40 wäre, sofort, aber so kann ich mich noch nicht damit anfreunden - ich kenne 30jährige, die das machen lassen. [...] Mit dem Gedanken lebt man ja die ganzen 9 Monate [daß man nicht alles ausschließen kann]. [...] Ich denke mir in der ganzen Familie ist nie was gewesen. Meine Schwester hat auch mit 35 noch ein Kind gekriegt. Ein behindertes Kind möchte man auch nicht haben. (35 Jahre Altersindikation)

Der Arzt sagt, daß ich mir das mit der Fruchtwasseruntersuchung gut überlegen sollte. Seiner Meinung nach sollte ich es nicht machen, weil es eine Fehlgeburt auslösen könnte. Er geht davon aus, daß das Kind gesund ist. [...] Ich will nicht, daß ich dazu beigetragen habe, daß das Kind abgeht. [...] Ich würde mir Vorwürfe machen, wenn ich es in der 16. Schwangerschaftswoche machen lasse, weiß ich, daß ... Wenn man die lange Nadel sieht - ein bißchen mulmig ist einem da schon - vielleicht sollte ich lieber die frühe Methode von unten ...? (37 Jahre Altersindikation)

Einige Frauen kommen auch passiv und völlig uninformiert in die Beratung, weil der Arzt sie geschickt hat. Sie erwarten Handlungsanweisungen.

Warum ich eigentlich hier bin, weiß ich auch nicht so direkt. Zur Beruhigung, hat die Frauenärztin gesagt. (35 Jahre, Altersindikation)

Der Frauenarzt hat das empfohlen, ich wäre von mir aus nicht losgegangen. (35 Jahre, Altersindikation)

Eine weitere Gruppe von Frauen kommt auf eigene Initiative ohne Indikation in die Beratung, um sich über die Möglichkeiten und Risiken der PD zu informieren. Ein Teil dieser Frauen nimmt dann, wegen des Risikos der invasiven Methoden, non-invasive Methoden der PD in Anspruch (Ultra-Schall, Triple-Test).

2.5.4 Fragen, Informationsbedarf

Festgestellt werden kann generell ein großer Informationsbedarf bei den ratsuchenden Frauen über das Fehlgeburtsrisiko der invasiven PD, die Zuverlässigkeit des Ergebnisses, über Krankheitsbilder und Ursachen von Chromosomenstörungen, über die Prognose bei bestimmten Krankheitsbildern etc. Dieser Informationsbedarf erklärt sich nicht allein aus der existentiellen Entscheidung, die die Frauen zu treffen haben, sondern auch daraus, daß sie relativ unaufgeklärt in die Beratung kommen. Gefragt wird auch häufig nach Entscheidungshilfen: Wie haben andere Schwangere in gleicher Situation entschieden, wie würde der Berater entscheiden? Die Fragen zielen also zum einen auf ärztliche und humangenetische Aspekte der PD (Krankheitsbilder, Fehlgeburtsrisiko etc.), zum anderen aber auch auf Entscheidungshilfe im Hinblick auf den möglichen Schwangerschaftsabbruch und den damit verbundenen inneren Konflikt.

Dieser Mongolismus liegt am Alter der Frau? [...] Wie sicher sind Ihre Auswertungen? [...] Was kann man nicht erkennen, Fehlbildungen welcher Art? (35 Jahre, Altersindikation)

Die Untersuchung ist relativ zuverlässig - das Ergebnis? Ist das kein unterschiedliches Risiko bei [Chorionbiopsie und Amniozentese]? Ich stell mir das primitiv so vor, daß das eine [Chorionbiopsie] mehr von außen genommen wird. Gibt es da auch für mich ein Risiko? [...] Welche Krankheiten können Sie sonst noch feststellen außer Trisomie 21? Sinnesstörungen können Sie nicht feststellen? (37 Jahre, Altersindikation)

Wie groß ist das Risiko für das Kind, durch den Eingriff geschädigt zu werden? Könnte man nicht erstmal einen Ultraschall machen und dann weitersehen? [...] Kann Ultraschall beruhigend sein, wenn nichts Auffälliges zu sehen ist? [...] Was bleibt übrig, wenn tatsächlich eine starke Behinderung vorläge? (32 Jahre, Indikation: Risiko für Morbus Down)

Wie sieht die leichte Form der Trisomie 21 aus? [...] Geistig behindert sind die aber alle? [...] Woher kommen die Fehlbildungen? [...] Was ist polygen? [...] Was würden Sie empfehlen? (34 Jahre, Indikation: Asthma)

Wenn man wirklich feststellt, daß eine Anomalie vorliegt, kann man sich denn da noch entscheiden, ob man die Schwangerschaft fortsetzt? [...] Was würden Sie empfehlen? [...] Was ich mich frage - ob das nicht typisch deutsch ist, alles zu überprüfen? (36 Jahre, Altersindikation)

"Wie läuft der Schwangerschaftsabbruch ab? Wieviel Stunden dauert das? [...] Wie hoch ist das Fehlgeburtsrisiko bei einem Eingriff? Was kann dabei passieren? (34 Jahre, Indikation: Risiko für Morbus Down 1:40)

2.5.5 Motive zur Inanspruchnahme der PD

Individuelle Lebenssituation, Furcht vor Diskriminierung, Mitleid

Die von den Frauen selbst geschilderten Motive und Interessen, die sie dazu bewegen haben, die PD bzw. die genetische Beratung in Anspruch zu nehmen, lassen sich wie folgt charakterisieren:

- Private Interessen und individuelle Lebenssituation: Erkranktes Kind in der Familie, Familienstand, Familiengröße, berufliche Situation, Antizipation des Lebens mit einem behinderten Kind.
- Antizipation allgemeiner sozialer Diskriminierung durch die Geburt eines behinderten Kindes.
- Antizipiertes Mitleid mit einem behinderten Kind, dem eine "leidvolle Existenz" erspart werden soll.

Das ist völlig klar, daß ich eine Untersuchung machen lasse. Das muß man auch ganz genau wissen, sonst braucht man hier gar nicht zu sitzen. [...] Ich kann mir nicht vorstellen ein behindertes Kind zu haben. [...] Ich möchte weiter arbeiten, und deswegen muß das Kind gesund sein. (40 Jahre, Hebamme, Altersindikation)

Für mein Kind täte es mir auch leid, aber falls wirklich etwas sein sollte, lassen wir einen Abbruch machen. Es ist ja sonst eine Quälerei für das Kind. [...] Man ist ja sonst von den normalen Menschen abgetrennt [...] man ist ja noch jung, 22 Jahre. (22 Jahre, Arzthelferin, Indikation: Risiko für Morbus Down 1:190)

Ein Abbruch ist ja sowieso ein Alptraum.[...] Aber ich habe drei gesunde Kinder, die versorgt werden müssen. Wenn ich dann noch ein schwerstbehindertes Kind hätte und versorgen müßte, das wäre nicht zu machen. (37 Jahre, Lehrerin, Altersindikation)

Die Äußerungen der meisten Frauen sind von verantwortlicher Auseinandersetzung mit den Diagnosetechniken und der Abwägung der eigenen Entscheidungskriterien geprägt. Es lassen sich aber auch krasse Vorurteile über das Leben Behinderter und negative soziale Stereotype feststellen.

Ich denke, man sollte wenn möglich kein behindertes Kind zur Welt bringen, denn diese Menschen können selbst keine Kinder bekommen und eine Familie gründen. (38 Jahre, Sachbearbeiterin, Altersindikation)

Partner: Wenn es das früher schon gegeben hätte, gäbe es weniger kranke Menschen. [...] Das Risiko würden wir aus dem Weg räumen.[...] Wenn das Kind 20 Jahre alt ist und andere Leute belasten muß, das ist ein bedauerlicher Zustand. (Schwangere: 37 Jahre, Friseurin, Altersindikation)

Sofern feststeht, daß ein Kind unheilbaren, chronischen, qualvollen Schmerzen ausgesetzt ist, sollte ein Abbruch im Sinne des Kindeswohls durchführbar sein! Gleiches muß auch dann gelten, wenn das Kind aufgrund einer geistigen Behinderung zu einer realen Wahrnehmung seines Umfeldes nicht im Stande ist. (37 Jahre, Regierungsangestellte, Altersindikation)

Bei einer standardisierten Befragung (N=1157) nach dem Grund für die Inanspruchnahme der PD wurden am häufigsten die Beeinträchtigung der individuellen Lebensplanung durch ein behindertes Kind sowie die Vorstellung, für ein behindertes Kind das ganze Leben sorgen zu müssen, genannt (Tab.4). Immerhin gab aber auch gut ein Drittel der befragten Frauen an, daß die Angst vor finanzieller Belastung durch ein behindertes Kind eine Rolle bei ihrer Entscheidung gespielt hat. Daß materielle Bedingungen der Lebenslage für die Entscheidung nicht bedeutungslos sind, zeigt auch der Umstand, daß der Anteil von Ledigen an den Frauen, die ohne Indikation die PD in Anspruch nehmen, deutlich höher ist (12,5%), als ihr Anteil an den Frauen, die die PD mit Indikation in Anspruch nehmen (7,3%).

Ich habe mich für die vorgeburtliche Untersuchung entschieden,	Zustimmung
weil für mich die Vorstellung, ein ganzes Leben lang für ein krankes bzw. behindertes Kind sorgen zu müssen, schwer erträglich ist;	81,9%
weil ich befürchte, daß ich als Frau und Mutter mit einem behinderten Kind mein Leben nicht mehr führen könnte, wie ich es mir wünsche;	77,1%
weil ich einem behinderten Kind nicht zumuten wollte, geboren zu werden;	76,7%
weil ich es nicht für verantwortlich halte, ein behindertes Kind zur Welt zu bringen;	71,8%
weil ich befürchte, daß meine anderen Kinder/mein anderes Kind durch ein behindertes Geschwister benachteiligt würden;	60,8%
weil ich befürchte, daß ein behindertes Kind meine Ehe/Beziehung zu meinem Partner zu stark belasten würde;	55,5%
weil ich befürchte, daß durch ein behindertes Kind meine Familie isoliert würde;	41,6%
weil ein behindertes Kind die finanzielle Situation unserer Familie beeinträchtigen würde;	34,5%

Tab. 4: Motive für die Inanspruchnahme der PD (Schwangere, N = 1157)

Die überwiegende Mehrzahl der Frauen nennt neben Gründen wie "Lebensplanung" auch Argumente, die sich am ehesten als "mitleidsethisch" motiviert charakterisieren lassen. Immerhin mehr als drei Viertel der Frauen gaben als Grund an, daß sie einem behinderten Kind "nicht zumuten wollten, geboren zu werden".

Ein Indiz dafür, daß das Anspruchsdenken in bezug auf die "genetische Normalität" der eigenen Nachkommenschaft durch die PD verstärkt werden könnte, zeigt sich darin, daß 16,7% der Frauen folgender Meinung völlig und 38,7% mit Einschränkungen zustimmten: *"Durch die Möglichkeit der vorgeburtlichen Untersuchung werden die Eltern immer höhere Ansprüche an die Gesundheit ihrer künftigen Kinder stellen und immer weniger bereit sein, Kinder mit genetisch bedingten Erkrankungen oder Fehlbildungen zu akzeptieren."*

Insgesamt aber fand sich kein Indiz dafür, daß Frauen geneigt wären, bei Vorliegen trivialer genetischer Abweichungen eine Schwangerschaft zu unterbrechen. **In der Regel nehmen Frauen die genetische Beratung in Anspruch, weil sie ein Kind wünschen, und treffen die Entscheidung für eine PD - und erst recht für eine Abtreibung - nicht leichtfertig.**

Äußere Einflüsse auf die Entscheidung zur PD

Die Entscheidung der Frauen für eine PD ist nach den Ergebnissen der standardisierten Befragung nicht nur das Resultat einer Auseinandersetzung mit eigenen Werthaltungen, Hoffnungen und Befürchtungen; sie wird auch durch anderen Personen beeinflusst. Nach dem Ehemann/Partner (71,8%) wird der Frauenarzt (63,9%) als Instanz genannt, die Einfluß auf die Entscheidung für eine PD gehabt hat. Immerhin 17,6% der Frauen geben an, von Ihrem Frauenarzt gegen eigene Bedenken zur Inanspruchnahme der PD bewogen worden zu sein, und 12,6% der Frauen geben an, daß sie die PD haben durchführen lassen, weil dies eigentlich alle erwartet hätten. Dies deutet darauf hin, daß es bereits Anzeichen dafür gibt, daß die Inanspruchnahme einer PD sich als soziale Norm zu etablieren beginnt.

Das Beschämende dabei ist, daß es gar nicht meine eigenen Kategorien sind, sondern die, die ich im vorausseilenden Gehorsam gegenüber Anderen antizipiere. Das rührt daher, daß ich den Druck, ein gesundes Kind zur Welt zu bringen, als sehr stark empfinde. Ich als werdende Mutter bin allein und ausschließlich für die Gesundheit des Kindes verantwortlich. (35 Jahre, kaufm. Angestellte, Altersindikation)

2.5.6 Erfahrungen der Schwangeren - PD zwischen Entlastung und Verunsicherung

Erwartungen vor der PD und Beurteilung nach negativem Befund

Aus den Interviews geht hervor, daß die Frauen generell mit der Erwartung in die Beratung (vor der PD) kommen, daß durch die Gewißheit der Gesundheit des Kindes Sicherheit und Ruhe in die Schwangerschaft kommen werde.

Die Entscheidung für die Fruchtwasseruntersuchung steht eigentlich schon fest. Ich denke, es ist besser so, dann bin ich beruhigter. (36 Jahre, Krankenschwester, Altersindikation)

Irgendwie hat mich die Umgebung kribbelig gemacht, daß ich ganz unruhig geworden bin. [...] Ich brauche Ruhe. [...] Weil ich die Schwangerschaft in Ruhe erleben will, möchte ich die Fruchtwasseruntersuchung machen lassen. (31 Jahre, Studentin, Indikation: Risiko für Morbus Down 1:630)

Daß man da etwas erkennen kann, das ist schon eine tolle Sache. Ich bin froh, daß es das gibt. Ich finde es gut, daß es so früh wie möglich geht. Man ist sich nach der Untersuchung doch sicherer für die nächsten Monate." (38 Jahre, kaufmännische Angestellte, Altersindikation)

Rückblickend geben die meisten Frauen mit negativem Befundergebnis an, daß sie die PD als Beruhigung erfahren haben. 98,1% der Frauen mit negativem Befund geben an, im nachhinein froh zu sein, die PD gemacht zu haben. Dies dürfte sicher eher Resultat der Erleichterung über den negativen, eben beruhigenden Befund einer als rückblickend reflektierten Betrachtung der eigenen Erfahrungen während der PD sein. Immerhin stimmen auch 21,9% trotz des beruhigenden Befundes der Meinung zu, daß Ängste erst durch die PD hervorgerufen würden.

Wartezeit zwischen Eingriff und Befundübermittlung - Schwangerschaft auf Probe

Als stark belastend wird von den meisten Frauen die Wartezeit zwischen dem Eingriff (Amniozentese oder Chorionbiopsie) und der Übermittlung des Befundes erfahren. 61,8% der Frauen geben an, daß sie die Wartezeit stark oder sehr stark belastet hat. Nur 2,5% geben an, überhaupt keine Belastung empfunden zu haben. Die Widersprüchlichkeit der Anforderungen, mit denen die Frauen durch die PD konfrontiert werden, auf der einen Seite das Kind zu beschützen, auf der anderen Seite möglicherweise vor die Entscheidung gestellt zu sein, die Schwangerschaft abubrechen, wird in dieser Zeit des Wartens offenbar am stärksten erfahren. Der Ansicht, daß dieser Widerspruch von den Frauen leidvoll erfahren wird, stimmten 87,2% der befragten Frauen zu. 84,2% stimmen der Ansicht zu, daß die PD für Frauen sehr belastend ist, weil sie Entscheidungen über Leben oder Tod ihres zukünftigen Kindes fällen müssen. Der Gedanke an einen späten Schwangerschaftsabbruch durch eine Einleitung der Geburt, nachdem die Frauen schon Kindsbewegungen gespürt haben, macht die Erfahrung der Wartezeit zusätzlich bedrückend.

Für mich waren die ersten 14 Tage nach der Untersuchung am belastendsten. Die erste Woche hatte ich das Gefühl, mich selbst körperlich schonen zu müssen, um die Schwangerschaft nicht zu gefährden. Die zweite Woche bangte ich, daß ein Anruf aus [der genetischen Beratungsstelle] Münster käme. Nach 2 1/2 Wochen ließ die Spannung nach und ich wurde ruhiger und zuversichtlich. Ich konnte meine Schwanger-

schaft annehmen, Kleider kaufen, nahestehenden Menschen davon erzählen und mich freuen. (42 Jahre, Ärztin, Altersindikation)

Ich habe am Anfang der Schwangerschaft ziemlich selbstverständlich gesagt, wenn etwas festgestellt wird, breche ich die Schwangerschaft ab. Doch je weiter ich in der Schwangerschaft war, fiel mir der Gedanke an einen Abbruch immer schwerer, insbesondere bei der Vorstellung, wie groß das Kind schon war. Bis zum Erhalt des Ergebnisses habe ich mir dann oft gesagt, es wird schon alles o.k. sein. (35 Jahre, Rechtspflegerin, Altersindikation)

Bei mir: Zu Anfang klare rationale Entscheidung für die Untersuchung und evtl. Abbruch. Durch zahlreiche Ultraschalluntersuchungen und die Chorionzottenbiopsie stärkere emotionale Bindung zu diesem entstehenden Kind. Wachsende Verunsicherung, wie ich, wenn ... entschieden hätte. Besonders intensiv wurde dieses Verhältnis während der Chorionzottenbiopsie als ich auf dem Ultraschall-Overhead den Knaben herumturnen sah, während die Chorionzotten entnommen wurden - grotesk! Inzwischen ist mein Verhältnis zu dem inzwischen heftig strampelnden Kind wieder ganz normal, wie bei meiner ersten Schwangerschaft - nicht so übersensibilisiert, es wächst einfach schön mit ... (36 Jahre, Journalistin, Altersindikation)

Diese Erfahrung stimmt mit meiner persönlichen Erfahrung überein:		
	völlig	mit Einschränkungen
Bevor ich das Untersuchungsergebnis hatte, hatte ich das Gefühl, einen bestimmten Abstand zu meiner Schwangerschaft wahren zu müssen, falls es durch das Untersuchungsergebnis Probleme geben würde.	44,7%	26,0%
Die vorgeburtliche Untersuchung verändert für Frauen die gesamte Schwangerschaft. Es gibt die Zeit vor dem Untersuchungsergebnis und die Schwangerschaft danach.	33,7%	32,3%
Ich hatte eine ausgesprochene Abneigung dagegen, Umstandskleider zu kaufen, bevor ich das Ergebnis der vorgeburtlichen Untersuchung hatte.	31,1%	21,6%
Bevor ich das Untersuchungsergebnis nicht hatte, habe ich keinem erzählt, daß ich schwanger bin.	10,1	24,8%

Tab. 5: Einfluß der PD auf die Erfahrung der Schwangerschaft (N = 1157)

Während der Wartezeit gehen viele Frauen innerlich auf **Distanz zu ihrer Schwangerschaft**, um sich selbst vor dem Widerspruch zwischen Sorge um das heranwachsende Kind und möglicher Entscheidung für einen Abbruch zu schützen. Eine innere Bindung an das Kind würde eine Entscheidung für einen Abbruch übermäßig schwer machen. 70% Prozent der befragten Frauen bejahen, ein Gefühl der Distanz zur Schwangerschaft gehabt zu haben. Daß dies nicht allein ein Prozeß innerer Verarbeitung der Problematik der PD ist, sondern die Einstellung zur Schwangerschaft bis hin zum äußeren Verhalten beeinflusst, zeigt der Umstand, daß ein Drittel der Frauen angibt, niemandem von ihrer Schwangerschaft erzählt zu haben, bevor sie das Ergebnis der Untersuchung kannten (Tab.5).

Der pathologische Befund

Bei den Frauen, die im Zeitraum vom 2.1.1992-30.9.1992 an der Universität Münster beraten wurden und die eine PD machen ließen, wurde bei 4,6% der Untersuchungen ein auffälliger bzw. pathologischer Befund erhoben (Tab. 6).

Die relative hohe Zahl der Schwangerschaften, die trotz Befund nicht abgebrochen wurden, erklärt sich daraus, daß auch sogenannte balancierte chromosomale Strukturanomalien diagnostiziert wurden, die keine Auswirkung auf die Gesundheit der Träger haben. Bei festgestellten Geschlechtschromosomenanomalien wurde in 7 Fällen (unklares Mosaik, oder Klinefelter-Mosaik) nach Beratung die Schwangerschaft fortgesetzt, in einem Fall (Turner-Syndrom) entschlossen sich die Eltern zu einem Abbruch der Schwangerschaft, nachdem im Ultraschall das Vorliegen einer besonders schweren Form des Turner-Syndroms (hohe Wahrscheinlichkeit des Verlustes des Kindes im 8. Monat) festgestellt worden war. Bei allen Trisomien (13, 18, 21) wurde die Schwangerschaft abgebrochen.

Insgesamt deutet dies darauf hin, daß bei entsprechender Beratung Schwangerschaften bei trivialem oder unklarem Befund nicht leichtfertig abgebrochen werden. Bei positivem Befund einer schwersten Fehlbildung wird die Entscheidung für einen Schwangerschaftsabbruch als existentielle Katastrophe erfahren.

Da habe ich im ersten Moment gedacht: das behältst du trotzdem. Das war wirklich so der erste Impuls. [...] Ich habe auch zwischendurch hier die ganze Gentechnik verflucht, diese gan-

zen Untersuchungen und habe gedacht: hättest du es bloß nicht machen lassen, dann hättest du diese Entscheidung nicht treffen müssen. Obwohl diese Entscheidung letztendlich für mich schon klar war, indem ich diese Untersuchung habe machen lassen. Sonst hätte ich diese Untersuchung nicht über mich ergehen lassen müssen. [...] Es war mir sowieso immer klar, Abtreibung ist Mord, das käme für mich nicht in Frage. Aber gleichzeitig war für mich bei der Diagnose klar, daß ich das Kind nicht haben kann und daß das gemacht werden muß. [...] Aber dieses Gefühl, das Kind ermordet oder es zugelassen zu haben, daß es ermordet wird, das ist schon, denke ich, meine Einstellung. (37 Jahre, Altersindikation, bei der PD wurde beim Kind eine Trisomie 18 festgestellt: 90% der Kinder sterben im ersten Lebensjahr)

Indikationen	Anteil an PD-Ind.	auff./path. Befund		Schwangerschaftsabbruch		Spon- tanab- ort /IUFT	Fortsetzung der Schwanger- schaft	
		N	%	N	%		N	%
Alter	959	30	3,1	14	1,5	3	13	1,5
					(46,7)			(43,3)
Eltern Träger balan- cierter Translokation	10	8, davon 1 auff. Ultra- schall	80	2	20	-	6	
					(25)			
AFP erniedrigt auff. T-Test	99	2	2,0	1		-	1	
Verdacht auf monog. Leiden (β-Thal.; CF; DMD; Sichelzellanämie; etc.)	29	7, davon 4 mon. Leiden 3 auff. Chrom Bef.	24,1 13,8	3 1		- -	1 2	
Auffälliger U-Schall	10	5	50	4	40	1	-	
vorherg. Kind mit Chromosomenstö- rung	53	2	-	-	-	1	1	
Σ	1160	54	4,6	25	2,1	5	24	2,1
					46,3			(44,4)

Tab. 6: Erhobene Befunde bei der PD (Institut für Humangenetik der Universi- tät Münster, 1.2.1992 - 30.9.1992)

2.5.7 Einstellung von Frauen und Humangenetikern zu Fehlbildungen des Fötus und zu Behinderten

Zwischen Schwangeren, die die PD in Anspruch nehmen, und Humangenetikern ließen sich keine signifikanten Unterschiede in der persönlichen Einstellung zum Schwangerschaftsabbruch bei vorgeburtlich diagnostizierbaren Fehlbildungen feststellen (Tab.7).⁶ Die Einstellung zum Schwangerschaftsabbruch - wann ist er gerechtfertigt? - wird von der Schwere der zu erwartenden Fehlbildung bestimmt. An erster Stelle bei der persönlichen Befürwortung eines Schwangerschaftsabbruches wird sowohl von Schwangeren als auch von Humangenetikern die Anenzephalie, an zweiter Stelle die schwere Spina bifida aperta ("offener Rücken") genannt. Überraschend ist auch die Übereinstimmung der Einstellung gegenüber der Trisomie 21. Es scheint also - nach diesen Ergebnissen zu urteilen - eher ein bereits vorher bestehender allgemeiner Konsens, nach dem die Rechtfertigung einer Abtreibung von der Schwere der Behinderung abhängt, in der humangenetischen Beratung zum Tragen zu kommen, als daß konfligierende Werthaltungen von Beratern und Beratenen aufeinanderstoßen.

Bei einer Befragung nach der Einstellung zu Behinderten ergab sich, daß die geäußerte Toleranz gegenüber Behinderungen bei den befragten schwangeren Frauen eher geringer ist als bei den befragten Humangenetikern (Tab.8). Auch stimmen Frauen Meinungen, die als Ausdruck einer Mitleidseugenik begriffen werden können, eher zu als Humangenetiker. Erstaunlich auch die relativ hohe Bereitschaft von schwangeren Frauen, bei dem (fiktiv angenommenen) Befund "genetisch bedingtes Übergewicht" die Schwangerschaft abubrechen (Tab.7). Zumindest in der abstrakten Vorstellung scheinen auch eher triviale Gründe für eine Abtreibung akzeptiert zu werden. Obwohl - wie gesagt - nicht festgestellt werden kann, daß Frauen aus "nichtigem Anlaß" bereit wären, eine Schwangerschaft zu beenden, erscheint es nicht ausgeschlossen, daß sich durch die PD selbst (Machbares wird gemacht) das Verständnis dessen, was als "schwere"/"nicht-triviale" Behinderung des Kindes gilt, in Richtung auch leichter genetischer Abweichungen verschieben könnte.

⁶ Diese Übereinstimmung kann nicht durch den Effekt der Beratung allein erklärt werden, da über die meisten der abgefragten Erkrankungen und Abweichungen in der Beratung gar nicht gesprochen wird.

Wie würden Sie sich persönlich verhalten, wenn Sie mit der Situation konfrontiert wären, daß Sie bzw. Ihre Partnerin ein Kind mit einer der angeführten Störungen erwartete(n).	Ich würde vermutlich einen Abbruch vornehmen lassen	
	Schwangere mit PD (N = 1157)	Humangenetiker (N = 140)
Lippen-Kiefer-Gaumenspalte (geringe bis mittlere Ausprägung)	10,5%	4,4%
Schwere offene Spina Bifida	84,8%	90,4%
Aneuzephalie	96,4%	94,2%
Cystische Fibrose	49,5%	56,5%
Chorea Huntington	63,1%	44,5%
Prädisposition für Alzheimersche Krankheit (100% Betroffenheitsrisiko)	35,7%	25,7%
Turner Syndrom	16,5%	17,6%
Down-Syndrom (Trisomie 21)	60,8%	69,6%
Klinefelter Syndrom	15,5%	17,8%
Phenylketonurie	17,1%	20,9%
Muskeldystrophie (Typ Duchenne)	76,4%	79,4%
<i>Genetisch bedingtes Übergewicht</i>	18,9%	nicht gefragt

Tab.7: Einstellung zu Fehlbildungen bei Schwangeren (N = 1157) und Humangenetikern (N = 140)

Den Befragten wurde das jeweilige Krankheitsbild beschrieben, es wurden nicht die hier wiedergegeben medizinischen Bezeichnungen vorgegeben.

Die Einstellungen zu Behinderung und Behinderten, die in den hier wiedergegebenen Antworten zum Ausdruck kommen (Tab. 8), sollen hier keiner weiteren Bewertung unterzogen werden. Festgehalten werden kann allerdings, daß sich zwei oft geäußerte Meinungen durch die Daten nicht bestätigen lassen: Zum einen die von Humangenetikern z.T. vertretene Ansicht, daß sie eine im Vergleich zu schwangeren Frauen eher zurückhaltende Einstellung zum Schwangerschaftsabbruch bei Fehlbildungen, wie z.B. Down Syndrom hätten, zum anderen die Meinung, daß Frauen durch die Humangenetiker mit in der Tendenz eugenischen Einstellungen konfrontiert würden, die ihren eigenen nicht entsprächen.

Stimme völlig oder mit Einschränkungen überein:	Schwangere (N=88)	Humangenetiker (N=140)
Personen mit einem hohen Risiko für schwere Fehlbildungen sollten keine Kinder bekommen, es sei denn sie machen Gebrauch von der pränatalen Diagnose.	65,5%	12,3%
Es ist dem neugeborenen Kind gegenüber nicht fair, ein Kind mit einer genetischen Fehlbildung auf die Welt kommen zu lassen.	32,6%	26,2%
Es ist gegenüber den anderen Kindern in einer Familie nicht fair, ein Kind mit einer Behinderung zur Welt bringen, wenn man die Geburt hätte verhindern können.	25,9%	14,6%

Tab.8: Einstellung zu Behinderten bei Schwangeren (N=88) und Humangenetikern (N=140)

2.5.8 Zukunftsperspektiven der PD aus der Sicht von Humangenetikern und Gynäkologen

Die Interviews mit Humangenetikern und Gynäkologen zeigen, was die in naher Zukunft zu erwartende Entwicklung der PD angeht, Einigkeit der Experten in folgenden Punkten:

- Das Spektrum der pränatal diagnostizierbaren Erkrankungen wird sich weiterhin erheblich ausweiten und die Anzahl der Untersuchungen wird zunehmen.
- Es besteht deutlich die Tendenz, zukünftig bei jeder Schwangerschaft pränatal einen Test auf fetale Chromosomenstörungen durchzuführen bzw. das entsprechende Angebot auszuweiten.

Bezüglich der Ausweitung der zukünftigen Testmöglichkeiten wird meist allgemein auf die technisch-wissenschaftliche Entwicklung verwiesen. Hierbei spielen die Verbesserung der non-invasiven und invasiven Methoden eine ebenso bedeutende Rolle wie die genetischer Analysen.

Es wird automatisch so kommen, daß man das neugeborene Kind in Zukunft so sehen wird und die Diagnostik so betreiben wird, wie bei einem Kind nach der Geburt, weil der Ultraschall sich unglaublich verfeinert hat und weiter verfeinern wird und praktisch sämtliche Körpergewebe des Kindes im früheren Zeitpunkt zugänglich sind: Placenta-, Amnion-, Hautbiopsien, vor allem die Nabelschnurpunktion, und das alles wird dazu führen, daß die Diagnostik und die Nachfrage nach Diagnostik sicher sehr viel größer wird, weil speziell auch auf die Genomanalyse geschaut: Alles, was an Genomanalyse beim Menschen nach der Geburt gemacht werden kann, wird vorgeburtlich genauso gehen, daß post- und pränatale Diagnose praktisch deckungsgleich werden. (Humangenetiker)

Mit der sich abzeichnende Weiterentwicklung der Möglichkeiten zur Gewinnung des Zellmaterials - insbesondere die Gewinnung fötaler Zellen aus mütterlichem Blut - sehen die Experten die Tendenz verbunden, in Zukunft jede Schwangere auf genetisch bedingte Fehlbildungen des Kindes hin zu untersuchen. Man erwartet allgemein, ein non-invasives Screening im ersten Schwangerschaftstrimenon (etwa ab der 9. Woche), das dem Triple- Tests, der erst im zweiten Trimenon eingesetzt werden kann, überlegen ist.

Sind sich Humangenetiker und Gynäkologen in der Prognose einig - Ausweitung der Testmöglichkeiten und Nutzung der PD bei jeder Schwangerschaft -, so gibt es **erhebliche Unterschiede in der ethischen und medizinischen Bewertung dieser Tendenzen**. Von den befragten Gynäkologen wird die Tendenz, künftig jede Schwangerschaft auf fetale Chromosomenstörungen zu "screenen", unter der Voraussetzung vorhergehender Aufklärung der Schwangeren grundsätzlich als wünschenswert gesehen und eindeutig bejaht.

Die Bedenken der Humangenetiker gegen ein allgemeines Schwangerenscreening begründen sich zum Teil aus den (oben erwähnten) negativen Erfahrungen mit dem Triple-Test (unnötige Beunruhigung der Schwangeren, keine ausreichende Beratung, mangelnde Qualitätssicherung), sie sind aber auch von grundsätzlichen ethischen Erwägungen geprägt.

Das ist eine ganz grundsätzliche Frage, ob man Screening auf Behinderung grundsätzlich gut findet, und das finde ich nicht. Ich finde es einfach problematisch, wenn man an allen Ecken alles nur noch deshalb einsetzt, um eben Behinderung in jeder Form zu verhindern. [...] Die Vorstellung eines allge-

meinen Screenings auf Behinderung, daß Risikogruppen durch das Screening neu geschaffen werden, ist uns unbehaglich. [...] Aber CF-Screening oder Duchenne-Screening oder was es alles gibt, find ich alles nicht gut. Eine Verringerung des Down-Syndroms fänd ich eine Katastrophe, weil das das grundsätzliche Umdenken brächte, das wäre dann die konzertierte Aktion zur Verhütung Behinderter, und das würde das gesellschaftliche Denken verändern, wie es ganz schlimm wäre." (Humangenetiker)

Von Humangenetikern und Gynäkologen wird erwartet, daß sich bereits jetzt bestehende Probleme in der Praxis der PD im Zuge der Ausweitung der PD noch verschärfen werden:

- Es besteht ein erhebliches Aufklärungs- und Informationsdefizit in der Bevölkerung bei mangelndem Beratungsangebot.
- Es besteht ein erhebliches Informationsdefizit bei den meisten niedergelassenen Ärzten.
- Es besteht ein Bedarf an verbesserter Qualitätssicherung.

2.5.9 Schlußfolgerungen

Die Darstellung der Praxis der pränatalen Diagnose aus der Sicht von beratenen Frauen und Beratern bestätigt, daß gegenwärtig - unter anderem ausgelöst durch die Vereinfachung von Testmethoden - ein Trend zur Ausweitung der pränatalen Diagnose als Normalleistung im Rahmen der Schwangerschaftsvorsorge nicht ausgeschlossen werden kann. Es wird zu entscheiden sein, ob man eine Untersuchung auf Fehlbildungen des Fötus bei jeder Schwangeren - unabhängig vom Alter oder spezifischen Risiken - für sinnvoll hält.

Auch scheint die Problematik einer unzureichenden Aufklärung und Information der Frauen durch die Gynäkologen nicht von der Hand zu weisen sein. Die aus den Äußerungen der Frauen sprechende z.T. erhebliche Verunsicherung durch die PD macht die Bedeutung der Sicherung der Qualität der Beratung in zweierlei Hinsicht, als medizinisch-humangenetische Beratung und als psycho-soziale Konfliktberatung, augenscheinlich.

Deutlich wird auch, daß Frauen mit durchaus unterschiedlichen Vorerfahrungen und Motiven in die Beratung kommen. Das Spektrum der Frauen reicht von solchen, die sich bereits intensiv mit der PD auseinandergesetzt haben und sie des-

halb bewußt nachfragen oder ablehnen, bis hin zu solchen, die völlig uninformiert in die Beratung kommen. Es zeigt sich zudem, daß eine Bewertung des Nachfrageverhaltens sowie von Chancen und Risiken der PD die Berücksichtigung der individuellen Situation der Frauen und eine Würdigung ihrer persönlichen Motivlage erfordert.

Da die Qualität der Entscheidung (für oder gegen die PD) wesentlich von der Qualität der Beratung abhängt, erscheint eine genauere Befassung mit der Frage, in welchem Ausmaß und mit welcher Qualität genetische Beratung derzeit in der Bundesrepublik Deutschland durchgeführt wird, sicherlich sinnvoll. Genauere Daten und Erkenntnisse über die Qualität genetischer Beratung an den human-genetischen Instituten und der Beratung durch Gynäkologen (evtl. auch anderer Einrichtungen) einerseits sowie das Verhalten von Frauen andererseits wären nur von einer breit angelegten, Beratungszentren und Regionen übergreifenden, wissenschaftlichen Untersuchung zu erwarten.

2.6 *Allgemeine Überlegungen zur politisch-rechtlichen Regelung*

Aufgrund der durch die Anwendung genetischer Tests bei der allgemeinen genetischen Beratung und bei der pränatalen Diagnostik betroffenen Rechtsgüter wie Recht auf informationelle Selbstbestimmung, freie Entfaltung der Persönlichkeit, Schutz des ungeborenen Lebens, Minderheitenschutz u.a., scheinen staatliche Maßnahmen angezeigt, um einem Mißbrauch genetischer Diagnostik entgegenzuwirken. Andererseits bewegt sich der Gesetzgeber - so er denn eingreifen will - auf dem unsicheren Boden von Wertentscheidungen und moralischen Fragen, über die kaum Konsens herzustellen sein wird. Dies erschwert eine gesellschaftlich tragfähige, allen - teils widerstreitenden - Interessen und Wertgesichtspunkten gerecht werdende Regelung oder macht sie gar unmöglich. Zudem können tiefgreifende gesetzgeberische Eingriffe, die auf ein Verbot bestimmter genetischer Tests zielen, selbst als Normierung genetischer Merkmale (krank - gesund, gewünscht - unerwünscht) verstanden werden und so ihrerseits zu einem Prozeß beitragen, dem sie eigentlich gegensteuern wollen. Überlegungen zum Regelungsbedarf sollten somit immer die möglichen Konsequenzen und notwendigen Grenzen staatlich regulierender Eingriffe in den Bereich der pränatalen Diagnostik und genetischen Beratung berücksichtigen.

2.6.1 Freiwilligkeit und verantwortliche Selbstbestimmung als Ziel

Oberstes Ziel von Maßnahmen zur verantwortlichen Ausgestaltung genetischer Beratung und Diagnostik sollte die Gewährleistung freiwilliger und informierter individueller Entscheidungen für oder gegen die Durchführung eines Gentests sein.

Die oben genannten Empfehlungen des Berufsverbandes Medizinische Genetik und der Gesellschaft für Humangenetik (vgl. 2.2) tragen dem Umstand Rechnung, daß

- jede Art von Bevormundung oder gar Zwang im Rahmen der Durchführung genetischer Diagnostik, aber auch
- Formen indirekten Zwangs, wie er aus Vorurteilen des gesellschaftlichen Umfeldes erwachsen kann, sowie
- ein Mangel an Information über Krankheitsbilder und genetische Diagnosen

die Gefahr des Mißbrauches genetischer Diagnostik in sich bergen.

Das oberste Ziel, an dem sich diese Richtlinien orientieren, besteht deshalb in der Schaffung von Möglichkeiten zu einer individuellen, vorurteilsfreien, informierten und verantwortlichen Entscheidung für oder gegen die Nutzung gendiagnostischer Leistungen durch die Ratsuchenden selbst. Aus Sicht des Gesetzgebers wäre zu prüfen, ob bestehende gesetzliche Bestimmungen und die standesrechtliche Selbstkontrolle ausreichen, den genannten Zielen heute und in Zukunft Geltung zu verschaffen.

Das Prinzip der Selbstbestimmung ist im Zusammenhang der pränatalen Diagnostik rechtlich nicht unproblematisch, da hier nicht der/die Betroffene selbst entscheidet, sondern über ihn (den Fötus) entschieden wird. Auch innerhalb der Frauenbewegung ist im Zusammenhang der neuen Möglichkeiten der pränatalen Diagnostik der Begriff der Selbstbestimmung der Frau problematisiert worden. Hier und im folgenden ist von Selbstbestimmung im Sinne reflektierter, unabhängiger Entscheidung der Einzelnen die Rede, im Gegensatz zu einer fremdbestimmten oder von Vorurteilen geleiteten Entscheidung. Eine solche Entscheidung impliziert die Berücksichtigung der Würde des ungeborenen Kindes. Mit "Selbstbestimmung" sollen die Voraussetzungen einer "idealen" Entscheidungssituation

umschrieben werden. Die Betonung dieses Prinzips schließt sinnvolle Möglichkeiten politisch-rechtlicher Regelung nicht aus.

Aus dem Prinzip von Freiwilligkeit und Selbstbestimmung ergeben sich eine Reihe von Kriterien für Überlegungen zu gesetzgeberischen und anderen Maßnahmen, die im folgenden für die zentralen Problemfelder erörtert werden.

2.6.2 Qualität von Beratung und Diagnose

Qualifizierte Diagnose und intensive Beratung sind Voraussetzungen eines verantwortungsvollen Umgangs mit den neuen Testmöglichkeiten, die bei einer Kommerzialisierung des Angebots möglicherweise nicht mehr zu gewährleisten wären.

Die Betonung qualifizierter Beratung als Voraussetzung für qualifizierte Entscheidungen der Nutzer - wie sie aus den oben genannten verbandlichen Empfehlungen spricht - ist in ihrer Sinnhaftigkeit kaum in Frage zu stellen. Allerdings macht schon die bestehende Praxis die Gefahr deutlich, daß qualifizierte Beratung in Zukunft eher die Ausnahme sein könnte. Am Institut für Humangenetik der Freien Universität Berlin wurden z.B. im Jahr 1991 1800 genetische Untersuchungen (postnatal und pränatal) durchgeführt, während nur 600 genetische Beratungen stattfanden.

Eine zentrale Voraussetzung für einen verantwortlichen Umgang mit den neuen Testmöglichkeiten ist der informierte Nutzer. Dieser muß in der Lage sein, Sinn und Grenzen genetischer Tests, die Bedeutung genetischer Veranlagungen und Krankheitsbilder zu beurteilen. Dieses Ziel kann nur durch eine qualifizierte genetische Beratung erreicht werden, die durch allgemeine z.B. schulische Aufklärungsprogramme allenfalls ergänzt werden kann. Das Minimum an medizinischer Information zur Ermöglichung einer qualifizierten freiwilligen Entscheidung wird in einem amerikanischen Standardwerk zur genetischen Diagnostik mit folgenden Fragen umschrieben:

- Welche Ziele hat der Test? (Z.B.: Wird eine Disposition, eine Krankheit oder Anlageträgerschaft diagnostiziert?)
- Welches Risiko ist mit dem Test verbunden? (Z.B.: Risiko einer Fehlgeburt durch Amniozentese)

- Wie sicher ist der Test, d.h. wie groß ist die Wahrscheinlichkeit von falsch-positiven bzw. falsch-negativen Resultaten?
- Welche Implikationen hat ein positives Testresultat. Müssen weitere Tests zur Bestätigung des Ergebnisses durchgeführt werden?
- Handelt es sich bei dem zu testenden Merkmal um eine schwere oder minder schwere Krankheit? (Krankheitsbild und Verlauf der Krankheit)
- Welche Handlungsoptionen stehen bei einem positiven Testergebnis offen? Therapiemöglichkeiten?
- Welche Alternativen stehen bei einer Entscheidung gegen die Durchführung eines Testes zur Verfügung?

Neben solchen medizinisch-humangenetischen Fragen spielen psycho-soziale Probleme insbesondere bei der pränatalen Diagnose (vgl. hierzu auch Kapitel 5) eine wichtige Rolle, so z.B.:

- die Belastung der Schwangerschaftserfahrung durch den Test,
- die Belastung durch das Warten auf das Testergebnis,
- emotionaler und ethischer Konflikt zwischen einer Entscheidung für das Kind und der Möglichkeit eines Schwangerschaftsabbruches,
- Belastung durch einen Schwangerschaftsabbruch im 5. Monat.

Auch bei der allgemeinen genetischen Beratung Erwachsener kann die Eröffnung eines positiven, schicksalhaften Testergebnisses eine psychologische Betreuung des/der Ratsuchenden erforderlich machen.

Für diese und ähnliche Probleme scheinen derzeit die medizinisch und naturwissenschaftlich qualifizierten Berater in den humangenetischen Instituten nicht ausreichend ausgebildet zu sein. Anders als in den angelsächsischen Ländern, wo Sozialpädagogen und Psychologen mit einer besonderen Ausbildung für "genetic counselling" humangenetische Beratungen durchführen, besteht bei der psycho-sozialen Beratung, die auch der Konfliktsituation von Ratsuchenden Rechnung trägt, in Deutschland eine Unterversorgung. Es wäre deshalb zum einen zu erwägen, ob nicht mehr sozialpädagogisch und psychologisch geschultes Personal in die genetische Beratung einbezogen werden müßte. Zum anderen sollte neben der Qualität der medizinischen Beratung auch der psycho-

sozialen Qualität der Beratung in der Ausbildung der Humangenetiker mehr Rechnung getragen werden. Dies wird auch von Humangenetikern als Problem gesehen, aus deren Reihen heraus kürzlich ein "Verein zur Förderung psychosozialer Aspekte der Humangenetik" gegründet wurde.

2.6.3 Recht auf Wissen und Recht auf Nichtwissen

Das Recht auf Nichtwissen muß angesichts des schicksalhaften Charakters genetischer Information gewahrt sein.

Die Prinzipien der Freiwilligkeit und Selbstbestimmung verlangen grundsätzlich, daß jeder das Recht hat, seine genetische Konstitution feststellen zu lassen (Recht auf Wissen). Allerdings wäre auch Sorge dafür zu tragen, daß niemand gegen seinen Willen mit dem Wissen über seine genetische Konstitution belastet wird (Recht auf Nichtwissen). Das Recht auf informationelle Selbstbestimmung schließt zudem eine Weitergabe genetischer Informationen an Dritte ohne Einwilligung der Betroffenen aus.

Das Recht auf Nichtwissen impliziert den Schutz vor einer ungewollten Konfrontation mit Wissen über die eigene genetische Konstitution. Dies bedeutet, daß jeglicher, auch latente Zwang zur Durchführung eines genetischen Tests vermieden werden muß. Hier ist zum einen auf das schon angesprochene Problem der Screening-Programme hinzuweisen. Ein Problem für die genetische Beratung stellt aber auch der Umgang mit Informationen aus genetischen Tests im Hinblick auf betroffene Dritte dar. Die Verpflichtung der genetischen Beratung, "nicht aktiv" zu beraten, kollidiert mit der Fürsorgepflicht des Mediziners, wenn der Beratende nach einem positiven Testergebnis (z.B. Chorea Huntington) weiß, daß auch Verwandte der Testperson Träger der entsprechenden Erbanlage sein müssen. Das Recht auf Nichtwissen gebietet hier, daß das Ergebnis nicht an die (eventuell selbst betroffenen) Verwandten weitergegeben wird.

Das Recht auf informationelle Selbstbestimmung kann bei der genetischen Beratung und der pränatalen Diagnose durch die ärztliche Schweigepflicht als grundsätzlich gewahrt gelten. Zu erwägen wäre allerdings, ob - angesichts des in Zukunft wachsenden Umfangs anfallender genetischer Diagnosen und der Möglichkeit automatisierter Verarbeitung und Übermittlung genetischer Daten - dieser Schutz gegen die Weitergabe von Daten an Dritte ausreicht. Auch verlangen derzeit Versicherungen beim Abschluß von Versicherungsverträgen eine Einwilli-

gung in die Entbindung von Ärzten von der Schweigepflicht. **Es wäre zu erwägen, ob für die Zukunft nicht eine Verschärfung der ärztlichen Schweigepflicht für genetische Informationen angezeigt sein könnte.**

2.6.4 Maßnahmen gegen eine schleichende "Eugenik von unten"

Eine Normierung dessen, was als krankes oder unerwünschtes genetisches Merkmal gilt, sollte vermieden werden.

Es steht dem Gesetzgeber grundsätzlich die Möglichkeit offen, zu definieren, welche Merkmale bei der pränatalen Diagnose getestet werden dürfen und welche nicht. Gegen einen solchen "Katalog" wurde allerdings schon von der Bund-Länder-Arbeitsgruppe "Genomanalyse" eingewandt, daß "... eine solche generalisierende Einordnung genetisch bedingter Krankheiten auf der anderen Seite als verbindliche Festlegung mißdeutet werden (könnte), in welchen Fällen aus Gründen der allgemeinen Gesundheitspolitik und der öffentlichen Gesundheitsfürsorge die Weitergabe der Krankheitsanlage an die Nachkommen unerwünscht ist. Zudem wäre die abstrakte Bewertung einer genetisch bedingten Krankheit ohne Rücksicht auf deren individuelle Ausprägung bei einzelnen Betroffenen, die sehr unterschiedlich sein kann, nicht sachgerecht."

Eine rechtliche Regelung der Zulassung bestimmter Tests für "schwere" Behinderungen würde ein eugenisches Selektionskriterium in die pränatale Diagnose einführen. Auch anläßlich der Anhörung zur pränatalen Diagnostik vor dem Sonderausschuß "Schutz des ungeborenen Lebens" des Deutschen Bundestages (im März 1992) betonten die anwesenden Humangenetiker, daß zur Vermeidung "eugenischer" Bestimmungen im (§ 218) für einen Schwangerschaftsabbruch immer die Konfliktlage der Frau, nicht aber die Behinderung des Kindes (etwa im Sinne einer "Mitleidstötung") entscheidend sein sollte.

Um schleichenden eugenischen Tendenzen vorzubauen, wäre darauf hinzuwirken, daß jegliche Entscheidung für oder gegen die Durchführung genetischer Diagnosen frei von indirektem Zwang des gesellschaftlichen Umfeldes erfolgt. Auch hier ist eine qualifizierte und unabhängige Beratung von besonderer Bedeutung, um eventuell vorhandenen Vorurteilen über Krankheitsbilder und einer unreflektierten Nutzung genetischer Tests entgegenzuwirken. Darüber hinaus könnte durch geeignete öffentlich geförderte Programme - von Aufklärungskampagnen bis hin zu staatlichen Hilfen zur Integration von Behinderten in das soziale Leben

- darauf hingewirkt werden, daß Krankheit und Behinderung nicht (länger) als diskriminierende Merkmale der Zuteilung von Lebenschancen und öffentlicher Stigmatisierung genutzt werden.

2.6.5 Screeningprogramme

Die Initiierung von Screeningprogrammen würde entsprechende gesundheitspolitische Entscheidungen voraussetzen. Solche Entscheidungen hätten zu berücksichtigen, daß ein Bevölkerungsscreening auf Anlageträgerschaft - schon wegen des Umfangs der Maßnahme - kaum freiwillige und informierte Entscheidungen der Klienten im o.g. Sinne ermöglicht. Eine gründliche individuelle Beratung, die eine informierte individuelle Entscheidung gewährleisten könnte, wird im Rahmen von Screeningprogrammen kaum durchführbar sein. Zu prüfen wäre, ob sich ausgehend von einzelnen an medizinischen Zentren durchgeführten Screenings ein flächendeckendes Screening-Angebot entwickeln könnte.

Reihenuntersuchungen bei Neugeborenen werden, wenn sie, wie bisher, auf Krankheiten beschränkt bleiben, für die bei früher Diagnose Heilungschancen bestehen, wegen des offensichtlichen medizinischen Nutzens kaum in Frage zu stellen sein.

2.7 *Rechtliche Regelungen und andere Handlungsmöglichkeiten im einzelnen*

Die Möglichkeiten und Ziele eines regelnden Eingreifens in die derzeitige Praxis genetischer Beratung und genetischer Diagnosen lassen sich durch vier Fragenkomplexe umschreiben:

- Welche Tests sollen/dürfen durchgeführt werden? (2.7.2)
- Wer ist befugt, genetische Diagnosen und Beratung durchzuführen? (2.7.3)
- Wie kann die Qualität der Durchführung von Beratung und Diagnosen sichergestellt werden? (2.7.4)
- Wie kann der gesellschaftliche Umgang mit Krankheit und Behinderung verbessert werden? (2.7.5)

Grundsätzlich zu erwägen ist aber zunächst die Frage, ob ein Eingreifen des Bundesgesetzgebers geboten ist.

2.7.1 **Regelungsnotwendigkeit und Regelungskompetenz**

Spezifische gesetzliche Regelungen, die sich mit der genetischen Beratung und Diagnostik befassen, gibt es derzeit nicht. Lediglich für den Bereich der Präimplantationsdiagnostik hat der Gesetzgeber im Embryonenschutzgesetz ein Verbot erlassen. Wie bereits erwähnt, könnte sich dieses Verbot, das sich auf die Manipulation an totipotenten Zelle bezieht, mit Fortschreiten der Implantationstechnik als unwirksam erweisen, da dann die Diagnose nicht mehr an totipotenten Zellen durchgeführt werden müßte.

Empfehlungen der Standesorganisationen zur Durchführung genetischer Beratung und Diagnostik, haben keinerlei verbindlichen Charakter. Verbindlich wären sie nur dann, wenn sie in die ärztliche Berufsordnung übernommen würden. Auch dann aber würden sie nur die die Diagnostik und Beratung Durchführenden binden, nicht aber Ansprüche und Rechte von Betroffenen rechtlich festschreiben. Darüber hinaus darf sich nach dem sogenannten Facharztbeschuß des BVerfGE der Gesetzgeber seiner Rechtssetzungsbefugnis nicht völlig entäußern und seinen Einfluß auf den Inhalt der von den körperschaftlichen Organen zu erlassenen Normen nicht völlig preisgeben. Insbesondere für Angelegenheiten, die über den Kreis der Verbandsangehörigen hinausgehende Wirkungen zeitigen, wie zur Entscheidung anstehende Fragen, die die Grundrechte Dritter berühren, ist die Satzungsautonomie der Verbände überschritten und könnte der Gesetzgeber gefordert sein, eine Regelung zu treffen.

Vor allem für die pränatale Diagnose erscheint die Möglichkeit einer ausschließlich standesrechtlichen Regelung als problematisch, weil die Durchführung genetischer Tests in diesem Fall "fremdnützig" ist: Derjenige, an dem der Test durchgeführt wird (der Foetus), ist nicht identisch mit demjenigen, der über die Durchführung des Tests entscheidet. Da dem Ungeborenen durch eine solche Entscheidung schwerwiegende Rechtsgutgefährdungen beziehungsweise -verletzungen durch die vorgeburtlichen genetischen Untersuchungen drohen, käme als stärkstes Mittel hier eine vom Bundesgesetzgeber zu erlassende strafrechtliche Sanktionierung unzulässiger genetischer Analysen in Frage. Ähnlich wie der Gesetzgeber zum Schutz des ungeborenen Lebens den Einsatz des Strafrechtes für angemessen hält, könnte dies auch für die pränatale Diagnose angezeigt sein.

Auf dieses Mittel ist von den mit der Frage genetischer Tests bisher befaßten Kommissionen verzichtet worden. Die Enquête-Kommission "Chancen und Risiken der Gentechnologie" beispielsweise spricht sich lediglich für eine Aufforde-

nung an die ärztlichen Standesorganisationen aus, Kriterien für den Einsatz genetischer Untersuchungsmethoden zu entwickeln. Die Bund-Länder-Arbeitsgruppe "Genomanalyse" fordert neben gesetzlichen Regelungen im Gesundheitsrecht der Länder "ergänzende" Festlegungen in Standesrichtlinien. Es scheint sich in der politischen und fachlichen Diskussion eine Art **Minimalkonsens** zu entwickeln: **Angesichts der Bedeutsamkeit der Regelungsmaterie wären für möglichst weite Bereiche bundeseinheitliche Regelungen ins Auge zu fassen.** Diese sollten einen allgemein verbindlichen Rahmen setzen. Ob dieses Ziel durch die Übertragung einer entsprechenden Regelungskompetenz auf den Bund erreicht werden sollte, ist strittig.

2.7.2 Zulässigkeit von Tests

Sowohl unter verfassungsrechtlichen Gesichtspunkten (Schutz der Menschenwürde, Grundrecht auf Leben und körperliche Unversehrtheit, allgemeines Persönlichkeitsrecht) als auch nach dem derzeitigen Regelungsstand kann die genetische Diagnostik für den Ratsuchenden selbst (postnatale Diagnose bei Erwachsenen) als uneingeschränkt zulässig gelten. Das Recht auf Wissen als Teil des allgemeinen Persönlichkeitsrechtes läßt es nicht zu, einem erwachsenen Ratsuchenden Informationen über seinen genetischen Status - so er sie wünscht - gesetzlich zu verweigern. Dagegen dürfte die Nutzung genetischer Tests im Rahmen der pränatalen Diagnostik und des Neugeborenen Screenings nur unter der Voraussetzung gerechtfertigt sein, daß sie zum Wohle des Kindes oder im Interesse der Schwangeren angezeigt ist. Die folgenden Überlegungen beziehen sich im wesentlichen auf die Anwendung genetischer Tests in diesen Bereichen.

Es liegt nahe, einem Mißbrauch genetischer Testmöglichkeiten dadurch entgegenzusteuern, daß der Gesetzgeber festlegt, für welche Krankheiten bzw. genetischen Merkmale die Durchführung eines Tests erlaubt ist und für welche nicht. Daß gegen einen solchen "Katalog" zulässiger oder verbotener Tests schwerwiegende Bedenken vorgetragen werden können, sei nochmals erwähnt.

Aus ethischen Erwägungen und wegen der Gefahr eines Abgleitens in eine "eugenische" Praxis käme grundsätzlich ein Verbot jeglicher pränataler genetischer Diagnostik in Frage. Hält man ein grundsätzliches Verbot nicht für erforderlich oder gar nicht für wünschenswert, sind zur Verhütung einer mißbräuchlichen Nutzung genetischer Testmöglichkeiten eine Reihe anderer Regelungen vorstellbar.

Merkmale mit bzw. ohne Krankheitswert

Es könnte ein Verbot der Durchführung von Tests für Merkmale ohne Krankheitswert im Rahmen der pränatalen Diagnose erwogen werden. Dagegen könnten Tests für Merkmale mit Krankheitswert grundsätzlich erlaubt bleiben. Ein Problem bestünde hier darin, daß die Grenze zwischen beiden fließend ist. Dennoch wäre eine entsprechende, auch allgemein gehaltene, rechtliche Regelung dazu angetan, etwa einen Test zur Feststellung des Geschlechtes (mit dem Ziel, die Austragung der Schwangerschaft vom Testergebnis abhängig zu machen) auszuschließen. Ein Test zur Feststellung des Geschlechtes sollte nur dann erlaubt sein, wenn eine geschlechtsgebundene Chromosomenanomalie vermutet wird.

Therapierbare Krankheiten

Zusätzlich wäre ein Verbot von Tests für Krankheiten, für die eine Therapie möglich ist, die aber auch postnatal diagnostiziert werden können, erwägenswert. Die Veranlassung einer pränatalen Diagnostik für Krankheiten, die auch später - beim Neugeborenenenscreening, oder im frühen Kindesalter - erkannt und therapiert werden können, wäre in den meisten Fällen wohl von vornherein in der Absicht der Abtreibung begründet. Ausgeschlossen von einem Verbot sollten aber Tests für - auch leichtere - Erkrankungen oder Behinderungen sein, die bei frühzeitiger pränataler Diagnose postnatal und pränatal therapiert werden können.

Erfordernis einer Indikation

Für die pränatale Diagnostik könnte das Erfordernis einer Indikation gesetzlich verankert werden. Es wäre aber zu erwägen, die inhaltliche Ausgestaltung der einzelnen Indikationen zur genetischen Beratung wie bisher standesrechtlichen Regelungen der Berufsverbände zu überlassen, um eine möglichst flexible Anpassung an neue Erkenntnisse zu gewährleisten.

Die medizinische Indikation ist dadurch definiert, daß im gegebenen Fall eine Diagnose "erforderlich" ist, d.h., es liegt ein "Grund zur Verordnung eines bestimmten diagnostischen oder therapeutischen Verfahrens in einem definierten Krankheitsfall" vor (Pschyrembel. Klinisches Wörterbuch). Auch hier besteht also das Problem, daß eine definierte Indikation, die entsprechende Krankheit als zu verhindern markiert, d.h. eine Abtreibung als angezeigt erscheinen lassen könnte. Ein definierter Indikationenkatalog wäre deshalb problematisch (s.o.).

Prinzip der Zumutbarkeit

Orientiert man sich am Primat der Gewährleistung einer durch individuelle Verantwortung geprägten Entscheidung, wäre eine offenere Regelung ins Auge zu fassen: Ähnlich wie beim § 218 könnte die Zulässigkeit von Tests - neben einer weitgefaßten Indikationsregelung - an die Schwere der zu diagnostizierenden Erkrankung aber auch an der Zumutbarkeit für die schwangere Frau gebunden werden. Die Definition dessen, was als "unzumutbar schwere Erkrankung" gilt, wäre dem individuellen Beratungsgespräch überlassen. Auch dann, wenn eine medizinische Indikation vorliegt, bleibt letztlich ohnehin der Wille der schwangeren Frau ausschlaggebend für die Entscheidung für oder gegen eine pränatale Diagnose.

2.7.3 Wer darf genetische Beratung und Diagnostik durchführen?

Gemäß Artikel 74 Nr. 19 GG steht dem Bund die Kompetenz für "die Zulassung zu ärztlichen und anderen Heilberufen und zum Heilgewerbe" zu. Aufgrund dieser Vorschrift wäre der Bund berechtigt, diejenigen Stellen und fachlichen Disziplinen zu bestimmen, die für die Durchführung der genetischen Beratung und Diagnostik zuständig sein sollen.

Arztvorbehalt

Ein zentrales Problem, das in diesem Zusammenhang diskutiert wird, ist die Frage des Arztvorbehaltes für pränatale Diagnostik und Beratung. Derzeit geht man allgemein davon aus, daß die Durchführung humangenetischer Beratung und Diagnostik in erster Linie dem ärztlichen Berufsstand obliegt, da es sich hierbei um die "Ausübung der Heilkunde" im Sinne von §1 Abs.1 des Heilpraktikersgesetzes und §2 Abs.5 der Bundesärzteordnung handelt. Zumindest aber die Durchführung genetischer Tests, soweit es sich um reine Labortätigkeiten handelt, fällt nicht unter den Begriff "Ausübung der Heilkunde". Zudem wird auch an den humangenetischen Instituten ein Großteil der Beratungen und Diagnosen von Naturwissenschaftlern durchgeführt, und diese Institute werden zum Teil auch von Nicht-Medizinern geleitet. Es wird daher von Humangenetikern ohne medizinische Ausbildung vielfach die Ansicht vertreten, humangenetische Beratung sei keine ärztliche Tätigkeit und/oder könne ebenso gut von humangenetisch und für die Durchführung von DNA-Diagnosen kompetenten Biologen durchgeführt werden. Deshalb müsse diesen auch das Recht zugestanden werden, humangenetische Beratungen und Diagnosen bei den Krankenkassen abzurechnen. Außerdem ken-

ne das deutsche Recht keinen umfassenden "Arztvorbehalt", der die medizinische Behandlung ausschließlich in die Verantwortung von Ärzten stellt.

Da den an den humangenetischen Instituten tätigen Naturwissenschaftlern die Kompetenz zur Durchführung genetischer Beratung und Diagnose nicht grundsätzlich abzuspochen ist, wäre es unter dem Gesichtspunkt der Sicherung eines qualifizierten Beratungsangebots (angesichts zu erwartender steigender Nachfrage) sinnvoll, den Naturwissenschaftlern das Recht zuzugestehen, sich als Humangenetiker niederzulassen und genetische Beratung und Diagnosen auch bei den Krankenkassen abzurechnen.⁷

Andererseits könnte es angezeigt sein, den bisher rechtlich nicht gesicherten Arztvorbehalt für humangenetische Beratungen und Diagnosen gerade zu stärken, um die Durchführung humangenetischer Leistungen eng an die standesrechtlichen Bestimmungen der Ärzteschaft zu binden und eine Ausbreitung humangenetischer Diagnosen als allgemein zugängliche Serviceleistung zu verhindern. Die durch § 203 StGB sichergestellte ärztliche Schweigepflicht und die Bindung gendiagnostischer Leistungen an eine medizinische Indikation als Voraussetzung eines verantwortlichen Umgangs mit genetischen Informationen lassen den Arztvorbehalt als sinnvoll erscheinen. Um aber den von naturwissenschaftlich ausgebildeten Humangenetikern erbrachten Leistungen an Humangenetischen Instituten Rechnung zu tragen, könnte die Möglichkeit einer Sonderapprobation erwogen werden. Damit würden die Leistungen der Naturwissenschaftler standesrechtlichen Richtlinien der Ärzteschaft unterliegen.

Es sind aber Zweifel angebracht, ob die Einführung eines Arztvorbehaltes für humangenetische Leistungen allein ausreichen wird, einer Ausbreitung unkontrollierter und unqualifizierter Testpraxis zu steuern. So wird berichtet, daß derzeit Laborärzte ihr Angebot um molekulargenetische Diagnostik erweitern, ohne humangenetisch qualifiziert zu sein und ohne für die Möglichkeit einer entsprechenden genetischen Beratung zu sorgen. **Eine weitere Präzisierung des Rechtes, genetische Beratung und Diagnostik durchzuführen, scheint deshalb unter dem Gesichtspunkt der Qualitätssicherung angebracht.**

⁷ In Einzelfällen haben die Krankenkassen den nicht medizinisch ausgebildeten Leitern/innen humangenetischer Universitätsinstitute die Möglichkeit eingeräumt, humangenetische Beratungen und Diagnosen abzurechnen.

Lizenzierte Institute

Neben der Regelung des Arztvorbehaltes wird die Möglichkeit der Beschränkung der Durchführung von Diagnostik und Beratung auf lizenzierte Institute diskutiert. Eine Einschränkung des Rechtes zur Durchführung genetischer Beratung und Diagnostik auf die Institute für Humangenetik der Universitäten bietet sich an, wenn man davon ausgeht, daß nur an Universitätsinstituten letztlich deren Qualität zu gewährleisten und nur über eine Begrenzung der Zahl der Anbieter der Trend zur Kommerzialisierung des Angebots - wirtschaftliches Interesse an der Durchführung - einzudämmen ist.

Vertreter der humangenetischen Profession geben dagegen zu bedenken, daß schon heute die humangenetischen Institute die Nachfrage nicht mehr bewältigen können. Nach ihrer Ansicht würde eine Beschränkung des Angebots von Diagnose und Beratung auf die humangenetischen Institute - bei gleichbleibender Nachfrage - mindestens eine Verdoppelung der dort vorhandenen Kapazitäten voraussetzen. Eine Eingrenzung des Angebots auf qualifizierte Institute (über die Universitäten hinaus) könnte auch durch die Vorgabe und Kontrolle sehr hoher Qualitätsstandards erreicht werden.

Facharzt für Humangenetik

Die Beschränkung des Kreises der zur Durchführung von genetischer Diagnose und Beratung Befugten wird auch im Zusammenhang der Einführung eines Facharztes für Humangenetik diskutiert. Diese Lösung wird (auch aus naheliegenden professionspolitischen Gründen) von den Humangenetikern bevorzugt. Eine Weiterbildungsordnung, in der die entsprechenden Qualifikationsanforderungen definiert werden, ist vom 95. Deutschen Ärztetag im Mai 1992 beschlossen worden. Damit kann nach der Ratifizierung der Muster- Weiterbildungsordnung durch die Landesärztekammern von diesen die Niederlassung als "Facharzt für Humangenetik" erlaubt werden. Nur durch eine solche Maßnahme sei die Qualität von Diagnostik und Beratung angesichts einer erwarteten wachsenden Nachfrage zu gewährleisten. Der Kreis der Anbieter sei dann definierbar. Nur durch die Einführung eines Facharztes könne vermieden werden, daß etwa ein niedergelassener Arzt sich einen Biologen für die Laborarbeit "einkauft" und dann humangenetische Beratung und DNA- Diagnostik anbietet - wobei hier die Qualität der angebotenen Leistungen nicht zu gewährleisten wäre.

Es sind aber Zweifel angebracht, ob allein durch die Einführung eines Facharztes für Humangenetik eine vernünftige Steuerung des Angebots genetischer Tests er-

reicht werden kann. Es ist zu bedenken, daß mit der Einführung eines Facharztes immer auch die Erweiterung der angebotenen Leistungen verbunden ist, mithin ein kommerzielles Interesse an der Durchführung diagnostischer Leistungen in den Markt eingeführt wird. Das Resultat der Einführung eines Facharztes für Humangenetik könnte eine Zunahme der Inanspruchnahme gendiagnostischer Leistungen sein. Eine eher restriktive Nutzung genetischer Tests könnte von einem wirtschaftlich und fachlich an der Nutzung neuer Tests interessierten Facharzt wohl kaum erwartet werden.

Qualifikation von Gynäkologen

Da derzeit eine Vielzahl pränataler Diagnosen bereits von Gynäkologen mit eigenem Labor oder in Zusammenarbeit mit medizinischen Labors durchgeführt wird, erscheint es sinnvoll, von ihnen eine Ausbildung zu fordern, die zur Durchführung humangenetischer Diagnostik und einer genetischen und psycho-sozialen Beratung befähigt. Entsprechende Vorgaben könnten in der Aus- und Weiterbildungsordnung für Gynäkologen vorgesehen werden. Dies wäre auch unter dem Gesichtspunkt sinnvoll, daß eine Beschränkung der Durchführung auf lizenzierte Institute nur schwer praktikabel ist und die Gynäkologen auch bei einer Beschränkung der Erlaubnis zur Durchführung von Diagnostik und Beratung die ersten Ansprechpartner für schwangere Frauen sein werden. Die erste Beratung vor der pränatalen Diagnose wird auch künftig fast ausschließlich von den Gynäkologen durchgeführt werden.

Zu überlegen wäre auch, ob von Gynäkologen, die pränatale Diagnosen und entsprechende Beratung durchführen und bei den Krankenkassen abrechnen, nicht der Erwerb einer Zusatzqualifikation zu fordern wäre - etwa der Erwerb der Zusatzbezeichnung "medizinische Genetik".⁸ Eine Verpflichtung zum Nachweis einer Qualifikation für psycho-soziale Beratung wäre ebenfalls erwägenswert.

Alternative genetische Beratung

Weitergehende Forderungen gehen dahin, rechtlich vorzusehen, daß die genetische Beratung vor der Durchführung pränataler Diagnosen von unabhängigen Einrichtungen (wie den Schwangerschaftsberatungsstellen der Kirchen, Pro Fa-

⁸ Die Zusatzbezeichnung "medizinische Genetik" wurde 1987 von 187 Ärzten geführt.

milia oder Beratungsstellen von Frauenselbsthilfegruppen) durchgeführt, oder ein Rechtsanspruch der schwangeren Frau auf eine unabhängige Beratung neben der erforderlichen humangenetischen und gynäkologischen Beratung verankert wird.

Begründet werden diese Forderungen damit, daß bei unabhängigen Einrichtungen - anders als bei den humangenetischen Instituten - ein "professionsbedingt genetischer Blick" auf die Schwangerschaft, unter dem tendenziell jede Schwangerschaft als genetische Risikoschwangerschaft erscheine, ausgeschlossen werden könne. Nur so könne eine unabhängige Beratung als Voraussetzung einer autonomen Entscheidung der Frau gewährleistet werden. Zudem könne bei unabhängigen Einrichtung für die genetische Beratung ein berufliches Interesse an der Durchführung genetischer Diagnosen ausgeschlossen werden. Voraussetzung hierfür wäre allerdings, daß auch in solchen Beratungsstellen humangenetische Kenntnisse der Berater/innen und eine Kontrolle der Qualität der Beratung gewährleistet sein müssen.

2.7.4 Sicherung der Qualität von Beratung und Diagnostik

Der Sicherstellung der Qualität von Diagnostik und Beratung dienen die verschiedenen von der Bundesärztekammer und anderen Berufs- und Landesorganisationen formulierten Empfehlungen für die Durchführung genetischer Beratung und Diagnostik. Inwieweit diese Empfehlungen in der Praxis der genetischen Beratung und Diagnostik tatsächlich gefolgt wird, ist allerdings fraglich. So wurde auf der 9. ordentlichen Mitgliederversammlung des Berufsverbandes medizinische Genetik selbstkritisch aus der vom Berufsverband eingerichteten "Kommission zur Qualität humangenetischer Dienstleistungen" berichtet, "... daß die Richtlinien zur genetischen Beratung kaum beachtet werden" (Protokoll der Mitgliederversammlung).

Verpflichtende Beratung

Zunächst könnte, um sicherzustellen, daß überhaupt eine Beratung durchgeführt wird, eine solche als verpflichtend bei der Inanspruchnahme gendiagnostischer Leistungen rechtlich festgeschrieben werden. Entsprechend hat schon die Enquête-Kommission "Chancen und Risiken der Gentechnologie" eine Beratungspflicht vor der pränatalen Diagnose und nach Mitteilung der Ergebnisse gefordert.

Eine Zwangsberatung wäre aber schwer mit der Vorstellung der Förderung einer individuellen, autonomen Entscheidung und auch mit dem Persönlichkeitsrecht vereinbar. Vorrangiges Ziel müßte es daher sein, in jedem Fall eine Beratung anzubieten. Eine Kopplung von Beratung und Diagnose setzt aber die Schaffung eines entsprechenden Beratungsangebot voraus und macht nur dann Sinn, wenn gewährleistet ist, daß die Beratung in qualifizierter Art und Weise, d.h. mit ausreichender Zeit und von qualifiziertem Personal durchgeführt wird.

Rechtliche Festschreibung von Richtlinien für die Beratung

In diesem Zusammenhang wäre zunächst zu erwägen, ob den Empfehlungen der Standesorganisationen zur Durchführung der Beratung, die bisher unverbindlich sind, standesrechtlich oder gesetzlich festgeschrieben werden sollten, um den Prinzipien "Trias Beratung-Diagnose-Beratung", "nicht- direktive Beratung", "keine aktive Beratung" etc. mehr Gewicht zu verschaffen. Insbesondere die Orientierung am Prinzip der nicht-direktiven Beratung sollte verpflichtend sein.

Schadensersatzpflicht

Es wäre auch die Frage zu berücksichtigen, ob die derzeitige Rechtsprechung, nach der ein Arzt schadenersatzpflichtig gemacht werden kann, wenn er eine Frau nicht auf die Möglichkeit einer PD hinweist, mit dem Prinzip der nicht-direktiven Beratung vereinbar ist. Die Verpflichtung des Arztes zum Hinweis auf die PD kommt im Kontext des Arzt-Patienten-Verhältnisses mehr oder weniger einer Empfehlung zur Inanspruchnahme gleich.

Qualifikation von Gynäkologen

Auf die Notwendigkeit der Sicherstellung der Qualität der von Gynäkologen durchgeführten genetischen Beratung wurde bereits hingewiesen (Vgl. das vorhergehende Kapitel).

Vergütung von Beratung, Festlegung eines Zeitfaktors

Förderlich für die Qualität der Beratung könnte auch eine stärkere Gewichtung der Beratung in der Gebührenverordnung sein; Beratung wird derzeit im Gegensatz zu den diagnostischen Leistungen relativ schlecht vergütet. Unabhängig von der Frage, wer genetische Beratung und Diagnosen durchführen darf, ist vorstellbar, daß die kassenärztlichen Vereinigungen vorsehen, daß Diagnosen nur im Zu-

sammenhang mit Beratung abgerechnet werden können. Zusätzlich könnte - als Voraussetzung für eine ausreichende Qualität der Beratung - ein Zeitfaktor für die Beratung vorgesehen werden (z.B. 50 Min. wie bei Psychotherapeuten).

Zur Zeit berät eine durch die Kassenärztliche Bundesvereinigung berufene Gruppe von Fachleuten über eine Neuformulierung des Bereichs Humangenetik in den Gebührenverzeichnissen für die gesetzlichen Krankenkassen und die Ersatzkassen, die schon am 1.10.1993 in Kraft treten könnte. Thema der Beratungen sind auch die Neubewertung der Leistungsposition "genetische Beratung" und die Qualifikationsanforderungen an den humangenetische Leistungen erbringenden Arzt.

Psycho-soziale Beratung

Die Qualität der genetischen Beratung erscheint derzeit auch hinsichtlich der Qualifikation der Berater für die psycho-sozialen Probleme des Umgangs mit genetischen Tests und Testergebnissen fragwürdig. Es wäre deshalb angebracht, für eine entsprechende Ausbildung der durchführenden Ärzte zu sorgen, sowie den Nachweis einer solchen Qualifikation von Ärzten, die genetische Beratung abrechnen, zu fordern. Ergänzend oder alternativ könnte die Hinzuziehung entsprechend ausgebildeten Personals bei der genetischen Beratung festgeschrieben werden.

Zu erwägen wäre auch, ob und wie die Beratung vor der Diagnose generell von nicht-medizinischen Einrichtungen mit psychologisch und/oder sozialpädagogisch ausgebildetem Personal mit humangenetischer Zusatzausbildung durchgeführt werden kann. Ein solches Angebot könnte "nicht-kommerziell", z.B. über bestehende Sexual- und Schwangerschaftsberatungsstellen organisiert werden. Diese könnten, wenn notwendig, die Ratsuchenden, an ein humangenetisches Institut weiter vermitteln, wo eine eingehende humangenetische und medizinische Beratung erfolgen könnte.

2.7.5 Flankierende bildungs- und sozialpolitische Maßnahmen

Neben regulierenden Eingriffen in die Praxis der Durchführung genetischer Beratung und Diagnostik, sind Maßnahmen vorstellbar, die auf die Förderung eines rationalen, von Vorurteilen freien Umgangs mit den neuen Testmöglichkeiten und insbesondere auf die Verbesserung der sozialen Integration behinderter Men-

schen zielen. Dadurch könnte ein kulturelles Umfeld gewährleistet werden, das einer "eugenischen" Nutzung genetischer Tests entgegenwirkt.

Zu erwägen wären die Möglichkeiten einer Verbesserung der genetischen Aufklärung durch die Schule, wobei aber nicht auf eine Vermittlung naturwissenschaftlich-genetischen Wissens allein abgezielt werden sollte. Eine solche Art der Aufklärung könnte als Aufforderung zur Veränderung des reproduktiven Verhaltens der Bevölkerung in Richtung der stärkeren Berücksichtigung von "genetischen Risiken" bei der Planung der Nachkommenschaft verstanden werden und mithin eugenischen Tendenzen Vorschub leisten. Wichtig wäre eine Problematisierung des Erkenntniswertes genetischer Tests und eine Sensibilisierung für Fragen des gesellschaftlichen Umgangs mit Krankheit und Behinderung.

Weder kann noch sollte der Gesetzgeber unmittelbar Einfluß auf den gesellschaftlichen Diskurs über Werte und Normen nehmen. Allerdings kann der Staat durch geeignete Maßnahmen zur Förderung der Integration behinderter Menschen zu einem toleranten und vorurteilsfreien Umgang mit Krankheit und Behinderung beitragen, um auf diesem Weg einem ausschließlich medizinischen Umgang mit Krankheit und Behinderung oder einer Wahrnehmung von Behinderung als gesellschaftlicher Belastung entgegenzuwirken. In Frage kämen hierfür etwa folgende Maßnahmen:

- Familienentlastende mobile Dienste und stationäre Einrichtungen zur Unterstützung bei der Pflege und Betreuung behinderter Kinder.
- Betreute Wohngruppen für Erwachsene.
- Rechtsanspruch auf integrative Erziehung in einem Kindergarten und in einer Regelschule.
- Unterstützung von Selbsthilfegruppen.
- Finanzielle Unterstützung von Eltern behinderter Kinder.
- Es wäre dafür Sorge zu tragen, daß Eltern behinderter Kinder keine finanziellen Nachteile entstehen. Insbesondere die Übernahme von Kosten durch die Krankenkassen dürfte von diesen nicht mit dem Hinweis auf die Möglichkeiten der pränatalen Diagnostik verweigert werden.⁹

⁹ Aus den USA sind Fälle bekannt, daß Versicherungen die Übernahme der Pflegekosten verweigerten, da sich die Eltern nach der Feststellung einer Behinderung durch eine pränatale Diagnose für die Austragung der Schwangerschaft entschieden hatten.

Neben solchen praktischen Maßnahmen, die geeignet sind die gesellschaftliche Integration von Behinderten zu befördern und hierdurch zu einem toleranteren, aufgeklärteren Umgang mit Krankheit und Behinderung beizutragen, könnten vom Deutschen Bundestag bzw. von der Bundesregierung Maßnahmen erwogen werden, einen öffentlichen Diskurs über die Problematik der Verbreitung genetischer Tests etwa durch die Organisation öffentlicher Hearings und Konferenzen zu befördern. Vor dem Hintergrund eines eklatanten Mangels an Wissen in der allgemeinen Öffentlichkeit über die neuen Möglichkeiten genetischer Diagnostik und deren ethische Problematik (siehe hierzu Teil III des vorliegenden Berichtes) könnte eine wesentliche Aufgabe des Deutschen Bundestages darin bestehen, eine breite öffentliche Debatte hierüber zu initiieren.

Darüber hinaus könnte auch eine Aufwertung der Rechtsstellung behinderter Menschen durch eine Aufnahme ihrer Belange in die Verfassung erwogen werden. Dabei käme zum einen ein Gleichstellungs- und Förderungsgebot in der Form eines Gleichstellungsgrundrechtes, eines Gesetzgebungsauftrages oder einer Staatszielbestimmung in Betracht. Zum anderen könnte ein spezielles Diskriminierungsverbot zugunsten Behinderter durch einen neuen Absatz in Art. 3 GG verfassungsrechtlich verankert werden.

Auch bei der Formulierung gesundheitspolitischer Leitlinien könnte eine kritische Auseinandersetzung mit Nutzen und Gefahren genetischer Tests angebracht sein. Unter Berücksichtigung des Nutzens, den genetische Tests für den einzelnen zweifelsohne haben können, könnte als gesundheitspolitische Leitlinie der Verbesserung der Lebenssituation Behinderter und der Unterstützung von Eltern behinderter Kinder - im Sinne einer öffentlichen Aufgabe - zumindest der gleiche Rang wie einer Verbesserung der Möglichkeiten der genetischen Diagnostik eingeräumt werden.

3. Arbeitsplatz

3.1. Derzeitiger Stand der Anwendung

3.1.1 Wissenschaftlich-technische Möglichkeiten und deren Nutzung

Im Rahmen arbeitsmedizinischer Untersuchungen werden DNA-Analysen zur Feststellung von genetischen Anlagen zur Zeit ebensowenig genutzt. Chromosomenanalysen werden zwar nicht zur Detektion anlagebedingter Risikofaktoren, aber zur Feststellung erworbener Störungen eingesetzt. Zur Anwendung gelangen aber proteinchemische Verfahren. Die große Mehrzahl der Dispositionsuntersuchungen erfolgt auf Phänotypenebene. Neue Testmöglichkeiten auf DNA-Ebene sind zwar für einige Fälle erkennbar. Sie sind aber vielfach so-wohl methodisch als auch in ihrem Nutzen umstritten.

Ein Grund dafür, daß DNA-Analysen nicht zur Anwendung gelangen, wird darin gesehen, daß es noch keine Methoden gibt, entsprechende Techniken gezielt für bestimmte arbeitsplatzrelevante Fragestellungen einzusetzen. Dazu kommt: Die Diskussion um den Nutzen von genetischen Tests bei Politik, Tarifparteien, Arbeitsmedizin und Berufsgenossenschaften ist von grundsätzlicher Zurückhaltung geprägt. Die Kritik, die auf Mißbrauchsmöglichkeiten hinweist, ist breitgestreut und vielfach heftig.

Trotz Kritik und Skepsis ist aber erkennbar, daß auf seiten der Arbeitsmedizin und der Arbeitgeber, teilweise auch auf Gewerkschaftsseite und bei den Berufsgenossenschaften, der Wunsch besteht, daß die Möglichkeiten einer zukünftigen Nutzung von DNA-Analysen nicht gänzlich verbaut werden.

DNA-Analysen

Grundsätzlich stehen zwar der Arbeitsmedizin alle **DNA-diagnostischen Testmöglichkeiten** zur Verfügung, auf die die Medizin zurückgreift. Nur ein Teil der Krankheiten und Normabweichungen, für die DNA-Sonden vorliegen, ist allerdings arbeitsmedizinisch relevant. Ein Beispiel dafür ist der Alpha-1-Antitrypsin-Mangel. Dabei handelt es sich um ein monogen vererbtes Merkmal, das zu erhöhter Krankheitsanfälligkeit bei stark mit Rauch und/oder Staub belasteten Ar-

beitsplätzen führt. Das entsprechende Gen ist kloniert; mehrere Sonden sind verfügbar. Allerdings ist keine dieser Sonden gegenwärtig in der Arbeitsmedizin in Gebrauch.

Immer wieder wird auf methodische und technische Hürden hingewiesen, die einer stark intensivierten Nutzung von gentechnischen Tests allgemein und DNA-Analysen insbesondere im Wege stehen. So wird beispielsweise angemerkt, daß es nur eine sehr begrenzte Anzahl von molekulargenetischen Labortests auf genetische Dispositionen mit Bedeutung für den Arbeitsplatz gibt. Zudem sei zu berücksichtigen, daß es noch kein Verfahren gibt, bei dem eine zahlenmäßige Korrelation zwischen Testwert und Risiko angegeben werden kann.

Grund für die Nicht-Anwendung der DNA-Diagnostik in der Arbeitsmedizin seien letztlich die diesem Verfahren inhärenten Grenzen. Beim gegenwärtigen Stand der Wissenschaft sind ausschließlich monogene Merkmale feststellbar. Diese sind jedoch relativ selten. Die Mehrheit der Krankheiten bzw. Krankheitsdispositionen ist jedoch polygen, d.h. durch das Zusammenwirken mehrerer Gene bedingt und durch Umweltfaktoren mit beeinflußt.

Dennoch erscheint es möglich, daß genetische Dispositionen künftig häufiger auf der DNA-Ebene feststellbar werden - und auch kostengünstiger als Genproduktanalysen - so daß sie für Nutzer unmittelbar attraktiv sein könnten.

Chromosomen-Untersuchungen

Chromosomenuntersuchungen zum Zweck der Detektion anlagebedingter Störungen oder Risikofaktoren kommen nicht zur Anwendung. Dies ist vor allem darauf zurückzuführen, daß anlagebedingte chromosomale Anomalien mehrheitlich bereits im Kindesalter abgeklärt werden. Sie werden aber genutzt beim sogenannten Biomonitoring auf Gruppenebene, um **erworbene** Störungen - z.B. durch Strahlen oder Chemikalien - zu erkennen (s. unten).

Proteinchemische Untersuchungen

Eingesetzt werden proteinchemische Analysen. Allgemein dienen solche Analysen dem Nachweis genetisch bedingter Stoffwechseldefekte. Mit ihnen lassen sich aber auch verschiedene Merkmale diagnostizieren, die keinen Krankheitswert haben, aber im Blick auf arbeitsplatzbezogene Gefahren relevant sein können: Man kann natürliche Variationen feststellen, die unter bestimmten Um-

weltbedingungen (z.B. Schadstoffe) auf ein gewisses Risiko für den Betroffenen verweisen.

Solche Analysen stehen für mindestens drei arbeitsmedizinisch relevante Krankheitsbilder zur Verfügung. Umfang und die Art und Weise der Nutzung in den einzelnen Branchen ist nicht sicher bekannt. Tests auf den sogenannten G-6-PD-Mangel - eine Stoffwechselstörung, bei der es u.U. zum Zerfall roter Blutkörperchen kommen kann - werden von den Berufsgenossenschaften empfohlen.

Phänotyp-Untersuchungen

Viele genetisch bedingte Krankheiten oder Störungen lassen sich phänotypisch - durch äußeres Erscheinungsbild, Familienanamnese, Röntgen- und Ultraschalluntersuchungen - erkennen. Aus Kreisen der Arbeitsmedizin ist zu hören, **daß etwa 80-90% aller Dispositionsuntersuchungen in Deutschland auf der Phänotypebene erfolgen.**

Biologisches Monitoring zur Feststellung erworbener Schädigungen

Mit den Methoden des **"Biological Monitoring"** können Veränderungen von Genen, Genprodukten oder Sekundärmetaboliten durch oder nach Expositionen festgestellt werden. Es handelt sich hier also um die Feststellung **erworbener Schädigungen**. Die Erbinformation selbst wird beim Monitoring nicht gelesen. Solche Methoden befinden sich alle noch mehr oder minder im Entwicklungsstadium. Es handelt sich hier um ein sehr interessantes und für die Zukunft wohl auch bedeutungsvolles Forschungsgebiet.

Zwei noch im experimentellen Stadium befindliche Verfahren sind hier zu erwähnen: Ein erstes zielt auf den Nachweis von DNA-Einzelstrangbrüchen. Diese entstehen aus einem Zusammenspiel von Genotoxinen und Erbgut. Solche Brüche sind in der Regel ein Indiz für genotoxische Belastungen. Ein zweites Verfahren will sogenannte DNA-Addukte nachweisen. Solche Addukte sind riskante Substanzen in der Arbeitswelt, die sich an die Erbsubstanz anlagern und sich so zu einem Gesundheitsrisiko entwickeln können.

Bio-Monitoring kann auf allen vier Methodenebenen eingesetzt werden, wobei auch hier eine Untersuchung der DNA ein sehr genauer Indikator für Veränderungen bzw. mögliche genetische Schädigungen darstellt. Ziel dieser in bestimmten Betrieben gelegentlich durchgeführten Untersuchungen ist es, eventuelle Schädigungen des Erbgutes durch arbeitsplatzbedingte Schadstoffe festzustellen.

Da mit ihrer Hilfe Einwirkungen auf das genetische Material unspezifisch analysiert werden, eignet sich diese Methode vor allem für Reihenuntersuchungen. Dabei wird in der arbeitsmedizinischen Diskussion darauf hingewiesen,

- daß eine Auswertung von Untersuchungen nur auf Gruppenebene sinnvoll ist. Es werden also die Untersuchungsergebnisse einer Gruppe von Arbeitnehmern, die an ihrem Arbeitsplatz einem möglicherweise genotoxischen Stoff ausgesetzt sind, mit denen einer Kontrollgruppe verglichen, die diesem Stoff nicht ausgesetzt sind;
- daß zytogenetische Untersuchungen im Rahmen des Monitoring nicht durchgeführt werden, um bestimmte genetische Merkmale eines Arbeitnehmers festzustellen; jene dienen vielmehr dem Monitoring der Integrität der DNA. Diese wird hier auf der Chromosomenebene festgestellt, ohne daß zu diesem Zweck die genetische Information selbst abgelesen wird.

3.1.2 Rechtliche Rahmenbedingungen

Anders als im Gesundheitswesen regelt der Bund auf verschiedenen Ebenen weitgehend die Voraussetzungen der arbeitsmedizinischen Untersuchungen sowie das Fragerecht des Arbeitgebers und die Offenbarungspflicht des Arbeitnehmers. Dem Gesetzgeber stünde es grundsätzlich zu, genetische Analysen an Arbeitnehmern sowohl anzuordnen als auch zu verbieten. Nach geltendem Recht gibt es weder eine ausdrückliche Verpflichtung des Arbeitnehmers, sich genetisch untersuchen zu lassen, noch eine Pflicht, seine genetische Veranlagung zu offenbaren.

Es gibt bislang in Deutschland keine Normen, die ausdrücklich die Zulässigkeit von genetischen Methoden vor dem bzw. im Arbeitsverhältnis regeln. Für arbeitsmedizinische Untersuchungen allgemein gelten verschiedene Rechtsnormen in Abhängigkeit von Zeitpunkt, Anlaß und Zweck der Untersuchung.

Arbeitsmedizinische Untersuchungen werden als Einstellungs-, Eignungs- und Vorsorgeuntersuchungen durchgeführt. Dabei ist zunächst zu unterscheiden zwischen der Phase der Anbahnung des Arbeitsverhältnisses (Einstellungsuntersuchung) und dem bestehenden Arbeitsverhältnis (Eignungs-/Tauglichkeitsuntersuchungen, Vorsorgeuntersuchungen).

- **Einstellungsuntersuchungen** werden vom Arbeitgeber verlangt **vor Abschluß des Arbeitsvertrages**. Für Einstellungsuntersuchungen von Arbeitnehmern in der Privatwirtschaft gibt es in der Regel keine besondere Rechtsgrundlage. Es gibt aber eine Vielzahl von Vorschriften, die ärztliche Untersuchungen vor Aufnahme der Tätigkeit vorsehen, so z.B. § 32 Abs. 1 Jugendarbeitsschutzgesetz, § 18 Abs. 1 Satz 1 Bundesseuchengesetz, § 67 Abs. 1 Strahlenschutzverordnung oder § 42 Abs. 1 Satz 1 Röntgenverordnung. Eine Arbeitsaufnahme darf erst erfolgen, wenn die Untersuchung durch einen Arzt die Eignung des Bewerbers ergeben hat. Bei Arbeitern und Angestellten des öffentlichen Dienstes und bei Beamten beruhen Untersuchungen auf dem in Artikel 33 Abs. 2 GG normierten Eignungsgrundsatz. Diesen Verfassungsgrundsatz füllen für Arbeiter und Angestellte des öffentlichen Dienstes tarifvertragliche Vorschriften aus (§ 7 Abs. 1 BAT).
- **Eignungs- und/oder Tauglichkeitsuntersuchungen sowie spezielle Vorsorgeuntersuchungen** werden **nach Abschluß eines Arbeitsvertrages** und auf der Grundlage einer Rechtsnorm in Fällen durchgeführt, bei denen Tätigkeiten mit außergewöhnlichen Unfall- oder Gesundheitsgefahren für Arbeitnehmer selbst oder für Dritte (z.B. bei Flugzeug- und Lokomotivführern) verbunden sind. Diese Untersuchungen werden von speziell dazu ermächtigten Ärzten durchgeführt. Es wird geprüft, ob gegen Aufnahme oder Fortsetzung der Tätigkeit gesundheitliche Bedenken bestehen.

In der Praxis werden Einstellungs- und Eignungsuntersuchungen häufig zusammen durchgeführt.

Die jeweiligen Rechtsvorschriften enthalten im allgemeinen die zwingende Auflage an den Arbeitgeber, nur solche Personen zu beschäftigen, für die ein ärztliches Zeugnis über die Unbedenklichkeit vorliegt. Ergeben sich gegenteilige gewichtige ärztliche Befunde, darf der Arbeitgeber die betreffenden Arbeitnehmer an dem Arbeitsplatz nicht beschäftigen. Die Aufsichtsbehörde (z.B. Gewerbeaufsicht, Berufsgenossenschaft) kann die Ausübung dieser Tätigkeit untersagen. Das Tätigkeitsverbot kann sich auch direkt an den Arbeitnehmer richten. Rechtsgrundlagen für Vorsorgeuntersuchungen finden sich z.B. in § 18 des Bundes-Seuchengesetzes, § 28 der Gefahrstoffverordnung und § 10 der Unfallverhütungsvorschrift "Arbeitsmedizinische Vorsorge" (VBG 100).

Neben dem Schutz der Gesundheit des Arbeitnehmers selbst oder auch dem Schutz Dritter dienen Arbeitsschutzvorschriften wie die Gewerbeordnung oder

das 3. Buch der Reichsversicherungsordnung (Unfallversicherung) dazu, mögliche Haftpflichtrisiken des Arbeitgebers (§ 618 Abs. 3 i.V.m. §§ 842 bis 846 BGB) oder Risiken der Solidargemeinschaft zu vermindern.

Vorsorgeuntersuchungen sind entweder in den Rechtsvorschriften selbst (z.B. JArbSchG, GefStoffV, RöV) oder in allgemein anerkannten "Grundsätzen für arbeitsmedizinische Vorsorgeuntersuchungen" oder in Tarifverträgen geregelt. Die Untersuchungen sind vor der Aufnahme einer gefährdenden Tätigkeit durchzuführen.

- Unabhängig von spezifischen Vorsorgeuntersuchungen muß der Betriebsarzt **im Rahmen allgemeiner arbeitsmedizinischer Vorsorgeuntersuchungen** die Arbeitsplätze daraufhin überprüfen, ob diese für die beschäftigten Arbeitnehmer mit Gesundheitsgefahren verbunden sein können. Dazu soll der Betriebsarzt u.a. Untersuchungen durchführen und auswerten sowie Abwehrmaßnahmen vorschlagen (§ 3 Abs. 1 Nr. 2 und 3c ASiG). Art und Umfang der Untersuchung hängen von der Zustimmung des Arbeitnehmers ab. Die Teilnahme ist freiwillig. Kommt der Betriebsarzt zu der Überzeugung, ein Arbeitnehmer sei zur Abwehr von Gesundheitsschäden innerbetrieblich auf einen weniger gefährdenden Arbeitsplatz umzusetzen, so kann er das nur nach sorgfältiger Beratung des Arbeitnehmers und mit dessen Zustimmung veranlassen.

Der Einsatz genetischer Analysen in den angesprochenen vier typischen arbeitsmedizinischen Untersuchungen könnte also weitgehend durch den Bundesgesetzgeber geregelt werden. Weitere Aspekte genetischer Analysen am Arbeitsplatz könnten auf Bundesebene gestaltet werden wie das Fragerecht des Arbeitgebers (BGB) und eine strafrechtliche Ahndung des Mißbrauchs (StGB), die strafrechtliche Verfolgung der Verletzung der ärztlichen Schweigepflicht (StGB, ASiG), die Zulassung von Gentests und die Speicherung und Verwendung medizinischer Daten insbesondere in Informationssystemen (BDSG). Diskutiert wird auch, ob und wie in einem arbeitsrechtlichen Gesetz (oder einem Arbeitsschutzgesetz) Zulässigkeit und Ausnahmen von genetischen Tests geregelt werden und ob und wie Rechtsverordnungen konkrete Tatbestände erfassen könnten.

Das Betriebsverfassungsgesetz, Tarifverträge und Betriebsvereinbarungen bieten ergänzend Möglichkeiten der Regelung und Ausgestaltung gesetzlicher Vorgaben. Im Falle der Zulässigkeit medizinischer Forschung wäre an die

Einsetzung von Ethikkommissionen zu deren Registrierung und Begutachtung zu denken.

Eine weitere wichtige Regelungsebene sind die **Grundsätze der Berufsgenossenschaften**, in denen verbindliche Regelungen zur Durchführung von Tests und deren Konsequenzen getroffen werden (könnten). Durch den Gesetzgeber könnten hierzu Richtlinien vorgegeben werden. Zu denken ist ebenfalls an die Ausbildungs- und Qualifikationsrichtlinien der Fachverbände (Ärzte, Biologen).

Insgesamt erscheint zweifelhaft, ob die bestehenden Gesetze und andere Rechtsvorschriften Aussagen enthalten, aus denen die Zulässigkeit von genetischen Analysen abgeleitet werden kann. Es ist strittig, ob vom Normzweck der gesetzlichen Vorschriften für arbeitsmedizinische Untersuchungen genetische Untersuchungen mit erfaßt sind. Gesetzgeberischer Handlungsbedarf wird deshalb vielfach bejaht.

3.2 *Perspektiven der Nutzung*

Fortschritte in Forschung und Entwicklung werden grundsätzlich neue Möglichkeiten für die Nutzung von genetischen Tests am Arbeitsplatz bereitstellen. Es ist unklar und umstritten, was gemacht werden kann, aber auch, was gemacht werden soll. Insbesondere von arbeitsmedizinischer Seite werden schwere Bedenken gegen ein generelles Verbot von genetischen Tests, insbesondere DNA-Tests, erhoben.

Wissenschaftliche Entwicklungstrends

Zu rechnen ist für die Zukunft mit einer weiteren **Auffächerung des Methodenarsenals** der Arbeitsmedizin. Es wird insbesondere erwartet, daß sich das Spektrum proteinchemischer Testmöglichkeiten erweitert. Welche quantitative und qualitative Rolle Tests auf der DNA-Ebene in diesem Spektrum von Techniken spielen werden, ist gegenwärtig schwer abzusehen.

Grundsätzlich aber sind drei Einsatzbereiche erwartbar:

- Untersuchungen auf Anfälligkeiten für bestimmte Arbeitsstoffe
- Nachweise für genetische Mitursachen bei eingetretener Schädigung (durch Arbeitsstoffe)
- Tests auf eine Disposition für später manifest werdende Krankheiten.

Von Experten wird auf die mögliche **neue Qualität**, die durch genetische Analysen und insbesondere DNA-Tests erreicht werden kann, hingewiesen.

- Bei der Diagnostik monogener Krankheiten können mittels **direkter** DNA-Analysen exakte Ergebnisse erzielt werden, während zuvor (beispielsweise durch Stammbaumanalysen) lediglich Wahrscheinlichkeitsaussagen getroffen werden konnten. Selbst bei **indirekten** DNA-Analysen erfolgt immer noch eine wesentlich bessere Diagnostik als mit traditionellen Methoden.
- Denkbar ist langfristig auch, relevante Dispositionsfaktoren an mehreren Stellen zu bestimmen und dadurch die unterschiedliche individuelle Gefährdung von Personen feststellen zu können. Damit wären konkretere statistische Risikoaussagen innerhalb eines multifaktoriellen Entstehungszusammenhangs von Krankheiten möglich.
- Einige Krankheiten können vor ihrer Manifestation festgestellt werden (ohne jedoch den Zeitpunkt ihres Ausbruches angeben zu können). Allerdings sind derzeit fundierte Einschätzungen schwierig, ob und wann aussagekräftige Prognosen für spezielle individuelle Anfälligkeiten gegen Schadstoffe am Arbeitsplatz auf der Grundlage DNA-analytischer Untersuchungen formuliert werden können.
- Durch die genetische Analyse als zusätzliche Informationsquelle ergeben sich Erkenntnisgewinne, die durch Bündelung mit bisherigen Kenntnissen erreicht werden könnten.

Aus der humangenetischen Forschung kann ein Entwicklungstrend hervorgehoben werden, der für den arbeitsmedizinischen Bereich relevant werden könnte: Es handelt sich um Versuche der Detektion hauptverantwortlicher Defekte einzelner Gene bei polygen bedingten Krankheitsbildern. Dies böte dann die Möglichkeit, (wie bei monogenen Krankheiten) einen Test zu entwickeln.

Darüber hinaus sind von der **klinischen Pharmakologie** Ergebnisse zu erwarten, die für die Arbeitsmedizin nutzbar gemacht werden könnten. Dazu gehören beispielsweise Erkenntnisse über Dispositionen für Überempfindlichkeitsreaktionen gegenüber Arzneimitteln.

Mit Vorsicht sind allerdings Erwartungen zu beurteilen, daß durch DNA-Analysen Atopien (Allergien) mit größerer Sicherheit voraussagbar sein können. Gerade in bezug auf multifaktoriell verursachte Krankheiten, die im arbeitsmedizinischen Bereich überwiegend vorliegen, sind qualitative Verbesserungen durch gentechnische Tests kurzfristig schwer vorstellbar.

Grundsätzlich zu beachten bleibt ein weiterhin zentrales wissenschaftliches wie auch soziales und ethisches Problem der Genomanalysen - die unterschiedliche prognostische "Sicherheit" bei verschiedenen genetischen Tests. So gibt es z.B. erhebliche Unterschiede zwischen der prädiktiven Gewißheit über eine unausweichliche Erkrankung (etwa ein auf DNA-Ebene festgestelltes Chorea-Huntington-Syndrom), der Gewißheit über das Vorliegen genetischer Merkmale (etwa ein Gen, das für eine "langsamere" Form der N-Acetyltransferase kodiert) und der mehr oder weniger ungewissen Prognose über genetische Anfälligkeiten (die bei der Entstehung einer Krankheit eine bisher in der Regel weder quantitativ noch ursächlich geklärte Rolle spielen). Aus unterschiedlich sicherem Zukunftswissen müßten höchst unterschiedliche Konsequenzen resultieren. Darüber hinaus stellt die mangelhafte Kenntnis der komplexen Wirkungszusammenhänge zwischen "Disposition" und "Exposition" und der Wechselwirkung zwischen endogenen und exogenen Faktoren, die ein Krankheitsbild bestimmen können, ein Grundsatzproblem der medizinischen Prognose auch für die Arbeitsmedizin dar. Selbst wenn eine genetische Anlage auf ein (statistisches) Risiko hinwiese, bedeutet dies nicht, daß die Krankheit im Einzelfall auch wirklich ausbricht.

Für die Diagnose- und Prognosefunktion, welche die Arbeitsmedizin zu erfüllen hat, liefern DNA-Analysen potentiell Aussagen höherer Qualität als andere Verfahren. Ihre zunehmende Praktikabilität und ein in bestimmten Fällen sinnvoller Einsatz in der Arbeitsmedizin wird mittelfristig vielfach angenommen - teilweise aber auch bestritten: So wird argumentiert, daß ein sinnvoller Einsatz verlässlicher DNA-Analysen an bestimmte notwendige Voraussetzungen gebunden sein müßte. Diese Voraussetzungen seien: Das zu testende Risiko sollte in der Arbeitswelt von Bedeutung, die Schädigungsursache technisch nicht behebbar und ein Kausalzusammenhang zwischen Exposition und Disposition nachweisbar sein.

Einerseits ist zu hören, daß solche Bedingungen für verlässliche Verfahren nicht erkennbar, andererseits, daß solche Fälle erwartbar seien, wie bei einigen Krebskrankheiten und Allergien. Zu Recht wird auch darauf hingewiesen, daß Tests selbst dann genutzt werden könnten, wenn die Bedingungen für eine weitgehend sichere Prognose nicht vollkommen erfüllt sind.

Beispiel:

Es gibt mittlerweile im Falle des Bronchialkarzinoms erkennbare Zusammenhänge zwischen erhöhter Sensibilität bezüglich kreberzeugender Agenzien einerseits und bestimmten genetisch disponierenden Faktoren andererseits. Ähnliches gilt für bestimmte allergische Krankheiten, bei denen auch die Zusammenhänge zwischen Disposition und Exposition gesichert sind. Testverfahren liegen allerdings noch nicht vor.

Es müßte deshalb bedacht werden, daß sich solche und andere Anwendungsmöglichkeiten in Zukunft häufen und sich deshalb dringend die Frage nach einer Nutzung entsprechender Tests stellt.

Bedarf und Nachfrage

Auch im Anwendungsfeld Arbeitsplatz wird man von einer wechselseitigen Verstärkung von Testmöglichkeiten, Bedarf und Nachfrage ausgehen müssen. Zwar ist die Ansicht weit verbreitet, DNA-Analysen bei Vorsorgeuntersuchungen seien **derzeit** nicht geeignet, bessere Erkenntnisse als traditionelle Methoden zu liefern. Angesichts wissenschaftlicher Fortschritte ist diese Aussage aber nicht unproblematisch. Dabei ist abzusehen, daß die DNA-Diagnostik immer weiter standardisiert und damit kostengünstiger wird, vergleichbar etwa mit Chromosomenanalysen.

Die neue Qualität eines erweiterten Spektrums von gentechnischen Analysen könnte z.B. einen Bedarf für die Berufsgenossenschaften wecken, im Arbeitsschutz - unter bestimmten Bedingungen - auf neue Verfahren zuzugreifen, wenn diese die Solidargemeinschaft vor sicheren finanziellen Belastungen bewahren können. Auch für die Arbeitsmedizin bietet sich die Nutzung neuer genetischer Tests zur Erfüllung ihres Präventionsauftrages geradezu an.

DNA-Analysen - vorausgesetzt sie stünden routinemäßig zur Verfügung -, mit der Möglichkeit, detailliertere, sicherere Aussagen über Krankheits- und Gefährdungsdispositionen im Blick auf Expositionen und Tätigkeiten zu erhalten, kä-

men grundsätzlich sowohl dem Informationsinteresse des Arbeitgebers als auch dem persönlichen Schutzinteresse des Arbeitnehmers entgegen und könnten entsprechend gefordert und genutzt werden.

Ein weiteres erwartbares und gewünschtes Einsatzfeld für DNA- (und andere) Analysen könnte sich in Fällen **erfolgter Schädigung** - z.B. zur Durchsetzung von Rentenansprüchen aufgrund des Nachweises einer Berufskrankheit - ergeben. Wäre dies zulässig, so wäre kaum plausibel zu machen, daß insbesondere Arbeitnehmer DNA-Tests erst **nach** Erkrankungen nutzen könnten. Mit einem **Wunsch nach einer vorbeugenden Nutzung durch Arbeitnehmer** wäre deshalb zu rechnen.

Diskussion der Regelung von genetischen Tests

In der politischen Diskussion wird überwiegend eine restriktive Handhabung genetischer Untersuchungsmethoden gefordert. Bis vor kurzem schloß dieser Ansatz ein grundsätzliches Verbot von DNA-Analysen sowie ein weitgehendes Verbot anderer Methoden bei fallweiser Zulassung ein. Durch die Vorlage eines Referentenentwurfes eines Arbeitsschutzrahmengesetzes des Arbeitsministeriums hat sich diese Situation insofern geändert, als nunmehr seitens der Bundesregierung eine fallweise Zulassung auch von DNA-Analysen erwogen wird.

In der politischen Debatte schien sich bis vor kurzem ein möglicher Konsens dahingehend zu entwickeln, DNA-Analysen, teilweise auch Chromosomenanalysen, sowohl bei Einstellungs-/Eignungsuntersuchungen als auch bei Vorsorgeuntersuchungen zu verbieten. Auch Umgehungsmöglichkeiten sollten verbaut werden. Daß Arbeitgeber von Arbeitnehmern selbst zu besorgende Bescheinigungen über genetische Tests verlangen, wäre demnach zu verbieten. Die Zulässigkeit von Chromosomen- und proteinchemischen Analysen wäre gesetzlich zu regeln, Zulassungsverfahren für solche Analysen wären zu erwägen. Dieser gesetzgeberische Ansatz, eine Methode bereits präventiv verbieten zu wollen, stieß auch auf Unverständnis vor allem in der Arbeitsmedizin. Aber auch aus rechtsdogmatischer Sicht ist diese Herangehensweise nicht unproblematisch.

Es wurde deshalb auch diskutiert, fallbezogene Ausnahmen für DNA-Analysen sowie - nach Methode und Anlaß der arbeitsmedizinischen Untersuchung spezifiziert - der Einsatz von proteinchemischen und Chromosomenanalysen zu regeln.

Augenblicklich liegt aus dem Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung der "Entwurf eines Gesetzes über Sicherheit und Gesundheitsschutz bei der Arbeit" vor. Dort ist u.a. vorgesehen, daß im Rahmen von Vorsorgeuntersuchungen "genomanalytische Untersuchungen" unter bestimmten Bedingungen durchgeführt werden dürfen.

3.3 Chancen und Risiken

Mit dem Einsatz genetischer Untersuchungen an Arbeitnehmern, einschließlich DNA-Analysen, verbindet sich die Hoffnung auf Verbesserung der arbeitsmedizinischen Vorsorge. Zugleich werden aber Befürchtungen geäußert, daß mit einer Intensivierung des Präventionsgedankens der Arbeitsmedizin eine Selektion genetisch gefährdeter Arbeitnehmer einhergehen könnte. Die im folgenden behandelten Aspekte zeigen die Ambivalenz der zukünftig erwartbaren Folgen einer verbreiteten Nutzung von genetischen Analysen am Arbeitsplatz.

3.3.1 Widersprüchliche Interessen bei Arbeitgebern und Arbeitnehmern

Durch die erweiterten Möglichkeiten, mithilfe genetischer Tests die bislang üblichen Beurteilungskategorien für einen Arbeitnehmer (geeignet, nicht geeignet, bedingt oder befristet geeignet) auf der Grundlage frühzeitiger Abschätzung oder Feststellung seiner Dispositionen vorzunehmen, ergeben sich **neue Problemlagen**. Eine solche Beurteilung kann für Arbeitnehmer **weitreichende, existenzielle und psychologische Konsequenzen** zeitigen. Neben der Möglichkeit, seinen Arbeitsplatz zu verlieren, kann die Kenntnis über bestimmte, schicksalhafte Dispositionen zu schweren psychischen Belastungen führen. Letzteres ist auch zu erwarten für den Fall, daß Aussagen über schwere, u.U. nicht therapierbare Krankheiten getroffen werden oder Diagnosen vorliegen, die Zeitraum und Variabilität von Krankheit und Krankheitsverlauf nur ungenau bestimmen können.

Genetische Analysen können andererseits dem Arbeitnehmer begründeten Aufschluß über seine Eignung oder Nichteignung bzw. seine Gefährdung geben. Denkbar sind dann präventive Maßnahmen am Arbeitsplatz, die seinem Schutz dienen oder dem von dritten. Möglich sind auch therapeutische Konsequenzen für den Arbeitnehmer. Insgesamt können genetische Analysen bei sinnvollem Einsatz eine **wertvolle Hilfe für die Berufs- und Lebensplanung** sein.

Betrieblichen Interessen kann durch genetische Tests insofern gedient sein, als festgestellt werden könnte, ob der Arbeitnehmer den Arbeitsplatzanforderungen gewachsen ist und ob er dritte Personen (Kollegen, Kunden) durch genetisch bedingte Fehlleistungen in Gefahr bringen könnte.

Bezöge sich das Fragerecht des Arbeitgebers auch auf genetisch (mit-)bedingte Dispositionen, könnte hiermit dessen legitimen Interessen entsprochen werden, - z.B. an einer Kenntnis des Risikos einer Entgeltfortzahlung im Krankheitsfall -, es könnten sich aber auch Diskriminierungsmöglichkeiten eröffnen. Schließlich ist auch zu bedenken, daß durch genetische Tests die Verursachung von Krankheiten und Anfälligkeiten durch Arbeitsplatzbedingungen erkennbar würde und dadurch der Arbeitgeber und die Berufsgenossenschaften mit finanziellen Belastungen konfrontiert wären.

Die Einschätzung einer Nutzung genetischer Befunde ist somit widersprüchlich. Sie kann den Schutzinteressen des Arbeitnehmers und Dritten dienen, aber auch zu materiellen und psychischen Belastungen führen. Sie kann betrieblichen Interessen dienen, diesen aber auch zuwiderlaufen. Betriebliche Interessen schließlich stehen u.U. denen von Arbeitnehmern entgegen. Auch der Betriebsarzt - zwischen Arbeitgeber und Arbeitnehmer - ist von dieser ambivalenten Situation in problematischer Weise betroffen.

Diese vielschichtige Konstellation führt zum Problem einer Abwägung unterschiedlicher Rechtsgüter und zu der Frage, wie den Interessen der Parteien an den Chancen genetischer Tests gedient werden kann und ob ein fairer Interessensausgleich denkbar ist.

3.3.2 Primat des objektiven Arbeitsschutzes

Durch verbesserte und ergänzende Analysemethoden ist zu erwarten, daß an potentiell gesundheitsschädlichen Arbeitsplätzen die Dispositionen der Beschäftigten genauer festzustellen wären als bisher. Mit der verbreiteten Anwendung von genetischen Tests in der Arbeitsmedizin könnte deren primäre Funktion verkehrt werden. Es könnte sich ergeben, daß nicht etwa die Gesundheitsgefährdungen des Arbeitsplatzes reduziert werden - das primäre Ziel des Arbeitsschutzes -, sondern die besonders gefährdeten Arbeitskräfte entlassen oder umgesetzt und durch weniger gefährdeten Kollegen ersetzt werden würden. Dadurch könnten Arbeitnehmer aus Opportunitäts- und Kostengründen ihren Arbeitsplatz verlieren, statt daß humanere Arbeitsplätze geschaffen und unschädliche Arbeitsstoffe genutzt

würden. **So wird befürchtet, daß der objektive Arbeitsschutz tendenziell vernachlässigt und der subjektive Arbeitsschutz dominieren könnte.**

Andererseits wird zu bedenken gegeben, daß Verminderung von Belastung und die Berücksichtigung individueller Varianten der Belastungsverarbeitung sich nicht ausschließen müssen. **Eine generelle Vorsorge sollte deshalb - so die Argumentation - nicht zuletzt im Interesse des Arbeitnehmers durch individuelle Prävention ergänzt werden.**

3.3.3 Freiwilligkeit als Prinzip

Die Freiwilligkeit von Untersuchungen ist im System des deutschen Arbeitsschutzes problematisch. Vorsorge- und Eignungsuntersuchungen sind eingebettet in eine Palette von Maßnahmen, die von der Einführung von technischen Arbeitsschutzmaßnahmen über den Einsatz von Ersatzstoffen bis hin zu persönlichen Schutzvorrichtungen und innerbetrieblichen Umsetzungen reicht. Dazu ist der Unternehmer gesetzlich verpflichtet, und dem Arbeitnehmer wird die Pflicht auferlegt, seinerseits gesundheitsbeeinträchtigende Sachverhalte untersuchen zu lassen. Daher kann ein Arbeitnehmer eine betriebsärztlich als notwendig erachtete Untersuchung nicht verweigern. Andernfalls wäre nämlich eine Haftungs- und Entschädigungspflicht des Unternehmers nicht aufrecht zu erhalten. Schon von daher kann von Freiwilligkeit, insbesondere bei den Vorsorgeuntersuchungen aufgrund einer Rechtsnorm, nur bedingt gesprochen werden. Diese Situation würde durch die Nutzung genetischer Tests verschärft werden.

Bestrebungen, genetische Tests ausschließlich an die wirkliche freie Entscheidung des Arbeitnehmers zu binden, kollidieren mit dem arbeitsmedizinischen Regelwerk und dem Präventionsgedanken. Nicht unplausibel ist auch das Argument, daß informationelle Selbstbestimmung für den Arbeitnehmer in Einzelfällen die Konsequenz einer Entlastung des Arbeitgebers von Nachweis- und Haftungspflichten nach sich ziehen müßte.

3.3.4 Umgang mit personenbezogenen Daten

Zum einen wird die Tragfähigkeit geltender Rechtsvorschriften als Grundlage für genetische Analysen angezweifelt. Zum anderen wird befürchtet, daß trotz der materiellen Norm der ärztlichen Schweigepflicht ein Mißbrauch genetischer Daten im und außerhalb des Betriebes nicht gänzlich auszuschließen ist. Bei genetischen Untersuchungen werden sensible, personenbezogene Daten erhoben. Sie betreffen die schützenswerten Belange von Individuen in besonderer Weise. Zum verfassungsrechtlich geschützten Persönlichkeitsrecht gehört es, daß der einzelne grundsätzlich über die Preisgabe und Verwendung seiner persönlichen Daten entscheiden darf.

Insgesamt ist nicht auszuschließen, daß bereits bestehende Probleme beim Umgang mit medizinischen Daten im Betrieb durch das Anfallen von personenbezogenen sensiblen Daten im Rahmen von genetischen Untersuchungen sich verschärfen bzw. neue Probleme entstehen werden. Ob die materielle Norm der ärztlichen Schweigepflicht als Gestaltungsprinzip ausreicht, ist fraglich.

3.4. *Allgemeine Überlegungen zur politisch-rechtlichen Regelung*

3.4.1 Menschenwürde

Vielfach wird die Überlegung vorgetragen, der Einsatz genetischer Tests und insbesondere solcher auf DNA-Ebene stellen einen Verstoß gegen die Menschenwürde dar. Dies deshalb, weil entsprechende Tests genutzt werden könnten, den Menschen umfassend zu registrieren und zu katalogisieren oder Persönlichkeitsprofile von ihm zu erstellen. Hierdurch würde der Mensch zum Objekt degradiert und in seiner Subjektqualität in Frage gestellt. Eine solche - potentielle - Mißbrauchsmöglichkeit ist nicht gänzlich auszuschließen. Hinsichtlich tatsächlicher und augenblicklicher Nutzungsperspektiven ist aber folgendes zu berücksichtigen.

Zum einen ermöglichen auch DNA-Analysen nach dem heutigen Wissensstand keine Darstellung der gesamten genetischen Anlagen. Vielmehr lassen sich jeweils nur einzelne Anlagen untersuchen. Gegenstand der Analyse ist also jeweils nur eine spezifische Anlage, z.B. zu einer Allergie. Dies führt aber nicht zu einer Durchleuchtung der Person und zu einer Verletzung der Menschenwürde. Zwar sind auch Untersuchungen denkbar, die derart in den Kernbereich der Persönlichkeit eingreifen, daß im Einzelfall eine Verletzung der Menschenwürde anzu-

nehmen ist. Dies könnte im Hinblick auf die Feststellung multifaktorieller Eigenschaften, wie etwa die Intelligenz der Fall sein. Einen generellen Verstoß gegen Art. 1 Abs. 1 GG begründet die mögliche Unzulässigkeit einzelner Verfahren dagegen nicht, da genetische Untersuchungen nicht unspezifisch, sondern spezifisch mit Blick auf eine bestimmte Gesundheitsbeeinträchtigung eingesetzt werden.

Zum anderen ist die Beurteilung genetischer Anlagen in der Arbeitsmedizin nichts grundlegend Neues. Auch mit herkömmlichen Untersuchungsverfahren wird die künftige gesundheitliche Entwicklung prognostiziert. Allein die Entwicklung sicherer und genauerer Untersuchungsmethoden zur Vermeidung einer Gefährdung des Arbeitnehmers führt nicht zu einer Reduktion des Arbeitnehmers auf ein Objekt staatlichen Handelns.

3.4.2 Grundrecht auf körperliche Unversehrtheit und allgemeines Persönlichkeitsrecht

Eine genetische Analyse bedingt in der Regel die Entnahme von Blut oder Körpersekret. Insofern liegt ein Eingriff in die körperliche Unversehrtheit des Betroffenen vor (Art. 2 Abs. 2 Satz 1 GG). Eingriffe sind aber dann gerechtfertigt, wenn sie auf der Grundlage entsprechender Normen erfolgen.

Die Kenntnis seiner genetischen Konstitution gehört zum unantastbaren Bereich der Persönlichkeit des einzelnen. Dementsprechend steht es ihm zu, jedermann, auch dem Staat, den Einblick in diesen Innenraum seiner Persönlichkeit zu verwehren. Er hat grundsätzlich Anspruch, nicht mehr über sich wissen zu müssen, als er selbst will.

Allerdings steht nicht der gesamte Bereich des Privaten unter einem absoluten Schutz: Es kann Bereiche privater Lebensführung geben, die im überwiegenden Interesse der Allgemeinheit und unter Wahrung des Grundsatzes der Verhältnismäßigkeit eingeschränkt werden dürfen. Dies kann dort gelten, wo der einzelne durch sein Verhalten auf andere und die Belange des Gemeinschaftslebens einwirkt.

Ein solcher **”Sozialbezug”** könnte bei gesetzlich normierten Gesundheitsuntersuchungen an Arbeitnehmern angenommen werden: Bei Ausübung seiner Tätigkeit tritt dieser mit anderen in Kontakt. Ansteckende Krankheiten etwa können eine Gefahr für andere Arbeitnehmer oder Kunden sein. Darüber hinaus kann ein allgemeines Interesse daran unterstellt werden, daß Arbeitnehmer nicht auf für

sie gefährlichen Arbeitsplätzen eingesetzt werden. Auch werden Belange der Sozialversicherungen berührt, die im Erkrankungsfall Leistungen erbringen müßten. Somit betreffen genetische Analysen an Arbeitnehmern, die spezifisch im Hinblick auf die angestrebte Tätigkeit durchgeführt werden, nicht den zu schützenden Kernbereich der Persönlichkeit. Eine Einschränkung durch Gesetz ist daher möglich, soweit angeordnete Gesundheitsuntersuchungen dem Verhältnismäßigkeitsgrundsatz entsprechen.

Auch mit Blick auf das **informationelle Selbstbestimmungsrecht**, das die Befugnis des einzelnen gewährleistet, grundsätzlich selbst über die Preisgabe und Verwendung seiner persönlichen Daten zu bestimmen, bestehen keine verfassungsrechtlichen Bedenken. Dieses Recht gilt nicht schrankenlos. Beschränkungen bedürfen aber nach Art. 2 Abs. 1 GG einer gesetzlichen Grundlage, die verhältnismäßig ist, aus der sich die Voraussetzungen und der Umfang der Beschränkung für den Betroffenen erkennbar ergibt und die damit dem Gebot der Normenklarheit entspricht.

Vorstehende Überlegungen träfen zu bei Gesundheitsuntersuchungen, die darauf abzielen, Gefährdungen der Beschäftigten beim Umgang mit Gefahrstoffen oder auf besonders gefährlichen Arbeitsgebieten zu vermeiden. Der Eingriff in die Persönlichkeitsrechte des Betroffenen erscheine im Hinblick auf die Schutzfunktion der betreffenden Vorschriften gerechtfertigt.

Auch der Arbeitnehmer hat ein berechtigtes Interesse daran, bei Aufnahme einer gefährlichen Tätigkeit über die für ihn bestehenden persönlichen Risiken aufgeklärt zu werden. Zum Schutz der Arbeitnehmer könnte es insoweit nicht nur zulässig, sondern auch sinnvoll sein, neue technische Verfahren einzusetzen. Dies gilt sowohl für den Einsatz proteinchemischer Analysen, als auch für DNA-Analysen, soweit diese Verfahren zur Feststellung solcher Anfälligkeiten eingesetzt werden, die in unmittelbarem Zusammenhang mit besonders gefährlichen Arbeitsbereichen stehen. Problematisch ist dagegen der Einsatz von Chromosomenanalysen, da diese stets unspezifisch sind und damit nicht im Hinblick auf bestimmte Anfälligkeiten eingesetzt werden können.

3.4.3 Offenbarungspflicht des Arbeitnehmers, Fragerecht des Arbeitgebers

Der Arbeitgeber ist grundsätzlich nicht gehindert, den Abschluß des Arbeitsvertrages von der Offenbarung bestimmter Umstände oder der Duldung einer medizi-

nischen Untersuchung abhängig zu machen. Der Bewerber muß also damit rechnen, den erstrebten Arbeitsplatz nicht zu erhalten, falls er dem Verlangen des Arbeitgebers nicht entspricht. Dies gewährleistet die Vertragsabschlußfreiheit des Arbeitgebers aus Art. 2 Abs. 1 GG, deren spezielle Ausprägung das Fragerecht ist. Das Fragerecht reicht aber nur so weit, wie höherwertige Persönlichkeitsrechte des Bewerbers nicht entgegenstehen. Das Informationsinteresse des Arbeitgebers einerseits ist mit den Persönlichkeitsrechten des Arbeitnehmers andererseits abzuwägen.

Im Blick auf eine rechtliche Regelung ist vorab zu prüfen, ob das Fragerecht des Arbeitgebers auch Fragen hinsichtlich genetisch bedingter Anlagen und Krankheiten erfaßt, bzw. ob der Arbeitnehmer verpflichtet ist, festgestellte Anlagen und/oder Krankheiten zu offenbaren.

Dem Arbeitgeber stehen die Rechte aus Art. 2 Abs. 1 und Art. 14 GG zur Seite, wenn er möglichst umfassende Informationen über den Arbeitnehmer oder Bewerber gewinnen will, um seine Risiken zu minimieren. Die Arbeitskraft ist ein besonders wichtiger Kostenfaktor. So ist das Wissen um chronische Erkrankungen oder allergische Reaktionen gleichbedeutend mit dem über ein Kostenrisiko für die Entgeltfortzahlung im Krankheitsfall gem. § 1 LFZG oder § 616 Abs. 2 BGB und die Kosten einer Ersatzarbeitskraft. Beruflich bedingte Dauerschäden führen außerdem zu einem höheren Finanzierungsaufwand für Renten- und andere Sozialleistungen.

Mit diesen Arbeitgeberinteressen kollidiert das Arbeitnehmerinteresse einschließlich des Bewerberinteresses auf Achtung und Wahrung seiner Persönlichkeitsrechte und des Rechts auf informationelle Selbstbestimmung.

Von einer Offenbarungspflicht des Bewerbers auf gezielte Fragen des Arbeitgebers kann zunächst nur dann ausgegangen werden, wenn es sich um Angaben handelt, deren Offenlegung für das Arbeitsverhältnis von Bedeutung und die geeignet sind, die Kalkulationsgrundlagen des Arbeitgebers zu verbessern. Wenn diese Voraussetzungen erfüllt sind, ist eine Frage des Arbeitgebers dann unzulässig, wenn sie in unverhältnismäßiger Weise in den Intimbereich des Bewerbers eindringt oder ihn in seiner gesamten Persönlichkeit durchschaubar macht. Bei Fragen nach der Gesundheit ist man sich darüber einig, daß sie nur auf die derzeitige Einsetzbarkeit am vorgesehenen Arbeitsplatz zielen dürfen. Eine augenblicklich bestehende oder in absehbarer Zeit zu erwartende Arbeitsunfähigkeit ist ebenso anzugeben wie eine Ansteckungsgefahr für Arbeitskollegen. Läßt aber der

Gesundheitszustand beim Abschluß des Arbeitsvertrages und bei der Aufnahme der Tätigkeit keine Einschränkungen erwarten, braucht der Arbeitnehmer auf keine Risiken hinzuweisen.

Es wäre hinsichtlich genetischer Befunde eine selbständige Mitteilungspflicht nicht grundsätzlich von der Hand zu weisen, wenn eine gesundheitliche Beeinträchtigung die Eignung des Arbeitsplatzbewerbers für die künftige Tätigkeit beschränkt. Dies gälte in erster Linie für bestehende Erkrankungen, die mit genetischen Analysen diagnostiziert wurden und die die Arbeitsfähigkeit im oben dargestellten Umfang beeinträchtigen.

Problematisch ist, inwieweit genetische Anlagen zu offenbaren sind, die erst im Zusammenwirken z.B. mit bestimmten Arbeitsstoffen eine Krankheit im medizinischen Sinne auslösen könnten. Voraussetzung für die Annahme einer Aufklärungs- oder Mitteilungspflicht bezüglich solcher Umstände wäre auf jeden Fall, daß der Arbeitnehmer über die Verhältnisse am künftigen Arbeitsplatz umfassend informiert ist. Erst dann könnte er überhaupt beurteilen, ob eine anlagebedingte Anfälligkeit zu einer Beeinträchtigung der Arbeitgeberinteressen führen kann. Auch wenn diese Informationen vorliegen, spricht gegen eine Aufklärungspflicht zunächst die Ungewißheit, ob und wann es tatsächlich zum Auftreten der möglichen Krankheit kommt, und ob sie relevant für die Beschäftigung ist. Aber selbst eine Prognose mit an Sicherheit grenzender Wahrscheinlichkeit über eine genetisch verursachte und arbeitsplatzbedingte ausgelöste Krankheit berechtigte noch nicht zu einem entsprechenden Fragenkatalog des Arbeitgebers. Denn das Arbeitgeberinteresse führt in der Anbahnungsphase nicht zu einer umfassenden Mitteilungspflicht des Bewerbers, weil ansonsten das Fragerecht der Arbeitgebers kaum noch eingrenzbar wäre. Der Zweck des Arbeitsschutzrechts, für humane Arbeitsbedingungen zu sorgen, würde in dem Umfang entfallen, wie anfällige Arbeitnehmer von bestimmten Arbeitsplätzen ferngehalten würden.

Es wäre eine selbständige Mitteilungspflicht des Arbeitsplatzbewerbers daher allenfalls anzunehmen, wenn er positive Kenntnis davon hat, daß er infolge bestimmter genetischer Anlagen auf dem vorgesehenen Arbeitsplatz praktisch nicht einsetzbar ist, daß eine ansteckende Krankheit besteht oder Dritten unmittelbare Schäden drohen.

Die gleichen Grundsätze könnten gelten, wenn der Arbeitgeber danach fragt, ob und mit welchem Ergebnis eine Genomanalyse bereits durchgeführt wurde. Nur wenn eine solche Untersuchung arbeitsplatzrelevante Ergebnisse ergeben hat, ist

der Arbeitnehmer verpflichtet, entsprechende Fragen des Arbeitgebers wahrheitsgemäß zu beantworten.

3.4.4 Duldung genetischer Untersuchungen bei Einstellungsuntersuchungen?

Das Verlangen des Arbeitgebers, bei der Anbahnung eines Arbeitsverhältnisses Einstellungsuntersuchungen durchzuführen, ist Ausprägung des dem Arbeitgeber zustehenden Fragerechts. Daher sind an Einstellungsuntersuchungen die gleichen Anforderungen zu stellen, die auch für Fragen des Arbeitgebers nach gesundheitlichen Einschränkungsdaten gelten würden. Dabei kann eine Einstellungsuntersuchung allerdings nur mit Zustimmung des Arbeitsplatzbewerbers erfolgen. Obgleich eine ärztliche Untersuchung stets einen Eingriff in die Intimsphäre des Betroffenen darstellt, ist allgemein anerkannt, daß Arbeitsplatzbewerber bzw. Arbeitnehmer in eine Untersuchung ihrer körperlichen Eignung einwilligen dürfen, ohne dabei auf unverfügbare Persönlichkeitsrechte zu verzichten oder sich sittenwidrig zu verhalten. Allerdings erfordert die Wirksamkeit der Einwilligung eine klar umrissene Zweckbestimmung der bewilligten Maßnahme, vollständige Aufklärung des Erklärenden sowie die Ausdrücklichkeit der Einwilligung.

Auch mit Blick auf genetische Analysen ist ein Verzicht auf betroffene Grundrechtpositionen möglich, so daß die Einwilligung nicht grundsätzlich gegen die guten Sitten verstößt und nach § 138 BGB nichtig wäre. **Eine Einwilligung in Gesundheitsuntersuchungen bei der Einstellung ist aber nur so weit möglich, wie das Fragerecht des Arbeitgebers reicht. Erforderlich ist darüber hinaus eine informierte Zustimmung.** Eine allgemeine oder formularmäßig erklärte Bereitschaft des Bewerbers zu einer Einstellungsuntersuchung kann als nicht ausreichend angesehen werden.

Teilte man die vorangegangene Einschätzung, kann der Arbeitgeber danach vom Bewerber mit dessen Zustimmung auch die Durchführung genetischer Analysen verlangen, soweit die angestrebten Befunde für das in Aussicht genommene Beschäftigungsverhältnis relevant sind. Problematisch ist diese Rechtslage insofern, als der Arbeitsplatzbewerber faktisch keine Möglichkeit hat, sich dem Begehren des Arbeitgebers zu entziehen. Die Ablehnung einer Untersuchung wird den Arbeitgeber vermutlich zur Nichteinstellung veranlassen. Insbesondere besteht im Fall des unzulässigen Begehrens nach einer Untersuchung kein Einstellungsan-

spruch, allenfalls könnten Schadenersatzansprüche des Arbeitnehmers geltend gemacht werden. Insofern ist die bestehende Rechtslage unbefriedigend.

3.5 Rechtliche Regelungen und andere Handlungsmöglichkeiten im einzelnen

3.5.1 Regelungsnotwendigkeit

Ganz überwiegend besteht in der politischen und rechtswissenschaftlichen Diskussion Einigkeit, daß bereits heute die vorhandenen und erkennbaren Möglichkeiten der genetischen und insbesondere DNA-Analysen einen Handlungsbedarf des Gesetzgebers begründen.

Dabei kann dahinstehen, ob genetische Analysen - als Chromosomen -, Genprodukt- und DNA-Analysen - etwas gänzlich Neues sind bzw. eine neue Qualität von arbeitsmedizinischer Prognostik begründen. Immerhin ist nicht zu verkennen, daß sie sich von herkömmlichen Verfahren bei der Anamnese oder bei Laboruntersuchungen dadurch unterscheiden, daß ihre Erkenntnismöglichkeiten im Hinblick auf genetische Dispositionen weitergehend sind. So sind die Diagnosemöglichkeiten wesentlich genauer, es können Anlageträgerschaften festgestellt werden sowie präsymptomatische Krankheitsdispositionen. Ferner sind auch Rückschlüsse auf die genetische Konstitution Dritter (Eltern/Kinder) möglich, so daß hier durch deren Persönlichkeitsrechte berührt sind. Auch ist nicht auszuschließen, daß mit fortschreitendem Wissen in Zukunft auch Aussagen über Eigenschaften des Menschen getroffen werden können, die keinen Krankheitswert haben, für den Arbeitgeber aber Auswahlkriterien darstellen können (z.B. über Charaktereigenschaften oder Intelligenz).

Schließlich ist zu berücksichtigen, daß bereits die vorhandenen gesetzlichen Rahmenbedingungen, die auch bei herkömmlichen Gesundheitsuntersuchungen an Arbeitnehmern auftretenden Probleme im Hinblick auf deren verfassungsrechtlich geschützte Positionen nur unzureichend erfassen. Mit großer Wahrscheinlichkeit wird eine weitere Verbreitung der verschiedenen Verfahren genetischer Analysen bestehende Probleme verschärfen.

Hierzu tritt der Umstand, daß es keine expliziten gesetzlichen Regelungen für den Einsatz genetischer Analysen gibt und daß es unklar ist, ob bzw. inwieweit rechtlich geschützte Interessen der Arbeitnehmer der Durchführung solcher Analysen im betrieblichen Interesse, im Interesse Dritter oder aus Gründen der Fürsorge

des Staates entgegenstehen. Aus all diesen Gründen wäre gesetzgeberisch Klarheit zu schaffen.

Hierfür spräche auch das Gebot der Vorsorge. Gerade wenn gefordert wird, die sinnvolle Nutzung genetischer Analysen zu ermöglichen, ist ihre Zulässigkeit im Lichte berührter überragender Verfassungspositionen Betroffener zu prüfen, sowie möglichst klar und bereits jetzt zu regeln.

Dabei wird an verschiedenen Stellen auf den wichtigen Umstand hingewiesen, daß solche Analysen und ihre Zulässigkeit nicht isoliert von anderen medizinischen Untersuchungen gesehen werden dürften. In rechtliche Überlegungen miteinbezogen werden müßten deshalb z.B. das Fragerecht des Arbeitgebers allgemein bzw. die medizinischen Untersuchungen an Arbeitnehmern insgesamt.

3.5.2 Generelles Verbot oder Verbot mit Erlaubnisvorbehalt?

Eine gesetzliche Regelung der Nutzung genetischer Tests am Arbeitsplatz hätte zwischen Einstellungsuntersuchungen einerseits und arbeitsmedizinischen Untersuchungen im Rahmen bestehender Arbeitsverhältnisse andererseits zu differenzieren. Ferner wäre zum einen das Fragerecht des Arbeitgebers (bzw. die Offenbarungspflicht des Arbeitnehmers) und zum anderen die Frage der Zulässigkeit genetischer Analysen (und anderer Befunderhebungen) und/oder der zulässig zu erhebenden Befunde anzusprechen.

Einstellungsuntersuchungen

Für diesen Bereich besteht ein weitgehender Konsens dahingehend, daß arbeitsmedizinische Notwendigkeiten für die Nutzung von Chromosomen- und DNA-Analysen nur schwer zu erkennen sind. Insofern seien diese verzichtbar. Ein grundsätzliches Verbot wäre auch von daher vertretbar, als in der Abwägung mit einem Zwang für den Arbeitnehmer, seine genetische Konstitution im Blick auf potentielle Gefährdungen zu offenbaren, das Interesse des Arbeitgebers hieran als nachrangig einzustufen ist. Mögliche Nachteile gehörten - bei einer solchen Bewertung - zum Risiko des Unternehmers und dürften nicht vorsorglich dem Arbeitnehmer aufgebürdet werden.

Vorsorgeuntersuchungen

Ein **generelles Verbot genetischer Tests**, vor allem von Analysen auf DNA-Ebene, müßte deutlich machen, inwiefern die Risiken und Mißbrauchsmöglichkeiten als so gravierend eingeschätzt werden, daß zukünftige Chancen präventiv verbaut und wissenschaftlich-technische Fortschritte eng reglementiert würden. Eine solche Abwägung dürfte besonders umstritten sein.

Ein möglicherweise konsensfähigeres Orientierungsprinzip für die politische Diskussion und das gesetzgeberische Tätigwerden wäre insofern **das gesetzliche Verbot mit Erlaubnisvorbehalt**. Eine Rechtfertigung für eine Ausnahme vom Verbot könnte vor allem dann gegeben sein, wenn eine Nutzung bestimmter Testmöglichkeiten bei der Untersuchung an Arbeitnehmern zwingend **zum Schutz Dritter** geboten ist. Aber auch die Schutzpflicht des Staates könnte es als erforderlich erscheinen lassen, ggf. **zum Zwecke des Arbeitsschutzes** genetische Analysen vorzuschreiben. U.U. ins Auge gefaßte Ausnahmen sollten nach Möglichkeit auf einen Konsens zwischen allen Beteiligten, den Tarifparteien, der Arbeitsmedizin und den Berufsgenossenschaften aufbauen. Ein solcher Konsens könnte sich daran orientieren, daß nur für bestimmte Tätigkeitsbereiche spezifizierte Testmethoden zugelassen bzw. vorgeschrieben würden. Dies könnte unter Berücksichtigung der Möglichkeiten alternativer Methoden und des Standes von Wissenschaft und Technik erfolgen.

Diskussionswürdig sind auch prozedurale Regelungen. Mit ihnen würden auf betrieblicher Ebene flexible Konfliktlösungsmechanismen geschaffen und starre Entweder-Oder-Entscheidungen umgangen. Danach wären (bestimmte) genetische Analysen grundsätzlich zugelassen. Es könnte aber bei Konflikten ein Einigungsverfahren in Gang gesetzt werden, um dadurch problematische Entwicklungen zu erkennen und zu beherrschen (ähnlich der Einigungsstelle gemäß Betriebsverfassungsgesetz). Es könnte so auch geregelt werden, daß bestimmte genetische Analysen außerhalb des Betriebes durchgeführt werden können, wenn dies in einer bestimmten Weise organisiert und Qualitätsstandards garantiert werden.

Alle zu diskutierenden Regelungen müßten auch die Frage beantworten, ob ein Arbeitnehmer berechtigt sein sollte, von sich aus das Ergebnis eines genetischen Tests vorzulegen - insbesondere bei einem Verbot solcher Tests.

Es wird ein breiter Konsens - auch bei einer sehr restriktiven Regelung - aber nur schwer zu erreichen sein. Denn auch dann wird geltend gemacht werden, daß die

Nutzung genetischer Tests für den einzelnen Arbeitnehmer besser außerhalb der Arbeitsbeziehungen zu ermöglichen sei.

3.5.3 Präzisierung des Fragerechts des Arbeitgebers

Eine zentrale Regelungsoption wäre, eine gewünschte Begrenzung des Fragerechts in das BGB (§ 611 ff.) aufzunehmen.

Grundsätzlich könnte hier festgelegt werden, welche Befunde erhoben werden dürfen und welche nicht. Beispielsweise könnte vorgesehen werden, **alle Untersuchungen zu verbieten, die nicht auf die Diagnose bereits symptomatisch in Erscheinung getretener oder unmittelbar bevorstehender arbeitsplatzrelevanter Erkrankungen gerichtet sind.** Soweit Untersuchungen hiernach unzulässig sind, dürften auch die Ergebnisse früherer Untersuchungen nicht, auch nicht mit Zustimmung des betroffenen Arbeitnehmers, herangezogen und verwertet werden.

Ferner könnte festgelegt werden, daß jede Untersuchung aufgrund des Fragerechts des Arbeitgebers der **Einwilligung des Arbeitnehmers** bedarf. Dies gälte auch für die Weitergabe der Untersuchungsergebnisse. An Form und Inhalt der Einwilligung wären bestimmte Anforderungen zu stellen (z.B. Schriftlichkeit, Aufklärung, Widerrufbarkeit).

Weitergehend und ergänzend könnte daran gedacht werden, sicherzustellen, daß Einstellungsuntersuchungen nicht von Betriebsärzten durchzuführen sind. Obwohl tatsächlich gang und gäbe, erstreckt sich der Aufgabenbereich der Betriebs- oder Werksärzte eigentlich nicht auf die Vornahme von Einstellungsuntersuchungen. Deshalb läge es nahe, dies festzuschreiben. So wäre gewährleistet, daß auch eine informelle Weitergabe von unzulässigen Informationen ausgeschlossen wird.

Hinsichtlich einer tatsächlichen Durchsetzung von Arbeitnehmerrechten werden verschiedene Vorschläge artikuliert:

- Ein Einstellungsanspruch für den Fall unzulässiger Erhebung von Gesundheitsdaten wird hin und wieder erwogen, überwiegend aber wegen der Vertragsabschlußfreiheit des Arbeitgebers abgelehnt.
- Häufig spricht man sich stattdessen für eine strafrechtliche Sanktion bzw. ein Bußgeld für den Fall einer Verletzung der Grenzen des Fragerechts aus. Ob

dies geeignet ist, die Rechte des Arbeitnehmers tatsächlich und wirksam zu schützen, sei dahingestellt.

- In diesem Zusammenhang ist eine weitere Regelungsoption zu erwähnen. Danach dürfte der Arbeitgeber von den Ergebnissen einer Gesundheitsuntersuchung nicht den Abschluß des Arbeitsvertrages, sondern nur dessen rechtliches Wirksamwerden abhängig machen. Ein so aufschiebend bedingter Vertrag würde einerseits die Vertragsabschlußfreiheit des Arbeitgebers nicht einschränken, da dieser nicht gehindert wird, den Arbeitsvertrag von der Durchführung einer zulässigen Gesundheitsuntersuchung abhängig zu machen. Auf der anderen Seite ist der Arbeitnehmer vor der Erhebung unzulässiger Gesundheitsdaten geschützt. Er kann im arbeitsgerichtlichen Verfahren den Einwand der Unzulässigkeit der erstrebten Untersuchung erheben.

Abschließend ist noch darauf hinzuweisen, daß die Vorschriften des BGB nicht auf die öffentlich-rechtlich ausgestalteten Dienstverhältnisse von Beamten anwendbar sind. Wollte man Eignungsuntersuchungen unter Nutzung genetischer Analysen begrenzen, wären entsprechende Normen in Bundes- und Landesbeamten-gesetzen zu schaffen.

3.5.4 Regelung obligatorischer Eignungs-/Vorsorgeuntersuchungen auf der Grundlage einer Norm

Solche Untersuchungen sollen dem Schutz des Arbeitnehmers oder Dritter vor arbeitsplatzbedingten Gefahren dienen. Sie resultieren aus der Fürsorgepflicht des Staates. Ein generelles Verbot der Feststellung genetischer Dispositionen mit Relevanz für den Arbeitsschutz bedeutete, die Rechte der zukünftigen Arbeitnehmer auf Kenntnis der von dem zukünftigen Arbeitsplatz ausgehenden Gefahren zu beschneiden. Die staatliche Fürsorgepflicht könnte dadurch verletzt sein. Freilich kann geltend gemacht werden, daß es dem Arbeitnehmer unbenommen bleibt, nach eigener Wahl eine Untersuchung außerhalb arbeitsrechtlicher Beziehungen vornehmen zu lassen.

Erachtet man eine Nutzung genetischer Tests am Arbeitsplatz grundsätzlich für sinnvoll und geboten, käme eine Reihe von Überlegungen zum Tragen, die die Frage der Zulässigkeit bzw. die Forderung einer zurückhaltenden Nutzung betreffen.

- Zunächst wäre erwägenswert, begrifflich klar diejenigen Befunde zu benennen, die für zulässig/unzulässig erachtet werden. So wäre denkbar, nur Untersuchungen zuzulassen, die auf die Diagnose symptomatisch in Erscheinung getretener oder unmittelbar bevorstehender Erkrankungen mit Arbeitsplatzrelevanz gerichtet sind.
- Weiter könnte festgelegt werden, daß Erstuntersuchungen und Vorsorgeuntersuchungen genetische Dispositionen auch nur erfassen dürfen, soweit dies in einer Rechtsnorm ausdrücklich vorgesehen ist. Durch eine solche Regelung wäre sichergestellt, daß eine Untersuchung genetischer Dispositionen nur dann erfolgen kann, wenn der Gesetzgeber eine solche Untersuchung aufgrund der ihm obliegenden Fürsorgepflicht für erforderlich hält.
- Ferner könnte bestimmt werden, daß die zur Untersuchung genetischer Dispositionen ermächtigende Spezialvorschrift auch die Art der einzusetzenden Testverfahren regelt. Damit wäre sicherzustellen, daß nur wissenschaftlich anerkannte Testmethoden eingesetzt werden. Dadurch wäre es auch möglich, jeweils abzuwägen, ob herkömmliche Untersuchungsverfahren ausreichen oder genetische Untersuchungsmethoden Anwendung finden sollen. Eine Festlegung auch der Testmethoden auf gesetzlicher Ebene bekräftigte, daß die Erhebung genetischer Befunde ultima ratio sein und der Gedanke des objektiven Arbeiterschutzes Priorität haben sollte. § 708 RVO wäre daher entsprechend zu ergänzen.

Bei der Festlegung, ob und welche Tests eingesetzt werden, sollte das spezifische Fachwissen der mit der Materie befaßten Gremien, z.B. aus der Arbeitsmedizin oder den Berufsgenossenschaften herangezogen werden. Entsprechende Verfahren wären zu erwägen.

Soweit genetische Tests im Einzelfall zugelassen werden, könnte die Durchführung der Untersuchungen den Betriebs- bzw. Werksärzten überlassen bleiben, da diese mit den Verhältnissen am jeweiligen Arbeitsplatz am besten vertraut sind.

- Eine gesetzliche Regelung könnte ferner sicherstellen, daß Vorsorgeuntersuchungen, soweit sie nicht dem Schutz besonders gefährdeter Dritter dienen, nur mit Einwilligung der betroffenen Arbeitnehmer durchgeführt werden. Dabei wäre die Einwilligung unter genauer Aufklärung über die einzusetzenden Tests sowie die zu erhebenden Befunde zu erteilen. Eine pauschale Einwilligung reichte insoweit nicht aus.

3.5.5 Datenschutzrechtliche Maßnahmen

Einstellungsuntersuchungen

Geht man von einer Regelung aus (s.o.), nach der nur Befunde erhoben werden, die auf bereits symptomatisch in Erscheinung getretene oder unmittelbar bevorstehende Erkrankungen gerichtet sind, wären Befürchtungen, die Feststellung von Anlagen würde die Persönlichkeitsrechte des Arbeitnehmers nachhaltig beeinträchtigen, weitgehend gegenstandslos. Zudem bestünden nur geringe Mißbrauchsgefahren hinsichtlich der erhobenen Daten, weil die Einstellungsuntersuchungen von externen Arbeits- oder Allgemeinmedizinern durchgeführt werden sollen. Insofern fehlt es an einer Verbindung zwischen Arbeitgeber und untersuchendem Arzt. Die bestehenden Regelungen, vor allem die ärztliche Schweigepflicht und die Sicherung der Krankenunterlagen reichten vermutlich zum Schutz der persönlichen Daten aus. Der Arbeitgeber erhielte nur den Befund "geeignet" oder "nicht geeignet", nicht aber die erhobenen Daten.

Eine Vernichtungsregelung für die erhobenen Proben bzw. die hieraus hervorgehenden Befunde wäre angesichts der geringen Mißbrauchsgefahren unangemessen.

Unterstellt man die bereits jetzt überwiegend geübte Praxis bei Eignungsuntersuchungen im öffentlichen Dienst, könnte auf der Ebene des Bundes- bzw. der Landesbeamtenengesetze festgeschrieben werden, Eignungsuntersuchungen durch Amtsärzte durchführen zu lassen. Dadurch wäre eine einheitliche Handhabung gewährleistet.

Ein Bedürfnis, die erhobenen Daten aufzubewahren, besteht im Rahmen amtsärztlicher Untersuchung dann nicht, wenn die Einstellung oder Nichteinstellung des Beamtenanwärters rechtskräftig ist. Es könnten daher entsprechende Vernichtungsregelungen vorgeschrieben werden. In Betracht käme allenfalls der Erhalt der Daten in anonymisierter Form für Zwecke der allgemeinen Gesundheitsvorsorge oder der Forschung.

Eignungs- und Vorsorgeuntersuchungen

Häufig werden bei Eignungs- und Vorsorgeuntersuchungen, die den Betriebsärzten obliegen, erhebliche datenschutzrechtliche Probleme gesehen. Zwar unterliegt auch der Betriebsarzt der ärztlichen Schweigepflicht. Dennoch läßt sich wegen der engen Verbindung zwischen Arbeitgeber und Betriebsarzt ein Mißbrauch

nicht gänzlich ausschließen. Zudem erfüllen Vorsorgeuntersuchungen ihren Zweck, auch auf die objektiven Arbeitsbedingungen zum Schutz der Arbeitnehmer einzuwirken, nur dann, wenn der Betriebsarzt seine erlangten Erkenntnisse über Gefahren am Arbeitsplatz an den Arbeitgeber weiterleitet. Insofern werden stets Probleme bleiben.

Will man trotz möglicher Mißbräuche dennoch nicht auf entsprechende Vorsorgeuntersuchungen verzichten, wäre ein Ansatzpunkt, den Einsatz genetischer Untersuchungen auf solche Befunde zu begrenzen, die im Interesse des Arbeitnehmers bzw. des objektiven Arbeiterschutzes tatsächlich zwingend erforderlich sind.

Dabei käme in Frage, die Beurteilung der Erforderlichkeit in die Kompetenz der Betriebsärzte und/oder Berufsgenossenschaften zu verweisen. Konsequenter und auch aus datenschutzrechtlichen Erwägungen heraus angemessener wäre allerdings eine Regelung durch den Gesetzesgeber.

3.5.6 Stärkung der Prinzipien des objektiven Arbeitsschutzes

Der Arbeitsmedizin kommt primär die Funktion zu, den "objektiven Arbeitsschutz" zu fördern. Durch arbeitsmedizinische Untersuchungsergebnisse soll die Voraussetzung für die Einführung neuer sicherer Arbeitsverfahren, für technische Arbeitsschutzmaßnahmen oder unschädliche Ersatzstoffe geschaffen werden. Erst im Anschluß an derartige Maßnahmen wäre der "subjektive Arbeitsschutz" (z.B. durch Befristungen, Umsetzungen) zu berücksichtigen.

Durch spezifische Regelungen wäre darauf hinzuwirken, daß die primäre Funktion der Arbeitsmedizin - die Verbesserung des objektiven Arbeitsschutzes - trotz der künftig auch durch die genetischen Analysen weiter zunehmenden Möglichkeiten des subjektiven Arbeitsschutzes (Eignungsklassifizierung) nicht entwertet wird. Sonst wäre die wahrscheinliche Folge, daß zwischen den Arbeitnehmern eine verstärkte Selektion stattfindet, ohne daß die betreffenden gesundheitsschädlichen Arbeitsbedingungen behoben werden müßten.

Regelungsinstrumente bietet augenblicklich z.B. das Arbeitssicherheitsgesetz, in welchem auch die betriebsärztlichen Aufgaben definiert sind. Hinzu kämen noch mögliche Regelungen im Betriebsverfassungsgesetz und durch Tarifverträge bzw. Betriebsvereinbarungen. Weitere Möglichkeiten böten sich im Zusammenhang mit der Neuordnung des gesamten Arbeitsrechts an. Unabhängig vom Regelungs-

ort, wären drei Kriterien der Stärkung des objektiven Arbeitsschutzes besonders erwägenswert.

Expositions- vor Dispositionsanalysen

Die zentrale Aufgabe des Betriebsarztes ist die Beurteilung des Arbeitsplatzes unter Anwendung von Methoden und Instrumenten der Expositionsmessung. Ihre erste Konsequenz müßten Verbesserungen des objektiven Arbeitsschutzes sein, wodurch die quantitative Bedeutung individualgenetischer Risikokonstellationen erheblich eingeschränkt werden könnte.

Ersatzstoffe

Zum Primat des objektiven Arbeitsschutzes gehört vor allem der Ersatz toxischer Stoffe durch nicht-toxische. Zu denken ist beispielsweise an die Arbeitsbedingungen in der chemischen Industrie und in Unternehmen, in denen mit polyzyklischen Kohlenwasserstoffen gearbeitet wird (z.B. Kokereien). Ersatzstoffe sind allerdings in bestimmten Fällen nicht denkbar, so daß für deren Eliminierung (als oberstem Ziel) oder Minimierung technische und ökonomische Aspekte zu berücksichtigen sind und entsprechende Übergangslösungen zu finden wären.

Begleitende arbeitsmedizinische Betreuung

Bei einer möglichen Überwindung des starren Beurteilungssystems von 'Eignung' und 'Nichteignung' wäre darüber hinaus, hinsichtlich des Einsatzes von genetischen Analysen, eine neue Form der arbeitsmedizinischen Betreuung, eine gezieltere Begleitung der Menschen im Arbeitsprozeß wünschenswert. Analog zu anderen Anwendungsfelder genetischer Analysen wäre auch in der Arbeitsmedizin eine verstärkte Beratung der Betroffenen zu gewährleisten. Hier wäre die prinzipielle Frage nach der Rolle des Betriebsarztes oder - ggf. alternativ - eines externen Arztes aufzuwerfen (s. 5.4).

3.5.7 Herausnahme der Durchführung genetischer Tests aus den arbeitsrechtlichen Beziehungen

Genetische Tests können grundsätzlich den Gesundheitsinteressen der Arbeitnehmer dienlich sein. Um diese Möglichkeit nutzbar zu machen, der Einbindung der Betriebsärzte in das jeweilige Unternehmen aber Rechnung zu tragen, wäre abzuwägen, ob genetische Analyse aus deren Zuständigkeit herausgenommen

und von unabhängigen Ärzten durchgeführt werden sollen. Diese Frage wird auch hinsichtlich einer begleitenden Beratung und arbeitsmedizinischen Betreuung im Zusammenhang mit genetischen Tests akut. Für die Heranziehung eines externen, unabhängigen Arztes spricht die unbelastete Vertrauensbeziehung zwischen dem zu untersuchenden Arbeitnehmer und dem Arzt. Genetische Untersuchungen in der betriebsärztlichen Zuständigkeit liefern weitgehende Informationen, die in die Entscheidung des Arbeitgebers über Einstellung und Eignung eingehen. **Eine neutrale, von betriebswirtschaftlichen und unternehmerischen Erwägungen und Rücksichten möglichst unabhängige Interpretation der gesundheitlichen Verfassung, der eventuellen Folgen und der gegebenenfalls notwendigen Veränderungen oder Therapien wäre durch externe Ärzte sicherlich besser gewährleistet.**

Hingegen sind Betriebsärzte besser in der Lage, die konkreten Arbeitsbedingungen, das Arbeitsumfeld und die möglichen Expositionen (auch bei anderen Arbeitnehmern des Unternehmens) aufgrund ihrer Erfahrungen einzuschätzen und eventuelle Konsequenzen vorzuschlagen.

Eine denkbare Option wäre, bei bestimmten Untersuchungen und Konstellationen die Hinzuziehung eines zweiten, externen Arztes bei genetischen Analysen. Die definitive Entscheidungskompetenz wäre dann zu klären (Diagnose, Schlußfolgerung) oder ein alternatives Verfahren festzulegen. So wären gleichberechtigte Stellungnahmen und Empfehlungen denkbar. Dem externen Arzt stünde beispielsweise die Interpretation der Befunde zu, und der Arbeitsmediziner könnte die entsprechenden Bezüge zum Arbeitsplatz herstellen und mit dem Arbeitnehmer erörtern. Dann würden dem Arbeitnehmer Handlungsmöglichkeiten als Grundlage für eine freie und verantwortliche Entscheidung aufgezeigt.

4. Private Versicherungen

4.1 *Derzeitiger Stand der Anwendung*

4.1.1 Testmöglichkeiten und Diskussion über ihre Nutzung

DNA-analytische Untersuchungen werden augenblicklich bei Versicherungsabschlüssen von privaten Versicherern offensichtlich weder gefordert noch genutzt. Ihre zukünftige Bedeutung wird von diesen als eher gering angesehen, eine selektive Nutzung aber auch nicht ausgeschlossen.

Grundsätzlich kommen für eine Nutzung im Versicherungswesen alle Tests in Frage, welche durch die medizinische Forschung zur routinemäßigen Anwendung entwickelt sind. In der Diskussion über die mögliche spezifische Nutzung bei Versicherungsabschlüssen sind sowohl vorliegende Tests auf monogen bedingte (z.B. Chorea Huntington) als auch - eher spekulativ - auf polygen bedingte, weitverbreitete Krankheiten oder Anfälligkeiten wie z.B. Diabetes mellitus, Alzheimer oder Neigung zu Alkoholismus.

Bereits heute werden unter bestimmten Voraussetzungen Erbrisiken als risikoreichlich von (Lebens-) Versicherungen berücksichtigt. Dies geschieht z.B. im Zusammenhang mit und veranlaßt durch eine Familienanamnese. Aus Kreisen der Versicherungswirtschaft ist aber allgemein zu hören, daß DNA-Analysen bei Abschluß von Kranken- und Lebensversicherungen augenblicklich nicht genutzt würden. Ferner soll es keine versicherungsmedizinischen Forschungseinrichtungen geben, die einschlägig tätig sind. Bestehende Prognosetechniken der Risikoprüfung sind nach Ansicht der Versicherungswirtschaft ausreichend. Gleichwohl wird man die Haltung der Versicherungen als "abwartend" und offen charakterisieren können: Die **Möglichkeit** einer Nutzung **soll nicht verbaut werden** - und sie wird auch debattiert. Vor allem wird über die Nutzung der Ergebnisse genetischer Tests, die anderen Orts vorliegen (Ärzte, Humangenetische Institute), nachgedacht. Ziel ist insbesondere die Vermeidung besonders hoher Versicherungsrisiken durch Versicherungsnehmer, die um genetisch bedingte schwere Krankheiten wissen, diese aber nicht offenbaren.

Aus einer Reihe von Gründen ergibt sich, daß die Tür zu einer zukünftigen Nutzung genetischer Analysen noch durchaus offen ist: So ist deren Verwendung durch privatwirtschaftliche Versicherer augenblicklich nicht als grundsätzlich unzulässig einzustufen, obwohl verfassungsrechtliche Bedenken angezeigt sind. Es muß ferner als grundsätzlich legitim angesehen werden, daß Versicherer Risiken angemessen bewerten und Kosten begrenzen wollen und hierzu genetische Tests nutzen. Auch die Versichertengemeinschaft ist interessiert daran, Kosten niedrig zu halten, so daß Tests diesem Interesse entgegenkämen. Es sind schließlich Fälle möglich, in denen sich aus deren Nutzung versicherungstechnische Vorteile für den Versicherten ergeben können: Es wäre denkbar, daß mit bisherigen Methoden der Risikoprüfung nur unsicher prognostizierbare Krankheiten oder Anfälligkeiten in Zukunft durch genanalytischen Nachweis ausschließbar sind. In diesem Fall hätte der Versicherungsnehmer keinen Risikozuschlag mehr zu zahlen.

Obwohl also einerseits - im Blick auf wissenschaftliche Entwicklung und Interessenlagen - ein Feld zur Nutzung vorbereitet ist, wird man in absehbarer Zeit nur mit einer eher schwachen Entwicklungsdynamik rechnen müssen: Neben Gesichtspunkten der Risikokalkulation, die den Versicherern eine ausgedehnte Nutzung von genetischen Tests als nicht profitabel erscheinen lassen, ist es insbesondere das anerkannte Recht auf informationelle Selbstbestimmung, das Grenzen der Anwendung setzt: **Danach kann es nicht als zulässig gelten, daß ein Versicherter seine Persönlichkeitssphäre in unzumutbarer Weise offenlegen muß oder daß er gezwungen wird, von seinen genetischen Veranlagungen Kenntnis zu nehmen (Recht auf Nichtwissen).**

In der politischen und rechtswissenschaftlichen Diskussion herrscht zwar keine Einigkeit über rechtspolitische und gesetzgeberische Konsequenzen. Es wird aber mehrheitlich - wegen des Rechts auf Schutz der Persönlichkeit - der "Ausforschung" der genetischen Anlagen des Antragstellers durch die Versicherer eine Absage erteilt. In gesetzlich genau zu definierenden, eng gefaßten Grenzen aber werden Genomanalysen als Voraussetzung für einen Vertragsabschluß bei **Krankenversicherungen** von einigen als zulässig angesehen. Dies gilt auch für die Mitteilungspflicht des Versicherungsnehmers über ihm bekannte genetisch bedingte Risiken.

Im Zusammenhang mit dem Abschluß von **Lebensversicherungen** wird z.B. argumentiert, daß genetische Analysen grundsätzlich zulässig seien. Ihre Grenzen - so eine Überlegung - sollten sie aber darin finden, daß auftretende Daten nur für diese Zwecke genutzt werden (und nicht z.B. für andere Versicherungszweige des Versicherers oder anderer Versicherer).

4.1.2 Rechtliche Rahmenbedingungen

Der Versicherer darf den Antragsteller nach Umständen, "die für die Übernahme der **Gefahr erheblich** sind", fragen. Nach § 16 Abs. 1 Satz 1 Versicherungstragsgesetz (VVG) ist eine Person, die freiwillig einen Vertrag abschließen will, verpflichtet, alle gefahrenerheblichen Umstände anzuzeigen bzw. seinen **Arzt von der Schweigepflicht zu entbinden**. Befunde einer entsprechenden genetischen Analyse, die der Antragsteller kennt, könnten als ein solcher Umstand angesehen werden. Verweigert ein Antragsteller entsprechende Fragen nach § 16 VVG bzw. die Entbindung des Arztes von der Schweigepflicht, wird im Regelfall ein Vertrag nicht zustande kommen. Der Versicherer kann ferner dann vom Vertrag zurücktreten, wenn gefahrenerhebliche Umstände schuldhaft nicht angezeigt wurden. Dies setzt in der Regel voraus, daß danach gefragt wurde.

Problematisch ist in diesem Zusammenhang, daß **Versicherungsunternehmen auf ärztliche Daten auf Krankenblättern bzw. elektronischen Datenträgern Zugriff nehmen dürfen**, um sich über den Gesundheitszustand des Antragstellers Klarheit zu verschaffen. Dies geschieht durch vorformulierte "Schweigepflichtentbindungserklärungen" und die Unterzeichnung einer sogenannten "EDV-Klausel". Weiter willigt der Versicherungsnehmer mit der Antragsstellung auch in die **Übermittlung bestimmter Daten an die Dateien der Versicherungsverbände** ein.

§ 41 VVG gibt den Versicherern die Möglichkeit der Beitragserhöhung bzw. Kündigung, wenn Erkrankungen bei Vertragsabschluß nicht angezeigt wurden - auch wenn der Versicherte hiervon nichts wußte. Diese Bestimmung hat potentiell Bedeutung für genetisch(mit-)bedingte Krankheiten. Mittlerweile wird in den Verbänden der Privaten Versicherer eine Verzichtserklärung auf § 41 VVG diskutiert.

Es ist schließlich darauf hinzuweisen, daß - im Unterschied zu anderen Bereichen - der Abschluß privater Versicherungen freiwillig im Rahmen der Privatautonomie erfolgt. Versicherer sind also grundsätzlich befugt, Abschlüsse nach den von ihnen festgelegten Bedingungen - nach Genehmigung durch das Versicherungsaufsichtsamt - zu tätigen. Der Bundesgesetzgeber setzt allerdings den Rahmen hierfür - und damit für die augenblickliche und zukünftige Anwendung genetischer Analysen - durch die Bestimmungen des Versicherungstragsgesetzes. Für die Belange des Datenschutzes, die in diesem Zusammenhang erhebliche Bedeutung erlangen, sind Bundes- und Landesgesetzgeber zuständig.

4.2 *Perspektiven der Nutzung*

Die Konturen einer zukünftigen Nutzung von genetischen Tests bei privaten Versicherungen sind undeutlich. Fortschritte bei den Testmöglichkeiten, latent vorhandene Interessen und sich wandelnde Rahmenbedingungen sind aber Anlaß genug, über mögliche Folgen einer Nutzung nachzudenken.

Es liegt nicht außerhalb der Rationalität versicherungsspezifischer Risikoabschätzungen, genetische Tests zukünftig direkt einzusetzen oder indirekt zu nutzen. Schon monogen bedingte Krankheiten machen - obwohl nicht weit verbreitet - einen relevanten Kostenfaktor bei den Versicherungsleistungen aus. Aus der Kenntnis bisher nicht feststellbarer genetisch mitbedingter Krankheiten mit einem hohen Verbreitungsgrad ("Volkskrankheiten") aber ergäbe sich potentiell eine neue Dimension der Risikobewertung.

Es ist deshalb auch nicht selbstverständlich erwartbar, daß Versicherungen auf Informationen aus genetischen Tests, die in anderen Zusammenhängen erhoben wurden, verzichten werden. Insofern müßten sie genetische Analysen gar nicht selbst veranlassen. Jedenfalls scheint in der Debatte noch unklar zu sein, ob - bei weitverbreiteter Nutzung - anderen Orts durch Genomanalysen gewonnene Erkenntnisse in die Verhandlungen zwischen Versicherer und Versicherten Eingang finden dürfen.

Von den Versicherungen wird darauf hingewiesen, daß aufgrund wissenschaftlich-technischen Einschränkungen der Aussagekraft genetischer Prognosen und Kostenerwägungen unter den Bedingungen des heutigen Versicherungsmarktes **genetische, insbesondere DNA-Analysen ökonomisch (noch) nicht interessant seien.** Dies gälte insbesondere für multifaktoriell bedingte Krankheitsbilder, bei denen das individuelle Verhalten und Umwelteinflüsse eine Rolle spielen.

Es ist aber kaum zu bestreiten, daß der Entwicklungsgrad genetischer Tests sich so verändern wird, daß immer mehr Krankheiten testbar sein werden, die für die Versicherungen von Interesse sind.

Unter durchaus erwartbaren Bedingungen wie Verschärfung der Konkurrenz in einem liberalisierten EG-Binnenmarkt und steigende Kosten im Gesundheitswe-

sen (die nicht allein durch Beitragserhöhungen aufgefangen werden können) würden genetische Tests attraktiver als bisher: Ihre Nutzung mit dem Ziel, um die "guten Risiken" - also insbesondere Jüngere und Gesunde - zu werben, wird dann ins Kalkül zu ziehen sein. Die Risikoprüfung würde dementsprechend verschärft und das Fragerecht der Versicherungen intensiver genutzt werden, insbesondere wenn sich eine Tendenz zur Deregulierung durchsetzen sollte und die Aufsicht des Staates eingeschränkt würde.

Durch eine entsprechende Ausgestaltung von Versicherungsverträgen gäbe es als Folge weniger "normale" Risiken und mehr individuelle Risikotarifizierung als bisher. Versicherungsnehmer könnten zu präventiven Maßnahmen und frühzeitiger Behandlung veranlaßt werden, so daß sich u.U. die Kosten entsprechend senken ließen. Je nachdem könnten Rabatte gewährt oder Zuschläge erhoben werden. Andererseits würden z.B. bestimmte Risiken, die man bisher nicht versichert hat, versicherbar: Risikopersonen könnten nämlich nachweisen, daß bei ihnen eine Krankheit nicht eintreten wird.

Ein zukünftiges Interesse der Versicherungen an umfassender Nutzung genetischer Tests könnte zusammentreffen mit einem Interesse von Versicherungsnehmern: Auf der Grundlage von Kenntnissen über persönliche Risiken könnten diese individuelle Verhaltensänderungen oder medizinische, präventive Maßnahmen ins Auge fassen. Im Blick auf den Abschluß von Versicherungen könnten Versicherungsnehmer ihr Wissen nutzen und versuchen, günstigere als Normaltarife zu bekommen bzw. den Versicherungen einen Anreiz geben, günstige Tarife anzubieten. Dies gilt insbesondere bei einer sich verschärfenden Konkurrenz unter den Anbietern.

Im Zuge der Bildung des europäischen Binnenmarktes wird die Versicherungslandschaft vielfältiger werden. Es ist nicht auszuschließen, daß ausländische Versicherungen preiswerte Tests auch für einige der häufiger vorkommenden Krankheiten anbieten. In den Versicherungsanträgen könnte direkt nach spezifischen einschlägigen Krankheiten gefragt werden - mindestens aber nach durchgeführten genetischen Analysen. Wäre dies in der Bundesrepublik nicht möglich oder üblich, ist eine Abwanderung von Versicherten zu Versicherungen im Ausland - attraktive Tarife vorausgesetzt - nicht auszuschließen.

Der mögliche Trend zu einer zunehmenden Verbreitung von Gentests als Bestandteil von Versicherungsabschlüssen und ein allgemein wachsendes Bedürfnis in der Bevölkerung nach individueller Lebensplanung und Vorsorge könnten sich wechselseitig verstärken. **Die Idee der Vorsorge würde die Attraktivität von**

genetischen Tests steigern und vice versa. In diesem Zusammenhang würde wohl auch zunehmend akzeptiert, daß eine individuelle und differenzierte Prämien-gestaltung in einer freiheitlichen Gesellschaft angemessener sei, als die Idee einer Risikogemeinschaft.

Angesichts der steigenden Kosten im Gesundheitswesen und gleichzeitiger Verknappung von staatlichen Haushaltsmitteln könnte die jetzt bestehende Struktur der Versicherungslandschaft, das Nebeneinander gesetzlicher und privater Versicherung, in Frage gestellt werden. Es könnte eine Entwicklung eintreten, in der z.B. die gesetzliche Rentenversicherung dem einzelnen nicht mehr das bisherige hohe Niveau von etwa 70 % des Einkommens garantiert. In einem solchen Fall stiege quantitativ und qualitativ die Bedeutung der privaten Versicherungen bzw. der privaten Vorsorge - und damit auch die der genetischen Tests.

Eingebettet in eine solche Tendenz steigender Bedeutung privater Versicherung käme es zu einer zunehmenden Privatisierung und Individualisierung von Risiken. Genetische Tests wandelten sich dementsprechend von einem Randphänomen zu einem strukturellen Merkmal bei der Risikoprüfung vor Abschluß von Versicherungen.

4.3 Chancen und Risiken

Unterstellt man die Möglichkeit einer zukünftigen Nutzung von genetischen Tests im Versicherungsbereich, wäre mit einer Anzahl problematischer Entwicklungen zu rechnen.

4.3.1 Sensible Daten: Schutz der Persönlichkeit, Schutz der Versicherungsgemeinschaft

Wäre der Versicherungsnehmer in Zukunft in verstärktem Umfang mit der Situation konfrontiert, vor Abschluß eines Versicherungsvertrages, eine genetische Analyse dulden zu müssen, wäre der grundrechtlich geschützte (Kern-)Bereich privater Lebensgestaltung berührt: Er wäre gezwungen, von seiner genetisch bedingten gesundheitlichen Zukunft Kenntnis zu nehmen. Damit stellt sich die Frage, ob eine im Rahmen der Privatautonomie zulässige genetische Analyse gegen das allgemeine Persönlichkeitsrecht oder gar gegen die Menschenwürde verstieße.

Anders stellt sich die Situation dar in Fällen, in denen der Versicherer auf anderen Orts gewonnene genetische Daten zugreifen möchte, die der Versicherte bereits kennt. Aber auch hier ist von einem schützenswerten Interesse des Versicherungsnehmers an Geheimhaltung seiner persönlichen Daten auszugehen.

Eine allgemein zunehmende Nutzung von (ebenfalls mit zunehmender Tendenz angebotenen) genetischen Tests - vor allem bei der post- und pränatalen Diagnostik - wird es mit sich bringen, daß in großem Umfang sensible Informationen über Erbkrankheiten und Dispositionen zu Krankheiten und Anfälligkeiten von Personen vorliegen.

Unterstellt man ferner eine Ausbreitung von privaten Labors, die genetische Tests anbieten, sowie eine breite Verwendung von "Test-Kits", so kann der kontinuierliche Anfall genetischer Daten zu einer ambivalenten Situation führen:

- **Einerseits ist anzunehmen, daß die Versicherer Zugriff auf versicherungsrelevante Informationen nehmen wollen** und damit in den Besitz von Daten gelangen, die die geschützte Persönlichkeitssphäre tangieren.
- Andererseits ist nicht auszuschließen, daß eine Situation eintritt, in der die Versicherten über ihren augenblicklichen und zukünftigen Zustand mehr wissen als die Versicherer. Entsprechend **wäre damit zu rechnen, daß Versicherungsabschlüsse in betrügerischer Weise** (z.B. bei Kenntnis einer zukünftig sich manifestierenden Krankheit) **getätigt würden**. Auch die Solidargemeinschaft der Versicherten wäre hierdurch geschädigt.

4.3.2 Veränderungen von Strukturen und Leistungen des Versicherungssystems

Verschärfte Risikoprüfung, Selektion "schlechter Risiken"

Es wird häufig vermutet, daß die Versicherungen mit den entsprechenden Informationen aus genetischen Tests laufend Gesundheitsprognosen und eine individuelle Mortalitätskalkulation erstellen und auf dieser Basis lebenszeitlich Leistungsvergabe und Prämien restriktiv handhaben könnten. Eine mögliche Konsequenz der Anwendung genetischer Tests wäre der Ausschluß einer zunehmenden Anzahl von Menschen von einem erschwinglichen Versicherungsschutz.

Der sozialstaatliche Gedanke einer erschwinglichen Lebens-, Renten- und Krankenversicherung für jedermann würde hierdurch verletzt. Betroffene

müßten für ihre genetische Disposition haften und wären nicht nur hierdurch, sondern auch durch den Versicherungsmarkt benachteiligt.

Die potentielle Nutzung genetischer Analysen könnte es mit sich bringen, daß der Versicherungsbereich zunehmend seines Charakters einer Risiko- und Solidargemeinschaft beraubt würde. Die Verlagerung hin zu staatlichen Absicherungssystemen wäre wahrscheinlich: Risikoträger würden von der gesetzlichen Versicherung versorgt, die anderen können mit weitaus kostengünstigeren und leistungsstärkeren Angeboten privater Versicherungen rechnen.

In der privaten Lebensversicherung erfolgt nach Gesundheitsprüfungen bisher in 90% der Fälle eine Einstufung mit einem Normalbeitrag, in ca. 5% mit einem Beitragszuschlag und in 2% eine Ablehnung wegen einer stark verkürzten Lebenserwartung. Unterstellt man, daß weniger Risiken als bisher "normal" wären, ergäbe sich daraus sukzessive eine andere Verteilung bei der Beitragseinstufung und zunehmende Fälle von Nicht-Versicherbarkeit. Dies könnte mittelfristig - trotz einer attraktiven differenzierteren Risikobeurteilung - auch für die privaten Versicherer ungewünschte Konsequenzen haben: **Je genauer die Risiken abgestuft und je kleiner die Gruppen werden, innerhalb derer ausgeglichen wird, desto uninteressanter wird die Idee der Versicherung.** Denn wenn Versicherungen genau berechnen wollten, wann das künftige Mitglied erkranken oder sterben wird und einen kostendeckenden Beitrag fordern, wäre aus der Sicht der Versicherten eine entsprechende Geldanlage bei der Bank möglicherweise attraktiver.

Relativierung der Freiwilligkeit, aufgezwungenes Wissen, Datenschutz

Auf der individuellen Ebene wäre das Problem zu sehen, daß von Freiwilligkeit bei der Einwilligung in einen Gentest als Voraussetzung eines Versicherungsabschlusses nur noch bedingt gesprochen werden kann. Freiwilligkeit setzt nämlich Entscheidungsalternativen und Ausweichmöglichkeiten voraus. **Die Einwilligung wird fiktiv, wenn der potentielle Versicherungsnehmer im Falle seiner Weigerung, einen Test durchführen zu lassen, mit einer Ablehnung seines Antrags zu rechnen hat.** Dazu kommt, daß aufgrund der zentralen Speicherung von abgelehnten Anträgen, ein Ausweichen auf andere Versicherungen kaum möglich wäre. Eine gewissermaßen "erzwungene Freiwilligkeit" läge auch dann vor, wenn eine Risikoperson Versicherungsschutz nur noch erlangen kann bei erhöhten Versicherungsbeiträgen.

Dadurch aber, daß die Entschließungsfreiheit des einzelnen erheblich eingeschränkt ist, wird auch eine Einwilligung in einen genetischen Test problematisch. Sie kann nicht ohne weiteres als Rechtfertigung für die Durchführung von entsprechenden Diagnosen - und damit die Einschränkung des Rechts auf Nichtwissen - angeführt werden.

Weiter wäre zu berücksichtigen, daß sich der einzelne nach einer entsprechenden Untersuchung bzw. der Nutzung von Ergebnissen bei Abschluß einer Versicherung zwangsläufig mit dem Wissen um eine Disposition für eine Krankheit oder Anfälligkeit konfrontiert sieht - die aber möglicherweise nicht manifest werden muß. Er kann dadurch in eine psychische Zwangslage geraten, die seine weitere Lebensplanung und -führung belastet.

Mit der zukünftigen Anwendung genetischer Tests für die mit einem Vertragsabschluß und der Vertrags- sowie Leistungsgestaltung verbundene individuelle Risikobestimmung ist die **Gefahr einer fundamentalen Einschränkung des (auch informationellen) Selbstbestimmungsrechts der Versicherten** verbunden. Dies auch, weil die Vertraulichkeit der Daten nur schwer zu wahren sein wird: Zum einen würden ggf. Proben von allen Familienmitgliedern genommen, um die Frage der Erbllichkeit genau zu klären. **Zum anderen ist zu erwarten, daß zunehmend auch Dritte die Daten kennen wollen, seien es die Gesundheitsbehörden, Versicherungsgesellschaften oder Arbeitgeber, möglicherweise sogar der zukünftige Ehepartner. Das bedeutete eine steigende Diskriminierungsgefahr für entsprechend gefährdete Personenkreise.**

Belastung des sozialen Sicherungssystems und der Gesundheitspolitik

Für Sozialpolitik und Gesundheitswesen insgesamt muß das Problem gesehen werden, daß das bisher von Versicherungen, Staat und Leistungsinstanzen gemeinsam getragene gesundheitspolitische Ziel, mit der Nutzung epidemiologischer und medizinischer Daten die Gesundheit der Bevölkerung zu verbessern, unterminiert werden könnte. Die Nutzung genetischer Daten kann zwar die krankheitsbezogenen Kosten für die Versichertengemeinschaft reduzieren, eine Senkung des Krankenstandes wäre damit aber nicht erreicht. In Zukunft könnte in einem Teil des Gesundheitswesens die paradoxe Situation eintreten, daß aufgrund der zur Feststellung einer Krankheit bzw. einer Disposition hierfür vorgenommenen Diagnostik die betreffenden Personen nicht mehr medizinisch versorgt, sondern vom Versicherungsschutz ausgeschlossen werden oder nur aufgrund erhöhter finanzieller Aufwendungen Zugang finden. Auch würde das Verhältnis zwischen Arzt und Patient belastet.

Trotz des Fehlens individueller Risikokalkulation wären auch für die **gesetzliche Sozialversicherung** und sozialpolitische Entscheidungen Kostenreduktionen interessant. Das heißt, prinzipiell bestünde auch für sie keine Schranke, sondern eher eine Reihe von Motiven, Testergebnisse in ähnlicher Richtung zu nutzen, wie es für die privaten Versicherungen diskutiert wird: z.B. im Zusammenhang mit rechtlich begründeter Einwirkung auf die Versicherten hinsichtlich ihrer Lebensführung und Familienplanung.

Statt zu einer verschärften Risikoprüfung könnten die Träger der gesetzlichen Gesundheits- und Rentenversicherung zu Maßnahmen greifen, die auf Prävention zielen und eine Art "Pflicht zur Gesundheit" konstituieren. Schon jetzt sind die Versicherten "mitverantwortlich" (§ 1 Satz 2 SGB V) für ihre Gesundheit. Hiermit sind Anknüpfungspunkte im Blick auf Eigenbeteiligung, Zuschläge, Begrenzung des Leistungskatalogs und Verpflichtung zu Früherkennungsuntersuchungen gegeben.

Ansätze für solche Auflagen und für die stärkere Verpflichtung des Versicherungsnehmers zur Änderung von Verhalten als Voraussetzung für die Leistungserlangung gibt es also bereits. Unterstellt man die Möglichkeit eines Strukturwandels weg von der Idee des Risikoausgleichs hin zur Individualisierung von Risiken, wäre der "**Zwang zur Prävention**" für den einzelnen voraussehbar. **Genetische Untersuchungen würden dann eine Rolle spielen, die sie im Kontext des heutigen deutschen Versicherungssystems selbstverständlich nicht spielen könnten.**

Trotz einer Vielzahl von Bedenken, die bereits heute gegen genetische Analysen im Gesundheits- und Versicherungssystem vorgebracht werden, dürften die Möglichkeiten der genetischen Prognose verstärkt eine Diskussion darüber mit sich bringen, ob nicht (dennoch) **ein berechtigtes staatliches Interesse an der Kenntnis entsprechender Daten gegeben ist, das gegen das individuelle Recht auf Nichtwissen abzuwägen wäre.**

4.3.3 Probleme der Prognose / Qualitätskontrolle

Auch für Versicherungen ist die größtenteils unsichere prognostische Aussagekraft von Tests ein Problem. Zudem ist eine genetische Prädisposition nur ein Faktor in der Entstehung verbreiteter Krankheitsbilder und determiniert weder Sicherheit und Zeitpunkt ihres Ausbruchs noch die Schwere der Krankheit. Die Behandlungsmöglichkeiten und -kosten sind ebenfalls unklar. Versicherungsme-

dizinische Kriterien für eine Verwendung der zunehmenden Testmöglichkeiten sind nicht in Sicht.

Für Versicherungen ist das Problem der Zuverlässigkeit der Tests noch in anderer Hinsicht relevant: Labors werden Tests durchzuführen in der Lage sein, lange bevor ihre Diagnosen oder deren prognostischen Qualitäten evaluiert werden können. Da gleichzeitig die Testmethoden immer billiger werden, wird sich die Ausweitung von Tests schwer kontrollieren lassen. In diesem Zusammenhang ist auch zu berücksichtigen, daß es bei Labors, die von Nichtärzten geleitet werden, keine Qualitätskontrolle auf der Grundlage des Landesrechts gibt.

4.4 Allgemeine Überlegungen zur politisch-rechtlichen Regelung

Erwägungen zur Notwendigkeit und Ausgestaltung von Regelungen des Einsatzes genetischer Tests im privaten Versicherungswesen hätten im wesentlichen zu prüfen, inwiefern **zentrale Prinzipien der Freiwilligkeit und des Rechts auf Nichtwissen** berührt oder beeinträchtigt wären. Auch wäre zu berücksichtigen, ob und inwiefern eine verbreitetere Nutzung genetischer Analysen durch Versicherer **eine nicht adäquate Risikoverteilung** mit sich brächte.

4.4.1 Recht auf Wissen

Eine informierte und autonome, nicht nur formal freiwillige Entscheidung des einzelnen, durch die Durchführung einer genetischen Analyse sein Recht auf Wissen wahrzunehmen, muß als Ausdruck freier Entfaltung der Persönlichkeit gesehen werden. Dieses Recht auf Wissen wäre wohl kaum zulässig durch ein Verbot einzuengen. Der Anspruch eines einzelnen, seine genetische Disposition zu einem bestimmten Zweck und in einem entsprechenden Umfang kennen zu wollen, kann nicht der Begründung verweigert werden, eine entsprechende Analyse verstieße gegen das Gebot der Wahrung und Sicherung der Menschenwürde.

Gleichwohl bedarf die Durchführung einer genetischen Analyse einer wirksamen Zustimmung und setzt eine möglichst umfassende Aufklärung über mögliche Folgen voraus.

4.4.2 Recht auf Nichtwissen - Freiwilligkeit

Durchführung genetischer Analysen als Voraussetzung für einen Versicherungsabschluß

Grundrechte stellen objektiv-rechtliche Wertentscheidungen dar, begründen insofern Schutzpflichten des Staates und strahlen auf die Rechtsordnung aus, die die Beziehungen Privater regelt. Das allgemeine Persönlichkeitsrecht wäre deshalb tangiert, wenn die Erhebung oder Verbreitung medizinischer Befunde allgemein und die Durchführung und Nutzung genetischer Analysen gegen oder ohne den Willen des Betroffenen zulässig wäre. Minimalvoraussetzung wäre also eine wenigstens formale "Freiwilligkeit" sowohl im Hinblick auf die Duldung der genetischen Analyse als auch auf die Preisgabe des Ergebnisses.

Ob dies ausreicht, wird häufig bezweifelt. So wird die Frage gestellt, ob das Verlangen nach Durchführung einer genetischen Analyse als Voraussetzung für einen Vertragsabschluß oder die Erbringung vertraglicher Leistungen das Individuum nicht zum Objekt wirtschaftlicher Interessen degradiert.

Zu berücksichtigen ist nämlich ein **Machtungleichgewicht im Verhältnis einzelner zu privaten Personenversicherern**. Die zur Absicherung entsprechender Risiken entwickelten Versicherungssparten vermitteln existenziell wichtige Dienstleistungen, die nur bis zu einem gewissen Grad durch Institutionen des Sozialstaats zur Verfügung gestellt werden. Der Lebensversicherung kommt heute eine elementare Sicherungsfunktion zu: Es bestehen in Deutschland heute 70 Millionen Lebensversicherungsverträge; d.h., statistisch verfügt jeder Deutsche über zwei Lebensversicherungsverträge. Ob angesichts der Bedingungen des privaten Versicherungsmarktes unter dem Gesichtspunkt des "Rechtes auf Nichtwissen" wirksam in die Durchführung einer Genomanalyse eingewilligt werden könnte, ist zweifelhaft. Auch verstieße das Verlangen einer genetischen Analyse als zwingende Voraussetzung für den Abschluß eines Versicherungsvertrages möglicherweise gegen das Persönlichkeitsrecht.

Folgte man der Ansicht, daß bei Vertragsabschlüssen der Umfang der unterstellten Einwilligung letztlich nicht vom Willen des Versicherers abhängt, könnte eine gesetzliche Regelung die Zulässigkeit von Tests nicht allein an eine "formale" Einwilligung binden. Weil - in einer solchen Perspektive - die freiwillige Entscheidung für die Duldung einer genetischen Analyse und anschließender Offenbarung unter sozialem oder ökonomischem Druck und nicht auf Initiative des Betroffenen erfolgt, wäre die Entschließungsfreiheit wesentlich eingeschränkt. Es

wäre bei bloß wirtschaftlichen Interessen der Gegenseite vor dem Hintergrund des "Rechtes auf Nichtwissen" ein unveräußerlicher Teil der privaten Lebensgestaltung in unzulässiger Weise der Kommerzialisierung preisgegeben. Die formale "Einwilligung" könnte die damit einhergehende Verletzung des Rechtes auf Nichtwissen nicht beseitigen. **Dementsprechend wäre es Pflicht des Gesetzgebers, die freie Entscheidung des Betroffenen darüber, ob er eine bestimmte genetische Disposition kennen möchte, durch Ausgestaltung des Privatrechtes und insbesondere auch des Versicherungsrechtes zu schützen.** Es wären daher weitergehende Regelungen zu erwägen.

Offenlegung genetischer Befunde, die der Versicherungsnehmer kennt

Bejahte man die Zulässigkeit der Durchführung von Genomanalysen zu vertraglichen Zwecken und stellte das Recht auf "Nichtwissen" insoweit zurück, wäre in demselben Umfang auch eine Offenbarung bereits vorliegender genetischer Daten für zulässig zu halten. Voraussetzung wäre auch hier eine Einwilligungserklärung des Versicherungsnehmers.

Kommt man in der Abwägung aber zu einem höheren Stellenwert eines Rechtes auf Geheimhaltung genetischer Befunde gegenüber Dritten, und berücksichtigte den Umstand, daß eine Einwilligung letztlich unter wirtschaftlichem Druck erfolgt, wäre eine Einwilligung in die Weitergabe von Daten an Dritte - weil fremdbestimmt - als unzulässig anzusehen. Ein weiterer Gesichtspunkt ließe das Interesse Privater an einer Offenbarung der dem Betroffenen bereits bekannten genetischen Befunde hinter dem Interesse an Geheimhaltung zurücktreten: Der Träger eines möglichen genetisch bedingten Gesundheitsrisikos, der sich zu therapeutischen oder präventiven Zwecken einer entsprechenden ärztlichen Untersuchung unterziehen wollte, wäre der Gefahr einer späteren Diskriminierung - etwa beim Zugang zu Privatsicherungen - ausgesetzt. Wer bei seiner Entscheidung über die Durchführung einer genetischen Analyse zwischen einem Erkrankungsrisiko (im Fall des Unterlassens) und dem Risiko des Offenbarenmüssens auch bei anderen Gelegenheiten (im Fall der Durchführung) zu wählen hat, entschiede aber nicht mehr wirklich frei.

Teilt man eine solche Einschätzung, **verböte es das Persönlichkeitsrecht, den Abschluß eines Versicherungsvertrages von der Durchführung einer genetischen Analyse oder der Offenlegung von Ergebnissen anderweitig durchgeführter genetischer Analysen abhängig zu machen.** Das gleiche Prinzip gälte im übrigen für die Offenbarung gegenüber öffentlichen Stellen, insbesondere Trägern der Sozialversicherung.

4.4.3 Ausgestaltung einer angemessenen Risikoverteilung

Insbesondere durch DNA-Analysen ist es grundsätzlich möglich, bisherige medizinische Befunde eindeutiger zu gestalten und zu ergänzen. Tendenziell wäre eine genauere Risikokalkulation im Interesse der Versicherer denkbar. Damit wäre aber die Versicherungsidee u.U. gefährdet. Mit einer steigenden Gewißheit über die künftige gesundheitliche Entwicklung des Versicherten würde die Grundlage eines Vertrages weitgehend fragwürdig, besteht doch der Zweck der Versicherung darin, zukünftige Risiken zu versichern, nicht aber darin, sie weitgehend auszuschließen.

Zwar werden in der privaten Kranken- und Lebensversicherung vor Vertragsabschluß noch keine DNA-Analysen durchgeführt. Aber unter anderem werden familiär aufgetretene Kreislauf- und Zuckerkrankheiten als Erbrisiken in die Risikoprüfung aufgenommen. Die bisherige Erhebung genetischer Informationen beim Antragsteller dient also schon seit langem dazu, im vorvertraglichen Stadium Leistungen auszuschließen oder mit Risikozuschlägen zu versehen. Ähnliches gilt auch für die Unfallversicherungen. Genetische Analysen kommen in Betracht bei der sogenannten Kausalitätsbeurteilung. Hier wird abgeklärt, ob neben exogenen Faktoren des äußeren Einwirkens beim Unfall u.U. auch endogene Faktoren (wie Krankheit) beteiligt sind. Hierunter fallen im Grunde auch genetisch bedingte Krankheiten oder Anfälligkeiten.

Der Einsatz der Genomanalyse könnte helfen, diese Strategien wesentlich auszubauen. Insbesondere die DNA-Analyse wäre dann zu beurteilen als eine signifikante Erweiterung präklinischer Daten zu Gunsten der Versicherungsunternehmen. Teilt man eine solche Einschätzung und Bewertung, **wäre es rechtspolitisch konsequent, eine Risikoverschiebung zu Lasten des Versicherungsnehmers zu verhindern.** Für die Anwendung von genetischen Analysen wäre aus der Erkenntnis über die bisherige Nutzung genetischer Daten eine konsequent restriktive Handhabung mit dem Ziel der Beibehaltung einer angemessenen Risikoverteilung zu fordern. Hält man die bisherige Risikoverteilung zwi-

schen Versicherer und Versicherten für angemessen, sollte man die bisherige zurückhaltende Nutzung von genetischen Tests beibehalten und insbesondere DNA-Tests keinen Raum bieten.

4.5 Rechtliche Regelungen und andere Handlungsmöglichkeiten im einzelnen

4.5.1 Regelungsnotwendigkeit

Es ist allgemeine Einschätzung, daß es Schranken für mögliche Entwicklungen geben muß, genetische Analysen zur Voraussetzung von Versicherungsabschlüssen zu machen. Auch ist man mehrheitlich der Ansicht, daß die Offenbarungspflicht des Versicherungsnehmers nicht grenzenlos sein darf, sollten Erkenntnisse aus genetischen Tests vorliegen und für einen Versicherungsabschluß erheblich sein.

Zugleich ist aber zu bedenken, daß auch die Versicherungen zu Recht Ansprüche an den Versicherungsnehmer geltend machen können mit dem Ziel, zulässige Informationen über dessen Gesundheitszustand zu bekommen. **Dem Persönlichkeitsrecht des Versicherungsnehmers, seine genetische Konstitution weder kennen noch offenbaren zu müssen, steht insofern das legitime wirtschaftliche Interesse der Versicherung an aussagekräftigen Gesundheitsdaten gegenüber.**

Weil also hochrangige Rechtsgüter berührt oder gar gefährdet sind, ist der Gesetzgeber gehalten, tätig zu werden. Er muß dabei darauf achten, unterschiedliche Rechtspositionen zu berücksichtigen und für einen Ausgleich von entsprechenden Grundrechten Sorge tragen. **Im Kern der Diskussion um die Zulässigkeit von genetischen Tests am Menschen steht die Frage, ob in diesem Bereich eine Pflicht des Staates zu erkennen ist, durch Ausgestaltung des Privatrechts (hier: Versicherungsrecht) das Persönlichkeitsrecht von Versicherungsnehmern - und wenn ja, auf welche Weise - zu schützen.**

In jedem Fall im Auge zu behalten wäre der Umstand, daß eine nationale restriktive Lösung zwar in- und ausländische Versicherungen gleichermaßen trafe, aber ein Wettbewerbsnachteil für deutsche Versicherungen dennoch entstünde: Ein Teil der Versicherten würde Versicherungen im Ausland abschließen. Ob dies verträglich mit den Prinzipien eines gemeinsamen Binnenmarktes (oder nicht als Wettbewerbshindernis) wäre, ist augenblicklich eine offene Frage.

4.5.2 Grundsätzliches Verbot der Nutzung?

Sicherung genetischer Daten als primäres Schutzziel

Als weitreichende Maßnahme käme ein umfassendes Verbot der Nutzung von Ergebnissen von genetischen Analysen in Frage. Entsprechend wäre - z.B. im Versicherungsvertragsgesetz - klarzustellen, daß Versicherungen selbst keine Gentests durchführen und auch nicht nach den Ergebnissen anderen Orts durchgeführter Analysen fragen dürfen. Ergebnisse genetischer Tests dürften auch nicht zur Voraussetzung des Abschlusses gemacht werden, falls Versicherungsnehmer von sich aus solche vorlegten.

Eine entsprechende Regelung wäre von der Grundüberlegung angeleitet, eine **Risikoverschiebung zuungunsten von Versicherungsnehmern nicht zuzulassen, mögliche Mißbräuche von Daten grundsätzlich zu vermeiden** und - routinemäßige Nutzung vorausgesetzt - **genetisch begründeter Diskriminierung von Versicherungsnehmern zu begegnen**. Das allgemeine Persönlichkeitsrecht und das Recht auf informationelle Selbstbestimmung würde höher eingeschätzt als das Recht der Vertragsfreiheit.

Ein grundsätzliches Verbot vermied zwar die erwarteten und befürchteten Folgen von genetischen Tests für Versicherungsnehmer und das Versicherungssystem im Versicherungswesen, man nähme aber in Kauf, daß in einem bestimmten Umfang Versicherungsnehmer mit ihrem persönlichen Wissen über ihre genetische Konstitution Versicherungen in betrügerischer Absicht abschließen. Dieses Risiko wäre dann von der Versicherungswirtschaft und der Versicherungsgemeinschaft zu tragen und nach Maßgabe bestehender Möglichkeiten zu begrenzen.

Berücksichtigung von Rechten der Versicherer

Nach geltendem Recht ist der Antragsteller verpflichtet, seinen Gesundheitszustand dann zu offenbaren, wenn er weiß, daß er krank ist oder mit dem Ausbruch einer Krankheit demnächst zu rechnen ist. Unterstellt man eine eher restriktive Zulassung von genetischen Analysen oder deren Verbot, könnte diese Mitteilungspflicht bzw. der Anspruch der Versicherung, entsprechend aufgeklärt zu werden, auch auf solche "Umstände" im Sinne des VVG ausgedehnt werden, die genetisch bedingt sind. Um berechtigten Interessen der Versicherer Rechnung zu tragen, käme als Möglichkeit in Betracht, bei Krankenversicherungen eine Be-

freierung von der Leistungspflicht innerhalb eines bestimmten Zeitraumes vorzusehen, wenn der Versicherungsfall durch einen verschwiegenen Umstand eintritt.

Ob eine ähnliche Regelung für Lebensversicherungen in Frage käme, ist in der Diskussion eher strittig. Konzedierte werden aber muß, daß auch hier berechnigte Interessen der Versicherungen vorliegen könnten, denen durch eine - auf einen bestimmten Zeitraum zu befristende - Möglichkeit zur Befreiung von der Leistungspflicht Rechnung zu tragen wäre.

4.5.3 ... oder Verbote mit Ausnahmefallregelungen?

Zulässigkeit in Abhängigkeit von der Versicherungsart

Nicht zuletzt aus diesen Gründen artikuliert man in Kreisen der Versicherungswirtschaft andere Vorstellungen. Bei **Krankenversicherungen** würde man ein Verbot eigener Gentests akzeptieren, wollte aber nach wie vor nach anderen Orts durchgeführten Analysen (bzw. deren Ergebnissen) fragen dürfen. Bei **Lebensversicherungen** plädiert man für eine Ausnahme von einem möglichen Verbot bei "höheren Vertragssummen" und in Abhängigkeit vom Alter. Eine solche Regelung trüge den Befürchtungen von Versicherern vor Mißbrauch Rechnung.

Eine andere, vergleichbare, Regelungsoption differenzierte ebenfalls nach der Versicherungsart.

Bei **Krankenversicherungen**, auf die große Teile der Bevölkerung durchaus angewiesen sind, wäre die Nutzung von genetischen Tests - wenn nicht gar zu verbieten - allenfalls restriktiv zuzulassen: Einmal nur unter der Voraussetzung, daß eine entsprechende Analyse konkret angezeigt wäre, um eine bestehende oder unmittelbar bevorstehende Krankheit abzuklären. Entsprechend hätte der Versicherungsnehmer eine Offenbarungspflicht. Hierzu wären Änderungen im Versicherungsvertragsgesetz angezeigt. In Frage käme auch eine freiwillige geschäftsplanmäßige Erklärung der Versicherungsunternehmen.

Bei **Lebensversicherungen** wäre es zunächst denkbar, eine Zulässigkeit von genetischen Analysen zur Abklärung spezifischer Risiken vorzusehen. Dies wäre insofern vertretbar, als im Falle eines Ausschlusses ein Versicherungsnehmer für die Zwecke seiner Altersversorgung Alternativen hätte. Die Zulässigkeit wäre allerdings nur dann gegeben, wenn entsprechende Daten nur im Zusammenhang mit Lebensversicherungen verwendet würden. Solche Daten dürften also nicht für die Zwecke anderer Versicherungszweige desselben Versicherers genutzt werden.

Eine Übermittlung an andere Versicherer oder zentrale Datensammlungen im Versicherungsbereich wären auszuschließen. Hierzu bietet sich eine Änderung der Datenverarbeitungsklausel an. Alternativ ist eine entsprechende Regelung der Zulässigkeit der Datenerhebung im VVG zu erwägen.

Bei **Unfallversicherungen** müßte die Nutzung von genetischen, insbesondere DNA-Analysen bei der Kausalitätsbetrachtung im eingetretenen Versicherungsfall geregelt werden.

Auch in einer weitergehenden Perspektive wäre eine Präzisierung der Offenbarungspflicht des Versicherungsnehmers bzw. des Fragerechts der Versicherung durch Änderung im VVG sinnvoll. Ein erheblicher Gefahrenumstand könnte als ein solcher definiert werden, nach dem der Versicherer ausdrücklich gefragt hat. Eine Definition von "Krankheiten" (nach denen gefragt werden darf) im VVG wäre - in Abhängigkeit vom Ziel der Regelung - zu erwägen. So könnte festgelegt werden, daß es sich hierbei um phänotypisch manifeste Krankheiten handelt. Mit einer solchen definitorischen Festlegung wäre das Ziel verbunden, unsichere genetische Dispositionen oder erst künftig ausbrechende Krankheiten als Gegenstand genetischer Tests bzw. als offenbarungspflichtig auszuschließen.

Datenschutzrechtliche Überlegungen

Analog zu den anderen diskutierten Anwendungsfeldern genetischer Analysen ergibt sich auch hier das Problem der "Überschußinformationen" - bezogen auf eine enge Zweckbindung der Untersuchung. Sicherzustellen wäre - z.B. durch die Pflicht zur Verwendung bestimmter Methoden -, daß solche Daten nicht anfallen. Falls doch, müßten entsprechende Regelungen geschaffen werden, wobei Überschußinformationen insbesondere nicht an den Versicherer gehen dürften und u.U. zu vernichten wären. Gesundheitspolitische und ethische Probleme stellten sich dann, wenn schwere oder nicht therapierbare Krankheiten detektiert würden. Die ärztliche Schweigepflicht wäre ggf. stärker zu betonen und eine Weitergabe entsprechender Informationen restriktiver zu handhaben.

Unterstellt man eine Regelung, die Ausnahmen von einem grundsätzlichen Verbot vorsieht, wären datenschutzrechtliche Überlegungen von erheblicher Bedeutung. Bekanntlich sind Versicherungen berechtigt, Daten in erheblichem Umfang an eine Vielzahl von Personen und Stellen weiterzuleiten. Dazu zählen Versicherungsvertreter, Rückversicherungen, andere Versicherer und Fachverbände. Zu fordern wäre hier zunächst eine **strenge Zweckbindung** für die erhobenen Daten. Der Versicherer hätte ferner eine **Aufklärungspflicht** über den Zweck der

geforderten Analyse. Weitergehende Verwendung bedürfte der **ausdrücklichen Einwilligung** des Versicherten. Ferner wäre auszuschließen, daß persönlichkeitsrelevante Daten zwischen den verschiedenen Bereichen einer Gesellschaft oder zwischen verschiedenen Gesellschaften ausgetauscht werden. Eine Weiterleitung an andere Stellen wäre zu untersagen. Zu bedenken ist hier allerdings wiederum, daß auch eine ausdrückliche Einwilligung lediglich formal und nicht wirklich freiwillig wäre, weil sie in gewisser Weise fremdbestimmt ist und nicht auf eigene Initiative zustande kommt.

Datenschutzrechtliche Regelungen gentechnischer Tests wären sinnvollerweise einzubetten in eine Novellierung des VVG unter Aspekten des Datenschutzes insgesamt.

4.5.4 Qualitätssicherung

Zur Sicherung der wissenschaftlichen Qualität von Tests wäre an eine Festlegung auf diejenigen Methoden zu denken, die sich wissenschaftlich bewährt haben - z.B. durch eine Rechtsverordnung. Ferner könnte an Maßnahmen gedacht werden, die darauf zielen, daß nur kompetente Institute und Stellen befugt wären, Tests durchzuführen (z.B. über staatliche Anerkennung).

5. Straf- und Zivilprozeß ("Genetischer Fingerabdruck")

5.1 *Derzeitiger Stand der Anwendung*

5.1.1 Wissenschaftlich-technische Möglichkeiten

Die molekulargenetische Untersuchung von Spuren oder Material wird zunehmend in Fahndung, Strafverfahren und Zivilprozeß genutzt und gefordert. Die Methoden der Analyse sind mittlerweile von hoher Effizienz und Aussagesicherheit. Probleme bei der Spurenanalytik und solche der Interpretation bestehen aber weiter.

Der "genetische Fingerabdruck" ist ein Verfahren zur Feststellung der Personenidentität auf molekulargenetischer Ebene. Es kann u.a. in Strafverfahren angewandt werden, um festzustellen, ob Spuren in Form von am Tatort zurückgelassenem biologischem Material vom mutmaßlichen Täter stammen oder nicht. Im Zivilprozeß kann diese Methode zur Feststellung der Vaterschaft eingesetzt werden.

Der "genetische Fingerabdruck" ist ein den herkömmlichen Methoden (Blutuntersuchungen) grundsätzlich überlegenes Verfahren. Blutgruppenuntersuchungen bei Abstammungsfällen liefern oftmals nur schwache Indizien, wogegen der "fingerprint" ein Höchstmaß an Wahrscheinlichkeit liefern kann. Bei der strafprozessualen Anwendung liegt der Vorzug darin, daß häufig selbst kleine am Tatort gefundene Mengen biologischen Materials für einen Test ausreichen. Voraussetzung ist lediglich, daß Spurenmaterial Zellen und Zellkern in entsprechender Anzahl enthält. Die Technik der DNA-Analyse macht es möglich, bei gleicher Frage- und Problemstellung mit Hilfe weiterentwickelter Verfahren viel exaktere Ergebnisse zu erzielen. Das Methodenspektrum der forensischen Medizin ist insofern erweitert und verfeinert worden.

Untersucht werden mit Hilfe von Sonden die sogenannten "nichtkodierenden" Bereiche eines DNA-Abschnitts. Diese sind hochvariabel, d.h. sehr individualcharakteristisch. Aussagen über die erbliche Konditionierung lassen sie aber kaum zu, weil lediglich die Längeninformation von anonymen DNA-Fragmenten miteinander verglichen werden, die keine genetische Informationen tragen.

Art und Umfang der im DNA-fingerprint dargestellten interindividuellen Variabilität hängen im wesentlichen von der eingesetzten Sonde sowie dem zur Spaltung der DNA verwandten Restriktionsenzym ab. In technischer Hinsicht ist deshalb zunächst zwischen Single-Locus-Sonden (SLS) und Multi-Locus-Sonden (MLS) zu unterscheiden.

Werden nur Fragmente **eines** DNA-Ortes (Locus) in der menschlichen DNA sichtbar gemacht, spricht man von SLS. Analysiert man an **vielen**, über mehrere Chromosomen verstreuten, DNA-Orten und macht ein entsprechendes Hybridisierungsmuster sichtbar, spricht man von MLS. Sonden der SLS-Systeme machen maximal zwei Banden, Sonden der MLS-Systeme etwa zwanzig und mehr sichtbar. Bei den Single-Locus-Sonden sind theoretisch mehrere tausend verschiedene Sonden denkbar; vorhanden sind etwa eintausend; praktisch verwendet werden etwa zwanzig. Bei den Multi-Locus-Sonden wurden im wesentlichen vier verschiedene Varianten entwickelt, von denen zwei als verfahrensrelevant, d.h. als juristisch maßgeblich angesehen werden. Bei der Analyse von Tatspuren haben sich SLS durchgesetzt.

Aussagekraft, Vorzüge und Nachteile der verschiedenen Sondentypen werden hin und wieder divergent beurteilt. Für SLS-Systeme werden aber im Blick auf kriminaltechnische Anwendung die Vorzüge höherer Empfindlichkeit, tendenziell sicherer Erkennung und eindeutiger Identifikation von Mischspuren (geringe Störanfälligkeit) geltend gemacht. Einer der Streitpunkte betrifft beispielsweise die sogenannten "Überschußinformationen" und damit den Datenschutz. Mit Hilfe der SLS können persönlichkeitsrelevante Merkmale festgestellt werden; bei der Anwendung der MLS gilt dies heute als nahezu ausgeschlossen.

5.1.2 Nutzung

Die strafrechtliche Anwendung ist in der Bundesrepublik in etwa dreihundert Fällen bekannt geworden, in zivilrechtlichen Angelegenheiten wurde eine DNA-Untersuchung einige hundert Male von den Gerichten angefordert. Weitere Anwendungsmöglichkeiten - wie die Identifizierung unbekannter Toter - werden zunehmend diskutiert.

Der Umfang der Anwendung des DNA-fingerprinting ist in der Bundesrepublik Deutschland (ebenso wie in anderen Ländern) schnell angewachsen. Polizeiliche Untersuchungsstellen in der Bundesrepublik richteten sich bereits ab 1987 auf die Analysemethode ein und begannen mit dem Auf- und Ausbau von entspre-

chenden Laboratorien beim Bundeskriminalamt und bei einzelnen Landesämtern. Seit 1989 schließlich wird die DNA-Analyse in der Fallbearbeitung eingesetzt.

Für dieses Verfahren sind große Sorgfalt und praktische Erfahrung erforderlich. In den USA sind bereits Fälle von Fehldiagnosen bekannt geworden. In der Bundesrepublik sind gegenwärtig, außer für Reihenuntersuchungen bei den öffentlichen kriminaltechnischen Instituten, keine Qualitätskontrollen für die ausführenden Institutionen vorgeschrieben. Solche Institutionen gibt es auf drei Ebenen: Bundes- und Landeskriminalämter, universitäre Institute, private Institute und niedergelassene Ärzte.

Die Kontrolle der ausführenden Laboratorien erfolgt in der Bundesrepublik gegenwärtig auf freiwilliger Basis durch Ringversuche. Einige Institute haben sich den Kriterien der "American Association of Blood Banks" unterworfen. Beim BGA wird an Richtlinien für die Erstattung von DNA-Gutachten gearbeitet.

Die kriminaltechnischen Laboratorien der Bundesländer und des Bundes haben sich auf eine Standardisierung der DNA-Analysen geeinigt. Spurenringversuche werden alle sechs bis neun Monate mit 20-30 Teilnehmern aus der Bundesrepublik und angrenzenden Ländern (auch Kriminalämter) von der Deutschen Gesellschaft für Rechtsmedizin durchgeführt. Deren Termine sind bekannt. Die Versuche werden zentral ausgewertet und die Ergebnisse auf entsprechenden "Spurenworkshops" vorgelegt und besprochen. Darüber hinaus gibt es auf europäischer Ebene Ringversuche der European DNA-Profiling-Gruppe (EDNAP) zur Standardisierung und DNA-Typisierung bei Spuren.

5.1.3 Rechtliche Rahmenbedingungen

Als gesetzliche Grundlage des Einsatzes von genetischen Tests im Zivilverfahren kann § 372a Abs. 1 ZPO angesehen werden. In der Bundesrepublik Deutschland wurden Resultate einer Genomanalyse erstmals im Jahre 1988 in einem **Zivilprozeß** genutzt, als das Oberlandesgericht Karlsruhe den Vater eines Kindes mit Hilfe dieses Verfahrens feststellen ließ. Der BGH hat mit Urteil vom 24.10.1990 DNA-Analysen zur Feststellung der Vaterschaft für zulässig befunden. Die Richtlinien des Bundesgesundheitsamtes für die Erstattung von Vaterschaftsgutachten sahen bis 1990 vor, auf konventionelle Blutgruppengutachten zugunsten eines DNA-Gutachtens nicht zu verzichten. Diese sollten als Ergänzungsgutachten

zugelassen sein. Die Richtlinien wurden mittlerweile ergänzt. Es wird jetzt die forensische Relevanz von DNA-Polymorphismen festgehalten.

Nach geltendem Recht (§ 81a StPO) sind im **Strafverfahren** körperliche Untersuchungen eines Beschuldigten zur Feststellung von Tatsachen zulässig, die für das Verfahren von Bedeutung sind. Am 21. August 1990 hat der 5. Strafsenat des Bundesgerichtshofes Blutentnahme beim Beschuldigten zum Zwecke der DNA-Analyse (auch gegen den Willen des Beklagten) für grundsätzlich zulässig erklärt. Es sei rechtlich unbedenklich, sie neben herkömmlichen Untersuchungsmethoden einzusetzen und die Ergebnisse zusammen mit anderen Befunden zur Klärung der Abstammung zu verwenden. Seither ist **durch Richterrecht die grundsätzliche Rechtmäßigkeit des genetischen Fingerabdrucks bestätigt und die Frage der Zulässigkeit der Nutzung genetischer Tests weiter präzisiert worden** (BGH-Urteil vom 12.08.1992).

Die §§ 81 a,c StPO wurden jedoch in einer Zeit geschaffen (1933), in der die heutigen Möglichkeiten der Blutgruppendifferenzierung nicht zu erkennen waren. Auch haben heute Grundrechte und das Recht auf informationelle Selbstbestimmung einen erheblichen Stellenwert im Rechtssystem gewonnen. In der Diskussion wird deshalb auch bei solchen Autoren, die §§ 81 a, c StPO als Rechtsgrundlage zur Anordnung und Auswertung einer gentechnischen Analyse für ausreichend halten, oft dafür plädiert, die DNA-Analyse ausdrücklich in die Strafprozeßordnung aufzunehmen. Auch bezüglich § 372a ZPO wird hin und wieder argumentiert, dieser regle nicht abschließend die Untersuchungsmethoden und rechtfertige möglicherweise nicht eine so neuartige Untersuchungsmethode wie die DNA-Analyse. In aller Regel wird akuter Handlungsbedarf des Gesetzgebers aber verneint.

5.2 Perspektiven der Nutzung

Erkenntnisfortschritte in der Forschung und Verbesserungen der Untersuchungstechniken treffen sich mit Interessen ermittelnder und strafverfolgender Behörden sowie aller Organe der Rechtsprechung. Dies wird aller Voraussicht nach zu einer weiter stark zunehmenden Nutzung molekulargenetischer Untersuchungen führen. Diese wird über die Bereiche des Straf- und Zivilprozesses hinausreichen.

Die einschlägigen Methoden haben - seit Mitte der 80er Jahre - eine schnelle Entwicklung erfahren. Neben den SLS-Systemen, die die MLS aus der Spurenanalytik (und wohl auch bei Abstammungsuntersuchungen) weitgehend verdrängt haben, ist die Technik der Vermehrung gentechnischen Materials durch die Polymerase-Kettenreaktion (PCR-Technik) zu nennen. Mit ihr kann entweder der Nachweis eines kodierenden DNA-Systems aus dem Bereich der Blutgruppenmerkmale (HLA-DQ α) - eine inzwischen weltweit angewandte Technologie - oder der Nachweis von kurzen DNA-Stücken in Tatspuren erfolgen.

Die Weiterentwicklung der PCR-Technik hat zwar dazu geführt, daß die Sicherheit, mit der eine DNA-Probe einer bestimmten Person zugeordnet werden kann (Individualisierung oder **Effizienz**), abgenommen hat. Gleichzeitig konnte jedoch die Nachweisempfindlichkeit etwa um den Faktor 10 000 gesteigert werden. Die hohe **Nachweisempfindlichkeit** erlaubt nun die Kombination mehrerer Einzelsysteme, wodurch die Effizienz wieder gesteigert wird.

Mit der PCR-Technik und jüngst den STR-Systemen (Short-Tandem-Repeat-Systems) eröffnen sich Analysemöglichkeiten, die aus unterschiedlichen Gründen (z.B. geringe Mengen, starke Degradation) mit den bisherigen Verfahren des DNA-fingerprinting bzw. des DNA-profilings nicht machbar waren. Es ist abzusehen (auch international), daß die DNA-Analyse in fortschreitender technischer Realisation zur universell angewandten Methode unabhängig von der Art des Deliktes wird. In jüngster Zeit wird auch auf die Möglichkeiten der Digitalisierung von SLS (MVR-Typisierung) hingewiesen.

Derzeit wird an der automatischen Auswertung von Fingerprintverfahren gearbeitet: Eine Videokamera überprüft die Bandenmuster, der Computer macht die mathematischen Berechnungen. Die Automatisierung ist gegenwärtig noch nicht ausgereift. Sie wird aber aller Voraussicht nach die Tendenz zu einer extensiven Anwendung verstärken.

Es wird darauf hingewiesen, daß bereits heute in vielen Untersuchungen, Vorverfahren und Verfahren Verdächtige entlastet und Tötungsdelikte aufgeklärt werden konnten. Sexualdelikte an Frauen und sexueller Mißbrauch von Kindern seien in großer Zahl aufgeklärt worden. Auch in anderen Untersuchungsbereichen - wie die Identifizierung unbekannter Toter oder unbekannter biologischer Spuren - seien große Fortschritte erzielt worden und stünden weitere bevor. Trotz auch bekanntgewordener Fehlleistungen in der Analytik der Spuren, wird sich die Wahrnehmung verstärken, daß die DNA-Analytik eines der effizientesten Werkzeuge des medizinischen Sachbeweises sei. Es ist dement-

sprechend zu erwarten, daß die Nachfrage - insbesondere von Gerichten - steigen wird.

Kriminalistisches Interesse könnte grundsätzlich an der Aufbewahrung, Sammlung und Nutzung von Untersuchungsmaterial und -ergebnissen in einer **"DNA-fingerprint-Datei"** bestehen. Polizei und BKA verneinen allerdings ein aktuelles Interesse. Der DNA-fingerprint scheint aber prinzipiell geeignet, unter einer Vielzahl von in Betracht kommenden Personen einen bestimmten Spurenleger herauszufinden. Seine Nutzung käme insofern für präventiv-polizeiliche Anliegen und für die sogenannte **"Rasterfahndung"** in Frage. Es muß aber darauf hingewiesen werden, daß eine solche Registrierung weder von der StPO noch von den Polizeigesetzen der Länder gedeckt ist. Die StPO ermöglicht nur erkennungsdienstliche (äußere) Maßnahmen. Bei einer prophylaktischen Anlage einer entsprechenden Datei fehlte ein konkreter Tatverdacht. Eine bloß mögliche spätere Täterschaft rechtfertigte die Nutzung von Informationen aus dem Intimbereich nach der jetzigen Gesetzeslage wahrscheinlich nicht.

Theoretisch denkbar ist die Möglichkeit, DNA-Analysen auch zur **Feststellung der Schuldfähigkeit** oder bei Strafzumessungserwägungen einzusetzen. Einerseits sind aber die wissenschaftlichen Möglichkeiten bei der Aufdeckung (multi-faktoriell bedingter) Eigenschaften noch weitgehend unklar, andererseits wären sie von geltenden Strafverfahrensvorschriften nicht gedeckt.

5.3 Chancen und Risiken

5.3.1 Überschußinformationen / Persönlichkeitsrelevante Daten

Die Diskussion um die Nutzung des "fingerprint" - insbesondere um SLS- und MLS-Systeme - spitzt sich immer wieder auf die Frage der Detektion persönlichkeitsrelevanter Informationen (oder: personenbezogener Daten) - also möglicher "Überschußinformationen" - zu.

Multi-Locus-Systeme

Bei MLS werden **viele** Genom-Orte gleichzeitig untersucht. Die einzelne Signalbande kann deshalb nicht einem bestimmten Gen zugeordnet werden. Es wird deshalb häufig argumentiert, daß so keine persönlichkeitsrelevanten Informatio-

nen bereitgestellt werden. Die Methode garantiere also in diesem Fall nahezu einen Ausschluß des Mißbrauches personenbezogener Daten.

Single-Locus-Systeme

Anders bei Single-Locus-Systemen. Diese können grundsätzlich Überschußinformationen liefern. Wenn mit SLS gearbeitet wird, also **ein** genomischer Locus untersucht wird, kann die einzelne Signalbande einem bestimmten Gen zugeordnet werden. Spätere Interpretationen, auch des reinen Bandenmusters, sind bei dieser Methode nicht auszuschließen. Zudem können u.U. über "allelische Assoziation" indirekt Aussagen über angrenzende Gene gemacht werden - unabhängig davon, ob in kodierenden oder nicht kodierenden Bereichen untersucht wird. Dies ist vor allem mit zunehmendem Wissen über die Lokalisierung und Funktion der Gene im menschlichen Genom bedeutsam: Mit fortschreitender Aufklärung des Genoms könnten in einigen Jahren in unmittelbarer Nachbarschaft liegende Gene sehr viel mehr Auskunft geben. Je enger die Kopplung, umso häufiger wird man finden, daß ein bestimmtes Allel mit einem anderen assoziiert ist. Mit Sonden, die einzelne Loci definieren, die zumindest potentiell einzelne Allele definieren, lassen sich insofern durchaus Überschußinformationen über eine Person gewinnen.

Hierzu wird oft eingewandt, daß die Möglichkeit des Auftretens von Überschußinformationen (bei niederpolyomorphen Systemen) zwar denkbar sei. Weil die Lage eines Locus allein aber nichts über Kopplungsungleichgewichte und/oder allelische Assoziationen aussage, sei dies eher ein Problem theoretischer Natur.

MLS-Systeme werden allenfalls noch in der Vaterschaftsbegutachtung, wo in der Regel ausreichendes und reines Untersuchungsmaterial vorhanden ist, angewandt. In der Spurenanalyse aber finden heute weltweit nahezu ausschließlich SLS- bzw. PCR-basierte Systeme Anwendung. Da insbesondere bei Gewaltdelikten und Sexualverbrechen meist nur geringe Mengen Spurenmaterials vorliegen und/oder dieses schon degradiert ist, muß das genetische Material häufig mit Hilfe der PCR vermehrt werden. Der Tatort bzw. die Spur bestimmt gewissermaßen die Methode. Vorschläge, wegen der Möglichkeit des Auftretens von Überschußinformationen MLS-Systeme zu nutzen, sind insofern praxisfern.

5.3.2 Rolle des Sachbeweises im Verfahren

Parallel mit der Verfeinerung der DNA-Analytik wird der von ihr bereitgestellte medizinische Sachbeweis vermutlich eine zunehmend höhere Bedeutung bekom-

men. Dies gilt auch für die kriminalistische Praxis: Weil bei der Ermittlung ein Tatort umfassend auf alle tat- und täterrelevanten Spuren hin zu untersuchen ist, ist anzunehmen, daß verstärkt an geeigneten Spuren molekulargenetische Untersuchungen vorgenommen werden. Ihr erwartbarer Nutzen für eine effektive Strafverfolgung und die Rechtspflege liegt insofern auf der Hand.

Es besteht aber die Gefahr, daß die Technik selbst und die Beweiskraft, die man ihren Resultaten beimißt, einen so hohen Stellenwert einnimmt, daß Tatumstände bzw. die Tatrelevanz anderer Indizien nicht genügend gewürdigt werden. Es könnte auch das Bewußtsein davon verloren gehen, daß die DNA-Analyse immer nur ein Aspekt der gesamten Spurenanalytik ist.

Käme es zu einer Entwicklung, im Verlaufe derer die DNA-Analyse im Strafverfahren zunehmend **primäres** Beweismittel wäre (und nicht ergänzend wie im o.g. BGH-Urteil empfohlen), sind drei Gesichtspunkte kritisch zu bedenken:

- Die Stellung des **Richters** und seine freie Beweiswürdigung wird durch seine Bindung an wissenschaftliche Erfahrungssätze, die Laien nur begrenzt zugänglich sind, eingeschränkt.
- Es findet eine Gewichtsverschiebung von der **Staatsanwaltschaft** und ihrer juristischen Denkweise hin zu kriminalpolizeilichen Erkenntnismethoden statt. Ein Staatsanwalt wäre nur noch bedingt in der Lage, die kriminalpolizeiliche Expertise nachzuvollziehen und zu kontrollieren. Innerhalb der Normen unseres Strafverfahrens wäre diese Tendenz systemfremd.
- Schließlich werden den Kontrollmöglichkeiten der **Verteidigung** engere Grenzen gesetzt. Zum einen dadurch, daß die Untersuchungsergebnisse wegen der fehlenden Standardisierung und dadurch, daß Spurenmaterial häufig durch das erstuntersuchende Labor aufgebraucht wird, nicht durch einen anderen Sachverständigen überprüft werden kann. Zum anderen findet eine Verlagerung der Erkenntnissuche in das Vorverfahren und auf Experten statt. Hier haben Beschuldigte und Verteidiger kaum Einflußrechte. Andererseits ist zu bedenken, daß auch die Verteidigung die DNA-Analyse im Interesse des Angeklagten nutzen kann.

Die Rechtsprechung hat aber bisher erkennen lassen, daß sie solche Probleme sieht. Dementsprechend hat sich dem DNA-fingerprinting im Verfahren eine begrenzte Rolle zugewiesen.

5.3.3 Reihenuntersuchung/Massenfahndung

Im Blick auf die der DNA-Analyse zugesprochene hohe Beweiskraft bei der Identifikation oder beim Ausschluß eines Beschuldigten als Täter wird immer wieder diskutiert, die Analyse auf eine größere Gruppe von Verdächtigen anzuwenden. Seit dem ersten Fall einer Massenfahndung 1987 in England wurde von den Ermittlungsbehörden in der BRD stets betont, daß die Methode des DNA-fingerprinting nicht zum Zwecke undifferenzierter Reihenuntersuchungen genutzt werden solle. Kritiker sehen aber eine Tendenz, daß in Vergewaltigungsfällen ohne konkrete Verdachtsmomente zunehmend Gruppen von sogenannten "Potentiellen" untersucht werden. Die ermittelnden Behörden sind hierbei zwar auf die freiwillige Mitarbeit der zu Untersuchenden angewiesen. Die Gefahr ist aber nicht von der Hand zu weisen, daß mittelbar oder unmittelbar Druck auf die Betroffenen ausgeübt wird. Insbesondere wird derjenige, der eine Genomanalyse ablehnt, gerade deshalb in Verdacht geraten.

In der Bundesrepublik Deutschland gab es seit 1989 drei Fälle von Reihenuntersuchungen. Zumindest in einem Fall zeigte sich das Problem, daß eine Grundlage der rechtsstaatlichen Verfassung verlassen wurde, nämlich die Unschuldsvermutung, wonach der Bürger außerhalb von laufenden Strafverfahren grundsätzlich als frei und unschuldig zu behandeln sei.

Das öffentliche Interesse an der Aufklärung von Straftaten kann mit dem Persönlichkeitsrecht kollidieren. Deshalb muß abgewogen werden zwischen dem raschen Nachweis der Unschuld vieler und Belastungen, die für die Beteiligten entstehen, die nicht Beschuldigte sind.

5.3.4 DNA-Datenbanken

Ähnlich wie andere erkennungsdienstliche Datenbanken des BKA könnte eine Datenbank mit DNA-fingerprints dem Abgleich einer Spur oder der Materialprobe eines Verdächtigen mit einem vorhandenen Datensatz dienen. Auch die Identifizierung von Opfern wäre als Zweck denkbar. Nach geltendem Recht kann die Speicherung von DNA-fingerprints in einer erkennungsdienstlichen Datei zum Zwecke künftiger Strafverfolgung oder anderer präventiver Ziele als unzulässig angesehen werden, da es sich um personenbezogene Daten handelt. Es fehlt zudem an einer gesetzlichen Zweckbestimmung. Eine Änderung dieser Situation wird angestrebt: Das BKA hat eine entsprechende Vorlage mit der Bitte um rechtliche Stellungnahme bei seiner Dienstaufsichtsbehörde eingereicht. Hauptargu-

ment ist dabei, daß eine Datenbank vor allem bei der Ermittlung gegen Wiederholungstäter hilfreich sei.

Innerhalb Europas gibt es Bemühungen, Methoden zu standardisieren, um grenzüberschreitende Fahndungen zu erleichtern. Ein europaweit arbeitendes Speichers- und Abgleichsystem ist nach Aussagen des BKA prinzipiell möglich. Besondere Bedeutung kommt der European DNA-Profilung-Gruppe (EDNAP) zu. Dieser Zusammenschluß von Polizeilaboratorien und rechtsmedizinischen Instituten aus 14 europäischen Ländern ist inzwischen als Sektion in die Internationale Gesellschaft für forensische Blutgruppenkunde aufgenommen worden. Das BKA und die rechtsmedizinischen Institute der Universitäten Mainz und Münster sind an der EDNAP-Gruppe beteiligt.

5.3.5 Qualitätssicherung

Vor dem Hintergrund der extrem hohen Zuordnungs- und Ausschlußwahrscheinlichkeit, die mit dem Verfahren des DNA-fingerprinting verbunden wird, kommt der Fehlervermeidung besondere Bedeutung zu. Mögliche Fehlerquellen sind:

- **Bandenverzerrungen:** Unter gewissen Umständen wandern Fragmente gleicher Größe mit unterschiedlichen Geschwindigkeiten auf verschiedenen Bahnen eines Gels.
- **Verunreinigungen** durch Bakterien, anderes organisches Material oder chemische Zersetzung des Untersuchungsmaterials können u.U. sowohl falsch positive als auch falsch negative Ergebnisse zur Folge haben.
- **Handwerkliche Fehler** der in den Laboratorien arbeitenden Menschen können zu Verwechslungen oder Fehlinterpretationen führen.
- **Statistische Unsicherheiten bei der individuellen Zuordnung eines Genmarkers:** Soll durch die Untersuchung eines bestimmten Genortes eine Person identifiziert werden, kann das nur dann eindeutig geschehen, wenn die gleiche DNA-Konstellation bei keinem anderen Menschen vorkommt. Dies ist jedoch innerhalb von Personengrupen mit gleicher Abstammungswurzel nicht immer gegeben. Bestimmte DNA-Konstellationen könnten sich unverändert über viele Generationen vererbt haben. Populationsgenetiker fordern daher, daß die Berechnung der Häufigkeit einer DNA-Konstellation (z.B. ein bestimmtes Allel) in der Bevölkerung möglich sein muß. Es wird auch diskutiert, ob nicht für sämtliche Subpopulationen eigene Häufigkeitstabellen ermittelt

werden müßten. Diese Unsicherheiten haben allerdings aufgrund der vielen ethnischen Bevölkerungsgruppen in erster Linie Bedeutung für die USA.

5.4 Allgemeine Überlegungen zur politisch-rechtlichen Regelung

5.4.1 Grundrechtsgefährdungen

Strafverfahren

Menschenwürde

Rechtsprechung und ganz herrschende Meinung gehen von der Zulässigkeit des genetischen Fingerabdrucks aus. Ein Verstoß gegen die Menschenwürde wird nur sehr vereinzelt angenommen. Dabei wird unterstellt, diese Methode sei einerseits ein Eingriff in den unantastbaren Kernbereich der Persönlichkeit, andererseits werde der Mensch zum Objekt der Verbrechensbekämpfung herabgewürdigt.

Das DNA-fingerprinting zielt allerdings lediglich auf die für die Persönlichkeit des Menschen nicht aussagefähigen Abschnitte zwischen den codierenden Abschnitten der DNA. Bestimmt und verglichen wird lediglich die unterschiedliche Länge bestimmter Abschnitte; deren Feinstruktur wird nicht abgeklärt. In den unantastbaren Bereich der Persönlichkeit des Menschen wird also ebensowenig eingegriffen wie in die Intimsphäre, denn der Bezug des Verdächtigen zu einer Straftat ist ein Gemeinschaftsbezug. Deshalb kann man davon ausgehen, daß nur die weniger geschützte Privatsphäre getroffen wird.

Der Achtung der Menschenwürde widerspräche es grundsätzlich, den Bürger zum bloßen Objekt fremder Verfügungsmacht herabzuwürdigen. Ein Fahndungserfolg, der um jeden Preis angestrebt wird, verletzt die menschliche Person in ihrer Integrität. Eine offensichtliche Herabwürdigung ist die Erfassung des einzelnen in seiner ganzen Persönlichkeit oder die Erstellung von Teilabbildern der Persönlichkeit.

Die Extraktion der DNA sowie die Analyse der nichtcodierenden Bereiche allein führen aber nicht zu einer Durchleuchtung des Menschen. Sie reduzieren ihn weder auf sein zwanghaftes Funktionieren, noch tangieren sie sein selbstbestimmtes Verhalten. Soweit also beim Verfahren des genetischen Fingerabdrucks die Analyse der nicht-codierenden Bereiche ausgeschlossen werden

kann, wird der Mensch nicht zum bloßen Objekt der Verbrechungskämpfung. Ein Eingriff in die durch Art. 1 I GG garantierte Menschenwürde ist deshalb nicht gegeben.

Körperliche Unversehrtheit

Um einen genetischen Fingerabdruck zu erstellen, benötigt man Material. Dessen **Beschaffung könnte als Eingriff in das Grundrecht auf körperliche Unversehrtheit verstanden werden**. Material kann durch Spurensicherung am Tatort beschafft oder unmittelbar einer Person entnommen werden. Die **Spurensicherung** als solche greift nicht in die körperliche Integrität eines Betroffenen ein. Auch kann zum Zeitpunkt der Sicherstellung die Spur noch keiner Person zugeordnet werden. Sie ist allenfalls "latent personenbezogen".

Bei einer **freiwilligen Materialerhebung** nach den Regeln der ärztlichen Kunst dürfte kein Eingriff in das Grundrecht auf körperliche Unversehrtheit vorliegen. Allerdings müßte eine wirksame Einwilligung vorliegen. Erforderlich wäre also eine ausdrückliche Zustimmung des Beschuldigten in Kenntnis der Sachlage. Das setzt voraus, daß er über den Zweck und die Bedeutung des Eingriffs umfassend aufgeklärt wird. Fehlte diese Voraussetzung, läge ein ungerechtfertigter Eingriff in die körperliche Unversehrtheit im Sinne von Art. 2 II S. 1 GG vor.

Der Gesetzesvorbehalt in Art. 2 II S. 3 GG ermöglicht eine Einschränkung des Grundrechts auf körperliche Unversehrtheit durch einfaches Gesetz. Als formelles Gesetz genügt § 81a StPO dieser Forderung. Nach § 81a StPO darf eine körperliche Untersuchung des Beschuldigten zur Feststellung von Tatsachen angeordnet werden, die für das Verfahren von Bedeutung sind. Zu diesem Zweck sind Entnahmen von Blutproben zulässig. Die Entnahme von Blut - **als unfreiwillig durchgeführte Materialbeschaffung** - ist insoweit von § 81a StPO gedeckt. Elementare Bedürfnisse des Strafrechts und die besondere Stellung des Beschuldigten erfordern besondere Eingriffe in dessen Rechte. Das BVerfG verlangt jedoch eine verfassungskonforme Anwendung des § 81a StPO unter besonderer Beachtung des Verhältnismäßigkeitsgrundsatzes. Dies legte beispielsweise nahe, den Grad des Tatverdachts vor der richterlichen Anordnung zu prüfen.

Allgemeines Persönlichkeitsrecht

Nach ständiger Rechtsprechung des Bundesverfassungsgericht garantiert Art. 2 II GG das Recht auf freie Entfaltung der Persönlichkeit als Hauptfreiheitsrecht. Als Auffanggrundrecht liegt seine besondere Wirksamkeit in der Abwehr neuer

Gefährdungen durch die moderne Technik. Es schützt die Persönlichkeit in ihrer Gesamtheit.

Demzufolge rechtfertigen weder staatliche Interessen an der Verfolgung von Straftaten noch andere öffentliche Interessen von vornherein den Zugriff auf den Persönlichkeitsbereich. Mit Art. 2 I GG wäre es nicht vereinbar, wenn der Staat für sich in Anspruch nehmen wollte, den Menschen zwangsweise in seiner Persönlichkeit zu registrieren und zu katalogisieren. Die garantierte allgemeine Handlungsfreiheit sichert das Recht, Informationen mitzuteilen und zurückzuhalten. Das Verfahren des genetischen Fingerabdrucks könnte - insofern personenbezogene Daten erhoben werden - in dieses allgemeine Persönlichkeitsrecht eingreifen. Deshalb muß geprüft werden, ob gesetzliche Regelungen den Eingriff rechtfertigen.

Nach dem Volkszählungsurteil des Bundesverfassungsgerichts dürfen Behörden nur solche Informationen einholen, die für einen bestimmten Zweck unerlässlich sind (Minimalinformationen). Ein solches Verständnis von Art. 2 I GG begrenzt auch und gerade die genetische Datenerhebung auf ein absolutes Minimum. Dies gilt auch für Datensammlung, -verarbeitung und -weitergabe.

Zu klären ist also, ob mit dem genetischen Fingerabdruck personenbezogene Daten i.S.d. BDSG sind. Danach sind personenbezogene Daten Einzelangaben über persönliche Verhältnisse einer bestimmten oder bestimmbarer Person. Unter Angaben i.S.d. § 2 I BDSG versteht man die Repräsentation von Sachverhalten, die für sich interpretiert und dauerhaft in Form von Zeichen fixiert werden können.

Das Bandenmuster des genetischen Fingerabdrucks kann durch die Autoradiographie dauerhaft fixiert werden. Sie lassen sich durch Vergleich in Bezug auf Identität und Verwandtschaft der Probengeber interpretieren und wirken durch ihre Funktion als Darstellung der Person wie eine Angabe oder Dateneinheit. Die Bandenmuster sind ein Individualisierungsmittel, so daß auch Personenbezogenheit gegeben ist. Sie wirken in ihrer Funktion als Darstellung der Person und können insofern als Angabe oder Dateneinheit angesehen werden.

- Wird am Tatort gefundenes Material untersucht, können die Untersuchungsergebnisse vielleicht noch keiner Person zugeordnet werden. Zweck der Untersuchung ist aber gerade die Zuordnung der Ergebnisse zu einer Person. Deshalb sind diese Daten zunächst latent personenbezogen. Spätestens zu diesem

Zeitpunkt liegt ein Eingriff in das Recht auf informationelle Selbstbestimmung vor.

- Die gegen den Willen oder ohne Wissen einer Person vorgenommene Herstellung eines genetischen Fingerabdrucks stellt ebenso einen Eingriff in das Recht auf informationelle Selbstbestimmung dar.
- Findet das Verfahren dagegen mit dem Einverständnis des Betroffenen statt, liegt kein Eingriff in den Schutzbereich vor. Er bleibt in seinem Recht geschützt, seine Daten preiszugeben oder nicht preiszugeben.

§ 81a StPO genügt nun möglicherweise nicht den Anforderungen, die an eine gesetzliche Regelung zu stellen sind, die Mißbrauchsmöglichkeiten vorbeugt oder für den Betroffenen Voraussetzungen und Zweck des Eingriffs zu erkennen gibt. Ein Mißbrauch könnte beispielsweise darin bestehen, daß erhobene Ergebnisse weitergegeben oder die weitere Erhebung unzulässiger Erkenntnisse vorgenommen wird. Unklar ist, für welche Arten von Untersuchungen § 81a StPO die Grundlage ist. Erwägt man deshalb - oder auch aus anderen Gründen - **eine spezifische Neuregelung, müßte diese den Erfordernissen der Wahrung des Rechts auf informationelle Selbstbestimmung genügen.**

Zivilverfahren

§ 372a ZPO regelt nicht abschließend die Untersuchungsmethoden zur Festlegung der Abstammung. Diese stehen allerdings unter dem Vorbehalt der wissenschaftlichen Anerkennung. Diese ist beim Verfahren des DNA-Fingerprinting gegeben. Insofern rechtfertigt § 372a ZPO eine Blutentnahme auch zu diesem Zweck.

§ 372a ZPO stellt eine Beschränkung des Rechts auf informationelle Selbstbestimmung dar. Dies könnte durch das öffentliche Interesse an einer funktionsfähigen Rechtspflege gerechtfertigt sein. Eine solche erfordert die Feststellung der Vaterschaft eines nichtehelichen Kindes für die Sicherung des Unterhalts und des Erbersatzanspruchs des Kindes. Ein besonderes öffentliches Interesse besteht an Kindschaftssachen auch aufgrund der öffentlich-rechtlichen Folgen, z.B. finanzielle Unterstützung im Rahmen der Fürsorge. Hinzu kommt das Recht des Kindes auf Kenntnis der genetischen Abstammung.

Es stellt sich also die Frage, ob diese Gründe ausreichen, um eine Beschränkung des Rechts auf informationelle Selbstbestimmung zu rechtfertigen. Immerhin wird die Persönlichkeitssphäre der Betroffenen durch den Eingriff berührt. Ginge

man davon aus, daß Angaben über die Vaterschaft in den unantastbaren Kernbereich der Persönlichkeit fallen, so wäre die Feststellung der Vaterschaft gegen den Willen der Betroffenen unzulässig. Nach Ansicht des BVerfG wird der unantastbare Kernbereich aber verlassen, wenn "die Berührung mit der Persönlichkeitssphäre eines anderen Menschen einer Handlung den Bezug auf das Soziale" gibt. Voraussetzung und damit die Möglichkeit eines Eingriffs ist demnach Sozialbezug. Die erforderliche Intensität des Sozialbezugs ergibt sich dadurch, daß neben den Persönlichkeitssphären der Eltern auch die ihres Kindes berührt sind. Somit dürften Angaben über die Beiwohnung im Rahmen von Vaterschaftsklagen nicht in den unantastbaren Kernbereich der Persönlichkeit - wohl aber in die Intimsphäre der Betroffenen - fallen. Sie sind deshalb dem Recht zugänglich.

Bejahte man diese Beurteilung, wäre des weiteren die Frage der Zulässigkeit auf der Grundlage einer Güterabwägung zu prüfen.

Nach höchstrichterlicher Rechtsprechung legt die Abstammung nicht nur die genetische Ausstattung des Einzelnen fest, sondern prägt insofern auch seine Persönlichkeit mit. Sie nimmt darüber hinaus eine Schlüsselstellung für die Entwicklung von Persönlichkeit und Selbstverständnis ein. Die Kenntnis der Herkunft bietet ihm daher wichtige Anknüpfungspunkte für die Entfaltung der eigenen Individualität.

Die Kenntnis der Abstammung berührt zwar auch die Intimsphäre der Eltern, nicht aber den unantastbaren Kernbereich der Persönlichkeit. Insgesamt hat also das Recht des Kindes auf Kenntnis der genetischen Abstammung das gleiche Gewicht wie das Recht der Eltern auf Schutz ihrer Intimsphäre. Es tritt aber hinzu, daß der Gesetzgeber (Art. 6 V GG) verpflichtet ist, unehelichen Kindern für ihre Entwicklung die gleichen Bedingungen zu schaffen wie ehelichen Kindern. Auch den nichtehelichen Kindern ist die Kenntnis ihrer Abstammung zu ermöglichen. Dies ist Voraussetzung, um zum Vater in eine persönliche Beziehung zu treten und ermöglicht, unterhaltsrechtliche und erbrechtliche Ansprüche durchzusetzen.

Insgesamt wäre aus diesen Gründen ist bei einer Interessenkollision zwischen Mutter und Kind oder Kind und Vater grundsätzlich dem Interesse des Kindes der Vorrang zu gewähren. Der Eingriff in die Intimsphäre der Eltern von nichtehelichen Kindern durch die Feststellung der Vaterschaft wird somit von hinreichenden Gründen des Gemeinwohls getragen. Die Beschränkung des Rechts auf infor-

mationelle Selbstbestimmung ist deshalb im Rahmen des § 372a ZPO zumutbar und somit gerechtfertigt.

5.4.2 Verhinderung von Überschußinformationen bzw. Schutz der entsprechenden Daten

Exakte Definition des Untersuchungszieles/Korrekte Begriffe

In der Diskussion besteht Konsens darüber, daß molekulargenetische Untersuchungen zur Feststellung der Herkunft von Spuren oder der Abstammung nach Möglichkeit so durchgeführt werden sollten, daß persönlichkeitsrelevante Daten nicht anfallen. Ziel der Untersuchung soll also ausschließlich die Ermittlung der Identität des Materials/der Spur mit der Vergleichsprobe sein. Ziel darf es **nicht** sein, Befunde über genetisch bedingte persönlichkeitsrelevante Merkmale (von Beschuldigten oder Dritten) zu gewinnen.

Eine Empfehlung, nur solche Untersuchungen zuzulassen, die in nicht-kodierenden Abschnitten der DNA ansetzen, ist allerdings fragwürdig, weil damit die Abgrenzung zwischen zulässigen und nicht zulässigen Methoden verfehlt wird. Denn: Einerseits können nicht-kodierende Abschnitte im flankierenden Bereich eines Gens lokalisiert sein und deshalb u.U. Rückschlüsse auf bestimmte Gene zulassen. Auch lassen sich aus bestimmten nicht-kodierenden Abschnitten der DNA beispielsweise Spezies und Geschlecht bestimmen - also personenbezogene Daten. Andererseits bringen Untersuchungen an "kodierenden" Abschnitten bzw. "kodierten" Merkmalen nicht zwangsläufig Überschußinformationen mit sich. **Entscheidend ist, ob persönlichkeitsrelevante Merkmale ermittelt werden. Hier bedarf es eindeutiger Begriffe.**

Festlegung von Methoden/Sonden zur Vermeidung von Überschußinformationen

Grundsätzlich scheint es möglich zu sein, durch Wahl einer entsprechenden Untersuchungstechnik von vorneherein nur solche Informationen zu liefern, die lediglich der Feststellung der Identität von Spur und Spurenleger bzw. der Feststellung einer Abstammung dienen. Darüber hinaus würden keine schützenswerten persönlichkeitsrelevanten Informationen anfallen.

Bereits erwähnt wurde, daß MLS-Systeme dieses weitgehend gewährleisten - aber in der Praxis nicht immer anwendbar sind. Zwei weitere Möglichkeiten sind in

Betracht zu ziehen: die sogenannte Multiplex-PCR und das Arbeiten mit einem Allel-Kontinuum.

Bei einer gegenwärtig noch nicht ausgereiften, aber in absehbarer Zeit machbaren Technik werden verschiedene PCR-Systeme zu sogenannten Multiplex-PCR kombiniert. Man setzt sozusagen vor das Verfahren eine "Mattscheibe", indem z.B. fünf Loci durcheinander bearbeitet werden, und so der Bezug zwischen einer Bande und einem Genlocus nicht mehr hergestellt werden kann. Eine Multiplex-PCR mit fünf bis sechs Loci ist dann quasi zu einem ML-fingerprint geworden.

Bei Enzym-Sonden-Polymorphismen arbeitet man nicht mit diskreten Allelen, sondern mit einem Allel-Kontinuum: Eng benachbarte Allele können so nicht getrennt und nicht definiert werden. Damit kann auch kein Zusammenhang zwischen einem defekten Gen und einem Allel dieses DNA-Polymorphismus hergestellt werden. Mit der Zahl der Allele wird die Gefahr der Überschußinformationen immer geringer. Letztlich ist aber nicht auszuschließen, daß - wenn ein bestimmtes Allel zweifelsfrei definiert werden kann - über "allelische Assoziation" wiederum Informationen über benachbarte Gene entstehen könnten, also doch persönlichkeitsrelevante Informationen anfallen.

5.4.3 Verfahrensvorschriften

Vor allem aus Gründen einer Sicherung des Rechts auf informationelle Selbstbestimmung und der **Vermeidung möglicher Mißbräuche** mit anfallenden Materialien und Untersuchungsergebnissen sind Verfahrensvorschriften sinnvoll, in denen auch **Zweckbindung zulässiger Untersuchungen** deutlich und erkennbar zum Ausdruck kommt.

Zweckbindung und Vernichtungsvorschrift

Sind Blutproben oder sonstige Körperzellen dem Beschuldigten auf der Basis einer Rechtsvorschrift entnommen und untersucht, stellt sich die Frage der genauen Zweckbestimmung von Material **und** Untersuchungsergebnis.

Eine klare Regelung müßte unmißverständliche Antworten auf folgende zentralen Fragen geben:

- **Sollen Material und Untersuchungsergebnis nur für die Zwecke des konkreten Strafverfahrens, für das die Analyse angeordnet wurde, ge-**

nutzt werden können oder dürfen Material und/oder Untersuchungsergebnis auch für andere Zwecke verwendet werden?

- Ist das Untersuchungsmaterial **und** das -ergebnis nach Nutzung für die Zwecke eines Strafverfahrens und eines parallelen Verfahrens zu vernichten, wie z.B. von Datenschutzfachleuten gefordert?
- Ist **nur** das Untersuchungsmaterial zu vernichten, und kann das Untersuchungsergebnis - falls verfahrensrelevant - Bestandteil der Akten werden? Kann es dann auch "in anderen als Strafverfahren" verwendet werden, wie es z.B. der vorliegende Referentenentwurf vorsieht?
- Ist sowohl der Verwendungszweck auf das Strafverfahren, für das Proben entnommen wurden, zu begrenzen, als auch Material **und** Ergebnisse zu vernichten? Sollten diese dementsprechend für künftige Strafaufklärung nicht mehr zur Verfügung stehen?

Eine entsprechende Regelung in der StPO oder an anderer Stelle sollte auch die folgenden Probleme berücksichtigen:

- Kollidiert eine mögliche Vernichtungsvorschrift mit den Gewahrsamsfristen (§ 81a StPO) von drei Jahren, innerhalb derer die Proben für weitere Zwecke des Verfahrens aufbewahrt werden müssen?
- Widerspricht eine Vernichtungsverfügung nicht u.U. dem Recht des Beschuldigten bzw. Verurteilten auf Kontrolluntersuchung, Zweitgutachten bzw. Neuuntersuchung? Auch könnte bei der Ermittlung neuer Verdächtiger das Untersuchungsmaterial nicht mehr genutzt werden.
- Steht einer Vernichtung von Proben u.U. entgegen, daß dadurch Forschungsmaterial (zur Validierung von Methoden, aber auch zur Validierung von Sachbeweisen) verloren geht?
- Läßt sich überhaupt ein Zeitpunkt bestimmen, ab dem Proben - z.B. für andere prozessuale Taten - nicht mehr von Bedeutung sind?
- Wer ordnet die Vernichtung an, und wer überwacht diese in welcher Weise?
- Muß die Einwilligung des "Eigentümers" der Probe bei Weiterverwendung in der Forschung eingeholt werden?

- Kann die Vernichtungsverfügung durch eine persönliche Einverständniserklärung zur Weiterverwendung der Proben als Forschungsmaterial aufgehoben werden?

Anonymisierung

Eine Anonymisierung von Material wird als Möglichkeit gesehen, personenbezogene Daten zu schützen (im Strafverfahren und nach Abschluß desselben in der Forschung).

Für die Praxis ergeben sich hieraus aber Probleme: Bei Gewaltdelikten liegen häufig mehrere Leichen, undefiniertes Spurenmaterial oder Mischspuren vor. Deren Analyse ist ohne Hintergrundinformationen, ohne Angaben über den Tathergang, die involvierten Personene etc., erschwert. Weitere Fragen, die sich stellen, sind: Bis zu welchem, für die Untersuchung notwendigen, Informationsgrad kann noch von anonymisierten Daten gesprochen werden? Wer entscheidet, was der Gutachter wissen darf und was nicht? Wer führt die Anonymisierung durch?

Maßnahmen zur angemessenen Einordnung und Nutzung im Verfahren (Verhältnismäßigkeit, Einsatzschwelle, richterliche Anordnung)

Angesichts der möglichen Probleme, die mit der Nutzung des DNA-fingerprinting verbunden sein könnten, wird diskutiert, diese quantitativ und qualitativ einzugrenzen.

- Einmal wird vorgeschlagen, solche Methoden nicht generell, sondern nur subsidiär im Strafverfahren zuzulassen.
- Ferner wird angeregt, sie auf den Bereich gehobener Kriminalität ("schwerste Straftaten") zu begrenzen oder sie an einen dringenden Tatverdacht zu binden.
- Schließlich finden sich Vorschläge, die sich auf einen strengen Richtervorbehalt beziehen: Die Entnahme von Untersuchungsmaterial durch körperlichen Eingriff beim Beschuldigten, die Analysen einer Spur und die Nutzung ihrer Ergebnisse sollen danach durch den Richter angeordnet werden. In diesem Zusammenhang wird aber auch eine staatsanwaltschaftliche Notkompetenz gefordert ("Gefahr im Verzuge").

Benennung durchführender Institutionen, Gewährleistung von Datenschutz

Von Personen und Institutionen, die forensische DNA-Analytik durchführen, ist ein hohes Maß nicht nur an Qualifikation sondern auch an Verantwortungsbeußten zu verlangen. Zur Qualitätssicherung, vor allem aber auch aus Gründen des Persönlichkeits- und Datenschutzes, ist verschiedentlich die Forderung erhoben worden, die Durchführung von DNA-Analysen ausschließlich rechtsmedizinischen Instituten oder öffentlich bestellten Sachverständigen zu übertragen. Dem ist von anderer Seite entgegengehalten worden, daß die Frage nach der durchführenden Institution aus naturwissenschaftlicher Sicht unerheblich sei.

Diskussionsbedürftig ist der Umstand, daß der Gutachterbegriff in der StPO nicht definiert ist. Angesichts der Bedeutsamkeit des Sachbeweises auf DNA-Ebene wäre deshalb an - bislang fehlende - standesrechtliche Regelungen für Gutachter und deren Anerkennung, in jedem Fall aber an Maßnahmen zur Qualitätssicherung und zur Kontrolle zu denken.

5.4.4 Massenfahndung

Als Grundproblem einer sogenannten Massenfahndung wird gesehen, daß Strafverfolgungsmaßnahmen eine Person voraussetzen, die beschuldigt/verdächtigt ist. Entsprechend sieht die StPO auch vor, daß gegen größere (nicht beschuldigte) Personengruppen nicht ermittelt werden darf - auch nicht auf freiwilliger Basis.

Unklarheiten auf den einschlägigen Regelungsebenen müßten deshalb beseitigt werden, weil sich - wie Kritiker meinen - eine Tendenz zum Einsatz der molekulargenetischen Analyse bei Gruppen verstärkt. Es sollte vermieden werden, daß die kriminalistische Praxis in Widerspruch zu rechtsstaatlichen Prinzipien gerät.

5.4.5 Nutzung von DNA-Datenbanken zu präventiv-polizeilichen Zwecken

Weitgehende Einigkeit scheint dahingehend zu herrschen, daß ohne konkreten Tatverdacht und für eine ferne Zukunft Daten zu präventiven Zwecken nicht gespeichert werden dürfen. Aufbau und Nutzung von Datenbanken mit genetischen Fingerabdrücken müßten sich an den Richtlinien für erkennungsdienstliche Maßnahmen orientieren. Dies hieße, daß nicht von jedem Beschuldigten eines laufenden Strafverfahrens ein DNA-fingerprint gespeichert werden darf. Internationale

Erfahrungen zeigen allerdings, daß es schwierig sein wird, Grenzen zu ziehen. Kritiker sprechen deshalb von der Gefahr genetischer Rasterfahndung. Klärungsbedürftig ist ferner, ob diese erkennungsdienstlichen Daten auch für andere Zwecke als die Zuordnung zu einer Spur genutzt werden dürften. Erwägungsbedürftig ist auch eine Einschränkung auf Delikte bestimmter Schwere.

Sollte also eine Speicherung von Daten aus DNA-Analysen für die Anliegen der kriminalpolizeilichen Behörden ins Auge gefaßt werden, **wäre eine genaue Zweckbestimmung im Rahmen einer verfassungsrechtlich zulässigen gesetzlichen Regelung der Aufbewahrung von Befunden festzulegen.**

5.4.6 Qualitätskontrollen, Standardisierung, Richtlinien

Anders als bisher könnten Kontrollen durchgeführt werden, die nicht angemeldet sind. Auch wäre denkbar, eine wirklichkeitsnähere Überprüfung vorzunehmen. So gibt es z.B. in Großbritannien eine zentrale kriminaltechnische Forschungsstelle, die Spurenmaterial simuliert, so daß es von Tatortspuren nicht zu unterscheiden ist. Dieses wird den kriminaltechnischen Laboratorien mit üblichem Untersuchungsauftrag zur Begutachtung zugeleitet, so daß die Testbedingungen der alltäglichen Arbeitssituation entsprechen. Fehlgutachten wird nachgegangen.

Unabhängig davon sollten konsensfähige Sollvorschriften für Labors formuliert und angewandt werden. Vor Nutzung bestimmter Sonden beispielsweise wäre nachzuweisen, daß ein Labor einen bestimmten Sollwertstandard erfüllt (Richtlinien des BGA oder Rechtsverordnung). Auch sollte es mindestens zwei Institute geben, die ein bestimmtes Verfahren durchführen. Zweitgutachten sollten häufiger durchgeführt werden, Material dürfte in der Regel nicht vollständig aufgebraucht werden.

5.5 Rechtliche Regelungen und andere Handlungsmöglichkeiten im einzelnen

5.5.1 Regelungsnotwendigkeit

Strafprozeß

Nahezu Einigkeit besteht dabei insofern, als Analysen der nicht-codierenden Bereiche der DNA zur Identitätsfeststellung und zum Abstammungsnachweis

grundsätzlich zulässig sein sollten. Unter dieser Voraussetzung seien Analysen für Zwecke einer funktionsfähigen Rechtspflege und einer effektiven Strafverfolgung erforderlich und angemessen. Der Staat sei berechtigt, möglicherweise auch verpflichtet, sich neuer Erkenntnisse und Methoden der Naturwissenschaften zu bedienen, soweit die Anwendung rechtsstaatlich unbedenklich sei.

Unabhängig davon, ob bereits bestehende Regelungen in der StPO als ausreichende Rechtsgrundlage für den Einsatz von DNA-Analysen im Strafverfahren angesehen werden oder nicht, sei es allein schon aus Gründen der Normenklarheit geboten, in der StPO die Anwendung des DNA-fingerprinting besonders zu regeln. Ergänzend wird eine Regelung deshalb für notwendig erachtet, um dem verbreiteten Mißtrauen der Bürger gegenüber solchen Beweismitteln zu begegnen. Eine Normierung scheint schließlich auch deshalb angezeigt, weil DNA-Analysen zur Täterfeststellung in der strafrechtlichen Praxis bereits heute zunehmend eingesetzt werden. Das Argument ist hier, es dürfe nicht alleine der Rechtsprechung überlassen bleiben, Grenzen und Einsatzmöglichkeiten dieser neuen Technik auf der Grundlage der bestehenden Gesetze festzulegen.

Eine entscheidende Begründung für die Notwendigkeit einer gesetzgeberischen Initiative liegt im Eingriff in die informationelle Selbstbestimmung. Dieses Recht widerspricht nicht dem Einsatz des DNA-fingerprinting, macht aber eine ausdrückliche Regelung erforderlich, die entsprechende Sicherheitsvorkehrungen gegen Mißbrauch festschreibt.

Nach heutigen Kenntnissen bietet die Analyse der nicht-codierenden Bereiche der DNA zwar keinerlei Einblick in Persönlichkeitsmerkmale des Menschen. Ein Mißbrauch ist allerdings insofern denkbar, daß die entnommenen Proben zu anderen Zwecken, wie etwa der Analyse codierender Bereiche, eingesetzt werden. Dieselben Mißbrauchsmöglichkeiten bietet allerdings auch jede Blutprobe, die für ein Strafverfahren erhoben und verwertet wurde. Es kann daher nur darauf ankommen, die Zulässigkeit von DNA-Analysen durch strafprozessuale Regelungen so auszugestalten, daß einerseits dem Verhältnismäßigkeitsgrundsatz Rechnung getragen wird und andererseits Mißbrauch ausgeschlossen wird.

Weitgehend herrscht Übereinstimmung, der genetische Fingerabdruck sei im Zivilverfahren grundsätzlich durch § 372 a ZPO gedeckt, so daß weder eine Verletzung des Rechts auf körperliche Unversehrtheit noch des allg. Persönlichkeitsrechts vorliegt.

Zivilprozeß

Da § 372 a ZPO eine ausreichend klare, detaillierte und dem Grundsatz der Verhältnismäßigkeit entsprechende Duldungspflicht enthält, macht das Gebot der Normenklarheit eine ausdrückliche Regelung des genetischen Fingerabdrucks in der ZPO nicht erforderlich. Denn im Gegensatz zu § 81 a StPO läßt § 372 a ZPO durch die Erwähnung des Beispiels der Blutgruppenuntersuchung erkennen, daß auch andere, vergleichbare Untersuchungsmethoden angewandt werden können.

Andererseits sieht die Regelung keine Einschränkung der Probenentnahme für bestimmte Untersuchungszwecke vor. Es käme deshalb hier eine entsprechende gesetzliche Regelung durchaus in Betracht.

Hierdurch könnte der in weiten Teilen der Bevölkerung anzutreffenden, mit der Gentechnik allgemein verbundenen Befürchtung begegnet werden, der Einsatz solcher Untersuchungsmethoden führe zu problematischen Eingriffen in Persönlichkeitsrechte. Ob jedoch allein der Aspekt der Zerstreung der in der Bevölkerung bestehenden Vorbehalte gegen die Methode ausreichend ist, um eine gesetzliche Regelung zu begründen, erscheint zweifelhaft.

Die bisherige Diskussion und die vorliegenden Regelungsvorschläge im wissenschaftlichen und politischen Raum gelten vor allem der **Nutzung des DNA-fingerprinting im Strafprozeß**. Es zeigt sich, daß im wesentlichen auf die folgenden Fragen eine überzeugende Antwort gefunden werden muß:

- Welche **Befunde** - ggf. mit welchen Methoden - sind **zulässig** zu erheben? Wie ist dabei dem Recht auf informationelle Selbstbestimmung Rechnung zu tragen?
- Welche **Einsatzschwelle** ist festzulegen?
- An welche **Zwecke** des Strafverfahrens sind welche Untersuchungen **zu binden**?
- Welche Vorschriften zur **Vernichtung** sind zu erwägen?
- Wem steht die **Anordnungskompetenz** (bzw. Notkompetenz) zu?
- Sind **untersuchende Institutionen** zu benennen?

Die nachstehenden Überlegungen zu verschiedenen Optionen der Ausgestaltung einzelner Vorschriften orientieren sich in Aufbau und Darstellung an dem 2. Referentenentwurf des Bundesministers der Justiz und dem Gesetzentwurfes der Fraktion der SPD im Deutschen Bundestag.

5.5.2 Zulässigkeit

Bezüglich des DNA-fingerprinting sieht der Referentenentwurf in § 81 e StPOE vor, molekulargenetische Untersuchungen der DNS dürften vorgenommen werden, soweit dies zur Feststellung der Abstammung oder der Tatsache, ob aufgefundenes Spurenmaterial von Beschuldigten stammt, erforderlich sei. Es dürfen dabei genetische Anlagen nicht erhoben werden. Anzumerken ist, daß diese Formulierung nicht ganz deutlich macht, daß die Detektion genetischer Anlagen grundsätzlich - also auch mit anderen Methoden als DNA-Analysen - ausgeschlossen sein soll.

Denkbar wäre - wie beispielsweise im Entwurf der SPD-Fraktion im Deutschen Bundestag in einem § 81 e StPO - vorzuschreiben, daß Feststellungen über genetische Anlagen in keinem Fall erfolgen dürfen.

Beide Entwürfe gehen von der Voraussetzung aus, daß die Analyse der nichtcodierenden Teile der DNA, keine Auskünfte über personenbezogene Daten in Form von Aussagen über genetische Daten zulassen. Um der Möglichkeit Rechnung zu tragen, daß durch wissenschaftliche Fortschritte diese Prämisse nicht mehr zutrifft, müßte eine entsprechende Formulierung gewählt werden. Beispielsweise derart, daß an dem erlangten Untersuchungsmaterial nur solche Untersuchungen durchgeführt werden dürfen, die keinen Rückschluß auf genetische Anlagen zulassen.

Damit wäre sichergestellt, daß DNA-Analysen ebenso wie andere Untersuchungen dann unzulässig sind, wenn sie nach dem wissenschaftlichen Erkenntnisstand Rückschlüsse auf genetische Anlagen erlauben.

Um die Zulässigkeit von genetischen Untersuchungen umfassend zu gewährleisten, ist das Recht von Betroffenen auf Informationen zu berücksichtigen. So käme in Frage, die Zulässigkeit vorzunehmender Analysen grundsätzlich von der vorherigen Kenntnis des Betroffenen abhängig zu machen. Eine entsprechende Festlegung dieses Grundsatzes, unter Berücksichtigung der besonderen Sachlage

bei der Untersuchung von Tatspuren, ermöglicht, den Betroffenen die Wahrnehmung ihrer Rechte und ein frühzeitiges Vorbringen von Einwänden.

5.5.3 Einsatzschwelle

Die Notwendigkeit einer besonderen Einsatzschwelle wird in der Regel dann verneint, wenn die Eingriffsintensität eines DNA-fingerprinting nicht sehr hoch veranschlagt wird. Dem wäre allerdings nur zu folgen, wenn man zugleich auch die Mißbrauchsgefahren nicht als erheblich ansieht.

Da diese aber nicht auszuschließen sind, wären - folgte man dieser Einschätzung - Mißbrauchsvorkehrungen zu treffen. Als Prinzip könnte gelten, durch restriktive Anwendung der Methode dem Mißbrauch entgegenzuwirken. Eine Möglichkeit wäre, die zwangsweise Anordnung an das Vorliegen eines dringenden Tatverdachts zu binden. Die zwangsweise Durchführung des Verfahrens gegen den Willen des Betroffenen wäre insofern nur als ultima ratio zulässig. Das gilt jedoch nur für das dem Betroffenen abgenommenen Material.

Unberührt hiervon bleibt die Analyse von Tatspuren. Sowohl die Anordnung der Analyse an aufgefundenem Spurenmaterial, als auch die Möglichkeit des Beschuldigten, freiwillig eine Analyse vornehmen zu lassen, sollten zu jedem Zeitpunkt des Verfahrens gegeben sein.

5.5.4 Zweckbindung

Hier müßte eine Regelung die unterschiedlichen Voraussetzungen berücksichtigen, unter denen eine Untersuchung durchgeführt werden kann. So ließe sich vorsehen, daß die Ergebnisse einer freiwillig durchgeführten Untersuchung, beispielsweise an Tatzeugen lediglich in dem konkreten Strafverfahren, für das die Einwilligung erfolge, Verwendung finden. Ein Abgleich mit aus einem anderen Verfahren stammenden Tatspuren sollte dann ausgeschlossen werden, wenn die Bereitschaft zur freiwilligen Vornahme einer Untersuchung gefördert werden soll. Das trüge dem Umstand Rechnung, daß eine effiziente Strafverfolgung in bestimmten Fällen auf die Bereitschaft der Bevölkerung zur Vornahme freiwilliger Untersuchungen angewiesen sein wird.

Die o.g. Beschränkung auf das konkrete Strafverfahren gälte aber nicht für die Fälle von aufgefundenem Spurenmaterial und zwangsweise vorgenommenen Analysen am Beschuldigten.

Zu regeln wäre schließlich die Zweckbindung von Ergebnissen einer am Beschuldigten freiwillig vorgenommenen Untersuchung. Es wäre hier konsequent, die Verwendbarkeit in einem anderen (Straf-)Verfahren vom Vorliegen eines dringenden Tatverdachts abhängig zu machen.

5.5.5 Vernichtungsvorschriften

Prüft man die vorliegenden Regelungsvorschläge in dieser Hinsicht, ist zunächst die Möglichkeit zu erwägen, die Vernichtung der entnommenen Blutproben und Körperzellen vorzusehen, sobald sie für das Strafverfahren nicht mehr benötigt werden. Dies müßte auch für Spurenmaterial gelten. Das Ergebnis hingegen könnte zu den Akten genommen werden, weil es verfahrensrelevant ist.

Die üblicherweise verwendeten Begriffe (Blutprobe, Körperzelle, Material etc.) umfassen allerdings nicht das aufbereitete Material - z.B. die aus der Körperzelle isolierte und auf einem Träger aufgebrachte DNA.

Folgte man Bedenken, daß die vorbehandelte DNA auch die Vornahme weiterer, möglicherweise nicht von den gesetzlichen Vorschriften gedeckten Untersuchungen möglich machen würde, dann wäre an dieser Stelle eine Regelung vorzuziehen, die eine unverzügliche Vernichtung des gesamten Untersuchungsmaterials vorsieht, sobald dieses für das Verfahren nicht mehr benötigt wird.

Als beweiserhebliches Ergebnis bei den Verfahrensakten verbliebe danach lediglich eine Ablichtung des Untersuchungspapiers, welche einerseits die notwendigen Vergleiche der Bandenmuster ermöglichen, andererseits eine erneute (mißbräuchliche) Untersuchung der gesamten DNA unmöglich macht. Eine entsprechende Regelung könnte dann z.B. vorsehen, daß alle anfallenden Materialien einschließlich der entsprechenden Unterlagen und Ergebnisse zu vernichten sind.

Hiervon abgetrennt käme noch in Frage, für Fälle, in denen ein Täter überführt wurde, die umgehende Vernichtung "sämtlicher Körpermaterialien" und lediglich die Aufbewahrung der Untersuchungsergebnisse vorzusehen. Denkbar ist schließlich, andere, nicht vom Beschuldigten stammende Untersuchungsmaterialien in die Vernichtungsregelung einzubeziehen. Anzumerken ist abschließend, daß die Frage der Anordnungscompetenz für die entsprechenden Maßnahmen -

Staatsanwaltschaft oder Richter - unabhängig von den Regelungen im einzelnen zu klären ist.

Durch entsprechende Formulierungen ist klarzumachen, ob eine Verwendung von Material/Ergebnissen für andere Zwecke als die des "konkreten Strafverfahrens", für das die Untersuchung angeordnet wurde ausgeschlossen sein oder eröffnet werden soll.

In der gesetzlichen Regelung müßte in diesem Zusammenhang auch der erforderliche Datenschutz angesprochen werden. Den Gefahren der unzulässigen Weitergabe von Materialien und Testergebnissen wäre in Form einer effizienten Überwachung durch geeignete Stellen vorzubeugen. Weiterhin käme die bereits angesprochene Anonymisierung den Bedürfnissen des Datenschutzes entgegen.

5.5.6 Anordnungskompetenz

In vorliegenden Überlegungen und Vorschlägen zur strafprozessualen Ausgestaltung der Nutzung des DNA-fingerprint wird überwiegend eine Kompetenz des Richters zur Anordnung einer DNA-Analyse vorgesehen.

Umstritten ist die Notkompetenz der Staatsanwaltschaft und ihre Hilfsbeamten im Falle der Gefährdung des Untersuchungserfolges. Eine solche ist in Fällen zwangsweiser Blutentnahme wohl nicht gegeben, allenfalls denkbar dann, wenn Material von Bakterien zersetzt wird.

5.5.7 Festlegung der untersuchenden Institution

Zum einen ist denkbar, daß die Durchführung der Analyse Amtsträgern oder öffentlich bestellten und nach dem Verpflichtungsgesetz verpflichteten Sachverständigen obliegen soll. Zur Vermeidung von Mißbrauch, käme in Frage vorzusehen, daß die Behörden Sicherheitsmaßnahmen treffen und diese von den nach Landesrecht zuständigen Datenschutzbehörden überwacht werden. Auch ist zu denken an ein ausdrückliches Verbot der Weitergabe von Spurenmaterial und Testergebnissen.

Folgt man dagegen Überlegungen dahingehend, die Nutzung genetischer Analysen gar nicht erst in den Anschein des Verdachtes eines Einflusses von Ermittlungsbehörden kommen zu lassen, wären Amtsträger auszuschließen. In Frage kämen öffentlich bestellte Sachverständige. Damit trüge man u.a. Befürchtungen

Rechnung, daß durch die Polizei genetische Daten für polizeiliche, präventive Zwecke genutzt würden.

Insgesamt ist auch zu prüfen, ob bzw. unter welchen Umständen z.B. Schaffung expliziter Straftatbestände private Institute als zu beauftragende Einrichtungen in Frage kämen.

Schließlich wäre noch eine Vorschrift denkbar, daß Untersuchungsmaterial anonymisiert werden sollte. Es ist allerdings unklar, wie das geschehen könnte, da ja die Polizei ermittelt hat. Anders wäre das, wenn die Proben in anonymisierter Form einem gerichtsmedizinischen Institut zur Untersuchung zugeleitet würden. Hier wäre die Gefahr, daß mit der Untersuchung beauftragte Personen einen Bezug zum konkreten Verfahren herstellen, geringer einzuschätzen. Mangels eigener präventiver Tätigkeit ist auch das Interesse an den erhobenen Daten und deren weiterer Nutzung als niedrig zu beurteilen. Bei einer solchen Einschätzung der Situation wäre eine Beauftragung nur der gerichtsmedizinischen Institute bei gleichzeitiger Anonymisierung der Proben die Konsequenz. Es ist in diesem Zusammenhang daran zu erinnern, daß einige Kriminalämter bereits Laboratorien eingerichtet haben.

5.6 Zusammenfassende Übersicht vorliegender Entwürfe zur Änderung der StPO

Wesentliche Kernpunkte zweier vorliegender Regelungsvorschläge und zentrale Begründungen werden im folgenden zusammengefaßt wiedergegeben. Sie stellen aber weder rechtliche Würdigung noch Kommentierung dar.

5.6.1 Der Referentenentwurf des BMJ (November 1991)

Obwohl die §§ 81a, 81c als ausreichende Rechtsgrundlage für den Einsatz des DNA-fingerprinting betrachtet werden, sollten nach Ansicht der Verfasser "für die strafprozessuale Nutzung dieser Methode gesetzliche Vorschriften geschaffen werden, die die Voraussetzungen und Beschränkungen, die sich für den einzelnen aus der Durchführung einer solchen Untersuchung ergeben, klar festschreiben." Auch wäre, durch die Bestimmung klarer Grenzen, Befürchtungen bezüglich möglicher Eingriffe in das Persönlichkeitsrecht zu begegnen.

Zulässigkeit von Methoden bzw. Befunden

So wird empfohlen, daß "nur solche Analysemethoden Anwendung finden dürfen, bei denen möglichst keine persönlichkeitsrelevanten 'Überschußinformationen' anfallen" und daß sicherzustellen ist, daß "unzulässige molekulargenetische Untersuchungen ausgeschlossen sind". Entsprechend heißt es, daß nur in "nicht-kodierenden" Abschnitten der DNA untersucht werden soll.

Einsatzschwelle

"Für die Zulässigkeit der Untersuchung wird auf eine besondere Einsatzschwelle verzichtet". Es erscheint "nicht als erforderlich, den Einsatz auf besonders schwere Straftaten zu begrenzen oder ihn nur als ultima ratio zuzulassen." Gerade auch die Möglichkeit, einen Beschuldigten mit Hilfe dieser Methode sicher auszuschließen, kann es sachgerecht erscheinen lassen, das DNA-fingerprinting in einem frühen Stadium des Ermittlungsverfahrens vor Ausschöpfung sonstiger Erkenntnismöglichkeiten anzuwenden, um so auf möglicherweise eingriffsintensivere Maßnahmen verzichten zu können".

Zweckbindung und Vernichtung

"Dem Beschuldigten entnommene Blutproben oder sonstige Körperzellen dürfen nur für Zwecke eines Strafverfahrens verwendet werden; sie sind unverzüglich zu vernichten, sobald sie hierfür nicht mehr erforderlich sind."

"Zulässig ist die Verwendung (des entnommenen Materials) zur Aufklärung der prozessualen Tat (§ 264 StPO), wegen der die Untersuchung angeordnet wurde, aber auch zur Erforschung einer anderen prozessualen Tat".

"Die Zweckbindungs- und Vernichtungsvorschrift des Absatz 3 betrifft nur das für die Untersuchung verwendete Material, nicht deren Ergebnisse. Diese gehen, wenn sie verfahrensrelevant sind, als Unterlagen in die Akten ein und werden so Aktenbestandteil. Ihre Verwendung in anderen als Strafverfahren ist damit grundsätzlich möglich."

Anordnungskompetenz

Es "kann die Entnahme des Untersuchungsmaterials durch die Staatsanwaltschaft (...) angeordnet werden." Es "ist dagegen zur eigentlichen Anordnung des DNA-fingerprintings allein der Richter befugt."

Durchführende Stellen

Es "dürfen nur Behörden (BKA, LKA, gerichtsmedizinische Institute) oder öffentlich bestellte Sachverständige (...) mit der Untersuchung betraut werden."

5.6.2 Gesetzentwurf der SPD-Fraktion "Entwurf eines . . . Strafverfahrensänderungsgesetzes - Genetischer Fingerabdruck - (StVÄG)/ BT-Drs. 12/3981 (Dezember 1992)

Zulässigkeit von Methoden und Befunden

Es ist vorgesehen, daß Feststellungen über genetische Anlagen in keinem Fall erfolgen dürfen und unverwertbar sind.

Einsatzschwelle

Entsprechende Untersuchungen dürfen nur "bei dringendem Tatverdacht" durchgeführt werden - soweit sie zur Feststellung der Abstammung oder der Tatsache, ob aufgefundenenes Spurenmaterial vom Beschuldigten stammt, erforderlich sind.

Zweckbindung und Vernichtung

Der Zweck der Untersuchung wird benannt und begrenzt:

- Körpermaterial anderer Personen als Beschuldigter (Opfer, Zeugen) darf nur für das konkrete Strafverfahren untersucht werden.
- Körpermaterial des Beschuldigten und aufgefundenenes Körpermaterial Tatverdächtiger darf nur zu Strafverfahrenszwecken ausgewertet werden.
- Außerhalb eines Strafverfahrens erlangte Gendaten dürfen nicht zur Strafverfolgung genutzt werden.

Anordnungskompetenz

Die Befugnis zur Anordnung einer Genomanalyse wird ausschließlich einem Richter zugewiesen.

Festlegung der untersuchenden Institutionen

Die Durchführung der Genomanalyse soll neutralen Sachverständigen (öffentlich bestellten Sachverständigen, nicht Amtsträgern) übertragen werden.

(Verwendungs- und) Vernichtungsvorschriften

Nicht mehr benötigte Körperproben von Opfern und Zeugen und alle sonstigen "Unterlagen, Materialien und Untersuchungsergebnisse" sind unverzüglich zu verrichten, sobald sie für das konkrete Strafverfahren nicht mehr benötigt werden. Das gilt auch für den Beschuldigten, wenn ein Tatverdacht entfällt.

III. Die Wahrnehmung der Genomanalyse in der Öffentlichkeit

Art und Umfang der Anwendung genanalytischer Testmethoden werden in nicht geringem Maße davon abhängen, wie Gentests in der veröffentlichten Meinung und von der Bevölkerung wahrgenommen und bewertet werden. Ebenso müssen Überlegungen zur Regulierung der Anwendung genanalytischer Diagnostik sich am öffentlichen Diskurs über die Genomanalyse - wahrgenommene Gefahren und Chancen, wahrgenommene Defizite politischen Handelns, Stellenwert der Thematik, Informiertheit der Öffentlichkeit - orientieren. Analysen der Presseberichterstattung und Bevölkerungsumfragen bieten die Möglichkeit, die Konturen der öffentlichen Thematik - zumindest "holzschnittartig" - nachzuzeichnen. Im Rahmen des TAB-Projektes Genomanalyse wurde zur Erfassung der öffentlichen Wahrnehmung der Genomanalyse zum einen eine Inhaltsanalyse der deutschen Tagespresse in Auftrag gegeben und zum anderen eine repräsentative Bevölkerungsumfrage durchgeführt. Die wichtigsten Ergebnisse dieser Studien werden im folgenden referiert.

1. Das Bild der Genomanalyse in der Deutschen Tagespresse

Stellenwert des Themas Genomanalyse in der veröffentlichten Meinung

Den Ergebnissen zur Presseberichterstattung liegt eine am Institut für Publizistik der Universität Münster durchgeführte Analyse von über 3000 Artikeln zugrunde, die zwischen Januar 1988 und Juni 1990 in sechs deutschen überregionalen Tageszeitungen und zwei ausgewählten Regionalzeitungen erschienen sind. In diesen Zeitraum fallen für die Diskussion um die Gentechnik so bedeutsame Ereignisse wie die Beratung und Verabschiedung des Gentechnikgesetzes, die Kontroverse um das ehemals so bezeichnete EG-Programm "Prädiktive Medizin" (Analyse des menschlichen Genoms) und die Arbeit der Bund-Länder-Arbeitsgruppe "Genomanalyse".

Die Analyse der Presseberichterstattung deckte thematisch das gesamte Spektrum gentechnologischer Forschung, Entwicklung und Anwendung ab. Insbeson-

dere sollte aber das Thema Genomanalyse im Vergleich mit anderen Themenfeldern der Gentechnologie untersucht werden - vor allem die Frage der Sicherheit in Forschung, Produktion und bei der Freisetzung gentechnisch veränderter Organismen, die im Untersuchungszeitraum Gegenstand gesetzgeberischer Aktivitäten war (Gentechnik-Gesetz).

Die Inhaltsanalyse erbrachte, daß der Stellenwert des Themas "Genomanalyse" im Spektrum der gesamten Berichterstattung über die Gentechnologie recht hoch war. Nach der Häufigkeit der Nennung rangiert das Thema Genomanalyse zwar hinter dem dominanten Thema "Medizin" (im Zusammenhang gentechnologischer Forschung und Entwicklung) sowie den Themen "Wettbewerb" und "rechtliche Diskussion", allerdings noch vor der Thematisierung von Sicherheitsfragen und deutlich vor "Pflanzen- und Tierzucht". Auch im Zeitverlauf (1988-1990) gewinnt das Thema Genomanalyse im Kontext der Berichterstattung über Gentechnik an Bedeutung, während das Thema "Biologische Sicherheit" (also Fragen der Risiken gentechnischer Verfahren) an Bedeutung verliert (Abb. 7).

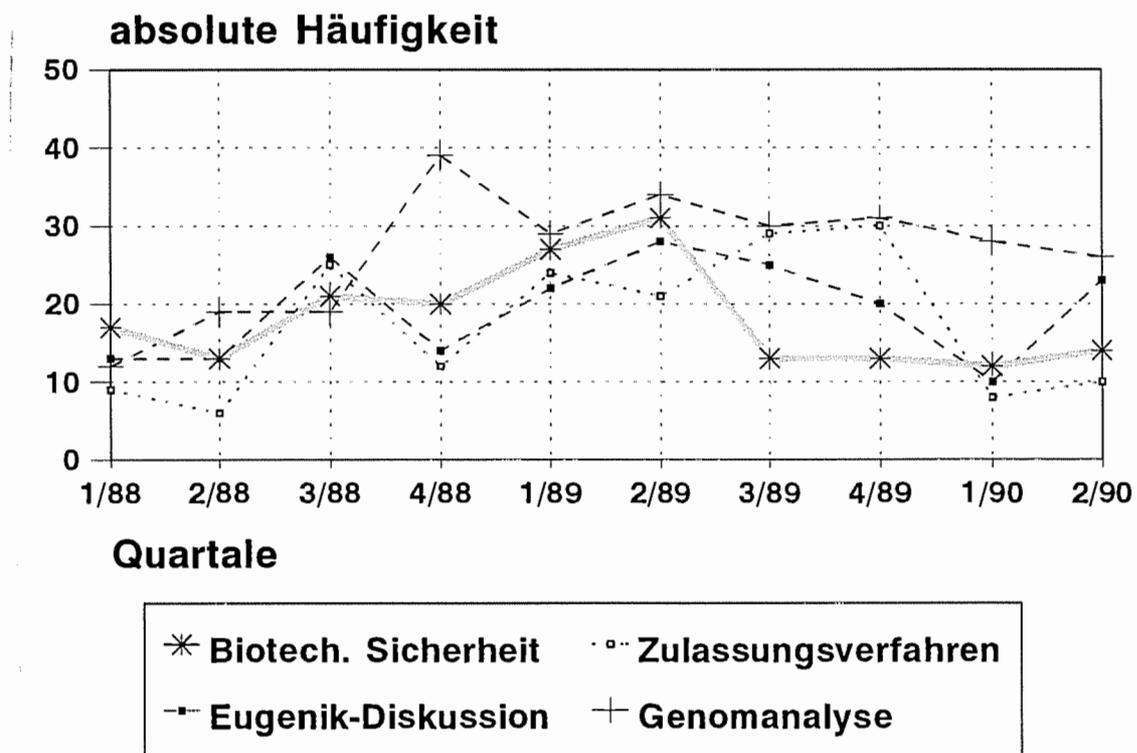


Abb. 7: Karriere ausgewählter Themen der Presseberichterstattung (1988-1990)

Der hohe Stellenwert des Themas Genomanalyse zeigt sich auch bei einer Aufschlüsselung nach der Häufigkeit der Nennung unterschiedlicher Themen in der Berichterstattung der verschiedenen Journale. Das Thema Genomanalyse wird

von allen deutschen Tageszeitungen - von "taz" bis "Welt" - mit annähernd gleicher Publizität behandelt, während sich beim Thema "Biologische Sicherheit" ein Publizitätsgefälle von der eher dem "links-liberalen" Spektrum zuzuordnenen Tagespresse zu den eher "konservativen" Tageszeitungen konstatieren läßt (Abb. 8). Das Thema Genomanalyse scheint also unabhängig von der politischen Tendenz als wichtig angesehen zu werden.

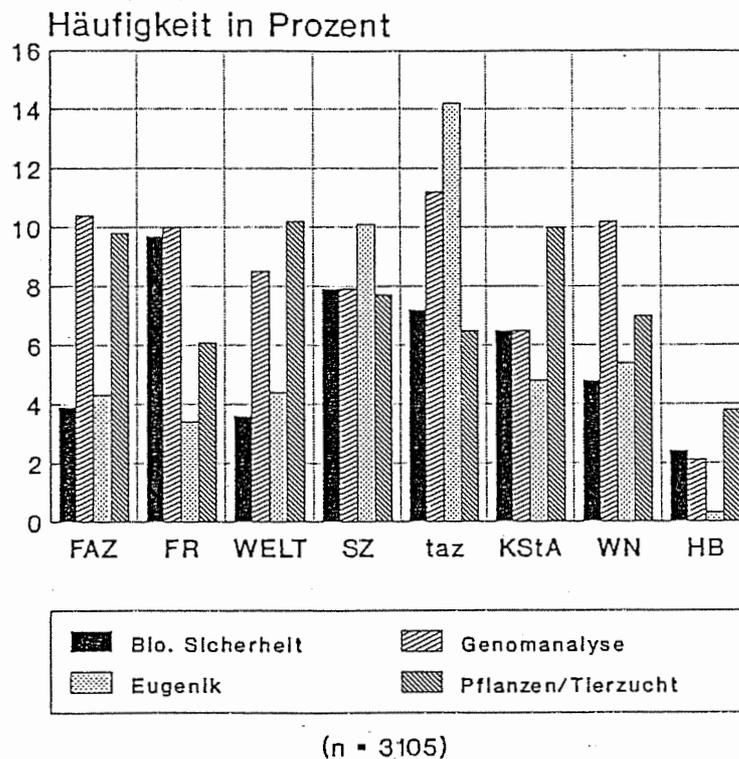


Abb. 8: Ausgewählte Themen der Presseberichterstattung nach Organen (Frankfurter Allgemeine Zeitung, Frankfurter Rundschau, Die Welt, Süddeutsche Zeitung, Die Tageszeitung, Kölner Stadtanzeiger, Westfälische Nachrichten, Handelsblatt)

Eine Auswertung sowohl impliziter als auch expliziter Bewertungen einzelner Themen in der Berichterstattung über die Gentechnik ergab für die Gentechnologie insgesamt (Humangenetik und gentechnologische Forschung und Produktion), daß im Untersuchungszeitraum eher von einer Debatte über den Nutzen als

über die Risiken der Gentechnologie gesprochen werden muß. In mehr als zwei Drittel aller Artikel ($n=2117$; 68%) wird eine Bewertung des Nutzens der Gentechnologie vorgenommen; eine Bewertung von Risiken findet sich dagegen nur in etwas mehr als einem Drittel aller Artikel ($n=1203$; 39%). Entgegen einem weitverbreiteten Vorurteil über die journalistische Berichterstattung über Technik werden also weniger Risiko- als Nutzenaspekte der Gentechnik angesprochen. Dies gilt auch für das Thema Genomanalyse. Im Vergleich zum Thema "biologische Sicherheit" fällt im Durchschnitt über alle Artikel die Nutzenbewertung stärker aus als die Bewertung der Risiken.

Aus der Untersuchung der Darstellung von Regierung und Opposition in der deutschen Tagespresse - anhand eines "Imageprofils" - ergeben sich zwischen Regierung und Opposition nur geringfügige Unterschiede, wenn sich die Presse mit dem Thema Genomanalyse befaßt (Abb. 9). Dieses eher ausgeglichene, und auf Konsens hindeutende Bild bei der Berichterstattung über das Thema Genomanalyse weicht deutlich von dem Bild ab, daß sich beim Thema "biologische Sicherheit" ergibt. Die Opposition wird hier z.B. als deutlich "kritischer" und "pessimistischer" dargestellt als die Regierung.

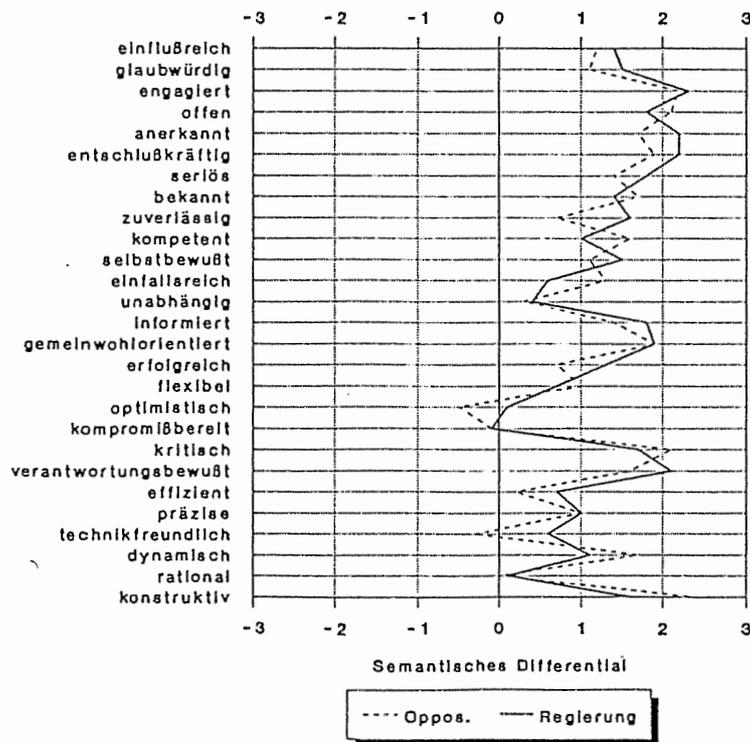


Abb. 9: Imageprofile von Regierung und Opposition im Kontext der Berichterstattung über das Thema "Genomanalyse"

Hervorgehoben zu werden verdient ein Ergebnis der Studie, das als Hinweis auf eine Kluft zwischen öffentlicher und politischer Wahrnehmung der Risiken der Gentechnik interpretiert werden kann: Obwohl in den Untersuchungszeitraum die Diskussion und die Verabschiedung des Gentechnikgesetzes fällt, das sich mit Fragen der Sicherheit in Forschung und Produktion befaßt, spielt für die Presse das Thema Genomanalyse in Verbindung mit rechtlichen Fragen eine wesentlich wichtigere Rolle als Sicherheitsfragen gentechnischer Forschung und Produktion. Hieraus könnte man schließen, daß die veröffentlichte Meinung dringenderen rechtlichen Handlungsbedarf hinsichtlich ethischer Fragen im Bereich Humangenetik als hinsichtlich der vom Gentechnikgesetz geregelten Sicherheitsfragen sieht. Insgesamt erbrachte die Analyse, daß im Zusammenhang der Debatte um die Gentechnik "der Staat" bzw. die "Bundesregierung" der bevorzugte Adressat von Ansprüchen aller beteiligten Akteure - der Wissenschaft, der Industrie und der Kritiker der Gentechnik - ist. "Staat" und "Regierung" werden in der Presse - noch vor Wissenschaft und Industrie - in Verbindung mit der Gentechnik am häufigsten zum Handeln aufgefordert.

Alles in allem scheint das Thema "Genomanalyse" von der veröffentlichten Meinung als eines der wichtigsten Themen im Zusammenhang neuer gentechnologischer Entwicklungen angesehen zu werden. Im Vergleich zu einem zweiten Hauptthema der Gentechnikdebatte, der Sicherheitsfrage, scheint aber das Thema Genomanalyse weniger kontrovers beurteilt - oder besser: von der Presse dargestellt - zu werden. Dennoch besteht offensichtlich eine deutliche Erwartungshaltung hinsichtlich politischen (regulierenden?) Handelns.

2. Das Bild der Genomanalyse in der Bevölkerung

Informiertheit, Einstellung und persönliche Bereitschaft zur Nutzung genetischer Tests

Weiteren Aufschluß darüber, wie die Öffentlichkeit genomanalytische Methoden wahrnimmt, sollte eine repräsentative Bevölkerungsumfrage bringen, die vom TAB konzipiert und von Basis Research, Frankfurt im Januar/Februar 1992 durchgeführt wurde. Rund 1000 Personen über 18 Jahre in den alten und neuen Bundesländern wurden dabei nach ihrer Meinung zur Gentechnologie und insbesondere zur Anwendung genetischer Tests am Menschen gefragt.

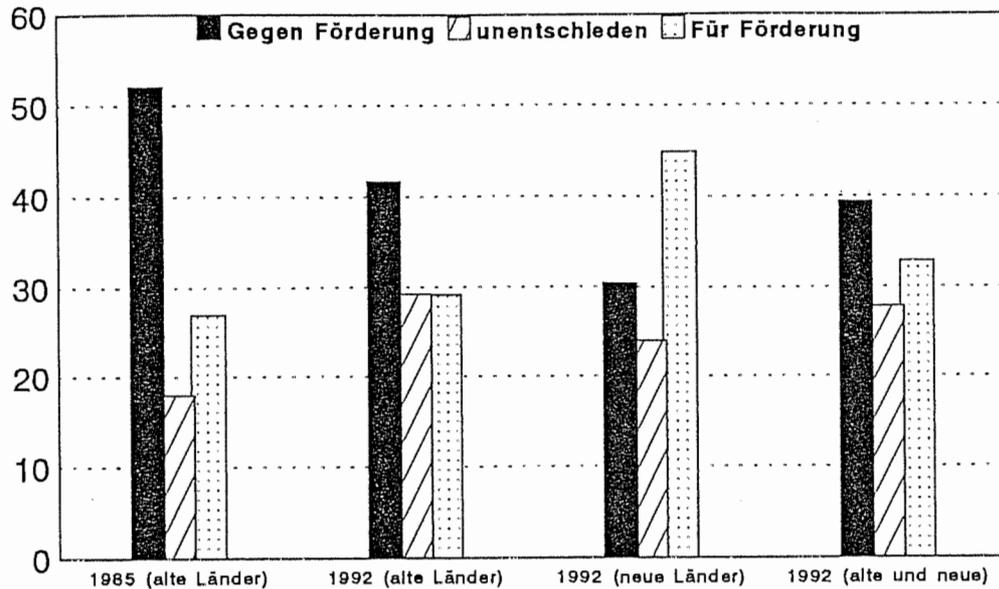
Einstellung zur Gentechnologie und Humangenetik

Bezüglich der Einstellung zur Gentechnologie im Allgemeinen erbrachte die Umfrage, daß die Gentechnologie bei der deutschen Bevölkerung 1992 im Vergleich zu 1985 auf weniger Ablehnung stößt, trotz der Verabschiedung des Gentechnikgesetzes und einer breiten politischen Befassung mit der Thematik aber weiter Skepsis überwiegt (Abb. 10). Wortgleich mit einer Umfrage aus dem Jahre 1985 wurde danach gefragt, für wie förderungswürdig die Deutschen verschiedene Technologien halten. Sprachen sich 1985 noch 52% der Befragten in der damaligen Bundesrepublik eher gegen eine staatliche Förderung der Gentechnologie aus, so waren 1992 (in den alten Bundesländern) nur noch 41% dieser Meinung. Eine wesentliche Zunahme ist aber nicht bei denjenigen zu verzeichnen, die eine staatliche Förderung befürworten (1985: 27%; 1992: 29%), sondern bei denjenigen, die sich in dieser Frage unentschieden zeigen (1985: 18%; 1992: 29%). Wesentlich positiver für die Gentechnologie fällt das Urteil allerdings in den neuen Ländern aus: Hier sprechen sich 45% der Befragten eher für eine staatliche Förderung der Gentechnologie aus, 30% eher dagegen und 24% sind unentschieden.

Große Differenzen fanden sich aber bei der Beurteilung verschiedener Anwendungsformen der Gentechnologie. Insbesondere die Förderung von Forschung und Entwicklung auf dem Gebiet gentechnologischer Verfahren zur Herstellung von Medikamenten wird von einer überwiegenden Mehrheit der Befragten (74%) befürwortet. Eine erstaunlich hohes Maß an Zustimmung fand sich auch für humangenetische Anwendungen der Gentechnologie - hier die Gentherapie. Obwohl in Deutschland durch das Embryonenschutzgesetz die Keimbahntherapie am Men-

schen verboten ist und in der Öffentlichkeit auch meist aus ethischen Gründen abgelehnt wird, stimmen immerhin 52% der Befragten der Meinung zu, daß Forschung und Entwicklung auf dem Gebiet der "Veränderung menschlicher Erbanlagen zur Therapie genetisch bedingter Krankheiten" gefördert werden müßte.

in Prozent



Gegen Förderung	52	41,7	30,4	39,4
unentschieden	18	29,2	24	27,8
Für Förderung	27	29,1	44,9	32,8

TAB 1992

Abb.10: Einstellung zur staatlichen Förderung der Gentechnologie

Thema "Genomanalyse" - Stellenwert und Informiertheit

Offenbar wird der mögliche Nutzen einer Verhinderung von Erbkrankheiten über ethische Bedenken gestellt. Andererseits könnte dieses Ergebnis der Umfrage auch darauf hindeuten, daß die Problematik humanmedizinischer und -genetischer Anwendungen der Gentechnik am Menschen noch nicht ausreichend in der Öffentlichkeit bewußt ist. Der Stellenwert des Themas Humangenetik/Genomanalyse in der Auseinandersetzung der Bevölkerung mit der Gentechnologie insgesamt ist allerdings hoch. Gefragt danach, was sie mit dem Begriff Gentechnologie verbinden, assoziierten die Befragten spontan am ehesten humangenetische Anwendungen: 19% assoziierten die Veränderung der menschlichen Erbanlagen, nur 15% die Veränderung nicht-menschlicher Erbanlagen, 10% dachten an die Erkennung und Behandlung von Erbkrankheiten, nur 7% an

Pflanzen- und nur 8% an Tierzucht. Das Thema "Freisetzung gentechnisch veränderter Pflanzen und Tiere" wurde nur von 0,5% der Befragten genannt.

Wenn somit das Thema "Erbanlagen" oder "Erbkrankheiten" von herausgehobener Bedeutung für die Befragten bei der Auseinandersetzung mit der Gentechnologie zu sein scheint, so ist das Wissen über die Möglichkeiten und die Problematik der Genomanalyse offensichtlich aber noch recht wenig entwickelt. So äußerten - gefragt nach den Methoden zur Diagnose genetisch bedingter Krankheiten durch eine Untersuchung der menschlichen Erbanlagen - zwar ca. 69% der Befragten, sie hätten von dieser Entwicklung bereits gehört. Es halten sich aber lediglich 13% der Befragten für ausreichend informiert, um sich eine eigene Meinung zu diesem Thema zu bilden (Tab. 9 u. 10).

	ja	nein
Befragte insgesamt (N = 1049)	69,5 %	30,5 %
Männer (N = 465)	72,4 %	27,6 %
Frauen (N = 584)	67,1 %	32,9 %
Alte Länder (N = 813)	67,3 %	32,7 %
Neue Länder (N = 233)	77,2 %	22,8 %

Tab. 9: Erforschung der menschlichen Erbanlagen. Schon davon gehört?

	(+ +)	(+)	(-)	(- -)
Befragte insgesamt (N = 1049)	13,1 %	22,6 %	45,2	19,1
Männer (N = 465)	16,2 %	22,1 %	45,2	16
Frauen (N = 584)	10,6 %	23 %	44,8	21,6
Alte Länder (N = 813)	12,8 %	22,1 %	43,6	21,5
Neue Länder (N = 233)	13,9 %	24,2 %	51,1	10,8

Tab.10: Informiertheit über Genomanalyse nach eigener Einschätzung

- (+ +) genügend informiert, um sich eine eigene Meinung bilden zu können
- (+) informiert, aber nicht genügend
- (-) nicht genug informiert, nur vorläufige Meinung
- (- -) nicht genug informiert, keine Meinung

Daß der Wissensstand über die Möglichkeiten und Probleme der Anwendung genetischer Tests noch unzureichend ist, macht ein weiteres Ergebnis der Umfrage besonders deutlich (Abb. 11). Der Fragebogen beinhaltete zweimal die Frage, ob die Befragten eher positive oder eher negative Vorstellungen mit den Möglichkeiten der Anwendung genetischer Tests verbinden - einmal bevor und einmal nachdem den Befragten die derzeit diskutierten Anwendungsmöglichkeiten im einzelnen und ihre Chancen und Risiken geschildert und sie nach ihrer Meinung hierzu gefragt worden waren. Vorher rund 38% der Befragten in den alten und 58% der Befragten in den neuen Bundesländern eher positive Vorstellungen mit der Genomanalyse, so waren es nachher nur noch 28% in den alten und 47% in den neuen Bundesländern. Auch dies deutet darauf hin, daß die Meinungsbildung in der Bevölkerung zum Thema "genetische Tests am Menschen" noch nicht abgeschlossen ist oder bisher kaum stattgefunden hat. Deutlich wird hierbei auch ein Charakteristikum, daß sich nahezu bei allen Einstellungsfragen findet. Die Befragten in den neuen Bundesländern sind durchweg deutlich positiver eingestellt als die Befragten in den alten Bundesländern.

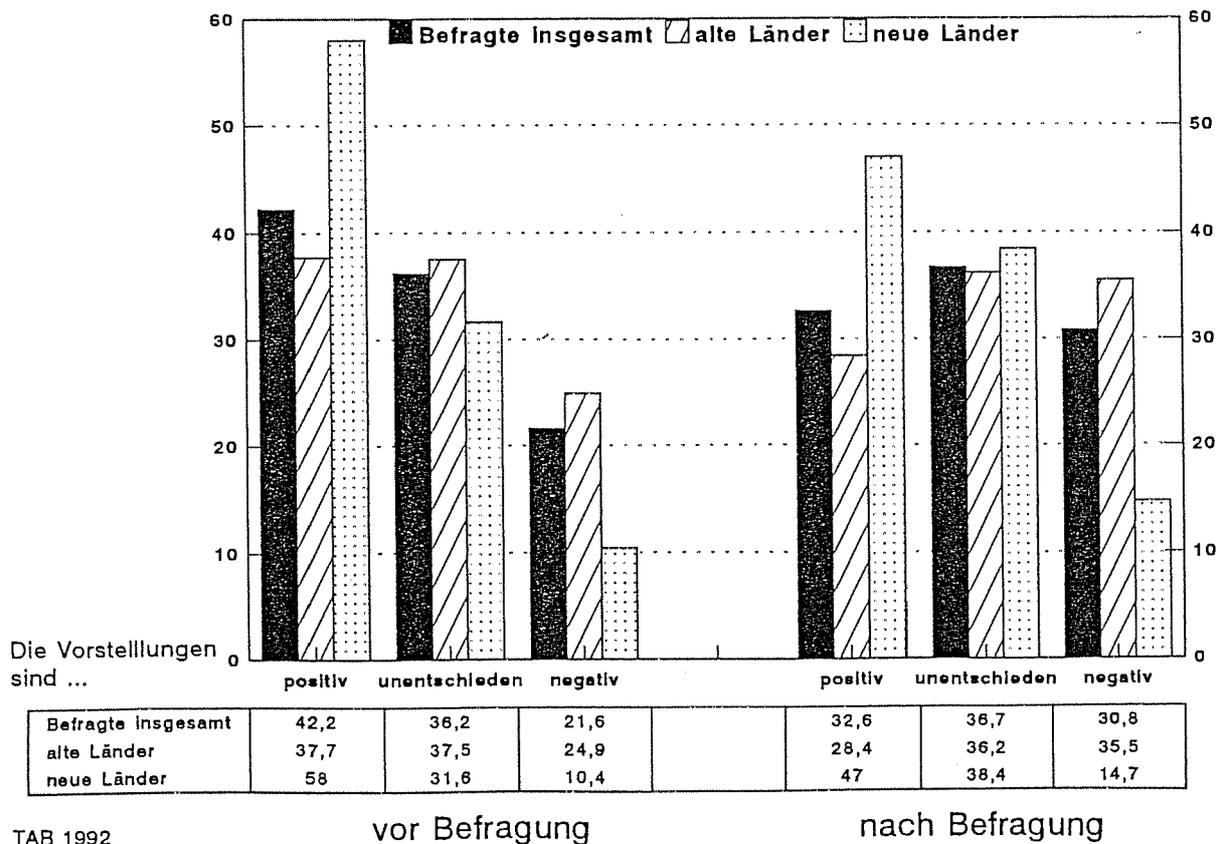


Abb.11: Bewertung der Genomanalyse vor und nach der Befragung

In den Antworten auf die sehr allgemeine Frage nach den Vorstellungen, die die Befragten mit der Genomanalyse verbinden, zeigt sich, daß mit zunehmender Information sich eher Unbehagen angesichts gendiagnostischer Möglichkeiten einstellt. Dieses allgemeine Unbehagen schlägt aber in unterschiedlichem Maße auf die Bewertung der Anwendungsmöglichkeiten genomanalytischer Methoden im einzelnen durch (Abb. 12 und 13).

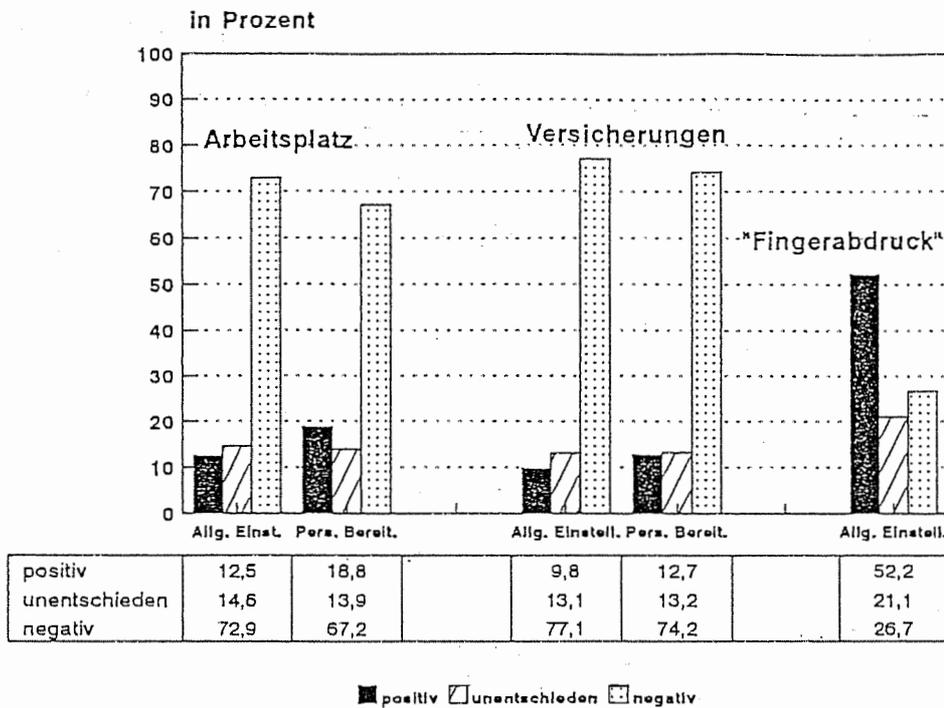
Einstellung zu Testmöglichkeiten in verschiedenen Anwendungsfeldern

So wird der Einsatz genetischer Tests bei Einstellungsuntersuchungen in der Arbeitswelt und als Voraussetzung für den Abschluß von Versicherungsverträgen eindeutig abgelehnt (Abb.12). Angesichts der Möglichkeit, daß Arbeitgeber in Zukunft von Arbeitnehmern Informationen über ihre "genetische Eignung" für einen Arbeitsplatz verlangen oder daß Versicherungen ein genetisches Zeugnis vor Abschluß einer Lebensversicherung fordern, zeigen sich 73% bzw. 77% der Befragten besorgt. Nur 12% bzw. 10% der Befragten würden die Durchführung genetischer Tests in diesen Zusammenhängen begrüßen. Dennoch äußern 19% (Einstellungsuntersuchungen) bzw. 13% (Versicherungen) der Befragten, daß sie selbst in der entsprechenden Situation einem Test ihrer genetischen Ausstattung wahrscheinlich zustimmen würden.

Der Einsatz genetischer Tests in Strafverfahren (Abb. 12) zur Täteridentifikation trifft dagegen auf breite Zustimmung. Für 52% der Befragten überwiegt der Nutzen erweiterter Möglichkeiten der Täterüberführung das Risiko einer massenhaften Speicherung genetischer Informationen durch die Strafverfolgungsbehörden.

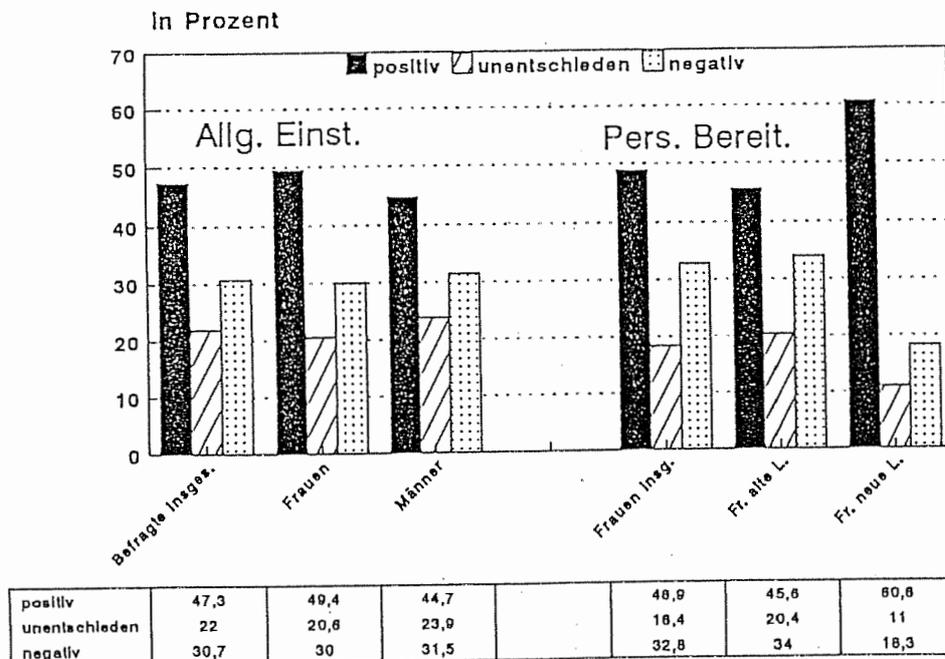
Auch die Durchführung genetischer Tests bei der Schwangerschaftsvorsorge (pränatale Diagnose) wird von 47% der Befragten eher begrüßt - und zwar von Frauen (48%) etwas stärker als von Männern (45%) (Abb.13). Nur 21% der Befragten zeigen sich eher besorgt angesichts der Gefahr, daß es in Zukunft möglicherweise Schwangerschaften auf Probe, sozusagen vorbehaltlich der Durchführung eines Gentests, geben könnte. Immerhin würden aber 18% der befragten Frauen selbst "auf keinen Fall" und 15% "wahrscheinlich nicht" der Durchführung solcher Tests zustimmen. Interessant ist hierbei, daß die Frauen in den alten Bundesländern (32%) sich eher besorgt angesichts der neuen Testmöglichkeiten äußern als die Frauen in den neuen Bundesländern (23%). Auch sind die Frauen in den neuen Bundesländern eher bereit, solche Tests bei sich selbst durchführen zu lassen als Frauen in den alten Bundesländern: 46% der Frauen aus den alten Bundeslän-

dem gegenüber 61% der Frauen aus den neuen Bundesländern würden auf "jeden Fall" oder "wahrscheinlich" der Durchführung solcher Tests bei sich selbst zustimmen.



TAB 1992

Abb.12: Anwendungsfelder: Arbeitsplatz, Versicherungen, genetischer Fingerabdruck - Allgemeine Einstellung zur Anwendung genetischer Tests und persönliche Bereitschaft zum Test



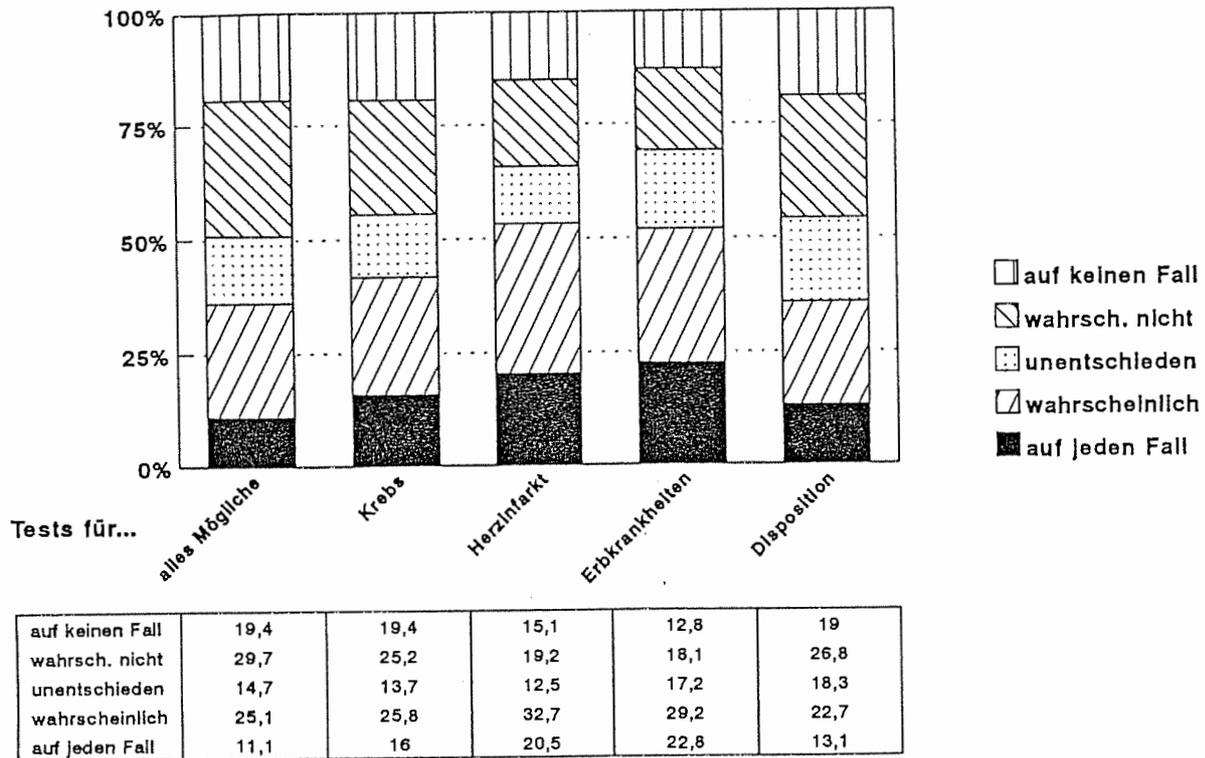
TAB 1992

Abb.13: Anwendungsfeld Pränatale Diagnosen - allgemeine Einstellung zur Anwendung von Tests und persönliche Testbereitschaft von Frauen

Persönliche Bereitschaft zur Nutzung genetischer Tests für verschiedene Krankheiten

Gefragt nach der Bereitschaft, sich einer generellen Untersuchung der eigenen Erbanlagen zu unterziehen, auch auf die Gefahr hin, dabei Hinweise auf eine besondere Anfälligkeit beispielsweise für eine Krebserkrankung zu erhalten, äußern sich die Befragten eher ablehnend: 49% schließen solch einen Test für sich aus, 15% sind unentschieden, 36% zeigen sich geneigt, einen solchen Test durchzuführen (Abb. 14). Scheint hier noch eher ein Bedürfnis nach "Nichtwissen" vorzuliegen, so überwiegt eher das Bedürfnis nach Wissen, wenn nach der persönlichen Akzeptanz von genetischen Tests auf konkrete Krankheiten hin gefragt ist. Bei einem Test auf eine genetisch bedingte Anfälligkeit, einen Herzinfarkt zu erleiden, zeigen sich nur noch 34% der Befragten ablehnend. Auch einen Test auf Erbanlagen, die auf ein Risiko hinweisen, ein behindertes Kind zu bekommen, würden nur noch 31% eher ablehnen. Eher unerwünscht erscheint die Information über genetische Anlagen für eine Erkrankung (z.B. Alzheimer), die erst im späteren Lebensalter ausbricht. Hier lehnen 46% der Befragten eher ab, entscheiden sich also für "Nichtwissen", 36% der Befragten würden aber auch auf eine solche - schicksalhafte - Information nicht verzichten wollen. Auffällig ist auch hier, daß die Zustimmung in den neuen Ländern durchweg (bis zu 20%) über der in den alten Ländern liegt.

Sowohl die deutlichen Differenzen der Einstellung gegenüber der Nutzung genetischer Tests in unterschiedlichen Anwendungsfeldern, als auch die unterschiedlich ausgeprägte Bereitschaft zur persönlichen Nutzung von Tests auf unterschiedliche Krankheiten deuten darauf hin, daß die Einstellung zur Genomanalyse stark vom wahrgenommenen persönlichen und allgemeinen Nutzen der Tests oder auch der wahrgenommenen Legitimität des verfolgten Zweckes abhängt. Bei der pränatalen Diagnose werden Nutzen und Legitimität offenbar eher positiv bewertet, weniger dagegen bei der Nutzung genetischer Tests am Arbeitsplatz und bei Versicherungen. Daß für die Anwendungsfelder "Arbeitsplatz" und "Versicherungen" die Bereitschaft, einen Test durchzuführen, über dem Anteil derjenigen liegt, die die Anwendung genetischer Tests in den jeweiligen Feldern positiv bewerten, läßt vermuten, daß die Befragten durchaus einen möglichen "Zwang der Umstände" zur Durchführung genetischer Tests antizipieren.



TAB 1992

Abb.14: Persönliche Bereitschaft zur Durchführung eines genetischen Tests - nach verschiedenen Krankheiten

Die im Vergleich zur persönlichen Testbereitschaft in den Anwendungsfeldern "Arbeitsplatz" und "Versicherungen" recht hohe Bereitschaft, die sich bei der Frage nach der persönlichen Nutzung von Tests auf verschiedene Krankheiten zeigt, macht deutlich, daß es durchaus eine potentielle Nachfrage nach genetischen Tests im Kontext "freiwilliger" Nutzung gibt. Offenbar gehen die Befragten hier in erster Linie von der Schwere oder der gesellschaftlichen Bewertung der Krankheiten aus und machen hiervon ihre Testbereitschaft abhängig. Eine solche unmittelbare "Nutzenbewertung" kann vor dem Hintergrund mangelnden Wissens über potentielle psychische und soziale Folgen einer verbreiteten Testpraxis als durchaus problematisch angesehen werden.

Kontrolle der Anwendung genetischer Tests

Ein allgemeines Verbot der Anwendung genetischer Tests wird nur von 23% der Befragten befürwortet, einem gänzlichen Verzicht auf Kontrollen der Anwendung stimmen 39% zu. Die meiste Zustimmung (63%) findet die Ansicht, daß per Gesetz

geregelt werden müßte, welche Tests wann angewandt werden dürfen. Eine Mehrheit der Befragten (52%) stimmt auch der Ansicht zu, daß die Kontrolle der Anwendung genetischer Tests am besten in den Händen von Ärzten und Wissenschaftlern aufgehoben ist. Informationen und Aussagen dieser Gruppe bezüglich Genomanalyse wird auch überwiegend Vertrauen entgegengebracht. 79% der Befragten vertrauen den Informationen von Ärzten, 62 % denen der Humangenetiker, aber nur 12% vertrauen den Informationen der Industrie, nur 9% den Informationen des Bundestages und nur 8% denen der Bundesregierung.

Beachtlich ist, daß rund 33% derjenigen Befragten, die der Ansicht zustimmen, daß die Anwendung genetischer Tests staatlich kontrolliert werden muß, gleichzeitig der Ansicht sind, daß die Entscheidung über die Nutzung der Testmöglichkeiten jedem selbst überlassen werden sollte. Dieser scheinbare Widerspruch könnte darauf hindeuten, daß ein Teil der Befragten von einer gesetzlichen Regulierung erwartet, daß sie zwar Mißbrauch und Zwang bei der Durchführung von Tests verhindert, nicht aber individuell verantwortliche Entscheidungen ersetzt.

Eugenik und Akzeptanz von Behinderten

In der politischen und wissenschaftlichen Diskussion über die Gefahren der Anwendung genetischer Tests spielen die Gefahr einer abnehmenden Akzeptanz von Behinderten und die Möglichkeit eugenischer Auslese "lebensunwerten Lebens" vor dem Hintergrund der jüngeren deutschen Geschichte eine wichtige Rolle. Auch diese Diskussion scheint noch nicht ausreichend von der Bevölkerung wahrgenommen zu werden. Zwar stimmen 85 % der Befragten der Meinung zu, daß es wichtiger ist, daß die Gesellschaft Behinderte als normale Mitbürger anerkennt und ihnen die Teilnahme am gesellschaftlichen Leben ermöglicht, als neue genetische Tests für Erbkrankheiten zu entwickeln. Immerhin stimmen aber auch 26% der Bevölkerung der - Vorstellungen von genetischer Volksgesundheit nahelegenden - Meinung zu, daß "jeder verpflichtet sein sollte", seine Erbanlagen untersuchen zu lassen, um Informationen über eventuelle Erkrankungen oder Behinderungen seiner Nachkommen zu erhalten.

Resümee

Sowohl die Ergebnisse der Presseanalyse als auch der Bevölkerungsumfrage lassen den Schluß zu, daß das Thema Humangenetik, und in diesem Kontext auch die Genomanalyse, von der Öffentlichkeit als ein - wenn nicht das - zentrale The-

ma bei der Auseinandersetzung mit den Chancen und Risiken der Gentechnologie ist. Zudem scheint ein erheblicher Bedarf für politisch-rechtliche Kontrolle zu bestehen - wenn auch möglicherweise nicht um den Preis der Einschränkung individueller Entscheidungsfreiheit bei der Nutzung genetischer Tests.

Als wichtigstes Ergebnis der Umfrage kann der Mangel an Informiertheit über genomanalytische Methoden und deren ethische und soziale Problematik gelten. Die Umfrage legt den Schluß nahe, daß die Bereitschaft der Bevölkerung zur persönlichen Nutzung genetischer Tests relativ hoch ist, da solche Tests - bei mangelnder gesellschaftlicher Diskussion ihrer Problematik - allein nach dem "Image" (Schwere, Verbreitung, Schicksalhaftigkeit) der Krankheit beurteilt werden, für die sie (begründet oder nicht) medizinische Hilfe versprechen.

Anhänge

- I. Verzeichnis von in Auftrag gegebenen Gutachten und TAB-Materialien**

- II. Verzeichnis der Kommentatoren des Berichtes zum Stand der Arbeit und zu den vorliegenden Ergebnissen vom November 1992**

- III. Übersicht vorliegender Regelungsvorschläge**

I. Verzeichnis von in Auftrag gegebenen Gutachten und TAB-Materialien

Gutachten

Status quo und Perspektiven der Genomanalyse

(Auftragnehmer: **Zentrum Technologietransfer Biomedizin, Bad Oeynhau-
sen, Dr. habil. Kurt Bayertz**)

Perspektiven der Anwendung und Regelungsmöglichkeiten der Genomanalyse in
den Bereichen Humangenetik, Versicherungen, Straf- und Zivilprozeß

(Auftragnehmer: **Zentrum Technologietransfer Biomedizin, Bad Oeynhau-
sen, Dr. habil. Kurt Bayertz**)

Anwendungsperspektiven und Regelungsmöglichkeiten der Genomanalyse in der
Arbeitswelt

(Auftragnehmer: **Sozialforschungsstelle Dortmund, Ursula Ammon**)

Das Bild der "Biologischen Sicherheit" und der "Genomanalyse" in der deutschen
Tagespresse (1988-1990)

(Auftragnehmer: **Dr. Georg Ruhrmann, Osnabrück**)

Repräsentative Bevölkerungsumfrage zum Thema "Genomanalyse"

(Auftragnehmer: **Basis Research, Frankfurt**)

Anwendungsproblematik der pränatalen Diagnose aus der Sicht von Beratenen
und Beratern

(Auftragnehmer: **Frau Dr. Irmgard Nippert (PD), Institut für Humangene-
tik, Universität Münster**)

Rechtliche und rechtspolitische Aspekte der gegenwärtigen und zukünftig erwart-
baren Nutzung genanalytischer Methoden am Menschen

(Auftragnehmer: **Forschungszentrum Biotechnologie & Recht, Universitä-
ten Hannover und Lüneburg, Prof. Dr. Jürgen Simon**)

Genetik des Menschen: Status quo und Anwendungsperspektiven sequenzierter
Gene für den Menschen

(Auftragnehmer: **Prof. Dr. John Collins, GBF, Braunschweig**)

TAB-Materialien

Konzeption für eine explorative Technikfolgen-Abschätzung zur Genomanalyse
(Mai 1991)

Arbeitspapier zum TAB-Workshop "Status quo und Perspektiven der Genomanalyse: Humangenetik, Arbeitsplatz, Versicherungen"
(Februar 1992)

Bericht zum Workshop
(Mai 1992)

TAB-Diskussionspapier Nr. 2: "Das Bild der 'Biotechnischen Sicherheit' und der 'Genomanalyse' in der deutschen Tagespresse"
(Mai 1992)

Pressemitteilung: Umfrage des Büros für Technikfolgen-Abschätzung des Deutschen Bundestages zur Gentechnologie und zur Genomanalyse

TAB-Diskussionspapier Nr. 3: "Gentechnologie und Genomanalyse aus der Sicht der Bevölkerung" (Ergebnisse einer Bevölkerungsumfrage des TAB)
(Dezember 1992)

TA-Projekt 'Genomanalyse' - Bericht zum Stand der Arbeit und zu den vorliegenden Ergebnissen
(November 1992)

II. Verzeichnis der Kommentatoren des TAB-Berichtes zum Stand der Arbeit und zu den vorliegenden Ergebnissen vom November 1992

Zur Vorbereitung des Endberichtes wurde im November 1992 ein "Bericht zum Stand der Arbeit und den bisherigen Ergebnissen" des Projektes "Genomanalyse" erstellt und an eine Vielzahl von Personen und Institutionen mit der Bitte um Kommentierung verschickt. Damit sollte möglichst vielen gesellschaftlichen Gruppen Gelegenheit zur Stellungnahme gegeben werden.

Denjenigen, die durch schriftlich oder in Gesprächen vorgebrachte Ratschläge und Kritik sowie auch anderweitig zum Fortgang des Projektes beigetragen haben, sei an dieser Stelle gedankt:

Herr Dr. Attenberger

Niedersächsisches Sozialministerium

Herr Dr. Buckel

Boehringer Mannheim GmbH

Herr Prof. Dr. Collins

Gesellschaft für Biotechnologische Forschung mbH, Braunschweig

Herr Prof. Dr. Driesel

TÜV Hessen, Arbeitsgemeinschaft für Gen-Diagnostik

Frau Gartelmann

Beratungsstelle zur vorgeburtlichen Diagnostik, CARA e.V., Bremen

Herr Hirschler

Deutsche Huntington-Hilfe e.V.

Frau Dr. Neuer-Miebach

Bundesvereinigung Lebenshilfe

Frau PD Dr. Nippert

Universität Münster

Herr Präve

Bundesaufsichtsamt für das Versicherungswesen

Frau Dr. Schindele

Beratungsstelle zur vorgeburtlichen Diagnostik, CARA e.V., Bremen

Herr Prof. Dr. Schmidtke

Medizinische Hochschule Hannover

Frau Prof. Dr. Schroeder-Kurth

Kommission für Öffentlichkeitsarbeit und ethische Fragen der Gesellschaft
für Humangenetik

Herr Dr. Schulz-Weidner

Frankfurt am Main

Herr Dr. Stocker

BASF AG

Herr Prof. Dr. Vogel

Berufsverband medizinische Genetik, Universität Ulm

Herr PD Dr. Wolf

Kommission für Öffentlichkeitsarbeit und ethische Fragen der Gesellschaft
für Humangenetik

Herr Prof. Dr. Zerres

Universität Bonn

Herr Prof. Zober

BASF AG

III. Übersicht vorliegender Regelungsvorschläge

Abb. 1: Bislang vorliegende Regelungsvorschläge für genetische Analysen im Bereich der HUMANGENETIK

	Genetische Beratung	Pränatale Diagnostik	Neugeborenencreening
<u>Enquête-Kommission Chancen und Risiken der Gentechnologie" des 10. Deutschen Bundestages 1987</u>	Zulässigkeit, wenn sie freiwillig sind und eine nicht-direktive und grundsätzlich nicht-aktive Beratung durch einen Arzt vor und nach der Diagnose erfolgt; Bereitstellung eines ergänzenden sozialpsychologischen Beratungsangebotes; Ausbau des Beratungsangebotes; Aufstellen eines Kriterienkataloges über die zu diagnostizierenden Krankheiten	Unzulässigkeit der Mitteilung anderer als schwerer, nicht behandelbarer Krankheiten vor der 12. Schwangerschaftswoche	Freiwilligkeit der Teilnahme, Aufklärung der Eltern, Aufstellen einer Krankheitsliste, Ablehnung eines Screenings nach unbehandelbaren Krankheiten
<u>Zweiter Bericht der Bioethik-Kommission Rheinland-Pfalz - Humangenetik - 1989</u>	Zulässigkeit der DNA-Analyse bei freiwilliger Teilnahme, nicht-aktiver und nicht-direktiver Beratung und nur, wenn die notwendigen Erkenntnisse nicht durch herkömmliche Methoden gewonnen werden können; Ablehnung eugenischer Zielsetzungen	Zulässigkeit der DNA-Analyse, wenn sie der Gesundheitsvorsorge von Mutter und Kind dient; Ablehnung eugenischer Zielsetzungen	
<u>Bund-Länder-Arbeitsgruppe "Genomanalyse" 1990</u>	Zulässigkeit freiwilliger DNA-Analysen bei medizinischer Indikation; Beratung vor und nach der Diagnose durch einen Arzt (möglichst mit genetischer Zusatzausbildung); Ergänzung durch psychosoziale Beratung; keine Indikationsliste für Untersuchung bestimmter Krankheiten; Größe des Beratungsangebotes soll keinen indirekten Druck auf seine Inanspruchnahme ausüben	Zulässigkeit nur für schwere und früh behandelbare Krankheiten; Mitteilung leichter Krankheiten nur auf Nachfrage; Verbot der Mitteilung des Geschlechts in den ersten 12 Schwangerschaftswochen; Zulässigkeit proteinchemischer Untersuchungen bei medizinischer Indikation; Ablehnung eines allgemeinen Screenings nicht behandelbarer Krankheiten	Zulässigkeit bei freiwilliger Teilnahme nur für frühzeitig behandelbare Krankheiten

	Genetische Beratung	Pränatale Diagnostik	Neugeborenencreening
<u>Bericht der Bundesregierung 1990 Bundestags-Drs. 11/8520</u>	Zustimmung zu den Empfehlungen der Enquête-Kommission zur Freiwilligkeit der Teilnahme, der obligatorischen nicht-aktiven und nicht-direktiven Beratung durch einen Arzt vor der Diagnose und der sozialen Beratung; Ablehnung des Erstellens einer Liste mit zu diagnostizierenden Krankheiten; Warnung vor der Gefahr eines Automatismus zur Abtreibung bei Mitteilung nur schwerer Krankheiten, aber auch vor Mißbrauchsgefahr bei Mitteilung leichter Defekte		Zustimmung zu den Empfehlungen der Enquête-Kommission zur freiwilligen Teilnahme und der Beschränkung auf behandelbare Krankheiten
<u>Arbeitskreis "Ethische und soziale Aspekte der Erforschung des menschlichen Genoms" (Böckle-Kommission) 1990</u>	Durchführung durch medizinisch-genetisch weitergebildete Ärzte, Ausbau des Beratungsangebotes	Beratung durch Humangenetiker, genetische Berater und Frauenärzte vor und nach der Diagnose, Verhinderung von Handlungszwängen/Eugenik	Zurückhaltung bei Bevölkerungsscreening, Notwendigkeit gesellschaftlicher Diskussion, Freiwilligkeit der Teilnahme und Information
<u>Bundesrat Drs. 424/92 1992</u>	Zulässigkeit bei freiwilliger Teilnahme und Ablauf Beratung-Diagnose-Beratung unter ärztlicher Verantwortung, ergänzende psychosoziale Beratung	Zulässigkeit nur für freiwillige und medizinisch indizierte Untersuchungen und nur für schwerwiegende, nicht verhüt- oder behebbare und früh behandelbare Krankheiten; Beratung vor und bei positivem Befund auch nach der Diagnose mit ergänzender psychosozialer Beratung	Zulässigkeit nur bei freiwilliger Teilnahme und nur für frühzeitig therapierbare Krankheiten
<u>ESLA 1991 (Ethical, Social and Legal Aspects of Human Genome-Analysis - Arbeitsgruppe der EG-Kommission)</u>	Sicherung des Rechts des Einzelnen, eine selbständige und informierte Entscheidung für oder gegen die Anwendung durchführen zu können, Verhinderung der Diskriminierung Betroffener	Sicherung der Information, Vertraulichkeit und Entscheidungsfreiheit der Eltern	

Abb. 2: Bislang vorliegende Regelungsvorschläge für genetische Analysen an ARBEITNEHMERN

	Grundsätzliches	Einstellungsuntersuchungen	Eignungsuntersuchungen	Vorsorgeuntersuchungen	Sonstiges
<u>Enquête-Kommission "Chancen und Risiken der Gentechnologie" des 10. Deutschen Bundestages 1987</u>	Keine Reihenuntersuchungen, ausdrückliche Regelung der erlaubten Verfahren, keine umfassenden Persönlichkeits- und Gesundheitsprofile erstellen, nur zugelassene Tests anwenden, Vorrang des objektiven Arbeitsschutzes	Beschränkung des Fragerechts des Arbeitgebers auf gegenwärtige Krankheiten/Eignung. Gilt auch für Verwendung der Ergebnisse vorangegangener Genomanalysen	Verbot mit Erlaubnisvorbehalt für Untersuchung von Empfindlichkeiten gegenüber bestimmten Arbeitsstoffen	Erlaubnis nur für ausdrücklich zulässige Verfahren, Abwägung der Interessen an Prävention und Selbstbestimmungsrecht der Arbeitnehmer	Datenschutz, Information der Betroffenen, Beteiligung des Betriebs- bzw. Personalrates
<u>Zweiter Bericht der Bioethik-Kommission Rheinland-Pfalz -Humangenetik- 1989</u>	Zulässigkeit von DNA-Analysen nur auf der Grundlage eines Gesetzes, wenn andere Methoden keine vergleichbaren Ergebnisse erwarten lassen und bei Anwendung anerkannter Testverfahren; Vorrang des objektiven Arbeitsschutzes	Beschränkung auf arbeitsplatz- und arbeitsstoffspezifische Krankheitsdispositionen und Gefahr schwerwiegender Gesundheitsstörungen, die schon bei Begründung des Arbeitsverhältnisses die Eignung des Bewerbers für den konkreten Arbeitsplatz ausschließen		Grundsätzlich wie bei Einstellungsuntersuchung, aber höhere Anforderungen an die Gesundheit des Bewerbers in Abhängigkeit von möglichen Gefährdungen des Arbeitnehmers oder Dritter	Datenschutz; Notwendigkeit der Einwilligung des Arbeitnehmers
<u>Bund-Länder-Arbeitsgruppe "Genomanalyse" 1990</u>		Verbot von DNA-/Chromosomenanalysen, Erlaubnis proteinchemischer Untersuchungen nur zur Feststellung bestehender oder unmittelbar bevorstehender arbeitsplatzrelevanter Krankheiten; gilt auch für Verwendung der Ergebnisse vorangegangener Genomanalysen und auch dann, wenn der Arbeitnehmer sie freiwillig liefert	Wie bei Einstellungsuntersuchung	<i>Zum Schutz des Arbeitnehmers:</i> Verbot der DNA-Analyse; Erlaubnis der Chromosomen- und proteinchemischen Untersuchung nur für bestehende oder unmittelbar bevorstehende arbeitsplatzrelevante Krankheiten und hoher Wahrscheinlichkeit des Krankheitsausbruchs wegen des Arbeitsplatzes <i>Zum Schutz Dritter :</i> z.Zt. Verbot der DNA- und Chromosomenanalyse, proteinchemische wie oben	Datenschutz/ Zweckbindung organisatorisch sichern

	Grundsätzliches	Einstellungsuntersuchungen	Eignungsuntersuchungen	Vorsorgeuntersuchungen	Sonstiges
<u>Bericht der Bundesregierung 1990</u> <u>Bundestags-Drs. 11/8520</u>	Grundsätzlich Zustimmung zu den Empfehlungen der Enquête-Kommission	Verbot von DNA-Analysen	Verbot von DNA-Analysen, noch kein Abschluß der Prüfung der Regelungsmöglichkeiten für Chromosomen- und proteinchemische Untersuchungen, evtl. Erlaubnis bei Einwilligung des Arbeitnehmers, Notwendigkeit eines förmlichen Zulassungsverfahrens nur für Tests, die genetische Anlagen untersuchen		Kein zusätzlicher Regelungsbedarf zum Datenschutz
<u>Arbeitskreis "Ethische und soziale Aspekte der Erforschung des menschlichen Genoms"</u> <u>(Böckle-Kommission) 1990</u>	Verbot mit Erlaubnisvorbehalt, grundsätzlich freiwillige Teilnahme, Untersuchung nur für gegenwärtige Eignung und nicht zur Feststellung von Veranlagungen	Erlaubnis genetischer Analysen nur in Ausnahmefällen		<i>Zum Schutz des Arbeitnehmers:</i> sowohl bloße Information des Arbeitnehmers und Angebot eines Tests, als auch Pflicht zur Untersuchung mit evtl. nachfolgendem Beschäftigungsverbot möglich <i>Zum Schutz Dritter:</i> Zulässigkeit genetischer Tests	Gewährleistung des Datenschutzes
<u>Bundesrat Drs. 424/92 1992</u>	Anerkennung eines Rechts auf Nichtwissen; Vorrang des objektiven Arbeitsschutzes	Verbot von DNA-/Chromosomenanalysen, die nur Dispositionen feststellen, auch wenn der Arbeitnehmer in die Untersuchung einwilligt; Regelung anderer Verfahren nach Interessenabwägung; Erlaubnis proteinchemischer Untersuchungen nur dann, wenn sie nicht auf Dispositionen, sondern manifeste Beeinträchtigung der Arbeitsfähigkeit zielen	Wie bei Einstellungsuntersuchung	Verbot für DNA-Analyse, sonst wie bei Einstellungsuntersuchung	

	Grundsätzliches	Einstellungsuntersuchungen	Eignungsuntersuchungen	Vorsorgeuntersuchungen	Sonstiges
<u>ESLA 1991</u>	Vorrang des objektiven Arbeitsschutzes	Keine Untersuchungen, die Veranlagungen für spät ausbrechende Krankheiten diagnostizieren		Evtl. zum Schutz Dritter und im Hinblick auf besondere Empfindlichkeit des Arbeitnehmers	
<u>Entwurf eines Arbeitsschutzrahmengesetzes des Bundesministers für Arbeit und Sozialordnung (§ 23) 1993</u>		nicht erfaßt		Zulässigkeit zur Ermittlung bestimmter ererbter Veranlagungen für Erkrankungen, die durch bestimmte Arbeitsbedingungen entstehen können; unzulässig zur bloßen Aufdeckung der Erbanlagen; Voraussetzungen sind Aufklärung und schriftliche Einwilligung des Arbeitnehmers; im Rahmen von Erstuntersuchungen nur zulässig, soweit in einer Rechtsvorschrift als zulässig bezeichnet	

Abb. 3: Bislang vorliegende Regelungsvorschläge für genetische Analysen bei VERSICHERUNGEN

	Krankenversicherungen	Lebensversicherungen
<u>Enquête-Kommission</u> <u>"Chancen und Risiken der Gentechnologie" des 10. Deutschen Bundestages 1987</u>	Zurückhaltung bei Anwendung empfohlen, evtl. gesetzlich zu regeln Offenbarungspflicht des Versicherungsnehmers über ihm aufgrund vorangegangener Genomanalysen bekannte Krankheiten nur bei sicher demnächst auftretenden Krankheiten, nicht bei unsicheren Prognosen für die fernere Zukunft	Offenbarungspflicht des Versicherungsnehmers nur für sichere, aber auch längerfristige Krankheitsprognosen, evtl. Beschränkung des Rechts zur Kündigung durch Versicherer wegen einer Verletzung der Anzeigepflicht auf die ersten fünf Jahre nach Vertragsabschluß
<u>Zweiter Bericht der Bioethik-Kommission Rheinland-Pfalz - Humangenetik - 1989</u>	Ablehnung von DNA-Analysen als Voraussetzung für Abschluß oder Änderung eines Versicherungsvertrages; Offenbarungspflicht des Versicherungsnehmers über Dispositionen, die er aufgrund anderweitig durchgeführter Genomanalysen kennt, nur wenn sie nach gesicherten medizinischen Erkenntnissen in absehbarer Zeit eine schwere Krankheit erwarten lassen; Beschränkung des Rechts des Versicherers auf Rücktritt vom Vertrag bei Verletzung dieser Anzeigepflicht auf die ersten drei Jahre bzw. bei Krankenversicherungen nur einem Jahr nach Vertragsabschluß	
<u>Bund-Länder-Arbeitsgruppe "Genomanalyse" 1990</u>	Verwendung nur bei konkreten Anhaltspunkten und nur über bestehende oder unmittelbar bevorstehende Krankheiten	Zulässig, wenn Daten strikt zweckgebunden verwendet werden, Verbot der Verwendung für Krankenversicherung des gleichen Versicherers
<u>Bericht der Bundesregierung 1990 Bundestags-Drs. 11/8520</u>	Da die Verfahren z.Zt. nicht angewandt werden, besteht noch kein Handlungsbedarf	
<u>Arbeitskreis "Ethische und soziale Aspekte der Erforschung des menschlichen Genoms" (Böckle-Kommission) 1990</u>	Verbot einer Genomanalyse als Voraussetzung für Versicherungsabschluß, Offenbarungspflicht des Versicherungsnehmers nur bei einer ihm schon bekannten erheblichen Disposition für eine Krankheit	
<u>Bundesrat 1992 Drs. 424/92</u>	Unzulässigkeit von DNA-Analysen bei beiden Versicherungsformen; Offenbarungspflicht über Dispositionen aufgrund vorangegangener Genomanalysen nur, wenn sie nach gesicherten medizinischen Erkenntnissen in absehbarer Zeit eine schwere Krankheit erwarten lassen; Zweckbindung der bei Genomanalysen für einen Versicherungsabschluß gewonnenen Daten	
<u>ELSA 1991</u>	Dringender Diskussions- und Handlungsbedarf zum Schutz der Versicherten vor Diskriminierung aufgrund genetischer Anlagen und zum Zweck des Datenschutzes	

Abb.4: Bereits vorliegende Regelungsvorschläge für genetische Analysen im STRAF-/ZIVILPROZEß

	Allgemeines zum DNA-Fingerprint	Anordnung/Durchführung	weitergehende Nutzung
<u>Enquête-Kommission "Chancen und Risiken der Gentechnologie" des 10. Deutschen Bundestages 1987</u>	Zulässigkeit reiner Personenidentifizierung, nur an Beschuldigten in konkretem Verfahren, Unzulässigkeit bei bloßer Verdächtigung; Notwendigkeit der Schaffung ausdrücklicher gesetzlicher Grundlagen; Geltung der gleichen Bedingungen bei Tatspuren	Anordnung immer durch Richter; Aufbewahrung des Materials bei gerichtsmedizinischen Instituten und nicht bei der Polizei; Regelung der Aufbewahrungsdauer	Regelung für Feststellung der Schuldfähigkeit oder Charaktereigenschaften u.ä. sobald technisch anwendbar; keine Ausforschung genetischer Anlagen
<u>Zweiter Bericht der Bioethik-Kommission Rheinland-Pfalz - Human-genetik - 1989</u>	Zulässigkeit der Personenidentifizierung gegen den Willen des Betroffenen nur im Strafverfahren (incl. Ermittlungsverfahren) und Zivilprozeß	Anordnung durch Richter; Verwendung der Ergebnisse nur im Verfahren, für das die Analyse zulässigerweise angeordnet wurde, Unzulässigkeit ihrer Weitergabe	Verbot der Verwertung von Überschußinformationen und Verbot, sie zu den Akten zu geben; Beschränkung auf Personenidentifizierung
<u>Bund-Länder-Arbeitsgruppe "Genomanalyse" 1990</u>	Zulässigkeit des DNA-Fingerprints ohne Einsatzschwelle, aber Regelung in StPO wünschenswert; keine Notwendigkeit der Ergänzung der ZPO; Vorschläge gelten auch für Analyse von Vergleichsmaterial, für das kein körperlicher Eingriff vorgenommen werden muß, aber nicht für Tatspuren	Materialentnahme und Analyse auf Anordnung des Richters und im Notfall der Staatsanwaltschaft; Durchführung der Analyse durch zuverlässige und ausreichend ausgestattete Institute, vor allem gerichtsmedizinische und der Polizei angeschlossene; Forderung nach Regelung der Verwendung und Vernichtung des Materials, der Verwendung der Informationen und auch ihrer Vernichtung, sofern es um betroffene Dritte geht	Schaffung gesetzlicher Grundlagen für Speicherung des DNA-Fingerprints und Verwendung für erkennungsdienstliche Zwecke, wenn verfahren technisch möglich wird; gleiches gilt für Analysen im kodierenden Bereich der DNA; Verbot der Ausforschung von Charaktereigenschaften; Erlaubnis der Feststellung äußerer Merkmale, evtl. Zulässigkeit der Feststellung der Schuldfähigkeit
<u>Arbeitskreis "Ethische und soziale Aspekte der Erforschung des menschlichen Genoms" (Böckle-Kommission) 1990</u>	Zulässigkeit der Personenidentifizierung Beschuldigter in konkreten Verfahren	Anordnung durch Richter, Durchführung durch öffentliche Stellen oder öffentlich bestellte Sachverständige, Vernichtung des Materials, wenn es im konkreten Verfahren nicht mehr benötigt wird und des Materiales von zu Unrecht Beschuldigten	Verbot der Verwendung des Fingerprints für andere Zwecke als die des Verfahrens; Analyse der Schuldfähigkeit o.ä. evtl. möglich bei Einwilligung des Beschuldigten

	Allgemeines zum DNA-Fingerprint	Anordnung/Durchführung	weitergehende Nutzung
<u>Bundesrat Drs. 1992 424/92</u>	Zulässigkeit des DNA-Fingerprints, Klarstellungsbedarf in StPO, nicht aber in ZPO		Verbot der Erfassung von Charaktereigenschaften; Regelung der Verwendung des DNA-Fingerprints zu erkennungsdienstlichen Zwecken, sobald anwendbar, ebenso für Fahndung und Feststellung der Schuldfähigkeit unter Abwägung von Grenzen
<u>ESLA 1991</u>	Zulässigkeit der Personenidentifizierung in konkretem Fall	Anordnung der Materialentnahme durch Richter oder Untersuchungsbehörden; Sicherung der Zweckbindung; Vernichtung des Materials und der gewonnenen Informationen, wenn sie nicht mehr benötigt werden; Forderung einer Regelung über Materialentnahme, -lagerung und -vernichtung	
<u>Referentenentwurf eines StVÄG aus dem BMJ Nov. 1991</u>	Zulässigkeit des DNA-Fingerprints an Personen und Spurenmaterial ohne Einsatzschwelle, Kontrolle durch Datenschutzbeauftragte	Anordnung durch Richter, Anordnung der Materialentnahme im Notfall auch durch Staatsanwaltschaft; Durchführung der Untersuchung durch personell und apparativ ausreichend ausgestattete Institute (gerichtsmedizinische, LKA, BKA, öffentlich bestellte Sachverständige); Verwendung für Strafverfahren und eine evtl. andere prozessuale Tat; Vernichtung des Materials, wenn es im Verfahren nicht mehr benötigt wird, Ergebnisse werden Aktenbestandteil	Verbot der Feststellung genetischer Anlagen, Verbot der Verwendung oder Weitergabe angefallener Überschußinformationen

	Allgemeines zum DNA-Fingerprint	Anordnung/Durchführung	weitergehende Nutzung
<p><u>SPD-Entwurf eines StVÄG Bundestags-Drs. 12/3981 1992 (nur Abweichungen vom Entwurf des BMJ, vgl. o.)</u></p>	<p>Einsatz des DNA-Fingerprints nur bei dringendem Tatverdacht, strenge Zweckbindung, Erweiterung der strafrechtlichen Vorschriften bei unbefugter Weitergabe von Gendaten</p>	<p>Verbot der Durchführung der Analyse durch Amtsträger; Verwendung des Untersuchungsmaterials anderer als Beschuldigter und von freiwillig bereitgestelltem nur im vorgesehenen Verfahren; Vernichtung der Untersuchungsergebnisse Dritter und zu Unrecht Beschuldigter, wenn sie im konkreten Verfahren nicht mehr benötigt werden; grundsätzlich Information der Betroffenen über die Durchführung der Analyse; Untersuchung von Opfern erst dann, wenn Vergleichsmaterial vorliegt</p>	

Glossar

Adenosin-Desaminase-Defekt

abgekürzt: ADA-Defekt. Schwere angeborene Schädigung des Immunsystems eines Kindes. Für diese Kinder ist jede Infektion tödlich. Sie müssen daher unter einem sterilen Zelt leben. Mit Knochenmarkübertragungen und ersten Versuchen somatischer Gentherapie wird versucht, die Bildung des kindlichen Immunsystems anzuregen.

Allel

Allele Gene sind sich entsprechende Gene auf einem bestimmten Chromosom vom Vater und dem entsprechendem Chromosom von der Mutter.

Alpha-1-Antitrypsindefizienz

erbliche Stoffwechselstörung bei etwa 3% der Bevölkerung: Der genetisch bedingte Ausfall des Proteins Alpha-1-Antitrypsin bedingt eine höhere Empfindlichkeit für Schädigungen durch Smog, Abgase und Zigarettenrauch und erhöht damit das Risiko eines Lungenschadens.

Alpha-Feto-Protein (AFP)

vom Foetus stammendes Protein im Blutkreislauf der Mutter. Die Menge dieses Proteins im mütterlichen Blut ist ein Hinweis auf Entwicklungsdefekte des Foetus. Große Mengen dieses Proteins im Blut der Mutter weisen beispielsweise auf einen Neuralrohrdefekt des Foetus hin.

Alzheimersche Krankheit

um das 50. Lebensjahr auftretende, erblich bedingte Krankheit, die unaufhaltsam zu völliger Geistesschwäche führt.

Amniozentese

Fruchtwasserentnahme durch Punktion der Fruchthöhle bei Schwangeren.

Anamnese

Krankheitsvorgeschichte, meist durch Befragung des Patienten festgestellt.

Anenzephalie

schwerste, relativ häufige (ca. 1:1000 Lebendgeborene) Fehlbildung Neugeborener. Aufgrund fehlerhaften Neuralrohrschlusses bei der Foetusentwicklung fehlen den Kindern das Schädeldach und wesentliche Teile des Gehirns.

Approbation

hier: staatliche Genehmigung zur Berufsausübung für Ärzte und Apotheker.

Arteriosklerose

Gefäßerkrankung, Verengung von Arterien durch Einlagerungen.

balancierte Translokation

Chromosomenveränderung, wobei ein Bruchstück eines Chromosoms dauerhaft an ein anderes Chromosom angelagert ist. Dadurch können Entwicklungsstörungen des Foetus verursacht werden.

Base

hier: Teil der DNA; die Abfolge der Basen (Sequenz) ist der Code mit dessen Hilfe Proteine gebildet werden.

Bronchialkarzinom

Lungenkrebs.

Chorea Huntington

"Veitzanz": eine sich erkennbar zwischen dem 25. und 55. Lebensjahr ausbildende, erblich Krankheit, die über fortschreitende, nicht therapierbare Gehirnschädigung tödlich verläuft.

Chorionzotten-Biopsie

Entnahme von Chorionzottengewebe bei Schwangeren. Dieses Gewebe wird vom befruchteten Ei nach der Einnistung in die Gebärmutter gebildet, gehört aber nicht zum Embryo selbst. Es besitzt aber die gleichen Gene wie der Embryo und kann daher als Material für eine Pränatale Diagnose dienen.

Chromosomen

fadenförmige "Verpackungs- und Transportform" der Gene im Zellkern.

Chromosomen-Analyse

Mikroskopische Untersuchung auf Zahl und Zustand von Chromosomen.

Chromosomenaberration

Veränderung der Anzahl oder der Struktur von Chromosomen.

Cystische Fibrose (CF); oder Zystische Fibrose

auch Mukoviszidose genannt; erhebliche Stoffwechselstörung, die meist schon im Kindesalter zu schweren Komplikationen der Atem- und Verdauungswege führt. Bei Früherkennung im Neugeborenenalter und konsequenter Therapie können die meisten Patienten das Erwachsenenalter erreichen.

Deletion

Verlust einer Base in der DNA, oder ganzer DNA-Abschnitte.

Detektion

hier: Auffinden von Mutationen der DNA.

Determination

unabänderliche, hier: genetische Festlegung.

Diabetes mellitus

Zuckerkrankheit.

direkte DNA-Analyse

direkter Nachweis der Mutation in der Sequenz der DNA.

direktive Beratung

zielgerichtete Beratung, um eine bestimmte Entscheidung herbeizuführen.

Disposition

Veranlagung oder Empfänglichkeit eines Menschen für bestimmte Erkrankungen oder Veränderungen des Stoffwechsels.

DNA

Trägerin der Erbinformation (engl.: Deoxyribonucleic acid; deutsch: Desoxyribonucleinsäure: DNS).

DNA-Analysen

Molekularbiologische Methoden zur Feststellung von Veränderungen einzelner Gene und deren Regulation durch "direkten" und "indirekten" Nachweis von Veränderungen der DNA selbst.

DNA-Diagnostik

siehe "DNA-Analysen".

DNA-Einzelstrangbrüche

Die DNA als "Doppelhelix" bricht dabei nicht ganz durch, sondern nur einer der beiden Helix-Stränge. Ein solcher Bruch wird meist durch radioaktive Strahlung oder bestimmte Chemikalien verursacht, von der Zelle aber in der Regel wieder "repariert".

DNA-fingerprinting

siehe: "Genetischer Fingerabdruck".

DNA-Polymorphismus

siehe: "Restriktions-Fragment-Längen-Polymorphismus (RFLP)".

DNA-profiling

siehe: "Genetischer Fingerabdruck".

DNA-Sequenz

Abfolge der Bausteine (Basen) der DNA. Durch die Sequenzierung wird der Code eines Genes bekannt und damit einer gezielten Veränderung durch molekularbiologische Techniken zugänglich.

DNA-Sonde

radioaktiv oder mit Farbstoffen markiertes DNA-Stück, das den Nachweis oder die Sequenzüberprüfung bestimmter kleiner DNA-Abschnitte ermöglicht.

dominantes Merkmal

vererbtes Merkmal, das sich auch ausbildet, wenn es nur von einem Elternteil vererbt wurde (nur einmal im Genom vorhanden ist). Im Gegensatz dazu bildet sich ein "rezessives" Merkmal nur dann aus, wenn das Merkmal von beiden Eltern (zweimal im Genom vorhanden) vererbt wurde.

Down-Syndrom

Trisomie 21, früher: Mongolismus; Das Chromosom 21 liegt in drei statt in zwei Kopien vor. Dadurch entsteht der typische Symptomkomplex dieser Krankheit (z.B. schräge Augenlidachsen, eingeschränkte Intelligenz usw.).

Duchenne Muskeldystrophie

erbliche Krankheit, bei der sich durch Nervenschädigungen eine Kraftlosigkeit bestimmter, je nach Art der Erkrankung unterschiedlicher Muskelgruppen entwickelt; keine Therapiemöglichkeit, vorzeitige Sterblichkeit.

Embryo

ungeborenes Kind innerhalb der ersten drei Monate.

endogen

hier: im Körper selbst entstehend, nicht von außen zugeführt.

Epidemiologie

Lehre von der Häufigkeit und Verteilung einer Krankheit in einer Bevölkerung, bezogen auf definierte Einflußfaktoren (z.B. gleiche Abstammung oder zu einem bestimmten Personenkreis gehörend).

Eugenik

Lehre von der Verbesserung der Erbanlagen einer ganzen Bevölkerung, z.B. durch Einschränkung der Ausbreitung von Erbkrankheiten oder Förderung gewünschter Erbanlagen.

exogen

von außen kommend, durch äußere Ursachen bewirkt.

Exposition

Aussetzung bzw. Ausgesetztsein eines Menschen gegenüber äußeren Umwelteinflüssen (hier: z.B. am Arbeitsplatz).

familiäre Hypercholesterimie

erblich mitbedingter extrem hoher Cholesteringehalt des Blutes. Daraus ergibt sich eine hohe Gefahr für Lebererkrankungen und Arteriosklerose.

Familienanamnesen

Stammbaumuntersuchungen durch Fragen nach Krankheiten oder sonstigen auffallenden Eigenschaften in der Familie und nahen Verwandtschaft.

Farbblindheit

erblich bedingte Rot-Grün-Sehschwäche in extremer Ausprägung.

foetal

zum Foetus gehörend.

Foetus

ungeborenes Kind vom dritten Monat an.

forensisch

gerichtlich.

Gaucher Krankheit

erbliche Störung der Fettspeicherung; führt zu Leber- und Milzvergrößerungen sowie zu Knochenmarkzerstörung.

Gen

Grundeinheit des Erbgutes; ein Gen trägt die Information zur Bildung eines Proteins oder zur Steuerung anderer Gene.

genetische Analysen

Sammelbezeichnung für "genomanalytische" Untersuchungen aller vier Ebenen (Erscheinungsbild [Phänotyp], biochemische Untersuchungen, Chromosomenuntersuchungen, DNA-Untersuchungen).

genetischer Fingerabdruck

(auch: DNA-fingerprinting) molekularbiologische Methode zur Identifizierung einer Person (z.B. Täteridentifizierung oder Vaterschaftsnachweis).

Genom

Gesamtheit der Erbinformation in einem Zellkern eines Organismus.

Genomanalyse

hier: synonym gebraucht zu "genetische Analysen"; nicht gebraucht im Sinne einer von der Wissenschaft angestrebten Totalsequenzierung des menschlichen Genoms.

genotoxisch

erbgutschädigend.

Genotyp

genetische Konstitution eines Lebewesens.

Genpool

Gesamtheit aller Gene einer bestimmten Organismenart (z.B. der menschlichen Art).

Genprodukt-Analysen

Proteinchemische Analysen, Untersuchung von Blut und Urin auf veränderte Stoffe, insb. Proteine.

Gensonde

siehe "DNA-Sonde".

gentechnische Analysen

siehe "DNA-Analysen".

Glukose-6-Phosphat-Dehydrogenase-Mangel

(abgekürzt G6PD-Mangel) erblich bedingte Stoffwechselstörung, bei der der Verzehr bestimmter Pflanzen oder die Einnahme bestimmter Medikamente zum Zerfall der roten Blutkörperchen führen kann.

Heterozygoten-Nachweis

Nachweis der Mischerbigkeit und damit der Anlageträgerschaft für ein bestimmtes Gen.

homolog

entsprechend; in Bau und Funktion übereinstimmend (hier z.B. homologe Chromosomen oder homologe Gene).

homozygot

reinerbig (väterliches und mütterliches Gen mit einer Mutation für eine bestimmte Krankheit).

Humangenetik

Teilgebiet der Genetik, das sich mit der Vererbung beim Menschen beschäftigt.

Huntingtonsche Krankheit

siehe "Chorea Huntington".

Hybridisierung

Aneinanderlagerung zweier komplementärer DNA-Einzelstrang-Abschnitte. Ist einer dieser Einzelstränge markiert, läßt sich die Lage des komplementären Stranges im Genom eines Menschen sichtbar machen.

Indikation

Feststellung der Dringlichkeit oder Notwendigkeit einer ärztlichen Maßnahme.

indirekte DNA-Analyse

Nachweis eines Markers in der DNA-Sequenz, der meist zusammen mit der entsprechenden Krankheit vererbt wird.

invasiv

eindringend.

Kartierung des menschlichen Genoms

Zuordnung von Genen zu bestimmten Orten (Markern) auf bestimmten Chromosomen.

Keimbahnzellen

Zellen, die die Erbinformation an die nächste Generation weitergeben. Ein Eingriff in die Keimbahnzellen betrifft also alle Nachkommen dieses Lebewesens, wohingegen ein Eingriff in die übrigen Körperzellen (sog. somatische Zellen) nur das jeweils behandelte Individuum betrifft.

Klinefelter Syndrom

spontane, häufig auftretende Chromosomenzahl-Aberration (bei 1: 590 lebendgeborenen Knaben) des X-Chromosoms (meist XXY). Daraus folgt meist Sterilität, Mangel an männlichen Geschlechtshormonen, Hochwuchs und vorzeitiger, gesteigerter Knochenabbau (Osteoporose).

klinische Prüfung

Prüfung eines Medikamentes vor seiner Zulassung auf Wirkung und Nebenwirkungen.

Klonierung

künstliche Herstellung genetisch identischer Lebewesen.

Konsanguinität

Blutsverwandtschaft, Inzucht.

ligase chain reaction

molekularbiologische Methode zum Nachweis einiger genau definierter Genveränderungen. Nach entsprechender Weiterentwicklung (vor allem Automatisierung) sollen mit dieser Methode zukünftig einige Genmutationen einfach und schnell nachweisbar werden.

Manifestation

hier: Ausbruch, Erkennbarwerden einer Krankheit.

Marker

hier: in der Sequenz der DNA feststellbare Stelle, die meist zusammen mit Krankheitsanlagen (Genveränderungen) vererbt wird. Mit der Vererbung des feststellbaren Markers wird daher auch die Vererbung eines speziellen genetischen Defektes angenommen und dient damit indirekt zu dessen Nachweis.

monogen

von einem Gen verursacht.

Mukoviszidose

siehe "Cystische Fibrose".

Multi-Locus-Sonde (MLS)

DNA-Sonde, die sich an verschiedene Stellen der DNA eines Organismus ankopelt. Daraus entsteht ein individualspezifisches Muster von Markern auf der DNA. Dieses dient zur Identifizierung eines Individuums oder dessen direkten Nachkommen (z.B. Vaterschaftsnachweis).

multifaktoriell

von mehreren Genen und zusätzlich von verschiedenen Umweltfaktoren verursacht.

Multiple Sklerose

wiederholte herdförmige Entzündungen des zentralen Nervensystems mit zurückbleibenden Nervenschädigungen. In wenigen schweren Fällen können Lähmungen (bis zu Querschnittslähmungen) auftreten.

mutagen

DNA-verändernd.

Mutationen

(zufällige oder bewußt herbeigeführte) Veränderungen der Erbinformation (DNA).

N-Acetyl-Transferase-Polymorphismus

erblich bedingte Stoffwechselstörung bei etwa der Hälfte der westeuropäischen Bevölkerung; sie führt zu verlangsamtem Abbau bestimmter chemischer Substanzen im Körper und dadurch zu erhöhtem Krebsrisiko ("Langsamacetylierer"; die andere Hälfte der Bevölkerung wird entsprechend als "Schnellacetylierer" bezeichnet).

Neuralrohr-Defekt

Entwicklungsstörung des Foetus, insbesondere des sich normalerweise aus dem Neuralrohr entwickelnden Gehirns und Rückenmarks.

non-direktive Beratung

die Ratsuchenden werden informiert, um sie zu befähigen, eine selbständige, nicht vom Berater beeinflusste Entscheidung zu treffen.

onkogen

Krebs auslösend.

Parkinson-Syndrom

Degeneration von Nerven im Gehirn, verursacht durch eine Kombination von genetischen und umweltbedingten Auslösefaktoren. Daraus folgen Störungen der Sprache und der Bewegungsmotorik.

Pathogenese

Krankheitsentstehung, Krankheitsgeschichte.

pathologischer Befund

festgestellte krankhafte Veränderung.

Phänotyp

äußeres Erscheinungsbild eines Organismus, wie er aufgrund seiner Erbanlagen und - durch die Umwelt beeinflusst - ausgeprägt ist.

phänotypisch

äußerlich sichtbar.

Phenylketonurie

seltene erbliche Stoffwechsellanomalie. Das Krankheitsbild ist durch ein mehr oder weniger starkes geistiges Zurückbleiben gekennzeichnet. Eine möglichst frühe Diagnose - in der ersten Lebenswoche - ist wichtig, da durch eine bestimmte Diät Stillstand oder Ausbleiben der Symptome erreichbar ist.

polygen

von mehreren Genen verursacht.

Polymerase-Kettenreaktion

(PCR = polymerase chain reaction) molekulargenetische Methode zur selektiven Vermehrung eines spezifischen DNA-Abschnittes.

Polyposis familiaris

erblich mitbedingte extrem hohe Zahl von Polypen im Darm bzw. Magen-Darm-Trakt mit hoher Tendenz zur krebsartigen Entartung.

postnatal

nach der Geburt.

Prädiktive Medizin

eine Krankheit voraussagendes und auf Vermeidung des Ausbruchs der Krankheit hinzielendes Medizinverständnis.

Präimplantations-Diagnostik

Untersuchungen an einem Embryo, der außerhalb des weiblichen Körpers befruchtet oder ausgespült wurde, um später wieder in den weiblichen Körper eingebracht zu werden.

präkonzeptionell

vor der Befruchtung.

pränatal

vor der Geburt.

präsymptomatisch

bevor Krankheitsanzeichen erkennbar werden.

Prävention

Vorbeugung, Vorsorge.

Präventivmedizin

Vorsorgemedizin, die sich mit der Verhütung von Krankheiten durch vorbeugende Maßnahmen und der Krankheitsfrüherkennung befaßt.

probabilistisch

auf Wahrscheinlichkeitsberechnung oder -annahmen beruhend.

prognostisch

voraussagend.

Proteine

Eiweißkörper.

Restriktions-Fragment-Längen-Polymorphismus

(abgekürzt: RFLP) individuelles "Schnittmuster" der DNA eines Organismus. Dieses Muster wird durch das Zerschneiden der DNA mit einem Restriktionsenzym erzeugt. Da dieses Muster bei jedem Individuum anders aussieht, kann es zur Identifizierung eines Individuums herangezogen werden.

Restriktionsenzym

enzymatische "Schere", die die DNA an definierten Stellen erkennen und dort "zerschneiden" kann.

Retinoblastom

dominant vererbter bösartiger Augentumor im Kindesalter.

Retroviren

eine Gruppe von (RNA-) Viren, die beim Menschen Blutkrebs und AIDS auslösen können.

Rheumatische Arthritis

chronische Gelenkentzündungen, die zu Muskelschwund und Gelenkdeformationen führen.

Schizophrenie

sog. "Spaltungsirresein", das durch ein Nebeneinander von gesunden und veränderten Empfindungen und Verhaltensweisen gekennzeichnet ist. Aufgrund von Ergebnissen aus der Zwillingsforschung wird neben auslösenden Umweltfaktoren auch eine genetische Disposition für diese Krankheit diskutiert.

Screening

systematische Untersuchung bestimmter Bevölkerungsgruppen auf bestimmte Merkmale ("Reihenuntersuchungen").

Sequenzierung des menschlichen Genoms

Bestimmung der Abfolge der Bausteine (Basen-Sequenz) der gesamten DNA des Menschen.

Sichelzellanämie

erbliche Blutkrankheit, bei der der rote Blutfarbstoff (Hämoglobin) schwer löslich ist und daher den Sauerstoff im Blut schlechter transportiert.

Single-Locus-Sonde (SLS)

DNA-Sonde, die eine bestimmte Stelle der DNA markiert. Aus der Verwendung von ca. 20 verschiedenen solcher Sonden entsteht ein Muster aus Markern auf der DNA, das spezifisch für ein Individuum ist und daher zu seiner Identifizierung benutzt werden kann.

somatisch

hier: nur Körperzellen (nicht Keimbahnzellen) betreffend.

Spina bifida

angeborene Spaltbildung der Wirbelsäule. Die Formen reichen von relativ schwach ausgebildeten Spalten in der Wirbelsäule, die mit Haut abgedeckt sind, bis zu vollständigen Fehlbildungen der Wirbelsäule und des Rückenmarks (Lähmungserscheinungen).

Stigmatisierung

hier: (negative) Kennzeichnung.

symptomatische Therapie

Behandlung der akuten Symptome einer Krankheit.

Tay-Sachs-Syndrom

Erbkrankheit, die zu Schwachsinn und Erblindung führt.

teratogen

Fehlbildungen des Foetus auslösend.

Test-Kit

einfach handhabbarer "Bausatz" für einen (hier: genetischen) Test.

Thalassämie

besonders im Mittelmeerraum häufig vorkommende dominant vererbte Störung der Bildung des roten Blutfarbstoffes (Hämoglobinsynthese-Defekt).

therapeutische Potentiale

Möglichkeiten der Behandlung.

Therapie

Behandlung einer Krankheit.

totipotente Zellen

Zellen, in deren Zellkern noch alle Gene des Organismus vorhanden sind. Aus einer solchen Zelle könnte sich theoretisch ein neuer vollständiger Organismus entwickeln.

toxisch

giftig.

Triple-Test

Untersuchung des mütterlichen Blutes auf Proteine, die vom Foetus stammen. Die Mengen dieser Proteine werden als Anzeichen für eventuell vorliegende Trisomie 21 oder Neuralrohrdefekte beim Foetus gewertet.

Trisomie 21

siehe "Down-Syndrom".

Trophoblast

etwa am vierten Tag seiner Entwicklung differenziert sich der menschliche Embryo in den "Embryoblasten", der sich zum Embryo weiterentwickelt, und den "Trophoblasten", der sich zu Eihäuten und Plazenta (Mutterkuchen) differenziert.

Ullrich-Turner-Syndrom

Erbkrankheit: Chromosomen-Aberration (meist ein fehlendes X-Chromosom). Daraus folgen oft Minderwuchs, Sterilität und Fehlbildungen (z.B. Herzfehler).

Weitwinkelglaukom

auch "grüner Star" genannte Erhöhung des Augeninnendrucks durch eine chronische Abflußstörung des Augenkammerwassers. Im Endstadium kann der grüne Star zur Erblindung führen.

Xeroderma pigmentosum

erbliche Hautkrankheit mit gesteigerter Lichtempfindlichkeit, Verhornung oberer Hautschichten und gut- oder bösartigen Geschwülsten der Haut.

Zytogenetische Methoden

siehe Chromosomen-Analysen.