



Gemeinnützige Gesellschaft für Kommunikations-  
und Kooperationsforschung mbH  
Prof. Dr. Dr. h. c. Ortwin Renn, Dr. Birgit Mack

Gentests im Diskurs

HINTERGRUNDWISSEN ETHIK / RECHT

—

Information für Lehrer

**Christine Kolbe, Clemens Pölzelbauer, Birgit Mack**





## Inhalt

<b>I</b>	<b>Anforderung</b> .....	<b>3</b>
<b>II</b>	<b>Lernziele</b> .....	<b>4</b>
<b>III</b>	<b>Zum Thema</b> .....	<b>5</b>
<b>A</b>	<b>Ethik</b> .....	<b>5</b>
0	Einleitung .....	5
1	Informationelle Selbstbestimmung .....	6
1.1	Das Recht auf informationelle Selbstbestimmung – die philosophischen Wurzeln ..	6
1.2	Informationelle Selbstbestimmung und genetisches Wissen .....	7
1.3	Bestehender Schutz: informierte Einwilligung ( <i>informed consent</i> ) .....	9
2	Unversehrtheit von Leib und Seele .....	9
2.1	Psychische Belastungen durch positive Testbefunde .....	9
2.2	Kognitive Überforderung durch genetische Daten .....	10
2.3	Lösungsansätze und regulative Maßnahmen .....	10
3	Genetische Diskriminierung .....	11
3.1	Diskriminierung im Arbeitsbereich .....	11
3.2	Diskriminierung im Versicherungssektor .....	12
3.3	Diskriminierung beim Schutz Dritter? .....	12
3.4	Regulierungsfragen mit Blick auf die Befürchtungen genetischer Diskriminierung .....	13
3.5	Die Debatte um einen genetischen Exzeptionalismus .....	13
4	Genetisierung der Lebenswelt .....	14
<b>B</b>	<b>Recht</b> .....	<b>16</b>
0	Einführung .....	16
1	Recht auf informationelle Selbstbestimmung und Recht auf Nichtwissen .....	17
2	Informed Consent .....	18
3	Genetische Diskriminierung .....	18
4	Vertragsfreiheit .....	19



## I ANFORDERUNG

Nicht nur hinsichtlich der komplexen naturwissenschaftlichen und medizinischen Sachkenntnisse, sondern auch aufgrund des notwendig hohen analytischen Reflexionsniveaus für die ethische Urteilsbildung stellt das Thema *Prädiktive Gentests im Arbeits- und Versicherungsbereich* besondere Anforderungen an eine Behandlung im Unterricht.

Der Einstieg in die Auseinandersetzung mit der Frage, ob prädiktive Gentests im Arbeitsbereich eingesetzt werden sollen, wird im Workshop dadurch realisiert, dass die Schüler mittels der Methode Dilemmadiskussion konkrete Dilemmasituationen, die sich ergeben könnten, wenn bei Bewerbungen prädiktive Gentests erlaubt wären, diskutieren. Der Diskurs der Schüler basiert hier auf ihrem zum Teil sehr unterschiedlichen Alltagswissen. Die sich anschließende Informationsphase zum ethisch-rechtlichen Hintergrundwissen hat zum Ziel, ethisch-rechtliches Wissen, das bei diesem Thema relevant ist, als Sachwissen zu vermitteln, ihr Alltagswissen zu erweitern und den Diskurs der Schüler in den größeren Zusammenhang einer argumentativen und prinzipiellen ethischen Perspektive zu stellen.

Die gezielte Aneignung von Sachkompetenz auf dem Feld der ethischen Problematik sowie der entsprechenden rechtlichen Regelungskontexte innerhalb Deutschlands erfolgt arbeitsteilig in fünf Arbeitsgruppen: (1) *Informationelle Selbstbestimmung*, (2) *Unversehrtheit von Leib und Seele*, (3) *Genetische Diskriminierung*, (4) *Arbeitgeberinteressen und Vertragsfreiheit* sowie (5) *Genetisierung der Lebenswelt*. Jede Arbeitsgruppe erhält dafür eine Textsammlung mit differenzierten Arbeitsaufträgen, die sich aus Überblickstexten und Ausschnitten namhafter Beiträge aus der aktuellen Debatte zusammensetzt. Über Gruppenaufträge wird jede Gruppe angewiesen, sich ihrerseits arbeitsteilig mit den Textmaterialien auseinanderzusetzen. Die Arbeitsgruppen 1, 2 und 3 orientieren sich dabei an der Struktur *Rechtsnorm* und *ethischem Hintergrundwissen*. Für die Argumentationsfelder 4 und 5 eignet sich eine solche Gruppierung nicht, sie verfahren jedoch auch nach einer Zweiteilung. Inhaltlich sind alle Materialien der Einheit Ethik/Recht auf den Arbeitsbereich bezogen, sie sind jedoch für das Votum zum Versicherungsbereich ebenfalls grundlegend und können durch die Form der Ergebnissicherung als Wandzeitung in die entsprechende Einheit mit einbezogen werden.

Hauptziel der Materialien ist es, die im Zuge der Dilemmadiskussion von den Schülern eingebrachten Argumentationsfelder zu systematisieren und zu vervollständigen sowie die aus ethischer und rechtlicher Perspektive zentralen Begriffe und Prinzipien (informationelle Selbstbestimmung, Nicht-Schadensprinzip, Diskriminierung, informed consent, etc.) zu klären. Themenschwerpunkte wie die Bedeutung des Autonomiegedankens oder auch die Abschätzung möglicher Folgen in einer langfristigen gattungsethischen Perspektive gelangen dabei vermutlich erst über diese vertiefende Auseinandersetzung in den Schülerdiskurs hinein. Insgesamt soll die Einheit Ethik/Recht den Schülern Orientierungswissen für die individuelle Urteilsbildung und den Vermittlungsprozess innerhalb der Gruppe eröffnen.



## II LERNZIELE

- Die Schüler erfassen die lebensweltliche Bedeutung prädiktiver Gentests im Arbeits- und Versicherungsbereich.
- Sie kennen die fünf zentralen ethisch-rechtlichen Argumentationsfelder *Informationelle Selbstbestimmung*, *Unversehrtheit an Leib und Seele*, *Genetische Diskriminierung*, *Arbeitgeberinteressen*, *Genetisierung der Lebenswelt*.
- Sie kennen die zentralen rechtlichen Regelungen und Rechtsnormen innerhalb der deutschen Gesetzgebung, die für das Thema von Bedeutung sind.
- Sie kennen die wesentlichen Argumente für und gegen den Einsatz von Gentests im Arbeits- und Versicherungsbereich.
- Sie verstehen und durchschauen, dass es unterschiedliche Positionen zum Thema gibt, für die jeweils gute Gründe angeführt werden können.
- Sie sind in der Lage, sich von ihrer personalen Perspektive zu lösen und erkennen die prinzipielle ethische Bedeutung des Problems.



### III ZUM THEMA

#### A Ethik

##### 0 Einleitung

Dem Wissen über Zusammensetzung und Zustand eines bestimmten menschlichen Genoms – auch genetisches Wissen genannt – muss unter ethischen Gesichtspunkten ein hoher Stellenwert eingeräumt werden. Insbesondere seitdem die moderne Medizin die technischen Voraussetzungen bereitstellt, die genetischen Daten zu sichern und zu deuten und in immer größerem Umfang Aussagen und Prognosen über den Gesundheitszustand einer Person treffen kann, gewinnt die Debatte um ethische Normierung und rechtliche Regulierung zu solchen Verfahren zunehmend an Brisanz. Insbesondere in Deutschland, wo es zurzeit noch keine bindende gesetzliche Regelung zum Einsatz prädiktiver genetischer Testverfahren gibt<sup>1</sup>, ist der Diskussionsbedarf hoch. Weil die Verfügbarkeit über genetische Informationen mit den neuen technologischen Mitteln möglich geworden ist, stellen sich zentrale Fragen: ist es für einen Menschen gut, die eigene Veranlagung für bestimmte Krankheiten zu kennen oder nicht? Besteht sogar ein Recht oder eine Pflicht dazu? Dürfen wiederum andere Einblick in dieses Wissen haben und wenn ja, wer unter welchen Bedingungen und mit welcher Berechtigung? Was ist, wenn die Inanspruchnahme genetischen Wissens Auswirkungen auf andere hat?

Aus den zahlreichen Anwendungsbereichen prädiktiver genetischer Testverfahren, die alle Gegenstand ethischer Fragen sein können, sollen in der vorliegenden Unterrichtseinheit der Arbeits- und Versicherungssektor gesondert herausgegriffen werden. Es steht zu fragen, ob und wenn ja, unter welchen Bedingungen, Arbeitgeber vor oder während eines Anstellungsverhältnisses Einblick in die genetischen Daten eines (potentiellen) Arbeitnehmers verlangen dürfen. Ein ähnlicher Sachverhalt zeigt sich beim Abschluss einer privaten Krankenversicherung: hier stellt sich die Frage, ob der Versicherungsanbieter alle Mittel zur Risikoabschätzung nutzen darf oder ob der Staat ordnungspolitisch eingreifen sollte. Im Mittelpunkt der Diskussion stehen daher nicht vorrangig die Aspekte gesundheitlicher Vor- und Fürsorge und die verbesserte Therapierbarkeit durch Früherkennung, sondern vor allem die Diagnostik mit Blick auf die Kalkulierbarkeit von Risiken bezogen auf Arbeits- oder Versicherungsverhältnisse. Nicht weiter diskutiert werden außerdem Aspekte der Familienplanung von Risikoträgergruppen und der Einsatz von Gentests zu Forschungszwecken.

In der auf diese Weise eingegrenzten ethisch-rechtlichen Debatte für den Einsatz von Gentests im Arbeits- und Versicherungsbereich lassen sich fünf Argumentationsschwerpunkte isoliert voneinander

---

<sup>1</sup> Zuletzt legte die Fraktion Bündnis 90/GRÜNE im Herbst 2007 einen Gesetzentwurf vor. Der Beratungsprozess hierzu ist im Bundestag noch nicht abgeschlossen. Allerdings hat die Regierungskoalition aus CDU und SPD im Frühjahr 2008 ein Eckpunktepapier für ein entsprechendes Gesetzesvorhaben erarbeitet und damit grundsätzlich signalisiert, dass es in absehbarer Zeit ein Gendiagnostikgesetz geben wird. Das Papier kann auf der Webseite des *Bundesministeriums für Gesundheit* ([www.bmg.bund.de](http://www.bmg.bund.de)) unter dem Punkt Gesetz/Gesundheit/Gentechnik heruntergeladen werden.



der betrachten: (1) *Informationelle Selbstbestimmung*, (2) *Unversehrtheit von Leib und Seele*, (3) *Genetische Diskriminierung*. Im Rahmen bioethischen Fragens muss sich darüber hinaus ein weiterer Punkt mit der generellen Dimension befassen, welche Bedeutung die Entschlüsselung und Überprüfbarkeit des menschlichen Genoms auch für künftige Generation oder sogar für die Menschheit als Ganzes hat. Bezogen auf prädiktive genetische Testverfahren wird dieser Aspekt unter dem Stichwort (5) *Genetisierung der Lebenswelt* behandelt. Mit Blick auf die in unserer Gesellschaft herrschenden Rechtsnormen zur Problematik genetischer Testverfahren muss mit (4) *Arbeitgeberinteressen und Vertragsfreiheit* zusätzlich auf einen Bereich eingegangen werden, der weniger unter Kategorien der Moral beschrieben werden kann, aber gleichwohl eine Position in der Debatte darstellt, die von einer Reihe von Wortführern mit guten Gründen vertreten wird. Im Fokus stehen hier ökonomische Kriterien, die sich im Arbeitsbereich mit Blick auf das Leistungsprofil des Bewerbers oder Mitarbeiters als begründetes Interesse des Arbeitgebers formulieren lassen. Wesentlich stärker findet sich eine solche Argumentation jedoch im Versicherungssektor, da der breite gesellschaftliche Konsens über einen ausgedehnten Arbeitnehmerschutz hier keine Rolle spielt. Das Interesse des Versicherungsanbieters an weit reichender Risikominimierung sowie eine gleiche Verteilung des Risikos zwischen den Versicherungsnehmern bekommt unter Gesichtspunkten der Wirtschaftlichkeit, gekoppelt mit einem verfassungsrechtlich garantierten Anspruch auf ein freies Unternehmertum deutlich mehr Gewicht. Es handelt sich um relevante Gründe, die zudem mit Fragen der Gerechtigkeit in Verbindung stehen.

## 1 Informationelle Selbstbestimmung

### 1.1 Das Recht auf informationelle Selbstbestimmung – die philosophischen Wurzeln

Die Verfügbarkeit über genetische Informationen durch genetische Testverfahren wirft unmittelbar die Frage auf, wer Einblick in dieses Wissen haben darf, und welche Bedeutung dabei dem Gedanken der Selbstbestimmung und individueller Autonomie zukommt. Innerhalb des deutschen Gesetzesrahmens greift hier das so genannte Recht auf informationelle Selbstbestimmung, das dem Einzelnen die Befugnis zuspricht, grundsätzlich selbst über die Preisgabe und Verwendung seiner personenbezogenen Daten bestimmen zu können. Der philosophisch-ethische Ursprung dieser Rechtsnorm bewegt sich dagegen im breiteren Schnittfeld von Menschenwürde, Autonomie und Person-Sein. Seit der Aufklärung – insbesondere durch den Philosophen Immanuel Kant – hat sich weltweit die Erkenntnis als unstrittig etabliert, dass dem Mensch allein durch seine Zugehörigkeit zur Gattung ‚Mensch‘ und der damit unmittelbar verknüpften Begabung mit Vernunft ein ganz besonderer Status zukommt: Er ist grundsätzlich in der Lage, auch unabhängig von den naturgesetzlichen Kausalbezügen neue Anfänge im Denken und Handeln zu setzen, sich also autonom (=selbstgesetzgebend) in der ihn umgebenden Welt der Dinge zu bewegen.

Durch diese Möglichkeit ist er *prinzipiell* als ein freies Wesen bestimmt und es gibt keine Rechtfertigung dafür, dass ein Mensch gegen seinen Willen von einem anderen Menschen instrumentalisiert wird. Denn dann wäre er unfrei. Diesem Gedanken wird in der Formel von der *unverfügbaren Wür-*



de, welche jedem Menschen ohne Einschränkung zukommt, Ausdruck verliehen. Er bildet das Fundament der Menschenrechte und als solcher aller modernen Gesellschaftsformen. Mit Blick auf das Spannungsfeld rund um die Erhebung genetischer Daten an mündigen Subjekten im Arbeits- und Versicherungsbereich und die Frage der informationellen Selbstbestimmung spielt zusätzlich noch ein besonderer Aspekt der Menschenwürde eine wichtige Rolle, der des Person-Seins. Eine Person zu sein bedeutet, sich in ein besonderes Verhältnis zu sich selbst und seinem Würdestatus setzen zu können, also seine Vernunftbegabung, Leiblichkeit, Herkunft und ganz generell die Umstände der eigenen Existenz erfahren und erfassen zu können. Dass dies nur in einer selbstbestimmten Weise und niemals fremdbestimmt gelingen kann, erscheint plausibel.

## 1.2 Informationelle Selbstbestimmung und genetisches Wissen

Wenn aber der Zugriff auf persönliche Daten jeglicher Art dem Gebot der Selbstbestimmtheit unterliegt, so muss dies auch für das genetische Wissen gelten. Obwohl es nur allein unter Zuhilfenahme der entsprechenden Technologie verfügbar wird und an ein ausgewiesenes Zusatzwissen gekoppelt ist, ist es möglich, das Genom als, wenn auch relativ junger, Kernbereich der Persönlichkeit zu bestimmen. Zunächst, so lautet die ethische These, ist es daher moralisch gut oder richtig, jedem Individuum grundsätzlich die Entscheidung zu überlassen, ob er Informationen über die Zusammensetzung, Verfasstheit und Besonderheiten seines Erbgutes wünscht oder nicht. Eine regulierende Maßnahme müsste auf den Schutz vor Fremdbestimmung abzielen und dabei das Individuum sowohl vor heimlichen Wissenszugriffen durch Andere als auch vor Zwangskonstellationen schützen, in denen das Recht auf Selbstbestimmung eine Einschränkung erfährt.

Insofern der Bezug genetischer Daten in der Praxis auch ohne die Kenntnisnahme des Trägers relativ einfach zu bewerkstelligen ist – schon eine Haar- oder Speichelprobe bietet ausreichend genetisches Material, um eine Genanalyse durchzuführen – muss der *explizite Schutz* dieser Entscheidungsfreiheit als hochrangiges ethisches Ziel gelten. Fälle aus der Praxis zeigen, dass die Fremdnutzung personenbezogener Daten nicht unbedingt einer angemessen hohen Hemmschwelle unterliegt. Wie leicht solche Proben zugänglich sind, ist mit Blick auf einige Beschaffungsmöglichkeiten offensichtlich: die von der Zielperson benutzten Polster von Sitzmöbeln oder Kleidung, benutztes Geschirr oder Besteck bieten in der Regel genügend Material, um einen Gentest durchzuführen und theoretisch gezielte Informationen über den Gesundheitsstand einer bestimmten Person zu sammeln. Gleichwohl ist es eher der zweite Punkt, die Frage nach versteckten Zwangsmomenten, die für die Regulierung der Testpraxis in Arbeits- und Versicherungsbereich, elementar erscheint. Das Verhältnis zwischen (potentiellem) Arbeitnehmer- und Arbeitgeber ebenso wie das zwischen Versicherungsnehmer und -anbieter kann zu ethisch fragwürdigen Zwangssituationen führen. Weil die erfolgreiche Bewerbung auf eine Arbeitsstelle für einen Arbeitssuchenden etwa existentiellen Charakter haben kann, muss darüber nachgedacht werden, ob solche Situationen gesetzlich verhindert werden sollten, in der eine Person zu einem Test bzw. zur Preisgabe seiner genetischen Daten gezwungen wird. Auch beim Abschluss von Krankenversicherungen muss eine solche Gefahr der Verletzung des Rechts auf informationelle Selbstbestimmung diskutiert werden, etwa wenn ökonomische Nachteile zur existentiellen Krise führen würden.



## Lehrerinformation

Betrachtet man nun die konkrete Entscheidungssituation, so gestaltet sich die ethische Problematik noch einmal komplexer. Aus dem Gebot der Selbstbestimmtheit scheinen die beiden Handlungsmöglichkeiten grundsätzlich als ethisch gleichrangig eingestuft werden zu müssen. Für beide Optionen – die Ergebnisse eines genetischen Gesundheitschecks zu kennen (ein verbessertes Selbstverhältnis, verantwortungsvolle Lebens-/Familienplanung, das Ende von Unsicherheit und Angst, die Vermeidung von Leid im Hinblick auf gesundheitlich Vor- und Fürsorge) oder sich dagegen zu entscheiden (Vermeidung von psychischem Stress und belastenden Fehleinschätzungen der Testergebnisse, Bewahrung der Lebensfreude, Annahme von Schicksal und Krankheit als nicht steuerbare Aufgabe des Lebensganzen) – können gute Gründe ins Feld geführt werden. Das Dilemma, in das der Einzelne insbesondere im Angesicht eines immer weiter anwachsenden und frei zugänglichen Testangebotes geraten kann, ist offensichtlich und kann sicherlich nur im Rahmen der Einzelfallprüfung entschieden werden.

Neben der Problematik des individuellen Entscheidungsprozesses zeigt sich indes ein weiteres Konfliktfeld, nämlich wenn das Recht auf Wissen des Einen mit dem Recht auf Nicht-Wissen des Anderen kollidiert – etwa wenn ein positives Testergebnis zu dominant vererbaren Krankheiten bestimmte Verwandte (etwa ein Elternteil, wenn sich das Kind testen lässt) eindeutig als Träger einer Krankheitsdisposition identifiziert. Gerade im Arbeits- und Versicherungssektor, wo die Testpraxis anderen Zwecken dient als dem hochrangigen Ziel, Krankheiten optimiert zu behandeln oder sogar zu vermeiden, bekommt dieser Aspekt großes moralisches Gewicht. Hinzu kommt, dass auch aus anderen ethischen Prinzipien, die für die Praxis genetischer Diagnostik im Zuge von Arbeits- oder Versicherungsverhältnissen geltend gemacht werden können, ein *Recht auf Wissen* abgeleitet werden kann. Verwiesen sei an dieser Stelle auf das Prinzip der Vertragsfreiheit sowie Fragen der Gleichbehandlung und Fairness innerhalb von Versicherungsgemeinschaften. Hier muss die ethische Analyse über den Einzelfall hinaus sorgfältige Abwägungen treffen.

Eine ganz andere Gefährdung der informationellen Selbstbestimmung stellt die Problematik des Datenschutzes dar. Insbesondere bei der Erhebung größerer Datenmengen etwa zu Forschungszwecken (pharmakologische Forschung) oder im Rahmen von Screening-Programmen erscheint die längerfristige Lagerung der Daten schwierig. Aber auch eine theoretisch denkbare, ausgeweitete Testpraxis am Arbeits- und Versicherungssektor wäre hier mit grundlegenden Problemen konfrontiert. Was passiert mit den gespeicherten Datensätzen? Wer bekommt Zugriff und wie kann eine solche Beschränkung garantiert werden? Umso wichtiger erscheinen solche Fragen, als dass die Speicherung zunehmend und in absehbarer Zeit ausschließlich digitalisiert erfolgen wird und parallel zu den Fortschritten auf dem Gebiet der DNA-Chip-Technologie auch die technischen Möglichkeiten des kriminellen Zugriffs ansteigen könnte. Auch wenn diese Thematik nicht im Vordergrund stehen wird, wird die Anwendung von genetischen Tests im Arbeits- und Versicherungssektor sicherlich zu einer generellen Anhäufung von Daten und damit zu dem Problem der Datensicherheit führen. Insofern stellt das Datenschutzargument einen wichtigen Aspekt für die Forderung nach Regulierung dar.



### 1.3 Bestehender Schutz: informierte Einwilligung (*informed consent*)

Um Personen, die sich in medizinische Behandlung begeben, u.a. in ihrem Recht auf informationelle Selbstbestimmung zu schützen, hat sich in der medizinischen Ethik seit den 1970er Jahren ein Verfahren durchgesetzt, auf das auch die bereits etablierte Praxis genetischer Diagnostik zurückgreift: die informierte Einwilligung<sup>2</sup>. Das regulierte Verfahren hat sich bei der Medizinethik als fester Standard etabliert. Es bezeichnet ein Bündel an Verfahrensregeln und -kriterien, die grundlegend auf den Schutz und die Beförderung der Fähigkeit des Patienten oder des Probanden<sup>3</sup> abzielen, autonome Entscheidungen treffen zu können, wie mit seinem Körper umgegangen werden soll.

Für den Arzt ergeben sich aus der Empfehlung des *informed consent* ganz konkrete Anweisungen, nach denen er sich in seinem Handeln richten sollte: so muss er dem Patienten in einer jeder Behandlung vorausgehenden Informationsphase zunächst einen größtmöglichen Einblick in die medizinischen Sachverhalte vermitteln. Erst im Anschluss hieran wird der Behandlungsvorschlag des Arztes eingebracht und mit Bezug auf das Spektrum an Alternativen plausibel gemacht, wobei insbesondere auch die zu erwartenden Folgen benannt werden müssen. Vor diesem Hintergrund ist der Patient nun angehalten, eigene Bewertungskriterien und Wertmaßstäbe zu entwickeln und eine Entscheidung hinsichtlich Ablehnung oder Zustimmung der angeratenen Behandlungsmaßnahme zu treffen, welche der Arzt unbedingt zu respektieren hat. Insofern dieser Standard auch für die humanmedizinische Testpraxis als Richtlinie der Bundesärztekammer<sup>4</sup> Eingang gefunden hat, kann eine Schadensbegrenzung durch die Selbstverpflichtung der Ärzteschaft ausgewiesen werden.

## 2 Unversehrtheit von Leib und Seele

### 2.1 Psychische Belastungen durch positive Testbefunde

Positive Testergebnisse insbesondere schwerer Erbkrankheiten führen in vielen Fällen zu erheblichem psychischen Leiden. Eine Verschärfung der Belastung ist bei unheilbaren Krankheitsformen zu verzeichnen. Die Folgen reichen von Depressionen, Verlust der Lebenslust bis hin zum Suizid. Zwar gibt es bislang keine eindeutigen Studien, die dies belegen, jedoch eine Reihe von Anhaltspunkten, welche die offenkundige Sorge bestärken. Ohne künftiges Leid abwenden zu können, verursacht das biomedizinische Verfahren der genetischen Diagnostik also möglicherweise und in nicht unerheblichem Maße zusätzliches Leid. Grundsätzlich kann es zu einem Widerspruch zwischen dem Einsatz prädiktiver Gentests als einem speziellen medizinischen Verfahren und dem auf der Ebene der medizinischen Norm allgemein anerkannten *Nichtschadensprinzip* des ärztlichen Handelns kommen.

---

<sup>2</sup> Mit Bezug auf das angelsächsische Entstehungsumfeld dieses Standards hat sich vielerorts die englische Bezeichnung *informed consent* durchgesetzt.

<sup>3</sup> Teilnehmer an einer medizinischen Testphase

<sup>4</sup> Der entsprechende Auszug findet sich in den Materialien der Arbeitsgruppe 2 *Unversehrtheit von Leib und Seele*.



## 2.2 Kognitive Überforderung durch genetische Daten

Ein weiteres Gefahrenpotential erwächst aus der Grundproblematik der Laien-Experten-Kommunikation allgemein. Die aus den Testverfahren gewonnen Ergebnisse sind zunächst einmal reines Expertenwissen, das der zusätzlichen Auswertung und Interpretation bedarf und nur in angemessener Übersetzung an die getestete Person (den Laien) sinnvoll weitergegeben werden kann. Ethisch relevant wird dieser Aspekt, wenn der Kommunikationsprozess zwischen Laie und Experte nicht nach den angemessenen erforderlichen Kriterien abläuft. Im negativen Falle kann die unklare und unverständliche Weitergabe von Wissen zu großer Verunsicherung des Getesteten führen und bedeutet somit eine vermeidbare Leiderfahrung. Hier kommt das Nichtschadensprinzip ins Spiel: eine Abwägung, ob prädiktive genetische Tests im Arbeits- oder Versicherungsbereich zulässig sind bzw. in ihrer Handhabe begrenzt werden sollen, muss den Aspekt der kognitiven Überforderung bei unangemessener Offenbarung der Ergebnisse einbeziehen.

## 2.3 Lösungsansätze und regulative Maßnahmen

Um die das Gefahrenpotential im Hinblick auf psychisches Leiden und kognitive Überforderung durch prädiktive Gentests einzudämmen, wäre ganz allgemein gesprochen die Einschränkung der Zulassung von Tests ein denkbare Mittel. Ein solches Verbot könnte etwa nach dem Kriterium der Therapierbarkeit oder dem Grad der Wahrscheinlichkeit des Ausbrechens einer Krankheit (Penetranz) greifen. Es wäre etwa vorstellbar, dass die Diagnose unheilbarer Krankheiten über das genetische Testverfahren verboten wird. Mit Blick auf einen solchen vergleichsweise strikten gesetzlichen Regelungsrahmen stellt sich jedoch ebenfalls die Frage, inwieweit durch staatliche Vorkehrungen ein Recht auf die „Gnade der Unwissenheit“<sup>5</sup> geltend gemacht werden kann. Hat der Staat *die Pflicht*, seine Bürger vor dem Zugriff auf das durch den entsprechenden technologischen Fortschritt möglich gewordene genetische Wissen mit Blick auf die erwartbare psychische Belastung und physischen Beeinträchtigungen zu schützen? Hat er überhaupt *das Recht* dazu?

Viel eher als derart repressive Maßnahmen scheint die ethische Forderung in Richtung *richtiger* im Sinne *angemessener* Voraussetzungen zu zielen. Hinsichtlich der Gefahren, die aus Fehlinterpretationen, therapeutischem Fehlverhalten und psychischer Belastung im Anschluss an ein Testergebnis erwachsen können, kann die Forderung nach angemessenen Rahmenbedingungen bei der *Testdurchführung* mit guten Gründen besonders stark hervorgehoben werden. Im Fokus stehen hier: Kompetente Beratung *vor* und *nach* der Durchführung des Tests, Einsicht in den Grad der Verantwortungstiefe seitens des betreuenden Personals und eine entsprechende Sensibilisierung auf die ‚Macht der Worte‘ bzw. auf die angemessene Formen der Wissensvermittlung, die sich sowohl auf sprachliche als auch auf methodisch Faktoren und die Wahl des Mediums erstreckt. Im Hinblick auf prädiktive Gentests im Arbeits- und Versicherungsbereich müsste sichergestellt werden können, dass eine angemessene humangenetische Beratung, die die Durchführung von prädiktiven Gentests begleitet, als flächendeckendes Angebot bereitgestellt werden kann.

---

<sup>5</sup> Diese These vertritt etwa der Rechtswissenschaftler Josef Isensee. Vergleiche hierzu seinen Beitrag: *Welche Schutzwürdigkeit kommt dem Wissen über das individuelle und das kollektive Genom zu?* In: Honnefelder, Ludger / Propping, Peter (Hg.): *Was wissen wir, wenn wir das menschliche Genom kennen?* Köln 2001, DuMont-Verlag, S. 227-232.



### 3 Genetische Diskriminierung

Sollte sich in Zukunft die Praxis der prädiktiven genetischen Tests etablieren, wird es immer mehr Menschen geben, die mit einem solchen positiven Befund werden leben müssen. Auch das Umfeld wird auf diesen neuen Status des ‚gesunden Kranken‘ reagieren müssen. Kritiker glauben, dass dies nicht problemlos ablaufen und es zu Ausgrenzung und Ungleichbehandlung der Betroffenen kommen wird. Sie befürchten, dass es mit der fortschreitenden Anwendung genetischer Testverfahren und der damit einhergehenden größer werdenden Ansammlung genetischer Informationen zu neuen Formen von Diskriminierung kommen kann, die sich nur aufgrund der besonderen Qualität dieser Informationen ergeben. Mit dem Schlagwort der **genetischen Diskriminierung** wird dieser Sorge Ausdruck verliehen.

Von Diskriminierung ist immer dann die Rede, wenn Einzelpersonen oder Gruppen **aufgrund von für den betreffenden Sachzusammenhang irrelevanten Merkmalen** anders behandelt werden als andere. Dabei ist es wichtig, sich zu vergegenwärtigen, dass es grundsätzlich nicht möglich ist, alle Menschen in jeder Situation und zu jedem Zeitpunkt gleich zu behandeln. Ungleichbehandlungen sind als ein Teil einer jeden menschlichen Gemeinschaft anzuerkennen und in manchen Fällen, etwa der Unterstützung von Bedürftigen, gemeinhin auch als wünschenswert gebilligt. Liegt jedoch der Grund für eine unterschiedliche Behandlung in Bereichen, die für die betreffende Situation, in denen Menschen bevorzugt oder benachteiligt werden, keine Rolle spielen (wie etwa bei der Vergabe von Sozialleistung nach dem Kriterium der Haarfarbe statt dem der Bedürftigkeit), liegt ein klassischer Fall von Diskriminierung vor. In den meisten modernen Gesellschaften herrscht Übereinstimmung darin, dass ein solches Verhalten unmoralisch sei. Aus diesem Grunde haben sich auch in Deutschland und auf EU-Ebene entsprechende Rechtsnormen herausgebildet.

#### 3.1 Diskriminierung im Arbeitsbereich

Für das Handlungsfeld genetischer Testung im Bereich der Arbeitsmedizin bildet der Aspekt genetischer Diskriminierung eines der ethischen Hauptthemen. Die erwartbaren Folgen solcher Tests durch den (potentiellen) Arbeitgeber sind deutlich gekennzeichnet: z.B. die Verweigerung eines bestimmten Arbeitsplatzes, die Ausgrenzung aus dem Arbeitsmarkt insgesamt bzw. aus bestimmten Arbeitsverhältnissen (Festanstellung, Verbeamtung) oder auch die Beschneidung von Aufstiegschancen. Neben offensichtlichen ökonomischen Nachteilen und existentiellen Nöten macht der Betroffene möglicherweise die mit psychischer Belastung unmittelbar einhergehende Erfahrung der gesellschaftlichen Ausgrenzung. Wie stark diese Verknüpfung sein kann, macht der hohe Stellenwert deutlich, den Erwerbsarbeit nach wie vor in modernen Gesellschaften, zumal in Zeiten knapper werdender Arbeitsplätze, einnimmt.

Wer keine Arbeit findet, unterliegt schon heute zahlreichen äußeren Faktoren, die im Sachzusammenhang der Eignung oder der beruflichen Qualifikation oft schwierig zu beurteilen sind. Bezogen auf die Praxis prädiktiver Gentests wäre nun zu fragen, inwieweit das Merkmal genetischer Eignung dieses Spektrum noch erweitert. Wichtig scheint dabei die Überlegung, dass mit einem Test Kriterien ermittelt werden können, die nicht in der Verfügungsgewalt des Einzelnen liegen (unverschul-



det). Die Abgrenzung zu relevanten Merkmalen ausreichender Qualifizierung ist hingegen schwierig. Zudem kann ein Gentest das Gesundheitsrisiko eines potentiellen Stelleninhabers auch minimieren, wenn entsprechende Unverträglichkeiten auf zu erwartende Bedingungen am Arbeitsplatz festgestellt werden. Allerdings würde es sich hier um Kriterien handeln, die aufgrund von für den Sachverhalt relevanter Merkmale zu einer Ungleichbehandlung führen.

### 3.2 Diskriminierung im Versicherungssektor

Auch im Versicherungssektor zeichnet sich ein solches Konfliktpotenzial insbesondere bei der uneingeschränkten Nutzung prädiktiver Gentest ab. Erforderlich für die ethische Beurteilung dieser Problematik ist jedoch die generelle Unterscheidung zwischen einer privaten Sozialversicherungswirtschaft als (regulierter) Markt und dem staatlichen Versicherungssystem, das dem Solidarprinzip folgt. Das deutsche System stellte mit dieser Mischform lange Zeit einen Sonderfall dar: Während die Pflegeversicherung als Pflichtversicherung von jedem Bürger eingefordert wird, sind Rentenversicherung und Krankenversicherung nur teilweise in staatlicher Hand. Ethisch fragwürdig ist die Pflicht zur Testung bzw. zur Preisgabe des persönlichen genetischen Wissens dadurch insofern, als der Bürger auf eine Versicherung durch private Anbieter angewiesen ist. Die Gesundheitsreform 2006 hat mit dem Beschluss zur Einführung eines Basistarifs bei den Privaten Krankenversicherungen und der Öffnung der gesetzlichen Krankenversicherung auch für Selbstständige diese Problematik hingegen entschärft. Zugangsbeschränkungen und stark erhöhte Prämien bei Risikogruppen würden nun nicht mehr zu einer Zwangslage auf Seiten des Versicherungsnehmers führen. Dennoch stellt die Möglichkeit der prädiktiven Testung durch Versicherungsanbieter im Hinblick auf den Diskriminierungsaspekt einen ethischen Konflikt dar. Denn eine derart verschärfte Risikoprüfung vor Vertragsabschluss könnte das ohnehin kritisch zu beurteilende Zweiklassensystem der Gesundheitsfürsorge deutlich verschärfen. Und zwar in einer neuen Dimension: positiv gestestete Personen müssten als Risikogruppe mit erheblichen Prämienzuschlägen rechnen bzw. sich gesetzlich oder zum Basistarif versichern.

### 3.3 Diskriminierung beim Schutz Dritter?

Ethisch relevant innerhalb der Problematik von Gentests im Arbeits- und Versicherungssektor ist zusätzlich die Frage, inwieweit prädiktive Untersuchungen zum Schutz Dritter gerechtfertigt sind. Obschon solche Tests in einigen Berufsgruppen mithilfe anderer Verfahren schon längst in der Anwendung sind (z.B. Gesundheitschecks bei Piloten), eröffnet doch die Zulassung genetischer Diagnostik noch einmal eine ganz andere Dimension: Kann die bloße Trägerschaft von Krankheitsdispositionen rechtfertigen, dass einzelnen Personen die Zugangschancen zu bestimmten Berufsgruppen vollständig verwehrt sind, wenn dabei menschliches Leben, wenn auch sehr unbestimmt, in Gefahr ist? Noch schwieriger ist in diesem Zusammenhang die Frage nach den Grenzen. Stellt ein Straßenbahnfahrer mit Disposition zu Chorea Huntington bereits ein Risiko für die Öffentlichkeit dar oder nicht? Welche Merkmale, welche Wahrscheinlichkeiten sind für welche beruflichen Aufgaben relevant, welche nicht?



## Lehrerinformation

Die Gefahr der Diskriminierung und Stigmatisierung steht deutlich im Raum. Auf der anderen Seite muss eine mögliche Regulierung prädiktiver Gentests in Rechnung stellen, dass sich durch das enorm erweiterte Wissen über die körperliche Veranlagung und die Risikoabschätzung schwerwiegender Erkrankungen Aussagen über die künftige Leistungsfähigkeit einer Person treffen lassen, wodurch im Einzelfall großer Schaden von anderen Personen abgewendet werden könnte. Die Bedeutung einer solchen Argumentation steht und fällt dabei vermutlich mit der Definition besonders verantwortungsvoller und voraussetzungsreicher Positionen und Berufe und mit der Eingrenzung prädiktiver Gentests auf Krankheitsdispositionen, die mit Gefahren hinsichtlich Dritter in diesen Berufen in engem Zusammenhang stehen.

### 3.4 Regulierungsfragen mit Blick auf die Befürchtungen genetischer Diskriminierung

Ein geeignetes Regelungsmodell, um mögliche Diskriminierung aufgrund genetischer Merkmale zu verhindern, muss sich also der Frage zuwenden, wie Personen, die noch nicht krank sind, jedoch (mit unterschiedlicher spezifischer Wahrscheinlichkeit) krank werden könnten, vor einer Stigmatisierung wirksam geschützt werden können. Bezogen auf die Problematik bei der Verwendung prädiktiver Gentests im Arbeits- und Versicherungsbereich ist jedoch strittig, ob der im Grundgesetz bereits festgeschriebene Schutz vor Diskriminierung für die Praxis ausreicht. Die offensichtliche ungleiche Machtverteilung zwischen Arbeitgeber und potentiell dem Arbeitnehmer spricht daher aus Sicht zahlreicher Experten für die besondere Schutzwürdigkeit des Bewerbers und die Einführung strenger Regulierung. Daneben gibt es jedoch auch eine Reihe von Wortführern, die zwar den erwartbaren Szenarien von Ungleichbehandlung zustimmen, jedoch den Begriff der genetischen Diskriminierung zurückweisen. Sie sehen keine Veranlassung, genetisches Wissen von anderen gesundheitsrelevanten Daten zu unterscheiden, die bereits nach geltendem Arbeitsrecht als Auswahlkriterium herangezogen werden dürfen. Sie wenden sich gegen eine solche so genannte exzeptionalistische Sichtweise.

### 3.5 Die Debatte um einen genetischen Exzeptionalismus

Die Befürchtung, die Anwendung gendiagnostischer Verfahren könne in verschiedenen gesellschaftlichen Bereichen wie zum Beispiel dem Versicherungswesen oder in Beschäftigungsverhältnissen zu einer „genetischen Diskriminierung“ führen, ist eng mit der Debatte um einen genetischen Exzeptionalismus verknüpft. Einige Experten, die durch die Nutzung prädiktiver Gentests Fälle genetischer Diskriminierung befürchten, gehen davon aus, dass sich genetische Daten in ihren Eigenschaften grundlegend von anderen gesundheitsbezogenen Informationen unterscheiden. Sie sind der Meinung, dass genetische Daten andere Eigenschaften haben als andere Informationen. Diese seien nämlich erstens in besonderem Maße auf Interpretation und Deutung angewiesen, da der reine Datensatz als Resultat eines Tests für den Laien zunächst ohne Bedeutung ist. Zweitens sei ein Unterschied zu anderen Gesundheitsinformationen durch den so genannten *probabilistischen* Charakter genetischen Wissens gekennzeichnet – es geht in den meisten Fällen um *Krankheitswahrscheinlichkeiten*. Und schließlich könnten drittens individuelle genetische Daten in einigen Fällen auch Informationen über Blutsverwandte enthalten – etwa wenn eine Person mit einem an



## Lehrerinformation

Chorea Huntington erkrankten Großeltern teil auch positiv getestet wurde, so ist sicher, dass auch der entsprechende Elternteil Träger dieser Genveränderung ist.

Die Kritiker dieser Sichtweise wenden hingegen ein, dass ein gesonderter Schutz nicht erforderlich sei, da sich genetisches Wissen entweder gar nicht von anderen gesundheitsbezogenen Informationen unterscheidet oder nur in einzelnen Eigenschaften. Sie führen etwa an, dass infektiöse Krankheiten auch für Angehörige von Bedeutung sein könnten und ebenso wie erblich bedingte Krankheitsanlagen mit einem Diskriminierungs- und Stigmatisierungspotenzial behaftet sein können. Zudem machen sie geltend, dass es noch individuellere Merkmale gäbe als die DNA, so beispielsweise die Iris, bei eineiigen Zwillingen, die stärkere Unterschiede aufweise als das Genom. Manche Wortführer befürchten zudem, dass die exzeptionalistische Sichtweise ein verkürztes und deterministisch geprägtes Verständnis des Menschen<sup>6</sup> befördere. Sie sehen die Tatsache nicht hinreichend berücksichtigt, dass für den Ausbruch einer Krankheit noch viel mehr Faktoren (Verhalten; Umwelteinflüsse) eine Rolle spielen, als es die Anwendung von Gentests vordergründig suggeriert.

Die Kontroverse zwischen den beiden Ansichten, wie die Qualität genetischen Wissens zu beurteilen und einzuordnen sei, ist bislang nicht abgeschlossen. Mit Blick auf die Diskriminierungsbefürchtungen fordern die Befürworter eines genetischen Exzeptionalismus besondere Schutzmaßnahmen etwa als Ausdehnung der herkömmlichen gesetzlichen Regelungen zum Schutz vor Diskriminierung. Die Kritiker meinen hingegen, dass ein solcher Schutz nicht erforderlich sei.

Dennoch hat sich im Laufe der Debatte eine dritte Position durchgesetzt, die eine Sonderstellung genetischer Daten nur insoweit sieht, als dass es sich um besonders schutzwürdige Informationen handelt, über die die jeweilige Person frei verfügen können muss. Eine scharfe Abgrenzung zu anderen nicht-genetischen Informationen (etwa Angaben zu Krankheitsdispositionen aus Bluttests) sehen Anhänger dieser Position hingegen als nicht begründet an. Man spricht hier von einem *schwachen Exzeptionalismus*.

#### 4 Genetisierung der Lebenswelt

Eine umfassende ethische Analyse prädiktiver genetischer Testverfahren kommt schließlich nicht umhin, auf ein weiteres Spannungsfeld aufmerksam zu machen, das sich auf einer wesentlich abstrakteren Ebene bewegt als die oben aufgeführten Gefahrenpotentiale für den Getesteten. Unter den Stichworten *Genetisierung der Lebenswelt*, *Genetischer Essentialismus* oder *Genetischer Determinismus* kann eine Reihe von Konsequenzen zusammengetragen und beurteilt werden, die weniger auf die individuelle Leiderfahrung abheben als auf die Folgen für den Menschen als Gattung. Im Mittelpunkt der Kritik stehen die fortschreitende Reduktion des menschlichen Individuums auf seine DNA und ein daraus resultierender Wandel der Lebenswelt, sodass Krankheit, menschl-

---

<sup>6</sup> Unter dem Begriff Determinismus bezeichnet man eine Haltung, die sämtliche Vollzüge in der Natur und auch beim Menschen als vorher bestimmt auffasst. Nach einem starken deterministischen Menschenbild gibt es keinen freien Willen und keine freie Wahl jeglicher Handlungsentscheidungen.



Lehrerinformation

ches Verhalten und physiologische Variationen zunehmend und ausschließlich als *genetisch bedingt* aufgefasst wird.

Das *Durch-* und *Vordenken* dieser so genannten gattungsethischen Konsequenzen stellt gewissermaßen die Hauptaufgabe der angewandten Ethik dar: insbesondere neue Handlungsfelder werden im engen interdisziplinären Austausch auf ihre Folgen hin zu untersuchen sein. Es wird darum gehen, Leitlinien zu entwickeln, die einen Konsens in der jeweiligen Gesellschaft finden und eingefordert werden können.

Auf technologischer Seite ist entsprechend ein Trend zu beobachten, der auf Optimierung natürlicher Unzulänglichkeiten und damit letztlich auf die Überwindung von Zufall und Schicksal abhebt. Ob dies eine positive Entwicklung ist oder Kontingenz vielmehr einen Wert an sich darstellt, muss Aufgabe der ethischen Analyse sein. Die Gefahr, die viele Denker in dieser Entwicklung sehen, ist im Kern als ein Entfremdungsprozess des Patienten gegenüber sich selbst und seiner Leiblichkeit zu bezeichnen – Krankheit könnte in Zukunft als reine Disfunktion verstanden werden, die durch das abnorme Genom hervorgerufen wird. Andere Krankheitsursachen und Mitursachen (Lebensführung, psychische Faktoren) geraten dadurch möglicherweise in den Hintergrund, wodurch das konstitutive Streben nach einem ausgewogenen Selbstverständnis als Leib-Seele-Natur (Aspekt des guten Lebens) verhindert wird. Aber auch im gesellschaftlichen Miteinander könnten derlei Verschiebungen in den zentralen Fragen nach der genetischen Norm, Behinderung oder Krankheit zu gravierenden Folgen führen. Für das Regelungsanliegen gilt es darüber nachzudenken, ob die Menschheit in die Lage versetzt werden sollte, über den Prozess der Genetisierung zu reflektieren und welche Formen der Sensibilisierung und Aufklärung hierfür geeignet wären. Öffentliche Diskursprozesse müssten hier ebenso im Fokus stehen wie die Reflexion in den Curricula von Genetik und moderner Biotechnologie.



## B Recht

### 0 Einführung

Als besonderes Gefahrenpotential der Genomanalyse gilt, dass mit Hilfe dieser Untersuchung Erbanlagen erkennbar gemacht werden können, bevor sie sich im äußeren Erscheinungsbild ausprägen. Dabei besteht die Möglichkeit, dass solche Daten als Mittel zur Selektion dienen. Besonders im Arbeits- und Versicherungsbereich erscheint es möglich, dass genetische Faktoren für die Auswahlentscheidung des Arbeitgebers oder für die Vertragsgestaltung des Versicherungsunternehmens an Einfluss gewinnen werden. Im Hinblick auf diese Gefahren hat der Gesetzgeber nach 20-jähriger Debatte ein Gendiagnostikgesetz erlassen, welches „die Bürgerinnen und Bürger in die Lage versetzen [soll], ihr Recht auf informationelle Selbstbestimmung auszuüben“.<sup>7</sup> Ziel des Gesetzes ist es dabei unter Anderem, die mit der Untersuchung menschlicher genetischer Eigenschaften verbundenen Gefahren genetischer Diskriminierung zu verhindern.<sup>8</sup> Auch für die Bereiche des Arbeitslebens und der Versicherungen wurden spezifische Regelungen erlassen, „um die Persönlichkeitsrechte der Bürgerinnen und Bürger adäquat schützen zu können“.<sup>9</sup> Zur Sicherung dieser Rechte wird in § 18 Abs. 1 unter Anderem den privaten Krankenversicherern untersagt, von dem Versicherungsnehmer zu verlangen, dass er sich einer genetischen Untersuchung unterzieht (Erhebungsverbot) oder dass er die Ergebnisse einer bereits durchgeführten Untersuchung offenbart (Verwertungsverbot). Ähnliche Regelungen finden sich in §§ 19 ff. GenDG für den Arbeitsbereich. Das Erhebungs- und Verwertungsverbot genetischer Daten gilt hier nicht nur vor und nach Begründung des Arbeitsverhältnis (§19 GenDG), sondern grundsätzlich auch im Rahmen arbeitsmedizinischer Vorsorgeuntersuchungen (§ 20 GenDG).<sup>10</sup> § 21 GenDG enthält ein allgemeines arbeitsrechtliches Benachteiligungsverbot im Hinblick auf die genetischen Eigenschaften einer Person.

Die Notwendigkeit dieser speziellen Regelungen begründet der Gesetzgeber vor allem durch einen Bezug zu den Grundrechten der Betroffenen. Die Grundrechte erfüllen ihre Funktion nicht allein als Abwehrrechte des Bürgers gegen den Staat, sondern sie spiegeln gleichzeitig eine objektivrechtliche Wertentscheidung des Verfassungsgebers wider. Dies bedeutet zum einen, dass von ihnen auf die gesamte Rechtsordnung, also auch auf das Privatrecht, eine Ausstrahlungswirkung ausgeht (sog. mittelbare Drittwirkung der Grundrechte). Zum anderen können sie staatliche Schutzpflichten begründen, indem sie den Gesetzgeber zum Schutz und zur Bewahrung grundrechtlich geschützter Positionen zum Handeln verpflichten.<sup>11</sup>

Im Rahmen der Arbeitsgruppen werden die grundrechtlichen Positionen, die auch im Rahmen der Diskussion um das Gendiagnostikgesetz erörtert wurden, aufgezeigt. Die Schüler erhalten dadurch

<sup>7</sup> Gesetzentwurf der Bundesregierung vom 13.10.2008, BT-Drs. 16/10532, S. 1, 7.

<sup>8</sup> Gesetzentwurf der Bundesregierung vom 13.10.2008, BT-Drs. 16/10532, S. 1.

<sup>9</sup> Gesetzentwurf der Bundesregierung vom 13.10.2008, BT-Drs. 16/10532, S. 1.

<sup>10</sup> Eine Ausnahmeregelung für besonders schwerwiegende Krankheiten findet sich in § 20 Abs. 2 GenDG. § 20 Abs. 3 enthält eine (sehr eng gefasste) Rechtsverordnungsermächtigung, für bestimmte gesundheitsgefährdende Tätigkeiten eine Ausnahmeregelung zu schaffen.

<sup>11</sup> Vergleiche hierzu z.B. die aktuelle Debatte um die Nichtraucherschutzgesetze.



## Lehrerinformation

die Möglichkeit, sich auf der Grundlage juristischen Hintergrundwissens eine eigene Meinung zu erarbeiten und zum Gendiagnostikgesetz Stellung zu beziehen.

Besonderes Augenmerk liegt dabei aus rechtlicher Perspektive auf dem *Recht auf informationelle Selbstbestimmung* sowie dem *Recht auf Nichtwissen* als die zentralen Rechte des Arbeitnehmers bzw. des Versicherungsinteressenten (Arbeitsgruppe 1). Des Weiteren wird in Arbeitsgruppe 2 das Verfahren der selbstbestimmten Einwilligung (*informed consent*) aus rechtlicher Sicht beleuchtet. Arbeitsgruppe 3 spricht das Diskriminierungspotential prädiktiver Gendiagnostik an und zeigt auf, wie der Begriff der *Diskriminierung* juristisch definiert wird. In Arbeitsgruppe 4 werden die legitimen Interessen des Arbeitgebers vorgestellt, indem anhand der Darstellung der bisherigen Rechtslage dessen aus der *Vertragsfreiheit* ableitbares Frage- und Untersuchungsrecht analysiert wird. Die letzte Arbeitsgruppe, die sich primär gattungsethischen Fragen widmet, weist keine rechtlichen Schwerpunkte auf.

## 1 Recht auf informationelle Selbstbestimmung und Recht auf Nichtwissen

In Arbeitsgruppe 1 wird im Hinblick auf die Sensibilität genetischer Informationen und die mit der Verwendung dieser Daten möglicherweise verbundenen Gefahren für den Arbeitnehmer und für den Versicherungsinteressenten auf deren Abwehrrechte gegen einen Eingriff in ihre Persönlichkeitssphäre eingegangen.

Dem Arbeitnehmer bzw. dem Versicherungsinteressenten steht ein durch *Artikel 2 Absatz 1 in Verbindung mit Artikel 1 Absatz 1 GG* gewährleistetes *Allgemeines Persönlichkeitsrecht* zu. Das Allgemeine Persönlichkeitsrecht schützt die engere persönliche Lebenssphäre des Einzelnen und die Erhaltung ihrer Grundbedingungen. Aus diesem Grundrecht hat das Bundesverfassungsgericht in seinem Volkszählungsurteil aus dem Jahre 1983 das *Recht auf informationelle Selbstbestimmung* abgeleitet. Dessen Kernaussage besteht darin, dass dem Einzelnen die Befugnis zukommt, grundsätzlich selbst über die Preisgabe und Verwendung seiner personenbezogenen Daten bestimmen zu können. Das Recht auf informationelle Selbstbestimmung gewährleistet diesbezüglich einen umfassenden Schutz des Bürgers vor der Erhebung, Speicherung, Verwendung und Weitergabe seiner persönlichen Daten. Ebenfalls im Allgemeinen Persönlichkeitsrecht wurzelt das *Recht auf Nichtwissen*. Es verleiht dem Einzelnen das Recht, bestimmte personenbezogene Informationen, z.B. die Ergebnisse genetischer Analysen, nicht erhalten zu müssen. Im Unterschied zum Recht auf informationelle Selbstbestimmung geht es hierbei also weniger um die Gefahren, die mit einer Weitergabe persönlicher Daten an Dritte verbunden sein können, sondern vielmehr um eine Vermeidung möglicher Belastungen bei der betroffenen Person selbst. Dieser sind die potentiell belastenden Informationen (noch) nicht bekannt.<sup>12</sup>

---

<sup>12</sup> In der juristischen Diskussion wird von der weit überwiegenden Literatur zwischen dem Recht auf informationelle Selbstbestimmung (Schutz *für* Informationen) und dem Recht auf Nichtwissen (Schutz *vor* Informationen) unterschieden. In der ethischen Debatte werden beide Rechte zumeist unter dem gemeinsamen Oberbegriff der informationellen Selbstbestimmung diskutiert.



## 2 Informed Consent

Im Rahmen der Arbeitsgruppe 2 ist auf juristischer Ebene vor allem die Thematik des *informed consent* anzusprechen. Die Frage der informierten Einwilligung berührt aus juristischer Sicht nicht das „ob“ eines prädiktiven Gentests im Arbeits- oder Versicherungsbereich, sondern das „wie“ der Durchführung eines solchen Tests. Die Probleme der informierten Einwilligung stehen also nur am Rande mit der Frage in Berührung, ob Gentests im Arbeits- und Versicherungsbereich zulässig sind oder nicht. Erhebliche Bedeutung haben sie aber für die Bestimmung, wie ein solcher Test allgemein abzulaufen hat.

Die Notwendigkeit einer Einwilligung in eine ärztliche Behandlung ist schon deshalb erforderlich, da juristisch betrachtet jeder ärztliche Eingriff unabhängig von dessen Erfolg mit einer Körperverletzungshandlung des behandelnden Arztes verbunden ist. Um diese Körperverletzung zu rechtfertigen, bedarf es der Einwilligung des Patienten in den ärztlichen Eingriff. Diese Einwilligung ist nur dann rechtlich wirksam, wenn der Patient über die Risiken und den Verlauf der Behandlung aufgeklärt wurde. Bei fehlerhafter Einwilligung drohen dem behandelnden Arzt zivilrechtliche, strafrechtliche sowie standesrechtliche Konsequenzen. Im Bereich der prädiktiven Gendiagnostik muss der Patient darüber hinaus nach der Behandlung über die Bedeutung des möglichen Ergebnisses aufgeklärt werden und in die Mitteilung des Ergebnisses einwilligen, um drohende psychischen Belastungen zu vermeiden oder zumindest abzdämpfen. Der *informed consent* spielt also auf zwei Ebenen (vor und nach dem Eingriff) eine gewichtige Rolle. Einzelheiten zum *informed consent* im Bereich der prädiktiven Diagnostik sind durch *Richtlinien der Bundesärztekammer* sowie in §§ 7 ff. GenDG festgelegt.<sup>13</sup>

## 3 Genetische Diskriminierung

In der dritten Arbeitsgruppe soll den Schülern dargestellt werden, was juristisch unter einer Diskriminierung zu verstehen ist. Dabei wird durch Darstellung des *Allgemeinen Gleichheitssatzes nach Art. 3 Abs. 1 Grundgesetz* den Schülern die Möglichkeit gegeben, zu beurteilen, ob eine Ungleichbehandlung von „gesunden Kranken“ und genetisch nicht vorbelasteten Personen als sachlich gerechtfertigt oder als diskriminierend anzusehen ist.

Der Schutzbereich des allgemeinen Gleichheitssatzes ist in Fällen der Gleich- oder Ungleichbehandlung von Sachverhalten oder von Personen(gruppen) berührt. Ein Verstoß gegen den allgemeinen Gleichheitssatz liegt jedoch nur vor, wenn die öffentliche Gewalt miteinander vergleichbare Fälle nach unterschiedlichen Grundsätzen behandelt, ohne dass sie dafür sachliche Gründe nachweisen kann. Im Hinblick auf die Schutzfunktion der Grundrechte kann gefragt werden, ob den Gesetzgeber möglicherweise eine Pflicht trifft, zur Gewährleistung von gleichen Zugangsbedingungen zum Arbeits- oder Versicherungsverhältnis, die in Rede stehende Problematik einer gesetzlichen Regelung zu unterstellen. Erkennt man je nach Argumentation die Gefahr einer genetischen Diskriminierung als latent an, so kann weitergehend in Bezug auf die Schutzfunktion der Grundrechte

---

<sup>13</sup> Vergleiche hierzu auch Arbeitsgruppe 2 unter 3.2.



gefordert werden, dem Gesetzgeber zum Schutz der erörterten Grundrechte eine Handlungspflicht aufzuerlegen. Des Weiteren stellt sich die Frage, ob prädiktive Gesundheitsinformationen, die mittels nichtgenetischer Tests gewonnen werden, eine andere Behandlung erfahren dürfen, als prädiktive Informationen, die durch genetische Tests gewonnen werden. Diese Diskussion wird unter dem Begriff des genetischen Exceptionalismus geführt, also der Frage, ob genetische Informationen per se als besonders anzusehen sind oder nicht.<sup>14</sup>

Am Ende der Darstellung dieser Problematik wird noch aus Klarstellungsgründen auf das in den Medien häufig erörterte und im Jahre 2006 verabschiedete *Allgemeine Gleichbehandlungsgesetz (AGG)* eingegangen. Dessen Relevanz für die hier in Rede stehende Problematik ist entgegen des ersten Anscheins nur marginal. Das AGG verbietet nämlich allein die Diskriminierung von Bewerbern auf Basis der Merkmale der Rasse oder ethnischer Herkunft, des Geschlechts, der Religion oder Weltanschauung, der Behinderung, des Alters oder der sexuellen Identität. Krankheiten sind, unabhängig davon, ob sie genetisch bedingt sind oder nicht, vom Regelungsbereich des AGG ausgenommen.

#### 4 Vertragsfreiheit

In dieser Arbeitsgruppe rücken die berechtigten Interessen des Arbeitgebers in den Vordergrund. Unter Akzentuierung des Frage- und Untersuchungsrechts des Arbeitgebers wird den Schülern die aktuelle Rechtslage vergegenwärtigt. Durch Erlangen dieses Hintergrundwissens soll es ihnen ermöglicht werden zu argumentieren, ob Fragen nach genetisch bedingten Krankheiten oder Krankheitsdispositionen erlaubt sein könnten (berechtigtes Interesse des Arbeitgebers?). Im Idealfall fällt den Schülern hier ebenfalls auf, dass dem Arbeitgeber bereits nach jetziger Rechtslage neben einem Fragerecht bezüglich bestimmter Krankheiten auch die Vornahme von Einstellungs- und Vorsorgeuntersuchungen möglich ist. Dies wirft die Frage auf, ob auch genetische Einstellungsuntersuchungen nach diesen Kriterien möglich sein können.

Die Grundsätze des Fragerechts des Arbeitgebers hat das Bundesarbeitsgericht in einer jahrzehntelangen Rechtssprechung herausgearbeitet. Danach folgt zwar aus der Vertrags- und Abschlussfreiheit ein Informationsrecht darauf, Informationen über die für ihn für den Vertragsschluss maßgeblichen Umstände auch durch Fragen an den Bewerber einzuholen. Dieses Frage- und Informationsrecht des Arbeitgebers ist jedoch durch das Persönlichkeitsrecht des Arbeitnehmers begrenzt. Im Hinblick auf das Gebot von „Treu und Glauben“ stuft das Bundesarbeitsgericht nur diejenigen Fragen als zulässig ein, an denen der Arbeitgeber „ein berechtigtes, billigenswertes und schutzwürdiges Interesse an der Beantwortung seiner Frage für das Arbeitsverhältnis hat.“ Die Frage muss für den angestrebten Arbeitsplatz und die zu verrichtende Tätigkeit selbst von Bedeutung sein. Erforderlich ist hierbei eine Interessenabwägung zwischen dem Informationsbedarf des Arbeitgebers und dem Persönlichkeitsrecht des Stellenbewerbers. Bei Einstellungsuntersuchungen

---

<sup>14</sup> Nach dem Gesetzentwurf zum Gendiagnostikgesetz (Gesetzentwurf der Bundesregierung vom 13.10.2008, BT-Drs. 16/10532) sind genetische Daten etwas Besonderes: „Das Gesetz geht von der Besonderheit genetischer Daten aus.“ (S. 1).



## Lehrerinformation

sind dieselben Grundsätze anzulegen. Die Untersuchung und deren Umfang müssen wie das Fragerecht im „berechtigten Interesse“ des Arbeitgebers liegen.

Diese von der Rechtssprechung des Bundesarbeitsgerichts erarbeiteten Grundsätze waren bisher von erheblicher Bedeutung für die Beantwortung der Frage der Zulässigkeit prädiktiver Testverfahren im Arbeitsbereich. Insbesondere unter Berücksichtigung der Grundsätze des Bundesarbeitsgerichts zum Fragerecht nach Vorerkrankungen könnte die Frage aufgestellt werden, ob es im „berechtigten Interesse“ des Arbeitgebers liegen kann, nach genetisch bedingten Krankheitsdispositionen zu fragen.<sup>15</sup> Auch hinsichtlich der Frage, ob im Rahmen von Einstellungs- oder Vorsorgeuntersuchungen genetische Untersuchungen vorgenommen werden dürfen, mag sich die Frage nach einem „berechtigten Interesse“ des Arbeitgebers stellen. Letztlich entscheidend ist, zugunsten welcher jeweils grundrechtlich geschützten Rechtsposition die Interessenabwägung ausfällt: Entweder zugunsten des aus der Vertragsfreiheit abzuleitenden Informationsrechts des Arbeitgebers oder zugunsten des im Allgemeinen Persönlichkeitsrecht wurzelnden informationellen Selbstbestimmungsrechts bzw. – falls eine Untersuchung eingefordert wird – des Rechts auf Nichtwissen des Stellenbewerbers.

Im (privaten) Versicherungsrecht zeichnet sich ein ähnliches Bild wie im Arbeitsrecht. Auch das private Versicherungsunternehmen hat einen aus der Vertragsfreiheit ableitbaren Anspruch, vor Begründung des Vertragsverhältnisses Informationen über den Versicherungsinteressenten einzuholen. Unterschiede bestehen allerdings im Umfang des Fragerechts des privaten Krankenversicherungsunternehmens. Für die private Krankenversicherung ist in § 19 Versicherungsvertragsgesetz, welcher das Fragerecht des Versicherers regelt, ausdrücklich normiert, dass das Versicherungsunternehmen zulässigerweise nach denjenigen Umständen fragen darf, die für ihre Prämienkalkulation als „gefahrerheblich“ anzusehen sind.<sup>16</sup> Aufgrund der lebzeitigen Bindung an den Versicherungsvertrag und die nur sehr eingeschränkten Auflösungsmöglichkeiten des einmal geschlossenen Versicherungsvertrages ist der Begriff des „gefahrerheblichen Umstands“ deutlich weiter auszulegen als die Kategorie des „berechtigten Interesses“ im Arbeitsrecht.<sup>17</sup> Die verschiedene Wertigkeit der Begriffe kann am Beispiel HIV-infizierter Bewerber veranschaulicht werden. Während im Arbeitsrecht grundsätzlich allein die Frage nach einer bereits ausgebrochenen, zu einer Arbeitsunfähigkeit führenden HIV-Erkrankung als im „berechtigten Interesse“ des Arbeitnehmers stehend betrachtet werden kann, ist für ein privates Krankenversicherungsunternehmen bereits die Infektion mit dem HI-Virus „gefahrerheblich“, da mit sehr hoher Wahrscheinlichkeit mit einem Ausbruch der Krankheit während der Dauer des Versicherungsverhältnisses zu rechnen ist.<sup>18</sup> Das Selbstbestimmungsrecht des Versicherungsinteressenten tritt in diesen Fällen zurück.

<sup>15</sup> Siehe hierzu Arbeitsgruppe 4 unter 3.2 (c). Einen ausführlichen Überblick über das Fragerecht des Arbeitgebers gibt Preis, in Erfurter Kommentar zum Arbeitsrecht, 2008, § 611 BGB, Rn. 271 ff..

<sup>16</sup> Näheres zu den gefahrerheblichen Umständen und der Kalkulation der privaten Krankenversicherer regelt die Kalkulationsverordnung.

<sup>17</sup> Für den Arbeitgeber besteht bei einer dauerhaften Arbeitsunfähigkeit die Möglichkeit, den Arbeitnehmer krankheitsbedingt zu kündigen.

<sup>18</sup> Ausnahmsweise darf der Arbeitgeber bereits nach einer Aidsinfektion fragen, wenn durch das Arbeitsverhältnis ein im Vergleich zu sonstigen sozialen Kontakten erhöhtes Ansteckungsrisiko besteht.



Lehrerinformation

Die Grundrechte entfalten ihre Ausstrahlungswirkung aber auch im Bereich des Privatversicherungsrechts. Es ist analog zum bereits existierenden Fragerecht zu diskutieren, ob eine genetische Disposition als „gefährerheblich“ angesehen werden darf und ob das private Versicherungsunternehmen insoweit berechtigt ist, nach genetisch bedingten Krankheitsdispositionen zu fragen oder sogar genetische Untersuchungen zu verlangen. In die Abwägung der Zulässigkeit solcher Fragen und Untersuchungen müssen dann wiederum die Rechte des Versicherungsinteressenten auf informationelle Selbstbestimmung und auf Nichtwissen einfließen.