

Prädiktive Gentests im Arbeits- und Versicherungsbereich

Kurzeinführung ins Thema – worum geht's

1 Medizinisch-naturwissenschaftliche Aspekte

Verena Steinke und Stefanie Birnbaum

Seit Watson und Crick 1953 die Doppelhelix-Struktur der DNA beschrieben haben, ist die Erforschung des menschlichen Erbgutes in großen Schritten vorangegangen. Als einen vorläufigen Höhepunkt wurde 2003 durch das *Human Genome Project* die „Entschlüsselung“ unseres Erbgutes bekannt gegeben. Inzwischen kennen wir etwa 1.500 Gene, die an der Entstehung von bestimmten Krankheiten beteiligt sein können. Zunehmend werden auch genetische Risikofaktoren für Krankheiten identifiziert, bei denen man bisher nicht von einer erblichen Ursache ausgegangen war. Diese Informationen können dazu genutzt werden, das Erkrankungsrisiko einzelner Personen für bestimmte Erkrankungen abzuschätzen.

Als prädiktive (vorhersagende) genetische Diagnostik bezeichnet man in diesem Zusammenhang die Testung gesunder Personen auf ihr zukünftiges Risiko, eine bestimmte Erkrankung zu bekommen. Solche Tests werden für Angehörige von Familien, in denen eine Erbkrankheit vorliegt, schon seit fast 20 Jahren angewendet. So ist es möglich, Angehörige von Familien mit erblichem Darmkrebs bezüglich ihres Risikos für Darmkrebs zu testen. Ein Ziel dieser Testung ist es, Risikopersonen einem geeigneten Früherkennungsprogramm für die entsprechenden Tumoren zuzuführen. Häufig ist auch der Wunsch der betreffenden Person nach Kenntnis des eigenen Risikos für die weitere Lebens- und Familienplanung Anlass für die prädiktive Testung.

Prädiktive Tests können auch zur Anwendung kommen, um eine erhöhte Empfindlichkeit gegenüber schädigenden Substanzen bei einzelnen Individuen nachzuweisen (Suszeptibilitätstests). Eine solche Empfindlichkeit ist bei bestimmten Erbkrankheiten gegeben. In diesem Fall dient die Testung dem Schutz des Individuums, da bei Kenntnis des Risikos entsprechende Gefahrenstoffe gemieden werden können.

Die Durchführung prädiktiver Gentests ist in Deutschland durch eine Richtlinie der *Bundesärztekammer* geregelt. Diese besagt unter anderem, dass eine prädiktive Testung nur durch einen Arzt veranlasst werden und ihr eine ausführliche Information des Getesteten im Rahmen einer humangenetischen Beratung vorausgehen sollte, die zu einer informierten Einwilligung (*informed consent*) des Getesteten führt. Für einige besonders schwere Erkrankungen ist zudem eine psychologische Betreuung vor und nach dem Test unerlässlich.

Neben den Tests auf bekannte Erbkrankheiten in der Familie werden zunehmend auch prädiktive Tests auf genetische Risikofaktoren für viele „Volkskrankheiten“ angeboten. Es besteht allerdings bislang nur sehr wenig Erfahrung damit, wie sich diese Risikofaktoren auf die Entstehung der Krankheit auswirken. Außerdem sind sehr wahrscheinlich viele weitere genetische Risikofaktoren und auch Faktoren, die vor dem Ausbruch der Krankheit schützen können, bisher nicht erkannt worden. Aus diesem Grund ist eine Testung bezüglich dieser Risikofaktoren bislang noch sehr kritisch zu sehen.

Ein besonderes Problem stellt in diesem Zusammenhang dar, dass prädiktive Tests, bei denen viele Tausende von genetischen Risikofaktoren zeitgleich untersucht werden können, inzwischen kommerziell im Internet angeboten werden. Eine humangenetische Beratung bezüglich der Inhalte und der Aussagekraft solcher Tests sowie eine Qualitätskontrolle der Untersuchungen sind in der Regel nicht gewährleistet.

2 Ethische Aspekte

Christine Kolbe

Wenn sich prädiktive Gentests auf Gesundheitszwecke richten, können diese offensichtlich sehr hilfreich sein. Etwa wenn mit ihrer Hilfe die Disposition für eine therapierbare Krankheit frühzeitig erkannt und entsprechend präventive Maßnahmen ergriffen werden können. Der Einsatz prädiktiver genetischer Testverfahren scheint jedoch nicht nur mit Chancen, sondern auch mit Risiken verbunden. Besonders, wenn es um nicht medizinische Verwendungszwecke geht, wie es im Arbeitsbereich (bei der Bewerberauswahl oder bei Untersuchungen zum Arbeitnehmerschutz) oder im Versicherungsbereich (beim Abschluss einer privaten Krankenversicherung) der Fall ist. Hier lassen sich vier zentrale Spannungsfelder benennen:

Die aus einem Gentest resultierenden Daten haben einen besonderen Stellenwert, da sie Kernbereiche der Persönlichkeit betreffen können. Weil die Testergebnisse etwa Auswirkungen auf Lebensplanung und -qualität haben können, sollte ihnen ein besonderer Schutz zukommen. Als allgemein anerkannt gilt daher, dass mit Blick auf die eigene genetische Konstitution jedem Einzelnen sowohl ein *Recht auf Wissen* als auch ein *Recht auf Nichtwissen* zu kommt. Beide werden in der ethischen Debatte unter dem **Recht auf informationellen Selbstbestimmung** zusammengefasst. Probleme entstehen dann, wenn das Recht auf Nichtwissen einer Person nicht ausreichend geschützt ist. Würde etwa ein Arbeitgeber prädiktive Gentests zur Bedingung für sämtliche Mitarbeiter (etwa im Sinne des Arbeitnehmerschutzes) machen und eine Verweigerung den Verlust des Arbeitsplatzes bedeuten, kann es zu einer Fremdbestimmung über persönliche Informationen kommen. Es muss daher eine Regelung gefunden werden, die den einzelnen Mitarbeiter zuverlässig schützt. Ein anderer Fall kollidierender Interessen ergibt sich dann, wenn durch Testergebnisse die Belange Dritter betroffen sind, etwa im Fall der Gesundheitsprüfung von Piloten. Hier gilt es abzuwägen, ob es eine Pflicht zur Erhebung und Offenlegung genetischer Informationen geben darf.

Wird bei einer Person anhand einer prädiktiven genetischen Untersuchung eine Erbkrankheit diagnostiziert, so kann dies erhebliche **psychische Belastungen** zur Folge haben. Die Komplexität von genetischen Untersuchungsergebnissen kann dieses Risiko noch zusätzlich erhöhen: Insbesondere, wenn die gefundene Erkrankung nur mit einer geringen Wahrscheinlichkeit oder in sehr verschiedenen Ausprägungen auftritt, ist ein angemessenes Verständnis schwierig und die Frage nach dem richtigen Vorgehen problematisch. Von einer psychischen Belastung ist jedoch nur dann auszugehen, wenn sich ein Test auf eine schwerwiegende Erkrankung bezieht bzw. keine therapeutischen Maßnahmen für eine Erkrankung zur Verfügung stehen. **Physischer Schaden** kann dann entstehenden, wenn die falschen Therapiemaßnahmen ergriffen bzw. die richtigen Maßnahmen unterlassen werden. Würden prädiktive Gentests verstärkt auch im Arbeits- und Versicherungsbereich Anwendung finden, müsste mit Blick auf die grundsätzliche ethische Forderung, dass körperlicher und seelischer Schaden möglichst vermieden werden sollte, über entsprechende Regelungen nachgedacht werden.

Im Zusammenhang mit prädiktiven Gentests besteht die Gefahr, dass eine positiv getestete Person in ihrem Umfeld fortan als *gesunder Kranker* wahrgenommen und möglicherweise auch als solcher behandelt wird. Da es auf dieser Grundlage zu sozialen Nachteilen innerhalb der Gesellschaft kommen kann, wird daher die Frage nach **genetischer Diskriminierung** gestellt. Mit dem Begriff Diskriminierung wird die benachteiligende Behandlung von Personen aufgrund von für den gegebenen Sachverhalt irrelevanter Merkmale bezeichnet. Besonders mit Blick auf Versicherungs- und Arbeitsverhältnisse gilt es zu klären, ob die Ergebnisse prädiktiver genetischer Testung solche irrelevanten Merkmale liefern. Im Zuge der Debatte um solch ein Diskriminierungspotential prädiktiver Gentests wurde deutlich, dass auch über andere prädiktive Gesundheitsprüfungen, wie etwa Tests auf Infektionskrankheiten (z.B.

HIV/AIDS) erneut nachgedacht werden muss, insofern es weit reichende Parallelen gibt. Eine Reihe von Kritikern lehnt den Begriff *genetischer Diskriminierung* aus diesem Grunde sogar vollständig ab – sie sehen keine Veranlassung zu einem besonderen Umgang mit genetischen Daten. Diese Auseinandersetzung um einen so genannten genetischen Exzeptionalismus wird in künftige Neuregelungen Berücksichtigung finden müssen. Es wird zu klären sein, welche Qualität die prädiktive Erhebung genetischer Daten hat und mit welchen Risiken dies für den Getesteten verbunden ist. Gleichzeitig gilt es, den Einsatz herkömmlicher nicht-genetischer Gesundheitschecks im Rahmen von Arbeits- oder Versicherungsverhältnissen kritisch zu überprüfen.

Eine weitere Befürchtung mit Blick auf genetische Testverfahren lässt sich unter dem Schlagwort **Genetisierung der Lebenswelt** zusammenfassen. Kritiker geben zu bedenken, dass die Praxis prädiktiver Gentests einen allgemeinen Prozess in Gang setzen könnte, bei welchem die Unterschiede von Individuen, also auch ihre Krankheiten und ihr Verhalten, zunehmend auf ihre DNA reduziert würden. Eine solche Entwicklung gilt als problematisch, weil sie in einem genetischen Determinismus enden kann, der den Menschen vollständig als durch seine Gene bestimmt auffasst und damit andere Dimensionen wie Zufall, Schicksal und andere Umweltfaktoren ausklammert. Diese sind jedoch für seine Existenz als Mensch und die Aussicht, ein *Gutes Leben* (im Sinne von erfüllt und glücklich) zu führen, möglicherweise entscheidend. Für die Regelung von prädiktiven Gentests im Arbeits- und Versicherungsbereich spielt diese ethische Überlegung insofern eine Rolle, als dass eine langfristige Risikoabschätzung auch in die Entscheidung über die Handhabung von Gentests in der Gegenwart eingebracht werden kann und mit Blick auf kommende Generationen vielleicht sogar eingebracht werden sollte.

3 Rechtliche Aspekte / einschlägige Grundrechte

Clemens Pözelbauer

Im Hinblick auf das mit einer Genomanalyse verbundene Gefahrenpotential hat der Gesetzgeber nach 20-jähriger Debatte im Rahmen eines Gendiagnostikgesetzes auch für die Bereiche des Arbeitslebens und der Versicherungen spezifische Regelungen erlassen.¹ 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.² Gerade auf diese Schutzpflicht des Staates hat sich auch der Gesetzgeber im Hinblick auf die Regelungen der Verwendung prädiktiver Gentests im Arbeits- und Versicherungsbereich berufen, „um die Persönlichkeitsrechte der Bürgerinnen und Bürger adäquat schützen zu können“³ Daneben sollte auch der Gefahr einer genetischen Diskriminierung vorgebeugt werden.

Bezieht man sich zunächst auf die Persönlichkeitsrechte des Versicherungsinteressenten oder des Arbeitnehmers, so ist zunächst das **Allgemeine Persönlichkeitsrecht** nach *Artikel 2 Absatz 1 in Verbindung mit Art 1 Abs. 1 GG* von Bedeutung. Dieses 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

¹ Vgl. im Einzelnen Hintergrundwissen Ethik/Recht S. 16 f..

² Vergleiche hierzu z.B. die aktuelle Debatte um die Nichtraucherschutzgesetze.

³ Gesetzentwurf der Bundesregierung vom 13.10.2008, BT-Drs. 16/10532, S. 1.

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**. Dadurch wird dem Einzelnen das Recht verliehen, 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.⁴

Das **Recht auf körperliche Unversehrtheit** nach Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG schützt hingegen vor allen Einwirkungen, die die menschliche Gesundheit im biologisch-physiologischen Sinne beeinträchtigen. Ein Eingriff in dieses Grundrecht ist bereits dann festzustellen, wenn im Rahmen eines prädiktiven Gentests eine Blut- oder Speichelprobe entnommen wird. Die Rechtmäßigkeit dieser Maßnahmen und die Rechtfertigung des Grundrechtseingriffs hängen dann von einer nach vorheriger Aufklärung erteilten Einwilligung des Betroffenen ab (**informed consent**).

Der **allgemeine Gleichheitssatz** aus Art. 3 Abs. 1 GG ist in Fällen der Gleich- oder Ungleichbehandlung von Sachverhalten oder von Personen(gruppen) berührt. Ein Verstoß gegen den allgemeinen Gleichheitssatz liegt vor, wenn die öffentliche Gewalt miteinander vergleichbare Fälle nach unterschiedlichen Grundsätzen behandelt, ohne dass sie dafür sachliche Gründe nachweisen kann. Im Rahmen von prädiktiven Gentests im Arbeits- und Versicherungsbereich kann gefragt werden, ob den Gesetzgeber die Pflicht trifft, zur Gewährleistung von gleichen Zugangsbedingungen zum Arbeits- oder Versicherungsverhältnis, die in Rede stehende Problematik einer gesetzlichen Regelung zu unterstellen. Das unmittelbar im Privatrechtsverkehr geltende *Allgemeine Gleichbehandlungsgesetz* kann hingegen nicht herangezogen werden, zumal dessen Regelungsinhalt weder „herkömmliche“ noch genetisch bedingte Krankheiten oder Krankheitsdispositionen umfasst.

Quasi als Gegenpol zu den genannten Rechten des Arbeitnehmers bzw. Versicherungsinteressenten gewährleistet die **Vertragsfreiheit** nach Art 2 Abs.1 GG dem Einzelnen das Recht, den Vertragsinhalt selbst zu bestimmen und seinen Vertragspartner frei auszuwählen.⁵ Dies schließt das Recht ein, vor der Entscheidung über den Vertragsabschluss gewisse Informationen über den künftigen Vertragspartner einholen zu können. Dabei ist das Informationsrecht des Arbeitgebers, wie das Bundesarbeitsgericht in einer jahrzehntelangen Rechtssprechung herausgearbeitet hat, durch das Persönlichkeitsrecht des Bewerbers eingeschränkt. Im Bereich der privaten Krankenversicherung muss das Versicherungsunternehmen ein berechtigtes Interesse an der Beantwortung der Frage nachweisen.

Bei der Entwicklung des Gendiagnostikgesetzes wurden die Interessen von Arbeitnehmern bzw. Versicherungsinteressenten und die Interessen von Arbeitgebern bzw. Versicherungsunternehmen abgewogen und eine Entscheidung darüber getroffen, welcher Stellenwert den Grundrechten von jeweils beiden Seiten zukommen soll und inwieweit diese gegebenenfalls eingeschränkt werden müssen.

Information zum Gendiagnostikgesetz:

<http://www.gentests-im-diskurs.de/download/Ethik-Recht-Literatur.pdf>

<http://www.gentests-im-diskurs.de/download/Ethik-Recht-Hintergrundinformation-für-Lehrer.pdf>

⁴ 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.

⁵ Bei Unternehmen ist die Möglichkeit freier Vertragsgestaltung gerade auch Teil ihrer Berufsausübungsfreiheit aus Art. 12 Abs. 1 GG, vgl. z.B: Tettinger in: Sachs, GG, 3. Auflage, 2003, Art. 12 Rn. 57.