

# Gentests im Diskurs

Jugenddiskursprojekt zu prädiktiven Gentests im  
Arbeits- und Versicherungsbereich



## Inhalt

1. Das Diskursprojekt
2. Die Diskursworkshops in Heidelberg
3. DIALOGIK und die Kooperationspartner
4. Beteiligte Schulen – Eindrücke aus den Workshops
5. Überblick zu den Voten der drei Gymnasien
6. Votum des Elisabeth-von-Thadden-Gymnasiums
7. Votum des Hölderlingymnasiums
8. Votum der Internationalen Gesamtschule



## 1. Das Diskursprojekt

Die Fortschritte in den modernen Lebenswissenschaften eröffnen neue, viel versprechende Ansatzmöglichkeiten in der medizinischen Diagnostik und Therapie, werfen jedoch auch gewichtige ethische, rechtliche und soziale Fragen auf. Das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) möchte den gesellschaftlichen Diskurs zu ethischen, sozialen und rechtlichen Fragen fördern, die sich durch die Humangenomforschung und ihre Anwendungsmöglichkeiten stellen, und ganz besonders Jugendliche in den Dialog einbeziehen.

Ein wichtiges Anwendungsgebiet der Humangenomforschung stellen mittelfristig prädiktive Gentests dar. Sie leisten zur Früherkennung von Krankheiten, zur Familienplanung und als Hilfsmittel für eine verbesserte Entwicklung von Medikamenten einen bedeutsamen Beitrag. Gleichzeitig sind mit ihrer Anwendung eine Reihe von ethischen, rechtlichen und sozialen Problemen verbunden, insbesondere dann, wenn nicht-medizinische Verwendungszwecke, wie beispielsweise ihr Einsatz im Arbeits- und Versicherungsbereich, in den Blick kommen.

Die zentrale Fragestellung des vom BMBF geförderten Forschungsprojekts „Gentests im Diskurs“ ist es, ob prädiktive Gentests im Arbeitsbereich als Ergänzung anderer medizinischer Diagnoseverfahren im Rahmen von Bewerbungen, Einstellungs- und Vorsorgeuntersuchungen sowie beim Abschluss von privaten Krankenversicherungen eingesetzt werden dürfen oder ob diese Verwendungszwecke rechtlich ausgeschlossen werden sollten. Aktuell werden diese Fragen im Bundestag in der Debatte um ein Gendiagnostikgesetz behandelt.

Das Ziel des Projekts besteht darin, ein für Jugendliche geeignetes, auf gesellschaftliche Interessenkonflikte und ethische Dilemmata zentriertes Diskursverfahren zu entwickeln, an drei Modellschulen zu erproben und zu evaluieren. Die Jugendlichen sollen zu der oben genannten Fragestellung differenziert, sachlich und unvoreingenommen informiert, ihre Anregungen und Fragen in einer Art und Weise behandelt und sie so angeleitet werden, dass sie einen inhaltlich gehaltvollen Diskurs zu den ethischen, rechtlichen und sozialen Problemstellungen selbständig führen können. Ergebnis ihres Diskurses ist ein Votum, das Gruppenkonsense und -dissense identifiziert und das argumentativ gestützte Meinungsbild der Gruppe differenziert widerspiegelt.

Um Breitenwirkung zu erzielen, soll das Diskursverfahren als selbständige Curriculumseinheit für projektorientierten, fächerübergreifenden Unterricht entwickelt werden. Bei der Weiterentwicklung und Optimierung des Verfahrens und der Curriculumsmaterialien werden die Schüler und Lehrer der Modellschulen beteiligt. Die Materialien werden auf der Projektwebsite für Lehrer, Schüler und Interessierte zur Verfügung gestellt werden ([www.gentests-im-diskurs.de](http://www.gentests-im-diskurs.de)).



## 2. Die Diskursworkshops in Heidelberg

Das Diskursverfahren wurde als 3-tägige Workshops an drei Heidelberger Gymnasien realisiert. In jedem Workshop nahmen zwischen 15 und 21 Schüler der Klassenstufe 11 und 12 und 2-3 Fachlehrer der Biologie, Religion / Ethik und Gemeinschaftskunde teil. Während der drei Tage setzten sich die Jugendlichen und Lehrer mit der Problematik von prädiktiven Gentests im Arbeits- und Versicherungsbereich differenziert auseinander und erarbeiteten schriftliche Empfehlungen, wie mit prädiktiven Gentests im Arbeits- und Versicherungsbereich umgegangen werden soll. Diese werden in dieser Broschüre vorgestellt.

### Konzept zum Diskursverfahren

Das Diskursverfahren orientiert sich an den partizipativen Verfahren Bürgerforen und Konsensuskonferenz und umfasst folgende Arbeitsphasen: die Bereitstellung von Informationen und einen Dialog zwischen Jugendlichen und Experten, um die Teilnehmer zu einer qualifizierten Urteilsbildung zu befähigen, sowie einen strukturierten Arbeits- und Diskussionsprozess mit Kleingruppen und Plenumsphasen, der die Teilnehmer unterstützt, zu einer Bewertung der Problemstellung und einer gemeinsamen Empfehlung zu gelangen. Die Arbeitsphasen integrieren Methoden, die auf Jugendliche zugeschnitten sind und ihre aktive Beteiligung unterstützen und herausfordern.

- Die *Informationsphasen* beinhalten Vorträge und Textarbeit in Kleingruppen, die nach Prinzipien des selbst organisierten Lernens konzipiert ist.
- Der *Dialog zwischen Jugendlichen und Wissenschaftlern* wird zum einen dadurch ermöglicht, dass Jungwissenschaftler aus den Bereichen Humangenetik, Recht und Ethik während der Workshops als Ansprechpartner zur Verfügung stehen, zum anderen dadurch, dass die Jugendlichen mit bekannten Professoren (Prof. Taupitz, Prof. Propping, Prof. Honnefelder), die zu bioethischen Themen arbeiten, via Videokonferenz in Dialog treten können.
- In den Diskussionsphasen kommen verschiedene Diskussionsmethoden zum Einsatz, um den Diskurs der Jugendlichen zu strukturieren. Im Zentrum stehen die Konstanzer Methode der Dilemmadiskussion (Lind, 2003), die sich in zahlreichen psychologischen Studien effektiv zur Förderung moralischer Urteils- und Diskursfähigkeit erwiesen hat, sowie ein auf theaterpädagogischen Elementen beruhendes Rollenspiel in Form einer Talkshow.

### Ablauf der Workshops

#### Thematisches Kennenlernen

Die Teilnehmer lernen sich in einem ersten Austausch entlang der Fragen, was sie am Thema interessiert, was sie sich vom Projekt wünschen und welche Fragen sie für sich klären wollen, kennen.



## Humangenetische Grundlagen

Vortrag zu genetischen Grundlagen, monogenetischen und multifaktoriellen genetischen Erkrankungen, genetischer Diagnostik, Sequenzierung und Microarrays („Genchips“), Aussagekraft prädiktiver Diagnostik

## Dilemmadiskussion zu prädiktiven Gentests im Arbeitsbereich

Am Beispiel konkreter Dilemmasituationen, die sich bei Bewerbungen ergeben könnten, wenn prädiktive Gentests eingefordert würden, diskutieren die Schüler, wie mit prädiktiven Gentests im Arbeitsbereich umgegangen werden soll. Die Dilemmadiskussion ist ein erprobte Verfahren zur Förderung von Diskursfähigkeit und dient hier als Einstieg in die ethisch-rechtliche Auseinandersetzung mit dem Thema.

## Ethische und rechtliche Grundlagen

Textarbeit in Kleingruppen und Präsentation im Plenum zu fünf Themenfeldern: Informationelle Selbstbestimmung, Recht auf körperliche und seelische Unversehrtheit, Genetische Diskriminierung, Vertragsfreiheit / Unternehmerisches Handeln, Genetisierung der Lebenswelt. Reflexion der Dilemmadiskussion vor dem Hintergrund des ethisch-rechtlichen Inputs.

## Votum zum Arbeitsbereich

Moderierte Diskussion zur Identifikation von Konsensen und Dissensen, erstellen eines Meinungsbildes der Gruppe

## Einführung zum Versicherungsbereich

Vortrag zum deutschen Krankenversicherungssystem, insbesondere zum System der privaten Krankenversicherungen (Prämienkalkulation, Fragerecht der Versicherer...)

## Talkshow zu prädiktiven Gentests bei privaten Krankenversicherungen

Angeleitetes Rollenspiel: Die Schüler lernen Pro- und Contra-Argumente zu prädiktiven Gentests bei privaten Krankenversicherungen kennen, indem sie sich in vorgegebene Pro- und Contra-Rollen hineinversetzen und im Rahmen einer Talkshow in diesen Rollen argumentieren.

## Videokonferenzen mit Experten

Die Schüler erarbeiten einen Fragenkatalog, klären ihre Fragen mit Experten, lernen deren Meinung und Begründungen kennen.

## Votum zum Versicherungsbereich

Moderierte Diskussion zur Identifikation von Konsensen und Dissensen, erstellen eines Meinungsbildes der Gruppe

## Verschriftlichen der Voten

Die Voten zum Arbeits- und Versicherungsbereich werden in schriftliche Form gebracht.



### 3. DIALOGIK und die Kooperationspartner

DIALOGIK ist ein gemeinnütziges Forschungsinstitut, das vor allem diskursive Methoden in Forschungsaktivitäten anwendet, d.h. es werden systematisch Kommunikations- und Partizipationsprozesse zwischen Politik, Wirtschaft und Zivilgesellschaft erforscht. DIALOGIK entwickelt, implementiert und evaluiert innovative Formen der Kommunikation und neue Methoden der Partizipation und Kooperation. Das Ziel ist es, neue Wege zur Verbesserung des öffentlichen Diskurses und der öffentlichen Meinungsbildung zu finden.

**Prof. Dr. Ortwin Renn** ist Geschäftsführer und wissenschaftlicher Direktor von DIALOGIK und Professor am Institut für Technik- und Umweltsoziologie der Universität Stuttgart.

**Dr. Birgit Mack** ist Diplompsychologin und wissenschaftliche Mitarbeiterin bei DIALOGIK. Birgit Mack leitet das Projekt „Gentests im Diskurs“ und wird unterstützt durch die wissenschaftlichen Hilfskräfte Johannes Riegger und Britta Varan.

DIALOGIK übernimmt die Konzeption und Durchführung des Diskursverfahrens, dessen Evaluation sowie die Weiterentwicklung und Optimierung des Verfahrens und der Curriculumsmaterialien unter Beteiligung von Schülern und Lehrern.

#### Wissenschaftliche Kooperationspartner

- Institut für Humangenetik, Universität Bonn (Prof. Dr. med. P. Propping, Dr. Verena Steinke, Dr. Stefanie Birnbaum)
- Institut für Wissenschaft und Ethik, Universität Bonn (Prof. Dr. phil., Dr. h.c. L. Honnefelder, Dr. phil. Michael Fuchs, Dr. Christine Kolbe, Dr. Bert Heinrichs)
- Institut für Deutsches, Europäisches und Internationales Medizinrecht, Gesundheitsrecht und Bioethik der Universitäten Heidelberg und Mannheim (Prof. Dr. jur. J. Taupitz, Clemens Pölzelbauer)

Die wissenschaftlichen Kooperationspartner sind Experten für prädiktive Gentests im Arbeits- und Versicherungsbereich. Die Beiträge der wissenschaftlichen Kooperationspartner bestehen darin, die medizinischen, ethischen und rechtlichen Fragen zu behandeln und schülergerecht aufzuarbeiten (in Text- und Vortragform) und stehen auch für Expertengespräche mit den Schülern zur Verfügung.



## 4. Beteiligte Schulen / Eindrücke aus den Workshops

Am Diskursprojekt haben sich drei Heidelberger Gymnasien beteiligt. Im April 2008 fanden am Elisabeth-von-Thadden-Gymnasium, am Hölderlin Gymnasium und an der Internationalen Gesamtschule Heidelberg Diskursworkshops mit insgesamt zweiundfünfzig Schülern und sieben Lehrern statt.

### Elisabeth-von-Thadden-Gymnasium Workshop vom 3. bis 5. April 2008

Am Elisabeth-von-Thadden Gymnasium haben 16 Schülern der Kursstufe 12 und drei Lehrern am Diskursprojekt teilgenommen:

Frau Dr. Regine Buyer, Herr Peter Baier, Frau Edeltraud Bürkle, Sven, Stefan, Meike, Max, Madeleine, Lorenz, Laura, Larissa, Kerstin, Julia, Jessica, Jannik, Fabian, Daniel, Carolin, Anna-Lena



# Hölderlingymnasium Workshop vom 16. bis 18. April 2008

Die Teilnehmer am Hölderlingymnasium setzten sich aus 21 Schülern und zwei Lehrern zusammen:

Herr Christian Cramer, Herr Christopher Schmachtenberg, Ramue, Sophie, Carlotta, Frederic, Agnes, Madeleine, Susanne, Natalie Djamila, Anna-Zlata, Markus, Miriam, Sophie, Marie, Maximilian, Paul, Daniel, F., Anne, Judith, Gilbert, Nadia



## Internationale Gesamtschule Heidelberg Workshop vom 28. bis 30. April 2008

Zwei Lehrer und 15 Schüler der 11. und 12. Klasse arbeiteten im Diskursprojekt mit:

Herr Jan Raddatz, Herr Daniel Aoki, Eva, Marc, Siri, Jonas, Sophie, Anastasia, Kathinka, Khouzi, Johannes, Paul, Maryam, Hawzen, Nick, Marlene, Ilya

# Gentests im Diskurs



## 5. Überblick zu den Voten der drei Gymnasien

zu prädiktiven Gentests bei privaten Krankenversicherungen  
und im Arbeitsbereich



### **Voten zu prädiktiven Gentests bei privaten Krankenversicherungen**

Der Großteil der Teilnehmer - zwischen 75% und 95% an jeder Schule - votieren dafür, dass keine neuen prädiktiven Gentests beim Abschluss einer privaten Krankenversicherung eingefordert werden dürfen. Im Mittelpunkt der Argumentation steht dabei, dass das Recht auf informationelle Selbstbestimmung und das Recht auf Nichtwissen der Versicherungsinteressenten gewahrt werden und über wirtschaftliche Interessen gestellt werden müssen (siehe ausführliche Argumentation in den Einzelvoten).

In jeder Schule gibt es aber auch Teilnehmer, die es privaten Krankenkassen erlauben würden, neue prädiktive Gentests einzufordern. Dabei wurden an zwei Schulen Modelle entwickelt, die sicherstellen sollen, dass das Recht auf informationelle Selbstbestimmung und das Recht auf Nichtwissen der Versicherungsinteressenten nicht verletzt werden und keine Diskriminierung von „Gentestverweigerern“ stattfindet (siehe ausführlich E.-v.-Thadden Gymnasium und Internationale Gesamtschule). Ein Teilnehmer des Hölderlinggymnasiums ist der Ansicht, dass prädiktive Gentests sich nicht wesentlich von prädiktiven Verfahren wie bspw. der Familienanamnese, die die privaten Krankenversicherungen bereits zur Prämienkalkulation nutzen, unterscheiden. Deshalb sieht er keinen besonderen Regelungsbedarf, die Nutzung von prädiktiven Gentests vor Vertragsabschluss einzuschränken.

- Modell 1: Die privaten Krankenversicherungen müssen Verträge mit und ohne prädiktive Gentests anbieten.
- Modell 2: Die Durchführung von prädiktiven Gentests ist für den Versicherungsinteressenten freiwillig. Bei der Prämiengestaltung wird dann zum einen berücksichtigt, ob der Versicherungsinteressent prädiktive Gentests durchführen lässt oder nicht und zum anderen, wie die Testergebnisse ausfallen.

Am Hölderlinggymnasium (50%) und am Elisabeth-von-Thadden Gymnasium (12,5 %) spricht sich ein Teil der Teilnehmer dafür aus, dass nicht nur prädiktive Gentests sondern auch andere prädiktive Verfahren, die darauf abzielen, Risiken zu identifizieren, die dem Antragsteller nicht bekannt sind, verboten werden müssen. Beide Gruppen wollen prädiktive Untersuchungen bei privaten Krankenversicherungsabschlüssen nur dann zulassen, wenn sie selbstverschuldete Krankheitsrisiken diagnostizieren.

Zur Frage, ob es eine Offenbarungspflicht von schon durchgeführten prädiktiven Gentests geben sollte, wird an den drei Schulen sehr unterschiedlich abgestimmt. 12%, 44% und 75 % der Teilnehmer sprechen sich dafür aus, dass es keine Offenbarungspflicht von schon durchgeführten prädiktiven Gentests geben sollte. Das Recht auf informationelle Selbstbestimmung des Versicherungsinteressenten erachten sie für wichtiger als wirtschaftliche Interessen. Sie sind der Ansicht, dass jeder das Recht auf Wissen hat, ohne danach mit negativen Folgen rechnen zu müssen. Auch in der Offenbarungspflicht sehen sie langfristig die Gefahr einer Zwei-Gen-Klassengesellschaft. Die Argumente der-

## Überblick zu den Voten der drei Gymnasien

jenigen, die eine Offenbarungspflicht einführen wollen, sind, einen Wissensausgleich zwischen Versicherungsinteressenten und Versicherungsunternehmen sicherzustellen und eine Antiselektion zu verhindern.

Die Teilnehmer des Elisabeth-von-Thadden Gymnasiums kamen während ihrer Diskussion zu prädiktiven Gentests bei privaten Krankenversicherungen und angeregt durch Gerechtigkeits- und Abwägungsüberlegungen zu dem Schluss, dass das bestehende Krankenversicherungssystem zu hinterfragen ist und dass sie es für gerechter erachten, wenn es nur eine gesetzliche Krankenversicherung geben würde, an der sich alle beteiligen müssten und in der das Solidarprinzip gelten würde. Für diejenigen, die sich umfangreicher versichern wollten, sollten private Zusatzversicherungen möglich sein. Dafür votierten 94% der Gesamtgruppe.

Positionen	E.-v.-Thadden-Gymnasium	Hölderlinggymnasium	Internationale Gesamtschule
Neue prädiktive Gentests dürfen <b>nicht</b> eingefordert werden	75%	95%	77%
<b>Einschränkung</b> anderer prädiktiver Verfahren	12,5%	50%	—
<b>Keine</b> Offenbarungspflicht für bereits durchgeführte prädiktive Gentests	44%	75%	12%
Veränderung des Krankenversicherungssystems	94%	—	—

### Voten zu prädiktiven Gentests im Arbeitsbereich

Alle Schüler votieren für ein Verbot von prädiktiven Gentests im Arbeitsbereich. Zentrale Argumente sind, dass das Recht auf informationelle Selbstbestimmung und das Recht auf Nichtwissen gewahrt werden müssen, dass eine Diskriminierung von Personen mit ungünstigen genetischen Dispositionen und damit die Gefahr einer Zwei-Gen-Klassengesellschaft ausgeschlossen werden soll und dass fachliche Kompetenzen im Arbeitsbereich ein angemesseneres Kriterium für eine Bewerberauswahl darstellen als Gesundheitsprognosen durch prädiktive Gentests (ausführlich siehe Einzelvoten).

Jeweils ein Teil der Gruppen – der jedoch sehr unterschiedlich ausfällt – votiert für Ausnahmen, die gesetzlich eindeutig festgelegt werden müssen:

## Überblick zu den Voten der drei Gymnasien

- Prädiktive Gentests sollen im Rahmen von Einstellungs- und Vorsorgeuntersuchungen dazu genutzt werden, eine erhöhte Sensitivität des Bewerbers / Arbeitnehmers auf schädigende Umwelteinflüsse am Arbeitsplatz zu identifizieren. Medizinische Fortschritte der genetischen Diagnostik sollen für den Arbeitnehmerschutz nutzbar gemacht werden. Allerdings dürfen nach Ansicht dieser Teilnehmergruppen die Testergebnisse auf keinen Fall Einfluss auf Einstellungsentscheidungen des Arbeitgebers haben. Wichtig ist für die meisten, dass die Teilnahme an den Tests freiwillig ist, dass die Testergebnisse nur der Arbeitnehmer erhält, dass der Datenschutz gewährleistet und eine angemessene Beratung sichergestellt sind (siehe auch unterschiedliche Vorschläge bei der IGH).
- Prädiktive Gentests sind bei Berufen, die mit einer möglichen Gefährdung Dritter verbunden sind (z.B. Piloten), im Rahmen der Tauglichkeitsprüfungen erlaubt. Hier wird die Einschränkung formuliert, dass prädiktive Gentests nur dann eingesetzt werden dürfen, wenn es keine anderen Testverfahren gibt, um diese spezifischen Krankheitsdispositionen zu identifizieren.

Diejenigen Teilnehmer, die für ein Verbot von prädiktiven Gentests im Arbeitsbereich votieren und keine Ausnahmen zulassen wollen, sehen diese Ausnahmen als mögliches Einfallstor für eine Ausweitung von prädiktiven Gentests im Arbeitsbereich, der sie durch dieses generelles Verbot entgegenwirken wollen.

<b>Positionen</b>	<b>E.-v.-Thadden-Gymnasium</b>	<b>Hölderlingymnasium</b>	<b>Internationale Gesamtschule</b>
Verbot von prädiktiven Gentests im Arbeitsbereich	alle	alle	alle
<i>Ausnahme 1: Arbeitnehmerschutz</i> Prädiktive Gentests zur Feststellung von erhöhter Sensitivität auf schädigende Umwelteinflüsse am Arbeitsplatz im Rahmen von Vorsorge- oder Einstellungsuntersuchungen	Großteil	alle	35%
<i>Ausnahme 2: Berufe mit Gefährdung Dritter</i> Prädiktive Gentests bei Tauglichkeitsuntersuchungen	Großteil	58%	18%

## **6. Votum des Elisabeth-von-Thadden-Gymnasiums**

**zu prädiktiven Gentests bei privaten Krankenversicherungen  
und im Arbeitsbereich**



## **Votum zu prädiktiven Gentests im Versicherungsbereich**

Das Votum umfasst vier verschiedene Positionen:

1. Erlaubnis von prädiktiven Gentests bei Vertragsabschluss und Offenbarungspflicht von bereits durchgeführten Tests. Es gibt jedoch auch noch private Versicherungstarife wie bisher, die keine prädiktiven Gentests in die Prämienkalkulation einbeziehen.
2. Verbot, neue prädiktive Gentests vor Vertragsabschluss einzufordern und Offenbarungspflicht für bereits durchgeführte Tests.
3. Verbot, neue prädiktive Gentests vor Vertragsabschluss einzufordern und Verbot, die Offenbarung bereits durchgeführter Tests zu verlangen.
4. Verbot, neue prädiktive Gentests vor Vertragsabschluss einzufordern, Verbot, die Offenbarung von bereits durchgeführten Gentests zu verlangen und Verbot, nicht selbstverschuldete Krankheiten und Krankheitsrisiken bei der Prämienkalkulation zu berücksichtigen.

Außerdem wird ein Zusatzvotum zum System der privaten Krankenversicherungen beschrieben.

### **Position 1**

4 der 16 Teilnehmer sprachen sich dafür aus, dass prädiktive Gentests erlaubt sein sollen. Das bedeutet, dass private Krankenversicherungen bei Vertragsabschluss neue prädiktive Gentests einfordern dürfen und bereits durchgeführte offenbart werden müssen. Allerdings spricht sich diese Gruppe auch dafür aus, dass es auch noch private Versicherungstarife wie bisher gibt, die keine prädiktiven Gentests mit in die Prämienkalkulation einbeziehen, so dass jeder wählen kann, was er möchte.

Im Vertrauen darauf, dass in der freien Marktwirtschaft Tarife für Versicherte mit oder ohne Gentest innerhalb bzw. zwischen privaten Versicherungen bestehen werden, empfindet diese Gruppe ein gesetzliches Verbot prädiktiver Gentests in Bezug auf Versicherungen als unnötig. Des Weiteren bestand der Vorschlag, die Diskriminierung von Gentestverweigerern dadurch auszuschließen, dass jede Versicherung gesetzlich verpflichtet wird, einen Tarif für diese bereitzustellen.

Ausschlaggebend für diesen Standpunkt ist folgendes Argument: Durch individuellere Patientenprofile und darauf abgestimmte Tarife entstehen Vorteile für Versicherungsgesellschaften und Versicherte.

### **Position 2**

5 der 16 Teilnehmer stimmten darin überein, prädiktive Gentests generell vor Vertragsabschluss einer privaten Krankenversicherung zu verbieten, so dass das Ergebnis eines solchen Tests den Tarif nicht beeinflusst. Allerdings sprach sich diese Gruppierung für eine Offenbarungspflicht bereits durchgeführter Gentests aus (um einer Antiselektion vorzubeugen), aus diesen darf jedoch kein Nachteil für die Versicherten entstehen.

### **Position 3**

5 der 16 Teilnehmer sprachen sich auch dafür aus, prädiktive Gentests generell vor Vertragsabschluss einer privaten Krankenversicherung zu verbieten, so dass das Ergebnis eines solchen Tests den Tarif nicht beeinflusst. Sie votierten jedoch gegen die Offenbarungspflicht.

4 Personen der Positionsgruppen 2 und 3 (3 die gegen Offenbarung waren und 1 die auch für Offenbarung war) sind der Meinung, dass den Versicherungsnehmern nach Vertragsabschluss zur prophylaktischen Behandlung und Diagnostik ein prädiktiver Gentest angeboten werden soll.

### **Position 4**

Ein Extrem vertreten zwei Personen der gesamten Gruppe. Sie fordern über das oben genannte Verbot (neue prädiktive Gentests zum Vertragsabschluss heranziehen zu können und bereits durchgeführte Tests offenbaren zu müssen) hinaus, dass nicht selbstverschuldete Krankheiten und Krankheitsrisiken keinen Einfluss auf den Versicherungstarif haben dürfen.

Die Argumente aller Befürworter eines Verbots (Position 2 bis 4) sind breit gefächert. Einige argumentieren mit der Gefahr, der durch Genetisierung hervorgerufenen Spaltung der Gesellschaft unter Aussetzen des Solidaritätsprinzips. Gentests können außerdem zu einer psychischen Belastung führen. Zudem sollten die wirtschaftlichen Interessen einer Krankenversicherung nicht über das Persönlichkeitsrecht der Versicherten gestellt werden und auch Antragsteller, welche Wert auf eine private Krankenversicherung mit all ihren Vorteilen legen, jedoch den Gentest ablehnen, sollten nicht wegen dieser Überzeugung auf den Basistarif zurückgreifen müssen.

„Ich will keinen Beipackzettel, auf dem alle möglichen Risiken und Nebenwirkungen (z.B. für Familie) aufgelistet sind. Zudem führt das Erlauben von Gentests dazu, dass deren Ergebnisse immer mehr Versicherungstarife und unser Leben bestimmen und Druck auf Menschen, die keinen Test

Votum des Elisabeth-von-Thadden-Gymnasiums

machen wollen, ausgeübt wird.“ Nur durch ausreichende Regelungen kann eine Diskriminierung der Gentestverweigerer ausgeschlossen werden.

### **Zusätzliches Votum zum System der privaten Krankenversicherung**

Da wir uns alle in dem Punkt einig waren, dass wir eine Spaltung der Gesellschaft durch prädiktive Gentests und eine Benachteiligung potentiell kranker Menschen ablehnen, stellen wir als Konsequenz auch grundsätzlich das Privatkassensystem in Frage. Eine unserer Meinung nach bessere Alternative wäre eine allgemein verpflichtende, staatliche Versicherung nach dem Solidaritätsprinzip mit Option einer zusätzlichen Privatversicherung. Dieses Modell wurde bei einer Abstimmung mit 15 von 16 Stimmen als Möglichkeit angenommen.

## **Votum zu prädiktiven Gentests im Arbeitsbereich**

Wir sind der Ansicht, dass prädiktive Gentests im Arbeitsbereich nicht eingesetzt werden dürfen. Zunächst möchten wir grundsätzliche bzw. juristische Gründe dafür anführen.

Die Verwendung von Gentests im Rahmen des Bewerbungsverfahrens verletzt unserer Überzeugung nach elementare Rechte des Menschen, welche im Grundgesetz (Persönlichkeitsrecht) verankert sind: das Recht auf Nichtwissen sowie das Recht auf informationelle Selbstbestimmung.

Prädiktive Gentests führen im Arbeitsbereich generell zu einem erhöhten psychischen Druck auf die Mitarbeiter, die positiv getestet wurden oder den Test verweigert haben (Mobbinggefahr). Dies verringert letztlich den ökonomischen Erfolg des Unternehmens stärker als die Einsparungen, die im Krankheitsbereich erwartet werden.

Es besteht die Gefahr, dass die Ergebnisse des Gentests missbraucht werden, z.B. durch Weitergabe an Dritte. Innerbetrieblich kann dies zur Diskriminierung, zu schlechteren Aufstiegschancen, zur Versetzung oder zur Kündigung betroffener Mitarbeiter führen.

Ein weiterer für uns wichtiger Grund für unsere Ablehnung von Gentests ist die nicht 100%ige Sicherheit der Diagnose. Des Weiteren kann man nichts über den Zeitpunkt, wann der Patient erkrankt, aussagen. Daher sind ihre Ergebnisse bei der Einstellung irrelevant. Um den Gesundheitszustand des Bewerbers festzustellen gibt es genügend bessere Diagnosemöglichkeiten.

Besonders im Arbeitsbereich wird deutlich, dass andere Faktoren wie Kompetenz, Teamfähigkeit, schulische Ausbildung, usw. wichtiger sind als genetische Voraussetzungen. Gene machen einen Menschen nicht aus. Er wird geprägt durch sein soziales Umfeld, seine Kultur,... und kann daher nicht auf einzelne Basensequenzen reduziert werden.

Es besteht die Gefahr, dass Gentests bzw. die Überbetonung des Erbguts, auch in anderen Lebensbereichen an Bedeutung gewinnen und damit unser Menschenbild negativ beeinflussen.

Ein Großteil unserer Gruppe war jedoch auch der Ansicht, dass prädiktive Gentest in Ausnahmefällen erlaubt sein sollen und einen positiven Einfluss nehmen können. Gentests, die eine erhöhte Sensitivität auf schädigende Umwelteinflüsse am Arbeitsplatz erfassen, können im Rahmen von Vorsorgeuntersuchungen zum Schutz des Arbeitnehmers eingesetzt werden, wenn Gefährdungen am Arbeitsplatz gegeben sind. Notwendige Bedingungen dafür sind, dass diese auf freiwilliger Basis ablaufen, eine Beratung gewährleistet ist, der Datenschutz gesichert ist und keine Nachteile für den Arbeitnehmer entstehen. Gentests erscheinen durchaus angebracht, wenn durch ihr Ergebnis die Gefährdung Dritter minimiert werden kann. Insgesamt sind wir der Meinung, dass Gentests im Arbeitsbereich verboten und die genannten Ausnahmen gesetzlich geregelt werden sollten.

Abschließend stellen wir fest, dass dieses wachsende Potential der Gentechnik viele positive Erwartungen weckt, aufgrund ihrer Komplexität aber auch Ängste und reale Gefahren hervorruft.

Votum des Elisabeth-von-Thadden-Gymnasiums

Dazu halten wir es für notwendig, die Bevölkerung rechtzeitig zu informieren und aufzuklären, um politische Entscheidungen besser beurteilen zu können.

Die Thematik und Problematik sollte im Bildungsplan der Schulen mehr Platz einnehmen und möglichst fächerübergreifend unterrichtet und behandelt werden. Dem Staat fällt die Aufgabe zu, durch Gesetze und Regelungen den Rahmen für den technischen Fortschritt zu schaffen.

## 7. Votum des Hölderlingymnasiums

zu prädiktiven Gentests bei privaten Krankenversicherungen  
und im Arbeitsbereich



## **Votum zu prädiktiven Gentests im Versicherungsbereich**

Das Votum umfasst vier verschiedene Positionen:

1. Verbot von Gentests und Offenbarungspflicht, sowie anderer prädiktiver Untersuchungen, es sei denn um selbstverschuldete Krankheitsbilder zu ermitteln
2. Verbot neuer Gentests und Verbot der Offenbarungspflicht bereits durchgeführter Gentests
3. Verbot neuer Gentests, aber Offenbarungspflicht für bereits durchgeführte Gentests
4. Private Versicherungen dürfen neue Gentests vor Vertragsabschluss einfordern und es besteht Offenbarungspflicht für bereits durchgeführte prädiktive Gentests

### **Position 1**

Unsere Gruppe, die aus zehn Personen besteht, ist der Meinung, dass man prädiktive Gentests vor einem Versicherungsabschluss verbieten und auch eine Offenbarungspflicht von bereits gemachten Gentests nicht eingeführt werden sollte. Des Weiteren stimmen wir für ein Verbot anderer prädiktiver Untersuchungen, die darauf abzielen, Risiken zu identifizieren, die dem Antragsteller nicht bekannt sind. Jedoch sollten prädiktive Untersuchungen für Krankheiten, welche durch unverantwortliches Handeln verschuldet wurden, erlaubt werden. Zu diesem Handeln gehören z.B. Lebensgewohnheiten wie Rauchen, mangelnde sportliche Betätigung, ungesunde Ernährung und erhöhter Alkoholkonsum. Es sollte keine Benachteiligung auf Grund der Gene geben, da positiv getestete Bürger durch ihre eventuell in der Zukunft auftretende Krankheit bereits im Nachteil sind und dieser nicht durch erhöhte Beiträge vergrößert werden sollte.

Die schlagkräftigsten Argumente gegen prädiktive Gentests sind das Recht des Versicherungsinteressenten auf Nichtwissen und die freie Entscheidungsgewalt, einen Gentest durchführen zu lassen. Außerdem hat sich Deutschland in den letzten Jahrhunderten zu einem Staat entwickelt in dem Solidarität eines der wichtigsten Prinzipien darstellt. Es wäre ein Rückschritt, wenn dieses Prinzip durch die vorgeschriebenen Gentests an Bedeutung verlieren würde und dadurch eine Zwei-Klassen-Gesellschaft entstehen würde. Diese Gesellschaft würde sich aufteilen in bevorzugte Gesunde und benachteiligte Kranke und „gesunde Kranke“ (Personen, die ein genetisch bedingtes erhöhtes Risiko für eine Krankheit haben). Falls sich jedoch jemand freiwillig dazu entscheiden sollte, seine Gene testen zu lassen, so darf er nicht gezwungen sein, das Ergebnis der Versicherung vor Vertragsabschluss mitteilen zu müssen. Denn genauso wie das Recht auf Nichtwissen ein Persönlichkeitsrecht ist, ist auch die informationelle Selbstbestimmung im Gesetz verankert. Deshalb sind wir gegen die Offenbarungspflicht von Gentestergebnissen. Jeder hat das Recht auf Wissen, ohne danach mit negativen Folgen rechnen zu müssen.

Offenbarungspflicht hätte zur Folge, dass „nichtwissende Kranke“ ohne Gentest gegenüber „wissenden Kranken“ mit Gentest privilegiert behandelt werden. Andere prädiktive Untersuchungen sollten ebenfalls verboten werden, da sie wie die Gentests nur die Wahrscheinlichkeit zum Ausbruch einer Krankheit angeben und die Betroffenen unnötig psychisch belasten.

Es sollte jedoch eine Ausnahme bei Erkrankungen gemacht werden, die durch unverantwortliches Verhalten entstehen, denn im Gegensatz zu genetisch bedingten Krankheiten sind diese selbstverschuldet. Diese genannte Gruppe hätte sich prädiktiven Untersuchungen (Gentests ausgenommen) zu unterziehen und höhere Beiträge zu bezahlen, da die Krankenversicherungen nach wirtschaftlichen Kriterien handeln müssen. Wenn sie jedoch einen nachzuweisenden Lebenswandel zur Prävention der Krankheit vollziehen, können sie mit Beitragssenkungen auf den normalen Prämiensatz rechnen.

## Position 2

Unsere Gruppe von fünf Personen ist gegen die Verwendung von prädiktiven Gentests vor einem Vertragsabschluss mit einer privaten Krankenversicherung, sowie gegen eine Offenbarungspflicht für bereits durchgeführte Gentests.

Im Mittelpunkt für unsere Argumentation stehen die Persönlichkeitsrechte der informationellen Selbstbestimmung, sowie das Recht auf Nichtwissen. Diese Grundrechte müssen gewahrt und unbedingt über wirtschaftliche Interessen, wie zum Beispiel Profitoptimierung der (privaten) Krankenversicherung, gestellt werden. Bei der informationellen Selbstbestimmung ist oberstes Gebot, dass der Patient/ der zu Versicherte die Informationshoheit über seine persönlichen Daten innehat. Dies darf auch durch ein entsprechendes Gesetz nicht geändert oder verletzt werden, da sie im GG Artikel 1-20 verankert sind. Außerdem setzen wir uns für das Gleichheitsprinzip eines jeden Individuums ein, was heißen soll, dass wir nicht akzeptieren, dass eine Person nur wegen der angeborenen Gene diskriminiert oder benachteiligt wird. Da die Ergebnisse eines Gentests nur eine statistische Wahrscheinlichkeit zeigen, dürfen diese kein Kriterium für eine Beitragsstaffelung oder gar für eine Ablehnung bei einer privaten Krankenversicherung darstellen. Daraus resultiert ein für uns möglicher Kompromissentwurf, der folgendes beinhaltet: Einen Gentest vor Vertragsabschluss lehnen wir grundsätzlich ab. Jedoch kann nach Vertragsabschluss auf freiwilliger Basis mit Einwilligung beider Vertragspartner ein Gentest zur Optimierung der Präventivmaßnahmen gegen das Auftreten einer möglichen genetisch bedingten Krankheit durchgeführt werden. Daraus lassen sich Vorteile für beide Vertragspartner ziehen. Der Versicherte muss aber einwilligen, dass er nicht gegen die von der Krankenversicherung verordneten Präventivmaßnahmen zur Risikoreduzierung einer evtl. auftretenden genetisch bedingten Krankheit verstoßen wird. Verstößt er gegen die Auflagen, ist die Krankenversicherung berechtigt entsprechende Maßnahmen einzuleiten (Vertragsauflösung, Erhöhung der Beiträge für den Versicherten, etc...). Diese Regelung beruft sich auf das Recht der Vertragsfreiheit.

### **Position 3**

Im Rahmen unserer Diskussionsrunde mit dem Thema „Gentests im Versicherungsbereich“ haben vier Schüler die Meinung vertreten, dass die Versicherungen keine prädiktiven Genomanalysen anfordern dürfen, der Versicherungsinteressent jedoch bei bereits erfolgten Gentests einer Offenbarungspflicht unterliegt. Wir begründen unsere Meinung damit, dass das Individuum ein Recht auf Nichtwissen hat und somit nicht dazu gezwungen werden sollte, einen prädiktiven Gentest zu machen, um sich den bestmöglichen Versicherungsstatus zu sichern.

Wenn man sein Erbgut jedoch bereits vor Abschluss einer privaten Versicherung einer Genomanalyse unterzogen hat, bestehen wir auf die Offenbarungspflicht, da das Recht auf Nichtwissen in diesem Fall nicht mehr gültig ist. Die damit verbundene Verhinderung der Antiselektion ist nur gerecht gegenüber der Versicherung und der Versicherungsgemeinschaft, die bei Eintritt einer Krankheit eines Patienten für dessen Behandlung aufkommen muss.

Wenn der Betroffene also tatsächlich vor Abschluss einer privaten Krankenversicherung einen Gentest an sich durchgeführt hat, muss er sich entscheiden, ob er das Risiko in Kauf nimmt, an einer genetisch bedingten Krankheit zu leiden und nicht die optimale Behandlung zu erhalten und sich gesetzlich versichert, oder lieber im Voraus mehr Geld zahlt, um im Krankheitsfall die bestmögliche medizinische Versorgung zu erhalten. Die finanziellen Möglichkeiten des Versicherten sollten hierbei jedoch nicht außer Acht gelassen werden, da er den genetischen Defekt nicht selbst verschuldet hat. Aus diesen Gründen vertreten wir die Ansicht, dass Versicherungsunternehmen zwar keine prädiktiven Genomanalysen von Versicherungsinteressenten einfordern können, diese im Gegenzug jedoch bereits durchgeführte Gentests offenbaren müssen.

### **Position 4**

Ein Teilnehmer der Gesamtgruppe ist der Auffassung, dass prädiktive Gentests vor Abschluss von Versicherungspolicen zulässig sind, sowohl dass schon durchgeführte Gentests offenbarungspflichtig sind.

Es gibt zahlreiche Gründe, die für solch eine Lösung sprechen. Es würde ein gerechtes Verhältnis von Beitragszahlungen von Seiten der Versicherten und Leistungsansprüchen an die Versicherung entstehen. Dadurch wird gewährleistet, dass bei hoher in Anspruchnahme auch die gewünschte Leistung erwartet werden kann, ohne dass Versicherungen um ihre Rentabilität fürchten müssten und die Kosten auf die Gemeinschaft umgewälzt werden müsste. Gewiss sind Versicherungen auch heutzutage profitabel, aber auch nur dadurch, da sie sich durch vorherige Fragebögen und Nachforschungen ein genaues Bild über den Gesundheitszustand des Versicherungsinteressenten machen und auf Grund des Ergebnisses ihre Beiträge einstufen. Prädiktive Gentests unterscheiden sich nur geringfü-

gig von den heutzutage angewandten Methoden. Es finden Familienanamnesen statt, die ebenfalls nur ein erhöhtes Risiko diagnostizieren und nicht zu 100% aussagekräftig sind. Würde man prädiktive Gentests verbieten, müsste man ebenfalls die Durchführung von solchen Methoden untersagen. Im Gegenzug bieten Gentests fundiertere Ergebnisse als die bisherigen Methoden und dienen deshalb nicht nur zur Prämieinstufung, sondern auch zur besseren Vorbeugung bzw. erfolgreicherer Behandlung von Krankheiten. Auch wenn wir uns in einem Sozialstaat befinden, dürfen wir nicht eine unmoralische und ethisch nicht korrekte Einstellung fördern. Warum der Teilnehmer solch eine Einstellung provokativ attestiere? Ganz einfach, Personen, die persönlich einen prädiktiven Gentest gemacht haben und der positiv ausgefallen wäre, sprich eine Krankheit prognostiziert, und bei einem Abschluss einer Versicherungspolice das Ergebnis verschweigen würde, geht dadurch bewusst eine Art von „Ausnutzen“ ein, in dem Sinne, dass er die Gemeinschaft für die Behandlung seiner Krankheit mitzahlen lässt, obwohl sie nichts damit zu tun hat. Denn die Allgemeinheit darf seiner Meinung nach nicht für Dinge bestraft werden, die sie nicht betreffen. Kritiker dieser Position werden dagegen einwenden, dass diese Einstellung ungerecht und unsozial ist, aber wie begründen sie dann eine Umwälzung auf die Allgemeinheit oder die Erhöhten Kosten für einen HIV- Patienten im Gegensatz zu einem Versicherten, der ein erhöhtes Risiko für eine Krankheit besitzt und ebenfalls die Leistung der Versicherung in Zukunft in Anspruch nehmen möchte und wird. Personen, die aus moralischen und psychischen Gründen sich keinem Gentest unterziehen lassen wollen, die werden ja nicht links liegen gelassen, sondern werden durch das vorhandene Sozialsystem in Deutschland aufgefangen. Wenn sie Beamter ist, wird sie durch einen „Basistarif“ versorgt, wenn sie kein Beamter ist, kann sie sich auch für eine gesetzliche Krankenkasse entscheiden. Aber wer dann mit den Leistungen, die er erwarten darf nicht zufrieden ist, der muss auch erhöhte Kosten in Kauf nehmen. Kritiker beharren immer darauf, dass man Versicherungspolice nicht an Hand von prädiktiven Tests, die eine Krankheit in Aussicht stellt, aufstellen kann, aber so funktioniert das Versicherungssystem. Es geht doch immer darum sich abzusichern für den Fall wenn etwas geschieht, das heißt auf hypothetischen Annahmen. Würde es nur nach Tatbeständen beurteilt werden, dann bräuchte man keine Versicherungen, dann könnte man seine Behandlung auch gleich aus der eigenen Kasse bezahlen und würde im Endeffekt noch höheren Kosten gegenüber stehen.

### **Votum zu prädiktiven Gentests im Arbeitsbereich**

Sollen Gentests, die das Risiko einer möglichen Erkrankung oder Disposition ermitteln können, im Arbeitsbereich zulässig sein? Alle Teilnehmer des Workshops „Gentests im Diskurs“ haben sich für ein generelles Verbot von prädiktiven Gentests im Arbeitsbereich ausgesprochen. Jedoch wünschen sich einige Teilnehmer in zwei bestimmten Fällen eine Ausnahmeregelung, auf die wir zum Schluss eingehen werden.

Zunächst sollten sich medizinische Untersuchungen nur auf die gegenwärtige Eignung und Verfassung eines Bewerbers beziehen. Prädiktive Gentests jedoch liefern eine Prognose über die zukünftige

tige gesundheitliche Verfassung eines Menschen. Diese muss sich jedoch nicht bewahrheiten. Außerdem sollten Kompetenzen höher zu werten sein, als eine mögliche körperliche Verfassung in der Zukunft. Als einen sehr wichtigen Aspekt sehen wir das Recht jedes Individuums auf Nichtwissen. Das Recht auf Nichtwissen bedeutet in diesem Fall, dass der Arbeitnehmer nicht dazu gezwungen werden kann, sich Informationen über seine Gene und damit seine mögliche Gesundheit in der Zukunft zu verschaffen oder aufdrängen zu lassen.

Falls dieses Recht nicht gewahrt wird, kann der getestete Bewerber bei einem schlechten Testergebnis eine starke psychische Belastung erleiden. Eine freiwillige Abgabe eines bereits durchgeführten Gentests darf ebenfalls nicht zulässig sein, da Arbeitnehmer und Arbeitgeber in einem Abhängigkeitsverhältnis stehen und somit Druck auf die anderen Bewerber, die keinen Gentest durchführen wollen, entsteht. Außerdem hat kein Arbeitgeber das Recht, von einem Bewerber einen bereits durchgeführten prädiktiven Gentest einzufordern, da dieser das Recht auf informationelle Selbstbestimmung hat. Das bedeutet, dass er nicht dazu gezwungen ist, persönliche Informationen preiszugeben.

Gentests sollten keine Beurteilungskriterien für Menschen sein, da sie speziell im medizinischen Bereich nur, wie oben schon erwähnt, ungewisse Prognosen liefern. Abgesehen davon sollte eine ungleiche Behandlung der Menschen aufgrund von Gentestergebnissen nicht zulässig sein, da dies dem menschlichen Gleichheitsprinzip widersprechen würde und so zu einer Rückentwicklung unserer demokratischen Gesellschaft führen könnte.

Der Einsatz von Gentests im Arbeitsbereich kann zu einem Streben nach dem perfekten Menschen führen. Somit würde die Einzigartigkeit des Individuums (mit seinen Stärken und Schwächen) an Wichtigkeit verlieren. Dadurch besteht die Gefahr der Entstehung einer „Zwei-Gen-Klassengesellschaft“, in der Menschen mit „guten“ und „schlechten“ Genen unterschiedlich viel Wert sind.

Im Folgenden werden die beiden oben genannten Ausnahmeregelungen näher erläutert.

Bei Berufen, bei denen eine Gefährdung Dritter besteht (z.B. Piloten), dürfen prädiktive Gentests zur Tauglichkeitsprüfung eingesetzt werden. Dies allerdings nur, wenn es ein spezifischer Test auf sachlich relevante Krankheiten ist, Voraussagen über diese Krankheiten nicht mit anderen Mitteln erkannt werden können, sie von einem unabhängigen Arzt durchgeführt werden und dem Arbeitgeber keine genauen Krankheitsangaben, sondern nur eine Eignung mitgeteilt wird. Die Berufe, in denen eine Gefährdung Dritter besteht und somit prädiktive Gentests gerechtfertigt sind müssen gesetzlich festgelegt sein.

Das Recht auf informationelle Selbstbestimmung und das Recht auf Nichtwissen der Arbeitnehmer muss in diesem Fall eingeschränkt werden, da das Recht Dritter auf körperliche Unversehrtheit und Leben höher zu werten ist.

Elf Teilnehmer haben dieser Position zugestimmt.

Votum des Hölderlingymnasiums

Prädiktive Gentests sind nach der Einstellung zulässig, aber nur im Rahmen der allgemeinen Vorsorgeuntersuchung zur Feststellung von Umwelt- und Substanzunverträglichkeiten, die nur mittels prädiktiver Gentest festgestellt werden können und nur auf freiwilliger Basis und wenn der Arbeitgeber keine Kenntnisse der Ergebnisse erhält, durchgeführt werden. Dies ist eine Möglichkeit, eine neue wissenschaftliche Errungenschaft positiv für den Arbeitnehmerschutz zu nutzen.

Außerdem schaden Gentests, die dazu dienen, Arbeitnehmer vor arbeitsumgebungsbedingten Erkrankungen zu schützen niemandem, sondern sind für alle Beteiligten von Vorteil.

Neunzehn der anwesenden Teilnehmer (alle) haben dieser Position zugestimmt.

## 8. Votum der Internationalen Gesamtschule

zu prädiktiven Gentests bei privaten Krankenversicherungen  
und im Arbeitsbereich



## **Votum zu prädiktiven Gentests im Versicherungsbereich**

Das Votum umfasst drei verschiedene Positionen:

1. Verbot, neue prädiktive Gentests vor Vertragsabschluss einzufordern und Verbot, die Offenbarung von bereits durchgeführten Gentests zu verlangen.
2. Verbot, neue prädiktive Gentests vor Vertragsabschluss einzufordern, jedoch Offenbarungspflicht für bereits durchgeführte Gentests
3. Erlaubnis von prädiktiven Gentests auf freiwilliger Basis (Modell s. u.) und Offenbarungspflicht für bereits durchgeführte Gentests

### **Position 1**

Eine Gruppe von zwei Teilnehmern hat sich dagegen entschieden, dass private Krankenversicherungen die Möglichkeit haben sollten, vor einem Vertragsabschluss einen Gentest zu verlangen oder die Offenbarung eines bereits gemachten Gentests zu fordern.

Das Hauptargument ist, dass Personen, die aus privatem Interesse einen Gentest durchführen wollen, in ihrer persönlichen Entscheidungsfreiheit eingeschränkt werden, da dieser, im Falle eines erhöhten Risikos, bei Vertragsabschluss gegen sie verwendet würde. Personen, die diesen Test also durchführen wollen (und irgendwann in die private Krankenversicherung eintreten), werden auf Grund der Offenbarungspflicht daran gehindert (falls ein erhöhtes Krankheitsrisiko nicht ausgeschlossen werden kann) den Gentest zu machen.

Ferner ist das Ergebnis eines prädiktiven Gentests nur eine Hypothese und beruht nicht auf Fakten, was aussagt, dass auf Grund einer eventuellen Möglichkeit Personen zu einem noch höheren Beitrag gezwungen werden.

Andere prädiktive Tests, wie unter anderem Blutuntersuchungen, Familien-Anamnese, sollen bestehen bleiben, da gewisse Informationen der Krankenversicherung nicht vorenthalten werden dürfen und das Betrugsrisiko nicht erhöht werden darf. Diese prädiktiven Tests reichen aus, um sich ein Bild des gegebenen Krankheitsrisikos zu machen. Gentests sind daher für private Krankenversicherungen unnötig.

## Position 2

Auf die Frage, ob prädiktive Gentests im Versicherungsbereich sinnvoll und berechtigt sind, entschieden sich elf Teilnehmer gegen die Einführung neuer Gentests. Versicherungsinteressenten, die jedoch vor Vertragsabschluss bereits einen prädiktiven Gentest durchgeführten haben, unterstehen der Offenbarungspflicht gegenüber dem Versicherungsunternehmen.

Die Einführung prädiktiver Gentests vor Vertragsabschluss ist mit dem Recht auf informationelle Selbstbestimmung der Versicherungsinteressenten keineswegs vereinbar. Die Entscheidungsmacht über die Herausgabe persönlicher Daten ist nach wie vor in der Hand des Einzelnen. Eingriffe jeglicher Form, sei es auch durch das Gesetz, sind untersagt und verfassungswidrig. Der Zwang zu einem prädiktiven Gentest ist ausgeschlossen.

Die Vertreter dieser Position untermauern ihren Standpunkt weiterhin durch das Recht auf Nicht-Wissen. Jeder entscheidet somit für sich selbst, ob er bestimmte Informationen erhalten möchte oder nicht.

Wie schon angedeutet, unterliegt der Versicherungsinteressent jedoch der Offenbarungspflicht. Damit ist ein Wissensausgleich gewährleistet und beide Parteien haben den gleichen Informationsstand. Dies ist die Grundlage für die Erfüllung eines fairen Vertrages. Deshalb müssen Gentests, die ein zu Versichernder privat hat durchführen lassen, auch der Versicherung vor Vertragsabschluss offenbart werden.

Beide Seiten haben ein wirtschaftliches Interesse. Der Versicherungsinteressent fordert die optimale Versorgung und die Garantie für mehr Service. Aus diesen Gründen hat das Versicherungsunternehmen das Recht, einen höheren und angemessenen Beitragssatz zu fordern. Prädiktive Gentests können in bestimmten Fällen der genaueren Risikokalkulation für den Versicherten dienen. Die Vorenthaltung von genetischen Informationen, die zukünftige Krankheiten verursachen könnten, käme hingegen einem Betrug gleich. Nicht nur die private Krankenversicherung würde Schäden tragen, sondern auch die gesamte Versicherungsgemeinschaft. Das Prinzip der Antiselektion muss demnach unterbunden werden.

Falls sich ein Versicherungsinteressent auf sein Recht auf informationelle Selbstbestimmung berufen möchte und somit nicht zur Preisgabe von Informationen bereit ist, wird er hier keinen Widerspruch finden, da ihm der Weg zum Basistarif offen steht.

Zwischen prädiktiven Gentests und anderen Voruntersuchungen darf hier nicht differenziert werden. Das Argument, prädiktive Gentests seien nur „Hypothesen“ ist unzulässig, da das System der privaten Krankenversicherungen stets auf Risikokalkulationen basiert und diese nichts anderes als Wahrscheinlichkeitsrechnungen, also Hypothesen sind.

### **Position 3**

Im Rahmen des Diskursprojekts zum Thema „prädikative Gentests“ stellt sich die Frage, ob diese im privaten Versicherungswesen (etwa 10% der deutschen Bürger) bei der Aufnahme eingesetzt werden sollen.

Eine Gruppe von 4 Personen hat sich dazu entschieden, sie auf freiwilliger Basis zu erlauben. Dadurch wird weiterhin das Recht auf Nicht-Wissen und das Recht auf informationelle Selbstbestimmung nicht verletzt. Um Betrug/Missbrauch von Seiten der Versicherungsinteressenten zu verhindern, obliegen diese der Offenbarungspflicht, wenn schon vor dem Eintritt in die Versicherung ein solcher Test durchgeführt wurde. So ist ein Wissensausgleich zwischen der Versicherung und dem Versicherungsinteressenten gewährleistet. Hierbei setzt die Gruppe prädikative Gentests mit anderen etablierten Methoden wie Familienanamnese gleich. Die Gruppe sieht die Gentests als eine moderne Weiterentwicklung der Familienanamnese. Solche Methoden sind für die Krankenversicherung von Nöten, um die möglichen Risiken besser kalkulieren zu können. Die Risikokalkulation ist wichtig für die spätere Berechnung der Beitragshöhe, die der Versicherte zahlen muss.

Die Gruppe hat folgendes Modell entwickelt:

Die Durchführung eines Gentests ist eine persönliche Entscheidung des Versicherungsinteressenten – sie ist freiwillig. Wenn der Versicherungsinteressent die Entscheidung trifft, den Gentest durchzuführen und dieser negativ ausfällt (kein erhöhtes Risiko vorhanden), bekommt der Versicherungsinteressent einen Rabatt, da er den Gentest freiwillig durchgeführt hat und somit ein geringeres Risiko für die Versicherung darstellt. Wenn der Versicherungsinteressent den Test durchgeführt und dieser positiv ausfällt (ein hohes Risiko eine Krankheit zu bekommen z.B.: Darmkrebs), dann muss der Versicherungsinteressent damit rechnen, dass er höhere Beiträge zahlen muss, dafür aber bessere Vorsorgemaßnahmen erhält. Somit wird niemand diskriminiert, da keine Ungleichbehandlung ohne sachliche Gründe vorliegt, da beide Seiten (negative und positive Testpersonen) davon profitieren. Diejenigen, die sich keinem Gentest unterziehen und somit von ihrem Recht auf Nicht-Wissen Gebrauch machen, müssen höhere Beiträge zahlen, da sie für die Versicherung ein höheres Risiko darstellen (z.B.: Ausbrechen einer chronischen Krankheit wie Chorea Huntington) und durch die Verweigerung von Informationen die Versicherungsgemeinschaft gefährden. Somit werden auch die Gentestverweigerer nicht diskriminiert. Dabei ist zu beachten, dass die Prämienzahlungen für die, die diesen Test nicht durchgeführt haben nur geringfügig erhöht werden. Finanzierbar wird dieses Modell dadurch, dass zwischen dem Rabatt und der Erhöhung ein Ausgleich stattfindet.

## Votum zu prädiktiven Gentests im Arbeitsbereich

Das Votum umfasst drei verschiedene Positionen:

1. Verbot von prädiktiven Gentests vor und nach der Einstellung
2. Prädiktive Gentests sollen *nur freiwillig* vor dem Arbeitsvertrag möglich sein, wenn der Arbeitsplatz ein Gesundheitsrisiko mit sich bringen kann (im Sinne einer freiwilligen Einstellungsuntersuchung, ausschließlich zum Arbeitnehmerschutz und als Arbeitnehmerentscheidungshilfe, keine Offenlegung vor dem Arbeitgeber, kein Einfluss auf die Entscheidung des Arbeitgebers für oder gegen einen Bewerber)
3. Verbot von prädiktiven Gentests im Arbeitsbereich mit einigen *verpflichtenden* Ausnahmen
  - a. für Berufe mit erhöhtem Gesundheitsrisiko für den Arbeitnehmer *vor* der Einstellung im Rahmen der Einstellungsuntersuchung
  - b. für Berufe, die mit einer möglichen Gefährdung Dritter verbunden sind, *vor* der Einstellung im Rahmen der Tauglichkeitsuntersuchungen

### Position 1

Im Zuge des Projekts „Gentests im Diskurs“, sind 11 Teilnehmer des Projektes zu dem Entschluss gekommen, dass prädiktive Gentests im Arbeitsbereich, sowohl vor als auch nach der Einstellung, verboten werden sollten.

Die Teilnehmer haben zunächst Argumente gesammelt, geordnet und in einem Votum zusammengestellt. Das in den Augen der Arbeitgeber schlagkräftigste Argument für eine Einführung ist die Risikominimierung bei Einstellung. Die Teilnehmer hingegen zweifeln die Aussagekraft der Gentests und somit die Risikominimierung an. Da es sich bei den Tests, die in diesem Bereich durchgeführt werden würden, vor allem um die preisgünstigen aber wenig genauen Chiptests handelt, sehen die Teilnehmer eine noch geringere Relevanz. Der potentielle Arbeitnehmer wird eventuell trotz hoher Qualifikation aufgrund eines positiven Testergebnisses abgelehnt. Sind solche Daten vorhanden, könnte ein Datenmissbrauch stattfinden und folglich ungewollte Diskriminierung hervorrufen. Deswegen ist die Gruppe grundsätzlich gegen die Erhebung solcher Daten.

Darüber hinaus sieht die Gruppe eine weitere Gefahr in Folgendem: Auf den positiven bzw. negativen Test würde eine Selektion von „genetisch Gesunden“ und „genetisch Benachteiligten“ folgen. Daraus könnte eine Aufteilung der Gesellschaft resultieren. Der Sozialstaat sollte dem entgegenwirken, indem er sich gegen die Einführung neuer Kriterien ausspricht, besonders wenn dies ein wenig aussagekräftiges Kriterium ist. Außerdem ist die Gruppe gegen die Verwendung von Gentests im Arbeitsbereich, da genetische Disposition zu stark gewertet wird. Im Sinne des genetischen Exzeptionalismus sind diese Daten etwas Besonderes. Sie sollten deshalb nicht in die Hände des Arbeitgebers gelangen. Die Teilnehmer sehen die bestehenden prädiktiven Untersuchungen als ausreichend an.

## Position 2

In dem Projekt „Gentests im Diskurs“ ist eine Gruppe von drei Teilnehmern zu folgendem Ergebnis gekommen: Die Gruppe ist der Meinung, prädiktive Gentests sollten für jeden Arbeitnehmer, dessen Arbeitsplatz ein Gesundheitsrisiko mit sich bringen kann, freiwillig vor dem Arbeitsvertrag möglich sein (freiwillige Einstellungsuntersuchung). Der Arbeitgeber muss die Kosten für den Test übernehmen, hat aber kein Recht, das Ergebnis des Tests zu erfahren. Dieser dient als Entscheidungshilfe für den Arbeitnehmer, hat also keinen Einfluss auf die Entscheidung des Arbeitgebers. Der Arbeitnehmer hat keinerlei Rechte, den Arbeitgeber zu verklagen, auf Grund von mangelnder Vorsorge, wenn sich der Arbeitnehmer nicht dazu bereit erklärt hat, den Test durchführen zu lassen oder die Ergebnisse dem Arbeitgeber mitzuteilen. Im Falle einer arbeitsbedingten Krankheit übernimmt die Krankenkasse des Arbeitnehmers die Kosten der Behandlung, hier spielt der Test keine Rolle.

Für diese Position sprechen folgende Argumente:

- Prädiktive Gentests werden als eine wichtige Ergänzung zu den herkömmlichen Untersuchungen, für den Arbeitnehmer in Bezug auf dessen Berufs- und Zukunftsentscheidungen, angesehen.
- Da die Testergebnisse nicht dem Arbeitgeber mitgeteilt werden, kann dieser diese nicht missbrauchen.
- Auf Grund einer verpflichtenden Untersuchung kann es zur genetischen Diskriminierung kommen.
- Durch positive und unfreiwillige Tests kann es zu einer enormen psychischen Belastung des Arbeitnehmers kommen => Recht auf Nicht-Wissen
- Ein unfreiwilliger Test würde gegen die grundlegenden Verfassungsprinzipien verstoßen  
=>Diese Verfassungsprinzipien verpflichten zur Achtung und Schutz der Würde und der Freiheit des Menschen und seines Rechts auf Leben und körperliche Unversehrtheit.

## Position 3

Eine weitere Gruppe von drei Personen spricht sich für ein generelles Verbot von prädiktiven Gentests im Arbeitsbereich mit einigen wenigen verpflichtenden Ausnahmen aus.

Freiwillige prädiktive Gentests vor der Einstellung lehnt die Gruppe ab.

Für folgende Ausnahmen sollen prädiktive Gentests verpflichtend vorgeschrieben werden:

1. für Berufe mit erhöhtem Gesundheitsrisiko für den Arbeitnehmer schon vor der Einstellung im Rahmen der Einstellungsuntersuchung
2. für Berufe, die mit einer möglichen Gefährdung Dritter verbunden sind, schon vor der Einstellung im Rahmen der Tauglichkeitsuntersuchung

Votum der Internationalen Gesamtschule

Erläuterungen

Es sollen nur solche Gentests durchgeführt werden dürfen, die in unmittelbarem Zusammenhang mit der angestrebten Tätigkeit und den dabei auftretenden Risiken stehen.

Beispiele

- Piloten auf plötzlich auftretende psychische Erkrankungen wie Epilepsie testen
- Arbeitnehmer in Bergwerken oder Atomkraftwerken auf erhöhtes genetisch bedingtes Krebsrisiko testen

Argumente

- a) warum überhaupt prädiktive Gentests zulassen
  - alle vertretbaren Möglichkeiten zum Schutz der Arbeitnehmer und Bürger sollten ausgeschöpft werden
  - generelle Ablehnung von prädiktiven Gentests beruht oft auf Unwissenheit aus der eine unbegründete Furcht entsteht
- b) warum nicht freiwillig, sondern als Pflicht?
  - Pflicht zur Durchführung von prädiktiven Gentests bei den o.g. Ausnahmen ermöglicht gesetzliche Regelung und staatliche Kontrolle
  - Pflicht, da der Staat die Verantwortung für den Schutz der Bürger trägt und als Einziger über die Mittel dazu verfügt
  - Pflicht verhindert den Verzicht auf Arbeitnehmerrechte bei Ablehnung eines freiwilligen Gentests (damit der Arbeitgeber die Verantwortung für die durch die Tätigkeit entstandenen gesundheitlichen Schäden übernehmen muss)