

Gen-ethisches Netzwerk · Brunnenstraße 4 · 10119 Berlin

An das
Bundesministerium für Gesundheit
Referat 312 und 313
Rochusstr. 1
53123 Bonn

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

**Anhörung im Bundesministerium für Arbeit und Soziales in
Bonn am 30. Juli 2008**

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

GeN

Gen-ethisches Netzwerk e.V

Brunnenstraße 4

10119 Berlin

U-Bhf Rosenthaler Platz (U8)

Tel: 030 – 685 7073

Fax: 030 – 684 11 83

gen@gen-ethisches-netzwerk.de

www.gen-ethisches-netzwerk.de

Berlin, 28.07.2008

Bankverbindung:

Postbank Berlin

BLZ 100 100 10

Konto-Nr. 14499-102

1. Vorbemerkung:

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

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

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

Der öffentliche Appell an eine (wie auch immer gestaltete) „genetische Verantwortung“ widerspricht zudem dem Recht auf Nichtwissen und zieht unter Umständen weit reichende Eingriffe in das Persönlichkeitsrecht nach sich: Sie betreffen Fragen des Lebensstils, der Familienplanung, aber auch das Verhältnis zu Familienangehörigen.

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

Vor diesem Hintergrund unterstützen wir besonders die Regelungen zum Schutz von Versicherten und ArbeitnehmerInnen. Andererseits halten wir den Gesetzentwurf an einigen Stellen für unzulänglich, lückenhaft und widersprüchlich. Wir kritisieren einen mangelnden Schutz bestimmter gesellschaftlicher Gruppen und eine problematische Engführung von Beratung auf humangenetisches Wissen.

Unserer **Haupteinwände** richten sich gegen

- eine Privilegierung von HumangenetikerInnen und humangenetisch fortgebildeten ÄrztInnen in der Beratung bei prädiktiven Gentests und vorgeburtlichen genetischen Untersuchungen,
- die Ausklammerung der zweckfremden Nutzung genetischer Proben für Forschungszwecke und Formulierungen, die gleichzeitig darauf hinauslaufen, die bestehende Forschungspraxis zu sanktionieren,
- die Legitimierung von fremdnützigen Eingriffen bei nicht einwilligungsfähigen Personen durch das Argument des „Familiennutzens“,
- eine Diskriminierung von Personen, die ein Visum für Familiennachzug beantragen, sowie
- arbeitsschutzrechtliche Begründungen als Einfallstor für Gentests bei abhängig Beschäftigten.

2. Zu den Gesetzesvorschlägen im Einzelnen:

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

Nach unserer Lesart regelt das GenDG zwar alle möglichen genetischen Untersuchungen bei Menschen, Embryonen und Föten (§1), beschränkt sich dann aber §2 zufolge auf Untersuchungen „zu medizinischen Zwecken, zur Klärung der Abstammung sowie im Versicherungsbereich und im Arbeitsleben“. Dies wird

unterstrichen durch die Begriffsbestimmungen in §3, wonach „diagnostische Untersuchungen“ medizinische Zwecke verfolgen.

Abgesehen von den in §2, Absatz 2, genannten Einschränkungen (Forschung und Vorschriften) wird mit diesen Bestimmungen ein anderer Bereich genetischer Untersuchungen ausgespart, der mit Lifestyle-Genests umschrieben werden kann. Hierbei handelt es sich um Untersuchungen, mit denen eine weitgehende kommerzielle Verwertung genetischen Wissens angestrebt wird. Gerade in der letzten Zeit ist zu beobachten, dass das Angebot zu pseudo-medizinischen und nicht-medizinischen Tests wächst und zu boomen scheint (z.B. in den USA speziell auf Afroamerikaner abzielende Angebote, die ihre vorkoloniale Abstammung spezifizieren sollen, aber auch in England zu „ethnischer“ Zugehörigkeit: Kelte, Wikinger etc). Andere solcher kommerziellen Tests, die keine „diagnostischen“ oder „prädiktiven“ Tests im Sinne des Gesetzes sind, dienen der individuellen Optimierung von Fitness u.ä. Tests dieser Art sind in der Regel höchst zweifelhaft, was Validität und Verlässlichkeit daraus abgeleiteter Aussagen betrifft. **Aus Gründen der Qualitätssicherung, aber auch mit Blick auf das hochrangige politische Ziel, der Genetifizierung von Körperbildern entgegenzuwirken, sollte ein Gendiagnostikgesetz die Anwendung von genetischen Untersuchungen explizit auf die in ihm behandelten diagnostischen und prädiktiven Tests begrenzen.**

§10 Genetische Beratung

Bei einer prädiktiven genetischen Untersuchung soll die betroffene Person vor der genetischen Untersuchung und nach Vorliegen des Untersuchungsergebnisses durch eine Ärztin oder einen Arzt genetisch beraten werden, die laut § 7 entweder FachärztInnen der Humangenetik sind oder sich für genetische Untersuchungen beim Erwerb einer Facharzt-, Schwerpunkt- oder Zusatzbezeichnung für genetische Untersuchungen qualifiziert haben. Diese ÄrztInnen sollen auch die „möglichen medizinischen, psychischen und sozialen Fragen“ in Zusammenhang mit einer Vornahme oder Nichtvornahme der genetischen Untersuchung mit der betroffenen Person erörtern. **Wir halten eine solche Engführung von Beratung auf human-genetische Qualifikationen für höchst problematisch und fordern, dass die Beratung stärker soziale und psychologische Aspekte berücksichtigt und dafür die entsprechenden Berufsgruppen einbezogen werden.** Der Zusatz, dass die Beratung auch über weitere Möglichkeiten zur Unterstützung bei physischen und

psychischen Belastungen aufklären soll, bricht dieses Monopol humangenetischer Qualifikationen als Bedingung für Beratung nicht. Zudem sollte in der Beratung auch auf die oftmals geringe Aussagekraft statistischer Wahrscheinlichkeitsberechnungen für den oder die EinzelneN eingegangen werden und darauf, dass die derzeitigen Erkenntnisse humangenetischer Forschung weiterhin begrenzt und widersprüchlich sind.

Ein weiterer problematischer Punkt betrifft die Empfehlung von Beratung für genetisch Verwandte. In Absatz 3 wird einerseits erklärt, dass die Beratung „ergebnisoffen“ erfolgt. Andererseits besagt Absatz 3: „Ist anzunehmen, dass genetisch Verwandte der betroffenen Person Träger der zu untersuchenden genetischen Eigenschaften mit Bedeutung für eine vermeidbare oder behandelbare Erkrankung oder gesundheitliche Störung sind, umfasst die genetische Beratung auch die Empfehlung, diesen Verwandten eine genetische Beratung zu empfehlen.“ Diese Empfehlung steht im Widerspruch zum Prinzip der Non-Direktivität der genetischen Beratung und verletzt das Recht auf Nichtwissen der betroffenen Personen. Das Problem liegt vor allem in der breiten Auslegungsmöglichkeit der Begriffe „vermeidbar“ und „behandelbar“, die im Zuge der genetischen Medizin auch eine Verschiebung erfahren. So könnte auch bereits eine leicht über dem Durchschnittsrisiko liegende Erkrankungswahrscheinlichkeit für Diabetes oder Herz-Kreislauferkrankungen als „wertvolle“ und damit mitteilungs-werte Basis für Präventionsmaßnahmen gesehen werden. Nur wenn die genetische Frühdiagnose eine unerlässliche Voraussetzung für das Verhindern einer späteren Erkrankung ist, kann aber davon ausgegangen werden, dass Verwandte ein Interesse haben, über ein solches Veranlagungsrisiko aufgeklärt zu werden. Nach derzeitigem Wissensstand gibt es aber keine Krankheit, deren Ausbruch ausschließlich durch das *frühzeitige* Wissen einer genetischen Veranlagung *sicher* zu verhindern oder auch nur bedeutend besser zu behandeln ist. **Der Hinweis auf eine Empfehlung zur Information von Verwandten sollte daher entweder gestrichen oder entsprechend eingeschränkt werden.**

§13 Verwendung und Vernichtung genetischer Proben

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

Verwendung ausdrücklich und schriftlich eingewilligt hat“. Eine solche Verwendung genetischer Proben zu anderen Zwecken kann z.B. die Verwendung zu Forschungszwecken umfassen. **Damit greift der Gesetzesentwurf bereits in einen Gegenstandsbereich ein, der zuvor mit §2, Absatz 2, ausdrücklich von der Regulierung durch das GenDG ausgeschlossen wird. Politisch und rechtlich wird damit auf unabsehbare Zeit eine bestehende Grauzone sanktioniert (z.B. Verwendung von genetischen Proben für Forschungszwecke).**

Es könnte argumentiert werden, dass diese vorgesehene Regelung offen lässt, ob an anderer Stelle in Zukunft die Verwendung genetischer Proben zu Forschungszwecken geregelt wird und dass durch §13, Absatz 2, nur vermieden werden soll, dass das GenDG in Widerspruch mit einer bestehenden Praxis gerät (z.B. Verwendung von Proben zu Forschungszwecken). 1. Dagegen ist festzustellen, dass die bestehende Formulierung in §13, Absatz 2, bereits die politische Entscheidung enthält, die Fremdnutzung genetischer Proben zu erlauben. 2. Problematisch ist zudem, dass §13, Absatz 2, bereits eine inhaltliche Ausgestaltung der Regelung der Nutzung genetischer Proben zu anderen Zwecken in spezifischer Weise vorwegnimmt. Der eingeforderte „informed consent“ ist als Mindestanforderung zwar zu begrüßen, entspricht aber nach Ansicht des GeN in keiner Weise einer zufriedenstellenden Regelung.

§14 Genetische Untersuchungen bei nicht einwilligungsfähigen Personen

Da es sich hier um einen besonders schutzbedürftigen Personenkreis handelt, der zugleich von genetischen Untersuchungsmethoden potentiell stark betroffen ist, sind besonders strikte Regelungen erforderlich. Die im Gesetzentwurf vorgesehene Bedingungen, nach denen genetische Untersuchungen nur im unmittelbaren medizinischen Interesse der betroffenen Person selbst und bei minimaler Belastung durchgeführt werden dürfen, entsprechen auch in internationalen Richtlinien verbrieften Standards und dürfen nicht unterlaufen oder relativiert werden.

Hinsichtlich der Ausnahmeregelung in §14, Absatz 1, schließen wir uns allerdings den bereits zu einem früheren Zeitpunkt von der Bundesvereinigung Lebenshilfe geäußerten Bedenken an. Diese gründen sich vor allem auf der Wahrnehmung, dass bei dieser Ausnahmeregelung der Wunsch von Dritten, im Falle eines genetischen Veranlagungsrisikos auf biologische Nachkommen zu verzichten, oder eine entsprechende vorgeburtliche genetische Untersuchung durchzuführen, höher gestellt wird als das Selbstbestimmungsrecht der nicht einwilligungsfähigen Person. Denn dass diese selbst ein Interesse daran hat, die

Geburt von Menschen mit einer bei ihr selbst vorliegenden bestimmten genetischen Disposition zu verhindern, kann ja gerade *nicht* unterstellt werden. Das im Kommentar zu diesem Absatz aufgeführte Argument des „Familiennutzens“ ändert nichts daran, dass auch „familiennützige“ Eingriffe „fremdnützige“ Eingriffe sind und zurückgewiesen werden sollten.

§15 Vorgeburtliche genetische Untersuchungen

In diesem Paragraphen geht es um den derzeit häufigsten Anwendungsbereich genetischer Untersuchungen. Die im Entwurf vorgesehene Begrenzung der vorgeburtlichen Diagnostik auf unmittelbar medizinische Zwecke ist zu begrüßen. Was jedoch als unmittelbar medizinischer Zweck gilt, sollte genauer ausgeführt werden. Wir plädieren für eine Regelung, die solche Tests verbietet, die eine Veranlagung für erst im Erwachsenenalter auftretende Krankheiten feststellen sollen. Vorgeburtliche Tests auf solche spät manifestierenden Erkrankungen bedeuten eine weitere Ausweitung der bereits durch die gängige Praxis vorgeburtlicher Untersuchungen bestehenden Diskriminierung von Menschen mit bestimmten physischen Eigenschaften oder Veranlagungen und ziehen ethisch nicht vertretbare Unterscheidungen von „lebenswertem“ und „nicht lebenswertem“ Leben nach sich. Zudem plädieren wir dafür, genetische Untersuchungen für medizinische Zwecke so zu definieren, dass Untersuchungen, die keine therapeutischen Konsequenzen nach sich ziehen, sondern allein der Selektion dienen, von dieser Definition ausgeschlossen werden.

Wir befürworten, dass in Absatz 2 bereits vor einer vorgeburtlichen genetischen Untersuchung eine Beratung vorgesehen ist. Wir halten allerdings die Engführung auf eine Beratung durch HumangenetikerInnen bzw. ÄrztInnen mit einer humangenetischen Fortbildung für ausgesprochen problematisch. Eine Beratung, die vor allem humangenetische Diagnosen beziehungsweise Wahrscheinlichkeitsberechnungen über mögliche Krankheiten oder Behinderungen, die ein Test ergeben könnte, in den Vordergrund stellt, tendiert dazu, Schwangere vor allem zu verunsichern. Zudem blendet ein solcher Fokus andere drängende Fragen jenseits biomedizinischer Informationen aus. Die Möglichkeit, sich gegen einen Test oder eine Untersuchung zu entscheiden, wird dadurch eher versperrt, als dass dies als sinnvolle Option erscheinen kann. **Einen Hinweis auf die Möglichkeiten psychosozialer Beratung nach §2 des Schwangerenkonfliktgesetzes halten wir für richtig, aber im Rahmen eines solchen vorgesehenen humangenetischen Beratungsmonopols nicht für ausreichend. Stattdessen plädieren wir dafür,**

die Beratung für soziale und psychosoziale Fragestellungen zu öffnen. Eine solche Beratung sollte die Begrenztheit der Aussagekraft von Diagnosen insbesondere in der Frühschwangerschaft und bei Ultraschall deutlich machen und mögliche privatwirtschaftliche Interessen, die mit Tests, die als „Individuelle Gesundheitsleistungen“ (IgeL) angeboten werden, verbunden sind, ansprechen. Zudem sollte sie über Möglichkeiten der Unterstützung im Leben mit behinderten Kindern informieren, eine Reflektion über gesellschaftlich vorherrschende Vorstellungen von Behinderung anbieten und dafür auf die bestehenden Kompetenzen von Beratungsstellen in psychosozialer Beratung zurückgreifen.

§17 Genetische Untersuchungen zur Klärung der Abstammung

Wir begrüßen eine Regelung, die eine genetische Untersuchung zur Klärung der Abstammung nur erlaubt, wenn die untersuchte Person oder deren gesetzliche VertreterInnen zugestimmt haben. Und wir halten den Verweis auf §9, Absatz 5, auch bei Abstammungsuntersuchungen für zentral. Damit hat die betroffene Person unter anderem das Recht darauf, das Untersuchungsergebnis oder Teile davon jederzeit vernichten zu lassen. Umso bedauerlicher erscheint uns, dass von diesen Rechten bestimmte Personengruppen nach Absatz 8 ausgeschlossen werden sollen. Vorgeesehen ist, dass diese Rechte nicht bei genetischen Untersuchungen gelten, die eingesetzt werden, um bei Visumsverfahren für eine Familienzusammenführung zur „Klärung eines behaupteten Verwandtschaftsverhältnisses“ beizutragen. Zudem kennzeichnet der Gesetzentwurf gerade diese genetischen Proben explizit als zugänglich für den Zugriff von Strafverfolgungsbehörden – auch wenn die betroffene Person das Testverfahren widerruft. Dies geschieht, obwohl die (unseres Erachtens ebenfalls fragwürdige) strafrechtliche Nutzung von Genproben in § 2 als außerhalb des Anwendungsbereichs des Gesetzes definiert ist.

Auch angesichts der Tatsache, dass gerade im Fall dieser genetischen Untersuchungen für Visumsanträge diese Tests zwar formal freiwillig, faktisch aber in einer sozialen Zwangslage abgegeben werden, **halten wir diesen Absatz 8 für diskriminierend und stigmatisierend. Wir fordern stattdessen, den Ausländerbehörden die Anordnung solcher Testverfahren zu untersagen und Gentests explizit aus der „Mitwirkungspflicht“ nach §82 des Aufenthaltsgesetzes auszuschließen.** Schließlich ist das zugrunde liegende Familienmodell, das voraussetzt, Familien setzten sich immer aus genetisch Verwandten Mitgliedern zusammen, auch mit Blick auf die deutsche Gesetzgebung überholt. So widerspricht es dem am 21. Februar 2008 vom Bundestag verabschiedeten „Gesetz zur Klärung von Vater-

schaft unabhängig vom Anfechtungsverfahren“. Dieses ermöglicht es ja gerade, dass die Vaterschaft auch nach einer genetischen Untersuchung, die ergibt, dass ein Vater nicht biologisch mit seinem Kind verwandt ist, anerkannt bleiben kann.

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

Wir begrüßen das Verbot an Versicherungen, auf genetische Untersuchungen oder deren Ergebnisse zurückzugreifen. Die in Absatz 1 angegebene Bemessungsgrenze von 250.000 Euro oder mehr als 30.000 Euro Jahresrente halten wir allerdings für problematisch. Auch innerhalb derjenigen, wenn auch oftmals ökonomisch privilegierten Gruppen, die ihre Absicherung im Alter oder bei Berufsfähigkeit privat organisieren, sollte ein Verbot der Diskriminierung durch Genanalysen Gültigkeit haben.

Abschnitt 5: Genetische Untersuchungen am Arbeitsplatz und

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

Genetische Dispositionen dürfen nicht über die sozialen Chancen in einer Gesellschaft mitentscheiden. **Im Sinne des Diskriminierungsverbots ist es daher folgerichtig, die Durchführung von prädiktiven Gentests, ebenso wie die Verwendung von prädiktiven Gentest-Ergebnissen vor einem Vertragsabschluss zu verbieten.** Dies entspricht sowohl den Empfehlungen der Enquetekommission Recht und Ethik der modernen Medizin (2002) als auch den bestehenden arbeitsrechtlichen Bedingungen. Der Nationale Ethikrat bricht in seiner Stellungnahme (2006) mit diesem Prinzip und schlägt vor, dass prädiktive Gesundheitsinformationen offenbart werden müssen, wenn sich diese mit „überwiegender Wahrscheinlichkeit“ innerhalb eines bestimmten Zeitraums in „nicht unerheblichem Ausmaß“ auf eine Eignung für den Arbeitsplatz auswirken. Eine solche Formulierung öffnet nicht nur der Verwendung prädiktiver Gentests in der Eignungsprüfung Tür und Tor; sie stellt auch eine Überschätzung von deren Aussagekraft dar, da eine derartig präzise Voraussage des Eintritts und Verlaufs einer zukünftigen Krankheit überhaupt nicht möglich ist.

Umso mehr ist es zu begrüßen, dass der Gesetzentwurf dem Vorschlag einer weitgehenden Zulassung von Gentests zur Prüfung der „Eignung“ nicht zustimmt. Allerdings könnte Absatz 3, durch den Gentests aus Gründen des Arbeitsschutzes doch zugelassen werden sollen, ein Einfallstor für genetische Untersuchungen am

Arbeitsplatz sein. Denn hier öffnet sich ein großer Interpretationsspielraum: Wann ist die Wahrscheinlichkeit einer Gentestaussage „hoch“ oder eine genetische Eigenschaft „ursächlich oder mitursächlich“ für eine Erkrankung bzw. erhöhte Empfindlichkeit gegenüber Arbeitsstoffen etc.?

Auch wenn der Anspruch zu begrüßen ist, dass genetische Untersuchungen nachrangig zu anderen Maßnahmen des Arbeitsschutzes behandelt werden sollen, so sieht das GeN dennoch der Tendenz Vorschub geleistet, Gentests an Stelle von Arbeitsschutz anzuwenden und damit Arbeitsplatzgefahren zu individualisieren.

Wir fordern deswegen, diese arbeitsschutzrechtliche Ausnahmeregelung aus dem Paragraphen zu streichen.

§23 Richtlinien

Absatz 1 bestimmt die Einrichtung einer interdisziplinär zusammengesetzten, unabhängigen Gendiagnostik-Kommission beim Robert-Koch-Institut, die aus 13 Sachverständigen für Medizin und Biologie und 2 Sachverständigen für Ethik und Recht bestehen soll. Die vorgesehene Zusammensetzung der Gendiagnostik-Kommission fällt damit hinter den von der Fraktion Bündnis 90/Die Grünen vorgelegten Gesetzentwurf zurück. Der Gesetzentwurf der Fraktion Bündnis 90/Die Grünen sieht zudem ein Vorschlagsrecht für Gruppen, deren Schutzinteressen in besonderer Weise berührt sind, vor: „Die nach der auf § 140g SGB V basierenden Rechtsverordnung anerkannten maßgeblichen, bundesweit organisierten Organisationen für die Wahrnehmung der Interessen der Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen haben ein gemeinsames Vorschlagsrecht für einen Sachverständigen sowie ein stellvertretendes Mitglied aus den Bereichen Medizin und Biologie.“

Das GeN sieht in den Bestimmungen von Absatz 1 keine ausreichende Gewähr dafür gegeben, dass die Gendiagnostik-Kommission unabhängig im Bezug auf das Gesundheitsministerium (das die Mitglieder beruft), noch unabhängig in einem umfassenden Sinne sein wird. Wir halten es nicht ohne weiteres voraussetzbar, dass die FachvertreterInnen aus Medizin und Biologie eine unabhängige Personengruppe darstellen, die frei von ihren eigenen Interessen als Ärzte und Ärztinnen oder Forscher und Forscherinnen oder unabhängig von den eigenen Fachinteressen urteilen. Der Ausweis von Fachexpertise ist hier nicht gleich zu setzen mit „Unabhängigkeit“. **Wir halten es deshalb politisch nicht für tragbar und im Hinblick auf demokratische Partizipation und die gebotene nicht-kooperatistische Transparenz auch für problematisch, wenn diejenigen, die**

„Selektionswissen“ bereitstellen und daran verdienen, auch über seine Bedeutung urteilen sollen (siehe die einzelnen Aufgaben der Kommission in Absatz 2: „Beurteilung“ „der Beeinträchtigung der Gesundheit des Embryos“ Erstellung der „Anforderungen an die Inhalte der Aufklärung und der genetischen Beratung“ etc.) **Das GeN fordert deshalb eine paritätisch zusammengesetzte Kommission aus einerseits FachvertreterInnen für Medizin und Biologie sowie Ethik und Recht und andererseits VertreterInnen der Behindertenverbände, von PatientInnenorganisationen und anderer zivilgesellschaftlicher Organisationen, die von Gendiagnostik betroffene gesellschaftliche Gruppen vertreten.**

3. Schlussbemerkung: zum Genetischen Exzeptionalismus

Eine gesetzliche Regelung der genetischen Diagnostik ist längst überfällig und wurde auch im Koalitionsvertrag der Regierungskoalition ausdrücklich angekündigt. Der vorliegende Gesetzentwurf enthält Mindeststandards des Persönlichkeitsschutzes, die nicht unterlaufen werden dürfen.

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

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

- Genetische Information gilt als unabänderlich, ist sie einmal erhoben, steht sie „im Raum“ und beeinflusst unter Umständen existentielle Entscheidungen (im Unterschied zu metabolischen Daten),
- betrifft unmittelbar auch Verwandte oder
- kann weitere Informationen enthalten, die zum Zeitpunkt der Gewinnung nicht zu überschauen sind.

- Die große Vielzahl von genetischen Faktoren, die derzeit „entdeckt“ und korreliert werde, führt zur Erstellung von Risikoprofilen für verschiedene Krankheiten (unabhängig davon, dass der Zusammenhang noch wenig verstanden wird).
- Sehr früh und ohne körperlich manifeste Veränderungen ist eine prädiktive Aussage möglich.

Abgesehen von diesen Besonderheiten, die zumindest in ihrer Gesamtheit speziell genetische Informationen betreffen, können wir jedoch die grundsätzliche Kritik am genetischen Exzeptionalismus durchaus unterstützen. So darf eine Regelung der Gendiagnostik auch nicht dazu führen, dass daraus im Umkehrschluss daraus geschlossen wird, mit allen übrigen prädiktiven medizinischen Daten, sollte weniger sensibel verfahren werden. **Genetische Diskriminierung ist in ihrer Wertigkeit mit anderen Formen von Benachteiligung gleichzusetzen. Wir betrachten ein Gendiagnostikgesetz somit nur als ersten Schritt auf dem Weg zu umfassenderen Regelungen gegen Diskriminierung aufgrund medizinischer oder prädiktiver medizinischer Informationen.**