

# Das Gentestgesetz

Seit rund zehn Jahren boomt der Gentest-Markt: Kliniken und Arztpraxen, aber auch private Labore bis hin zur Internetfirma Google bieten Gentests an. Dabei ist die Aussagekraft und der Nutzen dieser Tests äußerst zweifelhaft. Seit 1. Februar 2010 gibt es nun ein Gesetz, das diese Praxis regeln soll - viele entscheidende Punkte sind jedoch noch ungeklärt.

Mit der konkreten Ausgestaltung des Gentestgesetzes wurde eine neu gegründete Gendiagnostik-Kommission beauftragt. GeN-Mitarbeiterin Uta Wagenmann ist als Vertreterin der Verbraucherinteressen in dieses Gremium berufen worden.

## **Uta, seit Ende 2009 bist du stellvertretendes Mitglied der Gendiagnostik-Kommission. Welche Aufgabe hat dieses Gremium?**

Die Kommission soll das Gesetztestgesetz „praxistauglich“ machen. Sie wird zum Beispiel ausformulieren, welchen Inhalt eine genetische Beratung haben muss, wann ein

Screening sinnvoll ist oder wie überhaupt der medizinische Nutzen von Gentests bewertet werden kann. Wir müssen aufpassen, dass das Gesetz da nicht einfach an die bestehende Praxis angepasst wird.

## **Warum bist du so skeptisch?**

In der Kommission sind hauptsächlich Humangenetiker und Labormediziner vertreten. Eine Ethikerin ist noch da und wir drei „Vertreter der Zivilgesellschaft“ plus Stellvertreter, das heißt je eine Stimme für die Patienten, die Behinderten und die Verbraucher. Da bei Entscheidungen die einfache Mehrheit genügt, werden die einschlägigen Berufsgruppen immer in der Mehrheit sein. Auf Abstimmungsergebnisse bin ich also nicht wirklich gespannt.

## **Du hast die Entstehung des Gentestgesetzes seit Jahren kritisch begleitet. Bist du mit dem Ergebnis zufrieden?**

Auf jeden Fall gibt es positive Ansätze. So soll vor einem Gentest prinzipiell die Einwilligung des Betroffenen eingeholt werden. Außerdem wird betont, dass genetische Informationen „schutzwürdig“ sind. Allerdings gibt es Sonderregelungen, beispielsweise für MigrantInnen. Rechte müssen aber für alle gleichermaßen gelten!

## **An welchen Stellen müsste das Gesetz nachgebessert werden?**

Der ganze Bereich der Forschung wurde einfach ausgeklammert! Körpersubstanzen sind aber eine begehrte Ware - und gleichzeitig werden

aus DNA-Proben eine Menge Rückschlüsse gezogen. Deshalb muss die Verwendung von Blut- oder Gewebeproben, die bei ärztlichen Untersuchungen anfallen, klar geregelt werden. Nicht Kliniken oder Labore, sondern die Patienten selbst müssen entscheiden, ob sie ihre Körpersubstanzen Biobanken oder Forschungsprojekten zur Verfügung stellen.



Uta Wagenmann  
GeN

## **Stimmt es, dass die neue Kommission hinter verschlossenen Türen tagt?**

Ja, das ist der eigentliche Skandal. Wir sind zu strengem Stillschweigen über die Arbeit in der Kommission verpflichtet. Wenn es dabei bleibt, dient die „beteiligte Öffentlichkeit“ nur als Feigenblatt dafür, dass die Umsetzung des Gesetzes unter den Interessengruppen ausgekungelt wird. Wir dürfen die Seilschaften zwischen Ärzteschaft, Humangenetik und Bundesgesundheitsministerium nicht ungestört werkeln lassen. Deshalb werde ich so gut ich kann für Öffentlichkeit sorgen und zentrale Themen, die uns seit langem beschäftigen, immer wieder zur Sprache bringen.

(weitere Informationen unter:  
[www.gen-ethisches-netzwerk.de](http://www.gen-ethisches-netzwerk.de) > Stellungnahmen)

Damit das Gentestgesetz Patienten und Verbraucher wie angekündigt vor Missbrauch und Diskriminierung schützen kann, muss noch deutlich nachgebessert werden:

- Keine Kompromisse beim Recht auf Selbstbestimmung!
- Keine Forschung an Gentestproben ohne Einwilligung der Betroffenen!
- Psychosoziale Beratung stärken!
- Lifestyle-Gentests müssen ebenfalls geregelt werden!

Die Mitarbeit in der Gendiagnostik-Kommission ist „ehrenamtlich“. Alle Kosten müssen vom Kommissionsmitglied oder der Organisation, die dieses entsendet, getragen werden.

Für das GeN bedeutet das Aufwand für

- regelmäßige Treffen in der Kommission
- zusätzliche Arbeitsgruppen
- Vorbereitung und Nachbereitung der Treffen
- Recherchen zu speziellen Fragestellungen

Das Ungleichgewicht setzt sich also fort, denn für die Gentechnik-Lobby ist „Geldnot“ ein Fremdwort... **Damit wir dem etwas entgegenzusetzen und Ihre Interessen kompetent vertreten können, ist das Gen-ethische Netzwerk dringend auf Spenden angewiesen!**

## Sie möchten mehr wissen?

Über die neuesten Entwicklungen zum Gentestgesetz und alle Bereiche der Gentechnik berichten wir regelmäßig in unserer Zwei-monatsschrift, dem Gen-ethischen Informationsdienst (GID).



### Themen im GID Nr. 199

(erscheint am 22. April 10) u.a.:  
- Schweiz: Volksentscheid über die Rechte schutzbedürftiger Personengruppen in der Forschung  
- Indien: gentechnisch veränderte Auberginen

Wir laden Sie ein zum:

### GID-Test statt Gentest!

Testen Sie den GID, zum Beispiel mit einem Schnupperabo (3 Hefte/15 €) oder bestellen Sie ein GID-Abo (ab 42 €/Jahr). So können Sie die Gentechnik-kritische Berichterstattung wirksam unterstützen und sind gleichzeitig immer informiert!

### Der GID wird 200

Unsere kritische Stimme braucht weiter Aufwind!

Im Juni 2010 erscheint das 200. Heft des GID - ein Beweis dafür, dass kritische Reflexion und viel ehrenamtliches Engagement selbst Fluten und Krisenzeiten überdauern!



Tobias Bräuning/pixelio.de

Spenden und Mitgliedsbeiträge sind steuerabzugsfähig.  
Postbank Berlin, Konto 144 99-102, BLZ 100 100 10

## Dem Gentestgesetz

auf den Zahn gefühlt



April 2010

GeN

Brunnenstr. 4 · 10119 Berlin  
Tel: 030-685 70 73 · Fax: 030-684 11 83  
gen@gen-ethisches-netzwerk.de