

Bettina Sokol (Hrsg.)

**Der gläserne Mensch –  
DNA-Analysen,  
eine Herausforderung an den  
Datenschutz**

Düsseldorf 2003

Herausgeberin:

Landesbeauftragte für  
Datenschutz und Informationsfreiheit  
Nordrhein-Westfalen  
Bettina Sokol  
Reichsstraße 43

40217 Düsseldorf

Tel.: 0211/38424-0  
Fax: 0211/3842410  
E-mail: [poststelle@ldi.nrw.de](mailto:poststelle@ldi.nrw.de)

ISSN: 0179-2431  
Druck: Schäfer Druck GmbH  
Düsseldorf 2003

# Inhaltsverzeichnis

	Seite
<i>Bettina Sokol Landesbeauftragte für Datenschutz und Informationsfreiheit NRW</i>	
Eröffnung	1
 <b>Brennpunkt: Datenschutz – DNA-Analysedaten</b>	
<i>Dr. Hans-Joachim Menzel Der Hamburgische Datenschutzbeauftragte</i>	
Die rechtliche Sicht	4
<i>Prof. Dr. Regine Kollek Universität Hamburg</i>	
Der naturwissenschaftliche Blickwinkel	15
 <b>Beweisstück Mensch</b>	
<i>Dr. Carsten Hohoff/Bernd Brinkmann Institut für Rechtsmedizin Universität Münster</i>	
Molekulargenetische Möglichkeiten und Eingriffsbefugnisse	29
<i>Prof. Dr. Kirsten Graalmann-Scheerert Generalstaatsanwaltschaft Bremen</i>	
Entwicklung und Tendenzen der molekulargenetischen Untersuchung im Strafverfahren	39
 <b>DNA sells – menschliches Erbgut als Wirtschaftsfaktor</b>	
<i>Christian Ravenstein/Jürgen Simon Universität Lüneburg</i>	
Top Jobs für Top Gene?	60

*Ulrich Strack*  
*Gesamtverband der Deutschen Versicherungswirtschaft e.V.*

Versicherungsrisiko "Erbgut"

81

*Dr. Ulrich Steiner*  
*Bayer AG Pharmaforschung Wuppertal*

Moderne Medikamentenforschung der Firma Bayer

**Selbstbestimmungsrecht – was bleibt?**

*Prof. Dr. Jan Beckmann*  
*Fernuniversität Hagen*

(Gen) informationelles Selbstbestimmungsrecht  
Ethische Fragen

118

*Jochen Goerdeler*  
*Bundestagsfraktion Bündnis 90/Die Grünen*

Lösungsansatz: Entwurf eines Gentest-Gesetzes von  
Bündnis 90/Die Grünen

128

*PD Dr. Andreas Fisahn*  
*Universität Bremen*

Genetischer Code – rechtliche Schutzperspektiven

140

## **Vorwort**

Nach der sehr erfolgreichen gemeinsamen Veranstaltung des Instituts für Informations-, Telekommunikations- und Medienrecht, dem Institut für Kriminalwissenschaften der Universität Münster und mir als Landesbeauftragte für den Datenschutz Nordrhein-Westfalen am 11.05.2001 zum Thema "Die neue TKÜV - Innere Sicherheit auf Kosten von Netzbürgern und Betreibern?" haben wir noch im selben Jahr, am 10.10.2001, ein weiteres gemeinsames Symposium durchgeführt, diesmal allerdings in Düsseldorf und zum Thema "Der gläserne Mensch - DNA-Analysen, eine Herausforderung an den Datenschutz". Hierbei zählte auch der NRW-Forschungsverbund Datensicherheit zu den Mitveranstaltern. Besonders bedanken möchte ich mich an dieser Stelle bei dem Konzerndatenschutzbeauftragten der DaimlerChrysler AG und dem Düsseldorfer Regierungspräsidenten für die freundliche Unterstützung. Der vorliegende Band dokumentiert die im Rahmen der Tagung im Oktober gehaltenen Vorträge. Allen, die zum Gelingen der Tagung und zum Erscheinen dieser Dokumentation beigetragen haben, Vortragenden ebenso wie den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der beteiligten Einrichtungen, danke ich ganz herzlich.

Düsseldorf 2003

*Bettina Sokol*

## **Eröffnung**

***Bettina Sokol***

Einen wunderschönen guten Tag wünsche ich allen hier Anwesenden. Es freut mich außerordentlich, Sie in so großer Zahl zu unserem heutigen Symposium begrüßen zu können. Unser Thema ist: "Der gläserne Mensch". Welche Bedeutung besitzen DNA-Analysen in jeweils verschiedenen Zusammenhängen? Welche Aussagekraft kann ihren Ergebnissen tatsächlich zugeschrieben werden? Und welche Regelungen braucht es letztlich für DNA-Analysen?

Warum heute ein solches Symposium? Seit Anfang des Jahres überschlagen sich die Zeitungsmeldungen zum Thema Genomforschung. Die Entschlüsselung des menschlichen Genoms sei vollbracht oder stünde zumindest kurz vor dem entscheidenden Durchbruch. Individuell maßgeschneiderte Krankheitstherapien werden uns versprochen, die Stammzellenforschung ist Gegenstand einer Rede des Bundespräsidenten gewesen. Was dürfen wir, was dürfen wir nicht? Im Juli wurde aus den USA gemeldet, dass das Klonen zur Gewinnung menschlicher Stammzellen betrieben werde. Im August hörten wir aus Deutschland, dass es möglich sein soll, in etwa fünf bis zehn Jahren aus Genomanalysen Phantombilder zur Strafverfolgung herzustellen. Allein aus dem Speichelrest an einer Tasse ließe sich dann also das komplette Antlitz oder gar der ganze Körper eines Menschen rekonstruieren. Im September dann die Schreckensmeldung - und ich meine das ernst mit der Schreckensmeldung -, dass es chinesischen Gentechnikern gelungen sei, Erbgut

des Menschen in Kaninchenzellen zu verpflanzen. Die Kreuzung von Mensch und Tier wird also tatsächlich erwogen.

Meine Damen und Herren, genetische Daten sind Daten von besonderer Qualität. Sie zeigen Veranlagungen und Krankheitsdispositionen, wobei aber eben gerade nicht immer gesagt werden kann, mit welchem Wahrscheinlichkeitsgrad oder ob überhaupt die vorhergesagte Krankheit ausbrechen wird. Der Einfluss von Lebensweisen, von Umweltfaktoren und anderen Umständen ist häufig noch nicht geklärt und darf nicht vernachlässigt werden. Genetische Daten legen Erbanlagen offen - dies zum Teil sogar bevor sie sich im äußeren Erscheinungsbild eines Menschen manifestieren. Soweit genetische Daten diesen prognostischen Charakter besitzen, erzählen sie also unter Umständen mehr über eine betroffene Person, als diese selbst über sich weiß. Genetische Daten sind hoch sensibel und teilen sogar Informationen über Dritte mit, nämlich über die Familienangehörigen. Es gilt nun aber auch, verschiedene Arten und Methoden von DNA-Analysen und ihre jeweiligen Verwendungszwecke zu unterscheiden.

Für das heutige Symposium haben wir uns aus dem breiten Spektrum, über das die Grundlagenvorträge am Anfang informieren werden, für den weiteren Tagungsablauf zwei Schwerpunkte herausgesucht. Dies sind erstens die staatlich angeordneten Identitätsfeststellungen durch DNA-Analysen im kriminalistischen Bereich und zweitens diejenigen DNA-Analysen, die das so genannte erbgutkodierende Material zum Gegenstand haben und damit über die Identitätsfeststellung hinaus Aussagen über Krankheitsveranlagungen treffen können. Diese Analyseergebnisse könnten Begehrlichkeiten in wirtschaftlichen Zusammenhängen wecken, etwa bei Arbeitgeberinnen und Arbeitgebern, den Versicherungen sowie der Pharmaindustrie. In der nachmittäglichen Podiumsrunde wollen wir dann versuchen, über den Tellerrand zu schauen und ethische, politische und rechtspolitische Positionen einzubeziehen. Die Fragestellung wird lauten: "Was bleibt vom Selbstbestimmungsrecht?"

Bevor ich Ihnen nun den ersten Vortrag ankündige, möchte ich nicht versäumen, für die freundliche Unterstützung des Konzerndatenschutzbeauftragten der Daimler-Chrysler-AG und der Bezirksregierung Düsseldorf zu danken, die uns diesen schönen Raum zur Verfügung gestellt hat. Ich hoffe, dass es eine spannende und produktive Diskussion geben wird, vielleicht sogar einen Tag des Erkenntnisgewinns. Herzlich willkommen und vielen Dank!

# **Brennpunkt: Datenschutz – DNA-Analysedaten**

## **Die rechtliche Sicht**

*Hans-Joachim Menzel*

### **1. Einführung**

Um Sie gleich richtig einzustimmen, möchte ich mit der Tür ins Haus fallen - und zwar mit zwei Fällen, wie sie das Leben schreibt:

Der erste Fall:

Herr Lehmann hat Zweifel. Woher kommen die schwarzen Haare seines Jüngsten? Er will seine Frau Eva einem Treuetest unterziehen. Im Internet findet er, was er sucht: [www.vaeterseiten.de](http://www.vaeterseiten.de) und [www.papacheck.de](http://www.papacheck.de). Er lässt sich die Unterlagen kommen. Der Schnuller des Filius verschwindet, die eigene Speichelprobe wird auf ein Wattestäbchen appliziert und ab ins Labor. Für 790,00 DM inklusive Mehrwertsteuer bekommt er Gewissheit - und seine Frau Eva Probleme.

Der zweite Fall:

Herr Brandt ist aktiver Betriebsrat. Er ärgert sich über seinen Vorgesetzten und schreibt der Unternehmensleitung einen anonymen Brief mit wenig schmeichelhaftem Inhalt. Die Herren von der Unternehmensleitung haben Herrn Brandt als Anschwärzer in Verdacht. Bei einem Betriebsratsgespräch in anderer Angelegenheit sichern sie sich eine Speichelprobe an der Kaffeetasse. Zusammen mit dem Klebefalz des Beschwerdebriefes geht sie ins gentechnische Labor.

Herr Brandt wird überführt und bekommt die Kündigung. Das Arbeitsgericht stellt jedoch später einen Verstoß gegen das Persönlichkeitsrecht fest und hebt die Kündigung auf.

Sie sehen: Gentests und informationelle Selbstbestimmung haben unseren Alltag bereits erreicht. Nun möchte ich aber doch die Haustüre wieder einhängen und anklopfen, wie es sich gehört.

## **2. DNA-Struktur: Codierende und nicht codierende Sequenzen**

Zunächst ein paar wenige biologische Informationen, um die folgende tour d'horizon zu DNA-Analysen und Datenschutzrecht verständlicher zu machen. Damit Frau Dr. Kollek nicht allzu viel korrigieren muss, beschränke ich mich auf das für meinen Zusammenhang Wichtigste.

Die Säurekette DNA besteht aus circa 3 Milliarden Basenpaaren in einer unendlichen und scheinbar zufälligen Abfolge von nur vier Buchstaben. Diese Abfolge wurde im letzten Jahr weitgehend entschlüsselt. In längeren oder kürzeren Sequenzen bilden zusammenhängende DNA-Stücke nach neueren Schätzungen circa 30.000 Gene, die auf der DNA und den Chromosomen unterschiedlich verteilt sind. Zusammen bilden diese Gene das Genom. Von Mensch zu Mensch differiert nur etwa jedes tausendste Buchstabenpaar - wegen der Augenfarbe oder aber auch wegen einer Mutation, die zum Beispiel eine Krankheitsanlage bedeutet.

Neben beziehungsweise zwischen diesen sogenannten codierenden DNA-Sequenzen, den Genen, enthält die DNA andere, sich häufig wiederholende Sequenzen, die nach heutiger Erkenntnis keine Steuerungsfunktion haben. Sie sind dafür aber hochgradig individuell. Jeder Mensch hat sein eigenes Muster an diesen nicht codierenden DNA-Sequenzen. Das Muster lässt sich aber auch aus den Mustern der Eltern ableiten. Die nicht codierenden DNA-Sequenzen eignen sich deswegen sowohl als "genetischer Fingerabdruck" - dies wird ja nachher vertieft werden - als auch für Abstammungstests - siehe mein Eingangsfall mit dem Kuckuckskind.

Für die Beschäftigung mit der informationellen Selbstbestimmung bei DNA-Tests ist diese Unterscheidung in codierende und nicht codierende Sequenzen eine Gliederungs- und Erkenntnishilfe, auf die ich gleich zurückkomme.

### **3. Genetische Daten und ihre Besonderheiten**

Zuvor möchte ich deutlich machen, dass insgesamt "genetische Daten" eine ganz besondere Art von Daten sind, mit denen das Datenschutzrecht sonst nicht zu tun hat:

1. Genetische Daten sind nicht wirklich zu anonymisieren. Nicht nur der "genetische Fingerabdruck", dessen Funktion es gerade ist, einen bestimmten Personenbezug herzustellen, sondern auch das Genom ist individualisierbar - und zwar umso eher, je größer die untersuchten DNA-Teilstücke sind beziehungsweise je mehr Anlagen getestet wurden. Für die weitere Zukunft kann nämlich kaum ausgeschlossen werden, dass auch codierende DNA-Sequenzen beziehungsweise die entsprechenden Ergebnis-Daten miteinander verglichen werden und so zu einer Identifizierung führen, wenn auch nur für eines der Testergebnisse die Zuordnung möglich ist.
2. "Der Betroffene" beziehungsweise "die betroffene Person" - eine Leitfigur im Datenschutzrecht - wird unscharf: Die Analyse jeder DNA offenbart zugleich Informationen über die Eltern, Geschwister und Kinder der Person, von der die Probe stammt, - je nach Vererbungsmuster der untersuchten Anlage. Das hat Konsequenzen für die notwendige Einwilligung in die Datenerhebung. Es hat Konsequenzen für das Recht auf Wissen und sein Verhältnis zum Recht auf Nichtwissen.
3. Der Informationsgehalt genetischer Daten ist häufig merkwürdig vage: Die ermittelte Information "DNA enthält Brustkrebs-Gen" zum Beispiel sagt nur etwas aus über eine geringe Erhöhung der Wahrscheinlichkeit, an Brustkrebs zu erkranken. Ob es tatsächlich zu der Krankheit kommt, ist zu weit mehr als 50 % offen. Das Risiko dieser Vagheit für die informationelle Selbstbestimmung liegt in der Reaktion der sozialen Umgebung auf diese

Information. Sehr "weiche" Daten werden leicht zu "harten". Ein möglicher Kontextverlust führt leicht zu Diskriminierungen, nicht nur der getesteten Person, sondern gleich der ganzen Familie.

4. Schließlich haben einige - sehr seltene - genetische Informationen existenzielle Auswirkungen auf das ganze weitere Leben der getesteten Person. Wer erfährt, dass er die Anlage zu einer sicher oder wahrscheinlich eintretenden nicht therapierbaren tödlichen Krankheit in sich trägt, lebt unter einem Damokles-schwert. Dabei kann es sein, dass die betroffene Person die Krankheit gar nicht erlebt, weil sie vor ihrem Ausbruch aus einem anderen Grunde stirbt. Hier wird das Recht auf Nicht-wissen, das Recht, nicht genetisch getestet zu werden, zu einem ganz wichtigen Mittel der informationellen Selbstbestimmung und des psychischen Selbstschutzes.

#### **4. Die Rechtssituation**

Diese Besonderheiten genetischer Daten haben in Deutschland bisher nicht zu einer umfassenden Reaktion des Gesetzgebers geführt - anders etwa in Österreich. In der deutschen Rechtsordnung enthält nur das Strafprozessrecht spezifische Regelungen über genetische Untersuchungen - nämlich die Ermittlung des "genetischen Finderabdrucks" einer Spurenprobe oder einer verdächtigen Person. Im Übrigen ist man auch als Datenschützer bei der Beurteilung der Zulässigkeit von genetischen Untersuchungen und der Verarbeitung von genetischen Daten auf die allgemeinen Vorschriften etwa des Bürgerlichen Gesetzbuches (BGB), der Verfahrensordnungen und auch des Bundesdatenschutzgesetzes (BDSG) angewiesen.

Im nicht-öffentlichen Bereich lässt uns das BDSG in wichtigen Fragen im Strich. In den Eingangsfällen - Kuckuckskind und Betriebsrat - ist es nicht anwendbar. Das Genlabor erfüllt den zivilrechtlichen Auftrag, zwei vorgelegte Proben zu untersuchen und miteinander zu vergleichen. Wessen Proben das sind, weiß möglicherweise nur der Auftraggeber. Personenbezogene genetische Daten fallen im Labor so gar nicht an. Die heimliche Probennahme selbst ist noch keine Datenerhebung oder Datenverarbeitung im datenschutzrechtlichen

Sinne. Das Verhältnis zwischen Scheinvater, Mutter und Kind ist sicher auch kein geschäftliches, sondern ein privates, aus dem das BDSG sich wohlweislich heraushält.

Und dennoch: Unser Rechtsempfinden sträubt sich - gerade wenn wir unsere Aufgabe als Datenschützer, das informationelle Selbstbestimmungsrecht zu wahren, ernst nehmen.

## **5. Problembereiche: Potenzielle Interessenten an fremden Analysedaten**

Dies möchte ich nun mit einem anderen Zugang konkretisieren - über eine Art Risikoanalyse: Wer hat eigentlich ein besonderes Interesse an genetischen Daten, wem gegenüber muss das informationelle Selbstbestimmungsrecht besonders verteidigt werden? Dazu will ich die Unterscheidung zwischen codierenden DNA-Sequenzen und nicht codierenden DNA-Identitätsmustern wieder aufnehmen. Ich beginne mit letzteren, also den DNA-Tests zur Klärung von Abstammungen und Identitäten.

### **a) Identitäts- und Abstammungstests**

#### **• Strafverfolgungsbehörden**

Die Strafprozeßordnung (StPO) erlaubt wie gesagt den Ermittlungsbehörden ausdrücklich die Probennahme und die genetische Untersuchung zur Identitätsprüfung, zum Vergleich zwischen Spuren-DNA und Verdächtigen-DNA. Was aber ist, wenn es eine verdächtige Person noch gar nicht gibt? Polizei und Staatsanwaltschaft haben manchmal ein großes Interesse an freiwilligen Massen-DNA-Tests flächendeckend über ganze Landstriche. Rechtfertigt das datenschutzrechtliche Institut der Einwilligung die Durchführung und Verarbeitung solcher Tests? Kann hier wirklich die datenschutzrechtlich erforderliche Freiwilligkeit unterstellt werden? Ich denke, es wäre redlicher, auch diese Art von Schleppnetzfahndung in der StPO zu normieren und an bestimmte Voraussetzungen zu binden.

Und ein Weiteres: Wie lange hält in diesen Zeiten des "Kriegs gegen den Terrorismus" die strenge Beschränkung der krimi-

naltechnischen DNA-Tests auf die nicht codierenden Sequenzen? Je mehr Gene für äußere Merkmale entschlüsselt werden, desto größer wird die Versuchung, auch die codierenden Sequenzen von Spurenproben zu testen. Ich hoffe, wir erfahren nachher auch etwas zu diesem Thema.

- **Ausländerbehörden**

Verlassen wir die Strafverfolgungsbehörden. Auch die Ausländerbehörden könnten ein vehementes Interesse an den DNA-Identitätsmustern und mehr haben. Bislang müssen sie sich mit den Fingerabdrücken der Flüchtlinge zufrieden geben. Eine heimliche DNA-Analyse an ausgefallenen Haaren oder vielleicht dem Speichel der angeleckten Gebührenmarke könnte viel un-auffälliger und wirksamer sein. Sie könnte zum Beispiel "elegant" die oft virulente Verwandtschaftsfrage klären -Stichwort Nachzugsberechtigung. Mir erscheint es jedenfalls nicht mehr weit hergeholt, dass der Grundsatz der Datenerhebung beim und mit Kenntnis des Betroffenen aus sicherheitspolitischen Überlegungen durchlöchert werden könnte.

- **Väter**

Die Eingangsfälle zeigen aber auch, dass die "Überführung" von Personen nicht nur den Behörden überlassen ist, sondern auch das Berufs- und Privatleben betrifft. Hier eröffnen sich, wie wir gesehen haben, ganz neue Detektivmethoden. Und ist erst einmal eine Probe erschlichen oder heimlich sichergestellt worden, ist es nur eine Frage des Auftrags an das Genlabor, ob nach dem DNA-Identitätsmuster oder nach einer bestimmten Anlage gesucht wird, also codierende Sequenzen entschlüsselt werden.

Der erste Fall - das Kuckuckskind - ist rechtlich keineswegs trivial. Der mögliche Scheinvater hat ein legitimes, auch finanzielles Interesse an der Feststellung, ob das Kind von ihm ist. Die datenschutzrechtlich "betroffenen" Personen sind die Proben-spender Vater und Kind. Die durch den heimlichen Test in ihrer Selbstbestimmung betroffene Person ist jedoch die Mutter. Familienrechtlich müsste auch sie als Mit-Vertreterin des Kindes in die Erhebung genetischer Daten des Kindes einwilligen - wenn, ja wenn überhaupt eine Einwilligung des Kindes erforderlich ist. Das BDSG fordert diese nicht. Wie gezeigt, gilt es hier nicht. Ob

die Einwilligung familienrechtlich erforderlich ist, ist unklar. Ein Referendar von mir kam zu dem Ergebnis, der heimliche DNA- und damit auch Treuetest sei durch das Gebot, die Familienintegrität zu wahren, gerechtfertigt. Denn wenn sich der Verdacht nicht bestätigt, werde der Zweifel ja gar nicht offenbar und die Ehe nicht gefährdet. Dies kann man sicher auch anders sehen. Immerhin ist der Treuetest durch Beschatten der Ehefrau oder das Schnüffeln in ihrer Handtasche auch nur eher moralisch als rechtlich verwerflich. Gerichte haben heimlich herbeigeführte DNA-Test-Ergebnisse als ausreichenden Anlass für eine Vaterschaftsanfechtung, also für die Zulässigkeit der Klage, gelten lassen, nicht allerdings für ihre inhaltliche Begründetheit. Dazu sind die Umstände der Probenerhebung und der Laborbeauftragung nicht gerichtsfest dokumentiert.

### **b) Genomanalysen**

Nun zu Interessenten an Gentests, die sich auf die codierenden DNA-Sequenzen beziehen, also das Genom betreffen:

- Privatpersonen**

Bei einem Paar, das sich kurz vor der Heirat oder der Familiengründung auf mögliche Anlagen für Erbkrankheiten testen lässt, kann man unterstellen, das dies im gegenseitigen Einvernehmen und Vertrauen geschieht. Beim ohnehin skeptischen Schwiegervater in spe oder beim früheren, "abgeblitzten" Verlobten könnte es mit der Offenheit weniger weit her sein. Ein ausgefallenes Haar, ein Speichelrest an der Tasse könnte vielleicht den gesuchten Grund für die "Unmöglichkeit" der Verbindung liefern: Die Anlage zu einer wie auch immer gearteten Erbkrankheit.

Oder: Bis in die juristischen Fachzeitschriften reichen die Zeugnisse dafür, mit wie viel Phantasie und Energie Nachbarn sich zuweilen das Leben zur Hölle machen. Auch hier bieten heimliche Gentests völlig neue Perspektiven: Stellen Sie sich den Triumph des einen Nachbarn vor, wenn er dem anderen das sogenannte Alzheimer-Gen nachweisen könnte.

- **Mütter: Pränatale Diagnostik**

Aber noch einmal zurück zur Familienplanung: Obwohl heute selbstverständliche Routine bei spätgebärenden Frauen, ist die pränatale Gendiagnostik aus der Sicht des Datenschutzes nach wie vor äußerst heikel. Der Embryo hat faktisch kein Selbstbestimmungsrecht, ja noch nicht einmal ein starkes Lebensrecht, gegenüber der Selbstbestimmung der Mutter, die ein Kind mit einer Behinderung oder Krankheitsanlage nicht austragen will. Doch wie weit geht die Präferenz des Mutterwillens? Wo ist die Grenze zwischen lebensgefährlichen, schweren und leichten Erbkrankheiten oder Behinderungen? Oder noch weiter gehend: Soll auf Wunsch der Mutter auch auf einen bloßen Überträgerstatus, bestimmte äußere Körpermerkmale oder gezielt nur nach dem Geschlecht getestet werden dürfen - mit absehbaren Konsequenzen für den Embryo?

Bei der noch schwierigeren Präimplantationsdiagnostik fällt die Vorstellung eines irgendwie zu berücksichtigenden Selbstbestimmungsrechts des Zellklumpens sicherlich schwer. Fakt ist aber auch, dass die DNA-Analyse im Embryo-Stadium auch für das Erwachsenenleben Folgen haben kann. Das Recht auf Nichtwissen ist bei einer unfreiwillig pränatal getesteten Person (die den Test überlebte) wesentlich schwerer zu schützen als bei der selbstbestimmten Entscheidung des Erwachsenen darüber, ob überhaupt eine DNA-Analyse durchgeführt werden soll.

- **Versicherungen**

Oder - um zu einem weiteren Punkt überzuleiten - muss eine Person, die eine Lebensversicherung abschließen will, das Ergebnis einer pränatalen Gendiagnose angeben, wenn es das Risiko des Versicherers beeinflusst? Zurzeit besteht wohl Einigkeit darüber, dass für den Abschluss normaler privater Kranken- und Lebensversicherungen kein Gentest gefordert wird. Bei ungewöhnlich hohen Versicherungssummen sieht das aber schon anders aus. Man muss Versicherungen wohl einräumen, dass sie in diesen Fällen zumindest nach bereits vorliegenden Gентests fragen, um einen Missbrauch auszuschließen. Nach dem Versicherungsvertragsgesetz muss der Versicherungsbewerber allgemein jeden Umstand mitteilen, der für das Risiko des Versicherers wichtig ist. Das könnte grundsätzlich auch das Ergebnis eines Gентests,

auch eines vorgeburtlichen, sein. Ich denke, Herr Strack wird uns hier aufklären. Zu diesem Thema gibt es ja nun auch in Deutschland parlamentarische Initiativen, die den Wissensdurst der Versicherungen zügeln wollen. Das österreichische Gentechnikgesetz verbietet jedem Versicherer rigoros jegliches Fordern, Nutzen, ja Entgegennehmen von Gentergebnissen potenzieller Versicherungsnehmer.

- **Arbeitgeber**

Ebenso rigoros untersagt das österreichische Gesetz übrigens auch jedem Arbeitgeber die Nutzung von Gentergebnissen. Damit sind wir bei einem weiteren Interessenten an fremden genetischen Daten. Wie wir im zweiten Eingangsfall gesehen haben, ist das Arbeitsverhältnis durchaus ein Risikobereich für das informative Selbstbestimmungsrecht der Beschäftigten. Denn auch hier geht der Arbeitgeber Risiken ein: Er muss im Krankheitsfalle das Entgelt fortzahlen; er muss gegebenenfalls Dritte und Kunden vor einem Fehlverhalten des Arbeitnehmers schützen - Stichwort: Pilotengesundheit -; er muss kontrollieren und gegebenenfalls Beweise für Verstöße erbringen. Gentergebnisse - nötigenfalls heimliche - könnten da durchaus hilfreich und vergleichsweise preiswert sein. Es ist leichter und billiger, genetisch sensible Arbeitsplatzbewerber auszusperren, als die Arbeits- und Produktionsbedingungen an empfindliche Arbeitnehmer anzupassen. In Deutschland gibt es noch immer kein codifiziertes Arbeitnehmerdatenschutzrecht, geschweige denn eine Regelung von Gentergebnissen im Arbeitsverhältnis. Der Bedarf ist aus meiner Sicht kaum zu leugnen.

- **Forscher**

Einen letzten Risikobereich möchte ich ansprechen: Die derzeit geradezu explodierende genetische Forschung. Es winken Milliardengewinne für neue Medikamente und Therapien. Niemand unterstellt den Forschern Missbrauchsabsicht, aber hin und wieder zeugen einzelne Forschungsprojekte zumindest von fehlender Sensibilität für das Datenschutzrecht der Probanden. Es geht aus meiner Sicht vor allem um zwei Problemkreise: Um die notwendige Aufklärung und Einwilligung der Probanden und um die Anonymisierung oder Pseudonymisierung von Proben und genetischen Daten.

Es geht nicht an, dass personenbezogene Blut- oder Gewebe-proben, die einmal im Rahmen von medizinischen Behandlungen gewonnen wurden, frei zur genetischen Forschung genutzt werden, ohne dass die betroffene Person dem ausdrücklich zugesimmt hat. Die Einwilligung erfordert aber zugleich auch eine entsprechende Aufklärung über Zielsetzung, mögliche Ergebnisse und die Datenverarbeitung des konkreten Forschungsprojekts. Spätestens beim Einsatz von Gen-Chips, die unterschiedliche Tests massenweise zur gleichen Zeit ermöglichen, scheint mir die Grenze der intellektuellen Verarbeitungskapazität und damit streng genommen auch der Einwilligungsfähigkeit der betroffenen Person schnell erreicht. Hier muss über Lösungen nachgedacht werden.

Das andere Risikopotenzial sehe ich in der Errichtung von Probenbanken, DNA- oder RNA-Sammlungen oder Gendatenbanken, die dann dritten Forschern und Unternehmen für Untersuchungszwecke zur Verfügung gestellt werden. In vielen Fällen besteht ein legitimes wissenschaftliches Interesse an Zusatzdaten des Proben spenders, gegebenenfalls auch an der Möglichkeit, später mit dem Probanden oder seinem Arzt Kontakt aufzunehmen. Dies schließt Anonymisierungen aus. Umfangreiche *personenbezogene* Gendaten- oder Probenpools sozusagen "to whom it may concern" sind für Datenschützer jedoch ein echtes Horrorszenario, stellen sie doch eine Art Vorratsdatenhaltung der sensibelsten Art dar. Hier sind insbesondere für die notwendige Pseudonymisierung geeignete, gegebenenfalls auch neue Wege zu gehen - zum Beispiel solche, die aus der Forschungsgemeinde herausführen, etwa mittels externer Datentreuhänder, die den Pseudonymisierungs- und gegebenenfalls den Entpseudonymisierungs-Service unter besonderer Verschwiegenheitsverpflichtung übernehmen.

## 6. Fazit

Ich komme zum Ende. Abschließen möchte ich mit einem kurzen zusammenfassenden Plädoyer - für die rechtliche Sicht des Brennpunktthemas vielleicht eine adäquate Form des Fazits: "Meine DNA

gehört mir!" Geheime Gentests hinter dem Rücken der betroffenen Person sind grundsätzlich zu verbieten - möglichst mit Strafbewehrung. Gesetzliche Ausnahmen sollten nur für nicht codierende DNA-Sequenzen, also für die Identitätsfeststellung, normiert sein. Im Übrigen ist für genetische Untersuchungen die freiwillige Einwilligung der betroffenen Person einzuholen. Dies gilt vor allem im medizinischen und Forschungsbereich, der sich besonders um eine ausreichende Aufklärung der Probanden, eine Gewährleistung der Zweckbindung und eine sichere Pseudonymisierung bemühen muss - wenn eine anonyme Verarbeitung unmöglich ist. Anders jedoch im Versicherungs- und Arbeitsverhältnis. Bei diesen Massenverhältnissen mit Machtgefälle sollte die Einwilligung als typischerweise individuelle Ausübung des Datenschutzgrundrechts keinen Platz haben, es also beim Verbot von Gentests bleiben. Wo die Einwilligung greift, müssen die besonderen Interessen der ungeborenen, minderjährigen und nicht einsichtsfähigen Probenspender berücksichtigt werden, die Zweckbindung gesichert und die Vernichtung der Proben und der genetischen Daten festgelegt werden.

Die Datenschutzbeauftragten des Bundes und der Länder haben sich in den vergangen Monaten auf Arbeitsebene darum bemüht, Antworten auf alle diese Fragen zu finden, und einen Vorschlag für eine gesetzliche Regelung erarbeitet. Er liegt jetzt der Datenschutzkonferenz, der Chef-Ebene, vor. Der Gesetzentwurf der Grünen, über den Herr Goerdeler heute Nachmittag berichten wird, erreichte uns während der Arbeit und bestätigte uns in vielen unserer Überlegungen.

Wir werden sehen, wie stark der neue Zeitgeist unseren Bemühungen in Zukunft ins Gesicht bläst. Die aufgezeigten rechtlichen und ethischen Probleme der DNA-Analysen jedenfalls lassen sich durch Ignorieren nicht einfach wegpusten.

Ich danke für Ihre Aufmerksamkeit.

## **Brennpunkt: Datenschutz – DNA-Analysedaten**

### **Der naturwissenschaftliche Blickwinkel**

Welche Informationen liefern molekularbiologische Untersuchungen des menschlichen Erbmateriasl?

*Regine Kollek*

### **1. Informationsträger menschliches Erbmaterial**

Zu Beginn meines Vortrages möchte ich Sie mit einigen Eigenschaften und Besonderheiten des menschlichen Erbmateriasl, also der DNA vertraut machen. Die DNA, die beim Menschen in 23 Chromosomenpaaren organisiert ist, ist der Träger der genetischen Information. Obwohl wir unterschiedliche Eigenschaften und Fähigkeiten haben, ist die Struktur des Erbmateriasl in allen Menschen sehr ähnlich. Von den etwa drei Milliarden Bausteinen sind circa 99,9 % identisch. Dennoch ist das Erbmaterial jedes Individuums auch einmalig: Es unterscheidet sich von dem jedes anderen an etwa 3 Millionen Stellen. Die einzige Ausnahme bilden eineiige Zwillinge oder Mehrlinge. Bei ihnen ist die DNA-Sequenz, also die Reihenfolge ihrer Bausteine identisch.

Im Rahmen der humangenetischen Forschung und der Strukturanalyse des menschlichen Genoms hat man immer besser gelernt, Sequenzveränderungen des menschlichen Erbmateriasl bestimmten Krankheiten zuzuordnen. Dies gelang zunächst für viele Erbkrankheiten, die in Familien gehäuft auftreten und nach dem Muster der

mendelschen Regeln vererbt werden. Beispiele dafür sind die Bluterkrankheit, die Sichelzellanämie oder die Muskeldystrophie. Obwohl es über 5.000 solcher durch die Störung in einem Gen - also monogen - bedingte Erbkrankheiten gibt, machen sie nur einen sehr kleinen Teil, etwa 1 - 3 % unserer gesamten Krankheitslast aus. Darüber hinausgehend versucht man heute, Sequenzveränderungen der DNA zu identifizieren, die mit einem erhöhten Risiko für das Auftreten weiter verbreiteter Krankheiten wie beispielsweise Asthma, Herz-Kreislauferkrankungen oder Diabetes einhergehen.

Über die Suche nach genetischen Veränderungen hinaus, die mit Krankheiten oder Krankheitsveranlagungen in Verbindung gebracht werden können, ist die Forschung jedoch auch daran interessiert, Gene zu identifizieren, die mit Unterschieden in der körperlichen Leistungsfähigkeit korrelieren. So hat man beispielsweise gefunden, dass bei Hochleistungssportlern und Bergsteigern, die extreme Höhen meistern, bestimmte Genvarianten, die eine bessere Sauerstoffversorgung der Muskulatur bedingen, deutlich häufiger vorkommen als bei Freizeitsportlern.

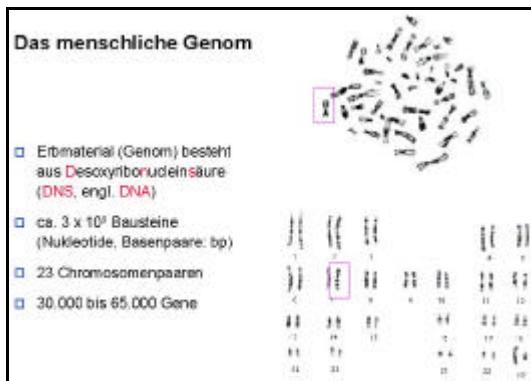
Einige Wissenschaftler suchen auch nach Genen oder Genvarianten, die zusammen mit bestimmten Verhaltensmerkmalen auftreten. So fand man beispielsweise Varianten eines am Gehirnstoffwechsel beteiligten Enzyms häufiger in verhaltensauffälligen als in unauffälligen Gruppen. Wenig belastbar sind bis heute allerdings die Ergebnisse von Untersuchungen, die genetische Veränderungen mit geistigen Fähigkeiten korrelieren wollen, auch wenn es Krankheiten gibt, die mit einer Beeinträchtigung geistiger Fähigkeiten einher gehen. Zu betonen ist jedoch, dass die meisten Krankheiten nicht nur von mehreren oder vielen Genen beeinflusst werden, sondern auch von der Lebensweise und von Umweltfaktoren. Dies trifft sicher in noch höherem Maße für so komplexe Eigenschaften wie das menschliche Verhalten zu, das zusätzlich in seiner sozialen Bedingtheit gesehen werden muss. Deshalb weisen genetische Veränderungen zumeist nur auf eine geringe Veränderung der Wahrscheinlichkeit des Auftretens einer Krankheit oder eines bestimmten Merkmals hin. Da es sich dabei des Weiteren um statistische Aussagen handelt, lassen sie für ein einzelnes Individuum keine sichere Vorhersage zu. Selbst wenn es eine solche Genveränderung trägt, bedeutet das nicht notwendigerweise, dass der betreffende Phänotyp auch auftreten wird.

In vielen Fällen weist also eine genetische Veränderung nur auf ein im Vergleich mit dem Durchschnitt der Bevölkerung mehr oder weniger erhöhtes Risiko hin. Trotz dieser Unsicherheiten können solche Informationen jedoch die Selbstwahrnehmung der getesteten Personen und ihre Beziehung zu Familienmitgliedern oder anderen Menschen verändern. Um ein Beispiel zu nennen: Wenn eine Frau Trägerin einer Veränderung im so genannten Brustkrebsgen BRCA1 ist, dann steigt die Wahrscheinlichkeit, dass sie an Brustkrebs erkranken wird, von circa 10% (Durchschnittsrisiko der weiblichen Bevölkerung) je nach familiärer Krankheitsgeschichte auf 40, 60 oder gar 80% an. Obwohl sie aufgrund der probabilistischen Aussage des Gentests nicht weiß, ob sie überhaupt erkranken wird, wird sie sich überlegen, häufiger zu Früherkennungsuntersuchungen zu gehen, oder sich vielleicht sogar die Brustdrüsen entfernen zu lassen, um das Risiko einer Erkrankung zu verringern. Vielleicht entscheidet sie auch, keine Kinder zu bekommen, oder ihr Leben generell anders zu planen.

An diesem Beispiel können Sie erkennen, dass eine genetische Untersuchung Befunde und Informationen zutage fördern kann, die für den betroffenen Menschen, für seine Gesundheit, für seine Zukunft, für seine Selbstwahrnehmung und für seine sozialen Beziehungen in hohem Maße relevant sein können. Trotz aller Unsicherheiten können Aussagen über die genetische Konstitution eines Menschen deshalb gesundheitsrelevant, sozialrelevant und zukunftsrelevant sein. Im ungünstigen Fall können nachgewiesene genetische Auffälligkeiten auch zur sozialen Stigmatisierung oder gar Diskriminierung Anlass geben. Von daher handelt es sich bei der DNA um einen besonderen Informationsträger.

Im nächsten Schritt wollen wir uns die Eigenschaften des menschlichen Erbmaterials noch genauer ansehen. Die Chromosomen befinden sich im Kern der menschlichen Zelle. Sie lassen sich in einem so genannten Karyogramm darstellen (Abb. 1). Dieses Karyogramm sagt nur etwas über die Grobstruktur der Chromosomen aus, einzelne Gene lassen sich nicht erkennen. Obwohl die Reihenfolge der DNS-Bausteine - der Nukleotide - inzwischen für alle 23 Chromosomen vollständig analysiert ist, wissen wir nicht genau, wieviele Gene der Mensch wirklich besitzt. Die Schätzungen reichen von 30.000 bis

etwa 45.000, aber auch das kann sich noch ändern. Die Ungenauigkeit kommt deshalb zustande, weil die Gene keine einheitliche Struktur haben, überlappend angeordnet sein können, oder sogar mehrere Proteine bilden. Man muss jedoch davon ausgehen, dass die Zahl unserer Gene nicht deutlich höher ist als die der Fruchtfliege. Das ist zwar etwas ernüchternd, weist aber auch darauf hin, dass die Ursache für die Formenvielfalt des Lebendigen nicht nur im Genom zu suchen ist.



Mit Färbetechniken lassen sich auf einzelnen Chromosomen bestimmte Strukturen sichtbar machen, anhand derer man bestimmte Chromosomenbereiche unterscheidet (Abb. 2). Ein Chromosom besteht aus stark kondensierten DNS-Fäden. Wenn man es entknäule würde, bekäme man einzelne DNS-Fäden, die die bekannte Struktur einer Doppelhelix zeigen.

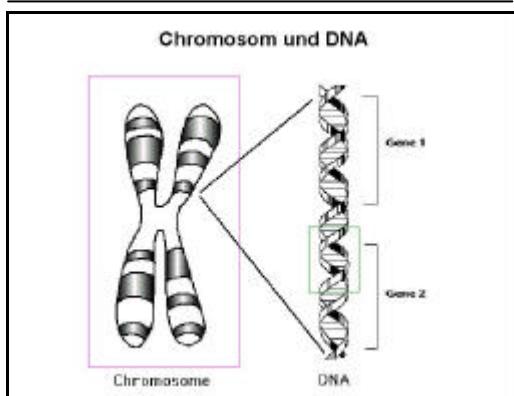


Abbildung 2

Bei weiterer Vergrößerung lässt sich die Struktur der DNS noch genauer erkennen. Abbildung 3 zeigt, wie die Sequenz, die die genetische Information in der spezifischen Reihenfolge der einzelnen Bausteine (Nukleotide) enthält, über mehrere Prozessierungsschritte in Proteine (Eiweißstoffe) übersetzt wird. Jeweils drei solcher Nukleotide kodieren für eine Aminosäure; viele Aminosäuren bilden ein Protein. Proteine bauen die Zellen auf und führen dort die lebensnotwendigen Reaktionen aus.

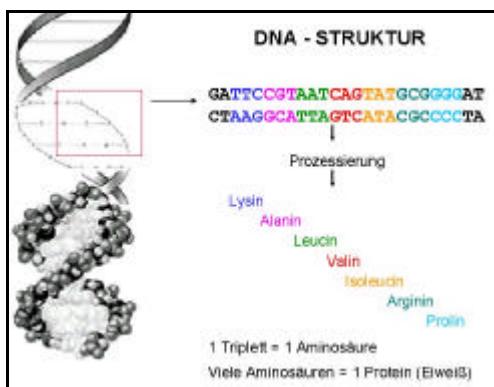


Abbildung 3

Soviel zur Struktur der DNS. Nun zu ihren funktionellen Einheiten, den Genen. Im Durchschnitt umfasst ein Gen 5.000 bis 15.000 Bausteine. Es gibt aber auch sehr viel kleinere Gene, die nur 1.000 Bausteine besitzen, oder erheblich größere mit 2,5 Millionen Bausteinen. Gene können auch unterschiedliche Funktionen haben. Sie können für ein Protein kodieren oder für eine Steuerfunktion. Auch kann ihre Struktur variieren.

Häufig sind kodierende Sequenzen, die in ein Protein umgesetzt werden, durch nicht-kodierende Sequenzen voneinander getrennt. Solche nicht kodierenden DNA-Bereiche können aus einer wechselnden Anzahl so genannter *repeats* bestehen. Dabei handelt es sich um sich wiederholende kurze oder längere DNA-Sequenzen, die sich an einem Ort im Chromosom fünf-, zehn- oder vielleicht auch fünf-hundertmal wiederholen können. Bereiche, in denen *repeats* gehäuft auftreten, nennt man auch Satelliten-DNA. In diesen Bereichen finden sich Veränderungen in einzelnen Bausteinen, die für ein bestimmtes Individuum typisch sind. Aus diesem Grund werden solche Veränderungen auch für forensische Analysen benutzt, beispielsweise um die Identität einer am Tatort gefundenen Probe mit der von einem Verdächtigen zu vergleichen, oder für Vaterschaftsuntersuchungen. Solche *repeats* enthalten nach heutigem Wissen keine kodierenden Informationen, sie lassen also keine Aussagen über phänotypische Eigenschaften des Menschen zu.

## 2. DNA-Veränderungen

Ich komme nun zu möglichen Veränderungen der DNA. Wenn sie zu Krankheiten führen, benutzt man zumeist den Begriff der Mutation. Wenn die Veränderung der Sequenz "still" bleibt, das heißt nicht zu einer Krankheit oder einer anderen phänotypischen Veränderung führt, verwendet man eher den Begriff des Polymorphismus.

2. DNA-Veränderungen	
<input type="checkbox"/> <b>Mutationen</b>	ATGCTAACCA <b>G</b> TATGCGTAT TACGATTGG <b>T</b> CATAACGCATA
	Basenaustausch:
	ATGCTAACCA <b>T</b> <b>G</b> TATGCGTAT TACGATTGG <b>A</b> CATAACGCATA
<input type="checkbox"/> <b>Polymorphismen</b>	Deletion:
	ATGCTAACCA <b>G</b> TATGCGTAT TACGATTGG <b>C</b> ATAACGCATA
	Insertion:
	ATGCTAACCA <b>C</b> <b>G</b> TATGCGTAT TACGATTGG <b>T</b> CATAACGCATA
<input type="checkbox"/> <b>Typen von Veränderungen</b>	Duplikation/Multiplikation:
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Basenaustausch</li> <li>- Deletionen</li> <li>- Insertion</li> <li>- Duplikation</li> <li>- Multiplikation (Repeats)</li> </ul>	ATGCTAACCA <b>GAGAG</b> TATGCGTAT TACGATTGG <b>TCTC</b> CATAACGCATA

Abbildung 4

Abbildung 4 zeigt, dass es unterschiedliche Typen von DNA-Veränderungen gibt. Dazu gehört der einfache Austausch eines Bausteins gegen einen anderen (Basenaustausch), der Verlust eines Bausteins (Deletion), der Einbau (Insertion) oder die Verdopplung (Duplikation) eines Bausteins sowie die Multiplikation kleiner Sequenzen (*repeats*). Vor allem durch den Einbau zusätzlicher oder den Verlust einzelner Bausteine kann die ganze genetische Information in diesem Bereich zerstört werden oder sich verändern, da es zu einer Verschiebung des Leserasters kommt.

Ein weiterer wichtiger Typ von Veränderungen sind die so genannten SNPs (sprich: Snips). Die Abkürzung steht für den englischen Begriff *single nucleotide polymorphism*. Damit bezeichnet man Veränderungen in einzelnen Bausteinen der DNA. Sie kommen in unserem Erbmaterial relativ häufig vor. Neuere Befunde weisen darauf hin, dass sich im Abstand von ungefähr 300 bis 1.000 Bausteinen ein solcher SNP befindet. Der Ort, an dem eine solche Variation vorkommen kann, wird auch Genort genannt. Angesichts der Tatsache, dass das menschliche Genom drei Milliarden Bausteine enthält, und alle circa 300 bis 1.000 Bausteine eine solche Veränderung vorkommt, kann sich das Genom eines Individuums von dem eines anderen an ungefähr 1 bis 3 Millionen Orten voneinander unterscheiden. Diese Zahl vermittelt eine Vorstellung davon, wie hoch die mögliche Variabilität des Genoms ist.

Um diese Variabilität noch etwas anschaulicher zu machen: An einem Genort können im Prinzip vier unterschiedliche Bausteine auftreten: A, T, G oder C. Anders gesagt: Ein Genort kann vier verschiedene Werte annehmen. Mathematisch ausgedrückt bedeutet das, dass es an einem Genort  $4^1$ , also vier Möglichkeiten gibt. Bei zwei Genorten existieren schon  $4^2$ , also 16 Möglichkeiten. Bei drei Genorten entsprechend  $4^3$ , also 64 Möglichkeiten und so weiter. Bei zehn Genorten sind es schon über eine Million und bei 15 Genorten über eine Milliarde Möglichkeiten (Abb. 5). Statistisch gesehen reicht also die Variation an weniger als 20 Genorten aus, um für jedes Individuum der 6 Milliarden Menschen umfassenden Weltbevölkerung ein eigenes, für dieses Individuum spezifisches Muster zu kreieren.

DNA-Untersuchungen / Gентests															
<input type="checkbox"/> <b>Gentest:</b> molekularbiologische Untersuchung auf DNA-Ebene															
<input type="checkbox"/> macht Information über die DNA-Sequenz an <b>einem</b> bestimmten <b>Genort</b> verfügbar															
<input type="checkbox"/> <b>Genort:</b> kann 1 bp oder eine spezifische DNA-Sequenz (z.B. Gruppe von STRs) sein															
<input type="checkbox"/> Genorte unterschiedlicher Werte: <b>Allele</b>															
<p>Ein <b>Genort</b> (1 bp) kann 4 verschiedene Werte annehmen:</p> <p>... ATGC<b>G</b>CTTAACG ...    ... ATGC<b>C</b>CTTAACG ...    ... ATGC<b>A</b>CTTAACG ...    ... ATGC<b>T</b>CTTAACG ...</p>															
<table> <tbody> <tr> <td>1 Ort</td> <td>= <math>4^1</math> = 4 Möglichkeiten</td> </tr> <tr> <td>2 Orte</td> <td>= <math>4^2</math> = 16</td> </tr> <tr> <td>3 Orte</td> <td>= <math>4^3</math> = 64</td> </tr> <tr> <td></td> <td>⋮</td> </tr> <tr> <td>10 Orte</td> <td>= <math>4^{10}</math> = 1.048.576</td> </tr> <tr> <td>15 Orte</td> <td>= <math>4^{15}</math> = ca. <math>1.1 \times 10^12</math></td> </tr> <tr> <td>20 Orte</td> <td>= <math>4^{20}</math> = ca. <math>1.1 \times 10^{13}</math></td> </tr> </tbody> </table>		1 Ort	= $4^1$ = 4 Möglichkeiten	2 Orte	= $4^2$ = 16	3 Orte	= $4^3$ = 64		⋮	10 Orte	= $4^{10}$ = 1.048.576	15 Orte	= $4^{15}$ = ca. $1.1 \times 10^12$	20 Orte	= $4^{20}$ = ca. $1.1 \times 10^{13}$
1 Ort	= $4^1$ = 4 Möglichkeiten														
2 Orte	= $4^2$ = 16														
3 Orte	= $4^3$ = 64														
	⋮														
10 Orte	= $4^{10}$ = 1.048.576														
15 Orte	= $4^{15}$ = ca. $1.1 \times 10^12$														
20 Orte	= $4^{20}$ = ca. $1.1 \times 10^{13}$														

Abbildung 5

Diese Genorte sind allerdings nicht alle gleich aussagekräftig. Wenn man den Sicherheitsspielraum großzügig bemisst, der gebraucht werden könnte, um den genetischen und statistischen Besonderheiten der Kalkulation Rechnung zu tragen, kann man bei Untersuchung von etwa 35 Genorten die Identität der DNA Probe, und somit auch des Menschen, von dem sie stammt, zweifelsfrei feststellen.

Mit den heute gebräuchlichen Techniken lassen sich also die verschiedensten Strukturveränderungen der DNA erfassen, die im Einzelfall auch zu Funktionsveränderungen führen können. Beispielsweise weiß man, dass die Veränderung eines einzigen DNA-

Bausteins im Gen für das Globin, das für den Aufbau des roten Blutfarbstoffes Hämoglobin unverzichtbar ist, zu einer Krankheit, der Sichelzellanämie, führt. Definitionsgemäß handelt es sich auch dabei um ein SNP. In einem solchen Fall sagt der Polymorphismus (den man in diesem Fall einer Krankheit auch Mutation nennt) etwas über den Gesundheitszustand beziehungsweise eine Krankheitsveranlagung aus. Die meisten SNPs haben jedoch weniger dramatische oder gar keine Folgen für den Gesundheitszustand. Wenn man alle SNPs in der DNA eines Menschen erfassen würde, also ein DNA-Profil von ihm erstellen würde, könnte man einem solchen Profil Hinweise auf Krankheitsveranlagungen und - in Abhängigkeit vom Stand des Wissens - gegebenenfalls auch über andere Eigenschaften und Veranlagungen des Menschen finden. Zu den Aussagen, die heute bereits möglich sind, gehören nicht nur genetische Krankheitsveranlagungen, sondern auch solche, die die Reaktion des betreffenden Menschen auf Chemikalien oder Medikamente betreffen. Im Zweifelsfall können solche Informationen eine sehr weit reichende medizinische, aber auch soziale Bedeutung haben.

### **3. Pharmakogenomik und Pharmakogenetik**

Ein Bereich, in dem SNP-Untersuchungen eingesetzt werden, ist die Pharmakogenomik. Die Pharmakogenomik ist eine Forschungsrichtung, die darauf abzielt, Gene zu identifizieren, die in die Entstehung und Entwicklung von Krankheiten involviert sind oder auch den Therapieerfolg beeinflussen können. Untersucht werden dabei zu meist größere Bevölkerungsgruppen. Durch den Vergleich der DNS von gesunden und von erkrankten Individuen möchte man diejenigen Gene identifizieren, die an der Entstehung einer Krankheit oder an der Reaktion auf ein Medikament beteiligt sind.

Bekannt geworden ist in diesem Zusammenhang das Projekt der isländischen Firma DeCode. Das Unternehmen ist daran interessiert, in der isländischen Bevölkerung Krankheitsgene zu identifizieren. Zu diesem Zwecke sollen die in Island sorgfältig dokumentierten medizinischen und genealogischen Daten zusammengeführt werden. Die Familien, in denen bestimmte Krankheiten gehäuft auftreten, sollen zusätzlich genetisch untersucht werden. Danach soll das SNP-Muster von Gesunden und Kranken verglichen werden. Auf diese Weise

sollen diejenigen Genomregionen und Gene identifiziert werden, die in die Entstehung der Krankheit involviert sind. Die für die Analyse gewünschte Zusammenführung medizinischer, genealogischer und genetischer Datensätze wirft hinsichtlich der Anonymisierbarkeit solcher Daten erhebliche Probleme auf, was auch zu deutlicher Kritik des Projekts in der isländischen Öffentlichkeit Anlass gegeben hat.

Solche Untersuchungen werden auch gemacht, um die Entwicklung von Medikamenten voranzutreiben und zu beschleunigen. Man schätzt, dass die Entwicklung eines Medikaments bis zur Marktreife circa 500 Millionen US-Dollar kostet. Etwa zwei Drittel davon entfallen auf die klinische Prüfung des neuen Wirkstoffs an Patienten. Wenn man die Suche nach geeigneten Substanzen effektivieren könnte, bevor man Untersuchungen an Patienten macht, läge darin ein erhebliches Einsparpotenzial. Auch wenn man weiß, an welchem Zielmolekül im menschlichen Körper der Wirkstoff ansetzen soll, kann die Entwicklungszeit eventuell deutlich verkürzt werden.

Solche Untersuchungen zur Identifizierung neuer SNPs werden in vielen Ländern durchgeführt. Das vor einigen Jahren gegründete SNP-Konsortium hat es sich zur Aufgabe gemacht, diese Aktivitäten zu koordinieren, um die Suche möglichst effizient zu gestalten. Dabei handelt es sich um einen Zusammenschluss von pharmazeutischen Firmen und Forschungsinstituten, die weltweit Daten über SNPs sammeln, die in individuellen menschlichen Genomen gefunden werden. Zunächst geht es darum, alle gefundenen SNPs in die Karte des menschlichen Genoms zu übertragen, um die Orte zu katalogisieren, an denen überhaupt Veränderungen auftreten können.

Das SNP-Konsortium ist eine gemeinnützige Stiftung. Die SNP-Daten sollen ohne Restriktionen durch Patente öffentlich zur Verfügung gestellt werden. Langfristiges Ziel ist es, über 300.000 SNPs zu erfassen. Zu den Firmen und Instituten, die sich an diesem Konsortium beteiligen, gehören unter anderem APBiotech, AstraZeneca, Aventis, Bayer, Bristol-Myers Squibb, Roche, Glaxo-Wellcome, IBM, Motorola, Novartis, Pfizer, Sanger Centre, Searle, SHGC, SmithKline Beecham, Wellcome Trust und das Whitehead Institute. Gesammelt werden hauptsächlich Informationen aus klinischen Studien. Aus dem Vergleich zwischen den Reaktionen auf spezifische Wirkstoffe und SNP-Mustern sollen Erkenntnisse über die geneti-

schen Grundlagen der Reaktionen auf Medikamente gewonnen werden.

Aus der Sicht des Datenschutzes ist in diesem Zusammenhang zwei-erlei interessant. Zum einen geht es um die Zustimmung des Patienten beziehungsweise der Patientin zur Erhebung und Verwendung seiner beziehungsweise ihrer genetischen Daten. Denn sie müssen - das ist jedenfalls weitgehender Konsens - gefragt werden, wenn an ihrem Gewebe eine genetische Untersuchung durchgeführt werden soll. Die Zustimmung bedarf der genauen Aufklärung über den Zweck und die Reichweite der Untersuchung, und sie muss freiwillig gegeben werden. Der zweite Punkt ist der Datenfluss. Die klinischen Befunde werden vom Studienarzt pseudonymisiert, das heißt nur er kann diese Befunde einer Person zuordnen. Das gleiche geschieht mit den aus der genetischen Analyse gewonnenen Daten. Der Abgleich zwischen klinischen und genetischen Daten wird in der Regel nur in pseudonymisiertem Zustand gemacht. Hier stellt sich allerdings die Frage, wie sicher die Pseudonymisierung ist, und an welchen Stellen die Möglichkeit besteht, dass Unbefugte Zugriff auf die Daten und/oder Codes bekommen, mit denen die Pseudonyme entschlüsselt werden können. Des Weiteren kommt es nicht selten vor, dass die Ergebnisse der genetischen wie der klinischen Untersuchung zusammen mit Referenzmaterial an Sammelstellen im Ausland geschickt werden, die von einzelnen Unternehmen dort eingerichtet wurden. Wenn dabei europäische Grenzen überschritten werden, ist nicht notwendigerweise gewährleistet, dass der Umgang mit diesen Daten den gleichen Sicherheitsmaximen unterliegt. Zwar müssen Daten im Zusammenhang mit klinischen Studien vertraulich behandelt werden. Entscheidend ist jedoch, wer Zugang dazu hat, und wie eng oder weit die Zustimmung des Patienten jeweils gegeben und interpretiert wird.

Eine weitere Frage ist, wem das Material und die Daten jeweils gehören. Zunehmend werden Patienten dazu aufgefordert, in der Einwilligungserklärung zu einer (pharmako-)genetischen Untersuchung im Rahmen einer klinischen Studie nicht nur eine sehr weitgefasste Einwilligung zu wissenschaftlichen Untersuchungen an ihrem Erbmaterial zu geben, sondern alle Rechte an dem ihnen entnommenen Material abzutreten. Das betrifft auch jeden Anspruch auf Vergütung, sollte sich aus der kommerziellen Verwertung des Material

oder der daraus extrahierten Daten ein Gewinn ergeben. Hinsichtlich solcher eigentumsrechtlichen Fragen besteht ebenfalls noch Klärungsbedarf.

Die geschilderten Untersuchungen sind Bestandteil einer sich entwickelnden, genetisch basierten Medizin. In Zukunft könnte eine genetische Untersuchung für Diagnosestellung und Therapieempfehlung für unverzichtbar gehalten werden. Genetische Tests können Hinweise darauf ergeben, wie der Patient auf ein Medikament reagiert, und so dazu beitragen, unerwünschte Nebenwirkungen zu verringern. Hier liegt ein interessantes Potenzial für die *Pharmakogenetik*. Anders als die *Pharmakogenomik*, die auf die Identifikation neuer Krankheitsgene und Ansatzpunkte für Medikamente zielt, sollen mit *pharmakogenetischen* Tests individuell unterschiedliche Reaktionen auf Medikamente im Vorfeld erkannt werden, um die Behandlung zu optimieren. Das ist aber nur möglich, wenn man die betreffenden Gene, die an der Aufnahme oder dem Abbau des Medikaments beteiligt sind, bereits kennt.

In einigen Fällen werden pharmakogenetische Tests bereits erfolgreich in der Klinik eingesetzt. Im Blick auf den Datenschutz anzumerken ist dabei, dass manche pharmakogenetischen Tests nicht nur Informationen zutage fördern, die die Reaktion auf Medikamente betreffen, sondern auch etwas über eine erhöhte Krankheitsanfälligkeit aussagen können. Diese Informationen sind nicht nur für den Getesteten, sondern auch für seine Verwandten relevant. Von daher ist noch nicht entschieden, ob pharmakogenetische Tests wie normale Blutuntersuchungen behandelt werden können, oder ob sie einer separaten Aufklärung und Zustimmung des Patienten bedürfen. Diskussionsbedarf besteht für die Zukunft auch hinsichtlich der Frage, ob und wieweit die Ergebnisse solcher Untersuchungen auf Chip-Karten gespeichert und bei Verschreibungen routinemäßig überprüft werden sollen, um das Risiko von unerwünschten Arzneimittelwirkungen zu verringern.

Des Weiteren sagen pharmakogenetische Tests nicht nur etwas über die Reaktionen auf ein Medikament aus, sondern häufig auch über die auf eine ganze Medikamenten- oder Stoffgruppe. Wenn jemand eine ungünstige genetische Konstellation besitzt, könnte er als "chronischer Therapieversager" klassifiziert werden. Solche Informationen

könnten gegebenenfalls für private Krankenversicherungen interessant sein. Noch ist allerdings offen, wie weitgehend diese pharmakogenetische Zukunftsvision realisierbar sein wird, denn in vielen Fällen lässt sich die Reaktion des Patienten aufgrund der genetischen Daten nicht eindeutig vorhersagen.

#### 4. Automatisierung von DNA-Untersuchungen

Der letzte Punkt, den ich ansprechen möchte, ist die Automatisierung genetischer Untersuchungen, die sich zurzeit in einer intensiven Entwicklung befindet. Die bekannteste dieser Entwicklungen ist der so genannte DNA-Chip oder Microarray. Dabei handelt es sich um einen chipkartengroßen Träger, auf den Referenz-DNA aufgetragen wird. Diejenigen Bereiche aus der zu untersuchenden Probe, die an dieses Referenzmaterial binden, führen zu einem Signal, das mit Hilfe von Scannern erfasst werden kann.

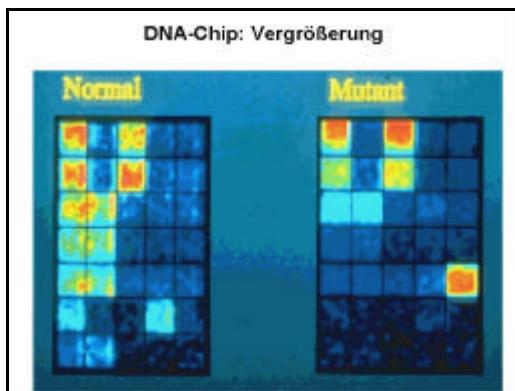


Abbildung 6

Mithilfe solcher DNA-Chips können viele Proben gleichzeitig daraufhin untersucht werden, ob Veränderungen in der DNA vorliegen. Umgekehrt kann man aber auch in einer Probe nach sehr vielen unterschiedlichen Veränderungen suchen. In der Vergrößerung sieht das dann so aus, wie in Abbildung 6 dargestellt. Die Auswertung ist kompliziert, kann aber mittlerweile gut automatisiert werden. Anhand solcher Muster ist zu erkennen, ob und wo auf der DNA im Vergleich von zwei verschiedenen Proben Veränderungen vorliegen.

In der Forschung stehen solche Chips bereits zur Verfügung. Die klinische Zulassung kommt allerdings nur zögerlich in Gang, weil es schwierig ist, das Verfahren zu validieren.

Prinzipiell ist es möglich, mithilfe solcher Chips diejenigen etwa 35 Genorte zu überprüfen, die ausreichen, um eine Gewebeprobe eindeutig zu identifizieren und sie einem Referenzmaterial oder einer Referenzperson zuzuordnen. Solche Chips werden in einigen Jahren sicherlich auf dem Markt sein und auch für den breiteren Gebrauch zur Verfügung stehen. Bei der Untersuchung großer Zahlen von Gewebe- beziehungsweise DNA-Proben greift man heute allerdings zumeist auf andere Hochleistungsverfahren zurück, die eine größere Apparatur benötigen, aber dennoch höchst effizient sind. Beispielsweise gelingt es damit heute schon bis zu 30.000 Proben am Tag zu untersuchen.

Zusammenfassend ist festzuhalten, dass die automatisierte Analyse von DNA-Proben die genetischen Informationen unmittelbar elektronisch darstellbar macht. Sie liegen dann ohne weitere Verarbeitungsschritte in rechnerverarbeitbarer Form vor. Dies ermöglicht eine Beschleunigung und Vervielfältigung des Probendurchsatzes und der Erzeugung genetischer Daten. Dadurch erfolgt ein Umschwung von Quantität in Qualität. Jetzt werden Untersuchungen besonders an größeren Bevölkerungsgruppen möglich, die mit Mitteln der konventionellen DNA-Analyse oder genetischen Diagnostik nicht praktikabel oder kaum bezahlbar wären. Die Kopplung an große Speicher- und Rechnerkapazitäten der modernen elektronischen Datenverarbeitung ermöglicht des Weiteren die Verknüpfung mit anderen Datenbanken.

Entscheidend für den Datenschutz ist in diesem Zusammenhang die Analyse der Datenflüsse und die Frage der Zugangsberechtigung zu den Rechnern und Datensätzen. Hier werden zum einen technische Sicherheitsmaßnahmen notwendig sein, zum anderen aber auch organisatorische Vorkehrungen getroffen werden müssen, um den notwendigen Datenschutz zu gewährleisten. Vermutlich wird es auch notwendig sein, spezielle Fragen wie beispielsweise die der Aufklärung und Zustimmung, rechtlich zu regeln. Darüber wird weiter zu diskutieren sein.

# **Beweisstück Mensch**

## **Molekulargenetische Möglichkeiten und Eingriffsbefugnisse**

***Carsten Hohoff/Bernd Brinkmann***

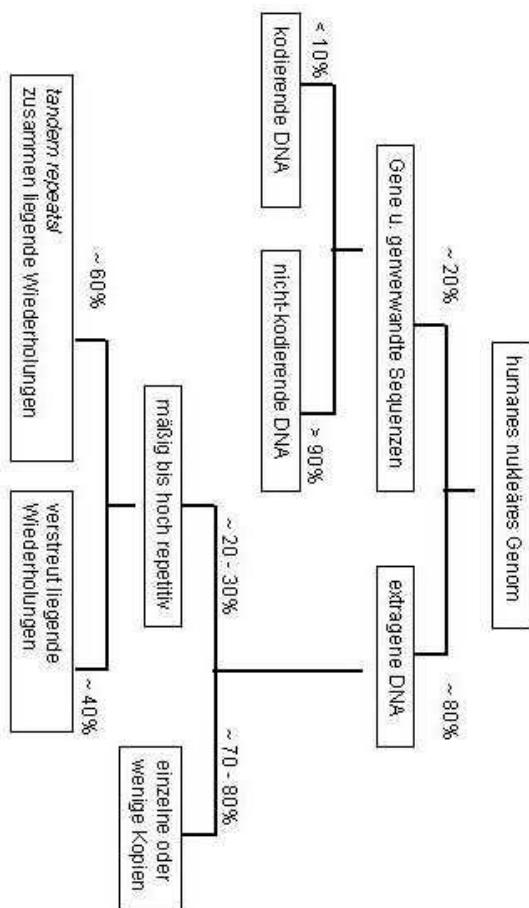
In einer fokussierenden Darstellung werden die Grundlagen und der heutige Stand der Technik in der forensischen Molekulargenetik vor dem Hintergrund der juristischen Eingriffsbefugnisse erläutert.

Die PCR-basierte DNA-Analytik ist mittlerweile aus der forensischen Molekulargenetik für den menschlichen Identitätsnachweis nicht mehr wegzudenken. Große Fortschritte sind in den letzten Jahren zuerst in der Grundlagenforschung und danach auch in angewandten Verfahren gemacht worden. Der "genetische Fingerabdruck" hat sich als umgangssprachlicher Begriff für ein Mitte der achtziger Jahre von A. Jeffreys in Großbritannien entwickeltes Verfahren etabliert, bei dem aus der DNA eines Menschen ein Bandenmuster generiert wird, das wie der echte Fingerabdruck individual-spezifisch ist und dem Barcode, der an Supermarkt-Kassen mit einem Scanner eingelesen werden kann, ähnelt.

Das humane Genom (Abb. 1), die Gesamtheit der Erbinformation, ist zum überwiegenden Teil im Zellkern lokalisiert ( $3 \times 10^9$  Basenpaare), während das autonom replizierende Genom der Mitochondrien (mtDNA), den Kraftwerken der Zelle, eine Länge von 16.569 Basenpaare einnimmt. Nur ein Bruchteil von maximal 3% der humanen DNA enthält Informationen für Genprodukte (Proteine, also Eiweißverbindungen), der Rest trägt unter anderem STRs (Short

tandem repeats, auch als Mikrosatelliten bekannt), einer Klasse von repetitiver DNA, die zahlreich und weit verstreut auf allen Chromosomen vorkommen und aus einer tandemartigen Wiederholung von 1-7 Basenpaaren bestehen. Die Zahl dieser Wiederholungseinheiten an einem STR-Locus variiert zwischen verschiedenen Individuen. STRs werden nicht nur in der rechtsmedizinischen Individualisierung in Spurenfällen und Vaterschaftsbegutachtungen angewendet. Der Durchbruch der STR-Analysen Anfang der neunziger Jahre ist eng mit der Entwicklung der Polymerase-Kettenreaktion (englisch: polymerase chain reaction, PCR) in der Mitte der achtziger Jahre verknüpft, weil erstmals die spezifische Amplifizierung von bestimmten DNA-Abschnitten möglich war, die zu einer enormen Sensitivitätssteigerung geführt hat, ohne die die Analyse von Mikrospuren (zum Beispiel kleinste Bluttröpfchen, einzelne Hautschuppen und ähnliches) undenkbar wäre. Basierend auf diesem "Kopierprinzip" wird theoretisch die Menge des zu untersuchenden DNA-Abschnitts pro Zyklus verdoppelt, woraus das außerordentliche Potenzial dieser Technik resultiert. So entstehen aus einem einzigen DNA-Molekül (zum Beispiel in einer Tatortspur) bereits nach 25 Reaktionszyklen Millionen identischer Kopien, die sich natürlich leichter visualisieren und auswerten lassen als das anfängliche Startmolekül. Die polymorphen STR-Loci stellen hoch-spezifische, schnelle und hoch-diskriminative Systeme dar, die sogar für die Analyse degradiert der DNA, wie sie zum Beispiel in alten Blutflecken oder vergraben Knochen vorkommt, geeignet sein können, da die amplifizierten Fragmentlängen im Bereich von nur 100 bis 300 Basenpaaren liegen.

Abb. 1: **Organisation des humanen Genoms** (nach Strachan (1992)  
*The Human Genome*, BIOS Scientific Publishers)



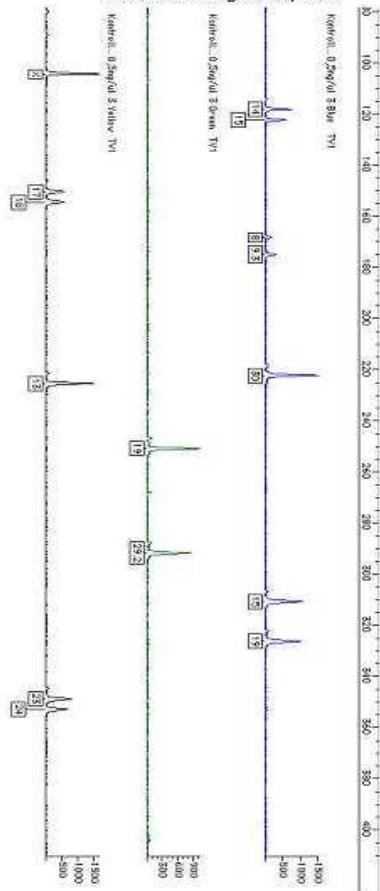
Die verwendeten STR-Systeme sind auf den Autosomen (Körperchromosomen) lokalisiert und unterscheiden also nicht zwischen Männern und Frauen. Ein Kind hat jeweils ein Allel von seinem Vater und eines von seiner Mutter ererbt. Da die STR-Marker ausschließlich aus nicht-kodierenden Bereichen - das heißt diese Bereiche tragen keinerlei Informationen, die auch nur im Entferntesten mit Körper und Psyche des Untersuchten zusammenhängen - zusammen, ist daraus eine Aussage über die Ausprägung genetischer Eigenschaften (den "Phänotyp") unmöglich, was für die breite Akzeptanz dieser molekulargenetischen Untersuchungen in der Öffentlichkeit essenziell war. Interessant ist der tatsächliche Informationsgehalt des genetischen Fingerabdrucks: Bei 8 STRs werden etwa 1.600 Basenpaare aus dem Genom im Sinne einer exakten Längenbestimmung analysiert, was etwa dem Abmessen einer Strecke von nur 20 Metern im Verhältnis zum Erdumfang (circa 40.000 Kilometer) entspricht. Es ist naheliegend, dass aus einem solch kleinen Ausschnitt niemals der Mensch als Ganzes rekonstruiert werden kann.

Die zuerst entdeckten STR-Systeme waren vor allem in Introns von proteinkodierenden Genen lokalisiert, so dass sie in Anlehnung an das Gen bezeichnet wurden (so zum Beispiel VWA, ein Mikrosatellit aus einem Intron des "von Willebrand Faktor"-Gens auf Chromosom 12). D18S51 ist ein Beispiel für die im Rahmen der Total-Sequenzierung des menschlichen Genoms in wachsender Zahl gefundenen STR-Loci, die offensichtlich nicht mit Genen assoziiert sind, sondern aus dem großen Bereich zwischen zwei Genen (intergene Region) stammen. Aus der Bezeichnung lässt sich ableiten, dass es sich um einen **DNA**-Marker von Chromosom **18** handelt, der im Genom einzigartig (**Singulär**) und die chronologische Nummer **51** erhalten hat.

In der Praxis erfolgt eine Trennung der PCR-Produkte in hochauflösenden Polyacrylamidgelen im elektrischen Feld (= Elektrophorese) mit anschließender Silberfärbung oder mittels Kapillarelektrrophorese in DNA-Sequenzierautomaten, wobei hier die PCR-Produkte durch Laser-induzierte Fluoreszenz eines während der PCR eingeführten fluoreszierenden Farbstoffs äußerst sensitiv detektiert werden (Abb. 2). Es ist durch internationale Konventionen festgelegt, die STR-Allele nicht auf Grund ihrer Länge (die kann durch Verwendung anderer Reagenzien oder anderer Geräte variieren), sondern auf der Basis ihrer Wiederholungseinheiten zu bezeichnen.

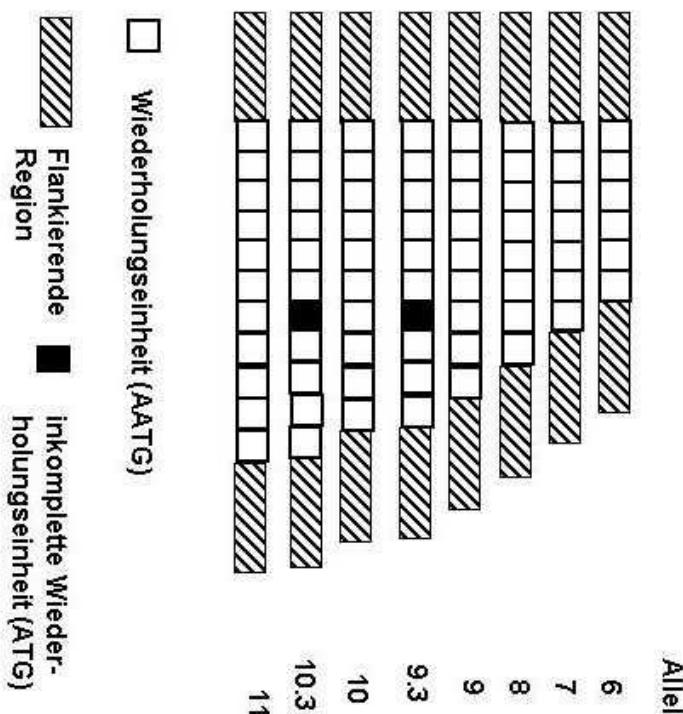
Dazu wird eine "Alleleiter" mitgeführt, eine Mischung bekannter Allele, deren Wiederholungseinheiten durch Sequenzierung exakt bekannt sind (Abb. 3; TH01 als Beispiel eines einfach strukturierten STRs mit zusätzlichen Nicht-Konsensus-Allelen, zum Beispiel 9.3).

**Abb. 2:** Simultane Analyse der 8 DAD-Loci aus einer Vergleichsprobe



**Abb. 3:** Struktogramm des STR-Systems TH01.

Beispiel einer STRs mit einfacher Repeatstruktur mit zusätzlichen Nicht-Konsensus-Allelen.



Die kriminalistisch fundamentale Frage nach der Häufigkeit einer bestimmten Merkmalskombination in einer bestimmten Population kann durch Multiplikation der einzelnen Allelfrequenzen erhalten werden. Die molekulargenetische Analyse der Speichelantragung einer an einem Tatort gefundenen Zigarettenkippe kann zum Beispiel ein DNA-Profil liefern, das statistisch in der deutschen Bevölkerung nur ein einziges Mal oder nur wenige Male vorkommt. Dies ist ein wichtiges Indiz zuungunsten eines Tatverdächtigen, der dasselbe Merkmalsmuster aufweist.

So beträgt die Häufigkeit der Merkmalskombination, übereinstimmend im Vergleich der am Tatort sichergestellten Zigarettenkippe und der Tatverdächtigen aus Abb. 2, in der hiesigen Bevölkerung  $3,4 \times 10^{-13}$ , das heißt eine Person unter circa 3.000 Milliarden nicht-verwandten Personen weist statistisch dieselbe Merkmalskombination auf. Es bestehen daher keine wissenschaftlich begründeten Zweifel, dass die tatverdächtige Person die Speichelspur an der Zigarettenkippe gelegt hat.

Eine molekulargenetische Untersuchung dient mindestens ebenso häufig dazu, einen Beschuldigten rasch und nachhaltig aus dem Kreis der Verdächtigen zu streichen, wenn sein DNA-Profil nicht zu einem Tat-relevanten Profil passt.

Seit 1998 wird nach § 3 DNA-Identitätsfeststellungsgesetz in der Bundesrepublik eine DNA-Datenbank, die in der Öffentlichkeit häufig inkorrekt als Gen-Datei bezeichnet wird, beim Bundeskriminalamt in Wiesbaden geführt, in der sowohl DNA-Profile von Tatortspuren als auch von verurteilten Straftätern und Tatverdächtigen gespeichert werden, wobei das betreffende Verbrechen juristisch als "schwer" (Haftstrafe > 1 Jahr) eingestuft sein muss. Die ursprünglich 5 DAD-Systeme (VWA, D21S11, FGA (auch FIBRA genannt), ACTBP2 (auch SE33 genannt) sowie TH01) sind seit Anfang 2001 ergänzt worden durch drei weitere STR-Systeme (D3S1358, D8S1179, D18S51; Abb. 2), wodurch die individualisierende Effizienz deutlich gesteigert werden konnte.

Die rechtliche Grundlage der molekulargenetischen Untersuchungen wird durch § 81 Strafprozessordnung (StPO) gelegt. Im Strafverfahrensänderungsgesetz DNA-Analyse vom 21.03.1997 wurden

§ 81 a Abs. 3 StPO sowie § 81 e-f StPO und durch das DNA-Identitätsfeststellungsgesetz vom 07.09.1998 wurde § 81 g angefügt. Damit wurden die folgende Änderungen beziehungsweise Ergänzungen eingeführt:

Zweckbestimmung - Verwendung der Blutproben vom Beschuldigten nur im zugrunde liegenden oder einem anderen "anhängigen" Verfahren;

Vernichtungsregelung - Vernichtung aller entnommenen Vergleichsproben, wenn diese für das Verfahren nicht mehr erforderlich sind (§ 81 a Abs. 3 StPO);

Festlegung des Untersuchungsziels - molekulargenetische Untersuchungen zur Feststellung der Abstammung oder der Zuordnung einer Spur zum Beschuldigten oder Geschädigten sind zulässig, darüber hinausgehende Untersuchungen (zum Beispiel Offenlegung von Anlagen einer Erbkrankheit) sind unzulässig (§ 81 e StPO);

Richtervorbehalt - die molekulargenetische DNA-Analyse ist vom Richter schriftlich anzuordnen und der Sachverständige ist namentlich zu bestimmen (§ 81 f Abs. 1 StPO);

organisatorische und sachliche Trennung der ermittlungsführenden Dienststelle von der Einrichtung, die die DNA-Analyse durchführt;

Anonymisierung des Untersuchungsmaterials - Weitergabe an den Sachverständigen ohne Nennung des Namens, der Anschrift und des Geburtstages und -monats des Betroffenen;

Überwachung durch den Datenschutzbeauftragten - auch wenn der Sachverständige die Ergebnisse nicht in Dateien verarbeitet (§ 81 f Abs. 2 StPO);

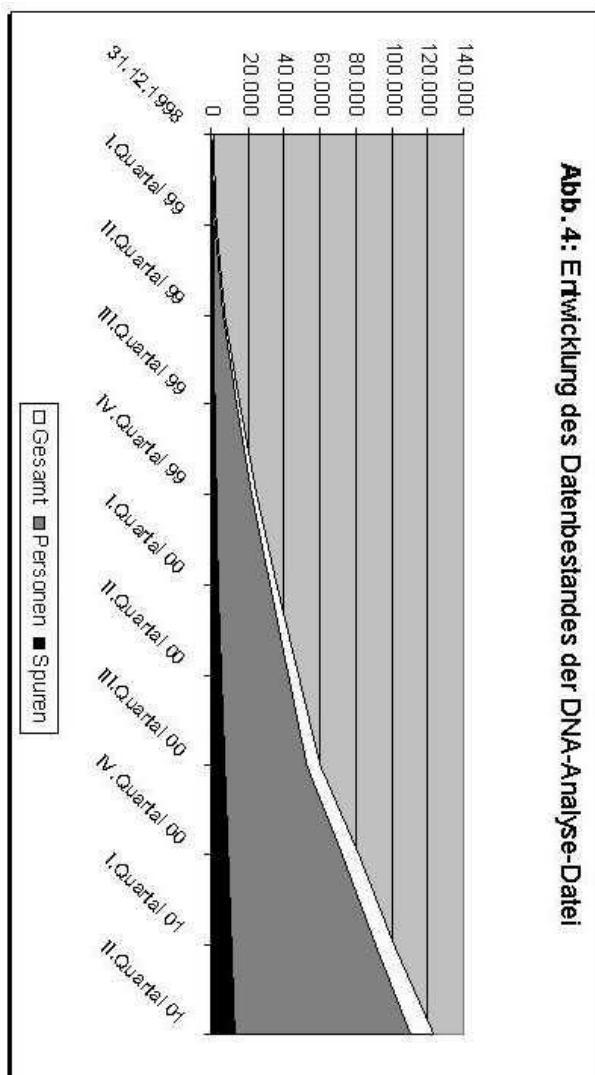
kein Einsatz der DNA-Analyse bei Ordnungswidrigkeiten (Art. 2 mit Bezug auf § 46 Abs. 4 StPO)

Bis Juni 2001 waren 122.886 Datensätze in die DAD eingestellt, bei denen es sich um 110.364 Personen und 12.522 Spuren handelt. Zu diesem Zeitpunkt gab es insgesamt 2.775 Treffer: 1.761 Treffer zwischen einer Person und einer Spur (und umgekehrt), 28 Person-zu-Person-Treffer und 986 Treffer zwischen zwei unterschiedlichen Spuren. Diese Treffer können zu einer Korrelation unterschiedlicher Verbrechen (zum Beispiel Serien-Einbruchdiebstahlsdelikte) führen und ergänzen damit die kriminalistische Analyse des *modus operandi*. Person-zu-Person-Treffer können die Verwendung falscher Identitätsangaben aufklären. Das Gros der Spur-zu-Person- beziehungsweise Person-zu-Spur-Treffern nehmen Diebstahlsdelikte ein (circa 81 %), während sich der Rest auf Raub und Erpressung (circa 9 %), Straftaten gegen die sexuelle Selbstbestimmung (6 %) beziehungsweise gegen das Leben (etwa 1 %) und andere Delikte aufteilt. Der Datenbestand in der DAD ist in den letzten Quartalen rapide angewachsen, insbesondere in Hinblick auf die Personen-Datensätze, während der Zuwachs der Spuren nahezu linear erfolgte (Abb. 4). Der Anstieg wird sich im Rahmen der retrograden Erfassung, bei der ein Mundschleimhautabrieb (umgangssprachlich als Speichelprobe bezeichnet) eines bereits verurteilten Straftäters molekulargenetisch untersucht und die Befunde dann in die DAD eingestellt werden, vermutlich in den kommenden Quartalen weiter fortsetzen. Der operative Datenbankbestand wird zukünftig auf insgesamt etwa 1.000.000 Datensätze anwachsen.

Weitergehende, zum Teil kontrovers diskutierte, juristische Aspekte der molekulargenetischen DNA-Analytik in Kriminalfällen werden im folgenden Beitrag von Frau Graalmann-Scheerer ausführlich behandelt.

Festzuhalten bleibt, dass es unter den oben aufgeführten Randbedingungen aus wissenschaftlicher Sicht ausgeschlossen ist, dass die Untersuchung von Proben, die im Rahmen von Kriminalfällen erhoben wurden, Rückschlüsse auf Gene oder Persönlichkeitsmerkmale zulässt oder solche Informationen gespeichert und mit weiteren personenbezogenen Daten zusammengeführt werden.

**Abb. 4: Entwicklung des Datenbestandes der DNA-Analyse-Datei**



# **Entwicklung und Tendenzen der molekulargenetischen Untersuchung im Strafverfahren**

***Kirsten Graalmann-Scheerer***

## **I. Einführung**

Regelungen der molekulargenetischen Untersuchung im Strafverfahren beschäftigen seit Jahren den Gesetzgeber und ein Ende immer neuer gesetzgeberischer Initiativen ist nicht abzusehen. Mit dem Strafverfahrensänderungsgesetz - DNA-Analyse ("genetischer Fingerabdruck") - (StVÄG) vom 17.03.1997<sup>1</sup> hat der Gesetzgeber die Rechtsgrundlagen für die Anordnung und Durchführung der molekulargenetischen Untersuchung unter einer engen Zweckbindung, nämlich zur Feststellung der Abstammung oder der Tatsache, ob aufgefundenes Spurenmaterial von dem Beschuldigten oder Verletzten stammt, geschaffen, nachdem der Bundesgerichtshof schon im Jahre 1990 die molekulargenetische Untersuchung grundsätzlich für zulässig gehalten und zugleich darauf hingewiesen hatte, dass eine besondere gesetzliche Regelung nahe liege.<sup>2</sup> Anfang 1998 führten mehrere spektakuläre Sexual- und Tötungsdelikte mit Sexualbezug zum Nachteil von Kindern bundesweit zu einer breiten, vielfach emotional geführten öffentlichen Diskussion über die Effektivität der Strafverfolgung von Sexualstraftätern. Der Gesetzgeber reagierte darauf zügig mit dem DNA-Identitätsfeststellungsgesetz (DNA-IFG) vom 07.09.1998<sup>3</sup> und schuf Rechtsgrundlagen für die Entnahme von Körperzellen und die molekulargenetische Unter-

---

<sup>1</sup> BGBI. I 534.

<sup>2</sup> BGHSt 37, 157, 159.

<sup>3</sup> BGBI. I 2646.

suchung zum Zwecke der Identitätsfeststellung in künftigen Verfahren sowohl für das laufende Verfahren nach § 81 g StPO (Vorwärts-Erfassung) als auch für sogenannte Altfälle nach § 2 DNA-IFG (Retrograd-Erfassung). Die unzureichende Beteiligung der Landesjustiz- und Landesinnenverwaltungen erwies sich alsbald als Fehler. In der Praxis ergaben sich für die Strafverfolgungsbehörden mit der Umsetzung des DNA-IFG erhebliche praktische und auch rechtliche Probleme. So war streitig, welches Gericht für die Anordnung nach § 2 Abs. 1 DNA-IFG zuständig war: Ermittlungsrichter, Tatgericht, Strafvollstreckungskammer oder gar das Verwaltungsgericht. Die Diskussion um die Anforderungen an die sogenannte Negativprognose nach § 81 g Abs. 1 Strafprozessordnung (StPO) beziehungsweise § 2 DNA-IFG hält mit einer kaum noch überschaubaren, innerhalb der Landgerichtsbezirke stark differierenden Rechtsprechung sowie im Schrifttum an.<sup>4</sup> Ebenso wenig ist bislang die in Rechtsprechung<sup>5</sup> und im Schrifttum<sup>6</sup> umstrittene Frage der Richtervorbehalt- oder Einwilligungslösung für die Anordnung der molekularen genetischen Untersuchung entschieden. Mit dem Gesetz zur

---

<sup>4</sup> Im Schrifttum vgl. Fluck, Kriminalistik 2000, 479; Graalmann-Scheerer, Kriminalistik 2000, 328, 334; Kaufmann/Ureta, StV 2000, 103; Markwardt/Brodersen, NJW 2000, 692, 695; Endriß/Kinzig, NStZ 2001, 299; BVerfG StV 2001, 145.

<sup>5</sup> Richterliche Anordnung nach § 81f Abs. 1 Satz 1 StPO entbehrlich bei Einwilligung: LG Stralsund Beschluss vom 03.06.1999 - III Qs 96/99; LG Hamburg Beschluss vom 31.08.1999 - 612 Qs 81/99; LG Hamburg JR 2001, 167 mit abl. Anm. Rinio = StV 2000, 660 mit abl. Anm. Busch; LG Göttingen Beschluss vom 15.09.1999 - 1 Qs 185/99 -; AG Hamburg StV 2001, 11; LG Hamburg NJW 2001, 766; LG Saarbrücken StV 2001, 265; Richtervorbehalt: LG Nürnberg - Fürth Beschluss vom 22.07.1999 - 1 Qs 26/99 -; LG Ansbach Beschluss vom 23.04.1999 - Qs 15/99 -; OLG Celle NStZ 1999, 210; Thür. OLG StV 1999, 198; OLG Zweibrücken NJW 1999, 300 = NStZ 1999, 209; LG Hamburg StV 2000, 659; LG Wuppertal NJW 2000, 2687.

<sup>6</sup> Richterliche Anordnung nach § 81 f Abs. 1 Satz 1 StPO entbehrlich bei Einwilligung: Sprenger/Fischer, NJW 1999, 1830; Markwardt/Brodersen, NJW 2000, 692; einschränkend Kopf, Selbstbelastungsfreiheit und Genomanalysen im Strafverfahren (1998), S. 185 ff, 191 (Einwilligung nur dann freiwillig, wenn eine entsprechende Norm, welche unter gleichen Voraussetzungen zur zwangsweisen Durchsetzung der von der Person erbetenen Handlung berechtigt, nicht vorhanden ist); Richtervorbehalt: Senge, NJW 1999, 253, 255; Graalmann-Scheerer, JR 1999, 453, 455 und Kriminalistik 2000, 328, 330 ff; Ohler, StV 2000, 326, 327; Rinio, JR 2001, 168; Golumbiewski, NJW 2001, 1036; wohl auch Volk, NStZ 1999, 165, 169.

Änderung des DNA-IFG vom 02.06. 1999<sup>7</sup> hat der Gesetzgeber versucht, die Probleme zu lösen, was allerdings wiederum nur unvollständig gelungen ist. Mit dem Gesetz zur Änderung und Ergänzung des Strafverfahrensrechts - StVÄG 1999 - vom 02.08.2000<sup>8</sup> ist durch Art. 10 das DNA-IFG ein weiteres Mal geändert und Bedürfnissen der Praxis angepasst worden. So sind die gesetzlichen Grundlagen für die (zeitlich befristete) Einholung einer Sammelauskunft durch die Staatsanwaltschaft (§ 2 a DNA-IFG), die entsprechende Datenübermittlung (§ 2b DNA-IFG), die Verwendung und Löschung der übermittelten Daten sowie den Abgleich mit der beim Bundeskriminalamt geführten Haftdatei nach § 9 Abs. 2 Bundeskriminalamtgesetz (BKAG) geschaffen worden.

## **II. Tendenzen einer Erweiterung molekulargenetischer Untersuchungen**

Die Diskussion um gesetzliche Änderungen bei der molekulargenetischen Untersuchung hält unvermindert an. Dabei ist eine Tendenz zur Ausweitung nicht zu übersehen. Derzeit konzentriert sich die Debatte

- auf die Frage des Richtervorbehalts bei aufgefundenem, sichergestelltem oder beschlagnahmtem Spurenmaterial nach § 81 e Abs. 2 StPO,
- auf Forderungen nach Speicherung des DNA-Identifizierungsmusters von Opfern einer Straftat,
- auf eine Erweiterung des Straftatenkatalogs in § 81 g Abs. 1 StPO beziehungsweise § 2 Abs. 1 DNA-IFG,
- auf eine Erweiterung der Zweckbestimmung in § 81 e Abs. 1 Satz 1 StPO und
- auf Erleichterungen bei der Umwidmung.

---

<sup>7</sup> BGBl. I 1242.

<sup>8</sup> BGBl. I 1253.

Weitere Probleme werfen die Auswahl von Sachverständigen, Fahndungsmaßnahmen, DNA-Massentests sowie Vorschriften zur Akteneinsicht auf. Nachfolgend soll versucht werden, die verschiedenen Problembereiche zu skizzieren und auf Regelungsbedarf zu prüfen.

## 1. Umgang mit Spuren

Nach § 81 e Abs. 2 StPO dürfen nach § 81 e Abs. 1 StPO zulässige Untersuchungen auch an aufgefundenem, sichergestelltem oder beschlagnahmtem Spurenmaterial unter derselben Zweckbindung wie in § 81 e Abs. 1 Satz 1 StPO (§ 81 e Abs. 2 Satz 2 StPO in Verbindung mit § 81 e Abs. 1 Satz 3 StPO) durchgeführt werden. Nach § 81 f Abs. 1 Satz 1 StPO dürfen Untersuchungen nach § 81 e StPO nur durch den Richter angeordnet werden. Nach dem eindeutigen Wortlaut des § 81 f Abs. 1 Satz 1 StPO wird hinsichtlich der Anordnungskompetenz keine Differenzierung nach § 81 e Abs. 1 Satz 1 StPO (Untersuchung von Material des Beschuldigten), § 81 e Abs. 1 Satz 2 StPO (Untersuchung von Material von bekannten Dritten) und § 81 e Abs. 2 StPO (Untersuchung von aufgefundenem, sichergestelltem oder beschlagnahmtem Spurenmaterial) vorgenommen, so dass der Richtervorbehalt für alle drei Fallkonstellationen gilt. Auch die Gesetzesmaterialien geben für eine abweichende Auslegung des § 81 f Abs. 1 Satz 1 StPO nichts her<sup>9</sup> Unter Berufung auf eine im Schrifttum vertretene Auffassung<sup>10</sup> die einen Eingriff in geschützte Rechte eines bestimmten Rechtsgutinhabers verneint, haben jedoch verschiedene Landgerichte einen Richtervorbehalt für die molekulargenetische Untersuchung von Spurenmaterial nach § 81 e Abs. 2 StPO verneint und dies im Wesentlichen mit dem fehlenden Eingriff in das Recht auf informationelle Selbstbestimmung begründet.<sup>11</sup> In der Praxis hat diese Rechtsprechung dazu geführt, dass ohne richterliche Anordnung eine Speicherung in der DNA-Analyse-Datei des

---

<sup>9</sup> BTDrucks. 13/667 S.7.

<sup>10</sup> Sprenger/Fischer, NJW 1999, 1830, 1833.

<sup>11</sup> LG Göttingen Beschluss vom 15.09.1999 - 1 Qs 185/99; LG Chemnitz Beschluss vom 17.04.2000 - 1 Qs 68/00; LG Würzburg Beschluss vom 14.06.2000 - Qs 176/00; LG Hof Beschluss vom 26.10.2000 - 1 Qs 190/00; demgegenüber LG Weiden i. d. Opf. Beschluss vom 05.10.2000 - 1 Qs 95/00, das auf den eindeutigen Wortlaut des Gesetzes und die Gesetzesmaterialien abstellt.

Bundeskriminalamtes nach Nr. 2. 2. Abs. 3 der Errichtungsanordnung über die Errichtung der DNA-Analyse-Datei in der Fassung vom 27.10.1999 nicht möglich ist mit der Folge, dass ein Datenabgleich hinsichtlich des aus dem Spurenmaterial gewonnenen DNA-Identifizierungsmusters ausscheidet. Die divergierende Rechtsprechung hat Bayern, wo von Anfang an die sogenannte Einwilligungslösung vertreten wurde, Anlass für eine Bundesratsinitiative gegeben. Der Entwurf eines Gesetzes zur Regelung der Zuständigkeit für die Anordnung einer DNA-Untersuchung bei Spuren sieht unter anderem eine Änderung des § 81 f Abs. 1 Satz 1 StPO dahingehend vor,<sup>12</sup> dass der Richtervorbehalt sich nur noch auf Untersuchungen nach § 81 e Abs. 1 StPO bezieht. Weiter soll in § 81 f Abs. 1 StPO ein Satz 3 angefügt werden, der für die - im Falle der Gesetzesänderung nicht mehr dem Richtervorbehalt unterliegenden Fälle des § 81 e Abs. 2 StPO - die Anordnungskompetenz für die molekulargenetische Untersuchung des Spurenmaterials der Staatsanwaltschaft und den Beamten des Polizeidienstes überträgt. Der Rechtsausschuss des Bundesrats hat in seiner Sitzung vom 06.12.2000 dem Bundesrat empfohlen, den Gesetzesantrag Bayerns mit geringfügigen Änderungen ("Hilfsbeamte der Staatsanwaltschaft" statt "Beamte des Polizeidienstes" hinsichtlich der Anordnungskompetenz) beim Deutschen Bundestag einzubringen, was am 07.12.2000 geschehen ist.<sup>13</sup> Nachdem die 62. Konferenz der Justizministerinnen und -minister im Juni 2001 mehrheitlich die Bundesregierung gebeten hatte, zur Beschleunigung des Gesetzgebungsverfahrens den angekündigten eigenen Gesetzentwurf vorzulegen, hat die Bundesregierung etwa zwei Monate später einen eigenen Gesetzentwurf vorgelegt<sup>14</sup> der das Erfordernis einer richterlichen Anordnung für die molekulargenetische Untersuchung sowohl in den Fällen des § 81 e Abs. 1 StPO als auch in den Fällen des § 81 e Abs. 2 StPO durch eine Präzisierung in § 81 f Abs. 1 StPO vor sieht.

Der zurzeit für Spurenmaterial nach § 81 e Abs. 2 StPO geführten Debatte um den Richtervorbehalt kommt für die Frage des Richtervorbehalts bei der molekulargenetischen Untersuchung grundsätz-

---

<sup>12</sup> BRDrucks. 780/00.

<sup>13</sup> BTDrucks. 14/5264.

<sup>14</sup> BRDrucks. 582/01.

liche Bedeutung zu. Sofern der Gesetzgeber hier auf den Richtervorbehalt verzichten sollte, wird eine solche Entscheidung Signalwirkung auch für den Richtervorbehalt in den Fällen von § 81 e Abs. 1 Satz 1 und 2 StPO, § 81 g Abs. 1 StPO und § 2 DNA-IFG haben. Dass auch bei der molekulargenetischen Untersuchung von Spurenmaterial in geschützte Rechte eines Rechtsgutinhabers eingegriffen wird, ergibt sich schon aus der beabsichtigten Speicherung von dessen DNA-Identifizierungsmuster in der DNA-Analyse-Datei. Da die Datei die Zuordnung von Tatortspuren zu Personen und auch zu anderen Tatortspuren sowie von Personen zu Tatortspuren und das Erkennen von relevanten Personen ermöglicht (Nr. 2. 3. der Errichtungsanordnung) wird bei jedem entsprechenden Suchlauf in das informationelle Selbstbestimmungsrecht eines unbekannten Spurenlegers eingegriffen. Gerade aufgefundenes, sichergestelltes oder beschlagnahmtes Spurenmaterial nach § 81 e Abs. 2 StPO führt in der Praxis nicht selten zur Zuordnung zu einem retrograd erfassten Betroffenen. Durch die molekulargenetische Untersuchung des Spurenmaterials mit Erstellung des DNA-Identifizierungsmusters des - unbekannten Spurenlegers - und dessen Speicherung in der DNA-Analyse-Datei wird daher stets in das informationelle Selbstbestimmungsrecht des Spurenlegers eingegriffen. Ein Eingriff scheidet auch nicht schon deshalb aus, weil der Spurenleger von der Untersuchung des Spurenmaterials und der Speicherung seines DNA-Identifizierungsmusters keine Kenntnis hat. Gerade dieser Umstand spricht vielmehr eher für die Prüfung der Anordnungsvoraussetzungen durch das Gericht.

## **2. Erweiterung des Straftatenkatalogs**

Die im Frühjahr 2001 öffentlich geführte Debatte um die Straf- und Maßregelvollstreckung bei Sexualstraftätern hat erwartungsgemäß zu einzelnen Gesetzesinitiativen der Länder geführt. Eines der damit unter anderem verfolgten Ziele besteht in der Erweiterung des Straftatenkatalogs in § 81 g Abs. 1 StPO beziehungsweise § 2 Abs. 1 DNA-IFG. Die Vorwärts-Erfassung nach § 81 g Abs. 1 StPO setzt unter anderem voraus, dass der Verdacht einer Straftat von erheblicher Bedeutung, insbesondere eines Verbrechens, eines Vergehens gegen die sexuelle Selbstbestimmung, einer gefährlichen Körperverletzung, eines Diebstahls im besonders schweren Fall oder einer

Erpressung besteht. Für die Retrograd-Erfassung gelten durch den Verweis auf § 81 g Abs. 1 StPO entsprechende Anforderungen wie bei der Vorwärts-Erfassung. Dieser Straftatenkatalog wird von einzelnen Ländern als nicht ausreichend erachtet. Über eine Erweiterung des Straftatenkatalogs wird daher in sehr viel größerem Umfang eine Vorwärts- und eine Retrograd-Erfassung als nach geltendem Recht möglich angestrebt. Der bayerische Entwurf eines Gesetzes zur Erweiterung des Einsatzes der DNA-Analyse für Zwecke der Identitätsfeststellung in künftigen Strafverfahren sieht eine Erweiterung des Straftatenkatalogs dahingehend vor,<sup>15</sup> dass bei Verbrechen, **allen Vergehen von erheblicher Bedeutung**, insbesondere bei Vergehen gegen die sexuelle Selbstbestimmung, bei einer gefährlichen Körperverletzung, einem Diebstahl im besonders schweren Fall, einer Erpressung und bei **allen sonstigen Vergehen mit sexuellem Hintergrund** die Entnahme von Körperzellen und deren molekulargenetische Untersuchung zulässig ist, wenn wegen der Art oder Ausführung der Tat, der Persönlichkeit des Beschuldigten oder sonstiger Erkenntnisse Grund zu der Annahme besteht, dass gegen den Beschuldigten künftig erneut Strafverfahren wegen einer der genannten Straftaten zu führen sein werden. Eine entsprechende Ergänzung sieht der bayerische Entwurf für § 2 Abs. 1 DNA-IFG vor. Darüber hinaus soll eine Retrograd-Erfassung nach § 2 Abs. 1 Nr. 1 b DNA-IFG-E aber auch dann zulässig sein, wenn der Beschuldigte wegen einer vorsätzlichen Straftat rechtskräftig zu einer Freiheitsstrafe oder Jugendstrafe verurteilt oder gegen ihn die Unterbringung im psychiatrischen Krankenhaus angeordnet worden ist und die Vollstreckung der Strafe oder Maßregel nicht zur Bewährung ausgesetzt oder eine erfolgte Aussetzung widerrufen worden ist. Die Gesetzesinitiative wird vor allem damit begründet, dass der Schutz der Bevölkerung insbesondere vor Sexualstraftätern eine konsequente Nutzung der Möglichkeiten der DNA-Analyse gebiete.<sup>16</sup> Der Entwurf hätte, sofern er Gesetz geworden wäre, eine weit über das geltende Recht hinausgehende Vorwärts- und Retrograd-Erfassung gestattet. So wäre bei **allen Vergehen von erheblicher Bedeutung**, sofern darüber hinaus eine Wiederholungsgefahr gegeben wäre, die Körperzellenentnahme und molekulargenetische Untersuchung zulässig gewesen. Ebenso hätten **alle sonstigen Vergehen mit sexuellem**

---

<sup>15</sup> BRDrucks. 360/01.

<sup>16</sup> BRDrucks. 360/01.

**Hintergrund**, welche auch immer das sein mögen (etwa auch die Verbreitung pornografischer Schriften (§ 184 StGB), die vorsätzliche Körperverletzung mit Sexualbezug (§ 223 StGB) oder Sexualdelikte mit reinem Belästigungscharakter wie exhibitionistische Handlungen (§ 183 StGB) oder Erregung öffentlichen Ärgernisses (§ 183 a StGB)), die Körperzellenentnahme und molekulargenetische Untersuchung gestattet. Bei absoluten oder relativen Antragsdelikten, so weit es sich insoweit um Vergehen von erheblicher Bedeutung oder mit sexuellem Hintergrund handelt, könnte sich weiter die Frage stellen, ob allein bei tatbestandsmäßigem, rechtswidrigem oder schulhaftem Handeln, ungeachtet des Vorliegens der Verfolgungsvoraussetzungen (zum Beispiel des Strafantrags), ein Verdacht im Sinne von § 81 g Abs. 1 StPO besteht oder ob letzterer erst bei Hinzutreten der Verfolgungsvoraussetzungen gegeben wäre. Soweit bei vorsätzlichen Straftaten die Vollstreckung einer Freiheitsstrafe oder Jugendstrafe oder einer Maßregel nach § 63 StGB nicht zur Bewährung ausgesetzt oder aber widerrufen worden ist, soll nach dem bayrischen Entwurf bei Vorliegen der übrigen Voraussetzungen (keine tilgungsfähige Eintragung im Bundeszentral- oder Erziehungsregister, Wiederholungsgefahr) die Retrograd-Erfassung zulässig sein. Wie weit eine solche Gesetzesänderung gehen würde, verdeutlicht der Blick in die Praxis. Eine derartige Regelung würde den notorischen Schwarzfahrer erfassen, der als Wiederholungstäter wegen Beförderungerschleichung unter Bejahung der Voraussetzungen des § 47 StGB zu einer Freiheitsstrafe von einem Monat ohne Bewährung verurteilt worden ist. Das Gleiche gilt für den Ladendieb, der wegen Diebstahls geringwertiger Sachen als Wiederholungstäter zu einer kurzen Freiheitsstrafe ohne Bewährung verurteilt worden ist. Diese Beispiele zeigen, wohin eine solche Erweiterung des Straftatenkatalogs führen würde. In weiten Bereichen der kleinen und mittleren Kriminalität wäre eine Retrograd-Erfassung zulässig. Die Anzahl der in der DNA-Analyse-Datei gespeicherten DNA-Identifizierungsmuster würde ganz erheblich steigen. Der kriminalistische Nutzen hingegen erscheint fragwürdig. Gerade im Bereich der Kleinkriminalität verbleibt der überwiegende Teil der Täter bei künftigen Straftaten in diesem Bereich. Derjenige, der sein kriminelles Verhalten steigert, hat schon nach geltendem Recht gute Chancen, nach § 81 g Abs. 1 StPO zum Zwecke der Identitätsfeststellung vorwärts erfasst zu werden.

Noch weitergehender als die Gesetzesinitiative Bayerns ist die Sachsens. Der Entwurf eines Gesetzes zur erweiterten Anwendung der DNA-Identitätsfeststellung verzichtet für die Anlassstrafat auf das Erfordernis einer Straftat von erheblicher Bedeutung und geht für die Retrograd-Erfassung bei Verurteilungen zu vollstreckbarer Strafe von mindestens einem Jahr davon aus, dass eine solche Verurteilung bereits für sich allein eine Negativprognose begründet.<sup>17</sup> Die Ausweitung des Anwendungsbereichs der molekulargenetischen Untersuchung zum Zwecke der Identitätsfeststellung wird lapidar mit dem Interesse einer effektiven Strafverfolgung begründet.<sup>18</sup>

Sowohl der Gesetzesantrag Bayerns als auch der Sachsens haben im Unterausschuss Recht keine Mehrheit gefunden. Der Unterausschuss Recht hat vielmehr dem Rechtsausschuss vorgeschlagen, dem Bundesrat zu empfehlen, den Gesetzentwurf beim Deutschen Bundestag nicht einzubringen.<sup>19</sup>

Es bleibt festzuhalten, dass jede Forderung nach einer Erweiterung des Straftatenkatalogs kritisch auf das Regelungsbedürfnis geprüft werden sollte. Manche Gesetzesinitiativen lassen Überlegungen zur Intensität und Verhältnismäßigkeit des mit der molekulargenetischen Untersuchung und Speicherung des DNA-Identifizierungsmusters verbundenen Grundrechtseingriffs vermissen.

### 3. Erweiterung der Zweckbindung

Molekulargenetische Untersuchungen dürfen nur unter engen **Zweckbindungen**, die in § 81 e Abs. 1 Satz 1 StPO **abschließend** geregelt sind, durchgeführt werden. Danach sind sie nur insoweit zulässig, als sie in einem anhängigen Ermittlungs- oder Strafverfahren zur **Feststellung der Abstammung** oder zur Klärung der Frage erforderlich sind, ob aufgefundenes Spurenmaterial von dem Beschuldigten oder dem Verletzten stammt, also zur **Täterermittlung**. Diese enge Zweckbindung ist im Schrifttum und auch in der Kommentarliteratur auf Kritik gestoßen, die allerdings nur teil-

---

<sup>17</sup> BRDrucks. 434/01 S. 1 f.

<sup>18</sup> BRDrucks. 434/01 S. 5.

<sup>19</sup> Niederschrift UA R vom 19.06.2001, Nr. 32/01 S. 10, 15.

weise zu überzeugen vermag. So wird beanstandet, dass die Zweckbindung nicht auch die Geschlechtsbestimmung und die Rassenbestimmung umfasst.<sup>20</sup> Vereinzelt wird die Regelung als zu eng angesehen, weil sie eine Untersuchung auf äußere Körpermerkmale des Spurenlegers (zum Beispiel Größe, Haar- und Augenfarbe) untersagt.<sup>21</sup> Insbesondere aus Polizeikreisen wird eine Erweiterung der Zweckbindung immer wieder gefordert.

Diskussionswürdig erscheint eine Erweiterung der Zweckbindung allenfalls um die Bestimmung des Geschlechts. In Unbekanntesachen (zum Beispiel bei Tötungsdelikten, terroristischen Gewaltdelikten, (erpresserischem) Menschenraub, Geiselnahme) kann nach gelgendem Recht aufgefundenes Spurenmaterial molekulargenetisch nur dahingehend untersucht werden, ob es von dem nicht bekannten Täter oder dem Verletzten stammt. Könnte derartiges Spurenmaterial nach Erweiterung der Zweckbindung auch auf das Geschlecht des Spurenlegers untersucht werden, so könnten sich aus entsprechenden Untersuchungsergebnissen für die Strafverfolgungsbehörden unter Umständen wichtige Anhaltspunkte für ein Täterprofil, Fahndungsmaßnahmen und sogar auch taktisches Vorgehen der Strafverfolgungsbehörden ergeben. Wenn auch auf dem Gebiet der schweren Gewaltkriminalität Straftaten statistisch fast ausnahmslos von Männern begangen werden,<sup>22</sup> so sollten vor allem im Bereich politisch motivierter Gewaltkriminalität mögliche Ermittlungsansätze nicht von vornherein durch die enge Zweckbindung des § 81 e Abs. 1 Satz 1 StPO erschwert werden. Eine Ergänzung der Zweckbindung in § 81 e Abs. 1 Satz 1 StPO um die Geschlechtsbestimmung erscheint daher erwägenswert. Für eine darüber hinausgehende Öffnung der Zweckbindung zur Feststellung von Augen- und Haarfarbe, wie sie vereinzelt gefordert wird,<sup>23</sup> ist demgegenüber ein Regelungsbedürfnis nicht ersichtlich. Augen- und Haarfarbe lassen sich mit einfachen Hilfsmitteln (zum Beispiel farbige Kontaktlinsen, Perücke, Färbung) verändern. Der mit der molekulargenetischen

---

<sup>20</sup> Huber, Kriminalistik 1997, 735.

<sup>21</sup> SK-Rogall, § 81 e Rdn. 9; vgl. auch Foldenauer, Genanalyse im Strafverfahren (1995), S. 90 ff, 98; kritisch auch Kleinknecht/Meyer-Goßner, StPO, 45. Aufl., § 81 e Rdn.4.

<sup>22</sup> Stat. Bundesamt (Hrsg.), Rechtspflege, Fachserie 10, Reihe 3, Strafverfolgung, 1999, S. 22, 24, 26.

<sup>23</sup> Foldenauer, S. 92 ff.

Untersuchung verbundene Grundrechtseingriff wäre daher insoweit nicht verhältnismäßig.

#### 4. Umwidmung

Die Problematik der Umwidmung von DNA-Identifizierungsmustern, die im laufenden Ermittlungsverfahren gemäß §§ 81 e Abs. 1 Satz 1, 81 f Abs. 1 StPO gewonnen worden sind, nimmt in der Praxis immer breiteren Raum ein. Nach § 3 Satz 3, 1. Halbsatz DNA-IFG können die gemäß § 81 e StPO gewonnenen DNA-Identifizierungsmuster eines Beschuldigten unter den in § 81 g Abs. 1 StPO genannten Voraussetzungen nach dem BKAG verarbeitet und genutzt werden. Damit eröffnet § 3 Satz 3 DNA-IFG eine Möglichkeit, ein nach § 81 e Abs. 1 Satz 1 StPO vom (bekannten) Beschuldigten gewonnenes DNA-Identifizierungsmuster umzuwidmen zum Zwecke der Identitätsfeststellung in künftigen Verfahren. Auf diese Weise soll verhindert werden, dass bei einem Beschuldigten zweimal eine Körperzellenentnahme, nämlich zum einen nach § 81 e Abs. 1 Satz 1 StPO und zum anderen nach § 81 g Abs. 1 StPO zum Zwecke der Identitätsfeststellung in künftigen Verfahren mit den entsprechenden Kostenfolgen vorgenommen wird.

Gegen eine solche Umwidmung sind im Hinblick auf den mit jeder molekulargenetischen Untersuchung verbundenen Grundrechtseingriff und auch im Hinblick auf die Kostenfolgen grundsätzlich keine Bedenken zu erheben, sofern die gesetzlichen Anforderungen erfüllt sind, nämlich die Anordnung der molekulargenetischen Untersuchung, wie es § 81 f Abs. 1 StPO vorschreibt, auf den § 81 g Abs. 3 StPO für die Vorwärts-Erfassung nach § 81 g Abs. 1 StPO verweist, durch den **Richter** erfolgt ist und der Richter im Rahmen seiner Prüfung **sowohl die Voraussetzungen nach § 81 e Abs. 1 Satz 1 StPO als auch die davon abweichenden Voraussetzungen des § 81 g Abs. 1 StPO** geprüft hat.

Bedenklich ist eine Umwidmung nach § 3 Satz 3 1. Halbsatz DNA-IFG jedoch bei der Einwilligungslösung, die nach wie vor von etlichen Ländern entgegen dem eindeutigen Wortlaut des § 81 f Abs. 1 Satz 1 StPO und dem sich aus den Materialien zweifelsfrei ergebenen Willen des Gesetzgebers praktiziert wird. Hier fehlt die Prüfung

der gesetzlichen Voraussetzungen durch den Richter. Die richterliche Anordnung wird bei der Einwilligungslösung durch die Einwilligung des Beschuldigten ersetzt. Die Umwidmung nach § 3 Satz 3, 1. Halbsatz DNA-IFG erfolgt in diesen Fällen quasi von Amts wegen durch die Polizei; die Einstellung des DNA-Identifizierungsmusters nebst den Personendaten des Beschuldigten nimmt das jeweilige Landeskriminalamt vor (Nr. 6. 1. der Errichtungsanordnung). Ob die in den einzelnen Bezirken stark differierende Rechtsprechung zu den Voraussetzungen des § 81 g Abs. 1 StPO von der Polizei dabei im Einzelfall beachtet wird, darf wohl eher bezweifelt werden.<sup>24</sup> Wie hoch der Begründungsbedarf aber gerade bei § 81 g Abs. 1 StPO ist, hat das Bundesverfassungsgericht jüngst klargestellt.<sup>25</sup> Angesichts des Eingriffs in die Grundrechte des Beschuldigten und vor allem auch vor dem Hintergrund verfahrensrechtlicher Probleme, die aus einer Verwertung eines rechtsfehlerhaft umgewidmeten DNA-Identifizierungsmusters in einem künftigen Strafverfahren bis hin zum Beweisverwertungsverbot bei objektiver Willkür oder grober Fehlbeurteilung erwachsen können,<sup>26</sup> ist für jede Umwidmung, also auch für die nach § 3 Abs. 3, 2. Halbsatz DNA-IFG, eine richterliche Anordnung zu verlangen, die im Übrigen auch schon im Gesetzgebungsverfahren, allerdings nur vereinzelt, gefordert worden war.<sup>27</sup>

## 5. Bestimmung des Sachverständigen

Bei der Bestimmung des Sachverständigen nach § 81 f Abs. 1 Satz 2 StPO ist in jüngster Zeit die Frage aufgeworfen worden, ob es zulässig ist, in einer richterlichen Anordnung nach § 81 f Abs. 1 StPO von der Bestimmung eines Sachverständigen abzusehen oder es zulassen, dass etwa das Landeskriminalamt den ihm erteilten Auftrag

---

<sup>24</sup> Vgl. Kleinknecht/Meyer-Goßner, aaO, § 81 g Rdn. 7f; SK-Rogall, § 81 g Rdn. 9 ff; Kaufmann/Ureta, StV 2000, 105 und NStZ 2000, 221; Markwardt/Brodersen, NJW 2000, 692, 695; Graalmann-Scheerer, Kriminalistik 2000, 328, 330; Fluck, NJW 2001, 2292.

<sup>25</sup> BVerfG NJW 2001, 879 = StV 2001, 145 = NStZ 2001, 328 mit Anm. Senge, NStZ 2001, 331.

<sup>26</sup> Zu den Erfolgsaussichten einer Verfahrensrüge der Verletzung von § 81 g Abs. 1 StPO vgl. Graalmann-Scheerer, Kriminalistik 2000, 328, 334.

<sup>27</sup> Vgl. die Protokollerklärung Schleswig-Holsteins im Unterausschuss des Bundesrats vom 07.04.1999, BTDrucks. 14/445 und BTDrucks. 14/658.

an einen externen Sachverständigen weitergibt. Beides ist zu verneinen.

Es ist nicht zulässig, in einer richterlichen Anordnung der molekulargenetischen Untersuchung nach § 81 f Abs. 1 Satz 1 StPO von der Bestimmung eines Sachverständigen abzusehen. § 81 f Abs. 1 Satz 2 StPO schreibt vor, dass in der schriftlichen Anordnung der molekulargenetischen Untersuchung der mit der Untersuchung zu beauftragende Sachverständige zu bestimmen ist. Der eindeutige Wortlaut des Gesetzes ("ist...zu bestimmen") sowie die Absichten des Gesetzgebers lassen keine andere Auslegung als diejenige zu, dass die Bestimmung des Sachverständigen durch den Richter **obligatorisch** ist. Der Richter unterliegt insoweit einer **Bezeichnungspflicht**.<sup>28</sup>

Es ist auch nicht zulässig, dass das Landeskriminalamt einen ihm erteilten Auftrag an einen externen Sachverständigen weitergibt. Angesichts der obligatorischen Bestimmung des Sachverständigen nach § 81 f Abs. 1 Satz 2 StPO würde die dem Richter obliegende Bezeichnungspflicht unterlaufen werden, wenn das Landeskriminalamt oder ein anderer bestimmter Sachverständiger den ihm erteilten Auftrag seinerseits an einen anderen - externen - Sachverständigen weitergeben dürfte. Es ist mithin dem beauftragten Sachverständigen des Landeskriminalamts, aber auch rechtsmedizinischen Instituten und wissenschaftlichen Einrichtungen verwehrt, eine personelle Entscheidung über die Durchführung der molekulargenetischen Untersuchung durch Weitergabe des erteilten Gutachtenauftrags an einen anderen - externen - Sachverständigen zu treffen. Die Bestimmung des Sachverständigen obliegt allein dem Richter, der bei seiner Entscheidung § 81 f Abs. 2 StPO zu beachten hat. § 81 f Abs. 1 Satz 2 StPO soll gerade sicherstellen, dass der Gutachtenauftrag nicht beliebig an einen anderen Sachverständigen oder gar als Auftragsarbeit an andere Einrichtungen, etwa im Ausland, weitergegeben wird, die den Qualitätsstandards und Datenschutzvorschriften nach § 81 f Abs. 2 StPO nicht genügen.

---

<sup>28</sup> Kleinknecht/Meyer-Goßner, aaO, § 81 f Rdn. 3; SK-Rogall, § 81 f Rdn. 7; aA Senge, NJW 1997, 2411; Huber, Kriminalistik 1997, 736.

## 6. Fahndungsmaßnahmen

Das StVÄG 1999 vom 02.08.2000<sup>29</sup> hat mit § 131 a Abs. 2 und § 131 c StPO Rechtsgrundlagen für eine Aufenthaltsermittlung des Beschuldigten zur Anfertigung einer DNA-Analyse geschaffen. Danach darf die Ausschreibung zur Aufenthaltsermittlung eines Beschuldigten angeordnet werden, soweit sie zur Anfertigung einer DNA-Analyse erforderlich ist. Die Anordnungskompetenz für die Ausschreibung zur Aufenthaltsermittlung liegt nach § 131 c Abs. 1 Satz 2 StPO bei der Staatsanwaltschaft. Nur bei Gefahr im Verzug darf die Anordnung auch durch die Hilfsbeamten der Staatsanwaltschaft (§ 152 Gerichtsverfassungsgesetz (GVG)) getroffen werden. Nach § 2 Abs. 3 DNA-IFG gelten die §§ 131 a, 131 c StPO für die Retrograd-Erfassung entsprechend. Ausschreibungen nach § 131 a Abs. 1 StPO dürfen in allen Fahndungshilfsmitteln (Nr. 40 Abs. 1 RiStBV) der Strafverfolgungsbehörden vorgenommen werden. Praktisch bedeutsam sind diese Regelungen vor allem für die Retrograd-Erfassung von Verurteilten, die sich nicht mehr in Strafhaft oder im Maßregelvollzug befinden und auch nicht mehr unter Bewährungs- oder Führungsaufsicht stehen. Um eine angeordnete molekulargenetische Untersuchung bei diesem Personenkreis überhaupt vollstrecken zu können, muss deren Aufenthaltsort feststehen.

Soweit der Aufenthalt des Betroffenen feststeht, dieser aber Vorladungen der Polizei zum Zwecke der Entnahme einer Speichelprobe nicht nachkommt, ist zu fragen, ob es zum Zwecke seiner Auffindung einer Anordnung der Durchsuchung der Wohnung bedarf. Diese Frage ist zu bejahen.

Bei der molekulargenetischen Untersuchung handelt es sich um eine rechtlich einheitliche, wenn auch mehraktige Untersuchungshandlung,<sup>30</sup> die aus der Körperzellenentnahme und der anschließenden molekulargenetischen Untersuchung der entnommenen Körperzellen besteht. Die Durchsuchung der Wohnung des Beschuldigten zum Zwecke seiner Auffindung ist ohne gesonderte richterliche Anordnung nicht zulässig, denn es handelt sich bei der Durchsuchung nicht um eine typischerweise mit der Vollstreckung einer molekulargene-

---

<sup>29</sup> BGBI. I 1253.

<sup>30</sup> BGH StV 1999, 302.

tischen Untersuchung verbundene Vorbereitungs- oder Begleitmaßnahme, die bereits durch die Anordnung der molekulargenetischen Untersuchung gedeckt ist.<sup>31</sup> Vielmehr wird mit der Durchsuchung der Wohnung in ein nicht typischerweise mit der molekulargenetischen Untersuchung verbundenes weiteres Grundrecht, nämlich das Grundrecht auf Unverletzlichkeit der Wohnung aus Art. 13 Abs. 1 Grundgesetz (GG), eingegriffen. Ist also bei der Vollstreckung eines richterlichen Beschlusses nach § 81 f Abs. 1 Satz 1 StPO die Durchsuchung einer Wohnung zum Zwecke der Auffindung erforderlich, so ist hierfür ein richterlicher Beschluss nach § 102 StPO oder auch, soweit es sich um die Wohnung einer anderen Person handelt, nach § 103 StPO erforderlich und herbeizuführen. Der Wortlaut der §§ 102, 103 StPO steht einer Anwendung in Fällen nach § 2 Abs. 1 DNA-IFG nicht entgegen.<sup>32</sup> Allerdings wird hier der Grundsatz der Verhältnismäßigkeit umso mehr Beachtung finden müssen, je länger die Anlassstat bei anschließender Legalbewährung zurückliegt.

## 7. DNA-Massentest

Betrachtet man die Kommentarliteratur, so findet man dort die eher lapidare Feststellung, dass Reihenuntersuchungen (sogenannte DNA-Massenscreenings) nach § 81 e Abs. 1 Satz 2 StPO zulässig sein sollen.<sup>33</sup> Im Schrifttum ist diese Auffassung demgegenüber keinesfalls unumstritten.<sup>34</sup>

DNA-Massentests gehören inzwischen in der Praxis der Strafverfolgungsbehörden schon fast zum Standardrepertoire. Dabei scheint der Erfolg das Mittel zu heiligen. Die Frage nach der Rechtsgrundlage wird - auch im Schrifttum - nur vereinzelt aufgeworfen. Ver-

---

<sup>31</sup> Für die körperliche Untersuchung des Beschuldigten nach § 81 a StPO ebenso: KK-Senge, StPO, 4. Aufl., § 81 a Rdn. 10; Kleinknecht/Meyer-Goßner, aaO, § 81 a Rdn. 29; SK-Rogall, § 81 a Rdn. 109; OLG Düsseldorf VRS 41, 429.

<sup>32</sup> LG Nürnberg-Fürth Beschluss vom 31.01.2001 - 1 Qs 141/2000; vgl. aber auch Fluck, NJW 2001, 2292, 2295 Fußn. 38.

<sup>33</sup> Vgl. Kleinknecht/Meyer-Goßner, aaO, § 81 e Rdn. 6; SK-Rogall, § 81 e Rdn. 8; ebenso Markwardt/Broderse, NJW 2000, 613.

<sup>34</sup> Klumpe, Der "genetische Fingerabdruck" im Strafverfahren (1993), S. 188 ff, 194; Kopf, aaO, S. 192 ff, 196; Satzger, JZ 2001, 639 ff; aA, Foldenauer, aaO, S. 75 ff (bei Freiwilligkeit ist DNA-Massentest zulässig).

treter der Einwilligungslösung halten eine wirksame Einwilligung in die Körperzellenentnahme und in die molekulargenetische Untersuchung für ausreichend.<sup>35</sup> Ob § 81 e Abs. 1 Satz 1, § 81 e Abs. 1 Satz 2 oder § 81 e Abs. 2 StPO als Rechtsgrundlage für einen DNA-Massentest überhaupt in Betracht kommen, bedarf näherer Betrachtung.

Nach § 81 e Abs. 1 Satz 1 StPO dürfen an dem durch Maßnahmen nach § 81 a Abs. 1 StPO erlangten Material molekulargenetische Untersuchungen durchgeführt werden, soweit sie zur Feststellung der Abstammung oder zur Täterermittlung erforderlich sind. Der Verweis auf § 81 a Abs. 1 StPO stellt klar, dass Adressat nach § 81 e Abs. 1 Satz 1 StPO der Beschuldigte ist. Nach herrschender Meinung hat im Strafverfahren derjenige die Stellung eines Beschuldigten inne, gegen den das Verfahren als Beschuldigter betrieben wird.<sup>36</sup> Die Beschuldigteneigenschaft kann stets nur durch einen Willensakt der Strafverfolgungsbehörden als Ergebnis eines Zuschreibungsakts begründet werden,<sup>37</sup> wozu die Strafverfolgungsbehörden bei zureichenden tatsächlichen Anhaltspunkten für eine Straftat (§ 152 Abs. 2 StPO) verpflichtet sind.<sup>38</sup> Bei DNA-Massentests müsste daher, um überhaupt eine Körperzellenentnahme durchführen zu dürfen, hinsichtlich sämtlicher betroffener Personen ein Anfangsverdacht im Sinne von § 152 Abs. 2 StPO bestehen. Ein Anfangsverdacht besteht aber nicht gegen eine Vielzahl von Personen, die bestimmte kriminalistische Merkmale wie zum Beispiel Geschlecht, Alter, Wohnort oder Halter eines Kraftfahrzeugs einer bestimmten Marke und Farbe erfüllen. Derartige Merkmale vermögen keinen Anfangsverdacht gegen eine oder mehrere bestimmte Personen zu begründen.<sup>39</sup> Ist damit mangels Beschuldigteneigenschaft eine Körperzellenentnahme nach § 81 a Abs. 1 StPO bei der definierten Gruppe nicht zulässig, so scheidet damit auch eine molekulargenetische Untersuchung nach § 81 e Abs. 1 Satz 1 StPO aus. § 81 e Abs.

---

<sup>35</sup> So Markwardt/Brodersen, NJW 2000, 693; aA, Satzger, JZ 2001, 639, 648.

<sup>36</sup> LR-Hanack, StPO, 25. Aufl., § 136 Rdn. 4; KK-Boujoung, StPO, 4. Aufl., § 136 Rdn. 4; Kleinknecht/Meyer-Goßner, aaO, Einl. Rdn. 76; BGHSt 37, 49.

<sup>37</sup> Rogall, MDR 1977, 978.

<sup>38</sup> LR-Hanack, aaO, § 136 Rdn. 4.

<sup>39</sup> So auch Satzger, JZ 2001, 639, 644; Benfer, StV 1999, 402, 403 f.

1 Satz 1 StPO kommt mithin als Rechtsgrundlage für einen DNA-Massentest nicht in Betracht.

In der Kommentarliteratur<sup>40</sup> und vereinzelt auch im Schrifttum<sup>41</sup> wird ohne nähere Begründung schlicht festgestellt, dass DNA-Massentests nach § 81 e Abs. 1 Satz 2 StPO zur Feststellung des Täters einer Straftat zulässig sind. Rechtlicher Nachprüfung hält diese Auffassung jedoch nicht stand.

Nach § 81 e Abs. 1 Satz 2 StPO sind molekulargenetische Untersuchungen nach Satz 1 auch zulässig für entsprechende Feststellungen an dem durch Maßnahmen nach § 81 c StPO bei anderen Personen erlangten Material. Untersuchungen nach § 81 c Abs. 1 StPO bei einem nach bestimmten Kriterien definierten Personenkreis scheiden hier schon deshalb aus, weil sie voraussetzen, dass zur Erforschung der Wahrheit festgestellt werden muss, ob sich am Körper der zu untersuchenden Person eine bestimmte Spur oder Folge der Straftat befindet. Die Feststellung des DNA-Identifizierungsmusters nach Entnahme von Körperzellen stellt aber keine bestimmte Spur oder Folge einer Straftat dar. Bei DNA-Massentests scheidet mithin eine Körperzellenentnahme nach § 81 e Abs. 1 Satz 2 in Verbindung mit § 81 c Abs. 1 StPO aus. Sie ist aber durch Entnahme einer Blutprobe nach § 81 e Abs. 1 Satz 2 in Verbindung mit § 81 c Abs. 2, 2. Alternative StPO zur Erforschung der Wahrheit zulässig. Zweifelhaft erscheint jedoch, ob die durch Blutentnahme nach § 81 c Abs. 2, 2. Alternative StPO gewonnenen Körperzellen nach § 81 e Abs. 1 Satz 2 StPO molekulargenetisch untersucht werden dürfen. Die molekulargenetische Untersuchung nach § 81 e Abs. 1 Satz 2 StPO unterliegt durch den Verweis auf den Satz 1 dessen Zweckbindung. Das bedeutet, dass die bei einem DNA-Massentest entnommenen Körperzellen nur zur Feststellung der Abstammung oder der Tat- sache, ob aufgefundenes Spurenmaterial von dem Beschuldigten oder dem Verletzten stammt, untersucht werden dürfen. Dieser Zweckbindung würde aber zuwidergehandelt werden, denn bei einem DNA-Massentest geht es regelmäßig darum, hinsichtlich jedes einzelnen Teilnehmers an dem Massentest festzustellen, ob **er Spurenleger des vorhandenen Spurenmaterials ist, ob also**

---

<sup>40</sup> Kleinknecht/Meyer-Goßner, aaO, § 81 e Rdn. 6; SK-Rogall, § 81 e Rdn. 8.

<sup>41</sup> Markwardt/Brodersen, NJW 2000, 693.

**letzteres von ihm stammt und er damit erst Tatverdächtiger ist oder als solcher auszuschließen ist<sup>42</sup>** Mithin findet ein DNA-Massentest in § 81 e Abs. 1 Satz 2 StPO ebenfalls keine Rechtsgrundlage.

Das gilt gleichermaßen für § 81 e Abs. 2 StPO, soweit man freiwillig abgegebene Speichelproben einer Vielzahl von Personen als aufgefundenes Spurenmaterial ansehen würde. Auch hier würde der Verweis auf § 81 e Abs. 1 StPO mit der dort in Satz 1 festgelegten Zweckbindung dazu führen, dass eine molekulargenetische Untersuchung der Zweckbindung des § 81 e Abs. 1 Satz 1 StPO zuwiderlaufen würde.

Kommt man zu dem Ergebnis, dass nach geltendem Recht erhebliche Zweifel an der Zulässigkeit von DNA-Massentests bestehen, die in der Praxis auch zu Verwertungsproblemen führen können,<sup>43</sup> so stellt sich die Frage, wie ein zweifelsfrei vorhandenes Regelungsbedürfnis für DNA-Massentests **de lege ferenda** ausgefüllt werden könnte. Der Grundsatz der Verhältnismäßigkeit gebietet wegen des mit einem DNA-Massentest verbundenen Eingriffs in die Grundrechte einer Vielzahl von nichtbeschuldigten Personen eine **Beschränkung auf einen abgeschlossenen Katalog schwerer Straftaten gegen das Leben und die sexuelle Selbstbestimmung**. Die Anordnung bedarf bei Vorliegen einer solchen Katalogstrafftat der **Beschränkung durch eine Subsidiaritätsklausel**, wonach die Anordnung erst dann zulässig sein sollte, **wenn die Erforschung des Sachverhalts auf andere Weise aussichtslos oder wesentlich erschwert** wäre. Ange- sichts der Intensität des mit der Maßnahme verbundenen Grundrechtseingriffs bedarf es eines **absoluten Richtervorbehalts**. **Staatsanwaltschaft** und **deren Hilfsbeamte** sollten **nicht anordnungsbefugt** sein. Einer **Eilkompetenz** wegen **Gefahr im Verzug** bedarf es **nicht**, weil schon der organisatorische Vorlauf für einen DNA-Massentest so viel Zeit in Anspruch nehmen wird, dass eine richterliche Anordnung ohne zeitliche Verzögerung regelmäßig wird herbeigeführt werden können. Schließlich wird eine dem § 100 b Abs. 6 StPO entsprechende Vernichtungsregelung anzustreben sein.

---

<sup>42</sup> Vgl. auch Satzger, JZ 2001, 639, 646, der ein Verwertungsverbot bejaht.

<sup>43</sup> Zum Verwertungsverbot bei Verstößen gegen die Zweckbindungsvorschrift SK-Rogall, § 81 e Rdn. 17.

## **8. Akteneinsicht, Aktenführung und Datenschutz**

Mit dem StVÄG 1999 sind die schon vorhandenen Regelungen zur Erteilung von Auskünften und zur Akteneinsicht durch die §§ 474 bis 482 StPO, die nunmehr die Voraussetzungen und Grenzen der Übermittlung von Informationen aus Strafverfahren sowohl auf Anforderung als auch von Amts wegen regeln, ergänzt worden. Akten enthalten stets eine Fülle personenbezogener Informationen von Verfahrensbeteiligten. Nicht nur über den Beschuldigten sind zur Aufklärung des Sachverhalts die zu seiner Belastung und Entlastung dienenden Umstände zu ermitteln (§ 160 Abs. 2 StPO), die in Form von Vernehmungsniederschriften, Sachverständigengutachten, Ermittlungsvermerken, Urkunden et cetera Eingang in die Akten finden. Auch Ermittlungsergebnisse betreffend andere Verfahrensbeteiligte gelangen zu den Akten. All diese personenbezogenen Informationen werden, da der Grundsatz der Aktenwahrheit und Aktenvollständigkeit gilt, Bestandteil der Akten und unterliegen damit grundsätzlich der Akteneinsicht für die am Verfahren Beteiligten, sofern die Voraussetzungen für die Gewährung von Akteneinsicht gegeben sind und das wird überwiegend der Fall sein.

Eine Versagung der Akteneinsicht ist nur beschränkt möglich. Privatpersonen ist die Auskunft und Akteneinsicht zu versagen, wenn der davon Betroffene ein schutzwürdiges Interesse an der Akteneinsicht hat (§ 475 Abs. 1 Satz 2 StPO). Das schutzwürdige Interesse eines Betroffenen an der Versagung von Akteneinsicht und Nichterteilung von Auskünften ist auch bei der Übermittlung personenbezogener Informationen zu Forschungszwecken (§ 476 Abs. 1 Nr. 3 StPO) sowie bei Auskünften und Akteneinsicht nach Freispruch, Nichteröffnung des Hauptverfahrens, Einstellung des Verfahrens sowie bei Nichtaufnahme von Verurteilung in ein Führungszeugnis für Behörden (§ 477 Abs. 3 StPO) zu beachten.

Das Sachverständigengutachten, das das DNA-Identifizierungsmuster eines Beschuldigten oder einer anderen Person enthält, wird regelmäßig zu den Verfahrensakten genommen und unterliegt damit bei Akteneinsichtsanträgen wie andere Aktenanteile auch der Akteneinsicht. Die Aktenordnung enthält in § 3 Abs. 1 Satz 10 Buchstabe b lediglich für medizinische oder psychologische Gutachten, Berichte der Gerichtshilfe und der Jugendhilfe, Unterlagen über Telefonüber-

wachungen sowie andere Unterlagen, die vom Staatsanwalt oder Richter besonders gekennzeichnet sind, die Anweisung, diese Schriftstücke unter dem Aktendeckel, gegebenenfalls in einer besonderen Aktenhülle, in einem Sonderheft oder in sonstiger geeigneter Weise zu verwahren. Zwar bestehen damit nach den Vorschriften der Aktenordnung durchaus Möglichkeiten einer besonderen Verwahrung des DNA-Sachverständigungsgutachtens. In der Praxis fehlt es hier jedoch noch an dem erforderlichen Problembewusstsein, dass der Schutz vor Weitergabe des DNA-Identifizierungsmusters stets eine besondere Verwahrung des Gutachtens gebietet. Eine ausdrückliche Klarstellung in der Aktenordnung, dass diese Gutachten gesondert in den Akten zu verwahren sind, wäre ein erster Schritt.

Dass DNA-Sachverständigungsgutachten den unmittelbaren Verfahrensbeteiligten zur Wahrung der prozessualen Rechte und Wahrnehmung der prozessualen Pflichten durch Einsicht zugänglich sein müssen, ist selbstverständlich. Staatsanwalt, Verteidiger und Nebenkläger müssen in der Lage sein, etwa einen Beweisantrag auf Vernehmung eines weiteren Sachverständigen zu stellen oder aber auch den Sachverständigen wegen Befangenheit abzulehnen. Für die Vorbereitung derartiger prozessualer Handlungen muss ihnen das Sachverständigungsgutachten zur Verfügung stehen. Nicht unmittelbar am Verfahren Beteiligten (Versicherungsgesellschaften, Versorgungsamt zur Prüfung von Ansprüchen nach dem Opferentschädigungsgesetz, Verletzten, die nicht als Nebenkläger zugelassen sind) wird hingegen regelmäßig Auskunft über das DNA-Sachverständigungsgutachten und Akteneinsicht insoweit zu versagen sein, da das schutzwürdige Interesse des Betroffenen an der Geheimhaltung seines DNA-Identifizierungsmusters überwiegt. Den Interessen dieser Antragsteller wird durch eine Beschränkung der Akteneinsicht auf die zur Erfüllung ihrer Aufgaben und zur Wahrung ihrer Rechte erforderlichen Informationen in der Praxis in aller Regel Rechnung getragen werden können.

### **III. Ausblick**

Eine Tendenz zur Ausweitung der molekulargenetischen Untersuchung durch Öffnung der Zweckbindung, Änderung des Straftatenkatalogs und Einschränkung des Richtervorbehalts ist nicht zu

übersehen. Die Möglichkeiten, durch eine molekulargenetische Untersuchung Straftaten aufzuklären und Täter überführen zu können, sind zweifelsohne verlockend, sollten aber auch nicht überschätzt werden. Jede molekulargenetische Untersuchung mit Speicherung des DNA-Identifizierungsmusters bedeutet einen Grundrechtsein-griff, der eine sorgfältige und strenge Prüfung der Verhältnismäßigkeit des Eingriffs erfordert. Eine Rechtskultur wird sich unter anderem auch daran messen lassen müssen, wie sie neue wissen-schaftliche Entwicklungen mit Recht und Ethik in Einklang bringt. Es bleibt zu hoffen, dass in der rechtspolitischen Diskussion der-artige Gesichtspunkte nicht ausgeblendet werden.

# **DNA sells – menschliches Erbgut als Wirtschaftsfaktor**

## **Top Jobs für Top Gene?**

*Christian Ravenstein/Jürgen Simon*

### **I. Problemstellung**

Seit Jahren wird kontrovers diskutiert, ob genetische Untersuchungen an Arbeitnehmern zulässig sein sollten.<sup>1</sup> Eine gesetzliche Kodifizierung dieses Problemfeldes existiert in Deutschland noch nicht.<sup>2</sup> Eine

---

<sup>1</sup> Vgl. zum Beispiel für die Bundesrepublik Heilmann/Simon, Genomanalyse bei Arbeitnehmern in Recht und Naturwissenschaft, 1988; auch Bundesärztekammer, Stellungnahme zur Genomanalyse, DÄBl. 1992, 1597 (1601); Bundesbeauftragter für den Datenschutz, in: Stellungnahme des Innenausschusses des Deutschen Bundestages zu der Unterrichtung durch die Bundesregierung, BT-Druck. 11/8520 vom 22.01.1992 - Ausschussdrucksache 12/173, 5; Ministerium der Justiz Rheinland-Pfalz (Hrsg.), Zweiter Bericht der interministeriellen Kommission zur Aufarbeitung von Fragen der Bioethik (Bioethik Kommission) - Humangenetik - vom 24.01.1989, 17; Bundesrat, in: BR-Drucks. 424/1/92. Überblick über die Diskussion bis 1993 bei Simon, Arbeitsrechtliche Aspekte der Genomanalyse, in: Recht der Biotechnologie, Schwerpunktbeiträge Arbeitsrecht - Beitrag 2, 1 ff., Baden-Baden 1993; ders., Risikoregulierung und Rechtspolitik im Bereich der Genomanalyse, in: Damm/Hart (Hrsg.), Rechtliche Regulierung von Gesundheitsrisiken, 1993; ders., Rechtliche und rechtspolitische Aspekte der gegenwärtigen und zukünftig erwartbaren Nutzung genanalytischer Methoden am Menschen, Gutachten im Auftrag des Büros für Technikfolgenabschätzung beim Deutschen Bundestag, 1993, 83 ff. Zur neueren Diskussion vgl. insbesondere Bayertz/Ach/Paslack, Genetische Diagnostik: Zukunftsperspektiven und Regelungsbedarf in den Bereichen Humangenetik, Allgemeinmedizin, Arbeitsmedizin und Versicherungen, 1999.

<sup>2</sup> Schaub, Arbeitsrechts-Handbuch, 9. Aufl., § 24 Rz.17.

gesetzliche Positivierung wird aber seit einigen Monaten debattiert. Beispielsweise hat die Fraktion Bündnis 90/Die Grünen ein Eckpunktepapier zum Einsatz von Gentests veröffentlicht, demnach genetische Analysen im Arbeitsbereich wie auch an Versicherungsnehmern ausgeschlossen werden sollen. Das Spektrum der zur Diskussion stehenden Regelungsoptionen ist aber sehr weit. Hier sind verschiedene Gestaltungsmöglichkeiten wie ein vollständiges Verbot oder eine uneingeschränkte Zulässigkeit der Erhebung genetischer Information denkbar. Ein weniger polarisiertes Modell kann in einer Regelung gesehen werden, die eine Erhebung genetischer Information ausnahmsweise dann zulässt, wenn dadurch arbeitsplatzbezogene Risiken minimiert werden können, die sich in einer Gesundheitsschädigung für den Arbeitnehmer oder in Gefahren für Dritte realisieren könnten.<sup>3</sup>

Andere europäische Staaten haben bereits entsprechende Gesetze erlassen. Für eine in Deutschland diskutierte Gesetzgebung zur Erhebung und Verwendung genetischer Informationen von Arbeitnehmern<sup>4</sup> können sich Orientierungspunkte aus Normierungen anderer Länder hierzu ergeben.

Gesetzliche Regelungen über die Erhebung und Verwertung arbeitnehmerbezogener genetischer Information können unmittelbare Auswirkungen auf den Schutz der Arbeitnehmer vor Benachteiligung aufgrund ihrer genetischen Konstitution haben.<sup>5</sup> Die Gesetzgebung in den Ländern Österreich, Großbritannien und der Schweiz deckt das aufgezeigte Spektrum möglicher Lösungen weitgehend ab. Deshalb bietet sich eine exemplarische Darstellung der Rechtslage in diesen Ländern besonders an, um Maßstäbe zu generieren, die für eine deutsche Regelung richtungsweisend sein könnten. An ihnen kann gemessen werden, ob die derzeit bestehende deutsche Rechtslage den berechtigten Interessen der betroffenen Parteien gerecht wird und ob

---

<sup>3</sup> Siehe hierzu auch Schaub, Arbeitsrechts-Handbuch, 9. Aufl., § 24 Rz. 17.

<sup>4</sup> Vgl. Grüber, GID 2000, Nr. 143, 5 (8). Am 23.05.2001 wurde ein entsprechendes Eckpunktepapier veröffentlicht, dass eine gesetzliche Kodifizierung des Einsatzes von Gentests an Arbeitnehmern vorsieht.

<sup>5</sup> Vgl. Rothenberg, Genetic information and Health insurance: State legislative approaches, Journal of Law, Medicine and Ethics, 1993, 313.

eine gesetzliche Kodifizierung tatsächlich notwendig erscheinen muss.

## **II. Interessenkonflikt**

Anders als im Versicherungsbereich stehen sich beim Einsatz von Gentests nicht nur die Interessen der vertragsschließenden Parteien gegenüber. Daneben treten die Interessen der Öffentlichkeit, die durch den Einsatz von Gentests an Arbeitnehmern geschützt werden können. Dies wird zumindest dann anzunehmen sein, wenn der Arbeitnehmer eine für Dritte gefahrbegründende Tätigkeit ausübt. Rechtliche Kodifizierungen sollten demnach also nicht nur einen Interessenausgleich der Vertragsparteien gestalten, sondern überdies schützwürdige Positionen der Öffentlichkeit miteinbeziehen.

Auch innerhalb des Arbeitsverhältnisses stellt sich die Interessenlage bezüglich des Einsatzes von Gentests anders dar als bei anderen Anwendungsgebieten, zum Beispiel dem Versicherungsbereich. Der Arbeitnehmer könnte einerseits in seinem Recht auf informationelle Selbstbestimmung verletzt werden. Durch negative Befunde könnte dem Arbeitnehmer der Zugang zu Arbeit und damit zu einer Einkommensquelle verwehrt bleiben. Dem gegenüber steht die Chance, arbeitsplatzspezifische Gesundheitsrisiken durch Gentests zu minimieren. Beispielsweise könnten genetisch bedingte Anfälligkeit für bestimmte Arbeitsstoffe diagnostiziert werden, denen sich der Arbeitnehmer nicht aussetzen sollte. Spezifikum des Einsatzes von Gentests im Arbeitsbereich ist also, dass das genetisch benachteiligte Individuum nicht ausschließlich die negativen Konsequenzen entsprechender Testergebnisse zu tragen hat. Die Diagnose bestimmter Stoffanfälligkeit bietet ihm Schutz vor Gesundheitsbeeinträchtigungen. Im Folgenden soll untersucht werden, wie die so umrissene Interessenlage in den Ländern Österreich, Schweiz und Großbritannien in nationales Recht umgesetzt wurde.

## II. Österreich

### 1. Einleitung

Seit dem 01.01.1995 gilt in Österreich das für den Einsatz von Gentests an Arbeitnehmern einschlägige Gentechnikgesetz (GTG).<sup>6</sup> Zweck des GTG war unter anderem die Umsetzung europäischen Rechts.<sup>7</sup> Über die europäischen Vorgaben hinaus hat der österreichische Gesetzgeber Normen über Genanalysen an Menschen, §§ 65 ff. GTG, kodifiziert.

### 2. Verbot der Verwendung von Gentests

#### a) Regelung des § 67 GTG

§ 67 GTG verbietet Arbeitgebern, deren Beauftragten und Mitarbeitern, Genanalysen von Arbeitnehmern und Arbeitsuchenden zu erheben, zu verlangen, anzunehmen oder sonst zu verwerten. Als lex specialis verbietet § 67 GTG den Einsatz von Genanalysen an Arbeitnehmern auch als Instrument einer Eignungsuntersuchung im Sinne des § 49 Arbeitnehmerschutzgesetz (ASchG).<sup>8</sup> Ein Verstoß gegen § 67 GTG kann gemäß § 109 Abs. 1 Nr. 1 GTG mit einer Geldstrafe von bis zu 500.000 Schilling sanktioniert werden. Es ist festzustellen, dass ein Arbeitgeber genetische Untersuchungen von einem Arbeitnehmer nicht verlangen kann. Eine freiwillige Weitergabe genetischer Informationen durch den Arbeitnehmer ist zwar denkbar, der Arbeitgeber unterliegt aber einem Annahme- und Verwertungsverbot. Die in § 67 GTG geregelten Verbote beziehen Arbeitnehmer sowie Arbeitsuchende in ihren Schutzbereich ein.

Die in § 67 GTG normierten Verbote erscheinen sehr restriktiv. Rechtspolitische Absicht des § 67 GTG ist der Schutz der "genetischen Privatsphäre", deren Unantastbarkeit vor allem dort zu gewährleisten sei, wo der Einzelne faktischen Zwangs- und Abhängig-

---

<sup>6</sup> Gentechnikgesetz, BGBI. 1994/510 i. d. F. BGBI. I 1998/73.

<sup>7</sup> EU-Richtlinien 90/219/EWG und 90/220/EWG.

<sup>8</sup> Arbeitnehmerschutzgesetz, BGBI. 1994/450 i. d. F. BGBI. I 1999/70.

keitsverhältnissen ausgesetzt sei.<sup>9</sup> Die Regelung diene dem Schutz des sozial Schwächeren. Der Umfang des durch § 67 GTG gewährten Schutzes erstreckt sich auf alle Arten von Arbeitsverträgen oder arbeitsähnlichen Verhältnissen.<sup>10</sup>

### **b) Eingeschränkter Anwendungsbereich aufgrund § 4 Nr. 23 GTG**

Unter dem Begriff "Genanalyse" ist die molekulargenetische Untersuchung an Chromosomen, Genen und DNS-Abschnitten zu verstehen. Wegen der Begründung, durch § 67 GTG die genetische Privatsphäre schützen zu wollen, erscheint die in § 4 Nr. 23 GTG normierte Legaldefinition des Begriffes "Genanalyse" nicht konsequent.<sup>11</sup> Es ist festzustellen, dass § 67 GTG an einer medizinisch-diagnostischen Methode der Untersuchung, nicht aber an dem, was "genetische Privatsphäre" determiniert - nämlich der genetischen Information - anknüpft. Genproduktanalysen, durch die Schlüsse auf die genetische Beschaffenheit des Arbeitnehmers gezogen werden können, unterliegen nicht der Regelung des § 67 GTG.<sup>12</sup> Es ist festzustellen, dass der österreichische Gesetzgeber nur einen Ausschnitt genetischer Informationen in den Schutzbereich des § 67 GTG einbezogen hat. Ausgeblendet werden genetische Informationen, die durch Diagnoseverfahren erhoben werden, die von § 4 Nr. 23 GTG nicht erfasst sind.

## **3. Ergebnis**

Zusammenfassend ist festzustellen, dass österreichische Arbeitgeber weder vor Abschluss von Arbeitsverträgen noch während bestehen-

---

<sup>9</sup> Vgl. Nr. 1465 der Beilagen zu den stenographischen Protokollen des Nationalrates, XIX. Gesetzgebungsperiode.

<sup>10</sup> Berberich, Zur Zulässigkeit genetischer Tests in der Lebens- und privaten Krankenversicherung, 1998, 350 f.

<sup>11</sup> So auch Bernat, Recht und Humangenetik - ein österreichischer Diskussionsbeitrag, 1995, 42 ff.

<sup>12</sup> Berberich, Zur Zulässigkeit genetischer Tests in der Lebens- und privaten Krankenversicherung, 1998, 350.

der Arbeitsverhältnisse die Durchführung von Gentests von Arbeitnehmern verlangen dürfen. Eine Offenbarungspflicht bezüglich der Ergebnisse bereits durchgeföhrter Gentests besteht für Arbeitnehmer nicht. Arbeitgeber haben diesbezüglich kein Fragerecht und unterliegen einem Verwertungsverbot, soweit die Informationen vom Arbeitnehmer freiwillig übermittelt wurden. Diese Regelungen wurden spezialgesetzlich normiert. Eine Einschränkung der Schutzwelt ergibt sich aus dem restriktiv definierten Begriff der Genanalyse. Genetische Informationen, die auf Phänotyp-, Genprodukt- oder Chromosomenebene erhoben werden, unterliegen nicht dem Schutzbereich des § 67 GTG.

### **III. Schweiz**

#### **1. Stand der Diskussion**

Fälle, in denen Arbeitnehmer aufgrund der Ergebnisse von Genanalysen seitens der Arbeitgeber benachteiligt wurden, sind gegenwärtig nicht bekannt.<sup>13</sup> Gründe dafür, dass Arbeitgeber auf den Einsatz von Gentests verzichten, werden in der Schweiz nicht in mangelndem Interesse an genetischer Information, sondern in den Vorteilen konventioneller medizinischer Untersuchungen gesehen. Teilweise erfordert die Identifizierung einer genetischen Prädisposition ohnehin keine molekulargenetische Untersuchung.<sup>14</sup> Die Verweigerung des Zugangs zum Arbeitsmarkt wird in der Schweiz als existenzielle Bedrohung diskutiert.<sup>15</sup> Im Unterschied zu anderen Staaten, insbesondere den USA, wird dabei nicht auf die soziale Sicherung abgestellt,<sup>16</sup> sondern auf die persönliche und wirtschaftliche Entfaltung

---

<sup>13</sup> Vorentwurf des Bundesgesetzes über genetische Untersuchungen beim Menschen 1998, 41.

<sup>14</sup> Als weiterer Grund ist auf die noch in den Anfängen steckende Entwicklung von Gentests für weit verbreitete Krankheiten hinzuweisen, s. auch Bayertz/Ach/Paslack, Genetische Diagnostik: Zukunftsperspektiven und Regellungsbedarf in den Bereichen Humangenetik, Allgemeinmedizin, Arbeitsmedizin und Versicherungen, 1999, 236; zu Perspektiven der Nutzung von Gentests siehe Schöffski, Gendiagnostik und Gesundheitswesen, 2000, 53.

<sup>15</sup> Baitsch, Genetische Untersuchungen in der Arbeitswelt, Magazin Uni Zürich, 2000, 46 (47).

<sup>16</sup> Schöffski, 2000, 116.

sowie das informationelle Selbstbestimmungsrecht verwiesen.<sup>17</sup> Inwieweit diese ethischen und rechtlichen Grundwerte durch zulässige Gentests einschränkbar sind, wird differenziert beurteilt.<sup>18</sup> Es besteht Konsens, dass in den Fällen, in denen genetisch begründete Anfälligkeitkeiten von Arbeitnehmern ein Risiko für die Umwelt oder eine Vielzahl von Menschen darstellen, Genanalysen zulässig sein sollten. Hier muss das Interesse des Einzelnen hinter dem der Öffentlichkeit zurückstehen.<sup>19</sup> Die Durchführung von Gentests darf in diesen Fällen jedoch nur als Mittel der *ultima ratio* erfolgen und sich auf arbeitsplatzrelevante Informationen beziehen. Die in der Bundesverfassung (BV) gewährten Grundrechte müssen gewahrt bleiben.<sup>20</sup>

Zur Diskussion steht überdies der Schutz des Arbeitnehmers vor arbeitsbedingten Gesundheitsstörungen oder Berufskrankheiten, sofern sie durch die genetische Konstitution beeinflussbar sind. Überwiegend wird die Meinung vertreten, dass dem Arbeitnehmer eine Risikoabwägung durch Gentests möglich sein solle.<sup>21</sup> Diese Möglichkeit besteht, unabhängig von jedweder arbeitsrechtlicher Vorschrift, für alle Bürger.<sup>22</sup>

---

<sup>17</sup> Vorentwurf des Bundesgesetzes über genetische Untersuchungen beim Menschen 1998, 41.

<sup>18</sup> Baitsch, Genetische Untersuchungen in der Arbeitswelt, Magazin Uni Zürich, 2000, 46 ff.

<sup>19</sup> Vorentwurf des Bundesgesetzes über genetische Untersuchungen beim Menschen 1998, 42.

<sup>20</sup> Bundesverfassung der Schweizerischen Eidgenossenschaft v. 26.10.1999, SSR 101.

<sup>21</sup> Vorentwurf des Bundesgesetzes über genetische Untersuchungen beim Menschen 1998, 43.

<sup>22</sup> Restriktiver bspw. die norwegische Regelung, die ein weitreichendes Verbot des Einsatzes von Gentests in nicht-medizinischen Bereichen normiert, Lovmedisinsk bruk av boteknologi, sektion 6, Abs. 7.

## 2. Rechtslage

### a) Verfassungsrechtliche und sonstige öffentlich-rechtliche Vorschriften

Eine Besonderheit schweizerischen Rechts zum Einsatz von Gentests ist der verfassungsrechtlich gewährte Schutz vor Folgen der Untersuchung menschlichen Erbmaterials. Art. 119 Abs. 2 lit. f BV statuiert, dass das Erbgut einer Person nur dann untersucht, registriert oder offenbart werden darf, wenn die betroffene Person ihre Zustimmung erteilt hat oder das Gesetz es vorschreibt. Hierin ist eine Konkretisierung der Generalklausel des Art. 119 Abs. 1 BV zu sehen, die den Menschen und seine Umwelt gegen Missbräuche der Fortpflanzungs- und Gentechnologie schützt.<sup>23</sup>

Art. 119 BV knüpft an Möglichkeiten zum Missbrauch der Gentechnologie an. In der Regel ist zwar davon auszugehen, dass neue Technologien verantwortungsvoll eingesetzt werden.<sup>24</sup> Möglichkeiten der Gentechnologie, auch im humangenetischen Bereich, sollen grundsätzlich genutzt werden können.<sup>25</sup> Um Missbrauch vorzubeugen, verpflichtet sich der Staat zu entsprechender Gesetzgebung. Nach der Regelung des Art. 119 Abs. 2 lit. f BV ist für Genanalysen überdies die Zustimmung der betroffenen Person erforderlich. Nur in Ausnahmefällen ist eine Untersuchung ohne Zustimmung aufgrund gesetzlicher Vorschriften möglich. Solche Ausnahmeregelungen existieren im Arbeitsrecht nicht.

### b) Privatrechtliche Regelung des Einsatzes von Gentests

Die derzeitige Rechtslage bestimmt sich nach Art. 328 b Obligationenrecht (OR)<sup>26</sup> sowie den Vorschriften des Bundesgesetzes über

---

<sup>23</sup> Eingeführt 1992 als Art. 24<sup>novies</sup> (alte Zählung).

<sup>24</sup> Vorentwurf des Bundesgesetzes über genetische Untersuchungen beim Menschen 1998, 3.

<sup>25</sup> Zum präventiven Charakter von Gentests im Arbeitsbereich genauer Kienle, Die prädiktive Medizin und gentechnische Methoden, 1998, 6 f.

<sup>26</sup> SR 220.

den Datenschutz (DSG),<sup>27</sup> die zusammen am 01. Juli 1993 in Kraft getreten sind. Sie sind keine spezialgesetzlichen Regelungen zum Einsatz von Gentests. Nach Art. 328 b OR darf der Arbeitgeber Daten über den Arbeitnehmer vor oder während bestehender Arbeitsverträge nur bearbeiten, soweit sie dessen Eignung für das Arbeitsverhältnis betreffen oder zur Durchführung des Arbeitsvertrages erforderlich sind. Im Übrigen wird auf das DSG verwiesen. In Art. 328 b OR ist eine Konkretisierung des Verhältnismäßigkeitsgebotes aus Art. 4 Abs. 2 DSG zu sehen.<sup>28</sup> Eine Erhebung genetischer Informationen ist nach Art. 328 b OR also in eingeschränktem Umfang möglich. Soweit durch die Erhebung genetischer Information die Eignung für den Arbeitsplatz festgestellt wird, besteht ein gesetzliches Verbot nicht.

Unter denselben Voraussetzungen wie der Zulässigkeit der Verwendung von Gentests besteht für den Arbeitgeber ein Fragerecht bezüglich der Ergebnisse bereits durchgeföhrter Gentests. Eine Verletzung von Grundrechten muss unterbleiben, auch wenn ein Fragerecht besteht.<sup>29</sup> Dies bedeutet, dass der Arbeitgeber eine genetische Untersuchung zwar verlangen, von deren Ergebnis jedoch nur insoweit Kenntnis erlangen kann, als eine Aussage über Tauglichkeit oder Untauglichkeit für die zu verrichtende Arbeit getroffen wird. Von einer Diagnose oder einer Prognose über den künftigen Gesundheitszustand darf der Arbeitgeber nicht in Kenntnis gesetzt werden. Dies gilt unabhängig davon, ob die Untersuchung von einem externen Arzt oder einem Betriebsarzt durchgeföhrte wurde.<sup>30</sup> Stellt der Arbeitgeber eine unzulässige Frage, bleibt dem Arbeitnehmer oder Bewerber die Möglichkeit zu schweigen oder eine unrichtige Antwort zu geben.

---

<sup>27</sup> SR 235.1.

<sup>28</sup> BBl 1988 II, 488.

<sup>29</sup> Zur Drittewirkung der Grundrechte auf Arbeitsverhältnisse Rehbinder, in: Honsell et. al., Kommentar zum Schweizerischen Privatrecht, Obligationenrecht I, 1992, Art. 328 Rn 4 f.

<sup>30</sup> Durch eine derartige Regelung ist dem Arbeitnehmer eine Prognose über den künftigen Gesundheitszustand nur in sehr eingeschränktem Maß möglich; zu den Arbeitgeberinteressen vgl. auch Roos, AiB, 1998, 19.

Aus Art. 6 des Bundesgesetzes über die Arbeit in Industrie, Gewerbe und Handel (ArbG)<sup>31</sup> sowie Art. 82 Unfallversicherungsgesetz (UVG)<sup>32</sup> könnte sich für bestimmte Fälle eine Pflicht des Arbeitgebers zur Durchführung von Gentests an Arbeitnehmern oder Bewerbern ergeben. Voraussetzung für eine medizinische Untersuchung ist, dass es sich um einen Arbeitsplatz handelt, der der arbeitsmedizinischen Vorsorge unterstellt ist. Dies ist bei solchen Arbeitsplätzen der Fall, die unter Berücksichtigung eines optimalen Arbeitsschutzes unvermeidbar mit dem Risiko einer gesetzlich anerkannten Berufskrankheit oder Gesundheitsstörung verbunden sind.<sup>33</sup> Soweit eine Genanalyse das einzige verfügbare Mittel zur Feststellung des dem Arbeitnehmer innewohnenden Risikos ist, besteht eine Pflicht zur Durchführung. Der Arbeitgeber darf aber auch hier im Bezug auf Art. 1, 4 DSG lediglich über die Eignung des Arbeitnehmers informiert werden.

Eine Verpflichtung zur Offenbarung der Ergebnisse bereits durchgeführter Gentests könnte aufgrund der Sorgfalts- und Treuepflicht des Arbeitnehmers bestehen, Art. 321 a OR. Die Norm setzt einen wirk samen Arbeitsvertrag, Art. 319 OR, voraus. Dieser besteht in der Bewerbungsphase regelmäßig nicht. In den übrigen Fällen stehen einer Verpflichtung das in Art 328 b OR kodifizierte Verbot der Bearbeitung arbeitnehmerbezogener Daten sowie Art. 119 BV entgegen.

Die freiwillige Weitergabe genetischer Informationen an den Arbeitgeber ist spezialgesetzlich nicht geregelt. Ein Verbot existiert nicht, es ist im Hinblick auf die Formulierung des Art. 328 b OR jedoch festzustellen, dass der Arbeitgeber dem Verbot einer Bearbeitung arbeitnehmerbezogener Daten unterliegt. Eine rechtliche Auswirkung auf den Bestand des Arbeitsverhältnisses ist dann denkbar, wenn der Arbeitgeber ein Fragerecht nach den betreffenden Daten gehabt hätte. Die Beweisbarkeit eines Verstoßes gegen Art. 328 b OR dürfte Schwierigkeiten bereiten.

---

<sup>31</sup> SR 822.11.

<sup>32</sup> SR 832.20.

<sup>33</sup> Vorentwurf des Bundesgesetzes über genetische Untersuchungen beim Menschen 1998, 40; hierbei könnte es sich um Krankheiten handeln, die durch Chemikalien, Staub, Gase oder Strahlen ausgelöst werden.

### 3. Gesetzgebungs vorhaben

Gestützt auf Art. 119 BV wurde im September 1998 ein Vorentwurf des Bundesgesetzes über genetische Untersuchungen beim Menschen (GenUG) veröffentlicht. Normiert werden sollen die Durchführung genetischer Untersuchungen sowie die Aufbewahrung und Weiterverwendung daraus resultierender Daten, explizit auch im Arbeitsbereich, Art. 1 Abs. 1 lit. b GenUG. Eine Diskriminierung aufgrund der genetischen Konstitution eines Menschen soll unzulässig sein, Art. 2 GenUG. Der Gesetzentwurf ist in der Schweiz auf große Zustimmung gestoßen und sollte dem Bundesrat bis Mitte 2001 zur Verabschiedung vorgelegt werden.<sup>34</sup> Mit einem baldigen Inkrafttreten ist zu rechnen.

Für den Bereich des Einsatzes von Gentests an Arbeitnehmern steht durch den Gesetzentwurf lediglich eine marginale Änderung der bestehenden Rechtslage in Aussicht. Die in den Art. 18 - 21 GenUG kodifizierten Normen haben größtenteils klarstellenden Charakter. Art. 18 GenUG normiert ein grundsätzliches Verbot des Arbeitgebers, vor und während eines bestehenden Arbeitsverhältnisses präsymptomatische Untersuchungen zu verlangen oder genetische Daten zu verwerten. Auf unzulässige Fragen darf die Antwort verweigert oder wahrheitswidrig geantwortet werden. Freiwillig vom Arbeitnehmer oder Bewerber übermittelte Daten dürfen grundsätzlich nicht verwertet werden. Ein Verstoß gegen das Verbot des Art. 18 GenUG ist über Art. 37 GenUG mit Freiheits- oder Geldstrafe sanktionierbar.

Ausnahmefälle vom grundsätzlichen Verbot des Art. 18 GenUG sollen in Art. 19 Abs. 1 GenUG normiert werden. Demnach können Gentests durchgeführt werden, wenn der betroffene Arbeitsplatz mit der Gefahr einer Berufskrankheit oder einer schweren Umweltschädigung oder mit außerordentlichen Unfall- und Gesundheitsgefahren für Dritte verbunden ist.<sup>35</sup> Darauf hinaus dürfen andersgeartete Abwehrmechanismen<sup>36</sup> nicht hinreichen, um diese Gefahren auszu-

---

<sup>34</sup> Vgl. <http://www.gensuisse.ch/act/nzz991207.html>, Stand 26.04.2001.

<sup>35</sup> Zur Interessenabwägung vgl. Herdegen, JZ 2000, 633 (636 f.).

<sup>36</sup> I.S.d. Art. 82 UVG.

schließen.<sup>37</sup> Ferner muss der Arbeitsplatz der arbeitsmedizinischen Vorsorge unterstellt sein. Der Gentest muss das einzige Mittel sein, um das dem Arbeitnehmer inhärente Risiko hinreichend abzuschätzen. Er muss als zuverlässig anerkannt sein.<sup>38</sup> Als letzte Voraussetzung ist die Zustimmung des Arbeitnehmers oder Bewerbers erforderlich.

Art. 19 Abs. 2 GenUG regelt den Umgang mit Ergebnissen früher durchgeföhrter Genanalysen. Auf Anfrage des Arbeitgebers besteht eine Offenbarungspflicht, soweit die Voraussetzungen des Art. 19 Abs. 1 GenUG vorliegen. Aus dem Wortlaut kann geschlossen werden, dass eine Offenbarung genetischer Daten ohne entsprechende Aufforderung des Arbeitgebers nicht erfolgen muss. Verboten bleibt eine freiwillige Übermittlung dennoch weiterhin nicht. Zu berücksichtigen ist aber das Verwertungsverbot aus Art. 18 GenUG. Wenn eine genetische Untersuchung stattgefunden hat, darf der Arbeitgeber von dem Ergebnis nur insoweit Kenntnis erlangen, als eine Aussage über die Eignung des Arbeitnehmers für die vorgesehene Arbeit getroffen wird, Art. 20 GenUG.

#### **4. Ergebnis**

In Hinblick auf die Problemstellung kann festgestellt werden, dass der Einsatz von Gentests an Arbeitnehmern durch allgemeine arbeitsrechtliche Vorschriften umfassend geregelt ist. Grundsätzlich darf der Arbeitgeber die Durchführung einer genetischen Untersuchung weder vor noch während bestehender Arbeitsverhältnisse verlangen. Ausnahmen von diesem Grundsatz sind nur für gefahrträchtige Arbeitsplätze denkbar, sofern ein Gentest das einzige Mittel ist, um ein Risiko auszuschließen. Außer in diesen Ausnahmefällen dürfen genetische Daten Arbeitgeberseitig nicht verwendet werden, auch wenn sie vom Arbeitnehmer freiwillig bereitgestellt wurden. Eine Offenbarungspflicht des Arbeitnehmers bezüglich der Ergebnisse bereits

---

<sup>37</sup> Aus dem Gesetzentwurf geht nicht hervor, ob Gefahren völlig auszuschließen sind oder ob das der Gefahr unterliegende Risiko auf ein niedriges Niveau abgesenkt werden muss.

<sup>38</sup> Vorgesehen ist, dass die Zuverlässigkeit von der eidgenössischen Kommission für genetische Untersuchungen geprüft wird.

durchgeföhrter Tests besteht grundsätzlich nicht. Sofern ein gefährträchtiger Arbeitsplatz eine Genanalyse rechtfertigen würde, besteht ein Fragerecht des Arbeitgebers. Das in Aussicht stehende Gesetz über genetische Untersuchungen wird auf diese Ergebnisse keinen Einfluss haben.

Eine Legaldefinition dessen, was unter genetischer Information zu verstehen ist, bietet das schweizerische Recht derzeit nicht. Nach bestehender Rechtslage ist jedoch eine flexible Grenze zulässiger Datenerhebung durch die Voraussetzung anzunehmen, die den Einsatz von Gentests nur dann erlaubt, wenn ein Gentest das einzige Mittel ist, um ein vom Arbeitnehmer ausgehendes Risiko auszuschließen.

## **IV. Großbritannien**

### **1. Stand der Diskussion**

Die Verwendung von Gentests an Arbeitnehmern spielt in Großbritannien eine untergeordnete Rolle. Soweit ersichtlich verlangt erst ein Arbeitgeber die Durchführung von Genanalysen. In der britischen Diskussion wird aber dem Problemfeld genetisch bedingter Benachteiligung von Arbeitnehmern für die Zukunft eine höhere Bedeutung beigemessen. Derzeit spricht gegen eine Verwendung solcher Analyseverfahren, dass reliable Testverfahren lediglich für selten auftretende Krankheiten zur Verfügung stehen. Der Einsatz von Gentests wird für Arbeitgeber wohl erst interessant, wenn Anfälligkeiten für weit verbreitete Krankheiten zuverlässig erkannt werden können. In dieser Tatsache ist der Grund dafür zu erkennen, dass der britische Gesetzgeber die Verwendung von Gentests im Arbeitsrecht spezialgesetzlich noch nicht geregelt hat. Da Aussagen über künftige Entwicklungen schwer zu treffen sind, behält sich der britische Gesetzgeber eine umfassende Kodifizierung für die Zukunft vor.

## 2. Der gesetzliche Rahmen des Einsatzes von Gentests an Arbeitnehmern

Spezialgesetzliche Regelungen zum Einsatz von Gentests an Arbeitnehmern existieren in Großbritannien derzeit nicht. Grundsätzlich dürfen Arbeitgeber von Arbeitnehmern und Bewerbern verlangen, sich einem Gentest zu unterziehen. Eine Benachteiligung von Arbeitnehmern auf Grund ihrer genetischen Information ist grundsätzlich erlaubt. Einschränkungen dieser Grundsätze könnten sich über datenschutzrechtliche Normen, Gesetze gegen Diskriminierung oder Regelungen zur Gesundheits- und Arbeitssicherheitsvorsorge herleiten lassen.

### a) Schutz persönlicher Daten

In Großbritannien wurden zwei Gesetze zum Schutz von medizinischen Daten erlassen, damit auch genetischer Informationen, die im Hinblick auf den Untersuchungsgegenstand einschlägig sein könnten. Der Access to Medical Reports Act 1998<sup>39</sup> normiert, dass die Aufzeichnung und Weitergabe an Dritte nur unter der Voraussetzung der Zustimmung desjenigen erfolgen dürfen, den die Daten betreffen, sec. 3, 4.

Mit dem Data Protection Act 1998 (DPA)<sup>40</sup> wurde die EU-Richtlinie 95/46/EG umgesetzt. Nach der Regelung der sec. 2 (e) DPA fallen Daten, die die physische oder psychische Konstitution einer Person betreffen, in den Anwendungsbereich des DPA. Den aus Gentests resultierenden Daten kommt diese Eigenschaft zu.<sup>41</sup> Das Gesetz verlangt einen fairen und legalen Umgang mit persönlichen Daten. Dieser Auffangtatbestand bezieht auch die Beschaffung solcher Daten ein. Eine Konkretisierung wurde in sec. 7 (1) DPA normiert. Hier nach müssen Personen über die mit der Datenerhebung verfolgten Ziele aufgeklärt werden. Soweit erhobene Informationen an Dritte

---

<sup>39</sup> Access to Medical Reports Act 1998, chapter 28.

<sup>40</sup> Data Protection Act 1998, chapter 29.

<sup>41</sup> Human Genetics Advisory Commission, The implications of genetic testing for employment – the legal context, 2, abrufbar unter: [www.dti.gov.uk/hgac/papers/papers\\_g/g\\_04.htm](http://www.dti.gov.uk/hgac/papers/papers_g/g_04.htm), Stand 23.04.2001.

weitergegeben werden sollen, ist dies der betroffenen Person mitzuteilen. Eine Weitergabe an Dritte ist nur mit deren Zustimmung zugelässig, sec. 7 (1) (b) DPA. Bezuglich dieser Norm steht zur Diskussion, dass üblicherweise zwischen Arbeitgeber und Bewerber beziehungsweise Arbeitnehmer ein Machtgefälle existiert, so dass ein faktischer Schutz nicht besteht. Aufgrund ihrer stärkeren Position könnten Arbeitgeber regelmäßig ihr Interesse an der Durchführung eines Gentests durchsetzen.

Persönliche Daten müssen für den Zweck, zu dem sie erhoben werden, geeignet und verhältnismäßig sein.<sup>42</sup> Für den Einsatz von Gentests an Arbeitnehmern kann festgestellt werden, dass genetische Informationen nur im Rahmen wissenschaftlich gesicherter Erkenntnisse interpretiert werden dürfen.<sup>43</sup>

Sec. 13 DPA normiert einen zivilrechtlichen Schadensersatzanspruch bei Verstößen gegen den DPA. Voraussetzung hierfür ist das Entstehen eines Schadens. Ferner muss ein Verstoß gegen die Bestimmungen des DPA vorliegen. Somit könnten aufgrund ihrer genetischen Veranlagung benachteiligte Arbeitnehmer oder Bewerber einen Anspruch gerichtlich durchsetzen, sofern der Arbeitgeber bei der Erhebung genetischer Informationen dem Gebot der Fairness und Verhältnismäßigkeit nicht gefolgt ist. Eine Konkretisierung des DPA bezüglich genetischer Befunde findet auf untergesetzlicher Ebene statt. Hier ist auf den Code of Practice zu verweisen.<sup>44</sup>

## **b) Antidiskriminierung**

Der Einsatz von Gentests an Arbeitnehmern könnte ferner durch Antidiskriminierungsgesetze geregelt sein. Dies wäre beispielsweise dann der Fall, wenn eine Benachteiligung aufgrund des Geschlechts oder der Rasse mit den Ergebnissen von Gentests in Verbindung zu bringen ist. Die für diese Fälle einschlägigen Gesetze sind der Sex Discrimination Act 1975 (SDA)<sup>45</sup> sowie der Race Relations Act 1976

---

<sup>42</sup> Sec. 4 (1) DPA i.V.m. Schedule 1, Part I Nr. 3.

<sup>43</sup> Sec 4 (2) DPA i.V.m. Schedule 1, Part II Nr. 9.

<sup>44</sup> Siehe Kapitel IV.3.

<sup>45</sup> Sex Discrimination Act 1975, chapter 65.

(RRA).<sup>46</sup> Ausdrücklich wird der Einsatz von Gentests in diesen Gesetzen nicht geregelt. Durch den Disability Discrimination Act 1995 (DDA)<sup>47</sup> hat der britische Gesetzgeber versucht, Behinderte vor Benachteiligung zu schützen. Dieses Gesetz bezieht Arbeitgeber, die mehr als 15 Arbeitnehmer beschäftigen, in seinen Anwendungsbereich ein. Hauptsächlicher Regelungsgegenstand sind Verpflichtungen des Arbeitgebers dahingehend, behinderten Arbeitnehmern ein adäquates Arbeitsumfeld zu schaffen. Es ist festzustellen, dass die Legaldefinition des Begriffes "Behinderung" lediglich symptomatisch Krankheiten oder Leiden umfasst. Somit greift das DDA für präsymptomatische Gentests nicht.

### c) Gesetze zur Arbeitssicherheit

Der Health and Safety at work Act 1974<sup>48</sup> normiert eine Verpflichtung für Arbeitgeber, die Gesundheit der Arbeitnehmer zu schützen. Der Schutz der Gesundheit und die dazu eingesetzten Instrumente müssen in einem angemessenen Verhältnis stehen. Andere Arbeitsschutzgesetze, beispielsweise die Management of Health and Safety at Work Regulations 1992, regeln ähnliche Verpflichtungen. Sie brauchen deshalb nicht näher betrachtet zu werden.

Die Mittel, die im Health and Safety at Work Act 1974 zum Schutz der Gesundheit von Arbeitnehmern normiert wurden, sind Risikovermeidung und Risikominimierung. Der Arbeitgeber muss Maßnahmen treffen, um dem Entstehen von Risiken vorzubeugen. Sofern ein Risiko existiert, sind alle nach vernünftiger Einschätzung angezeigten Maßnahmen zu treffen, um die Gesundheit der Arbeitnehmer zu schützen. Derzeit wird der Einsatz von Gentests als Präventivmaßnahme zur Risikominimierung nicht verlangt. Genanalysen als zusätzliches Instrument der Risikominimierung werden aber diskutiert. Ob ein derartiges Vorgehen dem Zweck des Health and Safety at Work Act 1974 entspricht, ist zweifelhaft. Dieses Gesetz sieht die Entfernung des Arbeitnehmers von seinem Arbeitsplatz, sei es durch Kündigung oder Versetzung an einen anderen Arbeitsplatz, nur als

---

<sup>46</sup> Race Relations Act 1976, chapter 74.

<sup>47</sup> Disability Discrimination Act 1995, chapter 50.

<sup>48</sup> Health and Safety at Work Act 1974, chapter 37.

ultima ratio vor. Daraus kann geschlossen werden, dass es dem Arbeitgeber obliegt, Risiken zu minimieren, die in der Arbeitsumwelt begründet sind. Die Berücksichtigung genetischer Dispositionen des Arbeitnehmers fällt wohl nicht in den Verpflichtungsbereich, der im Health and Safety at Work Act 1974 normiert wurde.

### **3. Konkretisierung des DPA durch den Code of Practice**

Die Human Genetics Advisory Commission (HGAC) hat die Einflüsse von Gentests im Arbeitsleben untersucht. Auf Grundlage der Untersuchungsergebnisse wurden die datenschutzrechtlichen Vorschriften des DPA in einem Code of Practice konkretisiert. Gemäß sec. 51 (b) (3) DPA liegt es im Ermessen des Data Protection Commissioner, Vorgaben des DPA bei Bedarf für bestimmte Situationen näher auszuführen. Der Code of Practice setzt Standards für die Verwendung von Gentests im Arbeitsleben, Punkt 7.2. Ein grundsätzliches Verbot des Einsatzes von Genanalysen ist im Code of Practice nicht geregelt worden.

Gemäß dem Code of Practice soll eine Untersuchung der genetischen Konstitution des Arbeitnehmers nur dann erfolgen, wenn das zu untersuchende genetische Merkmal auf ein Sicherheitsrisiko für Dritte hinweisen könnte. Der Arbeitnehmer muss der Untersuchung seines genetischen Materials zustimmen.

Es dürfen nur solche Gentests verwendet werden, deren Ergebnisse wissenschaftlich begründet sind und als gesichert angenommen werden können. Die Aussagekraft des Gentests muss allgemein anerkannt sein. Nach der Durchführung einer Genanalyse muss deren Ergebnis dem Arbeitnehmer mitgeteilt werden. Der Arbeitgeber hat dafür zu sorgen, dass der Arbeitnehmer eine genetische Beratung in Anspruch nehmen kann. Die Interpretation von Ergebnissen muss vorsichtig erfolgen. Insbesondere müssen Aussagen über Zusammenhänge zwischen genetischer Disposition und krankheitsauslösenden Umwelteinflüssen gesichert sein. Die Offenbarung von Ergebnissen bereits durchgeföhrter Gentests soll nur dann erfolgen, wenn anhand dieser Informationen beurteilt werden kann, ob der Arbeitnehmer die von ihm zu verrichtende Arbeit sicher ausführen kann

oder ob er eine Anfälligkeit für bestimmte Stoffe aufweist, mit denen er am Arbeitsplatz umzugehen hat.

#### **4. Perspektiven der künftigen Entwicklung**

Die HGAC sieht wegen der derzeit begrenzten Einsatzmöglichkeiten von Gentests im Arbeitsbereich momentan keinen Handlungsbedarf für den Gesetzgeber, die Verwertung genetischer Informationen von Arbeitnehmern umfassend zu regeln. Mit der Weiterentwicklung genetischer Testverfahren könnte der Anreiz der Arbeitgeber wachsen, Gentests an Arbeitnehmern durchführen zu lassen. Wann eine spezialgesetzliche Regelung angezeigt sei, ist nach Meinung der HGAC schwer abzuschätzen.

Es ist festzustellen, dass nach derzeitiger Rechtslage Gentests nur zulässig sind, wenn hierdurch ein Sicherheitsrisiko erkannt werden soll. Im Hinblick auf das britische Gesundheitssystem können wirtschaftliche Motive des Arbeitgebers zur Durchführung von Gentests weitgehend ausgeschlossen werden. Da sich der Arbeitgeber, anders als in Deutschland, an der Finanzierung der medizinischen Versorgung seiner Arbeitnehmer nicht beteiligen muss, ist für ihn eine Selektion der Arbeitnehmer auf Grundlage deren genetischer Information weniger interessant. Dies könnte Ursache dafür sein, dass eine spezialgesetzliche Regelung auch in näherer Zukunft nicht getroffen werden wird.

#### **5. Ergebnis**

Die Verwendung von Ergebnissen aus Genanalysen an Arbeitnehmern ist in Großbritannien spezialgesetzlich nicht geregelt. Ein vom Data Protection Commissioner erlassener Code of Practice setzt Standards für den Einsatz von Gentests im Arbeitsbereich. Arbeitgebern ist es grundsätzlich nicht verboten, die Durchführung eines Gentests als Voraussetzung zum Abschluss eines Arbeitsvertrages zu verlangen. Die Möglichkeit der Untersuchung des genetischen Materials von Arbeitnehmern ist grundsätzlich auch während bestehender Arbeitsverhältnisse möglich. Diese Grundsätze werden vor allem durch datenschutzrechtliche Normen eingeschränkt. Eine

Genanalyse ist nur unter der Voraussetzung der Zustimmung desjenigen zulässig, den die genetischen Informationen betreffen. Die erhobenen Daten müssen für den Zweck, zu dem sie erhoben werden, geeignet und verhältnismäßig sein. Der Code of Practice verlangt weiter, dass das untersuchte genetische Merkmal für Sicherheitsrisiken determinant sein muss. Daraus ist zu schließen, dass die Durchführung von Gentests allein aus ökonomischen Motiven der Arbeitgeber weitgehend auszuschließen ist.

Der Arbeitgeber hat grundsätzlich ein Fragerecht nach medizinischen Befunden eines Bewerbers. Die Ergebnisse aus bereits durchgeführten Gentests dürfen jedoch nur nachgefragt werden, wenn eine genetische Disposition Ursache für erhöhte Sicherheitsrisiken sein könnte. Eine Offenbarungspflicht des Arbeitnehmers besteht nicht.

## **V. Orientierungspunkte für das deutsche Recht**

Fälle, in denen zur Abschätzung eines künftigen Gesundheitsrisikos genetisches Material von Arbeitnehmern untersucht wurde, sind in Deutschland, soweit ersichtlich, bisher nicht bekannt.<sup>49</sup> Trotzdem ist der mögliche Einsatz derartiger Untersuchungen seit mehr als einem Jahrzehnt Gegenstand lebhafter Diskussion in der Öffentlichkeit und in juristischen wie arbeitsmedizinischen Fachkreisen.<sup>50</sup> In der Literatur wird weitgehend die Meinung vertreten, dass genetische

---

<sup>49</sup> Eine Erhebung genetischer Information aus anderen Motiven ist hier nicht berücksichtigt. Beispielsweise der Fall, der dem VGH Baden-Württemberg vorlag (Beschluss vom 28.11.2000 - PL 15 S 2838/99 -). Fazit des Gerichts in voller Übereinstimmung mit herrschenden Rechtsgrundsätzen: "Das Ergebnis einer ohne Kenntnis und Einwilligung des Betroffenen erhobenen DNA-Analyse kann für eine außerordentliche Verdachtskündigung, die wegen der Verbreitung anonymer Schreiben mit beleidigendem Inhalt in der Dienststelle ausgesprochen werden soll, nicht verwertet werden". Im Zusammenhang mit der Diskussion um die Nutzung von gentechnischen Untersuchungen zur Einstellung und im laufenden Arbeitsverhältnis hat der Beschluss keine Bedeutung.

<sup>50</sup> Zur neueren Diskussion vgl. insbesondere Bayertz/Ach/Paslack, Genetische Diagnostik: Zukunftsperspektiven und Regelungsbedarf in den Bereichen Humangenetik, Allgemeinmedizin, Arbeitsmedizin und Versicherungen, 1999.

Untersuchungen einer gesetzlichen Regelung bedürfen.<sup>51</sup> Solange eine solche nicht besteht, bleiben in jedem Fall genetische Untersuchungen an Arbeitnehmern im Rahmen einer Risikoprüfung zulässig. Voraussetzung dafür ist allerdings, dass sich die Genomanalyse auf arbeitsvertragsrelevante Ermittlungen beschränkt, der Arbeitnehmer über Umfang und Grenzen der Untersuchung unterrichtet wird, der Arbeitgeber der Untersuchung zustimmt und die Geheimhaltung der Untersuchungsergebnisse gewährleistet ist.<sup>52</sup>

Für ein in Aussicht stehendes Gesetz<sup>53</sup> wird ein generelles Verbot, wie es etwa in Österreich normiert wurde, größtenteils verworfen.<sup>54</sup> Das österreichische GTG lässt Ausnahmen nicht zu, auch wenn Arbeitnehmer- und Arbeitgeberinteressen nicht kollidieren. Interessen der Öffentlichkeit an der Durchführung von Gentests an Arbeitnehmern wird durch eine solche Regelung ebenfalls nicht nachgekommen.<sup>55</sup> Zumindest sollten genetische Untersuchungen, die im Interesse des Arbeitnehmers durchgeführt werden, in einer deutschen Regelung auch künftig uneingeschränkt erfolgen dürfen.<sup>56</sup> Solche Untersuchungen sind auch in Großbritannien und der Schweiz weitgehend zulässig.<sup>57</sup>

Zustimmungswürdig sind Vorschläge, nach denen Ergebnisse genetischer Untersuchungen nur dann zu einer Risikoabschätzung heran-

---

<sup>51</sup> Vgl. Wiese, RdA 1988, 217 (219 ff.); ders., Genetische Analysen und Rechtsordnung, 40; Notz, Zulässigkeit und Grenzen ärztlicher Untersuchungen von Arbeitnehmern, 139 ff.; Luthmann, Rechtliche, insbes. Verfassungsrechtliche Aspekte der Genomanalyse an Arbeitnehmern, 1995, 273; Pletke, Die Zulässigkeit von Genomanalysen an Arbeitnehmern, 268 ff.

<sup>52</sup> Schaub, Arbeitsrechts-Handbuch, 9. Aufl., § 24 Rz. 17.

<sup>53</sup> Ebenda.

<sup>54</sup> Für viele Herdegen, JZ 2000, 633 (636); anders noch Däubler, Das Arbeitsrecht 2, 90 ff.; Gola, DuD 1990, 59 (60); Menzel, NJW 1989, 2041 (2043).

<sup>55</sup> Siehe hierzu Yesley, Protecting Genetic Difference, Berkeley Technology Law Journal, 654 (663).

<sup>56</sup> Zu denken ist hier an Fälle, in denen bestimmte Tätigkeiten oder der Umgang mit gesundheitsgefährdenden Stoffen bei Vorliegen einer genetischen Disposition ein erhöhtes Gesundheitsrisiko für den Arbeitnehmer mit sich bringen, siehe auch Herdegen, J 2000, 633 (636).

<sup>57</sup> Für die Schweiz siehe Vorentwurf des Bundesgesetzes über genetische Untersuchungen beim Menschen 1998, 42.

gezogen werden dürfen, wenn die Verfahren nach dem Stand der Technik hinreichend präzise sind.<sup>58</sup> Eine ähnliche Voraussetzung wurde auch in Großbritannien im Code of Practice normiert und ist für das schweizerische GenUG vorgesehen. Folgt man diesen Leitgedanken für eine gesetzliche Regelung, könnte dies einen tragfähigen Kompromiss schaffen, der den Gefahrenpotenzialen und Chancen der Gentechnik Rechnung trägt, die auch im Zusammenhang mit Gentests seit langem gesehen werden.<sup>59</sup> Angesichts der durchaus allen Interessen Rechnung tragenden Rechtslage in der Bundesrepublik stellt sich aber die Frage, ob nicht jede Änderung der derzeitigen Risikoverteilung im Arbeitsverhältnis zu einer Verschlimmbesserung führen würde.

---

<sup>58</sup> Herdegen, JZ 2000, 633 (636) m.V.a. Deutsch, ZRP 1986, 1 (3).

<sup>59</sup> Vgl. Rothstein/Knoppers, Legal Aspects of Genetic, Work and Insurance, European Journal of Health Law, 143 (144).

# **Versicherungsrisiko "Erbgut"<sup>1</sup>**

***Ulrich Strack***

## **I. Gentests und Versicherungswirtschaft**

Die Frage der Nutzung der Ergebnisse von Gentest durch Versicherer ist ein altes Thema. Wir haben schon seit vielen Jahren darüber geredet und lange darüber nachgedacht mit dem Ergebnis, dass wir uns schon in den 80er Jahren verpflichtet haben, Gentests in der Risikoprüfung nicht einzusetzen. Wenn wir heute hier wieder darüber sprechen, so liegt dies daran, dass die technische Entwicklung in den letzten Monaten eine rasante Entwicklung genommen hat. Die Entschlüsselung des menschlichen Genoms ist sehr, sehr weit fortgeschritten. Ich bin kein Wissenschaftler, aber es ist doch enorm, was heute bereits auf diesem Weg festgestellt werden kann. Herr Dr. Steiner wird auf diese Entwicklung in seinem Vortrag noch näher eingehen.

Grundsätzlich ist diese Entwicklung positiv zu sehen, denn was bringt sie für den Menschen? Sie bringt Fortschritte bei der Diagnose, sie bringt Fortschritte bei der Prävention und sie bringt auch Fortschritte bei der Therapie. Das heißt für den Menschen an sich erst einmal etwas Positives. Auch das wird Herr Dr. Steiner sicherlich noch ausführen. Aber wie so vieles gibt es hier auch ein "Aber" und wenn es kein "Aber" gäbe, wären wir auch heute wohl nicht hier.

---

<sup>1</sup> Die Vortragsfassung ist weitgehend beibehalten worden.

Wir müssen überlegen: Gibt es eine Kehrseite? Gibt es negative Auswirkungen, die mit dem Positiven einhergehen? Als Antwort auf diese Frage werden immer zwei Punkte genannt: Einmal die Belastung des Betroffenen durch das Wissen, das er über sich selber erlangt, und zum anderen die Belastung des Betroffenen durch Dritte, die dieses Wissen auch verwerten oder verwerten wollen. In diesem Zusammenhang werden dann immer die Arbeitgeber, aber auch die Privatversicherer genannt, und zwar mit zwei Punkten: Verlangen einer genetischen Untersuchung vor Vertragsabschluss und der Frage der Offenbarung der Ergebnisse bereits vorhandener Gentests.

## **II. Verlangen einer genetischen Untersuchung vor Vertragschluss**

Lassen Sie mich zu dem ersten Punkt, Verlangen einer genetischen Untersuchung vor Vertragsschluss, etwas sagen: Die Versicherungswirtschaft ist nicht daran interessiert vor Vertragsschluss von einem Kunden einen Gentest zu verlangen. Das ist heute nicht der Fall und das wird auch in Zukunft nicht der Fall sein. Dies haben die Kranken- und Lebensversicherungsunternehmen in der Zwischenzeit auch in einer freiwilligen Selbstverpflichtungserklärung noch einmal bekräftigt. Die Erklärung ist am Ende dieses Beitrages wiedergegeben. Insoweit achten wir hier das Recht auf Nichtwissen des Versicherungsnehmers oder des potenziellen Versicherungsnehmers. Wer keinen Gentest machen will und keinen hat, dem sagen wir auch nicht: "Vor Vertragsabschluss musst Du einen solchen vorlegen". Insofern konzentriere ich mich im Folgenden auf die zweite Frage: Offenbarung der Ergebnisse bereits vorgenommener genetischer Untersuchungen.

### III. Offenbarung der Ergebnisse bereits vorgenommener Gen- tests

#### 1. Funktion private Versicherungswirtschaft/Sozialversiche- rung

Vorweg noch ein kurzer (für die folgende Beurteilung der Rechtsfragen aber ganz wichtiger) Hinweis auf die Funktion der privaten Versicherungswirtschaft, die der Sozialversicherung in diesem Bereich gegenübersteht. **Sozialversicherung** entsteht kraft Gesetzes ohne Risikoprüfung. Sie dient dem sozialen Ausgleich, das heißt die Beiträge bemessen sich nach der Leistungsfähigkeit (Einkommen), sie gewährt den aus sozialen Gründen notwendigen Versicherungsschutz, es gibt staatliche Zuschüsse, das heißt Mittel, die von allen aufgebracht werden. Ich will das im Einzelnen nicht weiter ausführen. Auf der anderen Seite steht dann die **Privatversicherung** als über das sozialstaatlich Notwendige hinausgehende Individualversicherung. Diese wird durch einen Vertrag begründet. Es besteht kein Abschlusszwang, weder für den Versicherer noch ein rechtlicher Abschlusszwang für den Versicherungsinteressenten. Hauptpflicht des Versicherers ist die Gewährung des Versicherungsschutzes, und das heißt die Übernahme des konkreten individuellen Risikos und damit der Gefahrtragung. Versicherung ist also ein Instrument der Risikominderung beziehungsweise des Risikotransfers, das heißt des Transfers des Risikos eines Einzelnen auf ein Versicherungsunternehmen, das einen Risikoausgleich im Kollektiv, in seinem Versicherungsbestand anstrebt. Und das ist ein ganz wichtiger Punkt. Hier geht es um ein individuelles Risiko. Das zu beurteilen, ist eigentlich die Aufgabe des Versicherers und eine der Grundlagen der Versicherungswirtschaft überhaupt. Denn davon abhängig ist die Hauptpflicht des Versicherungsnehmers, das heißt die Zahlung der Prämie. Ich kann eine Prämie nur berechnen, wenn ich auch das Risiko einschätzen kann. Es gilt hier das so genannte Äquivalenzprinzip, das heißt ohne Risikoeinschätzung kann ich auch eine entsprechende Prämie, die das Risiko abdeckt, nicht berechnen. Dabei ermittelt das Versicherungsunternehmen aus Bevölkerungsstatistiken Wahrscheinlichkeitsfaktoren (zum Beispiel Sterbewahrscheinlichkeiten), aus denen dann für eine große Gruppe eine Risikoverteilung entsprechend dem Bevölke-

rungsdurchschnitt ermittelt werden kann. Vor Vertragsschluss ist dann zu entscheiden, ob das konkrete Risiko dem der Kalkulation zu Grunde liegenden Bevölkerungsdurchschnitt entspricht.

## 2. Bisherige Verfahren genetischer Untersuchungen

Kommen wir zu den Gentests zurück. Die sind eigentlich nicht mehr so neu. Jedenfalls im Bereich der Versicherungswirtschaft gibt es sie im Prinzip schon lange. Wenn Sie Lebens- oder auch Krankenversicherungen abgeschlossen haben, wird - soweit sich aus den Angaben im Antrag ein Anlass ergibt - nach Erbkrankheiten gefragt, das heißt inwieweit Erbkrankheiten in der Familie aufgetreten sind. Das ist letztendlich nichts anderes als eine Genanalyse mit simplen Methoden. Aber wir machen das bereits, und bislang hat es da noch keinerlei Probleme, auch nicht in rechtlicher und auch nicht in datenschutzrechtlicher Hinsicht gegeben. Dieses Verfahren wurde auch noch nie in Frage gestellt. Wenn man allgemein Gentest definiert, so kann man sagen, dass darunter alle Verfahren und Methoden fallen, mit deren Hilfe auf ein bestimmtes Gen geschlossen werden kann. Unter diese Definition fallen alle möglichen Dinge, auch solche, die wir heute schon haben. Ich will Ihnen hier zwei nennen:

- Test auf Rot-Grün-Blindheit bei Führerscheinuntersuchungen
- Blutuntersuchungen.

Das eigentlich "Neue", worüber wir heute hauptsächlich geredet haben und noch reden werden, sind **prädiktive** Untersuchungen, also mit molekularbiologischen Methoden vorgenommene Untersuchungen, die den Nachweis genetischer Veränderungen unmittelbar auf der DNA-Ebene führen können. Das ist ja auch nur das, wenn ich das österreichische Gesetz richtig verstanden habe, was das österreichische Gesetz meint.

### **3. Prädiktive Gentests**

Welche Aussagekraft haben nun solche prädiktiven Gentests? Das ist ein ganz entscheidender Punkt, gerade für die Versicherer bei der Risikoeinschätzung. Wir haben hier auf der einen Seite die monogenen Krankheitsursachen, das heißt, die Veränderung an nur einem Gen gibt den Hinweis auf die Krankheit. Das sind relativ wenige. Dann gibt es noch die polygenen Krankheitsursachen, das heißt, es müssen Veränderungen an mehreren Genen zusammenkommen. Und dann kommt aber noch ein dritter Punkt, und der ist heute noch gar nicht angesprochen worden. Das ist die Frage der Umwelteinflüsse. Es ist wissenschaftlich gesichert, dass die Umwelt auf den Ausbruch und den Nichtausbruch von Krankheiten, die anhand eines Gentests festgestellt werden können, einen ganz enormen Einfluss hat. Das heißt, sie können sich sowohl positiv als auch negativ auswirken. Das bedeutet aber für die Risikoeinschätzung, dass der Gentest dem Versicherer nicht die Sicherheit bringt, sondern er ist für ihn nur ein Faktor unter vielen anderen, die im Antrag abgefragt werden und die zur Risikobeurteilung herangezogen werden. Die genetische Veranlagung ist nicht der eine Risikofaktor - insofern ist die Überschrift vielleicht auch etwas falsch - sondern einer unter vielen.

### **4. Risikoprüfung in der Versicherungswirtschaft**

Wie läuft eine Risikoprüfung in der privaten Personenversicherung ab? Zweck ist, wie gesagt, die Feststellung des individuellen Risikos und die Festlegung einer entsprechenden Prämie. In der privaten Personenversicherung gibt es eigentlich zwei verschiedene Arten der Risikoprüfung:

- Verlangen einer ärztlichen Untersuchung vor Abschluss eines Vertrages. Das ist jedoch die Ausnahme und gilt nur in besonderen Fällen, zum Beispiel in der Lebensversicherung bei sehr hohen Summen, in der Krankenversicherung bei Antrag auf Wartezeiterlass. Sie haben bei der Krankenversicherung in der Regel ja ein halbes Jahr Wartezeit. Wenn

Sie diese erlassen haben wollen, dann ist eine ärztliche Untersuchung erforderlich. Das erscheint mir dann auch gerechtfertigt.

- Verlangen der Mitteilung aller risikoerheblichen Umstände: Im Versicherungsantrag verlangt der Versicherer die Mitteilung aller Umstände, die für dieses konkrete Risiko von Bedeutung sein könnten. Rechtsgrundlage dafür ist § 16 Versicherungsvertragsgesetz (VVG). Darin heißt es, dass der Versicherungsnehmer bei Schließung des Vertrages alle ihm bekannten Umstände, die für die Übernahme der Gefahr, das heißt des Risikos, erheblich sind, dem Versicherer anzugeben hat. Tut er das nicht, kann sich der Versicherer durch Rücktritt von der Verpflichtung zur Leistung befreien. Zu diesen risikoerheblichen Umständen können sicherlich auch die Ergebnisse eines vorliegenden Gentests gehören.

Zweck dieser Vorschrift ist zum einen die Bestimmung des Risikos und zum anderen ist der Zweck auch darin zu sehen, die Gefahr der Gegenauslese abzuwehren. Jetzt werden Sie fragen: "Was ist die Gefahr der Gegenauslese, auch Antiselektionsgefahr genannt?". Das ist die Gefahr, dass der Versicherungsinteressent in Kenntnis eines Gentests einen Versicherungsvertrag abschließt, den er sonst nicht abgeschlossen hätte oder den er sonst zu anderen Prämien abgeschlossen hätte, den er vielleicht auch gar nicht bekommen hätte. Hier wirkt sich somit ein Informationsungleichgewicht aus. Der Versicherungsnehmer weiß mehr als der Versicherer und diese Kenntnis nützt der Versicherungsnehmer aus, um sich einen ungerechtfertigten Vorteil zu verschaffen, und zwar auf Kosten der versicherten Gemeinschaft, denn die muss es ja letztlich bezahlen. Die Vermeidung von Antiselektion und damit eine Risikoprüfung auf gleicher informationeller Grundlage, die die Spekulation gegen den Versicherer und die Versicherten ausschließt, ist daher für die Individualversicherung unverzichtbar.

## 5. § 16 VVG und das Recht auf informationelle Selbstbestimmung

Ist § 16 VVG vielleicht verfassungswidrig, weil er das Recht des Versicherungsnehmers auf informationelle Selbstbestimmung verletzt? Dieses aus dem allgemeinen Persönlichkeitsrecht abgeleitete Recht umfasst unstreitig zum einen das Recht auf Nichtwissen und zum anderen das Recht, selbst zu bestimmen, welche seiner personenbezogenen Daten wann erhoben und wie verwendet werden.

- Das Recht auf Nichtwissen:

Dieses Recht ist mit Sicherheit nicht verletzt, wenn der Versicherungsinteressent sich vorher - unabhängig von seinem Versicherungsantrag - einem Gентest unterzieht und nur über diesen Fall reden wir hier. Denn in diesem Fall hat der Versicherungsinteressent sich seines Rechts auf Nichtwissen selbst begeben.

- Das Recht, über die Offenbarung und über die Verwendung seiner persönlichen Daten selbst zu bestimmen:

Wodurch könnte dieses Recht verletzt sein, wenn der Versicherungsinteressent gezwungen ist, die Ergebnisse eines vorliegenden Gентests mitzuteilen? Durch den Zwang zur Anzeige? Oder durch Diskriminierung/Datenmissbrauch? Das sind die Stichworte, die in diesem Zusammenhang immer genannt werden.

Kommen wir dazu noch einmal auf den Zweck des § 16 VVG zurück. Zweck dieser Vorschrift ist, wie bereits dargelegt, die Sicherstellung des Informationsgleichgewichts, das - worauf ich auch schon hingewiesen habe - eine der tragenden Grundlagen für die Versicherungswirtschaft ist. Nur wenn dieses vorhanden ist, kann ich einen Vertrag vernünftig kalkulieren und damit wirtschaftlich sinnvoll abschließen. Dieses Informationsgleichgewicht spielt aber nicht nur in der Versicherungswirtschaft eine große Rolle, sondern es ist insgesamt in der Volkswirtschaft von

großer Bedeutung, dass zwischen Partnern eine Informationssymmetrie besteht. Ist dies nicht der Fall, kommt es zu einem Marktversagen.

§ 16 VVG muss man aber auch als Ausfluss des entgegenstehenden Rechts des Versicherers auf seine unternehmerische Gestaltungs- und Betätigungs freiheit sehen. Das ist ein ganz wichtiger Punkt. Denn das informationelle Selbstbestimmungsrecht ist nicht schrankenlos, sondern es ist sozial gebunden, und dazu gehört auch das entgegenstehende Recht des Versicherungsunternehmens sich zu betätigen. Ich meine daher, und das ist auch in der Rechtswissenschaft allgemein anerkannt, dass § 16 VVG wirksame Rechtsgrundlage für das Verlangen nach Offenbarung der Ergebnisse vorhandener Gentests ist.

Kommen wir zu der Frage der **Diskriminierung** als Folge der Anzeige. Diskriminierung liegt vor, wenn ich gleiche Sachverhalte ungleich behandle. Zur Beantwortung dieser Frage muss man sehen was passiert, wenn ein Gentest vorliegt beziehungsweise sich die möglichen Ergebnisse einer Risikoprüfung im Bereich der Versicherungswirtschaft ansehen. Da sind vier Punkte zu nennen: Annahme zum Normaltarif, Annahme mit einem Prämienzuschlag, Annahme mit einem begrenzten Risiko ausschluss, Ablehnung des Versicherers. In all diesen Fällen liegt keine Diskriminierung vor, denn es werden nur ungleiche Sachverhalte ungleich behandelt. Das heißt, wenn ich einen Antrag mit einem Risiko habe, das ich zum Normaltarif annehmen kann, und ich habe einen anderen Antrag, bei dem das Risiko größer und ein Prämienzuschlag erforderlich ist, dann sind das andere Sachverhalte und die Ungleichbehandlung ist deswegen auch gerecht fertigt. Dies gilt auch für den Fall, dass sich die Risikoerhöhung aus einer aussagekräftigen genetischen Disposition ergibt.

**Datenmissbrauch** - auch das ist ein Stichwort, was immer wieder auftaucht. Der Schutz der Daten, das heißt hier der Ergebnisse eines Gentests, wird einmal durch § 203 Strafgesetzbuch (StGB) gewährleistet. Danach ist es untersagt, ein anvertrautes oder sonst bekannt gewordenes fremdes Geheimnis, insbesondere ein zum

persönlichen Lebensbereich gehörendes Geheimnis zu offenbaren. Die Personenversicherer fallen in den Anwendungsbereich dieser Vorschrift, das heißt sie unterliegen der gesetzlichen Schweigepflicht. Zum anderen kommt hier dann auch das Bundesdatenschutzgesetz (BDSG) zur Anwendung. Aber wie überall im Leben kann man alles noch so schön regeln, es wird immer Missbrauch geben. Man kann sich nicht davor schützen, dass jemand Gesetze übertritt und missachtet. Insofern ist dies kein Problem, das speziell mit Gentests zu tun hat, sondern das gibt es überall und es wird sich auch nie ausschließen lassen. Es wird immer das berühmte Beispiel von dem Messer genannt, mit dem man auch jemanden erstechen kann, das aber trotzdem nicht verboten wird.

## **6. Gentests und das Bundesdatenschutzgesetz (BDSG)**

Kommen wir noch einmal zum BDSG. Die Ergebnisse von Gentests, die dem Versicherungsnehmer oder dem Versicherungsinteressenten vorliegen, sind Einzelangaben über persönliche Verhältnisse einer bestimmten Person und damit würden sie gemäß § 1 BDSG grundsätzlich in den Anwendungsbereich des Gesetzes fallen, wenn sie unter Einsatz von Datenverarbeitungsanlagen verarbeitet, genutzt oder dafür erhoben werden oder wenn die Daten aus nicht-automatisierten Dateien verarbeitet, genutzt oder dafür erhoben werden. Fraglich ist aber, ob diese Daten im Versicherungsunternehmen tatsächlich unter Einsatz von Datenverarbeitungsanlagen gespeichert, das heißt verarbeitet werden oder ob sie für die Speicherung erhoben worden sind. Dies ist derzeit nicht der Fall. Man muss hier eigentlich "zukünftig" sagen, denn bislang haben wir solche Fälle noch nicht. Diese personenbezogenen Daten werden getrennt von den anderen Daten - oder besser sollen getrennt von den anderen Daten - behandelt werden. Sie sollen nur dem Arzt zugänglich sein, genauso wie ärztliche Gutachten heute schon. Insofern erfahren sie eine Sonderbehandlung und man kann sich dann darüber streiten, ob dieser Sachverhalt nach der Neufassung des BDSG in den Anwendungsbereich des Gesetzes fällt. Aber unterstellen wir einmal es wäre so, dann käme § 4 BDSG zur Anwendung. Danach ist die Datenerhe-

bung, -verarbeitung und -nutzung zulässig, wenn das BDSG oder eine andere Rechtsvorschrift dies erlaubt. Dabei gehen andere Rechtsvorschriften des Bundes, die auf personenbezogene Daten anzuwenden sind, den entsprechenden Regeln des BDSG vor. Die Erhebung personenbezogener Daten ist für die Versicherungswirtschaft - soweit die Daten für den Vertrag erforderlich sind - in § 16 VVG als Spezialvorschrift geregelt, der hier zum Tragen kommt, denn er regelt eindeutig die Erhebung dieser Daten. Insofern ist die Erhebung zulässig. Man könnte jetzt einwenden, nach der Neufassung gibt es für die Erhebung Sonderregelungen, wenn es sich um besondere Arten von Daten handelt, sprich Gesundheitsdaten und andere sensible Daten. Aber auch insoweit ist der § 16 VVG vorrangig gegenüber dem BDSG, denn das BDSG insgesamt ist subsidiär gegenüber anderen spezialgesetzlichen Regelungen.

Zusammenfassend lässt sich feststellen: Die Erhebung von Gesundheitsdaten und damit auch genetischer Daten ist auf der Grundlage von § 16 VVG zulässig.

Dann kommt die Frage der Speicherung, wobei auch hier immer die Frage ist, ob auch wirklich im Sinne des BDSG gespeichert werden wird. Bisher haben wir den Fall ja noch nicht. Oder wird manuell aufbewahrt, zum Beispiel in Form von Karteikarten? Das sind alles Dinge, die wir nicht wissen. Aber selbst wenn wir unterstellen, auch hierfür käme das BDSG zur Anwendung, dann ist die Zulässigkeit der Speicherung anhand von § 28 BDSG zu prüfen. Danach ist die Speicherung unter anderem zulässig, wenn der Betroffene nach Maßgabe des § 4a Abs. 3 BDSG eingewilligt hat. Eine entsprechende Einwilligung liegt mit der Einwilligungserklärung, die in jedem Versicherungsantrag heute schon enthalten ist, vor. Dort wird ausdrücklich darauf hingewiesen, dass die Daten, die im Antrag enthalten sind, auch gespeichert werden. Insofern sehe ich auch für die Speicherung - sollte es denn jemals dazu kommen - kein datenschutzrechtliches Problem.

Zusammenfassend lässt sich feststellen: Datenschutzrechtlich ist das, was vielleicht kommen wird, das muss ich hier ganz vorsichtig sa-

gen, unproblematisch nach der jetzigen Rechtsgrundlage.<sup>2</sup> Ob sich das ändern wird, muss man abwarten. Es gibt ja Gesetzesentwürfe, wir werden gleich noch etwas dazu hören. Ich möchte nur davor warnen, generell ein Verbot auszusprechen, die Ergebnisse von Gentests für Versicherer nutzbar zu machen. Damit wird ein Ungleichgewicht an Informationen festgeschrieben und der Versicherer ist gezwungen ein Risiko zu einem Preis anzunehmen, was er eigentlich nicht machen würde und nicht machen will. Und ob das mit der Verfassung übereinstimmt, bleibt zu prüfen.

---

<sup>2</sup> Die Versicherer haben sich in der nachfolgend wiedergegebenen Selbstverpflichtungserklärung auch dazu verpflichtet, nach den Ergebnissen eines prädiktiven Gentests nicht zu fragen.

**Freiwillige Selbstverpflichtungserklärung  
der Mitgliedsunternehmen des Gesamtverbandes der Deutschen  
Versicherungswirtschaft e.V. (GDV)**

## **Präambel**

Viele Millionen Kunden bringen den Versicherungsunternehmen Vertrauen entgegen - Vertrauen in die Kompetenz der Unternehmen, individuelle Vorsorge verantwortungsvoll zu gestalten und Vertrauen, individuelle Lebenslagen sachgerecht abzusichern. Die deutschen Versicherer sind sich dieses Vertrauens bewusst und nehmen die Sorgen der Menschen ernst.

Mit Sorgen betrachtet wird heute der medizinische Fortschritt insbesondere im Bereich der humangenetischen Forschung und deren Folgen. Die Schlagworte vom gläsernen Menschen oder einem Menschen nach Maß sind in der Vorstellung der Bevölkerung schon zu einer unmittelbaren Bedrohung geworden: Während genetische Testmethoden zur Diagnose bestehender Krankheiten in der Medizin bereits selbstverständlich geworden sind, ranken sich Mythen um die Perspektiven prädiktiver Gentests, die Aussagen zum Ausbruch von Krankheiten heute noch gesunder Menschen möglich machen.

Daran ändern auch seriöse Stimmen wenig, die im Menschen mehr als die Summe seiner Gene sehen. Vorhersehbarkeit, Wahrscheinlichkeit und Risikoabschätzung werden zu Kategorien der Beurteilung von Krankheitsverläufen und Lebenserwartung. Es wird klar, dass die Diskussionen um das Ausmaß der möglichen Eingriffe in den Verlauf menschlichen Lebens das Werteverständnis unserer Gesellschaft nachhaltig verändern.

Die deutschen Versicherer sehen sich deshalb veranlasst, Sorgen in der Bevölkerung entgegenzutreten und Ängste abzubauen, dass genetisch getestete Menschen vom Versicherungsschutz ausgeschlossen sein könnten. Die Selbstverpflichtung dient diesem Ziel.

Die Mitgliedsunternehmen des GDV, die diese Erklärung unterzeichnet haben, verpflichten sich, freiwillig folgende Regeln einzuhalten:

### ***Erklärung***

#### **I.**

Die Versicherungsunternehmen erklären sich bereit, die Durchführung von prädiktiven Gentests nicht zur Voraussetzung eines Vertragsabschlusses zu machen.

Sie erklären weiter, für private Krankenversicherungen und für alle Arten von Lebensversicherungen einschließlich Berufsunfähigkeits-, Erwerbsunfähigkeits-, Unfall- und Pflegerentenversicherungen bis zu einer Versicherungssumme von weniger als 250.000 EURO bzw. einer Jahresrente von weniger als 30.000 EURO auch nicht von ihren Kunden zu verlangen, aus anderen Gründen freiwillig durchgeführte prädiktive Gentests dem Versicherungsunternehmen vor dem Vertragsabschluss vorzulegen. In diesen Grenzen *verzichten* die Versicherer auf die im Versicherungsvertragsgesetz verankerte vorvertragliche Anzeigepflicht gefahrerheblicher Umstände.

Die Versicherungsunternehmen werden in diesen Fällen von den Kunden dennoch vorgelegte Befunde nicht verwerten.

#### **II.**

Die molekulargenetische Diagnostik zur Abklärung bestehender Krankheiten ist bereits heute aus dem klinischen Alltag nicht mehr hinwegzudenken. Demgegenüber ist der Umgang und die Nutzung prädiktiver Gentests im Bereich der Medizin noch unklar. Bei einem prädiktiven Gentest wird das Erbmaterial eines Gesunden daraufhin untersucht, ob er die Veranlagung für eine bestimmte Krankheit schon in sich trägt und daran später erkranken kann. Zu diesen prädiktiven Gentests zählen beispielsweise Tests auf Chorea Huntington, die erbliche Form des Brustkrebs (BRCA 1 und 2) und die erbliche Form von Morbus Alzheimer.

Die Versicherer erkennen an, dass ein prädiktiver genetischer Test tief in die Lebensplanung des Einzelnen eingreift, insbesondere dann, wenn keine Heilungschancen bestehen. Anderseits haben die Versicherungsunternehmen die Gemeinschaft der Versicherten davor zu schützen, dass bei einseitigem Wissen ihrer Kunden um die Wahrscheinlichkeit eines Krankheitsausbruchs keine Missbräuche beim Erwerb eines privaten Versicherungsschutzes entstehen.

Die Gefahr des Missbrauches besteht besonders bei hohen Versicherungssummen oder hohen Renten. Deshalb müssen die Versicherungsunternehmen bei Verträgen, in denen der Versicherungsschutz die in dieser Erklärung genannten Grenzen übersteigt, den gleichen Wissensstand wie ihre Kunden über das Ergebnis vorhandener prädiktiver Gentests erhalten, damit dem übernommenen Risiko entsprechende gerechte Beiträge berechnet werden können.

### III.

Die Versicherer verpflichten sich für den Fall, dass vorhandene prädiktive Gentests von Kunden dem Unternehmen vorgelegt werden müssen, weil sie eine sehr hohe Absicherung wünschen, folgende Regeln einzuhalten:

- Die Gentests werden getrennt von den Antragsunterlagen direkt an den Gesellschaftsarzt versandt. Die Bewertung erfolgt ausschließlich durch diesen Gesellschaftsarzt. Aufbewahrt werden lediglich diejenigen Tests, deren Befunde für den Vertragsabschluss relevant sind, und zwar in einem besonders gesicherten Archiv.
- Durch diese Vorgehensweise wird dem notwendigen Datenschutz höchste Priorität eingeräumt. Damit wird auch sichergestellt, dass Ergebnisse eines Gentests einem nur sehr kleinen und kontrollierbaren Personenkreis zur Kenntnis gelangen.

- Die Ergebnisse eingereichter Gentests werden ausschließlich für die Risikobeurteilung des Kunden verwendet, der versichert werden will.
- Damit wird ausgeschlossen, dass die Auswertung auch für die Risikobeurteilung von Verwandten herangezogen werden könnte.
- Beitragsnachlässe auf der Grundlage von Befunden aus Gentests werden nicht eingeräumt.

#### **IV.**

Diese Erklärung gilt zunächst bis zum 31. Dezember 2006.

## **Moderne Medikamentenforschung bei der Firma Bayer**

***Ulrich P. Steiner***

Die Fortschritte in der Medizin sind zwar unverkennbar, aber noch immer gibt es unter den etwa 30.000 bekannten Krankheiten viele, die noch nicht zufriedenstellend behandelt werden können. Nicht zuletzt für einige der häufig auftretenden Krankheiten wie Infarkt, Krebs, Alzheimer, Diabetes, Asthma und HIV gilt, dass einem hohen medizinischen Bedarf ein vergleichsweise niedriger Therapiestandard gegenübersteht.

Erfreulicherweise hat es aber in der jüngsten Vergangenheit einige Entdeckungen und Entwicklungen von Technologien gegeben, welche die Möglichkeiten zur Auffindung neuer Medikamente erheblich verbessert haben. Vor circa 30 Jahren war dies die Gentechnik verbunden mit der modernen Biotechnologie, und vor nur wenigen Jahren waren es die Genomics Technologien. Insbesondere letztere haben zu einem Sprung in dem Verständnis der Krankheitsursachen beigetragen.

Dieser Vortrag soll zeigen, wie diese modernen Technologien in der heutigen Arzneimittelforschung bei Bayer eingesetzt werden. Dazu wird zunächst auf die Rolle der Gentechnik/ Biotechnologie eingegangen und sodann werden die auf Genomics basierenden Methoden ausführlich dargestellt. Schließlich wird ein kurzer Ausblick auf die mögliche Rolle von Pharmakogenomics auf zukünftige Arzneimittelanwendungen gegeben.

## Ein Exkurs in die Biologie

Die höheren Lebewesen - seien es Tiere oder Pflanzen - sind aus Zellen aufgebaut, die nur wenige tausendstel Millimeter Größe haben. Die Zellen bilden einen Verband mit anderen Zellen und formen so schließlich die Organe, Muskeln und andere Körperteile. Im Inneren jeder Zelle befindet sich der so genannte Zellkern, der die Chromosomen, die Träger der Erbinformation, enthält. Dabei hat jede einzelne Zelle einen Chromosomensatz, der jeweils die gesamte Erbinformation des Lebewesens enthält. Die Chromosomen selber werden durch einen DNA (*Desoxyribonukleinsäure, engl.: deoxyribonucleic acid*) Strang gebildet. Die DNA ist somit ein natürlicher Bestandteil nicht nur aller Organismen, sondern auch unserer Nahrung, sei sie tierischer oder pflanzlicher Herkunft.

Die DNA selber ist chemisch gesehen ein großes Molekül und zwar ein Polymer, bestehend aus einer Kombination von nur 4 Monomeren, genannt Nukleotiden oder auch Basen. Diese Nukleotide heißen Adenin, Guanin, Thymin und Cytosin, abgekürzt mit den Buchstaben A, G, T und C.

Die Aufgabe der DNA ist es, den Bauplan bereitzuhalten, nach dem die Zellen Proteine herstellen. Ähnlich wie die DNA sind auch Proteine große Polymer-Moleküle, deren Bausteine aber hier die Aminosäuren sind. Es gibt 20 verschiedene Aminosäuren, die, wie die Nukleotiden der DNA, in einer Kette miteinander verknüpft werden. Jedoch können die Proteine durch nachgeschaltete Prozessierung in der Zelle sehr viel komplexere Formen annehmen. Tatsächlich sind fast alle Proteine erst in dieser komplexen Form aktiv und wirksam.

Der DNA Bauplan benutzt eine einfache Kodierung: Jede Kombination von drei Nukleotiden kodiert für eine Aminosäure. Die Sequenz AGT kodiert beispielsweise für die Aminosäure Serin, die Sequenz GCA für Alanin. Dazu kommen noch Sequenzen für Start (ATG) und Stop (TAA), die der Zelle mitteilen, wo die Kodierung und damit der Proteinbauplan anfängt und endet. Dieses gesamte Stück

bezeichnet man als "Gen". Unter "Genom" versteht man die Gesamtmenge aller Gene in der Zelle.

Die Größe der Gene reicht typischerweise von 100 - 10.000 Nukleotiden und kann Extremwerte von 186.000 Nukleotiden erreichen, wie im Falle des Faktor VIII Gens, des größten bisher entdeckten und beschriebenen Gens. Das Protein Faktor VIII wird inzwischen unter anderem von Bayer als Medikament zur Behandlung der Bluterkrankheit großtechnisch mit biotechnologischen Methoden hergestellt.

### **Woraus ergeben sich Ansatzpunkte für eine medizinische Behandlung?**

Es ist wichtig sich darüber klar zu sein, dass die Wirkungen im Körper in der Regel nur von den Proteinen ausgehen und die DNA nur die Bauanleitung für die Proteine liefert! Will man also durch ein Arzneimittel eine Wirkung erzielen, so gilt es, die Proteine zu beeinflussen.

Man kann das erreichen, indem man die DNA eines Patienten so verändert, dass sie künftig für die gewünschten Proteine kodiert und der Körper dadurch in die Lage versetzt wird, diese selber herzustellen. Man nimmt also indirekt auf die Proteine Einfluss. Diese Technologie nennt man Gentherapie. Sie bietet sich insbesondere bei genetisch bedingten Krankheiten an, bei denen ein Defekt in einem einzelnen Gen besteht, der gentherapeutisch reparierbar ist. Leider wird die Gentherapie noch nicht gut genug verstanden, um zuverlässig einsetzbar zu sein, und sie ist nicht Gegenstand dieses Vortrages.

Die Art der direkten Einflussnahme auf die Proteine kann verschieden sein. Ist ein Protein bei einem Patienten nur in unzureichender Menge vorhanden, oder fehlt es gänzlich, so kann das Protein industriell hergestellt und dem Patienten verabreicht werden, um ihn so wieder auf Normalwerte einzustellen. Oder man kann ein verbessertes Protein einsetzen, um neue oder geänderte Wirkungen zu erzielen. Oder man kann die im Körper vorhandenen Proteine in

ihrer Wirkung beeinflussen, indem man sie aktiviert oder hemmt oder ganz ausschaltet.

Traditionell versteht man unter Biotechnologie alle diejenigen Verfahren, die man zur industriellen Herstellung von Proteinen als Arzneimittel benötigt. Für die Wirkungsbeeinflussung von Proteinen sucht man jedoch vorwiegend nach Stoffen, die chemisch-synthetisch hergestellt sind, so dass hier die Chemotechnologie im Vordergrund steht. Allerdings beeinflussen sich diese beiden Ansätze wechselseitig, nicht zuletzt dadurch, dass Gentechnik und Genomische Technologien universell eingesetzt werden, so dass eine scharfe Abgrenzung häufig nicht getroffen werden kann.

### **Proteine als Arzneimittel**

Das wohl bekannteste Beispiel für die Ergänzung eines im Körper nur ungenügend vorkommenden Proteins ist Insulin, welches zur Behandlung von Diabetes dient. Cohen und Boyer gelang es 1974 in einer bahnbrechenden Arbeit zu zeigen, wie man menschliches Insulin gentechnisch herstellen kann und somit die Abhängigkeit von tierischem Insulin aus Schwein und Rind, mit all den daraus resultierenden Problemen für die menschliche Gesundheit, überwunden werden konnte. Dazu haben sie das humane Gen für Insulin mit gentechnischen Methoden auf das Bakterium E-coli übertragen, wodurch das Bakterium befähigt wurde, menschliches Insulin herzustellen. Daraufhin wurde 1982 erstmals rekombinantes Humaninsulin aus großtechnischer Produktion auf den Markt gebracht.

Weitere Beispiele für rekombinante Proteine, die mit natürlichen Stoffen identisch sind und zu deren Ersatz beziehungsweise Ergänzung eingesetzt werden sind das schon erwähnte Protein Faktor VIII (Kogenate®) das bei der Bluterkrankheit oder Hämophilie A eingesetzt wird und von Bayer in seinem Pharmazentrum in Berkeley, Kalifornien hergestellt wird, sowie so genannte Wachstumsfaktoren wie Somatropin, welches bei Aids eingesetzt wird, und GM-CSF für die Behandlung von Leukämie.

## Biotechnologische Herstellung von Proteinen

Derartige Proteine können mittels verschiedener Organismen hergestellt werden. Typische Organismen sind Bakterien wie E-coli, Säugerzellen wie Hamster- und Mauszellen, sowie die Hefe, meist die bekannte Bäckerhefe.



**Abbildung 1** Herstellung von rekombinanten Proteinen in Rührkesseln unter Reinstraumbedingungen

Die Herstellung der rekombinanten Proteine findet in Rührkesseln wie in Abbildung 1 gezeigt unter Reinstraumbedingungen statt. Die hohen Reinheitsanforderungen führen auch dazu, dass das Personal in Schutzanzügen arbeiten muss. Wohlgemerkt: Nicht die Menschen werden vor den Bakterien, Hefezellen und Säugerzellen geschützt, sondern vielmehr umgekehrt müssen wir diese vor uns und der Umwelt schützen, um erfolgreich ein rekombinantes Protein herstellen zu können! Die mikrobiologische Sauberkeit ist allerhöchstes Gebot bei dieser Technologie.

## **Gentechnische Verbesserung von Proteinen**

Interleukin-2 ist ein natürlich vorkommendes Protein und unter dem Handelsnamen Proleukin® als gentechnisch hergestelltes Krebsmedikament in seiner natürlichen Form auf dem Markt. Es ist das "Mittel der Wahl" bei metastasierendem Nieren- und Hautkrebs. Allerdings hat es ganz beträchtliche Nebenwirkungen wie Blutdruckabfall, Nierenversagen, Probleme mit dem zentralen Nervensystem und zwar bei der Mehrzahl (70%) der Patienten. Dennoch wird es eingesetzt, weil etwas Besseres derzeit nicht verfügbar ist. Der physiologische Grund für diese Nebenwirkungen ist der, dass nicht nur die gewünschte Aktivierung von T-Lymphozyten stattfindet, sondern gleichzeitig auch so genannte Killerzellen aktiviert werden, was zu eben diesen Problemen führt.

Bayer hat daraufhin durch gentechnische Methoden das natürliche Interleukin-2 gezielt verändert. Das veränderte Protein, genannt Interleukin-2 SA (Selektiver Agonist), wurde derart maßgeschneidert, dass es zwar weiterhin die gewünschte Aktivierung der T-Lymphozyten bewirkt, aber die Aktivierung der Killerzellen ausgeschaltet bleibt. Im Tierversuch konnte bereits gezeigt werden, dass die Nebenwirkungen beträchtlich verringert waren. Das Produkt befindet sich gegenwärtig in der klinischen Prüfung.

Auch hier gibt es weitere Beispiele für Proteine, die durch gentechnische Methoden maßgeschneidert verbessert wurden. Darunter sind Produkte, die bei Herzinfarkt (Reteplase®), Arthritis (Enbrel®) und Thrombocytopathie (Refludan®) eingesetzt werden.

## **Chemisch-synthetische Stoffe als Arzneimittel**

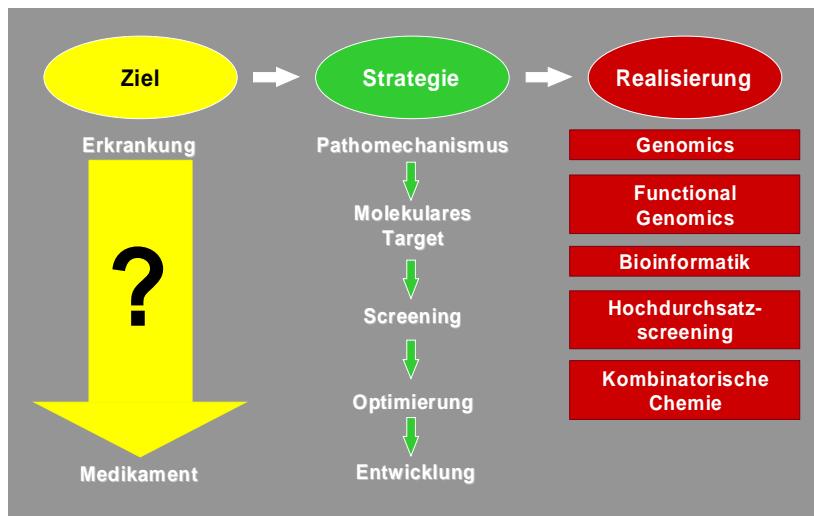
Die bisher vorgestellten gentechnischen Anwendungen gingen davon aus, dass man unter Kenntnis der DNA, sei sie in der natürlichen Form oder gentechnisch verändert, das von dieser DNA kodierte Protein herstellt, welches selber auch gleich das Arzneimittel darstellt.

Für viele Krankheiten werden aber völlig andere Wege beschritten. Im Folgenden werden die Methoden erläutert, die in der Arzneimittelforschung von Bayer zum Zuge kommen, um die als Medikamente geeigneten Substanzen, also chemisch-synthetischen Stoffen, aufzufinden. Grundsätzlich können in einem ähnlichen Vorgehen natürlich auch Proteine als Medikamente entdeckt werden - was bei Bayer ebenfalls getan wird - dies soll im Weiteren aber außer Betracht bleiben.

Die Vorgehensweise der Arzneimittelforschung ist in Abbildung 2 schematisch dargestellt. Das Ziel ist einfach: Wir kennen eine Erkrankung und suchen ein Medikament zur Behandlung. Die Strategie für das Vorgehen ist, zunächst zu versuchen, den Pathomechanismus aufzuklären, also zum Beispiel zu verstehen wodurch die Krankheit entsteht, welches die Vorbedingungen dafür sind und wie sie sich entwickelt. Danach suchen wir nach einem Angriffspunkt für ein zukünftiges Medikament hier Molekulares Target genannt. Wenn wir das Target haben gehen wir ins Screening, das heißt wir suchen nach einer Substanz, die an diesem Target eine Wirkung auslöst. Haben wir diese gefunden optimieren wir sie, um zum Beispiel bessere Wirkungen und geringere Nebenwirkungen zu erreichen. Weiterhin müssen wir zeigen, dass die am Target entdeckte Wirkung auch tatsächlich relevant ist für das vermutete Krankheitsbild. Gelingt uns auch das, so können wir in die so genannte Entwicklung gehen, in der weiter vertiefte Untersuchungen vorgenommen werden, die vielleicht in eine klinische Prüfung münden, woraus dann vielleicht die Markteinführung eines Medikamentes resultiert. Hier beschränken wir uns jedoch auf die Arzneimittel-Forschung, die für uns an dem Punkt endet, wo die Entwicklung des potenziellen Medikamentes beginnt.

Traditionell wurde die Suche nach krankheitsrelevanten Genen und Substanzen mit den klassischen biochemischen und zellbiologischen Methoden durchgeführt. Das Verfahren ist zum einen sehr zeitaufwendig, da alle Schritte einzeln nacheinander durchgeführt werden mussten, und zum anderen, was viel bedeutsamer ist, wenig zielgerichtet wodurch Kausalzusammenhänge in der Regel nur zufällig entdeckt werden können.

Die neue industrielle Arzneimittel-Forschung erreicht durch Parallelisierung der Suchschritte nicht nur eine beträchtliche Reduktion des Zeitaufwandes, sondern ermöglicht auch - und in dieser Tiefe erstmalig - eine gezielte Entdeckung von Kausalzusammenhängen.



**Abbildung 2** Die Vorgehensweise in der Arzneimittelforschung

Die Realisierung der Strategie bedient sich heutzutage neuer Technologien wie sie in der dritten Spalte der Abbildung 2 aufgelistet sind. Genomics ist natürlich unsere Startbasis und dient gemeinsam mit Functional Genomics und Bioinformatik zur Aufklärung des Pathomechanismus und dem Auffinden eines molekularen Targets. Dann folgt das Screening in Form des Hochdurchsatzscreening, und schließlich wird die Substanz-Optimierung durch Einsatz von kombinatorischer Chemie erreicht.

### Ein Exkurs in die Entschlüsselung des humanen Genoms

Die Nachricht über die Fertigstellung der Genom-Entschlüsselung war eine der bedeutenden Nachrichten des beginnenden Jahr-

tausends, wenn nicht sogar - langfristig gesehen - die bedeutendste, und ist in den Medien gebührend herausgestrichen worden.

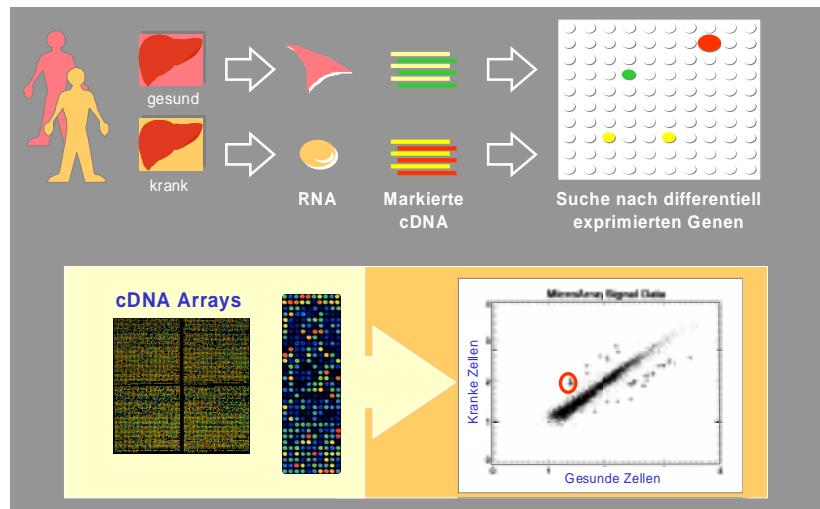
Das menschliche Genom enthält 3 Milliarden Basenpaare, von denen aber nur circa 1,7% kodierte Information enthält. Diese bildet 26.000 - 50.000 Gene, weit weniger als die bis dahin geschätzten 100.000 - 130.000 Gene. Die Zahl der krankheitsrelevanten Gene wird weiterhin auf 5.000 bis 10.000 geschätzt, welche mit den circa 500 Targets zu vergleichen sind, auf denen die ganze bisherige Medizin mit ihrer Vielfalt von Medikamenten basiert. Der Sprung um das 10 bis 20fache in der Zahl möglicher Targets oder Angriffspunkte für Medikamente ist gewaltig und zeigt, dass es völlig neue Möglichkeiten für Medikamente geben mag.

Außerdem hat sich gezeigt, dass die bisherige Annahme "1 Gen liefert 1 Protein" so nicht mehr gehalten werden kann. Durch Splice Varianten und alternative Leserahmen können letztlich 100.000 bis 250.000 Proteine entstehen, also in etwa so viele wie ursprünglich erwartet wurde, wenn auch aus anderen Gründen. Das wiederum führt zu einer neuen Komplexität, wodurch die Forschung wieder schwieriger und damit aufwendiger und teurer geworden ist.

Die Entschlüsselung des Human-Genoms war nur möglich durch Entwicklung neuer Technologien, die jetzt bei der Suche nach neuen Arzneimitteln einen neuen Einsatzbereich finden.

### **Genomics Technologien zur Target Identifizierung**

Die Vorgehensweise ist schematisch in Abbildung 3 gezeigt. Wir interessieren uns für Unterschiede zwischen Gesunden und Kranken, oder konkreter für unterschiedliche Proteinmuster in gesundem und krankem Gewebe. Die heute verfügbaren Methoden zur direkten Messung von Proteinen erfüllen noch nicht die Anforderungen an Empfindlichkeit, Genauigkeit und Schnelligkeit, weswegen wir indirekte Methoden einsetzen müssen.



**Abbildung 3** Schema zur Vorgehensweise beim Einsatz von Genomics Technologien zur Target Identifizierung

Wir beginnen mit Proben aus gesundem und krankem Gewebe, und extrahieren daraus die RNA (*Ribonukleinsäure*, engl.: *ribonucleic acid*). Chemisch gesehen ist RNA sehr ähnlich zur DNA. Im zellulären Prozess wird die RNA als eine Kopie der DNA hergestellt, aber nur für die Länge eines einzigen Gens. Somit trägt die RNA die Information von genau einem Gen und daher für die Herstellung genau eines bestimmten Proteins. Erst über diese RNA-Kopie wird das Protein hergestellt und nicht direkt von der DNA. Um ein Analogiebeispiel zu geben: Wenn man die DNA als das Original einer technischen Zeichnung betrachtet, die im Konstruktionsbüro verbleibt, dann ist die RNA die Blaupause, also Kopie, die auf die (Protein-) Baustelle hinausgegeben wird. Werden viele Kopien angefordert dann bedeutet dies, dass das Objekt dieser Bauanleitung oft hergestellt wird, oder, in unserem Kontext, dass viel dieses speziellen Proteins hergestellt wird. Und umgekehrt, werden wenig Kopien angefordert, dann wird auch wenig hergestellt. Die Messung der Kopienzahl der RNA liefert also das Maß für die von uns gesuchte Menge des Proteins.

Aber auch die RNA ist nicht einfach direkt messbar. Hingegen ist es viel einfacher, DNA zu messen. Deswegen wird von der RNA, die

zunächst als Kopie der DNA entstanden ist, jetzt durch Rückkopie wieder ein Stück DNA hergestellt, welche cDNA (*Komplementär-DNA*, engl.: *complementary DNA*) genannt wird. Diese wird zusätzlich mit einem Farbstoff markiert, der zu unterscheiden erlaubt, ob die Proben von dem kranken (roter Farbstoff) oder gesunden (grüner Farbstoff) Gewebe stammen.

Im nächsten Schritt vermischt man die markierte cDNA aus dem kranken und gesunden Gewebe und befüllt ein so genanntes "cDNA Array" damit. Dies ist eine kleine Platte mit einer Vielzahl von kleinen Vertiefungen, wobei jede Vertiefung so präpariert ist, dass es nur eine ganz bestimmte Variante der cDNA bindet. Alles andere wird abgewaschen. Anschließend wird ausgewertet, welche Farbe jede Vertiefung hat.

Die weitaus meisten Proteine kommen im kranken und gesunden Gewebe in gleichen Konzentrationen vor, und somit liegen auch gleiche Mengen gefärbter cDNA vor, wodurch bei gleicher Intensität von Rot und Grün die Vertiefung in der Mischfarbe Gelb erscheint. In einigen Fällen aber wird das kranke Gewebe deutlich mehr oder deutlich weniger eines bestimmten Proteins bilden. Die Vertiefung wird eine rote Farbe haben bei einer erhöhten und eine grüne Farbe bei einer erniedrigten Proteinkonzentration. Beide dieser letzten Varianten weisen auf Unterschiede zwischen gesundem und krankem Gewebe hin, und sind daher von Interesse für eine weitergehende Analyse auf der Suche nach Arzneimitteln.

Technisch werden derartige Messungen mit cDNA Arrays durchgeführt, wie sie im unteren Bildteil der Abbildung 3 gezeigt sind. Ein solches Array ist nicht größer als eine Streichholzschachtel, das heißt die Vertiefungen sind mikroskopisch klein. Rechts daneben ist eine Ausschnittsvergrößerung gezeigt. Diese cDNA Arrays werden mit geeigneten Lesegeräten ausgewertet, wobei die Rot- und Grünintensität einer Vertiefung als Punkt in einem zweidimensionalen Graphen dargestellt wird (Abbildung 3 rechts unten). Alle Punkte auf der Mittellinie haben ungefähr gleiche Rot- und Grünstärke, sind also uninteressant, und nur die danebenliegenden Punkte weisen Unterschiede der Farbstärken auf, sind also interessant.

Diese interessanten Proteine - repräsentiert durch deren cDNA - werden eingehender analysiert. Die DNA Sequenz wird bestimmt und an Hand von Datenbanken wird überprüft, ob das Gen schon bekannt ist. Wenn nicht wird das Gen vollständig charakterisiert, einschließlich Organverteilung und Funktionsanalyse, was insgesamt etwa 6 Monate dauert. Sind wir dann zur Überzeugung gekommen, dass sich dieses Gen als molekulares Target anbietet, müssen wir noch ein Verfahren entwickeln, welches die Wirkung chemischer Substanzen auf dieses Target zu messen erlaubt. Ein solches Verfahren nennen wir einen Assay. Dieser Assay muss so ausgelegt sein, dass er sich für das nachfolgende Hochdurchsatzscreening eignet.

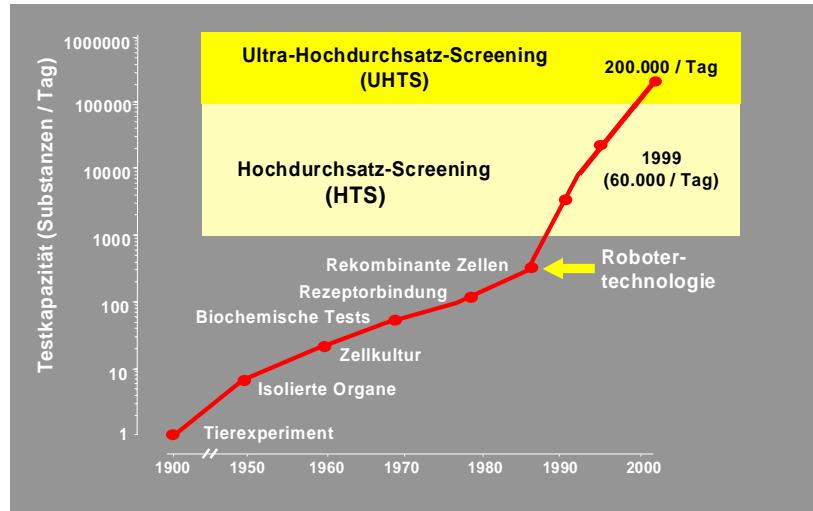
Erst dann haben wir ein molekulares Target entdeckt und erst dann können wir mit dem Screening die eigentliche Suche nach einem als Medikament geeignetem Wirkstoff beginnen.

### **Das Hochdurchsatzscreening wurde erst durch Roboter-technologien ermöglicht**

Im Screening werden die Assays mit Substanzen beschickt und geprüft, ob eine Anzeige im Assay erfolgt, es also eine Wirkung gibt. Natürlich werden in der Regel neu synthetisierte, noch nicht öffentlich bekannte, chemische Verbindungen getestet, aber zu Vergleichszwecken können auch wohlbekannte Substanzen eingesetzt werden, wie zum Beispiel das Aspirin, oder auch Ciprofloxacin. Das Ziel ist, möglichst viele Substanzen in möglichst kurzer Zeit mit möglichst geringem Aufwand bei gleichzeitig größtmöglicher Empfindlichkeit und Selektivität zu testen.

Die Entwicklung der Screeningkapazitäten ist in Abbildung 4 gezeigt. Zu Beginn des letzten Jahrhunderts konnte man nur Tierexperimente und konnte damit nur etwa 1 Substanz pro Tag testen. Es dauerte gut 50 Jahre bis man die Testkapazität verzehnfacht hatte, indem man mit isolierten Organen arbeitete. Mit steigendem Verständnis von Zellbiologie und Biochemie konnte man zügig weitere Steigerungen erreichen, indem man zu isolierten Zellen überging, zu biochemischen Tests, durch Verstehen der Rezeptorbindung, und schließlich durch Einsatz rekombinanter

Zellen. Einen neuen Durchbruch brachte die Einführung der Robotertechnologie zu Beginn der 90er Jahre. Mit dem Hochdurchsatzscreening konnte man den Durchsatz in nur wenigen Jahren verhundertfachen, und das neue Jahrtausend brachte einen weiteren Sprung zum Ultra-Hochdurchsatzscreening.



**Abbildung 4** Die Entwicklung von Robotertechnologien führt zu einer sprunghaften Steigerung der Screeningkapazitäten

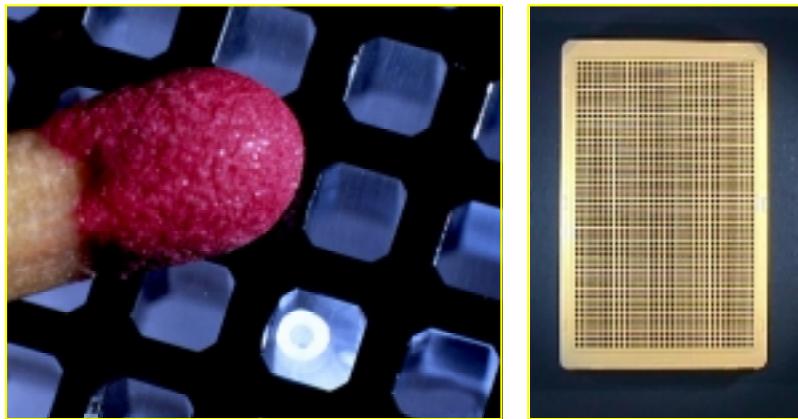
### Bayer's UHTS (Ultra High Throughput Screening) System

Bayer hat das weltweit erste voll integrierte, computerisierte 1.536 -Loch UHTS System im Routineeinsatz und kann damit mehr als 200.000 Substanzen pro Tag testen.

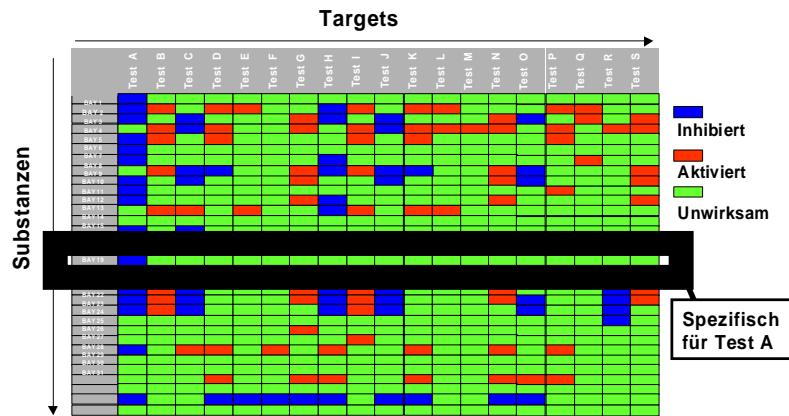
In der Abbildung 5 ist rechts eine derartige 1.536 Loch Platte zu sehen, die nur etwas größer ist als ein Kartenspiel. Die linke Seite zeigt eine Ausschnittsvergrößerung mit einem Streichholzkopf als Größenvergleich. In jedem der 1.536 Vertiefungen wird eine Messung von einer Substanz in einem Assay durchgeführt, wobei es nur 12 Sekunden dauert, um die gesamte Platte mit insgesamt 90.000 Messungen durchzumessen. Ohne Computer sind solche Messungen nicht denkbar.

## Das Substanzlager

Natürlich macht eine solche durchsatzstarke Messtechnik nur Sinn, wenn man genügend viele Substanzen vorrätig hat, um seine Messsysteme damit beschicken zu können. Bayer hat ein Substanzlager mit einer Kapazität von 6 Millionen Substanzen. Ein derartiges Volumen ist logistisch nur noch durch den Einsatz von Robotern zu bewältigen, entsprechend ist das Substanzlager vollautomatisiert.



**Abbildung 5** Bayer setzt das weltweit erste, voll integrierte, computerisiertes 1.536-Loch UHTS-System ein. Es bewältigt mehr als 200.000 Testpunkte pro Tag. Die Lochplatte (rechts im Bild) ist nur wenig größer als ein Kartenspiel.



**Abbildung 6** Die neuen Screeningtechnologien erzeugen riesige Datenmengen mit mehr als 50 Millionen Werten pro Monat, die sich nur noch mit dem Einsatz der Bioinformatik bewältigen lassen.

### Auffinden der Leitsubstanz

Etwa 50 Millionen Datenpunkte werden monatlich gemessen und müssen ausgewertet werden. Dazu werden die Messwerte verdichtet und in Darstellungen wie in Abbildung 6 gezeigt umgesetzt, die das Aktivitätsprofil von Targets auf der horizontalen Achse gegen Substanzen auf der vertikalen Achse grafisch darstellt. Die Farbe in dem Kästchen im Schnittpunkt von Target und Substanz zeigt an, ob diese Substanz bei diesem Target unwirksam war (grün), aktiviert (rot) oder inhibiert (blau). Die schwarz umrahmte Zeile zeigt ein Beispiel, wo eine Substanz (Bay 19) nur bei einem Target (Test A) wirksam war. Diese Spezifität macht die Substanz für weitere Untersuchungen attraktiv, wir nennen sie Leitsubstanz.

### Optimierung durch kombinatorische Chemie

Als nächster Schritt folgt die Optimierung der Leitsubstanz, wofür wir die kombinatorische Chemie einsetzen. Sehr wahrscheinlich hat die gefundene Leitstruktur eine Reihe von Nachteilen: Ihre Aktivität mag ungenügend sein, sie mag unerwünschte Nebenwirkungen

haben, sie mag nicht ausreichend wasserlöslich sein, oder anderes mehr.

Die kombinatorische Chemie erlaubt, schnell eine Vielzahl verschiedener, aber zur Leitsubstanz ähnlicher Substanzen herzustellen, die man dann erneut testet. Ohne weiteres können bei dieser Optimierung 10.000 weitere Substanzen von den Chemikern synthetisiert werden. Auch dieses ist erst durch den sprunghaften Synthese-Fortschritt in jüngster Zeit möglich geworden, und auch hier spielen Computer gestützte Synthesesysteme eine wichtige Rolle. Konnten zu Beginn des letzten Jahrhunderts nur eine Handvoll Substanzen pro Jahr hergestellt werden, so erreichen wir heute mehrere 10.000 im gleichen Zeitraum.

### **Prüfung auf Eignung**

Am Ende dieser Kette von Aktivitäten verfügen wir über eine optimierte chemische Substanz, die sich durch gute Wirkung an einem Target auszeichnet. Es bleibt aber noch zu zeigen, dass diese beobachtete Wirkung tatsächlich eine Relevanz hat für die zugrunde liegende Krankheitshypothese. Auch muss gezeigt werden, dass diese Substanz keine kanzerogenen, mutagenen oder andere unerwünschte toxische Wirkungen hat, was andernfalls ein sofortiges Ende der Prüfungen zur Folge hätte. Die Wirkungsprüfungen werden zunächst mit den klassischen biochemischen und zellbiologischen Verfahren gemacht, und münden schließlich in pharmakodynamischen Untersuchungen im Tiermodell. Erst wenn diese und eine Reihe weiterer Anforderungen erfüllt sind, wie zum Beispiel Untersuchungen zu Pharmakokinetik und Metabolismus, und auch die Machbarkeit großtechnischer Herstellung untersucht ist sowie eine zufriedenstellende Darreichungsform (zum Beispiel Tablette, Spray, Injektion) gefunden ist, wird die Substanz als "Entwicklungsprodukt" an die Entwicklungsabteilung weitergegeben. Wenn nicht, so wird sie verworfen, und eine neue Suche begonnen.

## **Ein langer Prozess mit geringer Erfolgswahrscheinlichkeit bei hohen Kosten**

Für den gesamten Forschungsprozess von der Idee bis zum Entwicklungsprodukt werden circa 3 Jahre veranschlagt. Weitere 7-9 Jahre werden für alle Entwicklungsphasen einschließlich der klinischen Prüfung bis zum Erreichen des Marktes benötigt. Insgesamt erfordert es also 10-12 Jahre, um eine Idee in ein Arzneimittel umzusetzen.

Dabei ist die Erfolgswahrscheinlichkeit sehr gering: Sie liegt in der Forschungsphase bei circa 7%, in der Entwicklungsphase bei 10%, insgesamt also bei nur 0,7%. Oder anders ausgedrückt: 99,3% aller Ideen bleiben erfolglos und nur 1 von 150 wird ein Erfolg. Entsprechend hoch sind die Kosten: Sie liegen bei circa 600 Mio € für ein erfolgreiches Medikament.

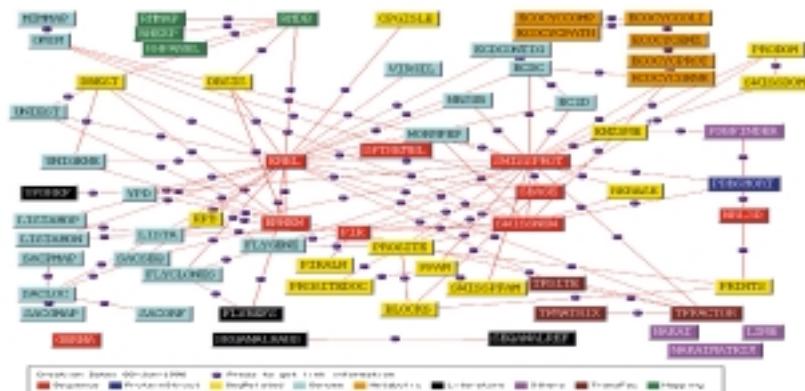
## **Bioinformatik als Schlüsseltechnologie der Genomics Technologien**

Die Handhabung der von den Genomics Technologien erzeugten Daten ist ohne Computer undenkbar. Computer dienen dazu, die Experimente in den Labors logistisch vorzubereiten, dann die Labormessdaten zu erfassen, und diese schließlich auch so aufzubereiten, dass sie von den Forschern interpretiert werden können.

Weiterhin müssen die eigenen Daten mit denen in weltweit verteilten Datenbanken verglichen und daraus Schlüsse zum weiteren Vorgehen gezogen werden. Die Abbildung 7 zeigt einen Teil dieser Datenbanken und ihre Verbindungen untereinander. Etwa 3.000 Gensequenzen und 2.000 genomische Einträge werden pro Tag zugefügt. Dadurch wächst die Datenmenge um durchschnittlich 12 Gigabyte pro Monat.

Um diese Datenflut meistern zu können, benötigt man die Methoden der Bioinformatik, die zu einer zentralen Schlüsseltechnologie für das Management der Datenmengen aus den Genomics Technologien geworden ist und den Forschungserfolg entscheidend mitbestimmt.

Bei Bayer wurde diesem durch ein weltweites Bioinformatik-Netzwerk Rechnung getragen, welches von dem Dreieck Wuppertal / Monheim / Leverkusen ausgehend die Zentren in Japan sowie die Ost- und Westküstenzentren der USA einbindet. Ein Ultra-Hochdurchsatzcomputer mit 8 Terabyte Kapazität analysiert, interpretiert und verteilt kontinuierlich die Daten im Bayer Netz. Der Sicherstellung der online Kommunikation zwischen allen Bayer Forschungszentren wird höchste Aufmerksamkeit geschenkt.



**Abbildung 7** Genomics-Technologien erzeugen ungeheure Datenmengen, die auf miteinander verknüpfte Datenbanken in der ganzen Welt verteilt sind

**Die genetische Variabilität zwischen den Individuen kann unterschiedliche Arzneimittelwirkungen zur Folge haben**

Nach weltweiter, allgemeiner Erfahrung aller Pharmafirmen erreicht von fünf Substanzen, mit denen die klinische Prüfung am Menschen begonnen wird, trotz aller umfangreicher Vorarbeit in der Forschung und Entwicklung nur eine Substanz tatsächlich den Markt als Arzneimittel. Die restlichen vier werden sich im Laufe der klinischen Prüfung aus verschiedenen Gründen als ungeeignet herausstellen.

Einer der Gründe liegt darin, dass wir bisher implizit angenommen hatten, dass die von uns betrachteten Gewebeproben von Gesunden und Kranken (vgl. Abbildung 3) repräsentativ für alle Menschen

sind. Das ist leider nicht der Fall, wie schon Sir William Osler vor 110 Jahren erkannt hat: "Gäbe es nicht die große Variabilität unter den Individuen, könnte Medizin sogar eine Wissenschaft sein und nicht eine Kunst".<sup>1</sup> Natürlich wird dem dadurch Rechnung getragen, dass man die Experimente mit Gewebeproben einer größeren Zahl von Personen wiederholt. Aber nicht alle Unterschiede sind erfassbar.

Von der menschlichen DNA sind 99,9% zwischen den Individuen gleich. Der Unterschied von nur 0,1% ist nicht nur der Grund dafür, dass wir uns in unserem Äußeren unterscheiden, sondern auch für die Variabilitäten bei den Arzneimittelwirkungen und -nebenwirkungen, wodurch sich die Komplexität klinischer Prüfungen erhöht und klinische Prüfungen scheitern können.

Die Problematik ist folgende: Bei den klinischen Prüfungen wird ein mögliches künftiges Medikament an einer Gruppe von Patienten getestet. Bedingt durch die genetischen Unterschiede mag es bei einer Teilgruppe zu einer Besserung, vielleicht gar zu einer Heilung kommen, bei einer anderen Teilgruppe mag es zu gar keiner Wirkung kommen, aber bei einer weiteren Teilgruppe mag es zu unerwünschten Nebenwirkungen kommen. Steht kein Test zur Verfügung, der einem erlaubt, diejenigen Patienten, bei denen das Medikament erfolgreich eingesetzt werden kann, vorab zu bestimmen, dann darf es auf Grund der bei der einen Teilgruppe beobachteten Nebenwirkungen nicht auf den Markt kommen. Ein möglicherweise für bestimmte Menschen lebensrettendes Medikament würde also nicht zur Verfügung stehen.

### **Pharmakogenomics**

Die Pharmakogenomics nimmt sich dieser Problematik an. Während Genomics die Wissenschaft von der Untersuchung des Genoms und der Analyse der Genfunktionen ist, ist Pharmakogenomics die Wissenschaft von der Abhängigkeit der Arzneimittelwirkung vom

---

<sup>1</sup> "If it were not for the great variability among individuals, medicine might be a science, not an art", Sir William Osler, 1982, *The Principles and Practice of Medicine*

individuellen Genotyp. Entscheidend ist bei Letzterem die Bezugnahme auf das Individuum.

Heutzutage werden die Medikamente durch den behandelnden Arzt noch vorwiegend empirisch ausgewählt. In der Zukunft erwarten wir eine individualisierte Therapie, bei der Krankheiten aufgrund biologischer Marker - das können Gene sein, aber auch Genprodukte, also Proteine - diagnostiziert und differenziert werden, und es eine rationale Wahl von Arzneimitteln geben wird, die auf das krankheitsauslösende Gen maßgeschneidert sind.

Erste Beispiele für individualisierte Therapie gibt es bereits: Herceptin zur Brustkrebstherapie ist das weltweit erste Beispiel für einen genotypabhängigen Einsatz eines Medikamentes. Herceptin® wurde von der amerikanischen Firma Genentech auf den Markt gebracht. Es wurde in den USA 1998 zugelassen, in Europa zwei Jahre später. Das Medikament ist nur wirksam bei Patientinnen mit Brustkrebs, bei denen das Protein HER2 Rezeptor im Tumor überexprimiert ist, was auf nur etwa 30% der Patientinnen zutrifft. Das Medikament darf nur nach vorheriger Bestimmung des Genotyps verschrieben werden, in diesem Fall also durch einen Test auf HER2 Expression. Dieser Test ist übrigens von der Diagnostik Sparte von Bayer entwickelt worden.

Ein weiteres Beispiel ist die Überexpression einzelner Gene. In machen Fällen von Tumorerkrankungen kommen im Genom des Patienten zusätzliche Onkogene, also für die Krebsentstehung verantwortliche Gene, vor. Eine Chromosomenanalyse vermag dies aufzuzeigen und dem behandelnden Arzt wichtige Hinweise darauf zu geben, worauf er sich bei der Behandlung des Patienten konzentrieren muss.

Ein andersartiges Beispiel betrifft Cytochrom P 450. Das ist ein Enzym, also eine bestimmte Art von Protein, welches am Stoffwechsel von circa einem Viertel aller Arzneimittel beteiligt ist und gewisse Entgiftungsfunktionen wahrnimmt. Es handelt sich sogar um eine ganze Enzymfamilie bestehend aus circa 30 Mitgliedern. Das Problem ist nun, dass genetische Variationen dieser Enzyme deren Entgiftungsstärke beeinflussen, wodurch die Gefahr einer Überdosierung besteht, wenn das Enzym zu schwach ist, und

die Gefahr einer Unterdosierung, wenn das Enzym zu effektiv arbeitet. Hier wäre ein Test hilfreich, der die richtige Dosierung zu finden erlaubte. Pharmakogenomics kann also nicht nur wichtig sein, das richtige Medikament unter mehreren möglichen auszusuchen, sondern auch dazu, dessen Dosierung angemessen festzulegen.

### **Genetische Punktmutationen - "Snips"**

Die häufigsten genetischen Variationen sind Punktmutationen, oder im Englischen *Single Nucleotide Polymorphism*, abgekürzt SNPs, und meist "Snips" ausgesprochen.

Bei SNPs ist eine einzige Base im DNA Strang verändert, was in der Regel zu einer anderen genetischen Information führt. Im Durchschnitt ist circa 1 Base pro 1.000 verändert; im gesamten Genom mithin etwa 3 Millionen. Eine Punktmutation kann verschiedene Auswirkungen haben: a) sie kann völlig ohne Wirkung sein, b) sie kann harmlos sein wie zum Beispiel im Fall der Augenfarbe, c) sie kann kritisch sein, wenn wir an die Arzneimittelwirkung denken, oder an die Anfälligkeit für Krankheiten, d) sie kann krank machend sein, was insbesondere bei genetischen Krankheiten offensichtlich ist, oder e) sie kann direkt letal sein.

Auf Grund der besonderen Bedeutung von SNPs zur Erforschung von Krankheiten und Entwicklung von Therapien wurde die genomische Kartierung der SNPs angegangen. Dazu haben sich eine Reihe von Unternehmen - einschließlich Bayer - , wissenschaftliche Institutionen und eine Stiftung unter dem Namen "The SNP Consortium" zusammengeschlossen (siehe deren Webseite <http://snp.cshl.org/>). Interessant an der Zusammensetzung dieses Konsortiums ist sicherlich die Teilnahme von Elektronik- und Computerfirmen wie IBM und Motorola, was die Bedeutung der Bioinformatik für die Arzneimittelforschung noch einmal unterstreicht.

Der Auftrag des Konsortiums ist in dieser Zielerklärung ausgedrückt: "Das SNP Konsortium strebt an, den Bereich der Medizin und der genbasierten Diagnostik und Therapie durch die Erstellung einer qualitativ hochwertigen und genauen Karte von 300.000 SNPs des

menschlichen Genoms weiterzuentwickeln. Die Karte wird allen Gruppen kostenlos zur Verfügung gestellt." Diese SNP Karte wird veröffentlicht und wird jedermann zur freien Verfügung stehen, wird also nicht durch Patente geschützt werden.

Es wird erwartet, dass Pharmakogenomics sich die SNP Karte nutzbar machen kann, um Arzneimittel und deren Dosierung in einer für das Individuum optimalen Form bestimmen zu können.

### **Zusammenfassung**

- Die Gentechnologie hat zu neuen Therapien bisher unbehandelbarer Krankheiten geführt, und den Schlüssel zur Nutzung von DNA Informationen geliefert.
- Die Genomforschung revolutioniert unser Verständnis von Krankheiten und die Vorhersage des Risikos.
- Die Bioinformatik ist Schlüsseltechnologie in der kausalen Wirkstofffindung und Diagnostik.
- Die Pharmakogenomics wird die Umsetzung in eine individualisierte Therapie ermöglichen.

## **Selbstbestimmungsrecht – was bleibt?**

### **(Gen-)informationelles Selbstbestimmungsrecht. Ethische Fragen**

***Jan P. Beckmann***

Meine sehr verehrten Damen, meine Herren,

vielen Dank für die Einladung, aus philosophisch-ethischer Perspektive zum Thema dieser Tagung zu Ihnen zu sprechen. Entgegen ihrer ambivalenten öffentlichen Präsentation ist die Philosophie weder das Residuum der Seher und Besserwisser noch dasjenige der Relativisten, die lediglich kontroverse Meinungen anbieten. Die Aufgabe der Philosophie ist vielmehr eine solche, der wir alle uns täglich stellen müssen: Wir suchen uns über uns selbst aufzuklären, wir wollen wissen, mit welchen Argumenten wir menschliches Dasein – nicht nur unser eigenes, sondern menschliches Dasein schlechthin – unter Verallgemeinerbarkeitsbedingungen vor Schaden bewahren und nach Kräften verbessern können. In diesem Verständnis allgemeiner Philosophiefähigkeit möchte ich Ihnen meinen folgenden Beitrag vorlegen; derselbe tritt nicht mit dem Anspruch auf, in irgendeiner Weise abschließend zu sein, er versteht sich eher als eine Einzelstimme im Konzert der Disziplinen.

Zwecks Vorbereitung der ethischen Fragen zunächst ein kurzes Wort zu den Termini Recht, Ethik und Moral sowie zum Status genetischen Wissens.

## 1. Recht, Moral, Ethik

Zwischen Ethik und Recht bestehen generell und damit auch in Bezug auf die Thematik dieser Tagung deutliche Zusammenhänge. Das Recht regelt die Handlungsmöglichkeiten der Menschen nach Maßgabe des Prinzips der *Legalität*. Illegales wird bestraft; es besteht insoweit ein Zwang zu gesetzeskonformem Handeln. Anders steht es mit der Ethik; ihr Prinzip ist das der *Legitimität*, der Rechtfertigungsbedürftigkeit menschlichen Tuns und Lassens. Beides setzt moralische Subjekte voraus, die sich ihre Handlungssentscheidungen zurechnen lassen können und müssen. Wie ist Freiheit möglich, wie kann Handeln - und zwar ein solches, das Gutes herbeiführt und Schlechtes vermeidet - *unter der Bedingung der Freiheit* zustande kommen, lautet die zentrale Frage der Ethik. Ethik und Recht stehen in einem engen Verhältnis zueinander: Das Recht gebietet beziehungsweise verbietet menschliches Handeln unter Androhung von Sanktionen, Ethik analysiert und kritisiert menschliches Handeln unter der Prämisse der Freiheit. Moral schließlich leitet menschliches Handeln. "Moral" meint die Gesamtheit von Normen Gutes bewirkender und Schlechtes vermeidender Handlungen, die eine gegebene Gesellschaft zu einer gegebenen Zeit für sich für verbindlich erklärt hat. Moral ist mithin ein veränderliches Phänomen: Infolge der Vielheit der Gesellschaften und Zeiten gibt es Moral stets im Plural, es gibt gleichzeitig existierende, zum Teil miteinander konkurrierende Moralen, und es gibt durch die Zeiten hindurch sich wandelnde Moralen. Dieselben bedürfen beständiger Analyse und Kritik. Dies ist die Aufgabe der Ethik. Wenn wir ethische Fragen stellen, dann fragen wir, wie unter den Prinzipien einer gegebenen Moral, etwa derjenigen, die wir in unserem Land entwickelt haben, bestimmte Handlungsoptionen hinsichtlich ihrer Legitimität zu beurteilen sind. Dies soll im Folgenden im Hinblick auf die Frage der Wahrung der (gen-)informationellen Selbstbestimmung des Individuums geschehen.

## 2. Der besondere Status genetischen Wissens

Ein kurzes Wort zum epistemischen (= wissenschaftlichen beziehungsweise erkenntnistheoretischen) Status genetischer Information, der für die ethische Analyse wichtig ist. Ich vermag diesbezüglich naturgemäß nur zu referieren, ich bin kein Humangenetiker. Von den Fachwissenschaftlern ist zu hören, dass genaugenommen nicht die Gene, sondern die Funktionen der Gene der eigentliche Gegenstand der Forschung sind; genetisches Wissen ist *Funktionswissen*. Die bisher gelungene Kartierung und Sequenzierung des menschlichen Genoms stellt lediglich die Voraussetzung für die Etablierung dieses Funktionswissens dar. Und: Genetisches Wissen stellt nicht isoliertes Wissen dar, sondern *Kontextwissen*. Es sind in der Regel Gensequenzen und damit Funktionszusammenhänge, die es zu eruieren gilt. Sodann: Das Wissen, das da etabliert wird, ist ein *interindividuelles Wissen*: Durch einen Gentest wird Wissen nicht nur über ein bestimmtes Individuum, sondern zugleich möglicherweise auch über die mit ihm Verwandten etabliert. Schließlich: Hinsichtlich genetisch bedingter Krankheitsdispositionen gilt nur wenig genetisches Wissen als prädiktiv-deterministisch (etwa 1 - 2 %), das heißt nur wenige genetisch bedingte Krankheitsdispositionen führen mit Gewissheit zu Erkrankungen. In seiner großen Mehrheit bezieht sich genetisches Wissen auf multifaktorielle Zusammenhänge, deren Interaktion nicht vorherbestimbar ist. Das entsprechende Wissen ist daher lediglich prädiktiv-probabilistischer Natur, es besitzt einen mehr oder weniger starken *Wahrscheinlichkeitscharakter*. Es ist insbesondere dieses Merkmal, das genetisches Wissen vom herkömmlichen medizinischen beziehungsweise ärztlichen Wissen unterscheidet, das symptomorientiert ist - ein Unterschied, der auch bei der ethischen Analyse zu beachten ist.

Der Aufmerksamkeit bedarf auch die Rede von genetischen *Daten*. Daten sind Ansammlungen von Zeichen, sei es in Form von Wörtern, sei es von Zahlen. Daten vermitteln Informationen. Hier gilt es, zwischen einem alltagssprachlichen und einem nachrichtentechnischen Informationsbegriff zu unterscheiden. Der nachrichtentechnische Informationsbegriff ist genaubesehen ein Strukturbegriff. Auf Gentests angewandt besagt er, dass Sequenzen von vier Nukleotiden

in bestimmter Abfolge vorliegen. Davon zu unterscheiden ist der Informationsbegriff in der Bedeutung eines zu interpretierenden Sinnzusammenhangs. Lässt man einen Gentest vornehmen, dann erhält man eine Reihenfolge von Zeichen beziehungsweise von Daten im nachrichtentechnischen Sinn. Will man diese Daten in einen zu interpretierenden Bedeutungszusammenhang stellen, benötigt man einen Fachmann, in der Regel den Humangenetiker, der hilft, die Deutung des Ganzen vorzunehmen.

### 3. Ethische Prinzipien

Nun zu den ethischen Fragen. In unserem westlichen Kulturkreis hat sich über die Jahrhunderte ein bestimmter Satz ethischer Prinzipien entwickelt, die eine vorrangige Rolle spielen. Darunter befindet sich seit der Aufklärung an vorderster Stelle das Prinzip des Respekts vor der Autonomie des Menschen. "Autonomie" wird im Alltagsverständnis oft verstanden als "Ich bin Herr im eigenen Haus und ich kann mit mir machen, was ich will". Das ist jedoch nicht das philosophische Verständnis von Autonomie. Im philosophischen Sinne meint "Autonomie" die prinzipielle Selbstzweckhaftigkeit und Unverfügbarkeit des Menschen: Der Mensch ist grundsätzlich Zweck *an ihm selbst* (nicht: Zweck *für sich selbst*), das heißt er darf niemals in toto genere gegen seinen Willen instrumentalisiert werden. Hiervon zu unterscheiden ist die Selbstbestimmung; sie ist *eine Weise der Manifestation* von Autonomie, die zu verschiedenen Zeiten höchst unterschiedlich ausfallen kann. Gleichwohl ist das Neugeborene, ja auch der Mensch in seiner pränatalen Existenzweise, der sich naturgemäß noch nicht selbst bestimmen kann, genauso autonom wie der Bewusstlose, der sich temporär, oder der Altersdemente im Spätstadium, der sich nicht mehr selbst bestimmen kann. Der Mensch gilt in jeder seiner Erscheinungsweisen und zu jeder Zeit als prinzipiell unverfügbar, er ist nicht etwa nur dann autonom, wenn er dies durch Selbstbestimmung zu manifestieren vermag. Aus dem Autonomieprinzip folgt im Hinblick auf den Zugang zu genetischem Wissen, welches zum Persönlichkeitsbereich eines jeden Menschen gehört, dass diesbezüglich stets Selbstbestimmung gelten muss und niemals Fremdverfügung statthaben darf. Ein weiteres ethisches Prinzip, das

für unser Thema eine wichtige Rolle spielt, ist das der Gerechtigkeit. Es fordert, Gleiches gleich, Ungleiches ungleich zu behandeln.

Neben den Prinzipien der Autonomie und der Gerechtigkeit spielen Prinzipien sogenannter mittlerer Ordnung eine Rolle, etwa das Hochrangigkeitsprinzip, wonach nur gewichtige Ergebnisse ein Verfahren rechtfertigen können, die mit Eingriffen in individuelle Rechte verbunden sind. Auch gilt darüber hinaus das Prinzip verantwortbarer Kosten-Nutzen-Abwägungen, demzufolge die Bedeutung erwartbarer Erkenntnisse und Ergebnisse einer Handlung oder eines Verfahrens in einem vertretbaren Verhältnis zu den möglichen Risiken des betreffenden Verfahrens stehen muss. Hinzu kommt das sogenannte Dringlichkeitsprinzip: Existentiell Erforderliches muss den Vorrang haben vor weniger Wichtigem. Schließlich das Prinzip der Korrigierbarkeit: Revidierbare Handlungsweisen sind nichtkorrekturfähigen vorzuziehen.

#### **4. Genetisches Einblicks- und Eingriffswissen**

Was den Zugang zu genetischem Wissen angeht, so zeichnen sich zwei Zwecksetzungen ab: zum einen die Etablierung genetischen Wissens zu präventiven, diagnostischen und therapeutischen Zwecken. Stichworte: Veränderung des Genoms beim Embryo oder Fetus, somatische Gentherapie, aber auch Keimbahnintervention bis hin zu einer neuen Eugenik. Ich nenne das *Eingriffswissen*. Zum anderen die Etablierung genetischen Wissens außerhalb des medizinischen Bereichs. Stichworte: Persönliche Lebensführung, Arbeitsmarkt, Versicherungswesen. Ich nenne dies *Einblickswissen*. Während genetisches Eingriffswissen noch weitgehend in den Anfängen steckt, zeichnen sich die Möglichkeiten der Etablierung genetischen Einblickswissens schon deutlicher ab. Wer entscheidet über seine Voraussetzungen, nämlich die Erhebung genetischer Daten? Bedenkt man, dass das eigene Genom integraler Bestandteil des Persönlichkeitsbereichs des Einzelnen ist, dann muss die Antwort lauten: das betroffene Individuum. Der Einzelne ist, wie gesagt, autonom, unverfügbar und damit muss auch das, was seine biologische Existenz zwar nicht determiniert, wohl aber prägt, grund-

sätzlich für andere unverfügbar bleiben. Das Genom stellt gewissermaßen die Gesamtheit der biologischen Möglichkeitsbedingungen eines Menschen (und die Person die Gesamtheit seiner Wirklichkeitsbedingungen) dar. Da die Daten und Informationen, die im Genom enthalten sind, untrennbar zum Persönlichkeitsbereich eines Individuums gehören, unterfallen sie auch dem Schutz der Persönlichkeit. Die Juristen sprechen von Persönlichkeitsrechten, und in der Tat stellt das Recht auf genetische Selbstinformation ein solches Persönlichkeitsrecht dar. Dieses Recht auf Selbstinformation geht jeder Fremdinformation voraus, und es ist das Individuum allein, das bestimmen kann, ob und in welcher Weise es von diesem Recht auf Selbstinformation Gebrauch macht. Dabei steht dem Recht auf Wissen über sich selbst das Recht auf Nichtwissen zur Seite.

Was die strenge Bindung des Rechts des Zugangs zum eigenen Genom an das betreffende Individuum angeht, so sind zwei Modifikationen zu beachten: bei Gefahr für Dritte und bei Verdacht auf schwere Straftaten. Weil, wie eingangs betont, das Individuum mit dem Einblick in sein eigenes Genom möglicherweise ein Wissen etabliert, das auch die mit ihm Verwandten betreffen kann, gilt es zwischen dem autonomiebasierten (gen-)informationellen Selbstbestimmungsrecht des einen und dem ebenso autonomiebasierten Schutzrecht des anderen abzuwägen. Das genetische Information über sich selbst suchende Individuum kann nicht so ohne weiteres sagen: Ich kann mit dem Zugang zum Wissen über mein Genom machen, was ich will. Wenn jemand sein Recht auf Einblick in das eigene Genom in Anspruch nimmt, dann muss er wissen, dass damit Daten in die Welt gesetzt werden, die nicht nur seinetwegen, sondern auch aus Respekt vor der Unverfügbarkeit der anderen wirksam geschützt werden müssen. Gegebenenfalls muss das Recht auf den Zugang zu den eigenen Daten modifiziert werden, wenn der Schutz der davon möglicherweise betroffenen Verwandten nicht hinreichend sichergestellt werden kann. Mit anderen Worten: Wenn es nicht datenschutzrechtlich gelingt, diese Daten vor der Einsicht Dritter wirksam zu schützen, dann greift der Respekt vor der Autonomie der anderen und schränkt möglicherweise die Selbstbestimmung des Suchers ein.

Ähnlich steht es mit dem zweiten Ausnahmebereich, der Forensik. Besteht ein hinreichender Tatverdacht auf ein schweres Verbrechen und erscheint zur Täterergreifung ein Einblick in genetische Sachverhalte notwendig, so stellt ein Gentest bei einem Tatverdächtigen insofern keine Verletzung des Respekts vor seiner Autonomie und (gen-)informationellen Selbstbestimmung dar, als der Betreffende den Respekt dieses Rechts nur um den Preis der Verhinderung der Tataufklärung in Anspruch nehmen könnte. Soweit zur Frage möglicher Modifikationen des Zugangs zu den eigenen genetischen Daten.

Wie aber, wenn jemand sich mit dem Zwang konfrontiert sieht, um einer in seinen Augen wichtigen Angelegenheit willen sein Recht auf Nichtwissen aufzugeben und Dritten Einblick in seine genetische Kondition zu erlauben? Dass diese Situation ebenso realistisch wie problematisch ist, zeigt das Beispiel des Zusammenhangs zwischen Gentests und Versicherungen. Veranschlagt man das (gen-)informationelle Selbstbestimmungsrecht und damit auch das Recht auf genetisches Nichtwissen sehr hoch - und ich denke, es kann gar nicht hoch genug veranschlagt werden -, so stellt sich in Hinblick auf den Abschluss von Versicherungen gleichwohl die Frage, wie der Gefahr der Antiselektion zu begegnen ist? So überzeugend ein grundsätzliches Verbot des Gentestverlangens seitens der Versicherer erscheint: Ohne Berücksichtigung der Gefahr der Antiselektion kann es, wie sich zeigen wird, aus ethischer Sicht nicht hinreichend sein. Denn wenn sich ein einzelner Versicherungsnehmer, der aufgrund eines privaten Gentests von seinen genetisch bedingten Risiken Kenntnis hat, sich in eine Gruppe von Versicherten "einkaufen" kann, die weder ihre eigenen genetisch bedingten Risiken noch diejenigen des betreffenden Individuums kennen, so stellt dies einen Verstoß gegen das Prinzip der Gerechtigkeit dar. Da die Versicherungen durch jahrzehntelange demographische Daten wissen, wie viel Prozent der Bevölkerung in welcher Kostendimension welche Krankheiten entwickelt, können sie der Gefahr der Antiselektion durch Erhöhung der Kosten der Tarife für die betreffende Versichertengruppe begegnen. Dies aber verletzt das Prinzip Gerechtigkeit - ganz abgesehen vom fehlenden Respekt vor der Selbstbestimmung der anderen Ver-

sicherten -, denn für ungleich Bekanntes würden dieselben Tarife erhoben.

Das gravierendste Problem auf dem Feld "Gentests und Versicherungen" sehe ich freilich darin, dass eine Situation entstehen kann, in der der Einzelne sein Recht auf Selbstbestimmung und damit auch auf genetisches Nichtwissen der Notwendigkeit einer Absicherung gegen einen krankheitskostenbedingten wirtschaftlichen Ruin opfern muss. Aus der Sicht des Respekts vor der Unverfügbarkeit des Menschen erscheint ein derartiger existenzieller Zwang im Bereich der Daseinsvorsorge als ethisch nicht rechtfertigungsfähig. Zur Erläuterung: Wir haben in Deutschland bis heute ein "gesplittetes" System in der Krankenversicherung: Circa 90 % der Bevölkerung ist pflichtversichert, der Rest gegebenenfalls privatversichert. Die Gesetzliche Krankenversicherung (GKV) beruht auf dem Prinzip der Solidarität und nicht, wie die private Krankenversicherung, auf dem der Risikotarifierung und Risikoäquivalenz. Der eingangs genannte Konflikt zwischen dem Recht auf (genetisches) Nichtwissen und einer Offenbarungspflicht kann hier nicht entstehen, Gentests sind in der GKV kein Thema. Anders bei 10 % der Bevölkerung: Hier muss die Absicherung vor einem wirtschaftlichen Ruin infolge einer kostenintensiven Erkrankung auf dem freien Versicherungsmarkt erfolgen, unter Umständen unter Zuhilfenahme eines Gentests. Es ergibt sich mithin der Umstand, dass Gleicher ungleich behandelt wird: Wenn zum Zweck der Daseinsabsicherung bei 10 % der Bevölkerung Gentests zulässig wären und bei 90 % nicht, dann wäre dies ein Verstoß gegen das Gerechtigkeitsprinzip. Über das Prinzip der Gerechtigkeit, Gleicher gleich zu behandeln, hinaus widerspricht die genannte Zwangssituation, wie gesagt, auch dem Respekt vor der Unverfügbarkeit des Menschen. Ich komme deswegen zu dem Schluss, dass angesichts des "gesplitteten" Versicherungssystems in Deutschland (das auch aus anderen Gründen renovierungsbedürftig erscheint) der Zugang für Versicherungen zu Gentests *im Bereich der Daseinsabsicherung* ethisch nicht rechtfertigungsfähig ist.

Anders sieht es aus, wenn jemand aus freien Stücken schon einen Gентest gemacht hat. In diesem Fall kann es nicht zum Zwang des Verzichts auf das Recht auf Nichtwissen kommen, wohl aber zum

Zwang der Weitergabe von Informationen über das eigene Genom an Dritte. Hier gilt es erneut abzuwagen zwischen dem Respekt vor der Unverfügbarkeit des Menschen einerseits und dem durch Antiselektion möglichen Schaden anderer. Nun ist die Gefahr der Antiselektion im Bereich der Daseinsabsicherung dann gering, wenn es um eine Absicherung in einem der GKV vergleichbaren Rahmen geht. Darüber hinaus könnte ein von Versicherungen und Versicherungsnehmern unabhängiges Expertengremium (vergleiche das "Genetics and Insurance Committee" in England) diejenigen genetisch bedingten Krankheitsdispositionen in restriktiver Weise auflisten, für die ein bereits vorhandenes Gentestwissen gemäß § 16 Versicherungsvertragsgesetz angegeben werden muss. Wiederum anders liegen die Dinge im Bereich der sogenannten *Wohlseinsvorsorge*. Hier kann der Einzelne einem Zwang zum Gentest in der Regel dadurch ausweichen, dass er gegebenenfalls auf die entsprechende Versicherung verzichtet beziehungsweise das Schadensrisiko durch entsprechendes Verhalten gar nicht erst eingeht.

Der wirksamste Datenschutz besteht bekanntlich in der weitestgehenden Verhinderung der Datenerhebung. Bedenkt man, dass genetische Daten tief im Persönlichkeitsbereich eines Menschen verankert sind und bei mangelndem Schutz für das betroffene Individuum (und die mit ihm Verwandten) von großem Nachteil in den Bereichen persönliche Lebensführung, Arbeitsmarkt und Versicherungswesen sein können, dann wird die Frage dringlich, ob man mit den herkömmlichen Methoden des Datenschutzes den Respekt vor dem autonomiebasierten Selbstbestimmungsrecht des Einzelnen hinreichend sicherstellen kann. Die zunehmenden Vernetzungsmöglichkeiten im Datenbereich lassen einen wirksamen Schutz immer schwieriger erscheinen. Das Prinzip des Respekts des (gen-)informationellen Selbstbestimmungsrechts des Individuums lässt jedoch keine Abstriche zu. Es gilt mithin, die Zugangshürden zu individuellen Daten für Dritte so hoch wie möglich zu halten. Zugleich ist der Einzelne gut beraten, sich selbst vor unnötigen oder gar belastenden Datenerhebungen durch Gentests zu schützen, indem er statt seines Rechts auf Wissen um das eigene Genom sein Recht auf Nichtwissen einfordert. Wenn der beste Schutz von Daten deren Verhinderung ist,

dann ist der beste Weg zur Verhinderung von Daten die Inanspruchnahme des autonomiebasierten Rechts auf Nichtwissen.

Vielen Dank für Ihre Geduld.

# **Entwurf eines Gentest-Gesetzes von Bündnis 90/ Die Grünen**

***Jochen Goerdeler***

Wie der Presse zu entnehmen war, hat die Bundestagsfraktion Bündnis 90/Die Grünen Ende Mai 2001 der Öffentlichkeit einen Entwurf über ein Gesetz über Analysen des menschlichen Erbgutes vorge stellt. Absicht ist es, das schon im Koalitionsvertrag vereinbarte Vorhaben eines Gentest-Gesetzes bis zum Ende der Legislaturperiode umzusetzen. Der Beitrag geht im Folgenden auf die rechtlichen und tatsächlichen Grundannahmen ein, auf denen die vorgeschlagene gesetzliche Konzeption beruht, sowie auf den Anwendungsbereich und den Inhalt des Gesetzentwurfs.

## **Grundannahmen:**

Der Gesetzentwurf geht zunächst davon aus, dass die genetische Analyse ein wichtiges Diagnostik-Instrumentarium bietet, das schon jetzt in der Medizin Behandlungen, zum Teil auch noch vor Ausbrechen einer Krankheit erlaubt, die noch vor kurzer Zeit nicht denkbar gewesen wären. Dieses Instrumentarium wird in Zukunft noch deutlich an Bedeutung gewinnen. Die Verbesserungen der medizinischen Heilversorgung, die damit erreicht werden können, werden un eingeschränkt begrüßt. Gleichwohl ist die genetische Diagnostik mit einigen Risiken verbunden. Diese stellen nicht den Nutzen der Technik in Frage, aber andererseits sollte die Befürwortung einer Technik nicht blind für die mit ihr verbundenen Gefahren machen.

Genetische Untersuchungen werden bereits heute viertausendfach und alltäglich eingesetzt, vor allem in der Medizin, aber auch in der Forschung. Und bei jeder genetischen Untersuchung fallen hoch sensible genetische Daten an. Diese Daten werden auch durch das so eben in Kraft getretene, neugefasste Datenschutzgesetz nicht hinreichend geschützt.

Die zur Zeit gängigen Untersuchungsmethoden können zwar aus der Gen-Struktur (noch?) keine Persönlichkeitseigenschaften herauslesen, aber zum einen sind auch die Daten und - meist krankheitsbezogenen - Aussagen, die nach dem derzeitigen Stand von Wissenschaft und Technik erreicht werden können, unter Persönlichkeitsgesichtspunkten bereits denkbar sensibel, zum anderen bieten Forschung und Technik im Bereich der genetischen Diagnostik durch die Kombination der Bio- und der Computertechnologie ungeheuere Entfaltungspotenziale.

Wie hoch der Anteil der Gene an der Ausprägung unserer physischen und psychischen Persönlichkeit im Verhältnis insbesondere zu sozialen Faktoren ist, ist hoch umstritten und längst nicht endgültig beantwortet. Der Gesetzentwurf geht davon aus, dass die Gene jedenfalls einen bedeutenden - wenn auch nicht den einzigen, vielleicht auch nicht den überwiegenden - Anteil daran haben: Denn sie prägen unsere Veranlagungen und bestimmen damit die Grundmatrix von Körper und Geist. Von daher ist es keinesfalls ausgeschlossen, dass in nicht allzu ferner Zukunft über bestimmte Persönlichkeitsveranlagungen - Intelligenz, Aggressivität - ähnliche Wahrscheinlichkeitsaussagen getroffen werden könnten, wie derzeit bereits über multifaktorielle Krankheiten.

Diese mögliche Entwicklung wurde dem Gesetzentwurf antizipierend zugrunde gelegt, weil die Auswirkungen weniger schlimm sind, wenn ein Gesetz auf diesen Grundannahmen aufbaut, aber die Forschung sie nicht bestätigt, als wenn andersherum die realen Entwicklungsmöglichkeiten außer Acht blieben, und wir uns dann, wenn diese Entwicklung doch eintrifft, mit dem Problem konfrontiert sehen, dass bereits eine unkontrollierbare Vielzahl genetischer Daten im Umlauf ist und nun im Nachhinein "eingefangen" werden muss.

Denn die Daten und die Körperproben, aus denen sie gewonnen wurden, können von ihrer Natur her lange aufbewahrt beziehungsweise gespeichert und nahezu unbegrenzt oft repliziert werden. Da nicht vorhergesagt werden kann, welche Zusammenhänge über die Bedeutung und Wirkungsweise der Gene die Wissenschaft noch zu Tage fördert, kann keiner sicher sein, welche weiteren Aussagen eines Tages aus einem vor langer Zeit und aus anderen Gründen gemachten Gentest gezogen werden.

Viel wichtiger als diese Zukunftsdeutung ist jedoch, dass nach unserer Einschätzung bereits heute dringender Handlungsbedarf besteht: Schon heutzutage werden beispielsweise Gentests zweifelhaften Charakters für jedermann in Zeitungsannoncen angeboten. Gleichzeitig sind deren Ergebnisse und Aussagen sehr ambivalent. Die Probleme beginnen dort, wo keine klare Aussage geliefert werden kann, sondern ein kompliziertes Wahrscheinlichkeitsurteil über die statistische Krankheitserwartung ausgesprochen wird. Und sie hören noch lange nicht dort auf, wo es um die Qualitätssicherung der angebotenen Tests geht.

Da es zur Besonderheit genetischer Daten gehört, dass sie zumeist verabsolutiert werden, so dass andere Faktoren und auch der untersuchte Gegenstand selbst in den Hintergrund treten, muss dies übrigens auch für Untersuchungen gelten, die auf vermeintlich harmlosem Terrain erfolgen, weil sie nicht mit schweren Krankheiten verbunden sind.

Noch schwieriger schließlich wird es dort, wo mit einer Diagnose - oder Prognose - keinerlei therapeutische oder prophylaktische Behandlung verbunden werden kann. Ein bekanntes - wenn auch extremes Beispiel ist hier die monogenetische Erkrankung Chorea Huntington, die durch genetische Untersuchung früh festgestellt werden kann, zwischen dem vierzigsten und fünfzigsten Lebensjahr ausbricht und über verschiedene Stadien des Persönlichkeitsverfalls zum Tode führt. Eine Therapie ist bislang nicht möglich.

Zu berücksichtigen ist auch, dass vererbliche genetische Daten nicht nur etwas über den jeweiligen Träger aussagen, sondern zugleich zumindest statistische Aussagen über Eltern, Geschwister und Nachkommen machen. Keiner ist daher ganz allein von den Ergebnissen

genetischer Untersuchungen berührt, sie haben vielmehr regelmäßig einen unmittelbaren und mittelbaren sozialen Bezug.

## **Grundrechtliche Beurteilung**

Was bedeuten diese Einschätzungen für die grundrechtliche Beurteilung? Zunächst einmal liegt der Hauptanwendungsbereich eines Genteest-Gesetzes im Schutz des allgemeinen Persönlichkeitsrechts, insbesondere in seiner Ausprägung als Recht auf informationelle Selbstbestimmung. Das allgemeine Persönlichkeitsrecht schützt gegen Eingriffe, die geeignet sind, die engere Persönlichkeitssphäre zu beeinträchtigen, insbesondere auch vor neuartigen Beeinträchtigungen, die sich aus einer Fortentwicklung der Technik ergeben. Das informationelle Selbstbestimmungsrecht gehört zu den vom Bundesverfassungsgericht entwickelten Einzelverbürgungen des allgemeinen Persönlichkeitsrechts. Es gibt dem Einzelnen die Befugnis, selbst über Preisgabe und Verwendung persönlicher Daten zu bestimmen, also wann und innerhalb welcher Grenzen persönliche Lebenszusammenhänge offenbart werden. Es soll die Handlungsfähigkeit der Person wahren und seine Autonomie in der sozialen Wahrnehmung erhalten, indem es verhindert, dass ohne Wissen und Zustimmung des Betroffenen persönliche Lebenszusammenhänge bekannt werden. Die Geltung des informationellen Selbstbestimmungsrechts erstreckt sich auf alle Arten personenbezogener Daten und zweifellos auch auf genetische Daten. Es ist daher immer berührt, wenn genetische Daten erhoben, entschlüsselt, gespeichert, verarbeitet, weitergegeben oder sonstwie verwertet werden.

Neben dem informationellen Selbstbestimmungsrecht steht das Recht auf Nichtwissen. Das Recht auf Nichtwissen wird in der Wissenschaft seit Mitte der Achtziger Jahre propagiert, und zwar - bei allen Auseinandersetzungen im Detail - bislang im Grundsatz unwidersprochen. Das Recht auf Nichtwissen schützt den Einzelnen vor der unerbetenen, der unerwünschten Kenntnis seiner genetischen Veranlagung. Es greift bei persönlichen Daten, die erst mit Hilfe einer technischen Analyse offenbart und interpretiert werden müssen, da der Wissenszuwachs zunächst bei einem Dritten erfolgt. Typisch für seine Ausgangssituation ist also das Auseinanderfallen der Per-

sonen des Betroffenen und desjenigen, der die Dateninhaltskenntnis besitzt.

Das Recht auf Nichtwissen und das informationelle Selbstbestimmungsrecht unterscheiden sich in der Schutzrichtung: Zwar sind beide Rechte gegen Beeinträchtigungen durch Dritte gerichtet, doch schützt das informationelle Selbstbestimmungsrecht vor einer ungewollten Offenbarung personenbezogener Daten gegenüber Dritten - und einer derart verursachten Wahrnehmung des Einzelnen durch andere. Dagegen schützt das Recht auf Nichtwissen das Selbstbild und die Möglichkeit einer selbstbestimmten Lebensgestaltung vor der nicht erwünschten Offenbarung gegenüber sich selbst. Es ist ohne weiteres evident, dass in beide Schutzrechte durch genetische Untersuchungen und den Umgang mit genetischen Daten sehr tief eingegriffen werden kann, insbesondere wenn - was technisch leicht passiert - hier ohne die dezidierte Einwilligung des Betroffenen handelt wird. Demnach muss der Gesetzgeber hier seinem verfassungsrechtlichen Schutzauftrag nachkommen, indem er die entsprechenden Rahmenbedingungen setzt, durch die Grundrechtsverletzungen in diesem Bereich möglichst verhindert werden. Dies sind die Rechtspositionen, die in unterschiedlicher Weise für die Aufstellung von beschränkenden Regeln sprechen.

Auf der anderen Seite sind die Grundrechte derjenigen zu beachten, die ihr Geld mit genetischen Untersuchungen verdienen, allen voran den Ärzten, genauso aber auch die Hersteller, Lieferanten, humanbiologischen Labors und so weiter. Beschränkende Regelungen genetischer Untersuchungen oder über den Umgang mit genetischen Daten berühren das Grundrecht auf Berufsfreiheit - Art. 12 Abs. 1 Grundgesetz (GG) - dieser Berufsgruppen. Welche verfassungsrechtlichen Anforderungen hier an eingreifende Regelungen zu stellen sind, richtet sich nach dem Charakter des Eingriffs. Wir haben es hier mit Stufe eins und zwei der vom Bundesverfassungsgericht kreierten Drei-Stufen-Theorie zu tun, also mit der schlichten Regelung der Berufstätigkeit sowie der Aufstellung von subjektiven Qualifikationsanforderungen als Voraussetzung für den Zugang zu bestimmten Berufen beziehungsweise Berufstätigkeiten. (Objektive Berufszugangsvoraussetzungen, also solche die nicht in der Person des Betroffenen liegen, spielen hingegen keine Rolle).

Ein weiteres wichtiges Grundrecht, das gegen beschränkende Regelungen gerichtet ist, ist die Forschungsfreiheit, Art. 5 Abs. 1 GG. Da sie vorbehaltlos durch das Grundgesetz gewährleistet wird, sind an Eingriffe in diesem Bereich besonders hohe Anforderungen zu stellen. Sie sind aber gerechtfertigt, wo es um den Schutz entgegenstehender Grundrechte anderer geht. Eine Rechtfertigung für - zurückhaltende - Beschränkungen ergibt sich aus den oben genannten Ausprägungen des allgemeinen Persönlichkeitsrechts.

### **Anwendungsbereich des Gesetz-Entwurfs:**

Ein Gesetz zur Regelung der genetischen Untersuchungen sollte möglichst aus einem Guss sein. Ein Stückwerk, in dem an verschiedenen Stellen jeweils nur Einzelaspekte der Problematik abgearbeitet werden, ist dagegen nicht empfehlenswert. Demzufolge enthält der Gesetzentwurf nicht nur allgemeine Regelungen über den Umgang mit genetischen Untersuchungen, sondern auch besondere Regelungen für die medizinische Anwendung und für den Arbeits-, Versicherungs- und Forschungsbereich.

Keine besonderen Regelungen sind hingegen für die Identifikationsanalyse im Strafverfahren und die zivilprozessuale Abstammungsuntersuchung zu finden, da es besondere Regelungen für beide Bereiche schon gibt. Diese sollen den allgemeinen Regeln, die ein Gentest-Gesetz aufzustellen hat, vorgehen. Wo hingegen keine besonderen Bestimmungen in diesen Bereichen gelten, müssen die allgemeinen Vorschriften des Gentest-Gesetzes angewendet werden. Der Gesetzentwurf enthält keine Regelungen über die Präimplantationsdiagnostik. Hier ist sedes materiae das Embryonenschutzgesetz. Zukünftig gehört es in den Regelungsbereich eines Fortpflanzungsmedizingesetzes. Eine noch zu schließende Lücke enthält der Gesetzentwurf im Bereich der Pränataldiagnostik. Hier sollte der sehr schwierigen Diskussion seinerzeit noch nicht vorgegriffen werden.

### **Inhalt des Gesetz-Entwurfs:**

Der Allgemeine Teil enthält - neben Gesetzeszweck und Definitionen - vor allem die wichtigen programmatischen Grundsätze,

nämlich ein allgemeines genetisches Diskriminierungsverbot, die Manifestierung des Selbstbestimmungsrechts und die gesetzliche Anerkennung und Umsetzung des Rechts auf Nichtwissen. Zur Umsetzung des Selbstbestimmungsrechts ist es erforderlich, dass für genetische Untersuchungen eine schriftliche Einwilligung der betroffenen Person vorliegt. Außerdem kann eine wirksame Einwilligung nur zustande kommen, wenn die betroffene Person zuvor von dem anordnenden Arzt umfassend über die Untersuchung, das heißt über ihren Zweck, ihren Charakter und ihren Aussagegehalt aufgeklärt wurde. Gegebenenfalls muss der Arzt auch ein erforderliches psycho-soziales Beratungsangebot sicherstellen. Hier sollte der Gesetzgeber keine abschließende und detaillistische Endregelung treffen, sondern nur den Rahmen vorgeben. Die genaue Ausgestaltung der Anforderungen an Aufklärung und Beratung sollte vielmehr den Fachleuten überlassen bleiben, die tagtäglich an der Materie dran sind. Vorgeschlagen wird daher, dass dafür die Ausgestaltung durch eine ärztliche Richtlinie der Bundesärztekammer sehr geeignet ist.

Weiterhin enthält dieser Teil ein Verbot des Vertriebs genetischer Tests für den allgemeinen Gebrauch und einen Arztvorbehalt. Denn genetische Untersuchungen sollten nicht wie Schwangerschaftstests frei verkäuflich sein. Sie müssen von einem Arzt angeordnet werden, der entweder als Humangenetiker oder als Facharzt für das betroffene Fachgebiet die erforderliche Sachkunde besitzt.

Im Bereich der genetischen Untersuchungen ist der Datenschutz das zentrale Problem. Der Gesetzentwurf enthält daher eine Vielzahl von Vorschriften, die auf den Datenschutz zurückzuführen sind. So kommt dem datenschutzrechtlichen Grundsatz der Datensparsamkeit eine wichtige Rolle zu: Genetische Untersuchungen müssen so angelegt werden, dass sogenannte Überschussinformationen vermieden oder zumindest auf das Unerlässliche reduziert werden. Das hat zum einen Auswirkungen auf die auszuwählende Analysemethode. Um diesen Grundsatz aber noch effektiver auszustalten, wird eine Trennung von Anordnung und Durchführung der Untersuchung vorgeschlagen. Das Labor oder der Arzt, der die Untersuchung durchführt, bekommt dann vom behandelnden Arzt eine Probe und einen Untersuchungsauftrag geliefert, den er nach der Untersuchung beantwortet. So bleibt der Patient einerseits für die Untersuchung anonym, während andererseits der behandelnde Arzt die verlangten ge-

netischen Informationen erhält - aber eben auch nicht mehr. Dass die bei einer Untersuchung und der Behandlung des Patienten anfallenden Daten der ärztlichen Schweigepflicht und dem Berufsgeheimnis unterliegen, ist selbstverständlich und muss nicht näher begründet werden.

Ein weiterer datenschutzrechtlicher Grundsatz von besonderer Bedeutung ist der Grundsatz der Zweckbindung. Genetische Daten wie die Untersuchungsproben dürfen nur zu solchen Zwecken verwendet werden, die von der erteilten Einwilligung abgedeckt werden. Hier müssen noch an die Einwilligung zu stellende Bestimmtheitsanforderungen entwickelt werden. Außerdem sollte darüber nachgedacht werden, für Proben oder Daten die für eine längere Zeit und für eine Vielzahl von Zwecken - insbesondere in der Forschung - benutzt werden, periodische Mitteilungspflichten und gegebenenfalls auch Löschungs- und Vernichtungspflichten vorzusehen. Darüber hinaus enthält der Gesetzentwurf eine Zulassungspflicht für die Einrichtungen, die genetische Untersuchungen durchführen wollen. Damit kann sichergestellt und überprüft werden, dass diese Einrichtungen die erforderlichen Voraussetzungen an Fachkunde, Zuverlässigkeit, Betriebsorganisation und den betrieblichen Datenschutz erfüllen. Schließlich sieht der Gesetzentwurf eine Meldepflicht für alle öffentlichen und privaten Einrichtungen vor, die genetische Daten erheben, verarbeiten oder nutzen. Sie haben dies unverzüglich der zuständigen Aufsichtsbehörde zu melden. Außerdem ist ein Datenschutzbeauftragter zu benennen.

Der Besondere Teil deckt die Bereiche Medizinische Anwendung, Forschung, Arbeits- und Versicherungsbereich ab. Im medizinischen Bereich ist der Gesetzgeber mit drei Problemen konfrontiert: Zum einen vor dem Hintergrund der Drittetroffenheit mit der Abwägung in welchem Maße genetische Untersuchungen zugängig sind, zum anderen mit dem Komplex der genetischen Screenings, also der Reihenuntersuchungen, und schließlich mit dem Umgang von Minderjährigen und anderen Nicht-Einwilligungsfähigen.

Was den ersten Komplex angeht, so wurde in den Gesetzentwurf eine Abwägungsklausel aufgenommen, die die Interessen des unmittelbar Betroffenen um so stärker gewichtet, je schwerer eine Krankheit ist und je wirksamer Prophylaxe und Therapie sind, die

sich an eine Untersuchung anschließen. Gar kein Problem sind im Übrigen somatische Erkrankungen, da sie nur den jeweils unmittelbar Betroffenen betreffen und keine Aussagen über andere beinhalten. Reihenuntersuchungen werden einer bestimmten Bevölkerungsgruppe angeboten, unabhängig davon, ob konkrete Anhaltpunkte für eine Erkrankung oder eine krankheitsauslösende Mutation vorliegen. Es wird also auf individuelle Voraussetzungen verzichtet, aus denen sich sonst die Indikation der Untersuchung ergibt. Das bedarf der Rechtfertigung durch ein Anwendungskonzept. Dieses ist von der zuständigen Landesbehörde zuzulassen. Voraussetzung ist, dass die Untersuchung einer wirksamen (präsymptomatischen) Therapie dient, dem aktuellen Stand der medizinischen Wissenschaft entspricht, zuverlässige Ergebnisse liefert und eine entsprechende Beratung gewährleistet ist.

Screenings an Kindern dürfen nicht vorgenommen werden wegen Krankheiten beziehungsweise krankheitsauslösenden Mutationen, wenn die Krankheiten erst deutlich nach dem 18. Lebensjahr auftreten und eine umgehende Behandlung nicht notwendig oder nicht möglich ist. Denn hier besteht kein Anlass, dem Betroffenen die Entscheidung aus der Hand zu nehmen, die er als Erwachsener dann selbst treffen kann. Generell muss bei Kindern und anderen Menschen, die die Einwilligungserklärung nicht selbst abgeben können, sichergestellt werden, dass sie nicht zu fremden Zwecken missbraucht werden. Dass ist ein - auch ethisch - sehr schwieriges Problem, da zum Teil Therapien gegen Krankheiten nicht entwickelt werden können, ohne eine Forschung an Personen, die unter der betreffenden Krankheit leiden, aber nicht einwilligungsfähig sind.

## **Arbeitswelt:**

Bereits breit diskutiert sind die beiden Bereiche Privatversicherungen und Arbeitsleben. Für den Bereich des Arbeitsrechts konkretisiert sich in dem Gesetzentwurf das allgemeine Diskriminierungsverbot in einem besonderen arbeitsrechtlichen Diskriminierungsverbot. In einem neuen § 611 c Bürgerliches Gesetzbuch (BGB) soll Arbeitgebern untersagt werden, Arbeitnehmer bei der Begründung oder Ausgestaltung eines Arbeitsverhältnisses aufgrund ihrer genetischen Konstitution zu benachteiligen. Um dies effektiv umzusetzen, wollen

wir auch hier das für die geschlechtsspezifische Diskriminierung entwickelte Instrumentarium von Schadensersatz und Beweiserleichterung einsetzen und entsprechend anwenden. Um eine solche Diskriminierung von vornherein zu unterbinden, darf der Arbeitgeber bei Begründung oder Ausgestaltung des Arbeitsverhältnisses die Durchführung einer genetischen Untersuchung oder die Mitteilung von Daten aus früheren genetischen Untersuchungen nicht verlangen.

Hierzu sollte es mit der gebotenen Restriktivität zwei Ausnahmen geben:

1. Dort wo unvermeidbar mit Arbeitsstoffen gearbeitet wird, die nach dem aktuellen Stand der Wissenschaft schwere Gesundheitsbeeinträchtigungen bei Menschen mit einer bestimmten genetischen Konstitution auslösen. Hier muss es zulässig sein, vor Antritt der Arbeitsstelle mit Einwilligung des potenziellen Arbeitnehmers eine zielgerichtete genetische Untersuchung durchzuführen. "Unvermeidbar" meint in der Tat, dass eine Verwendung anderer Arbeitsstoffe oder eine Vermeidung der Einwirkungen durch Maßnahmen des Arbeitsschutzes nicht möglich sein darf. Unter dieser Voraussetzung sprechen sowohl das Interesse des Arbeitnehmers an seiner Gesundheit, auch sein Anspruch auf Schutz, wie auch das des Arbeitgebers an einem einsatzfähigen Arbeitnehmer dafür, eine solche Untersuchung zuzulassen.
2. Eine genetische Untersuchung vor einer Einstellung ist auch dort für zulässig und geboten zu erachten, wo der Arbeitnehmer eine besondere Verantwortung für andere ausübt und wenn und soweit mit Hilfe der Untersuchung eine Veranlagung zu unvorhersehbaren und plötzlichen Zuständen von Kontrollverlusten offenbart wird, durch die die dem Arbeitnehmer anvertrauten Dritten unmittelbar in eine Gefahr für Leib und Leben geraten.

## **Versicherungsbereich:**

Im Versicherungsrecht ist zu vermeiden, dass insgesamt genetische Daten für die Risikobeurteilung verlangt oder angenommen werden dürfen. Partielle Lösungen verhindern eine Aushöhlung nicht. Insbesondere ist es nicht ausreichend, nur zu bestimmen, dass die Versicherungen einen (potenziellen) Versicherungsnehmer nicht zur Durchführung eines Gentestes zwingen dürfen, solange ihnen noch die Möglichkeiten erhalten bleiben, dann den Abschluss des Versicherungsvertrages abzulehnen oder nur zu schlechteren Konditionen vorzunehmen. Hier muss auch ein indirekter Druck auf die Versicherungsnehmer verhindert werden, der dadurch entstehen würde, dass Versicherungsnehmer mit einem freiwillig abgelieferten und vom Ergebnis her guten Gen-Check bessere Konditionen erhalten, als die anderen. Dies widerspräche der sozialen Gerechtigkeit. Dazu ist auch das private Versicherungswesen zu wichtig. Dies um so mehr, als es in letzter Zeit als Faktor der Krankheits- und Altersabsicherung noch erheblich an Bedeutung gewonnen hat.

## **Forschung:**

Forschung an menschlichem Erbgut ist letztlich Forschung am Menschen. Wie auch arzneimittelrechtliche Forschungsvorhaben können Forschungen am menschlichen Erbgut mitunter ethisch problematisch sein. Solche Forschungsvorhaben sollten daher zuvor einer Ethikkommission zur Beurteilung unterbreitet werden. Allerdings verbietet es hier der hohe Rang der Forschungsfreiheit, ein striktes Genehmigungsverfahren vorweg zu schalten. So nimmt der Gesetzentwurf Anleihe am Arzneimittelrecht und verlangt eine Vorlage des Forschungsplans an die nach Landesrecht zuständige Ethikkommission und gibt den Forschern grünes Licht, wenn nicht binnen 60 Tagen ein Veto der zuständigen Behörde eingeht.

Im Übrigen ist hier große Sorgfalt auf den verantwortungsgerechten Umgang mit Proben und Daten zu legen. Das bedeutet, dass alle genetischen Daten möglichst nur anonymisiert benutzt und weitergegeben

werden und auch die Proben soweit wie möglich von den Personendaten der Spender getrennt werden. Eine Zuordnung der genetischen Daten und Proben zu den Personendaten muss strikt auf für das jeweilige Forschungsvorhaben Notwendige beschränkt werden.

# **Genetischer Code - rechtliche Schutzperspektiven**

*Andreas Fisahn*

Der neoliberalen Zeitgeist ist geschichtsvergessen. Kosten-Nutzen-Rechnungen brauchen keine Rückblicke. Der gesellschaftliche Hintergrund, die gesellschaftspolitische Dimension oder entferntere Folgenwirkungen der Gentechnologie, der roten Humangenetik wie der grünen Gentechnik, werden ausgeblendet. Man kann die aktuelle Debatte um die Genetik aber zunächst auch in einen zeitgeschichtlichen Zusammenhang stellen: Dann handelt es sich auch um eine Debatte um eine neue Technologie. Und Debatten um neue Technologien, deren Gefahren und Chancen, sind keineswegs neu.

## **I. Diskurse um neue Technologien und ihre Wirkungen im Recht**

Beschränkt man sich *nur* auf die Entwicklung von neuen, "revolutionären" Technologien seit dem zweiten Weltkrieg, lassen sich - vor der Genetik - zwei große gesellschaftliche Debatten um neue Technologien ausmachen, die Reflexe im Recht erzeugten. Ich meine die Debatten erstens um die Atomenergie und zweitens um die Informationstechnologie oder Computertechnologie. Mit der Gentechnik steht gewissermaßen eine dritte technologische Revolution an.

## 1. Die Spaltung des Atomkerns

### a) Der Gefahrendiskurs

Gestatten sie mir deshalb, einige exemplarische Zugänge zum Verhältnis Gesellschaft und Technologie in Erinnerung zu rufen und die Reflexe im Recht zu demonstrieren. Bei der Debatte um die friedliche Nutzung der Atomspaltung ging es an erster Stelle natürlich um eine Diskussion der möglichen Gefahren. Diese wurden diskutiert als Möglichkeit eines Gau oder Super-GAUs - neuerdings wieder: Von terroristischen Anschlägen auf Atomkraftwerke. Auf der anderen Seite standen die Nutzen, nämlich eine gesicherte Stromgewinnung in der weiteren Zukunft.

Neben diesem Hauptstrang wurden aber immer gesellschaftliche Auswirkungen mitdiskutiert. Die Gegner verwiesen auf die Gefahr der Bildung eines autoritären Atomstaates, eines Staates, der vielfältige repressive Apparate aufbauen müsse, um den Atommüll sicher zu lagern und auch, um die Kraftwerke selbst vor Anschlägen zu schützen. Und diese eigentlich alte Diskussion hat nach den Anschlägen auf das World Trade Center eine erschreckende Aktualität gewonnen.

### b) Antworten des Rechts - das Risikorecht

Diese in der Geschichte der Bundesrepublik erste technologische Revolution führte auch zu Veränderungen im Recht. Bei einer politischen Grundsatzentscheidung für die Technologie wird das Recht vorwiegend die möglichen Gefahren bearbeiten. Und in der Tat, die polizeirechtliche Gefahr wurde zum Risiko umgedacht oder erweitert und gleich vom Bundesverwaltungsgericht mit dem hinnehmbaren Restrisiko verbunden.<sup>1</sup> Seitdem hat der Begriff des Risikos in den Geisteswissenschaften eine steile Karriere hinter sich. Ulrich Beck erklärte das Risiko zum Hauptmerkmal oder zentralen Konflikt Punkt der Gesellschaft und in der Rechtswissenschaft fanden und finden

---

<sup>1</sup> BVerwG, DÖV 1974, S. 207; E 61, 256; bestätigend: BVerfG 49,89.

intensive Diskussionen über Konzepte der Risikobewertung statt.<sup>2</sup> Die alte polizeirechtliche Gefahr, so scheint es, taugte angesichts der neuen technologischen Risiken nicht mehr. Das Recht passte sich der neuen Situation an.

Es gibt einen zweiten Reflex des Rechts auf die neue Technologie. Das Bundesverfassungsgericht (BVerfG) entwickelte in der "Mülheim-Kärlich Entscheidung"<sup>3</sup> das Institut des vorgelagerten Grundrechtsschutzes. Zur Erinnerung: Nach Auffassung der Mehrheitsmeinung dient das aufwendige Zulassungsverfahren einschließlich der Beteiligungsrechte neben den materiellen Rechten dem Grundrechtsschutz. Geboren oder besser anerkannt war das prozedurale Recht, das eine ähnliche Karriere hinter sich hat wie das Risiko. Vordergründig geht es beim prozeduralen Recht auch um Gefahren und Risiken, aber das Minderheitenvotum zu Mülheim-Kärlich machte eine weitere Dimension deutlich. Es ging auch um demokratische Beteiligung, Akzeptanzprobleme oder die verstärkte Einbeziehung der Bevölkerung in derart weitreichende Entscheidungen.

Gestatten sie mir, diesen Aspekt etwas quer zu lesen: Man kann den vorgelagerten Grundrechtsschutz auch verstehen als "Antwort" auf die potenziellen Gefahren eines autoritären Atomstaates. Gestärkt wurde nämlich die Bedeutung des Verfahrens, der Beteiligung der Bürger und der Transparenz im Verfahren. Und das sind Elemente die dem autoritären Staat abgehen.

Der an die Risikogesellschaft anschließende Diskurs um die Möglichkeiten der Risikoregulierung durch Recht bietet möglicherweise Perspektiven auch für die rechtliche Regulierung der Gentechnik, jedenfalls soweit man sie ebenfalls als Technologie mit Risikopotenzialen versteht. Für die grüne Gentechnik hat sich diese Sicht weitgehend durchgesetzt. Mit der Risiko- und Zivilgesellschaft sowie deren angeblichem Reflexionspotenzial rückte das prozedurale Recht in den Mittelpunkt des Interesses. Risiken können nicht einfach durch Ver- und Gebote beschränkt werden, sondern bedürften auch re-

---

<sup>2</sup> Dies nicht zuletzt auch bei der grünen Gentechnik. Das Gentechnikgesetz ist denn auch - soweit ersicht - das einzige, das im Text mit dem Risiko-Begriff arbeitet.

<sup>3</sup> BVerfGE 53, 30 v. 20.12.1979.

flexiver Verfahren.<sup>4</sup> Der folgende Diskurs um prozedurales Recht krankte aber nach meinem Eindruck daran, dass er immer zwischen deskriptiver Analyse und normativer Forderung hin- und herschwankte. Prozedurales Recht ist in Deutschland bisher auch ausgesprochen schwach ausgebildet, was nicht zuletzt an seiner Stellung als Hilfsrecht oder dienendes Recht in Bezug auf angeblich sichere materielle Rechte liegt. Um die Prozeduralisierung ist es denn im Verlaufe der sogenannten Beschleunigungsnovellen auch erheblich ruhiger geworden. Das Gentechnikgesetz (GenTG) war eines der ersten, das auf einen Erörterungstermin im Verfahren der Öffentlichkeitsbeteiligung verzichtete.

Man kann jedoch etwas anderes beobachten, nämlich eine Erweiterung der Expertenverfahren.<sup>5</sup> Das gilt für die grüne Gentechnik mit der Beteiligung unterschiedlicher Behörden vor Genehmigungserteilung. Etwas ähnliches scheint sich nun für die rote Gentechnik abzuzeichnen. Davon zeugen die Ethik- und Enquetekommissionen die auf unterschiedlichen Ebenen zusammengerufen werden, um über den richtigen Umgang mit der Gentechnik zu befinden. Statt des Reflexionspotenzials der Zivilgesellschaft wir das Reflexionspotenzial von mehr oder weniger institutionalisierten Expertengremien genutzt.

Zu befürchten ist, dass sich der demokratische Gesetzgeber um klare Regelungen herumdrücken wird, was die rote Gentechnik darf und was nicht und die Entscheidungen über Generalklauseln verlagert. Aber eben nicht in die Zivilgesellschaft, sondern auf bürokratische oder expertokratische Entscheider. Ich will auch gar nicht behaupten, dass die Zivilgesellschaft hier kompetent oder eine Form zivilgesellschaftlicher Entscheidungsfindung denkbar wäre. Eben hier wird ein funktionaler Vorteil des Repräsentativorgangs Parlament sichtbar. Erinnern kann man sich jedoch an die eigentlich liberale Tradition, dass der Gesetzgeber, statt in Generalklauseln zu flüchten, die Dinge selbst regelt. Und bei der Gentechnik scheint es möglich, eindeutige

---

<sup>4</sup> Anknüpfungspunkt für diese Diskussion war selbstverständlich auch der Mülheim-Kärlich Beschluss des BVerfG, der die Bedeutung der Verfahrensrechte ganz richtig gestärkt hat.

<sup>5</sup> Vgl. dazu ausführlich Steinberg, R., *Der ökologische Verfassungsstaat* (Frankfurt 1998).

Erlaubnis- oder Verbotstatbestände zu schaffen, da es eben nicht auf Abwägungen im Einzelfall ankommt.

## **2. Die Digitale Revolution**

### **a) Informationsverarbeitung und staatliche Überwachung**

Gehen wir weiter und sehen, ob und was sich aus den Diskursen um die zweite technologische Revolution in der Nachkriegsgeschichte lernen lässt. Die digitale Revolution ist noch längst nicht abgeschlossen und ihre Auswirkungen deuten sich nur an. Die Diskussion dieser neuen Technologie hat - recht banal - angefangen als Diskurs um neue Möglichkeiten der Kontrolle und Überwachung der Menschen durch die schnellere Datenverarbeitung seitens des Staates. So wurde zunächst das Problem der staatlichen Überwachung unter Stichworten wie "Überwachungsstaat", "Sicherheitsstaat" oder "gläserne Bürger" auf die Tagesordnung gesetzt.

Ich muss hier die Reflexe des Rechts auf dieses neue Problem nicht ausführlich schildern. Das BVerfG hat das Grundrecht auf informationelle Selbstbestimmung erfunden und dem Gesetzgeber aufgegeben, die Grenzen der Informationsgewinnung und -verarbeitung zu regeln. Die neue Technologie hat das BVerfG veranlasst, Rechtsfortbildung reinsten Wassers zu betreiben. Zwar hat es an bestehende Grundrechte angeknüpft, nämlich an die Menschenwürde und das Persönlichkeitsrecht in Art. 2 Abs. 1 Grundgesetz (GG). Dennoch hat das Recht auf informationelle Selbstbestimmung einen spezifischen Gehalt.

### **b) Gesellschaftliche und rechtliche Änderungen**

Noch ist die digitale Revolution nicht abgeschlossen. Und dennoch lässt sich die Beschleunigung als zentrales Element des "digitalen Kapitalismus" ausmachen. So nennt Peter Glotz die durch die digitale Revolution hervorgebrachten gesellschaftlichen Veränderungen,

wobei er bekennender Beschleuniger ist.<sup>6</sup> Er sieht Kulturkämpfe zwischen Entschleunigern und Beschleunigern heraufziehen, wobei das theoretische Rüstzeug auch den Entschleunigern mit der Entdeckung der Langsamkeit zur Verfügung steht.<sup>7</sup>

Glotz nennt vier zentrale Elemente, die den digitalen Kapitalismus kennzeichnen und seine weitere Entwicklung bestimmen werden: Die digitale Revolution führe erstens zu einer Dematerialisierung der Wirtschaft oder zu einer schwerelosen, telematischen Wirtschaft. "Die wichtigste Grundtendenz der digitalen Gesellschaft ist ohne Zweifel die Beschleunigung, am eindrücklichsten symbolisiert im 24-Stunden Geldmarkt."<sup>8</sup> Das dritte Kennzeichen sei die Dezentralisierung vor allem der Kommunikation, denn über das Internet könne jeder Empfänger auch Sender werden. Schließlich ist die Globalisierung zu nennen, wobei Glotz den Begriff kommunikativ fassen will.

Glotz verbindet die *Beschreibung* vorhandener Prozesse mit *Prognosen* für die Zukunft. Auch bei den "nur" analysierenden Autoren spielt die digitale Revolution eine bedeutende Rolle. Die digitale Revolution ist danach eines der Elemente, die zum Siegeszug der neuen Form der Globalisierung beigetragen hat. Anders formuliert die digitale Revolution war ein zentraler materieller Baustein für den Übergang vom nationalen keynesianischen Wohlfahrtsstaat der Nachkriegsära zum postnationalen schumpeterianischen Workfare Regime.<sup>9</sup> Die vielen Aspekte und Formen der Übergänge sind weitgehend bekannt. Dazu gehören: Die Verstärkung des Dienstleistungssektors gegenüber dem industriellen Sektor, die Zurückdrängung der Massenproduktion zugunsten individueller Maßanfertigung und "just in time production", die Ersetzung der Nachfrage durch eine Angebotspolitik, die Deregulierung und Flexibilisierung

---

<sup>6</sup> Glotz, P., Die Beschleunigte Gesellschaft, Kulturkämpfe im digitalen Kapitalismus (München 1999).

<sup>7</sup> Nadolny, St., Die Entdeckung der Langsamkeit, (München 1988); zur Diskussion vgl. Backhaus, K., Bonus, H. (Hg.), Die Beschleunigungsfalle oder der Triumph der Schildkröte (Stuttgart 1998).

<sup>8</sup> Glotz, a.a.O., S. 93.

<sup>9</sup> Jessop, Imperialismus und Staat bei Poulantzas - 25 Jahre später, in: Hirsch, Jessop, Poulantzas, Die Zukunft des Staates (Hamburg 2001), S. 87.

in der Arbeitswelt, die Ausdehnung des Welthandels, verbunden mit dem Verlust staatlicher Zinssouveränität und dem Verpuffen national isolierter Konjunkturpolitik und schließlich die Verlagerung staatlicher Hoheitsrechte an supranationale Organisationen.

Diese Veränderungen führen selbstverständlich zu Änderungen im Recht. Sie führen zu einer geradezu fieberhaften Aktivität des Gesetzgebers, und in deren Gefolge natürlich auch der Rechtsarbeiter. Die notwendigen oder schon erfolgten rechtlichen Veränderungen und Anpassungen lassen sich in ihrer Fülle nicht aufzählen und die Verhältnisse sind auch keineswegs schon vollständig rechtlich auf den Begriff gebracht. Sie reichen von der banalen Änderung des Verständnisses der Schriftform und Unterschrift im Geschäftsverkehr über den weltweiten Internet-Handel zu weitreichenden Regulierungen der neuen und alten Medien; von neuen rechtlichen Anforderungen an sich wandelnde Arbeitsverhältnisse zur möglichen Regulation internationaler Kapitalverkehrströme.

Kurz: Der neue digitale Kapitalismus entwickelt ein anderes Regulationsregime als der alte fordistische Kapitalismus. Dabei meint Regulationsregime umfassend die rechtlichen Beziehungen einer nationalen Gesellschaft und zwischen den verschiedenen Gesellschaften. Ich will nun nicht behaupten, dieses neue Regulationsregime sei *auschließlich* der digitalen Revolution geschuldet - aber diese hat wohl zentralen Anteil an den Veränderungen. Und wir hatten gesehen, dass auch die Technik der Atomsplattung spezifische Reflexe im Recht und der Gesellschaft erzeugt hat.

Meine These ist, dass mit der gentechnologischen Revolution ähnlich weitreichende gesellschaftliche Folgen verbunden sein werden, auf welche die Gesellschaft und schließlich auch das Recht eine Antwort finden müssen. Wir befinden uns gleichsam erst am Anfang der Diskussion.

## II. Die Gentechnische Revolution und das Recht

### 1. Genetik als technologische Revolution?

Zunächst muss man allerdings fragen, ob die Prämisse stimmt: Ob die Gentechnik eine technologische Revolution ähnlichen Ausmaßes wie die Atomspaltung oder die Informationstechnologie zur Folge haben könnte. Das ist selbstverständlich schwer abzuschätzen, aber man muss wohl davon ausgehen. Für die rote Genetik werden im öffentlichen Diskurs geradezu Heilversprechen deklamiert. Über die Genetik ließen sich die wesentlichen medizinischen Probleme lösen, die großen Volkskrankheiten könne man so in den Griff bekommen. Andere argumentieren dagegen, dass die Erfolge bisher ausblieben und man weit von einem solchen Wissen entfernt sei. Außerdem seien Krankheiten mindestens ebenso abhängig von sozialen Faktoren.<sup>10</sup> Auch wenn man die Skepsis gegenüber den medizinischen Heilversprechen teilt, sind angesichts des Wissenssprungs in der Genetik weitreichende Konsequenzen der grünen wie roten Genetik zu erwarten.

Ich folge in meiner Bewertung der Ausmaße der gentechnischen Veränderungen Günther Anders, der die Genetik als Technik zu Neuproduktion von Lebewesen und als industrielle Revolution bezeichnet hat. Sie sei eine industrielle Revolution, weil sie den Menschen vom "homo faber" zum "homo creator" gemacht habe. Zwar habe auch der homo faber neue Produkte erzeugt, nämlich "Kulturprodukte", aber der homo creator sei nun in der Lage, eine "zweite Natur" zu schaffen. Die Kunst der Züchtung "neuer" lebender Wesen, die in die Botanik oder Zoologie gehören, sei schon spektakulär, da in diesen Fällen "durch die techne physis hergestellt" wurde, die in der Natur nicht vorgesehen war. Und doch habe es sich nur um "Varianten" oder "Variationen" über die von der Natur vorgegebenen Themen gehandelt. Durch Zucht konnte nur das gewonnen werden, was in der Natur schon angelegt gewesen ist. "Von einer 'Revolution' dürfen und müssen wir aber in demjenigen Augenblick sprechen," schreibt Anders, "in dem die Phase des Nur-Variierens verlassen wird. Und das ist heute der Fall. Denn was heute erfunden und durch

---

<sup>10</sup> Vgl. Riedel, U., Die Erfindung des gesunden Kranken, Dokumentation der Frankfurter Rundschau v. 06.10.2001, S. 8.

Technik hergestellt werden kann, ist Seiendes, das keine Spielart eines vorgegebenen Themas ist, sondern, um im Bilde zu bleiben, ein neues Thema darstellt."<sup>11</sup>

Dies ist für Anders nur die eine Seite der Revolution, denn gleichzeitig werde der Mensch durch die gentechnische Revolution auch zum "homo materiae", nämlich dann, wenn der Mensch selbst zum Objekt gentechnischer Veränderungen wird. Auch hier ist es entscheidend, den qualitativen Sprung im Auge zu behalten. Beispielsweise werde bei der künstlichen Befruchtung zwar auf Genforschung zurückgegriffen, im Ergebnis entstünden aber keine "Wesen, die es nicht gibt", sondern "normale" Menschen, das heißt bis zu einem gewissen Punkt bleibt auch die Genforschung "bei der Natur", es werde nur innerhalb der "allen Spezies ohnehin freistehenden Variationsbreite" eingegriffen oder verändert. Im Unterschied dazu versuche die neue Humangenetik den "physiologischen Typ von Lebewesen zu verändern. Das heißt entweder: Von Natur nicht 'vorge sehene' Wesen zusammenzubauen, von denen man nicht mehr würde (oder wird) ausmachen können, ob man sie noch bekannten Spezies zurechnen dürfte; oder solche, die die Einmaligkeit der Individuen aufheben."<sup>12</sup> Der Mensch werde dabei zum Rohstoff mit der Gefahr der Vernichtung oder Veränderung der Spezies Mensch durch Herstellung neuer Typen.

Entscheidend für Anders' ethische Bewertung ist das Werden des Menschen zum Rohstoff, zum homo materiae, der für die Produktion neuartiger Produkte oder Produktionsmittel herhalte. Diesem Befund hält er die Objekt-Formel des Kategorischen Imperativs entgegen. Kant hatte formuliert: "Handle so, dass du die Menschheit, sowohl in deiner Person, als auch in der eines jeden anderen, jederzeit zugleich als Zweck, niemals bloß als ein Mittel brauchst."<sup>13</sup> Diese ethische Maxime gerate in Gefahr, so Anders weiter, vollständig zu veralten, "weil eben das, was mittlerweile eingetreten ist, die Verwendung des Menschen als Rohstoff, die von Kant verbotene Verwendung des Menschen als Mittel oder als Werkzeug in den Schatten stellt und

---

<sup>11</sup> Anders, Die Antiquiertheit des Menschen Bd. 2, S. 21 f.

<sup>12</sup> Anders, a.a.O., S. 24.

<sup>13</sup> Kant, Grundlegung zur Metaphysik der Sitten, B A S. 52.

geradezu als human erscheinen lässt.<sup>14</sup> Die Befürchtungen oder Formulierungen von Anders erscheinen keineswegs als übertrieben, wird doch in der Genforschung darüber diskutiert, aus totipotenten Zellen - also Zellen in einem so frühen Entwicklungsstadium, dass aus jeder Zelle noch ganze Organismen erzeugt werden können - Organe zum Zwecke der Transplantation herzustellen. Mit dem geklonten Menschen kann ein Ersatzteillager für seinen Doppelgänger geschaffen werden. Die menschlichen Zellen geraten hier ohne Zweifel zu einem Rohstoff der Medizinindustrie.

Anders bestätigt also meine These in zweifacher Hinsicht: Erstens liefert er eine Begründung für die Annahme, dass es sich auch bei der Genetik um eine technologische Revolution handelt. Zweitens stimmen die Schlussfolgerungen überein. Weil es sich um eine technologische Revolution handelt, veralten die Kategorien, die Objektformel des Kantischen Kategorischen Imperativs passt nicht mehr, sie entstammt einem anderen Jahrhundert. Sie erschien bereits angesichts der deutschen Konzentrationslager als idyllisch und bietet angesichts der Möglichkeit des "homo materiae" eine nicht mehr hinreichende ethische Maxime. Und Sie wissen, dass auch die Auslegung der Würde in Art. 1 GG in deutlicher Anlehnung an diese Objekt-Formel erfolgt. Auch das alte Recht stößt hier offenbar an Grenzen. Werfen wir vor diesem Hintergrund einen Blick auf die aktuelle Diskussion der Menschenwürde und Genetik.

## **2. Gentechnik und die zentralen Grundrechte: Menschenwürde und Leben**

### **a) Menschenwürde**

In der aktuellen Diskussion um insbesondere pränatale Genanalysen, aber auch um die ethische Rechtfertigung des Klonens von Menschen sowie die genetische Forschung an befruchteten Eizellen, den Stammzellen, wird auf zwei Grundrechte rekurriert, nämlich einerseits die Menschenwürde nach Art. 1 GG und andererseits das Recht auf Leben nach Art. 2 Abs. 2 GG. Beide Grundrechte sind aber in der Diskussion um genetische Forschung entweder mit spezifischen

---

<sup>14</sup> Anders, a.a.O., S. 26.

Schwierigkeiten verbunden oder sie erfassen nur Teilaspekte der neuen Probleme.

Man kann mit Blick auf die befruchtete Eizelle die Frage stellen, und dies sollte nicht als ketzerische Frage verstanden werden, ob sie denn Subjekt der Menschenwürde sein kann. Kann man Menschenwürde einer befruchteten Eizelle in einem Reagenzglas zuordnen? Nach dem allgemeinen Sprachgebrauch schrekt man davor reflexartig zurück. Menschenwürde verlangt eben ein menschliches Wesen, das eigene Gefühle entwickeln oder zumindest potenziell Lebensäußerungen artikulieren kann - aber ein Einzeller in einem Reagenzglas?<sup>15</sup> Auch die Mütter und Väter des Grundgesetzes hatten, als sie die Menschenwürde an den Anfang des Grundgesetzes und unter den Schutz der Ewigkeitsgarantie des Art. 70 Abs. 3 GG stellten, wohl andere Probleme vor Augen als den Schutz der befruchteten Eizelle, nämlich die vollständige Entwürdigung und Entmenschlichung großer Bevölkerungsteile durch die Nationalsozialisten. Man müsste also den Begriff der Menschenwürde zumindest weiter entwickeln, ihn den neuen Problemen der Genetik anpassen, um unter Berufung auf dieses Grundrecht die Forschungsfreiheit einzuschränken.

Auch wenn man die Auslegung des Begriffes, wie sie in Literatur und Rechtsprechung weitgehend akzeptiert wird, heranzieht, stößt man auf Schwierigkeiten, den Schutz der befruchteten Eizelle über die Menschenwürde zu realisieren. Der Schutz der Menschenwürde wird in Anlehnung an den Kategorischen Imperativ verstanden als Verbot, den Menschen nur als Objekt zu behandeln, ihn nur als Mittel zu verstehen, nicht selbst als Zweck.

Jemanden oder Etwas nicht nur zum Objekt zu degradieren, hat doch wohl zur Voraussetzung, dass es sich um ein Subjekt handelt, ein Subjekt, das erst durch einen Anderen seiner Subjektqualitäten beraubt wird, durch den Anderen zum bloßen Objekt degradiert wird. Subjekte aber wird man - und hier kommt man wieder auf den allgemeinen Sprachgebrauch zurück - dadurch charakterisieren müssen, dass sie (potenziell) selbständige Lebensäußerungen, wie einge-

---

<sup>15</sup> Selbstverständlich kommt auch Menschen im Koma oder in Ohnmacht eine Würde zu, sie sind eben potenziell, wenn sie vom Koma erwachen, wieder in der Lage Lebensäußerungen zu artikulieren.

schränkt die auch immer sein mögen, vornehmen können. Selbstverständlich ist auch ein Neugeborenes ein Subjekt, das bestimmte Bedürfnisse hat und diese als Lebensäußerung artikuliert. Bei einem Einzeller kann man hier aber wohl Zweifel anmelden, ohne damit in Verdacht zu geraten einer neuen Form von Euthanasie das Wort reden zu wollen.

Man kann das Problem der Degradierung zum Objekt auch ganz praktisch fassen: Ist es überhaupt möglich, den Einzeller *nicht* zum bloßen Objekt zu machen? Macht nicht jede Entscheidung darüber, wie mit überzähligen befruchteten Eizellen zu verfahren ist, diese zum Objekt fremder Entscheidungen - und ist etwas anderes überhaupt denkbar? Angefangen von der Entscheidung, eine Eizelle "künstlich" zu befruchten über die Entscheidung, sie "einzupflanzen" oder einzufrieren, bis zur Entscheidung, wie lange "überschüssige Embryonen" aufzuheben sind und was mit ihnen letztlich zu geschehen hat. In allen Fällen können die Zellen genauso wenig Subjekt sein, wie bei der Entscheidung, ob deren genetische Struktur analysiert und/oder verändert werden soll. Die Einzeller bleiben notwendig Objekt der Entscheidungen anderer. Der Einzeller bleibt selbst beim Nicht-Entscheiden Objekt, nämlich Objekt der Entscheidung, ob über ihn entschieden wird oder eben nicht. Mit der Objektformel kommt man also bei der Bewertung der Grenzen der Gen-technik nicht sehr weit.

Man könnte noch argumentieren, es sei Zweck der befruchteten Eizelle, sich autonom zu entwickeln und sobald man diesen Zweck störe oder unterbreche, mache man sie zum Objekt. Das schließt dann aber notwendig schon die künstliche Befruchtung aus, insbesondere solange nicht gezielt nur die erforderliche Zahl von Eizellen befruchtet wird. Außerdem hat man hier die Würde so weit vorverlagert, dass es nur noch um das Leben an sich geht, so dass das speziellere Grundrecht aus Art. 2 Abs. 2 GG heranzuziehen ist. Anders formuliert: Wenn man als Zweck das Leben an sich setzt, nivelliert man den Unterschied des Schutzbutes von Art. 1 Abs. 1 und den von Art. 2 Abs. 2 GG, was diese abstrakte Zwecksetzung verbietet.

Das Problem wird hier wieder sichtbar: Die neue Technik setzt neue Maßstäbe, die mit den alten Kategorien nicht oder nur schlecht zu erfassen sind. Zu schützen ist nicht erst die Menschenwürde, sondern

schon die Erbinformation selbst, der genetische Code. Er ist zu schützen vor den unbeschränkten Zugriffen der Genetik, die - und das ist zentral - eben nicht nur das (zukünftige) Individuum betrifft, sondern die Gesellschaft insgesamt.

## b) Leben

Betrachtet man dann das neben der Menschenwürde zweite Grundrecht, das im Kontext der neuen Genetik diskutiert wird, nämlich das Recht auf Leben, wird sichtbar, dass auch dieses Grundrecht nur begrenzt weiter hilft. Die erste Frage, die sich stellt, ist die, ob die befruchtete Eizelle im Reagenzglas überhaupt schon Leben ist. Leben setzt voraus, dass ein Organismus zu Stoffwechselprozessen oder zur Reproduktion und Entwicklung, das heißt zur Biosynthese fähig ist. Das sind Minimalvoraussetzungen, die sowohl befruchtete Eizellen im Mutterleib wie außerhalb des Mutterleibs erfüllen. Außerhalb des Mutterleibs, also im Reagenzglas, bedürfen die Zellen allerdings einer von Dritten erzeugten Umgebung, um Biosynthese betreiben zu können. Auf die Hilfe Dritter sind menschliche Lebewesen allerdings auch in anderen Zuständen (etwa Komapatienten) angewiesen - auf das Merkmal der Selbständigkeit kann man also nicht abstellen.<sup>16</sup> Es bleibt die Frage, ob es sich bei der befruchteten Eizelle schon um *menschliches* Leben handelt, oder ob *menschliches* Leben erst ab einem gewissen Entwicklungsstadium, also zum Beispiel der Nidation beginnt.<sup>17</sup> Naturwissenschaftlich gibt es hier wohl ebenso wie beim Tod keine exakten Grenzen, vielmehr sind hier gesellschaftliche Wertungen erforderlich. Ich meine, dass man, wenn man den Embryo als Leben behandelt, konsequenterweise auch die befruchtete Eizelle als Leben betrachten muss, weil die Gentechnik die Eingriffsmöglichkeiten so weit nach vorn verlagert hat.

Das Problem liegt aber nicht in diesen Wertungen, sondern im Problem der Weite des Schutzes durch das Grundrecht auf Leben.

---

<sup>16</sup> Dies hat das BVerfG in den Urteilen zum Schwangerschaftsabbruch auch ausdrücklich betont.

<sup>17</sup> Im Urteil zum Schwangerschaftsabbruch aus dem Jahre 1974 hat das BVerfG den Beginn des menschlichen Lebens "jedenfalls vom 14. Tag nach der Empfängnis (Nidation, Individuation)" angenommen (BVerfGE 39, 1 37).

Geboten ist die Erhaltung menschlichen Lebens und verboten dessen Vernichtung - das verschafft aber keinen Erkenntnisgewinn oder keine Wertorientierung beim Problem der Präimplantationsdiagnostik oder beim Problem sonstiger Analysen des genetischen Codes, nicht einmal beim Problem des Eingriffs in den genetischen Code. Denn in all diesen Fällen wird das menschliche Leben an sich nicht angetastet. Allein die Produktion von befruchteten Zellen zu Zwecken der Forschung und anschließenden Vernichtung verstößt gegen das Recht auf Leben. Und nur über dieses isolierte Problem wird derzeit öffentlich so intensiv gestritten, was unzureichend ist, wenn man annimmt, dass es sich bei der Genetik um eine technologische Revolution handelt.

### **3. Genetik, Normalisierung, Freiheit**

#### **a) Herrschaft des Codes**

Denkt man radikaler, ist die Würde kein vernünftiger Zweck mehr, sie verliert ihren Schutzzweck nicht nur, wenn der Mensch zum homo materiae, zum Ersatzteillager wird. Sie verliert ihren Zweck auch dann, wenn die Genetik und auch die öffentliche Diskussion um die Genetik das Leben, die menschliche Existenz selbst als codiert konstruieren. Was durch den Code deterministisch programmiert ist, verliert die Würde im Programm. Würde lässt sich nicht codieren oder Würde und autopoietisches Programm schließen sich aus. Würde setzt Freiheit voraus und umgekehrt, Freiheit ist denkbar nur unter der Anwesenheit von Würde.

Der Code ist der zentrale Ausgangspunkt der postmodernen Philosophie von Jean Baudrillard. Damit schafft er einen Übergang vom digitalen Code zum genetischen Code oder versucht eine erste Gesellschaftstheorie, die den Code, sowohl den digitalen und genetischen in ihr Zentrum stellt.

Eine zentrale These Baudrillards lautet: "Die Simulation ist das bestimmende Schema der gegenwärtigen Phase, die durch den Code

beherrscht wird".<sup>18</sup> Die Kritik der "Herrschaft des Codes"<sup>19</sup> radikaliert gleichsam die Kritik der instrumentellen Vernunft.<sup>20</sup> Hatten Horkheimer und Adorno kritisiert, dass sich gesellschaftliche Rationalität ausschließlich auf die rationale Wahl der Mittel bei scheinbar vorgegebenen Zwecken beschränkt, tritt bei Baudrillard an die Stelle der vorgegebenen Zwecke die Zwecklosigkeit, die allgemeine Austauschbarkeit oder das Ende der Finalität. "Die Zwecksetzungen sind verschwunden, es sind Modelle, die uns generieren."<sup>21</sup> Das Ende der Finalität dekliniert er durch von der Güter-Produktion bis zur Sprache. Die klassische Kopplung von Signifikant und Signifikat, zwischen Zeichen und Bezeichnetem werde aufgelöst, übrig bleibe die strukturelle Dimension, die Beziehung der Zeichen untereinander,<sup>22</sup> also der Code.<sup>23</sup> Das Ende der Finalität bedeute auch das Ende des Gebrauchswertes, allein die Tauschwerte blieben übrig. Die Produktion verlöre jede gesellschaftliche "Finalität und Referenz".<sup>24</sup> Übrig bleibe die Beziehung der Tauschwerte, des Geldes, das mangels Referenz zu einem Realen unbegrenzte Spekulation generieren könne. Geld werde Spekulationsgeld.<sup>25</sup>

Und schließlich werde durch die Biochemie die Finalität aus dem Leben beziehungsweise aus der Philosophie verbannt. Der Zweck gehe durch die Herrschaft des genetischen Codes verloren, es gäbe keinen Zweck mehr, sondern einfach nur Programm. Dabei überträgt er das Programm von der "biologischen Ordnung" in die soziale Ordnung. Was in der Biochemie konstruiert wird, "ist das Ideal einer sozialen Ordnung, die von einer Art genetischem Code, einem makromolekularen Kalkül beherrscht wird ..., das mit seinen opera-

---

<sup>18</sup> Baudrillard, j., *Der symbolische Tausch und der Tod*, (München 1991/Original Paris 1976), S. 79.

<sup>19</sup> A.a.O., S. 21.

<sup>20</sup> Horkheimer, M., *Zur Kritik der instrumentellen Vernunft* (Frankfurt 1967).

<sup>21</sup> A.a.O., S. 8.

<sup>22</sup> "Das Eindringen des binären Frage/Antwort Schemas hat eine unabsehbare Tragweite: Es zerstückelt jeden Diskurs, es schließt alles kurz, was im inzwischen vergangenen goldenen Zeitalter die Dialektik des Signifikanten und des Signifikats, des Repräsentanten und des Repräsentierten war". (A.a.O., S. 100).

<sup>23</sup> A.a.O., S. 133.

<sup>24</sup> A.a.O., S. 40.

<sup>25</sup> A.a.O., S. 41.

tionalen Strahlungen den Körper der Gesellschaft durchstrahlt. ... Praktisch und historisch bedeutet das, dass an die Stelle gesellschaftlicher Kontrolle durch einen Zweck (und die mehr oder weniger dialektische Vorsehung, die die Erreichung dieses Ziels überwacht) eine neue Form gesellschaftlicher Kontrolle durch Vorausplanung, Simulation, programmatische Antizipation, durch unbegrenzte, aber durch den Code gesteuerte Mutation gesetzt wird.“<sup>26</sup>

Nun überzeichnet Baudrillard sicherlich: Der Gebrauchswert der Waren lässt sich schlechterdings nicht aus der Produktion austreiben, auch wenn sich für einige Produkte schon gelegentlich die Frage nach dem Gebrauchswert aufdrängt und die Entkoppelung der Finanzspekulation von der realen Produktion ein anerkanntes Phänomen geworden ist. Aber Simulakren kann man nicht essen. In unserem Zusammenhang ist es erklärungsbedürftig, wie die Herrschaft des Codes die Finalität zerstört und gleichzeitig als neue Form der Kontrolle fungieren kann. Verständlicher wird dies nur, wenn man diese Aussagen in der Tradition der Foucaultschen Analyse der Entwicklung der Körperkontrolle in den modernen Gesellschaften liest.<sup>27</sup> Die Normalisierung des Körpers und die Körperkontrolle erscheint für Foucault ein prägendes und funktionales Prinzip der Entwicklung in modernen Gesellschaften - funktional im Sinne des Arbeitsprozesses und/oder der Machtausübung. Baudrillard meint dagegen, dass diese Funktionalität angesichts der Überalterung der Gesellschaft und der Problematik der Versicherungsgesellschaft verloren gegangen sei. Das ist natürlich zynisch, aber die Kontrolle als Normalisierung des Körpers wird von diesem Standpunkt zwecklos.

### **b) Normalisierung des Körpers und individuelle Freiheit**

Die Normalisierung als Form der Kontrolle der Körperlichkeit verweist aber auf ein Problem jenseits aller Eugenik, jenseits der Menschenzüchtung und -selektion nach genetischen Merkmalen. Die Eugenik wird von den Kritikern der Gentechnik als Schreckensvision entworfen, während die Apologeten auf den Kontext einer demokra-

---

<sup>26</sup> A.a.O., S. 94.

<sup>27</sup> Foucault, M., Überwachen und Strafen (Frankfurt 1976); ders., Sexualität und Wahrheit (Frankfurt 1977).

tischen Gesellschaft verweisen und beteuern, dass es natürlich nicht um Züchtung und Aussonderung gehe. Normalisierung der Körper kann begriffen werden als schleichender Prozess jenseits einer staatlichen oder nicht-staatlichen Eugenik.<sup>28</sup> Dennoch geht eine Normalisierung der Körper, wenn sie über die Programmierung des genetischen Codes erfolgt, an die Grundfeste des Verständnisses der Menschenrechte, nämlich an deren zumindest unterstellte Voraussetzung - Freiheit. Menschenrechte setzen freie Individuen voraus, deren Leben nicht determiniert ist, die - zumindest im gesellschaftlichen Rahmen - eine freie Individualität entfalten können. Die speist sich wiederum aus der Unterschiedlichkeit, den Differenzen. Weder Gleichheitsgrundrechte noch Freiheitsgrundrechte sind bei gleichförmiger Normalität erforderlich oder haben noch einen sinnvollen Gehalt.

Diese Normalisierung als schleichender Prozess ist auch konkreter oder praktischer zu fassen. Die Medizinsoziologie weist darauf hin, dass in postmodernen Gesellschaften Gesundheit und Krankheit anders konstruiert werden als in traditionalen Gesellschaften. Während sie dort als Schicksal erschienen, werden sie heute als Ergebnis individueller Lebensführung als in der Verantwortung des Subjekts liegend betrachtet, wobei von sozialen Faktoren regelmäßig abstrahiert wird.<sup>29</sup> Diese scheinbar individuelle Verantwortung setzt Standards, sie erzeugt eine Normalisierung der Lebensführung und des "gesunden Lebens". Die Gentechnik lässt hier eine Weiterentwicklung dieses Prozesses der Normalisierung der Körper vermuten.

Dazu meint der Medizinsoziologe Thomas Schulz: "Die medizinischen Potenziale der Gentechnologie lösen schon gegenwärtig einen Erosionsprozess der zu ihrer eigenen gesellschaftlichen Bewertung nötigen moralischen Standards aus. So ist es naheliegend, dass sich in Zukunft durch den Einsatz der Gentechnik in der Medizin individuelle und soziale Auffassungen von Krankheit ebenso verändern wie die Einstellung zu Behinderung. Eine Verzichtsentscheidung einer schwangeren Frau auf pränatale Tests beziehungsweise auf das

---

<sup>28</sup> Eugenik wird durch Art. 3 Abs. 2 der Europäischen Menschenrechtscharta nun ausdrücklich verboten.

<sup>29</sup> Schulz, Th., Orientierungswandel bei Gesundheit und Krankheit (Bremerhaven 2001), S. 19 ff.

aus ihren Ergebnissen produzierte Wissen" gilt bereits gegenwärtig als rechtfertigungsbedürftig.<sup>30</sup> Die postmoderne Individualisierung der Krankheit könnte zusammen mit den Möglichkeiten der Genetik einen Normalisierungsschub bewirken, der die alten rechtlichen Vorstellungen von der Individualität und Freiheit des Subjekts in Frage stellt und das jenseits aller geplanten und bewussten Eugenik.

Nun kann man einwenden, dass auch heute Freiheit konstruiert wird als Freiheit jenseits der Programmierung durch den genetischen Code. Und sicher ist eine Sichtweise verkehrt die den genetischen Code als vollständig determinierendes Programm erfasst, so dass individuelle Erfahrungen, psychologische Prozesse und gesellschaftliche Einflüsse keine Rolle mehr spielen.<sup>31</sup> Aber auch wenn man Freiheit jenseits des genetischen Codes annimmt, kann und sollte sich eine Gesellschaft Gedanken über den Grad oder das noch akzeptable Ausmaß der Normalisierung machen. Und Individualität wird durch die "alten" Grundrechte auf dieser Ebene nicht geschützt, sondern ist ihre Bedingung, wird vorausgesetzt. Es bedarf also eines speziellen Schutzes der Informationen des genetischen Codes, um die Unterminierung der "alten" Grundrechte durch eine weitere Normalisierung der Körper aufzuhalten oder zumindest zu begrenzen.

#### **4. Recht am genetischen Code**

##### **a) Sozialstaat, Gleichheit und das Persönlichkeitsrecht**

Diese Normalisierung kann aber auch auf einer anderen, praktischeren Ebene erfasst werden. Dazu wieder die Soziologie: "Wenn genetische Diagnostik zum allgemein gültigen Maßstab für die Beurteilung einer Person auch außerhalb medizinischer Domänen wird, verändert dies die Biographie des einzelnen. ... Bei der Partnerwahl, Berufswahl und Familienplanung sind dann Informationen über ge-

---

<sup>30</sup> A.a.O., S. 28.

<sup>31</sup> Auch deshalb ist übrigens die Objektformel unzureichend, weil ihre Anwendung implizit unterstellt, dass der genetische Code vollständig determiniert.

netische Dispositionen gefragt.<sup>32</sup> Wenn man hier Grenzen der Normalisierung und in umgekehrter Perspektive der Diskriminierung setzen will, stößt man wiederum mit den alten Grundrechten auf Schwierigkeiten.

Ganz praktisch: Das mit der Genanalyse - vielleicht auch nur scheinbar - gewonnene Wissen um mögliche Krankheitsrisiken oder Charakter- und Entwicklungsmerkmale kann für den betroffenen Menschen selbst zu einer Belastung führen, Lebenspläne grundsätzlich in Frage stellen - er muss also möglicherweise selbst davor geschützt werden, seine Erbinformationen zu erfahren.

Denkbar ist auch, dass Arbeitgeber oder Versicherungen die Kenntnis des genetischen Codes zur Voraussetzung eines Vertragsabschlusses machen. Das ist nicht nur für einzelne Betroffene ein Problem. Damit werden vielmehr Grundlagen des gesellschaftlichen Zusammenlebens insgesamt in Frage gestellt. Nämlich ein Teil der Gleichheitsannahme, Menschen sind eben nicht mehr prinzipiell gleich, wenn bestimmte genetisch programmierte Informationen bekannt sind. In Frage gestellt werden könnte auch das Solidarsystem, auf dem der Sozialstaat basiert, wenn etwa Krankenversicherungen beginnen aufgrund der Kenntnis des genetischen Codes Risikozulagen zu verlangen.

Hier kommt man zum Teil mit dem Recht auf informationelle Selbstbestimmung<sup>33</sup> oder dem allgemeineren Persönlichkeitsrecht weiter, aber eben nur zum Teil. Das Persönlichkeitsrecht ist vor allem mit dem Problem verbunden, dass der Träger wirksam in die Weitergabe seiner Daten einwilligen kann. Das heißt, das Grundrecht steht zur Disposition seines Trägers. Das ist bei "normalen" Daten wie beispielsweise Adresse, Lebenslauf et cetera auch notwendig und sinnvoll.

---

<sup>32</sup> Scholz, Ch., Biographie und molekulargenetische Diagnostik, in: Beck-Gernsheim, E. (Hg.), Welche Gesundheit wollen wir? (Frankfurt 1995) S. 58.

<sup>33</sup> Vgl. zu den Auswirkungen des Rechts im Bereich der Gen-Analyse: BVerfG v. 15.03.2001, EuGRZ 2001, S. 249; v. 14.12.2000, EuGRZ 2001, S. 70. Das Gericht urteilt aber klar nur für den Fall, dass der genetische Fingerabdruck ausschließlich zur Identitätsfeststellung benutzt wird, nicht für den Fall der Analyse weiterer Persönlichkeitsmerkmale.

Man stößt dabei aber an Grenzen, wenn die Entäußerung der Daten, wie etwa die Weitergabe des genetischen Codes an Versicherungsgesellschaften, nicht nur den Träger betrifft, sondern darüber hinaus wesentliche Auswirkungen auf die Gesellschaft hat. Besonders problematisch ist dies, wenn die Gefahr besteht, dass die Weitergabe der Daten nicht wirklich freiwillig geschieht, sondern auf der Grundlage von gesellschaftlichem Druck erfolgt. Dann ist wiederum nicht nur das Persönlichkeitsrecht betroffen, sondern auch das Sozialstaatsprinzip oder das Gleichheitsgebot des Art. 3 GG.

Es scheint ziemlich offensichtlich, dass zumindest ein Teil des Solidarprinzips, auf dem das deutsche Versicherungssystem beruht, weggesprengt werden könnte, wenn neue Möglichkeiten der Risiko-Abschätzung auf der Grundlage humangenetischer Erkenntnisse entstehen - und sei es auch nur fiktiv im (Aber)-Glauben der Versicherer, die Lebensrisiken auf genetisch programmierte Risiken reduzieren zu können. Diejenigen mit hohem genetischen "Risikopotenzial" könnten einfach aus dem System rausfliegen, weil die Versicherungsbeiträge zu hoch werden. Das gilt zunächst vor allem für Krankenversicherungen, dann aber auch für Lebensversicherungen und ist vorstellbar selbst für Kfz-Versicherungen. Bei einer zurzeit jedenfalls vorhandenen Tendenz die sozialen Sicherungssysteme zu entstaatlichen, wird auch der Bereich größer, in dem die Versicherung in Abhängigkeit von Risikoabschätzungen gerät. Da der deutsche Sozialstaat wesentlich durch das System sozialer Sicherungen und der Versicherung gegen Lebensrisiken geprägt ist, besteht die Möglichkeit, dass über Erkenntnisse der Humangenetik die sozialstaatlichen Systeme - im schlimmsten Fall - aus den Angeln gehoben werden und das Sozialstaatsgebot selbst betroffen ist. Ähnlich lässt sich argumentieren mit Bezug auf eine neue Risikoverteilung, die entstehen könnte, wenn Arbeitgeber den genetischen Code abfragen, bevor sie jemanden einstellen.<sup>34</sup>

Auch dem Gleichheitssatz sind Aspekte zu entnehmen, die in den Ableitungszusammenhang eines Rechts am genetischen Code zu

---

<sup>34</sup> Und hier handelt es sich nicht um ein worst case Szenario; in den USA gibt es schon heute Bereiche, in denen Gen-Tests vor der Einstellung eines Arbeitnehmers verlangt werden (Riedel, EuGRZ 1986, S. 475; van den Daele, Mensch nach Maß (1985), S. 111 ff.).

stellen sind. Voraussetzung des Gleichheitssatzes ist die - normativ eingeforderte - gegenseitige Anerkennung der Menschen als Gleiche. Und diese Anerkennung als gleich ohne Rücksicht auf Geschlecht, Rasse, körperliche oder geistige Potenziale undsoweiter ist wiederum logische Bedingung für gleiche Grundrechte und für die gleiche Beteiligung am politischen Prozess, das heißt für demokratische Rechte. Ein Fortschreiten der Normalisierung oder ein Normalisierungsschub bedeutet aber umgekehrt für diejenigen, die sich der Normalisierung bewusst oder unbewusst entziehen, ein neues Diskriminierungspotenzial und zu Ende gedacht auch ein Aushebeln der Gleichheitsannahme.

### **b) Träger eines unveräußerlichen Grundrechts**

Angesichts dieser vielfältigen Probleme erscheint es erforderlich, den genetischen Code selbst zu schützen, unabhängig davon, welches Stadium des Lebens erreicht ist, ob schon die Menschenwürde geschützt werden kann oder nicht, ob es um den Schutz des Lebens selbst geht oder "nur" um seine Veränderung. Und der genetische Code muss geschützt werden vor unbefugter Kenntnisnahme, wobei dieser Schutz strenger sein müsste als der des Persönlichkeitsrechts. Die verschiedenen Aspekte können zusammengefasst werden in einem neuen Recht am genetischen Code, das aufgrund der veränderten Situation neu eingeführt oder durch Rechtsfortbildung geschaffen werden kann. Die Potenziale der Humangenetik berühren die genannten Rechte und Gebote jeweils in einigen ihrer Aspekte, werden aber von ihnen einzeln nicht vollständig erfasst. Die Rechte und Gebote geben isoliert keine vollständige oder adäquate Antwort auf die Probleme, die mit der Humangenetik verbunden sind. Das recht fertigt es sie zu einem "neuen" Grundrecht, zu einem Recht am genetischen Code zusammen zu fassen.

Und dieses Recht muss als unveräußerliches Grundrecht gedacht werden, dass der Disposition des Individuums entzogen ist. Ich habe andernorts ausführlicher begründet, wie die Unveräußerlichkeit eines solchen Rechtes zu begründen ist.<sup>35</sup> Darauf muss hier im Wesent-

---

<sup>35</sup> Fisahn, A., Ein unveräußerliches Grundrecht am eigenen genetischen Code, in: ZRP 2001, S. 49.

lichen verwiesen werden. Es gibt zwei zentrale Argumente: Erstens muss es einen Bereich unveräußerlicher Grundrechte geben, da ein Verzicht auf die Menschenrechte an sich kein rechtsfähiges Subjekt mehr übrig lassen würde, das an den Verzicht gebunden ist. Zweitens bedeutete der vollständige Verzicht auf Menschenrechte einen autonomen Verzicht auf die Menschengleichheit als Voraussetzung dieser Rechte. Es wird dann von der autonomen Entscheidung des Einzelnen abhängig gemacht, ob sie Grundrechtsträger sind oder nicht. Der autonome Verzicht kann schließlich umschlagen in eine heteronome Unterscheidung zwischen Grundrechtsträgern und Nicht-Grundrechtsträgern, womit der Gedanke der Menschenrechte an sich zerstört wird.

Ein Recht am genetischen Code muss als unveräußerliches konstruiert werden, weil es beim genetischen Code um die zentralen Informationen des Mensch-Seins selbst geht und der Zugriff auf den Code nicht nur das Individuum tangiert, sondern stärker als bei anderen Grundrechten auch die Grundlagen des menschlichen Zusammenlebens. Aber Unveräußerlichkeit bedeutet nicht Uneinschränkbarkeit. Unveräußerlichkeit bedeutet nur, dass die Disposition über das Recht dem individuellen Meinen und Wollen des Individuums in der Form entzogen ist, dass ein "freiwilliger" Verzicht auf das Recht, auf den Schutz des genetischen Codes vor fremdem Zugriff und fremden Wissen nicht möglich ist.

Anders als wenn man den Schutz des genetischen Codes vor Eingriffen der Menschenwürde unterstellte, erlaubt aber ein eigenständiges Grundrecht die Einschränkung des Rechts durch den Gesetzgeber. Die vielen Streitfälle sind durch die Konstruktion eines Grundrechts am genetischen Code nicht entschieden, aber es schafft erst die Bedingung in die schwierigen Abwägungsprozesse - zum Beispiel zwischen Forschungsfreiheit und dem Schutz des Codes - nach der beginnenden gesellschaftlichen Diskussion auch rechtlich einzutreten.

Es stellt sich dann die Frage, wer denn eigentlich Träger eines Rechts am genetischen Code sein soll. Für den entwickelten oder auch nur geborenen Menschen ist das Problem einfach zu beantworten, Träger ist dann wie bei anderen Grundrechten auch dieses konkrete Individuum. Schwieriger ist die Frage, ob auch der Einzeller im Reagenz-

glas Träger eines Grundrechts am genetischen Code sein kann. Wenn man aber die befruchtete Eizelle im Mutterleib als Grundrechtsträger betrachtet, wird man dies auch auf befruchtete Zellen außerhalb des Mutterleibes übertragen können. Die Rechtsprechung des BVerfG zum Schwangerschaftsabbruch beruht gerade auf der Annahme, dass die befruchtete Eizelle im Mutterleib (mindestens ab einem gewissen Entwicklungsstadium) Träger des Grundrechts aus Art. 2 Abs. 2 GG ist. Selbstverständlich kann ein Embryo sein Grundrecht nicht geltend machen, sich darauf berufen, oder es gar einklagen. Deshalb hat das BVerfG eine Schutzwürdigkeit des Staates für das Grundrecht des ungeborenen Lebens angenommen. Das gestattet es, auch ein Recht am genetischen Code dem menschlichen Leben in Form von befruchteten Zellen als Träger zuzuordnen, für das dann eine Schutzwürdigkeit des Staates angenommen werden muss.