

Das Gendiagnostikgesetz

Sozialrechtliche Aspekte

Die Genanalyse enthält Informationen über mögliche, in ungewisser Zukunft auftretende Erkrankungen. Versicherungen und Arbeitgeber sind an solchen Informationen erfahrungsgemäß höchst interessiert, weil sie damit potenzielle Risiken und mögliche Kostenbelastungen erkennen können. Aus eigenem Geschäftsinteresse sinnen sie darauf, entsprechende Belastungen zu vermeiden. Deswegen sollten Ergebnisse einer Genanalyse von Betroffenen höchst vertraulich behandelt werden und nur gegenüber Ärzten und engsten Familienangehörigen offenbart werden.

Der Gesetzgeber hat im Gendiagnostikgesetz (GenDG) vom 31. Juli 2009 (Bundesgesetzblatt: BGBl. I S. 2529, 3672) Regelungen geschaffen, die Betroffene vor negativen Auswirkungen einer Genanalyse schützen sollen. Grundlegend ist das allgemeine Benachteiligungsverbot (§ 4 GenDG), das jegliche Diskriminierung eines Menschen wegen seiner genetischen Eigenschaften, wegen der Vornahme oder Nichtvornahme einer genetischen Untersuchung oder wegen des Ergebnisses einer Genanalyse kategorisch untersagt.

Einwilligungsvorbehalt

Die Entscheidung, ob eine Genanalyse überhaupt durchgeführt werden soll, obliegt ausschließlich dem Willen des Betroffenen. Ein Arzt darf diese Untersuchung nur nach ausdrücklicher und schriftlicher Einwilligung durchführen. Der Betroffene kann seine Einwilligung jederzeit, auch mit Wirkung für die Zukunft, schriftlich oder mündlich gegenüber dem veranlassenden Arzt

widerrufen oder eine Vernichtung des Ergebnisses der Genanalyse verlangen (§ 8 GenDG). Das Gesetz sieht sogar ausdrücklich ein „Recht auf Nichtwissen des Betroffenen“ vor, der nach Durchführung der Genanalyse dem Arzt erklären kann, dass er das Untersuchungsergebnis nicht zur Kenntnis nehmen wolle.

Ferner darf das Ergebnis der Genanalyse nur mit ausdrücklicher und schriftlicher Einwilligung des Betroffenen an Dritte weitergegeben werden (§ 11 GenDG). Die Unterlagen selbst sind spätestens nach einem Aufbewahrungszeitraum von zehn Jahren durch den Arzt zu vernichten. Der Betroffene kann jederzeit vor Ablauf dieses Zeitraumes selbst die Vernichtung der Ergebnisse der gentechnischen Untersuchung und Analysen verlangen (§ 12 GenDG). Dies kann bei erblichen Krebserkrankungen ein Problem hinsichtlich der Weitergabe medizinisch relevanter Informationen über Generationen hinweg darstellen. Patienten können jedoch eine längere Aufbewahrung schriftlich verlangen und dadurch regeln, dass die Angehörigen gegebenenfalls auch nach deren Tod Zugang zu den für sie relevanten Ergebnissen erhalten.

Versicherungsrecht

Versicherungen dürfen weder vor noch nach Abschluss eines Versicherungsvertrages die Durchführung einer Genanalyse von einem Kunden verlangen (Erhebungsverbot). Bereits vorhandene Genanalysen dürfen nicht herangezogen oder verwendet werden. Unabhängig von der Art der Untersuchung gelten diese Verbote für prä-

diktive und diagnostische genetische Untersuchungen und die daraus resultierenden Ergebnisse. Dies gilt nicht für Lebensversicherungen, Berufs-/Erwerbsunfähigkeitsversicherungen und Pflegerentenversicherungen mit einer Leistung von mehr als 300.000 Euro oder mehr als 30.000 Euro Jahresrente (§ 18 GenDG).

Das Erhebungs- und Verwertungsverbot bei Abschluss und Inanspruchnahme von Versicherungsleistungen bezieht sich nur auf genetische Daten. Tatsachen über Vorerkrankungen und Erkrankungen müssen gegenüber der Versicherung offenbart werden (§ 18 Absatz 2 GenDG). Diese Problematik gehört zu den häufigsten Streitfällen zwischen Kunden und Versicherung. Es müssen selbst erkannte Krankheitssymptome wie beispielsweise Knotenbildungen, Geschwüre und anderes sowie ärztliche Diagnosen und Therapien der Versicherung angezeigt werden.

Arbeitsrecht

Das gleiche Verbot gilt für Arbeitgeber, die weder vor noch nach Abschluss eines Arbeitsvertrages genetische Informationen einholen oder verwenden dürfen (§ 20 GenDG). Ausdrücklich ist ein arbeitsrechtliches Benachteiligungsverbot geregelt, wonach einem Arbeitnehmer wegen der Weigerung, genetische Daten preiszugeben, keinerlei berufliche Schlechterstellung bereitet werden darf (§ 21 GenDG). Dies gilt auch für öffentlich-rechtliche Arbeitsverhältnisse (§ 22 GenDG).

„Stille“ Diskriminierung

Dieser umfassende gesetzliche Schutz der Betroffenen wirkt allerdings nicht gegen eine „stille“ Diskriminierung, die aufgrund einer zufälligen Kenntnis des Ergebnisses der Genanalyse durch Dritte bereitet wird und nicht mit der Kenntnis des Ergebnisses der Genanalyse begründet wird. Deswegen ist die höchste Vertraulichkeit genetischer Daten von existenzieller Bedeutung.



Das Ergebnis eines Gentests darf im Anwendungsbereich des GenDG gemäß § 11 nur dem Patienten selbst und nur durch den Arzt, der die genetische Analyse oder die genetische Beratung vor dem Gentest vorgenommen hat, mitgeteilt werden. Eine Weiterleitung der Ergebnisse an andere Ärzte/Personen ist nur mit schriftlicher und ausdrücklicher Einwilligung der Patienten und nur durch den Arzt möglich, der die Untersuchung/genetische Beratung vorgenommen hat.

Die Vertraulichkeit der Daten sollte auch im Schriftverkehr mit den behandelnden Ärzten beachtet werden. Im Hinblick auf eine künftige Speicherung von medizinischen Daten auf der, seit Anfang Oktober 2011 stufenweise eingeführten, elektronischen Gesundheitskarte (eGK) empfiehlt es sich, auf eine Speicherung von Daten im Zusammenhang mit der Genanalyse zu verzichten. Die Entscheidung, ob seine Gesundheitsdaten (zum Beispiel Befunde, Diagnosen oder Notfalldaten) mittels der eGK gespeichert werden, kann der Versicherte dann selbst treffen (§ 291a Sozialgesetzbuch Fünftes Buch – SGB V).

Empfehlungen

Betroffene sollten rechtzeitig – also vor Auftreten von Krankheitssymptomen – für sich selbst beziehungsweise für ihre betroffenen Kinder einen umfassenden

Mamma Mia! Welche Auswirkungen hat die Genanalyse sonst noch?

Versicherungsschutz für mögliche Risiken begründen, insbesondere durch Abschluss

- a. einer Berufs-/Erwerbsunfähigkeitsversicherung mit einem Rentenanspruch von nicht mehr als 30.000 Euro/Jahr,
- b. einer Pflegezusatzversicherung,
- c. einer privaten Rentenversicherung
- d. und gegebenenfalls einer privaten Krankenzusatzversicherung.

Die Frankfurter Allgemeine Zeitung (FAZ) hat in einem Leitartikel vom 02.08.2011 dazu festgestellt, dass „nicht einmal jeder vierte Bundesbürger gegen das Risiko einer Berufsunfähigkeit durch eine entsprechende Versicherung geschützt ist, obwohl dieses Schicksal gut ein Fünftel der Bevölkerung während des Berufslebens trifft“. Insofern gilt die vorbezeichnete Empfehlung für Jedermann.

Präimplantationsdiagnostik ab Februar 2014

Die Bundesregierung hat mit der Verordnung zur Regelung der Präimplantationsdiagnostik vom 21.02.2013 den Weg freigemacht für die genetische Untersuchung von Zellen eines Embryos vor Einpflanzung in die Gebärmutter. Seit 01.02.2014 kann eine Frau (bei der für ihr Bundesland zuständigen Ethikkommission für Präimplantationsdiagnostik) beantragen, eine befruchtete Eizelle auf die Gefahr eines möglichen vererblichen, genetisch bedingten Erkrankungsrisikos zu untersuchen. Allerdings nur, wenn aufgrund der genetischen Disposition der Frau oder des Mannes das hohe Risiko einer schwerwiegenden Erbkrankheit für das gewünschte Kind besteht oder das Risiko einer Tot- oder Fehlgeburt mit hoher Wahrscheinlichkeit droht.

Mit diesem Verfahren wird erstmals in der Bundesrepublik die Möglichkeit geschaffen, vor Eintritt einer Schwangerschaft das Risiko einer vererblichen Krankheit

des gewünschten Kindes abzuklären und die Entscheidung zu ermöglichen, ob die befruchtete Eizelle in die Gebärmutter eingepflanzt werden soll oder nicht.

Die praktische Bedeutung der Präimplantationsdiagnostik kann noch nicht eingeschätzt werden. Das Verfahren ist an hohe medizinische und ethische Bedingungen geknüpft. Bei Vorhandensein eines familiären vererblichen Krebsrisikos kann dieses neue Verfahren durchaus in Erwägung gezogen werden. ⚠

INFO

Im November 2009 wurde erstmals auf Basis des Gendiagnostik-Gesetzes vom 31. Juli 2009 vom Bundesministerium für Gesundheit eine Gendiagnostik-Kommission am Robert Koch Institut berufen. Die Gendiagnostik-Kommission (GeKO) ist eine interdisziplinär zusammengesetzte, unabhängige Kommission von 13 Sachverständigen aus den Bereichen Medizin und Biologie, zwei Sachverständigen aus den Fachrichtungen Ethik und Recht sowie drei Vertretern von Patienten- und Verbraucherorganisationen sowie aus Selbsthilfeorganisationen behinderter Menschen. Die GeKO erstellt, in Bezug auf den allgemein anerkannten Stand der Wissenschaft und Technik, Richtlinien (§ 23 GenDG), welche im Internet unter www.rki.de nachzulesen sind.

Autor

Rechtsanwalt Gerd Hauptmanns

Fachanwalt für Arbeitsrecht, Fachanwalt für Steuerrecht, Notar a.D., Kanzlei Hauptmanns, Ratingen
Berater des „Deutsche Huntington Hilfe e.V.“