

vertretbaren Anwendung des SET/DET entschlossen zu haben<sup>54</sup>. Beide Ärztesgesellschaften – DGGG und DVR – lassen neuerdings ihre konträren Positionen – Zulässigkeit des SET bzw. Notwendigkeit einer Gesetzesänderung – beiseite, um mit einem gemeinsamen Klärungsversuch mehr Rechtssicherheit für Ärzte wie Patientinnen zu erreichen. In einem von beiden Seiten unterzeichneten Schreiben haben sie den Justizministern der Länder die Frage vorgelegt, ob der SET/DET bei einer Befruchtung von mehr als drei Eizellen mit dem ESchG vereinbar sei oder ob es einer Gesetzesänderung bedürfe<sup>55</sup>. Den Ministern käme bei ihrem Votum zwar keine verbindliche Streitentscheidung zu; aber eine gemeinsame Antwort – evtl. der Justizministerkonferenz – könnte hohe fachliche und institutionelle Autorität erlangen, nicht zuletzt mit einer Appellwirkung gegenüber dem Parlament.

Je mehr sich der Gesetzgeber einer dringenden Gesetzesnovellierung verschließt, desto größeres Gewicht erhält die Auslegung des geltenden Gesetzes. Aber auch berechnete Ungeduld mit einer reformunwilligen Politik darf nicht dazu verleiten, die für jede Gesetzesinterpretation geltende Grenze – letztlich die der Gewaltenteilung – zu überschreiten und damit die dem Staatsbürger obliegende Gesetzestreue aufzukündigen. Im Ergebnis hat die intensive Diskussion der letzten Jahre um die Grenzen des ESchG ein beachtliches Stück weit „den Weg einer stillen Reform durch restriktive Auslegung“<sup>56</sup> aufgezeigt. Doch letztlich geht es nicht an, dass die verbleibende Rechtsunsicherheit, inwieweit der SET strafgesetzlich zulässig ist, einem ganzen ärztlichen Berufsstand und dessen Patientenschaft aufge-

bürdet bleibt; ihnen ist nicht zuzumuten, „die Klärung einer Rechtslage auf der Anklagebank“ zu erleben<sup>57</sup>.

So sieht sich die ein Vierteljahrhundert alte Fortpflanzungsmedizin in Deutschland einem Paradox gegenüber: die alte Crux der assistierten Reproduktion – die gehäuften Mehrlingsschwangerschaften – hat die ärztliche Kunst mit der Embryoübertragung nach morphologischer Auswahl zwar endlich überwunden und damit mehr Schutz für das ungeborene Leben erreicht. Aber ausgerechnet durch das dem embryonalen Schutz dienende Gesetz sehen sich die Reproduktionsmediziner daran gehindert, das entwickelte Verfahren in diesem Sinne konsequent anzuwenden. Befreit von dem Odium iatrogen bedingter Schädigungen durch das frühere Verfahren, könnten die Ärzte das suboptimale Verfahren, das ihnen von einem veralteten Gesetz zugemutet wird, nun ihrerseits „nomogen“ nennen. Von diesem Dilemma sollte der Gesetzgeber die Betroffenen durch eine baldige Gesetzesänderung befreien.

54) Dazu insbesondere *Geisthövel* auf dem 1. DVR-Kongress im Dezember 2005, JRE 1/2006, 65 ff., 70; und das in Fn. 3 genannte Schreiben des DVR an das BMG (S. 203 ff., 208).

55) Schreiben von DGGG und DVR v. 19. 9. 2006 an die Justizminister der Länder betr. „Anfrage zu einer dem wissenschaftlichen Kenntnisstand angepassten Auslegung des Embryonenschutzgesetzes“ (Pressedienst „Frauen, Medizin, Kommunikation“ v. 19. 9. 2006 zum 56. Kongress der DGGG).

56) *Frommel*, JRE 2/2004, 104 ff., 104.

57) Nach BVerfG (NVwZ 2003, 856 f.) „ständige Rechtsprechung des BVerfG“ (u. a. BVerwGE 39, 247 ff., 248 f.).

DOI: 10.1007/s00350-007-1931-8

## Grundrechtsfragen prädiktiver Gendiagnostik

Josef Franz Lindner

### I. Einleitung

Der naturwissenschaftliche Fortschritt findet in besonderer Weise im Bereich der Genforschung und Biotechnologie statt. Die Entwicklungen in diesen Forschungsbereichen greifen gleichzeitig auf den innersten Kern des Menschseins über. Was bedeutet z. B. menschliche Individualität im Lichte der Möglichkeit des Klonens? Ist „verbrauchende“ Embryonenforschung in Aussicht der Entwicklung neuer Therapie- und Heilungsmethoden zu erlauben? Wie steht es mit der Zulässigkeit der Präimplantationsdiagnostik? Hier sind Ethik und Recht, zumal das Verfassungsrecht gefordert. Die Rechtsordnung reagiert mit ganz unterschiedlichen Regelungsmodalitäten auf die mit der Entwicklung der Gentechnologie verbundenen Herausforderungen<sup>1</sup>. Einen speziell sicherheitsrechtlichen Zweck der Abwehr der mit der Gentechnologie verbundenen spezifischen Gefahren verfolgen vor allem das Gentechnikgesetz<sup>2</sup> sowie das Arzneimittelgesetz<sup>3</sup>. Im Gegensatz zu diesen präventiven Regelungen dienen die §§ 81 ff. StPO repressiven Zwecken, indem sie den strafverfolgenden Organen die Möglichkeit von DNA-Analysen zur Identitätsfeststellung im Rahmen des Strafverfahrens ermöglichen<sup>4</sup>. Das Embryonenschutzgesetz<sup>5</sup> und das Stammzellgesetz<sup>6</sup> dienen durch die Aufstellung von Verboten mit restriktiven Ausnahmeverhalten sowie durch daran anknüpfende Strafvorschriften sowohl präventiv als auch repressiv dem Schutz von Lebensrecht

und Menschenwürde von Embryonen. Keiner speziellen gesetzlichen Regelung zugeführt sind bislang Fragen der Gendiagnostik, also der Untersuchung des menschlichen Genoms zur Feststellung von Krankheiten oder Krankheitsdispositionen sowie zur Feststellung der Abstammung. Insbesondere mit der auf Krankheitsdispositionen gerichteten medizinischen Gendiagnostik – man spricht überwiegend von „prädiktiver Gendiagnostik“<sup>7</sup> – sind erhebliche

1) Vgl. dazu aus der Fülle der Literatur *Herdegen*, JZ 2000, 633 ff.; *Kloepfer*, JZ 2002, 417 ff.; *Lorenz*, JZ 2005, 1121 ff.

2) Gesetz zur Regelung der Gentechnik (Gentechnikgesetz – GenTG) i. d. F. der Bekanntmachung v. 16. 12. 1993. Der gefahrenabwehrrechtliche Schwerpunkt wird in § 1 Nr. 1 GenTG deutlich, wonach es Zweck des Gesetzes ist, „Leben und Gesundheit von Menschen und Tieren ... vor möglichen Gefahren gentechnischer Verfahren und Produkte zu schützen und dem Entstehen solcher Gefahren vorzubeugen“.

3) I. d. F. der Bekanntmachung v. 11. 12. 1998, zuletzt geändert durch Gesetz v. 1. 9. 2005 (BGBl. I S. 2618), enthält Vorschriften für die Herstellung und Anwendung von Gentransfer-Arzneimitteln.

4) Gesetz zur Novellierung der forensischen DNA-Analyse v. 12. 8. 2005 (BGBl. I S. 2360).

5) Gesetz zum Schutz von Embryonen v. 13. 12. 1990 (BGBl. I S. 2746), zuletzt geändert durch Gesetz v. 23. 10. 2001 (BGBl. I S. 2702).

6) Gesetz zur Sicherstellung des Embryonenschutzes im Zusammenhang mit Einfuhr und Verwendung menschlicher embryonaler Stammzellen v. 28. 6. 2002 (BGBl. I S. 2277), zuletzt geändert durch Gesetz v. 25. 11. 2003 (BGBl. I S. 2304).

7) Von lat. „praedicere“ – voraussagen; zur exakten Begriffsbestimmung s. unten, sub II.

Befürchtungen und Vorbehalte verbunden, die in juristischen Schlagworten wie „Recht auf Wissen“<sup>8</sup>, „Recht auf Nichtwissen“<sup>9</sup> oder „Recht auf bioethische Selbstbestimmung“<sup>10</sup> ihren Niederschlag finden. Diese Bedenken sind nachvollziehbar, da genetische Informationen, also solche über das Erbgut eines Menschen<sup>11</sup> gegenüber konventionellen medizinischen Daten eine Reihe von Besonderheiten aufweisen<sup>12</sup>: Als identitätsrelevante Daten von besonderer Sensibilität bergen sie ein deutlich erhöhtes prädiktives Potenzial und ermöglichen präsymptomatische Aussagen über Krankheitsdispositionen nicht nur des Untersuchten, sondern mittelbar auch seiner Angehörigen<sup>13</sup>. Besonders heikel sind solche genetischen Informationen, die den Betroffenen „unvorbereitet“ treffen, weil die gendiagnostische Maßnahme zu einem Zeitpunkt erfolgte, in dem weder Krankheit noch Krankheitsindizien vorlagen und auch keine Anhaltspunkte für das Bestehen von Erbkrankheiten bestanden, und die Untersuchung gegen den wirklichen Willen des Untersuchten etwa im Zusammenhang mit dem Abschluss eines Arbeits- oder eines Versicherungsvertrages erfolgte. Die Kenntnis einer entsprechenden Krankheitsdisposition hängt über dem Betroffenen wie ein Damoklesschwert: die Disposition ist da, nicht sicher ist indes, ob, wann und mit welchem Schweregrad die Krankheit ausbricht<sup>14</sup>. Diese Verunsicherung führt regelmäßig zu erheblichen psychischen Problemen, zu Ängsten und Depressionen. Zudem droht, wenn die genetischen Daten nicht im Herrschaftsbereich des Betroffenen verbleiben, soziale Stigmatisierung, Ausgrenzung und Diskriminierung. In dieser Wirkungsintensität sind Erhebung, Verarbeitung und Übermittlung genetischer Daten von besonderer Grundrechtsrelevanz. Ziel der nachfolgenden Überlegungen ist es, die prädiktive Gendiagnostik einer grundrechtlichen Analyse zu unterziehen. Angesichts der Weite der Thematik ist es notwendig, die „prädiktive Gendiagnostik“ begrifflich zu präzisieren und von verwandten Phänomenen abzugrenzen (II.). Danach wird ein Blick auf den bisherigen Rechts- und Diskussionsstand (III.) sowie auf die einschlägige verfassungsrechtliche Literatur und Rechtsprechung geworfen (IV.). Dem schließt sich eine Analyse der im Rahmen der prädiktiven Gendiagnostik betroffenen Interessen, deren Grundrechtsschutzes sowie der jeweils einschlägigen Grundrechtsdimensionen an (V.). Auf dieser Basis werden die verschiedenen Modalitäten der prädiktiven Erhebung und Verwertung genetischer Informationen in grundrechtsdogmatischer Hinsicht analysiert: Unter VI. wird die freiwillige, unter VII. die hoheitlich erzwungene prädiktive Gendiagnostik erörtert, Abschnitt VIII. fasst sich mit den grundrechtlichen Aspekten prädiktiver Gendiagnostik im horizontalen Verhältnis „inter privatos“, insbesondere im Arbeits- und Versicherungsrecht. Angesichts der massiven grundrechtlichen Implikationen der prädiktiven Gendiagnostik erscheint eine gesetzliche Regelung dringend erforderlich (IX.).

## II. Der Begriff „prädiktive Gendiagnostik“ – Ab- und Eingrenzungen

Unter „prädiktiver Gendiagnostik“ seien im Anschluss an den Schlussbericht der Enquete-Kommission des Bundestages<sup>15</sup> genetische<sup>16</sup> Untersuchungen<sup>17</sup> verstanden, „die mit dem Ziel durchgeführt werden, genetische Strukturen zu identifizieren, die Aussagen über das Risiko, die Wahrscheinlichkeit oder Sicherheit einer künftigen Erkrankung oder Behinderung zulassen“. Nicht Gegenstand der nachfolgenden Überlegungen sind (1) gendiagnostische Maßnahmen, die lediglich der Identitätsfeststellung, zumal der Feststellung der Vaterschaft dienen<sup>18</sup>, (2) pharmakogenetische Tests, die zur Identifizierung genetisch bedingter Empfindlichkeiten für Arzneimittelwirkstoffe eingesetzt werden, (3) diagnostische Tests zur Sicherung einer bereits manifesten Krankheitsdiagnose<sup>19</sup> und darauf

bezogener Prognosen sowie (4) Heterozygotentests bei einer selbst nicht von der Krankheit betroffenen Person zur Ermittlung des Risikos für ein gemeinsames Kind<sup>20</sup>. „Innerhalb“ der so abgegrenzten prädiktiven Diagnostik wird die grundrechtliche Analyse aus Raumgründen weiter in dreifacher Hinsicht beschränkt: (1) Nicht behandelt wird zum einen die pränatale Gendiagnostik, also die vorgeburtliche Diagnose chromosomaler Auffälligkeiten und Einzelgenveränderungen während der Schwangerschaft, aus denen auf mögliche Erkrankungen des zu erwartenden Kindes geschlossen werden kann. (2) Außer Betracht bleibt zudem die heftig umstrittene Problematik der Präimplantationsdiagnostik (PID), worunter die Diagnostik von genetischen Auffälligkeiten in vitro erzeugter Embryonen vor deren Übertragung in die Gebärmutter<sup>21</sup> verstanden wird. (3) Auch das sog. „Neugeborenencreening“, also

- 
- 8) Damm, MedR 1999, 437, 446.
  - 9) Jonas, Technik, Medizin und Ethik, 1987, S. 189 ff.; Wiese, Gibt es ein Recht auf Nichtwissen? Dargestellt am Beispiel der genetischen Veranlagung von Arbeitnehmern, in: FS f. Niederländer, 1991, S. 475 ff.; Tinnefeld, ZRP 2000, 10 ff.; zum Problem einer „Pflicht zu wissen“ s. Buchborn, MedR 1996, 441 ff., 444.
  - 10) Vgl. etwa die Schriften von Koppernack, Das Grundrecht auf bioethische Selbstbestimmung, 1997; und Halasz, Das Recht auf bio-materielle Selbstbestimmung, 2004.
  - 11) Der Schlussbericht der Enquete-Kommission des Bundestages „Recht und Ethik in der modernen Medizin“ (BT-Dr. 14/9020) v. 14.5.2002 spricht von „genetischen Daten“ (S. 115) und von der Gefahr der „Genetifizierung“ der Gesellschaft (S. 132) sowie vom „gesunden Kranken“.
  - 12) Aussagekräftige Analyse im Schlussbericht der Enquete-Kommission des Bundestages „Recht und Ethik in der modernen Medizin“ (Fn. 11), S. 131 f.
  - 13) Zum Problem der Überschätzung der Aussagekraft prädiktiver Gentests s. Schlussbericht (Fn. 11), S. 132.
  - 14) Der Schlussbericht der Enquete-Kommission (Fn. 11) weist darauf hin (S. 120), dass eine linearkausale Beziehung zwischen einer genetischen Veränderung und der Ausprägung eines bestimmten Krankheitsbildes aus wissenschaftstheoretischen Gründen vielfach bestritten wird.
  - 15) Schlußbericht (Fn. 11), S. 115. Dort finden sich auch instruktive Ausführungen zur historischen Entwicklung der Molekularbiologie (S. 116 ff.) sowie zu den Testmethoden (S. 118 ff.).
  - 16) Als genetische Untersuchungen werden zumeist solche Untersuchungen verstanden, die durch die Analyse dem Körper entnommener Substanzen Rückschlüsse über das Genom eines Menschen ermöglichen. Untersucht werden dabei Chromosomen (zytogenetische Analysen) sowie DNA oder RNA (molekulargenetische Analysen). Dazu sowie zu Prädiktionen auf Grund nichtgenetischer Untersuchungen (z. B. Anamnese, Familienanamnese, biochemische Blutuntersuchungen) s. Nationaler Ethikrat, Prädiktive Gesundheitsinformationen bei Einstellungsuntersuchungen. Stellungnahme, 2005, S. 13 f.
  - 17) Die Begriffe „Gendiagnostik“, „Gentest“ und „Genomanalyse“ werden überwiegend gleichbedeutend i. S. der Untersuchung des menschlichen Erbgutes verwendet; Hasskarl/Ostertag, MedR 2005, 640 ff.
  - 18) Dazu BGH, NJW 2005, 497 f.; aus grundrechtsdogmatischer Sicht kritisch Lindner, NVwZ 2005, 774; vgl. auch Rittner/Rittner, NJW 2005, 945 ff.; Wolf, NJW 2005, 2417 ff.; s. nunmehr BVwFG, NJW 2007, 753 ff.
  - 19) Allerdings können Gentests zur Diagnosesicherung im Hinblick auf Familienmitglieder, bei denen die Krankheit noch nicht ausgedehnt ist, auch eine prädiktive Wirkung haben.
  - 20) Schlussbericht (Fn. 11), S. 116.
  - 21) Zur sog. „PID“ gibt es eine umfangreiche verfassungsrechtliche Literatur; vgl. z. B. Faßbender, NJW 2001, 2745 ff.; sowie monographisch Böckenförde=Wunderlich, Präimplantationsdiagnostik als Rechtsproblem, 2002; Isensee, Der grundrechtliche Status des Embryos, in: Hoffe u. a. (Hrsg.), Gentechnik und Menschenwürde, 2002, S. 37 ff. Aus ethischer Sicht Damschen/Schönecker (Hrsg.), Der moralische Status menschlicher Embryonen, 2002. Von der PID zu unterscheiden ist die Untersuchung von weiblichen Keimzellen vor der Befruchtung, also vor Existenz eines Embryos (sog. „präkonzeptionelle Diagnostik“).

die Reihenuntersuchung Neugeborener auf angeborene Stoffwechselstörungen, ist nicht Gegenstand dieser Untersuchung<sup>22</sup>. Im Folgenden geht es also – zusammenfassend – allein um die grundrechtliche Dimension prädiktiver Gentests, die darauf abzielen, genetische Veränderungen zu identifizieren, die zu einem späteren Zeitpunkt im Leben der getesteten Person mit erhöhter oder mit an Sicherheit grenzender Wahrscheinlichkeit zu einer Erkrankung führen werden. Zu unterscheiden<sup>23</sup> ist dabei<sup>24</sup> zwischen „prädiktiv-deterministischen“ Gentests, die Genveränderungen feststellen sollen, die mit an Sicherheit grenzender Wahrscheinlichkeit zum Ausbruch der Krankheit führen werden<sup>25</sup>, und „prädiktiv-probabilistischen“ Gentests zur Feststellung von genetischen Veränderungen mit einer geringeren „Penetranz“<sup>26</sup>. Diese Unterscheidung ist insofern wichtig, als sie im Rahmen der grundrechtlichen Interessenabwägung zum Tragen kommen kann: je höher die Wahrscheinlichkeit des Ausbruchs einer Krankheit ist, desto höhere Anforderungen sind an die verfassungsrechtliche Rechtfertigung eines Zwangs zu Wissen wider Willen zu stellen.

### III. Der Rechts- und Diskussionsstand in Deutschland

#### 1. Der bisherige Regelungsrahmen

In Deutschland existieren bislang trotz intensiver Diskussionen um ein Gendiagnostikgesetz<sup>27</sup> – im Unterschied zu anderen Ländern<sup>28</sup> – keine spezialgesetzlichen Regelungen zur Frage der Zulässigkeit prädiktiver Gendiagnostik insbesondere gegen den Willen des Betroffenen. Es verbleibt daher bislang bei den allgemeinen Regeln des Zivilrechts, des Arbeits- und Versicherungsrechts. Auch der Grad an Determinierung des deutschen Rechts durch europä- oder völkerrechtliche Vorgaben ist insoweit gering<sup>29</sup>. Zu nennen sind die rechtlich unverbindliche, also als völkerrechtliches „soft law“<sup>30</sup> zu qualifizierende Erklärung der UNESCO aus dem Jahr 1997 „über das menschliche Genom und die Menschenrechte“<sup>31</sup> sowie das Übereinkommen des Europarates über Menschenrechte und Biomedizin vom 4. 4. 1997<sup>32</sup>, das bislang von Deutschland nicht unterzeichnet worden ist, so dass es auch nicht als innerstaatliches Recht gem. Art. 59 Abs. 2 GG gilt. Auf der Ebene des europäischen Gemeinschaftsrechts existiert die Richtlinie 98/79/EG vom 27. 10. 1998 über „In-vitro-Diagnostika“<sup>33</sup>, die in Deutschland durch das Zweite Medizinprodukteänderungsgesetz vom 13. 12. 2001<sup>34</sup> umgesetzt worden ist. Davon umfasst sind allerdings nicht Fragen nach Zulässigkeit und Reichweite gendiagnostischer Untersuchungen, sondern Aspekte der Qualitätssicherung von gendiagnostischen Medizinprodukten. Die EU-Grundrechtecharta (EGC), die als Teil II in den vorerst gescheiterten Europäischen Verfassungsvertrag (EVV) aufgenommen werden sollte (Art. II-61 ff.), enthält zwar in Art. 3 Abs. 2 EGC Regelungen zu grundrechtlichen Implikationen von Medizin und Biologie, in Art. 8 EGC zum Schutz personenbezogener Daten sowie in Art. 21 EGC ein Verbot der Diskriminierung unter anderem wegen genetischer Merkmale. Diese grundrechtlichen Vorgaben sind aber zu wenig spezifiziert, um daraus konkrete rechtliche Antworten auf die Frage nach der Zulässigkeit prädiktiver Gentests ableiten zu können<sup>35</sup>. Auch die Europäische Menschenrechtskonvention (EMRK), die in Deutschland über Art. 59 Abs. 2 GG im Range eines Bundesgesetzes gilt, enthält insoweit keine näheren Vorgaben. Keine unmittelbare Rechtsqualität, aber hohe praktische Bedeutung und bis zum Erlass eines Gendiagnostikgesetzes faktische Bindungswirkung haben allerdings die Stellungnahmen, Richtlinien und Empfehlungen der Bundesärztekammer, die auch zum Thema Gendiagnostik ergangen sind<sup>36</sup>.

#### 2. Der Meinungsbildungsprozess in Deutschland

Der Meinungsbildungsprozess zur prädiktiven Gendiagnostik hat sich in Deutschland als sehr zögerlich erwiesen. Trotz intensiver Diskussion gibt es bislang kein einschlägiges Gesetz. Die Willensbildung hat bislang in mehreren Gremien stattgefunden. Zu nennen sind die bereits 1988 eingerichtete Bund-Länder-Arbeitsgruppe „Genomanalyse“<sup>37</sup>, die Enquete-Kommission des Bundestages „Recht und Ethik in der modernen Medizin“<sup>38</sup> sowie der vom früheren Bundeskanzler Schröder berufene „Nationale Ethikrat“<sup>39</sup>. In der letzten Legislaturperiode hat das Bundesgesundheitsminis-

22) Vgl. dazu Höfling/Dohmen, MedR 2005, 328 ff.

23) Schlussbericht (Fn. 11), S. 121.

24) Zur Unterscheidung zwischen monogen und polygen vererbten Krankheiten s. Schlussbericht (Fn. 11), S. 121.

25) Als wichtigstes Beispiel für eine Erbkrankheit mit „vollständiger Penetranz“ wird neben bestimmten Muskelerkrankungen die – nicht heilbare – Huntington-Krankheit genannt (Schlussbericht [Fn. 11], S. 121), wobei allerdings die Kausalität zwischen festgestellter Genveränderung und dem Ausbruch der Krankheit nicht bewiesen ist, sondern lediglich auf statistischen Daten beruht. Die Chorea Huntington ist eine seltene, unumkehrbar fortschreitende, meistens zwischen dem 35. und 45. Lebensjahr auftretende Erkrankung des zentralen Nervensystems, die durch allmählichen Verlust körperlicher und geistiger Fähigkeiten zur völligen Hilflosigkeit führt.

26) Hierher gehören eine Reihe von Krebserkrankungen, insbesondere der Brustkrebs.

27) Dazu unten, sub 2.

28) Z.B. in Österreich (Gentechnikgesetz der Republik Österreich).

29) Vgl. dazu den Schlussbericht (Fn. 11), S. 130 f.

30) Herdegen, JZ 2000, 633 ff., 640.

31) Dazu Fulda, UNESCO-Deklaration über das menschliche Genom und Menschenrechte, in: Winter/Fenger/Schreiber (Hrsg.), Genmedizin und Recht, 2001, S. 195 ff. Die Erklärung, die von Deutschland bislang nicht förmlich mitgetragen wird, enthält u. a. ein grundsätzliches Diskriminierungsverbot auf Grund genetischer Eigenschaften, die Pflicht zur vertraulichen Behandlung genetischer Daten sowie das Postulat, dass die Genomforschung nur nach vorangehender Abwägung von Risiken und Nutzen und nach vorheriger Aufklärung und informierter Einwilligung stattfinden dürfe.

32) „Übereinkommen zum Schutz der Menschenrechte und der Menschenwürde im Hinblick auf die Anwendung von Biologie und Medizin“; vgl. dazu, auch zum Inhalt Hasskarl/Ostertag, MedR 2005, 642. Art. 12 des Übereinkommens betrifft prädiktive genetische Tests und lautet: „Untersuchungen, die es ermöglichen, genetische Krankheiten vorherzusagen oder bei einer Person entweder das Vorhandensein eines für eine Krankheit verantwortlichen Gens festzustellen oder eine genetische Prädisposition oder Anfälligkeit für eine Krankheit zu erkennen, dürfen nur für Gesundheitszwecke oder für gesundheitsbezogene wissenschaftliche Forschung und nur unter der Voraussetzung einer angemessenen genetischen Beratung vorgenommen werden“.

33) ABl. L 331/1 v. 7. 12. 1998.

34) BGBl. I S. 3586.

35) Zudem bindet die EGC in erster Linie die Organe und Einrichtungen der EU, die Mitgliedstaaten jedoch nur bei der Durchführung des Rechts der EU (Art. 51 EGC). Ein solches existiert im Bereich der Gendiagnostik jedoch nicht; vgl. dazu Rengeling/Szczekalla, Grundrechte in der Europäischen Union, 2004, S. 490 f., 493 f.

36) Zu nennen ist insbesondere die Richtlinie zur prädiktiven genetischen Diagnostik (DÄBl. 2003, A-1297 ff.). Weitere Nachweise bei Hasskarl/Ostertag, MedR 2005, 644. Die genannte Richtlinie enthält insbesondere Vorgaben zur Beratung, Aufklärung und Einwilligung vor einem gendiagnostischen Test, zur Qualitätssicherung, Dokumentationspflicht und Datenschutz/Schweigepflicht sowie zur prädiktiven genetischen Diagnostik im Arbeits- und Versicherungsrecht.

37) Der Abschlussbericht ist veröffentlicht im BANz 1990 Nr. 161a v. 29. 8. 1990; zum Inhalt Hasskarl/Ostertag, MedR 2005, 644.

38) Fn. 11.

39) Stellungnahme „Prädiktive Gesundheitsinformationen bei Einstellungsuntersuchungen“, 2005.

terium einen nicht veröffentlichten Entwurf<sup>40</sup> für ein „Gesetz über genetische Untersuchungen bei Menschen (Gendiagnostikgesetz)“ vorgelegt<sup>41</sup>. Es ist nicht erkennbar, ob dieser Entwurf derzeit weiterverfolgt wird. Jedenfalls dürfte die rechtspolitische Diskussion um diese Problematik anhalten. Dazu den verfassungs-, zumal grundrechtlichen Boden zu bereiten ist Sinn und Zweck der nachfolgenden Abschnitte.

#### IV. Die verfassungsrechtliche Literatur und Rechtsprechung

Der Entwicklungsfortschritt in der Gentechnologie wird von einer reichhaltigen verfassungsrechtlichen Diskussion begleitet. Deren Fokus liegt auf Fragen des rechtlichen Status des Embryos, vor allem im Zusammenhang mit der Präimplantationsdiagnostik und der Stammzellforschung, des Klonens<sup>42</sup> sowie der Verwendung genetischer Daten im Zuge der Strafverfolgung („genetischer Fingerabdruck“). Weniger im Mittelpunkt stehen verfassungsrechtliche Fragen speziell der prädiktiven Gendiagnostik<sup>43</sup>. Die Kommentarliteratur zum Grundgesetz kann sich dieser Thematik naturgemäß nur selektiv und ohne Vertiefung nähern. Es fehlt bislang an einer Dogmatik der grundrechtlichen Dimension der prädiktiven Gendiagnostik. Auch Urteile des BVerfG existieren insofern nicht. Das BVerfG hat sich bislang nicht grundsätzlich mit Fragen der prädiktiven Gendiagnostik auseinandergesetzt. Befasst hat es sich bislang mit der Frage der Haftung für fehlerhafte genetische Beratung sowie mit dem genetischen Fingerabdruck (§ 81g StPO)<sup>44</sup>.

#### V. Grundrechtsdogmatische Interessen- und Dimensionsanalyse

Es gilt zunächst darzutun, welche Interessen des Einzelnen im Rahmen der prädiktiven Gendiagnostik jeweils betroffen sind und ob diese grundrechtlich geschützt sind (1.). Sodann ist zu ermitteln, welche Wirkungsrichtungen, welche „Dimensionen“ der Grundrechte<sup>45</sup> jeweils betroffen sind (2.)<sup>46</sup>.

##### 1. Durch die prädiktive Gendiagnostik betroffene Interessen und deren Grundrechtsschutz

Die Interessenlage der Beteiligten – des von der gendiagnostischen Maßnahme Betroffenen und seiner Verwandten, des Arztes, des Arbeitgebers, des Versicherungsanbieters, der Pharmaindustrie, der Anbieter entsprechender Testverfahren, der Forscher, die Testergebnisse auswerten wollen – ist heterogen und komplex. Die Interessen sind von einander abzuschichten und jeweils auf die Frage hin zu untersuchen, ob sie – überhaupt – grundrechtlichen Schutz genießen, also dem Schutzbereich einer Grundrechtsnorm zuzuordnen sind.

a) Muss derjenigen Person, bei der eine prädiktive gendiagnostische Maßnahme durchgeführt werden soll, eine körperliche Substanz entnommen werden (Speichelprobe, Blut, Haar), ist deren Interesse an körperlicher Unversehrtheit betroffen, das nach Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG grundrechtlichen Schutz genießt<sup>47</sup>. Auch wenn regelmäßig eine beeinträchtigungsausschließende Einwilligung des Betroffenen vorliegen wird, kann das Recht auf körperliche Unversehrtheit bei gendiagnostischen Untersuchungen gegen den Willen des Betroffenen, z. B. im Rahmen von gesetzlich angeordneten Reihenuntersuchungen virulent werden. Des weiteren ist dem Schutzbereich des Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG das Interesse des Einzelnen oder anderer potenziell Betroffener an der Möglichkeit gezielter Therapien oder Präventionsmaßnahmen zur Verhinderung oder Verzögerung des Ausbruchs einer prädiktiv diagnostizierten Krankheit(sdisposition) zuzuordnen.

b) Wer freiwillig eine prädiktive gendiagnostische Maßnahme durchführen lassen will, äußert damit das Interesse,

um das Vorliegen oder Nichtvorliegen einer bestimmten genetischen Disposition zu wissen. Dieses Interesse ist dem Schutzbereich des Art. 2 Abs. 1 GG zuzuordnen, der neben dem Auffanggrundrecht der allgemeinen Handlungsfreiheit<sup>48</sup> i. V. mit Art. 1 Abs. 1 GG das Allgemeine Persönlichkeitsrecht verbürgt. Das BVerfG hat dem Allgemeinen Persönlichkeitsrecht in einer reichhaltigen Rechtsprechung<sup>49</sup> verschiedene Schichten erschlossen, es als eigenständiges Grundrecht mit unterschiedlichen Schutzbereichsmodalitäten konturiert<sup>50</sup>. Als spezielle Ausformungen können das Recht auf Selbstbestimmung<sup>51</sup>, auf Selbstbewahrung<sup>52</sup> und auf Selbstdarstellung<sup>53</sup> unterschieden werden<sup>54</sup>. Das „Recht auf Wissen“ eigener genetischer Dispositionen ist eine besondere Ausprägung des Rechts auf Selbstbestimmung. Wenn dieses nach der Rechtsprechung des BVerfG ein Recht auf Kenntnis der eigenen Abstammung umfasst<sup>55</sup>, so dürfte für das Recht auf Wissen um die eigene genetische Disposition im Hinblick auf bestimmte Krankheiten nichts anderes gelten. Das BVerfG hat diese Frage zwar noch nicht entschieden, die herrschende Meinung in der Literatur geht aber mit Recht von einem solchen Grundrechtsschutz aus<sup>56</sup>. Das Interesse des Einzelnen, seine genetischen Dispositionen zu kennen, genießt demnach den grundrechtlichen Schutz nach Art. 2 Abs. 1 i. V. mit Art. 1 Abs. 1 GG. Zu betonen ist indes, dass das allgemeine Persönlichkeitsrecht nach der Rechtsprechung des BVerfG<sup>57</sup> nur vor der Vor Enthaltung erlangbarer Informationen durch den Staat schützt<sup>58</sup>, jedoch keinen Anspruch auf Durchführung solcher Tests etwa gegenüber einem Arzt verleiht.

c) Umgekehrt ist die Interessenlage, wenn der Einzelne seine genetische Disposition nicht kennen will, er also mit einer unmittelbaren oder mittelbaren Pflicht zur Durch-

40) Der Diskussionsentwurf fand nicht den Weg ins Kabinett.

41) Zum wesentlichen Inhalt *Hasskarl/Ostertag*, MedR 2005, 644 ff.

42) *Kersten*, Das Klonen von Menschen, 2004.

43) *Donner/Simon*, DÖV 1990, 907 ff.; *Damm*, MedR 1999, 437 ff.; *ders.*, JZ 1998, 926 ff.; monographisch *Koppernack* (Fn. 10).

44) BVerfGE 96, 375; 103, 21.

45) Zu der Figur der Grundrechtsdimensionen und dem dogmatischen Topos einer multidimensionalen Grundrechtsdogmatik s. *Lindner*, Theorie der Grundrechtsdogmatik, 2005, S. 17 ff.

46) Zu diesem grundrechtlichen Prüfungsschema s. *Lindner* (Fn. 45), S. 479 ff.

47) *Donner/Simon*, DÖV 1990, 907 ff., 911 f.

48) BVerfGE 6, 32; 80, 137; 97, 332.

49) Vgl. etwa BVerfGE 27, 1, 6; 35, 202, 220; 54, 148, 152; 80, 367, 373; 101, 361, 380; 106, 28, 39.

50) *Di Fabio* (2005), in: *Maunz/Dürig*, Grundgesetz, Art. 2 Abs. 1 (Zweitkommentierung), Rdnr. 127, spricht zutreffend von der „Statur eines Grundrechts im Grundrecht“; s. auch *Lorenz*, JZ 2005, 1121 ff., 1124 ff.

51) Davon umfasst sind z. B. das Recht auf Kenntnis der eigenen Abstammung (BVerfGE 90, 263, 270; 96, 56, 63) oder das Recht, die „Einstellung zum Geschlechtlichen selbst zu bestimmen“ (BVerfGE 47, 46, 73).

52) Damit ist das Recht auf Privat- und Intimsphäre (BVerfGE 89, 66, 82) gemeint (BVerfGE 80, 367, 373 – Tagebuch).

53) Davon sind umfasst u. a. die persönliche Ehre (BVerfGE 54, 208, 217), das Recht am eigenen Bild (BVerfGE 101, 361, 380) und Wort (BVerfGE 106, 28, 39) sowie das Recht auf informationelle Selbstbestimmung (BVerfGE 65, 1, 42).

54) Diese Einteilung findet sich bei *Pieroth/Schlink*, Grundrechte – Staatsrecht II, 21. Aufl. 2005, Rdnrn. 373 ff.

55) BVerfGE 96, 56, 63.

56) Vgl. bereits den Nachweis oben in Fn. 8 sowie *Donner/Simon*, DÖV 1990, 912; *Hasskarl/Ostertag*, MedR 2005, 643; Schlussbericht der Enquete-Kommission (Fn. 11), S. 132. Richtlinien der Bundesärztekammer zur prädiktiven genetischen Diagnostik, DÄBl. 2003, A-1297 ff., 1302: „Recht, seine eigene genetische Konstitution zu kennen“.

57) BVerfGE 96, 56, 63.

58) Zur insoweit einschlägigen abwehrrechtlichen Dimension der Grundrechte s. unten, sub 2.b).

führung eines Tests und zur Kenntnisnahme dessen Ergebnisse nicht einverstanden ist. Dann ist zu klären, ob es ein grundrechtlich geschütztes Interesse gibt, von der Kenntnis gendiagnostischer Untersuchungsergebnisse verschont zu bleiben. Ein solches Grundrecht auf Nichtwissen ist im Anschluss an das zum Recht auf Wissen Gesagte (soben, sub b)) zu bejahen. Wenn das durch Art. 2 Abs. 1 GG i.V. mit Art. 1 Abs. 1 GG geschützte Allgemeine Persönlichkeitsrecht das Recht auf Selbstbestimmung und als Unterkategorie das Recht auf Wissen um die genetische Verfasstheit umfasst, so wäre es wenig schlüssig, die negative Komponente des Rechts auf Wissen, also das Recht auf Nichtwissen, vom Grundrechtsschutz auszunehmen. Wie andere Freiheitsrechte umfasst auch das Recht auf Selbstbestimmung eine jeweils negative Dimension<sup>59</sup>, also auch das Recht auf Nichtwissen selbstbestimmungsrelevanter Daten. Die Existenz eines Grundrechts auf Nichtwissen dürfte der herrschenden Meinung entsprechen<sup>60</sup>. Dieses ist im Rahmen der prädiktiven Gendiagnostik in doppelter Weise betroffen: (1) bei der gegen ihren Willen zu untersuchenden Person selbst, (2) bei Verwandten dieser Person, hinsichtlich deren genetischer Dispositionen Rückschlüsse möglich sind oder naheliegen<sup>61</sup>. Eine spezifische grundrechtliche Besonderheit der prädiktiven Gendiagnostik besteht darin, dass das selbstbestimmte Recht auf Wissen des einen mit dem Recht auf Nichtwissen des Verwandten kollidiert, bei diesem mithin in Fremdbestimmung „umschlägt“.

d) Vom Interesse des Einzelnen, seinen genetischen Status im Hinblick auf eine gendiagnostizierbare Erkrankungsdisposition zu kennen (oben, sub b)) oder nicht zu kennen (oben, sub c)) zu unterscheiden ist das Interesse, selbst zu bestimmen, wem die Ergebnisse einer gendiagnostischen Maßnahme, wenn sie denn erfolgt ist, also die gewonnenen genetischen Daten zur Kenntnis gebracht werden. Das Interesse einer übermittlungs- und verwertungsbezogenen Selbstbestimmung ist ebenfalls dem Schutzbereich des Art. 2 Abs. 1 GG i.V. mit Art. 1 Abs. 1 GG zuzuordnen. Das BVerfG hat aus diesen Grundrechtsnormen ein Recht auf informationelle Selbstbestimmung abgeleitet. Das Interesse des Einzelnen, grundsätzlich selbst über die Preisgabe und Verwendung seiner persönlichen Daten zu bestimmen, ist grundrechtlich geschützt<sup>62</sup>. Unter „Daten“ fallen alle einer Person zuordenbaren Informationen, mithin auch solche über die gesundheitliche oder genetische Verfasstheit<sup>63</sup>. Grundrechtlich geschützt sind damit folgende Interessen des Betroffenen: Das Interesse, selbst zu bestimmen, (1) *wem gegenüber* – dem Staat oder einem Dritten (zumal Arbeitgebern und Versicherungsunternehmen) – die genetischen Daten offenbart werden, (2) *zu welchen Zwecken* die genetischen Daten verarbeitet und verwendet werden sowie (3) *an wen* die zunächst zur Kenntnis und Verarbeitung gegebenen Daten weiter *übermittelt* werden (grundrechtlicher Schutz vor ungerechtfertigter „Streuung“ der genetischen Daten). Dabei ist die besondere „Sensibilität“ genetischer Daten zu berücksichtigen<sup>64</sup>.

e) Sind die im Wege prädiktiver Gendiagnostik gewonnenen genetischen Daten „in der Welt“, dem Betroffenen und seinen Verwandten bekannt und bereits weiter verbreitet worden und in den Kenntnisbereich z.B. eines Arbeitgebers, eines Versicherungsunternehmens oder gar des Staates gelangt, so richtet sich das Interesse des davon Betroffenen darauf, wegen der festgestellten genetischen Disposition nicht diskriminiert zu werden. Das Nichtdiskriminierungsinteresse hat eine absolute und eine relative Bedeutung. (1) In *absoluter* Hinsicht richtet sich das Interesse darauf, dass die Gleichwertigkeit jedes menschlichen Lebens ungeachtet der genetischen Disposition nicht in Frage gestellt, der Einzelne infolgedessen nicht stigmatisiert oder als minderwertig behandelt wird. Dieses Interesse ist von Art. 1 Abs. 1 S. 1 GG geschützt. Unter „Würde“ des Menschen ist eine nicht näher konkretisierbare, da unantastba-

re Wertzuschreibung an die Existenz jeden menschlichen Lebens zu verstehen. Würde als absoluter Wert impliziert eine apriorische Nichtdefinierbarkeit und Nichtbewertbarkeit jedes menschlichen (So-)Seins über seine rein biologische Gattungszugehörigkeit hinaus. Würde als Wert des Menschseins hat damit eine gleichheitsrechtliche Dimension. Sie zwingt zum Postulat der Gleichwertigkeit jedes einzelnen existierenden Menschen. Die Verfassung erlegt sich durch Art. 1 Abs. 1 GG mithin ein apriorisches verfassungsunmittelbares Wertungs- und Differenzierungsverbot in Bezug auf das konkrete Menschsein als solches auf<sup>65</sup>, ergänzt durch eine Schutzpflicht nach Art. 1 Abs. 1 S. 2 GG. (2) Darüber hinaus hat der Einzelne konkrete *relative* Nichtdiskriminierungsinteressen. „Genetische Diskriminierung“<sup>66</sup> kann etwa im Ausschluss der betroffenen Personen von bestimmten beruflichen Tätigkeiten, vom Arbeitsleben überhaupt oder von Versicherungsleistungen liegen. Solche Nichtdiskriminierungsinteressen sind – dem Staat<sup>67</sup> gegenüber – von Art. 3 Abs. 1 GG geschützt.

f) Neben den Interessen des von einer prädiktiven Genomanalyse – freiwillig oder unfreiwillig – Betroffenen oder seiner Verwandten sind die Interessen „Dritter“ zu beachten, insbesondere die berufsbezogenen Interessen des Arztes, der bestimmte gendiagnostische Maßnahmen durchzuführen bereit ist; des Arbeitgebers, der nur solche Personen einstellen will, die eine bestimmte Krankheitsdisposition und damit hohe Ausfallrisiken nicht aufweisen; des Versicherers, der zur Optimierung seines wirtschaftlichen Ergebnisses schlechte, per prädiktiver Gendiagnostik feststellbare Risiken aus seinem Verantwortungsbereich ausscheiden und damit gewissermaßen „sozialisieren“<sup>68</sup> will, um den „guten Risiken“ niedrigere Versicherungsprämien anbieten zu können; des Pharmaunternehmens, das Testverfahren für die Durchführung prädiktiver Gentests entwickelt und sich durch restriktive rechtliche Rahmenbedingungen in seinen Absatzmöglichkeiten beeinträchtigt

59) Hellermann, Die sogenannte negative Seite der Grundrechte, 1993.

60) Vgl. bereits die Nachweise in Fn. 9 sowie Taupitz, Das Recht auf Nichtwissen, in: FS f. Wiese, 1998, S. 583 ff.; Lorenz, JZ 2005, 1129; Herdegen, JZ 2000, 635, der das Recht auf Nichtwissen als Ausprägung des Rechts auf informationelle Selbstbestimmung versteht; Di Fabio (Fn. 50), Rdnr. 192; s. auch den *Schlussbericht* der Enquete-Kommission (Fn. 11), S. 132; Richtlinien der Bundesärztekammer zur prädiktiven genetischen Diagnostik, DÄBl. 2003, A-1297 ff., 1302.

61) Im *Schlussbericht* der Enquete-Kommission (Fn. 11), S. 133, wird folgendes Beispiel angeführt: „Wünscht eine junge erwachsene Person, deren Großmutter väterlicherseits an der Huntington-Krankheit erkrankt war, zum Zwecke ihrer eigenen Lebensplanung einen prädiktiven Test, so impliziert ein positives Testergebnis unweigerlich auch den diesbezüglichen genetischen Status des Vaters“.

62) BVerfGE 65, 1, 42; 78, 77, 84; 80, 367, 373; 103, 21; sowie BVerfG, Beschl. v. 9. 1. 2006 – 2 BvR 443/02 –, Rdnr. 20; BGH NJW 2005, 497 ff., 498.

63) Lorenz, JZ 2005, 1126; Stumper, Informationelle Selbstbestimmung und DNA-Analyse, 1996, S. 85 ff.; Hombert, Der freiwillige genetische Massentest, 2003, S. 63 ff.

64) Zu diesem wichtigen Aspekt s. den *Schlussbericht* der Enquete-Kommission (Fn. 11), S. 135 f., auch zur Diskussion um ein spezielles Gendatenschutzgesetz (ggf. als Teil eines umfassenden Gendiagnostikgesetzes).

65) Zu einem solchen Verständnis von Menschenwürde s. m. w. N. Lindner (Fn. 45), S. 183 ff.; ders., DÖV 2006, 577 ff.

66) Vgl. auch den *Schlussbericht* der Enquete-Kommission (Fn. 11), S. 134 f.

67) Beispiel: Der Staat gewährt einem Einzelnen eine Arbeitsförderungsmaßnahme nicht, weil dieser eine gendiagnostisch festgestellte Disposition für eine schwerwiegende Erkrankung hat, deren Ausbruch die Arbeitsunfähigkeit zur Folge hat.

68) Zum Aspekt der Entsolidarisierungswirkung von Gentests in der Versicherungswirtschaft s. Vultejus, ZRP 2002, 70 ff., 71.

sieht. Solche Interessen Dritter an der Zulässigkeit prädiktiver Gendiagnostik sind vom Grundrecht der Berufsfreiheit (Art. 12 Abs. 1 GG) erfasst<sup>69</sup>.

g) Schließlich ist noch ein weiteres „Drittinteresse“ betroffen, nämlich das Interesse eines auf dem Gebiet der Gendiagnostik oder der Medizin arbeitenden Wissenschaftlers, der – nicht nur in anonymisierter Form – auf eine Vielzahl von „Fällen“ und genetischen Daten über Krankheitsdispositionen angewiesen ist, um zu „belastbaren“ Forschungsergebnissen im Hinblick auf Behandelbarkeit, Ausbruchswahrscheinlichkeit etc. zu gelangen. Diese Interessen des Wissenschaftlers sind von Art. 5 Abs. 3 GG geschützt, der die Freiheit u. a. der Wissenschaft und Forschung vorbehaltlos gewährleistet<sup>70</sup>. Zu beachten ist, dass auch diese Grundrechtsbestimmung in erster Linie Abwehrrechte gegenüber dem Staat verbürgt, dem einzelnen Wissenschaftler indes keinen Anspruch gegen private Dritte auf Erhebung und Zurverfügungstellung genetischer Daten vermittelt<sup>71</sup>.

## 2. Grundrechtsdimensionen

Die Analyse der im Rahmen der prädiktiven Gendiagnostik einschlägigen Interessen und deren Grundrechtsschutzes ist notwendig, aber nicht hinreichend für eine Erfassung der grundrechtlichen Dimension der prädiktiven Gendiagnostik. Es ist zusätzlich zu klären, in welcher Grundrechtsdimension das jeweils grundrechtsgeschützte Interesse betroffen ist. Dazu sei zunächst ein kurzer Überblick über die heute vorherrschende multidimensionale Grundrechtsdogmatik vorangestellt (sogleich a)), bevor die einzelnen Grundrechtsdimensionen für die in der prädiktiven Gendiagnostik inmitten stehenden Interessen beleuchtet werden (b)–f)).

a) Die Grundrechtsnormen nehmen mittels Verbürgung subjektiver verfassungsunmittelbarer Rechte Interessen des Einzelnen unter besonderen verfassungsrechtlichen Schutz, indem sie ihm einen Anspruch auf Abwehr bzw. Unterlassung einer staatlicherseits veranlassten Verkürzung seiner Interessen einräumen, wenn und soweit diese Verkürzung nicht ihrerseits verfassungsrechtlich gerechtfertigt ist. Grundrechte werden indes längst nicht mehr „nur“ als Abwehrrechte des Einzelnen gegenüber der Hoheitsgewalt definiert. Man hat den Grundrechten weitere Bedeutungsschichten erschlossen. Ausgangspunkt dieser Entwicklung ist das Lüth-Urteil des BVerfG<sup>72</sup>. Das Gericht reicherte die Grundrechtsbestimmungen des Grundgesetzes um eine objektiv-rechtliche Dimension an<sup>73</sup>: „Ohne Zweifel sind die Grundrechte in erster Linie dazu bestimmt, die Freiheitsphäre des einzelnen vor Eingriffen der öffentlichen Gewalt zu sichern; sie sind Abwehrrechte des Bürgers gegen den Staat. ... Ebenso richtig ist aber, dass das Grundgesetz, das keine wertneutrale Ordnung sein will, in seinem Grundrechtsabschnitt auch eine objektive Wertordnung aufgerichtet hat und dass gerade hierin eine prinzipielle Verstärkung der Geltungskraft der Grundrechte zum Ausdruck kommt.“<sup>74</sup> An dieser Rechtsprechung haben das Gericht<sup>75</sup> und der ganz überwiegende Teil der Literatur<sup>76</sup> bis heute festgehalten. Der Doppelcharakter<sup>77</sup> der Grundrechtsbestimmungen wird heute als „Grundbestand des Grundrechtswissens“<sup>78</sup> bezeichnet. In der Folge des Lüth-Urteils ist schrittweise ein bunter Strauß an Grundrechtsdimensionen aus dem objektiven Gehalt der Grundrechte entfaltet worden, so dass heute von einer multidimensionalen Grundrechtsdogmatik<sup>79</sup> die Rede ist. Als objektiv-rechtliche Wertordnungsnormen entfalten die Grundrechtsbestimmungen des Grundgesetzes eine „Ausstrahlungswirkung“ in alle Rechtsbereiche, zumal in das Privatrecht<sup>80</sup>. Überwiegend aus der objektiv-rechtlichen Dimension werden als zweite wesentliche Erweiterung der eingriffsabwehrrechtlichen Grundrechtsfunktion die grundrechtlichen Schutzpflichten abgeleitet<sup>81</sup>. Zusätzlich haben das BVerfG und die Literatur den Grundrechten eine verfahrens-<sup>82</sup> und eine organisationsrechtliche<sup>83</sup> Dimension sowie leistungsrechtliche Gehalte erschlossen.

b) Die klassische *eingriffsabwehrrechtliche* Funktion der Grundrechte gegen staatliche Verkürzungen grundrechtlich geschützter Interessen ist im Rahmen der prädiktiven Gendiagnostik in mehrfacher Hinsicht betroffen: (1) Schränkt der Staat durch Regelungen etwa in einem künftigen Gendiagnostikgesetz die freiwillige Gendiagnostik ein oder unterwirft er diese spezifischen Verfahrens-, zumal Aufklärungs- und Zustimmungsvorbehalten (etwa zu Gunsten mittelbar betroffener Verwandter), so liegt darin eine rechtfertigungsbedürftige<sup>84</sup> Beeinträchtigung des von Art. 2 Abs. 1 GG i. V. mit Art. 1 Abs. 1 GG geschützten Rechts auf Wissen<sup>85</sup>. (2) Zugleich werden durch ein Verbot oder durch Einschränkungen der Zulässigkeit prädiktiver Gendiagnostik grundrechtlich geschützte Interessen „Dritter“, zumal der Arbeitgeber und Anbieter von Versicherungsleistungen, insbesondere aus Art. 12 Abs. 1 GG, in rechtfertigungsbedürftiger Weise beeinträchtigt<sup>86</sup>. (3) Umgekehrt wird durch staatlich veranlassten Zwang, etwa durch eine gesetzlich angeordnete Reihenuntersuchung („screening“) zur Ermittlung von Krankheitsdispositionen in bestimmten Teilen der Bevölkerung das ebenfalls vom Allgemeinen Persönlichkeitsrecht erfasste Recht auf Nichtwissen<sup>87</sup> im klassischen Eingriffsverhältnis in rechtfertigungsbedürftiger Weise verkürzt, und zwar sowohl auf Seiten der zwangsweise zu untersuchenden Person als auch auf Seiten deren Verwandter. Zudem ist das Recht auf informationelle Selbstbestimmung in der eingriffsabwehrrechtlichen Dimension betroffen<sup>88</sup>.

c) Die Figur der „Ausstrahlungswirkung“ der Grundrechte dient dem BVerfG<sup>89</sup> zur Beantwortung der Frage, ob und

69) Dies gilt auch für die Absatzmöglichkeiten kommerzieller Gentestanbieter, da durch restriktive rechtliche Rahmenbedingungen bei der Durchführung entsprechender Tests nicht bloß die von Art. 12 Abs. 1 GG nicht umfasste Absatzchance, sondern auch die Absatzmöglichkeit kraft mittelbar wirkenden rechtlichen Verbotes betroffen ist; vgl. dazu Lindner, DÖV 2003, 185 ff.; ders., DÖV 2004, 765 ff.

70) Hasskarl/Ostertag, MedR 2005, 643.

71) Zu den verschiedenen Grundrechtsdimensionen s. sogleich, sub 2.

72) BVerfGE 7, 198; 35, 79, 114.

73) Ausführlich Dolderer, Objektive Grundrechtsgehalte, 2000.

74) BVerfGE 7, 198.

75) Vgl. dazu ausführlich und mit w.N. Jarass, AöR 110 (1985), 363 ff.

76) Dreier, Jura 1994, 505 ff.

77) Häberle, Die Wesensgehaltgarantie des Art. 19 Abs. 2 GG, 3. Aufl. 1983, S. 70 f.

78) Böckenförde, Grundrechte als Grundsatznormen, in: ders., Staat, Verfassung, Demokratie, 2. Aufl. 1992, S. 159.

79) Vgl. etwa Dreier, Dimensionen der Grundrechte, 1993, S. 41 ff.; ders., in: ders. (Hrsg.), Grundgesetz, Bd. 1, 1. Aufl. 1996, Vorbem. vor Art. 1 GG, Rdnrn. 43 ff.

80) BVerfGE 84, 192, 195; 100, 214, 222. Die Figur der Ausstrahlungswirkung hält neuerdings mit beachtlichen Argumenten Ruffert, Vorrang der Verfassung und Eigenständigkeit des Privatrechts, 2001, S. 70, für entbehrlich.

81) BVerfGE 39, 1 ff.; H.H. Klein, DVBl. 1994, 489 ff.; Unruh, Zur Dogmatik der grundrechtlichen Schutzpflichten, 1996.

82) BVerfGE 37, 132, 141; 46, 325, 334; 45, 422, 430; 49, 220, 225; 53, 30, 65; Lorenz, NJW 1977, 865 ff.; Denninger, Staatliche Hilfe zur Grundrechtsausübung durch Verfahren, Organisation und Finanzierung, in: Isensee/Kirchhof (Hrsg.), Handbuch des Staatsrechts, Bd. V, 1. Aufl. 1992, S. 291 ff.

83) BVerfGE 35, 79, 114; 88, 129, 136; Starck, Freiheit und Organisation, 1976; Gallwas, Grundrechte, 2. Aufl. 1995, Rdnrn. 428 ff.

84) Zur Möglichkeit der verfassungsrechtlichen Rechtfertigung einer solchen Grundrechtsverkürzung insbesondere durch schutzpflichtrechtliche Aspekte s. unten, sub VI., VIII.

85) Dazu oben, sub 1.b).

86) Dazu oben, sub 1.f).

87) Dazu oben, sub 1.c).

88) Dazu oben, sub 1.d).

89) Bereits in BVerfGE 7, 198, 207; st. Rspr.: BVerfGE 73, 261, 279; 89, 214; sowie jüngst BVerfG, Beschl. v. 6.12.2005 – 1 BvR 1905/02 –.

inwieweit die Grundrechtsnormen nicht nur im Verhältnis Bürger–Staat, sondern auch zwischen Privaten, „inter privatos“ gelten<sup>90</sup>. Im Privatrechtsverkehr, also im allgemeinen Vertragsrecht, aber auch im Arbeits- und Versicherungsrecht gelten die Grundrechte nicht unmittelbar<sup>91</sup>, weil auf beiden Seiten Grundrechtspositionen inmitten sind, sondern die Grundrechte entfalten ihre Wirkkraft als verfassungsrechtliche Wertentscheidungen, als Direktiven, durch das Medium der Vorschriften, die das jeweilige Rechtsgebiet unmittelbar beherrschen, vor allem durch die zivilrechtlichen Generalklauseln. Es ist nach der Rechtsprechung des BVerfG die Pflicht der Zivilgerichte, über die Generalklauseln des Zivilrechts eine Inhalts- und Abschlusskontrolle zivilrechtlicher Verträge vorzunehmen<sup>92</sup>. Mit der „Ausstrahlungswirkung“ verbindet das Gericht einen schutzrechtlichen Ansatz: dem Zivilgesetzgeber und den Zivilgerichten obliegt es, bei der Setzung und Anwendung des Privatrechts den Schutzauftrag der Grundrechte zu beachten. Diese „Drittwirkungsdimension“ der Grundrechte ist im Rahmen der rechtlichen Regelung prädiktiver Gendiagnostik in mehrfacher Weise relevant: (1) Die Frage der Grundrechtsgeltung „inter privatos“ steht im Raum, wenn ein Privater die Abgabe einer privatrechtlichen Willenserklärung, etwa den Abschluss eines Vertrages, von der Vorlage genetischer Daten des potenziellen Vertragspartners abhängig macht, die Aussagen über Krankheitsdispositionen ermöglichen. Führt die Ausstrahlungswirkung der Grundrechte dazu, dass entsprechende Fragen oder Forderungen nach der Durchführung prädiktiver Gentests durch den Arbeitgeber oder den Anbieter von Versicherungsleistungen unzulässig sind, der potenzielle Vertragspartner also vor ihnen zu schützen ist? (2) Zudem ist das Drittverhältnis betroffen, wenn sich eine Person gegen die freiwillige gendiagnostische Untersuchung bei einem Verwandten wendet, deren Ergebnisse Rückschlüsse auf die eigene genetische Disposition zulassen. Es stellt sich dann das Problem, wie sich die konfligierenden grundrechtlich geschützten Interessen auf Nichtwissen auf der einen sowie auf Wissen auf der anderen Seite zu einander verhalten und wie dieser Konflikt aufzulösen ist. (3) Ebenfalls das Drittwirkungsproblem ist bei der Frage angesprochen, ob eine Person, die sich einem freiwilligen prädiktiven Gentest unterziehen will, Anspruch auf Durchführung eines solchen Tests hat<sup>93</sup>.

d) Mit der „Ausstrahlungswirkung“ der Grundrechte in engem Zusammenhang<sup>94</sup> stehen die sog. *grundrechtlichen Schutzpflichten*. Nach ständiger Rechtsprechung des BVerfG und der ganz herrschenden Meinung<sup>95</sup> ist der Staat nicht nur verpflichtet, Grundrechtseingriffe selbst zu unterlassen, er hat sich darüber hinaus schützend vor die Grundrechte des Einzelnen zu stellen, wenn diese nicht staatlicherseits, sondern in anderer Modalität, insbesondere von dritter (privater) Seite gefährdet werden. Für die grundrechtliche Würdigung der prädiktiven Gendiagnostik sind die grundrechtlichen Schutzpflichten – in deutlicher Nähe zur Drittwirkungsfrage (oben, sub c)) – in vierfacher Weise relevant: (1) Zunächst ist der Aspekt des Schutzes des Einzelnen vor – unfreiwilligen – Gentests und vor an deren potenzielle Ergebnisse anknüpfender Diskriminierung insbesondere im Arbeits- und Versicherungsrecht zu nennen. Die grundrechtsdogmatisch entscheidende Frage lautet, ob und in welchem Umfang der Staat verpflichtet ist, faktische Pflichten des potenziellen Arbeit- oder Versicherungsnehmers zur Durchführung prädiktiver Gendiagnostik zu verbieten oder mindestens einzugrenzen<sup>96</sup>. (2) Darüber hinausgreifend kann die grundrechtliche Schutzpflicht nicht auf ein konkretes, individualisierbares Interesse gerichtet sein, sondern auf den Schutz des Rechtsgutes an sich. So könnten sich weitgehende gesetzliche Einschränkungen auch der freiwilligen prädiktiven Gendiagnostik damit rechtfertigen lassen, dass der Staat den Gefahren genetischer Diskriminierung *an sich* vorbeugen will. (3) Ferner ist die Schutzpflichtdimensi-

on in der Modalität des sog. Schutzes des Einzelnen vor sich selbst<sup>97</sup> betroffen. Gemeint sind Fallgestaltungen<sup>98</sup>, in denen ein Bedürfnis nach Schutz des Einzelnen vor den Folgen dessen eigenen Grundrechtsgebrauchs besteht. Dem Einzelnen wird die Realisierung eines (möglicherweise an sich) grundrechtlich geschützten Interesses mit dem Argument verboten, er schädige sich selbst und müsse vor dieser Selbstschädigung geschützt werden<sup>99</sup>. Muss oder darf also unter bestimmten Umständen, etwa im Falle psychischer Labilität, derjenige, der einen prädiktiven Gentest durchführen lassen, also von seinem grundrechtlich geschützten Interesse auf Wissen Gebrauch machen will, durch ein Verbot oder durch Einschränkungen, etwa die Auflage einer Inanspruchnahme psychosozialer Betreuung, vor den Konsequenzen seines eigenen (unbeschränkten) Grundrechtsgebrauchs geschützt werden? (4) Schließlich ist es eine Frage der grundrechtlichen Schutzpflichten, ob und in welcher Weise eine Person vor den Folgen einer gendiagnostischen Untersuchung eines Verwandten, nämlich möglichen Rückschlüssen auf die eigene genetische Disposition, zu schützen ist.

e) Die *verfahrens- und organisationsrechtliche Dimension der Grundrechte* besagt<sup>100</sup>, dass die Grundrechtsbestimmungen auch „Maßstäbe für eine den Grundrechtsschutz effektuierende Organisations- und Verfahrensgestaltung“<sup>101</sup> setzen. Im Bereich der prädiktiven Gendiagnostik ist an grundrechtssichernde Verfahrensvorbehalte, etwa ein intensives Beratungs-, Aufklärungs- und Einwilligungsverfahren mit entsprechenden Dokumentationspflichten vor Durchführung der Gendiagnostik und ggf. begleitende Beratung und Betreuung nach einer einschlägigen Diagnose, sowie an grundrechtssichernde Organisationsvorbehalte zu denken, etwa den Arztvorbehalt.

### 3. Zusammenwirken der Grundrechtsdimensionen

Die im Rahmen prädiktiver Gendiagnostik berührten Interessen und die darauf jeweils bezogenen Grundrechtsdimensionen stehen nicht isoliert nebeneinander, sondern in einem

90) Zum Diskussionsstand *Lindner* (Fn. 45), S. 441 ff. m. w. N.

91) Anders teilweise immer noch das BAG, das in einem Ur. v. 12. 8. 1999 (NJW 2000, 604 ff.) entschieden hat, dass ein Arbeitnehmer grundsätzlich nicht verpflichtet sei, im laufenden Arbeitsverhältnis routinemäßigen Blutuntersuchungen zur Klärung, ob er alkohol- oder drogenabhängig sei, zuzustimmen; das BAG sieht in der vom Arbeitgeber verlangten ärztlichen Untersuchung einen unmittelbaren Eingriff in das allgemeine Persönlichkeitsrecht des Arbeitnehmers.

92) BVerfGE 89, 214; 103, 89.

93) Zu denken ist an folgende Fallkonstellation: Ein psychisch labiler Patient bittet einen Arzt um eine prädiktive gendiagnostische Untersuchung. Dieser weigert sich im Hinblick auf die möglichen psychosozialen Folgen.

94) Zur These, dass die „Ausstrahlungswirkung“ der Grundrechte entbehrlich ist und vollständig durch die Verbindung von eingriffsabwehr- und schutzrechtlicher Dimension der Grundrechte substituiert werden kann, s. *Lindner* (Fn. 45), S. 441 ff., 479 ff. m. w. N.

95) Vgl. die Nachweise in Fn. 81, sowie bei *Lindner* (Fn. 45), S. 18, 351 ff.

96) S. auch unten, sub VIII.

97) *v. Münch*, Grundrechtsschutz gegen sich selbst? in: FS f. H.P. Ipsen, 1977, S. 113 ff.; *Singer*, JZ 1995, 1133 ff., 1140 f.; *Schwabe*, JZ 1998, 66 ff.

98) Zum Versuch einer Systematisierung der einschlägigen Fallgruppen *Lindner* (Fn. 45), S. 370 f.

99) Soweit mit der Selbstschädigung keine negativen Konsequenzen für Dritte verbunden sind, mit deren Schutz das Verbot unabhängig vom Selbstschutz gerechtfertigt werden kann, bietet sich die Bezeichnung „aufgedrängter“ oder „paternalistischer“ Grundrechtsschutz an.

100) Zu einer Typologie der verfahrens- und organisationsrechtlichen Dimension der Grundrechte s. *Lindner* (Fn. 45), S. 461 ff., 467 ff.

101) BVerfGE 69, 315, 355; 73, 280, 296.

Wechselwirkungs- und Verschränkungsverhältnis zueinander. Die Rechtfertigung eines Eingriffs in das Grundrecht auf Wissen, Nichtwissen oder auf informationelle Selbstbestimmung kann durch die schutzrechtliche Dimension gelingen, diese wiederum durch die Schaffung von Organisations- und Verfahrensnormen realisiert werden, in denen ihrerseits ein Grundrechtseingriff liegt. Insbesondere die eingriffsabwehrrechtlichen, die Drittwirkungs- und schutzrechtlichen Aspekte der prädiktiven Gendiagnostik müssen grundrechtsdogmatisch zusammengeführt werden, damit eine Gesamtanalyse möglich wird. Dabei kommt es darauf an, welche einfachrechtliche „Ausgangssituation“ man angesichts des Fehlens eines Gendiagnostikgesetzes zu Grunde legt: (1) Stellte man die Betrachtung eines einfachrechtlichen Verbotes oder weitgehender Einschränkungen der prädiktiven Gendiagnostik in den Mittelpunkt, so wäre der grundrechtsdogmatische Ausgangspunkt die eingriffsabwehrrechtliche Dimension der Grundrechte, da die in dem Verbot liegenden Interessenverkürzungen auf Seiten des Einzelnen, der sein Recht auf Wissen geltend macht, aber auch des Arbeitgebers oder des Anbieters von Versicherungsleistungen einer verfassungsrechtlichen Rechtfertigung bedürfen; erst im Rahmen dieser Rechtfertigung kämen dann Aspekte der Schutzpflicht zum Tragen. (2) Umgekehrt läge es, wenn man vom grundsätzlichen Erlaubtsein der prädiktiven Gendiagnostik ausgeht. Dann steht die Schutzdimension der Grundrechte im Vordergrund: ist der Staat verpflichtet, zur Erfüllung der Schutzpflicht zu Gunsten des Einzelnen vor sich selbst, eines Verwandten oder gar der ganzen Gesellschaft allgemein oder im Einzelfall die prädiktive Gendiagnostik zu verbieten oder mindestens Einschränkungs vorbehalten zu unterwerfen? Kurz: Bei (1) fungiert die schutzrechtliche Dimension der Grundrechte als Kategorie zur Rechtfertigung des im Verbot liegenden Eingriffs, bei (2) dient der Eingriff als Mittel zur Erfüllung der Schutzpflicht. Im Folgenden wird das Zusammenspiel der einschlägigen Grundrechtsinteressen und -dimensionen anhand von drei Konstellationen kurz exemplifiziert: der freiwilligen prädiktiven Gendiagnostik (VI.), der staatlicherseits erzwungenen prädiktiven Gendiagnostik (VII.) sowie der prädiktiven Gendiagnostik im Drittverhältnis (VIII.). Es geht nicht um abschließende Lösungen der schwierigen Abwägungsprozesse, sondern um die Fundierung der grundrechtsdogmatischen Strukturen, in denen sich die rechtspolitische Diskussion bewegen muss<sup>102</sup>.

## VI. Freiwillige prädiktive Gendiagnostik

Da mangels spezialgesetzlicher Regelungen von der grundsätzlichen Zulässigkeit freiwilliger prädiktiver Gendiagnostik auszugehen ist, seien im Folgenden zunächst deren grundrechtliche Strukturen behandelt. „Freiwillig“ meint, dass eine Person einen auf eine bestimmte Krankheitsdisposition gerichteten prädiktiven Gentest durchführen lassen will, weil sie aufgrund entsprechender Erkrankungen in der Verwandtschaft erblich „belastet“ ist, eine solche erbliche Disposition befürchtet, bereits aufgetretene Krankheitssymptome als solche der vermuteten erblichen Erkrankung bestätigt oder widerlegt wissen will oder anlass- und symptomunabhängig Kenntnis haben will, ob in Bezug auf bestimmte Krankheitsmodalitäten entsprechende Dispositionen vorliegen<sup>103</sup>. In Bezug auf die freiwillige Gendiagnostik sind zwei potenzielle Regelungsmodalitäten zu unterscheiden: die grundsätzliche Zulässigkeit (1.) sowie ein – derzeit nicht existierendes, aber durchaus regelbares, wenn auch rechtspolitisch eher unrealistisches – grundsätzliches Verbot freiwilliger Gendiagnostik (2.).

### 1. Zulässigkeit prädiktiver Gendiagnostik

Nach der gegenwärtigen Rechtslage in Deutschland gibt es kein die prädiktive Gendiagnostik eigens steuerndes Rege-

lungsregime. Die freiwillige prädiktive Gendiagnostik ist damit grundsätzlich unbeschränkt möglich, das grundrechtlich geschützte Interesse auf Wissen der eigenen genetischen Disposition unbeschränkt realisierbar<sup>104</sup>. Es existieren derzeit auch keine ausdrücklichen Vorschriften zum Schutz des Einzelnen vor sich selbst oder zum Schutz verwandter Personen, die von den Ergebnissen prädiktiver Gentests möglicherweise in ihrem Recht auf Nichtwissen beeinträchtigt werden. Dies ist – wie die Interessen- und Dimensionsanalyse ergeben hat – indes notwendig, da den Staat im Hinblick auf die prädiktive Gendiagnostik nicht nur Eingriffsunterlassungspflichten, sondern auch Schutzpflichten treffen. Will der Staat diesen durch Erlass eines Gendiagnostikgesetzes (GenDG) nachkommen, wären in diesen Regelungen aufzunehmen, mit denen den grundrechtlichen Schutzpflichten zu Gunsten des zu Untersuchenden selbst (a)) wie seiner Verwandten (b)) Rechnung zu tragen wäre:

a) Dass ein positiver Gentest im Hinblick auf bestimmte Erkrankungen beim Betroffenen, der sich freiwillig hat untersuchen lassen, Ängste und auch psychische Belastungen mit sich bringt, dürfte unvermeidlich sein. Diese ließen sich nur bei grundsätzlichem Verbot prädiktiver Gendiagnostik vermeiden, das indes unverhältnismäßig wäre. Der Einzelne ist aber insofern vor den Konsequenzen seines Entschlusses zu schützen, als ihm Bedeutung, Tragweite und Konsequenzen einer gendiagnostischen Untersuchung sowie deren Ergebnisse vor Augen geführt werden. Der Gesetzgeber wird also entsprechende Verfahrens- und Organisationsvorbehalte vorsehen müssen, in denen zwar ihrerseits (partielle) Grundrechtseingriffe zu sehen sind (im Hinblick darauf, dass sich der Einzelne solchen Vorbehalten nicht unterwerfen will), die sich aber durch schutzpflichtrechtliche Erwägungen rechtfertigen lassen. Was Verfahrensvorbehalte angeht ist in erster Linie an die im Medizinrecht essentiellen Kategorien „Aufklärung“ und „Einwilligung“ zu denken. Wer einen prädiktiven Gentest durchführen lassen will, ist zuvor über die Bedeutung und die Konsequenzen der Ergebnisse zu informieren. Das medizinethische Prinzip des „informed consent“ verlangt: „Nur wenn der Patient über die Aussagekraft des Testverfahrens und die möglichen Konsequenzen eines Befundes sachgerecht informiert ist, kann er eigenverantwortlich von seinem Recht auf Wissen oder auf Nichtwissen Gebrauch machen und eine nach seinem Dafürhalten richtige Entscheidung treffen“<sup>105</sup>. Nach § 11 Abs. 1

- 102) Zum Entwurf für ein „Gesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen (Gendiagnostikgesetz – GenDG) s. oben, sub III.2. sowie *Hasskarl/Ostertag*, MedR 2005, 644 ff. Bei der nachfolgenden grundrechtsdogmatischen Analyse wird auf Vorschriften dieses GenDG-E bezug genommen. Der Entwurf formuliert in § 1 zutreffend einen umfassenden grundrechtlichen Zugriff und bringt die grundrechtliche Spannungslage gut zum Ausdruck. Ziel des GenDG sei es, die Menschenwürde, die Gesundheit und die informationelle Selbstbestimmung zu achten und zu schützen und eine genetische Diskriminierung zu verhindern, die Freiheit der Forschung zu gewährleisten und die Voraussetzungen für genetische Untersuchungen und Analysen und deren Verwendung zu bestimmen. Der GenDG-E will die prä- und postnatale Gendiagnostik, nicht indes die PID regeln.
- 103) Die Motive dafür können ganz heterogen sein. So kann der Einzelne einen anlass- und symptomunabhängigen gendiagnostischen Test durchführen lassen, um dessen Ergebnisse ganz allgemein seiner Lebens- und Familienplanung zu Grunde zu legen, um entsprechend präventive Vorbeugemaßnahmen rechtzeitig treffen zu können oder um seine Anstellungsvoraussetzungen auf dem Arbeitsmarkt zu verbessern.
- 104) Die Realisierung dieses Interesses setzt allerdings voraus, dass ein Arzt oder ein sonst fachkundiger Dritter bereit ist, die prädiktive gendiagnostische Untersuchung durchzuführen und auszuwerten. Dieser Anspruch als Leistungsanspruch gegenüber einem Dritten ist grundrechtlich nicht geschützt (vgl. oben, sub V.1.b)).
- 105) DÄBl. 2003, A-1297, 1302.

GenDG-E muss die der Einwilligung vorausgehende Aufklärung Wesen, Bedeutung und Tragweite der genetischen Untersuchung umfassen. Entscheidend für die Erfüllung der staatlichen Schutzpflicht dürfte sein, dass der Gesetzgeber eine *individualisierte, beratende Aufklärung*<sup>106</sup> vorschreibt, die sich an der konkreten Person orientiert und deren „Entscheidungsgrundlagen“ mit einbezieht: die soziale und psychische Befindlichkeit, den Anlass des Untersuchungswunsches, erbliche Vorbelastung oder bereits vorliegende Krankheitssymptome, Art und Schwere der Krankheit, auf die hin untersucht werden soll, Aussagekraft der Ergebnisse, Erkrankungswahrscheinlichkeit, Behandlungsmöglichkeit, Betroffenheit von Dritten etc.<sup>107</sup>. Außer der vorherigen schriftlichen Einwilligung (§ 10 GenDG-E) nach individualisierter Aufklärung muss eine Begleitung des Patienten nach einem pathologischen Befund sichergestellt sein. Als weitere verfahrensrechtliche Instrumente zur Erfüllung der Schutzpflichten des Staates zu Gunsten des Untersuchungswilligen kommen Pflichten zur Sicherung qualitativer Standards genetischer Untersuchungen in Betracht (§§ 6 ff. GenDG-E). Bei organisationsrechtlichen Vorbehalten ist zu denken an den Arztvorbehalt<sup>108</sup> sowie an organisatorische Vorkehrungen zur Sicherung einheitlicher Qualitätsstandards<sup>109</sup>. Auch das Grundrecht auf informationelle Selbstbestimmung hat im Hinblick auf die gewonnenen genetischen Daten eine schutzrechtliche Dimension. Der Staat hat durch geeignete Vorschriften – entweder in einem Gendiagnostikgesetz selbst oder in einem eigenen Gendatenschutzgesetz – sicherzustellen, dass die genetischen Daten nicht oder nur für gesetzlich eigens bestimmte Zwecke weiterverarbeitet und an andere private oder staatliche Stellen übermittelt werden dürfen<sup>110</sup>. Besondere Probleme wirft die Frage auf, ob und inwieweit genetische Daten zu Forschungszwecken (Art. 5 Abs. 3 GG!) verarbeitet und übermittelt werden dürfen. Dies kann hier aus Raumgründen nicht vertieft werden<sup>111</sup>.

b) Schwieriger ist die Frage zu beantworten, wie der Staat seiner Schutzpflicht bezüglich des Rechts auf Nichtwissen auf Seiten einer mit dem Probanden verwandten Person nachkommt, die sich gegen die Untersuchung wendet, weil sie vor der Kenntnis möglicherweise auch bei ihr vorliegender Krankheitsdispositionen verschont bleiben will. Auch insofern wird man kein vollständiges gesetzliches Verbot prädiktiver Gendiagnostik fordern können, weil sich ansonsten das Recht auf Nichtwissen auf Seiten des Verwandten vollständig gegenüber dem Recht auf Wissen auf Seiten des Untersuchungswilligen durchsetzte, Selbstbestimmung also in Fremdbestimmung umschlüge. Der Gesetzgeber muss im Rahmen der Erfüllung seiner Schutzpflicht einen gerechten Ausgleich zwischen dem Recht auf Wissen und dem Recht auf Nichtwissen finden. Eine Lösung im Sinne praktischer Konkordanz könnte so aussehen, dass die freiwillige prädiktive gendiagnostische Untersuchung zulässig ist, jedoch Verfahrensvorkehrungen getroffen werden, damit der betroffene Verwandte von der Untersuchung nicht erfährt bzw. ihm die Ergebnisse nicht mitgeteilt werden<sup>112</sup>.

## 2. Verbot prädiktiver Gendiagnostik

Ein völliges oder weitgehendes Verbot der freiwilligen Gendiagnostik wird derzeit in der rechtspolitischen Diskussion nicht gefordert und sei daher hier aus grundrechtsstruktureller Sicht nur in wenigen Aspekten beleuchtet. In einem solchen Verbot läge eine Beeinträchtigung des grundrechtlich geschützten Interesses am Wissen um die eigene genetische Disposition. Eine verfassungsrechtliche Rechtfertigung eines solchen Eingriffs könnte sich auf eine entsprechende Schutzpflicht des Staates stützen lassen. Dabei dürfte ein völliges oder weitgehendes Verbot unverhältnismäßig sein, weil es das Recht auf Wissen vollständig oder sehr weitgehend zurücktreten ließe. Allerdings könnte die Schutzpflicht zu Gunsten des Betroffenen selbst oder eines verwandten

Dritten in besonderen, gesetzlich eigens zu regelnden Ausnahmefällen zur Untersagung führen, etwa im Falle der beschränkten Einwilligungsfähigkeit, zumal bei Minderjährigen, oder der Einwilligungsunfähigkeit<sup>113</sup> oder in Fällen, in denen auf Seiten des verwandten Dritten im Falle pathologischer Ergebnisse schwere psychische Störungen bis hin zur Suizidgefahr drohen und sich eine Geheimhaltung der Ergebnisse faktisch nicht erreichen lässt. Im Zuge der Beratungen eines Gendiagnostikgesetzes wird zu prüfen sein, unter welchen Voraussetzungen und in welchem Umfang man in derartig gelagerten Fallgestaltungen aus Schutzpflichtigerwägungen heraus zu Verboten gendiagnostischer Untersuchungen im Einzelfall kommen kann/muss.

## VII. Staatlicher Zwang zur prädiktiven Gendiagnostik

Gesetzlich verpflichtende prädiktive Gentests sind derzeit nicht vorgesehen. Gleichwohl erscheint es nicht als gänzlich abwegig, dass in der rechtspolitischen Diskussion Forderungen nach einem staatlichen Zwang zur Durchführung prädiktiver Gendiagnostik erhoben werden: als Reihenuntersuchungen<sup>114</sup> zur Gewinnung relevanter und aussagekräftiger Daten für entsprechende Forschungsprojekte, zur präventiven Behandlung mit dem Ziel der Verhinderung oder mindestens Verzögerung des Krankheitsausbruchs, zur Feststellung der Verbreitung bestimmter Krankheitsdispositionen und damit insgesamt auch zur Einsparung von Kosten in der Sozialversicherung. Grundrechtlich ist die zwangsweise durchgeführte Gendiagnostik wie folgt zu beurteilen: unzweifelhaft ist die eingriffsbewehrrechtliche Dimension betroffen, da durch den Zwang zur Untersuchung jedenfalls das Recht auf körperliche Unversehrtheit beeinträchtigt ist. Bleiben die Ergebnisse anonym, erfährt also der Betroffene von den Ergebnissen seiner Untersuchung nichts, liegt eine Beeinträchtigung des Grundrechts auf Nichtwissen nicht vor. Allerdings dürfte aus der Schutzpflicht zu Gunsten dieses Interesses eine Verpflichtung des Staates folgen, durch geeignete organisatorische, verfahrens- und datenschutzrecht-

106) § 12 GenDG-E.

107) Aus der umfangreichen Literatur dazu: *Schlussbericht* der Enquete-Kommission (Fn. 11), S. 133 f.; *Buchborn*, MedR 1996, 441 ff.; *Regenbogen*, Ärztliche Aufklärung und Beratung in der prädiktiven genetischen Diagnostik, 2003; *Regenbogen/Henn*, MedR 2003, 152 ff.; s. auch *Spranger*, NJW 2005, 1084 ff., 1086 f.

108) Vgl. §§ 3, 9 GenDG-E.

109) Z.B. sieht § 34 GenDG-E die Einrichtung einer Gendiagnostik-Kommission beim Robert Koch-Institut vor, deren Aufgabe es sein soll, Richtlinien zum allgemeinen Stand der Wissenschaft und Technik zu formulieren.

110) In § 13 GenDG-E ist vorgesehen, dass Ergebnisse von genetischen Untersuchungen nur der betroffenen Person mitgeteilt werden und anderen Personen nur nach ausdrücklicher schriftlicher Zustimmung.

111) Es dürfte zu unterscheiden sein, ob bereits die gendiagnostische Maßnahme – auch – zu Wissenschaftszwecken durchgeführt wurde, ob die betroffene Person mit der Übermittlung an Forscher einverstanden ist und ob die Daten in personenbezogener oder anonymisierter Weise übermittelt werden; vgl. zu diesen besonders umstrittenen Fragen *Hasskarl/Ostertag*, MedR 2005, 649 f., mit Bezug auf §§ 26 ff. GenDG-E.

112) Allerdings dürften sich im praktischen Leben pathologische Ergebnisse gendiagnostischer Untersuchungen im Verwandtenkreis oft nicht verheimlichen lassen.

113) Dazu *Hasskarl/Ostertag*, MedR 2005, 648.

114) Nach § 3 Nr. 6 GenDG-E ist darunter zu verstehen „eine genetische Untersuchung zu medizinischen Zwecken, die systematisch der gesamten Bevölkerung oder bestimmten Personengruppen in der gesamten Bevölkerung angeboten wird, ohne dass bei der jeweiligen betroffenen Person notwendigerweise Grund zu der Annahme besteht, sie habe die genetischen Eigenschaften, deren Vorhandensein mit der Untersuchung geklärt werden soll“.

liche Regelungen für effektive Anonymität zu sorgen, also zu verhindern, dass Untersuchungsergebnisse nicht doch wieder repersonalisiert und dem Betroffenen zur Kenntnis gebracht werden. Ist die Pflicht zur prädiktiven Gendiagnostik mit der Kenntnisnahme der Ergebnisse verbunden, etwa weil daran bestimmte Präventionsmaßnahmen anknüpfen sollen, ist zugleich das Recht auf Nichtwissen verkürzt. Ob sich ein solcher Grundrechtseingriff verfassungsrechtlich rechtfertigen lässt, erscheint äußerst fraglich. Zwar ist auch das Grundrecht auf Nichtwissen in Art. 2 Abs. 1 GG einem Relativierungsvorbehalt unterworfen. Eine Relativierung des Grundrechtsschutzes ist jedoch verfassungsrechtlich nur zulässig, wenn auch die sog. „Schranken-Schranken“ eingehalten sind<sup>115</sup>. Dazu gehört neben der Begründbarkeit eines verfassungsrechtlich legitimen Zwecks insbesondere der Grundsatz der Verhältnismäßigkeit. Dieser verlangt, dass der Grundrechtseingriff zur Erreichung des verfassungsrechtlich legitimen Zwecks nicht nur geeignet und erforderlich ist, sondern den Betroffenen nicht übermäßig belastet. Es hat mithin eine Abwägung zwischen dem verkürzten Interesse und dem mit der Verkürzung intendierten Zweck zu erfolgen, wobei insbesondere die Nähe des grundrechtlich geschützten Interesses zur Menschenwürde, das Ausmaß der Grundrechtsbeeinträchtigung, deren Folgewirkungen und Unwiderbringlichkeit zu berücksichtigen sind. Das Recht auf Nichtwissen genetischer Dispositionen weist als spezielle Ausprägung des durch Art. 2 Abs. 1 GG i. V. mit Art. 1 Abs. 1 GG geschützten Allgemeinen Persönlichkeitsrechts<sup>116</sup> eine deutliche Nähe zur absolut geschützten Menschenwürde auf. Eine Kenntnis ungünstiger genetischer Disposition im Hinblick auf schwerwiegende Krankheiten kann nachhaltige Wirkungen auf die Lebensqualität und insbesondere psychische Störungen hervorrufen. Insbesondere bei nicht heilbaren Erkrankungen mit hoher oder vollständiger Penetranz<sup>117</sup> kann eine pathologische Diagnose ein selbstbestimmtes, bislang diskriminierungsfreies Leben zerstören. Angesichts der Massivität der Folgen des Eingriffs in das Recht auf Nichtwissen dürften die mit dem Eingriff verfolgten – durchaus wohlgemeinten und verfassungsrechtlich gewichtigen – Zwecke zurücktreten. Dies gilt auch für das Interesse der medizinischen Forschung. Der Einzelne ist nicht verpflichtet, sich für künftige Therapiemöglichkeiten aufzuopfern. Eine Pflicht zur prädiktiven, nicht anonymen Gendiagnose wird also – wenn überhaupt – allenfalls dann mit dem Übermaßverbot vereinbar sein können, wenn sie auf eine Krankheit gerichtet ist, die nicht einem faktischen Todesurteil gleichkommt und mit physisch, psychisch und auch finanziell zumutbaren Belastungen heilbar ist.

### VIII. Prädiktive Gendiagnostik im Drittverhältnis (Arbeits- und Versicherungsrecht)

Gefährdungen grundrechtlich geschützter Interessen gehen in einer von Komplexität und ungleichen Verhältnissen geprägten gesellschaftlichen Lebenswirklichkeit nicht nur vom Staat, sondern in immer stärker werdendem Maße von – ebenfalls grundrechtsberechtigten – Akteuren des Privatverkehrs aus. Das Phänomen der Grundrechtsgefährdung im Drittverhältnis spielt auch für die prädiktive Gendiagnostik eine gewichtige Rolle. Anbieter von Versicherungsleistungen sowie Arbeitgeber haben – insbesondere vor Vertragsabschluss – ein besonderes Interesse an der Kenntnis genetischer Dispositionen ihrer potenziellen Vertragspartner<sup>118</sup>. Die komplexe Diskussion über die Frage, ob und inwieweit vor Abschluss von Arbeitsverträgen oder privatrechtlichen Versicherungsverträgen die Vorlage der Ergebnisse prädiktiver Gentests gefordert und der Vertragsabschluss von deren Ergebnissen abhängig gemacht werden darf, kann hier nicht nachgezeichnet werden<sup>119</sup>. Im Folgenden seien lediglich die wichtigsten grundrechtsstrukturellen Aspekte skizziert. Betroffen ist das Drittver-

hältnis: Auf der einen Seite stehen grundrechtlich geschützte Interessen von Arbeitgeber und Versicherer aus Art. 12 Abs. 1 GG, auf der anderen Seite das Recht auf Nichtwissen auf der Seite des potenziellen Arbeitnehmers oder Versicherungsnehmers. Zu kurz griffe es, diese Kollision grundrechtlich geschützter Interessen dadurch auflösen zu wollen, dass man Arbeit- oder Versicherungsnehmer darauf verweist, es stünde ihnen ja frei, den Test durchführen zu lassen, so dass ihr Recht auf Nichtwissen gar nicht tangiert sei. Zwar besteht weder eine rechtliche Pflicht zur Durchführung von Gentests noch ein Anspruch auf Abschluss eines Arbeits- oder Versicherungsvertrages, allerdings führt die konditionierte Kombination von Gentest und Vertragsabschluss doch zu einer Art faktischen Pflicht. Eine solche genügt, um die Schutzpflichtdimension der Grundrechte zur Anwendung kommen zu lassen. In einem Verbot, solche Tests<sup>120</sup> zu fordern, liegt ein Grundrechtseingriff zu Lasten von Arbeitgeber und Versicherer, der verfassungsrechtlich mit der Schutzpflicht des Staates zu Gunsten des Rechts auf Nichtwissen der potenziellen Arbeit- und Versicherungsnehmer gerechtfertigt werden kann. Angesichts der bereits beschriebenen Intensität der Folgen der Kenntnisnahme pathologischer Testergebnisse<sup>121</sup> dürfte das Recht auf Nichtwissen das ökonomische Interesse von Arbeitgeber und Versicherer in einer Weise überwiegen, dass die staatliche Schutzpflicht greift und ein Verbot der Forderung nach Vorlage prädiktiver Gentests rechtfertigt. Von diesem Grundsatz sind freilich Ausnahmen denkbar: Im Bereich des Arbeitsrechts etwa, wenn die gendiagnostische Untersuchung dazu dienen soll, den Arbeitnehmer im Hinblick auf eine Unverträglichkeit gegenüber Stoffen, denen er ausgesetzt ist, zu schützen, oder zur Ermittlung des Risikos von Erkrankungen, deren Ausbruch Dritte gefährdet<sup>122</sup>. Im Bereich des Versicherungsvertragsrechts etwa wären grundrechtlich indizierte Ausnahmen vom grundsätzlichen Verbot der Forderung nach einem Gentest bei Lebens- oder Risikoversicherungen zu erwägen, die eine bestimmte Versicherungshöhe überschreiten<sup>123</sup>.

### IX. Ausblick

Angesichts der erheblichen Grundrechtsrelevanz prädiktiver Gendiagnostik dürfte eine gesetzliche Regelung der verschiedenen Anwendungsbereiche gendiagnostischer Maßnahmen dringlich sein. Damit ein Gendiagnostikgesetz vor dem Hintergrund des Verfassungsrechts, zumal der Grundrechtsbestimmungen Bestand hat, kommt es darauf an, die jeweils betroffenen grundrechtlich geschützten Interessen, insbesondere das Recht auf Wissen und Nichtwissen, zu benennen, zu gewichten und je nach einschlägiger Grundrechtsdimension eine im Sinne praktischer Konkordanz gelingende Abwägung vorzunehmen. Einen Beitrag aus grundrechtsdogmatischer Sicht zu dieser schwierigen grundrechtspolitischen Aufgabe zu leisten, war Zweck der vorstehenden Ausführungen.

115) Zur abwehrrechtlichen Prüfungssystematik s. *Pieroth/Schlink* (Fn. 54), Rdnrn. 195 ff.

116) Dazu oben, sub V.1.b), c).

117) Vgl. oben, Fn. 25.

118) Dazu bereits oben, sub V.1.f).

119) *Schlussbericht* der Enquete-Kommission (Fn. 11), S. 137 ff., 142 ff.; *Nationaler Ethikrat* (Fn. 39), S. 47 ff.; *Bickel*, *VerwArch* 87 (1996), 169 ff., 177 ff.; *Lorenz*, *VersR* 1999, 1309 ff.

120) §§ 22f. GenDG-E sehen ein grundsätzliches Verbot vor.

121) Oben, sub VII.

122) Beispiel: Untersuchung potenzieller Flugkapitäne auf das Risiko von Erkrankungen, bei denen es zum plötzlichem Ausfall der Steuerungsfähigkeit kommen kann.

123) Dies entspricht der bis 2011 geltenden Selbstverpflichtungserklärung der deutschen Versicherungswirtschaft (s. [www.gdv.presse.de](http://www.gdv.presse.de)).