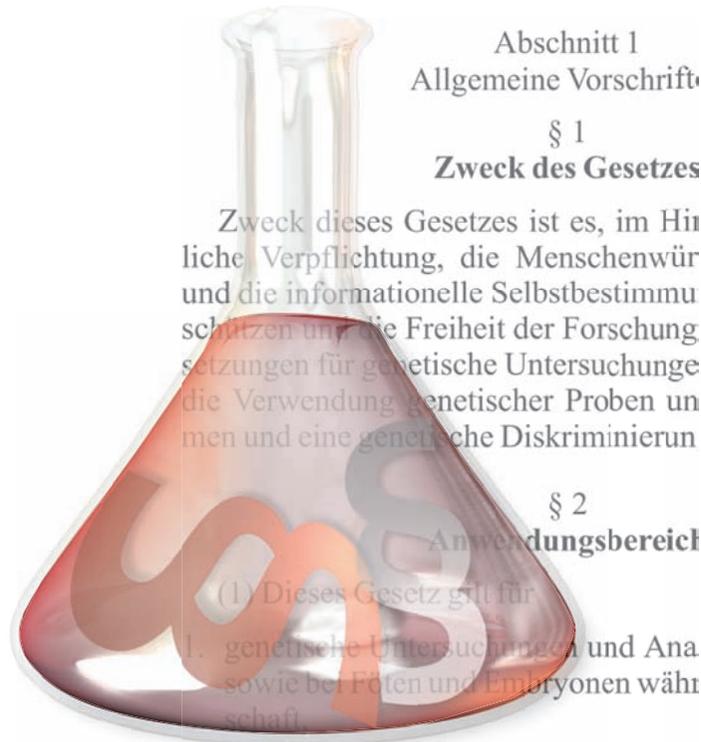


Anforderungen an ein Gendiagnostik-Gesetz

Dokumentation

BIO- UND GENTECHNOLOGIE



Abschnitt 1
Allgemeine Vorschriften

§ 1

Zweck des Gesetzes

Zweck dieses Gesetzes ist es, im Hinblick auf die menschenwürdige Verpflichtung, die Menschenwürde und die informationelle Selbstbestimmung zu schützen und die Freiheit der Forschung zu gewährleisten, die Verwendung genetischer Proben und die Vermeidung einer genetischen Diskriminierung zu verhindern.

§ 2

Anwendungsbereich

(1) Dieses Gesetz gilt für

1. genetische Untersuchungen und Analysen sowie bei Föten und Embryonen während der Schwangerschaft.

Anforderungen an ein Gendiagnostik-Gesetz

Dokumentation

BIO- UND GENTECHNOLOGIE

INHALT

VORBEMERKUNG	
Beate Martin, FES	3
I. GENTESTS UND GENETISCHE DATEN – Maßstäbe für einen verantwortlichen Umgang	6
Dr. Carola Reimann	
II. GENDIAGNOSTIK IN DER MEDIZIN – Perspektiven und Rahmenbedingungen	10
Prof. Dr. Peter Propping, Dr. Jürgen Schulze	
III. GENETISCHE DATEN UND BIOBANKEN IN DER FORSCHUNG	13
Prof. Dr. Karl Sperling, René Röspe	
IV. ERMITTLUNGSBEHÖRDEN UND DER ZUGANG ZU GENETISCHEN DATEN	17
Dr. Ursula Schneider, Dr. Alexander Dix, Dr. Dieter Wiefelspütz	
V. DIE VERWENDUNG GENETISCHER DATEN BEI VERSICHERUNGEN	23
Dr. Achim Regenauer, Dr. Matthias Miersch	
VI. GENETISCHE DATEN IM ARBEITGEBER-ARBEITNEHMER-VERHÄLTNIS	26
Dr. Mathias Dietrich, Prof. Wolfgang van den Daele	
Das Recht auf informationelle Selbstbestimmung: Auszug aus dem »Volkszählungsurteil des Bundesverfassungsgerichts«	30
ZUSAMMENFASSUNG UND AUSBLICK, Prof. Ferdinand Hucho	32
Programm der Veranstaltung	35

Dokumentation der Fachkonferenz »Anforderungen an ein Gendiagnostik-Gesetz«, veranstaltet von der Friedrich-Ebert-Stiftung in Zusammenarbeit mit der Berlin-Brandenburgischen Akademie der Wissenschaften am 11.10.2007 in Berlin. Weitere Informationen auf www.fes.de/biotech und www.bbaw.de.

ISBN: 978-3-89892-798-7

Herausgeber: Stabsabteilung der Friedrich-Ebert-Stiftung

Konzeption u. Text: Amina Beyer-Kutzner

Redaktion: Beate Martin, Thomas Dreher

© 2007 Friedrich-Ebert-Stiftung, Hiroshimastraße 17, D-10785 Berlin

Stabsabteilung, www.fes.de/stabsabteilung

Umschlag: Pellens Kommunikationsdesign GmbH, Bonn

Gestaltung: Doreen Engel, Berlin

Fotos: Joachim Liebe, Potsdam

Druck: farbo print+media GmbH

Printed in Germany November 2007

VORBEMERKUNG

Beate Martin, Friedrich-Ebert-Stiftung

Die genetische Diagnostik hat sich in den vergangenen Jahren immer mehr in Forschung und Praxis etabliert. Vor allem in der medizinischen Anwendung versprechen gendiagnostische Verfahren neue Möglichkeiten für Diagnose und Therapie. Große Erwartungen und Hoffnungen sind an diese weitere »Errungenschaft« aus dem Bereich der molekularen Medizin geknüpft, schließlich werden für immer mehr Krankheiten die genetischen Voraussetzungen bekannt. Eine Blutprobe reicht aus, um beispielsweise Auskunft über eine Veranlagung für Brustkrebs, Herz-Kreislauf-Erkrankungen oder Alzheimer zu geben. Ein Gentest kann im einen Fall Leben retten, im anderen Fall kann die prädiktive Diagnostik nicht mit Bestimmtheit sagen, ob, wann, unter welchen Umständen oder mit welchem Verlauf eine Krankheit tatsächlich zum Ausbruch kommt.

Die neuen Möglichkeiten durch den wissenschaftlichen Fortschritt bedeuten aber zugleich neue Herausforderungen: Die Warnungen von Experten vor der Gefahr kommerzieller Nutzung von Gentests beispielsweise durch Versicherungen sowie vor der Diskriminierung von Menschen mit so genannten Gen-

defekten begleiten das Thema Gendiagnostik ebenso wie der Hinweis auf drohenden gesellschaftlichen Druck – Druck dahingehend, gegenüber dem Einzelnen die Forderung aufzustellen, von der Möglichkeit von Gentests Gebrauch zu machen, um gegebenenfalls rechtzeitig Maßnahmen ergreifen zu können, die eine Krankheit im frühesten Stadium therapieren oder sie ganz verhindern können.

Ein zentraler Aspekt im Zusammenhang mit der genetischen Diagnostik ist zudem der des Umgangs mit den sensiblen Daten. Wer hat Zugang zu den Informationen? Wer darf Tests unter welchen Umständen veranlassen? Insbesondere in Bezug auf Versicherungen, Arbeitgeber oder Ermittlungsbehörden sind diese Fragen relevant und brisant. Darüber hinaus müssen Antworten darauf gefunden werden, welche Kriterien Gentests erfüllen und welche Strukturen vorliegen müssen, damit hohe Standards ein ebenfalls hohes Qualitätsniveau gewährleisten.

Früher oder später wird sich jeder Einzelne angesichts der neuen Möglichkeiten der Gendiagnostik in einem Spannungsverhältnis wieder finden, in dem sich hochindividuelle Rechtsgüter wie das Recht auf informationelle Selbstbestimmung, die Ethik des Heilens und die Freiheit der Forschung gegenüberstehen.

Vor allem der Gesetzgeber ist an dieser Stelle gefordert. In ihrem Koalitionsvertrag hat es sich die Bundesregierung zur Aufgabe gemacht, die genetische Untersuchung bei Menschen gesetzlich zu regeln. Bis es zu einem Gesetz kommt, das die im Bereich Gendiagnostik virulenten Sachverhalte regelt, kommt es darauf an, den dafür erforderlichen Rahmen abzu stecken.



v.l.: Dr. Achim Regenauer, Prof. Wolfgang van den Daele und Prof. Peter Propping

Die Fachkonferenz der Friedrich-Ebert-Stiftung hat dazu in Verbindung mit dem im September von der Berlin-Brandenburgischen Akademie vorgelegten Bericht »Gendiagnostik in Deutschland: Status quo und Problemerkundung«¹ einen wichtigen Beitrag geleistet, indem die Diskussion über die Anforderungen an ein »Gendiagnostik-Gesetz« aktualisiert und der notwendige Meinungs austausch vorangetrieben wurde.

¹ <http://www.bbaw.de/bbaw/Forschung/Forschungsprojekte/gentechnologiebericht/de/Startseite>

1. GENTESTS UND GENETISCHE DATEN – Maßstäbe für einen verantwortlichen Umgang

»Mit den schnelleren und einfacheren Verfahren, durch die einfachere Verarbeitung großer Kapazitäten mit Hilfe der IT-Technologien sowie dem enormen Wissenszuwachs gibt es insbesondere in der Medizin ein großes Potenzial für gendiagnostische Verfahren« konstatierte Dr. Carola Reimann, Sprecherin der AG Gesundheit der SPD-Fraktion, in ihrem Eingangsreferat. Die dynamische Entwicklung von Gentests, die ebenfalls in der Forensik, bei der Klärung von historisch relevanten Verwandtschaftsverhältnissen und für Vaterschaftstests zur Anwendung kommen, schaffe insbesondere für den Bereich der Medizin Sachverhalte mit Regelungsbedarf.

Psychische und soziale Konsequenzen prädiktiver Gentests

Bei der im medizinischen Kontext angewandten genetischen Diagnostik müsse für die Diskussion über ein »Gendiagnostik-Gesetz« zunächst die Unterscheidung zwischen diagnostischen Tests, die der Diagnoseabsicherung bei der Abklärung einer bereits klinisch manifesten dienen und prädiktiven Tests getroffen werden. Anders als bei den diagnostischen Tests, so Reimann, sei die Vorhersagekraft prädiktiver Gentests begrenzt, was einen Interpretationsspielraum für die Bewertung der Ergebnisse schaffe. Die begrenzte Aussagekraft im Hinblick auf Ausbruch und Verlauf einer Krankheit habe unmittelbare Auswirkung auf die psychologische Verfassung des Patienten einerseits und berge Risiken für den

gesellschaftlichen Umgang mit der Verfügbarkeit der Tests und ihrer Ergebnisse andererseits.

Vor allem dürften die Auswirkungen prädiktiver Testergebnisse auf Lebensstil und Lebensplanung des oder der Betroffenen ebenso wenig unterschätzt werden wie die Folgen für Dritte. Besondere Anforderungen seien aus Sicht der Referentin an ein Gendiagnostik-Gesetz gleichermaßen im Hinblick auf die besondere Gruppe der nichteinwilligungsfähigen Personen zu stellen, wobei die vorgeburtliche genetische Untersuchung (Präimplantationsdiagnostik²) eine Sonderrolle einnehme. Die Zulassung von Gentests für diesen Personenkreis sei bei Vorliegen eines konkreten gesundheitlichen Nutzens oder zum Wohle Dritter denkbar. Angesichts der genannten Aspekte sei es aus Sicht von Dr. Reimann erforderlich, genetische Testverfahren durch qualifizierte Beratung zu begleiten.



Dr. Carola Reimann

„Wir haben Regelungsbedarf im prädiktiven Bereich gendiagnostischer Verfahren. Dabei müssen die Achtung der Menschenwürde, der Schutz der Gesundheit und das Recht auf informationelle Selbstbestimmung unter gleichzeitiger Wahrung der Chancen von Gentests zu einem Ausgleich gebracht werden.“
(Dr. CAROLA REIMANN)

Im Zusammenhang mit den persönlichen Konsequenzen von Gentests wurde seitens der Referentin

² PID ist in Deutschland untersagt. Das Verbot wird aus dem Embryonenschutzgesetz abgeleitet.



Dr. Harald von Bose, Landesbeauftragter Datenschutz, Sachsen-Anhalt und Annette Rausch, wissenschaftliche Mitarbeiterin von Biggi Bender MdB, Bundestagsfraktion Bündnis 90/Die Grünen

auf die bestehende und derzeit zunehmende Diskrepanz zwischen dem wachsenden Wissen auf der Diagnoseseite einerseits und den nicht äquivalent mitwachsenden Möglichkeiten auf der Behandlungsseite andererseits hingewiesen.

Der Umgang von Forschung und Versicherungen mit Gentests

Hohe Erwartungen würden demzufolge auch an die gendiagnostische Forschung gestellt, um neue Wege zur Heilung und Linderung von Krankheiten zu finden, für die individualisierte und differenziertere

Therapien unter Berücksichtigung der genetischen Ausstattung des Patienten von besonderer Bedeutung seien. Aber auch die Forschung auf der Grundlage genetischen Materials erfordere einen verantwortungsvollen, das Selbstbestimmungsrecht des Probanden gewährleistenden Umgang sowohl mit den Proben als auch den daraus gewonnenen Ergebnissen.

Mit Blick auf die Verwendung von Gentests und ihren Ergebnissen für Arbeits- und Versicherungsverträge sei eine Verwertung von Daten aus prädiktiven Gentests bei Abschlüssen von Arbeits- und Versicherungsverträgen strikt abzulehnen. Abweichungen von dieser Regelung seien nur dann möglich und unter sehr strengen Auflagen denkbar, wenn es beispielsweise um die Gefährdung Dritter gehe.

„Genetische Untersuchungen bei Menschen werden in den Bereichen gesetzlich geregelt, die angesichts der Erkenntnismöglichkeiten der Humangenetik einen besonderen Schutzstandard erfordern, um die Persönlichkeitsrechte der Bürgerinnen und Bürger zu schützen. Durch diese gesetzliche Regelung soll zugleich die Qualität der genetischen Diagnostik gewährleistet werden.“

(Quelle: Koalitionsvertrag von CDU, CSU und SPD 2005)

Dr. Reimann rechnet damit, dass die Koalition ihren Gesetzentwurf für ein »Gendiagnostik-Gesetz« im Laufe des Anhörungsverfahrens zum Gesetzentwurf von Bündnis 90/Die Grünen³ vorlegen wird.

II.

GENDIAGNOSTIK IN DER MEDIZIN – Perspektiven und Rahmenbedingungen

Prof. Peter Propping, Direktor des Instituts für Humangenetik der Universität Bonn, und Dr. Jürgen Schulze, Vorstandsvorsitzender des Verbandes der Diagnostica-Industrie skizzierten Perspektiven und Rahmenbedingungen gendiagnostischer Verfahren aus Sicht der medizinischen Anwender bzw. aus der Perspektive der pharmazeutischen Industrie.

Kein genetischer Exzeptionalismus

Prof. Propping wies einleitend darauf hin, dass die Verwendung von Gentests neben der Blickdiagnose, der Bildgebung (z.B. Ultraschall, Computertomographie, MRT) nur eine von zahlreichen Methoden sei, um Auskunft über die Disposition des Patienten im Sinne einer prädiktiven Diagnostik zu geben. Insofern sei Krankheitsprädiktion kein genetisches Monopol. Außerdem müsse man zwei Hauptgruppen erblicher Krankheiten unterscheiden: Selten vorkommende, monogene erbliche Krankheiten einerseits, bei denen eine klare Beziehung zwischen Genotyp und Phänotyp bestünde und deren Therapie oftmals schwierig sei und multifraktionelle Krankheiten, bei denen ein kompliziertes genetisches Bedingungsgefüge – beeinflussbar durch äußere Faktoren – vorliege mit oftmals guter Therapiemöglichkeit. Der vorliegende Entwurf des Gendiagnostikgesetzes orientiere sich stark an monogen erblichen, d.h. monokausal verursachten Phänotypen. Dies sei aus Sicht von Prof. Propping zu einseitig. Angesichts der

durch viel versprechende Forschung bei multifaktoriellen Krankheiten und Dispositionen und den zu erwartenden Fortschritten für Diagnose und Therapie müsse ein »Gendiagnostik-Gesetz« diese Entwicklung berücksichtigen.

„Der Anwendungsbereich für ein Gendiagnostik-Gesetz sollte nicht über eine methodische Definition bestimmt werden. Methoden wandeln sich in kurzer Zeit. An Stelle dessen sollte die Qualität von – mit unterschiedlichen Methoden gewonnenen – Ergebnissen Ausgangspunkt sein.“
(Prof. PETER PROPPING)

Als wichtige Punkte für ein solches Gesetz hob Prof. Propping hervor, dass eine humangenetische Beratung vor prädiktiver und pränataler Diagnostik ebenso vorgesehen werden müsse wie die Qualitätskontrolle im Hinblick auf Struktur- und Ergebnisqualität. Aus seiner Sicht sollte sich die grundsätzlich notwendige Regelung aber vor allem nicht an der für die Prädiktion verwendeten Methode, sondern am verfolgten Ziel (pränatale/prädiktive Diagnostik inkl. Präimplantationsdiagnostik) orientieren.



Prof. Peter Propping

Lösung von Akzeptanzproblemen

Dr. Schulze hob seinerseits hervor, dass ein »Gendiagnostik-Gesetz« wichtige Unterstützung dafür leisten könne, um über den negativ besetzten Begriff »GEN« sachlich aufzuklären. Schließlich berge die

Gentechnologie prinzipiell zahlreiche Chancen und positives Potenzial. Insbesondere verfüge die Gendiagnostik in Verbindung mit Proteomforschung über herausragendes Innovationspotenzial für die individualisierte Therapie.

„Wir benötigen rechtliche Rahmenbedingungen, die die Aufklärung über das positive Potenzial gendiagnostischer Verfahren – insbesondere im Bereich der individualisierten Medizin – unterstützen.“

(Dr. JÜRGEN SCHULZE)



Dr. Jürgen Schulze

Die Kombination von Diagnostika und Therapeutik, »Theranotics«, verspreche sowohl einen hohen Nutzen für die Patienten als auch einen ökonomischen zu Gunsten der Gesundheitskostenträger. Beispielsweise könnte beim Brustkrebs bestimmt werden, ob die Patientin überhaupt die genetischen Voraussetzungen erfülle, um erfolgreich mit dem monoklonalen Antikörper Trastuzumab behandelt zu werden. Unter Wahrung der Interessen des Einzelnen (Vertraulichkeit der Daten, Einwilligungserfordernis, Test nur bei definiertem Nutzen für den Betroffenen oder seine Familie, Begleitung der Betroffenen durch Fachkräfte/Psychologen) würde aus Sicht des Verbandes der Diagnostica-Industrie ein »Gendiagnostik-Gesetz« die Rahmenbedingungen schaffen, damit eine sinnvolle Gendiagnostik Akzeptanz in Deutschland finden könne.

GENETISCHE DATEN UND BIOBANKEN IN DER FORSCHUNG



Prof. Karl Sperling, Direktor des Instituts für Humangenetik an der Charité – Universitätsmedizin Berlin, sprach mit Blick auf Biobanken vom »Gold« des 21. Jahrhunderts. Der Fortschritt in der medizinischen Grundlagenforschung sowie in der medizinischen Praxis werde entscheidend durch standardisierte Untersuchungen einer großen Anzahl von Patienten und Kontrollpersonen bestimmt. Als Kernelement medizinisch-genetischer Forschung seien Biobanken, also Sammlungen von Proben menschlicher Körpersubstanzen, die mit personenbezogenen Daten verknüpft sind bzw. verknüpft werden können, notwendig, um u. a. Gene mit Krankheitswert zu identifizieren, Validität und Nutzwert genetischer Tests zu bestimmen oder um z. B. eine Differentialdiagnostik bei Tumoren zu ermöglichen. Außerdem würden die Proben für die Untersuchungen über die Wirkung von Umwelteinflüssen oder Pharmaka sowie über therapeutische Erfolge – jeweils in Abhängigkeit vom jeweiligen Genotyp – benötigt.

Forschung mit genetischem Material braucht öffentliche Akzeptanz

Die derzeit geltenden rechtlichen Regelungen zum Aufbau von Biobanken (insbesondere Datenschutz, Genehmigungspflicht) sowie zur Entnahme und Verwertung von Proben (zivil- und strafrechtlicher Schutz) haben eine missbräuchliche Verwendung bislang verhindert und gewährten aus Sicht von Prof.

Sperling sowohl das Recht der Forschungsfreiheit als auch das der informationellen Selbstbestimmung.

„ Wir benötigen für den Bereich der Biobanken eine liberale Regelung, die im Interesse der Patienten länderübergreifende Forschung ermöglicht. Die öffentliche Diskussion wirkt als Garant gegen Missbrauch. „

(Prof. KARL SPERLING)



Prof. Karl Sperling

Für den Bereich der Biobanken sollte eine gesetzliche Regelung durch einzelne Bundesländer vermieden und angesichts der internationalen Kooperationen eine Regelung auf EU-Ebene angestrebt werden. Dabei sollte den Gefahren von Vernetzungsmöglichkeiten mit anderen Datensätzen (Reidentifizierung)

durch entsprechende Schutz-Mechanismen Rechnung getragen werden. In dem vorliegenden Entwurf eines »Gendiagnostik-Gesetzes« berühre der Passus zur Forschung auch die Nutzung von Biobanken.

Vereinbarkeit von persönlichen Rechten und Forschungsprivileg

Mit Hinweis auf das TA⁴-Projekt zu Biobanken für die humanmedizinische Forschung und Anwendung⁵ sah René Röspe, Stellvertretender Sprecher der SPD-

4 Technikfolgenabschätzung

5 BT-Drs. 16/5374

Bundestagsarbeitsgruppe Bildung, Forschung und Technikfolgenabschätzung, die Aufgabe der Politik darin, mit einer legislativen Initiative auf die in der Bevölkerung existierenden Ängste bezüglich gendiagnostischer Verfahren zu reagieren. Die Schaffung eines zentralen, standardisierten Biobankenkonzepts könne die im Kontext der Biobanken existierenden diversen Interessen zu einem Ausgleich bringen. In jedem Fall müssten die Rechte der Probanden geschützt werden: der Proband müsse prinzipiell und jederzeit »Herr bzw. Herrin über seine Daten« bleiben. Demgegenüber müsse gleichermaßen das sog. Forschungsprivileg in einer gesetzlichen Regelung seinen Niederschlag finden. Schließlich lebe Wissenschaft vom Austausch von Ergebnissen und Informationen sowie von dem Vertrauen der Probanden. Insofern benötige die genetische Forschung auf Basis von Biobanken den Zugriff auf Proben und Daten sowie ein hohes Maß an Transparenz.



René Röspe

„ Auch bei Forschungsprojekten, bei denen auf genetisches Material aus Biobanken zugegriffen werden soll, muss als Grundsatz gelten, dass Aufklärung und Dokumentation erfolgen. Datenschutz und Forschungsprivileg müssen unter Einhaltung zu vereinbarenden nationaler und internationaler Mindeststandards in Einklang gebracht werden. „

(RENÉ RÖSPEL)

Für einen Interessenausgleich zwischen Proband und Forschung auf gesetzlicher Grundlage sollten

Aspekte wie »Eigentumsverhältnisse an Daten und Proben«, »Pseudonymisierung vs. Anonymisierung«, »Praktikabilität vs. Bürokratisierung« sowie »Benefit-Sharing« transparent geregelt werden, so Röspel.



v.l.: Prof. Karl Sperling, Wolf-Michael Catenhusen und René Röspel

Eigenes Biobanken-Gesetz?

In der sich anschließenden Diskussion wurde die Forderung formuliert, angesichts der zu befürchtenden Nachteile für die Forschung diesen Aspekt aus einem »Gendiagnostik-Gesetz« herauszunehmen. Gleichzeitig wurde sich für ein eigenes »Biobanken-Gesetz« ausgesprochen, um die notwendigen Regelungen in diesem Bereich treffen zu können.

ERMITTLUNGSBEHÖRDEN UND DER ZUGANG ZU GENETISCHEN DATEN

IV.

Auch für Ermittlungsbehörden könnte der Zugriff auf genetische Daten von Interesse sein. Die Referenten zu diesem Thema, Dr. Ursula Schneider, Referatsleiterin für Bioethik; Recht der Bildung, Forschung, neuen Technologien und Kultur; Gewerbe- und Handelsrecht im Bundesministerium der Justiz, Dr. Alexander Dix, Berliner Beauftragter für Datenschutz und Informationsfreiheit und Dieter Wiefelspütz, Innenpolitischer Sprecher der SPD-Bundestagsfraktion, bescheinigten den geltenden Regeln der Strafprozessordnung (StPO) über den Umgang mit molekulargenetischem Material im Rahmen der Strafverfolgung Ausgewogen- und Angemessenheit.

Die Rechtslage im Ermittlungsverfahren

Dr. Schneider wies darauf hin, dass nach geltendem Recht die Sicherstellung und Verwendung von genetischen Proben und Untersuchungsergebnissen in der Strafprozessordnung (StPO) umfassend geregelt seien. Danach können diese Materialien bzw. Informationen unter strengen Voraussetzungen (Richtervorbehalt, Beweisbedeutung, Verhältnismäßigkeitsgrundsatz) gemäß § 94 StPO beschlagnahmt werden, es sei denn es stehe dem ein Beweiserhebungsverbot aus § 97 StPO entgegen. Für genetische Proben und Daten sei das Verbot der Beschlagnahme insbesondere in den Fällen einschlägig, in denen diese im Rahmen einer ärztlichen Heilbehandlung gewonnen wurden und sich die Probe im Gewahrsam des Arztes

oder einer Klinik befänden. Gleiches gelte, wenn die Entnahme im Rahmen eines Forschungsprojekts erfolge, das sowohl therapeutischen als auch wissenschaftlichen Zwecken diene und sich die Proben im Gewahrsam eines Arztes befänden. Würden die Proben allerdings ausschließlich zu wissenschaftlichen Zwecken von einem Arzt oder Forscher angelegt, so gelte das Verbot aus § 97 StPO nicht.

Unterschiede zwischen Proben und Ergebnissen bei der Verwendbarkeit

Mit Blick auf die Verwendung sichergestellter Körperzellen verwies Dr. Schneider auf § 81e Abs. 2 StPO. Danach dürfe aufgefundenenes, sichergestelltes oder beschlagnahmtes Spurenmaterial nur molekular-genetisch untersucht werden, wenn Abstammung, Identität oder Geschlecht bestimmt werden sollen. Darüber hinaus gehende Informationen, z.B. über etwaige Erbkrankheiten oder genetische Mutationen, seien unzulässig.

Anders stelle sich die Verwertbarkeit von genetischen Untersuchungsergebnissen dar; sie unterlägen nicht der Beschränkung nach § 81e StPO. Die Untersuchungen von Ergebnissen mit dem Ziel, Kenntnisse über beispielsweise Erbkrankheiten zu erhalten, ist für diesen Bereich also nicht von vornherein ausgeschlossen. Allerdings stünden Auswertungen mit einer solchen Zielsetzung nach Ansicht von Dr. Schneider verfassungsunmittelbare Beschlagnahmeverbote oder Gründe der Verhältnismäßigkeit – abgeleitet aus der Menschenwürdegarantie – entgegen.

Geltendes Recht als Bezugspunkt

Skeptisch wurde der Regelungsvorschlag der Fraktion von Bündnis90/Die Grünen in ihrem Entwurf für ein »Gendiagnostik-Gesetz« gewürdigt. Die ausschließliche Verwendung von genetischen Daten in Ermittlungsverfahren zur Aufklärung von Straftaten und Ordnungswidrigkeiten im Zusammenhang mit der Erhebung oder Nutzung von Proben und Ergebnissen laufe dem Interesse der Allgemeinheit an der Gewährleistung einer funktionstüchtigen Strafrechtspflege zuwider. Dr. Schneider verwies auf Fälle, bei denen genetische Proben oder Daten für die Aufklärung einer Straftat zufällig zur Verfügung stünden, ohne dass es einen Zusammenhang zur Erhebung und Verwendung des ermittlungsrelevanten Materials gäbe. Insofern gehe der Vorschlag der genannten Fraktion über das derzeit geltende Recht hinaus⁶.



Dr. Ursula Schneider

„Proben und Daten, die im therapeutischen Kontext erlangt und beim Arzt verwahrt werden, unterliegen dem Beschlagnahmeverbot gemäß § 97 Abs. 1 StPO. Im Interesse der Opfer und Strafverfolgungsbehörden wäre es sinnvoll, Proben aus Forschungsprojekten unter die bestehende Regelung des § 81e StPO zu fassen.“ (Dr. URSULA SCHNEIDER)

⁶ Auch im bereichsspezifischen Datenschutzrecht gäbe es mit Blick auf die Verfolgung von Straftaten Öffnungsklauseln (§ 30 Abs. 4 Abgabenordnung; § 73 Sozialgesetzbuch X).

§ 81e Strafprozessordnung (StPO)

(1) An dem durch Maßnahmen nach § 81a Abs. 1 erlangten Material dürfen auch molekulargenetische Untersuchungen durchgeführt werden, soweit sie zur Feststellung der Abstammung oder der Tatsache, ob aufgefundenes Spurenmaterial von dem Beschuldigten oder dem Verletzten stammt, erforderlich sind; hierbei darf auch das Geschlecht der Person bestimmt werden. Untersuchungen nach Satz 1 sind auch zulässig für entsprechende Feststellungen an dem durch Maßnahmen nach § 81c erlangten Material. Feststellungen über andere als die in Satz 1 bezeichneten Tatsachen dürfen nicht erfolgen; hierauf gerichtete Untersuchungen sind unzulässig.

§ 81a StPO

(1) Eine körperliche Untersuchung des Beschuldigten darf zur Feststellung von Tatsachen angeordnet werden, die für das Verfahren von Bedeutung sind. Zu diesem Zweck sind Entnahmen von Blutproben und andere körperliche Eingriffe, die von einem Arzt nach den Regeln der ärztlichen Kunst zu Untersuchungszwecken vorgenommen werden, ohne Einwilligung des Beschuldigten zulässig, wenn kein Nachteil für seine Gesundheit zu befürchten ist.

Die Referentin sprach sich dafür aus, eine Abwägung zwischen den Strafverfolgungsinteressen einerseits und den zu schützenden Rechtsgütern des Einzelnen andererseits, orientiert an den genannten geltenden Regelungen, zu treffen.

Hoher Maßstab für den Datenschutz muss erhalten bleiben

Dr. Dix betonte, dass der in der StPO festgelegte Spielraum verfassungskräftig sei. Die bestehenden Regelungen bildeten einen sinnvollen Anknüpfungspunkt. Es müsse zudem berücksichtigt werden, dass

es einen fließenden Übergang zwischen kodierten und nicht kodierten Bereichen gäbe. Gerade die Forschung mit sog. Junk-DNA schreite fort und erhöhe die Wahrscheinlichkeit, dass bei einer DNA-Identifizierung Überschussinformationen anfallen. Der Gesetzentwurf von Bündnis 90/Die Grünen gehe in § 2 Abs. 3 im Hinblick auf die Befugnisse von Strafverfolgungsbehörden über das hinaus, was seitens der Datenschützer gefordert werde und was derzeit geltendes Recht sei.

„Eine Inkonsistenz zwischen neuen und bestehenden Regelungen, wie sie die StPO derzeit vorsieht, sollte vermieden werden. Möglicherweise müsste über eine Ausweitung des Beschlagnahmeschutzes über die Gruppe der Ärzte hinaus nachgedacht werden.“ (Dr. ALEXANDER DIX)

Dr. Dix plädierte dafür, dass im Kontext der genetischen Diagnostik aus datenschutzrechtlicher Sicht keine Erweiterung der Beschlagnahme- oder Verwertungsmöglichkeiten erfolgen dürfe. Zu diskutieren wäre – insbesondere solange es kein generelles medizinisches Forschungsgeheimnis gäbe – ob ein spezielles Forschungsgeheimnis formuliert und ein generelles Übermittlungsverbot für genetische Daten festgeschrieben werde müsse. Die geplanten Rahmenbedingungen für das Zusammenschalten polizeilicher Datenbanken auf europäischer Ebene klammerten DNA-Analysen bisher aus, was kritisch zu bewerten sei.



Dr. Alexander Dix

Art. 1 GG als Grenze und Garant

Dieter Wiefelspütz erinnerte an den überragenden Rang, den der genetische Code des Einzelnen in der deutschen Rechtsordnung einnehme. Aus seiner Sicht bestünde keine Missbrauchsgefahr. Vor allem die StPO regele die relevanten Sachverhalte ausgewogen.

„Der biologische Kern des Menschen ist im individualisierten Bereich in besonderem Maße geschützt. Mit Blick auf die StPO bewegen wir uns auf geordnetem Gelände, für das in nächster Zeit kein Regelungsbedarf besteht.“
(Dr. DIETER WIEFELSPÜTZ)



Dr. Dieter Wiefelspütz

In Bereichen, für die es keine explizite Regelung gäbe, wirke Artikel 1 des Grundgesetzes (GG) als Grenze: Art. 1 GG verbiete es mit Blick auf die Menschenwürde, Proben oder Untersuchungsergebnisse aus Gründen der Strafverfolgung auf Krankheiten, Aussehen oder Charaktereigenschaften zu untersuchen. Ein ande-

rer Maßstab sei allerdings für den Bereich anzulegen, in dem es ausschließlich um wissenschaftliches Material gehe. Der Würdeschutz greife dort nicht. Angesichts der Unterschiede in den verschiedenen Anwendungsfeldern der genetischen Diagnostik müssten auch die gesetzlichen Rahmenbedingungen in unterschiedlicher Weise definiert und formuliert werden.

DIE VERWENDUNG GENETISCHER DATEN BEI VERSICHERUNGEN

V.

Dr. Achim Regenauer, Leiter des Kompetenzzentrums »Biowissenschaften« und Chefarzt der Münchner Rückversicherung, erklärte hinsichtlich der Bedeutung von Gentests für die Versicherungswirtschaft, dass genetische Untersuchungen derzeit in der Risikoprüfung keine bedeutende Rolle spielten. Ein grundsätzliches und unbefristetes Verbot, Gentests bzw. deren Ergebnisse bei Vertragsabschluss mitzuteilen würde eine Informationsasymmetrie mit negativen Folgen für die Versicherungswirtschaft auslösen, würde sie doch eine »Antiselektion«⁷ nach sich ziehen, warnte Dr. Regenauer. Nimmt die Antiselektion in Zukunft durch die Entwicklung in der Genetik ein kritisches Ausmaß an, sei der Umfang der Versicherungsleistungen größer als vom Versicherer bei Vertragsschluss kalkuliert. Die durch das Informationsungleichgewicht verursachten wirtschaftlichen Konsequenzen müssten dann von allen Versicherungsnehmern getragen werden. Dies hätte bereits in der Vergangenheit dazu geführt, dass im Ausland Produkte wieder vom Markt genommen oder Prämien für alle Versicherten erhöht werden mussten.

Medizinischer Fortschritt gehört auch in die Versicherungswirtschaft

Ein gesetzlich verankertes, i. d. R. unbefristetes Verbot würde zudem bedeuten, dass die Zurückhaltung

⁷ Zu Antiselektion kommt es, wenn Antragsteller in Kenntnis ihres erhöhten Risikos verstärkt hohen Versicherungsschutz nachfragen.

von relevanten, bereits vorliegenden Informationen bei Vertragsschluss erstmalig legalisiert würde. Erfahrungen aus dem Ausland zeigen, dass sich mit dem Verbot der Offenlegung von bereits durchgeführten Gentests der öffentliche Druck auf ähnliche Verbote von anderen medizinischen Informationen ausweiten würde. Darüber hinaus könne der medizinische Fortschritt (und mit ihm günstigere Prämien) nur mehr eingeschränkt in der Antragsprüfung zur Geltung kommen, da – wie die bisherige Erfahrung gezeigt hätten – häufig alles, was mit dem Präfix »Gen« versehen ist (allen voran die diagnostischen Gentests), bei Vertragsabschluss nicht mehr offengelegt werden könnten. Im Ergebnis würde die Chance, durch Gentests die Versicherbarkeit zu erweitern, ungenutzt bleiben, so Regenauer.

„Ein weitgehendes gesetzliches Verbot, Ergebnisse von Gentests zu nutzen, lässt außer Acht, dass die Versicherungswirtschaft einen restriktiven Umgang in der freiwilligen Selbstverpflichtung bis 2011 verbindlich erklärt hat.“
(Dr. ACHIM REGENAUER)



Dr. Achim Regenauer

Ein generelles und unflexibles gesetzliches Verbot würde außerdem dazu führen, dass das Mehr an zu deckendem Risiko über die Erhöhung der Prämien aufgefangen werden müsste. Im Ergebnis ermögliche eine zurückhaltende Einbeziehung von Gentests demzufolge eine angemessene Risikoprüfung als Grundlage für ein funktionierendes Versicherungssystem.

Nutzung von Gentests nur im Ausnahmefall

Demgegenüber plädierte Dr. Matthias Miersch, Berichterstatter der AG Recht der SPD-Fraktion, für eine gesetzliche Regelung beim Umgang von Versicherungen mit genetischen Informationen. Eine Selbstverpflichtung der Versicherungswirtschaft reiche seiner Meinung nach nicht aus; die Zulassung von Gentests im Verhältnis zwischen Versicherungsnehmer und -geber müsse im Rahmen eines Gesetzes über Ausnahmetatbestände erfolgen. Dr. Miersch gab abschließend zu bedenken, dass wirtschaftliche Aspekte oder die potenzielle Gefahr steigender Versicherungsbeiträge prinzipiell kein Abwägungskriterium darstellen könnten, wenn es darum ginge, in einem »Gendiagnostik-Gesetz« die sich gegenüberstehenden Rechte und Interessen zu einem Ausgleich zu bringen.



Dr. Mathias Miersch

„Die Interessen der Versicherungswirtschaft müssen gegen das Recht auf informationelle Selbstbestimmung abgewogen werden.“

(Dr. MATHIAS MIERSCH)

VI. GENETISCHE DATEN IM ARBEITGEBER-ARBEITNEHMER-VERHÄLTNIS

»Betriebsärzte dienen nicht als Erfüllungsgehilfen der Arbeitgeber«, stellte Dr. Mathias Dietrich, Präsidiumsmitglied des Verbands Deutscher Betriebs- und Werksärzte, zu Beginn seines Referats klar.

Schutz vor arbeitsbedingten Gesundheitsschäden

Arbeitsmedizinische Untersuchungen verfolgen als Ziele die Früherkennung schädigender Einflüsse der Arbeit, das Erkennen von Gesundheitsstörungen, die Gefährdungen Dritter begünstigen und das Erkennen individueller Dispositionen zu im Arbeitskontext stehenden relevanten Erkrankungen. In allen drei Fällen werde eine mittelfristige Prognose (1–5 Jahre) vorgenommen, als Synthese aus den bekannten Belastungen des Arbeitsplatzes und der individuellen Belastbarkeit, ermittelt aus der aktuellen Untersuchung.

Für die Arbeitsmedizin spiele die genetischen Prädispositionen schon seit Jahrhunderten eine Rolle (sog. Familienanamnese). Junge Leute aus Asthma-Familien seien beispielsweise nicht in den Bergbau unter Tage gekommen.

Humangenetik kann Arbeit der Betriebsmedizin unterstützen

Genetisch bedingte Krankheitsbilder, die heute über ihre phänotypische Ausprägung oder anhand ihrer Genprodukte erkennbar seien, seien auch für die Ar-

beitsmedizin interessant. Genomanalytische Untersuchungsmethoden selbst würden in der praktischen Arbeitsmedizin heute zwar noch nicht angewendet werden, mit ihrer Hilfe sei jedoch eine wesentlich höhere Treffsicherheit der Beratung des Arbeitnehmers zu erwarten.

»Gebunden an die ärztliche Schweigepflicht darf dem Arbeitgeber nur mitgeteilt werden, ob der Bewerber für einen Arbeitsplatz gegenwärtig gesundheitlich für den Arbeitsplatz geeignet ist. Gendiagnostische Tests zur bloßen Vorhersage spielen dafür keine Rolle.«

(Dr. MATHIAS DIETRICH)

Den positiven Folgen verbesserter gendiagnostischer Möglichkeiten stünden allerdings auch Risiken gegenüber, merkte Dr. Dietrich an. Es sei denkbar, dass von Arbeitgeberseite nicht nur nach dem Individualrisiko gegenüber betrieblichen spezifischen Belastungen gefragt werde, sondern auch nach dem generellen Lebens-Erkrankungs-Risiko. Personalpolitik könne wichtige Entscheidungen von der »gesundheitlichen Zuverlässigkeit« der betroffene Mitarbeiter abhängig machen. Schließlich würden heute schon sportlich aktive Bewerber wegen des vermuteten gesünderen Lebensstils vorgezogen. Wenn die Auswahl »gesundheitlich viel versprechender« Mitarbeiter technisch leichter und obendrein genauer wird, werde man nicht lange auf den Ruf nach Anwendung



Dr. Mathias Dietrich

der entsprechenden Methoden warten müssen, so die Einschätzung von Dr. Dietrich.

Es sei allerdings nicht Aufgabe der Betriebsärzte in Deutschland in einem solchen Szenario als »Frühfilter« zu fungieren. Vielmehr werde von ihnen ein genetisch krankheitsdisponierter Beschäftigter bis zur funktional wirksamen Ausprägung von Krankheitssymptomen als gesund und somit gleich betrachtet wie andere Gesunde.

Es kommt darauf an

Genom-Diagnostik werde demzufolge von Arbeitsmedizinern daher unter zwei Blickwinkeln betrachtet: Dient sie der zuverlässigeren Bewertung von individuellen Gesundheitsrisiken am Arbeitsplatz, umsetzbar in einer qualifizierten Beratung des Arbeitnehmers, verdiene sie hohes Interesse und weite Verbreitung. Diene sie belastungsunabhängig nur der Prädiktion eines Gesundheitsknicks in der Biographie, werde sie abgelehnt.

Rechtsprechung manifestiert Diskriminierungsverbot

Ergänzt wurde diese Einschätzung von Prof. Wolfgang van den Daele, Arbeitsgruppe »Gentechnologiebericht« der BBAW und Mitglied des Nationalen Ethikrats. Es dürfe auf dem Arbeitsmarkt nicht zu einer »genetischen Diskriminierung« kommen. Der Gedanke der Solidarität im Sozialversicherungssystem sei fest verankert und dürfe auch durch die Möglichkeiten der genetischen Diagnostik nicht aufgeweicht werden. Arbeitgeber seien bisher konsequenterweise vor den Gerichten gescheitert in Fällen, in denen

sie einen Arbeitnehmer aufgrund seiner genetischen Disposition gegenüber Gesunden benachteiligen wollten.

Prioritätensetzung durch den Gesetzgeber

Abschließend hielt van den Daele fest, dass ein »Gendiagnostik-Gesetz« in dem Bewusstsein geschaffen werden müsse, um insbesondere auch zu helfen, Akzeptanzprobleme zu lösen. Angesichts der Fülle der regelungsbedürftigen Sachverhalte und ihrer Unterschiede solle das Gesetz klare Lösungen in einem zu priorisierenden Problemfeld anbieten. Weitere notwendige Regelungsbereiche (Stichwort »Biobanken«, »Privatversicherung«) sollten gesondert durch den Gesetzgeber betrachtet und bearbeitet werden.



Prof. Wolfgang van den Daele

„ Ein »Gendiagnostik-Gesetz« muss in dem Bewusstsein erarbeitet werden, dass nur ein kleiner Bereich herausgegriffen wird.“

(Prof. WOLFGANG VAN DEN DAELE)

**Das Recht auf informationelle Selbstbestimmung:
Auszug aus dem
»Volkszählungsurteil« des Bundesverfassungsgerichts**

Das informationelle Selbstbestimmungsrecht wurde im »Volkszählungsurteil« des Bundesverfassungsgerichts 1983 als Grundrecht, abgeleitet aus dem Allgemeinen Persönlichkeitsrecht (Art. 2 Abs. 1 GG i.V.m. Art. 1 Abs. 1 GG), anerkannt.⁸ In den Urteilsgründen heißt es dazu unter C II 1:

»Individuelle Selbstbestimmung setzt aber – auch unter den Bedingungen moderner Informationsverarbeitungstechnologien – voraus, dass dem Einzelnen Entscheidungsfreiheit über vorzunehmende oder zu unterlassende Handlungen einschließlich der Möglichkeit gegeben ist, sich auch entsprechend dieser Entscheidung tatsächlich zu verhalten. Wer nicht mit hinreichender Sicherheit überschauen kann, welche ihn betreffende Informationen in bestimmten Bereichen seiner sozialen Umwelt bekannt sind, und wer das Wissen möglicher Kommunikationspartner nicht einigermaßen abzuschätzen vermag, kann in seiner Freiheit wesentlich gehemmt werden, aus eigener Selbstbestimmung zu planen oder zu entscheiden. Mit dem Recht auf informationelle Selbstbestimmung wären eine Gesellschaftsordnung und eine diese ermöglichende Rechtsordnung nicht vereinbar, in der Bürger nicht mehr wissen können, wer was wann und bei welcher Gelegenheit über sie weiß (...)

⁸ BVerfG Bd. 65, 1, S. 1 ff.

(...) Dies würde nicht nur die individuellen Entfaltungschancen des Einzelnen beeinträchtigen, sondern auch das Gemeinwohl, weil Selbstbestimmung eine elementare Funktionsbedingung eines auf Handlungsfähigkeit und Mitwirkungsfähigkeit seiner Bürger begründeten freiheitlichen demokratischen Gemeinwesens ist.

Hieraus folgt: Freie Entfaltung der Persönlichkeit setzt unter den modernen Bedingungen der Datenverarbeitung den Schutz des Einzelnen gegen unbegrenzte Erhebung, Speicherung, Verwendung und Weitergabe seiner persönlichen Daten voraus. Dieser Schutz ist daher von dem Grundrecht des Art. 2 Abs. 1 in Verbindung mit Art. 1 Abs. 1 GG umfasst. Das Grundrecht gewährleistet insoweit die Befugnis des Einzelnen, grundsätzlich selbst über die Preisgabe und Verwendung seiner persönlichen Daten zu bestimmen.«

ZUSAMMENFASSUNG UND AUSBLICK

Prof. Ferdinand Hucho,
Berlin-Brandenburgische Akademie der Wissenschaften (BBAW)

Der Zeitpunkt der Fachtagung war günstig: Wenige Wochen vor der öffentlichen Anhörung des Ausschusses für Gesundheit zum Thema »Gendiagnostik-Gesetz« am 7. November im Gesundheitsausschusses des Deutschen Bundestags konnten Experten aus Wissenschaft, medizinischer Praxis und Industrie mit Vertretern der Legislative ihre Argumente austauschen. Vorangegangen war ein durch die politischen Ereignisse um den Regierungswechsel des Jahres 2005 in die Länge gezogener Diskussionsprozess über die Desiderata und Probleme eines Gendiagnostik-Gesetzes. Als günstig erwies sich die Kooperation



Prof. Ferdinand Hucho

der Friedrich-Ebert-Stiftung mit der Berlin-Brandenburgischen Akademie der Wissenschaften, die das Thema Gendiagnostik im unmittelbaren Vorfeld wissenschaftlich aufgearbeitet und hierüber ein Supplement ihres Gentechnologieberichtes veröffentlicht hatte.

Die Fakten lagen auf dem Tisch. Wesentlich Neues wurde nicht präsentiert. Dafür klärte sich so manches, und einige Konflikte lösten sich auf. So verschwand das Bedrohliche der Gendiagnostik, als unwidersprochen festgestellt wurde: Es gibt keinen »genetischen Exzeptionalismus«, also eine Besonderheit der Gendiagnostik gegenüber anderen diagnostischen Verfahren. Gendiagnostik

bedeutet nicht einen prinzipiell anderen Schritt in Richtung auf die »Schöne Neue Welt«, auf den »Gläsernen Menschen«. Es geht bei gendiagnostischen Verfahren nicht um einen neuartigen Zugriff auf die Würde des Menschen.

Wozu brauchen wir aber überhaupt ein Gendiagnostik-Gesetz, wenn es keinen genetischen Exzeptionalismus gibt; wenn die Experten davor warnen, ein Methoden-orientiertes Gesetz zu schaffen (denn Methoden »kommen und gehen«...); wenn die Gefahr eines Missbrauchs von Gendaten durch Arbeitgeber und Versicherungen nicht wirklich existiert und wenn der Innenpolitische Sprecher der SPD feststellt: »Wir bewegen uns auf geordnetem Gelände.«?

Die Notwendigkeit des Gesetzes ergibt sich aus der noch immer stark eingeschränkten Akzeptanz der Gentechnologie. GEN schreckt den Laienbürger noch immer, in welcher Form auch die drei Buchstaben ihm begegnen. Dagegen gibt es nur zwei Mittel: Aufklärung und Schutz durch Gesetze.

Über diesen eher psychologischen Effekt hinaus gibt es selbstverständlich wichtige Aufgaben für ein Gendiagnostik-Gesetz. Die Fachtagung sah Regelungsbedarf bei der

- Festsetzung von Qualitätsstandards diagnostischer Tests
- Sicherung des Arztprivilegs bei Durchführung und Nachbetreuung von Gentests
- der Pränatalen Diagnostik (die allerdings vor allem das Embryonenschutzgesetz involviert)
- sowie beim Aufbau von Daten- und Gewebekbanken.



Wolf-Michael Catenhusen

Wie stets wird es darauf ankommen, einen Ausgleich zu finden zwischen dem Schutz der Bürgerinnen und Bürger und ihrer Verfassungsrechte, dem Interesse der Gesellschaft an Innovation und der ebenfalls grundrechtlich geschützten Freiheit von Wissenschaft und Forschung.

Die erste Rednerin brachte es auf den Punkt: Was wir brauchen, ist »ein Gendiagnostik-Gesetz mit Augenmaß«.

PROGRAMM DER VERANSTALTUNG

Aufgrund kurzfristiger Terminänderungen bei einigen Referenten wurde der Programmablauf am Konferenztage im Forum III geändert. Die Programmpunkte »Genetische Daten im Arbeitgeber-Arbeitnehmer-Verhältnis« und »Ermittlungsbehörden und der Zugang zu genetischen Daten« wurden getauscht. Die vorliegende Dokumentation gibt den Programmablauf des Konferenztages wieder. Nachstehend folgt die ursprüngliche Programmplanung für den 11.10.2007.

- 10.00 Uhr **Begrüßung**
Beate Martin, Referentin der Stabsabteilung der Friedrich-Ebert-Stiftung Berlin
Prof. Bernd Müller-Robert, Sprecher der Arbeitsgruppe »Gentechnologiebericht« der BBAW, Universität Potsdam
- Einleitungsvortrag**
»Gentests und genetische Daten – Maßstäbe für einen verantwortlichen Umgang«
Dr. Carola Reimann, MdB, Sprecherin der Arbeitsgruppe Gesundheit der SPD-Fraktion
- 10.30 Uhr **Forum I**
Gendiagnostik in der Medizin – Perspektiven und Rahmenbedingungen
Prof. Peter Propping, Direktor des Instituts für Humangenetik, Universität Bonn
Dr. Jürgen Schulze, Vorstandsvorsitzender des Verbandes der Diagnostica-Industrie e.V.
Dr. Carola Reimann, MdB, Sprecherin der Arbeitsgruppe Gesundheit der SPD-Fraktion
- Diskussion**
- 11.45 Uhr **Forum II**
Genetische Daten und Biobanken in der Forschung
Prof. Karl Sperling, Arbeitsgruppe »Gentechnologiebericht« der BBAW, Direktor des Instituts für Humangenetik, Humboldt-Universität zu Berlin
René Röspel, MdB, stv. Sprecher der SPD-Bundestagsarbeitsgruppe »Bildung, Forschung und Technikfolgeabschätzung«
- Diskussion**

14.00 Uhr

Forum III**Dürfen Dritte Zugang zu genetischen Daten erhalten?****Genetische Daten im Arbeitgeber-Arbeitnehmer-Verhältnis****Dr. Mathias Dietrich**, Mitglied des Präsidiums des

Verbands Deutscher Betriebs- und Werksärzte

Prof. Wolfgang van den Daele, Arbeitsgruppe »Gentechnologiebericht«
der BBAW, Mitglied des Nationalen Ethikrats**Diskussion**

14.45 Uhr

Die Verwendung genetischer Daten bei Versicherungen**Dr. Achim Regenauer**, Leiter des Kompetenzzentrums

»Biolwissenschaften« und Chefarzt der Münchner Rückversicherung

Dr. Matthias Miersch, MdB, Berichterstatter der AG Recht der SPD-Fraktion**Diskussion**

15.45 Uhr

Ermittlungsbehörden und der Zugang zu genetischen Daten**Dr. Dieter Wiefelspütz**, MdB, Innenpolitischer

Sprecher der SPD-Bundestagsfraktion

Dr. Ursula Schneider, Referatsleiterin, Bundesministerium der Justiz**Dr. Alexander Dix**, Berliner Beauftragter für
Datenschutz und Informationsfreiheit**Diskussion**

16:45 Uhr

Ausblick**Prof. Ferdinand Hucho**, stv. Sprecher der Arbeitsgruppe

»Gentechnologiebericht« der BBAW, Freie Universität Berlin

Moderation des Nachmittags:**Prof. Ferdinand Hucho**, Vorstandsmitglied BBAW

