

# Voller Lücken

Seit Ende August berät der Bundestag einen von der Bundesregierung eingebrachten Entwurf für ein neues Gendiagnostikgesetz. Laut Bundesgesundheitsministerin Ulla Schmidt (SPD) soll das geplante Gesetz die Chancen des Einsatzes genetischer Untersuchungen wahren und mögliche Gefahren bannen.

Das hört sich gut an. Kritik gibt es dennoch.

Von Matthias Lochner

**U**nd das gleich von allen Seiten. Zwar wird der Gesetzesentwurf im Ganzen sowohl parteiübergreifend als auch seitens der Länder und der Ärzteschaft begrüßt, doch so richtig zufrieden ist kaum jemand mit ihm.

Aber der Reihe nach: Die Grundsätze des Gesetzesentwurfs sind laut Bundesregierung das Recht auf informationelle Selbstbestimmung und das Verbot von Diskriminierung aufgrund genetischer Eigenschaften. Um diesen Rechnung zu tragen, sieht der Entwurf vor, dass Gentests künftig nur noch mit Einwilligung der zu untersuchenden Person und ausschließlich von Ärzten durchgeführt werden dürfen. Vorgeburtliche genetische Untersuchungen sollen auf medizinische Zwecke beschränkt werden. Bei der Untersuchung des Embryos dürfen nur Eigenschaften untersucht werden, welche die Gesundheit des Kindes vor oder nach der Geburt beeinträchtigen können. Vaterschaftstests sind nur dann zulässig, wenn auch die zu untersuchende Person in den Test eingewilligt hat. Arbeitgeber dürfen dem Entwurf zufolge keine genetischen Untersuchungen von Mitarbeitern, Versicherungsunternehmen nicht von Kunden fordern. Auch haben Versicherungsunternehmen nicht das Recht, Auskünfte über bereits erfolgte Gentests zu verlangen. Ausnahmen soll es für besonders hohe Versicherungssummen geben: Ab einer Versicherungssumme von 300.000 Euro sollen die Ergebnisse von Gentests vorgelegt werden, um einem möglichen Missbrauch vorzubeugen.

Die Oppositionspolitikerin Birgitt Bender (Bündnis 90/Die Grünen) wirft der Regierung deshalb vor, gegenüber der Versicherungswirtschaft eingeknickt zu sein. Und auch die Bundesärztekammer (BÄK) ist mit dem Gesetz nicht rundum zufrieden. Zwar attestiert die Ständevertretung der Ärzte dem Gendiagnostikgesetz »viele gute Ansätze« aber eben auch »einige Schwächen«. Begrüßt

wird der Arztvorbehalt bei prädikativen genetischen Untersuchungen. Zudem stelle das Gesetz klar, dass niemand wegen genetischer Eigenschaften diskriminiert werden dürfe. Deshalb sei es richtig, genetische Untersuchungen auf Verlangen des Arbeitgebers oder eines Versicherungsunternehmens grundsätzlich zu verbieten. Auch weitere wichtige Forderungen der Ärzteschaft wie die Verankerung eines Rechts auf Nichtwissen und die Freiwilligkeit der Teilnahme an Gentests seien in dem Entwurf berücksichtigt worden.

Allerdings kritisiert BÄK-Präsident Jörg-Dietrich Hoppe die in das ärztliche Berufsrecht hineinreichenden Regelungen zur Qualitätssicherung und zur Prüfung der Qualifikation von Ärzten. Nach den Heilberufsgesetzen der Bundesländer obliege die Festlegung der Anforderungen

**»Kommt ein Abbruch nicht in Frage, sollte man keinen Test machen.«**

an die Qualifikation der Ärzte zur genetischen Beratung den Landesärztekammern. Über diese Aufgabenzuweisung setze sich der Entwurf teilweise hinweg. »Damit wird das bewährte Zusammenwirken von Staat und Selbstverwaltung nachhaltig gefährdet«, so Hoppe.

Ferner bemängelt die BÄK, Kinder würden bei genetischen Untersuchungen durch das Gesetz nur unzureichend geschützt. Dem Nachrichtenmagazin »Focus« sagte Hoppe, das Gesetz befreie die Eltern nicht von der Pflicht, bei Gentests des Nachwuchses eine besondere Vorsicht walten zu lassen. Weniger ist hier oft mehr: Dies gilt bereits für Untersuchungen des Embryos im Mutterleib. »Oft kann man damit nur ein Krankheitsrisiko bestimmen, das bringt Schwangere in eine schwierige Lage. Kommt ein Ab-

bruch nicht in Frage, sollte man keinen solchen Test machen«, rät Hoppe.

Lücken weise das Gesetz auch dort auf, wo es darum gehe, Kinder vor dem Wissen über ihre Erbanlagen zu schützen. Im Gesetz sei zwar ein Recht auf Nichtwissen festgelegt, so Hoppe. Der damit verbundene Schutz ist aber offenbar eher spärlich. Hätten Eltern etwa Kinder auf eine Anfälligkeit für bestimmte Krebsarten testen lassen, seien diese später verpflichtet, das so erworbene Wissen – etwa beim Abschluss einer hohen Lebensversicherung – anzugeben. Das stelle hohe Anforderungen auch an die beratenden Ärzte. »Umfangreiche Aufklärung vorher ist die beste Methode. Anders sind genetische Untersuchungen bei Minderjährigen kaum zu regeln. Kinder sind sonst nicht ausreichend geschützt – weder vor der Geburt noch danach«, resümiert der BÄK-Präsident.

Auch der Bundesrat bewertet in einer ausführlichen Stellungnahme das geplante Gendiagnostikgesetz zwar grundsätzlich positiv, fordert zugleich aber Änderungen am Entwurf. So sei es etwa unverständlich, dass der Umgang mit genetischen Proben und Daten zu Forschungszwecken von den Regelungen des Gendiagnostikgesetzes ausgenommen werden solle. »Dies erscheint angesichts der immer noch wachsenden Zahl von Biobanken, die Proben sowie umfangreiche medizinisch-diagnostische Daten auch aus genetischen Untersuchungen vorhalten, nicht angemessen«, so die Länder.

Im Gegensatz zur Ärzteschaft bemängelt der Bundesrat zudem die Absicht der Bundesregierung, die genetischen Untersuchungen nur von Ärzten durchführen zu lassen. Der so genannte Arztvorbehalt sei bei der Untersuchung von Neugeborenen »nicht praxistauglich«. Hebammen und Geburtshelfer müssten dazu weiterhin berechtigt sein. Das Argument: Nur so könne gewährleistet werden, dass nahezu alle Neugeborenen vom Screening

erfasst würden. Darüber hinaus fordern die Länder die Beseitigung begrifflicher Unschärfen im Gesetzesentwurf. Ansonsten bestünde die Gefahr, dass das Gesetz auch auf Untersuchungen angewendet werde, die lediglich der Feststellung einer erhöhten Krankheitswahrscheinlichkeit dienen. Der Bundesrat plädiert ferner für eine Stärkung der Rechte der Betroffenen. Diese müssten ihre Einwilligung zu einem Gentest jederzeit widerrufen können – auch mündlich.

Ein Hauptstreitpunkt des Gesetzesentwurfs sind die Regelungen zu so genannten prädikativen genetischen Untersuchungen, also Gentests für erst später im Leben ausbrechende Krankheiten. Zu solchen Erkrankungen zählt neben Alzheimer beispielsweise auch Chorea Huntington, eine nur selten auftretende, dominant vererbte Krankheit. Die Symptome der tödlichen Erkrankung, zu denen Bewegungsstörungen und ein langsamer Verfall des Gehirns und des Körpers zählen, treten in der Regel erst bei Patienten über 30 Jahren auf.

Nordrhein-Westfalens Ministerpräsident Jürgen Rüttgers (CDU) kritisierte das Gesetzesvorhaben in diesem Punkt scharf. In seiner Rede anlässlich des 50-jährigen Bestehens der Kölner Gesellschaft für christlich-jüdische Zusammenarbeit warnte Rüttgers davor, dass künftig »Gene über Leben und Tod« entschieden. Laut dem Gesetz dürfe ein Embryo »genetisch auf ein Alzheimer-Risiko getestet und abgetrieben werden. Obwohl niemand sagen kann, ob die Krankheit nach 70, 75 oder 80 Jahren tatsächlich auch ausbricht. Das rüttelt an den Grundfesten unseres Menschenbildes«, beklagte der CDU-Politiker.

Wenig später untermauerte Rüttgers seine Kritik an dem Gesetzesentwurf des Kabinetts Merkel noch einmal ausführlich in einem Gastbeitrag für die »Frankfurter Allgemeinen Zeitung«. Unter dem Titel »Im Zweifel für den Embryo« bezeichnete der NRW-Ministerpräsident das Gesetz zwar grundsätzlich als positiv, mahnte aber zugleich an, dass der Entwurf weder ein Verbot von Untersuchungen für Krankheiten enthalte, die zu einem späteren Zeitpunkt im Leben eines Menschen auftreten können, noch für solche, die unheilbar sind.

Schon beim Embryonenschutzgesetz sei es schwer gewesen, ethische Grenzen zu ziehen. »Deshalb müssen wir uns fragen, ob wir nicht Tür und Tor für den Missbrauch öffnen, wenn wir das Verbot für Untersuchungen spätmanifestierender Krankheiten nicht gesetzlich regeln.«

Gerade der gesellschaftliche Druck auf Eltern, die kein gesundes Kind bekommen, könnte ansonsten in Zukunft stark zunehmen, gab Rüttgers zu Bedenken. Das sei keine Theorie und auch keine Utopie. Schon heute würden viele Kinder abgetrieben, nur weil die Wahrscheinlichkeit bestehe, dass sie nicht ganz gesund seien, bekräftigte der promovierte Jurist. »Wollen wir riskieren, dass Kinder nicht zur Welt kommen, nur weil der Verdacht



Jörg-Dietrich Hoppe, Bundesärztekammer-Präsident

auf eine spätmanifeste Krankheit besteht? Also allein aufgrund der Diagnose der Wahrscheinlichkeit, dass irgendwann einmal im Leben eine schwere Krankheit auftreten könnte – als Ursache eines genetischen Defekts?« Dies sei weder mit dem christlichen Menschenbild noch mit dem Menschenbild des Grundgesetzes vereinbar, so Rüttgers.

Die Reaktionen auf die Äußerungen des CDU-Politikers ließen nicht lange auf sich warten. Während einige Politiker Rüttgers zustimmten, widersprachen an-

### »Die Frage ist doch, was fängt man mit dem Wissen an?«

dere heftig. »Das Gesetz eröffnet in keiner Weise die Möglichkeit zu Schwangerschaftsabbrüchen, die mit einer eventuellen irgendwann einmal ausbrechenden Erkrankung des Ungeborenen gerechtfertigt würden«, meinte etwa der stellvertretende Vorsitzende der Unionsfraktion im Bundestag, Wolfgang Bosbach (CDU). Der SPD-Gesundheitsexperte

Karl Lauterbach bezeichnete Rüttgers Behauptung, Abtreibungen könnten aufgrund des Gesetzes künftig vorgenommen werden, wenn eine genetische Veranlagung für einen späteren Ausbruch von Erkrankungen diagnostiziert werde, als »absurd«. »Kein Arzt und kein Krankenhaus würden eine solche Diagnose als Grund für einen Schwangerschaftsabbruch akzeptieren«, äußerte Lauterbach gegenüber dem »Kölner Stadt-Anzeiger«.



NRW-Ministerpräsident Jürgen Rüttgers (CDU)

Zustimmung erhielt Rüttgers hingegen von der Kölner CDU-Bundestagsabgeordneten Ursula Heinen: »Jürgen Rüttgers hat Recht, wenn er sagt, dass im Gendiagnostikgesetz eine Verbindung zwischen Gentests an spätmanifesten Krankheiten und Spätabtreibungen herstellbar ist.« Das Gesetz müsse daher enger gefasst werden, als es derzeit beabsichtigt sei. Gentests im Mutterleib sollten untersagt werden, wenn es sich dabei um so genannte spätmanifeste Krankheiten handle. Ein Beratungsangebot für schwangere Frauen reiche nicht aus. »Die Frage ist doch, was fängt man mit dem Wissen an«, so Heinen.

Die Medizinrechtsexpertin der Grünen, Ulrike Riedel, bemängelt zwar, Rüttgers Aussage, ein Embryo dürfe genetisch auf ein Alzheimer-Risiko getestet und abgetrieben werden, beruhe auf einer falschen Auslegung des Paragraphen 218. »So wie er ihn versteht, ist es eigentlich nicht möglich«, so Riedel. Allerdings begrüßte auch sie grundsätzlich die Kritik des CDU-Ministerpräsidenten: »Es ist genau das, was die Grünen auch gesagt haben.« Ihre Partei stimme mit Rüttgers überein, dass ungeborene Kinder auf spät manifestierende Krankheiten nicht genetisch

getestet werden dürften. Die Grünen verlangen, dass die Regierung ein entsprechendes Verbot der prädikativen Tests ins Gesetz aufnimmt. Aus ihrer Sicht zeigt sich darin die ganze Problematik der vorgeburtlichen Diagnostik. »Es können nur sehr wenige Krankheiten in der Gebärmutter therapiert werden«, sagte Riedel.

Unterstützung erhält Rüttgers auch aus Brüssel. Der Vorsitzende der Arbeitsgruppe Bioethik der christlich-konser-

hauptungen seien absurd und kein Arzt und kein Krankenhaus würde eine solche Diagnose als Grund für einen Schwangerschaftsabbruch akzeptieren, muss man Lauterbach entgegenhalten, dass er die Zwänge, unter denen Ärzte im In- und Ausland stehen, nicht kennt«, bemängelt der CDU-Europapolitiker. An der Freien Universität Brüssel beispielsweise würden Embryonen im Rahmen der Präimplantationsdiagnostik aussortiert, weil sie ein

matismus zwischen vorgeburtlicher Untersuchung und Schwangerschaftsabbruch. »Auch hier kennt Ulla Schmidt die Praxis nicht«, so der Mediziner. Leider gebe es nur in ganz wenigen Fällen eine vorgeburtliche Therapie. Deswegen sei der Zweck einer vorgeburtlichen Untersuchung fast immer, dass im Falle eines Hinweises auf die Krankheit eine Abtreibung stattfindet. »Dies zu verschleiern, ist unverantwortlich und führt dazu, dass Frauen Pränataldiagnostik durchführen lassen und sich dem entsprechenden Risiko aussetzen, obwohl für sie eine Abtreibung nicht in Betracht kommt«, kritisierte Liese.

Der für medizinische Grundsatzfragen und Gentechnik zuständige Berichterstatter der Unionsfraktion im Gesundheitsausschuss, Hubert Hüppe (CDU), rechnet denn auch mit Korrekturen an dem Gesetzesentwurf. So gebe es in seiner Fraktion Bedenken gegenüber vorgeburtlichen Gentests, die mögliche Risiken für sich erst spät manifestierende Krankheiten aufzeigen könnten, sagte Hüppe in Berlin. Abgeordnete teilten die Überzeugung Jürgen Rüttgers, dass solche Tests verboten werden sollten. Er selbst dränge auf ein Verbot solcher Untersuchungen an Embryonen, zumal der Eingriff selbst zum Teil ein hohes Risiko für das ungeborene Kind mit sich bringe, jedoch ohne therapeutischen Nutzen sei. Unter Verweis auf die aktuelle Debatte um Spätabtreibungen mahnt der CDU-Politiker: »Es darf nicht dazu kommen, dass noch mehr Kinder abgetrieben werden, nur weil eine erhöhte Wahrscheinlichkeit besteht, dass sie möglicherweise Jahrzehnte später erkranken.«



Dr. med. Peter Liese (CDU)

vativen Fraktion im Europäischen Parlament, Peter Liese, nahm Rüttgers in Schutz. »Im Kern hat Rüttgers Recht. Die Gefahr, dass Kinder wegen des Risikos einer Erkrankung, die erst im Erwachsenenalter auftritt, abgetrieben werden, ist überhaupt nicht weit hergeholt«, so



Bundesgesundheitsministerin Ulla Schmidt (SPD)

erhöhtes Risiko für Brustkrebs tragen. Wenn so etwas heute in Europa möglich sei, könne man nicht so tun, als gäbe es keinen Diskussionsbedarf. Der Gesetzgeber dürfe sich hier nicht aus der Verantwortung stehlen. »Wie beim Thema Spätabtreibungen muss die Politik eine Entscheidung treffen und darf nicht immer nur an die Verantwortung der Ärzte appellieren«, so Liese.

Von erschreckender Unkenntnis zeuge auch die Aussage von Bundesgesundheitsministerin Ulla Schmidt, es gäbe derzeit keine Tests, die spätere Krankheiten wie

Krebs prognostizieren können. »Selbstverständlich gibt es schon gut etablierte Tests für dominant-erbliche spät manifestierende Erkrankungen, wie polyzystische Nierenerkrankungen oder Chorea Huntington.« Auch Tests, die ein gewisses Risiko für Brust- oder Darmkrebs vorhersagen, seien bereits auf dem Markt. »Zwar ist ihre Aussagekraft problematisch, aber so einfach wie Ulla Schmidt kann man es sich bestimmt nicht machen«, beklagte Liese.

Scharf ins Gericht ging der Mediziner auch mit der Äußerung Schmidts, Rüttgers unterstelle zu Unrecht einen Auto-

**»Wie beim Thema Spätabtreibungen muss die Politik eine Entscheidung treffen.«**

Liese. Schon heute sei Pränataldiagnostik auch mit der Möglichkeit einer Abtreibung bei sich spät manifestierenden Erkrankungen, wie erblich bedingten Zystennieren oder Chorea Huntington, möglich. Sie werde in Deutschland und im Ausland praktiziert. »Die Gefahr, dass sich dieses Problem in Zukunft ausweitete, ist reell. Es wird eine Vielzahl von genetischen Tests geben, die auch das Risiko von Volkskrankheiten wie Herzinfarkt oder Krebs beziffern können«, ist der promovierte Humangenetiker sicher.

»Wenn der SPD-Bundestagsabgeordnete Karl Lauterbach sagt, Rüttgers Be-

**IM PORTRAIT**

**Matthias Lochner**

Der Autor, Jahrgang 1984, studiert Deutsch, Geschichte und Katholische



Theologie für das Lehramt an Gymnasien und Gesamtschulen an der Universität zu Köln. Er ist seit 2001 Mitglied der ALfA. Im

Mai diesen Jahres wurde er zum Vorsitzenden der »Jugend für das Leben« (JfL), der Jugendorganisation der ALfA, gewählt. Als freier Journalist publiziert Matthias Lochner regelmäßig auch in LebensForum.