

## **Entschließungsantrag**

**der Abgeordneten Monika Knoche, Klaus Ernst, Dr. Petra Sitte, Wolfgang Neskovic, Dr. Martina Bunge, Sevim Dağdelen, Diana Golze, Inge Höger, Ulla Jelpke, Katja Kipping, Kersten Naumann, Elke Reinke, Volker Schneider (Saarbrücken), Dr. Ilja Seifert, Frank Spieth, Jörn Wunderlich und der Fraktion DIE LINKE.**

**zu der dritten Beratung des Gesetzentwurfs der Bundesregierung  
– Drucksachen 16/10532, 16/12713 –**

### **Entwurf eines Gesetzes über genetische Untersuchungen bei Menschen (Gendiagnostikgesetz – GenDG)**

Der Bundestag wolle beschließen:

I. Der Deutsche Bundestag stellt fest:

Der Deutsche Bundestag begrüßt, dass genetische Untersuchungen beim Menschen im Wege eines Gendiagnostikgesetzes geregelt werden. Wachsende Erkenntnisse zu genetischen Ursachen von Erkrankungen, zu Gendiagnostik und Behandlungsmöglichkeiten bieten reale Chancen, Menschen das Leben erträglicher zu machen, bergen aber auch die Gefahr von Missbrauch. Daher ist eine gesetzliche Regelung für einen gesellschaftlich und medizinisch verantwortungsvollen Umgang dringend notwendig und überfällig. Ausdrücklich zu befürworten ist die Intention des Gesetzes, Nichteinwilligungsfähige vor fremdnützigen Eingriffen und Betroffene vor Diskriminierung zu schützen sowie das Recht auf informationelle Selbstbestimmung zu garantieren. Angesprochen sind hier insbesondere Beschäftigungsverhältnisse und der Abschluss von Versicherungsverträgen, das Recht auf (Nicht-)Wissen, Gewährleistung von Selbstbestimmung und Menschenwürde, Schutz von persönlichen Daten und Proben vor unbefugtem Zugriff, Sicherung der Qualität bei der Durchführung von genetischen Untersuchungen, Analysen und Beratungen sowie die Notwendigkeit, einen adäquaten Umgang mit möglicherweise problematischen Ergebnissen zu finden.

Um diese Ziele konsequent umzusetzen, muss das Gendiagnostikgesetz erweitert und korrigiert werden. So müssen Bestimmungen zu genetischen Untersuchungen und Analysen zu Forschungszwecken durch entsprechende Regelungen eingeführt werden.

Auf diesem Wege können auch datenschutzrechtliche Probleme behoben werden. Im Rahmen der öffentlichen Anhörung zum Gendiagnostikgesetz haben Sachverständige insbesondere die lückenhafte Zweckbindung bei der Verwendung und Vernichtung genetischer Proben bemängelt.

Verbesserungs- bzw. Ergänzungsbedarfe gibt es gleichfalls im Bereich der Pränataldiagnostik, bei der Befugnis zur Durchführung von Neugeborenen-Screenings sowie bei den Rechtsfolgen bei Vorliegen einer Benachteiligung im Zusammenhang mit einer als genetisch bedingt geltenden Krankheitsdisposition oder Eigenschaft.

Die Erlaubnis, ab einer Lebens-, Erwerbs- und Berufsunfähigkeits- bzw. Pflegeversicherungssumme in Höhe von 300 000 Euro bzw. einer Jahresrente von mehr als 30 000 Euro eine Ausnahme vom grundsätzlichen Verbot der Entgegennahme, der Verwendung und der Kenntnisnahme der Ergebnisse von Gentests zu machen, stellt eine Abkehr von den grundlegenden Prinzipien der Risikoversicherung dar und führt zu einer Diskriminierung der Betroffenen.

Gesetzliche Regelungen, die die Arbeitswelt betreffen, erscheinen ebenfalls noch nicht ausgereift. Weshalb genetische Untersuchungen und Analysen zum Zwecke des Arbeitsschutzes erlaubt werden sollen, ist nicht überzeugend begründet. Daran ändert bislang auch das festgeschriebene arbeitsrechtliche Benachteiligungsverbot nichts.

Schließlich muss die genetische Beratung um psychosoziale Aspekte erweitert und die Vertretung von Behindertenorganisationen, der Sozialpartner, zivilgesellschaftlicher Gruppen und weiterer Wissenschaftsdisziplinen neben den bislang dominierenden Naturwissenschaften in der Gendiagnostik-Kommission gesichert werden.

Im eklatanten Widerspruch zu den erklärten Gesetzesintentionen stehen die Sonderregelungen zu Abstammungsuntersuchungen für Menschen ohne deutschen Pass und der sachfremde Sondertatbestand zur „Verhinderung illegalen Aufenthalts und Einreise“. Danach sollen Behörden in Pass- und Aufenthaltsangelegenheiten genetische Untersuchungen zum Nachweis von Verwandtschaftsverhältnissen verlangen dürfen. Die so gewonnenen genetischen Proben und Daten dürfen an die Strafverfolgungsbehörden weitergegeben werden. Diese Regelungen untergraben das Recht auf informationelle Selbstbestimmung. Sie folgen zudem einem biologistischen Verständnis von Familie und sind Ausweis eines inakzeptablen, pauschalen Misstrauens gegenüber Menschen ohne deutsche Staatsangehörigkeit. Damit verstoßen sie gegen den Grundsatz der Gleichbehandlung.

II. Der Deutsche Bundestag fordert die Bundesregierung auf,

1. fehlende gesetzliche Regelungen zu genetischen Untersuchungen im Forschungsbereich durch ein eigenständiges Gesetz oder die Aufnahme weiterer Paragraphen innerhalb des Gendiagnostikgesetzes zu ergänzen. Die Bestimmungen zur biomedizinischen Forschung müssen den Prinzipien der Datensparsamkeit, der Anonymisierung und Zweckbindung der Daten, der dezentralisierten Speicherung und der informierten Einwilligung sowie der Möglichkeit des Widerrufs der gespeicherten Daten und Proben Rechnung tragen;
2. die Verwendung der genetischen Proben für andere als den erhobenen medizinischen Zweck in § 13 Absatz 2 des Gendiagnostikgesetzes auszuschließen, insbesondere zur Verwendung in Strafverfahren bzw. Verfahren zur Ahndung von Ordnungswidrigkeiten;
3. in Bezug auf die in § 15 des Gendiagnostikgesetzes vorgesehenen vorgeburtlichen genetischen Untersuchungen gemeinsam mit den Bundesländern dafür Sorge zu tragen, dass die psychosozialen Beratungsangebote für Schwangere sowie die Unterstützungsangebote für Eltern mit behinderten Kindern in quantitativer wie qualitativer Hinsicht ausgebaut werden. Ferner gemeinsam mit den Ärztekammern darauf acht zu geben, dass Ärztinnen und Ärzte im Falle pränataler Diagnostik auf die psychosozialen Beratungsmöglichkeiten hinweisen und umfassend ärztlich über die Tragweite einer vorgeburtlichen genetischen Diagnostik informieren;

4. die Hebammen sowie Kinder- und Jugendärztinnen und -ärzte als verantwortliche Personen im Rahmen von Neugeborenen-Screenings, die bislang hauptsächlich genetische Untersuchungen (wie bspw. Blutabnahme) zu medizinischen Zwecken vornehmen, in § 7 Absatz 4 des Gendiagnostikgesetzes als Ausnahme zum umfassenden Arztvorbehalt ergänzend aufzunehmen, um weiterhin die fast lückenlose Untersuchung auf Stoffwechselerkrankungen für alle Neugeborenen zu erhalten;
5. § 7 (Arztvorbehalt) und § 10 (Genetische Beratung) des Gendiagnostikgesetzes dahingehend zu erweitern, dass es entsprechend qualifizierten Apothekerinnen und Apothekern erlaubt sein kann, in enger Abstimmung mit der behandelnden Ärztin bzw. dem behandelnden Arzt pharmakogenetische Untersuchungen nach § 3 Nummer 7 Buchstabe c des Gesetzentwurfs zu veranlassen sowie damit einhergehende Beratungsgespräche zu führen;
6. in § 4 Absatz 1 des Gendiagnostikgesetzes klarzustellen, dass alle Maßnahmen, die gegen das Benachteiligungsverbot verstoßen, unwirksam sind;
7. das Verbot der Erhebung, Verwendung und Kenntnisnahme von genetischen Untersuchungen und Analysen durch den Versicherungsgeber umfassend durchzusetzen und die in § 18 Absatz 1 Satz 2 des Gendiagnostikgesetzes geregelte Ausnahme vom Offenbarungsverbot beim Abschluss einer Lebens-, Berufsunfähigkeits-, Erwerbsunfähigkeits- und Pflegeversicherung und damit die Anzeigepflicht für den Versicherungsnehmer ab einer Versicherungssumme von 300 000 Euro bzw. einer Jahresrente von 30 000 Euro ersatzlos zu streichen;
8. in den Geltungsbereich des Gendiagnostikgesetzes neben den Beamtinnen und Beamten des Bundes ausdrücklich auch die der Länder und Kommunen aufzunehmen (§ 22 GenDG). Ferner sind die in § 20 Absatz 2 und 3 GenDG vorgesehenen Genproduktanalysen bzw. zyto- und molekulargenetischen Untersuchungen zum Arbeitsschutz zu streichen und stattdessen gemeinsam mit den Sozialpartnern geeignete, weniger eingriffsintensive Empfehlungen zu arbeitsmedizinischen Vorsorgeuntersuchungen in der Gendiagnostikkommission zu erarbeiten;
9. die in § 23 Absatz 1 des Gendiagnostikgesetzes geregelte Zusammensetzung der Gendiagnostikkommission dahingehend zu modifizieren, dass Behindertenorganisationen, die Sozialpartner und andere involvierte Berufsgruppen wie die Geburtshilfe oder Pädiatrie bei der Zusammensetzung der Kommission berücksichtigt werden;
10. die in § 17 Absatz 8 des Gendiagnostikgesetzes vorgesehene Sonderregelung beim Nachweis eines Verwandtschaftsverhältnisses in Verfahren nach dem Pass- oder Personalausweisgesetz und in Verfahren der Auslandsvertretungen und der Ausländerbehörden zum Familiennachzug nach dem Aufenthaltsgesetz ersatzlos zu streichen. Ferner ist es den deutschen Behörden zur Verhinderung von Diskriminierungen sozialer Kind- bzw. Vaterschaften zu untersagen, auf genetische Daten und Proben in den oben genannten Fällen zurückzugreifen, solche entgegenzunehmen oder zu verwenden. Stattdessen sind gesetzliche Regelungen zu erlassen, die sicherstellen, dass beim Nachweis eines Verwandtschaftsverhältnisses bei Staatsangehörigen aus so genannten Problemstaaten mit – aus Sicht der Bundesrepublik Deutschland – unzureichenden Urkundssystemen keine überhöhten Anforderungen gestellt werden. Im Zweifelsfall muss demnach z. B. die Abgabe von Versicherungen an Eides statt zur Klärung der Familiensituation ausreichend sein, wenn keine gegenteiligen Erkenntnisse vorliegen.

Berlin, den 22. April 2009

**Dr. Gregor Gysi, Oskar Lafontaine und Fraktion**

