

62. Konferenz der Datenschutzbeauftragten des Bundes und der Länder

Münster, 24.-26. Oktober 2001

EntschlieÙung

Gesetzlichen Regelung von genetischen Untersuchungen

Die Konferenz der Datenschutzbeauftragten des Bundes und der Länder konkretisiert ihre Forderungen an Bundestag und Bundesrat, genetische Untersuchungen am Menschen gesetzlich zu regeln. Geboten sind besondere Regelungen für genetische Untersuchungen zu medizinischen Zwecken, zur Klärung von Identität und Abstammung, im Zusammenhang mit Arbeits- und Versicherungsverhältnissen sowie zu Forschungszwecken. AuÙer dem „genetischen Fingerabdruck“ für Zwecke der Strafverfolgung – in der Strafprozessordnung bereits normiert – sind typische Anwendungsfelder für genetische Untersuchungen zu regeln. Von besonderer Bedeutung sind das Informations- und Entscheidungsrecht der betroffenen Personen. Die Kernanliegen der Datenschutzbeauftragten sind:

- Stärkung des Selbstbestimmungsrechts durch einen grundsätzlichen Einwilligungsvorbehalt für die Durchführung genetischer Untersuchungen;
- Information und Transparenz für die betroffene Person durch Umschreibung des notwendigen Aufklärungsumfangs;
- Qualität und Sicherheit genetischer Tests durch Arzt- und Zulassungsvorbehalte;
- Schutz von Ungeborenen, Minderjährigen und nicht einsichtsfähigen Personen durch abgestufte Beschränkung zugelassener Untersuchungsziele;
- Gewährleistung des Rechts auf Nichtwissen durch differenzierte Entscheidungs- und Offenbarungsoptionen;
- Verhinderung heimlicher Gentests durch das Gebot der Probennahme direkt in ärztlicher Praxis oder Labor;
- Verhinderung von missbräuchlicher Nutzung genetischer Erkenntnisse im Arbeitsleben und im Versicherungsverhältnis durch ein grundsätzliches Verbot, Gentests oder Testergebnisse zu fordern oder entgegen zu nehmen;
- Selbstbestimmung der Betroffenen auch im Forschungsbereich durch einen grundsätzlichen Einwilligungsvorbehalt bei einzelnen Forschungsprojekten und Proben- und Gendatenbanken;
- Sicherung zuverlässiger Pseudonymisierungsverfahren bei Proben- und Gendatenbanken durch externe Datentreuhänderschaft;
- Hilfe für die Betroffenen durch die Pflicht, im Rahmen der Forschung, individuell bedeutsame Untersuchungsergebnisse mitzuteilen;
- Absicherung der Regelungen durch die Einführung von Straftatbeständen.

Neben diesen bereichsspezifischen Bestimmungen zu den verschiedenen Zwecken genetischer Untersuchungen fordert die Konferenz der Datenschutzbeauftragten eine grundlegende Strafnorm im Strafgesetzbuch, um Gentests ohne gesetzliche

Ermächtigung oder ohne die grundsätzlich nur für Zwecke der medizinischen Behandlung oder Forschung wirksame Einwilligung der betroffenen Person zu unterbinden.
Die Datenschutzbeauftragten des Bundes und der Länder verstehen ihre Vorschläge als Anregungen zu anstehenden Gesetzesinitiativen und zur gesellschaftspolitischen Diskussion.