

Vincent Burgert

**Die genetische Beratung im Spannungsfeld  
zwischen Selbstbestimmung und Drittinteressen**

Zugleich eine aktuelle Untersuchung zur  
ärztlichen Schweigepflicht im Bereich der  
Humangenetik



Herbert Utz Verlag · München

## **Rechtswissenschaftliche Forschung und Entwicklung**

Herausgegeben von

Prof. Dr. jur. Michael Lehmann, Dipl.-Kfm.  
Universität München

Band 828



Zugl.: Diss., Tübingen, Univ., 2017

D 21

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek: Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

Dieses Werk ist urheberrechtlich geschützt.  
Die dadurch begründeten Rechte, insbesondere die der Übersetzung, des Nachdrucks, der Entnahme von Abbildungen, der Wiedergabe auf fotomechanischem oder ähnlichem Wege und der Speicherung in Datenverarbeitungsanlagen bleiben – auch bei nur auszugsweiser Verwendung – vorbehalten.

Copyright © Herbert Utz Verlag GmbH · 2018

ISBN 978-3-8316-4693-7

Printed in EU  
Herbert Utz Verlag GmbH, München  
089-277791-00 · [www.utzverlag.de](http://www.utzverlag.de)

## **VORWORT**

Die vorliegende Arbeit wurde im Jahr 2015 von der Juristischen Fakultät der Eberhard Karls Universität Tübingen als Dissertation angenommen.  
Rechtsprechung und Literatur sind bis September 2015 berücksichtigt.

Mein Dank gebührt meinem Doktorvater, Prof. Dr. Frank Saliger, für die Ermöglichung dieses Vorhabens und die Gewährung größtmöglicher Freiheit bei der Erstellung des Manuskripts, Prof. Dr. Bernd Hecker für die zügige Anfertigung des Zweitgutachtens und sein Mitwirken in der Prüfungskommission sowie Prof. Dr. Huber für sein Mitwirken in der Prüfungskommission.

Meinem ehemaligen Chef, Prof. Dr. Matthias Krüger, danke ich für die Unterstützung, ohne die ein Gelingen dieser Arbeit nicht möglich gewesen wäre.

Besonderer Dank gebührt Herrn Dr. Tilman Burgert für seinen unermüdlichen Einsatz, mir die Grundlagen der Genetik nahezubringen, Frau Dr. Sarah Helml und Herrn Dr. Alexander Hardingham für den permanenten fachlichen Austausch und ihre Hilfe.

Weiterhin möchte ich mich herzlich bei Frau Johanna Burgert bedanken, die mich in meinem Promotionsvorhaben unermüdlich unterstützt und ermutigt hat.

Die Arbeit ist meinen Eltern, Frau Elke Gmünd-Burgert und Herrn Thomas Burgert, sowie meiner Tante, Frau Jutta Wolf, als Zeichen meiner Dankbarkeit für ihre bedingungslose und aufopferungsvolle Unterstützung, ohne die das Gelingen dieser Arbeit nicht möglich gewesen wäre, gewidmet.

München, im August 2018

**INHALTSÜBERSICHT**

<b>Einführung und Gang der Untersuchung .....</b>	<b>1</b>
A. Einführung.....	1
B. Gang der Untersuchung .....	3
<b>Kapitel 1: Das Gendiagnostikgesetz (GenDG) .....</b>	<b>7</b>
A. Notwendigkeit und Ziele des Gendiagnostikgesetzes.....	7
B. Anwendungsbereich .....	11
C. Entstehung des Gendiagnostikgesetzes .....	17
D. Begriffsklärung .....	24
<b>Kapitel 2: Naturwissenschaftliche Grundlagen .....</b>	<b>31</b>
A. Relevante Begrifflichkeiten aus der Genetik .....	31
B. Methoden der Humangenetik .....	36
C. Genetisch bedingte Erkrankungen .....	39
<b>Kapitel 3: Die genetische Untersuchung.....</b>	<b>45</b>
A. Diagnostische genetische Untersuchung .....	45
B. Prädiktive genetische Untersuchung .....	47
C. Arztvorbehalt.....	48
D. Einwilligung .....	50
E. Aufklärung .....	55
<b>Kapitel 4: Genetische Beratung .....</b>	<b>64</b>
A. Abgrenzung .....	64
B. Regelungszweck .....	66
C. Regelungsgehalt .....	66
D. Empfehlung der genetischen Beratung nach § 10 Abs. 3 S. 4 GenDG .....	75

<b>Kapitel 5: Die Strafbarkeit des Arztes bei Weitergabe der genetischen Daten an Verwandte.....</b>	<b>143</b>
A. Schutzgüter des § 203 StGB .....	143
B. Strafbarkeit nach § 203 StGB .....	148
C. Rechtfertigendes Handeln des Arztes.....	153
<b>Kapitel 6: Lösungsvorschlag.....</b>	<b>209</b>
A. Notstandsregelung im Gendiagnostikgesetz.....	209
B. Handlungsalternativen des Arztes .....	217
C. Zusammenfassung .....	217
D. Ausblick .....	222

## **INHALTSVERZEICHNIS**

<b>Einführung und Gang der Untersuchung .....</b>	<b>1</b>
A. Einführung.....	1
B. Gang der Untersuchung .....	3
<b>Kapitel 1: Das Gendiagnostikgesetz (GenDG) .....</b>	<b>7</b>
A. Notwendigkeit und Ziele des Gendiagnostikgesetzes.....	7
I. Notwendigkeit eines Gendiagnostikgesetzes .....	7
II. Ziele und Aufbau des Gendiagnostikgesetzes .....	10
B. Anwendungsbereich .....	11
I. Personeller Anwendungsbereich .....	12
II. Sachlicher Anwendungsbereich .....	13
1. Medizinische Zwecke .....	13
2. Klärung der Abstammung .....	13
3. Lifestyle-Tests .....	13
4. Negativabgrenzung nach § 2 Abs. 2 GenDG .....	14
III. Gendiagnostik-Kommission.....	14
1. Aufgaben .....	15
2. Zusammensetzung.....	15
3. Rechtssetzungsbefugnis .....	15
4. Deutsche Gesellschaft für Humangenetik.....	17
C. Entstehung des Gendiagnostikgesetzes .....	17
I. Kommissionen und Beiräte .....	17
II. Anträge und Entwürfe der Bundestagsfraktionen .....	21
D. Begriffsklärung .....	24
I. Genetische Untersuchung .....	24
II. Genetische Analyse.....	25
1. Zytogenetische Analyse .....	25
2. Molekulargenetische Analyse .....	25
3. Genproduktanalyse .....	26
III. Genetische Eigenschaften .....	27

IV.	Verantwortliche ärztliche Person .....	28
V.	Genetische Untersuchungen zu medizinischen Zwecken.....	29
VI.	Genetische Daten .....	29
<b>Kapitel 2: Naturwissenschaftliche Grundlagen .....</b>	<b>31</b>	
A.	Relevante Begrifflichkeiten aus der Genetik.....	31
I.	Genetik und Epigenetik.....	31
II.	Genotyp und Phänotyp.....	31
III.	DNA .....	32
IV.	Chromosomen.....	32
V.	Gene .....	32
VI.	Allele .....	33
VII.	RNA .....	34
VIII.	Mutation .....	34
B.	Methoden der Humangenetik .....	36
I.	Human Genome Project .....	36
II.	Genetische Analysen zur Gewinnung genetischer Daten.....	36
1.	Chromosomenanalyse (Zytogenetische Analyse) .....	36
2.	Molekulargenetische Analysen .....	37
a)	DNA-Sequenzierung .....	38
b)	Mikrosatellitenanalyse .....	38
C.	Genetisch bedingte Erkrankungen .....	39
I.	Monogen verursachte Erkrankung .....	39
1.	Chorea Huntington.....	39
2.	Familiäre adenomatöse Polyposis .....	40
3.	Familiäre Form von Morbus Alzheimer .....	41
II.	Multifaktoriell bedingte Erkrankung .....	41
1.	Erbliche Form des Brustkrebses und erbliche Form des Darmkrebses .....	42
2.	Morbus Alzheimer .....	43

<b>Kapitel 3: Die genetische Untersuchung.....</b>	<b>45</b>
A. Diagnostische genetische Untersuchung .....	45
I. Diagnostische genetische Untersuchung nach § 3 Nr. 7 lit. a GenDG.....	45
II. Diagnostische genetische Untersuchung nach § 3 Nr. 7 lit. b GenDG .....	45
III. Diagnostische genetische Untersuchung nach § 3 Nr. 7 lit. c und lit. d GenDG.....	46
B. Prädiktive genetische Untersuchung .....	47
I. Prädiktiv-deterministische genetische Untersuchung .....	47
II. Prädiktiv-probabilistische genetische Untersuchung .....	48
C. Arztvorbehalt.....	48
D. Einwilligung .....	50
I. Regelungszweck .....	50
1. Recht auf informationelle Selbstbestimmung .....	51
2. Recht auf Nichtwissen .....	51
II. Regelungsgehalt.....	51
1. Schriftformerfordernis .....	52
2. Adressat der Einwilligung .....	52
3. Umfang der Einwilligung .....	52
4. Wirkung und Nachweis der Einwilligung.....	53
III. Widerruf der Einwilligung .....	54
E. Aufklärung .....	55
I. Regelungszweck .....	55
II. Regelungsgehalt.....	56
1. Verpflichtung zur Aufklärung nach § 9 Abs. 1 GenDG ..	56
2. Umfang der Aufklärung .....	56
3. Bedenkzeit .....	57
4. Inhalt der Aufklärung nach § 9 Abs. 2 GenDG .....	58
a) Aufklärung über Zweck, Art, Umfang und Aussagekraft der Untersuchung nach § 9 Abs. 2 Nr. 1 GenDG .....	59

b)	Aufklärung über gesundheitliche Risiken nach § 9 Abs.2 Nr. 2 GenDG.....	60
c)	Aufklärung über die Verwendung der Proben und Ergebnisse nach § 9 Abs. 2 Nr. 3 GenDG .....	60
d)	Aufklärung über das Widerrufsrecht und Recht auf Nichtwissen § 9 Abs. 2 Nr. 4 und Nr. 5 GenDG....	61
e)	Aufklärung über die Ergebnismitteilung genetischer Untersuchungen .....	61
5.	Dokumentationspflicht nach § 9 Abs. 3 GenDG.....	62
6.	Aufklärungsverzicht.....	62
<b>Kapitel 4: Genetische Beratung .....</b>	<b>64</b>	
A.	Abgrenzung .....	64
B.	Regelungszweck .....	66
C.	Regelungsgehalt .....	66
I.	Diagnostische genetische Untersuchung .....	66
II.	Prädiktive genetische Untersuchung .....	67
III.	Anforderungen an die Qualifikation der Ärzte .....	67
1.	Qualifikationsziel.....	69
2.	Kompetenzziel .....	69
3.	Qualifikationsinhalte der fachgebundenen genetischen Beratung .....	70
IV.	Durchführung der genetischen Beratung .....	71
V.	Inhalt der genetischen Beratung .....	72
1.	Gesetzliche Vorgabe .....	72
2.	Konkretisierung durch die Richtlinie der Gendiagnostik-Kommission .....	73
a)	Genetische Beratung im Rahmen einer diagnostischen genetischen Untersuchung.....	73
b)	Genetische Beratung im Rahmen einer prädiktiven genetischen Untersuchung.....	74
aa)	Beratungsinhalte vor einer prädiktiven genetischen Untersuchung.....	74

bb) Beratungsinhalte nach einer prädiktiven genetischen Untersuchung.....	75
VI. Dokumentation der genetischen Beratung.....	75
D. Empfehlung der genetischen Beratung nach § 10 Abs. 3 S. 4 GenDG .....	75
I. Problemstellung und Zielsetzung der Norm .....	76
II. Begriffsbestimmung.....	77
1. Genetisch Verwandte .....	77
a) Blutsverwandtschaft.....	78
b) Reichweite .....	79
2. Behandelbare und vermeidbare Erkrankungen .....	81
a) Behandelbarkeit .....	82
aa) Kausale Behandlung.....	83
(1) Chorea Huntington, familiäre Form von Morbus Alzheimer.....	85
(2) Erbliche Form des Brustkrebses .....	85
(3) Gentherapie .....	86
(4) Zwischenergebnis.....	87
bb) Symptomatische Behandlung .....	87
(1) Chorea Huntington, Morbus Alzheimer.	88
(2) Erbliche Form des Brustkrebses .....	88
(3) Zwischenergebnis.....	89
cc) Kritik: Nutzen der Behandlung maßgeblich ..	91
dd) Anerkannter Stand der Wissenschaft und Technik als Lösungsvorschlag.....	92
b) Vermeidbarkeit .....	96
3. Zwischenergebnis .....	98
III. Rechte und Interessen der von der genetischen Untersuchung Betroffenen .....	98
1. Rechte des Patienten .....	100
a) Recht auf Wissen .....	100
b) Recht auf Nichtwissen.....	103

aa)	Philosophische Grundlage .....	104
bb)	Pflicht zu Wissen .....	105
cc)	Herleitung des Rechts auf Nichtwissen .....	107
	(1) Herleitung des Rechts auf Nichtwissen aus negativer Informationsfreiheit .....	107
	(2) Herleitung des Rechts auf Nichtwissen aus negativer Handlungsfreiheit .....	108
	(3) Herleitung des Rechts auf Nichtwissen aus dem Recht auf körperliche Unversehrtheit .....	108
	(4) Herleitung aus dem Recht auf informationelle Selbstbestimmung .....	109
	(5) Herleitung aus dem allgemeinen Persönlichkeitsrecht .....	111
dd)	Schutzbereich .....	112
c)	Recht auf Geheimhaltung .....	112
d)	Zwischenergebnis .....	113
2.	Rechte der genetisch Verwandten .....	114
a)	Recht auf Wissen .....	114
b)	Recht auf Nichtwissen .....	115
c)	Recht auf Leben und Recht auf körperliche Unversehrtheit .....	117
3.	Rechte und Pflichten des Arztes .....	118
a)	Allgemein .....	118
b)	Ärztliche Aufklärungspflicht .....	119
c)	Ärztliche Schweigepflicht .....	121
	aa) Rechtliche Einordnung .....	121
	bb) Offenbarungsbefugnis des Arztes .....	122
IV.	Ausgleich der kollidierenden Rechte und Interessen .....	123
1.	Grundrechtsdogmatische Betrachtung .....	123
2.	Schutz der Rechte genetisch Verwandter .....	124
a)	Recht auf Wissen im Spannungsfeld von Recht auf Nichtwissen im Hinblick auf genetisch Verwandte .....	125

aa)	Behandelbare oder vermeidbare Erkrankung .....	126
bb)	Nicht behandelbare oder unvermeidbare Erkrankung.....	130
cc)	Ergebnis .....	131
b)	Auflösung durch § 10 Abs. 3 S. 4 GenDG?.....	132
aa)	Paternalismus .....	134
	(1) Entwicklung .....	134
	(2) Harter und weicher Paternalismus .....	136
	(3) Liberaler Paternalismus .....	137
bb)	Einordnung von § 10 Abs. 3 S. 4 GenDG....	138
c)	Zwischenergebnis.....	141
<b>Kapitel 5: Die Strafbarkeit des Arztes nach § 203 StGB bei unerwünschter Weitergabe der genetischen Daten an genetisch Verwandte .....</b>	<b>143</b>	
A.	Schutzgüter des § 203 StGB .....	143
I.	Geschütztes Rechtsgut .....	144
1.	Gemeinschaftsschutzlehre .....	144
2.	Individualschutzlehre .....	145
3.	Modifizierte Individualschutzlehre.....	146
4.	Stellungnahme .....	147
B.	Strafbarkeit nach § 203 StGB .....	148
I.	Tatsubjekt .....	148
II.	Tatobjekt.....	149
1.	Fremdes Geheimnis .....	149
2.	Anvertrauen oder sonst bekannt geworden.....	150
3.	Drittgeheimnis .....	151
III.	Tathandlung .....	152
IV.	Subjektiver Tatbestand.....	153
C.	Rechtfertigendes Handeln des Arztes.....	153
I.	Lösungsansätze .....	154
1.	Lösungsansätze im Gendiagnostikgesetz.....	154

2.	Lösungsansätze von Fachorganisationen.....	155
a)	Deutscher Ethikrat.....	155
b)	Deutsche Gesellschaft für Humangenetik (GfH) und Berufsverband Deutscher Humangenetiker (BVDH) .....	156
c)	Bundesärztekammer.....	156
d)	Deutsche Wissenschaftsakademien .....	157
3.	Lösungsansätze in der Literatur.....	157
a)	Befürworter eines Offenbarungsrechts beziehungsweise einer Offenbarungspflicht .....	157
b)	Gegner eines Offenbarungsrechts .....	164
4.	Fazit.....	166
II.	Eigene Prüfung des gerechtfertigten Handelns des Arztes...	166
1.	Einwilligung .....	167
2.	Rechtfertigender Notstand nach § 34 StGB .....	168
a)	Anwendbarkeit von § 34 StGB de lege lata et ferenda .....	169
b)	Notstandsfähige Rechtsgüter .....	172
c)	Gefahr .....	172
d)	Gegenwärtigkeit.....	174
e)	Erforderlichkeit .....	176
f)	Abwägung der widerstreitenden Interessen .....	177
aa)	Bestimmung der betroffenen Rechtsgüter....	177
(1)	Rechtsgüter der genetisch Verwandten	178
(2)	Rechtsgüter des Patienten .....	178
bb)	Abstrakte Gewichtung der betroffenen Rechtsgüter .....	179
(1)	Kollision der Persönlichkeitsrechte .....	179
(2)	Recht auf Leben und Gesundheit nach Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG .....	181
cc)	Abstrakte Gewichtung der Rechtsgüter in vergleichbaren Fällen .....	183

dd) Schutzwürdigkeit der Rechtsgüter in der konkreten Lebenssituation.....	184
(1) Art und Höhe des konkreten Schadens 185	
(i) Beeinträchtigung des Patienten....	185
(ii) Beeinträchtigung des genetisch Verwandten .....	186
(iii) Zwischenergebnis .....	188
(2) Gefahrengrad und Wahrscheinlichkeit. 188	
(i) Beim Patienten .....	188
(ii) Beim genetisch Verwandten .....	189
(iii) Zwischenergebnis .....	190
(3) Wahrscheinlichkeit der Rettungschance .....	191
(4) Individuelle Interessen der Betroffenen 193	
(i) Individuelle Patienteninteressen ..	193
(ii) Individuelle Interessen der genetisch Verwandten .....	193
(5) Besondere Gefahrtragungspflicht aus Garantenstellung .....	194
(6) Zwischenergebnis.....	195
g) Wesentliches Überwiegen .....	195
h) Angemessenheit, § 34 S. 2 StGB.....	197
3. Zwischenergebnis .....	200
III. Kritik an den Lösungsansätzen .....	200
1. Kritik an der gesetzlichen Lösung .....	200
2. Kritik an den Lösungsansätzen der Fachorganisationen .....	201
3. Kritik an den Lösungsansätzen in der Literatur .....	202
a) Befürworter eines Offenbarungsrechts .....	202
b) Gegner eines Offenbarungsrechts .....	205
aa) Offenbarungspflicht bei Behandlungsverhältnis mit genetisch Verwandten .....	205

bb) Offenbarungspflicht aus Vertrag mit Schutzwirkung zugunsten Dritter .....	207
IV. Ergebnis.....	208
<b>Kapitel 6: Lösungsvorschlag.....</b>	<b>209</b>
A. Notstandsregelung im Gendiagnostikgesetz.....	209
I. Spezielle Notstandsregelungen .....	210
II. Staatliche Schutzpflicht hinsichtlich der Grundrechte .....	210
III. Inhaltliche Anforderungen .....	212
IV. Formulierungsvorschlag.....	214
B. Handlungsalternativen des Arztes .....	217
C. Zusammenfassung .....	217
D. Ausblick .....	222
<b>Literaturverzeichnis .....</b>	<b>225</b>

# **Einführung und Gang der Untersuchung**

## **A. Einführung**

Die vollständige Entschlüsselung des menschlichen Genoms im April 2003 sorgte weltweit für Aufsehen und ließ die Humangenetik in den Fokus der Öffentlichkeit treten. Im Rahmen des Humangenomprojekts, an welchem Forscher aus der ganzen Welt zugegen waren, wurde das menschliche Genom innerhalb von 15 Jahren nahezu vollständig entschlüsselt und kartiert.<sup>1</sup> Darauf aufbauend wurde im Jahr 2001 in Deutschland das Nationale Genomforschungsnetz (NGFN) auf den Weg gebracht.<sup>2</sup> Die Aufgabe des Genomforschungsnetzes besteht in der Erforschung von genetischen Ursachen von Volkskrankheiten, die in Deutschland häufig vorkommen und durch anhaltendes Leid und frühen Tod der Betroffenen von gesundheitspolitischer Bedeutung sind.<sup>3</sup>

Humangenetik beschäftigt sich mit der Struktur der Erbinformation, mit der Weitergabe und der Funktion der Erbinformation beim Menschen und den damit verbundenen Erkrankungen, die auf Veränderungen der Erbinformation beruhen.<sup>4</sup> Mit der technischen Möglichkeit der zielgenauen Analyse des Genoms ist es auch möglich, krankheitsrelevante Veränderungen auf der Ebene der Erbsubstanz nachzuweisen, womit die Grundlage für genetische Untersuchungen am Menschen gegeben und sogenannte „Gentests“ technisch möglich geworden sind.<sup>5</sup> Mit Hilfe der genetischen Untersuchung kann die Humangenomforschung, welche ständig neue Veränderungen im Erbgut findet, die krankheitsrelevant oder krankheitsassoziiert sind, nicht nur diagnostische, sondern auch prädiktive Erkenntnisse erzielen.

Die Gendiagnostik ist sowohl in rechtlicher als auch in tatsächlicher Hinsicht einbrisanter Bereich. Auf der einen Seite kann die Gendiagnostik im Hinblick auf die Möglichkeit, genetisch bedingte Krankheiten zu diagnostizieren, zu behandeln oder gar zu heilen, vielfache Chancen eröffnen.<sup>6</sup> Auf der anderen Seite sind in den

---

<sup>1</sup> <http://www.spiegel.de/wissenschaft/mensch/genom-entschlüsselung-wir-sind-fertig-a-244195.html>, abgerufen am 01.07.2014.

<sup>2</sup> [http://www.ngfn.de/de/portr\\_t\\_ngfn.html](http://www.ngfn.de/de/portr_t_ngfn.html), abgerufen am 01.07.2014.

<sup>3</sup> [http://www.ngfn.de/de/portr\\_t\\_ngfn.html](http://www.ngfn.de/de/portr_t_ngfn.html), abgerufen am 01.07.2014.

<sup>4</sup> *Froster* in: Kern, Das Gendiagnostikgesetz- Rechtsfragen der Humangenetik, S. 17.

<sup>5</sup> *Froster* in: Kern, Das Gendiagnostikgesetz- Rechtsfragen der Humangenetik, S. 19.  
<sup>6</sup> *Geneger*, NJW 2010, 113 (113).

meisten Fällen die Erkenntnisse aus genetischen Untersuchungen, vor allem wenn es sich um prädiktive Tests handelt, mit großen Unsicherheiten verbunden, da bis auf wenige Ausnahmen genetische Untersuchungen noch keine Gewissheit liefern können, ob eine Krankheit ausbrechen wird, wie schwer sie verlaufen kann und welche weiteren Faktoren Einfluss auf einen Ausbruch haben (können).<sup>7</sup> Genetische Untersuchungsergebnisse ermöglichen nicht nur Aussagen über die untersuchte Person, sondern lassen auch Aussagen gegenüber Dritten (genetisch Verwandte) zu. Ergebnisse genetischer Untersuchungen können weitreichende Folgen haben und das Leben der Betroffenen und auch der genetisch Verwandten in hohem Maße beeinflussen, zum Beispiel in Bezug auf die Lebens- und Familienplanung, was insbesondere für schwerwiegende Erbkrankheiten gilt.<sup>8</sup>

Genetische Untersuchungen sind regelmäßig mit einer Anzahl von Risiken verbunden. Es bestehen, beispielsweise bei prädiktiv genetischen Untersuchungen, medizinische Risiken dahingehend, dass die Auswirkungen prophylaktischer Interventionen oder deren Nutzen nicht hinreichend bewiesen sind, was aufgrund der angstbesetzten Situation einen Patienten dazu verleiten kann, sich medizinisch fragwürdigen Eingriffen oder Maßnahmen zu unterziehen.<sup>9</sup> Zu den psychischen Risiken gehören Lebensängste, die durch ein Untersuchungsergebnis verstärkt werden können. Hinsichtlich der sozialen Risiken ist festzustellen, dass ein Untersuchungsergebnis dazu führen kann, dass sich der Betroffene sozial isoliert und seine Lebenspläne stark beeinträchtigt werden können. Dies gilt auch im Hinblick auf reproduktive Entscheidungen. Ein Untersuchungsergebnis kann auch zu innerfamiliären Konflikten führen, können doch genetisch Verwandte aufgrund des Drittbezugs genetischer Daten ebenfalls von einer genetischen Disposition betroffen sein.

Auch der Umgang mit gewonnenen genetischen Daten stellt eine brisante Tatsache dar. Genetische Daten sind hoch sensibel.<sup>10</sup> Die mit der Gendiagnostik verbundenen rechtlichen Fragen häufen sich stetig und bedürfen teils staatlicher Regulierung. Hierbei geht es im Kern um die Wahrung des Schutzes des Rechts auf informationelle Selbstbestimmung sowie der Achtung der Menschenwürde. Hierbei sind auch die Rechte der genetisch Verwandten zu beachten, wobei im Fokus deren Recht auf Nichtwissen, Recht auf Wissen und Recht auf Leben und Gesundheit steht. Zu diesem Zweck trat nach langer Vorarbeit am 01.02.2010 das Gendiagnostikgesetz in weiten Teilen in Kraft.

Ziel des Gendiagnostikgesetzes ist es, den mit der genetischen Untersuchung menschlicher genetischer Eigenschaften verbundenen möglichen Gefahren für die Achtung und den Schutz der Menschenwürde, der Gesundheit und der informati-onellen Selbstbestimmung zu begegnen, eine genetische Diskriminierung zu

---

<sup>7</sup> BT-Drs. 16/3233 S. 1.

<sup>8</sup> BT-Drs. 16/3233 S. 2.

<sup>9</sup> BT-Drs. 16/3233 S. 2.

<sup>10</sup> Hübner/Pühler, MedR 2010, 676 (676).

verhindern und gleichzeitig die Chancen des Einsatzes genetischer Untersuchungen für den einzelnen Menschen wie auch für die Forschung zu wahren.<sup>11</sup>

Ob diese Ziele durch das Gendiagnostikgesetz erreicht werden können, bleibt auch in Anbetracht der rasanten Entwicklung auf dem Gebiet der Gentherapie abzuwarten. Auch steht ein „Praxistest“ noch aus, da die Gerichte bisher sehr selten mit dem jungen Gesetz konfrontiert wurden. Das Gendiagnostikgesetz wirft zahlreiche Fragen auf, welche in naher Zukunft, auch aufgrund vermehrter genetischer Untersuchungen, einer genauen Betrachtung bedürfen und mit Sicherheit Rechtsprechung und Literatur beschäftigen werden.

## B. Gang der Untersuchung

Die Arbeit widmet sich der Untersuchung des Ausgleichs der unterschiedlichen Rechte des Patienten und der genetisch Verwandten, welche im Rahmen einer genetischen Untersuchung gleichermaßen betroffen sind.

Um diesen Ausgleich zu untersuchen ist es jedoch unerlässlich, das junge Gendiagnostikgesetz vorab in seinen Grundzügen darzustellen (Kapitel 1). Hierbei wird auf Begriffsklärungen, naturwissenschaftliche Grundlagen und auf den aktuellen medizinischen Forschungsstand eingegangen. Darüber hinaus werden Erbkrankheiten dargestellt, welche im Fortgang der Arbeit als Beispiele dienen sollen (Kapitel 2). Im Folgenden werden die unterschiedlichen genetischen Untersuchungsmöglichkeiten, mit Fokus auf die rechtlichen Voraussetzungen, bezüglich Aufklärung und Einwilligung dargestellt. Hierbei werden diagnostische und prädiktive genetische Untersuchungen eingehend erörtert (Kapitel 3). Einer umfangreichen Untersuchung widmet sich die Arbeit der genetischen Beratung (Kapitel 4). Es werden die Voraussetzungen im Hinblick auf diagnostische und prädiktive genetische Untersuchungen dargestellt, wobei auch auf die jeweiligen inhaltlichen Unterschiede der genetischen Beratung eingegangen wird. Im Anschluss daran wird die ärztliche Empfehlung einer genetischen Beratung nach § 10 Abs. 3 S. 4 GenDG genauer untersucht. Die Vorschrift dient der Achtung der Rechte der Patienten wie auch den Rechten der genetisch Verwandten. § 10 Abs. 3 S. 4 besagt, dass wenn *anzunehmen ist, dass genetisch Verwandte der betroffenen Person Träger der zu untersuchenden genetischen Eigenschaft mit Bedeutung für eine vermeidbare Krankheit oder behandelbare Erkrankung oder gesundheitliche Störung sind, die genetische Beratung auch die Empfehlung, diesen Verwandten eine genetische Beratung zu empfehlen umfasst*. Diese Vorschrift, welche in dem großen Normgefüge der genetischen Beratung erst bei zweitem Hinsehen auffällt, birgt zahlreiche Problematiken: Die Vorschrift sagt letztendlich aus, dass der Arzt seinem Patienten bei einer vermeidbaren beziehungsweise behandelbaren Erkrankung, die auch von Relevanz für seine

---

<sup>11</sup> BT-Drs. 16/3233 S. 21.

# **Rechtswissenschaftliche Forschung und Entwicklung**

Herausgegeben von

Prof. Dr. jur. Michael Lehmann, Dipl.-Kfm.  
Universität München

Band 830: Charlotte Lauser: **Die Bindung der Verfassungsorgane an den Grundsatz der Europarechtsfreundlichkeit**

2018 · 284 Seiten · ISBN 978-3-8316-4739-2

Band 829: Fabian Patrick Philipp Roth: **Die Haftung der Vorstände der Krankenkassen, der Krankenkassenverbände und der Kassenärztlichen Vereinigungen**

2018 · 270 Seiten · ISBN 978-3-8316-4712-5

Band 828: Vincent Burgert: **Die genetische Beratung im Spannungsfeld zwischen Selbstbestimmung und Drittinteressen** · Zugleich eine aktuelle Untersuchung zur ärztlichen Schweigepflicht im Bereich der Humangenetik

2018 · 262 Seiten · ISBN 978-3-8316-4693-7

Band 827: Zhuomin Wu: **Der Schutz biotechnologischer Erfindungen in der V. R. China unter Berücksichtigung internationaler Entwicklungen**

2018 · 202 Seiten · ISBN 978-3-8316-4710-1

Band 826: Alexander Hödemaker: **Marktzugang und Staatszugehörigkeit im internationalen und europäischen Investitionsrecht**

2018 · 262 Seiten · ISBN 978-3-8316-4687-6

Band 825: Sebastian Eberz: **Konkurrenz direktionsrechtlicher Normen und ihre Systemfolge für die Weisungserteilung Dritter**

2018 · 208 Seiten · ISBN 978-3-8316-4707-1

Band 824: Anna Pötzl: **Demografischer Wandel und Verwaltungsorganisation**

2018 · 408 Seiten · ISBN 978-3-8316-4711-8

Band 823: Luping Duan: **Gleichnamigkeit im Kennzeichenrecht** · Eine vergleichende Untersuchung zwischen Deutschland und China

2017 · 282 Seiten · ISBN 978-3-8316-4665-4

Band 822: Maximilian Reinartz: **Öffentlichkeitsarbeit seitens des Verletzten einer Straftat** · Belastung der Verfahrensstruktur oder legitime Verwirklichung von Opferinteressen?

2017 · 200 Seiten · ISBN 978-3-8316-4659-3

Band 821: Christina Lang: **Die Einstellung nach § 154 StPO in der Revisionsinstanz** · Eine kritische Analyse der Rechtsprechung des Bundesgerichtshofs

2018 · 250 Seiten · ISBN 978-3-8316-4651-7

Band 820: Nazanin Sporer: **Die Auswirkungen der Täuschung im Rahmen der §§ 331, 332 StGB**

2017 · 222 Seiten · ISBN 978-3-8316-4644-9

Band 819: Bertram Kloss: **The Exercise of Prosecutorial Discretion at the International Criminal Court** · Towards a more Principled Approach

2017 · 270 Seiten · ISBN 978-3-8316-4633-3

- Band 818: Stephan Hillenbrand: **Der Begriff des Betriebs- und Geschäftsgeheimnisses** · Eine vergleichende Untersuchung mit dem Begriff des trade secret in den USA und dem englischen common law  
2017 · 292 Seiten · ISBN 978-3-8316-4607-4
- Band 816: Martin Pusch: **Der automatisierte Abruf von Kontoinformationen durch Finanz- und Sozialbehörden** · Ein Instrument heimlicher Ermittlungstätigkeit im Spannungsfeld zwischen Steuergerechtigkeit, Leistungsmissbrauch, effektiver Strafverfolgung und dem rechtsstaatlich gebotenen Schutz des Steuerpflichtigen/Leistungsempfängers  
2016 · 346 Seiten · ISBN 978-3-8316-4591-6
- Band 815: Christian Szczesny: **Die Abtreibung als Pflichtteilsentziehungsgrund** · Ein Beitrag zur Strukturierung und Auslegung des §2333 Abs. 1 BGB  
2017 · 208 Seiten · ISBN 978-3-8316-4590-9
- Band 814: Jan-Philipp Günther: **Roboter und rechtliche Verantwortung** · Eine Untersuchung der Benutzer- und Herstellerhaftung  
2016 · 280 Seiten · ISBN 978-3-8316-4553-4
- Band 813: Chih-Wei Chang: **Migration und Integration** · Der Integrationsprozess der Migranten unter dem Blickwinkel des Grundgesetzes für die Bundesrepublik Deutschland und der Verfassung der Republik China auf Taiwan  
2016 · 350 Seiten · ISBN 978-3-8316-4543-5
- Band 812: Radadiana Alexandra Taric-Koch: **Genetische Ressourcen und die Angabe ihrer Herkunft als Problem des modernen Patentrechts**  
2016 · 410 Seiten · ISBN 978-3-8316-4539-8
- Band 811: Robin Haas: **Multiple Damages – Mehrfacher Schadensersatz**  
2015 · 232 Seiten · ISBN 978-3-8316-4518-3
- Band 810: Alban Barrón: **Der Europäische Verwaltungsverbund und die Außenbeziehungen der Europäischen Union** · Verwaltungskooperation mit auswärtigen Partnern  
2015 · 386 Seiten · ISBN 978-3-8316-4515-2
- Band 809: Varadanu Vigaranan: **Die Genehmigungsfiktion im Allgemeinen Verwaltungsrecht** · Fortbestehender Umsetzungsbedarf im Hinblick auf die Europäische Dienstleistungsrichtlinie  
2015 · 218 Seiten · ISBN 978-3-8316-4512-1
- Band 808: Markus Kaulartz: **Cloud Computing und Vertragsrecht: Eine rechtliche Untersuchung unter besonderer Berücksichtigung von PaaS-Clouds**  
2015 · 334 Seiten · ISBN 978-3-8316-4508-4

Erhältlich im Buchhandel oder direkt beim Verlag:

Herbert Utz Verlag GmbH, München  
089-277791-00 · [info@utzverlag.de](mailto:info@utzverlag.de)

Gesamtverzeichnis mit mehr als 3000 lieferbaren Titeln: [www.utzverlag.de](http://www.utzverlag.de)