

24.04.2009

[Annette Widmann-Mauz](#)

## **Gesetz sorgt für eine hohe Qualität und Sicherheit bei der Durchführung von genetischen Tests und schützt vor Diskriminierung aufgrund genetischer Dispositionen**

Rede zu genetischen Untersuchungen beim Menschen

**ZP.10) Zweite und dritte Beratung Bundesregierung  
Genetische Untersuchung bei Menschen  
- Drs [16/10532](#), [16/10582](#) -**

Herr Präsident!  
Liebe Kolleginnen und Kollegen!

Der vorliegende Entwurf eines Gendiagnostikgesetzes ist geprägt von einem Grundwert der Union, nämlich von Freiheit. Sie findet ihren Ausdruck in der Verantwortung vor dem Leben und für das Leben.

Mit diesem Gesetz sorgen wir für eine hohe Qualität und Sicherheit bei der Durchführung von genetischen Tests. Dieses Gesetz schützt vor Diskriminierung aufgrund von genetischen Dispositionen. Genetische Tests sollen und dürfen nur vom Arzt und nur nach vorheriger Einwilligung durchgeführt werden.

Heute bringt die Politik endlich **Regelungen für genetische Untersuchungen von Menschen** auf den Weg. Wir haben lange und auch konstruktive Beratungen in der Koalition, im Ausschuss mit vielen Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern und Experten geführt, und wir haben ein in der Breite akzeptiertes Gesetz erarbeitet. Das hat die Vorgängerregierung in sieben Jahren nicht geschafft.

(Elke Ferner [SPD]: Und deren Vorgängerregierung hat es in 16 Jahren nicht geschafft!)

Dieses Gesetz umfasst eine sehr große Bandbreite an Untersuchungen. Sie reicht von Vaterschaftstests über Tests in der Arbeitswelt, die dort etablierte Diagnoseverfahren betreffen, über Ultraschalluntersuchungen bei Schwangeren auf mögliche Fehlbildungen beim ungeborenen Kind bis hin zu Gentests, die Wahrscheinlichkeitsaussagen zu einer vielleicht später einmal auftretenden bestimmten Erkrankung zulassen. Diese neuen und immer vielfältigeren Erkenntnisse, die durch die Gendiagnostik gewonnen werden können, bedeuten für uns eine große medizinische und ethische Verantwortung. Dieser Verantwortung müssen wir mit diesem Gesetz gerecht werden.

Das Neue an der Gendiagnostik ist, dass nicht nur vorhandene Erkrankungen, sondern auch Veranlagungen und Wahrscheinlichkeiten, bestimmte Erkrankungen zu bekommen, untersucht und festgestellt werden können. Es geht hier nicht immer nur um Tatsachen, sondern auch um Wahrscheinlichkeiten. Deshalb müssen wir hier mit besonderem Bedacht vorgehen. Wenn wir es mit der Unantastbarkeit der Würde des Menschen ernst meinen,

müssen wir den Menschen für den Bereich der Gendiagnostik ein besonders hohes Schutzniveau zukommen lassen.

Die Grundlage unseres Handelns war und ist das **christliche Menschenbild**; denn wir tragen Verantwortung dafür, ob der Mensch auch künftig in seiner Einzigartigkeit wahrgenommen und gesellschaftlich akzeptiert wird. Die Gendiagnostik konfrontiert uns in ganz besonderem Maße mit der Frage: Was ist normal? Unser Verständnis vom Menschen ist, dass als normal die ganze Vielfalt und auch die Unzulänglichkeit angesehen werden, die das Menschsein nun einmal ausmachen. Wir wollen nicht, dass immer mehr nur noch als Abweichung von der Norm angesehen wird; denn den perfekten, den normierten Menschen aus dem Genkatalog gibt es nicht und den darf es auch in Zukunft nicht geben. Wir wollen Menschen nicht zu bloßen Risikofaktoren degradieren.

(Beifall bei der CDU/CSU)

Die Gendiagnostik bietet aber auch große Chancen, aus den Erkenntnissen Therapien und Behandlungsansätze zu entwickeln und damit dazu beizutragen, zu helfen und Leid zu mindern. Die Kernfrage ist, wie wir mit dem Wissen um Diagnosen von Krankheiten, für die noch nicht einmal Therapien zur Verfügung stehen, umgehen. Wir müssen diejenigen, die vor der Frage stehen, ob ihnen eine solche Untersuchung nützt oder nicht, unterstützen, nämlich durch qualifizierte Information, Aufklärung und Beratung.

Wir wollen, dass die Menschen in die Lage versetzt werden, sich für andere und für sich selbst ganz bewusst in diesen Entscheidungsprozess zu begeben und die Konsequenzen der Entscheidung abzuschätzen. Auch dies gehört zu unserem Menschenbild. Es geht um die Freiheit zum Handeln, aber eben auch um die Verantwortung im Handeln, also darum, mit dieser Freiheit verantwortungsbewusst umzugehen.

Deshalb setzt das Gesetz den Rahmen, in dem ein solches verantwortungsbewusstes Handeln von allen Beteiligten möglich ist. Deshalb steht für die Durchführung von Tests ein **Arztvorbehalt** in diesem Gesetz. Das ist ein Kernelement.

Wir wollen mit dem Gesetz den Betroffenen einen hohen Schutz bei der zu treffenden Entscheidung bieten. Deshalb ist es ganz wichtig, dass wir in diesem Gesetz auf der einen Seite das Recht auf Wissen, aber auf der anderen Seite auch das Recht auf Nichtwissen etablieren.

(Beifall bei Abgeordneten der CDU/CSU)

Neben der Information und der Aufklärung halten wir für diesen Schutz ein umfassendes **Beratungskonzept** für erforderlich. Wir etablieren als wesentlichen Kern ein abgestuftes Konzept mit verpflichtenden Angeboten. Die Beratung ist deshalb so wichtig, weil sie den Einzelnen unterstützt. Was kann er durch solche Tests erfahren? Er kann erfahren, dass er eine schwere Erkrankung hat oder später an dieser Erkrankung leiden kann. Für den Bereich der vorgeburtlichen Untersuchung bedeutet das, dass die Eltern erfahren, ob ihr Kind behindert sein wird oder nur behindert sein kann. Mit solchen Erkenntnissen müssen Menschen erst umgehen können; denn sie können ihr gesamtes Leben und das der Familie beeinflussen. Es geht um die familiäre Anlage zu Brustkrebs, Trisomie 21, Chorea Huntington, was vielen als Veitstanz bekannt ist.

Wir brauchen eine umfassende Beratung; denn die wenigsten dieser Erkrankungen sind heilbar, und die Menschen gehen mit den Ergebnissen sehr unterschiedlich um. Für die einen ist diese Erkenntnis, also das Wissen, die Möglichkeit, ihr Leben daraufhin anders zu gestalten. Für die anderen ist das Wissen eine unerträgliche Last – eine Last, mit der sie nicht zurechtkommen. Sie können das Wissen nicht verkraften und mit den Folgen nicht umgehen. Deshalb enthält unser Beratungskonzept auch konkrete Hinweise auf Hilfen und Unterstützung. Das ist wichtig für die Menschen, die sich in diesen schwierigen Situationen befinden.

Das Recht auf Wissen und auf Nichtwissen ist eines der zentralen Elemente dieses Gesetzes und für den Bereich der vorgeburtlichen Tests nochmals differenziert zu betrachten; denn hier geht es um das Leben von mindestens zwei Menschen: das Leben des ungeborenen Kindes und das Leben der Eltern. Wir wollen den umfassenden Schutz des ungeborenen Lebens. Gott sei Dank empfinden die meisten Paare die Schwangerschaft und die Geburt als ein positives, glückliches Ereignis. Deshalb darf nicht jede Schwangerschaft zu einer Risikoschwangerschaft und nicht jede Risikoschwangerschaft gleich zu einer Konfliktschwangerschaft erklärt werden.

Die Entwicklung der **vorgeburtlichen Diagnostik** hat allerdings nicht immer zu einem positiven Erlebnis für die Paare beigetragen. Es macht schon betroffen, wenn solche weitreichenden Untersuchungen nur aus haftungsrechtlichen Gründen oder deshalb, weil sie besonders gut vergütet werden, routinemäßig fast jeder Schwangeren angeboten und häufig auch ohne vorherige Beratung durchgeführt werden. Dazu sind die Konsequenzen in diesem Bereich doch viel zu weitreichend.

Deshalb sind für den Bereich der vorgeburtlichen Diagnostik die medizinische und die ethische Verantwortung so besonders groß. Schwangere haben einen Anspruch auf Beratung. Es gibt jetzt die besondere Verpflichtung des Untersuchers zu dieser Beratung. Im Rahmen des anerkannten Rechts auf Wissen und auf Nichtwissen ermöglichen wir nur auf ausdrücklichen Wunsch hin einen Beratungsverzicht.

Der Umgang mit vorgeburtlicher Diagnostik bei Tests auf sich spät manifestierende Erkrankungen ist besonders schwierig; wir haben darüber heute Vormittag schon einiges gehört. Es handelt sich dabei um Erkrankungen, die nach dem Erkenntnisstand der Wissenschaft erst im Erwachsenenalter auftreten werden. Hier kollidiert das Recht auf Wissen der Eltern mit dem Recht des ungeborenen Menschen auf Nichtwissen. Dort haben wir eine ganz besondere Verantwortung.

Wenn wir wollen, dass Tests zum Beispiel bei nicht einwilligungsfähigen Minderjährigen, also bei behinderten Menschen, nur mit eindeutigem medizinischen Nutzen für das Kind oder die Familie durchgeführt werden dürfen, muss das Kind im Mutterleib doch das gleiche Schutzniveau haben.

(Beifall bei der CDU/CSU)

Es ist nämlich auch nicht einwilligungsfähig, und ein medizinischer Nutzen ist zu diesem Zeitpunkt ebenfalls nicht gegeben. In erster Linie geht es doch um sein Leben. Dieser Mensch muss erst einmal die Chance erhalten, selbst darüber zu entscheiden, ob er dieses Wissen haben will oder nicht.

Deshalb handelt es sich beim Verbot dieser vorgeburtlichen Tests nicht um eine Pflicht zum Nichtwissen der Eltern. Vielmehr legen wir die Entscheidung über Wissen oder Nichtwissen in die Hände der Person, die in erster Linie davon betroffen sein wird.

(Beifall bei der CDU/CSU)

Meine lieben Kolleginnen und Kollegen, im Laufe der Beratungen haben wir auch festgestellt, dass es bei der Anwendung genetischer Diagnostik in der **Forschung** weitergehenden Diskussionsbedarf gibt. Auch die rasante Entwicklung bei den Biobanken zeigt, dass wir uns mit den Fragen des Datenschutzes und des Umgangs mit entsprechendem Biomaterial eingehender beschäftigen müssen.

Die Frage nach der Aufnahme eines eigenen Forschungsteils in das Gendiagnostikgesetz ist lange diskutiert worden. Sie ist aber auch klar zu beantworten. Hier handelt es sich um einen äußerst komplexen separaten Bereich. Das Ganze ist ein weitaus größeres Feld. Deshalb muss sorgfältig geprüft werden, an welchen Stellen wir erlauben, dass in der Forschung Privilegien in Anspruch genommen werden, die nun einmal in Relation zu Rechten der Probanden und der Patienten stehen.

Auch wir sehen Handlungsbedarf für die nächste Legislaturperiode. Wir wollen aber kein Hauruckverfahren für diesen hochsensiblen Bereich. Auch hier gilt Sorgfalt vor Schnelligkeit.

Lassen Sie mich zum Ende allen Beteiligten – den Kolleginnen und Kollegen sowie den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern in der Fraktion, in der Koalition, im Bundesgesundheitsministerium und hier im Parlament – sehr herzlich für die schwierigen, aber konstruktiven und am Ende erfolgreichen Gespräche und Beratungen danken.

Wir haben heute einen wichtigen Schritt für die Menschen in unserem Land beim Umgang mit gendiagnostischen Verfahren zu beschließen. Ich würde mich freuen, wenn Sie diesem Gesetzentwurf Ihre Zustimmung geben könnten.

Herzlichen Dank für Ihre Aufmerksamkeit.

(Beifall bei der CDU/CSU sowie bei Abgeordneten der SPD)