Gentests beim Abschluss von Krankenund Lebensversicherungen

von Prof. Dr. Christian Katzenmeier, Johannes Arnade, Lorenz Franck, Universität zu Köln

I. Einführung

1. Überblick

Seit April 2003 ist das menschliche Erbgut vollständig entschlüsselt.1 Eine Vielzahl genetischer Erkrankungen lässt sich heute diagnostizieren, selbst wenn noch keinerlei klinische Symptome aufgetreten sind. Mit den stetigen Fortschritten der Gentechnologie wachsen jedoch nicht nur die Erkenntnismöglichkeiten, sondern auch die Ängste in der Bevölkerung etwa vor genetischer Diskriminierung. Während genetische Testverfahren bei der Strafverfolgung weitgehend akzeptiert sind, bestehen für das Personenversicherungswesen durchaus Vorbehalte und Bedenken, solche beim Vertragsschluss zu berücksichtigen oder gar als Abschlussvoraussetzung einzufordern. Werden nicht die Persönlichkeitsrechte zu sehr beschnitten, wenn Bürger zu einer Genomanalyse gehalten sind und sonst unter Umständen keinen Versicherungsschutz mehr erlangen können? Darf das Wissen um eine genetische Disposition dem Betroffenen aufgezwungen werden. auch wenn damit erhebliche psychische Belastungen verbunden sein können? Die in der Öffentlichkeit emotional geführte Diskussion ist mehr und mehr zu einem Politikum geworden, mittlerweile beschäftigt sich die Bundesregierung eingehend mit der Frage einer gesetzlichen Regelung des Komplexes. Der Beitrag thematisiert die problematischen Aspekte, den aktuellen Stand der Diskussion und die denkbaren Regelungsmodelle.

2. Genetische Grundlagen

a) Die Erbinformation

Jede Zelle des menschlichen Körpers enthält eine vollständige Kopie des Genoms, also der gesamten Erbsubstanz. Im Zellkern befinden sich die Chromosomen, sechsundvierzig unter dem Mikroskop sichtbare Gebilde. Jedes Chromosom beherbergt die DNS (Desoxyribonukleinsäure), ein fadenähnliches Molekül mit einer Doppelhelixstruktur. Festgelegte Abschnitte (Sequenzen) der DNS-Molekülkette entsprechen bestimmten Genen. Es handelt sich um Vorlagen, nach denen der Körper Enzyme produziert. Enzyme sind Eiweißverbindungen, die sämtliche biochemischen Reaktionen im Körper ermöglichen bzw. beschleunigen. Am Ende einer ganzen Reihe solcher Reaktionen stehen die Körperfunktionen und letztlich die individuellen Merkmale des Menschen.² Bei der Zellteilung und der damit verbundenen Verdopplung der DNS (Replikation) kann es spontan zu Fehlern kommen. Man spricht

dann von einer Mutation. Dies ist ein völlig natürlicher Vorgang und die meisten Mutationen werden innerhalb der Zellen wieder korrigiert. Allerdings können ionisierende Strahlung, UV-Strahlung und chemische Substanzen diesen Reparaturvorgang stören. Bleibende Mutationen können Fehlfunktionen und damit schwerwiegende Erkrankungen hervorrufen.³

b) Genetische Diagnostik

Genetische Testverfahren dienen dazu, Mutationen im Erbgut ausfindig zu machen. Die aus Körperzellen gewonnene DNS wird auf biochemischem Wege zerlegt, und die Sequenzen der Teilstücke können identifiziert werden. Eine Sonderstellung unter den medizinischen Diagnosemöglichkeiten nehmen so genannte prädiktive genetische Tests (im Gegensatz zu diagnostischen) ein, da diese bereits lange vor Ausbruch einer genetisch bedingten Krankheit die Disposition für eine solche Krankheit vorhersagen können. Bislang sind etwa 1500 Gene als krankheitsrelevant identifiziert worden. Bis auf wenige Ausnahmen ist zwar noch nicht voraussehbar, wann und mit welcher Intensität die diagnostizierte Krankheit ausbricht, doch sind in dieser Hinsicht weiterhin erhebliche Erkenntnisfortschritte zu erwarten.⁴

3. Versicherungsrechtliche Grundlagen

Der Mensch ist zu jedem Zeitpunkt seines Lebens Gefahren ausgesetzt und es besteht ein erhebliches Interesse, sich und seine Angehörigen gegen mögliche wirtschaftliche Nachteile aus Krankheit, Unfall oder Tod abzusichern. Zu diesem Zweck existieren Sozialversicherung und private Personenversicherung nebeneinander.

- Wadzack, GenomXPress (Informationen aus der deutschen Genomforschung), Ausgabe Juni 2003 (http://www.dhgp.de/media/xpress/genomxpress02_03/index.html).
- Fesch, Genetische Tests Wie funktionieren sie, was sagen sie aus?, 2000, S. 11 ff.
- ³ Fesch, a.a.O. (Fn 2), S. 28 ff.
- Friedrich/Bartram/Kräusslich/Schöne-Seifert/Taupitz/Propping, Prädiktive genetische Diagnostik. Wissenschaftliche Grundlagen, praktische Umsetzung und soziale Implementierung, 2003, S. 18 ff.; Enquète-Kommission, "Recht und Ethik in der modernen Medizin": Schlussbericht, BT-Drucks 14/9020 vom 14.05.2002, S. 120 f.; Wadzack, a.a.O. (Fn 1).

a) Private Personenversicherung

Grundlage des privaten Personenversicherungsverhältnisses ist ein schuldrechtlicher Vertrag, der sich im Wesentlichen nach dem Versicherungsvertragsgesetz (VVG) richtet. Ein Abschlusszwang besteht nicht. Der Versicherer verpflichtet sich, gegen Prämienzahlung für den Fall eines ungewissen Ereignisses bestimmte Leistungen zu übernehmen. Damit der Versicherer kalkulieren kann, wird die Höhe der Prämie vom individuellen Risiko abhängig gemacht und vor Vertragsschluss eine Risikoprüfung durchgeführt. Versicherungsunternehmen kennen drei Instrumente der Risikoprüfung:

aa) Selbstauskunft des Antragstellers

Gemäß §§ 16, 17 VVG hat der Antragsteller dem Versicherer alle erheblichen Gefahrenumstände mitzuteilen. Erheblich sind Umstände, die geeignet sind, auf den Entschluss des Versicherers Einfluss auszuüben, den Vertrag überhaupt oder zu den vereinbarten Konditionen abzuschließen. Im Zweifel werden Umstände als erheblich angesehen, wenn der Versicherer bei Vertragsschluss ausdrücklich nach ihnen fragt. Verletzt der Antragsteller schuldhaft die Anzeigepflicht, kann der Versicherer gemäß §§ 16 Abs. 2, 17 Abs. 1 WG vom Vertrag zurücktreten. Liegt Arglist vor, kann der Versicherer jederzeit anfechten, § 22 WG. Handelt der Antragsteller schuldlos, kann der Versicherer gemäß § 41 Abs. 1 WG eine höhere Prämie verlangen, unter den Voraussetzungen des § 41 Abs. 2 WG binnen eines Monats kündigen. Unbeschadet dessen besteht immer die Möglichkeit, dass die Anzeigepflichten des Versicherungsnehmers durch eine nach § 34a WG zulässige Abrede abbedungen werden.7

bb) Schweigepflichtentbindung

Der Antragsteller muss nicht selbst Auskunft über die gefahrenerheblichen Umstände geben. Er kann den Versicherer ermächtigen, Informationen einzuholen bei Ärzten und sonstigen Heilberuflern, Angehörigen von Krankenanstalten, Gesundheitsämtern und anderen Personenversicherern, mit denen er in den letzten Jahren in Kontakt stand. Die Schweigepflichtentbindung ist heute üblicherweise auf fünf Jahre befristet. Erteilt der Versicherungsnehmer eine verlangte Ermächtigung nicht, so wird sein Antrag in der Regel abgelehnt.

cc) Arztliche Untersuchung

Das dritte Instrument der Risikoprüfung ist die ärztliche Untersuchung des Antragstellers. Eine solche Untersuchung wird vorgenommen, um den durch Selbstauskunft und Schweigepflichtentbindung ermittelten Gesundheitszustand zu bestätigen. Sie wird jedoch nur als zulässig angesehen, wenn damit keinerlei gesundheitliche Risiken verbunden sind. Ein Zwang, die ärztliche Untersuchung vornehmen zu lassen, ist gemäß § 160 VVG ausgeschlossen, selbst wenn diese vertraglich vereinbart worden ist.⁸

b) Sozialversicherung

Das Instrumentarium der Risikoprüfung spielt keine vergleichbare Rolle bei der Sozialversicherung, die von den Prinzipien der Versicherungspflicht und des Solidarausgleichs geprägt ist, ganz wesentlich auch vom Monopolgedanken. Da der Begründung eines Sozialversicherungsverhältnisses keine Risikoprüfung und damit keine Erhebung über den Gesundheitszustand voransteht, sind genetische Testverfahren nur für private Personenversicherer interessant.⁹ Zwar sieht das Sozialgesetzbuch eine Mitwirkungspflicht zur Gesunderhaltung vor; ob dies jedoch auch Genomanalysen zu Therapiezwecken umfasst, ist bisher nicht diskutiert worden.¹⁰

II. Problemkreise

1. Asymmetrische Informationsverteilung - Antiselektion

Bei der Risikoprüfung ist ein Informationsgleichgewicht zwischen Versicherer und Antragsteller für beide Parteien wichtig, soll der Versicherer korrekt wirtschaften können und der Versicherungsnehmer eine seinem tatsächlichen Risiko angemessene Prämie erhalten. Ein Informationsungleichgewicht kann zu einer Antiselektion führen, die sich folgendermaßen äußert: Der Versicherungsnehmer besitzt aufgrund eines durchgeführten Gentests einen Informationsvorsprung. Ein schlechtes Ergebnis wird er gegenüber dem Versicherer verschweigen und sich entgegen seinem tatsächlichen Risiko zu Normalkonditionen versichern. Ein Versicherungsnehmer mit gutem Testergebnis wird sich überlegen, ob die Prämie angemessen ist und im Zweifelsfall keinen Versicherungsvertrag abschließen. In letzter Konsequenz dünnt der Einzahlerpool aus und der Versicherer kann die Leistungen für die verbleibenden "schlechten Risiken" nicht mehr aufbringen.¹¹ Die

- ⁵ Hofmann, Privatversicherungsrecht, 4. Aufl. 1998, § 2 Rn 2 ff.
- Entsprechend Schöffski, Gendiagnostik: Versicherung und Gesundheitswesen, 2000, S. 159; Schulz-Weidner, Der versicherungsrechtliche Rahmen für eine Verwertung von Genomanalysen, 1993, S. 9 ff.
- Hofmann, a.a.O. (Fn 5), § 8 Rn 1 ff.
- § 160 VVG findet zwar direkt nur Anwendung auf die Lebensversicherung, stellt jedoch die Konkretisierung eines allgemeinen Rechtssatzes dar, vgl. E. Lorenz, VersR 1999, 1309, 1312; ders., in: Thiele (Hrsg.), Genetische Diagnostik und Versicherungsschutz. Die Situation in Deutschland, 2. Aufl. 2001; Taupitz, Genetische Diagnostik und Versicherungsrecht, 2000, S. 24; Baumann, ZVersWiss 2002, 169, 175.
 So Schölfski, in: Winter/Fenger/Schreiber (Hrsg.), Genetische
- So Schöffski, in: Winter/Fenger/Schreiber (Hrsg.), Genmedizin und Recht, 2001, Rn 1333; Taupitz, a.a.O. (Fn 8), S. 8; Friedrich et al., a.a.O. (Fn 4), S. 49; Lorenz, VersR 1999, 1309 f.; Baumann, ZVersWiss 2002, 169, 171; anders aber Damm, MedR 2004, 1, 4.
- O Schöffski, a.a.O. (Fn 9), Rn 1335 ff.
- Hennen/Petermann/Sauter, Das genetische Orakel: Prognosen und Diagnosen durch Gentests eine aktuelle Bilanz, 2001 (entspr. Tab [Büro für Technikfolgenabschätzung beim Deutschen Bundestag], Arbeitsbericht Nr. 66, S. 120); Taupitz, a.a.O. (Fn 8), S. 39; Lorenz, VersR 1999, 1309, 1310; Schöffski, a.a.O. (Fn 6), S. 152; MünchenerRück, Gentechnologie Eine Herausforderung für die Versicherungswirtschaft, 2002, S. 40.

Antiselektionsgefahr ist abhängig von der Anzahl der nutzbaren Testverfahren und ihrer Verfügbarkeit, davon, welche Krankheiten in der Bevölkerung vorhanden sind und wie wichtig sie für die Versicherungswirtschaft werden können, wie einfach genetische Test zu handhaben sind, in welchem Umfang sie nachprüfbar sind und wie weit ihre prädiktive Qualität reicht.¹² Für die Zukunft ist mit einer Reihe von Möglichkeiten bis hin zu sog. "Home-Test-Kits" zu rechnen, bei denen die Testperson die Auswertung eigenhändig (etwa unter Zuhilfenahme eines Farbvergleiches) vornehmen kann. Viele Verfahren bieten ein hohes Maß an Anonymität, ein Kontakt mit ärztlichem Fachpersonal ist dabei nicht erforderlich.¹³

2. Persönlichkeitsrechte des Antragstellers

Genetische Testverfahren liefern Daten und Informationen, die den Kernbereich der menschlichen Persönlichkeit der getesteten Person und unbeteiligter Dritter berühren. Das allgemeine Persönlichkeitsrecht, abgeleitet aus Art. 2 Abs. 1 GG i.V.m. Art. 1 Abs. 1 GG, hat die Funktion, die engere persönliche Lebenssphäre und die Erhaltung ihrer Grundbedingungen zu gewährleisten. Jedes Individuum kann demnach über die Erhebung, Verwendung und Weitergabe persönlicher Daten selbst bestimmen.¹⁴ Im Bereich genetischer Tests werden zwei Aspekte des allgemeinen Persönlichkeitsrechts berührt:

a) Das Recht auf gen-informationelle Selbstbestimmung

Das Recht auf gen-informationelle Selbstbestimmung ist das Recht des Einzelnen, über die Preisgabe seiner ihm bekannten genetischen Dispositionen selbst zu entscheiden. Eine erzwungene Offenlegung stellt einen Eingriff in den Schutzbereich dieses Rechts dar und ist daher verfassungsrechtlich nur dann zulässig, wenn überwiegende Gründe des Allgemeinwohls dies rechtfertigen und im Einzelfall der Grundsatz der Verhältnismäßigkeit gewahrt ist. 15

b) Das Recht auf Nichtwissen

Geschützt ist der Einzelne nicht nur vor einer Offenlegung gegenüber Dritten. Ihm steht auch das Recht zu, über die eigene genetische Disposition im Hinblick auf belastende Ergebnisse nicht Bescheid wissen zu müssen. Dieses Recht auf Nichtwissen greift so weit, dass der Einzelne Erkrankungen in Kauf nehmen und auf eine Genomanalyse verzichten kann. Dem Patienten dürfen unaufgefordert oder gar gegen seinen Willen keine genetischen Informationen aufgezwungen werden. Das Recht auf Nichtwissen schützt vor dem drohenden Verlust der Unbefangenheit, Offenheit und letztlich die Freiheit gegenüber der eigenen Zukunft und die Entschließungsfreiheit hinsichtlich der Lebensgestaltung. Auch Einschränkungen des Rechts auf Nichtwissen sind rechtfertigungsbedürftig. ¹⁶

3. Die Gefahr genetischer Diskriminierung

Personen mit gefahrenerheblicher genetischer Veranlagung kann der Vertragsschluss nur zu erhöhten Prämien angeboten oder der Zugang zur privaten Personenversicherung gänzlich verwehrt werden. Zwar sind Versicherer durchaus bestrebt, möglichst viele Einzahler für den Versichertenpool zu gewinnen. Studien in den USA zeigen aber eine Tendenz zur Ungleichbehandlung.¹⁷ Da die betroffenen Personen keinen Einfluss auf ihr Erbgut haben, wären sie zusätzlich zu ihrem erhöhten Krankheitsrisiko einer finanziellen Mehrbelastung ausgesetzt. 18 Birgt deshalb die Pflicht zur Offenlegung der genetischen Disposition beim Vertragsschluss die Gefahr einer Diskriminierung in sich? Allgemein geht man von einem sachlichen Grund aus, wenn eine bereits erkrankte Person zu anderen Konditionen versichert wird als eine gesunde. Darf danach auch eine eventuell bevorstehende Erkrankung in der Risikokalkulation berücksichtigt werden, so liegt im rein versicherungswirtschaftlichen Kontext keine Diskriminierung vor. 19 Diesem Standpunkt wird jedoch entgegengehalten, eine losgelöste Betrachtung des Themenkomplexes greife zu kurz. Das Bekanntwerden einer schlechten genetischen Disposition habe weitreichende Folgen. Von dem Testergebnis des Einzelnen lassen sich Rückschlüsse auf die übrigen Familienmitglieder ziehen und es könne zur Stigmatisierung im privaten Umfeld sowie auf dem Arbeitsmarkt kommen. Etwaige Korrelationen zwischen Genmutationen und ethnischer Zugehörigkeit könnten überdies zu sozial unverträglichem Pauschaldenken verleiten. Und dies, obwohl heute noch nicht sicher festgestellt werden kann, ob bzw. wann und mit welcher Intensität eine Krankheit ausbricht. Damit sei die Gefahr einer genetischen Diskriminierung letztlich als real anzusehen.²⁰

- Berberich, VW 1998, 1190, 1193; MünchenerRück, a.a.O. (Fn 11), S. 41.
- ¹³ Schöffski, a.a.O. (Fn 6), S. 54 f.; Baumann, ZVersWiss 2002, 169, 190.
- BVerfGE 65, 1 (Volkszählungsurteil). Auch wenn Grundrechte zunächst nur vor Eingriffen durch die Staatsgewalt schützen, entfalten sie doch eine mittelbare (Dritt-)Wirkung in Rechtsbeziehungen Privater, somit auch in privaten Versicherungsverhältnissen, BVerfGE 84, 192; Buyten/Simon, VersR 2003, 813, 814; a.A. zur mittelbaren Drittwirkung Spranger, VersR 2000, 815, 816 f.
- 15 Friedrich et al., a.a.O. (Fn 4), S. 47.
- Simon, Gendiagnostik und Versicherung Die internationale Lage im Vergleich, 2001, S. 121; Buyten/Simon, Versk 2003, 813, 814; Enquête-Komission, a.a.O. (Fn 4), S. 132.
- Schöffski, a.a.O. (Fn 6), S. 115 f.; Simon, a.a.O. (Fn 16), S. 22 f.; Enquête-Kommission, a.a.O. (Fn 4), S. 134 f.
- 18 Lorenz, VersR 1999, 1309, 1312 f.; Taupitz, a.a.O. (Fn 8), S. 29.
- 19 Vgl. Lorenz, VersR 1999, 1309, 1313; Taupitz, a.a.O. (Fn 8), S. 31 f.
- Schöffski, a.a.O. (Fn 9), Rn 1329; Bayertz/Ach/Paslack, in: Argos (Institut für gesellschaftswissenschaftliche Studien, praktische Philosophie und Bildung e.V.): Genetische Diagnostik, 1999, S. 260 ff; Oehlenberg, in: Bundesaufsichtsamt für Versicherungswesen, Gentechnologie und Versicherungsmärkte Überlegungen aus Sicht der Versicherungsaufsicht, 2001, S. 10.

4. Umgang mit genetischen Daten

a) Datenspeicherung, Datenmissbrauch, Datenschutz

Genetische Informationen behandeln die essentiellen biologischen Grundlagen des Getesteten und seiner Familienangehörigen. Sie treffen Vorhersagen über den zukünftigen Gesundheitszustand und die Lebenserwartung, eventuell lassen sich sogar Verhaltensweisen ablesen. Es gilt, Persönlichkeitsrechtsverletzungen durch einen wirksamen Datenschutz zu verhindern. Stellt eine Person Ergebnisse aus Gentests zur Verfügung, muss gewährleistet sein, dass die Gefahr einer missbräuchlichen "Zweitauswertung" seitens Dritter ausgeschlossen ist. Dies wird dann problematisch. wenn die Informationen zentralen Datenbanken zugeführt werden. Aber schon bei der Erhebung solcher Daten kommt bereits ein schwer überschaubarer Personenkreis mit den Testergebnissen in Berührung.²¹ Eventuelle Missstände in diesem Zusammenhang wären im Datenschutzrecht zu regeln, auch wenn bisher kein Fall von Missachtung der ärztlichen Schweigepflicht bzw. Datenmissbrauch durch Angehörige der Versicherungsbranche bekannt geworden ist.22

b) Vergleichbarkeit mit anderen Diagnosemethoden

Bei der Frage nach der Zulässigkeit genetischer Testverfahren stellt sich auch die Frage, inwieweit diese sich von althergebrachten, akzeptierten Untersuchungsmethoden unterscheiden.

aa) Familienanamnese

Bei einer Familienanamnese wird der Antragsteller nach Krankheitsvorkommen in der Familie befragt. Je nach Häufung von Erbkrankheiten kann der Antragsteller in eine bestimmte Risikogruppe eingestuft werden, nach der sich die Prämie berechnet. Wenn Versicherungsunternehmen vor Vertragsschluss mittels anamnetischer Erhebung eine laienhafte Analyse der Erbinformation durchführen dürfen, müsste ihnen dem Grunde nach auch die wesentlich zuverlässigere Genomanalyse gestattet sein, zumal sich ein Antragsteller nach risikobelasteter Familienanamnese durch einen Gentest "exculpieren" könnte.²³ Ein Unterschied besteht allerdings darin, dass dem Versicherungsnehmer die Krankenhistorie seiner Familie bereits bekannt ist, während eine prädiktive Diagnose bisher ungeahnte Krankheitsdispositionen zutage fördern kann und damit die Gefahr einer Verletzung des Rechts auf Nichtwissen besteht.

bb) Herkömmliche ärztliche Untersuchung

Die ärztliche Untersuchung stellt für die Versicherer einen Teil der Risikoprüfung dar und kann dazu führen, dass Krankheiten aufgedeckt werden, von denen der Antragsteller bisher keine Kenntnis besaß, etwa von einer unerkannten HIV-Infektion oder dem "schlummernden Krebs". ²⁴ Prädiktive genetische Tests zielen in der Regel darauf ab, Dispositionen und mögliche daraus resultierende Krankheiten zu ermitteln, die bis zum Zeitpunkt der Testvornahme unbekannt waren und sich noch nicht phänotypisch gezeigt haben. Insofern sind genetische Tests und herkömmliche ärztliche

Untersuchungen vergleichbar. Zwar bieten Gentests hinsichtlich der Aussagequalität eine Vielzahl von Unterschieden gegenüber herkömmlichen Untersuchungsmethoden: So sind Testergebnisse stets identisch, unabhängig vom Alter der getesteten Person. Ebenfalls unbeachtlich ist der klinische Status. Das Ergebnis ist dasselbe, gleichgültig, ob sich die Krankheit bereits manifestiert hat oder ob sie erst in ferner Zukunft ausbricht, ob der Krankheitsverlauf mild oder schwer sein wird oder ob man die Krankheit gar nicht bekommt. Zudem sind die Tests unabhängig vom Gewebe, da die Gene in jeder Körperzelle vorhanden sind. Eine genetische Probe ist mehrere Jahre halt- und verwendbar. Schon ein kleiner Blutstropfen oder ein Mundschleimhautabstrich genügt, um auf eine Vielzahl von Dispositionen zu untersuchen. 25 Die aufgeführten Unterschiede betreffen jedoch allesamt die Qualität der durch Gentests erzielten Ergebnisse. Die Ziele der medizinischen Untersuchung unterscheiden sich nicht von denen der genetischen Untersuchung.²⁶ Genetische Tests sind zudem nicht isoliert, sondern in einem Gesamtzusammenhang zu betrachten. Nur eine kritische Wertung aller Befunde zu einem Krankheitsbild erlaubt eine zuverlässige Einschätzung. Dazu gehören neben den Gentests auch Blutbefunde, bildgebende Verfahren, Anamnese, Familienanamnese, Operationsberichte und Histologie.²⁷ Somit kommt Gentests im Hinblick auf die Qualität ihrer Ergebnisse zwar eine besondere Bedeutung zu, letztlich sind sie aber den üblichen medizinischen Untersuchungsmethoden zuzuordnen.²⁸

c) Arztvorbehalt und genetische Beratung

Zum Zwecke der Qualitätssicherung und zugleich Bindung an das ärztliche Pflichtenprogramm (z. B. die ärztliche Schweigepflicht) wird vorgeschlagen, genetische Tests an einen Arztvorbehalt zu knüpfen. Da dem Laien die Beurteilung seiner Testergebnisse nicht überlassen werden kann, soll zudem eine umfassende genetische Beratung vor und nach der Durchführung einer genetischen Untersuchung stattfinden. Längst nicht alle diagnostizierbaren Krankheitsbilder sind auch therapierbar, weswegen eine zu testende Person ausführlich über mögliche Ergebnisse, die Zu-

Schöffski, a.a.O. (Fn 6), S. 124 ff.; Bayertz/Ach/Paslack, a.a.O. (Fn 20), S. 157 ff.; Enquête-Kommission, a.a.O. (Fn 4), S. 135 ff.

Berberich, Zur Zulässigkeit genetischer Tests in der Lebens- und privaten Krankenversicherung, 1998, S. 131 I.; Lorenz, VersR 1999, 1309, 1313; Taupitz, a.a.O. (Fn 8), S. 32.

Lorenz, VersR 1999, 1309, 1313; Taupitz, a.a.O. (Fn 8), S. 36; Schulz-Weidner, a.a.O. (Fn 6), S. 219; Ethik-Beirat beim Bundesministerium für Gesundheit, Prädiktive Gentests. Eckpunkte für eine ethische und rechtliche Orientierung, 2000, S. 14.

²⁴ Lorenz, VersR 1999, 1309, 1311; Taupitz, a.a.O. (Fn 8), S. 37.

²⁵ Schöffski, a.a.O. (Fn 6), S. 148.

²⁶ Berberich, VW 2001, 313, 316; Taupitz, a.a.O. (Fn 8), S. 37; Lorenz, VersR 1999, 1309, 1311.

²⁷ MünchenerRück, a.a.O. (Fn 11), S. 95.

²⁸ Baumann, ZVersWiss 2002, 169, 183.

verlässigkeit der Tests sowie ihre Aussagekraft und die Konsequenzen zu informieren ist.²⁹

Die Einführung eines Arztvorbehalts bedeutet den Ausschluss von "Home-Test-Kits", so dass sich Personen nicht "auf eigene Faust" testen können. Vor allem handelt es sich um einen Eingriff in die durch Art. 12 Abs. 1 GG geschützte Berufsfreiheit. Personen, die in der Molekulargenetik tätig sind, werden durch einen Arztvorbehalt einer Berufszugangsbeschränkung unterworfen. Diese richtet sich nach Merkmalen, die in der Person des Berufstätigen liegen. Eine solche Beschränkung ist nur dann zulässig, wenn sie zum Schutz eines wichtigen Gemeinguts geboten ist und die Verhältnismäßigkeit gewahrt ist. Als wichtiges Gemeinschaftsgut kommt die Volksgesundheit in Betracht, die unter Umständen durch unqualifizierte genetische Tests und schlechte Beratung gefährdet sein könnte. Zwar wird im Allgemeinen keine Pflicht zur Einführung eines Arztvorbehalts gesehen, da eine aus den Grundrechten abgeleitete Schutzpflicht des Staates nur angenommen wird, soweit der Bürger nicht in eigener Verantwortung für seine Sicherheit sorgen kann, doch steht ein solches Vorgehen im pflichtgemäßen Ermessen des Gesetzgebers.30

5. Rechte der Versicherer

Nicht nur Antragsteller und medizinisches Personal, auch die Versicherer können sich auf verfassungsmäßig garantierte Rechte berufen. Zur Debatte steht hier das Recht auf unternehmerische Gestaltungs- und Betätigungsfreiheit gemäß Art. 12 GG i.V.m. Art. 19 Abs. 3 GG. Versicherungsunternehmen können selbst bestimmen, zu welchen Konditionen und mit welchen Personen sie Verträge abschließen. Ein pauschaler Eingriff in diese Rechte ist unzulässig, deswegen eine Abwägung mit verfassungsmäßig garantierten Rechten anderer unumgänglich.³¹

6. Mögliche Regelungsmodelle

Die Nutzung von Gentests in der privaten Versicherungswirtschaft muss mit den in der Verfassung verankerten Prinzipien in Einklang stehen.³² Es geht darum, ein Regelungsmodell zu finden, welches Eingang in ein künftiges Gendiagnostikgesetz finden kann und den berechtigten Interessen aller Beteiligten angemessen Rechnung trägt.

a) Regelungsmodell: Extensive Nutzung von Gentests

Eine extensive Nutzung von Gentests³³ ließe Versicherungsunternehmen freie Hand bei der Kalkulation der Prämien. Gentests würden zur Abschlussvoraussetzung für den Versicherungsvertrag.³⁴ Die genetische Untersuchung zielte darauf ab, bestimmte gefahrenerhebliche Krankheiten zu ermitteln. Eine "unspezifische Genomanalyse", also eine weitestgehende Ausforschung des Versicherungsnehmers, bliebe wegen der fehlenden Gefahrenerheblichkeit im Sinne des § 16 VVG unzulässig, da nicht alle genetischen Disposi-

tionen einen gefahrenerheblichen Umstand darstellen.³⁵ Das Modell der uneingeschränkten Nutzung genetischer Informationen hätte den Vorteil eines Informationsgleichgewichts zwischen Versicherungsunternehmen und Antragsteller, so dass eine Antiselektion vermieden werden könnte.³⁶ Durch eine Familienanamnese belastete Versicherungsnehmer könnten verlässlich nachweisen, die genetische Disposition nicht in sich zu tragen.³⁷

Andererseits beeinträchtigte eine vollständige Verwertung genetischer Informationen die Versicherungsnehmer in ihrem Recht auf gen-informationelle Selbstbestimmung. Für den Interessenten bestünde keine Möglichkeit, sich dem Wunsch des Versicherers auf Durchführung eines Gentests zu entziehen. Der Interessent würde mit Informationen konfrontiert, über die er unter Umständen gar nicht Bescheid wissen möchte.³⁸ Einziger Ausweg wäre, auf einen Versicherungsschutz zu verzichten. Den Antragsteller von dem Ergebnis des Tests nicht zu unterrichten, wahrte sein Recht auf Nichtwissen deswegen nicht, da er bereits im Fall einer hoch bemessenen Prämie Rückschlüsse auf die Untersuchungsergebnisse ziehen kann. Tangiert werden überdies die Interessen unbeteiligter Dritter, nämlich der Verwandten, deren Dispositionen im Rahmen der Untersuchung des Antragstellers zutage treten. Mit der extensiven Nutzung von Gentests könnte sich eine Zwei-Klassen-Gesellschaft im Gesundheitswesen bilden.³⁹ Interessenten, denen die Prämien in der privaten Krankenversicherung zu hoch sind oder nicht versicherbare Risiken, wechseln in die gesetzliche Krankenversicherung. Dies bewirkte, dass sich die schlechten Risiken in der Sozialversicherung ansammeln, wodurch die Beitragssätze weiter stiegen. Privaten Versicherern fiele es umso leichter, Besserverdiener mit günstigen Prämien der Solidargemeinschaft zu entziehen. Leidtragende wären die Menschen

- 29 Bartram/Fonatsch, in: Bartram/Beckmann/Breyer/Fey/Fonatsch/
 Irrgang/Taupitz/Thiele/Seel, Humangenetische Diagnostik –
 Wissenschaftliche Grundlagen und gesellschaftliche Konsequenzen, 2000, S. 66; Taupitz, ebd., S. 104; Friedrich et al., a.a.0.
 (Fn 4), S. 35 ff.
- 30 *Taupitz*, a.a.O. (Fn 29), S. 119 ff. unter Bezugnahme auf BVerfGE 7, 377 ff.
- 31 Berberich, VW 1998, 1190; Lorenz, VersR 1999, 1309, 1313; Taupitz, a.a.O. (Fn 8), S. 38 f.
- 32 Buyten/Simon, VersR 2003, 813, 814.
- 33 Zur Vereinbarkeit eines solchen Regelungsmodells mit dem für die Versicherung typischen Merkmal der Ungewissheit vgl. *Lorenz*, VersR 1999, 1309, 1313; *Taupitz*, a.a.O. (Fn 8), S. 33.
- 34 Breyer, in: Bartram et al., a.a.O. (Fn 29), S. 167; Hennen/ Petermann/Sauter, a.a.O. (Fn 11), S. 129; Simon, a.a.O. (Fn 16), S. 85.
- 35 Berberich, a.a.O. (Fn 22), S. 135; Taupitz, a.a.O. (Fn 8), S. 38; Lorenz, VersR 1999, 1309, 1311.
- 36 Hennen/Petermann/Sauter, a.a.O. (Fn 11), S. 129 f.; Taupitz, a.a.O. (Fn 8), S. 39; Bayertz/Ach/Paslack, a.a.O. (Fn 20), S. 259.
- 37 Sahmer, in: Thiele, a.a.O. (Fn 8), S. 52.
- 38 Bayertz/Ach/Paslack, a.a.O. (Fn 20), S. 262; Hennen/Petermann/Sauter, a.a.O. (Fn 11), S. 130; Simon, a.a.O. (Fn 16), S. 85.
- 39 Hennen/Petermann/Sauter, a.a.O. (Fn 11), S. 130; Simon, a.a.O. (Fn 16), S. 85.

mit schlechten Risiken und die Geringverdienenden, denen der Wechsel in die private Krankenversicherung versperrt bleibt.⁴⁰

Wird einem Antragsteller eine Lebensversicherung verweigert, sind ihm Möglichkeiten zur Absicherung (Altersvorsorge, Kreditsicherung bei Erwerb von Wohnungseigentum, Schutz der Familie etc.) genommen. Der Betroffene kann so mitsamt seiner Familie ins soziale Abseits geraten.⁴¹ Solange die Lebensversicherung als eine tragende Säule der Altersvorsorge fungiert, wäre eine vollständige Freigabe genetischer Informationen bedenklich, da sie das Wohlergehen derer bedrohte, die bereits durch ihre genetische Veranlagung schlechter gestellt sind.⁴²

b) Regelungsmodell: Kategorisches Verbot

Der Gegenpol zur extensiven Nutzung ist das kategorische Verbot. Versicherungsunternehmen wäre es nicht gestattet, genetische Tests beim Vertragsschluss zu berücksichtigen. Dies gilt auch für freiwillig vorgelegte Testergebnisse sowie für in sonstiger Weise erlangte gendiagnostische Ergebnisse des Antragstellers.⁴³

Eine derartige Lösung siedelte die Persönlichkeitsrechte der Antragsteller hoch an und bereitete insoweit kaum Schwierigkeiten.44 Etwas differenzierter ist die Frage nach einer Diskriminierungsgefahr zu betrachten. 45 Antragstellern mit einer belastenden Familienanamnese wäre der Nachweis verwehrt, doch nicht genetisch belastet zu sein. 46 Das Forschen in der Familienhistorie stellt ein zulässiges Mittel der Risikoprüfung dar. Deshalb kann es als Diskriminierung des Versicherungsnehmers angesehen werden, wenn die vergleichsweise unsichere Methode der Familienanamnese zur Prämienberechnung herangezogen wird, ein wissenschaftlich viel aussagekräftigerer Gentest hingegen ausgeschlossen ist.⁴⁷ Versicherer dürfen andere medizinische Untersuchungen zur Risikoermittlung verlangen. Angesichts der Tatsache, dass genetische Tests und andere medizinische Verfahren grundlegend als gleichwertig anzusehen sind, widerspräche ein Verbot dem Gleichheitsgrundsatz. Wer in Kenntnis seiner genetischen Veranlagung Vorteile erlangt, wäre gegenüber denjenigen besser gestellt, bei denen im Zuge einer herkömmlichen Untersuchung vergleichbare Informationen gewonnen wurden. Anzumerken ist allerdings, dass in der Praxis der Krankenversicherung in der Regel auf eine ärztliche Untersuchung verzichtet wird, obwohl dabei mit großer Wahrscheinlichkeit in einer Reihe von Fällen bereits manifestierte Krankheiten zutage treten würden. In der Lebensversicherung werden 99 % aller Abschlüsse ohne vorherige ärztliche Untersuchung vorgenommen.⁴⁸

Ein kategorisches Verbot bedeutete eine erhöhte Antiselektionsgefahr. Versicherungsunternehmen könnten sich dazu veranlasst sehen, die Prämien zu erhöhen, um durch Missbrauch drohende Schäden auszugleichen. Eine solche Prämienerhöhung träfe die gesamte Versichertengemeinschaft.⁴⁹ Das kategorische Verbot von Gentests beeinträchtigte die Rechte der Versicherer nicht unerheblich. Das aus der Vertragsfreiheit resultierende Fragerecht vor Vertragsschluss würde dahingehend eingeschränkt,

dass genetische Informationen keinerlei Rolle mehr spielen würden. Das Verbot der Vornahme eines Gentests vor Vertragsschluss beträfe zusätzlich die unternehmerische Gestaltungsfreiheit, dem Versicherer würde ein Instrument der Risikoprüfung genommen.

c) Regelungsmodell: Eingeschränkte Nutzung

Das dritte Regelungsmodell sieht die eingeschränkte Nutzungsmöglichkeit genetischer Informationen vor. Der Gentest darf danach nicht als Abschlussvoraussetzung verlangt werden, doch hat der Versicherer das Recht, vom Interessenten wahrheitsgemäß in Erfahrung zu bringen, ob bereits im Vorfeld ein genetischer Test durchgeführt wurde. Weitergehend bestünde die Möglichkeit, das Fragerecht nach gefahrenerheblichen Dispositionen von einer bestimmten festzulegenden Versicherungssumme abhängig zu machen. 50

Dieses Modell würde das Recht auf Nichtwissen nicht tangieren. Die Pflicht, einen bereits durchgeführten genetischen Test offenzulegen, beträfe lediglich das Recht auf gen-informationelle Selbstbestimmung.⁵¹ Der Eingriff in dieses Recht ließe sich anhand einer Abwägung zwischen der adäquaten Risikoermittlung und dem Schutz der Versichertengemeinschaft rechtfertigen. Problematisch ist allerdings die Frage, was im Rahmen dieses Modells als "gefahrenerheblich" im Sinne des § 16 VVG gelten soll. Die Einordnung könnte von der präsymptomatischen Diagnose, der Anlageträgerschaft, Empfindlichkeiten oder Krankheiten, die kurz vor dem Ausbruch stehen, bis hin zu bereits vorhandenen Krankheiten führen. Es müsste zudem bestimmt werden, welche Krankheiten erfragt werden dürfen. Aufgrund der Bedeutung des § 16 VVG für die Versicherungswirtschaft besteht insoweit erheb-

- ⁴⁰ Simon, a.a.O. (Fn. 16), S. 85, 95; a. A. Taupitz, a.a.O. (Fn 8), S. 35 f.
- 41 Bayertz/Ach/Paslack, a.a.O. (Fn 20), S. 260.
- 42 Simon, a.a.O. (Fn 16), S. 99: Nur eine grundsätzlich für jeden gewährleistete Altersvorsorge könnte diesen Missstand beheben, da sich niemand zusätzlich versichern müsste.
- 43 Breyer, in: Bartram et al., a.a.O. (Fn 29), S. 167; Hennen/Petermann/ Sauter, a.a.O. (Fn 11), S. 129; Simon, a.a.O. (Fn 16), S. 85 ff.
- Bayertz/Ach/Paslack, a.a.O. (Fn 20), S. 224. Auch im Bereich des Datenschutzes ergeben sich keine Komplikationen.
- ¹⁷ Eine rein genetische Diskriminierung wäre bei einer strikten Regulierung ausgeschlossen, *Simon*, a.a.O. (Fn 16), S. 87.
- 46 Hennen/Petermann/Sauter, a.a.O. (Fn 11), S. 131; Sahmer, in: Thiele, a.a.O. (Fn 8), S. 52.
- 47 Taupitz, a.a.O. (Fn 8), S. 36 f.
- 48 Bayertz/Ach/Paslack, a.a.O. (Fn 20), S. 239; Hennen/Petermann/ Sauter, a.a.O. (Fn 11), S. 119.
- 49 Simon, a.a.O. (Fn 16), S. 87, 96 f.; Hennen/Petermann/Sauter, a.a.O. (Fn 11), S. 132.
- Hennen/Petermann/Sauter, a.a.O. (Fn 11), S. 129, 132 ff.; Simon, a.a.O. (Fn 16), S. 85 f.
- ⁵¹ Baumann, ZVersWiss 2002, 169, 193 f.

licher Klärungsbedarf.⁵² Das Bundesaufsichtsamt für Versicherungswesen definiert ein solches Testergebnis als gefahrenerheblich, wenn "bereits vorhandene Krankheiten oder genetische Dispositionen festgestellt worden sind, die in nächster Zukunft mit Sicherheit zu einem Krankheitsausbruch oder zum vorzeitigen Tode führen werden".⁵³

Die Gefahr einer genetischen Diskriminierung besteht hier kaum. Wenn ein Antragsteller vor Vertragsschluss einen genetischen Test durchgeführt hat und dieser gefahrenerhebliche Kenntnisse liefert, dann liegt darin ein sachliches Kriterium, dass Versicherungsunternehmen eine höhere Prämie verlangen, zu besonderen Konditionen versichern oder bestimmte Erkrankungen aus dem Versicherungsvertrag ausnehmen. Zu beachten wäre lediglich, dass Versicherungsnehmer mit schlechten Dispositionen nicht unverhältnismäßig "zur Kasse gebeten" werden. Hähnlich wie bei einer extensiven Nutzung ist besonders darauf zu achten, dass mit den Daten vertraulich umgegangen und eine missbräuchliche Zweitverwertung verhindert wird.

Als Modifikation dieses Modells wäre die Einführung einer obligatorischen Grundversicherung denkbar, die allen Bürgern (auch Beamten und Selbständigen) einen einheitlichen Versicherungsschutz losgelöst von einer Risikoprüfung ermöglichte. Erst der Erwerb eines darüber hinaus gehenden Versicherungsschutzes erforderte dann die Offenlegung bereits durchgeführter Gentests. Allerdings könnte eine solche Modifizierung ähnlich wie im Modell der extensiven Nutzung dazu führen, dass eine Zwei-Klassen-Gesellschaft entsteht, die guten Risiken bekämen zusätzlichen Versicherungsschutz, die schlechten Risiken müssten sich mit dem Grundbedarf an Sicherung begnügen. 55

III. Gesetzliche Regelung

1. Status quo - Selbstverpflichtungserklärung des GDV

Derzeit existiert keine spezialgesetzliche Regelung der Gendiagnostik in Deutschland. Um den Gesetzgeber im Bereich des Versicherungsrechts von der Regelungslast zu befreien, womöglich auch um einem Verbotsgesetz nach österreichischem Vorbild zuvorzukommen, 56 hat sich der Gesamtverband der Deutschen Versicherungswirtschaft (GDV) im November 2001 auf eine freiwillige Selbstverpflichtung geeinigt. 57 Darin erklären sich die Mitgliedsunternehmen vorerst bis Ende 2006 bereit, genetische Tests nicht zur Voraussetzung von Versicherungsverträgen zu machen. Sie verzichten überdies auf die Vorlage bereits durchgeführter prädiktiver Tests und damit auf die im VVG geregelte vorvertragliche Anzeigepflicht, wenn die Versicherungssumme 250.000 Euro bzw. die Jahresrente 30.000 Euro nicht übersteigt. Sollten einige Kunden dennoch Testergebnisse vorlegen, werden diese von den Versicherungsunternehmen nicht ausgewertet. Allerdings behalten sich die Versicherer das Fragerecht nach bereits durchgeführten

Tests vor, wenn eine die genannten Beträge übersteigende individuelle Absicherung angestrebt wird. Dem Datenschutz wird höchste Priorität eingeräumt, die Daten werden besonders gesichert aufbewahrt und ausschließlich von einem Gesellschaftsarzt ausgewertet. Genetische Informationen werden ausschließlich für die Risikobeurteilung des Antragstellers verwendet. Prämiennachlässe für gute genetische Dispositionen werden nicht gewährt.

Nach Ansicht des GDV bedarf es keines gesetzlichen Verbots von Zwangstests, da die Branche selbst dies aus ethischen Erwägungen ablehnt. Die Aufklärungspflicht über gefahrenerhebliche Umstände soll allerdings unangetastet bleiben. Freiwillig eingeholte Tests sollen den Unternehmen zur Kenntnis gebracht werden, damit die Beitragsgerechtigkeit in der privaten Personenversicherung gewahrt bleibt. Die Versicherungswirtschaft trägt vor, dass ein totales Verwertungsverbot bei zunehmender Aussagekraft gendiagnostischer Verfahren zu antiselektiven Effekten führte. 58

2. Das geplante Gendiagnostikgesetz

a) Gesetzgebungshistorie

Seit einigen Jahren ist die Verabschiedung eines Gendiagnostikgesetzes geplant. Gemäß Art. 74 Abs. 1 Nr. 26 GG unterliegen Gesetze, die die Untersuchung von Erbinformationen regeln, der konkurrierenden Gesetzgebung. Die Länder haben also die Befugnis zur Gesetzgebung, solange und soweit der Bund nicht von seiner Zuständigkeit Gebrauch gemacht hat (Art. 72 Abs. 1 GG). Der Koalitionsvertrag zwischen SPD und Bündnis 90/Die Grünen von 1998 enthielt zwar unter dem Ordnungspunkt Umweltschutz den Satz: "Wir werden den Schutz der Bürgerinnen und Bürger

- 52 Simon, a.a.O. (Fn 16), S. 86; Hennen/Petermann/Sauter, a.a.O. (Fn 11), S. 134; Bayertz/Ach/Paslack, a.a.O. (Fn 20), S. 280 f.
- 53 Oehlenberg, a.a.O. (Fn 20), S. 17.
- 54 Bayertz/Ach/Paslack, a.a.O. (Fn 20), S. 277; Hennen/Petermann/ Sauter, a.a.O. (Fn 11), S. 133; krit. Simon, a.a.O. (Fn 16), S. 97 f., 100.
- Hennen/Petermann/Sauter, a.a.O. (Fn 11), S. 133; Simon, a.a.O. (Fn 17), S. 86; Bayertz/Ach/Paslack, a.a.O. (Fn 20), S. 278.
- Die ehemalige Bundesjustizministerin Däubler-Gmelin bezeichnete die österreichische Gesetzeslage, die es Versicherern verbietet, "Testergebnisse zu verlangen, zu verwerten oder zu verbreiten", als wegweisende Regelung (Pressemitteilung der BReg vom 01.03.2001).
- 57 http://www.gdv.de/fachservice/15807.htm.
- MünchenerRück, a.a.O. (Fn 11), S. 90; ebenso der Präsident des GDV Michaels anlässlich eines Pressekolloquiums am 02./03. April 2001 in Königswinter.
- 59 So forderte die Enquête-Kommission "Chancen und Risiken der Gentechnologie" des schleswig-holsteinischen Landtages die Landesregierung auf, sich im Rahmen ihrer Zuständigkeit dafür einzusetzen, dass eine Erhebung und Verarbeitung von genetischen Daten durch Versicherungen und Arbeitgeber ausgeschlossen wird, vgl. LT-Drucks 14/2373, S. 30.

vor genetischer Diskriminierung insbesondere im Bereich der Kranken- und Lebensversicherung gewährleisten."⁶⁰ Ein Antrag der CDU/CSU-Fraktion, die Anwendung von Gentests in Medizin und Versicherungen gesetzlich zu regeln, verhallte jedoch mit Ablauf der Legislaturperiode ohne Ergebnis.⁶¹ Dezidierter wiederholt die Bundesregierung ihr Vorhaben im Koalitionsvertrag aus dem Jahr 2002: "Wir werden den Umgang mit genetischen Untersuchungen in einem Gentestgesetz regeln, um die Persönlichkeitsrechte der Bürgerinnen und Bürger zu schützen, das Recht auf Nichtwissen zu gewährleisten, sie vor genetischer Diskriminierung zu bewahren sowie klare Grenzen für die Weitergabe genetischer Daten an Dritte (z. B. Arbeitgeber und Versicherungen) zu ziehen."⁶²

Der Bundesrat forderte einen Gesetzentwurf, der es Versicherern verbietet, Genomanalysen zur Abschlussvoraussetzung von Versicherungsverträgen zu machen. Ein Fragerecht nach bereits diagnostizierten genetischen Dispositionen soll den Versicherungsunternehmen nur unter eng begrenzten Voraussetzungen gestattet sein, insbesondere um eine missbräuchliche Ausnutzung des Versicherungssystems zu vermeiden.⁶³

Damit ging auch der vormalige Ethik-Beirat beim Bundesgesundheitsministerium konform, der sich für ein grundsätzliches Verwertungsverbot prädiktiver Testergebnisse beim Vertragsschluss aussprach. Ein Fragerecht nach bereits durchgeführten Tests soll nur gestattet sein, wenn der Antragsteller eine ungewöhnlich hohe Versicherungssumme beantragt. Das insgeheime Wissen um eine Krankheitsdisposition soll nicht als Verletzung der vorvertraglichen Anzeigepflicht gelten, sofern sich der Versicherungsschutz im üblichen Rahmen bewegt. Auf diese Weise ist eine Benachteiligung bereits vorvertraglich getesteter Personen ausgeschlossen und Personen, die ihr schlechtes Testergebnis verschweigen, können sich keinen unfairen Vorteil verschaffen.⁶⁴

Vor diesem Hintergrund stellte die CDU/CSU-Fraktion erneut einen Antrag auf gesetzliche Regelung und stützte sich dabei auf die Empfehlungen der Enquête-Kommission "Recht und Ethik der modernen Medizin". Das Recht auf gen-informationelle Selbstbestimmung soll unter anderem dadurch sichergestellt werden, dass die unautorisierte Durchführung, Weitergabe oder Verwertung genetischer Tests unter Strafe gestellt wird und geeignete Anpassungen im Datenschutzrecht sowie im Hinblick auf das Zeugnisverweigerungsrecht vollzogen werden. Außerdem sollen die Menschen vor jeglicher Form der Diskriminierung oder Stigmatisierung geschützt werden. Gentests sollen nur von Ärzten durchgeführt werden dürfen, die eine entsprechende Qualifikation nachweisen können, und es muss eine umfassende Beratung stattfinden. Zudem soll eine Gendiagnostik-Kommission gebildet werden, die verbindliche Standards für die Durchführung genetischer Testverfahren entwickelt, die aus dieser Technologie resultierenden gesellschaftlichen Folgen untersucht, Fälle von Diskriminierung dokumentiert und dem Bundestag regelmäßig Bericht erstattet. Für den Bereich der Versicherungen wird vorgeschlagen, Unternehmen zu untersagen, prädiktive Testergebnisse zu verlangen, anzunehmen oder zu verwerten. Ausnahmsweise soll Versicherern ein Fragerecht nach vorhandenen prädiktiven Diagnosen eingeräumt

werden, wenn Lebensversicherungsverträge mit ungewöhnlich hohen Summen abgeschlossen werden.⁶⁵

b) Eckpunkte des neuen Gendiagnostikgesetzes

Vergleicht man diese Standpunkte mit der derzeit geltenden Selbstverpflichtungserklärung des GDV, so ist für den Bereich der Versicherungen bereits ein Konsens erkennbar. Das geplante Gesetz muss jedoch allen Themengebieten der Gendiagnostik Rechnung tragen. Eckpunkte sind von der Bundesgesundheitsministerin bereits benannt worden. Der Schutz des allgemeinen Persönlichkeitsrechts soll bei diesem Gesetz im Vordergrund stehen. Einzig die Betroffenen selbst sollen über die Preisgabe und Verwertung ihrer Ergebnisse verfügen können. Zudem hat jeder Mensch das Recht, seine genetischen Eigenschaften nicht zu kennen. Weder aufgrund eines bestimmten Testergebnisses noch aufgrund der Vor- oder Nichtvornahme eines genetischen Tests darf eine Diskriminierung erfolgen. Die Bevölkerung ist im allgemeinen Rahmen über die Chancen und Risiken von Genomanalysen zu unterrichten, und es ist eine umfassende genetische Beratung für zu testende Personen durchzuführen. Genetische Untersuchungen sind unter einen Arztvorbehalt zu stellen. In Arbeitsverhältnissen sollen grundsätzlich keine Gentests durchgeführt werden, Ausnahmen zum Schutz der Gesundheit von Beschäftigten und Dritten können spezialgesetzlich geregelt werden. Für das Versicherungswesen ist letztlich vorgesehen, dass Versicherern das Verlangen und die Verwertung (auch freiwillig vorgelegter) genetischer Tests untersagt wird. Bereits durchgeführte Tests sollen nur beim Abschluss besonders hochsummiger Verträge auf Anfrage vorgelegt werden. 66

Deutlich wird, dass sich für den versicherungsrechtlichen Aspekt recht zügig ein geeignetes Gesetz verabschieden ließe. Doch bevor der Gesetzgeber kodifikatorisch tätig werden kann, müssen auch einige andere Gesichtspunkte dieses Gesetzes einem breiten Konsens entsprechen. So ist z. B. noch ungeklärt, ob und in welchem Maße die DNA Ungeborener oder aber nicht einwilligungsfähiger Personen getestet werden darf. Auch die (mitunter heimliche) Durchführung von Vaterschaftstests bedarf einer gesetzlichen Regelung.⁶⁷ Ein erster Gesetzentwurf war für das Frühjahr

- ⁶⁰ Bundesregierung: Aufbruch und Erneuerung Deutschlands Weg ins 21. Jahrhundert, Koalitionsvertrag 1998, Abschnitt IV. 2.
- 61 BT-Drucks 14/6640 vom 03.07.2001; Rede der parlamentarischen Staatssekretärin Schaich-Walch vor dem Deutschen Bundestag am 27.06.2002.
- Bundesregierung: Erneuerung Gerechtigkeit Nachhaltigkeit, Koalitionsvertrag 2002, Abschnitt IV, Gliederungspunkt "Forschung, Innovation, Nachhaltigkeit".
- ⁶³ BR-Drucks 530/00 (Beschluss) vom 05.09.2000.
- 64 Ethik-Beirat, a.a.O. (Fn 23), S. 14.
- 65 BT-Drucks 15/543 vom 11.03.2003; Enquête-Kommission, a.a.O. (Fn 4), S. 176 ff.
- ⁶⁶ Schmidt, in: GeneralCologneRe (Kölnische Rückversicherungs-Gesellschaft AG), Genetik Aktuell 2003, S. 7 f.
- 67 Vertiefend Damm, MedR 2004, 1 ff.

2004 angekündigt, jedoch genießt die Gesundheitsreform derzeit Vorrang. ⁶⁸

3. Regelung im Zuge der VVG-Reform

Bereits 1987 sprach sich die Enquête-Kommission "Chancen und Risiken der Gentechnologie" dafür aus, ein eingeschränktes Verwertungsverbot in das VVG zu übernehmen. Es stand die Überlegung im Raum, durch Einfügung eines § 17 a WG Gentests weder zum Gegenstand der Risikobewertung noch zur Voraussetzung von Versicherungsverträgen machen zu dürfen.⁶⁹ Allerdings sah die Bundesregierung seinerzeit keinen Handlungsbedarf. Erst im Jahr 2000 wurde eine Kommission zur Reform des WG eingesetzt, um ein modernes Versicherungsvertragsrecht zu entwerfen. 70 Die Reformkommission betrachtet die Selbstverpflichtungserklärung des GDV vorerst als ausreichend. Eine gesetzliche Regelung soll erst dann erfolgen, wenn genügend praktische Erfahrungen im Umgang mit genetischen Diagnoseverfahren gesammelt worden sind. Angedacht war ein Verbot, den Abschluss von Personenversicherungsverträgen von der Durchführung eines Tests abhängig zu machen. Die Kommission verkennt nicht die Gefahr der Antiselektion, weshalb die vorvertragliche Aufklärungspflicht unter Bezugnahme auf bereits vorgenommene Tests beibehalten werden soll. Ein Fragerecht, differenziert nach der Höhe der Versicherungssumme, hält die Kommission für ungeeignet, da Versicherungsnehmer ihre Aufklärungspflicht durch Abschluss mehrerer Verträge bei verschiedenen Versicherern umgehen können. Auch hier soll zunächst abgewartet werden, welche Erfahrungen mit der Summendifferenzierung gemacht werden.⁷¹ Letztendlich sollen derartige Regelungen in einem Sondergesetz zur humangenetischen Diagnostik festgelegt werden.⁷²

4. Regelung auf internationaler Ebene

Es bleibt die Frage, ob eine Regelung auf zwischenstaatlicher Ebene mit europäischen Harmonisierungsbestrebungen vereinbart werden kann.

a) Regelungsgehalt der Europäischen Menschenrechtskonvention (EMRK)

In der EMRK findet sich keine im Hinblick auf genetische Tests und ihre Anwendung im Versicherungswesen relevante Regelung.⁷³ Art. 14 EMRK kodifiziert zwar ein weitreichendes Diskriminierungsverbot, dieses ist allerdings nicht gleichzusetzen mit jenem in Art. 3 Abs. 1 GG, sondern soll lediglich die übrigen in der EMRK festgeschriebenen Freiheiten ohne jegliche Diskriminierung gewähren.

b) Menschenrechtskonvention zur Biomedizin des Europarates

Seit April 1997 liegt die "Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine"⁷⁴ (im deutschen Sprachgebrauch kurz "Biomedizinkonvention") beim Europarat zur Unterzeichnung aus. Sie soll eine gemeinsame Grundlage zum Schutz der Menschenrechte bei der Anwendung von Biologie und Medizin schaffen.⁷⁵ Gemäß Art. 1 II sind die Unterzeichnerstaaten verpflichtet, ihr Recht den Vorgaben der Konvention anzupassen. Die Konvention ist mittlerweile von 31 Staaten unterzeichnet worden.⁷⁶ Deutschland konnte sich wegen heikler Regelungen und kontroverser Diskussionen bezüglich der Forschung an nicht einwilligungsfähigen Menschen bisher nicht zur Unterzeichnung entschließen.⁷⁷

Der Europarat verkennt nicht die rasante Entwicklung im Bereich der Genforschung. Daher widmet sich Kapitel IV. der Biomedizinkonvention auch dem menschlichen Genom. Art. 12 der Biomedizinkonvention legt fest, dass prädiktive Gentests nur durchgeführt werden dürfen, wenn sie einem gesundheitlichen Zweck oder wissenschaftlicher Forschung zugunsten eines gesundheitlichen Zwecks dienen, zudem mit einer entsprechenden genetischen Beratung verbunden sind. Der "Explanatory Report" zur Biomedizinkonvention führt aus, dass gerade im Bereich des Arbeits- und Versicherungswesens das Risiko einer missbräuchlichen Nutzung genetischer Informationen besteht, und dass daher zwischen gesundheitsfördernden Interessen zugunsten des Betroffenen und kommerziellen Interessen Dritter unterschieden werden muss. Nach Auffassung des Rates stellen genetische Tests als

- ⁶⁸ Frankfurter Rundschau vom 17.07.2003.
- 69 Hennen/Petermann/Sauter, a.a.O. (Fn 11), S. 128.
- 70 Oehlenberg, a.a.O. (Fn 20), S. 5.
- VVG-Reformkommission, Zwischenbericht vom 30.05. 2002, BMJ, Berlin 2002, S. 152, 158 ff.
- 72 VVG-Reformkommission, a.a.O. (Fn 71), S. 165.
- 73 Spranger, VersR 2000, 815, 818.
- Council of Europe: Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine, ETS no. 164, Oviedo 1997.
- 75 Council of Europe: Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine - Explanatory Report, Strasbourg 1996, Rn 7.
- In Kraft getreten ist die Biomedizinkonvention bislang in folgenden 16 Mitgliedstaaten: Bulgarien, Dänemark, Estland, Georgien, Griechenland, Litauen, Moldavien, Portugal, Rumänien, San Marino, Slowakei, Slowenien, Spanien, Tschechische Republik, Ungarn und Zypern.
- ⁷⁷ Enquête-Kommission, a.a.O. (Fn 4), S. 192.
- Im amtlichen englischen Wortlaut: "Tests which are predictive of genetic diseases or which serve either to identify the subject as a carrier of a gene responsible for a disease or to detect a genetic predisposition or susceptibility to a disease may be performed only for health purposes or for scientific research linked to health purposes, and subject to appropriate genetic counselling."

Abschlussvoraussetzung für Versicherungsverträge einen nicht gerechtfertigten Eingriff in das Recht des Einzelnen auf Privatheit dar. Personenversicherer sollen nicht das Recht haben, einen Vertragsschluss zu verweigern, weil sich der Antragsteller keiner Genomanalyse unterziehen möchte. 79 Gestattet, wenn auch nicht ausdrücklich, ist gemäß Art. 12 der Biomedizinkonvention allerdings die Verwendung bereits vorhandener Testergebnisse zur Risikotarifierung. 80 Insoweit könnte Art. 11 der Konvention einschlägig sein, der ein Diskriminierungsverbot aufgrund des genetischen Erbes enthält. Fraglich ist also, ob die Bemessung der Prämie aufgrund der genetischen Disposition eine Diskriminierung im Sinne des Art. 11 darstellt, wobei der Begriff "Diskriminierung" hier nicht nur eine Ungleichbehandlung, sondern eine ungerechtfertigte Ungleichbehandlung ("unfair discrimination") verlangt.⁸¹ Ein vom Bundesjustizministerium in Auftrag gegebenes Gutachten im Hinblick auf einen möglichen Beitritt Deutschlands zur Biomedizinkonvention kommt zu dem Ergebnis, dass eine Prämiendifferenzierung aufgrund bestehender Krankheiten bzw. der durch Familienanamnese befürchteten Möglichkeit eines Krankheitsausbruchs sachlich gerechtfertigt ist. Personenversicherer bekommen durch die Nutzung existierender genetischer Daten nur ein neues Instrument zur Risikotarifierung an die Hand.82

Letztlich könnte die Verwertung eines solchen Testergebnisses gegen das in Art. 10 I der Konvention gewährte Recht auf Privatsphäre im Zusammenhang mit gesundheitsbezogenen Daten verstoßen. Dieses Recht wird jedoch nicht vorbehaltlos garantiert, sondern es ist Art. 26 I zu beachten. Banach können Einschränkungen unter anderem zum Schutz der Rechte und Freiheiten Dritter begründet werden. Geschützt werden auch Versicherungsunternehmen vor der Gefahr, dass Antragsteller ihr Wissen um ihre genetische Disposition einseitig ausnutzen, um sich einen Vorteil zu verschaffen. Daher steht auch Art. 10 I der Biomedizinkonvention einer Verwertung existierender genetischer Daten beim Vertragsschluss nicht entgegen. Banach können Testengen verwertung existierender genetischer Daten beim Vertragsschluss nicht entgegen.

Folglich handelt es sich bei Art. 12 der Biomedizinkonvention um eine Regelung, die mit den bisherigen Vorschlägen auf nationaler Ebene korrespondiert und sich damit voraussichtlich einer größeren Akzeptanz erfreuen würde. Entschließt sich der Gesetzgeber zu einer anders gearteten Reglementierung, so bestünde die Möglichkeit, unter den Voraussetzungen des Art. 36 der Biomedizinkonvention bei Unterzeichnung einen Vorbehalt (auch) gegen Art. 12 der Biomedizinkonvention auszusprechen. Doch ist eine Unterzeichnung mit Rücksicht auf die aktuelle politische Situation in Deutschland nicht gerade wahrscheinlich. Eine gesetzliche Regelung von Gentests im Versicherungswesen wird sich in einem Spezialgesetz zur Gendiagnostik finden.

⁷⁹ Council of Europe 1996, a.a.O. (Fn 75), Rn 84, 86.

- Taupitz, a.a.O. (Fn 8), S. 19; Koenig/Beer/Busch/Müller, Bestands-aufnahme und Handlungsbedarf hinsichtlich des Übereinkommens zum Schutz der Menschenrechte und der Menschenwürde im Hinblick auf die Anwendung von Biologie und Medizin und seiner Zusatzprotokolle, BMJ, Az: 9510/91-1-9-1-33 877/2002, 2003, S. 124.
- 81 Council of Europe 1996, a.a.O. (Fn 75), Rn 77 zu den unterschiedlichen Begrifflichkeiten.
- 82 Koenig/Beer/Busch/Müller, a.a.O. (Fn 80), S. 135 f.
- Bass Art. 10 von diesem Vorbehalt erfasst ist, ergibt sich aus der Negativformulierung des Art. 26 II Biomedizinkonvention.
- ⁸⁴ Koenig/Beer/Busch/Müller, a.a.O. (Fn 80), S. 136 f.
- Koenig/Beer/Busch/Müller, a.a.O. (Fn 80), S. 131; so auch Taupitz, a.a.O. (Fn 8), S. 41 f., der jedoch unter der Maßgabe einer zukünftigen extensiven Nutzung einen Vorbehalt gegen Art. 12 fordert.
- Ausf. zu dem Gesetzgebungsprojekt *Damm*, MedR 2004, 1 ff. Ein Beitritt zur Biomedizinkonvention stünde einem Gendiagnostikgesetz nicht entgegen, da der Regelungsgehalt im Wesentlichen deckungsgleich ist und dieses Übereinkommen nur Mindestschutzstandards festlegen soll.

Disease Management Programme am Beispiel Brustkrebs*

von Rechtsanwältin Dr. Nicola Heinemann, München

I. Einführung

Strukturierte Behandlungsprogramme, auch Disease Management Programme (DMP) genannt, sind ein Element auf dem Weg zu neuen Versorgungsstrukturen in der gesetzlichen Krankenversicherung. Zur Einordnung wird zunächst ein kurzer Überblick über aktuelle Initiativen zur Bekämpfung von Brustkrebs gegeben (II.). Sodann sollen die Idee der DMP bzw. die Rahmenbedingungen

(III.), die rechtliche Struktur (IV.) sowie die Kernstreitpunkte bei Vertragsschluss (V.) erörtert werden. Schwerpunktmäßig wird – mit Blick auf die im Arzthaftungsrecht interessierten Kollegen – die Leitlinienproblematik (VI.) dargestellt. Von einer ausführlichen Diskussion der brisanten Frage nach den Datenflüssen

 Vortrag anläßlich der 6. Frühjahrstagung der Arbeitsgemeinschaft Medizinrecht im DAV am 20.03.2004 in Baden-Baden.