

WALTER RUDOLF

## **Kurz-Statement: Entschlüsselung und Datenschutz<sup>1</sup>**

Das Generalthema der 40. Bitburger Gespräche betrifft auch den Datenschutz. Unter datenschutzrechtlichen Aspekten sind vor allem genetische Untersuchungen, insbesondere die Genomanalyse aktuell. Da insoweit die Rechtslage noch weitgehend unklar ist, hat die 62. Konferenz der Datenschutzbeauftragten des Bundes und der Länder in einer Entschließung vom Oktober 2001 die gesetzliche Regelung von genetischen Untersuchungen gefordert. In einer speziellen Arbeitsgruppe wurden die Anforderungen herausgearbeitet, die an eine solche gesetzliche Regelung zu stellen sind. Die Datenschutzbeauftragten verstehen ihre Vorschläge zur Sicherung der informationellen Selbstbestimmung bei genetischen Untersuchungen als „Anregungen zu anstehenden Gesetzesinitiativen und zur gesellschaftspolitischen Diskussion“.

Das Recht auf informationelle Selbstbestimmung ist das Recht jedes Einzelnen, grundsätzlich selbst über die Preisgabe und Verwendung seiner persönlichen Daten zu bestimmen. So hat es das Bundesverfassungsgericht in seinem Volkszählungsurteil vom Dezember 1983 entschieden und so steht es jetzt auch in Artikel 4 a der Landesverfassung von Rheinland-Pfalz. Die Daten, die bei einer Genomanalyse gewonnen werden, sind derartige persönlichen Daten; ja sie sind letztlich wohl die persönlichsten Daten, die man sich überhaupt vorstellen kann; denn diese Daten können umfassend Auskunft über die Veranlagungen eines Menschen geben. Es ist daher geboten, den Umgang mit solchen Daten verfassungskonform und praktikabel festzulegen. Das heißt, entsprechende Regelungen müssen klar verständlich sowohl für Betroffene als auch für diejenigen sein, die mit genetischen Daten umgehen.

Die Anwendungsbereiche genetischer Untersuchungen sind vielfältig. Grob lassen sich zwei Fallgruppen unterscheiden: Zum einen die allgemeine Erforschung des menschlichen Genoms, zum anderen solche Genomanalysen, die individuell aus bestimmten Anlässen durchgeführt werden. Die allgemeine Erforschung des menschlichen Genoms ist in der Regel nicht an personenbeziehbaren Besonderheiten der menschlichen DNA interessiert, wenn auch im Rahmen der Forschung von Einzelpersonen stammende DNA-Sequenzen genutzt werden müssen. Hier geht es vielmehr darum, die DNA zu entschlüsseln. Es soll die Funktion einzelner Sequenzen erforscht werden. Dabei sucht man auch DNA-Defekte herauszufinden, die für bestimmte Krankheiten verantwortlich sind, und daran anknüpfend Therapien zu entwickeln. Im

---

<sup>1</sup> Frau Regierungsrätin *Katja Kötterheinrich* danke ich für ihre Mitarbeit bei der Erstellung des Manuskripts.

Bereich der individuellen Genomanalyse steht das Erzielen personenbezogener Ergebnisse im Vordergrund. Hier geht es nicht um breit angelegte Forschungsziele, sondern um die Veranlagung einzelner Personen, um zum Beispiel eine ärztliche Diagnose stellen zu können.

Genomanalysen für strafrechtliche Zwecke hat der Gesetzgeber bereits datenschutzrechtskonform in der Strafprozessordnung und im DNA-Identitätsfeststellungsgesetz geregelt: Bekanntlich darf gemäß § 81 a StPO eine körperliche Untersuchung des Beschuldigten zur Feststellung von Tatsachen angeordnet werden, die für das Verfahren von Bedeutung sind. Zu diesem Zweck sind Blutentnahmen und andere körperliche Eingriffe ohne Einwilligung des Beschuldigten zulässig, wenn kein Nachteil für seine Gesundheit zu befürchten ist. An dem so erlangten Material dürfen gemäß § 81 e StPO auch molekulargenetische Untersuchungen durchgeführt werden. § 81 g StPO regelt die DNA-Identitätsfeststellung für künftige Strafverfahren bei Straftaten von erheblicher Bedeutung. § 2 DNA-Identitätsfeststellungsgesetz dehnt diese Identitätsfeststellungsmaßnahmen auf rechtskräftig Verurteilte aus. Nach § 3 dieses Gesetzes ist die Speicherung der DNA-Identifizierungsmuster beim Bundeskriminalamt und deren Verarbeitung und Nutzung nach dem BKA-Gesetz zulässig. Deshalb entsprach die Vernichtung der Proben und Daten des kürzlich in Bayern festgenommenen Sexualtäters durch die Staatsanwaltschaft in Köln der gesetzlichen Regelung; denn dieser war freigesprochen worden. Eine andere Frage ist, ob bei Bestehen eines Restverdachts eine Speicherung präventiv – also nach Polizeirecht – zulässig gewesen wäre.

Außerhalb der Strafverfolgung fehlt es weitgehend an bereichsspezifischen gesetzlichen Regelungen für genetische Untersuchungen. Angesichts der insoweit offenen Rechtslage sind daher eher Fragen aufzuwerfen als Fragen zu beantworten. Die verfassungsrechtlich gebotene informationelle Selbstbestimmung des Einzelnen gibt freilich die allgemeine Richtung für die Antworten vor.

Wie sind die Voraussetzungen aus datenschutzrechtlicher Sicht? Soweit personenbeziehbare Daten verarbeitet werden, ist dies bei überwiegenden Allgemeininteressen oder auf Grund der Einwilligung der Betroffenen zulässig. Hier stellt sich die Frage, inwieweit dies auch auf Genomanalysen zutrifft, die der allgemeinen Erforschung dienen sollen; denn hier steht nicht das persönliche Ergebnis im Vordergrund. In diesem Fall bietet sich die Anonymisierung der Daten an. Anonymisieren bedeutet, Einzelangaben über persönliche Verhältnisse in der Weise zu verändern, dass nur noch mit unverhältnismäßig großem Aufwand auf eine bestimmte Person geschlossen werden kann. Bei der Genomanalyse kann man nur schwer die Probe oder die Daten vollständig anonymisieren; denn die Natur der hier in Rede stehenden Informationen über eine bestimmte Person macht eine Anonymisierung schwierig, ja fast unmöglich. Deshalb bedarf es der Sicherung durch zuverlässige Pseudoanonymisierungsverfahren bei Proben- und Gendatenbanken. Die Pseudonymisierung von Proben und genetischen Daten geschieht am besten durch einen Treuhänder, wie es ähnlich bereits beim Krebsregister geregelt ist. Der Treuhänder vergibt die Pseudonyme unverzüglich, verwahrt und verwaltet die Zuordnungsmerkmale und sichert die Rechte der betroffe-

nen Personen. Er hat keinen Zugriff auf die Daten. Im übrigen sind Proben und genetische Daten vor dem Zugriff unbefugter Dritter wirksam zu schützen, auch vor Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der untersuchenden und datenverarbeitenden Stelle, die an der genetischen Untersuchung, Aufklärung und Beratung nicht beteiligt sind oder waren. Genetische Daten sind von anderen Daten gesondert zu speichern.

In den Bereichen sowohl der Erforschung des menschlichen Genoms als auch der individuellen Genomanalysen aus bestimmten Anlässen, insbesondere zu medizinischen Zwecken, ist stets die Einwilligung der Betroffenen einzuholen. Anders als im Strafrecht werden hier überwiegende Allgemeininteressen nur ausnahmsweise zu begründen sein. Die Einwilligung muss sich auf die Nutzung der Probe zu einem bestimmten Zweck sowie auf die Erhebung und Verarbeitung genetischer Daten beziehen. Handelt es sich um Proben Einsichtsunfähiger, also zum Beispiel von Kindern oder Dementen, ist die Einwilligung von deren gesetzlichen Vertretern einzuholen. Heimliche Gentests sind zu verbieten. Probeentnahmen sind nur direkt in einer ärztlichen Praxis oder einem medizinisch kontrollierten Labor zuzulassen.

Die Einwilligung muss völlig frei erfolgen, nachdem der Betroffene umfassend über das Geplante informiert worden ist. Der Betroffene muss darüber aufgeklärt werden, wer den Test durchführt, also wer verantwortlich ist, nicht nur für die Analyse, sondern auch für den Umgang mit den daraus gewonnenen Daten. Weiterhin muss darüber informiert werden, was sowohl mit den Proben als auch mit den dazugehörigen Daten geschieht. Allgemein ist es im Forschungsbereich häufig so, dass anonymisierte Daten auch anderen Forschungsprojekten datenschutzrechtlich unbedenklich zur Verfügung gestellt werden können. Dies ist bei Forschungsprojekten mit genetischem Material deshalb problematisch, weil hier – wie bereits erwähnt – nur schwer von einer ausreichenden Anonymisierung gesprochen werden kann. Ebenfalls ist der Betroffene auf sein jederzeitiges Widerspruchsrecht hinzuweisen. Übt er dieses aus, sind seine Proben und Daten regelmäßig zu vernichten bzw. zu löschen. Dies wiederum kann zu Problemen bei Forschungsvorhaben führen. Hier wird von den Forschern verlangt, ihre Ergebnisse und deren Grundlagen in der Regel über einen Zeitraum von zehn Jahren aufzubewahren, um die Tests nachvollziehen zu können. Das derzeit geltende Datenschutzrecht sieht bereits vor, dass bei Widerruf der Einwilligung die Daten der Betroffenen zu löschen und Proben zu vernichten sind. Dies gilt auch für den Forschungsbereich. Denn das auch auf Art. 1 GG gestützte Recht des Einzelnen auf informationelle Selbstbestimmung überwiegt das von Art. 5 Absatz 3 GG gedeckte Interesse des Forschers an der Nachvollziehbarkeit seiner Testergebnisse.

Ganz wichtig ist es auch sicherzustellen, dass der Betroffene nichts von den Ergebnissen einer genetischen Untersuchung erfährt, wenn er dies nicht will. Bereits vor Entnahme der Probe und deren Untersuchung muss abgeklärt werden, ob der Betroffene von seinem so genannten Recht auf Nichtwissen Gebrauch machen will. Eine entsprechende ausdrückliche gesetzliche Normierung gibt es zurzeit nicht und ist daher aus der Sicht des Datenschutzes einzufordern.

Zu beachten sind die Folgen der genetischen Untersuchung. Betroffene einer genetischen Untersuchung sind nicht nur diejenigen Personen, die eine Probe liefern, son-

dern können auch deren Angehörige sein. Dies ist offenkundig bei genetischen Untersuchungen zur Abstammungsklärung und zur Identifizierung, aber auch zur Feststellung von Erbkrankheiten. Stellt sich zum Beispiel bei der Untersuchung heraus, dass der Untersuchte eine Erbkrankheit hat, kann dies auch Folgen für seine Angehörigen haben, wie ein von Herrn Kollegen Bartram gegebenes Beispiel zeigt. So ist z. B. die Disposition für das Ausbrechen der Huntington'schen Krankheit mit Sicherheit genetisch feststellbar. Kommt es zu einer solchen Diagnose, stellt sich die Frage, inwieweit betroffene Angehörige informiert werden dürfen oder sogar informiert werden müssen. Unter Umständen kann sogar das Leben eines anderen durch Kenntnis der Erbkrankheit gerettet oder zumindest verlängert werden. Doch wer soll über die personenbezogenen Daten disponieren? Hier ist das Recht auf informationelle Selbstbestimmung des einen mit den Rechten anderer abzuwägen. Eine Unterrichtung Drittbetroffener gegen den Willen des Betroffenen darf nur dann stattfinden, wenn und soweit dies zur Wahrung erheblich überwiegender Interessen dieser Personen erforderlich ist. Dies ist gesetzlich zu normieren.

Genetische Untersuchungen können sich auch auf das Arbeitsverhältnis auswirken, worauf Herr Bartram schon hingewiesen hat. Arbeitgeber könnten zum Beispiel die Durchführung eines Gentests oder die Vorlage entsprechender Ergebnisse verlangen, um auszuschließen, dass der Arbeitnehmer auf seinem Arbeitsplatz auf Grund bestimmter Dispositionen in Zusammenwirken mit Arbeitsmitteln erkranken wird. Wäre der Arbeitnehmer hierzu verpflichtet, um seinen Arbeitsplatz zu erhalten oder überhaupt zu bekommen, wäre damit das Recht auf Nichtwissen nicht mehr gewährleistet. Damit würde auch das Recht auf informationelle Selbstbestimmung gefährdet. Etwas anderes gilt nur dann, wenn der Arbeitnehmer sich freiwillig einem solchen Test unterzieht, um eventuelle Gefahren auszuschließen.

Auch im Versicherungsbereich scheint es leicht nachvollziehbar, dass man dort an den Ergebnissen genetischer Untersuchungen von Versicherungsnehmern interessiert ist. Dadurch könnten sichere Risikoberechnungen durchgeführt werden, worauf bereits Freiherr Frank von Fürstenwerth hingewiesen hat. Wer die Disposition besitzt, später zu erkranken, müsste von Anfang an höhere Beiträge zahlen. Wer dagegen den genetischen Nachweis erbringen kann, voraussichtlich lange gesund zu leben, könnte Beitragsermäßigungen in Anspruch nehmen. Hätte man auch in diesen Fällen eine Verpflichtung zur Durchführung eines Gentests, wäre auch hier wie im Arbeitsverhältnis das Recht auf Nichtwissen und damit das Recht auf informationelle Selbstbestimmung gefährdet. Nach Aussage der Versicherungswirtschaft besteht ein solches Interesse jedoch schon deshalb nicht, weil die genetischen Untersuchungen, die heute möglich sind – von Ausnahmen wie z. B. der Huntington'schen Krankheit abgesehen – viel zu wenig über Versicherungsrisiken aussagen. Das wird sich freilich mittel- oder zumindest langfristig ändern. Schon nach geltendem Recht besteht die Pflicht des Versicherten, den Versicherer auf ein erhöhtes Risiko hinzuweisen, wenn sich dies zum Beispiel aus einer früher veranlassten genetischen Untersuchung ergibt.

Eine zu schaffende gesetzliche Regelung sollte daher eine Verpflichtung des Arbeitnehmers und auch des Versicherungsnehmers zu solchen Genomanalysen grundsätz-

lich ausschließen. Etwas anderes kann im Versicherungsverhältnis nur dann gelten, wenn konkrete Anhaltspunkte für den Zusammenhang zwischen der Versicherungshöhe und dem Ergebnis einer genetischen Untersuchung vorliegen. Dann muss der Versicherer auch auf das Ergebnis dieser genetischen Untersuchung zurückgreifen dürfen.

Als Ergebnis dieses kurzen Statements ist zusammenfassend festzustellen:

1. Für die Durchführung von Genomanalysen im Forschungs- und medizinischen Bereich ist eine Einwilligung der Betroffenen auf freiwilliger Basis und nach hinreichender Information erforderlich.
2. Das Recht auf Nichtwissen muss gesichert sein.
3. Da fraglich ist, ob genetische Proben oder Daten ausreichend anonymisiert werden können, sind zuverlässige Sicherungsverfahren z. B. durch externe Datentreuhänderschaft notwendig.
4. Auswirkungen genetischer Untersuchungen sind vor allem im Arbeits- und Versicherungsbereich zu verzeichnen.
5. Angesichts der rapiden Entwicklung der Gentechnologie sind datenschutzkonforme Regelungen im Interesse des Persönlichkeitsschutzes in einigen Bereichen dringend geboten. Deswegen appellieren die Datenschutzbeauftragten des Bundes und der Länder an den zuständigen Bundesgesetzgeber, in diesem Sinne bereichsspezifisch zeitnah tätig zu werden.