

24.04.2009

## Gendiagnostikgesetz ist Stückwerk

**Priska Hinz** (Herborn) (BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN):

Herr Präsident! Meine Damen und Herren! Unser Gesetzentwurf ist schon vor zweieinhalb Jahren in den Bundestag eingebracht worden. Nur deshalb hat sich die Koalition in dieser Wahlperiode bei diesem Thema auf den Weg gemacht. Unser Gesetzentwurf ist trotz aller Beratungen, die Sie getätigt haben, immer noch der bessere. Ich will Ihnen das an einzelnen **Kritikpunkten** und Unterscheidungen deutlich machen.

Zum Ersten ist Ihr Vorschlag Stückwerk, da die Forschung völlig außen vor bleibt.

*(Beifall beim BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN)*

Frau Widmann-Mauz, wir brauchen keine langen und schwierigen Beratungen. Vielmehr brauchen wir Entscheidungen.

*(Annette Widmann-Mauz (CDU/CSU): Wir haben uns entschieden! Das ist etwas! Das haben Sie nicht hingekriegt!)*

Zum Zweiten. Die Bundesregierung und mit ihr die Koalition sind vor der Versicherungswirtschaft eingeknickt. Die Regelungen bieten nur eine scheinbare Sicherheit für die Versicherten; denn die Versicherungssummen, ab denen der Schutz nicht mehr greift, sind ein Einfallstor für Forderungen nach einem weiteren Abbau dieser Schutzrechte.

*(Beifall beim BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN sowie bei Abgeordneten der LINKEN)*

Ich war erstaunt, als ich eben gehört habe, dass die Vielfalt und Freiheit des Einzelnen bei der CDU/CSU viel gilt, das christliche Menschenbild aber anscheinend bei 300 000 Euro aufhört. Dies ist mir nicht ganz klar.

*(Beifall beim BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN sowie bei Abgeordneten der LINKEN)*

Zum Dritten. Auch die Regelungen für die Arbeitswelt sind lückenhaft. Die größte Lücke klafft bei den Landesbeamtinnen und Landesbeamten. Diese werden nämlich von dem im Gendiagnostikgesetz vorgesehenen Schutz völlig ausgeschlossen. Das ist insofern besonders pikant, als der Fall der hessischen Lehrerin, die sich geweigert hat, einen Gentest bezüglich Chorea Huntington durchführen zu lassen, der Auslöser für die öffentliche Debatte darüber war, dass wir ein solches Gesetz brauchen.

*(Beifall beim BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN)*

Zum Vierten. Bei den Regelungen im medizinischen Bereich # hier gibt es viele Übereinstimmungen in unseren Gesetzentwürfen # wird es zumindest eine deutliche Verschlechterung geben. Die Forderung, die auch der Bundesrat erhoben hat, Hebammen weiterhin die Durchführung des seit Jahren selbstverständlich durch sie vorgenommenen Neugeborenen Screenings zu ermöglichen, wurde abgelehnt. Wir befürchten, dass hier das ausnahmslose Hochhalten des Arztvorbehalts auf dem Rücken von Neugeborenen und deren Müttern ausgetragen und das Berufsbild der Hebammen beschädigt wird.

*(Beifall beim BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN)*

Interessant ist, dass unsere Kritik vom Bundesrat getragen wird. Es ist ja nicht immer so, dass wir Grünen und der Bundesrat übereinstimmen. Leider hat die Koalition keine wesentlichen Kritikpunkte berücksichtigt. Das Einzige, das jetzt noch in Ihren Gesetzentwurf aufgenommen wurde # das ist positiv #, ist das Verbot von vorgeburtlichen Untersuchungen auf sich spät manifestierende Erkrankungen. Das halten wir ausdrücklich für sinnvoll.

*(Beifall beim BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN)*

Da wir davon ausgehen müssen, dass die Koalition heute den Gesetzentwurf der Bundesregierung verabschiedet und unserer leider nicht zum Tragen kommt, haben wir zwei Entschließungsanträge formuliert, um exemplarisch deutlich zu machen, wo wir besonders notwendigen Regelungsbedarf sehen. Das ist einmal der Bereich der **Abstammungsuntersuchung**; das wurde eben schon angeführt. Es ist richtig, dass im Gendiagnostikgesetz auch im Bereich der Abstammungsuntersuchungen das Prinzip der Freiwilligkeit gewährleistet wird. Dieses Prinzip muss aber strikte Beachtung finden.

Derzeit besteht das Problem, dass zumindest im Ausland genetische Untersuchungen verlangt werden, weil die Behörden sagen: "Der Papiernachweis reicht uns nicht aus" oder "Die Papiere sind unvollständig." Deswegen muss zwar im Gesetz nichts neu geregelt werden. Aber es muss durch Veränderung der Verwaltungsvorschriften klargestellt werden, dass die Maßgabe gilt: Das Gendiagnostikgesetz ist auch im Ausland so anzuwenden, dass jede genetische Untersuchung zur Familienzusammenführung auf Freiwilligkeit beruht. Hier darf kein Zwang von solchen Personen ausgeübt werden, die auf diese Weise ihre Vorliebe für Bürokratie ausleben wollen.

*(Beifall beim BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN)*

Der Entschließungsantrag zum Bereich **Forschung** ist sehr viel umfassender. Er zeigt auf, warum der Gesetzentwurf der Koalition im Gegensatz zu unserem Vorschlag ein Torso ohne Arme und Beine bleibt. Einzig und allein in der Regierung und der Koalition scheint das Problembewusstsein für die Notwendigkeit gesetzlicher Regelungen für diesen Bereich zu fehlen. Dabei stellen die Forschung an menschlichen Körpermaterialien, der Umgang mit Proben und Daten sowie der zunehmende Aufbau von Biobanken und deren Vernetzung erhebliche Herausforderungen für den Datenschutz und den Schutz von Persönlichkeitsrechten dar.

Insbesondere die Union tut sich in diesem Punkt besonders schwer.

*(Annette Widmann-Mauz (CDU/CSU): Woher wollen Sie das wissen?)*

# Ich weiß das, weil ich Gespräche geführt habe und bei Beratungen dabei war. # Bei der SPD gab es in Sachen Forschung Bewegung. Gerade die Forschungspolitikerinnen und Forschungspolitiker müssten ein Interesse daran haben, dass dieser Bereich geregelt wird.

*(Beifall beim BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN sowie der Abg. Dr. Petra Sitte (DIE LINKE))*

Nur bei eindeutigen Regelungen werden die Patienten oder Probanden ihre Daten gerne und beruhigt an die Forschung weitergeben; denn dann wissen sie, was mit ihren Daten gemacht wird und dass diese geschützt sind. Ansonsten haben alle Menschen eher Bedenken, der Forschung ihre Daten zur Verfügung zu stellen. Das schadet der Forschung insgesamt. Von daher ist es bedenklich, dass Sie diesen Bereich völlig außen vor lassen.

*(Beifall beim BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN sowie der Abg. Dr. Petra Sitte (DIE LINKE))*

Wir haben in unserem Antrag einige Forderungen aufgenommen, die ich hier nennen will. Wir wollen eine umfassende Aufklärung, eine informierte Einwilligung, eine Anonymisierung der Proben und Daten, Schutzregelungen für Nichteinwilligungsfähige; das sind nur einige Beispiele. Erstaunlicherweise haben bei der Anhörung alle Sachverständigen # das gilt auch für die Vertreter des Bundesrates # mitgeteilt, dass sie diese Regelungen für notwendig erachten. In Schweden werden Biobanken bereits für Zwecke der Strafverfolgung offensiv genutzt. Das zeigt deutlich, wo hier die Missbrauchsmöglichkeiten liegen.

Für die Wissenschaft kann sich dies als äußerst problematisch erweisen. Deswegen bitte ich Sie eindringlich und innig darum, unserem Gesetzentwurf und nicht dem der Koalition zuzustimmen.

Herzlichen Dank.

*(Beifall beim BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN)*

### **Video**

Rede zum Thema Gendiagnostikgesetz (Video-Link Real Player)  
(<http://archiv.bundestag.t-bn.de/Archiv/servlets/Rede/Video?id=56122&rate=adsl>)

### **Initiativen**

Entwurf eines Gesetzes über genetische Untersuchungen bei Menschen  
(<http://www.priska-hinz.de/cms/default/dokbin/281/281206@de.pdf>)

Entschließungsantrag zum Gesetzentwurf (Bereich Forschung)  
(<http://www.priska-hinz.de/cms/default/dokbin/281/281205@de.pdf>)

Entschließungsantrag zum Gesetzentwurf (Bereich Abstammung)  
(<http://www.priska-hinz.de/cms/default/dokbin/281/281204@de.pdf>)

### **Mehr zum Thema**

Thema Gendiagnostikgesetz auf der Homepage der Bundestagsfraktion  
(<http://www.gruene-bundestag.de/cms/archiv/dok/280/280752@de.html>)

### **Zum Thema**

Entwurf eines Gesetzes über genetische Untersuchungen bei Menschen (Grüner Gesetzentwurf)  
(<http://www.priska-hinz.de/cms/default/dokbin/281/281206@de.pdf>)