

## Genetische Selbstbestimmung - Chance oder Überforderung -

Dr. Johann Bizer

Stellvertretender Landesbeauftragter  
für den Datenschutz  
Unabhängiges Landeszentrum für Datenschutz  
Schleswig-Holstein



UNABHÄNGIGES LANDESZENTRUM  
FÜR DATENSCHUTZ SCHLESWIG-HOLSTEIN

## Das Unabhängige Landeszentrum für Datenschutz

- **Aufsicht über Wirtschaft und Verwaltung**
  - Gebote und Verbote
  - Kontrollen und Beanstandungen
- **Beratung**
  - Konzeptberatung und –studien
  - ULDi Innovationszentrum Datenschutz
- **Datenschutz durch Technik**
  - Selbstdatenschutz
  - Identitätsmanagement
- **Datenschutz als Wettbewerbsvorteil**
  - Gütesiegel und Audit



UNABHÄNGIGES LANDESZENTRUM  
FÜR DATENSCHUTZ SCHLESWIG-HOLSTEIN

## Themen

- Biometrie und Datenschutz
- Ubiquitäres Computing
- Digital Rights Management
- Verbraucherdatenschutz
- Scoring
- Identitätsmanagement
  - Pseudonymitätskonzepte
  - Selbstdatenschutz
    - Safer Surfen
    - Anonymität im Netz: AN.ON/ JAP
- Systemdatenschutz
- Interaktiver Datenschutz: P3P-Policy
- Automatisiertes Datenschutzmanagement (ADAM)



3 Dr. Johann Bizer

UNABHÄNGIGES LANDESZENTRUM  
FÜR DATENSCHUTZ SCHLESWIG-HOLSTEIN

## Virtuelles Datenschutzbüro

- [www.datenschutz.de](http://www.datenschutz.de)
- Datenschutzinformationen für den deutschsprachigen Raum
- Geschäftsführung ULD
- Dezentrale Beschickung durch die Mitglieder
- Ab 2006 ohne den Eidgenössischen Datenschutzbeauftragten
  - Jahresbeitrag 1.000 €
  - Signalwirkung?



4 Dr. Johann Bizer

UNABHÄNGIGES LANDESZENTRUM  
FÜR DATENSCHUTZ SCHLESWIG-HOLSTEIN

## Genetische Selbstbestimmung

- **Allgemeines Persönlichkeitsrecht**
  - Handlungsfreiheit und Menschenwürde
- **Informationelle Selbstbestimmung**
  - Konkretisierung unter Bedingungen automatisierter Datenverarbeitung
  - Befugnis, selbst über die Erhebung und Verarbeitung meiner Daten zu bestimmen

5 *Dr. Johann Bizer*



UNABHÄNGIGES LANDESZENTRUM  
FÜR DATENSCHUTZ SCHLESWIG-HOLSTEIN

## Genetische Selbstbestimmung

- **Genetische Selbstbestimmung**
  - Konkretisierung unter Bedingungen der Verfügbarkeit humangenetischer Informationen
  - Bestimmungsbefugnis über die Kenntnis der genetischen Informationen über meine Person
  - Bedeutung der Menschenwürde
  - Recht auf Wissen und Recht auf Nichtwissen
  - Verbot der Diskriminierung
  - Verarbeitung nur wenn Einwilligung oder Gesetz
  - Zweckbindung, Erforderlichkeit und Verhältnismäßigkeit

6 *Dr. Johann Bizer*



UNABHÄNGIGES LANDESZENTRUM  
FÜR DATENSCHUTZ SCHLESWIG-HOLSTEIN

### Rechtsentwicklung Hintergrund

- UNESCO-Deklaration 1997
- UNESCO-Deklaration 2003
- Europarat-Konvention Biomedizin 1997/1999
- Empfehlungen des Europarates zur Humangenetik
- EU-Parlament: Entschließung 1989
- EU-Grundrechtscharta 2000
  - Grundsatz freiwilliger Einwilligung in medizinische Eingriffe
  - Diskriminierungsverbot aufgrund genetischer Merkmale
- Selbstregulierung: Weltärztebund Deklaration von Helsinki 1962
- CH: Bundesgesetz über genetische Untersuchungen 2005
- D: Entwurf Gendiagnostik-Gesetz Deutschland 2004/05



7 Dr. Johann Bizer

UNABHÄNGIGES LANDESZENTRUM  
FÜR DATENSCHUTZ SCHLESWIG-HOLSTEIN

### Fall: Erbkrankheit einer Lehrerin

- Lehrerin stand zur Verbeamtung an
- Amtsarzt : Frage nach Erbkrankheiten
- Antwort der Lehrerin: Vater hat Huntingtonsche Krankheit
  - Erbkrankheit (Wahrscheinlichkeit: 50%)
- Schulamt: Ablehnung der Verbeamtung.
  - Begründung: Ausbruchs der Krankheit in den nächsten 10 Jahren. Gefahr der Dienstunfähigkeit und der Frühpensionierung
- Verwaltungsgericht Darmstadt: Rechtswidrig
- Problem: Individualisierung des Genetischen Risikos



8 Dr. Johann Bizer

UNABHÄNGIGES LANDESZENTRUM  
FÜR DATENSCHUTZ SCHLESWIG-HOLSTEIN

### Im Grundsatz ...

- **UNESCO 1997**
  - Genetische Untersuchungen nur nach strenger Abwägung und im Einklang mit Anforderungen des nationalen Rechts
- **UNESCO 2003**
  - Keine Weitergabe genetischer Daten an Arbeitgeber oder Versicherungen
  - Ausnahmeverbehalt durch nationales Recht im öffentlichen Interesse oder Zustimmung des Betroffenen
- **Europarat: Biomedizin-Konvention 1999 / Empfehlung R(92)3**
  - Keine Abhängigkeit von Versicherungs- und Arbeitsverträgen von genetischen Tests oder Screenings.
  - Kein Informationsrecht der Versicherungen über bestehende Testergebnisse



### Im Grundsatz ...

- **EU-Parlament 1989**
  - Missbrauchsschutz genetischer Arbeitnehmerdaten
  - Verbot der Selektion von Arbeitnehmern aufgrund genetischer Gesichtspunkte sowie Screening
  - Arbeitsmedizinische Vorsorgeuntersuchungen erst nach Einstellung und eingehender Beratung.
  - Vor und nach Abschluss eines Versicherungsvertrages keine genetische Analysen.
  - Nach Abschluss eines Versicherungsvertrages kein Fragerecht nach genetischen Daten, die dem Betroffenen bekannt sind.



## Probleme und Lösungsansätze

- Individualisierung oder Sozialisierung des Risikos?
- Differenzierung nach Verwendungszwecken
  - Beispiel: Versicherung
  - Beispiel: Arbeitsverhältnis
  - Beispiel: Forschung
- Regelungskonzept der Kompensation
  - Schutzgut – Eingriff – Vorkehrungen
  - Je intensiver der Eingriff desto höher die Vorkehrungen
  - Beispiel:
    - Eingriff: Genetische Analyse
    - Vorkehrung 1: Kündigungsverbot
    - Vorkehrung 2: Vertraulichkeit



## Versicherungsverhältnis

- Funktion der Versicherung: Sozialisierung des Risikos
- Schlussfolgerung E-GenDG (Deutschland)
  - Grundsatz: Weder vor noch nach Vertragsabschluss
    1. Vornahme von Gen-Analysen
    2. Vorlage durchgeführter Gen-Analysen
  - Rückausnahmen zu Nr. 2:
    - Bei Leistung über 250.000 €/ 30.000 € Jahresrente.
    - Begründung: *Missbrauchsvermeidung durch unterschiedlichen Wissensstand (?)*
    - Untersuchungen über Phänotyp zulässig



## Arbeitsverhältnis

- **Funktion des Arbeitsverhältnisses**
  - Dauerschuldverhältnis gegenseitiger Pflichten
  - Arbeitsschutz:
    - Gesundheitsschutz des Arbeitnehmers
    - Drittschutz: Schutz Drittbetroffener (Pilot ./ Fahrgäste)
  
- **Schlussfolgerung:**
  - Grundsatz: Weder vor noch nach Vertragsabschluss
    1. Vornahme Genetischer Analysen
    2. Vorlage durchgeführter Gen-Analysen
  - Ausnahme zur Nr. 2: Phänotyp-Untersuchungen



## Arbeitsschutz: Medizinische Vorsorgeuntersuchung

- **Feststellung von genetischen Eigenschaften**
  - Soweit für Erkrankungen an dem Arbeitsplatz (mit)ursächlich
  - Untersuchung des Phänotyps und proteinchemische Analyse des Genprodukts
  
  - Zytogenetische und molekulargenetische Analysen bei bestimmten gesundheitsgefährdenden Tätigkeiten (...)
  
- **Vorkehrung: Benachteiligungsverbot**
  - Bei Einstellung, Aufstieg, Kündigung etc. wegen genetischer Eigenschaften.
  - Gilt aber nicht, wenn zulässige Frage



## Nationaler Ethikrat

- **Arbeitsplatzrelevanter Gesundheitszustand**
  - Fragen und Untersuchungen
  - Zum Zeitpunkt der Einstellung zulässig
  - Prädiktive Untersuchungen nur begrenzt verwertbar
    - Auswirkungen auf Eignung am Arbeitsplatz
    - mit überwiegend hoher Wahrscheinlichkeit
    - in nicht unerheblichem Ausmaß
    - für zeitlich begrenzten Zeitraum



## Nationaler Ethikrat: Prädiktive Untersuchungen

- **Keine Familienanamnese**
- **Keine Suchverfahren**
  - Untersuchungen nur bei konkreten Anhaltspunkten
  - Ausnahmen, wenn zum Schutz Dritter notwendig (Bspw. Pilot)
- **Untersuchung immer nur mit Einwilligung des Betroffenen**
- **Arbeitgeber erhält nur Eignungsfeststellung**
  - aber keine Befunde
- **Vorsorgeuntersuchung wegen Belastung am Arbeitsplatz**
  - Freiwillig durch Arbeitnehmer bei Arzt seiner Wahl
  - Entscheidung des Arbeitnehmers
- **Verwertung prädiktiver und prognostischer Untersuchungen**
  - wenn Auswirkung auf gesundheitliche Eignung
  - in den nächsten 5 Jahren mit über 50%er Wahrscheinlichkeit
  - in erheblichem Ausmaß





## Schlussbemerkung

- **Selbstbestimmung bedeutet individuelle Verantwortung**
    - **Selbstdatenschutz**
    - **Selbstverantwortung für Leistungsfähigkeit**
    - **Selbstverantwortung für Übernahme von Belastungen**
  - **Keine Individualisierung genetischer Dispositionen**
    - **Maßstab: Beeinflussung durch individuelle Verhaltensänderung**
  - **Risikoverteilung bei Vertragsabschluss**
    - **Vertragspartner nach Zeithorizont und offenkundigem Wissen**
- ➔ **Ball flach halten**



## Noch Fragen?

**Dr. Johann Bizer**

**Unabhängiges Landeszentrum für Datenschutz (ULD)**

**24103 Kiel, Holstenstraße 98**

**Telefon 0431/988-1286**

**Telefax 0431/988-1223**

**E-Mail [LD7@datenschutzzentrum.de](mailto:LD7@datenschutzzentrum.de)**

**Internet [www.datenschutzzentrum.de](http://www.datenschutzzentrum.de)**

