

Johannes Porzelle

Genetische Daten in der Transplantationsmedizin

Zur rechtlichen Zulässigkeit und möglichen Pflicht der Offenbarung drittrelevanter Informationen gegenüber Verwandten verstorbener Spender



Nomos

Schriften zum Bio-, Gesundheits- und Medizinrecht

Herausgegeben von

Prof. Dr. Marion Albers

Prof. Dr. Ivo Appel

Prof. Dr. Ulrich M. Gassner

Prof. Dr. Mark Makowsky

Prof. Dr. Henning Rosenau

Band 74

Johannes Porzelle

Genetische Daten in der Transplantationsmedizin

Zur rechtlichen Zulässigkeit und möglichen Pflicht der Offenbarung drittrelevanter Informationen gegenüber Verwandten verstorbener Spender



Nomos

Die Veröffentlichung dieses Werkes wurde durch den Publikationsfonds der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg unterstützt.

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

1. Auflage 2026

© Johannes Porzelle

Publiziert von

Nomos Verlagsgesellschaft mbH & Co. KG
Waldseestraße 3–5 | 76530 Baden-Baden
www.nomos.de

Gesamtherstellung:

Nomos Verlagsgesellschaft mbH & Co. KG
Waldseestraße 3–5 | 76530 Baden-Baden

ISBN (Print): 978-3-7560-2148-2

ISBN (ePDF): 978-3-7489-5696-9

DOI: <https://doi.org/10.5771/9783748956969>



Onlineversion
Inlibra



Dieses Werk ist lizenziert unter einer Creative Commons Namensnennung 4.0 International Lizenz.

Meiner Familie

Vorwort

Die vorliegende Arbeit wurde im Wintersemester 2025/2026 als Dissertation an der Juristischen und Wirtschaftswissenschaftlichen Fakultät der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg angenommen. Sie wurde für die Drucklegung auf den Stand von Mai 2026 gebracht.

Mein besonderer Dank gilt meinem Doktorvater, Herrn Professor *Hans Lilie*, für die Bereitschaft zur Betreuung und die wertvolle Förderung meines Vorhabens. Er hat bereits während meiner Zeit als wissenschaftliche Hilfskraft am Interdisziplinären Wissenschaftlichen Zentrum Medizin – Ethik – Recht durch spannende Gespräche meine Begeisterung für das Medizinrecht geweckt und den Impuls für dieses Dissertationsprojekt gegeben. Zudem hat er mir vorgelebt, wie wichtig es ist, bei theoretischen Diskussionen stets die praktischen Auswirkungen und die tatsächliche Umsetzbarkeit von Lösungsansätzen im Blick zu behalten. Damit hat er mich auch persönlich nachhaltig geprägt.

Ebenso danke ich Frau Professorin *Carina Dorneck* für ihr stets offenes Ohr und die zügige Erstellung des Zweitgutachtens. Durch ihre ermutigenden Worte und wertvollen Denkanstöße hat auch sie das Zustandekommen dieser Arbeit unterstützt.

Weiterer Dank gebührt Herrn Professor *Henning Rosenau*. Auch er hat mich während meiner Zeit an seinem Lehrstuhl weiter für das Medizinrecht begeistert und mir im Rahmen eines Drittmittelprojekts eine interdisziplinäre Zusammenarbeit mit anderen Forschern aus diesem Bereich ermöglicht. Die schöne gemeinsame Zeit an seinem Lehrstuhl mit tollen Kolleginnen und Kollegen wird für mich immer mit der Entstehung dieser Arbeit verbunden sein.

Dem Publikationsfonds der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg danke ich für die großzügige Förderung der Open Access Publikation meiner Arbeit.

Danken möchte ich auch meinen Freunden, die mir stets den Rücken gestärkt, für die nötige Ablenkung gesorgt und die Promotionsphase zu einer Zeit gemacht haben, auf die ich immer voller Freude zurückblicken werde. Ihr habt ganz wesentlich dazu beigetragen, dass ich diesen Lebensabschnitt trotz aller Herausforderungen stets genießen konnte.

Von Herzen danke ich auch meiner Freundin *Anna*. Ihr stetiger Rückhalt und ihr Vertrauen in mich und meine Fähigkeiten haben mich insbeson-

dere bei der Finalisierung dieser Arbeit und in der Vorbereitung auf die Disputation bestärkt. Dich an meiner Seite zu haben und mit Dir die Welt zu entdecken, bringt so viel Freude in mein Leben und erhellt jeden vielleicht auch mal leicht schattigen Tag.

Mein größter Dank gebührt meiner Familie. Seit jeher haben mich meine Eltern *Gudrun* und *Matthias* bei all meinen Projekten bedingungslos unterstützt, mich mit ihrer Art zu leben inspiriert und mir neben vielem anderem vorgelebt, was auch in dieser Arbeit zum Ausdruck kommt: Den Blick nicht nur auf sich selbst, sondern auch immer auf seine Mitmenschen zu richten. Meinem Bruder *Sebastian* danke ich für all seinen Zuspruch, die vielen tiefgründigen Gespräche und die immer herzerwärmende Zeit, die wir miteinander verbringen. Dass ich gemeinsam mit ihm, in der Mitte unserer Eltern und unserer Großmütter *Marie-Luise* und *Selma*, behütet aufwachsen durfte und ich jeden von ihnen als unumstößlichen Rückhalt wissen durfte und darf, ist ein Privileg, das ich nicht höher schätzen könnte. Euch ist diese Arbeit in tiefster Dankbarkeit und Liebe gewidmet.

Halle (Saale), im Mai 2026

Johannes Porzelle

Inhaltsverzeichnis

Abkürzungsverzeichnis	21
Kapitel 1: Einleitung	23
A. Einführung	23
B. Untersuchungsgegenstand	26
C. Gang der Untersuchung	27
Kapitel 2: Naturwissenschaftliche Grundlagen und Regelung der Gendiagnostik	29
A. Historische Meilensteine der Genetik als Sinnbild für ihre Relevanz	29
B. Naturwissenschaftliche Grundlagen der Genetik	33
I. Grundbegriffe und Grundlagen zur Struktur von Erbinformationen	34
II. Grundlagen des Vererbungsprozesses	36
1. Grundregeln der Vererbung	37
2. Ausnahmen von den Grundregeln	38
III. Grundlagen der Humangenetik – Formen genetisch bedingter Erkrankungen und ihre Behandlung	40
1. Formen genetisch bedingter Erkrankungen	40
a) Chromosomenveränderungen	41
b) Genveränderungen	42
aa) Monogenetische Erkrankungen	43
bb) Multifaktorielle bzw. Komplexe Erkrankungen	44
c) Zusammenfassung	47
2. Präventions- und Behandlungsmöglichkeiten	47
a) Erkrankungen ohne Behandlungsoptionen	47
b) Erkrankungen mit symptomatischen Behandlungsoptionen	48
c) Erkrankungen mit kurativen Behandlungsoptionen	49
d) Erkrankungen mit präventiven und kurativen Behandlungsoptionen	50

e) Zusammenfassung	51
C. Grundlagen der Gendiagnostik	52
I. Methoden der Gendiagnostik	52
1. Genomkartierung	53
2. Genomsequenzierung	54
a) PCR (Polymerasekettenreaktion)	55
b) Hybridisierung	56
c) Sanger-Sequenzierung	58
d) NGS (Next-Generation-Sequencing)	59
II. Einsatzbereiche der Gendiagnostik	61
1. Gendiagnostisch oder prädiktiv	63
2. Untersuchungszeitpunkte	64
III. Aussagekraft der Ergebnisse gendiagnostischer Untersuchungen	65
D. Rechtliche Regelung der Gendiagnostik	68
I. Regelung durch das GenDG	68
1. Genetischer Exzeptionalismus als Prämisse des Gesetzgebers	69
2. Systematischer Aufbau und Regelungsbereiche des GenDG	72
II. Regelung durch andere Gesetze	72
1. Völkerrechtliche Regelungen und Erklärungen internationaler Organisationen	73
2. Unionsrechtliche Regelungen	73
3. Nationale Regelungen	75
a) Verfassungsrecht	75
b) Formelle Bundesgesetze	76
c) Richtlinien, Stellungnahmen und berufsrechtliche Regelungen	78
III. Zusammenfassung	79
Kapitel 3: Genetische Daten in der Transplantationsmedizin	80
A. Bekanntwerden genetischer Daten bei der Organspende	81
I. Anamnese	82
II. Körperlicher Untersuchungsbefund	84
III. Erhebung von Laborwerten	84
IV. Gewebeverträglichkeitsdiagnostik	85
1. AB0-Blutgruppenidentitätstest	86

2. Gewebetypisierung	87
a) Grundlagen der Transplantationsimmunologie	88
b) Methoden zur Ermittlung der HLA-Kompatibilität	89
c) Tragweite der Ergebnisse einer HLA-Typisierung	91
d) Einordnung der mehrfachen Bedeutung von Ergebnissen einer HLA-Typisierung	93
3. Zusammenfassung	94
V. Apparative Diagnostik	94
VI. Weitere Untersuchungen	95
VII. Zusammenfassung	95
B. Bekanntwerden genetischer Daten bei der Gewebespende	96
I. Anamnese	98
II. Körperliche Untersuchungen	99
III. Laboruntersuchungen	99
IV. Weitere Untersuchungen	100
V. Zusammenfassung	101
C. Voraussichtliche Entwicklungstendenzen am Beispiel einer klinischen Studie	102
D. Zusammenfassung	104
Kapitel 4: Betroffene Grundrechte der Beteiligten	106
A. Rechtspositionen des Spenders	107
I. Postmortaler Persönlichkeitsschutz	108
1. Verfassungsrechtliche Herleitung	108
2. Definition des Schutzbereichs	111
a) Schutzwirkungen zugunsten des Körpers	111
b) Schutzwirkungen zugunsten des geistigen Nachlasses	112
3. Eröffnung des Schutzbereichs und Verletzung des Grundrechts	114
a) Durch die Erhebung genetischer Daten	114
b) Durch die Weitergabe der genetischen Daten	116
4. Konsequenzen für eine rechtliche Regelung	118
II. (Postmortales) Recht auf Schutz der persönlichen Daten	118
1. Europa- und verfassungsrechtliche Herleitung	118
2. Einfachgesetzliche Ausprägungen	119
a) Allgemeines Datenschutzrecht	119

b) Datenschutzrechtliche Regelungen des Transplantationsrechts	120
3. Zusammenfassung	122
B. Rechtspositionen des Empfängers	123
C. Rechtspositionen der Verwandten des Spenders	124
I. Recht auf Wissen und Recht auf Nichtwissen	124
1. Recht auf Wissen	125
a) Verfassungsrechtliche Herleitung	125
aa) Menschenwürdegarantie	125
bb) Recht auf informationelle Selbstbestimmung	126
cc) Allgemeines Persönlichkeitsrecht	127
dd) Recht auf körperliche Unversehrtheit	128
ee) Zusammenfassung	128
b) Eröffnung des Schutzbereichs	129
2. Recht auf Nichtwissen	129
a) Verfassungsrechtliche Herleitung	130
b) Eröffnung des Schutzbereichs	131
3. Verhältnis vom Recht auf Wissen zum Recht auf Nichtwissen	133
4. Zusammenfassung	134
II. Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit	135
1. Betroffenheit durch die unterlassene Offenbarung genetischer Daten	136
2. Betroffenheit durch die Offenbarung genetischer Daten	138
3. Zusammenfassung	139
III. Recht auf informationelle Selbstbestimmung	139
D. Rechtspositionen und Pflichten des Arztes	141
I. Berufs- und Therapiefreiheit	142
II. Recht auf Mitteilung gesundheitlicher Informationen	143
III. Recht auf Nichtmitteilung gesundheitlicher Informationen	144
IV. Rechte aus dem Berufsrecht und dem Berufsethos	144
E. Zusammenfassung	145

Kapitel 5: Die Offenbarung genetischer Daten aus dem Transplantationsverfahren an Verwandte de lege lata	147
A. Bestehen eines Rechts zur Offenbarung genetischer Daten an die Verwandten	147
I. § 11 Abs. 3 GenDG	147
1. Eröffnung des Anwendungsbereichs vom GenDG	148
2. Analoge Anwendbarkeit von § 11 Abs. 3 GenDG	149
3. Relevanz der Regelung für eine mögliche Lösung der Problematik	151
II. § 10 Abs. 3 S. 4 GenDG	151
1. Probleme der Anwendbarkeit von § 10 Abs. 3 S. 4 GenDG	153
2. Relevanz der Regelung für eine mögliche Lösung der Problematik	153
a) Wertentscheidung des Gesetzgebers	154
b) Voraussetzungen für eine Weitergabe der genetischen Daten an Dritte	155
aa) Verwandtschaftsbegriff	156
bb) Vermeidbarkeit oder Behandelbarkeit der Erkrankung	158
(1) Konturen des Begriffs „behandelbar“	159
(a) Kausale Therapien	159
(b) Symptomatische Therapien	160
(aa) Bestehendes Meinungsbild	161
(bb) Stellungnahme	162
(c) Bedarf eines einheitlichen Bewertungsmaßstabes	163
(d) Zusammenfassung	165
(2) Erfordernis tatsächlicher Verfügbarkeit vs. abstrakter Möglichkeit präventiver und therapeutischer Maßnahmen	165
c) Zusammenfassung	166
III. § 14 Abs. 2 TPG	167
1. Personeller Anwendungsbereich	167
2. Personenbezug der Daten	168
a) Erstreckung des Anwendungsbereichs auf Verstorbene	168
b) Genetische Daten als personenbezogene Daten	170

3. Die Handlung des Offenbarens	170
a) Offenbarungsbefugnis aufgrund einer Einwilligung	172
b) Offenbarungsbefugnis aufgrund eines Notstands, § 34 StGB	173
aa) Anwendbarkeit von § 34 StGB vor dem Hintergrund speziellerer Regelungen	174
bb) Eignung von § 34 StGB als Legitimationsgrundlage zur Offenbarung	175
(1) Vereinbarkeit mit den gesetzssystematischen Erwägungen des TPG	175
(2) Vereinbarkeit mit allgemeinen und bereichsspezifischen Bestimmungen des Datenschutzrechts	176
(3) Vereinbarkeit mit dem Zweckbindungsgebot des § 14 Abs. 2 S. 3 TPG	176
(4) Zusammenfassung	177
cc) Verortung der Offenbarungsbefugnis aus § 34 StGB im Kontext von § 14 TPG i. V. m. § 19 Abs. 3 Nr. 3 TPG	178
dd) Meinungsbild in Rechtsprechung, Literatur und Fachkreisen	179
(1) Fälle aus der Rechtsprechung	180
(a) LG Braunschweig, Urteil vom 2.11.1989	180
(b) OLG Frankfurt a.M., Beschluss vom 8.7.1999	180
(c) Vergleichbarkeit der Fälle zum Umgang mit genetischen Daten	181
(2) Lösungsansätze aus der Literatur und von Fachorganisationen	183
(a) Gegner einer Offenbarungsbefugnis	184
(b) Stellungnahme	185
(c) Verfechter eine Offenbarungsbefugnis	186
(d) Stellungnahme	188
(3) Zusammenfassende Bewertung des Meinungsbildes	190
ee) Verwirklichung der Voraussetzungen von § 34 StGB	190
(1) Notstandsfähiges Rechtsgut	190

(2) Gefahr	191
(3) Gegenwärtigkeit	193
(4) Notstandshandlung: Fehlen einer anderweitigen Abwendbarkeit	194
(5) Interessenabwägung	196
(a) Abstraktes Rangverhältnis der betroffenen Rechtsgüter	196
(aa) Abstrakte Gewichtung intrapersonell kollidierender Rechtsgüter	197
(bb) Abstrakte Gewichtung interpersonell kollidierender Rechtsgüter	198
(b) Würdigung der konkreten Umstände	201
(aa) Intensität der Beeinträchtigung	202
(bb) Grad der den Rechtsgütern drohenden Gefahr	204
(cc) Individuelle Bedeutung der betroffenen Interessen	205
(dd) Besondere Gefahrtragungspflichten aus Pflichtenstellungen	208
(ee) Zusammenfassung	210
(c) Wesentliches Überwiegen der Verwandteninteressen	210
(6) Angemessenheit	212
(a) Widerspruch zu bestehenden Verfahren	213
(b) Vereinbarkeit mit den Prinzipien der Gesamtrechtsordnung	214
(c) Zusammenfassung	215
(7) Subjektives Rechtfertigungselement	215
c) Zusammenfassung	216
4. Zusammenfassung	216
IV. § 203 Abs. 1 i. V. m. Abs. 5 StGB	216
1. Herkunft und Inhalte	216
2. Entstehung der ärztlichen Schweigepflicht an post mortem bekanntgewordenen Daten	218
a) Meinungsbild in Literatur und Rechtsprechung	219
b) Stellungnahme	219

c) Zusammenfassung	221
3. Verhältnis von § 203 StGB zu § 14 Abs. 2 S. 1 i. V. m. § 19 Abs. 3 Nr. 3 TPG	221
4. Tatbestandsverwirklichung von § 203 StGB durch die Offenbarung genetischer Informationen an Verwandte des Spenders	223
a) Tatsubjekt i. S. d. § 203 Abs. 1 StGB	224
b) Tatobjekt	224
c) Tathandlung	225
d) Subjektiver Tatbestand	226
e) Zusammenfassung	227
5. Ausnahmen von der ärztlichen Schweigepflicht	227
a) Offenbarungsbefugnis durch Erteilung einer Einwilligung	227
aa) Einwände gegen eine Offenbarungsbefugnis durch Einwilligung	228
bb) Zusammenfassung	230
b) Offenbarungsbefugnis durch rechtfertigenden Notstand i. S. d. § 34 StGB	230
6. Zusammenfassung	231
V. § 630g Abs. 3 S. 2 BGB	231
VI. Zusammenfassung	232
B. Bestehen einer Pflicht zur Offenbarung genetischer Daten an die Verwandten	232
I. Offenbarungspflicht aus rechtfertigendem Notstand, § 34 StGB	233
1. Meinungsbild in der Literatur	235
2. Stellungnahme	236
II. Offenbarungspflicht aus Garantenstellung	237
III. Offenbarungspflicht aus ärztlicher Aufklärungspflicht	239
1. Herkunft und Inhalte der Aufklärungspflicht im Medizinrecht	240
2. Ärztliche Pflicht zur Aufklärung der Verwandten über genetische Risiken	242
a) Diagnoseaufklärung im Spannungsfeld von therapeutischer Information und Selbstbestimmungsaufklärung	244
b) Konsequenzen der Zuordnung	246

3. Ausnahmen von der Mitteilung der Diagnose	246
a) Ausnahme aus therapeutischen Gründen	247
aa) Wortlaut und Systematik	248
bb) Historie	248
cc) Telos	249
dd) Zusammenfassende Bewertung	249
b) Ausnahme bei Verdachtsdiagnosen	251
c) Zusammenfassung	252
4. Gründe gegen eine aus der Aufklärungspflicht folgenden Offenbarungspflicht über genetische Risiken	253
a) Telos der therapeutischen Information	253
b) Wertungen des GenDG, insbesondere das Recht auf Nichtwissen	254
5. Zusammenfassung	255
IV. Offenbarungspflicht aus sonstigen vertraglichen Pflichten	255
1. Offenbarungspflicht als Hauptleistungspflicht	255
2. Offenbarungspflicht als Nebenleistungspflicht	256
3. Offenbarungspflicht als Nebenpflicht	257
4. Einordnung der Offenbarungspflicht als Nebenleistungs- oder Nebenpflicht	259
5. Kritik: Wertungswiderspruch zu § 11 GenDG	260
V. Offenbarungspflicht aus den Grundsätzen eines Vertrages mit Schutzwirkung zugunsten Dritter	261
VI. Offenbarungspflicht aus deliktsrechtlicher Verkehrssicherungspflicht	262
VII. Allgemeine Gründe gegen das Bestehen einer Offenbarungspflicht	263
1. Kritik am Erfordernis eines Behandlungsverhältnisses	263
2. Abweichung von der üblichen Regelungssystematik	264
3. Vollständiges Zurücktreten der ärztlichen Berufs- und Therapiefreiheit	265
4. Risiko der Konfrontation des Arztes mit Schmerzensgeldansprüchen	265
5. Mögliche Verpflichtung zulasten des Verwandten	266
6. Erhöhte Gefahr negativer Auswirkungen auf die psychische Gesundheit des Verwandten	266
7. Widerspruch zum intendierten Rechtsgüterschutz	267
VIII. Zusammenfassende Bewertung	268
C. Ergebnis	269

Kapitel 6: Die Offenbarung genetischer Daten aus dem Transplantationsverfahren an Verwandte de lege ferenda	270
A. Notwendigkeit einer Regelung de lege ferenda	270
I. Darlegung des Handlungsbedarfs	270
1. Bestehen von Rechtsunsicherheit	271
2. Unzureichender Schutz der Verwandtengrundrechte trotz staatlicher Schutzpflicht	272
3. Wesentlichkeitstheorie	274
II. Vorteile einer gesetzlichen Regelung	276
III. Zusammenfassung	276
B. Auswertung bestehender Lösungen und bereits unterbreiteter Lösungsvorschläge	277
I. Ausländische Regelungsmodelle	278
1. Die Rechtslage in der Schweiz	278
a) Untersuchungen zur Blut- oder Gewebetypisierung	278
b) Nachsorgeuntersuchungen im Nachgang von Transplantationen	279
c) Sonstiges Bekanntwerden genetischer Daten im Transplantationsverfahren	280
d) Bewertung des Regelungskonzepts	281
2. Die Rechtslage in Australien	283
a) Voraussetzungen zur Nutzung oder Weitergabe genetischer Informationen nach Section 16B (4) Privacy Act	284
b) Anforderungen aus der nach Section 95AA des Privacy Acts genehmigten Richtlinie	285
c) Bewertung des Regelungskonzepts	286
II. Lösungsvorschläge aus der rechtswissenschaftlichen Literatur	287
1. Einbeziehung der Verwandten im Vorfeld genetischer Untersuchungen	288
a) Grundgedanken des Lösungsansatzes	288
b) Bewertung des Lösungsansatzes	288
2. Einführung eines spezialgesetzlichen Rechtfertigungsgrundes	290
a) Grundgedanken des Lösungsansatzes	290
b) Bewertung des Lösungsansatzes	291

3. Aktivierung des Rechts auf Nichtwissen durch eine Grundaufklärung	292
a) Grundgedanken des Konzepts	292
b) Bewertung des Konzepts	293
4. Zusammenfassung	294
III. Zusammenfassung	294
C. Eigener Lösungsvorschlag	295
I. Inhaltliche Ausgestaltung	295
II. Systematische Ausgestaltung	297
III. Verortung im Gesetz	298
Kapitel 7: Schlussbetrachtungen	301
Literaturverzeichnis	305

Abkürzungsverzeichnis

Auf ein Abkürzungsverzeichnis wird in der vorliegenden Arbeit verzichtet. Soweit es sich um allgemeine und gängige Abkürzungen handelt (z. B., i. d. R., u. a.), sei auf jedes beliebige Wörterbuch der deutschen Sprache verwiesen.

Hinsichtlich spezieller Abkürzungen werden diese bei der ersten Verwendung in der Arbeit hinter dem künftig abzukürzenden Wort in Klammern gesetzt.

Mit Blick auf Abkürzungen aus dem rechtlichen Bereich sei verwiesen auf *Kirchner, Hildebert/Böttcher, Eike*, Abkürzungsverzeichnis der Rechtsprache, 11. Auflage, Berlin/Boston 2024.

Kapitel 1: Einleitung

A. Einführung

„Genome science will have a real impact on all our lives – even more, on the lives of our children. It will revolutionize the diagnosis, prevention and treatment of most, if not all, human diseases.”¹

Diese Worte wählte der damalige US-Präsident *Bill Clinton* im Juni 2000 bei der Veranstaltung im Weißen Haus zum Abschluss der ersten Untersuchungen des Humangenomprojekts. Und tatsächlich wächst die Bedeutung der genetischen Diagnostik seitdem ununterbrochen.² Durch fortlaufende Entwicklungen und neue Erkenntnisse ist der Einsatz gendiagnostischer Methoden kostengünstiger sowie schneller geworden³ und erfolgt sogar, wie sich an der Entwicklung von sog. Direct-to-consumer-Gen tests (DTC-Tests) zeigt, abseits des Gesundheitswesens.⁴ Im medizinischen Bereich hat dieser Fortschritt zur Folge, dass gendiagnostische Verfahren über den Fachbereich der Humangenetik hinaus Anwendung finden. So besteht im Transplantationswesen bei jeder Übertragung eines Organs oder Gewebes neben dem immunologisch bedingten Risiko einer Abstoßung des Transplantats auch die Gefahr der potenziellen Übertragung einer genetisch bedingten Krankheit.⁵ Blicke diese unerkannt, könnte sie zu einer Beeinträchtigung oder zu einem Versagen der Organfunktion des Empfängers führen und damit schwerwiegende Folgen nach sich ziehen, die unter

1 *Clinton*, abrufbar unter: <<https://www.genome.gov/10001356/june-2000-white-house-event>> (zuletzt abgerufen am 6.5.2026); deutsche Übersetzung: „Die Genomforschung wird einen echten Einfluss auf unser gesamtes Leben haben – und noch mehr auf das Leben unserer Kinder. Sie wird die Diagnose, Prävention und Behandlung der meisten, wenn nicht sogar aller menschlichen Krankheiten revolutionieren.“

2 *Leopoldina*, Stellungnahme: Prädiktive genetische Diagnostik als Instrument der Krankheitsprävention, S.1f.

3 *Deutscher Ethikrat*, Zukunft der genetischen Diagnostik, S.168; *Lutz*, ZfmE 2020, 53 (54).

4 Siehe dazu S. 62.

5 BÄK, RL-Empfängerschutz gem. § 16 TPG, 2021, S.1; siehe auch DSO, Leitfaden für die Organspende, abrufbar unter: <<https://dso.de/organspende/fachinformationen/organspendeprozess/leitfaden-für-die-organspende/02-spenderidentifizierung>> (zuletzt abgerufen am 6.5.2026).

Umständen eine erneute Transplantation erforderlich machen können.⁶ Es liegt deshalb nahe, diese Risiken von vornherein zu minimieren und im Transplantationsprozess gendiagnostische Möglichkeiten zu nutzen. Da ohnehin bereits umfassende Maßnahmen zur Evaluierung der Spenderorgane und der Analyse potenzieller individueller Risiken erforderlich sind, um ein optimales Transplantationsergebnis zu erzielen,⁷ lassen sich diese gut in die Untersuchungsprozesse integrieren.

Wie so oft, wenn sich Schnittstellen zwischen zwei Bereichen auftun, ergeben sich damit einhergehend neue Fragestellungen. Dies gilt auch für das Zusammentreffen der Transplantationsmedizin mit dem Bereich der Gendiagnostik: Eine der Besonderheiten genetischer Daten ist, dass sie über die untersuchte Person selbst hinaus einen Aussagegehalt über deren Verwandte haben. Für den Arzt, der die genetischen Daten erhält und daraus Erkenntnisse ableitet, stellt sich daher die Frage, ob er diese den Verwandten des Spenders offenbaren darf oder ob er möglicherweise sogar dazu verpflichtet ist. Denn das Wissen über eine genetisch bedingte Krankheitsveranlagung kann erhebliche präventive Bedeutung z. B. für die klinische Vorsorge in Familien mit erblich bedingten Krebserkrankungen haben.⁸ Die Manifestation genetischer Krankheiten ist aber nicht grundsätzlich vermeidbar und auch therapeutische Maßnahmen gibt es nicht in jedem Fall. Insbesondere das Fehlen geeigneter Behandlungsoptionen erhöht das Risiko, dass die Offenbarung der Informationen aufgrund der belastenden gesundheitlichen Zukunftsprognose die psychische Gesundheit der Betroffenen negativ beeinflusst.⁹ Abhängig von der konkret festgestellten Disposition kann also ein Interesse seitens der Verwandten bestehen, die Informationen weitergeleitet zu bekommen. In anderen Konstellationen liegt es hingegen möglicherweise in ihrem Sinne, in Unwissenheit belassen zu werden.

Zur Veranschaulichung der Problematik soll folgendes Beispiel dienen, das eine Augenärztin aus ihrem klinischen Alltag berichtete und das den Anstoß für die Entstehung dieser Arbeit gab: Im Zuge der Durchführung von Hornhauttransplantationen ist mehrfach aufgefallen, dass Hornhäute transplantiert wurden, die nach einiger Zeit eine Erkrankung der Hornhautinnenschicht ausbildeten. Konkret handelt es sich dabei um die *Fuchs'sche*

6 EDQM, Guide to the quality and safety of organs for transplantation, S. 342.

7 BÄK, RL-Empfängerschutz gem. § 16 TPG, 2021, S. 1.

8 Henn, ZfmE 2002, 343 (345).

9 Günther, in: FS Niederländer, S. 475 (481); Wollenschläger, AöR 2013, 161 (164).

Endotheldystrophie,¹⁰ die im Zusammenhang mit einer genetischen Prädisposition steht. Da sich die Erkrankung erst im fünften oder sechsten Lebensjahrzehnt ausprägt und auch erst ab diesem Zeitpunkt am Auge erkannt werden kann, lassen sich im Zeitpunkt der Transplantation noch keine Anzeichen dafür feststellen. Das Risiko der Transplantation einer später erkrankenden Hornhaut ließe sich nach Aussage der Ärztin durch den Einsatz gendiagnostischer Methoden deutlich reduzieren. Ein einfacher Gentest im TCF4-Gen ermögliche eine Risikoabschätzung für die Entstehung der Erkrankung und damit eine Entscheidung für oder gegen die Eignung des Gewebes als Transplantat. Die Ärztin teilte zudem mit, dass es hinsichtlich des TCF4-Gens einen direkten Erbgang gibt und keine wesentliche Erhöhung eines Erkrankungsrisikos in der Familie besteht.¹¹ Dennoch stellte sie sich im Bewusstsein um die Drittrelevanz möglicherweise zu erhebender genetischer Daten im Hinblick auf eine Mitteilung der Erkenntnisse an die Verwandten die Frage „Was darf oder was muss ich tun?“.

Diese Problematik lässt sich auf andere Konstellationen der Organ- und Gewebespende übertragen. Zwar ist zum jetzigen Zeitpunkt davon auszugehen, dass nur in Einzelfällen genetische Erkenntnisse mit Relevanz für Dritte im Transplantationsverfahren erhoben werden. Angesichts der zunehmenden Implementierung gendiagnostischer Methoden im gesamten medizinischen Bereich ist aber zu erwarten, dass sich zukünftig mehr Ärzte mit dieser Fragestellung auseinanderzusetzen haben.¹² Ziel der nachfolgenden Untersuchung ist es, Licht auf diese bisher unbeleuchtete Problematik zu werfen. Ärzten, die mit diesen Konstellationen konfrontiert sind, soll damit eine Antwort an die Hand gegeben werden, wie sie sich hinsichtlich einer Offenbarung der Erkenntnisse in Bezug auf Verwandte des Spenders zu verhalten haben. Das Gefühl, „mit einem Bein im Gefängnis zu stehen“ und zivilrechtliche Haftungsfolgen erwarten zu müssen, dürfte sich ange-

10 Die *Fuchs'sche Endotheldystrophie* ist eine relativ häufige, genetisch bedingte Erkrankung im höheren Lebensalter, die beide Augen betrifft. Dabei sterben die Endothelzellen ab, wodurch die Hornhaut nicht mehr entwässert wird und sich eintrübt. *Grehn*, Augenheilkunde, S. 179.

11 Zu den Erbgängen siehe S. 36 ff.

12 Diese Annahme leitete auch das OLG Koblenz bei der Entscheidung zur Zulassung der Revision im Kontext der Haftung eines Arztes wegen der Information über eine Erbkrankheit: „Wegen der zunehmenden Zahl gendiagnostischer Untersuchungen und der möglichen Einbeziehung Dritter als Betroffene in die gewonnenen Informationen werden die hieraus resultierenden Rechtsfragen zunehmend an Bedeutung gewinnen.“ OLG Koblenz, MedR 2014, 168 (174); siehe dazu auch S. 102 ff.

sichts der Komplexität der Problematik allzu oft bei ihnen breitmachen.¹³ So wird zu zeigen sein, dass eine Vielzahl von Rechtspositionen aufeinandertreffen, deren gegenseitige Berücksichtigung auch mit vertieften juristischen Kenntnissen eine Herausforderung darstellt. Insoweit erhebt die Arbeit den Anspruch, zur Beseitigung der bestehenden Rechtsunsicherheit beizutragen.

B. Untersuchungsgegenstand

In einer Auseinandersetzung mit dem Bereich der Transplantationsmedizin muss grundlegend zwischen der Entnahme von Organen und Geweben bei *toten* Spendern auf der einen Seite und der Entnahme von Organen und Geweben bei *lebenden* Spendern unterschieden werden. Diese Differenzierung findet sich auch im Transplantationsgesetz (TPG),¹⁴ das diesen Bereich maßgeblich regelt.¹⁵ Sie wirkt sich zudem auf den Untersuchungsgegenstand der Arbeit aus. Während sich mithilfe des Gendiagnostikgesetzes (GenDG)¹⁶ bereits *de lege lata* eine Lösung auf die Fragestellung bei *lebenden* Spendern finden lässt, gestaltet sich die Rechtslage aufgrund des beschränkten Anwendungsbereichs des Gesetzes bei *postmortalen* Spenden komplexer. Beispielsweise lässt sich nach dem Ableben des Spenders keine Einwilligung zur Offenbarung von Informationen mehr von ihm einholen. Dies wirft die Frage auf, worauf sich eine Weitergabe der Erkenntnisse abgesehen davon stützen lassen könnte. Die Untersuchung beschränkt sich angesichts dieses Umstands auf die postmortale Organspende. Da diese Form den Großteil der durchgeführten Transplantationen ausmacht,¹⁷ widmet sich die Arbeit insoweit dem praktisch relevanteren Teilbereich.

13 Überblicksartig zu den möglichen rechtlichen Konsequenzen für den Arzt *Kart/Hennig/Schneider/et al.*, MedR 2021, 775 (776).

14 Gesetz über die Spende, Entnahme und Übertragung von Organen und Geweben in der Fassung der Bekanntmachung vom 4.9.2007 (BGBl. I S. 2206).

15 Der zweite Abschnitt (§§ 3-7 TPG) ist explizit der Entnahme bei toten Spendern gewidmet, während der dritte Abschnitt (§§ 8-8c TPG) Regelungen zur Entnahme bei lebenden Spendern trifft.

16 Gesetz über genetische Untersuchungen bei Menschen vom 31.7.2009 (BGBl. I S. 2259, 3672).

17 Aus dem Jahresbericht der Deutschen Stiftung Organtransplantation für das Jahr 2023 geht hervor, dass 2986 Organe nach einer postmortalen Spende transplantiert wurden. Nach einer Lebendspende wurden 658 Organe transplantiert; DSO, Jahresbericht-2023, 2024, S. 80.

Sofern in der Arbeit von genetisch bedingten Erkrankungen gesprochen wird, erstreckt sich die Betrachtung lediglich auf Körperzellen. Keimzellen sind hingegen davon ausgenommen. Zwar enthält auch diese Form der Zellen Chromosomen, deren Veränderung zu genetisch bedingten Erkrankungen führen kann. Diese werden jedoch in der Regel nicht weitervererbt, sodass sich die Frage nach der Offenbarung der Informationen an potenziell betroffene Verwandte nicht stellt. Bedeutung hat diese Beschränkung vor allem im Hinblick auf die Frage, welche Untersuchungen am gespendeten Gewebe durchgeführt werden. So gibt es für die Untersuchung an Keimzellen spezielle Anforderungen, die in dieser Arbeit nicht mit betrachtet werden.¹⁸

Zudem sei darauf hingewiesen, dass die Untersuchung aus der Perspektive des Arztes erfolgt. Ziel ist es, zu ermitteln, ob er berechtigt oder verpflichtet ist, die Erkenntnisse den Verwandten zu offenbaren. Ob letztere selbst einen Anspruch gegen den Arzt haben, lässt sich aus den Ausführungen zur möglichen Offenbarungspflicht ableiten, steht aber nicht im Fokus der Betrachtung. Sofern dabei in der Arbeit von Organspendern die Rede ist, wird aus Gründen der besseren Verständlichkeit darauf verzichtet, Gewebespende explizit mit zu erwähnen. Die getroffenen Aussagen sind auf sie jedoch ebenfalls zu beziehen, sofern sie nicht ausdrücklich ausgeklammert werden oder isoliert die Organspende betrachtet wird.

C. Gang der Untersuchung

Die Untersuchung setzt sich aus fünf Bestandteilen zusammen. Eine rechtliche Beurteilung der Thematik erfordert ein grundlegendes naturwissenschaftliches Verständnis, um die Relevanz genetischer Daten und das darin verbürgte Potenzial im Hinblick auf Dritte einordnen zu können. Aus diesem Grund erfolgt im Kapitel 2 zunächst ein Überblick über die historische Entwicklung der genetischen Forschung sowie die naturwissenschaftlichen Grundlagen der Genetik. Zudem werden zentrale Methoden und Anwendungsbereiche der Gendiagnostik erläutert sowie die rechtlichen Rahmenbedingungen dieses Bereichs skizziert.

Im anschließenden Kapitel 3 wird die Schnittstelle zwischen der Gendiagnostik und der Transplantationsmedizin ergründet. Dafür legt ein Blick auf verschiedene Vorschriften dar, welche Untersuchungen an Spendern und gespendeten Organen erfolgen. In diesem Zuge wird eingeordnet,

18 Zur Abgrenzung von Keim- und Körperzellen siehe S. 34 ff.

inwieweit daraus genetische Daten hervorgehen. Zudem wird auf voraussichtliche Entwicklungstendenzen eingegangen.

Die in der Arbeit beleuchtete Fragestellung ist besonders komplex, weil die Offenlegung der genetischen Erkenntnisse eine Vielzahl von Grundrechten berührt. Diese werden im Kapitel 4 systematisch nach den Beteiligten analysiert. Dabei wird der Schutzbereich der Rechte dargelegt und untersucht, ob eine Offenbarung sie tangiert.

Das Kapitel 5 widmet sich einer Analyse der Rechtslage *de lege lata*. In einem ersten Schritt wird beleuchtet, ob der Arzt zur Offenbarung der Erkenntnisse berechtigt ist. Dafür erfolgt eine Untersuchung von Regelungen aus verschiedenen Gesetzen. Im zweiten Teil liegt das Augenmerk auf der Frage, ob für den Arzt darüber hinaus eine Pflicht zur Weitergabe der Erkenntnisse besteht. Diesbezüglich werden unterschiedliche dogmatische Anknüpfungspunkte betrachtet und bewertet.

Ausgehend von der aktuellen Rechtslage, legt das Kapitel 6 zunächst dar, aus welchen Gründen diese einen gesetzgeberischen Handlungsbedarf aufweist. Ziel der Arbeit ist, die dabei aufgedeckten Defizite nicht nur zu bemängeln, sondern konstruktiv zu einer Lösungsfindung beizutragen. Daher werden anschließend zwei Lösungsmodelle aus anderen Ländern sowie Lösungsvorschläge aus der rechtswissenschaftlichen Literatur dargestellt und vor dem Hintergrund einer Übertragbarkeit auf die Fragestellung bewertet. Darauf gründend wird schließlich ein eigener Lösungsvorschlag unterbreitet.

Die Arbeit schließt mit einer resümierenden Schlussbetrachtung im Kapitel 7.

Kapitel 2: Naturwissenschaftliche Grundlagen und Regelung der Gendiagnostik

Um die Thematik aus rechtlicher Perspektive fundiert analysieren zu können, ist zunächst ein grundlegendes Verständnis der Genetik und Gendiagnostik erforderlich. Dieses Kapitel erläutert daher zentrale historische Entwicklungen und führt in naturwissenschaftliche Grundlagen ein, bevor anschließend verschiedene Methoden der Genanalyse vorgestellt werden. Die Darstellung bleibt dabei bewusst unabhängig von den konkreten Untersuchungen in der Transplantationsmedizin, um die komplexen naturwissenschaftlichen Zusammenhänge verständlicher zu machen. Ergänzend wird die gesetzliche Regelung der Gendiagnostik im GenDG skizziert, um zentrale Normen der späteren Analyse in ihren rechtlichen Kontext einordnen zu können.

A. Historische Meilensteine der Genetik als Sinnbild für ihre Relevanz

Der Terminus der *Genetik* entstammt der griechischen Sprache und lässt sich als „Wissenschaft von der Erzeugung“ übersetzen.¹⁹ Im Vordergrund steht dabei die Auseinandersetzung mit den Abläufen und Regeln der Vererbungsvorgänge, wobei alle Organismenklassen von Mikroorganismen über Pflanzen und Tiere bis hin zum Menschen betrachtet werden.²⁰ Aus dieser universellen biologischen Disziplin haben sich inzwischen eine Vielzahl von Unterdisziplinen herausgebildet.²¹ Zu nennen sind insbesondere die Populationsgenetik, die Zytogenetik, die Molekulargenetik, die Epigenetik und die Entwicklungs-genetik.²² Diese Bereiche sind nicht Gegenstand der nachfolgenden Ausführungen. Der Fokus wird auf die Hu-

19 Ehrenhofer-Murray, Genetik, S. 2.

20 Ehrenhofer-Murray, Genetik, S. 2.

21 Ehrenhofer-Murray, Genetik, S. 2, 6 f.

22 Nähere Ausführungen zu diesen einzelnen Unterdisziplinen finden sich bei Ehrenhofer-Murray, Genetik, S. 6 f. m. w. N.

mangenetik gerichtet, die sich mit den Vererbungsvorgängen beim Menschen und ihrer Bedeutung für die Medizin beschäftigt.²³

Die Geschichte der modernen Genetik ist im Hinblick auf das Alter der Menschheit als jung einzuordnen. Sie fand ihre Anfänge mit einer Veröffentlichung von *Gregor Mendel*, der mathematische Zusammenhänge bei der Vererbung entdeckte und auf dieser Grundlage im Jahr 1866 erste Regeln über die Vererbung (sog. Mendelsche Regeln) aufstellte.²⁴ Mithilfe der Beobachtung von Erbsen kam er zu der Erkenntnis, dass einzelne Eigenschaften über mehrere Generationen weitergegeben werden, auch wenn sich das Vorhandensein der Merkmale nicht immer im Erscheinungsbild des Organismus darstellt.²⁵ Sofern sich die Merkmale zeigten, wurden sie von ihm als dominant, andernfalls als rezessiv bezeichnet.²⁶ Obwohl diese Erkenntnisse unmittelbar nach ihrer Veröffentlichung zunächst unberücksichtigt blieben, stellen Sie heute noch immer die Basis bei der Identifizierung von Krankheitsgenen dar.²⁷

Um das Jahr 1900 wurden diese Regeln schließlich von *Carl Correns*, *Hugo de Vries* und *Erich von Tschermak-Seysenegg* aufgegriffen und unabhängig voneinander bestätigt.²⁸ Von diesem Zeitpunkt an gab es in regelmäßigen Abständen immer wieder bahnbrechende Entdeckungen und Erkenntnisse: In den Jahren 1903 und 1904 stellten *Walter S. Sutton* und *Theodor Boveri* die sog. Chromosomentheorie der Vererbung auf.²⁹ Danach enthält der Zellkern den materiellen Träger der Vererbung, sodass er der Ausgangspunkt des zellulären Vererbungsmechanismus ist.³⁰ *Godfrey Harold Hardy* und *Wilhelm Robert Weinberg* setzten sich im Jahr 1908 mit der Veränderung von erblichen Eigenschaften und ihren Auswirkungen auf die gesamte Population auseinander.³¹ Wenig später, im Jahr 1909, wurde

23 *Ehrenhofer-Murray*, Genetik, S. 7, 711 ff.; *Passarge*, Humangenetik, S. 6 f.; *Schaaf/Zschocke*, Humangenetik, S. 3; *Schmidt*, Genetik und Molekularbiologie, S. 293 ff.; *Froster*, in: Kern-Rechtsfragen der Humangenetik, S. 17.

24 *Dingermann/Mahler/Zündorf/et al.*, Gentechnik, S. 1 f.; *Ehrenhofer-Murray*, Genetik, S. 3; *Knippers*, Geschichte der Genetik, S. 3 ff.; *Podbregar/Schlager/Lohmann*, Genetik, S. 21.

25 *Dingermann/Mahler/Zündorf/et al.*, Gentechnik, S. 1 f.

26 *Dingermann/Mahler/Zündorf/et al.*, Gentechnik, S. 2.

27 *Dingermann/Mahler/Zündorf/et al.*, Gentechnik, S. 2.

28 *Ehrenhofer-Murray*, Genetik, S. 3; *Podbregar/Schlager/Lohmann*, Genetik, S. 21.

29 *Dingermann/Mahler/Zündorf/et al.*, Gentechnik, S. 2; *Ehrenhofer-Murray*, Genetik, S. 3.

30 *Dingermann/Mahler/Zündorf/et al.*, Gentechnik, S. 2; *Ehrenhofer-Murray*, Genetik, S. 3.

31 *Ehrenhofer-Murray*, Genetik, S. 3.

dann zum ersten Mal ein abstrakter Genbegriff von *Wilhelm Johannsen* definiert.³² Zwar war zu diesem Zeitpunkt noch keine materielle Grundlage dafür bekannt. Ein Gen wurde nun aber als eine vererbare Eigenschaft beschrieben.

Durch Forschungsarbeiten an der Taufliege *Drosophila* entdeckte *Thomas Hunt Morgan* in den Jahren 1910 bis 1915, dass die Gene linear auf den Chromosomen angeordnet sind, dass die Vererbung an das Geschlecht gekoppelt erfolgt und dass das Erbmaterial neu kombiniert werden kann.³³ Sein Schüler *Hermann Joseph Muller* setzte diese Arbeit fort und konnte zeigen, dass spontane Veränderungen am Erbgut (sog. Mutationen) möglich sind, wobei er die Bezeichnung des „Allels“ für mutierte Formen eines Gens verwendete.³⁴

Ein weiterer Meilenstein in der Geschichte der Genetik war im Jahr 1944 zu verzeichnen. Nachdem es *Friedrich Miescher* lange zuvor im Jahr 1869 bereits gelungen war, die DNA aus einem Zellkern zu isolieren, konnten *Oswald Avery*, *Colin MacLeod* und *Maclyn McCarty* nun nachweisen, dass die DNA der Träger der genetischen Informationen ist.³⁵ Auf dieser Grundlage war es *James Watson* und *Francis Crick* schließlich möglich, dass Doppelhelixmodell der DNA zu ergründen, welches sie am 25.04.1953 in der Zeitschrift „Nature“ vorstellten.³⁶ Mit diesem Modell zeigten sie, dass die in der DNA enthaltenen Basenpaare in helixförmigen Strängen miteinander verbunden sind.³⁷ Die Forschungsdaten für diese Modell gehen allerdings im Wesentlichen auf *Rosalind Franklin* und *Maurice Wilkins* zurück,³⁸ deren Anteil an der Forschungsentwicklung in diesem Kontext nicht in Vergessenheit geraten darf.

Ausgehend von diesen Erkenntnissen gelang es *Marshall Nirenberg*, *Heinrich Matthaei* und *Severo Ochoa* im Jahr 1960, den „genetischen Code“ zu entschlüsseln, sodass sie zeigen konnten, wie Informationen aus der

32 Dingermann/Mahler/Zündorf/et al., Gentechnik, S. 2; Ehrenhofer-Murray, Genetik, S. 3; Podbregar/Schlager/Lohmann, Genetik, S. 22.

33 Dingermann/Mahler/Zündorf/et al., Gentechnik, S. 2; Ehrenhofer-Murray, Genetik, S. 3; Knippers, Geschichte der Genetik, S. 19 ff.; Podbregar/Schlager/Lohmann, Genetik, S. 22.

34 Dingermann/Mahler/Zündorf/et al., Gentechnik, S. 2; Ehrenhofer-Murray, Genetik, S. 3.

35 Ehrenhofer-Murray, Genetik, S. 3 f.; Podbregar/Schlager/Lohmann, Genetik, S. 23.

36 Dingermann/Mahler/Zündorf/et al., Gentechnik, S. 3; Schaaf/Zschocke, Humangenetik, S. 10; Watson/Crick, Nature 1953, 737 (737).

37 Ehrenhofer-Murray, Genetik, S. 4.

38 Dingermann/Mahler/Zündorf/et al., Gentechnik, S. 3; Munk, Genetik, S. 9.

DNA zu lesen sind.³⁹ Wenige Jahre später fanden *Werner Arber*, *Daniel Nathans* und *Hamilton Smith* heraus, dass Enzyme existieren, mithilfe derer die DNA an bestimmten Stellen geschnitten und durch Ligasen aber auch wieder verbunden werden kann.⁴⁰ Die nächste bahnbrechende Entwicklung erfolgte im Jahr 1986. *Kary Mullis* gelang es durch die Polymerasekettenreaktion⁴¹ kleinste Mengen an DNA außerhalb von Zellen nahezu unendlich häufig zu kopieren. Erst dadurch wurde ein Weg für die Praxis geschaffen, DNA-Analysen mit vertretbarem Aufwand und innerhalb kurzer Zeit durchzuführen.⁴²

Im Jahr 1990 startete schließlich das internationale Humangenomprojekt (HGP), dessen Ziel es war, das vollständige Erbgut des Menschen zu entschlüsseln.⁴³ Parallel zu diesem Vorhaben hatte sich eine Forschergruppe um *Craig Venter* gebildet, die als private Firma unter dem Namen „Celera Genomics“ das gleiche Ziel verfolgte.⁴⁴ Sowohl dieses Unternehmen als auch das HGP veröffentlichten im Jahr 2001 gleichzeitig die noch nicht ganz vollständige Sequenz des menschlichen Genoms in Sonderausgaben der Fachmagazine „Nature“ und „Science“.⁴⁵ Zwei Jahre später wurde das HGP schließlich erfolgreich abgeschlossen.⁴⁶

Es folgte das Anschlussprojekt „ENCODE“ (Encyclopedia Of DNA), durch das die unterschiedlichen Funktionen der DNA-Abschnitte identifiziert und charakterisiert werden sollten.⁴⁷ Nachdem die Forscher dieses Ziel erreicht hatten, fand das Projekt im Jahr 2012 ebenfalls einen erfolgreichen Abschluss.⁴⁸ Im gleichen Jahr wurde von *Emmanuelle Charpentier* und *Jennifer Doudna* die „CRISPR-Cas-Methode“ entwickelt, mithilfe derer

39 *Ehrenhofer-Murray*, Genetik, S. 4.

40 *Dingermann/Mahler/Zündorf/et al.*, Gentechnik, S. 3 f.; *Ehrenhofer-Murray*, Genetik, S. 4 f.

41 Auch bekannt unter der Abkürzung PCR = engl. für polymerase chain reaction.

42 *Ehrenhofer-Murray*, Genetik, S. 5.

43 *Knippers*, Geschichte der Genetik, S. 247 ff.; *Ehrenhofer-Murray*, Genetik, S. 5; *Podbregar/Schlager/Lohmann*, Genetik, S. 25 ff.

44 *Podbregar/Schlager/Lohmann*, Genetik, S. 25 ff.

45 *International Human Genome Sequencing Consortium*, Nature 2001, 860 (860); *Venter/Adams/Myers/et al.*, Science 2001, 1304 (1304).

46 *Podbregar/Schlager/Lohmann*, Genetik, S. 25 ff.

47 *Encode Project Consortium*, Nature 2012, 57; *Podbregar/Schlager/Lohmann*, Genetik, S. 27 ff.

48 *Podbregar/Schlager/Lohmann*, Genetik, S. 27 ff.

sich Zellen von Bakterien, Pflanzen und Tieren zielgerichtet verändern lassen.⁴⁹

Auch seit diesen Entdeckungen werden fortwährend Erkenntnisse im Bereich der Genetik erlangt und praktisch genutzt. Ein Blick auf die Vergabe der Nobelpreise in den vergangenen Jahren verdeutlicht, dass die Genetik aus der aktuellen Forschung nicht mehr wegzudenken ist. Im Jahr 2015 erhielten *Tomas Lindahl*, *Paul Modrich* und *Aziz Sancar* den Nobelpreis für Chemie für ihre Arbeit in der Erbgutforschung und der Erbgutreparatur.⁵⁰ 2020 wurde *Emmanuelle Charpentier* und *Jennifer Doudna* der Nobelpreis für Chemie für die erwähnte Methode zur Genomeditierung verliehen.⁵¹ Kurz darauf im Jahr 2022 erhielt *Svante Pääbo* den Nobelpreis für Medizin, wodurch sein Erfolg der Entschlüsselung des Neandertalergenoms und damit seine Pionierleistungen auf dem Gebiet der Paläogenetik⁵² gewürdigt wurden.⁵³

Ein Ende dieser Entwicklungen ist nicht abzusehen. Vielmehr ist davon auszugehen, dass die Relevanz der Genetik immer weiter steigt. Damit einhergehend ist anzunehmen, dass auch die Problematik, der sich diese Arbeit widmet, immer weiter in den Fokus rücken wird.

B. Naturwissenschaftliche Grundlagen der Genetik

Bereits während der Auseinandersetzung mit der historischen Entwicklung ist aufgefallen, dass der Bereich der Genetik durch biologische und medizinische Fachbegriffe geprägt ist. Um die Thematik juristisch beleuchten zu können, ist es zunächst erforderlich, diese zu definieren und grundlegende Prozesse der Vererbung darzustellen. Zudem werden verschiedene Formen genetischer Erkrankungen erläutert, wobei auf die Präventions- und Behandlungsmöglichkeiten einzugehen ist.

49 *Ehrenhofer-Murray*, Genetik, S. 5 f.; *Jinek/Chylinski/Fonfara/et al.*, Science 2012, 816 (816).

50 Abrufbar unter: <<https://www.nobelprize.org/prizes/chemistry/2015/summary/>> (zuletzt abgerufen am 6.5.2026).

51 Abrufbar unter: <<https://www.nobelprize.org/prizes/chemistry/2020/summary/>> (zuletzt abgerufen am 6.5.2026).

52 Die *Paläogenetik* beschreibt die Erforschung genetischer Informationen aus den Überresten gestorbener Organismen der entfernteren Vergangenheit; *Burger*, in: Einführung in die Archäometrie, S. 279.

53 Abrufbar unter: <<https://www.nobelprize.org/prizes/medicine/2022/summary/>> (zuletzt abgerufen am 6.5.2026); *Callaway/Ledford*, Nature 2022, 16 (16).

I. Grundbegriffe und Grundlagen zur Struktur von Erbinformationen

Nachdem im Zuge der Historie bereits erwähnt wurde, dass die DNA der Träger der Erbinformationen ist, bedarf dieser Begriff einer näheren Betrachtung. Die auch umgangssprachlich verwendete Formulierung ist die englische Abkürzung für den Begriff *Desoxyribonukleinsäure*.⁵⁴ Dieses Makromolekül besteht aus einer hohen Anzahl sog. *Nukleotide*, die sich jeweils aus einer stickstoffreichen Base, Desoxyribosezucker und einem Phosphat zusammensetzen.⁵⁵ Träger der Erbinformation ist dabei die Base, während der Zucker und das Phosphat für die Struktur des Makromoleküls verantwortlich sind.⁵⁶ Innerhalb des Zellkerns existieren vier verschiedene Basen, deren Anordnung die genetische Information verkörpert.⁵⁷ Strukturell stellt die DNA eine Helix mit zwei Strängen aus *Nukleotiden* dar, die in sich gewunden und miteinander verbunden sind.⁵⁸ Dabei setzen sich die äußeren Stränge aus den Zucker- und Phosphatmolekülen zusammen, während die Verbindung der Stränge durch die Basen in Form von festgelegten Paaren erfolgt.⁵⁹ Die Base *Adenin* ist durch Wasserstoffbrückenbindungen stets an die Base *Thymin*, die Base *Guanin* durch eben solche Bindungen stets an die Base *Cytosin* geknüpft.⁶⁰ In einem bildlichen Modell ließe sich diese Struktur gut mit einer in sich verdrehten Leiter vergleichen.⁶¹ Dieser komplexe Aufbau ermöglicht die Informationsweitergabe aus der einzelnen Zelle heraus⁶² und hat insbesondere für Vererbungsvorgänge besondere Relevanz.

54 Die deutsche Abkürzung lautet DNS. Da die englische Formulierung (DNA = *desoxyribonucleic acid*) jedoch international und auch sonst allgemein gebräuchlicher ist, wird auch im Rahmen dieser Arbeit diese Bezeichnung verwendet.

55 Schaaf/Zschocke, Humangenetik, S. 7.

56 Schaaf/Zschocke, Humangenetik, S. 7.

57 Ehrenhofer-Murray, Genetik, S. 27; Schaaf/Zschocke, Humangenetik, S. 8.

58 Ehrenhofer-Murray, Genetik, S. 27; Schaaf/Zschocke, Humangenetik, S. 8; Watson/Crick, Nature 1953, 737 (737).

59 Dingermann/Mahler/Zündorf/et al., Gentechnik, S. 10; Schaaf/Zschocke, Humangenetik, S. 7 ff.

60 Schaaf/Zschocke, Humangenetik, S. 7 f.; Watson/Crick, Nature 1953, 737 (737).

61 Diesen Vergleich stellte Fündling, Recht auf Wissen vs. Recht auf Nichtwissen, S. 51 f. an; eine bildliche Darstellung erfolgte bereits bei Watson/Crick, Nature 1953, 737 (737).

62 Fündling, Recht auf Wissen vs. Recht auf Nichtwissen, S. 51.

Die DNA selbst ist in den *Chromosomen* enthalten,⁶³ die Teil des Kerns einer einzelnen Zelle (dem sog. *Nucleus*) sind.⁶⁴ Hinsichtlich der Anzahl der Chromosomen in einer Zelle ist zwischen den zwei verschiedenen Zellarten des Menschen, den Keimzellen (Eizellen oder Spermien) und den Körperzellen zu differenzieren.⁶⁵ Während die Körperzellen 46 Chromosomen bzw. 23 homologe Chromosomenpaare enthalten, wobei jeweils ein Chromosom des Paares von der Mutter und ein Chromosom vom Vater stammt,⁶⁶ bestehen die Keimzellen lediglich aus 23 einzelnen (ungepaarten) Chromosomen.⁶⁷ Bei der Befruchtung kommen die *haploiden* Chromosomensätze innerhalb der Eizelle zusammen, wodurch ein *diploider* Chromosomensatz entsteht.⁶⁸ Eltern haben folglich zu gleichen Teilen Einfluss auf die Erbanlagen.

Die Chromosomenpaare sind bis auf eine Ausnahme bei Mann und Frau identisch. Diese 22 Paare werden als *Autosomen* bezeichnet. Das übrige 23. Paar verkörpert die sog. Geschlechtschromosomen, die als *Gonosomen* betitelt werden.⁶⁹ Bei Frauen stellen diese Gonosomen zwei X-Chromosomen dar, während es bei Männern ein X- und ein Y-Chromosom gibt.⁷⁰ Abhängig davon, welches Chromosom der Mann im Zuge der Befruchtung weitergibt, entwickelt das zukünftige Kind ein weibliches oder männliches Geschlecht.

Ausgehend von diesen Erkenntnissen, lässt sich der Begriff des „Gens“ definieren. Darunter versteht man einen bestimmten Abschnitt von Basen auf der DNA innerhalb des Chromosoms, der ein Genprodukt enthält bzw. für gewisse Funktionen des Organismus verantwortlich ist.⁷¹ Neben

63 Ehrenhofer-Murray, Genetik, S. 258.

64 Dingermann/Mahler/Zündorf/et al., Gentechnik, S. 13; Ehrenhofer-Murray, Genetik, S. 209.

65 Schaaf/Zschocke, Humangenetik, S. 26 f.

66 Sog. *diploider* Chromosomensatz; abgeleitet aus dem griechischen *diploos* = *doppelt*, Schaaf/Zschocke, Humangenetik, S. 26.

67 Sog. *haploider* Chromosomensatz; abgeleitet aus dem griechischen *haploos* = *einfach*, Schaaf/Zschocke, Humangenetik, S. 26.

68 Schaaf/Zschocke, Humangenetik, S. 26 f.

69 Schaaf/Zschocke, Humangenetik, S. 26 f.; Ehrenhofer-Murray, Genetik, S. 298.

70 Schaaf/Zschocke, Humangenetik, S. 27.

71 Enquete Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“, Schlussbericht vom 14.5.2002, S. 245; Ehrenhofer-Murray, Genetik, S. 9 f.; Schaaf/Zschocke, Humangenetik, S. 11. Seit der Begriff im Jahr 1909 erstmalig als „Erbfaktor“ definiert wurde, haben sich unterschiedliche Definitionsansätze entwickelt, die immer wieder verändert oder abgelehnt wurden. Je mehr Erkenntnisse im Bereich der Genetik gewonnen wurden, desto zurückhaltender ist man mit einer Begriffsbestimmung geworden. Aufgrund

diesen Teilbereichen bestehen DNA-Abschnitte, die keine derartige Funktionsprägung haben.⁷² Sie bilden gemeinsam mit den Genen die Gesamtheit aller Erbinformationen des Organismus, die als *Genom* bezeichnet wird.⁷³ Insgesamt besteht das Genom eines Menschen aus ca. 3 Mrd. Basenpaaren, wobei sich daraus wiederum ca. 20.000 bis 25.000 Gene zusammensetzen.⁷⁴ Der Blick auf das Genom kann folglich verraten, mit welchen erblichen Eigenschaften ein Organismus ausgestattet ist. Diese spiegeln sich jedoch nicht alle im äußeren Erscheinungsbild wider. Um dafür begrifflich eine Differenzierung zu schaffen, wird die Gesamtheit der veranlagten Eigenschaften als *Genotyp* bezeichnet, die Verkörperung dieser Anlagen im äußeren Erscheinungsbild als *Phänotyp*.⁷⁵

II. Grundlagen des Vererbungsprozesses

Im nächsten Schritt wird dargelegt, wie die Weitergabe genetischen Informationen an nachfolgende Generationen erfolgt. Dadurch wird ersichtlich, welche Aussagen sich anhand genetischer Informationen für Verwandte der untersuchten Person treffen lassen und welche Bedeutung den Daten insoweit zukommt.⁷⁶

dessen wurde bisher keine konkretere Formulierung gefunden, die einheitlich angewendet wird. Die in dieser Arbeit verwendete (pragmatische) Definition ist jedoch weitgehend anerkannt und für das Verständnis der biologischen Erbprozesse als ausreichend zu betrachten.

72 Sog. *extragene DNA*. Sie stellt mit ca. 70 % des menschlichen Genoms sogar den größeren Anteil der DNA dar, wobei ihr nach aktuellem Wissenstand eine regulatorische Funktion zukommt; Munk, Genetik, S. 68.

73 Enquete Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“, Schlussbericht vom 14.5.2002, S. 245; Ehrenhofer-Murray, Genetik, S. 7 f.; Schaaf/Zschocke, Humangenetik, S. 12.

74 Ehrenhofer-Murray, Genetik, S. 8; Schaaf/Zschocke, Humangenetik, S. 3, 7.

75 Ehrenhofer-Murray, Genetik, S. 11; Schaaf/Zschocke, Humangenetik, S. 67 f.

76 Auch wenn innerhalb der nachstehenden Ausführungen zur besseren Nachvollziehbarkeit zunächst auf Merkmale wie die Augenfarbe abgestellt wird, lassen sich diese Gedanken auf Krankheitsanlagen übertragen, auf die im späteren Verlauf der Arbeit eingegangen wird.

1. Grundregeln der Vererbung

Der diploide Chromosomensatz, aus dem sich ein Mensch entwickelt, setzt sich jeweils zur Hälfte aus Genen der Mutter und des Vaters zusammen,⁷⁷ sodass zwei Anlagen für jedes im Phänotyp ausgeprägte Merkmal, die sog. *Allele*, vorliegen.⁷⁸ Sind diese Allele innerhalb einer Person inhaltlich identisch (z. B. beide enthalten eine blaue Augenfarbe), so werden sie als reinerbig bzw. *homozygot* bezeichnet.⁷⁹ Unterscheiden sie sich (z. B. ein Gen würde zu einer blauen Augenfarbe führen, während das andere Gen eine braune Augenfarbe mit sich bringt), werden sie als mischerbig bzw. *heterozygot* definiert.⁸⁰ Da sich in der Regel nicht beide Allele im Phänotyp ausprägen, die im Zuge der Befruchtung aufeinandertreffen, hat bereits *Gregor Mendel* in seiner Forschung erkannt, dass sich ein Merkmal gegenüber dem anderen durchsetzt und somit *dominant* ist.⁸¹ Das andere Merkmal, das zwar auch mit weitervererbt wird, sich aber nicht im äußeren Erscheinungsbild der Nachfolgeneration zeigt, wird hingegen als *rezessiv* bezeichnet.⁸² Kommt es dazu, dass ein dominantes Merkmal auf dasselbe dominante Merkmal oder ein rezessives Merkmal trifft, so prägt sich stets das dominante Merkmal im Phänotyp aus.⁸³ Treffen hingegen zwei rezessive Merkmale aufeinander, kommt es zur Ausprägung dieses Merkmals. Dadurch besteht die Möglichkeit, dass sich Merkmale, die sich in der Elterngeneration nicht gezeigt haben, in der Nachfolgeneration in Erscheinung treten.

Neben diesem Aspekt kommt es darauf an, ob sich das vererbte Gen auf einem Autosom oder einem Gonosom befindet. Da Menschen männlichen Geschlechts zur Übertragung eines X- oder eines Y-Gonosoms in der Lage sind, können ihre weibliche Nachkommen mangels Weitergabe eines Y-Chromosoms keine Gene erhalten, die auf diesem Gonosom liegen. Männliche Kinder erhalten hingegen diese Gene, wobei ihnen aber die Gene des X-Gonosoms des Mannes vorenthalten bleiben. Zur Kennzeichnung, auf welchem Chromosom die Erbanlage verankert ist, werden die

⁷⁷ Siehe dazu bereits oben unter Kap. B. I.

⁷⁸ Schaaf/Zschocke, Humangenetik, S. 42; Ehrenhofer-Murray, Genetik, S. 3.

⁷⁹ Schaaf/Zschocke, Humangenetik, S. 67; Ehrenhofer-Murray, Genetik, S. 10.

⁸⁰ Schaaf/Zschocke, Humangenetik, S. 67; Ehrenhofer-Murray, Genetik, S. 10.

⁸¹ Schaaf/Zschocke, Humangenetik, S. 69.

⁸² Schaaf/Zschocke, Humangenetik, S. 69.

⁸³ Detaillierte Ausführungen zu den Mendelschen Regeln als Grundlage der Vererbungsvorgänge finden sich bei Ehrenhofer-Murray, Genetik, S. 559 ff.

Erbgänge als *autosomal* (Gen liegt auf jedem Chromosom außerhalb der Gonosomen) oder *gonosomal* (Vererbung erfolgt geschlechtsgekoppelt) bezeichnet.⁸⁴ Zudem wird im Falle eines gonosomalen Erbgangs benannt, ob es sich um das X- oder Y-Chromosom handelt, um von vornherein zu verdeutlichen, welche Nachkommen überhaupt betroffen sein können.⁸⁵ Aus dieser Koppelung an das übertragene Gonosom resultieren unterschiedliche Wahrscheinlichkeiten für die Weitergabe der Gene, abhängig vom Geschlecht der Kinder.⁸⁶

Bei einem *X-chromosomal-rezessiven* Erbgang erhalten bspw. die Söhne das Gen mit einer Wahrscheinlichkeit i. H. v. 50 %, sofern die Mutter die Trägerin der Anlage ist. Diese Wahrscheinlichkeit resultiert daraus, dass sich das Gen auf einem der beiden X-Chromosomen befindet, von denen aber nur eines übertragen wird. Da von Seiten des Vaters jedoch mit Sicherheit ein Y-Chromosom übertragen wurde (andernfalls hätte sich kein männliches Geschlecht ausgebildet), kann diesem X-Chromosom der Mutter keine dominante Anlage auf einem anderen X-Chromosom entgegengehalten werden. Die Wahrscheinlichkeit wird deshalb nicht durch die weitergegebenen Anlagen des Vaters beeinflusst. Ist hingegen der Vater Anlagenträger, so besteht für die Söhne im Falle des gleichen Erbganges keine Möglichkeit, das Gen zu erhalten. Für Töchter steht jedoch fest, dass sie das Gen mit einer Wahrscheinlichkeit i. H. v. 100 % erhalten haben. Es besteht aber die Möglichkeit, dass sich auf dem von der Mutter übertragenen X-Chromosom eine dominante Anlage befindet, durch die der rezessive Erbgang überlagert wird, sodass sich das Gen nicht phänotypisch äußert.

2. Ausnahmen von den Grundregeln

Abweichend von diesen Grundregeln kann es dazu kommen, dass die Allele nicht vollständig dominant sind und sich somit nicht entsprechend der Mendelschen Regeln gegen ein anderes Allel durchsetzen. In diesen Fällen wird von *unvollständiger Dominanz* gesprochen, die eine Mischform der

84 Schaaf/Zschocke, Humangenetik, S. 97 ff.

85 Schaaf/Zschocke, Humangenetik, S. 98.

86 Ein Beispiel dafür ist die Rot-Grün-Farbschwäche bzw. -blindheit. Die erbliche Sehstörung wird X-chromosomal vererbt und tritt bei Männern mit einer kumulativen Häufigkeit von bis zu 9 % auf. Bei Frauen beträgt die Wahrscheinlichkeit lediglich 0,4 %; Ehrenhofer-Murray, Genetik, S. 602; Schaaf/Zschocke, Humangenetik, S. 379.

Allele und somit einen neuen Phänotyp zur Folge hat.⁸⁷ Zudem kann es dazu kommen, dass unterschiedliche Allele parallel im Phänotyp zum Ausdruck kommen. Da weder die Einstufung als dominant oder rezessiv korrekt wäre, werden sie als *codominant* bezeichnet.⁸⁸

Weiterhin besteht die Möglichkeit, dass andere genetische Faktoren oder Faktoren aus der Umwelt die Ausprägung von Merkmalen beeinflussen. Dies wird durch die Begriffe der *Penetranz* und *Expressivität* beschrieben.⁸⁹ Äußert sich ein im Genotyp veranlagtes Merkmal erwartungsgemäß im Phänotyp, so wird eine vollständige Penetranz i. H. v. 100 % angenommen.⁹⁰ Kommt ein veranlagtes Merkmal im erwarteten Phänotyp hingegen nicht bei allen Anlageträgern zum Ausdruck, wird dies als unvollständige Penetranz bezeichnet.⁹¹ Expressivität beschreibt den unterschiedlichen Grad der Ausprägung der Merkmale, der bei verschiedenen Individuen trotz gleicher Erbanlage unterschiedlich ausfallen kann.⁹² Die Einflussnahme äußerer Faktoren auf die Funktionen von Genen kann insgesamt tiefgreifende Auswirkungen wie die Entwicklung von Krankheitsbildern zur Folge haben, sodass sich mit der *Epigenetik* ein eigener Teilbereich herausgebildet hat, der diese Aspekte untersucht.⁹³

Insgesamt lässt sich festhalten, dass die beschriebenen Abweichungen von den Grundregeln genetische Analysen deutlich komplizierter machen. Die Ergebnisse genetischer Tests lassen keine absoluten Aussagen zu, wodurch die genetische Beratung erschwert wird.⁹⁴

87 Ein prominentes Beispiel liefert die Wunderblume *Mirabilis jalapa* im Falle der Kreuzung der roten und weißen Rasse. Es setzt sich nicht eine der beiden Farben durch, sondern es entsteht eine Mischform der beiden Rassen mit einer rosa Farbe im Phänotyp; *Ehrenhofer-Murray*, Genetik, S. 572 ff.

88 Beispielhaft ist dafür das ABO-Blutgruppensystem zu nennen. Bei der Blutgruppe AB bildet sich sowohl das Antigen A als auch das Antigen B auf den Erythrozyten aus, *Ehrenhofer-Murray*, Genetik, S. 573 ff.

89 *Ehrenhofer-Murray*, Genetik, S. 577 f.

90 GEKO, RL-Beurteilung genetischer Eigenschaften, Bundesgesundheitsbl. 2021, 1030 (1032); *Ehrenhofer-Murray*, Genetik, S. 578.

91 GEKO, RL-Beurteilung genetischer Eigenschaften, Bundesgesundheitsbl. 2021, 1030 (1032); *Ehrenhofer-Murray*, Genetik, S. 578.

92 GEKO, RL-Beurteilung genetischer Eigenschaften, Bundesgesundheitsbl. 2021, 1030 (1032); *Ehrenhofer-Murray*, Genetik, S. 578.

93 *Ehrenhofer-Murray*, Genetik, S. 349.

94 *Ehrenhofer-Murray*, Genetik, S. 578.

III. Grundlagen der Humangenetik – Formen genetisch bedingter Erkrankungen und ihre Behandlung

Die erläuterten Grundlagen lassen sich nicht nur dazu nutzen, in der Rückschau zu analysieren, von welchen Vorfahren das Kind bspw. die Augenfarbe erhalten hat oder ob aufgetretene Symptome auf einer bisher unerkannten vererbten Krankheit resultieren. Darüber hinaus können Aussagen für die Zukunft getroffen werden. Auch wenn es aufgrund der unterschiedlichen Erbgänge, den Abweichungen von den Grundregeln der Vererbung und durch weitere Faktoren⁹⁵ lediglich möglich ist, Wahrscheinlichkeiten für den Eintritt dieser Prognosen anzugeben,⁹⁶ ist diese Möglichkeit aus der heutigen Medizin nicht mehr wegzudenken. Mit der Disziplin der Humangenetik hat sich dafür eine eigene medizinische Facharztrichtung herausgebildet, die sich der Entstehung und Diagnose von Erbkrankheiten und genetisch mitbedingten Erkrankungen sowie den Therapiemöglichkeiten und der Beratung widmet.⁹⁷ Nachfolgend werden die wichtigsten Formen genetischer Erkrankungen erläutert, bevor im Anschluss eine Auseinandersetzung mit Präventions- und Behandlungsmöglichkeiten erfolgt.

1. Formen genetisch bedingter Erkrankungen

Ausgangspunkt der Erkrankungen ist die Veränderung der genetischen Konstitution einer Zelle, die losgelöst von der normalen sexuellen Fortpflanzung erfolgt (sog. *Mutation*).⁹⁸ Diese ist sowohl an Körperzellen (somatische Mutationen) als auch an Keimzellen (Keimbahnmutationen) möglich.⁹⁹ Während Veränderungen an einzelnen Körperzellen nicht erblich sind, können Keimbahnmutationen an nachfolgende Generationen

⁹⁵ Siehe dazu S. 65 ff.

⁹⁶ Kersten, JZ 2011, 161 (162); Stockter, Verbot genetischer Diskriminierung, S. 106 ff.; Zur Berechnung der Wahrscheinlichkeiten siehe Schaaf/Zschocke, Humangenetik, S. 177 ff.

⁹⁷ BÄK, (Muster-)Weiterbildungsordnung, 2018, S. 107; Die Verordnung entfaltet keine Bindungswirkung, sodass die Landesärztekammern selbstständig Regelungen für die Weiterbildung schaffen müssen. Bspw. die Landesärztekammern der Länder Sachsen-Anhalt und Bayern haben diese Regelungen zur Facharztrichtung der Humangenetik aber nahezu unverändert übernommen.

⁹⁸ Ehrenhofer-Murray, Genetik, S. 483 f.

⁹⁹ Ehrenhofer-Murray, Genetik, S. 484.

weitergegeben werden.¹⁰⁰ Innerhalb der unterschiedlichen Erbgutveränderungen wird zwischen Veränderungen an Chromosomen und an Genen differenziert.

a) Chromosomenveränderungen

Bei den Chromosomen, den Trägern der DNA,¹⁰¹ kann es zu Veränderungen kommen, die sich auf die klinische Gesundheit eines Menschen auswirken und somit als Erkrankung einzuordnen sind. Dabei wird unterschieden zwischen Abweichungen von der üblichen Anzahl von 46 Chromosomen (auch als *Genommutation* bezeichnet) und Veränderungen der Struktur der Chromosomen.¹⁰²

Zwar stellt die zahlenmäßige Veränderung eine der häufigsten Ursachen für genetische Erkrankungen dar.¹⁰³ Sie erfolgt während der Bildung der weitergegebenen Keimzellen oder bei der Zusammensetzung des Chromosomensatzes vom neu entstehenden Organismus. Da die Betroffenen für gewöhnlich keine Nachfahren zeugen, werden die Mutationen in der Regel aber nicht weitervererbt, sondern betreffen nur das einzelne Individuum.¹⁰⁴ Folglich kommt diesen Krankheitsbildern in Bezug auf die untersuchte Fragestellung keine Bedeutung zu, sodass sie in den nachfolgenden Ausführungen unberücksichtigt bleiben.

Strukturelle Chromosomenänderungen können hingegen an nachfolgenden Generationen weitergegeben werden.¹⁰⁵ Bei diesen Mutationen wird danach differenziert, ob sich die Menge des genetischen Materials im Gesamten verändert (unbalanciert) oder ob sie unverändert bleibt (balanciert).¹⁰⁶ Während unbalancierte Störungen nur in seltenen Fällen zu gesundheitlichen Auswirkungen führen, bringen balancierte Veränderungen regelmäßig klinische Auffälligkeiten mit sich.¹⁰⁷ Hinsichtlich der Formen

100 DFG, Prädiktive genetische Diagnostik, S. 11; *Ehrenhofer-Murray*, Genetik, S. 484.

101 Siehe dazu S. 35.

102 *Schaaf/Zschocke*, Humangenetik, S. 40.

103 Jede vierte Eizelle und jedes zehnte Spermium enthalten eine Chromosomenanzahl, die von den üblichen 23 Chromosomen einer Keimzelle abweichen; *Schaaf/Zschocke*, Humangenetik, S. 40.

104 In den meisten Fällen sind die Betroffenen schon selbst nicht lebensfähig; *Ehrenhofer-Murray*, Genetik, S. 729 f.; *Schaaf/Zschocke*, Humangenetik, S. 43.

105 *Schaaf/Zschocke*, Humangenetik, S. 43.

106 *Schaaf/Zschocke*, Humangenetik, S. 43.

107 *Schaaf/Zschocke*, Humangenetik, S. 43, 46.

der Veränderungen wird zwischen der *Deletion*, der *Inversion*, der *Duplikation* und der *Translokation* unterschieden, auf die jedoch nicht näher eingegangen werden soll.¹⁰⁸ Es seien als prominente Beispiele für chromosomale Strukturveränderungen aber das Wolf-Hirschhorn-Syndrom und das Cri-du-Chat-Syndrom genannt, bei denen es regelmäßig zu phänotypischen Ausprägungen kommt.¹⁰⁹

b) Genveränderungen

Mutationen in den Genen selbst können aufgrund der Umgestaltung der DNA-Sequenz oder infolge funktioneller Auswirkungen zu einer veränderten Protein- bzw. Enzymbildung führen, die verschiedene Störungen im Körper nach sich ziehen, sofern sie vom Organismus nicht kompensiert werden können.¹¹⁰ Ist für die daraus resultierenden Krankheitsbilder lediglich ein einzelnes Gen ursächlich, so werden sie als *monogenetische Erkrankungen* bezeichnet.¹¹¹

Daneben beruhen viele weitere Erkrankungen auf Genveränderungen. Damit sich diese manifestieren, müssen mehrere Genmutationen zusammenkommen oder weitere Faktoren aus der Umwelt bzw. ein bestimmter Lebensstil hinzutreten. Aufgrund dieser Vielzahl von Ursachen werden sie als *multifaktorielle* oder *komplexe Erkrankungen* betitelt.¹¹² Sämtliche dieser Erkrankungen sind potenziell vererbbar und können auf nachkommende Generationen übergehen. Deswegen wird nachfolgend auf die wesentlichen Aspekte beider Untergruppen eingegangen.

108 Erläuterungen zu den unterschiedlichen Formen finden sich bei *Ehrenhofer-Murray*, Genetik, S. 729 f.; *Schaaf/Zschocke*, Humangenetik, S. 47.

109 *Schaaf/Zschocke*, Humangenetik, S. 244 f.

110 *Schaaf/Zschocke*, Humangenetik, S. 51; Auf die unterschiedlichen Formen der Mutation aus molekularbiologischer Sicht wird im Folgenden nicht eingegangen, da dies für die nachfolgende rechtliche Betrachtung nicht erforderlich ist.

111 *GEKO*, 1. Tätigkeitsbericht, S. 46.

112 *Schaaf/Zschocke*, Humangenetik, S. 108; *Schmidtke*, in: Honnefelder et. al., Das genetische Wissen und die Zukunft des Menschen, S. 170 f.

aa) Monogenetische Erkrankungen

Monogenetische Erkrankungen folgen einem Mendelschen Erbgang und lassen sich deshalb übersichtlich nach ihren Erbgängen untergliedern.¹¹³ Dabei wird zum einen danach differenziert, ob sich das mutierte Gen auf einem Autosom oder Gonosom befindet. Zum anderen wird danach unterschieden, ob das verantwortliche Allel dominant oder rezessiv ist. Bei autosomal-dominanten Erbkrankheiten genügt es bereits, dass das mutierte Gen in einfacher Ausführung auf dem Autosom vorhanden ist, während bei autosomal-rezessiven Erkrankungen zwei homozygote Allele vorliegen müssen.¹¹⁴ Letztere Erkrankungen prägen sich in der Regel bereits in einer frühen Lebensphase erkennbar aus, zeigen sich aber innerhalb einer Familie unregelmäßiger.¹¹⁵ Trotz des rezessiven Charakters des veränderten Gens, treten autosomal-rezessive Erkrankungen verglichen mit den anderen monogenetischen Erkrankungen am häufigsten auf.¹¹⁶ Ein Beispiel für Krankheitsbilder mit diesem Erbgang ist die Stoffwechselerkrankung *Mukoviszidose*.¹¹⁷ Durch eine Mutation auf dem 7. Chromosom werden neben weiteren Symptomen die Bildung zäher Flüssigkeit in Lunge und Bauchspeicheldrüse hervorgerufen.¹¹⁸

Erkrankungen mit autosomal-dominanten Erbgang zeigen sich zwar insgesamt seltener,¹¹⁹ treten innerhalb einer Familie allerdings regelmäßiger, häufig sogar in aufeinanderfolgenden Generationen auf.¹²⁰ Aufgrund der Dominanz des Allels besteht eine Wahrscheinlichkeit i. H. v. 50 %, dass die direkten Nachfahren das Krankheitsbild entwickeln.¹²¹ Ein prominentes Beispiel für diese Erkrankungen ist *Corea Huntington*. Dabei handelt es sich um eine degenerative Nervenerkrankung, die zum derzeitigen Zeitpunkt nicht ursächlich behandelt, in ihren Symptomen aber therapiert wer-

113 Ehrenhofer-Murray, Genetik, S. 736 f.; *Propping/Nöthen*, in: Honnefelder et. al., Das genetische Wissen und die Zukunft des Menschen, S. 179.

114 Ehrenhofer-Murray, Genetik, S. 736 f.

115 Schaaf/Zschocke, Humangenetik, S. 100.

116 Ehrenhofer-Murray, Genetik, S. 736.

117 Die Erkrankung ist auch unter dem Begriff der *zystischen Fibrose* bekannt.

118 Dörk/Stuhrmann, in: Ganten/Ruckpaul, Monogen bedingte Erbkrankheiten 1, S. 173; Ehrenhofer-Murray, Genetik, S. 741.

119 Ehrenhofer-Murray, Genetik, S. 743.

120 Ehrenhofer-Murray, Genetik, S. 743.

121 Schaaf/Zschocke, Humangenetik, S. 146.

den kann.¹²² Sie äußert sich in motorischen und psychischen Störungen, wobei sie sich am häufigsten im Alter zwischen 35 und 45 Jahren manifestiert.¹²³ Ein weiteres Beispiel ist die in der Einführung angesprochene *Fuchs'sche Endotheldistrophie*.¹²⁴

Zudem ist es möglich, dass sich das mutierte Gen auf einem der Geschlechtschromosomen befindet. Aufgrund der geschlechterabhängigen Zusammensetzung der Chromosomensätze kommen als Träger Y-chromosomaler Krankheiten ausschließlich Männer in Betracht. In der Praxis haben Erkrankungen mit diesem Erbgang jedoch nahezu keine Relevanz.¹²⁵ Erkrankungen, die auf X-chromosomalen Erbgängen beruhen, sind hingegen häufiger. Sie manifestieren sich jedoch aufgrund der unterschiedlichen Verteilung von X-Chromosomen bei Männern und Frauen unterschiedlich.¹²⁶ Angesichts dieser Unregelmäßigkeiten wird auf eine detaillierte Darstellung verzichtet. Als Beispiel für eine Erkrankung mit diesem Erbgang ist die *Hämophilie A* zu nennen, die umgangssprachlich als „Bluter-Krankheit“ bekannt ist.¹²⁷ Durch die Mutation des Gens kommt es zur mangelnden Aktivität eines Proteins, wodurch ein Defekt bei der Blutgerinnung hervorgerufen wird.¹²⁸

bb) Multifaktorielle bzw. Komplexe Erkrankungen

Multifaktorielle Erbkrankheiten entstehen durch das Zusammenwirken verschiedener Ursachen. In der Regel kann jedoch nicht detailliert bestimmt werden, wie groß der Einfluss jeder einzelnen Ursache auf die Manifestation der Krankheit ist. Aus diesem Grund lässt sich die Weitergabe der Erkrankungen an nachfolgende Generationen nicht anhand der klassischen mendelschen Erbgänge verfolgen.¹²⁹ Charakteristisch ist zudem,

122 *Ehrenhofer-Murray*, Genetik, S. 747 ff.; *Nguyen/Weydt*, Medizinische Genetik 2018, 246 (246 ff.); *Schaaf/Zschocke*, Humangenetik, S. 409 ff.

123 *Epplen/Haupt*, in: *Ganten/Ruckpaul*, Monogen bedingte Erbkrankheiten 1, S. 518.

124 *Lisch/Seitz*, *Der Ophthalmologe* 2011, 883 (892); *Grehn*, Augenheilkunde, S. 179.

125 *Schaaf/Zschocke*, Humangenetik, S. 104.

126 Aufgrund dieser Variabilität raten *Schaaf/Zschocke*, Humangenetik, S. 102 f. davon ab, bei Erkrankungen, die auf X-chromosomalen Erbgängen beruhen, eine Differenzierung zwischen rezessiven und dominanten Allelen vorzunehmen.

127 *Wolff*, in: *Ganten/Ruckpaul*, Monogen bedingte Erbkrankheiten 2, S. 23.

128 *Ehrenhofer-Murray*, Genetik, S. 751.

129 *Ehrenhofer-Murray*, Genetik, S. 764; *Schaaf/Zschocke*, Humangenetik, S. 108; *Schmidt*, Genetik und Molekularbiologie, S. 313.

dass die Erkrankungen in den meisten Fällen erst in späteren Lebensjahren auftreten.¹³⁰ Dies ist darauf zurückzuführen, dass die Effektivität des zellulären Reparatursystems im höheren Alter abnimmt, wodurch das Risiko steigt, dass Mutationen in entscheidenden Genen nicht mehr korrigiert werden.¹³¹

Im Unterschied zu den monogenetischen Erkrankungen können Betroffene aufgrund der Abhängigkeit von externen Faktoren wie bspw. einem bestimmten Lebensstil oftmals Einfluss auf den potenziellen Eintritt der Erkrankung nehmen.¹³² Verhaltensweisen wie Bewegungsmangel, Rauchen, Alkoholkonsum oder eine ungesunde Ernährung lassen sich verändern, um den Ausbruch eines veranlagten Krankheitsbildes zu verzögern oder sogar vollständig zu verhindern.¹³³ Prädiktive gendiagnostische Tests, die vorgenommen werden, um das Risiko für den Eintritt von Erkrankung zu ermitteln,¹³⁴ bringen somit regelmäßig große Chancen mit sich. Infolge der unterschiedlichen Ursachen, die für die Manifestation der Erkrankung zusammenwirken müssen, ist jedoch zu berücksichtigen, dass die auf den genetischen Veranlagungen basierenden Aussagen und Prognosen keine Sicherheit mit sich bringen und abweichende Ergebnisse eintreten können.¹³⁵

Beispiele für komplexe Erkrankungen sind genetisch veranlagter Brustkrebs und Diabetes. *Brustkrebs* ist bei Frauen die am häufigsten diagnostizierte Tumorerkrankung.¹³⁶ Dabei treten zwar 70 bis 80 % unabhängig von einer familiären Vorgeschichte auf, bei 20 bis 30 % der Erkrankungsfälle besteht aber eine Häufung innerhalb der Familie.¹³⁷ Dafür können verschiedene Mutationen ursächlich sein. Insbesondere eine Veränderung der Gene BRCA1 und BRCA2 führt überdurchschnittlich häufig zur Tumorbildung, sodass inzwischen davon ausgegangen wird, dass 5 bis 10 % der erblichen

130 Ehrenhofer-Murray, Genetik, S. 774.

131 Ehrenhofer-Murray, Genetik, S. 774.

132 Schaaf/Zschocke, Humangenetik, S. 108; Schmidt, Genetik und Molekularbiologie, S. 313.

133 RKI/ZfK/GEKID, Krebs in Deutschland für 2019/2020, S. 19; Wrba/Dolznic/Mannhalter, Grundlagen der molekularen Biologie, S. 189 f.

134 Enquete Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“, Schlussbericht vom 14.5.2002, S. 121.

135 DFG, Prädiktive genetische Diagnostik, S. 16 f.; Fündling, Recht auf Wissen vs. Recht auf Nichtwissen, S. 61.

136 RKI/ZfK/GEKID, Krebs in Deutschland für 2017/2018, S. 86.

137 Ehrenhofer-Murray, Genetik, S. 772.

Brustkrebserkrankungen durch diese Mutationen hervorgerufen werden.¹³⁸ Die Mutationen bewirken jedoch lediglich einen Anstieg des Erkrankungsrisikos. Damit sich ein Tumor entwickelt, müssen weitere Faktoren hinzutreten. Beim Brustkrebs stehen dabei insbesondere Hormone im Fokus.¹³⁹ Zudem sind Übergewichtigkeit, Rauchen oder Alkoholkonsum relevant.¹⁴⁰

*Diabetes mellitus*¹⁴¹ beschreibt eine Erkrankung, die zu einer dauerhaften Erhöhung des Blutzuckerspiegels führt.¹⁴² Sie stellt in der westlichen Welt einen der bedeutsamsten Auslöser von Schlaganfällen, Herzinfarkten, Nierenversagen, Gefäßschäden oder Blindheit dar.¹⁴³ Es wird grundlegend zwischen zwei Typen unterschieden: Diabetes-Typ-I tritt meist bei Heranwachsenden auf und ist eine Autoimmunerkrankung, die durch die Unfähigkeit zur Insulinproduktion der Bauchspeicheldrüse verursacht wird.¹⁴⁴ Diabetes-Typ-II wird hingegen durch eine Störung in der Signalkette des Insulins hervorgerufen, wodurch das gebildete Insulin nicht ausreicht, um den Blutzuckerspiegel zu senken.¹⁴⁵ Dieser Typ tritt häufig erst im späteren Alter auf, wobei der Veranlagung in den Genen eine hohe Bedeutung zukommt.¹⁴⁶ Bei Kindern, von denen ein Elternteil an Diabetes-Typ-II erkrankt ist, besteht ein Risiko i. H. v. 30 bis 40 %, ebenfalls in ihrem Leben daran zu erkranken.¹⁴⁷ Zusätzlich zu diesen genetischen Faktoren bedarf es sowohl bei Typ-I als auch bei Typ-II aber bestimmter Umweltfaktoren, damit das jeweilige Krankheitsbild auftritt.¹⁴⁸ Gemessen an der Gesamtbevölkerung, sind 0,2 bis 0,3 % von Diabetes-Typ-I betroffen, wohingegen

138 Liegt eine Mutation des BRCA1-Gens vor, so besteht ein Risiko i. H. v. 51-85 % an Brustkrebs zu erkranken; liegt eine Mutation des BRCA2-Gens vor, beläuft sich das Risiko auf 33-95 %; *Ehrenhofer-Murray*, Genetik, S. 772 f.

139 *RKI/ZfK/GEKID*, Krebs in Deutschland für 2017/2018, S. 86.

140 *RKI/ZfK/GEKID*, Krebs in Deutschland für 2017/2018, S. 86.

141 Umgangssprachlich auch als „Zuckerkrankheit“ bezeichnet; *Schmidt*, Genetik und Molekularbiologie, S. 313.

142 *Ehrenhofer-Murray*, Genetik, S. 778; *RKI/NDS*, Diabetes in Deutschland, S. 13; *Schmidt*, Genetik und Molekularbiologie, S. 313.

143 *Ehrenhofer-Murray*, Genetik, S. 778; *Schmidt*, Genetik und Molekularbiologie, S. 313.

144 *Ehrenhofer-Murray*, Genetik, S. 778; *RKI/NDS*, Diabetes in Deutschland, S. 13; *Schmidt*, Genetik und Molekularbiologie, S. 314 f.

145 *Ehrenhofer-Murray*, Genetik, S. 780 ff.; *RKI/NDS*, Diabetes in Deutschland, S. 13; *Schmidt*, Genetik und Molekularbiologie, S. 314.

146 *Ehrenhofer-Murray*, Genetik, S. 778; *Schmidt*, Genetik und Molekularbiologie, S. 314.

147 *Ehrenhofer-Murray*, Genetik, S. 780; *Schmidt*, Genetik und Molekularbiologie, S. 314.

148 *Ehrenhofer-Murray*, Genetik, S. 778 ff.

2 bis 5 % an Diabetes-Typ-II erkranken.¹⁴⁹ Aus diesem Grund wird letzterer Typ als Volkskrankheit angesehen.¹⁵⁰

c) Zusammenfassung

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass auf erster Ebene zwischen chromosomalen und genbasierten Veränderungen zu unterscheiden ist. Letztere lassen sich weiter in monogenetische und multifaktorielle Erkrankungen unterteilen. Während chromosomale Veränderungen und monogenetische Krankheiten sich meist unabhängig von äußeren Einflüssen manifestieren, werden multifaktorielle Erkrankungen wesentlich durch umweltbedingte Faktoren mitbestimmt. Diese sind potenziell beeinflussbar. Daraus ergibt sich, dass dem Wissen um eine genetische Anlage je nach Art der Erkrankung ein unterschiedlicher Mehrwert für die betroffene Person zukommt.

2. Präventions- und Behandlungsmöglichkeiten

Um den Mehrwert der Information über die genetische Veranlagung beurteilen zu können, ist zunächst zu betrachten, in welcher Form auf die Erkrankung bzw. ihren Verlauf Einfluss genommen werden kann.

a) Erkrankungen ohne Behandlungsoptionen

Zum einen ist die Situation denkbar, dass die Erkrankung nicht behandelt werden kann, bspw. wenn sie austerapiert ist. Da für den Patienten und seinen Arzt keine Möglichkeit besteht, aus dem Wissen um die genetische Anlage eine Reaktion in Form der Behandlung oder Therapie abzuleiten, ist dessen Mehrwert als gering einzuschätzen. Ein Vorteil liegt jedoch darin, dass auf den potenziellen weiteren Krankheitsverlauf geschlossen werden kann, sodass der Patient die Möglichkeit hat, sich mental auf diesen einzustellen. Aufgrund der heutigen Möglichkeiten in der Medizin wird jedoch

149 *Ehrenhofer-Murray*, Genetik, S.778; *Schmidt*, Genetik und Molekularbiologie, S. 314 f.

150 *Ehrenhofer-Murray*, Genetik, S.780; *Ropers*, in: *Duttge/Engel/Zoll*, Das Gendiagnostikgesetz im Spannungsfeld von Humangenetik und Recht, S.62; *Schmidt*, Genetik und Molekularbiologie, S. 314.

in der Regel wenigstens eine Milderung der Symptome möglich sein, sodass die Konstellation der vollständigen Behandlungslosigkeit als seltener Einzelfall einzuordnen ist.

b) Erkrankungen mit symptomatischen Behandlungsoptionen

Zum anderen ist vorstellbar, dass die Erkrankung zwar behandelt, allerdings nicht vollständig geheilt werden kann. Erhält der Betroffene die Kenntnis von der genetischen Veranlagung bereits vor der Manifestation des Krankheitsbildes, ergibt sich für ihn die Möglichkeit, das Risiko der Erkrankung in seine weitere Lebensplanung einzukalkulieren.¹⁵¹ Zeitgleich besteht aber die Gefahr, dass sich negative psychische Folgen wie Depressionen einstellen, die zu einer Einschränkung der Lebensqualität führen können.¹⁵² Wird das Wissen erst nach der Wahrnehmung erster Symptome erlangt, bietet sich dadurch möglicherweise die Chance einer zielgerichteteren Behandlung und es können präventive Maßnahmen im Hinblick auf den weiteren Krankheitsverlauf ergriffen werden. Die Risiken für die Psyche des Betroffenen bestehen jedoch im Falle einer späteren Kenntniserlangung ebenso.¹⁵³

Somit ergeben sich Vorteile aus der Kenntnis der genetischen Veranlagung, die jedoch mit Gefahren, insbesondere für das psychische Wohlbefinden des Betroffenen, einhergehen. Diese Konstellation zeigt sich häufig bei fortgeschrittenen Krankheitsbildern, die nicht mehr ursächlich (kausal), sondern nur noch symptomatisch bekämpft werden können. Aus dem Bereich der genetisch bedingten Erkrankungen lässt sich *Corea Huntington*¹⁵⁴ als Beispiel anführen. Zum derzeitigen Zeitpunkt sind weder Präventionsmaßnahmen noch therapeutische Ansätze bekannt, mithilfe derer sich die

151 So schon *Schröter*, Strafbarkeit des Arztes bei der Offenbarung genetischer Daten, S. 56.

152 *Günther*, in: FS Niederländer, S. 475 (481); *Wollenschläger*, AöR 2013, 161 (164); Depressionen werden bei der *Corea Huntington* Krankheit als Symptom angesehen und können in verschiedensten Stadien auftreten; *Epping/Paulsen*, Neurodegenerative Disease Manager 2011, 407.

153 Im Falle der Erkrankung an *Corea Huntington* konnte nachgewiesen werden, dass 33-69 % der Betroffenen eine negative Stimmung verbunden mit der Diagnose aufweisen; *van Duijn/Kingma/van der Mast*, The Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences 2007, 441 (443).

154 Siehe zum Erbgang dieser Erkrankung bereits S. 43 f.

Krankheit verhindern oder heilen lässt.¹⁵⁵ Der Einsatz von Medikamenten kann den Krankheitsverlauf aber positiv beeinflussen und eine Linderung der psychiatrischen und neurologischen Symptome bewirken.¹⁵⁶

c) Erkrankungen mit kurativen Behandlungsoptionen

Weiterhin ist die Konstellation denkbar, dass die Krankheit behandelt und möglicherweise geheilt, ihre Entstehung aber nicht verhindert werden kann. Durch die Kenntnis davon, dass genetische Faktoren (mit-)ursächlich für die Erkrankung sind, kann mithilfe der heutigen medizinischen Möglichkeiten auch auf Ebene der Gene eine Therapie eingeleitet werden.¹⁵⁷ Ob diese zu einer Heilung führt, ist jedoch von vielen Faktoren abhängig und kann nur im jeweiligen Einzelfall beurteilt werden. Zudem können im Falle des Vorliegens einer genetischen Krankheitsdisposition möglicherweise Früherkennungsmaßnahmen vorgenommen werden. Diese verbessern in der Regel die Behandelbarkeit und erhöhen die Heilungschancen.¹⁵⁸ Somit eröffnet das Wissen um die genetische Disposition einen erweiterten Kreis an Möglichkeiten, sodass darin ein höherer Mehrwert zu sehen ist. Dennoch darf nicht davon ausgegangen werden, dass psychische Belastungen für den Betroffenen notwendigerweise ausbleiben. Zum einen wird der Betroffene vorrangig sein Einzelschicksal betrachten und nicht primär einen Vergleich zu Erkrankungen der zuvor beschriebenen Konstellationen ziehen. Zum anderen besteht lediglich die Chance, dass die Krankheit geheilt werden kann. Eine Sicherheit in dieser Hinsicht ist nicht gegeben.

Ein Beispiel für eine Erkrankung dieser Art stellt der *erblich bedingte Brustkrebs* dar. Es ist zwar bisher nicht möglich, ein Auftreten der Krankheit durch präventive Maßnahmen vollständig zu verhindern.¹⁵⁹ Durch

155 Nguyen/Weydt, Medizinische Genetik 2018, 246 (250).

156 Süßmuth/Saft/Reilmann/et al., Aktuelle Neurologie 2013, 377 (384 ff.).

157 Dies wird auch als „somatische Gentherapie“ bezeichnet, Ehrenhofer-Murray, Genetik, S. 784 ff.

158 Für familiäre Krebsformen: DKH, Familiärer Brust- und Eistockkrebs, S. 42; DKH, Darmkrebs, S. 4.

159 In Betracht kommt in diesem Kontext lediglich eine prophylaktische Brustdrüsenentfernung. Dieser operative Eingriff ist vor allem durch die Schauspielerin *Angelina Jolie* bekannt geworden, die sich einem solchen aufgrund eines erblich bedingt erhöhten Risikos unterzogen hat; *Jolie*, New York Times 2013, abrufbar unter: <https://www.nytimes.com/2013/05/14/opinion/my-medical-choice.html?_r=3&>

Vorsorgemaßnahmen wie regelmäßiges Abtasten, Ultraschall- und Mammografieuntersuchungen lässt sich die Erkrankung aber frühzeitig erkennen, sodass die Chancen einer vollständigen Heilung steigen.¹⁶⁰ Sofern der Tumor örtlich begrenzt und nicht zu stark gewachsen ist, besteht bspw. die Option, ihn durch einen chirurgischen Eingriff vollständig zu entfernen.¹⁶¹

d) Erkrankungen mit präventiven und kurativen Behandlungsoptionen

Schließlich ist vorstellbar, dass neben kurativen Behandlungsmöglichkeiten eine präventive Bekämpfung in Betracht kommt. Der Krankheitsverlauf lässt sich dadurch bereits im Vorfeld positiv beeinflussen und verhindert bestenfalls eine Manifestation. Eine gezielte Prävention ist jedoch nur möglich, wenn genetische Analysen ein erhöhtes Erkrankungsrisiko erkennen lassen. Ohne dieses Wissen könnten präventive Maßnahmen zumindest bewusst kaum umgesetzt werden. Dies verleiht der genetischen Risikokenntnis einen besonderen Wert. Gleichzeitig kann das Wissen aber zu psychischen Belastungen führen, da es die potenzielle Erkrankung überhaupt erst ins Bewusstsein des Betroffenen rückt. Im Vergleich zu den zuvor beschriebenen Konstellationen besteht jedoch der Vorteil, dass die Entwicklung des eignen Gesundheitszustandes aktiv gestaltet werden kann.

Die Möglichkeit der Prävention besteht insbesondere bei multifaktoriellen Erkrankungen. Aufgrund der Abhängigkeit von weiteren Faktoren neben der genetischen Veranlagung kann in vielen Fällen Einfluss auf diese genommen werden. Im Falle von Diabetes Typ-II sind bspw. einige Faktoren bekannt, die den Eintritt der Erkrankung begünstigen. (Starkes) Übergewicht¹⁶², körperliche Inaktivität¹⁶³ und der Nikotinkonsum über das Rauchen¹⁶⁴ tragen maßgeblich zur Entstehung der Erkrankung bei. Bewe-

(zuletzt abgerufen am 6.5.2026); es existiert jedoch trotz des Eingriffs ein Restrisiko, weiterhin an Brustkrebs zu erkranken. Zudem besteht trotz der genetischen Veranlagung die Möglichkeit, dass es nicht zur Erkrankung kommt. Eine Brustdrüsenentfernung wird deshalb nur selten in Betracht gezogen und kann nicht als allgemeine Präventionsmaßnahme angesehen werden. Sie ist deshalb für die nachfolgenden Betrachtungen auszuklammern; *DKH*, Familärer Brust- und Eistockkrebs, S. 44 f.

160 *van Mackelenbergh/Winkler/Schäfer*, Die Gynäkologie 2022, 516 (517).

161 *Schlag/Gnant*, Chirurgische Onkologie. Strategien und Standards für die Praxis, S. 3.

162 *RKI/NDS*, Diabetes in Deutschland, S. 26; *WHO*, Obesity: preventing and managing the global epidemic: report of a WHO consultation, S. 49 f.

163 *RKI/NDS*, Diabetes in Deutschland, S. 28.

164 *RKI/NDS*, Diabetes in Deutschland, S. 30.

gung, eine ausgewogene und gesunde Ernährung sowie der Verzicht auf das Rauchen reduzieren im Umkehrschluss das Risiko einer Diabeteserkrankung. Auch wenn bereits eine gestörte Glukosetoleranz festgestellt wurde, lässt sich durch eine Umstellung der Lebensweise das Erkrankungsrisiko um bis zu 60 % reduzieren.¹⁶⁵ Da hinsichtlich einer Manifestation der Krankheit lediglich Wahrscheinlichkeiten angegeben werden können, lässt sich aus einer Anpassung des Lebensstils allerdings nicht mit Sicherheit ein Ausbleiben der Erkrankung prognostizieren. Schon die Möglichkeit, das Risiko durch bewusst angepasstes Verhalten zu verringern, ist aber ein großer Vorteil, den das Wissen über die genetische Disposition bietet.

Bei vielen multifaktoriellen Krankheiten konnte bisher nicht sicher ermittelt werden, welche Faktoren den Eintritt der Erkrankung herbeiführen bzw. weshalb die Krankheit entsteht.¹⁶⁶ Es können deshalb lediglich allgemeine Hinweise zur Lebensweise erteilt werden, die auch ohne spezifische genetische Disposition zur Erhaltung eines gesunden Zustandes von Vorteil sind. Verglichen mit den Erkrankungen, bei denen lediglich kurative Behandlungsoptionen bestehen, kommt dem Wissen somit kein deutlich gehobener Mehrwert zu. Zudem ist auch in diesem Kontext auf die Gefahren hinzuweisen, die sich aus dem Wissen ergeben können. Die potenzielle Vermeidbarkeit des Erkrankungseintritts führt nicht zwangsläufig zum Ausbleiben negativer psychischer Folgen.

e) Zusammenfassung

Es hat sich gezeigt, dass es vom einzelnen Krankheitsbild abhängt, wie hoch der Mehrwert des Wissens um eine Krankheitsveranlagung ist. Je mehr Behandlungs- oder Präventionsmöglichkeiten bestehen, desto größere Vorteile bringen die Informationen aufgrund der dadurch geschaffenen Handlungsoptionen mit sich. Dabei ist die Vielfalt an Möglichkeiten meist umso größer, je früher die Erkenntnisse vorliegen. Das Wissen kann jedoch auch negative psychische Folgen wie Depressionen hervorrufen. Ein einseitiger Blick auf die Thematik ist deshalb zu vermeiden. Vielmehr bedarf es einer Abwägung der Vorteile mit den gegenüberstehenden Nachteilen im konkreten Einzelfall.

165 Hien/Böhm/Claudi-Böhm/et al., Diabetes-Handbuch, S. 51.

166 So zum Beispiel bei der multifaktoriellen Erkrankung *Morbus Crohn*, bei der eine chronische Entzündung im Darm vorliegt; Hoffmann/Klump/Kroesen/et al., Chronisch-entzündliche Darmerkrankungen, S. 52; Mössner/Siegmund, Der Internist 2014, 881; Siegmund, Der Internist 2014, S. 883 ff.

C. Grundlagen der Gendiagnostik

Der nächste Abschnitt beleuchtet die Art und Weise der Gewinnung genetischer Informationen, in welchen Bereichen die dafür erforderlichen Methoden zum Einsatz kommen sowie das damit verfolgte Ziel.

I. Methoden der Gendiagnostik

Betrachtet man die unterschiedlichen Methoden der Gendiagnostik, ist danach zu differenzieren, ob das gesamte Genom oder einzelne Gene untersucht werden. Während der Untersuchungsgegenstand bei der Genomanalyse sehr umfangreich ist und eine Vielzahl von Informationen hervorbringt, ist die Genanalyse darauf gerichtet, detaillierte Informationen über ein bestimmtes Gen zu ermitteln. Die Genomanalyse stellt – versteht man den Terminus als Synonym für das weltweite Projekt zur Entschlüsselung des menschlichen Genoms – die wissenschaftliche Grundlage dar, die eine individuelle Genanalyse erst ermöglicht.¹⁶⁷

Innerhalb der Genomanalyse ist zwischen der Genomkartierung und der Genomsequenzierung zu unterscheiden. Während bei ersterer die Gene und andere markante Abschnitte der DNA auf den Chromosomen verortet werden,¹⁶⁸ dient die Genomsequenzierung der Untersuchung, wie die einzelnen Basenpaare angeordnet sind.¹⁶⁹ Abweichungen von der gewöhnlichen Genstruktur, die mithilfe des HGP ermittelt und auch anschließend weiter erforscht wurde,¹⁷⁰ können Aufschluss über das Vorliegen genetischer Erkrankungen geben. Auch im Rahmen der Genanalyse ist zwischen verschiedenen Arten zu differenzieren. Zu nennen sind dafür die Chromosomenanalyse (Zytogenetik), die Genproduktanalyse und die DNA-Analy-

167 Retzko, Prädiktive Medizin vs. Recht auf Nichtwissen, S. 70 f.; weiterführend *Fündling*, Recht auf Wissen vs. Recht auf Nichtwissen, S. 65.

168 *Knippers/Nordheim*, Molekulare Genetik, S. 475; *Schmidt*, Genetik und Molekularbiologie, S. 356.

169 *Knippers/Nordheim*, Molekulare Genetik, S. 475; *Schmidt*, Genetik und Molekularbiologie, S. 356.

170 Das HGP (Humangenomprojekt) wurde im Jahr 2003 mit der vollständigen Sequenzierung des menschlichen Genoms erfolgreich abgeschlossen; siehe dazu S. 32; zu aktuellen Zielsetzungen im Bereich der medizinischen Genomforschung siehe BMBF, abrufbar unter <<https://www.gesundheitsforschung-bmbf.de/de/medizinische-genomforschung-6640.php>> (zuletzt abgerufen am 6.5.2026).

se.¹⁷¹ Welche Methoden und zu welchem Zeitpunkt sie im Rahmen des Transplantationsprozesses durchgeführt werden, ist Gegenstand der Erläuterungen des folgenden Kapitels.¹⁷²

Damit eine Untersuchung des genetischen Materials erfolgen kann, muss zunächst eine Probeentnahme erfolgen. Dafür ist es in den meisten Fällen nicht erforderlich, dass die Probe aus dem Organ selbst entnommen wird, das möglicherweise von einer Krankheit betroffen ist.¹⁷³ Stattdessen genügen bereits eine Blutabnahme, ein paar Hautzellen oder Zellen der Mundschleimhaut, die über eine Speichelprobe gewonnen werden können.¹⁷⁴

1. Genomkartierung

Die Genomkartierung ist eine essenzielle Grundlage für präzise Krankheitsdiagnosen.¹⁷⁵ Dabei werden die Gene eines Chromosoms auf Genkarten dargestellt. Soll lediglich eine oberflächliche Darstellung erfolgen, wird ein sog. *Karyogramm* erstellt.¹⁷⁶ Aus diesem lassen sich die Anzahl und die Form der vorhandenen Chromosomen ablesen.¹⁷⁷ Dazu werden die Chromosomen während der Zellteilung eingefärbt und anschließend ihrer Größe nach geordnet und nummeriert.¹⁷⁸ Darüber hinaus ist die Ermittlung und Darstellung detaillierter Erkenntnisse zur Lage der Gene oder anderer DNA-Abschnitte auf dem Chromosom durch physikalische Genkarten und biologische bzw. genetische Genkarten möglich.¹⁷⁹ Auf physikalischen Genkarten wird dabei zum einen die konkrete Position eines Gens abgebildet, zum anderen der Abstand zu anderen Genen auf demselben Chromosom ausgedrückt. Im Optimalfall lässt sich dadurch die Sequenz der einzelnen Nukleotide aus der DNA darstellen.¹⁸⁰

171 Eine übersichtliche Darstellung dieser einzelnen Methoden befindet sich bei *Fündling*, Recht auf Wissen vs. Recht auf Nichtwissen, S. 77 ff.

172 Siehe dazu S. 80 ff.

173 *Schaaf/Zschocke*, Humangenetik, S. 199.

174 *Schaaf/Zschocke*, Humangenetik, S. 199.

175 *Passarge*, Humangenetik, S. 350.

176 *Schaaf/Zschocke*, Humangenetik, S. 190.

177 *Schaaf/Zschocke*, Humangenetik, S. 190.

178 *Schaaf/Zschocke*, Humangenetik, S. 190.

179 *Schmidt*, Genetik und Molekularbiologie, S. 357.

180 *Schmidt*, Genetik und Molekularbiologie, S. 357; zu den dazu eingesetzten Verfahren siehe *ebd.* S. 357 ff.

Biologische bzw. genetische Karten bilden keine Informationen zur Sequenz ab, sondern verkörpern den Grad der Wahrscheinlichkeit, mit dem Gene oder DNA-Abschnitte trotz einer Zellteilung nicht voneinander getrennt werden.¹⁸¹ Diese Zellteilung erfolgt innerhalb der Rekombination, also bei der Vermischung der elterlichen Allele durch den Austausch von Chromosomenabschnitten.¹⁸² Um die Wahrscheinlichkeit zu ermitteln und damit die Karte zu erstellen, werden sog. *Marker* verwendet.¹⁸³ Dies sind bereits bekannte Abschnitte der DNA, die bspw. ein bestimmtes Gen markieren.¹⁸⁴ Indem der Abstand zwischen diesen Markern gemessen wird, kann in Verbindung mit dem Prinzip der Genkopplung die Wahrscheinlichkeit einer gemeinsamen Vererbung bestimmt werden.¹⁸⁵ Nach diesem Prinzip ist die Wahrscheinlichkeit einer Trennung der Marker im Zuge der Rekombination umso geringer, je näher sie zueinander auf dem Chromosom liegen.¹⁸⁶ Zu beachten ist jedoch, dass die Karten an die Rekombinationshäufigkeit anknüpfen und somit von Faktoren abhängen, die in den Karten selbst keine Berücksichtigung finden.¹⁸⁷ Die Darstellungen der Karten sind somit nur relativ, sodass die Abstände von Genom zu Genom unterschiedlich sein können.¹⁸⁸

2. Genomsequenzierung

Ziel der Genomsequenzierung ist es, die Abfolge der Nukleotide der DNA zu ermitteln und somit die Erbinformationen zu dekodieren.¹⁸⁹ Dadurch lassen sich bspw. Mutationen identifizieren, die (potenziell) für ein Krankheitsbild verantwortlich sind.¹⁹⁰ Bevor es zur Sequenzierung kommt, muss

181 Schmidt, Genetik und Molekularbiologie, S. 357.

182 Die mit der Rekombination zusammenhängenden Vorgänge sind biologisch sehr komplex, wobei die Kenntnis für die Thematik der Arbeit nicht zwingend erforderlich ist. Aufgrund dessen wird auf eine Erläuterung an dieser Stelle verzichtet. Eine detaillierte Darstellung befindet sich bei *Ehrenhofer-Murray*, Genetik, S. 279 ff.; insb. S. 287 ff.

183 Schmidt, Genetik und Molekularbiologie, S. 357.

184 Knippers/Nordheim, Molekulare Genetik, S. 475.

185 Munk, Genetik, S. 276.

186 Munk, Genetik, S. 276.

187 Knippers/Nordheim, Molekulare Genetik, S. 475; Schmidt, Genetik und Molekularbiologie, S. 357.

188 Munk, Genetik, S. 279.

189 Ehrenhofer-Murray, Genetik, S. 59; Schmidt, Genetik und Molekularbiologie, S. 387.

190 Dazu siehe bereits S. 40.

die DNA aus der entnommenen Probe isoliert werden.¹⁹¹ Anschließend muss die DNA vermehrt werden, da die Anzahl der aus der Probe gewonnenen Zellen gering ist. Dafür wird die Polymerasekettenreaktion (PCR)¹⁹² angewandt, die von *Mullis* im Jahr 1983 entwickelt wurde.

a) PCR (Polymerasekettenreaktion)

Die PCR ist ein Verfahren, mit dem ein konkret bestimmter Abschnitt der DNA vervielfältigt werden kann.¹⁹³ Dazu wird in einem Thermocycler¹⁹⁴ ein aus drei Schritten bestehender Zyklus 25 bis 40-mal wiederholt, wobei die DNA nach jedem Durchlauf in doppelter Ausführung vorliegt.¹⁹⁵ Da jeder Durchlauf ungefähr 90 Sekunden dauert, kann durch das exponentielle Wachstum innerhalb kurzer Zeit eine große Menge der DNA hergestellt werden.¹⁹⁶

Die DNA wird dazu in eine Lösung gegeben, in der sich sog. Primer, eine hitzestabile DNA-Polymerase, freie Nukleotide und eine Pufferlösung befinden.¹⁹⁷ Im ersten Schritt (*Denaturierung*) wird die Temperatur erhöht, sodass es zu einer Trennung der beiden Stränge der zu vervielfältigenden DNA kommt.¹⁹⁸ Durch das anschließende Herabkühlen der Temperatur binden sich die Primer an die einzelnen Stränge der DNA.¹⁹⁹ Primer sind sog. Oligonukleotide, die sich aus einer bereits bekannten Abfolge von 15 bis 25 Basen zusammensetzen und komplementär zu gewissen Abschnit-

191 Für die Isolierung der DNA bestehen verschiedene Vorgehensweisen, die an die Besonderheiten der Zielzellen angepasst werden. Eine Darstellung der Schritte, die grundsätzlich bei all diesen Isolierungsvorgängen vorgenommen werden, findet sich bei *Schmidt*, Genetik und Molekularbiologie, S. 379.

192 Engl. Abkürzung für *polymerase chain reaction*.

193 *Schmidt*, Genetik und Molekularbiologie, S. 381.

194 Der Thermocycler ist ein speziell für die PCR entwickeltes Gerät, das in der Lage ist, die Temperaturen selbstständig und zum richtigen Zeitpunkt abzusenken oder zu erhöhen. Die PCR wurde dadurch automatisiert und ist somit ohne erheblichen Aufwand möglich; *Schaaf/Zschocke*, Humangenetik, S. 200; *Schmidt*, Genetik und Molekularbiologie, S. 381.

195 *Schmidt*, Genetik und Molekularbiologie, S. 381.

196 *Schmidt*, Genetik und Molekularbiologie, S. 381.

197 *Schaaf/Zschocke*, Humangenetik, S. 199 f.; *Schmidt*, Genetik und Molekularbiologie, S. 381.

198 *Schmidt*, Genetik und Molekularbiologie, S. 381.

199 *Schmidt*, Genetik und Molekularbiologie, S. 381.

ten auf der DNA sind.²⁰⁰ Durch diese Anlagerung wird der zu vervielfältigende Bereich der DNA durch eine Art Rahmen begrenzt, womit der Schritt des sog. *Annealings* abgeschlossen ist.²⁰¹ Im dritten Schritt (*Extension/Elongation*) heften sich die DNA-Polymerase und die freien Nukleotide durch eine erneute Erhöhung der Temperatur an die nun eingerahmten DNA-Stränge.²⁰² Dadurch werden die vorhandenen Stränge verdoppelt und der Prozess der PCR kann erneut beginnen.

Ausgehend von diesem Grundlagenverfahren wurde eine Vielzahl an Varianten entwickelt, die in bestimmten Einsatzfeldern noch gezieltere Ergebnisse liefern können.²⁰³ Damit ist auch die Zahl der Anwendungsbereiche gestiegen. So wurde das Verfahren im Zuge der COVID-19 Pandemie zumindest dem Namen nach der breiten Öffentlichkeit bekannt. Es gilt als das Standardverfahren zur Ermittlung, ob bei der untersuchten Person Erreger vorhanden sind und somit eine Virusinfektion vorliegt.²⁰⁴

b) Hybridisierung

Der Begriff der Hybridisierung bezeichnet einerseits den Vorgang der Bildung eines DNA-Doppelstrangs aus zwei komplementären Einzelsträngen.²⁰⁵ Im Kontext der Sequenzierungsmethoden werden darunter andererseits einige Methoden verstanden, die auf dieser physikalischen Eigenschaft der DNA aufbauen. Diese Methoden ermöglichen es, die Existenz und ggf. auch die Häufigkeit bereits bekannter DNA-Abschnitte im untersuchten Genom nachzuweisen sowie die Größe der Fragmente zu bestimmen, die diese Sequenz enthalten.²⁰⁶

200 Schaaf/Zschocke, Humangenetik, S. 199; Schmidt, Genetik und Molekularbiologie, S. 381.

201 Schaaf/Zschocke, Humangenetik, S. 200; Schmidt, Genetik und Molekularbiologie, S. 381.

202 Schaaf/Zschocke, Humangenetik, S. 200; Schmidt, Genetik und Molekularbiologie, S. 381.

203 Zu den Varianten siehe Schaaf/Zschocke, Humangenetik, S. 203 f.; Schmidt, Genetik und Molekularbiologie, S. 382 ff.

204 RKI, abrufbar unter <<https://www.rki.de/DE/Themen/Infektionskrankheiten/Infektionskrankheiten-A-Z/C/COVID-19/Diagnostik-Hinweise.html>> (zuletzt abgerufen am 6.5.2026).

205 Ehrenhofer-Murray, Genetik, S. 33.

206 Deutscher Ethikrat, Zukunft der genetischen Diagnostik, S. 30; Schmidt, Genetik und Molekularbiologie, S. 386.

Das erste als „Southern-Blot“²⁰⁷ benannte Verfahren entwickelte *Edwin Southern* bereits 1975.²⁰⁸ Nachdem die DNA-Stränge der zu untersuchenden Probe zunächst voneinander getrennt werden, folgt anschließend die Zugabe der bekannten DNA-Sequenz, die im Untersuchungsgegenstand nachweisbar sein soll.²⁰⁹ Diese als Sonde bezeichnete Sequenz wurde zuvor radioaktiv markiert.²¹⁰ Sie bindet sich nun nach dem Prinzip der komplementären Basenpaarung²¹¹ an die DNA-Stränge.²¹² Nachdem die übrig gebliebenen Sonden ausgewaschen wurden, lässt sich mithilfe eines Röntgenfilms die Markierung und damit die Existenz bzw. Nichtexistenz der Sequenz in der Probe darstellen.²¹³

Dieses Vorgehen hat bereits Ende der 1980er Jahre mit der sog. „Fluoreszenz-in-situ-Hybridisierung“ (FISH) in der Zytogenetik eine Weiterentwicklung erfahren.²¹⁴ Durch den Einsatz von Fluoreszenzmikroskopen und Fluoreszenzfarbstoff zur Markierung der Sonden ist es möglich, Chromosomen und Chromosomenabschnitte farblich abzubilden.²¹⁵ Zudem liegt die Hybridisierung der DNA-Chip-Technologie (Microarrays) zugrunde.²¹⁶ Dieses Verfahren wird vor allem dazu eingesetzt, die Aktivitätsänderung von Genen und Genvarianten in Abhängigkeit unterschiedlicher Faktoren (Genexpressionen) detailliert zu analysieren.²¹⁷ Daneben werden damit krankheitsassoziierte Genvarianten identifiziert.²¹⁸ Die Besonderheit gegen-

207 Eine Untersuchung der Ribonukleinsäure (RNA = engl. für ribonucleic acid) nach entsprechendem Vorgehen wird als „Northern-Blot“, die Untersuchung von Proteinen als „Western-Blot“ bezeichnet; *Schaaf/Zschocke*, Humangenetik, S. 204.

208 Ausführlich zum Vorgehen bei der Southern-Blot-Analyse, insb. zum Blotting-Prozess *Schaaf/Zschocke*, Humangenetik, S. 203 f.

209 *Schmidt*, Genetik und Molekularbiologie, S. 386.

210 *Schaaf/Zschocke*, Humangenetik, S. 204; *Schmidt*, Genetik und Molekularbiologie, S. 386.

211 Siehe dazu bereits S. 34.

212 *Schaaf/Zschocke*, Humangenetik, S. 204.

213 *Schaaf/Zschocke*, Humangenetik, S. 204; *Schmidt*, Genetik und Molekularbiologie, S. 386.

214 *Schaaf/Zschocke*, Humangenetik, S. 193.

215 *Ehrenhofer-Murray*, Genetik, S. 706; *Schaaf/Zschocke*, Humangenetik, S. 193 f.

216 *Deutscher Ethikrat*, Zukunft der genetischen Diagnostik, S. 30.

217 *Deutscher Ethikrat*, Zukunft der genetischen Diagnostik, S. 30; *Ehrenhofer-Murray*, Genetik, S. 881, *Stöcker*, in: Gressner/Arndt-Lexikon Med. Lab-Diagnostik, S. 1650.

218 *Stöcker*, in: Gressner/Arndt-Lexikon Med. Lab-Diagnostik, S. 1650.

über den zuvor beschriebenen Verfahren liegt darin, dass eine hohe Anzahl von DNA-Proben *gleichzeitig* untersucht werden kann.²¹⁹

c) Sanger-Sequenzierung

Die von *Frederic Sanger* entwickelte und nach ihm benannte Methode zur Ermittlung der Nukleotidanordnung in der DNA war bis vor wenigen Jahren der Standard auf diesem Feld, wurde inzwischen aber von anderen Methoden abgelöst.²²⁰ Sie wird in einigen Bereichen allerdings noch immer angewandt,²²¹ sodass eine kurze Erläuterung des Verfahrens geboten ist.

Die Sanger-Sequenzierung macht sich drei verschiedene Funktionsweisen zu Nutze: Die PCR, den Einsatz von Didesoxynukleotiden zur Herbeiführung eines Kettenabbruchs und die Gelelektrophorese. Nachdem die vervielfältigte DNA zunächst wieder erwärmt wird, damit sich die aneinander gekoppelten DNA-Stränge voneinander trennen, lagert sich *ein* Primer an den DNA-Strang an, sodass ein kurzer Doppelstrang entsteht.²²² Anschließend werden vier unterschiedliche Versuchsansätze erstellt, in denen die mit den Primern versetzten DNA-Stränge mit DNA-Polymerase und den vier Nukleotiden Adenin, Cytosin, Thymin und Guanin zusammengebracht werden.²²³ Zudem erhält jeder Versuchsansatz ein unterschiedliches Didesoxynukleotid.²²⁴ Die DNA-Polymerase und die Nukleotide heften sich nun beginnend am Primer an den DNA-Einzelstrang nach dem Prinzip der komplementären Basenpaarung an, bis sich ein Didesoxynukleotid anlagert und damit den Prozess beendet.²²⁵ Dieser Abbruch der Kette erfolgt immer zufällig, sodass sich unterschiedlich lange DNA-Stränge bilden, die aber immer mit den gleichen Didesoxynukleotiden abschließen.²²⁶ Die Auswertung dieser PCR-Reaktion erfolgt mithilfe der Gelelektrophorese.²²⁷

219 *Ehrenhofer-Murray*, Genetik, S. 881, *Stöcker*, in: Gressner/Arndt-Lexikon Med. Lab-Diagnostik, S. 1650; so können auf einem Chip bis zu mehr als eine Millionen Proben aufgetragen werden.

220 *Schaaf/Zschocke*, Humangenetik, S. 200.

221 *Schaaf/Zschocke*, Humangenetik, S. 200.

222 *Schmidt*, Genetik und Molekularbiologie, S. 387 f.

223 *Ehrenhofer-Murray*, Genetik, S. 59.

224 *Ehrenhofer-Murray*, Genetik, S. 59.

225 Aus diesem Grund ist die Sequenzierungsmethode auch unter der Bezeichnung „Kettenabbruchmethode“ oder „Didesoxymethode“ bekannt; *Schmidt*, Genetik und Molekularbiologie, S. 386.

226 *Ehrenhofer-Murray*, Genetik, S. 59.

227 *Ehrenhofer-Murray*, Genetik, S. 59.

Dazu werden die Versuchsansätze jeweils auf eine Bahn mit Gel aufgetragen, die unter elektrischer Spannung steht.²²⁸ Die negative DNA wandert dabei zum Pluspol der Elektrode, wobei die kurzen und leichteren DNA-Fragmente schneller sind als die längeren und schweren.²²⁹ Somit ergibt sich eine Anordnung der Länge nach,²³⁰ die optisch einer Art „umgekehrten Treppe“ gleichkommt. Von dieser lässt sich jeweils das letzte Nukleotid ablesen, sodass die Sequenz der DNA-Abfolge ermittelt werden kann.²³¹

Die Methode wurde inzwischen weiterentwickelt und in praktischer Hinsicht vereinfacht. Die Didesoxynukleotide werden mithilfe von Fluoreszenzfarbstoffen markiert, sodass es nicht mehr erforderlich ist, vier unterschiedliche Versuchsansätze zu erstellen.²³² Die Basenabfolge lässt sich stattdessen aus der farblichen Anordnung ermitteln. Dies erfolgt in der Regel automatisiert mithilfe eines Lasers.²³³

d) NGS (Next-Generation-Sequencing)

Die Patientenversorgung und die molekulargenetische Diagnostik sind zum heutigen Zeitpunkt durch Verfahren geprägt, denen das NGS zugrunde liegt.²³⁴ Die damit einhergehende Verdrängung der Sanger-Sequenzierung als ehemaliges Standardverfahren erfolgte aber erst in den vergangenen 5 bis 10 Jahren.²³⁵ Das NGS beschreibt verschiedene Sequenzierungsmethoden, deren Gemeinsamkeit ist, dass eine sehr hohe Anzahl von DNA-Molekülen parallel analysiert werden kann.²³⁶ Aus diesem Grund sind die Verfahren auch unter dem Sammelbegriff *Hochdurchsatzsequenzierung* bekannt.²³⁷

Die Verfahren haben trotz ihrer Unterschiede im Grundsatz ein einheitliches Muster. Zunächst wird die aus dem Untersuchungsmaterial gewonne-

228 Schmidt, Genetik und Molekularbiologie, S. 385.

229 Schmidt, Genetik und Molekularbiologie, S. 385.

230 Schmidt, Genetik und Molekularbiologie, S. 384.

231 Ehrenhofer-Murray, Genetik, S. 59.

232 Schaaf/Zschocke, Humangenetik, S. 202; Schmidt, Genetik und Molekularbiologie, S. 386.

233 Schaaf/Zschocke, Humangenetik, S. 202; Schmidt, Genetik und Molekularbiologie, S. 388.

234 GEKO, 3. Tätigkeitsbericht, S. 45.

235 GEKO, 3. Tätigkeitsbericht, S. 45.

236 Es können parallel mehrere Millionen DNA-Fragmente sequenziert werden; GEKO, 1. Tätigkeitsbericht, S. 32; Schmidt, Genetik und Molekularbiologie, S. 389.

237 Schmidt, Genetik und Molekularbiologie, S. 389.

ne DNA in Fragmente zerteilt.²³⁸ An deren Enden werden Adaptoren angebracht.²³⁹ Dadurch sind sie in der Lage, sich an einen Träger zu binden, auf dem die Vervielfältigung (Amplifikation) stattfindet.²⁴⁰ Im Zuge der Amplifikation entstehen Milliarden von DNA-Abschnitten, wobei sich die DNA-Stücke, die Klone des gleichen Fragments sind, auf der Oberfläche in lokalen Clustern anordnen.²⁴¹ Anschließend werden die bisher noch komplementär verbundenen DNA-Stränge voneinander getrennt.²⁴² Die sich nun anschließende Sequenzierung bringt farblich unterschiedlich markierte Nukleotide auf die Oberfläche.²⁴³ Diese verbinden sich nun nach dem Prinzip der komplementären Basenpaarung mit den DNA-Strängen und geben durch die Markierung Lichtsignale ab.²⁴⁴ Mithilfe eines Laserscanners können diese Signale nun wahrgenommen und interpretiert werden, sodass sich im Ergebnis für jedes DNA-Cluster eine bestimmte Basenabfolge ermittelt lässt.²⁴⁵ Im letzten Schritt ordnen Software-Algorithmen diese einzelnen Sequenzen dem Referenzgenom des HGP zu.²⁴⁶ Dadurch lassen sich Abweichungen von dieser Referenz (sog. Varianten) ermitteln, die durch einer bioinformatische Auswertung Aufschluss über verschiedene Veranlagungen und Mutationen geben können.²⁴⁷

Dieses Vorgehen ermöglicht es, das gesamte Genom zu sequenzieren.²⁴⁸ Daneben besteht die Option, den Untersuchungsgegenstand auf die kodier-

238 GEKO, 3. Tätigkeitsbericht, S. 33; Hempel/Haack/Eck/et al., Monatsschrift Kinderheilkunde 2011, 827 (827); Schaaf/Zschocke, Humangenetik, S. 205; Schmidt, Genetik und Molekularbiologie, S. 390.

239 Schaaf/Zschocke, Humangenetik, S. 206; Schmidt, Genetik und Molekularbiologie, S. 390.

240 Hempel/Haack/Eck/et al., Monatsschrift Kinderheilkunde 2011, 827 (827); Schmidt, Genetik und Molekularbiologie, S. 390.

241 Hempel/Haack/Eck/et al., Monatsschrift Kinderheilkunde 2011, 827 (827); Schmidt, Genetik und Molekularbiologie, S. 390.

242 Schmidt, Genetik und Molekularbiologie, S. 390.

243 Hempel/Haack/Eck/et al., Monatsschrift Kinderheilkunde 2011, 827 (827).

244 Hempel/Haack/Eck/et al., Monatsschrift Kinderheilkunde 2011, 827 (827).

245 Hempel/Haack/Eck/et al., Monatsschrift Kinderheilkunde 2011, 827 (827 f.).

246 Schaaf/Zschocke, Humangenetik, S. 206.

247 Schaaf/Zschocke, Humangenetik, S. 206.

248 Sog. Gesamtgenomsequenzierung bzw. „whole genome sequencing“ = WGS; GEKO, 3. Tätigkeitsbericht, S. 45 ff.; Hempel/Haack/Eck/et al., Monatsschrift Kinderheilkunde 2011, 827 (827).

ten Regionen des Genoms²⁴⁹ oder auf konkrete Gene zu beschränken.²⁵⁰ Da die Kosten für die Gesamtgenomsequenzierung und die Exomsequenzierung inzwischen gesunken sind, ist insgesamt ein Anstieg des Sequenzierungsumfangs in der Routinediagnostik zu verzeichnen und es ist davon auszugehen, dass sich diese Entwicklung fortsetzt.²⁵¹ Dies bringt neben einigen Vorteilen vor allem den Nachteil mit sich, dass verglichen mit der Panelsequenzierung mit höherer Wahrscheinlichkeit sog. Zufallsbefunde erhoben werden.²⁵² Dieser Begriff des Zufallsbefundes „[...] bezeichnet einen unerwartet erhobenen Befund, für den zuvor keine erkennbaren Hinweise bestanden und der nicht im Rahmen einer gezielten Suche festgestellt wurde.“²⁵³

Festzuhalten bleibt an dieser Stelle, dass die Gewinnung genetischer Daten und die Speicherung der daraus resultierenden Datenmengen in technischer Hinsicht inzwischen kein Problem mehr darstellt. Die Herausforderung liegt stattdessen darin, die Daten in medizinischer Hinsicht zu interpretieren²⁵⁴ und in ethischer und rechtlicher Hinsicht einen angemessenen Umgang mit den gewonnenen Erkenntnissen sicherzustellen.

II. Einsatzbereiche der Gendiagnostik

Die Einsatzbereiche der Gendiagnostik haben mit der technischen Entwicklung der Untersuchungsmethoden zugenommen und sind vielfältig. Ein Blick auf die systematische Gliederung des Gesetzes über genetische Untersuchungen bei Menschen (Gendiagnostikgesetz – GenDG) offenbart, dass neben medizinischen Zwecken (Abschnitt 2) auch Untersuchungen

249 Sog. Exomsequenzierung bzw. „whole exome sequencing“ = WES. Die Sequenzierung bezieht sich lediglich auf die ca. 19.000 Gene und damit auf ca. 1-2 % des menschlichen Genoms; *GEKO*, 3. Tätigkeitsbericht, S. 47.

250 Sog. Panelsequenzierung bzw. „candidate gene sequencing“; *GEKO*, 3. Tätigkeitsbericht, S. 45 ff.; *Hempel/Haack/Eck/et al.*, Monatsschrift Kinderheilkunde 2011, 827 (827).

251 *GEKO*, 3. Tätigkeitsbericht, S. 48, 51.

252 Zu den Vor- und Nachteilen verschiedener Untersuchungsumfänge siehe: *GEKO*, 1. Tätigkeitsbericht, S. 33 f.

253 BT-Drs. 16/12000, S. 99; darauf Bezugnehmend *GEKO*, 2. Tätigkeitsbericht, S. 38 f.; *GEKO*, 4. Tätigkeitsbericht, S. 50; siehe auch *Schaaf/Zschocke*, Humangenetik, S. 208.

254 *Elbracht/Meyer/Eggermann/et al.*, *Der Internist* 2018, 756 (758); *GEKO*, 2. Tätigkeitsbericht, S. 38; *GEKO*, 4. Tätigkeitsbericht, S. 47; *Schaaf/Zschocke*, Humangenetik, S. 206.

zur Klärung der Abstammung (Abschnitt 3), im Bereich der Versicherungen (Abschnitt 4) und i. R. d. Arbeitslebens (Abschnitt 5) vorgenommen werden. Zudem ergibt sich aus der Abgrenzung des Anwendungsbereiches in § 2 Abs. 2 GenDG, dass gendiagnostische Untersuchungen im Rahmen der Forschung (§ 2 Abs. 2 Nr. 1 GenDG), in der Forensik (§ 2 Abs. 2 Nr. 2 lit. a) und zum Infektionsschutz (§ 2 Abs. 2 Nr. 1 lit. b GenDG) Anwendung finden.

Seit es möglich ist, genetische Test zu überschaubaren Kosten durchzuführen, hat sich daneben ein Markt entwickelt, auf dem Verbraucher Informationen über ihre genetischen Daten erhalten können, die Einfluss auf ihre Lebensführung haben.²⁵⁵ Diese sog. *DTC-Tests*²⁵⁶ sind ihrem Inhalt nach auf verschiedene Aspekte wie bspw. die optimierte Partnerwahl anhand genetischer Veranlagung,²⁵⁷ sportliche Leistungsfähigkeit²⁵⁸ oder die Ausprägung des Geruchssinns²⁵⁹ gerichtet.²⁶⁰ Überdies hat sich mit der Pharmakogenetik eine Unterdisziplin der Pharmakologie entwickelt, in der Gene identifiziert und im Hinblick auf ihre Bedeutung für die Wirksamkeit von Medikamenten untersucht werden.²⁶¹ Ob und ggf. in welchem Umfang diese Disziplinen unter die Rechtsbegriffe des GenDG zu fassen sind, sodass sich der Anwendungsbereich dieses Gesetzes auf sie erstreckt, ist im Einzelfall zu untersuchen.²⁶² Auf eine Auslegung der Begriffe i. S. d. GenDG für weitere Einsatzfelder der Gendiagnostik wird im Folgenden jedoch verzichtet.

Angesichts dessen, dass die Problematik dieser Arbeit aus der Transplantationsmedizin hervorgeht, sind stattdessen die gendiagnostischen Unter-

255 Deutscher Ethikrat, Zukunft der genetischen Diagnostik, S. 27 f.; Kratz, Nicht-konsentiierte gendiagnostische Untersuchungen, S. 29.

256 Teilweise werden die Tests auch als *Lifestyle-Tests* bezeichnet; Berchtold, Der Wandel genetischer Information, S. 71; Fündling, Recht auf Wissen vs. Recht auf Nichtwissen, S. 80.

257 Abrufbar unter: <<https://www.genepartner.com>> (zuletzt abgerufen am 6.5.2026).

258 Abrufbar unter: <<https://crossdna.com/de/>> (zuletzt abgerufen am 6.5.2026).

259 Abrufbar unter: <<https://www.tellmegen.com/de>> (zuletzt abgerufen am 6.5.2026).

260 Eine ausführliche Darstellung zu verschiedenen Lifestyle-Tests befindet sich bei Kratz, Nicht-konsentiierte gendiagnostische Untersuchungen, S. 29 ff.

261 Ehrenhofer-Murray, Genetik, S. 783.

262 Kern, in: Kern-GenDG, § 2 Rn. 12 ff. schließt bspw. die angewandte Forschung in Form von Heilversuchen abweichend von der Formulierung in § 2 Abs. 2 Nr. 1 GenDG aufgrund des Schutzzwecks des Gesetzes nicht vom Anwendungsbereich aus. Werden pharmakogenetische Untersuchungen durchgeführt, um eine Anpassung der Arzneimitteltherapie vorzunehmen, werden sie von § 3 Nr. 7 lit. c) GenDG erfasst, sodass der Anwendungsbereich des Gesetzes eröffnet ist, BT-Drs. 16/10532, S. 22.

suchungen zu medizinischen Zwecken näher zu betrachten. In diesem Bereich hat sich einerseits eine Differenzierung nach dem Zweck der Untersuchung durchgesetzt. Andererseits wird nach dem Zeitpunkt unterschieden, zu dem die Untersuchung vorgenommen wird.

1. Gendiagnostisch oder prädiktiv

Gendiagnostische Untersuchungen werden schon seit vielen Jahren in diagnostische Analysen bzw. krankheitsbezogene Tests im engeren Sinne und prädiktive genetische Untersuchungen unterteilt.²⁶³ Diese Differenzierung hat der Gesetzgeber bei Untersuchungen zu medizinischen Zwecken in § 3 Nr. 6 GenDG übernommen. Zudem hat er die Begriffe definiert.

Diagnostische genetische Untersuchungen sind gem. § 3 Nr. 7 GenDG genetische Untersuchungen mit dem Ziel abzuklären, ob bereits eine Erkrankung oder gesundheitliche Störung besteht [lit. a)] oder ob genetische Eigenschaften vorliegen, die zusammen mit der Einwirkung bestimmter äußerer Faktoren oder Fremdstoffe eine Erkrankung oder gesundheitliche Störung auslösen können [lit. b)]. Charakteristisch für solche Untersuchungen ist somit, dass sie in der Regel aufgrund bestehender Symptome oder zur Bestätigung einer bereits gestellten Diagnose vorgenommen werden.²⁶⁴ Darüber hinaus sind genetische Untersuchungen als diagnostisch einzuordnen, wenn durch sie abgeklärt werden soll, ob genetische Eigenschaften vorliegen, die die Wirkung eines Arzneimittels beeinträchtigen können [lit. c)] oder ob genetische Eigenschaften vorliegen, die den Eintritt einer möglichen Erkrankung oder gesundheitlichen Störung ganz oder teilweise verhindern können [lit. d)].

Prädiktive genetische Untersuchungen sind gem. § 3 Nr. 8 GenDG genetische Untersuchungen mit dem Ziel der Abklärung einer erst zukünftig auftretenden Erkrankung oder gesundheitlichen Störung [lit. a)] oder Untersuchungen zur Abklärung einer Anlagenträgerschaft für Erkrankungen oder gesundheitliche Störungen bei Nachkommen [lit. b)]. Anders als bei diagnostischen Untersuchungen liegen zum Zeitpunkt der Untersuchung

263 *Enquete Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“*, Schlussbericht vom 14.5.2002, S. 116 f. (insb. S. 120 f.); *Regenbogen*, Ärztliche Aufklärung und Beratung, S. 31 ff.

264 *Enquete Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“*, Schlussbericht vom 14.5.2002, S. 120.

in der Regel (noch) keine Krankheitssymptome vor.²⁶⁵ Die Indikation für die Untersuchung ist hingegen bspw. aufgrund der familiären Vorgeschichte gegeben.

Innerhalb von prädiktiven genetischen Untersuchungen ist zu differenzieren zwischen *prädiktiv-deterministischen* Untersuchungen und *prädiktiv-probabilistischen* Untersuchungen.²⁶⁶ Diese Unterscheidung ergibt sich aus der Tatsache, dass die genetischen Informationen lediglich Wahrscheinlichkeiten hinsichtlich der Manifestation eines Krankheitsbildes vermitteln können. Prädiktiv-deterministische Untersuchungen identifizieren Mutationen, die eine hohe Penetranz haben, also im weiteren Lebensverlauf mit an Sicherheit grenzender Wahrscheinlichkeit zu einer Erkrankung führen.²⁶⁷ Ist es hingegen nicht möglich, mithilfe des Untersuchungsergebnisses eine derart sichere Prognose zu erstellen, werden die Untersuchungen als prädiktiv-probabilistisch bezeichnet.²⁶⁸

Im medizinischen Bereich werden auch abseits dieser Strukturierung Untersuchungen unter Einsatz der gendiagnostischen Methoden vorgenommen.²⁶⁹ Da ihr primäres Ziel jedoch nicht darin besteht, Erkrankungen oder gesundheitliche Störungen zu bestätigen oder zu prognostizieren, sollen sie vom Anwendungsbereich des Gesetzes ausgeschlossen sein.²⁷⁰

2. Untersuchungszeitpunkte

In fachlichen Auseinandersetzungen mit der Gendiagnostik werden die Untersuchungen regelmäßig nach dem Zeitpunkt ihrer Durchführung spezifiziert. Die Bezugspunkte für diese Strukturierung stellen dabei die Geburt

265 Begemann, Der Zufallsfund im Medizin- und Gendiagnostikrecht, S. 42; *Enquete Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“*, Schlussbericht vom 14.5.2002, S. 115.

266 BT-Drs. 16/10532, S. 22; *Enquete Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“*, Schlussbericht vom 14.5.2002, S. 121.

267 BT-Drs. 16/10532, S. 22; Regenbogen, Ärztliche Aufklärung und Beratung, S. 32 f.; *Enquete Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“*, Schlussbericht vom 14.5.2002, S. 121; als Lehrbuchbeispiel dient dafür die Krankheit *Corea Huntington*.

268 BT-Drs. 16/10532, S. 22; Regenbogen, Ärztliche Aufklärung und Beratung, S. 32 f.; *Enquete Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“*, Schlussbericht vom 14.5.2002, S. 121.

269 Als Beispiel für derartige Untersuchungen wird in der Gesetzesbegründung die HLA-Typisierung i. R. d. Eignungsprüfung als Organspender angeführt; BT-Drs. 16/10532, S. 21.

270 BT-Drs. 16/10532, S. 21.

und der Tod des Menschen dar. Die zeitlich am weitesten vor der Geburt durchgeführte Untersuchung ist die *präkonzeptionelle* Untersuchung. Dabei werden die Eltern bereits untersucht, bevor es im Rahmen der Zeugung zur Zusammenführung von Spermium und Eizelle kommt, um genetische Belastungen eines potenziellen gemeinsamen Kindes abzuklären.²⁷¹ Ebenso im Vorfeld der Geburt erfolgen gendiagnostische Untersuchungen im Rahmen der *Präimplantationsdiagnostik* (PID). Bei dieser Form der Diagnostik wird der Embryo nach der künstlichen Befruchtung aber noch vor der Implantation in die weibliche Gebärmutter auf schwerwiegende Erbkrankheiten oder schwerwiegende Schädigungen untersucht.²⁷² Alle übrigen Untersuchungen vor der Geburt an einem Embryo oder Fetus während der Schwangerschaft werden unter der Bezeichnung *pränatal* bzw. vorgeburtlich zusammengefasst.²⁷³ Untersuchungen im Anschluss an die Geburt werden um den Zusatz *postnatal* ergänzt.²⁷⁴ Sofern die Untersuchung erst nach dem Tod des Untersuchten erfolgt, ist sie als *postmortal* zu bezeichnen.

Diese Einteilung ist vor allem darin begründet, dass die Mitwirkungs- und Mitbestimmungsmöglichkeiten des Untersuchungssubjekts in diesen Stadien (nahezu) nicht gegeben sind. Die Entnahme der Untersuchungsprobe und der Umgang mit den genetischen Daten muss deshalb in anderer Form erfolgen als bei einwilligungsfähigen Personen, die einer diagnostischen oder prädiktiven Untersuchung zugestimmt haben.

III. Aussagekraft der Ergebnisse gendiagnostischer Untersuchungen

Im Hinblick auf die Aussagekraft der Ergebnisse gendiagnostischer Untersuchungen ist neben Abweichungen von den Vererbungsregeln²⁷⁵ die technische Genauigkeit der Untersuchung zu berücksichtigen. Zudem müssen zwei Aspekte beachtet werden, die aus dem Vorgehen bei der Interpretation der Untersuchungsergebnisse resultieren.

271 *Deutscher Ethikrat*, Zukunft der genetischen Diagnostik, S. 61.

272 *Deutscher Ethikrat*, Zukunft der genetischen Diagnostik, S. 63; *Siebert/Speicher*, Medizinische Genetik 2019, 263 (263).

273 *Deutscher Ethikrat*, Zukunft der genetischen Diagnostik, S. 63; *Enquete Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“*, Schlussbericht vom 14.5.2002, S. 116.

274 *Enquete Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“*, Schlussbericht vom 14.5.2002, S. 116.

275 Siehe dazu S. 38 f.

Die technische Qualität eines Tests wird durch die Kenngrößen der Sensitivität und der Spezifität angegeben.²⁷⁶ Die Sensitivität bringt zum Ausdruck, wie gut tatsächlich erkrankte Personen durch die Untersuchung als erkrankt erkannt werden.²⁷⁷ Je weiter der Wert von 100 % abweicht, desto höher ist das Risiko, dass betroffene Personen vom Test übersehen werden.²⁷⁸ Die Spezifität beschreibt hingegen die Fähigkeit des Tests, gesunde Menschen als nicht erkrankt auszuweisen.²⁷⁹ Um mithilfe dieser Werte eine Aussage für die konkrete Behandlungssituation treffen zu können, muss als dritte Kenngröße die sog. Prävalenz berücksichtigt werden.²⁸⁰ Damit wird der Grad der Verbreitung einer Krankheit beschrieben, der z. B. in verschiedenen Altersgruppen oder geografisch variiert.²⁸¹ Durch das Zusammenspiel dieser Werte lässt sich abschätzen, wie hoch die Fehlerrate des eingesetzten Untersuchungsmittels ist. Selbst bei hochspezifischen und empfindlichen Tests verbleibt ein Restrisiko im einstelligen Prozentbereich, dass falsche Ergebnisse ermittelt werden.²⁸² Der Einfluss der technischen Komponente auf die Aussagekraft des Untersuchungsergebnisses lässt sich somit nicht von der Hand weisen.

Um die Unsicherheiten im Bereich der Interpretation der Testergebnisse nachvollziehen zu können, ist der Blick zunächst auf die Auswertung der sequenzierten Informationen zu richten. Die Sequenzierung weist lediglich das Vorliegen bestimmter Gene oder Mutationen nach. Um von diesen Genotypen auf einen (sich potenziell noch entwickelnden) Phänotyp schließen zu können, wird auf Datenbanken zugegriffen, in denen statistische Zusammenhänge zwischen Genotyp und Phänotyp zusammengefasst sind.²⁸³ Diese Zusammenhänge werden bspw. durch Genomweite Assoziationsstudien (GWAS) ermittelt.²⁸⁴ Die Daten ermöglichen es nun,

276 *Deutscher Ethikrat*, Zukunft der genetischen Diagnostik, S. 50; *Stockter*, Präventivmedizin und Informed Consent, S. 39 f.

277 *Pschyrembel/Zink*, Klinisches Wörterbuch, S. 1531.

278 *Deutscher Ethikrat*, Zukunft der genetischen Diagnostik, S. 50.

279 *Stockter*, Präventivmedizin und Informed Consent, S. 40.

280 *Deutscher Ethikrat*, Zukunft der genetischen Diagnostik, S. 51; *Stockter*, Präventivmedizin und Informed Consent, S. 40.

281 *Stockter*, Präventivmedizin und Informed Consent, S. 41.

282 *Deutscher Ethikrat*, Zukunft der genetischen Diagnostik, S. 51.

283 Eine der bekanntesten Datenbanken ist die „Online Mendelian Inheritance in Man - OMIM“, abrufbar unter: <<https://www.omim.org>> (zuletzt abgerufen am 6.5.2026).

284 *Krawczak* in: *Lenk/Duttge/Fangerau-Handbuch Ethik und Recht der Forschung am Menschen*, S. 39 ff.; *Kriebel/Illig/Grallert*, BIOSpektrum 2012, 508 (508 f.).

eine statistische Wahrscheinlichkeit für den Eintritt einer bestimmten Eigenschaft (z. B. den Eintritt einer Erkrankung) zu bestimmen.²⁸⁵

Dieses Vorgehen schafft einen Spielraum für zwei Fehlerquellen: Zum einen besteht insbesondere bei komplexen Erkrankungen die Schwierigkeit, verlässlich die Genorte und die Wechselwirkungen zwischen diesen für die einzelnen Phänotypen zu bestimmen.²⁸⁶ Dadurch kommt es stellenweise zur fälschlichen Interpretation von zufälligen Zusammenhängen als ursächliche Korrelationen.²⁸⁷ Umgekehrt ist es denkbar, dass entscheidende Gene oder Wechselwirkungen mehrerer Gene nicht identifiziert und dadurch Ursachen für die Phänotypen übersehen werden.²⁸⁸ Zum anderen besteht die Gefahr, dass für die untersuchte Person ein falsches persönliches Risiko aus den statistischen Daten der gesamten Personengruppe hergeleitet wird.²⁸⁹ Aus den Stichproben der Studie wird in der Regel die Wahrscheinlichkeit für die gesamte Population geschätzt, mit der aus einem bestimmten Genotyp ein bestimmter Phänotyp (in Form einer Krankheit) resultiert.²⁹⁰ Diese Kalkulationen können im Einzelfall jedoch unzutreffend sein.²⁹¹

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass gendiagnostische Untersuchungen keine absoluten Aussagen zulassen, sondern lediglich Wahrscheinlichkeiten für das Vorliegen bzw. Nichtvorliegen genetischer Eigenschaften ermittelt werden können. Technische Aspekte oder Fehler bei der Interpretation der sequenzierten Informationen beeinflusst diese, sodass die Aussagekraft der Ergebnisse relativiert wird. Da diagnostische Untersuchungen in der Regel einen bereits bestehenden Befund bestätigen sollen, können Wahrscheinlichkeitsaussagen dennoch Sicherheit für den Patienten und den behandelnden Arzt schaffen. Bei prädiktiven Untersuchungen bestehen jedoch regelmäßig keine vergleichbar validen Anhaltspunkte für das Vorliegen bzw. Nichtvorliegen der ermittelten Eigenschaft.²⁹² Mit abnehmender Höhe der Wahrscheinlichkeit sollten die Untersuchungsergebnisse vor dem

285 Stockter, Verbot genetischer Diskriminierung, S. 109.

286 Deutscher Ethikrat, Zukunft der genetischen Diagnostik, S. 58 f.

287 Deutscher Ethikrat, Zukunft der genetischen Diagnostik, S. 58.

288 Deutscher Ethikrat, Zukunft der genetischen Diagnostik, S. 58.

289 Deutscher Ethikrat, Zukunft der genetischen Diagnostik, S. 53.

290 Deutscher Ethikrat, Zukunft der genetischen Diagnostik, S. 53.

291 Deutscher Ethikrat, Zukunft der genetischen Diagnostik, S. 53; Stockter, Verbot genetischer Diskriminierung, S. 119.

292 Dies ist abhängig vom Grund der durchgeführten Untersuchung. Ist bspw. im Rahmen einer Familienanamnese aufgefallen, dass mehrere Familienangehörige an einer erblichen Erkrankung leiden und konnte möglicherweise sogar das verant-

Hintergrund der beschriebenen Fehlerquellen deshalb immer in dem Licht betrachtet werden, dass möglicherweise auch ein abweichendes Ergebnis in Betracht kommt. Der Aussagewert bei prädiktiven Untersuchungen kann somit stark variieren.²⁹³

D. Rechtliche Regelung der Gendiagnostik

An welchen rechtlichen Maßstäben sich die Untersuchungen orientieren müssen, hängt davon ab, ob sie in den Anwendungsbereich des GenDG fallen oder ob andere Normen gelten. Der nachfolgende Abschnitt legt dar, welcher prägende Beweggrund den Gesetzgeber zur expliziten Regelung dieser Thematik veranlasst hat und wie dieses Regelungskonzept ausgestaltet wurde. Zudem wird erörtert, welche weiteren Gesetze für den Umgang mit genetischen Untersuchungen und erhobenen genetischen Daten maßgeblich sein können. Diese abstrakte Betrachtung ermöglicht es, die später konkret im Hinblick auf die Forschungsfrage untersuchten Normen in einen Gesamtkontext zu setzen.²⁹⁴

I. Regelung durch das GenDG

Die Durchführung genetischer Untersuchungen ist seit dem Inkrafttreten des GenDG am 1. Februar 2010 einfachgesetzlich geregelt. Das Gesetz ist das Ergebnis eines langwierigen Entwicklungsprozesses, der sich über drei Legislaturperioden erstreckte und durch vielfältige Beteiligung von Kommissionen, Fachverbänden, Beiräten und internationalen Organisationen geprägt wurde.²⁹⁵ Das Regelwerk ist darauf ausgerichtet, einen einheitlichen

wortliche Gen ermittelt werden, so ist auch das Untersuchungsergebnis in Form der Wahrscheinlichkeitsaussage in einem anderen Licht zu betrachten.

293 So auch Aretz, in: Aretz/Ganten-Molekulare Medizin, S. 373.

294 Auf eine abstrakte Darstellung des Anwendungsbereichs vom GenDG wird an dieser Stelle verzichtet. Stattdessen erfolgt eine Auseinandersetzung mit dem Anwendungsbereich des GenDG vor dem Hintergrund der konkreten Fragestellung nach einer Offenbarung genetischer Daten des verstorbenen Spenders an dessen Verwandte auf den S. 148 ff.

295 Eine ausführliche Darstellung der Gesetzgebungshistorie und der wissenschaftlichen und politischen Diskussion im Vorfeld findet sich bei Fündling, Recht auf Wissen vs. Recht auf Nichtwissen, S. 129 ff.; Meyer, Genetische Untersuchungen zu medizinischen Zwecken und zu Forschungszwecken an nicht einwilligungsfähigen Personen, S. 86 ff.; Vossenkuhl, Der Schutz genetischer Daten, S. 63 ff.

Standard für genetische Untersuchungen zu etablieren und den Schutz der untersuchten Personen sicherstellen.²⁹⁶ Gleichzeitig soll es die Möglichkeit schaffen, die sich aus diesem Feld ergebenden Chancen zu nutzen.²⁹⁷

1. Genetischer Exzeptionalismus als Prämisse des Gesetzgebers

Der lange Gesetzgebungsprozess war vor allem durch die Diskussion geprägt, ob genetischen Daten eine Sonderstellung gegenüber anderen medizinischen Daten zugestanden werden muss. Diesen sog. genetischen Exzeptionalismus hat der Gesetzgeber schließlich seinen Regelungen als Prämisse zugrunde gelegt.²⁹⁸ Dafür stützt er sich auf sechs Gründe, die zuvor schon von der UNESCO²⁹⁹ und der Fachwissenschaft³⁰⁰ vorgebracht wurden: „Die mittels genetischer Untersuchung gewonnenen genetischen Informationen zeichnen sich unter anderem dadurch aus, dass sie ihre Bedeutung über lange Zeiträume behalten. Sie können daher als persönliche identitätsrelevante Gesundheitsdaten mit hohem prädiktivem Potential verbunden sein und gegebenenfalls auch Informationen über Dritte (Verwandte) offenbaren. Sie können von der betroffenen Person nicht beeinflusst werden und sind hinsichtlich ihres Umfangs und ihrer möglichen Bedeutung für sie nicht abschätzbar. Genetische Daten bergen prinzipiell Risiken sozialer, ethischer und eugenischer Diskriminierung.“³⁰¹

Dieses dem GenDG zugrundeliegende Konzept wurde bereits vor der Kodifizierung kritisiert und stößt noch immer nicht auf breite Zustim-

296 BT-Drs. 16/10532, S. 1; vgl. zudem § 1 GenDG.

297 BT-Drs. 16/10532, S. 1.

298 BT-Drs. 16/10532, S. 1, 16.

299 UNESCO, International Declaration on Human Genetic Data of 16 October 2003, Art. 4: Human genetic data have a special status because: (i) they can be predictive of genetic predispositions concerning individuals; (ii) they may have an significant impact on the family, including offspring, extending over generations, and in some instances on the whole group to which the person concerned belongs; (iii) they may contain information the significance of which is necessarily known at the time of the collection of the biological samples; (iv) they may have cultural significance of persons or groups.; abrufbar unter: <<https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000133171.page=45>> (zuletzt abgerufen am 6.5.2026).

300 *Enquete Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“*, Schlussbericht vom 14.5.2002, S. 131 f.; *Bartram/Beckmann/Breyer/et al.*, Humangenetische Diagnostik, S. 82; *Damm*, MedR 1999, 437 (438); *Schmidtke*, in: Winter/Fenger/Schreiber-Genmedizin und Recht, S. 422 f.

301 BT-Drs. 16/10532, S. 16.

mung. Gegen eine herausragende Sonderstellung genetischer Daten und damit für eine Gleichwertigkeit anderer medizinischer Diagnoseinformationen wird eingewandt, dass aufgrund der unvollständigen Penetranz und der variablen Expressivität nicht in allen Fällen eine verlässliche Aussage über den weiteren Verlauf oder den Eintritt einer Erkrankung getroffen werden könne.³⁰² Zudem würden Informationen, die durch klassische diagnostische Verfahren oder eine Familienanamnese ermittelt wurden, ebenso die Möglichkeit schaffen, Risiken für künftige Erkrankungen bei Verwandten abzuschätzen.³⁰³ Darüber hinaus bestünde bei nicht-genetischen Gesundheitsinformationen in gleicher Weise die Gefahr einer Diskriminierung.³⁰⁴ Eine HIV-Erkrankung könne bspw. ebenso eine Ausgrenzung aus der Gesellschaft nach sich ziehen.³⁰⁵ Schließlich wird zwar zugegeben, dass kein Einfluss auf die genetische Veranlagung genommen werden kann. Dies ließe sich jedoch nicht für die Begründung eines genetischen Exzeptionalismus anführen. So könnten auch nicht-genetische Faktoren, die verantwortlich für den Eintritt einer Erkrankung sind, außerhalb des Einflussbereichs vom Einzelnen liegen.³⁰⁶

Die Kritiker gehen also nicht von einem geringeren Potenzial der genetischen Daten aus als der Gesetzgeber. Dies wird unter anderem dadurch deutlich, dass sie die Ablehnung der herausragenden Stellung genetischer Daten teilweise selbst relativieren und ihnen in Bezug auf ihre Aussagekraft eine besondere, wenn auch nicht außergewöhnliche oder einzigartige Stellung zugestehen.³⁰⁷ Im Unterschied zu den Befürwortern des genetischen Exzeptionalismus nehmen sie jedoch an, dass nicht-genetische Informationen die gleichen Risiken mit sich bringen können und inhaltlich eine vergleichbare Tragweite haben. Aus diesem Grund wurde als Alternativkonzept vorgeschlagen, sämtliche medizinische Daten mit prädiktivem Charak-

302 Kiehnkopf/Pagel, MedR 2008, 344 (347); Schröder, Bundesgesundheitsblatt 2006, 1219 (1222).

303 Kiehnkopf/Pagel, MedR 2008, 344 (347).

304 Kiehnkopf/Pagel, MedR 2008, 344 (347); Nationaler Ethikrat, Stellungnahme: Prädiktive Gesundheitsinformationen bei Einstellungsuntersuchungen, S. 47.

305 Kiehnkopf/Pagel, MedR 2008, 344 (347); Nationaler Ethikrat, Stellungnahme: Prädiktive Gesundheitsinformationen bei Einstellungsuntersuchungen, S. 47.

306 Kiehnkopf/Pagel, MedR 2008, 344 (347).

307 Nationaler Ethikrat, Stellungnahme: Prädiktive Gesundheitsinformationen bei Einstellungsuntersuchungen, S. 48; Schröder, Gendiagnostische Gerechtigkeit, S. 214; zusammengefasst von Damm/König, MedR 2008, 62 (64).

ter eigenständigen Regelungen zu unterwerfen.³⁰⁸ Dieser Ansatz konnte sich allerdings bisher nicht durchsetzen.

Dass medizinische Informationen, die durch nicht-genetische Untersuchungen ermittelt wurden, einen hohen prädiktiven Wert haben können und sich die dargelegten Risiken potenziell ebenso stellen, ist nicht von der Hand zu weisen. Dennoch erscheint es schon aus praktischen Aspekten geboten, die gendiagnostische Informationserlangung und -verwertung losgelöst von anderen prädiktiven Untersuchungen zu regeln. Andernfalls müssten sämtliche medizinische Maßnahmen, bei denen die Möglichkeit besteht, prädiktive Informationen zu ermitteln, einem neuen Regelungskonzept unterworfen werden. *Heyers* hat insoweit überzeugend dargelegt, dass bereits kleine diagnostische Analysen wie bspw. eine Blutzuckeruntersuchung, den Arzt in die Lage versetzen können, auf mögliche Erkrankungsrisiken zu schließen.³⁰⁹ Würden nun auch alltägliche Maßnahmen wie z. B. Aufklärung und Einwilligung komplexeren Anforderungen unterliegen, würde dies das Arzt-Patienten-Verhältnis neu prägen und die Verständlichkeit des ärztlichen Gesprächs aller Voraussicht nach für die meisten Patienten (oft unnötig) schmälern.³¹⁰

Überdies spricht ein anderes in dieser Debatte angeführtes Argument für eine gesonderte Behandlung genetischer Untersuchungen: Die in der Gesetzesbegründung dargelegten Aspekte liegen *gleichzeitig* regelmäßig nur bei den Ergebnissen prädiktiver genetischer Untersuchungen vor.³¹¹ Dass sie in ihrer Gesamtheit bei nicht-genetischen Untersuchungen gegeben sind, ist hingegen selten.³¹² Nun aber alle Untersuchungen mit potenziell prädiktiven Ergebnissen einem komplexeren Regelungsrahmen zuzuführen, wäre im Hinblick auf die Umsetzbarkeit in der klinischen Praxis auch aus diesem Grund nicht sinnvoll. Die Grundannahme eines genetischen Exzeptionalismus und die Entscheidung des Gesetzgebers, den Bereich der Gendiagnostik eigenständig zu regeln, überzeugen somit.³¹³

308 *Kiehntopf/Pagel*, MedR 2008, 344 (349); *Schmitz*, Ethik in der Medizin 2005, 316 (320); ausdrücklich gegen ein solches Konzept *Heyers*, MedR 2009, 507 (508).

309 *Heyers*, MedR 2009, 507 (508).

310 *Heyers*, MedR 2009, 507 (508).

311 *Hildt*, Autonomie in der biomedizinischen Ethik, S. 227.

312 *Hildt*, Autonomie in der biomedizinischen Ethik, S. 227.

313 Im ihrem jüngst erschienen 5. Tätigkeitsbericht stellt die Gendiagnostik-Kommission heraus, dass die aktuelle Praxis der Genommedizin genetische Befunde als Teil einer gesamtheitlichen medizinischen Diagnostik ansieht und sie kontextabhängig interpretiert, womit sie insgesamt zu einem genetischen Kontextualismus tendiert.

2. Systematischer Aufbau und Regelungsbereiche des GenDG

Das GenDG besteht aus acht Abschnitten. Der erste Abschnitt ist den allgemeinen Vorschriften gewidmet, die in gewohnter Manier „vor die Klammer“ gesetzt sind und für alle folgenden Abschnitte gelten. Er definiert den Zweck (§ 1 GenDG), den Anwendungsbereich (§ 2 GenDG) sowie wesentliche Begriffe (§ 3 GenDG) des Gesetzes. Zudem ist neben einem Benachteiligungsverbot (§ 4 GenDG) die Qualitätssicherung genetischer Analysen (§ 5 GenDG) und die Abgabe genetischer Untersuchungsmittel (§ 6 GenDG) geregelt. Die folgenden Abschnitte behandeln verschiedene Anwendungsbereiche der Gendiagnostik.³¹⁴ Den umfangreichsten Normenkomplex stellt der zweite Abschnitt zu genetischen Untersuchungen zu medizinischen Zwecken dar (§§ 7-16 GenDG). Dieser umfasst einen Arztvorbehalt, besondere Pflichten zur Aufklärung, Einwilligung und Beratung und regelt neben weiteren Aspekten den Umgang mit den gewonnenen genetischen Informationen. Der sechste Abschnitt (§ 23 GenDG) normiert die Einrichtung einer Gendiagnostik-Kommission (GEKO) und trifft Bestimmungen zu ihren Aufgaben. Der siebte Abschnitt (§§ 25-26 GenDG) enthält Straf- und Bußgeldvorschriften. Der achte Abschnitt (§ 27 GenDG) widmet sich dem Inkrafttreten des Gesetzes.

II. Regelung durch andere Gesetze

Daneben können weitere Regelungswerke richtungsweisend sein. Ob und inwieweit sich insbesondere der Umgang mit genetischen Daten nach diesen Gesetzen richtet, hängt davon ab, in welchem konkreten Kontext er erfolgt und von wem die Daten stammen. Auf eine abstrakte Erläuterung der jeweiligen Anwendungsbereiche wird deshalb nachfolgend verzichtet.

Siehe dazu mit weiterführenden Ausführungen auch im Hinblick auf eine mögliche zukünftige Ausgestaltung des GenDG *GEKO*, 5. Tätigkeitsbericht, S. 64 ff.

314 Siehe dazu bereits S. 61 ff.

1. Völkerrechtliche Regelungen und Erklärungen internationaler Organisationen

Auf Ebene des Völkerrechts besteht als bedeutsamste Vereinbarung in Bezug auf die Humangenetik³¹⁵ das Übereinkommen über Menschenrechte und Biomedizin des Europarates.³¹⁶ Darin werden in den Artikeln 11 bis 14 Aussagen zum menschlichen Genom getroffen. Seit seinem Inkrafttreten im Jahr 1999 hat der deutsche Gesetzgeber dieses Abkommen allerdings nicht i. S. d. Art. 59 Abs. 2 GG ratifiziert.³¹⁷ Es entfaltet deshalb keine Wirkung für gendiagnostische Untersuchungen innerhalb von Deutschland.³¹⁸

Zudem haben sich internationale Organisationen mit der Regelung der Gendiagnostik auseinandergesetzt. Zu nennen sind drei Erklärungen der UNESCO aus den Jahren 1997, 2003 und 2005.³¹⁹ Ferner hat die WHO im Jahr 1997 einen Vorschlag für ethische Richtlinien zur Wahrung des informed consent in der Gendiagnostik unterbreitet.³²⁰ Diesen Erklärungen kommt aber keine Bindungswirkung zu.³²¹ Gendiagnostische Untersuchungen müssen sich folglich in rechtlicher Hinsicht nicht daran messen lassen.

2. Unionsrechtliche Regelungen

Rechtsakte der Europäischen Union (EU), die sich direkt mit der Humangenetik beschäftigen, sind nicht zu verzeichnen. Dies liegt darin begründet, dass die EU keine Gesetzgebungsbefugnis für diesen Bereich hat.³²² Lediglich Art. 21 Abs. 1 der EU-Grundrechte-Charta lässt sich ein Verbot der Diskriminierung aufgrund genetischer Merkmale entnehmen.

315 So schon *Vossenkuhl*, Der Schutz genetischer Daten, S. 50.

316 Auch unter dem Titel „Bioethik-Konvention“ bekannt; abrufbar unter: <<https://rm.coe.int/168007d002>> (zuletzt abgerufen am 6.5.2026).

317 Der aktuelle Stand der Ratifizierung ist abrufbar in der Datenbank des Europarates: <<https://www.coe.int/de/web/conventions/recent-changes-for-treaties>> (zuletzt abgerufen am 6.5.2026).

318 Zur historischen Entwicklung und den wesentlichen Inhalten des Übereinkommens siehe *Kern*, MedR 1998, 485 (485 ff.).

319 Abrufbar unter: <<https://www.unesco.de/mediathek/dokumente/unesco/unesco-erklarungen>> (zuletzt abgerufen am 6.5.2026).

320 Darauf bezugnehmend *Enquete Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“*, Schlussbericht vom 14.5.2002, S. 133 f.

321 *Damm*, MedR 2004, 1 (4); *Hasskarl/Ostertag*, MedR 2005, 640 (642).

322 *Stockter*, in: Prütting-MedR, Einleitung zum GenDG Rn. 5a.

Wesentlich durch europäisches Recht geprägt ist aber die Verarbeitung personenbezogener Daten von natürlichen Personen. Diese wurde durch die im Jahr 2018 in Kraft getretene Datenschutzgrundverordnung (DSGVO)³²³ vollständig neu geregelt. Gem. Art. 4 Nr. 13 DSGVO beziehen sich die Regelungen auch explizit auf genetische Daten. Insbesondere wenn außerhalb des Anwendungsbereichs vom GenDG ein „Umgang“ – um im Wortlaut des deutschen GenDG zu bleiben – mit genetischen Daten erfolgt, kann den Regelungen der DSGVO besondere Relevanz zukommen.³²⁴ Gem. Art. 288 Abs. 2 des Vertrages über die Arbeitsweise der Europäischen Union (AEUV)³²⁵ entfalten Verordnungen unmittelbare Wirkung in den Mitgliedsstaaten der Europäischen Union. Es bedarf somit keiner Umsetzung der Regelungen, sondern sie sind seit ihrem Inkrafttreten Bestandteil der geltenden Rechtsordnung.³²⁶

Zudem wurde das Medizinprodukterecht durch die Verordnung über Medizinprodukte³²⁷ und die Verordnung über In-vitro-Diagnostika³²⁸ auf europäischer Ebene neu geregelt. Aus ihnen ergeben sich im Wesentlichen die Anforderungen an genetische Tests, die in der Regel unter den Begriff des Medizinprodukts zu subsumieren sind.

323 Verordnung (EU) 2016/679 des Europäischen Parlaments und des Rates vom 27. April zum Schutz natürlicher Personen bei der Verarbeitung personenbezogener Daten, zum freien Datenverkehr und zur Aufhebung der Richtlinie 95/46/EG.

324 Ein gelungener Überblick zu den einzelnen möglicherweise relevanten Vorschriften der DSGVO findet sich bei *Stockter*, in: Prütting-MedR, § 2 GenDG Rn. 5 ff.

325 Vertrag über die Arbeitsweise der Europäischen Union, in der Fassung aufgrund des am 1.12.2009 in Kraft getretenen Vertrages von Lissabon, Amtsblatt der Europäischen Union 2010/C 83/01.

326 *Schroeder*, in: Streinz-EUV/AEUV, Art. 288 AEUV Rn. 43.

327 Verordnung (EU) 2017/745 des Europäischen Parlaments und des Rates vom 5. April 2017 über Medizinprodukte, zur Änderung der Richtlinie 2001/83/EG, der Verordnung (EG) Nr. 178/2002 und der Verordnung (EG) Nr. 1223/2009 und zur Aufhebung der Richtlinien 90/385/EWG und 93/42/EWG des Rates.

328 Verordnung (EU) 2017/746 des Europäischen Parlaments und des Rates vom 5. April 2017 über In-vitro-Diagnostika und zur Aufhebung der Richtlinie 98/79/EG und des Beschlusses 2010/227/EU der Kommission.

3. Nationale Regelungen

Auf der Ebene des nationalen Rechts ist der Blick angesichts der Normenhierarchie zunächst auf das Grundgesetz (GG)³²⁹ zu richten. Anschließend werden die einfachgesetzlichen und berufsrechtlichen Regelungen betrachtet.

a) Verfassungsrecht

Das GG enthält erwartungsgemäß keine konkreten Regelungen zur Gendiagnostik. Aus dem Katalog der konkurrierenden Gesetzgebung ergibt sich mit dem Gebiet der Untersuchung und künstlichen Veränderung von Erbinformationen in Art. 74 Abs. 1 Nr. 26 GG aber die Gesetzgebungskompetenz für das GenDG. Zwar haben im Bereich der konkurrierenden Gesetzgebung gem. Art. 72 Abs. 1 GG grundsätzlich die Länder die Gesetzgebungsbefugnis. Der Bundgesetzgeber hat jedoch überzeugende Argumente an der Hand, mithilfe derer er die Erforderlichkeit einer bundesgesetzlichen Regelung i. S. d. Art. 72 Abs. 2 GG begründen kann. Er berief sich im Gesetzgebungsprozess auf die Gefahr unterschiedlicher Anforderungen an die Zulässigkeit und Durchführung von genetischen Untersuchungen, die Gewährleistung eines einheitlichen Umgangs mit genetischen Daten und Proben sowie auf die Wahrung der Rechtssicherheit.³³⁰

Zudem lässt sich den in den Art. 1 bis 19 GG normierten Grundrechten die Notwendigkeit einer (einfach-)gesetzlichen Regelung entnehmen.³³¹ Als subjektive Rechte des Einzelnen kommt ihnen neben einer Abwehrfunktion vor Eingriffen der öffentlichen Gewalt³³² eine Schutzfunktion³³³ zu. Ein bewährtes Mittel, dieser Funktion nachzukommen, liegt im Erlass von (Schutz-)Vorschriften.³³⁴

329 Grundgesetz für die Bundesrepublik Deutschland vom 23.5.1949 in der im BGBl. III, Gliederungsnummer 100-I, veröffentlichten bereinigten Fassung.

330 BT-Drs. 16/10532, S. 18.

331 Zu den betroffenen Grundrechtspositionen siehe S. 106 ff.

332 BVerfGE 115, 320 Rn. 129; BVerfGE 68, 193 (205); BVerfGE 50, 290 (337); BVerfGE 7, 198 (204 f.).

333 BVerfGE 149, 293 Rn. 74; BVerfGE 142, 313 Rn. 69; BVerfGE 125, 39 Rn. 134; BVerfGE 117, 202 Rn. 63.

334 BVerfGE 53, 30 (57 ff.); BVerfGE 39, 1 (44 f.).

b) Formelle Bundesgesetze

Auf Ebene des nationalen Rechts kann zwischen den Regelungen zur *Durchführung* genetischer Untersuchungen und Analysen einerseits und den Regelungen zum *Umgang* mit den gewonnenen Proben und Daten andererseits differenziert werden. Diese Unterscheidung hat bereits der Gesetzgeber in seinen Ausführungen zu somatischen genetischen Veränderungen innerhalb der Gesetzesmaterialien zum GenDG zugrunde gelegt.³³⁵ Da *somatische* Veränderungen nicht ererbt oder im Zeitraum der Befruchtung bis zur Geburt erworben werden, lassen sie sich nicht unter den Begriff der genetischen Eigenschaften i. S. d. § 3 Nr. 4 GenDG subsumieren. Der Gesetzgeber verweist für die Durchführung der Untersuchungen deshalb auf das allgemeine Arztrecht.³³⁶ Für den Umgang mit den Daten seien das Bundesdatenschutzgesetz (BDSG),³³⁷ § 203 Strafgesetzbuch (StGB)³³⁸ und bereichsspezifische datenschutzrechtliche Regelungen der Länder maßgeblich.³³⁹ Wesentliche Vorschriften aus dem Arztrecht sind die Regelungen zur Einwilligung und Aufklärung in den §§ 630d, 630e des Bürgerlichen Gesetzbuchs (BGB).³⁴⁰ Unabhängig davon, ob es bspw. bei der Probeentnahme zu einem körperlichen Eingriff beim zu Untersuchenden kommt, sind diese Vorschriften bei medizinischen Maßnahmen von zentraler Bedeutung.³⁴¹

Anforderungen an die (labortechnische) Durchführung von Untersuchungen und Analysen lassen sich innerhalb der einfachgesetzlichen Regelungen nicht finden. Dies liegt an der stetigen Weiterentwicklung der medizinischen Möglichkeiten. Auch die Vorschriften müssten einem stetigen Wandel unterliegen, um dem medizinischen Fortschritt nicht im Wege zu stehen. Da dies unter Beachtung des förmlichen und meist langwierigen Gesetzgebungsprozesses nicht gewährleistet werden kann, hat der Gesetzgeber in § 23 Abs. 1 GenDG die Einrichtung der GEKO vorgesehen und die-

335 BR-Drs. 633/08, S. 38; BT-Drs. 16/10532, S. 21.

336 BR-Drs. 633/08, S. 38; BT-Drs. 16/10532, S. 21.

337 Bundesdatenschutzgesetz vom 30.6.2017 (BGBl. I S. 2097).

338 Strafgesetzbuch vom 15.5.1871 in der Fassung der Bekanntmachung vom 13.11.1998 (BGBl. I S. 3322).

339 BR-Drs. 633/08, S. 38; BT-Drs. 16/10532, S. 21.

340 Bürgerliches Gesetzbuch vom 18.8.1896 in der Fassung der Bekanntmachung vom 2.1.2002 (BGBl. I S. 42, 2909; 2003 I S. 738).

341 Erfasst werden sollen neben Eingriffen in den Körper und die Gesundheit auch alle anderen diagnostischen oder therapeutischen Maßnahmen, BT-Drs. 17/10488, S. 23; Gutmann, in: Staudinger-BGB, § 630d Rn. 17.

se mit der Erstellung von Richtlinien beauftragt. Darin soll der allgemein anerkannte Stand der Wissenschaft und Technik dargelegt werden, nach dem sich die genetischen Untersuchungen und Analysen zu richten haben, § 23 Abs. 2 GenDG. Außerhalb des GenDG verweist § 630a Abs. 2 BGB darauf, dass die Behandlung mit Ausnahme anderer Vereinbarungen nach den *allgemein anerkannten fachlichen Standards* zu erfolgen hat, die zum Behandlungszeitpunkt bestehen. Diese Standards werden durch Richtlinien und Stellungnahmen konkretisiert.³⁴²

Hinsichtlich des Umgangs mit den gewonnenen Proben sind die allgemeinen zivilrechtlichen Regelungen anzuwenden.³⁴³ Im Zeitpunkt der Trennung des humanen Biomaterials vom Körper des zu Untersuchenden wird es zu einer Sache i. S. d. § 90 BGB – zumindest sofern keine Wiedereingliederung zu einem späteren Zeitpunkt erfolgen soll.³⁴⁴ Analog § 953 BGB wird der untersuchten Person nach überwiegender Auffassung das Eigentum daran zugeordnet.³⁴⁵ Der weitere Umgang mit den Proben liegt in ihrer Hand und bestimmt sich in rechtlicher Hinsicht nach den sachenrechtlichen Vorschriften. Der Umgang mit den Daten richtet sich – abweichend vom Verweis des GenDG-Gesetzgebers – inzwischen maßgeblich nach der DSGVO.³⁴⁶ Dem BDSG und den datenschutzrechtlichen Regelungen der Länder kommt insoweit nur noch eine untergeordnete Rolle zu. Nach wie vor bedeutsam auf nationaler Ebene ist aber die ärztliche Schweigepflicht, deren Verletzung in § 203 StGB strafrechtlich sanktioniert ist.

342 Sie dazu S. 78.

343 *Albers*, MedR 2013, 483 (489).

344 BGH NJW 1994, 127 (128); *Halász*, Das Recht auf bio-materielle Selbstbestimmung, S. 40; *Meyer*, Genetische Untersuchungen zu medizinischen Zwecken und zu Forschungszwecken an nicht einwilligungsfähigen Personen, S. 387; *Spranger*, NJW 2005, 1084 (1085).

345 BGH NJW 1994, 127 (128); *von Freier*, MedR 2005, 321 (322); *Freund/Weiss*, MedR 2004, 315 (316); *Simon/Paslack/Robiński/et al.*, Biomaterialbanken, S. 34; *Halász*, Das Recht auf bio-materielle Selbstbestimmung, S. 40; nach a.A. ist das vom Körper getrennte biologische Material als herrenlos anzusehen, dem bisherigen Träger kommt aber ein privilegiertes Aneignungsrecht nach § 985 Abs. 2 BGB zu; *Kallmann*, FamRZ 1969, 572 (577).

346 Siehe dazu S. 73 f.

c) Richtlinien, Stellungnahmen und berufsrechtliche Regelungen

Jenseits der formellen Gesetze kommt den Richtlinien der GEKO besondere Bedeutung zu.³⁴⁷ Da die GEKO jedoch nur befugt ist, die Regelungen des GenDG auszulegen und deren Anwendbarkeit sicherzustellen,³⁴⁸ finden sie außerhalb des Anwendungsbereiches des GenDG keine direkte Anwendung. Insbesondere das ärztliche Berufsrecht wird nicht durch diese Richtlinien geändert.³⁴⁹ Daneben erlassen die Bundesärztekammer (BÄK) und Fachgesellschaften Richtlinien und Stellungnahmen, die die abstrakt gehaltenen Gesetze detaillierter ausgestalten und eine Orientierungshilfe für die medizinische Praxis bieten. Beispielhaft zu nennen sind die S2k-Leitlinie Humangenetische Diagnostik und Genetische Beratung³⁵⁰ und die Richtlinie der BÄK zur Qualitätssicherung laboratoriumsmedizinischer Untersuchungen.³⁵¹

Das förmliche Berufsrecht der Ärzte wird durch die verschiedenen Landesärztekammern erlassen. Dieses orientiert sich an der (Muster-)Berufsordnung für die in Deutschland tätigen Ärztinnen und Ärzte (MBO-Ä). Sie wurde von der BÄK erstmals im Jahr 1997 mit dem Ziel erlassen, eine möglichst einheitliche Regelung der ärztlichen Berufspflichten durch die zuständigen Landesärztekammern herbeizuführen.³⁵² In § 8 MBO-Ä wird erneut die Pflicht zur Aufklärung des Patienten und zur Einholung der Einwilligung vor der Behandlung kodifiziert. § 9 MBO-Ä normiert auf berufsrechtlicher Ebene die ärztliche Schweigepflicht. Spezielle Regelungen in Bezug auf die Humangenetik sind nicht enthalten. Der MBO-Ä kommt zwar keine Bindungswirkung zu.³⁵³ Die Landesärztekammern sind jedoch ausnahmslos dem Vorschlag gefolgt und haben in den §§ 8 und 9 diesbezüglich Regelungen getroffen.³⁵⁴

347 Abrufbar unter: <https://www.rki.de/DE/Institut/Organisation/Leitungsstab/GEKO/Richtlinien/Richtlinien_inhalt.html> (zuletzt abgerufen am 6.5.2026).

348 Schillhorn/Heidemann, in: GenDG-Kommentar, § 23 Rn. 9.

349 Gründel, in: Kern-GenDG, § 23 Rn. 11; Schillhorn/Heidemann, in: GenDG-Kommentar, § 23 Rn. 9; kritisch hingegen zur Regelungskompetenz der GEKO Hübner/Pühler, MedR 2010, 676 (680).

350 GfH/BVDH, Medizinische Genetik 2018, 469, (469 ff.).

351 Abrufbar unter: <<https://www.bundesaerztekammer.de/themen/aerzte/qualitaetsicherung/richtlinien-leitlinien-empfehlungen-stellungnahmen>> (zuletzt abgerufen am 6.5.2026).

352 Scholz, in: Spickhoff-MedR, Vorbemerkung zur MBO-Ä Rn. 1.

353 Scholz, in: Spickhoff-MedR, Vorbemerkung zur MBO-Ä Rn. 1.

354 Berufsordnungen der Landesärztekammern zuletzt verglichen am 12.6.2025.

III. Zusammenfassung

Die Gendiagnostik hat mit dem GenDG ein eigenes Regelwerk erhalten, das Vorschriften für den Großteil der gendiagnostischen Untersuchungen und Analysen bereithält. Dabei hat der Gesetzgeber einen genetischen Exzeptionalismus zugrunde gelegt und genetischen Daten eine Sonderstellung gegenüber anderen medizinischen Informationen zugestanden.

Sofern der Anwendungsbereich des Gesetzes nicht eröffnet ist, kommt hinsichtlich der Durchführung gendiagnostischer Maßnahmen das allgemeine Arztrecht zum Tragen. Der danach entscheidende aktuelle Stand der Wissenschaft und Technik wird durch Richtlinien und Stellungnahmen bestimmt. Der Umgang mit den genetischen Proben richtet sich nach den zivilrechtlichen Eigentumsvorschriften. Die Verarbeitung der gewonnenen genetischen Daten wird durch das Datenschutzrecht geregelt, das vorrangig der DSGVO zu entnehmen ist.

Kapitel 3: Genetische Daten in der Transplantationsmedizin

In diesem Kapitel wird dargelegt, auf welche Weise genetische Daten im Transplantationsprozess erlangt werden. Dafür wird herausgearbeitet, welche Untersuchungen am Spender bzw. am gespendeten Organ nach dessen Tod vorgenommen werden. Zudem wird analysiert, welche dieser Untersuchungen gendiagnostischen Charakter haben und wodurch genetische Daten ermittelt werden. Anschließend wird der Blick auf voraussichtliche Entwicklungstendenzen gerichtet. Das Vorgehen orientiert sich dabei an der Struktur des Transplantationsrechts. Diese ist geprägt durch eine Differenzierung zwischen Organ- und Gewebespende. Deutlich wird dies bspw. in § 9 Abs. 3 TPG. Der Organentnahme ist danach bei einer Organ- und Gewebespende gegenüber der Gewebeentnahme Vorrang einzuräumen.

Organe i. S. d. TPG sind mit Ausnahme der Haut, alle aus verschiedenen Geweben bestehenden, differenzierten Teile des menschlichen Körpers, die in Bezug auf Struktur, Blutgefäßversorgung und Fähigkeit eine funktionale Einheit zum Vollzug physiologischer Funktionen bilden, § 1a Nr. 1 TPG. Dazu gehören die Organteile und einzelnen Gewebe eines Organs, die unter Aufrechterhaltung der Anforderungen an Struktur und Blutgefäßversorgung zum gleichen Zweck wie das ganze Organ im menschlichen Körper verwendet werden können.³⁵⁵ Demnach sind bspw. das Herz, die Lunge, die Leber, die Bauchspeicheldrüse, der Darm und die Nieren als Organe einzuordnen. In Abgrenzung dazu sind *Gewebe* alle aus Zellen bestehenden Bestandteile des menschlichen Körpers, die keine Organe sind, einschließlich einzelner menschlicher Zellen, § 1a Nr. 4 TPG. Für die Transplantationsmedizin bedeutsam sind aus diesem Bereich vor allem die Augenhornhaut,³⁵⁶ Herzklappen und menschliche Knochen.

Trotz dieser Trennung regelt das TPG beide Bereiche, wobei aber unterschiedliche Anforderungen an die Untersuchung des Spenders und des Organs bzw. Gewebes existieren. Nachfolgend wird der Blick zuerst auf die Organspende und anschließend auf die Gewebespende gerichtet.

355 Ausgenommen sind gem. § 1a Nr. 1. TPG letzter HS solche Gewebe, die zur Herstellung von Arzneimitteln für neuartige Therapien i. S. d. § 4 Abs. 9 AMG bestimmt sind.

356 Die Transplantation der Augenhornhaut ist die beim Menschen weltweit am häufigsten durchgeführte Transplantation; BÄK, RL-Spenderhornhäute, 2018, S. 1.

A. Bekanntwerden genetischer Daten bei der Organspende

Welche Untersuchungen im Rahmen der Organtransplantation durchgeführt werden müssen, lässt sich aus dem medizinischen Standard ableiten, der auch in rechtlicher Hinsicht relevant ist. Schließlich handelt es sich bei der Transplantation auch um eine Behandlung des Lebenden, die gem. § 630a Abs. 2 BGB nach den allgemein anerkannten fachlichen Standards zu erfolgen hat, die zum Behandlungszeitpunkt bestehen. Diese Standards ergeben sich nicht unmittelbar aus dem TPG. Das Gesetz ordnet aber die Erstellung einer Verordnung, einer Verfahrensanweisung und einer Richtlinie durch verschiedene Institutionen an. Aus dem Zusammenspiel dieser Vorschriften lässt sich ein Katalog von Untersuchungen ableiten, die den Transplantationsprozess maßgeblich prägen.

Ausgangspunkt der durchzuführenden Untersuchungen ist die Beurteilung, ob das Organ für eine Übertragung geeignet ist. Dafür ist gem. § 10a Abs. 1 S. 1 TPG eine Organ- und Spendercharakterisierung nach dem Stand der medizinischen Wissenschaft und Technik durchzuführen. Die dafür erforderlichen sachdienlichen Angaben über den Spender und das zu übertragende Organ sind entsprechend der Rechtsverordnung i. S. v. § 10a Abs. 4 TPG zu erheben, § 10a Abs. 1 S. 2 TPG. Von dieser Verordnungsermächtigung hat das Bundesministerium für Gesundheit mit Zustimmung des Bundesrates nach Anhörung der BÄK Gebrauch gemacht und mit der TPG-OrganV³⁵⁷ Regelungen zur Organ- und Spendercharakterisierung sowie zum Transport von Organen getroffen.

Ergänzend zu diesen Regelungen wird gem. § 11 Abs. 1a S. 2 Nr. 4 TPG die Koordinierungsstelle damit beauftragt, Verfahrensanweisungen zur Überprüfung des Abschlusses der Organ- und Spendercharakterisierung i. S. d. § 10a Abs. 1 TPG zu erstellen. Ziel ist es, nur *geeignete* Organe zu entnehmen und bereitzustellen, um gesundheitliche Risiken für den Organempfänger weitgehend zu reduzieren, § 11 Abs. 1a S. 1 TPG. Die Koordinierungsstelle i. S. d. § 11 Abs. 1 S. 2 TPG ist die Deutsche Stiftung

357 „Verordnung über die Anforderungen an die Organ- und Spendercharakterisierung und an den Transport von Organen sowie über die Anforderungen an die Meldung schwerwiegender Zwischenfälle und schwerwiegender unerwünschter Reaktionen“ vom 11.02.2013, zuletzt geändert am 28.05.2014 (BGBl. I, S. 601, 1582).

Organtransplantation (DSO).³⁵⁸ Sie hat die Anforderungen in den Verfahrens-anweisungen zuletzt im Januar des Jahres 2026 aktualisiert.³⁵⁹

Indem bereits in § 10a Abs. 1 TPG auf den Stand der medizinischen Wissenschaft und Technik abgestellt wurde, bedarf diese Formulierung einer inhaltlichen Ausgestaltung. Damit hat der Gesetzgeber die BÄK beauftragt. Gem. § 16 Abs. 1 S. 1 TPG hat sie in Richtlinien den Stand der Erkenntnisse der medizinischen Wissenschaft festzustellen. Dabei hat sie ergänzend zur Organ- und Spendercharakterisierung nach § 10a TPG (und damit ergänzend zur TPG-OrganV) die Anforderungen an die erforderlichen Maßnahmen aufzustellen, die im Zusammenhang mit einer Organentnahme zum Schutz der Organempfänger bestehen. Dies sind insbesondere die Anforderungen an die Untersuchung des Organspenders und der entnommenen Organe, § 10a Abs. 1 S. 1 Nr. 4 lit. a) TPG. Die danach zu erstellende Richtlinie wurde von der BÄK in der Fassung vom 23.4.2015 zuletzt durch die Zustimmung des Bundesministeriums für Gesundheit am 10.9.2021 geändert und ist vollumfänglich am 24.1.2023 in Kraft getreten.³⁶⁰

Nachfolgend wird auf die einzelnen Untersuchungen eingegangen, die am Organspender und am gespendeten Organ vorzunehmen sind. Dabei wird der Fokus auf die Untersuchungen gelegt, die genetische Daten hervorbringen.

I. Anamnese

Einer der ersten Schritte besteht darin, die Krankheitsgeschichte des Organspenders in Erfahrung zu bringen, § 3 Nr. 3 TPG-OrganV.³⁶¹ Dabei sollen primär Umstände ermittelt werden, die eine Eignung der Organe für die Transplantation beeinträchtigen und die Gefahr einer Übertragung von

358 BT-Drs. 17/7376 S. 14; dafür besteht zwischen dem GKV-Spitzenverband, der BÄK und der Deutschen Krankenhausgesellschaft e.V. ein Koordinierungsstellenvertrag mit der DSO.

359 DSO, Verfahrens-anweisungen gem. § 11 TPG, 2026, abrufbar unter: <<https://dso.de/organspende/fachinformationen/organspendeprozess/verfahrensanweisungen>> (zuletzt abgerufen am 6.5.2026).

360 BÄK, RL-Empfängerschutz gem. § 16 TPG, 2021, abrufbar unter: <<https://www.bundesärztekammer.de/baek/ueber-uns/richtlinien-leitlinien-empfehlungen-und-stellungnahmen/transplantationsmedizin/empfaengerschutz>> (zuletzt abgerufen am 6.5.2026).

361 Siehe auch BÄK, RL-Empfängerschutz gem. § 16 TPG, 2021, S. 2; DSO, Verfahrens-anweisungen gem. § 11 TPG, 2026, S. 15 f.

Krankheiten mit sich bringen können. Nähere Informationen dazu, welche Daten konkret zu erheben sind, lassen sich dem vorgefertigten Anamnesebogen der DSO³⁶² und der Anlage 1 der BÄK-Richtlinie³⁶³ entnehmen. Danach sind neben speziell aufgeführten Krankheitsbildern wie Hepatitis, Tuberkulose oder verschiedenen Tumorformen andere wesentliche Vorerkrankungen und gegenwärtig bestehende übertragbare Erkrankungen³⁶⁴ zu erfassen. Da in der Richtlinie der BÄK ausdrücklich auf das erhöhte Risiko der Übertragung einer genetischen Erkrankung vom Spender auf den Empfänger im Rahmen der Transplantation hingewiesen wird,³⁶⁵ ist davon auszugehen, dass genetische Erkrankungen als wesentlich in diesem Sinne anzusehen und nach Möglichkeit herauszufinden sind.

Im Gegensatz zur üblichen Anamnese lässt sich bei einem verstorbenen Spender keine persönliche Befragung zur Krankheitsgeschichte mehr durchführen. Um dennoch möglichst viele Informationen zur Gesundheitshistorie des Spenders zu erhalten,³⁶⁶ wird eine Fremdanamnese durchgeführt. Dabei werden, soweit dies möglich und angemessen ist, Angehörige und andere Personen dazu befragt, die Angaben zum Organspender machen können, § 10a Abs. 1 S. 3 TPG. Darüber hinaus werden weiterführende Informationen von vorbehandelnden Ärzten in Erfahrung gebracht, um die Aussagen zu ergänzen.³⁶⁷ Auf diesem Wege kann der auskunftsberechtigte Arzt i. S. d. § 7 Abs. 3 S. 1 Nr. 1 TPG Zugriff auf die Patientenakte des Spenders erhalten. In dieser können Informationen zu genetischen Erkrankungen oder sonstige Ergebnisse gendiagnostischer Untersuchungen zu medizinischen Zwecken enthalten sein. Letztere sind gem. § 12 Abs. 1 S. 1 GenDG für zehn Jahre in den Untersuchungsunterlagen der betroffenen Person aufzubewahren. Die Verarbeitung dieser personenbezogenen Daten ist gem. § 7 Abs. 1 Nr. 3 TPG zulässig, sofern sie zur Organ- und Spendercharakterisierung erforderlich ist.

Somit werden im Wege der Anamnese zwar keine neuen genetischen Daten des Spenders erhoben. Sofern aber in diesem Zuge genetische Daten erneut bekannt werden, die potenziell eine Relevanz für Verwandte des

362 DSO, Verfahrensweisungen gem. § 11 TPG, 2026, S. 47 ff.

363 BÄK, RL-Empfängerschutz gem. § 16 TPG, 2021, S. 7.

364 Siehe auch § 2 Nr. 12 TPG-OrganV.

365 BÄK, RL-Empfängerschutz gem. § 16 TPG, 2021, S. 1; siehe auch DSO, Leitfaden für die Organspende, abrufbar unter: <<https://dso.de/organspende/fachinformation/en/organspendeprozess/leitfaden-für-die-organspende/02-spenderidentifizierung>> (zuletzt abgerufen am 6.5.2026).

366 BT-Drs. 17/7376, S. 21.

367 DSO, Verfahrensweisungen gem. § 11 TPG, 2026, S. 15.

Spenders haben, stellt sich die Frage, ob diese nach dem Tod des unmittelbar Betroffenen ihnen als möglicherweise Drittbetroffenen mitzuteilen sind.

II. Körperlicher Untersuchungsbefund

Neben dem Wissen um die Krankheitsgeschichte des Spenders wird die Kenntnis von seinem körperlichen Untersuchungsbefund vorausgesetzt.³⁶⁸ Durch die Daten aus klinischen Untersuchungen soll eine Bewertung des physiologischen Zustandes des Spenders ermöglicht werden, § 3 Nr. 4 TPG-OrganV. Zudem sollen im Rahmen der Anamnese bisher nicht aufgefallene Untersuchungsergebnisse in Erfahrung gebracht werden, die sich auf die Eignung der Organe für die Transplantation auswirken oder die Gefahr der Übertragung von Krankheiten bedingen können. Es ist jedoch nicht ersichtlich, aus welchen anderen Quellen neben der Befragung von aussagepotenten Personen und der Patientenakte die Daten erhoben werden könnten. Der Formulierung in § 3 Nr. 4 TPG-OrganV ist neben der Durchführung der Anamnese daher lediglich eine klarstellende Wirkung beizumessen, dass diese Untersuchungsergebnisse für eine umfassende Bewertung von besonderer Bedeutung und sie deshalb in Erfahrung zu bringen sind. Hinsichtlich der Generierung genetischer Daten gelten mithin die Aussagen zur Anamnese.

Bestandteil der Erstellung eines körperlichen Untersuchungsbefundes ist daneben die Erhebung und Dokumentation aktueller klinischer Angaben.³⁶⁹ Dazu gehören bspw. Geschlecht, Gewicht, Größe und auffällige Hautbefunde des Spenders. Die zu erhebenden Informationen lassen nicht auf den Einsatz gendiagnostischer Methoden schließen, sodass durch diesen Untersuchungsschritt keine genetischen Daten erlangt werden.

III. Erhebung von Laborwerten

Schließlich sind Laborwerte im Rahmen der Organ- und Spendercharakterisierung zu erheben. Dies sind gem. § 3 Nr. 5 TPG-OrganV die Daten, die erforderlich sind, um einerseits die funktionalen Charaktereigenschaften

³⁶⁸ § 3 Nr. 4 TPG-OrganV; BÄK, RL-Empfängerschutz gem. § 16 TPG, 2021, S. 2.

³⁶⁹ BÄK, RL-Empfängerschutz gem. § 16 TPG, 2021, Anlage 1, S. 7; DSO, Verfahrensabweisungen gem. § 11 TPG, 2026, S. 16 ff.

des Organs zu beurteilen und andererseits, um potenziell übertragbare Krankheiten zu erkennen, die eine mögliche Kontraindikation der Organspende begründen können. Teil dessen sind Blut- und Urinuntersuchungen, aus denen verschiedene Werte der klinischen Chemie bestimmen werden.³⁷⁰ Durch infektiologische Befunde werden zudem verschiedene Virusantikörper beim Spender nachgewiesen, sodass daraus das Risiko für das Vorliegen bestimmter Infektionen wie bspw. einer HIV- oder Hepatitis C-Infektion abgeleitet werden kann. Diese Untersuchungen sind ihrem Charakter nach als serologisch³⁷¹ einzuordnen,³⁷² sodass kein Einsatz gen-diagnostischer Methoden erfolgt.

IV. Gewebeverträglichkeitsdiagnostik

Die Anforderungen an die Gewebeverträglichkeitsdiagnostik ergeben sich vorrangig aus der Richtlinie der BÄK.³⁷³ Sie setzt sich aus dem AB0-Blutgruppenidentitätstest, der Gewebetypisierung, der Untersuchung auf transplantationsrelevante Antikörper beim Empfänger und zwei Kreuzproben zusammen.³⁷⁴ Daten des *Organspenders* werden allerdings bloß bei den ersten beiden Schritten erhoben, sodass die Antikörpertestung und die Kreuzproben im Folgenden nicht näher beleuchtet werden.

Ziel dieser Diagnostik ist es, bereits im Vorfeld der Transplantation zu ermitteln, wie gut das Organ physiologisch und immunologisch zum Körper des Spenders passt. Zum einen ist es erforderlich, dass die Blutgruppe des Spenders mit der Blutgruppe des Empfängers kompatibel ist.³⁷⁵ Zum anderen ist die Verträglichkeit des Spendergewebes mit dem Gewebe des Emp-

370 Zu den einzelnen zu bestimmenden Werten siehe: BÄK, RL-Empfängerschutz gem. § 16 TPG, 2021, Anlage 1, S. 7; DSO, Verfahrensanweisungen gem. § 11 TPG, 2026, S. 17 f.

371 Die *Serologie* widmet sich der Untersuchung von physiologischen Eigenschaften und pathologischen Veränderungen von Bestandteilen des Blutserums; *Psyhyrembel/Zink*, Klinisches Wörterbuch, S. 1533.

372 DSO, Verfahrensanweisungen gem. § 11 TPG, 2026, S. 17.

373 Aus den Verfahrensanweisungen der DSO ergibt sich lediglich, dass eine Gewebetypisierung durchzuführen ist, allerdings nicht wie; DSO, Verfahrensanweisungen gem. § 11 TPG, 2026, S. 18.

374 BÄK, RL-Empfängerschutz gem. § 16 TPG, 2021, S. 3 f., 11.

375 *Pfitzmann/Neuhaus/Hetzer*, Organtransplantation, S. 7; lediglich in Einzelfällen besteht die Option einer Transplantation bei Blutgruppeninkompatibilität; *Krukemeyer/Lison*, Transplantationsmedizin, S. 4.

fängers von Bedeutung für die zukünftige Funktionsfähigkeit des Organs.³⁷⁶ Bei einer fehlenden bzw. schlechten Kompatibilität besteht das Risiko einer Abstoßung des übertragenen Organs vom Immunsystem des Empfängers (Sensibilisierungsrisiko), wenn nicht therapeutisch interveniert wird.³⁷⁷ Mithilfe der Diagnostik lässt sich die Wahrscheinlichkeit einer Abstoßungsreaktion und im Umkehrschluss die Wahrscheinlichkeit des Erfolgs einer Transplantation einschätzen. Diese abzuleitende Erfolgsaussicht ist gem. § 12 Abs. 3 S.1 TPG maßgebliches Kriterium bei der Organvermittlung. Darüber hinaus sind die Diagnoseergebnisse bedeutsam für die konkret individuelle Beurteilung, ob das gespendete Organ auf den ausgewählten Empfänger übertragen werden kann bzw. wie hoch das Abstoßungsrisiko bei einer Übertragung ist und welche medizinischen Maßnahmen aufgrund dessen zu ergreifen sind.³⁷⁸

1. AB0-Blutgruppenidentitätstest

Während die Bestimmung der AB0-Blutgruppenmerkmale des Empfängers bereits im Zuge der Aufnahme auf die Warteliste erfolgt, ist sie beim Organspender Teil der Gewebetypisierung.³⁷⁹ Sie wird grundsätzlich serologisch durchgeführt, kann unter Umständen (bspw., wenn zuvor eine Bluttransfusion beim Spender erfolgt ist) aber auch durch den Einsatz molekulargenetischer Methoden vorgenommen werden.³⁸⁰ Zusätzlich zu dieser ersten Bestimmung ist unmittelbar vor der Transplantation ein AB0-Identitätstest beim Empfänger und Spender durchzuführen.³⁸¹ Dadurch sollen die zuvor bestimmten Blutgruppenmerkmale erneut bestätigt und somit die Übereinstimmung abgesichert werden.³⁸²

Maßgeblich für die Durchführung der Merkmalsbestimmung ist die Richtlinie der BÄK zur Gewinnung von Blut und Blutbestandteilen und zur Anwendung von Blutprodukten.³⁸³ Danach sind die AB0-Blutgruppen-

376 Krukemeyer/Lison, Transplantationsmedizin, S. 3.

377 Ignatius/Hoffmann, Ophthalmologie 2007, 213 (213); Krukemeyer/Lison, Transplantationsmedizin, S. 4.

378 BÄK, RL-Empfängerschutz gem. § 16 TPG, 2021, S. 3; Eng/Leffell, Journal of Immunological Methods 2011, 1 (3).

379 BÄK, RL-Empfängerschutz gem. § 16 TPG, 2021, S. 3.

380 BÄK, RL-Empfängerschutz gem. § 16 TPG, 2021, S. 3.

381 BÄK, RL-Empfängerschutz gem. § 16 TPG, 2021, S. 3.

382 BÄK, RL-Empfängerschutz gem. § 16 TPG, 2021, S. 3.

383 BÄK, RL-Hämotherapie gem. §§ 12a und 18 TFG, 2021.

merkmale mithilfe des Einsatzes der monoklonalen Testreagenzien Anti-A und Anti-B zu ermitteln und durch den Nachweis der Serumeigenschaften mit Testerythrozyten zu bestätigen.³⁸⁴ Sollte eine eindeutige Bestimmung auf diesem Wege nicht möglich sein, wird auch in dieser Richtlinie auf den Einsatz molekulargenetischer Methoden verwiesen.³⁸⁵ Welche dieser Methoden heranzuziehen ist, wird allerdings nicht erläutert. Der medizinischen Literatur lässt sich jedoch entnehmen, dass die Bestimmung der Blutgruppenmerkmale durch den Einsatz der PCR erfolgt.³⁸⁶ Da diese ohnehin nur in Einzelfällen zur Anwendung kommt, wird an dieser Stelle darauf verzichtet, näher auf die konkrete Ausgestaltung des Verfahrens für diese Zwecke einzugehen.

Fest steht, dass durch den Einsatz der PCR genetische Daten erlangt werden. In der Regel werden aber nur sehr spezifische Gensequenzen untersucht, sodass abseits der Bestimmung der Blutgruppenmerkmale nicht von einem Aussagegehalt der Daten auszugehen ist. Die Bedeutung der Daten für Verwandte des Spenders ist deshalb zu vernachlässigen, sodass sich die Frage einer Offenbarung von drittrelevanten Erkenntnissen nicht stellt.

2. Gewebetypisierung

Damit ein lückenloser Verfahrensablauf im Rahmen der postmortalen Organspende gewährleistet werden kann, ist ein Labor von der DSO vertraglich mit der Durchführung der Gewebetypisierung³⁸⁷ zu beauftragen.³⁸⁸ Dieses hat, unmittelbar nachdem ihm die DSO im konkreten Fall den Auftrag erteilt hat, eine molekulargenetische HLA-Typisierung der Genorte HLA-A, -B, -C, -DR, -DQ und -DP vorzunehmen.³⁸⁹ Ziel ist es, die ermittelten HLA-Moleküle des Spenders den unabhängig davon ermittelten transplantationsrelevanten Antikörpern des Empfängers in einem virtuel-

384 BÄK, RL-Hämotherapie gem. §§ 12a und 18 TFG, 2021, S. 54.

385 BÄK, RL-Hämotherapie gem. §§ 12a und 18 TFG, 2021, S. 54 f.

386 Müller/Hallensleben/Schunter/et al., DÄBl. 2001, 317 (318); Wagner/Döscher/Jungbauer/et al., Hämotherapie 2015, 4 (8, 10, 15).

387 Der Begriff des Gewebes ist in diesem Abschnitt nicht im Sinne der Untergliederung des TPG, sondern im biologischen Sinne zu verstehen.

388 BÄK, RL-Empfängerschutz gem. § 16 TPG, 2021, S. 10; dies ist als Teil ihrer organisatorischen Aufgabe i. S. d. § 11 Abs. 1a S. 1 TPG anzusehen.

389 BÄK, RL-Empfängerschutz gem. § 16 TPG, 2021, S. 3.

len Allokations-Crossmatch gegenüberzustellen, um beurteilen zu können, ob das Organ vom Körper des Empfängers toleriert wird.³⁹⁰

Bevor darauf eingegangen wird, wie die genannten HLA-Moleküle typisiert werden, sind zunächst grundlegende Aspekte der Transplantationsimmunologie zu erläutern. Anschließend wird die Tragweite der ermittelten Daten erörtert und die mehrfache Bedeutung der Ergebnisse eingeordnet.

a) Grundlagen der Transplantationsimmunologie

Die Abstoßung eines übertragenen Organs ist die Folge einer Unverträglichkeit des übertragenen Gewebes mit den Strukturen des Gewebes vom Empfänger.³⁹¹ Diese Antwort des Immunsystems wird durch die sog. Transplantationsantigene ausgelöst und ist begründet durch genetische Unterschiede von Spender und Empfänger.³⁹² Sie sind als sog. Major-Histocompatibility-Complex (MHC) auf dem Chromosom 6 kodiert und wurden beim Menschen als Erstes auf den Leukozyten entdeckt.³⁹³ Man bezeichnet sie deshalb als humane Leukozyten-Antigene bzw. HLA.³⁹⁴ Aufgrund der Unterschiede hinsichtlich der Funktionen, der molekularen Struktur und der Verortung im Genom werden sie in Klasse I (HLA-A, -B und -C) und in Klasse II (HLA-DR, -DQ und -DP) untergliedert.³⁹⁵ Jedes einzelne HLA-Molekül hat unterschiedliche Strukturen (sog. Epitope), die bei einem genetisch fremdem Empfänger zur Bildung von Antikörpern führen können.³⁹⁶ Je besser die HLA-Moleküle des Spenders mit denen des Empfängers kompatibel sind, desto weniger Antikörper werden gebildet, sodass auf lange Sicht das Risiko einer Abstoßungsreaktion geringer ist.³⁹⁷ Diese

390 BÄK, RL-Empfängerschutz gem. § 16 TPG, 2021, S. 4.

391 Krukemeyer/Lison, Transplantationsmedizin, S. 4.

392 Krukemeyer/Lison, Transplantationsmedizin, S. 4.

393 Grünebach/Klein, BIOSpektrum 2015, 721 (721); Krukemeyer/Lison, Transplantationsmedizin, S. 4 f.; Pfitzmann/Neuhaus/Hetzer, Organtransplantation, S. 7.

394 Krukemeyer/Lison, Transplantationsmedizin, S. 4; Pfitzmann/Neuhaus/Hetzer, Organtransplantation, S. 7.

395 Grünebach/Klein, BIOSpektrum 2015, 721 (721); Krukemeyer/Lison, Transplantationsmedizin, S. 4 f.

396 Krukemeyer/Lison, Transplantationsmedizin, S. 7.

397 BÄK, RL-Empfängerschutz gem. § 16 TPG, 2021, S. 15; Eng/Leffell, Journal of Immunological Methods 2011, 1 (10); Zachary/Leffell, Frontiers in Immunology 2016, 1 (1).

Kompatibilität ist insbesondere bedeutsam für den langfristigen Erfolg von Nierentransplantationen.³⁹⁸

b) Methoden zur Ermittlung der HLA-Kompatibilität

Nachdem die Bedeutung des HLA-Systems für den Erfolg von Organtransplantationen erkannt wurde, erfolgte zunächst eine Typisierung durch serologische Methoden, die mit der Zeit weiterentwickelt wurden.³⁹⁹ Durch die Fortschritte im Bereich der Gendiagnostik war es ab den 1990er Jahren möglich, eine molekulare Typisierung auf Grundlage der DNA vorzunehmen.⁴⁰⁰ Dadurch kam es zu einer wesentlichen Erweiterung des Wissens über das HLA-System und es wurden immer mehr HLA-Allele und HLA-Antikörper bekannt.⁴⁰¹ Da diese Form der Typisierung detailgetreue Erkenntnisse liefert und mittlerweile schnell durchführbar ist, hat sich der Einsatz molekulargenetischer Methoden inzwischen zum Standard etabliert.⁴⁰² Grundvoraussetzung ist zunächst, dass ein PCR-Produkt der verschiedenen Genorte erstellt wird.⁴⁰³ Im Anschluss wird die Sequenz dieses Produkts analysiert, wobei sich dafür drei unterschiedliche Techniken in der Praxis durchgesetzt haben.⁴⁰⁴

Bei der PCR-SSP⁴⁰⁵ werden bereits bei der Amplifikation der DNA im Zuge der PCR sequenzspezifische Primer eingesetzt, die nur dann PCR-Produkte erzeugen, wenn das passende HLA-Allel in der DNA enthalten ist.⁴⁰⁶ Die erhaltenen Produkte werden anschließend mittels einer Gelelektrophorese aufgetrennt und sichtbar gemacht, sodass sich durch eine Analyse von Anzahl und Größe der Produkte der HLA-Typ des Patienten

398 Krukemeyer/Lison, Transplantationsmedizin, S. 17; Pfitzmann/Neuhaus/Hetzer, Organtransplantation, S. 7.

399 Ein Überblick zu den verschiedenen serologischen Typisierungsmethoden findet sich bei Eng/Leffell, Journal of Immunological Methods 2011, 1 (5 f.).

400 Eng/Leffell, Journal of Immunological Methods 2011, 1 (6).

401 Eng/Leffell, Journal of Immunological Methods 2011, 1 (3 f., 6).

402 Eng/Leffell, Journal of Immunological Methods 2011, 1 (3); Kiefel, Transfusionsmedizin und Immunhämatologie, S. 612 ff.; Krukemeyer/Lison, Transplantationsmedizin, S. 6.

403 Grünebach/Klein, BIOSpektrum 2015, 721 (721).

404 Eng/Leffell, Journal of Immunological Methods 2011, 1 (6); Grünebach/Klein, BIOSpektrum 2015, 721 (721).

405 Abkürzung aus dem Englischen „Sequence-specific primers“.

406 Eng/Leffell, Journal of Immunological Methods 2011, 1 (7); Grünebach/Klein, BIOSpektrum 2015, 721 (721 f.).

bestimmen lässt.⁴⁰⁷ Vorteile dieser Methode sind, dass sie schnell und kostengünstig ist.⁴⁰⁸ Um allerdings ein Ergebnis mit einer hohen Auflösung zu erzielen, müssen viele separate PCR-Reaktionen durchgeführt werden, weshalb das Verfahren meist mit anderen Methoden kombiniert wird.⁴⁰⁹

Im Rahmen der PCR-SSO⁴¹⁰ wird die Methode der Hybridisierung genutzt.⁴¹¹ Nach einer Amplifizierung der zu untersuchenden DNA mittels PCR wird sie in Einzelstränge aufgetrennt und an eine Trägermatrix gebunden.⁴¹² Anschließend werden Gensonden hinzugegeben, die sich an diese Stränge binden, sofern die Basenabfolge komplementär zur Zielsequenz ist.⁴¹³ Sie bestehen aus 15 bis 25 Nukleotiden (sog. Oligonukleotide), die zuvor markiert wurden, sodass sich die gebildeten Hybride nach der Hybridisierung nachweisen lassen.⁴¹⁴ Zur Typisierung des HLA-Genotyps erfolgt eine Betrachtung der Unterschiede in der Sequenz zwischen den verschiedenen Allelen.⁴¹⁵ Die Ergebnisse der Typisierung werden interpretiert, indem die ermittelten Hybridisierungsmuster dem HLA-Genotyp entsprechend dem unterschiedlichen Hybridisierungsverhalten der Oligonukleotide bei einem bestimmten Allel zugeordnet werden.⁴¹⁶ Inzwischen ist es möglich, mehrere HLA-Moleküle gleichzeitig zu analysieren (sog. Multiplexverfahren), wobei die Auflösung der HLA-Allele niedrig bis mittelhoch ist.⁴¹⁷

Durch die direkte Sequenzierung (PCR-SBT)⁴¹⁸ lässt sich die höchste Auflösung der HLA-Typisierung erreichen.⁴¹⁹ Dabei kommen sowohl die Methode der Sanger-Sequenzierung als auch das NGS zum Einsatz.⁴²⁰ Die

407 Eng/Leffell, *Journal of Immunological Methods* 2011, 1 (7); Grünebach/Klein, *BIOspektrum* 2015, 721 (722).

408 Eng/Leffell, *Journal of Immunological Methods* 2011, 1 (7).

409 Eng/Leffell, *Journal of Immunological Methods* 2011, 1 (7).

410 Abkürzung aus dem Englischen „Sequence-specific oligonucleotides“.

411 Siehe dazu bereits S. 56 ff.

412 Kiefel, *Transfusionsmedizin und Immunhämatologie*, S. 612.

413 Kiefel, *Transfusionsmedizin und Immunhämatologie*, S. 612.

414 Kiefel, *Transfusionsmedizin und Immunhämatologie*, S. 612.

415 Kiefel, *Transfusionsmedizin und Immunhämatologie*, S. 612.

416 Kiefel, *Transfusionsmedizin und Immunhämatologie*, S. 612.

417 Dazu wird insb. die „Luminex-xMAP“-Technologie eingesetzt. Siehe dazu Grünebach/Klein, *BIOspektrum* 2015, 721 (722).

418 Abkürzung aus dem Englischen „Sequencing-based typing“.

419 Grünebach/Klein, *BIOspektrum* 2015, 721 (722); Kiefel, *Transfusionsmedizin und Immunhämatologie*, S. 614.

420 Eng/Leffell, *Journal of Immunological Methods* 2011, 1 (7 f.); Grünebach/Klein, *BIOspektrum* 2015, 721 (722 f.).

mithilfe dieser Verfahren ermittelte Basenabfolge wird im Anschluss mit einer HLA-Alleldatenbank⁴²¹ abgeglichen, sodass die verschiedenen HLA-Allele bestimmt werden können.⁴²²

c) Tragweite der Ergebnisse einer HLA-Typisierung

Neben dem Aussagegehalt der HLA-Typisierung im Hinblick auf die Gewebeverträglichkeit lassen sich aus den Ergebnissen der Typisierung weitere Folgerungen ziehen. Ausschlaggebend dafür ist, dass die HLA-Allele auf dem MHC lokalisiert sind. Dies ist eine der dichtesten Regionen des menschlichen Genoms.⁴²³ Sie wurde im Jahr 1967 erstmals mit Krankheiten in Verbindung gebracht, nachdem bei Patienten mit Hodgkin-Lymphom⁴²⁴ eine erhöhte Anzahl von HLA-B-Antigenen aufgefallen war.⁴²⁵ Von diesem Zeitpunkt an konnte festgestellt werden, dass Variationen im MHC mit nahezu jeder Autoimmunerkrankung und verschiedenen Infektions- und Endzündungserkrankungen in Verbindung stehen.⁴²⁶ Aufgrund von Kopplungsungleichgewichten der Allele⁴²⁷ ist es zwar nur schwer möglich, auf die für die jeweilige Erkrankung ursächliche(n) MHC-Variante(n) zu schließen und somit die Krankheitsassoziation zu bestimmen.⁴²⁸ Durch intensive Erforschung des MHC konnte inzwischen aber das gehäufte Vorkommen spezifischer HLA-Allele bei bestimmten Erkrankungen ermittelt werden.⁴²⁹ Dadurch ist es möglich, vom Vorliegen bestimmter HLA-Allele

421 Eine häufig verwendete Datenbank ist die „IMGT/HLA database“. Nähere Informationen zu dieser Datenbank finden sich bei *Robinson/Halliwel/McWilliam/et al.*, *Nucleic Acids Research* 2013, 1222 (1222 ff.).

422 Kiefel, *Transfusionsmedizin und Immunhämatologie*, S. 613.

423 *Horton/Wilming/Rand/et al.*, *Nature Reviews Genetics* 2004, 889 (889); *Krukemeyer/Lison*, *Transplantationsmedizin*, S. 5.

424 Auch bekannt unter der Bezeichnung *Morbus Hodgkin* oder *Lymphogranulomatose*. Patienten mit dieser Erkrankung leiden an einem bösartigen Tumor, bei dem sich Zellen im Lymphgewebe unkontrolliert vermehren; *Psyhyrembel/Zink*, *Klinisches Wörterbuch*, S. 995.

425 Zitiert nach *Fernando/Stevens/Walsh/et al.*, *PLoS Genetics* 2008, 1 (1) m. w. N.

426 *Fernando/Stevens/Walsh/et al.*, *PLoS Genetics* 2008, 1 (1).

427 Sog. *linkage disequilibrium* (LD).

428 *Fernando/Stevens/Walsh/et al.*, *PLoS Genetics* 2008, 1 (1); *Trowsdale/Knight*, *Annual Reviews Genomics Human Genetics* 2013, 301 (302).

429 *Ghodke/Joshi/Chopra/et al.*, *European Journal of Epidemiology* 2005, 475 (475); *Tokuaga*, in: *Encyclopedic Reference of Genomics and Proteomics in Molecular Medicine*, S. 801 f.; *Trowsdale/Knight*, *Annual Reviews Genomics Human Genetics* 2013, 301 (311).

auf ein relatives Risiko in Bezug auf die Veranlagung einer bestimmten Erkrankung zu schließen. Dieses Risiko bringt zum Ausdruck, wie hoch die Wahrscheinlichkeit einer Krankheitsentwicklung beim Merkmalsträger verglichen mit einer Person ist, bei der das HLA-Allel nicht vorliegt.⁴³⁰

Wurde durch die HLA-Typisierung bspw. das HLA-Allel B27 nachgewiesen, besteht ein relatives Risiko i. H. v. 69 bis 87 %, an *Morbus Bechterew*⁴³¹ zu erkranken.⁴³² Eine bestimmte Ausprägung des Genorts HLA-DR oder des Genorts HLA-DQ lässt auf eine 130-fach erhöhte Wahrscheinlichkeit schließen, dass sich das Krankheitsbild der *Narkolepsie*⁴³³ ausprägt.⁴³⁴ Für eine Entwicklung von *Diabetes Typ I*⁴³⁵ besteht beim Vorliegen bestimmter HLA-DQ Allele ein relatives Risiko i. H. v. mehr als 50 %.⁴³⁶

Neben dem Aussagegehalt über den Gesundheitszustand des Organspenders und damit für die Eignung der Organe zur Spende kommt den Daten Bedeutung im Hinblick auf den Gesundheitszustand genetisch verwandter Personen des Spenders zu. Dies liegt daran, dass benachbarte Gensequenzen auf einem Chromosom so lange an nachkommende Generationen weitervererbt werden, bis es zu einer Trennung durch eine Rekombination kommt.⁴³⁷ Rekombinationen im MHC erfolgen allerdings relativ selten, sodass die HLA-Allele über viele Generationen konstant bleiben.⁴³⁸ Wenn

430 Talbot, in: Pschyrembel-Online, Stichwort „relatives Risiko“, abrufbar unter: <<https://www.pschyrembel.de/Relatives%20Risiko/K0K13>> (zuletzt abgerufen am 6.5.2026).

431 Chronisch-entzündlich-rheumatische Erkrankung des Achsenskellets (z. B. Wirbelsäule), die auch unter der Bezeichnung *Spondylitis ankylosans* bekannt ist; *Pschyrembel/Zink*, Klinisches Wörterbuch, S. 1570.

432 Hirv abrufbar unter: <<https://www.medizinische-genetik.de/diagnostik/transfusionsmedizin/hla-typisierung/hla-merkmale-und-krankheitsassoziation>> (zuletzt abgerufen am 6.5.2026); *IMD-Labor-Berlin*, abrufbar unter: <<https://www.imd-berlin.de/fachinformationen/diagnostikinformationen/hla-system-und-krankheitsassoziationen>> (zuletzt abgerufen am 6.5.2026).

433 Schlafstörung, die zu zwanghaften Schlafanfällen während der Tageszeit führt; *Pschyrembel/Zink*, Klinisches Wörterbuch, S. 1132.

434 Hirv abrufbar unter: <<https://www.medizinische-genetik.de/diagnostik/transfusionsmedizin/hla-typisierung/hla-merkmale-und-krankheitsassoziation>> (zuletzt abgerufen am 6.5.2026); *IMD-Labor-Berlin*, abrufbar unter: <<https://www.imd-berlin.de/fachinformationen/diagnostikinformationen/hla-system-und-krankheitsassoziationen>> (zuletzt abgerufen am 6.5.2026).

435 Siehe dazu S. 46 f.

436 *IMD-Labor-Berlin*, abrufbar unter: <<https://www.imd-berlin.de/fachinformationen/diagnostikinformationen/hla-system-und-krankheitsassoziationen>> (zuletzt abgerufen am 6.5.2026).

437 Siehe dazu bereits S. 54.

438 *Krukemeyer/Lison*, Transplantationsmedizin, S. 5 f.

also im Zuge der HLA-Typisierung ein Erkrankungsrisiko des inzwischen verstorbenen Spenders festgestellt wurde, besteht eine beachtliche Wahrscheinlichkeit, dass genetisch Verwandte dem gleichen Risiko unterliegen.

d) Einordnung der mehrfachen Bedeutung von Ergebnissen einer HLA-Typisierung

Da die HLA-Typisierung zur Untersuchung der Gewebeverträglichkeit vorgenommen wird und die Ermittlung von Krankheitsassoziationen nicht primäres Ziel der Untersuchung ist, kann nicht davon ausgegangen werden, dass bei jeder Typisierung detaillierte Erkenntnisse zu Erkrankungsrisiken gemacht werden. Letztere dürften zwar für die Transplantation interessant sein, um eine Übertragung von Krankheiten auf den Organempfänger zu vermeiden. Dennoch wird in den Anforderungen an die Spendercharakterisierung nicht auf derartige Ergebnisse eingegangen.

Sofern also im Zuge der HLA-Typisierung Informationen zu Krankheitsassoziationen gemacht werden und auf Wahrscheinlichkeiten für den Eintritt bestimmter Erkrankungen geschlossen wird, sind diese als sog. *Zufallsfunde* einzuordnen. Diese Bezeichnung wird sowohl in der medizinischen Forschung als auch in der kurativen Medizin und dem rechtlichen Bereich⁴³⁹ verwendet.⁴⁴⁰ Sie wird für solche Informationen gewählt, die nicht vom eigentlichen Untersuchungszweck erfasst sind und nicht planmäßig durch die eingeleitete Untersuchung erlangt werden sollen, sondern die lediglich „bei Gelegenheit“ gemacht wurden.⁴⁴¹ Auch der Gesetzgeber hat erkannt, dass bei gendiagnostischen Untersuchungen abseits des primären Untersuchungszwecks weitere genetische Daten erlangt werden können. Zwar hat er sich mit Regelungen im GenDG dazu zurückgehalten. Durch die Verwendung der Begriffe „Nebenbefunde“, „Überschussinformationen“ oder „unerwartete Untersuchungsergebnisse“ in der Gesetzesbegründung hat er aber zum Ausdruck gebracht, dass er sich der Möglichkeit dieser Datengenerierung beim Erlass des Gesetzes bewusst war.⁴⁴²

439 Im rechtlichen Bereich wird der Begriff im Zusammenhang mit § 108 Abs. 1 S. 1 StPO verwendet. Er bezeichnet den Fund von (Beweis-)Gegenständen, die keinen Zusammenhang zur untersuchten Tat aufweisen, allerdings auf die Begehung einer anderen Straftat hindeuten.

440 Übersichtlich dazu *Begemann*, Der Zufallsfund im Medizin- und Gendiagnostikrecht, S. 30 f.

441 *GEKO*, 4. Tätigkeitsbericht, S. 50.

442 BT-Drs. 16/10532, S. 26 f.

In Anlehnung an *Begemann* erscheint es überzeugend, die Zufälligkeit der Information besonders herauszustellen, da insbesondere die Bedeutung für Dritte während des Organspendeprozesses nicht im Fokus der HLA-Typisierung steht und Erkenntnisse in dieser Hinsicht somit immer ungeplant sind.⁴⁴³ Aufgrund dessen wird im Folgenden die Formulierung *Zufallsfund* verwendet.

3. Zusammenfassung

Die Gewebeverträglichkeitsdiagnostik beim Spender setzt sich aus zwei Untersuchungen zusammen. Die Bestimmung der AB0-Blutgruppenmerkmale erfolgt bis auf wenige Ausnahmen durch serologische Methoden. Lediglich in Einzelfällen werden molekulargenetische Methoden eingesetzt. Es ist deshalb nicht davon auszugehen, dass regelmäßig genetische Daten im Zuge dieser Untersuchung ermittelt werden. Bei der Gewebetypisierung hat sich der Einsatz gendiagnostischer Methoden hingegen als Standard etabliert. Somit werden in diesem Zuge genetische Daten generiert, die in mehrfacher Hinsicht Bedeutung haben. Die Erkenntnisse hinsichtlich des Erkrankungsrisikos sind allerdings lediglich ein Nebenprodukt der Gewebetypisierung, sodass sie als Zufallsfunde einzuordnen sind. Angesichts der hohen Wahrscheinlichkeit einer Weitergabe der HLA-Allele an nachfolgende Generationen kann ihnen in Bezug auf genetische Verwandte des Organspenders aber hohe Relevanz zukommen.

V. Apparative Diagnostik

Weiterhin ist als apparative Diagnostik ein Ultraschall des Abdomens und ein Röntgenbild des Thorax zu erstellen, wenn nicht schon aktuelle Befunde ggf. auch aus einer Magnetresonanztomographie (MRT) oder Computertomographie (CT) vorliegen.⁴⁴⁴ In Abhängigkeit davon, welche Organe entnommen werden sollen, sind zusätzlich weitere Untersuchungen vorzunehmen.⁴⁴⁵ Wie allerdings bereits der Titel des Abschnitts vermuten lässt, werden durch diese Untersuchungen keine genetischen Daten mit einer Drittrelevanz für Verwandte generiert.

443 *Begemann*, Der Zufallsfund im Medizin- und Gendiagnostikrecht, S. 31.

444 DSO, Verfahrensweisungen gem. § 11 TPG, 2026, S. 18 f.

445 Siehe dazu im Einzelnen DSO, Verfahrensweisungen gem. § 11 TPG, 2026, S. 19.

VI. Weitere Untersuchungen

Es ist denkbar, dass die erörterten Untersuchungen um weitere Schritte zur Prüfung der Eignung des Spenders bzw. des Organs ergänzt werden. Da derartige Untersuchungen aber den Standard überschreiten und somit nicht verpflichtend durchzuführen sind, finden sich in den Rechtsvorschriften dazu keine konkreten Ausführungen. Die BÄK und die DSO erteilen lediglich den Hinweis, dass im Falle von Verdachtsmomenten aus den vorstehenden Untersuchungen ggf. weiterführende diagnostische Maßnahmen wie bspw. Blut- oder Gewebsuntersuchungen vorzunehmen sind.⁴⁴⁶

Somit besteht die Möglichkeit, dass gendiagnostische Methoden zum Einsatz kommen, da sich durch sie im Sinne einer Stufendiagnostik gezielt Risiken abklären und minimieren lassen. Aufgrund des zusätzlichen Zeitaufwands wird es angesichts der möglichst kurz zu haltenden Ischämiezeit⁴⁴⁷ aber lediglich in Einzelfällen dazu kommen, dass solche Untersuchungen durchgeführt werden. Zudem wird sich die Erbringung dieser Leistung im Rahmen der Abrechnung nur dann rechtfertigen lassen, wenn sie als notwendig im Sinne des Wirtschaftlichkeitsgebots aus § 12 Abs. 1 SGB V anzusehen ist. Es ist deshalb davon auszugehen, dass nur selten weitere Untersuchungen abseits des Standards durchgeführt werden.

Sofern es aber zu gendiagnostischen Untersuchungen kommt, dienen diese der zielgerichteten Erlangung genetischer Daten des Spenders und stehen somit im Fokus des untersuchenden Arztes. Da die potenzielle Relevanz der Daten für Verwandte des Spenders charakteristisch für Informationen dieser Art ist, kann davon ausgegangen werden, dass der Arzt sich mit der Frage nach der Offenbarung der Daten an potenziell Drittbetroffene konfrontiert sieht.

VII. Zusammenfassung

Aus dem Zusammenspiel der TPG-OrganV, den Verfahrensanweisungen der DSO und der Richtlinie der BÄK zum Empfängerschutz ergibt sich ein Katalog an standardmäßig beim Organspender vorzunehmenden Untersuchungen. Dabei können zum einen durch die (Fremd-)Anamnese

446 BÄK, RL-Empfängerschutz gem. § 16 TPG, 2021, S. 2; DSO, Verfahrensanweisungen gem. § 11 TPG, 2026, S. 19.

447 Zeitraum, in dem die Durchblutung und damit auch die Sauerstoffversorgung eines Organs unterbrochen ist, *Pschyrembel/Zink*, Klinisches Wörterbuch, S. 805.

genetische Daten des Spenders (erneut) bekannt werden. Zum anderen ist bei der Gewebeverträglichkeitsdiagnostik eine HLA-Typisierung des Spenders vorzunehmen, bei der gendiagnostische Untersuchungsmethoden zum Einsatz kommen. Dabei ist es möglich, dass Zufallsfunde auftreten, die mitunter Auskunft über Erkrankungswahrscheinlichkeiten geben. Daneben können in Einzelfällen weitere Untersuchungen, insbesondere gendiagnostische Untersuchungen erforderlich werden, durch die ggf. gezielt genetische Daten des Spenders erlangt werden.

B. Bekanntwerden genetischer Daten bei der Gewebespende

Um zu bestimmen, welche Untersuchungen standardmäßig im Rahmen der Gewebespende vorzunehmen sind, ist auf die einschlägigen gesetzlichen Regelungen zu blicken. Prägend für den rechtlichen Rahmen war der Erlass des Gewebesetzes (GewG)⁴⁴⁸ im Jahr 2006. Dieses Gesetz dient der Umsetzung der Richtlinie 2004/23/EG des europäischen Parlaments und des Rates vom 31. März 2004,⁴⁴⁹ deren Ziel es ist, Qualitäts- und Sicherheitsstandards im Umgang mit Geweben zu schaffen.⁴⁵⁰ Das GewG ist ein Artikelgesetz und bestimmt Änderungen und Ergänzungen an bereits bestehenden Gesetzen. Betroffen davon sind primär das TPG, das Arzneimittelgesetz (AMG)⁴⁵¹ und das Transfusionsgesetz (TFG).⁴⁵² Die Anforderungen an die Entnahme des Gewebes sowie der Durchführung der Spende regelt das TPG.⁴⁵³

Zur Frage, welche Untersuchungen im Rahmen der Gewebespende durchzuführen sind, enthält dieses Gesetz keine direkten Angaben. Wie bei der Organspende ergeben sich die Anforderungen stattdessen aus Rechtsvorschriften, die aufgrund von Regelungen des TPG geschaffen wurden. Das Bundesministerium für Gesundheit ist gem. § 16a S. 1 TPG ermächtigt,

448 Gesetz über Qualität und Sicherheit von menschlichen Geweben und Zellen vom 20.7.2007 (BGBl. I S. 1574).

449 Richtlinie 2004/23/EG des Europäischen Parlaments und des Rates vom 31. März 2004 zur Festlegung von Qualitäts- und Sicherheitsstandards für die Spende, Beschaffung, Testung, Verarbeitung, Konservierung, Lagerung und Verteilung von menschlichen Geweben und Zellen.

450 BT-Drs. 16/3146, S. 21.

451 Gesetz über den Verkehr mit Arzneimitteln vom 24.8.1976 in der Fassung der Bekanntmachung vom 12.12.2005 (BGBl. I S. 3394).

452 Gesetz zur Regelung des Transfusionswesens vom 1.7.1998 in der Fassung der Bekanntmachung vom 28.8.2007 (BGBl. I S. 2169).

453 BT-Drs. 16/3146, S. 21.

mit Zustimmung des Bundesrates nach Anhörung der BÄK und weiterer Sachverständiger, eine Verordnung zu erlassen, um die Anforderungen an die Qualität und Sicherheit der Entnahme und Übertragung von Geweben zu regeln. Ergänzend dazu kann die BÄK in Einvernehmen mit dem Paul-Ehrlich-Institut als zuständige Bundesoberbehörde i. S. d. § 21 TPG gem. § 16b Abs. 1 TPG Richtlinien vorgeben, in denen der allgemeine Stand der Erkenntnisse der medizinischen Wissenschaft festgestellt wird.

Das Bundesgesundheitsministerium hat von seiner Ermächtigung mit der Erstellung der TPG-GewV⁴⁵⁴ Gebrauch gemacht. Die BÄK hat entsprechend ihrer Kompetenz aus dem TPG die „Richtlinie zur Gewinnung von Spenderhornhäuten und zur Führung einer Augenhornhautbank“⁴⁵⁵ und die „Richtlinie zur Entnahme und Übertragung von menschlichen Keimzellen oder Keimzellgewebe im Rahmen der assistierten Reproduktion“⁴⁵⁶ verfasst. Da die Entnahme und Übertragung von Keimzellen im Rahmen der assistierten Reproduktion erfolgt und damit dem Gebiet der Fortpflanzungsmedizin zuzuordnen ist, werden die danach am Spender und Gewebe durchzuführenden Untersuchungen aus den nachfolgenden Betrachtungen ausgenommen.⁴⁵⁷

Der Grund für die Durchführung der Untersuchungen und der Bezug zu den erlassenen Rechtsvorschriften ergibt sich aus § 8d TPG. Zum einen ist gem. § 8d Abs. 1 S. 2 Nr. 2 TPG durch die Gewebereinrichtung sicherzustellen, dass nur dann Gewebe entnommen wird, wenn der *Spender medizinisch dafür geeignet* ist. Dies ist von einem Arzt auf der Grundlage des Standes der medizinischen Wissenschaft und Technik zu beurteilen,

454 „Verordnung über die Anforderungen an Qualität und Sicherheit der Entnahme von Geweben und deren Übertragung nach dem Transplantationsgesetz“ vom 26.03.2008, zuletzt geändert am 07.07.2017 (BGBl. I S. 2842).

455 BÄK, RL-Spenderhornhäute, 2018, abrufbar unter: <<https://www.wbbaek.de/richtlinien-leitlinien/regenerative-medizin-gewebe-und-zellen>> (zuletzt abgerufen am 6.5.2026).

456 BÄK, RL-Assistierte Reproduktion gem. § 16b Abs. 1 TPG, 2022, abrufbar unter: <<https://www.wbbaek.de/richtlinien-leitlinien/reproduktionsmedizin-praenataldiagnostik-praeimplantationsdiagnostik>> (zuletzt abgerufen am 6.5.2026).

457 In den Konstellationen der assistierten Reproduktion ist es auch in Anbetracht des Verbots aus § 4 Abs. 1 Nr. 3 ESchG untypisch, dass der Spender der Keimzelle bereits verstorben ist, sodass sich der Konflikt, den diese Arbeit betrachtet, nicht stellt. Auch die „Richtlinie zur Herstellung und Anwendung hämatopoetischen Stammzellvorbereitungen“ stützt sich neben Regelungen aus dem Transfusionsgesetz (TFG) auf § 16b TPG. Da aber auch die Stammzellspende zu wenige Schnittpunkte mit der Problematik der Arbeit aufweist, ist sie ebenso nicht Gegenstand der folgenden Untersuchungen.

der in den BÄK-Richtlinien festgeschrieben wird.⁴⁵⁸ Zum anderen ergibt sich aus § 8d Abs.1 S.2 Nr. 4 TPG, dass die *Eignung des Gewebes* für die Aufbereitung, Be- oder Verarbeitung, Konservierung oder Aufbewahrung sicherzustellen ist, bevor eine Freigabe zu diesen Zwecken erfolgt. Dafür sind nach § 8d Abs.1 Nr.3 TPG Laboruntersuchungen vorzunehmen, die nach dem Stand der medizinischen Wissenschaft und Technik, also nach den BÄK-Richtlinien, erforderlich sind. Für nähere Anforderungen wird zudem auf die Rechtsverordnung des Gesundheitsministeriums i. S. d. § 16a TPG verwiesen, § 8d Abs.1 S.2 TPG. Im Folgenden wird auf die Untersuchungen eingegangen, die zur Einhaltung des medizinischen Standards durchzuführen sind.

I. Anamnese

Hinsichtlich der Anforderungen für die ärztliche Beurteilung der medizinischen Eignung des toten Spenders i. S. d. § 8 Abs.1 S.2 Nr. 2 TPG verweist § 3 Abs.1 S.1 TPG-GewV auf Nr.1 der TPG-GewV-Anlage 1. Danach sind von einem Arzt durch eine Anamnese medizinische und verhaltensbezogene Informationen zu erheben. Als Quellen sind dafür die Krankenakte des Spenders und der Autopsiebericht heranzuziehen. Zudem wird auf die Befragung des behandelnden Arztes, des Hausarztes oder anderer Personen verwiesen, die den Spender gut kannten.

Welche Daten konkret zu erheben sind, ergibt sich als Umkehrschluss aus den in Nr.2 der TPG-GewV-Anlage genannten Ausschlussgründen. Von Relevanz sind demnach neben der konkreten Todesursache das Vorliegen oder die Vorgeschichte einer malignen Erkrankung, wobei sich aus den explizit bezeichneten Ausnahmen ergibt, dass als „bösartig“ primär Tumorerkrankungen zu verstehen sind. Des Weiteren sind bereits erhobene, chronisch systemische Autoimmunerkrankungen und systemische Infektionen oder Infektionsrisiken relevant. Sofern also in der Vergangenheit bereits gendiagnostische Untersuchungen beim Spender durchgeführt wurden, um bspw. solche Erkrankungen zu diagnostizieren, ist davon auszugehen, dass gendiagnostische Befunde im Rahmen der Anamnese zu berücksichtigen

458 Auch wenn der Wortlaut von § 8d TPG („Stand der medizinischen Wissenschaft und Technik“) nicht mit dem des § 16b TPG („Stand der Erkenntnisse der medizinischen Wissenschaft“) übereinstimmt, ist der Gesetzesbegründung zu entnehmen, dass die Anforderungen aus § 8d TPG durch die BÄK-Richtlinien konkretisiert werden sollen; BT-Drs. 16/5443, S. 55.

sind. Obwohl genetische Erkrankungen im Katalog der Ausschlussgründe nicht explizit benannt werden, dürften sie dennoch von Interesse im Rahmen der Anamnese sein – zumindest, sofern das zu transplantierende Gewebe davon betroffen sein könnte.

II. Körperliche Untersuchungen

Gem. Nr.1 lit. c) der TPG-GewV-Anlage 1 ist zudem eine körperliche Untersuchung vorzunehmen.⁴⁵⁹ Dadurch sollen Anzeichen erkannt werden, die zum Ausschluss des Spenders führen können und ggf. bedenkliche Anhaltspunkte überprüft werden, die sich aus der Anamnese ergeben haben. Auskunft darüber, welche Untersuchungen in diesem Zuge durchzuführen sind, gibt die TPG-GewV nicht. Angesichts dessen, dass die Eignung des Gewebes nach dem Verwendungszweck und der Art des Gewebes zu beurteilen ist,⁴⁶⁰ überrascht es allerdings nicht, dass kein Katalog an Standarduntersuchungen erstellt wurde.

Unabhängig davon deutet die Bezeichnung der Untersuchungen als „körperlich“ darauf hin, dass kein Einsatz gendiagnostischer Methoden in diesem Kontext erfolgt. Zwar sind gendiagnostische Untersuchungen dazu geeignet, kritische Anzeichen aus der Anamnese gezielt i. S. e Stufendiagnostik abzuklären. Nach der Probeentnahme beim Spender liegt der Schwerpunkt gendiagnostischer Untersuchungen aber auf der Ermittlung der Gensequenz sowie der Auswertung der Daten im Labor und nicht auf einer Untersuchung des Körpers selbst. Wie bei der Erhebung des körperlichen Untersuchungsbefundes im Rahmen der Prüfung einer Organspendereignung ist folglich nicht davon auszugehen, dass durch diese Untersuchungen genetische Daten generiert werden.

III. Laboruntersuchungen

Sowohl aus § 8d Abs. 1 S. 2 Nr. 3 TPG als auch aus § 4 S. 1 TPG-GewV ergibt sich, dass erforderliche Laboruntersuchungen vorzunehmen sind. Das Mindestmaß dieser Untersuchungen wurde in Nr.1 der TPG-GewV-Anlage 3

⁴⁵⁹ So auch BÄK, RL-Spenderhornhäute, 2018, S. 4.

⁴⁶⁰ § 3 Abs. 1 S. 1 TPG-GewV.

festgelegt.⁴⁶¹ Danach sind verschiedene biologische Tests beim Spender durchzuführen, um Infektionen und Übertragungsrisiken bezüglich verschiedener Viren (z. B. HIV oder Hepatitis B/C) bewerten zu können. Die Spezifizierung der Tests als „biologisch“ gibt zwar keinen Aufschluss darüber, ob dabei gendiagnostische Methoden eingesetzt werden. Die Vorschriften zur Erhebung von Laborwerten im Rahmen der Organspende lassen aber darauf schließen, dass diese Untersuchungen überwiegend Teil der Serologie sind.⁴⁶² Gem. Nr. 1 lit. e) TPG-GewV Anlage 3 kann es unter bestimmten Anforderungen jedoch erforderlich sein, zusätzlich weitere Laboruntersuchungen vorzunehmen.⁴⁶³ Gründe dafür können sich vor allem aus der Vorgeschichte des Spenders und den Merkmalen des gespendeten Gewebes ergeben. Eine Einschränkung, auf welche Untersuchungen sich dieser Verweis beschränkt, gibt es nicht. Stattdessen werden verschiedene Beispielsuntersuchungen genannt. Denkbar ist demnach, dass auch bei der Gewebespende eine HLA-Typisierung durchzuführen ist. Hinsichtlich des Bekanntwerdens drittrevanter genetischer Daten sei insoweit nach oben verwiesen.⁴⁶⁴

Eine Betrachtung der zwingend durchzuführenden Laboruntersuchungen weist also nicht darauf hin, dass genetische Daten bekanntwerden. Da die Beurteilung der Eignung aber nach der Art des Gewebes und im Lichte der geplanten Verwendung erfolgt, wird im Einzelfall entschieden, welche Untersuchungen darüber hinaus noch vorzunehmen sind. Dies können auch gendiagnostische Untersuchungen sein, sodass potenziell die Möglichkeit besteht, dass in diesen Fällen genetische Daten mit Drittrelevanz ermittelt werden.

IV. Weitere Untersuchungen

Die Entnahmeeinrichtung ist gem. § 5 Nr. 4 TPG-GewV verpflichtet, eine Spenderakte zu erstellen, in der die Ergebnisse der Anamnese sowie der körperliche Untersuchungsbefund zu dokumentieren sind. Darüber hinaus sind die Befunde „weiterer Untersuchungen“ in die Akte aufzunehmen. Die Verfasser der TPG-GewV haben den Kreis an Untersuchungsmöglichkeiten

461 Die Untersuchungen aus der BÄK, RL-Spenderhornhäute, 2018, S. 4 stimmen mit den nach der TPG-GewV erforderlichen Untersuchungen überein.

462 Siehe dazu S. 84 f.

463 So auch BÄK, RL-Spenderhornhäute, 2018, S. 4.

464 Siehe dazu S. 85 ff.

damit bewusst offengelassen und den beurteilenden Ärzten die Möglichkeit eröffnet, sich sämtlicher erforderlicher Untersuchungsoptionen zu bedienen, um die Spender- und Gewebeeignung zu bewerten.

Folglich kommt der Einsatz gendiagnostischer Methoden in Betracht, um bspw. in der Anamnese aufgefallene Anhaltspunkte gezielt zu überprüfen. Anders als bei der Organspende steht die Ischämiezeit dieser Stufendiagnostik bei der Gewebespende weniger im Weg. In Abhängigkeit von der Gewebeart ist eine Entnahme des Gewebes ohne Funktionsverlust noch Stunden nach dem Herz-Kreislaufstillstand möglich.⁴⁶⁵ Zudem besteht mitunter die Option, das Gewebe durch eine Konservierung über längere Zeiträume aufzubewahren.⁴⁶⁶ Eine Verlängerung des Zeitraums zwischen dem Tod des Spenders und der Gewebeübertragung spricht also nicht von vornherein gegen die Durchführung weiterer Untersuchungen. Sie können deshalb ein probates Mittel zur Abklärung begründeter Risiken sein.

Es ist daher davon auszugehen, dass es im Zuge der Gewebespende häufiger zu ergänzenden gendiagnostischen Untersuchungen kommt. Da diese auf Einzelfallentscheidungen basieren und nicht regelmäßig durchgeführt werden, lässt sich aber nicht abschätzen, in welcher Häufigkeit genetische Daten erlangt werden und in welchem Maße ein Drittbezug gegeben ist. Herauszustellen ist lediglich, dass die Ordnungsgeber einen Spielraum vorgesehen haben, der die Durchführung gendiagnostischer Untersuchungen bei der Gewebespende ermöglicht.

V. Zusammenfassung

Die durchzuführenden Untersuchungen im Rahmen der Gewebespende ergeben sich vollständig aus der TPG-GewV, wobei die BÄK in ihrer Richtlinie zu Spenderhornhäuten teilweise darauf Bezug nimmt. Zunächst bleibt festzuhalten, dass die Untersuchungen mit Ausnahme der Gewebeverträglichkeitsdiagnostik und der apparativen Diagnostik im Wesentlichen denen im Bereich der Organspende entsprechen. Somit besteht auch im Bereich der Gewebespende die Möglichkeit, dass durch die (Fremd-)Anamnese bereits diagnostizierte genetische Daten des verstorbenen Spenders erneut bekannt werden.

465 Herrig, Die Gewebetransplantation nach dem Transplantationsgesetz, S. 72; Gott, Schnittstellen zwischen Organ- und Gewebespende, S. 162.

466 Ardjomand/Berghold/Komericki/et al., Ophthalmologe 1997, 285 (285 f.); Herrig, Die Gewebetransplantation nach dem Transplantationsgesetz, S. 72 f.

Darüber hinaus sind abhängig von der Art des Gewebes und dem geplanten Verwendungszweck mitunter weitere Untersuchungen durchzuführen. Diese können gendiagnostischer Natur sein. Aufgrund der Ausrichtung am konkreten Einzelfall lässt sich aber nicht voraussagen, welche Untersuchungen zusätzlich durchgeführt werden. Somit lassen sich pauschal keine Aussagen zum Mehrwert der ermittelten genetischen Daten für Verwandte treffen. Es steht lediglich fest, dass durch diese Untersuchungen die Möglichkeit der Erlangung (drittrelevanter) genetischer Daten besteht.

C. Voraussichtliche Entwicklungstendenzen am Beispiel einer klinischen Studie

Die Analyse des Transplantationsprozesses hat gezeigt, dass gendiagnostische Untersuchungen bereits heute zum medizinischen Standard gehören und insbesondere aus der Gewebeverträglichkeitsdiagnostik nicht mehr wegzudenken sind. Für die Zukunft ist davon auszugehen, dass sich diese Untersuchungsmethoden in der Transplantationspraxis noch weiter etablieren. Die Fortschritte auf dem Feld der Gendiagnostik ermöglichen es, die Untersuchungen zunehmend unkomplizierter, kostengünstiger und schneller durchzuführen.⁴⁶⁷ Zudem rät bspw. das *European Directorate for the Quality of Medicine & HealthCare (EDQM)* in seinem “Guide to the quality and safety of organs for transplantations” dazu, dass sich die künftige Forschung auf Gentests bei Spendern und Empfängern konzentrieren sollte.⁴⁶⁸ Weiterhin spricht für die zunehmende Etablierung genetischer Untersuchungen, dass der Zeitraum zwischen Entnahme und Übertragung des Organs durch innovative Konservierungsmöglichkeiten verlängert werden kann.⁴⁶⁹ Bei einer sog. *Maschinenperfusion ex vivo* wird das Organ gekühlt, belüftet, statisch konserviert und mit einer nähr- und sauerstoffhaltigen Lösung durchströmt sowie ggf. zwischenzeitlich erwärmt.⁴⁷⁰ Durch die Verlängerung der Konservierungszeit kann das Organ intensiver untersucht, die Organqualität besser beurteilt und das einzelne Organ ggf. therapiert

467 Deutscher Ethikrat, Zukunft der genetischen Diagnostik, S. 168; Lutz, ZfmE 2020, 53 (54).

468 EDQM, Guide to the quality and safety of organs for transplantation, S. 348.

469 Siegmund-Schultze, DÄBl. 2016, 2324 (2324).

470 DSO, Jahresbericht-2022, 2023, S. 15; bspw. für die Lunge siehe die klinische Studie von Warnecke/Moradiellos/Tudorache/et al., Lancet 2012, 1851 (1852 f.).

werden.⁴⁷¹ Einhergehend mit dieser Entwicklung und Implementierung derartiger Möglichkeiten ist anzunehmen, dass zukünftig auch die Anzahl der durchgeführten genetischen Untersuchungen und damit der ermittelten Daten erhöht wird.

Das Potenzial *gezielt eingesetzter* gendiagnostischer Untersuchungen zum Ausschluss spezifischer Krankheitsrisiken zeigt die in der Einleitung bereits erwähnte Untersuchung zum Ausschluss einer Fuchs'schen Hornhautdystrophie (FECD)⁴⁷² anschaulich auf. Diese geht auf eine klinische Studie zurück. Ziel dieser Studie war es, die molekulargenetischen Ursachen für die Erkrankung in der deutschen Bevölkerung zu erforschen und die Wahrscheinlichkeit einer Erkrankung beim Vorliegen eines genetischen Risikofaktors verglichen mit dem Fehlen dieses Faktors zu bestimmen.⁴⁷³ Bei der FECD handelt es sich um eine Erkrankung des Auges, bei der die Hornhaut nicht ausreichend entwässert werden kann. Dadurch trübt sie ein und die Sicht wird verschlechtert.⁴⁷⁴ In späteren Stadien kann es zur Abhebung des Hornhautepithels kommen, sodass der Betroffene schließlich erblindet.⁴⁷⁵ Die Krankheit tritt erst im höheren Lebensalter auf und ist meist anlagebedingt.⁴⁷⁶ Sie stellt eine der häufigsten Indikationen für eine Hornhauttransplantation (Keratoplastik) dar.⁴⁷⁷

Durch die Studie konnte nachgewiesen werden, dass eine erhöhte Anzahl von Wiederholungen der Nukleotidanordnung Thymin-Guanin-Cytosin (sog. TGC-Repeat Expansion) im TCF4-Gen das Risiko um das 30-fache erhöht, von FECD betroffen zu sein.⁴⁷⁸ Somit liegt der Gedanke nahe, durch eine gezielte Untersuchung des TCF4-Gens, das Risiko einer Ein-

471 DSO, Jahresbericht-2022, 2023, S.15; Kneifel/Vondran/Vogel, Die Chirurgie 2024, 610 (611).

472 Abkürzung, die für diese Krankheit in medizinischen Kontext verwendet wird und auf die englische Bezeichnung „Fuchs Endothelial Corneal Dystrophy“ zurückgeht; Fautsch/Wieben/Baratz/*et al.*, Progress in Retinal and Eye Reseach 2021, 1 (1); Luther/Grünauer-Kloeve Korn/Weidle/*et al.*, Klinische Monatsblätter für Augenheilkunde 2016, 187 (187).

473 Luther/Grünauer-Kloeve Korn/Weidle/*et al.*, Klinische Monatsblätter für Augenheilkunde 2016, 187 (187).

474 Grehn, Augenheilkunde, S. 179.

475 Fautsch/Wieben/Baratz/*et al.*, Progress in Retinal and Eye Reseach 2021, 1 (1); Grehn, Augenheilkunde, S. 179.

476 Grehn, Augenheilkunde, S. 179.

477 Luther/Grünauer-Kloeve Korn/Weidle/*et al.*, Klinische Monatsblätter für Augenheilkunde 2016, 187 (187).

478 Luther/Grünauer-Kloeve Korn/Weidle/*et al.*, Klinische Monatsblätter für Augenheilkunde 2016, 187 (187 f.).

trübung der zu transplantierenden Hornhaut zu bestimmen. Dies würde den großen Vorteil mit sich bringen, dass betroffene Spender identifiziert werden könnten, bei denen ein Erkrankungsrisiko für FECD mangels klinischer Ausprägung der Krankheit bisher nicht festgestellt wurde.⁴⁷⁹ Der gezielte Einsatz der Gendiagnostik würde also die Chancen erhöhen, dass nur Hornhäute transplantiert werden, die langfristig geeignet sind. Damit einhergehend ließe sich die Gefahr einer erneut erforderlich werdenden Keratoplastik reduzieren.

Die Ergebnisse dieser Studie verkörpern beispielhaft die sich für die Transplantationspraxis ergebenden Vorteile. Aufgrund einer zunehmend schnelleren und einfacheren Durchführung der gendiagnostischen Methoden ist davon auszugehen, dass sich diese und vergleichbare Untersuchungen zukünftig etablieren. Somit besteht die Aussicht, dass zunehmend mehr genetische Daten über den Spender bekannt werden, denen auch ein potenzieller Aussagegehalt für dessen Verwandte zukommt.

D. Zusammenfassung

Im Rahmen des Transplantationsprozesses werden durch verschiedene Untersuchungen genetische Daten bekannt. Zwar ist hinsichtlich der Regelungen zwischen Organ- und Gewebespende zu differenzieren. Die Analyse der unterschiedlichen Anforderungen hat aber gezeigt, dass weitgehend die gleichen Untersuchungen genetische Erkenntnisse hervorbringen. Aus dem Bereich der Standarduntersuchungen führen die Anamnese, die HLA-Typisierung und möglicherweise spezielle Laboruntersuchungen zum Befund genetischer Informationen. Darüber hinaus werden je nach Entscheidung im Einzelfall gendiagnostische Maßnahmen eingesetzt, um verbleibende Risiken abzuklären und damit die Spender- und Organeignung umfassend festzustellen. Somit kommen genetische Daten in der Transplantationsmedizin als Ergebnis zielgerichteter Untersuchungen und als Nebenprodukt von Standarduntersuchungen in Form von Zufallsfinden vor. Sofern daraus auf das Vorliegen einer Krankheit oder ein Risiko für den Eintritt einer Erkrankung geschlossen werden kann, haben die Daten aufgrund der potenziellen Weitergabe im Zuge der Vererbung mit nicht unerheblicher Wahrscheinlichkeit auch einen Aussagegehalt für Verwandte des verstorbenen Spenders. Welche Aussagekraft den Informationen dabei konkret zu

479 Luther/Grünauer-Kloeveborn/Weidle/et al., Klinische Monatsblätter für Augenheilkunde 2016, 187 (188).

entnehmen ist, hängt von den im Einzelfall festgestellten Daten und den zugehörigen Krankheitsassoziationen ab.

Bereits zum jetzigen Zeitpunkt sehen sich Transplantationsmediziner also in Einzelfällen mit der Frage konfrontiert, ob sie dazu berechtigt oder gar verpflichtet sind, die Verwandten des Spenders über für sie möglicherweise relevante Erkenntnisse zu informieren. Angesichts der zu erwartenden zunehmenden Etablierung gendiagnostischer Untersuchungen in der Transplantationsmedizin ist davon auszugehen, dass die Fragestellung künftig noch stärker an Bedeutung gewinnen wird. Durch die zeitgleich auf diesem Feld vorangetriebene Forschung ist zudem anzunehmen, dass perspektivisch immer mehr Krankheitsassoziationen zu genetischen Daten bekannt werden, sodass sich die ermittelten Daten besser interpretieren lassen.

Kapitel 4: Betroffene Grundrechte der Beteiligten

Die Frage nach der Weitergabe drittrelevanter genetischer Informationen an Verwandte des verstorbenen Spenders ist durch verschiedene (Grund-)Rechtspositionen der am Transplantationsprozess Beteiligten und der Verwandten des Spenders geprägt. Diese fungieren in ihrer klassischen Funktion als Abwehrrechte gegen den Staat.⁴⁸⁰ Sie binden gem. Art. 1 Abs. 3 GG die öffentliche Gewalt und entfalten keine direkte Wirkung zwischen den Bürgern. Folglich kann sich der Einzelne im Verhältnis zu anderen Privatpersonen nicht *direkt* auf diese Rechte berufen.⁴⁸¹ Die Grundrechte sind bei einer Betrachtung der Fragestellung aber dennoch aus verschiedenen Gründen relevant:

Zum einen verpflichten sie teilweise die beteiligten Ärzte. Ob eine solche Grundrechtsbindung besteht, hängt davon ab, in welchem Klinikum sie angestellt sind und welche Rechtsform dieses aufweist. So sind etwa die meisten Universitätsklinika als rechtsfähige Anstalten öffentlichen Rechts ausgestaltet⁴⁸² und agieren damit als Teil der staatlichen Verwaltung. Die dort angestellten Ärzte sind als Ausübende der staatlichen Gewalt jedenfalls mittelbar – abhängig davon, inwieweit sie hoheitliche Aufgaben der Anstalt wahrnehmen möglicherweise auch unmittelbar – verpflichtet, die Grundrechte zu wahren. Zum anderen kann aus dem objektiven Wertgehalt der Grundrechte eine Pflicht für den Staat folgen, die Grundrechte des Einzelnen vor Eingriffen anderer Privater zu schützen.⁴⁸³ Zur Wahrung dieser Pflicht kann es möglicherweise erforderlich sein, dass Regelungen geschaffen werden,⁴⁸⁴ wobei dem Staat im Hinblick auf die Erfüllung seiner Schutzpflicht ein weiter Ermessensspielraum zugestanden wird.⁴⁸⁵ Schließ-

480 BVerfGE 7, 198 (204); BVerfGE 50, 290 (337); Sauer, in: Dreier-GG, Vorb. Rn. 96; Kingreen/Poscher, Grundrechte, Rn. 115, 135 ff.; Schlink, EuGRZ 1984, 457 (457 ff.); umfassend dazu Poscher, Grundrechte als Abwehrrechte, S. 1 ff.

481 Bäcker, Der Staat 2012, 91 (99).

482 Wissenschaftlicher Dienst des Bundestages, Univeristätskliniken in Deutschland, S. 7 f.

483 BVerfGE 39, 1 (42); BVerfGE 46, 160 (164); BVerfGE 56, 54 (73); Sauer, in: Dreier-GG, Vorb. Rn. 115 ff.

484 BVerfGE 39, 1 (42); BVerfGE 46, 160 (164); Sauer, in: Dreier-GG, Vorb. Rn. 118.

485 BVerfGE 46, 160 (164); BVerfGE 77, 170 (214 f.); BVerfGE 79, 174 (202), Sauer, in: Dreier-GG, Vorb. Rn. 118; siehe dazu tiefergehend auf den S. 272 ff.

lich können die Grundrechte im Verhältnis zwischen Privatpersonen im Rahmen einer sog. „mittelbaren Drittwirkung“ Bedeutung erlangen. Die in den Grundrechten zum Ausdruck gebrachten Werteentscheidungen des Gesetzgebers wirken in diesem Fall über zivilrechtliche Generalklauseln in die Rechtsverhältnisse zwischen Privaten hinein.⁴⁸⁶

Nachfolgend werden die einschlägigen Grundrechtspositionen identifiziert und es wird untersucht, inwieweit sie durch die beleuchtete Fragestellung betroffen sind.

A. Rechtspositionen des Spenders

Da die Ergebnisse der Untersuchungen Informationen über den Spender selbst geben, liegt es nahe, zunächst seine Rechtspositionen zu betrachten. Um diese zu bestimmen, kommt es darauf an, zu welchem Zeitpunkt die Untersuchungsergebnisse erlangt und ggf. weitergegeben werden.

Dem TPG ist in § 3 Abs. 1 Nr. 2 TPG zu entnehmen, dass eine Entnahme erst erfolgen darf, wenn der Tod des Organ- oder Gewebespenders nach den Regeln festgestellt ist, die dem Stand der Erkenntnisse der medizinischen Wissenschaft entsprechen. Entscheidender Zeitpunkt dafür ist der irreversible Ausfall des Gesamthirns, also aller Hirnfunktionen.⁴⁸⁷ Denkbar ist jedoch, dass im Vorfeld bereits Untersuchungen durchgeführt werden, also zu einem Zeitpunkt, zu dem der potenzielle Spender noch am Leben ist. Diesbezüglich schafft die Verfahrensanweisung der DSO Klarheit. Danach dürfen Maßnahmen, die ausschließlich zur Vorbereitung der Organentnahme erfolgen (wie z. B. eine Blutentnahme), erst vorgenommen werden, wenn der irreversible Ausfall der Hirnfunktion beim Spender festgestellt wurde.⁴⁸⁸ Eine Erhebung und Weitergabe genetischer Informationen kommt bei der postmortalen Spende somit erst nach dem Tod des Spenders in Betracht.

Es sind deshalb nur die Rechtspositionen in den Blick zu nehmen, die verstorbenen Personen zukommen. Die Rechtsfähigkeit des Spenders

486 Sauer, in: Dreier-GG, Vorb. Rn. 112; Kingreen/Poscher, Grundrechte, Rn. 147, 162 f.; Michael/Morlok, Grundrechte, Rn. 322 ff.

487 Den Stand der Erkenntnisse der medizinischen Wissenschaft im Hinblick auf die Todesfeststellung hat gem. § 16 Abs. 1 S. 1 Nr. 1 die BÄK festzustellen. Aus der erstellten Richtlinie ergibt sich, dass der Tod des Organ- oder Gewebespenders mit dem irreversiblen Hirnfunktionsausfall eingetreten ist; BÄK, RL-Irreversibler Hirnfunktionsausfall gem. § 16 Abs. 1 S. 1 Nr. 1 TPG, 2022, S. 2.

488 DSO, Verfahrensanweisungen gem. § 11 TPG, 2026, S. 15.

i. S. d. § 1 BGB ist mit dem Todeseintritt bereits erloschen.⁴⁸⁹ Auch die Grundrechte berechtigen grundsätzlich nur lebende Personen, da sie zu großen Teilen an Handlungen anknüpfen, die von Verstorbenen nicht mehr vorgenommen werden können.⁴⁹⁰ Das Bundesverfassungsgericht (BVerfG) erkennt jedoch seit einer Entscheidung aus dem Jahr 1971 einen postmortalen Persönlichkeitsschutz an.⁴⁹¹ Nachfolgend ist zu betrachten, ob die Erhebung und der Umgang mit den genetischen Daten des Spenders von diesem Schutz umfasst sind und ob weitere Rechtspositionen bestehen, die richtungsweisend für eine mögliche Offenbarung der Daten an Verwandte durch den Arzt sind.

I. Postmortaler Persönlichkeitsschutz

Die Existenz eines postmortalen Persönlichkeitsschutzes wird sowohl von der Rechtsprechung als auch der rechtswissenschaftlichen Literatur anerkannt.⁴⁹² Uneinigkeit besteht jedoch hinsichtlich der Frage, woraus dieser Schutz resultiert. Da die verfassungsrechtliche Verankerung bedeutsam für die Einschränkung der Rechtsposition ist, wird zunächst die Grundlage des Schutzes bestimmt. Im Anschluss wird dargelegt, welche Bereiche der Persönlichkeitsschutz nach dem Tod umfasst, um schließlich bewerten zu können, ob die Erhebung und Offenbarung genetischer Daten *post mortem* darin inbegriffen sind.

1. Verfassungsrechtliche Herleitung

Die Bezeichnung als postmortaler Persönlichkeitsschutz lässt vermuten, dass es sich um eine Fortsetzung des Allgemeinen Persönlichkeitsrechts handelt, das aus Art. 2 Abs. 1 GG i. V. m. Art. 1 Abs. 1 GG abgeleitet wird.⁴⁹³ Dem hat das BVerfG in der Entscheidung, in der es den postmortalen Persönlichkeitsschutz erstmals anerkannt hat, ausdrücklich widersprochen.

489 Spickhoff, in: MüKo-BGB, § 1 Rn. 21; Mansel, in: Jauernig-BGB, § 1 Rn. 3.

490 Kingreen/Poscher, Grundrechte, Rn. 206.

491 BVerfGE 30, 173 (194).

492 BVerfGE 30, 173 (194); BVerfG NJW 2001, 594 (594 f.); BVerfG NJW 2001, 2957 (2959); BGHZ 15, 249 (259); Jarass, NJW 1989, 857 (859 f.); Ludyga, ZEV 2022, 693 (693 f.); Martini, JA 2009, 839 (842).

493 BVerfGE 35, 202 (219); BVerfGE 82, 236 (269); BVerfGE 90, 263 (270); Barczak, in: Dreier-GG, Art. 2 I Rn. 76; Jarass, in: Jarass/Pieroth-GG, Art. 2 Rn. 39.

Für eine Anwendung des Grundrechts aus Art. 2 Abs. 1 GG sei es unverzichtbar, dass ein Mensch existiere, der zumindest zukünftig in der Lage sei, Handlungen vorzunehmen.⁴⁹⁴ Da diese Voraussetzung mit Eintritt des Todes aber nicht mehr erfüllt sei, könne eine Fortwirkung des Schutzes nicht mehr auf dieses Grundrecht gestützt werden.⁴⁹⁵ Ein Persönlichkeitsschutz *post mortem* resultiere stattdessen ausschließlich aus Art. 1 Abs. 1 GG.⁴⁹⁶ Diese Rechtsprechung hat das BVerfG in nachfolgenden Entscheidungen immer wieder bestätigt.⁴⁹⁷ Zudem hat sie vom BGH⁴⁹⁸ und aus der rechtswissenschaftlichen Literatur⁴⁹⁹ Zustimmung erfahren.

Wapler hält dieser Herleitung entgegen, dass ein alleiniges Heranziehen des Art. 1 Abs. 1 GG in konsequenter Fortführung der zu Lebenden entwickelten Grundsätze,⁵⁰⁰ eine Abwägung gegen ein anderes Grundrecht ausschließe.⁵⁰¹ Eine Abstufung, wie sie das BVerfG selbst in zeitlicher und sachlicher Hinsicht annimmt,⁵⁰² sei somit inkonsistent.⁵⁰³ Zudem seien die zu schützenden Bereiche der Ehre und Privatsphäre nicht zwingend davon abhängig, dass eine Person in der Lage ist, Handlungen vorzunehmen.⁵⁰⁴ Vielmehr sei eine Verknüpfung mit Art. 2 Abs. 1 GG angesichts der Anerkennung des allgemeinen Persönlichkeitsrechts als selbstständiges

494 BVerfGE 30, 173 (194).

495 BVerfGE 30, 173 (194).

496 BVerfGE 30, 173 (194).

497 BVerfG NJW 2001, 594 (594 f.); BVerfG NJW 2001, 2957 (2959); BVerfGE 146, 1 (46); BVerfG NJW 2018, 770 (771).

498 BGH NJW 2007, 684 (685); vor der Entscheidung des BVerfG hatte der BGH den postmortalen Persönlichkeitsschutz in Art. 2 Abs. 1 i. V. m. Art. 1 Abs. 1 GG verortet; BGH NJW 1968, 1773 (1774).

499 Jarass, NJW 1989, 857 (859 f.); Koch, Persönlichkeitsrechtsschutz bei der postmortalen Organentnahme, S. 50 ff.; Ludyga, ZEV 2022, 693 (693 f.); Martini, JA 2009, 839 (842).

500 Aus der Unantastbarkeit der Menschenwürde wird abgeleitet, dass Beeinträchtigungen ausnahmslos zu unterlassen sind. Die Rechtfertigung eines Eingriffs und damit auch die Abwägung mit anderen Grundrechten ist ausgeschlossen, sodass sämtliche Beeinträchtigungen stets zu einer Verletzung führen; BVerfGE 93, 266 (293); BVerfGE 107, 275 (283 ff.); Enders, Die Menschenwürde in der Verfassungsordnung, S. 101 ff.; Jarass, in: Jarass/Pieroth-GG, Art. 1 Rn. 15.

501 Wapler, in: Dreier-GG, Art. 1 I Rn. 76; kritisch zu einer ausschließlichen Verortung in Art. 1 Abs. 1 GG ebenso Gröschner, Menschenwürde und Sepulkralkultur, S. 34 f.; Herdegen, in: Dürig/Herzog/Scholz-GG, Art. 1 Abs. 1 Rn. 57; Höfling, in: Sachs-GG, Art. 1 Rn. 64; Kämmerer, in: v. Münch/Kunig-GG, Art. 2 Rn. 85.

502 BVerfG NJW 2001, 2957 (2959).

503 Wapler, in: Dreier-GG, Art. 1 I Rn. 76 f.

504 Kämmerer, in: v. Münch/Kunig-GG, Art. 2 Rn. 85.

Grundrecht⁵⁰⁵ lediglich aus formalen Gründen erforderlich und diene eher einer Zuweisung der grundrechtlichen Schranken als einer Bestimmung des Schutzbereichs.⁵⁰⁶ Der postmortale Persönlichkeitsschutz sei deshalb nicht allein aus der Menschenwürde, sondern aus Art. 2 Abs. 1 i. V. m. Art. 1 Abs. 1 GG abzuleiten.⁵⁰⁷

Dem BVerfG ist zwar darin zuzustimmen, dass Art. 2 Abs. 1 GG seiner Konzeption nach an eine Handlung anknüpft. Der Wortlaut „freie *Entfaltung* der Persönlichkeit“ deutet darauf hin, dass der Grundrechtsberechtigte aktiv etwas unternimmt, um seine Persönlichkeit zum Ausdruck zu bringen und ihr Raum zu geben. Zudem legen die Formulierungen „verletzt“ und „verstößt“ im Rahmen der Schranken des Grundrechts nahe, dass die Ausübung dieser Freiheit aktiv derart gestaltet werden kann, dass die Rechte anderer bzw. die verfassungsmäßige Ordnung und das Sittengesetz unberührt bleiben. Toten steht ein solcher Gestaltungsraum schlicht nicht mehr zur Verfügung.

Dennoch ist *Kämmerer* recht zu geben, dass das allgemeine Persönlichkeitsrecht bei Lebenden nicht hinsichtlich sämtlicher Ausprägungen (wie bspw. der Ehre) an die Handlungsfähigkeit des Menschen anknüpft.⁵⁰⁸ Mangels Bezug zur kennzeichnenden Fähigkeit von Art. 2 Abs. 1 GG, wäre es konsequent, auch diese Ausprägungen ausschließlich auf Art. 1 Abs. 1 GG zu stützen. Da Art. 2 Abs. 1 GG dennoch mit herangezogen wird, erschließt sich nicht, warum dies nicht auch *post mortem* noch möglich sein sollte. Zudem überzeugt der Gedanke, dass der postmortale Schutz der Persönlichkeit immer weiter abnimmt, je mehr das Leben der geschützten Person in die Vergangenheit rückt, weil die Erinnerung an die Person zunehmend schwindet. Diese Minderung des Schutzbedürfnisses hat das BVerfG selbst dargelegt.⁵⁰⁹ Eine Einschränkung des Schutzes bedeutet jedoch zeitgleich eine Einschränkung der Menschenwürde, aus der dieser hergeleitet wird. Zwar kommt diese Einschränkung nicht offensichtlich in der Gegenüberstellung anderer Grundrechte, sondern bereits bei der Bestimmung des Schutzbereichs zum Tragen. Der Grundsatz der Unabwägbarkeit bleibt somit auf den ersten Blick gewahrt. Die Verengung des Schutzbereichs er-

505 BVerfGE 95, 267 (303); *Barczak*, in: Dreier-GG, Art. 2 I Rn. 27; *Jarass*, in: Jarass/Pieroth-GG, Art. 2 Rn. 38.

506 *Kämmerer*, in: v. Münch/Kunig-GG, Art. 2 Rn. 85.

507 So auch *Gröschner*, Menschenwürde und Sepulkalkultur, S. 34 f.; *Herdegen*, in: Dürig/Herzog/Scholz-GG, Art. 1 Abs. 1 Rn. 57; *Schönberger*, Postmortaler Persönlichkeitsschutz, S. 86 f.

508 *Kämmerer*, in: v. Münch/Kunig-GG, Art. 2 Rn. 85.

509 BVerfGE 30, 173 (196); BVerfG NJW 2018, 770 (771).

folgt aber vor dem Hintergrund, dass der Persönlichkeitsschutz mit einem anderen Grundrecht in Konflikt steht. Faktisch findet somit doch eine Abwägung statt, wenn auch in verkleidetem Gewand.

Um den besonderen Charakter der Menschenwürde, der vor allem durch ihre Uneinschränkbarkeit zum Ausdruck gebracht wird, nicht dadurch zu relativieren, dass ausschließlich sie als Fundament für einen postmortalen Persönlichkeitsschutz herangezogen wird, ist somit zusätzlich auf Art. 2 Abs. 1 GG abzustellen.

2. Definition des Schutzbereichs

Nach der Rechtsprechung des BVerfG ist der Schutzbereich des postmortalen Persönlichkeitsschutzes nicht identisch mit den Schutzwirkungen des allgemeinen Persönlichkeitsrechts.⁵¹⁰ Dem ist zuzustimmen, unbeschadet dessen, dass nach hiesiger Auffassung auch Art. 2 Abs. 1 GG zur Begründung eines postmortalen Persönlichkeitsschutzes heranzuziehen ist. Dies folgt daraus, dass von Toten keine aktiven Handlungen mehr vorgenommen werden können. Somit entfallen die Ausprägungen des Persönlichkeitsrechts, die an eine *lebende* Person anknüpfen. Hinsichtlich der unterschiedlichen Schutzwirkungen des postmortalen Persönlichkeitsschutzes bietet sich wie bei der menschlichen Gesundheit eine Differenzierung zwischen Körper und Geist an.⁵¹¹

a) Schutzwirkungen zugunsten des Körpers

Während die körperliche Unversehrtheit und damit auch der Körper selbst zu Lebzeiten über Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG geschützt ist, lässt sich dieser Grundrechtsartikel nach dem Ableben nicht mehr zum Schutz heranziehen.⁵¹² Dennoch besteht auch nach dem Tod ein Interesse, eine Behandlung des Körper als bloßes Objekt auszuschließen und bspw. eine unregulierte

510 BVerfG NJW 2001, 2957 (2959); zustimmend auch BGHZ 50, 133 (136).

511 So schon *Wapler*, in: Dreier-GG, Art. 1 I Rn. 76 ff.; *Schönberger*, Postmortaler Persönlichkeitsschutz, S. 97 ff.

512 *Kämmerer* in: v. Münch/Kunig-GG, Art. 2 Rn. 115; *Krüper*, in: Dreier-GG, Art. 2 II Rn. 49.

Ausbeutung als „Organ-Ersatzteillager“ zu verhindern.⁵¹³ Aus diesem Grund werden aus dem postmortalen Persönlichkeitsschutz der pietätvolle Umgang mit dem Leichnam und die Totenruhe hergeleitet.⁵¹⁴ Auf einfachgesetzlicher Ebene setzt sich dieser Gedanke in § 168 StGB (Schutz der Totenruhe) und in den Regelungen zum Bestattungszwang und dem Umgang mit Leichen⁵¹⁵ fort.⁵¹⁶ Auch die Regulierung der Organspende durch das TPG lässt sich darauf zurückführen. Dies zeigt sich besonders an § 6 TPG, der eine Konkretisierung des postmortalen Persönlichkeitsschutzes im Bereich der Transplantationsmedizin darstellt.⁵¹⁷ In Bezug auf die körperlichen Überreste ist vor allem § 6 Abs. 2 TPG relevant. Danach ist der Leichnam in würdigem Zustand zur Bestattung zu übergeben. Er ist zu säubern und Entnahmeschnitte sind zu vernähen.⁵¹⁸

b) Schutzwirkungen zugunsten des geistigen Nachlasses

Hinsichtlich des geistigen Nachlasses eines Menschen wird nach ständiger Rechtsprechung der *allgemeine Achtungsanspruch* geschützt, der ihm „kraft seines Personseins zukommt“.⁵¹⁹ Er schütze den Einzelnen auch nach dem Tod vor Herabwürdigung und Erniedrigung.⁵²⁰ Teil des postmortalen Persönlichkeitsschutzes sei zudem der „*sittliche und personale Geltungswert*, den die Person durch ihre Lebensleistung erworben hat“.⁵²¹ Eine Ausprägung des Schutzbereichs ist also der Schutz der Ehre des Verstorbenen und die Wahrung seiner Identität nach dem Ableben.⁵²²

513 Wapler, in: Dreier-GG, Art. 1 I Rn. 79; Forkel, JZ 1974, 593 (598); Zippelius, in: Kahl/Waldhoff/Walter-GG, Art. 1 Abs. 1 u. 2 Rn. 53.

514 BVerfG NVwZ 2016, 1804 (1807); Wapler, in: Dreier-GG, Art. 1 I Rn. 79 f.

515 Siehe z. B. § 14 Abs. 1 S. 1 BestattG LSA; § 18 Abs. 1 S. 1 Sächs. BestattungG; Art. 1 Abs. 1 S. 1 BestG Bayern.

516 Wapler, in: Dreier-GG, Art. 1 I, Rn. 79.

517 BT-Drs. 13/4355, S. 19; Scholz/Middel, in: Spickhoff-MedR, § 6 TPG Rn. 2; Stockter, in: Höfling-TPG, Vor §§ 13-15 Rn. 17.

518 Pühler/Middel/Hübner, Praxisleitfaden Gewebegesetz, S. 84.

519 BVerfGE 30, 173 (194); BVerfG NJW 2001, 2957 (2959); BVerfG NJW 2018, 770 (771); BVerfGE 146, 1 (46).

520 BVerfGE 30, 173 (194); BVerfG NJW 2001, 2957 (2959); BVerfGE 146, 1 (46).

521 BVerfG NJW 2001, 2957 (2959); BVerfG NJW 2018, 770 (771); BVerfGE 146, 1 (46).

522 Ausführlich dazu Schönberger, Postmortaler Persönlichkeitsschutz, S. 107 ff.

Postmortal geschützt ist zudem die *Fortwirkung des zu Lebzeiten geäußerten Willens*.⁵²³ Dieser erlangt bspw. Bedeutung in der Verfügung über den eigenen Leichnam durch eine Einwilligung oder einen Widerspruch zur Durchführung einer Organtransplantation, § 3 Abs.1 S.1 Nr.1 TPG. Die Möglichkeit, zu Lebzeiten Bestimmungen für die Zeit nach dem eigenen Tod zu treffen, stellt eine Ausübung des Selbstbestimmungsrechts dar und ist somit Teil des allgemeinen Persönlichkeitsrechts.⁵²⁴ Dass diese Entscheidungen auch postmortal zu respektieren und zu schützen sind, ist allgemein anerkannt.⁵²⁵ Für die nachfolgenden Betrachtungen kann es deshalb dahinstehen, ob dieser Schutz aus dem postmortalen Persönlichkeitsschutz abzuleiten⁵²⁶ oder als notwendige Fortsetzung des allgemeinen Persönlichkeitsrechts zu Lebzeiten im Sinne eines Vertrauensschutzes anzusehen ist.⁵²⁷

Teil des Schutzbereichs ist außerdem die *Wahrung von Geheimnissen* über den Tod hinaus. Bereits zu Lebzeiten unterliegen vertrauliche Informationen dem Schutz des allgemeinen Persönlichkeitsrechts, weshalb sie grundsätzlich nur dann und nur in der Art und Weise veröffentlicht werden dürfen, der ihr Inhaber zugestimmt hat.⁵²⁸ Im Hinblick auf den medizinischen Bereich ist dieser Schutz grundlegend dafür, dass sich zwischen Arzt und Patient ein Vertrauensverhältnis entwickeln kann.⁵²⁹ Dieses ist essenziell für die Behandlung, da der Patient dem Arzt nur im Rahmen einer solchen Beziehung alle Informationen offenbaren wird, die der Arzt benötigt.⁵³⁰ Um dieses Vertrauen in vollem Umfang zu gewährleisten, ist

523 Sasse, Zivil- und strafrechtliche Aspekte der Veräußerung von Organen, S. 65 f.; Stresemann, in: MüKo-BGB, § 90 Rn. 31; Schönberger, Postmortaler Persönlichkeitsschutz, S. 84 f.; Stieper, in: Staudinger-BGB, § 90 Rn. 41.

524 Ehlers, MedR 1991, 227 (228); Franzki, MedR 1991, 223 (225); Pluisch/Heifer, NJW 1994, 2377 (2378); Schönberger, Postmortaler Persönlichkeitsschutz, S. 84.

525 Ehlers, MedR 1991, 227 (228); Franzki, MedR 1991, 223 (225); Kern, NJW 1994, 753 (758); Klinck, in: Soergel-BGB, § 90 Rn. 10 ff.; Pluisch/Heifer, NJW 1994, 2377 (2378); Schönberger, Postmortaler Persönlichkeitsschutz, S. 84.

526 Sasse, Zivil- und strafrechtliche Aspekte der Veräußerung von Organen, S. 65 f.

527 Ehlers, MedR 1991, 227 (228); Schönberger, Postmortaler Persönlichkeitsschutz, S. 84 f.; wohl auch Stieper, in: Staudinger-BGB, § 90 Rn. 41.

528 BVerfG NJW 1972, 1123 (1124); BGHZ 15, 249 (257); Hilgendorf, in: LK-StGB, § 203 Rn. 89.

529 BVerfG NJW 1972, 1123 (1124).

530 BVerfG NJW 1972, 1123 (1124).

es unerlässlich, dass sich der Schutz nach dem Ableben einer Person fortsetzt.⁵³¹

Dieser aus den Grundrechten resultierenden Schutzpflicht ist der Gesetzgeber mit der Normierung der ärztlichen Schweigepflicht in § 203 Abs. 1 StGB nachgekommen.⁵³² Danach ist es dem Arzt untersagt, Informationen, die ihm im Rahmen seiner Berufsausübung anvertraut oder bekannt geworden sind, unbefugt zu offenbaren. Darunter fallen auch medizinische Daten des Patienten.⁵³³ Aus dem fünften Absatz dieser Norm ergibt sich, dass sich der Geheimnis- bzw. Datenschutz auch auf den Zeitraum nach dem Tod des Patienten erstreckt. Der Inhalt und die Grenzen dieses Schutzes werden durch den tatsächlichen oder mutmaßlichen Willen der Person bestimmt, der – wie gezeigt – über den Tod hinauswirkt.⁵³⁴

3. Eröffnung des Schutzbereichs und Verletzung des Grundrechts

Der postmortale Persönlichkeitsschutz ist lediglich dann als Rechtsposition des Spenders zu berücksichtigen, wenn die Erhebung oder die Weitergabe der genetischen Daten dem Schutzbereich unterfällt. In diesem Fall ist zu betrachten, ob darin ein Eingriff liegt, der ggf. im Rahmen einer rechtlichen Lösung zu rechtfertigen ist.

a) Durch die Erhebung genetischer Daten

Um genetische Daten erheben zu können, bedarf es zunächst einer Probe, die dem Leichnam zu entnehmen ist. Diesbezüglich könnte der pietätvolle Umgang mit dem Leichnam als Ausprägung des Schutzbereichs eröffnet sein. Als Probe genügen bereits ein paar Zellen der (Mundschleim-)Haut oder etwas Blut des Spenders,⁵³⁵ sodass der Umgang mit dem Leichnam selbst auf ein Minimum reduziert ist. Insbesondere im Vergleich zur Ent-

531 BGH NJW 1983, 2627 (2628); *Eisele*, in: TK-StGB, § 203 Rn. 108; *Spickhoff*, NJW 2005, 1982 (1983).

532 Zum durch § 203 StGB geschützten Rechtsgut siehe S. 220 f. m. w. N.

533 *Knauer/Brose*, in: *Spickhoff-MedR*, § 203 Rn. 2; *Ulsenheimer*, in: *Laufs/Kern/Rehborn-ArztR-HdB*, § 140 Rn. 2.

534 BGH NJW 1983, 2627 (2628); BGHZ 91, 392 (398); *Eisele*, in: *Schönke/Schröder-StGB*, § 203 Rn. 108; *Fußeder*, *Soziale Netzwerke im Nachlass*, S. 173; *Hilgendorf*, in: *LK-StGB*, § 203 Rn. 91.

535 Siehe dazu bereits S. 52 f.

nahme der Organe oder des Gewebes, die aufgrund von Einschnitten bzw. einer Narbe im Nachgang optisch nachvollziehbar ist, erscheint es, als könnten diese Maßnahmen vernachlässigt werden. Da der Verstorbene selbst aber nicht mehr auf die Handlungen reagieren kann, die an seinen körperlichen Überresten vorgenommen werden, ist sicherzustellen, dass auch der geringste Umgang mit dem Leichnam in würdiger Art und Weise erfolgt. Nur dann kann sich der Spender zu Lebzeiten gewiss sein, dass sein Leichnam nicht schlechter behandelt wird, als wenn er einer Spende nicht zugestimmt hätte. Die Entnahme von Proben für anschließende Untersuchungen sind deshalb nicht vom Schutzbereich auszunehmen.

Somit könnte die Entnahme der Proben selbst zu einer Verletzung des Grundrechts führen. Diese stellt im Ergebnis aber regelmäßig eine Durchsetzung des zu Lebzeiten getroffenen Willens des Spenders dar, der im Sinne des postmortalen Persönlichkeitsschutzes zu respektieren ist. Indem entweder der Spender ausdrücklich eingewilligt (§ 3 Abs. 1 S. 1 Nr. 1 TPG) oder einer seiner Angehörigen – nach Möglichkeit auf der Grundlage seines mutmaßlichen Willens – einer Spende zugestimmt hat (§ 4 Abs. 1 S. 2, 4 TPG), lässt sich darin nur die Einwilligung sehen, alle dafür erforderlichen Untersuchungen durchzuführen. Die Einwilligung nur auf die Spende bzw. konkret die Entnahme zu beziehen, hieße bildlich gesprochen sonst, den Berggipfel erreichen zu wollen, ohne sich dem dafür nötigen Aufstieg auszusetzen. Aufgrund dessen scheidet insoweit eine Verletzung des postmortalen Persönlichkeitsrechts aus.⁵³⁶

Eine Verletzung könnte aber in der unwürdigen Durchführung der Probenentnahme liegen. Dies ist nicht von vornherein ausgeschlossen und lässt sich losgelöst von einer konkreten Fallkonstellation nicht beurteilen. Solange die Entnahmemaßnahmen aber nach den fachlichen Standards durchgeführt werden, ist aufgrund des medizinischen Charakters der Handlung, der Professionalität des Arztes und des nahezu unerheblichen Kontakts mit den körperlichen Überresten in der Regel davon auszugehen, dass ein würdiger Umgang mit dem Leichnam erfolgt. Der postmortale Persönlichkeitsschutz wird durch die Erhebung der genetischen Daten somit nicht verletzt.

536 Maßnahmen, die auf einer Einwilligung gründen, stellen keinen Eingriff in ein Grundrecht dar: *Amelung*, Die Einwilligung in die Beeinträchtigung eines Grundrechtsgutes, S. 65 f.; *Jarass*, in: *Jarass/Pieroth-GG*, Art. 2 Rn. 61; *Pietzcker*, Der Staat 1978, 527 (533).

b) Durch die Weitergabe der genetischen Daten

Die Offenbarung der erhobenen genetischen Daten könnte aber möglicherweise eine Verletzung des postmortalen Persönlichkeitsschutzes begründen. Die erhobenen Daten sind – unabhängig davon, ob sie das Ergebnis zielgerichteter Untersuchungen oder Zufallsbefunde sind – als medizinische Daten anzusehen und vom Schutzbereich des Geheimnisschutzes umfasst. Sofern eine Übermittlung der Daten an Dritte vom Spender nach dessen Tod gewünscht bzw. zumindest akzeptiert war, lässt sich der Persönlichkeitsschutz einer Weitergabe jedoch nicht entgegenhalten. Mangels Geheimhaltungsinteresses ist der Schutzbereich nicht eröffnet. Vielmehr stellt die Durchsetzung des zu Lebzeiten gefassten Willens gerade die Ausübung des Persönlichkeitsschutzes dar und kann nicht zeitgleich gegen diesen verstoßen.

Eine Weitergabe der Informationen im Zusammenhang mit der Transplantation an Personen, die mit ihrer medizinischen Expertise in den Transplantationsprozess eingebunden sind, steht wie die Untersuchungen im Zuge der Transplantation unter der Einwilligung des Spenders.⁵³⁷ Da sie somit in seinem Willen liegt und es an einem Geheimhaltungsinteresse fehlt, ist diesbezüglich der Schutzbereich nicht eröffnet. Nähme man ein generelles Geheimhaltungsinteresse hinsichtlich der Informationen an, würde es jedenfalls an einem Eingriff fehlen.⁵³⁸

Werden die genetischen Daten jedoch Dritten mitgeteilt, ist diese Information für den Erfolg der Spende nicht mehr erforderlich. Folglich kann von der Zustimmung zur Organspende nicht auf ein Einverständnis zur Offenbarung geschlossen werden. Dennoch besteht die Möglichkeit, dass eine Weitergabe im Willen des damals noch lebenden Spenders lag oder zumindest nicht gegen seinen Willen verstoßen hat. In diesem Fall würde sie den Schutzbereich des Geheimnisschutzes nicht tangieren.

Es ist jedoch problematisch, diesen Willen zu ermitteln. Da anzunehmen ist, dass sich die wenigsten Menschen mit der Durchführung genetischer Untersuchungen nach ihrem Tod auseinandersetzen, wird es regelmäßig an einer ausdrücklichen Willensäußerung hinsichtlich einer Weitergabe fehlen. Zur Bestimmung des Geheimhaltungsinteresses lässt sich somit nur auf

⁵³⁷ Siehe dazu bereits S. 114 f.

⁵³⁸ Jarass, in: Jarass/Pieroth-GG, Art. 2 Rn. 61; Windthorst, in: Gröpl/Windthorst/v. Coelln-GG, Art. 2 Rn. 104.

den mutmaßlichen Willen zurückgreifen.⁵³⁹ Dieser kann aus dem Verhalten des Senders zu Lebzeiten abgeleitet werden. Sofern im Rahmen der Spondercharakterisierung ein Gespräch mit den nächsten Angehörigen i. S. d. § 10a Abs. 1 S. 3 TPG durchgeführt wird, gibt dieses eventuell Aufschluss darüber, wie offen der Spender mit seinen gesundheitlichen Informationen umgegangen ist. Wenn er Angehörige über seinen Gesundheitszustand informiert und medizinische Informationen mit ihnen geteilt hat, liegt der Schluss nahe, dass eine Offenbarung drittrelevanter Daten an die Verwandten in seinem Interesse läge. Hat er medizinische Informationen hingegen für sich behalten, deutet dies eher auf ein Geheimhaltungsinteresse gegenüber den Verwandten hin. Es kommt jedoch nicht immer dazu, dass dieses Gespräch mit den Angehörigen geführt wird. Sofern nicht aus anderen Quellen auf einen mutmaßlichen Willen geschlossen werden kann, lässt sich das Geheimhaltungsinteresse gegenüber Dritten nicht bestimmen.⁵⁴⁰

Die Eröffnung des Schutzbereichs ist somit abhängig vom konkreten Einzelfall. Damit lässt sich auch die Frage, ob und inwieweit eine Offenbarung der genetischen Daten durch den postmortalen Persönlichkeitsschutz geprägt wird, nicht pauschal beantworten. Da es sich bei diesen Daten aber um sensible und höchstpersönliche Informationen handelt, ist im Zweifel davon auszugehen, dass ein Geheimhaltungsinteresse des Senders vorliegt. Der postmortale Persönlichkeitsschutz ist deshalb als Rechtsposition des Senders zu berücksichtigen.

539 Ein vergleichbarer Ansatz mit ähnlicher Systematik findet sich in § 630g Abs. 3 BGB, in dem ein Recht zur Einsichtnahme in die Patientenakten für die Angehörigen kodifiziert ist. Gem. § 630g Abs. 3 S. 3 BGB ist die Wahrnehmung dieses Rechts aber davon abhängig, ob der ausdrückliche oder mutmaßliche Wille des Patienten einer Einsichtnahme entgegensteht.

540 Anders als in § 630g Abs. 3 BGB ist der Wille des Senders *nicht* grundsätzlich zu vermuten. Diese Vermutung lässt sich aus der systematischen Ausgestaltung des Absatzes ableiten. So findet der Wille des Patienten in Form eines Ausschlussgrundes Berücksichtigung und muss vom Arzt explizit dargelegt werden. Bei dieser beweiserrechtlichen Vermutungswirkung handelt es sich wohl um eine Wertentscheidung des Gesetzgebers zugunsten der von den Angehörigen dargelegten immateriellen Interessen. Eine vergleichbare vorweggenommene Abwägung besteht im Hinblick auf den grundrechtlichen Persönlichkeitsschutz *post mortem* nicht. Zur Ausgestaltung von § 630g Abs. 3 siehe *Bayer*, Ärztliche Dokumentationspflicht und Einsichtsrecht in Patientenakten, S. 153 ff.; *Wagner*, in: *MüKo-BGB*, § 630g Rn. 33.

4. Konsequenzen für eine rechtliche Regelung

Die Weitergabe genetischer Daten, die im Transplantationsprozess erstmals erhoben wurden oder erneut bekannt geworden sind, an Verwandte, fällt unter den Schutzbereich des postmortalen Persönlichkeitsschutzes. Bei einer Regelung dieser Frage hat der Gesetzgeber folglich diese Rechtsposition des Spenders zu beachten. Da sich das Recht aus Art. 2 Abs. 1 i. V. m. Art. 1 Abs. 1 GG herleiten lässt, unterliegt es der Schrankentrias aus Art. 2 Abs. 1 GG. Im Rahmen einer Abwägung ist es deshalb denkbar, dass es zugunsten der Rechte anderer, der verfassungsmäßigen Ordnung oder dem Sittengesetz zurücktritt.

II. (Postmortales) Recht auf Schutz der persönlichen Daten

Eine weitere Rechtsposition des Spenders ergibt sich aus dem Recht auf Schutz seiner persönlichen Daten. Zunächst widmet sich die Untersuchung der Frage, worauf dieser Schutz *post mortem* gründet. Anschließend wird dargelegt, welche Normen im Transplantationsrecht den Datenschutz gewährleisten.

1. Europa- und verfassungsrechtliche Herleitung

Ein Recht auf Schutz der personenbezogenen Daten ist sowohl auf europäischer als auch auf nationaler Ebene grundrechtlich verankert. Neben der ausdrücklichen Erwähnung in Art. 8 Abs. 1 EU-Grundrechte-Charta (EU-GRCh)⁵⁴¹ und Art. 16 Abs. 1 AUEV wird es aus Art. 8 Abs. 1 der Europäischen Menschenrechtskonvention (EMRK)⁵⁴² und dem Recht auf informationelle Selbstbestimmung abgeleitet.⁵⁴³ Letzteres wiederum wurzelt im allgemeinen Persönlichkeitsrecht und damit in Art. 2 Abs. 1 i. V. m.

541 Europäische Grundrechtecharta, in der Fassung der am 7.12.2000 proklamierten und ab dem Zeitpunkt des Inkrafttretens des Vertrags von Lissabon ersetzt und als konsolidierte Fassung im Jahr 2016 veröffentlichten Charta, Amtsblatt der Europäischen Union 2016/C 202/02.

542 Konvention zum Schutze der Menschenrechte und Grundfreiheiten vom 4.11.1950 (BGBl. 1952 II S. 685).

543 BVerfGE 65, 1 (43); Vor dem Erlass der EU-Grundrechte-Charta hat der EuGH den Schutz der personenbezogenen Daten aus Art. 8 EMRK abgeleitet; EuGH EuZW 2006, 403; EUGH EuZW 2010, 939. Auch in dieser Norm wird aber die Formulie-

Art. 1 Abs. 1 GG.⁵⁴⁴ Für *Verstorbene* lässt sich das informationelle Selbstbestimmungsrecht allerdings nicht zur Begründung eines Datenschutzrechts heranziehen. Da nach dem Todeseintritt nur ausgewählte Schutzwirkungen in Form eines postmortalen Persönlichkeitsschutzes erhalten bleiben und das allgemeine Persönlichkeitsrecht in seiner bisherigen Form erlischt,⁵⁴⁵ geht das informationelle Selbstbestimmungsrecht in diesem Zuge mit unter.

Auch die unionsrechtlichen Vorschriften bieten dem Verstorbenen keinen spezifischen (Grund-)Rechtsschutz. Dies folgt aus dem Wortlaut von Art. 8 Abs. 1 EU-GRCh und Art. 16 Abs. 1 AEUV, dass „jede Person [...] das Recht auf Schutz der sie betreffenden personenbezogenen Daten“ hat. Darunter ist jede natürliche – also noch lebende – Person zu verstehen.⁵⁴⁶ Aus der EMRK ergibt sich ebenso keine Rechtsposition für den Spender. Die darin garantierten Menschenrechte berechtigen nur lebende Personen. Keines der in diesem Abkommen enthaltenen Rechte lässt auf eine postmortale Fortwirkung schließen.⁵⁴⁷

Dass die Daten dennoch nicht gänzlich schutzlos gestellt sind, geht aus einfachgesetzlichen Regelungen hervor, die nachfolgend in den Blick genommen werden. Da sich die zuvor erwähnten Grundrechte nicht auf Verstorbene erstrecken, lässt sich ein postmortales Recht auf Schutz der persönlichen Daten in dogmatischer Hinsicht nur als weitere Ausprägung des postmortalen Persönlichkeitsschutzes ansehen.

2. Einfachgesetzliche Ausprägungen

a) Allgemeines Datenschutzrecht

Der Bereich des Datenschutzes wird seit dem Inkrafttreten der DSGVO am 25. Mai 2018 maßgeblich durch europäisches Recht geregelt.⁵⁴⁸ Diese

rung „jede Person“ verwendet, sodass eine Anwendbarkeit für Verstorbene ebenso ausgeschlossen ist.

544 BVerfGE 65, 1 (43); BVerfGE 67, 100 (143); BVerfGE 115, 166 (190).

545 Siehe dazu S. 108 ff.

546 Bernsdorff, in: Meyer/Hölscheid-EU-GRCh, Art. 8 Rn. 25.

547 Grabenwarter/Pabel, EMRK, § 17 Rn. 4.

548 Siehe dazu bereits S. 73 f.

Normen werden ergänzt durch das BDSG,⁵⁴⁹ das Öffnungsklauseln der Verordnung ausfüllt.⁵⁵⁰

Für personenbezogene Daten⁵⁵¹ von Verstorbenen kommen die Regelung jedoch nicht zur Anwendung. Zum einen bringt die Formulierung in Art. 1 DSGVO in konsequenter Fortführung des Gedankens aus Art. 8 EU-GRCh und Art. 16 AUEV zum Ausdruck, dass die Verordnung nur auf den Schutz „natürlicher Personen“ abzielt. Zum anderen stellt der 27. Erwägungsgrund ausdrücklich klar, dass das Regelwerk keine Geltung für Verstorbene entfaltet. Es wird zwar im zweiten Satz zeitgleich darauf hingewiesen, dass es den Mitgliedsstaaten freisteht, eigene Vorschriften zur Regelung dieses Bereichs zu schaffen. Der deutsche Gesetzgeber hat dies im BDSG jedoch bisher nicht beherzigt. Der Schutz genetischer Daten von Verstorbenen wird folglich nicht durch die beiden Hauptregelwerke des Datenschutzes gestaltet.

b) Datenschutzrechtliche Regelungen des Transplantationsrechts

Für das Transplantationsrecht hat der Gesetzgeber mit den §§ 7 und 14 TPG bereichsspezifische Regelungen des Datenschutzrechtes getroffen.⁵⁵² In der Ausgestaltung griff er dabei auf den Begriff der „personenbezogenen Daten“ zurück, an den auch die DSGVO und das BDSG anknüpfen.⁵⁵³ Anders als in jenen Gesetzen erstreckt sich diese Formulierung im Bereich des TPG auch auf Verstorbene.⁵⁵⁴

Die beiden Normen schützen die Daten des Verstorbenen auf verschiedene Weise. § 7 Abs.1 TPG regelt, in welchen Fällen eine Verarbeitung⁵⁵⁵

549 Daneben haben auch die Bundesländer einzelne Landesdatenschutzgesetze (LDSG) erlassen, auf die an dieser Stelle aber nicht näher eingegangen wird.

550 Kühling/Sackmann/Klar, Datenschutzrecht, Rn. 205.

551 Dazu zählen gem. Art. 4 Nr. 13 DSGVO auch „genetische Daten“.

552 Stockter, in: Höfling-TPG, § 7 Rn. 3.

553 Dass die Regelungswerke an diesen Begriff anknüpfen, ergibt sich bereits aus ihren Zielbestimmungen in Art. 1 Abs. 1 DSGVO und § 1 Abs. 1 BDSG. In Art. 4 Nr. 1 DSGVO findet sich eine Definition personenbezogener Daten. Dies sind „alle Informationen, die sich auf eine identifizierte oder identifizierbare natürliche Person [...] beziehen; [...]“.

554 Siehe tiefergehend dazu S. 168 ff.

555 Der Begriff der *Verarbeitung* wurde in den Gesetzesmaterialien zum TPG nicht explizit definiert. Indem aber an verschiedenen Stellen auf das BDSG in der damaligen Fassung rekurriert wurde, ist davon auszugehen, dass der Verarbeitungsbegriff nach diesem Gesetz maßgeblich ist. Da der Datenschutz inzwischen nur noch

personenbezogener Daten zulässig ist. Danach kann eine Datenverarbeitung nur vorgenommen werden, wenn sie zur Durchführung der in der Norm genannten Maßnahmen erforderlich ist. Die Erhebung genetischer Daten zur Bewertung der Eignung der Organspende ist bspw. im Rahmen der Organ- und Spendercharakterisierung i. S. d. § 10a Abs. 1 S. 2 TPG erforderlich, sodass sie gem. § 7 Abs. 1 S. 1 Nr. 3 TPG zulässig ist. Dieser Legitimationsgrundlage für die Verarbeitung bedarf es, da in den meisten Fällen eine Einwilligung des Spenders in die Datenerhebung aus Lebzeiten fehlt.⁵⁵⁶ Die Verarbeitung personenbezogener Daten steht also unter dem Vorbehalt der Erforderlichkeit und ist damit nicht grenzenlos möglich.

Auch § 14 TPG verkörpert verschiedene Mechanismen zum Schutz der Daten des Spenders. Nach § 14 Abs. 2 S. 1 TPG besteht grundsätzlich ein *Offenbarungsverbot*, sofern nicht eine der in § 14 Abs. 3 TPG normierten Ausnahmen vorliegt. Die dort genannten Personen sind hinsichtlich der im Zuge des Transplantationsprozesses bekanntgewordenen, personenbezogenen Daten zur Verschwiegenheit verpflichtet, sofern sie nicht durch andere Bestimmungen des TPG zur Datenübermittlung befugt sind.⁵⁵⁷ Ein Verstoß gegen dieses Verbot wird gem. § 19 Abs. 3 Nr. 3 TPG strafrechtlich pönalisiert.

Zudem normiert § 14 Abs. 2 S. 3 TPG den *Grundsatz der Zweckbindung*. Im Rahmen des TPG erhobene Daten dürfen danach nicht für andere als die in diesem Gesetz bestimmten Zwecke verarbeitet werden. Ausnahmen davon bestehen nach Abs. 2 S. 4 für bestimmte gerichtliche Verfahren und nach Abs. 2a für wissenschaftliche Forschungsvorhaben. Es handelt sich dabei um ein grundlegendes Prinzip des Datenschutzrechts, das vom BVerfG bereits in seiner ersten Entscheidung zum Recht auf informatio-

ergänzend zur DSGVO durch das BGSG geregelt wird und dieses (anders als zuvor, vgl. § 3 Abs. 4 BDSG a.F.) auch keine eigene Definition der Verarbeitung mehr erhält, ist die Definition aus Art. 4 Nr. 2 DSGVO heranzuziehen. Danach ist u. a. das Erheben, die Offenlegung durch Übermittlung und die Verbreitung als Verarbeitung anzusehen.

556 Der Gedanke, dass eine Datenverarbeitung nur auf Grundlage einer Einwilligung oder einer gesetzlichen Ermächtigung erfolgen kann, ist in Art. 6 DSGVO und speziell für Gesundheits- und genetische Daten in Art. 9 DSGVO normiert. Es handelt sich dabei um ein grundlegendes Prinzip des Datenschutzes, das daraus resultiert, dass jeder Einzelne nachvollziehen können soll, wer seine Daten aus welchem Grund verarbeitet [grundlegend dazu: BVerfGE 65, 1 (42 ff.)]. Auch vor dem Erlass der DSGVO war es bereits prägend im Rahmen des Datenschutzes (vgl. § 4 BDSG a.F.).

557 Stockter, in: Höfling-TPG, § 14 Rn. 49.

nelle Selbstbestimmung herausgearbeitet⁵⁵⁸ und in unionsrechtliche Normen aufgenommen wurde.⁵⁵⁹ Ziel dieses Grundsatzes ist der Schutz des informationellen Selbstbestimmungsrechts, indem die betroffene Person befähigt wird, den Überblick zu behalten, von wem und in welchem Zusammenhang ihre Daten verarbeitet werden, sodass sie ggf. einschreiten kann.⁵⁶⁰ Verstorbenen ist dies zwar selbst nicht möglich. Das Festhalten an diesem Grundsatz *post mortem* gewährleistet jedoch zum einen, dass der Datenschutz über den Tod hinaus gewahrt bleibt und kein Bruch entsteht. Zum anderen wird verhindert, dass die Verarbeitung von Daten grenzenlos erfolgt. Die Einhaltung dieses Grundsatzes wird durch § 19 Abs. 3 Nr. 3 TPG strafrechtlich abgesichert.

Hinsichtlich der Zielsetzung lässt sich festhalten, dass die datenschutzrechtlichen Regelungen des TPG u. a. die Sicherstellung der Chancengleichheit, die Vermeidung von Zielkonflikten zwischen therapeutischen und transplantationsmedizinischen Maßnahmen und die Gewährleistung eines effektiven und effizienten Transplantationsprozesses anstreben.⁵⁶¹ Daneben dienen sie dem Schutz des Ansehens der verstorbenen Persönlichkeit⁵⁶² und sind damit Ausdruck des Rechts auf Schutz der persönlichen Daten.

3. Zusammenfassung

In dogmatischer Hinsicht stellt der postmortale Datenschutz lediglich eine weitere Ausprägung des postmortalen Persönlichkeitsschutzes aus Art. 1 Abs. 1 i. V. m. Art. 2 Abs. 1 GG dar. Die das Datenschutzrecht maßgeblich prägenden Regelungswerke finden zwar *post mortem* keine Anwendung auf die Daten des Spenders. Durch die §§ 7 und 14 TPG werden die grundlegenden Prinzipien aber fortgeführt, sodass die Lücke im Bereich des Transplantationswesens geschlossen wird. Eine Verarbeitung der Daten ist somit nur in bestimmten Fällen und in diesen nicht grenzenlos möglich.

558 BVerfGE 65, 1 (46).

559 Art. 8 Abs. 2 EU-GRCh; Art. 5 Abs. 1 lit. b) DSGVO.

560 BVerfGE 65, 1 (43); *Behrendt*, Entzauberung des Rechts auf informationelle Selbstbestimmung, S. 29; *Kühling/Sackmann/Klar*, Datenschutzrecht, Rn. 335 f.

561 *Stockter*, in: *Höfling-TPG*, Vor §§ 13-15 Rn. 33.

562 *Stockter*, in: *Höfling-TPG*, Vor §§ 13-15 Rn. 25.

B. Rechtspositionen des Empfängers

Die zu berücksichtigende Rechtsposition des Empfängers unterscheidet sich von den betroffenen Rechten des Spenders, da er nach einer erfolgreichen Transplantation noch am Leben ist. Sie ist allerdings nur dann zu beachten, wenn es tatsächlich zur Übertragung des Organs bzw. Gewebes auf den Empfänger gekommen ist. In diesem Fall erhält er mit dem Organ oder Gewebe die in den Zellen enthaltenen genetischen Informationen des Spenders. Zwar vermischen sich diese nicht mit den in seinem Körper bereits vorhandenen. Dennoch haben die im Wege der Untersuchungen erlangten Erkenntnisse einen Aussagegehalt über das empfangene Organ bzw. Gewebe und damit über den Gesundheitszustand des Empfängers.

Im Hinblick auf eine Offenbarung der genetischen Daten ist somit das Recht auf informationelle Selbstbestimmung zu berücksichtigen.⁵⁶³ Dieses wird aus Art. 2 Abs. 1 i. V. m. Art. 1 Abs. 1 GG hergeleitet und stellt eine Ausprägung des allgemeinen Persönlichkeitsrechts dar.⁵⁶⁴ Es schützt jedenfalls natürliche Personen,⁵⁶⁵ sodass die Empfänger von Organen bzw. Gewebe Träger dieses Grundrechts sind. In sachlicher Hinsicht wird aus dem Recht die Befugnis des Einzelnen abgeleitet, selbst über die Offenbarung und Verwendung seiner personenbezogenen Daten zu bestimmen.⁵⁶⁶ Damit fungiert es auf nationaler Ebene als Pendant zum Recht des Schutzes personenbezogener Daten aus dem Unionsrecht. *Personenbezogen* im Sinne dieses Schutzbereichs sind Daten, die die persönlichen oder sachlichen Verhältnisse einer Person betreffen.⁵⁶⁷ Dabei kommt es nicht darauf an, ob die Daten aus der Privat- oder Intimsphäre stammen,⁵⁶⁸ da nicht hinsichtlich der Sensibilität der Daten differenziert wird.⁵⁶⁹ Informationen aus Krankenakten⁵⁷⁰ und DNA-Identifizierungsmuster⁵⁷¹ hat das BVerfG

563 Auf möglicherweise einschlägige Rechtspositionen aus dem Unionsrecht oder der EMRK wird nicht weiter eingegangen.

564 BVerfGE 65, 1 (41 ff.); BVerfGE 84, 192 (194); BVerfGE 130, 1 (35); *Albers*, Informationelle Selbstbestimmung, S. 152 f.; *Barczak*, in: Dreier-GG, Art. 2 I Rn. 90 f.; *Hufen*, Grundrechte, § 12 Rn. 4; *Holznapel*, in: Pieroth (Hrsg.), Verfassungsrecht und soziale Wirklichkeit in Wechselwirkung, S. 29 ff.; *Schoch*, Jura 2008, 352 (353).

565 BVerfGE 118, 164 (184); BVerfGE 128, 1 (43); *Hufen*, Grundrechte, § 12 Rn. 6; *Jarass*, in: Jarass/Pieroth-GG, Art. 2 Rn. 6, 56.

566 BVerfGE 65, 1 (42 f.); BVerfGE 113, 29 (47); BVerfGE 118, 168 (183 ff.).

567 BVerfGE, 65, 1 (42); BVerfGE 128, 1 (43).

568 BVerfGE 65, 1 (45); BVerfGE 121, 115 (124); *Barczak*, in: Dreier-GG, Art. 2 I Rn. 92.

569 BVerfGE 118, 168 (185); BVerfGE 130, 151 (183).

570 BVerfGE 32, 373 (379).

571 BVerfGE 103, 21 (32).

bereits dem Schutzbereich zugeordnet. In konsequenter Fortführung dieser Rechtsprechung sind somit genetische Daten, die im Zuge der Transplantation erhoben und offenbart werden, unter den Schutzbereich zu fassen.

Neben dem Umstand, dass aus dem Recht eine Schutzpflicht für den Staat resultiert, besteht die Möglichkeit das Recht einzuschränken, da es trotz seines Bezugs zu Art.1 Abs.1 GG nicht grenzenlos gewährleistet wird.⁵⁷² Diese Einschränkungen müssen aber gem. Art.2 Abs.1 GG auf einer gesetzlichen Grundlage beruhen und dem Prinzip der Verhältnismäßigkeit entsprechen.⁵⁷³

C. Rechtspositionen der Verwandten des Spenders

Im Fokus der Arbeit stehen weiterhin die Rechtspositionen der Verwandten des Spenders. Sie können von den genetischen Informationen möglicherweise profitieren, allerdings auch ein Interesse daran haben, in Unkenntnis belassen zu werden. Nachfolgend werden das Recht auf Wissen, das Recht auf Nichtwissen, das Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit sowie das Recht auf informationelle Selbstbestimmung darauf untersucht, ob und inwieweit sie als Rechtspositionen im Umgang mit der Frage nach der Offenbarung des genetischen Daten zu berücksichtigen sind.

I. Recht auf Wissen und Recht auf Nichtwissen

Sowohl das Recht auf Wissen als auch das Recht auf Nichtwissen sind nicht ausdrücklich als Rechte im Grundgesetz genannt. Dennoch sind sie als Rechtspositionen des Einzelnen allgemein anerkannt.⁵⁷⁴ Sie werden aber unterschiedlich aus dem Verfassungsrecht hergeleitet. Da die verfassungsrechtliche Verankerung bedeutsam für die Einordnung und Gewichtung der unterschiedlichen Rechtspositionen ist, wird zunächst diese untersucht. Im Anschluss wird auf die Schutzbereiche der Rechte eingegangen. Mangels Erforderlichkeit für die Lösung der in der Arbeit thematisierten Problema-

572 BVerfGE 78, 77 (85).

573 BVerfGE 78, 77 (85).

574 Statt aller BGH NJW 2014, 2190 (2191 Rn. 14) m w. N.; *Stockter*, in: Prütting-MedR, §1 GenDG Rn.8 m. w. N.; Das Recht auf Nichtwissen wird in §9 Abs. 2 Nr. 5 GenDG auch ausdrücklich erwähnt.

tik unterbleibt aber eine Erörterung sämtlicher Ansätze im Detail, sodass die Arbeit diesbezüglich keinen Anspruch auf Vollständigkeit erhebt.⁵⁷⁵

1. Recht auf Wissen

Zunächst erfolgt eine Betrachtung des Rechts auf Wissen.

a) Verfassungsrechtliche Herleitung

Als verfassungsrechtliche Grundlage des Rechts auf Wissen kommen verschiedene Grundrechte in Betracht.

aa) Menschenwürdegarantie

Zunächst ließe sich die Menschenwürdegarantie in Betracht ziehen.⁵⁷⁶ Dies hätte aufgrund der zu Art. 1 Abs. 1 GG entwickelten Grundsätze zur Folge, dass eine Abwägung mit anderen Grundrechten und somit eine teilweise Einschränkung von vornherein ausgeschlossen wäre.⁵⁷⁷ Gerade dieser absolute Schutzcharakter spricht jedoch gegen eine Verankerung in Art. 1 Abs. 1 GG. Jede Überschreitung des Informationswillens würde sonst eine Verletzung der Menschenwürde nach sich ziehen und damit deren Bedeutung relativieren.⁵⁷⁸ Zudem steht der besondere Umgang mit dem Schutzbereich der Menschenwürdegarantie einer Ableitung entgegen. Da dieser nicht positiv, sondern negativ mithilfe der Objektformel definiert wird,⁵⁷⁹ lässt sich daraus kein Recht auf Wissen bzw. Nichtwissen mit einem positiv formu-

575 Ausführlich zur verfassungsrechtlichen Herleitung der Rechte auf Wissen und Nichtwissen *Burgert*, Genetische Beratung, S. 100 ff.; *Fündling*, Recht auf Wissen vs. Recht auf Nichtwissen, S. 145 ff.

576 Hinsichtlich eines Rechts auf Kenntnis der eigenen Abstammung noch bejahend *Mannes*, NJW 1988, 2984 (2985); im Ergebnis in Bezug auf ein Recht auf Wissen ablehnend *Bartram/Beckmann/Breyer/et al.*, Humangenetische Diagnostik, S. 72 ff.

577 Siehe dazu bereits S. 108 ff.

578 *Schwill*, Aufklärungsverzicht und Patientenautonomie, S. 317; *Stockter*, Verbot genetischer Diskriminierung, S. 477 ff.

579 BVerfGE 9, 89 (95); BVerfGE 27, 1 (6); BVerfGE 45, 187 (228); BVerfGE 50, 166 (175); BVerfGE 87, 209 (228); BVerfGE 109, 133 (149 f.); *Wapler*, in: Dreier-GG, Art. 1 I Rn. 64.

lierten Schutzbereich ableiten.⁵⁸⁰ Die verfassungsrechtliche Verankerung des Rechts auf Wissen in Art. 1 Abs. 1 GG ist somit abzulehnen.

bb) Recht auf informationelle Selbstbestimmung

Zudem ließe sich der Gedanke anstellen, dass sich das Recht auf Wissen direkt aus dem gegenüber dem allgemeinen Selbstbestimmungsrecht spezielleren Recht auf informationelle Selbstbestimmung herleiten lässt.⁵⁸¹ Autoren, die diesen Ansatz vertreten, argumentieren dabei vor allem in Bezug auf das Recht auf Nichtwissen. Der Schutzbereich des informationellen Selbstbestimmungsrechts sei nicht darauf begrenzt, über die Offenbarung und Verwendung der eigenen Daten gegenüber Dritten zu bestimmen, so dass er die Möglichkeit enthalten müsse, über die Offenbarung gegenüber sich selbst zu entscheiden.⁵⁸²

Eine unvollständige Abgrenzung des Schutzbereichs muss jedoch nicht zwingend dazu führen, dass sich dieser auf eine Konstellation bezieht, die auf den ersten Blick ähnlich erscheint. Detailliert betrachtet, weisen die Rechte unterschiedliche Schutzrichtungen auf. Diese sprechen im Ergebnis gegen eine Herleitung des Rechts auf Wissen bzw. Nichtwissen aus dem informationellen Selbstbestimmungsrecht. Das Recht auf informationelle Selbstbestimmung ist nach außen gerichtet und schützt den Einzelnen in der Art, dass er selbst bestimmen kann, welche Dritten Kenntnis von bestimmten persönlichen Daten haben sollen. Das Recht auf Wissen bzw. Nichtwissen ist hingegen nach innen gerichtet und bezieht sich darauf, wovon man über sich selbst Kenntnis haben möchte.⁵⁸³ *Fündling* beschreibt diesen Unterschied gelungen anhand von Fragestellungen: Das Recht auf informationelle Selbstbestimmung widmet sich der Frage „Was sollen ande-

580 *Fündling*, Recht auf Wissen vs. Recht auf Nichtwissen, S. 148.

581 Diesen Ansatz vertreten *Corinth*, Ärztliche Schweigepflicht und kollidierende Gesundheitsinteressen Dritter, S. 153.; *Damm*, MedR 2002, 375 (379 f.); *Kern*, in: Dierks et al., Genetische Untersuchungen und Persönlichkeitsrecht, S. (63 f.); *Schröter*, Strafbarkeit des Arztes bei der Offenbarung genetischer Daten, S. 138; mit Ausführungen nur zum Recht auf Nichtwissen *Duttge*, in: Lenk/Duttge/Fangerau-Handbuch Ethik und Recht der Forschung am Menschen, S. 236; *Heyers*, MedR 2009, 507 (508 f.); *Luthmann*, Rechtliche Aspekte der Genomanalyse, S. 73; *Stumper*, Informationelle Selbstbestimmung und DNA-Analysen, S. 123 ff.

582 *Kern*, in: Dierks et al., Genetische Untersuchungen und Persönlichkeitsrecht, S. (63 f.).

583 *Stockter*, Verbot genetischer Diskriminierung, S. 488 f.; *Stockter*, in: Prütting-MedR, § 1 GenDG Rn. 8.

re über mich wissen?“ das Recht auf Wissen bzw. Nichtwissen gewährleistet hingegen die Freiheit, die Frage „Wer bin ich?“ für sich selbst zu beantworten.⁵⁸⁴ Bevor durch die Offenbarung von Daten aktiv Einfluss auf die Frage genommen werden kann, was andere Personen über mich selbst wissen sollen, muss zunächst die Kenntnis davon bestehen, was sie überhaupt wissen könnten und somit eine Ausübung des Rechts auf Wissen erfolgt sein.⁵⁸⁵ Somit ist die Ausübung des Rechts auf Wissen der Ausübung des Rechts auf informationelle Selbstbestimmung vorgelagert.⁵⁸⁶ Eine Herleitung des Rechts auf Wissen aus dem informationellen Selbstbestimmungsrecht ist deshalb abzulehnen.

cc) Allgemeines Persönlichkeitsrecht

Stattdessen ist das Recht auf Wissen als Teil des allgemeinen Persönlichkeitsrechts anzusehen, das verfassungsrechtlich in Art. 2 Abs. 1 i. V. m. Art. 1 Abs. 1 GG verankert ist.⁵⁸⁷ Dieses schützt nach der Rechtsprechung des BVerfG Elemente der Persönlichkeit, die ein „Mittel zu[r] Identitätsfindung und Entwicklung der eigenen Individualität“⁵⁸⁸ sind. Ein solches stellt auch das Wissen um die eigene genetische Disposition dar.⁵⁸⁹ Überdies wird von Vertretern dieser Auffassung auf die Rechtsprechung des BVerfG zum Recht auf Kenntnis der eigenen Abstammung Bezug genommen. Das Gericht hat in dieser Entscheidung herausgestellt, dass dieses Recht Teil des allgemeinen Persönlichkeitsrechtes ist.⁵⁹⁰ Die genetische Ausstattung nehme „im Bewusstsein des Einzelnen eine Schlüsselstellung für Individua-

584 *Fündling*, Recht auf Wissen vs. Recht auf Nichtwissen, S. 159.

585 *Fündling*, Recht auf Wissen vs. Recht auf Nichtwissen, S. 159.

586 *Fündling*, Recht auf Wissen vs. Recht auf Nichtwissen, S. 160.

587 So auch BGH NJW 2014, 2190 (2191); *Burgert*, Genetische Beratung, S. 100 ff.; *Cramer*, Genom- und Genanalyse, S. 252 ff.; *Cremer*, Berücksichtigung prädiktiver Gesundheitsinformationen beim Abschluss privater Versicherungsverträge, S. 222 ff.; *Deutscher Ethikrat*, Zukunft der genetischen Diagnostik, S. 73; *Fündling*, Recht auf Wissen vs. Recht auf Nichtwissen, S. 165 ff.; *Kluth*, in: Dierks et al., Genetische Untersuchungen und Persönlichkeitsrecht, S. 85 (91); *Lindner*, MedR 2007, 286 (289 f.); *Stockter*, in: Duttge/Engel/Zoll, Das Gendiagnostikgesetz im Spannungsfeld von Humangenetik und Recht, S. 39; *Taupitz*, JZ 1992, 1089 (1098); *Wollenschläger*, AöR 2013, 161 (166).

588 BVerfGE 104, 373 (387 f.); BVerfGE 115, 1 (14).

589 *Wollenschläger*, AöR 2013, 161 (167).

590 BVerfG 79, 256 (268 f.).

litätsfindung und Selbstverständnis ein“.⁵⁹¹ Somit betreffe dieses Recht – ebenso wie das Recht auf Wissen – die genetische Identität, sodass für das Recht auf Wissen keine andere verfassungsrechtliche Grundlage einschlägig sein könne.⁵⁹² Es wird zwar darauf hingewiesen, dass sich eine Persönlichkeitsprägung aufgrund der beschränkten Aussagekraft der genetischen Daten in Zweifel ziehen ließe.⁵⁹³ Diesen Zweifeln lässt sich aber eine andere Rechtsprechung des BVerfG entgegengehalten.⁵⁹⁴ In dieser wurde klargestellt, dass offene Fragen in der Forschung und eine begrenzte Aussagekraft einer Klassifizierung der Daten als persönlichkeitsrelevant i. S. d. allgemeinen Persönlichkeitsrechts nicht im Wege stehen.⁵⁹⁵

dd) Recht auf körperliche Unversehrtheit

Neben dieser Grundlage ist das Recht ergänzend auf das Recht auf körperliche Unversehrtheit zu stützen.⁵⁹⁶ Um Früherkennungs- oder Präventionsmaßnahmen sowie therapeutische Maßnahmen einleiten und dadurch gesundheitlich profitieren zu können, ist es erforderlich, Kenntnis von der genetischen Disposition zu haben.⁵⁹⁷ Da die Gesundheit und damit die körperliche Unversehrtheit durch solche Maßnahmen gewahrt bzw. zumindest gefördert wird, tritt das Recht aus Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG als verfassungsrechtliche Grundlage neben das allgemeine Persönlichkeitsrecht.

ee) Zusammenfassung

Die Herleitung aus zwei unterschiedlichen Grundrechten spiegelt die Komplexität genetischer Daten wider. Das Wissen um genetische Dispositionen vermag sowohl Einfluss auf die Entwicklung der eigenen Persönlichkeit als auch auf die physische und psychische Gesundheit zu haben. Das Recht auf

591 BVerfG 79, 256 (269).

592 *Burgert*, Genetische Beratung, S. 101; *Lindner*, MedR 2007, 286 (289); *Wollenschläger*, AöR 2013, 161 (168).

593 *Burgert*, Genetische Beratung, S. 101 f.

594 So auch *Burgert*, Genetische Beratung, S. 101 f.; *Wollenschläger*, AöR 2013, 161 (168).

595 BVerfG NJW 1989, 891 (892).

596 Als Grundlage für bestimmte Teile der Rechte auf Wissen und Nichtwissen *Burgert*, Genetische Beratung, S. 102; *Fündling*, Recht auf Wissen vs. Recht auf Nichtwissen, S. 176 ff.; *Schröter*, Strafbarkeit des Arztes bei der Offenbarung genetischer Daten, *Wollenschläger*, AöR 2013, 161 (169).

597 *Burgert*, Genetische Beratung, S. 102.

Wissen nur in einem Grundrecht verankert zu sehen, würde somit zu kurz greifen.

b) Eröffnung des Schutzbereichs

Die Verwandten können aufgrund des Drittbezugs genetischer Daten ein Interesse daran haben, über die genetischen Erkenntnisse informiert zu werden. Die Möglichkeit, diesem Interesse nachzugehen und die gewünschten Informationen zu erhalten, wird durch das Recht auf Wissen geschützt. Das Recht gesteht dem Einzelnen die Freiheit zu, selbst entscheiden zu können, ob und inwieweit er Kenntnis von Umständen erhalten möchte, die Einfluss auf seinen weiteren Lebensverlauf und damit auf die weitere Lebensplanung haben können.⁵⁹⁸ Sofern also Informationen über die eigene Person vorliegen, steht jedem das Recht zu, diese zu erfahren und damit mögliche Wissensvorsprünge anderer auszuräumen.⁵⁹⁹

Dass Verwandte Interesse an den Daten des Spenders – und damit an den Daten einer anderen Person – haben und sich diesbezüglich auf das Recht auf Wissen berufen können, folgt aus der Besonderheit der Drittrelevanz genetischer Daten. Aufgrund dieser Eigenschaft können die Daten neben der gesundheitlichen Beschaffenheit des inzwischen verstorbenen Spenders auch einen Aussagegehalt über den (zukünftigen) Gesundheitszustand der Verwandten haben. Indem die am Transplantationsprozess beteiligten Ärzte Kenntnis von diesen Informationen erhalten, übersteigt ihr Wissen das des Verwandten, den die Informationen direkt betreffen. Da derartige Wissensvorsprünge durch das Recht auf Wissen gerade beseitigt werden sollen, lässt sich aus dem Recht auf Wissen eine Rechtsposition des Verwandten ableiten.

2. Recht auf Nichtwissen

Nachfolgend wird auf die verfassungsrechtliche Herleitung des Rechts auf Nichtwissen eingegangen und untersucht, ob der Schutzbereich durch die Weitergabe der genetischen Daten eröffnet ist.

598 *Regenbogen*, Ärztliche Aufklärung und Beratung, 94 f.; *Sokol*, NJW 2002, 1767 (1769); *Stockter*, Verbot genetischer Diskriminierung, S. 488 f.; *Stockter*, in: Prütting-MedR, § 1 GenDG Rn. 8; *Taupitz*, JZ 1992, 1089 (1098); *Wollenschläger*, AöR 2013, 161 (167 f.).

599 *Schröter*, Strafbarkeit des Arztes bei der Offenbarung genetischer Daten, S. 138.

a) Verfassungsrechtliche Herleitung

Das Recht auf Nichtwissen ist nicht als negative Ausprägung des Rechts auf informationelle Selbstbestimmung anzusehen. Diesbezüglich sei auf die obige Argumentation zum Recht auf Wissen verwiesen. Zusätzlich dazu bestünde die Gefahr, dass es zu einer Verwechslung und Vermischung des Rechts auf Nichtwissen mit dem Recht darauf, eine Offenbarung der Daten *an Dritte* zu untersagen, käme.⁶⁰⁰ Die verfassungsrechtliche Grundlage liegt stattdessen im allgemeinen Persönlichkeitsrecht. Es ist als negative Ausprägung des Rechts auf Wissen dessen Pendant und stellt sicher, dass auch eine Nichtausübung des Rechts auf Wissen verfassungsrechtlich geschützt ist.⁶⁰¹

Ergänzend tritt das Recht auf körperliche Unversehrtheit als Grundlage hinzu.⁶⁰² Dies drängt sich nicht auf den ersten Blick auf, da mangels Wissens gerade keine Präventions-, Früherkennungs- oder therapeutische Maßnahmen eingeleitet werden können. Die bewusste Entscheidung des Einzelnen, etwas nicht wissen zu wollen, dient aber dem Schutz der eigenen psychischen Gesundheit.⁶⁰³ Dass jene durch die Mitteilung medizinischer Informationen beeinträchtigt werden kann, zeigt sich auch am sog. „therapeutischen Privileg“, das in § 630e Abs. 3 Alt. 1 BGB eine gesetzliche Regelung erfahren hat.⁶⁰⁴ Nach der Gesetzesbegründung kann eine Aufklärung unterbleiben, soweit sie „das Leben oder die Gesundheit des Patienten ernstlich gefährdet“. ⁶⁰⁵ Der Arzt ist unter diesen Umständen von sich aus dazu ermächtigt, den Patienten im Unwissen zu belassen und ihn somit zu schützen. Wenn Dritte also die körperliche Unversehrtheit eines anderen durch die Erhaltung des Nichtwissens schützen können, kann dieser Schutz auch dadurch erreicht werden, dass man sich selbst im Nichtwissen belässt. Ob und inwieweit die Informationen die eigene körperliche Unversehrtheit überhaupt beeinträchtigen würden, lässt sich zwar mangels Kenntnis vom Inhalt der Daten seitens des Betroffenen nicht absehen. Letztlich wird der vollständige Verzicht auf die Mitteilung der In-

600 Cremer, Berücksichtigung prädiktiver Gesundheitsinformationen beim Abschluss privater Versicherungsverträge, S. 224.

601 Burgert, Genetische Beratung, S. 103; Lindner, MedR 2007, 286 (290); Wollenschläger, AöR 2013, 161 (169).

602 Fündling, Recht auf Wissen vs. Recht auf Nichtwissen, S. 177 f.

603 Dazu siehe sogleich S. 138.

604 Burgert, Genetische Beratung, S. 109 geht ebenfalls auf das therapeutische Privileg ein, lehnt eine Verankerung des Rechts auf Nichtwissen aus dem Recht auf körperliche Unversehrtheit aber ab. Tiefergehend zum therapeutischen Privileg siehe S. 247 ff.

605 BT-Drs. 17/10488 S. 25, bezugnehmend auf BGHZ 90, 103 (109 f.).

formationen aber zumindest teilweise aus der Motivation herrühren, einer Gefährdung der eigenen (psychischen) Gesundheit aus dem Weg zu gehen. Die Ausübung des Rechts auf Nichtwissen verfolgt damit den Zweck, das Art. 2 Abs. 2 GG zugrundeliegende Schutzgut vor Schaden zu bewahren. Drauf gründend drängt es sich auf, dieses Grundrecht als ergänzende verfassungsrechtliche Grundlage anzusehen.

b) Eröffnung des Schutzbereichs

Das Recht auf Nichtwissen ist in die entgegengesetzte Richtung des Rechts auf Wissen gerichtet und leistet Schutz vor einer unfreiwilligen Kenntnissnahme der eigenen genetischen Disposition.⁶⁰⁶ Die Bedeutung des Rechts resultiert daraus, dass diese Kenntnis einen folgenreichen Einfluss auf die psychische Gesundheit ausüben kann.⁶⁰⁷ Die Mitteilung, dass man mit einer gewissen Wahrscheinlichkeit in den nächsten Jahren an einer unheilbaren, erbten Erkrankung leiden wird, lässt sich nicht vollständig ignorieren. Abhängig von der eigenen Persönlichkeit und den Lebensumständen, unter denen man diese Nachricht erhält, wird sie die Psyche und die Lebensqualität mehr oder weniger beeinflussen.⁶⁰⁸ Zwar kann dieser Einfluss auch positiver Natur sein, indem man sich selbst der eigenen Sterblichkeit besinnt, deshalb mit einem anderen Bewusstsein lebt und versucht, durch eine Änderung des Lebensstils aktiv gegenzusteuern. Für andere Menschen führt eine Auseinandersetzung mit der Endlichkeit des eigenen Lebens hingegen zu negativen Gedanken, die sich möglicherweise zu einer Depression entwickeln können.⁶⁰⁹ Zur Sorge um die eigene Zukunft kann zudem die Angst treten, die verantwortlichen Gene könnten an die eigenen Kinder vererbt werden, sodass eine Umstellung der Familienplanung erforderlich

606 *Schröter*, Strafbarkeit des Arztes bei der Offenbarung genetischer Daten, S. 139.

607 Siehe bspw. zur Entwicklung psychischer Störungen durch die Mitteilung der Diagnose einer schweren Erbkrankheit beim Ehemann OLG Koblenz, MedR 2012, 742 (743 f.); generell zu psychischen Folgen für die Partner der untersuchten Personen: *Quaid/Wesson*, American Journal of Medical Genetics 1995, 46 ff.

608 So auch *Duttge*, in: Lenk/Duttge/Fangerau-Handbuch Ethik und Recht der Forschung am Menschen, S. 236; *Schröter*, Strafbarkeit des Arztes bei der Offenbarung genetischer Daten, S. 140; *Stumper*, Informationelle Selbstbestimmung und DNA-Analysen, S. 121.

609 Siehe beispielhaft dazu BGH NJW 2014, 2190.

erscheint.⁶¹⁰ Es besteht somit ein hohes Risiko negativer Auswirkungen solcher Informationen auf die Psyche.⁶¹¹ Dieses wird dadurch verstärkt, dass sich aus genetischen Daten lediglich Wahrscheinlichkeiten ableiten lassen.⁶¹² Die verbleibende Hoffnung, das Risiko würde sich nicht realisieren, mindert die Chance, dass die Betroffenen die prognostizierte Lebensperspektive akzeptieren und dennoch einen Weg finden, ihre weitere Lebenszeit positiv zu gestalten.

Letztlich handelt es sich bei der Frage nach dem Umgang mit solchen Informationen um eine persönliche Abwägung. Entweder man möchte Kenntnis von potenziellen genetischen Risiken erhalten, um sich Vorteilen wie Präventions- oder Früherkennungsmaßnahmen im Hinblick auf die physische Gesundheit bedienen zu können und nimmt dafür mögliche Nachteile im Hinblick auf die eigene Psyche und das Lebensgefühl in Kauf; oder man verzichtet bewusst auf potenzielle Vorteile für die körperliche Gesundheit, setzt sich aber keiner Belastung in psychischer Hinsicht aus. Die Lösung dieses Konflikts kann nur jeder Mensch für sich vornehmen, sodass die Entscheidung, ob man derartige Informationen erhalten möchte, ebenfalls bei jedem selbst liegt. Um der persönlichen Entscheidung schließlich Ausdruck verleihen zu können, muss es neben dem Recht, Kenntnis von genetischen Risiken erhalten zu können, auch das Recht geben, auf dieses Wissen zu verzichten und damit sich selbst und die eigene psychische Gesundheit zu schützen.

Da die im Transplantationsprozess ermittelten genetischen Daten aufgrund der Drittrelevanz eine Aussage über die Gesundheit der Verwandten enthalten können, ergibt sich eine Situation, die derjenigen entspricht, in der die Verwandten sich selbst einem genetischen Test unterzogen haben und über den Umgang mit den Daten entscheiden müssen. Dass nicht sie selbst die Untersuchung initiiert haben, ändert daran nichts.⁶¹³ Sie sind dem beschriebenen Konflikt ausgesetzt, sodass ihnen das Recht zukommt, auf die Kenntnisnahme zu verzichten und sich somit auf das Recht auf Nichtwissen zu berufen. Dieses Recht kann dadurch verletzt werden, dass die am Transplantationsprozess beteiligten Ärzte die Verwandten über die genetischen Daten des Spenders und ihre daraus abgeleiteten persönlichen

610 *Corinth*, Ärztliche Schweigepflicht und kollidierende Gesundheitsinteressen Dritter, S. 174; *Schmidtke*, Vererbung und Ererbtes, S. 29.

611 *Birnbacher*, Jahrbuch für Wissenschaft und Ethik 1997, 105 (106); *Burgert*, Genetische Beratung, S. 116; *Heyers*, MedR 2009, 507 (509).

612 Siehe dazu S. 65 ff.

613 So bereits *Begemann*, Der Zufallsfund im Medizin- und Gendiagnostikrecht, S. 111.

Risiken in Kenntnis setzen, obwohl sie keine Mitteilung dieser Informationen wünschen.

3. Verhältnis vom Recht auf Wissen zum Recht auf Nichtwissen

Den Verwandten kommt also sowohl ein Recht auf Wissen als auch ein Recht auf Nichtwissen zu. Dabei hängt es von der Entscheidung des Einzelnen ab, welchem Recht er den Vorzug gewährt. Unabhängig davon stellt sich aus der Sicht des Gesetzgebers im Hinblick auf die Ausübung der Schutzpflichten die Frage, ob eines der Rechte im Grundsatz vorrangig zu schützen ist. Zwar sollte eine mögliche Regelung immer den Schutz beider Rechte vorsehen. Es könnte sich aus dem Verhältnis der Rechte zueinander aber eventuell eine Präferenz zugunsten eines Rechts ergeben. Nachfolgend ist deshalb das abstrakte Verhältnis der beiden Rechte zueinander zu untersuchen.

Sowohl das Recht auf Wissen als auch das Recht auf Nichtwissen resultieren aus dem allgemeinen Persönlichkeitsrecht und dem Recht auf körperliche Unversehrtheit. Die verfassungsrechtliche Herkunft spricht somit für eine Gleichrangigkeit der Rechte.⁶¹⁴

Aus dem Wortlaut lässt sich ebenfalls nicht auf ein Rangverhältnis schließen. Da es sich beim „Nichtwissen“ um die Negativformulierung des Wortes „Wissen“ handelt, folgert *Schröter* zwar, dass der positiven Formulierung als Grundlage der Begrifflichkeit eine höhere Gewichtung zukommen müsse.⁶¹⁵ Die Formulierung „Nichtwissen“ wurde allerdings nicht vom Gesetzgeber als originäre Bezeichnung des Rechts festgelegt, sondern hat sich lediglich in der Diskussion um die Existenz und dem Umgang mit diesem Recht durchgesetzt. Allein daraus auf eine abstrakte Höherwertigkeit im Vergleich der beiden Rechte zueinander zu schließen, überzeugt nicht.

Argumentiert wird ferner, dass ohne eine Gewährleistung des Rechts auf Wissen, ein Recht auf Nichtwissen nicht ausgeübt werden könne.⁶¹⁶ Es bedürfe immer eines gewissen Maßes an Wissen, um entscheiden zu

614 So auch *Burgert*, Genetische Beratung, S. 123; *Regenbogen*, Ärztliche Aufklärung und Beratung, S. 99; *Schröter*, Strafbarkeit des Arztes bei der Offenbarung genetischer Daten, S. 146.

615 *Schröter*, Strafbarkeit des Arztes bei der Offenbarung genetischer Daten, S. 146.

616 *Schröter*, Strafbarkeit des Arztes bei der Offenbarung genetischer Daten, S. 147.

können, dass man etwas nicht wissen möchte.⁶¹⁷ Angesichts dessen müsse das Recht auf Wissen einen abstrakten Vorrang haben.⁶¹⁸ Dieser Gedanke ist hinsichtlich der *Ausübung* eines Rechts auf Nichtwissen nachvollziehbar. Eine Äußerung, dass man keine tiefergehenden Informationen wünscht, wird man regelmäßig nur dann von sich geben, wenn es aufgrund gewisser „Grundinformationen“ Anlass dazu gibt.⁶¹⁹ Für sich selbst lässt sich der hypothetische Gedanke, ob man Informationen über genetische Dispositionen – im Falle ihres Vorliegens – haben wollen würde, jedoch auch ohne Grundinformationen und somit gänzlich ohne Wissen beantworten. Die Entscheidung für ein Nichtwissen hängt also nicht zwingend davon ab, dass man das Wissen über das Vorliegen solcher Informationen hat. Es überzeugt deshalb nicht, das Recht auf Nichtwissen abstrakt in den Schatten des Rechts auf Wissen zu stellen.

Im Ergebnis ist somit ein Rangverhältnis der Rechte abzulehnen, sodass der Gesetzgeber bei einer Regelung im Hinblick auf diese Rechte einen Ausgleich im Wege der praktischen Konkordanz⁶²⁰ zu schaffen hat. Nur wenn ein solcher Ausgleich ausgeschlossen sein sollte, eröffnet sich die Möglichkeit, einem der Rechte im Zuge einer Abwägung den Vorrang zu gewähren.⁶²¹

4. Zusammenfassung

Für die Verwandten ergeben sich sowohl aus dem Recht auf Wissen als auch auf dem Recht auf Nichtwissen schützenswerte Rechtspositionen. Diese resultieren aus dem allgemeinen Persönlichkeitsrecht sowie ergänzend aus dem Recht auf körperliche Unversehrtheit und stehen gleichrangig nebeneinander. Eine Einschränkung dieser Rechte ist nicht von vornherein ausgeschlossen. Sie ist beim Erlass einer Regelung in Teilen vielmehr unumgänglich, da eine Gewährleistung der Ausübung des Rechts auf Wissen oder Nichtwissen mit einer zeitgleichen Einschränkung des Pendants einhergeht.

617 Taupitz, in: FS-Wiese, S. 598; zur sog. „Aktivierung des Rechts auf Nichtwissen“ siehe S. 292 ff.

618 Schröter, Strafbarkeit des Arztes bei der Offenbarung genetischer Daten, S. 147.

619 Siehe weiterführend dazu S. 292 ff.

620 Ausführlich zu diesem harmonisierenden Auslegungssprinzip Hesse, Grundzüge des Verfassungsrechts, Rn. 72.

621 BVerfGE 28, 243 (261); BVerfGE 67, 213 (228); Luthmann, Rechtliche Aspekte der Genomanalyse, S. 134 f.

II. Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit

Das Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit ergibt sich aus Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG. Insbesondere das Leben verkörpert einen „Höchstwert“ der Verfassung,⁶²² da es „die vitale Basis der Menschenwürde und die Voraussetzung aller anderen Grundrechte“⁶²³ ist. Der Schutz dieses grundrechtlichen Teilbereichs erstreckt sich auf die biologisch-physische Existenz vom Zeitpunkt der Entstehung bis zum Todeseintritt.⁶²⁴ Daraus resultiert die Schutzpflicht für den Staat, sich schützend und fördernd vor das Leben zu stellen.⁶²⁵

Als zweiter grundrechtlicher Teilbereich umfasst der Schutz der körperlichen Unversehrtheit die Integrität der biologisch-physiologischen und – wenn die Einwirkung auf sie in der Lage ist, ähnliche Effekte herbeizuführen – der psychischen Integrität.⁶²⁶ Ob darunter die Gesundheit des Menschen zu fassen ist, hängt davon ab, wie weit man diesen Begriff versteht.⁶²⁷ Sofern damit der biologisch-physiologische Zustand des Wohlbefindens gemeint ist, fällt die Gesundheit jedenfalls unter den Schutz von Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG.⁶²⁸ Auch aus diesem Teilbereich folgt die Pflicht für den Staat, den Einzelnen vor Beeinträchtigungen zu bewahren. Zudem lassen sich Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG Leistungspflichten entnehmen, auch wenn kein eigenständiger Anspruch auf eine medizinische Mindestversorgung abgeleitet werden kann.⁶²⁹

Die sich aus Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG ergebende Rechtsposition kann sowohl durch die Weitergabe einer möglichen genetischen Disposition an die Verwandten als auch durch das Unterlassen einer solchen Mitteilung berührt werden. Dies folgt daraus, dass sowohl das aktive Handeln des Arztes als auch ein Unterlassen Auswirkungen auf die Gesundheit der Verwandten –

622 BVerfGE 49, 24 (53); BVerfGE 115, 118 (139).

623 BVerfGE 39, 1 (42).

624 BVerfGE 115, 118 (139); *Rixen*, in: Sachs-GG, Art. 2 Rn. 141 ff.

625 BVerfGE 39, 1 (42); *Jarass*, in: Jarass/Pieroth-GG, Art. 2 Rn. 108; *Rixen*, in: Sachs-GG, Art. 2 Rn. 188.

626 BVerfGE 56, 54 (73 ff.); *Jarass*, in: Jarass/Pieroth-GG, Art. 2 Rn. 99; *Kämmerer*, in: v. Münch/Kunig-GG, Art. 2 Rn. 116 ff.; *Rixen*, in: Sachs-GG, Art. 2 Rn. 149.

627 BVerfGE 56, 54 (74 ff.); *Kämmerer*, in: v. Münch/Kunig-GG, Art. 2 Rn. 116; *Rixen*, in: Sachs-GG, Art. 2 Rn. 150; ausführlich zu einem „Recht auf Gesundheit“ *Jung*, Das Recht auf Gesundheit, insb. S. 249 ff.

628 BVerfGE 56, 54 (73 f.); *Kämmerer*, in: v. Münch/Kunig-GG, Art. 2 Rn. 116; *Rixen*, in: Sachs-GG, Art. 2 Rn. 150.

629 *Jarass*, in: Jarass/Pieroth-GG, Art. 2 Rn. 111; *Kämmerer*, in: v. Münch/Kunig-GG, Art. 2 Rn. 113.

im Falle lebensbedrohlicher Erkrankungen darüber hinaus auf ihr Leben – haben kann.

1. Betroffenheit durch die unterlassene Offenbarung genetischer Daten

Gibt der Arzt die genetischen Daten nicht an die Verwandten weiter, hängt es von der jeweiligen Erkrankung ab, ob und in welchem Maße seine Rechtsposition betroffen ist. Wenn Präventionsmaßnahmen gegen die aus der Disposition folgende Erkrankung eingeleitet werden könnten, deren Einsatz aufgrund einer unterlassenen Weitergabe der genetischen Erkenntnisse aber verzögert oder verhindert wird,⁶³⁰ würde den Verwandten der potenzielle Nutzen genetischer Daten vorenthalten werden. Bei Erkrankungen mit symptomatischen oder kurativen Behandlungsoptionen⁶³¹ könnte zudem der Einsatz gezielter Therapien verzögert oder verhindert werden, wenn mangels genetischer Erkenntnisse bisher nur eine unvollständige Diagnose gestellt werden konnte. Die Verwandten werden dadurch daran gehindert, ihre Gesundheit zu erhalten. Entwickelt sich das veranlagte Krankheitsbild, kommt es dazu, dass die körperliche Unversehrtheit oder das Leben beeinträchtigt wird, obwohl diese Beeinträchtigung – zumindest in diesem Ausmaß – hätte vermieden werden können.

Letztlich wird durch ein Vorenthalten von Informationen aber nicht direkt auf den Körper der Verwandten eingewirkt. Es wird lediglich die Chance reduziert, die körperliche Unversehrtheit – sowie abhängig von Art und Intensität der Erkrankung das Leben – durch präventive und kurative Maßnahmen zu erhalten. Deshalb besteht lediglich eine mittelbare Verletzung des durch Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG geschützten Rechtsguts.⁶³² Es ist jedoch charakteristisch für medizinische Maßnahmen, dass keine Erfolgsgarantien versprochen werden können. Eine Betroffenheit des grundrechtlichen Schutzbereichs wird deshalb richtigerweise dann angenommen, wenn die Aussicht auf Heilung oder zumindest Milderung einer Krankheit unterbunden wird und die körperlichen Leiden aufrechterhalten bleiben.⁶³³ Unabhängig von der konkreten Erfolgsaussicht gilt dies auch, wenn der Zugang zu prinzipiell verfügbaren Therapien verhindert wird, die aller

630 Siehe dazu S. 50 f.

631 Siehe dazu S. 48 ff.

632 *Burgert*, Genetische Beratung, S. 118; *Schröter*, Strafbarkeit des Arztes bei der Offenbarung genetischer Daten, S. 142.

633 BVerwGE 123, 352 (355 f.).

Voraussicht nach zu einer nicht unwesentlichen Minderung des Leidens geführt hätten.⁶³⁴ Die fehlende unmittelbare Einwirkung auf den Körper lässt somit eine Betroffenheit des Gesundheitsinteresses nicht entfallen.⁶³⁵

Die Besonderheiten genetischer Daten könnten aber zur Folge haben, dass der Schutz des Grundrechts in diesen Fällen dennoch nicht besteht. Da sich aus den Informationen nur Wahrscheinlichkeiten und keine sicheren Ergebnisse ableiten lassen,⁶³⁶ besteht immer die Möglichkeit, dass sich das veranlagte Krankheitsbild nicht ausprägt. Ist dies der Fall, ist die Gesundheit der Verwandten nicht betroffen. Dies lässt den Gedanken aufkommen, dass der grundrechtliche Schutz nur dann besteht, wenn es *tatsächlich* zu einer Gesundheitsbeeinträchtigung kommt.⁶³⁷ Vor allem Präventivmaßnahmen schöpfen ihren besonderen Wert aber gerade daraus, dass negative Folgen für die Gesundheit abgewendet werden können, bevor die Erkrankung erste Symptome zeigt. Eine Beschränkung des grundrechtlichen Schutzbereichs auf tatsächliche Beeinträchtigungen würde dieses Potenzial verkennen und das geschützte Rechtsgut des Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG vermeidbaren Gefahren aussetzen sowie eine effektive Gesundheitsfürsorge verkürzen.⁶³⁸ In Anbetracht der Schutzrichtung des Grundrechts genügt deshalb bereits eine konkrete, naheliegende Gefahr der Gesundheitsbeeinträchtigung, damit dessen Schutzbereich eröffnet ist.⁶³⁹ Dass es trotz der genetischen Disposition möglicherweise nicht zur Entwicklung eines Krankheitsbildes kommt und das Vorenthalten der Daten in diesen Fällen keine Auswirkungen auf die Gesundheit hätte, steht einem Schutz aus Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG also nicht entgegen.

Bei Erkrankungen, die weder präventiven noch kurativen Maßnahmen zugänglich sind,⁶⁴⁰ liegt es hingegen anders. Da sich für die Verwandten keine Handlungsmöglichkeiten und somit im Hinblick auf die Erhaltung der Gesundheit keine Vorteile aus dem Wissen um die Disposition ergeben, ist das Recht aus Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG nicht betroffen.

634 BVerfG NJW 1999, 3399 (3400); BVerwGE 123, 352 (355 f.); Jarass, in: Jarass/Pieroth-GG, Art. 2 Rn. 105; Rixen, in: Sachs-GG, Art. 2 Rn. 159a; Wollenschläger, AöR 2013, 161 (192).

635 So im Ergebnis auch Schröter, Strafbarkeit des Arztes bei der Offenbarung genetischer Daten, S. 142.

636 Siehe dazu S. 65 ff.

637 So auch Schröter, Strafbarkeit des Arztes bei der Offenbarung genetischer Daten, S. 142.

638 Schröter, Strafbarkeit des Arztes bei der Offenbarung genetischer Daten, S. 142.

639 BVerfGE 51, 324 (346); Jarass, in: Jarass/Pieroth-GG, Art. 2 Rn. 106; Rixen, in: Sachs-GG, Art. 2 Rn. 161.

640 Siehe dazu S. 47 f.

2. Betroffenheit durch die Offenbarung genetischer Daten

Durch die Offenbarung der Erkenntnisse werden die Verwandten in die Lage versetzt, präventive oder kurative Maßnahmen wahrzunehmen. Mit der Öffnung dieser Tür wird aber gleichzeitig die Pforte für psychische Belastungen wie Zukunftsängste und Depressionen aufgestoßen. Im Falle einer unaufgeforderten Mitteilung ist die Wahrscheinlichkeit des Eintritts solcher Folgen als hoch einzuschätzen, da für die Verwandten keine Möglichkeit bestand, sich mental auf die Information vorzubereiten. Auch bei einer erwarteten Mitteilung ist dieses Risiko jedoch nicht vollkommen ausgeräumt.

Insgesamt ist davon auszugehen, dass die Gefahr psychischer Folgen umso mehr steigt, je weniger Handlungsoptionen dem Betroffenen verbleiben. Insbesondere bei der Aufklärung darüber, es würde irgendwann in seinem zukünftigen Leben eine unvermeidbare, nicht kurativ behandelbare Erkrankung wie Corea Huntington auftreten, ist die Gefahr groß. Denkt man sich die Mitteilung der genetischen Disposition durch den Arzt weg, hätte sich der Verwandte allenfalls unbegründete Gedanken über mögliche Krankheitsrisiken gemacht. Die Handlung des Arztes verkörpert somit die Ursache für die psychischen Auswirkungen. Es erfolgt eine unmittelbare Einwirkung auf die (psychische) Gesundheit der Verwandten, sodass sich die Frage danach, ob der Schutzbereich mangels direkter Einwirkung auf den Körper eröffnet ist, in dieser Konstellation nicht stellt.⁶⁴¹ Damit der Schutzbereich des Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG eröffnet ist, müssen die psychischen Belastungen aber einen Grad erreichen, der einer Beeinträchtigung der biologisch-physiologischen Integrität entspricht.⁶⁴² Dies dürfte jedoch lediglich in Ausnahmefällen gegeben sein. Das Risiko einer Betroffenheit des Rechts besteht daher nur in begrenztem Umfang. Da die Beeinträchtigung aber gerade in diesen Einzelfällen eine gewisse Erheblichkeit erreicht hat, ist das Recht auf körperliche Unversehrtheit der Verwandten unabhängig davon bei der abstrakten Beantwortung der Frage nach der Offenbarung genetischer Erkenntnisse zu berücksichtigen.

641 A.A. *Burgert*, Genetische Beratung, S. 178, der sich auf die biologisch-physische Gesundheit fokussiert und davon ausgeht, dass bei Erkrankungen ohne Präventions- und Behandlungsmöglichkeiten die Rechtsgüter Leben und Gesundheit durch die Information nicht erhalten werden können.

642 BVerfGE 56, 54 (75); *Jarass*, in: *Jarass/Pieroth-GG*, Art. 2. Rn. 99; *Rixen*, in: *Sachs-GG*, Art. 2 Rn. 149.

3. Zusammenfassung

Aus dem Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit ergibt sich für den Verwandten zum einen eine Rechtsposition, wenn der Arzt es unterlässt, ihm die genetischen Erkenntnisse mitzuteilen und ihm deshalb präventive und ggf. kurative medizinische Maßnahmen vorenthalten bleiben. Es hängt somit von der Art der Erkrankung ab, ob das Recht im Falle der Passivität des Arztes betroffen ist. Zum anderen ergibt sich für den jeweiligen Verwandten aus Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG eine Rechtsposition, wenn der Arzt ihm genetische Dispositionen mitteilt und es infolge dessen zu psychischen Belastungen kommt, die in ihrer Wirkung mit einer Beeinträchtigung der biologisch-physiologischen Integrität vergleichbar sind.

In den übrigen Fällen ist das Recht aus Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG nicht betroffen. Es ist jedoch nicht kalkulierbar, ob und ggf. welche psychischen Folgen eine Information durch den Arzt beim Verwandten hervorruft. Deshalb ist die Rechtsposition in einer abstrakten Auseinandersetzung mit der Frage nach der Offenbarung genetischer Daten dennoch grundsätzlich und nicht nur in den zuvor genannten Fällen zu berücksichtigen.

III. Recht auf informationelle Selbstbestimmung

Als natürlichen Personen steht den Verwandten das aus Art. 2 Abs. 1 i. V. m. Art. 1 Abs. 1 GG abgeleitete Recht auf informationelle Selbstbestimmung zu.⁶⁴³ Dieses Recht könnte bereits durch die Erhebung der genetischen Daten beim verstorbenen Spender betroffen sein und eventuell verletzt werden. Da genetische Daten Aufschluss über die genetische Konstitution der Familienangehörigen geben, drängt sich der Gedanke auf, dass sich ihr Recht auf informationelle Selbstbestimmung auf diese Daten bezieht und sie somit die Befugnis haben, über die Verwendung und die Offenbarung dieser Daten zu bestimmen. Indem die am Transplantationsprozess beteiligten Ärzte durch die Untersuchungen regelmäßig ohne Zustimmung der Verwandten Kenntnis von diesen Daten erlangen, könnte diese Rechtsposition tangiert sein.

Damit der Schutzbereich des Rechts auf informationelle Selbstbestimmung eröffnet ist, muss es sich um *personenbezogene* Daten handeln. Dieser Personenbezogenheit könnte aber entgegenstehen, dass die Daten nicht bei den Verwandten erhoben wurden, sondern sich eine Aussage über

643 Zum Schutzbereich dieses Rechts siehe bereits S. 123 f.

den Gesundheitszustand der Verwandten aus den Daten einer anderen Person ableiten lässt. Hinsichtlich der Erhebung lassen sich dem Wortlaut allerdings keine Anforderungen entnehmen, sodass es für die Eröffnung des Schutzbereichs unschädlich ist, dass die Daten nicht vom Verwandten selbst erlangt wurden.

Auch der Umstand, dass sich Aussagen über mehrere verwandte Personen aus den Daten ableiten lassen, steht dem Schutz durch das Recht auf informationelle Selbstbestimmung nicht entgegen. Betrachtet man den Wortlaut der Formulierung „personenbezogen“, lässt sich darunter verstehen, dass die Daten unmittelbar mit einer Person in Verbindung stehen, indem sie ihre persönlichen oder sachlichen Verhältnisse betreffen.⁶⁴⁴ Da sich Aussagen über die Gesundheit der Verwandten aus den genetischen Daten des Spenders ableiten lassen, stehen sie unmittelbar mit ihnen in Verbindung und betreffen ihre persönlichen und sachlichen Verhältnisse. Dass sich ihnen zusätzlich eine Aussage über die Gesundheit des Spenders entnehmen lässt, ändert daran nichts.

Dennoch erscheint es unangemessen, die genetischen und damit personenbezogenen Daten des Spenders gleichzeitig als personenbezogene Daten der Verwandten einzuordnen. Schließlich stimmt die genetische Konstitution der Verwandten nicht vollständig mit der des Spenders überein. Es steht somit nicht von vornherein fest, dass die Verwandten die Gene tragen, die verantwortlich für einen möglichen Krankheitseintritt sein könnten. Folglich wird die aus den Daten errechnete Wahrscheinlichkeit eines Krankheitseintritts bei den Verwandten relativiert. Sie kann lediglich auf ein möglicherweise erhöhtes Risiko hinweisen und damit Anlass für eine eigene genetische Untersuchung geben. Würde man die Personenbezogenheit auch im Hinblick auf die Verwandten bejahen, würde man die Kenntnis von einer relativierten Wahrscheinlichkeit eines Krankheitseintritts der Kenntnis von der konkreten genetischen Konstitution des Spenders gleichstellen.

Darüber hinaus sprechen praktische Erwägungen dagegen, den Schutzbereich des informationellen Selbstbestimmungsrechts auf die ableitbaren Erkenntnisse über den Gesundheitszustand zu beziehen. Unabhängig vom Transplantationsprozess würde dies bedeuten, dass sowohl prädiktive als auch diagnostische genetische Untersuchungen nur dann ohne eine mögliche Rechtsbeeinträchtigung durchgeführt werden könnten, wenn zuvor die gesamte genetisch verwandte Familie ihr Einverständnis zu diesen Untersuchungen erteilt hätte. Angesichts teilweise sehr großer Familienstamm-

644 BVerfGE 65, 1 (42); BVerfGE 128, 1 (43).

bäume und selten vollständig intakter familiärer Beziehungen würde eine Zustimmung nur in seltenen Fällen eingeholt werden können. Zudem würde das Erfordernis den Vorbereitungsprozess im Vorfeld der eigentlichen Untersuchung unbestimmbar in die Länge ziehen. Insbesondere bei *diagnostischen* Untersuchungen kommt es jedoch teilweise darauf an, möglichst schnell Untersuchungsergebnisse zu erhalten, um Behandlungsmaßnahmen einzuleiten und damit den bereits begonnenen Krankheitsverlauf rechtzeitig aufzuhalten. Unabsehbare Verzögerungen durch die Einholung der Einverständnisse würden somit zu einem Bedeutungsverlust der Gendiagnostik als Ebene der Stufendiagnostik führen.

Im Ergebnis sind genetische Daten also immer als personenbezogene Daten derjenigen Person zu verstehen, deren Gene tatsächlich untersucht werden. Dass sich aus diesen Daten auch Aussagen über Dritte ableiten lassen, stellt eine Besonderheit dieser Daten dar. Diese führt aber nicht dazu, dass es sich dabei um personenbezogene Daten der Verwandten handelt, bezüglich derer sie sich auf das Recht auf informationelle Selbstbestimmung berufen können. Dieses Recht ist folglich nicht durch die Erhebung und Kenntnisnahme des Arztes von den genetischen Daten des Spenders betroffen. Zudem scheidet eine Beeinträchtigung des informationellen Selbstbestimmungsrechts dadurch aus, dass Dritte (z. B. andere Verwandte) ohne den Willen des jeweiligen Verwandten von diesen Daten Kenntnis erhalten.⁶⁴⁵

D. Rechtspositionen und Pflichten des Arztes

Zu berücksichtigen ist schließlich die rechtliche Stellung des Arztes, der von den Daten im Transplantationsprozess Kenntnis erhält und sich der Frage nach dem Umgang mit den Daten ausgesetzt sieht. Als Rechtspositionen kommen dabei die Berufs- und Therapiefreiheit, ein mögliches Recht auf Mitteilung bzw. Nichtmitteilung gesundheitlicher Informationen und Rechte aus dem Berufsrecht in Betracht.

645 Eine Gefährdung des Rechts haben darin gesehen *Begemann*, Der Zufallsfund im Medizin- und Gendiagnostikrecht, S. III; *Luthmann*, Rechtliche Aspekte der Genomanalyse, S. 128 f.

I. Berufs- und Therapiefreiheit

Eines der ärztlichen Rechte stellt die Berufsfreiheit dar. Sie ist verfassungsrechtlich in Art. 12 Abs. 1 GG verankert und wird trotz der Differenzierung im Wortlaut zwischen Berufswahl- und Berufsausübungsfreiheit als einheitliches Grundrecht angesehen.⁶⁴⁶ Dieses umfasst die Freiheit des Einzelnen, selbst entscheiden zu können, wie der eigene Beruf ausgeübt wird.⁶⁴⁷ Bedeutsam für den ärztlichen Berufsstand – unabhängig davon, ob es sich um eine selbstständige oder unselbstständige Tätigkeit handelt – ist vor allem, dass dieser frei von fachlichen, auf die ärztlichen Behandlungen bezogenen Weisungen von staatlicher Seite ist.⁶⁴⁸ Die Ärzte agieren vielmehr in therapeutischer Eigenverantwortlichkeit⁶⁴⁹ und haben hinsichtlich des „Ob“ und des „Wie“ der Behandlung einen eigenen Ermessensspielraum.⁶⁵⁰ Geschützt ist somit nicht nur die Entscheidung des Arztes im Einzelfall, welche therapeutische Maßnahme aufgrund der konkreten Umstände und nach ärztlicher Einschätzung hinsichtlich der größten zu erwartenden Zweckdienlichkeit für den Patienten heranzuziehen ist.⁶⁵¹ Auch der Therapie vorgelagerte Fragen wie die Befunderhebung fallen darunter.⁶⁵² Dieses als *ärztliche Therapiefreiheit* bezeichnete Recht ist in § 1 Abs. 2 BÄO einfachgesetzlich verankert.⁶⁵³

Zur Frage, ob eine Verpflichtung oder ein Verbot zur Weitergabe von Informationen dieses Recht tangiert, hat das BVerfG bereits eine Entscheidung getroffen. Grundlegend ging es um die Frage, ob die gesetzliche Festsetzung erstattungsfähiger Höchstbeträge (sog. Festbeträge) für Arzneimittel sowie für Hör- und Sehhilfen mit dem Grundgesetz zu vereinbaren ist.⁶⁵⁴ Da mit den Festbeträgen die Pflicht für die Ärzte einhergeht, die Patienten auf die entstehenden Mehrkosten hinzuweisen, stellt das Gericht

646 BVerfGE 7, 377 (401 f.); BVerfGE 103, 172 (182 f.); *Jarass* in: *Jarass/Pieroth-GG*, Art. 12 Rn. 2; *Mann*, in: *Sachs-GG*, Art. 12 Rn. 14; *Wollenschläger*, in: *Dreier-GG*, Art. 12 Rn. 39.

647 *Jarass*, in: *Jarass/Pieroth-GG*, Art. 12 Rn. 11 f.; *Mann*, in: *Sachs-GG*, Art. 12 Rn. 79.

648 *Francke*, *Ärztliche Berufsfreiheit und Patientenrechte*, S. 62 f.

649 *Hufen*, *MedR* 1996, 394 (396).

650 *Schumacher*, *Alternativmedizin*, S. 43; *Katzenmeier*, in: *Laufs/Katzenmeier/Lipp-ArztR*, Kap. X Rn. 85.

651 *Heyers/Bergmann/Krekeler*, in: *NK-Ges.MedR*, § 1 BÄO Rn. 49.

652 *Katzenmeier*, in: *Laufs/Katzenmeier/Lipp-ArztR*, Kap. X Rn. 95.

653 *Felix*, *NZS* 2012, 1 (5); *Heyers/Bergmann/Krekeler*, in: *NK-Ges.MedR*, § 1 BÄO Rn. 48; *Schelling*, in: *Spickhoff-MedR*, § 1 BÄO Rn. 6 f.

654 BVerfGE 106, 275.

in diesem Zuge – allerdings ohne tiefergehende Begründung – heraus, dass die Berufsausübungs- bzw. Therapiefreiheit durch diese Informationspflicht betroffen wird.⁶⁵⁵

Überträgt man diese Rechtsprechung auf die Frage nach dem Umgang mit den genetischen Daten, ergibt sich zwar der Unterschied, dass sich die zu erteilende Information im Gegensatz zu genetischen Erkenntnissen nicht auf den Gesundheitszustand einer Person bezieht. Unabhängig davon wird dem Arzt durch die gesetzliche Regelung in beiden Konstellationen aber die Freiheit genommen, selbst zu entscheiden, wie er mit den ihm vorliegenden Informationen umgeht. Im Falle eines Verbots der Weitergabe der genetischen Daten befände sich der Arzt nicht in der Lage, gemeinsam mit dem Patienten eine Entscheidung zu treffen, ob Befunderhebungen durchgeführt werden sollten. Auch wenn er dies für richtig halten und zum Wohle des Patienten handeln wollen würde, wäre ihm diese Möglichkeit untersagt. Im umgekehrten Falle einer Verpflichtung zur Weitergabe der Daten, müsste er die Informationen mit den Verwandten teilen, selbst wenn sich daraus nach seiner Auffassung Nachteile für deren (psychische) Gesundheit ergeben würden. Auch dadurch würde also seine Entscheidungsfreiheit beeinflusst werden. Die Frage, *ob* eine Behandlung vorzunehmen ist, würde durch eine Normierung folglich beeinflusst und seinem Kompetenzbereich in Teilen entzogen werden.

Somit würden sowohl ein Verbot als auch eine Verpflichtung zur Weitergabe der Informationen die ärztliche Therapiefreiheit beeinträchtigen. Dies schließt die Einführung einer gesetzlichen Regelung aber nicht von vornherein aus, da die Berufsausübungs- und damit auch die Therapiefreiheit gem. Art. 12 Abs. 1 S. 2 GG durch oder aufgrund eines Gesetzes geregelt werden darf. Die ärztliche Rechtsposition ist aber im Rahmen einer Abwägung zu berücksichtigen.

II. Recht auf Mitteilung gesundheitlicher Informationen

Eine gesetzliche Regelung, in der ausdrücklich das Recht des Arztes formuliert ist, dass er seinem Patienten Informationen über seinen Gesundheitszustand mitteilen darf, ist weder dem internationalen und nationalen Recht noch dem Berufsrecht zu entnehmen. Zwar ist im Kontext der ärztlichen Aufklärungs- und Schweigepflicht teilweise von einem ärztli-

655 BVerfGE 106, 275 (304).

chen Recht bzw. einer Befugnis zur Offenbarung medizinischer Daten die Rede,⁶⁵⁶ worauf späterer noch einzugehen sein wird.⁶⁵⁷ An dieser Stelle soll es jedoch als eigene Rechtsposition keine Berücksichtigung finden. Die Aufklärungspflicht bzw. ein damit einhergehendes Aufklärungsrecht bezieht sich primär auf Informationen, die der Arzt aus Untersuchungen oder Behandlungen beim Patienten selbst erlangt hat. Die dem Arzt durch die Transplantation vorliegenden Informationen stammen aber gerade nicht persönlich von der zu informierenden Person. Hinsichtlich medizinischer Daten Dritter besteht im Grundsatz jedoch die ärztliche Schweigepflicht, während eine Offenbarungsbefugnis die Ausnahme bildet. Es erscheint deshalb verfehlt, ein solches Recht als grundsätzliche Rechtsposition des Arztes einzuordnen.⁶⁵⁸

III. Recht auf Nichtmitteilung gesundheitlicher Informationen

Auch ein Recht auf Nichtmitteilung gesundheitlicher Informationen ist im Gesetz nicht explizit normiert. In § 630c Abs. 4 BGB und § 630e Abs. 3 Alt. 1 BGB ist lediglich ein Hinweis auf das sog. „therapeutische Privileg“ enthalten. Dem Arzt ist es danach „aufgrund besonderer Umstände“ möglich, Informationen für sich zu behalten, die er seinem Patienten normalerweise mitteilen müsste.⁶⁵⁹ Da es sich dabei um eine Ausnahme handelt, an die sehr strenge Anforderungen zu stellen sind,⁶⁶⁰ ist diese Handlungsoption des Arztes aufgrund ihres Ausnahmecharakters ebenso wie das Recht auf Mitteilung *nicht* als ärztliche Rechtsposition einzuordnen, die in einer Abwägung zu berücksichtigen ist.

IV. Rechte aus dem Berufsrecht und dem Berufsethos

Ursprung möglicher ärztlicher Rechtspositionen könnten weiterhin das Berufsrecht oder das ärztliche Ethos sein. So heißt es bspw. in der vom

656 OLG Köln, MedR 1988, 184 (185); *Hilgendorf*, in: LK-StGB, § 203 Rn. 183 ff.; *Kargl*, in: NK-StGB, § 203 Rn. 117; *Lilie*, NSTZ 1984, 314 (314).

657 Siehe dazu S. 172 f.; S. 227 ff. und S. 246 ff.

658 Siehe tiefergehend dazu im Rahmen der Ausführungen zur ärztlichen Schweigepflicht auf den S. 216 ff.

659 Tiefergehend dazu siehe S. 247 ff.

660 BT-Drs. 17/10488, S. 25; BGHZ 90, 103 (109 f.); *Gutmann*, in: Staudinger-BGB, § 630e Rn. 23.

Weltärztebund verfassten Deklaration von Genf im zweiten Satz: „Die Gesundheit und das Wohlergehen meiner Patientin oder meines Patienten werden mein oberstes Anliegen sein.“⁶⁶¹ Sofern man dem Arzt die Offenbarung verbieten oder ihm eine Pflicht zur Mitteilung an die Verwandten auferlegen würde, könnte man möglicherweise seiner eigenen Einschätzung zuwider treten, die Gesundheit und das Wohlergehen seiner Patienten bestmöglich zu wahren. Es ist jedoch abstrakt nicht absehbar, ob die Mitteilung der Erkenntnisse oder das Unterlassen dieser Mitteilung der Gesundheit der Verwandten zuträglich ist. Da jedoch beide Lösungen abhängig vom Einzelfall in Betracht kommen, würde jede Regelung der Problematik im Konflikt mit der ärztlichen Entscheidungsfreiheit stehen. Diese Freiheit wird allerdings bereits durch das Grundrecht der Berufs- und Therapiefreiheit mit geschützt, sodass es keiner darüberhinausgehenden Betrachtung möglicher Rechtspositionen aus dem Berufsrecht bedarf.

E. Zusammenfassung

Die Untersuchung hat gezeigt, dass sich die Frage der Weitergabe genetischer Daten des verstorbenen Organspenders an dessen Verwandte im Spannungsfeld zwischen verschiedenen Rechtspositionen bewegt. Auf Seiten des Spenders sind der postmortale Persönlichkeitsschutz sowie das (postmortale) Recht auf Schutz persönlicher Daten als dessen spezifische Ausprägung zu berücksichtigen. Seitens des Empfängers ist das Recht auf informationelle Selbstbestimmung zu achten. Für die Verwandten des Spenders sind das Recht auf Wissen und das Recht auf Nichtwissen in Stellung zu bringen. Zudem ist das Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit zu beachten. Schließlich muss die Berufs- und Therapiefreiheit des Arztes bedacht werden.

Somit stehen sich sowohl intrapersonell als auch interpersonell Rechtspositionen gegenüber, die in Einklang zu bringen sind. Dabei sind die Grundrechte angesichts der Einheit der Verfassung prinzipiell als gleichrangig einzuordnen, weshalb es eines Ausgleichs der verschiedenen Interessen im Wege der praktischen Konkordanz bedarf.⁶⁶² Danach soll nach Möglichkeit keines der Rechte vollständig verdrängt, sondern ein schonender

661 Zit. nach Scholz, in: Spickhoff-MedR, Vorb. zur MBO-Ä Rn. 8.

662 Begemann, Der Zufallsfund im Medizin- und Gendiagnostikrecht, S. 119.

Ausgleich zwischen diesen geschaffen werden.⁶⁶³ Lediglich sofern dies ausgeschlossen ist, sind einzelne bzw. eines der gegenüberstehenden Grundrechte innerhalb der Abwägung zu bevorzugen.⁶⁶⁴

663 BVerfGE 93, 1 (21); BVerfGE 41, 29 (51); BVerfGE 52, 223 (242); *Hesse*, Grundzüge des Verfassungsrechts, Rn. 72, 317 f.

664 BVerfGE 39, 1 (43); BVerfGE 107, 104 (119); *Jarass*, in: *Jarass/Pieroth-GG*, Vor Art. 1 Rn. 53.

Kapitel 5: Die Offenbarung genetischer Daten aus dem Transplantationsverfahren an Verwandte de lege lata

Im folgenden Kapitel werden die rechtlichen Normen analysiert, die den Umgang mit (genetischen) Daten im Hinblick auf mögliche Drittbetroffene regeln. Dabei wird untersucht, ob der Arzt ein Recht hat, genetische Informationen an Verwandte zu offenbaren bzw. ob er darüber hinaus sogar zu einer Weitergabe der Erkenntnisse verpflichtet ist.

A. Bestehen eines Rechts zur Offenbarung genetischer Daten an die Verwandten

Der Frage nach der Offenbarung möglicherweise drittrelevanter (genetischer) Daten widmen sich Normen verschiedener Regelungswerke. Speziell für den Umgang mit genetischen Daten hat der Gesetzgeber das GenDG geschaffen, das hierzu zwei relevante Regelungen enthält. Da die betreffenden Informationen im Zuge des Transplantationsprozesses bekannt geworden sind, ist zudem das TPG heranzuziehen, das eine spezifische Regelung für den Umgang mit den im Verfahren erhobenen Daten bereithält. Weiterhin ist auf § 203 StGB zu blicken, der exemplarisch für die Regelungen der ärztlichen Schweigepflicht betrachtet werden soll. Schließlich findet sich im Behandlungsvertragsrecht eine Norm, die regelt, unter welchen Voraussetzungen Angehörigen eines Patienten nach dessen Tod Kenntnis von seinen Gesundheitsinformationen erhalten können.

I. § 11 Abs. 3 GenDG

Zur Frage, ob und unter welchen Voraussetzungen Erkenntnisse aus genetischen Untersuchungen an Dritte weitergegeben werden dürfen, findet sich eine Antwort in § 11 Abs. 3 GenDG. In der Norm heißt es:

„Die verantwortliche ärztliche Person darf das Ergebnis der genetischen Untersuchung oder Analyse anderen nur mit ausdrücklicher und schriftlicher oder in elektronischer Form vorliegender Einwilligung der betroffenen Person mitteilen.“

Im Umkehrschluss bedeutet dies, dass der Arzt beim Fehlen einer Einwilligung nicht dazu berechtigt ist, die Verwandten der untersuchten Person über die ermittelten genetischen Informationen in Kenntnis zu setzen. Die Norm bezieht sich nur auf genetische Untersuchungen zu medizinischen Zwecken i. S. d. § 3 Nr. 6 GenDG und ist mit diesem eng umfassten Gegenstand eine sehr spezifische Regelung.⁶⁶⁵ Sie wird deshalb teilweise als Spezialregelung gegenüber der in § 203 StGB normierten ärztlichen Schweigepflicht und den Verschwiegenheitsverpflichtungen aus dem Datenschutzrecht verstanden.⁶⁶⁶ Unabhängig davon, ob man der Norm deshalb eine verdrängende Wirkung zuspricht, unterscheidet sich die Regelung dadurch von den anderen genannten Geheimhaltungspflichten, dass gesetzliche Vorschriften den Arzt nicht dazu legitimieren können, die genetischen Erkenntnisse zu offenbaren.⁶⁶⁷

Für die Fragestellung der Arbeit folgt daraus, dass es dem Arzt im Falle des Fehlens einer Einwilligung untersagt ist, die Verwandten über für sie relevante Erkenntnisse aus der genetischen Untersuchung des Spenders zu informieren. Es ist anzunehmen, dass der Spender sich zu Lebzeiten nicht mit dem Umgang seiner genetischen Daten auseinandergesetzt und deshalb keine ausdrückliche Einwilligung in schriftlicher oder elektronischer Form verfasst hat. Eine Informationsweitergabe wäre deshalb aufgrund dieser Regelung ausgeschlossen.

Unabhängig davon, ob im Einzelfall eine Einwilligung erklärt wurde, stellt sich aber ohnehin die Frage, ob das GenDG und damit § 11 Abs. 3 GenDG überhaupt anwendbar ist, da der Spender bereits verstorben ist.

1. Eröffnung des Anwendungsbereichs vom GenDG

Dass Verstorbene aus dem personellen Anwendungsbereich des GenDG ausgenommen sind, beschreibt zum einen der Wortlaut des § 2 Abs. 1 GenDG, nach dem das Gesetz nur für *geborene* Menschen gilt. Zum anderen geht dies aus den Gesetzesmaterialien ausdrücklich hervor.⁶⁶⁸ Da sich auf der Grundlage der genetischen Daten neben Erkenntnissen über

665 Stockter, in: Prütting-MedR, § 11 GenDG Rn. 9.

666 Auf beide Aspekte wird an späterer Stelle noch eingegangen: Zu den Verschwiegenheitsverpflichtungen aus dem spezialgesetzlichen Datenschutzrecht siehe S. 167 ff.; zur ärztlichen Schweigepflicht siehe S. 216 ff.

667 Stockter, in: Prütting-MedR, § 11 GenDG Rn. 6.

668 BT-Drs. 16/10532, S. 20.

die untersuchte Person bzw. den untersuchten Leichnam auch Aussagen über noch lebende Personen treffen lassen, wird diese strikte Begrenzung des Anwendungsbereichs seit jeher kritisch betrachtet.⁶⁶⁹ Kern geht noch darüber hinaus und nimmt eine Anwendbarkeit des GenDG bei genetischen Untersuchungen von Hirntoten an, weil das Schutzniveau der §§ 7-15 GenDG gesichert werden müsse.⁶⁷⁰ Der Wortlaut sowie die Gesetzesmaterialien lassen insoweit aber keinen Spielraum. Da das GenDG durch die Regelung des § 25 GenDG auch ein Strafgesetz ist,⁶⁷¹ wirkt der Wortlaut auslegungsbegrenzend, Art. 103 Abs. 2 GG.⁶⁷² Eine direkte Anwendbarkeit sämtlicher Regelungen auf Verstorbene im Wege einer extensiven Auslegung scheidet somit aus.

Neben diesen rechtlichen Erwägungen stehen praktische Aspekte einer umfassenden Übertragung der Regelungen auf genetische Untersuchungen bei Verstorbenen und den Umgang mit den dabei ermittelten Daten entgegen. Ein Verstorbener lässt sich weder im Vorfeld der Untersuchung i. S. d. § 8 GenDG aufklären, noch kann eine Einwilligung i. S. d. § 9 GenDG von ihm eingeholt werden. Zwar könnte § 14 GenDG, der genetische Untersuchungen bei nicht einwilligungsfähigen Personen regelt, möglicherweise darüber hinweghelfen. Die Untersuchung generiert allerdings keinen medizinischen Nutzen mehr für die untersuchte, nicht-einwilligungsfähige Person i. S. d. § 14 Abs. 1 GenDG. Zudem erfolgt die Untersuchung nicht im Zusammenhang mit der Schwangerschaftsplanung einer genetisch-verwandten Person des Verstorbenen i. S. d. § 14 Abs. 2 GenDG. Folglich vermag diese Norm die Problematik nicht zu beseitigen.

2. Analoge Anwendbarkeit von § 11 Abs. 3 GenDG

Da § 25 GenDG nur bei einem Verstoß gegen die explizit aufgeführten Normen Sanktionen vorsieht, weisen nicht alle Regelungen einen strafrechtli-

669 Der Deutsche Gewerkschaftsbund hat in seiner Stellungnahme zum GenDG-Entwurf im Gesetzgebungsprozess darauf hingewiesen, dass genetische Untersuchungen bei Verstorbenen verboten werden müssen, DGB, Stellungnahme zum GenDG, Ausschussdrucksache 16(14)0469(20), S. 5; Vossenkuhl, Der Schutz genetischer Daten, S. 139 f., betrachtet die Beschränkung des Anwendungsbereichs auf lebende Menschen als Defizit des GenDG.

670 Kern, in: Kern-GenDG, § 2 Rn. 7.

671 Linoh/Rosenau, MedR 2020, 1 (3 f.).

672 BVerfG NJW 2004, 1305 (1306); BGHSt 37, 226 (230); Hecker, in: TK-StGB, § 1 Rn. 37; Pohlreich, in: Lackner/Kühl/Heger-StGB, § 1 Rn. 6.

chen Charakter auf. Die Bildung von belastenden Analogien ist deshalb nicht von vornherein aufgrund von Art. 103 Abs. 2 GG ausgeschlossen.⁶⁷³ Es könnte deshalb eine entsprechende Anwendung einzelner Regelungen auf postmortal durchgeführte genetische Untersuchungen in Betracht kommen. Dazu bedarf es einer planwidrigen Regelungslücke sowie der Vergleichbarkeit der unregelmäßig mit der geregelten Interessenlage und des Fehlens von einschlägigen Analogieverboten.⁶⁷⁴

Bereits die erste Voraussetzung steht aber einem Rückgriff auf § 11 Abs. 3 GenDG im Wege der Analogie entgegen. Neben dem ausdrücklichen Ausschluss genetischer Untersuchungen und dem Umgang mit genetischen Daten von Verstorbenen geht aus den Materialien zum GenDG hervor, dass insoweit Landesrecht bzw. datenschutzrechtliche Bestimmungen gelten sollen.⁶⁷⁵ Unabhängig davon, inwieweit die darin enthaltenen Normen die Thematik tatsächlich regeln⁶⁷⁶ und ob zumindest teilweise eine Regelungslücke verbleibt, wurde der Umgang mit den genetischen Daten Verstorbener jedenfalls nicht *planwidrig* ausgeklammert. Der Gesetzgeber hat diesen Bereich vielmehr bewusst aus dem GenDG ausgenommen.⁶⁷⁷ Der Verweis auf andere Gesetze zeigt, dass er die Gerichte nicht selbst mit der Regelung dieser Fragen durch Rechtsfortbildung beauftragen wollte.

Überdies betrifft die Weitergabe genetischer Informationen von Verstorbenen eine Vielzahl von Grundrechten,⁶⁷⁸ sodass zumindest eine teilweise Einschränkung von Freiheiten des Einzelnen zu erwarten ist. Derart grundlegende Fragestellungen in normativen Bereichen hat der Gesetzgeber im Sinne der Wesentlichkeitstheorie selbst zu regeln.⁶⁷⁹ Eine entsprechende Anwendung von § 11 Abs. 3 GenDG überschreitet somit eine durch das Demokratieprinzip auferlegte Grenze der Rechtsfortbildung.⁶⁸⁰ Es verbietet sich deshalb, die Norm analog heranzuziehen.

673 Zum aus Art. 103 Abs. 2 GG folgenden Analogieverbot siehe BVerfGE 92, 1 (12); BVerfGE 160, 284 (320 f.); *Greco*, GA 2016, 138 (141 ff.).

674 *Larenz/Canaris*, Methodenlehre, S. 191 ff.; *Möllers*, Juristische Methodenlehre, § 6 Rn. 94 ff., 155 ff.; *Reimer*, Juristische Methodenlehre, Rn. 562 ff.

675 BT-Drs. 16/10532, S. 20.

676 Zur spezialgesetzlichen datenschutzrechtlichen Regelung des TPG siehe S. 167 ff.

677 Mit vergleichbarer Argumentation zum Geltungsbereich des GenDG für die Forschung *Limoh/Rosenau*, MedR 2020, 1 (8).

678 Siehe dazu im Einzelnen S. 106 ff.

679 BVerfGE 49, 89 (126 f.); BVerfGE 88, 103 (116).

680 *Möllers*, Juristische Methodenlehre, § 13 Rn. 87 ff.; *Wank*, Juristische Methodenlehre, § 15 Rn. 87.

3. Relevanz der Regelung für eine mögliche Lösung der Problematik

Die Untersuchung hat gezeigt, dass weder eine direkte noch eine analoge Anwendung von § 11 Abs. 3 GenDG auf Verstorbene in Betracht kommt. Der Norm lässt sich aber eine Wertentscheidung des Gesetzgebers entnehmen, die bei der Auslegung anderer Normen mit Bezug zur Gendiagnostik und bei der Konzipierung einer möglichen Lösung der Problemstellung richtungsweisend berücksichtigt werden kann:

Sinn und Zweck von § 11 GenDG ist es, die Gewährleistung des Rechts auf informationelle Selbstbestimmung der untersuchten Person sicherzustellen.⁶⁸¹ Das Einwilligungserfordernis zur Weitergabe der Informationen an Dritte des Abs. 3 bringt zum Ausdruck, dass der Gesetzgeber dieser Rechtsposition ein höheres Gewicht zuspricht als den Interessen der Personen, die durch diese Daten ebenfalls potenziell betroffen sind.⁶⁸² Sofern der Spender vor seinem Ableben also nicht in eine Weitergabe der Informationen eingewilligt hat, darf der Arzt – legt man die Wertentscheidung des § 11 Abs. 3 GenDG zugrunde – die Erkenntnisse den Verwandten nicht offenbaren. Die Berufs- und Therapiefreiheit des Arztes steht somit ebenfalls zum Schutz des informationellen Selbstbestimmungsrechts hinter diesem zurück.⁶⁸³

II. § 10 Abs. 3 S. 4 GenDG

Die Regelung des § 10 Abs. 3 S. 4 GenDG greift die Drittrelevanz genetischer Daten auf. In der Norm heißt es:

„Ist anzunehmen, dass genetisch Verwandte der betroffenen Person Träger der zu untersuchenden genetischen Eigenschaft mit Bedeutung für eine vermeidbare oder behandelbare Erkrankung oder gesundheitliche Störung sind, umfasst die genetische Beratung auch die Empfehlung, diesen Verwandten eine genetische Beratung zu empfehlen.“

Diese Regelung steht im Kontext von § 10 GenDG, der bestimmt, in welchen Fällen genetischer Untersuchungen zu medizinischen Zwecken es einer genetischen Beratung bedarf und welche Anforderungen daran zu

681 BT-Drs. 16/10532, S. 29; Stockter, in: Prütting-MedR, § 11 GenDG Rn. 3.

682 So auch Heidenreich, Medizinische Zufallsbefunde in der Diagnostik und Forschung, S. 325.

683 So auch Wollenschläger, AöR 2013, 161 (192).

stellen sind. Die Beratung ist eine eigene ärztliche Leistung, die mehr als eine bloße Informationsvermittlung sein soll und damit inhaltlich über die Aufklärung hinausgeht.⁶⁸⁴ Dabei sollen vor allem potenzielle medizinische, psychische und soziale Probleme thematisiert werden, die sich für den Betroffenen aus der Untersuchung oder aus dem Verzicht auf diese ergeben können.⁶⁸⁵ Gem. § 10 Abs. 1 GenDG steht es bei *diagnostischen* genetischen Untersuchungen im Ermessen des Arztes, eine Beratung *nach* dem Vorliegen des Untersuchungsergebnisses vorzunehmen. Bei *prädiktiven* genetischen Untersuchungen ist er gem. § 10 Abs. 2 GenDG sowohl *im Vorfeld* der Untersuchung als auch *danach* grundsätzlich zur Durchführung verpflichtet. Teil dieses Gesprächs kann gem. § 10 Abs. 3 S. 4 GenDG dann mitunter die Empfehlung des Arztes an die untersuchte Person sein, sie solle ihren Verwandten eine eigene genetische Beratung empfehlen.

Mit dieser doppelten Empfehlungslösung verfolgt der Gesetzgeber das Ziel, sowohl die Rechte der untersuchten Person als auch die Rechte der potenziell betroffenen Verwandten zu wahren.⁶⁸⁶ Im Falle einer funktionierenden innerfamiliären Kommunikation mag dieses Ziel erreicht werden. Sollten die Familienverhältnisse jedoch gestört und damit eine Verständigung untereinander nicht gegeben sein, erhalten die Verwandten die für sie möglicherweise interessanten Erkenntnisse nicht.⁶⁸⁷ Es besteht keine Verpflichtung zur Aussprache der Empfehlung für die untersuchte Person,⁶⁸⁸ sodass ein Zugehen auf die Verwandten in ihrem Ermessen liegt. Daneben ist denkbar, dass die untersuchte Person von ihrem Recht auf Nichtwissen Gebrauch macht und keine Kenntnis von den Untersuchungsergebnissen erhält. Eine Informationsmöglichkeit der Verwandten bleibt in diesen Fällen ebenfalls aus. Die gesetzgeberische Lösung steht nicht nur deshalb mit Recht in der Kritik.⁶⁸⁹ Teilweise wird eine Möglichkeit für den Arzt gefordert, selbstständig auf die Verwandten zugehen zu dürfen.⁶⁹⁰ Bisher ist eine solche Option im GenDG nicht vorgesehen.

684 BT-Drs. 16/10532, S. 28; *Stockter*, in: Prütting-MedR, § 10 GenDG Rn. 3.

685 *Kern*, in: Kern-GenDG, § 10 Rn. 13.

686 BT-Drs. 16/10532, S. 29.

687 Kritisch ebenfalls *Heyers*, MedR 2009, 507 (509).

688 *Fündling*, Recht auf Wissen vs. Recht auf Nichtwissen, S. 352 ff.; *Schillhorn/Heidemann*, in: GenDG-Kommentar, § 10 Rn. 22; *Stockter*, in: Prütting-MedR, § 10 GenDG Rn. 17.

689 *Begemann*, Der Zufallsfund im Medizin- und Gendiagnostikrecht, S. 163; *Heyers*, MedR 2009, 507 (509); *Kohake*, Personalisierte Medizin und Recht, S. 160 ff.

690 *Heyers*, MedR 2009, 507 (509 f.); sofern auch zwischen dem Verwandten und dem Arzt ein Behandlungsverhältnis besteht, hält es die GEKO für denkbar, dass ein

1. Probleme der Anwendbarkeit von § 10 Abs. 3 S. 4 GenDG

Zwar erweckt ein erster Blick auf § 10 Abs. 3 S. 4 GenDG den Eindruck, die Norm halte eine gesetzgeberische Lösung für die Fragestellung nach der Weitergabe der genetischen Daten des Organspenders bereit. Betrachtet man jedoch den Anwendungsbereich der Regelung, wird dieser vorschnelle Enthusiasmus getrübt. Bereits die Betrachtung von § 11 Abs. 3 GenDG hat ergeben, dass der eng definierte Anwendungsbereich des GenDG einer direkten Anwendung der Normen auf Verstorbene entgegensteht. Eine analoge Anwendung von § 10 Abs. 3 S. 4 GenDG scheidet ebenfalls mangels planwidriger Regelungslücke und aufgrund der Grenzen der Rechtsfortbildung aus dem Demokratieprinzip aus.⁶⁹¹

Abseits dieser rechtlichen Betrachtung ist das gesetzgeberische Lösungskonzept im Hinblick auf den Umgang mit Daten von *Verstorbenen* aus praktischer Sicht nicht umsetzbar. So kann im Anschluss an die genetische Untersuchung kein Beratungsgespräch i. S. d. § 10 GenDG mit der untersuchten Person mehr stattfinden. Es fehlt damit der „Mittelsmann“ zwischen Arzt und Verwandten, der die erste Empfehlung hören und die zweite selbst aussprechen würde. Dem regulatorischen Desiderat kann folglich nicht dadurch abgeholfen werden, dass der Gesetzgeber für den Umgang mit den Daten nach dem Tod des Untersuchten an seiner einstigen Idee für die Mitteilung der Informationen an Dritte festhält. Stattdessen bedarf es eines neuen Lösungskonzepts, bei dem die Rechte aller Beteiligten – wie es der Gesetzgeber mit § 10 Abs. 3 S. 4 GenDG zumindest versucht hat – bestmöglich gewahrt und miteinander in Einklang gebracht werden.

2. Relevanz der Regelung für eine mögliche Lösung der Problematik

Im Hinblick darauf ist § 10 Abs. 3 S. 4 GenDG möglicherweise in zweifacher Hinsicht bedeutsam: Zum einen kann auch die mit dieser Norm zum Ausdruck gebrachte Wertentscheidung zwischen den betroffenen Rechten der Beteiligten wegweisend sein. Da § 10 Abs. 3 S. 4 GenDG auf die Problematik bei Verstorbenen nicht anwendbar und die Entscheidung somit nicht bindend ist, soll das Abwägungsergebnis und die Konzeption der Norm an dieser Stelle jedoch nicht abschließend bewertet werden. Zum anderen

direktes Zugehen des Arztes auf den Verwandten geboten sein kann, *GEKO*, 1. Tätigkeitsbericht, S. 22.

691 Siehe dazu S. 149 f.

könnte sich die Betrachtung der Tatbestandsmerkmale als sachdienlich erweisen. Dadurch lässt sich nachvollziehen, unter welchen Voraussetzungen Dritte bei der Untersuchung von Lebenden Kenntnis von genetischen Informationen erhalten können. Zudem lässt sich dadurch an späterer Stelle an diese Anforderungen anknüpfen.

a) Wertentscheidung des Gesetzgebers

Grundgedanke des Gesetzgebers mit der Regelung des § 10 Abs. 3 S. 4 GenDG ist es, sowohl die Rechte der untersuchten Person als auch die Rechte der potenziell betroffenen Verwandten zu wahren.⁶⁹² Dabei fällt auf, dass dem Recht auf informationelle Selbstbestimmung der untersuchten Person ein höheres Gewicht beigemessen wird als sämtlichen Rechtspositionen der anderen Beteiligten. Dadurch, dass die untersuchte Person lediglich die Empfehlung erhält, selbst eine Empfehlung an die Verwandten auszusprechen, liegt es in ihrer Hand, ob und inwieweit sie dieser tatsächlich nachkommt. Eine Verpflichtung besteht für sie in dieser Hinsicht nicht. Dies gilt selbst dann, wenn es sich um eine vermeidbare oder behandelbare Erkrankung handelt und damit anzunehmen ist, dass die Verwandten von den Untersuchungsergebnissen profitieren könnten.

Abgesehen davon geht aus der Norm eine Wertentscheidung hinsichtlich der intrapersonell kollidierenden Rechte der Verwandten hervor. Diese ergibt sich aus der tatbestandlichen Differenzierung zwischen vermeidbaren oder behandelbaren Erkrankungen einerseits und unvermeidbaren, nicht behandelbaren Erkrankungen andererseits. Nur im Falle ersterer Erkrankungen sieht die Norm vor, dass die ärztliche Empfehlung Teil der genetischen Beratung ist. Somit besteht nur dann die Möglichkeit für die Verwandten, Kenntnis von den genetischen Feststellungen zu erhalten und damit ihr Recht auf Wissen wahrzunehmen und ggf. ihr Leben und ihre körperliche Unversehrtheit zu schützen. Der Gesetzgeber hat den intrapersonellen Konflikt zwischen den Rechten der Verwandten bei diesen Erkrankungen somit zulasten des Rechts auf Nichtwissen und zugunsten des Rechts auf Wissen sowie des Rechts auf Leben und körperliche Unversehrtheit entschieden.

Bei unvermeidbaren, unbehandelbaren Erkrankungen gehört die ärztliche Empfehlung hingegen *nicht* zur genetischen Beratung. Die untersuchte Person weiß somit für gewöhnlich nicht um die konkrete Bedeutung des

692 BT-Drs. 16/10532, S. 29.

Untersuchungsergebnisses für ihre Verwandten. Sie wird deshalb zumindest nicht zielgerichtet auf diese zugehen, um sie damit zu konfrontieren. Dass der Gesetzgeber bei diesen Erkrankungen keinen planmäßigen Informationsweg für die Verwandten vorgesehen hat, verdeutlicht die vorrangige Berücksichtigung des Rechts auf Nichtwissen vor den übrigen Rechten der Verwandten.

Weiterhin steht die Berufs- und Therapiefreiheit des Arztes hinter den Rechten der untersuchten Person und der Verwandten zurück. Nachdem § 11 Abs. 3 GenDG eine direkte Kontaktaufnahme untersagt, wird ihm nur im Falle vermeidbarer oder behandelbarer Erkrankungen auferlegt, eine Empfehlung auszusprechen. Dies bedeutet im Umkehrschluss, dass er die Bedeutung für Verwandte bei unvermeidbaren, nicht behandelbaren Erkrankungen zu verschweigen hat. Zwar ist ein Verstoß gegen diese Handlungsanweisungen weder gem. § 25 GenDG mit einer Strafe noch gem. § 26 GenDG mit einem Bußgeld belegt. Der Gesetzgeber schreibt ihm sein Handeln im Hinblick auf die Drittbetroffenheit allerdings vollständig – wenn auch ohne drohende Konsequenzen im Falle einer Nichtbefolgung – vor.

b) Voraussetzungen für eine Weitergabe der genetischen Daten an Dritte

Die vorangegangene Betrachtung verdeutlicht, dass die Wertentscheidung des Gesetzgebers grundlegend von der Differenzierung zwischen vermeidbaren bzw. behandelbaren Erkrankungen und unvermeidbaren bzw. unbehandelbaren Erkrankungen abhängt. Überdies ist der Personenkreis gem. § 10 Abs. 3 S. 4 GenDG auf *genetisch Verwandte* beschränkt, sodass nur deren Rechte Berücksichtigung finden. Nachfolgend wird untersucht, wer zum Personenkreis der genetischen Verwandten gehört und wann eine Erkrankung als „vermeidbar“ und „behandelbar“ einzuordnen ist. Nur mithilfe dieses Verständnisses lässt sich die Wertentscheidung vollends nachvollziehen. Zudem wird bei der Konzipierung eines Lösungsvorschlages auf diese Begriffe zurückzukommen sein.⁶⁹³

693 Siehe dazu S. 295 ff. sowie zuvor bereits im Rahmen der Interessenabwägung auf den S. 197 ff.

aa) Verwandtschaftsbegriff

Der Begriff der *genetischen Verwandtschaft* wird weder in § 10 GenDG noch an anderer Stelle im GenDG legaldefiniert oder konkretisiert. Sowohl aus der Spezifizierung *genetisch* als auch aus dem Wortlaut und Telos von § 10 Abs. 3 S. 4 GenDG ergibt sich aber, dass darunter nur Personen zu fassen sind, die ebenfalls Träger der festzustellenden oder bereits identifizierten genetischen Eigenschaft sein können. Die bloße Zugehörigkeit zur Familie genügt somit nicht, sondern es bedarf einer Beziehung im Sinne der Blutsverwandtschaft.⁶⁹⁴ Angeheiratete Ehepartner oder adoptierte Kinder, die mit der Annahme zwar gem. § 1754 Abs. 1 BGB die *rechtliche* Stellung eines gemeinschaftlichen Kindes der Ehegatten erhalten, fallen damit aus dem Kreis der zu Informierenden heraus.

Trotz dieser Einschränkung gehören noch immer eine Vielzahl von Personen zum Kreis der Informationsberechtigten. Da sich dem Gesetz und den Gesetzesmaterialien keine Bestimmung zur Reichweite des Verwandtschaftsbegriffs entnehmen lässt, werden nachfolgend die Konturen des Begriffs durch eine teleologische Betrachtung geschärft.

Vor dem Hintergrund des mit § 10 Abs. 3 S. 4 GenDG verfolgten Zieles, die Rechte der betroffenen Person und seiner Verwandten bestmöglich in Einklang zu bringen, kommt es letztlich darauf an, inwieweit eine Informationsweitergabe die Rechte der Drittbetroffenen beeinträchtigt. Dabei ist zu berücksichtigen, dass nur Informationen weitergegeben werden, bei denen genetische Eigenschaften mit Bedeutung für eine vermeidbare oder behandelbare Erkrankung festgestellt wurden. Es besteht unabhängig vom Verwandtschaftsgrad also immer die Möglichkeit, gegen eine potenzielle Erkrankung vorzugehen und somit das Leben und die körperliche Unversehrtheit zu schützen. Zeitgleich ist zu berücksichtigen, dass unabhängig davon eine psychische Belastung mit derartigen Informationen einhergeht. Es besteht deshalb ein Risiko, dass die körperliche Unversehrtheit mittelbar durch psychische Beeinträchtigungen geschädigt wird.

Die Gefahr psychischer Beeinträchtigungen wird maßgeblich durch das Risiko erhöht, dass medizinische Laien die mitgeteilten Wahrscheinlichkeiten falsch interpretieren oder überbewerten. Da die Informationen nicht von einem Arzt, sondern einem Verwandten – der zumeist keine medizinische Expertise hat – übermittelt werden, fehlt zunächst die Möglichkeit, klärende Rückfragen zu stellen. Zwar soll die untersuchte Person ihren Verwandten nur eine eigene genetische Beratung empfehlen. Es wird für

694 So auch *Burgert*, Genetische Beratung, S. 78.

dieses Lösungsmodell jedoch auf eine gute innerfamiliäre Kommunikation gesetzt. Nach lebensnaher Betrachtung ist deshalb davon auszugehen, dass die untersuchte Person im Falle eines Zugehens auf ihre Verwandten auch Informationen über das eigene Untersuchungsergebnis teilt. Daraus möglicherweise fälschlich abgeleitete Erkenntnisse in Bezug auf die eigene Gesundheit können zu Verunsicherungen bei den Verwandten führen.

Diesem Risiko stehen die Vorteile gegenüber, die sich für die Verwandten im Hinblick auf die physische Gesundheit aus den Informationen ergeben. Diese bestehen jedoch nur dann, wenn sich die prognostizierte Erkrankung tatsächlich manifestiert. Je geringer die Wahrscheinlichkeit dafür ist, desto weniger können diese Vorteile die Nachteile für die psychische Gesundheit ausgleichen. Um die körperliche Unversehrtheit bestmöglich zu schützen, sollten die genetischen Daten deshalb nur bei einer hohen Erkrankungs-wahrscheinlichkeit an Dritte weitergegeben werden.

Je entfernter die verwandtschaftliche Beziehung des Verwandten zur untersuchten Person ist, desto geringer ist die Wahrscheinlichkeit, dass der Verwandte das gleiche Gen wie die untersuchte Person in sich trägt. Diese Wahrscheinlichkeit gibt der sog. Verwandtschaftskoeffizient an.⁶⁹⁵ Bei Verwandten ersten Grades, also Eltern im Verhältnis zu ihren Kindern oder zwei Geschwistern von denselben Eltern, besteht eine Wahrscheinlichkeit von 50 %, dass sie die gleichen Allele tragen. Die Großeltern oder der Onkel bzw. die Tante der untersuchten Person (Verwandte zweiten Grades) haben bereits nur noch eine Wahrscheinlichkeit von 25 % hinsichtlich der Allel-Übereinstimmung. Bei Verwandten dritten Grades (bspw. die Cousins der untersuchten Person) beträgt sie 12,5 %.⁶⁹⁶

Demzufolge wäre es naheliegend, als genetische Verwandte im Sinne von § 10 Abs. 3 S. 4 GenDG nur Verwandte ersten Grades anzusehen, da bei diesen die noch höchste Wahrscheinlichkeit einer Krankheitsanlage und damit einer tatsächlichen Manifestation der Erkrankung besteht. Dabei würde jedoch unberücksichtigt gelassen, dass das Krankheitsbild bei autosomal-rezessiven Erbkrankheiten in der Regel nicht in aufeinanderfolgenden Generationen auftritt, sodass die Eltern der erkrankten Person gesund sind.⁶⁹⁷ Aus diesem Grund ist es sinnvoll, Verwandte zweiten Grades in den Begriff der genetischen Verwandten einzubeziehen.⁶⁹⁸ Darüber hinaus ergeben sich keine medizinischen Vorteile daraus, die Reichweite des Begriffs

695 *Grimm*, in: Murken/et al., Humangenetik, S. 256.

696 *Grimm*, in: Murken/et al., Humangenetik, S. 257.

697 *Ehrenhofer-Murray*, Genetik, S. 737; *Schaaf/Zschocke*, Humangenetik, S. 100.

698 So auch *Burgert*, Genetische Beratung, S. 80 f.

stärker auszuweiten. Stattdessen sinkt die Wahrscheinlichkeit der Allelüber-einstimmung. Zudem erscheint es in praktischer Hinsicht unzumutbar, von der untersuchten Person zu verlangen, dass sie Personen informiert, die nicht dem engeren Familienkreis angehören.⁶⁹⁹

Genetische Verwandte i. S. d. § 10 Abs. 3 S. 4 GenDG sind somit Blutsver-wandte ersten und zweiten Grades der untersuchten Person.

bb) Vermeidbarkeit oder Behandelbarkeit der Erkrankung

Das Erfordernis einer vermeidbaren oder behandelbaren Erkrankung fin-det sich neben § 10 Abs. 3 S. 4 GenDG in § 10 Abs. 1 S. 2, § 14 Abs. 1 Nr. 1 und § 16 Abs. 1 GenDG. Eine präzise Definition dieser Begriffe lässt das GenDG jedoch vermissen. Der Gesetzgeber hat sie in den Materialien zu § 10 Abs. 3 S. 4 GenDG lediglich damit gleichgesetzt, dass Therapie- und Vorbeugemaßnahmen existieren.⁷⁰⁰ Aus der Begründung zu § 14 Abs. 1 Nr. 1 GenDG geht ebenfalls hervor, dass darunter Präventions- oder therapeuti-sche Interventionsmöglichkeiten zu verstehen sind.⁷⁰¹ Eine Vermeid- oder Behandelbarkeit sei mit anderen Worten dann anzunehmen, wenn die Un-tersuchung für den Untersuchten mit einem Nutzen einhergeht.⁷⁰² Da der Begriff „vermeidbar“ darauf gerichtet ist, dass ein bestimmter Zustand gar nicht erst eintritt, ihm also vorgebeugt wird, sind darunter alle Präventions-bzw. Vorbeugemaßnahmen zu verstehen. Der Begriff „behandelbar“ meint dagegen das Bestehen von Therapiemaßnahmen. Diese Konkretisierung grenzt jedoch nicht abschließend ein, welche Anforderungen erfüllt sein müssen, damit eine Krankheit diese Kriterien verwirklicht.

Zum einen ist ungeklärt, ob nur Behandlungen, die sich gegen die Ur-sache der Erkrankung richten (kausale Behandlungen), unter den Begriff der Behandelbarkeit fallen oder ob ebenso Maßnahmen darunter zu fassen sind, die lediglich die Symptome der Krankheit bekämpfen (symptomi-sche Behandlungen).⁷⁰³ Zum anderen stellt sich die Frage, ob es genügt, dass Präventions- und Therapiemaßnahmen in theoretischer Hinsicht exis-tieren oder ob diese darüber hinaus für den jeweiligen Betroffenen auch konkret anwendbar sein müssen.

699 *Burgert*, Genetische Beratung, S. 80.

700 BT-Drs. 16/10532, S. 29.

701 BT-Drs. 16/10532, S. 30.

702 BT-Drs. 16/10532, S. 30, 33.

703 Eine ausführliche Auseinandersetzung mit dieser Fragestellung findet sich bereits bei *Burgert*, Genetische Beratung, S. 82 ff.

(1) Konturen des Begriffs „behandelbar“

Medizinische Therapien können verschiedene Ziele verfolgen. Dabei lässt sich grob differenzieren zwischen Therapien, die sich gegen die Ursache der Erkrankung richten und damit eine Heilung zum Ziel haben und Behandlungen, deren Zweck es ist, die Symptome zu lindern und ggf. den Krankheitsverlauf zu verlangsamen.

(a) Kausale Therapien

Dass die Existenz *kausaler* Therapien eine Einordnung der Erkrankung als „behandelbar“ i. S. d. § 10 Abs. 3 S. 4 GenDG zur Folge hat, ist in der rechtswissenschaftlichen Literatur einhellig anerkannt.⁷⁰⁴ Dieser Bewertung ist zuzustimmen. Da negative Beeinträchtigungen von der Gesundheit des Betroffenen abgewendet werden können und sich nach Abschluss der Therapie im besten Fall keine Auswirkungen der Erkrankung mehr zeigen, ergibt sich ein spürbarer Nutzen für ihn. Dieses Verständnis liegt auf einer Linie mit dem Gedanken des Gesetzgebers, den er mit der Aufnahme dieser Begriffe in den Tatbestand verfolgt hat.

Im Kontext genetischer Erkrankungen erscheint es aber fraglich, ob eine kausale Behandlung der Erkrankung in Form der genetischen Disposition selbst möglich ist.⁷⁰⁵ Schließlich liegt die Grundursache in der Disposition selbst, sodass folglich gegen sie vorgegangen werden müsste. In dieser Hinsicht vermag die von *Burgert* vorgebrachte Differenzierung zu überzeugen:⁷⁰⁶ Danach kommt eine kausale Behandlung abhängig davon in Betracht, ob die Ursache der Erkrankung allein in der genetischen Disposition liegt oder ob es des Hinzutretens weiterer Faktoren bedarf. Bei monogenen Erbkrankheiten wie bspw. *Corea Huntington*, die vollständig aus der erblichen Veranlagung resultieren, kann nur dann gegen die Ursache vorgegangen werden, wenn Einfluss auf die Disposition selbst genommen wird. Bei den übrigen genetisch bedingten Erkrankungen kommt es aber in der Regel nicht allein aufgrund der Erbanlage dazu, dass sich die Krankheit manifestiert. Es besteht die Möglichkeit, dass gesundheitliche Folgen für den

704 *Burgert*, Genetische Beratung, S. 83 ff.; *Damm*, MedR 2014, 139 (144); *Hahn*, in: Kern-GenDG, § 1 Rn. 14.

705 *Heyers*, MedR 2009, 507 (509) geht davon aus, dass auf genetischen Dispositionen beruhende Erkrankungen nicht kausal therapierbar sind.

706 *Burgert*, Genetische Beratung, S. 84 f.

Betroffenen trotz genetischer Disposition ausbleiben. Deshalb liegt es nahe, die genetische Disposition von der ausgeprägten Erkrankung zu trennen und die Krankheit nicht in der erblichen Veranlagung selbst zu sehen.⁷⁰⁷ Eine kausale Therapie liegt infolgedessen auch dann vor, wenn auf die durch die genetische Disposition mitverursachte körperliche Krankheitsursache eingewirkt wird, aus der die Symptome folgen. Sie erfordert nicht zwingend ein Vorgehen gegen die genetische Disposition selbst. Wenn bspw. bei einer erblich bedingten Krebserkrankung der Tumor bestrahlt wird, bekämpft die Therapie die Ursache für die sich durch den Krebs äußernden Symptome. Sie ist deshalb als kausale Behandlung zu bewerten.

Neben einer Behandlung der manifestierten Erkrankung ist es bei ausgewählten Erbkrankheiten inzwischen möglich, direkt Einfluss auf die genetische Disposition selbst zu nehmen. Mithilfe somatischer Gentherapien wird DNA oder RNA in Körperzellen eingebracht, um die krankheitsverursachenden Teile der DNA des Betroffenen zu verändern.⁷⁰⁸ Zudem besteht die Möglichkeit, die mutierten Gene zu reparieren, indem die zelleigenen Reparatursysteme beeinflusst werden.⁷⁰⁹ Somit kommt bei monogenen Erbkrankheiten in Einzelfällen eine kausale Behandlung in Betracht. Angesichts der fortschreitenden medizinischen Entwicklung ist davon auszugehen, dass zunehmend mehr erfolgsversprechende Gentherapien etabliert werden und sich damit die Chancen auf eine kausale Behandlung erhöhen. Für die Frage, ob die Erkrankung i. S. d. § 10 Abs. 3 S. 4 GenDG behandelbar ist, kommt es folglich darauf an, ob für die konkrete Krankheit bereits eine Gentherapie entwickelt und zugelassen wurde, sodass eine Chance besteht, die Krankheit tatsächlich abzuwenden.

(b) Symptomatische Therapien

Darüber hinaus stellt sich die Frage, ob das Bestehen symptomatischer Therapieoptionen dazu führt, dass es sich um eine behandelbare Erkrankung i. S. d. § 10 Abs. 3 S. 4 GenDG handelt. Dies wird unterschiedlich betrachtet.

707 Ebenso mit weiterführender Argumentation *Burgert*, Genetische Beratung, S. 83 f.

708 Deutsches Referenzzentrum für Ethik in den Biowissenschaften, Somatische Gentherapie, abrufbar unter: <<https://www.drze.de/de/forschung-publikationen/im-blickpunkt/somatische-gentherapie>> (zuletzt abgerufen am 6.5.2026); siehe auch *Dorneck*, Recht der Reproduktionsmedizin, S. 177 m. w. N.; *Ehrenhofer-Murray*, Genetik, S. 784.

709 *Ehrenhofer-Murray*, Genetik, S. 784.

(aa) Bestehendes Meinungsbild

Das OLG Koblenz verneinte für die Krankheit *Corea Huntington* eine Behandelbarkeit, da lediglich symptomatische Therapiekonzepte bestünden.⁷¹⁰ Aus welchen Gründen diese nicht dafür genügend sollen, eine Erkrankung als behandelbar anzusehen, erläuterte es allerdings nicht.

Vertreter aus der Literatur nehmen hingegen an, dass symptomatische Therapiemöglichkeiten zu einer Bewertung der Erkrankung als behandelbar führen.⁷¹¹ Ein Vergleich mit HIV-Infektionen führt *Heyers* zu der Annahme, dass bei Erbkrankheiten eine kausale Behandlung ausgeschlossen ist.⁷¹² Indem er aber annimmt, dass bei Erbkrankheiten unter den Voraussetzungen des § 10 Abs. 3 S. 4 GenDG eine Weitergabe der Informationen erfolgen kann, wird deutlich, dass er bloße symptomatische Therapieoptionen für eine Behandelbarkeit als ausreichend erachtet. Eine diesbezügliche Argumentation findet sich in seinen Ausführungen jedoch nicht. Es lässt sich lediglich mutmaßen, dass er der gesetzlich vorgesehenen Möglichkeit der Informationsweitergabe einen Anwendungsbereich zugestehen will. Ein solcher bestünde bei konsequenter Fortführung seiner Auffassung sonst nicht.

Damm verweist für die Einbeziehung symptomatischer Therapieoptionen auf die privatversicherungsrechtliche Judikatur des BGH. Nach dieser sei die „Verhinderung der Verschlimmerung einer Krankheit“ als Heilbehandlung zu bewerten.⁷¹³ Ebenso entspreche dies dem sozialversicherungsrechtlichen Anspruch auf Krankenbehandlung aus § 27 Abs. 1 Nr. 1 des fünften Buches des Sozialgesetzbuches (SGB V),⁷¹⁴ der sich aus der Notwendigkeit ergibt, eine Krankheit zu erkennen, zu heilen, ihre Verschlimmerung zu verhüten oder Krankheitsbeschwerden zu lindern.⁷¹⁵

Ein differenzierender Ansatz findet sich bei *Burgert*. Nach seiner Auffassung führe es zu weit, beim Bestehen jeglicher symptomatischer Therapieoptionen eine Behandelbarkeit begründet zu sehen.⁷¹⁶ Da bei nahezu jeder Krankheit einzelne Symptome behandelt werden könnten, liefe die

710 OLG Koblenz, MedR 2014, 168 (173).

711 *Damm*, MedR 2014, 139 (144 f.); *Hahn*, in: Kern-GenDG, § 1 Rn. 14; *Heyers*, MedR 2009, 507 (509).

712 *Heyers*, MedR 2009, 507 (509).

713 *Damm*, MedR 2014, 139 (145) mit Verweis auf BGHZ 133, 208 (211).

714 Das Fünfte Buch Sozialgesetzbuch – Gesetzliche Krankenversicherung vom 20.12.1988 (BGBl. I S. 2477, 2482).

715 *Damm*, MedR 2014, 139 (145).

716 *Burgert*, Genetische Beratung, S. 89 ff.

in § 10 Abs. 3 S. 4 GenDG erstrebte Differenzierung ins Leere.⁷¹⁷ Es könne nicht dem Willen des Gesetzgebers entsprechen, Erbkrankheiten, die kaum wirksam oder mit Erfolgsaussicht bekämpft werden können, unter diesen Begriff zu fassen.⁷¹⁸ Ebenso wenig zielführend sei es aber, die Behandelbarkeit bei symptomatischen Therapien stets zu verneinen. Sofern sich für den Betroffenen daraus die Möglichkeit ergibt, den Ausbruch tödlicher Krankheiten aufzuschieben oder ihren Verlauf zu mildern, sei es vorteilhaft, frühestmöglich derartige Maßnahmen einzuleiten. In diesen Fällen sei deshalb eine Behandelbarkeit anzunehmen.⁷¹⁹ Entscheidend sei somit nicht, ob die Therapie als kausal oder symptomatisch zu klassifizieren ist, sondern ob sich ein Nutzen für den Betroffenen aus ihr ergibt.⁷²⁰

(bb) Stellungnahme

Das Meinungsbild verdeutlicht, dass der Begriff der Behandelbarkeit bisher keiner einheitlichen Definition zugänglich ist. Nachfolgend wird das unbestimmte Tatbestandsmerkmal deshalb mithilfe der juristischen Auslegungsmethoden konkretisiert und Stellung zu den Auffassungen aus der Literatur bezogen.

Aus dem Wortlaut „behandelbar“ ergibt sich das Erfordernis einer strikten Trennlinie zwischen kausalen und symptomatischen Therapien nicht. Dies bestätigt ein Blick auf den Wortgebrauch im Kontext chronischer Erkrankungen. Für diese ist charakteristisch, dass eine vollständige Heilung und damit eine Einflussnahme auf die Krankheitsursache nicht möglich ist.⁷²¹ Dennoch wird im Zusammenhang mit bei derartigen Erkrankungen durchgeführten symptomatischen Therapien von einer Behandlung der Betroffenen gesprochen.⁷²² Letztlich liegt der Gedanke des OLG Koblenz, symptomatische Therapien aus dem Begriff der Behandelbarkeit auszuklammern, wohl darin begründet, die Informationsweitergabe nicht ausufern zu lassen und dem Tatbestandsmerkmal eine Existenzberechtigung zu verleihen.

717 Burgert, Genetische Beratung, S. 90.

718 Burgert, Genetische Beratung, S. 91.

719 Burgert, Genetische Beratung, S. 91.

720 Burgert, Genetische Beratung, S. 91; iE ebenso Stockter, in: Prütting-MedR, § 16 Rn. 28, der zusätzlich auf das gesetzgeberische Ziel eines effektiven Gesundheitsschutzes und den Begriff der wirksamen Behandelbarkeit i. S. d. § 25 Abs. 3 Nr. 5 SGB V abstellt.

721 RKI, GEDA 2009, S. 54.

722 RKI, GEDA 2009, S. 54.

Zum Telos von § 10 Abs. 3 S. 4 GenDG offenbaren die Gesetzesmaterialien das Ziel des Gesetzgebers, das Recht auf informationelle Selbstbestimmung des Untersuchten und der potenziell drittbetroffenen Verwandten bestmöglich in Einklang zu bringen.⁷²³ Aufgabe des Tatbestandsmerkmals „behandelbar“ ist es dabei, neben dem Merkmal „vermeidbar“ einzugrenzen, in welchen Fällen der Arzt eine Empfehlung an die untersuchte Person ausspricht und damit den Informationsweg eröffnet. Daraus geht die Wertentscheidung hervor, in bestimmten Konstellationen dem Recht auf Wissen Vorrang zu gewähren und unter anderen Umständen dem Recht auf Nichtwissen zu entsprechen.⁷²⁴ An welcher Stelle die Zäsur konkret zu setzen ist, lässt sich auch den Materialien zu § 10 Abs. 3 S. 4 GenDG nicht entnehmen. Aufschluss gibt insoweit aber ein Blick auf die im gleichen systematischen Kontext stehenden § 14 Abs. 1 Nr. 1 und § 16 Abs. 1 GenDG, die ebenfalls an den Begriff „behandelbar“ anknüpfen. In den Materialien zu diesen Normen erläutert der Gesetzgeber, dass er eine Behandelbarkeit begründet sieht, wenn sich ein Nutzen für den Untersuchten aus der Untersuchung ergibt.⁷²⁵ Dieses Kriterium erscheint für die Bestimmung der Grenzen im Rahmen von § 10 Abs. 3 S. 4 GenDG ebenfalls als sinnvoll. Nur wenn sich Vorteile aus den Informationen ergeben, erschließt sich der Grund für die Wertentscheidung des Gesetzgebers, dem Wissen eine höhere Bedeutung als dem Nichtwissen zuzugestehen.

Das Auslegungsergebnis entspricht somit der Auffassung von *Burgert* und *Stockter*, eine Behandelbarkeit auch beim Bestehen symptomatischer Therapiemöglichkeiten anzunehmen, wenn für die Verwandten damit ein Nutzen einhergeht. Folglich begründet nicht das Bestehen jedweder (symptomatischen) Therapieoption eine Behandelbarkeit.

(c) Bedarf eines einheitlichen Bewertungsmaßstabes

Zwar konnte mit der Nützlichkeit der Therapie für die Verwandten ein Kriterium zur Eingrenzung des Begriffs identifiziert werden. Es verbleibt jedoch die Frage, wie hoch der daraus resultierende Mehrwert tatsächlich sein muss, damit die Erkrankung als behandelbar eingeordnet werden kann. Dass eine Beurteilung dieser Frage aus rechtlicher Perspektive schwerlich möglich ist, hat der Gesetzgeber erkannt und die Vermeidbar-

723 BT-Drs. 16/10532, S. 29.

724 Siehe dazu bereits S. 154 f.

725 BT-Drs. 16/10532, S. 30, 33.

keit und Behandelbarkeit deshalb im Rahmen von § 10 Abs. 1 S. 2, § 14 Abs. 1 Nr. 1 und § 16 Abs. 1 GenDG unter den Vorbehalt des allgemein anerkannten Standes der Wissenschaft und Technik gestellt. Diesen bestimmt die GEKO gem. § 23 Abs. 2 Nr. 1 lit. a) GenDG in einer Richtlinie. Mit deren Hilfe sollen genetische Eigenschaften hinsichtlich ihrer Bedeutung für Erkrankungen oder gesundheitliche Störungen sowie die Möglichkeiten, sie zu vermeiden, ihnen vorzubeugen oder sie zu behandeln, beurteilt werden können. In der aktuellen Fassung dieser Richtlinie wird neben weiteren Faktoren auf den (klinischen) Nutzen der Untersuchung bzw. des Untersuchungsergebnisses abgestellt.⁷²⁶ Die dort aufgestellten Maßstäbe stehen mithin im Einklang mit dem durch die Auslegungsmethoden erarbeiteten Begriffsverständnis.

Problematisch ist aber, dass dieser Verweis auf den allgemein anerkannten Stand der Wissenschaft und Technik in § 10 Abs. 3 S. 4 GenDG fehlt. Es liegt somit der Gedanke nahe, dass die in der Richtlinie aufgestellten Maßstäbe für diese Norm keine Geltung entfalten. Dass sie dennoch für die Begriffsbestimmung herangezogen werden können, hat *Burgert* überzeugend erörtert: Die Richtlinie spezifiziert, wie die in § 3 Nr. 4 GenDG definierten genetischen Eigenschaften zu beurteilen sind, obwohl in der Definitionsnorm selbst kein Verweis auf einen fachwissenschaftlichen Vorbehalt enthalten ist.⁷²⁷ Es ist somit nur konsequent und im Sinne eines binnengesetzlich einheitlichen Begriffsverständnisses, die in der Richtlinie aufgestellten Beurteilungsmaßstäbe auch für die Bestimmung der Vermeid- und Behandelbarkeit i. S. d. § 10 Abs. 3 S. 4 GenDG zugrunde zu legen.⁷²⁸ Es kann wohl kaum Ziel des Gesetzgebers gewesen sein, die Frage nach der Behandelbarkeit in § 10 Abs. 1 S. 2 GenDG mithilfe interdisziplinärer Expertise beantworten zu lassen und an späterer Stelle innerhalb derselben Norm diese Maßstäbe zu ignorieren. Sachliche Gründe dafür, dass der Gesetzgeber allein in dieser Norm bewusst auf den fachwissenschaftlichen Vorbehalt zur Konkretisierung der Begriffe verzichtet hat, sind nicht ersichtlich. Es ist deshalb davon auszugehen, dass der fehlende Verweis wohl ein redaktionelles Versehen darstellt.⁷²⁹

Letztlich obliegt es damit der medizinischen Fachwissenschaft, anhand der in der Richtlinie aufgestellten Maßstäbe zu beurteilen, ob es sich um

726 GEKO, RL-Beurteilung genetischer Eigenschaften, Bundesgesundheitsbl. 2021, 1030 (1031).

727 *Burgert*, Genetische Beratung, S. 96.

728 *Burgert*, Genetische Beratung, S. 96.

729 Ebenso *Burgert*, Genetische Beratung, S. 95.

eine vermeidbare oder behandelbare Erkrankung handelt. Da auf diese Weise eine einheitliche Bewertung der Krankheitsbilder gewährleistet und damit Rechtssicherheit geschaffen wird, ist dies zu begrüßen.

(d) Zusammenfassung

Die Untersuchung hat ergeben, dass beim Bestehen kausaler Therapien stets eine Behandelbarkeit anzunehmen ist. Hierzu zählen einerseits somatische Gentherapien, andererseits solche Ansätze, die nicht an der genetischen Anlage selbst ansetzen, sondern die Ursache der manifestierten Krankheit bekämpfen. Hinsichtlich symptomatischer Therapien lässt sich keine derart präzise Aussage treffen. Zwar hat die Analyse mittels der Auslegungsmethoden gezeigt, dass bei einer Nützlichkeit der Untersuchungsergebnisse für den Verwandten von einer Behandelbarkeit auszugehen ist. Dieses Kriterium weist jedoch keine klaren Konturen auf, weshalb es gut-zuheißen ist, dass der Gesetzgeber die Vermeid- und Behandelbarkeit im GenDG unter einen fachwissenschaftlichen Vorbehalt gestellt hat. Dieser gilt für § 10 Abs. 3 S. 4 GenDG, auch wenn der ausdrückliche Verweis darauf im Wortlaut der Norm fehlt.

Damit ist eine strikte Trennung zwischen kausalen und symptomatischen Therapien letztlich nicht von Nöten. Maßgeblich ist stattdessen, ob die Beurteilung der medizinischen Fachwissenschaft anhand der von der GEKO erarbeiteten Richtlinie zum Ergebnis kommt, dass es sich um eine vermeidbare oder behandelbare Erkrankung handelt.

(2) Erfordernis tatsächlicher Verfügbarkeit vs. abstrakter Möglichkeit präventiver und therapeutischer Maßnahmen

§ 10 Abs. 3 S. 4 GenDG lässt sich nur entnehmen, dass es sich um eine vermeidbare oder behandelbare Erkrankung handeln muss. Es erscheint deshalb auf den ersten Blick unklar, ob eine Vermeid- oder Behandelbarkeit nur dann angenommen werden kann, wenn konkret für den jeweiligen Verwandten Präventions- oder Therapiemöglichkeiten bestehen oder ob die bloße Existenz der medizinischen Interventionsoptionen für diese Erkrankung genügt. Bei genauerer Betrachtung wird jedoch deutlich, dass es nicht erforderlich sein kann, den konkreten Verwandten bzw. dessen Gesundheitssituation mit in die Bewertung der Erkrankung einzubeziehen und damit mehr als die grundsätzliche Etablierung von Präventions- und

Therapieoptionen in der medizinischen Praxis zu verlangen. Zum einen kennt der mit der Frage nach der Erteilung einer Empfehlung befasste Arzt den Verwandten der untersuchten Person und dessen gesundheitliche Konstitution in der Regel nicht. Er kann folglich nicht beurteilen, welche medizinischen Maßnahmen ggf. in Betracht kommen. Zum anderen wird die Vermeid- und Behandelbarkeit anhand fachwissenschaftlicher Kriterien beurteilt und unterliegt damit einem abstrakten Maßstab, der keinen Bezug zur konkreten Person aufweist.

c) Zusammenfassung

Aus der Untersuchung zu § 10 Abs. 3 S. 4 GenDG lassen sich folgende Aspekte festhalten: Die vom Gesetzgeber erarbeitete Lösung ist weder direkt noch analog auf die Frage nach der Weitergabe der genetischen Daten des verstorbenen Organspenders anwendbar. Da sie sich abgesehen davon auch in praktischer Hinsicht nicht umsetzen ließe, bedarf es für Konstellationen, in denen die untersuchte Person bereits verstorben ist, eines völlig neuen Lösungskonzepts.

Als Wertentscheidung geht aus der Norm hervor, dass der Gesetzgeber das Recht auf informationelle Selbstbestimmung der untersuchten Person höher gewichtet als sämtliche Rechtspositionen der anderen Beteiligten. Der intrapersonelle Konflikt zwischen den Rechten des Verwandten wird unterschiedlich in Abhängigkeit davon entschieden, ob es sich um eine vermeidbare oder behandelbare Erkrankung handelt. Liegt eine derartige Erkrankung vor, erhalten das Recht auf Wissen sowie das Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit den Vorzug. Bei unvermeidbaren, unbehandelbaren Krankheiten obsiegt hingegen das Recht auf Nichtwissen. Die Berufs- und Therapiefreiheit des Arztes steht unabhängig von der Art der Erkrankung hinter diesen Rechtspositionen zurück.

Darüber hinaus hat die Betrachtung der Tatbestandsmerkmale ergeben, dass genetische Verwandte i. S. d. § 10 Abs. 3 S. 4 GenDG Blutsverwandte ersten und zweiten Grades der untersuchten Person sind. Die Frage der Vermeid- oder Behandelbarkeit einer Erkrankung ist davon abhängig, ob die medizinische Fachwissenschaft die Krankheit anhand der in der Richtlinie der GEKO aufgestellten Maßstäbe als vermeid- oder behandelbar bewertet. Dabei genügt es, dass Präventions- und Therapiemöglichkeiten zumindest theoretisch für den Verwandten zur Verfügung stehen.

III. § 14 Abs. 2 TPG

Eine Regelung, die sich konkret zu einer Weitergabe *genetischer* Daten äußert, enthält das TPG nicht. § 14 TPG bestimmt aber, wie mit personenbezogenen Daten im Transplantationswesen umzugehen ist. Hinsichtlich der Frage nach einer Übermittlung von genetischen Informationen des Spenders an dessen Verwandte lassen sich dem zweiten Absatz Vorgaben entnehmen. Nach § 14 Abs. 2 S. 1 TPG ist es dem dort beschriebenen Kreis von Verpflichteten untersagt, personenbezogene Daten zu offenbaren. § 14 Abs. 2 S. 3 TPG ergänzt dies darum, dass die „im Rahmen dieses Gesetzes“ erhobenen personenbezogenen Daten für andere als im TPG genannte Zwecke nicht verarbeitet werden dürfen.⁷³⁰ Die Einhaltung dieser Vorgaben wird durch § 19 Abs. 3 Nr. 3 TPG strafrechtlich abgesichert. Sinn und Zweck der datenschutzrechtlichen Regelungen im TPG⁷³¹ – und damit auch von § 14 Abs. 2 TPG – ist es, das Recht auf informationelle Selbstbestimmung der Betroffenen zu schützen,⁷³² sowie ein effizientes und effektives Transplantationswesen zu gewährleisten,⁷³³ Chancengleichheit sicherzustellen,⁷³⁴ Zielkonflikte zwischen transplantationsmedizinischen und therapeutischen Maßnahmen zu verhindern⁷³⁵ und die Anonymität von Spender und Empfänger zu wahren.⁷³⁶ Nachfolgend wird untersucht, ob sich diese Regelungen auf genetische Daten erstrecken und dem Arzt somit eine Offenbarung der Informationen verbieten.

1. Personeller Anwendungsbereich

Der Gesetzgeber hat in § 14 Abs. 2 S. 2 TPG den Kreis an Personen, für die das Offenbarungsverbot gilt, abschließend bezeichnet. Da neben weiteren Akteuren dazu alle Personen gehören, die an der Entnahme, der

730 Grundlegend zu den datenschutzrechtlichen Prinzipien des Offenbarungsverbots und Zweckbindungsgebots siehe S. 121.

731 Ausführlich zu den einzelnen Zielsetzungen *Stockter*, in: Höfling-TPG, Vor §§ 13 ff. Rn. 33 ff., § 14 Rn. 25 ff.

732 *Scholz/Middel*, in: Spickhoff-MedR, § 14 Rn. 1; unabhängig von der konkreten Regelung des § 14 TPG ist dies ein allgemeiner Grundgedanke des Datenschutzes: BVerfGE 65, 1 (42 f.); *Stockter*, in: Höfling-TPG, Vor §§ 13 ff. Rn. 34.

733 BT-Drs. 13/4355, S. 11.

734 BT-Drs. 13/4355, S. 21, 27; *Scholz/Middel*, in: Spickhoff-MedR, § 14 Rn. 1.

735 *Stockter*, in: Höfling-TPG, Vor §§ 13 ff. Rn. 46.

736 BT-Drs. 16/5443, S. 55; *Scholz/Middel*, in: Spickhoff-MedR, § 14 Rn. 1.

Vermittlung und der Übertragung der Organe oder Gewebe beteiligt sind, ist der Kreis sehr weit gefasst.⁷³⁷ Das Verbot erstreckt sich somit sowohl auf Ärzte als auch auf sonstige medizinische Mitarbeiter, die im Rahmen des Transplantationsprozesses Kenntnis von genetischen Daten des Spenders erhalten.

2. Personenbezug der Daten

Neben der DSGVO und dem BDSG knüpft auch das TPG an die datenschutzrechtliche Kernformulierung der „personenbezogenen Daten“ an. Zwar stellt Art. 4 Nr. 13 DSGVO ausdrücklich klar, dass darunter „genetische Daten“ fallen. Nach der Definition der personenbezogenen Daten in Art. 4 Nr. 1 DSGVO handelt es sich dabei aber nur um Informationen, die sich auf eine natürliche Person beziehen. Neben dem Anwendungsbereich des Regelwerks erstreckt sich der Begriff der personenbezogenen Daten also nur auf lebende Personen.⁷³⁸ Übernähme man dieses Verständnis unmittelbar für das Tatbestandsmerkmal des § 14 Abs. 2 TPG, würde sich das Offenbarungsverbot nicht auf die im Zuge der postmortalen Spende bekanntgewordenen Daten erstrecken. Da die Norm jedoch keinen Verweis auf die DSGVO enthält, stellt sich die Frage, ob der Begriff im Rahmen des TPG und damit der Anwendungsbereich des Verbots nicht weiter zu fassen ist.

a) Erstreckung des Anwendungsbereichs auf Verstorbene

Das allgemeine Datenschutzrecht hat primär den Schutz des Rechts auf informationelle Selbstbestimmung bzw. des unionsrechtlich garantierten Rechts auf Schutz der personenbezogenen Daten im Blick.⁷³⁹ Der Schutzbereich dieses in Art. 2 Abs. 1 i. V. m. Art. 1 Abs. 1 GG verankerten Rechts

737 Mit dieser Einschätzung ebenfalls *König*, in: Schroth/König/Gutmann/Oduncu-TPG, § 14 Rn. 6; *Stockter*, in: Höfling-TPG, § 14 Rn. 34.

738 Siehe dazu bereits S. 119 f.

739 Zur Zielsetzung des unionsrechtlich geregelten Datenschutzes siehe Erwägungsgrund (1) der Verordnung (EU) 2016/679 des europäischen Parlaments und des Rates vom 27. April 2016 (DSGVO); zur Zielsetzung des BDSG hieß es in der alten Fassung aus dem Jahr 1990 in § 1 BDSG noch ausdrücklich: „Zweck dieses Gesetzes ist es, den einzelnen davor zu schützen, daß er durch den Umgang mit seinen personenbezogenen Daten in seinem Persönlichkeitsrecht beeinträchtigt wird.“

endet aber mit dem Tod eines Menschen.⁷⁴⁰ Es ist deshalb konsequent, dass sich die DSGVO nur auf (lebende) natürliche Personen bezieht. Mit dem postmortalen Persönlichkeitsschutz existiert daneben aber eine über den Tod hinaus schützenswerte Rechtsposition, deren Absicherung sich verschiedene Normen, wie bspw. § 203 Abs. 5 StGB,⁷⁴¹ widmen.⁷⁴² Da sich der Schutz personenbezogener Daten in anderen Gesetzen auf die Daten von Verstorbenen erstreckt, zieht *Stockter* daraus den Schluss, dass auch im TPG ein Regelungsbedürfnis für den Umgang mit diesen Daten bestehe.⁷⁴³

Stärkerer Überzeugungskraft als dieser Wertungsübertragung aus anderen medizinrechtlichen Regelungswerken ist seinen auf das TPG bezogenen Auslegungsergebnissen beizumessen. Zum einen findet der Terminus der „personenbezogenen Daten“ in verschiedenen Kontexten des TPG Verwendung, die im Zusammenhang mit der postmortalen Spende stehen.⁷⁴⁴ Beispielhaft führt er § 7 TPG an,⁷⁴⁵ der Regelungen zur Datenverarbeitung trifft und sich schon seiner systematischen Stellung nach nur auf postmortale Organspenden bezieht. Er weist richtigerweise darauf hin, dass damit die Daten Verstorbener gemeint sein müssen, da über diese Daten gem. § 7 Abs. 2 S. 2, Abs. 3 S. 2 TPG erst nach dem Tod des Spenders Auskünfte erteilt bzw. eingeholt werden dürfen und die Norm bei einem (ausschließlichen) Bezug zu möglichen lebenden Spendern sonst funktionslos wäre.⁷⁴⁶

Zum anderen überzeugt seine teleologische Auslegung. Der Sinn und Zweck der Norm liegt darin, die Anonymität von Spender und Empfänger zu wahren und das Ansehen der Betroffenen vor Verletzungen zu schützen.⁷⁴⁷ *Stockter* bemerkt korrekt, dass es dieser Intention zuwiderläuft, wenn der durch § 14 Abs. 2 TPG verkörperte Schutz mit dem Tod endet.⁷⁴⁸ Zudem befördert eine diskrete Behandlung der Daten Verstorbener eine

740 Darauf hingewiesen hat bereits *Stockter*, in: Höfling-TPG, Vor §§ 13 ff. Rn. 19.

741 Ausführlich zur postmortalen Schweigepflicht aus § 203 Abs. 5 StGB siehe sogleich auf den S. 216 ff.

742 *Stockter*, in: Höfling-TPG, Vor §§ 13 ff. Rn. 19. Er weist zudem darauf hin, dass teilweise auch die Landeskrankengesetze ausdrücklich den Schutz von Daten Verstorbener herausstellen. Beispielhaft sei dafür § 7 Abs. 1 S. 3 HmbKHG genannt.

743 *Stockter*, in: Höfling-TPG, Vor §§ 13 ff. Rn. 20.

744 *Stockter*, in: Höfling-TPG, Vor §§ 13 ff. Rn. 22.

745 *Stockter*, in: Höfling-TPG, Vor §§ 13 ff. Rn. 22.

746 *Stockter*, in: Höfling-TPG, Vor §§ 13 ff. Rn. 22.

747 Siehe dazu bereits S. 167.

748 *Stockter*, in: Höfling-TPG, Vor §§ 13 ff. Rn. 24.

höhere Spendebereitschaft und dient damit dem Ziel, ein effizientes und effektives Transplantationswesen zu gewährleisten.⁷⁴⁹

Entgegenstehende Argumente, die dafür sprechen, das Begriffsverständnis des allgemeinen Datenschutzrechts zugrunde zu legen und somit nur die Daten Lebender zu erfassen, sind nicht ersichtlich. Folglich erstreckt sich das Offenbarungsverbot auf die im Zuge der postmortalen Spende bekanntgewordenen Daten und schützt damit das postmortale Persönlichkeitsrecht des Spenders.⁷⁵⁰

b) Genetische Daten als personenbezogene Daten

In sachlicher Hinsicht fallen unter personenbezogene Daten alle Daten, die unmittelbar eine Verbindung zum Spender bzw. Empfänger oder eine der sonst in § 14 Abs. 2 TPG genannten Personen herstellen.⁷⁵¹ Diese Definition steht mit dem Telos des Offenbarungsverbots in Einklang, eine Identifikation der an der Organspende beteiligten Personen zu verhindern und somit die Anonymität sicherzustellen. Genetische Daten geben Aufschluss über die biologische Konstitution eines Organismus und stehen in direktem Zusammenhang mit der Person, von der sie stammen. Es besteht somit die Möglichkeit, über die Daten auf diese Person zu schließen und Erkenntnisse über sie daraus abzuleiten. Folglich handelt es sich bei genetischen Daten um personenbezogene Daten.⁷⁵²

3. Die Handlung des Offenbarens

Untersagt und über § 19 Abs. 3 Nr. 3 TPG strafrechtlich sanktioniert ist das Offenbaren der personenbezogenen Daten. An diese Handlung knüpft auch der Tatbestand des § 203 StGB an. Wie *Stockter* anschaulich herausgestellt hat, unterscheidet sich das Tatbestandsmerkmal im TPG aber in zwei Aspekten von der Norm des StGB: Aus der Systematik des Gesetzes

749 *Stockter*, in: Höfling-TPG, Vor §§ 13 ff. Rn. 25.

750 So ohne argumentative Herleitung aber im Ergebnis auch *Scholz/Middel*, in: Spickhoff-MedR, § 13 Rn. 1; ebenso wohl auch *König*, in: Schroth/König/Gutmann/Oduncu-TPG, § 14 Rn. 7.

751 *Stockter*, in: Höfling-TPG, § 14 Rn. 37.

752 Dieses Ergebnis entspricht auch der Begriffsbestimmung der DSGVO, Art. 4 Nr. 13 DSGVO.

ergibt sich, dass der Begriff des Offenbarens nur die *unzulässige* Datenweitergabe erfasst.⁷⁵³ Das in § 14 Abs. 2 TPG angeordnete Verbot unterliegt dem Wortlaut nach zwar keinen Einschränkungen.⁷⁵⁴ Da andere Vorschriften des TPG, wie bspw. § 7 TPG, aber die zulässige Übermittlung von Informationen regeln, ist das Tatbestandsmerkmal so zu interpretieren, dass ein Offenbaren nur im Falle illegitimer Übermittlung vorliegt.⁷⁵⁵ Ein anderes Verständnis widerspräche ferner dem Telos der datenschutzrechtlichen Regelungen, weil die Übermittlung von Informationen notwendig für ein funktionierendes Transplantationswesen ist.⁷⁵⁶

Auch die abweichende Handhabung in § 203 StGB steht diesem Verständnis nicht entgegen. Im Wortlaut jener Norm ist ausdrücklich nur die *unbefugte* Offenbarung unter Strafe gestellt. Das Merkmal wird jedoch gemeinhin nicht als eigenes Tatbestandsmerkmal, sondern als bloßer Hinweis darauf verstanden, dass bei dieser Norm häufig Rechtfertigungsgründe einschlägig sind.⁷⁵⁷ Dies überzeugt vor dem Hintergrund, dass es sich bei § 203 StGB um eine strafrechtliche Norm handelt, bei deren Prüfung der Ebene der Rechtswidrigkeit nach dem dreigliedrigen Deliktsaufbau eigenständige Bedeutung zugestanden wird. Abweichend davon handelt es sich bei § 14 Abs. 2 TPG nicht um eine strafrechtliche Norm. Erst das Zusammenspiel mit § 19 Abs. 3 Nr. 3 TPG führt zu einer Pönalisierung. Angesichts der grundlegend unterschiedlichen Normcharaktere von § 14 Abs. 2 TPG und § 203 StGB drängt es sich deshalb nicht auf, die Bewertung des Zusatzes „unbefugt“ zwingend für § 14 TPG zu übernehmen.

Überdies besteht der Unterschied, dass eine Einwilligung der betroffenen Person nicht notwendigerweise zu einer Zulässigkeit der Datenübermittlung führt.⁷⁵⁸ Dies liegt darin begründet, dass die datenschutzrechtlichen Regelungen des TPG – und damit auch das Offenbarungsverbot – neben individualschützenden Zwecken auch Interessen der Allgemeinheit verfolgen.⁷⁵⁹

Abgesehen davon ergibt sich aus den Gesetzesmaterialien zum TPG, dass der Gesetzgeber unter einem „Nicht-Offenbaren“ das Geheimhalten von

753 Stockter, in: Höfling-TPG, § 14 Rn. 49.

754 Stockter, in: Höfling-TPG, § 14 Rn. 49.

755 Stockter, in: Höfling-TPG, § 14 Rn. 49.

756 Stockter, in: Höfling-TPG, § 14 Rn. 55.

757 RegE des EGStGB BT-Drs. 7/550 S. 236; OLG Köln, NJW 2000, 3656 (3657); Bosch, in: SSW-StGB, § 203 Rn. 32; Kargl, in: NK-StGB, § 203 Rn. 101.

758 Stockter, in: Höfling-TPG, § 14 Rn. 50.

759 Stockter, in: Höfling-TPG, § 14 Rn. 161; zu den Zwecken der datenschutzrechtlichen Regelungen des TPG siehe S. 167.

Informationen versteht.⁷⁶⁰ Dies geht mit dem Verständnis des Begriffs innerhalb von § 203 StGB einher,⁷⁶¹ bei dem positiv formuliert ein Offenbaren angenommen wird, wenn einem Dritten Informationen mitgeteilt werden, die dieser bis dahin noch nicht (sicher) kannte.⁷⁶² Setzt der Arzt nun einen Verwandten des Spenders über potenzielle genetische Gesundheitsrisiken in Kenntnis, ist davon auszugehen, dass er ihm neue Informationen mitteilt. Zwar besteht die Möglichkeit, dass er durch bei ihm selbst durchgeführte gendiagnostische Untersuchungen bereits um potenzielle Krankheitsanlagen weiß. Da die mitgeteilten Risiken aber primär auf Daten des verstorbenen Verwandten beruhen, erhält er verstärkt Informationen über dessen genetische Konstitution, die er so aller Voraussicht nach noch nicht hatte. Somit ist trotz einer möglichen Vorkenntnis bezüglich eigener Risiken ein Offenbaren seitens des Arztes anzunehmen.

Eine Verwirklichung des Tatbestandsmerkmals könnte aber dennoch daran scheitern, dass es sich um eine zulässige Datenweitergabe handelt. Zwar lässt sich dem TPG *de lege lata* keine Legitimationsgrundlage zur Offenbarung genetischer Daten entnehmen. Es bestehen darüber hinaus aber Regelungen außerhalb des TPG, aus denen sich die Zulässigkeit einer Weitergabe ergibt. Nachfolgend wird untersucht, ob derartige Legitimationsgrundlagen im Hinblick auf die Weitergabe genetischer Daten an die Verwandten einschlägig sind.

a) Offenbarungsbefugnis aufgrund einer Einwilligung

Eine Option, aus der sich eine Befugnis zur Offenbarung ergibt, könnte die Einwilligung darstellen. So ist eine Verarbeitung von genetischen Daten lebender Personen im allgemeinen Datenschutzrecht nach Art. 9 Abs. 1, 2 lit. a) DSGVO beim zusätzlichen Vorliegen weiterer Voraussetzungen möglich, wenn die Person ausdrücklich einwilligt. Grundlegender Gedanke der Einwilligung ist, dass eine Person im Rahmen der ihr zustehenden Dispositionsbefugnis auf den ihr von der Rechtsordnung zugestande-

760 BT-Drs. 13/4355 S. 27.

761 So auch *Stockter*, in: Höfling-TPG, § 14 Rn. 51.

762 BGHSt 27, 120 (121); *Cierniak/Niehaus*, in: MüKo-StGB, § 203 Rn. 54; *Eisele*, in: TK-StGB, § 203 Rn. 20; *Hilgendorf*, in: LK-StGB, § 203 Rn. 67.

nen Schutz ihrer Rechte verzichtet und damit ihr Selbstbestimmungsrecht ausübt.⁷⁶³

Diesem Schutzverzicht stehen in Bezug auf das TPG aber zwei Gründe entgegen:⁷⁶⁴ Zum einen verfolgt das Offenbarungsverbot aus § 14 Abs. 2 S. 1 TPG nicht nur den Schutz von Individualrechtsgütern, sondern auch von öffentlichen Schutzgütern wie der Gewährleistung der Chancengleichheit. Hinsichtlich dieser Rechtsgüter fehlt dem Spender die Dispositionsbefugnis, sodass eine Einwilligung nicht in Betracht kommt.⁷⁶⁵ Ferner wird auch das Recht auf informationelle Selbstbestimmung vom Empfänger geschützt,⁷⁶⁶ das ebenfalls nicht der Disposition des Spenders unterliegt. Zum anderen wäre es mit der Systematik des § 14 TPG unvereinbar, eine Offenbarungsbefugnis auf Grundlage einer Einwilligung herzuleiten. § 14 Abs. 3 S. 2 TPG sieht für den Fall der Knochenmarkspende unter der Voraussetzung einer ausdrücklichen Einwilligung eine Ausnahme vom Offenbarungsverbot vor. Diese Vorschrift wäre weitgehend funktionslos, wenn man die Einwilligung generell als Offenbarungsbefugnis i. S. d. § 14 Abs. 2 S. 1 TPG genügen lassen würde.⁷⁶⁷ Somit lässt sich aus einer Einwilligung keine Offenbarungsbefugnis begründen.

b) Offenbarungsbefugnis aufgrund eines Notstands, § 34 StGB

Im Hinblick darauf, ob der Notstand i. S. d. § 34 StGB eine Offenbarungsbefugnis darstellen kann, ergeben sich einige Fragen, denen im Folgenden nachzugehen ist. Zuerst wird untersucht, ob eine Anwendung dieser Norm neben spezialgesetzlichen Regelungen zum Umgang mit genetischen Daten in Betracht kommt. Anschließend bedarf es der Klärung, ob sie sich trotz ihrer Verortung außerhalb des TPG als Legitimationsgrundlage eignet.

763 BGHSt 17, 359 (360); Heger, in: Lackner/Kühl/Heger-StGB, Vor §§ 32 ff. Rn. 10; Rönau, in: LK-StGB, Vor §§ 32 ff. Rn. 146.

764 Im Rahmen der Ausführungen zur ärztlichen Schweigepflicht wird zusätzlich auf tatsächliche Hindernisse eingegangen. Diese bestehen ebenfalls hinsichtlich einer Einwilligung im Kontext von § 14 Abs. 2 S. 1 TPG.

765 Scholz/Middel, in: Spickhoff-MedR, § 14 Rn. 1; Stockter, in: Höfling-TPG, § 14 Rn. 161; Schroth, in: Schroth/König/Gutmann/Oduncu-TPG, § 19 Rn. 211 stellt zwar nicht explizit heraus, dass eine Einwilligung in Bezug auf das Offenbarungsverbot aus § 14 Abs. 2 TPG nicht zur Anwendung kommen kann. Indem er sie für § 14 Abs. 2 TPG nicht, für § 13 TPG aber explizit als Legitimationsgrundlage benennt, wird allerdings deutlich, dass er die Einwilligung als Offenbarungsbefugnis ablehnt.

766 Weiterführend dazu S. 196.

767 Stockter, in: Höfling-TPG, § 14 Rn. 162.

Zum Dritten ist einzuordnen, ob eine aus § 34 StGB resultierende Offenbarungsbefugnis im Kontext von § 14 TPG (insb. i. V. m. § 19 Abs. 3 Nr. 3 TPG) auf Ebene des Tatbestands oder der Rechtswidrigkeit wirkt. Schließlich wird auf das Meinungsbild zur Herleitung einer Offenbarungsbefugnis aus § 34 StGB geblickt, bevor anschließend das Vorliegen der einzelnen Voraussetzungen von § 34 StGB geprüft wird.

aa) Anwendbarkeit von § 34 StGB vor dem Hintergrund speziellerer Regelungen

Einer Befugnis zur ärztlichen Informationsweitergabe über § 34 StGB könnte die Existenz spezieller Regelungen entgegenstehen, die sich dieser Problematik widmen. Nach überwiegender Auffassung ist ein Rückgriff auf die Norm ausgeschlossen, wenn dadurch die Wertentscheidungen anderer (Rechtfertigungs-)Normen konterkariert oder unterlaufen würden.⁷⁶⁸

Ein Leitgedanke zum Umgang mit drittrelevanten genetischen Daten lässt sich dem ausdrücklichen Einwilligungserfordernis des § 11 Abs. 3 GenDG entnehmen. Danach werden die Rechte des Drittbetroffenen den Rechten des Untersuchten vollständig untergeordnet, sofern letzterer mit einer Weitergabe nicht einverstanden ist. § 10 Abs. 3 S. 4 GenDG bekräftigt diese Annahme. Die Norm berechtigt nicht den Arzt selbst, auf die Verwandten zuzugehen. Sie ermächtigt ihn nur, dem Untersuchten eine Empfehlung zu erteilen, die er an seine Verwandten weiterreichen kann. Die finale Entscheidung zur Weitergabe liegt also beim Untersuchten. Somit verkörpert auch diese Norm die Wertentscheidung, dass dem Recht auf informationelle Selbstbestimmung des Untersuchten Vorrang gegenüber den Rechten des Drittbetroffenen einzuräumen ist.⁷⁶⁹

Da aber bei der postmortalen Organ- und Gewebespende die Besonderheit besteht, dass der Spender bereits verstorben und damit das GenDG nicht mehr anwendbar ist, können diese Normen keine Sperrwirkung begründen.⁷⁷⁰ Hätte der Gesetzgeber dem postmortalen Persönlichkeitsschutz

768 BGHSt 31, 304 (307); BGHSt 34, 39 (51); *Erb*, in: MüKo-StGB, § 34 Rn. 23; *Perron*, in: TK-StGB, § 34 Rn. 6; *Rosenau*, in: SSW-StGB, § 34 Rn. 42; *Roxin/Greco*, StrafR AT I, § 16 Rn. 51.

769 BT-Drs. 16/10532 S. 29; siehe dazu bereits S. 154 f.

770 Eine Sperrwirkung annehmend, wenn die untersuchte Person am Leben ist *Burgert*, Genetische Beratung, S. 171; *Corinth*, Ärztliche Schweigepflicht und kollidierende Gesundheitsinteressen Dritter, S. 159; *Heyers*, MedR 2009, 507 (510); *Meyer*, Genetische Untersuchungen zu medizinischen Zwecken und zu Forschungszwecken an

des Verstorbenen uneingeschränkten Vorrang einräumen wollen, so hätte er den Anwendungsbereich des GenDG auf Verstorbene erstrecken oder andere Spezialregelungen schaffen müssen. Mangels einer entsprechenden Regelung, ist eine Anwendbarkeit von § 34 StGB und damit die Begründung einer Offenbarungsbefugnis möglich.

bb) Eignung von § 34 StGB als Legitimationsgrundlage zur Offenbarung

Weiterhin ist erforderlich, dass eine aus § 34 StGB abgeleitete Offenbarungsbefugnis mit den gesetzessystematischen Erwägungen des TPG, den allgemeinen und bereichsspezifischen Bestimmungen des Datenschutzrechts sowie dem Zweckbindungsgebot aus § 14 Abs. 2 S. 3 TPG vereinbar ist.

(1) Vereinbarkeit mit den gesetzessystematischen Erwägungen des TPG

An einer Vereinbarkeit mit den gesetzessystematischen Erwägungen des TPG könnte es fehlen, wenn die Verwendung der Daten für den infrage stehenden Verwendungszweck bereits durch das Gesetz abschließend geregelt ist.⁷⁷¹ Zwar enthält das TPG keine konkreten Regelungen zum Umgang mit genetischen Daten; gleichwohl finden sich in den § 3 und § 5 TPG Aussagen darüber, inwieweit Dritte, die nicht in den Transplantationsprozess als solchen einbezogen sind, Kenntnis von bestimmten Umständen erhalten sollen bzw. können. Gem. § 3 Abs. 3 S. 1 TPG hat der Arzt den nächsten Angehörigen des Organ- oder Gewebespenders über die beabsichtigte Organ- oder Gewebespende zu unterrichten. § 3 Abs. 3 S. 2, 3 TPG ergänzt dies darum, dass Ablauf und Umfang der Organspende von der entnehmenden Person aufzuzeichnen sind und der nächste Angehörige ein Recht auf Einsichtnahme hat. Daneben ergibt sich aus § 5 Abs. 2 S. 4 TPG das Angehörigenrecht, Einsicht in die Untersuchungsergebnisse zur Feststellung des Todes vom Spender zu nehmen. Zwar kann der Angehörige in diesem Sinne ein Verwandter des Spenders sein, § 1a Nr. 5 TPG. Weder aus der ärztlichen Information über die Spende noch aus der Option zur Einsichtnahme ergibt sich aber für ihn die Möglichkeit der Kenntnisnahme

nicht einwilligungsfähigen Personen, S. 169; *Wollenschläger*, AöR 2013, 161 (201); a.A. nach verfassungskonformer Auslegung *Kohake*, Personalisierte Medizin und Recht, S. 179 ff.

771 *Stockter*, in: Höfling-TPG, § 14 Rn. 178.

genetischer Erkenntnisse, die im Transplantationsprozess bekanntgeworden sind. Da neben diesen Normen – abgesehen vom allgemeingültigen Offenbarungsverbot aus § 14 Abs. 2 TPG – keine Sonderregelungen im TPG dazu bestehen, ob und wie Informationen an private Dritte weitergegeben werden können, ist die Herleitung einer Offenbarungsbefugnis aus § 34 StGB mit der Gesetzessystematik des TPG vereinbar.

(2) Vereinbarkeit mit allgemeinen und bereichsspezifischen Bestimmungen des Datenschutzrechts

Darüber hinaus dürfen der Offenbarungsbefugnis keine allgemeinen oder bereichsspezifischen Bestimmungen des Datenschutzrechts entgegenstehen. Aus dem allgemeinen Datenschutzrecht sind weder die DSGVO noch das BDSG für den Umgang mit den Daten Verstorbener anwendbar.⁷⁷² Für den Umgang mit genetischen Daten enthält das GenDG mit § 10 Abs. 3 S. 4 GenDG und § 11 Abs. 3 GenDG allerdings Normen, die den Umgang mit genetischen Daten im Hinblick auf Dritte regeln. Der Anwendungsbereich dieses Gesetzes ist jedoch ebenfalls nicht eröffnet, sodass diese Bestimmungen der Begründung einer Offenbarungsbefugnis aus § 34 StGB nicht entgegenstehen.

(3) Vereinbarkeit mit dem Zweckbindungsgebot des § 14 Abs. 2 S. 3 TPG

Schließlich muss die Offenbarungsbefugnis im Einklang mit dem Zweckbindungsgebot des § 14 Abs. 2 S. 3 TPG stehen. Sie darf also den Zielsetzungen des TPG nicht widersprechen. Weder die Chancengleichheit noch die Gewährleistung eines effizienten und effektiven Transplantationswesens sowie die Verhinderung von Zielkonflikten zwischen transplantationsmedizinischen und therapeutischen Maßnahmen werden durch die Offenbarung von Informationen an die Verwandten des Spenders tangiert. Da diese Datenübermittlung losgelöst von der Erhebung und der sonstigen Verarbeitung innerhalb des Transplantationsprozesses ist, ergeben sich daraus keine Auswirkungen für die aufgezählten Zwecke.

Als weiteren Zweck verfolgt der im TPG verankerte Anonymitätsgrundsatz das Ziel, die *Identität* von Spendern, Empfängern sowie deren Angehör-

⁷⁷² Siehe dazu S. 119 f.; auf § 203 StGB wird – sofern man diese Norm überhaupt dem allgemeinen Datenschutzrecht zuordnen möchte – an späterer Stelle eingegangen.

rigen geheim zu halten.⁷⁷³ Dieser Funktion steht eine Weitergabe der genetischen Daten ebenfalls nicht entgegen. Zwar wird manchen Verwandten durch die Information des Arztes möglicherweise erstmals bekannt, dass jemand aus ihrer Familie seine Organe bzw. sein Gewebe gespendet hat. Sie erfahren mit dieser Information einhergehend aber nicht, wer mit der Spende bedacht wurde. Damit werden die hinter dem Anonymitätsgrundsatz stehenden Gründe,⁷⁷⁴ wie die Vermeidung von Dankbarkeits- und Schuldgefühlen oder eines Medieninteresses an den Personen sowie die Verhinderung einer Kontaktaufnahme zwischen den beiden Seiten, nicht gefährdet. Überdies ist davon auszugehen, dass die meisten Verwandten, zu denen der Arzt Kontakt aufnimmt, bereits zuvor um die Spende ihres Angehörigen wussten. Neben möglichem Wissen aus der innerfamiliären Kommunikation hängt die Durchführung von Organspenden in einer Vielzahl der Fälle von der Zustimmung der Angehörigen i. S. d. § 4 TPG ab, sodass ihnen bereits daraus dessen Identität als Spender bekannt ist. Somit steht auch der Anonymitätsgrundsatz der Begründung einer Offenbarungsbefugnis aus § 34 StGB nicht entgegen.

Darüber hinaus ist das TPG darauf gerichtet, das Recht auf informationelle Selbstbestimmung der Betroffenen zu schützen. Zwar ist dieses mit dem Ableben des Spenders bereits erloschen. In Betracht käme aber eine Verletzung des postmortalen Persönlichkeitsschutzes. Ansinnen der Begründung einer Offenbarungsbefugnis aus § 34 StGB ist es aber nicht, Tür und Tor für den Arzt zu öffnen, nach freiem Belieben Informationen aus dem Transplantationsverfahren an Dritte weiterzureichen. Eine Offenbarung kommt stattdessen nur in Betracht, wenn die engen Voraussetzungen des § 34 StGB erfüllt sind und sie das Ergebnis der in diesem Zuge durchzuführenden Interessenabwägung ist. Der mit dem TPG intendierte Schutz der Rechtspositionen wird durch eine Offenbarungsbefugnis folglich weiterhin gewährleistet.

(4) Zusammenfassung

Die Untersuchung hat ergeben, dass die Begründung einer Offenbarungsbefugnis aus § 34 StGB mit dem TPG und dem Datenschutzrecht vereinbar ist.

⁷⁷³ *Stockter*, in: Höfling-TPG, Vor §§ 13 ff. Rn. 48.

⁷⁷⁴ Zu den hinter dem Anonymitätsgrundsatz stehenden Gründen *Stockter*, in: Höfling-TPG, Vor §§ 13 ff. Rn. 50 ff.

cc) Verortung der Offenbarungsbefugnis aus § 34 StGB im Kontext von § 14 TPG i. V. m. § 19 Abs. 3 Nr. 3 TPG

Aus dem Wortlaut der Rechtsfolge von § 34 S. 1 StGB („*handelt nicht rechtswidrig*“) geht hervor, dass es sich bei der Norm um einen Rechtfertigungsgrund handelt. Offenbarungsbefugnisse im Rahmen von § 14 Abs. 2 TPG setzen aber typischerweise auf Ebene des Tatbestandes an. Dies ergibt sich aus dem teleologischen Verständnis der Norm und ihrer systematischen Einbettung im TPG.⁷⁷⁵ Somit wäre es konsequent, einer aus § 34 StGB abgeleiteten Offenbarungsbefugnis ebenfalls tatbestandsausschließende Wirkung beizumessen. Es stellt sich deshalb die Frage, ob dies trotz des Charakters von § 34 StGB als Rechtfertigungsgrund im Zusammenhang von § 14 Abs. 2 S. 1 i. V. m. § 19 Abs. 3 Nr. 3 TPG möglich ist.⁷⁷⁶

Im Hinblick auf eine mögliche Strafbarkeit macht es keinen Unterschied, auf welcher Ebene die Wirkung der Befugnis verortet wird.⁷⁷⁷ Aus haftungsrechtlicher Perspektive ergibt sich ebenfalls kein Unterschied. Mögliche Ansprüche aus § 280 Abs. 1 BGB oder § 823 Abs. 1 BGB wegen einer Verletzung von § 14 TPG würden entweder am Fehlen einer Pflicht- bzw. Rechtsgutsverletzung oder am Mangel der Rechtswidrigkeit⁷⁷⁸ scheitern. Somit gehen aus praktischer Sicht keine Unterschiede mit der einen oder der anderen Verortung einher.

Ein Unterschied ergibt sich jedoch aus straftheoretischer Betrachtung. Während ein Tatbestandsausschluss bereits den fehlenden Rechtsunwert

775 Siehe dazu bereits S. 170 ff.

776 Dies Möglichkeit einer tatbestandsausschließenden Wirkung ist auch im Kontext des § 203 StGB umstritten. *Hilgendorf*, in: LK-StGB, § 203 Rn. 187 geht davon aus, dass § 34 StGB iRv § 203 StGB als Rechtfertigungsgrund anzusehen ist.

777 Bei einem Irrtum des Arztes in tatsächlicher Hinsicht würde bei einer Zuordnung des Merkmals zum Tatbestand ein Tatumstandsirrtum i. S. d. § 16 StGB vorliegen und eine Strafbarkeit somit ausscheiden. Würde der Notstand hingegen erst als Rechtfertigungsgrund begriffen, wäre ein Erlaubnistatumstandsirrtum einschlägig, der zumindest nach der überzeugenden rechtsfolgenverweisenden eingeschränkten Schuldtheorie auf Ebene der Rechtsfolgen auch zu einer Anwendung von § 16 StGB kommt. Ein Irrtum auf rechtlicher Ebene wäre entweder als Verbots- oder als Erlaubnisirrtum zu bewerten, für dessen Bewertung es nach § 17 StGB auf die Vermeidbarkeit des Irrtums ankäme.

778 Auch im Rahmen eines Anspruchs aus § 280 Abs. 1 BGB ist es erforderlich, dass die Pflichtverletzung rechtswidrig ist. Da innerhalb der vertraglichen Haftung aber selten Rechtfertigungsgründe einschlägig sind, wird diese Voraussetzung in der Regel zumeist unproblematisch bejaht, *Spickhoff*, JuS 2016, 865 (866). Ein Notstand kann aber der Sache nach dazu führen, dass die Rechtswidrigkeit fehlt und damit die Pflichtverletzung entfällt, *Pfeiffer*, in: Soergel-BGB, § 276 Rn. 37.

der Handlung widerspiegelt, führt eine Einordnung als Rechtfertigungsgrund lediglich dazu, dass ein grundsätzlich bestehendes Unwerturteil gerechtfertigt wird. Die Übermittlung von Informationen an Dritte weist keinen Rechtsunwert auf, wenn sie zum Zweck erfolgt, ihre Rechtsgüter zu schützen. Da eine konsequente Verortung von Offenbarungsbefugnissen im Rahmen von § 14 Abs. 2 TPG zu begrüßen ist und im Übrigen keine Gründe gegen diese Verortung sprechen, ist einer aus dem Notstand resultierenden Offenbarungsbefugnis in diesem Kontext tatbestandsausschließende Wirkung beizumessen.

dd) Meinungsbild in Rechtsprechung, Literatur und Fachkreisen

Bisher finden sich weder in der Rechtsprechung noch in der rechtswissenschaftlichen Literatur oder in Fachkreisen Auseinandersetzungen mit der Frage, wie im Hinblick auf das Offenbarungsverbot mit den genetischen Daten *Verstorbener* umzugehen ist. Über die Frage, ob der Arzt nach einer genetischen Untersuchung *bei Lebenden* auf dessen Verwandte zugehen darf, um ihnen für sie relevante Informationen mitzuteilen, besteht in Zusammenhang mit der in § 203 StGB normierten ärztlichen Schweigepflicht aber seit Jahren eine rege Diskussion im Schrifttum. Zudem hatten sich einige Gerichte mit der Frage der Datenoffenbarung zugunsten des Schutzes von Rechtsgütern Dritter zu beschäftigen.

Zwar unterscheidet sich das aus § 14 Abs. 2 TPG resultierende Offenbarungsverbot in gewissen Punkten von der Regelung des § 203 StGB. Der Ausgangspunkt beider Regelungen ist jedoch zumindest in Teilen gleich: Die Normen dienen neben anderen Regelungszwecken dem Schutz des Rechts auf informationelle Selbstbestimmung bzw. dem postmortalen Persönlichkeitsschutz. Aus diesem Grund wird nachfolgend ein Überblick über die in diesem Kontext entschiedenen Fälle sowie die vorgebrachten Argumente und Lösungsansätze gegeben.⁷⁷⁹ Anschließend wird dazu Stellung genommen und selbstständig untersucht, ob der Arzt über § 34 StGB zur Offenbarung der Erkenntnisse befugt ist.

779 Eine ausführliche Darstellung der einzelnen vertretenen Positionen findet sich bei *Burgert, Genetische Beratung*, S. 154 ff.

(1) Fälle aus der Rechtsprechung

Die Rechtsprechung hatte sich in unterschiedlichen Fällen mit der Frage zu beschäftigen, ob und ggf. unter welchen Voraussetzungen ein Bruch der Schweigepflicht zur Wahrung der Rechtsgüter und Interessen Dritter gerechtfertigt ist. Besondere Beachtung in der Literatur erhielten vor allem ein Urteil des LG Braunschweig⁷⁸⁰ und ein Beschluss des OLG Frankfurt a.M.⁷⁸¹ Die Gerichte hatten in diesen Fällen zu entscheiden, ob der Arzt dazu berechtigt ist, den Sexualpartner des Patienten über dessen Infektion mit dem HI-Virus⁷⁸² zu informieren.

(a) LG Braunschweig, Urteil vom 2.11.1989

Ausgangspunkt für die Entscheidung des Landgerichts war, dass ein Arzt den Dienstvorgesetzten seines Patienten eigenmächtig über das positive Ergebnis einer HIV-Untersuchung informierte, noch bevor er seinen Patienten darüber in Kenntnis gesetzt hatte. Dem Patienten, der als Krankenpfleger im selben Krankenhaus wie der Arzt tätig war, wurde aufgrund der Diagnose ein Arbeitsverbot verhängt. Das Gericht urteilte, dass der Arzt durch die Offenbarung der Informationen gegen seine Schweigepflicht verstoßen hat. Eine Rechtfertigung durch Notstand scheide aus. Der Arzt habe seinem Patienten durch die Weitergabe der Diagnose die Möglichkeit genommen, potenziell gefährdete Dritte selbst über die Erkrankung und das damit einhergehende Infektionsrisiko aufzuklären. Die Gefahr i. S. d. § 34 StGB sei deshalb anders abwendbar gewesen wäre.

Bedeutsam ist die Entscheidung vor allem aufgrund der Äußerung, die das Gericht zur Rechtfertigung eines Bruches der Schweigepflicht traf: Eine solche komme dann in Betracht, wenn für nicht Informierte eine unmittelbare Gefahr von der HIV-Infektion ausgehe. Die Offenbarung dürfe aber nur die letzte Option sein, um die Gefährdung Dritter auszuschließen.

(b) OLG Frankfurt a.M., Beschluss vom 8.7.1999

Beklagter in diesem Fall war ein Arzt, der zwei Lebenspartner als Hausarzt betreute. Im Zuge einer Krebsdiagnose des Mannes erhielt er Kenntnis von

780 LG Braunschweig, Urt. v. 2.11.1989 – 4 O 240/89, NJW 1990, 770.

781 OLG Frankfurt a.M., Beschl. v. 8.7.1999 – 8 U 67/99, NJW 2000, 875.

782 Engl. Abkürzung für „human immunodeficiency virus“; *Psychyrembel/Zink*, Klinisches Wörterbuch, S. 708.

dessen HIV-Infektion. Der Erkrankte untersagte ihm, diese Information weiterzugeben, woran sich der Arzt hielt. Erst nach dem Ableben des Mannes, etwas über zwei Jahre später, teilte er der hinterbliebenen Partnerin die Todesursache mit. Die anschließende Blutuntersuchung der Frau ergab ebenfalls einen positiven HIV-Befund. Während letztere angab, der Geschlechtsverkehr mit dem ehemaligen Lebenspartner sei auch im Zeitraum nach der Diagnose ungeschützt erfolgt, brachte der Arzt vor, dass sich für ihn keine Anhaltspunkte eines verantwortungslosen Sexualverhaltens des Mannes dargestellt hätten.

Zwar lehnte das Gericht im Ergebnis die beantragte Prozesskostenhilfe ab. Es äußerte sich aber zu den Grenzen der ärztlichen Schweigepflicht. Der Arzt sei zur Offenbarung der Erkrankung gegenüber der Partnerin befugt, wenn für ihn Anlass zu Zweifeln bestünde, dass der Sexualpartner die Bereitschaft zum Infektionsschutz hat. Rechtlich resultiere dies aus einer Abwägung i. S. d. § 34 StGB, in der die Intimsphäre des Patienten dem Lebens- und Gesundheitsschutz des durch die Infektion bedrohten Geschlechtspartners unterliege.⁷⁸³ Ausschlaggebend sei vor allem, dass seitens des Patienten keine Maßnahmen zur Verhinderung einer Ansteckung zu erwarten gewesen waren. Infolgedessen bestand ein hohes und konkretes Ansteckungsrisiko.

(c) Vergleichbarkeit der Fälle zum Umgang mit genetischen Daten

In der Betrachtung dieser Entscheidungen fällt auf, dass sich die Gerichte im Grunde mit der gleichen Konfliktsituation des Arztes auseinanderzusetzen hatten, in der er sich befindet, wenn ihm im Zuge der Transplantation drittrelevante Informationen bekannt werden. In beiden Konstellationen unterliegen die Daten grundsätzlich der Schweigepflicht.⁷⁸⁴ Eine unterlassene Weitergabe kann aber Folgen für das Leben und die körperliche Unversehrtheit Dritter haben. Trotz dieser Gemeinsamkeit gibt es aber Unterschiede, die einer Vergleichbarkeit entgegenstehen könnten.⁷⁸⁵

783 Das Gericht ging im konkreten Fall noch darüber hinaus und nahm eine Offenbarungspflicht an. Diese begründete es damit, dass die Partnerin des infizierten Patienten ebenfalls als Patientin in einem Behandlungsverhältnis zum Arzt stand; OLG Frankfurt, NJW 2000, 875 (867).

784 Dazu sogleich auf den S. 216 ff.

785 Mit ähnlicher Argumentation *Kohake*, Personalisierte Medizin und Recht, S. 175 ff.

Zum einen besteht das Risiko einer genetischen Erkrankung unabhängig davon, ob der Arzt die Information an den Verwandten weitergibt, da die krankheitsursächlichen Gene als Teil der DNA beim Verwandten veranlagt sind. Eine HIV-Infektion lässt sich hingegen von Grund auf vermeiden, wenn der Arzt den Sexualpartner des Infizierten rechtzeitig über die Gefahr in Kenntnis setzt und infolgedessen Schutzmaßnahmen ergriffen werden oder auf den Geschlechtsverkehr verzichtet wird.⁷⁸⁶ Diese unterschiedliche Entstehung der Erkrankungen führt aber nicht zu einer Gefährdung unterschiedlicher Rechtsgüter. Das Interesse der Verwandten, Kenntnis von der Erkrankungsanlage bzw. dem Infektionsrisiko zu erhalten, ist deshalb gleichartig. Letztlich lässt sich in beiden Konstellationen eine Gefährdung des Lebens bzw. der körperlichen Unversehrtheit bestenfalls ausschließen, wobei es für den Verwandten insoweit keinen Unterschied macht, woraus das Risiko konkret resultiert.⁷⁸⁷

Zum anderen geht das Erkrankungsrisiko in den HIV-Fällen von der Person aus, deren Rechtsgüterschutz die ärztliche Schweigepflicht dient. Im Falle eines genetisch veranlagten Erkrankungsrisikos besteht die Gefahr dagegen bereits und wird nicht – sollten die Daten im Zuge der Transplantation bekannt werden – durch den Spender hervorgerufen.⁷⁸⁸ Dem ist jedoch mit *Kohake* entgegenzuhalten, dass Ausgangspunkt des Notstandsrechts – anders als beim Notwehrrecht – nicht die Verantwortlichkeit der Person ist, deren Rechte eingeschränkt werden.⁷⁸⁹ Stattdessen wird der Notstand – betrachtet man die herrschenden Auffassungen zur Debatte um die rechtsphilosophische Grundlage – durch das Utilitaritäts- oder das Solidaritätsprinzip begründet.⁷⁹⁰ Somit steht die unterschiedliche Entstehung der Notlage einer Vergleichbarkeit nicht entgegen.

Ein wesentlicher Unterschied besteht zu den Konstellationen der postmortalen Organtransplantation aber doch: Während das Risiko einer Virusübertragung nur bei einer noch lebenden infizierten Person existiert, ist der Organspender, von dem die genetischen Daten stammen, bereits ver-

786 *Kohake*, Personalisierte Medizin und Recht, S. 176; *Schröter*, Strafbarkeit des Arztes bei der Offenbarung genetischer Daten, S. 154.

787 *Kohake*, Personalisierte Medizin und Recht, S. 176; *Schröter*, Strafbarkeit des Arztes bei der Offenbarung genetischer Daten, S. 155.

788 Diesen Unterschied thematisiert ebenfalls *Kohake*, Personalisierte Medizin und Recht, S. 176.

789 *Kohake*, Personalisierte Medizin und Recht, S. 176 f.

790 *Roxin/Greco*, StrafR AT I, § 16 Rn. 9 ff. m. w. N.; übersichtlich zu den einzelnen rechtsphilosophischen Positionen *Linoh*, Der rechtfertigende Notstand im Medizinrecht, S. 59 ff.

storben. Dieser Unterschied wirkt sich darauf aus, welche Individualrechtsgüter in der jeweiligen Konstellation durch die Schweigepflicht geschützt werden können. Damit beeinflusst sie die im Rahmen von § 34 StGB durchzuführende Interessenabwägung. Auch wenn im Sinne des postmortalen Persönlichkeitsschutzes anzunehmen ist, dass der Verstorbene nach dem Ableben ein Interesse an der Geheimhaltung seiner persönlichen Daten hat, unterscheidet sich die Konstellation dadurch von den HIV-Fällen, dass die weitere Lebensgestaltung durch die Weitergabe von Informationen *nicht* negativ beeinflusst werden kann. Dem Geheimhaltungsinteresse kommt somit im Vergleich zu den HIV-Fällen ein geringeres Gewicht zu, sodass für eine Rechtfertigung insgesamt niedrigere Anforderungen zu stellen sind. Während die Gerichte eine Offenbarungsbefugnis angenommen haben, wenn eine *unmittelbare Gefahr* aufgrund der Infektion besteht und eine Mitteilung der Information die *letzte Möglichkeit ist, um deren Realisierung zu vermeiden*, wird – ohne die Anforderungen an dieser Stelle zu konkretisieren – für die Offenbarung der genetischen Daten des Organspenders ein niedrigerer Maßstab anzusetzen sein.

Festzuhalten bleibt, dass angesichts der Vergleichbarkeit der Konfliktsituationen in den von den Gerichten entschiedenen Fällen und der Frage nach der Offenbarung genetischer Daten des Spenders an dessen Verwandte, eine ähnliche Lösung naheliegt. Der rechtfertigende Notstand i. S. d. § 34 StGB erscheint als dogmatische Grundlage für eine Offenbarung mit hin geeignet. Dadurch, dass aber zumindest in Teilen unterschiedliche Rechtsgüter betroffen sind, lässt sich die Bewertung in der Interessenabwägung nicht ohne Weiteres auf diese Fragestellung übertragen.

(2) Lösungsansätze aus der Literatur und von Fachorganisationen

Von Fachorganisationen und in der rechtswissenschaftlichen Literatur wird sowohl gegen als auch für ein Offenbarungsrecht argumentiert. In letzterem Fall werden dabei unterschiedliche Lösungswege aufgezeigt und dementsprechend verschiedene Voraussetzungen verlangt. Nachfolgend werden überblicksartig⁷⁹¹ die Auffassungen mit den wesentlichen Argumenten dargestellt. Die Verfasser hatten dabei stets vor Augen, dass die Informationen einer noch *lebenden* Person weitergegeben werden. Insoweit besteht bereits im Ansatz ein Unterschied zur Frage nach der Offenbarung von Daten

791 Ein tiefergehender Überblick zu den von den einzelnen Autoren vertretenen Auffassungen und Argumenten findet sich bei *Burgert*, Genetische Beratung, S. 157 ff.

eines verstorbenen Organ- bzw. Gewebespenders. Bedeutung hat dieser Unterschied zum einen hinsichtlich der betroffenen Rechtsgüter. Zum anderen ist auf jene Konstellationen das GenDG anwendbar, sodass sowohl § 10 Abs. 3 S. 4 GenDG als auch § 11 Abs. 3 GenDG einschlägig sind und somit eine legislative Wertentscheidung gegeben ist. Für eine dezidierte Auseinandersetzung mit der Frage erscheint es dennoch unabdingbar, bereits konzipierte Ansätze in den Blick zu nehmen und zu bewerten, inwieweit sich diese auf die Situation im Rahmen der postmortalen Organspende übertragen lassen.

(a) Gegner einer Offenbarungsbefugnis

Einige Stimmen aus der rechtswissenschaftlichen Literatur lehnen die Annahme einer Offenbarungsbefugnis von Grund auf ab. Zum einen wird mit den Rechten der untersuchten Person und deren Berücksichtigung in den einschlägigen Regelungen argumentiert. Eine eigenmächtige Übermittlung der genetischen Daten durch den Arzt laufe in Einzelfall dem Willen des Untersuchten zuwider und verkörpere somit eine Form des Neopaternalismus.⁷⁹² Das Gesetz äußere sich mit § 11 Abs. 3 GenDG ausdrücklich dazu, dass der Arzt die Informationen nur mit einer Einwilligung weitergeben dürfe.⁷⁹³ Liegt diese nicht vor, bestehe im Umkehrschluss mangels Verwirklichung der gesetzlichen Voraussetzungen kein Raum für eine Weitergabe.⁷⁹⁴ Überdies habe der Gesetzgeber die Drittrelevanz der Daten durch die Regelung des § 10 Abs. 3 S. 4 GenDG berücksichtigt und die Problematik damit umfassend geregelt, sodass ein Rückgriff auf § 34 StGB wie bei den HIV-Fällen aus systematischen Erwägungen ausgeschlossen sei.⁷⁹⁵

Zum anderen spreche das Recht auf Nichtwissen des Untersuchten gegen eine Weitergabe der Daten.⁷⁹⁶ Dabei wird jedoch richtigerweise eingeräumt, dass die Gefährdung dieses Rechts in jedem Fall der ungefragten Informationsübermittlung an Dritte besteht – also auch dann, wenn der Untersuchte i. S. d. § 11 Abs. 3 GenDG eingewilligt hat.⁷⁹⁷

792 Damm, DuD 2011, 859 (866); Damm, in: FS Rüßmann, S. 428.

793 Kern, in: Kern-GenDG, § 11 Rn. 8.

794 Kern, in: Kern-GenDG, § 11 Rn. 8.

795 Stockter, in: Prütting-MedR, § 11 GenDG Rn. 23.

796 Kern, in: Kern-Rechtsfragen der Humangenetik, S. 43.

797 Kern, in: Kern-Rechtsfragen der Humangenetik, S. 43.

Ferner wird darauf hingewiesen, dass die Daten Verwandte betreffen, zu denen der Arzt bisher kein Verhältnis im Sinne einer Arzt-Patienten-Beziehung hat.⁷⁹⁸ Zwar wird nicht dargelegt, worin dabei das konkrete Problem liegt. Es lässt sich lediglich die Befürchtung mutmaßen, der Arzt könne nicht alle potenziell Betroffenen informieren und es fehle bei der Informationsvermittlung mangels bisherigen Kontakts an der nötigen Sensibilität. Dass sich dennoch Vorteile für betroffene Dritte ergeben könnten, die er – sei es durch Zufall – doch kennt, wird dabei übersehen.

Schließlich wird statuiert, dass der Schweigepflicht in einer Abwägung ein höheres Gewicht zukomme als der ärztlichen Fürsorgepflicht für die Verwandten.⁷⁹⁹ Begründet wird dieses Ergebnis allerdings nicht, sodass offenbleibt, woraus die besondere Relevanz der Schweigepflicht resultieren soll. Überdies äußerte der Verfechter dieses Arguments einige Jahre zuvor an anderer Stelle – so viel sei bereits im Hinblick auf die postmortale Konstellation gesagt – dass nach dem Ableben des Untersuchten das Interesse des lebenden Verwandten überwiege.⁸⁰⁰

(b) Stellungnahme

Blickt man darauf, inwieweit diese Argumente gegen eine Weitergabe nach dem Tod der untersuchten Person fruchtbar gemacht werden können, ist den Gegnern einer Offenbarungsbefugnis Folgendes entgegenzuhalten: Es besteht zwar die aufgezeigte Gefahr, dass eine Weitergabe der Informationen dem Willen des Untersuchten zuwiderlaufen kann, auch wenn diese Person bereits verstorben ist. Sofern nicht ausnahmsweise noch zu Lebzeiten ausdrücklich in die Offenbarung eingewilligt wurde, ist nicht grundsätzlich davon auszugehen, dass der verstorbene Spender durch die Einwilligung in die Organspende zeitgleich einer Weitergabe der Informationen zugestimmt hat.⁸⁰¹ Aus der über den Tod des Patienten hinausreichenden Wirkung der Schweigepflicht i. S. d. § 203 Abs. 5 StGB geht hervor, dass die Realisierung dieser Gefahr im Grundsatz vermieden werden soll. *De lege lata* ist deshalb nur im Ausnahmefall eine Informationsübermittlung zu erwägen. Da aber nur in seltenen Fällen eine Weitergabe der Informationen gegen den Willen des Spenders in Betracht kommt, erscheint es zu hoch gegriffen, aufgrund der bloßen Existenz dieser Möglichkeit von

798 Damm, DuD 2011, 859 (866); Damm, in: FS Rüßmann, S. 428.

799 Kern, in: Kern-GenDG, § 11 Rn. 8.

800 Kern, in: Dierks et al., Genetische Untersuchungen und Persönlichkeitsrecht, S. 68.

801 Siehe dazu S. 172 f.

einem „Neopaternalismus“ zu sprechen. Dass es im Einzelfall geboten sein kann, Verwandte über genetische Risiken in Kenntnis zu setzen, ist das Ergebnis einer Interessenabwägung im Einzelfall und nicht Ausdruck einer bevormundenden Grundsatzentscheidung des Gesetzgebers.

Das gegen eine Offenbarung angeführte Recht auf Nichtwissen der Verwandten stellt ebenso keinen überzeugenden Ausschlussgrund einer Offenbarungsbefugnis dar. Dem Verwandten steht dieses Recht gleichermaßen in positiver Ausprägung als Recht auf Wissen zu, wonach ihm in isolierter Betrachtung die Informationen des Spenders mitzuteilen wären. Ziel muss es sein, den intrapersonellen Konflikt zwischen diesen beiden grundsätzlich gleichwertigen Rechten in einem möglichst schonenden Ausgleich zu lösen. Eines der gegenüberstehenden Rechte aber vollständig auszublenden, um eine Offenbarung genetischer Informationen von vornherein abzulehnen, würde die Rechtspositionen der Verwandten nur lückenhaft berücksichtigen und seine Interessen unzureichend abdecken.

Festzuhalten ist somit, dass die Begründung einer Offenbarungsbefugnis aus § 34 StGB nicht aufgrund der vorgebrachten Argumente scheitert.

(c) Verfechter eine Offenbarungsbefugnis

Hinsichtlich der Frage nach der dogmatischen Grundlage einer Offenbarung der genetischen Daten werden unterschiedliche Ansätze ins Feld geführt. Im Kern besteht bei einem Großteil der Autoren aber Einigkeit, dass dem Arzt dieses Recht *de lege lata* bereits zukommt oder *de lege ferenda* zustehen muss.⁸⁰²

Die meisten Verfechter eine Offenbarungsbefugnis nehmen eine Rechtfertigung über § 34 StGB an, wobei sie entweder eine Differenzierung nach der Vermeidbarkeit und Behandelbarkeit der Erkrankung fordern⁸⁰³ oder auf eine solche Unterscheidung verzichten.⁸⁰⁴ Teilweise wird ein Rückgriff auf den rechtfertigenden Notstand *de lege lata* aufgrund der Sperrwirkung

802 Gretter, ZRP 1994, 24 (28); Henn, ZfmE 2002, 343 (347 f.); Heyers, MedR 2009, 507 (510); Wollenschläger, AöR 2013, 161 (200 f.).

803 Corinth, Ärztliche Schweigepflicht und kollidierende Gesundheitsinteressen Dritter, S. 176 ff.; Schröter, Strafbarkeit des Arztes bei der Offenbarung genetischer Daten, S. 186.

804 BÄK, RL-Prädiktive genetischen Diagnostik, DÄBl. 2003, A 1297 (1303); Cramer, Genom- und Genanalyse, S. 257; Deutscher Ethikrat, Zukunft der genetischen Diagnostik, S. 175; Henn, ZfmE 2002, 343 (348); Regenbogen, Ärztliche Aufklärung und Beratung, S. 266.

von § 10 Abs. 3 S. 4 GenDG⁸⁰⁵ oder § 11 Abs. 3 GenDG⁸⁰⁶ als Spezialregelungen abgelehnt. Die Normen werden insoweit als verfassungswidrig⁸⁰⁷ oder gesetzgeberisch misslungene Abwägungsentscheidung zwischen den tangierten Rechten⁸⁰⁸ angesehen, sodass eine Möglichkeit der Unterrichtung von Verwandten geschaffen werden müsse.⁸⁰⁹ Überdies wird vorgeschlagen, die Entscheidung *de lege ferenda* an eine Ethik-Kommission zu übertragen⁸¹⁰ oder eine allgemeine Regelung zu schaffen, nach der die Offenbarung an die Verwandten im Wege einer staatlichen Informationspflicht durch eine Behörde unter bestimmten Voraussetzungen sichergestellt und der Arzt nicht mit der Ermessensentscheidung alleingelassen wird.⁸¹¹ Daneben wird vorgebracht, dass es einer Rechtfertigung nach § 34 StGB nicht bedürfe, da es sich bei den genetischen Daten um eine Art gemeinsames Rechtsgut handle.⁸¹² Nach einem anderen Ansatz seien die Verwandten direkt in die genetische Beratung einzubeziehen, um ihr Recht auf Nichtwissen bestmöglich zu wahren.⁸¹³

Begründet wird der Bedarf dieser Lösungsansätze zum einen damit, dass der Staat einen gesellschaftlichen und verfassungsrechtlichen Auftrag habe, seine Bürger vor Krankheiten zu bewahren und durch Erkrankungen verursachte Leiden zu vermeiden oder zumindest zu vermindern.⁸¹⁴ Zum anderen überwiege das Interesse der genetisch Verwandten an der Abwendung eigenen Leides das Selbstbestimmungsrecht der genetisch Untersuchten, da es sich bei Ersterem um ein „elementares Bedürfnis bzw. eine essentielle Lebensnotwendigkeit“ handle.⁸¹⁵

805 Heyers, MedR 2009, 507 (510); *Leopoldina*, Stellungnahme: Individualisierte Medizin, S. 68.

806 Wollenschläger, AöR 2013, 161 (200 f.); Burgert, Genetische Beratung, S. 169 ff.

807 Wollenschläger, AöR 2013, 161 (201).

808 Heyers, MedR 2009, 507 (510); daran anknüpfend *Leopoldina*, Stellungnahme: Individualisierte Medizin, S. 68.

809 Burgert, Genetische Beratung, S. 209 ff. schlägt als Reform eine Anapassung von § 11 GenDG vor.

810 Sperling, Humangenetische Beratung im Rahmen prädiktiver Gendiagnostik, S. 32.

811 Gretter, ZRP 1994, 24 (25, 28).

812 Spann/Liebhardt/Penning, Spann/Liebhardt/Penning, in: FS-Narr, S. 33.

813 Begemann, Der Zufallsfund im Medizin- und Gendiagnostikrecht, S. 135; Duttge, DuD 2010, 34 (36); Duttge, in: Duttge/Engel/Zoll, Das Gendiagnostikgesetz im Spannungsfeld von Humangenetik und Recht, S. 8; Hildt, in: Hirschberg/et al., Ethische Fragen genetischer Beratung, S. 237.

814 Gretter, ZRP 1994, 24 (28).

815 Heyers, MedR 2009, 507 (510).

(d) Stellungnahme

Ziel der Untersuchung ist es nicht, die gesetzgeberische Lösung zum Umgang mit der Drittrelevanz genetischer Daten und die dazu verfasste Kritik sowie die alternativ unterbreiteten Lösungsvorschläge abschließend zu bewerten.⁸¹⁶ Stattdessen ist darauf zu blicken, inwieweit sich diese auf die Konstellationen übertragen lassen, in denen die untersuchte Person bereits verstorben ist.

Nicht zu überzeugen vermag der Ansatz, genetischen Daten als eine Art gemeinsames Rechtsgut aller betroffenen Verwandten zu betrachten.⁸¹⁷ Diese Sichtweise hätte zur Folge, dass die Schweigepflicht im Umgang mit genetischen Daten *innerhalb* gesamter Familien weitgehend ausgesetzt und damit ein tragender medizinethischer Grundsatz in einem zentralen Bereich des Medizinrechts faktisch außer Kraft gesetzt wird.⁸¹⁸ Zugleich bliebe die besondere Sensibilität genetischer Daten unbeachtet – gerade sie spricht jedoch dafür, solche Informationen mit besonderem Vertrauen zu behandeln und dem Schutz durch Verschwiegenheit zu unterstellen.⁸¹⁹ Zudem ergäbe sich das Folgeproblem, bis zu welchen Grad genetischer Übereinstimmung die Daten als gemeinsames Rechtsgut zu betrachten sind und an welcher Stelle die Grenze zu ziehen ist, ab der eine Schweigepflicht besteht. Angesichts dessen, dass mit der Antwort auf diese Frage eine Strafbarkeit verknüpft ist, gebietet es das Bestimmtheitsgebot aus Art. 103 Abs. 2 GG, dass eine eindeutige Festlegung getroffen wird. Da der Grad an genetischer Übereinstimmung zwischen den Familienmitgliedern zufällig ist, erschiene die Begründung einer Zäsur allerdings willkürlich. Abgesehen davon, dass sich dieser Ansatz darüber hinaus nicht mit den Regelungen des GenDG – insb. § 11 Abs. 3 GenDG – verträgt, ergäbe sich zum anderen das Problem, dass die Durchführung einer genetischen Untersuchung nur noch möglich wäre, wenn zuvor alle potenziell betroffenen Verwandten als Rechtsgutsinhaber in diese eingewilligt hätten.⁸²⁰ Dies erscheint schon aus

816 Zu ausgewählten Lösungsansätzen, die möglicherweise einen Mehrwert im Hinblick auf die in der Arbeit beleuchtete Problematik bieten können, siehe S. 287 ff.

817 Diesen Ansatz ausdrücklich ablehnend *Begemann*, Der Zufallsfund im Medizin- und Gendiagnostikrecht, S. 135; *Corinth*, Ärztliche Schweigepflicht und kollidierende Gesundheitsinteressen Dritter, S. 174 ff.; *Schröter*, Strafbarkeit des Arztes bei der Offenbarung genetischer Daten, S. 183.

818 *Begemann*, Der Zufallsfund im Medizin- und Gendiagnostikrecht, S. 135.

819 Tiefergehend dazu *Corinth*, Ärztliche Schweigepflicht und kollidierende Gesundheitsinteressen Dritter, S. 174 ff.

820 *Begemann*, Der Zufallsfund im Medizin- und Gendiagnostikrecht, S. 135.

praktischen Gesichtspunkten nicht umsetzbar, sodass dem Einzelnen eine Inanspruchnahme seines Rechts auf Wissen unmöglich gemacht würde und es damit zu einer schwerwiegenden Verkürzung seiner Rechte käme.⁸²¹

Überdies steht einer Anwendbarkeit von § 34 StGB nicht entgegen, dass die Normen des GenDG aufgrund ihrer Spezialität eine Sperrwirkung entfalten.⁸²² Stattdessen ist bereits *de lege lata* ein Rückgriff auf den Notstand möglich. Es stellt sich jedoch die Frage, ob eine Rechtfertigung davon abhängig zu machen ist, ob es sich um eine vermeidbare und behandelbare Erkrankung handelt.

Für diese Differenzierung wird angeführt, dass abhängig von der Vermeidbarkeit oder Behandelbarkeit der Erkrankung unterschiedliche Rechtspositionen einschlägig sind. Beim Bestehen präventiver und kurativer Behandlungsmöglichkeiten sei das Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit bei den Verwandten im Rahmen einer Abwägung in Stellung zu bringen, wohingegen sich bei unheilbaren Erkrankungen lediglich die verschiedenen Ausprägungen des allgemeinen Persönlichkeitsrechts gegenüberstünden.⁸²³ Die sichere Verletzung des Verschwiegenheitsinteresses vom Untersuchten überwiege bei unvermeidbaren bzw. nicht behandelbaren Erkrankungen das möglicherweise betroffene Recht auf Wissen bzw. Recht auf Nichtwissen der Verwandten, weshalb eine Rechtfertigung über § 34 StGB ausscheide.⁸²⁴ Zudem stehe das Recht auf Nichtwissen des Verwandten einer Rechtfertigung entgegen, weil beim Fehlen von Behandlungsmöglichkeiten höhere Risiken für die psychische Gesundheit der Verwandten bestünden. Diese könnten durch das Recht auf Wissen nicht kompensiert werden.⁸²⁵

In der Konstellation der postmortalen Organspende sind aufgrund des Ablebens des Spenders als untersuchte Person zumindest teilweise andere Rechtspositionen betroffen, sodass sich das Ergebnis dieser Interessenabwägung nicht ohne Weiteres auf diese Konstellationen übertragen lässt. Ob die Vermeidbarkeit und Behandelbarkeit dennoch eine Differenzierung begründen, ist im nächsten Schritt zu untersuchen, bei dem eine Rechtfertigung nach § 34 StGB für die konkrete Situation geprüft wird.⁸²⁶ Zu-

821 Begemann, Der Zufallsfund im Medizin- und Gendiagnostikrecht, S. 135.

822 Siehe dazu bereits S. 174 f.

823 Begemann, Der Zufallsfund im Medizin- und Gendiagnostikrecht, S. 176 ff.

824 Begemann, Der Zufallsfund im Medizin- und Gendiagnostikrecht, S. 176 f.

825 Corinth, Ärztliche Schweigepflicht und kollidierende Gesundheitsinteressen Dritter, S. 177 ff.

826 Siehe dazu S. 196 ff.

dem wird an späterer Stelle darauf eingegangen, ob und ggf. inwieweit eine Übertragung der Entscheidung an eine Ethik-Kommission sinnvoll erscheint.⁸²⁷

(3) Zusammenfassende Bewertung des Meinungsbildes

Betrachtet man die aufgeführten Entscheidungen, Lösungsansätze und Argumente in einer Gesamtschau, erscheint § 34 StGB auch nach dem Ableben der untersuchten Person als geeignete dogmatische Grundlage einer Offenbarungsbefugnis. Festzuhalten ist aber, dass sich die betroffenen Rechtsgüter durch den Tod des untersuchten Organspenders in Teilen ändern, sodass sich die aufgestellten Voraussetzungen und Abwägungsergebnisse nicht unmittelbar übertragen lassen.

ee) Verwirklichung der Voraussetzungen von § 34 StGB

Für die Herleitung einer Offenbarungsbefugnis aus § 34 StGB müssen die Voraussetzungen des rechtfertigenden Notstandes erfüllt sein. Dafür bedarf es einer gegenwärtigen Gefahr für zumindest eines der notstandsfähigen Rechtsgüter der Verwandten. Die Informationsweitergabe durch den Arzt muss geeignet, erforderlich und angemessen sein, um diese abzuwenden. Zudem bedarf es in einer Abwägung des wesentlichen Überwiegens der dadurch geschützten Interessen der Verwandten gegenüber den beeinträchtigten Interessen des Spenders. Schließlich muss der Arzt zumindest Kenntnis von den rechtfertigenden Umständen haben.

(1) Notstandsfähiges Rechtsgut

In § 34 StGB werden einige Rechtsgüter aufgezählt, wobei der Katalog mit der Formulierung „oder ein anderes Rechtsgut“ abgeschlossen wird. Schützenswert i. S. d. Notstands ist somit jedes beliebige Rechtsgut, das die Rechtsordnung in irgendeiner Form schützt.⁸²⁸ Die Mitteilung des Risikos einer genetischen Erkrankung versetzt den Verwandten zumindest bei ver-

827 Siehe dazu S. 281 f.

828 Ganz h.M. *Engländer*, in: *Matt/Renzikowski-StGB*, § 34 Rn. 16; *Erb*, in: *MüKo-StGB*, § 34 Rn. 65; *Fischer/Anstötz*, in: *Fischer-StGB*, § 34 Rn. 5; *Perron*, in: *TK-StGB*, § 34 Rn. 9; *Zieschang*, in: *LK-StGB*, § 34 Rn. 48.

meidbaren und behandelbaren Krankheiten in die Lage, bestenfalls präventiv tätig zu werden oder zumindest frühzeitig Behandlungsmaßnahmen zu ergreifen. Die Abwendung einer Erkrankung betrifft somit das Leben und die körperliche Unversehrtheit des Verwandten. Überdies werden mit dem Recht auf Wissen und dem Recht auf Nichtwissen auch bei unvermeidbaren und unbehandelbaren Krankheiten zwei weitere notstandsfähige Individualrechtsgüter tangiert.⁸²⁹

(2) Gefahr

Unter einer Gefahr ist ein Zustand zu verstehen, in dem aufgrund tatsächlicher Umstände die Wahrscheinlichkeit des Eintritts eines schädigenden Ereignisses besteht.⁸³⁰ Hinsichtlich dieser Definition besteht in Rechtsprechung und Literatur Einigkeit. Es ist aber umstritten, aus welcher Perspektive die Verwirklichung der Voraussetzung zu bestimmen ist und wie hoch der Wahrscheinlichkeitsgrad des Schadenseintritts zu sein hat.⁸³¹

Ersterer Streitpunkt ist für die konkrete Fragestellung allerdings nicht entscheidungserheblich. Solange die Krankheit nicht ausgebrochen ist, besteht unabhängig davon, ob man eine Bewertung der Risikofaktoren zum Zeitpunkt der erbrachten Rettungshandlung (*ex ante-Betrachtung*)⁸³² oder zum Zeitpunkt der Urteilsfindung (*ex post-Betrachtung*)⁸³³ vornimmt, zu beiden Zeitpunkten ein vergleichbar großes Risiko eines Schadenseintritts. Die genetische Konstitution des Verwandten selbst ändert sich nicht, sodass lediglich die zwischenzeitliche Einwirkung externer Faktoren einen Unterschied begründen kann. Da bei den meisten multifaktoriellen Erkrankungen die einzelnen krankheitsauslösenden bzw. -begünstigenden Faktoren aber nicht bekannt sind, lässt sich eine Veränderung des Risikos aufgrund eines bspw. unterschiedlichen Lebensstils an den verschiedenen

829 Siehe insgesamt zu den betroffenen Rechtsgütern der Verwandten auf den S. 124 ff.

830 RGSt 10, 173 (176); BGHSt 18, 271 (272 f.); BGHSt 48, 255 (258); BGHSt 61, 202 (202 f.); *Erb*, in: MüKo-StGB, § 34 Rn. 74; *Engländer*, in: Matt/Renzikowski-StGB, § 34 Rn. 10; *Fischer/Anstötz*, in: Fischer-StGB, § 34 Rn. 4; *Neumann*, in: NK-StGB, § 34 Rn. 39; *Zieschang*, in: LK-StGB, § 34 Rn. 57.

831 Übersichtl. dazu *Erb*, in: MüKo-StGB, § 34 Rn. 74 ff.; *Neumann*, in: NK-StGB, § 34 Rn. 39 ff.

832 BGHSt 48, 255 (258 f.); *Heger*, in: Lackner/Kühl/Heger-StGB, § 34 Rn. 2; *Kretschmer*, Jura 2005, 662 (663) *Rosenau*, in: SSW-StGB, § 34 Rn. 9.

833 *Erb*, in: MüKo-StGB, § 34 Rn. 81; *Neumann*, in: NK-StGB, § 34 Rn. 45.

Zeitpunkten nicht feststellen. Es kann deshalb dahinstehen, welche Perspektive für die Beurteilung heranzuziehen ist.⁸³⁴

Entscheidend ist aber die Frage, welche Eintrittswahrscheinlichkeit ein Schaden aufweisen muss, um eine Gefahr i. S. d. § 34 StGB zu begründen. Ursprünglich hat die Rechtsprechung gefordert, dass es eines sicheren oder höchst wahrscheinlichen Schadenseintritts bedarf.⁸³⁵ Diese Anforderungen hat sie später etwas abgesenkt.⁸³⁶ Verlangt wird nun, dass die Möglichkeit der Schädigung naheliegt oder begründete Besorgnis hinsichtlich ihres Eintritts besteht.⁸³⁷ In der Literatur ist dieser Maßstab weitgehend auf Anklang gestoßen.⁸³⁸ Teilweise wird ergänzend darauf hingewiesen, dass die Wahrscheinlichkeit das allgemeine Lebensrisiko übersteigen muss.⁸³⁹ Zudem wird – auch vom BGH – richtigerweise herausgestellt, dass eine Festlegung von Prozentwerten verfehlt wäre, da der Wortlaut von § 34 StGB keine Konkretisierungen zum Ausmaß der Gefahr enthält, sondern diese erst innerhalb der Interessenabwägung gewürdigt wird.⁸⁴⁰

Für den Arzt stellt sich die Frage nach der Offenbarung der genetischen Daten des Spenders, wenn diese bei den Verwandten auf eine mögliche genetische Disposition hinweisen, aus der sich eine Erkrankung und damit ein schädigendes Ereignis entwickeln könnte. Da die meisten Verwandtschaftsbeziehungen nicht durch Erbkrankheiten geprägt sind und diese Wahrscheinlichkeit im Verhältnis zur gesamten Menschheit insgesamt nur wenige Menschen trifft, übersteigt sie das allgemeine Lebensrisiko.⁸⁴¹ Zudem besteht jedenfalls bei erblichen Erkrankungen, deren Eintrittswahrscheinlichkeit bei mindestens 50 % liegt, ein hinreichender Grund zur Besorgnis, dass sich die Schädigung realisiert. Da sich dem Arzt vor allem bei derart hohen Risiken die Frage nach dem Umgang mit den Informationen aufdrängt und er sie ggf. weitergibt, ist das Vorliegen einer Gefahr somit zu bejahen.

834 So i. E. auch *Burgert*, Genetische Beratung, S. 173.

835 RGSt 66, 222 (225); BGH NJW 1951, 769.

836 BGHSt 18, 271 (272).

837 BGHSt 19, 371 (373); BGHSt 26, 176 (179).

838 *Engländer*, in: *Matt/Renzikowski-StGB*, § 34 Rn. II; *Rosenau*, in: *SSW-StGB*, § 34 Rn. 8.

839 *Erb*, in: *MüKo-StGB*, § 34 Rn. 85; *Perron*, in: *TK-StGB*, § 34 Rn. 15.

840 BGHSt 18, 271 (272); *Erb*, in: *MüKo-StGB*, § 34 Rn. 84; *Perron*, in: *TK-StGB*, § 34 Rn. 15; *Zieschang*, in: *LK-StGB*, § 34 Rn. 59.

841 So i. E. auch *Burgert*, Genetische Beratung, S. 173 f.; *Schröter*, Strafbarkeit des Arztes bei der Offenbarung genetischer Daten, S. 128.

(3) Gegenwärtigkeit

Eine Gefahr wird dann als gegenwärtig angesehen, wenn der Schadenseintritt bei natürlicher Weiterentwicklung der Dinge sicher oder höchst wahrscheinlich ist, sofern nicht zeitnah Abwehrmaßnahmen eingeleitet werden oder wenn die außergewöhnliche Situation nach menschlicher Erfahrung und bei gewöhnlicher Weiterentwicklung der Gegebenheiten jederzeit in einen Schaden umschlagen kann.⁸⁴² Neben der Unsicherheit, ob die beim Spender festgestellte Disposition ebenso beim Verwandten vorliegt, besteht die Möglichkeit, dass die Erkrankung nicht ausbricht und sich die Veranlagung nicht ausprägt. Selbst wenn aber feststeht, dass sich die Erkrankung manifestieren wird, lässt sich nicht sicher bestimmen, zu welchem Zeitpunkt sich dies ereignet. Somit kann nicht davon ausgegangen werden, dass die Situation jederzeit in einen Schaden umschlägt. Die Gefahr ist deshalb nach dieser Definition nicht gegenwärtig.

Von § 34 StGB erfasst sind nach einhelliger Auffassung allerdings auch sog. *Dauergefahren*. Darunter versteht man einen gefahrdrohenden Zustand von längerer Dauer, der jederzeit in einen Schaden umschlagen kann, sodass ein sofortiges Eingreifen nötig ist, um den Schaden wirksam abzuwenden, auch wenn dieser erst in einer gewissen Zeit eintreten wird.⁸⁴³ Eine Gegenwärtigkeit lässt sich in diesen Fällen damit begründen, dass ohne eine alsbaldige Handlung das Risiko einer irreversiblen Verschlechterung der Lage in Aussicht steht.⁸⁴⁴ Abzugrenzen davon sind Konstellationen, in denen der Schaden *mit Sicherheit* erst zu einem späteren Zeitpunkt eintreten wird.⁸⁴⁵

Abhängig davon, welche genetische Disposition festgestellt wurde, kann eine Aussage dazu getroffen werden, zu welchem Lebenszeitpunkt sich die Erkrankung voraussichtlich manifestiert. So prägt sich bspw. die erbliche Erkrankung *Chorea Huntington* in der Regel zwischen dem dreißigsten und fünfzigsten Lebensjahr aus.⁸⁴⁶ Somit kann – wenn dem Verwandten das Erkrankungsrisiko etwa in einem Alter von zwanzig Jahren mitgeteilt wird – mit hoher Wahrscheinlichkeit davon ausgegangen werden, dass

842 BGHSt 5, 373 (373); BGHSt 61, 202 (203); *Fischer/Anstötz*, in: *Fischer-StGB*, § 34 Rn. 7; *Perron*, in: *TK-StGB*, § 34 Rn. 17; *Rosenau*, in: *SSW-StGB*, § 34 Rn. 11; *Zieschang*, in: *LK-StGB*, § 34 Rn. 69.

843 BGHSt 5, 371 (373); BGHSt 48, 255 (258); *Erb*, in: *MüKo-StGB*, § 34 Rn. 97; *Perron*, in: *TK-StGB*, § 34 Rn. 17; *Rosenau*, in: *SSW-StGB*, § 34 Rn. 12.

844 *Erb*, in: *MüKo-StGB*, § 34 Rn. 98.

845 *Erb*, in: *MüKo-StGB*, § 34 Rn. 98.

846 *Psyhyrembel/Zink*, *Klinisches Wörterbuch*, S. 285.

die Gefahr erst zu einem späteren Zeitpunkt eintritt. Zwar existieren zu dieser Erkrankung bisher keine kausalen Therapien oder effektive Präventionsmaßnahmen, sodass eine irreversible Verschlechterung nicht vollständig abgewendet werden kann. Die Verwandten könnten dennoch ein Interesse daran haben, möglichst frühzeitig über die Erkrankung in Kenntnis gesetzt zu werden, um sie in ihrer weiteren Lebensplanung zu berücksichtigen. Je später den Betroffenen das Risiko mitgeteilt wird, desto weniger Lebenszeit verbleibt ihnen, in der sie ohne die Erkrankung planen können. Es steht somit eine irreversible Verkürzung des Rechts auf Wissen in Aussicht, sodass eine Gegenwärtigkeit der Gefahr auch bei unvermeidbaren und unbehandelbaren Erkrankungen anzunehmen ist.

Bei vermeidbaren und behandelbaren Erkrankungen ist es sinnvoll, frühestmöglich Maßnahmen zu ergreifen, um einen Ausbruch der Krankheit ggf. zu verhindern oder zumindest einen möglichst milden Verlauf und eine alsbaldige Heilung zu erwirken. Damit kann das Umschlagen des gefährdenden Zustands der genetischen Disposition in einen Schaden durch ein sofortiges Handeln bestenfalls vermieden werden. Es handelt sich bei der Veranlagung also um eine gegenwärtige Dauergefahr.⁸⁴⁷

(4) Notstandshandlung: Fehlen einer anderweitigen Abwendbarkeit

Aus der gesetzlichen Formulierung „nicht anders abwendbaren Gefahr“ folgt, dass die Weitergabe der genetischen Erkenntnisse *geeignet* sein muss, um die Gefahr abzuwenden und das *mildeste zur Verfügung stehende Mittel* darstellt.⁸⁴⁸

Als geeignet ist das Mittel anzusehen, wenn die Chance der Gefahrenbeseitigung nicht oder nur ganz geringfügig erhöht wird, die Gefahrenabwendung also nicht ganz unwahrscheinlich ist.⁸⁴⁹ Durch die Informationsweitergabe versetzt der Arzt den Verwandten in die Lage, sein genetisches Risiko differentialdiagnostisch bestmöglich abzuklären und im Falle von vermeidbaren bzw. behandelbaren Erkrankungen präventiv oder frühzeitig kurativ tätig zu werden. Da sich in der Regel bisher keine konkreten Symptome gezeigt haben, hätte es ohne die ärztliche Mitteilung keinen Anlass

847 So mit ähnlicher Argumentation ebenfalls *Burgert*, Genetische Beratung, S. 174 ff.; *Schröter*, Strafbarkeit des Arztes bei der Offenbarung genetischer Daten, S. 129 f.

848 BGHSt 61, 202 (203 f.); OLG Karlsruhe NJW 2004, 3645 (3646); *Zieschang*, in: LK-StGB, § 34 Rn. 90; *Kindhäuser/Zimmermann*, StrafR-AT, § 17 Rn. 22.

849 OLG Naumburg, NStZ 2013, 718 (720); *Rosenau*, in: SSW-StGB, § 34 Rn. 13; *Zieschang*, in: LK-StGB, § 34 Rn. 91.

gegeben, derartige Maßnahmen zu ergreifen. Sollten sich doch bereits Auffälligkeiten gezeigt haben, könnte die Mitteilung einen bereits bestehenden Befund bestätigen und zu einer zielgenauen Therapie beitragen. Folglich wird die Wahrscheinlichkeit einer Erhaltung des Lebens und der körperlichen Unversehrtheit bei derartigen Krankheitsbildern erheblich erhöht, sodass die Informationsweitergabe als geeignet anzusehen ist.

Bei unvermeidbaren und nicht behandelbaren Erkrankungen kann zwar die Gefahr für das Leben und die körperliche Unversehrtheit nicht gesenkt werden. Für den Verwandten besteht aber der Vorteil, dass er sein Recht auf Wissen ausüben und die Erkrankung in seiner zukünftigen Lebensplanung berücksichtigen kann. Somit wird die Gefahr einer Beeinträchtigung dieses Rechtsguts reduziert, sodass die Weitergabe der Informationen auch bei derartigen Krankheiten als geeignetes Mittel anzusehen ist. Zu berücksichtigen ist allerdings, dass dadurch zeitgleich das Recht auf Nichtwissen beeinträchtigt werden kann. Dieser intrapersonelle Interessenskonflikt schließt aber eine Geeignetheit nicht aus, sondern ist im Rahmen der Interessenabwägung zu berücksichtigen.

Neben der ärztlichen Informationsweitergabe darf darüber hinaus kein schonenderes Mittel in Betracht kommen, mit dem die Gefahr ebenso aussichtsreich abgewendet werden könnte.⁸⁵⁰ Ein Vorgehen, das dem gesetzlichen Lösungsweg i. S. d. § 10 Abs. 3 S. 4 GenDG entspricht, kommt bei einer postmortalen Organspende aufgrund des Ablebens des Untersuchten nicht in Betracht. Aus diesem Grund scheidet auch die Einholung einer Einwilligung aus.⁸⁵¹ Denkbar wäre allenfalls, dass der Verwandte selbst gendiagnostische Untersuchungen vornehmen lässt und daraus Erkenntnisse über Krankheitsanlagen und bestehende Risiken erhält. Da ohne die ärztliche Information über die bei der Organspende bekanntgewordenen Daten aber – zumindest, wenn bislang keine Krankheitssymptome aufgetreten sind und kein familiär erhöhtes Risiko bekannt ist – für den Verwandten kein Anlass für solche Untersuchungen besteht, wird die Gefahr mit diesem Mittel nicht aussichtsreich abgewendet.⁸⁵² Andere Mittel sind nicht ersichtlich, sodass die Informationsweitergabe das mildeste Mittel darstellt.

850 BGHSt 3, 7 (9); BGH NSTZ 1988, 558 (559); *Zieschang*, in: LK-StGB, § 34 Rn. 94.

851 Zur Offenbarungsbefugnis aus einer Einwilligung siehe bereits S. 172 f.

852 So wird von gendiagnostischen Maßnahmen ohne hinreichend konkreten Anlass schon mangels Kostentragung abgesehen werden. Gem. § 12 Abs. 1 SGB V können Versicherte der gesetzlichen Krankenversicherung nur „notwendige Leistungen“ beanspruchen. Bestehen keine Symptome oder familiäre Risiken, dürfte es schwerfal-

(5) Interessenabwägung

Aus § 34 StGB ergibt sich das Erfordernis einer „Abwägung der widerstrebenden Interessen, namentlich der betroffenen Rechtsgüter und des Grades der ihnen drohenden Gefahren“, wobei es im Ergebnis darauf ankommt, dass das „geschützte Interesse das Beeinträchtigte wesentlich überwiegt“. Die Formulierung gibt damit eine Prüfungsreihenfolge vor, die sich von einer abstrakten Bewertung hin zur konkreten Würdigung des Einzelfalls erstreckt: Nachdem zunächst das abstrakte Rangverhältnis der betroffenen Rechtsgüter zu bestimmen ist, bedarf es im nächsten Schritt einer Betrachtung der Intensität der Beeinträchtigung sowie des Grades der konkreten Gefahr, die diesen Rechtsgütern droht. Zudem sind alle weiteren tangierten Interessen in die Gesamtbewertung einzubeziehen, sodass auf dieser Grundlage schlussendlich beurteilt werden kann, ob das geschützte Interesse das beeinträchtigte überwiegt und ob dieses Überwiegen auch wesentlich ist.⁸⁵³

(a) Abstraktes Rangverhältnis der betroffenen Rechtsgüter

In die Interessenabwägung sind einerseits die Rechtsgüter einzubeziehen, deren Schutz § 14 TPG dient. Dieser wird durch die Offenbarung der Informationen aufgegeben. Andererseits sind die Rechtsgüter zu berücksichtigen, die durch die Offenbarung geschützt werden. Letztere Positionen haben bereits die Notstandslage begründet, da ihnen eine gegenwärtige Gefahr droht. Zu berücksichtigen sind somit die Rechtsgüter Leben und körperliche Unversehrtheit sowie das Recht auf Wissen und Nichtwissen der Verwandten.⁸⁵⁴ Diesen steht der postmortale Persönlichkeitsschutz des Spenders gegenüber. Zudem ist das Recht auf informationelle Selbstbestimmung des Empfängers zu berücksichtigen. Dies ergibt sich aus dem Wortlaut des § 14 Abs. 2 S. 1 TPG, nach dem sich das Offenbarungsverbot explizit

len, diese Notwendigkeit zu begründen. Zur medizinischen Notwendigkeit human-genetischer Leistungen siehe *Schmidtke*, ZVersWiss 2020, 267 (268 ff).

853 Zu dieser Prüfungsreihenfolge ausdrücklich *Zieschang*, in: LK-StGB, § 34 Rn. 102, 150 mit Verweis auf *Hirsch*; in LK-StGB (11. Auflage), § 34 Rn. 53; ein ähnliches Vorgehen ergibt sich auch aus dem Aufbau der Kommentierung, auch wenn es dort nicht ausdrücklich beschrieben wird, bei *Erb*, in: MüKo-StGB, § 34 Rn. 130 ff.; *Perron*, in: TK-StGB, § 34 Rn. 22 ff.

854 Tiefergehende Ausführungen zu diesen Rechtspositionen finden sich auf den S. 124 ff.

auf die „personenbezogene[n] Daten der Spender und der Empfänger“ erstreckt.

(aa) Abstrakte Gewichtung intrapersonell kollidierender Rechtsgüter

Die abstrakt verfassungsrechtliche Betrachtung sowie die Beurteilung nach den juristischen Auslegungsmethoden haben eine Gleichwertigkeit zwischen dem Recht auf Wissen und dem Recht auf Nichtwissen ergeben.⁸⁵⁵ Da der Arzt sich jedoch nur entweder für oder gegen eine Offenbarung der Informationen entscheiden und damit nur einem der Rechte nachkommen kann, ist eine parallele Ausübung beider Rechte ausgeschlossen. Eines der beiden Rechte muss somit hinter dem anderen zurücktreten.⁸⁵⁶

Eine abstrakte Entscheidung, welchem der beiden Rechte Vorrang zu gewähren ist, könnte aus den Konsequenzen folgen, die im Falle einer Weitergabe bzw. unterlassenen Weitergabe der Informationen in Aussicht stehen. Dabei ist – wie bereits an anderen Stellen schon – zwischen vermeidbaren oder behandelbaren Krankheiten auf der einen Seite und unvermeidbaren und unbehandelbaren Krankheiten auf der anderen Seite zu differenzieren. Während bei ersteren Präventions- und frühzeitige Behandlungsmöglichkeiten durch die rechtzeitige Informationsweitergabe bestehen und sich die Offenbarung somit positiv auf die Rechtsgüter Leben und körperliche Unversehrtheit auswirkt, sind vergleichbare Vorzüge bei Erkrankungen letzterer Art nicht zu erwarten. Zwar kann es für die Betroffenen vorteilhaft sein, ihre zukünftige Lebensgestaltung vor dem Hintergrund des Erkrankungsrisikos zu überdenken und möglicherweise anzupassen. Aufgrund der fehlenden Handlungsoptionen und den mit der Wahrscheinlichkeitsprognose einhergehenden Unsicherheiten besteht jedoch ein nicht unerheblich hohes Risiko, dass sich negative Folgen für die psychische Gesundheit der Verwandten ergeben.

Es zeigen sich also in beiden Fällen Auswirkungen für die körperliche Unversehrtheit und ggf. das Leben der Verwandten. Dass insbesondere letz-

855 Siehe dazu S. 133 f.

856 Ob § 34 StGB auf intrapersonelle Interessenkollisionen anwendbar ist, wird unterschiedlich beurteilt. Da weder der Wortlaut noch der Gesetzeszweck des § 34 StGB dies untersagen, wird die Rechtfertigungsnorm nachfolgend auch für diese Abwägung herangezogen. Ebenfalls für eine Anwendbarkeit von § 34 StGB auf intrapersonelle Interessenskollisionen plädierend *Kühl*, *StrafR AT*, § 8 Rn. 34 m. w. N.; *Heger*, in: *Lackner/Kühl/Heger-StGB*, § 34 Rn. 4; a.A.: *Engländer*, *GA* 2010, 15 (21 f.); *Roxin/Greco*, *StrafR AT I*, § 16 Rn. 101 f.

terem Rechtsgut als verfassungsrechtlicher „Höchstwert“⁸⁵⁷ ein besonderer Rang zuzusprechen ist, ergibt sich nicht zuletzt aus dem Katalog der in § 34 S.1 StGB aufgezählten Rechtsgüter. Dass der Gesetzgeber Leben und Leib noch vor den Rechtsgütern Ehre, Freiheit und Eigentum explizit aufgezählt und sich nicht nur damit begnügt hat, allgemein von einer Gefahr für ein Rechtsgut zu sprechen, bringt deren gehobene Bedeutung zum Ausdruck.⁸⁵⁸ Vor- und Nachteile für die Gewährleistung dieser Rechtsgüter vermögen deshalb Aufschluss darüber zu geben, welches der intrapersonell kollidierenden Rechtsgüter bevorzugt zu berücksichtigen und damit abstrakt höher zu gewichten ist.

In Bezug auf *vermeidbare oder behandelbare Erkrankungen* ist anzunehmen, dass eine Informationsweitergabe primär Vorteile für das Leben und die körperliche Unversehrtheit mit sich bringt. Auch in diesen Fällen können zwar Risiken für negative psychische Auswirkungen bestehen. Diese sind im Vergleich zu den potenziellen Vorteilen aber als geringfügig einzustufen. Daher überwiegt bei diesen Erkrankungen eine Berücksichtigung des Rechts auf Wissen eine Gewährleistung des Rechts auf Nichtwissen. Bei *unvermeidbaren und nicht behandelbaren Erkrankungen* bestehen hingegen nur die Gefahren für die psychische Gesundheit, die nicht durch Vorteile für die Rechtsgüter Leben und körperliche Unversehrtheit kompensiert werden können. Folglich ist bei diesen Krankheitsbildern dem Recht auf Nichtwissen Vorrang zu gewähren.⁸⁵⁹

(bb) Abstrakte Gewichtung interpersonell kollidierender Rechtsgüter

Bei der Gewichtung der interpersonell kollidierenden Rechtsgüter bedarf es ebenso einer Differenzierung danach, ob die genetischen Erkenntnisse auf eine vermeidbare bzw. behandelbare Erkrankung hinweisen oder nicht. Nur bei einer vermeidbaren bzw. behandelbaren Erkrankung kann das Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit für eine Offenbarung der Informationen in Stellung gebracht werden. Bei anderen Erkrankungen bringt eine Weitergabe der Daten ein erhöhtes Risiko psychischer Belastungen mit sich, das nicht durch vorteilhafte Präventions- und Behandlungsmöglichkeiten kompensiert wird.

857 BVerfGE 39, 1 (42); BVerfGE 46, 160 (164).

858 Erb, JuS 2010, 108 (110); Kühl, StrafR AT, § 8 Rn. 108; Perron, in: TK-StGB, § 34 Rn. 43; Zieschang, in: LK-StGB, § 34 Rn. 104.

859 Mit dieser Differenzierung im Ergebnis auch Burgert, Genetische Beratung, S. 180.

Folglich sind bei *unvermeidbaren und nicht behandelbaren Erkrankungen* lediglich Persönlichkeitsrechte der Verwandten zu berücksichtigen. Die intrapersonelle Gewichtung der Rechtsgüter hat dabei einen Vorrang des Rechts auf Nichtwissen vor dem Recht auf Wissen ergeben. Folglich zielen neben den Rechtspositionen des Spenders und des Empfängers auch die Rechte der Verwandten auf eine Geheimhaltung der Informationen, sodass es keiner Interessenabwägung bedarf und eine Rechtfertigung der Offenbarung über § 34 StGB ausscheidet. Derartige Krankheitsdispositionen finden deshalb nachfolgend keine weitere Berücksichtigung in der Interessenabwägung.

Bei *vermeidbaren oder behandelbaren Erkrankungen* stehen sich in interpersoneller Hinsicht das Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit sowie das Recht auf Wissen auf Seiten der Verwandten und der postmortale Persönlichkeitsschutz des Spenders sowie das Recht auf informationelle Selbstbestimmung vom Empfänger gegenüber. Zu betrachten ist mithin, ob sich ein Rangverhältnis zwischen dem Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit einerseits und den Persönlichkeitsrechten von Spender und Empfänger andererseits ergibt und ob die sich gegenüberstehenden Persönlichkeitsrechte abstrakt unterschiedlich zu gewichten sind.

In verfassungsrechtlicher Hinsicht wird der Höchstwert des Lebens damit begründet, dass dieses die „vitale Basis der Menschenwürde und die Voraussetzung aller anderen Grundrechte“ ist.⁸⁶⁰ Auch das Strafrecht bildet diese herausragende Bedeutung ab.⁸⁶¹ Neben der exponierten Stellung des Lebens und Leibs in der Aufzählung von § 34 StGB spricht die Ausgestaltung der Strafraumen von den jeweiligen Normen, die sich dem Schutz dieser Rechtsgüter widmen, für ein gegenüber den Persönlichkeitsrechten höheres Gewicht.⁸⁶² So ist der dem Lebensschutz gewidmete Totschlag gem. § 212 StGB mit einer Freiheitsstrafe nicht unter fünf Jahren sanktioniert. Eine Beeinträchtigung der körperlichen Unversehrtheit wird als Körperverletzung gem. § 223 StGB mit einer Freiheitsstrafe bis zu fünf Jahren oder mit Geldstrafe bestraft. Eine Missachtung des Geheimhaltungsinteresses ist hingegen über § 203 Abs. 1 StGB lediglich mit einer Freiheitsstrafe bis zu einem Jahr oder mit Geldstrafe belegt. In einer abstrakten Gewichtung

860 BVerfGE 39, 1 (42).

861 *Schröter*, Strafbarkeit des Arztes bei der Offenbarung genetischer Daten, S. 148 f.

862 *Burgert*, Genetische Beratung, S. 182; *Schröter*, Strafbarkeit des Arztes bei der Offenbarung genetischer Daten, S. 148 f.; zum Strafraumenvergleich als Abwägungsgesichtspunkt i. R. v. § 34 StGB: *Roxin/Greco*, Strafr AT I, § 16 Rn. 27 f.

überwiegen somit die Rechtsgüter Leben und körperliche Unversehrtheit die Persönlichkeitsrechte von Spender und Empfänger.⁸⁶³

Die Kollision des Rechts auf Wissen mit dem postmortalen Persönlichkeitsschutz des Spenders und dem informationellen Selbstbestimmungsrecht des Empfängers lässt auf den ersten Blick keine unterschiedliche Bewertung in abstrakter Hinsicht vermuten. Es bestehen jedoch feine Unterschiede, die auf ein Rangverhältnis hinweisen: Sämtliche der kollidierenden Persönlichkeitsrechte haben ihren verfassungsrechtlichen Ursprung in Art. 2 Abs. 1 i. V. m. Art. 1 Abs. 1 GG. Das Recht auf Wissen resultiert darüber hinaus aus Art. 2 Abs. 2 GG.⁸⁶⁴ Es besteht somit neben dem Bezug zur Menschenwürde eine Verbindung zu deren vitaler Basis in der Form des Rechts auf Leben und körperliche Unversehrtheit. Diese Beziehung zu einem weiteren tragenden Grundrecht spricht für eine abstrakt höherwertigere Gewichtung dieser Ausprägung des Persönlichkeitsrechts.

Hinzu kommt, dass es sich beim Persönlichkeitsschutz des Spenders um eine *postmortale* Gewährleistung handelt, deren Einschränkung keine Auswirkung mehr auf die weitere Lebensgestaltung des betroffenen Menschen haben kann. Im Gegenzug dazu bringt die Wahrnehmung des Rechts auf Wissen für die Verwandten konkrete Handlungsmöglichkeiten mit sich, durch die sie ihr weiteres Leben mithilfe von Präventions- und Behandlungsmöglichkeiten im Falle einer Krankheitsdisposition positiv beeinflussen können. Mittelbar wird darüber das Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit geschützt. Der Schutzzweck des postmortalen Persönlichkeitsschutzes in Gestalt des Geheimnis- und Ehrschutzes verfolgt verglichen damit ein in verfassungsrechtlicher Hinsicht minderwertigeres Ziel.⁸⁶⁵

863 Roxin/Greco, StrafR AT I, § 16 Rn. 29 sehen dies als allgemeine Regel für das Wertverhältnis jener Rechtsgüter.

864 Siehe dazu S. 128.

865 Eine ähnliche Wertung zeigt sich auch bei der Anordnung einer Obduktion im Falle des Verdachts eines unnatürlichen Todes i. S. d. § 159 i. V. m. § 87 StPO. Wenn im Raum steht, dass eine Straftat verübt wurde, tritt der postmortale Persönlichkeitsschutz hinter dem Interesse an der Beweismittelsicherung bzw. insgesamt dem Strafverfolgungsinteresse zurück. Vergleicht man nun dieses Interesse mit dem Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit, deutet schon die direkte verfassungsrechtliche Verankerung letzteren Rechts in Art. 2 Abs. 2 GG auf ein Überwiegen dieses Schutzgutes hin. Das Interesse an der Beweismittelsicherung gründet hingegen auf dem in Art. 20 Abs. 3 verbürgten Rechtsstaatsprinzip und allenfalls mittelbar auf Art. 2 Abs. 2 GG. Auch wenn zurecht angenommen wird, dass die Leichenschau i. S. d. § 79 StPO dem besonderen Stellenwert des Rechtsguts Leben Rechnung trägt, bezieht sich dieser Gedanke primär auf die verstorbene Person und nicht darauf, lebende Personen zu schützen. Die Offenbarung der genetischen Informationen ist

Im Ergebnis ist festzuhalten, dass in der interpersonellen Kollision die Rechtsgüter der Verwandten ein abstrakt höheres Gewicht haben als die Rechtsgüter von Spender und Empfänger.

(b) Würdigung der konkreten Umstände

Darüber hinaus sind die Umstände des konkreten Einzelfalls zu berücksichtigen. Das Erfordernis dieser Einzelfallbetrachtung geht auch aus der historischen Entwicklung des § 34 StGB hervor. In den Beratungen zur Fassung der Notstandsnorm ersetzte die umfassende Interessenabwägung die zunächst geplante Abwägung der Rechtsgüter.⁸⁶⁶ Nachfolgend ist deshalb zu untersuchen, ob eine Offenbarung der genetischen Daten an die Verwandten im Lichte der Anforderungen des § 34 StGB, insbesondere der Intensität der Beeinträchtigung (aa), des Grades der den Rechtsgütern drohenden Gefahr (bb), der individuellen Bedeutung der betroffenen Interessen (cc) sowie vor dem Hintergrund möglicher besonderer Gefahrtragungspflichten (dd) das Geheimhaltungsinteresse von Spender und Empfänger überwiegt und somit eine Offenbarung rechtfertigt. Da es Ziel dieser Arbeit ist, eine abstrakt formulierte Problemstellung zu analysieren und zu lösen, lassen sich in diesem Abwägungspunkt keine Besonderheiten eines Einzelfalls berücksichtigen. Stattdessen sollen an dieser Stelle die transplantationspezifischen Besonderheiten der Konstellation Beachtung finden. Die Überlegungen widmen sich dabei nur einer Offenbarung im Falle einer Krankheitsdisposition für eine *vermeidbare oder behandelbare Erkrankung*.

hingegen darauf gerichtet, das Leben und die körperliche Unversehrtheit weiterhin zu erhalten. In Bezug auf das abstrakte Rangverhältnis zwischen den in der Arbeit betrachteten Rechtsgütern lässt sich daraus Folgendes schlussfolgern: Wenn der postmortale Persönlichkeitsschutz bereits bei § 159 StPO sowie bei § 87 StPO zugunsten des Interesses an der Beweismittelsicherung zurücktritt, muss er erst recht zugunsten des Rechts auf Leben und körperliche Unversehrtheit zurücktreten; zum Schutzgut des § 87 StPO siehe *Trück*, in: MüKo-StPO, § 87 Rn. 1; zum Schutzgut des § 159 StPO siehe *Kölbel/Ibold*, in: MüKo-StPO, § 159 Rn. 1.

866 *Erb*, in: MüKo-StGB, § 34 Rn. 12; *Roxin/Greco*, StrafR AT I, § 16 Rn. 26.

(aa) Intensität der Beeinträchtigung

Im Zuge der Abwägung ist einerseits die Beeinträchtigung für das gefährdete, andererseits für das durch die Notstandshandlung eingeschränkte Interesse zu bestimmen. Es bedarf somit einer hypothetischen Bewertung, worauf sich der Schaden für das durch die Offenbarung beschränkte Geheimhaltungsinteresse von Spender und Empfänger beläuft und welchen Schaden die Interessen der Verwandten im umgekehrten Falle einer unterlassenen Offenbarung nehmen würden. Da sich – anders als bei Vermögensinteressen – die jeweiligen Beeinträchtigungen mangels einheitlichen Maßstabs nur bedingt miteinander vergleichen lassen, sind bei der Abwägung auch die unterschiedlichen Dimensionen wie das Ausmaß des Schadens und dessen Dauer und Nachhaltigkeit zu berücksichtigen.⁸⁶⁷

Für den *Spender* würde sich im Falle der Offenbarung der Informationen mit Sicherheit eine Beeinträchtigung seines Geheimhaltungsinteresses ergeben, so denn ein solches bei ihm besteht. Es stellt sich jedoch die Frage, welche Konsequenzen dies mit sich bringt. Da er bereits verstorben ist, können sich keine für ihn spürbaren Auswirkungen auf sozialer Ebene, wie bspw. die Ausgrenzung aus Gruppen oder eine Diskriminierung aufgrund der genetischen Veranlagung, ergeben. Zwar kann losgelöst vom konkreten Willen des jeweiligen Spenders nicht bestimmt werden, woraus das postmortale Geheimhaltungsinteresse resultiert. Die Folgen einer Verletzung sind verglichen mit einer Weitergabe der Daten zu seinen Lebzeiten aber insgesamt als gering einzuschätzen. So ist nicht zu erwarten, dass auf der Grundlage der genetischen Informationen sein Ruf oder das Andenken an ihn geschädigt wird. Zum einen können die weitergegebenen Daten die Verwandten selbst betreffen, sodass sie bei einer missbräuchlichen Nutzung der Informationen eine eigene Diskriminierung zu befürchten hätten. Zum anderen konnte der Spender die Daten nicht selbst beeinflussen, sondern war den darin verkörperten Anlagen ausgesetzt. Dadurch, dass die Informationen bereits seit der Geburt veranlagt sind und – anders als bspw. HIV-Infektionen – nicht im Laufe des Lebens durch bestimmte Verhaltensweisen erworben wurden, besteht somit keine aus sozialer Perspektive fragwürdige Angriffsfläche, auf deren Grundlage ein negatives Bild über die Person nach ihrem Ableben gezeichnet werden könnte.

Zwar kann die Offenbarung der Informationen nicht rückgängig gemacht werden und wirkt somit nachhaltig. Da der Schaden jedoch ohnehin

867 Erb, in: MüKo-StGB, § 34 Rn. 142; Hoyer, in: SK-StGB, § 34 Rn. 61.

nur als sehr gering einzuschätzen ist, vermag dieser Umstand die Intensität der Beeinträchtigung nicht wesentlich zu verstärken.

Das Geheimhaltungsinteresse des *Empfängers* wird durch die Weitergabe ebenso mit Sicherheit beeinträchtigt. Es stellt sich jedoch in diesem Kontext die Frage, wie hoch dieses Interesse bei ihm überhaupt ist. Er ist in der Regel eine von mehreren Personen, die ein Organ oder ein Teil des Gewebes vom Spender mit exakt dieser genetischen Veranlagung erhalten haben. Er kann die damit verknüpften Informationen folglich von vornherein nicht exklusiv für sich beanspruchen. Aller Voraussicht nach wird es ihm nicht darauf ankommen, dass niemand sonst Kenntnis von diesen Daten erhält. Als Begünstigter im Transplantationsprozess muss ihm bewusst sein, dass auch andere Personen von der altruistischen Handlung des Spenders profitieren. Dass es für ihn darauf ankommt, ob dies nun andere Empfänger oder die Verwandten des Spenders sind, ist nicht zu erwarten. Auch wenn dem Grunde nach der Schutzbereich des Rechts auf informationelle Selbstbestimmung hinsichtlich der Informationen eröffnet ist und diese Informationen über § 14 Abs. 2 TPG geschützt werden, ist im Ergebnis somit anzunehmen, dass in den meisten Fällen wohl kein Geheimhaltungsinteresse des Empfängers – zumindest hinsichtlich einer Offenbarung an andere Personen, die von der Spende profitieren können – besteht. Folglich ist unabhängig davon, ob die Daten an die Verwandten weitergegeben werden, nicht von einer Beeinträchtigung des Empfängers auszugehen.

Auf Seiten der *Verwandten* kommt es dann zu einer Beeinträchtigung, wenn die Weitergabe unterbleibt und der jeweilige Drittbetroffene tatsächlich ebenso Träger der krankheitsursächlichen Anlage ist. Dabei ist zugrunde zu legen, dass er ohne die ärztliche Information mangels Symptomen bisher sonst keinen Anlass gehabt hat, von sich aus eine gendiagnostische Untersuchung durchführen zu lassen. Ihm blieben somit Präventions- oder frühzeitige Behandlungsmöglichkeiten verwehrt, mithilfe derer die Erkrankung möglicherweise vermieden oder zumindest erfolgsversprechender hätte behandelt werden können. Zwar ist nicht ausgeschlossen, dass die Ursache der Erkrankung im Laufe des Krankheitsverlaufs diagnostiziert und letztlich erfolgreich therapiert wird. Es handelt sich aber im Hinblick auf die Erhaltung der Rechtsgüter Leben und körperliche Unversehrtheit um eine verpasste Chance, aus der sich schwerwiegende und nachhaltige Folgen für die Betroffenen ergeben können.

Daneben wird dem Verwandten die Ausübung seines Rechts auf Wissen durch eine unterlassene Offenbarung der Erkenntnisse verwehrt. Zwar könnte man diesbezüglich auf die Möglichkeit verweisen, der Verwandte

könnte unabhängig von einer Weitergabe der im Transplantationsprozess gewonnenen Erkenntnisse selbst gendiagnostische Untersuchungen vornehmen lassen. Mangels eines anderweitig begründeten Anlasses überzeugt dieser Vorwand jedoch nicht. Folglich liegt im Hinblick auf die Ausprägung dieses Persönlichkeitsrechts eine nachhaltige Beeinträchtigung.

Nach alledem lässt sich festhalten, dass die Schädigung der Interessen der Verwandten deutlich intensiver ist, wenn eine Offenbarung der Informationen unterbleibt, als die Beeinträchtigung der Interessen vom Spender und dem Empfänger wäre, wenn die Daten den Verwandten weitergegeben werden.

(bb) Grad der den Rechtsgütern drohenden Gefahr

Während im Falle einer Weitergabe der Informationen eine hundertprozentige Wahrscheinlichkeit dafür besteht, dass es zu einer Beeinträchtigung des Geheimhaltungsinteresses vom Spender und Empfänger kommt, steht auf der anderen Seite hinsichtlich der Rechtsgüter Leben und körperliche Unversehrtheit nicht fest, dass diese tangiert werden. Dies folgt daraus, dass die Manifestation der Erkrankung trotz der Feststellung eines krankheitsassoziierten Gens in doppelter Hinsicht mit Unsicherheiten belastet ist: Zum einen liegen die beim Spender festgestellten Gene bzw. die entsprechende Genkombination nicht notwendigerweise auch beim Verwandten vor.⁸⁶⁸ Zum anderen lässt sich anhand der Feststellung bestimmter Gene bzw. Genkombinationen lediglich eine Wahrscheinlichkeit hinsichtlich des Eintritts der Erkrankung errechnen.⁸⁶⁹ Es ist also unsicher, ob es überhaupt zu einem Schaden kommt, sodass die Weitergabe der Informationen beim Ausbleiben einer Beeinträchtigung nicht geeignet ist, eine solche sicher zu verhindern. Nähme man hingegen an, dass die Erkrankung beim Verwandten zwingend ausbräche, würde eine im Vorfeld erfolgte Informationsübermittlung, diesen auf jeden Fall dazu in die Lage versetzen, Präventions- und frühzeitige Behandlungsmaßnahmen wahrzunehmen. Auch diesbezüglich lässt sich aber nicht konkret vorhersagen, ob bzw. mit welcher Wahrscheinlichkeit ein Schaden verhindert werden würde, weil diese Handlungsoptionen nicht mit Sicherheit ein Ausbleiben des Erkrankungseintritts oder eine Heilung bewirken. Es besteht also lediglich eine – von der konkreten Erkrankung und den damit verknüpften Handlungsoptionen abhängige

⁸⁶⁸ Siehe insoweit zu den Grundlagen des Vererbungsprozesses auf S. 36 ff.

⁸⁶⁹ Zur Aussagekraft der Ergebnisse genetischer Untersuchungen siehe S. 65 ff.

– Chance, dass eine Schädigung des Lebens und der körperlichen Unversehrtheit der Verwandten abgewendet werden kann.

Eine Beeinträchtigung des Rechts auf Wissen ist im Vergleich dazu nur mit der Unsicherheit belastet, dass die beim Spender festgestellten Gene nicht ebenso beim Verwandten vorliegen. Geht man jedoch davon aus, dass beide Träger dieser Erbinformationen sind, steht mit Sicherheit fest, dass bei einer unterlassenen Weitergabe das Recht auf Wissen des jeweiligen Verwandten verletzt wird. Ihm würde die Möglichkeit verwehrt bleiben, Kenntnis von den Umständen zu erhalten, die Einfluss auf seinen weiteren Lebensverlauf und damit auf seine weitere Lebensplanung haben können.

Festzuhalten bleibt somit, dass es beim Spender und Empfänger mit Sicherheit zu einer Beeinträchtigung bestehender Geheimhaltungsinteressen durch eine Weitergabe der Informationen kommt. Dass durch die Offenbarung eine Verletzung der Rechtsgüter von den Verwandten abgewendet werden kann, ist hingegen von unterschiedlichen Faktoren abhängig und damit vergleichsweise unsicher. Ergebnis dieser Gegenüberstellung ist folglich, dass bei einer isolierten Betrachtung des Grades der den geschützten Interessen drohenden Gefahren, eine Offenbarung der Informationen zu unterbleiben hätte.

(cc) Individuelle Bedeutung der betroffenen Interessen

Ausschlaggebend für die Gewichtung sind weiterhin Umstände, die dazu führen, dass die Beeinträchtigung der Interessen des Betroffenen besonders gravierend ist. An dieser Stelle sind auch mittelbar beeinträchtigte Interessen der Betroffenen zu berücksichtigen, die mit der unmittelbaren Einschränkung des Rechtsgutes einhergehen.⁸⁷⁰ Beispielsweise kann neben dem Sachwert eines zerstörten Gegenstandes der Erinnerungswert dieser Sache für den Eigentümer als besondere individuelle Wertschätzung auf dieser Ebene Beachtung finden.⁸⁷¹ Individuelle Umstände sind aber nicht nur dazu geeignet, die Bedeutung eines Interesses im Einzelfall zu erhöhen, sondern können diese auch herabsenken.⁸⁷² Lässt das Verhalten des Betroffenen darauf schließen, dass er der Wahrung seiner tangierten Interessen

870 *Erb*, in: MüKo-StGB, § 34 Rn. 178; *Hoyer*, in: SK-StGB, § 34 Rn. 66; *Perron*, in: TK-StGB, § 34 Rn. 33; *Zieschang*, in: LK-StGB, § 34 Rn. 119.

871 *Erb*, in: MüKo-StGB, § 34 Rn. 179.

872 *Engländer*, in: Matt/Renzikowski-StGB, § 34 Rn. 29; *Erb*, in: MüKo-StGB, § 34 Rn. 180; *Hoyer*, in: SK-StGB, § 34 Rn. 68.

einen geringeren Wert beimisst, ist dies unabhängig davon zu beachten, ob diese Gewichtung objektiv nachvollziehbar ist.⁸⁷³

Dass beim *Spender* nach seinem Ableben weitere Interessen bestehen, die über das grundlegende Anliegen am sensiblen Umgang und einer nur beschränkten Offenbarung seiner medizinischen Daten hinausgehen, ist nicht ersichtlich. Hingegen verdeutlicht seine Entscheidung für eine Organspende, dass er der Bedeutung dieses Geheimhaltungsinteresses einen geringeren Wert zuschreibt. Er bringt damit zum Ausdruck, dass ihm daran gelegen ist, anderen Menschen zu helfen. Dabei nimmt er zeitgleich zumindest in Kauf, dass nach seinem Ableben medizinische Daten erhoben sowie verarbeitet werden und ordnet damit die Geheimhaltung der Informationen dem altruistischen Gedanken unter. Zumindest hypothetisch wäre es – wenn auch nicht im Sinne einer zielgerichteten Spende⁸⁷⁴ – möglich, dass ein Verwandter ein Organ bzw. Gewebe von ihm empfängt. Da die Allokation erst nach seinem Ableben erfolgt, besteht für ihn keine Möglichkeit, diese noch zu beeinflussen. Selbst wenn familiäre Zerwürfnisse den Spender in sonstiger Hinsicht von einer Hilfeleistung an Verwandte abgehalten haben, bleiben diese im Rahmen des Transplantationsverfahrens *post mortem* unberücksichtigt. Wenn dies schon hinsichtlich seiner Organe und seines Gewebes gilt, ist nicht ersichtlich, weshalb dies nicht auch in Bezug auf seine Daten gelten sollte.

Bei dieser Argumentation ist aber zu berücksichtigen, dass die Entscheidung für eine Organspende in nicht unerheblich vielen Fällen *nicht* auf einer ausdrücklichen Willenserklärung des Spenders selbst beruht.⁸⁷⁵ Die Entscheidung gründet allerdings überwiegend zumindest auf seinem mutmaßlichen Willen. Nur ausnahmsweise treffen entscheidungsbefugte Dritte diese selbst, sodass sie bloß in Einzelfällen seinen Ansichten widerspre-

873 *Erb*, in: MüKo-StGB, § 34 Rn. 180; *Hoyer*, in: SK-StGB, § 34 Rn. 68.

874 Während bei der Lebendspende die Übertragung des Organs bzw. Gewebes gem. § 8 Abs. 1 S. 2 TPG zielgerichtet an einen bestimmten Personenkreis im Falle einer medizinischen Indikation erfolgt, richtet sich die Vermittlung postmortal gespendeter (vermittlungspflichtiger) Organe gem. § 12 Abs. 3 S. 1 TPG nach den Regeln, die dem Stand der Erkenntnisse der medizinischen Wissenschaft entsprechen. Die in diesem Zuge erstellen Wartelisten können nicht dadurch umgangen werden, dass der Spender nur bestimmte Personen mit seiner Spende bedenken möchte. Ziel dieses Vorgehens ist die Wahrung der Chancengleichheit aller Patienten, die auf ein Spendeorgan angewiesen sind, BT-Drs. 13/4355 S. 26; *Scholz/Middel*, in: *Spickhoff-MedR*, § 12 Rn. 8.

875 Siehe dazu auch an späterer Stelle auf den S. 228 ff.

chen wird.⁸⁷⁶ Aufgrund dessen lässt sich aus dem Verhalten des Spenders schließen, dass sein Interesse an der Geheimhaltung der genetischen Daten zumindest insoweit herabgesenkt ist, als andere Menschen durch die Weitergabe gesundheitlich profitieren können.

Beim *Empfänger* sind ebenfalls keine weiteren Interessen zu berücksichtigen. Typischerweise gibt der Spender nicht nur ein Organ bzw. ein bestimmtes Gewebe zur Spende frei, sodass neben ihm in der Regel weitere Personen Organe oder Gewebe mit der gleichen genetischen Konstitution empfangen. Er muss deshalb ohnehin davon ausgehen, dass andere Menschen die Daten zur Erhaltung der Rechtsgüter Leben und körperliche Unversehrtheit – wenn auch nicht ausdrücklich mitgeteilt, sondern nur in Form des Organs bzw. Gewebes selbst – bekommen. Ob diese Verbreitung der Daten zum Schutz dieser Rechtsgüter anderer mit der Übertragung des Organs oder Gewebes einhergeht oder ob eine dritte Person unabhängig davon die Daten erhält, wird für ihn aller Voraussicht nach keinen Unterschied darstellen.

Neben dem Interesse der *Verwandten* am Schutz der eigenen Rechtsgüter ist anzunehmen, dass ihnen aus einem weiteren Grund am Erhalt der Informationen gelegen sein dürfte. Sie erhalten damit die Möglichkeit, diese an eigene Nachfahren bzw. andere Verwandte mit einem möglichen genetischen Risiko im Sinne einer familiären Fürsorge weiterzugeben und sie damit in die Lage zu versetzen, Präventions- und Früherkennungsmaßnahmen wahrzunehmen.⁸⁷⁷

Während auf Seiten der Verwandten also ein weiteres schützenswertes Interesse besteht, sprechen die Umstände der Transplantation und die damit einhergehenden Einstellungen im Hinblick auf die Interessen des Spenders und Empfängers insgesamt für ein reduziertes Geheimhaltungsinteresse, neben das keine weiteren Interessen treten. Mithin führt die Würdigung der transplantationsspezifischen Umstände zu einem Überwiegen der Verwandteninteressen und spricht damit für eine Offenbarungsbefugnis.

876 Im Jahr 2023 basierten 40,9 % der Entscheidungen für oder gegen eine Organspende auf dem von dem bzw. den Angehörigen vermuteten Willen des Verstorbenen. Eine eigene Entscheidung durch die Angehörigen wurde in 22,1 % getroffen.; DSO Jahresbericht-2023, 2024, S. 53.

877 *Burgert*, Genetische Beratung, S. 194; *Schröter*, Strafbarkeit des Arztes bei der Offenbarung genetischer Daten, S. 175.

(dd) Besondere Gefahrtragungspflichten aus Pflichtenstellungen

Prägend für die Interessenabwägung können weiterhin besondere Gefahrtragungspflichten sein, die sich aus Pflichtenstellungen der Beteiligten ergeben können.⁸⁷⁸ Zwar enthält § 34 StGB keinen mit § 35 Abs. 1 S. 2 StGB vergleichbaren Passus, aus dem sich dieses Abwägungskriterium ergibt.⁸⁷⁹ Der Gesetzgeber hat jedoch erkannt, dass die Ausübung der Tätigkeit bestimmter Pflichtenträger nahezu zwingend mit bestimmten Risiken einhergeht,⁸⁸⁰ weshalb sie im Rahmen von § 34 StGB berücksichtigt werden sollen.⁸⁸¹ Zwar führen Gefahrtragungspflichten nicht dazu, dass dem Rechtsgut eine geringere Wertigkeit zuzusprechen ist.⁸⁸² Aufgrund der erhöhten Opfergrenze sind die Güter des Betroffenen jedoch weniger schutzwürdig, sodass der Rechtsgutsinhaber höhere Risiken oder Beeinträchtigungen akzeptieren muss.⁸⁸³

Die Verwandten des Spenders und die Organ- bzw. Gewebeempfänger haben weder in beruflichem Kontext miteinander zu tun noch stehen sie in sonstiger Weise zueinander in Beziehung. Eine Gefahrtragungspflicht des einen Beteiligten gegenüber dem jeweils anderen besteht folglich nicht. Aus der beruflichen Stellung des Spenders lassen sich ebenso nach seinem Ableben keine Pflichten ableiten. Nach überwiegender Auffassung sind jedoch Garantenpflichten dazu geeignet, dem Garanten eine erhöhte Gefahrtragung aufzubürden.⁸⁸⁴ Die im Vergleich zur allgemeinen Hilfeleistungspflicht aus § 323c StGB erhöhte Schutzpflicht müsse sich in einer

878 *Rosenau*, in: SSW-StGB, § 34 Rn. 29 m. w. N.; nach a.A. sind diese Pflichten nicht im Rahmen der Interessenabwägung, sondern erst innerhalb der Angemessenheitsprüfung zu berücksichtigen *Engländer*, in: *Matt/Renzikowski-StGB*, § 34 Rn. 39; *Neumann*, in: *NK-StGB*, § 34 Rn. 100. Der dogmatischen Verortung soll mangels Relevanz für das Ergebnis der Rechtfertigung an diese Stelle jedoch nicht weiter nachgegangen werden.

879 In § 35 Abs. 1 S. 2 StGB heißt es ausdrücklich: „[...] weil er in einem besonderen Rechtsverhältnis stand, zugemutet werden konnte, die Gefahr hinzunehmen [...]“.

880 So heißt es in *BT-Drs. IV/650*, S. 159 f. „Der Soldat oder der Feuerwehrmann wird in manchen Fällen auch um des Schutzes und der Rettung von Sachwerten willen Leib- oder Lebensgefahren auf sich nehmen müssen.“

881 *Erb*, in: *MüKo-StGB*, § 34 Rn. 196; *Kühl*, *StrafR AT*, § 8 Rn. 147; *Roxin/Greco*, *StrafR AT I*, § 16 Rn. 65; *Zieschang*, in: *LK-StGB*, § 34 Rn. 120.

882 *Perron*, in: *TK-StGB*, § 34 Rn. 34.

883 *Neumann*, in: *NK-StGB*, § 34 Rn. 100; *Perron*, in: *TK-StGB*, § 34 Rn. 34.

884 *Engländer*, in: *Matt/Renzikowski-StGB*, § 34 Rn. 40; *Erb*, in: *MüKo-StGB*, § 34 Rn. 199; *Perron*, in: *TK-StGB*, § 34 Rn. 34; *Roxin/Greco*, *StrafR AT I*, § 16 Rn. 66; *Zieschang*, in: *LK-StGB*, § 34 Rn. 121.

höheren Opferpflicht auswirken.⁸⁸⁵ Denkbar wäre deshalb, aus der „engen persönlichen Verbundenheit“⁸⁸⁶ vom Spender zu seinen Verwandten eine familiäre Fürsorgepflicht abzuleiten, aus der heraus die Verpflichtung erwächst, eine Einschränkung seines Geheimhaltungsinteresses zugunsten der Rechte und Interessen der Verwandten hinzunehmen. Unabhängig von der Frage, welche Personen zu diesem Kreis zählen bzw. bis zu welchem Verwandtschaftsgrad eine familiäre Verbundenheit vorliegt,⁸⁸⁷ erscheint die Annahme einer besonderen Gefahrtragungspflicht aufgrund einer Garantenstellung des Spenders zu seinen Verwandten in der konkreten Situation aber unpassend.

Die Garantenstellung ist originär in der Formulierung des „rechtlichen dafür Einstehens, dass der Erfolg nicht eintritt“ in § 13 StGB verortet. Sie ist Bedingung dafür, dass sich eine Person wegen eines unechten Unterlassungsdelikts strafbar macht. Unter dem Hinzutreten weiterer Voraussetzungen wird dann das unterlassene Handeln einer Person dem tatbestandsmäßigen Tun gleichgestellt. Abgesehen davon, dass sich eine verstorbene Person nicht mehr bestrafen lässt, ist es nicht sinnvoll, eine Verhaltenspflicht für sie zu begründen, da sie dieser ohnehin nicht mehr nachkommen kann. Ein strafbarer Unterlassensvorwurf kann folglich nur lebenden Personen gemacht werden. Für die Garantenstellung bedeutet dies, dass sie mit dem Ableben des Garanten erlischt, da der Zweck ihres Bestehens weggefallen ist. Folglich lässt sich keine besondere Gefahrtragungspflicht daraus ableiten, die einen reduzierten Schutz der Geheimhaltungsinteressen des Spenders nahelegen würde.⁸⁸⁸ Somit bestehen insgesamt keine

885 *Neumann*, in: NK-StGB, § 34 Rn. 105; *Perron*, in: TK-StGB, § 34 Rn. 34.

886 *Lilie*, JZ 1991, 541 (544 ff.); *Bosch*, in: Schönke/Schröder, § 13 Rn. 17 ff.; vgl. BGHSt 19, 167 (168); BGHSt 48, 301 (303).

887 *Lilie*, JZ 1991, 541 (545 f.) spricht sich für eine Rückgriff auf den Begriff der „nahestehenden Personen i. S. d. § 35 StGB aus.

888 Eine besondere Gefahrtragungspflicht ließe sich selbst dann nicht aus der durch die familiäre Beziehung begründeten Garantenpflicht ableiten, wenn der Spender noch am Leben wäre. Aus § 11 Abs. 3 GenDG geht hervor, dass eine Einschränkung des Geheimhaltungsinteresses nur aufgrund der Einwilligung des Betroffenen erfolgen darf. Die Weitergabe dürfte aber vor allem für genetisch Verwandte der untersuchten Person interessant sein – dies geht aus dem Zusammenhang mit § 10 Abs. 3 S. 4 GenDG hervor – und es dürfte regelmäßig ein familiäres Fürsorgeverhältnis bestehen. Trotz der daraus resultierenden Garantenstellung hat sich der Gesetzgeber entschieden, diese Daten besonders zu schützen und hat keine Ausnahme aufgrund einer besonderen Gefahrtragungspflicht begründet. Im Ergebnis auch *Burgert*, Genetische Beratung, S. 195.

besonderen Gefahrtragungspflichten, die eine geringere Schutzwürdigkeit eines der Beteiligten begründen.

(ee) Zusammenfassung

Die Betrachtung der transplantationsspezifischen Besonderheiten hat Folgendes ergeben: Ein isolierter Blick auf den Grad der den geschützten Rechtsgütern drohenden Gefahren, spricht gegen eine Offenbarung der genetischen Informationen an die Verwandten. Sowohl die Intensität der Beeinträchtigung als auch die individuelle Bedeutung der betroffenen Interessen steht dem jedoch entgegen und legt somit eine Offenbarungsbefugnis zugunsten der Wahrung der Verwandteninteressen nahe. Pflichtenstellungen, aus denen sich besondere Gefahrtragungspflichten ableiten lassen, bestehen nicht. In der Gesamtschau sprechen somit mehr Umstände für eine Offenbarung der genetischen Daten an die Verwandten, um ihre Interessen zu wahren.

(c) Wesentliches Überwiegen der Verwandteninteressen

Nach § 34 S.1 StGB ist es erforderlich, dass das geschützte Interesse das Beeinträchtigte *wesentlich* überwiegt. An dieses Kriterium werden unterschiedliche Anforderungen gestellt. Teilweise wird verlangt, es bedürfe eines qualitativen Übergewichts, das im Anschluss an die Interessenabwägung – gewissermaßen als zweite Prüfungsstufe – eigenständig ermittelt werden müsse.⁸⁸⁹ Dabei wird eine Parallele zur zivilrechtlichen Notstandsvorschrift des § 904 BGB hergestellt, die verlangt, dass der drohende Schaden im Vergleich zum tatsächlich entstehenden Schaden unverhältnismäßig groß ist.⁸⁹⁰ Von anderen wird es als ausreichend erachtet, dass eindeutig und zweifelsfrei ein Interessenübergewicht besteht, da die Wesentlichkeit bereits im Rahmen der bisherigen Abwägung hinreichend Berücksichtigung gefunden habe.⁸⁹¹

889 Engländer, GA 2010, 15 (18); Neumann, in: NK-StGB, § 34 Rn. 67; Rosenau, in: SSW-StGB, § 34 Rn. 31; Zieschang, in: LK-StGB, § 34 Rn. 149 f.

890 Zieschang, in: LK-StGB, § 34 Rn. 149.

891 Baumann/Weber/Mitsch/et al., StrafR-AT, § 15 Rn. 107; Sinn, StrafR-AT, § 5 Rn. 250; Küper, GA 1983, 289 (296 ff.); Perron, in: TK-StGB, § 34 Rn. 45; Roxin/Greco, StrafR AT I, § 16 Rn. 90.

Zwar überzeugt die Erwägung, die Rechtsordnung könne nur dann von einem Einzelnen bei der Einschränkung seiner Interessen Solidarität verlangen, wenn ein deutliches Übergewicht aus dem Rechtsgütervergleich hervorgehe.⁸⁹² Die Bemessung eines qualitativen Überwiegens gestaltet sich aber dann als schwierig, wenn keine materiellen Güter betroffen sind, sodass keine konkrete Höhe des Schadens ermittelt werden kann. Auch im Zivilrecht lässt sich bei derartigen Kollisionen teilweise kein konkreter Schaden im Sinne einer unfreiwilligen Vermögenseinbuße⁸⁹³ bestimmen, weshalb bspw. auf den Rang der betroffenen Rechtsgüter abgestellt und keine qualitative Gegenüberstellung vorgenommen wird.⁸⁹⁴ Zumindest bei immateriellen Gütern wie Persönlichkeitswerten und den Rechtsgütern Leben und körperliche Unversehrtheit erweist es sich deshalb als praktisch nicht handhabbar, ein qualitatives Überwiegen zu verlangen.⁸⁹⁵ Aus diesem Grund ist nachfolgend lediglich zu bewerten, ob ein *eindeutiges* Übergewicht der Interessen von den Verwandten besteht.

Bereits bei der Beurteilung des abstrakten Rangverhältnisses der betroffenen Rechtsgüter und bei der Würdigung der konkreten Umstände wurden die Folgen im Falle einer Weitergabe der Informationen mit den Folgen beim Unterlassen einer Datenübermittlung verglichen. Dabei hat sich ergeben, dass im Falle von vermeidbaren oder behandelbaren Erkrankungen die Rechtsgüter Leben und körperliche Unversehrtheit intrapersonell das Recht auf Nichtwissen und interpersonell den postmortalen Persönlichkeitsschutz des Spenders sowie das Recht auf informationelle Selbstbestimmung des Empfängers abstrakt überwiegen. In quantitativer Hinsicht bestätigt die Würdigung der konkreten transplantationsspezifischen Umstände dieses Ergebnis. Letztlich steht nur der Grad, der den Rechtsgütern drohenden Gefahren einer Einstimmigkeit der Bilanz für eine Weitergabe entgegen. Dass dieser Abwägungspunkt zulasten einer Offenbarung ausfällt, ist Ausdruck der mit genetischen Daten stets einhergehenden Unsicherheiten und der Individualität des menschlichen Körpers, aufgrund derer sich nicht mit Sicherheit vorhersagen lässt, ob und wie der Einzelne

892 Neumann, in: NK-StGB, § 34 Rn. 67; Rosenau, in: SSW-StGB, § 34 Rn. 31; Zieschang, in: LK-StGB, § 34 Rn. 149.

893 Zum natürlichen Schadensbegriff Grüneberg, in: Grüneberg-BGB, Vor § 249 Rn. 9.

894 Brückner, in: MüKo-BGB, § 904 Rn. 9 f.; Fritzsche, in: BeckOK-BGB, § 904 Rn. 14.

895 So i. E. auch Burgert, Genetische Beratung, S. 196; Schröter, Strafbarkeit des Arztes bei der Offenbarung genetischer Daten, S. 178; auf die Frage, ob das Erfordernis eines qualitativen Übergewichts auch bei materiell bezifferbaren Beeinträchtigungen abzulehnen ist, kommt es in der konkreten Interessenkollision nicht an, sodass ihr im Rahmen dieser Arbeit nicht weiter nachgegangen wird.

auf eine medizinische Behandlung anschlagen wird.⁸⁹⁶ Es handelt sich also nicht um eine Besonderheit der konkreten Problematik, sondern um ein mit medizinischen Behandlungen regelmäßig einhergehendes Phänomen. Würde dies dazu führen, dass die Wesentlichkeit eines Überwiegens innerhalb der Interessenabwägung abzulehnen wäre, müsste eine Rechtfertigung durch Notstand in Zusammenhang mit medizinischen Behandlungen konsequenterweise immer zumindest von Grund auf fraglich sein. Damit würden jedoch die Rechtsgüter Leben und körperliche Unversehrtheit einen nur unzureichenden Schutz erfahren. Dies würde ihrer hohen verfassungsrechtlichen Bedeutung nicht gerecht werden.

Angesichts dieser Erwägung und dem Umstand, dass alle sonstigen Punkte bei vermeidbaren bzw. behandelbaren Erkrankungen für eine Offenbarung der Informationen an die Verwandten sprechen, besteht ein Interessenübergewicht. Die Interessen der Verwandten überwiegen somit wesentlich.

(6) Angemessenheit

Nach § 34 S. 2 StGB ist es erforderlich, dass die Tat ein angemessenes Mittel ist, um die Gefahr abzuwenden. Da bereits im Rahmen der Interessenabwägung die Rechtsgüter abstrakt gewichtet und die konkreten Umstände umfassend gewürdigt wurden, stellt sich die Frage, welche Bedeutung dieser Klausel daneben noch zukommt. Teilweise wird der Angemessenheit keine tragende Funktion zugestanden, da sie bereits als Faktor in der Interessenabwägung berücksichtigt werde, sodass sie darüber hinaus allenfalls eine Art Kontrollinstanz darstellen könne.⁸⁹⁷ Andere sehen die Klausel hingegen als zweite Wertungsstufe mit eigener Bedeutung an.⁸⁹⁸ Im Ergebnis stellen beide Auffassungen jedoch die gleichen Anforderungen,⁸⁹⁹ sodass sich in praktischer Hinsicht kein Unterschied für die im Rahmen der Arbeit betrachtete Problematik ergibt. Aus diesem Grund soll an dieser Stelle keine dezidierte Ausein-

⁸⁹⁶ Zur den mit genetischen Daten einhergehenden Unsicherheiten siehe S. 65 ff.

⁸⁹⁷ *Roxin/Greco*, StraFR AT I, § 16 Rn. 100; *Perron*, in: TK-StGB, § 34 Rn. 46; *Zieschang*, in: LK-StGB, § 34 Rn. 152 f.

⁸⁹⁸ BGH NJW 1976, 680 (681); OLG Stuttgart DVBl. 1976, 798 (800); *Erb*, in: MüKo-StGB, § 34 Rn. 244; *Joerden*, GA 1991, 411 (411 ff.); *Neumann*, in: NK-StGB, § 34 Rn. 117; *Renzikowski*, Notstand und Notwehr, S. 247 ff.; *Rosenau*, in: SSW-StGB, § 34 Rn. 32.

⁸⁹⁹ So auch *Neumann*, in: NK-StGB, § 34 Rn. 21a; *Rosenau*, in: SSW-StGB, § 34 Rn. 32.

andersetzung mit den in der Debatte vorgebrachten Argumenten erfolgen.⁹⁰⁰ Im Sinne einer grundlegenden Positionierung sei lediglich erwähnt, dass angesichts des Wortlautes, der isolierten systematischen Stellung der Angemessenheitsklausel in einem eigenen Satz und der Entstehungsgeschichte viel dafür spricht, das Kriterium als eine eigene Wertungsstufe zu begreifen.⁹⁰¹

In inhaltlicher Hinsicht kommt es für eine Rechtfertigung nun im letzten Schritt darauf an, dass die Informationsweitergabe nicht im Widerspruch zur Gesamtrechtsordnung sowie den sie prägenden Prinzipien und anerkannten Verfahrensgrundsätzen steht.⁹⁰² Dies könnte einerseits der Fall sein, wenn sich aus der Rechtsordnung bereits Lösungen bspw. in Form eigener Verfahren ergeben, die eine eigenmächtige Einwirkung auf die Rechtsgüter des Betroffenen verhindern würden.⁹⁰³ Andererseits ist zu überprüfen, ob bspw. das Freiheitsprinzip als grundlegender Ausgangspunkt der Rechtsordnung dem Ergebnis der Interessenabwägung entgegensteht.⁹⁰⁴

(a) Widerspruch zu bestehenden Verfahren

Ein Verfahren, mithilfe dessen die Gefahrenlage für die Verwandten bewältigt werden könnte, steht durch die Rechtsordnung nicht zur Verfügung. Die in § 10 Abs. 3 S. 4 GenDG normierte Lösung stellt sowohl aufgrund des Anwendungsbereichs des GenDG als auch aus praktisch handhabbarer Perspektive kein Verfahren für die Konstellation der postmortalen Organspende dar, das eine Einwirkung auf die Rechtsgüter von Spender und Empfänger verhindern würde. Andere Verfahren stehen seitens der Rechtsordnung *de lege lata* nicht zur Verfügung. Aus dieser Perspektive ist das Abwägungsergebnis somit als angemessen zu bewerten.

900 Eine gelungene Auseinandersetzung mit der Problematik findet sich bei *Linoh*, Der rechtfertigende Notstand im Medizinrecht, S. 123 ff.

901 Mit dieser Argumentation und weiteren Nachweisen zur Historie der Norm *Neumann*, in: NK-StGB, § 34 Rn. 21a; *Rosenau*, in: SSW-StGB, § 34 Rn. 32.

902 *Kühl*, StrafR AT, § 8 Rn. 166; *Neumann*, in: NK-StGB, § 34 Rn. 117; *Stratenwert/Kuhlen*, StrafR-AT, § 9 Rn. 116.

903 *Kühl*, StrafR AT, § 8 Rn. 168; *Linoh*, Der rechtfertigende Notstand im Medizinrecht, S. 154 ff.

904 *Kühl*, StrafR AT, § 8 Rn. 168 ff.

(b) Vereinbarkeit mit den Prinzipien der Gesamtrechtsordnung

Nach dem in Art. 2 Abs. 1 GG verankerten Freiheitsprinzip hat jeder Mensch das Recht, seine Persönlichkeit frei zu entfalten, indem er so handelt, wie er es für richtig hält.⁹⁰⁵ Eine Offenbarung von Informationen, die der Betroffene geheim halten wollte, würde somit seinem Willen und damit dem Freiheitsprinzip zuwiderlaufen. Dieses Prinzip wird jedoch nicht grenzenlos gewährleistet. Aus Art. 2 Abs. 1 GG ergibt sich, dass eine Ausübung der darin verankerten Rechte nur dann in Betracht kommt, wenn dadurch nicht gegen die Rechte anderer, die verfassungsmäßige Ordnung oder das Sittengesetz verstoßen wird. Zudem wird das Prinzip unter bestimmten Voraussetzungen von Solidaritätserwägungen wie bspw. der Hilfeleistungspflicht aus § 323c StGB überlagert.⁹⁰⁶

Die Offenbarung der genetischen Erkenntnisse ermöglicht den Verwandten, sich der Gefahr des Todes oder Gesundheitseinschränkungen zu entziehen. Damit schafft die Solidarität des Spenders – insbesondere im Falle einer sonst bestehenden Todesgefahr durch die Erkrankung – erst die Möglichkeit, einen vollständigen oder zumindest tiefgreifenden Freiheitsverlust abzuwenden, sodass es auch innerhalb einer freiheitlichen Rechtsordnung legitim ist, diese Aufopferung zu fordern.⁹⁰⁷

Berücksichtigt man darüber hinaus die Bedeutung des Datenschutzes und der ärztlichen Schweigepflicht für das Gesundheitssystem, ergibt sich kein anderes Ergebnis. Da es *de lege lata* nur im Falle von konkreten Vorteilen für den Gesundheitszustand der Verwandten und somit nur in Einzelfällen zu einer Offenbarung der genetischen Daten an einen beschränkten Personenkreis kommt, ist *nicht* davon auszugehen, dass dies zu einem Vertrauensverlust innerhalb der Arzt-Patientenbeziehungen führt. Stattdessen ist angesichts der für den Einzelnen potenziell selbst in Aussicht stehenden Vorteile zu erwarten, dass die Annahme einer Offenbarungsbefugnis auf Zustimmung trifft.

Das Abwägungsergebnis steht ferner im Einklang mit den Wertungen der Gesamtrechtsordnung. Der hohe Stellenwert des menschlichen Lebens und der körperlichen Unversehrtheit kommt an verschiedenen Stellen – nicht

905 In diesem Sinne auch BVerfGE 6, 32 (36) mit Verweis auf die ursprüngliche Gesetzesfassung „Jeder kann tun und lassen was er will“ aus der 42. Sitzung des Hauptausschusses vom Parlamentarischen Rat.

906 Heger, in: Lackner/Kühl/Heger-StGB, § 323c Rn. 1; Kühl, StrafR AT, § 8 Rn. 172.

907 Hassemer, in: FS-Maihofer, S. 202; Kühl, StrafR AT, § 8 Rn. 172.

zuletzt in der Verfassung – zum Ausdruck,⁹⁰⁸ sodass das Abwägungsergebnis auch vor diesem Hintergrund als angemessen zu bewerten ist.

(c) Zusammenfassung

Eine Offenbarung der genetischen Daten an die Verwandten des Spenders ist im Falle der Disposition vermeidbarer oder behandelbarer Erkrankungen angemessen i. S. d. § 34 S. 2 StGB.

(7) Subjektives Rechtfertigungselement

Die Formulierung „um [...] abzuwenden“ bringt das Erfordernis eines subjektiven Rechtfertigungselements zum Ausdruck. Welche Anforderungen daran zu stellen sind, wird unterschiedlich beurteilt. Nach dem BGH und einem Teil der Lehre ist es erforderlich, dass der Täter bei seiner Handlung die Absicht der Gefahrenabwehr in Form eines sog. Rettungswillens gehabt hat.⁹⁰⁹ Von einem Großteil der Literatur wird hingegen das Wissen um die Gefahrensituation und das Bewusstsein, sein Handeln würde das mildeste Mittel darstellen, als ausreichend erachtet.⁹¹⁰

Da der Arzt bei der Offenbarung der Informationen in aller Regel die Absicht haben wird, den Verwandten zu helfen und genetisch veranlagte Gefahren von ihnen abzuwenden bzw. zu reduzieren, bedarf es für die konkrete Problematik keiner Entscheidung zwischen den unterschiedlichen Auffassungen. Die Mitteilung genetischer Informationen an die Verwandten des Spenders ist nicht Teil des gewöhnlichen Transplantationsprozesses, sodass diese Kontaktaufnahme zusätzlichen Aufwand für den Mediziner bedeutet. Zudem stehen für ihn grundsätzlich straf- und berufsrechtliche Konsequenzen durch die Verletzung der Schweigepflicht in Aussicht, sodass sich aus einer abstrakten Betrachtung heraus keine anderweitige Motivation aufdrängt, aus der heraus er die Daten weitergeben sollte. Es ist mithin anzunehmen, dass der Arzt das subjektive Rechtfertigungselement in Form eines Rettungswillens aufweist.

908 Siehe dazu bereits auf S. 198.

909 BGHSt 2, III (114); BGH NJW 1979, 2621 (2622); *Rengier*, StrafR-AT, § 19 Rn. 63; *Zieschang*, in: LK-StGB, § 34 Rn. 80 ff.

910 *Erb*, in: MüKo-StGB, § 34 Rn. 289 f.; *Heger*, in: Lackner/Kühl/Heger-StGB, § 34 Rn. 5; *Hoyer*, in: SK-StGB, § 34 Rn. 111 ff.; *Momsen/Savić*, in: BeckOK-StGB, § 34 Rn. 20; *Neumann*, in: NK-StGB, § 34 Rn. 106 f.; *Rosenau*, in: SSW-StGB, § 34 Rn. 35.

c) Zusammenfassung

Die Untersuchung hat ergeben, dass der Arzt zur Offenbarung der genetischen Erkenntnisse an die Verwandten befugt ist, wenn aus diesen eine Disposition für eine vermeidbare bzw. behandelbare Erkrankung hervorgeht. Sollte sich aus den genetischen Daten hingegen die Anlage für eine unvermeidbare und unheilbare Krankheit ergeben, ist eine Weitergabe der Informationen nicht von § 34 StGB erfasst.

Dieses Ergebnis steht im Einklang mit den Entscheidungen der Rechtsprechung in Fällen mit vergleichbarer Problematik und den Lösungsansätzen von Verfechtern einer Offenbarungsbefugnis aus der rechtswissenschaftlichen Literatur. Zwar hatten sowohl die Gerichte als auch die Autoren vor Augen, dass die untersuchte Person noch am Leben ist. Das Ableben dieser Person bzw. der Umstand, dass die Daten erst *post mortem* ermittelt werden, ändert jedoch nichts an einer Anwendbarkeit von § 34 StGB und der Verwirklichung der einzelnen Voraussetzungen. Die Weitergabe der genetischen Daten ist unter diesen Voraussetzungen somit zulässig und stellt kein Offenbaren i. S. d. § 14 Abs. 2 S. 1 TPG dar.

4. Zusammenfassung

Genetische Daten, die im Transplantationsprozess ermittelt werden, unterliegen im Grundsatz dem Offenbarungsverbot aus § 14 Abs. 2 S. 1 TPG und dürfen somit vom Arzt nicht an die Verwandten weitergegeben werden. Eine Ausnahme besteht jedoch, wenn aus den Informationen hervorgeht, dass bei den Verwandten eine mögliche Disposition für eine vermeidbare bzw. behandelbare Erkrankung vorliegen könnte. Da in diesem Fall die Voraussetzungen des § 34 StGB erfüllt sind, ist eine Weitergabe der Daten an die Verwandten zulässig. Es fehlt dadurch an einem Offenbaren i. S. d. § 14 Abs. 2 S. 1 TPG und damit an einer Tatbestandsverwirklichung.

IV. § 203 Abs. 1 i. V. m. Abs. 5 StGB

1. Herkunft und Inhalte

Die Schweigepflicht ist eine der höchsten Tugenden des ärztlichen Standes, da sie essenziell für das Zustandekommen einer Vertrauensbeziehung zwi-

schen Arzt und Patient und damit bedeutend für die Gestaltung einer effektiven Gesundheitsvorsorge und -versorgung ist.⁹¹¹ Ihre historischen Ursprünge liegen viele Jahrhunderte zurück.⁹¹² So sind bereits aus der Zeit um 800 v. Chr. erste Ansätze überliefert⁹¹³ und auch der Hippokratische Eid enthält Ausführungen dazu.⁹¹⁴ Ihre hohe Bedeutung im Gesundheitswesen veranlasste die Verfasser des „Allgemeinen Landrechts für die preußischen Staaten“ bereits im Jahr 1794 dazu, einen Verstoß strafrechtlich zu sanktionieren.⁹¹⁵ *De lege lata* wird eine Missachtung der Pflicht durch § 203 Abs. 1 Nr. 1 StGB pönalisiert.

Originäre Rechtsgrundlage ist das in Art. 2 Abs. 1 i. V. m. Art. 1 Abs. 1 GG verbürgte allgemeine Persönlichkeitsrecht, sowie das daraus resultierende Recht auf informationelle Selbstbestimmung.⁹¹⁶ Zudem stellt die Wahrung des Berufsgeheimnisses eine Nebenpflicht aus dem Behandlungsverhältnis dar,⁹¹⁷ sodass sich der Arzt im Falle eines Verstoßes möglicherweise einer zivilrechtlichen Haftung aus §§ 280, 630a BGB oder aus § 823 Abs. 2 i. V. m. § 203 Abs. 1 S. 1 StGB ausgesetzt sieht. Daneben ist die ärztliche Verbindlichkeit im Berufsrecht in § 9 MBO-Ä bzw. den jeweiligen Ärzteordnungen der Landesärztekammern ausdrücklich normiert.⁹¹⁸

911 BVerfGE 32, 373 (380); *Ulsenheimer*, in: Laufs/Kern/Rehborn-ArztR-HdB, § 139 Rn. 16 ff.

912 Ausführlich zur historischen Entwicklung der ärztlichen Schweigepflicht m. w. N. *Corinth*, Ärztliche Schweigepflicht und kollidierende Gesundheitsinteressen Dritter, S. 5 ff.; *Lang*, Informationelle Selbstbestimmung, S. 44.

913 Zit. nach *Sauter*, Das Berufsgeheimnis und sein strafrechtlicher Schutz, S. 1 ff. mit weiteren Ausführungen zur historischen Entwicklung der ärztlichen Schweigepflicht.

914 In der heutigen Formulierung heißt es dazu: „Was immer ich sehe und höre bei der Behandlung oder außerhalb der Behandlung im Leben der Menschen, so werde ich von dem, was niemals nach draußen ausgeplaudert werden soll, schweigen, indem ich alles Derartige als solches betrachte, das nicht ausgesprochen werden darf“; zit. nach *Katzenmeier/Lipp*, in: Laufs/Katzenmeier/Lipp-ArztR, Vor Kap. I.

915 *Lang*, Informationelle Selbstbestimmung, S. 45 m. w. N.; *B. Lilie*, Medizinische Datenverarbeitung, S. 53 m. w. N.

916 BGH NJW 1995, 2915 (2916); *Burgert*, Genetische Beratung, S. 121; *Corinth*, Ärztliche Schweigepflicht und kollidierende Gesundheitsinteressen Dritter, S. 8 ff.; *Ulsenheimer/Gaede* in: *Ulsenheimer/Gaede-ArztStR*, Rn. 1034.

917 *Katzenmeier*, in: Laufs/Katzenmeier/Lipp-ArztR, Kap. IX Rn. 6; *Kern/Rehborn*, in: Laufs/Kern/Rehborn-ArztR-HdB, § 15 Rn. 18; *Scholz*, in: *Spickhoff-MedR*, § 9 MBO-Ä Rn. 1.

918 Den Vorschlag der BÄK haben sämtliche Landesärztekammern mit ähnlichem Wortlaut übernommen (Stand: 6.5.2026).

Die Schweigepflicht umfasst sämtliche Tatsachen, die dem Arzt im Rahmen seiner beruflichen Tätigkeit bekanntgeworden sind.⁹¹⁹ Dazu gehören nicht nur Informationen, die den Gesundheitszustand des Patienten betreffen, sondern auch erteilte Auskünfte über familiäre, berufliche oder wirtschaftliche Situationen.⁹²⁰ Damit sie entsteht, bedarf es nicht zwingend eines Behandlungsvertrages.⁹²¹ Zudem entfaltet sie grundsätzlich Wirkung gegenüber jedermann, sodass andere Ärzte oder Angehörige des Patienten nicht über die mitgeteilten Informationen in Kenntnis gesetzt werden dürfen.⁹²² In zeitlicher Hinsicht geht die Pflicht über den Tod des Patienten hinaus und gilt damit grundsätzlich unbegrenzt.⁹²³ Für das Straf- und das Berufsrecht ergibt sich dies explizit aus § 203 Abs. 5 StGB und aus § 9 Abs. 1 MBO-Ä. Zivilrechtlich besteht nur noch ein limitierter Schutz, da der Behandlungsvertrag und die mit ihm einhergehende Verschwiegenheitspflicht kein vererbbares Rechtsverhältnis darstellen.⁹²⁴

2. Entstehung der ärztlichen Schweigepflicht an post mortem bekanntgewordenen Daten

In der betrachteten Konstellation erhält der Arzt die Kenntnis von den genetischen Daten im Zuge der Transplantation und damit – sofern es nicht bereits im Vorfeld ein Behandlungsverhältnis zwischen Spender und Arzt gab – erst nach dessen Tod. Es besteht also nicht bereits eine Pflicht, die sich über den Tod hinaus fortwirkt. Stattdessen stellt sich die Frage, ob die Verschwiegenheitspflicht nach dem Tod erstmalig entstehen kann. Dies wird meist im Kontext von § 203 StGB am Beispiel von Sektionen debattiert, wobei verschiedene Auffassungen vertreten werden.

919 Katzenmeier, in: Laufs/Katzenmeier/Lipp-ArztR, Kap. IX Rn. 12.

920 Katzenmeier, in: Laufs/Katzenmeier/Lipp-ArztR, Kap. IX Rn. 12.

921 OLG München, MedR 2010, 645, (647); Ulsenheimer/Gaede, in: Ulsenheimer/Gaede-ArztStR, Rn. 1050.

922 Dochow/Dörfer/Halbe/et al., Datenschutz in der ärztlichen Praxis, Kap. 11.3; Roebel/Wenk/Parzeller, Rechtsmedizin 2009, 37 (39).

923 Dochow/Dörfer/Halbe/et al., Datenschutz in der ärztlichen Praxis, Kap. 11.3.

924 Katzenmeier, in: Laufs/Katzenmeier/Lipp-ArztR, Kap. IX Rn. 16 mit weitergehenden Ausführungen.

a) Meinungsbild in Literatur und Rechtsprechung

Teilweise wird die postmortale Begründung einer Schweigepflicht abgelehnt, da zwischen Arzt und Patient kein schützenswertes Vertrauensverhältnis bestehe bzw. zukünftig aufkommen könne.⁹²⁵ Dem wird entgegengehalten, dass der Tatbestand des § 203 StGB kein Vertrauen verlange, sodass dies einer Begründung der Schweigepflicht nach dem Tod nicht zuwiderlaufe.⁹²⁶ Zudem könne bspw. durch eine Sektion etwas bekannt werden, das er zu Lebzeiten hätte geheim halten wollen, sodass unabhängig von der Arzt-Patienten-Beziehung möglicherweise ein Geheimhaltungsinteresse bestehe.⁹²⁷ Schließlich wird von *Schönberger* ein differenzierender Ansatz vorgeschlagen.⁹²⁸ Die Bekanntgabe von Informationen des ehemaligen Patienten an unbeteiligte Dritte sei durch eine Schweigepflicht untersagt. Gegenüber anderen Ärzten, Angehörigen oder Dritten mit einem legitimen Interesse sei der Arzt jedoch befugt, die Informationen weiterzugeben. Erkenntnisse aus einer Sektion könnten sonst nicht verwertet werden, da eine fehlende Einwilligung des Verstorbenen nicht durch die Zustimmung der Angehörigen ersetzt und der Arzt damit nicht von seiner Schweigepflicht entbunden werden könnte.⁹²⁹

b) Stellungnahme

Der Blick auf die vorgebrachten Argumente zeigt, dass die Diskussion im Lichte des von der Schweigepflicht zugrundeliegenden Schutzgutes geführt wird. Dabei ist – unabhängig von der zuvor dargestellten Debatte – umstritten, welche Rechtsgüter die Schweigepflicht schützt und ob sie überhaupt dem vorgebrachten Schutz des Vertrauensverhältnisses zwischen Arzt und

925 LG Berlin, NStZ 1999, 86; *Deutsch/Spickhoff*, Medizinrecht, Rn. 634; *Hilgendorf*, in: LK-StGB, § 203 Rn. 93.

926 *Jähnke*, in: LK-StGB (10. Aufl.), § 203 Rn. 54.

927 *Bender*, Das postmortale Einsichtsrecht in Krankenunterlagen, S. 307 ff.; *Eisenmenger/Betz/Penning*, Der Pathologe 1991, 182 (184); i. E. für die Entstehung einer Schweigepflicht, wenn auch ohne Begründung *Cierniack/Niehaus*, in: MüKo-StGB, § 203 Rn. 172; *Eisele*, in: TK-StGB, § 203 Rn. 108; *Kargl*, in: NK-StGB, § 203 Rn. 23; *Kern*, MedR 2006, 205 (208); *Roebel/Wenk/Parzeller*, Rechtsmedizin 2009, 37 (40).

928 *Schönberger*, Postmortaler Persönlichkeitsschutz, S. 207.

929 *Schönberger*, Postmortaler Persönlichkeitsschutz, S. 207.

Patient dient.⁹³⁰ Diejenigen, die das Vertrauensverhältnis als Schutzgut des § 203 StGB ansehen, gehen davon aus, dass der Patient dem Arzt nur dann alle für eine erfolgsversprechende Behandlung erforderlichen Informationen mitteilt, wenn er von einem diskreten Umgang mit seinen Daten ausgehen kann.⁹³¹ Indem § 203 StGB diese Verschwiegenheit absichert, schützt er die Entstehung vertrauensvoller Arzt-Patienten-Verhältnisse und damit das Gemeinschaftsinteresse der Funktionsfähigkeit des Gesundheitssystems.⁹³²

Letztlich kommt es darauf für die in der Arbeit untersuchte Frage aber nicht an. Der Arzt, der im Zuge der Transplantation die Informationen über den Patienten erhält, stand mit dem Spender vor dessen Ableben regelmäßig noch nicht in einem Behandlungsverhältnis. Folglich existierte bisher keine Beziehung, die durch die Gefahr beeinträchtigt werden könnte, der Arzt gebe nach dem Tod des Spenders Informationen an Dritte weiter.

Entscheidend ist stattdessen, ob die ärztliche Schweigepflicht zumindest auch dem Schutz von Individualrechtsgütern, konkret dem Geheimhaltungsinteresse des Spenders, dient. Dies wird von einigen unter Bezugnahme auf die in § 203 Abs. 1 StGB enthaltene Aufzählung von Personengruppen abgelehnt.⁹³³ Da ein Individualschutz gegenüber jedermann bestehe, könne der Sinn dieses Katalogs nur darin liegen, den Verstoß einer der genannten Berufsgruppen gegen eine ihrer Berufspflichten zu sanktionieren.⁹³⁴ Dagegen – und damit für einen Schutz des individuellen Geheimhaltungsinteresses durch die ärztliche Schweigepflicht – spricht aber die systematische Einordnung von § 203 StGB im 15. Abschnitt des StGB, der sich der Verletzung des *persönlichen* Lebens- und Geheimnisbereichs widmet.⁹³⁵ Zudem deutet das Strafantragserfordernis aus § 205 StGB auf den Schutz individueller Interessen hin.⁹³⁶ Würde die Schweigepflicht ausschließlich Gemeinschaftsinteressen dienen, wäre § 203 StGB als Official-

930 Zur Debatte um das von § 203 StGB geschützte Rechtsgut siehe Hilgendorf, in: LK-StGB, § 203 Rn. 23 ff.; Kargl, in: NK-StGB, § 203 Rn. 6 ff. jeweils m. w. N.

931 Arloth, MedR 1986, 295 (296); Kaufmann, NJW 1958, 274 (274).

932 Arloth, MedR 1986, 295 (296); Eser, ZStW 1985, 1 (41); Henssler, NJW 1994, 1817 (1820); Lenckner, NJW 1964, 1186 (1190); Schlund, JR 1977, 265 (269); Klein, Die ärztliche Schweigepflicht, S. 39.

933 OLG Köln, NStZ 1983, 412 (413); Arloth, MedR 1986, 295 (296); Schlund, JR 1977, 265 (269).

934 OLG Köln, NStZ 1983, 412 (413).

935 Hoyer, in: SK-StGB, § 203 Rn. 3; Rogall, NStZ 1983, 1 (4); Vahlenkamp, Ärztliche Schweigepflicht im Strafverfahren, S. 24; Zander, Ärztliches Berufsgeheimnis, S. 59.

936 BGH NJW 1991, 2955 (2956).

delikt ausgestaltet worden.⁹³⁷ Es ist deshalb davon auszugehen, dass die ärztliche Schweigepflicht zumindest auch dem Geheimhaltungsinteresse des Einzelnen dient.

Hinsichtlich der Frage nach der Entstehung einer Schweigepflicht *post mortem* hat dies zur Folge, dass auch dann ein schutzwürdiges Interesse besteht, wenn der Arzt den Patienten zu Lebzeiten nicht kannte und nach dessen Ableben erstmals Informationen über ihn erhält. Die Informationen, die der Arzt nach dem Tod des Spenders bekommt, können mitunter genauso sensibel sein wie die, die er potenziell zu Lebzeiten über ihn hätte erfahren können. Es ist deshalb nicht ersichtlich, weshalb die Schweigepflicht zum Schutz dieses Interesses nur i. S. d. § 203 Abs. 5 StGB fortwirken, nicht aber neu entstehen können sollte.

Auch wenn es sich weniger um ein Argument als um eine rechtspolitisch begrüßenswerte Folge handelt, ist diesem Ergebnis zugute zu halten, dass es zur Funktionsfähigkeit des Transplantationssystems beiträgt. Die Bereitschaft der Menschen zur Spende ihrer Organe wird zumeist nur dann gegeben sein, wenn sie die Sicherheit haben, dass ihre gesundheitlichen, möglicherweise sehr intimen Informationen nicht verbreitet, sondern lediglich für die erfolgreiche Durchführung der Transplantation genutzt werden.

c) Zusammenfassung

Dies bedeutet im Ergebnis, dass *post mortem* im Transplantationsprozess ermittelte Daten grundsätzlich der ärztlichen Schweigepflicht unterliegen.

3. Verhältnis von § 203 StGB zu § 14 Abs. 2 S. 1 i. V. m. § 19 Abs. 3 Nr. 3 TPG

Aus dem Wortlaut des § 19 Abs. 3 TPG a.F. ging noch ausdrücklich hervor, dass ein Verstoß gegen das Offenbarungsverbot nur dann i. V. m. § 19 Abs. 3 TPG a.F. als Straftat sanktioniert werden soll, wenn die Tat nicht in § 203 StGB mit Strafe bedroht ist. Diese Subsidiaritätsklausel hat der Gesetzgeber

937 Hoyer, in: SK-StGB, § 203 Rn. 3; Michalowski, ZStW 109 (1997), 519 (520); Raschke, Der intensivpflichtige Patient und die ärztliche Schweigepflicht, S. 8; Vahlenkamp, Ärztliche Schweigepflicht im Strafverfahren, S. 24 ff; Zander, Ärztliches Berufsgeheimnis, S. 62 ff.

im Jahr 2007 aber aus dem Gesetz gestrichen.⁹³⁸ Seitdem enthält das TPG kein Hinweis mehr darauf, wie das Verhältnis der beiden Tatbestände zueinander ist. Es stellt sich deshalb die Frage, inwieweit § 203 StGB neben § 14 Abs. 2 S. 2 i. V. m. § 19 Abs. 3 Nr. 3 TPG noch Bedeutung zukommt.⁹³⁹

Ein Blick in die Gesetzesmaterialien zum Gewebegesetz lässt erkennen, dass der Gesetzgeber eine Streichung der Klausel aufgrund des gleichen Strafrahmens der Normen als geboten erachtete.⁹⁴⁰ Ahndungslücken seien nicht zu befürchten, da die transplantationsrechtliche Regelung inhaltlich über den Anwendungsbereich des § 203 StGB hinausgehe.⁹⁴¹ Aus dieser Begründung ergibt sich aber nicht eindeutig, welche Norm vorrangig anzuwenden ist. Der gesetzgeberische Hinweis könnte darauf hindeuten, dass § 19 Abs. 3 TPG der im StGB normierten Schweigepflicht vorgeht, da der Anwendungsbereich explizit auf das Transplantationsverfahren zugeschnitten ist. So ist typischerweise ein Spezialitätsverhältnis zwischen zwei Normen anzunehmen, wenn beide die gleichen Voraussetzungen verlangen, eine Norm im Vergleich zur anderen aber die Verwirklichung eines weiteren Tatbestandsmerkmals fordert.⁹⁴² Eine vergleichende Gegenüberstellung von § 19 Abs. 3 TPG und § 203 Abs. 1 StGB lässt allerdings erkennen, dass die kernstrafrechtliche Regelung strengere Anforderungen stellt und die transplantationsrechtliche Norm somit einen weiteren Anwendungsbereich hat. Neben dem Unterschied beim in Betracht kommenden Täterkreis geht § 203 StGB in einem weiteren Punkt über die transplantationsrechtliche Regelung hinaus. Gem. § 203 Abs. 1 StGB ist es erforderlich, dass dem

938 Gesetz über Qualität und Sicherung von menschlichen Geweben und Zellen (Gewebegesetz) vom 20.7.2007, BGBl. I (Nr. 35), S. 1574 (1585).

939 Da beide Normen ein Strafmaß von Freiheitsstrafe bis zu einem Jahr oder Geldstrafe anordnen, dürfte diese Frage weniger praktisch relevant als in dogmatischer Hinsicht interessant sein. Da § 19 Abs. 3 TPG in der Literatur aber *ohne Begründung* zumeist als subsidiär zu § 203 StGB angesehen wird, erscheint an dieser Stelle eine kurze Auseinandersetzung geboten, woraus dieses Verhältnis resultiert. Für eine verdrängende Wirkung des § 203 StGB gegenüber § 19 Abs. 3 TPG *Cierniack/Niehaus*, in: MüKo-StGB, § 203 Rn. 177; *Gaede*, in: Ulsenheimer/Gaede-ArztStR, Rn. 905; *Gercke/Leimenstoll/Stirner*, HndB-MedStR, Rn. 632; *Pohlitz*, in: Graf/Jäger/Wittig-WiSteuStR, § 19 TPG Rn. 14; hingegen § 19 TPG als ergänzende Vorschrift des § 203 StGB ansehend: *Kraatz*, ArztStR, Rn. 225; *Rostalski*, in: Tsambikakis/Rostalski-MedStR, § 19 TPG Rn. 14; *Scholz/Middel*, in: Spickhoff-MedR, § 19 TPG Rn. 5; § 19 Abs. 3 TPG als *lex specialis* gegenüber § 203 StGB annehmend: *Bernsmann/Sickor*, in: Höfling-TPG, § 19 Rn. 106.

940 BT-Drs. 16/5443, S. 56.

941 BT-Drs. 16/5443, S. 56.

942 *Möllers*, Juristische Methodenlehre, § 4 Rn. 138 m. w. N.; *Roxin*, StrafR AT II, § 33 Rn. 177 m. w. N.; *Vogel*, Juristische Methodik, S. 63.

Tatsubjekt das Geheimnis in seiner *beruflichen Funktion* anvertraut oder sonst bekanntgeworden ist. Eine vergleichbare Einschränkung enthält § 19 TPG nicht. Zwar dürfte dieser Unterschied aus praktischer Sicht kaum von Bedeutung sein. Da eine anderweitige Kenntnisnahme aber unwahrscheinlich ist, spricht dies aus rechtlicher Perspektive im Ergebnis dafür, einen Vorrang im Wege der Spezialität von § 203 StGB anzunehmen.

Trotz des nebenstrafrechtlichen Charakters und der damit einhergehenden speziellen Ausrichtung des § 19 Abs. 3 TPG auf das Transplantationswesen ist eine Verletzung von § 203 StGB also vorrangig zu verfolgen. Bedeutung kommt dem transplantationsrechtlichen Offenbarungsverbot nur zu, wenn der nach § 205 Abs. 1 S. 1 StGB erforderliche Strafantrag von den Angehörigen nicht gestellt wurde, da dieses Erfordernis für eine Strafverfolgung wegen eines Verstoßes gegen § 19 Abs. 3 Nr. 3 TPG nicht besteht.⁹⁴³ Dies steht im Einklang damit, dass § 14 Abs. 2 S. 1 TPG nicht nur darauf gerichtet ist, die Verletzung von Individualrechtsgütern zu verhindern, sondern auch den Schutz von öffentlichen Interessen intendiert. Durch den Verzicht auf das Strafantragserfordernis hat die Regelung nicht nur deklaratorischen Charakter, indem sie die am Transplantationsverfahren Beteiligten auch im TPG auf ein Verbot der Offenbarung von Informationen hinweist. Sie erweitert zudem die Möglichkeiten, die unbefugte Offenbarung von Daten als Officialdelikt zu verfolgen.

4. Tatbestandsverwirklichung von § 203 StGB durch die Offenbarung genetischer Informationen an Verwandte des Spenders

Angesichts des dargelegten Normverhältnisses werden sich Strafverfolgungsbehörden im Falle eines Strafantrags mit § 203 StGB und nicht mit § 14 Abs. 2 S. 1 i. V. m. § 19 Abs. 3 Nr. 3 TPG beschäftigen müssen. Aus diesem Grund wird nachfolgend untersucht, ob der Tatbestand durch eine Weitergabe der genetischen Erkenntnisse an die Verwandten verwirklicht, möglicherweise aber durch eine Offenbarungsbefugnis gerechtfertigt ist.

943 So i. E. auch *Cierniack/Niehaus* in: MüKo-StGB, § 203 Rn. 177; *Pohlitz*, in: Graf/Jäger/Wittig-WiSteuStR, § 19 TPG Rn. 14.

a) Tatsubjekt i. S. d. § 203 Abs. 1 StGB

§ 203 Abs. 1 StGB ist als echtes Sonderdelikt ausgestaltet, sodass nur die explizit genannten Personengruppen als *taugliche Täter* in Betracht kommen.⁹⁴⁴ Da Organe gem. § 3 Abs. 1 Nr. 3 TPG nur von Ärzten entnommen werden dürfen und Personen, die mit der Übertragung befasst sind, zur Wahrung des medizinischen Standards ebenfalls diese Qualifikation aufweisen, sind Ärzte als die Hauptakteure im Umgang mit den medizinischen Informationen anzusehen. Darüber hinaus erstreckt sich die Pflicht auf Angehörige eines anderen Heilberufs, die für die Berufsausübung oder die Führung der Berufsbezeichnung eine staatliche Ausbildung erfordert. Der Schweigepflicht unterliegen deshalb auch Krankenpfleger und medizinisch-technische Assistenten, die möglicherweise Kontakt mit den Daten haben.⁹⁴⁵ Folglich fallen sämtliche Personen, die im Zuge der Transplantation Kenntnis von den genetischen Daten erhalten, unter den beschränkten Täterkreis.⁹⁴⁶

b) Tatobjekt

Daneben muss es sich bei den genetischen Daten um ein *fremdes Geheimnis* handeln, das dem Arzt *anvertraut* wurde oder *sonst bekanntgeworden* ist. Geheimnisse sind nach überwiegender Auffassung⁹⁴⁷ Tatsachen, die nur einem Einzelnen oder einem beschränkten Personenkreis bekannt oder zugänglich sind und an denen der Betroffene ein sachlich begründetes Interesse der Geheimhaltung hat oder haben würde, wenn ihm die Tatsachen bekannt wären.⁹⁴⁸ Es ist zwar nicht gänzlich ausgeschlossen, dass die Verwandten bereits Kenntnis von den genetischen Daten des Spenders haben. Dennoch ist davon auszugehen, dass der Personenkreis, der um diese Daten weiß, aufgrund ihrer Höchstpersönlichkeit beschränkt ist. Dieser

944 Cierniak/Niehaus, in: MüKo-StGB, § 203 Rn. 32; Hilgendorf, in: LK-StGB, § 203 Rn. 98.

945 Hilgendorf, in: LK-StGB, § 203 Rn. 101; Kargl, in: NK-StGB, § 203 Rn. 48.

946 Der Einfachheit halber wird nachfolgend lediglich auf die Ärzte Bezug genommen, da sich vor allem für diese die Frage nach dem Umgang mit den Daten stellt.

947 Die begrifflichen Feinheiten und die Reichweite des Geheimnisbegriffs sind umstritten, sollen an dieser Stelle mangels Relevanz für die Fragestellung der Arbeit jedoch nicht im Einzelnen diskutiert werden.

948 BGHSt 41, 140 (142); Cierniak/Niehaus, in: MüKo-StGB, § 203 Rn. 13; Eisele, in: TK-StGB, § 203 Rn. 5; Hilgendorf, in: LK-StGB, § 203 Rn. 32.

Umstand und die unveränderliche Verknüpfung der genetischen Information mit dem Spender deuten darauf hin, dass er ein sachlich begründetes Interesse an der Geheimhaltung der Daten hat. Folglich sind die bekanntgewordenen Informationen ein Geheimnis i. S. d. § 203 StGB.

Dass die Daten durch den Drittbezug neben dem Spender auch die Verwandten betreffen und dadurch mit dem Geheimnis einer anderen Person verknüpft sind (sog. verknüpftes Drittgeheimnis), ändert daran nichts.⁹⁴⁹ Abgesehen davon, dass sich im Wortlaut des § 203 StGB kein Anhaltspunkt für eine Einschränkung des Schutzes von Drittgeheimnissen findet,⁹⁵⁰ beziehen sich die Informationen primär auf den Spender. Lediglich sekundär lassen sie Schlüsse auf den Gesundheitszustand der Verwandten zu. Es ist deshalb nicht ersichtlich, weshalb das Geheimhaltungsinteresse und die Schutzwürdigkeit des Spenders geringer als bei einem Eigengeheimnis sein sollte.

Da die genetischen Daten den verstorbenen Spender und durch ihre Drittrelevanz dessen Verwandte betreffen, ist dieses Geheimnis für den Arzt fremd.⁹⁵¹ Zudem erfährt er die genetischen Informationen im Zuge des Transplantationsprozesses und damit während seiner Berufsausübung,⁹⁵² sodass ihm die Daten i. S. d. § 203 StGB sonst bekannt geworden sind.

c) Tathandlung

Schließlich kommt es darauf an, dass der Arzt dieses Geheimnis *offenbart*. Dies liegt vor, wenn die Informationen einem Dritten mitgeteilt werden, der diese bis dahin noch nicht (sicher) kannte.⁹⁵³ Dass der Verwandte zu diesem Zeitpunkt möglicherweise bereits Vorkenntnisse bezüglich eigener

949 So auch *Burgert*, Genetische Beratung, S. 151 f.; *Cierniak/Niehaus*, in: MüKo-StGB, § 203 Rn. 27; *Kargl*, in: NK-StGB, § 203 Rn. 32; *Schröter*, Strafbarkeit des Arztes bei der Offenbarung genetischer Daten, S. 95 f.; für eine restriktive Bestimmung des Drittgeheimnisschutzes *Hilgendorf*, in: LK-StGB, § 203 Rn. 64 f.

950 *Cierniak/Niehaus*, in: MüKo-StGB, § 203 Rn. 27 f.

951 *Cierniak/Niehaus*, in: MüKo-StGB, § 203 Rn. 29; *Eisele*, in: TK-StGB, § 203 Rn. 8; *Hilgendorf*, in: LK-StGB, § 203 Rn. 53.

952 Über dieses Tatbestandsmerkmal werden sämtliche Möglichkeiten erfasst, durch die der Berufsträger Kenntnis vom Geheimnis erhält. Erforderlich ist lediglich, dass ein innerer Zusammenhang zwischen der Berufsausübung und der Kenntniserlangung besteht; *Cierniak/Niehaus*, in: MüKo-StGB, § 203 Rn. 52; *Eisele*, in: TK-StGB, § 203 Rn. 15.

953 BGHSt 27, 120 (121); *Cierniak/Niehaus*, in: MüKo-StGB, § 203 Rn. 54; *Eisele*, in: TK-StGB, § 203 Rn. 20; *Hilgendorf*, in: LK-StGB, § 203 Rn. 67.

genetischer Risiken hatte, schließt eine Verwirklichung des Merkmals nicht aus.⁹⁵⁴

Der Wortlaut fordert zudem, dass die Offenbarung des Geheimnisses *unbefugt* erfolgt. Ob diese Formulierung dazu führt, dass eine vom Betroffenen erteilte Befugnis tatbestandsausschließend wirkt⁹⁵⁵ oder ob sie in Form einer Einwilligung erst die Rechtswidrigkeit entfallen lässt,⁹⁵⁶ ist umstritten.⁹⁵⁷ Eine Einwilligung des Betroffenen liegt – was sogleich zu sehen sein wird – aber ohnehin nicht vor. Es wird deshalb auf eine vertiefte Auseinandersetzung mit dieser Frage verzichtet.

d) Subjektiver Tatbestand

Erforderlich ist zudem, dass der Arzt mit Vorsatz handelt. Dazu genügt es, dass er *dolus eventualis*, also Kenntnis von den Umständen des objektiven Tatbestands hat und die Verwirklichung der Tat für möglich hält, sie aber dennoch zumindest billigend in Kauf nimmt.⁹⁵⁸ Das Bewusstsein des Arztes, dass ihm die genetischen Daten im Zuge des Transplantationsprozesses und damit während seiner Berufsausübung bekannt geworden sind, ist anzunehmen. Indem er die aus diesen Daten erlangten Erkenntnisse an die Verwandten weitergibt, nimmt er zumindest billigend in Kauf, dass er höchstpersönliche Daten und damit ein fremdes Geheimnis offenbart. Somit ist regelmäßig von einer Verwirklichung des subjektiven Tatbestandes auszugehen.⁹⁵⁹

954 Siehe dazu bereits im Kontext von § 14 Abs. 2 TPG S. 170 ff.

955 *Cierniak/Niehaus*, in: MüKo-StGB, § 203 Rn. 62; *Kessler*, in: Prütting-MedR, § 203 StGB Rn. 50.

956 OLG Köln, NJW 2000, 3656; *Heger*, in: Lackner/Kühl/Heger-StGB, § 203 Rn. 18.

957 Ausführlich m. w. N. zu beiden Auffassungen *Hilgendorf*, in: LK-StGB, § 203 Rn. 139 f.; für eine Doppelfunktion *Eisele*, in: TK-StGB, § 203 Rn. 29.

958 BGH NSTZ 1981, 22 (23); BGH NSTZ 2008, 451; BGH NSTZ 2014, 35; *Schuster*, in: TK-StGB, § 15 Rn. 84; die Anforderungen an das *kognitive* und *voluntative* Element sind im Einzelnen umstritten. Mangels Relevanz für die in der Arbeit zu lösende Problematik, wird jedoch von einer Auseinandersetzung damit abgesehen. Eine übersichtliche Darstellung der unterschiedlichen Auffassungen findet sich bei *Schuster*, in: TK-StGB, § 15 Rn. 72 ff.

959 So auch *Burgert*, Genetische Beratung, S. 153; *Schröter*, Strafbarkeit des Arztes bei der Offenbarung genetischer Daten, S. 97.

e) Zusammenfassung

Die Untersuchung hat gezeigt, dass ein Arzt durch die Offenbarung der genetischen Daten des verstorbenen Spenders an dessen Verwandte den Tatbestand des § 203 Abs. 1 StGB verwirklicht. In Einzelfällen ist denkbar, dass einzelne Tatbestandsmerkmale abzulehnen sind. So kann der Arzt bspw. Kenntnis davon haben, dass der Verwandte bereits um die genetischen Erkrankungen des Verwandten wusste, sodass er ihn mit der Mitteilung lediglich erneut auf diese aufmerksam macht. Da ihm in diesem Falle die Informationen bereits bekannt waren, würde der Arzt ihm gegenüber kein Geheimnis offenbaren und somit den Tatbestand nicht verwirklichen.⁹⁶⁰ Diese Konstellationen stellen aber die Ausnahme dar, weshalb sie nicht mit in die weitere Betrachtung einbezogen werden.

5. Ausnahmen von der ärztlichen Schweigepflicht

Die Schweigepflicht gilt nicht absolut, sondern wird in verschiedenen Konstellationen eingeschränkt. Hinsichtlich der Weitergabe drittrelevanter genetischer Daten könnte deshalb eine Ausnahme bestehen. Anerkannt ist die Durchbrechung der Pflicht aufgrund gesetzlich bestimmter Ausnahmen und durch die Einwilligung des Patienten.⁹⁶¹ Darüber hinaus kommen andere Rechtfertigungsgründe, insbesondere ein Notstand i. S. d. § 34 StGB, in Betracht.⁹⁶² Da eine explizite gesetzliche Ausnahme *de lege lata* nicht existiert, ist nachfolgend zu untersuchen, ob eine solche durch Einwilligung oder rechtfertigenden Notstand begründet wird.

a) Offenbarungsbefugnis durch Erteilung einer Einwilligung

Unabhängig davon, ob man eine vom Spender erteilte Berechtigung zur Weitergabe der genetischen Daten als tatbestandsausschließendes Einverständnis oder als rechtfertigende Einwilligung bewertet,⁹⁶³ könnte diese die Strafbarkeit des Arztes nach § 203 Abs. 1 StGB verhindern. Da der Spender im Zeitpunkt der Weitergabe bereits verstorben ist, kommt die Erteilung

960 So auch *Kart/Hennig/Schneider/et al.*, MedR 2021, 775 (776).

961 *Begemann*, Der Zufallsfund im Medizin- und Gendiagnostikrecht, S. 69 ff.; *Burgert*, Genetische Beratung, S. 122; *Henn*, ZfmE 2002, 343 (344).

962 *Henn*, ZfmE 2002, 343 (344 f.).

963 Siehe in gebotener Kürze zum Meinungsstreit mit m. w. N. auf S. 178 f.

einer ausdrücklichen Einwilligung nicht in Betracht. Denkbar wäre lediglich, dass er bereits zu Lebzeiten – bspw. im Zuge der Erstellung einer Patientenverfügung – schriftlich festgehalten hat, dass potenziell ermittelte genetische Daten nach dem eigenen Ableben seinen Verwandten mitgeteilt werden sollen. Menschen, die keinen Bezug zur Transplantationsmedizin haben, ist aber regelmäßig nicht bewusst, welche Daten in diesem Zuge bekannt werden können. Eine Aufzeichnung des Willens wird deshalb nur in absoluten Einzelfällen vorliegen.

Es drängt sich stattdessen der Gedanke auf, dass eine konkludente oder eine mutmaßliche Einwilligung des Spenders vorliegen könnte.⁹⁶⁴ Seine altruistische Entscheidung, anderen Menschen durch die Spende der eigenen Organe zu helfen, verdeutlicht, dass ihm das Wohlergehen anderer Menschen ein Anliegen ist. Damit liegt der Schluss nahe, dass er auch ein Interesse daran hat, seinen Verwandten die größtmöglichen Chancen auf ein gesundes Leben zu verschaffen. Die Entscheidung zur Organspende ließe sich somit zeitgleich als konkludente Einwilligung in die Weitergabe der Informationen verstehen.

aa) Einwände gegen eine Offenbarungsbefugnis durch Einwilligung

Dieser Betrachtung stehen jedoch einige Einwände entgegen: Zum einen bedeutet die altruistische Zustimmung zur Organspende nicht zwangsläufig, dass der Spender eine karitative Haltung gegenüber seinen Verwandten hat. Man denke an zerrüttete Familienverhältnisse, in denen untereinander kein Kontakt besteht, sondern vielmehr gegenseitige Abneigung und fehlendes Interesse am Wohlergehen der Angehörigen. Dass der Spender der Weiterverwendung seiner Organe zustimmt, bedeutet nicht zwingend, dass er nach seinem Ableben von seiner bisherigen Meinung abrückt und den eigenen Verwandten eine positive Perspektive wünscht.

Zum anderen kommt es in vielen Fällen nur durch die Entscheidung der Angehörigen zur Organspende, sodass deren Durchführung nicht

964 Angesichts der im Rahmen dieser Arbeit vertretenen Auffassung, dass der postmortale Persönlichkeitsschutz aus Art. 2 Abs. 1 i. V. m. Art. 1 Abs. 1 GG abzuleiten ist, bestehen gegen diese Überlegung keine grundrechtsdogmatischen Einwände. Eine ausschließliche Herleitung dieser Rechtsposition aus Art. 1 Abs. 1 GG könnte einer Einwilligung hingegen von Grund auf entgegenstehen, da eine Einwilligung in die Einschränkung der Menschenwürde nach überwiegender Ansicht als ausgeschlossen angesehen wird, *Sauer*, in: Dreier-GG, Vorb. Rn. 153 m. w. N.

zwingend den Spenderwillen verkörpert. Gem. § 4 Abs.1 S.1 TPG hat der Angehörige zunächst über den vermuteten Willen des Verstorbenen Auskunft zu geben. Sofern ihm dieser nicht bekannt ist, hat er nach eigenen Wertvorstellungen über die Durchführung der Spende zu entscheiden, § 4 Abs.1 S.2 TPG. Die Zahlen der vergangenen Jahre verdeutlichen, dass durchschnittlich lediglich in ca. einem Drittel der Fälle ein schriftlicher oder mündlicher Wille des Verstorbenen vorlag.⁹⁶⁵ In den übrigen Konstellationen wurde die Entscheidung durch die Angehörigen getroffen.⁹⁶⁶ Zwar wurde diese in vielen Fällen durch den vermuteten Willen des Verstorbenen geprägt.⁹⁶⁷ Letztlich besteht aber keine Gewissheit, dass die getroffene Entscheidung seinem tatsächlichen Willen entsprach. Von der Vermutung darauf zu schließen, dass er in die Weitergabe seiner genetischen Daten eingewilligt hätte, ist somit nicht zweifelsfrei möglich und steht einer konkludenten Einwilligung entgegen.⁹⁶⁸

Überdies läuft es der Wertung des GenDG zuwider, eine Offenbarungsbefugnis auf der Grundlage einer *konkludenten* Einwilligung anzunehmen. Gem. § 11 Abs.3 GenDG bedarf es der *ausdrücklichen* und *schriftlich oder in elektronischer Form* vorliegenden Einwilligung der betroffenen Person, damit der Arzt zur Weitergabe genetischer Daten an Dritte berechtigt ist. Eine konkludente oder mutmaßliche Einwilligung erachtet der Gesetzgeber nicht als ausreichend.⁹⁶⁹ Zwar entfaltet das GenDG mangels Anwendbarkeit auf Verstorbene insoweit keine Bindungswirkung. Angesichts dessen, dass eine einschlägige Regelung fehlt, der Gesetzgeber im Hinblick auf dem Umgang mit genetischen Daten aber einen Exzeptionalismus zugrunde

965 Im Jahr 2023 basierten 33,3 % der Entscheidungen für oder gegen eine Organspende auf dem schriftlichen oder mündlichen Willen des Verstorbenen, DSO, Jahresbericht-2023, 2024, S.53; im Jahr 2022 waren es 32,9 %, DSO, Jahresbericht-2022, 2023, S. 56; im Jahr 2021 waren es 30,4 %, DSO; Jahresbericht 2021, 2022, S. 62.

966 Eine Übertragung der Entscheidung i. S. d. § 4 Abs. 3 TPG erfolgte im Jahr 2023 nur in zwei Fällen; DSO, Jahresbericht-2023, 2024, S. 52; im Jahr 2022 in nur einem Fall, DSO, Jahresbericht-2022, 2023, sodass diese Möglichkeit der Entscheidungsfindung in diesem Kontext unberücksichtigt bleibt.

967 Im Jahr 2023 basierten 40,9 % der Entscheidungen für oder gegen eine Organspende auf dem von dem/den Angehörigen vermuteten Willen des Verstorbenen, DSO, Jahresbericht-2023, 2024, S.53; im Jahr 2022 waren es 42,3 %, DSO, Jahresbericht-2022, 2023, S. 56; im Jahr 2021 waren es 46,6 %, DSO, Jahresbericht 2021, 2022, S. 62.

968 Sofern Zweifel verbleiben, kommt der (postmortalen) Schweigepflicht Vorrang zu. Siehe dazu OLG München, Urt. v. 9.10.2008 – 1 U 2500/08, MedR 2009, 49 (50); Ulsenheimer/Gaede, in: Ulsenheimer/Gaede-ArztStR, Rn. 1096.

969 So auch Begemann, Der Zufallsfund im Medizin- und Gendiagnostikrecht, S. 70.

legt, ist davon auszugehen, dass *post mortem* eine vergleichbare Wertentscheidung in seinem Sinne läge.

bb) Zusammenfassung

Die dargelegten Einwände sprechen im Ergebnis *gegen* eine aus der Einwilligung resultierende ärztliche Offenbarungsbefugnis. Eine Ausnahme von der ärztlichen Schweigepflicht wird dadurch folglich nicht begründet.

b) Offenbarungsbefugnis durch rechtfertigenden Notstand i. S. d. § 34 StGB

Eine Offenbarungsbefugnis und damit eine Ausnahme von der ärztlichen Schweigepflicht könnte sich aus einem rechtfertigenden Notstand ergeben.⁹⁷⁰ Überlegungen zu dieser Rechtfertigungsnorm wurden bereits im Kontext des Offenbarungsverbots aus § 14 Abs. 2 S. 1 TPG angestellt. Dabei hat die Prüfung der einzelnen Voraussetzungen ergeben, dass der Arzt zur Weitergabe der genetischen Daten an die Verwandten befugt ist, wenn aus diesen die Wahrscheinlichkeit für das Vorliegen einer Disposition für eine vermeidbare oder behandelbare Erkrankung beim Verwandten hervorgeht. § 203 StGB verfolgt ebenfalls das Ziel, den postmortalen Persönlichkeitsschutz des Spenders sicherzustellen. Dieser Position stehen in einer Abwägung die gleichen Rechtsgüter wie bei der im Rahmen von § 14 Abs. 2 S. 1 TPG vorgenommenen Abwägung gegenüber.

Im Unterschied zum transplantationsrechtlichen Offenbarungsverbot enthält § 203 StGB aber keinen expliziten Hinweis darauf, ob neben dem postmortalen Persönlichkeitsschutz die Geheimhaltungsinteressen Dritter und somit das informationelle Selbstbestimmungsrecht des Empfängers zu berücksichtigen ist. Der Wortlaut verlangt nur, dass es sich um ein fremdes Geheimnis handelt. Da jedoch keine Anforderungen daran gestellt werden, auf welche Person sich dieses inhaltlich bezieht, ist anzunehmen, dass

970 Auch nach dem ärztlichen Berufsrecht ist ein Bruch der ärztlichen Schweigepflicht zur Wahrung eines höherwertigen Rechtsgutes rechtlich gestattet. Gem. § 9 Abs. 2 MBO-Ä sind die Ärzte zur Offenbarung befugt, soweit die Offenbarung zum Schutze eines höherwertigen Rechtsguts erforderlich ist. Diesen Regelungsvorschlag haben sämtliche der Landesärztekammern in ihren Berufsordnungen übernommen.

sich der Schutz der Norm auf Drittgeheimnisse erstreckt.⁹⁷¹ Dabei ist es unerheblich, ob die Geheimnisse in einem unmittelbaren Zusammenhang zu einem Geheimnis des Spenders stehen (verknüpfte Drittgeheimnisse) oder nicht (isolierte Drittgeheimnisse).⁹⁷² Folglich ist die Rechtsposition des Empfängers ebenfalls zu berücksichtigen.

Eine Prüfung der Anforderungen des § 34 StGB würde keine bedeutsamen Unterschiede zur Untersuchung dieser Norm im Rahmen von § 14 Abs. 2 S. 1 TPG aufweisen, da die gleichen Rechtsgüter betroffen und gegeneinander abzuwägen sind.⁹⁷³ Im Ergebnis ist deshalb anzunehmen, dass der Arzt im Falle einer vermeidbaren bzw. behandelbaren Erkrankung zur Offenbarung der genetischen Erkenntnisse an die Verwandten über § 34 StGB befugt ist.

6. Zusammenfassung

Die genetischen Daten unterliegen grundsätzlich der ärztlichen Schweigepflicht. Eine Offenbarung ist allerdings gerechtfertigt, wenn aus den Daten hervorgeht, dass eine Disposition für eine vermeidbare bzw. behandelbare Erkrankung bestehen könnte.

V. § 630g Abs. 3 S. 2 BGB

Aus § 630g Abs. 3 S. 2 BGB ergibt sich für die nächsten Angehörigen eines Patienten nach dessen Tod das Recht, Einsicht in die vollständige Patientenakte zu erhalten, soweit sie immaterielle Interessen geltend machen und weder erhebliche therapeutische Gründe noch sonstige erhebliche Rechte Dritter entgegenstehen. Wie aus der Formulierung des „Einsicht-Nehmens“ hervorgeht, ist diese Regelung nicht darauf gerichtet, dem Arzt zu ermöglichen, dass er selbstständig auf die Angehörigen zugeht. Stattdessen ist darunter das visuelle In-Augenschein-Nehmen zu verstehen, bei dem die Urkunde bzw. das sonstige Augenscheinsobjekt der Person mit dem Einver-

971 Siehe dazu bereits S. 224 f.

972 Hilgendorf, in: LK-StGB, § 203 Rn. 64.

973 Die Auseinandersetzung mit § 34 als Offenbarungsbefugnis im Kontext von § 14 Abs. 2 S. 1 TPG findet sich auf den S. 173 ff.

ständnis der aufbewahrenden Person vorgelegt wird.⁹⁷⁴ Die Norm berechtigt also nicht die Ärzte, sondern die Angehörigen des Patienten, sich eigeninitiativ über die Inhalte der Patientenakte und über darin möglicherweise aufgezeichnete genetische Erkenntnisse zu informieren. Wie sich ein Arzt zu verhalten hat, wenn er durch das Transplantationsverfahren Kenntnis von genetischen Daten des Spenders erhält, lässt sich daraus jedoch nicht ableiten. Aus diesem Grund unterbleibt eine tiefergehende Untersuchung der Norm.⁹⁷⁵

VI. Zusammenfassung

Die Untersuchung der einschlägigen Regelungen hat ergeben, dass der Arzt zur Offenbarung der genetischen Erkenntnisse befugt ist, wenn aus diesen eine mögliche Disposition des Verwandten für eine vermeidbare bzw. behandelbare Erkrankung hervorgeht. Die Regelungen des GenDG, die ein direktes Zugehen des Arztes auf den Verwandten untersagen, sind nicht anwendbar. Die datenschutzrechtliche Regelung des § 14 Abs. 2 TPG wäre dem Grunde nach einschlägig. Da in dieser Konstellation aber die Voraussetzungen des § 34 StGB verwirklicht sind, handelt es sich nicht um ein Offenbaren i. S. d. Vorschrift. Im Hinblick auf die in § 203 Abs. 1 StGB normierte ärztliche Schweigepflicht entfaltet § 34 StGB rechtfertigende Wirkung. Somit kommt dem Arzt in der entsprechenden Situation das Recht zu, auf die Verwandten zuzugehen. Besteht hingegen eine mögliche Disposition für eine unvermeidbare, unheilbare Erkrankung, ist er nicht zur Offenbarung der Informationen befugt.

B. Bestehen einer Pflicht zur Offenbarung genetischer Daten an die Verwandten

Es stellt sich darüber hinaus die Frage, ob der Arzt in den Fällen, in denen ihm ein Recht zur Offenbarung zukommt, nicht nur dazu befugt, sondern

974 Bayer, Ärztliche Dokumentationspflicht und Einsichtsrecht in Patientenakten, S. 94; Lafontaine, in: jurisPK-BGB, § 630g Rn.123, Weidenkaff, in: Grüneberg-BGB, § 630g Rn.1.

975 Eine ausführliche Untersuchung des postmortalen Einsichtsrechts aus § 630g BGB findet sich bei Bayer, Ärztliche Dokumentationspflicht und Einsichtsrecht in Patientenakten, S. 126 ff.

möglicherweise dazu verpflichtet ist. Während es bei einem Offenbarungsrecht in seiner Hand liegt, ob die Verwandten von den sie betreffenden Informationen erfahren, stünde ihm eine derartige Entscheidungskompetenz dann nicht zu. *Von Bar* hat zu Recht angemerkt, dass bei Informationsempfängern möglicherweise Unsicherheiten entstehen können, wenn für diese unklar ist, ob der Arzt sich für oder gegen eine Weitergabe der Erkenntnisse entscheidet.⁹⁷⁶ Diese gar nicht erst aufkommen zu lassen, könnte im Ergebnis dafür sprechen, eine Pflicht anzunehmen. Für den Arzt würde dies bedeuten, dass straf- und haftungsrechtliche Konsequenzen drohen.⁹⁷⁷ Im Falle einer unterlassenen Weitergabe der genetischen Erkenntnisse käme mitunter eine Strafbarkeit wegen gefährlicher Körperverletzung durch Unterlassen gem. §§ 223 Abs. 1, 224 Abs. 1, 13 StGB oder wegen fahrlässiger Körperverletzung durch Unterlassen gem. §§ 229, 13 StGB in Betracht. Im Falle einer zum Tode führenden Disposition könnte sich der Arzt möglicherweise wegen einer fahrlässigen Tötung durch Unterlassen gem. §§ 222, 13 StGB oder wegen vorsätzlicher Tötung durch Unterlassen gem. §§ 212 Abs. 1, 13 StGB strafbar machen.

Nachfolgend werden verschiedene dogmatische Anknüpfungspunkte darauf untersucht, ob aus ihnen ein Offenbarungsgebot resultiert. Ausgehend von den Gedanken zu einer ähnlichen Konstellation in einer bereits thematisierten Entscheidung des OLG Frankfurt a.M.,⁹⁷⁸ wird dabei zunächst beleuchtet, ob der rechtfertigende Notstand oder eine mögliche Garantenstellung des Arztes eine Verpflichtung begründen. Anschließend wird geprüft, ob die ärztliche Aufklärungspflicht, vertragliche Pflichten, die Grundsätze eines Vertrages mit Schutzwirkung zugunsten Dritter oder eine deliktsrechtliche Verkehrssicherungspflicht die Grundlage für ein Offenbarungsgebot verkörpern.

I. Offenbarungspflicht aus rechtfertigendem Notstand, § 34 StGB

Den Gedanken, einen Verstoß gegen die ärztliche Schweigepflicht über § 34 StGB nicht nur zu rechtfertigen, sondern darüber hinaus eine Pflicht

⁹⁷⁶ *von Bar*, Ärztliche Auskunfts- und Offenbarungspflichten, S. 149.

⁹⁷⁷ Darauf weisen auch *Ulsenheimer*, in: Laufs/Kern/Rehborn-ArztR-HdB, § 141 Rn. 19, *Linoh*, Der rechtfertigende Notstand im Medizinrecht, S. 207 hin. So öffnet, die Begründung einer Garantenpflicht die Tür für die Strafbarkeit des Arztes wegen eines Unterlassungsdelikts.

⁹⁷⁸ Siehe dazu bereits S. 180 f.

aus dieser Norm abzuleiten, prägte das OLG Frankfurt a.M. in seinem Beschluss vom 8.7.1999⁹⁷⁹ sowie in seinem Urteil vom 5.10.1999⁹⁸⁰ in derselben Sache. Zwar hatte sich das Gericht nicht explizit mit dem Umgang genetischer Daten zu beschäftigen. Der Sache nach ging es aber ebenfalls um die Frage, wie sich der Arzt bei der Kenntnis von medizinischen Daten seines Patienten im Hinblick auf möglicherweise drittbetroffene Personen zu verhalten hat. Während es im Prozesskostenbeschluss noch maßgeblich mit einer Garantenpflicht argumentierte,⁹⁸¹ bezog es sich im anschließenden Urteil ausschließlich auf § 34 StGB. Das ärztliche Schweigegebot dürfe nicht nur, sondern *müsse* zum Schutz höherwertiger Rechtsgüter durchbrochen werden.⁹⁸² Dem Schutz vor einer HIV-Infektion komme Vorrang vor allen übrigen insoweit betroffenen Rechtsgütern zu.⁹⁸³ Das Ergebnis der Interessenabwägung begründe unter zwei Voraussetzungen eine Pflicht für den Arzt: Zum einen bedarf es eines Behandlungsverhältnisses zwischen dem Arzt und dem zu informierenden Dritten. Zum anderen muss dem Erkrankten die Einsicht fehlen, den Dritten selbst über seine Krankheit und das damit für ihn einhergehende Risiko aufzuklären.

Letztere Voraussetzung wird bei drittrelevanten genetischen Daten aus dem Transplantationsverfahren stets zu bejahen sein, da der Spender bereits verstorben und somit keine Weitergabe der Erkenntnisse durch ihn an seine Verwandten zu erwarten ist. Die Verwirklichung der anderen Voraussetzung erscheint aus praktischer Sicht aber eher unwahrscheinlich. Bei einem Transplantationsmediziner handelt es sich nicht um einen Hausarzt, der die gesamte Familie betreut. Stattdessen ist er in der Regel in einem Transplantationszentrum als speziell ausgebildeter Facharzt mit chirurgischen Aufgaben betraut und steht nicht mit ein und demselben Stamm von Patienten in Kontakt. Unabhängig davon soll nachfolgend dennoch in *rechtlicher* Hinsicht untersucht werden, ob über die rechtfertigende Wirkung hinaus eine Offenbarungspflicht aus § 34 StGB resultiert.⁹⁸⁴

In der rechtswissenschaftlichen Literatur wurde diese „bahnbrechende“⁹⁸⁵ Annahme des OLG stark kritisiert. Nachfolgend sind die dabei vorgebrachten Argumente in den Blick zu nehmen. Anschließend wird bewer-

979 OLG Frankfurt a.M., Beschl. v. 8.7.1999 8U – 67/99, NJW 2000, 875.

980 OLG Frankfurt a.M., Ur. v. 5.10.1999 8U – 67/99, NSTZ 2001, 149.

981 Dazu sogleich auf den S. 237 ff.

982 OLG Frankfurt a.M., Ur. v. 5.10.1999 8U – 67/99, NSTZ 2001, 149 (150).

983 OLG Frankfurt a.M., Ur. v. 5.10.1999 8U – 67/99, NSTZ 2001, 149 (150).

984 Zur generellen Kritik am Erfordernis eines Behandlungsverhältnisses zur Begründung einer Offenbarungspflicht siehe S. 263 f.

985 von Bar, Ärztliche Auskunft- und Offenbarungspflichten, S. 152.

tet, ob § 34 StGB als dogmatische Grundlage für eine Offenbarungspflicht in Betracht kommt.

1. Meinungsbild in der Literatur

Die Ausführungen des OLG Frankfurt a.M. lassen eine dezidierte Herleitung der Pflicht zur Offenbarung der Informationen aus § 34 StGB vermissen. Es verwundert deshalb nicht, dass dieses Vorgehen in der Literatur keinen Rückenwind erfahren hat. Der rechtfertigende Notstand wird stattdessen aus verschiedenen Gründen als ungeeigneter dogmatischer Anknüpfungspunkt für die Begründung einer Offenbarungspflicht bewertet.

Zum einen beruhe der Wortlaut des § 34 StGB keine Anhaltspunkte zur Herleitung einer Verpflichtung. Die Norm sei als Ausnahme zu einem Verbot formuliert und enthalte keine für ein Gebot typischen Formulierungen wie „muss“, „hat“ oder „ist verpflichtet“.⁹⁸⁶ Zudem nehme der Wortlaut auf den Terminus der „Tat“ Bezug, die in § 12 Abs. 1 StGB als Verbrechen oder § 12 Abs. 2 StGB als Vergehen definiert ist.⁹⁸⁷ Die Ableitung eines Gebots aus § 34 StGB hieße folglich, dass man den Arzt dazu verpflichten würde, ein Verbrechen oder ein Vergehen zu verüben.⁹⁸⁸ Es sei schwer vorstellbar, dass dies die Intention des Gesetzgebers mit dieser Norm gewesen ist.⁹⁸⁹

Zum anderen widerspreche die Begründung einer Offenbarungspflicht dem Charakter bzw. dem Telos der Norm: § 34 StGB sei als Erlaubnisnorm darauf gerichtet, ein im Grunde verbotenes Verhalten zu rechtfertigen, könne aber nicht im gleichen Atemzug zu einem Verhalten verpflichten.⁹⁹⁰ Niemand könne dazu gezwungen werden, einen Rechtfertigungsgrund zu gebrauchen.⁹⁹¹ Eine Abgrenzung zwischen der Funktion als Erlaubnis- und Gebotsnorm sei nicht trennscharf möglich, sodass dadurch Rechtsunsicherheit begründet werde.⁹⁹² Es obliege stattdessen dem Gesetzgeber, eine selbstständige Gebotsnorm zu schaffen.⁹⁹³

986 von Bar, Ärztliche Auskunftspflicht und Offenbarungspflichten, S. 154 f.

987 von Bar, Ärztliche Auskunftspflicht und Offenbarungspflichten, S. 155.

988 von Bar, Ärztliche Auskunftspflicht und Offenbarungspflichten, S. 155.

989 von Bar, Ärztliche Auskunftspflicht und Offenbarungspflichten, S. 155.

990 Bender, VersR 2000, 323 (323); Engländer, MedR 2001, 143 (143 f.); Schröter, Strafbarkeit des Arztes bei der Offenbarung genetischer Daten, S. 188; von Bar, Ärztliche Auskunftspflicht und Offenbarungspflichten, S. 155 f.

991 Lilie, NStZ 1984, 314 (314).

992 von Bar, Ärztliche Auskunftspflicht und Offenbarungspflichten, S. 156.

993 von Bar, Ärztliche Auskunftspflicht und Offenbarungspflichten, S. 156.

Überdies wird kritisiert, dass bei einer aus § 34 StGB hergeleiteten Pflicht ungeklärt bliebe, wer Adressat der ärztlichen Offenbarung ist.⁹⁹⁴ Einerseits fordere das OLG, dass ein Behandlungsverhältnis zwischen dem Arzt und der zu informierenden Person besteht.⁹⁹⁵ Auf der anderen Seite komme es auf ein derartiges Verhältnis im Rahmen der Interessenabwägung des Notstands aber nicht an.⁹⁹⁶ Entscheidend seien einzig die Gefahren, die den Partnern des HIV-Infizierten drohen würden.⁹⁹⁷ Deren Bestehen sei aber unabhängig von einer Arzt-Patienten-Beziehung.⁹⁹⁸ Die konsequente Fortführung dieses Gedankens hätte zur Folge, dass der Arzt zu einer Offenbarung gegenüber jedem Partner des HIV-Infizierten verpflichtet ist, wenn durch letzteren ein rücksichtsloses Verhalten in Aussicht stehe.⁹⁹⁹

Schließlich wird der Norm die Eignung als Grundlage einer Verpflichtung deshalb abgesprochen, weil sie mit dem Kriterium des *wesentlichen Überwiegens*¹⁰⁰⁰ eine weitere Wertungskomponente enthalte. Diese verhindere eine Bestimmung, wann von einem Handlungsrecht und unter welchen Umständen von einem Handlungsgebot auszugehen sei.¹⁰⁰¹

2. Stellungnahme

Die geübte Kritik verdient Zustimmung. Weder bietet der Gesetzeswortlaut Grund zur Annahme, dass eine Person im Falle des Überwiegens der zu schützenden Interessen zu einer Handlung verpflichtet ist, noch verträgt sich die Begründung einer Pflicht aus § 34 StGB mit dem Telos dieser Norm. Der Arzt muss im Grundsatz davon ausgehen, dass ihm eine Offenbarung der Informationen aufgrund von § 14 Abs. 2 i. V. m. § 19 Abs. 3 Nr. 3 TPG und durch die ärztliche Schweigepflicht verboten ist. Schon mit der Ausübung des aus § 34 StGB resultierenden Offenbarungsrechts geht er ein persönliches Risiko ein, da unsicher ist, inwieweit die Staatsanwaltschaft und die Gerichte bei der Interessenabwägung zum gleichen Ergebnis kommen. Ihn darüber hinaus in diese Abwägung zu drängen, indem man ihm zusätzlich eine Strafbarkeit und haftungsrechtliche Konsequenzen im Falle

994 Engländer, MedR 2001, 143 (143).

995 Engländer, MedR 2001, 143 (143).

996 Engländer, MedR 2001, 143 (143).

997 Engländer, MedR 2001, 143 (143).

998 Engländer, MedR 2001, 143 (143).

999 Engländer, MedR 2001, 143 (143).

1000 Zu diesem Kriterium siehe bereits S. 210 ff.

1001 von Bar, Ärztliche Auskunftspflicht und Offenbarungspflichten, S. 158.

eines Unterlassens in Aussicht stellt, gestaltet einen Zustand vollständiger Rechtsunsicherheit. Er stünde damit bildlich gesprochen zwischen den Stühlen, da er einerseits mit Konsequenzen rechnen muss, wenn er die Informationen weitergibt, andererseits davon auszugehen hat, dass ihm ein Untätigbleiben unter bestimmten Voraussetzungen zum Vorwurf gemacht wird.¹⁰⁰² Diese Voraussetzungen ergeben sich *de lege lata* weder aus § 34 StGB noch explizit aus einer anderen Norm. Sie sind stattdessen das Ergebnis einer Abwägung, die abhängig von der eingenommenen Perspektive durchaus unterschiedlich ausfallen kann. Es erscheint deshalb nicht hinnehmbar, den Arzt aus der rechtfertigenden Generalklausel in die Pflicht zu nehmen.

II. Offenbarungspflicht aus Garantenstellung

Die Stellung des Arztes als Garant für die Angehörigen eines Patienten, die ebenfalls bei ihm in Behandlung sind, begründet sowohl nach der Auffassung des OLG Frankfurt a.M.¹⁰⁰³ als auch nach einigen Stimmen in der Literatur¹⁰⁰⁴ eine Offenbarungspflicht. Nach der heute vorherrschenden Funktionslehre wird differenziert zwischen sog. *Überwachungsgaranten*, die sicherzustellen haben, dass sich von einer bestimmten Quelle ausgehende Gefahren nicht realisieren, und sog. *Beschützergaranten*, deren Aufgabe es ist, den Schutz eines bestimmten Rechtsguts zu gewährleisten.¹⁰⁰⁵ Dass dem Arzt gegenüber seinen Patienten die Stellung eines Beschützergaranten zukommt, sei an dieser Stelle unbestritten.¹⁰⁰⁶ Sie wird entweder durch den

1002 Hirthammer-Schmidt-Bleibtreu/Wiese, MedR 2017, 199 (203) bringen an, dass es sich um eine Pflichtenkollision handelt, sodass zunächst an eine Rechtfertigung über die Grundsätze der rechtfertigenden Pflichtenkollision nachgedacht werden könnte. Wie Engländer, MedR 2001, 143 (144) aber bereits richtig klargestellt hat, trifft in dieser Konstellation eine Handlungspflicht mit einer Unterlassungspflicht zusammen, sodass letztlich doch auf § 34 StGB zurückzukommen ist. Siehe zu dieser Lösung auch Roxin/Greco, StrafR AT I, § 16 Rn. 117.

1003 OLG Frankfurt a.M. Beschl. v. 8.7.1999 – 8U 67/99, NJW 2000, 875 (876).

1004 Cierniak/Niehaus, in: MüKo-StGB, § 203 Rn. 97; Hoyer, in: SK-StGB, § 203 Rn. 109; Kargl, in: NK-StGB, § 203 Rn. 119; Ulsenheimer, in: Laufs/Kern/Rehborn-ArztR-HdB, § 141 Rn. 19; Vogels, MDR 1999, 1445 (1445); von Bar, Ärztliche Auskunfts- und Offenbarungspflichten, S. 161 ff.

1005 Freund/Rostalski, in: MüKo-StGB, § 13 Rn. 92 m. w. N.; Gaede, in: NK-StGB, § 13 Rn. 32 m. w. N.; Kaufmann, Unterlassungsdelikte, S. 283.

1006 Gegenüber Dritten, mit denen er in beruflichem Kontext nicht in Kontakt steht, nimmt er hingegen keine Stellung als Garant ein. Die nachfolgenden Ausführun-

Behandlungsvertrag¹⁰⁰⁷ oder die tatsächliche Übernahme der Behandlung bzw. Beratung¹⁰⁰⁸ begründet. Ihn trifft danach die Pflicht, Schäden von der Gesundheit seines Patienten durch drohende Beeinträchtigungen abzuwenden.¹⁰⁰⁹

Untersuchungsbedürftig ist jedoch, ob aus dieser Garantenstellung die Pflicht folgt, einen Patienten über genetische Daten aufzuklären, die aus der Untersuchung einer anderen, mit ihm verwandten Person stammen. Sofern aus den genetischen Erkenntnissen hervorgeht, dass eine Bedrohung für das Leben bzw. die körperliche Unversehrtheit besteht, sehen viele Stimmen aus der Literatur ohne tiefergehende Argumentation eine Verpflichtung zur Mitteilung der Informationen begründet.¹⁰¹⁰ Und in der Tat legt ein Blick ins Sozialrecht nahe, dass der Arzt umfassend für die medizinische Betreuung seines Patienten verantwortlich ist, §§ 73 Abs. 1, 73b SGB V.¹⁰¹¹ Im Hinblick auf die Problematik, die im Rahmen dieser Arbeit beleuchtet wird, vermögen diese Regelungen die Auffassung allerdings nicht zu stützen. In diesen Normen werden die Aufgaben der *hausärztlichen* Versorgung beschrieben. Die Untersuchung widmet sich jedoch der Fragestellung, wie Transplantationsmediziner, die der *fachärztlichen* Versorgung zuzuordnen sind, mit genetischen Daten in Bezug auf Dritte umzugehen haben.

Abgesehen davon ist grundlegend zwischen den sozialrechtlichen Anforderungen an die Ausgestaltung des kassenärztlichen Versorgungssystems einerseits und der zivil- und strafrechtlichen Haftung des einzelnen Arztes im Hinblick auf ihn persönlich treffende Pflichten andererseits zu differenzieren. So kann auch von Hausärzten vor dem Hintergrund zivil- und strafrechtlicher Haftung nicht erwartet werden, dass sie ihren Patienten in jeglicher Hinsicht vor Beeinträchtigungen schützen. Die Bestimmung des ärztlichen Pflichtenkreises ist hingegen abhängig von der konkret

gen sind mithin nur von Relevanz, sofern eine Arzt-Patienten-Beziehung zwischen dem Arzt und den Verwandten des Spenders besteht.

1007 Hager, in: Staudinger-BGB, § 823 Rn. H 11; Spickhoff, in: Soergel-BGB, § 823 Rn. 16; Weigend, in: LK-StGB, § 13 Rn. 34.

1008 Roxin, StrafR AT II, § 32 Rn. 70; Lilie, NStZ 1984, 314 (314).

1009 RGSt 74, 350 (353 f.); BGH, MedR 2001, 310 f.; BGH NJW 1990, 2929 (2930); Gaede, in: NK-StGB, § 13 Rn. 32; Bosch, in: TK-StGB, § 13 Rn. 10.

1010 Hilgendorf, in: LK-StGB, § 203 Rn. 194 m. w. N.; Hoyer, in: SK-StGB, § 203 Rn. 109; Ulsenheimer, in: Laufs/Kern/Rehborn-ArztR-HdB, § 141 Rn. 19.

1011 Burgert, Genetische Beratung, S. 206; Heyers, MedR 2009, 507 (510).

übernommenen Behandlung.¹⁰¹² Andernfalls würde man dem (Haus-)Arzt aufbürden, dass er seinen Patienten vor jeglichen außerhalb des Behandlungsverhältnisses stehenden Gefahren bewahrt. Wüsste der Arzt bspw. aus Beobachtungen bei privaten Spaziergängen, dass sein Patient regelmäßig einsturzgefährdete Ruinen zum Fotografieren (sog. „Lost places“) aufsucht, wäre er verpflichtet, ihn vor den damit einhergehenden Gesundheitsgefahren zu warnen.¹⁰¹³

Das genannte Beispiel unterscheidet sich zwar insoweit von den genetischen Risiken, dass diese nicht von außen auf den Patienten einzuwirken drohen, sondern seit der Geburt bei ihm veranlagt sind. Die Auseinandersetzung mit diesen Gefahren steht – mit Ausnahme von Beratungen und Behandlungen durch einen Facharzt für Humangenetik – in der Regel aber auch nicht im Zusammenhang mit den vereinbarten Leistungen eines Behandlungsverhältnisses.¹⁰¹⁴ Es handelt sich somit ebenfalls um Pflichten, die außerhalb des vereinbarten Behandlungsgegenstands liegen. Würde man also eine Pflicht zur Mitteilung über genetische Risiken als begründet ansehen, wäre konsequenterweise eine Aufklärung über alle übrigen, dem Arzt bekannten, seinem Patienten drohenden Gefahren zu fordern. Das Haftungsrisiko des Arztes durch eine Verletzung seiner Pflichten im Wege des Unterlassens würde damit unermesslich ausgedehnt. Es erscheint mithin zu weit, aus der Garantenstellung ein Gebot für den Arzt abzuleiten.

III. Offenbarungspflicht aus ärztlicher Aufklärungspflicht

Eine Offenbarungspflicht des Arztes könnte weiterhin aus einer seiner Hauptpflichten, der ärztlichen Aufklärungspflicht, folgen. Nachdem zunächst einige Grundlagen dieser Pflicht erläutert werden, ist darauf einzugehen, welchem Bestandteil der Aufklärungspflicht die Mitteilung genetischer Daten zuzuordnen ist. Es schließt sich eine Untersuchung an, ob möglicherweise Ausnahmen von der Pflicht bestehen, bevor die Aufklärungspflicht als Grundlage eines Offenbarungsgebots schließlich einer kri-

1012 Engländer, MedR 2001, 143 (144); Kulesza, in: Szwarc, AIDS und Strafrecht, S. 156; Schröter, Strafbarkeit des Arztes bei der Offenbarung genetischer Daten, S. 189 f.; Wolfslast, NSTZ 2001, 151 (152).

1013 Weitere eindruckliche Beispiele finden sich bei: Kulesza, in: Szwarc, AIDS und Strafrecht, S. 156; Wolfslast, NSTZ 2001, 151 (152).

1014 Auf die Frage, ob es aus der ärztlichen Aufklärungspflicht oder aus einer über § 242 BGB begründeten vertraglichen Nebenpflicht eine Verpflichtung zur Offenbarung folgt, sogleich im nächsten Gliederungspunkt.

tischen Betrachtung unterzogen wird. Dabei ist zugrunde zu legen, dass es für die Entstehung einer Aufklärungspflicht nicht zwingend eines Behandlungsvertrages zwischen Arzt und Patient bedarf. Sofern nachfolgend auf die Normen des Behandlungsvertragsrechts eingegangen wird, können die daraus abgeleiteten Erkenntnisse wertungsmäßig auf die Konstellationen übertragen werden, in denen kein Behandlungsvertrag geschlossen wurde. So besteht weitgehend ein Gleichlauf zwischen vertrags- und deliktsrechtlicher Haftung, sodass die in den §§ 630a ff. BGB normierten Aufklärungsobliegenheiten beim Fehlen eines Behandlungsvertrages über § 823 Abs. 1 BGB ebenfalls zu berücksichtigen sind.¹⁰¹⁵

1. Herkunft und Inhalte der Aufklärungspflicht im Medizinrecht

Die ärztliche Aufklärungspflicht folgt aus dem ethischen Grundsatz „*Salus et voluntas aegroti suprema lex*“¹⁰¹⁶ und dem Selbstbestimmungsrecht des Menschen über seinen eigenen Körper.¹⁰¹⁷ Um diesem gerecht zu werden, bedarf es grundsätzlich der Zustimmung des Patienten vor einer ärztlichen Behandlung. Diesen Kerngedanken bildet auch das Strafrecht ab. Seit einer Entscheidung des Reichsgerichts im Jahr 1894, dass es sich auch bei einem *lege artis* durchgeführten ärztlichen Eingriff tatbestandlich um eine strafbare Körperverletzung i. S. d. § 223 Abs. 1 StGB handelt,¹⁰¹⁸ wird an dieser Rechtsprechung festgehalten.¹⁰¹⁹ Eine Strafflosigkeit des Arztes wird in der Regel durch eine Einwilligung erreicht, die zum Entfallen der Rechtswidrigkeit der Handlung führt.¹⁰²⁰ Damit der Patient wirksam einwilligen kann, müssen ihm verschiedene Aspekte der Behandlung wie bspw. der Grund in Form des Befundes, die Art der Behandlung sowie mit ihr einhergehende Risiken bekannt sein. Da ihm selbst dieses medizinische

1015 Spickhoff, in: Spickhoff-MedR, § 630a Rn. 3; Wagner, in: MüKo-BGB, § 630a Rn. 30; konkret zu einer Parallelität der Anforderungen an die Aufklärungspflicht im Vertrags- und Deliktsrecht vor der Kodifizierung des Patientenrechtegesetzes BGH NJW 1990, 2929 (2930).

1016 Übersetzt aus dem Lateinischen: „Die Gesundheit und der Wille des Patienten sind das oberste Gesetz“.

1017 Deutsch/Spickhoff, Medizinrecht, Rn. 243.

1018 RGSt 25, 375 (377 f.).

1019 BGHSt 35, 246 (250); BGH NJW 2000, 885 (886); BGH NJW 2005, 1718 (1719); BGH NJW 2011, 1088 (1089); BGH NJW 2019, 3253 (3253).

1020 BGH NJW 1956, 1106 (1107); Gropp, GA 2015, 5 (15); Rosenau, JRE 2016, 265 (272); Sternberg-Lieben, in: TK-StGB, Vor §§ 32 ff. Rn. 51.

Fachwissen in der Regel fehlt, bedarf es grundsätzlich einer Aufklärung durch den Arzt, um den Patienten in die Lage zu versetzen, eine selbstbestimmte Entscheidung zu treffen.¹⁰²¹ Die Anforderungen an dieses, unter der englischen Bezeichnung *informed consent* bekannte Konzept, wurden sowohl durch die zivil- als auch durch die strafrechtliche Rechtsprechung geprägt.¹⁰²²

Nachdem sich das Erfordernis von Aufklärung und Einwilligung lange Zeit nur aus dem verfassungsrechtlich verbürgten Selbstbestimmungsrecht über den eigenen Körper aus dem Gesetz herleiten ließ,¹⁰²³ wurden die wesentlichen Anforderungen mit dem Inkrafttreten des Patientenrechtegesetzes im Jahr 2013 inzwischen in § 630c und § 630e BGB normiert.¹⁰²⁴ Daneben lässt sich dem ärztlichen Berufsrecht eine Regelung zur Aufklärungspflicht entnehmen.¹⁰²⁵ Für bestimmte medizinische Teilbereiche sind darüberhinausgehende Anforderungen bspw. in § 9 GenDG (Aufklärung bei genetischen Untersuchungen zu medizinischen Zwecken) und § 8 Abs. 2 TPG (Entnahme von Organen und Gewebe im Zuge einer Lebendspende) enthalten. Da das GenDG jedoch nur auf lebende Personen anwendbar ist,¹⁰²⁶ in der Arbeit aber ausschließlich postmortale Organspenden in die Untersuchung einbezogen werden, lässt sich aus diesen Normen keine Aufklärungspflicht des Arztes ableiten. Stattdessen ist auf die allgemeinen medizinrechtlichen Regelungen bzw. die zur Aufklärungspflicht entwickelten Grundsätze der Rechtsprechung zu blicken.

Im Rahmen der Aufklärungspflicht wird häufig zwischen der sog. Selbstbestimmungsaufklärung und der Sicherungs- bzw. therapeutischen Aufklä-

1021 *Deutsch/Spickhoff*, Medizinrecht, Rn. 265; *Kern*, in: Laufs/Kern/Rehborn-ArztRHdB, § 63 Rn. 1.

1022 BGHZ 29, 46 (49 ff.); BGHZ 29, 49 (60 f.); BGHSt 11, 111 (113 f.).

1023 Als verfassungsrechtliche Grundlage zieht das BVerfG dafür Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG heran, BVerfG NJW 2011, 2113 (2114); a.A. nach der auf für diese Ausprägung des Selbstbestimmungsrechts auf das allgemeine Selbstbestimmungsrecht aus Art. 2 Abs. 1 i. V. m. Art. 1 Abs. 1 GG zurückgegriffen wird: *Deutsch/Spickhoff*, Medizinrecht, Rn. 248.

1024 BGBl. 2013 Teil I Nr. 9, S. 277 ff.

1025 In der MBO-Ä ist die Aufklärungspflicht in § 8 normiert. Diesen Vorschlag der BÄK haben 15 der Landesärztekammern mit (nahezu) identischem Wortlaut übernommen. Die Ärztekammer Rheinland-Pfalz und die Ärztekammer Sachsen-Anhalt haben ihren Paragraphen etwas kürzer gefasst. Dass es einer Aufklärung bedarf, geht aber auch aus diesen Berufsordnungen eindeutig hervor (Stand: 6.5.2026).

1026 Zur Eröffnung des personellen Anwendungsbereichs vom GenDG im Hinblick auf Verstorbene siehe S. 148 f.

rung differenziert.¹⁰²⁷ Erstere findet ihre gesetzliche Grundlage in § 630e BGB und ist – wie der Name schon erahnen lässt – darauf gerichtet, dass der Patient sein Selbstbestimmungsrecht ausüben kann.¹⁰²⁸ Innerhalb dieses Aufklärungszweigs wird in der juristischen Literatur teilweise weitergehend zwischen Diagnose, Verlaufs- und Risikoaufklärung unterschieden. Dabei wird aber eingeräumt, dass die einzelnen Bereiche in der medizinischen Praxis nicht trennscharf voneinander abgegrenzt werden können.¹⁰²⁹ Der Sicherungsaufklärung werden klassischerweise die Informationen zugeordnet, die der Patient benötigt, um selbst am Erreichen eines Behandlungserfolgs mitwirken zu können.¹⁰³⁰ Dieser Teil der Aufklärung ist in § 630c Abs. 2 verankert und wird dort abgrenzend zur Selbstbestimmungsaufklärung als (therapeutische) Informationspflicht bezeichnet.

2. Ärztliche Pflicht zur Aufklärung der Verwandten über genetische Risiken

Im Hinblick auf die Frage des Umgangs mit den im Transplantationsprozess erhobenen genetischen Daten, ist das Augenmerk auf die Aufklärung über die Diagnose zu richten. Durch die Untersuchungen im Transplantationsprozess erhält der Arzt Informationen, die ihn in die Lage versetzen, eine Diagnose zu stellen bzw. zumindest eine Aussage zur Eintrittswahrscheinlichkeit der assoziierten Erkrankung zu treffen. Während in der Literatur¹⁰³¹ und vereinzelt in der Rechtsprechung¹⁰³² bisher überwiegend davon ausgegangen wurde, dass die Aufklärung über die Diagnose ein Teil der Selbstbestimmungsaufklärung ist, geht diese ausschließliche Verortung seit der Einführung des Patientenrechtegesetzes nicht mehr mit dem Gesetzeswortlaut einher.

1027 Begemann, Der Zufallsfund im Medizin- und Gendiagnostikrecht, S. 67 f.; Quaas/Zuck/Clemens/et al., Medizinrecht, § 14 Rn. 88; Rosenau, JRE 2016, 265 (273 ff.).

1028 Rosenau, JRE 2016, 265 (274); Valerius, in: Saliger/Tsambikakis-Strafrecht der Medizin, § 1 Rn. 238.

1029 Hoyer, in: Igl/Welti-Gesundheitsrecht, § 54 Rn. 17; Katzenmeier, in: Laufs/Katzenmeier/Lipp-ArztR, Kap. V Rn. 14 f.; Prütting/Heyn, in: Soergel-BGB, § 630e Rn. 11; Rosenau, JRE 2016, 265 (274).

1030 Quaas/Zuck/Clemens/et al., Medizinrecht, § 14 Rn. 79; Rosenau, JRE 2016, 265 (273 f.); Valerius, in: Saliger/Tsambikakis-Strafrecht der Medizin, § 1 Rn. 314.

1031 Katzenmeier, in: Laufs/Katzenmeier/Lipp-ArztR, V. Rn. 14; Quaas/Zuck/Clemens/et al., Medizinrecht, § 14 Rn. 88 f.; Spickhoff, in: Spickhoff-MedR, § 630e Rn. 3; wohl auch Valerius, in: Saliger/Tsambikakis-Strafrecht der Medizin, § 1 Rn. 314 f.

1032 BGH NJW 2005, 1718 (1719); bereits nach Einführung der §§ 630a ff. BGB, OLG Frankfurt, Beschl. v. 29.1.2015 – 8 U 25/14 (juris Rn. 50 f.).

Sowohl § 630c BGB als auch § 630e BGB knüpfen an die Diagnose an. In § 630c Abs. 2 S.1 BGB heißt es: „Der Behandelnde ist verpflichtet, dem Patienten [...] sämtliche für die Behandlung wesentlichen Umstände zu erläutern, insbesondere die Diagnose [...]“. In § 630e Abs. 1 S. 2 BGB nimmt der Gesetzgeber bei der Aufzählung der für die Einwilligung wesentlichen Umstände auf die Diagnose Bezug: „Dazu gehören insbesondere [...] Notwendigkeit, Dringlichkeit, Eignung und Erfolgsaussichten im Hinblick auf die Diagnose [...]“. Es stellt sich deshalb die Frage, ob die Mitteilung der Diagnose Teil der therapeutischen Informationspflicht, der Selbstbestimmungsaufklärung oder beider Bestandteile der Aufklärung ist. Zwar ist anzunehmen, dass sich eine trennscharfe Abgrenzung in der medizinischen Praxis als diffizil erweisen dürfte. Angesichts dessen, dass der Gesetzgeber strikt zwischen den beiden Informationsteilen differenziert und sie in unterschiedlichen Normen geregelt hat, sollte sich der juristische Blick dieser Unterscheidung aber annehmen.

Bedeutung hat die Zuordnung zum einen für die Frage, ob der Anwendungsbereich der jeweiligen Aufklärungs- bzw. Informationspflicht eröffnet ist. Die Verpflichtung zur Erteilung der therapeutischen Information beginnt nach dem Wortlaut des § 630c Abs.2 S.1 BGB „zu Beginn der Behandlung“ und erstreckt sich „soweit erforderlich“ auf die Zeit „in deren Verlauf“. Folglich besteht sie über den gesamten Zeitraum der Behandlung.¹⁰³³ Hinsichtlich der Selbstbestimmungsaufklärung lässt sich der Anwendungsbereich in zeitlicher Hinsicht aus dem Zusammenspiel mit der Einwilligung ableiten. So legt der Zweck der Erteilung einer selbstbestimmten Einwilligung nahe, dass die Aufklärung über „sämtliche für die Einwilligung wesentlichen Umstände“ im Vorfeld des Einverständnisses zu erfolgen hat. Die Einwilligung selbst wiederum ist gem. § 630d Abs.1 S.1 BGB „vor Durchführung einer [konkreten] medizinischen Maßnahme [...] einzuholen“. Während die therapeutische Information beim Bestehen eines Behandlungsverhältnisses also losgelöst von einer konkreten Behandlung zu erteilen ist, bedarf es der Selbstbestimmungsaufklärung nur bei einer konkret geplanten medizinischen Maßnahme oder wenn eine solche zumindest in Aussicht steht.

Zum anderen ist die Zuordnung entscheidend für die Frage, wer im gerichtlichen Verfahren die Erbringung bzw. das Fehlen der ordnungsge-

1033 J. Prütting/Friedrich, in: Prütting-MedR, § 630c BGB Rn. 9; Prütting/Heyn, in: Soergel-BGB, § 630c Rn. 13 f.

mäßen Aufklärung zu beweisen hat.¹⁰³⁴ Gem. § 630h Abs. 2 S. 1 BGB ist die Durchführung der Selbstbestimmungsaufklärung vom Arzt darzulegen. Die therapeutische Information ist hingegen Bestandteil der ärztlichen Behandlung *lege artis*, sodass die Beweislast beim Patienten bzw. Untersuchten liegt.¹⁰³⁵

a) Diagnoseaufklärung im Spannungsfeld von therapeutischer Information und Selbstbestimmungsaufklärung

Betrachtet man den Gesetzeswortlaut des § 630c Abs. 2 BGB, so lässt sich diesem entnehmen, dass die Diagnoseaufklärung Teil der therapeutischen Informationspflicht ist.¹⁰³⁶ Dort heißt es ausdrücklich: „Der Behandelnde ist verpflichtet, dem Patienten [...] sämtliche für die Behandlung wesentlichen Umstände zu erläutern, insbesondere die Diagnose [...]“. Es stellt sich jedoch die Frage, ob die Diagnoseaufklärung – wie in der Literatur teilweise angenommen¹⁰³⁷ – zusätzlich Bestandteil der Selbstbestimmungsaufklärung ist und es somit zu einer mehrfach kritisierten Pflichtendopplung kommt.¹⁰³⁸

In der Diskussion um diese Frage wird seitens der Befürworter lediglich darauf hingewiesen, dass eine Doppelung der Pflicht zur Aufklärung bzw. Information über die Diagnose keine praktischen Probleme mit sich bringe¹⁰³⁹ und eine Überschneidung grundsätzlich möglich sei.¹⁰⁴⁰ Bereits vor Einführung der §§ 630a ff. BGB hätten sich therapeutische Sicherungsaufklärung und Eingriffs- sowie Risikoaufklärung bspw. dann überlappt, wenn der Hinweis auf eine den Patienten belastende Behandlung ein Bestandteil

1034 *Wever*, in: NK-Ges.MedR, § 630c BGB Rn. 3.

1035 *Kern*, in: Laufs/Kern/Rehborn-ArztR-HdB, § 64 Rn. 5; *Wever*, in: NK-Ges.MedR, § 630c BGB Rn. 3.

1036 So auch *Hegerfeld*, Ärztliche Aufklärungs- und Informationspflichten, S. 245; davon geht auch der BGH aus, ohne sich explizit mit dem Wortlaut auseinanderzusetzen, BGH NJW 2018, 3382 (3383).

1037 *Hoyer*, in: Igl/Welti-Gesundheitsrecht, § 54 Rn. 17; *Katzenmeier*, in: Laufs/Katzenmeier/Lipp-ArztR, Kap. V. Rn. 14 f.; *Prütting/Heyn*, in: Soergel-BGB, § 630e Rn. 11; *Rosenau*, JRE 2016, 265 (274).

1038 *Spickhoff*, ZRP 2012, 65 (67); *Katzenmeier*, MedR 2012, 576 (580); *Katzenmeier*, NJW 2013, 817 (818); die Doppelung hingegen als unproblematisch und haftungsrechtlich folgenlos ansehend *Frahm/Walter*, Arzthaftungsrecht, Rn. 244.

1039 *Frahm/Walter*, Arzthaftungsrecht, Rn. 244.

1040 *Prütting/Heyn*, in: Soergel-BGB, § 630c Rn. 15; *Reuter/Hahn*, VuR 2012, 247 (250).

der Sicherungsaufklärung war.¹⁰⁴¹ Zudem war die Vermittlung therapeutischer Informationen bisher nur dann möglich, wenn zuvor eine Aufklärung über die Diagnose und Therapie erfolgt ist.¹⁰⁴²

Die Vertreter dieser Auffassung legen als Ausgangspunkt letztlich ohne Begründung zugrunde, dass die Aufklärung über die Diagnose Teil der Selbstbestimmungsaufklärung ist. Darüber hinaus erkennen sie diese aufgrund des Wortlautes von § 630c Abs. 2 BGB auch als Bestandteil der therapeutischen Information an, mit der Folge, dass seit der Normierung unabhängig von der konkreten Behandlungssituation eine allgemeine Informationspflicht besteht.

Angesichts des Wortlauts der gesetzlichen Normen vermag dieser Ausgangspunkt nicht zu überzeugen. Aus der Formulierung „im Hinblick auf die Diagnose“ in § 630e Abs. 1 S. 2 BGB geht nur hervor, dass vor Diagnosemaßnahmen eine Aufklärung zu erfolgen hat.¹⁰⁴³ Dass die Diagnose selbst darzulegen ist, ergibt sich daraus nicht.¹⁰⁴⁴ Dieses Ergebnis wird – wie von *Hegerfeld* überzeugend dargelegt – durch die Gesetzessystematik und eine Betrachtung der Gesetzgebungshistorie gestützt.¹⁰⁴⁵ Die beiden Normen wurden in *einem* Gesetzgebungsprozess gemeinsam entwickelt und stehen durch ihre numerisch nahe Verortung und ihren inhaltlichen Bezug zum Behandlungsvertrag in engem Zusammenhang. Da der Gesetzgeber die Pflicht zur Aufklärung über die Diagnose aber nur in § 630c Abs. 2 BGB aufgenommen hat, muss davon ausgegangen werden, dass er eine strikte Abgrenzung intendierte und sie nicht als Teil der Selbstbestimmungserklärung ansieht. In Anbetracht dessen, dass die Normen das Ergebnis eines einheitlichen Gesetzgebungsverfahrens sind, erscheint es äußerst unwahrscheinlich, dass die unterlassene Aufzählung der Diagnose selbst als für die Einwilligung wesentlicher Umstand i. S. d. § 630e Abs. 1 S. 1 BGB auf ein gesetzgeberisches Versehen zurückzuführen ist.

Schließlich spricht der Sinn und Zweck der verschiedenen Aufklärungsformen dafür, die Diagnosemitteilung der therapeutischen Informationspflicht zuzuordnen.¹⁰⁴⁶ Ziel der Selbstbestimmungsaufklärung ist es, den

1041 *Frahm/Walter*, Arzthaftungsrecht, Rn. 244; *Gehrlein*, GesR 2016, 127 (129).

1042 *Frahm/Walter*, Arzthaftungsrecht, Rn. 244.

1043 *Gutmann*, in: *Staudinger-BGB*, § 630e Rn. 27; *Hegerfeld*, Ärztliche Aufklärungs- und Informationspflichten, S. 245.

1044 *Gutmann*, in: *Staudinger-BGB*, § 630e Rn. 27.

1045 *Hegerfeld*, Ärztliche Aufklärungs- und Informationspflichten, S. 245.

1046 Mit ähnlicher Argumentation ebenfalls bereits *Hegerfeld*, Ärztliche Aufklärungs- und Informationspflichten, S. 245 f.

Patienten in die Lage zu versetzen, eine selbstbestimmte Entscheidung darüber zu treffen, ob und ggf. welche medizinische Maßnahme durchgeführt werden soll.¹⁰⁴⁷ Eine solche Maßnahme kommt aber erst in Betracht, nachdem bereits eine Diagnose besteht und dem Betroffenen darauf gründend ein Therapievorschlagn unterbreitet wurde. Die Informationen zur Durchführung, den erwarteten Folgen und den bestehenden Risiken einer spezifischen Maßnahme begründen letztlich erst dann einen Mehrwert für den Patienten, wenn er weiß, weshalb es dieser überhaupt bedarf. Aufgrund dieser (denk-)logischen Reihenfolge ist die Information über die Diagnose und die vorgeschlagene Therapie der Aufklärung über alle Aspekte der angestrebten Maßnahme und damit der Selbstbestimmungsaufklärung vorgelagert. Die Mitteilung der Diagnose ist aus den dargelegten Gründen somit ausschließlich Teil der therapeutischen Informationspflicht.

b) Konsequenzen der Zuordnung

Aus dieser Zuordnung folgt zum einen, dass der Arzt den Betroffenen bereits mit Beginn des Behandlungsverhältnisses über die Diagnose zu informieren hat, wenn sie ihm bereits zu diesem Zeitpunkt vorliegt. Erhält er die Daten erst später, hat er sie sodann dem Verwandten mitzuteilen. Darauf, dass eine konkrete medizinische Maßnahme in Aussicht steht, über die eine Selbstbestimmungsaufklärung zu erfolgen hat, kommt es allerdings nicht an. Zum anderen bedeutet dies, dass die Beweislast für eine fehlende oder mangelhafte Information beim Patienten bzw. Untersuchten unterliegt.

3. Ausnahmen von der Mitteilung der Diagnose

Grundsätzlich ist also anzunehmen, dass die Offenbarung bekanntgewordener genetischer Erkenntnisse als Diagnoseaufklärung unter die Informationspflicht des § 630c Abs. 2 BGB fällt. Aufgrund der Tragweite genetischer Informationen und den damit möglicherweise verbundenen psychischen Auswirkungen beim Betroffenen könnte es aus ärztlicher Sicht aber angezeigt sein, zum Schutz der (psychischen) Gesundheit auf eine Aufklärung zu verzichten. Es stellt sich somit die Frage, ob eine Sonderbehandlung aus „therapeutischen“ Gründen gerechtfertigt sein kann. Nach § 630c Abs. 4 BGB bedarf es *„der Information des Patienten [über die Diagnose] [...] nicht,*

1047 Siehe dazu bereits S. 240 ff.

soweit diese aufgrund besonderer Umstände entbehrlich ist [...]“.¹⁰⁴⁸ Nachfolgend wird untersucht, ob therapeutische Gründe besondere Umstände in diesem Sinne verkörpern. Darüber hinaus wird beleuchtet, ob eine Sonderbehandlung daraus folgt, dass sich auf der Grundlage der genetischen Veranlagung lediglich Wahrscheinlichkeitsaussagen im Hinblick auf zukünftige Erkrankungen treffen lassen. Die zwangsläufig bestehenden Unsicherheiten in der ärztlichen Mitteilung an die Verwandten könnten ebenfalls dafür sprechen, dass von einer Aufklärung abzusehen ist.

a) Ausnahme aus therapeutischen Gründen

Die zumeist unter der unglücklichen Formulierung „therapeutisches Privileg“¹⁰⁴⁸ diskutierte Ausnahme von der Aufklärungspflicht wird seit jeher kritisch betrachtet.¹⁰⁴⁹ Die Rechtsprechung hat sie in der Vergangenheit aber unter engen Voraussetzungen als zulässig anerkannt.¹⁰⁵⁰ Sie verlangt, dass die Aufklärung zu einer ernsthaft begründeten Gefahr für Leib oder Leben des Patienten führen würde.¹⁰⁵¹ Bloße negative Auswirkungen auf die Stimmung oder das Allgemeinbefinden des Patienten¹⁰⁵² oder eine vermutete „psychische Labilität“ reichen hingegen nicht aus.¹⁰⁵³

Da der Gesetzgeber erst im Jahr 2013 eine gesetzliche Grundlage für die ärztliche Aufklärungspflicht schuf, wurde die Diskussion um die Zulässigkeit dieser Ausnahme bis dahin losgelöst von einem Normbezug geführt. Inzwischen muss eine Bewertung, ob therapeutische Gründe einen Verzicht von der Mitteilungspflicht begründen können, aber unter Einbeziehung der dafür geschaffenen Regelung vorgenommen werden. Die Norm ist deshalb unabhängig von der grundsätzlichen Debatte auszulegen.

1048 Kritisch zur Formulierung BGH NJW 1983, 328 (329); Francke, Ärztliche Berufsfreiheit und Patientenrechte, S. 174 ff.; Paeffgen/Zabel, in: NK-StGB, § 228 Rn. 79; da die Problematik jedoch unter diesem Terminus die größte Bekanntheit erlangt hat, wird er nachfolgend dennoch benutzt.

1049 Siehe zum sog. therapeutischen Privileg bereits S. 130; zu dieser Ausnahmekonstellation siehe auch Lilie, Ärztliche Dokumentation und Informationsrechte des Patienten, S. 171 ff.

1050 BGH NJW 1959, 811 (814); BGH NJW 1983, 328 (329); BGH NJW 1984, 1397 (1398).

1051 BGH NJW 1959, 811 (814).

1052 BGH NJW 1959, 811 (814).

1053 BGH NJW 1989, 2318 (2319).

aa) Wortlaut und Systematik

Betrachtet man den Wortlaut von § 630c Abs. 4 BGB, ergibt sich auf den ersten Blick, dass hohe Anforderungen an das Absehen von einer Mitteilung der therapeutischen Information gestellt werden. Dies verdeutlicht einerseits die Formulierung „ausnahmsweise“ und andererseits die Konkretisierung, dass es sich um „besondere Umstände“ handeln muss. Welcher Art diese Umstände sein müssen, lässt sich dem gesetzlichen Wortlaut nicht entnehmen, sodass danach auch medizinische Gründe in Betracht kommen können. Dies wird in systematischer Hinsicht durch die ausdrücklich genannte Fallgruppe der *unaufschiebbaren Behandlung* gestützt, die ein Absehen von der Aufklärung dann ermöglicht, wenn andernfalls Gefahren für die Gesundheit oder das Leben der Patienten – also medizinische Konsequenzen – durch einen Aufschub entstehen würden.¹⁰⁵⁴

bb) Historie

In der Auseinandersetzung mit der Gesetzgebungshistorie fällt auf, dass die Ausnahme von der Informationspflicht „*soweit erhebliche therapeutische Gründe der Information des Patienten entgegenstehen*“ im Referentenentwurf abweichend von der letztlich erlassenen Gesetzesfassung noch enthalten war.¹⁰⁵⁵ Der Gesetzgeber hat sich also offensichtlich gegen eine ausdrückliche Erwähnung dieser Fallgruppe entschieden. Dass sie ihm dennoch bewusst war und er sich einer Ausnahme nicht gänzlich versperrt, geht aus der Gesetzesmaterialien hervor. Dort weist er „erhebliche therapeutische Gründe“ explizit als besondere Umstände i. S. d. § 630c Abs. 4 BGB aus. Als Ursache für die Streichung aus dem Gesetzeswortlaut wurde bereits die überzeugende Vermutung geäußert, dass ein therapeutisches Privileg zunehmend restriktiver anerkannt wird.¹⁰⁵⁶ Letztendlich deutet dies aber *nicht* darauf hin, dass therapeutische Gründe keine Ausnahme begründen können. Der Hinweis in den Gesetzesgründen verdeutlicht vielmehr, dass der Gesetzgeber auch dieses Motiv als legitim ansieht.

1054 Gutmann, in: Staudinger-BGB, § 630c Rn. 169.

1055 § 630c Abs. 4 Nr. 2 RefE, abrufbar unter: <https://www.bundesgerichtshof.de/SharedDocs/Downloads/DE/Bibliothek/Gesetzesmaterialien/17_wp/Patientenr/referedf?__blob=publicationFile&v=1> (zuletzt abgerufen am 6.5.2026).

1056 Hegerfeld, Ärztliche Aufklärungs- und Informationspflichten, S. 186.

cc) Telos

Gegenwind erhalten Befürworter eines therapeutischen Privilegs primär aufgrund der Gefahr einer Verkürzung des Selbstbestimmungsrechts. Die paternalistische Schutzintention des Arztes könne keine Entbehrlichkeit der Informationsvermittlung nach sich ziehen.¹⁰⁵⁷ Dieser Gedanke ist auf das Telos der Aufklärung zurückzuführen, das Selbstbestimmungsrecht des Patienten zu wahren.

Den Kritikern ist zuzugestehen, dass der Arzt das Selbstbestimmungsrecht des Patienten durch ein Vorenthalten der Diagnose beschneidet. An dieser Stelle erlangt jedoch die Differenzierung zwischen therapeutischer Informationspflicht und Selbstbestimmungsaufklärung Bedeutung. Sinn und Zweck der therapeutischen Informationspflicht ist es, den Patienten in die Lage zu versetzen, alles Erforderliche zu tun, um seine Gesundheit zu erhalten bzw. soweit wie möglich wiederherzustellen.¹⁰⁵⁸ Sie dient somit primär dem Schutz der körperlichen Unversehrtheit und des menschlichen Lebens. Zwar bildet die Information über die Diagnose daneben auch die Grundlage dafür, entscheiden zu können, welche medizinischen Maßnahmen im Hinblick auf dieses Ziel durchzuführen sind und ermöglicht mittelbar die Selbstbestimmungsaufklärung. Dem Grunde nach rückt der Schutz des Selbstbestimmungsrechts an dieser Stelle aber in den Hintergrund. Steht der Arzt nun in einem Entscheidungskonflikt, ob er dem Schutz des Lebens und der körperlichen Unversehrtheit durch Nichtmitteilung der Diagnose oder dem Schutz des Selbstbestimmungsrechts durch Unterrichtung über das Untersuchungsergebnis den Vorrang gibt, entspricht es dem Telos der therapeutischen Information, in diesen Fällen eine Mitteilung zu unterlassen. Eine Ausnahme aus therapeutischen Gründen ist danach also in Einzelfällen anzuerkennen.

dd) Zusammenfassende Bewertung

Die Auslegung hat ergeben, dass in Einzelfällen eine Ausnahme von der Pflicht zur Mitteilung der Diagnose aus therapeutischen Gründen bestehen

1057 Gutmann, in: Staudinger-BGB, § 630c Rn. 44, 173; i. E. ebenso Hegerfeld, Ärztliche Aufklärungs- und Informationspflichten, S. 186 f.; Prütting/Heyn, in: Soergel-BGB, § 630c Rn. 103.

1058 BT-Drs. 17/10488, S. 21.

kann.¹⁰⁵⁹ Angesichts des vom Gesetzgeber in § 630c Abs. 4 BGB gewählten Wortlauts, sind jedoch hohe Anforderungen daran zu stellen. Wenn in der Literatur als Beispielsgrund eine konkrete Suizidgefahr¹⁰⁶⁰ genannt wird, verdeutlicht dieses die Schwere der drohenden Konsequenzen der Aufklärung und kann als Orientierungsmaßstab gelten. Festzuhalten ist damit, dass es für den Arzt unter strengen Voraussetzungen möglich ist, von der Aufklärung abzusehen. Dies kommt bspw. in Betracht, wenn für ihn die begründete Sorge besteht, dass sich beim Verwandten durch die Mitteilung eines genetischen Risikos schwerste psychische Folgen ergeben.

Befürchtungen, dass die Ausnahme mit ihrer Anerkennung zum Regelfall avancieren könnte und dass ein hohes Missbrauchsrisiko bestehe,¹⁰⁶¹ lassen sich Haftungsrisiken des Arztes entgegenhalten. Es obliegt ihm, das Vorliegen der therapeutischen Gründe zu beweisen, die für ein Absehen von der Aufklärung gesprochen haben.¹⁰⁶² Er wird sich deshalb nur dann zu einer Vorenthaltung der Diagnose berufen sehen, wenn er sich nachweisbar sicher ist, dass er damit zum Wohle des Patienten handelt.¹⁰⁶³ Die Ausnahme ist folglich – entgegen der geläufigen Bezeichnung als therapeutisches *Privileg* – keine Begünstigung des Arztes, auf die Aufklärung verzichten zu können. Der Verzicht geht aufgrund der sorgfältigen Abwägung stattdessen vielmehr mit einem Mehraufwand für ihn einher, der im Ergebnis nicht die Rechte des Patienten verkürzt, sondern im Sinne der Zielsetzung des Patientenrechtegesetzes¹⁰⁶⁴ seinen Rechten dient.¹⁰⁶⁵

Dieses Ergebnis steht auch nicht im Widerspruch zur Rechtsprechung des BVerfG, der Patient habe als Ausdruck des Selbstbestimmungsrechts und seiner personalen Würde einen Anspruch auf Unterrichtung über Befunde und Prognosen, da er sonst im Rahmen der Behandlung als Objekt behandelt würde.¹⁰⁶⁶ Indem der Arzt sich mit dem konkreten Einzelfall auseinandersetzt und in absoluten Ausnahmesituationen nach einer Abwä-

1059 Ebenso im Ergebnis für eine Ausnahme aufgrund therapeutischer Gründe *Katzenmeier*, in: BeckOK-BGB, § 630c Rn. 22; *Rehborn*, GesR 2013, 257 (260); *Siqueira*, medstra 2018, 153 (155 ff.); *Spickhoff*, JZ 2015, 15 (23); *Trost*, in: jurisPK-BGB, § 630c Rn. 65.

1060 *Spickhoff*, JZ 2015, 15 (23); *Trost*, in: jurisPK-BGB, § 630c Rn. 65.

1061 Ausführlich dazu *Roßner*, Begrenzung der Aufklärungspflicht des Arztes, S. 198 ff.

1062 *Gutmann*, in: Staudinger-BGB, § 630c Rn. 168; *Katzenmeier*, in: BeckOK-BGB, § 630c Rn. 22.

1063 So auch schon vor Einführung der §§ 630a ff. BGB, BGHZ 29, 46 (57); *Roßner*, Begrenzung der Aufklärungspflicht des Arztes, S. 202.

1064 BT-Drs. 17/10488, S. 1, 9 f.

1065 So auch *Katzenmeier*, in: BeckOK-BGB, § 630e Rn. 58.

1066 BVerfG NJW 2005, 1103 (1104).

gung zu dem Ergebnis kommt, dass der Schutz des Rechts auf körperliche Unversehrtheit das Selbstbestimmungsrecht überwiegt, behandelt er den Patienten gerade nicht als Objekt. Vielmehr setzt er sich mit der Persönlichkeit seines Gegenübers auseinander und handelt zu dessen Wohl.

b) Ausnahme bei Verdachtsdiagnosen

Anlass für eine mögliche weitere Ausnahme von der Aufklärungspflicht gibt die Rechtsprechung. Das OLG Köln entschied im Jahr 1988, dass unter drei Voraussetzungen von einer Aufklärung abzusehen ist: Erforderlich dafür ist, dass lediglich eine Verdachtsdiagnose auf der Grundlage ungesicherter Tatsachen gestellt werden kann (1), die Nicht-Fachkundigen den Eintritt einer schweren, ggf. lebensgefährdenden Krankheit befürchten lässt (2) und beim Patienten das realistische Risiko einer psychischen Überreaktion besteht (3).¹⁰⁶⁷ Dieser Auffassung haben sich einige Stimmen in der Literatur angeschlossen, wobei teilweise nicht nur eine Ausnahme,¹⁰⁶⁸ sondern darüber hinausgehend eine Pflicht zum Schweigen angenommen wurde.¹⁰⁶⁹

Stellt man sich die Frage, ob nach dieser Auffassung ein Ausschluss von der Aufklärungspflicht über genetische Risiken besteht, so erweist sich die erste Voraussetzung als durchgängig gegeben. Die Besonderheit, dass lediglich Wahrscheinlichkeitsaussagen im Hinblick auf den möglichen Eintritt zukünftiger Erkrankungen getroffen werden können, ist eine prägende Eigenschaft genetischer Daten. Der Arzt ist deshalb gar nicht in der Lage, mehr als einen ersten Verdacht zu äußern und die Durchführung weiterführender Diagnosemaßnahmen anzuregen. Die Unsicherheit der Informationsgrundlage wird zusätzlich dadurch verstärkt, dass die erhobenen Daten nicht vom zu Informierenden selbst, sondern von seinem verstorbenen Verwandten stammen. Das Vorliegen der zweiten und dritten Voraussetzung lässt sich abstrakt jedoch nicht vorhersagen. Zwar werden die Verwandten in den meisten Fällen medizinische Laien sein. Es kann aber nicht losgelöst vom konkreten Einzelfall beurteilt werden, ob sie durch die Mitteilung der genetischen Informationen tatsächlich den Eintritt einer schweren Erbkrankheit befürchten oder lediglich ihr allgemeines Lebensri-

1067 OLG Köln, MedR 1988, 184 (185).

1068 Ehlers/Brogie, Arzthaftungsrecht, Rn. 888; Martis/Winkhard-Martis, Arzthaftungsrecht, A 570b.

1069 Quaas/Zuck/Clemens/et al., Medizinrecht, § 14 Rn. 89; Wever, in: NK-Ges.MedR, § 630e Rn. 2.

siko als erhöht betrachten. Dies hängt unter anderem davon ab, welche potenzielle Erkrankung dem Verwandten in Aussicht gestellt wird. Zudem wird der Transplantationsmediziner kaum einschätzen können, ob beim Verwandten das Risiko einer psychischen Überreaktion besteht, da er im Regelfall bisher noch keinen Kontakt zu ihm hatte. Eine grundsätzliche Ausnahme von der Aufklärungspflicht lässt sich demzufolge nicht begründen.

Unabhängig davon wird der Grundsatzidee, dass Verdachtsdiagnosen zum Ausschluss der Aufklärungspflicht führen können, überzeugend der Wortlaut von § 630c Abs. 2 BGB entgegengehalten. Die Formulierung „sämtliche für die Behandlung wesentlichen Umstände“ erfasse auch Verdachtsdiagnosen, die noch nicht differenzial-diagnostisch bekräftigt wurden.¹⁰⁷⁰ Insbesondere ein Verdacht kann wesentlich dafür sein, weitere Diagnosemaßnahmen durchzuführen und somit eine Behandlung überhaupt zu beginnen. Darüber hinaus entspricht es dem Sinn und Zweck der therapeutischen Information, den Verwandten auch über einen bloßen Verdacht aufzuklären. Nur so wird der zu Behandelnde in die Lage versetzt, weitere Diagnosemaßnahmen vorzunehmen und alles Erforderliche zu tun, um seine Gesundheit zu erhalten bzw. soweit wie möglich wiederherzustellen. Um die Information korrekt einordnen zu können, sollte aus dieser Mitteilung aber hervorgehen, dass es sich lediglich um einen Verdacht und noch nicht um einen erhärteten Befund handelt.¹⁰⁷¹

Denkbar ist, dass im Einzelfall die mit der Mitteilung einhergehenden Unsicherheiten ein hohes Risiko für den Verwandten begründen, psychisch schwerste Folgen zu erleiden. In diesem Fall kann es geboten sein, von einer Aufklärung abzusehen. Entscheidendes Kriterium dafür ist dann aber nicht die Besonderheit der genetischen Daten, sondern das Risiko einer psychischen Schädigung. Dabei handelt es sich aber letztlich um einen therapeutischen Grund, sodass die Ausnahme von der Pflicht "aufgrund besonderer Umstände" im Sinne des § 630c Abs. 4 BGB besteht.

c) Zusammenfassung

Festzuhalten ist, dass therapeutische Gründe im Einzelfall unter strengen Voraussetzungen eine Ausnahme von der Aufklärungspflicht i. S. d. § 630c

1070 Gutmann, in: Staudinger-BGB, § 630c Rn. 42; Rehborn/Gescher, in: Erman-BGB, § 630c Rn. 5; für eine Mitteilung des Verdachts unabhängig von § 630c BGB auch BGH MedR 2005, 226 (227).

1071 OLG Stuttgart, VersR 1988, 695; OLG Frankfurt, VersR 1991, 101.

Abs. 4 BGB begründen können. Die mit der Information einhergehenden Unsicherheiten, die aus der Besonderheit der genetischen Daten resultieren, verhindern die Entstehung einer Aufklärungspflicht hingegen nicht.

4. Gründe gegen eine aus der Aufklärungspflicht folgenden Offenbarungspflicht über genetische Risiken

Nachdem herausgearbeitet wurde, dass sich aus dem Gesetz und der Rechtsprechung keine grundsätzliche Ausnahme von der Aufklärungspflicht für die im Transplantationsprozess bekanntgewordenen genetischen Daten ergibt, drängt es sich auf, dass sich die Pflicht zur Aufklärung über die Diagnose i. S. d. § 630c Abs. 2 BGB auf diese Erkenntnisse erstreckt. Schließlich sind die gewonnenen Informationen das Ergebnis medizinischer Untersuchungen, die Aufschluss über den Gesundheitszustand eines Menschen geben. Dieser Annahme stehen jedoch zwei Gründe entgegen:

a) Telos der therapeutischen Information

Sinn und Zweck der therapeutischen Information ist es, den Patienten in die Lage zu versetzen, alles Erforderliche zu tun, um seine Gesundheit zu erhalten bzw. soweit wie möglich wiederherzustellen.¹⁰⁷² Aufgrund der nicht unerheblichen Risiken in Bezug auf die psychische Konstitution des Verwandten, lässt sich die Gesundheit in manchen Fällen aber nur erhalten, wenn der Arzt ihm diese Informationen nicht mitteilt. Zwar besteht die Chance, dass der Verwandte die Informationen für sich nutzt und bspw. Vorsorgeuntersuchungen wahrnimmt oder Präventionsmaßnahmen ergreift, mithilfe derer er die Erkrankung vollständig abwenden oder zumindest der Schwere ihrer Ausprägung entgegenwirken kann. Diese Möglichkeiten können abhängig von der jeweiligen Erkrankung aber eingeschränkt sein, sodass es immer auf das jeweilige Krankheitsbild, die diesbezüglich existierenden Behandlungs- und Präventionsmaßnahmen und die konkrete Eintrittswahrscheinlichkeit ankommt. Schließlich besteht immer die Möglichkeit, dass sich das Erkrankungsrisiko nicht realisiert.

Abhängig von diesen Faktoren wäre es möglich, dass eine Aufklärung bzw. Information der Verwandten also der Erhaltung bzw. Wiederherstel-

1072 BGHZ 162, 320 (323); Katzenmeier, in: Laufs/Katzenmeier/Lipp-ArztR, Kap. V Rn. 17.

lung der Gesundheit dient und damit dem Zweck der therapeutischen Information entspricht. Es könnte jedoch auch angezeigt sein, den psychisch labilen Verwandten in Unkenntnis zu belassen, um ihn nicht mit der Information zu belasten und damit die Gefahr schwerwiegender psychischer Folgen zu vermeiden.

Teilweise entspräche eine Pflicht zur Informationsweitergabe also dem Telos der therapeutischen Information, teilweise widerspräche sie ihm. Sie würde also zumindest in einigen Fällen ihr eigenes Ziel verfehlen und kann der Komplexität, der aus den genetischen Daten resultierenden Erkenntnisse schlichtweg nicht gerecht werden.

b) Wertungen des GenDG, insbesondere das Recht auf Nichtwissen

Eine der therapeutischen Information vergleichbare Regelung enthält das GenDG nicht. Der Diagnoseaufklärung wurde mit § 11 GenDG aber eine eigene Norm zur Mitteilung der Ergebnisse genetischer Untersuchungen und Analysen gewidmet.¹⁰⁷³ Obgleich diese Regelung auf Verstorbene nicht anwendbar ist, sollte der in der Norm zum Ausdruck kommende Wertungsgedanke berücksichtigt werden.

Aus § 11 Abs. 4 GenDG ergibt sich, dass die Entscheidung, ob der Arzt der untersuchten Person das Untersuchungsergebnis mitteilt, vollständig in der Hand des Betroffenen liegt. Die Einwilligung im Vorfeld der Untersuchung bezieht sich nicht nur auf deren Durchführung, sondern gem. § 8 Abs. 1 S. 2 GenDG auch darauf, ob und inwieweit das Untersuchungsergebnis im Nachgang zur Kenntnis zu geben ist. Diese Einwilligung kann jederzeit gem. § 8 Abs. 2 S. 1 GenDG widerrufen werden, woraus gem. § 11 Abs. 4 GenDG das Verbot für den Arzt folgt, der untersuchten Person das Ergebnis mitzuteilen. Abhängig davon, ob die untersuchte Person ihre Einwilligung erteilt oder sie möglicherweise später widerruft, ist der Arzt an diese Entscheidung gebunden.

Bei Diagnosen auf der Grundlage genetischer Daten formuliert der Gesetzgeber also *keine* Aufklärungspflicht. Er berücksichtigt stattdessen die Risiken, die sich aus genetischen Daten ergeben können, indem er die untersuchte Person selbst einschätzen lässt, wie sie mit den Informationen umgehen wird. Sie kann eigenständig beurteilen, ob sie das Risiko psychischer Folgen zugunsten möglicher Vorteile in Kauf nimmt, oder ob sie es vorzieht, in Unwissenheit zu bleiben.

1073 Siehe dazu bereits S. 147 ff.

Die Annahme einer ärztlichen Aufklärungspflicht aus § 630c Abs. 2 BGB würde dieser Wertung zuwiderlaufen. Statt dem Verwandten selbst die Entscheidung zu überlassen, wie er mit den Erkenntnissen umgeht, würden ihm diese aufgedrängt werden. Sein Recht auf Nichtwissen, das bspw. im Widerruf der Einwilligung bis zur Mitteilung der Erkenntnisse Ausdruck findet, würde damit vollständig unberücksichtigt bleiben. Es widerspräche somit den speziell für genetische Daten getroffenen Wertungen des Gesetzgebers, ein Offenbarungsgebot aus der Aufklärungspflicht des Arztes herzuleiten.

5. Zusammenfassung

Es sprechen im Ergebnis die besseren Gründe dafür, dass sich aus der allgemein-medizinrechtlichen Informations- bzw. Aufklärungspflicht – insbesondere aus § 630c und § 630e BGB – *keine* Pflicht für den Arzt ergibt, Verwandte über drittrelevante genetische Erkenntnisse zu informieren.

IV. Offenbarungspflicht aus sonstigen vertraglichen Pflichten

Denkbar wäre weiterhin, dass sich eine Offenbarungspflicht aus einem Behandlungsvertrag zwischen dem Arzt und dem betroffenen Verwandten ergeben könnte. Notwendige Prämisse für die Ausführungen dieses Abschnitts ist, dass ein solches Vertragsverhältnis besteht.

1. Offenbarungspflicht als Hauptleistungspflicht

Erster Anknüpfungspunkt für die Grundlage einer Offenbarungspflicht könnte die vertragliche Hauptleistungspflicht sein. So ist der Schuldner aus dem Umkehrschluss von § 241 Abs. 1 BGB verpflichtet, die vom Gläubiger kraft des Schuldverhältnisses geforderte Leistung zu erbringen. Für den Behandlungsvertrag ergibt sich der Inhalt dieser (Haupt-)Leistung aus § 630a Abs. 1 BGB. Danach ist der Behandelnde verpflichtet, die versprochene Behandlung vorzunehmen. Den zugehörigen Gesetzesmaterialien lässt sich entnehmen, dass dazu alle Diagnose- und Therapiemaßnahmen gehören, die das Ziel verfolgen, „Krankheiten, Leiden, körperliche Beschwerden oder seelische Störungen nicht körperlicher Natur zu verhüten, zu erkennen, zu

heilen oder zu lindern.¹⁰⁷⁴ Eine Offenbarung potenzieller Krankheitsrisiken, die aus den genetischen Daten einer anderen Person abgeleitet werden, stellt keine eigene Maßnahme in diesem Sinne dar. Eine Verpflichtung zur Weitergabe der Informationen folgt somit nicht aus den Hauptleistungspflichten des Behandlungsvertrages. Überdies scheidet die Erwägung des Zustandekommens eines eigens auf die Offenbarung gerichteten Vertrages *sui generis* aus.¹⁰⁷⁵ Eine solche Vereinbarung hätte – ausgehend davon, dass eine Offenbarung nicht im Sinne des Spenders ist – die Beeinträchtigung seiner Rechtspositionen zum Ziel und würde damit einen unzulässigen Vertrag *zulasten* Dritter darstellen.¹⁰⁷⁶

2. Offenbarungspflicht als Nebenleistungspflicht

Es ließe sich jedoch erwägen, eine Offenbarungspflicht als vertragliche Nebenleistungspflicht aus dem Kontrakt abzuleiten. Derartige Pflichten stehen in Bezug zur Hauptleistungspflicht und sind darauf gerichtet, diese zu ergänzen und ihr Erreichen zu fördern.¹⁰⁷⁷ Sie ergeben sich entweder aus dem Gesetz oder aus dem Schuldverhältnis, zumeist über eine (ergänzende) Vertragsauslegung i. S. d. § 157 BGB bzw. aus dem Prinzip von Treu und Glauben, § 242 BGB.¹⁰⁷⁸ Es bedarf somit nicht zwingend einer Absprache, damit eine solche Pflicht entsteht.

Mit Blick auf die ermittelten Erkenntnisse aus den genetischen Daten gilt es zu bedenken, dass die Diagnosemaßnahmen nicht selbst beim Verwandten durchgeführt werden. Die aus dem Transplantationsverfahren vom Spender bekanntgewordenen Daten könnten aber eine Diagnosevermutung beim Verwandten nahelegen. Damit könnte ein Einbringen dieser Informationen in das bestehende Behandlungsverhältnis dem mit der konkreten Behandlung verfolgten Ziel dienen, bereits bestehenden Beschwerden entgegenzuwirken oder potenziell entstehenden Krankheiten vorzubeugen. Der Eintritt der Hauptleistungspflicht würde dadurch gefördert werden,

1074 BT-Drs. 17/10488 S. 17.

1075 *von Bar*, Ärztliche Auskunftspflichten, S. 132.

1076 Zur Unzulässigkeit von Verträgen *zulasten* Dritter siehe BVerfGE 73, 261 (Rn. 31); *Klumpp*, in: Staudinger-BGB, Vor §§ 328 ff. Rn. 54 m. w. N.

1077 *Looschelders*, SchuldR-AT, § 1 Rn. 12; *Medicus/Lorenz*, SchuldR-AT, § 13 Rn. 11; *Olzen*, in: Staudinger-BGB, § 241 Rn. 151.

1078 *Looschelders*, SchuldR-AT, § 1 Rn. 12; *Mansel*, in: Jauernig-BGB, § 241 Rn. 9; *Medicus/Lorenz*, SchuldR-AT, § 13 Rn. 11; *Olzen*, in: Staudinger-BGB, § 241 Rn. 164 ff.

sodass es naheliegt, die Offenbarung der Informationen als Nebenleistungspflicht aufzufassen.

3. Offenbarungspflicht als Nebenpflicht

In Betracht käme zudem, die Offenbarungspflicht mit *Spickhoff* und *von Bar* als *Nebenpflicht* i. S. d. § 241 Abs. 2 BGB aufzufassen.¹⁰⁷⁹ Jeder Teil des Vertrages ist danach zur Rücksichtnahme auf die Rechte, Rechtsgüter und Interessen des anderen Teils verpflichtet. Während (Neben-)Leistungspflichten im Zusammenhang mit der konkret vereinbarten Vertragsleistung stehen, ist dieser Bezug bei Nebenpflichten nicht erforderlich. Sie können deshalb bereits im Vorfeld des Vertragsschlusses und nach der Erfüllung bestehen und haben das Integritätsinteresse der Parteien im Blick.¹⁰⁸⁰ Bedeutsam ist diese Abgrenzung vor allem hinsichtlich der Rechtsfolgen bei eintretenden Leistungsstörungen.¹⁰⁸¹

Vertragliche Nebenpflichten, die häufig auch als Schutz- oder Rücksichtnahmepflichten bezeichnet werden, weisen verschiedene Ausprägungen auf. Zu ihnen gehören unter anderem Informationspflichten.¹⁰⁸² Diese zeichnen sich dadurch aus, dass dem Empfänger im Falle einer unterbliebenen Mitteilung nicht nur die relevante Information vorenthalten wird, sondern auch sein Recht auf Aufklärung darüber.¹⁰⁸³ Die Mitteilung der Informationen hat also unaufgefordert zu erfolgen und ist im Unterschied zu Pflichten aus § 241 Abs. 1 BGB nicht einklagbar.¹⁰⁸⁴ Sie verfolgen den Zweck, Ungleichgewichte hinsichtlich der Wissensstände von den Vertragspartnern

1079 *Spickhoff*, NJW 2000, 848 (848); *von Bar*, Ärztliche Auskunfts- und Offenbarungspflichten, S. 132 ff.; *Spickhoff* verweist in diesem Zusammenhang als gesetzliche Grundlage für das Bestehen von Nebenpflichten auf § 242 BGB. Dies ist dem geschuldet, dass im Vorfeld der Schuldrechtsreform noch kein expliziter Verweis auf die Existenz derartiger Obliegenheiten im Gesetz enthalten war. Ihr grundsätzliches Bestehen war jedoch bereits zuvor anerkannt, wobei – wie auch durch *Spickhoff* – auf § 242 BGB als gesetzliche Grundlage rekuriert wurde. Siehe dazu: *Bachmann*, in: MüKo-BGB, § 241 Rn. 55.

1080 *Bachmann*, in: MüKo-BGB, § 241 Rn. 61; *Olzen*, in: Staudinger-BGB, § 241 Rn. 153.

1081 *Looschelders*, SchuldR-AT, § 1 Rn. 24 f.; *Olzen*, in: Staudinger-BGB, § 241 Rn. 157.

1082 BGH NJW 1997, 3230 (3231); BGH NJW 2010, 3362; diese Pflichten werden teilweise auch als Aufklärungs-, Hinweis-, Offenbarungs-, Anzeige-, Warn- und Überwachungspflichten bezeichnet, *Olzen*, in: Staudinger-BGB, § 241 Rn. 437 m. w. N.

1083 *Olzen*, in: Staudinger-BGB, § 241 Rn. 439; *Pohlmann*, Aufklärungspflichten, S. 29.

1084 BGH NJW 2021, 2023 (2025); *Bachmann*, in: MüKo-BGB, § 241 Rn. 78; *Olzen*, in: Staudinger-BGB, § 241 Rn. 439.

auszugleichen und sollen es der benachteiligten Partei ermöglichen, ihre Interessen zu wahren.¹⁰⁸⁵ Dieses Bestehen eines *erkennbaren Informationsgefälles*, ist eine der Voraussetzungen für die Entstehung einer Informationspflicht aus § 241 Abs. 2 BGB.¹⁰⁸⁶ Darüber hinaus ist erforderlich, dass die Information für die unwissende Partei *entscheidungserheblich* und sie selbst *schutzwürdig* ist. Zudem muss die Auskunftserteilung für die wissende Partei *zumutbar* sein.

Wenn sich aus den Patientenunterlagen für den Arzt nicht ergibt, dass bereits genetische Daten beim Verwandten erhoben wurden, muss er davon ausgehen, dass dieser bisher keine Kenntnis von den bekanntgewordenen Informationen hat. Damit ist für ihn erkennbar, dass er einen Wissensvorsprung vor ihm hat. Dass die Erkenntnisse für den Verwandten entscheidungserheblich sind, folgt aus den mit ihnen verknüpften Handlungsmöglichkeiten. Dabei ist die Bedeutung der Information umso höher einzuordnen, je stärker sie die Rechtsgüter der unwissenden Partei berührt.¹⁰⁸⁷ Je höher also die aus den Daten abgeleitete Erkrankungswahrscheinlichkeit ist, desto stärker muss der Arzt davon ausgehen, dass die Information für den Verwandten von Belang sein könnte. Problematisch ist insoweit das Recht auf Nichtwissen, das darauf abzielt, die Erkenntnisse gerade nicht zu erfahren. Insoweit sei allerdings auf die obige intrapersonelle Interessenabwägung verwiesen, dass jedenfalls bei vermeidbaren oder behandelbaren Erkrankungen von einem Überwiegen des Informationsinteresses auszugehen ist.¹⁰⁸⁸ Bei derartigen Krankheitsbildern wird der Arzt also bei einer signifikanten Wahrscheinlichkeit von einer Entscheidungserheblichkeit auszugehen haben. Die Schutzwürdigkeit der unwissenden Partei ist durch das Informationsgefälle grundsätzlich gegeben. Sie kann aber entfallen, wenn Rechtspositionen der anderen Vertragspartei oder Dritter einer Informationserteilung entgegenstehen.¹⁰⁸⁹ Sofern die tangierten Rechte der

1085 *Olzen*, in: Staudinger-BGB, § 241 Rn. 441.

1086 Ausführlich zu den einzelnen Voraussetzungen *Olzen*, in: Staudinger-BGB, § 241 Rn. 447 ff.; Siehe dort auch weitere Nachweise zur Rechtsprechung, die keinen systematisierten Anforderungskatalog aufgestellt hat, sondern unkonkret verlangt, dass die Informationen für den Vertragsschluss der anderen Partei von wesentlicher Bedeutung sind und ihre Mitteilung nach Treu und Glauben erwartbar ist, BGH NJW 2021, 2023 (2025).

1087 *Olzen*, in: Staudinger-BGB, § 241 Rn. 452; explizit bezogen auf das Vermögen des Vertragspartners *Pohlmann*, Aufklärungspflichten, S. 106.

1088 Siehe dazu S. 197 ff.

1089 *Olzen*, in: Staudinger-BGB, § 241 Rn. 453; *Pohlmann*, Aufklärungspflichten, S. 106 f.; *Stürner*, Aufklärungspflicht, S. 368 ff.

unwissenden Vertragspartei jedoch in einer Interessenabwägung überwiegen, kann die Schutzwürdigkeit trotz des Entgegenstehens dieser Rechte gegeben sein.¹⁰⁹⁰ Auch insoweit lässt sich auf die bereits durchgeführte interpersonelle Interessenabwägung rekurren.¹⁰⁹¹ Besteht eine Wahrscheinlichkeit für eine vermeidbare oder behandelbare Erkrankung, überwiegen die Rechtspositionen der Verwandten die übrigen betroffenen Rechte, so dass ein schutzwürdiges Informationsinteresse des Verwandten gegeben ist.

Für die Frage der Zumutbarkeit einer Pflichtenbegründung ist schließlich zwischen der Hinnehmbarkeit einer Haftung für den Arzt im Falle einer Pflichtverletzung und dem Prinzip der Eigenverantwortlichkeit abzuwägen.¹⁰⁹² Dabei spricht es für die Begründung einer Informationspflicht, wenn die Information Umstände betrifft, die für die unwissende Partei besonders bedeutsam sind. Je gravierender der Umstand und je ausgeprägter der Informationsvorsprung ist, desto eher ist eine Verpflichtung des Arztes anzunehmen.¹⁰⁹³ Betrachtet man die betroffenen Rechtsgüter der Verwandten, ist festzustellen, dass mit dem Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit im Falle einer unterbliebenen Offenbarung eine besonders bedeutsame Rechtsposition vernachlässigt wird. Diese bestmöglich zu wahren, ist Sinn und Zweck des abgeschlossenen Behandlungsvertrages. Auch wenn die Informationserteilung nicht in unmittelbarem Zusammenhang mit der Hauptleistungspflicht in Form einer konkreten Maßnahme steht, betrifft sie aber dieselben Rechtsgüter, denen die Durchführung jener dient.¹⁰⁹⁴ Es sprechen somit die besseren Gründe dafür, das Haftungsrisiko des Arztes auf die Offenbarung der Informationen zu erstrecken und diese damit als zumutbar anzusehen. Die Voraussetzungen für die Entstehung einer Informationspflicht als vertragliche Nebenpflicht sind damit gegeben.

4. Einordnung der Offenbarungspflicht als Nebenleistungs- oder Nebenpflicht

Wie gezeigt ist es sowohl denkbar, die Offenbarungspflicht als Nebenleistungspflicht oder als Nebenpflicht einzuordnen. Aufgrund der damit ein-

1090 von Bar, Ärztliche Auskunft- und Offenbarungspflichten, S. 137 f.

1091 Siehe dazu S. 198 ff.

1092 Olzen, in: Staudinger-BGB, § 241 Rn. 454.

1093 Bachmann, in: MüKo-BGB, § 241 Rn. 204; Olzen, in: Staudinger-BGB, § 241 Rn. 455.

1094 Teichmann, JA 1984, 545 (547) stellt im Rahmen der Bewertung der Zumutbarkeit ebenfalls auf eine mögliche Gefährdung des Vertragszwecks ab.

hergehenden haftungsrechtlichen Unterschiede sowie den differierenden Möglichkeiten einer Einklagbarkeit, bedarf es jedoch einer konkreten Zuordnung im Einzelfall. Diese sollte sich daran orientieren, welchem Interesse die Erfüllung der Pflicht dient. Stehen die Informationen in konkretem Zusammenhang mit der nach dem Vertrag geschuldeten Maßnahme und der dadurch zu ermittelnden oder bereits behandelten Erkrankung, besteht ein Zusammenhang zur vertraglichen Hauptleistungspflicht. Folglich ist die Verpflichtung in diesen Konstellationen als *Nebenleistungspflicht* anzusehen. Fehlt es hingegen an einem solchen Zusammenhang, dient die Offenbarung nicht der vertraglich vereinbarten Behandlung, sondern dem Integritätsinteresse der Verwandten an der Erhaltung der Gesundheit. Unter diesen Umständen ist sie als Nebenpflicht einzuordnen.

5. Kritik: Wertungswiderspruch zu § 11 GenDG

Der Begründung einer Verpflichtung aus dem Behandlungsvertrag steht jedoch zumindest teilweise der in § 11 GenDG zum Ausdruck kommende Wertungsgedanke entgegen.¹⁰⁹⁵ Aus der Norm ergibt sich, dass der Gesetzgeber die Mitteilung der Ergebnisse genetischer Untersuchungen und Analysen nur unter bestimmten Voraussetzungen als zulässig erachtet. So wird in § 11 Abs. 1 GenDG bestimmt, dass nur die verantwortliche ärztliche Person – also gem. § 3 Nr. 5 GenDG der Arzt, der die genetische Untersuchung vorgenommen hat – oder der Arzt, der die genetische Beratung i. S. d. § 10 GenDG durchgeführt hat, zur Mitteilung berechtigt ist. Zudem ist der Adressatenkreis der Offenbarung beschränkt. Grundsätzlich darf nur der betroffenen Person, ausnahmsweise gem. § 11 Abs. 3 GenDG im Falle einer ausdrücklichen und schriftlichen oder in elektronischer Form vorliegenden Einwilligung auch anderen Personen, das Untersuchungsergebnis mitgeteilt werden. Würde man nun annehmen, dass für Ärzte allgemein aus einer Nebenleistungs- bzw. Nebenpflicht ein Gebot zur Offenbarung folgt, wenn sie Kenntnis von möglicherweise drittrelevanten genetischen Daten haben, würden diese in § 11 GenDG aufgestellten Anforderungen regelmäßig umgangen werden. Eine Nebenleistungspflicht zur Offenbarung lässt sich – unabhängig vom aus § 34 StGB folgenden Offenbarungsrecht – unter Wahrung der in § 11 GenDG bestimmten Grenzen allenfalls für die in

1095 Eine Bindungswirkung für Konstellationen, in denen die untersuchte Person bereits verstorben ist, besteht allerdings nicht. Siehe dazu bereits S. 147 ff.

dieser Norm berechtigten Ärzte annehmen. In diesen Fällen erscheint eine vertragliche Nebenleistungs- bzw. Nebenpflicht als dogmatische Grundlage einer Offenbarungspflicht denkbar. Dem Gedanken der Begründung einer ärztlichen Offenbarungspflicht stehen aber – so viel sei an diesem Punkt vorweggenommen – grundsätzliche Erwägungen entgegen, auf die an späterer Stelle eingegangen wird.¹⁰⁹⁶

V. Offenbarungspflicht aus den Grundsätzen eines Vertrages mit Schutzwirkung zugunsten Dritter

Sofern zwischen dem Arzt und dem potenziell drittbetroffenen Verwandten kein Behandlungsverhältnis besteht, könnte eine Offenbarungspflicht möglicherweise aus der Beziehung zwischen Arzt und Spender über die Grundsätze eines Vertrages mit Schutzwirkung zugunsten Dritter (VSD) folgen.¹⁰⁹⁷ Diese zivilrechtliche Konstruktion¹⁰⁹⁸ führt zu einer Ausweitung des Anwendungsbereichs der vertraglichen Haftung, indem sie in den Vertrag einbezogenen Dritten aufgrund von Sorgfaltspflichtverletzungen eigene Ansprüche zugesteht.¹⁰⁹⁹

Als problematisch erweist sich dabei bereits das dafür erforderliche Vertragsverhältnis zwischen Spender und Arzt. Zum einen erscheint das Bestehen eines über den Tod hinauswirkenden (Behandlungs-)vertrags im Vorfeld der Transplantation zu einem Transplantationsmediziner äußerst unwahrscheinlich.¹¹⁰⁰ Zum anderen kommt ein Vertragsschluss nach dem Tod des Spenders nicht mehr in Betracht. Es fehlt jedenfalls an der Abgabe einer Willenserklärung von Seiten des Spenders. Selbst falls eine solche bereits zuvor abgegeben worden sein sollte und i. S. d. § 153 BGB der Vertrag noch nach dem Tod zustande kommt, erschließt sich nicht, welchen Inhalt

1096 Siehe dazu sogleich auf den S. 263 ff.

1097 Dazu in ähnlichem Zusammenhang bereits *Burgert*, Genetische Beratung, S. 207; *Heyers*, MedR 2009, 507 (510 f.); *Schröter*, Strafbarkeit des Arztes bei der Offenbarung genetischer Daten, S. 191 f.

1098 Woraus die Grundsätze des Vertrages mit Schutzwirkung zugunsten Dritter resultieren, ist umstritten. Hinsichtlich der Anerkennung des Konstrukts besteht jedoch Einigkeit; *Gottwald*, in: MüKo-BGB, § 328 Rn. 174 ff. m. w. N.

1099 BGH, NJW 2004, 3035 (3037); *Stadler*, in: Jauernig-BGB, § 328 Rn. 19.

1100 Selbst wenn ein solches Vertragsverhältnis bestehen sollte, würde sich die Fortwirkung über den Tod hinaus schwierig gestalten. Der Arzt kann seiner Verpflichtung zur Behandlung nicht mehr sinnvoll nachkommen, wenn der Patient bereits verstorben ist.

dieser sinnvollerweise noch haben sollte. Es liegt somit kein Vertrag vor, in den der Spender einbezogen werden könnte.

Sollte im Einzelfall doch ein Vertrag zu Lebzeiten bestanden haben, dessen Fortwirkung über den Tod hinaus angenommen würde, scheitert die Begründung einer Offenbarungspflicht aus den Grundsätzen des VSD an einer Verwirklichung der dazu entwickelten Voraussetzungen. Erforderlich ist, dass der Verwandte bestimmungsgemäß in gleicher Weise wie der Gläubiger mit den Leistungen des Vertrages in Kontakt kommt (sog. Leistungsnähe).¹¹⁰¹ *Cramer* hat ein Vorliegen dieser Voraussetzung damit begründet, dass bei anderen Familienmitgliedern die genetische Disposition ebenfalls vorliegen könne, sodass die Erkenntnisse sie in vergleichbarer Weise betreffen.¹¹⁰² Weder die Besonderheit der Drittwirkung genetischer Daten noch die bloße Familienzugehörigkeit weist aber einen Bezug zur vertraglich vereinbarten Behandlungsleistung zwischen Spender und Arzt auf, weshalb sie die erforderliche Leistungsnähe nicht zu begründen vermag.¹¹⁰³ Aus den Grundsätzen eines Vertrages mit Schutzwirkung zugunsten Dritter folgt somit keine Offenbarungspflicht für den Arzt.

VI. Offenbarungspflicht aus deliktsrechtlicher Verkehrssicherungspflicht

Als dogmatische Grundlage eines Offenbarungsgebots könnte daneben eine Verkehrssicherungspflicht in Betracht kommen. Deren Entstehung ist nicht gesetzlich festgeschrieben. In Rechtsprechung und Literatur ist aber anerkannt, dass jemand, der innerhalb seines Verantwortungsbereichs eine Gefahrenquelle schafft, alle ihm zumutbaren Vorkehrungen und Maßnahmen treffen muss, um eine Schädigung Dritter zu vermeiden.¹¹⁰⁴ So hat der BGH bspw. entschieden, dass der Arzt durch eine starke Sedierung und die daraus folgende Fahruntüchtigkeit eines Patienten eine Gefahrenquelle

1101 BGHZ 49, 350 (354); BGH NJW 2001, 3115 (3116); *Gottwald*, in: MüKo-BGB, § 328 Rn. 188; *Stadler*, in: Jauernig-BGB, § 328 Rn. 24.

1102 *Cramer*, Genom- und Genanalyse, S. 242.

1103 So im Ergebnis auch *Bender*, VersR 2000, 323 (323); *Burgert*, Genetische Beratung, S. 207; *Schröter*, Strafbarkeit des Arztes bei der Offenbarung genetischer Daten, S. 191.

1104 BGH VersR 2023, 858 (859 Rn. 13); BGH NJW 2020, 3106 (3107 Rn. 24); BGH NJW 2014, 2104 (2015 Rn. 8); *Ahrens/Spickhoff*, Deliktsrecht, § 14 Rn. 7; *Wagner*, in: MüKo-BGB, § 823 Rn. 506 m. w. N.

geschaffen hat, sodass er ihn nach einer ambulanten Behandlung daran hindern muss, wieder vorzeitig am Straßenverkehr teilzunehmen.¹¹⁰⁵

Anders verhält es sich beim Umgang mit den genetischen Daten des Spenders. Die Kenntniserlangung des Arztes von diesen Informationen führt nicht dazu, dass er in seinem Verantwortungsbereich eine Gefahrenquelle schafft, auf die er Einfluss nehmen kann. Die aus den Erbinformationen potenziell folgenden Erkrankungen sind stattdessen beim Spender bzw. dessen Verwandten seit der Geburt veranlagt, was sich seinem Einfluss entzieht. Somit entsteht schon keine Verkehrssicherungspflicht, aus der sich eine Offenbarungspflicht ableiten lassen könnte.

VII. Allgemeine Gründe gegen das Bestehen einer Offenbarungspflicht

Neben den bereits erläuterten Gesichtspunkten zu den einzelnen Begründungsansätzen sprechen weitere Aspekte gegen die Herleitung einer Offenbarungspflicht des Arztes.

1. Kritik am Erfordernis eines Behandlungsverhältnisses

Für einige der Begründungsansätze kommt es darauf an, dass ein Behandlungsverhältnis zwischen dem Arzt und den Verwandten besteht. Gegen dieses Erfordernis richtet sich grundsätzliche Kritik. Problematisch ist zum einen, dass die Begründung der Pflicht von der zufälligen Arztwahl des Verwandten abhinge.¹¹⁰⁶ Zum anderen wird insbesondere in der Transplantationsmedizin nur in Einzelfällen ein Behandlungsverhältnis oder zumindest eine tatsächliche Behandlungsübernahme vorliegen.¹¹⁰⁷ Schon deshalb würde eine Offenbarungspflicht nur ausnahmsweise entstehen und damit

1105 BGH, VersR 2003, 1126.

1106 *Burgert*, Genetische Beratung, S. 207; *Engländer*, MedR 2001, 143 (144); *Schröter*, Strafbarkeit des Arztes bei der Offenbarung genetischer Daten, S. 190.

1107 Vorstellbar wäre dies bspw. im Bereich der Ophthalmologie. Während bei der Transplantation von Organen die Ärzte in der Regel Chirurgen sind, die parallel zur Operationspraxis meist keine Arztpraxis mit über längere Zeit bestehenden Arzt-Patienten-Beziehungen führen, nehmen auch niedergelassene Augenärzte mit eigener Praxis Hornhauttransplantationen vor. Es wäre daher nicht von vornherein ausgeschlossen – wohl aber dennoch selten –, dass Verwandte des Spenders zufällig ebenfalls beim transplantierenden Augenarzt in Behandlung sind und somit ein Arzt-Patientenverhältnis und damit einhergehend ein Behandlungsvertrag besteht.

eine Sonderbehandlung von Einzelkonstellationen verlangen. Für den Arzt stellt sich dadurch die Herausforderung, einzuschätzen, ob das Verhältnis zu einer Person bereits als Behandlungsverhältnis zu bewerten ist oder ob es sich dabei lediglich um einen vorgelagerten, generell sporadischen oder einmaligen Kontakt wie bspw. bei der Befragung des Angehörigen nach der Organspenderbereitschaft des potenziellen Spenders i. S. d. § 4 Abs. 1 TPG handelt. Zusätzlich zu der für ihn mit Unsicherheiten belasteten Frage, ob die Voraussetzungen von § 34 StGB in der konkreten Situation vorliegen, müsste er im Falle einer Pflicht auch die Form bzw. Intensität des Verhältnisses zum jeweiligen Verwandten bewerten. Dies mag beim eindeutigen Bestehen eines Behandlungsvertrages keine Herausforderung darstellen. In Grenzfällen, in denen die Sachlage weniger offensichtlich ist, kann dies aber zu Unsicherheiten führen und Angst im Hinblick auf eine mögliche Haftung begründen.

2. Abweichung von der üblichen Regelungssystematik

Weiterhin spricht gegen die Begründung einer Pflicht, dass ärztliche Offenbarungspflichten, bei denen aus ärztlicher Sicht die Verletzung der Schweigepflicht zumindest anzunehmen ist, üblicherweise gesetzlich festgeschrieben sind.¹¹⁰⁸ So ergibt sich bspw. aus §§ 6, 7 IfSG, bei welchen Krankheiten der Arzt zu einer Meldung an das Gesundheitsamt verpflichtet ist oder aus § 11 Abs. 4 S. 4 TPG, dass die Entnahmekrankenhäuser Daten an die Koordinierungsstelle weitergeben müssen. Im Rahmen des Strafrechts hat der Gesetzgeber mit den §§ 138, 139 Abs. 3 S. 2 StGB enge Grenzen dafür gesetzt, in welchen Fällen der Arzt eine Information preisgeben muss und damit von der Schweigepflicht befreit ist. Dieser Umstand schließt nicht von vornherein aus, dass ungeschriebene Offenbarungspflichten begründet werden können. Versetzt man sich jedoch in die Perspektive des Arztes, bedeutet die Annahme einer Offenbarungspflicht, die nicht auf einer ausdrücklichen Norm beruht, enorme Rechtsunsicherheit. Im Grunde wird er von seiner Gebundenheit an die ärztliche Schweigepflicht ausgehen. Von ihm zu fordern, dass er sich in Ausnahmefällen der Entstehung einer diametral in die andere Richtung weisenden Offenbarungspflicht gewahrt wird, würde in praktischer Hinsicht kaum erfüllbare Erwartungen an ihn stellen.

¹¹⁰⁸ So bereits *Vogels*, MDR 1999, 1445 (1445).

3. Vollständiges Zurücktreten der ärztlichen Berufs- und Therapiefreiheit

Eine Offenbarungspflicht würde dem Arzt grundlegend vorschreiben, wie er sich bei der Kenntniserlangung von genetischen Daten im Hinblick auf die Verwandten zu verhalten hat. Dies würde ihm die Ausübung seiner aus Art. 12 Abs. 1 GG folgenden Berufs- und Therapiefreiheit vollständig verwehren. Eine Einschränkung der Rechtsposition ist zwar gem. Art. 12 Abs. 1 S. 2 GG durch oder aufgrund eines Gesetzes möglich. Der darin angeordnete, einfache Gesetzesvorbehalt¹¹⁰⁹ verlangt aber ein formell sowie materiell verfassungsmäßiges Gesetz,¹¹¹⁰ das *de lege lata* im Hinblick auf die konkrete Fragestellung nicht besteht.

4. Risiko der Konfrontation des Arztes mit Schmerzensgeldansprüchen

Hinzu kommt das Risiko für den Arzt, trotz einer durchgeführten Offenbarung wegen einer Verletzung des Rechts auf Nichtwissen mit Schmerzensgeldansprüchen konfrontiert zu werden.¹¹¹¹ Das allgemeine Persönlichkeitsrecht ist als „sonstiges Recht“ i. S. d. § 823 Abs. 1 BGB anerkannt,¹¹¹² womit anzunehmen ist, dass seine Ausprägung im Recht auf Nichtwissen ebenfalls deliktsrechtlichen Schutz erfährt. Obwohl § 253 Abs. 2 BGB Persönlichkeitsrechte nicht explizit aufführt, ist nach ständiger Rechtsprechung anerkannt, dass eine Verletzung dieser Rechtsposition zu immateriellen Ersatzansprüchen führen kann.¹¹¹³ Explizit zu einer Ersatzpflicht bei der Verletzung des Rechts auf Nichtwissen hat sich der BGH bisher nicht geäußert.¹¹¹⁴ Es bleibt aber zumindest zu befürchten, dass derartige Ansprüche auf den Arzt zukommen könnten, wenn der Verwandte eine Information

1109 BVerfGE 54, 237 (246); *Wollenschläger*, in: Dreier-GG, Art. 12 Rn. 95.

1110 BVerfGE 130, 131 (142); *Jarass*, in: *Jarass/Pieroth-GG*, Art. 12 Rn. 39; *Wollenschläger*, in: Dreier-GG, Art. 12 Rn. 96.

1111 *Burgert*, *Genetische Beratung*, S. 206.

1112 BGHZ 13, 334 (338); *Retzlaff*, in: *Grüneberg-BGB*, § 823 Rn. 19; *Wagner*, in: *MüKo-BGB*, § 823 Rn. 465 ff.

1113 BGHZ 35, 363 (366 ff.); BGHZ 39, 123 (133); BGHZ 128, 1 (15); BVerfGE 34, 269.

1114 In der zum Recht auf Nichtwissen prominenten Entscheidung hat er mangels Betroffenheit der Klägerin in eigener Rechtsposition offengelassen, ob ein Schadensersatzanspruch gem. § 823 Abs. 1 BGB wegen einer Verletzung des Allgemeinen Persönlichkeitsrechts in der Ausprägung des Rechts auf Nichtwissen besteht; BGH NJW 2014, 2190 (2149 f.).

nicht gewünscht hat und sie ihm damit vom Arzt, in dem Bestreben, seiner Offenbarungspflicht nachzukommen, aufgedrängt worden ist.¹¹¹⁵

5. Mögliche Verpflichtung zulasten des Verwandten

Daneben erscheint es im Hinblick auf die betroffenen Rechtspositionen problematisch, einen Arzt zu einer Handlung zu verpflichten, die mitunter zu einer Verletzung des Rechts auf Nichtwissen und damit zu Nachteilen bei einer anderen Person führen kann. Dies gilt insbesondere dann, wenn man bei der Begründung einer Pflicht von einer Differenzierung nach der Vermeidbarkeit und Behandelbarkeit der Erkrankung absehen würde.¹¹¹⁶

6. Erhöhte Gefahr negativer Auswirkungen auf die psychische Gesundheit des Verwandten

Eine weitere Problematik ergibt sich daraus, dass dem Arzt mit der Begründung einer Pflicht die Möglichkeit genommen würde, selbst einzuschätzen, ob er dieser Aufgabe gewachsen ist und ggf. fundierte Auskünfte zu Rückfragen seines Patienten geben kann. Unsicherheiten und daraus resultierende Ängste können möglicherweise Beeinträchtigungen der psychischen Gesundheit nach sich ziehen. Diese lassen sich am besten dadurch vermeiden, dass die betroffene Person unmittelbar bei der Mitteilung genetischer Risiken sämtliche für sie relevante Informationen erhalten kann. Weniger spezifisch aber mit einer vergleichbaren Begründung liegt es bei der ärztlichen Aufklärungspflicht: Diese muss gem. § 630e Abs. 2 Nr. 1 BGB mündlich durch einen Arzt erfolgen. Dadurch soll sichergestellt werden, dass der Patient die Möglichkeit hat, Rückfragen zu stellen sowie Einwände vorzubringen und zu diskutieren.¹¹¹⁷

Dem Problem könnte damit begegnet werden, dass der Arzt die Aufgabe der Ergebnisoffenbarung einem spezialisierten Arzt überträgt. Ob er damit seiner Offenbarungspflicht nachkommen würde, bliebe mangels ausdrücklicher gesetzlicher Regelung aber unklar. Zudem stand der Arzt, der über den Umgang mit den genetischen Daten entscheiden muss, in der Regel

1115 So bereits *Burgert*, Genetische Beratung, S. 206.

1116 *Burgert*, Genetische Beratung, S. 206.

1117 BT-Drs. 17/10488 S. 24; *Gutmann*, in: Staudinger-BGB, § 630e Rn. 105; *Wagner*, in: MüKo-BGB, § 630e Rn. 62; *Weidenkaff*, in: Grüneberg-BGB, § 630e Rn. 11.

bisher *nicht* mit den Verwandten in Kontakt. Es lässt sich für ihn deshalb nicht einschätzen, wie der jeweilige Angehörige die erteilten Informationen aufnehmen wird. Denkbar ist, dass der Verwandte die Information ohne Auswirkungen auf seine Psyche auffasst und zu seinem Vorteil nutzt. Es besteht aber auch die gegenteilige Option, dass die Informationen zu psychischen Belastungen führen und das zukünftige Leben und die Gesundheit des Verwandten negativ prägen. Die Unsicherheit, die mit Aussagen auf der Grundlage (nicht eigener) genetischer Daten einhergeht, führt eher noch zu einer Steigerung dieses Risikos, da der Verwandte die Erkrankungswahrscheinlichkeiten in seiner Zukunftsplanung nicht mehr ausblenden, sie aber auch nicht sicher mit einkalkulieren kann. Es kann somit sowohl ein schützenswertes Interesse bestehen, die Informationen zu erhalten als auch vor ihrer Kenntnis bewahrt zu werden. Letzteres Interesse ist in dieser Konstellation höher einzuschätzen als bei typischen Aufklärungssituationen in einem bestehenden Arzt-Patienten-Verhältnis. Zu dem Umstand, dass die Informationen eine hohe Tragweite haben, kommt hinzu, dass der Verwandte keinerlei Vorahnung hat und die Erkenntnisse für ihn mangels eigener vorhergehender Untersuchung gewissermaßen „aus dem Nichts“ kommen. Es erscheint aus diesen Gründen nicht sachgerecht, mit der Begründung einer Offenbarungspflicht nur das Interesse an einer Informationsmitteilung zu erfassen, das gegenteilige Interesse aber vollständig auszublenden.

7. Widerspruch zum intendierten Rechtsgüterschutz

An früherer Stelle wurde bereits gezeigt, dass die ärztliche Schweigepflicht zumindest auch dem Individualrechtsschutz dient.¹¹¹⁸ Darüber hinaus ist anzunehmen, dass sie zumindest reflexartig Allgemeininteressen schützt. Die Geheimhaltung von persönlichen Informationen ermöglicht die Entstehung einer Vertrauensbasis zwischen dem Arzt und seinen Patienten, die grundlegend für das ärztliche Handeln ist.¹¹¹⁹ Nur so wird der Arzt alle für eine zielgerichtete Behandlung erforderlichen Informationen erhalten, sodass die Heilungschancen erhöht werden und damit aus gesamtgesellschaftlicher Sicht eine leistungsfähige Gesundheitsfürsorge besteht.¹¹²⁰ Eine Offenbarungspflicht würde diese Vertrauensbeziehung gefährden bzw.

1118 Siehe dazu S. 220 f.

1119 BVerfGE 32, 373 (380).

1120 BVerfGE 32, 373 (380).

bereits ihrer Begründung im Wege stehen und damit sowohl im Hinblick auf die geschützten Individualrechtsgüter als auch hinsichtlich der Allgemeininteressen zu negativen Auswirkungen führen.¹¹²¹ Da der Patient damit rechnen muss, dass von ihm an den Arzt erteilte Informationen von diesem ggf. weitergegeben werden *müssen*, ist es aus seiner Sicht naheliegend, besonders sensible und intime Informationen nicht in das Behandlungsverhältnis einzubringen.

Im Hinblick auf eine *postmortal* durchgeführte Transplantation besteht eine Gefährdung der Vertrauensbeziehung mit Auswirkungen auf den Heilungsprozess zwar nicht mehr. Da der Arzt aber Zugriff auf bestehende Patientenakten erhält, verbleibt aus Spendersicht das Risiko, dass ehemals erhobene Daten gegen seinen Willen an Dritte weitergegeben werden müssen. Dieser Gedanke könnte potenzielle Spender dazu bewegen, von ihrer Spendebereitschaft Abstand zu nehmen, sodass sich die Anzahl an zur Verfügung stehenden Organen verringern würde. Im Hinblick auf das Allgemeininteresse an einem funktionierenden Transplantationswesen würden sich durch die Begründung einer Pflicht somit negative Auswirkungen ergeben.

Zeitgleich würde eine geringere Spenderanzahl bedeuten, dass weniger Spender untersucht und infolgedessen weniger drittrelevante genetische Daten in diesem Zuge ermittelt werden. Viele Menschen würden gar nicht erst in die Position gebracht, dass sie Verwandte eines Spenders sind, in dessen Transplantationsverfahren sie betreffende Daten ermittelt wurden. Die Begründung einer Pflicht würde damit in quantitativer Hinsicht mittelbar zu einem geringeren Schutz von Individualinteressen führen.

VIII. Zusammenfassende Bewertung

Abschließend ist festzuhalten, dass sämtliche Lösungsansätze zur Begründung einer Pflichtenstellung des Arztes konstruiert wirken und den Eindruck erwecken, dass vom Ergebnis her argumentiert wird. So lassen sich dem Gesetz keine konkreten Rechtsgrundlagen entnehmen, sondern es werden Rechtsgrundsätze oder Generalklauseln herangezogen. Problematisch daran ist, dass der Arzt die ihn treffende Verpflichtung aus dem Gesetz selbst nicht ohne Weiteres entnehmen kann. Angesichts dessen, dass für ihn persönlich aber harte Konsequenzen bei einer Pflichtverletzung drohen, erscheint dies nicht hinnehmbar. Stattdessen bedarf es – sofern man

1121 So bereits *Linoh*, Der rechtfertigende Notstand im Medizinrecht, S. 207 f.

den Arzt in die Pflicht nehmen möchte – einer ausdrücklichen Regelung, deren Missachtung man dem Arzt ggf. aufrichtig vorwerfen könnte. Solange eine solche nicht besteht, erscheint es aufgrund des Überwiegens der Rechtsgüter von den Verwandten zwar nachvollziehbar, eine Information durch den Arzt zu verlangen. Es verkörpert jedoch ein unzumutbares Übel, letzteren zivil- und strafrechtlichen Haftungsrisiken auszusetzen, die für ihn selbst durch bloße Gesetzeslektüre nicht ersichtlich sind. Eine Offenbarungspflicht besteht somit *de lege lata* nicht.

C. Ergebnis

Als Ergebnis der Analyse ist festzuhalten, dass der Arzt *de lege lata* dazu berechtigt ist, den Verwandten die genetischen Erkenntnisse zu offenbaren, wenn aus ihnen die Möglichkeit einer Disposition des Verwandten für eine vermeidbare oder behandelbare Erkrankung hervorgeht. Eine diesbezügliche Pflicht besteht für ihn nicht. Bei allen übrigen Dispositionen gilt die datenschutzrechtliche Regelung des § 14 Abs. 2 TPG sowie die ärztliche Schweigepflicht, insbesondere aus § 203 Abs. 1 StGB. Eine Offenbarung der genetischen Erkenntnisse ist dem Arzt dadurch untersagt.

Kapitel 6: Die Offenbarung genetischer Daten aus dem Transplantationsverfahren an Verwandte *de lege ferenda*

Das sechste Kapitel dieser Arbeit widmet sich einer Betrachtung der Problematik *de lege ferenda*. Dabei wird in einem ersten Schritt dargelegt, aus welchen Gründen die derzeitige Rechtslage unbefriedigend ist. Anschließend werden im zweiten Schritt bereits bestehende sowie vorgeschlagene Lösungswege aufgezeigt und vor dem Hintergrund einer Übertragbarkeit auf die beleuchtete Fragestellung bewertet. Im dritten Schritt wird auf dieser Grundlage schließlich ein eigener Lösungsvorschlag unterbreitet.

A. Notwendigkeit einer Regelung de lege ferenda

Die Analyse der einschlägigen Regelungen hat ergeben, dass der Arzt *de lege lata* in bestimmten Fällen zur Offenbarung befugt ist. Es besteht somit die Möglichkeit, das aus den Daten resultierende Potenzial zur Erhaltung oder Wiederherstellung der Gesundheit für die Verwandten des Spenders nutzbar zu machen. Die bestehende Rechtslage weist dennoch gesetzgeberischen Handlungsbedarf auf. Nachstehend werden zunächst die Gründe dafür dargelegt, bevor im Anschluss auf zusätzliche Vorteile einer gesetzlichen Regelung der Thematik eingegangen wird.

I. Darlegung des Handlungsbedarfs

Die Rechtslage *de lege lata* ist vor allem deshalb optimierungsbedürftig, weil das Recht zur Offenbarung aus dem Rechtfertigungsgrund des § 34 StGB und nicht aus einer Befugnisnorm resultiert, deren Voraussetzungen für den Arzt niedrigschwellig ersichtlich sind.

1. Bestehen von Rechtsunsicherheit

Dies hat zunächst einmal Rechtsunsicherheit – vor allem auf ärztlicher Seite – zur Folge.¹¹²² Es ist anzunehmen, dass Ärzte sich überwiegend keine Gedanken über die Drittrelevanz der ermittelten genetischen Daten und ihren Vorteilen für die Verwandten des Spenders machen.¹¹²³ Die Ärzte, die sich doch mit dieser Frage auseinandersetzen, werden mangels Regelung aller Voraussicht nach nicht in Betracht ziehen, die Informationen weiterzugeben. Zum einen, weil sich der damit für sie einhergehende Mehraufwand wohl kaum mit der bereits bestehenden Aufgabendichte des klinischen Alltags vereinbaren lassen dürfte. Zum anderen werden sie im Grundsatz wohl davon ausgehen, dass sie an die ärztliche Schweigepflicht sowie an datenschutzrechtliche Regelungen gebunden sind, die eine Offenbarung untersagen. Der Gedanke, dass diese Verbote in bestimmten Fallkonstellationen außer Kraft gesetzt sein könnten, wird aus ihrer Perspektive eher fernliegend erscheinen, da nicht ersichtlich ist, welcher Voraussetzungen es für derartige Ausnahmen bedarf.

Selbst wenn man davon ausginge, dass der Arzt im Einzelfall die Erkenntnisse offenbart, birgt die Voraussetzung der Interessenabwägung in § 34 StGB einen Interpretationsspielraum, der dem Arzt eine sichere Kalkulation der Konsequenzen unmöglich macht. Es ist nicht gesagt, dass mit der Frage befasste Gerichte ebenfalls zum Ergebnis eines Tatbestandsausschlusses von § 14 Abs. 2 TPG bzw. zu einer Rechtfertigung von § 203 Abs. 1 StGB kommen. So ist weder festgelegt, dass eine Offenbarung nur bei vermeidbaren oder behandelbaren Erkrankungen zulässig ist, noch ist bestimmt, ab welcher Wahrscheinlichkeit für die Verwandten ein relevantes Erkrankungsrisiko vorliegt. Zudem ist nicht ausgeschlossen, dass andere Schwerpunkte bei den Kriterien der Interessenabwägung gesetzt werden, die schließlich zu einem anderen Ergebnis führen.

1122 Ebenso kritisch im Hinblick auf die Handlungsbereitschaft von Ärzten bei aus § 34 StGB resultierenden Offenbarungsrechten *Hirthammer-Schmidt-Bleibtreu/Wiese*, MedR 2017, 199 (199); darüberhinausgehend lehnt *Fündling*, Recht auf Wissen vs. Recht auf Nichtwissen, S. 353 f. das Bestehen eines Offenbarungsbefugnis auch bei behandelbaren Erkrankungen aufgrund der bestehenden Rechtsunsicherheit gänzlich ab.

1123 Insbesondere Transplantationsmediziner werden in der Regel nicht tagtäglich mit genetischen Daten befasst sein und sich deren Bedeutung im Hinblick auf Dritte vor Augen führen.

2. Unzureichender Schutz der Verwandtengrundrechte trotz staatlicher Schutzpflicht

Nicht zuletzt deshalb ist zu konstatieren, dass die *Grundrechte der Verwandten* im Falle einer Disposition für eine vermeidbare oder behandelbare Erkrankung *unzureichend geschützt* werden. Wie dargelegt, ist – wenn überhaupt – nur in Einzelfällen davon auszugehen, dass Ärzte die Verwandten über die Erkrankungswahrscheinlichkeit informieren. Dies hat nicht nur zur Folge, dass das Potenzial der Drittrelevanz genetischer Daten regelmäßig ungenutzt bleibt. Vor allem geht damit eine Gefährdung für die Grundrechte des Rechts auf Leben und körperliche Unversehrtheit sowie des Rechts auf Wissen der Verwandten einher. Primär sind die Grundrechte zwar darauf gerichtet, den Bürger vor Einwirkungen des Staates zu schützen.¹¹²⁴ Darüber hinaus verkörpern diese Rechte aber eine „objektive Werteentscheidung“, aus denen sich die Pflicht für den Staat ergibt, den Einzelnen vor Eingriffen in die geschützten Güter zu bewahren.¹¹²⁵ Dies gilt insbesondere für die Gesundheit der Bürger, für die der Staat eine allgemeine Verantwortung trägt.¹¹²⁶ Zur Beurteilung, ob hinsichtlich einer konkreten Fragestellung eine Schutzpflicht besteht, nimmt das BVerfG eine Würdigung verschiedener Kriterien vor. Berücksichtigung finden dabei die Art, das Ausmaß und die Wahrscheinlichkeit des Eintritts potenzieller Gefahren, die Art und Bedeutung des verfassungsrechtlich geschützten Rechtsguts sowie möglicherweise bereits bestehende Normen.¹¹²⁷

Da grundsätzlich nicht zu erwarten ist, dass Ärzte die genetischen Erkenntnisse aus dem Transplantationsverfahren an die Verwandten weitergeben, besteht bei vermeidbaren oder behandelbaren Erkrankungen für ihr Grundrecht auf Leben und körperliche Unversehrtheit sowie für ihr Recht auf Wissen ein hohes Beeinträchtigungsrisiko. Dabei handelt es sich um von der Verfassung geschützte Rechtsgüter höchsten Ranges.¹¹²⁸ Eine

1124 Epping/Lenz/Leydecker, Grundrechte, Rn.123; Mansen, Grundrechte, Rn.50; Sachs/Mann, in: Sachs-GG, Vor Art. 1 Rn. 42 ff.

1125 BVerfGE 39, 1 (42); BVerfGE 46, 160 (164 f.); BVerfGE 56, 54 (78); BVerfGE 77, 170 (214); BVerfGE 85, 191 (212); BVerfGE 103, 89 (100); Jarass, in: Jarass/Pieroth-GG, Art. 2 Rn. 108; Kämmerer, in: v. Münch/Kunig-GG, Art. 2, 101; Rixen, in: Sachs-GG, Art. 2 Rn. 188 ff.

1126 Ausdrücklich zu einer Schutzpflicht im Hinblick auf die Gesundheit Steiner, in: Spickhoff-MedR, Art. 2 GG Rn. 15 mit Verweis auf BVerfGE 39, 1.

1127 BVerfGE 49, 89 (142).

1128 Zum besonders hohen Rang insbesondere des Rechtsguts des menschlichen Lebens siehe S. 197 f.

exakte Wahrscheinlichkeit für einen Schadenseintritt lässt sich allerdings – insbesondere da es sich *nicht* um genetische Daten von den Verwandten selbst handelt – nicht berechnen. Entscheidend ist deshalb, welches Gefährdungsgrads es für die Entstehung einer Schutzpflicht bedarf.¹¹²⁹ Dies wird unterschiedlich beurteilt. Während *Dietlein* annimmt, dass eine generelle Pflicht zur Vorsorge bei unbekannten Gefahren besteht, die nicht selbstständig gelöst werden können,¹¹³⁰ lehnt *Unruh* ein bestimmtes Gefahrenniveau als Erfordernis vollständig ab.¹¹³¹ Andere Stimmen in der Literatur orientieren sich wiederum am Gefahrenbegriff aus dem Gefahrenabwehrrecht und fordern eine abstrakte, eingriffsadäquate Beeinträchtigung sowie im Hinblick auf den konkreten Fall eine aus wertender Betrachtung folgende, hinreichende Wahrscheinlichkeit eines Schadenseintritts.¹¹³²

Zwar gestaltet es sich als schwierig, abstrakte Kriterien dafür aufzustellen, wann eine Wahrscheinlichkeit im konkreten Fall als hinreichend bewertet werden kann. Zu berücksichtigen ist aber jedenfalls der sowohl im Verfassungs-¹¹³³ als auch im Gefahrenabwehrrecht¹¹³⁴ anerkannte Zusammenhang, dass die Anforderungen an die Wahrscheinlichkeit umso niedriger sind, desto gravierender die in Aussicht stehende Grundrechtsbeeinträchtigung ist. Wenn mit einer schweren Gesundheitsschädigung zu rechnen ist, genüge für die Begründung einer Gefahr i. S. d. gefahrenabwehrrechtlichen Gefahrenbegriffs deshalb bereits die entfernte Möglichkeit eines Schadenseintritts.¹¹³⁵ Da durch die sich potenziell manifestierenden Erbkrankheiten ohne eine Intervention mitunter Risiken für das Leben entstehen können, müssen folglich schon kleinste Wahrscheinlichkeiten genügen. Die Festlegung eines konkreten Prozentwertes für eine Grenzziehung erscheint deshalb nicht zwingend erforderlich. Stattdessen ist anzunehmen, dass eine hinreichend große Wahrscheinlichkeit für einen Schadenseintritt besteht, wenn der Arzt es nach seiner Einschätzung als sinnvoll erachtet,

1129 Mit der gleichen Fragestellung zu einer ähnlichen Thematik siehe *Burgert*, Genetische Beratung, S. 211; *Schröter*, Strafbarkeit des Arztes bei der Offenbarung genetischer Daten, S. 204 f.

1130 *Dietlein*, Grundrechtliche Schutzpflichten, S. 112 ff.

1131 *Unruh*, Grundrechtliche Schutzpflichten, S. 76 ff.

1132 *Epping/Lenz/Leydecker*, Grundrechte, Rn. 124; ebenso auf den gefahrenabwehrrechtlichen Begriff abstellend *Murswiek*, Die staatliche Verantwortung, S. 83 ff.; *Hermes*, Das Grundrecht auf Schutz von Leben und Gesundheit, S. 236 f.

1133 BVerfG 49, 89 (142); BVerfG 53, 30 (57); *Epping/Lenz/Leydecker*, Grundrechte, Rn. 128.

1134 BVerwGE 45, 51 (61); BVerwG, DÖV 1970, 713 (715); OVG Lüneburg, DVBl. 1977, 347 (351); *Korte/Dittrich*, JA 2017, 332 (336).

1135 BVerwG, DVBl. 1973, 857 (859); OVG Lüneburg, DVBl. 1977, 347 (351).

zusätzlichen Aufwand auf sich zu nehmen und die Verwandten über potenzielle Risiken in Kenntnis zu setzen.

Regelungen, in denen die gefährdeten Rechtsgüter bereits Schutz erfahren, existieren *de lege lata* nicht. Dass eine Offenbarung der Informationen über § 34 StGB bei vermeidbaren oder behandelbaren Erkrankungen möglich ist, kann insoweit nicht plausibel in Stellung gebracht werden. Anzunehmen, der Gesetzgeber habe über diese generalklauselartige Erlaubnisnorm den Schutz der tangierten Rechtsgüter bereits hinreichend sichergestellt, würde die aus diesem Lösungsweg resultierenden Probleme im Hinblick auf die Rechtssicherheit verkennen. Es ist somit anzunehmen, dass eine staatliche Schutzpflicht hinsichtlich der tangierten Rechtsgüter der Verwandten besteht.¹¹³⁶

Hinsichtlich der Ausgestaltung dieser Pflicht kommt den staatlichen Organen ein erheblicher Spielraum zu.¹¹³⁷ Es würde deshalb die Einschätzungsprärogative des Gesetzgebers zu sehr verengen, anzunehmen, dass er zum Erlass einer bestimmten Regelung verpflichtet ist. Anliegen der nachfolgenden Ausführungen kann es folglich nur sein, einen Vorschlag zu unterbreiten, der dem Gesetzgeber eine Empfehlung unter Berücksichtigung der betroffenen Rechtspositionen der Beteiligten an die Hand gibt.

3. Wesentlichkeitstheorie

Ein gesetzgeberischer Handlungsbedarf ergibt sich darüber hinaus aus der Wesentlichkeitstheorie.¹¹³⁸ Nach diesem einst vom BVerfG aus dem Rechtsstaats- und Demokratieprinzip entwickelten und seitdem in der Literatur¹¹³⁹ anerkannten Grundsatz hat der parlamentarische Gesetzgeber „in grundlegenden normativen Bereichen [...] alle wesentlichen Entscheidungen selbst zu treffen“.¹¹⁴⁰ Die Termini „grundlegend“, „normativ“ und „wesentlich“ ver-

1136 So i. E. zu einer ähnlichen Problematik auch *Burgert*, Genetische Beratung, S. 212; *Schröter*, Strafbarkeit des Arztes bei der Offenbarung genetischer Daten, S. 205.

1137 BVerfGE 46, 160 (164); BVerfGE 77, 381 (405); BVerfGE 79, 174 (202); BVerfGE 115, 118 (159 f.); *Epping/Lenz/Leydecker*, Grundrechte, Rn. 126 ff.; *Kämmer*, in: v. Münch/Kunig-GG, Art. 2 Rn. 102; *Sachs/Mann*, in: Sachs-GG, Vor Art. 1 Rn. 35.

1138 Eine kompakte und deshalb übersichtliche rechtsdogmatische Aufarbeitung der Wesentlichkeitstheorie findet sich bei *Dederer/Preiss*, AöR 2023, 289 (292 ff.).

1139 *Epping/Lenz/Leydecker*, Grundrechte, Rn. 405 ff.; *Kotzur*, in: v. Münch/Kunig-GG, Art. 20 Rn. 156 ff.; *Wolff*, in: Stern/Sodan/Möstl-StaatsR, § 15 Rn. 125 ff.

1140 BVerfGE 49, 89 (126), zuvor bereits BVerfGE 34, 165 (192 f.); BVerfGE 40, 237 (249).

deutlichen, dass es Wertentscheidungen auf verschiedenen Ebenen sind, die den Gesetzgeber im Ergebnis zum Tätigwerden verpflichten.¹¹⁴¹ Für eine Beurteilung, welche normativen Bereiche als „grundlegend“ und welche in diesem Kontext stehenden Entscheidungen als „wesentlich“ zu bewerten sind, ist auf den jeweiligen Sachbereich sowie auf die Intensität der geplanten oder getroffenen Regelung zu blicken.¹¹⁴² Prägende Wertungskriterien sind dabei die tragenden Prinzipien des Grundgesetzes, vor allem die dort normierten Grundrechte.¹¹⁴³ Im Hinblick auf diese Grundrechte ist es als wesentlich anzusehen, wenn zwischen widerstreitenden grundrechtlichen Belangen ein verhältnismäßiger und schonender Ausgleich zu schaffen ist.¹¹⁴⁴ Dadurch soll sichergestellt werden, dass besonders bedeutsame Entscheidungen auf einem Verfahren beruhen, in dem die Öffentlichkeit Gelegenheit bekommt, eigene Ansichten zu bilden sowie diese vorzubringen und die Volksvertretung dazu angehalten wird, das Bedürfnis und die Intensität der Grundrechtseingriffe in einer öffentlichen Debatte zu erörtern.¹¹⁴⁵

Die Fragestellung hinsichtlich der Offenbarung von im Transplantationsverfahren ermittelten genetischen Erkenntnissen an die Verwandten des Spenders, betrifft verschiedene Grundrechte.¹¹⁴⁶ Unabhängig davon, ob im Ergebnis eine Weitergabe der Informationen erfolgt oder unterbleibt, werden grundrechtlich geschützte Interessen dadurch eingeschränkt. Die sowohl in interpersoneller als auch in intrapersoneller Hinsicht kollidierenden Positionen sind deshalb in einen möglichst schonenden Ausgleich zu bringen. Dabei ist zu berücksichtigen, dass mit den betroffenen Persönlichkeitsrechten zum Teil eine Ausprägung der nicht einschränkbaren Menschenwürdegarantie betroffen ist. Zudem stellt das Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit der Verwandten einen verfassungsrechtlich geschützten Höchstwert dar,¹¹⁴⁷ in den „nur auf Grund eines Gesetzes eingegriffen werden“ darf, Art. 2 Abs. 2 S. 3 GG. Es sind mit diesen Rechten folglich tragende Stützpfeiler aus dem Rechtekanon des Einzelnen betroffen, weshalb es sich aufdrängt, die Entscheidung über den Umgang mit

1141 Dederer/Preiss, AöR 2023, 289 (294).

1142 BVerfGE 49, 89 (127).

1143 BVerfGE 49, 89 (127); BVerfGE 98, 218 (251); BVerfG 139, 19 (45); BVerfGE 150, 1 (97).

1144 BVerfGE 150, 1 (97); BVerfG NJW 2022, 1999 (2004 Rn. 125); BVerfG, NJW 2022, 2904 (2920 Rn. 95).

1145 BVerfG, NJW 2022, 2904 (2920 Rn. 95).

1146 Zu den einzelnen Rechtspositionen siehe S. 106 ff.

1147 Siehe dazu bereits S. 197 f.

dieser Frage als „wesentlich“ zu bewerten. Der Gesetzgeber ist somit auch aufgrund der Wesentlichkeitstheorie dazu angehalten, sich einer Regelung der Thematik anzunehmen.

II. Vorteile einer gesetzlichen Regelung

Neben den dargelegten Gründen für einen Handlungsbedarf, würden sich noch weitere Vorzüge aus einem legislativen Tätigwerden ergeben. Die durch den Erlass einer Regelung beförderte Gestaltung von Rechtssicherheit und -klarheit bringt darüber hinaus den Vorteil mit sich, dass bei Ärzten das *Bewusstsein für die Drittrelevanz genetischer Daten* und das darin schlummernde Potenzial im Hinblick auf die Verwandten geschaffen wird. Auch wenn im Ergebnis – so viel sei an dieser Stelle bereits vorweggenommen – keine Offenbarungspflicht für den Arzt bestehen sollte, würde voraussichtlich bereits dies dazu führen, dass mehr Verwandte von genetischen Erkenntnissen aus ihrem Familienkreis profitieren.

Zudem wäre aus Sicht der Bevölkerung besser nachvollziehbar, wie mit genetischen Informationen umgegangen wird. Für den potenziellen Spender ist ohne juristische Vorbildung *de lege lata* nicht ersichtlich, dass über § 34 StGB eine Weitergabe ihrer genetischen Daten möglich ist. Die Regelung selbst, der dafür erforderliche Gesetzgebungsprozess und eine damit einhergehende mediale Berichterstattung würden damit aufräumen und klarstellen, unter welchen Voraussetzungen eine Offenlegung von Informationen erfolgen kann. Durch die damit geschaffene Transparenz würde für ihn kalkulierbar, womit er ggf. zu rechnen hat, wenn er sich zu einer Spende bereiterklärt.

III. Zusammenfassung

Der gesetzgeberische Handlungsbedarf ergibt sich zum einen aus dem Anliegen, Rechtsunsicherheit zu beseitigen. Zum anderen trifft den Staat eine Pflicht zum Schutz der von den Verwandten betroffenen Rechtsgüter, dem er *de lege lata* nur unzureichend nachkommt. Zudem ist die Fragestellung als „wesentlich“ i. S. d. Wesentlichkeitstheorie einzuordnen, sodass der Gesetzgeber auch dadurch gehalten ist, die Thematik zu regeln. Darüber hinaus ist anzunehmen, dass durch eine Normierung ein stärkeres Bewusstsein für die Drittrelevanz genetischer Daten bei (Transplantations-)Medizi-

nern entwickelt und Transparenz über den Umgang mit den genetischen Erkenntnissen aus Sicht der Bevölkerung geschaffen würde.

B. Auswertung bestehender Lösungen und bereits unterbreiteter Lösungsvorschläge

Eine Auseinandersetzung mit *exakt* dieser Thematik ist in der deutschen Rechtswissenschaft bisher nicht erfolgt, sodass im Hinblick darauf noch keine Lösungsvorschläge unterbreitet wurden. Zudem hat eine Betrachtung der Rechtsordnungen anderer Nationen ergeben, dass der Einsatz genдиаgnostischer Untersuchungsmethoden in der Transplantationsmedizin in den jeweiligen Gesetzen bislang wenig präsent ist. Eine Ausnahme dazu bildet die Schweiz. Dort hat der Gesetzgeber berücksichtigt, dass bei der Durchführung von Transplantationsverfahren regelmäßig genetische Daten bekannt werden und hat dieser Thematik einige Normen gewidmet. Förderlich im Hinblick auf die Entwicklung einer Lösung der Fragestellung könnte zudem eine Betrachtung der australischen Rechtsordnung sein. Zwar enthält sie keine explizit einschlägigen Regelungen. Ihr lassen sich allerdings ausführliche Bestimmungen dazu entnehmen, unter welchen Umständen genetische Erkenntnisse an die Verwandten der untersuchten Person weitergegeben werden dürfen, wenn diese sie nicht selbst informiert.

Nachfolgend sollen diese Regelungen in den Blick genommen werden, um einen Eindruck zu erhalten, wie der Drittrelevanz genetischer Daten außerhalb des deutschen Rechtsraums begegnet wird. Darüber hinaus werden Regelungsvorschläge beleuchtet, die in der rechtswissenschaftlichen Literatur zum Umgang mit der Drittrelevanz genetischer Daten vorgebracht wurden. Dabei wird – angesichts dessen, dass keine passgenaue Lösung bzw. kein auf die Problematik zugeschnittener Lösungsvorschlag unterbreitet wurde – auf eine dezidierte Analyse der ausländischen bzw. vorgeschlagenen Regelungen verzichtet. Stattdessen soll auf Grundlage der charakteristischen Aspekte beurteilt werden, inwieweit sich eine vergleichbare Lösung der in dieser Arbeit betrachteten Problematik anbietet.

I. Ausländische Regelungsmodelle

1. Die Rechtslage in der Schweiz

Die Bundesversammlung der schweizerischen Eidgenossenschaft hat bereits am 8.10.2004 das Bundesgesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen (GUMG) erlassen, das am 1.4.2007 in Kraft getreten ist.¹¹⁴⁸ Mit der Begründung, dass sich seitdem wesentliche Entwicklungen im Bereich der Gendiagnostik vollzogen haben und genetische Untersuchungen erheblich schneller, günstiger sowie aussagekräftiger geworden sind,¹¹⁴⁹ hat das schweizerische Parlament dieses Gesetz jüngst einer Totalrevision unterzogen. Die Neufassung ist am 1.12.2022 in Kraft getreten. Seitdem enthält das Regelwerk Bestimmungen für genetische Untersuchungen Verstorbener¹¹⁵⁰ sowie für Untersuchungen im Zusammenhang mit Transplantationen.¹¹⁵¹

Wegweisend hinsichtlich der Frage, welche Regelungen für genetische Untersuchungen im Zusammenhang mit dem Transplantationsverfahren anzuwenden sind, ist Art. 2 Abs. 2 GUMG. Dieser ist gemeinsam mit Art. 64 der Verordnung über genetische Untersuchungen beim Menschen (GUMV) zu lesen. Aus dem Zusammenspiel dieser Normen wird deutlich, dass nach der Art bzw. dem Durchführungszeitpunkt der genetischen Untersuchung zu differenzieren ist.

a) Untersuchungen zur Blut- oder Gewebetypisierung

Danach gelten für *genetische Untersuchungen zur Typisierung von Blutgruppen oder Blut- oder Gewebemerkmalen im Zusammenhang mit Bluttrans-*

1148 Damit ist sie dem in Art. 119 Abs. 2 BV-Schweiz formulierten Gesetzgebungsauftrag nachgekommen, nachdem der Bund „Vorschriften über den Umgang mit menschlichem Keim- und Erbgut“ erlässt. In Art. 119 Abs. 2 lit. f. BV-Schweiz ist darüber hinaus konkretisiert: „Das Erbgut einer Person darf nur untersucht, registriert oder offenbart werden, wenn die betroffene Person zustimmt oder das Gesetz es vorschreibt.“

1149 *Schweizerische Eidgenossenschaft*, Erläuterungen zur Totalrevision der GUMV, S. 4.

1150 Unter anderem auch hinsichtlich dieses Punktes sieht die deutsche GEKO auch in der deutschen Rechtslage einen Regelungsbedarf und betrachtet die Regelung in der Schweiz als geeignete praktische Lösungsmöglichkeit; *GEKO*, 4. Tätigkeitsbericht, S. 70 f.

1151 Zusammenfassend zu den Änderungen des GUMG durch die Totalrevision *Schweizerische Eidgenossenschaft*, Rechtl. Rahmenbedingungen genetischer Untersuchungen beim Menschen, S. 6.

fusionen oder Transplantationen ausschließlich die Art. 16 Abs. 2 lit. b. sowie Art. 17 Abs. 1 lit. c., Abs. 2 lit. b., Abs. 3 GUMG. Zwar verweist Art. 2 Abs. 2 S. 1 GUMG für diese Untersuchungen noch auf andere Normen des GUMG. Der Ordnungsgeber hat aber von seiner Ermächtigung zur weiteren Einschränkung aus Art. 2 Abs. 2 lit. a. GUMG Gebrauch gemacht. Hintergrund dessen ist die Annahme, dass aus diesen Untersuchungen keine Überschussinformationen hervorgehen.¹¹⁵² Regelungen, die Bestimmungen zum Umgang mit drittrelevanten genetischen Erkenntnissen im Hinblick auf Dritte treffen, finden demzufolge keine Anwendung. Art. 18 GUMG, der sich genetischen Untersuchungen an Verstorbenen widmet, ist ebenfalls nicht anzuwenden. Die dort aufgestellten Voraussetzungen müssen folglich keine Beachtung finden.

b) Nachsorgeuntersuchungen im Nachgang von Transplantationen

Für *genetische Untersuchungen im Rahmen der Nachsorge einer Transplantation* gilt Art. 2 Abs. 2 GUMG i. V. m. Art. 66 GUMV. Danach sind diese Untersuchungen vom Anwendungsbereich des GUMG ausgenommen, es sei denn, es entstehen Überschussinformationen. Dies sind gem. Art. 3 lit. n. GUMG Ergebnisse einer genetischen Untersuchung, die für deren Zweck nicht benötigt werden. Sollten derartige Resultate ermittelt werden, ist neben weiteren in Art. 66 Abs. 2 GUMV genannten Artikeln insbesondere Art. 27 GUMG anzuwenden. Diese Norm trifft Bestimmungen zur Mitteilung von Überschussinformationen. Da der Spender bei der postmortalen Spende verstorben ist, kann es nur auf Art. 27 Abs. 2 lit. b. GUMG ankommen. In der Norm heißt es:

„Ist die betroffene Person urteilsunfähig, so dürfen der zu ihrer Vertretung berechtigten Person Überschussinformationen nur mitgeteilt werden, wenn:

a. [...]

b. es sich um Informationen über eine schwere Erbkrankheit in der Familie oder über eine entsprechende Anlageträgerschaft handelt.“

Es stellt sich allerdings die Frage, ob ein Toter als urteilsunfähige Person in diesem Sinne anzusehen ist. Diesbezüglich gibt ein Blick in Art. 16 GUMG Aufschluss, dessen Anwendbarkeit im Kontext (postmortalen) Organspen-

1152 Schweizerische Eidgenossenschaft, Erläuterungen zur Totalrevision der GUMV, S. 39.

den über Art. 64 GUMV ausdrücklich angeordnet ist. Die Norm regelt, unter welchen Voraussetzungen genetische Untersuchungen bei urteilsunfähigen Personen durchgeführt werden dürfen. Dabei erklärt Art. 16 Abs. 2 lit. b. GUMG Untersuchungen für zulässig, die darauf gerichtet sind, die Eignung von Gewebe, Zellen oder Blut der urteilsunfähigen Person für die Übertragung auf einen Empfänger abzuklären. Urteilsunfähige Person in diesem Sinne ist also der Spender, wobei keine Differenzierung zwischen Lebendspendern und postmortalen Spendern aus der Norm hervorgeht. Demzufolge ist anzunehmen, dass auch der verstorbene Spender als urteilsunfähige Person einzuordnen ist. Ein binnensystematisches Verständnis innerhalb des GUMG spricht nun dafür, Art. 27 Abs. 2 lit. b. GUMG ebenfalls auf verstorbene Personen anzuwenden.

Sofern sich nicht bestimmen lässt, wer die vertretungsberechtigte Person ist oder wie zu verfahren ist, wenn sie eine Kenntnissnahme verweigert, geht aus Art. 27 GUMG nicht hervor. Ein Blick in die Gesetzesmaterialien verdeutlicht aber, welchen Verfahrensgang der schweizerische Gesetzgeber in diesen Fällen vor Augen hatte.¹¹⁵³ Der Arzt soll in diesen Konstellationen dazu berechtigt sein, das in Art. 26 Abs. 3 GUMG normierte Verfahren in Anspruch zu nehmen. In der Norm heisst es:

„Ist die Mitteilung des Ergebnisses an Verwandte oder an andere nahestehende Personen zur Wahrung von deren Interessen notwendig und fehlt hierfür die Zustimmung der betroffenen Person, so kann die Ärztin oder der Arzt bei der zuständigen kantonalen Behörde nach Art. 321 Abs. 2 des Strafgesetzbuchs die Entbindung vom Berufsgeheimnis beantragen. Die Behörde kann die Kommission um eine Stellungnahme ersuchen.“

Für den Arzt ergibt sich unter den dort genannten Voraussetzungen also das Recht, auf die Verwandten zuzugehen und ihnen für sie relevante Informationen mitzuteilen.

c) Sonstiges Bekanntwerden genetischer Daten im Transplantationsverfahren

Da genetische Daten im Transplantationsverfahren vor allem auch durch Einblicke in die Patientenunterlagen aus bereits durchgeführten geneti-

1153 Schweizerische Eidgenossenschaft, Bundesblatt 2017, 5597 (5693).

schen Untersuchungen (erneut) bekannt werden,¹¹⁵⁴ dürfte das soeben erläuterte Verfahren für den Umgang mit daraus bekanntgewordenen Informationen ebenso Bedeutung haben. Zumindest erschließt sich nicht, aus welchen Gründen diese Erkenntnisse anders behandelt werden sollten, wenn sie eine Relevanz für die Interessen der Verwandten haben.

d) Bewertung des Regelungskonzepts

Als positiv am aktuellen GUMG erweist sich der Umstand, dass der schweizerische Gesetzgeber sich der Durchführung gendiagnostischer Untersuchungen im Transplantationsverfahren bewusst war und den Umgang mit daraus resultierenden Informationen geregelt hat. Damit hat er Rechtssicherheit für alle mit dieser Frage befassten Personen geschaffen. Zu kritisieren ist aber die Annahme, dass bei Gewebetypisierungen keinesfalls Überschussinformationen auftreten. Zwar ist dies in der Tat als unwahrscheinlich einzuschätzen. Eine Offenbarung im Einzelfall doch ermittelter drittrelevanter Überschussinformationen sollte dennoch nicht kategorisch ausgeschlossen werden, zumal für Informationen aus anderen Untersuchungen ein Lösungsweg ins Gesetz aufgenommen wurde.

Blickt man auf dieses Konzept, so bringt die Beteiligung der zuständigen kantonalen Behörde bzw. einer Expertenkommission sowohl Licht als auch Schatten mit sich. Zu begrüßen ist, dass der Arzt nicht vollständig mit der Entscheidung allein gelassen wird. Die Verteilung der Verantwortung reduziert potenzielle Haftungsrisiken und ermöglicht eine Betrachtung der Fragestellung aus verschiedenen Blickwinkeln.¹¹⁵⁵ Gegen die Beteiligung von Gremien ließe sich mit anderen Stimmen aber einwenden, dass den angehörigen Vertretern der personelle Bezug zur zu informierenden Person fehlt. Angesichts dessen, dass sich aus der Mitteilung der Informationen drastische Konsequenzen ergeben können, sei es dem Arzt auf Grundlage seiner Vertrauensbeziehung zu den Verwandten besser möglich, eine Entscheidung über die Offenbarung zu treffen.¹¹⁵⁶

1154 Siehe dazu bereits S. 82 ff. und S. 98 f.; inwieweit auch in der Schweiz Einblick in bereits erhobene Patientendaten genommen wird, soll an dieser Stelle nicht tiefergehender untersucht werden.

1155 Für eine Übernahme des schweizerischen Lösungsmodells spricht sich *Kohake*, *Personalisierte Medizin und Recht*, S. 186 aus. Nachteile dieser verfahrensrechtlichen Lösung beleuchtet sie nicht.

1156 *Begemann*, *Der Zufallsfund im Medizin- und Gendiagnostikrecht*, S. 150.

Diesem Einwand ist nicht grundsätzlich zu widersprechen. Im Hinblick auf die Konstellation der postmortalen Transplantation ist jedoch davon auszugehen, dass der die Erkenntnisse erlangende Transplantationsmediziner ohnehin nicht in einer Vertrauensbeziehung zum Verwandten steht, wie es sonst für Ärzte zu ihren Patienten typisch ist. Der bisherige Kontakt beschränkt sich allenfalls auf ein Gespräch zur Fremdanamnese oder eine Befragung zur Zustimmung des Angehörigen zur Durchführung der Spende i. S. d. § 4 TPG. In der Praxis unterbleiben jedoch auch diese Begegnungen regelmäßig, da andere Ärzte oder der Koordinator der DSO diese Gespräche führen. Selbst wenn es in Einzelfällen dadurch zu einem Kontakt zwischen dem Transplantationsmediziner und dem Verwandten kommen sollte, werden allein diese Begegnungen den Arzt aber wohl nur schwerlich in die Lage versetzen, beurteilen zu können, wie der Verwandte eine Mitteilung der Erkenntnisse aufnehmen wird. Der personelle Bezug des Arztes zum Verwandten ist im Kontext der Organspende deshalb zu vernachlässigen.

Abgesehen davon führt die Einbeziehung einer Behörde und ggf. einer Expertenkommission aber dazu, dass ein höherer zeitlicher und personeller Aufwand mit der Offenbarung der Erkenntnisse verbunden ist. Dies könnte möglicherweise dazu führen, dass einige Ärzte abgeschreckt werden, eine Genehmigung zur Entbindung vom Berufsgeheimnis zu beantragen. Schließlich sind sie nach Art. 26 Abs. 3 GUMG nur dazu berechtigt und nicht verpflichtet. Kritikwürdig ist weiterhin, dass dem Recht auf Nichtwissen keine Bedeutung eingeräumt wird.¹¹⁵⁷ Da die Verwandten keine genetische Beratung erhalten haben, wird ihnen für gewöhnlich nicht bekannt sein, dass ihnen dieses Recht zusteht. Wünschenswert wäre deshalb ein Normpassus, der den Arzt im Falle einer Offenbarung dazu anhält, die Verwandten explizit auf diese Rechtsposition hinzuweisen. „Fällt der Arzt“ sprichwörtlich gesagt „direkt mit der Tür ins Haus“ indem er die Verwandten mit den Erkenntnissen überrumpelt, wäre eine Ausübung dieser Rechtsposition nicht mehr möglich. Insgesamt lässt sich somit festhalten, dass das schweizerische Regelungsmodell in die richtige Richtung weist, allerdings noch Verbesserungspotenzial birgt.

1157 So auch *Begemann*, Der Zufallsfund im Medizin- und Gendiagnostikrecht, S. 150; *Wollenschläger*, AÖR 2013, 161 (180).

2. Die Rechtslage in Australien

Das australische Gesundheitswesen setzt sich aus privaten Kliniken und staatlichen Gesundheitseinrichtungen zusammen, für die unterschiedliche rechtliche Regelungen bestehen, sodass sich der Rechtsrahmen insgesamt als komplex erweist.¹¹⁵⁸ Während für private Leistungserbringer der *Privacy Act* aus dem Jahr 1988 maßgeblich ist, haben sich Versorger aus dem öffentlichen Sektor an die Rechtsvorschriften des jeweiligen Bundesstaates zu halten.¹¹⁵⁹

Da eine umfängliche Betrachtung sämtlicher Vorschriften nicht zielführend wäre, wird der Blick nachfolgend ausschließlich auf die aus den *Privacy Act* folgende Rechtslage gerichtet. Durch ein im Jahr 2012 erlassenes Harmonisierungsgesetz im Bundesstaat New South Wales entfaltet dieses Gesetz auch Geltung für die *dort* im öffentlichen Gesundheitssektor Beschäftigten.¹¹⁶⁰ Infolgedessen ist anzunehmen, dass die sich daraus ergebende Regelungssituation für eine Vielzahl der Ärzte in Australien bindend ist. Damit wird der bedeutendste Normenkomplex in der Betrachtung einbezogen.

Zur Klarstellung sei an dieser Stelle betont, dass die Regelungen nicht explizit im Hinblick auf das Transplantationsverfahren und damit einhergehenden Besonderheiten, sondern generell für den Umgang mit (gesundheitsbezogenen und genetischen) Daten konzipiert wurden. Zudem gelten der *Privacy Act* und die in Bezug auf ihn erlassenen Richtlinien nur für lebende Personen. Der von der australischen Regierung eingesetzte *National Health and Medical Research Council* (NHMRC) weist allerdings darauf hin, dass genetische Informationen Verstorbener ebenfalls der Schweigepflicht unterliegen können und eine Offenbarung möglicherweise die Vertraulichkeitsinteressen noch lebender Verwandter betrifft.¹¹⁶¹ Aus diesem Grund sollte bei Fragestellungen im Umgang mit den genetischen Daten Verstorbener Rat von einer Organisation für ärztlichen Rechtsschutz eingeholt werden.¹¹⁶²

Im Hinblick auf die in der Arbeit betrachtete Problematik bedeutet dies jedoch, dass die Regelungen des *Privacy Act* in Australien keine Bindungswirkung in dieser Hinsicht entfalten. Die Betrachtung der ausländischen

1158 Meggiolaro/Barlow-Stewart/Dunlop/et al., BMC Med Ethics 2020, 1 (9).

1159 Meggiolaro/Barlow-Stewart/Dunlop/et al., BMC Med Ethics 2020, 1 (2); *Stuthers/McCusker/Wake*, Med J Aust 2011, 385 (385).

1160 Meggiolaro/Barlow-Stewart/Dunlop/et al., BMC Med Ethics 2020, 1 (2 f.).

1161 NHMRC, Guidelines for health practitioners in the private sector, S. 57.

1162 NHMRC, Guidelines for health practitioners in the private sector, S. 57.

Reglungen erfolgt aber primär vor dem Hintergrund der Konzipierung einer Regelung *de lege ferenda* für das deutsche Recht. Aus diesem Grund soll trotz des in Australien *de lege lata* beschränkten Anwendungsbereichs erörtert werden, unter welchen Voraussetzungen der Arzt zu einer Offenbarung der genetischen Daten an die Verwandten der untersuchten Person berechtigt ist. Dies erscheint vor allem deshalb sinnvoll, weil sich die Regelungen auch Konstellationen widmen, in denen keine Zustimmung der untersuchten Person zur Offenbarung vorliegt. Aufgrund dessen ist es ebenso denkbar, die sich daraus ergebenden Anforderungen auf die Konstellationen zu übertragen, in denen die untersuchte Person nicht mehr lebt und es an einer Einwilligung fehlt.

a) Voraussetzungen zur Nutzung oder Weitergabe genetischer Informationen nach Section 16B (4) Privacy Act

Die Möglichkeit für den Arzt, genetische Informationen ohne Zustimmung der untersuchten Person an dessen Verwandte weiterzugeben, wurde im Jahr 2006 in den *Privacy Act* aufgenommen. Nach der Section 16B (4) des *Privacy Acts* ist eine Offenbarung der genetischen Daten unter vier Voraussetzungen zulässig: Zum einen muss der Arzt¹¹⁶³ die Erkenntnisse bei der Erbringung einer Gesundheitsleistung der betroffenen Person erlangt haben (1). Zum anderen muss er begründeterweise davon ausgehen, dass die Nutzung oder Weitergabe der Informationen erforderlich ist, um eine ernsthafte Bedrohung für das Leben, die Gesundheit oder die Sicherheit für einen Verwandten der untersuchten Person zu verhindern oder zu verringern (2). Zudem muss die Nutzung im Einklang mit der nach Section 95AA des *Privacy Acts* genehmigten Richtlinie erfolgen (3). Schließlich dürfen die Informationen nur an Verwandte der betroffenen Person weitergegeben werden, für die eine Gesundheitsleistung erbracht wurde (4).

Neben dem Bestehen einer Drittrelevanz kommt es somit maßgeblich darauf an, welche Anforderungen sich darüber hinaus aus der nach Section 95AA des *Privacy Acts* genehmigten Richtlinie ergeben. Diese werden nachfolgend in gebotener Kürze dargelegt.

1163 Im Wortlaut des *Privacy Acts* wird auf die gesamte Organisation und nicht auf den einzelnen Arzt Bezug genommen. Für ein besseres Verständnis und in konsequenter Fortführung der Fokussierung auf die einzelne Person, die mit der Fragestellung nach der Offenbarung der Erkenntnisse konfrontiert ist, werden die Anforderungen an dieser Stelle aber weiterhin auf den einzelnen Arzt bezogen ausgedrückt.

b) Anforderungen aus der nach Section 95AA des Privacy Acts
genehmigten Richtlinie

Der NHMRC hat erstmalig im Jahr 2014 eine Richtlinie für die Weitergabe¹¹⁶⁴ genetischer Daten ohne Zustimmung der untersuchten Person erstellt, die zuletzt im Jahr 2024 überarbeitet wurde.¹¹⁶⁵ In ihr wird ausdrücklich herausgestellt, dass keine Pflicht zur Weitergabe der Informationen, unter bestimmten Umständen aber ein Recht dazu bestehen kann.¹¹⁶⁶ Erforderlich dafür ist, dass die in den neun Leitlinien formulierten Anforderungen erfüllt sind. Diese lassen sich untergliedern in zu beachtende ethische Aspekte (1-3), die Festlegung der für die Entscheidung und Offenbarung verantwortlichen Person (4-6) und die Art und Weise, wie die Offenbarung zu erfolgen hat (7-9). Konkret zu beachten sind folgende Punkte:

1. Der Arzt muss der begründeten Überzeugung sein, dass eine Offenlegung der genetischen Daten erforderlich ist, um eine ernsthafte Bedrohung für das Leben oder die Gesundheit eines genetisch Verwandten der untersuchten Person zu verhindern.
2. Bei der Entscheidungsfindung über die Offenlegung ohne Zustimmung [der untersuchten Person] sind ethische Erwägungen anzustellen.
3. Es wurden angemessene Schritte unternommen, um eine Einwilligung der untersuchten bzw. der von ihr bevollmächtigten Person zu erlangen.
4. Der Arzt sollte eine wichtige Rolle bei der Betreuung des Patienten sowie ausreichend Kenntnis über seinen Zustand und seine genetischen Anlagen haben, um eine verantwortliche Entscheidung über die Weitergabe der Erkenntnisse treffen zu können.
5. Der Arzt muss den Fall mit anderen fachkundigen Ärzten diskutieren, um die spezifische Situation vollständig beurteilen zu können.
6. Die Identität des Patienten soll, soweit dies möglich ist, in der interprofessionellen Kommunikation nicht offensichtlich oder leicht erkennbar sein.

1164 Die Richtlinie enthält sowohl die Anforderungen für die Nutzung (engl. „use“) als auch für die Weitergabe (engl. „disclosure“) der genetischen Informationen. Dabei wird unter Nutzung die Offenlegung innerhalb einer Gesundheitseinrichtung, unter Weitergabe die Offenbarung außerhalb solcher Organisationen verstanden; *NHMRC, Guidelines for health practitioners in the private sector*, S. 9. Da in dieser Arbeit primär die Weitergabe im Vordergrund steht, werden die Anforderungen für ein besseres Verständnis im Folgenden nur auf diese bezogen, wenngleich diese ebenfalls für die Nutzung gelten.

1165 *NHMRC, Guidelines for health practitioners in the private sector*, S. 2.

1166 *NHMRC, Guidelines for health practitioners in the private sector*, S. 2.

7. Die Offenbarung der genetischen Informationen sollte sich auf die Informationen beschränken, die für eine Mitteilung des erhöhten Risikos erforderlich sind. Zudem sollte eine Identifizierbarkeit des Patienten nach Möglichkeit vermieden und nicht mitgeteilt werden, dass keine Zustimmung zur Offenbarung vorlag.
8. Eine Offenbarung sollte nur bis zur Verwandtschaft dritten Grades erfolgen.
9. Alle Phasen bis zur Offenbarung müssen dokumentiert werden. Dazu gehört auch die Art und Weise, wie die Entscheidung über die Weitergabe getroffen wurde.

Neben diesen ausdrücklich festgeschriebenen Anforderungen enthält die Richtlinie Beispielformulare und -materialien sowie Hinweise dazu, wie einzelne Punkte im Praxisalltag umgesetzt werden können. Die Ärzte erhalten damit ein umfassendes „Gesamtpaket“, das eine Einhaltung der Anforderungen erleichtert. Es ist deshalb zu erwarten, dass ein Recht zur Weitergabe der genetischen Informationen nicht nur theoretisch besteht, sondern von den Ärzten auch wahrgenommen wird.

c) Bewertung des Regelungskonzepts

Das Regelungskonzept lässt darauf schließen, dass sich der australische Gesetzgeber vertieft Gedanken über den Umgang mit drittrelevanten genetischen Daten gemacht hat und sich der Chancen und Risiken dieser Informationen bewusst ist. Positiv hervorzuheben ist, dass er selbst eine Grundlage im Datenschutzgesetz geschaffen, die konkrete Ausgestaltung aber einer Fachorganisation überlassen hat. Dies bringt den Vorteil mit sich, dass der ausdifferenzierte Voraussetzungskatalog mit Hinweisen und ausführlichen Erläuterungen versehen werden konnte. Eine solche Ausführlichkeit hätte den Rahmen einer abstrakt-generellen gesetzlichen Regelung überschritten. Zudem ist es der Fachorganisation einfacher möglich, auf aktuelle medizinische Entwicklungen zu reagieren, da es für eine Anpassung der Vorschriften keines aufwändigen parlamentarischen Gesetzgebungsverfahrens bedarf.

Mit Blick auf die Problematik im Rahmen postmortaler Transplantationen ist zwar einzuräumen, dass sich nicht sämtliche der in der Richtlinie verfassten Voraussetzungen als sinnvoll erweisen. So kann bspw. dem Erfordernis der Einholung einer Einwilligung nach Nr. 3 nicht mehr genüge getan werden, wenn die untersuchte Person bereits verstorben ist. Zudem

wird regelmäßig kein bedeutsamer Kontakt i. S. d. Nr. 4 zwischen Arzt und Spender im Vorfeld der Spende bestanden haben. Teilweise können Voraussetzungen aber möglicherweise sinnvoll umgestaltet werden. Die fünfte Voraussetzung ließe sich bspw. so umschreiben, dass der Transplantationsmediziner sich vor einer Offenbarung mit einem Facharzt für Humangenetik über den Fall bzw. die ermittelten Daten beraten muss. Dies würde sicherstellen, dass die erforderliche Expertise für die Beurteilung der Drittrelevanz der Erkenntnisse vorliegt.

Auch wenn die Voraussetzungen also nicht ohne Weiteres übernommen werden können, erweist sich der Grundgedanke als wertvoll, dem Arzt eine konkrete Vorgehensweise an die Hand zu geben, aus der heraus für ihn deutlich wird, unter welchen Voraussetzungen er zur Offenbarung der Erkenntnisse an die Verwandten berechtigt ist. Dabei sollte wie in Australien eine praxisnahe Ausgestaltung angestrebt werden, die u. a. in den enthaltenen Beispielformularen zum Ausdruck kommt. Dadurch lassen sich Haftungsrisiken für den Arzt minimieren und die Informationsweitergabe im Praxisalltag wird erleichtert. Dies erhöht die Wahrscheinlichkeit, dass eine Offenbarung tatsächlich erfolgt und die Verwandten vom Potenzial der genetischen Daten profitieren können.

II. Lösungsvorschläge aus der rechtswissenschaftlichen Literatur

In der Auseinandersetzung mit der Frage, wie mit der Drittrelevanz genetischer Daten umzugehen ist, wurden in der Literatur verschiedene Lösungsvorschläge unterbreitet. Ausgangspunkt war dabei jeweils, dass die untersuchte Person am Leben ist und sie die genetische Untersuchung selbst in die Wege geleitet bzw. ihrer Durchführung zumindest zugestimmt hat. Somit berücksichtigen die Vorschläge weder den Umstand, dass die untersuchte Person verstorben ist, noch haben sie die Besonderheiten des Transplantationsverfahrens im Blick. Dennoch werden nachfolgend drei Ansätze betrachtet. Die konstruktive Kritik an der aktuellen Rechtslage kann auf diese Weise fruchtbar gemacht werden und bei der Konzipierung eines eigenen Regelungsvorschlags Berücksichtigung finden.

1. Einbeziehung der Verwandten im Vorfeld genetischer Untersuchungen

a) Grundgedanken des Lösungsansatzes

Duttge hat den Vorschlag unterbreitet, dass die Verwandten bereits *vor* der Durchführung der genetischen Untersuchung beteiligt werden sollten.¹¹⁶⁷ Nur bei einer noch offenen Zukunft könne von einer „nicht nur postulierten, sondern tatsächlichen Entscheidungsfreiheit“ die Rede sein.¹¹⁶⁸ Wenn bereits ein Untersuchungsergebnis vorliegt, sei es den Verwandten nicht mehr möglich, eine unbeeinflusste Entscheidung darüber zu treffen, ob sie die von ihnen nicht ersuchte Informationsmöglichkeit für sich nutzen möchten.¹¹⁶⁹ Ihr Recht auf Nichtwissen verlange deshalb eine Auskunft darüber, dass eine Untersuchung geplant ist.¹¹⁷⁰ Eine in diesem Zuge möglicherweise bereits erteilte Zustimmung über die Mitteilung drittrelevanter Erkenntnisse müsse bis zur Übermittlung frei widerruflich sein, weil die Entscheidungsfreiheit nicht durch eine einmal erteilte Einwilligung erlösche.¹¹⁷¹

b) Bewertung des Lösungsansatzes

Eine Einbeziehung der Verwandten im Vorfeld der Untersuchung bringt den Vorteil mit sich, dass sie sich zu diesem Zeitpunkt noch nicht in einer Drucksituation befinden. Mangels vorliegender Erkenntnisse können sich keine unmittelbaren Auswirkungen ihrer Entscheidung zeigen. Dies gibt ihnen die Möglichkeit, ihre Entscheidungsfindung stärker an individuellen Werten und Überzeugungen zu orientieren. Zudem können sie sich länger mit der Frage auseinandersetzen und ihre zunächst kundgetane Aussage später noch korrigieren.

Dem stehen jedoch verschiedene Praktikabilitätsabwägungen entgegen. Zum einen bedeutet es insbesondere bei einem großen Verwandtenkreis einen sehr hohen Aufwand, sämtliche der potenziell Betroffenen im Vorfeld

1167 Einen solchen Ansatz befürworten ebenso *Begemann*, *Der Zufallsfund im Medizin- und Gendiagnostikrecht*, S. 222 ff.; *GfH*, *Stellungnahme*, S. 4; einen familienorientierten Behandlungsansatz unabhängig von Zeitpunkt befürworten *Retzlaff/Henningsen/Spranger/et al.*, *Psychotherapeut* 2001, 36 ff.

1168 *Duttge*, *DuD* 2010, 34 (36).

1169 *Duttge*, *DuD* 2010, 34 (36); *Duttge*, *Stellungnahme zum GenDG*, S. 3 f.

1170 *Duttge*, *DuD* 2010, 34 (36); *Duttge*, *Stellungnahme zum GenDG*, S. 3 f.

1171 *Duttge*, *DuD* 2010, 34 (36).

der Untersuchung einzubeziehen.¹¹⁷² Hinzu kommt, dass im Transplantationsverfahren regelmäßig hoher Zeitdruck besteht. So ist die Einhaltung der aufgestellten Zeitgrenzen hinsichtlich der kalten Ischämiezeit entscheidend für das Gelingen der Transplantation.¹¹⁷³ Zwar werden Angehörige bei fehlender eigener Zustimmung des Spenders mitunter ohnehin am Transplantationsverfahren beteiligt, § 4 TPG. Aus der Definition des Angehörigenbegriffs in § 1a Nr. 5 TPG wird allerdings deutlich, dass dies nicht notwendigerweise (Bluts-)Verwandte des Spenders sind. Zudem ist anzunehmen, dass sie in dieser ohnehin emotional belastenden Situation, in der sie über die Spende der Organe eines Angehörigen zu entscheiden haben, nicht parallel einen wohlüberlegten Entschluss über den Umgang mit für sie potenziell relevanten genetischen Daten treffen können. Die Meinungsbildung ist zusätzlich dadurch erschwert, dass sie keine genetische Beratung erhalten und daher vermutlich weder die Aussagekraft genetischer Daten einschätzen können noch ihr Recht auf Nichtwissen kennen.

Hinzu kommt, dass nur bei wenigen Transplantationen drittrelevante genetische Daten bekannt werden.¹¹⁷⁴ Dem stünde ein hoher Aufwand gegenüber, der sich – wie die anderen Argumente bereits zeigen – nicht mit den Besonderheiten des Transplantationsverfahrens übereinbringen lässt. Keinen erheblichen zusätzlichen Aufwand würde es zwar bedeuten, Verwandte, die als Angehörige bei der Einholung einer Zustimmung zur Spende i. S. d. § 4 TPG beteiligt werden, in diesem Zuge zu befragen, ob sie ggf. für sie relevante Informationen erhalten möchten. Gegen diesen Ansatz sprechen aber zwei Aspekte: Zum einen ist eine rationale Entscheidungsfindung über eine persönliche Ausübung des Rechts auf Wissen oder Nichtwissen durch die Belastung mit der Frage über die Spende von Organen bzw. Gewebe eines Angehörigen beeinträchtigt. Zum anderen werden nicht in jedem Verfahren die Angehörigen beteiligt, sodass dadurch die übrigen Konstellationen unberücksichtigt blieben. Für diese bedürfte es wiederum einer eigenen Regelung. Es sollte jedoch vermieden werden, eine zu komplexe Normenlandschaft zu konzipieren, die an verschiedenen Zeitpunkten des Transplantationsverfahrens ansetzt, um der Ärzteschaft die praktische Umsetzbarkeit zu erleichtern.

1172 So auch *Berchtold*, Der Wandel genetischer Information, S. 207 f.; *Schröter*, Strafbarkeit des Arztes bei der Offenbarung genetischer Daten, S. 206; *Wollenschläger*, AöR 2013, 161 (193).

1173 *Krukemeyer/Lison*, Transplantationsmedizin, S. 49 f.; Bei einer Herztransplantation sollte die Gesamtischämiezeit bspw. maximal vier Stunden betragen, *Schmid/Boeken/Hirt/et al.*, Leitfaden Herztransplantation, S. 79.

1174 Siehe dazu S. 104 f.

Schließlich würde das Recht auf Nichtwissen der Verwandten durch eine Einbeziehung im Vorfeld keinen angemessenen Schutz erfahren. Den Verwandten würde eine Stellungnahme zu einem Zeitpunkt abverlangt, zu dem die Tragweite der Entscheidung nicht absehbar ist.¹¹⁷⁵ Aus den genannten Gründen stellt sich eine Einbeziehung der Verwandten im Vorfeld der genetischen Untersuchungen *nicht* als geeignetes Lösungsmodell dar.

2. Einführung eines spezialgesetzlichen Rechtfertigungsgrundes

a) Grundgedanken des Lösungsansatzes

Ein anderes Lösungskonzept, das dem Arzt ein direktes Zugehen auf die Verwandten ohne Zustimmung der untersuchten Person ermöglicht, haben sowohl *Schröter*¹¹⁷⁶ als auch *Burgert*¹¹⁷⁷ vorgeschlagen. Sie haben jeweils angeregt, spezialgesetzliche Rechtfertigungstatbestände ins GenDG aufzunehmen und dadurch § 34 StGB zu konkretisieren. Die beiden Vorschläge weisen insgesamt viele Gemeinsamkeiten auf. Neben einzelnen Formulierungen unterscheiden sie sich vor allem darin, dass *Schröter* einen völlig neuen, eigenen Tatbestand ins GenDG aufnehmen möchte. *Burgert* regt hingegen eine Anpassung des bestehenden § 11 GenDG sowie eine Ergänzung von § 23 GenDG an. Zudem sieht die von *Schröter* präsentierte Regelung explizit eine Beachtung des Rechts auf Nichtwissen der Verwandten vor. Dem Entwurf von *Burgert* lässt sich diesbezüglich kein Passus entnehmen.

Grundlegende Gemeinsamkeit beider Vorschläge ist, dass der Arzt nur dann zur Offenbarung befugt sein soll, wenn aus den genetischen Informationen das Risiko für die Anlage einer vermeidbaren oder behandelbaren Erkrankung hervorgeht. Andernfalls solle der Arzt nicht zur Mitteilung berechtigt sein. Damit knüpfen die Entwürfe an die in § 10 Abs. 3 S. 4 GenDG enthaltene Differenzierung an. Zudem ist erforderlich, dass aufgrund dieser Wahrscheinlichkeit eine Gefahr für Leib oder Leben der Verwandten besteht und dass der Arzt eine umfassende Interessenabwägung durchgeführt hat. Diese beiden Voraussetzungen bringen die Nähe zu § 34 StGB zum Ausdruck.

1175 *Berchtold*, Der Wandel genetischer Information, S. 208; *Wollenschläger*, AöR 2013, 161 (193).

1176 *Schröter*, Strafbarkeit des Arztes bei der Offenbarung genetischer Daten, S. 203 ff., 211 f.

1177 *Burgert*, Genetische Beratung, S. 214 ff.

b) Bewertung des Lösungsansatzes

Dieses Lösungskonzept begegnet den in den Ausführungen zur Notwendigkeit einer Regelung¹¹⁷⁸ herausgestellten Aspekten. Die explizit normierten Voraussetzungen erweisen sich zum einen im Hinblick auf die Herbeiführung von Rechtssicherheit als vorteilhaft. Liegen sie vor, kann der Arzt sich sicher sein, dass er zu einer Offenbarung der Informationen berechtigt ist. Zum anderen wird dadurch das Bewusstsein der Ärzte geschärft, die Drittrelevanz genetischer Daten zugunsten der Verwandten einzusetzen. Dies führt wiederum dazu, dass letztere häufiger von den Erkenntnissen profitieren können. Dadurch erfahren ihre Rechtspositionen einen höheren Schutz. Zudem lässt sich für den Bürger durch die Regelungen nachvollziehen, in welchen Fällen er mit einer Weitergabe seiner genetischen Daten zu rechnen hat, sodass Transparenz geschaffen wird.

Eine Einschränkung erfahren diese Vorteile durch die teilweise offenen Voraussetzungen in den vorgeschlagenen Normen. So lässt der Begriff selbst nicht hinreichend erkennen, unter welchen Umständen von einer „Gefahr“ auszugehen ist. Zudem ist stets eine Interessenabwägung durchzuführen, deren Ergebnis von den Umständen des konkreten Einzelfalles abhängt. Es ist deshalb nicht ausgeschlossen, dass eine Bewertung im Nachgang ein anderes Resultat hervorbringt als die ärztliche Einschätzung unmittelbar vor der erfolgten oder unterlassenen Weitergabe. Diesem Risiko lässt sich jedoch, so wie es in anderen Rechtfertigungsgründen üblich ist,¹¹⁷⁹ mit einer *ex ante* Betrachtung begegnen. Zudem wird durch die Bewertung und Abwägung der Umstände des Einzelfalles sichergestellt, dass sämtliche der sich gegenüberstehenden Rechtspositionen Berücksichtigung finden. Insoweit zeigt sich die Parallele zum als Vorlage dienenden § 34 StGB, der diese Voraussetzungen ebenfalls aufweist. Dadurch wird vermieden, dass die betroffenen Rechte nur einseitig betrachtet werden. Eine stückweise Verminderung der Rechtssicherheit und Transparenz ist deshalb hinzunehmen.

Anpassungsbedarf besteht im Hinblick auf den Regelungsvorschlag von *Burgert* insoweit, als das Recht auf Nichtwissen der Verwandten explizit berücksichtigt werden sollte. Da die Verwandten selbst keine genetische

1178 Siehe dazu S. 270 ff.

1179 Beispielsweise wird für die Bestimmung der Gegenwärtigkeit einer Gefahr iRd § 34 StGB ein *ex-ante*-Urteil gebildet, BGHSt 28, 255 (258); *Zieschang*, in: LK-StGB, § 34 Rn. 71; ein weiteres Beispiel bildet die Beurteilung der Erforderlichkeit im Rahmen der Notwehr, *Erb*, in: MüKo-StGB, § 32 Rn. 130.

Beratung erhalten und nicht davon ausgegangen werden kann, dass jedermann um die Existenz dieses Rechts weiß, sollte ein ausdrücklicher Hinweis darauf erfolgen. Zudem ergibt sich eine Regelungslücke aus der Verortung der Regelungen im GenDG. Da dieses Gesetz auf Verstorbene nicht anwendbar ist, lassen die Vorschläge Konstellationen wie die der postmortalen Organspende unberücksichtigt. Zwar ist die Aufnahme einer Regelung ins GenDG zu befürworten. Die gesetzgeberische Tätigkeit sollte sich jedoch nicht auf diesen Punkt beschränken, sondern auch den Umgang mit genetischen Daten von Verstorbenen in den Blick nehmen und insoweit für Rechtssicherheit, Transparenz und eine Berücksichtigung der betroffenen Rechte sorgen.

3. Aktivierung des Rechts auf Nichtwissen durch eine Grundaufklärung

a) Grundgedanken des Konzepts

Weniger ein explizites Lösungskonzept zur Frage des „ob“ einer Offenbarung der Erkenntnisse als vielmehr eine Besonderheit bzw. das Grundproblem des Rechts auf Nichtwissen, die zeitgleich eine bestimmte Vorgehensweise der Offenbarung (und damit das „wie“) nahelegt, hat erstmalig *Taupitz* herausgestellt. Eine bewusste Entscheidung als Akt der Selbstbestimmung könne nur durch eine „Aktivierung“ des Rechts auf Nichtwissen getroffen werden, die dadurch erreicht wird, dass die potenziell betroffene Person grundlegende Kenntnis über Tragweite und Bedeutung der genetischen Informationen erhält.¹¹⁸⁰ Erst wenn explizit wahrgenommen wurde, dass eine Entscheidungsmöglichkeit zwischen Wissen und Nichtwissen besteht, könne von einem Recht auf Nichtwissen gesprochen werden.¹¹⁸¹ Sofern es an einem Abwehrwillen mangelt, erfordere die vorrangige Stellung des Autonomieprinzips in der Medizinethik und dem Medizinrecht die Vermittlung einer Information.¹¹⁸² Dieses Erfordernis der „Aktivierung“ ist in der rechtswissenschaftlichen Literatur weitgehend auf Anklang gestoßen.¹¹⁸³ Zudem hat der BGH in einem *obiter dictum* angedeutet, dass er die

1180 *Taupitz*, in: FS-Wiese, S. 597 f.

1181 *Hadolt/Lengauer*, Genetische Beratung in der Praxis, S. 49.

1182 *Taupitz*, in: FS-Wiese, S. 596.

1183 *Begemann*, Der Zufallsfund im Medizin- und Gendiagnostikrecht, S. 116 ff.; *Burgert*, Genetische Beratung, S. 116; *Damm*, MedR 1999, 437 (447); *Hebecker/Lutzi*, MedR 2015, 189 (193); *von Bar*, Ärztliche Auskunfts- und Offenbarungspflichten,

abstrakte Kenntnis von den mitzuteilenden Inhalten als Voraussetzung des Rechts auf Nichtwissen ansieht.¹¹⁸⁴

Aus diesem Verständnis folgt, dass eine Informationsübermittlung schrittweise vorzunehmen ist. Zunächst ist der Verwandte durch eine Grundinformation darüber in Kenntnis zu setzen, dass überhaupt drittrelevante genetische Daten vorliegen. Erst wenn er einer weitergehenden Offenbarung zustimmt, sind ihm in einem zweiten Schritt die Erkenntnisse mitzuteilen. Durch dieses Vorgehen käme es mit dem oben erläuterten Verständnis durch die Grundinformation nicht zu einer Verletzung des Rechts auf Nichtwissen. Diese wäre vielmehr notwendige Bedingung, um das Recht wahrnehmen zu können.

b) Bewertung des Konzepts

Die Erteilung einer Grundinformation zur Aktivierung des Rechts auf Nichtwissen führt auf den ersten Blick dazu, dass das „Kind“ sprichwörtlich bereits „in den Brunnen gefallen“ ist. Die Erteilung einer Grundinformation wird schließlich nur dann erfolgen, wenn tatsächlich Erkenntnisse vorliegen. Dies hat zur Folge, dass der Verwandte sich nicht mehr unbeschwert mit der Frage nach dem Erhalt der Informationen auseinandersetzen kann. Stattdessen muss er mit der Möglichkeit rechnen, dass er sich bedeutsame Informationen im Hinblick auf seine weitere Lebensgestaltung und die Entwicklung seines Gesundheitszustandes entgehen lässt, wenn er sein Recht auf Nichtwissen ausübt. Vor diese Aussicht gestellt, erscheint es schwerlich möglich, eine wertgeleitete Entscheidung zu treffen, bei der er z. B. potenzielle psychische Auswirkungen berücksichtigt.

Dennoch erscheint es vorzuzugswürdig, drittrelevante Informationen zweigeteilt zu vermitteln. Da die genetische Untersuchung nicht vom Verwandten selbst in Auftrag gegeben wurde, weiß er ohne eine Grundinformation nichts davon, dass für ihn möglicherweise vorteilhafte Daten existieren. Durch die grundlegende Mitteilung, dass Erkenntnisse vorliegen, erhält er überhaupt erst die Option, zu entscheiden, ob er detailliertere Informationen erhalten möchte. Um im anfangs genutzten Bild zu bleiben: Das vermeintlich in den Brunnen gestürzte Kind ist somit nicht ertrunken. Es

S. 191 f.; ablehnend im Hinblick auf das Recht auf Nichtwissen der Verwandten *Berchtold*, *Der Wandel genetischer Information*, S. 208 f.; *Wollenschläger*, AöR 2013, 161 (193 f.).

1184 BGH NJW 2014, 2190 (2192).

ist stattdessen – für den Betrachter erst auf den zweiten Blick ersichtlich – in ein steinernes Wasserbecken gestiegen, um sich zu erfrischen.

Alternativ bestünde nur die Möglichkeit, dem Verwandten keine Informationen zu vermitteln oder direkt sämtliche Erkenntnisse zu eröffnen. Da im ersten Fall das Recht auf Wissen, im zweiten Fall das Recht auf Nichtwissen unberücksichtigt bliebe, erweist sich eine „Aktivierung“ des Rechts auf Nichtwissen als vermittelnde Lösung, die den Verwandten zumindest teilweise selbst entscheiden lässt. Dies führt zeitgleich zu einer Entlastung des Arztes, da die Entscheidung über die Erkenntnisoffenbarung nicht vollständig in seiner Verantwortung liegt.

4. Zusammenfassung

Resümierend bleibt festzuhalten, dass eine Einbeziehung der Verwandten im Vorfeld der genetischen Untersuchungen aufgrund von Praktikabilitätsabwägungen und eines unzureichenden Schutzes des Rechts auf Nichtwissen keinen geeigneten Lösungsansatz darstellt. Die Einführung eines spezialgesetzlichen Rechtfertigungstatbestandes ist hingegen ein adäquates Mittel, um der Problematik zu begegnen. Die Vorschläge sehen bisher allerdings ausschließlich Änderungen im GenDG vor, das auf Verstorbene aber nicht anwendbar ist. Um auch für den Umgang mit den genetischen Erkenntnissen im Kontext postmortaler Organspenden Rechtssicherheit und Transparenz zu schaffen sowie einen Schutz der betroffenen Rechtspositionen sicherzustellen, bedarf es folglich einer darüberhinausgehenden Regelung. Zudem stellt die zweigeteilte Vermittlung der Informationen, die aus der Überlegung zur Aktivierungsbedürftigkeit des Rechts auf Nichtwissen folgt, ein überzeugendes Lösungskonzept dar. Auf diese Weise werden sowohl das Recht auf Wissen als auch das Recht auf Nichtwissen bestmöglich gewahrt. Ferner führt dies zu einer Aufteilung der Verantwortung zwischen Arzt und Verwandten, da letztere in die Entscheidungsfindung über die umfassende Erkenntnisoffenbarung einbezogen werden.

III. Zusammenfassung

Die Betrachtung der Lösungskonzepte aus anderen Ländern und der Vorschläge aus der Rechtswissenschaft hat gezeigt, dass der Problematik auf verschiedene Arten begegnet werden kann. Als gelungen im Hinblick auf

die Entwicklung eines Lösungsvorschlages für die Konstellation der postmortalen Organspende haben sich folgende Aspekte erwiesen:

1. Die Schaffung spezialgesetzlicher Rechtfertigungsgründe stellt ein geeignetes Lösungskonzept dar. Eine ausschließliche Regelung im GenDG greift jedoch zu kurz, da sie das Bekanntwerden von Daten Verstorbener nicht berücksichtigt.
2. Zu begrüßen ist ein zweigeteiltes Regelungssystem, bei dem der parlamentarische Gesetzgeber eine Ermächtigungsgrundlage schafft, auf deren Basis eine Fachorganisation konkrete Handlungsanweisungen für die Ärzte erlässt.
3. Das Recht auf Nichtwissen sollte bei der Offenbarung der Informationen des Arztes an die Verwandten explizit Berücksichtigung finden. Dafür verdient die Idee einer zweigeteilten Informationserteilung Zustimmung.

C. Eigener Lösungsvorschlag

Ziel eines Lösungskonzepts muss es sein, allen im Rahmen des Handlungsbedarfs aufgezeigten Aspekten gerecht zu werden und einen angemessenen Ausgleich zwischen den betroffenen Rechtspositionen zu schaffen. Zudem sollte es den ärztlichen Berufsalltag nicht bürokratisch verkomplizieren, sondern den mit der Problematik befassten Ärzten eine eindeutige Verhaltensweise aufzeigen. Wie die Auseinandersetzung mit den bestehenden Lösungen und den unterbreiteten Lösungsvorschlägen gezeigt hat, weisen in dieser Hinsicht mehrere Konzepte gelungene Aspekte auf. Es bietet sich deshalb an, die verschiedenen Ansätze in einem Modell zusammenzuführen. Der nachfolgend unterbreitete Vorschlag bildet insofern die logische Konsequenz der zuvor verfassten Positionierungen zu den Lösungskonzepten.

I. Inhaltliche Ausgestaltung

Grundlage des an dieser Stelle vorgeschlagenen Lösungskonzepts ist der Erlass einer gesetzlichen Regelung, durch die der Arzt unter bestimmten Voraussetzungen ausnahmsweise dazu berechtigt wird, den Verwandten des untersuchten Spenders drittrelevante Informationen zu offenbaren. Im Grundsatz verbleibt es bei den in § 14 Abs. 2 TPG und § 203 Abs. 1 StGB normierten Verschwiegenheitspflichten. Eine Verwirklichung der Tat-

bestandsmerkmale der neu zu konzipierenden Norm führt somit dazu, dass im Hinblick auf § 14 Abs. 2 TPG bereits der Tatbestand ausgeschlossen wird. Im Kontext von § 203 Abs. 1 StGB verkörpert die Regelung eine Erlaubnisnorm und rechtfertigt das ärztliche Verhalten.

Zur Wahrung der Rechtspositionen der Beteiligten sollte diese Befugnis allerdings nur bestehen, wenn ein hinreichend hohes Risiko für die Verwandten ermittelt wurde, dass sich bei ihnen eine *vermeidbare oder behandelbare Erkrankung* entwickelt. Nur bei Wahrscheinlichkeiten für derartige Erkrankungen überwiegen das Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit, sowie das Recht auf Wissen der Verwandten auf der einen Seite den postmortalen Persönlichkeitsschutz des Spenders und das Recht auf Nichtwissen der Verwandten auf der anderen Seite.¹¹⁸⁵ Außerdem sollte eine Offenbarungsbefugnis nur dann bestehen, wenn kein expliziter Widerspruch des Spenders gegen eine Weitergabe der Informationen vorliegt. Dadurch wird gewährleistet, dass sein postmortales Persönlichkeitsrecht gewahrt wird.¹¹⁸⁶ Zudem sollte eine Offenbarung nur gegenüber *Blutsverwandten bis zum zweiten Verwandtschaftsgrad* erfolgen. Bei allen darüberhinausgehenden Verwandtschaftsbeziehungen ist die Erkrankungswahrscheinlichkeit zu stark relativiert, als dass die aus der Offenbarung folgenden Vorteile die damit einhergehenden Risiken überwiegen können.¹¹⁸⁷

Von Bedeutung ist ferner, dass der Arzt lediglich zur Offenbarung befugt, nicht aber verpflichtet wird. Neben verschiedenen Gründen, die bereits *de lege lata* gegen die Annahme einer Pflicht sprechen,¹¹⁸⁸ ist es dem Arzt erst auf diese Weise möglich, die Umstände des konkreten Einzelfalles zu berücksichtigen. Sollte sich bspw. aus dem Kontakt des Arztes zu den Verwandten ergeben haben, dass der Erhalt solcher Informationen voraussichtlich nachteilige Auswirkungen auf ihre Gesundheit hat, könnte er dies berücksichtigen und im Einzelfall von einer Offenbarung absehen.

Schließlich sollte ein zweiteiliges Vorgehen angestrebt werden, um den Verwandten eine Ausübung des Rechts auf Nichtwissen zu ermöglichen und sie selbst in die Entscheidungsfindung über den Erhalt der Informationen einzubeziehen. Dabei ist ihnen im *ersten Schritt* eine *Grundinformation*

1185 Zu einer Abwägung der Rechte siehe S. 196 ff.

1186 Zur Wahrung des postmortalen Persönlichkeitsschutzes durch diese Voraussetzung im Kontext der Durchführung von molekulargenetischen Untersuchungen bei Obduktionen *Schulze-Bahr/Dettmeyer/Klingel/et al.*, *Der Kardiologe* 2021, 176 (185 f.).

1187 Siehe dazu die Auseinandersetzung mit den Voraussetzungen der bestehenden Regelung des § 10 Abs. 3 S. 4 GenDG auf den S. 156 ff.

1188 Siehe dazu S. 263 ff.

zu erteilen, aus der hervorgeht, dass genetische Informationen bekannt geworden sind, die möglicherweise relevant für ihre Gesundheitsentwicklung sein können. In diesem Zuge sollte darauf hingewiesen werden, dass sich aus diesen Daten lediglich Wahrscheinlichkeiten für mögliche Krankheitsdispositionen ableiten lassen. Diese sind zusätzlich dadurch relativiert, dass sie auf den genetischen Daten einer anderen Person und nicht auf denen des betreffenden Verwandten basieren. Zudem sollte zeitgleich ausdrücklich darüber aufgeklärt werden, dass sie sowohl ein Recht auf Wissen als auch ein Recht auf Nichtwissen haben und sie auf der Grundlage dieser Rechte frei entscheiden können, ob sie derartige Informationen bekommen möchten. Da die Verwandten in der Regel bisher keine genetische Beratung erhalten haben, kann nicht davon ausgegangen werden, dass ihnen die Existenz beider Rechtspositionen bekannt ist. Eine selbstbestimmte Entscheidungsfindung ist aber nur möglich, wenn ihnen die Entscheidungsoptionen hinlänglich bekannt sind.

Sollte der jeweilige Verwandte dem Erhalt der Informationen zugestimmt haben, sind ihm im *zweiten Schritt* die *detaillierten Erkenntnisse* mitzuteilen. Dabei erscheint es aus zwei Gründen sinnvoll, dass diese Aufgabe einem Facharzt für Humangenetik übertragen werden sollte: Zum einen ist auf diese Weise sichergestellt, dass der Arzt die nötige Fachkunde aufweist, um die tatsächliche Aussagekraft der Informationen einschätzen und den Verwandten vermitteln zu können. Zum anderen wird dadurch gewährleistet, dass potenzielle Fragen der Verwandten unmittelbar beantwortet werden können, sodass der Entstehung von Unsicherheiten und Ängsten im Hinblick auf die zukünftige Lebensentwicklung vorgebeugt werden kann. Dieser Gedanke steht im Einklang mit § 7 Abs. 3 GenDG, nach dem eine genetische Beratung nur Ärzte vornehmen dürfen, die sich für die genetische Beratung qualifiziert haben.

Zwar geht mit der Zweiteilung des Vorgehens und dem Facharztvorbehalt ein erhöhter zeitlicher, organisatorischer und personeller Aufwand einher. Angesichts der besonderen Sensibilität und Aussagekraft der Informationen bietet sich aber eine möglichst schonende Vermittlung der Erkenntnisse, da sie für die Verwandten gewissermaßen aus dem Nichts kommen.

II. Systematische Ausgestaltung

Die Komplexität der Problematik führt zur Vielschichtigkeit des unterbreiteten Lösungsansatzes und verhindert eine einfache gesetzgeberische Reak-

tion. Leider gehen derartige Konzepte in aller Regel aber zu Lasten der praktischen Umsetzbarkeit und erschweren – bspw. bezogen auf diesen Fall – den Ärzten eine Ausübung der beruflichen Tätigkeit. Um die umfangreiche Regelung zu vereinfachen, Unklarheiten vorzubeugen und möglichst niedrigschwellig eine Offenbarung zur Nutzung des Potenzials der genetischen Informationen zu ermöglichen, ist auch bei der gesetzgeberischen Umsetzung eine zweiteilige Ausgestaltung anzuraten.

Wünschenswert wäre zum ersten die Einführung einer gesetzlichen Befugnisnorm, aus der die wesentlichen Voraussetzungen hervorgehen, deren Einhaltung der Gesetzgeber als zwingend für eine Offenbarung erachtet. Als essenziell stellt sich insoweit die Differenzierung abhängig von der Vermeidbarkeit und Behandelbarkeit der Erkrankung und eine hinreichende Berücksichtigung des Rechts auf Nichtwissen der Verwandten dar.

Zum zweiten sollten konkrete Handlungsanweisungen für den Arzt verfasst werden, die mögliche Interpretationsspielräume der gesetzlichen Regelung reduzieren und dadurch Rechtsklarheit schaffen. Aus ihnen sollte hervorgehen, welche Erkrankungen als vermeidbar oder behandelbar angesehen werden. Zudem sollte sich ihnen entnehmen lassen, ab welcher Wahrscheinlichkeitshöhe sich eine Offenbarung an die Verwandten als sinnvoll erweist. Dadurch müssten sie sich nur im Falle eines relevanten Risikos mit den Informationen auseinandersetzen und würden möglichst nicht unnötig beunruhigt. Zudem würde damit den Ärzten eine Entscheidungshilfe an die Hand gegeben werden. Schließlich könnte in den Handlungsanweisungen – wie in der australischen Richtlinie – ein Beispieldokument enthalten sein, das der Arzt zur Vermittlung der Grundinformation nutzen kann. Eine Verknüpfung dieses Praxisleitfadens mit der gesetzlichen Regelung ließe sich durch die Einbettung eines Richtlinienauftrags erreichen. Die BÄK oder ein Gremium wie die GEKO könnte auf diesem Weg damit beauftragt werden, eine praktisch handhabbare Vorgehensweise zu konzipieren, die den Besonderheiten genetischer Daten gerecht wird. Vorbild dafür könnte die Richtlinie des australischen NHMRC sein.

III. Verortung im Gesetz

Den Umgang mit genetischen Daten regelt originär das GenDG. Da dieses Gesetz in Bezug auf die genetischen Daten *Verstorbener* nicht anwendbar ist, wäre die Aufnahme einer Regelung in dieses Gesetz aber nicht zielführend. Stattdessen bietet es sich an, im TPG eine Regelung zu ergänzen. Dadurch ließe sich allein durch eine Lektüre dieses Gesetzes erschließen, dass

eine Ausnahme vom Offenbarungsverbot des § 14 Abs. 2 S. 1 TPG besteht. Zudem könnte auf eine Anpassung des Verarbeitungsverbots aus § 14 Abs. 2 S. 3 TPG verzichtet werden, da die Offenbarung einen im Gesetz genannten Zweck darstellt und sie somit nicht vom Verbot erfasst ist. Weiterhin erweist sich dieses Vorgehen in praktischer Hinsicht als benutzerfreundlich. Mit der Problematik befasste Ärzte müssten nicht zusätzlich weitere Regelwerke überblicken, sondern könnten dem Gesetz, das für ihre berufliche Tätigkeit ohnehin bereits den relevantesten Rechtsrahmen abbildet, die Voraussetzungen für die Offenbarungsbefugnis entnehmen.

Anbieten würde sich eine Ergänzung von § 7 TPG oder von § 14 TPG. In der ersten Regelung ist normiert, in welchen Fällen eine Verarbeitung der personenbezogenen Daten zulässig ist und in welchen Konstellationen eine Auskunftspflicht besteht. Da es sich bei der Offenbarung von genetischen Daten an die Verwandten um eine bestimmte Form der Verarbeitung handelt, wäre es naheliegend, diese Ausnahme vom Offenbarungs- und Verarbeitungsverbot an der Stelle ins Gesetz aufzunehmen, an der bereits anderer Ausnahmen beschrieben sind. Für eine Aufnahme der Regelung in § 14 TPG spräche die Nähe zu den in § 14 Abs. 2 TPG angeordneten Verböten. Angesichts dessen, dass den anderen Ausnahmen von diesen Verböten mit § 7 TPG aber eine eigene Norm gewidmet wurde, ist eine Ergänzung der neuen Regelung aufgrund einer besseren Integration in das bestehende Regelungskonzept ebendort zu bevorzugen.

Daneben ist die Beauftragung von Drittinstanzen zum Erlass von konkretisierenden Richtlinien sowohl im GenDG¹¹⁸⁹ als auch im TPG¹¹⁹⁰ eine bereits etablierte Vorgehensweise. Insoweit knüpft der unterbreitete Vorschlag an die bestehende Regelungssystematik an. Übertrüge man der GEKO aufgrund der besonderen Fachkunde im Bereich genetischer Daten den Richtlinienauftrag, würde sich dadurch lediglich die Besonderheit ergeben, dass ihre Kompetenzen mittelbar Einfluss auf den Bereich der Transplantationsmedizin haben. Alternativ wäre es denkbar, die BÄK mit der Erstellung einer solchen Richtlinie zu betrauen. Da dieses Gremium bereits für die Anfertigung der übrigen Richtlinien im Bereich der Transplantationsmedizin zuständig ist, würde es sich einfacher gestalten, die Vorschriften aufeinander abzustimmen. *De lege lata* enthält § 16 TPG den

1189 Gem. § 23 Abs. 2 GenDG ist die GEKO damit beauftragt, für verschiedene Aspekte Richtlinien über den allgemeinen Stand der Wissenschaft und Technik zu erstellen.

1190 Gem. § 16 und § 16b TPG ist die BÄK damit beauftragt, den Stand der medizinischen Wissenschaft bei Organen und zur Entnahme von Geweben und deren Übertragung in Richtlinien festzustellen.

Richtlinienauftrag im Hinblick auf Organe, § 16b TPG die Rechtssetzungsbestimmung in Bezug auf Gewebe. Da genetische Erkenntnisse bei beiden Formen der Transplantation ermittelt werden können, sollte sich die Richtlinie auf beide Bereiche beziehen. Vorzugswürdig wäre deshalb die Einführung eines neuen § 16c TPG.

Kapitel 7: Schlussbetrachtungen

Die Untersuchung hat gezeigt, dass sich die Frage nach der Offenbarung genetischer Daten, die im Transplantationsprozess bekanntgeworden sind, gegenüber den Verwandten des verstorbenen Spenders in mehrfacher Hinsicht als komplex erweist. Sie bewegt sich im Spannungsfeld verschiedener grundrechtlicher Positionen der am Transplantationsverfahren Beteiligten. Bisher hat sie jedoch keine explizite rechtliche Regelung erfahren. Ziel der Arbeit ist es, Ärzten den richtigen Pfad zwischen Offenbarungsbefugnis und Informationspflicht zu weisen und ihnen damit aufzuzeigen, wie sich zu verhalten haben. Dafür wurde zunächst die bestehende Rechtslage beleuchtet, bevor anschließend deren Defizite und der daraus resultierende Handlungsbedarf dargelegt sowie darauf gründend ein konstruktiver Lösungsvorschlag unter Heranziehung bereits bestehender und in ähnlichen Kontexten vorgeschlagener Regelungen unterbreitet wurde.

Es ist anzunehmen, dass die Arbeit nicht nur für die Transplantationsmedizin einen Mehrwert bietet. Es ließe sich überlegen, die Grundgedanken des vorgeschlagenen Lösungskonzepts auch auf andere Konstellationen zu übertragen, in denen postmortal genetische Untersuchungen durchgeführt werden. Zu denken ist in diesem Zusammenhang an Obduktionen, bei denen bspw. bei kardiovaskulären und ungeklärten Todesfällen molekulargenetische Untersuchungen vorgenommen werden, um die Todesursache aufzuklären.¹¹⁹¹

Die zentralen Ergebnisse lassen sich abschließend wie folgt zusammenfassen:

1. Genetische Daten werden im Transplantationsverfahren zum einen durch Standarduntersuchungen ermittelt. Dazu zählen die Anamnese, die HLA-Typisierung sowie mögliche spezielle Laboruntersuchungen zum Befund genetischer Informationen. Zum anderen werden im Einzelfall genodiagnostische Maßnahmen eingesetzt, um verbleibende Risiken abzuklären und damit die Spender- und Organeignung umfassend zu gewährleisten. Damit sind die Daten zum Teil das Ergebnis gezielter Untersuchungen, teilweise sind sie Zufallsbefunde, die beiläufig bei Untersuchungen mit anderer Zielrichtung gemacht werden. Wie hoch die Aussagekraft und der

¹¹⁹¹ Schulze-Bahr/Dettmeyer/Klingel/et al., *Der Kardiologe* 2021, 176 (176 ff.).

damit einhergehende Mehrwert der darin verkörperten Informationen im Hinblick auf die Verwandten ist, hängt von den im Einzelfall festgestellten Daten und den zugehörigen Krankheitsassoziationen ab.¹¹⁹²

2. Die Frage der Offenbarung betrifft verschiedene Rechtspositionen. Konkret zu berücksichtigen sind auf Seiten des Spenders der postmortale Persönlichkeitsschutz sowie das Recht auf Schutz persönlicher Daten als dessen spezifische Ausprägung. Auf Seiten des Empfängers hat das Recht auf informationelle Selbstbestimmung Beachtung zu finden. Seitens der Verwandten des Spenders kommt dem Recht auf Wissen, dem Recht auf Nichtwissen sowie dem Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit Relevanz zu. Zudem ist die Berufs- und Therapiefreiheit des Arztes zu bedenken. Diese Positionen kollidieren sowohl interpersonell als auch intrapersonell.¹¹⁹³

3. Die aktuelle Rechtslage ist vielschichtig und auf den ersten Blick uneinsichtig, da das GenDG weder direkt noch analog auf die untersuchte Fragestellung anwendbar ist. Bestehende Regelung, die sich explizit der Drittrelevanz und der Offenbarung genetischer Daten widmen, liefern daher keine Antwort. Prägend sind hingegen § 14 Abs. 2 TPG und § 203 Abs. 1 StGB. Beide Normen untersagen grundsätzlich eine Offenbarung der genetischen Erkenntnisse. Sofern aus den Daten hervorgeht, dass bei den Blutsverwandten des Spenders bis zum zweiten Grad mit nicht unerheblicher Wahrscheinlichkeit eine Disposition für eine vermeidbare oder behandelbare Krankheit besteht, ist der Arzt jedoch *de lege lata* zu einer Offenbarung befugt. Dogmatisch beruht diese Berechtigung auf § 34 StGB, der im Kontext von § 14 Abs. 2 TPG zu einem Tatbestandsausschluss, im Rahmen von § 203 StGB zu einer Rechtfertigung führt.¹¹⁹⁴

4. Eine Pflicht zur Offenbarung der Erkenntnisse besteht für den Arzt nicht. Zwar legen unterschiedliche Anknüpfungspunkte wie eine vertragliche Neben(leistungs)pflcht nahe, dass ein Offenbarungsgebot bestehen könnte. Letztlich spricht aber eine Vielzahl von Argumenten gegen die Begründung einer Pflicht.¹¹⁹⁵

5. Bereits die Komplexität der Auseinandersetzung mit der bestehenden Rechtslage verdeutlicht, dass sich die Frage nach der Offenbarung der genetischen Erkenntnisse nur mit erheblichen Schwierigkeiten beantworten lässt. Dadurch besteht aus ärztlicher Perspektive Rechtsunsicherheit, wie

1192 Siehe dazu S. 80 ff.

1193 Siehe insgesamt dazu S. 106 ff.; zur Abwägung der betroffenen Rechte siehe S. 196 ff.

1194 Siehe insgesamt dazu Kap. 5, A. (ab S. 147).

1195 Siehe dazu Kap. 5, B. VII. (ab S. 263).

mit den ermittelten genetischen Daten umzugehen ist. Dies führt aller Voraussicht nach dazu, dass das Potenzial genetischer Daten nur in seltenen Fällen genutzt wird. Der Arzt wird im Grunde von der ihn treffenden Schweigepflicht ausgehen. Im Falle von vermeidbaren oder behandelbaren Erkrankungen ist nicht zuletzt aus diesem Grund anzunehmen, dass die Grundrechte der Verwandten einen unzureichenden Schutz erfahren. Dies erweist sich vor allem deshalb als problematisch, weil den Gesetzgeber eine Schutzpflicht hinsichtlich dieser Rechte trifft. Überdies handelt es sich bei der Fragestellung um einen grundlegend normativen Bereich, für den der Gesetzgeber selbst eine Entscheidung i. S. d. Wesentlichkeitstheorie zu treffen hat. Es besteht deshalb gesetzgeberischer Handlungsbedarf.¹¹⁹⁶

6. Der defizitären Rechtslage lässt sich mit einem zweigliedriges Regelungskonzept begegnen. Anzuraten ist, § 7 TPG um das Recht zur Offenbarung drittrelevanter genetischer Daten an Blutsverwandte bis zum zweiten Grad zu ergänzen, wenn aus diesen eine nicht unerhebliche Wahrscheinlichkeit für das Vorliegen einer Disposition für eine vermeidbare oder behandelbare Erkrankung hervorgeht. Die Ausübung dieses Rechts sollte in zwei Stufen erfolgen: Im ersten Schritt sollte der Arzt den Verwandten eine Grundinformation vermitteln, dass Daten bekanntgeworden sind, die möglicherweise relevant für sie sein können. Die detaillierten Erkenntnisse sollten ihnen dann – sofern von ihnen gewünscht – im zweiten Schritt von einem Facharzt für Humangenetik mitgeteilt werden. Darüber hinaus ist ein Richtlinienauftrag ins Gesetz (z. B. als § 16c TPG) aufzunehmen, durch den die BÄK oder die GEKO zur Erstellung von Handlungsanweisungen ermächtigt wird. Diese sollen die gesetzlichen Ausführungen konkretisieren und die Offenbarung aus praktischer Sicht erleichtern.¹¹⁹⁷

Der unterbreitete Lösungsvorschlag erfordert – das sei an dieser Stelle eingeräumt – einen nicht unerheblichen zeitlichen, organisatorischen und personellen Mehraufwand. Gleichwohl erscheint dieser im Lichte des vielschichtigen Handlungsbedarfs als geboten. Auch wenn zum jetzigen Zeitpunkt nur in Einzelfällen drittrelevante genetische Daten ermittelt werden, ist davon auszugehen, dass diese Zahl zukünftig steigt. Seit Jahren wird in Deutschland die Einführung der Widerspruchslösung diskutiert, mit dem Ziel, die Zahl der Spender zu erhöhen.¹¹⁹⁸ Eine Steigerung der Spenderzah-

1196 Siehe dazu Kap. 6, A. (ab S. 270).

1197 Siehe dazu Kap. 6, C. (ab S. 295).

1198 Siehe dafür die Bestrebungen zur Einführung der Widerspruchslösung in den letzten beiden Legislaturperioden BT-Drs. 19/11096 sowie BT-Drs. 20/12609. Im Koalitionsvertrag zwischen CDU, CSU und SPD für die 21. Legislaturperiode wird

len durch diese oder andere Strukturreformen¹¹⁹⁹ hätte zur Folge, dass insgesamt mehr Spender und Organe untersucht und damit einhergehend mehr gendiagnostische Daten ermittelt werden würden. Zudem führt der Fortschritt bei der Entwicklung von Medikamenten und Therapien dazu, dass vermehrt Krankheiten als vermeidbar oder behandelbar zu bewerten sind. So steigert bspw. die Möglichkeit, mithilfe von Gentherapien Einfluss auf die Gene selbst zu nehmen,¹²⁰⁰ die Bedeutung der Kenntnis von genetischen Daten, da sich das in ihnen verkörperte Potenzial besser und häufiger nutzen lässt. Es ist deshalb davon auszugehen, dass die Fragestellung zunehmend an Relevanz gewinnt und damit der Ruf nach einer normierten Lösung lauter wird.

Im Lichte der gewonnen Erkenntnisse erweist sich die Spende von Organen und Geweben durch die in diesem Zuge durchgeführten gendiagnostischen Untersuchungen somit als „altruistischer Doppelschlag“, auch wenn dieser vom Spender zumindest zum aktuellen Zeitpunkt nicht bewusst forciert wird. Sowohl die Organ- und Gewebeempfänger als auch die Verwandten des Spenders können im Hinblick auf ihre Gesundheit von der Spendebereitschaft eines Menschen profitieren. Es obliegt nun dem Gesetzgeber, sicherzustellen, dass dieser Akt der Nächstenliebe auch den Verwandten mittelbar über die Offenbarung der für sie relevanten Erkenntnisse tatsächlich zugutekommt.

nicht explizit darauf rekurriert. Als Ziel wird aber formuliert, „Wir wollen die Zahl von Organ- und Gewebespenden deutlich erhöhen und dafür die Voraussetzungen verbessern.“ Abrufbar unter: <<https://www.koalitionsvertrag2025.de>>, Zeile 3568 ff. (zuletzt abgerufen am 6.5.2026).

1199 Siehe bspw. Müller, Regionalisierung des Organallokationssystems, S. 117 ff.

1200 Siehe dazu S. 160.

Literaturverzeichnis

- Ahrens, Hans-Jürgen/Spickhoff, Andreas, Deliktsrecht mit Wirtschaftsdeliktsrecht, München 2022.
- Albers, Marion, Informationelle Selbstbestimmung, Baden-Baden 2005.
- dies., Rechtsrahmen und Rechtsprobleme bei Biobanken, MedR 2013, S. 483 – 491.
- Amelung, Knut, Die Einwilligung in die Beeinträchtigung eines Grundrechtsgutes. Eine Untersuchung im Grenzbereich von Grundrechts- und Strafrechtsdogmatik, Berlin 1981.
- Ardjomand, Navid/Berghold, Andrea/Komericki, Peter/Reich, Margarete E., Bedeutung der Gewebslagerzeit für den Erfolg nach kornealer Transplantation, Ophthalmologie 1997, S. 285 – 289.
- Arloth, Frank, Arztgeheimnis und Auskunftspflicht bei AIDS im Strafvollzug, MedR 1986, S. 295 – 299.
- Bäcker, Matthias, Grundrechtlicher Informationsschutz gegen Private, Der Staat 2012, S. 91 – 116.
- Bar, Nikolaus von, Gesetzlich nicht normierte ärztliche Auskunfts- und Offenbarungspflichten, Berlin/Heidelberg 2017.
- Bartram, Claus. R./Beckmann, Jan P./Breyer, Friedrich/Fey, Georg H./Fonatsch, Christa/Irrgang, Bernhard/Taupitz, Jochen/Thiele, Felix/Seel, Klaus M., Humangenetische Diagnostik. Wissenschaftliche Grundlagen und gesellschaftliche Konsequenzen, Berlin/Heidelberg 2000.
- Baumann, Jürgen/Weber, Ulrich/Mitsch, Wolfgang/Eisele, Jörg, Strafrecht Allgemeiner Teil, 13. Auflage, Bielefeld 2021.
- Bayer, Thomas, Ärztliche Dokumentationspflicht und Einsichtsrecht in Patientenakten. Eine Untersuchung zu den §§ 630f und 630g BGB mit Bezügen zum nationalen sowie europäischen Datenschutzrecht, 2018.
- Begemann, Judith, Der Zufallsfund im Medizin- und Gendiagnostikrecht. Ein rechtliches, medizinisches und moralisches Problem, Berlin 2015.
- Behrendt, Svenja, Entzauberung des Rechts auf informationelle Selbstbestimmung. Eine Untersuchung zu den Grundlagen der Grundrechte, Tübingen 2023.
- Bender, Albrecht W., Anm. zu OLG Frankfurt a.M., Beschluß vom 8.7.1999 – 8 U 67/99, VersR 2000, S. 323.
- ders., Das postmortale Einsichtsrecht in Krankenunterlagen. Ein zivilrechtliches Spannungsverhältnis zwischen ärztlicher Dokumentations- und Schweigepflicht, Berlin 1998.
- Berchtold, Christina M., Der Wandel genetischer Information. Personalisierte Medizin zwischen Informations- und Verschwiegenheitsinteressen, Berlin 2016.
- Bergmann, Karl-Otto/Pauge, Burkhard/Steinmeyer, Heinz-Dietrich (Hrsg.), Gesamtes Medizinrecht, 4. Auflage, Baden-Baden 2024 (zit: *Bearbeiter*, in: NK-Ges.MedR).

- Birnbacher, Dieter*, Patientenautonomie und ärztliche Ethik am Beispiel der prädiktiven Diagnostik, *Jahrbuch für Wissenschaft und Ethik* 1997, S. 105 – 120.
- Brosius-Gersdorf, Frauke* (Hrsg.), *Grundgesetz Kommentar*, Band I: Präambel, Vorbermerkungen, Artikel 1-19, 4. Auflage, Tübingen 2023 (zit.: *Bearbeiter*, in: Dreier-GG).
- Burgert, Vincent*, Die genetische Beratung im Spannungsfeld zwischen Selbstbestimmung und Drittinteressen. Zugleich eine aktuelle Untersuchung zur ärztlichen Schweigepflicht im Bereich der Humangenetik, München 2018.
- Callaway, E./Ledford, H.*, Geneticist who unmasked lives of ancient humans wins medicine Nobel, *Nature* 2022, S. 16 – 17.
- Cirener, Gabriele/Radtke, Henning/Rissing-van Saan, Ruth/Rönnau, Thomas/Schluckebier, Wilhelm* (Hrsg.), *Strafgesetzbuch, Leipziger Kommentar*, 13. Auflage, 1. Band: Einleitung; §§ 1-18, Berlin/Boston 2020 (zit.: *Bearbeiter*, in: LK-StGB).
- dies.*, *Strafgesetzbuch, Leipziger Kommentar*, 13. Auflage, 3. Band: §§ 32-37, Berlin/Boston 2019 (zit.: *Bearbeiter*, in: LK-StGB).
- dies.*, *Strafgesetzbuch, Leipziger Kommentar*, 13. Auflage, 10. Band: §§ 174-210, Berlin/Boston 2023 (zit.: *Bearbeiter*, in: LK-StGB).
- Corinth, Annette S.*, *Ärztliche Schweigepflicht und kollidierende Gesundheitsinteressen Dritter*, Göttingen 2008.
- Cramer, Stephan*, *Genom- und Genanalyse. Rechtliche Implikationen einer "prädiktiven Medizin"*, Frankfurt a.M. 1991.
- Cremer, Jakob*, *Berücksichtigung prädiktiver Gesundheitsinformationen beim Abschluss privater Versicherungsverträge*, Baden-Baden 2010.
- Damm, Reinhard*, Gesetzgebungsprojekt Gentestgesetz? Regelungsprinzipien und Regelungsmaterien, *MedR* 2004, S. 1 – 19.
- ders.*, Imperfekte Autonomie und Neopaternalismus, *MedR* 2002, S. 375 – 387.
- ders.*, Medizinisches Informationsrecht – Grundlagen und aktuelle Entwicklungen, in: Stamm, Jürgen (Hrsg.), *Festschrift für Helmut Rüßmann*, Saarbrücken 2013, S. 409 – 429.
- ders.*, Prädiktive Gendiagnostik, Familienverband und Haftungsrecht, *MedR* 2014, S. 139 – 147.
- ders.*, Prädiktive Gesundheitsinformationen in der modernen Medizin, *DuD* 2011, S. 859 – 866.
- ders.*, Prädiktive Medizin und Patientenautonomie, *MedR* 1999, S. 437 – 448.
- Damm, Reinhard/König, Steffen*, Rechtliche Regulierung prädiktiver Gesundheitsinformationen und genetischer „Exzeptionalismus“, *MedR* 2008, S. 62 – 70.
- Dederer, Hans-Georg/Preiss, Marina*, Wesentlichkeitstheorie und Pandemiebezug, Grundlegungen und Regelungsansätze für eine allgemeine Pandemiegesetzgebung, *AöR* 2023, S. 289 – 350.
- Deutsch, Erwin/Spickhoff, Andreas*, *Medizinrecht: Arztrecht, Arzneimittelrecht, Medizinprodukterecht und Transfusionsrecht*, 7. Auflage, Berlin/Heidelberg 2014.
- Deutsche Gesellschaft für Humangenetik (GfH)*, Stellungnahme der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik zu genetischen Zusatzbefunden in Diagnostik und Forschung, 2013.

- Deutsche Gesellschaft für Humangenetik (GfH)/Berufsverband Deutscher Humangenetiker (BVDH), S2k-Leitlinie Humangenetische Diagnostik und genetische Beratung, Medizinische Genetik 2018 S. 469 – 522 (zit.: GfH/BVDH).
- Deutsche Krebshilfe (DKH), Darmkrebs, Informationsbroschüre, Stand: 01/2020, Bonn 2020.
- dies., Familiärer Brust- und Eistockkrebs, Informationsbroschüre, Stand: 04/2018, Bonn 2018.
- Deutscher Ethikrat, Zukunft der genetischen Diagnostik – von der Forschung in die klinische Anwendung, Stellungnahme, Berlin 2013.
- Deutscher Gewerkschaftsbund (DGB), Stellungnahme des Deutschen Gewerkschaftsbundes (DGB) zu einer Anhörung des Bundestagsausschusses für Gesundheit zum Entwurf eines Gesetzes über genetische Untersuchungen beim Menschen (Gendiagnostikgesetz – GenDG) am 21. Januar 2009, 2009.
- Deutsches Referenzzentrum für Ethik in den Biowissenschaften, Somatische Gentherapie, abrufbar unter: <<https://www.drze.de/de/forschung-publikationen/im-blickpunkt/somatische-gentherapie>> (zuletzt abgerufen am 6.5.2026).
- DFG, Prädiktive genetische Diagnostik, Wissenschaftliche Grundlagen, praktische Umsetzung und soziale Implementierung, Stellungnahme der Senatskommission für Grundsatzfragen der Genforschung, 2003.
- Dietlein, Johannes, Die Lehre von den grundrechtlichen Schutzpflichten, 2. Auflage, Berlin 2005.
- Dingermann, Theodor/Mahler, Hanns-Christian/Zündorf, Ilse/Winckler, Thomas, Gentechnik, Biotechnik. Grundlagen und Wirkstoffe, 3. Auflage, Stuttgart 2019.
- Dochow, Carsten/Dörfer, Bert-Sebastian/Halbe, Bernd/Hübner, Marlis/Ippach, Jan/Schröder, Jürgen/Schütz, Joachim/Strüve, Jakob, Datenschutz in der ärztlichen Praxis, Leitfaden zur DS-GVO und zum BDSG mit Praxistipps, Musterdokumenten und Checklisten, Köln 2019.
- Dorneck, Carina, Das Recht der Reproduktionsmedizin de lege lata und de lege ferenda, Eine Analyse zum AME-FMedG, Baden-Baden 2018.
- Duijn, E. van/Kingma, E. M./van der Mast, R. C., Psychopathology in verified Huntington's disease gene carriers, The Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences 2007, S. 441 – 448.
- Duttge, Gunnar, Das Recht auf Nichtwissen in der Medizin, DuD 2010, S. 34 – 38.
- dies., Kurzstellungnahme zum Entwurf eines Gesetzes über genetische Untersuchungen bei Menschen (Gendiagnostikgesetz – GenDG), BT-Drs. 16/3233, Göttingen 2007.
- Duttge, Gunnar/Engel, Wolfgang/Zoll, Barbara (Hrsg.), Das Gendiagnostikgesetz im Spannungsfeld von Humangenetik und Recht, Göttingen 2011.
- Ehlers, Alexander P. F., Die Sektion zwischen individuell erklärter Einwilligung und Allgemeinen Geschäftsbedingungen in Krankenhausaufnahmeverträgen, MedR 1991, S. 227 – 230.
- Ehlers, Alexander P. F./Broglie, Maximilian G., Arzthaftungsrecht, 5. Auflage, München 2014.
- Ehrenhofer-Murray, Ann, Genetik, 8. Auflage, Berlin 2025.

- Eisenmenger, W./Betz, P./Penning, R., *Arztrechtliche Fragen in der Pathologie. Rechtliche Aspekte zu Transplantationen, Fehl- und Totgeburten sowie weiteren Problem-bereichen*, Der Pathologe 1991, S. 182 – 186.
- Elbracht, M./Meyer, R./Eggermann, T./Kurth, I., *Rationaler Einsatz genetischer Tests in der Inneren Medizin. Möglichkeiten und Limitationen der Next-generation-sequencing-Diagnostik*, Der Internist 2018, S. 756 – 765.
- Encode Project Consortium, *An integrated encyclopedia of DNA elements in the human genome*, Nature 2012, S. 57 – 74.
- Enders, Christoph, *Die Menschenwürde in der Verfassungsordnung*, Tübingen 2020.
- Eng, H. S./Leffell, M. S., *Histocompatibility testing after fifty years of transplantation*, Journal of Immunological Methods 2011, S. 1 – 21.
- Engländer, Armin, *Anm. zu OLG Frankfurt a.M., Urt. v. 5.10.1999 – 8 U 67/99 (LG Wiesbaden)*, MedR 2001, S. 143 – 144.
- ders., *Die Anwendbarkeit von § 34 StGB auf intrapersonale Interessenkollisionen*, GA 2010, S. 15 – 26.
- Enquete Kommission „*Ethik und Recht der modernen Medizin*“ des Deutschen Bundestages, *Schlussbericht vom 14.5.2002*.
- Epping, E. A./Paulsen, J. S., *Depression in the early stages of Huntington disease*, Neurodegenerative Disease Manager 2011, S. 407 – 414.
- Epping, Volker/Lenz, Sebastian/Leydecker, Philipp, *Grundrechte*, 10. Auflage, Berlin 2024.
- Erb, Volker, *Der rechtfertigende Notstand*, JuS 2010, S. 108 – 113.
- Erb, Volker/Schäfer, Jürgen (Hrsg.), *Münchener Kommentar zum StGB*, Band 1: §§ 1-37, 5. Auflage, München 2024 (zit.: *Bearbeiter*, in: MüKo-StGB).
- dies, *Münchener Kommentar zum StGB*, Band 4: §§ 185-262, 5. Auflage, München 2025 (zit.: *Bearbeiter*, in: MüKo-StGB).
- Eser, Albin, *Medizin und Strafrecht. Eine schutzgutorientierte Problemübersicht*, ZStW 1985, S. 1 – 46.
- European Directorate of for the Quality of Medicine & HealthCare of the Council of Europe (EDQM), *Guide to the quality and safety of organs for transplantation*, 9. Auflage, Straßburg 2025.
- Fautsch, M. P./Wieben, E. D./Baratz, K. H./Bhattacharyya, N./Sadan, A. N./Hafford-Tear, N. J./Tuft, S. J./Davidson, A. E., *TCF4-mediated Fuchs endothelial corneal dystrophy: Insights into a common trinucleotide repeat-associated disease*, Progress in Retinal and Eye Research 2021, S. 1 – 24.
- Felix, Dagmar, *Die Krankenhausbehandlung im Spannungsfeld von Therapiefreiheit und Wirtschaftlichkeitsgebot. Wie weit reicht die Prüfungskompetenz des MDK im Rahmen von § 275 Abs. 1 Nr. 1 SGB V?*, NZS 2012, S. 1 – 9.
- Fernando, M. M./Stevens, C. R./Walsh, E. C./De Jager, P. L./Goyette, P./Plenge, R. M./Vyse, T. J./Rioux, J. D., *Defining the role of the MHC in autoimmunity: a review and pooled analysis*, PLoS Genetics 2008, S. 1 – 9.
- Fischer, Thomas, *Strafgesetzbuch mit Nebengesetzen*, Beck'sche Kurz-Kommentare, 73. Auflage, München 2026.

- Forkel, Hans*, Verfügungen über Teile des menschlichen Körpers. Ein Beitrag zur zivilrechtlichen Erfassung der Transplantationen, JZ 1974, S. 593 – 599.
- Frahm, Wolfgang/Walter, Alexander*, Arzthaftungsrecht, Leitfaden für die Praxis, Karlsruhe 2020.
- Francke, Robert*, Ärztliches Berufsfreiheit und Patientenrechte. Eine Untersuchung zu den verfassungsrechtlichen Grundlagen des ärztlichen Berufsrechts und des Patientenschutzes, München 1996.
- Franzki, Harald*, Medizinrechtliche Probleme der Obduktion oder Sektion, MedR 1991, S. 223 – 227.
- Freier, Friedrich von*, Getrennte Körperteile in der Forschung zwischen leiblicher Selbstverfügung und Gemeinbesitz, MedR 2005, S. 321 – 328.
- Freund, Georg/Weiss, Natalie*, Zur Zulässigkeit der Verwendung menschlichen Körpermaterials für Forschungs- und andere Zwecke, MedR 2004, S. 315 – 319.
- Fündling, Caroline*, Recht auf Wissen vs. Recht auf Nichtwissen in der Gendiagnostik, Baden-Baden 2017.
- Fußeder, Florian*, Soziale Netzwerke im Nachlass. Eine Untersuchung zum postmortalen Geheimnisschutz, 2019.
- Ganten, Detlev/Ruckpaul, Klaus (Hrsg.)*, Grundlagen der Molekularen Medizin, 3. Auflage, Heidelberg 2008.
- dies. (Hrsg.)*, Monogen bedingte Erbkrankheiten Teil 1, Handbuch der molekularen Medizin, Berlin, u.a. 1999.
- dies. (Hrsg.)*, Monogen bedingte Erbkrankheiten Teil 2, Handbuch der molekularen Medizin, Berlin, u.a. 2000.
- Ganten, Detlev/Ruckpaul, Klaus/Birchmeier, Walter/Epplen, Jörg T./Genser, Klaus/Gossen, Manfred/Kersten, Birgit/Lehrach, Hans/Oschkinat, Hartmut/Ruiz, Patrizia, et al.*, Encyclopedic Reference of Genomics and Proteomics in Molecular Medicine, HLA and Disease, Berlin/Heidelberg 2006.
- Gehrlein, Markus*, Wechselwirkungen zwischen Behandlungsfehler und Aufklärungsmangel bei der ärztlichen Berufshaftung, GesR 2016, S. 127 – 133.
- Gendiagnostik-Kommission (GEKO)*, Richtlinie der Gendiagnostik-Kommission (GEKO) für die Beurteilung genetischer Eigenschaften hinsichtlich ihrer Bedeutung für Erkrankungen oder gesundheitliche Störungen sowie für die Möglichkeiten, sie zu vermeiden, ihnen vorzubeugen oder sie zu behandeln gem. § 23 Abs. 2 Nr. 1a GenDG, revidierte Fassung vom 16.04.2021, veröffentlicht und in Kraft getreten am 25.05.2021, ersetzt die Fassung vom 17.07.2012, Bundesgesundheitsblatt 2021.
- dies.*, Tätigkeitsbericht der Gendiagnostik-Kommission (GEKO), Erster Bericht gem. § 23 Abs. 4 Gendiagnostikgesetz (GenDG) für den Zeitraum vom 19.11.2009 bis 31.12.2012, Berlin 2013.
- dies.*, Tätigkeitsbericht der Gendiagnostik-Kommission (GEKO), Zweiter Bericht gem. § 23 Abs. 4 Gendiagnostikgesetz (GenDG) für den Zeitraum vom 01.01.2013 bis 31.12.2015, Berlin 2016.
- dies.*, Tätigkeitsbericht der Gendiagnostik-Kommission (GEKO), Dritter Bericht gem. § 23 Abs. 4 Gendiagnostikgesetz (GenDG) für den Zeitraum vom 01.01.2016 bis 31.12.2018, Berlin 2019.

- dies., Tätigkeitsbericht der Gendiagnostik-Kommission (GEKO), Vierter Bericht gem. § 23 Abs. 4 Gendiagnostikgesetz (GenDG) für den Zeitraum vom 01.01.2019 bis 31.12.2021, Berlin 2022.
- dies., Tätigkeitsbericht der Gendiagnostik-Kommission (GEKO), Fünfter Bericht gem. § 23 Abs. 4 Gendiagnostikgesetz (GenDG) für den Zeitraum vom 01.01.2022 bis 31.12.2024, Berlin 2025.
- Gercke, Björn/Leimenstoll, Ulrich/Stirner, Kerstin, Handbuch Medizinstrafrecht, Köln 2020.
- Ghodke, Y./Joshi, K./Chopra, A./Patwardhan, B., HLA and disease, *European Journal of Epidemiology* 2005, S. 475 – 488.
- Gott, Nina, Schnittstellen zwischen Organ- und Gewebespende, Frankfurt am Main 2014.
- Grabenwarter, Christoph/Pabel, Katharina, Europäische Menschenrechtskonvention: Ein Studienbuch, 7. Auflage, München 2021.
- Graf, Jürgen Peter/Jäger, Markus/Wittig, Petra (Hrsg.), Wirtschafts- und Steuerstrafrecht, Band 2, 3. Auflage, München 2024 (zit.: *Bearbeiter*, in: Graf/Jäger/Wittig-WiSteuStR).
- Greco, Luís, Analogieverbot und europarechtliches Strafgesetz (Teil 1), GA 2016, S. 138 – 152.
- Grehn, Franz, Augenheilkunde, 32. Auflage, Berlin/Heidelberg 2019.
- Gressner, Axel M./Arndt, Torsten, Lexikon der Medizinischen Laboratoriumsdiagnostik, 3. Auflage, Berlin/Heidelberg 2019.
- Gretter, Bettina, Gesetzliche geregelte Informationspflicht gegenüber Risikoträgern von genetisch bedingten, heilbaren Krankheiten?, ZRP 1994, S. 24 – 28.
- Gröpl, Christoph/Windthorst, Kay/von Coelln, Christian, Grundgesetz, Studienkommentar, 6. Auflage, München 2025.
- Gropp, Walter, Die Einwilligung in den ärztlichen Heileingriff – ein Rechtfertigungsgrund. Überlegungen zum Gehalt der strafatbestandsmäßigen Handlung, GA 2015, S. 5 – 17.
- Gröschner, Rolf, Menschenwürde und Sepulchralkultur in der grundgesetzlichen Ordnung. Die kulturstaatlichen Grenzen der Privatisierung im Bestattungsrecht, Stuttgart u.a. 1995.
- Grünebach, Frank/Klein, Reinhild, Molekularbiologische Methoden zur HLA-Typisierung, BIOSpektrum 2015, S. 721 – 723.
- Grüneberg, Christian, Bürgerliches Gesetzbuch mit Nebengesetzen, 85. Auflage, München 2026 (zit.: *Bearbeiter*, in: Grüneberg-BGB).
- Günther, Wiese, Gibt es ein Recht auf Nichtwissen? Dargestellt am Beispiel der genetischen Veranlagung von Arbeitnehmern, in: Jayme, Erik/Laufs, Adolf/Misera, Karlheinz/Reinhart, Gert/Serick, Rolf (Hrsg.), Festschrift für Hubertus Niederländer zum siebzigsten Geburtstag am 10. Februar 1991, Heidelberg 1991, S. 475 – 488.
- Gutmann, Thomas (Hrsg.), J. von Staudingers Kommentar zum Bürgerlichen Gesetzbuch mit Einführungsgesetz und Nebengesetzen, Buch 2 - Recht der Schuldverhältnisse: §§ 630a-630h (Behandlungsvertrag), Berlin 2021 (zit.: *Bearbeiter*, in: Staudinger-BGB).

- Hadolt, Bernhard/Lengauer, Monika*, Genetische Beratung in der Praxis, Herausforderungen bei präsymptomatischer Gendiagnostik am Beispiel Österreichs, Frankfurt am Main 2009.
- Halász, Christian*, Das Recht auf bio-materielle Selbstbestimmung, Berlin/Heidelberg 2004.
- Hassemer, Winfried*, Unverfügbares im Strafprozess, in: Kaufmann, Arthur/Mestmäcker, Ernst-Joachim/Zacher, Hans F. (Hrsg.), Rechtsstaat und Menschenwürde, Festschrift für Werner Maihofer zum 70. Geburtstag, Frankfurt a. M. 1988 (zit: *Verfasser*, in: FS-Maihofer), S. 183 – 204.
- Hasskarl, Horst/Ostertag, Alice*, Der deutsche Gesetzgeber auf dem Weg zu einem Gendiagnostikgesetz, MedR 2005, S. 640 – 650.
- Hau, Wolfgang/Poseck, Roman* (Hrsg.), Beck'scher Online-Kommentar zum Bürgerlichen Gesetzbuch, 77. Edition (Stand: 1.2.2026), München 2025 (zit.: *Bearbeiter*, in: BeckOK-BGB).
- Hebecker, Raphael/Lutzi, Tobias*, Anm. zu BGH, Urt. v. 20.5.2014 – VI ZR 381/13 (OLG Koblenz), MedR 2015, S. 189 – 195.
- Heger, Martin* (Bearb.)/*Lackner, Karl/Kühl, Kristian* (ehem. Hrsg.), Strafgesetzbuch Kommentar, 31. Auflage, München 2025 (zit: *Heger*, in: Lackner/Kühl/Heger-StGB).
- Hegerfeld, Nicola*, Ärztliche Aufklärungs- und Informationspflichten, Tübingen 2018.
- Heidenreich, Kerstin Sabina*, Medizinische Zufallsbefunde in der Diagnostik und Forschung. Eine rechtsethische Analyse im Spannungsfeld zwischen Selbstbestimmungsrecht und ärztlicher Fürsorge, 2020.
- Heitschel-Heinegg, Bernd von/Kudlich, Hans* (Hrsg.), Beck'scher Online-Kommentar zum Strafgesetzbuch, 68. Edition (Stand: 1.2.2026), München 2025 (zit.: *Bearbeiter*, in: BeckOK-StGB).
- Hempel, M./Haack, T. B./Eck, S./Prokisch, H.*, „Next generation sequencing“, Neuer Zugang zur molekularen Aufklärung und Diagnostik von Stoffwechseldefekten, Monatsschrift Kinderheilkunde 2011, S. 827 – 833.
- Henn, Wolfram*, Probleme der ärztlichen Schweigepflicht in Familien mit Erbkrankheiten, ZfmE 2002, S. 343 – 354.
- Henssler, Martin*, Das anwaltliche Berufsgeheimnis, NJW 1994, S. 1817 – 1824.
- Herberger, Maximilian/Martinek, Michael/Rüßmann, Helmut/Weth, Stephan/Würdinger, Markus* (Hrsg.), juris PraxisKommentar BGB, Band 2 - Schuldrecht, 11. Auflage, Saarbrücken 2026 (zit.: *Bearbeiter*, in: jurisPK-BGB).
- Hermes, Georg*, Das Grundrecht auf Schutz von Leben und Gesundheit. Schutzpflicht und Schutzanspruch aus Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG, Heidelberg 1987.
- Herrig, Christina*, Die Gewebetransplantation nach dem Transplantationsgesetz. Entnahme, Lagerung, Verwendung unter besonderer Berücksichtigung der Hornhauttransplantation, Frankfurt am Main 2002.
- Herzog, Roman/Scholz, Rupert/Herdegen, Matthias/Klein, Hans H.* (Hrsg.), Grundgesetz Kommentar, Band I - Art. 1-5, 108. Ergänzungslieferung (Stand: 08.2025), München 2025 (zit.: *Bearbeiter*, in: Dürig/Herzog/Scholz-GG).
- Hesse, Konrad*, Grundzüge des Verfassungsrechts der Bundesrepublik Deutschland, 20. Auflage Heidelberg 1999.

- Heyers, Johannes, Prädiktive Gesundheitsinformationen – Persönlichkeitsrechte und Dritrinteressen – insbesondere am Beispiel der Gendiagnostik bei Abschluß von Privatversicherungen –, MedR 2009, S. 507 – 512.
- Hien, Peter/Böhm, Bernhard/Claudi-Böhm, Simone/Krämer, Christoph/Kohlhas, Klaus, Diabetes-Handbuch, 7. Auflage, Berlin/Heidelberg 2013.
- Hildt, Elisabeth, Autonomie in der biomedizinischen Ethik. Genetische Diagnostik und selbstbestimmte Lebensgestaltung, Tübingen 2006.
- dies., Prädiktive genetische Diagnostik und das Recht auf Nichtwissen, in: Hirschberger, Irene/Grießler, Erich/Littig, Beate/Frewer, Andreas (Hrsg.), Ethische Fragen genetischer Beratung, Klinische Erfahrungen, Forschungsperspektiven und soziale Studien, Frankfurt a. M. 2009, S. 225 – 240.
- Hirthammer-Schmidt-Bleibtreu, Christina/Wiese, Jasper, Ärztliche Offenbarungsrechte und Offenbarungspflichten hinsichtlich sensibler Patienteninformationen mit Drittschädigungspotenzial, MedR 2017, S. 199 – 205.
- Hoffmann, Jörg C./Klump, Bodo/Kroesen, Anton/Siegmund, Britta (Hrsg.), Chronisch-entzündliche Darmerkrankungen, Stuttgart 2020.
- Höfling, Wolfram (Hrsg.), Transplantationsgesetz, Kommentar, 2. Auflage, Berlin 2013 (Bearbeiter, in: Höfling-TPG).
- Holznagel, Bernd, Das Grundrecht auf informationelle Selbstbestimmung, in: Pieroth, Bodo (Hrsg.), Verfassungsrecht und soziale Wirklichkeit in Wechselwirkung, 2000, S. 29 – 44.
- Honnefelder, Ludger/Siep, Ludwig/Propping, Peter/Wiesemann, Claudia/Mieth, Dietmar (Hrsg.), Das genetische Wissen und die Zukunft des Menschen, Berlin 2003.
- Horton, R./Wilming, L./Rand, V./Lovering, R. C./Bruford, E. A./Khodiyar, V. K./Lush, M. J./Povey, S./Talbot, C. C., Jr./Wright, M. W., et al., Gene map of the extended human MHC, Nature Reviews Genetics 2004, S. 889 – 899.
- Hübner, Marlis/Pühler, Wiebke, Das Gendiagnostikgesetz – neue Herausforderungen im ärztlichen Alltag, MedR 2010, S. 676 – 682.
- Hufen, Friedhelm, Inhalt und Einschränkung vertragsärztlicher Grundrechte, MedR 1996, S. 394 – 403.
- ders., Staatsrecht II: Grundrechte, 11. Auflage, München 2025.
- Igl, Gerhard/Welti, Felix, Gesundheitsrecht. Eine systematische Einführung, 4. Auflage, München 2022.
- Ignatius, R./Hoffmann, F., Typisierung beim HLA-Matching, Vorteile für die Keratoplastik, Ophthalmologie 2007, S. 213 – 218.
- International Human Genome Sequencing Consortium, Initial sequencing and analysis of the human genome, Nature 2001, S. 860 – 921.
- Jarass, Hans D., Das allgemeine Persönlichkeitsrecht im Grundgesetz, NJW 1989, S. 857 – 862.
- Jarass, Hans D./Kment, Martin, Grundgesetz für die Bundesrepublik Deutschland, Kommentar, 18. Auflage, München 2024 (zit.: Bearbeiter, in: Jarass/Pieroth-GG).
- Jeschek, Hans-Heinrich/Ruß, Wolfgang/Willms, Günther (Hrsg.), Strafgesetzbuch, Leipziger Kommentar, 10. Auflage, 5. Band: §§ 185-262, Berlin/New York 1989 [zit.: Bearbeiter, in: LK-StGB (10. Aufl.)].

- Jinek, M./Chylinski, K./Fonfara, I./Hauer, M./Doudna, J. A./Charpentier, E., A programmable dual-RNA-guided DNA endonuclease in adaptive bacterial immunity, *Science* 2012, S. 816 – 821.
- Joerden, Jan C., § 34 Satz 2 StGB und das Prinzip der Verallgemeinerung, *GA* 1991, S. 411 – 427.
- Jolie, Angelina, *My Medical Choice*, *New York Times* 2013.
- Jung, Eberhard, *Das Recht auf Gesundheit, Versuch einer Grundlegung des Gesundheitsrechts der Bundesrepublik Deutschland*, München 1982.
- Kahl, Wolfgang/Waldhoff, Christian/Walter, Christian (Hrsg.), *Bonner Kommentar zum Grundgesetz, Band 1: Einleitung, Präambel, Art. 1, Heidelberg 2022* (218. Aktualisierung).
- Kallmann, Rainer, *Rechtsprobleme bei der Organtransplantation – Straf- und zivilrechtliche Erwägungen*, *FamRZ* 1969, S. 572 – 579.
- Kämmerer, Jörn Axel/Kotzur, Markus (Hrsg.), *Grundgesetz Kommentar, Band 1: Präambel bis Art. 69, 8. Auflage, München 2025* (zit.: *Bearbeiter*, in: v. Münch/Kunig-GG).
- Kart, Benedikt/Hennig, Anita/Schneider, Susanne A./Spickhoff, Andreas, *Information potentiell betroffener Verwandter durch den Arzt im Rahmen der Gendiagnostik*, *MedR* 2021, S. 775 – 784.
- Katzenmeier, Christian, *Der Behandlungsvertrag – Neuer Vertragstypus im BGB*, *NJW* 2013, S. 817 – 823.
- ders., *Die Rahmenbedingungen der Patientenautonomie. Eine kritische Betrachtung des Patientenrechtegesetz-Regierungsentwurfs*, *MedR* 2012, S. 576 – 583.
- Kaufmann, Armin, *Die Dogmatik der Unterlassungsdelikte*, Göttingen 1959.
- ders., *Anm. zu OLG Nürnberg, Beschluß vom 17.8.1956 – Ws 267/56*, *NJW* 1958, S. 274.
- Kern, Bernd-Rüdiger, *Der postmortale Geheimnisschutz*, *MedR* 2006, S. 205 – 208.
- ders., *Die Bioethik-Konvention des Europarates – Bioethik versus Arztrecht?*, *MedR* 1998, S. 485 – 490.
- ders., *Fremdbestimmung bei der Einwilligung in ärztliche Eingriffe*, *NJW* 1994, S. 753 – 759.
- ders., *Unerlaubte Diagnostik – Das Recht auf Nichtwissen*, in: Dierks, Christian/Wienke, Albrecht/Eberbach, Wolfram/Schmidtke, Jörg/Lippert, Hans-Dieter (Hrsg.), *Genetische Untersuchungen und Persönlichkeitsrecht*, Berlin/Heidelberg 2003 (zit.: *Verfasser*, in: Dierks et al., *Genetische Untersuchungen und Persönlichkeitsrecht*, S. 55 – 69).
- ders. (Hrsg.), *Das Gendiagnostikgesetz – Rechtsfragen der Humangenetik*, Frankfurt a.M. 2013.
- ders. (Hrsg.), *Gendiagnostikgesetz, Kommentar*, München 2012.
- Kern, Bernd-Rüdiger/Rehborn, Martin (Hrsg.), *Handbuch des Arztrechts*, 5. Auflage, München 2019 (zit.: *Bearbeiter*, in: Laufs/Kern/Rehborn-ArztR-HdB).
- Kersten, Jens, *Die genetische Optimierung des Menschen – Plädoyer für eine Kritik unserer genetischen Vernunft*, *JZ* 2011, S. 161 – 168.

- Kiefel, Volker (Hrsg.), Transfusionsmedizin und Immunhämatologie. Grundlagen – Therapie – Methodik, 4. Auflage, Berlin/Heidelberg 2011.
- Kiehntopf, Michael/Pagel, Cornelia, Der Entwurf des Gendiagnostikgesetzes – genetischer Exzeptionalismus oder allgemeines Diagnostikgesetz?, MedR 2008, S. 344 – 349.
- Kindhäuser, Urs/Neumann, Ulfried/Paeffgen, Ullrich/Saliger, Frank (Hrsg.), Strafgesetzbuch, Nomos Kommentar, 6. Auflage, Band 3: §§ 80-231, Baden-Baden 2023 (zit.: *Bearbeiter*, in: NK-StGB).
- Kindhäuser, Urs/Zimmermann, Till, Strafrecht Allgemeiner Teil, 12. Auflage, Baden-Baden 2026.
- Kingreen, Thorsten/Poscher, Ralf, Grundrechte – Staatsrecht II, 41. Auflage, Heidelberg 2025.
- Klein, Theresia, Die ärztliche Schweigepflicht als verfassungsrechtliche Schutzdimension im Spannungsverhältnis zum Schutz der Allgemeinheit vor Fremdschädigungspotenzial in sensiblen Berufen, Baden-Baden 2023.
- Klumpp, Steffen/Rieble, Volker /Löwisch, Manfred (Hrsg.), J. von Staudingers Kommentar zum Bürgerlichen Gesetzbuch mit Einführungsgesetz und Nebengesetzen, Buch 2: Recht der Schuldverhältnisse: §§ 328-345, Berlin/Boston 2020 (zit.: *Bearbeiter*, in: Staudinger-BGB).
- Kluth, Winfried, DNA-Diagnostik und Persönlichkeitsrecht: Grundrechtskollisionen, in: Dierks, Christian/Wienke, Albrecht/Eberbach, Wolfram/Schmidtke, Jörg/Lippert, Hans-Dieter (Hrsg.), Genetische Untersuchungen und Persönlichkeitsrecht, Berlin/Heidelberg 2003, S. 85 – 107.
- Knauer, Christoph/Kudlich, Hans/Schneider, Hartmut (Hrsg.), Münchener Kommentar zur Strafprozessordnung, Band 2: §§ 151-332 StPO, 2. Auflage, München 2024 (zit.: *Bearbeiter*, in: MüKo-StPO).
- Kneifel, F./Vondran, F./Vogel, T., Maschinenperfusion in der Transplantationschirurgie, Die Chirurgie 2024, S. 610 – 617.
- Knippers, Rolf, Eine kurze Geschichte der Genetik, 2. Auflage, 2017.
- Knippers, Rolf/Nordheim, Alfred, Molekulare Genetik, 11. Auflage, Stuttgart/New York 2018.
- Koch, Gudrun, Persönlichkeitsrechtsschutz bei der postmortalen Organentnahme zu Transplantationszwecken in Deutschland und Frankreich, München 2004.
- Kohake, Marina, Personalisierte Medizin und Recht. Medizinrechtliche Untersuchung unter besonderer Berücksichtigung persönlichkeitsrechtlicher Belange beim Umgang mit genetischen Gesundheitsinformationen, 2016.
- Korte, Stefan/Dittrich, Stephan, Schutzgut und Schadenswahrscheinlichkeit im Gefahrenabwehrrecht, JA 2017, S. 332 – 339.
- Kraatz, Erik, Arztstrafrecht, 3. Auflage, Stuttgart 2023.
- Kratz, Martina, Nicht-konsentierte gendiagnostische Untersuchungen. Analyse des Straftatbestandes § 25 Abs. 1 Nr. 1 GenDG, Berlin 2017.
- Kretschmer, Joachim, Der Begriff der Gefahr in § 34 StGB, Jura 2005, S. 662 – 666.
- Kriebel, Jennifer/Illig, Thomas/Grallert, Harald, Genomweite Assoziationsstudien (GWAS) — Möglichkeiten und Grenzen, BIOSpektrum 2012, S. 508 – 510.

- Krukemeyer, Manfred Georg/Lison, Arno E.*, Transplantationsmedizin. Ein Leitfaden für Praktiker, Berlin 2006.
- Kudlich, Hans (Hrsg.)*, Münchener Kommentar zur Strafprozessordnung, Band 1: §§ 1-150 StPO, 2. Auflage, München 2023 (zit.: *Bearbeiter*, in: MüKo-StPO).
- Kühl, Kristian*, Strafrecht Allgemeiner Teil, 8. Auflage, München 2017.
- Kühling, Jürgen/Sackmann, Florian/Klar, Manuel*, Datenschutzrecht, 6. Auflage, Heidelberg 2025.
- Küper, Wilfried*, Das „Wesentliche“ am wesentlich überwiegenden Interesse, GA 1983, S. 289 – 298.
- Lang, Franziska*, Das Recht auf informationelle Selbstbestimmung des Patienten und die ärztliche Schweigepflicht in der gesetzlichen Krankenversicherung, Baden-Baden 1997.
- Larenz, Karl/Canaris, Claus-Wilhelm*, Methodenlehre der Rechtswissenschaft, 3. Auflage, Berlin/Heidelberg 1995.
- Laufs, Adolf/Katzenmeier, Christian/Lipp, Volker*, Arztrecht, 8. Auflage, München 2021.
- Lenckner, Theodor*, Anm. zu LG Augsburg, Beschluß vom 21.11.1963 – 5 T 109/63, NJW 1964, S. 1186 – 1190.
- Lenk, Christian/Duttge, Gunnar/Fangerau, Heiner (Hrsg.)*, Handbuch Ethik und Recht der Forschung am Menschen, Heidelberg 2014.
- Leopoldina*, Stellungnahme: Individualisierte Medizin. Voraussetzungen und Konsequenzen, Halle (Saale) 2014.
- dies.*, Stellungnahme: Prädiktive genetische Diagnostik als Instrument der Krankheitsprävention, Berlin 2010.
- Lilie, Barbara*, Medizinische Datenverarbeitung. Schweigepflicht und Persönlichkeitsrecht im deutschen und amerikanischen Recht, Göttingen 1980.
- Lilie, Hans*, Anm. zu BGH, Urt. v. 26.10.1982 – 1 StR 413/82 (LG Rottweil), NStZ 1984, S. 314 – 315.
- ders.*, Ärztliche Dokumentation und Informationsrechte des Patienten. Eine arztrechtliche Studie zum deutschen und amerikanischen Recht, Frankfurt a.M. 1980.
- ders.*, Garantenstellungen für nahestehende Personen, JZ 1991, S. 541 – 546.
- Lindner, Josef Franz*, Grundrechtsfragen prädiktiver Gendiagnostik, MedR 2007, S. 286 – 295.
- Linoth, Kim Philip*, Der rechtfertigende Notstand im Medizinrecht. Eine Untersuchung zum systematischen Verhältnis des rechtfertigenden Notstandes zu medizinrechtlichen Ge- und Verboten, Baden-Baden 2024.
- Linoth, Kim Philip/Rosenau, Henning*, Gilt das GenDG auch für die Forschung?, MedR 2020, S. 1 – 9.
- Lisch, Walter/Seitz, Berthold*, Neue internationale Klassifikation der Hornhautdystrophien, Der Ophthalmologe 2011, S. 883 – 896.
- Looschelders, Dirk*, Schuldrecht, Allgemeiner Teil, 23. Auflage, München 2025.

- Looschelders, Dirk/Olzen, Dirk/Schiemann, Gottfried (Hrsg.), J. von Staudingers Kommentar zum Bürgerlichen Gesetzbuch mit Einführungsgesetz und Nebengesetzen, Buch 2: Recht der Schuldverhältnisse, Einleitung zum Schuldrecht; §§ 241-243, Berlin/Boston 2014 (zit.: *Bearbeiter*, in: Staudinger-BGB).
- Ludga, Hannes, Das postmortale allgemeine Persönlichkeitsrecht, ZEV 2022, S. 693 – 698.
- Luther, M./Grünauer-Kloevekorn, C./Weidle, E./Passarge, E./Rupprecht, A./Hoffmann, K./Foja, S., TGC Repeats in Intron 2 of the TCF4 Gene have a Good Predictive Power Regarding to Fuchs Endothelial Corneal Dystrophy, Klinische Monatsblätter für Augenheilkunde 2016, S. 187 – 194.
- Luthmann, Michaela, Rechtliche, insbesondere verfassungsrechtliche Aspekte der Genomanalyse an Arbeitnehmern während bestehender Arbeitsverhältnisse, Münster/Hamburg 1994.
- Lutz, Ralf, Zur Zukunft genetischer Information. Ethische Entscheidungsfindung im Kontext prädiktiver Gendiagnostik, ZfME 2020, S. 53 – 66.
- Mackelenbergh, Marion Tina van/Winkler, Vincent/Schäfer, Karl Werner Fritz, Diagnostik und Therapie des Mammakarzinoms, Die Gynäkologie 2022, S. 516 – 523.
- Mannes, Norbert, Jeder Mensch hat ein Recht auf Kenntnis seiner genetischen Herkunft, NJW 1988, S. 2984 – 2987.
- Mansen, Gerrit, Staatsrecht II, Grundrechte, 20. Auflage, München 2024.
- Martini, Mario, Das allgemeine Persönlichkeitsrecht im Spiegel der jüngeren Rechtsprechung des Bundesverfassungsgerichts, JA 2009, S. 839 – 845.
- Martis, Rüdiger/Winkhard-Martis, Martina, Arzthaftungsrecht, Fallgruppenkommentar, 6. Auflage, Köln 2021.
- Matt, Holger/Renzikowski, Joachim (Hrsg.), Strafgesetzbuch-Kommentar, 2. Auflage, München 2020 (zit.: *Bearbeiter*, in: Matt/Renzikowski-StGB).
- Medicus, Dieter/Lorenz, Stephan, Schuldrecht I – Allgemeiner Teil, 22. Auflage, München 2021.
- Meggiolaro, N./Barlow-Stewart, K./Dunlop, K./Newson, A. J./Fleming, J., Disclosure to genetic relatives without consent - Australian genetic professionals' awareness of the health privacy law, BMC Med Ethics 2020, S. 1 – 10.
- Meyer, Jürgen/Hölscheid, Sven (Hrsg.), Charta der Grundrechte der Europäischen Union, Kommentar, 6. Auflage, Baden-Baden 2024 (zit.: *Bearbeiter*, in: Meyer/Hölscheid-GRCh).
- Meyer, Kathrin, Genetische Untersuchungen zu medizinischen Zwecken und zu Forschungszwecken an nicht einwilligungsfähigen Personen. Eine Darstellung unter besonderer Berücksichtigung des Gendiagnostikgesetzes und besonderer Beachtung verfassungsrechtlicher Aspekte, Berlin 2017.
- Michael, Lothar/Morlok, Martin, Grundrechte, 9. Auflage, Baden-Baden 2025.
- Michalowski, Sabine, Schutz der Vertraulichkeit strafrechtlich relevanter Patienteninformationen, ZStW 109 (1997), S. 519 – 544.
- Möllers, Thomas M.J., Juristische Methodenlehre, 6. Auflage, München 2025.
- Mössner, J./Siegmond, B., Chronisch-entzündliche Darmerkrankungen, Der Internist 2014, S. 881 – 882.

- Müller, Nadine, Regionalisierung des Organallokationssystems. Zur Zukunft einer einheitlichen Warteliste in der Transplantationsmedizin, Baden-Baden 2025.
- Müller, Thomas H./Hallensleben, Michael/Schunter, Friedrich/Blasczyk, Rainer, Molekulargenetische Blutgruppendiagnostik, Grundlagen und klinische Anwendung, DÄBl. 2001, S. 317 – 322.
- Munk, Katharina, Genetik, 2. Auflage, Stuttgart/New York 2017.
- Murken, Jan/Grimm, Tiemo/Holinski-Feder, Elke/Zerres, Klaus (Hrsg.), Humangenetik, Taschenlehrbuch, 9. Auflage, Stuttgart 2017.
- Murswiek, Dietrich, Die staatliche Verantwortung für die Risiken der Technik. Verfassungsrechtliche Grundlagen und immissionsschutzrechtliche Ausformung, Berlin 1985.
- National Health and Medical Reserach Council, Use and disclosure of genetic information to a patient's genetic relatives under Section 95AA of the Privacy Act 1988 (Cth) – Guidelines for health practitioners in the private sector, 2024 (zit.: NHMRC, Guidelines for health practitioners in the private sector).
- Nationaler Ethikrat, Stellungnahme: Prädiktive Gesundheitsinformationen bei Einstellungsuntersuchungen, Berlin 2005.
- Nguyen, Hoa Huu Phuc/Weydt, Patrick, Huntington-Erkrankung, Medizinische Genetik 2018, S. 246 – 251.
- Passarge, Eberhard, Taschenatlas Humangenetik, 3. Auflage, Stuttgart 2008.
- Pfitzmann, Robert/Neuhaus, Peter/Hetzer, Roland, Organtransplantation. Transplantation thorakaler und abdomineller Organe, Berlin/New York 2012.
- Pietzcker, Jost, Die Rechtsfigur des Grundrechtsverzichts, Der Staat 1978, S. 527 – 551.
- Pluisch, Frank/Heifer, Ulrich, Die rechtliche Zulässigkeit von Leichenversuchen, NJW 1994, S. 2377 – 2381.
- Podbregar, Nadja/Schlager, Edda/Lohmann, Dieter, Im Fokus: Genetik. Dem Bauplan des Lebens auf der Spur, Berlin 2013.
- Pohlmann, André, Die Haftung wegen Verletzung von Aufklärungspflichten. Ein Beitrag zur culpa in contrahendo und zur positiven Forderungsverletzung unter Berücksichtigung der Schuldrechtsreform, Berlin 2002.
- Poscher, Ralf, Grundrechte als Abwehrrechte. Reflexive Regelung rechtlich geordneter Freiheit, Tübingen 2003.
- Prütting, Dorothea (Hrsg.), Medizinrecht Kommentar, 7. Auflage, Köln 2025.
- Pschyrembel, Willibald/Zink, Christoph (Hrsg.), Pschyrembel Klinisches Wörterbuch: Mit klinischen Syndromen und Nomina anatomica, 256. Auflage, Berlin/Boston 2022.
- Pühler, Wiebke/Middel, Claus-Dieter/Hübner, Marlis (Hrsg.), Praxisleitfaden Gewebeersatz. Grundlagen, Anforderungen, Kommentierungen, Köln 2009.
- Quaas, Michael/Zuck, Rüdiger/Clemens, Thomas/Gokel, Julia Maria, Medizinrecht: Öffentliches Medizinrecht - Pflegeversicherungsrecht - Arzthaftpflichtrecht - Arztstrafrecht, 4. Auflage, München 2018.

- Quaid, Kimberley A./Wesson, Melissa K., Exploration of the Effects of Predictive Testing for Huntington Disease on Intimate Relationships, *American Journal of Medical Genetics* 1995, S. 46 – 51.
- Raschke, Andreas, Der intensivpflichtige Patient und die ärztliche Schweigepflicht, Halle (Saale) 2012.
- Regenbogen, Daniela, Ärztliche Aufklärung und Beratung in der prädikativen genetischen Diagnostik, Baden-Baden 2003.
- Rehborn, Martin, Das Patientenrechtegesetz, *GesR* 2013, S. 257 – 272.
- Reimer, Franz, Juristische Methodenlehre, 2. Auflage, Baden-Baden 2020.
- Rengier, Rudolf, Strafrecht Allgemeiner Teil, 17. Auflage, München 2025.
- Renzikowski, Joachim, Notstand und Notwehr, Berlin 1994.
- Retzko, Kerstin Karoline, Prädiktive Medizin versus ein (Grund-)Recht auf Nichtwissen, Aachen 2006.
- Retzlaff, R./Henningsen, P./Spranger, M./Janssen, B./Spranger, S., Prädiktiver Gentest für Chorea Huntington. Erfahrungen mit einem ressourcen- und familienorientierten Beratungsansatz, *Psychotherapeut* 2001, S. 36 – 42.
- Reuter, Marcel/Hahn, Erik, Der Referentenentwurf zum Patientenrechtegesetz. Darstellung der wichtigsten Änderungsvorschläge für das BGB, *VuR* 2012, S. 247 – 259.
- Robert-Koch-Institut, Beiträge zur Gesundheitsberichterstattung des Bundes, Daten und Fakten: Ergebnisse der Studie „Gesundheit in Deutschland aktuell 2009“, Berlin 2011 (zit.: RKI, GEDA 2009).
- Robert-Koch-Institut/Nationale-Diabetes-Surveillance, Diabetes in Deutschland, Bericht der Nationalen Diabetes-Surveillance 2019, Berlin 2019.
- Robert-Koch-Institut (RKI)/Zentrum für Krebsregisterdaten (ZfK)/Gesellschaft der Epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V. (GEKID), Krebs in Deutschland für 2017/2018, 13. Auflage, Berlin 2021 (zit.: RKI/ZfK/GEKID, Krebs in Deutschland für 2017/2018).
- dies., Krebs in Deutschland für 2019/2020, 14. Auflage, Berlin 2023 (zit.: RKI/ZfK/GEKID, Krebs in Deutschland für 2019/2020).
- Robinson, J./Halliwell, J. A./McWilliam, H./Lopez, R./Parham, P./Marsh, S. G., The IMGT/HLA database, *Nucleic Acids Research* 2013, S. 1222 – 1227.
- Roebel, A./Wenk, M./Parzeller, M., Postmortale ärztliche Schweigepflicht, *Rechtsmedizin* 2009, S. 37 – 52.
- Rosenau, Henning, Informed consent – Illusion oder Realität im Medizinrecht?, *JRE* 2016, S. 265 – 290.
- Roßner, Hans-Jürgen, Begrenzung der Aufklärungspflicht des Arztes bei Kollision mit andern ärztlichen Pflichten. Eine medizinrechtliche Studie mit vergleichenden Betrachtungen des nordamerikanischen Rechts, Frankfurt am Main 1998.
- Roxin, Claus, Strafrecht Allgemeiner Teil, Band II, Besondere Erscheinungsformen der Straftat, München 2003.
- Roxin, Claus/Greco, Luís, Strafrecht Allgemeiner Teil, Band I: Grundlagen. Der Aufbau der Verbrechenslehre, 5. Auflage, München 2020.

- Sachs, Michael (Begr.)/von Coelln, Christian/Mann, Thomas (Hrsg.), Grundgesetz Kommentar, 10. Auflage, München 2024 (zit.: *Bearbeiter*, in: Sachs-GG).
- Säcker, Franz Jürgen/Rixecker, Roland/Oetker, Hartmut/Limperg, Bettina (Hrsg.), Münchener Kommentar zum Bürgerlichen Gesetzbuch, Band 1 – Allgemeiner Teil: §§ 1-240, AllgPersönlR, ProstG, AGG, 10. Auflage, München 2025 (zit.: *Bearbeiter*, in: MüKo-BGB).
- dies., (Hrsg.), Münchener Kommentar zum Bürgerlichen Gesetzbuch, Band 2 – Schuldrecht – Allgemeiner Teil I, 10. Auflage, München 2025 (zit.: *Bearbeiter*, in: MüKo-BGB).
- dies., (Hrsg.), Münchener Kommentar zum Bürgerlichen Gesetzbuch, Band 3 – Schuldrecht – Allgemeiner Teil II, 10. Auflage, München 2025 (zit.: *Bearbeiter*, in: MüKo-BGB).
- dies., (Hrsg.), Münchener Kommentar zum Bürgerlichen Gesetzbuch, Band 5 – Schuldrecht – Besonderer Teil II: §§ 535-630h, BetrKV, HeizkostenV, WärmeLV, EFZG, TzBfG, KSchG, MiLoG, 9. Auflage, München 2023 (zit.: *Bearbeiter*, in: MüKo-BGB).
- dies., (Hrsg.), Münchener Kommentar zum Bürgerlichen Gesetzbuch, Band 7 – Schuldrecht – Besonderer Teil IV: §§ 705-853, Partnerschaftsgesellschaftsgesetz, Produkthaftungsgesetz, 9. Auflage, München 2024 (zit.: *Bearbeiter*, in: MüKo-BGB).
- dies., (Hrsg.), Münchener Kommentar zum Bürgerlichen Gesetzbuch, Band 8 – Sachenrecht: §§ 854-1296, WEG, ErbbauRG, 10. Auflage, München 2026 (zit.: *Bearbeiter*, in: MüKo-BGB).
- Saliger, Frank/Tsambikakis, Michael, Strafrecht der Medizin. Handbuch für Wissenschaft und Praxis, München 2022 (zit.: *Bearbeiter*, in: Saliger/Tsambikakis-Strafrecht der Medizin).
- Sasse, Ralf, Zivil- und strafrechtliche Aspekte der Veräusserung von Organen Verstorbener und Lebender, 1996.
- Satzger, Helmut/Schluckebier, Wilhelm /Werner, Raik (Hrsg.), Strafgesetzbuch, Kommentar, 6. Auflage, Hürth 2024 (zit.: *Bearbeiter*, in: SSW-StGB).
- Sauter, Fritz, Das Berufsgeheimnis und sein strafrechtlicher Schutz (§ 300 RStGB), Breslau 1910.
- Schaaf, Christian P./Zschocke, Johannes, Basiswissen Humangenetik, 3. Auflage, 2018.
- Schillhorn, Kerrin/Heidemann, Simone, Gendiagnostikgesetz, Kommentar für die Praxis, 2. Auflage, Heidelberg 2017.
- Schlag, Peter M./Gnant, Michael, Chirurgische Onkologie. Strategien und Standards für die Praxis, Wien 2008.
- Schlink, Bernhard, Freiheit durch Eingriffsabwehr. Rekonstruktion der klassischen Grundrechtsfunktion, EuGRZ 1984, S. 457 – 468.
- Schlund, Gerhard H., Zu Fragen der ärztlichen Schweigepflicht, JR 1977, S. 265 – 269.
- Schmid, Christof/Boeken, Udo/Hirt, Stephan/Scheld, Hans H., Leitfaden Herztransplantation, 4. Auflage, Berlin 2024.
- Schmidt, Olaf G., Genetik und Molekularbiologie, 2. Auflage, Berlin/Heidelberg 2023.
- Schmidtke, Jörg, Die „medizinische Notwendigkeit“ humangenetischer Leistungen aus den Perspektiven des Faches und der Kostenträger, ZVersWiss 2020, S. 267 – 278.

- ders., Vererbung und Ererbtes – Ein humangenetischer Ratgeber, 2. Auflage, Chemnitz 2002.
- Schmitz, Dagmar, Wider den genetischen Exzeptionalismus. Die Stellungnahme des Nationalen Ethikrates zur Nutzung von prädiktiven Gesundheitsinformationen bei Einstellungsuntersuchungen, *Ethik in der Medizin* 2005, S. 316 – 321.
- Schoch, Friedrich, Das Recht auf informationelle Selbstbestimmung, *Jura* 2008, S. 352 – 359.
- Schönberger, Simone, Postmortaler Persönlichkeitsschutz, Bielefeld 2011.
- Schönke, Adolf (Begr.)/Eisele, Jörg (Gesamtredakteur), *Tübinger Kommentar, Strafrechtsgesetzbuch*, 31. Auflage, München 2025 (zit.: *Bearbeiter*, in: TK-StGB).
- Schröder, Peter, Der Status genombasierter Informationen, *Publik-Health-Genomics* und die These des genetischen Exzeptionalismus, *Bundesgesundheitsblatt* 2006, S. 1219 – 1224.
- ders., Gendiagnostische Gerechtigkeit, Münster 2004.
- Schröter, Julia, Die Strafbarkeit des Arztes bei der Offenbarung genetischer Daten an Angehörige eines Patienten. Eine Untersuchung am Beispiel der Chorea Huntington, der Polyzystischen Nierenerkrankung und der erblichen Form der Brust- und Darmkrebserkrankung, Frankfurt a. M. 2011.
- Schroth, Ulrich/König, Peter/Gutmann, Thomas/Oduncu, Fuat (Hrsg.), *Transplantationsgesetz, Kommentar*, München 2005 (*Bearbeiter*, in: Schroth/König/Gutmann/Oduncu-TPG).
- Schulze-Bahr, Eric/Dettmeyer, Reinhard B./Klingel, Karin/Kauferstein, Silke/Wolf, Cordula/Baba, Hideo A./Bohle, Rainer M./Gebauer, Roman/Milting, Hendrik/Schmidt, Uwe, et al., Postmortale molekulargenetische Untersuchungen (molekulare Autopsie) bei kardiovaskulären und bei ungeklärten Todesfällen, *Der Kardiologe* 2021, S. 176 – 193.
- Schumacher, Katrin, *Alternativmedizin. Arzthaftungsrechtliche, arzneimittelrechtliche und sozialrechtliche Grenzen ärztlicher Therapiefreiheit*, Berlin/Heidelberg 2017.
- Schweizerische Eidgenossenschaft, Botschaft zum Bundesgesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen, *Bundesblatt* 2017, S. 5597 – 5756.
- dies., *Genetische Untersuchungen beim Menschen. Ausführungen zu den rechtlichen Rahmenbedingungen* (Stand Juli 2024), Bern 2024.
- dies., *Totalrevision der Verordnung über genetische Untersuchungen beim Menschen (GUMV) – Erläuterungen*, Bern 2022.
- Schwill, Florian, *Aufklärungsverzicht und Patientenautonomie. Das Recht des Patienten zum Verzicht auf die ärztliche Aufklärung*, Marburg 2007.
- Siebert, Reiner/Speicher, Michael R., *Pränataldiagnostik, Medizinische Genetik* 2019, S. 263 – 265.
- Siegmund, B., Ätiopathogenese chronisch-entzündlicher Darmerkrankungen, Rolle des Immunsystems, *Der Internist* 2014, S. 883 – 888.
- Siegmund-Schultze, Nicola, Behandlung von Spenderlungen. Maschinenperfusion ermöglicht längere Ischämiezeit, *DÄBl.* 2016, S. 2324.
- Simon, Jürgen W./Paslack, Rainer/Robiński, Jürgen/Goebel, Jürgen W./Krawczak, Michael, *Biomaterialbanken – Rechtliche Rahmenbedingungen*, 2006.

- Sinn, Arndt, Strafrecht Allgemeiner Teil, 6. Auflage Berlin 2025.
- Siqueira, Flavia, Gesundheitsschädigende Patientenaufklärung. Grund und Grenzen einer Entbehrlichkeit von Heileingriffen, medstra 2018, S. 153 – 159.
- Soergel, Hans Theodor (Begr.)/Siebert, Wolfgang (Hrsg.), Bürgerliches Gesetzbuch mit Einführungsgesetz und Nebengesetzen, Band 1, Allgemeiner Teil: §§ 1-103, 14. Auflage, Stuttgart 2025 (zit.: *Bearbeiter*, in: Soergel-BGB).
- dies. (Hrsg.), Bürgerliches Gesetzbuch mit Einführungsgesetz und Nebengesetzen, Band 3/2, Schuldrecht 1/2: §§ 243-304, 13. Auflage, Stuttgart 2014 (zit.: *Bearbeiter*, in: Soergel-BGB).
- dies. (Hrsg.), Bürgerliches Gesetzbuch mit Einführungsgesetz und Nebengesetzen, Band 9/1b, Schuldrecht: §§ 620-630h, AGG, 13. Auflage, Stuttgart 2023 (zit.: *Bearbeiter*, in: Soergel-BGB).
- dies. (Hrsg.), Bürgerliches Gesetzbuch mit Einführungsgesetz und Nebengesetzen, Band 12, Schuldrecht: §§ 823-853, ProdHG, UmweltHG, 13. Auflage, Stuttgart 2005 (zit.: *Bearbeiter*, in: Soergel-BGB).
- Sokol, Bettina, Gesundheitsdatenbanken und Betroffenenrechte: Das isländische Beispiel, NJW 2002, S. 1767 – 1769.
- Spann, Wolfgang/Liebhardt, Erich/Penning, Randolph, Genomanalyse und ärztliche Schweigepflicht, in: Kamps, Hans/Laufs, Adolf (Hrsg.), Arzt- und Kassenarztrecht im Wandel, Festschrift für Prof Dr. iur. Helmut Narr zum 60. Geburtstag, Berlin/Heidelberg 1988 (zit.: *Verfasser*, in: FS-Narr).
- Sperling, Susann, Humangenetische Beratung im Rahmen prädiktiver Gendiagnostik. Interdisziplinäre Analyse rechtlicher Vorgaben durch das Gendiagnostikgesetz und praktische Umsetzungsprobleme, Halle (Saale) 2014.
- Spickhoff, Andreas, Behandlungsfehler und Offenbarungspflicht: Gründe und Grenzen, JZ 2015, S. 15 – 27.
- ders., Die Grundstruktur der deliktischen Verschuldenshaftung, JuS 2016, S. 865 – 872.
- ders., Erfolgszurechnung und „Pflicht zum Bruch der Schweigepflicht“, NJW 2000, S. 848 – 849.
- ders., Postmortaler Persönlichkeitsschutz und ärztliche Schweigepflicht, NJW 2005, S. 1982 – 1984.
- ders., Rechtspolitische Anmerkungen zum geplanten Patientenrechtegesetz, ZRP 2012, S. 65 – 69.
- ders. (Hrsg.), Medizinrecht Kommentar, 4. Auflage, München 2022.
- Spranger, Tade M., Die Rechte des Patienten bei der Entnahme und Nutzung von Körpersubstanzen, NJW 2005, S. 1084 – 1090.
- Stern, Klaus/Sodan, Helge/Möstl, Markus (Hrsg.), Das Staatsrecht der Bundesrepublik Deutschland im europäischen Staatenverbund, Band I – Grundlagen und Grundbegriffe des Staatsrechts, Strukturprinzipien der Verfassung, 2. Auflage, München 2022 (zit.: *Bearbeiter*, in: Stern/Sodan/Möstl-StaatsR).
- Stieper, Malte/Klumpp, Steffen/Singer, Reihard/Herrler, Sebastian (Hrsg.), J. von Staudingers Kommentar zum Bürgerlichen Gesetzbuch mit Einführungsgesetz und Nebengesetzen, Buch 1: Allgemeiner Teil, §§ 90-124; 130-133, Berlin/Boston 2022 (zit.: *Bearbeiter*, in: Staudinger-BGB).

- Stockter, Ulrich*, Das Verbot genetischer Diskriminierung und das Recht auf Achtung der Individualität. Gendiagnostik als Anlass für gleichheits- und persönlichkeitsrechtliche Erwägungen zum Umgang mit prognostischen und anderen statistischen Daten, Berlin 2008.
- ders.*, Präventivmedizin und Informed Consent. Zu den Anforderungen an die informierte Einwilligung in die Teilnahme an Screeningprogrammen, Berlin 2008.
- Stratenwert, Günter/Kuhlen, Lothar*, Strafrecht Allgemeiner Teil – Die Straftat, München 2011.
- Streinz, Rudolf (Hrsg.)*, EUV/AEUV – Vertrag über die Europäische Union, Vertrag über die Arbeitsweise der Europäischen Union, Charta der Grundrechte der Europäischen Union, 3. Auflage, München 2018.
- Stumper, Kai*, Informationelle Selbstbestimmung und DNA-Analysen. Zur Zulässigkeit der DNA-Analyse am Menschen angesichts des informationellen Selbstbestimmungsrechts aus Art. 2 I i.V.m. Art. 1 I GG, Frankfurt a.M. 1996.
- Stürner, Rolf*, Die Aufklärungspflicht der Parteien im Zivilprozess, Tübingen 1976.
- ders. (Hrsg.)*, Bürgerliches Gesetzbuch mit Rom-I-VO, Rom-II-VO, Rom-III-VO, EG-UnthVO/HUntProt und EuErbVO, Kommentar, 19. Auflage, München 2023 (zit.: *Bearbeiter*, in: Jauernig-BGB).
- Süßmuth, S./Saft, C./Reilmann, R./Orth, M./Landwehrmeyer, G.*, Neues zur Huntington-Krankheit, Aktuelle Neurologie 2013, S. 377 – 392.
- Suthers, G. K./McCusker, E. A./Wake, S. A.*, Alerting genetic relatives to a risk of serious inherited disease without a patient's consent, Med J Aust 2011, S. 385 – 386.
- Szwarc, Andrzej J. (Hrsg.)*, AIDS und Strafrecht, Berlin 1996.
- Taupitz, Jochen*, Das Recht auf Nichtwissen, in: Hanau, Peter/Lorenz, Egon/Matthes, Hans-Christoph (Hrsg.), Festschrift für Günther Wiese zum 70. Geburtstag, Neuwied/Kriftel 1998 (zit.: *Verfasser*, in: FS-Wiese), S. 583 – 602.
- ders.*, Privatrechtliche Rechtspositionen um die Genomanalyse. Eigentum, Persönlichkeit, Leistung, JZ 1992, S. 1089 – 1099.
- Teichmann, Arndt*, Nebenverpflichtungen aus Treu und Glauben – 1. Teil: Vorvertragliche Informationspflichten, JA 1984, S. 545 – 548.
- Trowsdale, J./Knight, J. C.*, Major histocompatibility complex genomics and human disease, Annual Reviews Genomics Human Genetics 2013, S. 301 – 323.
- Tsambikakis, Michael/Rostalski, Frauke (Hrsg.)*, Medizinstrafrecht, Baden-Baden 2023 (zit.: *Bearbeiter*, in: Tsambikakis/Rostalski-MedStR).
- Ulsenheimer, Klaus/Gaede, Karsten (Hrsg.)*, Arztstrafrecht in der Praxis, 6. Auflage, Heidelberg 2020 (zit.: *Bearbeiter*, in: Ulsenheimer/Gaede-ArztStR).
- Unruh, Peter*, Zur Dogmatik der grundrechtlichen Schutzpflichten, Berlin 1996.
- Vahlenkamp, Annika Kristin*, Ärztliche Schweigepflicht im Strafverfahren. Zwischen Geheimnisschutz und Strafverfolgung, Tübingen 2023.
- Venter, J. C./Adams, M. D./Myers, E. W./Li, P. W./Mural, R. J./Sutton, G. G./Smith, H. O./Yandell, M./Evans, C. A./Holt, R. A., et al.*, The sequence of the human genome, Science 2001, S. 1304 – 1351.
- Vogel, Joachim*, Juristische Methodik, Berlin 1998.

- Vogels, Tim O., Anm. zu OLG Frankfurt a.M., Beschluss, vom 8.7.1999 – 8 U 67/99, MDR 1999, S. 1445 – 1446.
- Vossenkuhl, Cosima, Der Schutz genetischer Daten. Unter besonderer Berücksichtigung des Gendiagnostikgesetzes, Berlin/Heidelberg 2013.
- Wagner, Franz/Döscher, Andrea/Jungbauer, Christof/Corottet, Sofia Lejon/Reil, Angelika/Weinstock, Christof/Gassner, Christopf/Bugert, Peter/Geisen, Christof, Molekulare Diagnostik in der Immunhämatologie. Wenn die Serologie nicht mehr ausreicht, Hämotherapie 2015, S. 4 – 18.
- Wagner, Günther A. (Hrsg.), Einführung in die Archäometrie, Berlin, Heidelberg 2007.
- Wank, Rolf, Juristische Methodenlehre. Eine Anleitung für Wissenschaft und Praxis, München 2020.
- Warnecke, G./Moradiellos, J./Tudorache, I./Kuhn, C./Avsar, M./Wiegmann, B./Sommer, W./Ius, F./Kunze, C./Gottlieb, J., et al., Normothermic perfusion of donor lungs for preservation and assessment with the Organ Care System Lung before bilateral transplantation: a pilot study of 12 patients, Lancet 2012, S. 1851 – 1858.
- Watson, James D./Crick, Francis H., Molecular structure of nucleic acids; a structure for deoxyribose nucleic acid, Nature 1953, S. 737 – 738.
- Westermann, Harm Peter/Grunewald, Barbara/Maier-Reimer, Georg (Hrsg.), Erman, Bürgerliches Gesetzbuch, Kommentar mit Nebengesetzen (AGG, BVerstG, EGBGB, ErbbauRG, ProdHaftG, VBG, VersAusglG, WEG - teils mit Auszügen) und Internationalem Privatrecht, Band II - §§ 598-1588 BGB, BVerstG, Dt-frz WZGA, VersAusglG, 17. Auflage, Köln 2023 (zit.: *Bearbeiter*, in: Erman-BGB).
- Winter, Stefan F./Fenger, Hermann/Schreiber, Hans-Ludwig (Hrsg.), Genmedizin und Recht. Rahmenbedingungen und Regelungen für Forschung, Entwicklung, Klinik, Verwaltung, München 2001.
- Wissenschaftlicher Dienst des Deutschen Bundestages, Ausarbeitung WD 9 - 3000 - 007/16, Begriff, Rechtsform und Finanzierung der Universitätskliniken in Deutschland, Berlin 2016.
- Wolfslast, Gabriele, Anm. zu OLG Frankfurt a.M., Beschluß vom 8. 7. 1999 – 8 U 67/99, NSTZ 2001, S. 151 – 152.
- Wollenschläger, Ferdinand, Der Drittbezug prädiktiver Gendiagnostik im Spannungsfeld der Grundrechte auf Wissen, Nichtwissen und Geheimhaltung. Krankheitsveranlagungen im Familienverbund und das neue Gendiagnostikgesetz, AöR 2013, S. 161 – 203.
- Wolter, Jürgen/Hoyer, Andreas (Hrsg.), Systematischer Kommentar zum StGB, Band 1: §§ 1-37, 10. Auflage, Hürth 2024 (zit.: *Bearbeiter*, in: SK-StGB).
- ders. (Hrsg.), Systematischer Kommentar zum StGB, Band 4: 174-241a, 10. Auflage, Hürth 2024 (zit.: *Bearbeiter*, in: SK-StGB).
- World Health Organisation (WHO), Obesity: preventing and managing the global epidemic – report of a WHO consultation, Geneva 2000.
- Wrba, Fritz/Dolznig, Helmut/Mannhalter, Christine, Genetik verstehen. Grundlagen der molekularen Biologie, Wien 2011.

Zachary, Andrea. A./Leffell, Mary S., HLA Mismatching Strategies for Solid Organ Transplantation – A Balancing Act, *Frontiers in Immunology* 2016, S. Article 575, 1 – 14.

Zander, Beryll, Umfang und Grenzen des ärztlichen Berufsgeheimnisses in Bezug auf Straftaten. Unter besonderer Berücksichtigung der Situation der forensischen Ambulanzen, Berlin 2017.