

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 genдиагностischer 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 Kenntnisnahme 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 Praktikabilitätserwägungen 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 gebietet 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 Verboten. Angesichts dessen, dass den anderen Ausnahmen von diesen Verboten 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.