

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 Sepulkralkultur, 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 BSGG 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 der 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 Krankheitsausbruch sein könnten. Folglich wird die aus den Daten errechnete Wahrscheinlichkeit eines Krankheitsaustritts 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 Krankheitsaustritts 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.