

Johannes Porzelle

Genetische Daten in der Transplantationsmedizin

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



Nomos

Schriften zum Bio-, Gesundheits- und Medizinrecht

Herausgegeben von

Prof. Dr. Marion Albers

Prof. Dr. Ivo Appel

Prof. Dr. Ulrich M. Gassner

Prof. Dr. Mark Makowsky

Prof. Dr. Henning Rosenau

Band 74

Johannes Porzelle

Genetische Daten in der Transplantationsmedizin

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



Nomos

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

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

1. Auflage 2026

© Johannes Porzelle

Publiziert von

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

Gesamtherstellung:

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

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

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

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



Onlineversion
Inlibra



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

Meiner Familie

Vorwort

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Halle (Saale), im Mai 2026

Johannes Porzelle

Inhaltsverzeichnis

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Abkürzungsverzeichnis

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

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

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

