

Kapitel 7: Schlussbetrachtungen

Die Untersuchung hat gezeigt, dass sich die Frage nach der Offenbarung genetischer Daten, die im Transplantationsprozess bekanntgeworden sind, gegenüber den Verwandten des verstorbenen Spenders in mehrfacher Hinsicht als komplex erweist. Sie bewegt sich im Spannungsfeld verschiedener grundrechtlicher Positionen der am Transplantationsverfahren Beteiligten. Bisher hat sie jedoch keine explizite rechtliche Regelung erfahren. Ziel der Arbeit ist es, Ärzten den richtigen Pfad zwischen Offenbarungsbefugnis und Informationspflicht zu weisen und ihnen damit aufzuzeigen, wie sich zu verhalten haben. Dafür wurde zunächst die bestehende Rechtslage beleuchtet, bevor anschließend deren Defizite und der daraus resultierende Handlungsbedarf dargelegt sowie darauf gründend ein konstruktiver Lösungsvorschlag unter Heranziehung bereits bestehender und in ähnlichen Kontexten vorgeschlagener Regelungen unterbreitet wurde.

Es ist anzunehmen, dass die Arbeit nicht nur für die Transplantationsmedizin einen Mehrwert bietet. Es ließe sich überlegen, die Grundgedanken des vorgeschlagenen Lösungskonzepts auch auf andere Konstellationen zu übertragen, in denen postmortal genetische Untersuchungen durchgeführt werden. Zu denken ist in diesem Zusammenhang an Obduktionen, bei denen bspw. bei kardiovaskulären und ungeklärten Todesfällen molekulargenetische Untersuchungen vorgenommen werden, um die Todesursache aufzuklären.¹¹⁹¹

Die zentralen Ergebnisse lassen sich abschließend wie folgt zusammenfassen:

1. Genetische Daten werden im Transplantationsverfahren zum einen durch Standarduntersuchungen ermittelt. Dazu zählen die Anamnese, die HLA-Typisierung sowie mögliche spezielle Laboruntersuchungen zum Befund genetischer Informationen. Zum anderen werden im Einzelfall genodiagnostische Maßnahmen eingesetzt, um verbleibende Risiken abzuklären und damit die Spender- und Organeignung umfassend zu gewährleisten. Damit sind die Daten zum Teil das Ergebnis gezielter Untersuchungen, teilweise sind sie Zufallsbefunde, die beiläufig bei Untersuchungen mit anderer Zielrichtung gemacht werden. Wie hoch die Aussagekraft und der

1191 Schulze-Bahr/Dettmeyer/Klingel/et al., *Der Kardiologe* 2021, 176 (176 ff.).

damit einhergehende Mehrwert der darin verkörperten Informationen im Hinblick auf die Verwandten ist, hängt von den im Einzelfall festgestellten Daten und den zugehörigen Krankheitsassoziationen ab.¹¹⁹²

2. Die Frage der Offenbarung betrifft verschiedene Rechtspositionen. Konkret zu berücksichtigen sind auf Seiten des Spenders der postmortale Persönlichkeitsschutz sowie das Recht auf Schutz persönlicher Daten als dessen spezifische Ausprägung. Auf Seiten des Empfängers hat das Recht auf informationelle Selbstbestimmung Beachtung zu finden. Seitens der Verwandten des Spenders kommt dem Recht auf Wissen, dem Recht auf Nichtwissen sowie dem Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit Relevanz zu. Zudem ist die Berufs- und Therapiefreiheit des Arztes zu bedenken. Diese Positionen kollidieren sowohl interpersonell als auch intrapersonell.¹¹⁹³

3. Die aktuelle Rechtslage ist vielschichtig und auf den ersten Blick uneinsichtig, da das GenDG weder direkt noch analog auf die untersuchte Fragestellung anwendbar ist. Bestehende Regelung, die sich explizit der Drittrelevanz und der Offenbarung genetischer Daten widmen, liefern daher keine Antwort. Prägend sind hingegen § 14 Abs. 2 TPG und § 203 Abs. 1 StGB. Beide Normen untersagen grundsätzlich eine Offenbarung der genetischen Erkenntnisse. Sofern aus den Daten hervorgeht, dass bei den Blutsverwandten des Spenders bis zum zweiten Grad mit nicht unerheblicher Wahrscheinlichkeit eine Disposition für eine vermeidbare oder behandelbare Krankheit besteht, ist der Arzt jedoch *de lege lata* zu einer Offenbarung befugt. Dogmatisch beruht diese Berechtigung auf § 34 StGB, der im Kontext von § 14 Abs. 2 TPG zu einem Tatbestandsausschluss, im Rahmen von § 203 StGB zu einer Rechtfertigung führt.¹¹⁹⁴

4. Eine Pflicht zur Offenbarung der Erkenntnisse besteht für den Arzt nicht. Zwar legen unterschiedliche Anknüpfungspunkte wie eine vertragliche Neben(leistungs)pflicht nahe, dass ein Offenbarungsgebot bestehen könnte. Letztlich spricht aber eine Vielzahl von Argumenten gegen die Begründung einer Pflicht.¹¹⁹⁵

5. Bereits die Komplexität der Auseinandersetzung mit der bestehenden Rechtslage verdeutlicht, dass sich die Frage nach der Offenbarung der genetischen Erkenntnisse nur mit erheblichen Schwierigkeiten beantworten lässt. Dadurch besteht aus ärztlicher Perspektive Rechtsunsicherheit, wie

1192 Siehe dazu S. 80 ff.

1193 Siehe insgesamt dazu S. 106 ff.; zur Abwägung der betroffenen Rechte siehe S. 196 ff.

1194 Siehe insgesamt dazu Kap. 5, A. (ab S. 147).

1195 Siehe dazu Kap. 5, B. VII. (ab S. 263).

mit den ermittelten genetischen Daten umzugehen ist. Dies führt aller Voraussicht nach dazu, dass das Potenzial genetischer Daten nur in seltenen Fällen genutzt wird. Der Arzt wird im Grunde von der ihn treffenden Schweigepflicht ausgehen. Im Falle von vermeidbaren oder behandelbaren Erkrankungen ist nicht zuletzt aus diesem Grund anzunehmen, dass die Grundrechte der Verwandten einen unzureichenden Schutz erfahren. Dies erweist sich vor allem deshalb als problematisch, weil den Gesetzgeber eine Schutzpflicht hinsichtlich dieser Rechte trifft. Überdies handelt es sich bei der Fragestellung um einen grundlegend normativen Bereich, für den der Gesetzgeber selbst eine Entscheidung i. S. d. Wesentlichkeitstheorie zu treffen hat. Es besteht deshalb gesetzgeberischer Handlungsbedarf.¹¹⁹⁶

6. Der defizitären Rechtslage lässt sich mit einem zweigliedriges Regelungskonzept begegnen. Anzuraten ist, § 7 TPG um das Recht zur Offenbarung drittrelevanter genetischer Daten an Blutsverwandte bis zum zweiten Grad zu ergänzen, wenn aus diesen eine nicht unerhebliche Wahrscheinlichkeit für das Vorliegen einer Disposition für eine vermeidbare oder behandelbare Erkrankung hervorgeht. Die Ausübung dieses Rechts sollte in zwei Stufen erfolgen: Im ersten Schritt sollte der Arzt den Verwandten eine Grundinformation vermitteln, dass Daten bekanntgeworden sind, die möglicherweise relevant für sie sein können. Die detaillierten Erkenntnisse sollten ihnen dann – sofern von ihnen gewünscht – im zweiten Schritt von einem Facharzt für Humangenetik mitgeteilt werden. Darüber hinaus ist ein Richtlinienauftrag ins Gesetz (z. B. als § 16c TPG) aufzunehmen, durch den die BÄK oder die GEKO zur Erstellung von Handlungsanweisungen ermächtigt wird. Diese sollen die gesetzlichen Ausführungen konkretisieren und die Offenbarung aus praktischer Sicht erleichtern.¹¹⁹⁷

Der unterbreitete Lösungsvorschlag erfordert – das sei an dieser Stelle eingeräumt – einen nicht unerheblichen zeitlichen, organisatorischen und personellen Mehraufwand. Gleichwohl erscheint dieser im Lichte des vielschichtigen Handlungsbedarfs als geboten. Auch wenn zum jetzigen Zeitpunkt nur in Einzelfällen drittrelevante genetische Daten ermittelt werden, ist davon auszugehen, dass diese Zahl zukünftig steigt. Seit Jahren wird in Deutschland die Einführung der Widerspruchslösung diskutiert, mit dem Ziel, die Zahl der Spender zu erhöhen.¹¹⁹⁸ Eine Steigerung der Spenderzah-

1196 Siehe dazu Kap. 6, A. (ab S. 270).

1197 Siehe dazu Kap. 6, C. (ab S. 295).

1198 Siehe dafür die Bestrebungen zur Einführung der Widerspruchslösung in den letzten beiden Legislaturperioden BT-Drs. 19/11096 sowie BT-Drs. 20/12609. Im Koalitionsvertrag zwischen CDU, CSU und SPD für die 21. Legislaturperiode wird

len durch diese oder andere Strukturreformen¹¹⁹⁹ hätte zur Folge, dass insgesamt mehr Spender und Organe untersucht und damit einhergehend mehr gendiagnostische Daten ermittelt werden würden. Zudem führt der Fortschritt bei der Entwicklung von Medikamenten und Therapien dazu, dass vermehrt Krankheiten als vermeidbar oder behandelbar zu bewerten sind. So steigert bspw. die Möglichkeit, mithilfe von Gentherapien Einfluss auf die Gene selbst zu nehmen,¹²⁰⁰ die Bedeutung der Kenntnis von genetischen Daten, da sich das in ihnen verkörperte Potenzial besser und häufiger nutzen lässt. Es ist deshalb davon auszugehen, dass die Fragestellung zunehmend an Relevanz gewinnt und damit der Ruf nach einer normierten Lösung lauter wird.

Im Lichte der gewonnen Erkenntnisse erweist sich die Spende von Organen und Geweben durch die in diesem Zuge durchgeführten gendiagnostischen Untersuchungen somit als „altruistischer Doppelschlag“, auch wenn dieser vom Spender zumindest zum aktuellen Zeitpunkt nicht bewusst forciert wird. Sowohl die Organ- und Gewebeempfänger als auch die Verwandten des Spenders können im Hinblick auf ihre Gesundheit von der Spendebereitschaft eines Menschen profitieren. Es obliegt nun dem Gesetzgeber, sicherzustellen, dass dieser Akt der Nächstenliebe auch den Verwandten mittelbar über die Offenbarung der für sie relevanten Erkenntnisse tatsächlich zugutekommt.

nicht explizit darauf rekurriert. Als Ziel wird aber formuliert, „Wir wollen die Zahl von Organ- und Gewebespenden deutlich erhöhen und dafür die Voraussetzungen verbessern.“ Abrufbar unter: <<https://www.koalitionsvertrag2025.de>>, Zeile 3568 ff. (zuletzt abgerufen am 6.5.2026).

1199 Siehe bspw. Müller, Regionalisierung des Organallokationssystems, S. 117 ff.

1200 Siehe dazu S. 160.