

Schriften zum deutschen und ausländischen Familien- und Erbrecht

Juliane Bertsch

Prädiktive Gendiagnose im Verwandtschaftsverhältnis

Informationspflicht der untersuchten Person

Band 40



Wolfgang Metzner Verlag

Band 40

Schriften zum deutschen und ausländischen Familien- und Erbrecht

Schriften zum deutschen und ausländischen Familien- und Erbrecht

Herausgegeben von
Professor Dr. Anatol Dutta
Professor Dr. Tobias Helms
Professor Dr. Martin Löhnig
Professorin Dr. Anne Röthel

Fortführung der
Schriften zum deutschen und ausländischen Familienrecht
und Staatsangehörigkeitsrecht.
Verlag für Standesamtswesen, 1998–2010.

Juliane Bertsch

Prädiktive Gendiagnose im Verwandtschaftsverhältnis

Informationspflicht der untersuchten Person



Wolfgang Metzner Verlag

© Wolfgang Metzner Verlag, Frankfurt am Main 2024

Das Werk ist urheberrechtlich geschützt.

Jede Verwertung außerhalb der Freigrenzen des Urheberrechts ist ohne Zustimmung des Verlags unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Printed in Germany

ISBN 978-3-96117-154-5

ISSN 2191-284X

Bibliografische Information der Deutschen Bibliothek

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

Inhalt

Vorwort 13

Kapitel 1 14

Einführung 14

A. Gegenstand der Arbeit 14

I. Einleitung 14

II. Gang der Darstellung 18

B. Begriffe und Inhalt prädiktiver genetischer Diagnostik 21

I. Grundbegriffe der Genetik 22

II. Genetisch bedingte Erkrankungen 23

III. Genetische Untersuchungen zu medizinischen Zwecken 25

C. Aktuelle Rechtslage in Deutschland 26

I. Das Gendiagnostikgesetz 27

1. Überblick über die Vorschriften zu genetischen Untersuchungen zu medizinischen Zwecken 28

a) Allgemeine Grundvoraussetzungen genetischer Untersuchungen zu medizinischen Zwecken 28

b) Erfordernis einer genetischen Beratung 29

c) Ergebnis der genetischen Untersuchung 30

d) Genetische Proben 30

e) Genetische Untersuchungen bei nicht einwilligungsfähigen und bei ungeborenen Personen 31

f) Genetische Reihenuntersuchungen 32

- 2. Vorschriften zu prädiktiven genetischen Untersuchungen und zum
Drittbezug genetischer Eigenschaften **33**
 - a) Vorschriften zu prädiktiven genetischen Untersuchungen **33**
 - b) Vorschriften zum Drittbezug genetischer Eigenschaften im Hinblick
auf genetisch Verwandte **35**
- II. Informelle Regelungen **36**
 - 1. Richtlinien der Gendiagnostik-Kommission **36**
 - 2. Gesetzesmaterialien zum Gendiagnostikgesetz **40**
 - a) Schlussbericht der Enquête-Kommissionen „Recht und Ethik in der
modernen Medizin“ **40**
 - b) Sachstandsbericht des Büros für Technikfolgenabschätzung zu „Stand
und Perspektiven der genetischen Diagnostik“ **41**
 - c) Stellungnahme des Deutschen Ethikrats zur Zukunft der genetischen
Diagnostik **43**
 - 3. Richtlinien der Bundesärztekammer **44**
- III. Fazit zur Regelungslage betreffend prädiktive genetische Untersuchungen
und deren Drittbezug im Hinblick auf genetisch Verwandte **45**

Kapitel 2 50

Prädiktive Gendiagnose und verwandtschaftliche Drittinteressen 50

- A. Hintergrund der Thematik **51**
- I. Gesetzlicher Ausgangspunkt: § 10 Abs. 3 S. 4 GenDG **51**
 - 1. Gegenstand der Regelung **51**
 - 2. Informationsverantwortung der betroffenen Person **52**
 - 3. Gesetzliche Ausgestaltung als Empfehlung **55**
 - 4. Wertungswiderspruch zu § 14 Abs. 2 Nr. 1 GenDG **56**
 - 5. Wertungswiderspruch zu § 18 Abs. 1 S. 2 GenDG **57**
- II. Beispielsfall der Rechtsprechung **60**

- B. Einordnung des Informationsgefüges 61**
- I. Interessenlage der Beteiligten 61**
 - 1. Aufseiten der genetisch Verwandten 61
 - a) Medizinischer Aspekt 62
 - b) Persönlicher Aspekt 63
 - 2. Aufseiten der untersuchten Person 64
- II. Rechtliche Qualifikation 66**
 - 1. Rechtsinstitute der Informationsweitergabe 66
 - a) Aufklärungspflicht 67
 - b) Auskunftsanspruch 69
 - 2. Ergebnis für das gegenständliche Interessengefüge 70
 - a) Information in Form der Aufklärung 70
 - b) Information in Form der Auskunft 72
- C. Ergebnis 72**

Kapitel 3 75

Informationsweitergabe im Familienrecht 75

- A. Familienrechtliche Aufklärungspflichten nicht-vermögensrechtlicher Art 75**
- I. Aufklärungspflichten im Rahmen der Ehe 76**
 - 1. Voraussetzungen der Aufklärungspflicht im Rahmen des § 1314 Abs. 2 Nr. 3 BGB 76
 - 2. Aufklärungspflicht über gesundheitsbezogene Informationen 78
 - 3. Aufklärungspflicht in Bezug auf Nachkommen 79
 - 4. Aufklärungspflicht über sonstige persönliche Informationen 81
- II. Aufklärungspflichten im Rahmen des Verlöbnisses 82**
- III. Aufklärungspflichten im Rahmen sonstiger familienrechtlicher Verhältnisse 83**
 - 1. Aufklärungspflichten im Rahmen der Adoption 83
 - 2. Aufklärungspflichten im Rahmen der Vormundschaft und Pflegschaft 84

B. Familienrechtliche Auskunftsansprüche nicht-vermögensrechtlicher Art 85

I. Auskunftsanspruch zwischen Eltern gemäß § 1686 BGB 86

1. Regelungsgehalt des Anspruchs 86

- a) Auskunftsbeteiligte 86
- b) Anspruchsvoraussetzungen 87
- c) Auskunftsgegenstand 88

2. Regelungszweck des Anspruchs 89

II. Auskunftsanspruch des leiblichen, nicht rechtlichen Vaters gemäß § 1686a BGB 90

1. Regelungsgehalt des Anspruchs 90

- a) Auskunftsbeteiligte 90
- b) Anspruchsvoraussetzungen 91
- c) Auskunftsgegenstand 92

2. Regelungszweck des Anspruchs 92

III. Auskunftsanspruch zwischen Eltern und Kindern gemäß § 1618a BGB 94

1. Regelungsgehalt des Anspruchs 95

- a) Sonderverbindung 96
- b) Ungewissheit des Anspruchstellers 96
- c) Auskunftsmöglichkeit des Anspruchsgegners 97

2. Regelungszweck des Anspruchs 98

IV. Auskunftsanspruch des Scheinvaters gemäß § 242 BGB 99

1. Frühere Rechtsprechung 99

- a) Regelungsgehalt des Anspruchs 100
 - aa) Sonderverbindung 100
 - bb) Ungewissheit des Anspruchstellers 104
 - cc) Auskunftsmöglichkeit des Anspruchsgegners 105
 - b) Regelungszweck des Anspruchs 108
- 2. Erfolgreiche Verfassungsbeschwerde 109**
- a) Inhalt der Entscheidung 109
 - b) Stellungnahme 111

C. Analyse der Beispiele 114

I. Familienrechtliche Aufklärungspflichten 114

II. Familienrechtliche Auskunftsansprüche 116

1. Unterschiede 116

- a) Unterschiede hinsichtlich der Auskunftsbeteiligten 117
- b) Unterschiede hinsichtlich des Regelungsgehalts 118
- c) Unterschiede hinsichtlich des Regelungszwecks 119

2. Gemeinsame Systematik 120

3. Zwischenergebnis 121

D. Ergebnis 122

Kapitel 4 125

Herleitung einer Informationspflicht im Wege der Rechtsfortbildung 125

A. Fehlen einer ausdrücklichen gesetzlichen Regelung de lege lata 126

B. Formen richterlicher Rechtsfindung 128

I. Gesetzesimmanente Rechtsfindung 129

- 1. Klassische Auslegungsmethoden 130
- 2. Verfassungskonforme Auslegung 131

II. Gesetzesübersteigende Rechtsfortbildung 132

- 1. Grundlagen der gesetzesübersteigenden Rechtsfortbildung 133
- 2. Umsetzung verfassungsrechtlicher Wertentscheidungen 134

III. Zusammenfassung 135

C. Methodische Einordnung der herzuleitenden Informationspflicht 137

I. Herleitung der Informationspflicht im Wege der Auslegung 138

- 1. Auslegung des § 10 Abs. 3 S. 4 GenDG 138
- 2. Auslegung der §§ 1626 Abs. 1 S. 1, 1618a und 242 BGB 139
 - a) Auslegung nach den klassischen Auslegungsmethoden 139
 - b) Verfassungskonforme Auslegung der §§ 1626 Abs. 1 S. 1, 1618a, 242 BGB 140
- 3. Zwischenergebnis 142

II. Entscheidungserheblichkeit des § 11 Abs. 3 GenDG 143

III. Herleitung der Informationspflicht im Wege der gesetzesübersteigenden Rechtsfortbildung **144**

D. Ergebnis **146**

Kapitel 5 149

Verfassungsrechtliche Legitimation der Herleitung einer Informationspflicht 149

A. Verfassungsmäßigkeit der Rechtsfortbildung **150**

I. Vorbehalt des Gesetzes **152**

1. Vorbehalt des Gesetzes und richterliche Rechtsfortbildung **154**

a) Zulässigkeit richterlicher Rechtsfortbildung **154**

b) Prüfungsmaßstab des Bundesverfassungsgerichts **157**

aa) Vertretbare Feststellung einer Regelungslücke **157**

bb) Vertretbare Ausfüllung der Regelungslücke **160**

cc) Entgegenstehende gesetzgeberische Grundentscheidung **165**

dd) Entgegenstehende verfassungsrechtliche Grundentscheidung **168**

2. Vorbehalt des Gesetzes und potentieller Grundrechtseingriff **169**

II. Prüfungsumfang **170**

1. Prüfung der Verfassungsmäßigkeit in Bezug auf die verschiedenen Informationsinstitute **171**

2. Prüfung der Verfassungsmäßigkeit in Bezug auf die verschiedenen Anknüpfungsnormen **173**

B. Grundrechtlicher Schutz der berührten Interessen **175**

I. Fallbeispiel I: Präventionsmaßnahmen **176**

1. Grundrechtlicher Schutz des Informationsinteresses **177**

a) Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit **177**

b) Andere Grundrechtskonstruktionen **181**

2. Grundrechtlicher Schutz des Geheimhaltungsinteresses **182**
 - a) Recht auf informationelle Selbstbestimmung **182**
 - b) Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit **185**
 3. Zwischenergebnis **187**
- II. Fallbeispiel 2: Lebensgestaltung und -planung **187**
1. Grundrechtlicher Schutz des Informationsinteresses **188**
 - a) Schutz der Menschenwürde **189**
 - b) Allgemeines Persönlichkeitsrecht **193**
 - aa) Vergleich zum Recht auf Kenntnis der Abstammung **193**
 - bb) Auswirkungen der Kenntnis der genetischen Prädisposition auf die Persönlichkeit **195**
 - cc) Recht auf Kenntnis der genetischen Prädisposition als Teil der Privatsphäre **198**
 - c) Abgrenzung zum Recht auf informationelle Selbstbestimmung **201**
 - d) Zwischenergebnis **203**
 2. Grundrechtlicher Schutz des Geheimhaltungsinteresses **204**
 - a) Recht auf informationelle Selbstbestimmung **204**
 - b) Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit **204**
 3. Zwischenergebnis **204**
- C. Abwägung der betroffenen Grundrechte **205**
- I. Abwägung der kollidierenden Verfassungsgüter im Hinblick auf Fallbeispiel 1 **205**
1. Schutz des Rechts auf Leben und körperliche Unversehrtheit **205**
 - a) Schutzbedürfnis **206**
 - aa) Art der Beeinträchtigung **206**
 - bb) Schwere der Beeinträchtigung **209**
 - b) Schutzmöglichkeiten **213**
 - aa) Rechtliche Gestaltungsmöglichkeiten **213**
 - bb) Erfordernis einer Aufklärungspflicht **214**
 - c) Zwischenergebnis **217**

2. Beeinträchtigung des Rechts auf informationelle Selbstbestimmung **217**
 - a) Art und Schwere der Beeinträchtigung **217**
 - b) Einwände **220**
 - c) Mögliche Ausgestaltung einer Informationspflicht **223**
 - aa) Auswirkungen einer Aufklärungspflicht **223**
 - bb) Auswirkungen eines Auskunftsanspruchs **225**
 - d) Zwischenergebnis **226**
 3. Beeinträchtigung des Rechts auf Leben und körperliche Unversehrtheit **226**
 4. Beeinträchtigung des Rechts auf Nichtwissen **227**
 - a) Grundrechtlicher Schutz des Nichtwissenwollens **228**
 - aa) Herleitung aus dem Schutz der Menschenwürde **229**
 - bb) Herleitung aus dem allgemeinen Persönlichkeitsrecht **231**
 - cc) Beeinträchtigung des Rechts auf Leben und körperliche Unversehrtheit **234**
 - b) Einwände **235**
 - c) Zwischenergebnis **236**
 5. Beeinträchtigung des Schutzes der Familie **236**
 6. Zwischenergebnis **237**
- II. Abwägung der kollidierenden Verfassungsgüter im Hinblick auf Fallbeispiel 2 **239**
1. Schutzbedürfnis des allgemeinen Persönlichkeitsrechts **240**
 - a) Art der Beeinträchtigung **240**
 - b) Schwere der Beeinträchtigung **243**
 - c) Zwischenergebnis **246**
 2. Zusammenfassung **246**
- D. Ergebnis **247**

Kapitel 6 250

Rechtsverhältnis der Beteiligten 250

A. Verwandtschaft im Rechtssinne 251

I. Grundlagen der zivilgesetzlichen Regelung 251

1. Verwandtschaftsformen 251
2. Familien- und statusrechtliche Zuordnung 254

II. Rechtliche Zuordnung der Elternschaft 255

1. Mutterschaft 256
2. Vaterschaft 257
 - a) Vaterschaft kraft Ehe 258
 - b) Vaterschaftsanerkennung 259
 - c) Vaterschaftsfeststellung 261

III. Zusammenfassung 262

B. Inkongruenz von rechtlicher und genetischer Verwandtschaft 264

I. Künstliche Fortpflanzung 264

1. Gespaltene Mutterschaft 265
 - a) Leihmutterschaft 266
 - b) Ersatzmutterschaft im engeren Sinne 266
 - c) Eizellspende 267
 - d) Embryonenspende 267
 - e) Exkurs: Weitere Möglichkeiten gespaltener Mutterschaft aufgrund künstlicher Fortpflanzung 268
 - aa) Ovarialtransplantation 268
 - bb) Mitochondrien-Ersatz-Therapie 269
 - f) Zusammenfassung 270
2. Gespaltene Vaterschaft 270
 - a) Herkunft der Keimzellen 271
 - b) Rechtliche Folgen der Herkunft 271

II. Sonstige statuswahrheitswidrige Zuordnung 272

1. Sonstige statuswahrheitswidrige Mutterschaft 272

2. Sonstige statuswahrheitswidrige Vaterschaft	274
a) Statuswahrheitswidrige Zuordnung i. R. d. § 1592 Nr. 1 BGB	274
b) Statuswahrheitswidrige Zuordnung i. R. d. § 1592 Nr. 2 BGB	274
c) Statuswahrheitswidrige Feststellung, § 1592 Nr. 3 BGB	275
3. Zusammenfassung	276
III. Zwischenergebnis	276
C. Einwirkung auf die rechtliche Verwandtschaftszuordnung	277
I. Einwirkung auf die Mutterschaftszuordnung	278
II. Einwirkung auf die Vaterschaftszuordnung	279
III. Adoption	280
1. Grundlagen	280
2. Voraussetzungen	281
a) Minderjährigenadoption	281
b) Volljährigenadoption	282
3. Rechtsfolgen	282
4. Zusammenfassung	283
IV. Anerkennung ausländischer Statusentscheidungen	284
1. Beschluss des Bundesgerichtshofs vom 10. Dezember 2014	284
2. Auswirkungen der Entscheidung	290
D. Ergebnis	291

Kapitel 7 293

Einfachgesetzliche Umsetzung der Informationspflicht 293

A. Normative Grundlagen der Informationspflicht	294
I. Eignung als Rechtsfortbildungsgrundlage	295
1. § 1626 Abs. 1 S. 1 BGB als Rechtsfortbildungsgrundlage	296
2. § 1618a BGB als Rechtsfortbildungsgrundlage	299
3. § 242 BGB als Rechtsfortbildungsgrundlage	301

- II. Voraussetzungen der jeweiligen Anwendung **302**
 - 1. Anwendungsvoraussetzungen des § 1626 Abs. 1 S. 1 BGB **303**
 - 2. Anwendungsvoraussetzungen des § 1618a BGB **304**
 - 3. Anwendungsvoraussetzungen des § 242 BGB **307**
 - 4. Konkurrenzverhältnis der Rechtsfortbildungsnormen **308**
- B. Ausgestaltung der Informationspflicht **311**
 - I. Rechtscharakter **311**
 - II. Tatbestandsseite **313**
 - 1. Voraussetzungen anhand verfassungsrechtlicher Wertungen **313**
 - a) Voraussetzungen in abstrakt-genereller Hinsicht **314**
 - aa) Informatorische Schlüsselstellung der untersuchten Person **314**
 - bb) Möglichkeit der Prävention oder Behandlung **315**
 - b) Voraussetzungen in konkret-individueller Hinsicht **317**
 - 2. Voraussetzungen anhand einfachrechtlicher Vorgaben **318**
 - a) Voraussetzungen anhand einfachrechtlicher Vorgaben des Bürgerlichen Gesetzbuchs **319**
 - aa) Rechtsverhältnis der Beteiligten **320**
 - bb) Ungewissheit und Informationsmöglichkeit **322**
 - cc) Zumutbarkeit der Informationserteilung **323**
 - dd) Weitere Voraussetzungen anhand der Herleitungsnorm **324**
 - b) Voraussetzungen anhand einfachrechtlicher Vorgaben des Gendiagnostikgesetzes **325**
 - 3. Zusammenfassung **327**
 - III. Rechtsfolgende Seite **328**
 - 4. Adressaten der Aufklärungspflicht **328**
 - 5. Art und Gegenstand der Aufklärungspflicht **330**
- C. Ergebnis **331**

Kapitel 8 333

Fazit und Ausblick 333

- A. Regelungen des Gendiagnostikgesetzes zur Information potentiell mitbetroffener Verwandter **333**
- B. Regelungen des Bürgerlichen Gesetzbuchs zur Informationsweitergabe **334**
- C. Herleitung einer Informationspflicht im Wege der Rechtsfortbildung **335**
- D. Verfassungsmäßigkeit der Rechtsfortbildung **336**
- E. Im Hinblick auf die Informationspflicht betroffene Grundrechte **340**
- I. Recht auf Kenntnis der familiären Prädisposition der genetisch Verwandten **340**
- II. Recht auf Geheimhaltung der untersuchten Person **342**
- F. Gebot zur Herleitung einer Informationspflicht **343**
- G. Einfachgesetzliche Umsetzung der Informationspflicht **344**
- H. Ausblick **347**

Literaturverzeichnis 350

Abkürzungsverzeichnis 384

Vorwort

Die vorliegende Arbeit wurde im Sommersemester 2022 von der Rechtswissenschaftlichen Fakultät der Universität zu Köln als Dissertation angenommen.

Meinem geschätzten Doktorvater, Herrn Prof. Dr. Dr. Heinz-Peter Mansel möchte ich herzlich dafür danken, dass er meinen Vorschlag des Themas dieser Arbeit mit Begeisterung aufgenommen und das mit ihrer Betreuung verbundene Vertrauen in mich gesetzt hat. Auf dem Weg zur Umsetzung der Arbeit hat er mich stets wohlwollend begleitet und ihr Gelingen durch konstruktive Ratschläge entscheidend gefördert.

Ferner gilt mein besonderer Dank Herrn Prof. Dr. Dr. Christian von Coelln, nicht nur für die zügige Erstellung des Zweitgutachtens, sondern insbesondere für den förderlichen Austausch und seine wertvollen Hinweise zur verfassungsrechtlichen Dimension der Arbeit.

Herrn Prof. Dr. Anatol Dutta und den Mitherausgebern möchte ich meinen Dank für die freundliche Aufnahme der Arbeit in der Schriftenreihe der Schriften zum deutschen und ausländischen Familien- und Erbrecht aussprechen.

Von ganzem Herzen danken möchte ich schließlich meinem Ehemann, meiner Familie und meinen Freunden für ihren bedingungslosen Rückhalt, auf den ich mich nicht nur bei der Anfertigung dieser Arbeit immer verlassen konnte. Ihr Zuspruch und ihre Liebe hat mich auf meinem persönlichen wie beruflichen Lebensweg jederzeit begleitet und bereichert ihn bis heute.

Meinem Ehemann Timo Alexander, meiner Mutter Beate, meiner Schwester Lisa-Katharina, meinem Bruder René und meinem geliebten Großvater, Herbert Siemeister, ist diese Arbeit gewidmet.

Köln, im April 2023

Juliane Bertsch

Kapitel 1

Einführung

A. Gegenstand der Arbeit

I. Einleitung

Laut einem Forschungsbericht des Robert Koch-Instituts wurden im Jahr 2011 in Deutschland 46.671 in Anspruch genommene genetische Beratungen durch die gesetzliche Krankenversicherung vergütet. Im Jahr 2016 hat sich diese Zahl auf 67.762 gesteigert. Der Bericht stellt fest, diese Zahlen verdeutlichten nicht nur die starke Zunahme an Beratungsleistungen für diesen Zeitraum, sondern stünden auch für einen kontinuierlichen Anstieg, der bereits vor dem Jahr 2011 begann und weiter anhält.¹ Dieser Trend ist zukünftig auch für die Inanspruchnahme genetischer Untersuchungen zu erwarten. Mittels einer genetischen Untersuchung zu medizinischen Zwecken können unter anderem Erbanlagen aufgedeckt werden, welche die Ursache für eine bestehende oder zukünftige Erkrankung sind.² Die genetischen Veranlagungen für zukünftige Erkrankungen werden im Rahmen sogenannter prädiktiver genetischer Untersuchungen festgestellt.³

Das bedeutet, die untersuchte Person ist symptomfrei und die entsprechende Krankheit (noch) nicht ausgebrochen, aber bereits in ihren Genen angelegt. Das bedeutet, die untersuchte Person ist symptomfrei und die entsprechende Krankheit (noch) nicht ausgebrochen, aber bereits in ihren Genen angelegt.

¹ Robert Koch-Institut, Forschungsbericht Genetische Beratung und Inanspruchnahme (GenBln2), 87, abrufbar unter <https://edoc.rki.de/handle/176904/6206> (zuletzt abgerufen am 22.10.2022).

² Entsprechend den Begriffsbestimmungen in § 3 Nr. 6–8 GenDG.

³ Entsprechend die Begriffsbestimmung in § 3 Nr. 8 GenDG; *Deutscher Ethikrat*, Zukunft der genetischen Diagnostik, 16; *Deutsche Forschungsgemeinschaft*, Prädiktive genetische Diagnostik, 1, 22; *Oppen/Fangerau/Braune/Gassner*, Diagnostik spätmanifestierter Erkrankungen, 14; *Propping/Aretz/Schumacher*, in: *Propping/Aretz/Schumacher*, Prädiktive Genetische Testverfahren, 15 [37].

Eine Untersuchung des Genoms durchleuchte die menschlichen Erbanlagen auf „gesundheitliches Soll und Haben“, wie *Eberbach* statuiert.⁴ Mittels genetischer Untersuchungen kann nicht nur der Status quo des gesundheitlichen Soll und Habens ermittelt werden, sie ermöglichen darüber hinaus einen prädiktiven, also vorhersagenden, Blick auf die zukünftige Gesundheitsentwicklung. Die prädiktive Gendiagnose erlaubt indes nicht nur den Blick in die Zukunft. Auf Grundlage der prädiktiven Gendiagnose kann die vorausgesehene Krankheitsentwicklung unter Umständen beeinflusst werden, indem etwaige Präventionsmaßnahmen den Ausbruch der Krankheit verhindern, verzögern oder abmildern.⁵

In Abhängigkeit von der Vererbungswahrscheinlichkeit und dem Verwandtschaftsgrad sind genetisch Verwandte potentiell Mitbetroffene einer im Rahmen einer prädiktiven genetischen Untersuchung diagnostizierten Erbanlage.⁶ Handelt es sich bei der Erbanlage um eine genetische Prädisposition, also eine genetisch bedingte Veranlagung zur Ausbildung einer bestimmten Krankheit, schweißt diese die davon betroffenen Verwandten gewissermaßen zu einer genetischen Schicksalsgemeinschaft zusammen.⁷ Regelmäßig führt das Vorliegen einer solchen Prädisposition innerhalb einer Familie dazu, dass potentiell mitbetroffene Verwandte ein Interesse daran haben, vom Vorliegen dieser familiären Erbanlage Kenntnis zu erhalten. Diese Kenntnis ist zumeist der Initiator zur Auseinandersetzung mit der, je nach Prädisposition, mehr oder minder wahrscheinlichen eigenen Betroffenheit von der familiären Krankheitsanlage.

Eine im Rahmen einer genetischen Untersuchung einer Person diagnostizierte familiäre Erbanlage verdeutlicht, welche Bedeutung medizinische Informationen auch und gerade im Verhältnis zu Dritten haben können.

Die Bedeutung medizinischer Informationen hat zuletzt die Corona-Pandemie der Welt auf drastische Weise vor Augen geführt. Seit März 2020 bestimmen Infektions- und Inzidenzzahlen nicht nur in Deutschland das tagtägliche Leben in den verschiedensten Bereichen. Die Frage, ob eine Person infiziert bzw. infektiös

⁴ *Eberbach*, MedR 2020, 167 [172].

⁵ BT-Drs. 16/10532, 17.

⁶ Vgl. BT-Drs. 16/10532, 16.

⁷ *Eberbach*, MedR 2020, 167 [172] konstatiert: „Die Mendel’schen Erbgelien entdecken: Es besteht eine unentrinnbar genetische Sippenhaft.“; vgl. auch *Regenbogen/Henn*, MedR 2003, 152 [155].

ist, ist nicht nur von individueller, sondern darüber hinaus für etwaige Kontaktpersonen unter Umständen von lebenswichtiger Bedeutung.

In gewisser Weise sind die Umstände dieser Pandemie, die den Alltag von Menschen weltweit bestimmen, auf die Fragestellung der vorliegenden Arbeit übertragbar. Es besteht der Unterschied, dass es sich bei der entscheidenden Information nicht um das Vorliegen einer Infektion, sondern einer familiären Erbanlage und bei den Betroffenen aufgrund dessen nicht um (zufällige) Kontaktpersonen, sondern genetisch Verwandte handelt. Nicht zuletzt hat die Corona-Pandemie den Blick auf Solidarität neu fokussiert. Die Bewältigung einer Pandemie erfordert in verschiedener Hinsicht ein gemeinsames bzw. solidarisches Vorgehen der von ihr Betroffenen. Die Erwägungen der Betroffenheit aller einerseits und der deshalb erforderlichen gemeinsamen bzw. solidarischen Bewältigung andererseits sind bereits im Wort „Pandemie“ angelegt: Es setzt sich zusammen aus den altgriechischen Wörtern „pan“, was „jeder, ganz, alles“ bedeutet, und „demos“, übersetzt „das Volk“.⁸

Ähnliche Betroffenheits- und Solidaritätserwägungen lassen sich im Hinblick auf das Vorliegen einer erblichen Krankheitsanlage im Verwandtschaftsverhältnis anstellen.

Die genetische Schicksalsgemeinschaft eint jedenfalls bis zur individuellen Abklärung im Rahmen einer eigenen genetischen Untersuchung alle potentiell betroffenen genetisch Verwandten. Im Rahmen einer Gemeinschaft werfen Solidaritätserwägungen zuerst die Frage nach gegenseitiger Verantwortung auf. Diese stellt sich im Kontext der prädiktiven Gendiagnose im Verwandtschaftsverhältnis anfänglich im Hinblick auf die Information über das Vorliegen einer erblichen Krankheitsanlage. Wird eine Person im Rahmen einer prädiktiven genetischen Untersuchung mit einer entsprechenden Diagnose konfrontiert, schafft dieses Wissen gegebenenfalls Verantwortung, nicht nur sich selbst, sondern auch anderen gegenüber.⁹ Der deutsche Gesetzgeber hat diese Frage in § 10 Abs. 3 S. 4 GenDG einer Regelung zugeführt. Danach ist der Person, die eine genetische Untersuchung vornehmen lassen möchte, im Rahmen der genetischen Beratung

⁸ Zitiert nach dem digitalen Wörterbuch der deutschen Sprache, abrufbar unter <https://www.dwds.de/wb/Pandemie> (zuletzt abgerufen am 22.10.2022).

⁹ Vgl. *Damm*, MedR 1999, 437 [447, 448]; *Eberbach*, MedR 2010, 155 [162]; *Molnár-Gábor*, ZaöRV 72, 695 [700].

zu empfehlen, ihren Verwandten eine genetische Beratung zu empfehlen, wenn anzunehmen ist, dass diese Träger der zu untersuchenden genetischen Eigenschaften mit Bedeutung für eine vermeid- oder behandelbare Erkrankung oder gesundheitliche Störung sind. Damit hat der Gesetzgeber die Informationsverantwortung bei prädiktiven genetischen Untersuchungen im Verwandtschaftsverhältnis auf die betroffene Person übertragen.

Gegenstand dieser Arbeit ist es, zu untersuchen, ob die untersuchte Person über die Regelung des § 10 Abs. 3 S. 4 GenDG hinaus dazu verpflichtet sein könnte, ihre genetisch Verwandten über eine im Rahmen der prädiktiven genetischen Untersuchung diagnostizierte Prädisposition zu informieren. An Bedeutung gewinnt die angesprochene Informationsverantwortung innerhalb genetischer Verwandtschaft im Kontext von (prädiktiven) Gendiagnosen aus mehreren Gründen: In der Humangenetik hat sich im Bereich der Untersuchungs- und Diagnose-Möglichkeiten in den letzten Jahren eine beachtliche Entwicklung vollzogen. Parallel dazu hat die Inanspruchnahme genetischer Untersuchungen auch aufgrund eines zunehmend niedrigschwelligen Zugangs zu ihnen zugenommen.¹⁰

Erste Ergebnisse zur Entschlüsselung des menschlichen Genoms wurden im Jahr 2000 durch das internationale Humangenomprojekt¹¹ vorgestellt, welches seine Arbeit 1990 aufgenommen hatte.¹² Nur drei Jahre später, im April 2003, war der das Projekt initiiierende Versuch geglückt, das menschliche Erbgut vollständig zu entschlüsseln.¹³ Inzwischen ist es möglich, das gesamte menschliche Genom zu sequenzieren, also sämtliche Sequenzabschnitte des Genoms zu analysieren.¹⁴

¹⁰ Vgl. *Deutscher Ethikrat*, Zukunft der genetischen Diagnostik, 112 sowie *Robert Koch-Institut*, Forschungsbericht Genetische Beratung und Inanspruchnahme (GenBIn2), 87, abrufbar unter <https://edoc.rki.de/handle/176904/6206> (zuletzt abgerufen am 22.10.2022).

¹¹ Nähere Informationen dazu sind abrufbar unter www.genome.gov/human-genome-project (zuletzt abgerufen am 22.10.2022).

¹² *Podbregar*, in: *Podbregar/Lohmann*, Im Fokus: Genetik, 21 [25, 26].

¹³ Eine Übersicht der Ergebnisse der Arbeit des Humangenomprojekts ist abrufbar unter <https://www.genome.gov/human-genome-project/results> (zuletzt abgerufen am 22.10.2022).

¹⁴ *Deutscher Ethikrat*, Zukunft der genetischen Diagnostik, 32.

Hinzu kommt, dass die fortschreitenden Erkenntnismöglichkeiten der Gendiagnostik dazu führen können, dass Erbanlagen erforscht werden, deren Krankheitspotential derzeit noch unbekannt ist.¹⁵

Ein Blick in die Zukunft der Gendiagnostik lässt erwarten, dass sie die medizinische Anamnese, Diagnose und Behandlung oder mehr noch Prävention der Zukunft prägen wird, indem die Zahl genetischer Untersuchungen zukünftig weiter ansteigt.¹⁶ Damit ist auch anzunehmen, dass genetische Diagnosen im medizinischen Alltag immer weiter an Bedeutung gewinnen werden.¹⁷ Bei der stetigen Entwicklung neuer technischer und medizinischer Erkenntnismöglichkeiten und Maßnahmen und einer zunehmenden Inanspruchnahme derselben in der Realität, ist es nur eine Frage der Zeit, bis die daraus resultierenden Konstellationen und Rechtsfragen auch die Gerichte beschäftigen.¹⁸ Derartige Fragestellungen im Zusammenhang mit dem Informationskonflikt um die prädiktive Gendiagnose im Verwandtschaftsverhältnis sind bereits heute im gerichtlichen Alltag angekommen.¹⁹

II. Gang der Darstellung

Einführend werden in diesem ersten Kapitel die zentralen Themenbereiche der gegenständlich fraglichen Informationspflicht der untersuchten Person gegenüber ihren genetisch Verwandten im Hinblick auf die prädiktive Gendiagnose angesprochen: die damit verbundenen naturwissenschaftlichen bzw. medizinischen Aspekte einerseits und der rechtliche Hintergrund andererseits.

Dazu werden vorweg die entscheidenden Begriffe der (Human-)Genetik, insbesondere im Hinblick auf genetisch bedingte Erkrankungen und genetische Untersuchungen erklärt. Anknüpfend daran wird der rechtliche Hintergrund der vorliegenden Fragestellung beleuchtet. Wichtigstes Regelwerk betreffend die Human-genetik ist in Deutschland das Gesetz zu genetischen Untersuchungen bei Men-

¹⁵ Vgl. *Deutscher Ethikrat*, Zukunft der genetischen Diagnostik, 114 sowie *Eberbach*, MedR 2020, 167 [172].

¹⁶ Vgl. *Eberbach*, MedR 2010, 155 [162]; *Regenbogen/Henn*, MedR 2003, 152 [153].

¹⁷ Ähnlich BT-Drs. 16/10532, 16.

¹⁸ *Eberbach*, MedR 2020, 167 [173].

¹⁹ BGHZ 201, 263–271; OLG München, FamRZ 2008, 1536; so auch *Damm*, MedR 2012, 705 [705].