

## **Entschliefungen der 62. Konferenz der Datenschutzbeauftragten des Bundes und der Lander**

**am 24. - 26. Oktober 2001 in Munster**

### **Gesetzlichen Regelung von genetischen Untersuchungen**

Die Konferenz der Datenschutzbeauftragten des Bundes und der Lander konkretisiert ihre Forderungen an Bundestag und Bundesrat, genetische Untersuchungen am Menschen gesetzlich zu regeln. Geboten sind besondere Regelungen fur genetische Untersuchungen zu medizinischen Zwecken, zur Klarung von Identitat und Abstammung, im Zusammenhang mit Arbeits- und Versicherungsverhaltnissen sowie zu Forschungszwecken. Auer dem „genetischen Fingerabdruck“ fur Zwecke der Strafverfolgung – in der Strafprozessordnung bereits normiert – sind typische Anwendungsfelder fur genetische Untersuchungen zu regeln. Von besonderer Bedeutung sind das Informations- und Entscheidungsrecht der betroffenen Personen. Die Kernanliegen der Datenschutzbeauftragten sind:

- Starkung des Selbstbestimmungsrechts durch einen grundsatzlichen Einwilligungsvorbehalt fur die Durchfuhrung genetischer Untersuchungen;
- Information und Transparenz fur die betroffene Person durch Umschreibung des notwendigen Aufklarungsumfangs;
- Qualitat und Sicherheit genetischer Tests durch Arzt- und Zulassungsvorbehalte;
- Schutz von Ungeborenen, Minderjahrigen und nicht einsichtsfahigen Personen durch abgestufte Beschrankung zugelassener Untersuchungsziele;
- Gewahrleistung des Rechts auf Nichtwissen durch differenzierte Entscheidungs- und Offenbarungsoptionen;
- Verhinderung heimlicher Gentests durch das Gebot der
- Verhinderung von missbrauchlicher Nutzung genetischer Erkenntnisse im Arbeitsleben und im Versicherungsverhaltnis durch ein grundsatzliches Verbot, Gentests oder Testergebnisse zu fordern oder entgegen zu nehmen;
- Selbstbestimmung der Betroffenen auch im Forschungsbereich durch einen grundsatzlichen Einwilligungsvorbehalt bei einzelnen Forschungsprojekten und Proben- und Gendatenbanken;
- Sicherung zuverlassiger Pseudonymisierungsverfahren bei Proben- und Gendatenbanken durch externe Datentreuhanderschaft;
- Hilfe fur die Betroffenen durch die Pflicht, im Rahmen der Forschung, individuell bedeutsame Untersuchungsergebnisse mitzuteilen;
- Absicherung der Regelungen durch die Einfuhrung von Straftatbestanden.

Neben diesen bereichsspezifischen Bestimmungen zu den verschiedenen Zwecken genetischer Untersuchungen fordert die Konferenz der Datenschutzbeauftragten eine grundlegende Strafnorm im Strafgesetzbuch, um Gentests ohne gesetzliche Ermachtigung oder ohne die grundsatzlich nur fur Zwecke der medizinischen Behandlung oder Forschung wirksame Einwilligung der betroffenen Person zu unterbinden.

Die Datenschutzbeauftragten des Bundes und der Lander verstehen ihre Vorschlage als Anregungen zu anstehenden Gesetzesinitiativen und zur gesellschaftspolitischen Diskussion.