

## **Kleine Anfrage**

**der Abgeordneten Gisela Piltz, Detlef Parr, Daniel Bahr (Münster), Rainer Brüderle, Ernst Burgbacher, Jörg van Essen, Ulrike Flach, Otto Fricke, Horst Friedrich (Bayreuth), Rainer Funke, Hans-Michael Goldmann, Joachim Günther (Plauen), Dr. Karlheinz Gutmacher, Dr. Christel Happach-Kasan, Klaus Haupt, Ulrich Heinrich, Dr. Werner Hoyer, Michael Kauch, Hellmut Königshaus, Dr. Heinrich L. Kolb, Gudrun Kopp, Sibylle Laurischk, Harald Leibrecht, Ina Lenke, Sabine Leutheusser-Schnarrenberger, Dirk Niebel, Günther Friedrich Nolting, Eberhard Otto (Godern), Cornelia Pieper, Dr. Hermann Otto Solms, Dr. Max Stadler, Dr. Rainer Stinner, Dr. Dieter Thomae, Jürgen Türk, Dr. Volker Wissing, Dr. Wolfgang Gerhardt und der Fraktion der FDP**

### **Massen-Gentests bei Krankenkassen**

Die Kaufmännische Krankenkasse (KKH) hat als erste gesetzliche Krankenversicherung in diesem Jahr eine Gentest-Reihenuntersuchung unter ihren Mitgliedern durchgeführt. 6 000 Versicherte der KKH wurden in Kooperation mit der Medizinischen Hochschule Hannover auf die so genannte Eisenspeicherkrankheit, eine erbliche Stoffwechselkrankheit untersucht. Bei rechtzeitigem Erkennen dieser Krankheit, die im Laufe der Jahre lebenswichtige Organe schädigt, gibt es gute Therapiechancen. Das Interesse der Versicherten an einer Teilnahme an dem Gentest war dementsprechend hoch.

Unabhängig davon, ob solche Gentests auf freiwilliger Basis stattfinden, ergeben sich in diesem Zusammenhang zahlreiche Fragen, die geklärt werden müssen. Der Möglichkeit, Krankheiten durch frühes Erkennen besser heilen zu können, stehen negative Auswirkungen gegenüber, wenn die Gefahr besteht, dass genetische Daten in die falschen Hände gelangen können oder die getesteten Personen nicht in der Lage sind, mit den gewonnenen Erkenntnissen adäquat umzugehen.

An genetischen Daten können neben den Betroffenen selbst auch die Krankenkassen zwecks Risikoabschätzung und Kostenkalkulation, aber auch Arbeitgeber und Behörden, z. B. im Bereich der inneren Sicherheit, interessiert sein. Für die Betroffenen stellt sich aus datenschutzrechtlicher Sicht die Frage nach der Sicherheit ihrer Daten und deren vertraulicher Behandlung. Aus ethischer Sicht darf das Recht auf Nicht-Wissen bezüglich der Disposition, an einer bestimmten Krankheit mit einiger Wahrscheinlichkeit zu erkranken, nicht außer Acht gelassen werden.

Wir fragen die Bundesregierung:

1. Entsprechen die Bedingungen, unter denen der Massen-Genetest der KKH durchgeführt worden ist, den Kriterien, die die Bundesregierung für erforderlich hält, um die Rechte der Getesteten ausreichend zu schützen, und wenn ja, welche Kriterien sind dies?
2. Liegen der Bundesregierung Erkenntnisse darüber vor, ob weitere Krankenkassen derartige Gentests zur Erkennung von Erbkrankheiten durchführen wollen?
3. Hält die Bundesregierung die Durchführung von Massen-Genests durch gesetzliche Krankenkassen für sinnvoll, und wenn ja, in welchen Bereichen und nach welchen Kriterien?
4. Teilt die Bundesregierung die Auffassung, dass in einem Gentest-Gesetz die Kriterien exakt festgelegt werden müssen, unter denen Gentests stattfinden können, und welche Kriterien sollten dies sein?
5. Wenn ja, wann ist mit einem entsprechenden Gentest-Gesetz zu rechnen?
6. Teilt die Bundesregierung die Auffassung des Bundesbeauftragten für den Datenschutz, dass auch bei freiwilligen Gentests ausschließlich die betroffene Person selbst Kenntnis über das Ergebnis erlangen darf und weder gesetzliche noch private Krankenkassen oder Arbeitgeber – auch mit Zustimmung der Getesteten – informiert werden dürfen (19. Tätigkeitsbericht, Nr. 28.5, Anlage 19)?
7. Wie soll nach Auffassung der Bundesregierung gewährleistet werden, dass die Ergebnisse von Gentests nicht in falsche Hände geraten?
8. Teilt die Bundesregierung die Auffassung des Bundesbeauftragten für den Datenschutz, dass auch derjenige, der die Genanalyse durchführt, nicht in der Lage sein darf, das Ergebnis einer bestimmten Person zuzuordnen (19. Tätigkeitsbericht, Nr. 28.5, Anlage 19)?
9. Ist die Bundesregierung der Auffassung, dass die gentechnisch untersuchten Proben im Anschluss an den Gentest vernichtet werden müssen?
10. Welche Anforderungen an Datensicherheit, Verarbeitung und Löschung hält die Bundesregierung im Zusammenhang mit der Durchführung von Gentests für erforderlich?
11. Hält die Bundesregierung es grundsätzlich für geboten, dass die aus einem Gentest gewonnenen Daten nach einer zuvor definierten Zweckerreichung wieder gelöscht werden müssen, und wie begründet sie diese Auffassung?
12. In welcher Weise sieht es die Bundesregierung als problematisch an, dass auf die genannte Weise Rohdaten erhoben werden, deren Auswertung auch zu anderen Erkenntnissen führen können, als die Ermittlung von Erbkrankheiten?
13. Sollten nach Ansicht der Bundesregierung die Strafverfolgungsbehörden auf die von den Krankenkassen auf diese Weise gewonnenen Daten zugreifen dürfen, wenn ja, warum, wenn nein, warum nicht?
14. Wie will die Bundesregierung sicherstellen, dass Gentests tatsächlich auf rein freiwilliger Basis durchgeführt werden und nicht auf mehr oder weniger subtile Art und Weise Druck ausgeübt wird?
15. Wie bewertet die Bundesregierung es aus ethischer Sicht, dass durch die medizinische Auswertung eines Gentests die gesundheitliche Zukunft eines Menschen prognostiziert werden kann?
16. Wie bewertet die Bundesregierung darüber hinaus die Folgen für die Bürger, wenn diese nach einem Gentest ihre gesundheitliche Zukunft mit einer ge-

wissen Wahrscheinlichkeit vor Augen geführt bekommen können, und wie will sie die möglicherweise hieraus resultierenden negativen Auswirkungen eindämmen?

17. Sieht die Bundesregierung die Notwendigkeit, medizinische Gentests auf die Fälle zu beschränken, in denen den zu Testenden dadurch geholfen werden kann, also eine frühzeitige Therapie der aus der zu diagnostizierenden Krankheitsanlage resultierenden Erkrankung möglich ist?
18. Wie steht die Bundesregierung zu der Überlegung, genetische Reihenuntersuchungen auf behandelbare Erbkrankheiten für alle Neugeborenen verpflichtend zu machen, und wenn ja, unter welchen Voraussetzungen und Rahmenbedingungen und mit welchen Konsequenzen z. B. für die Beiträge zur gesetzlichen Krankenversicherung?

Berlin, den 20. Oktober 2004

**Gisela Piltz**  
**Detlef Parr**  
**Daniel Bahr (Münster)**  
**Rainer Brüderle**  
**Ernst Burgbacher**  
**Jörg van Essen**  
**Ulrike Flach**  
**Otto Fricke**  
**Horst Friedrich (Bayreuth)**  
**Rainer Funke**  
**Hans-Michael Goldmann**  
**Joachim Günther (Plauen)**  
**Dr. Karlheinz Guttmacher**  
**Dr. Christel Happach-Kasan**  
**Klaus Haupt**  
**Ulrich Heinrich**  
**Dr. Werner Hoyer**  
**Michael Kauch**  
**Hellmut Königshaus**  
**Dr. Heinrich L. Kolb**  
**Gudrun Kopp**  
**Sibylle Laurischk**  
**Harald Leibrecht**  
**Ina Lenke**  
**Sabine Leutheusser-Schnarrenberger**  
**Dirk Niebel**  
**Günther Friedrich Nolting**  
**Eberhard Otto (Godern)**  
**Cornelia Pieper**  
**Dr. Hermann Otto Solms**  
**Dr. Max Stadler**  
**Dr. Rainer Stinner**  
**Dr. Dieter Thomae**  
**Jürgen Türk**  
**Dr. Volker Wissing**  
**Dr. Wolfgang Gerhardt und Fraktion**

