

**Schriften zum Gesundheitsrecht**

---

**Band 71**

# **Pränataldiagnostik**

**Rechtliche Analyse, Kritik und Reform des § 15 GenDG**

**Von**

**Paulina Svensson**



**Duncker & Humblot · Berlin**

PAULINA SVENSSON

## Pränataldiagnostik

# Schriften zum Gesundheitsrecht

## Band 71

Herausgegeben von Professor Dr. Helge Sodan,  
Freie Universität Berlin,  
Direktor des Deutschen Instituts für Gesundheitsrecht (DIGR)  
Präsident des Verfassungsgerichtshofes des Landes Berlin a.D.

# Pränataldiagnostik

Rechtliche Analyse, Kritik und Reform des § 15 GenDG

Von

Paulina Svensson



Duncker & Humblot · Berlin

Gedruckt mit Unterstützung  
der FAZIT-STIFTUNG, Frankfurt a. M.,  
dem Alumni- und Förderverein der Juristischen Fakultät  
der LMU München und  
des Deutschen Akademikerinnenbundes



Die Rechtswissenschaftliche Fakultät  
der Ludwig-Maximilians-Universität München  
hat diese Arbeit im Jahr 2022  
als Dissertation angenommen.

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

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

Alle Rechte vorbehalten  
© 2023 Duncker & Humblot GmbH, Berlin  
Satz: 3w+p GmbH, Rimpf  
Druck: CPI Books GmbH, Leck  
Printed in Germany

ISSN 1614-1385  
ISBN 978-3-428-18892-5 (Print)  
ISBN 978-3-428-58892-3 (E-Book)

Gedruckt auf alterungsbeständigem (säurefreiem) Papier  
entsprechend ISO 9706 ☺

Internet: <http://www.duncker-humblot.de>

## Vorwort

Die vorliegende Arbeit wurde im Sommersemester 2022 von der Rechtswissenschaftlichen Fakultät der Ludwig-Maximilians-Universität München als Dissertation angenommen.

Sehr herzlich danke ich meinem Doktorvater, Herrn Prof. Dr. Jens Kersten, für die wissenschaftliche Betreuung dieser Arbeit, insbesondere für seine wertvollen Anregungen und den Freiraum, den er mir bei der Anfertigung meiner Dissertation gelassen hat. Herrn Prof. Dr. Andreas Spickhoff danke ich für die zügige Erstellung des Zweitgutachtens und das anregende Gespräch zu Beginn meiner Arbeit.

Mein besonderer Dank gilt ferner Frau Dr. med. Agnes Huber sowie Herrn Prof. Dr. Alexander Scharf, die mir bereitwillig für sämtliche medizinische Fragen zur Verfügung standen und aufrichtiges Interesse an der rechtlichen Auseinandersetzung mit der Pränataldiagnostik zeigten. Dies gilt auch für die zahlreichen Ärztinnen und Ärzte, die mir – trotz der Herausforderungen der Corona-Pandemie – Gelegenheiten zum fachlichen Austausch gaben.

Von Beginn dieser Arbeit konnte ich stets auf die liebevolle Unterstützung und jederzeitige Bereitschaft zur Diskussion von Herrn Claas-Constantin Hoppe zählen. Danken möchte ich zudem Herrn Dr. Tristan Radtke für seine stetige technische Unterstützung sowie Frau Charlotte Roderfeld, Frau Silvia Scholz und Frau Hannelore Schwarz-Schulz für ihre Unterstützung bei der Durchsicht dieser Arbeit und ihre wertvolle Kritik.

Schließlich gilt mein Dank der FAZIT-STIFTUNG, die mit ihrer großzügigen finanziellen Unterstützung die Anfertigung dieser Arbeit ermöglicht hat. Dem Deutschen Akademikerinnenbund e.V. und dem Alumni- und Förderverein der Juristischen Fakultät der LMU München e.V. danke ich zudem für die Gewährung eines Druckkostenzuschusses.

Gewidmet ist die Arbeit meinen Eltern, die während der gesamten Studien- und Promotionszeit an mich geglaubt und mich dazu ermutigt haben, meinen eigenen Weg zu gehen. Ihr Vertrauen und ihre bedingungslose Unterstützung sind für mich von unschätzbarem Wert.

Münster, im Januar 2023

*Paulina Svensson*



# Inhaltsverzeichnis

Einleitung .....	13
A. Einführung in die Thematik .....	13
B. Gang der Untersuchung .....	16

## *Kapitel 1*

<b>Medizinisch-naturwissenschaftliche Grundlagen der Pränataldiagnostik</b> .....	<b>18</b>
A. Vorgeburtliche Untersuchungsverfahren .....	18
I. Nicht-invasive Pränataldiagnostik .....	19
1. Ultraschalluntersuchungen .....	19
2. Ersttrimesterscreening .....	21
3. Nicht-invasive Pränataltests (NIPT) .....	22
II. Invasive Pränataldiagnostik .....	24
1. Chorionzottenbiopsie .....	25
2. Amniozentese .....	26
3. Chordozentese .....	27
B. Erkenntnismöglichkeiten und Handlungsoptionen nach PND .....	27
I. Typische Krankheitsbilder .....	28
II. Chancen und Risiken der pränatalen Diagnostik .....	30

## *Kapitel 2*

<b>Einfachgesetzliche Analyse des § 15 GenDG</b> .....	<b>34</b>
A. Entstehungsgeschichte .....	34
I. Empfehlungen und Stellungnahmen überparteilicher Institutionen .....	35
II. Gesetzgebungsverfahren 2006–2009 .....	38
B. Voraussetzungen der Pränataldiagnostik de lege lata .....	41
I. Einleitung .....	41
II. § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG – Grundregel .....	42
1. Genetische Untersuchung .....	42
a) Zweckrichtung der genetischen Untersuchung .....	45



b) Zufallsbefunde .....	47
c) Nicht-invasive Pränataltests (NIPT) .....	48
2. Untersuchung zu medizinischen Zwecken .....	51
3. Genetische Eigenschaften: Beeinträchtigung der Gesundheit .....	54
4. Genetische Eigenschaften: Beeinflussung einer Arzneimitteltherapie .....	60
5. Aufklärung .....	62
6. Einwilligung .....	67
a) Allgemeine Voraussetzungen für die Wirksamkeit der Einwilligung .....	67
b) Vorgeburtliche genetische Untersuchungen bei nicht-einwilligungsfähigen Schwangeren .....	68
7. Genetische Beratung .....	69
8. Mitteilung der Untersuchungsergebnisse .....	74
III. § 15 Abs. 1 S. 2 GenDG – Verbot der Geschlechtsmitteilung vor der 12. Schwangerschaftswoche .....	75
IV. § 15 Abs. 2 GenDG – Untersuchungsverbot spätmanifestierender Krankheiten .....	77

### *Kapitel 3*

<b>Verfassungsrechtliche Vorgaben für das Recht der Pränataldiagnostik</b> .....	<b>82</b>
A. Einleitung .....	82
B. Verfassungsrechtliche Vorgaben .....	83
I. Staatliche Schutzpflichten .....	83
1. Tatbestand der staatlichen Schutzpflichten .....	84
2. Rechtsfolge der staatlichen Schutzpflichten .....	88
II. Grundrechtspositionen des Ungeborenen .....	89
1. Menschenwürde .....	90
2. Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit .....	94
a) Risiken der invasiven Pränataldiagnostik .....	95
b) Schwangerschaftsabbruch nach pränataler Diagnose .....	96
3. Recht auf Nicht-Wissen .....	98
a) Verfassungsrechtliche Herleitung und Schutzgehalt .....	99
b) Beeinträchtigung durch Pränataldiagnostik .....	103
4. Recht auf informationelle Selbstbestimmung .....	105
5. Verbot der Benachteiligung wegen einer Behinderung .....	107
6. Fazit .....	110
III. Grundrechtspositionen der Schwangeren .....	110
1. Menschenwürde .....	110
2. Recht auf reproduktive Selbstbestimmung .....	114
a) Verfassungsrechtliche Herleitung .....	114

b) Schutzzumfang und Beeinträchtigungen .....	117
c) Zwischenfazit .....	122
3. Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit .....	122
a) Körperliche/psychische Integrität und Gesundheit .....	122
b) Selbstbestimmung über den eigenen Körper .....	126
4. Recht auf Wissen .....	128
a) Recht auf Wissen außerhalb der Gendiagnostik .....	129
b) Ausweitung des Schutzbereichs auf genetische/gesundheitliche Informationen des ungeborenen Kindes .....	131
c) Zwischenfazit .....	132
5. Recht auf Nicht-Wissen .....	133
6. Elternrecht .....	134
a) Das Elternrecht als pflichtengebundenes Abwehrrecht .....	135
b) Inhalt und Grenzen des Elternrechts .....	137
aa) Das Kindeswohl als oberste Richtschnur elterlichen Handelns .....	137
bb) Kindliche Grundrechtspositionen als Elternrechtsbegrenzung .....	138
cc) Interpretationsprimat der Eltern .....	139
c) Staatliches Wächteramt .....	140
d) Vorgeburtliche genetische Untersuchungen als „Pflege und Erziehung“ i. S.d. Art. 6 Abs. 2 GG .....	142
IV. Grundrechtspositionen des biologischen Vaters .....	144
1. Recht auf reproduktive Selbstbestimmung .....	144
2. Elternrecht .....	146
3. Recht auf Nicht-Wissen/Recht auf informationelle Selbstbestimmung .....	147
4. Fazit .....	148

#### *Kapitel 4*

<b>Verfassungsrechtliche Analyse des § 15 GenDG</b>	<b>149</b>
A. Zulässigkeitsbeschränkung vorgeburtlicher genetischer Untersuchungen, § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG .....	149
I. Maßgaben zur Umsetzung staatlicher Schutzpflichten .....	150
II. Ausreichender und wirksamer Schutz des ungeborenen Lebens .....	152
1. Schutzgut: Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit .....	152
2. Schutzgut: Recht auf Nicht-Wissen/Recht auf informationelle Selbstbestimmung .....	163
III. Rechtmäßiger Eingriff in die Grundrechte der Schwangeren .....	168
1. Recht auf reproduktive Selbstbestimmung .....	170
2. Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit sowie Selbstbestimmung über den eigenen Körper .....	178

IV. Fazit .....	181
B. Untersuchungsverbot spätmanifestierender Krankheiten, § 15 Abs. 2 GenDG .....	181
I. Grundrechtspositionen der Beteiligten .....	182
II. Umsetzung der staatlichen Schutzpflichten .....	184
C. Rechtsstellung des biologischen Vaters .....	189
I. Recht auf reproduktive Selbstbestimmung .....	190
II. Elternrecht .....	198
III. Recht auf Nicht-Wissen/Recht auf informationelle Selbstbestimmung .....	200
IV. Fazit .....	202
D. Normative Konkretisierungskompetenz der Gendiagnostik-Kommission .....	202
I. Einleitung .....	202
II. Organisation und Verfahren .....	204
III. Aufgaben .....	205
1. Richtlinienkompetenz .....	205
a) Verbindlichkeit der Richtlinien .....	206
b) Pflicht zum Richtlinienerlass .....	209
2. Stellungnahme- und Berichtkompetenz .....	213
IV. Zwischenfazit .....	215
V. Rechtsstaatliche und demokratietheoretische Anforderungen .....	216
1. Demokratische Legitimation der GEKO .....	216
a) Sachkunde und Interdisziplinarität .....	220
b) Unabhängigkeit .....	222
c) Betroffenenpartizipation und Transparenz .....	227
d) Zwischenfazit .....	228
2. Parlamentsvorbehalt und Wesentlichkeitstheorie .....	230
VI. Fazit .....	234

## *Kapitel 5*

<b>Zusammenfassung und Reformvorschlag</b>	<b>236</b>
A. Regelungsvorschlag eines § 15 GenDG-E .....	236
B. Erläuterung des Normtextes .....	238
I. § 15 Abs. 1 und 2 GenDG-E – Grundregel .....	238
1. § 15 Abs. 1 GenDG-E – Untersuchungen vor der 12. Schwangerschaftswoche	239
2. § 15 Abs. 2 GenDG-E – Untersuchungen nach der 12. Schwangerschaftswoche	242
3. Formelle Voraussetzungen: Vorgeburtliche Pflichtuntersuchungen? .....	244
II. Vorgeburtliche genetische Untersuchungen auf sog. spätmanifestierende Krankheiten .....	246
III. § 15 Abs. 3 GenDG-E – Beratungsregel .....	249

IV. § 15 Abs. 4 GenDG-E – Vorgeburtliche genetische Untersuchungen bei nicht- einwilligungsfähigen Schwangeren .....	251
V. Fazit .....	251
 <b>Literaturverzeichnis</b> .....	 254
<b>Sachregister</b> .....	265



# Einleitung

## A. Einführung in die Thematik

„Scientia potestas est“<sup>1</sup>: Diesem Credo folgend haben Wissen und Erkenntnis in unserer heutigen Gesellschaft einen hohen Stellenwert. Das Streben nach immer mehr Informationen und die stetige Erweiterung des persönlichen Horizonts scheinen in einer modernen Gesellschaft selbstverständlich zu sein und das Tor zu einem vermeintlich selbstbestimmten, freien und sicheren Leben zu öffnen.<sup>2</sup> Demgemäß schreitet der wissenschaftliche und technische Fortschritt in allen Bereichen des Lebens voran und macht auch vor der Humangenetik sowie Reproduktionsmedizin keinen Halt. Im Jahr 1958 gelang es dem britischen Arzt Ian Donald erstmalig, einen Embryo sonografisch darzustellen.<sup>3</sup> Nur wenige Jahre später konnten Mark. W. Steele und W. Roy Breg mittels einer Fruchtwasserpunktion Aussagen über die chromosomale Verfassung eines Fötus treffen.<sup>4</sup> Damit waren die Grundsteine für die Entwicklung eines neuen, bedeutsamen Teilgebiets der Humangenetik, die sog. Pränataldiagnostik (PND), gelegt. Heute gehören vorgeburtliche Untersuchungen zum festen Bestandteil der Schwangerschaftsvorsorge und sind aus dem Leben einer Schwangeren nicht mehr wegzudenken. Studien der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) haben ergeben, dass die in den sog. Mutterschafts-Richtlinien<sup>5</sup> vorgesehenen Ultraschalluntersuchungen eine hohe Akzeptanz genießen: Ca. 98 % der befragten Schwangeren lassen zumindest die erste der drei regulären Untersuchungen vornehmen.<sup>6</sup> Über 70 % nehmen darüber hinaus weitere Untersuchungsmöglichkeiten zum gezielten Ausschluss von Fehlbildungen in Anspruch.

Doch trotz ihrer breiten gesellschaftlichen Akzeptanz ist die Pränataldiagnostik unter Wissenschaftlerinnen unterschiedlicher Fachrichtungen so umstritten wie nie.<sup>7</sup>

---

<sup>1</sup> Diese Redewendung geht auf das *Novum Organum* (1620) des britischen Philosophen Francis Bacon zurück.

<sup>2</sup> Duttge, DuD 2010, 34 (34).

<sup>3</sup> Hübner, medgen 2014, 372 (372); Kolleck/Sauter, Pränataldiagnostik, S. 38.

<sup>4</sup> Hübner, medgen 2014, 372 (372); Schaaf/Zschocke, Basiswissen Humangenetik, S. 221.

<sup>5</sup> Mutterschafts-Richtlinien in der Fassung vom 10.12.1985, zuletzt geändert am 16.09.2021, in Kraft getreten am 01.01.2022. Abrufbar unter [https://www.g-ba.de/downloads/62-492-2652/Mu-RL\\_2021-08-19\\_iK-2021-11-09.pdf](https://www.g-ba.de/downloads/62-492-2652/Mu-RL_2021-08-19_iK-2021-11-09.pdf) (zuletzt abgerufen 11.05.2022).

<sup>6</sup> BZgA, Schwangerschaftserleben, S. 32.

<sup>7</sup> Mediale Aufmerksamkeit erlangte die Pränataldiagnostik zuletzt, als es darum ging, nicht-invasive Pränataltests (NIPT) unter bestimmten Voraussetzungen in den Leistungskata-

Mit dem Voranschreiten der medizinisch-technischen Möglichkeiten steigt schließlich auch das Bewusstsein für Gefahren, die mit dem vorgeburtlichen Wissen um die genetische Konstitution eines ungeborenen Kindes einhergehen: So steht die Debatte um die Zulässigkeit pränataler Diagnoseverfahren stets unter der Problematik des Schwangerschaftsabbruchs. Kritiker von PND befürchten angesichts der steigenden Kontrollmöglichkeiten einen sog. Selektionsautomatismus<sup>8</sup> oder zumindest eine steigende Anzahl von Schwangerschaftskonflikten sowie zunehmende Akzeptanz eugenischer Selektion in der Bevölkerung.<sup>9</sup> Diese Befürchtungen sind zumindest auch auf die erhebliche Diskrepanz zwischen den wachsenden Möglichkeiten der genetischen Früherkennung und den derzeit mangelnden vorgeburtlichen Therapie- oder Präventionsmaßnahmen zurückzuführen. Darüber hinaus werden genetische Daten gemeinhin als „besonders“ angesehen, d.h. sie geben im Vergleich zu sonstigen personenbezogenen Daten besonders sensible, persönlichkeitsrelevante Informationen der untersuchten Person preis, welche unveränderlich und mit einem hohen prädiktiven Potenzial verbunden sind (sog. genetischer Exzeptionalismus).<sup>10</sup> Das Wissen um eine bestimmte genetische Veranlagung oder Erkrankung, die möglicherweise erst in einem späteren Lebensabschnitt ausbricht, kann für das heranwachsende Kind sehr belastend sein und dieses in seiner Lebensgestaltung und Persönlichkeitsentfaltung stark beeinträchtigen. Aufgrund der sog. Drittwirkung genetischer Eigenschaften betrifft die Durchführung einer humangenetischen Untersuchung regelmäßig auch nicht nur das Kind selbst, sondern zugleich dessen genetisch verwandte Familie.<sup>11</sup>

Die Möglichkeit, bereits im vorgeburtlichen Zeitraum immer umfangreichere Aussagen über die genetische Konstitution eines Embryos bzw. Fötus treffen zu können, führt daher zu der Frage, wie mit den Chancen und Risiken vorgeburtlicher Diagnoseverfahren sowie dem damit erlangten Wissen umzugehen ist.

Mit dem Erlass des Gendiagnostikgesetzes (GenDG) im Jahr 2009 hat der Gesetzgeber die Durchführung von genetischen Untersuchungen bei Embryonen und

---

log der gesetzlichen Krankenkassen aufzunehmen. Kritiker der PND befürchteten in diesem Zusammenhang eine steigende Anzahl von Schwangerschaftsabbrüchen und warnten vor einem „Abtreibungsmechanismus“, während ihre Befürworter darauf hinwiesen, dass risikoarme Untersuchungsverfahren wie der NIPT grundsätzlich allen Schwangeren zur Verfügung stehen sollten, vgl. z. B. <https://www.dbk.de/presse/aktuelles/meldung/gemeinsamer-bundesausschuss-von-aerzten-kliniken-und-krankenkassen-laesst-bluttests-auf-trisomien-ni/detail/> (zuletzt abgerufen 11.05.2022); <https://www.faz.net/aktuell/politik/inland/kostenuebernahmefuer-bluttests-auf-down-syndrom-16135783.html> (zuletzt abgerufen 11.05.2022).

<sup>8</sup> So z. B. *Glaubitz*, Genetische Frühdiagnostik, S. 92 ff.

<sup>9</sup> Auf diese Gefahr hinweisend z. B. *Baumann*, in: *Kind, Behindertes Leben oder verhinderter Leben*, S. 133 f.

<sup>10</sup> BT-Drs. 16/10532, S. 1; *Kersten*, PersV 2011, 4 (6); *Damm*, Bundesgesundheitsbl. 2007, 145 (145); *Duttge*, DuD 2010, 34 (37). Näheres hierzu in Kapitel 3 B. III. 4. a).

<sup>11</sup> *Kersten*, PersV 2011, 4 (5); BT-Drs. 16/10532, S. 23.

Föten in § 15 GenDG erstmalig gesetzlich geregelt.<sup>12</sup> Auch das Gendiagnostikgesetz geht von der soeben beschriebenen „Besonderheit genetischer Daten“<sup>13</sup> aus und trägt dem Umstand Rechnung, dass das Spektrum vorgeburtlicher Untersuchungsverfahren immer breiter wird. Neben der Kontrolle des allgemeinen Schwangerschaftsverlaufs umfasst es gerade auch die gezielte Feststellung genetisch bedingter Fehlbildungen und chromosomaler Auffälligkeiten.<sup>14</sup> Die Herausforderung des Gesetzgebers besteht darin, die (reproduktions-)medizinischen Chancen des Einsatzes vorgeburtlicher Diagnoseverfahren für Mutter und Kind mit den gleichzeitig bestehenden Risiken gegeneinander abzuwägen.<sup>15</sup> Dabei weist der Regelungsgegenstand eine hohe Grundrechtssensibilität auf: Während auf Seiten des ungeborenen Kindes zuvörderst seine Rechte aus Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG sowie seine zukünftigen Rechte auf Nicht-Wissen und informationelle Selbstbestimmung betroffen sind, geht es auf Seiten der Schwangeren vor allem um die Frage, in welchem Umfang ihr Interesse an der Durchführung pränataler Untersuchungen überhaupt verfassungsrechtlich geschützt ist. Ihre Rechte auf Leben und körperliche Unversehrtheit (Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG) sowie reproduktive Selbstbestimmung (Art. 2 Abs. 1 i. V. m. Art. 1 Abs. 1 GG) spielen bei der Regulierung pränataldiagnostischer Kontrollen eine ebenso zentrale Rolle wie die Rechte des ungeborenen Lebens aus Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG bzw. seinem Allgemeinen Persönlichkeitsrecht (Art. 2 Abs. 1 i. V. m. Art. 1 Abs. 1 GG). Aufgabe des Gesetzgebers ist es, die teils divergierenden Interessen von Mutter und Kind in einen verhältnismäßigen Ausgleich zu bringen. Inwiefern der Gesetzgeber dieser Verantwortung in sinnvoller Weise nachgekommen ist, und ob er mit § 15 GenDG eine verfassungskonforme und praxistaugliche Regelung zur genetischen Pränataldiagnostik geschaffen hat, ist im Rahmen dieser Arbeit zu untersuchen.

Abschließend sei noch darauf hingewiesen, dass die sog. Präimplantationsdiagnostik (PID) nicht Gegenstand dieser Arbeit ist. Während die Pränataldiagnostik Untersuchungen am Embryo bzw. Fötus nach der Einnistung der befruchteten Eizelle in die Gebärmutter (Nidation) umfasst, geht es bei der PID um genetische Untersuchungen von Zygoten, d. h. befruchteten menschlichen Eizellen infolge einer extrakorporalen (künstlichen) Befruchtung.<sup>16</sup> Das Ziel dieser Untersuchungen besteht darin, diejenige Zygote auszuwählen und in die Gebärmutter einzupflanzen, bei der erbliche Krankheiten und etwaige Chromosomenaberrationen nahezu ausge-

---

<sup>12</sup> § 15 GenDG betrifft allein die *genetische* Pränataldiagnostik, auf die auch die vorliegende Arbeit begrenzt ist. Für die Durchführung nicht-genetischer vorgeburtlicher Untersuchungen gelten die allgemeinen Regelungen des Medizinrechts, kritisch hierzu: *Hübner/Pühler*, MedR 2010, 676 (678 f.).

<sup>13</sup> BT-Drs. 16/10532, S. 1.

<sup>14</sup> BT-Drs. 16/10532, S. 17.

<sup>15</sup> Ausführlich zu den Möglichkeiten und Grenzen der Pränataldiagnostik Kapitel I B. II.

<sup>16</sup> *Nationaler Ethikrat*, Stellungnahme Genetische Diagnostik, S. 25.



geschlossen werden können.<sup>17</sup> Im Gegensatz zur PND findet die PID also vor dem Bestehen einer Schwangerschaft statt und ist nach § 3a Abs. 1 ESchG in Deutschland grundsätzlich verboten. Ausnahmen sind nur unter den engen Voraussetzungen von § 3a Abs. 2 - 3 ESchG zulässig. Die einschlägigen Regelungen zur PID sind in der Vergangenheit bereits ausführlich diskutiert und Gegenstand umfangreicher rechtswissenschaftlicher Monographien geworden.<sup>18</sup> Aus diesem Grund soll der Blick im Folgenden auf die zeitlich nachfolgende Pränataldiagnostik gerichtet werden.

## B. Gang der Untersuchung

Das *erste Kapitel* dieser Arbeit widmet sich den medizinischen Grundlagen der Pränataldiagnostik. Es soll ein Überblick über die nach derzeitigem medizinischen Stand verfügbaren Untersuchungsverfahren sowie über die am häufigsten diagnostizierten Krankheitsbilder gegeben werden. Anschließend erfolgt eine Darstellung der individuellen Handlungsoptionen nach pränataler Diagnose sowie der mit der Inanspruchnahme einer PND verbundenen Chancen und Risiken.

Das medizinische Verständnis bildet sodann die Grundlage für die sich anschließende Untersuchung der einzelnen Tatbestandsvoraussetzungen von § 15 GenDG (*zweites Kapitel*). Nach einer kurzen Einführung in die Entstehungsgeschichte dieser Regelung geht es im Rahmen der einfachgesetzlichen Analyse insbesondere darum, auf bestehende Rechtsanwendungsprobleme und -unsicherheiten aufmerksam zu machen.

Im *dritten Kapitel* werden die verfassungsrechtlichen Rahmenvorgaben für eine gesetzliche Regelung zur Pränataldiagnostik herausgearbeitet. Ausgehend von der Fragestellung, ob der Gesetzgeber mit § 15 GenDG seine grundrechtlichen Schutzpflichten gegenüber dem ungeborenen Leben in verfassungskonformer Weise erfüllt, ist zunächst zu untersuchen, inwieweit die (private) Veranlassung einer vorgeburtlichen Untersuchung die Grundrechtspositionen des Ungeborenen beeinträchtigt. Anschließend erfolgt die Darstellung der entgegenstehenden Grundrechtspositionen der Schwangeren bzw. der Eltern, welche bei der Schaffung einer gesetzlichen Regelung zur Pränataldiagnostik ebenfalls zu berücksichtigen sind. Der Fokus dieser Untersuchung liegt auf der eingangs angesprochenen Frage, in welchem Umfang das elterliche Wissen um die genetischen Eigenschaften des Embryos bzw. Fötus überhaupt verfassungsrechtlich geschützt ist. Da die Rechtsstellung des biologischen Vaters im Zusammenhang mit der Durchführung einer pränatalen Diagnostik einen eigenständigen Untersuchungsgegenstand bildet, werden die Grund-

<sup>17</sup> Schaaf/Zschocke, Basiswissen Humangenetik, S. 234; Nationaler Ethikrat, Stellungnahme Genetische Diagnostik, S. 23.

<sup>18</sup> Ausführlich zu § 3a ESchG z.B. Patzke, Präimplantationsdiagnostik, S. 121 ff.; Landwehr, Rechtsfragen der Präimplantationsdiagnostik, S. 87 ff.

rechtspositionen der Eltern, d.h. der Schwangeren und des biologischen Vaters, unabhängig voneinander dargestellt.

Im Rahmen der verfassungsrechtlichen Analyse (*viertes Kapitel*) ist sodann der Frage nachzugehen, ob der Gesetzgeber die im vorherigen Kapitel herausgearbeiteten grundrechtlichen Vorgaben hinreichend berücksichtigt und mit § 15 GenDG eine verfassungskonforme Regelung zum Schutz des ungeborenen Kindes erlassen hat. Die Analyse knüpft dabei an die vom Gesetzgeber vorgegebene inhaltliche Differenzierung zwischen vor- bzw. unmittelbar nachgeburtlich manifestierenden und sog. spätmanifestierenden Krankheiten an, sodass die Verfassungsmäßigkeit von § 15 Abs. 1 und Abs. 2 GenDG getrennt zu untersuchen ist. Im Zentrum dieser Analyse steht auch die Frage, ob die Außerachtlassung des biologischen Vaters aus dem gesamten Untersuchungsverlauf mit seinen verfassungsrechtlich geschützten Interessen im Einklang steht. Der letzte Abschnitt dieses Kapitels widmet sich der Verfassungsmäßigkeit der nach § 23 GenDG zu errichtenden Gendiagnostik-Kommission (GEKO) einschließlich ihrer Konkretisierungskompetenz in Bezug auf die Festlegung der genetischen Eigenschaften i. S. d. § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG. Dabei wird u. a. herausgearbeitet, welche Rechtswirkung der Richtlinienauftrag nach § 23 Abs. 2 GenDG gegenüber der GEKO entfaltet und ob die GEKO zum Richtlinien-erlass in einer so grundrechtswesentlichen Materie wie der Pränataldiagnostik überhaupt berechtigt ist.

Schlussendlich enthält das *fünfte Kapitel* eine Zusammenfassung der gewonnenen Ergebnisse in Form eines Reformvorschlags zu § 15 GenDG. Die Neuregelung § 15 GenDG-E knüpft an die Regelungsdefizite der derzeitigen Rechtslage an und wird in einfachgesetzlicher und verfassungsrechtlicher Hinsicht eingehend erläutert.

## *Kapitel 1*

# **Medizinisch-naturwissenschaftliche Grundlagen der Pränataldiagnostik**

## **A. Vorgeburtliche Untersuchungsverfahren**

Das folgende Kapitel soll einen Überblick über die in Deutschland verfügbaren, gängigen pränatalen Untersuchungsverfahren verschaffen, um das Verständnis der mit der PND zusammenhängenden rechtlichen Fragestellungen zu erleichtern. Die medizinischen Ausführungen stellen einen Teil deskriptiver Wissenschaft dar, die den Ist-Zustand des gegenwärtig medizinisch Möglichen beschreiben.<sup>1</sup> Hieran anknüpfend steht der Soll-Zustand im Zentrum der nachfolgenden Überlegungen zur normativen Rechtswissenschaft: Denn das was ist, kann als Begründung dessen, was sein soll, nicht ausreichen.<sup>2</sup>

Die Pränataldiagnostik umfasst alle Untersuchungen des ungeborenen Kindes bzw. der Schwangeren, die darauf abzielen, genetische und sonstige gesundheitliche Informationen über das Kind zu gewinnen.<sup>3</sup> Die hierfür zur Verfügung stehenden Untersuchungsverfahren werden hinsichtlich ihrer Methodik in invasive und nicht-invasive Verfahren unterteilt: Invasive Untersuchungsmethoden zeichnen sich durch einen medizinischen Eingriff mittels Punktion zur Entnahme von Körperflüssigkeiten aus,<sup>4</sup> während nicht-invasive Untersuchungsmethoden eingriffsfrei verlaufen. Letztere stellen daher weder für die Schwangere noch für das Ungeborene erhöhte Gefahren für Leib und Leben dar.<sup>5</sup>

Weiterhin wird in der Pränataldiagnostik zwischen Diagnoseverfahren und sog. Screeningverfahren differenziert: Screeningverfahren liefern im Gegensatz zu diagnostischen Untersuchungen lediglich Wahrscheinlichkeitsangaben für das Vorliegen bestimmter Auffälligkeiten und damit keine sicheren Ergebnisse.<sup>6</sup> Zu den Screeningverfahren zählen z. B. das Ersttrimesterscreening<sup>7</sup> sowie der sog. nicht-

---

<sup>1</sup> Glaubitz, Genetische Frühdiagnostik, S. 20.

<sup>2</sup> Glaubitz, Genetische Frühdiagnostik, S. 20.

<sup>3</sup> Hübner, medgen 2014, 372 (372).

<sup>4</sup> Kolleck/Sauter, Pränataldiagnostik, S. 40.

<sup>5</sup> Stumm/Entezami, Bundesgesundheitsbl. 2013, 1662 (1662).

<sup>6</sup> Stumm/Entezami, Bundesgesundheitsbl. 2013, 1662 (1662).

<sup>7</sup> Stumm/Entezami, Bundesgesundheitsbl. 2013, 1662 (1662).

invasive Pränataltest.<sup>8</sup> Der Vorteil von nicht-invasiven Screeningverfahren besteht im Wesentlichen darin, dass sie mit relativ hoher Genauigkeit erste Hinweise auf das Vorliegen einer genetischen Erkrankung geben. Dadurch konnte die Anzahl der insgesamt risikoreicheren invasiven Verfahren – bei Vorliegen eines unauffälligen Erstbefundes – in den vergangenen Jahren deutlich reduziert werden.<sup>9</sup> Für eine definierte Diagnose ist jedoch stets die Abklärung eines auffälligen Testergebnisses mittels invasiver Untersuchungsverfahren erforderlich.<sup>10</sup>

## I. Nicht-invasive Pränataldiagnostik

Zu den gängigen Untersuchungsverfahren nicht-invasiver Pränataldiagnostik zählen bildgebende Verfahren in Form von Ultraschalluntersuchungen sowie Untersuchungen der zellfreien, fetalen DNA aus dem mütterlichen Blut (sog. nicht-invasive Pränataltests). Während Letztere eine vergleichsweise moderne Entwicklung der Pränatalmedizin darstellen, gehören Ultraschalluntersuchungen bereits seit 1979 zum festen Bestandteil der Schwangerschaftsvorsorge.<sup>11</sup> Die nachfolgenden Abschnitte sollen einen kurzen Überblick über die verschiedenen Verfahren und ihre Anwendungsbereiche geben.

### 1. Ultraschalluntersuchungen

Die wohl bekannteste und am häufigsten angewandte nicht-invasive Untersuchungsmethode ist der Ultraschall (*Sonografie*). Seit 1995 sehen die Mutterschafts-Richtlinien des Gemeinsamen Bundesausschuss während des gesamten Schwangerschaftsverlaufs insgesamt drei Basis-Ultraschalluntersuchungen vor (sog. Ultraschallscreening).<sup>12</sup> Diese finden in der Regel zwischen der 9. und 12. Schwangerschaftswoche, zwischen der 19. und 22. Schwangerschaftswoche sowie zwischen der 29. und 32. Schwangerschaftswoche statt.<sup>13</sup> Die inhaltlichen Anforderungen an die einzelnen Untersuchungen werden in Anlage 1a der Mutterschafts-Richtlinien konkretisiert.

---

<sup>8</sup> Scharf/Maul/Frenzel/Doubek/Kohlschmidt, Frauenarzt 2019, 778 (778). Teilweise wird der NIPT in der medizinischen Literatur auch zu den Diagnoseverfahren gezählt, siehe Kapitel I A. I. 3.

<sup>9</sup> Kolleck/Sauter, Pränataldiagnostik, S. 45 f. m. w. N.

<sup>10</sup> Kolleck/Sauter, Pränataldiagnostik, S. 45; Scharf/Stumm, Frauenarzt 2013, 1082 (1083).

<sup>11</sup> Stumm/Entezami, Bundesgesundheitsbl. 2013, 1662 (1662).

<sup>12</sup> Mutterschafts-Richtlinien Abschn. A Nr. 5 i. V. m. Anlage 1a; Stumm/Entezami, Bundesgesundheitsbl. 2013, 1662 (1662).

<sup>13</sup> Stumm/Entezami, Bundesgesundheitsbl. 2013, 1662 (1662 f.).

Im ersten Trimester der Schwangerschaft erfolgt die Ultraschalluntersuchung i. d. R. vaginal und dient dem Nachweis eines intakten Schwangerschaftsbeginns.<sup>14</sup> Gegenstand der Untersuchung ist vorwiegend der intrauterine Sitz der Schwangerschaft, ihre Vitalität, d. h. die Erkennung von Herzaktionen, sowie das Vorliegen von etwaigen Mehrlingsschwangerschaften.<sup>15</sup> Gegen Ende des ersten Trimesters, i. d. R. zwischen der 11. und 14. Schwangerschaftswoche, kann eine Messung der Nackentransparenz durchgeführt werden.<sup>16</sup> Die Untersuchung betrifft den Abstand zwischen der Haut im Nackenbereich und dem darunter liegenden Bindegewebe des Halses. Bei der Nackentransparenz handelt es sich um eine schmale, mit Flüssigkeit angereicherte Unterschicht im Nacken-Hals-Bereich, die im ersten Trimester sonographisch sichtbar ist und sich anschließend zurückbildet.<sup>17</sup> Ein erhöhter Nackentransparenz-Wert kann Hinweise für das Vorliegen einer genetischen Störung in Form einer Trisomie oder eines Herzfehlers geben.<sup>18</sup> Unter Einbeziehung der Scheitel-Steiß-Länge und des mütterlichen Alters weist die Nackentransparenz-Messung eine Detektionsrate für Trisomie 21 von bis zu 83 % auf.<sup>19</sup> Die Falsch-Positiv-Rate beträgt dabei ca. 5 %.

Das zweite Ultraschallscreening zwischen der 19. und 22. Schwangerschaftswoche zielt darauf ab, das fetale Wachstum sowie Fehlbildungen und Entwicklungsstörungen zu erkennen.<sup>20</sup> Außerdem wird die Lage der Plazenta beurteilt, um ggf. erste Vorkehrungen für die Geburt treffen zu können. Die Schwangere hat hierbei die Wahl, zusätzlich zur Größenbestimmung des Fötus eine „kleine Fehlbildungsdiagnostik“ vornehmen zu lassen.<sup>21</sup> Diese umfasst eine genaue Analyse der fetalen Struktur hinsichtlich Kopf, Hals und Rücken, Thorax und Rumpf (sog. erweiterte Basis-Ultraschalluntersuchung).<sup>22</sup> Im dritten Trimester dient die Ultraschalluntersuchung in erster Linie der Erkennung von Wachstumsretardierungen oder Anzeichen für Entwicklungsstörungen hinsichtlich der Fruchtwassermenge oder Plazentalokalisation.<sup>23</sup> Auf Grundlage dieser Untersuchungsergebnisse kann

<sup>14</sup> *Schaaf/Zschocke*, Basiswissen Humangenetik, S. 223.

<sup>15</sup> *Gasiorek-Wiens*, in: Steger/Tchirikov/Ehm, Pränatale Diagnostik und Therapie in Ethik, Medizin und Recht, S. 14.

<sup>16</sup> *Schaaf/Zschocke*, Basiswissen Humangenetik, S. 223.

<sup>17</sup> *Gasiorek-Wiens*, in: Steger/Tchirikov/Ehm, Pränatale Diagnostik und Therapie in Ethik, Medizin und Recht, S. 19.

<sup>18</sup> *Schaaf/Zschocke*, Basiswissen Humangenetik, S. 223.

<sup>19</sup> *Gasiorek-Wiens*, in: Steger/Tchirikov/Ehm, Pränatale Diagnostik und Therapie in Ethik, Medizin und Recht, S. 19.

<sup>20</sup> *Stumm/Entezami*, Bundesgesundheitsbl. 2013, 1662 (1663).

<sup>21</sup> *Stumm/Entezami*, Bundesgesundheitsbl. 2013, 1662 (1663).

<sup>22</sup> Mutterschafts-Richtlinien, Anlage 1a, S. 21 ff.; ausführlich hierzu *Gasiorek-Wiens*, in: Steger/Tchirikov/Ehm, Pränatale Diagnostik und Therapie in Ethik, Medizin und Recht, S. 15 f.

<sup>23</sup> *Schaaf/Zschocke*, Basiswissen Humangenetik, S. 224; *Gasiorek-Wiens*, in: Steger/Tchirikov/Ehm, Pränatale Diagnostik und Therapie in Ethik, Medizin und Recht, S. 17.

entweder eine intensivere Überwachung der Schwangerschaft oder gegebenenfalls eine frühzeitige Entbindung veranlasst werden.<sup>24</sup>

Die Durchführung der dargestellten Basis-Ultraschalluntersuchungen erfolgt grundsätzlich bei jeder Schwangeren, d.h. unabhängig von dem Vorliegen einer Risikoschwangerschaft oder bestimmter Auffälligkeiten. Allerdings handelt es sich selbstverständlich nicht um gesetzliche Pflichtuntersuchungen.<sup>25</sup> Die im Verlauf dieser Arbeit noch näher zu erörternden grundrechtlich geschützten Interessen der Schwangeren verlangen, dass diese freiwillig und unabhängig über die Vornahme pränataler Untersuchungen entscheiden kann.<sup>26</sup>

Über die Basis-Ultraschalluntersuchungen hinaus besteht die Möglichkeit, bei auffälligen Befunden weitere „gezielte“ sonographische Untersuchungen durchzuführen. Hierfür wird die Schwangere an eine höhergradig qualifizierte Pränataldiagnostikerin (DEGUM-Stufe II oder III)<sup>27</sup> verwiesen, die eine sog. Fein- oder Fehlbildungsdiagnostik (auch weiterführende sonografische Differenzialdiagnostik genannt) veranlasst. Auf diese Weise können kindliche Fehlbildungen oder Entwicklungsstörungen gezielt ausgeschlossen bzw. sonographisch erkennbare Merkmale, die für eine fetale Erkrankung oder Risikosituation sprechen, frühzeitig detektiert werden.<sup>28</sup> Zu diesen Spezialuntersuchungen gehört z.B. der sog. Doppler-Ultraschall, mit dem sich die Durchblutung der Nabelschnur und wichtiger Blutgefäße des Kindes messen lässt, um festzustellen, ob es ausreichend mit Nährstoffen und Sauerstoff versorgt ist.<sup>29</sup>

## 2. Ersttrimesterscreening

Zusätzlich zu den in den Mutterschafts-Richtlinien empfohlenen Ultraschalluntersuchungen wird im ersten Trimester regelmäßig ein sog. Ersttrimesterscreening bei einem nach DEGUM-Stufe II oder III qualifizierten Pränataldiagnostiker durchgeführt.<sup>30</sup> Das Ersttrimesterscreening kombiniert die bereits erläuterte Na-

---

<sup>24</sup> *Stumm/Entezami*, Bundesgesundheitsbl. 2013, 1662 (1663).

<sup>25</sup> Insoweit missverständlich *Ollech*, Strafrechtliche Risiken, S. 209.

<sup>26</sup> Zur Einführung vorgeburtlicher Pflichtuntersuchungen siehe Kapitel 5 B. I. 3.

<sup>27</sup> Die Deutsche Gesellschaft für Ultraschall in der Medizin e. V. (DEGUM) hat ein Drei-Stufen-Konzept für Ultraschalluntersuchungen in der Schwangerschaft entwickelt, das unterschiedliche Anforderungen an Untersucher und Gerätetechnik stellt, um eine ausreichende und qualifizierte Ultraschalldiagnostik – je nach zu erwartendem Befund – zu gewährleisten. Vgl. hierzu *Gasiorek-Wiens*, in: Steger/Tchirikov/Ehm, Pränatale Diagnostik und Therapie in Ethik, Medizin und Recht, S. 11 f.

<sup>28</sup> *Gasiorek-Wiens*, in: Steger/Tchirikov/Ehm, Pränatale Diagnostik und Therapie in Ethik, Medizin und Recht, S. 12.

<sup>29</sup> *Kolleck/Sauter*, Pränataldiagnostik, S. 49; *Gasiorek-Wiens*, in: Steger/Tchirikov/Ehm, Pränatale Diagnostik und Therapie in Ethik, Medizin und Recht, S. 12; *Dolderer*, Menschenwürde und Spätabbruch, S. 15.

<sup>30</sup> *Dolderer*, Menschenwürde und Spätabbruch, S. 15.

ckentransparenzmessung mit einer Bestimmung der mütterlichen Schwangerschaftsparameter PAPP-A (schwangerschaftsassoziertes Plasma-Protein A) und  $\beta$ -HCG.<sup>31</sup> Hierbei handelt es sich um im mütterlichen Blut enthaltene Proteine, deren Konzentrationen die Risikoberechnung für das Vorliegen bestimmter chromosomaler Aberrationen (Trisomien 21, 18 und 23) beeinflussen.<sup>32</sup> Besonders niedrige Werte von PAPP-A und  $\beta$ -HCG können auf eine Trisomie 18 oder eine Triploidie hinweisen.<sup>33</sup> Zusätzlich zur Nackentransparenz und der Konzentration der genannten biochemischen Parameter fließen das mütterliche Alter, die Anamnese und die Scheitel-Steiß-Länge in die Berechnung für das Vorliegen einer chromosomalen Aberration ein.<sup>34</sup> Teilweise werden auch Ultraschallmarker wie z. B. das Nasenbein und die Blutflüsse im Ductus venosus (Gefäßstruktur im fetalen Kreislauf) sowie der Trikuspidalklappe (Herzklappe zwischen rechtem Vorhof und rechter Herzkammer) berücksichtigt. Damit lässt sich z. B. für das Down-Syndrom eine Detektionsrate von 93 – 96 % bei einer Falsch-Positiv-Rate von 2,5 % erreichen.<sup>35</sup> Das Ersttrimesterscreening ist jedoch keineswegs auf die Bestimmung einer Trisomie 21 beschränkt, sondern verfügt über eine hohe diagnostische Breite, welche etwa 80 % aller schweren fetalen Körperfehlbildungen und 90–95 % aller Fälle von Trisomie 13 und 18 sowie sonstige genetische und körperliche Syndrome umfasst.<sup>36</sup> Eine eindeutige Diagnosestellung ist auch mittels Ersttrimesterscreening nicht möglich. Zur diagnostischen Klärung eines auffälligen Befunds ist daher stets der Einsatz invasiver Untersuchungsverfahren (z. B. einer Chorionzottenbiopsie) erforderlich.<sup>37</sup>

### 3. Nicht-invasive Pränataltests (NIPT)

Eine der einflussreichsten Entdeckungen der vergangenen Jahre auf dem Gebiet der nicht-invasiven Pränataldiagnostik stellt die Nachweisbarkeit zellfreier fetaler DNA im mütterlichen Blut dar. Dadurch ist es möglich, eine Analyse fetaler DNA ohne vorherigen invasiven Eingriff durchzuführen. Seit August 2012 sind auf dem deutschen Gesundheitsmarkt verschiedene nicht-invasive Bluttests (sog. Praena-Test® oder Harmony®Test) – vornehmlich zur Erkennung der Trisomien 21, 18 und

<sup>31</sup> *Stumm/Entezami*, Bundesgesundheitsbl. 2013, 1662 (1664).

<sup>32</sup> *Gasiorek-Wiens*, in: Steger/Tchirikov/Ehm, Pränatale Diagnostik und Therapie in Ethik, Medizin und Recht, S. 19. Auch der sog. Triple-Test basiert auf der Analyse mütterlicher Blutwerte – aufgrund seiner geringen Treffsicherheit und vergleichsweise späten Durchführbarkeit wird er jedoch kaum mehr angewandt, vgl. *Kolleck/Sauter*, Pränataldiagnostik, S. 49 f.

<sup>33</sup> *Schaaf/Zschocke*, Basiswissen Humangenetik, S. 225.

<sup>34</sup> *Eiben/Glaubitz/Kagan*, medgen 2014, 382 (382).

<sup>35</sup> *Gasiorek-Wiens*, in: Steger/Tchirikov/Ehm, Pränatale Diagnostik und Therapie in Ethik, Medizin und Recht, S. 20 m. w. N.; *Krapp*, Der Gynäkologe 2016, 422 (424) m. w. N.

<sup>36</sup> *Scharf*, Frauenarzt 2012, 739 (739).

<sup>37</sup> *Stumm/Entezami*, Bundesgesundheitsbl. 2013, 1662 (1664); *Gasiorek-Wiens*, in: Steger/Tchirikov/Ehm, Pränatale Diagnostik und Therapie in Ethik, Medizin und Recht, S. 19; ausführlich zu invasiven Untersuchungsverfahren siehe Kapitel 1 A. II.

13 – verfügbar.<sup>38</sup> Die medizinische Grundlage dieses Testverfahrens besteht in der Erkenntnis, dass sich ab der 4. Schwangerschaftswoche frei zirkulierende, aus der Plazenta stammende DNA-Fragmente des Fötus im Blut der Mutter befinden.<sup>39</sup> Nach einer einfachen Blutentnahme kann somit die Verteilung der fetalen Erbinformationen im mütterlichen Blut untersucht werden.<sup>40</sup> Der Test ist in der Regel ab der 11. Schwangerschaftswoche durchführbar, da das mütterliche Blut ab diesem Zeitpunkt mit hoher Sicherheit eine ausreichende Menge fetaler DNA-Fragmente von mindestens 4 % enthält.<sup>41</sup> Ob es sich bei dem NIPT um ein Diagnose- oder Screeningverfahren handelt, wird in der medizinischen Literatur teilweise unterschiedlich beurteilt.<sup>42</sup> Die wohl überwiegende Auffassung qualifiziert ihn als Screeningverfahren, da der Test trotz seiner bemerkenswert hohen Detektionsrate von 95 – 98,6 % und geringen Falsch-positiv-Rate von 0,2 % für den Nachweis einer Trisomie keine hundertprozentige Sicherheit bietet.<sup>43</sup> Da die fetoplazentare DNA nicht vom Kind, sondern aus seiner Plazenta stammt, kann es durch sog. Plazentamosaik in seltenen Fällen methodenbedingt zu falsch-positiven oder falsch-negativen Ergebnissen kommen.<sup>44</sup> Ein auffälliger Befund ist daher immer mittels invasiver Untersuchungsverfahren abzuklären.<sup>45</sup> Befürworter des NIPT sehen seinen größten Vorteil darin, dass der Schwangeren eine „gefahrlose Alternative zur invasiven Diagnostik angeboten“ werden kann.<sup>46</sup> Gleichzeitig warnen Pränatalmediziner immer wieder davor, die Aussagekraft dieses Testverfahrens zu überschätzen, da es sich gerade nicht um ein Diagnoseverfahren, sondern lediglich um einen „diagnostischen Test“ handle.<sup>47</sup>

Der Untersuchungsumfang des NIPT erstreckt sich in erster Linie auf die Erkennung der Trisomien 13, 18 und 21 sowie geschlechtschromosomaler Anomali-

---

<sup>38</sup> Für eine Übersicht der in Deutschland verfügbaren zellfreien DNA-Tests siehe *Kolleck/Sauter*, Pränataldiagnostik, S. 59.

<sup>39</sup> *Scharf*, Frauenarzt 2012, 739 (739); *Gasiorek-Wiens*, in: Steger/Tchirikov/Ehm, Pränatale Diagnostik und Therapie in Ethik, Medizin und Recht, S. 22; *Stumm/Entezami*, Bundesgesundheitsbl. 2013, 1662 (1665).

<sup>40</sup> *Scharf*, Frauenarzt 2012, 739 (739); ausführlich zur Methodik der NIPT: *Kolleck/Sauter*, Pränataldiagnostik, S. 51 ff. m. w. N.

<sup>41</sup> *Scharf*, Frauenarzt 2012, 739 (740).

<sup>42</sup> Vgl. z. B. *Stumm/Entezami*, Bundesgesundheitsbl. 2013, 1662 (1664 ff.), die den NIPT zu den diagnostischen Untersuchungsverfahren zählen.

<sup>43</sup> *Scharf*, Frauenarzt 2012, 739 (740) m. w. N. Die angegebenen Daten beziehen sich auf das Vorliegen einer Trisomie 21 und variieren je nach Studie zwischen 95 % und 99 %. Für die Trisomien 13 und 18 fallen die Testleistungszahlen insgesamt niedriger aus, vgl. hierzu *Scharf/Maul/Frenzel/Doubek/Kohlschmidt*, Frauenarzt 2019, 778 (780 f.); ähnlich *Krapp*, Der Gynäkologe 2016, 422 (422) m. w. N.

<sup>44</sup> *Scharf*, Frauenarzt 2012, 739 (741).

<sup>45</sup> *Scharf*, Frauenarzt 2012, 739 (740); *Fornoff*, Die Hebamme 2018, 304 (309).

<sup>46</sup> *Gasiorek-Wiens*, in: Steger/Tchirikov/Ehm, Pränatale Diagnostik und Therapie in Ethik, Medizin und Recht, S. 23; ähnlich *Stumm/Entezami*, Bundesgesundheitsbl. 2013, 1662 (1665).

<sup>47</sup> *Scharf/Stumm*, Frauenarzt 2013, 1082 (1083).



en.<sup>48</sup> Darüber hinaus ist mittlerweile auch das kindliche Geschlecht sowie das Vorliegen einzelner Gendefekte (z.B. die sog. Huntington- oder Mukoviszidose-Krankheit) mittels NIPT bestimmbar.<sup>49</sup> Erste Studien haben zudem gezeigt, dass sogar das gesamte fetale Genom durch eine vergleichende Analyse der DNA-Bruchstücke aus dem Blut der Schwangeren mit ihrem separat sequenzierten Genom ermittelt werden kann.<sup>50</sup> Damit ist zu erwarten, dass in Zukunft eine breite nicht-invasive genetische Diagnostik zur Verfügung steht, die neben Aneuploidien und genetischen Krankheitsanlagen auch kindliche Eigenschaften aufdecken wird, die keine medizinische Relevanz aufweisen. Neuralrohrdefekte und fetale Fehlbildungen wie z.B. Herzfehler sind im Rahmen eines NIPT hingegen nicht erkennbar, weshalb er das Ersttrimesterscreening mit seiner diagnostischen Verfahrensbreite nicht zu ersetzen vermag.<sup>51</sup> Die medizinische Funktion des NIPT besteht nach derzeitigem Stand ausschließlich darin, „die Präzision des bisherigen Goldstandards ‚kombinierter NT-Test‘ [Synonym: Ersttrimesterscreening] zu steigern“.<sup>52</sup>

## II. Invasive Pränataldiagnostik

Liegen nach der Durchführung der dargestellten nicht-invasiven Untersuchungsverfahren Anhaltspunkte für genetisch bedingte Fehlbildungen oder Erkrankungen vor, dienen invasive Untersuchungsmethoden ihrer genaueren Abklärung.<sup>53</sup> Sie bieten die bislang einzige Möglichkeit zum Erhalt einer pränatalen Diagnose.<sup>54</sup> Zu den gängigen Verfahren zählen die Chorionzottenbiopsie und die Amniozentese – in seltenen Fällen kommt auch eine Nabelschnurpunktion zur Anwendung.<sup>55</sup> Allen Verfahren ist gemein, dass unter Ultraschallüberwachung eine Hohlnadel in die Gebärmutter eingeführt wird, um dort diagnostisch relevante Proben zu entnehmen (Fruchtwasser, Plazentagewebe oder Fetalblut).<sup>56</sup> Auch wenn jede invasive Untersuchung „ein kleines, aber messbares Risiko für einen ein-griffsbedingten Schwangerschaftsverlust“<sup>57</sup> beinhaltet, wird die Bezeichnung „invasive Diagnostik“ aufgrund der extrem geringen Risiken in der neueren Literatur kritisiert und stattdessen auf die Bezeichnung „diagnostische Punktion“ abgestellt.<sup>58</sup>

<sup>48</sup> Fornoff, Die Hebamme 2018, 304 (309).

<sup>49</sup> Zum Untersuchungsspektrum des NIPT vgl. *Deutscher Ethikrat*, Stellungnahme Zukunft der genetischen Diagnostik, S. 45 ff.

<sup>50</sup> *Deutscher Ethikrat*, Stellungnahme Zukunft der genetischen Diagnostik, S. 48.

<sup>51</sup> *Stumm/Entezami*, Bundesgesundheitsbl. 2013, 1662 (1666).

<sup>52</sup> *Scharf*, Frauenarzt 2012, 739 (739) – Klammerzusatz d. Verf.

<sup>53</sup> *Nationaler Ethikrat*, Stellungnahme Genetische Diagnostik, S. 22.

<sup>54</sup> *Nationaler Ethikrat*, Stellungnahme Genetische Diagnostik, S. 22.

<sup>55</sup> *Nationaler Ethikrat*, Stellungnahme Genetische Diagnostik, S. 22.

<sup>56</sup> *Kolleck/Sauter*, Pränataldiagnostik, S. 40.

<sup>57</sup> *Stumm/Entezami*, Bundesgesundheitsbl. 2013, 1662 (1666).

<sup>58</sup> *Scharf/Frenzel/Axt-Fliedner*, Frauenarzt 2018, 33 (35).

## 1. Chorionzottenbiopsie

Die Chorionzottenbiopsie (CVS = Chorionic Villus Sampling) erfolgt mittels Punktion zur Gewinnung einer kleinen Gewebeprobe aus der Plazenta.<sup>59</sup> Das Chorion stellt die äußere Schicht der Fruchthülle um den Embryo dar und bildet in der Frühschwangerschaft fingerförmige Ausstülpungen, die sogenannten Chorionzotten.<sup>60</sup> Diese dringen im Bereich der Plazenta in die Gebärmutter ein und ermöglichen so den Stoffwechsel zwischen Mutter und Kind. Da die Chorionzotten ihren Ursprung – ebenso wie der Fötus – in der befruchteten Eizelle haben, ist das Chorionzottengewebe mit dem des Fötus genetisch identisch.<sup>61</sup> Somit ist es möglich, über eine Untersuchung des Zottengewebes genetische Informationen über den Fötus zu erlangen. Die Untersuchung kann zu einem relativ frühen Schwangerschaftszeitpunkt ab der 11. Schwangerschaftswoche durchgeführt werden.<sup>62</sup> Der Eingriff erfolgt unter permanenter Ultraschallkontrolle transabdominal (durch die Bauchdecke), da eine vaginale Chorionzottenbiopsie ein erhöhtes Fehlgeburtsrisiko beinhaltet.<sup>63</sup> Eine häufige Indikation für eine CVS ist ein im Ersttrimesterscreening ermitteltes höheres Risiko für eine genetische Erkrankung des Ungeborenen.<sup>64</sup> Mittels Kurzzeitkultur erhält die Schwangere bereits einen Tag nach der Untersuchung ein vorläufiges Ergebnis, welches durch Langzeitkultur nach ca. 14 Tagen nochmals verifiziert wird.<sup>65</sup> Die diagnostische Sicherheit der Chorionzottenbiopsie beträgt ca. 97,5–99,6%.<sup>66</sup> Fehldiagnosen sind z. B. auf eine Kontamination der Gewebeprobe mit mütterlichen Zellen rückführbar.<sup>67</sup> Während das Risiko, infolge der Chorionzottenbiopsie eine Fehlgeburt zu erleiden, in den vergangenen 20 Jahren noch auf 0,5–1 % geschätzt wurde, kommen neuere Studien zu einem kalkulatorischen Fehlgeburtsrisiko von eins zu unendlich.<sup>68</sup> Damit ist die CVS bei fachgerechter

---

<sup>59</sup> *Gasiorek-Wiens*, in: Steger/Tchirikov/Ehm, *Pränatale Diagnostik und Therapie in Ethik, Medizin und Recht*, S. 25.

<sup>60</sup> <https://www.mri.tum.de/humangenetik-chorionzottenbiopsie> (zuletzt abgerufen 11.05.2022).

<sup>61</sup> <https://www.mri.tum.de/humangenetik-chorionzottenbiopsie> (zuletzt abgerufen 11.05.2022).

<sup>62</sup> *Stumm/Entezami*, *Bundesgesundheitsbl.* 2013, 1662 (1667).

<sup>63</sup> *Gasiorek-Wiens*, in: Steger/Tchirikov/Ehm, *Pränatale Diagnostik und Therapie in Ethik, Medizin und Recht*, S. 25; *Stumm/Entezami*, *Bundesgesundheitsbl.* 2013, 1662 (1667).

<sup>64</sup> *Stumm/Entezami*, *Bundesgesundheitsbl.* 2013, 1662 (1667); *Gasiorek-Wiens*, in: Steger/Tchirikov/Ehm, *Pränatale Diagnostik und Therapie in Ethik, Medizin und Recht*, S. 25.

<sup>65</sup> *Gasiorek-Wiens*, in: Steger/Tchirikov/Ehm, *Pränatale Diagnostik und Therapie in Ethik, Medizin und Recht*, S. 25; *Kolleck/Sauter*, *Pränataldiagnostik*, S. 42 m. w. N.

<sup>66</sup> *Kolleck/Sauter*, *Pränataldiagnostik*, S. 42 m. w. N.

<sup>67</sup> *Kolleck/Sauter*, *Pränataldiagnostik*, S. 42.

<sup>68</sup> Hierzu ausführlich *Scharf/Frenzel/Axt-Fliedner*, *Frauenarzt* 2018, 33 (33 ff.); <https://www.bvnp.de/aktuelle-risiken-der-diagnostischen-punktion-amniozentese-ac-chorionzottenbiopsie-cvs-der-wissenschaftliche-blick/> (zuletzt abgerufen 11.05.2022).

Durchführung als faktisch risikofrei einzustufen.<sup>69</sup> Dies lässt sich damit begründen, dass – anders als bei der Amniozentese, dazu sogleich – lediglich die Plazenta punktiert wird und die den Fötus bzw. die Fruchtblase umgebende Eihaut unberührt bleibt. Bei technisch korrekter Durchführung des Eingriffs kann es daher nicht zu einem Blasensprung kommen.<sup>70</sup> Hierin besteht – neben dem vergleichsweise frühen Durchführungszeitpunkt – der entscheidende Vorteil der Chorionzottenbiopsie gegenüber anderen invasiven Untersuchungsverfahren.

## 2. Amniozentese

Die Amniozentese (Fruchtwasserpunktion) wird in der Regel ab der 15. Schwangerschaftswoche durchgeführt. Ziel der Untersuchung ist es, die im Fruchtwasser befindlichen Zellanteile der Fruchthöhle und des Fötus mittels Langzeitkultur chromosomal zu analysieren.<sup>71</sup> Hierfür entnimmt die zuständige Ärztin unter Ultraschallkontrolle ca. 10–20 ml Fruchtwasser aus der Fruchthöhle.<sup>72</sup> Aufgrund der damit verbundenen Perforation der Eihaut geht die Amniozentese mit einem im Vergleich zur Chorionzottenbiopsie höheren, aber dennoch äußerst niedrigen Fehlgeburtsrisiko von ca. 0,1 % einher.<sup>73</sup> In sehr seltenen Fällen kann es auch zu mütterlichen Komplikationen oder Verletzungen des Fötus kommen, wobei diese vor allem in den Anfangsjahren der Amniozentese auftraten, als die Untersuchung noch ohne Ultraschallkontrolle durchgeführt wurde.<sup>74</sup> Das endgültige Untersuchungsergebnis liegt der Schwangeren in der Regel nach 14 Tagen vor.<sup>75</sup> Ein zytogenetischer Schnelltest ermöglicht bereits nach einem Tag vorläufige Aussagen zu den Chromosomen 13, 18 und 21 sowie zu den Geschlechtschromosomen. Die diagnostische Sicherheit der Amniozentese wird mit 99,4–99,8 % etwas höher als bei der Chorionzottenbiopsie eingestuft.<sup>76</sup> Dennoch handelt es sich bei der CVS um das erste Mittel der Wahl, wenn es z. B. um die Abklärung eines auffälligen Befundes im

---

<sup>69</sup> Scharf/Frenzel/Axt-Flidner, Frauenarzt 2018, 33 (35).

<sup>70</sup> <https://www.bvnp.de/aktuelle-risiken-der-diagnostischen-punktion-amniozentese-ac-chorionzottenbiopsie-cvs-der-wissenschaftliche-blick/> (zuletzt abgerufen 11.05.2022).

<sup>71</sup> Stumm/Entezami, Bundesgesundheitsbl. 2013, 1662 (1667).

<sup>72</sup> Stumm/Entezami, Bundesgesundheitsbl. 2013, 1662 (1667).

<sup>73</sup> <https://www.bvnp.de/aktuelle-risiken-der-diagnostischen-punktion-amniozentese-ac-chorionzottenbiopsie-cvs-der-wissenschaftliche-blick/> (zuletzt abgerufen 11.05.2022). Ähnlich wie bei der CVS wird das Abortrisiko in älteren Literaturangaben etwas höher angegeben (0,3–0,5 % bzw. 0,5–1 %), vgl. z. B. Stumm/Entezami, Bundesgesundheitsbl. 2013, 1662 (1667) m. w. N.; Gasiorek-Wiens, in: Steger/Tchirikov/Ehm, Pränatale Diagnostik und Therapie in Ethik, Medizin und Recht, S. 25 m. w. N.

<sup>74</sup> Gasiorek-Wiens, in: Steger/Tchirikov/Ehm, Pränatale Diagnostik und Therapie in Ethik, Medizin und Recht, S. 25.

<sup>75</sup> Gasiorek-Wiens, in: Steger/Tchirikov/Ehm, Pränatale Diagnostik und Therapie in Ethik, Medizin und Recht, S. 24.

<sup>76</sup> Stumm/Entezami, Bundesgesundheitsbl. 2013, 1662 (1667) m. w. N.

Rahmen eines Ersttrimesterscreenings geht,<sup>77</sup> da sie methodenbedingt ohne Perforierung der Eihaut auskommt und mit 97,6–99,6 % zumindest über eine ähnlich hohe diagnostische Sicherheit verfügt.<sup>78</sup>

### 3. Chordozentese

Abschließend ist noch kurz auf die vergleichsweise selten durchgeführte Chordozentese (Nabelschnurpunktion) einzugehen. Diese gehört seit einigen Jahren nicht mehr zu den Standardverfahren der invasiven Pränataldiagnostik und beschränkt sich auf die Abklärung uneindeutiger Befunde nach einer Chorionzottenbiopsie bzw. Amniozentese sowie auf die Abklärung fetaler Anämien infolge von Blutunverträglichkeiten und Infektionen.<sup>79</sup> Der Eingriff kann ab der 16. Schwangerschaftswoche durchgeführt werden und verläuft ähnlich wie bei der Amniozentese: Unter permanenter Ultraschallkontrolle werden mittels Punktion 2–3 ml Fetalblut aus der Nabelvene gewonnen und anschließend einer zytogenetischen Analyse unterzogen.<sup>80</sup> Im Unterschied zu den übrigen invasiven Verfahren betrifft diese Analyse ausschließlich fetales Material.<sup>81</sup> Erste Untersuchungsergebnisse liegen bereits nach 24 Stunden bzw. 3–5 Tagen vor.<sup>82</sup> Das eingriffsbedingte Abortrisiko einer Chordozentese ist mit 1–3 % im Vergleich zu den übrigen invasiven Verfahren relativ hoch.<sup>83</sup>

## B. Erkenntnismöglichkeiten und Handlungsoptionen nach PND

Bislang gibt es kein vorgeburtliches Untersuchungsverfahren, mit dem alle denkbaren (genetisch verursachten) Erkrankungen des ungeborenen Kindes erkannt bzw. ausgeschlossen werden können.<sup>84</sup> Jede der im vorherigen Kapitel dargestellten Untersuchungsmethoden deckt nur ein bestimmtes Erkrankungsspektrum ab.<sup>85</sup> Darüber hinaus besteht unabhängig von der Inanspruchnahme einer pränatalen Diagnostik bei jeder Schwangerschaft ein sog. Basisrisiko für kindliche Erkan-

<sup>77</sup> Vgl. Scharf/Frenzel/Axt-Flidner, *Frauenarzt* 2018, 33 (34 f.).

<sup>78</sup> Vgl. Stumm/Entezami, *Bundesgesundheitsbl.* 2013, 1662 (1667) m. w. N.

<sup>79</sup> Stumm/Entezami, *Bundesgesundheitsbl.* 2013, 1662 (1668); Gasiorek-Wiens, in: Steger/Tchirikov/Ehm, *Pränatale Diagnostik und Therapie in Ethik, Medizin und Recht*, S. 25.

<sup>80</sup> Stumm/Entezami, *Bundesgesundheitsbl.* 2013, 1662 (1667).

<sup>81</sup> Stumm/Entezami, *Bundesgesundheitsbl.* 2013, 1662 (1668).

<sup>82</sup> Stumm/Entezami, *Bundesgesundheitsbl.* 2013, 1662 (1668).

<sup>83</sup> Stumm/Entezami, *Bundesgesundheitsbl.* 2013, 1662 (1668); a. A. Gasiorek-Wiens, in: Steger/Tchirikov/Ehm, *Pränatale Diagnostik und Therapie in Ethik, Medizin und Recht*, S. 25, demzufolge das Risiko einer Fehlgeburt sogar unter 1 % liegt.

<sup>84</sup> *Nationaler Ethikrat*, *Stellungnahme Genetische Diagnostik*, S. 35 f.

<sup>85</sup> *Nationaler Ethikrat*, *Stellungnahme Genetische Diagnostik*, S. 36.

kungen,<sup>86</sup> auf das die Schwangere im Rahmen der genetischen Beratung nach § 15 Abs. 3 i. V. m. § 10 Abs. 2 und 3 GenDG hinzuweisen ist.<sup>87</sup>

Die fortschreitenden medizinischen Entwicklungen bieten jedoch immer mehr Möglichkeiten, Krankheitsbilder und sonstige genetische Eigenschaften im pränatalen Zeitraum zu erkennen. Nicht zuletzt mit der Entwicklung von NIPT hat die Molekulargenetik bzw. die Pränataldiagnostik in den vergangenen Jahren rasante Fortschritte gemacht. Nach Einschätzung vieler Humangenetikerinnen und Mediziner ist die Ausweitung des Untersuchungsspektrums auf nicht-gesundheitsbezogene Merkmale des ungeborenen Kindes lediglich eine Frage der Zeit.<sup>88</sup> In Zukunft werden daher nicht nur das Geschlecht, sondern auch sonstige genetische Eigenschaften wie z. B. die Haar- oder Augenfarbe sowie ggf. persönlichkeits- und verhaltensprägende Merkmale im pränatalen Zeitraum bestimmbar sein. Diese Entwicklungsperspektive soll in den nachfolgenden rechtswissenschaftlichen Ausführungen, insbesondere in dem Entwurf für eine gesetzliche Regelung *de lege ferenda* Berücksichtigung finden.

## I. Typische Krankheitsbilder

Der folgende Abschnitt enthält einen Überblick über die häufigsten vorgeburtlichen Erkrankungen, die derzeit mittels PND erkennbar bzw. diagnostizierbar sind. Dabei handelt es sich nicht immer um ausschließlich genetisch bedingte Erkrankungen – in einigen Fällen ist die Krankheitsursache entweder unklar oder auf mehrere Faktoren zurückzuführen. Der Anwendungsbereich des Gendiagnostikgesetzes ist in diesen Fällen nur eröffnet, wenn mit der Untersuchung zumindest auch die Feststellung genetischer Eigenschaften *beabsichtigt* wird.<sup>89</sup>

Die häufigsten kindlichen Fehlbildungen betreffen das Herzkreislaufsystem und das Neuralrohr.<sup>90</sup> In Deutschland werden rund 1,8 % aller Neugeborenen mit einem Herzfehler und knapp 0,1 % mit einem Neuralrohrdefekt geboren.<sup>91</sup> Die Ursachen für derartige Erkrankungen sind noch unbekannt – es scheinen genetische und andere Faktoren zusammenzuwirken.<sup>92</sup> Die beiden häufigsten Formen von Neuralrohrdefekten sind Anenzephalie und Spina bifida: Bedingt durch eine nicht erfolgte Schließung des knöchernen Schädeldaches fehlen im Fall der Anenzephalie große Teile des Gehirns. Dies hat zur Folge, dass der Fötus entweder intrauterin oder kurz

<sup>86</sup> *Nationaler Ethikrat*, Stellungnahme Genetische Diagnostik, S. 41.

<sup>87</sup> Ausführlich zur genetischen Beratung siehe Kapitel 2 B. II. 6.

<sup>88</sup> Siehe bereits Kapitel 1 A. I. 3.

<sup>89</sup> Siehe hierzu Kapitel 2 B. II. 1. a).

<sup>90</sup> *Nationaler Ethikrat*, Stellungnahme Genetische Diagnostik, S. 62.

<sup>91</sup> *Kolleck/Sauter*, Pränataldiagnostik, S. 63 f. m. w. N.

<sup>92</sup> *Kolleck/Sauter*, Pränataldiagnostik, S. 64.

nach der Geburt verstirbt.<sup>93</sup> Demgegenüber ist die sog. Spina Bifida durch eine nicht vollständig erfolgte Schließung der Wirbelkörper gekennzeichnet, welche je nach Ausprägung zur Querschnittslähmung, Inkontinenz, reduziertem IQ etc. führen kann.<sup>94</sup> Ebenso wie Fehlbildungen des Herzkreislaufsystems sind auch solche des Neuralrohrs mittels Ultraschall oder einer mütterlichen Blutuntersuchung<sup>95</sup> vor der Geburt erkennbar.

Neben Fehlbildungen des Herz-Kreislauf-Systems und des Neuralrohrs steht die Detektion von Chromosomenaberrationen und monogen erblichen Krankheiten im Fokus der Pränataldiagnostik. Innerhalb der Chromosomenaberrationen wird zwischen numerischen und strukturellen Chromosomenveränderungen unterschieden.<sup>96</sup> Während numerische Störungen (Aneuploidien) eine veränderte Anzahl eines Chromosoms aufweisen, zeichnen sich strukturelle Chromosomenstörungen durch Veränderungen im Chromosomenaufbau aus (z.B. in Form von Deletionen oder Translokationen von Chromosomenabschnitten).<sup>97</sup> Numerische Chromosomenstörungen bilden die häufigste Ursache für genetische Erkrankungen.<sup>98</sup> Zu den bekanntesten Aneuploidien, die regelmäßig nicht zum fetalen Tode führen, gehören die Trisomien 13, 18 und 21. Während insbesondere die Trisomie 21 häufig nur leichte bis mittelschwere Beeinträchtigungen der Betroffenen zur Folge hat, sind die meisten übrigen chromosomalen Fehlverteilungen in der Regel intrauterin oder innerhalb des ersten Lebensjahres letal.<sup>99</sup> Aneuploidien der Gonosomen (Geschlechtschromosomen) bleiben dagegen häufig über einen langen Zeitraum oder ggf. ein Leben lang unerkannt.<sup>100</sup> Das bei Männern vorkommende sog. Klinefelter-Syndrom, welches sich durch ein überzähliges X-Chromosom auszeichnet, geht z.B. mit Unfruchtbarkeit oder Lernschwierigkeiten einher.<sup>101</sup> Ähnliche Symptome haben Frauen mit nur einem Geschlechtschromosom X: das sog. Turner-Syndrom führt ebenfalls zur Unfruchtbarkeit sowie ggf. weiteren leichten Beeinträchtigungen wie z.B. Hörschwierigkeiten.<sup>102</sup>

<sup>93</sup> Kolleck/Sauter, Pränataldiagnostik, S. 64 m. w. N.

<sup>94</sup> Kolleck/Sauter, Pränataldiagnostik, S. 64; ausführlich zur Spina bifida: Tchirikov, in: Steger/Tchirikov/Ehm, Pränatale Diagnostik und Therapie in Ethik, Medizin und Recht, S. 47 f.

<sup>95</sup> Das mütterliche Blut weist im Fall der Spina bifida eine erhöhte Konzentration von  $\alpha$ 1-Fetoprotein auf, siehe Tchirikov, in: Steger/Tchirikov/Ehm, Pränatale Diagnostik und Therapie in Ethik, Medizin und Recht, S. 47.

<sup>96</sup> Nationaler Ethikrat, Stellungnahme Genetische Diagnostik, S. 39.

<sup>97</sup> Ausführlich hierzu Schaaf/Zschocke, Basiswissen Humangenetik, S. 39 ff.

<sup>98</sup> Schaaf/Zschocke, Basiswissen Humangenetik, S. 40.

<sup>99</sup> Vgl. Kolleck/Sauter, Pränataldiagnostik, S. 64 ff.

<sup>100</sup> Kolleck/Sauter, Pränataldiagnostik, S. 69.

<sup>101</sup> Kolleck/Sauter, Pränataldiagnostik, S. 69.

<sup>102</sup> Kolleck/Sauter, Pränataldiagnostik, S. 69.

Zu den bekanntesten, vorgeburtlich erkennbaren strukturellen Chromosomenstörungen gehören das DiGeorge- sowie das Cri-du-Chat-Syndrom.<sup>103</sup> Anders als Aneuploidien können strukturelle Chromosomenstörungen erblich sein,<sup>104</sup> und haben in den meisten Fällen schwere körperliche Behinderungen und Lernbeeinträchtigungen zur Folge.

Monogen erbliche Krankheiten werden durch verschiedene Mutationstypen verursacht, insbesondere in Bezug auf Veränderungen der DNA-Sequenz.<sup>105</sup> Zu den häufigsten Mutationsarten gehören Änderungen, die ein einziges Basenpaar betreffen (Einzelnukleotidveränderungen).<sup>106</sup> Ein Beispiel für eine autosomal-dominant erbliche Krankheit bildet die sog. Chorea Huntington,<sup>107</sup> auf die im Verlauf dieser Arbeit noch häufiger Bezug genommen wird, da sie als sog. spätmanifestierende Krankheit ein klassisches Beispiel der prädiktiven Diagnostik ohne Therapiemöglichkeiten darstellt.<sup>108</sup> Die Krankheit bricht in der Regel zwischen dem 3. und 4. Lebensjahrzehnt mit Symptomen wie Bewegungsstörungen, kognitiven Beeinträchtigungen und psychischen Auffälligkeiten aus und endet nach einigen Jahren tödlich.<sup>109</sup> Ursächlich für diese Erkrankung ist eine Mutation im HTT-Gen, welches auf dem kurzen Arm von Chromosom 4 lokalisiert ist.<sup>110</sup> Bei der Mutation handelt es sich um eine verlängerte, instabile Cytosin-Adenin-Guanin (CAG)-Wiederholungssequenz, die im Genprodukt, dem Huntingtin-Protein (HTT), zu einer verlängerten Polyglutaminsequenz translatiert wird.<sup>111</sup>

## II. Chancen und Risiken der pränatalen Diagnostik

Sofern derartige oder ähnliche Erkrankungen des ungeborenen Kindes im Rahmen einer vorgeburtlichen Untersuchung erkannt werden, ergeben sich unterschiedliche Handlungsoptionen für die Schwangere: An prominentester Stelle steht die Veranlassung eines Schwangerschaftsabbruchs gem. § 218a Abs. 1 und 2 StGB. Da die meisten Störungen mittels PND zwar erkennbar, aber bislang nicht therapierbar sind, sehen sich viele Eltern mit der Frage nach einem Schwangerschaftsabbruch konfrontiert. In nur wenigen Fällen ist es möglich, eine medikamentöse Therapie des Kindes durch die mütterliche Einnahme von Medikamenten einzu-

<sup>103</sup> Kolleck/Sauter, Pränataldiagnostik, S. 70.

<sup>104</sup> Nationaler Ethikrat, Stellungnahme Genetische Diagnostik, S. 39.

<sup>105</sup> Schaaf/Zschocke, Basiswissen Humangenetik, S. 51.

<sup>106</sup> Schaaf/Zschocke, Basiswissen Humangenetik, S. 52.

<sup>107</sup> Ausführlich zur Chorea Huntington: Schaaf/Zschocke, Basiswissen Humangenetik, S. 40 ff.; Nguyen/Weydt, medgen 2018, 246 (246 ff.).

<sup>108</sup> Schaaf/Zschocke, Basiswissen Humangenetik, S. 409.

<sup>109</sup> Schaaf/Zschocke, Basiswissen Humangenetik, S. 409 f.

<sup>110</sup> Nguyen/Weydt, medgen 2018, 246 (248).

<sup>111</sup> Nguyen/Weydt, medgen 2018, 246 (248).



leiten. Auch die Möglichkeiten der intrauterin fetalen Chirurgie sind derzeit noch sehr begrenzt.<sup>112</sup> So können bei nur wenigen angeborenen Fehlbildungen, z. B. einer Klappenstenose (Verengung der Herzklappen) sogenannte ultraschallgesteuerte Ballondilatationen durchgeführt werden, die zugleich mit einer hohen Mortalitätsrate einhergehen.<sup>113</sup> Auch im Fall der bereits erwähnten Spina bifida ist die Zukunft der fetoskopischen Operation noch fraglich. Erste Studien und klinische Erfahrungen weisen zwar auf vielversprechende Ergebnisse hin.<sup>114</sup> Die Auswirkungen dieses Eingriffs auf die Kontinenz, Sexualfunktion und weitere Funktionen des ungeborenen Körpers sind jedoch noch nicht abschließend geklärt. Außerdem gilt es zu bedenken, dass derartige Operationen verstärkte Narbenbildungen zur Folge haben, die eine postnatale neurochirurgische Operation extrem erschweren.<sup>115</sup> Da die Fetalchirurgie insgesamt häufig zu einem vorzeitigen Blasensprung mit anschließender Fehlgeburt führt, kommt sie derzeit nur in Ausnahmefällen zur Anwendung. Zu diesen Ausnahmefällen gehört z. B. die Durchführung einer sog. Laserkoagulation im Falle eines fetofetalen Transfusionssyndroms (TTTS: twin-to-twin transfusion syndrome).<sup>116</sup> Die Krankheit zeichnet sich dadurch aus, dass eineiige Zwillinge, die sich einen Mutterkuchen teilen, über die Gefäßverbindungen unterschiedlich stark mit Blut versorgt werden. Dies kann in den meisten unbehandelten Fällen schwere Schäden bzw. den Tod beider Föten verursachen. Die für die ungleichmäßigen Blutflüsse verantwortlichen Gefäße werden durch den Eingriff verödet, um eine gleichmäßige Blutversorgung herzustellen.<sup>117</sup>

Therapeutische Bedeutung erlangt die PND darüber hinaus im Falle einer Blutgruppenunverträglichkeit zwischen Mutter und Kind, die ohne einen intrauterinen Blutaustausch ggf. schwere Schädigungen des Kindes hervorruft.<sup>118</sup> Auch das sog. adrenogenitale Syndrom, bei dem ein Hormonmangel bei weiblichen Föten zur Maskulinierung führt, ist unmittelbar nach einer pränatalen Diagnose behandelbar.<sup>119</sup> In therapeutischer Hinsicht kommt der Pränataldiagnostik daher im Einzelfall eine gewichtige Bedeutung für den Gesundheitsschutz des Ungeborenen zu und es bleibt zu hoffen, dass die derzeit noch begrenzten Therapie- und Präventionsmaßnahmen

---

<sup>112</sup> Ausführlich hierzu: *Tchirikov*, in: Steger/Tchirikov/Ehm, Pränatale Diagnostik und Therapie in Ethik, Medizin und Recht, S. 35 ff.

<sup>113</sup> *Tchirikov*, in: Steger/Tchirikov/Ehm, Pränatale Diagnostik und Therapie in Ethik, Medizin und Recht, S. 49.

<sup>114</sup> *Tchirikov*, in: Steger/Tchirikov/Ehm, Pränatale Diagnostik und Therapie in Ethik, Medizin und Recht, S. 48.

<sup>115</sup> *Tchirikov*, in: Steger/Tchirikov/Ehm, Pränatale Diagnostik und Therapie in Ethik, Medizin und Recht, S. 48.

<sup>116</sup> Ausführlich zum TTTS: <https://www.neonatologie-bonn.de/schwerpunkte/behandlungsschwerpunkte/fetofetales-transfusionssyndrom/> (zuletzt abgerufen 11.05.2022).

<sup>117</sup> <https://www.neonatologie-bonn.de/schwerpunkte/behandlungsschwerpunkte/fetofetales-transfusionssyndrom/> (zuletzt abgerufen 11.05.2022).

<sup>118</sup> *Nationaler Ethikrat*, Stellungnahme Genetische Diagnostik, S. 43.

<sup>119</sup> *Nationaler Ethikrat*, Stellungnahme Genetische Diagnostik, S. 43.



zukünftig weiter ausgebaut werden. Daneben beinhaltet die Inanspruchnahme vorgeburtlicher Untersuchungsverfahren nicht zu unterschätzende weitere Möglichkeiten zugunsten des Lebens- und Gesundheitsschutzes von Mutter und Kind. So kann der Schwangeren in vielen Fällen die Angst vor einem kranken oder behinderten Kind genommen werden, sodass die Anzahl von Schwangerschaftsabbrüchen, die allein auf dem Verdacht einer genetischen Erkrankung beruhen, in den vergangenen Jahren stark zurückgegangen ist.<sup>120</sup> Insbesondere Risikoschwangeren ermöglicht die Pränataldiagnostik regelmäßig ein entspannteres Fortsetzen ihrer Schwangerschaft. Auch eine adäquate Geburtsplanung auf Grundlage der vorgeburtlichen Diagnose oder eine postnatale Therapie unmittelbar nach der Geburt können im Einzelfall eine wichtige Rolle für das Leben und die Gesundheit von Mutter und Kind spielen.<sup>121</sup>

Aus psychologischer Perspektive wird zudem auf eine Förderung der Eltern-Kind-Beziehung hingewiesen, da das Ungeborene mittels Ultraschalluntersuchung auf dem Bildschirm sichtbar ist und dadurch erste kindliche Signale (Bewegungen, Müdigkeit, körperliche Veränderungen etc.) wahrnehmbar werden.<sup>122</sup>

Trotz der genannten Vorteile und Chancen einer pränatalen Diagnostik sollen ihre Risiken und Gefahren jedoch nicht unerwähnt bleiben: Bei invasiven Untersuchungsverfahren kann es in seltenen Fällen zu einer Fehlgeburt oder sonstigen physischen Beeinträchtigungen der Schwangeren wie z. B. Blutungen oder Verletzungen von Nachbarorganen durch die Punktionsnadel kommen.<sup>123</sup> Zudem ist die Wartezeit zwischen der Untersuchung und der Befundmitteilung regelmäßig mit Ängsten und Sorgen verbunden, die je nach individueller Situation auch zu psychischen Erkrankungen führen können.<sup>124</sup> Darüber hinaus warnen Kritiker der PND davor, dass die Ausweitung der pränatalen Untersuchungsmöglichkeiten einen (Rechtfertigungs-)Druck auf die Schwangeren erzeugen könnte: Diese fühlen sich u. U. dazu gezwungen, die angebotenen Untersuchungen in jedem Fall in Anspruch zu nehmen, um schließlich ein gesundes Kind zur Welt zu bringen oder die Schwangerschaft ggf. abzubrechen.<sup>125</sup> Dieser Druck wird durch die Medien, die häufig das Bild einer weitgehend kontrollierbaren, idealisierten und glücklichen Schwangerschaft suggerieren, verstärkt.<sup>126</sup> Auch die Ausweitung des NIPT kann aufgrund seiner „Niedrigschwelligkeit“ dazu führen, dass vorgeburtliche Untersu-

<sup>120</sup> Hepp, in: Schumann, Verantwortungsbewusste Konfliktlösungen bei embryopathischem Befund, S. 67 ff.

<sup>121</sup> Hepp, in: Schumann, Verantwortungsbewusste Konfliktlösungen bei embryopathischem Befund, S. 67 ff.

<sup>122</sup> Kowalcek, ZGN 2008, 41 (42 f.) m. w. N.

<sup>123</sup> Siehe bereits Kapitel 1 A. II.

<sup>124</sup> BZgA, Interprofessionelle Qualitätszirkel, S. 14.

<sup>125</sup> Ausführlich zu den „Fremdeinflüssen“ bei der Inanspruchnahme einer PND mit Verweis auf einschlägige Studien Kowalcek, ZGN 2008, 41 (44 f.); ähnlich Hepp, in: Schumann, Verantwortungsbewusste Konfliktlösungen bei embryopathischem Befund, S. 70 ff.

<sup>126</sup> Dolderer, Menschenwürde und Spätabbruch, S. 21.

chungen in Zukunft ohne ausreichende, selbstbestimmte Folgenabschätzung routinemäßig und ggf. unbedacht durchgeführt werden und auffällige Untersuchungsergebnisse die Schwangere vor schwere Konflikte in Bezug auf die Fortsetzung ihrer Schwangerschaft stellen.<sup>127</sup> Trotz der positiven Effekte im Hinblick auf den Lebens- und Gesundheitsschutz sowie der Stärkung der reproduktiven Autonomie der Schwangeren erfordert die Pränataldiagnostik daher einen verantwortungsbewussten Umgang, um die dargestellten Risiken so weit wie möglich zu eliminieren. Die gesetzliche Regulierung pränataldiagnostischer Kontrollen leistet hierzu einen wichtigen Beitrag.

---

<sup>127</sup> *Deutscher Ethikrat*, Stellungnahme Zukunft der genetischen Diagnostik, S. 151 ff.

## Einfachgesetzliche Analyse des § 15 GenDG

### A. Entstehungsgeschichte

Im europäischen Vergleich gelang es dem deutschen Gesetzgeber relativ spät, eine gesetzliche Regelung zur Pränataldiagnostik zu schaffen. In benachbarten Ländern wie Österreich und der Schweiz sind bereits 1994 (Gentechnikgesetz [GTG])<sup>1</sup> und 2007 (Bundesgesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen [GUMG]) Regelungen zur pränatalen Diagnostik in Kraft getreten.<sup>2</sup> Auch in Norwegen und Frankreich existierten im Zeitpunkt des Inkrafttretens des Gendiagnostikgesetzes am 1. Februar 2010 bereits gesetzliche Regelungen zur Durchführung einer PND.<sup>3</sup>

Bis zum Erlass von § 15 GenDG orientierten sich die behandelnden Ärzte hauptsächlich an den 1986 erstmalig in Kraft getretenen Mutterschafts-Richtlinien des Gemeinsamen Bundesausschusses sowie den „Richtlinien zur pränatalen Diagnostik von Krankheiten und Krankheitsdispositionen“ und der „Erklärung zum Schwangerschaftsabbruch nach Pränataldiagnostik“, die 1998 von der Bundesärztekammer herausgegeben wurden.<sup>4</sup> Diese haben u. a. auf das Spannungsverhältnis zwischen dem Lebensrecht des Ungeborenen und der Handlungsfreiheit der Schwangeren im Hinblick auf eine selbstbestimmte Schwangerschaft aufmerksam gemacht und den behandelnden Ärzten empfohlen, sich stets an diesen „gleichermaßen grundrechtlich geschützten Positionen“ zu orientieren.<sup>5</sup> Ebenso wie die heutige Regelung des § 15 Abs. 3 i. V. m. § 10 Abs. 2 und 3 GenDG sahen bereits die Richtlinien der Bundesärztekammer eine umfassende Beratung vor und nach jeder pränatalen Untersuchung vor. Auch die Einwilligung der Schwangeren war für die Durchführung einer pränatalen Untersuchung unverzichtbar. Außerdem wurde den behandelnden Ärzten nahegelegt, invasive Eingriffe im Hinblick auf die erhöhten Gefahren für das Ungeborene nur vorzunehmen, wenn die nicht-invasiven Untersuchungsmöglichkeiten vollkommen ausgeschöpft waren. Die Richtlinien der

---

<sup>1</sup> Damm, Bundesgesundheitsbl. 2007, 145 (146).

<sup>2</sup> Vgl. für einen ausführlichen Überblick über die gesetzlichen Regelungen in ausgewählten europäischen Nachbarstaaten Kolleck/Sauter, Pränataldiagnostik, S. 100 ff.

<sup>3</sup> Lippert, Rechtsmedizin 2004, 94 (98).

<sup>4</sup> Nationaler Ethikrat, Stellungnahme Genetische Diagnostik, S. 64; Bundesärztekammer, Richtlinien zur pränatalen Diagnostik, S. A–3236 ff.; Bundesärztekammer, Erklärung zum Schwangerschaftsabbruch, S. A–3013 ff.

<sup>5</sup> Bundesärztekammer, Richtlinien zur pränatalen Diagnostik, S. A–3241.

Bundesärztekammer stellten somit konkrete Leitfäden bzw. Handlungsempfehlungen für die behandelnden Ärzte im Hinblick auf den Umgang mit den wachsenden Möglichkeiten der Pränataldiagnostik dar, die sich inhaltlich teils mit den heutigen gesetzlichen Vorgaben überschneiden. Rechtsverbindlichkeit besaßen sie hingegen selbstverständlich nicht.

Seit den 1980er Jahren haben sich in Deutschland viele Gremien und Kommissionen in Stellungnahmen und Empfehlungen mit der Pränataldiagnostik und angrenzenden Thematiken der Fortpflanzungsmedizin, wie z.B. der Präimplantationsdiagnostik, befasst. Dabei blieb auch die Frage nach einer gesetzlichen Regelung der PND nicht unberücksichtigt. Der Gesetzgeber konnte im laufenden Gesetzgebungsverfahren auf eine Vielzahl von Positionspapieren und Berichten zurückgreifen, die auf die Interessenkonflikte und Bewertungsprobleme im Zusammenhang mit der Durchführung einer pränatalen Diagnostik aufmerksam machten und damit wichtige Vorarbeiten für den Erlass von § 15 GenDG leisteten. Einige von ihnen sollen im Folgenden überblicksartig dargestellt werden. In der Regel umfassen die einzelnen Berichte und Stellungnahmen inhaltlich die gesamte Gendiagnostik, die Darstellung beschränkt sich jedoch auf die Aussagen und Anknüpfungspunkte zur PND.<sup>6</sup>

## **I. Empfehlungen und Stellungnahmen überparteilicher Institutionen**

Den Anstoß für die Diskussion um eine gesetzliche Normierung der Gendiagnostik, einschließlich der Pränataldiagnostik, gab die im Jahr 1984 eingesetzte „Benda-Kommission“, eine Arbeitsgruppe des Bundesministeriums für Forschung und Technologie und des Bundesministeriums der Justiz.<sup>7</sup> Die Interministerielle Kommission „In-vitro-Fertilisation, Genom-Analyse und Gentransfer“ („Benda-Kommission“), bestehend aus Vertretern der Natur- und Geisteswissenschaften, erarbeitete einen Bericht, welcher die grundsätzlichen Problematiken dieser Themen sowie ihren rechtlichen Handlungsbedarf eingehend erörtert. Die Chancen der Genomanalyse im pränatalen Zeitraum erkennt die Kommission in diesem Bericht auf der einen Seite an: Genetisch bedingten Krankheiten könne ggf. frühzeitig mit Hilfe geeigneter Medikamente und Therapien entgegengewirkt werden und Schwangerschaftsabbrüche ließen sich vermeiden, wenn die Befürchtungen der Eltern über eine potenzielle Erkrankung mittels PND aus dem Weg geräumt würden.<sup>8</sup> Auf der anderen Seite sieht die Kommission in den wachsenden Möglichkeiten der genetischen

---

<sup>6</sup> Ausführlich zur Entstehungsgeschichte des Gendiagnostikgesetzes *Scherrer*, Das Gendiagnostikgesetz, S. 98 ff.

<sup>7</sup> *Scherrer*, Das Gendiagnostikgesetz, S. 98; *Benda*, in: *Lukes/Scholz*, Rechtsfragen der Gentechnologie, S. 56.

<sup>8</sup> *Benda*, in: *Lukes/Scholz*, Rechtsfragen der Gentechnologie, S. 68.

Untersuchungen die Gefahr der Diskriminierung von Menschen mit genetischen Erkrankungen und Behinderungen, u. a. bedingt durch einen drohenden Wertewandel in der Gesellschaft.<sup>9</sup> Sie befürchtet daher eine steigende Anzahl von Schwangerschaftsabbrüchen aufgrund „genetischer Indikation“.<sup>10</sup> Im Zusammenhang mit sog. spätmanifestierenden Krankheiten wirft die Kommission auch die Frage auf, inwieweit dem Betroffenen, d. h. dem ungeborenen Kind, ein „Recht auf Unkenntnis“ zukommt.<sup>11</sup> Insgesamt empfiehlt sie, die Durchführung einer Genomanalyse im pränatalen Zeitraum, aber auch in anderen Bereichen, von restriktiven Voraussetzungen sowie insbesondere der Einwilligung des Untersuchten bzw. dessen gesetzlichen Vertreters abhängig zu machen.<sup>12</sup> Konkretere Regelungsvorschläge, die den oben genannten Gefahren entgegenwirken könnten, benennt die Kommission nicht.

Ebenfalls im Jahr 1984 nahm die Enquete-Kommission „Chancen und Risiken der Gentechnologie“ ihre Arbeit auf und gab drei Jahre später einen Kommissionsbericht zur Gentechnologie heraus.<sup>13</sup> Auch die Enquete-Kommission betont die Vorteile einer pränatalen Diagnostik, weist aber zugleich auf die mit ihr verbundenen Risiken hin. Sie warnt davor, dass „bevölkerungseugenische Motive“ Eingang in die pränataldiagnostische Praxis finden und die Ziele der PND ohne entsprechende politische Maßnahmen missbraucht werden könnten.<sup>14</sup> Aus diesem Grund empfiehlt die Kommission, die genetische Beratung den wachsenden Möglichkeiten der Genomanalyse anzupassen und u. a. ausschließlich eine „nicht-direktive“ Beratung zuzulassen.<sup>15</sup> Außerdem fordert sie – ebenso wie die Benda-Kommission – weitere geeignete Maßnahmen zur Sicherstellung der Autonomie der Betroffenen: Durch die neuen Möglichkeiten der PND dürfe keine gesellschaftliche Neubewertung von Behinderungen im Sinne einer Vermeidbarkeit stattfinden. Die Inanspruchnahme der Pränataldiagnostik müsse für die Schwangere bzw. die Eltern freiwillig bleiben und ohne jeglichen gesellschaftlichen Druck erfolgen.<sup>16</sup> Aus diesem Grund soll nach Auffassung der Kommission auch eine „aktive“ Beratung unzulässig sein, d. h. die Beratungsstellen dürfen nicht eigenmächtig an potenzielle Risikopatienten herantreten und diese über ihre genetische Konstitution informieren.<sup>17</sup> Neben der Anpassung der Beratungspraxis an die neuen Möglichkeiten der PND empfiehlt die Kommission, u. a. einen Kriterienkatalog als „Entscheidungshilfe“ für die behan-

<sup>9</sup> Benda, in: Lukes/Scholz, Rechtsfragen der Gentechnologie, S. 69.

<sup>10</sup> Benda, in: Lukes/Scholz, Rechtsfragen der Gentechnologie, S. 69.

<sup>11</sup> Benda, in: Lukes/Scholz, Rechtsfragen der Gentechnologie, S. 68.

<sup>12</sup> Benda, in: Lukes/Scholz, Rechtsfragen der Gentechnologie, S. 69.

<sup>13</sup> BT-Drs. 10/6775.

<sup>14</sup> BT-Drs. 10/6775, S. 150.

<sup>15</sup> BT-Drs. 10/6775, S. XI, 150, 153. Unter einer sog. nicht-direktiven Beratung ist eine Beratung zu verstehen, bei welcher die behandelnde ärztliche Person keinerlei Druck im Hinblick auf eine bestimmte Entscheidung der Schwangeren ausübt.

<sup>16</sup> BT-Drs. 10/6775, S. 150.

<sup>17</sup> BT-Drs. 10/6775, S. XI, 150, 153.

delnden Ärzte zu erarbeiten. Dieser sollte vorgeben, welche genetischen Eigenschaften im Einzelfall diagnostiziert werden dürfen.<sup>18</sup> Außerdem sollte seitens der ärztlichen Standesorganisation festgelegt werden, dass nur bestimmte genetische Eigenschaften mit Relevanz für schwere (unheilbare) Krankheiten vor Ablauf der 12. Schwangerschaftswoche an die werdenden Eltern mitgeteilt werden dürfen, um auf diese Weise eugenisch bedingten Schwangerschaftsabbrüchen vorzubeugen.<sup>19</sup> Dieser Forderung ist der Gesetzgeber mit § 15 Abs. 1 S. 2 GenDG jedenfalls im Hinblick auf die Geschlechtsmitteilung nachgekommen.

Das Büro für Technikfolgen-Abschätzung des deutschen Bundestages veröffentlichte 1993 erstmalig einen Endbericht zum TA-Projekt „Genomanalyse“.<sup>20</sup> Dieser bildete den Auftakt für eine Reihe weiterer Berichte, die im Abstand von einigen Jahren herausgegeben werden und den aktuellen Stand der Gen- und Pränataldiagnostik in medizinischer, gesellschaftspolitischer und rechtlicher Hinsicht umfassend erörtern.<sup>21</sup> Der Erlass einer gesetzlichen Regelung zur pränatalen Beratung und Diagnostik wird hier als „dringende rechtspolitische Aufgabe“ angesehen, um die Rechtsgüter des Ungeborenen, insbesondere sein Lebensrecht und die Rechte auf Nicht-Wissen und informationelle Selbstbestimmung ausreichend zu schützen und Missbrauchsgefahren entgegenzuwirken.<sup>22</sup>

Nachdem zahlreiche Institutionen und Kommissionen auf Interessenkonflikte und Rechtsunsicherheiten aufmerksam gemacht und Regelungsinitiativen zur Gendiagnostik bzw. PND auf den Weg gebracht haben, erreichten die Forderungen nach einer gesetzlichen Regelung – nicht nur politisch – in den 2000er Jahren ihren Höhepunkt. Auch in die rechtswissenschaftliche und medizinische Literatur hat die Diskussion um eine gesetzliche Regelung zur Gen- bzw. Pränataldiagnostik zu diesem Zeitpunkt Einzug erhalten.<sup>23</sup>

Der Deutsche Bundestag setzte im Jahr 2000 erneut eine Enquete-Kommission ein, die sich mit den damaligen Herausforderung der Biomedizin u. a. in rechtlicher und ethischer Hinsicht auseinandersetzte.<sup>24</sup> In ihrem Schlussbericht betont die Enquete-Kommission „Recht und Ethik in der modernen Medizin“ die Notwendigkeit einer selbstbestimmten und informierten Entscheidung der Schwangeren durch ausreichende Aufklärung und Beratung.<sup>25</sup> Außerdem appelliert sie u. a. an die Bundesärztekammer, ihre Richtlinien entsprechend der neuen Erkenntnisse zu überarbeiten und spricht sich für politische Maßnahmen aus, die es den werdenden Eltern erleichtern sollen, Kinder mit Behinderungen zur Welt zu bringen. Als Bei-

<sup>18</sup> BT-Drs. 10/6775, S. XII, 153.

<sup>19</sup> BT-Drs. 10/6775, S. 153.

<sup>20</sup> Hennen/Petermann/Schmitt, TA-Projekt „Genomanalyse“.

<sup>21</sup> Zuletzt erschienen: Kolleck/Sauter, Pränataldiagnostik.

<sup>22</sup> Hennen/Petermann/Schmitt, TA-Projekt „Genomanalyse“, S. 13, 83.

<sup>23</sup> Vgl. z. B. Lippert, Rechtsmedizin 2004, 94; Damm, Bundesgesundheitsbl. 2007, 145.

<sup>24</sup> BT-Drs. 14/3011.

<sup>25</sup> BT-Drs. 14/9020, S. 83.

spiele seien hier eine verstärkte Forschung zu therapeutischen Maßnahmen bei Symptomen, aufgrund derer es nach einer PND am häufigsten zu Schwangerschaftsabbrüchen komme, sowie umfassende Informationskampagnen zur Schwangerschaftsvorsorge und PND genannt.<sup>26</sup>

Abschließend ist auch die Stellungnahme des Nationalen Ethikrates (heute: Deutscher Ethikrat) aus dem Jahr 2003 zu erwähnen. Diese enthält ebenfalls konkrete Handlungsempfehlungen für die zukünftige Handhabung der PND: Der Nationale Ethikrat empfiehlt u. a., eine invasive PND nur dann zuzulassen, wenn die nicht-invasive Diagnostik Auffälligkeiten ergeben hat und spricht sich ebenfalls für ein umfassendes Beratungskonzept sowie eine (finanzielle) Verbesserung der Möglichkeiten, sich für ein Leben mit einem behinderten oder kranken Kind zu entscheiden.<sup>27</sup> Ein konkretes Regelungskonzept für die Zulässigkeit vorgeburtlicher genetischer Untersuchungen wurde jedoch weder von der Enquete-Kommission noch vom Nationalen Ethikrat vorgelegt.

## II. Gesetzgebungsverfahren 2006–2009

Erste politische Initiativen, die auf den Erlass eines Gendiagnostikgesetzes gerichtet waren, gab es bereits in den Jahren 2001 und 2003. Die CDU-/CSU-Fraktion und einzelne Bundestagsabgeordnete forderten die Bundesregierung auf, einen Gesetzentwurf zu Gentests in der Medizin und anderen Bereichen in den Bundestag einzubringen.<sup>28</sup> Beide Anträge sehen gesetzliche Maßnahmen u. a. zum Schutz des Rechts auf (Nicht-)Wissen sowie des Rechts auf informationelle Selbstbestimmung des Betroffenen und die Sicherstellung einer informierten und autonomen Entscheidung vor der Durchführung einer genetischen Untersuchung vor.<sup>29</sup> Spezielle Anforderungen an die Durchführung einer vorgeburtlichen Diagnostik sind in diesen Anträgen jedoch nicht enthalten.<sup>30</sup> Zwar werden pränatale Tests in dem 2003 gestellten Antrag begrifflich erwähnt, gefordert wird jedoch eine gesetzliche Regelung für „zytogenetische und molekulargenetische“ Untersuchungen, ohne diese im Hinblick auf die PND näher zu konkretisieren.<sup>31</sup> Erstmalig wurde mit diesem Antrag auch die von der Enquete-Kommission „Recht und Ethik der modernen Medizin“ vorgeschlagene Gendiagnostik-Kommission<sup>32</sup> in die politische Debatte eingebracht, der im Zusammenhang mit der Zulässigkeit vorgeburtlicher genetischer Untersu-

<sup>26</sup> BT-Drs. 14/9020, S. 84.

<sup>27</sup> *Nationaler Ethikrat*, Stellungnahme Genetische Diagnostik, S. 103.

<sup>28</sup> BT-Drs. 14/6640; BT-Drs. 15/543.

<sup>29</sup> BT-Drs. 14/6640, S. 1 f.; BT-Drs. 15/543, S. 2 f.

<sup>30</sup> Ausführlich zu den Anträgen der CDU-/CSU-Fraktion *Scherer*, Das Gendiagnostikgesetz, S. 100 ff.

<sup>31</sup> BT-Drs. 15/543, S. 3.

<sup>32</sup> Vgl. BT-Drs. 14/9020, S. 178.

chungen allerdings noch keine besondere Bedeutung zukam. Für die geltende Fassung des § 15 GenDG haben die Anträge daher kaum Bedeutung und endeten letztlich auch nicht in der Vorlage eines Regierungsentwurfs.<sup>33</sup>

Im Jahr 2006 brachte die Fraktion Bündnis 90/Die Grünen einen detaillierten Entwurf für ein Gendiagnostikgesetz in den Bundestag ein.<sup>34</sup> Dieser sieht in § 17 GenDG-E eine Regelung für vorgeburtliche genetische Untersuchungen vor, die teilweise sogar wörtlich mit der aktuellen Fassung des § 15 GenDG übereinstimmt. Nach § 17 Abs. 1 GenDG-E sind vorgeburtliche genetische Untersuchungen – ebenso wie nach § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG – nur zu medizinischen Zwecken und nur dann zulässig, wenn sie der Abklärung von genetischen Eigenschaften des Embryos oder Fötus dienen, die nach dem allgemein anerkannten Stand der Wissenschaft und Technik seine Gesundheit während der Schwangerschaft oder nach der Geburt beeinträchtigen oder um eine optimale medikamentöse Therapie zu ermöglichen.<sup>35</sup>

Die Erforderlichkeit einer vorherigen Aufklärung und Einwilligung der Schwangeren ergibt sich – anders als bei § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG – nicht aus § 17 Abs. 1 S. 1 GenDG-E, sondern aus den allgemeinen Regelungen der §§ 10 und 11 GenDG-E. Im Gegensatz zu § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG enthält § 17 Abs. 1 S. 2 GenDG-E auch keine Regelung über die Zulässigkeit der Geschlechtsmitteilung nach der 12. Schwangerschaftswoche, wenngleich die Feststellung des Geschlechts von den Voraussetzungen des § 17 Abs. 1 S. 1 GenDG-E ausgenommen ist.<sup>36</sup> Ausweislich der Begründung des Gesetzesentwurfs wollten die Verfasser die damalige Praxis der Geschlechtsmitteilung nach der 12. Schwangerschaftswoche jedoch beibehalten.<sup>37</sup>

Auch die Regelung zur Untersuchung von sog. spätmanifestierende Krankheiten (§ 17 Abs. 1a GenDG-E) stimmt nahezu wörtlich mit der Regelung des heutigen § 15 Abs. 2 GenDG überein. Einzige Ausnahme ist die vergleichsweise unbestimmte Formulierung „im Erwachsenenalter“, anstelle der in § 15 Abs. 2 GenDG enthaltenen konkreten, aber ebenso kritischen Altersgrenze der Vollendung des 18. Lebensjahrs.<sup>38</sup>

Die speziellen Voraussetzungen des § 17 Abs. 2 GenDG-E zur Aufklärung der Schwangeren wurden vom Gesetzgeber in § 9 Abs. 2 Nr. 2 GenDG aufgegriffen. Ebenso sind auch die Voraussetzungen des Gesetzesentwurfs für eine vorgeburtliche

---

<sup>33</sup> Der Antrag von 2001 scheiterte an der Ablehnung des Gesundheitsausschusses (vgl. BT-Drs. 14/9584) und der Antrag von 2003 an der vorzeitigen Auflösung des Bundestages im Jahr 2005. Näheres hierzu und m. w. N.: Scherrer, Das Gendiagnostikgesetz, S. 105 f.

<sup>34</sup> BT-Drs. 16/3233.

<sup>35</sup> BT-Drs. 16/3233, S. 38.

<sup>36</sup> § 17 Abs. 1 S. 2 GenDG-E.

<sup>37</sup> BT-Drs. 16/3233, S. 39.

<sup>38</sup> Ausführlich zur Kritik an § 15 Abs. 2 GenDG siehe Kapitel 2 B. IV. und Kapitel 4 B.



Untersuchung bei nicht-einwilligungsfähigen Schwangeren mit denen des § 15 Abs. 4 GenDG identisch.<sup>39</sup>

Bereits 2006 hat man sich in Anlehnung an das Schwangerschaftsabbruchsrecht gegen die Einführung eines abschließenden Kataloges mit pränatal zulässigen genetischen Untersuchungen entschieden, um keine diskriminierende Wirkung zu erzeugen.<sup>40</sup> Auch wenn der Bundestag auf Empfehlung des Ausschusses für Gesundheit den Gesetzesentwurf der Fraktion Bündnis 90/Die Grünen in seiner dritten Beratung abgelehnt hat,<sup>41</sup> gilt er – trotz der genannten Unterschiede – als maßgeblicher Wegbereiter für die heutige Fassung von § 15 GenDG.<sup>42</sup>

Im Oktober 2008 brachte die Bundesregierung – nach vorheriger Weiterleitung an den Bundesrat – ihren Gesetzesentwurf „über genetische Untersuchungen beim Menschen“ in den Bundestag ein.<sup>43</sup> Mit Ausnahme der Regelung zur Untersuchung von sog. spätmanifestierenden Krankheiten (§ 15 Abs. 2 GenDG) wurde der hierin enthaltene Regelungsentwurf zur Zulässigkeit vorgeburtlicher genetischer Untersuchungen am Ende des Gesetzgebungsverfahrens ohne Änderungen vom Bundestag beschlossen.

Die zunächst umstrittene Notwendigkeit eines Untersuchungsverbots von sog. spätmanifestierenden Krankheiten geht schließlich auf die Beschlussempfehlung des Bundestagsausschusses für Gesundheit zurück.<sup>44</sup> Während sich die beteiligten Bundesratsausschüsse anfangs lediglich für eine sprachliche Änderung des § 15 Abs. 1 GenDG-E aussprachen,<sup>45</sup> wurde auf diese Gesetzeslücke erst in der anschließenden Bundesratssitzung hingewiesen und davor gewarnt, der Gefahr eines Schwangerschaftsabbruchs aufgrund des bloßen Verdachts auf eine spätmanifeste Krankheit nicht ohne ein entsprechendes Untersuchungsverbot entgegenwirken zu können.<sup>46</sup> Dennoch ging der Bundesrat in seiner Stellungnahme nach Art. 76 Abs. 2 GG nicht auf diese Bedenken ein.<sup>47</sup> Erst in den Beratungen des Bundestages erlangte die Diskussion um die Erforderlichkeit eines entsprechenden Verbotes erneut an Bedeutung. Während der Gesetzesentwurf der Bundesregierung insgesamt auf breite Zustimmung stieß, wurde zugleich vor einem „erheblichen Diskriminierungsspo-

---

<sup>39</sup> Vgl. § 17 Abs. 4 GenDG-E.

<sup>40</sup> BT-Drs. 16/3233, S. 39.

<sup>41</sup> BT-Drs. 16/12713, S. 6; BT-Plenarprotokoll 16/218, S. 23752 (B).

<sup>42</sup> So auch *Scherer*, Das Gendiagnostikgesetz, S. 133.

<sup>43</sup> BT-Drs. 633/08; BT-Drs. 16/10532.

<sup>44</sup> BT-Drs. 16/12713, S. 17.

<sup>45</sup> Die Formulierung „Eine genetische Untersuchung darf vorgeburtlich“ sollte durch „Eine vorgeburtliche genetische Untersuchung darf“ ersetzt werden, um eine einheitliche Rechtsprache in allen Absätzen zu erreichen, BR-Drs. 633/1/08, S. 20f. Die Bundesregierung argumentierte dagegen, dass durch eine Formulierungsänderung der in § 15 Abs. 1 GenDG enthaltene allgemeingültige Grundsatz nicht mehr hinreichend zum Ausdruck komme, BT-Drs. 16/10582, S. 4.

<sup>46</sup> BR-Plenarprotokoll 848, S. 326 (B), Anlage 4.

<sup>47</sup> BR-Plenarprotokoll 848, S. 326 (B).

tenzial“ und „weiteren Schritt zum Kind nach Maß“ gewarnt, sollte ein Untersuchungsverbot für spätmanifestierende Krankheiten nicht in die gesetzliche Regelung aufgenommen werden.<sup>48</sup> Dieser Forderung kam der Gesetzgeber schlussendlich nach und schloss sich der Empfehlung des Gesundheitsausschuss des Deutschen Bundestages an:<sup>49</sup> Dieser empfahl im April 2009, den Gesetzesentwurf der Fraktion Bündnis 90/Die Grünen abzulehnen und den Regierungsentwurf in geänderter Fassung unter Einbeziehung eines Untersuchungsverbots in Bezug auf sogenannte spätmanifestierende Krankheiten anzunehmen.<sup>50</sup> Damit vergingen seit den Anträgen der CDU/CSU-Fraktion aus den Jahren 2001 und 2003 insgesamt drei Legislaturperioden bis eine gesetzliche Regelung zur Pränataldiagnostik endgültig erlassen und am 1. Februar 2010 in Kraft getreten ist. Diese Regelung soll in den folgenden Kapiteln näher untersucht werden.

## B. Voraussetzungen der Pränataldiagnostik de lege lata

### I. Einleitung

Anders als die Überschrift von § 15 GenDG („Vorgeburtliche genetische Untersuchungen“) vermuten lässt, umfasst die Regelung nur genetische Untersuchungen des Embryos bzw. Fötus, die während der Schwangerschaft erfolgen (vgl. § 2 Abs. 1 GenDG). Damit fällt weder die eingangs beschriebene Präimplantationsdiagnostik noch die sog. Polkörperdiagnostik<sup>51</sup> in den Anwendungsbereich von § 15 GenDG.<sup>52</sup>

Nach der Grundregel des § 15 Abs. 1 S. 1 Alt. 1 GenDG dürfen vorgeburtliche genetische Untersuchungen lediglich „zu medizinischen Zwecken“ und nur zur Feststellung von genetischen Eigenschaften des Embryos bzw. Fötus vorgenommen werden, „die nach dem allgemein anerkannten Stand der Wissenschaft und Technik seine Gesundheit während der Schwangerschaft oder nach der Geburt beeinträchtigen“. Maßgeblich für die Auslegung dieser einzelnen Tatbestandsmerkmale sind die in § 3 GenDG enthaltenen und für das gesamte Gendiagnostikgesetz geltenden Begriffsbestimmungen. Diese sind jedoch nicht immer auf die Regelung zur Pränataldiagnostik abgestimmt, sodass an vielen Stellen allein auf die juristischen Auslegungsmethoden zurückzugreifen ist. Zur näheren Ausgestaltung der Rege-

---

<sup>48</sup> BT-Plenarprotokoll 16/183, S. 19624 (B), 19628 (C).

<sup>49</sup> BT-Plenarprotokoll 16/218, S. 23752 f.

<sup>50</sup> BT-Drs. 16/12713, S. 6.

<sup>51</sup> Die Polkörperdiagnostik ermöglicht eine genetische Untersuchung der Eizelle vor der Verschmelzung des männlichen und weiblichen Vorkerns, d.h. vor Abschluss der Befruchtung. Dadurch lassen sich Informationen über das mütterlicherseits an den Embryo weitergegebene Erbmateriale gewinnen, vgl. *Deutscher Ethikrat*, Stellungnahme Präimplantationsdiagnostik, S. 13 f.

<sup>52</sup> BT-Drs. 16/10532, S. 19 f.

lungen des Gendiagnostikgesetzes hat der Gesetzgeber in § 23 GenDG außerdem eine Kommission geschaffen und diese u. a. mit der Konkretisierung der genetischen Eigenschaften i. S. d. § 15 Abs. 1 S. 1 Alt. 1 GenDG beauftragt.<sup>53</sup> Die gem. § 23 Abs. 2 Nr. 1 lit. d) GenDG von ihr zu erlassene Richtlinie liegt seit dem 22.04.2013 vor, hat für die Auslegung von § 15 Abs. 1 S. 1 Alt. 1 GenDG jedoch kaum Bedeutung.<sup>54</sup>

Neben der Feststellung von genetischen Eigenschaften des ungeborenen Kindes i. S. d. § 15 Abs. 1 S. 1 Alt. 1 GenDG darf eine vorgeburtliche Untersuchung außerdem zur Ermöglichung einer optimalen Arzneimitteltherapie vorgenommen werden (sog. pharmakogenetische Untersuchung, vgl. § 15 Abs. 1 S. 1 Alt. 2 GenDG).

Unter Verweis auf die allgemeingültigen Vorschriften der §§ 8–10 GenDG regelt § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG neben den materiell-rechtlichen Voraussetzungen auch die formellen Voraussetzungen für die Durchführung einer vorgeburtlichen Untersuchung. Ebenso wie jede andere genetische Untersuchung ist diese auch im pränatalen Zeitraum nur nach vorheriger Aufklärung und vorliegender Einwilligung der Schwangeren zulässig und darf grundsätzlich erst durchgeführt werden, nachdem die Schwangere entsprechend § 15 Abs. 3 GenDG genetisch beraten wurde. Eine Sonderregelung zum Umgang mit nicht-einwilligungsfähigen Schwangeren enthält § 15 Abs. 4 GenDG.

§ 15 Abs. 2 GenDG statuiert sodann ein ausnahmsloses Untersuchungsverbot in Bezug auf sog. spätmanifestierende Krankheiten, deren Symptome erst nach dem 18. Lebensjahr ausbrechen. Diese vielfach umstrittene Regelung bereitet nicht nur in einfachgesetzlicher Hinsicht Schwierigkeiten, sondern ist auch unter verfassungsrechtlichen Gesichtspunkten bedenklich.<sup>55</sup>

## II. § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG – Grundregel

### 1. Genetische Untersuchung

Der Anwendungsbereich des Gendiagnostikgesetzes und damit auch von § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG ist auf *genetische* Untersuchungen beschränkt (vgl. bereits § 2 Abs. 1 GenDG). Somit unterliegen vorgeburtliche Untersuchungen, die auf die Erkennung von nicht genetisch verursachten Krankheiten (z. B. Virusinfektionen oder alkoholbedingte Schädigungen des ungeborenen Kindes) abzielen, eindeutig nicht

<sup>53</sup> Ausführlich zur Gendiagnostik-Kommission einschließlich ihrer Richtlinienkompetenz im Zusammenhang mit § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG siehe Kapitel 4 D.

<sup>54</sup> GEKO, Richtlinie genetische Eigenschaften (abrufbar unter: [https://www.rki.de/DE/Content/Kommissionen/GendiagnostikKommission/Richtlinien/RL\\_Vorgeburtl-Untersuchung.pdf?\\_\\_blob=publicationFile](https://www.rki.de/DE/Content/Kommissionen/GendiagnostikKommission/Richtlinien/RL_Vorgeburtl-Untersuchung.pdf?__blob=publicationFile)).

<sup>55</sup> Zur Verfassungsmäßigkeit von § 15 Abs. 2 GenDG siehe Kapitel 4 B.

den Voraussetzungen von § 15 GenDG.<sup>56</sup> Schwieriger gestaltet sich die Frage, ob eine *genetische* Untersuchung auch bei Erkrankungen anzunehmen ist, deren Ursache nicht eindeutig bzw. nicht ausschließlich auf genetischen Faktoren beruht. Aus diesem Grund gilt es, den Begriff der genetischen Untersuchung im Folgenden näher zu untersuchen.

Der Gesetzgeber versteht unter einer genetischen Untersuchung „eine auf den Untersuchungszweck gerichtete“ genetische Analyse zur Feststellung genetischer Eigenschaften (§ 3 Nr. 1 lit. a) GenDG) oder vorgeburtliche Risikoabklärung (§ 3 Nr. 1 lit. b) GenDG). Mit der Aufnahme der vorgeburtlichen Risikoabklärung in den Katalog der genetischen Untersuchungen erweitert der Gesetzgeber den Anwendungsbereich von § 15 GenDG speziell auf Phänotyp-Untersuchungen mittels bildgebender Verfahren.<sup>57</sup> Der Grund für den erweiterten Anwendungsbereich besteht in der besonderen Zweckrichtung von § 15 GenDG: Anders als die sonstigen Regelungen des Gendiagnostikgesetzes schützt § 15 GenDG den Einzelnen nicht in erster Linie vor „heimlichen“ genetischen Untersuchungen gegen den eigenen Willen. Vielmehr tritt der Gesetzgeber insbesondere der Gefahr einer routinierten und unreflektierten Durchführung pränataldiagnostischer Kontrollen entgegen. So weist die Gesetzesbegründung zutreffend darauf hin, dass jede Schwangere im Rahmen der ärztlichen Vorsorge mit einem breiten Angebot vorgeburtlicher Untersuchungsverfahren konfrontiert wird, welche gerade auch mittels bildgebender Verfahren die gezielte Suche nach Fehlbildungen und fetalen Auffälligkeiten umfassen.<sup>58</sup> Die eingangs beschriebenen Risiken und Gefahren für das Ungeborene und die Schwangere erfordern daher einen verantwortungsvollen Umgang mit PND sowie einheitliche Voraussetzungen, unabhängig davon, ob die Untersuchung mittels invasiven oder nicht-invasiven bzw. bildgebenden Verfahren erfolgt.

Nach § 3 Nr. 3 GenDG liegt eine vorgeburtliche Risikoabklärung vor, wenn mit der Untersuchung die Wahrscheinlichkeit für das Vorliegen bestimmter genetischer Eigenschaften mit Bedeutung für eine Erkrankung oder gesundheitliche Störung des Embryos bzw. Fötus ermittelt werden soll. Nach dieser Definition fallen z. B. die Nackentransparenzmessung im Rahmen eines Ersttrimesterscreenings, aber auch sonstige Ultraschalluntersuchungen<sup>59</sup> als vorgeburtliche Risikoabklärung i. S. d. § 3

---

<sup>56</sup> Vgl. die Gesetzesbegründung, wonach nur solche Untersuchungen vom Gendiagnostikgesetz erfasst sind, die auf genetische Eigenschaften abzielen, die ererbt oder während der Befruchtung oder bis zur Geburt erworben wurden, d. h. in der Embryonalentwicklung neu entstanden sind. Erbinformationen nicht menschlichen Ursprungs (z. B. HIV) stellen dagegen keine genetischen Eigenschaften i. S. d. § 3 Nr. 4 GenDG dar. Der Hintergrund für diese Einschränkung besteht in der dem GenDG zugrunde liegenden Annahme des sog. genetische Exzeptionalismus, BT-Drs. 16/10532, S. 17, 21.

<sup>57</sup> Im postnatalen Zeitraum sind Phänotyp-Untersuchungen dagegen vom Anwendungsbereich des GenDG ausgenommen, vgl. BT-Drs. 16/10532, S. 17.

<sup>58</sup> BT-Drs. 16/10532, S. 17.

<sup>59</sup> Umstritten ist die Frage, ob auch die in den Mutterschafts-Richtlinien empfohlenen Ultraschalluntersuchungen unter die Voraussetzungen von § 15 GenDG fallen. Dies ist i. E. abzulehnen, siehe Kapitel 2 B. II. 1. a).

Nr. 1 lit. b) i. V. m. Nr. 3 GenDG in den Anwendungsbereich des Gendiagnostikgesetzes. Aufgrund der tatbestandlichen Anknüpfung an eine Erkrankung oder gesundheitliche Störung stellen sog. Lifestyle-Tests streng genommen keine vorgeburtlichen Risikoabklärungen dar, da sie nicht auf die Erkennung von genetischen Eigenschaften „mit Bedeutung für eine Erkrankung oder gesundheitliche Störung“ des Ungeborenen gerichtet sind.<sup>60</sup> Vielmehr handelt es sich hierbei um Untersuchungen, die auf die Erkennung von ästhetischen Merkmalen, wie z. B. der Augen- oder Haarfarbe des ungeborenen Kindes, gerichtet sind und somit grundsätzlich keinen Gesundheitsbezug aufweisen. Fielen derartige Untersuchungen jedoch gänzlich aus dem Anwendungsbereich des § 15 GenDG heraus, würde das vom Gesetzgeber verfolgte Ziel unterlaufen, Untersuchungen von genetischen Eigenschaften des ungeborenen Kindes lediglich in den gesetzlich geregelten Fällen zuzulassen.<sup>61</sup> Jedenfalls würde sich die Frage stellen, welcher Mehrwert der einschränkenden Voraussetzung von § 15 Abs. 1 S. 1 Alt. 1 GenDG gegenüber der Legaldefinition zur vorgeburtlichen Risikoabklärung in diesem Fall noch zukommt und aus welchem Grund sog. Lifestyle-Tests gegenüber sonstigen Untersuchungen im Umkehrschluss zulässig sein sollten.<sup>62</sup> Zwar wird die Feststellung nicht-gesundheitsbezogener Eigenschaften des Ungeborenen regelmäßig nicht mit den eingangs beschriebenen psychischen Gefahren für die Schwangere einhergehen. Doch bestehen Selektionsgefahren zulasten des Embryos bzw. Fötus im Hinblick auf einen Schwangerschaftsabbruch grundsätzlich gleichermaßen. Trotz des gegenläufigen Wortlauts von § 3 Nr. 1 lit. b) i. V. m. Nr. 3 GenDG ist daher davon auszugehen, dass auch (bildgebende) Lifestyle-Tests in den Anwendungsbereich von § 15 GenDG einzubeziehen sind. Im Hinblick auf eine gesetzliche Regelung de lege ferenda sollte § 3 Nr. 3 GenDG an dieser Stelle eine Anpassung erfahren.<sup>63</sup>

Ähnlich problematisch ist in diesem Zusammenhang die Frage nach der Zulässigkeit einer genetischen Untersuchung zur Feststellung des fetalen bzw. embryonalen Geschlechts. Unter Zugrundelegung der derzeitigen Definition der vorgeburtlichen Risikoabklärung wird man davon ausgehen müssen, dass auch diese Untersuchung letztlich nicht in den Anwendungsbereich des Gendiagnostikgesetzes fällt und damit grundsätzlich zulässig ist.<sup>64</sup> Welche Bedeutung kommt dann jedoch § 15 Abs. 1 S. 2 GenDG sowie der in der Gesetzesbegründung enthaltenen Aussage zu, wonach die zufällige Feststellung des kindlichen Geschlechts eine Ausnahme von

---

<sup>60</sup> *Stockter*, in: Prütting, MedR, § 3 GenDG, Rn. 30. Dies gilt grundsätzlich unabhängig von den Schwierigkeiten, die die Bestimmung des Vorliegens einer Erkrankung oder gesundheitlichen Störung im Einzelfall mit sich bringt.

<sup>61</sup> *Schillhorn/Heidemann*, GenDG, § 15 Rn. 1a.

<sup>62</sup> Vgl. in diesem Zusammenhang auch den ausdrücklichen Wortlaut der Gesetzesbegründung, wonach vorgeburtliche genetische Untersuchungen unzulässig sind, wenn sie auf die Feststellung von genetischen Eigenschaften ohne Bedeutung für eine Erkrankung oder gesundheitliche Störung des Ungeborenen gerichtet sind, BT-Drs. 16/10532, S. 32.

<sup>63</sup> Siehe hierzu Kapitel 5 B. I.

<sup>64</sup> So *Schillhorn/Heidemann*, GenDG, § 15 Rn. 8a.

dem Grundsatz darstelle, dass vorgeburtliche Untersuchungen nur zur Feststellung genetischer Eigenschaften mit Bedeutung für eine Krankheit oder gesundheitliche Störung durchgeführt werden dürfen?<sup>65</sup> Dieser ausdrücklichen Erwähnung bedürfte es jedenfalls nicht, wenn die Geschlechtsfeststellung tatsächlich von vornherein zulässig wäre. Im Übrigen wird man daher mit Blick auf den Regelungszweck davon ausgehen müssen, dass – entgegen der aktuellen pränataldiagnostischen Praxis – eine auf das kindliche Geschlecht gerichtete genetische Untersuchung ohne medizinische Notwendigkeit unzulässig ist und eine Geschlechtsmitteilung nur *anlässlich* einer vorgeburtlichen Untersuchung gemäß § 15 Abs. 1 S. 2 GenDG erfolgen darf.<sup>66</sup>

Eine weitere Fallgruppe der genetischen Untersuchung stellt die genetische Analyse i. S. d. § 3 Nr. 1 lit. a) i. V. m. § 3 Nr. 2 GenDG dar. § 3 Nr. 2 GenDG unterscheidet zwischen zytogenetischen (lit. a), molekulargenetischen Analysen (lit. b) und Genproduktanalysen (lit. c). Damit werden genetische Analysen i. S. d. § 3 Nr. 1 lit. a) GenDG auf labortechnische Untersuchungen beschränkt.<sup>67</sup> Die Gewinnung der für die jeweilige Analyse erforderlichen Flüssigkeits- oder Gewebeprobe erfolgt mittels der oben dargestellten invasiven Untersuchungsverfahren.<sup>68</sup> Streng genommen handelt es sich bei dem Untersuchungseingriff daher erst zusammen mit der anschließenden labortechnischen Analyse um eine genetische Untersuchung i. S. d. § 3 Nr. 1 GenDG.

#### *a) Zweckrichtung der genetischen Untersuchung*

Neben der „informationsbezogenen“<sup>69</sup> Beschränkung auf genetische Eigenschaften haben genetische Analysen und vorgeburtliche Risikoabklärungen gemein, dass sie auf einen Untersuchungszweck gerichtet sind (§ 3 Nr. 1 GenDG). „Auf den Untersuchungszweck gerichtet“ ist eine genetische Untersuchung nach allgemeinem Verständnis, wenn sie von der Motivation getragen wird, bestimmte genetische Eigenschaften festzustellen oder eine vorgeburtliche Risikoabklärung durchzuführen.<sup>70</sup> Die Feststellung genetischer Eigenschaften muss also *beabsichtigt* sein – Untersuchungen, die nur „bei Gelegenheit“ Ergebnisse erzielen, aus denen Rückschlüsse auf genetische Eigenschaften gezogen werden können, stellen demnach keine genetische Untersuchung i. S. d. Gendiagnostikgesetzes dar.<sup>71</sup> Damit wird man auch die zu

---

<sup>65</sup> BT-Drs. 16/10532, S. 32.

<sup>66</sup> So auch *Stockter*, in: Prütting, MedR, § 15 GenDG, Rn. 38, 52 ff.; *Kern/Reuner*, in: Kern, GenDG, § 15 Rn. 5.

<sup>67</sup> BT-Drs. 16/10532, S. 21.

<sup>68</sup> Siehe oben Kapitel 1 A. II.

<sup>69</sup> *Stockter*, in: Prütting, MedR, § 3 GenDG, Rn. 4.

<sup>70</sup> *Hahn/Schwarz*, in: Kern, GenDG, § 3 Rn. 5.

<sup>71</sup> *Hahn/Schwarz*, in: Kern, GenDG, § 3 Rn. 5; *Stockter*, in: Prütting, MedR, § 3 GenDG Rn. 5 m. w. N.; *Schillhorn/Heidemann*, GenDG, § 3 Rn. 4; ähnlich *Rosenau*, in: Duttge/Zoll/Engel, Das Gendiagnostikgesetz, S. 82, der jedoch zu Recht auf die sprachlich verunglückte Formulierung hinweist, bei der sich zunächst die Frage stellt, worin der Untersuchungszweck

Beginn dieses Kapitels aufgeworfene Frage, ob eine genetische Untersuchung auch in Bezug auf solche Krankheiten vorliegt, deren Ursache nicht eindeutig oder nicht ausschließlich auf genetische Faktoren zurückzuführen ist, letztlich verneinen müssen. Bei ungeklärter Ursache lässt sich allein von einer Feststellung bestimmter Krankheitssymptome, nicht jedoch von der *gezielten* Feststellung genetischer Eigenschaften des Ungeborenen sprechen. Handelt es sich hingegen um eine Krankheit, die zumindest *auch* genetische Ursachen hat und soll daher die genetische Disposition des ungeborenen Kindes festgestellt werden, liegt eine genetische Untersuchung i. S. d. § 3 Nr. 1 GenDG vor. In der Praxis wird eine trennscharfe Unterscheidung zwischen genetischen und nicht-genetischen Untersuchungen jedoch nur schwer möglich sein.<sup>72</sup>

Das Tatbestandsmerkmal des Untersuchungszwecks bereitet vor allem im Zusammenhang mit der vorgeburtlichen Risikoabklärung Schwierigkeiten. Die technischen Möglichkeiten der bildgebenden Verfahren, welche eine vorgeburtliche Risikoabklärung darstellen, sind mittlerweile so weit entwickelt, dass genetische Erkrankungen mit phänotypischer Ausprägung bereits durch einfache Ultraschalluntersuchungen erkannt oder zumindest vermutet werden können. Das hat zur Folge, dass eine Ultraschalluntersuchung, bei der nur zufällig eine erhöhte Nackentransparenz festgestellt wird, mangels entsprechender Zweckrichtung derzeit nicht unter die Voraussetzungen von § 15 GenDG fällt.<sup>73</sup> Erfolgt die Nackentransparenzmessung hingegen gezielt zur Risikoermittlung für das Vorliegen auffälliger genetischer Eigenschaften, beruht die Untersuchung auf der Motivation, genetische Eigenschaften festzustellen und die Voraussetzungen des § 15 GenDG finden Anwendung. Dadurch sind im Einzelfall unterschiedliche Anforderungen an ein und dieselbe Untersuchung zu stellen, was im Hinblick auf das Erfordernis einer genetischen Beratung nach Vorliegen des Untersuchungsergebnisses nicht unproblematisch erscheint. Wie noch zu erläutern sein wird, erfüllt die genetische Beratung nach § 15 Abs. 3 i. V. m. § 10 Abs. 2 und 3 GenDG eine wichtige Schutzfunktion zugunsten des ungeborenen Kindes und sollte daher unabhängig von der vorausgehenden Zweckrichtung der Untersuchung im Falle eines auffälligen Befundes unbedingt durchgeführt werden.<sup>74</sup>

Problematisch ist das Tatbestandsmerkmal des Untersuchungszwecks darüber hinaus, wenn es um die Frage geht, ob die Voraussetzungen des § 15 GenDG auch für die in den Mutterschafts-Richtlinien verankerten Basis-Ultraschalluntersuchungen gelten. Hierfür spricht zunächst, dass die Gesetzesbegründung „bildgebende Ver-

konkret besteht. Insgesamt wird man jedoch davon ausgehen müssen, dass hiermit lediglich die genannte subjektive Motivation gemeint ist.

<sup>72</sup> Rosenau, in: Duttge/Zoll/Engel, Das Gendiagnostikgesetz, S. 82; vgl. Hübner/Pühler, MedR 2010, 676 (677 f.), die aus diesem Grund für eine Vereinheitlichung der Rechtslage zur genetischen und nicht-genetischen Pränataldiagnostik plädieren.

<sup>73</sup> Hierzu Schillhorn/Heidemann, GenDG, § 3 Rn. 10–10a, die aus diesem Grund die Erweiterung des Anwendungsbereichs auf vorgeburtliche Risikoabklärungen bzw. bildgebende Verfahren kritisieren.

<sup>74</sup> Zur Schutzfunktion der genetischen Beratung siehe Kapitel 4 A. II. 1.



fahren“ grundsätzlich ohne Einschränkungen als vorgeburtliche Risikoabklärung und damit als genetische Untersuchung im Sinne des Gesetzes qualifiziert.<sup>75</sup> Das Vorliegen eines Untersuchungszwecks i. S. d. § 3 Nr. 1 GenDG erscheint jedoch zweifelhaft, wenn man bedenkt, dass die vordergründige Funktion der Basis-Ultraschalluntersuchungen in „der Überwachung einer normal verlaufenden Schwangerschaft“<sup>76</sup> und gerade nicht in der Feststellung bestimmter genetischer Eigenschaften besteht. Zwar dienen die Ultraschalluntersuchungen auch „der Suche nach auffälligen fetalern Merkmalen“,<sup>77</sup> die auf eine genetische Erkrankung hinweisen können, doch vermag dieser (Teil-)Zweck eine Zuordnung zum Anwendungsbereich des Gendiagnostikgesetzes im Ergebnis nicht zu begründen.<sup>78</sup> Zum einen zählt die Gesetzesbegründung<sup>79</sup> die „Schwangerenvorsorge“, zu der auch die in Frage stehenden Untersuchungen nach den Mutterschafts-Richtlinien gehören, zu den „sonstigen vorgeburtlichen Untersuchungen“ i. S. d. § 15 Abs. 1 S. 2 GenDG. Zum anderen sind die übrigen Voraussetzungen von § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG nicht auf die sog. Basis-Ultraschalluntersuchungen abgestimmt. Insbesondere das Erfordernis einer humangenetischen Beratung vor der Durchführung einer genetischen Untersuchung erscheint angesichts der Regelmäßigkeit, Ergebnisoffenheit und Zielsetzung der in Frage stehenden Vorsorgeuntersuchungen lebensfremd und keinesfalls praxistauglich. Die Einbeziehung dieser Untersuchungen in den Anwendungsbereich von § 15 GenDG wird daher zu Recht von der h. M. verneint.<sup>80</sup> Etwas anderes gilt unumstritten für weiterführende Ultraschalluntersuchungen, die der gezielten Abklärung genetisch bedingter Fehlbildungen dienen.

### b) Zufallsbefunde

Das Fehlen eines Untersuchungszwecks im Fall der sog. Basis-Ultraschalluntersuchungen führt zu der Frage, wie mit Untersuchungsergebnissen umzugehen ist, die „bei Gelegenheit“ mitermittelt werden und daher nicht Bestandteil einer genetischen Untersuchung sind. Weder das Gendiagnostikgesetz noch die Gesetzesbegründung enthalten eine Regelung zum Umgang mit sog. Zufallsbefunden. § 15 Abs. 1 S. 2 GenDG bestimmt lediglich, dass das anlässlich einer genetischen oder

<sup>75</sup> BT-Drs. 16/10532, S. 17.

<sup>76</sup> Mutterschafts-Richtlinien, Abschn. A. Nr. 5.

<sup>77</sup> Mutterschafts-Richtlinien, Abschn. A. Nr. 5.

<sup>78</sup> Zweifelnd Waller, Der Gynäkologe 2010, 860 (860); a. A. Taupitz, in: Propping/Schott, Auf dem Wege zur perfekten Rationalisierung der Fortpflanzung?, S. 59.

<sup>79</sup> BT-Drs. 16/10532, S. 32.

<sup>80</sup> So z. B. Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe e. V., Stellungnahme zum Gendiagnostikgesetz (GenDG), S. 1; wohl auch Schwerdtfeger, in: Duttge/Zoll/Engel, Das Gendiagnostikgesetz, S. 54 f., der sich den Empfehlungen der DGGG anschließt, aber darauf hinweist, dass diese rechtlich nicht verbindlich sind; Joerden/Uhlig, in: Steger/Tchirikov/Ehm, Pränatale Diagnostik und Therapie in Ethik, Medizin und Recht, S. 96; Henn, Frauenarzt 2010, 14 (14); Merz, Ultraschall in der Medizin 2010, 443 (443); Meyer, Genetische Untersuchungen, S. 266.



sonstigen Untersuchung feststellte kindliche Geschlecht der Schwangeren mit ihrer Einwilligung erst nach der 12. Schwangerschaftswoche mitgeteilt werden darf.<sup>81</sup> Ausweislich der Gesetzesbegründung handelt es sich hierbei jedoch um eine „Ausnahmeregelung“, die nicht ohne Weiteres auf andere genetische Eigenschaften übertragbar ist.<sup>82</sup>

Um eine Umgehung der Voraussetzungen von § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG zu vermeiden, dürfen der Schwangeren nach überzeugender Auffassung nur solche „mitermittelten“ Informationen mitgeteilt werden, deren Erhebung nach § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG überhaupt zulässig ist. Des Weiteren setzt eine Mitteilung an die Schwangere voraus, dass die jeweiligen Informationen von der gem. § 15 Abs. 1 S. 1, Abs. 3 i. V. m. §§ 8 und 9 GenDG durchzuführenden Aufklärung und genetischen Beratung umfasst sind und die Schwangere ihre Einwilligung in die Mitteilung dieser Untersuchungsergebnisse erteilt hat.<sup>83</sup> Dies wird regelmäßig nur bei solchen Untersuchungen der Fall sein, die bekanntermaßen bzw. zwangsläufig zur Feststellung (weiterer) genetischer Eigenschaften des Ungeborenen führen. „Zufallsbefunde“ im engeren Sinne werden dagegen – schon begrifflich – nicht Gegenstand der vorherigen Aufklärungs- und Beratungsgespräche gewesen sein. Von ärztlicher Seite muss daher eine strenge Kontrolle im Hinblick auf die Eingrenzung des Untersuchungsgegenstands und die darauf bezogene Aufklärung und genetische Beratung sowie Einwilligung erfolgen.<sup>84</sup>

### c) Nicht-invasive Pränataltests (NIPT)

Schließlich ist im Zusammenhang mit dem Vorliegen einer vorgeburtlichen genetischen Untersuchung der vielfach diskutierten Frage nachzugehen, inwiefern nicht-invasive Pränataltests (NIPT) in den Anwendungsbereich von § 15 GenDG fallen.<sup>85</sup>

Dass der NIPT eine genetische Untersuchung nach dem Gendiagnostikgesetz darstellt, steht außer Zweifel.<sup>86</sup> Umstritten ist allein die Frage, ob es sich hierbei um eine genetische Analyse i. S. d. § 3 Nr. 2 GenDG oder um eine vorgeburtliche Risikoabklärung i. S. d. § 3 Nr. 3 GenDG handelt. Für die medizinische Praxis bzw. die

<sup>81</sup> Siehe hierzu Kapitel 2 B. III.

<sup>82</sup> BT-Drs. 16/10532, S. 32.

<sup>83</sup> Joerden/Uhlig, in: Steger/Tchirikov/Ehm, Pränatale Diagnostik und Therapie in Ethik, Medizin und Recht, S. 104; Schillhorn/Heidemann, GenDG, § 15 Rn. 9 f.

<sup>84</sup> Schillhorn/Heidemann, GenDG, § 15 Rn. 11.

<sup>85</sup> Ausführlich zu dieser Problematik z. B. Lindner, MedR 2013, 288 (288 ff.); Meyer, Genetische Untersuchungen, S. 267 ff.

<sup>86</sup> Vgl. insoweit die Zweckrichtung des NIPT, die nach derzeitigem Stand primär in der Erkennung einer Trisomie besteht, ausführlich hierzu Kapitel 1 A. I. 3.; a. A. wohl Kern/Reuner, in: Kern, GenDG, § 15 Rn. 8.

gesetzlichen Anforderungen an die Durchführung eines nicht-invasiven Pränataltests hat der Streit daher kaum Bedeutung.<sup>87</sup>

Die wohl herrschende Meinung in der Literatur qualifiziert den NIPT als molekulargenetische Analyse i. S. d. § 3 Nr. 2 lit. b) GenDG<sup>88</sup> und begründet ihre Auffassung im Wesentlichen damit, dass der Test eine Analyse an genetischem Material vorsieht<sup>89</sup> und über eine zweifellos hohe diagnostische Aussagekraft verfügt. Aus diesem Grund könne – anders als bei einer vorgeburtlichen Risikoabklärung – eine konkrete und eindeutige Aussage zum Vorliegen bzw. Ausschluss einer Chromosomenstörung getroffen werden.<sup>90</sup> Dass der Test nicht über eine hundertprozentige diagnostische Ergebnissicherheit verfügt, sei unerheblich, da es diese auch bei sonstigen genetischen Analysen wie z. B. einer Chorionzottenbiopsie nicht gebe und die Ergebnissicherheit kein ausschlaggebendes Kriterium für die Abgrenzung zwischen vorgeburtlichen Risikoabklärungen und genetischen Analysen sein könne.<sup>91</sup> Vielmehr komme es darauf an, ob mittels der jeweiligen Untersuchung eine Wahrscheinlichkeitsberechnung anhand der Feststellung verschiedener Parameter erfolgt (vorgeburtliche Risikoabklärung) oder ob eine Aussage über das (Nicht-)Bestehen einer genetischen Eigenschaft unter Inkaufnahme bestimmter Fehlerpotenziale getroffen wird (genetische Analyse).<sup>92</sup> Letzteres sei beim NIPT der Fall, weshalb er als genetische Analyse in den Anwendungsbereich von § 15 GenDG falle.

Trotz dieses – auf den ersten Blick einleuchtenden – Abgrenzungskriteriums, das bei genauerem Hinsehen<sup>93</sup> zumindest eines erheblichen Begründungsaufwands bedarf, sprechen gute Gründe dafür, den NIPT als vorgeburtliche Risikoabklärung

<sup>87</sup> Unterschiede ergeben sich allein in Bezug auf die von der GEKO festgelegten Qualifikationsanforderungen an die genetisch beratende Person. Während bei einer vorgeburtlichen genetischen Analyse 72 Fortbildungseinheiten inkl. einer dazugehörigen praktisch-kommunikativen Qualifizierungsmaßnahme erforderlich sind, reichen für die genetische Beratung im Rahmen einer vorgeburtlichen Risikoabklärung acht Fortbildungsmaßnahmen inkl. Qualifizierungsmaßnahme aus, vgl. *GEKO*, 8. Mitteilung der GEKO (abrufbar unter: [https://www.rki.de/DE/Content/Kommissionen/GendiagnostikKommission/Mitteilungen/GEKO\\_Mitteilungen\\_08.html](https://www.rki.de/DE/Content/Kommissionen/GendiagnostikKommission/Mitteilungen/GEKO_Mitteilungen_08.html) (zuletzt abgerufen 11.05.2022)).

<sup>88</sup> So z. B. *GEKO*, Richtlinie vorgeburtliche Risikoabklärung, S. 1023; *GEKO*, 8. Mitteilung der GEKO; *Glaubitz*, Genetische Frühdiagnostik, S. 57 ff.; *Meyer*, Genetische Untersuchungen, S. 270 ff.; *Stockter*, in: Prütting, MedR, § 15 GenDG, Rn. 35 und § 3 GenDG, Rn. 25a.

<sup>89</sup> *GEKO*, 8. Mitteilung der GEKO.

<sup>90</sup> So *Meyer*, Genetische Untersuchungen, S. 275; ähnlich: *Glaubitz*, Genetische Frühdiagnostik, S. 59.

<sup>91</sup> *Meyer*, Genetische Untersuchungen, S. 275.; *Glaubitz*, Genetische Frühdiagnostik, S. 59.

<sup>92</sup> *Glaubitz*, Genetische Frühdiagnostik, S. 59 f.

<sup>93</sup> So stellt sich die Frage, wo im Einzelfall die Grenze zwischen einer „Wahrscheinlichkeitsberechnung anhand bestimmter Parameter“ und der „Inkaufnahme bestimmter Fehlerpotenziale“ verläuft und ob damit nicht letztlich ebenfalls die Ergebnissicherheit zum entscheidenden Kriterium zwischen vorgeburtlicher Risikoabklärung und genetischer Analyse gemacht wird.

einzuordnen. Zunächst sei angemerkt, dass der nicht-invasive Bluttest ein Screening- und damit kein Diagnoseverfahren darstellt.<sup>94</sup> Zwar ermöglicht er „mit einer hohen diagnostischen Genauigkeit“ Aussagen zu genetischen Eigenschaften des Fötus, gleichwohl handelt es sich noch immer „um einen medizinischen Test, nicht aber (und entgegen der Darstellung in der „Laienpresse“) um ein medizinisches Diagnoseverfahren“<sup>95</sup>. Ein auffälliges Untersuchungsergebnis muss – bei Vorliegen der Voraussetzungen von § 15 GenDG – stets durch invasive Diagnostik bestätigt werden.<sup>96</sup> Studien zu Testsensitivitäten und -spezifitäten haben ergeben, dass lediglich die negativen Vorhersagewerte des NIPT bei 100 % liegen, weshalb ausschließlich bei einem negativen Testergebnis auf eine weitere Abklärung mittels invasiver Diagnostik verzichtet werden kann.<sup>97</sup> Vor diesem Hintergrund wird der NIPT auch als „diagnostischer Test“<sup>98</sup>, nicht jedoch als Diagnoseverfahren eingestuft. Der Aussage Lindners, der NIPT ermögliche „nur ein Wahrscheinlichkeitsurteil im Hinblick auf das Vorliegen bestimmter genetischer Eigenschaften“<sup>99</sup> ist daher zuzustimmen.<sup>100</sup> Mit den anerkannten Analyseverfahren des § 3 Nr. 2 GenDG (z.B. Chorionzottenbiopsie oder Fruchtwasserpunktion) ist er mangels diagnostischer Sicherheit nicht vergleichbar. Schon aus diesem Grund sowie mit Blick auf die Gesetzesbegründung<sup>101</sup> fällt der NIPT unter den Begriff der vorgeburtlichen Risikoabklärung. Eine „sichere Feststellung“<sup>102</sup>, die keiner weiteren Abklärung mehr bedarf, kann mittels nicht-invasivem Bluttest gerade nicht erreicht werden.

Auch die Tatsache, dass es sich bei dem in Frage stehenden Testverfahren um eine Laboruntersuchung mittels DNA-Sequenzierung oder PCR (Polymerasekettenreaktion) entsprechend der molekulargenetischen Analyse nach § 3 Nr. 2 lit. b) GenDG handelt, vermag die Zuordnung zur genetischen Analyse nicht zweifelsfrei zu begründen. Die Gesetzesbegründung stellt ausdrücklich klar, dass sowohl Laboruntersuchungen als auch bildgebende Verfahren eine vorgeburtliche Risikoabklärung darstellen können.<sup>103</sup> Als Beispiel für eine Laboruntersuchung wird der – mittler-

<sup>94</sup> Ausführlich hierzu *Scharf/Stumm*, Frauenarzt 2013, 1082 (1082 f.).

<sup>95</sup> *Scharf*, Frauenarzt 2012, 739 (740).

<sup>96</sup> *Scharf*, Frauenarzt 2012, 739 (740); *Fornoff*, Die Hebamme 2018, 304 (309).

<sup>97</sup> *Scharf/Stumm*, Frauenarzt 2013, 1082 (1082 f.).

<sup>98</sup> *Scharf/Stumm*, Frauenarzt 2013, 1082 (1083).

<sup>99</sup> *Lindner*, MedR 2013, 288 (289).

<sup>100</sup> A. A. Meyer, Genetische Untersuchungen, S. 275.

<sup>101</sup> Nach der Gesetzesbegründung können genetische Eigenschaften mittels einer genetischen Analyse (sicher) festgestellt werden, während mit einer vorgeburtlichen Risikoabklärung lediglich Wahrscheinlichkeiten für das Vorliegen bestimmter genetischer Eigenschaften ermittelbar sind. Damit macht der Gesetzgeber die Unterscheidung dieser beiden Untersuchungsarten einerseits von den jeweiligen technischen Verfahren, gleichzeitig aber auch von der Sicherheit ihrer erzielbaren Untersuchungsergebnisse abhängig, vgl. BT-Drs. 16/10532, S. 20 f.

<sup>102</sup> BT-Drs. 16/10532, S. 20.

<sup>103</sup> BT-Drs. 16/10532, S. 21.

weile kaum bis gar nicht mehr durchgeführte – Triple-Test genannt.<sup>104</sup> Er ist deshalb mit dem NIPT vergleichbar, da auch hier eine Blutuntersuchung der Schwangeren im Hinblick auf die Konzentration der drei Biomarker AFP (Alphafetoprotein), Östriol und hCG (humanes Choriongonadotropin) erfolgt.<sup>105</sup> Ebenso wie bei der fetoplazentaren DNA handelt es sich auch beim Alphafetoprotein um einen kindlichen Bestandteil, welcher in der fetalen Leber produziert wird und anschließend über die Niere ins Fruchtwasser gelangt.<sup>106</sup> Die in der Literatur vertretene Auffassung, der NIPT sei deshalb nicht als vorgeburtliche Risikoabklärung zu qualifizieren, weil die Untersuchung allein am Blut der Mutter durchgeführt wird, vermag insofern ebenfalls nicht zu überzeugen.<sup>107</sup> Vielmehr stellt der NIPT ebenso wie der Triple-Test zumindest eine mittelbare Untersuchung des Embryos bzw. Fötus dar, da die fetoplazentare DNA aus dem mütterlichen Blut isoliert und im Anschluss molekular-genetisch analysiert wird. Dem steht auch die Tatsache, dass es sich bei der fetoplazentaren DNA streng genommen um ein Untersuchungsobjekt extraembryonalen Ursprungs<sup>108</sup> handelt nicht entgegen, denn die DANN ist in ihrem Ursprung dem Ungeborenen und nicht der Schwangeren zuzuordnen.<sup>109</sup> Die beispielhafte Aufzählung des Triple-Tests in der Gesetzesbegründung sowie der offene Wortlaut von § 3 Nr. 3 GenDG verdeutlichen, dass nicht nur unmittelbare, sondern auch mittelbare Untersuchungen (z. B. in Form von „Blutanalysen“) vom Begriff der genetischen Untersuchung erfasst sind.<sup>110</sup> Dies legt den Schluss nahe, den NIPT aufgrund seiner verfahrenstechnischen Ähnlichkeiten ebenfalls der vorgeburtlichen Risikoabklärung zuzuordnen. Damit sprechen die überzeugenderen Gründe dafür, den NIPT als vorgeburtliche Risikoabklärung und nicht als genetische Analyse in den Anwendungsbereich des Gendiagnostikgesetzes einzubeziehen.<sup>111</sup>

## 2. Untersuchung zu medizinischen Zwecken

Handelt es sich bei einer geplanten Untersuchungsmaßnahme nach den soeben genannten Kriterien um eine genetische Untersuchung im Sinne des Gendiagnostikgesetzes, darf diese gem. § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG vorgeburtlich nur „zu medizinischen Zwecken“ durchgeführt werden. Wann ein medizinischer Zweck in diesem

---

<sup>104</sup> Zum Triple-Test siehe *Kolleck/Sauter*, Pränataldiagnostik, S. 49 f.; *Gasiorek-Wiens*, in: *Steger/Tchirikov/Ehm*, Pränatale Diagnostik und Therapie in Ethik, Medizin und Recht, S. 21.

<sup>105</sup> So auch *Meyer*, Genetische Untersuchungen, S. 174.

<sup>106</sup> *Schaaf/Zschocke*, Basiswissen Humangenetik, S. 225.

<sup>107</sup> So *Lindner*, MedR 2013, 288 (290).

<sup>108</sup> Die zu untersuchenden DNA-Fragmente stammen maßgeblich aus den Zytotrophoblasten, d. h. aus der Plazenta, vgl. *Stumm/Entezami*, Bundesgesundheitsbl. 2013, 1662 (1665).

<sup>109</sup> So auch *Meyer*, Genetische Untersuchungen, S. 273.

<sup>110</sup> So auch *Meyer*, Genetische Untersuchungen, S. 273, jedoch mit abw. Ergebnis.

<sup>111</sup> I.E. ebenso *Schillhorn/Heidemann*, GenDG, § 15 Rn. 1a, die jedenfalls davon ausgehen, dass es sich beim NIPT nicht um eine genetische Analyse handelt.

Sinne besteht, ist im Gendiagnostikgesetz nicht legaldefiniert.<sup>112</sup> § 3 Nr. 6 GenDG enthält lediglich eine Definition der „genetischen Untersuchung zu medizinischen Zwecken“: Eine solche liegt vor, wenn es sich um eine diagnostische oder prädiktive Untersuchung nach § 3 Nr. 7 oder Nr. 8 GenDG handelt. Auf den ersten Blick scheint diese Definition mit der Bedeutung des medizinischen Zwecks im Sinne des § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG identisch zu sein: Eine vorgeburtliche genetische Untersuchung wäre demnach dann zulässig, wenn sie eine diagnostische Untersuchung i. S. d. § 3 Nr. 7 GenDG oder eine prädiktive Untersuchung i. S. d. § 3 Nr. 8 darstellen würde. Der vergleichbare, nahezu identische Wortlaut von § 3 Nr. 6 und § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG sowie die systematische Stellung des § 15 GenDG im zweiten Abschnitt des Gendiagnostikgesetzes („Genetische Untersuchungen zu medizinischen Zwecken“) lassen *prima facie* vermuten, dass der Gesetzgeber dem medizinischen Zweck ein einheitliches Verständnis zugrunde legen wollte. Bei genauerem Hinsehen ergeben sich jedoch Zweifel an dieser Tatbestandsinterpretation. Gegen die Heranziehung von § 3 Nr. 6 GenDG sprechen vor allem die weiteren Voraussetzungen von § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG: Vorgeburtliche Untersuchungen dürfen nicht nur ausschließlich zu medizinischen Zwecken, sondern auch nur vorgenommen werden, soweit sie auf die Erkennung von genetischen Eigenschaften mit Bedeutung für eine Gesundheitsbeeinträchtigung des Embryos bzw. Fötus gerichtet sind (Var. 1) oder um eine optimale Arzneimitteltherapie zu ermöglichen (Var. 2).<sup>113</sup> Diese beiden Voraussetzungen decken sich mit § 3 Nr. 7 lit. a), b) und c) sowie – da es sich auch um eine nachgeburtliche Gesundheitsbeeinträchtigung handeln kann – mit § 3 Nr. 8 lit. a) GenDG.<sup>114</sup> Würde man § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG die Legaldefinition des § 3 Nr. 6 GenDG zugrunde legen, käme es daher einerseits zu inhaltlichen Doppelungen in Bezug auf die weiteren Voraussetzungen für eine vorgeburtliche genetische Untersuchung sowie andererseits zur Anwendung widersprüchlicher bzw. unpassender Kriterien und Ergebnisse im Hinblick auf die Zulässigkeit einer PND (vgl. § 3 Nr. 7 lit. d) und § 3 Nr. 8 lit. b) GenDG).<sup>115</sup> Dass vorgeburtliche genetische Untersuchungen sowohl diagnostischer als auch prädiktiver Art sein können, ist bereits in § 15 Abs. 1 GenDG („während der Schwangerschaft oder nach der Geburt“) und § 15 Abs. 2 GenDG (Untersuchungsverbot sog. [prädiktiver] spätmanifestierender Krankheiten) angelegt und kommt daher nicht erst über das Tatbestandsmerkmal des medizinischen Zwecks zum Ausdruck. Die in § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG enthaltene gesetzgeberische Formulierung „medizinischer Zweck“ ist daher inhaltlich nicht auf

<sup>112</sup> So auch *Kern/Reuner*, in: Kern, GenDG, § 15 Rn. 3.

<sup>113</sup> Hierzu ausführlich Kapitel 2 B. II. 3. und Kapitel 2 B. II. 4.

<sup>114</sup> § 3 Nr. 8 lit. b) GenDG spielt für die Pränataldiagnostik keine Rolle, da eine vorgeburtliche Untersuchung wohl kaum darauf abzielen wird, die Anlageträgerschaft für Erkrankungen oder gesundheitliche Störungen bei Nachkommen *des Ungeborenen* zu klären. Darüber hinaus stellt eine Anlageträgerschaft keine genetische Eigenschaft mit Bedeutung für eine Gesundheitsbeeinträchtigung des Ungeborenen dar, siehe Kapitel 2 B. II. 3.

<sup>115</sup> So erscheint es widersinnig, eine vorgeburtliche genetische Untersuchung zunächst nach § 3 Nr. 8 lit. b) GenDG zuzulassen und sie gleichzeitig über die weiteren Tatbestandsmerkmale im Hinblick auf das Vorliegen einer Gesundheitsbeeinträchtigung einzuschränken.

die „Untersuchung zu medizinischen Zwecken“ nach § 3 Nr. 6 GenDG abgestimmt.<sup>116</sup> Dies legt auch die Gesetzesbegründung nahe, die im Zusammenhang mit der Beschränkung auf medizinische Zwecke keinen Bezug zu § 3 Nr. 6 GenDG nimmt,<sup>117</sup> sondern allein darauf abstellt, dass es sich für die Zulässigkeit einer PND um eine Untersuchung von genetischen Eigenschaften mit Bedeutung für eine Erkrankung oder gesundheitliche Störung des Ungeborenen handeln muss.<sup>118</sup> Die insoweit eindeutige und im Vergleich zum Gesetzestext unmissverständlich formulierte Gesetzesbegründung lässt wiederum vermuten, dass der zweite Normteil von § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG als abschließend zu verstehen ist und dem Tatbestandsmerkmal „zu medizinischen Zwecken“ keine darüber hinausgehende Bedeutung zukommt.<sup>119</sup>

Schließlich ist auch die Auffassung abzulehnen, wonach ein medizinischer Zweck nur vorliegt, „wenn eine negative Abweichung vom Gesundheitszustand beseitigt oder vermindert oder einer genetischen bedingten Verschlechterung des Gesundheitszustandes entgegengewirkt wird“.<sup>120</sup> Für eine Begrenzung der Zulässigkeit vorgeburtlicher genetischer Untersuchungen auf die Feststellung therapierbarer oder vermeidbarer Krankheiten bestehen insoweit keine Anhaltspunkte.<sup>121</sup>

Unzulässig sind nach dem Willen des Gesetzgebers nur solche Untersuchungen, die ausschließlich zu Zwecken der eigenen Lebensplanung der Schwangeren bzw. der Eltern durchgeführt werden,<sup>122</sup> z.B. die Untersuchung von nicht-gesundheitsbezogenen Eigenschaften wie der Haarfarbe oder genetisch bedingter Persönlichkeitseigenschaften.<sup>123</sup> Allerdings werden derartige Untersuchungen bereits durch die weiteren Voraussetzungen von § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG ausgeschlossen, sodass sich die obige Vermutung bestätigt: Praktisch ist kein Fall ersichtlich, in dem das Vorliegen einer genetischen Eigenschaft die Gesundheit des Ungeborenen beeinträchtigt und eine diesbezügliche Untersuchung zugleich nicht-medizinischen Zwecken dient.

---

<sup>116</sup> A. A. wohl *Taupitz*, in: Propping/Schott, Auf dem Wege zur perfekten Rationalisierung der Fortpflanzung?, S. 60 f., der jedoch ebenfalls auf die Schwierigkeiten der Übertragung von § 3 Nr. 6 GenDG auf § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG hinweist.

<sup>117</sup> Anders z.B. die Gesetzesbegründung zu § 14 GenDG, vgl. BT-Drs. 16/10532, S. 30.

<sup>118</sup> BT-Drs. 16/10532, S. 32.

<sup>119</sup> So wohl auch *Glaubitz*, Genetische Frühdiagnostik, S. 56 f. Für ein gegenteiliges Verständnis spricht lediglich der Umstand, dass § 25 Abs. 1 Nr. 3 GenDG eine Strafbewehrung sowohl für den Fall vorsieht, dass die Untersuchung nicht medizinischen Zwecken dient, als auch für den Fall, dass sie nicht auf die in § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG genannten genetischen Eigenschaften gerichtet ist (vgl. den Wortlaut „oder“).

<sup>120</sup> So *Gärditz*, Gutachtliche Stellungnahme, S. 14.

<sup>121</sup> *Hufen*, Verfassungsrechtliche Beurteilung pränataler Diagnostik, S. 14; *Taupitz*, in: Propping/Schott, Auf dem Wege zur perfekten Rationalisierung der Fortpflanzung?, S. 61; *Meyer*, Genetische Untersuchungen, S. 129, 277; *Stockter*, in: Prütting, MedR, § 15 GenDG Rn. 41 ff.

<sup>122</sup> BT-Drs. 16/3233, S. 38.

<sup>123</sup> So auch *Meyer*, Genetische Untersuchungen, S. 277; *Taupitz*, in: Propping/Schott, Auf dem Wege zur perfekten Rationalisierung der Fortpflanzung?, S. 60.

Dem Tatbestandsmerkmal „medizinischer Zweck“ kommt gegenüber den übrigen Voraussetzungen von § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG daher keine eigenständige Bedeutung zu. Dem Gesetzgeber ging es mit der Normierung dieses Tatbestandsmerkmals erkennbar nur darum, „Lebensplanungsuntersuchungen ohne Gesundheitsbezug“<sup>124</sup> für unzulässig zu erklären.<sup>125</sup> Es handelt sich daher auch nicht um ein subjektives Tatbestandsmerkmal, das auf die Absichten bzw. Ziele der Schwangeren oder die aus der Untersuchung gezogenen Konsequenzen abstellt.<sup>126</sup> Die Motivation der Schwangeren bzw. die Folgen einer Untersuchung wären in der Praxis kaum nachweisbar bzw. antizipierbar und eignen sich daher nicht als Zulässigkeitskriterien für eine vorgeburtliche Untersuchung, welche in den „medizinischen Zweck“ i. S. d. § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG hineinzulesen wären. Aus diesem Grund geht auch Meyer fehl, indem sie über das Tatbestandsmerkmal des medizinischen Zwecks eine sog. „pro-disability“-Selektionsdiagnostik zugunsten einer bestimmten, von den Eltern erwünschten Behinderungsform (z. B. Taubheit) ausschließt.<sup>127</sup> Die genetisch bedingte Taubheit ist als genetische Eigenschaft mit Bedeutung für eine Erkrankung oder gesundheitliche Störung des Fötus oder Embryos gem. § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG sowie entsprechend den Ausführungen in der Gesetzesbegründung vor der Geburt feststellbar. Dies gilt unabhängig von den mit der Untersuchung verbundenen Intentionen und Wünschen der Schwangeren. Gleichwohl hat der Gesetzgeber die Gefahr einer „pro-disability“-Selektionsdiagnostik ebenso wie die grundsätzliche Möglichkeit eines Schwangerschaftsabbruchs nach pränataler Diagnose bei der Erfüllung seiner grundrechtlichen Schutzpflichten gegenüber dem Ungeborenen zu berücksichtigen.<sup>128</sup>

Zusammenfassend haben die vorstehenden Ausführungen gezeigt, dass das Tatbestandsmerkmal „zu medizinischen Zwecken“ nicht durch die Legaldefinitionen in § 3 Nr. 6 - 8 GenDG konkretisiert wird und in seiner Bedeutung auch nicht über die weiteren Voraussetzungen von § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG hinausgeht.<sup>129</sup> Es fungiert daher allenfalls als Oberbegriff für eine Untersuchung nach § 15 Abs. 1 S. 1 Alt. 1 oder Alt. 2 GenDG.

### 3. Genetische Eigenschaften: Beeinträchtigung der Gesundheit

Damit stellt sich die Frage, welche genetischen Eigenschaften die Gesundheit des Embryos bzw. Fötus während der Schwangerschaft oder nach der Geburt im Einzelnen beeinträchtigen und damit gem. § 15 Abs. 1 S. 1 Alt. 1 GenDG vorgeburtlich

<sup>124</sup> BT-Drs. 16/3233, S. 38.

<sup>125</sup> *Hufen*, Verfassungsrechtliche Beurteilung pränataler Diagnostik, S. 14.

<sup>126</sup> Ähnlich *Hufen*, Verfassungsrechtliche Beurteilung pränataler Diagnostik, S. 14 f.

<sup>127</sup> *Meyer*, Genetische Untersuchungen, S. 277.

<sup>128</sup> Ausführlich zum Lebensschutz des Ungeborenen im Hinblick auf die Gefahr eugenisch motivierter Schwangerschaftsabbrüche siehe Kapitel 4 A. II. 1.

<sup>129</sup> So wohl auch *Glaubitz*, Genetische Frühdiagnostik, S. 56 f.



untersucht werden dürfen. Trotz der hohen Bedeutung dieser Frage für den Schutz des Ungeborenen bzw. die Grundrechtsausübung der Schwangeren finden sich im Gendiagnostikgesetz nur wenige Anhaltspunkte für die Konkretisierung dieser genetischen Eigenschaften. Fest steht, dass die zu untersuchenden Eigenschaften zu einer Gesundheitsbeeinträchtigung *des Embryos bzw. Fötus* und nicht der Schwangeren führen müssen.<sup>130</sup> Der Zeitpunkt ist dabei nicht entscheidend – die Gesundheitsbeeinträchtigung kann sowohl während der Schwangerschaft als auch nach der Geburt hervorgerufen werden, wobei eine genetische Untersuchung auf sog. spätmanifestierende Krankheiten gem. § 15 Abs. 2 GenDG verboten ist.<sup>131</sup>

Mit der vergleichsweise weit gefassten Voraussetzung des Hervorrufens einer Gesundheitsbeeinträchtigung knüpft der Gesetzgeber die Zulässigkeit einer vorgeburtlichen genetischen Untersuchung gerade nicht an die Behandelbarkeit oder Vermeidbarkeit der zu untersuchenden genetischen Eigenschaft an,<sup>132</sup> sondern erklärt auch solche vorgeburtlichen Untersuchungen für zulässig, die regelmäßig keinen präventiven oder therapeutischen Nutzen für das Ungeborene bzw. die Schwangere haben. § 15 Abs. 1 S. 1 Alt. 1 GenDG weicht somit von den Vorgaben für eine Untersuchung an nicht einwilligungsfähigen Personen ab,<sup>133</sup> welche nach § 14 Abs. 1 GenDG u. a. nur durchgeführt werden darf, wenn sie tatsächlich erforderlich ist, um eine genetische Erkrankung bzw. gesundheitliche Störung zu vermeiden, zu behandeln oder dieser vorzubeugen.

Ausgangspunkt für die sich anschließende Frage, welche genetischen Eigenschaften eine Gesundheitsbeeinträchtigung des Embryos bzw. Fötus in diesem Sinne hervorrufen, ist das der Regelung zugrundeliegende Gesundheitsverständnis des Gesetzgebers. Die Definition von Gesundheit stellt einen essentiellen Gesichtspunkt für die Auslegung von § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG dar und führt in Ermangelung gesetzlicher Anhaltspunkte zu nicht unerheblichen Schwierigkeiten: So stellt sich die Frage, ob jede Abweichung vom genetischen „Normalzustand“ eines Menschen bereits zu einer Gesundheitsbeeinträchtigung in diesem Sinne führt oder ob hierfür das Vorliegen weiterer Voraussetzungen (z. B. Auffälligkeiten physischer oder intellektueller Art) erforderlich ist. Denkbar wäre es auch, das Vorliegen einer Gesundheitsbeeinträchtigung schon bei solchen genetischen Eigenschaften anzunehmen, die mit einem erhöhten Risiko in Bezug auf mögliche Folgeerkrankungen einhergehen.<sup>134</sup> Die Frage, welche Anforderungen an den Zustand vollständiger Gesundheit des ungeborenen Kindes zu stellen sind, ist daher von zentraler Bedeutung.

---

<sup>130</sup> Vgl. auch *Kern/Reuner*, in: *Kern, GenDG*, § 15 Rn. 2; *Stockter*, in: *Prütting, MedR*, § 15 GenDG Rn. 37.

<sup>131</sup> Ausführlich zu § 15 Abs. 2 GenDG siehe Kapitel 2 B. IV.

<sup>132</sup> A. A. *Gärditz*, Gutachtliche Stellungnahme, S. 14; i. E. ebenso *Meyer*, *Genetische Untersuchungen*, S. 281.

<sup>133</sup> *Kern/Reuner*, in: *Kern, GenDG*, § 15 Rn. 3.

<sup>134</sup> Eingehend zu den Schwierigkeiten der Konkretisierung von § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG *Kersten*, *JZ* 2011, 161 (164).



Die Gendiagnostik-Kommission (GEKO), der im Zusammenhang mit der Konkretisierung der genetischen Eigenschaften i. S. d. § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG ebenfalls eine zentrale Bedeutung zukommt,<sup>135</sup> hat zu Recht festgestellt, dass ein Rückgriff auf allgemeine Gesundheitsdefinitionen wie z. B. der WHO nicht in Betracht kommt.<sup>136</sup> Die WHO definiert Gesundheit wie folgt: „Health is a state of completely physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity.“<sup>137</sup> Ein so weites Gesundheitsverständnis würde die Intention des Gesetzgebers, vorgeburtliche genetische Untersuchungen nur in besonderen Fällen zuzulassen, eindeutig konterkarieren.<sup>138</sup> Genauso wenig geeignet ist die Heranziehung von Gesundheitsbegriffen aus anderen Rechtsgebieten, die jeweils auf bestimmte Sachverhalte bzw. Kontexte zugeschnitten sind und damit unterschiedliche Anforderungen an die Erheblichkeit einer Krankheit stellen, so z. B. die Definition einer Gesundheitsschädigung im Sinne des § 223 StGB.<sup>139</sup> Eine Annäherung an den Regelungsgehalt des § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG über eine positive Definition des Gesundheitsbegriffs ist daher kaum möglich.

Da die Gesetzesbegründung jedoch auch genetische Eigenschaften nennt, die vorgeburtlich untersucht werden dürfen, aber nicht zwangsläufig mit einer schwerwiegenden Beeinträchtigung der autonomen Lebensführung oder stetigen Verschlechterung des kindlichen Gesundheitszustands einhergehen (z. B. das Down-Syndrom<sup>140</sup>), ist davon auszugehen, dass an den Krankheitsbezug der zu untersuchenden genetischen Eigenschaft keine allzu hohen Anforderungen zu stellen sind.<sup>141</sup> Hierfür spricht auch der Wortlaut von § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG, der – anders als § 3a Abs. 1 ESchG – gerade nicht auf schwerwiegende Gesundheitsbeeinträchtigungen begrenzt ist. Weitere Anhaltspunkte für die Ausfüllung des Gesundheitsbegriffs enthält das Gesetz jedoch nicht. Auf eine abschließende oder beispielhafte Aufzählung derjenigen genetischen Eigenschaften, die eine vorgeburtliche genetische Untersuchung nach § 15 Abs. 1 S. 1 Alt. 1 GenDG erlauben würden, hat der Gesetzgeber verzichtet und diese Aufgabe stattdessen der Gendiagnostik-Kommission übertragen. Nach § 23 Abs. 2 Nr. 1 lit. d) GenDG ist die GEKO verantwortlich für die Erstellung einer Richtlinie zu genetischen Eigenschaften mit Bedeutung für eine Gesundheitsbeeinträchtigung des Embryos oder Fötus vor oder nach der Geburt. Ungeachtet der mit dieser Kompetenzübertragung verbundenen verfassungsrechtlichen Bedenken<sup>142</sup> ist die GEKO diesem Auftrag mit ihrer im Jahr 2013 in Kraft

<sup>135</sup> Siehe bereits Kapitel 2 B. I.

<sup>136</sup> GEKO, Richtlinie genetische Eigenschaften, Punkt III.

<sup>137</sup> Vorbemerkung der Constitution of the World Health Organization (abrufbar unter: [https://www.who.int/governance/eb/who\\_constitution\\_en.pdf](https://www.who.int/governance/eb/who_constitution_en.pdf) (zuletzt abgerufen 11.05.2022)).

<sup>138</sup> Dieses Verständnis i. E. ebenso ablehnend Kersten, JZ 2011, 161 (164); Glaubitz, Genetische Frühdiagnostik, S. 52; Meyer, Genetische Untersuchungen, S. 282.

<sup>139</sup> Hierzu Glaubitz, Genetische Frühdiagnostik, S. 52 f.

<sup>140</sup> BT-Drs. 16/10532, S. 32.

<sup>141</sup> Ähnlich Meyer, Genetische Untersuchungen, S. 282.

<sup>142</sup> Ausführlich hierzu Kapitel 4 D. V. 2.

getretenen Richtlinie nach § 23 Abs. 2 Nr. 1 lit. d) GenDG zumindest in formaler Hinsicht nachgekommen. In der Begründung ihrer Richtlinie kommt sie jedoch zu dem Ergebnis, dass „eine Konkretisierung der Kriterien, die eine vorgeburtliche Untersuchung nach § 15 Abs. 1 GenDG erlauben, nicht notwendig ist“ und alle wesentlichen Eckpunkte im GenDG bereits hinreichend definiert seien.<sup>143</sup> Insgesamt beschränkt sich die GEKO auf eine ausführliche Zusammenfassung der gesetzlichen Vorgaben des § 15 GenDG unter Einbeziehung der allgemeinen Vorgaben für eine genetische Untersuchung (§ 3 und §§ 8 ff. GenDG).<sup>144</sup> Damit bleibt zunächst festzuhalten, dass die in Frage stehenden genetischen Eigenschaften mit Bedeutung für eine Erkrankung oder gesundheitliche Störung des Embryos bzw. Fötus weder im Gendiagnostikgesetz, noch in der einschlägigen Richtlinie der Gendiagnostik-Kommission inhaltlich konkretisiert werden.

Jenseits der Schwierigkeiten, die mit der Definition einer Gesundheitsbeeinträchtigung i. S. d. § 15 Abs. 1 S. 1 Var. 1 GenDG einhergehen, liefert allein die Gesetzesbegründung einige punktuelle Anhaltspunkte dafür, welche genetischen Eigenschaften nach dem gesetzgeberischen Willen vorgeburtlich untersucht werden dürfen: Zu nennen sind zunächst genetische Eigenschaften für sogenannte Normalmerkmale, die erst im Zusammenwirken mit bestimmten genetischen Eigenschaften der Schwangeren eine Gesundheitsbeeinträchtigung des Embryos bzw. Fötus hervorrufen können.<sup>145</sup> Als Beispiel wird die sogenannte Rhesus-Unverträglichkeit angeführt, bei der schon vor der Geburt entsprechende Therapiemaßnahmen erforderlich sind. Die Aufzählung sog. Normalmerkmale zeigt, dass die zu untersuchenden genetischen Eigenschaften des Embryos nicht ausschließlich kausal für eine Gesundheitsbeeinträchtigung sein müssen, sondern ihre Mitursächlichkeit ausreicht.<sup>146</sup>

Zu den zulässigen vorgeburtlichen genetischen Untersuchungen zählt nach der Gesetzesbegründung außerdem die Detektion einer Trisomie 21 mittels Triple-Test<sup>147</sup> oder Ultraschallbestimmung der Nackenfalte. Daraus lässt sich schließen, dass auch das Down-Syndrom eine genetische Eigenschaft darstellt, die eine vorgeburtliche Untersuchung grundsätzlich gestattet.<sup>148</sup> Die ausdrückliche Nennung der Trisomie 21 entspricht der obigen Annahme, dass der Gesetzgeber die Zulässigkeit vorgeburtlicher Diagnose- bzw. Screeningverfahren gerade nicht von der Schwere des zu erwartenden Krankheitsverlaufs oder anderen einschränkenden Kriterien

---

<sup>143</sup> GEKO, Richtlinie genetische Eigenschaften, Punkt III.

<sup>144</sup> So auch Meyer, Genetische Untersuchungen, S. 280.

<sup>145</sup> BT-Drs. 16/10532, S. 32.

<sup>146</sup> BT-Drs. 16/10532, S. 32.

<sup>147</sup> Der Triple-Test hat in der pränatalmedizinischen Praxis mittlerweile kaum Bedeutung und soll daher nicht näher erörtert werden.

<sup>148</sup> Dies geht aus der Gesetzesbegründung nicht ausdrücklich hervor, allerdings hätte der Gesetzgeber die Trisomie 21 wohl kaum genannt, wenn sie gerade nicht nach § 15 Abs. 1 S. 1 Alt. 1 GenDG untersucht werden dürfte, vgl. BT-Drs. 16/10532, S. 32; zweifelnd Kersten, JZ 2011, 161 (163 f.).

abhängig machen wollte. Denn die Trisomie 21 kann für die betroffene Person ganz unterschiedliche Auswirkungen haben und geht nicht zwangsläufig mit einer Verschlechterung der gesundheitlichen Verfassung des Ungeborenen als solcher einher.<sup>149</sup>

Ausgehend von diesem weit gefassten Verständnis der Gesundheitsbeeinträchtigung wird man daher auch sonstige genetisch bedingte Auffälligkeiten wie z. B. eine sog. Lippen-Kiefer-Gaumenspalte oder die genetisch bedingte Taubheit zu denjenigen Eigenschaften zählen müssen, die eine vorgeburtliche Untersuchung grundsätzlich gestatten und allenfalls eine geringe medizinische Relevanz aufweisen. Zweifel ergeben sich dagegen bei genetischen Eigenschaften, die zwar mit einer körperlichen Auffälligkeit einhergehen, aber überhaupt keine medizinische Relevanz im Sinne einer körperlichen oder sonstigen Beeinträchtigung aufweisen, z. B. abstehende Ohren oder leichte Fehlbildungen an den Extremitäten. Hier wird man wohl eher von ästhetischen bzw. anatomischen Auffälligkeiten als von krankheitsrelevanten Eigenschaften sprechen müssen. Jedoch stellt sich die Frage, wo die Grenze zwischen solchen und solchen Eigenschaften verläuft.

Mit Blick auf den Regelungszweck, vorgeburtliche genetische Untersuchungen nur in bestimmten, gesetzlich geregelten Fällen zuzulassen,<sup>150</sup> liegt die Annahme nahe, dass jedenfalls solche genetischen Eigenschaften, die keinerlei Auswirkungen auf die körperliche bzw. geistige Weiterentwicklung des Kindes haben, nicht nach § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG untersucht werden dürfen. Demnach ist die Feststellung von rein anatomischen Auffälligkeiten mit genetischer Ursache unzulässig, während leichte Gesundheitsbeeinträchtigungen wie z. B. die Trisomie 21 entsprechend der Gesetzesbegründung unzweifelhaft untersucht werden dürfen. Restzweifel bleiben jedoch auch bei dieser Gesetzesinterpretation bestehen, da die Frage, welche genetischen Eigenschaften zu einer Gesundheitsbeeinträchtigung führen, streng genommen auf die Frage verlagert wird, welche Eigenschaften die kindliche Entwicklung beeinträchtigen. Eine eindeutige, zweifelsfreie Auslegung der gesetzlichen Regelung bzw. Konkretisierung der genetischen Eigenschaften i. S. d. § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG ist ohne weitere gesetzliche Anhaltspunkte daher kaum möglich.

Im Sinne einer Negativabgrenzung kann allerdings auch festgehalten werden, dass Untersuchungen zur Feststellung von sog. Lifestyle-Merkmalen, wie z. B. der Augen- oder Haarfarbe, des Geschlechts sowie genetisch bedingter Persönlichkeits- oder Verhaltensanlagen nicht zulässig sind.<sup>151</sup> Ihnen ist gemein, dass sie nach ganz allgemeinem Verständnis nicht einmal mit erhöhten Gesundheitsrisiken welcher Art auch immer einhergehen und daher nicht mit den soeben genannten Merkmalen wie z. B. einer Trisomie 21 oder leichten körperlichen „Behinderungen“ vergleichbar sind. Dies gilt für phänotypisch ausgeprägte Eigenschaften und bestimmte Verhal-

<sup>149</sup> Vgl. Kersten, JZ 2011, 161 (164).

<sup>150</sup> Schillhorn/Heidemann, GenDG, § 15 Rn. 1a.

<sup>151</sup> I. E. ebenso Fenger, in: Spickhoff, MedR, § 15 GenDG, Rn. 1; Kern/Reuner, in: Kern, GenDG, § 15 Rn. 5; Meyer, Genetische Untersuchungen, S. 277.

tens- oder Persönlichkeitsanlagen gleichermaßen. Die Einbeziehung dieser Merkmale würde die vom Gesetzgeber angestrebte restriktive Zulässigkeit vorgeburtlicher genetischer Untersuchungen zum Schutz des Ungeborenen eindeutig konterkarieren.<sup>152</sup>

Aus demselben Grund sind auch genetische Untersuchungen zur Feststellung genetischer Anlageträgerschaften für Erkrankungen bei Nachkommen des Ungeborenen nicht nach § 15 Abs. 1 S. 1 Alt. 1 GenDG gestattet, da diese ebenfalls nicht zu einer Gesundheitsbeeinträchtigung *des Embryos bzw. Fötus* welcher Art auch immer führen.<sup>153</sup>

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass die Frage, welche genetischen Eigenschaften des Ungeborenen eine Gesundheitsbeeinträchtigung hervorrufen und damit vorgeburtlich untersucht werden dürfen, nicht abschließend beantwortet werden kann: Muss eine genetische Eigenschaft mit einer drohenden Verschlechterung der körperlichen und bzw. oder psychischen Integrität einhergehen oder ist jede Abweichung vom genetischen „Normalzustand“ des Menschen für das Vorliegen der Voraussetzung von § 15 Abs. 1 S. 1 Alt. 1 GenDG ausreichend? Ist eine Gesundheitsbeeinträchtigung gleichzusetzen mit einer Beeinträchtigung der autonomen Lebensführung oder dem Bestehen erhöhter Gesundheitsrisiken für andere Erkrankungen?<sup>154</sup> Eine Beantwortung dieser Fragen durch den Gesetzgeber wäre für eine rechtssichere und praxistaugliche Regelung wünschenswert und erscheint im Hinblick auf die mit der Konkretisierung der genetischen Eigenschaften i. S. d. § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG verbundene Grundrechtswesentlichkeit auch verfassungsrechtlich geboten.<sup>155</sup>

Für die nachfolgenden Ausführungen ist in teleologischer Auslegung davon auszugehen, dass jedenfalls solche vorgeburtlichen Untersuchungen zulässig sind, die einen medizinischen Nutzen für das Ungeborene haben, indem sie auf die Erkennung genetischer Krankheiten gerichtet sind, die anschließende therapeutische oder präventive Maßnahmen erfordern. In Anlehnung an die Gesetzesbegründung liegt außerdem die Vermutung nahe, dass auch die Feststellung leichter Gesundheitsbeeinträchtigungen wie z. B. einer Trisomie 21 – ohne anschließende Therapiemöglichkeiten – zulässig ist. Einen Grenzfall bieten hierbei sicherlich leichte „Gesundheitsbeeinträchtigungen“ wie z. B. eine Lippen-Kiefer-Gaumenspalte oder sonstige Fehlbildungen, die medizinisch grundsätzlich ohne Bedeutung sind. Rein ästhetische Eigenschaften wie die Augen- oder Haarfarbe oder genetische Persönlichkeits- oder Verhaltensanlagen führen dagegen eindeutig nicht zu einer Gesundheitsbeeinträchtigung und dürfen daher – ebenso wie Anlageträgerschaften für

---

<sup>152</sup> Teilweise wird auch darauf abgestellt, dass derartige Untersuchungen nicht „medizinischen Zwecken“ i. S. d. § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG dienen und bereits deshalb unzulässig sind, vgl. Meyer, Genetische Untersuchungen, S. 277.

<sup>153</sup> So auch Meyer, Genetische Untersuchungen, S. 281 f.

<sup>154</sup> Vgl. Kersten, JZ 2011, 161 (163 f.).

<sup>155</sup> Ausführlich hierzu Kapitel 4 D. V. 2.

die Weitervererbung bestimmter Krankheiten – nicht nach § 15 Abs. 1 S. 1 Alt. 1 GenDG untersucht werden.

#### **4. Genetische Eigenschaften: Beeinflussung einer Arzneimitteltherapie**

Nach § 15 Abs. 1 S.1 Alt. 2 GenDG ist eine vorgeburtliche genetische Untersuchung außerdem „zur Ermöglichung einer optimalen medikamentösen Therapie“<sup>156</sup> zulässig (sog. pharmakogenetische Untersuchung). In den praktisch seltenen Fällen, in denen der Embryo bzw. Fötus medikamentös behandelt werden soll,<sup>157</sup> und die Wirkung des Arzneimittels von bestimmten genetischen Eigenschaften des Ungeborenen abhängt, dürfen diese vorgeburtlich untersucht werden. Die hiermit verbundenen Grundrechtsbeeinträchtigungen erfolgen in diesem Fall zum Schutz von Leben und Gesundheit des Ungeborenen. Ein Beispiel für eine genetische Untersuchung nach § 15 Abs. 1 S. 1 Alt. 2 GenDG stellt die Geschlechtsbestimmung im Rahmen der medikamentösen Behandlung des sog. Adrenogenitalen Syndroms dar.<sup>158</sup> Hierbei handelt es sich um eine genetische Erkrankung, welche aufgrund der mangelnden Synthese von Cortisol und Mineralocorticoiden zu einer übermäßigen Synthese von männlichen Sexualhormonen führt.<sup>159</sup> Um eine „Vermännlichung des äußeren Genitals“ zu vermeiden, ist bei weiblichen Föten eine Cortisonbehandlung erforderlich.<sup>160</sup> Die vorherige Feststellung des Geschlechts ist in diesem Fall unerlässlich, da die gewünschte Wirkung des Arzneimittels (Milderung der Symptome) nur bei weiblichen Föten erreicht wird. Männliche Föten müssen hingegen nicht medikamentös behandelt werden.<sup>161</sup>

§ 15 Abs. 1 S. 1 Alt. 2 GenDG entspricht im Wesentlichen der Definition der diagnostischen Untersuchung nach § 3 Nr. 7 lit. c) GenDG und setzt voraus, dass die Arzneimitteltherapie ebenso wie die genetische Untersuchung *vor der Geburt* durchgeführt wird.<sup>162</sup> Dies ist grundsätzlich überzeugend, da nicht einzusehen ist, weshalb das ungeborene Kind den Risiken einer vorgeburtlichen Diagnostik aus-

---

<sup>156</sup> BT-Drs. 16/10532, S. 32.

<sup>157</sup> Die Behandlung erfolgt dabei in Form der Arzneimittelaufnahme durch die Schwangere. Der Wirkstoff gelangt über das Blut der Schwangeren und die Plazenta zum Kind.

<sup>158</sup> BT-Drs. 16/10532, S. 32.

<sup>159</sup> Schaaf/Zschocke, Basiswissen Humangenetik, S. 368.

<sup>160</sup> BT-Drs. 16/10532, S. 32.

<sup>161</sup> Joerden/Uhlig, in: Steger/Tchirikov/Ehm, Pränatale Diagnostik und Therapie in Ethik, Medizin und Recht, S. 103.

<sup>162</sup> Vgl. den Wortlaut von § 15 Abs. 1 S. 1 Alt. 2 GenDG: „Behandlung des Embryos oder Fötus“; so auch Joerden/Uhlig, in: Steger/Tchirikov/Ehm, Pränatale Diagnostik und Therapie in Ethik, Medizin und Recht, S. 103. Die GEKO weist außerdem darauf hin, dass eine vorgeburtliche pharmakogenetische Untersuchung nur zulässig ist, wenn die Arzneimittelbehandlung auch *tatsächlich* vorgesehen ist bzw. durchgeführt wird, GEKO, Richtlinie pharmakogenetische Untersuchung, Punkt III; Schillhorn/Heidemann, GenDG, § 15 Rn. 3.

gesetzt sein sollte, wenn eine medikamentöse Behandlung ebenso gut erst nach der Geburt erfolgen kann. Problematisch erscheint die Regelung hingegen in den praktisch wohl kaum relevanten Fällen, in denen unmittelbar nach der Geburt eine Arzneimittelbehandlung des Embryos oder Fötus angezeigt ist und eine nachgeburtliche genetische Untersuchung den Therapieerfolg verzögern würde.<sup>163</sup> In diesem Fall liegt die Durchführung einer vorgeburtlichen Untersuchung ebenfalls im Interesse des ungeborenen Kindes. Da eine pharmakogenetische Untersuchung außerdem i. d. R. mittels nicht-invasivem Pränataltest oder – wie im Fall des Adrenogenitalen Syndroms – mittels Ultraschallscreening durchgeführt werden kann, geht sie auch nicht mit einem erhöhten Risiko für das Leben bzw. die körperliche Integrität des Ungeborenen einher.<sup>164</sup> Je nach medizinischem Bedürfnis erscheint es im Hinblick auf eine Regelung de lege ferenda daher überzeugend, eine vorgeburtliche genetische Untersuchung mit dem Ziel einer Arzneimitteltherapie auch dann zuzulassen, wenn die Therapie als solche erst unmittelbar nach der Geburt durchgeführt wird. Hierfür müssen jedoch konkrete medizinische Anhaltspunkte vorliegen, die erwarten lassen, dass der Therapieerfolg ohne eine *vorgeburtliche* pharmakogenetische Untersuchung ernsthaft gefährdet würde.<sup>165</sup>

Der sprachliche Unterschied zu § 3 Nr. 7 lit. c) GenDG besteht in dem Verzicht auf das Modalverb „können“: Gem. § 15 Abs. 1 S. 1 Alt. 2 GenDG wird die Wirkung eines Arzneimittels durch bestimmte genetische Eigenschaften *beeinflusst*, während sie nach § 3 Nr. 7 lit. c) GenDG lediglich *beeinflusst werden kann*. Dass der Gesetzgeber an dieser Stelle einen qualitativen Unterschied hinsichtlich des Feststehens einer tatsächlichen Beeinflussung vornehmen wollte, erscheint angesichts der ähnlich lautenden Gesetzesbegründungen zu § 15 Abs. 1 und § 3 Nr. 7 lit. c) GenDG abwegig. Sowohl bei vorgeburtlichen als auch nachgeburtlichen pharmakogenetischen Untersuchungen soll es allein darum gehen, der betroffenen Person bzw. dem Ungeborenen eine optimale Arzneimitteltherapie zu ermöglichen.<sup>166</sup> Trotz des so-

---

<sup>163</sup> Dieses Problem sehen auch Joerden/Uhlig, in: Steger/Tchirikov/Ehm, Pränatale Diagnostik und Therapie in Ethik, Medizin und Recht, S. 103 f., die die Unzulässigkeit der „Anlegung eines vorgeburtlichen pharmakogenetischen Profils für eine eventuelle, noch nicht näher konkretisierte nachgeburtliche Verwendung nach § 15 Abs. 1 S. 1 Var. 1 GenDG“ i. E. jedoch für gerechtfertigt halten.

<sup>164</sup> So auch Joerden/Uhlig, in: Steger/Tchirikov/Ehm, Pränatale Diagnostik und Therapie in Ethik, Medizin und Recht, S. 103.

<sup>165</sup> So auch Joerden/Uhlig, in: Steger/Tchirikov/Ehm, Pränatale Diagnostik und Therapie in Ethik, Medizin und Recht, S. 103 f., die im Zusammenhang mit einer uneingeschränkten Zulässigkeit pharmakogenetischer Untersuchungen jedoch auf ein gewisses Missbrauchsrisiko hinweisen, da aus den Untersuchungsergebnissen ggf. Rückschlüsse auf Dispositionen für bestimmte genetische Erkrankungen möglich seien und daher die Gefahr einer Umgehung von § 15 Abs. 1 S. 1 Alt. 1 GenDG bestehe. Pharmakogenetische Untersuchungen für eine „noch nicht näher konkretisierte Verwendung“ sind daher zu Recht abzulehnen. Allein bei medizinisch notwendigen pharmakogenetischen Untersuchungen wird man dieses Missbrauchsrisiko in Kauf nehmen müssen.

<sup>166</sup> Vgl. BT-Drs. 16/10532, S. 22, 32.

eben erwähnten Missbrauchspotenzials<sup>167</sup> ist es daher überzeugend, eine pharmakogenetische Untersuchung auch dann zuzulassen, wenn allein der begründete Verdacht besteht, dass eine bestimmte genetische Eigenschaft die Wirkung eines Arzneimittels beeinflussen kann. Ein genereller Ausschluss von genetischen Untersuchungen auf Eigenschaften, die nicht mit an Sicherheit grenzender Wahrscheinlichkeit zu einer Beeinflussung der Arzneimitteltherapie führen, würde jedenfalls nicht zu einer „Optimierung“ der geplanten Therapie beitragen. Das vorsichtshalbe Unterlassen einer Arzneimitteltherapie aufgrund der Unkenntnis über die genetische Konstitution des ungeborenen Kindes könnte seine Gesundheit unter Umständen sogar gefährden. Aus diesem Grund sollte eine Anpassung des Wortlauts von § 15 Abs. 1 S. 1 Alt. 2 GenDG an § 3 Nr. 7 lit. c) GenDG erfolgen.

## 5. Aufklärung

In formeller Hinsicht muss die Schwangere vor der Untersuchung gem. § 15 Abs. 1 S. 1 i. V. m. § 9 GenDG aufgeklärt werden und in die Untersuchung sowie die Gewinnung der erforderlichen Proben einwilligen (§ 15 Abs. 1 S. 1 i. V. m. § 8 Abs. 1 GenDG).<sup>168</sup>

Die Aufklärung stellt eine wesentliche Voraussetzung für die Ausübung des Selbstbestimmungsrechts und damit auch für die Wirksamkeit der Einwilligung der Schwangeren dar.<sup>169</sup> Erst durch die Aufklärung werden der Patientin die notwendigen Informationen für eine selbstbestimmte und freie Entscheidung im Arzt-Patienten-Verhältnis vermittelt.<sup>170</sup> Aufgrund ihrer essentiellen Bedeutung für die Autonomie der Schwangeren muss die Aufklärung nach § 9 Abs. 1 i. V. m. § 3 Nr. 5 GenDG von der „verantwortlichen ärztlichen Person“, d. h. von dem Arzt, der die anschließende genetische Untersuchung durchführt, vorgenommen werden. Anders als im Zusammenhang mit der Durchführung einer genetischen Beratung<sup>171</sup> gelten für die Aufklärung jedoch keine besonderen Anforderungen an die ärztliche Qualifikation.

Zu Kontroll- und Beweis Zwecken ist die aufklärende Ärztin gem. § 15 Abs. 1 S. 1 i. V. m. § 9 Abs. 3 GenDG außerdem zur Dokumentation der nachfolgend genannten Aufklärungsinhalte verpflichtet.

---

<sup>167</sup> Siehe Kapitel 2 B. II. 4., Fn. 165.

<sup>168</sup> Die Aufklärung richtet sich allein an die Schwangere als die von der Untersuchung „betroffene Person“, § 9 Abs. 1 S. 1 GenDG. Der Gesetzgeber hat sich damit gegen die Einbeziehung des biologischen Vaters in den Untersuchungsverlauf entschieden und macht die Zulässigkeit einer PND allein von der Einwilligung der Schwangeren abhängig. Zur Verfassungsmäßigkeit dieser Entscheidung siehe Kapitel 4 C. Auf Wunsch der Schwangeren kann der Vater jedoch an dem Aufklärungsgespräch sowie weiteren Untersuchungsschritten teilnehmen.

<sup>169</sup> BT-Drs. 16/10532, S. 27.

<sup>170</sup> *Stockter*, in: Prütting, MedR, § 9 GenDG Rn. 7 ff.

<sup>171</sup> Ausführlich hierzu Kapitel 2 B. II. 7.



Der Aufklärungsinhalt betrifft gem. § 9 Abs. 1 GenDG Wesen, Bedeutung und Tragweite der vorgeburtlichen Untersuchung. Eine umfassende, jedoch nicht abschließende<sup>172</sup> Konkretisierung dieser Aufklärungsinhalte enthält § 9 Abs. 2 GenDG. Außerdem hat die GEKO – entsprechend ihres Richtlinienauftrags nach § 23 Abs. 2 Nr. 3 GenDG – im Jahr 2017 eine Richtlinie für die Anforderungen an die Inhalte der Aufklärung bei genetischen Untersuchungen zu medizinischen Zwecken erlassen.<sup>173</sup>

Nach § 9 Abs. 2 Nr. 1 GenDG ist die Schwangere zunächst über Zweck, Art, Umfang und Aussagekraft der genetischen Untersuchung, einschließlich der erzielbaren Untersuchungsergebnisse zu informieren. Zur Aufklärung über die Aussagekraft eines bestimmten Untersuchungsverfahrens gehört es auch, die Schwangere auf die Zuverlässigkeit eines Ergebnisses sowie die Grenzen des jeweiligen Untersuchungsverfahrens hinzuweisen.<sup>174</sup> Hier wird regelmäßig auf die Unterscheidung zwischen Diagnose- und Screeningverfahren sowie die Gefahr von Fehldiagnosen einzugehen sein.<sup>175</sup> Außerdem ist die Schwangere über die Bedeutung der zu untersuchenden genetischen Eigenschaften für eine Erkrankung oder gesundheitliche Störung sowie mögliche präventive oder therapeutische Maßnahmen zu informieren.<sup>176</sup> Die Aufklärung über die erzielbaren Untersuchungsergebnisse ist auf den Untersuchungszweck, d. h. auf die abzuklärenden genetischen Eigenschaften begrenzt.<sup>177</sup> Soweit ein bestimmtes Untersuchungsverfahren erfahrungsgemäß über den Untersuchungszweck hinausgehende Ergebnisse bereitstellt, kann es angezeigt sein, die Schwangere vorab auf die Möglichkeit weiterer Befunde hinzuweisen.<sup>178</sup> Dies gilt z. B. bei der Feststellung des kindlichen Geschlechts anlässlich einer vorgeburtlichen Risikoabklärung oder genetischen Analyse (vgl. hierzu § 15 Abs. 1 S. 2 GenDG). Allerdings erscheint es weder sinnvoll noch angemessen, die Schwangere vor einer Untersuchung mit allen denkbaren Untersuchungsergebnissen zu konfrontieren und damit ggf. zu überfordern, sodass ihr eine selbstbestimmte Einwilligung faktisch unmöglich gemacht wird.<sup>179</sup> Schwierigkeiten im Hinblick auf die Bestimmung des adäquaten Inhalts der Aufklärung ergeben sich daher z. B. bei der Durchführung einfacher Ultraschalluntersuchungen, die bereits auf eine Vielzahl von phänotypisch ausgeprägten Krankheitsbildern hinweisen können.<sup>180</sup> Hier wird man einzelfallbezogen auf den psychischen Zustand der Schwangeren, ihr Vorwissen

---

<sup>172</sup> Vgl. den Gesetzeswortlaut von § 9 Abs. 1 GenDG „insbesondere“.

<sup>173</sup> GEKO, Richtlinie Aufklärung medizinische Zwecke.

<sup>174</sup> BT-Drs. 16/10532, S. 27.

<sup>175</sup> Stockter, in: Prütting, MedR, § 15 GenDG Rn. 60 f.

<sup>176</sup> BT-Drs. 16/10532, S. 27.

<sup>177</sup> BT-Drs. 16/10532, S. 27; zur Zweckrichtung der Untersuchung siehe Kapitel 2 B. II. 1. a).

<sup>178</sup> BT-Drs. 16/10532, S. 27; zum Umgang mit Zufallsbefunden bzw. mitermittelten genetischen Informationen siehe Kapitel 2 B. II. 1. b).

<sup>179</sup> So auch Joerden/Uhlig, in: Steger/Tchirikov/Ehm, Pränatale Diagnostik und Therapie in Ethik, Medizin und Recht, S. 105 f.

<sup>180</sup> Vgl. Schillhorn/Heidemann, GenDG, § 3 Rn. 10.



und ihr Interesse an untersuchungsbezogenen Informationen abstellen müssen, um der Schwangeren weiterhin eine selbstbestimmte Entscheidung über die Durchführung einer Untersuchung zu ermöglichen.

Zu den inhaltlichen Bestandteilen der Aufklärung gehören nach § 9 Abs. 2 Nr. 2 GenDG außerdem die mit der genetischen Untersuchung sowie den erzielbaren Untersuchungsergebnissen verbundenen gesundheitlichen Risiken für die Schwangere bzw. ihr ungeborenes Kind. In diesem Zusammenhang ist z. B. auf die bei invasiven Untersuchungsverfahren nicht auszuschließenden Abortrisiken sowie Verletzungsgefahren infolge der Punktion einzugehen. Auch die bereits erwähnten psychischen Belastungen, die im Zusammenhang mit der Untersuchung oder der Ergebnismitteilung auftreten können, sind der Schwangeren an dieser Stelle mitzuteilen.<sup>181</sup> Die GEKO empfiehlt darüber hinaus, auf alternative (weniger riskante) Untersuchungsverfahren hinzuweisen, soweit diese im Einzelfall in Betracht kommen.<sup>182</sup>

Weiterhin ist die Schwangere nach § 9 Abs. 2 Nr. 3 GenDG über die Verwendung der genetischen Proben und Untersuchungsergebnisse aufzuklären. In der Regel werden die Untersuchungsergebnisse gem. § 12 Abs. 1 S. 1 GenDG für zehn Jahre aufbewahrt und anschließend vernichtet. Die im Rahmen einer invasiven Untersuchung gewonnen Proben sind gem. § 13 Abs. 1 GenDG zu vernichten, sobald sie für den Untersuchungszweck nicht mehr benötigt werden. Im Zusammenhang mit der Aufklärung über die Verwendung und Vernichtung der Ergebnisse und Proben kann z. B. auch auf die Möglichkeit einer weiteren Verwendung zu wissenschaftlichen Forschungszwecken hingewiesen werden.<sup>183</sup>

Gem. § 9 Abs. 2 Nr. 4 und 5 GenDG umfasst die Aufklärung schließlich den Hinweis auf das Recht der Schwangeren, ihre Einwilligung jederzeit mit sofortiger Wirkung zu widerrufen und die genetische Disposition ihres ungeborenen Kindes nicht zu kennen (Recht auf Nicht-Wissen). Macht die Schwangere von diesem Recht Gebrauch, ist die Untersuchung entweder zu unterlassen oder unverzüglich abbrechen und nicht mitgeteilte Ergebnisse müssen ggf. vernichtet werden.<sup>184</sup>

Nach der Aufklärung ist der Schwangeren eine „angemessene Bedenkzeit“ über die Einwilligung einzuräumen (§ 9 Abs. 1 S. 2 GenDG). Die Schwangere muss die Möglichkeit haben, die Informationen über die Untersuchung zu reflektieren, Chancen und Risiken der Untersuchung gegeneinander abzuwägen und ggf. nahestehende Personen in ihre Entscheidung einzubeziehen, um dann – außerhalb des Einflussbereichs der behandelnden Ärztin – eine Entscheidung über die Einwilligung treffen zu können.<sup>185</sup> Der Zeitraum der Bedenkzeit sollte im Einzelfall unter Be-

<sup>181</sup> Siehe hierzu Kapitel 1 B. II.

<sup>182</sup> GEKO, Richtlinie Aufklärung medizinische Zwecke, Punkt II.2.

<sup>183</sup> BT-Drs. 16/10532, S. 27.

<sup>184</sup> GEKO, Richtlinie Aufklärung medizinische Zwecke, Punkt II.5.

<sup>185</sup> Schillhorn/Heidemann, GenDG, § 9 Rn. 9.

rücksichtigung von Art und Bedeutung des Untersuchungsergebnisses sowie der Dringlichkeit weiterer diagnostischer oder therapeutischer Maßnahmen bestimmt werden.<sup>186</sup> Als Richtwert hat sich bei mangelnder Dringlichkeit der Untersuchung ein Zeitraum von mindestens 24 Stunden etabliert, wobei eine Aufklärung am Tag des Eingriffs bei risikoarmen ambulanten Eingriffen grundsätzlich ausreicht.<sup>187</sup>

Nicht eindeutig geklärt ist die Frage nach der Zulässigkeit eines Aufklärungsverzichts. Anders als in § 10 Abs. 2 S. 1 GenDG hat der Gesetzgeber die Möglichkeit des Aufklärungsverzichts nicht ausdrücklich geregelt, schließt diese in seiner Gesetzesbegründung jedoch nicht aus und verweist auf das „allgemein anerkannte Recht auf Aufklärungsverzicht“.<sup>188</sup> Auch die GEKO hält einen Aufklärungsverzicht unter Verweis auf § 630e Abs. 3 BGB im Ergebnis für möglich.<sup>189</sup> Die Entscheidung des Einzelnen, bestimmte Informationen über eine geplante Untersuchung zu erhalten bzw. auf diese zumindest teilweise zu verzichten, gehört zum Ausdruck der eigenen Persönlichkeit und ist damit vom Allgemeinen Persönlichkeitsrecht (Art. 2 Abs. 1 i. V. m. Art. 1 Abs. 1 GG) geschützt.<sup>190</sup> Im Kontext vorgeburtlicher genetischer Untersuchungen besteht jedoch die Besonderheit, dass nicht nur die Schwangere selbst, sondern auch das Ungeborene von der Untersuchung betroffen ist. Der Aufklärungsverzicht wirkt sich damit nicht nur unmittelbar auf die Grundrechtsausübung der Schwangeren aus, sondern auch auf ihr ungeborenes Kind als selbstständigen Grundrechtsträger.<sup>191</sup> Gerade bei invasiven Untersuchungen besteht daher die Gefahr, dass die Schwangere ihr Kind unüberlegt oder ggf. leichtsinnig den eingangs beschriebenen Untersuchungsrisiken aussetzt, ohne sich derer bewusst zu sein. Jedoch leistet die Aufklärung ebenso wie die genetische Beratung einen wichtigen Beitrag zu einem verantwortungsvollen Umgang mit PND, der sowohl dem Schutz des Ungeborenen als auch der Schwangeren zugutekommt und nicht leichtfertig aufgehoben werden sollte.

Letztlich grenzt eine Aufklärungspflicht ohne Verzichtsmöglichkeit jedoch stark an eine staatlich veranlasste Bevormundung, die dem Selbstbestimmungsrecht der Schwangeren zuwiderläuft und allein den Schutz des Ungeborenen als oberstes Ziel staatlicher Maßnahmen im Verhältnis zu den verfassungsrechtlich geschützten Interessen der Schwangeren erklärt. Insbesondere wird das Ungeborene auch nicht durch den Aufklärungsverzicht als solchen erhöhten Gefahren im Zusammenhang mit der Vornahme einer pränatalen Untersuchung ausgesetzt, weshalb dieser entsprechend des gesetzgeberischen Willens auch bei vorgeburtlichen genetischen

---

<sup>186</sup> GEKO, Richtlinie Aufklärung medizinische Zwecke, Punkt III.

<sup>187</sup> BGH, Urt. v. 25.3.2003 – VI ZR 131/02, NJW 2003, 2012 f.; Schäfer, GesR 2010, 175 (179 f.).

<sup>188</sup> BT-Drs. 16/10532, S. 27.

<sup>189</sup> GEKO, Richtlinie Aufklärung medizinische Zwecke, Punkt I.

<sup>190</sup> Schäfer, GesR 2010, 175 (179); zweifelnd Genenger, NJW 2010, 113 (115).

<sup>191</sup> Es entspricht der allgemeinen Auffassung, dass das Ungeborene zumindest den Schutz von Art. 1 Abs. 1 und Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG genießt, siehe Kapitel 3, Fn. 69 sowie allgemein zu den Grundrechtspositionen des Ungeborenen Kapitel 3 B. II.

Untersuchungen zulässig sein sollte. Anders als im Falle der genetischen Beratung *nach* der Durchführung einer Untersuchung kommt der Aufklärung keine herausragende Bedeutung für den Rechtsgüterschutz des Ungeborenen zu: Wie noch zu zeigen sein wird, stellt die genetische Beratung zusammen mit den Regelungen des Schwangerschaftskonfliktgesetzes u. a. ein wichtiges Instrument zum Schutz des ungeborenen Lebens vor unerwünschten Schwangerschaftsabbrüchen nach pränataler Diagnose dar.<sup>192</sup> Gemeinsam mit der Schwangeren können im Falle eines auffälligen Untersuchungsergebnisses Entwicklungsperspektiven und Handlungsoptionen entwickelt werden, die die Annahme eines Kindes mit bestimmten genetischen Auffälligkeiten ggf. erleichtern.<sup>193</sup> Eine so essentielle Bedeutung für den weiteren Schwangerschaftsverlauf und die Konsequenzen einer vorgeburtlichen Untersuchung besitzt die Aufklärung nach § 9 GenDG hingegen nicht, sodass es gerechtfertigt erscheint, einen Aufklärungsverzicht jedenfalls analog § 10 Abs. 2 S. 1 GenDG, d. h. unter der Voraussetzung, dass die Schwangere zumindest Kenntnis darüber erlangt hat, auf welche Informationen sie verzichtet, zuzulassen.<sup>194</sup>

Abschließend ist noch kurz auf das im (pränatal-)medizinischen Alltag immer wiederkehrende Problem der Aufklärung und Beratung bei fremdsprachigen Patientinnen einzugehen. Weder das Gendiagnostikgesetz noch die von der GEKO erlassene Richtlinie nach § 23 Abs. 2 Nr. 3 GenDG enthält konkrete Vorgaben für den Umgang mit nicht deutsch- bzw. englischsprachigen Patientinnen.<sup>195</sup> Da die Aufklärung jedoch grundsätzlich eine unerlässliche Voraussetzung für die Ausübung des Selbstbestimmungsrechts der Schwangeren darstellt, ist sie auch in diesem Fall nicht ohne Weiteres entbehrlich oder durch andere Informationsquellen ersetzbar. Sofern die Schwangere ohne deutschsprachige Begleitung erscheint, muss der behandelnde Arzt ggf. einen Dolmetscher einschalten oder die Behandlung mangels wirksamer Einwilligung verweigern. Nicht ausreichend wäre es, der Schwangeren allein einen Aufklärungsbogen in einer ihr verständlichen Sprache zu überreichen,<sup>196</sup> da dadurch nicht sichergestellt werden kann, dass dieser an ihre individuellen Bedürfnisse (Intellekt, Sprachvermögen, medizinisches Vorwissen u. s. w.) angepasst ist. Ein Aufklärungsbogen kann nur ergänzend bzw. in Vorbereitung auf das Aufklärungsgespräch hinzugezogen werden. Die behandelnde Ärztin hat sich daher vor der Untersuchung über die ausreichenden Sprachfähigkeiten ihrer Patientin sowie ggf.

<sup>192</sup> Ausführlich hierzu Kapitel 4 A. II. 1.

<sup>193</sup> *Wooßen*, Praxis d. Kinderpsychologie 2001, 695 (702).

<sup>194</sup> *Schillhorn/Heidemann*, GenDG, § 9 Rn. 26; *Meyer*, Genetische Untersuchungen, S. 159.

<sup>195</sup> Die GEKO hat im Zuge der Aktualisierung ihrer Richtlinie zur Aufklärung bei genetischen Untersuchungen zu medizinischen Zwecken die ursprüngliche Formulierung „in einer verständlichen Sprache“ in „für die betroffene Person hinreichend klar und verständlich“ geändert, *GEKO*, Richtlinie Aufklärung medizinische Zwecke, Punkt II. Sie zielt daher weniger auf eine Aufklärung in einer verständlichen Sprache, als vielmehr auf die Vermeidung medizinischer Fachbegriffe ab, vgl. *Schillhorn/Heidemann*, GenDG, § 9 Rn. 2a ff.

<sup>196</sup> So bereits OLG Nürnberg, Urt. v. 28.06.1995–4 U 3943/94, VersR 1996, 1372.

deren Begleitperson zu vergewissern und unter Umständen einen Dolmetscher hinzuzuziehen.<sup>197</sup> Umstritten und bislang höchststrichterlich nicht geklärt ist die Frage, wer in diesem Fall die Kosten für einen Dolmetscher tragen muss.<sup>198</sup>

## 6. Einwilligung

### *a) Allgemeine Voraussetzungen für die Wirksamkeit der Einwilligung*

§ 15 Abs. 1 S. 1 GenDG setzt weiterhin voraus, dass die Schwangere ihre Einwilligung (§ 8 Abs. 1 GenDG) in die vorgeburtliche genetische Untersuchung erteilt. Nach dem Umkehrschluss aus § 15 Abs. 4 i. V. m. § 14 GenDG ist jede Person einwilligungsfähig, die „in der Lage ist, Wesen, Bedeutung und Tragweite der vorgeburtlichen genetischen Untersuchung zu erkennen und ihren Willen hiernach auszurichten“. Die Einwilligung erstreckt sich auf die Vornahme der Untersuchung, einschließlich der Gewinnung der hierfür erforderlichen Proben sowie die Entscheidung über den Untersuchungsumfang und die Kenntnisnahme bzw. Vernichtung des Untersuchungsergebnisses (§ 15 Abs. 1 S. 1 i. V. m. § 8 Abs. 1 S. 1 und 2 GenDG).<sup>199</sup> Eine zwangsweise Untersuchung, die ohne die erforderliche Einwilligung der Schwangeren vorgenommen wird, ist gem. § 25 Abs. 1 Nr. 1 GenDG mit Freiheits- oder Geldstrafe bewehrt. Unzulässig sind daher auch solche Untersuchungen, die zum Lebens- und Gesundheitsschutz des Ungeborenen ggf. absolut notwendig sind (z. B. um eine vorgeburtliche Therapie zur Bekämpfung einer ggf. lebensbedrohlichen Erkrankung einzuleiten), in deren Durchführung die Schwangere aber dennoch nicht eingewilligt hat.<sup>200</sup>

§ 8 Abs. 1 S. 1 GenDG verlangt, dass die Einwilligung ausdrücklich und schriftlich erteilt wird. Nicht ausreichend ist daher das Vorliegen einer konkludenten oder mutmaßlichen Einwilligung der Schwangeren. Das Schriftformerfordernis dient sowohl dem Schutz der Schwangeren vor übereilten Entscheidungen als auch

<sup>197</sup> Schillhorn/Heidemann, GenDG, § 9 Rn. 2a ff.

<sup>198</sup> Anders als regelmäßig in der pränatalmedizinischen Praxis gehandhabt, sprechen gute Gründe dafür, die Kosten der Patientin aufzuerlegen: Das Bundessozialgericht hat in einem ähnlichen Fall entschieden, dass die Kosten für einen Gebärdensdolmetscher nicht von der GKV zu tragen sind, da die Übersetzung nicht Teil der ärztlichen Behandlungsleistung sei und der behandelnde Arzt hierfür keine Verantwortung übernehmen könne, vgl. BSG, Urteil v. 10.05.1995 – 1 RK 20/94, NZS 1996, 68 f. Dieser Gedanke lässt sich auf die Frage, ob die Bereitstellung eines Dolmetschers zur gesetzlichen Aufklärungspflicht gehört, übertragen. Darüber hinaus ging auch der Gesetzgeber beim Erlass des Patientenrechtegesetzes davon aus, dass die Kosten für einen Dolmetscher im Rahmen des Aufklärungsgesprächs vom Patienten zu tragen sind, vgl. BT-Drs. 17/10488, S. 25.

<sup>199</sup> Nach dem genauen Wortlaut von § 8 Abs. 1 S. 2 GenDG ist es nicht möglich, die Untersuchungsergebnisse erst zur Kenntnis zu nehmen und anschließend vernichten zu lassen. Es besteht nur die Wahl zwischen Kenntnisnahme oder Vernichtung der Untersuchungsergebnisse, *Fenger*, in: Spickhoff, MedR, § 8 GenDG, Rn. 1.

<sup>200</sup> Kritisch hierzu *Meyer*, Genetische Untersuchungen, S. 288 ff. Zur Regelung vorgeburtlicher Pflichtuntersuchungen siehe Kapitel 5 B. I. 3.

dem behandelnden Arzt zu Beweis Zwecken.<sup>201</sup> Inhaltlich genügt es, wenn die Einwilligung die festzustellende Erkrankung ohne Nennung der hierfür verantwortlichen Gene umfasst, da das Wissen um die Erkrankung für die betroffene Person regelmäßig im Vordergrund der Untersuchung stehen wird.<sup>202</sup> Nach § 8 Abs. 2 S. 3 GenDG darf ein Labor die Analyse nur vornehmen, wenn ihm ein Nachweis der Einwilligung vorliegt. Ist dies nicht der Fall und handelt es sich wie bei einer Chorionzellen- oder Fruchtwasserprobe um genetisches Material, das sofort untersucht werden muss, ist das Labor gehalten, die Untersuchung zu beginnen und das Ergebnis erst herauszugeben, sobald ihm ein entsprechender Einwilligungsnachweis vorliegt.<sup>203</sup>

Auch wenn § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG unmittelbar nur auf § 8 Abs. 1 GenDG verweist, kann die Schwangere ihre einmal erteilte Einwilligung in verfassungskonformer Auslegung jederzeit mit Wirkung *ex nunc* schriftlich widerrufen (vgl. § 8 Abs. 2 GenDG). Die Widerrufsmöglichkeit stellt insoweit eine zwingende Ausprägung ihres Rechts auf informationelle Selbstbestimmung<sup>204</sup> sowie insbesondere der Rechte auf Nicht-Wissen und reproduktive Selbstbestimmung dar. Eine noch nicht begonnene Untersuchung muss in diesem Fall unterlassen und eine bereits begonnene Untersuchung abgebrochen werden.<sup>205</sup>

Entsprechend den Regelungen zur Aufklärung und genetischen Beratung, dazu sogleich, kommt es für die Rechtmäßigkeit einer vorgeburtlichen Untersuchung allein auf die Einwilligung der Schwangeren an – eine Einwilligung des biologischen Vaters ist dagegen nicht erforderlich.<sup>206</sup>

### *b) Vorgeburtliche genetische Untersuchungen bei nicht-einwilligungsfähigen Schwangeren*

§ 15 Abs. 4 GenDG enthält eine Sonderregelung für die Durchführung einer vorgeburtlichen genetischen Untersuchung an einer einwilligungsunfähigen Schwangeren. Zum Schutz der Schwangeren stellt das Gesetz in diesem Fall zusätzliche sowie z. T. modifizierte Anforderungen an die Zulässigkeit einer pränatalen Untersuchung.

<sup>201</sup> BT-Drs. 16/10532, S. 26.

<sup>202</sup> Fenger, in: Spickhoff, MedR, § 8 GenDG, Rn. 1; Kern, in: Kern, GenDG, § 8 Rn. 7.

<sup>203</sup> Fenger, in: Spickhoff, MedR, § 8 GenDG, Rn. 2; Kern, in: Kern, GenDG, § 8 Rn. 10.

<sup>204</sup> BT-Drs. 16/10532, S. 27. Da es bei vorgeburtlichen Untersuchungen um die genetische Konstitution des ungeborenen Kindes geht, werden die Rechte der Schwangeren in Bezug auf ihre eigene genetische Disposition jedoch nur mittelbar tangiert. Der Einwilligungswiderruf betrifft daher in erster Linie ihre negative Fortpflanzungsfreiheit. Ausführlich zu den Grundrechten der Schwangeren siehe Kapitel 3 B. III.

<sup>205</sup> BT-Drs. 16/10532, S. 27.

<sup>206</sup> Ausführlich zur Verfassungsmäßigkeit dieser gesetzgeberischen Entscheidung siehe Kapitel 4 C.

Hinsichtlich des zulässigen Untersuchungsumfangs sowie der formellen Voraussetzungen für eine genetische Untersuchung gelten zunächst keine Besonderheiten – die Voraussetzungen von § 15 Abs. 1–3 GenDG gelten unter der Maßgabe, dass vor der Untersuchung eine Aufklärung und genetische Beratung des gesetzlichen Vertreters der Schwangeren erfolgt ist und dieser in die Untersuchung eingewilligt hat (§ 15 Abs. 4 Nr. 1–3 GenDG).<sup>207</sup> Bei der Entscheidung über die Einwilligung ist der Vertreter gem. § 15 Abs. 4 S. 3 GenDG i. V.m. §§ 1627, 1901 Abs. 2 und 3 BGB an das Wohl der Schwangeren gebunden.<sup>208</sup>

Zusätzlich finden gem. § 15 Abs. 4 S. 1 GenDG die Voraussetzungen von § 14 Abs. 1 Nr. 2 und 3 GenDG Anwendung:<sup>209</sup> Hiernach darf eine vorgeburtliche Untersuchung nur vorgenommen werden, wenn sie der Schwangeren zuvor „in einer ihr gemäßen Weise so weit wie möglich verständlich“ gemacht wurde und sie die Untersuchung sowie die Gewinnung der dafür erforderlichen genetischen Probe nicht ausdrücklich bzw. durch entsprechendes Verhalten ablehnt (§ 14 Abs. 1 Nr. 2 GenDG).<sup>210</sup> Der nicht-einwilligungsfähigen Schwangeren steht also ein Vetorecht in Bezug auf die Durchführung einer pränatalen Untersuchung zu.<sup>211</sup> Nach § 14 Abs. 1 Nr. 3 GenDG muss die Untersuchung außerdem mit möglichst wenig Risiken und Belastungen für die Schwangere verbunden sein. Die ausführliche Abwägung dieser mit der Untersuchung verbundenen Risiken ist Bestandteil des Aufklärungs- und Beratungsgesprächs mit dem gesetzlichen Vertreter.<sup>212</sup>

## 7. Genetische Beratung

Nach der Aufklärung sowie nach Vorliegen des Untersuchungsergebnisses ist die Schwangere gem. § 15 Abs. 3 i. V.m. § 10 Abs. 2 und 3 GenDG, §§ 2, 2a SchKG genetisch zu beraten.

Im Unterschied zu sonstigen Untersuchungen nach dem Gendiagnostikgesetz findet im pränatalen Zeitraum keine Differenzierung zwischen prädiktiven und diagnostischen Untersuchungen statt. Während § 10 Abs. 2 GenDG grundsätzlich nur bei prädiktiven Untersuchungen eine ärztliche Pflicht zur genetischen Beratung vorsieht, besteht diese im pränatalen Zeitraum unabhängig von der Zielrichtung der Untersuchung bzw. der Art der zu untersuchenden Eigenschaften. Damit hat der

---

<sup>207</sup> § 15 Abs. 4 S. 2 Nr. 2 GenDG enthält in Bezug auf das Beratungserfordernis einen Redaktionsfehler, der auf die relativ kurzfristige Einfügung des Untersuchungsverbots von sog. spätmanifestierenden Krankheiten zurückzuführen ist. Richtigerweise müsste der Vertreter „entsprechend Abs. 3“ genetisch beraten werden, so auch *Stockter*, in: Prütting, MedR, § 15 GenDG Rn. 78.

<sup>208</sup> BT-Drs. 16/10532, S. 33.

<sup>209</sup> BT-Drs. 16/10532, S. 32.

<sup>210</sup> *Stockter*, in: Prütting, MedR, § 15 GenDG Rn. 72.

<sup>211</sup> BT-Drs. 16/3233, S. 39 f.; *Kern/Reuner*, in: Kern, GenDG, § 15 Rn. 23.

<sup>212</sup> BT-Drs. 16/10532, S. 32.

Gesetzgeber einheitliche Voraussetzungen für die Durchführung vorgeburtlicher genetischer Untersuchungen geschaffen,<sup>213</sup> was insbesondere aufgrund der noch näher zu erläuternden Schutzfunktion der genetischen Beratung im Hinblick auf das Lebensrecht des Ungeborenen zu begrüßen ist.<sup>214</sup>

Im Gegensatz zur Aufklärung (§ 9 GenDG) betrifft die genetische Beratung inhaltlich weniger die Untersuchung (einschließlich ihrer Risiken und erzielbaren Ergebnisse) als solche, sondern vielmehr die sozialen und psychischen Konsequenzen der Vornahme bzw. Nicht-Vornahme einer pränatalen Diagnostik. Sie setzt bei den jeweiligen Bedürfnissen der ratsuchenden Person an und soll helfen, medizinisch-genetische Fakten zu verstehen, ihre Relevanz für das weitere Leben einzuordnen, Entscheidungsalternativen abzuwägen und eine selbstbestimmte Entscheidung über mögliche Handlungsoptionen vor und nach einer Untersuchung zu treffen.<sup>215</sup> Anders als bei der Aufklärung geht es nicht primär darum, der Schwangeren die notwendigen Informationen für eine wirksame Einwilligung in die Untersuchung zu vermitteln,<sup>216</sup> sondern um die Schärfung ihres Bewusstseins für die mit der Untersuchung verbundenen Konsequenzen in einer oftmals emotional belastenden Situation. Um eine hohe Qualität der genetischen Beratung zu gewährleisten und der Schwangeren eine autonome Entscheidung im Hinblick auf die Durchführung einer vorgeburtlichen Untersuchung bzw. den Umgang mit den jeweiligen Untersuchungsergebnissen zu ermöglichen, darf die genetische Beratung nur von einer besonders qualifizierten Ärztin vorgenommen werden, welche die von der GEKO festgelegten Qualifizierungsanforderungen erfüllt.<sup>217</sup> Zudem können gem. § 10 Abs. 3 S. 3 GenDG weitere sachverständige Personen, z. B. Psychologen oder Neonatologinnen, die an einer späteren Therapie beteiligt sind, hinzugezogen werden.<sup>218</sup>

Nach der Beratung ist der Schwangeren ausreichend Bedenkzeit bis zur tatsächlichen Vornahme der Untersuchung einzuräumen (§ 10 Abs. 2 S. 2 GenDG). Die Angemessenheit der Bedenkzeit bestimmt sich ebenso wie bei der Aufklärung nach der Schwere des zu erwartenden Untersuchungsbefundes.<sup>219</sup>

Die genauen Inhalte der genetischen Beratung sind in § 10 Abs. 3 GenDG geregelt und werden gem. § 23 Abs. 2 Nr. 3 GenDG ebenfalls von der Gendiagnostik-

---

<sup>213</sup> Vgl. BT-Drs. 16/10532, S. 17; *Schillhorn/Heidemann*, GenDG, § 3 Rn. 23; *Joerden/Uhlig*, in: Steger/Tchirikov/Ehm, Pränatale Diagnostik und Therapie in Ethik, Medizin und Recht, S. 106.

<sup>214</sup> Siehe hierzu Kapitel 4 A. II. 1.

<sup>215</sup> *GEKO*, Richtlinie genetische Beratung, Punkt II.

<sup>216</sup> *GEKO*, Richtlinie genetische Beratung, Punkt II.

<sup>217</sup> Vgl. hierzu *GEKO*, Richtlinie genetische Beratung, Punkt VII.

<sup>218</sup> Insoweit missverständlich ist der Gesetzeswortlaut des § 10 Abs. 3 S. 3 GenDG, der von der Hinzuziehung lediglich *einer* Person spricht. Hier empfiehlt sich eine Anpassung des Gesetzeswortlauts entsprechend der Regelung in § 2a SchKG.

<sup>219</sup> BT-Drs. 16/10532, S. 28.



Kommission konkretisiert.<sup>220</sup> § 10 Abs. 3 S. 1 GenDG setzt in formeller Hinsicht zunächst voraus, dass die Beratung nicht-direktiv, d.h. ergebnisoffen sowie in allgemein verständlicher Form durchgeführt wird. Nach Auffassung der GEKO soll das Beratungsgespräch außerdem an die individuellen Anliegen der Schwangeren angepasst werden und dieser die Möglichkeit eröffnen, Fragen zu stellen.<sup>221</sup> Schwierigkeiten bei der Umsetzung der Beratungsanforderungen können sich auch hier bei fremdsprachigen Patientinnen ergeben.<sup>222</sup>

Gem. § 10 Abs. 3 S. 2 GenDG muss die Beratung die „eingehende Erörterung der möglichen medizinischen, psychischen und sozialen Fragen im Zusammenhang mit einer Vornahme oder Nicht-Vornahme der genetischen Untersuchung und ihren vorliegenden oder möglichen Untersuchungsergebnissen sowie der Möglichkeiten zur Unterstützung bei physischen oder psychischen Belastungen der betroffenen Person durch die Untersuchung und ihr Ergebnis“ umfassen. Es geht also in erster Linie darum, die individuellen Erwartungen an die jeweilige Untersuchung abzuklären und mögliche Konsequenzen einer pränatalen Diagnostik unter Einbeziehung medizinischer, psychosozialer und ethischer Aspekte zu thematisieren. Außerdem ist die Schwangere auf das bei allen Schwangerschaften bestehende Basisrisiko in Bezug auf eine genetische Erkrankung ihres ungeborenen Kindes hinzuweisen und bei vorgeburtlichen Risikoabklärungen, d.h. nicht-diagnostischen Untersuchungsverfahren zusätzlich „über die Bedeutung von Wahrscheinlichkeiten, mit der eine Krankheit auftreten kann“, zu informieren.<sup>223</sup> In diesem Zusammenhang soll es daher auch um die Aussagekraft des möglichen Untersuchungsergebnisses, die jeweilige Testgüte sowie die Bedeutung falsch positiver bzw. negativer Ergebnisse gehen.<sup>224</sup> Die genetische Beratung enthält damit regelmäßig auch Elemente der Aufklärung nach § 9 GenDG,<sup>225</sup> wobei die Vermittlung derart komplexer Sachverhalte je nach Auffassungsgabe der Schwangeren Schwierigkeiten bereiten kann.<sup>226</sup>

Die genetische Beratung *nach* Durchführung der Untersuchung zielt darauf ab, der Schwangeren Entwicklungsperspektiven für ihr Kind, Therapie- und Präventionsmöglichkeiten sowie mögliche Komplikationen im weiteren Schwangerschaftsverlauf und während der Geburt aufzuzeigen.<sup>227</sup> Unter Zugrundelegung dieser Informationen können gemeinsam mit der Schwangeren Perspektiven entwickelt und Ressourcen freigelegt werden, um das Kind ggf. auch mit einer genetischen

---

<sup>220</sup> Speziell zu den Beratungsinhalten bei vorgeburtlichen genetischen Untersuchungen siehe *GEKO*, Richtlinie genetische Beratung, S. 1251 f.

<sup>221</sup> *GEKO*, Richtlinie genetische Beratung, S. 1250.

<sup>222</sup> Siehe bereits Kapitel 2 B. II. 5.

<sup>223</sup> *GEKO*, Richtlinie genetische Eigenschaften, Punkt VI.3.

<sup>224</sup> *GEKO*, Richtlinie genetische Eigenschaften, Punkt VI.3.1.

<sup>225</sup> *GEKO*, Richtlinie genetische Eigenschaften, Punkt VI.3.1.

<sup>226</sup> *Schmidt/Hörmansdörfer/Frenzel/Scharf*, Geburtsh Frauenheilk 2015, 215 (215).

<sup>227</sup> *GEKO*, Richtlinie genetische Eigenschaften, Punkt VI.3.2.



Erkrankung anzunehmen.<sup>228</sup> Die genetische Beratung leistet daher gerade bei auffälligen Untersuchungsergebnissen einen wichtigen Beitrag zu einem verantwortungsbewussten Umgang mit pränataldiagnostischen Untersuchungsergebnissen, indem sie darauf hinwirkt, dass die Schwangere mit einer Diagnose nicht allein gelassen wird und auffällige Befunde richtig einzuordnen vermag.<sup>229</sup> Gem. § 15 Abs. 3 S. 1 2. HS GenDG ist die Schwangere außerdem auf die Möglichkeit der Inanspruchnahme einer unabhängigen, qualifizierten Beratung nach § 2 SchKG hinzuweisen.<sup>230</sup> Dieser Beratungsanspruch umfasst insbesondere die Vermittlung von Informationen über vor- und nachgeburtliche Hilfsmöglichkeiten für Familien mit einem behinderten Kind (§ 2 Abs. 2 Nr. 5 SchKG) sowie Informationen über die Durchführung eines Schwangerschaftsabbruchs (§ 2 Abs. 2 Nr. 6 SchKG) und über Lösungsmöglichkeiten für psychosoziale Konflikte im Zusammenhang mit der Schwangerschaft (§ 2 Abs. 2 Nr. 7 SchKG). Die Hinweispflicht auf den Beratungsanspruch nach § 2 SchKG ist darauf zurückzuführen, dass die Möglichkeit einer pränatalen Diagnostik eine Auseinandersetzung mit unterschiedlichen Handlungsoptionen erfordert und der Schwangeren ein möglichst umfassendes Beratungsangebot zur Urteilsbildung und Entscheidungsfindung zur Verfügung stehen soll.<sup>231</sup>

Neben den Regelungen des GenDG ist die Schwangere auch nach § 2a SchKG über die medizinischen und psychosozialen Aspekte, die sich aus einem auffälligen Befund ergeben, zu beraten.<sup>232</sup> Inwiefern der Beratungsinhalt durch diese Regelung tatsächlich erweitert wird, ist fraglich, da bereits die Beratung nach § 15 Abs. 3 i. V.m. § 10 Abs. 3 GenDG sowohl medizinische, als auch psychische und soziale Aspekte umfasst.<sup>233</sup> Nach § 2a S. 1 SchKG soll die Beratung ebenfalls unter Hinzuziehung von Ärzten,<sup>234</sup> die mit den jeweiligen Gesundheitsstörungen Erfahrung haben, durchgeführt werden. Außerdem sollen der Schwangeren mit ihrem Einvernehmen Kontakte zu Beratungsstellen nach § 3 SchKG sowie zu Selbsthilfegruppen und Behindertenverbänden vermittelt werden (§ 2a Abs. 1 S. 1 und 4 SchKG). Letzteres hat zur Konsequenz, dass der Arzt nicht nur gem. § 15 Abs. 3 GenDG auf den Beratungsanspruch nach § 2 SchKG *hinzuweisen* hat, sondern gem. § 2a Abs. 1 S. 4 SchKG auch entsprechende Beratungsstellen nach § 3 SchKG

<sup>228</sup> *Woopen*, Praxis d. Kinderpsychologie 2001, 695 (702).

<sup>229</sup> Siehe hierzu Kapitel 4 A. II. 1.

<sup>230</sup> BT-Drs. 16/10532, S. 32; Kern/*Reuner*, in: Kern, GenDG, § 15 Rn. 15.

<sup>231</sup> BT-Drs. 16/10532, S. 32.

<sup>232</sup> § 15 Abs. 3 GenDG verweist nicht unmittelbar auf § 2a SchKG, sondern nur auf § 2 SchKG, doch steht dies der Anwendbarkeit des speziell auf vorgeburtliche genetische Untersuchungen zugeschnittenen § 2a SchKG im Hinblick auf seine systematische Stellung sowie den Zeitpunkt des Inkrafttretens am 01.01.2010 nicht entgegen. So auch *Joerden/Uhlig*, in: Steger/Tchirikov/Ehm, Pränatale Diagnostik und Therapie in Ethik, Medizin und Recht, S. 107, Fn. 18; *Reuner*, in: Kern, GenDG, § 15 Rn. 15.

<sup>233</sup> So auch *Meyer*, Genetische Untersuchungen, S. 307.

<sup>234</sup> Vgl. insoweit bereits § 15 Abs. 3 i. V.m. § 10 Abs. 3 S. 3 GenDG.

vermitteln muss.<sup>235</sup> Die Vermittlung geschieht im Regelfall durch die Herstellung eines Kontakts unmittelbar durch die ärztliche Person oder durch die Aushändigung von Kontaktadressen zu psychosozialen Beratungsstellen.<sup>236</sup> Hierin liegt der wohl „entscheidendste“ Unterschied zwischen den Beratungsanforderungen nach dem GenDG und dem SchKG.

§ 10 Abs. 2 S. 1 2. HS GenDG erlaubt der Schwangeren, im Einzelfall auf die genetische Beratung zu verzichten. Auch wenn dies nur „nach vorheriger schriftlicher Information“ zulässig ist, stellt die Verzichtsmöglichkeit einen zentralen Kritikpunkt der aktuellen Regelung zur vorgeburtlichen Diagnostik dar. Der Hintergrund besteht darin, dass die genetische Beratung *nach* der Untersuchung einen wichtigen Beitrag zum Lebensschutz des Ungeborenen leistet und daher gerade bei auffälligen Untersuchungsergebnissen einen verpflichtenden Bestandteil des Untersuchungsverlaufs ausmachen sollte.<sup>237</sup> Aus Sicht der praktizierenden Ärzte stößt das grundsätzlich verpflichtende Beratungserfordernis zugleich in den Fällen auf Kritik, in denen das Untersuchungsergebnis unauffällig ist.<sup>238</sup> Zwar besteht auch hier die – insoweit verfassungsrechtlich unbedenkliche – Möglichkeit des Beratungsverzichts, doch erscheint der Vorschlag, Normalbefunde von der ärztlichen Beratungspflicht auszunehmen bzw. nur fakultativ anzubieten, im Hinblick auf eine gesetzliche Regelung *de lege ferenda* überzeugend.<sup>239</sup> In den mehrheitlichen Fällen wird sodann die bis zum Inkrafttreten des Gendiagnostikgesetzes praktizierte schriftliche Mitteilung eines Normalbefundes ausreichen.

Eine genetische Beratung des biologischen Vaters ist in § 15 Abs. 3 GenDG nicht vorgesehen, wird jedoch von einigen Autoren und Mediziner\*innen grundsätzlich befürwortet.<sup>240</sup> Auch § 10 Abs. 3 S. 5 i. V. m. S. 4 GenDG zielt nicht auf eine Einbeziehung des Vaters in dem Sinne ab, dass beide Elternteile auf Grundlage des Beratungsgesprächs in die Lage versetzt werden, eine gemeinsame Entscheidung über die Vornahme einer Untersuchung bzw. die damit verbundenen Konsequenzen zu treffen. Vielmehr geht es bei § 10 Abs. 3 S. 5 i. V. m. S. 4 GenDG darum, genetisch verwandte Personen des ungeborenen Kindes zu ihrem eigenen Gesundheitsschutz auf die Möglichkeit einer genetischen Beratung hinzuweisen. Die Beratung der Schwangeren umfasst daher auch die Empfehlung, genetisch verwandten Personen, die Träger der zu untersuchenden genetischen Eigenschaften mit Bedeutung für eine vermeidbare oder behandelbare Erkrankung oder gesundheitliche Störung sein

---

<sup>235</sup> Meyer, Genetische Untersuchungen, S. 308.

<sup>236</sup> BT-Drs. 16/12970, S. 25.

<sup>237</sup> Siehe hierzu Kapitel 5 B. III.

<sup>238</sup> Hierzu *Schwerdtfeger*, in: Duttge/Zoll/Engel, Das Gendiagnostikgesetz, S. 56. Abweichend von der derzeitigen Rechtslage wohl *GEKO*, Richtlinie genetische Eigenschaften, Punkt VI.3.2, wonach die Beratung nur „bei auffälligem diagnostischen Untersuchungsergebnis“ erfolgen muss.

<sup>239</sup> So *Schwerdtfeger*, in: Duttge/Zoll/Engel, Das Gendiagnostikgesetz, S. 56, 59.

<sup>240</sup> So z. B. *Reuner*, in: Kern, GenDG, § 15 Rn. 19; *Joerden/Uhlrig*, in: Steger/Tchirikov/Ehm, Pränatale Diagnostik und Therapie in Ethik, Medizin und Recht, S. 107.

können, ihrerseits eine genetische Beratung zu empfehlen. Dabei ist jedoch der besonderen Situation der Schwangeren ausreichend Rechnung zu tragen und ggf. erst nach der Schwangerschaft auf diese Empfehlung hinzuwirken.<sup>241</sup> Auch ist die Schwangere letztlich nicht dazu verpflichtet, die Empfehlung tatsächlich auszusprechen.<sup>242</sup> Insgesamt versucht der Gesetzgeber mit § 10 Abs. 3 S. 4 i. V. m. S. 5 GenDG einen schonenden Ausgleich in Bezug auf die sog. Drittwirkung genetischer Informationen zu schaffen, indem er das Recht auf Wissen und körperliche Unversehrtheit des Angehörigen mit dem Recht auf informationelle Selbstbestimmung der Schwangeren sowie des ungeborenen Kindes in Einklang zu bringen versucht.<sup>243</sup>

Im Hinblick auf die Rolle des biologischen Vaters bleibt jedoch festzuhalten, dass der Gesetzgeber dessen Einbeziehung in das Beratungsgespräch weder fördert bzw. empfiehlt noch ausdrücklich ausschließt. Mit Zustimmung der Schwangeren kann grundsätzlich jede weitere Person als Begleitperson in den Untersuchungsverlauf einbezogen werden. Deutlicher spricht sich die GEKO aus, indem sie in ihrer Richtlinie darauf hinweist, dass eine genetische Beratung beider Partner zu empfehlen sei, wenn eine genetische Untersuchung und deren Ergebnis Konsequenzen für zukünftige Nachkommen hat.<sup>244</sup> Damit wird sie wohl auch bei pränatalen Untersuchungen eine genetische Beratung beider Elternteile grundsätzlich befürworten. Inwiefern die derzeitige Beratungs- und Untersuchungspraxis im Hinblick auf die Grundrechtspositionen des biologischen Vaters verfassungsrechtlich Bestand hat, ist an späterer Stelle zu untersuchen.<sup>245</sup>

## 8. Mitteilung der Untersuchungsergebnisse

Die Mitteilung eines auffälligen Untersuchungsbefundes kann bei der Schwangeren schwere psychische Beeinträchtigungen hervorrufen.<sup>246</sup> Aus diesem Grund ist ein verantwortungsvoller und schonender Umgang mit den Untersuchungsergebnissen geboten, der nach § 11 Abs. 1 GenDG dadurch sichergestellt wird, dass die Befundmitteilung nur durch ärztlich qualifizierte Personen erfolgt. Hierzu zählt die verantwortliche ärztliche Person i. S. d. § 3 Nr. 5 GenDG sowie der Arzt, der die genetische Beratung durchgeführt hat. Der Arztvorbehalt trägt zugleich dem Recht auf informationelle Selbstbestimmung von Mutter und Kind Rechnung, da die Ergebnisse grundsätzlich nicht an dritte Personen übermittelt bzw. weitergegeben werden dürfen.<sup>247</sup> Dies gilt gem. § 11 Abs. 2 GenDG auch für Personen oder Ein-

<sup>241</sup> BT-Drs. 16/10532, S. 29.

<sup>242</sup> Stockter, in: Duttge/Zoll/Engel, Das Gendiagnostikgesetz, S. 50.

<sup>243</sup> Hierzu Meyer, Genetische Untersuchungen, S. 167 ff.

<sup>244</sup> GEKO, Richtlinie genetische Eigenschaften, Punkt V.

<sup>245</sup> Siehe hierzu Kapitel 4 C.

<sup>246</sup> Siehe bereits Kapitel 1 B. II.

<sup>247</sup> Joerden/Uhlig, in: Steger/Tchirikov/Ehm, Pränatale Diagnostik und Therapie in Ethik, Medizin und Recht, S. 108.

richtungen, die mit einer labortechnischen Analyse beauftragt wurden und dementsprechend nur zur Mitteilung der Analyseergebnisse an die verantwortliche ärztliche Person berechtigt sind. In der Praxis führen diese Regelungen nicht selten zu Schwierigkeiten, insbesondere wenn die zur Mitteilung der Untersuchungsergebnisse berechtigte Person zeitweise nicht verfügbar ist.<sup>248</sup>

### **III. § 15 Abs. 1 S. 2 GenDG – Verbot der Geschlechtsmitteilung vor der 12. Schwangerschaftswoche**

§ 15 Abs. 1 S. 2 GenDG enthält weder materielle noch verfahrensrechtliche Voraussetzungen für die Zulässigkeit einer vorgeburtlichen genetischen Untersuchung, sondern regelt allein die Mitteilung des anlässlich einer solchen oder sonstigen Untersuchung festgestellten kindlichen Geschlechts. Insofern ist es unpassend, § 15 Abs. 1 S. 2 GenDG als „Ausnahme“ von dem Grundsatz, „dass vorgeburtliche genetische Untersuchungen nur zur Klärung genetischer Eigenschaften mit Bedeutung für eine Krankheit oder gesundheitliche Störung des Embryos oder des Fötus vorgenommen werden dürfen“, zu bezeichnen.<sup>249</sup> Die Unzulässigkeit einer genetischen Untersuchung zur bloßen Feststellung des kindlichen Geschlechts wird durch diese Regelung schließlich nicht in Frage gestellt und führt damit auch nicht zu einer Durchbrechung der Grundregel in § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG.<sup>250</sup> Vielmehr handelt es sich bei § 15 Abs. 1 S. 2 GenDG um eine Ausnahme von dem Grundsatz, dass sog. Zufallsbefunde der Schwangeren nur mitgeteilt werden dürfen, wenn diese ihrerseits nach § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG erhoben werden dürfen.<sup>251</sup> Denn dies ist bei der Feststellung des embryonalen bzw. fetalen Geschlechts grundsätzlich nicht der Fall.

Nach § 15 Abs. 1 S. 2 GenDG darf das anlässlich einer vorgeburtlichen genetischen oder sonstigen Untersuchung (z. B. im Rahmen der Schwangerschaftsvorsorge) festgestellte Geschlecht der Schwangeren jedoch nach der 12. Schwangerschaftswoche mitgeteilt werden, wenn diese zuvor in die Mitteilung eingewilligt hat. Der Gesetzgeber knüpft damit an die in § 218a Abs. 1 Nr. 3 StGB enthaltene Wertung des Schwangerschaftsabbruchsrechts an, um geschlechtsbezogene Abtreibungen vor

---

<sup>248</sup> Vgl. GEKO, 5. Mitteilung der GEKO (abrufbar unter: [https://www.rki.de/DE/Content/Kommissionen/GendiagnostikKommission/Mitteilungen/GEKO\\_Mitteilungen\\_05.html](https://www.rki.de/DE/Content/Kommissionen/GendiagnostikKommission/Mitteilungen/GEKO_Mitteilungen_05.html), zuletzt abgerufen 11.05.2022): Ist die zur Ergebnismitteilung berechtigte Person verhindert, kann die Schwangere dieser Person die Einwilligung erteilen, dass ihr das Untersuchungsergebnis auch durch andere, gleichermaßen qualifizierte ärztliche Personen mitgeteilt wird, wenn eine Verzögerung der Ergebnismitteilung für sie unzumutbar oder mit medizinischen Nachteilen verbunden wäre. Dies gilt nach Auffassung der GEKO gleichermaßen für die Ergebnismitteilung durch das Labor an die vertretende ärztliche Person. In medizinischen Notsituationen ist zudem von einer mutmaßlichen Einwilligung der Schwangeren in die Weitergabe der Untersuchungsergebnisse auszugehen.

<sup>249</sup> So die Gesetzesbegründung, vgl. BT-Drs. 16/10532, S. 32.

<sup>250</sup> Zur vorgeburtlichen Feststellung des kindlichen Geschlechts siehe Kapitel 2 B. II. 1.

<sup>251</sup> Zum Umgang mit Zufallsbefunden siehe Kapitel 2 B. II. 1 b).

der 12. Schwangerschaftswoche gezielt zu verhindern.<sup>252</sup> Verfassungsrechtlich fragwürdig bzw. widersprüchlich ist, wieso der Gesetzgeber in Bezug auf das kindliche Geschlecht eine geschlechtsbezogene Abtreibung durch die zusätzliche Anknüpfung an die 12. Schwangerschaftswoche gerade zu verhindern versucht, während die vorgeburtliche Feststellung sonstiger genetischer Eigenschaften, insbesondere leichter Gesundheitsbeeinträchtigungen wie z. B. einer Trisomie 21 nach § 15 Abs. 1 S. 1 Alt. 1 GenDG zu jedem Zeitpunkt zulässig ist. Es drängt sich die Frage auf, warum der Gesetzgeber in Bezug auf andere genetische Eigenschaften als das kindliche Geschlecht offensichtlich darauf vertraut, dass ein Schwangerschaftsabbruch nur nach den Voraussetzungen des § 218a Abs. 1 StGB, d. h. insbesondere bei Vorliegen einer (nicht überprüften) unzumutbaren Belastung für die Schwangere (vgl. § 219 Abs. 1 S. 2 StGB) durchgeführt wird, die Geschlechtsmitteilung jedoch ausdrücklich erst nach der 12. Schwangerschaftswoche (p.c.) zulässt.<sup>253</sup> Müsste die Mitteilung des kindlichen Geschlechts nicht ebenfalls schon vor der 12. Schwangerschaftswoche zulässig sein, wenn ein geschlechtsspezifischer Schwangerschaftsabbruch schon durch die Beratungsregel von § 218a Abs. 1 StGB ausgeschlossen wird – oder anders gefragt: Müssten für die Feststellung „leichter“ Gesundheitsbeeinträchtigungen des Ungeborenen nicht ebenfalls spezielle Vorkehrungen im Hinblick auf die Gefahr eines entsprechend motivierten Schwangerschaftsabbruchs getroffen werden? Eine Antwort auf diese Frage sieht der Gesetzgeber vermutlich in dem Umstand, dass auch „leichte“ Gesundheitsbeeinträchtigungen des Embryos bzw. Fötus die Fortsetzung der Schwangerschaft für die betroffene Frau unzumutbar machen können, während diese Gefahr in Bezug auf das kindliche Geschlecht von vornherein ausgeschlossen ist. Diese Antwort vermag im Hinblick auf die Feststellung „leichter“ Gesundheitsbeeinträchtigungen wie z. B. einer Trisomie 21 sicherlich noch zu überzeugen. Sie erscheint jedoch spätestens dann zweifelhaft, wenn es um die Feststellung noch „leichterer“ Gesundheitsbeeinträchtigungen wie z. B. der bereits erwähnten Lippen-Kiefer-Gaumenspalte geht, sofern auch diese nach § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG vorgeburtlich untersucht werden darf.<sup>254</sup>

Schließlich stellt sich die Frage, wieso § 15 Abs. 1 S. 2 GenDG auf die Mitteilung des kindlichen Geschlechts begrenzt ist und andere (mitermittelte) Informationen, deren Feststellung nach § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG unzulässig ist, der Schwangeren nicht ebenfalls unter den genannten Voraussetzungen mitgeteilt werden dürfen. Zu

---

<sup>252</sup> Aus diesem Grund meint § 15 Abs. 1 S. 2 GenDG die 12. Schwangerschaftswoche post conceptionem (p.c.) und nicht post menstruationem (p.m.) – anderenfalls wäre eine geschlechtsspezifische Abtreibung (theroetisch) gerade noch möglich, vgl. Meyer, Genetische Untersuchungen, S. 296; ebenso Fenger, in: Spickhoff, MedR, § 15 GenDG, Rn. 1; Häberle, in: Erbs/Kohlhaas, § 15 GenDG, Rn. 3; Kern/Reuner, in: Kern, GenDG, § 15 Rn. 5.

<sup>253</sup> Ebenfalls auf diesen Wertungswiderspruch hinweisend Tolmein, KJ 2012, 420 (424).

<sup>254</sup> Zu den Schwierigkeiten der Konkretisierung des zulässigen Untersuchungsumfangs nach § 15 Abs. 1 S. 1 Alt. 1 GenDG siehe Kapitel 2 B. II. 3.

denken wäre z. B. an phänotypisch ausgeprägte Auffälligkeiten bzw. Fehlbildungen, die etwa im Rahmen weiterführender Ultraschalluntersuchungen feststellbar sind.

Die auf den ersten Blick überzeugende Regelung des § 15 Abs. 1 S. 2 GenDG wirft daher in inhaltlicher und systematischer Hinsicht nicht unerhebliche Fragen auf, welche im Verlauf dieser Arbeit noch näher zu thematisieren sind.

#### **IV. § 15 Abs. 2 GenDG – Untersuchungsverbot spätmanifestierender Krankheiten**

§ 15 Abs. 2 GenDG enthält gegenüber § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG eine weitere Einschränkung der pränatalen Diagnostik:<sup>255</sup> Eine vorgeburtliche genetische Untersuchung ist unzulässig, wenn sie darauf abzielt, genetische Eigenschaften des Embryos oder Fötus für eine Erkrankung festzustellen, die nach dem allgemein anerkannten Stand der medizinischen Wissenschaft und Technik erst nach der Vollendung des 18. Lebensjahres ausbricht. Diese Regelung geht auf einen früheren Gesetzesentwurf<sup>256</sup> u. a. der Fraktion BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN zurück und wurde erst aufgrund der Beschlussempfehlung des Ausschusses für Gesundheit des Deutschen Bundestages in das GenDG aufgenommen.<sup>257</sup> Begründet wird das Untersuchungsverbot sog. spätmanifestierender Krankheiten damit, dass die Zulässigkeit vorgeburtlicher Diagnoseverfahren nach § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG nicht zu einer Umgehung von § 14 GenDG führen dürfe.<sup>258</sup> Außerdem beeinflusse die zu untersuchende Anlage für eine spätmanifestierende Erkrankung nicht unmittelbar die Lebenssituation der Mutter und erfordere keine therapeutischen oder präventiven Maßnahmen. Daraus lässt sich schließen, dass § 15 Abs. 2 GenDG nur solche Krankheiten erfasst, die vorgeburtlich nicht behandelbar sind bzw. die körperliche Integrität und Gesundheit der Schwangeren nicht beeinträchtigen.<sup>259</sup> Nach der Gesetzesbegründung sollen mit § 15 Abs. 2 GenDG außerdem das Lebensrecht des heranwachsenden Kindes sowie sein Recht auf Nicht-Wissen geschützt und familiäre Konflikte verhindert werden, die aus dem Wissen um eine mögliche zukünftige Erkrankung des Kindes resultieren können.<sup>260</sup> Ob die Regelung des § 15 Abs. 2 GenDG zur Erreichung dieser Ziele geeignet ist und einen angemessenen Ausgleich der divergierenden Interessen der Schwangeren und des ungeborenen Kindes darstellt, ist an späterer Stelle zu erörtern.<sup>261</sup> Unter Berücksichtigung der gesetzgebe-

---

<sup>255</sup> *Taupitz*, in: Propping/Schott, Auf dem Wege zur perfekten Rationalisierung der Fortpflanzung?, S. 61.

<sup>256</sup> BT-Drs. 16/3233, S. 11, 39.

<sup>257</sup> BT-Drs. 16/12713, S. 17; *Kersten*, JZ 2011, 161 (164).

<sup>258</sup> BT-Drs. 16/12713, S. 30f.

<sup>259</sup> So auch *Meyer*, Genetische Untersuchungen, S. 297.

<sup>260</sup> BT-Drs. 16/12713, S. 31.

<sup>261</sup> Ausführlich hierzu Kapitel 4 B.

rischen Intentionen geht es im Folgenden zunächst um den konkreten Aussagegehalt von § 15 Abs. 2 GenDG und die sich hieraus ergebenden Konsequenzen für die pränatalmedizinische Praxis.

Da § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG die Untersuchung von genetischen Eigenschaften, die erst *nach* der Geburt zu einer Gesundheitsbeeinträchtigung des ungeborenen Kindes führen, ausdrücklich zulässt, wird die Feststellung von sog. spätmanifestierenden Krankheiten nicht bereits durch den Regelungsgehalt von § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG ausgeschlossen.<sup>262</sup> Die Regelung enthält zudem keine zeitliche Begrenzung für den Eintritt der Gesundheitsbeeinträchtigung, sodass genetische Erkrankungen, die sich vor dem 18. Lebensjahr manifestieren gem. § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG vorgeburtlich untersucht werden dürfen, während Krankheiten, die erst im Erwachsenenalter auftreten, unter das Untersuchungsverbot von § 15 Abs. 2 GenDG fallen. Aus dieser – auf den ersten Blick nachvollziehbaren<sup>263</sup> – gesetzgeberischen Differenzierung ergeben sich nicht unerhebliche Anwendungsprobleme, wenn es um die Frage geht, welche Krankheiten im Einzelnen unter das Untersuchungsverbot von § 15 Abs. 2 GenDG zu subsumieren sind.

Bereits der Ausschuss für Gesundheit des Deutschen Bundestages ging in seiner Beschlussempfehlung davon aus, dass „es in Deutschland bisher wohl keine oder nur extrem wenige Fälle gibt, die durch diese Regelung zukünftig verboten wären“.<sup>264</sup> Diese Äußerung erweckt den Eindruck, dass es bei § 15 Abs. 2 GenDG eher um die Festhaltung eines abstrakten politischen Konsenses, als um die gezielte Verhinderung der vorgeburtlichen Feststellung *bestimmter* Krankheiten geht. Die seit langer Zeit bekannten und im Zusammenhang mit spätmanifestierenden Krankheiten immer wieder diskutierten genetischen Dispositionen für Brustkrebs und Chorea Huntington finden in der Gesetzesbegründung jedenfalls keine Erwähnung.

Diese Vorbemerkung führt zunächst zu der Problematik, ob eine Erkrankung, die zwar regelmäßig, aber nicht immer nach dem 18. Lebensjahr ausbricht, von § 15 Abs. 2 GenDG erfasst ist. Mit Blick auf den vom Gesundheitsausschuss eingeräumten äußerst geringen Anwendungsbereich des § 15 Abs. 2 GenDG sowie der sprachlichen Abkehr der aktuellen Gesetzesfassung von der vorherigen Entwurfs-

---

<sup>262</sup> Vgl. die insoweit sprachlich verunglückte Gesetzesformulierung des § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG, die von einem Embryo bzw. Fötus *nach* der Geburt ausgeht. Da es diesen begrifflich nicht geben kann, wird auch diskutiert, die Formulierung „nach der Geburt“ im Sinne von „unter der Geburt“ zu interpretieren, vgl. *Kersten*, in: Rosenau, Ein zeitgemäßes Fortpflanzungsmedizinengesetz für Deutschland, S. 119 f. Allerdings ist kein Fall ersichtlich, in dem sich eine genetische Erkrankung typischerweise während des Geburtsvorgangs manifestiert, sodass i. E. von einem Redaktionsfehler des Gesetzgebers auszugehen ist.

<sup>263</sup> Spätestens ab der Volljährigkeit kann das Kind grundsätzlich selbst über sein Leben und die Vornahme genetischer Untersuchungen entscheiden, vgl. *Krones/Körner/Schmitz/Henn/Wewetzer/Kreß/Netzer/Thorn/Bockenheimer-Lucius*, Ethik Med 2014, 33 (41).

<sup>264</sup> BT-Drs. 16/12713, S. 31.



fassung<sup>265</sup> wird man diese Frage verneinen und stattdessen davon ausgehen müssen, dass nur solche Erkrankungen unter das Untersuchungsverbot zu subsumieren sind, die mit an Sicherheit grenzender Wahrscheinlichkeit erst nach dem 18. Lebensjahr ausbrechen.<sup>266</sup> Damit fielen Erkrankungen wie z. B. die Chorea Huntington, bei der das durchschnittliche Erkrankungsalter zwischen dem 35. und 45. Lebensjahr liegt, aber auch 5–10 % aller Betroffenen bereits vor dem 20. Lebensjahr Krankheits-symptome aufweisen, nicht unter § 15 Abs. 2 GenDG.<sup>267</sup> Zweifel ergeben sich auch im Hinblick auf die bereits erwähnten Varianten des genetisch bedingten Brustkrebs, die nahezu ausschließlich im Erwachsenenalter zu einer Erkrankung der Betroffenen führen, wobei Einzelfälle einer früheren Manifestation nicht auszuschließen sind.<sup>268</sup>

Einen breiteren Anwendungsbereich erhält § 15 Abs. 2 GenDG hingegen dann, wenn die z. T. unpassende Formulierung „nach dem allgemein anerkannten Stand der medizinischen Wissenschaft und Technik“<sup>269</sup> dahingehend auslegt wird, dass § 15 Abs. 2 GenDG all diejenigen Krankheiten erfasst, die „nach allgemeinem Stand“ im Sinne von „nach durchschnittlicher Erfahrung“ nach dem 18. Lebensjahr ausbrechen. Nach teilweise vertretener Auffassung können „Einzelfälle von sehr jungem Manifestationsalter als Rechtfertigung für eine pränatale genetische Diagnostik“ durch diese Gesetzesinterpretation gerade ausgeschlossen werden.<sup>270</sup> Systematisch überzeugender erscheint es jedoch, den Verweis auf den allgemeinen Stand der Wissenschaft im Gendiagnostikgesetz einheitlich, d. h. dahingehend zu interpretieren, dass es für die Frage, ob sich eine Erkrankung bereits vor dem 18. Lebensjahr manifestiert, ausschließlich auf die allgemein anerkannte Auffassung in der medizinischen Wissenschaft ankommt.<sup>271</sup> Darin liegt jedoch zugleich ein weiterer Kri-

---

<sup>265</sup> Der Grünen-Entwurf spricht in § 17 Abs. 1a GenDG-E von einer Erkrankung, die „in der Regel erst im Erwachsenenalter ausbricht“, vgl. BT-Drs. 16/3233, S. 11. Diese Formulierung wurde vom Gesetzgeber in § 15 Abs. 2 GenDG gerade nicht übernommen.

<sup>266</sup> So auch Meyer, *Genetische Untersuchungen*, S. 300; Kern/Reuner, in: Kern, *GenDG*, § 15 Rn. 11; Taupitz, in: Propping/Schott, *Auf dem Wege zur perfekten Rationalisierung der Fortpflanzung?*, S. 62, der zutreffend feststellt, dass der Kreis der Erkrankungen nach der Gesetzesbegründung offenbar weiter ist als derjenige des Gesetzestextes.

<sup>267</sup> Zur Huntington-Krankheit siehe Schaaf/Zschocke, *Basiswissen Humangenetik*, S. 409 f.; a. A. Kersten, *JZ* 2011, 161 (164).

<sup>268</sup> Entsprechende Studien zum Erkrankungsalter fehlen an dieser Stelle. Allerdings können bei nur 10 % aller betroffenen Frauen Veränderungen in den Brustkrebsgenen BRCA 1 und BRCA 2 vor dem 35. Lebensjahr nachgewiesen werden, vgl. <https://www.krebsgesellschaft.de/onko-internetportal/basis-informationen-krebs/basis-informationen-krebs-allgemeine-informationen/erblicher-brustkrebs-wenn-der-k.html> (zuletzt abgerufen 11.05.2022). Dies legt den Schluss nahe, dass eine Manifestation vor dem 18. Lebensjahr höchstens in extremen Ausnahmesituationen vorkommt. Für eine Einbeziehung des genetisch bedingten Brustkrebs in den Geltungsbereich von § 15 Abs. 2 GenDG Kersten, *JZ* 2011, 161 (164).

<sup>269</sup> Der Manifestationszeitpunkt einer Krankheit ist unabhängig von dem allgemein anerkannten Stand der Technik, Schillhorn/Heidemann, *GenDG*, § 15 Rn. 13.

<sup>270</sup> So Schillhorn/Heidemann, *GenDG*, § 15 Rn. 13.

<sup>271</sup> So auch Häberle, in: Erbs/Kohlhaas, § 15 GenDG, Rn. 4. Für diese Interpretation spricht der gleichlautende Wortlaut in § 23 Abs. 2 GenDG, wonach die GEKO ihre Richtlinien



tikpunkt des § 15 Abs. 2 GenDG: Die mit der Formulierung „nach dem allgemein anerkannten Stand der medizinischen Wissenschaft und Technik“ implizierte Bestimmbarkeit, welche Krankheiten zu welchem Zeitpunkt und mit welcher Wahrscheinlichkeit nach *anerkannter* Auffassung ausbrechen, ist in vielen Fällen nicht möglich.<sup>272</sup> Nicht selten ist die Abschätzung eines Erkrankungsalters mit großer Unsicherheit behaftet, da für verschiedene Genmutationen ganz unterschiedliche Datenlagen hinsichtlich des klinisch bekannten Manifestationsalters bestehen.<sup>273</sup> Außerdem treten nicht wenige Erkrankungen erstmalig in einer Familie auf oder lassen innerhalb einer Familie große Unterschiede hinsichtlich des jeweiligen Krankheitsverlaufs erkennen. In diesen Fällen ist die Beantwortung der Frage, ob sich eine bestimmte spätmanifestierende Erkrankung mit an Sicherheit grenzender Wahrscheinlichkeit oder auch nur in der Regel erst nach dem 18. Lebensjahr manifestieren wird, kaum möglich. Ein allgemein anerkannter wissenschaftlicher Stand ist im Hinblick auf einige Krankheitsbilder daher schlicht nicht existent, wodurch der Anwendungsbereich von § 15 Abs. 2 GenDG erneut in Frage steht.

Schließlich bleibt zu klären, wann von einem „Ausbrechen“ der Krankheit im Sinne von § 15 Abs. 2 GenDG gesprochen werden kann.<sup>274</sup> Mit Blick auf den vom Gesetzgeber angestrebten Schutz des Rechts auf Nicht-Wissen des heranwachsenden Kindes wird man hierunter bereits die Erscheinung erster wahrnehmbarer, klinischer Symptome verstehen müssen. Nicht erforderlich ist demnach das Auftreten des Vollbildes einer Erkrankung, sofern ein solches überhaupt allgemein feststellbar ist. Erste wahrnehmbare Anzeichen einer Erkrankung, die das heranwachsende Kind insbesondere bei familiären Vorbelastungen auf das Vorliegen einer Erkrankung schließen lassen, genügen, um seine Möglichkeit des Nicht-Wissens aufzuheben. Der vom Gesetzgeber angestrebte Schutz ist daher ab diesem Zeitpunkt ohnehin nicht mehr erreichbar. Zudem erscheint eine Ausweitung des Untersuchungsverbots auf solche Krankheiten, die sich möglicherweise schon im Kindesalter manifestieren, aber erst im späteren Erwachsenenalter vollständig ausprägen, auch im Hinblick auf die verfassungsrechtlich geschützten Interessen der Schwangeren bedenklich: Mit dem Untersuchungsverbot wird letztlich unterstellt, dass das Vorliegen einer spätmanifestierenden Krankheit insgesamt nicht zu einem Schwangerschaftskonflikt führen kann, welcher einen Schwangerschaftsabbruch nach § 218a Abs. 2 StGB

---

ebenfalls „in Bezug auf den allgemein anerkannten Stand der Wissenschaft“ und damit nicht nach „durchschnittlichen Erfahrungen“ oder medizinischen Einzelmeinungen, sondern anhand anerkannter Fakten und Maßstäbe erstellt.

<sup>272</sup> Krones/Körner/Schmitz/Henn/Wewetzer/Kreß/Netzer/Thorn/Bockenheimer-Lucius, Ethik Med 2014, 33 (36).

<sup>273</sup> Krones/Körner/Schmitz/Henn/Wewetzer/Kreß/Netzer/Thorn/Bockenheimer-Lucius, Ethik Med 2014, 33 (36); ebenfalls auf die große Variationsbreite des Erkrankungsalters hinweisend Taupitz, in: Propping/Schott, Auf dem Wege zur perfekten Rationalisierung der Fortpflanzung?, S. 62.

<sup>274</sup> Hierzu Krones/Körner/Schmitz/Henn/Wewetzer/Kreß/Netzer/Thorn/Bockenheimer-Lucius, Ethik Med 2014, 33 (35).

rechtfertigen würde.<sup>275</sup> Diese Annahme wird im Fall von erblich bedingten Krankheiten, die schon *vor* dem 18. Lebensjahr des heranwachsenden Kindes Symptome aufweisen und ggf. mit erheblichen Beeinträchtigungen der Lebensführung von Mutter und Kind einhergehen, jedoch mehr denn je in Frage gestellt. Aus diesem Grund erstreckt sich der Geltungsbereich des § 15 Abs. 2 GenDG nach vorzugswürdiger Auslegung nur auf solche Erkrankungen, deren erste Symptome *nach* dem 18. Lebensjahr auftreten. Der Zeitpunkt des vollständigen Krankheitsausbruchs ist dagegen nicht entscheidend.

Insgesamt wird man jedoch anerkennen müssen, dass die vorstehenden Überlegungen auf höchst abstrakten Erwägungen beruhen, die wohl kaum zu einer rechtssicheren Auslegung dieser Regelung beitragen, sondern vielmehr verdeutlichen, dass das derzeitige Untersuchungsverbot in Bezug auf spätmanifestierende Krankheiten erhebliche Regelungsdefizite aufweist und wesentliche Fragen offenlässt.<sup>276</sup> Ob – entsprechend der Auffassung des Ausschusses für Gesundheit – tatsächlich nur solche Krankheiten unter § 15 Abs. 2 GenDG fallen, die mit an Sicherheit grenzender Wahrscheinlichkeit erst nach dem 18. Lebensjahr ausbrechen, ist im Hinblick auf den Regelungszweck bzw. den praktisch nahezu leerlaufenden Anwendungsbereich zweifelhaft. Angesichts des grundsätzlich gebotenen Schutzes der Rechtsgüter des Ungeborenen<sup>277</sup> erscheint es in verfassungskonformer Auslegung daher überzeugend, unter § 15 Abs. 2 GenDG auch solche Krankheiten zu subsumieren, die *erwartungsgemäß* erst nach dem Eintritt der Volljährigkeit ausbrechen. Inwiefern ein ausnahmsloses Untersuchungsverbot – unabhängig von den konkreten Auslegungsschwierigkeiten – mit Blick auf die Grundrechtspositionen der Schwangeren verfassungsrechtlich Bestand hat, ist im Rahmen der verfassungsrechtlichen Analyse von § 15 Abs. 2 GenDG zu untersuchen.<sup>278</sup>

---

<sup>275</sup> So auch *Taupitz*, in: Propping/Schott, Auf dem Wege zur perfekten Rationalisierung der Fortpflanzung?, S. 62.

<sup>276</sup> I.E. ebenso *Kersten*, JZ 2011, 161 (164).

<sup>277</sup> Siehe hierzu Kapitel 4 B. II.

<sup>278</sup> Siehe Kapitel 4 B.

### *Kapitel 3*

## **Verfassungsrechtliche Vorgaben für das Recht der Pränataldiagnostik**

### **A. Einleitung**

Im dritten Teil dieser Arbeit werden die verfassungsrechtlichen Rahmenbedingungen für das Recht der PND herausgearbeitet. Die Herausforderung für den Gesetzgeber besteht darin, eine Regelung zu schaffen, die den Embryo bzw. Fötus bei der Veranlassung einer vorgeburtlichen Untersuchung ausreichend vor Beeinträchtigungen seiner Grundrechtspositionen schützt, ohne zugleich unverhältnismäßig in die verfassungsrechtlich geschützten Rechtspositionen der Schwangeren bzw. Eltern einzugreifen. Da eine vorgeburtliche Diagnostik nach § 15 Abs. 1 S. 1 i. V.m. § 8 Abs. 1 GenDG nur nach vorheriger Einwilligung der Schwangeren, d.h. auf ihre Veranlassung hin, durchgeführt wird, kann es nur durch privates, nicht jedoch durch staatliches Handeln zu einer Verletzung der kindlichen Grundrechtspositionen kommen. Die Grundrechte des Embryos bzw. Fötus kommen daher nicht in ihrer abwehrrechtlichen, sondern in ihrer schutzrechtlichen Dimension zum Tragen.<sup>1</sup> In den nachfolgenden Abschnitten werden die z.T. konfligierenden Interessen der Schwangeren und ihres ungeborenen Kindes sowie die „Werteideale“ des Grundgesetzes, an denen sich die aktuelle und jede zukünftige gesetzliche Regelung zur PND messen lassen muss, herausgearbeitet.

Anschließend ist der Frage nachzugehen, welche grundrechtlich geschützten Interessen des biologischen Vaters bei dem Erlass einer gesetzlichen Regelung zur Pränataldiagnostik zu berücksichtigen sind und ob diesem ggf. ein verfassungsrechtlich geschützter „Mitwirkungsanspruch“ bei der Durchführung einer pränatalen Untersuchung zusteht. Die im Rahmen dieses Kapitels erzielten Ergebnisse sind grundlegend für die Beurteilung der Verfassungsmäßigkeit von § 15 GenDG und Maßstab für die Unterbreitung einer verfassungskonformen Neuregelung zur Pränataldiagnostik.

---

<sup>1</sup> Anders wäre es, wenn der Gesetzgeber die Durchführung pränataldiagnostischer Maßnahmen aufgrund von eugenischen oder fiskalischen Erwägungen in bestimmten Konstellationen vorschreibt, um die Schwangere bei auffälligem Untersuchungsergebnis ggf. zu einem Schwangerschaftsabbruch zu motivieren, vgl. *Müller-Terpitz*, Schutz des pränatalen Lebens, S. 83.

## B. Verfassungsrechtliche Vorgaben

### I. Staatliche Schutzpflichten

Während die abwehrrechtliche Dimension eines Freiheitsgrundrechts den Bürger vor staatlichen Eingriffen in seine verfassungsrechtlich geschützten Rechtspositionen schützt, richtet sich die Schutzpflichtendimension gegen drohende Gefahren von Privaten. Der Staat ist in diesem Fall nicht zur Unterlassung ihm zurechenbarer Grundrechtsbeeinträchtigungen verpflichtet, sondern zum Handeln aufgefordert, um den einzelnen Bürger vor privaten Übergriffen zu bewahren.<sup>2</sup> Die Schutzpflichtenkomponente entfaltet sich demnach nicht entsprechend der Abwehrkomponente in einem bilateralen Verhältnis zwischen Staat und Bürger. Sie erstreckt sich vielmehr über ein Dreiecksverhältnis zwischen dem grundrechtsverpflichteten Staat, dem grundrechtsberechtigten Opfer und dem ebenfalls grundrechtsberechtigten Störer.<sup>3</sup> In der Beziehung „Staat – Opfer – Störer“ kommt dem „Opfer“ ein Recht auf Schutz und dem „Störer“ ein Recht auf Eingriffsabwehr zu.<sup>4</sup> Adressat der Schutzpflicht ist mangels unmittelbarer Grundrechtsbindung von Privaten allein der grundrechtsverpflichtete Staat, der zugunsten des „Opfers“ schützende Maßnahmen gegen den „Störer“ zu erlassen hat.<sup>5</sup> Aufgrund des damit regelmäßig einhergehenden Eingriffs in die Freiheitsrechte des „Störers“ richtet sich die staatliche Schutzpflicht primär an den Gesetzgeber, der im Rahmen eines parlamentarischen Gesetzgebungsverfahrens die widerstreitenden Interessen entsprechend den Anforderungen des Gesetzesvorbehalts in einen verhältnismäßigen Ausgleich bringen muss.<sup>6</sup>

Die Existenz staatlicher Schutzpflichten ist heute allgemein anerkannt und bildet einen festen Bestandteil der Grundrechtsdogmatik.<sup>7</sup> Schon der Verfassungstext bringt die staatliche Schutzpflicht u.a. in Art. 1 Abs. 1 S. 2 GG zum Ausdruck, wenngleich nur partiell und indirekt und nicht in vergleichbarer Ausformulierung wie die grundrechtliche Abwehrfunktion.<sup>8</sup> Aus diesem Grund werden unterschiedliche Wege zur Herleitung der grundrechtlichen Schutzpflichten beschritten.<sup>9</sup> Nach Auffassung des Bundesverfassungsgerichts hat „die Pflicht des Staates, sich schützend und fördernd vor das Rechtsgut Leben zu stellen, ihren Grund in Art. 1

---

<sup>2</sup> Dreier, in: Dreier, GG Bd. 1, Vorb. vor Art. 1, Rn. 101.

<sup>3</sup> Isensee, in: Isensee/Kirchhof, HStR Bd. IX, § 191 Rn. 5; Dreier, in: Dreier, GG Bd. 1, Vorb. vor Art. 1, Rn. 101.

<sup>4</sup> Isensee, in: Isensee/Kirchhof, HStR Bd. IX, § 191 Rn. 5.

<sup>5</sup> Isensee, in: Isensee/Kirchhof, HStR Bd. IX, § 191 Rn. 1.

<sup>6</sup> Jaeckel, Schutzpflichten im deutschen und europäischen Recht, S. 89.

<sup>7</sup> Vgl. Müller-Terpitz, Schutz des pränatalen Lebens, S. 85 f.; Isensee, in: Isensee/Kirchhof, HStR Bd. IX, § 191 Rn. 45.

<sup>8</sup> Isensee, in: Isensee/Kirchhof, HStR, Bd. IX, § 191, Rn. 33.

<sup>9</sup> Ausführlich hierzu Calliess, in: Merten/Papier, Handbuch der Grundrechte, Bd. II, § 44 Rn. 5 ff.

Abs. 1 GG [...]“<sup>10</sup> und ergibt sich darüber hinaus bereits unmittelbar aus Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG.<sup>11</sup> Die Veranlassung für die Herleitung der Schutzpflicht unmittelbar aus Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG sieht das Gericht in der objektiven Werteordnung des Grundgesetzes, „die als verfassungsrechtliche Grundentscheidung für alle Bereiche des Rechts gilt und Richtlinien und Impulse für Gesetzgebung, Verwaltung und Rechtsprechung gibt“.<sup>12</sup> Diesen Begründungsansatz über die objektive Werteordnung hat das Bundesverfassungsgericht in vielzähligen Entscheidungen<sup>13</sup> – auch über die Rechtsgüter Leben und Gesundheit hinaus<sup>14</sup> – immer wieder aufgegriffen und ist damit sowohl auf Zustimmung<sup>15</sup> als auch auf Kritik<sup>16</sup> gestoßen. Die dogmatische Herleitung der staatlichen Schutzpflichten soll an dieser Stelle jedoch nicht weiter vertieft werden, denn unabhängig davon verbürgen sie nach allgemeiner Auffassung einen subjektiv-rechtlichen Anspruch des Einzelnen auf staatlichen Schutz.<sup>17</sup> Diese Rechtsfolge ergibt sich in erster Linie aus dem individualschützenden Charakter der Grundrechte<sup>18</sup> und tritt ein, sofern die tatbestandlichen Voraussetzungen für die Aktivierung der Schutzpflichten vorliegen.

### 1. Tatbestand der staatlichen Schutzpflichten

Der Tatbestand der grundrechtlichen Schutzpflicht setzt voraus, dass ein grundrechtlich geschütztes Rechtsgut durch das rechtswidrige Verhalten eines Privaten beeinträchtigt oder zumindest gefährdet wird.<sup>19</sup>

<sup>10</sup> BVerfGE 88, 203 (251).

<sup>11</sup> BVerfGE 39, 1 (41).

<sup>12</sup> BVerfGE 39, 1 (41 f.); *Müller-Terpitz*, Schutz des pränatalen Lebens, S. 89 f.; nach a. A. dient der Verweis auf den objektiven Grundrechtsgehalt nicht als Begründung der staatlichen Schutzpflicht, sondern soll nur die These stützen, dass es auf die Grundrechtsträgerschaft des ungeborenen Lebens nicht ankommt, so *Hermes*, Leben und Gesundheit, S. 44 f.; *Jaeckel*, Schutzpflichten im deutschen und europäischen Recht, S. 48.

<sup>13</sup> Vgl. etwa BVerfGE 49, 89 (141 ff.); BVerfGE 56, 54 (73); BVerfGE 53, 30 (57); BVerfGE 77, 170 (214).

<sup>14</sup> Vgl. etwa BVerfGE 96, 56 (64).

<sup>15</sup> So z. B. *Jaeckel*, Schutzpflichten im deutschen und europäischen Recht, S. 52 ff.; *Jarass*, AöR 1985, 363 (378 ff.); wohl auch *Dreier*, in: *Dreier*, GG Bd. I, Vorb. vor Art. 1, Rn. 101 ff.; *Epping*, Grundrechte, S. 188 Rn. 350; *Dietlein*, Schutzpflichten, S. 64 f.

<sup>16</sup> So z. B. *Müller-Terpitz*, Schutz des pränatalen Lebens, S. 103 f., dem zufolge die Schutzpflicht in den Grundrechten selbst verankert ist; *Isensee*, in: *Isensee/Kirchhof*, HStR Bd. IX, § 191 Rn. 169 ff.

<sup>17</sup> *Calliess*, in: *Merten/Papier*, Handbuch der Grundrechte, Bd. II, § 44 Rn. 24; *Müller-Terpitz*, Schutz des pränatalen Lebens, S. 104 f.; *Bumke/Voßkuhle*, Casebook Verfassungsrecht, S. 49 Rn. 187 ff.; ausführlich *Jaeckel*, Schutzpflichten im deutschen und europäischen Recht, S. 58 ff.

<sup>18</sup> *Bumke/Voßkuhle*, Casebook Verfassungsrecht, S. 49 Rn. 189.

<sup>19</sup> *Isensee*, in: *Isensee/Kirchhof*, HStR Bd. IX, § 191 Rn. 218; vgl. insoweit die Ausführungen des BVerfG, wonach der Staat „sich schützend und fördernd vor das Schutzgut zu

Da die staatliche Schutzpflicht nach der soeben dargestellten Auffassung des Bundesverfassungsgerichts aus dem objektiv-rechtlichen Gehalt der Grundrechte hervorgeht, kommt als „Eingriffsobjekt“ jedes verfassungsrechtliche Schutzgut in seiner personalen und materialen Reichweite in Betracht.<sup>20</sup> Die staatliche Pflicht zum Erlass bestimmter Schutzmaßnahmen korrespondiert insoweit mit dem Inhalt des Abwehrgrundrechts<sup>21</sup> und besteht demnach nur gegenüber aktuellen oder zumindest zukünftigen<sup>22</sup> Grundrechtsträgern.<sup>23</sup> Welche Grundrechte des Embryos bzw. Fötus bei der Veranlassung einer vorgeburtlichen genetischen Untersuchung im Einzelnen tangiert werden, ist an späterer Stelle zu untersuchen.<sup>24</sup>

Schwieriger als die Frage nach dem Vorliegen eines zu schützenden Rechtsguts gestaltet sich die Frage, welche Anforderungen an das „schutzpflichtenaktivierende Gefahrenniveau“<sup>25</sup> zu stellen sind, um von einer schutzpflichtenrelevanten Beeinträchtigung des jeweiligen Schutzgutes auszugehen. Im Rahmen dieser Arbeit kommt es auf eine Beantwortung dieser Frage nur im Hinblick auf diejenigen Grundrechte des ungeborenen Lebens an, die unter fiktiver Annahme der Veranlassung einer vorgeburtlichen genetischen Untersuchung durch die Schwangere nicht zwangsläufig *beeinträchtigt*, sondern regelmäßig nur *gefährdet* werden. Eine Gefährdung in diesem Sinne ergibt sich z. B. für die Schutzgüter aus Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG, soweit es um die verfassungsrechtliche Beurteilung invasiver Pränataldiagnostik geht, da nicht jede invasive Untersuchung automatisch mit einer gegenwärtigen Beeinträchtigung des Rechts auf Leben und körperliche Unversehrtheit einhergeht. Hier stellt sich die Frage, inwiefern die bloße Gefahr einer Grundrechtsbeeinträchtigung ausreicht, um die staatliche Schutzpflicht zu aktivieren.

Das Bundesverfassungsgericht hat insoweit festgestellt, dass das Ergreifen bestimmter Maßnahmen maßgeblich „von der Art, der Nähe und dem Ausmaß möglicher Gefahren, der Art und dem Rang des verfassungsrechtlich geschützten Rechtsguts sowie von den schon vorhandenen Regelungen“ abhängt.<sup>26</sup> Daraus wird teilweise Rekurs auf den polizei- und ordnungsrechtlichen Gefahrenbegriff genommen, wonach es maßgeblich auf die Wahrscheinlichkeit des Schadenseintritts

---

stellen [hat, Anm. d. Verf.], das heißt vor allem, es auch vor rechtswidrigen Eingriffen von seiten anderer zu bewahren“, BVerfGE 39, 1 (42).

<sup>20</sup> *Isensee*, in: *Isensee/Kirchhof*, HStR Bd. IX, § 191 Rn. 218; *Müller-Terpitz*, Schutz des pränatalen Lebens, S. 106; *Jaekel*, Schutzpflichten im deutschen und europäischen Recht, S. 62.

<sup>21</sup> *Isensee*, in: *Isensee/Kirchhof*, HStR Bd. IX, § 191 Rn. 222.

<sup>22</sup> Vgl. zur sog. Vorwirkung der staatlichen Schutzpflicht *Müller-Terpitz*, Schutz des pränatalen Lebens, S. 106 f.; *Hermes*, Leben und Gesundheit, S. 216 f.; *Dietlein*, Schutzpflichten, S. 126 f.

<sup>23</sup> *Klein*, NJW 1989, 1633 (1636); *Geiger/v. Lampe*, Jura 1994, 20 (21).

<sup>24</sup> Siehe Kapitel 3 B. II.

<sup>25</sup> *Dietlein*, Schutzpflichten, S. 105.

<sup>26</sup> BVerfGE 49, 89 (142 ff.); BVerfGE 56, 54 (78).

sowie den zu erwartenden Schadensumfang ankommt.<sup>27</sup> Im Hinblick auf die Gewährung eines effektiven Grundrechtsschutzes und die unterschiedlichen Handlungsmöglichkeiten bzw. -ziele der legislativen und exekutiven Staatsgewalt<sup>28</sup> erscheint es jedoch überzeugend, mit der wohl herrschenden Meinung davon auszugehen, dass bereits die „rational prognostizierbare Möglichkeit“<sup>29</sup> der Verletzung eines verfassungsrechtlichen Schutzgutes ausreichend ist, um die staatliche Schutzpflicht zu aktivieren.<sup>30</sup> Der Schutzpflichtendimension der Grundrechte ist es „wesenseigen“, *drohende* Beeinträchtigungen eines verfassungsrechtlich geschützten Rechtsguts mit *präventiv* wirkenden Maßnahmen zu verhindern.<sup>31</sup> Daher lassen sich auch bestimmte Risiken als die Möglichkeit einer Gefahr nicht von vornherein aus dem Schutzpflichtentatbestand ausnehmen,<sup>32</sup> auch wenn teilweise argumentiert wird, der Gesetzgeber werde durch die Annahme einer so niedrigen Gefahrenschwelle schlicht überfordert.<sup>33</sup> Die Aktivierung der staatlichen Schutzpflicht auch bei sehr geringen Risiken (sog. Restrisiken) hat jedoch nicht zur Folge, dass der Staat diese in gleicher Weise zu verhindern hat wie eine konkret zu erwartende Störung des jeweiligen Rechtsguts.<sup>34</sup> Vielmehr stehen ihm auf Rechtsfolgenseite ganz unterschiedliche Maßnahmen und Mittel zur Risikovorsorge bzw. Erfüllung seiner grundrechtlichen Schutzpflicht zur Verfügung. Der Umstand, dass eine Schädigung des geschützten Rechtsgutes zwar denkbar, aber praktisch höchst unwahrscheinlich bzw. nahezu ausgeschlossen ist, ist daher auf Rechtsfolgenseite zu berücksichtigen.<sup>35</sup> Eine tatbestandliche Grenzziehung zwischen einer hinreichenden Wahrscheinlichkeit des Schadenseintritts und einem unbeachtlichen Restrisiko ist wohl kaum überzeugend bzw. willkürfrei möglich.<sup>36</sup> Auch wenn eine totale Sicherheit niemals erreicht werden kann,<sup>37</sup> ist folglich auch das sog. Restrisiko nicht von vornherein aus dem Verantwortungsbereich des Staates ausgenommen.<sup>38</sup>

<sup>27</sup> So z. B. *Epping*, Grundrechte, S. 64 f. Rn. 124, der eine „eingriffsadäquate Beeinträchtigung“ mit hinreichender Wahrscheinlichkeit verlangt; *Hermes*, Leben und Gesundheit, S. 236.

<sup>28</sup> Die Gefahrenabwehr durch den Gesetzgeber vollzieht sich in anderer Art und Weise als durch die Exekutive, da dem Gesetzgeber in zeitlicher und informativer Hinsicht ganz andere Möglichkeiten abstrakt-genereller Art zur Gefahrenprognose zur Verfügung stehen, als der einzelfallbezogen handelnden Exekutiven, vgl. *Dietlein*, Schutzpflichten, S. 108.

<sup>29</sup> *Isensee*, in: *Isensee/Kirchhof*, HStR Bd. IX, § 191 Rn. 235.

<sup>30</sup> So auch *Müller-Terpitz*, Schutz des pränatalen Lebens, S. 115 f.; *Schneider*, Rechtliche Aspekte der Präimplantationsdiagnostik, S. 132.

<sup>31</sup> *Müller-Terpitz*, Schutz des pränatalen Lebens, S. 114.

<sup>32</sup> *Isensee*, in: *Isensee/Kirchhof*, HStR Bd. IX, § 191 Rn. 235 ff.

<sup>33</sup> So *Epping*, Grundrechte, S. 65 Rn. 124.

<sup>34</sup> Vgl. *Isensee*, in: *Isensee/Kirchhof*, HStR Bd. IX, § 191 Rn. 235.

<sup>35</sup> *Isensee*, in: *Isensee/Kirchhof*, HStR Bd. IX, § 191 Rn. 238.

<sup>36</sup> *Müller-Terpitz*, Schutz des pränatalen Lebens, S. 116.

<sup>37</sup> So *Dietlein*, Schutzpflichten, S. 105.

<sup>38</sup> So auch *Isensee*, in: *Isensee/Kirchhof*, HStR, Bd. IX, § 191 Rn. 236 ff.

Tatbestandliche Einschränkungen können sich jedoch im Hinblick auf die Rechtswidrigkeit der drohenden oder gegenwärtigen Grundrechtsbeeinträchtigung ergeben. Ohne diese Voraussetzung näher zu konkretisieren, weist das Bundesverfassungsgericht in ständiger Rechtsprechung darauf hin, dass der schutzpflichtenaktivierende Eingriff des privaten „Störers“ rechtswidrig sein muss.<sup>39</sup> Die Einzelheiten dieses Tatbestandsmerkmals sind in der juristischen Literatur umstritten und sollen an dieser Stelle nicht umfassend erörtert werden.<sup>40</sup> Einigkeit besteht jedoch dahingehend, dass sich die Rechtswidrigkeit nicht nach einfachem Recht bestimmt, sondern aus dem Verfassungsrecht ergibt – anderenfalls hätte es der Gesetzgeber durch den Erlass entsprechender Regelungen selbst in der Hand, über die Aktivierung staatlicher Schutzpflichten zu entscheiden.<sup>41</sup> Für die Frage, ob eine Beeinträchtigung oder Gefährdung mit der Verfassung unvereinbar ist, wird man eine Abwägung mit anderen Verfassungsgütern, insbesondere den kollidierenden Grundrechtspositionen des störenden Privaten vornehmen müssen.<sup>42</sup> Allerdings darf der Abwägungsmaßstab im Zusammenhang mit der Frage der Entstehung einer grundrechtlichen Schutzpflicht nicht allzu streng sein, um zu verhindern, dass die staatliche Schutzpflicht vorschnell verneint wird. Eine differenzierte Abwägung der widerstreitenden Interessen des „Störers“ mit der zu erwartenden Beeinträchtigung bzw. Gefährdung des „Opfers“ ist vielmehr im Zusammenhang mit der konkreten Umsetzung der staatlichen Schutzpflicht vorzunehmen, da auf Rechtfolgenebene ein deutlich größerer Handlungs- und Abwägungsspielraum besteht als auf Tatbestandsebene. Damit kommt eine Negierung der Schutzpflichtenentstehung mangels Rechtswidrigkeit der Beeinträchtigung bzw. Gefährdung nur in Betracht, wenn die Beeinträchtigung offenkundig durch höherrangiges Verfassungsrecht, z. B. durch den Schutz höherrangiger Rechtsgüter des betroffenen Grundrechtsträgers, gedeckt ist.<sup>43</sup> Mit anderen Worten: Die Voraussetzung der Rechtswidrigkeit der Beeinträchtigung ist nur in wenigen Fällen geeignet, Aussagen über die Aktivierung der staatlichen Schutzpflicht zu treffen.

---

<sup>39</sup> So z. B. BVerfGE 39, 1 (42); BVerfGE 49, 24 (53); BVerfGE 53, 30 (57).

<sup>40</sup> Ausführlich zum Rechtswidrigkeitserfordernis *Isensee*, in: Isensee/Kirchhof, HStR Bd. IX, § 191 Rn. 228 ff.

<sup>41</sup> *Müller-Terpitz*, Schutz des pränatalen Lebens, S. 116 f.; *Isensee*, in: Isensee/Kirchhof, HStR Bd. IX, § 191 Rn. 228; *Dietlein*, Schutzpflichten, S. 106.

<sup>42</sup> *Schneider*, Rechtliche Aspekte der Präimplantationsdiagnostik, S. 99, 136; *Möstl*, DÖV 1998, 1029 (1035), der das Rechtswidrigkeitserfordernis jedoch insgesamt in Frage stellt; *Hermes*, Leben und Gesundheit, S. 227; a. A. *Isensee*, in: Isensee/Kirchhof, HStR Bd. IX, § 191 Rn. 232 ff., der als Maßstab für die Rechtswidrigkeit nicht auf kollidierende Verfassungsgüter, sondern auf das *Neminem-leadere*-Gebot abstellt.

<sup>43</sup> Insofern ist eine strikte Unterscheidung bei der Abwägung hinsichtlich der Entstehung der Schutzpflicht auf Tatbestandsebene und ihrer konkreten Umsetzung auf Rechtfolgenebene vorzunehmen.



## 2. Rechtsfolge der staatlichen Schutzpflichten

Liegen die tatbestandlichen Voraussetzungen für die Aktivierung staatlicher Schutzpflichten vor, stellt sich die Frage, *wie* der Staat diese zu erfüllen hat. Da die Verfassung keine inhaltlichen Vorgaben für die Umsetzung der staatlichen Schutzpflicht enthält und ihn allein zur Gewährleistung eines effektiven Grundrechtsschutzes verpflichtet, kommt dem Gesetzgeber hierbei grundsätzlich ein weiter Einschätzungs-, Wertungs- und Gestaltungsspielraum zu.<sup>44</sup> Dieser wird allein durch punktuelle verfassungsrechtliche Vorgaben und Wertungen konkretisiert bzw. begrenzt: Im Mittelpunkt der verfassungsrechtlichen Überprüfbarkeit der Schutzpflichtenerfüllung steht zunächst die Frage, ob der Staat mit den jeweiligen Maßnahmen ein ausreichendes Schutzniveau gewährleistet.<sup>45</sup> Das Bundesverfassungsgericht hat insoweit festgestellt, dass der Gesetzgeber das sog. Untermaßverbot zu beachten hat und die von ihm getroffenen Vorkehrungen einen ausreichenden und wirksamen Schutz zugunsten der gefährdeten bzw. beeinträchtigten Rechtsgüter darstellen müssen.<sup>46</sup> Welche Anforderungen das Untermaßverbot im Einzelnen an das staatliche Handeln stellt, wird weder durch das Bundesverfassungsgericht noch in der rechtswissenschaftlichen Literatur anhand konkreter Maßgaben beantwortet. Insgesamt muss es sich um *wirksame* Maßnahmen handeln, die auf sorgfältigen Tatsachenermittlungen und vertretbaren Einschätzungen beruhen.<sup>47</sup> Aus diesem Grund wäre es unzureichend, wenn der Gesetzgeber nur irgendwelche Maßnahmen ergreifen würde, die nicht als „gänzlich ungeeignet oder völlig unzulänglich“ zu qualifizieren sind.<sup>48</sup> Umgekehrt schuldet er aber auch keinen optimalen Maximal-, sondern nur einen angemessenen und wirksamen Minimalschutz.<sup>49</sup> Als Anhaltspunkte für die Konkretisierung des gebotenen Schutzniveaus kann auf die bereits erwähnten, jedoch ebenso vagen Kriterien wie Art und Schwere der zu erwartenden Grundrechtsbeeinträchtigung bzw. -gefährdung, die Wahrscheinlichkeit des Schadenseintritts und die bereits vorhandenen Regelungen zum Schutz des jeweiligen Rechtsgutes abgestellt werden. Diese Aspekte sind nicht nur bei der Bestimmung einer schutzpflichtenaktivierenden Gefahrenlage, sondern insbesondere auf Rechtsfolgenebene zu berücksichtigen.

Neben dem sog. Untermaßverbot findet die Umsetzung der staatlichen Schutzpflicht bzw. der gesetzgeberische Gestaltungsspielraum seine bzw. ihre Grenzen in den Grundrechten des privaten „Störers“ und unbeteiligter Dritter. Eine staatliche Maßnahme kann nur dann verfassungsrechtlich geboten sein, wenn sie nicht mit unverhältnismäßigen, d. h. verfassungswidrigen Eingriffen in die abwehrrechtlichen

<sup>44</sup> Müller-Terpitz, Schutz des pränatalen Lebens, S. 117 f.

<sup>45</sup> Bumke/Voßkuhle, Casebook Verfassungsrecht, S. 51 Rn. 193.

<sup>46</sup> BVerfGE 88, 203 (254).

<sup>47</sup> BVerfGE 88, 203 (254).

<sup>48</sup> BVerfGE 88, 203 (262 f.).

<sup>49</sup> Epping, Grundrechte, S. 66 Rn. 127; Müller-Terpitz, Schutz des pränatalen Lebens, S. 121.

Grundrechtspositionen des „Störers“ verbunden ist.<sup>50</sup> Die verfassungsrechtlich geschützten Interessen des privaten „Störers“ sind daher weniger bei der Frage des Bestehens einer Schutzpflicht zu berücksichtigen, sondern insbesondere im Kontext ihrer Umsetzung. Der Gesetzgeber hat die ggf. gleichermaßen schutzwürdigen, kollidierenden Interessen von „Störer“ und „Opfer“ in einen schonenden Ausgleich bei der Auswahl der zur Verfügung stehenden Schutzmaßnahmen zu bringen.<sup>51</sup>

## II. Grundrechtspositionen des Ungeborenen

Im Zentrum einer gesetzlichen Regelung zur Pränataldiagnostik steht das ungeborene Kind als mögliches „Opfer“ in der Dreiecksbeziehung Staat – Schwangere – Kind. Dieses ist naturgemäß nicht in der Lage, seinen verfassungsrechtlich geschützten Interessen Geltung zu verschaffen und damit auf besondere Schutzmaßnahmen von außen angewiesen. Wie im Folgenden zu zeigen sein wird, kann die Durchführung vorgeburtlicher genetischer Untersuchungen ganz unterschiedliche Auswirkungen auf die verfassungsrechtlich geschützten Rechtspositionen des ungeborenen Kindes haben: So ist jede vorgeburtliche Untersuchung mit der Erhebung von genetischen und gesundheitlichen Informationen verbunden, wodurch das Allgemeine Persönlichkeitsrecht des Embryos bzw. Fötus in seiner Ausprägung als Recht auf Nicht-Wissen und Recht auf informationelle Selbstbestimmung nicht unerheblich beeinträchtigt wird. In dem unwahrscheinlichen Fall, dass bei der Anwendung invasiver Untersuchungsverfahren Komplikationen auftreten, kommt es außerdem zu einer Beeinträchtigung seiner Rechte aus Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG. Gleiches gilt, wenn durch eine vorgeburtliche Untersuchung genetische Eigenschaften oder Veranlagungen aufgedeckt werden, welche die Grundlage für einen anschließenden Schwangerschaftsabbruch bilden. In beiden Konstellationen ist die Veranlassung einer vorgeburtlichen genetischen Untersuchung auch unter Berücksichtigung des Lebensrechts des Ungeborenen zu beurteilen.

Im Folgenden soll die tatbestandliche Aktivierung der staatlichen Schutzpflichten in Bezug auf die genannten Grundrechte des Ungeborenen näher untersucht werden. In einem weiteren Schritt ist sodann der Frage nachzugehen, ob der Gesetzgeber mit § 15 GenDG ausreichende Maßnahmen zur Erfüllung seiner grundrechtlichen Schutzpflichten getroffen hat.<sup>52</sup> Auf Rechtsfolgenebene sind dabei insbesondere die grundrechtlich geschützten Interessen der Schwangeren zu berücksichtigen, welche im Anschluss an die Grundrechte des Embryos bzw. Fötus darzustellen sind. Hier geht es um die Problematik, ob und inwieweit die Veranlassung vorgeburtlicher genetischer Untersuchungen bzw. die Kenntnis der embryonalen bzw. fetalen ge-

---

<sup>50</sup> *Bumke/Voßkuhle*, Casebook Verfassungsrecht, S. 53 Rn. 203.

<sup>51</sup> *Möstl*, DÖV 1998, 1029 (1035 f.); *Müller-Terpitz*, Schutz des pränatalen Lebens, S. 121 f.

<sup>52</sup> Zur Umsetzung der staatlichen Schutzpflichten in § 15 GenDG siehe Kapitel 4 A. und Kapitel 4 B.

netischen Konstitution von den Grundrechtspositionen der Schwangeren geschützt ist.

## 1. Menschenwürde

In der Diskussion um die Zulässigkeit vorgeburtlicher Untersuchungsverfahren spielt zunächst die Menschenwürde (Art. 1 Abs. 1 S. 1 GG) eine zentrale Rolle. Sie zu achten und zu schützen ist gem. Art. 1 Abs. 1 S. 2 GG Aufgabe jeder staatlichen Gewalt. Die Schutzpflichtendimension der Grundrechte wird hier explizit hervorgehoben.<sup>53</sup>

Der Begriff der Menschenwürde ist in hohem Maße unbestimmt und seit Jahrhunderten von unterschiedlichen philosophischen und christlichen Deutungsmustern geprägt, welche allenfalls darin übereinstimmen, dass es sich bei der Menschenwürde um den „Eigenwert des Menschen“ handelt.<sup>54</sup> Nach Auffassung des Bundesverfassungsgerichts beinhaltet Art. 1 Abs. 1 S. 1 GG einen sozialen Wert- und Achtungsanspruch des Menschen, der es verbietet, ihn zum bloßen staatlichen Objekt zu machen oder einer Behandlung auszusetzen, die seine Subjektqualität grundsätzlich in Frage stellt.<sup>55</sup> Das Bundesverfassungsgericht bedient sich damit ebenso wie die ganz überwiegende Auffassung in der Literatur der von Günter Dürig geprägten sog. Objektformel.<sup>56</sup> In Anlehnung an Immanuel Kants Sittenlehre bzw. Instrumentalisierungsverbot<sup>57</sup> ist nach der sog. Objektformel die Menschenwürde „getroffen, wenn der konkrete Mensch zum Objekt, zu einem bloßen Mittel, zur vertretbaren Größe herabgewürdigt wird“<sup>58</sup>. Die Konkretisierung der Menschenwürdegarantie erfolgt hiernach vom Verletzungsvorgang aus, um den inhaltlichen und normativen Besonderheiten der Menschenwürde, insbesondere ihrer notwendigen Offenheit gegenüber immer neuen Unrechtserfahrungen gerecht werden zu können.<sup>59</sup>

Angesichts ihrer tautologischen Schwäche und Konkretisierungsbedürftigkeit, aufgrund derer in Zweifelsfällen nicht immer eine saubere Abgrenzung von Eingriffen in Art. 1 Abs. 1 GG möglich ist, sieht sich die sog. Objektformel immer wieder gravierenden Einwänden ausgesetzt, wurde bislang jedoch von keinem an-

<sup>53</sup> BVerfGE 39, 1 (41); BVerfGE 88, 203 (251).

<sup>54</sup> *Kunig/Kotzur*, in: v. Münch/Kunig, GG, Bd. 1, Art. 1 Rn. 30; *Epping*, Grundrechte, S. 325 Rn. 603.

<sup>55</sup> BVerfGE 87, 209 (228).

<sup>56</sup> Hierzu *Herdegen*, in: Dürig/Herzog/Scholz, GG, Art. 1 Abs. 1, Rn. 36; vgl. etwa BVerfGE 96, 375 (399).

<sup>57</sup> Grundlegend zur Würdekonzeption Immanuel Kants *Dreier*, in: Dreier, GG, Art. 1 Abs. 1, Rn. 13 ff. m.w.N.; *Kirchmann*, Immanuel Kant's Grundlegung zur Metaphysik der Sitten, S. 53 f.: „handle so, dass du die Menschheit, sowohl in deiner Person, als in der Person eines jeden Andern, jederzeit zugleich als Zweck, niemals bloss als Mittel brauchst.“

<sup>58</sup> *Dürig*, AöR 1956, 117 (127 ff.).

<sup>59</sup> Hierzu *Kunig/Kotzur*, in: v. Münch/Kunig, GG, Bd. 1, Art. 1 GG, Rn. 30 ff.

deren Interpretationsansatz verdrängt.<sup>60</sup> Auch das Bundesverfassungsgericht hat immer wieder auf die „begrenzte Leistungskraft“<sup>61</sup> der Objektformel hingewiesen. Es versteht diese jedoch als „Identifizierungshilfe“ bei der Frage, wann die Menschenwürde verletzt sein kann und stellt darüber hinaus auf das – ebenso konkretisierungsbedürftige – Kriterium ab, ob der Mensch einer Behandlung ausgesetzt wird, „die seine Subjektqualität prinzipiell in Frage stellt“.<sup>62</sup> Als Würdeverletzungen hat das Bundesverfassungsgericht bislang schwerwiegende Formen der Erniedrigung, Verfolgung und Ächtung anerkannt.<sup>63</sup> Auch diskriminierende oder abwertende Behandlungen eines Menschen als „zweitklassig“ oder „minderwertig“ können eine Verletzung der Menschenwürde darstellen.<sup>64</sup> Insgesamt ist bei der Annahme einer Menschenwürdeverletzung jedoch Zurückhaltung geboten.<sup>65</sup> Nach Wortlaut, Systematik und Historie handelt es sich bei Art. 1 Abs. 1 GG um die Fundamentalnorm des Grundgesetzes, welche durch die nachfolgenden Grundrechte konkretisiert wird und die äußerste Grenze jeglichen staatlichen Handels markiert.<sup>66</sup> Liegt ein Eingriff in die Menschenwürdegarantie vor, ist dieser aufgrund der Unantastbarkeit der Menschenwürde nicht rechtfertigungsfähig. Die vorschnelle Annahme einer Menschenwürdeverletzung würde die herausragenden Bedeutung der Menschenwürde nicht hinreichend berücksichtigen und Gefahr laufen, sie der „Beliebigkeit und letztlich der Banalität“ preiszugeben.<sup>67</sup> Ein Verstoß gegen Art. 1 Abs. 1 S. 1 GG kann daher nur bei äußerst schwerwiegenden Eingriffen in den engsten Lebensbereich eines Menschen angenommen werden.<sup>68</sup>

Nach diesen allgemeinen Ausführungen zu Art. 1 Abs. 1 S. 1 GG stellt sich die Frage, ob die Veranlassung einer vorgeburtlichen genetischen Untersuchung durch die Schwangere zu einer Aktivierung der aus Art. 1 Abs. 1 S. 2 GG resultierenden staatlichen Schutzpflicht gegenüber dem Embryo bzw. Fötus führt. Nach allgemein anerkannter Auffassung des Bundesverfassungsgerichts ist das noch ungeborene Leben spätestens ab dem Zeitpunkt der Nidation von Art. 1 Abs. 1 GG und Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG geschützt.<sup>69</sup> Im Ergebnis wird man das Vorliegen einer schutz-

---

<sup>60</sup> Herdegen, in: Dürig/Herzog/Scholz, GG, Art. 1 Abs. 1, Rn. 36; Dreier, in: Dreier, GG, Art. 1 Abs. 1, Rn. 55; Epping, Grundrechte, S. 325 f. Rn. 604.

<sup>61</sup> Vgl. z. B. BVerfGE 144, 20 (207).

<sup>62</sup> Vgl. BVerfGE 30, 1 (25 f.); BVerfGE 109, 279 (312 f.); BVerfGE 96, 375 (399).

<sup>63</sup> BVerfGE 1, 97 (104); BVerfGE 107, 275 (284).

<sup>64</sup> BVerfGE 144, 20 (207 f.); vgl. die Darstellung der von der Rechtsprechung anerkannten Anwendungsfälle bei Epping, Grundrechte, S. 327 f., Rn. 606 ff.

<sup>65</sup> BVerfGE 93, 266 (293); BVerfGE 107, 205 (284).

<sup>66</sup> Epping, Grundrechte, S. 328 f. Rn. 613.

<sup>67</sup> Epping, Grundrechte, S. 329 Rn. 613.

<sup>68</sup> Epping, Grundrechte, S. 329 Rn. 613.

<sup>69</sup> BVerfGE 39, 1 (36 ff.). In einem obiter dictum hat das BVerfG nahegelegt, den Grundrechtsschutz entsprechend der Erkenntnisse der medizinischen Anthropologie schon ab dem Zeitpunkt der Fertilisation anzuerkennen, BVerfGE 88, 203 (251); Ebenso Hillgruber, in: Epping/Hillgruber, BeckOK GG, Art. 1, Rn. 3 f.; Herdegen, in: Dürig/Herzog/Scholz, GG,

pflichtenaktivierenden Würdeverletzung bzw. die Gefahr einer solchen Verletzung im Kontext der Pränataldiagnostik jedoch verneinen müssen. Die Durchführung vorgeburtlicher genetischer Untersuchungen stellt für sich genommen keine besonders herabwürdigende Behandlung des ungeborenen Kindes dar, die in ihrem Ausmaß mit den von der Rechtsprechung anerkannten Fällen vergleichbar wäre. Sie geht auch nicht mit einer generellen Verachtung des menschlichen Individuums einher, die dieses allein auf seine genetischen Eigenschaften reduziert.<sup>70</sup> Die Pränataldiagnostik dient in erster Linie der Gewinnung von Informationen über den Embryo bzw. Fötus und umfasst allein die Durchführung der Untersuchung einschließlich der Mitteilung der Untersuchungsergebnisse sowie die dazugehörigen Aufklärungs- und Beratungsgespräche.<sup>71</sup> Mit Blick auf die gebotene Zurückhaltung bei der Bejahung eines Eingriffs in Art. 1 Abs. 1 GG wäre es verfehlt, bereits in diesem „Vorgang“ die Gefahr einer Würdeverletzung des Ungeborenen zu sehen.<sup>72</sup> Dies gilt für die Anwendung nicht-invasiver wie invasiver Untersuchungsverfahren, d.h. auch für die vergleichsweise risikoreiche Fruchtwasser- und Nabelschnurpunktion, gleichermaßen. Schon der Verfassungsgeber ging davon aus, dass nicht jede Lebensbeeinträchtigung zugleich einen Würdeverstoß darstellt, denn anders als Menschenwürdeverletzungen können Eingriffe in das Recht auf Leben nach Art. 2 Abs. 2 S. 3 GG gerechtfertigt sein.<sup>73</sup> Beide Verfassungsgarantien beinhalten demnach unterschiedliche Gewährleistungsbereiche: Während die Menschenwürde den Schutz des sozialen Wert- und Achtungsanspruchs eines Menschen umfasst, schützt Art. 2 Abs. 2 S. 1 das klar bestimmbare Rechtsgut Leben im Sinne des „physischen Substanzerhalts“.<sup>74</sup> Zu einer Beeinträchtigung *beider* Schutzgüter kann es demnach nur kommen, wenn das Leben eines Menschen derart gefährdet wird, dass damit zugleich eine Verachtung oder Herabwürdigung seiner Person einhergeht, mithin die Lebensbeeinträchtigung in menschenunwürdiger Art und Weise erfolgt.<sup>75</sup> Bei einer Fruchtwasser- oder Nabelschnurpunktion wird der Fötus jedoch keinesfalls zum Objekt einer erniedrigenden Behandlung degradiert. Der Untersuchungseingriff erfolgt nach den Regeln der ärztlichen Kunst („de lege artis“) und die niemals vollkommen auszuschließende Lebensgefahr aufgrund einer möglichen Verletzung der Fruchthülle ist allein unter dem Aspekt des Lebensrechts (Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG)

---

Art. 1 Abs. 1, Rn. 65; *Müller-Terpitz*, Schutz des pränatalen Lebens, S. 345; *Böckenförde*, JZ 2003, 809 (812); *Hufen*, MedR 2017, 277 (279); *Taupitz*, NJW 2001, 3433 (3438); *Dolderer*, Menschenwürde und Spätabbruch, S. 88, 94.

<sup>70</sup> Ebenso *Hufen*, Verfassungsrechtliche Beurteilung pränataler Diagnostik, S. 30; *Meyer*, Genetische Untersuchungen, S. 313.

<sup>71</sup> *Meyer*, Genetische Untersuchungen, S. 313.

<sup>72</sup> So auch *Hufen*, MedR 2017, 277 (279); *Hufen*, Verfassungsrechtliche Beurteilung pränataler Diagnostik, S. 30.

<sup>73</sup> *Müller-Terpitz*, Schutz des pränatalen Lebens, S. 360; *Geiger/v. Lampe*, Jura 1994, 20 (22); *Hufen*, Verfassungsrechtliche Beurteilung pränataler Diagnostik, S. 30.

<sup>74</sup> *Müller-Terpitz*, Schutz des pränatalen Lebens, S. 361.

<sup>75</sup> *Müller-Terpitz*, Schutz des pränatalen Lebens, S. 362.

zu berücksichtigen. Eine Verletzung der Menschenwürde kann in dieser Form der „Substanzverletzung“ nicht gesehen werden.

Auch über die mit einer invasiven pränatalen Diagnostik einhergehenden Risiken für das Leben des Fötus bzw. seine körperliche Integrität hinaus hat die Informationsgewinnung für das Ungeborene keine unmittelbaren Folgen, die seinen Würdeanspruch tangieren können. In Ermangelung technischer Möglichkeiten zielt die Pränataldiagnostik insbesondere nicht auf eine Veränderung bzw. Steuerbarkeit des kindlichen Erbgutes ab, die die Annahme einer Menschenwürdeverletzung nahelegen würde. Etwaige Therapiemaßnahmen aufgrund einer pränatalen Diagnose knüpfen allein an die Behandlung von Symptomen an und lassen das kindliche Erbgut unverändert. Die bloße Feststellung genetischer Eigenschaften ist daher nicht mit einem Eingriff in die genetische Konstitution und die Persönlichkeit des ungeborenen Kindes verbunden und kann damit nicht mit Maßnahmen der Gentherapie verglichen werden.<sup>76</sup>

Auch unter dem Aspekt des Schwangerschaftsabbruchs führt die Möglichkeit der Inanspruchnahme pränataldiagnostischer Kontrollen letztlich nicht zur Aktivierung der aus Art. 1 Abs. 1 S. 2 GG resultierenden staatlichen Schutzpflicht. Die Frage, ob und unter welchen Voraussetzungen ein Schwangerschaftsabbruch die Menschenwürde des ungeborenen Lebens verletzt, kann an dieser Stelle nicht in der gebührenden Tiefe diskutiert werden. Im Rahmen dieser Arbeit ist daher davon auszugehen, dass die Regelungen zum Schwangerschaftsabbruch in §§ 218a ff. StGB verfassungsgemäß sind. Die verfassungsrechtliche Beurteilung der genetischen Pränataldiagnostik erfolgt somit ausschließlich am Maßstab von Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG, da ein sich anschließender Schwangerschaftsabbruch gem. §§ 218a ff. StGB nicht in menschenunwürdiger Art und Weise erfolgt und die bloße Negierung des Lebensrechts des Ungeborenen vom Schutz des Lebensrechts (Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG) erfasst ist.<sup>77</sup> Entscheidend für die Verneinung der tatbestandlichen Voraussetzungen der Schutzpflichtenaktivierung ist darüber hinaus, dass die Pränataldiagnostik – anders als die Präimplantationsdiagnostik – keinen sog. Selektionsautomatismus aufweist, d. h. die Feststellung der genetischen Eigenschaften des Embryos bzw. Fötus mündet nicht ohne Weiteres in einer eugenisch motivierten Tötung.<sup>78</sup> Aufgrund der untrennbaren physischen und psychischen Verbundenheit von Mutter und Kind sowie den mit einem Schwangerschaftsabbruch einhergehenden Risiken und Nebenwirkungen ist auch nicht zu befürchten, dass „jegliche unerwünschte Erkenntnis über den Gesundheitszustand des Embryos unreflektiert zum Anlass für einen Schwangerschaftsabbruch genommen“ und das Ungeborene zum bloßen Entschei-

---

<sup>76</sup> *Fündling*, Recht auf Wissen und Nicht-Wissen, S. 147; zur Gentherapie vgl. *Dreier*, in: *Dreier*, GG, Art. 1 Abs. 1, Rn. 103 f.

<sup>77</sup> Ausführlich hierzu unter Bezugnahme auf die Rechtsprechung des BVerfG *Müller-Terpitz*, Schutz des pränatalen Lebens, S. 359 ff.; *Geiger/v. Lampe*, Jura 1994, 20 (22); i. E. ebenso *Hufen*, Verfassungsrechtliche Beurteilung pränataler Diagnostik, S. 30 f.

<sup>78</sup> Ausführlich zum „Selektionsautomatismus“ siehe Kapitel 3 B. II. 2. b).

dungsobjekt der Schwangeren degradiert würde.<sup>79</sup> Trotz des umfassenden Gefahrenbegriffs im Zusammenhang mit der Aktivierung staatlicher Schutzpflichten kann daher in der bloßen Feststellung der embryonalen bzw. fetalen Eigenschaften noch nicht die Gefahr einer den Wert- und Achtungsanspruch des ungeborenen Lebens in Frage stellende, verächtliche Behandlung gesehen werden.<sup>80</sup>

Losgelöst von der Debatte um einen Schwangerschaftsabbruch nach pränataler Diagnose ist zum jetzigen Zeitpunkt auch nicht davon auszugehen, dass die Pränataldiagnostik ohne Rücksicht auf die menschliche Individualität des ungeborenen Kindes auf die Erstellung eines umfassenden Persönlichkeitsprofils anhand seiner äußeren Merkmale, Verhaltensanlagen, zu erwartenden Charaktereigenschaften etc. abzielt. Mittels der derzeit zur Verfügung stehenden pränataldiagnostischen Verfahren sind lediglich einzelne genetisch bedingte Erkrankungen ermittelbar. Selbst wenn die Entwicklungen der Pränatalmedizin in Zukunft die vollständige Erfassung des kindlichen Genoms mittels NIPT oder ähnlichen Verfahren ermöglichen, kommt es dadurch nicht automatisch zur Entschlüsselung einer Vielzahl von persönlichkeitsprägenden Merkmalen. Denn die menschliche Persönlichkeit entsteht zwar auch, aber nicht nur aus genetischen Veranlagungen.<sup>81</sup> Die Durchführung vorgeburtlicher genetischer Untersuchungen geht daher auch unter dem Aspekt des Individualitäts- und Persönlichkeitsschutzes nicht mit einer Würdeverletzung einher, welche zur Aktivierung der staatlichen Schutzpflicht aus Art. 1 Abs. 1 S. 2 GG führen würde.

## 2. Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit

Etwas anderes gilt jedoch im Hinblick auf den objektiv-rechtlichen Gewährleistungsgehalt von Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG. Die körperliche Unversehrtheit des Ungeborenen kann ebenso wie sein Lebensrecht dadurch beeinträchtigt werden, dass sich die eingangs beschriebenen Verletzungsrisiken bei der Anwendung invasiver Untersuchungsverfahren realisieren. Zudem ergibt sich eine schutzpflichtenaktivierende Gefahr für das kindliche Lebensrecht aus der bereits angesprochenen Möglichkeit, ein mittels PND erzielbares Untersuchungsergebnis zur Grundlage eines nachfolgenden Schwangerschaftsabbruchs zu machen. Bevor die jeweiligen Beeinträchtigungen und Gefahren im Zusammenhang mit der Veranlassung einer vorgeburtlichen genetischen Untersuchung in den nachfolgenden Abschnitten näher untersucht werden, ist festzuhalten, dass Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG ebenso wie Art. 1 Abs. 1 S. 1 GG nach allgemeiner Auffassung bereits das embryonale Leben

<sup>79</sup> Diese Gefahr sieht *Ferdinand*, Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik, S. 158; a. A. *Müller-Terpitz*, Schutz des pränatalen Lebens, S. 556.

<sup>80</sup> I. E. ebenso *Scherrer*, Das Gendiagnostikgesetz, S. 233 ff.; *Hufen*, Verfassungsrechtliche Beurteilung pränataler Diagnostik, S. 28 ff.; a. A. *Hillgruber*, in: Epping/Hillgruber, BeckOK GG, Art. 1, Rn. 25, der jedenfalls in der therapielosen PND einen Menschenwürdeverstoß sieht.

<sup>81</sup> *Retzko*, Prädiktive Medizin, S. 137.



schützt.<sup>82</sup> Unabhängig von dem konkreten Gewährleistungsgehalt dieser beiden Grundrechtsnormen besteht die staatliche Schutzpflicht darüber hinaus nicht nur gegenüber bereits existenten, sondern auch gegenüber zukünftigen Grundrechtsträgern. Ein effektiver Grundrechtsschutz ist regelmäßig nur möglich, wenn die staatliche Schutzpflicht bereits im Vorfeld der Existenz des betroffenen Grundrechtsträgers eingreift.<sup>83</sup> Dieser Gedanke betrifft in besonderem Maße das Recht auf Leben (Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG), lässt sich jedoch auch auf die übrigen Freiheitsgrundrechte übertragen. Die Grundrechtsfähigkeit des Ungeborenen soll daher im Rahmen dieser Arbeit auch in Bezug auf die weiteren, von der Durchführung einer pränatalen Diagnostik betroffenen Grundrechte des Embryos bzw. Fötus nicht weiter thematisiert werden.

#### *a) Risiken der invasiven Pränataldiagnostik*

Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG schützt das Leben und die körperliche Unversehrtheit eines jeden Menschen im Sinne der Ungestörtheit der eigenen Körpersphäre und der Gesundheit als das ungestörte Funktionieren der inneren Lebensvorgänge.<sup>84</sup> Der Embryo bzw. Fötus erhält damit zunächst einen subjektiv-rechtlichen Schutzanspruch in Bezug auf die Realisierung der mit einer invasiven pränatalen Diagnostik einhergehenden Untersuchungsrisiken. Während das Abortrisiko der Fruchtwasser- und Nabelschnurpunktion auf ca. 2–3 % geschätzt wird, weist die Chorionzottenbiopsie unter dem Stichwort „Restrisiko“ nur eine äußerst geringe bzw. kaum messbare Wahrscheinlichkeit für eine Fehlgeburt auf. Der Hintergrund besteht darin, dass die den Fötus umgebende Eihaut bei diesem Verfahren nicht perforiert wird.<sup>85</sup> Die Fälle, in denen es dennoch zu einem Blasensprung mit anschließendem Fruchtabgang kommt, sind nahezu ausschließlich auf ärztliche Kunstfehler zurückzuführen. Da im Zusammenhang mit der Aktivierung staatlicher Schutzpflichten jedoch keine hohen Anforderungen an das Vorliegen einer Grundrechtsgefährdung zu stellen sind, ist die Frage nach der Wahrscheinlichkeit im Hinblick auf die Risikorealisierung nicht von Bedeutung. Vielmehr ruft auch die nach neueren medizinischen Erkenntnissen nahezu als risikofrei einzustufende Chorionzottenbiopsie die aus Art. 2 Abs. 2 S. 1 resultierende staatliche Schutzpflicht zunächst einmal hervor. Etwas anderes gilt allein für die nicht-invasiven Untersuchungsverfahren, die auch bei nicht-fachgerechter Durchführung keine Gefahr für Leib und Leben des Ungeborenen darstellen.

Neben der Gefahr, eine Fehlgeburt auszulösen, birgt die Durchführung der genannten invasiven Verfahren das Risiko, körperliche Verletzungen an den kindlichen

---

<sup>82</sup> Siehe oben Kapitel 3, Fn. 69.

<sup>83</sup> Müller-Terpitz, Schutz des pränatalen Lebens, S. 106 f.

<sup>84</sup> Kloepfer, Verfassungsrecht II, § 57 Rn. 7. Ausführlich zu Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG siehe Kapitel 3 B. III. 3.

<sup>85</sup> Ausführlich hierzu Kapitel 1 A. II. 1.; Scharf/Frenzel/Axt-Flidner, Frauenarzt 2018, 33 (35).



Extremitäten herbeizuführen.<sup>86</sup> Diese sind trotz Ultraschallsichtkontrolle nicht auszuschließen und führen daher ebenfalls zum Vorliegen der tatbestandlichen Schutzpflichtvoraussetzungen. Angesichts der Hochrangigkeit der betroffenen Rechtsgüter des Kindes ist das Bestehen der staatlichen Schutzpflicht schließlich auch nicht im Hinblick auf die entgegenstehenden verfassungsrechtlich geschützten Interessen der Schwangeren<sup>87</sup> unter dem Gesichtspunkt der Rechtswidrigkeit zu verneinen. Die relativ geringe Wahrscheinlichkeit in Bezug auf die Realisierung der genannten Gefahren ist vielmehr erst bei der Umsetzung der staatlichen Schutzpflicht zu berücksichtigen.

### *b) Schwangerschaftsabbruch nach pränataler Diagnose*

Auffällige Untersuchungsergebnisse nach pränataler Diagnostik stellen die Schwangere und ihre Familie regelmäßig vor die Entscheidung eines Schwangerschaftsabbruchs (§§ 218a ff. StGB). Die Offenlegung von bestimmten genetischen Eigenschaften des ungeborenen Kindes kann diese Entscheidung stark beeinflussen und beinhaltet daher die rational fassbare Gefahr einer Zunahme von Schwangerschaftsabbrüchen nach pränataler Diagnose. Nichtsdestotrotz ist der Pränataldiagnostik – im Gegensatz zur Präimplantationsdiagnostik – kein sog. Selektionsautomatismus immanent, wonach das Leben des Embryos bzw. Fötus unmittelbar von seinen genetischen Eigenschaften abhängig gemacht wird.<sup>88</sup> Das im Rahmen einer pränatalen Diagnostik generierte Wissen in Bezug auf bestimmte genetische Eigenschaften des ungeborenen Kindes mündet keineswegs „automatisch“ in dessen Tötung.<sup>89</sup> Eine Abtreibung gem. §§ 218a ff. StGB stellt vielmehr *eine* der möglichen Konsequenzen bzw. Handlungsoptionen nach pränataler Diagnose dar. Sie ist jedoch nicht zwingend und auch nicht im Vorhinein der Untersuchung antizipierbar. Selbst in den Fällen, in denen die Schwangere schon vor der Untersuchung im Falle eines positiven Befundes fest entschlossen ist, einen Schwangerschaftsabbruch durchzuführen, lässt sich nicht von einem „Selektionsautomatismus“ sprechen, da bereits die physische und psychische Verbundenheit von Mutter und Kind einem solchen entgegenwirkt.<sup>90</sup> Der Entscheidung für die Veranlassung einer vorgeburtlichen Untersuchung kommt aus Sicht der Schwangeren eine deutlich geringere Bedeutung zu als der darauf aufbauenden Entscheidung für einen Schwangerschaftsabbruch und dessen tatsächliche Umsetzung. Darüber hinaus lässt auch das aktuelle Abtreibungsstrafrecht einen Schwangerschaftsabbruch unmittelbar nach der Durchführung einer genetischen Untersuchung nicht zu – anders als bei der PID besteht die unmittelbare Folge der Untersuchung daher niemals in dem Tod genetisch auffälliger Embryonen bzw. Föten, sondern zunächst einmal in der Fortsetzung der Schwan-

<sup>86</sup> Vgl. hierzu *Ferdinand*, Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik, S. 99.

<sup>87</sup> Siehe hierzu Kapitel 3 B. III.

<sup>88</sup> A. A. *Glaubitz*, Genetische Frühdiagnostik, S. 92 ff. Siehe bereits Kapitel 3 B. II. 1.

<sup>89</sup> *Müller-Terpitz*, Schutz des pränatalen Lebens, S. 556.

<sup>90</sup> *Müller-Terpitz*, Schutz des pränatalen Lebens, S. 556.

gerschaft. Mit Blick auf das geltende Recht zum Schwangerschaftsabbruch ist schon die Zielrichtung der Pränataldiagnostik nicht auf genetische Selektion ausgerichtet: Im Gegensatz zur Präimplantationsdiagnostik geht es hier nicht um die gezielte Aussonderung<sup>91</sup> von Embryonen bzw. Föten anhand bestimmter genetischer Anlagen oder Defekte, sondern allein um die Frage nach der Zumutbarkeit der Fortsetzung einer bereits existenten, konkreten Schwangerschaft.<sup>92</sup> Maßgeblich für einen Schwangerschaftsabbruch ist schließlich allein das Vorliegen einer unzumutbaren Belastung für die Schwangere im Fall der Fortsetzung ihrer eigenen Schwangerschaft. Die genetische Konstitution des ungeborenen Kindes kann für sich genommen weder nach § 218a Abs. 1 StGB noch nach § 218a Abs. 2 StGB einen Schwangerschaftsabbruch rechtfertigen.<sup>93</sup> Das geltende Abtreibungsstrafrecht wirkt einem unmittelbaren Zusammenhang zwischen pränataler Diagnose und einem darauf beruhenden, selektiven Schwangerschaftsabbruch daher bereits entscheidend entgegen. Ob es trotz seiner Missbrauchsanfälligkeit in Kombination mit der derzeitigen Regelung zur Pränataldiagnostik einen ausreichenden und wirksamen Schutz des Lebensrechts des Ungeborenen gewährleistet, betrifft die Umsetzung der staatlichen Schutzpflicht und ist daher an späterer Stelle zu untersuchen.<sup>94</sup>

Im Zusammenhang mit der Aktivierung staatlicher Schutzpflichten bleibt zunächst festzuhalten, dass eine pränatale Diagnose – unabhängig von dem Bestehen eines Selektionsautomatismus – die Entscheidungsgrundlage<sup>95</sup> und damit zumindest mitursächliche Voraussetzung für einen Schwangerschaftsabbruch darstellen *kann*.<sup>96</sup> Damit soll gerade nicht unterstellt werden, dass die PND *gezielt* auf die Durchführung von Schwangerschaftsabbrüchen gerichtet ist, es ist jedoch auch nicht zu leugnen, dass sich die Schwangere ggf. gerade aufgrund der Kenntnis des Untersuchungsergebnisses zu einem Schwangerschaftsabbruch veranlasst sieht.<sup>97</sup> Auch wenn die tatsächlichen Gründe für einen Schwangerschaftsabbruch vielschichtig sind und – entsprechend der aktuellen Rechtslage zum Schwangerschaftsabbruch – ausschließlich auf einer (drohenden) Gesundheitsbeeinträchtigung der Schwangeren beruhen dürfen, besteht ein nicht auszuschließender Zusammenhang zwischen der genetischen Konstitution des Kindes, einer Gesundheitsbeeinträchtigung der

---

<sup>91</sup> Böckenförde, FAZ Nr. 61, 14.03.2011, 27 (27 f.).

<sup>92</sup> Kersten, in: Rosenau, Ein zeitgemäßes Fortpflanzungsmedizingesetz für Deutschland, S. 117; ähnlich BT-Drs. 17/5450, S. 8.

<sup>93</sup> Böckenförde, FAZ Nr. 61, 14.03.2011, 27 (28).

<sup>94</sup> Siehe Kapitel 4 A. II. 1.

<sup>95</sup> Scherrer, Das Gendiagnostikgesetz, S. 238.

<sup>96</sup> A. A. Hufen, Verfassungsrechtliche Beurteilung pränataler Diagnostik, S. 32, dem zufolge die Ursache für einen Schwangerschaftsabbruch allein in der Behinderung und den Gefahren für das Leben und die Gesundheit der Frau, nicht jedoch in der Untersuchung selbst liegt. Dies ist jedoch erst die Konsequenz des noch näher zu untersuchenden Schutzkonzepts nach §§ 218a ff. StGB. Zunächst einmal kann auch das Wissen um eine Behinderung o. Erkrankung eine zumindest mittelbare Ursache für einen Schwangerschaftsabbruch darstellen.

<sup>97</sup> A. A. Hufen, MedR 2017, 277 (279).

Schwangeren und dem Entschluss zu einem Schwangerschaftsabbruch. Den Staat trifft daher die Pflicht, geeignete Maßnahmen zu treffen, um dem zumindest mittelbaren Zusammenhang zwischen Pränataldiagnostik und Schwangerschaftsabbruch entgegenzuwirken.<sup>98</sup> Im Hinblick auf § 218a Abs. 2 StGB erstreckt sich diese Verpflichtung insbesondere auf die Schaffung von Maßnahmen, die verhindern, dass die Schwangere die Fortsetzung ihrer eigenen Schwangerschaft infolge der vorgeburtlichen Untersuchung als unzumutbar empfindet.

Zusammenfassend betrachtet ergibt sich eine Beeinträchtigung der kindlichen Rechtsgüter Leben und körperliche Unversehrtheit aus zwei verschiedenen „Gefahrenquellen“: zum einen aus der Veranlassung der risikobehafteten invasiven Diagnoseverfahren und zum anderen aus der Möglichkeit eines Schwangerschaftsabbruchs nach pränataler Diagnose. In beiden Fällen ist die schutzrechtlich relevante Gefahr angesichts der Hochrangigkeit der zu schützenden Rechtsgüter auch nicht offenkundig durch die konfligierenden Grundrechte der Schwangeren gerechtfertigt. Der Gesetzgeber ist daher zum Erlass eines ausreichenden und wirksamen Regelungsregimes verpflichtet, welches den genannten Gefahren angemessen und wirksam entgegentritt. Die Rechtswidrigkeit ist lediglich in den Fällen abzulehnen, in denen die Untersuchung gerade zum Schutz von Leben und Gesundheit des Ungeborenen erfolgt. Soweit für die zu untersuchende Krankheit konkrete Therapie- oder Präventionsmaßnahmen im pränatalen Zeitraum bestehen, liegt die Eingehung der aufgezeigten Untersuchungsrisiken jedenfalls im Interesse des Kindes.

### 3. Recht auf Nicht-Wissen

Neben dem Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit kommt auch dem Recht auf Nicht-Wissen des heranwachsenden Kindes eine zentrale Bedeutung zu, wenn es um die Frage geht, welche seiner grundrechtlich geschützten Interessen durch die Veranlassung einer vorgeburtlichen Untersuchung beeinträchtigt werden. Das Recht auf Nicht-Wissen schützt den Einzelnen vor der ungewollten Kenntnis gesundheitsbezogener und damit auch genetischer Informationen.<sup>99</sup> Es beruht auf der Tatsache, dass die Kenntniserlangung von bestimmten genetischen Eigenschaften und Erkrankungen sowohl mit Chancen als auch Belastungen verbunden ist und

<sup>98</sup> I. E. ebenso Meyer, Genetische Untersuchungen, S. 317; Glaubitz, Genetische Frühdiagnostik, S. 94 ff.; a. A. Ferdinand, Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik, S. 102 f., der zufolge eine Gefährdung des werdenden Lebens erst gegeben ist, wenn sich die Schwangere für einen Schwangerschaftsabbruch entscheidet.

<sup>99</sup> Taupitz/Guttman, in: Propping/Aretz/Schumacher/Taupitz/Guttman/Heinrichs, Prädiktive genetische Testverfahren, S. 64 f.; Brückl, Verwendung von genetischen Informationen, S. 125; BT-Drs. 14/9020, S. 132; grundlegend zum Recht auf Nicht-Wissen Taupitz, in: Hanau/Lorenz/Matthes, FS Wiese, S. 583 ff.

deshalb grundsätzlich auf der freien Entscheidung des Betroffenen beruhen muss.<sup>100</sup> Besondere Relevanz entfaltet das Recht auf Nicht-Wissen in den Fällen, in denen nach der Diagnose weder Heilungs- noch Therapiemöglichkeiten ersichtlich sind oder die Krankheitssymptome entweder gar nicht oder erst in einem späten Lebensabschnitt auftreten. In diesen Fällen kann das Wissen um eine unheilbare Erkrankung oder bestimmte genetische Veranlagung mit schweren psychischen Belastungen verbunden sein und die Lebensgestaltung bzw. Lebensplanung des Betroffenen bzw. heranwachsenden Kindes erheblich beeinflussen.

Ebenso wie die übrigen Freiheitsgrundrechte beinhaltet auch das Recht auf Nicht-Wissen eine schutzrechtliche Komponente,<sup>101</sup> die den Staat verpflichtet, die Veranlassung pränataler Untersuchungen nur unter festgelegten Voraussetzungen zuzulassen bzw. in Bezug auf bestimmte genetische Informationen des ungeborenen Kindes gänzlich zu untersagen.

#### *a) Verfassungsrechtliche Herleitung und Schutzgehalt*

Während die Existenz des Rechts auf Nicht-Wissen allgemein Anerkennung findet,<sup>102</sup> ist seine verfassungsrechtliche Verankerung weitgehend umstritten. Es kommen verschiedene Ansätze in Betracht, welche von einer Herleitung aus Art. 1 Abs. 1 GG bis hin zur Konstruktion eigenständiger Schutzkonzepte wie einem „Grundrecht auf bioethische Selbstbestimmung“<sup>103</sup> reichen.<sup>104</sup>

Im Folgenden sollen die wesentlichen Ansätze dargestellt und anschließend erläutert werden, weshalb es überzeugend erscheint, mit der wohl h. M. das Recht auf Nicht-Wissen im Allgemeinen Persönlichkeitsrecht (Art. 2 Abs. 1 i. V. m. Art. 1 Abs. 1 GG) zu verankern.<sup>105</sup> Einschränkungen des Rechts auf Nicht-Wissen unterliegen damit den Schranken des Art. 2 Abs. 1 i. V. m. Art. 1 Abs. 1 GG und sind nur aufgrund eines formellen Gesetzes möglich.

<sup>100</sup> Taupitz/Guttmann, in: Propping/Aretz/Schumacher/Taupitz/Guttmann/Heinrichs, Prädiiktive genetische Testverfahren, S. 65.

<sup>101</sup> Brückl, Verwendung von genetischen Informationen, S. 125.

<sup>102</sup> Vgl. bereits Art. 5 c der Declaration on the Human Genome and Human Rights der UNESCO von 1997: „The right of each individual to decide whether or not to be informed of the results of genetic examination and the resulting consequences should be respected.“

<sup>103</sup> Koppernack, Bioethische Selbstbestimmung, S. 93 f.

<sup>104</sup> Ausführlich zur verfassungsrechtlichen Einordnung der Rechte auf Wissen und Nicht-Wissen Fündling, Recht auf Wissen und Nicht-Wissen, S. 145 ff.

<sup>105</sup> So z. B. Kluth, in: Dierks/Wienke/Eberbach/Schmidtke/Lippert, Genetische Untersuchungen und Persönlichkeitsrecht, S. 91; Taupitz/Guttmann, in: Propping/Aretz/Schumacher/Taupitz/Guttmann/Heinrichs, Prädiiktive genetische Testverfahren, S. 64; Kersten, PersV 2011, 4 (6 ff.); Fündling, Recht auf Wissen und Nicht-Wissen, S. 184; Meyer, Genetische Untersuchungen, S. 43 f.

Abzulehnen ist zunächst die Überlegung, das Recht auf Nicht-Wissen unmittelbar auf Art. 1 Abs. 1 GG zu stützen.<sup>106</sup> Eine solche Herleitung wäre nur dann naheliegend, wenn die Datenerhebung im Rahmen einer genetischen Untersuchung automatisch zur Erstellung eines umfassenden Persönlichkeitsprofils führen würde.<sup>107</sup> Der Einzelne würde in diesem Fall nicht mehr als menschliches Individuum, sondern ausschließlich als „Daten- bzw. Ausforschungsobjekt“ wahrgenommen werden. Von der Erstellung eines Persönlichkeitsprofils kann im Falle einer gesundheitsbezogenen Datenerhebung jedoch nicht gesprochen werden, da es allein um die Erfassung von Teilaspekten des Gesundheitszustands der jeweiligen Person geht. Dies gilt auch und gerade im Bereich der pränatalen Diagnostik, die nach aktuellem medizinisch-technischem Stand ausschließlich auf die Feststellung einzelner Krankheitsbilder gerichtet ist.<sup>108</sup> Selbst die mittels NIPT zukünftig mögliche Genomanalyse geht, wie bereits erläutert, nicht mit der Erstellung eines umfassenden Persönlichkeitsprofils einher. Die Menschenwürdegarantie und das Recht auf Nicht-Wissen verfolgen unterschiedliche Schutzrichtungen, die nebeneinander Bestand haben müssen. Dies schließt keineswegs aus, dass ein Eingriff in das Recht auf Nicht-Wissen in besonderen Konstellationen oder bei Vorliegen spezieller Begleitumstände zugleich eine Verletzung der Menschenwürde darstellt.<sup>109</sup> Im Hinblick auf die gebotene restriktive Handhabung der Menschenwürde kann jedoch nicht pauschal davon ausgegangen werden, dass jedes grundlose Hinwegsetzen über den Willen des Betroffenen im Zusammenhang mit der Erhebung bestimmter gesundheitlicher oder genetischer Daten eine „Verobjektivierung“ seiner Person darstellt.<sup>110</sup> Die Frage, wann ein ausreichender Grund dafür vorliegt, ist vielmehr eine Frage der Rechtfertigung und schon deshalb erscheint es nicht überzeugend, das Recht auf Nicht-Wissen generell auf Art. 1 Abs. 1 GG zu stützen. Aufgrund der Unabwägbarkeit der Menschenwürde wäre ein gerechtfertigter Eingriff in das Recht auf Nicht-Wissen nicht möglich.<sup>111</sup> Rechtfertigungsbedürftig erscheint ein Eingriff in das Recht auf Nicht-Wissen jedoch vor allem dann, wenn die Datenerhebung bzw. die genetische Untersuchung zum eigenen Schutz der betroffenen Person durchgeführt wird oder

<sup>106</sup> Vgl. hierzu *Fündling*, Recht auf Wissen und Nicht-Wissen, S. 146 ff.

<sup>107</sup> *Retzko*, Prädiktive Medizin, S. 136 f.; *Stockter*, Das Verbot genetischer Diskriminierung und das Recht auf Achtung der Individualität, S. 477 ff.; *Schief*, Postnatale prädiktive Gentests, S. 81 f.; ähnlich *Donner/Simon*, DÖV 1990, 907 (911 f.), die eine Verletzung der Menschenwürde annehmen, wenn die Genomanalyse ohne Einwilligung des Betroffenen erfolgt.

<sup>108</sup> Siehe bereits Kapitel 3 B. II. 1.

<sup>109</sup> Vgl. *Retzko*, Prädiktive Medizin, S. 136 f. Im Kontext der Pränataldiagnostik ist jedoch kein Fall ersichtlich, indem die vorgeburtliche Untersuchung zugleich zu einer Würdeverletzung führen kann, siehe bereits Kapitel 3 B. II. 1.

<sup>110</sup> A. A. wohl *Taupitz*, in: Hanau/Lorenz/Matthes, FS Wiese, S. 592, der eine Ableitung des Rechts auf Nicht-Wissen aus der Menschenwürde jedenfalls als „nicht unzutreffend“ erachtet.

<sup>111</sup> *Fündling*, Recht auf Wissen und Nicht-Wissen, S. 148.

das Recht auf Nicht-Wissen mit dem Recht auf Wissen eines biologisch Verwandten kollidiert (sog. Drittwirkung genetischer Daten<sup>112</sup>).

Von größerer Bedeutung als die Menschenwürde ist in der Debatte um die verfassungsrechtliche Herleitung des Rechts auf Nicht-Wissen das Recht auf informationelle Selbstbestimmung.<sup>113</sup> Dieses wurde vom Bundesverfassungsgericht in seinem Volkszählungsurteil vom 15. Dezember 1983 als Ausprägung des Allgemeinen Persönlichkeitsrechts (Art. 2 Abs. 1 i. V. m. Art. 1 Abs. 1 GG) anerkannt und schützt das Recht des Einzelnen, selbst über die Preisgabe und Verwendung seiner personenbezogenen Daten gegenüber Dritten zu bestimmen.<sup>114</sup> Daneben umfasse es in seiner „negativen Variante“<sup>115</sup> auch das Recht, diese Daten selbst nicht zur Kenntnis zu nehmen und stellt nach teilweise vertretener Ansicht die verfassungsrechtliche Grundlage für ein Recht auf Nicht-Wissen dar.<sup>116</sup> Dieser Auffassung ist jedoch entgegenzuhalten, dass die Rechte auf Nicht-Wissen und informationelle Selbstbestimmung unterschiedliche Schutzrichtungen verfolgen: Beim Recht auf informationelle Selbstbestimmung geht es im Rahmen der Gewährung eigener Datenhoheit um den Schutz des eigenen Fremdbilds gegenüber Dritten. Demgegenüber schützt das Recht auf Nicht-Wissen das eigene Selbstbild, welches regelmäßig erst die Grundlage für das Fremdbild bildet.<sup>117</sup> Das Recht auf Nicht-Wissen ist dem Recht auf informationelle Selbstbestimmung vorgelagert, indem es den Einzelnen von vornherein vor der Kenntnisnahme bestimmter Daten schützt, über deren Preisgabe und Verwendung nach außen er folglich gar nicht erst entscheiden kann bzw. muss.<sup>118</sup> Das Recht auf Nicht-Wissen betrifft damit einen Teilaspekt der Privatsphäre, während das Recht auf informationelle Selbstbestimmung der Sozial-sphäre zuzuordnen ist<sup>119</sup> Umgangssprachlich formuliert: Die Frage „Wer bin ich?“ ist von der darauf aufbauenden Frage, wer ich in meiner Außenwelt sein möchte, zu trennen.<sup>120</sup> Beide Fragestellungen sind regelmäßig miteinander verknüpft, weisen jedoch unterschiedliche persönlichkeitsprägende Dimensionen auf.

<sup>112</sup> Vgl. zur sog. Drittwirkung der Gendiagnostik *Kersten*, PersV 2011, 4 (5) sowie Kapitel 3 B. III. 5.

<sup>113</sup> Hierzu ausführlich Kapitel 3 B. II. 4.

<sup>114</sup> BVerfGE 65, 1 (43); BVerfGE 117, 202 (230).

<sup>115</sup> *Di Fabio*, in: Dürig/Herzog Scholz, GG, Art. 2 Rn. 192.

<sup>116</sup> So z. B. *Müller-Terpitz*, Schutz des pränatalen Lebens, S. 373; OLG Celle, Urt. v. 29. 10. 2003 – 15 UF 84/03, NJW 2004, 449 f.; *Kern*, in: Dierks/Wienke/Eberbach/Schmidtke/Lippert, Genetische Untersuchungen und Persönlichkeitsrecht, S. 63 f.

<sup>117</sup> *Fündling*, Recht auf Wissen und Nicht-Wissen, S. 159; *Cremer*, Berücksichtigung prädiktiver Gesundheitsinformationen beim Abschluss privater Versicherungsverträge, S. 223 f. Dies gilt jedoch nicht immer: Das Recht auf Nicht-Wissen schützt den Einzelnen insbesondere im medizinischen Bereich (z. B. Arzt-Patienten-Verhältnis) auch vor dem „vorgelagerten“ Wissen Dritter, vgl. *Retzko*, Prädiktive Medizin, S. 143.

<sup>118</sup> *Fündling*, Recht auf Wissen und Nicht-Wissen, S. 159.

<sup>119</sup> *Scherrer*, Das Gendiagnostikgesetz, S. 275 f.; vgl. *Kluth*, in: Dierks/Wienke/Eberbach/Schmidtke/Lippert, Genetische Untersuchungen und Persönlichkeitsrecht, S. 91 f.

<sup>120</sup> *Fündling*, Recht auf Wissen und Nicht-Wissen, S. 159.

Ausgehend von den unterschiedlichen Schutzrichtungen der Rechte auf Nicht-Wissen und informationelle Selbstbestimmung stellt das Recht auf Nicht-Wissen eine eigenständige Ausprägung des Allgemeinen Persönlichkeitsrechts in seiner Gestalt als Recht auf Selbstbestimmung<sup>121</sup> dar.<sup>122</sup> Die Kenntnis bzw. Unkenntnis der eigenen genetischen Konstitution weist u.U. eine essentielle Bedeutung für die persönliche Lebensgestaltung und Individualitätsfindung auf.<sup>123</sup> Insbesondere das Wissen um eine genetisch bedingte Erkrankung kann die Persönlichkeitsentfaltung der betroffenen Person regelmäßig massiv beeinflussen oder diese zumindest mit grundlegenden Entscheidungen im Zusammenhang mit ihrer weiteren Lebensplanung konfrontieren.<sup>124</sup> Aus diesem Grund stellt der Entschluss, bestimmte genetische Eigenschaften der eigenen Person gerade nicht zu kennen, einen zentralen Aspekt der Persönlichkeitsentfaltung dar und muss dem Selbstbestimmungsrecht jedes Einzelnen unterliegen.

Der verfassungsrechtliche Schutz setzt dabei nicht erst bei der Kenntnisnahme, sondern bereits bei der Datenerhebung an: Niemand darf ohne hinreichenden Grund gezwungen werden, sich genetisch untersuchen oder beraten zu lassen.<sup>125</sup> Eine Person, die kein Interesse an einer Diagnose hat, wird regelmäßig auch kein Interesse an der Durchführung der jeweiligen Untersuchung haben.<sup>126</sup> Umgekehrt umfasst auch das Pendant des Rechts auf Nicht-Wissen – das Recht auf Wissen – die Durchführung einer genetischen Untersuchung zur Informationserhebung als notwendige Vorbedingung für deren anschließende Kenntnisnahme.<sup>127</sup> Darüber hinaus bleibt es jeder betroffenen Person ungenommen, sich auch nach einer Diagnose noch auf ihr Recht auf Nicht-Wissen zu berufen und von der Kenntnisnahme der jeweiligen Untersuchungsergebnisse abzusehen (vgl. § 9 Abs. 2 Nr. 5 GenDG).

<sup>121</sup> *Lindner*, MedR 2007, 286 (289 f.).

<sup>122</sup> I. E. ebenso *Scherrer*, Das Gendiagnostikgesetz, S. 275 f.; *Kersten*, PersV 2011, 4 (6 ff.); *Taupitz*, in: Hanau/Lorenz/Matthes, FS Wiese, S. 592; *Taupitz/Guttman*, in: Propping/Aretz/Schumacher/Taupitz/Guttman/Heinrichs, Prädiktive genetische Testverfahren, S. 64; BT-Drs. 14/9020, S. 132; BGH, Urt. v. 25.3.2003 – VI ZR 381/13, NJW 2014, 2190 f.; *Cremer*, Berücksichtigung prädiktiver Gesundheitsinformationen beim Abschluss privater Versicherungsverträge, S. 223 f.; *Kluth*, in: Dierks/Wienke/Eberbach/Schmidtke/Lippert, Genetische Untersuchungen und Persönlichkeitsrecht, S. 91.

<sup>123</sup> *Bartram/Beckmann/Breyer/Fey/Fonatsch/Irrgang/Taupitz/Seel/Thiele*, Humangenetische Diagnostik, S. 76.

<sup>124</sup> *Taupitz/Guttman*, in: Propping/Aretz/Schumacher/Taupitz/Guttman/Heinrichs, Prädiktive genetische Testverfahren, S. 65.

<sup>125</sup> *Bartram/Beckmann/Breyer/Fey/Fonatsch/Irrgang/Taupitz/Seel/Thiele*, Humangenetische Diagnostik, S. 76.

<sup>126</sup> *Kern*, in: Dierks/Wienke/Eberbach/Schmidtke/Lippert, Genetische Untersuchungen und Persönlichkeitsrecht, S. 55, dem zufolge die unerlaubte Diagnostik als „Vorstufe“ einer Verletzung des Rechts auf Nicht-Wissen angesehen werden kann; so auch *Taupitz*, in: Hanau/Lorenz/Matthes, FS Wiese, S. 589; ähnlich *Meyer*, Genetische Untersuchungen, S. 35.

<sup>127</sup> So auch *Meyer*, Genetische Untersuchungen, S. 33; *Brückl*, Verwendung von genetischen Informationen, S. 122.



Vertretbar erscheint es grundsätzlich auch, den Schutz vor gesundheitlich belastenden Informationen, deren Kenntnisnahme zu einer Gesundheitsbeeinträchtigung des Betroffenen führen kann, zusätzlich bzw. als Vorstufe<sup>128</sup> zum Lebens- und Gesundheitsschutz in Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG zu verankern. Eine saubere Abgrenzung zwischen solchen Informationen, die einen dafür ausreichenden Gesundheits- bzw. Krankheitsbezug oder ein entsprechendes Belastungspotenzial aufweisen und solchen, die in erster Linie allein die persönliche Lebensentfaltung betreffen, ist jedoch kaum möglich. Außerdem richtet sich der angestrebte Schutz im Falle von gesundheitsbelastenden Informationen regelmäßig nicht gegen das Wissen als solches, sondern auf die Vermeidung bestimmter Informationswirkungen.<sup>129</sup> Ein genereller Rückgriff auf das Allgemeine Persönlichkeitsrecht stellt daher die überzeugendere Lösung dar, wenn es um die verfassungsrechtliche Verortung des Rechts auf Nicht-Wissen geht. Mit der zentralen Bedeutung für die individuelle Persönlichkeitsentfaltung entfällt zugleich das Bedürfnis nach der Konstruktion eigenständiger Schutzkonzepte, losgelöst von konkreten Verfassungsbestimmungen. Das von Koppernock entwickelte „Grundrecht auf bioethische Selbstbestimmung“<sup>130</sup> erschöpft sich in seiner Schutzrichtung letztlich im Allgemeinen Persönlichkeitsrecht.<sup>131</sup> Im Ergebnis läuft daher alles darauf hinaus, das Recht auf Nicht-Wissen ebenso wie das Recht auf Wissen als eigenständige Ausprägungen des Allgemeinen Persönlichkeitsrechts anzuerkennen.

#### *b) Beeinträchtigung durch Pränataldiagnostik*

Eine schutzpflichtenaktivierende Beeinträchtigung des Rechts auf Nicht-Wissen ergibt sich im Zusammenhang mit der Veranlassung pränataldiagnostischer Kontrollen daraus, dass der Embryo bzw. Fötus untersucht und im Laufe seines Heranwachsens – unabhängig von seinem eigenen Willen – mit den jeweiligen Untersuchungsergebnissen konfrontiert wird. Sein Recht auf Nicht-Wissen wird dadurch im pränatalen Zeitraum vereitelt, denn die einmalige Kenntniserlangung über das Vorliegen bestimmter genetischer Eigenschaften ist irreversibel. Das heranwachsende Kind hat keine Möglichkeit, sein Recht auf Nicht-Wissen in einem späteren Lebensabschnitt geltend zu machen und sich auf die davon geschützte Unkenntnis der bereits erhobenen Daten zu berufen.<sup>132</sup> Aus diesem Grund überzeugt es auch nicht, die pränatale Schutzwirkung des Rechts auf Nicht-Wissen allein unter Verweis auf die mangelnde Entscheidungs- bzw. Kenntnisnahmefähigkeit des Ungeborenen

---

<sup>128</sup> Taupitz, in: Hanau/Lorenz/Matthes, FS Wiese, S. 590 f.

<sup>129</sup> Taupitz, in: Hanau/Lorenz/Matthes, FS Wiese, S. 590 f.

<sup>130</sup> Koppernock, Bioethische Selbstbestimmung, S. 93 f.

<sup>131</sup> So auch Fündling, Recht auf Wissen und Nicht-Wissen, S. 184.

<sup>132</sup> So auch im Zusammenhang mit der verfassungsrechtlichen Beurteilung des Neugeborenen Screenings Hirschl, Neugeborenen Screening, S. 67.



zu negieren.<sup>133</sup> Vielmehr wirkt die objektiv-rechtliche Schutzpflicht auch im Zusammenhang mit dem Recht auf Nicht-Wissen „vor“ und verpflichtet den Staat, Maßnahmen zu erlassen, die das Recht auf Nicht-Wissen des heranwachsenden Kindes bzw. zukünftigen Erwachsenen aufrechterhalten.<sup>134</sup>

Schließlich kann dem Vorliegen einer Beeinträchtigung nicht entgegengehalten werden, dass das Ungeborene vor der Kenntnis der jeweiligen Untersuchungsergebnisse geschützt wäre, wenn die Schwangere bzw. die Eltern diese vor ihm bis zur Äußerung eines gegenteiligen Willens geheim hielten. Diese Annahme ist angesichts der regelmäßig besonders engen Mutter-Kind-Beziehung lebensfremd und vermag die schutzrechtlich relevante Beeinträchtigung daher nicht grundsätzlich in Frage zu stellen. Gerade aufgrund der familiären Dynamik und der typischerweise engen familiären Beziehungen ist es erforderlich, den Schutz des Rechts auf Nicht-Wissen bereits auf die Datenerhebung zu erstrecken und das Ungeborene schon vor der Durchführung vorgeburtlicher Untersuchungen zu schützen, um sein zukünftiges Recht auf Nicht-Wissen effektiv zu erhalten. Die von der Schwangeren veranlassten pränatalen Untersuchungen führen damit zu einer irreversiblen Beeinträchtigung des Rechts auf Nicht-Wissen, die den Tatbestand der grundrechtlichen Schutzpflicht grundsätzlich erfüllt.

Es ist jedoch möglich, die Rechtswidrigkeit dieser Beeinträchtigung unter Verweis auf den Schutz höherrangiger Verfassungsgüter des Embryos bzw. Fötus, abzulehnen. Dies gilt jedenfalls in den Fällen, in denen nach der vorgeburtlichen Untersuchung therapeutische oder präventive Maßnahmen zum Lebens- und Gesundheitsschutz des Ungeborenen zur Verfügung stehen.<sup>135</sup> Hier bedarf es keiner näheren Erläuterung, dass der private Eingriff in das Recht auf Nicht-Wissen durch den angestrebten Gesundheitsschutz des Embryos bzw. Fötus gerechtfertigt ist.<sup>136</sup> Nichts anderes gilt für solche Untersuchungen, die erforderlich für den Gesundheits- und Lebensschutz der Schwangeren sind – auch hier wird man bereits auf Tatbestandsebene die Schutzpflichtenaktivierung verneinen können.<sup>137</sup> Der Schutz des kindlichen Rechts auf Nicht-Wissen vermag den Schutz des Lebens und der körperlichen Integrität der Schwangeren offenkundig nicht zu überwiegen.<sup>138</sup>

Erforderlich für das Entfallen der Rechtswidrigkeit ist jedoch das Vorliegen konkreter medizinischer Maßnahmen, die dem ungeborenen Leben infolge der je-

---

<sup>133</sup> So Müller-Terpitz, Schutz des pränatalen Lebens, S. 373; ebenfalls kritisch zu einem „Recht auf eine offene Zukunft“ zukünftiger Kinder: Schmitz/Düwell, Ethik Med 2022, 49 (53 ff.).

<sup>134</sup> Vgl. BT-Drs. 16/12713, S. 36.

<sup>135</sup> So z. B. in Fällen des § 15 Abs. 1 S. 1 Alt. 2 GenDG.

<sup>136</sup> Näheres hierzu in Kapitel 4 A. II. 2.

<sup>137</sup> Etwaige sonstige Grundrechtspositionen der Schwangeren, insbesondere ihr Recht auf reproduktive Selbstbestimmung und ihr elterliches Erziehungsrecht aus Art. 6 Abs. 2 GG sind bei der Frage der Verhältnismäßigkeit der staatlichen Schutzmaßnahme genauer zu betrachten.

<sup>138</sup> Ausführlich hierzu Kapitel 4 A. III. 2.

weiligen Untersuchung zugutekommen.<sup>139</sup> Nicht möglich wäre es, die Aktivierung der staatlichen Schutzpflicht schon mit der Begründung abzulehnen, dass es dem Kind auch dienlich sei, wenn die Eltern sich bestmöglich auf ihr Kind einstellen können.<sup>140</sup> Dieses Argument ist allenfalls im Zusammenhang mit der konkreten Umsetzung der bestehenden Schutzpflicht zu berücksichtigen. Anderenfalls würde man das bestehende Schutzbedürfnis des ungeborenen Kindes vollkommen unterlaufen, wenn jedes Individualinteresse bzw. -bedürfnis der Schwangeren, das *auch* dem Ungeborenen zugutekommen könnte, die staatliche Schutzpflicht gar nicht erst entstehen ließe.

#### 4. Recht auf informationelle Selbstbestimmung

Schließlich ist der Gesetzgeber auch hinsichtlich des bereits angesprochenen Rechts auf informationelle Selbstbestimmung zum Ergreifen bestimmter Schutzmaßnahmen verpflichtet, soweit es um die Veranlassung vorgeburtlicher genetischer Untersuchungen geht. Auch wenn das Recht auf informationelle Selbstbestimmung vom Bundesverfassungsgericht anlässlich einer staatlich veranlassten Volkszählung originär als Abwehrrecht konzipiert wurde,<sup>141</sup> ist seine Schutzpflichtendimension angesichts einer zunehmend technisierten und weltumspannenden Informationsgesellschaft kaum mehr in Frage zu stellen.<sup>142</sup> Die technischen Möglichkeiten der Datenerhebung bzw. des Datenaustauschs (z.B. im Rahmen der Einführung der elektronischen Patientenakte) sowie die Entwicklungen im Bereich der Datenverarbeitung haben speziell im gesundheitspolitischen Bereich zunehmend an Bedeutung gewonnen und eröffnen weitreichende Möglichkeiten und Gefahren, personenbezogene Daten einer unüberschaubaren Öffentlichkeit preiszugeben.<sup>143</sup>

Wie im Zusammenhang mit der Abgrenzung zum Recht auf Nicht-Wissen bereits angedeutet, schützt das Recht auf informationelle Selbstbestimmung als Ausprägung des Allgemeinen Persönlichkeitsrechts „vor jeder Form der Erhebung, schlichter Kenntnisnahme, Speicherung, Verwendung, Weitergabe oder Veröffentlichung von persönlichen – d. h. individualisierten oder individualisierbaren – Informationen“.<sup>144</sup> Zu den vom Schutzbereich erfassten persönlichen Daten gehören damit gerade auch solche, die Informationen über genetische Merkmale einer Person enthalten,<sup>145</sup> wie z.B. die Ergebnisse einer pränatalen Diagnostik. Sie lassen Rückschlüsse auf bio-

<sup>139</sup> I. E. ebenso *Glaubitz*, Genetische Frühdiagnostik, S. 96 ff., der nur in diesen Fällen eine hypothetische Einwilligung des Embryos bzw. Fötus annimmt; *Ferdinand*, Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik, S. 118.

<sup>140</sup> Ähnlich *Glaubitz*, Genetische Frühdiagnostik, S. 97.

<sup>141</sup> BVerfGE 65, 1 (1 ff.).

<sup>142</sup> *Di Fabio*, in: Dürig/Herzog/Scholz, GG, Art. 2 Abs. 1 GG ALT, Rn. 190; *Grimm*, JZ 2013, 585 (586 f.).

<sup>143</sup> *Di Fabio*, in: Dürig/Herzog/Scholz, GG, Art. 2, Rn. 190 m. w. N.

<sup>144</sup> *Di Fabio*, in: Dürig/Herzog/Scholz, GG, Art. 2, Rn. 176; BVerfGE 65, 1 (43).

<sup>145</sup> Vgl. etwa BVerfGE 117, 202 (228).

logische Eigenschaften und ggf. charakterliche Dispositionen der untersuchten Person zu und offenbaren hochsensible Informationen über ihre aktuelle Lebensführung bzw. zukünftige Lebensplanung.<sup>146</sup>

Geht es um die Durchführung einer pränatalen Diagnostik, ergibt sich die schutzrechtlich relevante Beeinträchtigung des Rechts auf informationelle Selbstbestimmung daraus, dass sich die Schwangere gesundheits- bzw. persönlichkeitsbezogene Informationen über das Ungeborene verschafft und diese gegebenenfalls an Dritte weitergibt.<sup>147</sup> Nicht selten wird die Schwangere auffällige Diagnosen mit vertrauten Personen wie dem Kindesvater, Eltern, Freunden oder Beratern teilen und ihrem Kind damit die spätere Kontrolle über die Verbreitung seiner gesundheitsbezogenen Daten entziehen.

Als Ausprägung des Rechts auf Selbstdarstellung<sup>148</sup> setzt die Schutzwirkung des Rechts auf informationelle Selbstbestimmung genau an diesem Punkt an: Dem (zukünftigen) Grundrechtsträger<sup>149</sup> steht es grundsätzlich frei, selbst über die Preisgabe und Verwendung seiner personenbezogenen Daten zu bestimmen.<sup>150</sup> Diese Entscheidungsfreiheit ist Voraussetzung für die Entfaltung der eigenen Persönlichkeit, denn „wer nicht mit hinreichender Sicherheit überschauen kann, welche ihn betreffenden Informationen in bestimmten Bereichen seiner sozialen Umwelt bekannt sind, und wer das Wissen möglicher Kommunikationspartner nicht einigermaßen abzuschätzen vermag, kann in seiner Freiheit wesentlich gehemmt werden, aus eigener Selbstbestimmung zu planen oder zu entscheiden“<sup>151</sup>. Dies gilt auch für das heranwachsende Kind, dem durch die Veranlassung umfassender pränataler Untersuchungen seine Verfügungsbefugnis über die jeweiligen Untersuchungsergebnisse weitgehend entzogen wird. Die Interpretation und Bewertung seiner genetischen Daten kann für das Kind unvorhersehbare und gravierende Folgen haben, sodass es im pränatalen Zeitraum auf staatlichen Schutz angewiesen ist, um im Laufe seines Heranwachsens selbst über das Wissen seiner Kommunikationspartner bestimmen und Einfluss auf die öffentliche Bewertung seiner eigenen Person nehmen zu können.<sup>152</sup>

Hinsichtlich der Rechtswidrigkeit der mit einer pränatalen Diagnostik verbundenen Beeinträchtigung des Recht auf informationelle Selbstbestimmung kann auf die obigen Ausführungen zum Recht auf Nicht-Wissen verwiesen werden: Die

---

<sup>146</sup> Vgl. etwa *Müller-Terpitz*, Schutz des pränatalen Lebens, S. 372; *Brückl*, Verwendung von genetischen Informationen, S. 119; *Lindner*, MedR 2007, 286 (290).

<sup>147</sup> Ähnlich *Hirschl*, Neugeborenencreening, S. 70.

<sup>148</sup> Vgl. *Di Fabio*, in: *Dürig/Herzog/Scholz*, GG, Art. 2, Rn. 175.

<sup>149</sup> Hinsichtlich der Vorwirkung der grundrechtlichen Schutzpflicht gelten die obigen Ausführungen zum Recht auf Nicht-Wissen, siehe oben Kapitel 3 B. II. 3. b).

<sup>150</sup> Vgl. etwa BVerfGE 78, 77 (84); BVerfGE 65, 1 (41 ff.).

<sup>151</sup> BVerfGE 65, 1 (43).

<sup>152</sup> Ausführlich zu den Gefahren der personenbezogenen Datenerhebung *Grimm*, JZ 2013, 585 (586).

staatliche Schutzpflicht entsteht insbesondere in den Fällen nicht, in denen die Untersuchung gerade dem Schutz höherrangiger Verfassungsgüter des Ungeborenen dient bzw. zur Veranlassung therapeutischer oder präventiver Maßnahmen vorgenommen wird.<sup>153</sup>

## 5. Verbot der Benachteiligung wegen einer Behinderung

Abschließend ist der Frage nachzugehen, ob das Ungeborene neben den genannten Freiheitsgrundrechten auch den Schutz des in Art. 3 Abs. 3 S. 2 GG verankerten Verbots der Diskriminierung von Menschen mit Behinderung genießt. Nach dieser Verfassungsbestimmung darf niemand wegen seiner Behinderung benachteiligt werden. Die Relevanz dieses Gleichheitsgrundrechts<sup>154</sup> liegt im Zusammenhang mit der Veranlassung vorgeburtlicher genetischer Untersuchungen zunächst auf der Hand: Da Embryonen bzw. Föten mit auffälligen genetischen Eigenschaften oder Erkrankungen nicht selten abgetrieben und damit getötet werden, erscheint es auf den ersten Blick naheliegend, bereits in der Feststellung dieser Erkrankungen eine behindertenspezifische Beeinträchtigung zu sehen.<sup>155</sup> Bei genauerem Hinsehen ergeben sich jedoch Zweifel an dieser Annahme: Zu Recht wird im rechtswissenschaftlichen Schrifttum bereits bezweifelt, dass der Nasciturus vom personalen Anwendungsbereich des Art. 3 Abs. 3 S. 2 GG überhaupt erfasst ist bzw. die sog. Vorwirkung staatlicher Schutzpflichten auch im Fall des Diskriminierungsverbots greift. Zwar ist der Gesetzeswortlaut „Niemand“ zunächst offen für eine pränatale Extension des Schutzbereichs und auch die systematische Stellung von Art. 3 Abs. 3 S. 2 GG unmittelbar hinter den „vorwirkenden“ Grundrechten des Art. 1 Abs. 1 und Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG schließen eine solche Ausdehnung nicht von vornherein aus. Im Ergebnis ist die Einbeziehung des ungeborenen Lebens in den Geltungsbereich von Art. 3 Abs. 3 S. 2 GG jedoch aus historisch-teleologischen Gesichtspunkten abzulehnen. Das im Zuge der Verfassungsänderung von 1994 an den Staat adressierte Diskriminierungsverbot zielt auf die gesellschaftliche Integration und soziale bzw. diskriminierungsfreie Teilhabe von Menschen mit Behinderung ab.<sup>156</sup> Dieser Integrationsförderungszweck kommt im pränatalen Lebensbereich eines Menschen naturgemäß in keiner Weise zum Tragen.<sup>157</sup> Vollkommen zu Recht wurde das gel-

---

<sup>153</sup> Siehe hierzu Kapitel 3 B. II. 3. b).

<sup>154</sup> Nach allgemeiner Auffassung handelt es sich bei Art. 3 Abs. 3 S. 2 GG um ein Gleichheitsgrundrecht und nicht um eine bloße Staatszielbestimmung.

<sup>155</sup> So mit ausführlicher Begründung *Gärditz*, Gutachtliche Stellungnahme, S. 3 ff.; bezugnehmend hierzu: *Hufen*, Verfassungsrechtliche Beurteilung pränataler Diagnostik, S. 33 ff.

<sup>156</sup> BT-Drs. 12/8165, S. 28 f.; *Langenfeld*, in: *Dürig/Herzog/Scholz*, GG, Art. 3 Abs. 3, Rn. 114.

<sup>157</sup> So auch *Hufen*, Verfassungsrechtliche Beurteilung pränataler Diagnostik, S. 33 ff.; *Hufen*, MedR 2017, 277 (280); *Müller-Terpitz*, Schutz des pränatalen Lebens, S. 377 f.; *Langenfeld*, in: *Dürig/Herzog/Scholz*, GG, Art. 3 Abs. 3, Rn. 114; a. A. *Dolderer*, Menschenwürde, S. 119 f.; *Heun*, in: *Dreier*, GG, Art. 3, Rn. 137.

tende Abtreibungsstrafrecht daher auch nach der Entscheidung des Bundesverfassungsgerichts von 1993 nicht erneut unter Berücksichtigung von Art. 3 Abs. 3 S. 2 GG beurteilt. Der Schutz des Ungeborenen vor Existenzbedrohungen wird vielmehr vollumfänglich von Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG gewährleistet.<sup>158</sup>

Doch selbst wenn man entgegen der Zweckrichtung dieser Verfassungsbestimmung die Einbeziehung des Ungeborenen in den Geltungsbereich bejaht und Art. 3 Abs. 3 S. 2 GG als Grundlage für eine staatliche Schutzpflicht ansieht,<sup>159</sup> handelt es sich bei der Durchführung einer vorgeburtlichen genetischen Untersuchung nicht um eine Benachteiligung im Sinne des Art. 3 Abs. 3 S. 2 GG. Nach allgemein anerkannter Auffassung des Bundesverfassungsgerichts liegt eine Benachteiligung von Menschen mit Behinderungen vor, „wenn ihre Lebenssituation im Vergleich zu derjenigen nicht behinderter Menschen [...] verschlechtert wird [und] ihnen Entfaltungs- und Betätigungsmöglichkeiten vorenthalten [werden], welche anderen offen stehen“.<sup>160</sup> Die vorgeburtliche Untersuchung ist aber an sich neutral und führt als solche nicht zu einer Verschlechterung des zu untersuchenden Fötus im Vergleich zu anderen Föten.<sup>161</sup> Insbesondere knüpft die Untersuchung nicht an das tatsächliche Vorliegen krankheitsbezogener Genanlagen an, die unter den Begriff der Behinderung i. S. d. Art. 3 Abs. 3 S. 2 fallen,<sup>162</sup> sondern wird bei allen Föten allein aufgrund eines bloßen Verdachts auf eine bestimmte Erkrankung durchgeführt.<sup>163</sup> Eine Benachteiligung von „genetisch auffälligen“ Feten gegenüber solchen, deren Untersuchungsergebnis einen Normalbefund aufweist, kann sich daher allenfalls aus der Veranlassung eines anschließenden Schwangerschaftsabbruchs ergeben. Erst die Vornahme dieser Abbruchshandlung knüpft gezielt an die festgestellten Gendefekte an und ist damit geeignet, eine Benachteiligung i. S. d. Art. 3 Abs. 3 S. 2 GG herbeizuführen. In diesem Zusammenhang stellt sich jedoch erneut die Frage, inwiefern

<sup>158</sup> *Müller-Terpitz*, Schutz des pränatalen Lebens, S. 378; a. A. *Gärditz*, Gutachtliche Stellungnahme, S. 3 f., dem zufolge es sich bei Art. 3 Abs. 3 S. 2 GG um ein menschenwürdekonkretisierendes Grundrecht handelt, welches jedem Träger von Art. 1 Abs. 1 GG zukommt, unabhängig von seiner Handlungsfähigkeit; *Böckenförde-Wunderlich*, Präimplantationsdiagnostik, S. 208.

<sup>159</sup> Dies i. E. bejahend *Gärditz*, Gutachtliche Stellungnahme, S. 5 f.; *Dolderer*, Menschenwürde und Spätabbruch, S. 118 f.; ablehnend *Isensee*, in: *Isensee/Kirchhof*, HStR Bd. IX, Rn. 191, Rn. 1 Fn. 1.

<sup>160</sup> BVerfGE 99, 341 (357) – Klammerzusätze d. Verf.

<sup>161</sup> *Meyer*, Genetische Untersuchungen, S. 320; dies ebenfalls anerkennend, i. E. jedoch mit a. A. *Gärditz*, Gutachtliche Stellungnahme, S. 4 f., der den Diskriminierungsschutz zunächst auch auf das ungeborene Leben ausweitet und erst im Zusammenhang mit dem Vorliegen einer Benachteiligung anerkennt, dass Art. 3 Abs. 3 S. 2 GG auf die Teilhabe von Menschen mit Behinderungen gerichtet ist, die zunächst einmal ihre physische Existenz voraussetzt.

<sup>162</sup> Vgl. hierzu *Scherrer*, Das Gendiagnostikgesetz, S. 376 ff.

<sup>163</sup> *Hufen*, MedR 2017, 277 (280); *Hufen*, Verfassungsrechtliche Beurteilung pränataler Diagnostik, S. 36; dies ebenfalls anerkennend *Gärditz*, Gutachtliche Stellungnahme, S. 4, der jedoch darauf abstellt, dass die PND „typischerweise“ auf einen Schwangerschaftsabbruch abzielt und daher das Vorliegen einer behindertenspezifischen Beeinträchtigung bejaht; ähnlich *Böckenförde-Wunderlich*, Präimplantationsdiagnostik, S. 209 f.

der Schutz des Diskriminierungsverbots über den bereits von Art. 1 Abs. 1 und Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG gewährleisteten Schutz im Hinblick auf eugenisch motivierte Schwangerschaftsabbrüche hinausgeht: Der Schwangerschaftsabbruch als Tötungsakt ist bereits vollständig von der Lebensgarantie des Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG und ggf. zusätzlich von Art. 1 Abs. 1 GG erfasst. Ein weitergehendes Diskriminierungsverbot bedarf es letztlich nicht, da sowohl Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG als auch Art. 1 Abs. 1 GG ausnahmslos jedes Individuum – unabhängig von seinen genetischen oder biologischen Eigenschaften – auf dem Weg zum Menschsein schützen und damit bereits ein faktisches Diskriminierungsverbot im pränatalen Lebens- und Würdeschutz angelegt ist. Ein Rückgriff auf Art. 3 Abs. 3 S. 2 GG ist daher nicht nur aus teleologischen Gründen abzulehnen, sondern auch inhaltlich nicht erforderlich.<sup>164</sup>

Insgesamt verpflichtet Art. 3 Abs. 3 S. 2 GG den Gesetzgeber daher nicht unmittelbar zum Erlass von Maßnahmen, die einem Schwangerschaftsabbruch nach pränataler Diagnose entgegenwirken, sondern untermauert allenfalls die staatliche Schutzpflicht aus Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG.<sup>165</sup>

Auch außerhalb des Schutzpflichtendreiecks „Staat – Schwangere – Kind“ geht von der Durchführung vorgeburtlicher genetischer Untersuchungen letztlich keine gesellschaftlich diskriminierende Wirkung aus: Menschen mit einer angeborenen Behinderung werden nicht bereits dadurch benachteiligt, dass der Gesetzgeber Schwangeren die individuelle Möglichkeit eröffnet, nach einer pränatalen Diagnose unter bestimmten Voraussetzungen einen Schwangerschaftsabbruch in Anspruch zu nehmen.<sup>166</sup> Dieser Entschluss beruht auf einer individuellen Entscheidung der Schwangeren und knüpft nach den geltenden Voraussetzungen der §§ 218a ff. StGB gerade nicht an die Behinderung, sondern an die Unzumutbarkeit der Fortsetzung der eigenen Schwangerschaft an. Zudem hat die Durchführung pränataldiagnostischer Kontrollen gerade nicht zu einer nachweisbar steigenden Anzahl von Schwangerschaftsabbrüchen geführt.<sup>167</sup> Eine solche wäre jedoch erforderlich, um von einer Benachteiligung i. S. d. Art. 3 Abs. 3 S. 2 GG zulasten behindert geborener Menschen auszugehen und diese zur Grundlage staatlicher Handlungspflichten zu machen.

---

<sup>164</sup> So auch *Müller-Terpitz*, Schutz des pränatalen Lebens, S. 378; *Glaubitz*, Genetische Frühdiagnostik, S. 124.

<sup>165</sup> Ähnlich *Straßmair*, Der besondere Gleichheitssatz aus Art. 3 Abs. 3 Satz 2 GG, S. 251 f., der von einer Verstärkung der Menschenwürdegarantie und des Lebensrechts ausgeht.

<sup>166</sup> *Bernat*, in: Kern, Humaniora, S. 693; i. E. ebenso *Hufen*, Verfassungsrechtliche Beurteilung pränataler Diagnostik, S. 38.

<sup>167</sup> *van den Daele*, in: Gethmann-Siefert/Huster, Recht und Ethik in der Präimplantationsdiagnostik, S. 225 ff.

## 6. Fazit

Die vorstehenden Ausführungen haben gezeigt, dass es dem Staat bzw. dem Gesetzgeber obliegt, geeignete Maßnahmen zu treffen, welche das Ungeborene im Hinblick auf einen möglichen Schwangerschaftsabbruch nach pränataler Diagnose sowie die Gefahren invasiver Untersuchungsmethoden ausreichend schützen. Nicht nur seine Rechte auf Leben und körperliche Unversehrtheit (Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG) erfordern eine staatliche Regulierung pränataler Kontrollen, sondern auch seine zukünftigen Rechte auf Nicht-Wissen und informationelle Selbstbestimmung als eigenständige Ausprägungen des Allgemeinen Persönlichkeitsrechts (Art. 2 Abs. 1 i. V.m. Art. 1 Abs. 1 GG). Bei der Umsetzung dieser, aus dem objektiv-rechtlichen Grundrechtsgehalt folgenden Schutzpflicht kommt dem Gesetzgeber ein weiter Einschätzungs- und Gestaltungsspielraum zu, der jedoch durch die nachfolgend darzustellenden, verfassungsrechtlich geschützten Interessen der Schwangeren begrenzt wird.

## III. Grundrechtspositionen der Schwangeren

Bei der Erfüllung seiner verfassungsrechtlichen Schutzpflichten gegenüber dem ungeborenen Leben ist der Gesetzgeber gehalten, die Grundrechtspositionen der Schwangeren als private „Störerin“ innerhalb der Dreiecksbeziehung „Staat-Schwangere-Kind“ hinreichend zu berücksichtigen. Unter Beachtung des sog. Übermaßverbots darf er nur solche Schutzmaßnahmen ergreifen, die nicht unverhältnismäßig in die verfassungsrechtlich geschützten Interessen der Schwangeren eingreifen. In den folgenden Abschnitten soll untersucht werden, ob und in welchem Umfang die Veranlassung vorgeburtlicher genetischer Untersuchungen von den Grundrechten der Schwangeren geschützt ist und inwieweit ihr – damit einhergehend – ein Recht auf Kenntnis der genetischen Konstitution des Embryos bzw. Fötus zusteht. Die Ergebnisse dieser Untersuchung bilden den zentralen Maßstab für die staatliche Regulierung vorgeburtlicher Untersuchungen bzw. die Rechtmäßigkeit der zu ergreifenden Schutzmaßnahme zugunsten des Ungeborenen.

### 1. Menschenwürde

Eine Verletzung der in Art. 1 Abs. 1 S. 1 GG verbürgten Menschenwürde der Schwangeren kommt durch die rechtliche Regulierung pränataldiagnostischer Kontrollen grundsätzlich nicht in Betracht.<sup>168</sup> Auch wenn die PND regelmäßig im Hinblick auf die für die Schwangere bedeutsame Entscheidung über die Zumutbarkeit der Fortsetzung der eigenen Schwangerschaft durchgeführt wird, lässt sich die Vorenthaltung wichtiger Informationen für diese Entscheidung nicht ohne

<sup>168</sup> Allgemein zur Menschenwürdegarantie siehe Kapitel 3 B. II. 1.



Weiteres als Würdeverletzung qualifizieren.<sup>169</sup> Das bloße Nicht-Wissen um eine ggf. schwerwiegende Erkrankung des ungeborenen Kindes stellt keine schwerwiegende Form der Erniedrigung dar, die mit den anerkannten Fällen einer Verletzung von Art. 1 Abs. 1 GG vergleichbar wäre.<sup>170</sup> Selbst ein umfassendes Untersuchungsverbot, das der Schwangeren die Feststellung sämtlicher kindlicher Eigenschaften untersagt, die unmittelbar für ihre eigene Gesundheit oder die Inanspruchnahme eines Schwangerschaftsabbruchs relevant sind, geht nicht mit einer Verletzung ihrer Menschenwürde einher. Es konfligiert zwar mit ihren menschenwürdigen Grundrechten auf körperliche sowie reproduktive Selbstbestimmung,<sup>171</sup> degradiert die Schwangere jedoch nicht zur bloßen „Gebärmachine“. Denn die Möglichkeit der Inanspruchnahme eines Schwangerschaftsabbruchs nach §§ 218a ff. StGB wird durch das bloße Nicht-Wissen um eine fetale bzw. embryonale Auffälligkeit nicht in Frage gestellt. Das geltende Abtreibungsstrafrecht knüpft – wie bereits erläutert – gerade nicht unmittelbar an eine pränatale Diagnose, sondern an das Vorliegen einer unzumutbaren Belastung für die Schwangere an. Ein gerechtfertigter bzw. strafloser Schwangerschaftsabbruch ist auf dieser Basis daher auch im Falle eines PND-Verbots grundsätzlich weiterhin möglich.<sup>172</sup> Ausgeschlossen wäre allein eine mittelbare Anknüpfung an die genetische Erkrankung des Ungeborenen, deren positive Feststellung eine unzumutbare, psychische Gesundheitsbeeinträchtigung der Schwangeren hervorrufen könnte und damit einen Schwangerschaftsabbruch rechtfertigen würde.<sup>173</sup> Auch vor diesem Hintergrund ist in einem Untersuchungsverbot jedoch keine Gefahr für ihre Menschenwürdegarantie zu sehen: Sofern die Schwangere (z. B. aufgrund familiärer Vorbelastungen) eine genetische Erkrankung ihres Kindes und eine damit einhergehende unzumutbare Beeinträchtigung ihrer körperlichen oder psychischen Gesundheit befürchtet, könnte ihr eine pränatale Diagnostik zwar keine Gewissheit bzw. weitergehenden Handlungsmöglichkeiten verschaffen, die Schwangere ist ihrem Schicksal jedoch auch nicht alternativlos ausgeliefert: Ihr bleibt die Möglichkeit, die Schwangerschaft in „guter Hoffnung“ fortzusetzen oder diese aufgrund der hiermit verbundenen, unerträglichen Ungewissheit zu beenden bzw. sich von vornherein gegen eine Schwangerschaft zu entscheiden.<sup>174</sup> Eine Reduzierung ihrer Fortpflanzungsmöglichkeiten auf diese beiden Handlungsoptionen bedeutet für die Schwangere ohne Zweifel einen tiefgreifenden Eingriff in ihre persönliche Lebensgestaltung und reproduktive Selbstbestimmung sowie ggf. in ihre Rechte aus Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG. Sie führt jedoch nicht zu einer Verletzung ihres in Art. 1 Abs. 1 S. 1 GG verbürgten Würde- und Achtungsanspruchs: Das menschlich nachvollziehbare Bedürfnis, eine sorglose Schwangerschaft zu erleben und alle

<sup>169</sup> A. A. im Zusammenhang mit der PID *Hufen*, MedR 2001, 440 (444).

<sup>170</sup> Vgl. hierzu *Epping*, Grundrechte, S. 327 f. Rn. 606 ff.

<sup>171</sup> Siehe hierzu Kapitel 3 B. III. 2. und Kapitel 3 B. III. 3.

<sup>172</sup> *Glaubitz*, Genetische Frühdiagnostik, S. 104.

<sup>173</sup> *Glaubitz*, Genetische Frühdiagnostik, S. 105.

<sup>174</sup> So auch für ein Verbot der PID *Böckenförde-Wunderlich*, Präimplantationsdiagnostik, S. 216 f.



verfügbaren medizinischen Möglichkeiten auszuschöpfen, um ein gesundes Kind zu bekommen, ist als solches vollumfänglich vom Allgemeinen Persönlichkeitsrecht (Art. 2 Abs. 1 i. V. m. Art. 1 Abs. 1 GG) in seiner Ausprägung als Recht auf reproduktive Selbstbestimmung sowie ggf. von Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG geschützt. Im Hinblick auf die ggf. widerstreitenden Interessen Dritter, insbesondere des Embryos bzw. Fötus, bedarf es jedoch einer Abwägungsmöglichkeit, die im Falle einer Tangierung der Menschenwürde ebenfalls nicht gegeben wäre.

Schließlich kann auch nicht davon gesprochen werden, dass die Schwangere gerade aufgrund einer gesetzlichen „Pflicht zum Nicht-Wissen“<sup>175</sup> in einen schwerwiegenden Entscheidungs- oder Gewissenskonflikt gerät, wodurch ihr Wert als eigenständiges Rechtssubjekt in Frage gestellt würde. Der Konflikt im Zusammenhang mit einem Schwangerschaftsabbruch wird insoweit nicht erst durch ein Untersuchungsverbot ausgelöst, sondern existiert bereits ab dem Zeitpunkt der Entstehung der elterlichen Sorge bzw. der Kenntniserlangung der jeweiligen familiären Vorbelastung.

Denkbar wäre eine Menschenwürdeverletzung daher allenfalls dann, wenn der Gesetzgeber die Detektion bestimmter genetischer Eigenschaften des Embryos bzw. Fötus gerade in der Absicht verbietet, die Schwangeren an einer Abtreibung nach §§ 218aff. StGB zu hindern. Diese Möglichkeit bestünde im Falle eines ausschließlichen und begründungslosen Untersuchungsverbots in Bezug auf solche kindlichen Eigenschaften, welche nach medizinischen Erkenntnissen mit hoher Wahrscheinlichkeit zu einer schwerwiegenden oder gar lebensbedrohlichen Gesundheitsgefahr zulasten der Schwangeren führen. Ein derartiges Verbot hätte den Anschein, dass der Gesetzgeber die Wertungen des aktuellen Schwangerschaftsabbruchsrechts gezielt umgehen wolle, um der Schwangeren eine faktische Pflicht zum Austragen ihrer Schwangerschaft aufzuerlegen. Nur in diesem Fall ließe sich von einer Instrumentalisierung des Körpers der Schwangeren sprechen, da das Leben des ungeborenen Kindes um jeden Preis über die Interessen der Schwangeren gestellt würde.<sup>176</sup> Letztlich ist jedoch auch hier zu bezweifeln, dass ein auf derartigen Erwägungen beruhendes Untersuchungsverbot *tatsächlich* mit einer ausnahmslosen Austragungspflicht und damit Würdeverletzung einhergeht: Unter Berufung auf unzumutbare körperliche Beschwerden bzw. Angstzustände im Zusammenhang mit der Austragung ihres Kindes stünde der Schwangeren die Möglichkeit einer Abtreibung schließlich weiterhin offen. Betroffen wären daher auch im Falle einer

---

<sup>175</sup> Eine „Pflicht zum Nicht-Wissen“ ergibt sich in allen Fällen, in denen der Schwangeren die Gewinnung von (genetischen) Informationen über ihr ungeborenes Kind gegen ihren Willen untersagt wird. Grundrechtsdogmatisch handelt es sich um eine Beeinträchtigung ihres von Art. 2 Abs. 1 i. V. m. Art. 1 Abs. 1 GG bzw. Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG geschützten Rechts auf Kenntnis der genetischen Konstitution des Embryos bzw. Fötus, siehe hierzu Kapitel 3 B. III. 2. sowie Kapitel 3 B. III. 3. Zur sog. Pflicht zum Nicht-Wissen im Kontext der Pränataldiagnostik vgl. auch *Kersten*, JZ 2011, 161 (163 ff.).

<sup>176</sup> Zur Erforderlichkeit bestimmter Ausnahmeregelungen von der grundsätzlich gebotenen „Austragungspflicht“ vgl. BVerfGE 39, 1 (48 ff.); BVerfGE 88, 203 (255 ff.).

„versuchten“ Umgehung des geltenden Abtreibungsstrafrechts ausschließlich ihre Rechte aus Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG sowie ihr Recht auf reproduktive Selbstbestimmung.

Eine Verletzung von Art. 1 Abs. 1 S. 1 GG kommt hingegen in Betracht, wenn die Schwangere aufgrund einer gesetzlichen Regelung gegen ihren Willen zur Durchführung einer vorgeburtlichen Diagnostik verpflichtet wird. In diesem Fall liegt nicht nur ein Eingriff in ihr körperliches bzw. medizinisches Selbstbestimmungsrecht (Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG) vor, sondern unter Umständen auch eine Tangierung ihrer Menschenwürde. Dies ist jedenfalls in den Fällen anzunehmen, in denen es um die Anwendung invasiver Untersuchungsverfahren geht. Der Körper der Schwangeren wird hier zugunsten des Lebens- und Gesundheitsschutzes ihres ungeborenen Kindes „aufgeopfert“. Auch wenn die gesundheitlichen Risiken für die Schwangere gering und der Nutzen einer invasiven Untersuchung für das Ungeborene im Einzelfall hoch sind, begründet dies keinen Anspruch des Embryos bzw. Fötus auf eine aktive Gefährdung des mütterlichen Körpers. Das höchste menschliche Gut – das Leben bzw. die Gesundheit – darf nicht zum Schutz eines Dritten, auch nicht zum Schutz eines ungeborenen Kindes, gegen den Willen des Rechtsgutinhabers gefährdet werden.<sup>177</sup> Anderenfalls läge darin eine Instrumentalisierung des Körpers der Schwangeren. Eine gesetzliche Verpflichtung zur Durchführung invasiver Untersuchungsverfahren ist daher unter dem Aspekt der Menschenwürde abzulehnen.<sup>178</sup> Etwas anderes gilt für die Regulierung vorgeburtlicher Pflichtuntersuchungen mittels *nicht-invasiver* Untersuchungsverfahren: Nicht-invasive vorgeburtliche Untersuchungen gehen nicht mit einem körperlichen Gesundheitsrisiko zulasten der Schwangeren einher und stellen nur einen äußerst geringen Eingriff in ihre körperliche Unversehrtheit dar.<sup>179</sup> Im Falle einer Untersuchungspflicht kann daher weniger von einer „Aufopferung“ ihrer eigenen Gesundheit, als vielmehr „nur“ von einer Untergrabung ihrer körperlichen Autonomie gesprochen werden. Die Entnahme von Blutproben gegen den Willen der Betroffenen (z. B. im Rahmen eines nicht-invasiven Pränataltests) ist zudem auch in anderen Rechtsbereichen zum Schutz wichtiger Rechtsgüter anerkannt. So darf z. B. einem Beschuldigten nach § 81a Abs. 1 S. 2 StPO Blut abgenommen werden, wenn dies zur Tatsachenfeststellung in dem jeweiligen Verfahren erforderlich ist.<sup>180</sup> Angesichts der Gefahrenlosigkeit einer nicht-invasiven Untersuchung darf diese unter dem Aspekt der Menschenwürde daher grundsätzlich auch gegen den Willen der Schwangeren vorgenommen werden, solange der Lebens- und Gesundheitsschutz des Ungeborenen auf andere Weise nicht gewährleistet werden kann. Entscheidend sind dabei die genauen Umstände des Einzelfalls, um sicherzustellen, dass die Autonomie der Schwangeren nicht von vornherein hinter dem Lebens- und Gesundheitsschutz des Ungeborenen zurücksteht und der Körper der

---

<sup>177</sup> Ähnlich *Kersten*, in: Rosenau, Ein zeitgemäßes Fortpflanzungsmedizingesetz für Deutschland, S. 114.

<sup>178</sup> I. E. ebenso *Meyer*, Genetische Untersuchungen, S. 289 f.

<sup>179</sup> Hierzu ausführlich Kapitel 3 B. III. 3. a).

<sup>180</sup> So auch *Meyer*, Genetische Untersuchungen, S. 290.

Schwangeren gerade nicht als bloßes „Gebärobject“ fungiert.<sup>181</sup> Angesichts der praktisch ausgeschlossenen Lebens- und Gesundheitsgefahren für die Schwangere steht Art. 1 Abs. 1 S. 1 GG einer zwangsweisen vorgeburtlichen Untersuchung unter diesen Voraussetzungen jedenfalls nicht von vornherein entgegen.

Eine Verletzung der in Art. 1 Abs. 1 GG verbürgten Menschenwürde kommt mithin nur in Betracht, wenn die Schwangere zur Durchführung einer invasiven Untersuchung sowie ohne hinreichende Gründe zur Duldung nicht-invasiver Untersuchungsverfahren verpflichtet wird. Umgekehrt führt selbst die stärkste legislative Maßnahme in Form eines umfassenden Untersuchungsverbots nach der hier vertretenen Auffassung nicht zu einer Würdeverletzung: Im Gegensatz zu einer Zwangsuntersuchung wird die Schwangere im Fall eines Untersuchungsverbots nicht *unmittelbar* gegen ihren Willen einer Gefährdungslage ausgesetzt. Ihr wird allenfalls die Inanspruchnahme medizinischer Möglichkeiten zur Bekämpfung einer bereits bestehenden Lebens- bzw. Gesundheitsgefahr untersagt, womit in erster Linie eine Beeinträchtigung ihrer Rechte auf Leben und körperliche Unversehrtheit (Art. 2 Abs. 2 S. 1) verbunden ist.<sup>182</sup>

## 2. Recht auf reproduktive Selbstbestimmung

Im Zusammenhang mit der staatlichen Regulierung vorgeburtlicher genetischer Untersuchungen, steht der Schwangeren außerdem ihr Recht auf reproduktive Selbstbestimmung als eigenständige Ausprägung des Allgemeinen Persönlichkeitsrechts (Art. 2 Abs. 1 i. V. m. Art. 1 Abs. 1 GG) zur Seite. Es schützt die freie Entscheidung über die Inanspruchnahme aller verfügbarer pränataldiagnostischer Untersuchungsverfahren,<sup>183</sup> unabhängig davon, ob es sich um eine medizinisch notwendige oder sonstige Untersuchung handelt.

### a) Verfassungsrechtliche Herleitung

Die dogmatische Herleitung des Rechts auf reproduktive Selbstbestimmung (auch „Recht auf Fortpflanzung“<sup>184</sup> oder „Fortpflanzungsfreiheit“<sup>185</sup>) ist in der rechtswissenschaftlichen Literatur umstritten. Im Zentrum der Diskussion stehen drei Ansätze zur normativen Verortung dieser Grundrechtsposition: Art. 6 Abs. 1 GG, das Allgemeine Persönlichkeitsrecht (Art. 2 Abs. 1 i. V. m. Art. 1 Abs. 1 GG) sowie eine Kombination dieser beiden Grundrechte. Das Bundesverfassungsgericht

<sup>181</sup> Zur Berücksichtigung der psychischen Gesundheit der Schwangeren im Zusammenhang mit gesetzlichen Pflichtuntersuchungen siehe Kapitel 5 B. I. 3.

<sup>182</sup> Siehe hierzu Kapitel 3 B. III. 3.

<sup>183</sup> Kersten, NVwZ 2018, 1248 (1249).

<sup>184</sup> Vgl. z. B. Kluth, in: Dierks/Wienke/Eisenmenger, Rechtsfragen der Präimplantationsdiagnostik, S. 104; Gassner/Kersten/Krüger/Lindner/Rosenau/Schroth, AME-FMedG, S. 31.

<sup>185</sup> Vgl. z. B. Hirschl, Neugeborenenenscreening, S. 103.

hat sich bislang zu keinem dieser Ansätze bekannt.<sup>186</sup> Das allgemeine Persönlichkeitsrecht eignet sich deshalb als dogmatische Grundlage für ein Recht auf reproduktive Selbstbestimmung, da die mit der Fortpflanzung verbundenen Entscheidungen über das „Ob, Wann und Wie“ einen elementaren Ausdruck der Persönlichkeitsentfaltung darstellen.<sup>187</sup> Als existenzieller Bestandteil des Menschseins reicht die eigene Reproduktion nah an die Menschenwürdegarantie heran, in der auch das Allgemeine Persönlichkeitsrecht (Art. 2 Abs. 1 i. V. m. Art. 1 Abs. 1 GG) verankert ist.<sup>188</sup> Schutzgegenstand des Rechts auf reproduktive Selbstbestimmung ist nicht nur die – gesamtgesellschaftlich relevante – Fortpflanzung als solche, sondern gerade auch die Realisierung individueller Fortpflanzungswünsche zur Entfaltung der eigenen Persönlichkeit. Angesichts des rasanten Fortschritts und der zunehmenden Bedeutung reproduktionsmedizinischer Verfahren liegt das verfassungsrechtliche Gewicht der Fortpflanzungsfreiheit immer stärker auf dem Individualaspekt der Fortpflanzung. Die gesellschaftliche Gesamtproduktion im Sinne des biologischen und kulturellen Überlebens der Menschheit erfolgt hingegen zumeist auf natürlichem Weg. Sie wird durch neuartige Entwicklungen der Reproduktionsmedizin nicht in Frage gestellt bzw. nur geringfügig beeinflusst.<sup>189</sup> Vor diesem Hintergrund erscheint es überzeugend, das Recht auf reproduktive Selbstbestimmung dem ebenfalls „individualorientierten“ Allgemeinen Persönlichkeitsrecht (Art. 2 Abs. 1 i. V. m. Art. 1 Abs. 1 GG) zuzuordnen.<sup>190</sup>

Demgegenüber stellt die Gegenauffassung vordergründig auf den gesellschaftsrelevanten Aspekt der thematischen Nähe von Fortpflanzung und Familie ab und verortet das Recht auf reproduktive Selbstbestimmung in Art. 6 Abs. 1 GG.<sup>191</sup> Teilweise wird auch angenommen, Art. 6 Abs. 1 GG „verstärke“<sup>192</sup> das Recht auf reproduktive Selbstbestimmung und sei daher sowohl aus dem Allgemeinen Persönlichkeitsrecht als auch aus Art. 6 Abs. 1 GG herzuleiten. Zur Begründung führen

<sup>186</sup> Müller-Terpitz, in: Spickhoff, MedR, Art. 6 GG, Rn. 1 ff.

<sup>187</sup> Lindner, in: Rosenau, Ein zeitgemäßes Fortpflanzungsmedizinengesetz für Deutschland, S. 137; Dorneck, Recht der Reproduktionsmedizin, S. 68; Gassner/Kersten/Krüger/Lindner/Rosenau/Schroth, AME-FMedG, S. 31.

<sup>188</sup> Die Nähe zur Menschenwürde betonend auch Gassner/Kersten/Krüger/Lindner/Rosenau/Schroth, AME-FMedG, S. 32.

<sup>189</sup> Zur gesamtgesellschaftlichen und individuellen Perspektive auf die Fortpflanzungsfreiheit Kluth, in: Dierks/Wienke/Eisenmenger, Rechtsfragen der Präimplantationsdiagnostik, S. 107.

<sup>190</sup> Für eine Zuordnung zum Allgemeinen Persönlichkeitsrecht auch Lipp, in: Laufs/Katzenmeier/Lipp, ArztR, VIII Rn. 12; Gassner, ZRP 2015, 126 (126); Gassner/Kersten/Krüger/Lindner/Rosenau/Schroth, AME-FMedG, S. 31 f.; dahin tendierend auch Kluth, in: Dierks/Wienke/Eisenmenger, Rechtsfragen der Präimplantationsdiagnostik, S. 107, Rn. 72 ff., der eine endgültige Zuordnung jedoch offen lässt; a. A.: Reinke, Fortpflanzungsfreiheit, S. 193 ff.

<sup>191</sup> So z. B. Müller-Terpitz, in: Spickhoff, MedR, Art. 6 GG, Rn. 2 ff.; Höfling, in: Wienke/Eberbach/Kramer/Janke, Die Verbesserung des Menschen, S. 123.

<sup>192</sup> Heun, in: Bockenheimer-Lucius/Wendehorst/Thorn, Umwege zum eigenen Kind, S. 51 f.; für ein ähnliches Verhältnis zwischen dem Allgemeinen Persönlichkeitsrecht der Eltern und Art. 6 Abs. 1 GG Badura, in: Dürig/Herzog/Scholz, GG, Art. 6 GG, Rn. 30.

die Vertreter beider Auffassungen an, dass der Schutzgehalt von Art. 6 Abs. 1 GG nicht auf bereits existente Familien begrenzt sei, sondern sich – als unverzichtbare Voraussetzung – auch auf die Familiengründung erstrecke.<sup>193</sup> Dem ist entgegenzuhalten, dass das Recht auf reproduktive Selbstbestimmung, wie soeben erläutert, in seiner Schutzrichtung über das „übergeordnete“ Ziel der Familiengründung hinausgeht.<sup>194</sup> Im Fokus stehen die fortpflanzungswilligen Eltern als eigenständige Individuen außerhalb des aus der Fortpflanzung resultierenden Familienverbunds.<sup>195</sup> Insbesondere bei der verfassungsrechtlich geschützten Entscheidung über das „Wie“ der eigenen Fortpflanzung geht es weniger um die Familiengründung als solche, als vielmehr um die autonome Verwirklichung des eigenen Fortpflanzungswunsches. Deutlich wird dies bei der ebenfalls vom Recht auf reproduktive Selbstbestimmung geschützten Entscheidung über eine Samen- oder Eizellspende,<sup>196</sup> die gerade nicht der eigenen Familiengründung dient, sondern regelmäßig aus anderen, altruistischen oder kommerziellen Motiven erfolgt. Hier ist nicht einzusehen, wieso solche Handlungen vom Schutzbereich des Rechts auf reproduktive Selbstbestimmung ausgenommen und stattdessen der allgemeinen Handlungsfreiheit bzw. dem Allgemeinen Persönlichkeitsrecht zugeordnet werden sollten.<sup>197</sup>

Schließlich vermag auch das von der Gegenauffassung vorgebrachte Argument, dass durch die Herleitung aus dem Familiengrundrecht zugleich der in Art. 6 Abs. 1 GG enthaltenen objektiven Wertentscheidung zugunsten der „Familie“ Rechnung getragen werde,<sup>198</sup> nicht zu überzeugen. Denn durch die bloße dogmatische Verortung eines eigenständigen Rechts auf reproduktive Selbstbestimmung kommt dem Rechtsinstitut „Familie“ keine erhöhte materielle Bedeutung zu. Damit sprechen die überzeugenderen Gründe dafür, das Recht auf reproduktive Selbstbestimmung in Art. 2 Abs. 1 i. V. m. Art. 1 Abs. 1 GG zu verankern. Abgesehen von den soeben genannten Fällen außerhalb des familiären Kontextes kommt es auf die normative Verortung des Rechts auf reproduktive Selbstbestimmung in Art. 2 Abs. 1 i. V. m. Art. 1 Abs. 1 GG oder in Art. 6 Abs. 1 GG jedoch nicht an, da seine Existenz kaum

<sup>193</sup> Müller-Terpitz, in: Spickhoff, MedR, Art. 6 GG, Rn. 2 ff.; Reinke, Fortpflanzungsfreiheit, S. 135; Hirschl, Neugeborenencreening, S. 103; Heun, in: Bockenheimer-Lucius/Wendehorst/Thorn, Umwege zum eigenen Kind, S. 51 f.; Brosius-Gersdorf, in: Dreier, GG, Art. 6, Rn. 115.

<sup>194</sup> A. A. Hirschl, Neugeborenencreening, S. 103.

<sup>195</sup> Zutreffend Gärditz, ZfL 2014, 42 (50), der darauf hinweist, dass eine „zusätzliche Abstützung auf Art. 6 Abs. 1 GG“ nicht überzeugt, weil hierdurch zwar das „Ob“ der Familiengründung geschützt wird, nicht jedoch das Vorfeld der reproduktiven Entstehungsbedingungen von Familie.

<sup>196</sup> Vgl. hierzu Lindner, in: Rosenau, Ein zeitgemäßes Fortpflanzungsmedizinengesetz für Deutschland, S. 144; Gassner/Kersten/Krüger/Lindner/Rosenau/Schroth, AME-FMedG, S. 32.

<sup>197</sup> So auch Dorneck, Recht der Reproduktionsmedizin, S. 69; a. A.: Müller-Terpitz, in: Spickhoff, MedR, Art. 6 GG, Rn. 2 ff.

<sup>198</sup> So Müller-Terpitz, in: Spickhoff, MedR, Art. 6 GG, Rn. 2 ff.

mehr<sup>199</sup> in Frage gestellt wird. Auch für den Schutzzumfang oder die Einschränkung der Fortpflanzungsfreiheit ergeben sich aus der Zuordnung zu dem einen oder anderen Grundrecht keine praktischen Konsequenzen.<sup>200</sup> Zwar erfährt Art. 2 Abs. 1 i. V.m. Art. 1 Abs. 1 GG seine Grenzen in der verfassungsmäßigen Ordnung und enthält damit – im Gegensatz zu Art. 6 Abs. 1 GG – einen einfachen Gesetzesvorbehalt.<sup>201</sup> Als integraler Bestandteil des allgemeinen Persönlichkeitsrechts ist eine Beschränkung der Fortpflanzungsfreiheit aber – entsprechend der Schrankensystematik des Art. 6 Abs. 1 GG<sup>202</sup> – nur zum Schutz überragender Verfassungsgüter zulässig.<sup>203</sup> In beiden Fällen läuft die Rechtfertigung von Beeinträchtigungen daher auf eine Verhältnismäßigkeitsprüfung anhand vergleichbarer Maßstäbe hinaus.<sup>204</sup>

### *b) Schutzzumfang und Beeinträchtigungen*

Ungeachtet seiner normativen Verortung umfasst das Recht auf reproduktive Selbstbestimmung das Recht aller Menschen, frei und selbstbestimmt über die eigene Fortpflanzung zu entscheiden.<sup>205</sup> Dabei handelt es sich um ein sog. Jedermanns-Grundrecht, d.h. es steht allen Menschen unabhängig davon zu, ob sie verheiratet, hetero- oder homosexuell, getrennt lebend etc. sind.<sup>206</sup>

Die freie Entscheidung über das „Ob, Wann und Wie“ der eigenen Fortpflanzung setzt die Möglichkeit der Inanspruchnahme aller verfügbarer, reproduktionstechnischer Mittel und Verfahren voraus, die der Fortpflanzung als solcher dienen.<sup>207</sup> Vom Schutzbereich der Fortpflanzungsfreiheit umfasst ist daher auch die Veranlassung genetischer Untersuchungen während der Schwangerschaft.<sup>208</sup> Dies gilt grundsätzlich unabhängig von dem mit der Untersuchung angestrebten Zweck sowie der Art

<sup>199</sup> A. A. Gassner, ZRP 2015, 126 (126); auch Gärditz stellt zumindest die Bedeutung des Rechts auf reproduktive Selbstbestimmung erheblich in Frage, vgl. Gärditz, ZfL 2014, 42 (49 ff.).

<sup>200</sup> So auch Müller-Terpitz, in: Spickhoff, MedR, Art. 6 GG, Rn. 2 ff.; Gassner/Kersten/Krüger/Lindner/Rosenau/Schroth, AME-FMedG, S. 32.

<sup>201</sup> Epping, Grundrechte, S. 308 Rn. 571.

<sup>202</sup> Vgl. Robbers, in: v. Mangoldt/Klein/Starck, GG, Bd. 1, Art. 6, Rn. 29.

<sup>203</sup> Gassner/Kersten/Krüger/Lindner/Rosenau/Schroth, AME-FMedG, S. 32; Lindner, in: Rosenau, Ein zeitgemäßes Fortpflanzungsmedizingesetz für Deutschland, S. 137.

<sup>204</sup> Lindner, in: Rosenau, Ein zeitgemäßes Fortpflanzungsmedizingesetz für Deutschland, S. 137.

<sup>205</sup> Kersten, NVwZ 2018, 1248 (1249).

<sup>206</sup> Gassner/Kersten/Krüger/Lindner/Rosenau/Schroth, AME-FMedG, S. 32; Kersten, NVwZ 2018, 1248 (1249); Lindner, in: Rosenau, Ein zeitgemäßes Fortpflanzungsmedizingesetz für Deutschland, S. 143; i.E. ebenso Müller-Terpitz, in: Spickhoff, MedR, Art. 6 GG, Rn. 7 ff.

<sup>207</sup> Kersten, NVwZ 2018, 1248 (1249); Gassner/Kersten/Krüger/Lindner/Rosenau/Schroth, AME-FMedG, S. 32 f.; Hufen, MedR 2017, 277 (278); a. A.: Hirschl, Neugeborenenenscreening, S. 104.

<sup>208</sup> Kersten, NVwZ 2018, 1248 (1249).

des einzusetzenden Untersuchungsverfahrens (invasiv oder nicht-invasiv). Auch wenn sich das Recht auf reproduktive Selbstbestimmung zuvörderst auf die Nutzung vielfältiger Reproduktionstechniken zur *Erzeugung* neuen menschlichen Lebens bezieht,<sup>209</sup> steht diese Schutzrichtung einer Einbeziehung der PND in den Schutzbereich nicht entgegen: Die „Modifizierung des Fortpflanzungswunsches“<sup>210</sup> im Hinblick auf eine engmaschige Überwachung des Schwangerschaftsverlaufs ist verfassungsrechtlich nicht weniger schutzwürdig als der Wunsch nach einer künstlichen Befruchtung oder Übertragung eines Embryos mit den besten Entwicklungschancen. Mit Blick auf die verfassungsrechtliche Herleitung der Fortpflanzungsfreiheit gehört es gerade auch zur freien Entfaltung der Persönlichkeit der Schwangeren, den gesamten „Fortpflanzungsprozess“, einschließlich des dazugehörigen Schwangerschaftsverlaufs, nach eigenem Belieben zu gestalten. Abhängig von ihren moralischen oder religiösen Überzeugungen wird die Schwangere in unterschiedlichem Ausmaß auf die schwangerschaftsbegleitenden und ggf. therapeutischen Möglichkeiten der PND zurückgreifen wollen. Dabei spielt es für den Schutzbereich des Rechts auf reproduktive Selbstbestimmung keine Rolle, mit welcher Absicht die Schwangere eine vorgeburtliche Untersuchung durchführen lässt. Geschützt ist zunächst jede pränatale Untersuchung, unabhängig davon, ob sie einem anschließenden Schwangerschaftsabbruch, einer prä- oder postnatalen Therapie, der Geburtsvorbereitung oder dem schlichten Interesse der Schwangeren an Informationen über das in ihrem Körper heranwachsende Kind dient. All diese Maßnahmen sind in den Grenzen der zu berücksichtigenden Grundrechtspositionen des Embryos bzw. Fötus verfassungsrechtlich geschützt und vor der Untersuchung nicht antizipierbar. Im Rahmen ihrer Fortpflanzungsfreiheit steht es der Schwangeren daher zunächst einmal frei, von den schwangerschaftsbegleitenden Informationsmöglichkeiten der PND Gebrauch zu machen bzw. gänzlich auf sie zu verzichten. Geschützt ist folglich auch die negative Seite des Rechts auf reproduktive Selbstbestimmung.<sup>211</sup>

Geht man nun von einem umfassenden Schutzbereich des Rechts auf reproduktive Selbstbestimmung aus, wird man der Schwangeren im Rahmen ihrer verfassungsrechtlich geschützten Fortpflanzungsfreiheit zugleich ein umfassendes Recht auf Analysierung bzw. Kenntnisnahme der kindlichen Erbanlagen zusprechen müssen. Dieses stellt einen notwendigen Bestandteil ihrer grundrechtlichen Freiheit dar, den eigenen Schwangerschaftsverlauf als Teil der eigenen Fortpflanzung mit den Möglichkeiten der pränatalen Diagnostik zu gestalten. Eine Differenzierung zwischen gesundheitsbezogenen, schwangerschaftsabbruchsrelevanten oder sonstigen genetischen Eigenschaften des ungeborenen Kindes kommt, wie soeben gezeigt, nicht in Betracht: Das Recht auf reproduktive Selbstbestimmung schützt die Inan-

<sup>209</sup> Kluth, in: Dierks/Wienke/Eisenmenger, Rechtsfragen der Präimplantationsdiagnostik, S. 107.

<sup>210</sup> Kluth, in: Dierks/Wienke/Eisenmenger, Rechtsfragen der Präimplantationsdiagnostik, S. 107.

<sup>211</sup> Gassner/Kersten/Krüger/Lindner/Rosenau/Schroth, AME-FMedG, S. 33.



spruchnahme sämtlicher pränataldiagnostischer Kontrollen zur Gewährleistung einer weitgehend selbstbestimmten Schwangerschaft bzw. Fortpflanzung, die zum Kernbereich der personalen Identität der Schwangeren gehört.<sup>212</sup> Sofern sie sich z. B. aus medizinischen Gründen zu einer möglichst engmaschigen Überwachung ihres Schwangerschaftsverlaufs entschließt, ist diese Entscheidung von der Fortpflanzungsfreiheit sowie dem Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit (Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG) geschützt.<sup>213</sup> Nichts anderes gilt für den Fall, dass die Schwangere beabsichtigt, in der Vorfreude auf ihr Kind oder in dem Wunsch, durch die Untersuchung eine „vorgeburtliche Nähebeziehung“ zu ihrem Kind aufbauen zu können,<sup>214</sup> nicht gesundheitsbezogene Eigenschaften ihres Kindes feststellen zu lassen. Geschützt ist insoweit auch das Wissen um das kindliche Geschlecht<sup>215</sup> oder sog. Lifestyle-Merkmale. Welche praktischen Konsequenzen die Schwangere aus den jeweiligen Untersuchungsergebnissen ziehen darf bzw. welche Gefahren mit dem Wissen um die genetische Konstitution des Kindes insbesondere für dessen Grundrechtspositionen einhergehen, ist entweder unabhängig von der bloßen Kenntnisnahme der genetischen Eigenschaften oder auf Rechtfertigungsebene zu beurteilen.

Hingegen wird die Anerkennung eines umfassenden Rechts auf „Analyse der embryonalen [bzw. fetalen] Erbanlagen“<sup>216</sup> von der wohl h. M. in der rechtswissenschaftlichen Literatur verneint.<sup>217</sup> Zur Begründung verweisen die Vertreter dieser Auffassung auf die eigenständige Rechtssubjektivität des Ungeborenen sowie seine genetische und anatomische Selbstständigkeit gegenüber dem Körper der Schwangeren.<sup>218</sup> Außerdem gehöre es nach Auffassung einiger Autoren nicht zur freien Entfaltung der eigenen Persönlichkeit, den Genbestand Dritter zu kennen und in deren Rechtssphäre einzudringen.<sup>219</sup> Diese – im Grundsatz nicht in Frage zu stellende – Feststellung greift jedoch nicht pauschal in einem Zeitraum, in dem zwei eigenständige Grundrechtsträger auf einzigartige Weise, untrennbar miteinander verbunden sind. Mit der Formulierung „Zweiheit in Einheit“<sup>220</sup> hat das Bundes-

<sup>212</sup> Vgl. *Gassner/Kersten/Krüger/Lindner/Rosenau/Schroth*, AME-FMedG, S. 31.

<sup>213</sup> Ausführlich zum Schutzbereich des Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG siehe Kapitel 3 B. III. 3.

<sup>214</sup> Vgl. hierzu *Kowalczyk*, ZGN 2008, 41 (43 f.).

<sup>215</sup> Von dem grundsätzlichen Bestehen eines verfassungsrechtlich geschützten Interesses der Schwangeren an der Kenntnis des kindlichen Geschlechts geht offenbar auch der Gesetzgeber aus, wenn er die Geschlechtsmitteilung in § 15 Abs. 1 S. 2 GenDG ausdrücklich zulässt. A. A. *Schmidt*, Rechtliche Aspekte der Genomanalyse, S. 165.

<sup>216</sup> *Ferdinand*, Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik, S. 160 ff.

<sup>217</sup> Ablehnend z. B. *Ferdinand*, Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik, S. 161 ff.; *Schmidt*, Genomanalyse, S. 165; *Glaubitz*, Genetische Frühdiagnostik, S. 109 ff.; für ein umfassendes Recht der Schwangeren auf „Wissen über genetische Anlagen ihres erwarteten Kindes“ *Scherrer*, Das Gendiagnostikgesetz, S. 314.

<sup>218</sup> *Ferdinand*, Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik, S. 161 ff.

<sup>219</sup> *Schmidt*, Genomanalyse, S. 165; *Ferdinand*, Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik, S. 162.

<sup>220</sup> BVerfGE 88, 203 (252 f., 276).



verfassungsgericht versucht, das besondere Verhältnis zwischen Mutter und Kind schlagwortartig zu umschreiben. Wenngleich aus dieser häufig zitierten und zu Recht in Frage gestellten<sup>221</sup> Formel nicht hervorgeht, welcher besondere Status dem Ungeborenen angesichts seiner Anerkennung als eigenständigen Grundrechtsträger im Verhältnis zu seiner Mutter zukommen soll, bringt sie die faktische Verbindung zweier Grundrechtsträger zu einer „Einheit“ zutreffend zum Ausdruck: Mutter und Kind stehen sich gerade nicht als voneinander unabhängige Grundrechtsträger gegenüber, sondern bilden trotz ihrer „Zweiheit“ eine körperliche „Einheit“.<sup>222</sup> Verfassungsdogmatisch kann dies keinen Unterschied machen: die jeweils konfligierenden Grundrechte begrenzen einander auf Rechtfertigungsebene. In tatsächlicher Hinsicht kann der Einheitsgedanke jedoch als Begründung dafür herangezogen werden, dass die pauschale Annahme, die Kenntnis der genetischen Konstitution des Ungeborenen gehöre nicht zur Persönlichkeitsentfaltung der Schwangeren, zu kurz greift. Gerade aufgrund der körperlichen Verbundenheit von Mutter und Kind („Einheit“) stellt sein Heranwachsen im Körper der Schwangeren zumindest auch einen zentralen Bestandteil ihrer eigenen Fortpflanzung dar. Bei der Feststellung fetaler bzw. embryonaler Eigenschaften geht es daher nicht nur um die schlichte Kenntnisnahme personenbezogener Daten Dritter, sondern auch um das Wissen ihrer selbst als Grundlage der eigenen Selbstverwirklichung. Die Schwangere entscheidet, da es um ihren eigenen Körper geht, selbst über Art und Umfang einer pränatalen Untersuchung und bestimmt damit über den Verlauf *ihrer* Schwangerschaft. Der Rechtsstatus des Embryos bzw. Fötus wird durch die Anerkennung eines „Rechts auf Analyse der kindlichen Eigenschaften“ nicht in Frage gestellt – seine grundrechtlich geschützten Interessen stehen dem Recht der Schwangeren, wie soeben erwähnt, begrenzend gegenüber. Dies ist die Konsequenz, wenn man das Ungeborene in rechtlicher Hinsicht gerade nicht als „Teil der Mutter“, sondern als mit eigenen Grundrechten ausgestattetes Lebewesen betrachtet („Zweiheit“).<sup>223</sup>

Zu guter Letzt wird man auch mit Blick auf die sog. grundrechtliche Freiheitsvermutung<sup>224</sup> anerkennen müssen, dass die Kenntnis der genetischen Konstitution des ungeborenen Kindes – unabhängig von ethischen oder sonstigen Wertvorstellungen – grundsätzlich vom Recht auf reproduktive Selbstbestimmung der

---

<sup>221</sup> Vgl. *Kersten*, in: Rosenau, Ein zeitgemäßes Fortpflanzungsmedizingesetz für Deutschland, S. 114 f.

<sup>222</sup> Ähnlich die abweichende Meinung der Richter Vizepräsident Mahrenholz und Sommer in BVerfGE 88, 203 (342).

<sup>223</sup> Ähnlich *Kersten*, in: Rosenau, Ein zeitgemäßes Fortpflanzungsmedizingesetz für Deutschland, S. 114 f.

<sup>224</sup> Der grundrechtlichen Freiheitsvermutung liegt die Idee einer von der staatlichen Rechtsordnung anerkannten Freiheit des Menschen zugrunde („in dubio pro libertatis“), welche die in der Menschenwürde angelegte freie Entfaltung der Persönlichkeit erst ermöglicht, *Di Fabio*, in: Dürig/Herzog/Scholz, GG, Art. 2 GG, Rn. 1 f. m. w. N. Für die Fortpflanzungsmedizin bedeutet dies, dass eine reproduktionsmedizinische Maßnahme nur dann verboten bzw. reguliert werden darf, wenn sie die Grundrechtspositionen Dritter unverhältnismäßig beeinträchtigt, *Kersten*, NVwZ 2018, 1248 (1251).

Schwangeren gedeckt ist. Allein die Tatsache, dass eine Untersuchung für das Ungeborene keinen positiven Nutzen hat oder das mittels PND erlangte Wissen zur Veranlassung eines Schwangerschaftsabbruchs genutzt werden kann, reicht nicht aus, um das Interesse der Schwangeren an dieser Untersuchung von vornherein auszuschließen. Auch hier gilt es zu beachten, dass die bloße Feststellung einer fetalen bzw. embryonalen Eigenschaft nicht unmittelbar zu einem Schwangerschaftsabbruch führt und die pauschale Berufung auf Selektionsgefahren o. ä. nicht ausreicht, um den Schutzbereich der Fortpflanzungsfreiheit von vornherein zu begrenzen.<sup>225</sup> Erforderlich ist vielmehr ein „gewaltsamer Übergriff auf andere Grundrechtssubjekte“<sup>226</sup>, der nach dem vorstehend Gesagten in der bloßen Feststellung genetischer Eigenschaften des Embryos bzw. Fötus nicht gesehen werden kann.

Damit umfasst das Recht auf reproduktive Selbstbestimmung die Inanspruchnahme sämtlicher vorgeburtlicher Untersuchungsverfahren, die während der Schwangerschaft Aufschluss über die genetische Konstitution des ungeborenen Kindes geben können.<sup>227</sup> Dass dieses „Recht auf Wissen“ nicht schrankenlos gewährleistet ist, sondern seine Grenzen dort erfährt, wo die Freiheiten anderer Personen unverhältnismäßig beeinträchtigt werden, bedarf keiner näheren Erörterung. Zum Schutz des ungeborenen Kindes kann der Gesetzgeber die vom Recht auf reproduktive Selbstbestimmung geschützte Veranlassung vorgeburtlicher genetischer Untersuchungen beschränken. Als kollidierende Verfassungsgüter kommen hierbei insbesondere die Rechte des Ungeborenen auf Leben und körperliche Unversehrtheit (Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG) sowie auf Nicht-Wissen und informationelle Selbstbestimmung (Art. 2 Abs. 1 i. V. m. Art. 1 Abs. 1 GG) in Betracht, mithin ebenfalls Rechtsgüter von hohem Verfassungsrang.<sup>228</sup> Diese sind in sog. praktische Konkordanz zu bringen, d. h. der Gesetzgeber muss einen schonenden Ausgleich zwischen der Fortpflanzungsfreiheit der Schwangeren und den Rechtsgütern des Ungeborenen herbeiführen.<sup>229</sup> Da es sich beim Recht auf reproduktive Selbstbestimmung um ein „menschenwürdenahes“ Grundrecht handelt, sind an die Rechtfertigung jeglicher Einschränkungen grundsätzlich hohe Anforderungen zu stellen.<sup>230</sup> Gleichwohl gilt es zu bedenken, dass das Recht auf reproduktive Selbstbestimmung insbesondere bei der Veranlassung von nicht medizinisch angezeigten vorgeburtlichen Untersuchungen nicht in seinem Kernbereich getroffen und die Fortpflanzung als solche nicht durch eine gesetzliche Zulässigkeitsbeschränkung pränataldiagnostischer Kontrollen beeinträchtigt wird. Ob die derzeitigen Regelungen zur PND diesen Anforderungen genügen und die mit § 15 Abs. 1 S. 1 und Abs. 2 GenDG verbun-

---

<sup>225</sup> So auch *Glaubitz*, Genetische Frühdiagnostik, S. 110 f.

<sup>226</sup> *Isensee*, NJW 1986, 1645 (1646).

<sup>227</sup> Ähnlich *Gassner/Kersten/Krüger/Lindner/Rosenau/Schroth*, AME-FMedG, S. 32.

<sup>228</sup> Ausführlich zu den Grundrechten des ungeborenen Kindes Kapitel 3 B. II.

<sup>229</sup> *Gassner/Kersten/Krüger/Lindner/Rosenau/Schroth*, AME-FMedG, S. 35.

<sup>230</sup> *Gassner/Kersten/Krüger/Lindner/Rosenau/Schroth*, AME-FMedG, S. 34.

denen Beeinträchtigungen der Fortpflanzungsfreiheit der Schwangeren gerechtfertigt sind, ist Gegenstand der verfassungsrechtlichen Analyse.<sup>231</sup>

### *c) Zwischenfazit*

Das Recht auf reproduktive Selbstbestimmung stellt eines der zentralen Grundrechte der Schwangeren dar, welches bei der gesetzlichen Regulierung vorgeburtlicher Untersuchungsverfahren vom Gesetzgeber zu berücksichtigen ist. Es schützt die freie Entscheidung über die Inanspruchnahme pränataldiagnostischer Kontrollen zur Planung und Gestaltung der eigenen Schwangerschaft bzw. zur Gewährleistung reproduktiver Autonomie. Aus dieser Entscheidungsfreiheit folgt auch ein umfassendes Recht auf Analysierung und Kenntnisnahme des kindlichen Genbestands, das auf Rechtfertigungsebene maßgeblich durch die Grundrechte des Ungeborenen begrenzt wird.

## **3. Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit**

Von grundlegender Bedeutung für eine gesetzliche Regelung der Pränataldiagnostik sind neben der Fortpflanzungsfreiheit der Schwangeren ihre Rechte aus Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG. In seiner systematischen und thematischen Kombination mit dem Recht auf Leben (Art. 2 Abs. 2 S. 1 Alt. 1 GG) verbürgt das Recht auf körperliche Unversehrtheit (Art. 2 Abs. 2 S. 1 Alt. 2 GG) „die der Rechtsordnung vorgegebene [...] biologisch-physische Grundlage menschlicher Existenz“<sup>232</sup> und erlangt daher – insbesondere in der Abwägung mit anderen Verfassungsgütern – außerordentliche Bedeutung. Eng mit dem Recht auf körperliche Unversehrtheit verknüpft ist das Recht auf Selbstbestimmung über den eigenen Körper, dem im Zusammenhang mit der Regulierung pränataler Diagnoseverfahren ebenfalls eine zentrale Bedeutung zukommt.

### *a) Körperliche/psychische Integrität und Gesundheit*

Art. 2 Abs. 2 S. 1 Alt. 2 GG schützt zunächst die Integrität der biologisch festgelegten Körpersphäre jedes Menschen sowie seine Gesundheit als das ungestörte Funktionieren der inneren Lebensvorgänge.<sup>233</sup>

Im Zusammenhang mit der staatlichen Regulierung vorgeburtlicher genetischer Untersuchungen kann sich eine Beeinträchtigung der körperlichen Integrität der Schwangeren zum einen daraus ergeben, dass der Gesetzgeber die Schwangere zur

<sup>231</sup> Siehe Kapitel 4 A. III. 1. und Kapitel 4 B. II.

<sup>232</sup> Müller-Terpitz, in: Isensee/Kirchhof, HStR Bd. VII, § 147 Rn. 7.

<sup>233</sup> Kloepfer, Verfassungsrecht II, § 57 Rn. 7.

Durchführung einer invasiven Diagnostik verpflichtet („Zwangsuntersuchung“).<sup>234</sup> Denkbar wäre eine solche Regelung, wenn die Gesundheit oder ggf. das Leben des ungeborenen Kindes von einer vorgeburtlichen Diagnose und anschließenden Therapie- oder Präventionsmaßnahme abhängt.<sup>235</sup> In diesem Fall läge ein staatlicher, ggf. nicht gerechtfertigter Eingriff in die körperliche Unversehrtheit der Schwangeren sowie ihr diesbezügliches Selbstbestimmungsrecht vor, da die mittels Punktion gewonnenen Flüssigkeits- und Gewebeproben mit einem Eingriff in ihre Körpersphäre einhergehen, welcher nicht durch eine Einwilligung der Schwangeren gedeckt ist. Dies gilt ebenso für die zwangsweise Durchführung eines NIPT mittels einer einfachen Blutentnahme, auch wenn die Intensität dieses Eingriffs vergleichsweise gering ist.<sup>236</sup> Für das Vorliegen einer verfassungsrechtlich relevanten Beeinträchtigung des Rechts auf körperliche Unversehrtheit ist es nicht entscheidend, dass diese zu einer nachhaltigen Verschlechterung des Gesundheitszustands im Sinne des Hervorrufens von Schmerzen oder dem Status des Krankseins führt.<sup>237</sup> Vielmehr kann eine Verletzung der körperlichen Integrität auch bei scheinbar harmlosen Einwirkungen auf den menschlichen Körper, wie z. B. bei einer einfachen Blutentnahme oder Haarschneiden vorliegen. Die Bestimmung derartiger Erheblichkeitsgrenzen wäre in den meisten Fällen willkürlich, sodass Aspekte der Eingriffsintensität unter Berücksichtigung der individuellen Einzelfallumstände auf Rechtfertigungsebene zu erörtern sind.<sup>238</sup>

Zum anderen kommt eine Beeinträchtigung der Rechte auf Leben und körperliche Unversehrtheit (Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG) in den Fällen in Betracht, in denen eine mittels PND diagnostizierbare Erkrankung bzw. genetische Eigenschaft des Ungeborenen unmittelbare Auswirkungen auf die Gesundheit der Schwangeren hat. Fällt die Feststellung dieser Erkrankung unter ein gesetzliches Untersuchungsverbot, handelt es sich ebenfalls um eine zumindest mittelbare, rechtfertigungsbedürftige Beeinträchtigung ihres Rechts auf körperliche Unversehrtheit.<sup>239</sup> Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG gebietet es, die Schwangere ebenso wie das Ungeborene im Rahmen des medizinisch Möglichen und in den Grenzen der jeweiligen widerstreitenden Interessen vor physischen und psychischen Gefahren im Zusammenhang mit der Schwangerschaft und der Geburt zu schützen.<sup>240</sup> Insofern muss der Staat grundsätzlich alle Untersuchungen ermöglichen, die für den Gesundheitsschutz der Schwangeren erforderlich

---

<sup>234</sup> Eine solche Pflicht ist in Bezug auf *invasive* Untersuchungsverfahren schon unter dem Aspekt der Menschenwürde abzulehnen, siehe Kapitel 3 B. II. 1.

<sup>235</sup> Vgl. hierzu Meyer, Genetische Untersuchungen, S. 325 f.

<sup>236</sup> So auch Meyer, Genetische Untersuchungen, S. 34.

<sup>237</sup> Schulze-Fielitz, in: Dreier, GG, Art. 2 Abs. 2, Rn. 38.

<sup>238</sup> Müller-Terpitz, in: Isensee/Kirchhof, HStR Bd. VII, § 147 Rn. 43 m. w. N.

<sup>239</sup> Ebenso Hufen, MedR 2017, 277 (278); sowie im Zusammenhang mit der Zulässigkeit einer PID Kluth, in: Dierks/Wienke/Eisenmenger, Rechtsfragen der Präimplantationsdiagnostik, S. 108; Böckenförde-Wunderlich, Präimplantationsdiagnostik, S. 215 f.

<sup>240</sup> Hufen, MedR 2017, 277 (278).

sind.<sup>241</sup> Aus diesem „Untersuchungsrecht“ folgt zugleich, dass der Schwangeren aus Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG ein Recht auf Kenntnis derjenigen genetischen Eigenschaften des Embryos bzw. Fötus zusteht, die unmittelbare oder mittelbare Auswirkungen auf ihre körperliche und gesundheitliche Verfassung haben können.<sup>242</sup> Die körperliche Verbindung zwischen Mutter und Kind begründet daher auch hier ein Recht auf Kenntnis der genetischen Konstitution eines Dritten, begrenzt auf den eigenen Gesundheitsschutz. Praktisch ist der Anwendungsbereich dieses „Rechts auf Wissen“ jedoch gering, da sich der Schwangerschaftsverlauf mit einem genetisch auffälligen Kind in nur wenigen Fällen von demjenigen mit einem „vermutlich“ gesunden Kind unterscheidet.<sup>243</sup> Grundsätzlich nicht von Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG geschützt ist daher z. B. das Wissen um eine Trisomie 21, die die physische Gesundheit der Schwangeren als solche nicht unmittelbar beeinträchtigt. Auch die Kenntnisnahme von genetischen Eigenschaften, die von vornherein keinen Gesundheitsbezug aufweisen (z. B. sog. Lifestyle-Merkmale) ist nicht vom Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit umfasst. Anders stellt sich die Lage im Hinblick auf das Vorliegen einer Trisomie 13 oder 18 dar, die ggf. zu einer sog. Präeklampsie führen können und deren Verlauf für die Schwangere tödlich enden kann.<sup>244</sup> Ein Untersuchungsverbot in Bezug auf diese Eigenschaften wäre angesichts der Hochrangigkeit der Rechte auf Leben und körperliche Unversehrtheit der Schwangeren nicht zu rechtfertigen.<sup>245</sup>

Neben der körperlichen Integrität und Gesundheit schützt Art. 2 Abs. 2 S. 1 Var. 2 GG auch die psychische Integrität der Schwangeren. Das vom Bundesverfassungsgericht geprägte Verständnis des Menschen als „Einheit von Leib, Seele und Geist“ macht deutlich, dass physiologische und psychische Beeinträchtigungen medizinisch nicht genau voneinander abgrenzbar sind.<sup>246</sup> Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG schützt daher vor psychischen Beeinträchtigungen, sofern die jeweiligen Einwirkungen nach Maßgabe eines objektiv-individuellen Maßstabs körperlichen Schmerzen zumindest nahekommen.<sup>247</sup>

Da die Eingehung einer Schwangerschaft für viele Frauen mit Unsicherheiten und ggf. von Anfang an bekannten Risiken behaftet ist, kann die Ungewissheit über das Vorliegen einer genetischen Erkrankung des Embryos bzw. Fötus bei einigen Frauen zu einer psychischen Beeinträchtigung führen, deren Vermeidung ebenfalls von

<sup>241</sup> Hufen, MedR 2017, 277 (278).

<sup>242</sup> Ebenso Ferdinand, Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik, S. 160; Hufen, MedR 2017, 277 (278); so wohl auch Kluth, in: Dierks/Wienke/Eisenmenger, Präimplantationsdiagnostik, S. 86.

<sup>243</sup> Böckenförde-Wunderlich, Präimplantationsdiagnostik, S. 215.

<sup>244</sup> Wegner, in: C. Niemitz/S. Niemitz, Genforschung und Gentechnik, S. 154.

<sup>245</sup> Hierzu ausführlich Kapitel 4 A. III. 2.

<sup>246</sup> BVerfGE 56, 54 (74 f.).

<sup>247</sup> BVerfGE 56, 54 (75); Schulze-Fielitz, in: Dreier, GG, Art. 2 Abs. 2, Rn. 35; Epping, Grundrechte, S. 57 Rn. 108; Jarass, in: Jarass/Pieroth, GG, Art. 2 Abs. 2, Rn. 83; a. A. Müller-Terptitz, in: Isensee/Kirchhof, HStR Band VII, § 147 Rn. 44.

Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG geschützt ist.<sup>248</sup> Unter Berücksichtigung der verfassungsrechtlich geschützten Rechtspositionen des Ungeborenen muss der Gesetzgeber den Zugang zu pränataldiagnostischen Kontrollen daher auch im Hinblick auf die Gefahr einer psychischen Beeinträchtigung der Schwangeren ermöglichen. Die zu erwartenden Gesundheitsgefährdungen müssen jedoch eine gewisse Erheblichkeitsschwelle überschreiten, indem sie über bloße Sorgen oder Störungen des eigenen Wohlbefindens hinausgehen und ein Ausmaß pathologischer Art annehmen bzw. auf rational fassbaren Gründen beruhen.<sup>249</sup> Dies ist z. B. anzunehmen, wenn die Ängste der Schwangeren auf dem begründeten Verdacht einer schwerwiegenden Erbkrankheit beruhen, deren Verlauf sie in der eigenen Familie bzw. in der ihres Partners bereits hautnah miterlebt hat. In diesen Fällen kann das gesetzlich angeordnete Nicht-Wissen um das Vorliegen einer Erkrankung des Ungeborenen zu einer für die Schwangere unzumutbaren psychischen Belastung führen, die angesichts der Hochrangigkeit ihres Gesundheitsschutzes nur unter strengen Voraussetzungen zu rechtfertigen ist.

Darüber hinaus gilt es zu bedenken, dass nicht nur das Nicht-Wissen, sondern auch das Wissen um eine genetische Erkrankung des Ungeborenen die Schwangere in ihrer psychischen Gesundheit beeinträchtigen kann.<sup>250</sup> Die Kenntnisnahme unerwünschter Untersuchungsergebnisse stellt die Schwangere regelmäßig vor tiefgreifende innere Konflikte in Bezug auf die Fortsetzung ihrer Schwangerschaft: Ein Großteil der Frauen empfindet die Tatsache, die Schwangerschaft und ihr Kind einerseits beschützen zu wollen und andererseits über einen möglichen Schwangerschaftsabbruch zu entscheiden, als emotionale Zumutung.<sup>251</sup> Nicht selten wird auch die Zeit zwischen der Untersuchung und Mitteilung des Untersuchungsergebnisses mehr als nur belastend empfunden: So gaben Frauen in psychosozialen Untersuchungen an, innerhalb dieser Wartezeit „Zeitpunkte völliger Panik“ erlebt zu haben.<sup>252</sup> Diese und ähnliche Konsequenzen vorgeburtlicher Untersuchungen hat der Gesetzgeber bei der Schaffung einer gesetzlichen Regelung zur PND ebenfalls zu berücksichtigen. Erforderlich ist insoweit jedoch kein generelles Untersuchungsverbot,<sup>253</sup> sondern eine gesetzliche Regelung, die einen verantwortungsvollen und

---

<sup>248</sup> Ebenso Böckenförde-Wunderlich, Präimplantationsdiagnostik, S. 215 f.; a. A. wohl Müller-Terpitz, Schutz des pränatalen Lebens, S. 551, dem zufolge die Schwangere den Konflikt „sehenden Auges“ durch die Zeugung von eigenem genetischen Nachwuchs herbeigeführt habe.

<sup>249</sup> Das weite Verständnis der WHO, wonach Gesundheit einen „Zustand des vollständigen körperlichen, geistigen und sozialen Wohlbefindes und nicht nur das Freisein von Krankheit und Gebrechen“ beschreibt, liegt Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG nach allgemeiner Auffassung nicht zugrunde, vgl. statt vieler Schulze-Fielitz, in: Dreier, GG, Art. 2 Abs. 2, Rn. 37.

<sup>250</sup> Ebenso Meyer, Genetische Untersuchungen, S. 34.

<sup>251</sup> Nippert, Forum Sexualaufklärung 2000, 14 (17).

<sup>252</sup> Nippert, Forum Sexualaufklärung 2000, 14 (17).

<sup>253</sup> Vgl. auch Hufen, Verfassungsrechtliche Beurteilung pränataler Diagnostik, S. 39, der zutreffend darauf hinweist, dass das Recht auf Wissen in diesem Fall durch das Recht auf Nicht-Wissen ausgespielt werden würde.

selbstbestimmten Umgang mit pränataldiagnostischen Erkenntnismöglichkeiten gewährleistet. Sofern die Entscheidungsfreiheit der Schwangeren durch geeignete Maßnahmen sichergestellt wird, besteht kein Raum für ein weitergehendes Untersuchungsverbot, das allein dem Schutz der Schwangeren vor sich selbst dienen würde.

### *b) Selbstbestimmung über den eigenen Körper*

Mit dem Schutz der körperlichen Integrität und Gesundheit der Schwangeren geht schließlich auch der Schutz ihres körperlichen, medizinischen Selbstbestimmungsrechts einher.<sup>254</sup> Die Herleitung dieses Rechts aus Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG überzeugt, da das Recht auf körperliche Unversehrtheit einen so starken Körperbezug wie kein anderes Grundrecht aufweist und dem Allgemeinen Persönlichkeitsrecht unter diesem Aspekt als *lex specialis* vorgeht.<sup>255</sup> Zudem stellt bereits die Abwehr staatlicher Eingriffe in die körperliche Integrität, d. h. die Geltendmachung des Rechts auf körperliche Unversehrtheit eine Form der Ausübung des Selbstbestimmungsrechts über den eigenen Körper dar.<sup>256</sup> Der Schutz der körperlichen Integrität ist mithin untrennbar mit der eigenen Selbstbestimmung verknüpft und kann einfachgesetzlich nur über eine Willensbetätigung in Form der Einwilligung gewährleistet werden.<sup>257</sup> Somit ist es naheliegend, die Befugnis zur Einwilligung (Selbstbestimmungsrecht) in dem gleichen Grundrecht zu verankern, wie das geschützte Rechtsgut (körperliche Unversehrtheit).<sup>258</sup>

Inhaltlich schützt das Recht auf körperliche und medizinische Selbstbestimmung die freie Willensbildung eines jeden Menschen darüber, was mit ihm und seinem Körper geschehen oder gerade nicht geschehen soll.<sup>259</sup> Diese Freiheit besteht in Bezug auf jede körperbezogene medizinische Maßnahme, selbst wenn ihre Vornahme bzw. ihr Unterbleiben ohne Weiteres zum Tode führt.<sup>260</sup> Vom Recht auf körperliche Selbstbestimmung umfasst ist daher auch die freie Entscheidung über die Durchführung einer genetischen Untersuchung des Embryos bzw. Fötus, da diese

<sup>254</sup> *Kunig*, in: v. Münch/Kunig, GG, Bd. 1, Art. 2 Abs. 2, Rn. 72; *Murswiek/Rixen*, in: Sachs, GG, Art. 2, Rn. 148; *Jarass*, in: Jarass/Pieroth, GG, Art. 2 Abs. 2, Rn. 83; *Schulze-Fielitz*, in: Dreier, GG, Art. 2 Abs. 2, Rn. 38; BVerfGE 89, 120 (130); BVerfGE 128, 282 (300); *Amelung*, Die Einwilligung in die Beeinträchtigung eines Grundrechtsgutes, S. 30; *Höfling*, ZEFQ 2009, 286 (287).

<sup>255</sup> Nach a. A. geht das körperliche und medizinische Selbstbestimmungsrecht aus dem Allgemeinen Persönlichkeitsrecht (Art. 2 Abs. 1 i. V. m. Art. 1 Abs. 1 GG), teilweise auch im Zusammenhang mit Art. 2 Abs. 2 GG, hervor; *Di Fabio*, in: Dürig/Herzog/Scholz, GG, Art. 2 GG, Rn. 204; BVerfGE 52, 131 (168 ff.); *Nebendahl*, MedR 2009, 197 (199).

<sup>256</sup> Ähnlich wohl *Meyer*, Genetische Untersuchungen, S. 35.

<sup>257</sup> *Amelung*, Die Einwilligung in die Beeinträchtigung eines Grundrechtsgutes, S. 30.

<sup>258</sup> *Amelung*, Die Einwilligung in die Beeinträchtigung eines Grundrechtsgutes, S. 30.

<sup>259</sup> *Meyer*, Genetische Untersuchungen, S. 35; *Kersten*, in: Rosenau, Ein zeitgemäßes Fortpflanzungsmedizingesetz für Deutschland, S. 114.

<sup>260</sup> Zur Sterbehilfe vgl. z. B. *Di Fabio*, in: Dürig/Herzog/Scholz, GG, Art. 2 GG, Rn. 205.



zugleich einen Eingriff in die körperliche Integrität der Schwangeren bedingt. Dabei kommt es auf Schutzbereichsebene nicht darauf an, ob die Untersuchung zum Schutz der mütterlichen Gesundheit erforderlich ist oder sonst einen medizinischen Nutzen aufweist. Eine solche Bewertung findet bei der Bestimmung des Schutzzumfangs des Rechts auf körperliche Unversehrtheit gerade nicht statt und sollte auch im Kontext der Pränataldiagnostik nicht vorgenommen werden. Da jede vorgeburtliche genetische Untersuchung einen Eingriff in die körperliche Integrität der Schwangeren darstellt, führt jede gesetzliche Pflichtuntersuchung während der Schwangerschaft – unabhängig davon, ob sie zum Schutz von Leben und Gesundheit im Einzelfall gerechtfertigt ist – u.a. zu einer Beeinträchtigung ihres Rechts auf körperliche Selbstbestimmung. Die negative Freiheit dieses Grundrechts ist dabei ebenfalls nicht auf bestimmte, für die Gesundheit der Schwangeren bedeutsame Eigenschaften des ungeborenen Kindes beschränkt, sondern schützt vor der Erhebung sämtlicher kindlicher Informationen gegen den Willen der Schwangeren. Einer auf selektiven Erwägungen beruhenden Pflicht zur vorgeburtlichen Feststellung der kindlichen Augenfarbe o. ä. stünden daher nicht nur die Grundrechtspositionen des ungeborenen Lebens, sondern auch das körperliche Selbstbestimmungsrecht der Schwangeren entgegen. Ihre negative Freiheit reicht dabei ebenso weit wie die positive Freiheit, selbst zu entscheiden, welche Untersuchung sie an ihrem Körper vornehmen lassen möchte.

Auch das körperliche Selbstbestimmungsrecht vermittelt der Schwangeren folglich ein umfassendes Recht auf Durchführung vorgeburtlicher genetischer Untersuchungen und damit auf Kenntnis der genetischen Konstitution ihres ungeborenen Kindes.<sup>261</sup> Dies gilt auch und gerade, wenn dieses Wissen für die Entscheidung über die Fortsetzung oder den Abbruch der eigenen Schwangerschaft genutzt wird.<sup>262</sup> Die Anerkennung eines zumindest auf schwangerschaftsabbruchsrelevante bzw. gesundheitsbezogene Informationen gerichteten Rechts auf Wissen entspricht insoweit der in § 218a Abs. 2 StGB enthaltenen Wertung, wonach ein Schwangerschaftsabbruch auch nach der 12. Schwangerschaftswoche bei Vorliegen einer unzumutbaren Gesundheitsbeeinträchtigung der Schwangeren zulässig ist.<sup>263</sup> Die Grundrechtssubjektivität des Ungeborenen wird durch die Anerkennung eines umfassenden „Rechts auf Wissen“ auch an dieser Stelle nicht in Frage gestellt. Wie gezeigt, ist die Kollision der jeweiligen Rechtsgüter von Mutter und Kind gerade die notwendige Konsequenz der sog. Zweiheit in Einheit und kann grundrechtsdogmatisch nicht dadurch umgangen werden, dass der Schwangeren bereits auf Schutzbereichsebene ihr Interesse an der Durchführung vorgeburtlicher Untersuchungen abgesprochen wird.<sup>264</sup> Da eine vorgeburtliche genetische Untersuchung stets am Körper der Schwangeren erfolgt, kann zudem nicht davon gesprochen

---

<sup>261</sup> A. A. *Ferdinand*, Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik, S. 161 ff.

<sup>262</sup> *Hufen*, MedR 2017, 277 (278).

<sup>263</sup> Ähnlich *Kersten*, in: Rosenau, Ein zeitgemäßes Fortpflanzungsmedizingesetz für Deutschland, S. 122.

<sup>264</sup> Siehe bereits Kapitel 3 B. III. 2. b).



werden, dass das Recht auf Analyse der fetalen bzw. embryonalen Konstitution in dieser Hinsicht ein „Bestimmungsrecht über andere“, d.h. über das ungeborene Kind, beinhaltet.<sup>265</sup> Zu einem faktischen Bestimmungsrecht über *die Schwangere* käme es nur dann, wenn diese im Zeitraum ihrer Schwangerschaft nicht mehr frei über ihren eigenen Körper verfügen könnte.

Auf einfachgesetzlicher Ebene wird dem Schutz des körperlichen Selbstbestimmungsrechts insbesondere durch die Statuierung ärztlicher Aufklärungspflichten über die bevorstehende Untersuchung sowie dem Erfordernis der Einwilligung des Patienten als Ausdruck seines Selbstbestimmungsrechts Rechnung getragen. Die Aufklärung dient dazu, dem Patienten diejenigen Informationen zu vermitteln, welche erforderlich sind, um eine autonome Entscheidung in Bezug auf die jeweilige medizinische Maßnahme zu treffen („informed consent“).<sup>266</sup> Willigt der Patient in die Durchführung der anschließenden Untersuchung ein, führt dies zur Rechtfertigung des Eingriffs in seine körperliche Integrität.<sup>267</sup> Die Einwilligung der Schwangeren stellt daher auch im Zusammenhang mit der genetischen Untersuchung eines Embryos bzw. Fötus eine unverzichtbare Voraussetzung für die Verfassungsmäßigkeit einer Regelung zur Pränataldiagnostik dar. Zentrale Bedeutung erlangt das Recht auf körperliche Selbstbestimmung der Schwangeren, wenn es um die bereits angesprochene Zulässigkeit pränataldiagnostischer Pflichtuntersuchungen sowie die Einflussmöglichkeiten des biologischen Vaters im Rahmen einer vorgeburtlichen Untersuchung geht.<sup>268</sup>

#### 4. Recht auf Wissen

Bei der Schaffung einer gesetzlichen Regelung zur Pränataldiagnostik hat der Gesetzgeber darüber hinaus das Recht der Schwangeren auf Kenntnis der gesundheitlichen und genetischen Informationen ihrer eigenen Person sowie ggf. ihres ungeborenen Kindes zu berücksichtigen. Ebenso wie das Recht auf reproduktive Selbstbestimmung geht auch das Recht auf Wissen aus dem Allgemeinen Persönlichkeitsrecht (Art. 2 Abs. 1 i. V.m. Art. 1 Abs. 1 GG) hervor.<sup>269</sup> Dem vom Bundesverfassungsgericht anerkannten Recht auf Kenntnis der eigenen Abstammung als Ausprägung des Rechts auf Selbstbestimmung<sup>270</sup> liegt der Gedanke zugrunde, dass die Abstammung nicht nur die genetische Ausstattung des Einzelnen festlegt, sondern darüber hinaus eine „Schlüsselstellung für die Individualitätsfindung“ ein-

<sup>265</sup> Mit Verweis auf BVerfGE 39, 1 (43) so aber *Ferdinand*, Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik, S. 162.

<sup>266</sup> Ausführlich zur ärztlichen Aufklärungspflicht *Kern*, GesR 2009, 1 ff.

<sup>267</sup> *Hufen*, Staatsrecht II, § 13 Rn. 13.

<sup>268</sup> Siehe hierzu Kapitel 4 C. und Kapitel 5 B. I. 3.

<sup>269</sup> Ausführlich zur verfassungsrechtlichen Herleitung des Rechts auf Wissen *Bartram/Beckmann/Breyer/Fey/Fonatsch/Irrgang/Taupitz/Seel/Thiele*, Humangenetische Diagnostik, S. 72 ff.

<sup>270</sup> BVerfGE 79, 256 (269).

nimmt.<sup>271</sup> Dieser Gedanke lässt sich vollkommen zu Recht auf die Anerkennung eines umfassenden „Rechts auf Wissen um die eigene genetische Disposition“<sup>272</sup> übertragen.<sup>273</sup> Die „rationale wie affektive Selbstentdeckung der eigenen genetischen Dispositionen“<sup>274</sup> stellt einen wichtigen Anknüpfungspunkt für das Verständnis und die Entfaltung der eigenen Persönlichkeit dar.

Als Ausprägung des Rechts auf *Selbstbestimmung* ist das Recht auf Wissen jedoch zunächst auf die Kenntnis der *eigenen* genetischen Konstitution beschränkt, da nur diese maßgeblich für die zugrundeliegende Individualitätsfindung ist. Die Schwangere hat also grundsätzlich nur ein verfassungsrechtlich geschütztes Interesse an der Kenntnis ihrer *eigenen* genetischen Daten. Da es im Rahmen der Pränataldiagnostik jedoch gezielt um die Detektion genetischer Eigenschaften des in ihrem Körper heranwachsenden Embryos bzw. Fötus geht, stellt sich die Frage, ob und in welchem Umfang aus dem Recht der Schwangeren auf Kenntnis ihrer eigenen genetischen Konstitution auch ein Recht auf Kenntnis der genetischen Konstitution *ihrer ungeborenen Kindes* abgeleitet werden kann.<sup>275</sup> Dafür ist zu untersuchen, inwieweit das sog. Recht auf Wissen auch außerhalb der Gendiagnostik Bestand hat und ob die körperliche Verbundenheit zwischen Mutter und Kind eine Ausweitung des sachlichen Schutzbereichs erfordert.

#### *a) Recht auf Wissen außerhalb der Gendiagnostik*

Auch wenn die Rechte auf Wissen und Nicht-Wissen überwiegend im Kontext humangenetischer Untersuchungen Beachtung finden, ist ihr Bestand bzw. Bezugspunkt nicht auf genetische Informationen beschränkt.<sup>276</sup> Das Recht auf Wissen existiert auch außerhalb der Gendiagnostik und umfasst neben der genetischen Disposition auch die Kenntnisnahme sonstiger, gesundheitsbezogener Informationen.<sup>277</sup> Die Annahme eines sog. genetischen Exzeptionalismus<sup>278</sup>, die auch dem

<sup>271</sup> BVerfGE 79, 256 (268 f.).

<sup>272</sup> Lindner, MedR 2007, 286 (289).

<sup>273</sup> Kersten, PersV 2011, 4 (7).

<sup>274</sup> Kersten, PersV 2011, 4 (7).

<sup>275</sup> Vgl. zum Recht auf Analysierung und Kenntnis des kindlichen Erbgutes bereits Kapitel 3 B. III. 2. b).

<sup>276</sup> Fündling, Recht auf Wissen und Nicht-Wissen, S. 138 f., 142. So auch die Biomedizin-Konvention des Europarates, die das Wissensrecht auf gesundheitliche Informationen im Allgemeinen bezieht, vgl. Kap. III, Art. 10, abrufbar unter: <https://rm.coe.int/168007cf98> (zuletzt abgerufen 11.05.2022).

<sup>277</sup> Fündling, Recht auf Wissen und Nicht-Wissen, S. 142; für ein über den Genbestand hinausgehendes Recht auf „Wissen über sich selbst“ wohl auch Taupitz, JZ 1992, 1089 (1098).

<sup>278</sup> Der „genetische Exzeptionalismus“ postuliert eine „Besonderheit genetischer Daten“ (BT-Drs. 16/10532, S. 1) gegenüber sonstigen gesundheitsbezogenen Informationen sowie eine damit einhergehende besondere Schutzwürdigkeit. Diese ist insbesondere auf die Identitätsrelevanz, prädiktive Vorhersagekraft, Drittwirkung gegenüber Verwandten und Unabhängigkeit genetischer Eigenschaften zurückzuführen; ausführlich hierzu: Fündling, Recht

Gendiagnostikgesetz zugrunde liegt,<sup>279</sup> vermag eine Schutzbereichsbegrenzung allein auf genetische Informationen insofern nicht zu begründen.<sup>280</sup> Wie von den Vertretern des „genetischen Exzeptionalismus“ betont, genießen genetische Informationen ohne Zweifel einen besonderen Stellenwert: Sie sind identitätsrelevant, unveränderlich, mit hohem prädiktivem Potenzial verbunden und offenbaren ggf. Informationen über Dritte.<sup>281</sup> Allerdings beanspruchen sie diesen Stellenwert nicht für sich allein. Auch nicht-genetische Untersuchungen können Informationen hervorbringen, die Rückschlüsse auf den Gesundheitszustand von Familienangehörigen zulassen und Anlass für Stigmatisierungen und Diskriminierungen bieten, so z. B. die Infizierung mit dem HI-Virus.<sup>282</sup> Derartige gesundheitsrelevante Informationen können daher ebenso schutzbedürftig sein und ebenso starke Auswirkungen auf die Persönlichkeitsentfaltung und zukünftige Lebensgestaltung des Betroffenen wie genetische Eigenschaften haben. Ohne den „genetischen Exzeptionalismus“ als solchen in Frage zu stellen, lässt sich die dem Recht auf Wissen zugrundeliegende Identitätsrelevanz bestimmter personenbezogener Daten daher im Sinne eines Rechts auf Kenntnis aller verfügbarer Informationen über die eigene Gesundheit verallgemeinern.<sup>283</sup> Denkbar wäre an dieser Stelle zugleich eine Einschränkung des Rechts auf Wissen in Bezug auf gesundheitliche Informationen, die dem „genetischen Exzeptionalismus“ zumindest nahekommen. Allerdings erscheint eine überzeugende Abgrenzung von schutzwürdigen und nicht-schutzwürdigen gesundheitsbezogenen Informationen nur schwer möglich. Derartige Einschränkungen des Rechts auf Wissen sollten daher eher auf Rechtfertigungsebene unter Berücksichtigung der jeweiligen Einzelfallumstände diskutiert werden.

Ausgehend von der Erkenntnis, dass das Recht auf Wissen zunächst einmal alle Informationen über die eigene Gesundheit umfasst, wird man der Schwangeren zumindest auch ein Recht auf Kenntnis des Gesundheitszustands ihres ungeborenen Kindes zusprechen müssen, da eine Verschlechterung der kindlichen Gesundheit während der Schwangerschaft unmittelbar zu einer Gefahr für Leib und Leben der Schwangeren führen kann.<sup>284</sup> Ob es sich dabei um eine genetische oder durch andere Faktoren bedingte Erkrankung des Ungeborenen handelt, ist unerheblich. Während der Schwangerschaft ist das Ungeborene untrennbar mit seiner Mutter verbunden, sodass aus dem Recht der Schwangeren auf Kenntnis eigener gesundheitsbezogener Informationen konsequenterweise auch ein Recht auf Kenntnis der gesundheitsrelevanten Eigenschaften des in ihrem Körper befindlichen Kindes folgen muss. Dieses

---

auf Wissen und Nicht-Wissen, S. 142; *Damm/König*, MedR 2008, 62 (62 ff.); Kersten, PersV 2011, 4 (6); *Kiehnkopf/Pagel*, MedR 2008, 344 (344 ff.). Siehe bereits Kapitel 1 A.

<sup>279</sup> BT-Drs. 16/10532, S. 1.

<sup>280</sup> Hierzu ausführlich *Fündling*, Recht auf Wissen und Nicht-Wissen, S. 139 ff.

<sup>281</sup> BT-Drs. 16/10532, S. 1.

<sup>282</sup> *Nationaler Ethikrat*, Stellungnahme Prädiktive Gesundheitsinformationen, S. 47 f.; *Kiehnkopf/Pagel*, MedR 2008, 344 (347).

<sup>283</sup> So auch *Fündling*, Recht auf Wissen und Nicht-Wissen, S. 142.

<sup>284</sup> Vgl. *Hufen*, MedR 2001, 440 (443).

umfasst z.B. das Wissen um eine atypische, gesundheitsgefährdende Lage des Kindes sowie das Vorliegen einer genetischen Erkrankung, die unmittelbare oder zumindest mittelbare Auswirkungen auf die Gesundheit der Schwangeren haben kann. Nicht vom Schutzbereich des Rechts auf Wissen gedeckt ist nach dieser Begründung das Wissen um kindliche genetische Eigenschaften ohne Relevanz für den Gesundheitszustand der Schwangeren, wenngleich eine Grenzziehung auch an dieser Stelle nur schwer möglich sein wird.

*b) Ausweitung des Schutzbereichs auf  
genetische/gesundheitliche Informationen des ungeborenen Kindes*

Ob das Recht auf Wissen der Schwangeren auch außerhalb dieses gesundheitsbezogenen Bereichs ein Recht auf Kenntnis der genetischen Konstitution des Embryos bzw. Fötus beinhaltet, ist zweifelhaft. In erster Linie ergibt sich ein solches Recht aus der bereits erläuterten Fortpflanzungsfreiheit<sup>285</sup>, die neben dem Recht auf Wissen eine eigenständige Ausprägung des Allgemeinen Persönlichkeitsrechts (Art. 2 Abs. 1 i. V. m. Art. 1 Abs. 1 GG) darstellt. Beide Rechte verfolgen im Zusammenhang mit der eigenen Persönlichkeitsentfaltung unterschiedliche Schutzrichtungen: Während die Fortpflanzungsfreiheit speziell auf den Schutz der reproduktiven Freiheit eines Menschen abzielt, geht es beim Recht auf Wissen – in Anlehnung an das Recht auf Kenntnis der eigenen Abstammung – primär um den Schutz der Wissenserlangung zur eigenen Identitäts- und Individualitätsfindung.<sup>286</sup> Letzgenannter Aspekt kommt im Zusammenhang mit der Nutzung pränataldiagnostischer oder anderer reproduktionsmedizinischer Hilfen jedoch kaum bis gar nicht zum Tragen. Es kann nicht davon gesprochen werden, dass die Kenntnis der genetischen Konstitution des Embryos bzw. Fötus ein Individualisierungsmerkmal der Schwangeren darstellt, das im Rahmen der Selbstreflexion zu ihrem eigenen Selbstverständnis beiträgt. Gleiches gilt – streng genommen – auch für die im vorherigen Abschnitt erläuterten gesundheitsbezogenen Eigenschaften des ungeborenen Kindes. Diese lassen sich nur dann dem Recht auf Wissen der Schwangeren zuordnen, wenn man davon ausgeht, dass sämtliche gesundheitsrelevante Eigenschaften in Bezug auf den Körper der Schwangeren das Potenzial haben, ihr eigenes Selbstverständnis zu prägen.

Insgesamt erscheint es daher überzeugender, das Recht auf Kenntnis der genetischen Konstitution des Embryos bzw. Fötus vollumfänglich im Recht auf körperliche Unversehrtheit (Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG) sowie im Recht auf reproduktive Selbstbestimmung (Art. 2 Abs. 1 i. V. m. Art. 1 Abs. 1 GG) zu verorten. Dies entspricht zum einen der Tatsache, dass die genetische Konstitution des ungeborenen Kindes Auswirkungen auf die körperliche und seelische Gesundheit der Schwan-

<sup>285</sup> Siehe hierzu Kapitel 3 B. III. 2.

<sup>286</sup> So in Bezug auf das Recht auf Kenntnis der eigenen Abstammung BVerfGE 79, 256 (269); BVerfGE 117, 202 (225 f.); für eine Übertragung dieser Argumentationslinie auf ein allgemeines Recht auf Wissen *Kersten*, PersV 2011, 4 (7).

geren haben kann. Zum anderen ermöglicht das im Rahmen einer PND erlangte Wissen der Schwangeren gerade eine eigenverantwortliche Entscheidung im Zusammenhang mit ihrem Kindeswunsch und der Akzeptanz eines behinderten Kindes.<sup>287</sup> Dass es sich bei den genetischen Daten des Kindes „zumindest partiell“<sup>288</sup> auch um genetische Daten der Schwangeren handelt, die von ihrem Recht auf Wissen grundsätzlich umfasst sind, vermag eine Ausweitung des Schutzbereichs auf den kindlichen Genbestand ebenfalls nicht zu begründen. Mit der Verschmelzung von Ei- und Samenzelle entsteht gerade ein vom mütterlichen Genbestand genetisch verschiedenes Lebewesen.<sup>289</sup> Eine Erweiterung des Rechts auf Wissen käme daher allenfalls unter dem Gesichtspunkt in Betracht, dass die Kenntnis der genetischen Konstitution des Kindes nicht nur den Schwangerschaftsverlauf, sondern auch die nachgeburtliche Lebensplanung der Schwangeren erheblich beeinflussen kann.<sup>290</sup> Unter diesem Aspekt lässt sich das Interesse der Schwangeren an der Kenntnis fetaler bzw. embryonaler Eigenschaften ggf. ihrem Allgemeinen Persönlichkeitsrecht zuordnen. Allerdings fehlt es insoweit an dem für das Recht auf Wissen zentralen Bezug zur eigenen Individualitätsfindung und Persönlichkeitsbildung. Die Schutzwürdigkeit der Schwangeren ist unter dem Aspekt der eigenen Lebensplanung daher vergleichsweise gering.

### c) Zwischenfazit

Das Recht auf Wissen als eigenständige Ausprägung des Allgemeinen Persönlichkeitsrechts schützt in erster Linie das Wissen um die *eigene* genetische Konstitution der Schwangeren. Eine Ausdehnung des Schutzbereichs auf die genetischen Eigenschaften des Embryos bzw. Fötus lässt sich allenfalls unter dem Aspekt begründen, dass das Recht auf Wissen auch sonstige gesundheitsbezogene Informationen betreffend die *eigene* Person erfasst. Im Ergebnis erscheint es jedoch nicht überzeugend, die Kenntnis der genetischen Konstitution des ungeborenen Kindes in das Recht auf Wissen der Schwangeren einzubeziehen, da diese nicht zum Selbstverständnis bzw. zur Individualitätsfindung der Schwangeren beiträgt. Sofern daher im Folgenden von einem „Recht auf Wissen“ in Bezug auf die genetische Konstitution des Embryos bzw. Fötus die Rede ist, bezieht sich dieses auf die Fortpflanzungsfreiheit der Schwangeren sowie auf ihre Rechte aus Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG. Das „originäre“ Recht auf Wissen der Schwangeren spielt im Zusammenhang mit der rechtlichen Regulierung der Pränataldiagnostik hingegen keine Rolle, da es nicht um die Feststellung *ihrer* genetischen Eigenschaften geht.

<sup>287</sup> So *Hufen*, MedR 2001, 440 (443).

<sup>288</sup> *Hufen*, MedR 2001, 440 (443).

<sup>289</sup> Ebenso *Ferdinand*, Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik, S. 161.

<sup>290</sup> Vgl. *Hufen*, MedR 2001, 440 (443).

## 5. Recht auf Nicht-Wissen

Neben dem Recht auf Wissen steht der Schwangeren – ebenso wie dem Ungeborenen<sup>291</sup> – ein Recht auf Nicht-Wissen in Bezug auf ihre genetischen bzw. gesundheitlichen Daten zu. Es schützt die Schwangere vor der ungewollten Kenntnis ihres Genbestands bzw. Gesundheitszustands, um ihr eine unbeschwerte, von dem Wissen um die eigene genetische Disposition unabhängige Persönlichkeitsentfaltung und zukünftige Lebensplanung zu ermöglichen. Ebenso wie das Recht auf Wissen bezieht sich auch das Recht auf Nicht-Wissen – entsprechend seiner Schutzrichtung – ausschließlich auf die genetischen bzw. gesundheitlichen Eigenschaften der Schwangeren selbst.<sup>292</sup> Im Zusammenhang mit der Veranlassung pränataldiagnostischer Kontrollen spielt es daher lediglich eine untergeordnete Rolle, kann jedoch nicht gänzlich unberücksichtigt bleiben: Aufgrund der sog. Drittwirkung genetischer Eigenschaften<sup>293</sup> lässt das Vorliegen einer genetischen Erkrankung des Embryos bzw. Fötus regelmäßig Rückschlüsse auf die genetische Konstitution der Schwangeren bzw. den Genbestand der genetischen Verwandten des ungeborenen Kindes zu. Indem sich die Schwangere daher für eine genetische Untersuchung ihres ungeborenen Kindes entscheidet, gibt sie die Möglichkeit des Nicht-Wissens in Bezug auf ihre eigene genetische Disposition ggf. ein Stück weit auf. Der Gesetzgeber hat den Aspekt der sog. Drittwirkung genetischer Eigenschaften insbesondere zu berücksichtigen, wenn es darum geht, die Schwangere im Einzelfall gegen ihren Willen zur Durchführung einer pränatalen Untersuchung zu verpflichten. Darin läge ggf. eine Beeinträchtigung ihres Rechts auf Nicht-Wissen, die nicht durch eine Einwilligung der Schwangeren gerechtfertigt wäre.

Demgegenüber spielt das Recht auf Nicht-Wissen regelmäßig keine Rolle, wenn sich die Schwangere bewusst gegen eine vorgeburtliche genetische Untersuchung entscheidet, um einen möglichst unbeschwerten Schwangerschaftsverlauf zu erleben oder das Kind auf diese Weise so anzunehmen, wie es ist. Die Entscheidung, eine pränatale Diagnostik nicht in Anspruch zu nehmen, ist in diesen Fällen nicht von ihrem Recht auf Nicht-Wissen als eigenständige Ausprägung des Allgemeinen Persönlichkeitsrechts geschützt, sondern vielmehr von der negativen Freiheit ihres Rechts auf reproduktive Selbstbestimmung.<sup>294</sup> Zudem kann sich die Schwangere auf ihr körperliches Selbstbestimmungsrecht berufen, innerhalb dessen es ihr ebenfalls freisteht, sich für oder gegen die Durchführung einer pränatalen Diagnostik zu entscheiden und die genetischen Eigenschaften ihres ungeborenen Kindes zu kennen

---

<sup>291</sup> Ausführlich zum Recht auf Nicht-Wissen siehe Kapitel 3 B. II. 3.

<sup>292</sup> Zwar ließe sich auch hier argumentieren, dass die Gesundheit der Schwangeren auch von der gesundheitlichen Verfassung des Embryos bzw. Fötus abhängt und somit auch dessen genetische bzw. gesundheitliche Eigenschaften von ihrem Recht auf Nicht-Wissen umfasst sind. Doch kann ebenfalls nicht davon ausgegangen werden, dass das Nicht-Wissen um eine genetische Erkrankung des ungeborenen Kindes für die Persönlichkeitsentfaltung der Schwangeren und ihr eigenes Selbstverständnis relevant ist.

<sup>293</sup> Vgl. hierzu *Kersten*, PersV 2011, 4 (5, 7 f.).

<sup>294</sup> Siehe bereits Kapitel 3 B. III. 2. b).

bzw. nicht zu kennen.<sup>295</sup> Die Entscheidung gegen eine vorgeburtliche Untersuchung erfolgt in den meisten Fällen jedoch aus anderen Motiven als der ungewollten Auseinandersetzung mit den eigenen genetischen Dispositionen.

## 6. Elternrecht

Schließlich hat der Gesetzgeber bei der Ausgestaltung einer gesetzlichen Regelung zur Pränataldiagnostik das in Art. 6 Abs. 2 GG verankerte Elternrecht der Schwangeren zu beachten. Dieses beinhaltet in seiner Abwehrdimension einen Unterlassungsanspruch der Eltern gegen staatliche Eingriffe in ihre verfassungsrechtlich garantierte elterliche Erziehungsfreiheit. In den folgenden Abschnitten soll untersucht werden, in welchem Umfang der Gewährleistungsgehalt von Art. 6 Abs. 2 GG das Recht der Schwangeren umfasst, ihr Kind vorgeburtlich genetisch untersuchen zu lassen. Sofern die Veranlassung einer vorgeburtlichen genetischen Untersuchung vom Elternrecht umfasst ist, ist eine staatliche Beeinträchtigung nur unter den engen Voraussetzungen des Art. 6 Abs. 2 S. 2 GG sowie zum Schutz kollidierender Verfassungsgüter zulässig.<sup>296</sup>

Grundrechtsberechtigt ist unumstritten jede Schwangere. Der Verfassungsgeber ging davon aus, dass diejenigen, die einem Kind das Leben geben, von Natur aus dazu bereit und berufen sind, die Verantwortung für die Pflege und Erziehung ihrer Kinder zu übernehmen.<sup>297</sup> Diese Annahme trifft auf die Schwangere als biologische Mutter eines Kindes zu, unabhängig davon, ob sie auf natürlichem Wege oder über die Inanspruchnahme moderner Fortpflanzungstechnologien wie z.B. einer Eizellspende schwanger geworden ist.<sup>298</sup> Sollten derartige reproduktionsmedizinische Verfahren zukünftig legalisiert werden,<sup>299</sup> wird die Schwangere jedoch nicht als einzige Mutter grundrechtsberechtigt sein, denn auch die genetische Mutter trägt mit ihrer Eizelle zur Entstehung des kindlichen Lebens bei.<sup>300</sup> Daraus resultierende

---

<sup>295</sup> Siehe bereits Kapitel B. III. 3 b). Von dem grundsätzlichen Bestehen eines „Rechts auf Nicht-Wissen“ der Schwangeren in Bezug auf die genetische Konstitution des Embryos bzw. Fötus geht auch der Gesetzgeber aus, vgl. § 9 Nr. 5 GenDG.

<sup>296</sup> Zur umstrittenen Schrankensystematik des Art. 6 Abs. 2 GG siehe *Höfling*, in: Isensee/Kirchhof, HStR Bd. VII, § 155 Rn. 51 ff.

<sup>297</sup> Vgl. z.B. BVerfGE 24, 119 (150).

<sup>298</sup> Hierzu *Höfling* in: Isensee/Kirchhof, HStR Bd. VII, § 155 Rn. 74 f.

<sup>299</sup> Nach geltendem Recht ist die Eizellspende in Deutschland verboten, § 1 Abs. 1 Nr. 1 ESchG. Kritisch hierzu *Gassner/Kersten/Krüger/Lindner/Rosenau/Schroth*, AME-FMedG, S. 35 f.

<sup>300</sup> So auch: *Coester-Waltjen*, in: v. Münch/Kunig, GG, Bd. 1, Art. 6 GG, Rn. 72 m. w. N.; *Badura*, in: Dürig/Herzog/Scholz, GG, Art. 6 GG, Rn. 102, dem zufolge der Gesetzgeber den für die Abstammung und damit für die Elternschaft maßgeblichen Tatbestand in der leiblichen Geburt und nicht in der genetischen Abstammung festgelegt hat (§ 1591 BGB); *Höfling*, in: Isensee/Kirchhof, HStR Bd. VII, § 155 Rn. 74.



Konflikte werden den Gesetzgeber vor komplexe Abwägungsentscheidungen stellen, die an dieser Stelle jedoch nicht näher thematisiert werden sollen.<sup>301</sup>

Die Tatsache, dass sich das Kind zu dem hier maßgeblichen Zeitpunkt noch im Leib der Mutter befindet, steht der Geltendmachung ihres Elternrechts nicht entgegen. Das elterliche Recht und die Pflicht zur Pflege und Erziehung der Kinder beginnt nicht erst mit der Geburt, sondern im Zeitpunkt der Entstehung kindlichen Lebens, d. h. im Zeitpunkt der Fertilisation.<sup>302</sup> Die Eltern sind aufgrund ihrer „biologischen Urheberschaft“<sup>303</sup> vor und nach der Geburt gleichermaßen berechtigt und verpflichtet, die Verantwortung für das Wohl ihres Kindes zu übernehmen. Dies gilt trotz der Tatsache, dass die Erziehungskomponente vor der Geburt naturgemäß in den Hintergrund tritt. Anhaltspunkte für eine Anknüpfung des Elternrechts an den zeitlich nachfolgenden Geburtsvorgang bestehen jedenfalls nicht. Vielmehr würde sich in diesem Fall die Frage stellen, wem die Verantwortung für das Kindeswohl im pränatalen Zeitraum stattdessen obliegen sollte.

Bevor im Folgenden zu untersuchen ist, ob und in welchem Umfang das Elternrecht die Veranlassung vorgeburtlicher genetischer Untersuchungen umfasst, sollen einige strukturell-inhaltliche Besonderheiten des Art. 6 Abs. 2 GG erörtert werden. Im Vergleich zu anderen Freiheitsgrundrechten erweist sich das Elternrecht als komplexe Grundrechtsbestimmung, die verschiedene Funktionen in sich vereint.<sup>304</sup> Sie gewährt dem Grundrechtsträger nicht nur Rechte, sondern legt ihm zugleich Pflichten auf, deren Erfüllung der Kontrolle der staatlichen Gemeinschaft unterliegt. Die daraus resultierenden Folgen für den Schutzzumfang des Elternrechts und dessen Grenzen gilt es in den nachfolgenden Abschnitten näher darzustellen.

#### *a) Das Elternrecht als pflichtengebundenes Abwehrrecht*

Wie jedes andere Freiheitsgrundrecht beinhaltet auch Art. 6 Abs. 2 GG ein Abwehrrecht der Eltern gegen den Staat.<sup>305</sup> Dieses geht im Verfassungstext aus der Bezeichnung als „natürliches Recht der Eltern“ hervor.<sup>306</sup> Die Formulierung „natürliches Recht“ zielt nicht auf eine naturrechtliche Fundierung dieses Grundrechts ab, sondern beschreibt den natürlichen Vorgang von Zeugung, Geburt und sich – im

---

<sup>301</sup> Näheres hierzu *Höfling*, in: Isensee/Kirchhof, HStR, Bd. VII, § 155, Rn. 75.

<sup>302</sup> *Höfling*, in: Isensee/Kirchhof, HStR, Bd. VII, § 155 Rn. 65; ebenso: *Müller-Terpitz*, in: Spickhoff, MedR, Art. 6 GG, Rn. 17; *Brosius-Gersdorf*, in: Dreier, GG, Art. 6, Rn. 164; *Robbers*, in: v. Mangoldt/Klein/Starck, GG, Art. 6, Rn. 155; a. A. *Coester-Waltjen*, in: v. Münch/Kunig, GG, Bd. 1, Art. 6 GG, Rn. 68, der zufolge die Frage des vorgeburtlichen Lebensschutzes einzig nach Art. 1 u. 2 GG zu beantworten ist.

<sup>303</sup> *Müller-Terpitz*, in: Spickhoff, MedR, Art. 6 GG, Rn. 17.

<sup>304</sup> Vgl. *Stern*, Staatsrecht, Bd. IV/1, § 100 VIII 7.

<sup>305</sup> Zu den übrigen Grundrechtsdimensionen von Art. 6 Abs. 2 GG vgl. *Höfling*, in: Isensee/Kirchhof, HStR Bd. VII, § 155 Rn. 23 ff.; *Stern*, Staatsrecht, Bd. IV/1, § 100 VIII 7.

<sup>306</sup> *Höfling*, in: Isensee/Kirchhof, HStR Bd. VII, § 155 Rn. 14.



Regelfall – anschließenden Näheverhältnis zwischen Eltern und Kind.<sup>307</sup> In ihr wird die bereits angesprochene Annahme der Verfassungsgeber deutlich, dass „diejenigen Personen, die einem Kind das Leben geben, von Natur aus bereit und berufen sind, die Verantwortung für seine Pflege und Erziehung zu übernehmen“<sup>308</sup> und ihnen „das Wohl des Kindes mehr am Herzen liegt als irgendeiner anderen Person“<sup>309</sup>. Dogmatische Konsequenz dieses „natürlichen“ Rechts ist die „natürliche“ Freiheit vor staatlichen Maßnahmen, die dieses Recht ungerechtfertigt beschränken.<sup>310</sup> Unabhängig von seiner Pflichtengebundenheit und Charakterisierung als „dienendes“ Grundrecht<sup>311</sup> enthält Art. 6 Abs. 2 GG daher ein „Freiheitsrecht im Verhältnis zum Staat“<sup>312</sup>, welches die elterliche Erziehungsverantwortung vor staatlichen Eingriffen schützt, soweit diese nicht durch das staatliche Wächteramt gedeckt sind.<sup>313</sup> Der Abwehrgehalt des Elternrechts reicht dabei so weit, wie das elterliche Verhalten als „Pflege und Erziehung“ im Sinne des Art. 6 Abs. 2 GG einzuordnen ist.<sup>314</sup>

Die inhaltliche Besonderheit des Elternrechts besteht in seiner Pflichtenbindung: Neben dem *Recht* zur Pflege und Erziehung der Kinder statuiert Art. 6 Abs. 2 GG auch eine *Pflicht* zur Wahrnehmung dieses Rechts. Die Pflege und Erziehung ist nicht nur das natürliche Recht der Eltern, sondern auch die „zuvörderst ihnen obliegende Pflicht“, Art. 6 Abs. 2 S. 1 GG. Es handelt sich folglich um ein pflichtengebundenes, fiduziarisches Grundrecht.<sup>315</sup>

Der Hintergrund dieser Pflichtengebundenheit besteht darin, dass die mit der Ausübung des Elternrechts einhergehende Fremdbestimmung über das Kind als eigenständigen Grundrechtsträger seine Legitimation darin findet, dass das Kind des Schutzes und der Hilfe bedarf, um sich zu einer eigenverantwortlichen Persönlichkeit innerhalb der Gesellschaft zu entwickeln.<sup>316</sup> Die Erziehungsherrschaft ist daher nicht als Eingriff in die Freiheit des Kindes zu verstehen, sondern als notwendige Voraussetzung für dessen zukünftiges Selbstbestimmungsrecht.<sup>317</sup>

Der genaue Rechtscharakter dieser Pflichtenbindung wird in Rechtsprechung und Literatur unterschiedlich beurteilt und kann an dieser Stelle nicht umfassend dis-

<sup>307</sup> *Höfling*, in: Isensee/Kirchhof, HStR Bd. VII, § 155 Rn. 15.

<sup>308</sup> BVerfGE 24, 119 (150).

<sup>309</sup> BVerfGE 59, 360 (376).

<sup>310</sup> Vgl. hierzu *Höfling*, in: Isensee/Kirchhof, HStR, Bd. VII § 155 Rn. 15 f.

<sup>311</sup> So z. B. BVerfGE 99, 145 (156 ff.).

<sup>312</sup> BVerfGE 61, 358 (371).

<sup>313</sup> *Höfling*, in: Isensee/Kirchhof (Hrsg.), HStR Bd. VII, § 155 Rn. 16; BVerfGE 47, 46 (70).

<sup>314</sup> Hierzu siehe unten Kapitel 3 B. III. 6. d).

<sup>315</sup> *Badura*, in: Dürig/Herzog/Scholz, GG, Art. 6, Rn. 97; BVerfGE 59, 360 (376 f.); BVerfGE 61, 358 (372).

<sup>316</sup> BVerfGE 121, 69 (92 f.).

<sup>317</sup> *Böckenförde*, in: Krautscheidt/Marré, Essener Gespräche zum Thema Staat und Kirche, S. 63.

kutiert werden.<sup>318</sup> Das Bundesverfassungsgericht geht in ständiger Rechtsprechung von einer „inneren Bindung des Rechts“ aus, die dazu führe, dass es vom Elternrecht gerade nicht umfasst sei, sich der elterlichen Erziehungsverantwortung gänzlich zu entziehen.<sup>319</sup> Die Entscheidung, ob die Eltern ihr Pflege- und Erziehungsrecht wahrnehmen, fällt daher nicht in den Schutzbereich des Elternrechts. In dieser Hinsicht ist der Rechts- bzw. Freiheitscharakter von Art. 6 Abs. 2 GG vollständig aufgehoben und übrig bleibt eine sog. echte Grundpflicht, deren Nichtbefolgung das staatliche Wächteramt aus Art. 6 Abs. 2 GG auslöst.<sup>320</sup> Die verfassungsrechtlich gewährte Freiheit und damit auch das *Recht* der Eltern erschöpft sich darin, selbst zu entscheiden, wie sie ihr Elternrecht ausüben wollen.<sup>321</sup> Auch diese Entscheidungsfreiheit ist – wie in den folgenden Abschnitten zu zeigen sein wird – jedoch gebunden an das Kindeswohl als grundrechtsdogmatische Mitte des Elternrechts.<sup>322</sup> Wie weit diese Pflichtenbindung reicht, hängt unmittelbar damit zusammen, wer über das Kindeswohl entscheidet.<sup>323</sup>

### b) Inhalt und Grenzen des Elternrechts

#### aa) Das Kindeswohl als oberste Richtschnur elterlichen Handelns

Schutzgegenstand des Elternrechts ist die soeben erwähnte „Pflege und Erziehung“ des Kindes. „Pflege“ umfasst die allgemeine Sorge für die Person des Kindes, für sein körperliches Wohl, sein Leben und seine Gesundheit.<sup>324</sup> Demgegenüber betrifft die Erziehung vornehmlich die geistige und psychische Entfaltung des Kindes im Hinblick auf die Vermittlung von Bildung oder Grundwerten.<sup>325</sup> Beide Bereiche bilden dabei eine „Einheit zur Gesamtsorge“ und sind nicht trennscharf zu unterscheiden.<sup>326</sup> Art. 6 Abs. 2 GG schützt ausschließlich Handlungen, die „bei

<sup>318</sup> Vgl. hierzu ausführlich *Osthold*, Elternkonflikte, S. 124 ff.

<sup>319</sup> BVerfGE 24, 119 (143); BVerfGE 56, 363 (382); ebenso *Badura*, in: Dürig/Herzog/Scholz, GG, Art. 6, Rn. 133; *Brosius-Gersdorf*, in: Dreier, GG, Art. 6, Rn. 156; *Coelln*, in: Sachs, GG, Art. 6 Rn. 67.

<sup>320</sup> *Osthold*, Elternkonflikte, S. 123 ff., 151; ebenfalls für eine sog. echte Grundpflicht: *Höfling*, in: Isensee/Kirchhof, HStR Bd. VII, § 155 Rn. 30; *Uhle*, in: Epping/Hillgruber, BeckOK GG, Art. 6 GG, Rn. 48; *Robbers*, in: v. Mangoldt/Klein/Starck, GG, Bd. 1, Art. 6, Rn. 209; *Hufen*, Staatsrecht II, § 16 Rn. 39; a. A. *Badura*, in: Dürig/Herzog/Scholz, GG, Art. 6 GG, Rn. 133.

<sup>321</sup> *Brosius-Gersdorf*, in: Dreier, Art. 6 GG, Rn. 156.

<sup>322</sup> *Höfling*, in: Isensee/Kirchhof, HStR Bd. VII, § 155, Rn. 35; *Osthold*, Elternkonflikte, S. 153.

<sup>323</sup> *Osthold*, Elternkonflikte, S. 153.

<sup>324</sup> *Brosius-Gersdorf*, in: Dreier, GG, Art. 6, Rn. 158; ähnlich *Ossenbühl*, Erziehungsrecht, S. 48; *Badura*, in: Dürig/Herzog/Scholz, GG, Art. 6 Rn. 107.

<sup>325</sup> *Brosius-Gersdorf*, in: Dreier, Art. 6 GG, Rn. 159 m. w. N.

<sup>326</sup> *Robbers*, in: v. Mangoldt/Klein/Starck, GG, Bd. 1, Art. 6 Rn. 143; *Stern*, Staatsrecht, Bd. IV/1, § 100 VIII 8.

weitester Anerkennung der Selbstverantwortlichkeit der Eltern noch als Pflege und Erziehung angesehen werden“ können.<sup>327</sup> Elternverhalten, das diese begrifflichen Grenzen überschreitet, kann vom Staat reglementiert werden, ohne dass das staatliche Handeln nach Maßgabe von Art. 6 Abs. 2 S. 2 GG zu rechtfertigen ist.<sup>328</sup> Die zivilrechtlichen Vorschriften zur elterlichen Sorge in den §§ 1626 ff. BGB gestalten die „Pflege und Erziehung“ nach Art. 6 Abs. 2 GG in großen Teilen aus, stellen jedoch kein abschließendes Verständnis dieser Begriffe dar.<sup>329</sup>

„Die oberste Richtschnur der elterlichen Pflege und Erziehung“ bildet das Kindeswohl.<sup>330</sup> Auch wenn es in Art. 6 Abs. 2 GG nicht ausdrücklich erwähnt wird,<sup>331</sup> bestimmt es als solches Inhalt und Maß des Elternrechts und gilt als dessen „selbstverständliche Leitlinie“.<sup>332</sup>

Der Hintergrund dieser inhaltlichen Fokussierung auf das Kindeswohl besteht auch hier in der mit der „Elternverantwortung“<sup>333</sup> einhergehenden Fremdbestimmung über das Kind als eigenständigen Grundrechtsträger.<sup>334</sup> Eine Verfassungsordnung, welche die Menschenwürde in den Mittelpunkt ihres Wertesystems rückt, muss zugleich sicherstellen, dass die Eltern ihrer Pflicht in einer Weise nachkommen, die dem auf elterliche Pflege und Erziehung angewiesenen Kind in weitestem Sinne dienlich ist.<sup>335</sup> Ob ein elterliches Handeln in den abwehrrechtlichen Schutzgehalt des Art. 6 Abs. 2 GG fällt, ist daher am Maßstab des für die Wahrnehmung des Elternrechts entscheidenden Kindeswohls zu messen.

#### bb) Kindliche Grundrechtspositionen als Elternrechtsbegrenzung

Auch wenn das Elternrecht nach dem soeben Gesagten ein pflichtengebundenes, kindeswohlorientiertes Freiheits- und Entfaltungsrecht der Eltern beinhaltet, kann die Ausübung dieses Rechts die kindlichen Grundrechtspositionen beeinträchtigen. So kann eine Pflege- oder Erziehungsmaßnahme aus elterlicher Perspektive nützlich und „wohl gemeint“ sein, aber zugleich die grundrechtlich geschützten Interessen

<sup>327</sup> BVerfGE 24, 119 (143).

<sup>328</sup> Höfling, in: Isensee/Kirchhof, HStR, Bd. VII, § 155 Rn. 46.

<sup>329</sup> Höfling, in: Isensee/Kirchhof, HStR, Bd. VII, § 155 Rn. 20; Stern, Staatsrecht, Bd. IV/1, § 100 VIII 8.

<sup>330</sup> BVerfGE 69, 79 (84).

<sup>331</sup> Stern, Staatsrecht, Bd. IV/1, § 100 VIII 8 b.

<sup>332</sup> Stern, Staatsrecht, Bd. IV/1, § 100 VIII 8 b; Höfling, in: Isensee/Kirchhof, HStR Bd. VII, § 155 Rn. 35.

<sup>333</sup> Die Verbundenheit von abwehrrechtlicher Befugnis der Eltern gegenüber dem Staat einerseits und „Pflichtenbindung“ gegenüber dem Kind andererseits mündet in dem von der Rechtsprechung des Bundesverfassungsgerichts geprägten Begriff der „Elternverantwortung“, vgl. Höfling, in: Isensee/Kirchhof, HStR Bd. VII, § 155 Rn. 34; BVerfGE 24, 119 (143); BVerfGE 56, 363 (382).

<sup>334</sup> Höfling, in: Isensee/Kirchhof, HStR Bd. VII, § 155 Rn. 32; BVerfGE 121, 69 (92).

<sup>335</sup> BVerfGE 24, 119 (144).

des (ungeborenen) Kindes beeinträchtigen. Der in diesem Fall entstehende Konflikt zwischen dem Erziehungsrecht der Eltern und den Grundrechten des Kindes muss jedoch auf andere Weise als im Wege der praktischen Konkordanz gelöst werden, da sich die Grenzen des Elternrechts nicht aus einer Abwägung bzw. einem Ausgleich der elterlichen und kindlichen Interessen ergeben.<sup>336</sup> Es handelt sich schon deshalb nicht um eine klassische Grundrechtskollision, weil die Grundrechte des Kindes bei der Ausübung des Elternrechts nicht von staatlicher Seite als vielmehr durch die – nicht grundrechtsverpflichteten – Eltern beeinträchtigt werden.<sup>337</sup> Außerdem sind sowohl das Elternrecht als auch die kindlichen Grundrechte auf das gleiche Ziel ausgerichtet: das Kindeswohl.<sup>338</sup> Dieses stellt kein eigenständiges, mit dem Elternrecht konkurrierendes Interesse des Kindes dar, sondern markiert nach den obigen Ausführungen dessen inhaltliche Ausrichtung.<sup>339</sup> Die Grundrechte des Kindes müssen daher im Rahmen der Bestimmung des Kindeswohls Berücksichtigung finden.<sup>340</sup> Sie entfalten somit keine unmittelbare Drittwirkung zwischen Privaten, strahlen jedoch auf das Verhältnis zwischen Eltern und Kind aus. Die Ausübung der Elternverantwortung im Einklang mit dem Kindeswohl bzw. den Grundrechten des Ungeborenen wird von staatlicher Seite durch das in Art. 6 Abs. 2 S. 2 GG verankerte Wächteramt überwacht.<sup>341</sup>

### cc) Interpretationsprimat der Eltern

Nachdem die Bedeutung des Kindeswohls für die Ausübung des Elternrechts erläutert wurde, stellt sich die Frage, wer über das Kindeswohl als Maßstab elterlichen Handelns entscheidet. Fest steht, dass den Eltern ein substantieller Gestaltungsspielraum bezüglich der Pflege und Erziehung ihrer Kinder zukommen muss, um eine Degradierung der Elternverantwortung zur bloßen Amtspflicht zu vermeiden.<sup>342</sup> Eine zu restriktive Interpretation der Tatbestandsmerkmale „Pflege und Erziehung“ würde der verfassungsrechtlichen Annahme widersprechen, dass *zuvörderst* die Eltern zur Übernahme der Verantwortung für ihr Kind berufen sind. Der sachliche Schutzbereich verlangt daher einen nicht unerheblichen Wertungs- und Gestaltungsspielraum bei der Festlegung der Erziehungsmaßnahmen. Nichts anderes

---

<sup>336</sup> *Hirschl*, Neugeborenencreening, S. 90; *Jeand'Heur*, Schutzgebote, S. 20 f. m. w. N. zur Gegenauffassung.

<sup>337</sup> *Stern*, Staatsrecht, Bd. IV/1, § 100 XII 4 c γ.

<sup>338</sup> *Stern*, Staatsrecht, Bd. IV/1, § 100 XII 4 c γ.

<sup>339</sup> *Höfling*, in: Isensee/Kirchhof, HStR Bd. VII; § 155, Rn. 35; ebenso *Böckenförde*, in: Krautscheidt/Marré, Essener Gespräche zum Thema Staat und Kirche, S. 62, der zutreffend darauf hinweist, dass sich das Elternrecht im Falle einer Grundrechtskollision selbst auflösen würde, da die Wahrung der das Elternrecht begrenzenden Kindesgrundrechte nicht den Eltern als gleichzeitigem Träger eines kollidierenden Grundrechts anvertraut werden kann.

<sup>340</sup> *Stern*, Staatsrecht, Bd. IV/1, § 100 XII 4 c γ ββ m. w. N.

<sup>341</sup> *Höfling*, in: Isensee/Kirchhof, HStR Bd. VII; § 155 Rn. 56.

<sup>342</sup> *Höfling*, in: Isensee/Kirchhof, HStR Bd. VII; § 155 Rn. 47.

gilt für die Definition des – das elterliche Handeln leitenden – Kindeswohls: Läge die Bestimmungsmacht über das Kindeswohl beim Staat, wäre die elterliche Entscheidungsfreiheit bezüglich ihrer Pflege und Erziehung praktisch ausgehöhlt.<sup>343</sup> Überträgt man die Bestimmungshoheit über das Kindeswohl demgegenüber ausschließlich auf die Eltern, ginge dies mit einer Pflicht des Staates einher, sein Handeln zum Schutz des Kindes nach elterlichen Maßstäben auszurichten.<sup>344</sup> Um diesem Dilemma zu entkommen, spricht das Bundesverfassungsgericht vom „Vorrang der Eltern“ gegenüber anderen Erziehungsträgern bei der Gestaltung der Pflege und Erziehung ihrer Kinder.<sup>345</sup> Den Eltern steht ein Deutungs- bzw. Interpretationsprimat über das Kindeswohl zu, innerhalb dessen sie Art und Inhalt ihrer Pflege- und Erziehungsmaßnahmen festlegen und Leitbilder für das familiäre Miteinander formulieren können.<sup>346</sup> Ihnen obliegt die Beurteilung, ob ein Verhalten mehr oder weniger zuträglich für das Kindeswohl ist.<sup>347</sup> Der Staat ist demgegenüber erst zum Handeln berechtigt bzw. verpflichtet, wenn ein Verhalten das Kindeswohl offensichtlich verletzt und unvertretbar erscheint. In Ausübung seines Wächteramtes steckt er in diesem Fall die tatbestandlichen Grenzen des Elternrechts ab.<sup>348</sup> Damit überwacht er die elterliche Erziehung, aber er übernimmt sie nicht.<sup>349</sup>

### c) Staatliches Wächteramt

Die aus den objektiv-rechtlichen Wirkungen der Grundrechtspositionen des Kindes hervorgehende staatliche Schutzpflicht kommt in Art. 6 Abs. 2 S. 2 GG offen zum Ausdruck.<sup>350</sup> Eine Verfassungsordnung, die sich zur unveräußerlichen und unverletzlichen Menschenwürde bekennt, kann es – wie bereits erwähnt – nicht offenlassen, ob die Eltern ihrer „Erziehungspflicht“ und einer kindeswohlorientierten Wahrnehmung ihres Elternrechts nachkommen oder nicht.<sup>351</sup> Die Aktivierung eines staatlichen Wächteramts in den Fällen, in denen die Eltern ihrer grundrechtlichen Pflicht entweder überhaupt nicht oder in missbrauchsähnlicher Weise nach-

<sup>343</sup> Osthold, Elternkonflikte, S. 221.

<sup>344</sup> Osthold, Elternkonflikte, S. 222.

<sup>345</sup> BVerfGE 24, 119 (143).

<sup>346</sup> Höfling, in: Isensee/Kirchhof, HStR Bd. VII, § 155 Rn. 48 m.w.N.; Böckenförde, in: Krautscheidt/Marré, Essener Gespräche zum Thema Staat und Kirche, S. 72; Stern, Staatsrecht, Bd. IV/1, § 100 VIII 8 b.

<sup>347</sup> Böckenförde, in: Krautscheidt/Marré, Essener Gespräche zum Thema Staat und Kirche, S. 76; Erichsen/Reuter, Elternrecht, S. 52.

<sup>348</sup> Epping, Grundrechte, S. 282, Rn. 520; Höfling, in: Isensee/Kirchhof, HStR Bd. VII, § 155 Rn. 49.

<sup>349</sup> Ossenbühl, Erziehungsrecht, S. 67.

<sup>350</sup> Osthold, Elternkonflikte, S. 172.

<sup>351</sup> Böckenförde, in: Krautscheidt/Marré, Essener Gespräche zum Thema Staat und Kirche, S. 73; Badura, in: Dürig/Herzog/Scholz, GG, Art. 6 Rn. 139.

kommen, ist daher nur konsequent.<sup>352</sup> Aufgrund der dogmatischen Komplexität von Art. 6 Abs. 2 GG bereitet die Frage, wann ein elterliches Verhalten die „Eingriffsschwelle“ für staatliche Maßnahmen aufgrund des Wächteramtes überschreitet, jedoch nicht selten Schwierigkeiten. Nach allgemeiner Auffassung tritt das Wächteramt – entsprechend seines akzessorischen Charakters<sup>353</sup> – erst im Falle eines objektiven elterlichen Fehlverhaltens ein, welches mit einer nicht unerheblichen, nachhaltigen Gefährdung des Kindeswohls einhergeht.<sup>354</sup> Die Verwendung des Gefährdungsbegriffs macht deutlich, dass der Staat dabei nicht erst bis zum Schadenseintritt abwarten muss, sondern bereits in präventiver Absicht Informationen einholen und Maßnahmen ergreifen kann, die zur Erkennung potenzieller Gefahren erforderlich sind.<sup>355</sup> In Betracht kommen insoweit z.B. obligatorische Gesundheitsvorsorgeuntersuchungen, die u.U. auf Kindesmisshandlungen oder Vernachlässigungen hinweisen.<sup>356</sup> Aufgrund des Vorrangs der Elternverantwortung sind derartige generelle Maßnahmen auf Grundlage des Wächteramts nach der Rechtsprechung des Bundesverfassungsgerichts jedoch nur in Ausnahmefällen und nur unter strengen Voraussetzungen zulässig.<sup>357</sup> Sie dürfen insbesondere nicht zu einer Bevormundung der Eltern und damit zu einer Aushöhlung ihres oben beschriebenen Interpretationsprimats führen.<sup>358</sup>

Im Zusammenhang mit der Zulässigkeit präventiver Informations- bzw. Kontrollmaßnahmen offenbart sich zugleich die Schwierigkeit der grundrechtsdogmatischen Einordnung des staatlichen Wächteramts: Teilweise wird zu Recht argumentiert, Art. 6 Abs. 2 S. 2 GG lasse sich nicht als Gesetzesvorbehalt einordnen, da diejenigen Fälle, in denen der Staat zum Tätigwerden verpflichtet ist, bereits aus dem Schutzbereich des Elternrechts herausfallen.<sup>359</sup> Dieser Auffassung ist jedenfalls dann zuzustimmen, wenn es um Maßnahmen zur unmittelbaren Abwehr einer Kindes-

<sup>352</sup> Böckenförde, in: Krautscheidt/Marré, Essener Gespräche zum Thema Staat und Kirche, S. 73.

<sup>353</sup> Böckenförde, in: Krautscheidt/Marré, Essener Gespräche zum Thema Staat und Kirche, S. 76; Badura, in: Dürig/Herzog/Scholz, GG, Art. 6 Rn. 139.

<sup>354</sup> BVerfGE 107, 104 (117); Böckenförde, in: Krautscheidt/Marré, Essener Gespräche zum Thema Staat und Kirche, S. 76; Uhle, in: Epping/Hillgruber, BeckOK GG, Art. 6, Rn. 60; Coelln, in: Sachs, GG, Art. 6 Rn. 76.

<sup>355</sup> Böckenförde, in: Krautscheidt/Marré, Essener Gespräche zum Thema Staat und Kirche, S. 78 f.; Robbers, in: v. Mangoldt/Klein/Starck, GG, Bd. 1, Art. 6, Rn. 251; Osthold, Elternkonflikte, S. 180 m. w. N.

<sup>356</sup> Lindner, ZRP 2006, 115 (117); Osthold, Elternkonflikte, S. 180.

<sup>357</sup> Vgl. z.B. BVerfGE 7, 320 (323 f.); BVerfGE 24, 119 (145); Ossenbühl, Erziehungsrecht, S. 75.

<sup>358</sup> Robbers, in: v. Mangoldt/Klein/Starck, GG, Bd. 1, Art. 6 Rn. 251.

<sup>359</sup> So Brosius-Gersdorf, in: Dreier, Art. 6 GG, Rn. 172; Hufen, Staatsrecht II, § 16 Rn. 27 f.; Ossenbühl, Erziehungsrecht, S. 59 f.; Handschell, Die Schulpflicht vor dem Grundgesetz, S. 140 ff. m. w. N.; für eine Qualifizierung als Gesetzesvorbehalt hingegen Höfling, in: Isensee/Kirchhof, HStR Bd. VII, § 155 Rn. 53; teilweise auch Stern, Staatsrecht, Bd. IV/1, § 100 III 4 a.

wohlgefährdung geht. Im Zusammenhang mit der Herleitung des elterlichen Interpretationsprimats hat sich gezeigt, dass der Staat in Ausübung seines Wächteramtes die tatbestandlichen Grenzen des Erziehungsrechts nachzeichnet. Es handelt sich demnach gerade nicht um einen Eingriff in das von Art. 6 Abs. 2 S. 1 GG geschützte elterliche Verhalten. Jedoch verfängt das Argument, Art. 6 Abs. 2 S. 2 GG enthalte mangels Schutzbereichseröffnung keinen Gesetzesvorbehalt, in den Fällen nicht, in denen der Staat „lediglich“ prophylaktische Vorsorgemaßnahmen ergreift.<sup>360</sup> Die Entscheidung über die Durchführung einer Untersuchung oder medizinischen Behandlung des Kindes ist ohne Zweifel vom elterlichen Erziehungsrecht gedeckt, in welches auf Grundlage des staatlichen Wächteramtes eingegriffen wird, wenn die Eltern zur Durchführung der oben angesprochenen Vorsorgeuntersuchung verpflichtet werden. Das staatliche Wächteramt lässt sich daher nur schwer in das klassische System der Schrankenlehre der Grundrechte einordnen.<sup>361</sup>

*d) Vorgeburtliche genetische Untersuchungen  
als „Pflege und Erziehung“ i. S. d. Art. 6 Abs. 2 GG*

Die Veranlassung vorgeburtlicher genetischer Untersuchungen ist nur dann von Art. 6 Abs. 2 GG geschützt, wenn sie unter die Tatbestandsmerkmale „Pflege und Erziehung der Kinder“ fällt. Dass die Einwilligung in medizinische Untersuchungen auch im vorgeburtlichen Bereich einen Teil der Wahrnehmung der elterlichen Pflegeverantwortung darstellt, steht außer Zweifel.<sup>362</sup> Die elterliche Sorge im Sinne des Art. 6 Abs. 2 GG umfasst nach Auffassung des Bundesverfassungsgerichts auch die Entscheidung, ob genetische Daten des eigenen Kindes erhoben und verwertet werden dürfen.<sup>363</sup>

Bei der Beurteilung, welche genetischen Untersuchungen dem Kindeswohl im Einzelnen zuträglich sind, eröffnet das elterliche Interpretationsprimat der Schwangeren einen weiten Entscheidungsspielraum. Erst wenn eine Handlung dem Kindeswohl offenkundig zuwiderläuft und die Eltern ihre Verfügungsmacht über das Kind missbrauchen, ist der Staat im Rahmen seines Wächteramtes zum Einschreiten berechtigt und verpflichtet.<sup>364</sup> Jenseits der Konkretisierung des Kindeswohlbegriffs liefern die kindlichen Grundrechte einen wesentlichen Anhaltspunkt für die Frage, wann eine Verletzung des allgemeinen „Minimalkonsens“ über das Kindeswohl vorliegt.<sup>365</sup> Die Wahrung der im vorherigen Kapitel erörterten Grundrechtspositionen

<sup>360</sup> Osthold, Elternkonflikte, S. 179 f.

<sup>361</sup> Stern, Staatsrecht, Bd. IV/1, § 100 XII 4 a.

<sup>362</sup> Höfling, in: Isensee/Kirchhof (Hrsg.), HStR Bd. VII, § 155 Rn. 82.

<sup>363</sup> BVerfGE 117, 202 (229).

<sup>364</sup> Höfling, in: Isensee/Kirchhof, HStR Bd. VII, § 155 Rn. 49; Vollmer, Genomanalyse und Genterapie, S. 139.

<sup>365</sup> Erichsen/Reuter, Elternrecht, S. 53; Vollmer, Genomanalyse und Genterapie, S. 139; Ossenbühl, Erziehungsrecht, S. 55 ff., dem zufolge die Grundrechte als „wertentscheidende



des Kindes liegt insoweit in seinem eigenen Interesse und begrenzt daher das elterliche Erziehungsrecht.<sup>366</sup> Sofern durch die Veranlassung einer vorgeburtlichen genetischen Untersuchung offensichtlich in die Grundrechte des ungeborenen Kindes eingegriffen wird, ist der Staat im Rahmen seines Wächteramtes und seinen aus den kindlichen Grundrechten resultierenden Schutzpflichten zum tätig werden verpflichtet.

Entscheidend für die Frage, welche vorgeburtliche genetische Untersuchung im Einzelfall in den Schutzbereich des Elternrechts fällt, sind Art und Zielsetzung der jeweiligen Untersuchung. Maßgeblich ist einerseits die Schwere der mit der Untersuchung verbundenen Kindeswohlbeeinträchtigung (z.B. durch die Zellentnahmeverfahren) sowie andererseits die Behandelbarkeit bzw. Vermeidbarkeit einer zu untersuchenden pathologischen Auffälligkeit des Embryos bzw. Fötus.<sup>367</sup> Eine Untersuchung, die allein von der Motivation eines Schwangerschaftsabbruchs im Falle eines bestimmten Untersuchungsergebnisses getragen ist, fällt offenkundig nicht in den Schutzbereich von Art. 6 Abs. 2 GG.<sup>368</sup> In diesem Fall dient die Veranlassung einer vorgeburtlichen genetischen Untersuchung allein dem Interesse der Schwangeren und hat keinerlei Nutzen für das ungeborene Kind.

Erfolgt die Durchführung einer pränatalen genetischen Untersuchung hingegen im Hinblick auf eine geeignete prä- bzw. unmittelbar postnatale Therapie, liegt der Nutzen dieser Untersuchung für das ungeborene Kind auf der Hand. Die mit der Untersuchung verbundenen Beeinträchtigungen seiner Rechte auf Nicht-Wissen und informationelle Selbstbestimmung (Art. 2 Abs. 1 i. V.m. Art. 1 Abs. 1 GG) sowie ggf. seines Rechts auf körperliche Unversehrtheit (Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG) liegen in diesem Fall im kindlichen Interesse, sodass ihre Veranlassung vom elterlichen Erziehungsrecht umfasst ist. Dies gilt unabhängig davon, ob die Untersuchung mittels invasiven oder nicht-invasiven Untersuchungsverfahren durchgeführt wird, da grundsätzlich alle zugelassenen Untersuchungsverfahren in diesem Fall einen potenziellen Nutzen für das Kind aufweisen.<sup>369</sup>

Doch auch solche Untersuchungen, die nicht auf die Erkennung von genetischen Eigenschaften mit anschließenden Therapie- oder Präventionsmaßnahmen abzielen, sind vom Elternrecht umfasst, soweit die eingangs erläuterten Vorteile der Pränataldiagnostik im Einzelfall zum Tragen kommen. So kann das mittels pränataler Diagnostik erlangte Wissen über eine genetische Erkrankung z.B. der Vorbereitung einer sicheren Geburt oder der engmaschigen Überwachung des Schwangerschaftsverlaufs dienen und damit das kindliche Leben oder seine Gesundheit schützen. Auch in diesen Fällen kann daher keineswegs von einer offenkundigen

---

Grundsatznormen“ auf die gesamte Rechtsordnung und damit auch auf die Ausübung von Art. 6 Abs. 2 GG ausstrahlen.

<sup>366</sup> Hirschl, Neugeborenenenscreening, S. 101.

<sup>367</sup> Vgl. Vollmer, Genomanalyse und Gentherapie, S. 141.

<sup>368</sup> So auch Vollmer, Genomanalyse und Gentherapie, S. 141.

<sup>369</sup> Wohl auch Vollmer, Genomanalyse und Gentherapie, S. 142.



Kindeswohlverletzung gesprochen werden, die ein staatliches Handeln erfordern würde. Die Abwägung zwischen den mit der Untersuchung verbundenen Nachteilen bzw. Gefahren und den daraus resultierenden erweiterten Handlungsoptionen bewegt sich innerhalb des elterlichen Entscheidungsspielraums darüber, was für das Kind am besten ist.

Nicht vom elterlichen Erziehungsrecht geschützt ist hingegen die Veranlassung solcher pränataler Untersuchungen, die weder einen unmittelbaren medizinischen noch sonstigen Nutzen für das ungeborene Kind haben. Hierzu gehört z.B. die vorgeburtliche Detektion ästhetischer Merkmale bzw. leichter Gesundheitsbeeinträchtigungen wie z.B. einer Lippen-Kiefer-Gaumenspalte. Die Untersuchung enthält in diesen Fällen keinerlei Nutzen für das Ungeborene, sodass sie offenkundig nicht zu seinem Wohl, sondern ausschließlich im Interesse der Schwangeren erfolgt und somit nicht von Art. 6 Abs. 2 S. 1 GG geschützt ist. Nichts anderes gilt für die Feststellung von sog. spätmanifestierenden Krankheiten i. S. d. § 15 Abs. 2 GenDG sowie Anlageträgerschaften für die Weitervererbung bestimmter Krankheiten. Die im Hinblick auf einen möglichen Schwangerschaftsabbruch bestehende Gefahr für das Lebensrecht des Embryos bzw. Fötus sowie die Beeinträchtigung seiner Rechte auf Nicht-Wissen und informationelle Selbstbestimmung sind in diesen Fällen nicht aus Gründen des Kindeswohls zu rechtfertigen. Die Veranlassung derartiger Untersuchungen ist daher nicht vom Elternrecht der Schwangeren geschützt. Sofern der Gesetzgeber die Feststellung der genannten Eigenschaften verbietet, greift er damit nicht in das Elternrecht ein, sondern zeichnet dessen tatbestandliche Grenzen nach.

## IV. Grundrechtspositionen des biologischen Vaters

Schließlich hat der Gesetzgeber bei der Ausgestaltung einer gesetzlichen Regelung zur Pränataldiagnostik die verfassungsrechtlich geschützten Positionen des biologischen Vaters zu berücksichtigen. Als Erzeuger des ungeborenen Kindes wird er regelmäßig ein schutzwürdiges Interesse an der Entwicklung des von ihm gezeugten Kindes sowie an der Durchführung vorgeburtlicher Untersuchungen haben. Mit Ausnahme der Rechte auf Leben und körperliche Unversehrtheit (Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG) kann er sich daher grundsätzlich auf die gleichen Grundrechtspositionen berufen wie die Schwangere.

### 1. Recht auf reproduktive Selbstbestimmung

Das Recht auf reproduktive Selbstbestimmung steht als sog. Jedermann-Grundrecht beiden Elternteilen, d. h. der Mutter und dem Vater eines Kindes zu.<sup>370</sup> Dies gilt unabhängig davon, ob der Vater mit der Mutter verheiratet ist oder in sonst einer

<sup>370</sup> Ausführlich zum Recht auf reproduktive Selbstbestimmung siehe oben Kapitel 3 B. III. 2.

partnerschaftlichen Verbindung zu ihr steht.<sup>371</sup> Die Entscheidung über die Durchführung vorgeburtlicher Untersuchungen am gemeinsamen Kind obliegt im Rahmen ihrer Fortpflanzungsfreiheit grundsätzlich beiden Elternteilen. Damit ist nicht die gemeinsame Grundrechtsausübung gemeint, sondern jeder Elternteil hat – in den Grenzen der Grundrechtspositionen anderer – das Recht, frei und selbstbestimmt über die eigene Fortpflanzung und damit auch über die Durchführung vorgeburtlicher Untersuchungen am eigenen Kind zu entscheiden.<sup>372</sup> Die Inanspruchnahme pränataldiagnostischer Kontrollen dient schon deshalb auch der Fortpflanzung des biologischen Vaters, da hiermit in erster Linie Informationen über das von ihm gezeugte Kind erhoben werden. Unmittelbare Auswirkungen auf seine Fortpflanzung kommt der Veranlassung vorgeburtlicher Untersuchungen in den Fällen zu, in denen das mittels PND generierte Wissen die Grundlage eines Schwangerschaftsabbruchs bildet. Zwar tritt der Aspekt, dass es bei der Durchführung vorgeburtlicher Untersuchungen auch um die individuelle Gestaltung der eigenen Schwangerschaft als Ausprägung der eigenen Persönlichkeitsentfaltung geht, in den Hintergrund, da der Vater zumindest körperlich nicht von der Austragung des Kindes betroffen ist. Es wäre jedoch verfehlt, daraus zu schließen, dass das Heranwachsen seines Kindes im Körper der Schwangeren ausschließlich *ihre Fortpflanzung* beträfe. Richtigerweise betrifft die Schwangerschaft bzw. die Durchführung vorgeburtlicher Untersuchungen lediglich ausschließlich *ihren Körper*. In seiner Fortpflanzungsfreiheit kann der biologische Vater daher in gleichem Maße durch die Regulierung pränataldiagnostischer Kontrollen beeinträchtigt werden wie die Mutter.

Seine verfassungsrechtlichen Grenzen erfährt das Recht auf reproduktive Selbstbestimmung des biologischen Vaters in dem Schutz der kollidierenden Rechtsgüter des ungeborenen Kindes sowie der Schwangeren. Von zentraler Bedeutung ist dabei ihr Recht auf körperliche Unversehrtheit bzw. körperliche Selbstbestimmung.<sup>373</sup> Für die Schrankensystematik gilt insoweit nichts anderes als im Rahmen der Grundrechtspositionen der Schwangeren bereits erläutert: Eingriffe in das Recht auf reproduktive Selbstbestimmung können nur zum Schutz hochrangiger Verfassungsgüter und nur unter besonderer Beachtung des Verhältnismäßigkeitsprinzips gerechtfertigt werden.<sup>374</sup>

Von vornherein nicht vom Recht auf reproduktive Selbstbestimmung umfasst, ist der Anspruch des Vaters gegen die Schwangere auf Mitwirkung oder Erduldung einer Untersuchungsmaßnahme. Wie alle Freiheitsgrundrechte entfaltet auch das Recht auf reproduktive Selbstbestimmung keine unmittelbare Drittwirkung zwischen Privaten, sondern richtet sich allein gegen den Staat.<sup>375</sup> Bereits an dieser Stelle kann

---

<sup>371</sup> Gassner/Kersten/Krüger/Lindner/Rosenau/Schroth, AME-FMedG, S. 32.

<sup>372</sup> Siehe bereits Kapitel 3 B. III. 2. b).

<sup>373</sup> Vgl. Meyer, Genetische Untersuchungen, S. 291.

<sup>374</sup> Gassner/Kersten/Krüger/Lindner/Rosenau/Schroth, AME-FMedG, S. 34.

<sup>375</sup> Vgl. Gassner/Kersten/Krüger/Lindner/Rosenau/Schroth, AME-FMedG, S. 33; Müller-Terpitz, in: Spickhoff, MedR, Art. 6 GG, Rn. 4.

daher festgehalten werden, dass der genetische Vater nicht die Möglichkeit hat, gegen den Willen der Schwangeren eine vorgeburtliche Untersuchung am gemeinsamen Kind durchführen zu lassen. Aufgrund der körperlichen Verbindung zwischen Mutter und Kind ist hierfür stets ihre Mitwirkung und damit zugleich ihre Einwilligung erforderlich.<sup>376</sup> Umgekehrt besteht diese verfassungsrechtliche Ausgangslage nicht: Ob die verfassungskonforme Durchführung einer vorgeburtlichen Untersuchung zumindest *auch* die Einwilligung des biologischen Vaters verlangt, ist im Rahmen einer Abwägung der widerstreitenden Interessen der Schwangeren und des biologischen Vaters zu beurteilen. Die Schwangere ist bei der Durchführung der Untersuchung jedoch nicht von vornherein auf die aktive Mitwirkung des Vaters angewiesen.

## 2. Elternrecht

Neben dem Recht auf reproduktive Selbstbestimmung schützt auch das in Art. 6 Abs. 2 S. 1 GG verankerte Elternrecht den biologischen Vater in seinen Entscheidungen über die Inanspruchnahme pränataldiagnostischer Kontrollen. Wie bereits gezeigt, fällt die Veranlassung vorgeburtlicher Untersuchungen jedoch nur dann als Pflege und Erziehung i. S. d. Art. 6 Abs. 2 S. 1 GG in den Schutzbereich des Elternrechts, wenn sie im Einklang mit dem Kindeswohl steht.<sup>377</sup> Das ist insbesondere der Fall, wenn die Untersuchung der Einleitung therapeutischer Maßnahmen dient.

Auf die Eheschließung von Mutter und Vater kommt es für die Grundrechtssubjektivität des biologischen Vaters nach heutigem Verständnis ebenfalls nicht mehr an.<sup>378</sup>

Da der vom Verfassungsgeber vorgesehene Idealtypus der leiblichen ehelichen Eltern als Grundrechtsträger – insbesondere durch die moderne Fortpflanzungsmedizin – immer mehr in Frage gestellt wird, kann die Elterneigenschaft unabhängig von biologischen Zusammenhängen auch normativ begründet werden.<sup>379</sup> Dies hat ggf. zur Folge, dass zwei Väter gleichzeitig grundrechtsberechtigt sind: der außer-eheliche biologische Vater und der eheliche rechtliche Vater des Kindes (vgl. § 1592 Nr. 1 BGB).<sup>380</sup> Derartige Konstellationen können sich z. B. bei der Inanspruchnahme einer heterologen Insemination ergeben. In diesem Fall ist der Samenspender als genetischer Vater und der Ehemann der Mutter als rechtlicher Vater grundrechtsberechtigt. Die damit einhergehenden Grundrechtskollisionen hat der Gesetzgeber im Rahmen seiner Ausgestaltungsbefugnis unter Berücksichtigung des Kindeswohls

<sup>376</sup> I. E. ebenso *Meyer*, Genetische Untersuchungen, S. 291.

<sup>377</sup> Siehe hierzu Kapitel 3 B. III. 6. d).

<sup>378</sup> *Höfling*, in: Isensee/Kirchhof, HStR Bd. VII, § 155 Rn. 69; BVerfGE 92, 158 (176 ff.).

<sup>379</sup> *Robbers*, in: v. Mangoldt/Klein/Starck, GG, Bd. 1, Art. 6 Rn. 165; *Sachs*, Verfassungsrecht II – Grundrechte, S. 439 Rn. 33.

<sup>380</sup> *Höfling*, in: Isensee/Kirchhof, HStR Bd. VII, § 155 Rn. 74.

zu regeln.<sup>381</sup> Ggf. wird die rechtliche Stellung des biologischen Vaters dadurch stark zurückgedrängt. An dieser Stelle bleibt nur festzuhalten, dass das Erfordernis einer zusätzlichen Einwilligung des Vaters bzw. einer sonstigen Einbeziehung in den Untersuchungsverlauf erhebliche Schwierigkeiten bereiten kann, wenn der biologische Vater nicht mit dem rechtlichen Vater identisch ist.<sup>382</sup>

### 3. Recht auf Nicht-Wissen/Recht auf informationelle Selbstbestimmung

Aufgrund der sog. Drittwirkung der Gendiagnostik kann die Veranlassung einer vorgeburtlichen genetischen Untersuchung durch die Schwangere schließlich auch zu einer Beeinträchtigung des Rechts auf Nicht-Wissen des biologischen Vaters führen. Die Wissensgenerierung in Bezug auf die genetische Konstitution des ungeborenen Kindes konfrontiert den biologischen Vater unweigerlich mit seiner eigenen genetischen Disposition.<sup>383</sup> Unabhängig davon, ob bereits feststeht, dass es sich bei den zu untersuchenden Eigenschaften des Kindes ausschließlich um väterlicherseits vererbte Eigenschaften handelt, verlangt sie von ihm eine Entscheidung, sich entweder selbst untersuchen zu lassen oder die Rückschlüsse auf seine eigene genetische Disposition aktiv zu verdrängen.<sup>384</sup>

Darüber hinaus ist auch sein Recht auf informationelle Selbstbestimmung betroffen, denn die Erhebung der genetischen Informationen des Embryos bzw. Fötus stellt zumindest mittelbar auch eine Erhebung seiner eigenen personenbezogenen Daten dar.<sup>385</sup> Kommt es nach der aktuellen Rechtslage für die Zulässigkeit einer vorgeburtlichen Untersuchung nicht auf den Willen des biologischen Kindesvaters an,<sup>386</sup> kann – anders als bei der Schwangeren – auch nicht von dem Vorliegen einer rechtfertigenden Einwilligung in die Beeinträchtigung seiner betroffenen Grundrechte ausgegangen werden. Vielmehr besteht ein Spannungsverhältnis zwischen den Rechten auf Nicht-Wissen sowie informationelle Selbstbestimmung des Vaters und dem Recht auf Kenntnis der genetischen Konstitution des Embryos bzw. Fötus der Schwangeren. Auf die Lösung dieses Konflikts ist im Rahmen der verfassungsrechtlichen Analyse von § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG einzugehen.<sup>387</sup>

---

<sup>381</sup> BVerfGE 107, 150 (169).

<sup>382</sup> Vgl. hierzu Meyer, Genetische Untersuchungen, S. 291 f.

<sup>383</sup> Siehe bereits Kapitel 3 B. III. 5. Allgemein zu den Interessenkonflikten im Zusammenhang mit der Durchführung genetischer Untersuchungen Kersten, PersV 2011, 4 (5, 7 f.); Scherrer, Das Gendiagnostikgesetz, S. 277 ff.

<sup>384</sup> Kersten, PersV 2011, 4 (5).

<sup>385</sup> So auch Meyer, Genetische Untersuchungen, S. 291.

<sup>386</sup> Siehe Kapitel 2 B. II. 6.

<sup>387</sup> Siehe unten Kapitel 4 C. III.

#### **4. Fazit**

Bei der Schaffung eines Ausgleichs zwischen den ggf. konfligierenden Interessen der Schwangeren und ihres ungeborenen Kindes im Zusammenhang mit der Durchführung einer vorgeburtlichen genetischen Untersuchung hat der Gesetzgeber auch die Grundrechte des biologischen Vaters zu berücksichtigen. Im Rahmen seiner verfassungsrechtlich geschützten Fortpflanzungsfreiheit steht ihm grundsätzlich das gleiche Recht auf Kenntnis der genetischen Konstitution des Embryos bzw. Fötus zu wie der Schwangeren. Dies gilt auch für die Veranlassung vorgeburtlicher genetischer Untersuchung unter Berufung auf das Elternrecht aus Art. 6 Abs. 2 GG.

Darüber hinaus kann die Durchführung einer vorgeburtlichen genetischen Untersuchung gegen den Willen des biologischen Vaters einen Eingriff in sein Recht auf Nicht-Wissen darstellen, da er durch die Untersuchung unweigerlich mit seiner eigenen genetischen Konstitution konfrontiert wird.

## Kapitel 4

# Verfassungsrechtliche Analyse des § 15 GenDG

Aufbauend auf die im vorherigen Kapitel dargestellten verfassungsrechtlichen Vorgaben für eine gesetzliche Regulierung vorgeburtlicher genetischer Untersuchungen, wird in den folgenden Abschnitten das Recht der Pränataldiagnostik *de lege lata* betrachtet. Das Ziel dieser Analyse besteht darin, die einschlägigen Regelungen auf ihre Verfassungsmäßigkeit zu überprüfen und den jeweils bestehenden gesetzlichen Nachbesserungs- bzw. Handlungsbedarf aufzudecken. Ein Vorschlag für eine hierauf beruhende verfassungskonforme Neuregelung zur genetischen Pränataldiagnostik findet sich im letzten Kapitel dieser Arbeit.<sup>1</sup>

Im Folgenden stellt sich zunächst die Frage, ob der Gesetzgeber seinen grundrechtlichen Schutzpflichten gegenüber dem ungeborenen Leben in einer dem Untermäßig- wie Übermaßverbot genügenden Weise nachkommt, indem er die Zulässigkeit pränataler Untersuchungen in § 15 Abs. 1 S. 1 und Abs. 2 GenDG auf die Feststellung „gesundheitsrelevanter“ Eigenschaften beschränkt.<sup>2</sup> Unter Berücksichtigung der soeben dargestellten Grundrechtspositionen des biologischen Vaters ist sodann zu untersuchen, ob die Zuweisung der alleinigen Entscheidungsbefugnis an die Schwangere mit seinen verfassungsrechtlich geschützten Interessen in Einklang steht. Losgelöst von den jeweiligen Grundrechtspositionen der von einer vorgeburtlichen Untersuchung betroffenen Personen liegt der Fokus des letzten Abschnitts auf der Vereinbarkeit der Konkretisierungskompetenz der Gendiagnostik-Kommission (§ 23 Abs. 2 Nr. 1 lit. d) i. V. m. § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG) mit den demokratietheoretischen und rechtsstaatlichen Anforderungen des Grundgesetzes.

## A. Zulässigkeitsbeschränkung vorgeburtlicher genetischer Untersuchungen, § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG

Vorgeburtliche genetische Untersuchungen dürfen gem. § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG nur vorgenommen werden, soweit sie auf die Feststellung genetischer Eigenschaften des Embryos bzw. Fötus gerichtet sind, die nach dem allgemein anerkannten Stand von Wissenschaft und Technik seine Gesundheit während der Schwangerschaft oder nach der Geburt beeinträchtigen. Eine Konkretisierung dieser Eigenschaften obliegt

---

<sup>1</sup> Siehe Kapitel 5 A.

<sup>2</sup> Zur Auslegung der einschlägigen Regelungen siehe Kapitel 2 B. II. und Kapitel 2 B. IV.

gem. § 23 Abs. 2 Nr. 1 lit. d) i. V. m. § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG der Gendiagnostik-Kommission (GEKO), die in ihrer einschlägigen Richtlinie jedoch davon ausgeht, dass der Gesetzgeber bereits alle wesentlichen Punkte hinreichend definiert habe.<sup>3</sup>

Für die Beantwortung der Frage, ob der Gesetzgeber mit § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG einen ausreichenden und wirksamen Schutz des ungeborenen Lebens gewährleistet, ohne dabei in ungerechtfertigter Weise in die Grundrechte der Schwangeren einzugreifen, ist daher auf die im Rahmen der einfachgesetzlichen Analyse erzielten Auslegungsergebnisse zurückzugreifen:<sup>4</sup> Nach der hier vertretenen Auffassung untersagt § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG die Feststellung solcher Eigenschaften, die auch im weitesten Sinne nicht mit einer Gesundheitsbeeinträchtigung des ungeborenen Kindes einhergehen. Eine Begrenzung auf medizinisch erforderliche Untersuchungen bzw. die Feststellung therapier- oder präventiv behandelbarer Krankheiten findet, wie gezeigt, nicht statt. Vielmehr ist auch die Feststellung leichter Gesundheitsbeeinträchtigungen, wie z. B. einer Trisomie 21, nicht von dem teilweisen Untersuchungsverbot des § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG umfasst. Zweifel bei der Auslegung der Regelung ergeben sich jedoch bei sehr leichten „Gesundheitsbeeinträchtigungen“, wie z. B. einer Lippen-Kiefer-Gaumenspalte. Hier wäre eine Klarstellung durch den Gesetzgeber in Bezug auf den von ihm zugrunde gelegten Gesundheitsbegriff wünschenswert. Eindeutig verboten ist hingegen die vorgeburtliche Feststellung rein ästhetischer Eigenschaften (z. B. der Augen- oder Hautfarbe) sowie von Merkmalen für bestimmte Persönlichkeits- oder Verhaltensanlagen. Unter Beachtung der tatbestandlichen Wortlautgrenze können diese nicht mehr unter die Voraussetzungen von § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG subsumiert werden. Nichts anderes gilt für die Feststellung von Anlageträgerschaften für die Weitervererbung bestimmter Krankheiten an Nachkommen des ungeborenen Kindes. Auch diese sind offensichtlich nicht mit einer Gesundheitsbeeinträchtigung des Embryos bzw. Fötus verbunden.

Ob das insoweit bestehende Untersuchungsverbot des § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG (ggf. in Verbindung mit sonstigen gesetzlichen Regelungen) ausreichend und zugleich erforderlich ist, um das Ungeborene vor den Risiken pränataldiagnostischer Kontrollen zu schützen, ist Gegenstand der nachfolgenden Analyse.

## **I. Maßgaben zur Umsetzung staatlicher Schutzpflichten**

Wie gezeigt, obliegt es dem Staat im Rahmen seines Wächteramtes aus Art. 6 Abs. 2 S. 2 GG bzw. seiner allgemeinen Schutzpflichten, das Kindeswohl einschließlich der von der Veranlassung einer vorgeburtlichen Diagnostik betroffenen Grundrechte des Embryos bzw. Fötus zu schützen. Die bisherigen Ausführungen

---

<sup>3</sup> *GEKO*, Richtlinie genetische Eigenschaften, Punkt III. Zur Frage, ob die GEKO dennoch zur Konkretisierung der gesetzlichen Vorgaben verpflichtet ist, siehe Kapitel 4 D. III. 1. b).

<sup>4</sup> Siehe hierzu Kapitel 2 B. II. 3.

haben ergeben, dass die Durchführung pränataldiagnostischer Kontrollen zum einen mit einer Gefahr für das Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit (Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG) einhergeht. Zum anderen kann es aufgrund der Informationserhebung auch zu einer Beeinträchtigung der aus dem Allgemeinen Persönlichkeitsrecht (Art. 2 Abs. 1 i. V. m. Art. 1 Abs. 1 GG) hervorgehenden Rechte auf Nicht-Wissen und informationelle Selbstbestimmung des ungeborenen Kindes kommen.

Ausgangspunkt der nachfolgenden Überlegungen ist die Frage nach dem Bestehen eines ausreichenden und wirksamen Schutzkonzepts zugunsten dieser kindlichen Grundrechtspositionen. Da die grundrechtliche Schutzpflicht dem Staat bzw. dem Gesetzgeber kein konkretes Handlungsgebot auferlegt, kommt ihm bei der Erfüllung seiner Schutzpflichten ein weiter Beurteilungs-, Gestaltungs- und Ermessensspielraum zu.<sup>5</sup> Inwieweit sich die Anforderungen an die inhaltliche Ausgestaltung der Schutzpflichtenerfüllung näher konkretisieren lassen, wird in der bisherigen Rechtsprechung des Bundesverfassungsgerichts teilweise unterschiedlich beurteilt.<sup>6</sup> Auch die Konkretisierungsversuche in der Literatur changieren insoweit zwischen unterschiedlichen Maßstäben hinsichtlich des mindestens erforderlichen Schutzes. Während das Bundesverfassungsgericht in seinem ersten Urteil zum Schwangerschaftsabbruch noch davon ausging, dass es dem Staat obliege, über einen „effektiven Schutz des sich entwickelnden Lebens“ zu entscheiden und darüber zu befinden, „welche Schutzmaßnahmen [...] er für zweckdienlich und geboten hält, um einen *wirksamen* Lebensschutz zu gewährleisten“, <sup>7</sup> reduzierte es diesen Wirksamkeitsmaßstab in seinen späteren Entscheidungen nicht unerheblich auf eine bloße Evidenzkontrolle. So heißt es z. B.: „Der mit einer [...] Schutzpflicht verbundene grundrechtliche Anspruch ist im Blick auf diese Gestaltungsfreiheit nur darauf gerichtet, daß die öffentliche Gewalt Vorkehrungen zum Schutze des Grundrechts trifft, *die nicht gänzlich ungeeignet oder völlig unzulänglich sind.*“<sup>8</sup> Nach dem insoweit maßgeblichen Evidenzmaßstab ist eine Verletzung des Untermaßverbots mithin erst anzunehmen, wenn die ergriffenen Maßnahmen offenkundig ungeeignet bzw. unzulänglich sind.<sup>9</sup> Dieser Maßstab senkt die Überprüfbarkeit staatlichen Handelns auf ein kaum mehr greifbares Minimum ab und wird der eigentlichen Funktion der Schutzpflichten, einen *wirksamen* Grundrechtsschutz auch im Verhältnis zwischen Privaten zu gewährleisten, letztlich nicht gerecht.<sup>10</sup> Richtigerweise ist daher – entsprechend dem Wirksamkeitsmaßstab – auf unterschiedliche grundrechtsspezifische Kriterien abzustellen, wenn es darum geht, den Rahmen des verfassungsrechtlich

<sup>5</sup> BVerfGE 77, 170 (214 f.); BVerfGE, 115 (159 f.); zur staatlichen Schutzpflicht siehe bereits Kapitel 3 B. I.

<sup>6</sup> Hierzu auch Müller-Terpitz, Schutz des pränatalen Lebens, S. 118 ff.

<sup>7</sup> Vgl. BVerfGE 39, 1 (44) – Hervorhebungen d. Verf.

<sup>8</sup> BVerfGE 77, 170 (215) – Hervorhebungen und Klammerzusatz d. Verf.; ähnlich BVerfGE 56, 54 (80 f.); BVerfGE 79, 174 (202).

<sup>9</sup> So auch Epping, Grundrechte, S. 66 f.; Ströhlein, Prozedurale Lebensschutzkonzepte des Medizinstrafrechts, S. 173.

<sup>10</sup> So auch Müller-Terpitz, Schutz des pränatalen Lebens, S. 119, 122.



gebotenen Handlungsspielraums näher zu bestimmen:<sup>11</sup> Entscheidend ist dabei das Schutzbedürfnis des bedrohten Grundrechtsträgers ebenso wie die Bedeutung der auf dem Spiel stehenden Grundrechtsgüter.<sup>12</sup> Auch die gesetzgeberische Möglichkeit, sich angesichts zukünftiger Entwicklungen ein hinreichendes Urteil über die Gefahrenlage und das gebotene Handeln zu bilden, sowie die Art, Reichweite und Intensität des potenziellen Übergriffs sind in die Bestimmung des staatlichen Entscheidungsspielraums einzubeziehen.<sup>13</sup> Die verfassungsgerichtliche Überprüfung erstreckt sich sodann auf die Frage, ob der Gesetzgeber die genannten Faktoren ausreichend berücksichtigt und seinen Einschätzungs- und Gestaltungsspielraum „in vertretbarer Weise“ gehandhabt hat.<sup>14</sup> Auf diese Weise wird sichergestellt, dass die konkrete Umsetzung des entsprechend dieser Kriterien gebotenen Schutzniveaus bei der Legislative verbleibt, da sich der Entscheidungsmaßstab der Judikative gerade nicht auf die Festlegung einer im Einzelfall gebotenen Handlung bezieht.<sup>15</sup>

## **II. Ausreichender und wirksamer Schutz des ungeborenen Lebens**

Für die Frage, ob der Gesetzgeber mit § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG insgesamt ein verfassungsrechtlich gebotenes Schutzkonzept erlassen hat, sind die vorstehend genannten Kriterien in Bezug auf die jeweils betroffenen Grundrechte des ungeborenen Kindes näher zu untersuchen. Vorab kann dabei festgehalten werden, dass dem Ungeborenen ein maximales Schutzbedürfnis zukommt, da es naturgemäß keine Möglichkeit hat, den Übergriff in seine verfassungsrechtlich geschützten Interessen selbst abzuwehren.

### **1. Schutzgut: Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit**

Als zu schützendes Rechtsgut kommt zunächst das Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit (Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG) in Betracht.<sup>16</sup> Das Bundesverfassungsgericht hat dieses Grundrecht in ständiger Rechtsprechung als den „Höchstwert“ innerhalb der verfassungsrechtlichen Ordnung bezeichnet, welches die unbedingte Voraussetzung für die Ausübung aller weiterer Grundrechte darstellt.<sup>17</sup> Eine Beeinträchtigung der Schutzgüter Leben und Gesundheit trifft den Embryo bzw.

---

<sup>11</sup> Vgl. *Epping*, Grundrechte, S. 67 Rn. 128.

<sup>12</sup> Vgl. BVerfGE 50, 290 (332 f.); BVerfGE 77, 170 (214 f.).

<sup>13</sup> Vgl. BVerfGE 88, 203 (262); *Isensee*, in: Isensee/Kirchhof, HStR Bd. IX, § 191, Rn. 219.

<sup>14</sup> BVerfGE 88, 203 (262).

<sup>15</sup> Ähnlich *Müller-Terpitz*, Schutz des pränatalen Lebens, S. 122.

<sup>16</sup> Siehe hierzu Kapitel 3 B. II. 2.

<sup>17</sup> Vgl. etwa BVerfGE 39, 1 (42).

Fötus regelmäßig in seiner biologisch-physischen Existenz und kann nicht wieder revidiert werden. Die staatliche Schutzpflichterfüllung hat daher stets unter der Prämisse zu erfolgen, dass es sich um ein Schutzgut von höchstem Verfassungsrang handelt.

Für die Frage, ob der Gesetzgeber mit § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG einen ausreichenden und wirksamen Schutz des Rechts auf Leben und Gesundheit des ungeborenen Kindes gewährleistet, ist zwischen den unterschiedlichen Gefährdungssituationen im Zusammenhang mit der Veranlassung einer vorgeburtlichen genetischen Untersuchung zu differenzieren: Bedeutung erlangt Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG zunächst, wenn es um die Feststellung genetischer Eigenschaften mittels *invasiver* Untersuchungsverfahren geht.<sup>18</sup> Während das Risiko für eine Fehlgeburt im Falle einer Nabelschnur- oder Fruchtwasserpunktion ca. 2–3 % beträgt, liegt es bei einer Chorionzottenbiopsie kalkulatorisch bei eins zu unendlich.<sup>19</sup> Aufgrund seiner verfahrenstechnischen Besonderheit gegenüber den sonstigen invasiven Untersuchungsmethoden ist die Chorionzottenbiopsie bei kunstgerechter Durchführung faktisch als risikofrei einzustufen und damit grundsätzlich nicht anders zu behandeln als nicht-invasive Untersuchungsverfahren. In der pränatalmedizinischen Praxis hat sich die Chorionzottenbiopsie in den vergangenen Jahren als Standardmethode etabliert, während die Nabelschnur- bzw. Fruchtwasserpunktion nur subsidiär bzw. in absoluten Ausnahmefällen zum Einsatz kommt.<sup>20</sup> Die Anzahl von Fehlgeburten infolge einer pränatalmedizinischen Diagnostik ist daher mit Blick auf die Gesamtzahl aller durchgeführten Untersuchungen als sehr gering einzustufen.<sup>21</sup>

Staatlichen Schutz vor der Realisierung dieser Abortrisiken gewährleistet der Gesetzgeber nicht nur durch die in § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG enthaltene Begrenzung der festzustellenden Eigenschaften, sondern auch durch den Arztvorbehalt in § 7 GenDG. Dieser stellt sicher, dass die Untersuchung fachgerecht durch eine entsprechend qualifizierte ärztliche Person durchgeführt wird. Zwar hat der Gesetzgeber insoweit auf die Normierung einer medizinischen Indikation bzw. besonderer Voraussetzungen für eine invasive Diagnostik gegenüber nicht-invasiven Untersuchungsverfahren verzichtet. Er hält eine vorgeburtliche genetische Untersuchung jedoch unabhängig von dem konkret anzuwendenden Untersuchungsverfahren nur in den in § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG genannten Fällen für notwendig.<sup>22</sup> Damit wird das Ungeborene nicht beliebig, sondern nur in den gesetzlich zugelassenen Fällen den Risiken einer invasiven Pränataldiagnostik ausgesetzt. Ob darüber hinaus zumindest

<sup>18</sup> Siehe hierzu Kapitel 3 B. II. 2. a).

<sup>19</sup> Siehe hierzu Kapitel 1 A. II.

<sup>20</sup> Dies ergibt sich aus einer im Zusammenhang mit dieser Untersuchung durchgeführten Befragung von Ärztinnen und Humangenetikern. Vgl. außerdem *Scharf/Frenzel/Axt-Fliedner*, Frauenarzt 2018, 33 (35).

<sup>21</sup> Genaue Studien zur Anzahl von Fehlgeburten infolge invasiver Pränataldiagnostik liegen in diesem Zusammenhang leider nicht vor.

<sup>22</sup> Vgl. zum Erfordernis einer medizinischen Indikation *Joerden/Uhlig*, in: *Steger/Tchirikov/Ehm*, Pränatale Diagnostik und Therapie in Ethik, Medizin und Recht, S. 100 f.

an die Anwendung *invasiver* Untersuchungsverfahren strengere Anforderungen zur Erreichung eines ausreichenden und wirksamen Schutzes der Rechtsgüter Leben und Gesundheit erforderlich sind, ist angesichts der gegenwärtigen medizinischen Praxis und der in Betracht kommenden Regelungsalternativen zu bezweifeln. Ein umfassendes Verbot pränatalmedizinischer Diagnoseverfahren kommt schon deshalb nicht in Betracht, da die diagnostische Abklärung einer genetischen Erkrankung jedenfalls im Falle bestehender Therapie- oder Präventionsmaßnahmen auch im Interesse des Ungeborenen liegt.<sup>23</sup> Anderenfalls bestünde z. B. die Gefahr, dass auf die Einleitung therapeutischer Maßnahmen verzichtet würde, da das tatsächliche Vorliegen einer Erkrankung nicht mit hoher Genauigkeit festgestellt werden kann.

Denkbar wäre daher ausschließlich eine Ergänzung von § 15 Abs. 1 GenDG um eine Regelung entsprechend § 14 Abs. 1 Nr. 3 GenDG, wonach bei Untersuchungen ohne unmittelbaren Nutzen für den Embryo bzw. Fötus der sog. Grundsatz der Risikominimierung greift.<sup>24</sup> Die vorgeburtliche Feststellung von genetischen Erkrankungen, für die keine anschließenden Präventions- oder Therapiemöglichkeiten zur Verfügung stehen, wäre demnach nur mittels nicht-invasiver Untersuchungsverfahren (z. B. NIPT oder Ersttrimesterscreening) zulässig. Anders als bei Untersuchungen an nicht-einwilligungsfähigen, geborenen Personen nach § 14 GenDG stehen diesem Vorschlag jedoch die verfassungsrechtlich geschützten Interessen der Schwangeren an der *sicheren* Abklärung eines vorläufigen Befundes entgegen. Da eine genetische Erkrankung des Embryos bzw. Fötus im pränatalen Zeitraum zugleich die physische bzw. psychische Integrität der Schwangeren betreffen kann, ist auch ihr Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit (Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG) bei der gesetzlichen Regulierung invasiver Diagnoseverfahren zu berücksichtigen. Insofern erscheint es nicht gerechtfertigt, der Schwangeren eine sichere Diagnosestellung allein unter dem Aspekt der äußerst selten eintretenden Lebens- und Gesundheitsgefahren für das Ungeborene zu verwehren und sie – mangels unmittelbaren Nutzens dieser Untersuchung für das Kind – mit einem Erstbefund nach nicht-invasiver PND „allein“ zu lassen. Dies gilt in besonderem Maße für die Durchführung einer praktisch risikofreien Chorionzottenbiopsie. Die Problematik einer solchen Alternativregelung tritt vor allem in den Fällen zu Tage, in denen die Schwangere im Rahmen einer Erstuntersuchung von einer fetalen bzw. embryonalen Erkrankung erfährt und daraufhin eine schwerwiegende psychische Gesundheitsbeeinträchtigung erleidet, die ggf. einen Schwangerschaftsabbruch nach § 218a Abs. 2 StGB rechtfertigten würde. Die diagnostische Abklärung eines vorläufigen, ggf. falsch-positiven Untersuchungsergebnisses liegt hier nicht nur im Interesse der Schwangeren, sondern auch im Interesse des Embryos bzw. Fötus. Aus diesem Grund ist eine Übertragung des Grundsatzes der Risikominimierung i. S. d. § 14 Abs. 1 Nr. 3 GenDG im Ergebnis weder sinnvoll noch verfassungsrechtlich zu legitimieren.

<sup>23</sup> Auch der sog. nicht-invasive Pränataltest (NIPT) vermag trotz seiner hohen Genauigkeit die invasive Diagnostik nicht zu ersetzen, vgl. *Scharf*, *Frauenarzt* 2012, 739 (740 f.).

<sup>24</sup> Vgl. zu § 14 Abs. 1 Nr. 3 GenDG z. B. *Stockter*, in: Prütting, *MedR*, § 14 Rn. 88 ff. m. w. N.

Solange die invasive Pränataldiagnostik aus medizinischer Sicht eine eigenständige Funktion bzw. einen über die nicht-invasiven Verfahren hinausgehenden Nutzen hat und das Ungeborene den genannten Gefahren nicht beliebig ausgesetzt wird, kann schließlich nicht davon gesprochen werden, dass der Gesetzgeber dem Lebens- und Gesundheitsschutz des Ungeborenen nicht hinreichend Rechnung trägt. Der Regelungsgegenstand der Pränataldiagnostik verlangt aufgrund der jeweiligen Besonderheiten des Einzelfalls eine gewisse Flexibilität, aufgrund derer ein ggf. unangemessener oder „übertriebener“ Einsatz invasiver Untersuchungsverfahren nicht in jedem Einzelfall ausgeschlossen werden kann. Einen Grenzfall bildet hier sicherlich die – gesetzlich zulässige – invasive Diagnostik in Bezug auf leichte Gesundheitsbeeinträchtigungen wie z.B. einer Trisomie 21.<sup>25</sup> Diese ist weder behandelbar, noch beeinträchtigt sie unmittelbar oder typischerweise die Gesundheit der Schwangeren. Der Einsatz des vergleichsweise risikoreichsten Diagnoseverfahrens, der Nabelschnurpunktion, zur Feststellung solcher Erkrankungen ist daher bedenklich. Trotz der hohen Bedeutung des zu schützenden Rechtsgutes vermögen derartige Fälle die Wirksamkeit des geltenden Regelungskonzepts jedoch nicht gänzlich in Frage zu stellen. Denn entsprechend der allgemeinen medizinischen Praxis und ärztlichen Überzeugung, kommen die invasiven Untersuchungsverfahren erst zum Einsatz, wenn die Möglichkeiten der risikoarmen Pränataldiagnostik vollständig ausgeschöpft sind.<sup>26</sup> Aus diesem Grund hat sich auch die nahezu gefahrlose Chorionzottenbiopsie als Standardmethode unter den Diagnoseverfahren etabliert, ohne dass es dafür einer gesetzlichen Regelung bedurfte. Die Feststellung einer Trisomie 21 mittels Nabelschnurpunktion erfolgt daher allenfalls in extremen Ausnahmefällen, wenn eine Chorionzottenbiopsie aufgrund besonderer Umstände nicht möglich ist. Der Embryo bzw. Fötus wird somit nicht nur durch § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG, sondern bereits durch das ärztliche Berufsethos bzw. die standesrechtlichen Vorschriften vor einem übermäßigen Einsatz und den damit einhergehenden Gefahren der invasiven Pränataldiagnostik geschützt. Einer gesetzlichen Regelung dergestalt, dass invasive Verfahren erst nach auffälligem Erstuntersuchungsergebnis

---

<sup>25</sup> Ähnlich problematisch ist vor diesem Hintergrund auch die Feststellung von nachgeburtlich manifestierenden Krankheiten mittels invasiver Diagnostik. Die mit der Untersuchung einhergehende Gefahr ist grundsätzlich nur dann gerechtfertigt, wenn mit der Feststellung der Erkrankung entweder eine unmittelbar postnatale Therapie- bzw. Präventionsmaßnahme eingeleitet wird oder die Untersuchung zum Gesundheitsschutz der Schwangeren erforderlich ist. Anderenfalls ließe sich die Untersuchung – gefahrlos – ebenso gut nach der Geburt durchführen und eine Umgehung der Voraussetzungen nach § 14 GenDG vermeiden. Die Entscheidung des Gesetzgebers, nachgeburtlich manifestierende Krankheiten, die sich regelmäßig bis zum 18. Lebensjahr manifestieren (vgl. § 15 Abs. 2 GenDG) dennoch zuzulassen, bewegt sich vor allem deshalb noch innerhalb seines Beurteilungs- und Gestaltungsspielraums, da die Gefahrenintensität sowohl hinsichtlich der Rechtsgüter aus Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG als auch des Rechts auf Nicht-Wissen als extrem gering einzustufen ist, siehe unten Kapitel 4 A. II. 2. Ein besserer Schutz des Ungeborenen ließe sich hingegen erreichen, wenn der Gesetzgeber die Feststellung nachgeburtlich manifestierender Krankheiten insgesamt nur in Ausnahmefällen zuließe, vgl. hierzu Kapitel 5 B. II.

<sup>26</sup> Vgl. bereits *Bundesärztekammer*, Richtlinien zur pränatalen Diagnostik, S. A–3241.

bzw. nach Ausschöpfung aller „risikoärmeren“ Untersuchungsmethoden zulässig sind, bedarf es angesichts der derzeitigen medizinischen Praxis nicht. Insgesamt hat der Gesetzgeber seinen Gestaltungsspielraum daher „in vertretbarer Weise“ gehandhabt und die Vor- und Nachteile invasiver Diagnoseverfahren sowie die Bedeutung der Rechtsgüter Leben und Gesundheit angemessen berücksichtigt. Ein anderes Ergebnis ließe sich nur erreichen, wenn die invasive Pränataldiagnostik in Zukunft vollständig durch nicht-invasive Pränataltests ersetzbar ist.<sup>27</sup> In diesem Fall wäre der Gesetzgeber verpflichtet, die Anwendung invasiver Diagnoseverfahren z. B. nach den Vorschriften des Gendiagnostikgesetzes oder über das Medizinprodukterecht zu verbieten. Die hiermit einhergehenden Gefahren stünden angesichts der Alternativmöglichkeiten in keinem Verhältnis zu dem angestrebten Nutzen für die Schwangere bzw. ihr Kind.

Die Annahme eines ausreichenden Schutzkonzeptes hinsichtlich der körperlichen Gefahren invasiver Diagnoseverfahren führt zu der Frage, ob die geltenden Regelungen auch einen hinreichenden Schutz vor Schwangerschaftsabbrüchen infolge pränataler Diagnostik gewährleisten.<sup>28</sup> Die Verfassungsmäßigkeit des geltenden Abtreibungsstrafrechts kann an dieser Stelle nicht vollumfänglich überprüft werden. Mit dem Bundesverfassungsgericht ist daher davon auszugehen, dass die derzeitigen Voraussetzungen für einen Schwangerschaftsabbruch eine mögliche Ausgestaltung der grundrechtlichen Schutzpflicht gegenüber dem ungeborenen Leben darstellen. Die §§ 218 ff. StGB bilden somit den hier zugrunde zu legenden Maßstab für die Möglichkeit eines Schwangerschaftsabbruchs nach pränataler Diagnose.<sup>29</sup>

Da die meisten abtreibungsrelevanten Untersuchungen aufgrund der derzeitigen technischen Entwicklungen erst nach der 12. Schwangerschaftswoche durchgeführt werden, richtet sich die Möglichkeit, infolge einer pränatalen Diagnose einen Schwangerschaftsabbruch vornehmen zu lassen, grundsätzlich nach § 218a Abs. 2 StGB. Anknüpfungspunkt für die Rechtmäßigkeit eines Schwangerschaftsabbruchs ist hiernach das Vorliegen einer unzumutbaren Lebens- bzw. Gesundheitsgefahr zulasten der Frau im Fall der Fortsetzung ihrer Schwangerschaft. Wie bereits im Zusammenhang mit der Aktivierung der staatlichen Schutzpflicht gezeigt,<sup>30</sup> schließt das geltende Abtreibungsstrafrecht den teilweise angenommenen Selektionscharakter pränataler Untersuchungsverfahren damit von vornherein aus: Der Grund für einen Schwangerschaftsabbruch besteht niemals in der konkreten Diagnose bzw. den festgestellten kindlichen Eigenschaften, sondern in der Unzumutbarkeit der Fortsetzung der Schwangerschaft für die Frau. Möglich ist daher allenfalls eine indirekte Anknüpfung an die genetische Konstitution des Ungeborenen über das Kriterium der Gesundheitsbeeinträchtigung der Schwangeren.

---

<sup>27</sup> Dies ist angesichts der unterschiedlichen methodischen Vorgehensweisen jedoch nicht zu erwarten, vgl. *Scharf/Stumm*, *Frauenarzt* 2013, 1082 (1082f.).

<sup>28</sup> Siehe hierzu Kapitel 3 B. II. 2. b).

<sup>29</sup> Vgl. BVerfGE 88, 203 (254 ff.).

<sup>30</sup> Siehe Kapitel 3 B. II. 2. b).

Mit § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG hat sich der Gesetzgeber aus guten Gründen gegen ein umfassendes Verbot pränataler Untersuchungen entschieden. Aufgrund der aufgezeigten medizinischen Vorteile läge eine generelle Untersagung pränataldiagnostischer Kontrollen nicht im Interesse des ungeborenen Kindes und wäre mit der Fortpflanzungsfreiheit der Schwangeren sowie ihren Rechten aus Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG im Ergebnis nicht vereinbar.<sup>31</sup> Unzulässig ist nach § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG allein die Feststellung nicht-gesundheitsbezogener Eigenschaften des Embryos bzw. Fötus. Mit dieser Zulässigkeitsbeschränkung wirkt der Gesetzgeber einem Schwangerschaftsabbruch, der allein aufgrund des kindlichen Geschlechts oder seiner Haar- bzw. Augenfarbe vorgenommen werden könnte – ergänzend zu den Voraussetzungen der §§ 218 ff. StGB – von vornherein entgegen.<sup>32</sup> Hingegen ist der Begriff der Gesundheitsbeeinträchtigung i. S. d. § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG relativ weit zu verstehen und die Zulässigkeit pränataler Untersuchungen gerade nicht auf medizinisch erforderliche Untersuchungen beschränkt. Zulässig ist vielmehr auch die Feststellung vergleichsweise leichter Gesundheitsbeeinträchtigungen (z. B. einer Trisomie 21), für die keine – die Gefahr eines Schwangerschaftsabbruchs relativierenden<sup>33</sup> – Therapie- oder Präventionsmöglichkeiten bestehen. Denkbar wäre es, auch für solche Eigenschaften bzw. Erkrankungen ein Untersuchungsverbot zu fordern, um einen umfassenderen und ggf. wirksameren Lebensschutz des Ungeborenen zu gewährleisten.<sup>34</sup> Doch geht es bei der Überprüfung der Schutzpflichtenerfüllung gerade nicht um einen bestmöglichen Optimalschutz, sondern lediglich um die Frage eines effektiven Minimalschutzes im Sinne einer hinreichenden Würdigung aller den jeweiligen Regelungsgegenstand betreffenden grundrechtsspezifischen Umstände.<sup>35</sup> Angesichts der bereits bestehenden Regelungen zum Schwangerschaftsabbruch und nur mittelbaren Gefahrenlage für das zu schützende Rechtsgut Leben erscheint es insoweit nicht gerechtfertigt, den Gestaltungsspielraum des Gesetzgebers von vornherein auf ein Untersuchungsverbot mit Ausnahmeverbehalt zugunsten therapierbarer Erkrankungen zu reduzieren. Hier kommt zum Tragen, dass die Pränataldiagnostik im Gegensatz zur Präimplantationsdiagnostik gerade nicht auf die gezielte Aussonderung genetisch auffälliger Embryonen im Sinne einer Nicht-Implantation bzw. Tötung gerichtet ist,<sup>36</sup> sondern die Schwangerschaft unmittelbar nach der Untersuchung zunächst einmal weiter fortbesteht. Eine Abtreibung stellt eine von

<sup>31</sup> Ebenso *Müller-Terpitz*, Schutz des pränatalen Lebens, S. 556 ff.

<sup>32</sup> Zur Erforderlichkeit dieser gesetzgeberischen Maßnahme siehe Kapitel 4 A. III. 1.

<sup>33</sup> Die Rechtswidrigkeit der drohenden Beeinträchtigung im Hinblick auf einen Schwangerschaftsabbruch entfällt, wenn die Untersuchung gerade der Abklärung einer therapier- bzw. präventiv behandelbaren Krankheit und damit dem kindlichen Gesundheitsschutz dient. Der Nutzen dieser Untersuchung überwiegt in diesem Fall eindeutig deren Risiken, zumal davon auszugehen ist, dass die Schwangere von vornherein von einer Abtreibung absehen wird, wenn Therapie- und Heilungschancen bestehen. So auch *Glaubitz*, Genetische Frühdiagnostik, S. 97 f.

<sup>34</sup> So z. B. *Glaubitz*, Genetische Frühdiagnostik, S. 157.

<sup>35</sup> BVerfGE 88, 203 (253 f.).

<sup>36</sup> So für die PID *Böckenförde*, FAZ Nr. 61, 14.03.2011, 27 (27).

der Untersuchung unabhängige, auf einem eigenständigen Willensentschluss beruhende Handlungsoption dar, ist jedoch nicht die „automatische“ Konsequenz einer postnativativen Untersuchung.<sup>37</sup> Aufgrund der unterschiedlichen Gefahrenintensitäten ergibt sich ein qualifizierter Unterschied im Hinblick auf den gesetzgeberischen Handlungsspielraum bei der Präimplantationsdiagnostik und der Pränataldiagnostik. Der Lebensschutz des Ungeborenen kann hier – maßgeblich über das Abtreibungsstrafrecht – auch auf andere Weise erreicht werden als durch ein Untersuchungsverbot.<sup>38</sup>

Anknüpfend an das in § 218a Abs. 2 StGB enthaltene Kriterium der schwerwiegenden Gesundheitsbeeinträchtigung wird man mit Blick auf die Hochrangigkeit des zu schützenden Rechtsguts Leben jedoch verlangen müssen, dass der Gesetzgeber Maßnahmen schafft, die die Schwangere – und damit auch das Ungeborene – vor dem Eintritt einer psychischen Gesundheitsbeeinträchtigung infolge einer pränatalen Diagnose schützt. Insoweit hat er im Falle der Zulässigkeit einer genetischen Untersuchung die eingangs erläuterten psychischen Gefahren im Zusammenhang mit einem auffälligen Untersuchungsbefund zu berücksichtigen.<sup>39</sup> Gerade dort setzt die Regelung des § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG zweckmäßigerweise an, indem sie die Feststellung der jeweiligen kindlichen Eigenschaften nur unter der Voraussetzung einer erweiterten Aufklärung (vgl. § 9 Abs. 2 Nr. 2 GenDG) sowie genetischen Beratung *vor* und insbesondere *nach* der Untersuchung zulässt. Durch den zusätzlichen Verweis in § 15 Abs. 3 GenDG auf § 2 SchKG wird sichergestellt, dass den werdenden Eltern gezielte Unterstützungsmöglichkeiten bei der zukünftigen Lebensgestaltung mit einem kranken Kind aufgezeigt werden.<sup>40</sup> Ziel der genetischen Beratung ist es, die Schwangere nach einer pränatalen Diagnose nicht „allein“ zu lassen und sie davor zu schützen, ihre Schwangerschaft infolge einer belastenden Diagnose als unzumutbar zu empfinden bzw. in einem Schwangerschaftsabbruch den einzigen Ausweg zu sehen. Die genetische Beratung nach Mitteilung der Untersuchungsergebnisse stellt damit einen zentralen Bestandteil des Schutzkonzepts zugunsten des ungeborenen Lebens dar und ergänzt § 218a Abs. 2 StGB dahingehend, dass dem Hervorrufen einer psychischen Gesundheitsbeeinträchtigung aktiv entgegengewirkt wird. Auch aus ärztlicher Perspektive trifft das Konzept der genetischen Beratung weitgehend auf Zustimmung: Auf diese Weise können Ressourcen der Schwangeren sowie ihrer Familie freigelegt und entwickelt werden, um das

<sup>37</sup> Siehe bereits Kapitel 3 B. II. 2. b).

<sup>38</sup> I.E. ebenso Böckenförde, FAZ Nr. 61, 14.03.2011, 27 (28); Müller-Terpitz, Schutz des pränatalen Lebens, S. 556.

<sup>39</sup> Siehe Kapitel 1 B. II.

<sup>40</sup> Vgl. BT-Drs. 16/10532, S. 32; so auch Scherrer, Das Gendiagnostikgesetz, S. 240 ff.; Meyer, Genetische Untersuchungen, S. 327 f. Insofern ist es verfehlt, aus dem bloßen Verweis auf § 2 SchKG den Schluss zu ziehen, dass der Gesetzgeber die Möglichkeit des Schwangerschaftsabbruchs gerade aktiv fördere, so Glaubitz, Genetische Frühdiagnostik, S. 117. Vielmehr ist er sich dieser Gefahr offensichtlich bewusst und trägt ihr mit einem umfassenden, speziell auf die Möglichkeit eines Schwangerschaftsabbruchs zugeschnittenen Beratungskonzept Rechnung.



eigentlich gewünschte Kind auch mit einer Erkrankung oder Behinderung anzunehmen.<sup>41</sup> Auch wenn die Schwangere nach §§ 15 Abs. 3 i. V. m. 10 Abs. 2 GenDG im Einzelfall die Möglichkeit hat, auf die genetische Beratung nach pathologischem Befund zu verzichten, vermag diese – dem Selbstbestimmungsrecht der Schwangeren dienende – Regelung das Schutzkonzept des Gesetzgebers nicht gänzlich in Frage zu stellen. Aus der gesetzlichen Formulierung wird deutlich, dass der Gesetzgeber die genetische Beratung grundsätzlich als festen Bestandteil des Untersuchungsprozesses betrachtet und nur „im Einzelfall“ für verzichtbar hält. Zudem ist der Beratungsverzicht gem. § 10 Abs. 2 S. 1 GenDG nur unter bestimmten Voraussetzungen, d. h. insbesondere nach vorheriger schriftlicher Information über die Beratungsinhalte zulässig. Der Schwangeren kommt daher in jedem Fall ein „Minimum“ an Beratungsinformationen zu. Weiterhin werden nur diejenigen Frauen auf eine genetische Beratung verzichten, die etwaige Unterstützungsmöglichkeiten auf anderem Wege erhalten oder die „beratungsresistent“ bereits festentschlossen sind, einen Schwangerschaftsabbruch durchzuführen. In letzterem Fall wird der Lebensschutz nicht durch das Beratungskonzept des § 15 Abs. 1, Abs. 3 i. V. m. § 10 Abs. 2 GenDG, sondern vollumfänglich durch die restriktiven Voraussetzungen des § 218a Abs. 2 StGB gewährleistet. Hiernach ist eine Abtreibung ohne das Vorliegen einer Gesundheitsbeeinträchtigung der Schwangeren ausgeschlossen. Insgesamt kann daher nicht davon gesprochen werden, dass der Gesetzgeber dem Lebensschutz des Ungeborenen angesichts der drohenden Gefahr eines Schwangerschaftsabbruchs nicht hinreichend Rechnung trägt und seinen bestehenden Gestaltungsspielraum nicht „in vertretbarer Weise“ handhabt. Der gebotene Schutz wird letztlich durch ein Zusammenwirken der Regelungen des Abtreibungsstrafrechts und dem Beratungskonzept des Gendiagnostikgesetzes bewirkt und durch die Zulässigkeitsbeschränkung in § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG verstärkt.<sup>42</sup> In Anlehnung an den Grundgedanken des Schwangerschaftsabbruchsrechts ist zudem davon auszugehen, dass die Annahme eines ggf. behinderten Kindes weniger durch ein „wissenverweigerndes“ als vielmehr durch ein begleitendes, dialogorientiertes Regelungsmodell erreicht wird.<sup>43</sup>

Schwieriger gestaltet sich die Frage nach einem wirksamen und ausreichenden Lebensschutz im Hinblick auf die Möglichkeit eines Schwangerschaftsabbruchs nach § 218a Abs. 1 StGB. Innerhalb der ersten 12 Schwangerschaftswochen ist eine Abtreibung unter der eher formalen Voraussetzung möglich, dass die Schwangere gem. § 219 StGB beraten wurde. Eine medizinisch festgestellte Gesundheitsbeeinträchtigung der Schwangeren erfordert § 218a Abs. 1 StGB im Gegensatz zu § 218a Abs. 2 StGB nicht. Da § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG zudem keine Beschränkung auf kindliche Erkrankungen enthält, welche zugleich für die körperliche und seelische

<sup>41</sup> Woopen, Praxis d. Kinderpsychologie 2001, 695 (702).

<sup>42</sup> Ähnlich Meyer, Genetische Untersuchungen, S. 326 ff.

<sup>43</sup> Scherrer, Das Gendiagnostikgesetz, S. 240 f.



Integrität der Schwangeren relevant sind, ist die Gefahr eines eugenisch motivierten Schwangerschaftsabbruchs ungleich höher.<sup>44</sup>

Die praktische Relevanz dieser Problematik hält sich jedoch (noch) in Grenzen, da die meisten abbruchsrelevanten Untersuchungen, wie bereits erwähnt, erst nach der 12. Schwangerschaftswoche durchgeführt werden.<sup>45</sup> Mit der Einführung des NIPT hat die Debatte um einen ausreichenden Lebensschutz des Ungeborenen jedoch zunehmend an Bedeutung gewonnen. Auch wenn die Durchführung dieses Testverfahrens regelmäßig erst ab der 12. Schwangerschaftswoche empfohlen wird, werben die jeweiligen Testhersteller damit, dass bereits ab der 9. Schwangerschaftswoche eine ausreichende Menge an fetalem Erbgut im mütterlichen Blut vorhanden ist.<sup>46</sup> Zudem ist zu erwarten, dass das Diagnosespektrum des NIPT zukünftig nicht auf die Feststellung einer Trisomie beschränkt sein wird, sondern sich als unkompliziertes und routinemäßiges Standardverfahren zur Feststellung unterschiedlicher genetisch bedingter Erkrankungen bzw. Eigenschaften etabliert.<sup>47</sup> Ob der Gesetzgeber dem Lebensschutz des Ungeborenen auch unter Berücksichtigung dieser Entwicklungsperspektive ausreichend Rechnung trägt, ist daher zu bezweifeln.

Mit § 218a Abs. 1 StGB verfolgt der Gesetzgeber ein Schutzkonzept, das den Schwerpunkt auf die Beratung der Schwangeren legt, um sie – mit der notwendigen Offenheit und auf der Grundlage einer selbstbestimmten Entscheidung – für das Austragen ihres Kindes zu gewinnen.<sup>48</sup> Die Beratung hat zum Ziel, der Schwangeren individuelle Perspektiven für ein Leben mit ihrem Kind aufzuzeigen und ihr zu verdeutlichen, dass das Ungeborene bereits im vorgeburtlichen Stadium ein eigenes Recht auf Leben hat. Ein Schwangerschaftsabbruch kommt auch innerhalb der ersten 12 Schwangerschaftswochen folglich nur in Betracht, wenn die Fortsetzung der Schwangerschaft eine unzumutbare Belastung für sie darstellt (vgl. § 219 Abs. 1 StGB). Gem. § 219 Abs. 1 S. 4 StGB i. V. m. § 5 Abs. 2 Nr. 1 SchKG knüpft das Beratungsgespräch an die von der Schwangeren mitgeteilten Gründe, welche sie zu einer Abtreibung bewegen, an. Sofern diese Gründe z. B. in der Angst bestehen, ein behindertes oder schwer erkranktes Kind großzuziehen, werden ihr bestimmte Handlungsoptionen und Unterstützungsmöglichkeiten aufgezeigt, um sie zur Annahme ihres Kindes bzw. zur Austragung der Schwangerschaft zu ermutigen. Resultiert die Motivation für eine Schwangerschaft hingegen z. B. in dem Wunsch nach einem Kind mit einer ganz bestimmten genetischen Ausstattung, wird der Schwangeren deutlich gemacht, dass ein rein eugenisch motivierter Schwanger-

---

<sup>44</sup> So auch *Gärditz*, Gutachtliche Stellungnahme, S. 20; *Meyer*, Genetische Untersuchungen, S. 328 ff.

<sup>45</sup> So auch *Gärditz*, Gutachtliche Stellungnahme, S. 20, der eine Anpassung des § 218a Abs. 1 StGB bzw. des § 15 GenDG aus diesem Grund (noch) nicht für erforderlich hält.

<sup>46</sup> So z. B. <https://www.panorama-test.de/faqs/>, <https://lifecodexx.com/faq-service/faq/> (zuletzt abgerufen 11.05.2022).

<sup>47</sup> *Heinrichs/Spranger/Tambornino*, MedR 2012, 625 (628).

<sup>48</sup> BVerfGE 88, 203 (264).

schaftsabbruch nicht im Einklang mit der geltenden Rechtsordnung steht. Nichts anderes gilt für den vorgebrachten Wunsch nach einem „gesunden“ Kind – auch hier wird darauf hingewirkt, ein ggf. „überperfektioniertes“ Selbstbild und die „Fehlertoleranzbereitschaft“ der Schwangeren zu korrigieren.<sup>49</sup> Der kindliche Lebensschutz wird damit aus überzeugenden Gründen durch ein dialogorientiertes, begleitendes Verfahren gewährleistet,<sup>50</sup> welches auch hier mit dem Bundesverfassungsgericht als mögliches Schutzkonzept anzuerkennen ist.

Ganz im Sinne des auf Selbstbestimmung, Freiwilligkeit und Strafflosigkeit beruhenden Beratungskonzepts kann die zugrunde gelegte Gesprächs- und Mitwirkungsbereitschaft der Schwangeren jedoch nicht erzwungen werden (vgl. § 5 Abs. 2 Nr. 1 SchKG). Die Schwangere ist zur Mitteilung ihrer Beweggründe für einen Schwangerschaftsabbruch nicht verpflichtet. Das dargestellte Schutzkonzept läuft daher Gefahr, im Einzelfall keine Wirkung zu entfalten.<sup>51</sup> In diesem Zusammenhang sei jedoch darauf hingewiesen, dass die Fälle, in denen die Schwangere „beratungsresistent“ aufgrund einer bestimmten vorgeburtlichen Diagnose zu einem Schwangerschaftsabbruch fest entschlossen ist, nach Aussagen von Pränatalmedizinerinnen praktisch nahezu ausgeschlossen sind.<sup>52</sup> In Gesprächen mit praktizierenden Ärztinnen und Humangenetikern hat sich gezeigt, dass kaum eine Schwangere emotional unbefangen und unreflektiert vor bzw. nach einer pränatalen Diagnose eine Entscheidung für einen (eugenisch motivierten) Schwangerschaftsabbruch trifft. Es handelt sich daher eher um eine befürchtete, als um eine tatsächlich bestehende Gefahr. Doch auch dieser tritt der Gesetzgeber mit dem Beratungserfordernis vor und nach Durchführung einer vorgeburtlichen genetischen Untersuchung letztlich entgegen.<sup>53</sup> Im Zentrum der Beratung nach § 15 Abs. 1 und 3 i. V. m. § 10 Abs. 2 GenDG steht das individuelle Untersuchungsergebnis, unabhängig davon, ob die Schwangere dieses ausdrücklich als Beweggrund für eine Abtreibung mitteilt. In den denkbaren Fällen, in denen die Schwangere keine Gesprächsbereitschaft im Hinblick auf die Gründe für einen geplanten Schwangerschaftsabbruch zeigt, wird der Schutz des Ungeborenen daher weniger durch das Beratungskonzept der §§ 218a Abs. 1, 219 StGB, sondern vielmehr durch die genetische Beratung nach Durchführung der jeweiligen Untersuchung bewirkt.<sup>54</sup> Kritisch ist allein die Tatsache zu sehen, dass die genetische Beratung nach § 15 Abs. 3 i. V. m. § 10 GenDG nicht verpflichtend ist. Dies vermag das vom Gesetzgeber angestrebte Schutzkonzept zugunsten des Lebensrechts des Ungeborenen jedoch ebenfalls nicht gänzlich in Frage zu stellen, da es sich bei den Frauen, die jegliche Beratung verweigern, al-

<sup>49</sup> Meyer, Genetische Untersuchungen, S. 332.

<sup>50</sup> Meyer, Genetische Untersuchungen, S. 330.

<sup>51</sup> Meyer, Genetische Untersuchungen, S. 332.

<sup>52</sup> Dies ebenfalls anerkennend Meyer, Genetische Untersuchungen, S. 333 f.

<sup>53</sup> So auch Meyer, Genetische Untersuchungen, S. 332 f.

<sup>54</sup> So auch Meyer, Genetische Untersuchungen, S. 333 ff., die jedoch offenlässt, ob das vom Gesetzgeber verfolgte Schutzkonzept gerade die erforderliche Wirksamkeit entfaltet, um eine Verletzung des Untermaßverbotes auszuschließen.

lenfalls um extreme Ausnahmefälle handelt.<sup>55</sup> Der Gesetzgeber schuldet insoweit gerade keinen optimalen Maximalschutz.<sup>56</sup> Zudem gewährleistet auch eine stärkere legislative Maßnahme, d.h. ein restriktiveres PND-Verbot, keinen hundertprozentigen Schutz vor der Durchführung unrechtmäßiger Schwangerschaftsabbrüche. Eine „beratungsresistente“, zu einer Abtreibung festentschlossene Schwangere wird immer einen Weg finden, einen auf dem Untersuchungsergebnis beruhenden Schwangerschaftsabbruch vornehmen zu lassen.<sup>57</sup> Insgesamt gewährleistet der Gesetzgeber mit der Beschränkung vorgeburtlicher genetischer Untersuchungen auf gesundheitsbezogene kindliche Eigenschaften und dem in § 218a Abs. 1 StGB enthaltenen Beratungskonzept daher einen als „schon ausreichend“ zu qualifizierenden Lebensschutz des ungeborenen Kindes.<sup>58</sup> Das Beratungskonzept nach dem Gendiagnostikgesetz ergänzt diese Regelungen insbesondere in den Fällen, in denen die Schwangere ihre „wahren“ Beweggründe für eine Abtreibung, d.h. die jeweilige Diagnose, nicht mitteilt. Eine Reduzierung des gesetzgeberischen Beurteilungs- und Gestaltungsspielraums auf ein umfassenderes Untersuchungsverbot käme nur dann in Betracht, wenn es das einzige verfügbare Mittel darstellen würde, um einen wirksamen Lebensschutz des Ungeborenen zu gewährleisten. Dies ist angesichts der bereits bestehenden Regelungen zum Schwangerschaftsabbruch und der nicht unmittelbar drohenden Lebensgefahr jedoch nicht der Fall. Insbesondere existieren keine empirischen Anhaltspunkte für eine gestiegene Anzahl von Schwangerschaftsabbrüchen seit der Einführung des nicht-invasiven Pränataltests. Im Gegenteil: Trotz der Markteinführung des NIPT sank die Anzahl von Schwangerschaftsabbrüchen im Jahr 2014 erstmalig nach vielen Jahren unter den Wert von 100.000.<sup>59</sup> Ein unmittelbarer, zwangsläufiger Zusammenhang zwischen der Durchführung einer pränatalen Untersuchung und der Veranlassung eines Schwangerschaftsabbruchs ist damit gerade nicht anzunehmen.

Es wäre verfehlt, aus dem Umstand, dass die Abtreibungszahlen seit Jahren auf einem ähnlich hohen Niveau stagnieren und das geltende Abtreibungsstrafrecht in der Praxis regelmäßig umgangen wird,<sup>60</sup> eine restriktivere Handhabung pränatalmedizinischer Untersuchungen zu fordern.<sup>61</sup> Die gebotene Nachbesserung dieses

<sup>55</sup> Meyer, Genetische Untersuchungen, S. 334.

<sup>56</sup> Siehe bereits Kapitel 3 B. I. 2.

<sup>57</sup> Letztlich bliebe ihr die Möglichkeit, die gewünschte Untersuchung sowie einen ggf. anschließenden Schwangerschaftsabbruch im Ausland vornehmen zu lassen, vgl. auch Scherrer, Das Gendiagnostikgesetz, S. 239 Fn. 847.

<sup>58</sup> I.E. ebenso Meyer, Genetische Untersuchungen, S. 328 ff.; Gärditz, Gutachtliche Stellungnahme, S. 19 f.

<sup>59</sup> Veröffentlichung des Statistischen Bundesamtes: Schwangerschaftsabbrüche – Fachserie 12 Reihe 3 2020, erschienen am 24.03.2021, abrufbar unter: [https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Schwangerschaftsabbrueche/\\_inhalt.html](https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Schwangerschaftsabbrueche/_inhalt.html) (zuletzt abgerufen 11.05.2022).

<sup>60</sup> Vgl. Müller-Terpitz, Schutz des pränatalen Lebens, S. 556 f.; ähnlich im Zusammenhang mit der PID Böckenförde, FAZ Nr. 61, 14.03.2011, 27 (28).

<sup>61</sup> A. A. Glaubitz, Genetische Frühdiagnostik, S. 116 ff.

Schutzkonzepts wird vielmehr an gesamtgesellschaftlichen Gesichtspunkten anknüpfen müssen, um ein pluralistisches Gesellschaftsbild und eine breite Akzeptanz von Menschen mit Behinderungen oder genetischen Auffälligkeiten zu erreichen.<sup>62</sup> Als Beispiel für diese Annahme kann der Rückgang geschlechtsbezogener Abtreibungen in Ländern mit einer auffällig höheren Geburtenrate von männlichen Nachkommen angeführt werden (z.B. Südkorea oder China).<sup>63</sup> Obwohl auch hier geschlechtsbezogene Schwangerschaftsabbrüche seit vielen Jahren gesetzlich verboten sind, kommt es erst aufgrund der zunehmenden Urbanisierung und steigenden Bildungschancen von Frauen und Mädchen zu einer annähernden Nivellierung der Geschlechterverteilung.<sup>64</sup> Der von Kritikern der PND befürchteten Selektionsgefahr zulasten von Embryonen bzw. Föten mit bestimmten genetischen Eigenschaften lässt sich daher nicht mit einem Verbot vorgeburtlicher Untersuchungen entgegenreten, sondern mit übergreifenden politischen Maßnahmen, die ein gesellschaftliches Umdenken ermöglichen. Zu Recht weist *Müller-Terpitz* im Zusammenhang mit dem geltenden Schwangerschaftsabbruchsrecht daher darauf hin, dass der Gesetzgeber gesamtgesellschaftliche Aspekte stärker zu berücksichtigen habe, indem er z.B. finanzielle Transferleistungen, Steuererleichterungen für Familien und flexiblere Arbeitszeiten oder bessere Betreuungsangebote für Menschen mit Behinderungen schafft.<sup>65</sup> So schwierig die tatsächliche Umsetzung dieser Maßnahmen auch sein mag: Ein überzeugendes Argument gegen die Durchführung pränataldiagnostischer Kontrollen kann aus diesen Umsetzungsschwierigkeiten nicht gezogen werden.

## **2. Schutzgut: Recht auf Nicht-Wissen/ Recht auf informationelle Selbstbestimmung**

Eine gesetzliche Regulierung der genetischen Pränataldiagnostik ist nicht nur zum Lebens- und Gesundheitsschutz des ungeborenen Kindes, sondern auch zum Schutz seiner Rechte auf Nicht-Wissen und informationelle Selbstbestimmung (Art. 2 Abs. 1 i. V. m. Art. 1 Abs. 1 GG) erforderlich. Jede pränatale Untersuchung zielt darauf ab, Informationen über den Embryo bzw. Fötus zu gewinnen. Die vorgeburtliche Feststellung seiner genetischen Konstitution nimmt ihm die Möglichkeit, in Zukunft selbst zu entscheiden, ob und in welchem Umfang er von seinem Genbestand Kenntnis erlangen bzw. inwiefern er entsprechende Informationen nach außen preisgeben möchte.<sup>66</sup> Eine Heilung dieser Grundrechtseingriffe ist naturgemäß nicht möglich, da das einmal generierte und verbreitete Wissen nicht wieder revidiert werden kann.<sup>67</sup> Auch hier wäre eine Rechtsgutverletzung daher von intensivem

<sup>62</sup> So auch *Müller-Terpitz*, Schutz des pränatalen Lebens, S. 556 f.

<sup>63</sup> Vgl. zur Geschlechtsselektion und Pränataldiagnostik *Kolleck/Sauter*, Pränataldiagnostik, S. 161 f.

<sup>64</sup> *Kolleck/Sauter*, Pränataldiagnostik, S. 161 f.

<sup>65</sup> *Müller-Terpitz*, Schutz des pränatalen Lebens, S. 556 f.

<sup>66</sup> Siehe hierzu Kapitel 3 B. II. 3. und Kapitel 3 B. II. 4.

<sup>67</sup> Ebenso *Hirschl*, Neugeborenencreening, S. 110.

Ausmaß, denn die betroffenen Schutzgüter sind für die zukünftige Persönlichkeitsentfaltung und Lebensplanung des heranwachsenden Kindes von zentraler Bedeutung. Dieses wäre nicht nur „gezwungen“, sich ungefragt mit seiner eigenen genetischen Konstitution auseinanderzusetzen und sein Leben von vornherein hieran auszurichten, sondern ihm würde zugleich die Kontrolle über bestimmte, sehr persönliche Daten entzogen. Hinsichtlich beider Grundrechtspositionen drohen damit tiefgreifende Einschnitte in seine autonome Lebensführung, die je nach Einzelfall und abhängig von den zu untersuchenden Eigenschaften ganz unterschiedliche Auswirkungen haben können.

Unter Berücksichtigung des gesetzgeberischen Beurteilungs- und Gestaltungsspielraums stellt sich auch hier die Frage, ob der Gesetzgeber die Bedeutung dieser Schutzgüter einschließlich der Intensität ihrer drohenden Beeinträchtigungen hinreichend würdigt und mit dem Erlass von § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG eine ausreichende und wirksame Regelung zum Schutz der kindlichen Rechte auf Nicht-Wissen und informationelle Selbstbestimmung getroffen hat. Festzuhalten ist zunächst, dass auch im Hinblick auf diese Schutzgüter die Rechtswidrigkeit der schutzpflichtenaktivierenden Beeinträchtigung entfällt, wenn die Untersuchung einen unmittelbaren gesundheitlichen Nutzen für das Ungeborene aufweist.<sup>68</sup> Weder das Recht auf Nicht-Wissen noch das Recht auf informationelle Selbstbestimmung stehen der Feststellung therapierbarer oder präventiv behandelbarer Erkrankungen unmittelbar entgegen. Eine Beeinträchtigung der genannten Rechtspositionen dient in diesem Fall gerade dem verfassungsrechtlich höher gewichteten Lebens- und Gesundheitsschutz des ungeborenen Kindes und ist insoweit gerechtfertigt.<sup>69</sup> Gegen die in § 15 Abs. 1 S. 1 Var. 1 GenDG geregelte Zulässigkeit derartiger Untersuchungen bestehen daher von vornherein keine Bedenken. Dies gilt selbstverständlich auch für genetische Untersuchungen, die gem. § 15 Abs. 1 S. 1 Var. 2 GenDG zur Ermöglichung einer optimalen Arzneimitteltherapie durchgeführt werden.

Eine schutzpflichtenaktivierende Beeinträchtigung der in Frage stehenden Schutzgüter liegt demnach nur vor, wenn für das Ungeborene kein offensichtlicher Nutzen aus der jeweiligen Untersuchung resultiert. Von zentraler Bedeutung für den Schutz der Rechte auf Nicht-Wissen und informationelle Selbstbestimmung ist insoweit das an späterer Stelle noch näher zu erörternde Untersuchungsverbot sog. spätmanifestierender Krankheiten (§ 15 Abs. 2 GenDG).<sup>70</sup> Anlagen für genetische Erkrankungen, welche erst in einem späteren Lebensabschnitt ausbrechen, bilden eine typische Fallgruppe von Genmerkmalen, bei denen die Schutzwirkung der genannten Rechte vollumfänglich zum Tragen kommt. Auch wenn an der konkreten Ausgestaltung von § 15 Abs. 2 GenDG erhebliche Zweifel bestehen, stellt ein grundsätzliches Untersuchungsverbot sog. spätmanifestierender Krankheiten das

---

<sup>68</sup> Hierzu ausführlich Kapitel 3 B. II. 3. b).

<sup>69</sup> Unter dem Aspekt der hypothetischen Einwilligung des Ungeborenen ebenso *Glaubit*, *Genetische Frühdiagnostik*, S. 97.

<sup>70</sup> Siehe hierzu ausführlich Kapitel 4 B.

einzige Mittel dar, um einen effektiven Schutz der kindlichen Rechte auf Nicht-Wissen sowie informationelle Selbstbestimmung zu gewährleisten. Insoweit ergibt sich bereits an dieser Stelle, dass der Gesetzgeber seinem grundrechtlichen Schutzauftrag im Ergebnis in einer dem Untermaßverbot genügenden Weise nachgekommen ist. Schwieriger gestaltet sich die Frage nach einem ausreichenden und wirksamen Schutzkonzept in Bezug auf solche Eigenschaften, die entweder überhaupt keinen Gesundheitsbezug aufweisen oder auf das Vorliegen nicht behandelbarer Krankheiten hindeuten. Zu denken ist zunächst an genetische Dispositionen, die Rückschlüsse auf bestimmte Charaktereigenschaften oder Leistungsfähigkeiten des Kindes zulassen. Eine vorgeburtliche Feststellung dieser genetischen Eigenschaften liegt offensichtlich nicht im kindlichen Interesse und kann ganz im Sinne des § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG nur durch ein entsprechendes Untersuchungsverbot effektiv verhindert werden. Auch die Untersuchung phänotypischer Merkmale wie z. B. der Augen- oder Haarfarbe erfolgt allein in der Wahrnehmung eigener Interessen der Schwangeren. Allerdings ergeben sich in diesen Fällen Zweifel, ob bzw. inwieweit die Rechte auf Nicht-Wissen und informationelle Selbstbestimmung des Ungeborenen tatsächlich beeinträchtigt werden. Bei allgemein sichtbaren, phänotypisch ausgeprägten Eigenschaften ist letztlich nicht davon auszugehen, dass der Einzelne überhaupt die Möglichkeit hat, sich diesem Wissen zu entziehen. Sobald das Kind die geistige Befähigung erlangt, seine körperliche und genetische Konstitution zu reflektieren, wird es unweigerlich mit derartigen Informationen konfrontiert. Dies gilt unabhängig davon, ob die entsprechenden Eigenschaften bereits im pränatalen Zeitraum Gegenstand einer genetischen Untersuchung waren oder nicht. Nimmt man phänotypisch ausgeprägte Eigenschaften nicht von vornherein aus dem Schutzbereich des Rechts auf Nicht-Wissen bzw. informationelle Selbstbestimmung heraus, so wird man spätestens auf Rechtsfolgenebene berücksichtigen müssen, dass die Schutzwirkung dieser Grundrechtspositionen hier faktisch nicht zum Tragen kommt. Nichtsdestotrotz hat sich der Gesetzgeber mit § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG auch in Bezug auf solche kindlichen Merkmale für ein Untersuchungsverbot entschieden, wenngleich aus anderen Motiven als zum Schutz der genannten Rechte aus Art. 2 Abs. 1 i. V. m. Art. 1 Abs. 1 GG.<sup>71</sup>

Damit schließt sich die Frage an, wie es sich auf die Erfüllung der staatlichen Schutzpflicht auswirkt, dass § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG nicht auf medizinisch erforderliche Untersuchungen beschränkt ist, sondern insbesondere auch die Feststellung nicht behandelbarer Erkrankungen zulässt. Gerade in diesen Fällen besteht die Gefahr, das noch ungeborene Kind im Laufe seines Heranwachsens ungewollt mit einer im pränatalen Zeitraum gestellten Diagnose zu konfrontieren und diese in seinem familiären Umfeld bzw. der Öffentlichkeit bekannt zu geben. So interpretationsbedürftig und rechtsunsicher die derzeitige Fassung von § 15 Abs. 1 S. 1

---

<sup>71</sup> Zur Verhältnismäßigkeit dieser gesetzgeberischen Entscheidung siehe Kapitel 4 A. III. 1.

GenDG auch sein mag,<sup>72</sup> lässt sich im Ergebnis jedoch nicht von einer unvertretbaren Ausgestaltung des gesetzgeberischen Beurteilungs- und Gestaltungsspielraums sprechen. Zunächst trägt der Gesetzgeber mit dieser weit gefassten Regelung dem Umstand Rechnung, dass die Schwangere regelmäßig auch im Hinblick auf ihre eigene Gesundheit ein schutzwürdiges Interesse an der Kenntnis genetisch bedingter Erkrankungen des Embryos bzw. Fötus hat. Dies gilt z. B. für die bereits erwähnten, unheilbaren Trisomien 13 oder 18, die zu einer für die Schwangere lebensbedrohlichen Präeklampsie führen können.<sup>73</sup> Dem Recht auf Leben und Gesundheit der Schwangeren gebührt in diesen Fällen der Vorrang gegenüber dem zu schützenden Recht auf Nicht-Wissen des Ungeborenen.<sup>74</sup> Da das verfassungsrechtlich gebotene Handeln nur so weit reichen kann, wie es nicht unverhältnismäßig in die Rechte des privaten Störers eingreift, kommt eine generelle Beschränkung zulässiger Untersuchungen auf therapierbare Erkrankungen des Embryos bzw. Fötus als restriktivere Schutzmaßnahme schon vor diesem Hintergrund nicht in Betracht.

Abgesehen von den zu berücksichtigenden Grundrechten der Schwangeren darf sich der Gesetzgeber bei der Erfüllung seiner Schutzpflicht außerdem auf die eingangs erläuterten, sonstigen Vorteile pränataler Diagnostik berufen, die über die Einleitung konkreter Therapiemaßnahmen hinausgehen.<sup>75</sup> So kann die Feststellung einer nicht behandelbaren Krankheit auch dann dem Kindeswohl bzw. seiner Gesundheit zugutekommen, wenn auf Grundlage dieses Wissens eine enmaschigere Überwachung des Schwangerschaftsverlaufs, eine frühzeitige Geburt oder eine unmittelbar postnatale Therapie angezeigt ist. Der mit der Untersuchung verbundene Eingriff in die Rechte auf Nicht-Wissen und informationelle Selbstbestimmung kann somit auch bei nicht im pränatalen Zeitraum behandelbaren Krankheiten durch den angestrebten Lebens- und Gesundheitsschutz relativiert werden. Ob dies im Einzelfall tatsächlich der Fall ist, hängt maßgeblich von den Eigenarten der jeweiligen Erkrankung, dem Vorliegen weiterer, medizinisch relevanter Auffälligkeiten sowie ggf. der gesundheitlichen Verfassung der Schwangeren ab. Die zu erlassenen staatlichen Maßnahmen dürfen daher auch in Bezug auf den Schutz der Rechte aus Art. 2 Abs. 1 i. V. m. Art. 1 Abs. 1 GG einen gewissen ärztlichen Wertungsspielraum beinhalten, um den Besonderheiten des jeweiligen Einzelfalls Rechnung zu tragen. Eine Begrenzung des gesetzgeberischen Entscheidungsspielraums auf eine gesetzliche Regelung, die vorgeburtliche genetische Untersuchungen nur zu therapeutischen Zwecken zulässt, kommt auch unter diesem Gesichtspunkt nicht in Betracht. Verfassungsrechtliche Zweifel an der derzeitigen Regelung ergeben sich allein mit Blick auf die zulässige Feststellung *leichter* Gesundheitsbeeinträchtigungen wie z. B. einer Trisomie 21 oder einer Lippen-Kiefer-Gaumenspalte, sofern man diese als

---

<sup>72</sup> Zu den Auslegungsschwierigkeiten von § 15 Abs. 1 S. 1 Var. 1 GenDG siehe Kapitel 2 B. II. 3.

<sup>73</sup> *Wegner*, in: C. Niemitz/S. Niemitz, *Genforschung und Gentechnik*, S. 154.

<sup>74</sup> Ausführlich hierzu Kapitel 4 A. III. 2.

<sup>75</sup> Siehe hierzu Kapitel 1 B. II.



vom Zulässigkeitsbereich des § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG umfasst erachtet.<sup>76</sup> In diesen Fällen kann sich der Gesetzgeber nicht darauf berufen, dass die vorgeburtliche Feststellung solcher Erkrankungen – unabhängig von dem Bestehen therapeutischer Maßnahmen – einen unmittelbaren Nutzen für das Ungeborene aufweist. Weder eine Trisomie 21 noch eine Lippen-Kiefer-Gaumenspalte erfordert als solche eine engmaschige Überwachung des Schwangerschaftsverlaufs oder die Wahl einer speziellen Geburtsklinik etc. Gerade bei leichten Gesundheitsbeeinträchtigungen unterscheidet sich der Schwangerschaftsverlauf i. d. R. nicht von einem solchen mit einem genetisch unauffälligen Kind. Die nach § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG zulässige Feststellung dieser Erkrankungen erscheint daher im Hinblick auf den gebotenen Grundrechtsschutz zunächst zweifelhaft. Jedoch wird man die Intensität der Beeinträchtigungen der Rechte auf Nicht-Wissen und informationelle Selbstbestimmung bei näherem Hinsehen allenfalls als geringfügig einstufen können. Denn nicht nur bei ästhetischen, sondern auch bei pathologischen äußerlichen Merkmalen ist letztlich fraglich, ob und inwieweit die betroffene Person tatsächlich von ihrem Recht auf Nicht-Wissen bzw. informationelle Selbstbestimmung Gebrauch machen kann. Hier ließe sich allenfalls argumentieren, dass das heranwachsende Kind vor dem Wissen um die *Ursache* seiner genetisch bedingten Auffälligkeit zu schützen ist. Jedoch wird es wohl kaum ein Leben frei von dem Wissen um eine derartige genetische Erkrankung bestreiten können. Auch die Zulässigkeit von genetischen Untersuchungen in Bezug auf leichte Gesundheitsbeeinträchtigungen vermag das vom Gesetzgeber gewählte Schutzkonzept daher nicht überzeugend in Frage zu stellen.

Schließlich ließe sich einwenden, dass die kindlichen Rechte auf Nicht-Wissen und informationelle Selbstbestimmung deshalb nicht ausreichend geschützt sind, da § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG nicht nur die Feststellung von Krankheiten zulässt, die bereits ab dem Zeitpunkt der Geburt bestehen, sondern auch solcher, die sich erst zwischen dem ersten und achtzehnten Lebensjahr manifestieren. Ohne Zweifel besteht aufgrund dieser Regelung die Gefahr, dass ein z. B. 14-jähriges Kind, welches in der Lage ist, genetische Informationen im Hinblick auf die eigene Lebensführung zu evaluieren, ggf. gegen seinen Willen mit dem Wissen um eine wenige Jahre später ausbrechende Krankheit konfrontiert wird. Jedoch handelt es sich im Vergleich zu sog. spätmanifestierenden Krankheiten nach § 15 Abs. 2 GenDG allenfalls um einen kurzen Lebensabschnitt, innerhalb dessen es zu einer Belastung des heranwachsenden Kindes mit dem ungewollten Wissen um eine zukünftig ausbrechende Krankheit kommt. Außerdem ist zu erwarten, dass die Entscheidungsfähigkeit des Kindes in Bezug auf die Kenntnisnahme bestimmter genetischer Eigenschaften nur in äußerst seltenen Fällen bereits vor dem Ausbruch der jeweiligen Erkrankung vorliegt. Viele postnatal manifestierende Krankheiten (z. B. Mukoviszidose) brechen bereits im frühen Kindesalter und damit zu einem Zeitpunkt aus, in dem sich das Kind noch nicht auf sein Recht auf Nicht-Wissen bzw. informationelle Selbstbestimmung

---

<sup>76</sup> Siehe hierzu Kapitel 2 B. II. 3.



hätte berufen können. Diejenigen Fälle, in denen die zu schützenden Rechte eines Jugendlichen durch eine pränatale Untersuchung unter Umständen vereitelt werden, sind daher allenfalls äußerst selten und vermögen die Wirksamkeit der vom Gesetzgeber getroffenen Regelungen ebenfalls nicht gänzlich in Frage zu stellen.

Insgesamt bleibt damit festzuhalten, dass der Gesetzgeber auch im Hinblick auf die kindlichen Rechte auf Nicht-Wissen und informationelle Selbstbestimmung seinen Gestaltungsspielraum „in vertretbarer Weise“ gehandhabt und dem Untersuchungsverbot genügende Maßnahmen zum Schutz dieser Rechte getroffen hat. Diejenigen genetischen Eigenschaften, bei denen die Schutzwirkung der genannten Rechte maßgeblich zum Tragen kommt, dürfen nach § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG gerade nicht untersucht werden. Hierzu gehören insbesondere solche Eigenschaften, die Hinweise auf bestimmte Persönlichkeits- oder Verhaltensanlagen geben, Anlage-trägerschaften für die Weitervererbung bestimmter Krankheiten sowie genetische Erkrankungen, die erst in einem späteren Lebensabschnitt ausbrechen und dem heranwachsenden Kind ein bis dahin beschwerdefreies Leben ermöglichen (vgl. § 15 Abs. 2 GenDG). Ein Untersuchungsverbot in Bezug auf diese Eigenschaften ist als erforderliche, aber auch ausreichende Maßnahme zu erachten. Demgegenüber wäre es nicht ausreichend, wenn der Gesetzgeber die Feststellung dieser Eigenschaften grundsätzlich zuließe und die Schwangere ausschließlich dazu verpflichtet würde, die Untersuchungsergebnisse weder an das Kind noch an Dritte weiterzugeben. Eine Verschwiegenheitspflicht kommt mangels Durchsetzbarkeit innerhalb familiärer Nähebeziehungen nicht in Betracht. Sie liefe Gefahr, das Vertrauensverhältnis zwischen Mutter und Kind nachhaltig zu gefährden oder die Schwangere in eine nicht abschätzbare, schwerwiegende psychische Drucksituation zu bringen. Der gebotene Schutz der Grundrechte des Embryos bzw. Fötus kann in den genannten Fällen daher nur durch ein grundsätzliches Untersuchungsverbot effektiv gewährleistet werden.

### **III. Rechtmäßiger Eingriff in die Grundrechte der Schwangeren**

Damit stellt sich die Frage, ob die Regelung des § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG auch mit Blick auf die zu berücksichtigenden Grundrechtspositionen der Schwangeren eine verfassungskonforme Ausgestaltung des grundrechtlichen Schutzauftrags darstellt. Die staatliche Schutzpflicht kann sich nur auf solche Maßnahmen beziehen, die nicht mit unverhältnismäßigen, d. h. verfassungswidrigen Eingriffen in die Rechtsgüter der störenden Privatperson verbunden sind.<sup>77</sup>

Eine Verletzung der Menschenwürde der Schwangeren kommt nach den derzeitigen Voraussetzungen für eine vorgeburtliche genetische Untersuchung nicht in Betracht, da die Schwangere unter keinen Umständen zur Durchführung einer sol-

---

<sup>77</sup> Bumke/Voßkuhle, Casebook Verfassungsrecht, S. 53 Rn. 203.

chen Untersuchung verpflichtet ist.<sup>78</sup> Nach § 15 Abs. 1 S. 1 i. V. m. § 8 Abs. 1 GenDG darf eine pränatale Diagnostik nur vorgenommen werden, wenn die Schwangere zuvor in die Durchführung der Untersuchung einwilligt.<sup>79</sup> Damit schließt der Gesetzgeber nicht nur eine mögliche Verletzung von Art. 1 Abs. 1 S. 1 GG aus, sondern trägt zugleich ihrem Recht auf körperliche Selbstbestimmung sowie der negativen Freiheit ihres Rechts auf reproduktive Selbstbestimmung Rechnung, dazu sogleich.

Auch auf eine ungerechtfertigte Beeinträchtigung der Rechte auf Wissen und Nicht-Wissen als jeweils eigenständige Ausprägungen des Allgemeinen Persönlichkeitsrechts (Art. 2 Abs. 1 i. V. m. Art. 1 Abs. 1 GG) kann sich die Schwangere letztlich nicht berufen. Beide Rechte beziehen sich nach der hier vertretenen Auffassung ausschließlich auf die genetischen bzw. gesundheitlichen Daten der Schwangeren selbst.<sup>80</sup> Deren Kenntnisnahme wird durch die gesetzliche Regulierung vorgeburtlicher Untersuchungen des Embryos bzw. Fötus jedoch nicht beeinflusst. Der Schwangeren ist es unabhängig von den Voraussetzungen des § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG möglich, ihre eigene genetische Konstitution nach den übrigen Vorschriften des Gendiagnostikgesetzes untersuchen zu lassen bzw. auf eine solche Untersuchung zu verzichten. Denkbar wäre eine ggf. nicht zu rechtfertigende Beeinträchtigung ihres Rechts auf Nicht-Wissen ebenfalls nur dann, wenn die Schwangere zur Durchführung einer pränatalen Diagnostik verpflichtet wäre. Aufgrund der sog. Drittwirkung der genetischen Eigenschaften des Kindes bestünde die Gefahr, dass die Schwangere in diesem Fall unweigerlich und gegen ihren Willen mit Rückschlüssen auf ihre eigene genetische Konstitution konfrontiert wird. Da die Durchführung einer vorgeburtlichen Untersuchung jedoch stets von ihrer Einwilligung abhängt, ist eine mögliche Beeinträchtigung ihres Rechts auf Nicht-Wissen in jedem Fall gerechtfertigt.

Schließlich kann auch eine Verletzung des in Art. 6 Abs. 2 S. 1 GG verankerten Elternrechts der Schwangeren von vornherein ausgeschlossen werden. Als mit dem Kindeswohl vereinbar können nur solche Untersuchungen angesehen werden, die im weitesten Sinne einen Nutzen für das Ungeborene aufweisen.<sup>81</sup> Das ist der Fall, wenn die Untersuchung der Einleitung therapeutischer oder präventiver Maßnahmen dient oder sonst einen Vorteil für das Ungeborene hat, z. B. im Sinne der Vorbereitung entsprechender Geburtsmaßnahmen oder einer unmittelbaren postnatalen Therapie. Da § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG jedoch gerade nicht auf medizinisch erforderliche Untersuchungen beschränkt ist, sondern über das weit gefasste Kriterium der embryonalen bzw. fetalen Gesundheitsbeeinträchtigung auch sonstige gesundheitsbezogene Untersuchungen zulässt, trägt der Gesetzgeber dem elterlichen Pflege- und

<sup>78</sup> Ausführlich zu Art. 1 Abs. 1 GG siehe Kapitel 3 B. III. 1.

<sup>79</sup> Die Durchführung einer Untersuchung ohne die erforderliche Einwilligung ist gem. § 25 Abs. 1 Nr. 1 GenDG zusätzlich mit Strafe bedroht.

<sup>80</sup> Ausführlich zum Recht auf Wissen siehe Kapitel 3 B. III. 4.; zum Recht auf Nicht-Wissen siehe Kapitel 3 B. III. 5.

<sup>81</sup> Ausführlich hierzu siehe Kapitel 3 B. III. 6. d).

Erziehungsrecht insgesamt ausreichend Rechnung. Die im Einzelfall vorzunehmende Risiko-Nutzen-Abwägung einer im weitesten Sinne als Pflege und Erziehung zu bezeichnenden vorgeburtlichen Untersuchung verbleibt in der verfassungsrechtlich geschützten Entscheidungsautonomie der Schwangeren. In der Untersuchung von Untersuchungen auf bestimmte ästhetische bzw. persönlichkeitsbezogene Eigenschaften oder der Feststellung des kindlichen Geschlechts, ohne dass diese medizinisch erforderlich ist, kann hingegen kein Eingriff in Art. 6 Abs. 2 S. 1 GG gesehen werden. Derartige Untersuchungen liegen allein im Interesse der Schwangeren und weisen keinen Gewinn medizinischer oder sonstiger Art für das Ungeborene auf. Sie lassen vielmehr ausschließlich eine Beeinträchtigung seiner Rechte aus Art. 2 Abs. 1 i. V. m. Art. 1 Abs. 1 GG sowie seiner Rechte auf Leben und körperliche Unversehrtheit (Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG) befürchten und sind damit offensichtlich nicht mit dem Kindeswohl vereinbar. Soweit es um die Durchführung der nach § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG unzulässigen Untersuchungen zur eigenen Schwangerschafts- oder Lebensplanung der Frau geht, kann sie sich daher nicht auf ihr Elternrecht, sondern auf ihr Recht auf reproduktive Selbstbestimmung berufen. Dieses bildet den zentralen Maßstab im Zusammenhang mit der hinreichenden Berücksichtigung ihrer grundrechtlich geschützten Interessen. Da § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG ausschließlich auf das Vorliegen einer Gesundheitsbeeinträchtigung *des Ungeborenen* abstellt, ist außerdem zu untersuchen, ob die derzeitige Regelung den Lebens- und Gesundheitsschutz der Schwangeren hinreichend berücksichtigt oder ob insoweit eine Verletzung ihrer Rechte aus Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG vorliegt.

### 1. Recht auf reproduktive Selbstbestimmung

Die aus Art. 2 Abs. 1 i. V. m. Art. 1 Abs. 1 GG hervorgehende Fortpflanzungsfreiheit der Schwangeren umfasst das Recht zur Inanspruchnahme sämtlicher pränataldiagnostischer Untersuchungsmöglichkeiten. Wie gezeigt, findet eine Einschränkung des damit einhergehenden Rechts auf Kenntnis der embryonalen bzw. fetalen Eigenschaften auf medizinisch bedeutsame, schwangerschaftsabbruchsrelevante oder sonstige genetische Merkmale nicht statt.<sup>82</sup> Verfassungsrechtlich geschützt ist zunächst einmal die Feststellung aller Eigenschaften des ungeborenen Kindes unabhängig von der zugrundeliegenden Motivation der Schwangeren. Als Ausprägung des Allgemeinen Persönlichkeitsrechts wird das Recht auf reproduktive Selbstbestimmung jedoch nicht schrankenlos gewährleistet, sondern findet seine Grenzen insbesondere in den Grundrechten Dritter.<sup>83</sup> Einen automatischen Vorrang der Fortpflanzungsfreiheit vor den Grundrechten des Embryos bzw. Fötus statuiert die Verfassung mithin nicht.<sup>84</sup> Für die Verhältnismäßigkeit einer einschränkenden

<sup>82</sup> Siehe hierzu Kapitel 3 B. III. 2. b).

<sup>83</sup> Gassner/Kersten/Krüger/Lindner/Rosenau/Schroth, AME-FMedG, S. 34. Siehe bereits Kapitel 3 B. III. 2. b).

<sup>84</sup> Kluth, in: Dierks/Wienke/Eisenmenger, Rechtsfragen der Präimplantationsdiagnostik, S. 108.

staatlichen Maßnahme kommt es naturgemäß auf die Eingriffsschwere sowie das Gewicht der gegenüberstehenden kindlichen Grundrechtspositionen an.<sup>85</sup> Aufgrund der Menschenwürdenähe der Fortpflanzungsfreiheit ist eine Einschränkung grundsätzlich an strenge Rationalitätsanforderungen gebunden und muss insbesondere auch dem besonderen Einzelfall gerecht werden.<sup>86</sup>

§ 15 Abs. 1 S. 1 GenDG verbietet allein solche Untersuchungen, die auf die Erkennung von genetischen Eigenschaften ohne gesundheitliche Relevanz für das Ungeborene gerichtet sind und stellt allein diese unter Strafe (vgl. § 25 Abs. 1 Nr. 3 GenDG). Der Zweck dieses teilweisen Untersuchungsverbots besteht zunächst in der umfassenden Vermeidung ungerechtfertigter Schwangerschaftsabbrüche, welche – unabhängig von den konkreten Voraussetzungen des Abtreibungsstrafrechts – allein aufgrund der festgestellten kindlichen Eigenschaften durchgeführt werden könnten. Das Rechtsgut Leben stellt den „Höchstwert“<sup>87</sup> der verfassungsrechtlichen Ordnung dar, den der Gesetzgeber zweifellos auch im vorgeburtlichen Lebensstadium vor irreversiblen Eingriffen Dritter zu schützen hat. Zu Recht weist das Bundesverfassungsgericht im Zusammenhang mit der Verfassungsmäßigkeit des Abtreibungsstrafrechts daher darauf hin, dass das Selbstbestimmungsrecht der Schwangeren nicht zur alleinigen Richtschnur einer verfassungskonformen Regelung gemacht werden darf.<sup>88</sup> Dem Interesse der Schwangeren an der uneingeschränkten Kenntnis der Eigenschaften ihres ungeborenen Kindes steht insofern der grundsätzlich vorrangige Lebensschutz des Ungeborenen entgegen. Da die Veranlassung einer pränatalen Diagnostik jedoch unter keinen Umständen unmittelbar zum Tod des untersuchten Embryos bzw. Fötus führt, stellt sich die Frage, ob das in § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG enthaltene teilweise Untersuchungsverbot trotz der Hochrangigkeit des zu schützenden Rechtsguts Leben tatsächlich erforderlich und damit verhältnismäßig ist.

Im vorherigen Kapitel wurde umfassend dargelegt, dass ein Untersuchungsverbot nicht das einzig verfügbare Mittel zur Erreichung eines wirksamen und angemessenen Lebensschutzes darstellt, sondern dieser bereits weitgehend durch das geltende Schwangerschaftsabbruchsrecht gewährleistet wird.<sup>89</sup> Sowohl § 218a Abs. 2 StGB als auch § 218a Abs. 1 StGB leisten mit Blick auf die aktuelle pränatalmedizinische Praxis und mangels entgegenstehender empirischer Anhaltspunkte nach der hier vertretenen Auffassung einen ausreichenden Schutz vor selektiven Abtreibungen. Ergänzt wird das Schutzkonzept der §§ 218 ff. StGB durch das Erfordernis der genetischen Beratung nach § 15 Abs. 1 S. 1, Abs. 3 i. V. m. § 10 Abs. 2, 3 GenDG. Dies wirft die Frage auf, ob das Abtreibungsstrafrecht, ggf. in Kombination

<sup>85</sup> Zur Einschränkung des Allgemeinen Persönlichkeitsrechts *Hufen*, Staatsrecht II, § 11 Rn. 22 ff.

<sup>86</sup> *Gassner/Kersten/Krüger/Lindner/Rosenau/Schroth*, AME-FMedG, S. 34 f.

<sup>87</sup> Vgl. BVerfGE 39, 1 (42).

<sup>88</sup> BVerfGE 39, 1 (43 f.).

<sup>89</sup> Siehe Kapitel 4 A. II. 1.

mit dem Beratungskonzept des Gendiagnostikgesetzes, auch im Hinblick auf die Feststellung der nach § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG unzulässigen Eigenschaften ein gegenüber einem strafbewehrten Untersuchungsverbot milderer, jedoch gleich effektives Mittel zur Verhinderung von Selektionspraktiken darstellt. Ohne Zweifel ist insbesondere die Beratungslösung des § 218a Abs. 1 StGB missbrauchsanfällig und die Abtreibungsquote von Kindern mit auffälligen genetischen Eigenschaften tendenziell hoch. Es wurde jedoch bereits erläutert, dass dieser Umstand zumindest nicht ausschließlich auf die erweiterten Möglichkeiten der Pränataldiagnostik zurückgeht und ein restriktives PND-Verbot rechtspolitisch keine überzeugende Lösung für eine steigende gesellschaftliche Akzeptanz von Kindern mit bestimmten Genmerkmalen darstellt. Vor diesem Hintergrund ist letztlich auch die gesetzgeberische Annahme, ein effektiver Lebensschutz könne nur durch ein ausnahmsloses Untersuchungsverbot nach § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG in Bezug auf nicht-gesundheitsrelevante Eigenschaften des Embryos bzw. Fötus gewährleistet werden, zu bezweifeln.

Zunächst ist im Fall der Kenntnis sog. Lifestyle-Merkmale des Ungeborenen nicht zu erwarten, dass diese eine psychische Gesundheitsbeeinträchtigung der Schwangeren hervorrufen, welche einen Schwangerschaftsabbruch nach § 218a Abs. 2 StGB rechtfertigen würde. Das Wissen um die Haar- oder Augenfarbe des ungeborenen Kindes wird die Schwangere realistischerweise nicht in eine emotionale Krise stürzen, aufgrund derer sie die Fortsetzung ihrer Schwangerschaft als unzumutbar empfindet. Das Selektionspotenzial pränataler Diagnostik wird daher auch hier durch die Anknüpfung des Schwangerschaftsabbruchsrechts an das Vorliegen einer Gesundheitsbeeinträchtigung der Schwangeren ausgeschlossen und das ungeborene Leben vollumfänglich von § 218a Abs. 2 StGB geschützt. Zudem ist die Gefahr gesellschaftlicher Stigmatisierung sowie der teilweise befürchtete Druck auf die Schwangere, im Falle einer bestimmten Diagnose eine Abtreibung vornehmen zu lassen, bei den in Frage stehenden Eigenschaften weitaus geringer als im Zusammenhang mit der Feststellung von Krankheiten oder Behinderungen. Letztere bedeuten für die Schwangere regelmäßig eine immense Beeinträchtigung ihrer eigenen Lebensführung und erfordern ggf. die Bewältigung eines Schwangerschaftskonflikts. Dies ist bei der vorgeburtlichen Detektion sonstiger Eigenschaften wie z.B. des Geschlechts oder – perspektivisch – der kindlichen Augenfarbe nicht zu erwarten. Die Schwangere wird die Untersuchung regelmäßig ausschließlich in der bloßen Neugierde bzw. Vorfreude auf ihr Kind veranlassen, ohne einen Schwangerschaftsabbruch überhaupt zu beabsichtigen.<sup>90</sup> Natürlich lässt sich an dieser Stelle einwenden, dass im Falle einer Ausweitung des zulässigen Untersuchungsspektrums schon deshalb kein gleich effektiver Lebensschutz des Ungeborenen gewährleistet werden könne, weil die Gefahr für einen Missbrauch des Abtreibungsstrafrechts allein durch die Schaffung weiterer Anreize für einen möglichen Schwanger-

---

<sup>90</sup> Ähnlich *Scherrer*, Das Gendiagnostikgesetz, S. 241, der zufolge bei Schwangeren, die eine PND in Anspruch nehmen, grundsätzlich davon auszugehen ist, dass sie das Kind auch bekommen möchten.

schaftsabbruch erhöht werde. Dem ist jedoch entgegenzuhalten, dass sich die rechtliche Bewertung reproduktionsmedizinischer Verfahren auch und gerade wegen seiner ethischen und gesellschaftlichen Brisanz an empirischen Anhaltspunkten und tatsächlichen Entwicklungen zu orientieren hat. Diese lassen angesichts der insgesamt sinkenden Anzahl von Schwangerschaftsabbrüchen in den vergangenen Jahren gerade keine erhöhte gesellschaftliche Bereitschaft zur Durchführung eugenisch motivierter Schwangerschaftsabbrüche erkennen. Als Beispiel dafür, dass die Zulässigkeit nicht medizinisch indizierter Untersuchungen keineswegs zu einer realen Gefahr für das fetale bzw. embryonale Leben führen muss, kann auf die gängige und nach § 15 Abs. 1 S. 2 GenDG zulässige Praxis der Geschlechtsmitteilung nach der 12. Schwangerschaftswoche verwiesen werden. Insoweit sind in Deutschland keine geschlechtsspezifischen Schwangerschaftsabbrüche zu verzeichnen. Dies gilt auch und gerade, weil nicht nur der Zugang zur Pränataldiagnostik, sondern auch sonstige politische und gesellschaftliche Rahmenbedingungen einen erheblichen Einfluss auf derartige Entwicklungen haben.<sup>91</sup> Es erscheint daher mehr als zweifelhaft, das Untersuchungsverbot nach § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG trotz der Regelung des § 218a Abs. 2 StGB als einziges, effektives Mittel zum Schutz des kindlichen Lebens zu qualifizieren. Sofern man nicht bereits im Rahmen der Erforderlichkeit ein generelles Untersuchungsverbot nicht-gesundheitsbezogener Eigenschaften als unverhältnismäßige Maßnahme ablehnt, wird man spätestens unter dem Aspekt der Angemessenheit berücksichtigen müssen, dass den Selektionsgefahren ebenso gut durch ein zeitlich begrenztes Verbot ausreichend Rechnung getragen werden kann. Ließe man die Feststellung der in Frage stehenden Eigenschaften erst nach der 12. Schwangerschaftswoche zu, müsste die Fortpflanzungsfreiheit der Schwangeren nicht vollständig zurücktreten und das ungeborene Leben wäre weiterhin umfassend geschützt. Selbstverständlich ist der Gesetzgeber dabei weiterhin verpflichtet, negativen Tendenzen, die entgegen den oben genannten Erwartungen auf eine steigende Anzahl von Schwangerschaftsabbrüchen infolge pränataler Diagnostik hinweisen und eine Gefahr für das ungeborene Leben befürchten lassen, im Rahmen seiner vom Bundesverfassungsgericht auferlegten Beobachtungs- und Nachbesserungspflicht entgegenzuwirken. Alternativ zu einer restriktiveren Handhabung der Pränataldiagnostik käme in diesem Zusammenhang auch eine intensivere Kontrolle der Einhaltung der Voraussetzungen für einen Schwangerschaftsabbruch in Betracht. So könnte das Vorliegen einer unzumutbaren psychischen Gesundheitsbeeinträchtigung nicht nur von einer Gynäkologin, sondern zusätzlich von einem Psychologen bzw. Psychiater überprüft werden.<sup>92</sup> Dadurch würde erwartungsgemäß ein effekti-

<sup>91</sup> Vgl. *Kolleck/Sauter*, Pränataldiagnostik, S. 161 f. Interessant hierzu ist eine (leider wenig repräsentative und vergleichsweise alte) Befragung von Humangenetikerinnen zur Geschlechtswahl durch selektiven Schwangerschaftsabbruch. Diese gaben allesamt an, persönlich keinen Abbruch vornehmen zu lassen, plädierten aber zugleich für ein entsprechendes Abtreibungsverbot, vgl. *van den Daele*, in: Gethmann-Siefert/Huster, Recht und Ethik in der Präimplantationsdiagnostik, S. 218.

<sup>92</sup> So z. B. auch *Dolderer*, Menschenwürde und Spätabbruch, S. 206 f. m. w. N.

verer Lebensschutz zugunsten des Ungeborenen erzielt, ohne zugleich die Inanspruchnahme vorgeburtlicher Untersuchungen generell zu beschränken.

Demgegenüber kommt eine generelle Aufhebung des derzeitigen Untersuchungsverbots *vor* der 12. Schwangerschaftswoche mit Blick auf das geltende Abtreibungsstrafrecht nicht als gleich effektive Maßnahme zum Schutz des ungeborenen Lebens in Betracht. Zwar lässt sich auch mit Blick auf § 218a Abs. 1 StGB argumentieren, dass ein Schwangerschaftsabbruch nur im Falle einer Gesundheitsbeeinträchtigung der Schwangeren zulässig ist. Doch ist das Risiko für eugenisch motivierte Schwangerschaftsabbrüche mangels medizinischer Überprüfung dieser Voraussetzung ungleich höher. Das derzeitige Regelungskonzept ist auch deshalb als wirksam und „schon ausreichend“ zu beurteilen, da die Feststellung genetischer Eigenschaften derzeit nur in sehr begrenztem Rahmen *und* nur unter den einschränkenden Voraussetzungen des § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG zulässig ist. Eine Aufhebung dieser Voraussetzungen unter der zu erwartenden Perspektive, dass in Zukunft immer mehr genetische Eigenschaften zu einem immer früheren Zeitpunkt feststellbar sind, würde das Vorliegen eines ausreichenden Schutzkonzepts angesichts der Missbrauchsanfälligkeit des § 218a Abs. 1 StGB erheblich in Frage stellen.<sup>93</sup> Überzeugender ist es daher, die Feststellung nicht-gesundheitsbezogener Eigenschaften erst nach der 12. Schwangerschaftswoche zuzulassen, da die Selektionsgefahr pränataler Diagnostik über § 218a Abs. 2 StGB effektiv ausgeschlossen und die Fortpflanzungsfreiheit der Schwangeren allenfalls geringfügig eingeschränkt wird. Angesichts des insoweit vorrangigen Lebensschutzes des ungeborenen Kindes ist diese Einschränkung jedenfalls gerechtfertigt.

Insgesamt kann die in § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG enthaltene Zulässigkeitsbeschränkung vorgeburtlicher Untersuchungen jedoch nicht vollständig unter dem Aspekt drohender, selektiver Schwangerschaftsabbrüche gerechtfertigt werden. Mangels entgegenstehender empirischer Anhaltspunkte ist davon auszugehen, dass § 218a Abs. 2 StGB auch und gerade im Hinblick auf die nach § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG unzulässigen kindlichen Merkmale einen vollständigen Lebensschutz gewährleistet. Als milderer Mittel kommt insofern eine Regelung in Betracht, die die Feststellung der in Frage stehenden Eigenschaften ausschließlich vor der 12. Schwangerschaftswoche p.c. verbietet.<sup>94</sup> Die pauschale Berufung auf die abstrakte Gefahr selektiver Schwangerschaftsabbrüche vermag ein umfassendes Untersuchungsverbot in Bezug auf nicht-gesundheitsbezogene Eigenschaften des Embryos bzw. Fötus jedoch nicht zu rechtfertigen.

Allerdings kommen die Rechte auf Leben und körperliche Unversehrtheit des Embryos bzw. Fötus auch dann als Rechtfertigungsgrund für ein Verbot medizinisch

---

<sup>93</sup> So auch *Gärditz*, Gutachtliche Stellungnahme, S. 20.

<sup>94</sup> Wertungstechnisch würde dadurch ein Gleichlauf mit der in § 15 Abs. 1 S. 2 GenDG enthaltenen Regelung zur Geschlechtsmitteilung erzielt werden, wobei es dieser Regelung dann nicht mehr bedürfte, da die Feststellung des kindlichen Geschlechts nach der zwölften Schwangerschaftswoche generell zulässig wäre.



nicht erforderlicher<sup>95</sup> Untersuchungen in Betracht, wenn es um die Anwendung invasiver Diagnoseverfahren geht. Ein effektiver Schutz vor der Realisierung der genannten Abortrisiken kann nur durch ein Anwendungsverbot dieser Untersuchungsmethoden gewährleistet werden. Die damit verbundene Beeinträchtigung der Fortpflanzungsfreiheit der Schwangeren, innerhalb derer sie grundsätzlich selbst entscheiden kann, welche genetischen Eigenschaften ihres Kindes sie mit welchen Untersuchungsmethoden vorgeburtlich feststellen lässt, ist insoweit gerechtfertigt.<sup>96</sup> Während den entgegenstehenden Schutzgütern des ungeborenen Kindes verfassungsrechtlich höchste Bedeutung zukommt, ist die Intensität der Grundrechtsbeeinträchtigungen der Schwangeren in den von § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG ausgeschlossenen Fällen vergleichsweise gering. Das Untersuchungsverbot greift schon deshalb nicht in den menschenwürdigen Kernbereich ihrer reproduktiven Selbstbestimmung ein, da es keinerlei praktische Konsequenzen bzw. Auswirkungen auf ihre weitere Schwangerschafts- und Lebensplanung hat. Die Schwangere wird weder daran gehindert, überhaupt ein Kind zu bekommen, noch muss sie befürchten, auf etwaige Handlungsoptionen infolge der Unkenntnis über die nach § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG unzulässigen genetischen Eigenschaften ihres Kindes verzichten zu müssen. Insbesondere die Möglichkeit eines Schwangerschaftsabbruchs oder die Ergreifung sonstiger Maßnahmen zum Schutz ihrer eigenen Gesundheit steht ihr weiterhin offen. § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG untersagt gerade nicht die Feststellung von genetischen Eigenschaften, die zugleich für die Gesundheit der Schwangeren relevant sind.<sup>97</sup> Zudem ist das Wissen um das kindliche Geschlecht oder sonstige Eigenschaften eines letztlich *anderen* Grundrechtsträgers nur unter dem Aspekt der Selbstbestimmung über den eigenen Schwangerschaftsverlauf überhaupt verfassungsrechtlich geschützt. Es stellt jedoch keine Voraussetzung für die Fortpflanzung als solche und damit auch keinen integralen Bestandteil der Persönlichkeitsentfaltung der Schwangeren dar. Angesichts der zwar geringen, aber unmittelbar bestehenden, irreversiblen Gefahren invasiver Diagnostik für das kindliche Rechtsgut Leben ist der Eingriff in die Fortpflanzungsfreiheit der Schwangeren somit gerechtfertigt. Einen Grenzfall dieser Güterabwägung bildet sicherlich die Chorionzottenbiopsie, welche neueren medizinischen Erkenntnissen zufolge keine Lebens- oder Gesundheitsrisiken zulasten des Ungeborenen darstellt. In der Abwägung der Fortpflanzungsfreiheit mit dem Lebensrecht des Ungeborenen erscheint es jedoch nicht unvertretbar, auch hier dem kindlichen Lebensrecht den Vorzug zu geben. Schließlich kann eine Verletzung des ungeborenen Kindes jedenfalls in unerfahrener

---

<sup>95</sup> Dass § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG auch vorgeburtliche Untersuchungen zulässt, die nicht im Sinne der Ergreifung präventiver oder therapeutischer Maßnahmen erforderlich sind, ist für die Frage nach der Vereinbarkeit dieser Regelung mit der Fortpflanzungsfreiheit der Schwangeren ohne Bedeutung. Auch ist § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG dennoch als ausreichende und wirksame Schutzmaßnahme zugunsten des Ungeborenen anzusehen, siehe Kapitel 4 A. II.

<sup>96</sup> Dies gilt gleichermaßen für ihr Recht auf körperliche Selbstbestimmung (Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG), siehe hierzu Kapitel 4 A. III. 2.

<sup>97</sup> Ausführlich hierzu Kapitel 4 A. III. 2.



ärztlicher Hand – anders als bei der Anwendung nicht-invasiver Untersuchungsmethoden – nicht gänzlich ausgeschlossen werden.

Die in § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG enthaltene Zulässigkeitsbeschränkung ist daher insoweit als gerechtfertigt anzusehen, als es um die Anwendung invasiver Diagnoseverfahren geht. Das Interesse der Schwangeren an der Feststellung sog. Lifestyle-Merkmale mittels Fruchtwasserpunktion oder Chorionzottenbiopsie vermag die damit einhergehenden Gefahren für das Leben des Embryos bzw. Fötus nicht zu überwiegen. Problematisch ist jedoch, dass § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG nicht zwischen invasiven und nicht-invasiven Untersuchungsverfahren differenziert, sondern ein generelles Untersuchungsverbot in Bezug auf bestimmte kindliche Eigenschaften statuiert. Die Anwendung bildgebender Verfahren oder eines nicht-invasiven Pränataltests kann insofern nicht unter Verweis auf die mit der Untersuchung verbundenen Risiken untersagt werden, da diese nach ganz überwiegender medizinischer Auffassung keine negativen Auswirkungen auf das ungeborene Kind haben.<sup>98</sup> Ein auf einen bloßen, empirisch kaum fassbaren Verdacht gestütztes Untersuchungsverbot ist trotz der hohen Schutzwürdigkeit des ungeborenen Lebens verfassungsrechtlich nicht haltbar. Wie bereits im Zusammenhang mit der möglichen Missbrauchsgefahr der Regelungen für einen Schwangerschaftsabbruch angesprochen, kann sich der Gestaltungs- und Beurteilungsspielraum des Gesetzgebers nur auf rational greifbare Fakten und Erwägungen beziehen. Das bedeutet nicht, dass der Gesetzgeber jede Gefahr mit empirischen Nachweisen und Statistiken untermauern muss, um diese vornherein zu verhindern. Umgekehrt ist es aber auch im Hinblick auf die hochrangigen Rechtsgüter Leben und Gesundheit nicht ausreichend, die grundrechtliche Freiheit des Einen mit der rein vorstellbaren Gefahr für den Anderen zu rechtfertigen. Dies würde eine Überprüfung des gesetzgeberischen Handelns nahezu unmöglich machen und liefe der dem Grundgesetz zugrunde liegenden Freiheitsvermutung zuwider. Das in § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG enthaltene teilweise Untersuchungsverbot ist daher nur unter dem Aspekt der Risikovermeidung gerechtfertigt, wenn es um die Anwendung invasiver Untersuchungsverfahren geht.

Anknüpfend an den insoweit erforderlichen Lebens- und Gesundheitsschutz des Ungeborenen schließt sich die Frage an, ob die Zulässigkeitsbeschränkung des § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG eine verhältnismäßige Maßnahme zum Schutz seines Rechts auf Nicht-Wissen und informationelle Selbstbestimmung (Art. 2 Abs. 1 i. V.m. Art. 1 Abs. 1 GG) darstellt. Der „vorwirkende“ Schutz dieser beiden Rechte ist vor allem deshalb von zentraler Bedeutung für das heranwachsende Kind, da er einen wich-

---

<sup>98</sup> Aus diesem Grund steht auch das am 01.01.2021 in Kraft getretene Verbot von Ultraschalluntersuchungen an Schwangeren zu nicht-medizinischen Zwecken (sog. Babykino) gem. § 10 NiSV in der Kritik. Nach Auffassung der DEGUM werde damit eine Methode unter „gesundheitsgefährdenden Generalverdacht gesetzt, der durch keine einzige Studie erhärtet werden kann“, vgl. DEGUM-Stellungnahme: „Neue Strahlenschutzverordnung – Ultraschall in der Schwangerschaft gefährlich? Eine nicht haltbare Feststellung“, abzurufen unter: [https://www.degum.de/fileadmin/dokumente/VS\\_2019-02-28\\_DEGUM\\_Stellungnahme\\_Neue\\_Strahlenschutzverordnung\\_final\\_v.2019-02-28.pdf](https://www.degum.de/fileadmin/dokumente/VS_2019-02-28_DEGUM_Stellungnahme_Neue_Strahlenschutzverordnung_final_v.2019-02-28.pdf) (zuletzt abgerufen 11.05.2022).

tigen Beitrag zur Sicherstellung seiner zukünftigen, autonomen Lebensführung leistet.<sup>99</sup> Das Recht auf Nicht-Wissen schützt die freie Entscheidung über die Kenntnisnahme eigener genetischer Daten, während der Schutz des Rechts auf informationelle Selbstbestimmung auf den Erhalt seiner diesbezüglichen Verfügungsbefugnis abzielt. Wie gezeigt, kann die Erhebung und Weitergabe von genetischen Daten im vorgeburtlichen Zeitraum unabsehbare Auswirkungen auf die spätere Lebensgestaltung des heranwachsenden Kindes haben. Insbesondere in Zeiten der vielfältigen Nutzung sozialer Medien besteht die Gefahr, dass es infolge einer pränatalen Untersuchung nicht nur im privaten, sondern auch im beruflichen Bereich zu Stigmatisierungen oder ähnlichen Nachteilen zulasten des noch ungeborenen Kindes kommt. Das insofern gewichtige Interesse des Kindes an der Nicht-Erhebung bestimmter genetischer Informationen kollidiert auch hier mit dem Interesse der Schwangeren an einer selbstbestimmten Gestaltung ihrer Schwangerschaft. Doch auch wenn der elterliche Wunsch, schon vor der Geburt sämtliche verfügbare Informationen über das Kind zu erlangen, regelmäßig hinter den kindlichen Belangen zurücktreten muss, bestehen Zweifel an der Verhältnismäßigkeit der Zulässigkeitsbeschränkung des § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG. Im Hinblick auf den beabsichtigten Schutz der Rechte auf Nicht-Wissen und informationelle Selbstbestimmung ist schon die Geeignetheit dieser Regelung zu verneinen. An dieser Stelle kann auf die obigen Ausführungen zur Gewährleistung eines ausreichenden und effektiven Grundrechtsschutzes des Ungeborenen verwiesen werden: Die Schutzwirkung der in Frage stehenden Grundrechte kommt bei phänotypisch ausgeprägten „Lifestyle-Merkmalen“ wie z. B. dem Geschlecht oder der Haut- bzw. Augenfarbe nicht zum Tragen. Das Kind ist im Laufe seines Heranwachsens weder in der Lage, sich selbst vor dem Wissen um diese Eigenschaften schützen, noch kann es die Kenntnisnahme durch Dritte in irgendeiner Form verhindern. Sofern man diese Eigenschaften daher nicht bereits vom Schutzbereich der genannten Rechte ausnimmt, muss immerhin auf Rechtfertigungsebene berücksichtigt werden, dass ein entsprechender Schutz grundsätzlich nicht über ein Untersuchungsverbot erreichbar ist. Etwas anderes gilt ausschließlich für die nach § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG ebenfalls unzulässige Feststellung von Anlageträgerschaften für die Weitervererbung bestimmter Krankheiten an Nachkommen des Embryos bzw. Fötus sowie solcher Eigenschaften, die Rückschlüsse auf bestimmte Persönlichkeits- oder Verhaltensanlagen des Kindes zulassen. Hier gebührt dem Schutz der kindlichen Entscheidungsfreiheit über die eigene Kenntnisnahme dieser Eigenschaften sowie deren Weitergabe an Dritte der Vorrang: Während es für das Ungeborene um nichts Geringeres als die Sicherstellung einer selbstbestimmten, offenen Zukunft geht, hat ein Untersuchungsverbot in Bezug auf diese Eigenschaften für die Schwangere keine praktischen Konsequenzen. Es handelt sich zwar um eine Beeinträchtigung ihrer grundsätzlich geschützten Freiheit, selbst über ihre Schwangerschaft sowie ihren

---

<sup>99</sup> Ausführlich zum Recht auf Nicht-Wissen siehe Kapitel 3 B. II. 3., zum Recht auf informationelle Selbstbestimmung siehe Kapitel 3 B. II. 4.

Körper<sup>100</sup> zu bestimmen, ihre Handlungsoptionen werden darüber hinaus jedoch nicht beeinflusst. Abgesehen von der Feststellung genetischer Verhaltens- oder Persönlichkeitsanlagen bzw. Anlagen für die Weitervererbung bestimmter Erkrankungen kann das teilweise Untersuchungsverbot nach § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG somit auch zum Schutz der kindlichen Rechte auf Nicht-Wissen und informationelle Selbstbestimmung nicht gerechtfertigt werden.

Indem der Gesetzgeber die Feststellung von embryonalen bzw. fetalen Eigenschaften, welche nicht zu einer Gesundheitsbeeinträchtigung führen bzw. die Wirksamkeit einer Arzneimitteltherapie beeinflussen generell verbietet, greift er im Ergebnis unverhältnismäßig in das Recht auf reproduktive Selbstbestimmung der Schwangeren ein. Eine pauschale Berufung auf den Schutz der entgegenstehenden Rechtsgüter des Ungeborenen ist für die Rechtfertigung dieses Eingriffs nicht ausreichend, auch wenn die Zulässigkeitsbeschränkung die Schwangere nicht im Kernbereich ihrer Fortpflanzungsfreiheit trifft. In den Fällen, in denen die Gefahr selektiver Schwangerschaftsabbrüche nach pränataler Diagnose durch das Abtreibungsstrafrecht bereits effektiv ausgeschlossen wird und das Ungeborene auch sonst nicht auf staatlichen Schutz angewiesen ist, besteht kein Grund für ein Verbot pränataler Untersuchungsverfahren. Unabhängig von ggf. einzuwendenden ethisch-moralischen Bedenken erscheint insofern eine stärkere Differenzierung zwischen den einzelnen Untersuchungen geboten, welche eine insgesamt breitere Zulässigkeit vorgeburtlicher Untersuchungen zur Folge hat.<sup>101</sup> So ist die vorgeburtliche Untersuchung des kindlichen Geschlechts verfassungsrechtlich ebenso unbedenklich wie z. B. die Feststellung der kindlichen Augenfarbe mittels NIPT, solange die jeweilige Untersuchung erst nach der 12. Schwangerschaftswoche erfolgt.

## **2. Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit sowie Selbstbestimmung über den eigenen Körper**

Neben einer Verletzung des Rechts auf reproduktive Selbstbestimmung kann sich die Verfassungswidrigkeit der aktuellen Regelung zur genetischen Pränataldiagnostik aus einer Verletzung von Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG ergeben. Eine ggf. nicht zu rechtfertigende Beeinträchtigung der körperlichen Integrität der Schwangeren kommt zunächst in Betracht, wenn die mit der Zulässigkeitsbeschränkung einhergehende Pflicht zum Nicht-Wissen eine schwerwiegende psychische Belastung der Schwangeren hervorruft, welche in ihrem Ausmaß einer physischen Gesundheitsbeeinträchtigung nahekommt.<sup>102</sup> So ist es denkbar, dass die Unsicherheit über das Vorliegen einer schwerwiegenden Erkrankung des Ungeborenen die Schwangere in

---

<sup>100</sup> Zur Vereinbarkeit von § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG mit dem Recht auf körperliche Selbstbestimmung (Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG) siehe Kapitel 4 A. III. 2.

<sup>101</sup> Zur konkreten Ausgestaltung einer solchen gesetzlichen Regelung siehe Kapitel 5 A.

<sup>102</sup> Ausführlich zum Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit (Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG) der Schwangeren siehe Kapitel 3 B. III. 3.

eine schwere emotionale Krise stürzt, die sie ggf. an der Fortsetzung ihrer Schwangerschaft hindert. Der rationale Grund für eine solche Gesundheitsbeeinträchtigung kann z. B. in einer familiären Vorbelastung für eine schwerwiegende Genkrankheit liegen, deren Krankheitsverlauf die Schwangere bereits hautnah miterlebt hat. Die Durchführung einer vorgeburtlichen Untersuchung hätte in diesem Fall das Potenzial, der Schwangeren Gewissheit über das tatsächliche Vorliegen einer Erkrankung ihres Kindes zu verschaffen und eine psychische Erkrankung von vornherein zu vermeiden. Eine gesetzlich angeordnete Pflicht zum Nicht-Wissen ist insoweit jedenfalls mitursächlich für das Hervorrufen einer Gesundheitsbeeinträchtigung. Angesichts der extensiven Auslegung des in § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG enthaltenen Begriffs der Gesundheitsbeeinträchtigung ist die Gefahr einer psychischen Erkrankung der Schwangeren infolge eines Untersuchungsverbots jedoch insgesamt ausgeschlossen. Bei den nach § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG unzulässigen Eigenschaften (z. B. das Geschlecht oder die Haarfarbe) besteht jedenfalls nicht Gefahr, dass deren Unkenntnis negative Auswirkungen auf die psychische Integrität der Schwangeren haben wird. Indem der Gesetzgeber die Zulässigkeit vorgeburtlicher Untersuchungen gerade nicht auf die Feststellung besonders schwerwiegender oder gar therapierbarer Erkrankungen des Embryos bzw. Fötus begrenzt, trägt er dem Recht auf körperliche Unversehrtheit der Schwangeren umfassend Rechnung.<sup>103</sup> Dies gilt nicht nur angesichts der drohenden psychischen Beeinträchtigungen infolge einer Pflicht zum Nicht-Wissen, sondern auch im Hinblick auf kindliche Erkrankungen, die sowohl die Gesundheit des Embryos bzw. Fötus als auch die *physische* Integrität der Schwangeren negativ beeinträchtigen. Ein Untersuchungsverbot in Bezug auf kindliche Erkrankungen, die zugleich eine körperliche Gefahr für die Schwangere bedingen, würde ebenfalls mit einem Eingriff in ihr Recht auf körperliche Unversehrtheit sowie ggf. ihr Recht auf Leben einhergehen und wäre angesichts der Hochrangigkeit dieser Verfassungsgüter nicht zu rechtfertigen. Das Bundesverfassungsgericht hat in seinem ersten Urteil zum Schwangerschaftsabbruch festgestellt, dass eine „Aufopferung“ des Lebens bzw. der körperlichen Unversehrtheit von der Schwangeren bei der Austragung ihres Kindes nicht erwartet werden kann.<sup>104</sup> Nichts anderes gilt im Zusammenhang mit der Feststellung einer für die Gesundheit der Schwangeren relevanten Erkrankung bzw. genetischen Eigenschaft ihres ungeborenen Kindes. Der Gesundheitsschutz der Schwangeren geht dem kindlichen Schutz vor der Realisierung eines Fehlgeburtsrisikos bei der Anwendung invasiver Untersuchungsverfahren ebenso wie dem Schutz vor der Veranlassung eines ungerechtfertigten Schwangerschaftsabbruchs sowie seiner sonstigen Rechtsgüter vor. Aus den Wertungen des § 218a Abs. 2 StGB sowie § 3a Abs. 1 ESchG ergibt sich, dass niemand – auch nicht das ungeborene Kind – einen Anspruch auf den Körper oder die Gesundheit eines Dritten bzw. der eigenen Mutter hat.<sup>105</sup>

<sup>103</sup> So auch Scherrer, Das Gendiagnostikgesetz, S. 362 ff.

<sup>104</sup> BVerfGE 39, 1 (49).

<sup>105</sup> Ebenso Kersten, in: Rosenau, Ein zeitgemäßes Fortpflanzungsmedizinengesetz für Deutschland, S. 114.

Wenn selbst ein Schwangerschaftsabbruch als die schärfste medizinische Maßnahme zur Abwendung einer Lebens- oder schwerwiegenden Gesundheitsgefahr für die Schwangere zulässig ist, muss dies erst recht für die weitaus mildere Maßnahme der Feststellung einer genetischen Erkrankung oder sonstigen Eigenschaft des Ungeborenen gelten. Die Durchführung pränataldiagnostischer Kontrollen bei potenziellen Gefahren für die Schwangere ist daher auch nicht nur *ultima ratio*, sondern generell zuzulassen.<sup>106</sup>

Unabhängig von den insoweit nicht bestehenden Rechtfertigungsmöglichkeiten, wird eine Verletzung des Rechts auf Leben und körperliche Unversehrtheit der Schwangeren jedoch bereits dadurch ausgeschlossen, dass § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG die Feststellung *aller* Eigenschaften, die zu einer kindlichen Gesundheitsbeeinträchtigung führen, gestattet. Erfasst sind damit auch diejenigen Erkrankungen, die zugleich für den Gesundheitsschutz der Schwangeren bedeutsam sind, ohne dass dies aus dem Gesetzestext ausdrücklich hervorgeht. Denkbar wäre eine Verletzung ihrer Rechte aus Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG allenfalls, wenn auch solche fetalen bzw. embryonalen Eigenschaften die Gesundheit der Schwangeren beeinträchtigen können, die keine Gesundheitsbeeinträchtigung des Kindes hervorrufen. Da der Gesundheitsschutz der Schwangeren kein ausdrückliches Zulässigkeitskriterium für eine vorgeburtliche genetische Untersuchung darstellt, ist die Feststellung solcher Eigenschaften gem. § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG verboten. Derartige Fälle sind jedoch nicht bekannt, sodass eine Verletzung ihrer Rechte auf Leben und körperliche Unversehrtheit auch unter diesem Gesichtspunkt auszuschließen ist.

Für die Frage, ob eine Verletzung von Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG ggf. deshalb in Betracht kommt, weil sie nicht im Rahmen ihres körperlichen Selbstbestimmungsrechts frei darüber entscheiden darf, welche Untersuchung sie an *ihrem* Körper durchführen lässt, ist auf die obigen Ausführungen zum Recht auf reproduktive Selbstbestimmung zu verweisen.<sup>107</sup> Das von Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG umfasste Recht auf Durchführung pränataldiagnostischer Untersuchungen bzw. Kenntnis der genetischen Eigenschaften ihres ungeborenen Kindes verliert jedenfalls dann an schutzwürdiger Bedeutung, wenn es um die Feststellung kindlicher Eigenschaften ohne Relevanz für den Gesundheitsschutz der Schwangeren geht. Das bloße Selbstbestimmungsrecht der Schwangeren über ihren Körper bzw. ihre Fortpflanzungsmodalitäten vermag – anders als ihr Gesundheitsschutz – nach zutreffender Auffassung des Bundesverfassungsgerichts nicht jedes gegenüberstehende Interesse des Ungeborenen zu überwiegen. Dies gilt erst recht, wenn es sich dabei um dessen höchstes Rechtsgut Leben sowie den Schutz seiner persönlichkeitsrelevanten Rechte auf Nicht-Wissen und informationelle Selbstbestimmung handelt.<sup>108</sup> Der mit § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG verbundene Eingriff in das körperliche Selbstbestimmungsrecht der Schwangeren ist daher solange, aber auch nur solange gerechtfertigt, wie mit dem

---

<sup>106</sup> So wohl auch *Hufen*, Verfassungsrechtliche Beurteilung pränataler Diagnostik, S. 21.

<sup>107</sup> Siehe Kapitel 4 A. III. 1.

<sup>108</sup> BVerfGE 39, 1 (43 f.).

Untersuchungsverbot ein angemessener Schutz des Embryos bzw. Fötus bewirkt wird. Das ist der Fall, wenn es um die Durchführung pränataler Untersuchungen vor der 12. Schwangerschaftswoche geht oder die Rechte auf Nicht-Wissen sowie informationelle Selbstbestimmung durch die geplante Untersuchung tatsächlich beeinträchtigt werden. Auch zum Schutz vor den Gefahren invasiver Untersuchungsmethoden ist eine Beeinträchtigung des Rechts auf körperliche sowie reproduktive Selbstbestimmung der Schwangeren aus den genannten Gründen gerechtfertigt.

#### IV. Fazit

Die in § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG normierten Voraussetzungen zur Durchführung vorgeburtlicher genetischer Untersuchungen leisten mit Blick auf die derzeitige pränatalmedizinische Praxis und das geltende Abtreibungsstrafrecht einen ausreichenden und wirksamen Schutz der Grundrechtspositionen des Ungeborenen. Gleichwohl greift die Regelung zumindest teilweise in ungerechtfertigter Weise in das Recht auf reproduktive sowie körperliche Selbstbestimmung der Schwangeren ein. Dies ist insbesondere darauf zurückzuführen, dass § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG weder an die Wertungen des geltenden Schwangerschaftsabbruchsrechts anknüpft noch zwischen der Anwendung invasiver und nicht-invasiver Untersuchungsverfahren differenziert. Ein Untersuchungsverbot in Bezug auf die Feststellung einer nicht-gesundheitsrelevanten Eigenschaft (z. B. das kindliche Geschlecht) ist – sofern die Untersuchung nach der 12. Schwangerschaftswoche sowie mittels Ultraschallscreening durchgeführt wird – nicht zum Schutz des Ungeborenen gerechtfertigt. § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG ist daher zumindest teilweise als verfassungswidrig einzustufen. Eine ausführliche Darstellung der Voraussetzungen für eine verfassungskonforme Neuregelung zur Behebung dieser Regelungsdefizite erfolgt an späterer Stelle.<sup>109</sup>

### **B. Untersuchungsverbot spätmanifestierender Krankheiten, § 15 Abs. 2 GenDG**

Eine weitere Einschränkung pränataler Diagnostik ergibt sich aus § 15 Abs. 2 GenDG, wonach die Feststellung sog. spätmanifestierender Krankheiten verboten ist. Welche Krankheiten im Einzelnen unter die dort genannten Voraussetzungen fallen, ist teilweise unklar.<sup>110</sup> Es sprechen gute Gründe dafür, den Anwendungsbereich von § 15 Abs. 2 GenDG auf Erkrankungen zu reduzieren, die erst *mit an Sicherheit grenzender Wahrscheinlichkeit* nach dem 18. Lebensjahr ausbrechen. Dadurch würde der Regelungszweck jedoch erheblich in Frage gestellt, weshalb § 15

---

<sup>109</sup> Siehe Kapitel 5 B. I.

<sup>110</sup> Siehe oben Kapitel 2 B. IV.

Abs. 2 GenDG in verfassungskonformer Auslegung all solche Krankheiten erfasst, deren Ausbruch *aufgrund rational fassbarer Gründe und Erfahrungen* erst nach dem 18. Lebensjahr zu erwarten ist. Die prominentesten Beispiele bilden in diesem Zusammenhang die Chorea Huntington sowie der genetisch bedingte Brustkrebs. Für die verfassungsrechtliche Bewertung eines ausnahmslosen Untersuchungsverbots in Bezug auf diese Erkrankungen ist außerdem entscheidend, dass im pränatalen Zeitraum keine Präventions- oder Therapiemaßnahmen für die von § 15 Abs. 2 GenDG erfassten Erkrankungen bestehen. Auch hat die genetische Disposition für sog. spätmanifestierende Krankheiten des Embryos bzw. Fötus keine unmittelbaren Auswirkungen auf die physische Gesundheit bzw. Integrität der Schwangeren.

## I. Grundrechtspositionen der Beteiligten

Die vorgeburtliche Feststellung von genetischen Veranlagungen für eine Krankheit, welche regelmäßig erst in einem späteren Lebensstadium bzw. im Erwachsenenalter Krankheitssymptome aufweist, stellt in erster Linie eine Beeinträchtigung der kindlichen Rechte auf Nicht-Wissen<sup>111</sup> sowie informationelle Selbstbestimmung dar. Ohne die Durchführung einer vorgeburtlichen Untersuchung hätte das heranwachsende Kind die Möglichkeit, sich bis zum Ausbruch der Krankheit auf sein Recht auf Nicht-Wissen zu berufen und ein Leben frei von dem Wissen um eine spätere Erkrankung zu führen. Zudem könnte es – sofern es sich mit Eintritt der Einwilligungsfähigkeit für eine genetische Untersuchung entscheidet – im Rahmen seines Rechts auf informationelle Selbstbestimmung selbst darüber bestimmen, wer von der jeweiligen Krankheitsdisposition Kenntnis erlangen soll. Der staatliche Schutz der genannten Rechte aus Art. 2 Abs. 1 i. V. m. Art. 1 Abs. 1 GG ist daher gerade, wenn es um die Feststellung von Krankheiten, die dem heranwachsenden Kind grundsätzlich ein über einen langen Zeitraum beschwerdefreies Leben ermöglichen, von zentraler Bedeutung. Anders als bei der Feststellung von Krankheiten nach § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG bestehen in diesem Fall keine Zweifel daran, ob das Kind sein Recht auf Nicht-Wissen bzw. informationelle Selbstbestimmung angesichts des jeweiligen Krankheitsbildes oder seiner mentalen Entwicklungsreife bis zum Krankheitsausbruch tatsächlich ausüben kann. Spätestens mit dem Eintritt der Volljährigkeit wird es über die Fähigkeit verfügen, erlangbare Informationen im Hinblick auf seine eigene Lebensführung zu bewerten und sich gegebenenfalls gegen das Wissen um eine erst in Zukunft ausbrechende Erkrankung zu entscheiden.

Wie jede sonstige vorgeburtliche genetische Untersuchung birgt die Feststellung sog. spätmanifestierender Krankheiten zudem eine Gefahr für die kindlichen Rechte auf Leben und körperliche Unversehrtheit (Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG), wenn auf Grundlage des jeweiligen Untersuchungsergebnisses ein Schwangerschaftsabbruch

---

<sup>111</sup> Ebenso BT-Drs. 16/12713, S. 31.



durchgeführt wird oder die Untersuchung mittels invasiver Diagnoseverfahren erfolgt. Insofern ergeben sich keine Besonderheiten oder erhöhten Gefahren gegenüber der Veranlassung sonstiger vorgeburtlicher Untersuchungen. Da eine pränatale Diagnostik in Bezug auf sog. spätmanifestierende Krankheiten nach dem soeben Gesagten auch weder einen therapeutischen noch einen sonstigen Nutzen für das Ungeborene aufweist, handelt es sich im Ergebnis um eine rechtswidrige, schutzpflichtenaktivierende Beeinträchtigung der kindlichen Grundrechtspositionen.

Auf Seiten der Schwangeren hat der Gesetzgeber sowohl ihr Recht auf körperliche Unversehrtheit (Art. 2. Abs. 2 S. 1 GG) als auch ihr Recht auf körperliche und reproduktive Selbstbestimmung (Art. 2 Abs. 1 i. V.m. Art. 1 Abs. 1 GG) zu beachten. Hingegen ist die Veranlassung von Untersuchungen nach § 15 Abs. 2 GenDG vom Schutzbereich ihres elterlichen Pflege- und Erziehungsrechts aus Art. 6 Abs. 2 GG nicht umfasst, da diese offenkundig nicht mit dem Kindeswohl vereinbar sind.<sup>112</sup> Angesichts der soeben dargestellten rechtswidrigen Beeinträchtigungen der kindlichen Grundrechte kann nicht davon gesprochen werden, dass sich die Veranlassung der in Frage stehenden Untersuchungen noch diesseits der Kindeswohlgrenze bewegt.<sup>113</sup> Etwas anderes gilt nur, wenn die frühzeitige Erkennung einer später ausbrechenden Erkrankung schon im vorgeburtlichen bzw. unmittelbar nachgeburtlichen Stadium Präventionsmaßnahmen o.ä. ermöglicht. Entsprechend der Gesetzesbegründung<sup>114</sup> ist die Veranlassung solcher Untersuchungen jedoch von vornherein nicht vom Untersuchungsverbot des § 15 Abs. 2 GenDG erfasst und damit nicht Gegenstand dieser Untersuchung. Die vorgeburtliche Feststellung von spätmanifestierenden Krankheiten i. S.d. § 15 Abs. 2 GenDG erfolgt vielmehr ausschließlich im Interesse der Schwangeren. Eine Beeinträchtigung ihrer körperlichen Unversehrtheit ergibt sich zwar nicht bereits daraus, dass die Schwangere infolge des Untersuchungsverbots an der Feststellung von kindlichen Genanlagen, die unmittelbar auch für ihre eigene Gesundheit relevant sind, gehindert wird. Jedoch ist die hiermit einhergehende Pflicht zum Nicht-Wissen grundsätzlich auch im Fall von sog. spätmanifestierenden Erkrankungen geeignet, eine psychische Gesundheitsbeeinträchtigung der Schwangeren hervorzurufen.<sup>115</sup> Diese Gefahr besteht insbesondere in den Fällen, in denen die Schwangere einen ggf. tödlich endenden Krankheitsverlauf bei engen Angehörigen bereits hautnah miterlebt hat.<sup>116</sup> Neben den Rechten auf körperliche und reproduktive Selbstbestimmung, die grundsätzlich ein umfassendes, auch auf spätmanifestierende Krankheiten bezogenes Recht auf Kenntnis der genetischen Eigenschaften des ungeborenen Kindes gewährleisten,<sup>117</sup> hat der Gesetz-

---

<sup>112</sup> Siehe insoweit bereits Kapitel 3 B. III. 6. d).

<sup>113</sup> So auch für die Durchführung eines Neugeborenen screenings in Bezug auf spätmanifestierende Krankheiten *Hirschl*, Neugeborenen screening, S. 243.

<sup>114</sup> BT-Drs. 16/12713, S. 30 f.

<sup>115</sup> A. A. *Scherrer*, Das Gendiagnostikgesetz, S. 364 f.

<sup>116</sup> Vgl. *Kersten*, JZ 2011, 161 (165).

<sup>117</sup> Siehe Kapitel 3 B. III. 2. und Kapitel 3 B. III. 3. b).



geber somit auch den Schutz der psychischen Integrität der Schwangeren zu berücksichtigen.

## II. Umsetzung der staatlichen Schutzpflichten

Für die konkrete Umsetzung der staatlichen Schutzpflicht gegenüber dem ungeborenen Leben gelten die bereits dargestellten Anforderungen: Der Gesetzgeber muss eine Regelung schaffen, die unter Beachtung des sog. Untermaßverbots einen angemessenen und wirksamen Minimalschutz zugunsten des Kindes gewährleistet, ohne dabei unverhältnismäßig in die Grundrechte der Schwangeren einzugreifen. Innerhalb dieser verfassungsrechtlichen Grenzen kommt ihm ein weiter Einschätzungs- und Gestaltungsspielraum zu.<sup>118</sup>

Geht man davon aus, dass § 15 Abs. 2 GenDG nur solche Krankheiten umfasst, die sich *mit an Sicherheit grenzender Wahrscheinlichkeit* erst nach dem 18. Lebensjahr manifestieren, wird das Ungeborene weitgehend schutzlos gestellt, da sich bei kaum einer Krankheit ein früherer Manifestationszeitpunkt ausschließen lässt.<sup>119</sup> Diese Interpretation wird der hochrangigen Bedeutung der von der jeweiligen Untersuchung betroffenen Grundrechte des heranwachsenden Kindes nicht gerecht. In verfassungskonformer Auslegung erfasst § 15 Abs. 2 GenDG daher auch solche Krankheiten, bei denen aufgrund von Erfahrungen bzw. rational fassbaren Gründen zu erwarten ist, dass sie erst nach dem 18. Lebensjahr ausbrechen. Die vorgeburtliche Detektion von Krankheiten wie z.B. der Chorea Huntington oder des genetisch bedingten Brustkrebs hat für das Kind keinen Nutzen. In nahezu allen Fällen stellt die Veranlassung einer solchen Untersuchung einen tiefgreifenden und irreversiblen Eingriff in die Lebensphase und Autonomie einer im Zeitpunkt des Krankheitsausbruchs erwachsenen, eigenverantwortlichen Person dar. Ihr wird die Entscheidung über ein Leben mit oder ohne dem Wissen um eine möglicherweise, in unbestimmter Zukunft auftretende Erkrankung genommen. Aus diesem Grund ist der politische Konsens, „dass spätmanifestierende Erkrankungen kein Gegenstand von Pränataldiagnostik sein sollen“<sup>120</sup> grundsätzlich zu begrüßen. Darüber hinaus erfährt auch das Lebensrecht des Ungeborenen durch ein Untersuchungsverbot spätmanifestierender Krankheiten zusätzlichen Schutz, indem die für einen Schwangerschaftsabbruch ggf. relevanten Informationen gar nicht erst erhoben werden. Das in § 15 Abs. 2 GenDG enthaltene Untersuchungsverbot leistet damit grundsätzlich einen wirksamen und zugleich erforderlichen, d.h. dem Untermaßverbot genügen-

---

<sup>118</sup> Allgemein zur Umsetzung der staatlichen Schutzpflichten siehe Kapitel 3 B. I. 2.

<sup>119</sup> Zweifelnd hinsichtlich der Erfüllung staatlicher Schutzpflichten auch Meyer, Genetische Untersuchungen, S. 301. Ausführlich zur Auslegung von § 15 Abs. 2 GenDG siehe Kapitel 2 B. IV.

<sup>120</sup> BT-Drs. 16/12713, S. 31.

den Schutz der kindlichen Grundrechte.<sup>121</sup> Nicht zu überzeugen vermag jedoch die konkrete Ausgestaltung von § 15 Abs. 2 GenDG: Abgesehen von den bereits erläuterten Auslegungsschwierigkeiten,<sup>122</sup> stellt sich die Frage nach der Zweckmäßigkeit der vom Gesetzgeber festgelegten Altersgrenze als Abgrenzungskriterium für die Zulässigkeit einer pränatalen Untersuchung. Aus der aktuellen Fassung von § 15 Abs. 1 S. 1 i. V. m. Abs. 2 GenDG ergibt sich, dass nur solche Krankheitsdispositionen vorgeburtlich untersucht werden dürfen, die regelmäßig *vor* dem 18. Lebensjahr ausbrechen. Auf den ersten Blick scheint der Gesetzgeber auf diese Weise einen schonenden Ausgleich zwischen den divergierenden Interessen der Schwangeren und des Kindes herzustellen, indem er die Volljährigkeit als entscheidendes Kriterium für ein Untersuchungsverbot festlegt. Mit Erreichung des 18. Lebensjahrs ist das Kind geschäftsfähig und kann grundsätzlich selbst über sein Leben entscheiden.<sup>123</sup> Die Festlegung einer konkreten Altersgrenze anstelle von Kriterien wie z. B. der individuellen Einwilligungsfähigkeit ist außerdem im Hinblick auf die damit einhergehende Rechtssicherheit und Bestimmtheit der gesetzlichen Regelung zu begrüßen.<sup>124</sup>

Bei näherem Hinsehen sind jedoch weder medizinische noch sonstige Gründe dafür ersichtlich, ausgerechnet die Feststellung solcher Krankheiten zuzulassen, die sich bis zum 18. Lebensjahr manifestieren. Auch die Erkennung von frühkindlich manifestierenden Krankheiten hat in der Regel keinen Nutzen für das Ungeborene und ist für den Gesundheitsschutz der Schwangeren ebenso wenig erforderlich wie die Feststellung einer erst im Erwachsenenalter ausbrechenden Erkrankung. Es ließe sich allenfalls argumentieren, dass das Interesse der Schwangeren an dem Wissen um eine im Kindesalter auftretende Erkrankung deshalb eine größere Bedeutung für sie hat, weil durch diese Krankheit zugleich ihre *eigene* Lebensplanung stärker beeinflusst wird. Angesichts der mit der Untersuchung verbundenen Risiken für das Ungeborene vermag jedoch auch dieses Argument eine vorgeburtliche Krankheitsfeststellung nicht zu rechtfertigen, da die Durchführung der Untersuchung allenfalls einen sehr geringen Teil der eigenen Lebens- und Zukunftsplanung ermöglicht.<sup>125</sup> Auch im Falle einer bestimmten Diagnose erhält die Schwangere keine absolute Gewissheit über ihr zukünftiges Leben mit einem ggf. kranken Kind. Insbesondere werden ihre Handlungsoptionen im Zeitpunkt der Untersuchung nicht

---

<sup>121</sup> Nur wenn für eine spätmanifestierende Erkrankung in Zukunft Therapie- oder Präventionsmaßnahmen bestünden, wäre ein umfassendes Untersuchungsverbot als wirksame und verfassungsrechtlich gebotene Schutzmaßnahme des Embryos bzw. Fötus abzulehnen. Im Übrigen wäre ggf. eine gesetzliche Klarstellung, dass § 15 Abs. 2 GenDG nur solche Untersuchungen erfasst, die keinen medizinischen Nutzen für das Ungeborene aufweisen, sinnvoll.

<sup>122</sup> Diese ließen sich schon durch einen eindeutigeren Wortlaut vermeiden, vgl. Meyer, Genetische Untersuchungen, S. 301.

<sup>123</sup> Krones/Körner/Schmitz/Henn/Wewetzer/Kreß/Netzer/Thorn/Bockenheimer-Lucius, Ethik Med 2014, 33 (41).

<sup>124</sup> Ähnlich Meyer, Genetische Untersuchungen, S. 301.

<sup>125</sup> Ähnlich Hirschl, Neugeborenencreening, S. 117.

signifikant erweitert. Das Interesse der Schwangeren an der Feststellung einer postnatal manifestierenden Krankheit ist daher unabhängig von dem zu erwartenden Krankheitsausbruch von eher untergeordneter Bedeutung.

Im Ergebnis schützt die derzeitige gesetzliche Regelung Kinder mit genetischen Anlagen für eine Erkrankung, die i. d. R. nach dem 18. Lebensjahr ausbricht, besser als Kinder mit Anlagen für „früher“ manifestierende Krankheiten.<sup>126</sup> Auch wenn eine Beeinträchtigung der kindlichen Rechte auf Nicht-Wissen und informationelle Selbstbestimmung bei frühkindlich manifestierenden Krankheiten regelmäßig nicht in Betracht kommt,<sup>127</sup> wird das Ungeborene nach § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG zumindest den Risiken invasiver Diagnoseverfahren ausgesetzt. Da jedoch kein sachlicher Grund für die Gewährleistung unterschiedlicher Schutzmaßstäbe ersichtlich und eine saubere Abgrenzung zwischen vor und nach dem 18. Lebensjahr manifestierenden Erkrankungen in vielen Fällen nicht möglich ist, ist das auf den ersten Blick nahe-liegende Kriterium der Volljährigkeit insgesamt als unsachlich und willkürlich abzulehnen.<sup>128</sup> Es überzeugt weder unter medizinischen Gesichtspunkten, noch lässt ein ausnahmsloses Untersuchungsverbot, welches ausschließlich auf den Manifestationszeitpunkt abstellt, Raum für diejenigen Fälle, in denen die Interessen der Schwangeren den Ungeborenenenschutz tatsächlich überwiegen.<sup>129</sup> Um eine rechts-sichere und damit praxistaugliche Regelung zum Schutz des Ungeborenen zu ge-währleisten, sollte der Gesetzgeber die Altersgrenze aufheben und grundsätzlich alle Untersuchungen, die auf die Feststellung von nachgeburtlich manifestierenden Krankheiten gerichtet sind, untersagen.<sup>130</sup>

Dieser Regelungsvorschlag leitet zu der Frage über, ob und inwieweit das aus-nahmslose Untersuchungsverbot des § 15 Abs. 2 GenDG mit den ebenfalls zu schützenden Grundrechten der Schwangeren vereinbar ist. Wie bereits erläutert, stehen der Schwangeren zunächst ihre Rechte auf körperliche und reproduktive Selbstbestimmung zur Seite, aufgrund derer sie grundsätzlich frei darüber ent-scheiden darf, welche pränataldiagnostischen Kontrollmöglichkeiten sie während ihrer Schwangerschaft in Anspruch nimmt. Daneben kommt eine Beeinträchtigung ihres Rechts auf Leben und körperliche Unversehrtheit (Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG) in Betracht, wenn die mit dem Untersuchungsverbot einhergehende Unkenntnis über die Weitervererbung einer spätmanifestierenden Erkrankung zu einer psychischen Belastung der Schwangeren führt, die in ihrem Ausmaß mit einer körperlichen Gesundheitsbeeinträchtigung vergleichbar ist. Aus den obigen Ausführungen hat

<sup>126</sup> Ebenso *Krones/Körner/Schmitz/Henn/Wewetzer/Kreß/Netzer/Thorn/Bockenheimer-Lucius*, Ethik Med 2014, 33 (44).

<sup>127</sup> Vgl. hierzu Kapitel 4 A. II. 2.

<sup>128</sup> So *Krones/Körner/Schmitz/Henn/Wewetzer/Kreß/Netzer/Thorn/Bockenheimer-Lucius*, Ethik Med 2014, 33 (41).

<sup>129</sup> So auch *Krones/Körner/Schmitz/Henn/Wewetzer/Kreß/Netzer/Thorn/Bockenheimer-Lucius*, Ethik Med 2014, 33 (41); i.E. ebenso *Kersten*, in: Rosenau, Ein zeitgemäßes Fort-pflanzungsgesetz für Deutschland, S. 121; a.A. *Meyer*, Genetische Untersuchungen, S. 301 f.

<sup>130</sup> Ausführlich hierzu Kapitel 5 B. II.

sich ergeben, dass ein Untersuchungsverbot in Bezug auf sog. spätmanifestierende Krankheiten grundsätzlich eine geeignete und auch erforderliche Maßnahme zum Schutz der genannten Grundrechtspositionen des Ungeborenen darstellt. Wie bereits im Zusammenhang mit der Verfassungsmäßigkeit von § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG erläutert, kommt die Zulässigkeit einer vorgeburtlichen Untersuchung unter der Bedingung des Verschweigens der Untersuchungsergebnisse gegenüber dem heranwachsenden Kind als milderes Mittel nicht in Betracht.<sup>131</sup> Nichtsdestotrotz erscheint die Geeignetheit von § 15 Abs. 2 GenDG zumindest in den Fällen zweifelhaft, in denen sich die Schwangere infolge der Ungewissheit über das Vorliegen einer spätmanifestierenden Krankheit ihres ungeborenen Kindes zu einem Schwangerschaftsabbruch veranlasst sieht.<sup>132</sup> Die Pflicht zum Nicht-Wissen bedingt in diesem Fall nicht nur eine unzumutbare Gesundheitsbeeinträchtigung der Schwangeren, sondern verkehrt zugleich die angestrebte Schutzwirkung zugunsten des ungeborenen Kindes in das Gegenteil. Denkbar wäre eine solche Konstellation, wenn die Schwangere den ggf. tödlich endenden Krankheitsverlauf bei einem nahen Angehörigen bereits hautnah miterlebt hat und sich unter keinen Umständen vorstellen kann, diese Krankheit an ihr Kind weiterzuvererben. In diesem Fall wäre es unverhältnismäßig, ihr das Wissen um eine solche Erkrankung vorzuenthalten und sie dadurch in die Entscheidung zu drängen, einen Schwangerschaftsabbruch ggf. allein aufgrund des bloßen Verdachts einer Weitervererbung durchzuführen. Sicherlich handelt es sich bei diesem Beispiel um einen extremen Ausnahmefall, doch schon das Vorliegen einer verfassungsrechtlich relevanten Beeinträchtigung der psychischen Gesundheit der Schwangeren reicht letztlich aus, um die mit einer vorgeburtlichen Untersuchung einhergehenden Beeinträchtigungen der kindlichen Rechtsgüter zu rechtfertigen. Auf das Vorliegen der Voraussetzungen für einen *ultima ratio* durchzuführenden Schwangerschaftsabbruch kommt es nicht an, wenn bereits der Schutz des heranwachsenden Kindes vor den Risiken einer pränatalen Diagnostik nicht im Wege der Aufopferung der psychischen Gesundheit der Schwangeren erfolgen darf.<sup>133</sup> Ein Untersuchungsverbot, welches den insoweit vorrangigen Gesundheitsschutz der Mutter außeracht lässt, ist verfassungsrechtlich nicht haltbar.<sup>134</sup> Aus medizinischer Sicht kann allein das prinzipielle, familiär bedingte Risiko einer schwerwiegenden Erkrankung zu einer unzumutbaren Belastung der Schwangeren und einem anschließenden Schwangerschaftsabbruch führen.<sup>135</sup> Dabei gilt es jedoch zu beachten, dass das Vorliegen bloßer Sorgen oder Ängste, die die Schwangere rein subjektiv als belastend empfindet, nicht ausreicht, um die Feststellung einer spät-

---

<sup>131</sup> Siehe Kapitel 3 B. II. 3. b).

<sup>132</sup> Diese Gefahr sieht *Krones/Körner/Schmitz/Henn/Wewetzer/Kreß/Netzer/Thorn/Bockenheimer-Lucius*, Ethik Med 2014, 33 (39); a.A. *Scherrer*, Das Gendiagnostikgesetz, S. 364 f.

<sup>133</sup> Ausführlich hierzu Kapitel 4 A. III. 2.

<sup>134</sup> A. A. *Meyer*, Genetische Untersuchungen, S. 299.

<sup>135</sup> *Krones/Körner/Schmitz/Henn/Wewetzer/Kreß/Netzer/Thorn/Bockenheimer-Lucius*, Ethik Med 2014, 33 (39).

manifestierenden Krankheit bzw. die damit verbundene Beeinträchtigung der kindlichen Rechtsgüter zu rechtfertigen. Die Ausräumung derartiger Sorgen bzw. Ängste auf Kosten des Ungeborenen wäre wiederum unverhältnismäßig.<sup>136</sup> Erforderlich ist auch an dieser Stelle eine objektive psychische Gesundheitsbeeinträchtigung pathologischen Ausmaßes.<sup>137</sup> Nur in diesem Fall vermag der Schutz der Schwangeren die Rechtsgüter des ungeborenen Kindes zu überwiegen und nur dann wäre es unverhältnismäßig, die Schwangere mit ihren Erfahrungen und Ängsten während der Schwangerschaft allein zu lassen bzw. ein Untersuchungsverbot spätmanifestierender Krankheiten ausnahmslos durchzusetzen. Die anderenfalls entstehende „Subjektivierung genetischen Wissens“<sup>138</sup> hätte eine Konturenlosigkeit des grundsätzlich erforderlichen Untersuchungsverbots zur Folge und läuft Gefahr, den hohen Wert der entgegenstehenden Grundrechtspositionen des Ungeborenen nicht hinreichend zu berücksichtigen. Ob daher aus dem Nicht-Wissen um eine genetisch bedingte Krankheit des Embryos bzw. Fötus tatsächlich eine unzumutbare psychische Gesundheitsbeeinträchtigung für die Schwangere resultiert, ist im Rahmen einer individuellen Einzelfallprüfung festzustellen. Die vom Gesetzgeber getroffene Annahme, dass spätmanifestierende Krankheiten von vornherein nicht zu einer Gesundheitsbeeinträchtigung bzw. einem darauf beruhenden Schwangerschaftsabbruch führen können, greift jedoch zu kurz.<sup>139</sup> Verfassungsrechtlich geboten ist daher auch hier eine Anpassung an die Wertungen des geltenden Abtreibungsstrafrechts – wenn ein Schwangerschaftsabbruch zum Gesundheitsschutz der Schwangeren *ultima ratio* durchgeführt werden darf, muss dies erst recht für die Durchführung einer vorgeburtlichen genetischen Untersuchung gelten. Zumal ein negativer Untersuchungsbefund einen Schwangerschaftsabbruch in derartigen Konstellationen gerade verhindern könnte. Die Grundrechte des Ungeborenen würden die Durchführung einer pränatalen Untersuchung dann nicht nur nicht verbieten, sondern sogar gebieten.

Auch unter diesem Gesichtspunkt sollte die Zulässigkeit der vorgeburtlichen Feststellung spätmanifestierender Krankheiten daher nicht ausschließlich von dem zu erwartenden Zeitpunkt des Krankheitsausbruchs abhängen (vor oder nach dem 18. Lebensjahr), sondern ausreichend Raum für den Gesundheitsschutz der Schwangeren lassen. Da jedoch nicht jede Schwangere automatisch eine Gesundheitsbeeinträchtigung infolge eines Untersuchungsverbots erleidet, erscheint es umgekehrt nicht überzeugend, von vornherein die Feststellung *bestimmter* gesundheitsrelevanter Krankheiten (z. B. der Chorea Huntington) zuzulassen. Denn das Interesse der Schwangeren an der Durchführung der Untersuchung vermag den

<sup>136</sup> So auch Meyer, Genetische Untersuchungen, S. 299.

<sup>137</sup> Dies verlangt schon der Schutzbereich des Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG, da das bloße Wohlbefinden insoweit nicht geschützt ist, siehe Kapitel 3 B. III. 3. a).

<sup>138</sup> Vgl. hierzu Kersten, in: Rosenau, Ein zeitgemäßes Fortpflanzungsmedizingesetz für Deutschland, S. 123 ff.

<sup>139</sup> Ebenfalls kritisch Krones/Körner/Schmitz/Henn/Wewetzer/Kreß/Netzer/Thorn/Bockenhimer-Lucius, Ethik Med 2014, 33 (39).

Eingriff in die Grundrechte des Ungeborenen nur zu rechtfertigen, wenn ihr eigener Gesundheitsschutz diese tatsächlich erfordert.

Im Hinblick auf ihre ebenfalls beeinträchtigten Rechte auf reproduktive sowie körperliche Selbstbestimmung gebührt den zu schützenden Rechtsgütern des ungeborenen Kindes der Vorrang: Zwar ist der Eingriff in die übrigen Grundrechtspositionen der Schwangeren regelmäßig von intensiverem Ausmaß als im Fall des Untersuchungsverbots nach § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG, da die Schwangere – auch wenn sie keine rechtserhebliche psychische Gesundheitsbeeinträchtigung erleidet – je nach familiärer Vorbelastung mit Sorgen über den Gesundheitszustand ihres ungeborenen Kindes belastet wird.<sup>140</sup> Doch sind diese Beeinträchtigungen angesichts der hohen Schutzwürdigkeit einer offenen Zukunft des heranwachsenden Kindes im Ergebnis gerechtfertigt.<sup>141</sup> Die Verfassungswidrigkeit der derzeitigen Ausgestaltung von § 15 Abs. 2 GenDG ergibt sich allein daraus, dass § 15 Abs. 2 GenDG die Feststellung spätmanifestierender Krankheiten auch dann untersagt, wenn die Unkenntnis über das Vorliegen einer Erkrankung für die Schwangere eine unbillige Härte im Sinne einer objektiven Beeinträchtigung ihrer psychischen Gesundheit darstellt. Anders als im Zusammenhang mit dem teilweisen Untersuchungsverbot nach § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG geht es bei der Feststellung sog. spätmanifestierender Krankheiten des Kindes schließlich nicht um genetische Eigenschaften, die eine Gesundheitsbeeinträchtigung i. S. d. § 218a Abs. 2 StGB von vornherein nicht erwarten lassen.<sup>142</sup> Verfassungsrechtlich geboten erscheint insofern eine Ausnahmeregelung zu dem nach § 15 Abs. 2 GenDG grundsätzlich bestehenden Untersuchungsverbot, wonach die Feststellung einer spätmanifestierenden Krankheit jedenfalls dann zulässig ist, wenn die Ungewissheit über das Bestehen einer Erkrankung zu einem nicht gerechtfertigten Eingriff in die psychische Integrität der Schwangeren führt.

## C. Rechtsstellung des biologischen Vaters

Die Regelung des § 15 GenDG schließt den biologischen Vater weder ausdrücklich von der Entscheidung über die Durchführung einer genetischen Untersuchung seines ungeborenen Kindes aus, noch räumt sie ihm gesetzliche Entscheidungs- oder Mitwirkungsrechte ein. Auf Wunsch der Mutter kann jede Person, und damit auch der Kindesvater, an den einzelnen Untersuchungsschritten teilneh-

---

<sup>140</sup> Hingegen führt die Unkenntnis über die gem. § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG unzulässigen Eigenschaften (z.B. das kindliche Geschlecht) erwartungsgemäß nicht zu einer seelischen Belastung der Schwangeren.

<sup>141</sup> I. E. ebenso *Meyer*, Genetische Untersuchungen, S. 299; *Scherrer*, Das Gendiagnostikgesetz, S. 242 ff., 364 f.

<sup>142</sup> A. A. *Vogel*, Ethik Med 2009, 325 (326 f.); a. A. *Scherrer*, Das Gendiagnostikgesetz, S. 364 f.

men. Direkte Einflussmöglichkeiten oder gar Entscheidungsbefugnisse im Zusammenhang mit der Durchführung einer vorgeburtlichen Untersuchung erhält diese Person jedoch nicht. Die Zulässigkeit einer Untersuchung hängt vielmehr ausschließlich von der Einwilligung der Schwangeren ab, weshalb nur ihr gegenüber ärztliche Aufklärungs- und Beratungspflichten bestehen. Gleichwohl kann sich der biologische Vater, wie im vorherigen Kapitel dargelegt,<sup>143</sup> weitgehend auf die gleichen verfassungsrechtlich geschützten Interessen berufen wie die Mutter. Es stellt sich daher die Frage, ob die Entscheidung des Gesetzgebers, die Zulässigkeit einer vorgeburtlichen Untersuchung ausschließlich von der Einwilligung der Schwangeren abhängig zu machen, mit den Grundrechten des biologischen Vaters vereinbar ist. Dabei wurde bereits dargelegt, dass eine gesetzliche Regelung, die die Durchführung einer vorgeburtlichen Untersuchung *ausschließlich* von der Einwilligung des biologischen Vaters abhängig macht, verfassungsrechtlich nicht in Betracht kommt.<sup>144</sup> Insbesondere das Recht auf reproduktive Selbstbestimmung des biologischen Vaters beinhaltet keinen Anspruch gegen die Schwangere auf Zurverfügungstellung ihres Körpers für die Durchführung einer pränatalen Untersuchung. Das körperliche Selbstbestimmungsrecht sowie die Menschenwürde der Schwangeren stehen der Veranlassung einer vorgeburtlichen Untersuchung durch einen Dritten von vornherein entgegen. Dies ist die notwendige Konsequenz der unmittelbaren körperlichen Verbundenheit von Mutter und Kind während der Schwangerschaft – anderenfalls wäre die Schwangere gezwungen, ihren Körper als wertvollstes persönliches Gut zum Schutz des ungeborenen Kindes bzw. dem Willen einer dritten Person preiszugeben. Als Maßstab der nachfolgenden Überlegungen kommt daher nur die Frage nach dem Erfordernis einer *zusätzlichen* Einwilligung des biologischen Vaters in Betracht.

## I. Recht auf reproduktive Selbstbestimmung

Wie gezeigt, ist die Entscheidung des biologischen Vaters über die Inanspruchnahme pränataldiagnostischer Kontrollen bzw. die Kenntnisnahme der genetischen Konstitution des von ihm gezeugten Kindes in gleicher Weise von seiner Fortpflanzungsfreiheit (Art. 2 Abs. 1 i. V.m. Art. 1 Abs. 1 GG) geschützt wie bei der Schwangeren.<sup>145</sup> Die Tatsache, dass das ungeborene Kind ausschließlich im Körper der Frau heranwächst, berechtigt sie daher nicht von vornherein zur alleinigen Entscheidung über die Durchführung vorgeburtlicher genetischer Untersuchungen. Indem der Gesetzgeber die Zulässigkeit einer vorgeburtlichen Untersuchung gem. § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG ausschließlich von der Einwilligung der Schwangeren abhängig macht, greift er unmittelbar in das Recht auf reproduktive Selbstbestimmung des biologischen Vaters ein. Dieser hat weder die Möglichkeit, sich *für* die

---

<sup>143</sup> Siehe oben Kapitel 3 B. IV.

<sup>144</sup> Siehe bereits Kapitel 3 B. IV. 1.

<sup>145</sup> Siehe oben Kapitel 4 C. I.



Inanspruchnahme pränataler Untersuchungsmöglichkeiten zu entscheiden, noch *dagegen*.

Für die Frage nach der verfassungsrechtlichen Rechtfertigung dieses Grundrechtseingriffs ist zu unterscheiden, ob dieser zum Schutz des ungeborenen Kindes oder zum Schutz der Schwangeren erfolgt. Hinsichtlich der Begrenzung der Fortpflanzungsfreiheit zum Schutz der kollidierenden Rechtsgüter des Embryos bzw. Fötus kann auf die obigen Ausführungen zur Verfassungsmäßigkeit der Zulässigkeitsbeschränkung vorgeburtlicher Untersuchungen gem. § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG zurückgegriffen werden: Einschränkungen des Rechts auf reproduktive Selbstbestimmung der Schwangeren bzw. des Kindesvaters sind nur so lange gerechtfertigt, wie das ungeborene Kind tatsächlich auf staatlichen Schutz angewiesen ist. Demnach kommt ein verfassungsmäßiges Untersuchungsverbot nicht in Betracht, wenn die Durchführung einer vorgeburtlichen Untersuchung letztlich keine Gefahr für die kindlichen Rechtsgüter darstellt, z.B. weil das Abtreibungsstrafrecht bereits ausreichenden Schutz vor eugenisch motivierten Schwangerschaftsabbrüchen gewährleistet oder weil die zukünftigen Rechte auf Nicht-Wissen und informationelle Selbstbestimmung des heranwachsenden Kindes aufgrund der Eigenart der zu untersuchenden Eigenschaften keinen vorwirkenden Schutz erfordern. Insbesondere ergeben sich bei der Abwägung zwischen der Fortpflanzungsfreiheit des Vaters und den zu schützenden Grundrechten des ungeborenen Kindes keine dahingehenden Besonderheiten, dass eine „bessere“ Entscheidung zum Schutz des Ungeborenen ausschließlich von der Schwangeren getroffen werden könnte. Die Annahme, dass die Schwangere aufgrund der körperlichen Verbundenheit mit dem Kind besser wisse, was dem Kindeswohl im Einzelfall dienlich ist, lässt sich weder verallgemeinern noch empirisch belegen. Eine Beschränkung der Entscheidungsbefugnis des biologischen Vaters zum Schutz des ungeborenen Kindes kommt damit nicht in Betracht.

Als Rechtfertigungsgrund für eine Beeinträchtigung der Fortpflanzungsfreiheit des biologischen Vaters sind vielmehr die Rechte der Schwangeren aus Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG heranzuziehen. Der Ausschluss des Vaters von der Entscheidung über die Durchführung einer vorgeburtlichen Untersuchung bezweckt den Schutz der Schwangeren, an deren Körper die vorgeburtliche Untersuchung des Ungeborenen aufgrund der untrennbaren Verbindung zwischen Mutter und Kind vorgenommen wird. Die gesetzliche Befugnis zur Alleinentscheidung trägt insoweit ihrem Selbstbestimmungsrecht sowie ihrem Recht auf körperliche Unversehrtheit (Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG) Rechnung: Weitgehend unabhängig von Einflüssen und dem Willen dritter Personen, hier des biologischen Vaters, kann sie über vorgeburtliche Untersuchungen am eigenen Körper bzw. ihrem Kind entscheiden. Indem § 15 GenDG keine weiteren Personen in den Untersuchungsverlauf einbezieht und den Untersuchungseingriff nicht von der Mitwirkung Dritter abhängig macht, wird die Gefahr, dass die Schwangere eine Entscheidung trifft, die nicht ausschließlich auf ihrem Willen, sondern auf Einflüssen und dem Willen Dritter beruht, so weit wie möglich eliminiert. Die Übertragung der Alleinverantwortung für eine vorgeburtliche Un-



tersuchung auf die Schwangere entspricht insoweit dem Konzept der nicht-direktiven Beratung (§ 15 Abs. 3 i. V. m. § 10 Abs. 2 und 3 GenDG). Hiernach darf die behandelnde ärztliche Person ebenfalls keinen Druck auf die Schwangere im Hinblick auf eine bestimmte Entscheidung ausüben.

Selbstverständlich führt nicht *jede* väterliche Einflussnahme, egal in welcher Form, automatisch zu einer Beeinträchtigung der Selbstbestimmung der Schwangeren. Der *Gefahr* einer negativen Einflussnahme, welche der Einbeziehung dritter Personen (und des biologischen Vaters aufgrund seiner Nähebeziehung zur Schwangeren und dem Kind ganz besonders) immanent ist, wird durch die aktuelle gesetzliche Regelung jedoch so weit wie möglich entgegengewirkt. Damit steht die Geeignetheit der Entscheidung des Gesetzgebers, die Durchführung vorgeburtlicher Untersuchungen allein von der Einwilligung der Schwangeren abhängig zu machen und nur ihr gegenüber Aufklärungs- und Beratungspflichten zu statuieren, für die Zweckerreichung außer Frage.

Schwieriger gestaltet sich die Frage, ob der Verzicht auf die Einwilligung des biologischen Vaters zum Schutz der Selbstbestimmung und körperlichen Unversehrtheit der Schwangeren auch erforderlich ist. In der Literatur existieren vereinzelte Stimmen, die den Vater z. B. über ein Vetorecht oder ihm gegenüber bestehende, zusätzliche Beratungspflichten in den Untersuchungsverlauf einbeziehen wollen.<sup>146</sup> Denkbar wäre es auch, zwischen den einzelnen Untersuchungen zu unterscheiden und die Einwilligung des Vaters allenfalls bei bestimmten Untersuchungen zu verlangen. Sofern das Selbstbestimmungsrecht der Schwangeren sowie ihr Recht auf körperliche Unversehrtheit dadurch in gleichem Maße geschützt werden kann wie durch einen umfassenden Einwilligungsverzicht, kommen diese Regelungsvorschläge als mildere Mittel zur Zweckerreichung in Betracht.

Abzulehnen ist zunächst der Vorschlag, dem Vater ein generelles Vetorecht im Zusammenhang mit der Durchführung einer vorgeburtlichen genetischen Untersuchung einzuräumen:<sup>147</sup> Dieses unterscheidet sich in seiner Wirkungskraft nicht von dem Erfordernis einer Einwilligung und wirft von vornherein die Frage auf, wie es einfachgesetzlich ausgestaltet bzw. in der pränatalmedizinischen Praxis umgesetzt werden sollte. Eine Schwangere, die gegen den Willen des Kindesvaters eine vorgeburtliche Untersuchung vornehmen lassen möchte, wird ihre behandelnde Ärztin wohl kaum von sich aus auf das eingelegte Veto hinweisen. Umgekehrt erscheint es lebensfremd, der Ärztin eine Pflicht aufzuerlegen, den ggf. erst ausfindig zu machenden Kindesvater auf dessen Vetorecht aufmerksam zu machen, um im Falle der Einlegung eines Vetos von der Untersuchung abzusehen. Dieses Vorgehen wäre gleichbedeutend mit der Einholung einer väterlichen Einwilligung und beeinträchtigt die Schwangere mithin in ihrem verfassungsrechtlich geschützten Recht, *selbst*

<sup>146</sup> So z. B. *Joerden/Uhlig*, in: Steger/Tchirikov/Ehm, Pränatale Diagnostik und Therapie in Ethik, Medizin und Recht, S. 106 f.; *Reuner*, in: Kern, GenDG, § 15 Rn. 19.

<sup>147</sup> Vgl. *Joerden/Uhlig*, in: Steger/Tchirikov/Ehm, Pränatale Diagnostik und Therapie in Ethik, Medizin und Recht, S. 106 f.

zu entscheiden, welchen Eingriff sie an ihrem Körper durchführen lassen möchte. Denn im Falle der Einlegung eines Vetos durch den biologischen Vater wäre ihre Entscheidung *für* eine Untersuchung im Ergebnis wirkungslos. Aus diesem Grund ist es ausgeschlossen, das aktuelle Schutzniveau im Hinblick auf das Selbstbestimmungsrecht der Schwangeren aufrecht zu erhalten und zugleich das Recht auf reproduktive Selbstbestimmung des biologischen Vaters auf diese Weise zu stärken. Zudem könnte der Regelungsvorschlag auch mit dem Recht auf körperliche Unversehrtheit der Schwangeren kollidieren, wenn es sich um eine vorgeburtliche Untersuchung handelt, welche zum Schutz ihrer eigenen Gesundheit erforderlich ist. Nun ließe sich überlegen, das Vetorecht des Vaters bzw. seine Einwilligungsbefugnis auf solche Untersuchungen zu beschränken, die ausschließlich das ungeborene Kind betreffen und gerade nicht dem Gesundheitsschutz der Schwangeren dienen. Doch unabhängig von den damit verbundenen Abgrenzungsschwierigkeiten kann der Schutz des körperlichen Selbstbestimmungsrechts dadurch nicht in gleichem Maße gewährleistet werden wie durch einen generellen Einwilligungsverzicht. Denn die Schwangere könnte ausschließlich in negativer Hinsicht frei über die Durchführung einer vorgeburtlichen Untersuchung entscheiden, wäre jedoch in positiver Hinsicht stets auf die Zustimmung des biologischen Vaters angewiesen. Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG schützt jedoch gerade auch die freie Entscheidung über körperliche Maßnahmen, die *nicht* dem eigenen Gesundheitsschutz dienen bzw. nach allgemeiner Auffassung *nicht* als förderlich oder relevant für den eigenen Gesundheitsschutz gelten.<sup>148</sup> Eine inhaltliche Differenzierung hinsichtlich gesundheitsbezogener und nicht-gesundheitsbezogener Maßnahmen betreffend den eigenen Körper ist in Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG gerade nicht angelegt.

Indem der Vater also im Einzelfall die Möglichkeit erhalten würde, vorgeburtliche genetische Untersuchungen aktiv zu verhindern, liefe das körperliche Selbstbestimmungsrecht der Schwangeren letztlich leer. Die Einräumung eines Vetorechts zugunsten des biologischen Vaters kommt daher unabhängig von seiner konkreten Ausgestaltung nicht als mildere, gleich effektive Schutzmaßnahme in Betracht.

Unter dem Aspekt der Erforderlichkeit der derzeitigen Grundrechtsbeeinträchtigung ist es außerdem denkbar, den biologischen Vater zumindest mittelbar in die Entscheidungsfindung zur Durchführung einer vorgeburtlichen Untersuchung einzubeziehen, indem auch ihm gegenüber ärztliche Aufklärungs- und Beratungspflichten statuiert werden.<sup>149</sup> Seine Rechtsposition im Sinne einer eigenen Mitentscheidungsbefugnis wird dadurch zwar nicht gestärkt – die Einbeziehung in die Aufklärungs- und Beratungsgespräche kommt seinen Interessen aber zumindest dahingehend entgegen, dass ihm die gleichen Informationen über die Untersuchung vermittelt werden wie der Schwangeren. Dadurch ist es dem biologischen Vater

---

<sup>148</sup> Näheres hierzu Höfling, ZEFQ 2009, 286 (287 f.) mit Verweis auf BVerfGE 52, 171 (175), wonach der Mensch im Hinblick auf die Bestimmung über seine leiblich-seelische Integrität frei ist, „seine Maßstäbe zu wählen und nach ihnen zu leben und zu entscheiden“.

<sup>149</sup> So Reuner, in: Kern, GenDG, § 15 Rn. 19.

möglich, informiert auf den Entscheidungs- und Beratungsprozess der Schwangeren Einfluss zu nehmen.

Diese Einflussnahme ist im Hinblick auf die Ausübung des Selbstbestimmungsrechts der Schwangeren jedoch gerade problematisch: Eine vollkommen selbstbestimmte Entscheidung über ihren Körper wird sie regelmäßig nur treffen können, wenn eine Beeinflussung durch Dritte so weit wie möglich ausgeschlossen ist. Allein die behandelnde ärztliche Person sollte der Schwangeren in den Aufklärungs- und Beratungsgesprächen diejenigen Informationen vermitteln, welche für eine aufgeklärte Einwilligung in die Untersuchung erforderlich sind (indirekte Beratung). Die Normierung einer zusätzlichen Aufklärungs- und Beratungspflicht gegenüber dem biologischen Vater zur gezielten Stärkung seiner Einflussmöglichkeiten stünde daher im Widerspruch zu dem Grundkonzept der genetischen Beratung. Besonders gravierende Folgen für die Ausübung des Selbstbestimmungsrechts der Schwangeren ergeben sich dann, wenn die Aufklärung und Beratung des Kindesvaters – wie im Falle der Schwangeren, § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG – eine zwingende Voraussetzung für die Zulässigkeit einer vorgeburtlichen Untersuchung darstellen würde. In diesem Fall wäre die Schwangere ebenfalls von der aktiven Mitwirkung einer dritten Person abhängig.<sup>150</sup> Das Erfordernis einer Aufklärung und Beratung des biologischen Vaters gleicht damit einem faktischen Zustimmungserfordernis, welches der Vater ganz einfach dadurch verweigern könnte, dass er zu den jeweiligen Gesprächen nicht erscheint. Die Sicherstellung einer freien, vom Willen Dritter unabhängigen Entscheidung durch die Schwangere ist daher allenfalls dann möglich, wenn die Einbeziehung des biologischen Vaters in die Aufklärungs- und Beratungsgespräche ausschließlich mit ihrem Einverständnis erfolgt. Eine solche Regelung unterscheidet sich jedoch inhaltlich nicht von der derzeitigen Rechtslage. Denn wie gezeigt, kann auf Wunsch der Schwangeren jede weitere Person, insbesondere der biologische Vater, in den Untersuchungsverlauf einbezogen werden, auch wenn dies gesetzlich nicht ausdrücklich gesetzlich geregelt ist.<sup>151</sup> In der pränatalmedizinischen Praxis wird sogar vielfach von ärztlicher Seite eine Teilnahme des biologischen Vaters an den Gesprächen sowie ggf. der Untersuchung angeregt.

Ein effektiver Schutz des Selbstbestimmungsrechts der Schwangeren in Bezug auf ihren eigenen Körper kann folglich nur erreicht werden, solange ihr die Alleinverantwortung für den gesamten Untersuchungsverlauf obliegt. Es ist daher nur konsequent, wenn der Gesetzgeber die Durchführung einer vorgeburtlichen genetischen Untersuchung allein von der Einwilligung der Schwangeren abhängig macht und auch nur ihr gegenüber ärztliche Aufklärungs- und Beratungspflichten statuiert. Regelungsalternativen, die das Recht auf reproduktive Selbstbestimmung des bio-

---

<sup>150</sup> Die Problematik dieses Regelungsvorschlags offenbart sich auch in den Fällen, in denen der Vater des ungeborenen Kindes der Schwangeren unbekannt ist oder schlicht kein Interesse an dem von ihm gezeugten Kind hat. Faktisch könnten nur Frauen, die in einer festen Partnerschaft mit dem Kindesvater leben, eine pränatale Diagnostik in Anspruch nehmen. Dies erscheint schon mit Blick auf das allgemeine Gleichbehandlungsgebot äußerst bedenklich.

<sup>151</sup> Siehe bereits Kapitel 2 B. II. 5. und Kapitel 2 B. II. 7.

logischen Vaters stärken und der Schwangeren zugleich eine freie und selbstbestimmte Entscheidung im Zusammenhang mit der Vornahme medizinischer Maßnahmen an ihrem Körper ermöglichen, sind nicht ersichtlich. Dies wirft allein die Frage auf, ob der mit § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG bezweckte Schutz der Schwangeren auch in einem angemessenen Verhältnis zu dem damit einhergehenden Eingriff in die Fortpflanzungsfreiheit des Kindesvaters steht.

Das Recht auf reproduktive Selbstbestimmung des biologischen Vaters ist ein Schutzgut mit Menschenwürdebezug und daher von hohem Verfassungsrang.<sup>152</sup> In den Grenzen der verfassungsrechtlich geschützten Interessen des ungeborenen Kindes beinhaltet es grundsätzlich das Recht, vorgeburtliche genetische Untersuchungen an dem von ihm gezeugten Kind vornehmen zu lassen. Indem der Vater gem. § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG von den Entscheidungen über die Durchführung einer solchen Untersuchung ausgeschlossen wird, da es auf seine Einwilligung nicht ankommt, wird ihm die Ausübung dieses Rechts unmöglich gemacht. Gleichwohl handelt es sich hierbei regelmäßig nicht um einen Eingriff in den Kernbereich seiner Fortpflanzungsfreiheit: Wie gezeigt, stellt die Untersagung vorgeburtlicher genetischer Untersuchungen die Fortpflanzung der betroffenen Eltern nicht insgesamt in Frage.<sup>153</sup> Lediglich die Modifikation ihres Fortpflanzungswunsches dahingehend, dass die eigene Reproduktion unter einer engmaschigen medizinischen Überwachung bzw. unter der Kenntnisnahme aller erlangbarer Informationen über das noch ungeborene Kind erfolgen soll, wird dadurch aufgehoben. Eine höhere Eingriffsintensität ergibt sich allenfalls in den Fällen, in denen die Schwangere gegen den Willen des biologischen Vaters eine vorgeburtliche Untersuchung durchführen lässt und das dadurch erlangte Wissen zur Entscheidungsgrundlage eines nachfolgenden Schwangerschaftsabbruchs macht.<sup>154</sup> Hier gilt es jedoch zu berücksichtigen, dass der Pränataldiagnostik gerade kein Selektionsautomatismus immanent ist, und die Entscheidung zur Durchführung einer vorgeburtlichen Untersuchung von der Entscheidung über die Vornahme eines Schwangerschaftsabbruch unabhängig ist. Ob und inwiefern dem biologischen Vater ggf. auch im Zusammenhang mit der Durchführung einer Abtreibung ein Mitspracherecht zukommen sollte, kann an dieser Stelle nicht beantwortet werden.

Erhebliche Folgen für die Fortpflanzungsfreiheit des biologischen Vaters ergeben sich daher ausschließlich in den Fällen, in denen eine vorgeburtliche Untersuchung medizinisch indiziert bzw. zum Schutz des ungeborenen Lebens unbedingt erforderlich ist, aber dennoch von der Schwangeren verweigert wird. In diesen Fällen kommt eine (stellvertretende) Einwilligung durch den Kindesvater nach der derzeitigen Rechtslage ebenfalls nicht in Betracht. Dem Vater wird daher sein verfassungsrechtlich gewährleistetes „Recht auf die Inanspruchnahme aller zur Verfügung

---

<sup>152</sup> Gassner/Kersten/Krüger/Lindner/Rosenau/Schroth, AME-FMedG, S. 35.

<sup>153</sup> Siehe bereits Kapitel 3 B. III. 2. b).

<sup>154</sup> Ähnlich Joerden/Uhlrig in: in: Steger/Tchirikov/Ehm, Pränatale Diagnostik und Therapie in Ethik, Medizin und Recht, S. 106.

stehenden biomedizinischen Techniken, um ein gesundes Kind zu bekommen“<sup>155</sup> genommen. Außerhalb dieser Fälle, d.h. wenn es um die Feststellung nicht-gesundheitsbezogener Eigenschaften bzw. nicht-therapierbarer Erkrankungen des ungeborenen Kindes geht, handelt es sich jedoch lediglich um einen geringfügigen Eingriff in die Fortpflanzungsfreiheit des biologischen Vaters.

Auf der anderen Seite der Güterabwägung steht das Recht auf körperliche Unversehrtheit sowie die darauf bezogene Selbstbestimmung der Schwangeren (Art. 2 Abs. 2 S. 1 Alt. 2 GG). In Zusammenhang mit dem Recht auf Leben (Art. 2 Abs. 2 S. 1 Alt. 1 GG) bilden diese Rechte die Basis menschlicher Existenz und genießen höchsten verfassungsrechtlichen Schutz.<sup>156</sup>

Nach dem Prinzip der praktischen Konkordanz sind die Fortpflanzungsfreiheit des biologischen Vaters und die Rechte der Schwangeren aus Art. 2 Abs. 2 GG in einen schonenden Ausgleich zueinander zu bringen. Da eine selbstbestimmte Entscheidung der Schwangeren in Bezug auf ihren Körper nur gewährleistet werden kann, wenn die Durchführung einer vorgeburtlichen Untersuchung *ausschließlich* von ihrer Einwilligung abhängt, muss die Fortpflanzungsfreiheit des biologischen Vaters im Ergebnis hinter den Rechtsgütern der Schwangeren zurücktreten: Ohne das Vorliegen einer zusätzlichen Einwilligung des Vaters könnte sich die Schwangere zwar *gegen*, aber nicht mehr *für* eine vorgeburtliche Untersuchung entscheiden. Dem Vater würde dadurch eine zumindest mittelbare Verfügungsbefugnis über den Körper der Schwangeren eingeräumt, die es ihm erlaubt, jede Art von vorgeburtlichen Kontrollen zu verhindern. Eine solche generelle Befugnis ist schon unter dem Aspekt der Menschenwürde der Schwangeren abzulehnen. Doch selbst wenn man das Einwilligungserfordernis des Vaters ausschließlich auf solche Untersuchungen erstreckt, die für den Gesundheitsschutz der Schwangeren im engeren Sinne nicht erforderlich sind, sondern zumindest auch der Ausübung ihres Rechts auf reproduktive Selbstbestimmung dienen (z.B. die Feststellung des kindlichen Geschlechts), ist nicht einzusehen, warum der Wille des Vaters sich am Ende durchsetzen sollte. Denn während es sowohl für die Schwangere als auch für den biologischen Vater um ihre von der Fortpflanzungsfreiheit gleichermaßen geschützte Entscheidung über die Durchführung bzw. Nicht-Durchführung einer Untersuchung geht, tritt auf Seiten der Schwangeren zusätzlich ihr Recht auf körperliche Selbstbestimmung hinzu. Eine vergleichbare zusätzlich betroffene Rechtsposition findet sich auf Seiten des biologischen Vaters nicht. Insbesondere kommt es bei der Feststellung nicht-gesundheitsbezogener Eigenschaften des ungeborenen Kindes auch nicht zu einer Beeinträchtigung seines Rechts auf Nicht-Wissen.<sup>157</sup>

Aus der Zuordnung des körperlichen Selbstbestimmungsrechts zum „ureigensten Bereich der Persönlichkeit eines Menschen“<sup>158</sup> ergibt sich, dass die Fortpflanzungs-

<sup>155</sup> Kersten, NVwZ 2018, 1248 (1249).

<sup>156</sup> BVerfGE 39, 1 (42).

<sup>157</sup> Siehe hierzu sogleich Kapitel 4 C. III.

<sup>158</sup> BVerfGE 52, 131 (175).

freiheit des Vaters auch in den Fällen zurücktreten muss, in denen eine vorgeburtliche Untersuchung für das Leben oder die Gesundheit des ungeborenen Kindes zwingend erforderlich ist, aber dennoch von der Schwangeren verweigert wird. Wenn schon die unmittelbar betroffenen Rechtsgüter des Embryos bzw. Fötus eine Zwangsuntersuchung der Schwangeren nicht generell zu rechtfertigen vermögen,<sup>159</sup> gilt dies erst recht für die vergleichsweise weniger schutzwürdigen Rechtspositionen des Mannes. Eine Aufopferung ihres Körpers kann weder zum Lebensschutz des ungeborenen Kindes noch zur Realisierung des Fortpflanzungswunsches eines Dritten, d. h. des biologischen Kindsvaters, von der Schwangeren erwartet werden.

Abschließend ist auf die Überlegung zurückzukommen, den Vater zumindest über auch ihm gegenüber bestehende Aufklärungs- und Beratungspflichten in den Untersuchungsverlauf einzubeziehen: Die Umsetzungsschwierigkeiten dieses Regelungsvorschlags wurden bereits erläutert – aus den oben genannten Gründen ist eine Einbeziehung nur unter der Voraussetzung denkbar, dass die Schwangere zuvor ihr Einverständnis darüber erklärt hat. Anderenfalls könnte der Vater die Durchführung einer Untersuchung ganz einfach durch die Verweigerung der Aufklärung bzw. genetischen Beratung verhindern. Unabhängig davon, ob es durch die Aufnahme einer ausdrücklichen Regelung zur Mitwirkung an den Aufklärungs- und Beratungsgesprächen in den Gesetzestext tatsächlich zu einer Stärkung seiner Rechtsposition käme, vermag dieser Regelungsvorschlag bereits unter rechtspolitischen Gesichtspunkten nicht zu überzeugen: Wenn der Schwangeren gem. § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG aus verfassungsrechtlichen Gründen die alleinige Entscheidungsbefugnis über die Durchführung einer vorgeburtlichen Untersuchung zusteht, ist es die notwendige Konsequenz, dass auch nur sie mit den Vor- und Nachteilen dieser Untersuchung konfrontiert wird. Die mit der Untersuchung verbundene Risiko-Nutzen-Abwägung obliegt ihr ebenso wie die Veranlassung der Untersuchung selbst. Weder das für eine selbstbestimmte Einwilligung notwendige Aufklärungs- noch das anschließende Beratungsgespräch kann und sollte insoweit auf Dritte verlagert werden. Studien aus der Zeit vor dem Inkrafttreten des Gendiagnostikgesetzes haben außerdem gezeigt, dass dem Partner der Schwangeren bzw. dem Kindesvater auch ohne ausdrückliche gesetzliche Regelungen tendenziell hohe Einflussmöglichkeiten im Zusammenhang mit der Durchführung pränataler Kontrollen zukommen: Laut einer Befragung von Schwangeren aus dem Jahr 2000 stehen 71,8 % der Probandinnen bei der Entscheidung für eine vorgeburtliche Untersuchung unter dem Einfluss ihres Partners.<sup>160</sup> 1,6 % der befragten Frauen gaben sogar an, selbst keine vorgeburtlichen Untersuchungen durchführen lassen zu wollen, dies aber aufgrund des Willens ihres Partners zu tun.<sup>161</sup> Diese Zahlen zeigen, dass der Partner bzw. Vater des ungeborenen Kindes in vielen Fällen bereits eine zentrale Rolle bei der Durchführung vorgeburtlicher Untersuchungen spielt. Insbesondere in

---

<sup>159</sup> Siehe hierzu Kapitel 3 B. III. 1. und Kapitel 5 B. I. 3.

<sup>160</sup> Nippert, Forum Sexualaufklärung 2000, 14 (18).

<sup>161</sup> Nippert/Neitzel, Praxis d. Kinderpsychologie 2007, 758 (765).

funktionierenden Paar- bzw. Eltern-Kind-Beziehungen, in denen die Schwangere keinem äußeren Druck ausgesetzt und damit nicht auf staatlichen Schutz angewiesen ist, wird der Vater von vornherein in die Entscheidung für oder gegen eine vorgeburtliche Untersuchung involviert sein. Für eine Ergänzung der derzeitigen Gesetzesfassung besteht mithin kein Bedürfnis. Die genannten Zahlen sprechen vielmehr dafür, die derzeitige Rechtslage aufrecht zu erhalten und den Vater ausschließlich auf ausdrücklichen Wunsch der Schwangeren in die Aufklärungs- und Beratungsgespräche einzubeziehen. In den Fällen, in denen die Schwangere die Untersuchung einschließlich der Vor- und Nachgespräche – aus welchen Gründen auch immer – alleine durchführen möchte, verlangt ihr Recht auf eine selbstbestimmte Entscheidung im Zusammenhang mit der Austragung ihres Kindes wirksame Maßnahmen zum Schutz vor der ungewollten Einflussnahme Dritter. Dieser Schutz kann nur durch eine Regelung erreicht werden, welche der Schwangeren die ausschließliche Entscheidungskompetenz überträgt und nur ihr gegenüber Aufklärungs- und Beratungspflichten statuiert.

§ 15 Abs. 1 S. 1 GenDG ist daher im Hinblick auf das ausschließliche Einwilligungserfordernis der Schwangeren verfassungsrechtlich nicht zu beanstanden bzw. verletzt den biologischen Vater des ungeborenen Kindes nicht in seinen grundrechtlich geschützten Interessen. Während es für den Vater „nur“ um seine vom Recht auf reproduktive Selbstbestimmung geschützte Entscheidung über die Inanspruchnahme pränataldiagnostischer Kontrollen geht, steht für die Schwangere nichts Geringeres als ihre körperliche Unversehrtheit und die darauf bezogene Selbstbestimmung sowie ggf. ihre Menschenwürde auf dem Spiel. Der Schutz dieser Rechte verlangt es, die Durchführung von vorgeburtlichen genetischen Untersuchungen ausschließlich von ihrer Einwilligung abhängig zu machen.<sup>162</sup>

## II. Elternrecht

Die insoweit erfolgte Abwägung zwischen der Fortpflanzungsfreiheit des biologischen Vaters und den Rechtsgütern der Schwangeren lässt sich auch für die Rechtfertigung eines Eingriffs in Art. 6 Abs. 2 GG heranziehen. Ebenso wie das Recht auf reproduktive Selbstbestimmung ist auch das Elternrecht des biologischen Vaters zum Schutz kollidierender Verfassungsgüter einschränkbar.<sup>163</sup> Indem der Vater von der Entscheidung über die Durchführung einer vorgeburtlichen genetischen Untersuchung, die als „Pflege und Erziehung“ vom Schutzbereich des Art. 6 Abs. 2 S. 1 GG erfasst ist,<sup>164</sup> ausgeschlossen wird, greift der Gesetzgeber in sein elterliches Pflege- und Erziehungsrecht ein. Zwar hat der Gesetzgeber im Rahmen

---

<sup>162</sup> I.E. ebenso *Meyer*, Genetische Untersuchungen, S. 291 ff.

<sup>163</sup> BVerfGE 107, 104 (118); *Sachs*, Verfassungsrecht II – Grundrechte, S. 443.

<sup>164</sup> Siehe hierzu Kapitel 3 B. III. 6. d).



seines „Schlichteramtes“<sup>165</sup> auch die Befugnis, Kompetenzkonflikte zwischen den Eltern bzw. Rechtskollisionen im Falle einer gegenläufigen Grundrechtsausübung aufzulösen und die Ausübung des Elternrechts dadurch erst zu ermöglichen.<sup>166</sup> Bei der Zuweisung der alleinigen Entscheidungsbefugnis an die Schwangere geht es jedoch nicht um die Auflösung von Elternkonflikten bei der Wahrnehmung ihrer Pflege- und Erziehungsverantwortung *im Sinne des Kindeswohls*, sondern ausschließlich um den Schutz der Rechtsgüter der Schwangeren. Es bestehen keine Anhaltspunkte dafür, dass die Eltern bei der Entscheidung über die Durchführung einer vorgeburtlichen Untersuchung generell vor Konflikten stehen, aufgrund derer die Ausübung ihres Elternrechts normativer Übungshilfen bedarf. Allein die Annahme, die Schwangere könne aufgrund ihrer körperlichen Verbundenheit zum Kind am besten über dessen Wohl entscheiden, greift, wie bereits angesprochen,<sup>167</sup> ebenfalls zu kurz: Der Gesetzgeber muss den Schutz des Kindeswohls stets im Sinne einer Prävention gegen Gefährdungen, nicht im Sinne einer optimalen Kindesentwicklung anstreben.<sup>168</sup> Gefährdungen für das Kindeswohl sind aber nicht dadurch ersichtlich, dass die Entscheidung über die Durchführung einer vorgeburtlichen Untersuchung zumindest auch von dem Willen des Vaters abhängt.

Der insoweit bestehende Eingriff in das Elternrecht des biologischen Vaters ist daher nach Maßgabe des Verhältnismäßigkeitsprinzips zu rechtfertigen. Dabei kann auf die obigen Wertungen zur Rechtfertigung des ebenfalls vorliegenden Eingriffs in sein Recht auf reproduktive Selbstbestimmung zurückgegriffen werden: Auch das Elternrecht erfährt seine verfassungsrechtlichen Grenzen dort, wo es in der Fremdbestimmung über den Körper bzw. die Gesundheit eines Dritten, hier der Schwangeren, mündet. Geht es um die Veranlassung vorgeburtlicher Untersuchungen muss das Elternrecht des Vaters trotz seiner Bedeutung für die elterliche Persönlichkeitsentfaltung<sup>169</sup> daher hinter den Grundrechten der Schwangeren zurücktreten. Dies gilt auch dann, wenn die Schwangere eine Untersuchung verweigert, die für das Kindeswohl – aus Sicht des Vaters bzw. unter medizinischen Gesichtspunkten – offenkundig erforderlich wäre. Der Schutz des Ungeborenen muss hier auf anderem Wege erfolgen als durch die Heranziehung des entgegenstehenden Willens des Vaters.<sup>170</sup> Die Menschenwürde der Schwangeren sowie ihr Selbstbestim-

<sup>165</sup> Während die Existenz eines Schlichteramtes allgemein anerkannt ist, ist seine dogmatische Herleitung in der Literatur weitgehend umstritten: Teilweise wird das Schlichteramt aus dem Wächteramt nach Art. 6 Abs. 2 S. 2 GG hergeleitet (vgl. z.B. *Coelln*, in: Sachs, GG, Art. 6 Rn. 80) oder als Ausfluss der in Art. 6 Abs. 2 S. 1 GG verbürgten Institutsgarantie betrachtet (so z.B. *Stern*, Staatsrecht, Bd. IV/1, § 100 VIII 7 b. Nach a.A. stellt es einen eigenständigen Gestaltungsauftrag des Staates dar, so z.B. *Brosius-Gersdorf*, in: Dreier, GG, Art. 6 Rn. 166).

<sup>166</sup> *Coelln*, in: Sachs, GG, Art. 6 Rn. 80.

<sup>167</sup> Siehe Kapitel 4 C. I.

<sup>168</sup> Vgl. BVerfGE 60, 79 (91); BVerfGE 107, 104 (117 f.).

<sup>169</sup> Vgl. BVerfGE 101, 361 (386); *von Coelln*, in: Sachs, GG, Art. 6, Rn. 74.

<sup>170</sup> Zur Verfassungsmäßigkeit vorgeburtlicher Pflichtuntersuchungen siehe unten Kapitel 5 B. I. 3.



mungsrecht verlangen es, den Willen der Schwangeren zu respektieren und auch im Sinne des Kindeswohls nicht durch den Willen des biologischen Vaters zu ersetzen. Der mit § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG einhergehende Eingriff in das Elternrecht des biologischen Vaters ist daher ebenfalls verfassungsrechtlich gerechtfertigt.

### **III. Recht auf Nicht-Wissen/ Recht auf informationelle Selbstbestimmung**

Abschließend ist der Frage nachzugehen, ob auch die Beeinträchtigung seiner Rechte auf Nicht-Wissen und informationelle Selbstbestimmung (Art. 2 Abs. 1 i. V.m. Art. 1 Abs. 1 GG) auf andere Weise als durch die Einwilligung in eine vorgeburtliche Untersuchung gerechtfertigt werden kann.<sup>171</sup> Auch dies ist im Ergebnis zu bejahen. Das Recht auf Nicht-Wissen des biologischen Vaters steht im Spannungsverhältnis zum Recht auf Wissen der Schwangeren in Bezug auf die Kenntnis der genetischen Konstitution ihres ungeborenen Kindes.<sup>172</sup> Bei der Auflösung dieses Konflikts gebührt Letzterem der Vorzug: Das Bundesverfassungsgericht hat im Zusammenhang mit dem Recht des Vaters auf Kenntnis der Abstammung des ihm zugeordneten Kindes zutreffend festgestellt, dass dem positiven Wissen grundsätzlich ein höherer Stellenwert für die eigene Identitätsfindung und die Ergreifung diesbezüglicher Handlungsoptionen zukommt, als dem Nicht-Wissen.<sup>173</sup> Diese Aussage lässt sich mit Blick auf die vorstehenden Ausführungen auf die Konstellation zwischen der Schwangeren und dem biologischen Vater übertragen. Das Wissen um die genetische Konstitution des ungeborenen Kindes hat nicht nur für die Fortpflanzungsfreiheit der Schwangeren, sondern insbesondere für ihre körperliche Integrität und Gesundheit eine zentrale Bedeutung. Es eröffnet ihr vielfältige Handlungsmöglichkeiten, die von der Veranlassung eines Schwangerschaftsabbruchs bis hin zur eigenen emotionalen Beruhigung oder Ergreifung medizinischer Maßnahmen während der Schwangerschaft reichen. Hingegen geht es auf Seiten des biologischen Vaters ausschließlich um das legitime Interesse, sich nicht gegen seinen Willen mit Rückschlüssen auf die eigene genetische Konstitution auseinandersetzen zu müssen. Der insoweit verfassungsrechtlich bestehende Schutz leistet zwar einen wichtigen Beitrag zur Entfaltung seiner eigenen Persönlichkeit, kann jedoch nicht mit einem Verlust von Selbstbestimmung sowie ggf. Gesundheitsschutz Dritter einhergehen. Zudem ist zu berücksichtigen, dass in vielen Fällen gar nicht feststeht, ob eine festzustellende genetische Erkrankung des ungeborenen Kindes aus dem mütterlichen oder väterlichen Erbgut resultiert. Der Vater wird daher regelmäßig

---

<sup>171</sup> Zur Beeinträchtigung seiner Rechte auf Nicht-Wissen und informationelle Selbstbestimmung (Art. 2 Abs. 1 i. V.m. Art. 1 Abs. 1 GG) siehe Kapitel 3 B. IV. 3.

<sup>172</sup> Grundlegend zu dem Spannungsverhältnis zwischen dem Recht auf Wissen des Untersuchten und dem Recht auf Nicht-Wissen seiner genetisch Verwandten *Scherer*, Das Gendiagnostikgesetz, S. 303 ff.; ebenfalls hierzu *Kersten*, PersV 2011, 4 (7 f.).

<sup>173</sup> Vgl. BVerfGE 117, 202 (230); hierzu *Kersten*, PersV 2011, 4 (8).

nicht unmittelbar mit einer konkreten Diagnose konfrontiert, die Rückschlüsse auf *seine* genetische Verfassung zulässt, sondern „lediglich“ vor die Entscheidung gestellt, sich näher mit seiner eigenen genetischen Disposition auseinanderzusetzen. Allein seine bisherige „genetische Unbefangenheit“ geht durch die Vornahme einer vorgeburtlichen genetischen Untersuchung ggf. verloren.<sup>174</sup> Doch selbst wenn feststeht, dass eine kindliche Erkrankung nur von väterlicher Seite vererbt werden konnte, z. B. weil die Mutter sich selbst bereits genetisch untersuchen lassen hat, ist der Eingriff in die Rechte des biologischen Vaters aus Art. 2 Abs. 1 i. V. m. Art. 1 Abs. 1 GG im Ergebnis verfassungsrechtlich gerechtfertigt. Anderenfalls, d. h. sofern dem Recht auf Nicht-Wissen im Rahmen der Güterabwägung der Vorzug gebührt, würde die Selbstbestimmung des Vaters über die Kenntnisnahme der eigenen genetischen Disposition in eine Fremdbestimmung über die Schwangere „umschlagen“.<sup>175</sup> Diese wäre im Extremfall daran gehindert, lebens- oder gesundheitsnotwendige Untersuchungen an ihrem Körper vornehmen zu lassen. Dem staatsgerichteten Recht auf Nicht-Wissen des biologischen Vaters käme dadurch unmittelbare Wirkung zwischen Privaten zu. Der Schutz des Rechts auf Nicht-Wissen des biologischen Vaters muss mithin ebenfalls auf anderem Wege erfolgen als durch ein Verbot vorgeburtlicher Untersuchungen, denen der Vater nicht im Vorhinein zugestimmt hat. Wenn es auf die Einwilligung des Vaters gem. § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG folglich nicht ankommt, wäre es jedoch denkbar, der Schwangeren zumindest eine Pflicht aufzuerlegen, die Untersuchungsergebnisse nicht gegen den ausdrücklichen Willen des biologischen Vaters mitzuteilen.<sup>176</sup> Die effektive Durchsetzung einer solchen Pflicht mag im Einzelfall zwar gelingen, erscheint im Hinblick auf das enge Familienverhältnis zwischen Mutter, Vater und Kind jedoch grundsätzlich lebensfremd.<sup>177</sup> Überzeugender erscheint daher die vom Gesetzgeber gewählte Lösung, wonach das Recht auf Nicht-Wissen des biologischen Vaters dergestalt Berücksichtigung findet, dass der Schwangeren in § 10 Abs. 3 S. 5 i. V. m. S. 4 GenDG empfohlen wird, dem Vater seinerseits eine genetische Beratung zu empfehlen.<sup>178</sup> Dadurch wird er zwar nicht grundlegend vor der Auseinandersetzung mit seiner eigenen genetischen Konstitution geschützt, erhält jedoch zumindest konkrete Perspektiven im Umgang mit einem auffälligen pränatalen Untersuchungsergebnis, welches ggf. Rückschlüsse auf seine eigene genetische Konstitution zulässt. Ob er die Möglichkeit einer genetischen Beratung auch tatsächlich in Anspruch nimmt, bleibt ihm selbstverständlich selbst überlassen.

---

<sup>174</sup> Kersten, PersV 2011, 4 (5).

<sup>175</sup> Lindner, MedR 2007, 286 (290).

<sup>176</sup> Vgl. Kersten, PersV 2011, 4 (8), der eine „verwandschaftliche Verschwiegenheitsauflage“ grundsätzlich für möglich hält; ablehnend demgegenüber Scherrer, Das Gendiagnostikgesetz, S. 303 f.

<sup>177</sup> Siehe bereits Kapitel 3 B. II. 3. b).

<sup>178</sup> Siehe bereits Kapitel 2 B. II. 7.

## IV. Fazit

Der Ausschluss des biologischen Vaters von der Entscheidung über die Durchführung einer vorgeburtlichen Untersuchung ist verfassungsmäßig und verletzt ihn weder in seinem Recht auf reproduktive Selbstbestimmung noch in seinem Elternrecht aus Art. 6 Abs. 2 S. 1 GG. Ein wirksamer Schutz des Selbstbestimmungsrechts der Schwangeren über ihren eigenen Körper kann nur gewährleistet werden, wenn die Schwangere allein entscheidungsbefugt ist und die Einflussmöglichkeiten Dritter, d.h. auch des Kindesvaters, so weit wie möglich ausgeschlossen werden. Die körperliche Verbundenheit von Mutter und Kind *berechtigt* und *verpflichtet* die Schwangere mithin, allein über die Untersuchung zu entscheiden und die Konsequenzen – einschließlich der ggf. belastenden Vor- und Nachgespräche – ebenfalls allein zu tragen.

Auch eine ggf. mittelbare Beeinträchtigung seiner Rechte aus Art. 2 Abs. 1 i. V. m. Art. 1 Abs. 1 GG ist im Ergebnis gerechtfertigt, da dem entgegenstehenden Recht auf Kenntnis der embryonalen bzw. fetalen Konstitution der Schwangeren aus den oben genannten Gründen ein höherer Stellenwert in Bezug auf ihre Grundrechtsausübung zukommt. Die Rechte des biologischen Vaters auf Nicht-Wissen und informationelle Selbstbestimmung müssen daher ebenfalls hinter den Interessen der Schwangeren zurückstehen, um einen effektiven Grundrechtsschutz zu gewährleisten.

## D. Normative Konkretisierungskompetenz der Gendiagnostik-Kommission

### I. Einleitung

Zur Konkretisierung der Regelungen des Gendiagnostikgesetzes hat der Gesetzgeber in § 23 Abs. 1 GenDG ein eigenständiges Sachverständigengremium, die Gendiagnostik-Kommission (GEKO), geschaffen. Als „gesetzeskonkretisierende Ethikkommission“<sup>179</sup> kommt ihr die Aufgabe zu, den Begriff der genetischen Eigenschaften im Kontext verschiedener Regelungen und medizinischer Zusammenhänge zu spezifizieren (§ 23 Abs. 1 Nr. 1 GenDG). Daneben soll sie u.a. konkrete Voraussetzungen für die Durchführung bestimmter Untersuchungen (z.B. vorgeburtliche Risikoabklärungen, § 23 Abs. 2 Nr. 5 GenDG) schaffen und die Anforderungen an ärztliche Qualifikationen (§ 23 Abs. 2 Nr. 2 GenDG) sowie die Inhalte der Aufklärung und genetischen Beratung (§ 23 Abs. 2 Nr. 3 GenDG) festlegen.

---

<sup>179</sup> Dederer, in: Vöneky/Beylage-Haarmann/Höfelmeier/Hübler, Ethik und Recht, S. 444; Kersten, in: Ehlers/Fehling/Pünder, Besonderes Verwaltungsrecht II, § 54 Rn. 9.

Diese originär legislativen Aufgaben nimmt der Gesetzgeber nicht selbst wahr, sondern bedient sich nunmehr auch auf der Ebene der Gesetzeskonkretisierung<sup>180</sup> externen Sachverständigen, welcher idealerweise zu einer besseren Rechtsanwendungspraxis beiträgt. Ethikkommissionen verhelfen dem Gesetzgeber regelmäßig zur Schaffung dynamischer Regelungen, die dem jeweils aktuellen Stand von Wissenschaft und Technik entsprechen und für eine angemessene Abwägung der widerstreitenden Interessen von Ärzten, Unternehmen und Patienten bzw. Probanden teilweise unerlässlich sind.<sup>181</sup> Ihre Funktion besteht damit nicht ausschließlich in der medizinisch-naturwissenschaftlichen sowie ethischen Wissensvermittlung und Beratung, sondern zugleich in der konkreten Ausgestaltung von komplexen Abwägungsentscheidungen.<sup>182</sup>

Auch im Bereich der vorgeburtlichen Diagnostik ist die GEKO zum Erlass solcher Entscheidungen unter Bezugnahme auf den allgemein anerkannten Stand der Wissenschaft und Technik verpflichtet.<sup>183</sup> Im Zentrum der nachfolgenden Ausführungen steht die verfassungsrechtlich nicht unproblematische Richtlinie „für die Beurteilung genetischer Eigenschaften hinsichtlich ihrer Bedeutung nach § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG für eine Beeinträchtigung der Gesundheit des Embryos oder des Fötus während der Schwangerschaft oder nach der Geburt [...]“.<sup>184</sup>

§ 23 Abs. 2 Nr. 1 lit. d) GenDG verpflichtet die GEKO zur Konkretisierung der genetischen Eigenschaften des ungeborenen Kindes, die nach dem allgemein anerkannten Stand der Wissenschaft und Technik seine Gesundheit während der Schwangerschaft oder nach der Geburt beeinträchtigen.<sup>185</sup> Der GEKO kommt damit keine geringere Aufgabe zu, als zu entscheiden, welche genetischen Eigenschaften einer vorgeburtlichen Diagnostik zugänglich sind und welche nicht.<sup>186</sup> Wie gezeigt, bietet das Gendiagnostikgesetz hierfür allenfalls vage Anhaltspunkte: Es enthält weder abstrakte Vorgaben dazu, was derartigen Eigenschaften gemein ist, noch lassen sich Anhaltspunkte zu dem zugrundliegenden Gesundheitsverständnis des

---

<sup>180</sup> Prominente Beispiele von Ethikkommissionen in anderen Bereichen des Rechtssetzungsverfahrens sind der Deutsche Ethikrat auf Ebene der Gesetzesberatung sowie die Zentrale Ethikkommission für Stammzellforschung (ZES) auf Ebene der Rechtsanwendung. Ausführlich hierzu *Kersten*, in: Ehlers/Fehling/Pünder, Besonderes Verwaltungsrecht II, § 54 Rn. 7 ff.; *Kersten*, in: Albrecht, Ethik und Politikberatung, S. 29 ff.; *Dederer*, in: Vöneky/Beylage-Haarmann/Höfelmeier/Hübner, Ethik und Recht, S. 443 f.

<sup>181</sup> Vgl. *Kersten*, in: Ehlers/Fehling/Pünder, Besonderes Verwaltungsrecht II, § 54 Rn. 7 ff.

<sup>182</sup> *Kersten*, in: Ehlers/Fehling/Pünder, Besonderes Verwaltungsrecht II, § 54 Rn. 7.

<sup>183</sup> Zur Pflicht zum Richtlinien-Erlass siehe unten Kapitel 4 D. III. 1. b).

<sup>184</sup> *GEKO*, Richtlinie genetische Eigenschaften.

<sup>185</sup> Da die Richtlinie faktisch jedoch nicht über den Regelungsgehalt von § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG hinausgeht, ist sie für die derzeitige Rechtsanwendungspraxis kaum von Bedeutung, siehe bereits Kapitel 2 B. II. 3.

<sup>186</sup> Eingängig zu den Schwierigkeiten der Konkretisierung von § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG am Beispiel der Trisomie 21: *Kersten*, JZ 2011, 161 (163 f.).

Gesetzgebers finden.<sup>187</sup> Die Übertragung der insoweit weitreichenden Entscheidungskompetenz auf die GEKO wirft daher zentrale Fragen im Zusammenhang mit dem Demokratieprinzip und den Anforderungen der Wesentlichkeitstheorie auf. Bevor diese in den nachfolgenden Kapiteln erörtert werden, ist jedoch zunächst ein Blick auf die Organisation und Verfahrensweise der GEKO sowie insbesondere ihr Handlungsinstrument, die Richtlinie, zu werfen.

## II. Organisation und Verfahren

Die GEKO ist ein interdisziplinär zusammengesetztes und formell unabhängiges Sachverständigengremium, das organisatorisch beim Robert-Koch-Institut (RKI) in Berlin angesiedelt ist (§ 23 Abs. 1 S. 1 GenDG). Sie setzt sich aus 13 Sachverständigen der Fachbereiche Medizin und Biologie sowie zwei Sachverständigen der Fachrichtungen Ethik und Recht und drei Vertretern von Patienten- und Verbraucherorganisationen sowie Behindertenverbänden zusammen. Gem. § 23 Abs. 1 S. 4 GenDG und § 5 Abs. 3 S. 1 GEKO-GO haben beliebig viele Vertreter des Bundesministeriums für Gesundheit sowie anderer Bundes- und Landesbehörden die Möglichkeit, mit beratender Stimme an den Sitzungen teilzunehmen. Als „ständige Gäste“ sind gem. § 5 Abs. 3 S. 2 HS 2 GEKO-GO außerdem jeweils ein Vertreter der Bundesärztekammer sowie des Gemeinsamen Bundesausschuss bei den Sitzungen anwesend. Die damit einhergehenden Zweifel an der personellen Unabhängigkeit der GEKO-Mitglieder sind im Rahmen der Anforderungen des Demokratieprinzips an eine verfassungskonforme Ausgestaltung der Gendiagnostik-Kommission noch näher zu untersuchen.<sup>188</sup>

Weitere Bestimmungen zur Organisation sowie zum Verfahren der GEKO enthält § 23 Abs. 1 GenDG nicht. Die GEKO wird vielmehr dazu ermächtigt, sich selbst eine Geschäftsordnung zu geben, welche der Zustimmung des Bundesministeriums für Gesundheit bedarf und „das Nähere über das Verfahren [...] und die Heranziehung externer Sachverständiger“ festlegt (§ 23 Abs. 1 S. 3 GenDG).<sup>189</sup> Ungeachtet der verfassungsrechtlichen Bedenken<sup>190</sup> dieser Regelung enthält die Geschäftsordnung folgende Verfahrensvorschriften zum Erlass einer Richtlinie nach § 23 Abs. 2 GenDG: Die GEKO tagt unter Ausschluss der Öffentlichkeit viermal im Jahr (§ 5 Abs. 1 S. 1 und 2 GEKO-GO). In ihren Sitzungen berät sie über die in § 23 Abs. 2, 4 und 6 GenDG, § 1 Abs. 1 GEKO-GO genannten Gegenstände und ist beschlussfähig, wenn mindestens zwei Drittel der Mitglieder bzw. stimmberechtigten stellvertretenden Mitglieder an der jeweiligen Sitzung teilnehmen (§ 8 Abs. 1 S. 1 GEKO-GO).

---

<sup>187</sup> Zu den Auslegungs- und Konkretisierungsschwierigkeiten von § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG siehe Kapitel 2 B. II. 3.

<sup>188</sup> Siehe hierzu Kapitel 4 D. V. 1. b).

<sup>189</sup> Kritisch hierzu *Winkler*, NJW 2011, 889 (892).

<sup>190</sup> Siehe hierzu Kapitel 4 D. V. 1. d).

Eine ausdrückliche Pflicht der Mitglieder zur Teilnahme an den Sitzungen besteht nicht. Für den Fall, dass in einer Sitzung weniger als zwei Drittel der Mitglieder anwesend sind, kann der Vorsitzende anordnen, dass die Beratung und Beschlussfassung ausnahmsweise schriftlich erfolgen (§ 8 Abs. 2 S. 2 GEKO-GO). Richtlinien nach § 23 Abs. 2 GenDG sind vor der Beschlussfassung in ihrer Entwurfsfassung im Internet zu veröffentlichen und bestimmten Landesbehörden, Verbänden und Fachkreisen zuzuleiten, um diesen Gelegenheit zur Stellungnahme zu geben (§ 8 Abs. 4 GEKO-GO). Nach der Beschlussfassung, für die gem. § 8 Abs. 3 GEKO-GO das Mehrheitsprinzip gilt, werden sie auf den Internetseiten des RKI veröffentlicht und damit der Allgemeinheit zugänglich gemacht (§ 8 Abs. 5 GEKO-GO).

### III. Aufgaben

#### 1. Richtlinienkompetenz

Die zentrale Aufgabe der Gendiagnostik-Kommission besteht in der Erstellung von Richtlinien zur Anwendung der Regelungen des Gendiagnostikgesetzes in der alltäglichen Rechtspraxis. Wie bereits erläutert, betreffen die Richtlinien ganz unterschiedliche Fragestellungen des GenDG und reichen von der Konkretisierung des in verschiedenen Zusammenhängen verwendeten Begriffs der genetischen Eigenschaften bis hin zur Festlegung der genauen Anforderungen an bestimmte ärztliche Qualifikationen oder die Inhalte der Aufklärung und genetischen Beratung. Die Aufzählung der in § 23 Abs. 2 GenDG ausdrücklich genannten Themengebiete ist nicht abschließend – darüber hinaus kann die GEKO nach eigenem Ermessen weitere Richtlinien erstellen.<sup>191</sup> Bisher hat sie von dieser Möglichkeit jedoch keinen Gebrauch gemacht.

Inhaltlich ist die GEKO bei der Erstellung ihrer Richtlinien an „den allgemein anerkannten Stand der Wissenschaft und Technik“ gebunden (§ 23 Abs. 2 GenDG). Auch wenn dies aus dem Gesetzeswortlaut nicht explizit hervorgeht,<sup>192</sup> wird der allgemeine Stand von Wissenschaft und Technik als inhaltlicher Maßstab für den Richtlinienenerlass ebenfalls von der GEKO festgelegt.<sup>193</sup> Die GEKO unterliegt damit letztlich nur solchen Vorgaben, die sie zuvor selbst definiert hat. Durch die Bezugnahme auf den allgemein anerkannten Stand der Wissenschaft und Technik versucht der Gesetzgeber zu gewährleisten, dass die Richtlinien den aktuellen Forschungen und technischen Entwicklungen entsprechen. Dabei stellt das Instrument der Richtlinie grundsätzlich ein flexibles Mittel dar, mit dem Veränderungen des medizinischen Standards zeitnah abgebildet werden können.<sup>194</sup>

<sup>191</sup> Vgl. den Gesetzeswortlaut „insbesondere“ sowie die eindeutige Formulierung in der Gesetzesbegründung, BT-Drs. 16/10532, S. 39; ebenso *Taupitz*, MedR 2013, 1 (2).

<sup>192</sup> *Hirschl*, Neugeborenenenscreening, S. 222.

<sup>193</sup> *Rosenau*, in: Duttge/Zoll/Engel, Das Gendiagnostikgesetz, S. 69 f.

<sup>194</sup> *Rosenau*, in: Duttge/Zoll/Engel, Das Gendiagnostikgesetz, S. 70.

### a) Verbindlichkeit der Richtlinien

Nicht im Gendiagnostikgesetz geregelt und weitgehend umstritten ist die Frage nach der Verbindlichkeit der Richtlinien. Der Gesetzeswortlaut ist insoweit interpretationsbedürftig und weicht von ähnlichen Regelungen wie z. B. des Transplantations- oder Transfusionsgesetzes ab.<sup>195</sup> Während die Bundesärztekammer gem. § 16 Abs. 1 S. 1 TPG den Stand der Erkenntnisse der medizinischen Wissenschaft in Richtlinien „feststellt“ und § 16 Abs. 1 S. 2 eine Vermutungsregel hinsichtlich der Einhaltung dieses Stands beinhaltet, ist der Wortlaut von § 23 Abs. 2 GenDG vergleichsweise offen gehalten („Die Gendiagnostik-Kommission *erstellt*“). Etwas konkreter drückt sich der Gesetzgeber in der Gesetzesbegründung aus, wonach die GEKO zumindest den allgemein anerkannten Stand der Wissenschaft und Technik (verbindlich) „festlegen“ soll.<sup>196</sup> Die GEKO selbst geht in ihren Richtlinien noch weiter, indem sie einen Zeitpunkt des „Inkrafttretens“ ihrer Richtlinien bestimmt.<sup>197</sup>

Insgesamt lassen sich aus diesen unterschiedlichen Sprachfassungen jedoch keine überzeugenden Rückschlüsse über die Verbindlichkeit der GEKO-Richtlinien ziehen. Es müssen daher andere systematische und funktionelle Erwägungen für die Frage nach der unmittelbaren Bindungswirkung herangezogen werden: Für die Annahme einer unmittelbaren Bindungswirkung spricht zunächst die Funktion der Gendiagnostik-Kommission. Die GEKO hat die Aufgabe, gesetzeskonkretisierende Vorgaben zu erlassen, d. h. sie spezifiziert die gesetzlichen Rahmenvorgaben und macht diese für die Rechtsanwendungspraxis regelmäßig erst handhabbar.<sup>198</sup> Der Gesetzgeber ist aus seiner Sicht auf die Tätigkeit der GEKO angewiesen, da die von ihm beschlossenen Regelungen teilweise nicht bzw. nur unter Inkaufnahme erheblicher Rechtsunsicherheit umsetzbar sind. Die Aufgabe der GEKO besteht daher nicht nur in der bloßen Gesetzesaktualisierung, sondern in dem Erlass „rechtlich vorstrukturierter ‚bioethischer‘ Entscheidungen“.<sup>199</sup> Zur Erfüllung dieser gesetzeskonkretisierenden bzw. „normgebenden“ Aufgaben hat der Gesetzgeber auch nicht etwa auf ein bestehendes Privatrechtssubjekt (z. B. die Bundesärztekammer) zurückgegriffen, sondern mit § 23 GenDG ein neues, aus seiner Sicht demokratisch legitimates Organ für den Bereich der Gendiagnostik geschaffen.<sup>200</sup> Die Implementierung eines eigenständigen, an der Schnittstelle zur Rechtssetzung befugten Organs lässt in teleologischer Auslegung darauf schließen, dass die Richtlinien unmittelbar verbindlich auf die Regelungen des GenDG Einfluss nehmen sollen.<sup>201</sup>

<sup>195</sup> Vgl. Taupitz, MedR 2013, 1 (2), der die Fassung von § 16 Abs. 1 TPG für deutlich klarer hält.

<sup>196</sup> So Taupitz, MedR 2013, 1 (2); vgl. auch BT-Drs. 16/10532, S. 39 f.

<sup>197</sup> Vgl. z. B. GEKO, Richtlinie genetische Eigenschaften.

<sup>198</sup> Vgl. Rosenau, in: Duttge/Zoll/Engel, Das Gendiagnostikgesetz, S. 69.

<sup>199</sup> Kersten, in: Albrecht, Ethik und Politikberatung, S. 37.

<sup>200</sup> Meyer, Genetische Untersuchungen, S. 259 f.; Hirschl, Neugeborenencreening, S. 223.

<sup>201</sup> So auch Hirschl, Neugeborenencreening, S. 223.



Dieser Argumentation ist jedoch der Gesetzeswortlaut von § 23 Abs. 2 GenDG entgegenzuhalten: Aus diesem geht gerade nicht explizit hervor, dass die GEKO den allgemein anerkannten Stand der Wissenschaft und Technik sowie den daran anknüpfenden Richtlinieninhalt verbindlich festlegt. Nach teilweise vertretener Auffassung stellen die Richtlinien deshalb lediglich unverbindliche „Leitlinien“ dar, die „deklaratorisch den jeweiligen Stand der Wissenschaft und Technik festhalten sollen“.<sup>202</sup> Schließlich sind die Regelungen des Gendiagnostik-Gesetzes als solche auch ohne gesetzeskonkretisierende Richtlinien unmittelbar verbindlich und ihre Nichtbefolgung gem. § 25 GenDG mit Strafe bewehrt.<sup>203</sup> Dies gilt auch und gerade für die im Zentrum dieser Arbeit stehende Regelung zur genetischen Pränataldiagnostik (§ 15 Abs. 1 S. 1 GenDG), welche die GEKO nach eigenen Angaben gerade nicht als konkretisierungsbedürftig erachtet.<sup>204</sup> Zudem heißt es in der Gesetzesbegründung, die GEKO habe für die in § 23 Abs. 2 GenDG festgelegten Regelungsmaterien Richtlinien zu erstellen und diese als „*Entscheidungshilfe*“ für den Rechtsanwender verfügbar zu machen.<sup>205</sup> Diese Aussage impliziert, dass der GEKO eher eine unverbindliche Auslegungs- als eine verbindliche Konkretisierungskompetenz zukommt.

Zweifel an der unmittelbaren Rechtsverbindlichkeit der Richtlinien bestehen schließlich auch unter verfassungsrechtlichen Gesichtspunkten. Wie noch zu zeigen sein wird, ist die Kompetenzübertragung auf die GEKO in Bezug auf die Festlegung der genetischen Eigenschaften i. S. d. § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG mit den Anforderungen der Wesentlichkeitstheorie nicht vereinbar.<sup>206</sup> Art. 20 Abs. 2 und 3 GG verlangt, dass grundrechtswesentliche Entscheidungen wie im Falle des Ausgleichs der in den vorherigen Kapiteln dargestellten Grundrechtspositionen von Mutter und Kind vom Gesetzgeber selbst getroffen werden. Eine im Einzelfall verfassungswidrige Kompetenzübertragung kann somit keinen Akt verbindlicher Rechtsetzung zur Folge haben.<sup>207</sup> Dies gilt unabhängig davon, ob sich die Umsetzung des Richtlinienauftrags in der reinen Paraphrasierung des Gesetzeswortlauts erschöpft oder die GEKO – wie im Fall des § 23 Abs. 2 Nr. 1 lit. d) GenDG – von vornherein ausdrücklich von einer Gesetzeskonkretisierung absieht.<sup>208</sup>

Bei abstrakter Bewertung des Richtlinien-Auftrags sowie der Auslegung der Gesetzesmaterialien sprechen daher gewichtige Gründe gegen eine unmittelbare Rechtsverbindlichkeit der GEKO-Richtlinien. Hervorzuheben ist an dieser Stelle

<sup>202</sup> So Taupitz, MedR 2013, 1 (3).

<sup>203</sup> Hübner/Pühler, MedR 2010, 676 (681).

<sup>204</sup> GEKO, Richtlinie genetische Eigenschaften, Punkt III. Zur Rechtmäßigkeit dieser Entscheidung siehe Kapitel 4 D. III. 1. b).

<sup>205</sup> BT-Drs. 16/3233, S. 56.

<sup>206</sup> Siehe hierzu Kapitel 4 D. V. 2.

<sup>207</sup> Ähnlich Taupitz, MedR 2013, 1 (3), der in verfassungskonformer Auslegung davon ausgeht, dass den Richtlinien aufgrund der bestehenden Legitimationsdefizite keine Verbindlichkeit zukommt. Zur demokratischen Legitimation der GEKO siehe Kapitel 4 D. V. 1.

<sup>208</sup> Kratz, Nicht-konsentiierte Untersuchungen, S. 69.



auch, dass die zu regelnden Materien in § 23 Abs. 2 GenDG nicht abschließend genannt werden (vgl. den Gesetzeswortlaut „insbesondere“) und eine unbegrenzte bzw. nicht klar umrissene Rechtssetzungsbefugnis Dritter ebenfalls unzulässig ist.<sup>209</sup>

Trotz der genannten Zweifel an einem Akt staatlicher Rechtssetzung bzw. -konkretisierung ist es allerdings denkbar, dass die Richtlinien der GEKO eine zumindest mittelbare Verbindlichkeit erzeugen, die sich mit der Wirksamkeit des völkerrechtlichen *soft law* vergleichen lässt. Der Begriff *soft law* wurde zur Bezeichnung von rechtlichen Instrumenten internationaler Organisationen geprägt, die sich in der Grauzone zwischen unmittelbarer Rechtsverbindlichkeit und unverbindlicher Proklamation befinden.<sup>210</sup> Inhaltlich bezieht er sich – ebenso wie die GEKO-Richtlinien – in erster Linie auf Verhaltensstandards oder Handlungsanweisungen, die als erwünscht gelten bzw. einer „guten“ Übung entsprechen.<sup>211</sup> Als solche entfalten sie eine faktische normative Wirkung, obwohl sie gerade nicht unmittelbar rechtsverbindlich sind.

Dass die von der GEKO festgelegten Standards nur auf der Ebene der Gesetzeskonkretisierung Wirkung entfalten und damit keinen direkten Einfluss auf die legislative Normsetzung nehmen, steht einer Vergleichbarkeit nicht im Wege, da *soft law* nicht zwingend in *hard law* münden muss.<sup>212</sup> Zweifel an der zumindest mittelbaren Verbindlichkeit der Richtlinien ergeben sich allenfalls im Hinblick auf die für die Beschlussfassung ausreichenden Mehrheitsvoten (vgl. § 8 Abs. 3 GEKO-GO): Die normative Kraft einer ohnehin schon unverbindlichen Regelung nimmt jedenfalls dann ab, wenn der „allgemein anerkannte Stand der Wissenschaft und Technik“ bzw. der Inhalt der jeweiligen Richtlinien nicht einmal von allen Mitgliedern der GEKO anerkannt wird.<sup>213</sup> Hier offenbart sich der entscheidende Unterschied zwischen unmittelbar verbindlichem *hard law* und nur mittelbar verbindlichem *soft law*.

Entscheidend für eine dem völkerrechtlichen *soft law* entsprechende Wirkungskraft spricht jedoch die Tatsache, dass die GEKO auf dem Gebiet der Gendiagnostik über die notwendige Autorität und zugleich Normativität, d.h. den gesetzlichen Auftrag, verbindliche Verhaltensstandards zu etablieren, verfügt.<sup>214</sup> Insbesondere die behandelnden Ärzte lassen den jeweiligen Richtlinien eine hohe Verbindlichkeit zukommen, indem sie schon aus haftungsrechtlichen Gründen nicht von den festgelegten Standards abweichen.<sup>215</sup> Die GEKO-Richtlinien verfügen damit in besonderem Maße über die notwendige Akzeptanz ihrer Adressaten, welche erforderlich

<sup>209</sup> Schmidt-Aßmann, Grundrechtspositionen, S. 93; Kratz, Nicht-konsentiierte Untersuchungen, S. 72 f.

<sup>210</sup> Herdegen, Völkerrecht, S. 179 Rn. 4.

<sup>211</sup> Herdegen, Völkerrecht, S. 179 Rn. 4.

<sup>212</sup> Vöneky, Recht, Moral und Ethik, S. 285.

<sup>213</sup> Vgl. Winkler, NJW 2011, 889 (892); Vöneky, Recht, Moral und Ethik, S. 285.

<sup>214</sup> Rosenau, in: Duttge/Zoll/Engel, Das Gendiagnostikgesetz, S. 83.

<sup>215</sup> Winkler, NJW 2011, 889 (891).

ist, um eine zumindest gesetzesähnliche Stellung einzunehmen und eine faktische Verbindlichkeit zu erlangen.

Unabhängig davon, wie sehr sich die GEKO jedoch bemüht, ihren Richtlinien über den Wortlaut oder eines Zeitpunkts des Inkrafttretens unmittelbare Rechtsverbindlichkeit zu verleihen, ergibt sich daraus, dass den Richtlinien nicht mehr, aber auch nicht weniger als eine mittelbare Verbindlichkeit zukommt. Auch die Gerichte sind ausschließlich an die Regelungen des Gendiagnostikgesetzes gebunden und verfügen über ein diesbezügliches Auslegungsmonopol. Die vom EGMR verwendete Bezeichnung der Bioethik Deklaration der UNESCO als „relevant international texts“<sup>216</sup> lässt sich sinngemäß auf die GEKO-Richtlinien übertragen: Nicht nur die behandelnden Ärzte, sondern auch die Gerichte werden bei der Auslegung des Gendiagnostikgesetzes auf die Expertise der GEKO und die von ihr erlassenen Richtlinien zurückgreifen. Die Richtlinien haben daher sowohl in der medizinischen Praxis als auch im gerichtlichen Kontext eine hohe Bedeutungskraft, sind jedoch nicht unwiderlegbar und weder für ihre Adressaten noch für die Rechtsprechung unmittelbar verbindlich.

### *b) Pflicht zum Richtlinienerlass*

In ihrer Richtlinie zu § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG kommt die GEKO zu dem Ergebnis, „dass eine Konkretisierung der Kriterien, die eine vorgeburtliche Untersuchung [...] erlauben, nicht notwendig ist“.<sup>217</sup> Die „wesentlichen Eckpunkte“ seien im Gendiagnostikgesetz bereits hinreichend definiert und eine weitergehende Konkretisierung im Hinblick auf die hiermit verbundenen Diskriminierungsgefahren weder erforderlich noch angemessen. Mit dieser Begründung verzichtet die GEKO letztlich auf die Umsetzung ihres Richtlinienauftrags aus § 23 Abs. 2 lit. d) i. V. m. § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG und setzt sich damit bewusst über den Willen des Gesetzgebers hinweg.

Diese Entscheidung führt zu der Frage, ob die GEKO zum Erlass der in § 23 Abs. 2 GenDG genannten Richtlinien verpflichtet ist und inwiefern ihr im Hinblick auf die Notwendigkeit der Gesetzeskonkretisierung ein eigener Entscheidungsspielraum zusteht.

Aufgrund der nicht abschließenden Aufzählung der in § 23 Abs. 2 Nr. 1–6 GenDG genannten Regelungsbereiche kann die GEKO nach eigenem Ermessen weitere Richtlinien erlassen, sofern sie dies für erforderlich hält. Eine Pflicht zum Erlass dieser weiteren Richtlinien kann es schon deshalb nicht geben, da das Gesetz weder die inhaltlichen Voraussetzungen noch sonstige Anknüpfungspunkte für den Erlass bestimmter weiterer Richtlinien bereitstellt.<sup>218</sup> Vielmehr bleibt es der GEKO

<sup>216</sup> European Court of Human Rights, Case of Evans v. The United Kingdom, Judgement, 10.04.2007, Rn. 52.

<sup>217</sup> GEKO, Richtlinie genetische Eigenschaften, Punkt III.

<sup>218</sup> Es fehlt daher an einem Bezugspunkt für eine Pflicht zum Richtlinienerlass. Etwas anderes könnte sich ergeben, wenn § 23 GenDG eine Regelung enthalten würde, wonach die

selbst überlassen zu entscheiden, ob und in welchem Zusammenhang sie den Erlass weiterer Richtlinien als für die Rechtspraxis erforderlich erachtet.

Es erscheint jedoch zweifelhaft, diesen Beurteilungsspielraum im Hinblick auf das „Ob“ einer Konkretisierung auch auf die in § 23 Abs. 2 Nr. 1–6 GenDG ausdrücklich genannten Regelungsbereiche zu erstrecken. Die Tatsache, dass der parlamentarische Gesetzgeber von der Notwendigkeit einer Konkretisierung der aufgezählten Materien ausgeht – denn anderenfalls hätte er sie nicht ausdrücklich hervorgehoben – spricht ebenso wie die Verwendung des imperativen Präsens im Gesetzeswortlaut („erstellt“) für eine grundsätzliche Pflicht, den Richtlinienauftrag umzusetzen. Stünde die Frage nach dem „Ob“ einer Konkretisierung generell im Ermessen der GEKO, hätte der Gesetzgeber dies ganz einfach durch die Formulierung „kann erstellen“ zum Ausdruck bringen können.

Demgegenüber lässt sich einwenden, dass eine Pflicht zum Richtlinien-Erlass zumindest dann nicht notwendig ist, wenn die gleichen Ergebnisse bereits im Wege der Gesetzesauslegung zu erzielen sind. Dass dies jedenfalls bei der Regelung zur genetischen Pränataldiagnostik nicht der Fall ist, zeigen die Auslegungsschwierigkeiten des § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG im Rahmen der einfachgesetzlichen Analyse.<sup>219</sup> Der Regelungsgehalt von § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG lässt sich unter Heranziehung der Gesetzesbegründung nur in seinen Grundzügen bzw. unter Inkaufnahme erheblicher Unsicherheit ermitteln. Die Aufgabe der GEKO erschöpft sich daher weder in der bloßen Gesetzesauslegung noch in der Gesetzesaktualisierung, sondern ermächtigt sie zum Erlass „rechtlich vorstrukturierter bioethischer Entscheidungen“, <sup>220</sup> die für eine rechtssichere Anwendung von § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG erforderlich sind. Auch im Sinne der Rechtssicherheit bzw. einer einheitlichen Rechtsanwendungspraxis ist eine Pflicht zum Richtlinien-Erlass mithin zu bejahen.

Dem steht auch nicht entgegen, dass § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG – ebenso wie die meisten anderen Regelungen und trotz seines teilweise unspezifischen Regelungsgehalts – auch ohne eine gesetzeskonkretisierende Richtlinie der GEKO in Kraft getreten ist und damit insgesamt verbindliche Regelungen zu den in § 23 Abs. 2 GenDG genannten Materien existieren. Zwar hat der Gesetzgeber das Inkrafttreten der gesetzlichen Regelungen nicht etwa von der Erstellung der dazugehörigen Richtlinien abhängig gemacht.<sup>221</sup> Gem. § 27 Abs. 2 GenDG ist die Ermächtigung der GEKO zum Richtlinien-Erlass jedoch bereits einen Tag nach der Gesetzesverkündung und nicht wie die sonstigen Regelungen des Gendiagnostikgesetzes erst am

---

GEKO zum Erlass bestimmter Richtlinien verpflichtet ist, wenn sie von deren Erforderlichkeit Kenntnis erhält (z.B. aufgrund mehrfacher Anfragen von Personen oder Einrichtungen, die genetische Analysen vornehmen).

<sup>219</sup> Siehe hierzu Kapitel 2 B. II. sowie insbesondere Kapitel 2 B. II. 3.

<sup>220</sup> *Kersten*, in: Albrecht, Ethik und Politikberatung, S. 37.

<sup>221</sup> Die in § 27 Abs. 2–4 GenDG genannten Ausnahmen vom allgemeinen Zeitpunkt des Inkrafttretens stehen in keinem Zusammenhang mit der Richtlinien-Erstellung durch die GEKO.

1. Februar 2010 in Kraft getreten. Dadurch wollte der Gesetzgeber offensichtlich ausreichend Vorlaufzeit für die Konstitution der neu einzurichtenden Kommission und die Aufnahme ihrer Arbeit gewährleisten,<sup>222</sup> um eine möglichst zeitnahe Anwendung der gesetzlichen Regelungen *einschließlich ihrer Richtlinien* sicherzustellen. Angesichts des Inkrafttretens der Richtlinie zu § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG am 22. April 2013 wurde dieses Ziel – jedenfalls für die Regelung zur Pränataldiagnostik – zwar verfehlt, vermag jedoch nicht darüber hinwegzutäuschen, dass die Richtlinien nach dem Willen des Gesetzgebers offensichtlich einen konstitutiven Bestandteil der gesetzlichen Regelungen darstellen und deshalb grundsätzlich verpflichtend zu erlassen sind. Die soeben erläuterte mangelnde Rechtsverbindlichkeit der GEKO-Richtlinien steht diesem Befund nicht entgegen. Das Vorliegen einer Handlungspflicht ist insoweit unabhängig von der Wirkung der zu erlassenen Maßnahmen zu beurteilen.

Für die Annahme einer Pflicht zum Richtlinien-Erlass spricht schließlich auch, dass die Richtlinien der GEKO grundsätzlich einen Teil der Erfüllung der normativen Schutzpflichten des Gesetzgebers darstellen. Unabhängig von den im Einzelfall bestehenden rechtsstaatlichen und demokratietheoretischen Zweifeln an der jeweiligen Kompetenzübertragung hat der Gesetzgeber mit der GEKO eine neue Kommission geschaffen, die im Rahmen ihrer Konkretisierungskompetenz zumindest teilweise mit der Umsetzung der ihm obliegenden Schutzaufträge betraut ist. Erst in Kombination mit den jeweiligen Richtlinien handelt es sich bei den gesetzlichen Regelungen regelmäßig um hinreichend bestimmte, praxistaugliche und rechtssichere Vorgaben zum Ausgleich der teils divergierenden Interessen der betroffenen Grundrechtsträger. Auch unter diesem Gesichtspunkt erscheint es daher problematisch, der GEKO einen eigenen Entscheidungsspielraum hinsichtlich des Erlasses ihrer Richtlinien einzuräumen.

Die gebotene abstrakte Bewertung des Richtlinienauftrags legt vielmehr nahe, die Zuweisung der Richtlinienkompetenz in Bezug auf die in § 23 Abs. 2 GenDG ausdrücklich genannten Regelungsbereiche als Verpflichtung der GEKO zu verstehen, die gesetzlichen Vorgaben inhaltlich zu konkretisieren. Wie die Umsetzung dieser Pflicht erfolgt, bleibt der Gendiagnostik-Kommission selbst überlassen. Grundsätzlich wird man jedoch davon ausgehen müssen, dass sich die Pflichterfüllung nicht bereits in einer bloßen Repetition des Gesetzeswortlauts erschöpft. Auch die Berufung auf die – wie auch immer begründete – mangelnde Notwendigkeit einer Richtlinie entspricht diesen Anforderungen nicht. Der Entscheidungsspielraum erstreckt sich gerade nur auf den Inhalt („wie“), nicht jedoch auf die Erforderlichkeit bzw. die Frage nach dem „Ob“ einer Richtlinie.

Ausnahmen von der grundsätzlichen Pflicht zum Richtlinienerlass ergeben sich allenfalls, wenn die zu erstellende Richtlinie im Einzelfall gegen höherrangiges Recht verstößt. Ist der Spielraum bei der inhaltlichen Ausgestaltung einer Richtlinie z. B. so weit reduziert, dass die GEKO faktisch zur Erstellung einer verfassungs-

<sup>222</sup> BT-Drs. 16/10532, S. 43.

widrigen Richtlinie verpflichtet wird, besteht kein Grund, die Pflicht zum Richtlinien-Erlass aufrechtzuerhalten. Nichts anderes gilt, wenn bereits die gesetzliche Ermächtigung zum Richtlinien-Erlass verfassungswidrig ist.

Aus diesen Gründen entfällt schließlich auch die nach § 23 Abs. 2 Nr. 1 lit. d) GenDG grundsätzlich bestehende Pflicht der GEKO zur Festlegung der genetischen Eigenschaften i. S. d. § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG: Wie noch zu zeigen sein wird, ist die Kompetenzübertragung des Gesetzgebers auf die Gendiagnostik-Kommission in diesem Fall mit dem Parlamentsvorbehalt und der vom Bundesverfassungsgericht entwickelten Wesentlichkeitstheorie nicht vereinbar.<sup>223</sup> Auch unter Behebung ihrer noch näher zu erörternden Legitimationsdefizite<sup>224</sup> besteht daher kein Bedürfnis, die GEKO weiterhin zur Festlegung der genetischen Eigenschaften i. S. d. § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG zu verpflichten. Denn auch wenn es sich bei den jeweiligen Richtlinien „nur“ um rechtlich unverbindliche, mit sog. *soft law* vergleichbare Regelungen handelt, dürfen diese nicht einem Konflikt zu bestehenden, insbesondere verfassungsrechtlichen Rechtsnormen stehen. Im Ergebnis hat die GEKO daher zu Recht von einer Gesetzeskonkretisierung nach § 23 Abs. 2 Nr. 1 lit. d) GenDG abgesehen.

Ob die Festlegung der genetischen Eigenschaften i. S. d. § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG – wie von der GEKO behauptet<sup>225</sup> – auch inhaltlich zu einer verfassungswidrigen Richtlinie führen würde, erscheint jedoch zweifelhaft: Die GEKO weist darauf hin, dass die Festlegung der genetischen Eigenschaften auf eine unzulässige Diskriminierung hinauslaufen würde. Es dürfe insoweit nicht der Eindruck entstehen, „als sollte durch eine Richtlinie eine Bewertung von Embryonen [oder Föten] vorgenommen werden“. Aus diesem Grund sieht sie von der Verwendung von Begriffsdefinitionen, welche über den Gesetzestext hinausgehen sowie insbesondere von der Erstellung eines Indikationskatalogs als die wohl eindeutigste und rechtssicherste Form der Gesetzeskonkretisierung ab. Ohne die Möglichkeiten einer verfassungskonformen Konkretisierung im Folgenden näher zu erläutern, soll an dieser Stelle lediglich darauf hingewiesen werden, dass bereits die *Anwendung* der aktuellen gesetzlichen Regelung zur PND einen „faktischen Indikationskatalog“ beinhaltet.<sup>226</sup> Denn unabhängig von dem Vorliegen einer entsprechenden Rechtsgrundlage ist die vorgeburtliche Feststellung z. B. einer Trisomie 21 ganz überwiegend anerkannt und Gegenstand alltäglicher pränatalmedizinischer Praxis. Natürlich ist es denkbar, Personen mit entsprechenden Erbanlagen aufgrund dieser Praxis zu suggerieren, ihre genetische Konstitution stelle eine Abweichung vom Normalzustand dar und dürfe deshalb vorgeburtlich untersucht oder sogar zur Grundlage eines Schwangerschaftsabbruchs gemacht werden. Es stellt sich jedoch die Frage, inwieweit der Schutz vor Stigmatisierungsgefahren tatsächlich dadurch gewährleistet bzw. erhöht

<sup>223</sup> Siehe unten Kapitel 4 D. V. 2.

<sup>224</sup> Siehe unten Kapitel 4 D. V. 1.

<sup>225</sup> *GEKO*, Richtlinie genetische Eigenschaften, Punkt III.

<sup>226</sup> Ebenso für die Erstellung eines Indikationskatalogs im Zusammenhang mit der PID (§ 3a ESchG): *Dücker*, Regelung der PID, S. 202.

wird, dass die GEKO sowie die wohl herrschende Auffassung in der Literatur<sup>227</sup> von der Erstellung eines Indikationskatalogs absehen. Wie schon im Zusammenhang mit der Problematik des Schwangerschaftsabbruchs nach pränataler Diagnose erläutert, muss der Schutz vor Diskriminierungen insgesamt an gesamtgesellschaftlichen Aspekten ansetzen und nicht an der Vermeidung einer nur scheinbaren „Bewertung“<sup>228</sup> von Embryonen zulasten der Rechtssicherheit.

Letztlich kommt es auf die Erstellung eines Indikationskatalogs im Rahmen der Umsetzung des Richtlinienauftrags aus § 23 Abs. 2 Nr. 1 lit. d) i. V. m. § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG jedoch nicht an, da die gesetzliche Regulierung pränataldiagnostischer Kontrollen ohnehin ausschließlich dem Gesetzgeber obliegt. Mit Blick auf die Anforderungen des Rechtsstaats- und Demokratieprinzips ist die Entscheidung der GEKO, nicht gem. § 23 Abs. 2 Nr. 1 lit. d) i. V. m. § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG gesetzeskonkretisierend tätig zu werden, im Ergebnis daher nicht zu beanstanden.

## 2. Stellungnahme- und Berichtskompetenz

Neben dem Richtlinienerlass ist die GEKO mit der Erstellung eines Tätigkeitsberichts über die Entwicklung in der genetischen Diagnostik (§ 23 Abs. 4 GenDG und § 1 Abs. 1 S. 2 GEKO-GO) sowie der Abgabe von Stellungnahmen zur Auslegung und Anwendung ihrer Richtlinien beauftragt (§ 23 Abs. 5 GenDG und § 1 Abs. 1 S. 1 Nr. 3 GEKO-GO). Der Tätigkeitsbericht wird im Abstand von drei Jahren erstellt und auf der Homepage des RKI veröffentlicht (§ 23 Abs. 4 GenDG und § 8 Abs. 5 S. 1 GEKO-GO). Er dient vornehmlich der kontinuierlichen Beobachtung und Bewertung der Entwicklungen im Bereich der Gendiagnostik und informiert nicht nur die Öffentlichkeit über medizinische Fort- und Rückschritte, sondern auch den Gesetzgeber über Entwicklungstendenzen, die ein staatliches Handeln erfordern können.<sup>229</sup> Der Tätigkeitsbericht stellt damit ein nicht unbeachtliches Hilfsmittel des Gesetzgebers bei der Erfüllung seiner grundrechtlichen Schutzpflichten dar. In ihrem aktuellen Tätigkeitsbericht aus dem Zeitraum 2016 – 2018 bewertet die GEKO die Entwicklungen im Bereich der Pränataldiagnostik insgesamt als positiv. Sie geht insbesondere auf den vermehrten Einsatz des NIPT sowie dessen Analysespektrum bei unterschiedlichen Chromosomenstörungen ein und weist auf vorgeburtliche Behandlungsansätze hin, die sich derzeit in der Entwicklung befinden.<sup>230</sup>

<sup>227</sup> So z. B. *Joerden/Uhlig*, in: *Steger/Tchirikov/Ehm, Pränatale Diagnostik und Therapie in Ethik, Medizin und Recht*, S. 100 m. w. N.; im Zusammenhang mit der Erstellung eines Indikationskatalogs bei der PID: *Kentenich/Griesinger/Diedrich*, *Gynäkologische Endokrinologie* 2013, 138 (138).

<sup>228</sup> *GEKO*, Richtlinie genetische Eigenschaften, Punkt III.

<sup>229</sup> BT-Drs. 16/10532, S. 40; *Kersten*, in: *Ehlers/Fehling/Pünder, Besonderes Verwaltungsrecht II*, § 54 Rn. 30.

<sup>230</sup> *GEKO*, 3. Tätigkeitsbericht, S. 57 ff. Abzurufen unter [https://www.rki.de/DE/Content/Kommissionen/GendiagnostikKommission/Taetigkeitsbericht/Taetigkeitsbericht\\_03.pdf?\\_\\_blob=publicationFile](https://www.rki.de/DE/Content/Kommissionen/GendiagnostikKommission/Taetigkeitsbericht/Taetigkeitsbericht_03.pdf?__blob=publicationFile) (zuletzt abgerufen 11.05.2022).

Diese könnten den Fokus der Pränataldiagnostik, welcher bisher vornehmlich auf der Informationsgewinnung beruht, auf Therapie- und Präventionsmöglichkeiten verlagern, wodurch nach Auffassung der GEKO eine Novellierung der aktuellen Regelungen zur Pränataldiagnostik erforderlich wird.<sup>231</sup>

Im Rahmen ihrer Stellungnahmekompetenz hat die GEKO die Möglichkeit, auf Anfrage von Personen oder Einrichtungen, die genetische Untersuchungen oder Analysen vornehmen, gutachtliche Stellungnahmen zur Auslegung und Anwendung ihrer Richtlinien abzugeben (§ 23 Abs. 5 GenDG und § 1 Abs. 1 S. 1 Nr. 3 GEKO-GO). Diese dienen der Klarstellung von Einzelfragen sowie der einheitlichen Anwendung der Richtlinien und damit auch des Gendiagnostikgesetzes.<sup>232</sup> Auch wenn der GEKO mit dieser Kompetenz kein „Mandat zur Auslegung des Gesetzes als solches“<sup>233</sup> eingeräumt wird, erfolgt die Auslegung und Erläuterung der Richtlinien nicht losgelöst von den Regelungen des Gendiagnostikgesetzes. Schon die Gesetzeskonkretisierung im Rahmen der Richtlinienkompetenz erfordert eine Auseinandersetzung mit den Begriffen des Gendiagnostikgesetzes in Form der Gesetzesauslegung.<sup>234</sup> Jedenfalls in den Bereichen, in denen die GEKO nach § 23 Abs. 2 GenDG zum Erlass bestimmter Richtlinien verpflichtet ist, wird sie damit zugleich zum zentralen Ansprechpartner für Auslegungsfragen des Gesetzes.<sup>235</sup>

Gleichwohl sind die von der GEKO abgegebenen Stellungnahmen ebenso wie ihre Richtlinien nicht unmittelbar rechtsverbindlich. Dies ergibt sich bereits eindeutig aus dem Gesetzeswortlaut sowie aus der nahezu gleichlautenden Gesetzesbegründung („gutachtliche“ Stellungnahme).<sup>236</sup> Außerdem steht es den jeweiligen Personen und Einrichtungen, welche genetische Untersuchungen oder Analysen vornehmen, frei, eine Stellungnahme der GEKO zu beantragen, sodass sie hieraus – im Falle einer gegenläufigen Auffassung – keinen Nachteil erleiden sollen. Allerdings entfalten auch die Stellungnahmen – gegenüber dem jeweiligen Antragsteller – eine zumindest faktische Bindungswirkung, da die Ratsuchenden in der Praxis wohl kaum von den Empfehlungen der GEKO abweichen werden. Eine *allgemeingültige*, zumindest mittelbare Verbindlichkeit erlangen sie jedoch erst, wenn die Stellungnahmen im Rahmen einer Richtlinienänderung Berücksichtigung finden. Bis dahin dienen sie in erster Linie informativen Zwecken: Der Antragsteller erhält (rechtlich unverbindliche) Hinweise zur Anwendung der Richtlinien bzw. des zugrundeliegenden Gendiagnostikgesetzes und die GEKO wird auf besondere Problempunkte aufmerksam gemacht, die sie gegebenenfalls bei der späteren Aktualisierung einer Richtlinie berücksichtigen kann.<sup>237</sup>

<sup>231</sup> GEKO, 3. Tätigkeitsbericht, S. 61 f.

<sup>232</sup> Kersten, in: Ehlers/Fehling/Pünder, Besonderes Verwaltungsrecht II, § 54 Rn. 29.

<sup>233</sup> Rosenau, in: Duttge/Zoll/Engel, Das Gendiagnostikgesetz, S. 83.

<sup>234</sup> Rosenau, in: Duttge/Zoll/Engel, Das Gendiagnostikgesetz, S. 83.

<sup>235</sup> Rosenau, in: Duttge/Zoll/Engel, Das Gendiagnostikgesetz, S. 83.

<sup>236</sup> BT-Drs. 16/10532, S. 40.

<sup>237</sup> Kersten, in: Ehlers/Fehling/Pünder, Besonderes Verwaltungsrecht II, § 54 Rn. 29.



Dem entsprechend ist eine Veröffentlichung der Stellungnahmen nach § 23 Abs. 5 GenDG durch das RKI anders als für den Tätigkeitsbericht und die Richtlinien in der GEKO-GO ebenfalls nicht vorgesehen (vgl. § 8 Abs. 5 GEKO-GO). Auf der Homepage des RKI finden sich jedoch bislang zehn „Mitteilungen“ mit unverbindlichen Einschätzungen zu einzelnen Fragestellungen im Zusammenhang mit dem Gendiagnostikgesetz.<sup>238</sup> Hierzu zählt z.B. die bereits erwähnte Mitteilung „zur Einordnung der nicht-invasiven Pränataldiagnostik (NIPD) und der diesbezüglichen Beratungsqualifikation“.<sup>239</sup> Darin ordnet die GEKO – entgegen der hier vertretenen Auffassung – die nicht-invasiven Pränataltests (NIPT) als genetische Analysen i. S. d. § 3 Nr. 1 lit. a) GenDG in den Anwendungsbereich des Gendiagnostikgesetzes ein und fordert damit höhere Qualifikationsanforderungen an die genetisch beratende Person als im Falle einer vorgeburtlichen Risikoabklärung.<sup>240</sup>

#### IV. Zwischenfazit

Die bisherigen Ausführungen haben gezeigt, dass die GEKO mit ihrer Richtlinien- und Stellungnahmekompetenz das zentrale Sachverständigengremium im Zusammenhang mit der Anwendung der Regelungen des Gendiagnostikgesetzes darstellt.<sup>241</sup> Sowohl die von ihr erlassenen Richtlinien als auch ihre Stellungnahmen verfügen über eine hohe Akzeptanz in der medizinischen Praxis, welche erforderlich ist, um ihnen eine zumindest gesetzesähnliche Stellung bzw. eine faktische Verbindlichkeit einzuräumen. Im Rahmen ihrer Richtlinienkompetenz ist die GEKO zur Konkretisierung der in § 23 Abs. 2 GenDG ausdrücklich genannten Regelungsgebiete grundsätzlich verpflichtet, solange die Kompetenzübertragung nicht im Einzelfall gegen höherrangiges Recht verstößt. Dies ist im Zusammenhang mit der Festlegung der genetischen Eigenschaften i. S. d. § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG anzunehmen. Die Entscheidung der GEKO, in diesem Fall von einer Gesetzeskonkretisierung abzusehen bzw. von ihrer Konkretisierungskompetenz keinen Gebrauch zu machen, ist daher im Ergebnis nicht zu beanstanden. Im Folgenden werden die verfassungsrechtlichen Erwägungen, welche dem Ausschluss der grundsätzlich bestehenden Konkretisierungspflicht gem. § 23 Abs. 2 Nr. 1 lit. d) GenDG zugrunde liegen, näher thematisiert.

<sup>238</sup> Vgl. hierzu *Rosenau*, in: Duttge/Zoll/Engel, Das Gendiagnostikgesetz, S. 83.

<sup>239</sup> *GEKO*, 8. Mitteilung der GEKO.

<sup>240</sup> Siehe oben Kapitel 2 B. II. 1. c).

<sup>241</sup> So auch *Rosenau*, in: Duttge/Zoll/Engel, Das Gendiagnostikgesetz, S. 83.



## V. Rechtsstaatliche und demokratietheoretische Anforderungen

Die weitreichende Konkretisierungskompetenz der GEKO im Zusammenhang mit § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG wirft Fragen demokratischer Legitimation auf. Für eine Analyse der Gendiagnostik-Kommission mit Blick auf die Anforderungen von Art. 20 Abs. 2 und 3 GG sind im Wesentlichen zwei Fragestellungen zu untersuchen: Wie muss die GEKO in organisatorischer und verfahrensrechtlicher Hinsicht grundsätzlich ausgestaltet sein, um einen Wertediskurs auf Basis eines pluralistischen Meinungsbildes innerhalb der Gesellschaft zu führen und damit den Anforderungen des Demokratieprinzips zu entsprechen? In den Blick genommen werden dabei sowohl die „klassischen“ Wege zur Herstellung demokratischer Legitimation als auch die in den vergangenen Jahren entwickelten Voraussetzungen neuerer Legitimationsformen. In einem zweiten Schritt ist sodann zu untersuchen, ob der Gesetzgeber die Gesetzeskonkretisierung in einem so grundrechtswesentlichen Bereich wie der Pränataldiagnostik überhaupt auf ein externes Entscheidungsgremium übertragen durfte. Der Parlamentsvorbehalt statuiert in Verbindung mit der vom Bundesverfassungsgericht entwickelten Wesentlichkeitstheorie zwar keine Allzuständigkeit des Parlaments,<sup>242</sup> bedingt aber zumindest eine hinreichend bestimmte Regelung, welche dem Grundrechtsbezug der zu regelnden Materie entspricht.

### 1. Demokratische Legitimation der GEKO

Die Ausübung staatlicher Gewalt und die Wahrnehmung staatlicher Aufgaben bedürfen nach Art. 20 Abs. 2 S. 1 GG der demokratischen Legitimation. Der Grundsatz der Volkssouveränität verlangt, dass die Ausübung aller staatlichen Gewalt auf den Willen des Volkes rückführbar ist und ihm gegenüber verantwortet wird.<sup>243</sup> Nach dem sehr weiten Verständnis des Bundesverfassungsgerichts zur Ausübung von Staatsgewalt stellt dieses „jedenfalls alles amtliche Handeln mit Entscheidungscharakter“ dar.<sup>244</sup> Dabei ist unerheblich, ob die jeweilige Handlung lediglich behördenintern Einfluss auf die Wahrnehmung von Amtsaufgaben nimmt oder unmittelbare Außenwirkung hat.<sup>245</sup> Geht man nach der hier vertretenen Auffassung davon aus, dass die GEKO-Richtlinien für den Rechtsanwender zwar nicht unmittelbar rechtsverbindlich sind, aber zumindest eine dem völkerrechtlichen „soft law“ entsprechende Wirkung entfalten,<sup>246</sup> stellt der Richtlinien-Erlass durch die GEKO ohne Zweifel einen Teil der Ausübung von Staatsgewalt dar. Dies gilt umso mehr, als die GEKO zum Richtlinien-Erlass nicht nur berechtigt, sondern auch ver-

<sup>242</sup> Vgl. BVerfGE 68, 1 (86 f.); BVerfGE 49, 89 (124 ff.); Vöneky, Recht, Moral und Ethik, S. 215; *Ossenbühl*, in: Isensee/Kirchhof (Hrsg.), HStR, Bd. V, § 101 Rn. 61.

<sup>243</sup> BVerfGE 83, 60 (71 f.); BVerfGE 93, 37 (66); BVerfGE 130, 76 (123).

<sup>244</sup> BVerfGE 83, 60 (73); BVerfGE 93, 37 (68).

<sup>245</sup> BVerfGE 93, 37 (68).

<sup>246</sup> Siehe oben Kapitel 4 D. III. 1. a).

pflichtet ist. Ihr Handeln geht damit weit über rein konsultative Tätigkeiten hinaus und erlangt schon deshalb hoheitliche Bedeutung, da die GEKO als Instanz wahrgenommen wird, die die notwendige Autorität zur Klärung von Zweifelsfragen im Zusammenhang mit der Anwendung des GenDG besitzt.<sup>247</sup> Auch im Rahmen ihrer Stellungnahmekompetenz (§ 3 Abs. 5 GenDG) hat die GEKO zwar lediglich eine beratende Funktion, doch werden die Antragsteller wohl kaum von ihren Entscheidungen im Hinblick auf die Auslegung und Anwendung der Richtlinien abweichen.<sup>248</sup> Die GEKO nimmt daher auch mit dem Instrument der Stellungnahme eine Rolle als „Integrationsfaktor“<sup>249</sup> bei Zweifelsfragen über die Anwendung der Richtlinien und damit über die Auslegung bzw. Konkretisierung des Gendiagnostikgesetzes ein. Das ärztliche Handeln, die Willensbildung des Volkes und die Rechtsprechung der Gerichte werden auf diese Weise maßgeblich von den Entscheidungen der GEKO geprägt, sodass diese aufgrund ihres Einflusses demokratischer Legitimation bedürftig ist.<sup>250</sup>

Zu den klassischen Formen demokratischer Legitimation gehören die funktionell-institutionelle, die personell-organisatorische sowie die sachlich-inhaltliche demokratische Legitimation.<sup>251</sup> Diese Legitimationsformen müssen in ihrem Zusammenwirken ein hinreichendes „Legitimationsniveau“ gewährleisten, um den Anforderungen des Demokratieprinzips gerecht zu werden.<sup>252</sup> Der *funktionell-institutionellen Legitimation* kommt dabei eine vergleichsweise geringe Bedeutung zu, da sie sich in grundsätzlicher Weise darin erschöpft, den drei Gewalten aufgrund ihrer verfassungsrechtlich unmittelbaren Stellung und Funktion demokratische Legitimation zuzusprechen.<sup>253</sup> Entscheidend für die Frage, ob die Ausgestaltung der Gendiagnostik-Kommission mit dem Demokratieprinzip übereinstimmt, ist daher der Maßstab der *personell-organisatorischen* sowie insbesondere der *sachlich-inhaltlichen Legitimation*: Die personell-organisatorische Legitimation verlangt eine ununterbrochene „Legitimationskette“ individueller Berufsakte zwischen dem mit der Wahrnehmung staatlicher Angelegenheiten betrauten Amtswalter und dem Volk.<sup>254</sup> Möglich ist dabei sowohl eine unmittelbare als auch eine mittelbare Berufung durch das Volk, sofern die Legitimationskette keine Durchbrechung aufgrund

<sup>247</sup> Rosenau, in: Duttge/Zoll/Engel, Das Gendiagnostikgesetz, S. 83.

<sup>248</sup> Siehe oben Kapitel 4 D. III. 2.

<sup>249</sup> Vgl. Vöneky, Recht, Moral und Ethik, S. 565 ff., die diese Rolle als entscheidendes Argument dafür ansieht, dass auch beratende Ethikkommissionen wie z.B. der Nationale Ethikrat demokratischer Legitimation bedürfen.

<sup>250</sup> I. E. ohne nähere Begründung ebenso Dederer, in: Vöneky/Beylage-Haarmann/Höfelmeier/Hübler, Ethik und Recht, S. 449.

<sup>251</sup> Böckenförde, in: Isensee/Kirchhof, HStR, Bd. II, § 24, Rn. 14 ff.

<sup>252</sup> BVerfGE 93, 37 (66 f.).

<sup>253</sup> Dreier, in: Dreier, GG, Art. 20, Rn. 110; ebenso Vöneky, Recht, Moral und Ethik, S. 623.

<sup>254</sup> Böckenförde, in: Isensee/Kirchhof, HStR Bd. II, § 24 Rn. 16; BVerfGE 47, 253 (275); BVerfGE 77, 1 (40).

des Dazwischentretens eines nicht hinreichend demokratisch legitimierten Akteurs erfährt.<sup>255</sup>

Im Falle der GEKO werden die (stellvertretenden) Mitglieder zwar nicht unmittelbar vom Volk bzw. dem Parlament als seinem Repräsentationsorgan gewählt,<sup>256</sup> aber zumindest mittelbar durch den – demokratisch legitimierten – Bundesminister für Gesundheit ernannt (§ 23 Abs. 1 S. 2 GenDG). Damit besteht eine lückenlose „Legitimationskette“ individueller Berufsakte vom einzelnen Amtswalter bis hin zum Volk als Inhaber der Staatsgewalt. Diese Kette wird auch nicht dadurch in Frage gestellt, dass gem. § 23 Abs. 1 S. 4 GenDG bestimmte Exekutivvertreter an den Sitzungen der GEKO teilnehmen können, da diese ihrerseits durch einen individuellen Berufsakt demokratisch legitimiert sind. Insgesamt stellt die Gewährleistung organisatorisch-personeller Legitimation jedoch nur eine schwache Rückkopplung an das Volk dar und vermag ein hinreichendes Legitimationsniveau der GEKO für sich allein noch nicht zu begründen.<sup>257</sup>

Um zu vermeiden, dass sich die GEKO nicht bloß zu einer eigenständigen, vom *inhaltlichen* Volkswillen losgelösten Staatsgewalt entwickelt, kommt der sachlich-inhaltlichen Legitimation zentrale Bedeutung zu.<sup>258</sup> Erst in ihrem Zusammenwirken können beide Legitimationsformen regelmäßig das von Art. 20 Abs. 2 GG geforderte hinreichende Legitimationsniveau herstellen. Die sachlich-inhaltliche Legitimation dient der inhaltlichen Rückbindung der Ausübung von Staatsgewalt an den parlamentarischen Volkswillen und wird durch konkrete gesetzliche Vorgaben sowie Kontrollmöglichkeiten und Weisungsrechte gewährleistet. Die strenge Bindung an möglichst bestimmte Gesetze ohne eigene Gestaltungsspielräume ist insbesondere in den Fällen erforderlich, in denen demokratische Verantwortlichkeit und Weisungsabhängigkeit nicht gegeben sind.<sup>259</sup> Umgekehrt vermögen ausgeprägte Kontrollmöglichkeiten im Rahmen der Fachaufsicht ein vergleichsweise ausgeprägtes Maß an inhaltlicher Unbestimmtheit der zugrundeliegenden Regelungen regelmäßig auszugleichen.

Da Ethikkommissionen – und damit auch die GEKO – ihrem Wesen nach unabhängig und damit weisungsfrei tätig sind (vgl. § 23 Abs. 1 S. 1 GenDG), ist ihre sachlich-inhaltliche Rückbindung an das Volk notwendigerweise defizitär.<sup>260</sup>

Insbesondere im Zusammenhang mit der Konkretisierung der nach § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG zulässigen genetischen Eigenschaften des ungeborenen Kindes steht der GEKO ein weiter Entscheidungsspielraum zu, da es hierfür maßgeblich auf die

<sup>255</sup> Böckenförde, in: Isensee/Kirchhof, HStR Bd. II, § 24 Rn. 16; BVerfGE 47, 253 (275); BVerfGE 77, 1 (40).

<sup>256</sup> Taupitz, MedR 2013, 1 (3).

<sup>257</sup> Rosenau, in: Duttge/Zoll/Engel, Das Gendiagnostikgesetz, S. 72; i.E. ebenso Taupitz, MedR 2013, 1 (3).

<sup>258</sup> Böckenförde, in: Isensee/Kirchhof, HStR Bd. II, § 24 Rn. 23.

<sup>259</sup> Böckenförde, in: Isensee/Kirchhof, HStR Bd. II, § 24 Rn. 22.

<sup>260</sup> Vöneky, Recht, Moral und Ethik, S. 622.

Interpretation des unbestimmten Begriffs der Gesundheitsbeeinträchtigung ankommt. Zugleich verbietet die in § 23 Abs. 1 S. 1 GenDG normierte Unabhängigkeit der GEKO einen Ausgleich der fehlenden inhaltlichen Vorgaben über das Instrument der Fachaufsicht. Zwar dürfen die – demokratisch legitimierten – Mitglieder bestimmter Bundes- und Landesbehörden mit beratender Stimme an den Sitzungen der GEKO teilnehmen, stimmberechtigt sind sie jedoch nicht. Auch ist der Erlass einer Richtlinie nicht etwa an die Zustimmung bzw. das Einvernehmen des Bundesministeriums für Gesundheit oder einer sonstigen staatlichen Stelle geknüpft.<sup>261</sup> Die inhaltlichen Kontrollmöglichkeiten, die der Gesetzgeber mit § 23 Abs. 1 S. 5 GenDG vermutlich schaffen wollte, sind daher äußerst begrenzt und vermögen – in Kombination mit der mittelbaren personell-organisatorischen Legitimation der GEKO-Mitglieder – noch kein hinreichendes Legitimationsniveau herzustellen. Im Hinblick auf die an späterer Stelle noch näher zu erläuternde Grundrechtsrelevanz der Festlegung der genetischen Eigenschaften i. S. d. § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG wiegt der Mangel an sachlich-inhaltlicher Legitimation besonders schwer.<sup>262</sup> Insgesamt verfügt die GEKO daher nicht über ein hinreichendes Legitimationsniveau im Sinne der dargestellten Legitimationsketten zwischen Volk und ausübender Staatsgewalt.

Dieser Befund führt jedoch nicht zwingend zur Verfassungswidrigkeit der Gendiagnostik-Kommission: Das Bundesverfassungsgericht hat insbesondere im Zusammenhang mit der personell-organisatorischen Legitimation von Einrichtungen der funktionalen Selbstverwaltung abweichende Organisationsformen zur Ausübung von Staatsgewalt anerkannt.<sup>263</sup> Der Grund für diese Abweichungen besteht in dem Gedanken der Autonomie und Betroffenenpartizipation im Rahmen der Wahrnehmung von Selbstverwaltungsaufgaben. Doch hieran scheitert letztlich eine Übertragung der für den Bereich der funktionalen Selbstverwaltung geltenden Grundsätze auf die GEKO: Weder die organisatorische Anbindung an das Bundesministerium für Gesundheit noch der Aufgabenbereich der GEKO lassen eine Zuordnung zur funktionalen Selbstverwaltung und eine damit einhergehende Absenkung des soeben beschriebenen Legitimationsniveaus zu. Inhaltlich handelt es sich bei den gesetzeskonkretisierenden Aufgaben der GEKO nicht um Selbstverwaltungsangelegenheiten i. S. d. der „Betroffenen-Demokratie“. Vielmehr geht es um die Gewährleistung von Grundrechtsschutz zugunsten aller Patienten, die eine (vorgeburtliche) genetische Untersuchung vornehmen lassen wollen. Die Handlungen der GEKO haben damit unmittelbare Außenwirkung für jedermann und ihre Mitglieder bilden gerade keine repräsentative Einheit i. S. d. funktionalen Selbstverwaltung, sondern vertreten ganz bewusst gegenläufige Interessen unterschiedlicher Berufs- und Interessengruppen.<sup>264</sup> Aus diesem Grund können die dargelegten Defizite der „klassischen“ Legitimationsformen im Falle der GEKO nicht durch die im Demokra-

<sup>261</sup> Taupitz, MedR 2013, 1 (3).

<sup>262</sup> So auch Taupitz, MedR 2013, 1 (3); zur Vereinbarkeit der Kompetenzübertragung mit den Anforderungen des Parlamentsvorbehalts siehe Kapitel 4 D. V. 2.

<sup>263</sup> Vgl. z. B. BVerfGE 107 (91 f.).

<sup>264</sup> Taupitz, MedR 2013, 1 (3).

tieprinzip wurzelnden Grundsätze der Selbstverwaltung und Autonomie kompensiert werden.

Auch hieraus folgt jedoch nicht zwingend die Unvereinbarkeit der derzeitigen Ausgestaltung der Gendiagnostik-Kommission mit dem Demokratieprinzip. Erst wenn überhaupt keine ausreichende Rückbindung der Mitglieder bzw. der Tätigkeit der GEKO an das Legitimationssubjekt „Volk“ mehr besteht, ist auch das erforderliche Maß an demokratischer Legitimation nicht mehr gegeben.<sup>265</sup> Die Rückbindung an das Volk kann auch abweichend von den dargestellten Wegen erfolgen und Legitimationsbrüche oder -lücken können durch andere Aspekte aufgewogen werden.<sup>266</sup> Anderenfalls wäre der Einsatz von unabhängigen Ethikkommissionen aus verfassungsrechtlichen Gründen generell ausgeschlossen. Eigenschaften wie Unabhängigkeit und Interdisziplinarität sowie besondere Expertise sind funktionelle und damit unerlässliche Eigenschaften von Ethikkommissionen und im internationalen wie deutschen Recht allgemein anerkannt (vgl. z.B. Art. 19 der Bioethik Deklaration der UNESCO).<sup>267</sup> Die fehlende inhaltliche Rückbindung in Form von Weisungsgebundenheit und Fachaufsicht nimmt der Gesetzgeber bei der Errichtung von Ethikkommissionen bewusst in Kauf, um einen freien und wissenschaftlichen Diskurs gerade erst zu ermöglichen.<sup>268</sup> Die inhaltliche Rückbindung an das Volk wird sodann durch die besondere Qualität der Entscheidungen der GEKO hergestellt, die in vergleichbarer Weise nicht durch ein auf klassischem Wege demokratisch legitimates Gremium erreichbar wäre.<sup>269</sup> Unerlässliche Voraussetzung für die Gewährleistung dieser Entscheidungsqualität ist ein in der Gesamtschau hohes Maß an Sachkunde, Interdisziplinarität, Betroffenenpartizipation und Unabhängigkeit der Gendiagnostik-Kommission.<sup>270</sup> Diese Aspekte zur Herstellung demokratischer Legitimation gilt es im Folgenden näher zu untersuchen.

#### *a) Sachkunde und Interdisziplinarität*

Um den ihnen obliegenden Aufgaben im Rahmen eines freien und fachwissenschaftlichen Diskurses gerecht werden zu können, muss die GEKO über ein besonderes Maß an Sachkunde und Interdisziplinarität verfügen. Zu diesem Zweck hat der Gesetzgeber in § 23 Abs. 1 S. 1 GenDG nicht nur die Anzahl der GEKO-Mitglieder festgelegt, sondern auch die jeweils von ihnen vertretenen Disziplinen be-

<sup>265</sup> Vgl. Vöneky, Recht, Moral und Ethik, S. 627.

<sup>266</sup> Rosenau, in: Duttge/Zoll/Engel, Das Gendiagnostikgesetz, S. 72.

<sup>267</sup> Vöneky, Recht, Moral und Ethik, S. 627; Rosenau, in: Duttge/Zoll/Engel, Das Gendiagnostikgesetz, S. 72.

<sup>268</sup> Ähnlich: Rosenau, in: Duttge/Zoll/Engel, Das Gendiagnostikgesetz, S. 72; Vöneky, Recht, Moral und Ethik, S. 627 f.

<sup>269</sup> Vgl. Vöneky, Recht, Moral und Ethik, S. 628.

<sup>270</sup> Vgl. Rosenau, in: Duttge/Zoll/Engel, Das Gendiagnostikgesetz, S. 72 ff.

stimmt. Ein Blick auf die aktuelle Mitgliederliste<sup>271</sup> zeigt, dass das medizinische Spektrum mit Vertretern der Gynäkologie, Labormedizin, Kinder- und Jugendmedizin etc. nahezu vollständig abgedeckt ist.<sup>272</sup> Auch die Fachkunde der Mitglieder, welche größtenteils Universitätsangehörige sind, steht außer Frage. Auffällig ist allein, dass die besondere Expertise eines Pränatalmediziners angesichts der weitreichenden Entscheidungsbefugnisse im Zusammenhang mit § 15 GenDG derzeit keinen unmittelbaren Einzug erhält. Da die Pränatalmedizin jedoch einen Teilbereich der Humangenetik an der Schnittstelle zur Gynäkologie sowie Kinder- und Jugendmedizin darstellt, wird das Fachgebiet von den Vertretern dieser Disziplinen insgesamt ausreichend repräsentiert. Insbesondere können aufgrund der begrenzten Mitgliederanzahl nicht alle Teilbereiche einzelner Disziplinen in jedem Berufszeitraum gleichermaßen vertreten sein.

Zur Gewährleistung einer interdisziplinären Zusammensetzung gehören der GEKO außerdem jeweils eine Juristin sowie eine Ethikerin und drei Patientenvertreter an (vgl. § 23 Abs. 1 S. 1 GenDG). Dadurch wird eine sachgerechte Erörterung der jeweiligen Fragestellungen sichergestellt, in der Perspektivwechsel unterschiedlicher Fachrichtungen sowie unterschiedliche, in der Gesellschaft verankerte Interessen Berücksichtigung finden. Kritisch ist im Falle der GEKO jedoch die stark überwiegende Anzahl der Vertreter medizinisch/naturwissenschaftlicher Disziplinen zu sehen.<sup>273</sup> Diese sind in einem Verhältnis von 13:5 stimmberechtigt. Es besteht daher die Gefahr, dass ärztliche bzw. naturwissenschaftliche Belange überproportional stark Berücksichtigung finden, während die übrigen Interessenvertretungen in den Hintergrund treten. Verstärkt wird diese Gefahr durch das nach § 8 Abs. 3 GEKO-GO geltende Mehrheitsprinzip, wodurch das ausschließliche Votum der Sachverständigen aus Medizin und Biologie für einen Richtlinienenerlass grundsätzlich ausreicht.<sup>274</sup> Es ist daher zweifelhaft, inwiefern die in § 23 Abs. 1 S. 1 GenDG angelegte Interdisziplinarität der GEKO tatsächlich Wirkung entfaltet und insoweit eine *effektive* Rückbindung an verschiedene Berufsgruppen und gesellschaftliche Interessen stattfindet. Das dadurch bestehende Legitimationsdefizit fällt umso schwerer ins Gewicht, als es sich – wie im Falle der Konkretisierung von § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG – um Fragestellungen handelt, die aufgrund ihrer Komplexität gerade einen interdisziplinären Diskurs erfordern. Die Festlegung der genetischen Eigenschaften i.S.d. § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG weist eine hohe gesellschaftliche und grundrechtswesentliche Brisanz auf, sodass ein sachgerechter Diskurs zwingend auch eine Auseinandersetzung mit nicht-medizinischen Belangen erfordert. Hingegen wird man die überwiegend naturwissenschaftliche Ausrichtung der GEKO

<sup>271</sup> Abzurufen unter [https://www.rki.de/DE/Content/Kommissionen/GendiagnostikKommission/Mitglieder/GEKO\\_Mitglieder.html](https://www.rki.de/DE/Content/Kommissionen/GendiagnostikKommission/Mitglieder/GEKO_Mitglieder.html) (zuletzt abgerufen 11.05.2022).

<sup>272</sup> Rosenau, in: Duttge/Zoll/Engel, Das Gendiagnostikgesetz, S. 72.

<sup>273</sup> Vöneky, Recht, Moral und Ethik, S. 629.

<sup>274</sup> Ebenfalls kritisch Winkler, NJW 2011, 889 (891 f.), der zu Recht die Frage aufwirft, wie eine Richtlinie den „allgemein anerkannten“ Stand von Wissenschaft und Technik abbilden könne, wenn nicht einmal alle Kommissionsmitglieder diesen anerkennen.

dann nicht beanstanden können, wenn es um die medizinische Beurteilung von genetischen Eigenschaften für die Wirkung eines Arzneimittels (Nr. 1 lit. b)) oder die Festlegung von Maßnahmen zur Qualitätssicherung vorgeburtlicher Risikoabklärungen geht (Nr. 5). Hier erweist es sich als sinnvoll, die Bewertung bzw. Festlegung der jeweiligen Maßstäbe auf ein Gremium zu übertragen, welches gerade über die dafür erforderliche spezifische Fachkenntnis verfügt. Die ethischen oder juristischen Aspekte treten in diesen Fällen zumindest in den Hintergrund.

In der Gesamtschau gewährleistet § 23 Abs. 1 S. 1 GenDG daher grundsätzlich eine interdisziplinäre Auseinandersetzung mit den überwiegend medizinisch ausgerichteten Fragestellungen. Um jedoch zu verhindern, dass die naturwissenschaftlichen Interessengruppen bei ethisch wie juristisch komplexen Abwägungsentscheidungen überproportional Berücksichtigung finden, ist es erforderlich, die Anzahl der naturwissenschaftlichen und nicht-naturwissenschaftlichen Interessenvertreter in ein ausgewogenes Verhältnis zu bringen. Eine weitere Möglichkeit besteht darin, die derzeitigen Mehrheitserfordernisse im Rahmen der Beschlussfassung zu ändern. Dadurch wären die naturwissenschaftlichen Sachverständigen auf das gleichlautende Votum anderer Interessenvertreter angewiesen, um einen endgültigen Richtlinien-Beschluss herbeizuführen. Entsprechend der derzeitigen Zusammensetzung der Gendiagnostik-Kommission wäre jedoch selbst eine 2/3-Mehrheit nicht ausreichend, um zu verhindern, dass Entscheidungen *ausschließlich* auf das Votum medizinisch/naturwissenschaftlicher Sachverständiger zurückgehen. Eine Änderung der Mehrheitsverhältnisse der jeweils vertretenen Interessengruppen ist daher unumgänglich, um zugleich die Beschlussfähigkeit der Gendiagnostik-Kommission aufrechtzuerhalten.

### *b) Unabhängigkeit*

Neben der interdisziplinären Zusammensetzung muss die bereits angesprochene Unabhängigkeit der GEKO-Mitglieder nicht nur in formaler, sondern auch in tatsächlicher Hinsicht gewährleistet sein. Eine inhaltliche Rückbindung der Entscheidungen der GEKO an den Willen des Volkes kann im Rahmen eines freien Diskurses nur erreicht werden, wenn die Mitglieder keinerlei Interessenkonflikten unterliegen.<sup>275</sup> Zumindest formal wird die Unabhängigkeit der GEKO-Mitglieder durch die in § 2 Abs. 1 S. 2 GEKO-GO enthaltene Pflicht zur unparteiischen Aufgabenerfüllung und Gewissensverantwortlichkeit abgesichert. Daneben trägt auch die Offenlegungspflicht nach § 7 Abs. 1 S. 1 GEKO-GO in Bezug auf solche Umstände, die die Unabhängigkeit bei dem jeweiligen Beratungsgegenstand potenziell beeinflussen, maßgeblich zur Erkennung von Befangenheiten bei.<sup>276</sup> Da sie jedoch auf den jeweiligen Beratungsgegenstand und damit auf den Einzelfall bezogen ist, wäre eine Offenlegungspflicht, die sich auf alle relevanten Haupt- und Nebentä-

<sup>275</sup> Vgl. Vöneky, Recht, Moral und Ethik, S. 627 f.

<sup>276</sup> So auch Rosenau, in: Duttge/Zoll/Engel, Das Gendiagnostikgesetz, S. 73.



tigkeiten der Mitglieder erstreckt, z.B. zu Beginn einer Mitgliedschaft, wünschenswert.<sup>277</sup> Auf diese Weise können strukturelle Interessenkonflikte und Verbindungen zu Herstellern von Medizinprodukten oder anderen Organisationen bzw. Interessenverbänden frühzeitig erkannt und vermieden werden. Zu den anzugebenden Haupt- und Nebentätigkeiten zählt dabei auch die Mitgliedschaft in anderen Ethikkommissionen oder Ausschüssen des Gesundheitswesens. Nach den derzeitigen gesetzlichen Regelungen ist eine parallele Mehrfachmitgliedschaft in einer oder mehreren anderen Ethikkommissionen möglich.<sup>278</sup> Dies stellt seine personelle Unabhängigkeit nicht unerheblich in Frage und legt die Vermutung nahe, dass ein GEKO-Mitglied, welches zugleich weitere stellvertretende oder ordentliche Mitgliedschaften innehat, nicht mehr die für seine Aufgabenerfüllung erforderliche Distanz und Unbefangenheit mitbringt. Besonders deutlich zeigt sich diese Gefahr im Falle der zeitgleichen Mitgliedschaft in privatrechtlich organisierten Ethikkommissionen, welche z.B. von forschenden Industrieunternehmen zur Überprüfung der ethischen Vertretbarkeit eigener Forschungsvorhaben errichtet werden.<sup>279</sup> Aber auch die Mitgliedschaft in berufsständischen Ethikkommissionen, wie z.B. der Zentralen Ethikkommission der Bundesärztekammer, stellt die Unabhängigkeit der GEKO-Mitglieder in Frage. Eine gleichzeitige Verpflichtung gegenüber einem Gremium mit offensichtlich ökonomischen oder berufsständischen Interessen macht eine unparteiische und unbefangene Aufgabenerfüllung letztlich nahezu unmöglich. Aus diesem Grund wird in der Literatur zu Recht auf das Fehlen einer entsprechenden Inkompatibilitätsvorschrift hingewiesen, die die Möglichkeit einer gleichzeitigen Mitgliedschaft in der GEKO sowie „anderen Kommissionen und Ausschüssen im öffentlichen und privaten Gesundheitswesen“ ausschließt.<sup>280</sup> Diese Vorschrift sollte sich darüber hinaus auch auf die Mitgliedschaft in gesetzgebenden Körperschaften des Bundes oder Landes sowie der Bundes- oder Landesregierung erstrecken, um insbesondere parteipolitische Bindungen auszuschließen.<sup>281</sup> Zwar ließe sich dadurch ein höheres Maß an sachlich-inhaltlicher Legitimation in dem oben beschriebenen Sinne herstellen, doch ginge dies zulasten der unbedingt erforderlichen Unabhängigkeit eines externen Gremiums.

Entscheidend für die Unabhängigkeit der GEKO sind neben der Auswahl personell unabhängiger Mitglieder geeignete äußere Umstände, die ihnen eine unparteiische und nur ihrem Gewissen folgende Aufgabenwahrnehmung ermöglichen.

<sup>277</sup> Vgl. Vöneky, Recht, Moral und Ethik, S. 577.

<sup>278</sup> Ebenfalls kritisch Kersten, in: Ehlers/Fehling/Pünder, Besonderes Verwaltungsrecht II, § 54 Rn. 14, 26.

<sup>279</sup> Für einen Überblick über die vielfältigen Ethikkommissionen in Deutschland siehe Taupitz, Türkisches Jahrbuch für Studien zu Ehtik und Recht in der Medizin 2013, 237 (237 ff.).

<sup>280</sup> Kersten, in: Ehlers/Fehling/Pünder, Besonderes Verwaltungsrecht II, § 54 Rn. 14, 26.

<sup>281</sup> Eine solche Regelung ist z.B. zur Gewährleistung der Unabhängigkeit des Deutschen Ethikrates vorgesehen, vgl. § 4 Abs. 3 EthRG. Hierzu: Kersten, in: Ehlers/Fehling/Pünder, Besonderes Verwaltungsrecht II, § 54 Rn. 14



Hierzu trägt maßgeblich die in § 5 Abs. 1 S. 2 GEKO-GO enthaltene Regelung bei, wonach die Sitzungen unter Ausschluss der Öffentlichkeit durchgeführt werden. Zur Teilnahme an den Sitzungen sind gem. § 5 Abs. 2 S. 4 GEKO-GO lediglich die stellvertretenden Mitglieder sowie gem. § 23 Abs. 1 S. 4 GenDG und § 5 Abs. 3 S. 1 GEKO-GO Vertreter des Bundesgesundheitsministeriums sowie weiterer Bundes- und Landesbehörden berechtigt.<sup>282</sup> Als „ständige Gäste“ nehmen außerdem jeweils eine Vertreterin der Bundesärztekammer und des Gemeinsamen Bundesausschusses an den Sitzungen teil (§ 5 Abs. 3 S. 2 2. HS GEKO-GO). Damit können die Mitglieder ihre Entscheidungen und Beratungen zunächst einmal frei gestalten und unterliegen grundsätzlich keiner indirekten Kontrolle von außen.<sup>283</sup> Jedoch ist die Anwesenheit der genannten Exekutivvertreter sowie der Vertreter der Bundesärztekammer und des Gemeinsamen Bundesausschusses nicht unproblematisch: Auf den ersten Blick scheint die Möglichkeit der Sitzungsteilnahme durch die – unzweifelhaft demokratisch legitimierte – Exekutive zwar eine verstärkte Rückbindung an das Volk herbeizuführen und damit zur demokratischen Legitimation der von der GEKO getroffenen Entscheidungen beizutragen. Bei näherem Hinsehen wirkt sich die Einbeziehung dieser „Gäste“ jedoch zulasten der Unabhängigkeit und damit der Entscheidungsqualität der GEKO aus. Denn mit ihren beratenden Stimmen können die Exekutivvertreter inhaltlich aktiv auf den freien Diskurs und Entscheidungsprozess Einfluss nehmen. Zwar verfügen sie im Rahmen der Beschlussfassung über keinerlei Stimmberechtigungen, es bedarf jedoch keiner näheren Erläuterung, dass die gesetzliche Ausstattung der Exekutivvertreter mit einer „beratenden Stimme“ zumindest mittelbar eine inhaltliche Einflussnahme ermöglicht.<sup>284</sup> Diese Einflussnahme wird umso größer sein, je höher die Anzahl der anwesenden Behördenvertreter bei den jeweiligen Sitzungen ist. Eine Begrenzung der Teilnehmerzahl enthält das GenDG bzw. die GEKO-GO ebenso wenig wie bestimmte Anforderungen an die Exekutivvertreter im Hinblick auf ihre Interessen oder Gründe für die Teilnahme.

Noch deutlicher zeigt sich die Problematik der Anwesenheit externer Gäste bei den Vertretern der Bundesärztekammer und des Gemeinsamen Bundesausschusses, die kraft ihrer Zugehörigkeit zu den genannten Organisationen gezielt berufsständische oder gesundheitsökonomische Interessen verfolgen.<sup>285</sup> Zwar sind sie nicht mit einer beratenden Stimme oder gar Stimmberechtigung ausgestattet und ihre Anzahl auf jeweils eine Person begrenzt, weshalb ihre aktive inhaltliche Einflussnahme im Gegensatz zu den Vertretern der Exekutiven zumindest überschaubar ist. Jedoch kann nicht ausgeschlossen werden, dass ihre Teilnahme über informative Zwecke hinausgeht und ihre Interessen nicht doch „informell“ auf die Arbeit der

---

<sup>282</sup> Vgl. Winkler, NJW 2011, 889 (891), der § 23 Abs. 1 S. 4 GenDG als nicht abschließend versteht und deshalb auch die Mitwirkung weiterer Organe grundsätzlich als zulässig erachtet.

<sup>283</sup> Rosenau, in: Duttge/Zoll/Engel, Das Gendiagnostikgesetz, S. 73.

<sup>284</sup> So auch Kersten, in: Albrecht, Ethik und Politikberatung, S. 38.

<sup>285</sup> Kersten, in: Albrecht, Ethik und Politikberatung, S. 38.

GEKO Einfluss nehmen.<sup>286</sup> Ein sachlicher Grund für die Anwesenheit der Vertreter des Gemeinsamen Bundesausschusses sowie der Bundesärztekammer besteht jedenfalls nur dann, wenn ihre Interessen im Einzelfall auch tatsächlich tangiert werden. So erscheint die Anwesenheit eines Vertreters der Bundesärztekammer als berufsständische Interessenvertretung z. B. begründet, soweit es um die Konkretisierung der ärztlichen Aufklärungs- und Beratungspflichten nach § 23 Abs. 2 Nr. 3 GenDG geht. Betrifft die jeweilige Debatte hingegen die im Zentrum dieser Arbeit stehende Festlegung kindlicher Eigenschaften, welche einer pränatalen Diagnostik zugänglich sein sollen, erscheint es mehr als fragwürdig, den – demokratisch nicht hinreichend legitimierten<sup>287</sup> – Gemeinsamen Bundesausschuss unter Verweis auf § 24b SGB V beratend hinzuzuziehen.<sup>288</sup> Der Umstand, dass die gesetzlichen Krankenkassen zur Zahlung von rechtmäßigen Schwangerschaftsabbrüchen nach pränataler Diagnose verpflichtet sind, stellt allenfalls ein schwaches Argument für die Beteiligung dieser Einrichtung dar.<sup>289</sup> Zum einen handelt es sich bei der Entscheidung für einen Schwangerschaftsabbruch um eine von der Durchführung einer vorgeburtlichen Untersuchung unabhängige Entscheidung, und zum anderen sollte die Frage nach der Kostentragung *einer* möglichen Handlungsoption nach PND nicht ausschlaggebend für die Zulässigkeit vorgeburtlicher Untersuchungen als solche sein.

Um die Unabhängigkeit der GEKO-Mitglieder zu stärken, ist es daher erforderlich, die Exekutivvertreter von den Sitzungen auszuschließen und nur gem. § 5 Abs. 3 S. 2 GEKO-GO auf Wunsch der Kommission hinzuzuziehen.<sup>290</sup> Dies gilt auch für die Vertreter des Gemeinsamen Bundesausschusses bzw. der Bundesärztekammer, für deren ständige Anwesenheit kein sachlicher Grund ersichtlich ist. Auch sie sollten nur im Einzelfall bzw. kontextabhängig an den Sitzungen der GEKO teilnehmen können. Die Entscheidung über die Teilnahme ist zudem von der GEKO und nicht gem. § 23 Abs. 1 S. 4 GenDG von den Gästen selbst zu treffen. Denkbar wäre es auch, die Beteiligung und Einflussnahme dieser Organisationen über die in § 8 Abs. 4 GEKO-GO vorgesehene Möglichkeit zur schriftlichen Stellungnahme herzustellen und auf diese zu beschränken. Hierdurch können inhaltliche Impulse der genannten Behörden, Fachkreise und Verbände in die Beratungen der GEKO einfließen, ohne die Entscheidungen der GEKO faktisch zu präjudizieren.

Schließlich sollte ein zu kurzer Berufszeitraum der Mitglieder vermieden werden, um zu verhindern, dass politisch unerwünschte Mitglieder nach kurzer Zeit

---

<sup>286</sup> Kersten, in: Albrecht, Ethik und Politikberatung, S. 38; a. A. Winkler, NJW 2011, 889 (891).

<sup>287</sup> Kingreen, NZS 2007, 113 (115 ff.).

<sup>288</sup> A. A. Winkler, NJW 2011, 889 (891).

<sup>289</sup> A. A. Winkler, NJW 2011, 889 (891).

<sup>290</sup> Ebenso Kersten, in: Albrecht, Ethik und Politikberatung, S. 38 f.

aus der Kommission ausscheiden.<sup>291</sup> Dies wird durch die aktuelle Regelung des § 23 Abs. 1 S. 2 GenDG, welche lediglich einen dreijährigen Berufszeitraum der GEKO-Mitglieder vorsieht, nur unzureichend gewährleistet: Das Bundesgesundheitsministerium hat die Möglichkeit, die Auswahl der Mitglieder im Dreijahresrhythmus und damit innerhalb einer Legislaturperiode gezielt zu steuern.<sup>292</sup> Durch die Teilnahme der Exekutivvertreter an den Sitzungen der GEKO erhöht sich diese Gefahr. Wünschenswert wäre daher ein Berufszeitraum von mindestens vier<sup>293</sup> bis maximal sechs Jahren. Dadurch kann der Gefahr einer ungewollten politischen Einflussnahme durch das Bundesgesundheitsministerium weitgehend entgegengewirkt und zugleich eine dauerhafte politische Einflussnahme bzw. (Definitions-) Herrschaft<sup>294</sup> einzelner Experten vermieden werden. Letzteres setzt zudem einen gesetzlichen Ausschluss der Wiederberufung oder zumindest eine ausdrückliche Begrenzung auf eine einmalige Wiederberufungsmöglichkeit voraus. Nach der derzeitigen Rechtslage ist gem. § 2 Abs. 2 S. 2 GEKO-GO eine „erneute“ und damit wohl mehrfache Berufung der Mitglieder zulässig. Dadurch besteht die Gefahr, dass die Mitglieder ihr Stimmverhalten bzw. ihre Entscheidungen gezielt an den Erwartungen des Bundesministeriums für Gesundheit ausrichten, um eine erneute Berufung zu bezwecken. Allenfalls die Tatsache, dass es sich bei der Mitgliedschaft um ein Ehrenamt handelt und die GEKO-Mitglieder nicht bzgl. ihres Lebensunterhalts auf dieses angewiesen sind, wirkt einer Abhängigkeitsgefahr entgegen. Die Mitglieder werden daher höchstens aus Reputationsgründen o. ä. eine Wiederberufung anstreben. Problematisch erscheint die Möglichkeit der mehrfachen Wiederberufung jedoch ebenfalls *in Kombination* mit der Teilnahme der Vertreter des Bundesministeriums für Gesundheit an den Sitzungen der GEKO: Ebenso wie das Ministerium die Mitglieder aufgrund der kurzen Berufszeit frühzeitig austauschen kann, hat es die Möglichkeit, diese – je nach politischen Interessen – beliebig oft wiederzuberufen und damit ebenfalls inhaltlich auf die Entscheidungen der GEKO Einfluss zu nehmen. Um dies zu vermeiden, ist eine Begrenzung der Wiederberufungsmöglichkeit auf *einen* weiteren Berufszeitraum oder – entsprechend der bisherigen Praxis – auf eine anschließende stellvertretende bzw. ordentliche Mitgliedschaft sinnvoll. Eine regelmäßige Neubesetzung der Mitglieder fördert zugleich die Dynamik der Kommissionsarbeit und führt zu immer neuen Impulsen bzgl. des jeweils aktuellen Stands der Wissenschaft und Technik.

Insgesamt weist die aktuelle gesetzliche Ausgestaltung der GEKO einige Defizite im Hinblick auf die Unabhängigkeit ihrer Mitglieder auf. Insbesondere aufgrund der Einbeziehung bestimmter Interessengruppen ist jedenfalls nicht auszuschließen,

<sup>291</sup> Ebenso für die Anforderungen an einen hinreichend demokratisch legitimierten Ethikrat: Vöneky, Recht, Moral und Ethik, S. 577.

<sup>292</sup> Kersten, JZ 2011, 161 (168); Kersten, in: Ehlers/Fehling/Pünder, Besonderes Verwaltungsrecht II, § 54 Rn. 36; a. A. Winkler, NJW 2011, 889 (891).

<sup>293</sup> So auch Kersten, in: Ehlers/Fehling/Pünder, Besonderes Verwaltungsrecht II, § 54 Rn. 26.

<sup>294</sup> Winkler, NJW 2011, 889 (891).

dass die Konkretisierung des Gendiagnostikgesetzes nicht auch von sachfremden Erwägungen gesteuert wird.

### *c) Betroffenenpartizipation und Transparenz*

Ein weiteres, für die demokratische Legitimation bedeutsames Mittel „fortlaufender Qualitätskontrolle“ von Kommissionsentscheidungen stellt die Partizipation von Betroffenen dar.<sup>295</sup> Sie dient zum einen der Identifikation und Akzeptanz der von der Kommission getroffenen Entscheidungen und zum anderen ihrer inhaltlichen Optimierung, indem die Betroffenen eigene, über das Fachwissen der Sachverständigen hinausgehende Impulse in den Beratungsprozess einbringen können.<sup>296</sup> Notwendig ist daher eine Besetzung mit Vertretern der oben genannten Fachdisziplinen zur Gewährleistung eines besonderen Maßes an Expertise, aber auch mit Personen mit besonderem Erfahrungswissen in den einschlägigen Bereichen.<sup>297</sup> Diesem Erfordernis wird in § 23 Abs. 1 S. 1 GenDG dadurch genügt, dass der GEKO neben den genannten Sachverständigen auch drei Vertreter von Patienten- und Verbraucherorganisationen sowie der Selbsthilfe behinderter Menschen angehören.<sup>298</sup>

Im Hinblick auf die Gewährleistung eines transparenten Verfahrens bestehen im Falle der GEKO ebenfalls keine gewichtigen Bedenken: Dieses kann und muss nicht zwingend durch die Öffentlichkeit von Sitzungen gewährleistet werden, wenn der Ausschluss der Öffentlichkeit gerade der Absicherung der faktischen Unabhängigkeit der Kommissionsmitglieder dient.<sup>299</sup> Vielmehr können auch andere Mittel und verfahrensrechtliche Vorgaben zur Transparenz und Öffentlichkeitsausrichtung der GEKO beitragen: Die Entwürfe von Richtlinien und Stellungnahmen der GEKO werden vor der Beschlussfassung auf der Homepage des RKI veröffentlicht (§ 8 Abs. 4 S. 5 GEKO-GO) und auf diese Weise der Allgemeinheit in geeigneter Form zugänglich gemacht.<sup>300</sup> Gem. § 8 Abs. 4 S. 1 GEKO-GO erhalten betroffene Fachkreise und Verbände außerdem die Möglichkeit, Stellungnahmen zu diesen Entwürfen abzugeben. Auf diese Weise stellt die Geschäftsordnung ein transparentes Entscheidungsverfahren sicher und gibt allen Betroffenenorganisationen die Gelegenheit, inhaltlich auf die von der GEKO getroffenen Entscheidungen Einfluss zu nehmen. Erleichtert wird dieses Verfahren zudem durch § 8 Abs. 4 S. 4 i. V. m. § 1

<sup>295</sup> Schmidt-Aßmann, Grundrechtspositionen, S. 72.

<sup>296</sup> Ähnlich Schmidt-Aßmann, Grundrechtspositionen, S. 71.

<sup>297</sup> Ähnlich für die Anforderungen an die Besetzung von Ethikräten Vöneky, Recht, Moral und Ethik, S. 575.

<sup>298</sup> Rosenau, in: Duttge/Zoll/Engel, Das Gendiagnostikgesetz, S. 73.

<sup>299</sup> A. A. Vöneky, Recht, Moral und Ethik, S. 578.

<sup>300</sup> Rosenau, in: Duttge/Zoll/Engel, Das Gendiagnostikgesetz, S. 73; a. A. Hirschl, Neugeborenencreening, S. 230, die eine Veröffentlichung im Internet kritisch sieht, da die Gefahr einer unbefugten Fremdeinwirkung bestehe und die Zugänglichkeit aufgrund der erforderlichen technischen Voraussetzungen nicht garantiert werden könne.

Abs. 2 S. 5<sup>301</sup> GEKO-GO, wonach alle Entwürfe mit einer Begründung zu versehen sind, welche das methodische Vorgehen und die Beweggründe der Mitglieder erläutern und damit maßgeblich zur Verständlichkeit der getroffenen Entscheidungen beitragen.

Wünschenswert wäre darüber hinaus eine Regelung, die auch die Veröffentlichung von Minderheitsvoten sowie Arbeitsgruppen- und Sachverständigengutachten nach § 6 GEKO-GO vorsieht. Die Einbeziehung von Sachverständigen sowie die Einrichtung von Arbeitsgruppen ließe sich transparenter gestalten, wenn diese nicht nur mündlich beraten, sondern eigene Positionspapiere etc. verfassen und veröffentlichen würden. Insgesamt wird man jedoch anerkennen müssen, dass die Geschäftsordnung der GEKO bereits ein hinreichendes Maß an Transparenz und Betroffenenpartizipation gewährleistet.<sup>302</sup>

#### *d) Zwischenfazit*

In der Gesamtschau zeigt sich, dass die zur Herstellung inhaltlicher Rückbindung an das Volk erforderlichen Anforderungen an eine gesetzeskonkretisierende Ethikkommission nur teilweise erfüllt werden. Während die derzeitige gesetzliche Ausgestaltung der Gendiagnostik-Kommission grundsätzlich ein hohes Maß an Interdisziplinarität, Betroffenenpartizipation und Transparenz gewährleistet, ergeben sich vor allem im Hinblick auf die Unabhängigkeit der GEKO gewichtige Zweifel. Hervorzuheben sind die vielfältigen Kontrollmöglichkeiten der Exekutiven sowie die lediglich einzelfallbezogenen Befangenheitsregelungen zur Absicherung der personellen Unabhängigkeit der Mitglieder. Insgesamt ist der Gesetzgeber seiner Pflicht zum Erlass geeigneter Verfahrens- und Organisationsvorschriften, welche die Einbeziehung externen Sachverständigen leiten und die oben dargestellten Anforderungen des Demokratieprinzips sicherstellen, daher nicht ausreichend nachgekommen. Die Übertragung der Konkretisierungskompetenz auf die GEKO steht in ihrer derzeitigen organisatorischen und verfahrensrechtlichen Ausgestaltung schon deshalb nicht mit den Vorgaben des Grundgesetzes in Einklang.<sup>303</sup>

Verfassungsrechtliche Bedenken ergeben sich schließlich auch angesichts der Tatsache, dass der Gesetzgeber die Regelung der Verfahrens- und Organisationsfragen weitgehend der GEKO selbst überlässt.<sup>304</sup> § 23 Abs. 1 GenDG enthält nur grobe Vorgaben hinsichtlich der interdisziplinären Zusammensetzung und Unabhängigkeit der GEKO und verpflichtet diese zum Erlass einer Geschäftsordnung, „in der das Nähere über das Verfahren der Gendiagnostik-Kommission und die Heranziehung externer Sachverständiger festgelegt wird“ (§ 23 Abs. 1 S. 3 GenDG).

<sup>301</sup> In § 8 Abs. 4 S. 4 GEKO-GO wird fälschlicherweise auf § 1 Abs. 2 S. 4 GEKO-GO verwiesen.

<sup>302</sup> Ebenso *Rosenau*, in: Duttge/Zoll/Engel, Das Gendiagnostikgesetz, S. 73.

<sup>303</sup> A. A. *Rosenau*, in: Duttge/Zoll/Engel, Das Gendiagnostikgesetz, S. 73.

<sup>304</sup> *Winkler*, NJW 2011, 889 (892).

Diese Kompetenzübertragung ist mit den Anforderungen des im folgenden Kapitel noch näher zu erläuternden Parlamentsvorbehalts und der vom Bundesverfassungsgericht entwickelten Wesentlichkeitstheorie letztlich nicht vereinbar.<sup>305</sup> Auch wenn die Errichtung der GEKO auf den ersten Blick keine „grundrechtswesentliche“ Angelegenheit mit unmittelbaren Auswirkungen auf die Freiheitsausübung des Einzelnen darstellt,<sup>306</sup> hat sich gezeigt, dass die Absicherung der organisationsrechtlichen Vorgaben essentiell für die demokratische Legitimation der GEKO ist. Ihr Einsatz kann gerade nur unter der Einhaltung der oben genannten Voraussetzungen noch als mit dem Demokratieprinzip vereinbar angesehen werden.<sup>307</sup> Eine nicht hinreichend demokratische legitimierte oder mit unzulässigen Befugnissen ausgestattete Ethikkommission beinhaltet hingegen die Gefahr einer „Entparlamentarisierung“. Aus diesem Grund kommt bereits ihrer Errichtung und gesetzlichen Ausgestaltung eine zentrale Bedeutung für das Gemeinwesen zu.<sup>308</sup> Das aus dem Parlamentsvorbehalt resultierende Delegationsverbot des Gesetzgebers erstreckt sich insoweit nicht nur auf unmittelbar grundrechtsverkürzende, sondern auch auf „eingriffsfreie“ grundlegende Entscheidungen.<sup>309</sup>

Darüber hinaus ergibt sich die Erforderlichkeit einer parlamentsgesetzlichen Grundlage aus der umfassenden Wirkungsmacht der Entscheidungen der GEKO: Sie stellt ein mit besonderer Expertise ausgestattetes „Parlament im Parlament“ dar, welches anstelle des Gesetzgebers Entscheidungen über die Durchführung genetischer Untersuchungen trifft. Im Vergleich zu anderen Ethikkommissionen weist sie die Besonderheit auf, endgültige und zumindest mittelbar verbindliche Entscheidungen über die Anwendung des Gendiagnostikgesetzes zu treffen.<sup>310</sup> Hingegen ist z. B. im Falle der Zentralen Ethikkommission für Stammzellforschung (ZES) die Genehmigungsbehörde nicht an die Stellungnahme der ZES gebunden (§ 6 Abs. 5 S. 2 und 3 StZG). Ähnliches gilt für die Ethikkommissionen im Arzneimittel- und Medizinproduktrecht: Auch hier hängt die Durchführung einer klinischen Prüfung zusätzlich von der Genehmigung der zuständigen Behörde ab. Aufgrund des Fehlens derartiger Vorschriften in § 23 GenDG und der damit einhergehenden ausschließlichen und weitreichenden Entscheidungsbefugnis der GEKO kommt eine Übertragung der Regelung von Verfahrensfragen auf den Verordnungsgeber ebenfalls nicht in Betracht.<sup>311</sup> Erforderlich ist vielmehr eine parlamentsgesetzliche Grundlage,

<sup>305</sup> Ausführlich zu den Anforderungen des Parlamentsvorbehalts siehe Kapitel 4 D. V. 2.

<sup>306</sup> So auch für die Errichtung eines nationalen Ethikrates *Vöneky*, Recht, Moral und Ethik, S. 570.

<sup>307</sup> *Vöneky*, Recht, Moral und Ethik, S. 631.

<sup>308</sup> So auch *Vöneky*, Recht, Moral und Ethik, S. 571.

<sup>309</sup> *Ossenbühl*, in: Isensee/Kirchhof, HStR Bd. V, § 101 Rn. 53, 55.

<sup>310</sup> Dem steht auch nicht entgegen, dass die GEKO-Richtlinien nicht unmittelbar rechtsverbindlich sind – entscheidend ist ihre tatsächliche Wirkungskraft, die regelmäßig weder von staatlicher noch von privater Seite in Frage gestellt wird, siehe Kapitel 4 D. III. 1. a).

<sup>311</sup> So *Winkler*, NJW 2011, 889 (892); *Hirschl*, Neugeborenenenscreening, S. 229; a. A. *Derderer*, in: *Vöneky/Beilage-Haarmann/Höfelmeier/Hübner*, Ethik und Recht, S. 448.

welche die dargestellten Mechanismen zur Rückbindung der Entscheidungen der GEKO an den Willen des Gesamtvolkes absichert und damit eine hohe Qualität der von der GEKO getroffenen Entscheidungen gewährleistet. Nur wenn die Kommission „ein Einfallstor [...] für ethische Wertvorstellungen, die in der Gesellschaft verankert sind und die auf guten Gründen beruhen“<sup>312</sup> darstellt, ist ihr Einsatz insgesamt gerechtfertigt. Im Falle der GEKO bedarf es hierzu insbesondere einer parlamentsgesetzlichen Nachbesserung in Bezug auf die Unabhängigkeit ihrer Mitglieder. Ein Einfallstor gesellschaftlicher Wertvorstellungen kann es nur geben, wenn entsprechende Regelungsmechanismen mit hoher Sicherheit ausschließen, dass der jeweilige Diskurs von sachfremden Interessen und Erwägungen gesteuert wird.

## 2. Parlamentsvorbehalt und Wesentlichkeitstheorie

Unabhängig von der derzeitigen verfahrensrechtlichen Ausgestaltung der GEKO ist abschließend der Frage nachzugehen, ob der Gesetzgeber die Konkretisierung der genetischen Eigenschaften i. S. d. § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG überhaupt auf die GEKO übertragen durfte, oder ob er nicht vielmehr selbst eine hinreichend bestimmte Regelung zur genetischen Pränataldiagnostik erlassen muss.

Der aus Art. 20 Abs. 2 und 3 GG sowie den Grundrechten hervorgehende Parlamentsvorbehalt<sup>313</sup> verlangt, dass der parlamentarische Gesetzgeber wesentliche Entscheidungen in grundlegenden normativen Bereichen, insbesondere im Bereich der Grundrechtsausübung, selbst trifft.<sup>314</sup> Mit der von ihm entwickelten sog. Wesentlichkeitstheorie füllt das Bundesverfassungsgericht die Anforderungen des Parlamentsvorbehalts weiter aus:<sup>315</sup> Hiernach fallen „wesentliche“ Entscheidungen in das Gestaltungsmonopol des Gesetzgebers und dürfen nicht auf andere Entscheidungsträger übertragen werden; der Gesetzgeber darf sich weder direkt noch indirekt seinen Regelungspflichten entziehen.<sup>316</sup> Wann eine Entscheidung als so wesentlich zu qualifizieren ist, dass sie vom parlamentarischen Gesetzgeber selbst getroffen werden muss, bestimmt sich aus einer Gesamtschau mehrerer Aspekte: Das Bundesverfassungsgericht stellt für das Ausmaß der jeweiligen Regelungsdichte maßgeblich auf die Grundrechtsrelevanz der zu regelnden Materie ab.<sup>317</sup> Insbesondere wenn miteinander konkurrierende Grundrechte aufeinandertreffen, deren Grenzen schwer zu bestimmen sind und damit notwendigerweise eine einfache-

<sup>312</sup> Vöneky, Recht, Moral und Ethik, S. 628.

<sup>313</sup> Vgl. hierzu Bumke/Voßkuhle, Casebook Verfassungsrecht, S. 359 ff., Rn. 1462 ff.

<sup>314</sup> BVerfGE 49, 89 (126 f.).

<sup>315</sup> Vgl. z. B. BVerfGE 83, 130 (142 f.); BVerfGE 33, 125 (158); zur Wesentlichkeitstheorie: Ossenbühl, in: Isensee/Kirchhof, HStR Bd. V, § 101 Rn. 53; Bumke/Voßkuhle, Casebook Verfassungsrecht, S. 360, Rn. 1471 f.

<sup>316</sup> Ossenbühl, in: Isensee/Kirchhof, HStR Bd. V, § 101 Rn. 53.

<sup>317</sup> BVerfGE 83, 130 (142 f.); Ossenbühl, in: Isensee/Kirchhof, HStR Bd. V, § 101 Rn. 57.



setzliche Konkretisierung der verfassungsimmanenten Schranken erforderlich ist, darf der Gesetzgeber sich seiner Verantwortung nicht entziehen. Darüber hinaus können weitere Kriterien wie z.B. die politische Wichtigkeit oder Umstrittenheit einer Thematik, die Größe des Adressatenkreises oder die Langfristigkeit einer Festlegung zur Bestimmung der Wesentlichkeit eines Regelungsgegenstands herangezogen werden.<sup>318</sup>

Geht es um die Festlegung der genetischen Eigenschaften, die gem. § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG einer vorgeburtlichen Untersuchung zugänglich sind, steht die Grundrechtsrelevanz außer Frage. Wie in den vorherigen Kapiteln gezeigt, tangiert die staatliche Regulierung vorgeburtlicher Untersuchungen verschiedene, verfassungsrechtlich geschützte Interessen der Schwangeren bzw. der Eltern sowie ihres ungeborenen Kindes tangiert.<sup>319</sup> So ist die bislang zweifelhafte Annahme, dass die vorgeburtliche Feststellung einer Trisomie 21 zulässig ist, u.a. sowohl für die Fortpflanzungsfreiheit der Schwangeren als auch für das kindliche Lebensrecht von zentraler Bedeutung.<sup>320</sup> Beide Grundrechtspositionen genießen einen hohen verfassungsrechtlichen Stellenwert und sind nur unter strengen Voraussetzungen einschränkbar. Ausgehend von dem Maßstab der Grundrechtsrelevanz ist der Gesetzgeber daher grundsätzlich verpflichtet, die Zulässigkeit vorgeburtlicher Untersuchungen selbst zu regeln und die zur Rechtsanwendung erforderliche Gesetzeskonkretisierung nicht auf einen anderen Entscheidungsträger zu übertragen.<sup>321</sup> Dieser Regelungspflicht ist der Gesetzgeber nicht bereits dadurch nachgekommen, dass er mit § 15 GenDG überhaupt eine Regelung zur Durchführung vorgeburtlicher genetischer Untersuchungen und deren besonderer Voraussetzungen geschaffen hat. Denn die Abwägung der widerstreitenden Grundrechtspositionen der Schwangeren und ihres ungeborenen Kindes vollzieht sich gerade im Rahmen der Beantwortung der Frage, welche genetischen Eigenschaften des ungeborenen Kindes eine Gesundheitsbeeinträchtigung i.S.d. § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG hervorrufen. Das der Regelung zugrunde liegende Gesundheitsverständnis des Gesetzgebers stellt den entscheidenden Maßstab für die Konkretisierung der gesetzlichen Regelung durch die GEKO dar, erweist sich jedoch als auslegungsbedürftig und unbestimmt.<sup>322</sup> Die Aufgabe der GEKO erschöpft sich daher nicht in der medizinischen Bewertung bestimmter genetischer Erkrankungen oder Auffälligkeiten bzw. in der Anwendung konkreter gesetzlicher Vorgaben auf bestimmte Fallgruppen. Sie erlangt vielmehr *normative* Bedeutung, indem der Regelungsgehalt von § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG durch die GEKO erst ausgefüllt wird.

Darüber hinaus offenbart sich die Grundrechtswesentlichkeit der Festlegung der genetischen Eigenschaften i.S.d. § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG im Zusammenhang mit

<sup>318</sup> Grzeszick, in: Dürig/Herzog/Scholz, GG, Art. 20, Rn. 107.

<sup>319</sup> Kersten, JZ 2011, 161 (168).

<sup>320</sup> Vgl. hierzu Kersten, JZ 2011, 161 (168).

<sup>321</sup> Ebenso Kersten, JZ 2011, 161 (168).

<sup>322</sup> Vgl. zu den Schwierigkeiten der Konkretisierung Kersten, JZ 2011, 161 (163f.).



der Vornahme eines möglichen Schwangerschaftsabbruchs.<sup>323</sup> Auch wenn das Vorliegen eines Selektionsautomatismus insbesondere mit Blick auf das derzeit geltende Abtreibungsstrafrecht abzulehnen ist, können pränataldiagnostische Befunde grundsätzlich die Entscheidungsgrundlage für einen Schwangerschaftsabbruch darstellen.<sup>324</sup> Dies gilt vor allem für sog. Spätabtreibungen, denn ein auffälliger pränataldiagnostischer Befund kann zumindest mittelbar die in § 218a Abs. 2 StGB geforderte Gefahrenlage für die Schwangere auslösen.<sup>325</sup> Eine „wissensverweigernde“ Begrenzung vorgeburtlicher Erkenntnismöglichkeiten hat damit auch Auswirkungen auf die Fortsetzung der Schwangerschaft und damit nicht nur auf das kindliche Lebensrecht, sondern auch auf die Gesundheit und Fortpflanzung der Schwangeren.

Rechtspolitische Bedeutung erlangt die Festlegung der genetischen Eigenschaften i. S. d. § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG schließlich mit Blick auf das Recht der Präimplantationsdiagnostik: Im Idealfall stimmt die Zulässigkeit pränataldiagnostischer Kontrollen mit den gesetzlich zulässigen Möglichkeiten der Präimplantationsdiagnostik überein, um eine widerspruchsfreie und wertungskonsistente Rechtsordnung zu gewährleisten.<sup>326</sup> Die Festlegung der genetischen Eigenschaften, die einer Untersuchung während der Schwangerschaft zulässig sein sollen, ist daher nicht nur aufgrund ihrer Grundrechtsrelevanz, sondern auch wegen ihrer politischen Reichweite zu anderen Bereichen moderner Fortpflanzungsmedizin vom parlamentarischen Gesetzgeber selbst vorzunehmen.

Gleichwohl darf die Wesentlichkeitstheorie nicht als Dogma verstanden bzw. praktiziert werden.<sup>327</sup> Nicht alle „wesentlichen“ Bereiche können zweckmäßigerweise Gegenstand eines parlamentarischen Gesetzes sein. Abhängig von den jeweiligen Eigenarten der zu regelnden, grundrechtswesentlichen Materie erfordert diese ggf. eine höhere Flexibilität oder verfügt der Gesetzgeber nicht über die für eine Regelung notwendige Expertise. Das Bundesverfassungsgericht hat daher insbesondere bei wissenschaftlich-technischen Fragestellungen anerkannt, dass nicht jede Fallkonstellation vom Gesetzgeber selbst geregelt werden muss, sofern dies mit erheblichen Schwierigkeiten verbunden wäre.<sup>328</sup> Unter Einhaltung der soeben dargestellten Anforderungen des Demokratieprinzips liegt die Übertragung der Konkretisierungskompetenz auf ein externes Entscheidungsgremium in diesen Fällen gerade im Interesse der betroffenen Bürger.

Die Wesentlichkeitstheorie steht einer Konkretisierung durch die GEKO demnach nicht entgegen, wenn die Regelung der Pränataldiagnostik bzw. die Festlegung

<sup>323</sup> Kersten, in: Albrecht, Ethik und Politikberatung, S. 37; Kersten, JZ 2011, 161 (163 f.).

<sup>324</sup> Vgl. bereits Kapitel 3 B. II. 2. b).

<sup>325</sup> Winkler, NJW 2011, 889 (890) m. w. N.

<sup>326</sup> Vgl. für eine Gegenüberstellung der unterschiedlichen Regelungen von § 15 GenDG und § 3a ESchG: Glaubitz, Genetische Frühdiagnostik, S. 39 ff.

<sup>327</sup> Ossenbühl, in: Isensee/Kirchhof, HStR Bd. V, § 101 Rn. 58.

<sup>328</sup> BVerfGE 56, 1 (12 ff.); BVerfGE 79, 106 (120).

genetischer Eigenschaften i.S.d. § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG – wie vom Gesetzgeber angenommen – einer „substantiellen gesundheitspolitischen Gesetzgebung“<sup>329</sup> nicht zugänglich ist, da sie dem stetigen Wandel und Fortschritt medizinischer oder gesellschaftlicher Auffassungen unterliegt. Art. 20 Abs. 2 und 3 GG verlangt weder, dass alle wesentlichen Entscheidungen *umfassend* durch den parlamentarischen Gesetzgeber getroffen werden, noch ist der dort verankerte Parlamentsvorbehalt auf bestimmte materielle Regelungsprogramme fixiert.<sup>330</sup> Ausreichend aber auch notwendig ist vielmehr eine gesetzliche Regulierung der oben beschriebenen Verfahrens- und Organisationsstrukturen des einzubeziehenden Expertengremiums, um auf diesem Wege der „Abhängigkeit staatlicher Entscheidungen von der besonderen Expertise der medizinischen Wissenschaft“ gerecht zu werden.<sup>331</sup> Zugleich sorgt der Gesetzgeber auf diese Weise dafür, dass das jeweils einzubeziehende Gremium keinen Fremdkörper, sondern einen notwendigen Bestandteil gesundheitspolitischer Entscheidungen darstellt. Die Wesentlichkeitslehre kommt hier in ihrer „prozeduralorganisatorischen Fassung“<sup>332</sup> zum Tragen und steht der Einbeziehung externen Sachverständs nicht entgegen.

Ob die Einbeziehung der Gendiagnostik-Kommission in die Gesetzgebung zur genetischen Pränataldiagnostik in dem hier beschriebenen Sinne tatsächlich erforderlich ist, erscheint jedoch fraglich. Ohne Zweifel handelt es sich bei der Festlegung der kindlichen Eigenschaften, die einer pränatalen Diagnostik zugänglich sein sollen, um eine gesellschaftspolitisch umstrittene sowie medizinisch-ethisch komplexe Angelegenheit. Mit dem Erlass der thematisch naheliegenden Regelung zur Präimplantationsdiagnostik hat der Gesetzgeber jedoch bewiesen, zur Regelung derart kontroverser Fragen grundsätzlich in der Lage zu sein. § 3a ESchG statuiert in Abs. 1 ein grundsätzliches Untersuchungsverbot und lässt eine Präimplantationsdiagnostik ausnahmsweise nur unter den in Abs. 2 und 3 determinierten Voraussetzungen zu. Der in § 3a Abs. 3 Nr. 2 ESchG vorgesehenen Ethikkommission gebührt hier lediglich die Aufgabe, die Einhaltung der gesetzlichen Voraussetzungen für eine PID zu überprüfen, nicht jedoch selbst legislativ tätig zu werden. Es überzeugt daher nicht, die Festlegung genetischer Eigenschaften nach § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG schon mit dem Verweis auf die ethische wie medizinische Komplexität dieser Aufgabe auf die Gendiagnostik-Kommission zu übertragen oder davon auszugehen, dem Gesetzgeber fehle es an der hierfür erforderlichen Expertise. Vielmehr verfügt gerade der parlamentarische Gesetzgeber über vielfältige Möglichkeiten zur Wissensaneignung, z.B. durch die Einsetzung einer Enquete-Kommission, Anhörung von Expertengremien sowie Einholung von Sachverständigengutachten.<sup>333</sup> Auch die Gendiagnostik-Kommission wird zudem nicht in der Lage sein, *alle* wissenschaftlich

<sup>329</sup> Schmidt-Aßmann, Grundrechtspositionen, S. 61 f.

<sup>330</sup> Schmidt-Aßmann, Grundrechtspositionen, S. 62.

<sup>331</sup> Schmidt-Aßmann, Grundrechtspositionen, S. 63 f.

<sup>332</sup> Schmidt-Aßmann, Grundrechtspositionen, S. 63.

<sup>333</sup> Schmidt-Aßmann, Grundrechtspositionen, S. 61.

fundierten Einwände und Erkenntnisse in ihrem Diskurs zu vereinen und bedient sich daher entsprechend ihrer Geschäftsordnung ebenso zusätzlicher Informationsmöglichkeiten (vgl. z. B. § 6 Abs. 2 GEKO-GO).

Ausschlaggebend für eine Pflicht des Gesetzgebers, die Zulässigkeit vorgeburtlicher Untersuchungen durch ein materielles Programm selbst zu regeln, ist schließlich der Umstand, dass die zu untersuchenden genetischen Eigenschaften des Kindes keinem stetigen Wandel oder wissenschaftlichen Fortschritt unterliegen. Die Frage danach, *welche* genetischen Eigenschaften vorgeburtlich untersucht werden dürfen, erfordert abhängig vom Entwicklungsstand der Pränataldiagnostik keine ständige Neubewertung, die vom Gesetzgeber nicht zu leisten wäre. Eine solche Neubewertung ist allein für die stets weiterentwickelten pränataldiagnostischen Untersuchungsverfahren erforderlich, wie z. B. den NIPT, dessen Untersuchungsspektrum sich in den vergangenen Jahren und auch in Zukunft stark erweitern wird. Die Bewertung der mit dem jeweiligen Untersuchungsverfahren erzielbaren Untersuchungsergebnisse bedarf jedoch keiner stetigen Anpassung an den wissenschaftlich-technischen Fortschritt.<sup>334</sup> Ob die Trisomie 21 oder andere chromosomale Auffälligkeiten genetische Eigenschaften mit Bedeutung für eine Gesundheitsbeeinträchtigung des ungeborenen Kindes darstellen, hängt maßgeblich von dem zugrundeliegenden Gesundheitsverständnis ab und nicht von den verfahrenstechnischen Entwicklungen der Pränataldiagnostik. Der Gesetzgeber kann und sollte davon ausgehen, dass die technischen Möglichkeiten für die Erkennung des gesamten kindlichen Genoms zumindest in den Grundzügen gegeben sind. Auf dieser Grundlage verpflichtet die Wesentlichkeitstheorie ihn dazu, selbst zu entscheiden, weshalb die vorgeburtliche Feststellung des Geschlechts oder einer Trisomie 21 etc. zulässig ist, während andere pathologische oder ästhetische Auffälligkeiten nicht untersucht werden dürfen.<sup>335</sup> Die Festlegung der genetischen Eigenschaften i. S. d. § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG in Form eines parlamentarischen Gesetzes wird schließlich auch zu einem höheren Maß an Rechtssicherheit beitragen als das von der GEKO verwendete, umstrittene Instrument der Richtlinie.<sup>336</sup>

## VI. Fazit

Die vorstehenden Ausführungen haben gezeigt, dass den Richtlinien der Gendiagnostik-Kommission eine zentrale Bedeutung bei der Anwendung des Gendiagnostik-Gesetzes zukommt. Auch wenn sie keine unmittelbare Rechtsverbindlichkeit aufweisen, entfalten sie zumindest eine dem völkerrechtlichen *soft law* entsprechende faktische Bindungswirkung. Die grundsätzlich bestehende Pflicht zum Richtlinienenerlass entfällt im Fall von § 23 Abs. 2 Nr. 1 lit. d) GenDG, da die GEKO

<sup>334</sup> A. A. Winkler, NJW 2011, 889 (890).

<sup>335</sup> I. E. ebenso Kersten, JZ 2011, 161 (168).

<sup>336</sup> Vgl. Schmidt-Aßmann, Grundrechtspositionen, S. 61.

zum einen elementare Legitimationsdefizite aufweist und zum anderen die Konkretisierung der genetischen Eigenschaften i. S. d. § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG durch den Gesetzgeber selbst erfolgen muss: Der in Art. 20 Abs. 2 und 3 GG sowie den Grundrechten verankerte Parlamentsvorbehalt verlangt, dass sich der parlamentarische Gesetzgeber seiner Gesetzgebungsverpflichtung im Falle einer so grundrechtswesentlichen Materie wie der Pränataldiagnostik nicht entzieht („keine Flucht in das konkretisierungsbedürftige Gesetz“<sup>337</sup>). Die Erfüllung seiner Pflicht ist ihm insbesondere nicht dadurch verwehrt, dass der Regelungsgegenstand sich einer abschließenden Bewertung durch den Gesetzgeber aufgrund stetig wandelnder Fortschritte bzw. seiner medizinischen Komplexität entzieht.

---

<sup>337</sup> *Kersten*, in: Ehlers/Fehling/Pünder, Besonderes Verwaltungsrecht II, § 54 Rn. 28.

## **Zusammenfassung und Reformvorschlag**

### **A. Regelungsvorschlag eines § 15 GenDG-E**

Nachdem die aktuelle Rechtslage zur genetischen Pränataldiagnostik mit Blick auf ihren Reformbedarf analysiert und die zu schützenden Interessen der Schwangeren sowie ihres ungeborenen Kindes dargelegt wurden, enthält dieses Kapitel den Entwurf für eine verfassungskonforme Neuregelung der Pränataldiagnostik. Ausgehend von den derzeitigen Regelungsdefiziten des § 15 GenDG und den zu erwartenden Entwicklungen in der Pränatalmedizin bietet § 15 GenDG-E einen insgesamt liberalen Vorschlag zur Regulierung vorgeburtlicher Untersuchungen. Die Neuregelung entspricht damit dem Freiheitsgedanken des Grundgesetzes und steht der Entwicklung neuartiger pränatalmedizinischer Verfahren grundsätzlich offen gegenüber.

Oberstes Ziel dieser Regelung ist es, den medizinischen sowie psychosozialen Vorteilen der PND – unabhängig von bestimmten Wertvorstellungen – vollumfänglich Rechnung zu tragen, ohne die Rechtsgüter des ungeborenen Kindes unverhältnismäßig zu gefährden. Zugleich liegt es in der Natur einer pluralistischen Gesellschaft, dass auch die Neuregelung rechtspolitisch nicht durchgehend auf Zustimmung stoßen wird. Dies ist angesichts der rechts- und bioethischen Komplexität sowie hohen Grundrechtssensibilität des vorliegenden Regelungsgegenstands jedoch unvermeidbar. Vor diesem Hintergrund besteht das Ziel dieser Arbeit auch nicht in der Unterbreitung eines *optimalen* Reformvorschlags zu § 15 GenDG, der sämtliche Fragen im Zusammenhang mit der Zulässigkeit vorgeburtlicher genetischer Untersuchungen abschließend zu beantworten vermag. Vielmehr soll in erster Linie eine Anregung für eine gesetzliche Liberalisierung pränatalmedizinischer Erkenntnismöglichkeiten gegeben werden, um die (verfassungs-)rechtliche Debatte weiter voranzutreiben.

Der Neuregelung liegt die Annahme zugrunde, dass das diagnostische und methodische Spektrum der PND auch in Zukunft permanentem Fortschritt unterliegt, der eine Auseinandersetzung des medizinisch Möglichen mit dem rechtlich Zulässigen erfordert. Den größten Meilenstein der vergangenen Jahre stellt die Entwicklung des nicht-invasiven Pränataltests dar. Dieser wird aufgrund seiner risikoarmen, einfachen Durchführbarkeit sowie gleichzeitig hohen Testgenauigkeit immer weiter an Bedeutung gewinnen. Im Jahr 2019 hat der Testhersteller Eluthia z. B. den weltweit ersten nicht-invasiven Pränataltest zur Erkennung von frühkindlich mani-

festierenden Krankheiten wie z. B. der Mukoviszidose oder Sichelzellkrankheit auf den Markt gebracht.<sup>1</sup> Auch die Möglichkeit einer Komplettssequenzierung des kindlichen Genoms mittels NIPT ist bereits gegeben und eröffnet neue pränatal-medizinische Perspektiven.<sup>2</sup>

Darüber hinaus schreiten die Entwicklungen der Pränataldiagnostik nicht nur hinsichtlich des Untersuchungsspektrums, sondern auch in methodischer Hinsicht weiter voran: Ein vielversprechender, vergleichsweise neuer Ansatz aus dem Jahr 2016 zielt auf die Gewinnung von Trophoblasten mittels eines einfachen Gebärmutterhalsabstrichs ab.<sup>3</sup> Hiermit sei nach Ansicht der Forscher ebenfalls eine zuverlässige und umfassende Feststellung kindlicher Genmerkmale möglich und zwar bereits ab der 5. Schwangerschaftswoche. Es deutet daher vieles darauf hin, dass in naher Zukunft immer umfangreichere Untersuchungen der genetischen Konstitution des Embryos bzw. Fötus zu einem immer früheren Zeitpunkt durchführbar sind, während ihre medizinische Relevanz zunehmend in den Hintergrund tritt. Der Gesetzgeber ist daher mehr denn je gefordert, auf diese Entwicklungen zu reagieren und eine verfassungskonforme sowie praxistaugliche Neuregelung zum Umgang mit neuartigen Untersuchungsmöglichkeiten zu schaffen.

Ein entsprechender Regelungsvorschlag, der den genannten Entwicklungen Rechnung trägt und die grundrechtlich geschützten Freiheiten der Schwangeren in verfassungskonformer Weise einschränkt, wird im Folgenden dargestellt. Die neuen Inhalte des § 15 GenDG sind dabei *kursiv* kenntlich gemacht.

#### § 15 GenDG-E [Vorgeburtliche genetische Untersuchungen]

(1) <sup>1</sup> *Vor dem Ablauf der zwölften Schwangerschaftswoche seit der Empfängnis darf eine genetische Untersuchung des Embryos oder Fötus nur vorgenommen werden, soweit diese erforderlich ist, um eine bereits bestehende oder erst zukünftig auftretende Erkrankung zu vermeiden oder zu behandeln oder wenn eine Behandlung des Embryos oder Fötus mit einem Arzneimittel vorgesehen ist, dessen Wirkung durch bestimmte genetische Eigenschaften beeinflusst wird und die Schwangere nach § 9 aufgeklärt worden ist und diese nach § 8 Abs. 1 eingewilligt hat.* <sup>2</sup> *Eine vorgeburtliche genetische Untersuchung darf auch vorgenommen werden, wenn sie zum Schutz des Lebens oder der Gesundheit der Schwangeren erforderlich ist.*

(2) *Nach dem Ablauf der zwölften Schwangerschaftswoche seit der Empfängnis ist eine vorgeburtliche genetische Untersuchung abweichend von Absatz 1 auch zulässig, wenn sie keine Gefahr für den Embryo oder Fötus und für das Recht des heranwachsenden Kindes auf Nichtwissen darstellt.*

(3) <sup>1</sup> *Vor einer vorgeburtlichen genetischen Untersuchung und nach Vorliegen des Untersuchungsergebnisses ist die Schwangere entsprechend § 10 Abs. 2 und 3 genetisch zu beraten und ergänzend auf den Beratungsanspruch nach § 2 des Schwangerschaftskonflikt-*

---

<sup>1</sup> <https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/106504/Neuer-praenataler-Bluttest-auf-Einzelgen-erkrankungen-kommt-auf-den-Markt> (zuletzt abgerufen 11. 05. 2022).

<sup>2</sup> Siehe oben Kapitel 1 A. I. 3.

<sup>3</sup> Kolley/Sauter, Pränataldiagnostik, S. 85 f.

gesetzes hinzuweisen; der Inhalt der Beratung ist zu dokumentieren.<sup>2</sup> *Einer Beratung nach Vorliegen des Untersuchungsergebnisses bedarf es nicht, wenn es sich um einen Normalbefund handelt, bei dem keine Auswirkungen auf den weiteren Schwangerschaftsverlauf zu erwarten sind.*<sup>3</sup> Anderenfalls ist die genetische Beratung verpflichtend durchzuführen.

(4)<sup>1</sup> Wird die vorgeburtliche genetische Untersuchung bei einer Schwangeren vorgenommen, die nicht in der Lage ist, Wesen, Bedeutung und Tragweite der vorgeburtlichen genetischen Untersuchung zu erkennen und ihren Willen hiernach auszurichten, findet § 14 Abs. 1 Nr. 2 und 3 Anwendung.<sup>2</sup> Die genetische Untersuchung darf nur vorgenommen werden, wenn zuvor

1. der Vertreter der Schwangeren nach § 9 aufgeklärt worden ist,
2. eine Ärztin oder ein Arzt, die oder der die Voraussetzungen nach § 7 Abs. 1 und 3 erfüllt, den Vertreter entsprechend Absatz 3 genetisch beraten und
3. der Vertreter nach § 8 Abs. 1 eingewilligt hat.

<sup>3</sup> Die §§ 1627 und 1901 Abs. 2 und 3 des Bürgerlichen Gesetzbuchs finden Anwendung.

## B. Erläuterung des Normtextes

### I. § 15 Abs. 1 und 2 GenDG-E – Grundregel

§ 15 Abs. 1 und 2 GenDG-E knüpft die Zulässigkeit vorgeburtlicher genetischer Untersuchungen an die Systematik des aktuellen Schwangerschaftsabbruchsrechts an und unterscheidet zwischen genetischen Untersuchungen *vor* und *nach* der 12. Schwangerschaftswoche seit der Empfängnis. Auch wenn die Feststellung nicht therapierbarer Erkrankungen innerhalb der Grenzen des § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG bei der Überprüfung der staatlichen Schutzpflichtenerfüllung noch als mit dem kindlichen Lebensrecht vereinbar angesehen werden kann,<sup>4</sup> erscheint eine solche Differenzierung mit Blick auf die zukünftige Ausweitung pränataler Untersuchungsverfahren grundsätzlich verfassungsrechtlich geboten. Wie gezeigt, ist das Risiko für selektive Abtreibungen nach dem Beratungsmodell des § 218a Abs. 1 StGB ungleich höher und steht der Feststellung von genetischen Eigenschaften, die weder für das Ungeborene noch für die Schwangere einen gesundheitlichen Nutzen aufweist, entgegen.

Nach § 15 Abs. 1 GenDG-E sind genetische Untersuchungen im ersten Trimenon der Schwangerschaft nur zulässig, wenn sie in therapeutischer oder präventiver Hinsicht dem Ungeborenen zugutekommen (S. 1) oder dem Gesundheitsschutz der Schwangeren dienen (S. 2). Im Vergleich zu § 15 Abs. 1 GenDG lässt die Neuregelung vorgeburtliche Untersuchungen damit einerseits ausdrücklich zum Schutz der Schwangeren zu und beschränkt die Zulässigkeit pränataler Kontrollen andererseits auf das Erfordernis einer medizinischen Indikation. Dadurch soll der Gefahr von

---

<sup>4</sup> Siehe hierzu Kapitel 4 A. II. 1.

eugenisch motivierten Schwangerschaftsabbrüchen angesichts der immer früheren und umfassenderen Untersuchungsmöglichkeiten aktiv entgegengewirkt werden.

§ 15 Abs. 2 GenDG-E trägt sodann dem grundsätzlich bestehenden Recht der Schwangeren auf Kenntnis der genetischen Konstitution ihres ungeborenen Kindes Rechnung: Hiernach ist jede vorgeburtliche genetische Untersuchung zulässig, solange sie nicht mit einer Gefahr für den Embryo bzw. Fötus sowie insbesondere sein zukünftiges Recht auf Nicht-Wissen einhergeht. Selbstverständlich sind Untersuchungen gem. § 15 Abs. 1 GenDG-E, d.h. bei Vorliegen einer mütterlichen oder kindlichen medizinischen Indikation auch weiterhin nach der 12. Schwangerschaftswoche zulässig. Außerhalb der in § 15 Abs. 1 GenDG-E genannten Voraussetzungen muss die Anwendung invasiver Diagnoseverfahren nach der 12. Schwangerschaftswoche jedoch ebenso unterbleiben wie die Feststellung von genetischen Eigenschaften, die dem heranwachsenden Kind eine offene Zukunft verwehren würde.

### **1. § 15 Abs. 1 GenDG-E – Untersuchungen vor der 12. Schwangerschaftswoche**

§ 15 Abs. 1 S. 1 GenDG-E lässt eine vorgeburtliche genetische Untersuchung innerhalb der ersten 12 Schwangerschaftswochen nach der Befruchtung nur zu, wenn sie dem Embryo bzw. Fötus unter medizinischen Gesichtspunkten dient. Unabhängig davon, ob die festzustellende Erkrankung bereits von Geburt an besteht oder sich erst im Laufe des späteren Lebens manifestiert,<sup>5</sup> kommt es für die Zulässigkeit der Untersuchung ausschließlich auf das Vorliegen eines unmittelbaren medizinischen Nutzens für das ungeborene Kind an. Dieser Nutzen kann z.B. in der Vorbereitung bestimmter Geburtsmaßnahmen<sup>6</sup> oder in der Einleitung einer pränatalen operativen bzw. medikamentösen Therapie bestehen. Zulässig ist eine vorgeburtliche Untersuchung demnach auch, wenn die angestrebte Therapie erst im nachgeburtlichen Zeitraum beginnt, der Therapieerfolg ohne eine vorgeburtliche Untersuchung jedoch gefährdet oder verzögert würde. Hingegen dürfen nicht behandelbare Erkrankungen wie z.B. die Trisomie 21 allenfalls bei Vorliegen der Voraussetzungen von § 15 Abs. 2 GenDG-E festgestellt werden.

---

<sup>5</sup> § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG-E verzichtet insofern auf die in § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG missverständliche Formulierung, dass es sich um eine Gesundheitsbeeinträchtigung *des Embryos bzw. Fötus* handeln muss. Auch die Feststellung von spät- bzw. postnatal-manifestierenden Krankheiten ist damit unter den Voraussetzungen von § 15 Abs. 1 und 2 GenDG-E zulässig, ausführlich hierzu Kapitel 5 B. II.

<sup>6</sup> Zu beachten ist jedoch, dass dadurch eine gesundheitliche Störung objektiv vermieden werden muss. Das ist z.B. der Fall, wenn bei einer bestimmten Krankheit während oder nach der Geburt bestimmte ärztliche Handlungsmaßnahmen erforderlich sind und auf Grundlage des Untersuchungsergebnisses eine spezialisierte Geburtsklinik gewählt werden kann. Auch in diesem Fall liegt die vorgeburtliche Untersuchung im Interesse des ungeborenen Kindes. Insgesamt sind jedoch strenge Anforderungen an die medizinische Erforderlichkeit einer vorgeburtlichen Untersuchung zu stellen.



Entsprechend der aktuellen Fassung von § 15 Abs. 1 S. 1 Alt. 2 GenDG ist eine vorgeburtliche genetische Untersuchung nach § 15 Abs. 1 S. 1 Alt. 2 GenDG-E weiterhin zur Ermöglichung einer optimalen Arzneimitteltherapie zulässig. Der Wortlaut der Neuregelung hat insoweit eine Anpassung an § 3 Nr. 7 lit. c) GenDG erfahren. Allein der begründete Verdacht, dass eine geplante Therapie durch das Vorliegen bestimmter genetischer Eigenschaften des ungeborenen Kindes beeinflusst werden kann, reicht demnach aus.<sup>7</sup> Die Zulässigkeit einer vorgeburtlichen Untersuchung zur Optimierung einer Arzneimitteltherapie ergibt sich auch nicht bereits aus § 15 Abs. 1 S. 1 Alt. 1 GenDG-E, da sich diese Regelung inhaltlich auf die Erkennung behandelbarer oder vermeidbarer gesundheitlicher Störungen beschränkt. Im Einzelfall kann jedoch darüber hinaus die Bestimmung sonstiger kindlicher Eigenschaften, z. B. des kindlichen Geschlechts, erforderlich sein, um eine Erkrankung wie z. B. das Adrenogenitale Syndrom im vorgeburtlichen Zeitraum effektiv zu behandeln.<sup>8</sup>

§ 15 Abs. 1 S. 1 GenDG-E gilt für vorgeburtliche Risikoabklärungen i. S. d. § 3 Nr. 3 GenDG und genetische Analysen i. S. d. § 3 Nr. 2 GenDG gleichermaßen. Bei der Legaldefinition der vorgeburtlichen Risikoabklärung sollte jedoch auf die Anknüpfung an eine Erkrankung oder gesundheitliche Störung verzichtet werden, um auch die Feststellung nicht gesundheitsbezogener Eigenschaften eindeutig in den Anwendungsbereich des § 15 GenDG-E einzubeziehen.<sup>9</sup> Sinnvoll wäre es, unter einer vorgeburtlichen Risikoabklärung alle Untersuchungsmethoden zu verstehen, mit denen Aussagen über die genetische Konstitution des Embryos bzw. Fötus getroffen werden können, die jedoch keine definierte Diagnosestellung ermöglichen. Nach dieser Interpretation fallen Phänotypuntersuchungen mittels Ultraschallscreening ebenso unter den Begriff der vorgeburtlichen Risikoabklärung wie nicht-invasive Pränataltests.

Die in § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG enthaltenen Tatbestandsmerkmale „zu medizinischen Zwecken“ finden in der Neuregelung keine Berücksichtigung, da sie keinen über die weiteren Voraussetzungen des § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG-E hinausgehenden Bedeutungsgehalt aufweisen.<sup>10</sup> Auch der Regelungszusatz „nach dem allgemein anerkannten Stand der Wissenschaft und Technik“ wurde nicht in § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG-E implementiert: Die Beurteilung der medizinischen Erforderlichkeit einer Untersuchung richtet sich erstens nicht nach dem allgemein anerkannten Stand der *Technik*,<sup>11</sup> und fällt zweitens in den ärztlichen Ermessensspielraum. Ebenso wie im Zusammenhang mit der Rechtmäßigkeit eines Schwangerschaftsabbruchs nach § 218a Abs. 2 StGB obliegt die Entscheidung, ob eine vorgeburtliche Untersuchung

---

<sup>7</sup> Siehe bereits Kapitel 2 B. II. 4.

<sup>8</sup> Vgl. BT-Drs. 16/10532, S. 32.

<sup>9</sup> Siehe hierzu Kapitel 2 B. II. 1.

<sup>10</sup> Siehe oben Kapitel 2 B. II. 2.

<sup>11</sup> So zutreffend im Zusammenhang mit § 15 Abs. 2 GenDG *Schillhorn/Heidemann*, GenDG, § 15 Rn. 13.

unter medizinischen Gesichtspunkten erforderlich ist, ausschließlich dem behandelnden Arzt. Nur so finden die individuellen Umstände im konkreten Einzelfall angemessene Berücksichtigung. Einer zustimmenden Entscheidung der interdisziplinär ausgerichteten Gendiagnostik-Kommission bedarf es ebenfalls nicht, wenn sich die Zulässigkeit der Untersuchung allein nach medizinischen Gesichtspunkten bzw. der Verfügbarkeit therapeutischer oder präventiver Handlungsoptionen bemisst.<sup>12</sup>

Eine weitere grundlegende Änderung im Vergleich zu § 15 Abs. 1 GenDG enthält § 15 Abs. 1 S. 2 GenDG-E. Hiernach ist eine genetische Untersuchung des Embryos bzw. Fötus auch zulässig, wenn der Schutz des Lebens oder der Gesundheit der Schwangeren diese erfordert. Die Neuregelung rekurriert auf die verfassungsrechtliche Wertung, dass der Schutz des ungeborenen Kindes nicht auf Kosten der Gesundheit der Schwangeren erfolgen darf, da niemand – auch nicht der Embryo bzw. Fötus – einen Anspruch auf den Körper eines Dritten hat.<sup>13</sup>

§ 15 Abs. 1 S. 2 GenDG-E lässt eine vorgeburtliche genetische Untersuchung zunächst dann zu, wenn sie auf die Erkennung von kindlichen Krankheiten mit negativen Auswirkungen auf die körperliche Integrität der Schwangeren abzielt. Diese Voraussetzungen liegen z. B. bei der Feststellung einer Trisomie 13 oder 18 vor, die eine sog. Präeklampsie der schwangeren Frau bedingen können.<sup>14</sup>

Darüber hinaus bezweckt § 15 Abs. 1 S. 2 GenDG-E maßgeblich den Schutz ihrer psychischen Gesundheit: Zulässig ist eine vorgeburtliche Untersuchung demnach auch, wenn das Nicht-Wissen um eine grundsätzlich feststellbare Erkrankung des Embryos bzw. Fötus zu einer rechtserheblichen Beeinträchtigung ihrer psychischen Gesundheit führt. Die Regelung knüpft an die bestehende Wertung des § 218a Abs. 2 StGB an und ermöglicht der Schwangeren damit unter bestimmten Voraussetzungen eine Feststellung aller gesundheits- bzw. schwangerschaftsabbruchsrelevanten Eigenschaften ihres ungeborenen Kindes. Eine Schwangere, die aufgrund der Unsicherheit über das Vorliegen einer kindlichen Erkrankung eine psychische Gesundheitsbeeinträchtigung erleidet, sollte nicht nur die Möglichkeit haben, die Schwangerschaft gem. § 218a Abs. 2 StGB abzuberechnen, sondern auch Gewissheit über das tatsächliche Vorliegen der befürchteten Erkrankung erhalten. Dabei gilt es jedoch zu beachten, dass die vorliegende bzw. drohende Beeinträchtigung der psychischen Gesundheit der Schwangeren eine gewisse pathologische Erheblichkeit überschreiten muss. Keinesfalls ausreichend ist insoweit die Ausräumung bloßer Sorgen oder Ängste auf Kosten des Ungeborenen. § 15 Abs. 1 S. 2 GenDG-E liegt keine „subjektive“ Bestimmung der Zulässigkeit vorgeburtlicher Untersuchungs-

---

<sup>12</sup> So auch *Kersten*, in: Rosenau, Ein zeitgemäßes Fortpflanzungsmedizingesetz für Deutschland, S. 122.

<sup>13</sup> *Kersten*, in: Rosenau, Ein zeitgemäßes Fortpflanzungsmedizingesetz für Deutschland, S. 114.

<sup>14</sup> *Wegner*, in: C. Niemitz/S. Niemitz, Genforschung und Gentechnik, S. 154.

verfahren zugrunde,<sup>15</sup> sondern knüpft ebenso wie § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG an das Vorliegen einer objektiv festgestellten medizinischen Indikation an. Denkbar wäre es, die Feststellung einer psychischen Gesundheitsbeeinträchtigung der Schwangeren z. B. auch von einer Psychologin oder einem Psychiater vornehmen zu lassen, um eine effektive Einhaltung der Voraussetzungen von § 15 Abs. 1 S. 2 GenDG-E zu gewährleisten.

Insgesamt hat sich gezeigt, dass § 15 Abs. 1 S. 2 GenDG-E abweichend von den im Vergleich zur aktuellen Rechtslage restriktiven Voraussetzungen eine vorgeburtliche Untersuchung auch dann zulässt, wenn ein Untersuchungsverbot im Einzelfall zu einer unzumutbaren Belastung für die Schwangere führen würde. Zu denken ist an dieser Stelle insbesondere an die derzeit unzulässige Feststellung der Chorea Huntington sowie ähnlich schwerwiegender Erbkrankheiten. Eine Differenzierung zwischen vor- und nachgeburtlich manifestierenden Krankheiten findet gem. § 15 Abs. 1 S. 2 GenDG-E nicht statt. Auch spätmanifestierende Krankheiten i. S. d. § 15 Abs. 2 GenDG dürfen daher bei Vorliegen der genannten Voraussetzungen vorgeburtlich untersucht werden.<sup>16</sup> Insbesondere der Schutz des Rechts auf Nicht-Wissen des ungeborenen Kindes muss in diesen Fällen hinter dem Gesundheitsschutz der Schwangeren zurücktreten.<sup>17</sup>

## **2. § 15 Abs. 2 GenDG-E – Untersuchungen nach der 12. Schwangerschaftswoche**

Nach der 12. Schwangerschaftswoche *post conceptionem* gewährleistet § 218a Abs. 2 StGB einen umfassenden Schutz des Ungeborenen vor selektiven Schwangerschaftsabbrüchen, die durch einen vereinfachten Zugang zur Pränataldiagnostik zumindest mitbedingt werden könnten. *De lege ferenda* ließe sich auch hier an strengere Kontrollen in Bezug auf das Vorliegen einer nicht anders abwendbaren Gesundheitsbeeinträchtigung der Schwangeren denken, indem die Feststellung der Gesundheitsbeeinträchtigung zukünftig auch von der Einschätzung eines Psychologen oder einer Psychiaterin abhängt.<sup>18</sup> Ausgehend von den Voraussetzungen des geltenden Abtreibungsstrafrechts ist die Zulässigkeit einer vorgeburtlichen genetischen Untersuchung nach der 12. Schwangerschaftswoche jedoch nicht mehr unter der Gefahr selektiver Schwangerschaftsabbrüche zu beurteilen. Abweichend von § 15 Abs. 1 GenDG-E lässt § 15 Abs. 2 GenDG-E die Durchführung einer pränatalen Untersuchung daher nicht nur unter der Voraussetzung einer medizinischen Indikation, sondern in allen Fällen zu, in denen die Untersuchung keine Gefahren für den Embryo bzw. Fötus birgt.

---

<sup>15</sup> Vgl. hierzu *Kersten*, in: Rosenau, Ein zeitgemäßes Fortpflanzungsmedizingesetz für Deutschland, S. 123 ff.

<sup>16</sup> Ausführlich hierzu Kapitel 5 B. II.

<sup>17</sup> Siehe hierzu Kapitel 4 B. II.

<sup>18</sup> Siehe bereits Kapitel 4 A. II. 1.

Die Verwendung des unbestimmten Gefahrenbegriffs verlangt nach einer Konkretisierung: Mit § 15 Abs. 2 GenDG-E trägt der Gesetzgeber dem verfassungsrechtlich geschützten Recht der Schwangeren auf Veranlassung einer vorgeburtlichen genetischen Untersuchung bzw. auf Kenntnis der genetischen Konstitution ihres ungeborenen Kindes Rechnung.<sup>19</sup> Eine Einschränkung dieses Rechts kann jedenfalls dann nicht gerechtfertigt werden, wenn die Durchführung der genetischen Untersuchung keine Gefahr für die ebenfalls zu schützenden Rechtsgüter des Embryos bzw. Fötus darstellt. Wie gezeigt, ist dies z. B. bei der vorgeburtlichen Feststellung des kindlichen Geschlechts der Fall. Bereits die aktuelle Fassung von § 15 Abs. 1 S. 2 GenDG impliziert, dass die Mitteilung des kindlichen Geschlechts mit Ablauf der 12. Schwangerschaftswoche gefahrenlos möglich und daher grundsätzlich zulässig ist.<sup>20</sup> Diese Gefahrenlosigkeit besteht nicht nur im Hinblick auf einen drohenden Schwangerschaftsabbruch, sondern auch für sonstige mögliche Rechtsgutsbeeinträchtigungen, angesichts derer ein Untersuchungsverbot u. U. verfassungsrechtlich zulässig wäre: Die Geschlechtsfeststellung mittels Ultraschallscreening geht weder mit einem Risiko für die körperliche Integrität bzw. das Leben des ungeborenen Kindes einher, noch stellt sie eine Gefahr für seine zukünftigen Rechte auf Nicht-Wissen bzw. informationelle Selbstbestimmung dar. Denn der Schutz vor dem Wissen um das eigene Geschlecht bzw. der Kenntnisnahme Dritter ist schlicht nicht möglich. Dies gilt auch für die Feststellung sonstiger phänotypisch ausgeprägter Eigenschaften, z. B. eine Lippen-Kiefer-Gaumenspalte, abstehende Ohren oder die kindliche Augen- bzw. Haarfarbe. Mit all diesen Eigenschaften wird das noch ungeborene Kind, einschließlich seiner Mitmenschen im Laufe des Heranwachsens konfrontiert, ohne dass es hierfür einer schutzwürdigen Entscheidung des betroffenen Kindes bedarf. Auch Krankheiten, die von Geburt an bestehen, wie z. B. die Trisomie 21 dürfen gem. § 15 Abs. 2 GenDG-E vorgeburtlich untersucht werden, da die Rechte auf Nicht-Wissen und informationelle Selbstbestimmung in diesen Fällen ebenfalls keinen Schutz erfordern. Solange die Feststellung der genannten Eigenschaften ausschließlich mittels Ultraschall oder nicht-invasivem Pränataltest erfolgt, weist die Durchführung der Untersuchung keine Risiken für den Embryo bzw. Fötus auf und ist daher gem. § 15 Abs. 2 GenDG-E zulässig. Das Argument, die gesetzliche Zulässigkeit derartiger Untersuchungen bereite den Weg zu einem „Designerbaby“ oder „Kind nach Maß“ verfährt nicht, da die kindlichen Eigenschaften im postnativativen Zeitraum unveränderlich sind und die Regelung in § 218a Abs. 2 StGB selektive Schwangerschaftsabbrüche verhindert.

Im Umkehrschluss ergibt sich aus § 15 Abs. 2 GenDG-E ein generelles Anwendungsverbot invasiver Untersuchungsverfahren aufgrund der hiermit einhergehenden Verletzungsrisiken. Die Rechte der Schwangeren vermögen eine Gefahr für die Rechtsgüter Leben und Gesundheit des Embryos bzw. Fötus jenseits einer me-

---

<sup>19</sup> Siehe hierzu Kapitel 3 B. III. 2.

<sup>20</sup> Diese Regelung ist angesichts der nun generell zulässigen Feststellung des kindlichen Geschlechts gem. § 15 Abs. 2 GenDG-E nicht mehr erforderlich und wurde daher ersatzlos gestrichen.

dizinischen Indikation i. S. d. § 15 Abs. 1 GenDG-E nicht zu rechtfertigen. Einen Grenzfall bildet in diesem Zusammenhang die Durchführung einer Chori-onzottenbiopsie, welche neueren Forschungsergebnissen zufolge faktisch keine Verletzungsrisiken mehr birgt.<sup>21</sup> Angesichts der gebotenen extensiven Auslegung des Gefahrenbegriffs in § 15 Abs. 2 GenDG-E erscheint es jedoch vertretbar, im Ergebnis auch hier von einer Gefahr für den Embryo bzw. Fötus auszugehen, da das Hervorrufen einer Fehlgeburt jedenfalls in „unerfahrener Hand“ nicht vollständig ausgeschlossen werden kann.<sup>22</sup>

Unzulässig ist grundsätzlich auch die Feststellung von sog. spätmanifestierenden Krankheiten i. S. d. § 15 Abs. 2 GenDG, da diese mit einer Beeinträchtigung des Rechts auf Nicht-Wissen des heranwachsenden Kindes einhergeht. Etwas anderes gilt gem. § 15 Abs. 1 S. 2 GenDG-E nur, wenn der Schutz der psychischen Gesundheit der Schwangeren die Durchführung einer solchen Untersuchung erfordert.<sup>23</sup>

### **3. Formelle Voraussetzungen: Vorgeburtliche Pflichtuntersuchungen?**

Die Vornahme einer vorgeburtlichen genetischen Untersuchung ist weiterhin nur unter der Voraussetzung zulässig, dass die Schwangere gem. § 9 GenDG über die Untersuchung aufgeklärt sowie entsprechend § 15 Abs. 3 GenDG-E i. V. m. § 10 Abs. 2 und 3 GenDG genetisch beraten wurde. Abgesehen von den im nachfolgenden Kapitel noch näher zu erläuternden Änderungen des Beratungskonzepts ergeben sich insoweit keine Besonderheiten gegenüber der aktuellen Rechtslage.<sup>24</sup>

Darüber hinaus muss die Schwangere gem. § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG-E i. V. m. § 8 Abs. 1 GenDG in die Durchführung der vorgeburtlichen genetischen Untersuchung einwilligen. Auf die Einwilligung des biologischen Vaters kommt es entsprechend der obigen Ausführungen nicht an.<sup>25</sup>

Mit dem Erfordernis der Einwilligung verzichtet die Neuregelung letztlich auf die Normierung vorgeburtlicher Pflichtuntersuchungen. Dies gilt auch, wenn die Untersuchung im Einzelfall der Einleitung einer lebensnotwendigen operativen oder medikamentösen Therapie zugunsten des ungeborenen Kindes dienen könnte. Diese gesetzgeberische Entscheidung ist in erster Linie auf die dem Abtreibungsstrafrecht zugrundeliegende und auf das Recht der Pränataldiagnostik übertragbare Annahme zurückzuführen, dass ein effektiver Schutz des ungeborenen Kindes letztlich nur *gemeinsam* mit der Schwangeren und nicht durch staatlichen Zwang erreicht werden

<sup>21</sup> Siehe hierzu Kapitel 1 A. II. 1.

<sup>22</sup> Vgl. *Scharf/Frenzel/Axt-Fliegener*, *Frauenarzt* 2018, 33 (35).

<sup>23</sup> Siehe bereits Kapitel 5 B. I. 1. sowie unten Kapitel 5 B. II.

<sup>24</sup> Allgemein zur Aufklärung und genetischen Beratung nach dem Gendiagnostikgesetz siehe Kapitel 2 B. II. 5. und Kapitel 2 B. II. 7.

<sup>25</sup> Siehe hierzu Kapitel 3 B. IV.

kann.<sup>26</sup> Selbst wenn man in besonderen Konstellationen von der Verfassungsmäßigkeit einer Untersuchungspflicht zum Schutz des Ungeborenen ausgeht,<sup>27</sup> ergeben sich spätestens bei der einfachgesetzlichen Ausgestaltung erhebliche Zweifel: Das Vorliegen derjenigen Umstände, die eine Untersuchungspflicht im Einzelfall begründen, wäre ausschließlich im Rahmen von Vorsorgeuntersuchungen bzw. sonstigen freiwilligen Untersuchungen feststellbar. Würde man die Schwangere nun von vornherein verpflichten, im Falle eines bestimmten auffälligen Untersuchungsergebnisses weitere vorgeburtliche Untersuchungen zu veranlassen, hätte dies einen nicht unerheblichen Druck in einer ohnehin schon emotional außergewöhnlichen, ggf. belastenden Situation auf sie zur Folge. Eine Schwangere, die der Inanspruchnahme von PND – aus welchen Gründen auch immer – kritisch gegenübersteht, wird daher geneigt sein, von vornherein auf medizinische Kontrollen während ihrer Schwangerschaft zu verzichten. Rechtspolitisch erscheint somit die Annahme überzeugend, dass die medizinischen Vorteile der Pränataldiagnostik dem ungeborenen Leben nur dann bestmöglich zugutekommen, wenn die Letztverantwortung über die Durchführung einer Untersuchung stets bei der Schwangeren liegt.

Zudem ergeben sich auch unter verfassungsrechtlichen Gesichtspunkten Bedenken gegen die Normierung von Pflichtuntersuchungen während der Schwangerschaft: Zwar stellt die Pflicht zur Durchführung einer für den Embryo bzw. Fötus lebensnotwendigen Untersuchung nicht bereits einen Verstoß gegen die Menschenwürde der Schwangeren dar, solange die Untersuchung mittels Ultraschallscreening oder nicht-invasivem Pränataltest erfolgt.<sup>28</sup> Es besteht jedoch ein qualitativer Unterschied im Hinblick auf das körperliche Selbstbestimmungsrecht der Schwangeren, wenn es darum geht, vorgeburtliche Untersuchungen zum Schutz des Ungeborenen gesetzlich zu *verbieten* bzw. die Schwangere zur Durchführung einer bestimmten Untersuchung zu *verpflichten*. Während sie im ersten Fall lediglich auf eine Erweiterung ihrer Handlungsoptionen im Zusammenhang mit ihrer Schwangerschaft verzichten muss, ist sie im Falle einer Untersuchungspflicht gezwungen, ihren eigenen Körper aktiv zur Verfügung stellen. Dem ungeborenen Kind würde damit ein unmittelbarer Anspruch auf den Körper seiner Mutter eingeräumt, der in der Verfassungsordnung nicht angelegt ist.<sup>29</sup> Darüber hinaus gilt es zu bedenken, dass eine Untersuchungspflicht gerade, wenn es um die Feststellung und Behandlung lebensbedrohlicher Erkrankungen des Kindes geht, erhebliche Auswirkungen auf die psychische Integrität der Schwangeren haben kann. Vorgeburtliche Pflichtuntersuchungen, die zugleich eine Gesundheitsbeeinträchtigung der Schwangeren bedingen, wären daher ebenfalls nicht zu rechtfertigen. Etwas anderes ergibt sich allein im Hinblick auf eine drohende Beeinträchtigung ihres Rechts auf

<sup>26</sup> Vgl. BVerfGE 88, 203 (266 f.).

<sup>27</sup> So Meyer, Genetische Untersuchungen, S. 288 ff., 325 f.; zu den Anforderungen von Art. 1 Abs. 1 GG siehe oben Kapitel 3 B. II. 1.

<sup>28</sup> Siehe oben Kapitel 3 B. III. 1.

<sup>29</sup> Kersten, in Rosenau: Ein zeitgemäßes Fortpflanzungsmedizingesetz für Deutschland, S. 114.

Nicht-Wissen, wenn eine genetische Untersuchung des Embryos bzw. Fötus zugleich Informationen über die genetische Konstitution der Schwangeren offenbart.<sup>30</sup> Dieser Eingriff ließe sich zum Schutz des kindlichen Lebens bzw. der kindlichen Gesundheit grundsätzlich rechtfertigen.<sup>31</sup>

Im Ergebnis ist jedoch von der Normierung einer Untersuchungspflicht *de lege ferenda* abzusehen und die Zulässigkeit einer vorgeburtlichen genetischen Untersuchung weiterhin stets von der Einwilligung der Schwangeren abhängig zu machen.

## **II. Vorgeburtliche genetische Untersuchungen auf sog. spätmanifestierende Krankheiten**

Die Voraussetzungen für die vorgeburtliche Feststellung von sog. spätmanifestierenden bzw. erst nach der Geburt ausbrechenden Krankheiten sind bereits umfassend in § 15 Abs. 1 S. 1 und Abs. 2 GenDG-E geregelt.<sup>32</sup> Eines ausdrücklichen Untersuchungsverbots zum Schutz des kindlichen Rechts auf Nicht-Wissen entsprechend § 15 Abs. 2 GenDG bedarf es somit nicht. Anders als nach der derzeitigen Rechtslage ist die Feststellung *aller* postnatal manifestierenden Krankheiten, d.h. unabhängig von dem zu erwartenden Manifestationszeitpunkt, gem. § 15 Abs. 1 und 2 GenDG-E unzulässig, soweit sie nicht unter die dort genannten Voraussetzungen fällt. Dadurch wird die vielfach kritisierte Altersgrenze des § 15 Abs. 2 GenDG (18. Lebensjahr) als Zulässigkeitskriterium für eine vorgeburtliche Untersuchung insgesamt aufgehoben und zugleich ein umfassenderer Schutz des ungeborenen Kindes gewährleistet. Für eine risikoreichere, vorgeburtliche Diagnostik in Bezug auf Krankheiten, die sich bis zum 18. Lebensjahr manifestieren (§ 15 Abs. 2 GenDG), besteht jedenfalls dann kein Bedürfnis, wenn die Untersuchung ebenso gut im postnatalen Zeitraum erfolgen kann. Die Neuregelung schützt den Embryo bzw. Fötus damit insbesondere vor den Risiken invasiver Diagnoseverfahren, die gerade im Fall der Chorionzottenbiopsie zwar äußerst gering, aber dennoch nicht außer Acht zu lassen sind. Die Fälle, in denen der kindliche Gesundheitsschutz bereits vor der Geburt die Feststellung einer postnatal manifestierenden Krankheit – unabhängig

<sup>30</sup> Siehe bereits Kapitel 3 B. III. 5.

<sup>31</sup> Vgl. die Ausführungen im Zusammenhang mit dem Recht auf Nicht-Wissen des biologischen Vaters in Kapitel 4 C. III.

<sup>32</sup> Die in der aktuellen Fassung von § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG enthaltene, missverständliche Formulierung „[Gesundheitsbeeinträchtigung des Embryos oder Fötus] während der Schwangerschaft oder nach der Geburt“ wurde nicht in § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG-E übernommen. Die Voraussetzungen der Neuregelung gelten nach dem Gesetzeswortlaut unabhängig von dem zu erwartenden Krankheitsausbruch, d.h. es dürfen auch spätmanifestierende Krankheiten festgestellt werden, soweit die Untersuchung medizinisch indiziert ist. Insoweit ergeben sich keine Besonderheiten gegenüber der aktuellen Rechtslage, da § 15 Abs. 2 GenDG ausweislich der Gesetzesbegründung nur solche Krankheiten erfasst, für die keine Therapie- oder Präventionsmaßnahmen bestehen, BT-Drs. 16/12713, S. 30f. Ausführlich zu § 15 Abs. 2 GenDG siehe Kapitel 2 B. IV.



von dem zu erwartenden Manifestationszeitpunkt – erfordert, fallen unter § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG-E. Anders als gegenüber der aktuellen Gesetzesfassung ergibt sich die Zulässigkeit dieser Untersuchungen mithin unmittelbar aus dem Gesetzeswortlaut und nicht erst aus der Gesetzesbegründung. Mangels verfügbarerer therapeutischer bzw. präventiver Mittel sind derzeit jedoch keine oder allenfalls extrem seltene Fälle ersichtlich, in denen § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG-E im Zusammenhang mit spät- bzw. postnatal manifestierenden Krankheiten Anwendung findet.

Neben der Gewährleistung eines umfassenderen Ungeborenenschutzes schränkt die Einführung von § 15 Abs. 1 und 2 GenDG-E die Freiheit der Schwangeren, eine genetische Untersuchung in Bezug auf postnatal manifestierende Krankheiten ihres Kindes zu veranlassen, stärker ein als bisher. Entgegen der aktuellen Regelung des § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG ist eine generelle Feststellung derjenigen Erkrankungen, die sich bis zum 18. Lebensjahr manifestieren nicht mehr möglich.

Insoweit kann auf die obigen Ausführungen verwiesen werden, wonach das Interesse der Schwangeren an der Kenntnis frühkindlich manifestierender Krankheiten – jenseits ihres eigenen Gesundheitsschutzes – grundsätzlich nicht schutzwürdiger ist als an der Kenntnis sog. spätmanifestierender Krankheiten.<sup>33</sup> Insbesondere das Argument, wonach die Schwangere ihre eigene Lebensplanung besser an einer bestimmten Diagnose ausrichten könne bzw. wisse, „was auf sie zukommt“, vermag die mit der Untersuchung verbundenen Gefahren für die kindlichen Rechtsgüter nicht zu rechtfertigen. Das derzeitige Schutzkonzept bewegt sich trotz der Zulässigkeit von vorgeburtlichen Untersuchungen auf Krankheiten, die sich bis zum 18. Lebensjahr manifestieren nur deshalb noch innerhalb des gesetzgeberischen Gestaltungsspielraums, da die Untersuchungsrisiken einerseits sehr gering sind. Andererseits kann nicht ausgeschlossen werden, dass die Untersuchung angesichts einer postnatal zu ergreifenden Maßnahme einen unmittelbaren Nutzen für das ungeborene Leben hat. Außerdem kommt eine Beeinträchtigung der kindlichen Rechte auf Nicht-Wissen und informationelle Selbstbestimmung in der Regel nicht in Betracht, da die meisten Krankheiten in einem Zeitraum ausbrechen, in dem das heranwachsende Kind noch nicht über die mentale Reife zur Evaluierung bestimmter genetischer Informationen verfügt.

Ein besserer Schutz der Rechtsgüter des Embryos bzw. Fötus sowie ein höheres Maß an Rechtsklarheit lässt sich hingegen nur durch ein grundsätzliches Untersuchungsverbot mit Ausnahmeverbehalt erreichen. Dieses ist, wie gezeigt, solange mit den Grundrechten der Schwangeren vereinbar, wie es ihren eigenen Gesundheitsschutz hinreichend berücksichtigt und der Schutz des ungeborenen Kindes ein Untersuchungsverbot tatsächlich erfordert. Im Übrigen muss das aus der Fortpflanzungsfreiheit der Schwangeren bzw. ihrem körperlichen Selbstbestimmungsrecht hervorgehende Recht auf Kenntnis der genetischen Konstitution des Embryos bzw. Fötus hinter den Grundrechten des ungeborenen Kindes zurücktreten. Dies gilt z. B. im Fall der vorgeburtlichen Feststellung einer Veränderung des BRCA-Gens,

---

<sup>33</sup> Siehe Kapitel 4 B. II.



die auf das Vorliegen von genetisch bedingtem Brustkrebs hinweist. Aber auch für die Untersuchung einer im frühen Kindesalter ausbrechenden Mukoviszidose-Erkrankung mittels invasiver Pränataldiagnostik besteht grundsätzlich kein Bedürfnis. Der Schutz des Ungeborenen zielt hier einerseits auf den Ausschluss von Verletzungen seiner zukünftigen Rechte auf Nicht-Wissen und informationelle Selbstbestimmung sowie andererseits auf die Vermeidung methodenbedingter Risiken invasiver Diagnoseverfahren ab. Sofern ein entsprechendes Untersuchungsverbot nicht mit einer Gesundheitsbeeinträchtigung der Schwangeren i. S. d. § 15 Abs. 1 S. 2 GenDG-E einhergeht, darf eine genetische Untersuchung allenfalls zu einem späteren Zeitpunkt, d. h. entweder nach den Voraussetzungen von § 14 GenDG oder bei Vorliegen der Einwilligung des heranwachsenden Kindes, durchgeführt werden.

Einen Grenzfall bildet die Feststellung der soeben erwähnten Mukoviszidose- oder sonstigen Erkrankung mittels Chorionzottenbiopsie oder nicht-invasivem Pränataltest. Während die Chorionzottenbiopsie, wie gezeigt, zumindest in unerfahrener ärztlicher Hand negative Konsequenzen für das Leben bzw. die körperliche Unversehrtheit des ungeborenen Kindes haben kann, stellt jedenfalls der NIPT ein komplikationsloses und risikofreies Untersuchungsverfahren dar. Ein Untersuchungsverbot in Bezug auf diese Erkrankungen lässt sich daher nicht unter Berufung auf die mit der Untersuchung verbundenen Gefahren für den Embryo bzw. Fötus begründen. Zudem drohen bei frühkindlich manifestierenden Krankheiten keine Beeinträchtigungen der kindlichen Rechte auf Nicht-Wissen und informationelle Selbstbestimmung. In diesen Fällen findet der Krankheitsausbruch bzw. die Einleitung von therapeutischen Maßnahmen bereits zu einem Zeitpunkt statt, in dem das betroffene Kind erwartungsgemäß noch nicht von seinem Recht auf Nicht-Wissen Gebrauch machen bzw. selbst über die Erhebung und Weitergabe des Untersuchungsergebnisses entscheiden kann. Das Ungeborene ist daher in diesen Fällen nicht auf staatlichen Schutz im Hinblick auf sein zukünftiges Recht auf Nicht-Wissen bzw. informationelle Selbstbestimmung angewiesen und dem Interesse der Schwangeren an der Feststellung der jeweiligen Erkrankung stehen keine freiheitsbegrenzenden Rechtsgüter ihres ungeborenen Kindes entgegen. Eine weitere Abklärung mittels invasiver Diagnoseverfahren wäre jedoch unzulässig, da nicht einzusehen ist, weshalb das Ungeborene den Risiken einer vorgeburtlichen Untersuchung ausgesetzt werden sollte, wenn eine genaue Abklärung des jeweiligen Befundes ebenso gut nach der Geburt, z. B. im Rahmen des Neugeborenen-screenings, erfolgen kann.

Diese Überlegungen führen zu der Frage, wann eine vorgeburtliche Untersuchung im Einzelnen eine Gefahr für das Recht auf Nicht-Wissen des heranwachsenden Kindes beinhaltet. Im Sinne eines effektiven Ungeborenen-schutzes dürfen gem. § 15 Abs. 2 GenDG-E nur solche frühkindlich manifestierenden Krankheiten untersucht werden, für die im pränatalen Zeitraum eine „deterministische Prädiktion“ möglich

ist.<sup>34</sup> Das bedeutet, es muss mit an Sicherheit grenzender Wahrscheinlichkeit feststehen, dass die festzustellende Erkrankung innerhalb der ersten kindlichen Lebensjahre und damit in einem Zeitraum ausbricht, in dem das Kind noch nicht selbst über die Durchführung der Untersuchung entscheiden kann. Nur so gewährleistet der Gesetzgeber einen angemessenen Schutz der zukünftigen Entscheidung des Kindes in Bezug auf ein Leben *mit* oder *ohne* eine ggf. belastende Diagnose. Wenngleich sich auch bei der Anwendung von § 15 Abs. 2 GenDG-E praktische Schwierigkeiten bei der Bestimmung, welche Untersuchungen die soeben genannten Voraussetzungen im Einzelfall erfüllen, ergeben werden,<sup>35</sup> ist die Konkretisierung dieser Vorgaben weitaus einfacher möglich, als die Bestimmung eines genauen Manifestationszeitpunkts rund um das 18. Lebensjahr (vgl. § 15 Abs. 2 GenDG). Im Ergebnis muss eine vorgeburtliche Untersuchung zum Schutz des kindlichen Rechts auf Nicht-Wissen unterbleiben, solange unklar ist, ob die jeweilige Erkrankung innerhalb der ersten kindlichen Lebensjahre tatsächlich ausbricht bzw. therapeutische Maßnahmen erfordert.

Denkbar wäre es auch, die Rechtmäßigkeit eines Ultraschallscreenings oder nicht-invasiven Pränataltests mit dem zulässigen Untersuchungsspektrum des Neugeborenencreenings abzustimmen. Dadurch ließe sich ein höheres Maß an Rechtssicherheit herstellen und eine Beeinträchtigung des kindlichen Rechts auf Nicht-Wissen zumindest unter dem Gesichtspunkt ausschließen, dass die Krankheit spätestens nach der Geburt ohnehin festgestellt werden würde.<sup>36</sup>

### III. § 15 Abs. 3 GenDG-E – Beratungsregel

In § 15 Abs. 3 GenDG-E erfolgt die Umsetzung der zentralen Kritikpunkte des aktuellen Beratungskonzepts: Die Neuregelung ergänzt § 15 Abs. 3 GenDG zunächst um den Zusatz, dass die genetische Beratung *nach* einer vorgeburtlichen Untersuchung entbehrlich ist, wenn das Untersuchungsergebnis einen Normalbefund aufweist. In diesem Fall ergeben sich für die Schwangere i. d. R. keine Konsequenzen aus der Durchführung der Untersuchung, die insbesondere für die Fortsetzung ihrer Schwangerschaft von Bedeutung sind. Damit kommt der Gesetzgeber den Forderungen praktizierender Ärzte nach, denen zufolge eine genetische Beratung nach

---

<sup>34</sup> Vgl. Krones/Körner/Schmitz/Henn/Wewetzer/Kreß/Netzer/Thorn/Bockenheimer-Lucius, Ethik Med 2014, 33 (36).

<sup>35</sup> So auch Krones/Körner/Schmitz/Henn/Wewetzer/Kreß/Netzer/Thorn/Bockenheimer-Lucius, Ethik Med 2014, 33 (36).

<sup>36</sup> Die verfassungsrechtlichen Anforderungen an das Neugeborenencreening stimmen weitgehend mit denen der Pränataldiagnostik überein. Insbesondere die Feststellung von nicht therapierbaren Krankheiten, die erst im Erwachsenenalter ausbrechen, ist angesichts des zu schützenden Rechts auf Nicht-Wissen unzulässig, ausführlich hierzu Hirschl, Neugeborenencreening, S. 240 ff.

Mitteilung eines unauffälligen Untersuchungsergebnisses realitätsfern ist.<sup>37</sup> Zwar hätte die Schwangere gem. § 15 Abs. 3 S. 1 GenDG-E i. V.m. § 10 Abs. 2 S. 1 2. HS GenDG weiterhin die Möglichkeit, schriftlich auf die jeweilige Beratung zu verzichten.<sup>38</sup> Im Sinne einer praxisnahen Regelung, die das Beratungserfordernis nicht zur bloßen Formsache degradiert, erscheint es jedoch überzeugend, in diesen Fällen von vornherein von einer weiteren genetischen Beratung abzusehen.

Handelt es sich hingegen nicht um einen Normalbefund i. S.d § 15 Abs. 3 S. 2 GenDG-E, bildet die genetische Beratung einen zwingenden Bestandteil des Untersuchungsverlaufs, der entgegen § 10 Abs. 2 S. 1 2. HS GenDG unverzichtbar ist. § 15 Abs. 3 S. 3 GenDG-E verlangt daher ausdrücklich, die genetische Beratung im Falle eines auffälligen Untersuchungsbefundes verpflichtend durchzuführen. Auf diesem Wege leistet der Gesetzgeber einen wichtigen Beitrag zum Schutz der psychischen Gesundheit der Schwangeren und damit auch zum Lebensschutz des Ungeborenen.<sup>39</sup> Indem der schwangeren Frau u. a. Perspektiven für den weiteren Schwangerschaftsverlauf sowie ein Leben mit einem behinderten bzw. kranken Kind aufgezeigt werden können,<sup>40</sup> ergänzt die genetische Beratung das geltende Abtreibungsstrafrecht und garantiert insbesondere mit Blick auf die unkompliziert durchführbaren Bluttests einen verantwortungsvollen Umgang mit pränatalen Untersuchungsergebnissen. Dem häufig vertretenen Argument, nicht-invasive Pränataltests würden im Falle einer verstärkten Zulässigkeit routinemäßig und ungeachtet ihrer psychosozialen Konsequenzen durchgeführt,<sup>41</sup> kann mit derartigen Regelungsinstrumenten entgegengetreten werden.

Angesichts der Hochrangigkeit des zu schützenden kindlichen Rechtsguts Leben ist der mit der Beratungspflicht einhergehende, nicht unerhebliche Eingriff in das Selbstbestimmungsrecht der Schwangeren gerechtfertigt. Auch wenn das allgemeine Medizinrecht eine Pflichtberatung grundsätzlich nicht vorsieht, lässt sich diese im vorliegenden Kontext damit begründen, dass es sich gerade nicht um eine Untersuchung der Schwangeren selbst, sondern ihres ungeborenen Kindes als eigenständiges, zu schützendes Rechtssubjekt handelt.<sup>42</sup> Zudem findet die Beratung auch weiterhin in nicht-direktiver Form statt. Die nachfolgenden Entscheidungen im Zusammenhang mit dem Untersuchungsbefund bzw. dem weiteren Schwangerschaftsverlauf verbleiben ungeachtet der Normierung einer Beratungspflicht ausschließlich bei der Schwangeren. Diese hat sich im Vorhinein der Untersuchung freiwillig zur Durchführung einer pränatalen Untersuchung entschieden und muss

<sup>37</sup> *Schwerdtfeger*, in: Duttge/Zoll/Engel, Das Gendiagnostikgesetz, S. 56.

<sup>38</sup> Diese Möglichkeit sieht *Meyer*, Genetische Untersuchungen, S. 304.

<sup>39</sup> Ausführlich hierzu Kapitel 4 A. II. 1.

<sup>40</sup> Vgl. *Woopen*, Praxis d. Kinderpsychologie 2001, 695 (702).

<sup>41</sup> So z. B. *Deutscher Ethikrat*, Stellungnahme Zukunft der genetischen Diagnostik, S. 151 ff.; dahingehend auch *Gärditz*, Gutachtliche Stellungnahme, S. 19 f.

<sup>42</sup> *Scherrer*, Das Gendiagnostikgesetz, S. 241 f.

daher auch die hiermit verbundenen Schutzmaßnahmen zugunsten des Embryos bzw. Fötus in Kauf nehmen.

Vor der Durchführung einer pränatalen Untersuchung bleibt die Möglichkeit, auf die genetische Beratung zu verzichten, hingegen nach wie vor bestehen (§ 10 Abs. 3 S. 1 GenDG-E i. V.m. § 10 Abs. 2 S. 1 2. HS GenDG). Zwar leistet die genetische Beratung auch in diesem Kontext einen wichtigen Beitrag zu einem verantwortungsvollen Umgang mit PND, da die individuellen Erwartungen und jeweiligen Grenzen der geplanten Untersuchung im Vorhinein erörtert werden. Jedoch kommt ihr eine insgesamt weniger hohe Bedeutung zu, wenn es darum geht, das Ungeborene ausreichend vor den psychosozialen Gefahren einer ggf. belastenden Diagnose zu schützen. Die Erforderlichkeit einer Beratungspflicht ist daher vor der Untersuchung nicht in gleichem Maße gegeben wie nach der Mitteilung eines tatsächlich auffälligen Untersuchungsergebnisses. Schließlich fällt auch die nach § 15 Abs. 2 GenDG-E unter bestimmten Voraussetzungen zulässige Feststellung von sog. Normalmerkmalen wie z. B. des kindlichen Geschlechts oder der Haar- bzw. Augenfarbe nicht unter die Beratungspflicht. Auch bei diesen Untersuchungsergebnissen handelt es sich um Normalbefunde i. S.d § 15 Abs. 3 S. 2 GenDG-E, die nicht zwingend eine genetische Beratung erfordern. Im Zusammenhang mit der Mitteilung des kindlichen Geschlechts oder einer sonstigen Eigenschaft ohne medizinische Relevanz ist jedenfalls nicht zu erwarten, dass die Schwangere in einen inneren Konflikt gerät, der einen Schwangerschaftsabbruch rechtfertigen würde. § 218a Abs. 2 StGB gewährleistet insoweit vollumfänglich Schutz vor selektiven Abtreibungen – einer zusätzlichen Beratung zur Vermeidung einer (psychischen) Gesundheitsbeeinträchtigung der Schwangeren bedarf es nicht. Die Möglichkeit, dennoch eine genetische Beratung in Anspruch zu nehmen, bleibt selbstverständlich fakultativ bestehen.

#### **IV. § 15 Abs. 4 GenDG-E – Vorgeburtliche genetische Untersuchungen bei nicht-einwilligungsfähigen Schwangeren**

Die Voraussetzungen für eine pränatale Untersuchung bei nicht-einwilligungsfähigen Schwangeren bleiben im Vergleich zur aktuellen Fassung des § 15 Abs. 4 GenDG unverändert. § 15 Abs. 4 S. 2 Nr. 2 GenDG-E enthält lediglich eine Berichtigung des derzeit fehlerhaften Verweises auf die Beratungsregel des § 15 Abs. 3 GenDG.

#### **V. Fazit**

Mit § 15 GenDG-E wurde ein Vorschlag zur Neuregelung der genetischen Pränataldiagnostik unterbreitet. Die Neuregelung greift die aktuelle Fassung von § 15 GenDG in teilweise modifizierter Form auf und ergänzt diese – auch außerhalb des medizinischen Bereichs – um weitere zulässige Untersuchungen. Die grundlegende

Änderung in der Regelungssystematik besteht in der zeitlichen Differenzierung zwischen vorgeburtlichen genetischen Untersuchungen vor bzw. nach der 12. Schwangerschaftswoche. Mit der Anknüpfung an die Systematik des geltenden Abtreibungsstrafrechts sollen vorgeburtliche Selektionsgefahren von vornherein ausgeschlossen werden, ohne die Inanspruchnahme pränataldiagnostischer Kontrollen insgesamt vollumfänglich zu beschränken.

Nach § 15 Abs. 1 GenDG-E ist eine vorgeburtliche genetische Untersuchung bis zur 12. Schwangerschaftswoche *post conceptum* nur in medizinisch indizierten Fällen, d. h. zum Schutz von Leben und Gesundheit des ungeborenen Kindes bzw. der Schwangeren zulässig. § 15 Abs. 2 GenDG-E geht über diese restriktive Zulässigkeitsbeschränkung hinaus und lässt mit Ablauf der 12. Schwangerschaftswoche auch solche Untersuchungen zu, die keine Gefahr für den Embryo bzw. Fötus sowie insbesondere sein zukünftiges Recht auf Nicht-Wissen darstellen. Im Gegensatz zur aktuellen Rechtslage (§ 15 Abs. 1 GenDG) darf das Geschlecht des ungeborenen Kindes mittels nicht-invasiver Untersuchungsverfahren demnach ebenso festgestellt werden wie z. B. seine Haut- oder Augenfarbe. Hingegen lässt die Neuregelung die Durchführung einer Fruchtwasser- oder Nabelschnurpunktion zur Feststellung einer Trisomie 21 außerhalb der Voraussetzungen von § 15 Abs. 1 S. 2 GenDG-E nicht zu. Insoweit besteht kein Grund, das ungeborene Kind den Risiken einer vorgeburtlichen Diagnostik auszusetzen, wenn weder der Gesundheitsschutz des Ungeborenen noch der Schwangeren eine vorgeburtliche Untersuchung erfordert. Die Freiheit der Schwangeren, pränataldiagnostische Erkenntnismöglichkeiten in Anspruch zu nehmen, reicht mithin nur so weit, wie das ungeborene Kind dabei nicht gefährdet wird. Einen Grenzfall bildet in diesem Zusammenhang die Feststellung einer genetischen Eigenschaft oder Erkrankung mittels Chorionzottenbiopsie: hier bleibt abzuwarten, ob auch weitere Studien dieses Untersuchungsverfahrens zukünftig als risikofrei bewerten.

Die Rechtsgüter des Ungeborenen werden durch die Neuregelung umfassend geschützt und das verfassungsrechtlich garantierte Interesse der Schwangeren an der Durchführung einer Untersuchung nur so weit eingeschränkt, wie es der Schutz des Ungeborenen tatsächlich erfordert. Ein rein auf die medizinische Indikation ausgerichtetes Regelungsmodell wäre mit den Grundrechten der Schwangeren nach der hier vertretenen Auffassung nicht vereinbar.<sup>43</sup> Auch die Zulässigkeit von Untersuchungen auf spät- bzw. postnatal manifestierende Krankheiten hat mit der Neuregelung eine umfassende Änderung erfahren. Hiernach ist die vorgeburtliche Detektion aller Krankheiten, die erst nach der Geburt ausbrechen und damit in der Regel nicht unter die Voraussetzungen von § 15 Abs. 1 und 2 GenDG-E fallen, verboten. Eines ausdrücklichen Untersuchungsverbots entsprechend § 15 Abs. 2 GenDG, ggf. modifiziert um eine Ausnahmeregelung zugunsten des Gesundheitsschutzes der Schwangeren, bedarf es nicht. Unabhängig von dem zu erwartenden Manifestati-

<sup>43</sup> Demgegenüber wohl zu restriktiv Kersten, in: Rosenau, Ein zeitgemäßes Fortpflanzungsmedizingesetz für Deutschland, S. 121 ff.

onszeitpunkt der jeweiligen Erkrankung ist eine vorgeburtliche Feststellung bereits nach § 15 Abs. 2 GenDG-E unzulässig, da sie in der Regel mit einer Beeinträchtigung des kindlichen Rechts auf Nicht-Wissen einhergeht. Führt ein entsprechendes Untersuchungsverbot hingegen zu einer rechtserheblichen Beeinträchtigung der psychischen Gesundheit der Schwangeren, ergibt sich die Zulässigkeit der Untersuchung bereits aus § 15 Abs. 1 S. 2 GenDG-E.

Insgesamt gewährleistet die Neuregelung damit nicht nur ein höheres Maß an Rechtssicherheit, sondern trägt zugleich dem Gesundheitsschutz sowie der reproduktiven Autonomie der Schwangeren umfassend Rechnung. Einfachgesetzliche Regelungsdefizite und Auslegungsschwierigkeiten der aktuellen Fassung von § 15 GenDG (z.B. die Anknüpfung an den unbestimmten Rechtsbegriff der Gesundheitsbeeinträchtigung sowie den Manifestationszeitpunkt als Zulässigkeitskriterium für die Feststellung spätmanifestierender Krankheiten) werden durch §15 GenDG-E weitgehend aufgehoben. Umsetzungsschwierigkeiten kann im Einzelfall lediglich die im Vergleich zu § 15 Abs. 1 GenDG-E unbestimmte Regelung des § 15 Abs. 2 GenDG-E bereiten. Zugunsten einer liberalen Regelung, die nicht nur den Schutz des Ungeborenen, sondern auch die verfassungsrechtlich geschützten Interessen der Schwangeren hinreichend berücksichtigt, ist dieser Tatbestand dennoch einzuführen.

Im Übrigen werden sich die Verwendung unbestimmter Rechtsbegriffe bzw. vereinzelte Umsetzungsschwierigkeiten und kritische Gegenstimmen angesichts der jeweils zu berücksichtigenden Einzelfallumstände sowie des medizinisch-technischen Fortschritts der Pränataldiagnostik niemals vollkommen vermeiden lassen.

## Literaturverzeichnis

- Amelung*, Knut: Die Einwilligung in die Beeinträchtigung eines Grundrechtsgutes, eine Untersuchung im Grenzbereich von Grundrechts- und Strafrechtsdogmatik, Berlin 1981.
- Bartram*, Claus R./Beckmann, Jan P./Breyer, Friedrich/Fey, Georg H./Fonatsch, Christa/Irrgang, Bernhard/Taupitz, Jochen/Seel, Klaus-M./Thiele, Felix: Humangenetische Diagnostik, Wissenschaftliche Grundlagen und gesellschaftliche Konsequenzen, Berlin 2000.
- Baumann*, Ruth: Ethische Überlegungen zur pränatalen Diagnostik, in: Christian Kind (Hrsg.), Behindertes Leben oder verhindertes Leben, Pränatale Diagnostik als Herausforderung, Bern u. a. 1993.
- Benda*, Ernst: Bericht über die Interministerielle Kommission „In-vitro-Fertilisation, Genomanalyse, Gentransfer“, in: Rudolf Lukes/Rupert Scholz (Hrsg.), Rechtsfragen der Gentechnologie. Vorträge anlässlich eines Kolloquiums Recht und Technik in der Tagungsstätte der Max-Planck-Gesellschaft „Schloss Ringberg“ am 18./19./20. November 1985.
- Bernat*, Erwin: Pränatale Diagnostik und Präimplantationsdiagnostik: Gibt es ein Recht auf informierte Fortpflanzung?, in: Bernd-Rüdiger Kern (Hrsg.), Humaniora Medizin – Recht – Geschichte, Festschrift für Adolf Laufs zum 70. Geburtstag, Berlin/Heidelberg 2006, S. 671 – 701.
- Böckenförde*, Ernst-Wolfgang: Elternrecht, Recht des Kindes, Recht des Staates, in: Joseph Krautscheidt/Heiner Marré (Hrsg.), Essener Gespräche zum Thema Staat und Kirche, Bd. 14, Münster 1980.
- Böckenförde*, Ernst-Wolfgang: Menschenwürde als normatives Prinzip, JZ 2003, S. 809 ff.
- Böckenförde*, Ernst-Wolfgang: Warum nicht PID?, FAZ Nr. 61, 14.3.2011, S. 27 f.
- Böckenförde-Wunderlich*, Barbara: Präimplantationsdiagnostik als Rechtsproblem, Tübingen 2002 (zitiert: Präimplantationsdiagnostik).
- Brückl*, Daniel: Rechtsfragen zur Verwendung von genetischen Informationen über den Menschen, ein Beitrag zur rechtlichen Steuerung der Verwendung von Wissen, Berlin 2001 (zitiert: Verwendung von genetischen Informationen).
- Bumke*, Christian/Voßkuhle, Andreas: Casebook Verfassungsrecht, 8. Aufl., Tübingen 2020.
- Bundesärztekammer*: Erklärung zum Schwangerschaftsabbruch nach Pränataldiagnostik, Deutsches Ärzteblatt 1998, S. A-3013 ff. (zitiert: Erklärung zum Schwangerschaftsabbruch).
- Bundesärztekammer*: Richtlinien zur pränatalen Diagnostik von Krankheiten und Krankheitsdispositionen, Deutsches Ärzteblatt 1998, S. A-3236 ff. (zitiert: Richtlinien zur pränatalen Diagnostik).

- Bundeszentrale für gesellschaftliche Aufklärung (BZgA)*: Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik, Repräsentative Befragung Schwangerer zum Thema Pränataldiagnostik, Köln 2006 (zitiert: Schwangerschaftserleben).
- Bundeszentrale für gesellschaftliche Aufklärung (BZgA)*: Interprofessionelle Qualitätszirkel in der Pränataldiagnostik, Köln 2008 (zitiert: *BZgA*, Interprofessionelle Qualitätszirkel).
- Cremer, Jakob*: Berücksichtigung prädiktiver Gesundheitsinformationen beim Abschluss privater Versicherungsverträge, Baden-Baden 2010.
- Damm, Reinhard*: Gendiagnostik als Gesetzgebungsprojekt: Regelungsinitiativen und Regelungsschwerpunkte, Bundesgesundheitsbl 2007, S. 145 ff.
- Damm, Reinhard/König, Steffen*: Rechtliche Regulierung prädiktiver Gesundheitsinformationen und genetischer „Exzeptionalismus“, MedR 2008, S. 62 ff.
- Dederer, Hans-Georg*: Gerechtfertigter Einsatz von Ethikkommissionen – Grundlagen und Grenzen, in: Silja Vöneky/Britta Beylage-Haarmann/Anja Höfelmeier/Anna-Katharina Hübler (Hrsg.), Ethik und Recht – Die Ethisierung des Rechts, Berlin/Heidelberg 2013, S. 443–451 (zitiert: Ethik und Recht).
- Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe e. V. (DGGG)*: Stellungnahme zum Gendiagnostikgesetz (GenDG), 26. 1. 2010.
- Deutscher Ethikrat*: Stellungnahme Präimplantationsdiagnostik, Berlin 2011.
- Deutscher Ethikrat*: Stellungnahme Die Zukunft der genetischen Diagnostik – von der Forschung in die klinische Anwendung, Berlin 2013 (zitiert: Stellungnahme Zukunft der genetischen Diagnostik).
- Dietlein, Johannes*: Die Lehre von den grundrechtlichen Schutzpflichten, 2. Aufl., Berlin 2005 (zitiert: Schutzpflichten).
- Dolderer, Anja Beatrice*: Menschenwürde und Spätabbruch, Berlin 2012.
- Donner, Hartwig/Simon, Jürgen*: Genomanalyse und Verfassung, DÖV 1990, S. 907 ff.
- Dorneck, Carina*: Das Recht der Reproduktionsmedizin de lege lata und de lege ferenda, Eine Analyse zum AME-FMedG, Baden-Baden 2018 (zitiert: Recht der Reproduktionsmedizin).
- Dreier, Horst* (Hrsg.): Grundgesetz Kommentar, Band 1, 3. Aufl., Tübingen 2013 (zitiert: *Bearbeiter*, in: Dreier, GG, Bd. 1).
- Dücker, Sabrina Maureen*: Die Regelung der Präimplantationsdiagnostik in Deutschland und in England, Tübingen 2019 (zitiert: Regelung der PID).
- Dürig, Günter*: Der Grundrechtssatz von der Menschenwürde: Entwurf eines praktikablen Wertsystems der Grundrechte aus Art. 1 Abs. I in Verbindung mit Art. 19 Abs. II des Grundgesetzes, AöR 1956, S. 117 ff.
- Dürig, Günter/Herzog, Roman/Scholz, Rupert*: Grundgesetz Kommentar, 95. Auflage, München 2021 (zitiert: *Bearbeiter*, in: Dürig/Herzog/Scholz, GG).
- Duttge, Gunnar*: Das Recht auf Nichtwissen in der Medizin, DuD 2010, S. 34 ff.
- Eiben, Bernd/Glaubitz, Ralf/Kagan, Karl Oliver*: Nichtinvasive Pränataldiagnostik, ETS und NGS-basierte Tests, medgen 2014, S. 382 ff.
- Epping, Volker*: Grundrechte, 9. Aufl., Berlin/Heidelberg 2021.



- Epping, Volker/Hillgruber, Christian* (Hrsg.): BeckOK Grundgesetz Kommentar, München, Stand: 15.02.2022 (zitiert: *Bearbeiter*, in: Epping/Hillgruber, BeckOK GG).
- Erbs, Georg/Kohlhaas, Max*: Strafrechtliche Nebengesetze, herausgegeben von Peter Häberle, Loseblattsammlung, München, Stand: Dezember 2021 (zitiert: *Bearbeiter*, in: Erbs/Kohlhaas).
- Erichsen, Hans-Uwe/Reuter, Heidrun*: Elternrecht – Kindeswohl – Staatsgewalt: Zur Verfassungsmäßigkeit staatlicher Einwirkungsmöglichkeiten auf die Kindeserziehung durch und aufgrund von Normen des elterlichen Sorgerechts und des Jugendhilferechts, Berlin 1985 (zitiert: Elternrecht).
- Ferdinand, Petra*: Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik aus verfassungsrechtlicher Sicht, Frankfurt a.M. 2010 (zitiert: Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik).
- Fornoff, Friderike*: Aktuelle Pränataldiagnostik: ein Überblick, Die Hebamme 2018, S. 304 ff.
- Fündling, Caroline*: Recht auf Wissen vs. Recht auf Nichtwissen in der Gendiagnostik, Baden-Baden 2017 (zitiert: Recht auf Wissen und Nicht-Wissen).
- Gärditz, Klaus Ferdinand*: Gutachtliche Stellungnahme zur Zulässigkeit des Diagnostikprodukts „PraenaTest“, Berlin 2012 (zitiert: Gutachtliche Stellungnahme).
- Gärditz, Klaus Ferdinand*: Fortpflanzungsmedizinrecht zwischen Embryonenschutz und reproduktiver Freiheit, ZfL 2014, S. 42 ff.
- Gasiorek-Wiens, Adam*: Ultraschalldiagnostik, Pränataldiagnostik in der Praxis, in: Florian Steger, Michael Tchirikov, Simone Ehm (Hrsg.), Pränatale Diagnostik und Therapie in Ethik, Medizin und Recht, Berlin 2014 (zitiert: Pränatale Diagnostik).
- Gassner, Ulrich*: Legalisierung der Eizellspende?, ZRP 2015, S. 126.
- Gassner, Ulrich/Kersten, Jens/Krüger, Matthias/Lindner, Josef Franz/Rosenau, Henning/Schroth, Ulrich*: Fortpflanzungsmedizinrecht, Augsburg-Münchner-Entwurf (AME-FMedG), Tübingen 2013 (zitiert: AME-FMedG).
- Geiger, Jutta/v. Lampe, Claudia*: Das zweite Urteil des Bundesverfassungsgerichts zum Schwangerschaftsabbruch, Jura 1994, S. 20 ff.
- GEKO*: Richtlinie für die Anforderungen an die Inhalte der Aufklärung bei genetischen Untersuchungen zu medizinischen Zwecken gemäß § 23 Abs. 2 Nr. 3 GenDG, Stand: 28.04.2017 (zitiert: Richtlinie Aufklärung medizinische Zwecke).
- GEKO*: Richtlinie für die Beurteilung genetischer Eigenschaften hinsichtlich ihrer Bedeutung für die Wirkung eines Arzneimittels bei einer Behandlung gemäß § 23 Abs. 2 Nr. 1b GenDG, Stand: 25.11.2016 (zitiert: Richtlinie pharmakogenetische Untersuchung).
- GEKO*: Richtlinie für die Beurteilung genetischer Eigenschaften hinsichtlich ihrer Bedeutung nach § 15 Abs. 1 S. 1 GenDG für eine Beeinträchtigung der Gesundheit des Embryos oder des Fötus während der Schwangerschaft oder nach der Geburt gemäß § 23 Abs. 2 Nr. 1d GenDG, Stand: 12.04.2013 (zitiert: Richtlinie genetische Eigenschaften).
- GEKO*: Richtlinie über die Anforderungen an die Qualifikation zur und Inhalte der genetischen Beratung gemäß § 23 Abs. 2 Nr. 2a und § 23 Abs. 2 Nr. 3 GenDG, Stand: 01.07.2011 (zitiert: Richtlinie genetische Beratung).

- GEKO*: Richtlinie für die Anforderungen an die Durchführung der vorgeburtlichen Risikoabklärung sowie an die insoweit erforderlichen Maßnahmen zur Qualitätssicherung gemäß § 23 Abs. 2 Nr. 5 GenDG, Stand: 12.04.2013 (zitiert: Richtlinie vorgeburtliche Risikoabklärung).
- GEKO*: 5. Mitteilung der GEKO (zur Vertretungsregelung bei der Ergebnismitteilung), Stand: 01.06.2011.
- GEKO*: 8. Mitteilung der GEKO (zur Einordnung der nicht-invasiven Pränataldiagnostik (NIPD) und der diesbezüglichen Beratungsqualifikation), Stand: 12.03.2014.
- Genenger, Angie*: Das neue Gendiagnostikgesetz, NJW 2010, S. 113 ff.
- Glaubitz, Marius*: Widersprüche im Regelungskomplex der genetischen Frühdiagnostik – eine verfassungsrechtliche Analyse, Berlin 2018 (zitiert: Genetische Frühdiagnostik).
- Grimm, Dieter*: Der Datenschutz vor einer Neuorientierung, JZ 2013, S. 585 ff.
- Handscheil, Tobias*: Die Schulpflicht vor dem Grundgesetz: Geschichte der Schulpflicht und ihre verfassungsrechtliche Bewertung vor dem Hintergrund des sogenannten Homeschooling, Baden-Baden 2012.
- Heinrichs, Bert/Spranger, Tade Matthias/Tambornino, Lisa*: Ethische und rechtliche Aspekte der Pränataldiagnostik, Herausforderungen angesichts neuer nicht-invasiver Testverfahren, MedR 2012, S. 625 ff.
- Henn, Wolfram*: Das neue Gendiagnostikgesetz und seine Konsequenzen für den frauenärztlichen Alltag, Frauenarzt 2010, S. 14 ff.
- Hennen, Leonhard/Petermann, Thomas/Schmitt, Joachim*: TA-Projekt „Genomanalyse“, Chancen und Risiken genetischer Diagnostik, TAB-Arbeitsbericht Nr. 18, Bonn 1993.
- Hepp, Hermann*: Pränatalmedizin und Schwangerschaftsabbruch aus medizinischer Indikation, in: Eva Schumann (Hrsg.), Verantwortungsbewusste Konfliktlösungen bei embryopathischem Befund, Göttingen 2008, S. 65–80.
- Herdegen, Matthias*: Völkerrecht, 21. Aufl., München 2022.
- Hermes, Georg*: Das Grundrecht auf Schutz von Leben und Gesundheit: Schutzpflicht und Schutzanspruch aus Art. 2 Abs. 2 Satz 1 GG, Heidelberg 1987 (zitiert: Leben und Gesundheit).
- Heun, Werner*: Restriktionen assistierter Reproduktion aus verfassungsrechtlicher Sicht, in: Gisela Bockenheimer-Lucius/Christiane Wendehorst/Petra Thorn (Hrsg.), Umwege zum eigenen Kind – Ethische und rechtliche Herausforderungen an die Reproduktionsmedizin 30 Jahre nach Louise Brown, Göttingen 2008, S. 49–62.
- Hirschl, Aline*: Rechtliche Aspekte des Neugeborenencreenings unter Berücksichtigung des grundrechtlichen Schutzanspruchs des Neugeborenen und besonderer Beachtung des Gendiagnostikgesetzes, Baden-Baden 2013 (zitiert: Neugeborenencreening).
- Höfling, Wolfram*: Recht auf Selbstbestimmung versus Pflicht zur Gesundheit, ZEFQ 2009, S. 286 ff.
- Höfling, Wolfram*: Salus aut/et voluntas aegroti suprema lex – Verfassungsrechtliche Grenzen des Selbstbestimmungsrechts, in: Albrecht Wienke/Wolfram H. Eberbach/Hans-Jürgen

- Kramer/Kathrin Janke (Hrsg.), *Die Verbesserung des Menschen: tatsächliche und rechtliche Aspekte der wunscherfüllenden Medizin*, Berlin 2009, S. 119–128.
- Hübner, Christian A.: *Pränataldiagnostik*, medgen 2014, S. 372 f.
- Hübner, Marlis/Pühler, Wiebke: *Das Gendiagnostikgesetz – neue Herausforderungen im ärztlichen Alltag*, MedR 2010, S. 676 ff.
- Hufen, Friedhelm: *Präimplantationsdiagnostik aus verfassungsrechtlicher Sicht*, MedR 2001, S. 440 ff.
- Hufen, Friedhelm: *Zur verfassungsrechtlichen Beurteilung frühzeitiger pränataler Diagnostik, Dargestellt am Beispiel des Diagnoseprodukts PraenaTest®, Rechtsgutachten, Stand: Januar 2013 (zitiert: Verfassungsrechtliche Beurteilung pränataler Diagnostik)*.
- Hufen, Friedhelm: *Verfassungsrechtliche Bedenken gegen frühe Pränataldiagnostik?*, MedR 2017, S. 277 ff.
- Hufen, Friedhelm: *Staatsrecht II*, 9. Aufl., München 2021.
- Isensee, Josef: *Abtreibung als Leistungstatbestand der Sozialversicherung und der grundgesetzliche Schutz des ungeborenen Lebens*, NJW 1986, S. 1645 ff.
- Isensee, Josef/Kirchhof, Paul (Hrsg.): *Handbuch des Staatsrechts der Bundesrepublik Deutschland*, Band II, Verfassungsstaat, 3. Aufl., Heidelberg 2007 (zitiert: *Bearbeiter*, in: Isensee/Kirchhof, HStR Bd. II).
- Isensee, Josef/Kirchhof, Paul (Hrsg.): *Handbuch des Staatsrechts der Bundesrepublik Deutschland*, Band V, Rechtsquellen, Organisation, Finanzen, 3. Aufl., Heidelberg 2007 (zitiert: *Bearbeiter*, in: Isensee/Kirchhof, HStR Bd. V).
- Isensee, Josef/Kirchhof, Paul (Hrsg.): *Handbuch des Staatsrechts der Bundesrepublik Deutschland*, Band VII, Freiheitsrechte, 3. Aufl., Heidelberg 2009 (zitiert: *Bearbeiter*, in: Isensee/Kirchhof, HStR Bd. VII).
- Isensee, Josef/Kirchhof, Paul (Hrsg.): *Handbuch des Staatsrechts der Bundesrepublik Deutschland*, Band IX, Allgemeine Grundrechtslehren, 3. Aufl., Heidelberg 2011 (zitiert: *Bearbeiter*, in: Isensee/Kirchhof, HStR Bd. IX).
- Jaekel, Liv: *Schutzpflichten im deutschen und europäischen Recht: Eine Untersuchung der deutschen Grundrechte, der Menschenrechte und Grundfreiheiten der EMRK sowie der Grundrechte und Grundfreiheiten der Europäischen Gemeinschaft*, Baden-Baden 2001.
- Jarass, Hans D.: *Grundrechte als Wertentscheidung bzw. objektiv-rechtliche Prinzipien in der Rechtsprechung des Bundesverfassungsgerichts*, AöR 1985, S. 363 ff.
- Jarass, Hans D./Pieroth, Bodo: *Grundgesetz für die Bundesrepublik Deutschland: GG, Kommentar*, 17. Aufl., München 2022 (zitiert: *Bearbeiter*, in: Jarass/Pieroth, GG).
- Jeand'Heur, Bernd: *Verfassungsrechtliche Schutzgebote zum Wohl des Kindes und staatliche Interventionspflichten aus der Garantienorm des Art. 6 Abs. 2 Satz 2 GG*, Berlin 1993 (zitiert: *Schutzgebote*).
- Joerden, Jan C./Uhlig, Carola: *Vorgeburtliches Leben – rechtliche Überlegungen zur genetischen Pränataldiagnostik*, in: Florian Steger/Michael Tchirikov/Simone Ehm (Hrsg.), *Pränatale Diagnostik und Therapie in Ethik, Medizin und Recht*, Berlin 2014, S. 93–110 (zitiert: *Pränatale Diagnostik*).

- Kentenich, Heribert/Griesinger, Georg/Diedrich, Klaus*: Rechtsverordnung Präimplantationsdiagnostik, Gynäkologische Endokrinologie 2013, S. 138 ff.
- Kern, Bernd-Rüdiger*: Unerlaubte Diagnostik – Das Recht auf Nicht-Wissen, in: Christian Dierks/Albrecht Wienke/Wolfram Eberbach/Jörg Schmidtke/Hans-Dieter Lippert (Hrsg.), Genetische Untersuchungen und Persönlichkeitsrecht, Berlin 2003, S. 55–69.
- Kern, Bernd-Rüdiger*: Die neuere Entwicklung in der Rechtsprechung zur Aufklärungspflicht, GesR 2009, S. 1 ff.
- Kern, Bernd-Rüdiger* (Hrsg.): Gendiagnostikgesetz Kommentar, 1. Auflage, München 2012 (zitiert: *Bearbeiter*, in: Kern, GenDG).
- Kersten, Jens*: Die genetische Optimierung des Menschen, Plädoyer für eine Kritik unserer genetischen Vernunft, JZ 2011, S. 161 ff.
- Kersten, Jens*: Gendiagnostik im Öffentlichen Dienst, 1. Teil: Gendiagnostik und Arbeitsverfassungsrecht, PersV 2011, S. 4 ff.
- Kersten, Jens*: Präimplantationsdiagnostik und Grundgesetz – Ausblendung, Instrumentalisierung und Respektierung des Verfassungsrechts, in: Henning Rosenau (Hrsg.), Ein zeitgemäßes Fortpflanzungsmedizinengesetz für Deutschland, Baden-Baden 2012, S. 97–127.
- Kersten, Jens*: Interdisziplinäre Politikberatung und Rechtsgestaltung: Über die Metamorphose von Ethik-Kommissionen, in: Christian Albrecht (Hrsg.), Ethik und wissenschaftliche Politikberatung, Baden-Baden 2015, S. 29–43 (zitiert: Ethik und Politikberatung).
- Kersten, Jens*: Regulierungsauftrag für den Staat im Bereich der Fortpflanzungsmedizin, NVwZ 2018, S. 1248 ff.
- Kersten, Jens*: Technische und ethische Fragen der Medizin, in: Dirk Ehlers/Michael Fehling/Hermann Pünder, Besonderes Verwaltungsrecht – Band II: Planungs-, Bau- und Straßenrecht, Umweltrecht, Gesundheitsrecht, Medien- und Informationsrecht, 4. Aufl., Heidelberg 2020, S. 1011–1042 (zitiert: Besonderes Verwaltungsrecht II).
- Kiehnkopf, Michael/Pagel, Cornelia*: Der Entwurf des Gendiagnostikgesetzes – genetischer Exzeptionalismus oder allgemeines Diagnostikgesetz?, MedR 2008, S. 344 ff.
- Kingreen, Thorsten*: Legitimation und Partizipation im Gesundheitswesen – verfassungsrechtliche Kritik und Reform des Gemeinsamen Bundesausschuss, NZS 2007, S. 113 ff.
- Kirchmann, Julius Hermann von*: Immanuel Kant's Grundlegung zur Metaphysik der Sitten, Berlin 1870.
- Klein, Eckart*: Grundrechtliche Schutzpflicht des Staates, NJW 1989, S. 1633 ff.
- Kloepfer, Michael*: Verfassungsrecht Band II – Grundrechte, München 2010.
- Kluth, Winfried*: DNA-Diagnostik und Persönlichkeitsrecht: Grundrechtskollisionen, in: Christian Dierks/Albrecht Wienke/Wolfram Eberbach/Jörg Schmidtke/Hans-Dieter Lippert (Hrsg.), Genetische Untersuchungen und Persönlichkeitsrecht, Berlin 2003, S. 85–107.
- Kluth, Winfried*: Verfassungsrechtliche Rahmenbedingungen der Präimplantationsdiagnostik, in: Christian Dierks/Albrecht Wienke/Wolfgang Eisenmenger (Hrsg.), Rechtsfragen der Präimplantationsdiagnostik, Berlin/Heidelberg 2007, S. 83–120.
- Kolleck, Alma/Sauter, Arnold*: Aktueller Stand und Entwicklungen der Pränataldiagnostik, Endbericht zum Monitoring, Berlin 2019 (zitiert: Pränataldiagnostik).

- Koppernock, Martin*: Das Grundrecht auf bioethische Selbstbestimmung: Zur Rekonstruktion des allgemeinen Persönlichkeitsrechts, Baden-Baden 1997 (zitiert: Bioethische Selbstbestimmung).
- Kowalcek, Ingrid*: Psychologische Aspekte von Schwangerschaft und Pränataldiagnostik, ZGN 2008, S. 41 ff.
- Krapp, Martin*: Der nichtinvasive Pränataltest (NIPT) sinnvoll eingesetzt, Der Gynäkologe 2016, S. 422 ff.
- Kratz, Martina*: Nicht-konsentiierte gendiagnostische Untersuchungen, Analyse des Straftatbestandes § 25 Abs. 1 Nr. 1 GenDG, Berlin 2017 (zitiert: Nicht-konsentiierte Untersuchungen).
- Krones, Tanja/Körner, Uwe/Schmitz, Dagmar/Henn, Wolfram/Wewetzer, Christa/Kreß, Hartmut/Netzer, Christian/Thorn, Petra/Bockenheimer-Lucius, Gisela*: Das Verbot der pränatalen Diagnostik spätmanifestierender Erkrankungen im deutschen Gendiagnostikgesetz – eine Diskussion medizinischer und rechtlicher Aspekte und deren Implikation für die medizinethische Diskussion, Ethik Med 2014, S. 33 ff.
- Landwehr, Charlotte*: Rechtsfragen der Präimplantationsdiagnostik, Berlin/Heidelberg 2017.
- Laufs, Adolf/Katzenmeier, Christian/Lipp, Volker* (Hrsg.): Arztrecht, 8. Aufl., München 2021 (zitiert: *Bearbeiter*, in: Laufs/Katzenmeier/Lipp, ArztR).
- Lindner, Josef Franz*: Verpflichtende Gesundheitsvorsorge für Kinder?, ZRP 2006, S. 115 ff.
- Lindner, Josef Franz*: Grundrechtsfragen prädiktiver Gendiagnostik, MedR 2007, S. 286 ff.
- Lindner, Josef Franz*: Verfassungsrechtliche Aspekte eines Fortpflanzungsmedizingesetzes, in: Henning Rosenau (Hrsg.), Ein zeitgemäßes Fortpflanzungsmedizingesetz für Deutschland, Baden-Baden 2012, S. 127–152.
- Lindner, Josef Franz*: Fällt der „PraenaTest“ in den Anwendungsbereich des § 15 GenDG?, MedR 2013, S. 288 ff.
- Lippert, Hans-Dieter*: Gesetze und Gesetzesinitiativen zum genetischen Test: Ein Überblick, Rechtsmedizin 2004, S. 94 ff.
- Mangoldt, Hermann von/Klein, Friedrich/Starck, Christian* (Hrsg.): Kommentar zum Grundgesetz, Band I, 7. Aufl., München 2018 (zitiert: *Bearbeiter*, in: v. Mangoldt/Klein/Starck, GG, Bd. I).
- Merten, Detlef/Papier, Hans-Jürgen* (Hrsg.): Handbuch der Grundrechte in Deutschland und Europa, Band II: Grundrechte in Deutschland, Allgemeine Lehren I, Heidelberg 2006 (zitiert: *Bearbeiter*, in: Merten/Papier, Handbuch der Grundrechte, Bd. II).
- Merz, Eberhard*: Das Gendiagnostikgesetz – Hilfe oder Verwirrung in der pränatalen Diagnostik?, Ultraschall in der Medizin 2010, S. 443 f.
- Meyer, Kathrin*: Genetische Untersuchungen zu medizinischen Zwecken und zu Forschungszwecken an nicht einwilligungsfähigen Personen, Berlin 2015 (zitiert: Genetische Untersuchungen).
- Mörtl, Markus*: Probleme der verfassungsprozessualen Geltendmachung gesetzgeberischer Schutzpflichten: Die Verfassungsbeschwerde gegen legislatives Unterlassen, DÖV 1998, S. 1029 ff.

- Müller-Terpitz, Ralf: Der Schutz des pränatalen Lebens: Eine verfassungs-, völker- und gemeinschaftsrechtliche Statusbetrachtung an der Schwelle zum biomedizinischen Zeitalter, Tübingen 2007 (zitiert: Schutz des pränatalen Lebens).
- Münch, Ingo von/Kunig, Philip: Grundgesetz Kommentar, Band 1, 7. Aufl., München 2021 (zitiert: *Bearbeiter*, in: v. Münch/Kunig, GG, Bd. 1).
- Nationaler Ethikrat: Stellungnahme Genetische Diagnostik vor und während der Schwangerschaft, Berlin 2003 (zitiert: Stellungnahme Genetische Diagnostik).
- Nationaler Ethikrat: Stellungnahme Prädiktive Gesundheitsinformationen bei Einstellungsuntersuchungen, Berlin 2005 (zitiert: Stellungnahme Prädiktive Gesundheitsinformationen).
- Nebendahl, Mathias: Selbstbestimmungsrecht und rechtfertigende Einwilligung des Minderjährigen bei medizinischen Eingriffen, MedR 2009, S. 197 ff.
- Nguyen, Hoa Huu Phuc/Weydt, Patrick: Huntington-Erkrankung, medgen 2018, S. 246 ff.
- Nippert, Irmgard: Die Anwendungsproblematik der vorgeburtlichen Diagnostik, Forum Sexualaufklärung 2000, S. 14 ff.
- Nippert, Irmgard/Neitzel, Heidemarie: Ethische und soziale Aspekte der Pränataldiagnostik: Überblick und Ergebnisse aus interdisziplinären empirischen Untersuchungen, Praxis d. Kinderpsychologie 2007, S. 758 ff.
- Ollech, Katharina: Die strafrechtlichen Risiken des Mediziners im Rahmen von Präimplantationsdiagnostik und Pränataldiagnostik, Berlin 2020 (zitiert: Strafrechtliche Risiken).
- Ossenbühl, Fritz: Das elterliche Erziehungsrecht im Sinne des Grundgesetzes, Berlin 1981 (zitiert: Erziehungsrecht).
- Osthold, Fritz Rolf: Die rechtliche Behandlung von Elternkonflikten, Baden-Baden 2016 (zitiert: Elternkonflikte).
- Patzke, Jelena: Die gesetzliche Regelung der Präimplantationsdiagnostik auf dem Prüfstand – § 3a ESchG, Baden-Baden 2020 (zitiert: Präimplantationsdiagnostik).
- Prütting, Dorothea (Hrsg.): Medizinrecht Kommentar, 6. Aufl., Köln 2022 (zitiert: *Bearbeiter*, in: Prütting, MedR).
- Reinke, Mathias: Fortpflanzungsfreiheit und das Verbot der Fremdeizellspende, Berlin 2008.
- Retzko, Kerstin Karoline: Prädiktive Medizin versus ein (Grund-)Recht auf Nichtwissen, Aachen 2006 (zitiert: Prädiktive Medizin).
- Rosenau, Henning: Relevante Fragestellungen des GenDG und Aufgaben der Gendiagnostik-Kommission (GEKO), in: Gunnar Duttge, Barbara Zoll, Wolfgang Engel (Hrsg.), Das Gendiagnostikgesetz im Spannungsfeld von Humangenetik und Recht, Göttingen 2011, S. 69–89 (zitiert: Das Gendiagnostikgesetz).
- Sachs, Michael: Verfassungsrecht II – Grundrechte, 3. Aufl., Berlin/Heidelberg 2017.
- Sachs, Michael (Hrsg.): Grundgesetz Kommentar, 9. Aufl., München 2021 (zitiert: *Bearbeiter*, in: Sachs, GG).
- Schaaf, Christian P./Zschocke, Johannes: Basiswissen Humangenetik, 3. Aufl., Berlin/Heidelberg 2018.
- Schäfer, Anne: Rechtsfragen des Gendiagnostikgesetzes, GesR 2010, S. 175 ff.

- Scharf, Alexander*: Der PraenaTest aus pränatalmedizinischer Sicht, *Frauenarzt* 2012, S. 739 ff.
- Scharf, Alexander/Frenzel, Jochen/Axt-Fliedner, Roland*: Invasive Pränataldiagnostik: Abortrisiken reevaluiert, *Frauenarzt* 2018, S. 33 ff.
- Scharf, Alexander/Maul, Holger/Frenzel, Jochen/Doubek, Klaus/Kohlschmidt, Nicolai*: Postfaktische Zeiten: Einführung von NIPT als Kassenleistung, Eine vorläufige Bilanz, *Frauenarzt* 2019, S. 778 ff.
- Scharf, Alexander/Stumm, Markus*: Molekulargenetische nichtinvasive Pränataldiagnostik-Tests, *Frauenarzt* 2013, S. 1082 ff.
- Scherer, Johanna*: Das Gendiagnostikgesetz, Eine Darstellung unter besonderer Berücksichtigung verfassungsrechtlicher Fragestellungen, Münster 2012 (zitiert: Gendiagnostikgesetz).
- Schief, Christiane*: Die Zulässigkeit postnataler prädiktiver Gentests: Die Biomedizin-Konvention des Europarats und die deutsche Rechtslage, Frankfurt a. M. 2003 (zitiert: Postnatale prädiktive Gentests).
- Schillhorn, Kerrin/Heidemann, Simone*: Gendiagnostikgesetz: GenDG, Kommentar für die Praxis, 2. Aufl., Heidelberg 2017 (zitiert: Schillhorn/Heidemann, GenDG).
- Schmidt, Angelika*: Rechtliche Aspekte der Genomanalyse: Insbesondere die Zulässigkeit genanalytischer Testverfahren in der pränatalen Diagnostik sowie der Präimplantationsdiagnostik, Frankfurt a. M. 1991.
- Schmidt, Peter/Hörmansdörfer, Cindy/Frenzel, Jochen/Scharf, Alexander*: Pränatale Diagnostik von Chromosomenstörungen vor dem Hintergrund der aktuellen Gesetzgebung, *Geburtsh Frauenheilk* 2015, S. 215 ff.
- Schmidt-Aßmann, Eberhard*: Grundrechtspositionen und Legitimationsfragen im öffentlichen Gesundheitswesen – Verfassungsrechtliche Anforderungen an Entscheidungsgremien in der gesetzlichen Krankenversicherung und im Transplantationswesen. Vortrag gehalten vor der Juristischen Gesellschaft zu Berlin am 16. Mai 2001, Berlin 2001 (zitiert: Grundrechtspositionen).
- Schmitz, Dagmar/Düwell, Marcus*: Die Rechte zukünftiger Kinder im Kontext pränataler Diagnostik, *Ethik Med* 2022, S. 49 ff.
- Schneider, Susanne*: Rechtliche Aspekte der Präimplantations- und Präfertilisationsdiagnostik, Frankfurt a. M. 2002 (zitiert: Rechtliche Aspekte).
- Schwerdtfeger, Robin*: Probleme der vorgeburtlichen Diagnostik, in: Gunnar Duttge/Wolfgang Engel/Barbara Zoll (Hrsg.), *Das Gendiagnostikgesetz im Spannungsfeld von Humangenetik und Recht*, Göttingen 2011, S. 53–60 (zitiert: *Das Gendiagnostikgesetz*).
- Spickhoff, Andreas* (Hrsg.): *Medizinrecht*, 3. Auflage, München 2018 (zitiert: *Bearbeiter*, in: Spickhoff, MedR).
- Stern, Klaus*: *Das Staatsrecht der Bundesrepublik Deutschland*, Band IV/1: Die einzelnen Grundrechte, 1. Auflage, München 2006 (zitiert: *Staatsrecht*, Bd. IV/1).
- Stockter, Ulrich*: Das Verbot genetischer Diskriminierung und das Recht auf Achtung der Individualität: Gendiagnostik als Anlass für gleichheits- und persönlichkeitsrechtliche Erwägungen zum Umgang mit prognostischen und anderen statistischen Daten, 1. Auflage, Berlin 2008.

- Stockter*, Ulrich: Wissen als Option, nicht als Obliegenheit – Aufklärung, Einwilligung und Datenschutz in der Gendiagnostik, in: Gunnar Duttge/Barbara Zoll/Wolfgang Engel (Hrsg.), Das Gendiagnostikgesetz im Spannungsfeld von Humangenetik und Recht, Göttingen 2011, S. 27–52.
- Straßmair*, Stefan M.: Der besondere Gleichheitssatz aus Art. 3 Abs. 3 Satz 2 GG: Eine Untersuchung zu Gehalt und Struktur des Diskriminierungsverbotes sowie seiner Bedeutung für die verfassungsrechtliche Stellung und soziale Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen, Berlin 2002.
- Ströhlein*, Julia: Prozedurale Lebensschutzkonzepte des Medizinstrafrechts, Berlin 2021.
- Stumm*, Markus/Entezami, Michael: Pränataldiagnostik: Aktuelle medizinische Aspekte, Bundesgesundheitsbl 2013, S. 1662 ff.
- Taupitz*, Jochen: Privatrechtliche Rechtspositionen um die Genomanalyse: Eigentum, Persönlichkeit, Leistung, JZ 1992, S. 1089 ff.
- Taupitz*, Jochen: Das Recht auf Nicht-Wissen, in: Peter Hanau/Egon Lorenz/Hans-Christoph Matthes (Hrsg.), Festschrift für Günther Wiese zum 70. Geburtstag, Neuwied 1998, S. 583–602 (zitiert: *Bearbeiter*, in: FS Wiese).
- Taupitz*, Jochen: Der rechtliche Rahmen des Klonens zu therapeutischen Zwecken, NJW 2001, S. 3433 ff.
- Taupitz*, Jochen: Ethikkommissionen in Deutschland, Türkisches Jahrbuch für Studien zu Ethik und Recht in der Medizin 2013, S. 237 ff.
- Taupitz*, Jochen: Genetische Untersuchungen zur Klärung der Abstammung, MedR 2013, S. 1 ff.
- Taupitz*, Jochen: Die Regelungen der pränatalen Diagnostik im Gendiagnostikgesetz (Impulsreferat), in: Peter Propping/Heinz Schott (Hrsg.), Auf dem Wege zur perfekten Rationalisierung der Fortpflanzung? Perspektiven der neuesten genetischen Diagnostik, Dokumentation des Leopoldina-Gesprächs am 16. und 17. Februar 2013 in Halle (Saale), Berlin 2014, S. 58–66.
- Taupitz*, Jochen/Guttman, Jens: Rechtswissenschaftliche Aspekte, in: Peter Propping/Stefan Aretz/Johannes Schumacher/Jochen Taupitz/Jens Guttman/Bert Heinrichs (Hrsg.), Prädiktive genetische Testverfahren: Naturwissenschaftliche, rechtliche und ethische Aspekte, Freiburg im Breisgau/München 2006, S. 59–102.
- Tchirikov*, Michael: Intrauterine fetale Chirurgie, in: Florian Steger/Michael Tchirikov/Simone Ehm (Hrsg.), Pränatale Diagnostik und Therapie in Ethik, Medizin und Recht, Berlin 2014, S. 35–53.
- Tolmein*, Oliver: Selbstbestimmungsrecht der Frau, Pränataldiagnostik und die UN-Behindertenrechtskonvention, KJ 2012, S. 420 ff.
- van den Daele*, Wolfgang: Empirische Befunde zu den gesellschaftlichen Folgen der Pränataldiagnostik: Vorgeburtliche Selektion und Auswirkungen auf die Lage behinderter Menschen, in: Annemarie Gethmann-Siefert/Stefan Huster (Hrsg.), Recht und Ethik in der Präimplantationsdiagnostik, Bad Neuenahr-Ahrweiler 2005, S. 206–248.
- Vogel*, Sebastian T.: Kommentar I zum Fall: „Gibt es eine Pflicht zum pränatalen Nicht-Wissen?“, Ethik Med 2009, S. 325 ff.



- Vollmer, Silke*: Genomanalyse und Gentherapie: Die verfassungsrechtliche Zulässigkeit der Verwendung und Erforschung gentherapeutischer Verfahren am noch nicht erzeugten und ungeborenen menschlichen Leben, Konstanz 1989.
- Vöneky, Silja*: Recht, Moral und Ethik: Grundlagen und Grenzen demokratischer Legitimation für Ethikgremien, Tübingen 2010.
- Waller, Katharina*: Das neue Gendiagnostikgesetz, Was ändert sich für Gynäkologen?, Der Gynäkologe 2010, S. 860 ff.
- Wegner, Rolf-Dieter*: Pränataldiagnostik – Erwartungen und Realitäten, in: Carsten Niemitz/ Sigrun Niemitz (Hrsg.), Genforschung und Gentechnik: Ängste und Hoffnungen, Berlin/ Heidelberg 1999.
- Winkler, Markus*: Die Gendiagnostik-Kommission und der Vorbehalt des Gesetzes, NJW 2011, S. 889 ff.
- Wöopen, Christiane*: Ethische Fragestellungen in der Pränataldiagnostik, Praxis d. Kinderpsychologie 2001, S. 695 ff.

## Sachregister

Amniozentese 26

Aufklärung 62 ff.

Benda-Kommission 35

Beratung 69 ff., 249 ff.

Berichtskompetenz 213 ff.

Betroffenenpartizipation 227 ff.

Chordozentese 27

Chorea Huntington 30, 79, 182, 184, 242

Chorionzottenbiopsie 25 f.

Demokratische Legitimation 216 ff.

Diskriminierungsverbot 107 ff.

Drittwirkung genetischer Daten 14, 101, 133,  
147, 169

Einwilligung 67 ff., 251 ff.

Elternrecht 134 ff., 146 ff., 198 ff.

Entstehungsgeschichte 34 ff.

Ersttrimesterscreening 21 f.

Gendiagnostik-Kommission 202 ff.

Genetische Beratung 69 ff., 249 ff.

Genetischer Exzeptionalismus 129 f.

Geschlechtsmitteilung 75 ff.

Indikationskatalog 212 f.

Interdisziplinarität 220 ff.

Interpretationsprimat 139 f.

Kindeswohl 138

Lifestyle-Merkmale 58, 119, 124, 172, 176,  
177

Lifestyle-Tests 44

Menschenwürde 90 ff., 110 ff.

Nicht-invasive Pränataldiagnostik 19 ff.,  
48 ff.

Objektformel 90

Parlamentsvorbehalt 230 ff.

Pflichtuntersuchungen 244 ff.

Pharmakogenetische Untersuchungen 60 ff.

Recht auf Leben und körperliche Unver-  
sehrtheit 122 ff., 178 ff.

Recht auf Nicht-Wissen 133 ff., 147 ff.,  
163 ff., 200 ff.

Recht auf reproduktive Selbstbestimmung  
114 ff., 144 ff., 170 ff., 190 ff.

Recht auf Wissen 128 ff.

Richtlinienkompetenz 205 ff.

Sachkunde 220 ff.

Schwangerschaftsabbruch 96 ff.

Spätmanifestierende Krankheiten 77 ff.,  
181 ff., 246 ff.

Staatliche Schutzpflichten 83 ff. 150 ff.

Staatliches Wächteramt 140 ff.

Stellungnahmekompetenz 213 ff.

Transparenz 227 ff.

Übermaßverbot 110, 149

Ultraschalluntersuchungen 19 ff.

Unabhängigkeit 222 ff.

Untermaßverbot 88, 151, 184

Wesentlichkeitstheorie 230 ff.

Zufallsbefunde 47 ff.

Zwangsuntersuchung 123