

## Gentechnik und Privatsphäre

Die Gentechnik und ihre rasante Entwicklung in den letzten Jahren eröffnet der Medizin eine Vielzahl an neuen Diagnose- und Therapiemöglichkeiten. Die Hoffnung bisher unheilbare Krankheiten in Zukunft behandeln zu können hat die gentechnische Forschung zu einem der wichtigsten Bereiche medizinischer Forschung werden lassen. Auch in anderen Bereichen könnte die DNA-Analyse bisher verwendete Methoden ersetzen. So verwenden die Sicherheitsbehörden Genanalysen, um bisher ungeklärte Gewaltverbrechen aufzuklären.

Andererseits ergeben sich durch die vielfältigen Möglichkeiten der Genanalyse, die bisher wohl nur zu einem kleinen Teil realisiert wurden, massive Bedenken bezüglich eventuellen Missbrauchs und einer Einschränkung der Privatsphäre. Horrorvisionen, die bisher in Science-Fiction-Romanen und -filmen beschrieben sind, könnten zur Realität werden: Diskriminierung von Bevölkerungsgruppen aufgrund ihrer genetischen Anlagen, die Züchtung des genetischen ‚Übermenschen‘ und totale Überwachung durch Behörden und Firmen.

Um die zukünftige Entwicklung dieser Technologie in positive Bahnen zu lenken, ist eine Regulierung notwendig, wobei natürlich immer die Schwierigkeit besteht, die Balance zwischen notwendigem Fortschritt und möglicher Bedrohungen der Privatsphäre zu finden.

Gerade für den Datenschutzbereich ergibt sich durch die Gentechnik eine Reihe von neuen Fragestellungen, die aufgrund ihrer weitreichenden Konsequenzen wohl neue Regelungsmechanismen notwendig machen. Natürlich steht aus der Sicht des Datenschützers die Bewahrung der persönlichen Privatsphäre im Mittelpunkt solcher Überlegungen, aber umgekehrt wäre es unsinnig und wohl auch sinnlos sich einer gesellschaftlichen Entwicklung mit einem so großen Potential in den Weg stellen zu wollen.

Im Folgenden sollen bestehende Regelungen und wichtige Aspekte des Schutzes der Privatsphäre in drei Bereichen näher beleuchtet werden:

## MEDIZINISCHER UND WISSENSCHAFTLICHER BEREICH

### *EINWILLIGUNG – ‚INFORMED CONSENT‘*

Die Paragraphen 65 und 66 des österreichischen Gentechnikgesetzes regeln die Bedingungen, unter denen Genanalysen am Menschen zu medizinischen oder wissenschaftlichen Zwecken durchgeführt werden dürfen. Grundsätzlich ist die Voraussetzung für Genanalysen eine ausdrückliche, schriftliche Zustimmung des Betroffenen und eine umfassende Aufklärung über Wesen, Tragweite und Aussagekraft der durchgeführten Analyse (informed consent). Dabei muss über Alternativen zur geplanten Vorgangsweise informiert werden, damit der Betroffene wirklich das Für und Wider abwägen kann. Ganz ähnliche Voraussetzungen für eine gültige Zustimmung sieht auch das DSG 2000 in §4 Z14 vor.

Durch die besondere Komplexität der Methoden der Gentechnik ist es besonders schwierig, den Betroffenen in die Lage zu versetzen, eine informierte Entscheidung (in Kenntnis der Sachlage) zu treffen. Hinzu kommt, dass sich durch den Fortschritt in den Methoden der Gentechnik die Aussagekraft und der Informationsgehalt einer Analyse wesentlich erweitern können. Es ist durchaus möglich, wenn nicht sogar wahrscheinlich, dass in einigen Jahren dieselbe Genprobe oder -analyse sehr viel weitergehende Informationen liefert, als dies gegenwärtig der Fall ist. Die Einwilligung eines Betroffenen kann insofern nur für den ‚aktuellen Stand der Forschung‘ gültig sein und für weitergehende

Untersuchungen müsste wiederum eine Zustimmung eingeholt werden. Dieser Grundsatz ist im §71 des GTG geregelt.

Natürlich ist eine ausführliche Beratung von Betroffenen mit einem großen Aufwand verbunden, allerdings müssen solche Beratungsleistungen nicht unbedingt durch die behandelnden Ärzte geleistet werden. Es wäre genauso möglich, institutionelle Rahmenbedingungen zu schaffen, die die Beratungsleistung - in Zusammenarbeit mit behandelnden Ärzten - durchführen könnten.

### ***ANONYMISIERUNG/PSEUDONYMISIERUNG/KODIERUNG***

Für die Forschung ist eine Zuordenbarkeit der Ergebnisse von Genanalysen zu bestimmten Personen in vielen Fällen nicht notwendig. Um den wissenschaftlichen Fortschritt nicht zu behindern ist deshalb die Verwendung von anonymisierten Proben ohne Einverständniserklärung des Betroffenen zulässig. Durch die Einzigartigkeit der in der DNA enthaltenen Informationen ist allerdings eine tatsächliche Anonymisierung prinzipiell unmöglich. Durch den Vergleich mit Referenzdaten könnte immer wieder ein Personenbezug hergestellt werden. Durch die Einrichtung von Gendatenbanken, die immer größere Teile der Bevölkerung umfassen, stünden solche Vergleichsdaten jederzeit zur Verfügung.

## **ÖFFENTLICHER BEREICH**

### ***DNA-ANALYSEN IM BEREICH DER SICHERHEITSBEHÖRDEN***

Im §67 des Sicherheitspolizeigesetzes ist die Zulässigkeit der Durchführung von DNA-Analysen im Rahmen von polizeilichen Ermittlungstätigkeiten und bei Gerichtsverfahren geregelt. In diesem Bereich ist das Hauptziel einer Genanalyse meist die unzweifelhafte Identitätsfeststellung von genetischem Material, das an einem Tatort gefunden wurde. Deshalb dürfen für diese Zwecke nur jene (nicht-kodierenden) Bereiche der DNA verwendet werden, die keine Informationen über genetische Veranlagungen enthalten.

Die Anwendung der DNA-Analyse zu erkennungsdienstlichen Zwecken ist aus der Sicht des Datenschutzes zulässig, wenn sichergestellt wird, dass Gendaten gelöscht werden, sobald ihre Speicherung nicht mehr notwendig ist (zum Beispiel nach einem Freispruch). Wichtig bei der Anwendung der DNA-Analyse ist außerdem sicherzustellen, dass die so erhobenen Daten nicht mit Informationen, die in anderen Bereichen erhoben wurden vermischt werden.

### ***GENDATENBANKEN***

Um an einem Tatort aufgefundene Spuren einer bestimmten Person zuzuordnen, sind Vergleichsdaten von möglichen Tatverdächtigen notwendig. Um solche Daten zur Verfügung zu haben, wird in vielen Ländern der Aufbau von Gendatenbanken mehr oder weniger großer Teile der Bevölkerung vorangetrieben. Während in einigen Ländern Genproben von verurteilten Gewalttätern gespeichert werden, gibt es bereits Vorschläge DNA-Proben der gesamten Bevölkerung zu erfassen. Dies wird oft als Lösungsvorschlag präsentiert, um eine Diskriminierung von in solchen Datenbanken erfassten Personen zu verhindern. Es ist allerdings festzuhalten, dass eine Diskriminierung einzelner Personen nicht dadurch verhindert werden darf, indem alle derselben Diskriminierung ausgesetzt werden.

In Kanada, das bei der Entwicklung einer nationalen DNA-Datenbank international eine führende Rolle einnimmt, werden Genproben vollautomatisch analysiert und mit den gespeicherten Daten verglichen. Ein internationaler Austausch mit den Datenbanken anderer Länder ist ebenfalls in Planung.

Natürlich können Gendatenbanken, die Arbeit der Sicherheitsbehörden bei der Aufklärung von Verbrechen erleichtern, es ergeben sich allerdings eine Reihe von negativen Auswirkungen. Ein zentrales Problem ist, dass durch zufällig gefundene oder zur Irreführung der Polizei absichtlich hinterlassener Spuren an einem Tatort sehr schnell ein Verdacht auf Unbeteiligte fallen kann. Weiters erhöht gerade die zentrale Speicherung von DNA-Daten die Wahrscheinlichkeit, dass diese missbräuchlich verwendet werden und weckt unter Umständen Begehrlichkeiten, solche Daten für andere Zwecke zu verwenden.

## WIRTSCHAFTLICHER UND PRIVATER BEREICH

### ARBEITGEBER/VERSICHERUNGEN

Nicht nur öffentliche Stellen haben ein Interesse an den Informationen, die sich aus Genanalysen ergeben. Auch privatwirtschaftliche Firmen könnten solche Daten verwenden, um die Eignung eines (potenziellen) Arbeitnehmers für bestimmte Tätigkeiten besser feststellen zu können oder um mögliche Risiken für Versicherungen besser abschätzen zu können.

In Österreich sind Genanalysen für solche Zwecke ausdrücklich verboten. §67 GTG verbietet es Arbeitgebern und Versicherern Genanalysen zu verlangen, anzunehmen oder anderweitig zu verwerten.

Das Verbot Genanalysen anzunehmen oder zu verwerten, selbst wenn sie nicht von dem Unternehmen selbst erstellt oder in Auftrag gegeben wurden, ist ein wichtiger Teil des Schutzes der Privatsphäre. Ohne diese Regelung könnte sehr leicht die Situation entstehen, dass zwar offiziell keine Genanalysen verlangt werden, in der Praxis aber doch ein faktischer Zwang entsteht, diese Daten zur Verfügung zu stellen. Ein weiteres Problem stellt der enge Bezug der Bestimmung des §67 auf Arbeitnehmer dar. In der modernen Arbeitswelt gibt es eine Reihe von Abhängigkeitsverhältnissen, die davon nicht erfasst sind. Als Beispiel wären in einem Unternehmen tätige Leiharbeiter oder andere dem jeweiligen Unternehmen nahe stehenden Personengruppen, wie Lieferanten denkbar.

Natürlich ist auch der umgekehrte Fall denkbar, nämlich dass es im Interesse einer Person liegen könnte die Ergebnisse einer Genanalyse zu ihrem Vorteil einzusetzen. So könnten eine sehr ‚vorteilhaftes‘ Genprofil dazu verwendet werden, um Versicherungsprämien zu senken oder bei der Auswahl für einen bestimmten Arbeitsplatz bevorzugt zu werden. Der Schutzgedanke rechtfertigt in diesem Fall allerdings die Einschränkung der Rechte des Einzelnen zur Verwertung persönlicher DNA-Daten. Entscheidend ist in diesem Zusammenhang die Überlegung, ob es Personen überhaupt freigestellt sein soll, auf gewisse Grundrechte zu verzichten. Es gibt viele andere Bereiche, in denen nicht wirksam auf Schutzbestimmungen verzichtet werden kann, beispielsweise den Konsumentenschutz. In anderen Ländern gibt es teilweise ähnliche Regelungen bzw. es findet eine lebhafte Diskussion darüber statt, wie eine solche Regelung auszusehen hätte.

### PRIVATE GENANALYSEN

Durch die stark gesunkenen Kosten für routinemäßige Genanalysen zeichnet sich der Trend ab, dass im privaten Bereich eine Nachfrage nach Gentests entsteht. Ein typisches Beispiel sind Vaterschaftstests, bei denen festgestellt werden soll, ob ein Kind wirklich von einem bestimmten Vater stammt. Gerade in einem solchen Fall ist es meist kein Problem persönlichen Spuren zu finden, auf deren Grundlage eine DNA-Analyse durchgeführt werden kann. Der eigentliche Test wird von privaten Labors durchgeführt.

Solche privat, ohne Zustimmung der Betroffenen durchgeführten Tests sind nicht mit dem Grundrecht auf Schutz der Privatsphäre in §1 DSGVO vereinbar.

Es stellt sich die Frage, ob die Grundrechte einer Person, in diesem Fall typischerweise des Kindes z.B. von einem Erziehungsberechtigten aufgehoben werden können. Allgemein wird im Familienrecht davon ausgegangen, dass Erziehungsberechtigte zwar für ihre Kinder Entscheidungen treffen können, dies aber nur so lange, als diese dem Wohl des Kindes dienen. Gerade bei ohne Wissen der Betroffenen durchgeführten Gentests ist allerdings davon auszugehen, dass dies selten im Wohl des Kindes geschieht, sondern ganz im Gegenteil das familiäre Umfeld durch die Ergebnisse eines solchen Tests sehr belastet werden können.