

Was spricht gegen die Verwendung von Überschussinformationen bei einer Präimplantationsdiagnostik (PID) und wo könnte eine einschränkende Regelung zu lokalisieren sein?

Gutachten im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit (BAG)

vorgelegt von Prof. em. Dr. Dr. h.c. Kurt Seelmann

Abstract

Überschussinformationen sind nach Art. 3 lit. n Bundesgesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen (GUMG)¹ ein «Ergebnis einer genetischen Untersuchung, das für deren Zweck nicht benötigt wird.» Es kann sich dabei um zusätzliche und aus diesem Grund nicht relevante Bestätigungen von vorhandenen Informationen handeln, aber auch um Informationen über nicht schwere Krankheiten oder über Chromosomenstörungen ohne Einfluss auf die Entwicklungsfähigkeit des Embryo. Auch nicht gewollte Informationen, sog. Zufalls(be)funde, können Überschussinformationen sein und man könnte bei entsprechender Interpretation (andernfalls auf der Grundlage einer Revision) sogar alle Weitergaben von Überschussinformationen an deren «Nicht-gewollt-Sein» als Voraussetzung knüpfen.

Aus der Fortpflanzungsfreiheit und dem Recht auf informationelle Selbstbestimmung ergeben sich für die potenziellen Eltern gewichtige Rechte auf eine vollständige Unterrichtung über Überschussinformationen.

Diese Rechte unterliegen allerdings einigen Ausnahmen, die zum Teil eher prinzipieller Art sind, zum Teil eher systematischer Art. Zu den ersteren gehören Informationsbeschränkungen aus dem allgemeinen Zurückhaltungsgebot beim Entstehenlassen von Überschussinformationen, entnommen aus dem Grundsatz der Zweckbindung genetischer Informationen. Zu den letzteren gehören Beschränkungen aus den Zwecksetzungen des Art. 5a Abs. 2 und 3 Fortpflanzungsmedizinengesetz (FMedG) ebenso

¹ Das in diesem Gutachten zitierte revidierte GUMG, am 15. Juni 2018 vom Parlament verabschiedet, ist derzeit noch nicht in Kraft. Die Inkraftsetzung ist im Verlauf des Jahres 2022 vorgesehen.

wie aus den gewöhnlich an die Präimplantationsdiagnostik (PID) im Vergleich zur Pränataldiagnostik (PND) gestellten höheren Anforderungen. Keine Informationsbeschränkungen ergeben sich aus dem «Recht auf eine offene Zukunft» und aus dem Prinzip der «Einheit der Rechtsordnung». Wo Einschränkungen der Überschussinformationen angebracht wären, sollten Sie durch Beschränkung auf zufällige und nicht angestrebte Informationen und durch Bindung der Überschussinformationen an die Indikationen in Art. 5a Abs. 2 und 3 FMedG erfolgen.

Die praktischen Umsetzungen solcher Informationsbeschränkungen könnten über eine Neufassung der Definition in Art. 3 lit. n GUMG, über eine schärfere Fassung des Zurückhaltungsgebots in Art. 9 GUMG i. Verb. mit Art. 6b FMedG oder über ein Verwertungsverbot erfolgen – die drei Möglichkeiten liessen sich aber auch miteinander kombinieren.

Inhaltsverzeichnis

Abstract	1
Inhaltsverzeichnis	3
I. Was sind Überschussinformationen, in welchem Verhältnis stehen sie zu Zufalls(be)funden und wie regelt das Gesetz die Thematik?.....	4
1. Überschussinformationen	4
2. Zufalls(be)funde	7
3. Wie ist der Umgang mit Überschussinformationen bzw. Zufallsfunden derzeit gesetzlich geregelt ?	9
II. Einschränkung von Informationen – pro und contra	10
1. Grund für die Hochschätzung von Informationen und deren Weitergabe	10
a) Fortpflanzungsfreiheit.....	10
b) Allgemeines Persönlichkeitsrecht in der Ausprägung des Datenschutzes (informationelle Selbstbestimmung) als Grund für die Mitteilung von Überschussinformationen?	12
c) Abwägungserfordernis bei Fortpflanzungsfreiheit und Datenschutz?.....	13
2. Informationsbeschränkungen unter Berufung auf Prinzipien	14
a) Informationsbeschränkungen aus dem allgemeinen Zurückhaltungsgebot von Art. 9 GUMG i. Verb. mit Art. 6b FMedG?.....	14
b) Informationsbeschränkungen aus dem «Recht auf eine offene Zukunft»...	16
3. Informationsbeschränkungen aus systematischen Gründen	18
a) Informationsbeschränkungen zur Wahrung der Einheit der Rechtsordnung?	19
b) Informationsbeschränkungen in Parallele zu Untersuchungen und Selektionen nach Art. 5a FMedG?.....	21
c) Informationsbeschränkungen wegen der Differenz von PID und PND?	21
III. Praktische Umsetzung.....	23
1. Änderung der Definition in Art. 3 lit. n GUMG	23
2. Schärfere Fassung der Vermeidungsklausel in Art. 9 GUMG	24
3. Verwertungsverbot als Anreizsetzen ohne direkte (Verbots-)Norm	25
a) Überschussinformationen als Gegenstand eines Verwertungsverbots	26
b) Verwertungsverbot allgemein als Disziplinierung vom Ende des Verfahrens her	26
IV. Zusammenfassung	27
V. Literaturverzeichnis	29
VI. Materialien	30

Die folgende gutachtliche Stellungnahme für das Bundesamt für Gesundheit soll sich mit der Frage befassen, was bei Durchführung einer Präimplantationsdiagnostik (PID) gegen die Verwendung von Überschussinformationen sprechen könnte und wo – für den Fall von triftigen Gegenargumenten gegen die Verwendung von Überschussinformationen – eine einschränkende Regelung zu lokalisieren wäre. Die Stellungnahme gibt zwar Informationen zur *lex lata*, zeigt aber auch Alternativen auf, wo dies aus rechtsphilosophischer Perspektive diskutabel und aus der Sicht des Verfassers plausibel erscheint.

Für dieses Vorhaben muss zunächst der Begriff der Überschussinformationen ebenso wie der verwandte Begriff der Zufalls(be)funde festgelegt werden und es ist nach der gegenwärtigen Rechtslage zu fragen (I). Sodann geht es um eine Prüfung der Argumente, die für eine grosszügige Weitergabe oder aber eine Beschränkung der Weitergabe von Überschussinformationen sprechen (II). Da es Gründe für eine solche Beschränkung gibt, ist schliesslich festzulegen, wo im Gesetz Beschränkungen der Weitergabe von Überschussinformationen sinnvoller Weise geregelt werden sollten (III).

I. Was sind Überschussinformationen, in welchem Verhältnis stehen sie zu Zufalls(be)funden und wie regelt das Gesetz die Thematik?

Zunächst ist eine begriffliche Ordnung dahingehend zu schaffen, dass Überschussinformationen definitorisch näher bestimmt (1.), mit ähnlichen Phänomenen verglichen (2.) und in den Kontext des geltenden Rechts gestellt werden (3.).

1. Überschussinformationen

«Überschussinformation» ist ein Begriff, der bei der Regelung der PID im Fortpflanzungsmedizingesetz (FMedG) nicht verwendet wird, der aber unbestritten auch für die PID von grosser Bedeutung ist. Eine Legaldefinition findet sich im Gesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen (GUMG). Nach GUMG Art. 3 lit. n sind Überschussinformationen ein „Ergebnis einer genetischen Untersuchung, das für deren Zweck nicht benötigt wird“. Im Fall der PID handelt es sich bei Überschussinformationen also um Informationen, die für die Kenntnis der die PID gesetzlich rechtfertigenden

genetischen oder chromosomalen Eigenschaften eines Embryos und für dessen Selektion nicht relevant sind.

Die Formulierung «für den Zweck nicht benötigt» ist aber nicht ganz eindeutig. Es könnte sich bei den Überschussinformationen einerseits um zusätzliche und aus *diesem* Grund nicht relevante Bestätigungen von vorhandenen Informationen über die Veranlagung zu schweren Krankheiten oder zu Beeinträchtigungen der Entwicklungsfähigkeit i.S. des Art. 5a, Abs. 2 - 3 FMedG handeln. Man könnte insoweit von indizierten Informationen sprechen, da sie sich auf Indikationen (vererbare Veranlagung für eine schwere Krankheit; chromosomale Eigenschaften, die die Entwicklungsfähigkeit des Embryos beeinträchtigen können) beziehen, wie sie die genannte Vorschrift regelt. Diese zusätzlichen indizierten Informationen würden dann wegen bereits hinreichend vorhandener Informationen dieser Art schlicht keine zusätzliche Rolle mehr spielen. Für den im Rahmen der PID angestrebten Zweck wären diese zusätzlichen Informationen also ohne Bedeutung. Beispiel könnte eine schwere Krankheit i.S. des Art. 5a Abs. 2 FMedG sein, deren Vorhandensein in einer Überschussinformation sich zusätzlich zu einer schon diagnostizierten Krankheit nach Art. 5a Abs. 2 FMedG erkennen liesse.

Es könnte sich bei den Überschussinformationen aber andererseits auch um solche Informationen handeln, die **nicht** in Art. 5a Abs. 2 - 3 genannt sind, also um Informationen über Krankheiten, die nicht schwer i.S. des Art. 5a Abs. 2 FMedG sind oder über Chromosomenstörungen, die voraussichtlich keinen Einfluss auf die Entwicklungsfähigkeit des Embryos (Art. 5a Abs. 3 FMedG) haben und die deshalb für den vorgesehenen Zweck irrelevant sind. Als Folge eines Screenings², wie Art. 5a Abs. 3 FMedG

² Zur Variante des Screenings bei der PID vgl. Helmut Frister/Maja Caroline Lehmann, Die gesetzliche Regelung der Präimplantationsdiagnostik, Juristenzeitung (JZ) 2012, S. 659-667; Manuel Fumagalli, Rechtsprobleme vorgeburtlicher Diagnoseverfahren. Die personenrechtliche Begründung von Pränataldiagnostik und Präimplantationsdiagnostik, Frankfurt a.M. 2006, 22ff.; Sibylle Wallner, Moralischer Dissens bei Präimplantationsdiagnostik und Stammzellenforschung, Berlin 2010, S. 54ff.; Elisabeth Giwer, Rechtsfragen der Präimplantationsdiagnostik. Eine Studie zum rechtlichen Schutz des Embryos in Zusammenhang mit der Präimplantationsdiagnostik unter besonderer Berücksichtigung grundrechtlicher Schutzpflichten, Berlin 2002, 30ff.; Regine Kollek, Präimplantationsdiagnostik, Embryonenselektion, weibliche Autonomie und Recht, Tübingen/Basel 2002, 94ff.

es zugrunde legt, werden solche Chromosomenstörungen ohne Einfluss auf die Entwicklungsfähigkeit nicht selten entdeckt werden. Bächler/Rütsche führen als Beispiel für die zuletzt genannte Situation Polisomien der Geschlechtschromosomen an wie etwa das Klinefelter-Syndrom³. Es würde sich bei Überschussinformationen dann um nicht indizierte Informationen handeln. In letzterem Sinn sehen Bächler und Rütsche die Überschussinformationen.⁴

Dass praktisch genau solche Informationen von grosser Bedeutung sind, dürfte damit zusammenhängen, dass gerade mit Hilfe des Screenings auch Behinderungen beim Nasciturus festgestellt werden können, die nicht unter den Wortlaut von Abs. 3 FMedG fallen, die aber einen Grund dafür abgeben können, dass Eltern die Lage für sie selbst etwa wegen einer voraussichtlich für sie intensiven Betreuung des Kindes als unzumutbar erachten. Sie wollen dann Embryonen mit Abweichungen von der üblichen chromosomalen Situation verwerfen, «ohne dass genau beantwortet werden kann, welchen Einfluss die Chromosomenaberrationen auf die Erfolgchance einer Schwangerschaft und die Gesundheit des Kindes hat.»⁵

Häufig unvermeidlich sind auf dieser Basis nach Meinung von Bächler und Rütsche⁶ Überschussinformationen über den nicht mit einer gesundheitlichen Beeinträchtigung des Embryos verbundenen Trägerstatus⁷ in Zusammenhang mit Art. 5a Abs. 2 FMedG und das Geschlecht des Embryo in Zusammenhang mit Art. 5a Abs. 3 FMedG. Auch Informationen über den Rhesusfaktor sind danach Überschussinformationen, da der Rhesusfaktor nicht zu den genetischen Erkrankungen gehört.

³ Andrea Bächler/Bernhard Rütsche, Kommentierung zu Art. 5a Fortpflanzungsmedizingesetz, in: dies. (Hrsg.), Kommentar zum Fortpflanzungsmedizingesetz (FMedG), Bern 2020, Kommentierung Rn. 122, S. 324.

⁴ Bächler/Rütsche, o. Fn. 3, Kommentierung Rn. 120, S. 322.

⁵ Bächler/Rütsche o. Fn. 3, Kommentierung Rn. 53, S. 294. Zur entsprechenden Situation im deutschen Recht vgl. Katharina Ollech, Die strafrechtlichen Risiken des Mediziners im Rahmen von Präimplantationsdiagnostik und Pränataldiagnostik, Berlin 2020, S. 155.

⁶ Bächler/Rütsche, o. Fn. 3, Kommentierung Rn. 119, S. 322.

⁷ SAMW, Medizinethische Richtlinien: Präimplantative genetische Testverfahren PGT 2020. S. 13 ad 2.

Im FMedG werden Überschussinformationen der einen oder der anderen Art, im Unterschied zum GUMG, nicht definiert. Legt man die zitierte Definition der Überschussinformationen im GUMG zugrunde, so spricht nichts dagegen, beide hier beschriebenen Fallgruppen nach Wortlaut, Systematik und Zweck als zwei Untergruppen gelten zu lassen und sie beide vom Begriff der Überschussinformation in Art. 3 lit. n des GUMG erfasst zu sehen.

2. Zufalls(be)funde

Zufalls(be)funde (in der Literatur finden sich beide Terminologien) werden in keinem der beiden einschlägigen Gesetze, also weder im FMedG noch im GUMG, als solche definiert. Man vergleiche aber den Hinweis an ganz anderer Stelle, in Art. 278 der Strafprozessordnung (StPO), wo unter der Überschrift «Zufallsfunde» ausgeführt wird: «Werden durch die Überwachung andere Straftaten als die in der Überwachungsanordnung aufgeführten, bekannt, so können die Erkenntnisse gegen die beschuldigte Person verwendet werden, wenn zur Verfolgung dieser Straftat eine Überwachung hätte angeordnet werden dürfen.» Mutatis mutandis müsste, orientiert man sich an der Definition der StPO, die Aussage dann bei der PID lauten «...so können die Zufallsfunde verwendet werden, wenn nach ihnen zur Gewinnung dieser Erkenntnisse hätte willentlich gesucht werden dürfen.» Auf diesen Aspekt einer hypothetischen korrekten willentlichen Entscheidung bei einem Zufallsfund ist unten III 1. noch einmal einzugehen.

Nach Büchler/Rütsche können Zufallsfunde zum einen Informationen sein, die (anders als nach ihrer Auffassung die Überschussinformationen) indiziert sind, also schwere Krankheiten oder die Entwicklungsfähigkeit betreffen. Büchler/Rütsche rechnen dazu etwa zufällig entdeckte, monogenetisch bedingte Veranlagungen zu schweren Krankheiten i.S. v. Art. 5a Abs. 2 FMedG.⁸ Zufalls(be)funde können aber auch (zum anderen oder zusätzlich) Informationen sein, die nicht schwere Krankheiten und auch nicht die Entwicklungsfähigkeit betreffen. In diesem zweiten Bereich der nicht schweren Krankheiten und des fehlenden Einflusses auf die Entwicklungsfähigkeit würden sich dann

⁸ Büchler/Rütsche, o. Fn. 3, Kommentierung Rn. 120, S. 322.

nach dieser Auffassung der Bereich von Überschussinformationen und Zufallsfunden überschneiden.

Ein Unterschied zwischen Überschussinformationen und Zufalls(be)funden wäre aber insoweit auf jeden Fall gegeben, als Zufallsfunde entsprechend der Begrifflichkeit («Zufall») ursprünglich nicht gewollt und nicht einmal in Kauf genommen sind. Hielte man dieses Nicht-gewollt-Sein und Nicht-in-Kauf-genommen-Sein aber auch bei Überschussinformationen für möglich, so würden sich beide Phänomene in ihrem sprachlichen Anwendungsbereich auch insoweit überschneiden.

Zu klären wäre hier: Heisst dies, dass bei Überschussinformationen die Informationen immer gewollte sein müssen? Oder betreffen Überschussinformationen eventuell auch beides, es kann sich also bei ihnen um gewollte oder ungewollte Informationen handeln? Oder geht der Gesetzgeber davon aus, dass es gar keine gewollten Überschussinformationen sollte geben dürfen (vgl. unten III 1.)? Dies alles ist dem Wortlaut des Gesetzes nicht eindeutig zu entnehmen.

Was die Begrifflichkeit angeht, so spricht die umgangssprachliche Verwendung des Wortes «Zufalls(be)fund» dafür, als einen solchen «Zufalls(be)fund» nur eine Information einzuordnen, die nicht gewollt und nicht einmal in Kauf genommen war. Da jedoch die hier genannten Voraussetzungen für Überschussinformationen auch bei Zufallsfunden vorliegen, gibt es keinen Grund, die Zufallsfunde nicht auch als eine Untergruppe der Überschussinformationen einzuordnen, nämlich als diejenige Untergruppe, in der die Überschussinformation nicht gewollt und nicht in Kauf genommen ist.

Die vier Möglichkeiten der Matrix zum Bereich der Überschussinformationen wären also: indizierte/nicht indizierte Informationen und gewollte, in Kauf genommene/ungewollte, nicht in Kauf genommene Informationen.

	indiziert	nicht indiziert
«gewollt», «in Kauf genommen»		
«nicht gewollt», «nicht in Kauf genommen»		

Wichtig erscheint der Hinweis, dass auch die Auffassung existiert, es gehe gar nicht um sachliche, sondern nur um Wort-Differenzen. Robiński geht etwa davon aus, es handele sich um denselben Gegenstand, der einmal als Zufallsbefund, einmal als Zusatzbefund, auch als Überschuss- oder Nebenbefund und als Überschuss- oder Übermassinformation bezeichnet werde.⁹ Robiński selbst entscheidet sich für «Zufallsbefund» unter Hinweis darauf, dass sich dieses Wort weitgehend in wissenschaftlichen Publikationen durchgesetzt habe.¹⁰

Hier wird als Definitionsvorschlag empfohlen, sowohl die beiden dargestellten Varianten der Überschussinformationen als auch die Zufalls(be)funde sprachlich als «Überschussinformationen» einzuordnen.

3. Wie ist der Umgang mit Überschussinformationen bzw. Zufalls(be)finden derzeit gesetzlich geregelt?

Eine ausdrückliche Regelung des Umgangs mit Überschussinformationen findet sich nur im revidierten GUMG. Dort könnte Art. 27 Abs. 1 auf den ersten Blick so verstanden werden, dass einer urteilsfähigen Person jede Überschussinformation weitergegeben werden dürfte, die sie mitgeteilt haben möchte. Der dritte Absatz von Art. 27 GUMG hält aber fest, dass bei pränatalen genetischen Untersuchungen Überschussinformationen nur bei direkten Beeinträchtigungen der Gesundheit des Embryos oder Fötus oder einer schweren Erbkrankheit in der Familie oder einer entsprechenden Anlageträgerschaft mitgeteilt werden dürfen. Zufalls(be)funde werden im Kontext der PID oder Pränataldiagnostik (PND) nicht ausdrücklich im Gesetz angesprochen.

Zu klären bleibt im Folgenden, ob die Fälle des Art. 5a Abs. 2 - 3 FMedG hinsichtlich der Überschussinformationen unter die Einschränkungen des Art. 27 Abs. 3 GUMG fallen oder ob für diese Fälle der PID, da es sich ja nicht um Fälle der PND handelt, die allgemeine Vorschrift des Art. 27 Abs. 1 FMedG gilt. Dies hätte zur Folge, dass die

⁹ Jürgen Robiński, Umgang mit genetischen Zufallsbefunden – Reden ist Silber, Schweigen ist Gold, in: Martin Langanke u.a. (Hrsg.), Zufallsbefunde bei molekulargenetischen Untersuchungen. Medizinische, juristische und ethische Perspektiven, Heidelberg 2015, S. 49-60, 50.

¹⁰ Robiński, o. Fn. 9, S. 51; ähnlich Caroline Fündling, Recht auf Wissen vs. Recht auf Nichtwissen in der Gendiagnostik, Baden-Baden 2017, S. 375 ff.

Überschussinformationen unbeschränkt weitergegeben werden könnten.¹¹ Letzteres ist die Sicht der Botschaft zum revidierten GUMG. Ersteres, also eine Einschränkung bei der Weitergabe von Überschussinformationen, könnte aber auch gute Argumente für sich haben. Betrachten wir die Argumente pro und contra.

II. Einschränkung von Informationen – pro und contra

Bei der Abwägung des Pro und Contra einer grosszügigen Weitergabe von Überschussinformationen ist zunächst zu eruieren, was für eine generelle Hochschätzung des Innehabens von Informationen spricht (1.). Dem ist gegenüber zu stellen, welche prinzipiengeleiteten Argumente für eine Beschränkung der Weitergabe von Überschussinformationen sprechen könnten (2.) und welche systematischen Argumente für eine solche Beschränkung vorgebracht werden können (3.).

1. Grund für die Hochschätzung von Informationen und deren Weitergabe

Die Gründe für eine Offenheit und gegen jede Zurückhaltung beim Umgang mit Überschussinformationen werden häufig direkt aus grundlegenden Interessen und aus Freiheitsrechten entnommen. Dahin gehört die «Fortpflanzungsfreiheit» (a) und die «informationelle Selbstbestimmung» (b). Diese Interessen und Freiheitsrechte sind aber nicht grenzenlos, sondern müssen gegenüber anderen Rechten in das richtige Verhältnis gesetzt und evtl. abgewogen werden (c).

a) Fortpflanzungsfreiheit

Zu klären ist hier, wie das geltende Recht zu solchen Interessen und Freiheitsrechten steht. Identifiziert sich der Gesetzgeber implizit mit der Weitergabe dieser Informationen oder identifiziert er sich eher mit der Einschränkung dieser Informationen oder

¹¹ Allgemein für die Weitergabe auffälliger Befunde in der Diagnostik in diesem Sinn *Kerstin Sabina Heidenreich*, *Medizinische Zufallsbefunde in der Diagnostik und Forschung. Eine rechtsethische Analyse im Spannungsfeld zwischen Selbstbestimmungsrecht und ärztlicher Fürsorge*, Berlin u.a. 2020, S. 246.

schliesslich sucht er einen Ausgleich zwischen unterschiedlichen Positionen zu diesen Interessen?

Für die Antwort ist vom unbestrittenen Freiheitsrecht auf die eigene Fortpflanzung auszugehen, an der ein Paar nicht gehindert werden darf. Ja das Paar hat, wenn es auf natürlichem Weg nicht zu einem Kind kommen kann, ein Recht auf aktive Hilfe durch die Methoden der Fortpflanzungsmedizin, da andernfalls, ohne eine solche Hilfe, das Freiheitsrecht leerlaufen würde. Wer unfruchtbar ist oder mit der Weitergabe einer Erbkrankheit rechnen muss, kann nur mit den Mitteln der modernen Fortpflanzungsmedizin von seiner Fortpflanzungsfreiheit Gebrauch machen.

Die Verwirklichung des Kinderwunsches, auf den sich die Fortpflanzungsfreiheit bezieht, ist als Anwendungsfall des Allgemeinen Persönlichkeitsrechts verfassungsrechtlich abgesichert in Art. 10 Abs. 2 und 13 Abs. 1 der Bundesverfassung (BV) und wird auch durch Art. 8 Abs. 1 der Europäischen Menschenrechtskonvention (EMRK) geschützt.

Diese grosse Bedeutung der Fortpflanzungsfreiheit spricht zunächst einmal für ein Recht auf die Weitergabe von Informationen, welche die je eigene Fortpflanzung betreffen. Denn zu ihrer Durchsetzung im Rahmen des Art. 5a Abs. 2 und 3 FMedG braucht die Fortpflanzungsfreiheit weitgehende Informationen. Ohne diese Informationen würde sich das betroffene Paar möglicher Weise von der Verwirklichung seines Fortpflanzungsziels abgehalten empfinden – es wüsste sonst nicht, ob dem Kind eine schwere erbliche Krankheit droht oder ob der Embryo in seiner Entwicklung gestört ist. Aber auch Beeinträchtigungen unterhalb dieser Schwelle, also z.B. bei Trisomien, die weder schwere Krankheiten sind noch die Entwicklungsfähigkeit beeinträchtigen, könnte es den Eltern unzumutbar erscheinen, sich den Kinderwunsch zu erfüllen. Die Fortpflanzungsfreiheit hängt also wesentlich von der Weitergabe von Überschussinformationen ab. Auch beim Vorenthalten dieser Informationen wäre die Fortpflanzungsfreiheit beschränkt.

Dies spricht für eine hohe Gewichtung der Interessen von Eltern und Ärztinnen und Ärzten an entsprechenden Informationen, die im fortpflanzungsmedizinischen Labor durch genetische Untersuchungen zu Tage gefördert werden.

Es gibt aber auch Argumente für eine Begrenzung der Weitergabe von Überschussinformationen. Als solche Gegenargumente dürften sich hier einige Prinzipien und systematische Überlegungen anbieten, die von einem gewissen Interesse auch des Gesetzgebers an einer Begrenzung der Informationen einschliesslich der Überschussinformationen geprägt sind. Auf sie wird unten in den Abschnitten 2 und 3 genauer einzugehen sein. Insbesondere einige informationsbeschränkende Regelungen des GUMG und des FMedG sprechen gegen eine grenzenlose Ausweitung der Interessen von potenziellen Eltern und von Ärztinnen und Ärzten an einer Durchsetzung der Fortpflanzungsfreiheit und sind hier im Folgenden anzusprechen. Doch zunächst, bevor wir diese Gegenpositionen näher betrachten, ist noch ein weiteres grundlegendes Argument *für* die Weitergabe von Überschussinformationen anzusprechen.

b) Allgemeines Persönlichkeitsrecht in der Ausprägung des Datenschutzes (informationelle Selbstbestimmung) als Grund für die Mitteilung von Überschussinformationen?

Geht, so ist nämlich weiter zu fragen, das Allgemeine Persönlichkeitsrecht¹² in der Ausprägung des Datenschutzes allen Informationsbeschränkungen im Bereich der Überschussinformationen vor? Dafür könnte sprechen, dass es sich beim Recht der informationellen Selbstbestimmung aus Art. 13 BV um ein wichtiges Grundrecht handelt, das in Art. 119 Abs. 2 lit. f BV noch einmal konkretisiert wird. Auch das europäische Recht schützt nach allgemeiner Auffassung in Art. 8 Abs. 1 EMRK dieses Grundrecht der informationellen Selbstbestimmung.¹³

Bei der Vornahme einer PID bestehen also grundlegende Rechte an umfassenden Informationen i. S. des Art 5a Abs. 2 - 3 FMedG, also an Informationen über eine vererbare Veranlagung für eine schwere Krankheit und über chromosomale Eigenschaften, die die Entwicklungsfähigkeit des Embryos beeinträchtigen können. Ein Interesse an solchen grundlegenden Rechten besteht auch bezüglich eventuell vorhandener Überschussinformationen über chromosomale Abweichungen anderer Art, die für die

¹² Vgl. Robiński, o. Fn. 9, S. 55.

¹³ Zur systematischen Einordnung des Rechts auf Wissen, auch im Verhältnis zum Recht auf Nichtwissen vgl. *Fündling*, (o. Fn. 10), S. 156 ff.

potentiellen Eltern unerwünscht sind. Solche Informationen können dazu dienen, dass die Entscheidung über die Implantation von Embryonen im Sinne einer «liberalen Eugenik» von den potenziellen Eltern unter Beiziehung der Ärztinnen und Ärzte möglichst rational getroffen werden kann, also in Kenntnis aller verfügbaren Informationen über den Gesundheitszustand des Embryos.

Daraus wird mitunter geschlossen, dass Mitteilungsverbote, die es im Rahmen der PND gibt, nicht auf die Situation in der PID übertragen werden könnten, sondern vielmehr das Fehlen gesetzlicher Mitteilungsverbote bei der PID den Umkehrschluss erlaube, dass bei der PID alle Überschussinformationen mitgeteilt werden dürfen.¹⁴

c) Abwägungserfordernis bei Fortpflanzungsfreiheit und Datenschutz?

Wie jedes Grundrecht aber ist auch das Recht auf informationelle Selbstbestimmung – wie auch soeben schon bei der Fortpflanzungsfreiheit ganz selbstverständlich unterstellt worden ist – nach Art. 36 Abs. 1 BV durch Gesetz einschränkbar. Man kann somit die Fortpflanzungsfreiheit – also das Recht eines Paares auf ungehinderte Fortpflanzung gegen andere Rechtsgüter abwägen, wobei die Einschränkung des Grundrechts gerechtfertigt sein muss durch ein öffentliches Interesse oder durch den Schutz von Grundrechten Dritter (Art. 36 Abs. 2 BV). Dasselbe gilt für das Recht auf informationelle Selbstbestimmung im Sinne eines Rechts auf ungehinderte Informationen über die eigenen genetischen Eigenschaften und die voraussichtlichen genetischen Eigenschaften der Nachkommen. Nur die Verhältnismässigkeit des Eingriffs muss dabei beachtet werden (Art. 36 Abs. 3 BV) und der Kerngehalt des Grundrechts hat gewahrt zu bleiben (Art. 36 Abs. 4 BV). Beschränkungen der Informationen einschliesslich der Überschussinformationen bei der Vornahme einer PID bedürfen einer gesetzlichen Grundlage (Art. 36 Abs. 1 BV),¹⁵ können sich dabei aber auch aus dem Sinn und Zweck und aus der Systematik des Gesetzes ergeben.

¹⁴ Ollech (o. Fn. 5), S. 157; Jochen Taupitz, Embryonenschutzgesetz, Juristischer Kommentar mit medizinisch-naturwissenschaftlichen Einführungen, hrsg. v. Hans-Ludwig Günther u.a., § 3a ESchG, Rn. 58, 2. Aufl., Stuttgart 2014 m. w. Nachw.

¹⁵ Zur Situation in Deutschland vgl. Michael Kubiciel, Grund und Grenzen des Verbots der Präimplantationsdiagnostik, NStZ 2013, 282ff. S. 386.

Gegen die Fortpflanzungsfreiheit und das Recht auf informationelle Selbstbestimmung können also verschiedene andere Rechte abgewogen werden. Im Vordergrund der Sichtung stehen dabei wohl die unten 2 a) und b) sowie 3 a) bis c) untersuchten Einschränkungen des Informationsrechts, auf die zurückzukommen sein wird.

Aber wie auch immer man die Gegenargumente gegen die Fortpflanzungsfreiheit und die informationelle Selbstbestimmung im Einzelnen gewichtet, wird sich doch vorweg schon sagen lassen, dass Informationspflichten sehr ernst genommen werden müssen, sogar im Forschungskontext. Selbst gegenüber Probandinnen und Probanden ist im Fall von Überschussinformationen eine generelle Nichtmitteilung «kritisch zu bewerten»¹⁶, aber die Ärztin oder der Arzt kann in der Forschung immerhin von sich aus festlegen, «welche Befunde er dem Patienten mitteilen möchte»¹⁷ und eine Mitteilungspflicht kann sich in der Forschung nur bei Zufallsfinden mit hohem Nutzen ergeben.¹⁸ Informationsbeschränkungen im Normalfall einer Behandlung sind noch weit mehr begründungsbedürftig, wie sich im Folgenden gleich zeigen wird.

2. Informationsbeschränkungen unter Berufung auf Prinzipien

Informationsbeschränkungen können zunächst unter Berufung auf bestimmte Prinzipien vorgenommen werden. Hierzu gehört das allgemeine Zurückhaltungsgebot aus Art. 9 GUMG in Verbindung mit Art. 6b FMedG (a) und möglicher Weise auch das Prinzip eines «Rechts auf eine offene Zukunft» (b).

a) Informationsbeschränkungen aus dem allgemeinen Zurückhaltungsgebot von Art. 9 GUMG i. Verb. mit Art. 6b FMedG?

Das Gesetz formuliert, so könnte man sagen, im öffentlichen Interesse ein allgemeines Zurückhaltungsgebot oder Zurückhaltungsprinzip beim Entstehenlassen von Überschussinformationen. Es verlangt nämlich, dass generell die Entstehung von Überschussinformationen «soweit als möglich vermieden werden» muss. So wird es in Art.

¹⁶ Sabine Rudnik-Schöneborn et. al., Ethische und rechtliche Aspekte im Umgang mit genetischen Zufallsbefunden, *EthikMed* 26 (2014), 105-1190. S. 115.

¹⁷ Rudnik-Schöneborn, o. Fn. 16, S. 118.

¹⁸ Rudnik-Schöneborn, o. Fn. 16, S. 117.

9 GUMG formuliert, auf den Art. 6b FMedG verweist. Diese Soweit-als-möglich-Klausel kann man als eine Ausprägung des im Datenschutzrecht wichtigen Zweckprinzips sehen. Generell gilt danach für das Datenschutzrecht der Grundsatz der Zweckbindung genetischer Informationen und daraus abgeleitet der Grundsatz der Datensparsamkeit.¹⁹ Von zwei für die Fragestellung gleichwertigen Untersuchungsmethoden muss danach diejenige ausgewählt werden, die weniger «zufallsbefundträchtig» ist,²⁰ also voraussichtlich weniger Überschussinformationen liefert.

Diese im Gesetz formulierte Zurückhaltungsklausel wird man als Hinweis darauf deuten dürfen, dass das Gesetz generell zur Vorsicht beim Zugänglichmachen von Überschussinformationen auffordert und einschränkende Kriterien vorsieht – nicht nur beim Entstehenlassen, sondern auch bei der Weitergabe von Überschussinformationen.

Zu klären ist im Hinblick auf diese Zurückhaltungsklausel weiter, ob der Gesetzgeber mit dem Erfordernis «soweit als möglich», wie Büchler und Rütsche meinen,²¹ eine Tür für Verhältnismässigkeitsüberlegungen öffnet. Die Autoren formulieren es so: «die Anwendung einer neuen Untersuchungsmethode, die günstiger und aussagekräftiger ist, kann durchaus gerechtfertigt sein, auch wenn sie in höherem Masse Überschussinformationen generiert (...)»²². Diese Interpretation dürfte aber der Zurückhaltungsklausel nicht ganz gerecht werden. Denn eine solche Verhältnismässigkeitsüberlegung würde nicht von «soweit als möglich» ausgehen, sondern von «soweit als verhältnismässig» oder «soweit als angemessen». Dem Wortlaut des Gesetzes gemäss dürfte es sein, «soweit als möglich» so zu verstehen, dass die Entstehung und die Weitergabe von Überschussinformationen immer dann vermieden werden müssen, wenn sie vermieden werden können, wenn sie also nicht für gesetzlich ausdrücklich erlaubte Untersuchungen erforderlich sind. Überschussinformationen dürfen also nicht schon dann geschaffen und weitergegeben werden, wenn dies verhältnismässig im engeren Sinn ist, also wenn z.B. die Tests etwa güns-

¹⁹ Dazu Robiński, o. Fn. 9, S. 51; vgl. dazu Art. 4 Abs. 1 lit. b und c DSGVO (Europäische Datenschutzgrundverordnung).

²⁰ Rudnik-Schöneborn, o. Fn. 16, S. 111.

²¹ Büchler/Rütsche, o. Fn. 3, S. 322.

²² Büchler/Rütsche o. Fn. 3, S. 322.

tiger sind, sondern wohl nur, wenn unstreitig zulässige Informationen ohne die Überschussinformationen nicht sinnvoll gewonnen oder verwendet werden können. Das wäre der Fall, wenn beispielweise eine vererbte Veranlagung für eine schwere Krankheit nur mit Untersuchungen nachgewiesen werden könnte, die mit der Gefahr des Entstehens von Überschussinformationen verbunden sind.

Dies dürfte auch die Botschaft zum GUMG vom 5. Juni 2017 auf S. 5667f.²³ so sehen: Dem Prinzip der Verhältnismässigkeit im Datenschutzrecht ist demnach Nachachtung zu verschaffen. Die Botschaft hält aber zugleich fest, von zwei Methoden der Informationsgewinnung seien solche ohne Überschussinformationen vorzuziehen. Falls Überschussinformationen aber nicht vermieden werden könnten, seien Auswertung und Interpretation auf diejenigen Daten zu beschränken, die für den Zweck der Untersuchung Relevanz besässen. Auch dies deutet auf den Willen zu einer äussersten Zurückhaltung bei der Verwendung von Überschussinformationen hin. Überschussinformationen dürften nach all dem ausgehend vom allgemeinen Zurückhaltungsgebot nur weitergegeben werden, wenn sie unter die indizierten Informationen fallen.

b) Informationsbeschränkungen aus dem «Recht auf eine offene Zukunft»

Neben solchen generellen Erwägungen wie der dargestellten allgemeinen Zurückhaltungsklausel, wonach Überschussinformationen «soweit als möglich» vermieden werden müssen, findet sich im Recht der Überschussinformationen noch ein weiterer prinzipienorientierter Hinweis, der für eine Beschränkung solcher Überschussinformationen sprechen könnte.

Es geht dabei um ein Interesse des gewünschten Kindes und somit um die Suche nach Grundrechten eines Dritten. Eine Forderung nach Zurückhaltung bei der Erforschung und Mitteilung von Überschussinformationen könnte sich nämlich weiter daraus ergeben, dass man dem künftigen Kind eine sog. «offene Zukunft» ermöglichen,

²³ Botschaft GUMG S. 5667f.

es also im Hinblick auf seine genetischen Eigenschaften in einem gewissen Umfang nicht dem elterlichen Willen, sondern dem Zufall anheimgestellt sein lassen sollte.

Das Nichtwissen der Eltern von den genetischen Daten des Embryo trifft jedoch eher nur am Rande die Problemebene, die man mit der Forderung nach einer «offenen Zukunft» meint. Bei Feinberg²⁴ und Wapler²⁵, die sich dieses Begriffs der «offenen Zukunft» bedienen, ist damit gemeint, dass eine spätere eigene und autonome Entscheidung für das Kind noch möglich sein muss und nicht durch die aktuelle Entscheidung (der Eltern) vorweggenommen und damit ausgehebelt werden darf. Von einem solchen Aushebeln der späteren autonomen Entscheidung des Kindes wird man aber bei der PID, die nicht mit einem genetischen Eingriff verbunden ist, nicht sprechen können – weder beim verworfenen noch beim ausgewählten Embryo.²⁶ Denn die genetischen Eigenschaften des Embryos bleiben so, wie sie durch Zufall entstanden sind und wie sie auch bei einer natürlichen Vereinigung der Gameten hätten zustande kommen können. Anders wäre es beim Eingriff in die «Keimbahn», bei einer Genveränderung mittels einer «Genschere».

Was bei der Selektion im Rahmen der PID verhindert wird, ist also etwas anderes als das mit dem «Recht auf eine eigene Zukunft» gemeinte Resultat, seine eigene Existenz in ihrem So-und-nicht-anders-Sein dem Zufall und nicht der menschlichen Machbarkeit zu verdanken. Lediglich der Umstand, dass man überhaupt ins Leben geholt («positiv selektiert») wird, reicht noch nicht dafür aus, in der Offenheit seiner Zukunft beeinträchtigt zu sein.

Das Argument von der Notwendigkeit einer offenen Zukunft kann also nichts dazu beitragen, Überschussinformationen einzuschränken. Es mag deshalb hier offen bleiben, ob man das Anstreben einer Zufallsexistenz überhaupt im Kontext von Autonomie oder einem anderen positiv verstandenen Kontext wünschen sollte. Zufallsexistenz wird

²⁴ Joel Feinberg, The child's right to an open future, in: William Aiken/Hugh La Follette (Hrsg.). Children's right, parental authority, and state power, Totowa 1980, 124ff.

²⁵ Friederike Wapler Kinderrechte und Kindeswohl. Eine Untersuchung zum Status des Kindes im Öffentlichen Recht, Tübingen 2015, 411ff.

²⁶ Erläuterungen zur Änderung von Artikel 119 BV sowie des Fortpflanzungsmedizingesetzes (Präimplantationsdiagnostik), hrsg. vom BAG, 2011, S. 29ff.

nämlich meist als eine Unterart von Naturexistenz verstanden und setzt damit einen alles andere als selbstverständlichen positiven Naturbegriff voraus.

Wirken solche Überlegungen zur «offenen Zukunft» aber in den Gesetzeswortlaut oder den Gesetzessinn hinein? Die Antwort ist auch hier negativ: Eine Anmahnung zur Zurückhaltung bei elterlichen Entscheidungen zugunsten künftiger Entscheidungen des Kindes spielen – im Unterschied zur Situation bei genetischen Eingriffen – im Kontext der PID und speziell der Überschussinformationen keine Rolle, weder im FMedG noch – für die PND – im GUMG.

Die «offene Zukunft» des Embryo ist deshalb auch nicht dadurch beeinträchtigt, dass die mit Überschussinformationen ausgestatteten Eltern «zu viel wissen» und über dieses ihr Wissen das spätere Kind «beherrschen». Die Situation ist nicht anders als bei Eltern, die – wie dies üblich ist – sich im Besitz der Krankenunterlagen ihrer Kinder befinden. Deshalb kann auch der Gedanke einer «Vorwirkung» des (später vom Kind innegehabten) Rechts auf informationelle Selbstbestimmung²⁷ nicht bewirken, dass hier ein Herrschaftsverhältnis zwischen den künftigen Eltern und dem künftigen Kind entsteht, das durch eine Informationsbeschränkung behindert werden müsste.

3. Informationsbeschränkungen aus systematischen Gründen

Informationsbeschränkungen können sich, wie unter 2 gezeigt, im Rahmen von Grundsatzüberlegungen erörtern lassen. Informationsbeschränkungen können sich aber, wie sich hier unter 3 ergeben wird, auch aus systematischen Argumenten, die zu ihren Gunsten sprechen, herleiten lassen. Zum einen könnte die «Einheit der Rechtsordnung» dafür sprechen, dass Wertungswidersprüche vermieden werden sollten, die aus einem unterschiedlichen Umgang mit Überschussinformationen folgen. Solche Wertungswidersprüche könnten dann gegeben sein, wenn die Frage der Begrenzung der Überschussinformationen in verschiedenen Gesetzen ohne vernünftigen Grund unter-

²⁷ Dazu Hartmut Kreß, Ethik: Reproduktionsmedizin unter dem Aspekt ethischer Normen und des Kindeswohls, in: K. Diedrich u.a. (Hrsg.), Reproduktionsmedizin, Berlin/Heidelberg 2020, S. 657-676, 666f.

schiedlich gehandhabt wird – da dies ein Verstoß gegen die «Einheit der Rechtsordnung» wäre (a). Ein weiteres Argument für eine Beschränkung von Überschussinformationen könnte sich immanent aus Art. 5a FMedG ergeben (b). Weiter könnte sich aus dem Vergleich von FMedG und GUMG und damit von PID und PND die Notwendigkeit einer solchen Beschränkung herleiten lassen (c).

a) Informationsbeschränkungen zur Wahrung der Einheit der Rechtsordnung?

Wären die Voraussetzungen einer Weitergabe von Überschussinformationen im FMedG und im GUMG unterschiedlich geregelt, könnte darin ein Verstoß gegen das Prinzip der Einheit der Rechtsordnung gesehen werden. Denn in beiden Gesetzen geht es um Informationen, welche die Grundlage für eine Selektion von Embryonen oder Föten schaffen und somit im Grundsatz dasselbe Ziel verfolgen.²⁸ Auch Büchler/Rütsche, die dann im Ergebnis freilich zu einer anderen Auffassung gelangen, gehen davon aus, dass «mutatis mutandis» die Überschussinformationen auch bei der PID den für solche Informationen geltenden Regeln des GUMG folgen sollten. Diese Regeln werden dabei von den beiden Autoren zwar nicht als durchsetzbares Recht, wohl aber als ein Orientierungsrahmen für das geltende Recht gesehen.²⁹

Da das FMedG keine eigenen ausdrücklichen Regeln für den Umgang mit Überschussinformationen aufstellt, müsste sich eine Verletzung der Einheit der Rechtsordnung darin manifestieren, dass Überschussinformationen zur PID im FMedG zu Unrecht anders behandelt würden als bei der im GUMG geregelten PND. Man müsste also, damit eine Verletzung der Einheit der Rechtsordnung vorliegt, beim FMedG per Interpretation zu einer anderen Regelung der Überschussinformationen gelangen als beim GUMG und es dürfte weiter keinen vernünftigen Grund für eine Differenzierung dieser Art geben.

²⁸ Büchler/Rütsche, o. Fn. 3, Kommentierung 130, S. 327.

²⁹ Büchler/Rütsche o. Fn. 3, Kommentierung 132, S. 327f.

Bei der PND wird zu den Mitteilungen von Überschussinformationen im Art. 27 Abs. 3 GUMG festgelegt, dass diese nur mitgeteilt werden dürfen, wenn es sich um Informationen handelt über direkte Beeinträchtigungen der Gesundheit des Embryo oder Fötus oder eine schwere Erbkrankheit in der Familie oder eine entsprechende Anlageträgerschaft.³⁰

In der Literatur wird die Meinung vertreten, nach dem FMedG bedürfe es für die Schaffung und Weitergabe von Überschussinformationen keiner solchen Beschränkung wie in Art. 27 Abs. 3 GUMG.³¹ Würde man sich vertretbar dieser Auffassung anschliessen und würde es an einer vernünftigen Begründbarkeit für diese differenzierende Regelung zu den Überschussinformationen fehlen, könnte man mit Recht von einer Verletzung des Prinzips der Einheit der Rechtsordnung ausgehen.

Die Einschätzung der Differenzierung als nicht vernünftig begründbar – die Voraussetzung eines Verstosses gegen die «Einheit der Rechtsordnung» – dürfte aber im Ergebnis doch zweifelhaft erscheinen. Man kann die Ungleichbehandlung von PID und PND im Hinblick auf die Überschussinformationen für falsch halten. Schlechterdings ohne einen möglichen vernünftigen Grund ist sie aber nicht. Denn im Gesetz ist eine Einschränkung der Schaffung und Weitergabe von Überschussinformationen für den Fall der PID nicht vorgesehen, wohl aber für den Fall der PND, was formell auch ein *argumentum e contrario* (= wegen der gegebenen Unterschiedes muss die PID anders bewertet werden) und nicht nur eine an den Ähnlichkeiten orientierte Analogie zulässt. Macht man die Unterschiede zwischen PID und PND nur besonders stark, so lässt sich aus diesen sachlichen Unterschieden ihre unterschiedliche rechtliche Behandlung vertretbar billigen. Das schliesst dann einen Verstoß gegen das Prinzip der Einheit der Rechtsordnung aus.

Somit wird man also nicht von einer Verletzung der Einheit der Rechtsordnung sprechen können, wenn die Rechtsordnung eine PID und eine PND im Hinblick auf die Gewinnung und Weitergabe von Überschussinformationen unterschiedlich behandelt. Aus dem Prinzip der Einheit der Rechtsordnung allein ergibt sich also kein Argument für eine Beschränkung von Überschussinformationen im Kontext einer PID.

³⁰ Im einzelnen vgl, die Botschaft zum GUMG, BBl 2017, Art. 27, S. 5693 und Art. 17, S. 5679.

³¹ Büchler/Rütsche, Fn. 3, Kommentierung 134, S. 329.

b) Informationsbeschränkungen in Parallele zu Untersuchungen und Selektionen nach Art. 5a FMedG?

Zum gegenteiligen Ergebnis, also zu einer Beschränkung der Überschussinformationen, gelangt man bei einer immanenten systematischen Betrachtung des FMedG. Denn das Gesetz stellt in Art. 5a Abs. 2 - 3 FMedG einige Untersuchungen und Selektionen als erlaubte Handlungen besonders heraus. Daraus ergibt sich im Umkehrschluss, dass alle Handlungen, die darüber hinaus gehenden Zwecken dienen, sich auf nicht erlaubte Zwecksetzungen beziehen. Sie dürfen in der Konsequenz deshalb auch nicht durch die Mitteilung von Überschussinformationen erleichtert werden. Dieser Gedanke würde etwa Informationsbeschränkungen legitimieren können, wenn vom Krankheitsbegriff abgekoppelte Zielsetzungen betroffen sind. Dies wäre etwa der Fall bei der Schaffung eines «Designerbabys» oder wenn sich die Information auf chromosomale Eigenschaften bezieht, die, wie das Klinefelter-Syndrom, keine schweren Krankheiten zur Folge haben. Vom Gesetzgeber werden solche Zwecksetzungen einer PID nicht akzeptiert, bei entsprechenden darauf bezogenen Informationen könnten sie aber de facto leichter durchsetzbar werden. Deshalb muss die Überschussinformation, die sich auf solche gesetzlich nicht akzeptierten Zwecksetzungen bezieht, von einer Mitteilung ausgeschlossen werden. Nicht-indizierte Informationen wären also auch hiernach von einer legalen Weitergabe ausgeschlossen.

c) Informationsbeschränkungen wegen der Differenz von PID und PND?

Sodann ergibt sich noch ein weiteres systematisches Argument zugunsten einer Beschränkung der Weitergabe von Überschussinformationen bei der PID: Die Anforderungen an die PID wären ohne eine solche Beschränkung geringer als diejenigen an die PND – denn bei der PND würden Überschussinformationen beschränkt, bei der PID hätten diese Informationen keine Beschränkung. Dies widerspräche dem traditionell reservierteren Umgang mit der PID im Vergleich zum Umgang mit der PND.³²

³² Zu den Hintergründen dieser Differenzierung vgl. Büchler/Rütsche, o. Fn. 3, Kommentierung 37, S. 288.

Die traditionelle Ansicht hat damit zu tun, dass der Gesetzgeber befürchtet, es werde sonst, behandle man die PID gleich grosszügig oder gar grosszügiger als die PND, mehr Fälle von PID geben – was aber unerwünscht ist, weil auf diese Weise mittels der PID mehr überzählige Embryonen entstehen würden. Das Entstehen von überzähligen Embryonen gilt aber als unerwünscht, weil es dem Embryonenschutz entgegensteht,³³ indem es die Gefahr der Forschung an Embryonen und anderer Instrumentalisierungen des Embryos vergrössere. Gewöhnlich macht man also einen rechtsethischen Unterschied insofern, als bei der PND einzelne Embryonen auf Grund einer einzigen Krankheitsveranlagung, bei der PID aber alle, die nicht vollständig einer Norm entsprechen, negativ selektiert werden. Überzählige Embryonen sollen jedenfalls nach bisherigem Verständnis nicht ohne Not entstehen und negative Selektionen auch nur notfalls erfolgen.

Angesichts dieser weit verbreiteten Unerwünschtheit bestimmter Aspekte der PID würde es seltsam anmuten, wenn die potentiellen Eltern, die sich einer PID unterziehen wollen, ein Mehr an Überschussinformation erhalten würden als ihnen nach dem GUMG bei einer Nutzung einer PND zustünde. Dieses Mehr würde ihnen aber gegeben, wenn man die Informationseinschränkungen, die das GUMG für die PND vorsieht, nicht auch für die Fälle des Art. 5a FMedG entsprechend zugrunde legen wollte.³⁴

Auch dieser Vergleich von PID und PND würde dafür sprechen, Überschussinformationen auch bei der PID grundsätzlich auf die indizierten Fälle zu beschränken, wie dies der Regelung im GUMG für die PND entspricht.

Zwei der drei bisher hier erwähnten systematischen Argumente für eine Einschränkung der Weitergabe von Überschussinformationen im Fall der PID (oben b und c) sprechen für eine Einschränkung der Überschussinformationen.

³³ Botschaft Präimplantationsdiagnostik, BBl 2013, 5853ff., 5900ff. («würde eine tiefgreifende und grundlegende Neuausrichtung der Wertorientierung verlangen,...»), 5900; grössere Verfügungsmacht der PID, 5901; Abschwächung des Embryonenschutzes, 5903); Büchler/Rütsche, o. Fn. 3, Kommentierung 50, S. 294.

³⁴ Zu den Vorbehalten gegenüber der PID vgl. auch Büchler/Rütsche, o. Fn. 3, Kommentierung 8, S. 275: z.B. Selektion soll «nicht ohne Not» erfolgen.

Insgesamt bleibt es also dabei, dass neben der gesetzlichen Beschränkungsklausel, wie sie aus dem Zweckprinzip des Datenschutzrechts resultiert, auch zwei systematische Gründe für eine gewisse Einschränkung des Rechts auf Weitergabe von Überschussinformationen bei der PID sprechen: es gibt also neben den Informationsbeschränkungen aus dem allgemeinen Zurückhaltungsgebot (oben 2 a), die immanenten Beschränkung des Art. 5a FMedG (oben 3 b) und die Beschränkungen aus dem Verhältnis von PID und PND (oben 3 c).

Nun gilt es aber noch festzuhalten, wie weit diese Beschränkung reichen sollte und wo sie im Recht zu lokalisieren ist. Es ist also noch die praktische Umsetzung zu erörtern.

III. Praktische Umsetzung

Hat man, wie sich aus oben II. ergeben hat, Gründe für eine Einschränkung von Überschussinformationen, so ist zuletzt noch zu untersuchen, an welchen Stellen der gesetzlichen Regelung diese Gründe sich am besten praktisch umsetzen lassen. Untersucht werden hier drei Möglichkeiten: Man könnte erstens die Definition von Überschussinformationen in Art. 3 lit. n GUMG entsprechend verändern (1.). Zum zweiten könnte man das Zurückhaltungsgebot in Art. 9 GUMG präzisieren und verschärfen (2.). Zum dritten schliesslich erschiene es möglich, mit Anreizen durch Verwertungsverbote zu arbeiten (3.). Natürlich wären diese Möglichkeiten auch miteinander kombinierbar.

1. Änderung der Definition in Art. 3 lit. n GUMG

Ein erster Ansatzpunkt für eine gesetzliche Einschränkung der Fortpflanzungsfreiheit und des Rechts auf informationelle Selbstbestimmung im Fall der Überschussinformationen wäre, dass man die Definition der Überschussinformation in Art. 3 lit. n GUMG entsprechend verändert. Ansetzen könnte man hierfür bereits beim «Nicht-Gewollt-Sein» einschliesslich des «Nicht-In Kauf genommen Seins» dieser Informationen, indem man das Merkmal des Nicht-Gewollt-Seins oder Nicht-In Kauf genommen-Seins in die Definition des Art. 3 lit. n GUMG aufnimmt und nur in diesem Fall einer nicht gewollten bzw. nicht in Kauf genommenen Information ein uneingeschränktes Recht auf Überschussinformationen gibt. Überschussinformationen wären dann schon per

definitionem ausschliesslich nicht gewollte und nicht in Kauf genommene Informationen. Solche Überschussinformationen wären dann zugleich identisch mit Zufalls(be)funden. Für das deutsche Recht geht etwa Ollech davon aus, dass die billigend in Kauf genommene Erlangung von Informationen über nicht schwerwiegende Erbkrankheiten oder sonstige Eigenschaften nicht rechtmässig ist und lediglich der fahrlässige Verstoss mit dem Gesetz konform sein kann.³⁵

Die inhaltliche Begründung für diese Einschränkung des Umfangs der Definition läge darin, dass ein grosszügiger Umgang mit Überschussinformationen dann eher akzeptabel erscheint, wenn mit solchen Informationen die Gefahr eines Rechtsmissbrauchs nicht erhöht wird. Diese Gefahr eines Rechtsmissbrauchs dürfte aber bei gewollten Überschussinformationen grösser sein als bei ungewollten. Anders sollte es demgegenüber bei «fishing expeditions» gehandhabt werden: Wem es darauf ankommt (wer es «will»), dass Untersuchungen vorgenommen werden, durch die über den gesetzlich vorgesehenen Kreis der Veranlagung für eine schwere Krankheit (Art. 5a Abs. 2 lit. a FMedG) oder chromosomale Entwicklungsbeeinträchtigungen (Art. 5a Abs. 3 FMedG) hinaus nach Chromosomenabweichungen gesucht wird, der ist, so könnte man sagen, nicht so schutzwürdig wie der, dem ungewollt ein Überschuss an Informationen zufällt.

Die Botschaft zum GUMG geht davon aus, dass schon heute Überschussinformationen der «Oberbegriff für alle nicht anvisierten, aber dennoch anfallenden Ergebnisse» sind.³⁶ Überschussinformationen wären dann schon gegenwärtig nur solche Informationen, die nicht gewollt sind. Auch wenn man dies, wie die Botschaft, schon heute im Gesetz so enthalten sieht, wäre eine entsprechende Klarstellung in der gesetzlichen Definition der Überschussinformationen dennoch nützlich.

2. Schärfere Fassung der Vermeidungsklausel in Art. 9 GUMG

Ein anderer praktischer Weg zur Begrenzung der Weitergabe von Überschussinformationen wäre, dass man das Zurückhaltungsgebot in Art. 9 GUMG (Überschussinformationen seien «so weit als möglich» zu vermeiden) verschärft und klarstellt, dass

³⁵ Ollech, o. Fn. 5, S. 156.

³⁶ Botschaft zum GUMG, Art. 3 lit. n, BBl 2017, S. 5626.

Überschussinformationen nur dann vollständig weitergegeben werden dürfen, wenn dies dem Ziel der in Art. 5a Abs. 2 - 3 FMedG gesetzlich ausdrücklich legitimierten Untersuchungen auf der Basis der dort genannten Indikationen dient. Damit wäre, strukturell wie im derzeitigen Zurückhaltungsgebot, auf den Zusammenhang zwischen den Überschussinformationen und den im Gesetz angezielten Untersuchungen und Auswahlhandlungen in Bezug auf bestimmte Krankheiten abgestellt. Es müsste also das Ziel des Umgangs mit Überschussinformationen auch an den gesetzlichen Voraussetzungen orientiert sein, nämlich an einer vererbaren Veranlagung für eine schwere Krankheit (Art. 5a Abs. 2, lit.a FMedG) oder an chromosomalen Eigenschaften, die die Entwicklungsfähigkeit des Embryo beeinträchtigen können (Art. 5a Abs. 3 FMedG).

Man könnte hierbei im Interesse einer weiteren Differenzierung die betroffenen Tätigkeiten unterteilen in **Gewinnung, Weitergabe** und schliesslich **Verwertung** der Informationen. Mögliches Resultat könnte sein, dass zwischen Gewinnung, Weitergabe und Verwertung ein Stufenverhältnis insoweit besteht, als die Gewinnung der Informationen in weiterem Umfang zulässig sein könnte als die Weitergabe oder gar die Verwertung der Überschussinformationen. Das Verbot der Verwertung (vgl. unten 3.) wäre dann ein geringerer Eingriff als dasjenige der Weitergabe oder der Gewinnung der Informationen. Die Gewinnung kann schon ein gewisses Risiko für geschützte Rechtsgüter bilden, die Weitergabe intensiviert die Gefahr und die Verwertung des Wissens kann dann endgültig vom Gesetz nicht gewollte Verletzungen der geschützten Rechtsgüter in Form von Selektionen der Rechtsgutsträger zur Folge haben.

3. Verwertungsverbot als Anreizsetzen ohne direkte (Verbots-)Norm

Ein dritter praktischer Ort und gesetzlicher Ansatzpunkt für eine Beschränkung von Überschussinformationen bei der PID wäre die Schaffung eines Verwertungsverbots für diejenigen Informationen, die zwar gewonnen wurden, deren Weitergabe und Verwertung als Überschussinformationen aus der Sicht des Gesetzes aber unerwünscht sind. Verwertungsverbote sind bisher insbesondere aus dem Strafprozessrecht bekannt. Hieran ist deshalb primär anzusetzen. Zunächst wäre dabei nach möglichen Parallelen zu strafprozessualen Verwertungsverböten zu suchen und zu fragen, ob Überschussinformationen Gegenstand eines Verwertungsverbots sein könnten (a).

Dann sollte der Blick auf das Spezifikum von Verwertungsverboten als einer Disziplinierung vom Ende des Verfahrens her gerichtet werden (b).

a) Überschussinformationen als Gegenstand eines Verwertungsverbots

Es könnte hier im Bereich der Überschussinformationen eine Parallele zu strafprozessualen Verwertungsverboten geschaffen werden. Bestimmte Informationen dürfen im Strafprozess trotz ihrer eventuell vorhandenen grossen Nützlichkeit in das Verfahren nicht einfließen, wenn sie etwa unter Verstoss gegen verfassungsrechtliche Regelungen (etwa Verstoss gegen das Folterverbot) erlangt worden sind.

Zu klären ist also hier bei der PID: Gibt es bei den Überschussinformationen eine Parallele zu den Verwertungsverboten im Strafprozessrecht und was liesse sich ggf. daraus entnehmen? Könnte etwa auch bei den Überschussinformationen nach der Intensität des Rechtsverstosses abgestuft werden, wobei der gravierendste Verstoss zur völligen Unverwertbarkeit führt?

Wie beim Strafprozessrecht ein entgegen den rechtlichen Vorschriften gewonnener Beweis für die Urteilsfindung nicht herbeigezogen werden kann, so könnte die Situation auch bei den Überschussinformationen im Rahmen der PID gestaltet werden. Ein gegen rechtliche Vorschriften wie das Zurückhaltungsgebot für Überschussinformationen oder das Vergleichsgebot zwischen PID und PND verstösst, soll den daraus für ihn entstehenden Vorteil nicht geniessen können, dessen Verwertung soll ihr verboten werden.

Auch die erwähnte Abstufung nach der Intensität des Rechtsverstosses mit der Unverwertbarkeit beim gravierendsten Verstoss erscheint sinnvoll: So liesse sich beispielsweise ein unterschiedliches Mass an Verwertungsverboten für gewollte Überschussinformationen und bloss zufällig angefallene Informationen dieser Art schaffen – sofern letztere überhaupt sanktioniert werden sollen.

b) Verwertungsverbot allgemein als Disziplinierung vom Ende des Verfahrens her

Was ist das Spezifikum eines Verwertungsverbots? Beim Verwertungsverbot ist es die Sinnlosigkeit einer Handlung («es bringt mir nichts, weil es nicht verwertbar ist»), die ein Motiv für das Unterlassen dieser Handlung liefert. Bei einer Verbotsnorm dagegen ist es die das Verbot durchsetzende Sanktion, die das Motiv bestimmt. Ein Verwertungsverbot ist also eine «Disziplinierung vom Ende des Verfahrens her», die das Interesse des Handelnden zum Zweck einer Vermeidung der Handlung einsetzt. Im Fall von Überschussinformationen würde ein Verwertungsverbot also nicht unmittelbar an der Informationsgewinnung ansetzen, sondern dafür sorgen, dass die gewonnene Information nicht handlungsleitend werden kann.

IV. Zusammenfassung

Überschussinformationen sind nach Art. 3 lit. n GUMG ein «Ergebnis einer genetischen Untersuchung, das für deren Zweck nicht benötigt wird.» Es kann sich dabei um zusätzliche und aus diesem Grund nicht relevante Bestätigungen von vorhandenen Informationen handeln, aber auch um Informationen über nicht schwere Krankheiten oder über Chromosomenstörungen ohne Einfluss auf die Entwicklungsfähigkeit des Embryos. Auch nicht gewollte Informationen, sog. Zufalls(be)funde, können Überschussinformationen sein und man könnte bei entsprechender Interpretation (andernfalls auf der Grundlage einer Revision) sogar alle Weitergaben von Überschussinformationen an deren «Nicht-gewollt-Sein» als Voraussetzung knüpfen.

Aus der Fortpflanzungsfreiheit und dem Recht auf informationelle Selbstbestimmung ergeben sich für die potentiellen Eltern gewichtige Rechte auf eine vollständige Unterrichtung über Überschussinformationen.

Diese Rechte unterliegen allerdings einigen Ausnahmen, die zum Teil eher prinzipieller Art sind, zum Teil eher systematischer Art. Zu den ersteren gehören Informationsbeschränkungen aus dem allgemeinen Zurückhaltungsgebot beim Entstehenlassen von Überschussinformationen, entnommen aus dem Grundsatz der Zweckbindung genetischer Informationen. Zu den letzteren gehören Beschränkungen aus den Zwecksetzungen des Art. 5a Abs. 2 und 3 ebenso wie aus den gewöhnlich an die PID im Vergleich zur PND gestellten höheren Anforderungen. Keine Informationsbeschränkungen ergeben sich aus dem «Recht auf eine offene Zukunft» und aus dem Prinzip der «Einheit der Rechtsordnung». Wo Einschränkungen der Überschussinformationen

angebracht wären, sollten Sie durch Beschränkung auf zufällige und nicht angestrebte Informationen und durch Bindung der Überschussinformationen an die Indikationen in Art. 5a Abs. 2 und 3 FMedG erfolgen.

Die praktischen Umsetzungen solcher Informationsbeschränkungen könnten über eine Neufassung der Definition in Art. 3 lit. n GUMG, über eine schärfere Fassung des Zurückhaltungsgebots in Art. 9 GUMG i. Verb. mit Art. 6b FMedG oder über ein Verwertungsverbot erfolgen – die drei Möglichkeiten liessen sich aber auch miteinander kombinieren.

V. Literaturverzeichnis

Andrea Büchler/Bernhard Rütsche, Kommentierung zu Art. 5a Fortpflanzungsmedizin-gesetz, in: dies. (Hrsg.), Kommentar zum Fortpflanzungsmedizin-gesetz (FMedG), Bern 2020.

Joel Feinberg, The child's right to an open future, in: William Aiken/Hugh La Follette (Hrsg.). Children's right, parental authority, and state power, Totowa 1980, 124ff.

Helmut Frister/Maja Caroline Lehmann, Die gesetzliche Regelung der Präimplantati-onsdiagnostik, Juristenzeitung (JZ) 2012, S. 659-667.

Caroline Fündling, Recht auf Wissen vs. Recht auf Nichtwissen in der Gendiagnostik, Baden-Baden 2017.

Manuel Fumagalli, Rechtsprobleme vorgeburtlicher Diagnoseverfahren. Die personen-rechtliche Begründung von Pränataldiagnostik und Präimplantationsdiagnostik, Frank-furt a.M. 2006.

Elisabeth Giwer, Rechtsfragen der Präimplantationsdiagnostik. Eine Studie zum recht-lichen Schutz des Embryos in Zusammenhang mit der Präimplantationsdiagnostik un-ter besonderer Berücksichtigung grundrechtlicher Schutzpflichten, Berlin 2001.

Kerstin Sabina Heidenreich, Medizinische Zufallsbefunde in der Diagnostik und For-schung. Eine rechtsethische Analyse im Spannungsfeld zwischen Selbstbestim-mungsrecht und ärztlicher Fürsorge, Berlin u.a. 2020.

Regine Kollek, Präimplantationsdiagnostik, Embryonenselektion, weibliche Autonomie und Recht, Tübingen/Basel 2002.

Hartmut Kreß, Ethik: Reproduktionsmedizin unter dem Aspekt ethischer Normen und des Kindeswohls, in: K. Diedrich u.a. (Hrsg.), Reproduktionsmedizin, Berlin/Heidelberg 2020, S. 657-676.

Michael Kubiciel, Grund und Grenzen des Verbots der Präimplantationsdiagnostik, NStZ 2013, 382ff.

Katharina Ollech, Die strafrechtlichen Risiken des Mediziners im Rahmen von Präim-plantationsdiagnostik und Pränataldiagnostik, Berlin 2020.

Jürgen Robiński, Umgang mit genetischen Zufallsbefunden – Reden ist Silber, Schweigen ist Gold, in: Martin Langanke u.a. (Hrsg.), Zufallsbefunde bei molekulargenetischen Untersuchungen. Medizinische, juristische und ethische Perspektiven, Heidelberg 2015, 49-60.

Sabine Rudnik-Schöneborn et. al., Ethische und rechtliche Aspekte im Umgang mit genetischen Zufallsbefunden, EthikMed 26 (2014), 105-119.

Jochen *Taupitz*, Embryonenschutzgesetz, Juristischer Kommentar mit medizinisch-naturwissenschaftlichen Einführungen, hrsg. v. Hans-Ludwig Günther u.a., 2. Aufl., Stuttgart 2014.

Sibylle Wallner, Moralischer Dissens bei Präimplantationsdiagnostik und Stammzellenforschung, Berlin 2010.

Friederike Wapler, Kinderrechte und Kindeswohl. Eine Untersuchung zum Status des Kindes im Öffentlichen Recht, Tübingen 2015, 411ff.

VI. Materialien

Botschaft zur Änderung der Verfassungsbestimmung zur Fortpflanzungsmedizin und Gentechnologie im Humanbereich (Art. 119 BV) sowie des Fortpflanzungsmedizingesetzes (Präimplantationsdiagnostik), BBl. 2013, S. 5853ff.

Botschaft zum GUMG, BBl. 2017, S. 5597ff.

Erläuterungen zur Änderung von Artikel 119 BV sowie des Fortpflanzungsmedizingesetzes (Präimplantationsdiagnostik), hrsg. vom BAG, 2011.

SAMW, Medizinethische Richtlinien: Präimplantative genetische Testverfahren PGT 2020.

K.S., 25.06.2021