

# **BürgerInnenkonferenz**

## **„Genetische Daten: woher, wohin, wozu?“**

**Wien, 20.–23. Juni 2003**

**Dokumentation und Stellungnahme des  
BürgerInnenpanels**

## Inhaltsverzeichnis

<b>I.</b>	<b>Einleitung zur Stellungnahme der BürgerInnen</b>	<b>3</b>
<b>II.</b>	<b>Zusammenstellung aller Empfehlungen der BürgerInnen</b>	<b>5</b>
	1. Information/Beratung/Bewusstseinsbildung	5
	2. Forschung	6
	3. Datenschutz/Recht	7
	4. Ethik	9
<b>III.</b>	<b>Langfassung der Stellungnahme der BürgerInnen</b>	<b>10</b>
	1. Information/Beratung/Bewusstseinsbildung	10
	2. Forschung	16
	3. Datenschutz/Recht	24
	4. Ethik	42
<b>IV.</b>	<b>Informationen zu Organisation, Ablauf und Beteiligten</b>	<b>44</b>
	Die InitiatorInnen der BürgerInnenkonferenz	44
	Die Arbeitsgruppe	45
	Die Ziele	46
	Konzeption	48
	Die Beteiligten	50
	BürgerInnenpanel	50
	Beirat	52
	Auskunftspersonen	54
	Moderation	58
	Zum Thema der BürgerInnenkonferenz	59
	Zur Entwicklung und Bedeutung von Konsensuskonferenzen	62
	Der Ablauf in Kürze	65
	Ansprechpersonen	67
	<b>Warum eine PR-Agentur eine BürgerInnenkonferenz organisiert</b>	<b>68</b>

## I. Einleitung zur Stellungnahme der BürgerInnen

Wir sind eine Gruppe von elf Bürgerinnen und Bürgern aus verschiedenen Regionen Österreichs, die sich bereit erklärt haben, bei der BürgerInnenkonferenz „Genetische Daten: woher, wohin, wozu?“ mitzumachen. Die Gruppe bestand ursprünglich aus zwölf Personen (sechs Frauen, sechs Männer), eine Teilnehmerin musste jedoch leider bereits während des ersten Wochenendes, aus persönlichen Gründen, aus dem BürgerInnen-Panel der Konferenz ausscheiden.

Die Gründe, warum wir uns entschlossen haben, an der BürgerInnenkonferenz teilzunehmen, sind vielfältig und unterschiedlich:

- Allgemeines Interesse am Thema „Genetische Daten“
- Möglichkeit an der Mitwirkung bei einem BürgerInnen-Beteiligungsinstrument
- Neugierde an dieser neuen Form der BürgerInnen-Beteiligung
- Erweiterung des eigenen Wissenstands
- Demokratiepolitische Verpflichtung wahrnehmen
- Besorgnis über die Möglichkeit von Datenmissbrauch durch Unternehmen im finanznahen Bereich
- Möglichkeit mit anderen Menschen aus verschiedenen Regionen gemeinsam über das Thema „Gendaten“ ins Gespräch zu kommen
- Freude an gemeinsamer Arbeit zu einem Thema
- Auch Spaß war für manche ein Grund ;-)

Wir haben uns an zwei Wochenenden vor der Konferenz und durch das Lesen von Büchern und beigelegtem Informationsmaterial über das Thema informiert, um Basiswissen zu erwerben. An den beiden Wochenenden konnten wir uns als Gruppe konstituieren, das erworbene Wissen diskutieren und im ersten Schritt Themenblöcken herausarbeiten. Im Weiteren haben wir aus der Fülle der uns interessierenden Bereiche die uns wichtigsten ausgewählt. Manche Teilbereiche mussten zurückgestellt werden, weil uns klar war, dass sie in der kurzen Zeit nicht alle sorgfältig hätten bearbeitet werden können.

Die verbliebenen Themen wurden von uns nach Bereichen geordnet. Aus den vielfältigen Erfahrungen der TeilnehmerInnen entstanden Hypothesen zu den einzelnen Themen. Dann wurden Fragen formuliert, die Klarheit schaffen sollten, inwieweit diese Annahmen zutreffen oder verändert werden müssen. In manchen Bereichen ging es darum, zusätzliches Wissen zu erhalten und Unsicherheiten auszuräumen.

Die Themenblöcke, die wir bearbeitet haben:

- Information/Beratung/Bewusstseinsbildung
- Forschung
- Datenschutz/Recht
- Ethik

Einige Beispiele von Fragen, die wir aus Zeitgründen nicht bearbeiten konnten:

- In Vitro-Fertilisation/ Präimplantations-Diagnostik
- Pränatal-Diagnostik
- Neugeborenen-Screening
- Stammzellenforschung

Wir haben von den Auskunftspersonen größtenteils ausreichende Antworten bekommen. Sie sind in der Stellungnahme im Original enthalten, soweit sie uns schriftlich vorher vorgelegen sind. Die mündlichen Antworten haben wir nur so weit dokumentiert, als sie uns für unsere Sache wichtig erschienen.

Die Experten haben uns durchgehend respektvoll behandelt. Es entwickelten sich fruchtbare Diskussionen, bei denen wir offene und sich neu ergebende Fragen besprechen konnten.

Im Anschluss an die Fragerunden haben wir die folgende Stellungnahme mit unseren Empfehlungen formuliert. Die Stellungnahme ist chronologisch geordnet. Sie dokumentiert die Fragen (1), die wir den Auskunftspersonen gestellt haben und die Begründung (2), wie wir zu dieser Frage gekommen sind. Dann folgt die schriftliche Antwort der Auskunftsperson (3), wenn uns diese vorgelegen ist. Anschließend folgen darüber hinaus gehende Antworten (4), die wir bei der Konferenz bekommen haben. Dann halten wir fest, welche neuen Informationen wir durch die Antworten bekommen haben bzw. welche Erkenntnisse (5) wir daraus ziehen konnten. Schließlich folgen die gemeinsamen Empfehlungen (6) der Gruppe.

## **II. Zusammenstellung aller Empfehlungen der BürgerInnen**

(Auszug aus der Stellungnahme)

### **1. Information/Beratung/Bewusstseinsbildung**

**1.1.** Wenn die Symptomatik darauf hindeutet, dass eine schwere genetische Erkrankung vorliegen könnte, sollte verpflichtend ein Psychotherapeut, ein Psychologe oder ein fachkundiger Sozialarbeiter bei der Information des Patienten anwesend sein. In der Folge sollte der Patient auf seinen Wunsch hin durchgehend eine psychologische Begleitung bei der Vorbereitung der Untersuchungen und vor allem bei Bekanntgabe der Ergebnisse erhalten können. Die Kosten dafür sollten von der Sozialversicherung übernommen werden. Damit wäre gewährleistet, dass Menschen mit ihren schicksalhaften Ergebnissen nicht alleine fertig werden müssen.

Wir wollen jedenfalls nicht an der ärztlichen Schweigepflicht rütteln.

Wir regen jedoch an, dass im Zuge der Information über eine genetische Erkrankung der Patient sehr eingehend darüber informiert werden muss, was die Diagnose für seine genetischen Verwandten bedeuten könnte. Das ist vor allem dann wichtig, wenn die Feststellung der Erkrankung auch bei einem Verwandten diesem ermöglichen würde, präventive Maßnahmen zu setzen. Ob er den Verwandten informieren will, bleibt aber dem Patienten alleine vorbehalten. Für das Informationsgespräch mit den Verwandten sollte ihm eine psychologische Betreuungsperson auf Wunsch kostenfrei beigestellt werden.

**1.2.** Wir sehen es als eine Verpflichtung des Staates, die Bevölkerung breit und nachhaltig über die Chancen und Risiken der Humangenetik zu informieren. Diese Aufklärung sollte bereits in der Schule beginnen. Weiters sind geeignete Maßnahmen zu ergreifen, um auch die erwachsene Bevölkerung umfassend zu informieren.

## **2. Forschung**

**2.1.** Die staatliche Finanzierung der unabhängigen Forschung, besonders auf dem Gebiet der Genetik erscheint uns unverzichtbar, da die wirtschaftlich beeinflusste Forschung möglicherweise in eine ethisch bedenkliche Richtung gehen könnte.

**2.2.** Massenscreenings zu wissenschaftlicher Forschung sollen prinzipiell nicht unterbunden werden. Gleichzeitig wollen wir auf Folgendes hinweisen:

- Vor der Datengewinnung muss es genaue Information über Konsequenzen geben.
- Die Teilnahme darf auch in Zukunft nur freiwillig erfolgen.
- Datenschutz soll auf höchstem Standard gewährleistet werden.

### **3. Datenschutz/Recht**

**3.1.** Jugendliche dürfen heute erst nach Vollendung des 18. Lebensjahrs eine genetische Untersuchung verlangen. Uns erscheint diese Altersgrenze vor allem bei Schwangerschaft und hoher Wahrscheinlichkeit einer schwerwiegenden Erbkrankheit als zu hoch angesetzt. Wir empfehlen diese Altersgrenze unter Einbeziehung von Experten (z.B. Entwicklungspsychologen) zu prüfen.

Jedenfalls sollten alle Maßnahmen getroffen werden, dass Gerichte, die heute über den Antrag von unter 18-jährigen zu entscheiden haben, verpflichtet werden, diese Entscheidung binnen weniger Tage zu treffen.

**3.2.** Um den Datenschutz im Gesundheitsbereich zu erhöhen, wäre die Modernisierung der Datenhaltungssysteme und der IT-Infrastruktur empfehlenswert. Außerdem sollte trotz des erhöhten Verwaltungsaufwands eine regelmäßige Änderung der Verschlüsselung erfolgen.

**3.3.** Über die Krankenanstalten hinaus sollte im gesamten Gesundheitsbereich aktiv eine Schulung des ärztlichen und nichtärztlichen Personals hinsichtlich Datenschutz erfolgen. Auch in der Berufsausbildung der im EDV- und IT-Bereich Tätigen wäre dem Datenschutz erhöhte Aufmerksamkeit zu widmen.

Weiters erschiene die Aufklärung der Bevölkerung über ihr Recht auf Auskunft gegenüber den Datenhaltern (Auskunftsbegehren) erforderlich.

Für den Datenschutz im Bereich des Gesundheitswesens ist österreichweit der höchstmögliche Standard anzustreben. Hier wäre eine Zusammenarbeit aller Einrichtungen im Gesundheitswesen sinnvoll.

Ein effektiver Datenschutz erfordert unserer Ansicht nach stichprobenweise Kontrollen bei den Datenhaltern. Daher sollte die Datenschutzkommission als externes staatliches Kontrollorgan materiell und personell angemessen ausgestattet werden. Neben EDV-Technikern wäre zur Kontrolle des Datenschutzes im Bereich der Gentechnik auch biotechnologisch ausgebildetes Personal notwendig.

Um das Bewusstsein für die Wichtigkeit des Datenschutzes zu erhöhen und Missbräuchen vorzubeugen, sollten schwerwiegende Übertretungen von Datenschutzbestimmungen auf allen hierarchischen Ebenen streng gerichtlich bestraft (Freiheitsstrafen) werden. Darüber hinaus sollten in sehr schwerwiegenden Fällen Berufsverbote und der Entzug von Berechtigungen erwogen werden.

**3.4.** Unserer Meinung nach ist das System der Erfassung und Speicherung genetischer Daten durch das Bundeskriminalamt korrekt und berücksichtigt den Datenschutz in ausreichendem Maße.

**3.5.** Die medizinischen Daten sollten in dezentralen Datenbanken gespeichert werden. Eine Sammlung in einer globalen Datenbank sollte vermieden werden. Die Krankengeschichten sollten räumlich dezentral gespeichert werden. Es sollte keine zentrale große Datenbank für Gesundheitsdaten eingerichtet werden.

Wenn personenbezogene genetische Daten in eigenen Datenbanken gespeichert werden, müssen die Zugriffe auf diese Datenbanken besonders streng kontrolliert werden.

Das Datenschutzgesetz müsste hinsichtlich der externen Kontrollen in die Praxis umgesetzt werden.

**3.6.** Wichtig erscheint uns, dass ungewöhnliche Datenzugriffe auf Gendatenbanken protokolliert und streng überprüft werden. Auch erscheint eine verstärkte zwischenstaatliche Zusammenarbeit hinsichtlich der Kontrolle des Datenschutzes als besonders wichtig. In diesem Zusammenhang ist eine strenge gerichtliche Bestrafung von Datenschutzdelikten wünschenswert.

## **4. Ethik**

**4.1.** Wir begrüßen die Meinungsvielfalt durch unterschiedliche ethische Positionen zu Fragen der Genetik, wie sie durch die Ethikkommissionen repräsentiert wird.

Bemühungen von gesellschaftlichen Gruppen, namentlich Selbsthilfegruppen, die Bevölkerung über den ethischen Aspekt von Themen der Genetik zu informieren, sollten aus öffentlichen Mitteln unterstützt werden. Dabei muss jedoch die gesellschaftliche Relevanz und die Seriosität der jeweiligen informierenden Gruppe überprüft werden.

Darüber hinaus empfehlen wir der Bundesregierung nicht nur wissenschaftliche Positionen, sondern auch die Sichtweisen von betroffenen Menschen zu hören.

### **III. Langfassung der Stellungnahme der BürgerInnen**

#### **1. Information/Beratung/Bewusstseinsbildung**

##### **1.1. Frage**

Jemand lässt sich untersuchen. Das Ergebnis ergibt eine genetische Erkrankung, die seine Kinder möglicherweise betrifft. Muss der Erkrankte informiert werden? Wie wird er informiert? Werden seine Kinder informiert?

Das Ergebnis ergibt eine genetische Erkrankung, die seine Kinder sicher betrifft  
Muss der Erkrankte informiert werden? Wie wird er informiert? Werden seine Kinder informiert?

Kann man bei einer genetischen Untersuchung etwas anderes „zufällig“ finden? Wenn ja, was geschieht mit diesen Zufallsfunden? Erfolgt eine Information und wenn ja, wie erfolgt die Information?

Wie wird gewährleistet, dass nur Menschen, die es verkraften können, ein (negatives) Ergebnis erfahren?

##### **Begründung zur Fragestellung**

Wir haben in der Diskussion in der Gruppe festgestellt, dass es für Menschen sehr schwierig ist, über eine ernsthafte Erkrankung zu erfahren, die möglicherweise seine ganze Familie betrifft. Wenn man weiß, dass es in der Familie eine schwere Erkrankung gab, möchten manche Sicherheit haben, ob sie das auch bekommen können. Manche wiederum möchten es nicht wissen.

##### **Bei der Konferenz vorliegende schriftliche Antwort von Maria Brandl (übergebener Originaltext)**

Warum lässt sich jemand untersuchen? Hat dieser jemand den Verdacht eine genetische Erkrankung zu haben oder ist dies zufällig im Rahmen einer „Gesundenuntersuchung“ oder anderer „Untersuchung“. Jeder Mensch hat auf Grund dieser Untersuchung auch das Recht und den Anspruch vom Ergebnis zu erfahren. Es geht hier aber nicht darum, sofort eine Diagnose mit möglichen Zukunftsszenarien und Negativbeispielen zu stellen. Der Untersuchte muss Anspruch

auf ein klärendes, informatives Gespräch haben (es muss sich Zeit genommen und auf Fragen klar geantwortet werden). Informationsmaterial, mögliche Literatur und das Angebot einer unterstützenden Beratung/Begleitung soll gleichzeitig gemacht werden. Nicht jeder Arzt (nur auf Grund seines Arztseins) ist für ein derartiges Gespräch einzusetzen. Der/die Untersuchte hat das Recht zu entscheiden in welcher Form, ob und wie, wann er/sie seine Kinder informiert. Dies liegt in der Entscheidungskompetenz des/der Untersuchten. Ich spreche mich dagegen aus, dass Kinder automatisch informiert werden, dass würde dem/der Untersuchten die Selbstbestimmung absprechen.

Es stellt sich für mich aber noch die Frage, hat der/die Erkrankte bereits Kinder, betrifft das dann jene oder ist dies eine Vorsorgeuntersuchung bzw. eine Untersuchung im Hinblick auf Zeugung bzw. Empfängnis. Es gilt, wie obig beschrieben, zu informieren. Es darf keine Auflage geben, ob die Kinder vom Untersuchten informiert werden müssen und auch keine Auflage, dass der/die Erkrankte kein Kind zeugen bzw. gebären darf. Damit ergäbe sich für den/die Untersuchten ja die Situation, dass ihm/ihr das eigene Leben abgesprochen bzw. nicht lebenswert, negativ, minderwertig diagnostiziert wird.

Da ich keine Medizinerin bin, kann ich darauf keine konkrete Antwort geben bzw. nicht abklären, ob dieser „Zufall“ möglich ist oder nicht. Für mich gilt in jedem Fall eine klare Information mit unterstützenden Maßnahmen: Zeit (nie so nebenbei), mehrere Gespräche, speziell geschulte BeraterInnen (im späteren Fall möglicherweise Peer Counselling), Unterstützung durch Information, TherapeutInnen, Achtung auf die Wortwahl: keine negative Besetzung, keine Abwertung, auf keinen Fall urteilende Zukunftsprognosen, keine niederschmetternde Diagnose jedoch auch keine falsche Darstellung. Sicherlich eine schwierige Situation, aber dies kann man erlernen, sich darauf einstellen, überprüfen – diese Chance hat bei der Diagnoseeröffnung der/die Untersuchte noch nicht – es herrscht dadurch ein völliges Ungleichgewicht.

Dies ist nicht zu gewährleisten. Jeder Mensch hat Anspruch und das Recht darauf, über das Ergebnis seiner Untersuchung zu erfahren. Es steht keinem anderen Menschen zu, zu entscheiden, ob es diesem Menschen zumutbar ist oder nicht. Es ist jedoch dafür zu sorgen, dass die Mitteilung im entsprechenden Rahmen, mit entsprechender Begleitung und unter entsprechenden Rahmenbedingungen gemacht wird. In jedem Fall muss sich auf den/die Untersuchenden eingestellt werden und nicht die Interessen und die Meinung des Arztes/Informanten durchgezogen bzw. gelten. Es geht auch nicht darum, persönliche Erfahrungen, Erlebnisse, Darstellungen und Meinungen einzubringen.

## **Zusätzliche Informationen aus der Diskussion bei der Konferenz**

Aussagen von Dr. Fonatsch (es lag keine schriftliche Vorinformation vor):

Eine genetische Untersuchung findet nur dann statt, wenn auf Grund von Symptomen und der Krankengeschichte ein Verdacht auf eine genetische Erkrankung vorliegt.

Beim Patientengespräch anlässlich der Bekanntgabe einer neurodegenerativen oder einer anderen schicksalhaften Erkrankung muss in Deutschland verpflichtend ein Psychologe oder eine entsprechende Fachperson anwesend sein, in Österreich ist das nur empfohlen.

In Österreich bekommt der Patient anlässlich der Übergabe der Diagnose, zusätzlich zum ausführlichen ärztlichen Beratungsgespräch, einen bis zu fünfseitigen Patientenbrief. Die Information ist jedenfalls sehr ausführlich und umfassend.

Wenn bei einem Menschen eine genetische Erkrankung festgestellt wird, kann das auch seine genetischen Verwandten betreffen. Obwohl eine Information darüber diesen Verwandten in manchen Fällen helfen könnte, frühzeitig eine Therapie zu beginnen, darf der behandelnde Arzt im Rahmen seiner Schweigepflicht die Information nicht an die Verwandten weitergeben. Nur der Patient selbst darf und kann die Information weitergeben.

## **Erkenntnisgewinn durch die Antwort**

Momentan werden die Patienten von Ärzten informiert, die psychologische Unterstützung anbieten können, aber nicht müssen. Es ist nicht immer gewährleistet, dass Ärzte die notwendige Sensibilität und die psychologische Fachkenntnis für die Übermittlung solcher Informationen besitzen.

## **Unsere Empfehlung**

Wenn die Symptomatik darauf hin deutet, dass eine schwere genetische Erkrankung vorliegen könnte, sollte verpflichtend ein Psychotherapeut, ein Psychologe oder ein fachkundiger Sozialarbeiter bei der Information des Patienten anwesend sein. In der Folge sollte der Patient auf seinen Wunsch hin durchgehend eine psychologische Begleitung bei der Vorbereitung der Untersuchungen und vor allem bei Bekanntgabe der Ergebnisse erhalten können. Die Kosten dafür sollten von der Sozialversicherung übernommen werden. Damit wäre gewährleistet, dass Menschen mit ihren schicksalhaften Ergebnissen nicht alleine fertig werden müssen.

Wir wollen jedenfalls nicht an der ärztlichen Schweigepflicht rütteln.

Wir regen jedoch an, dass im Zuge der Information über eine genetische Erkrankung der Patient

sehr eingehend darüber informiert werden muss, was die Diagnose für seine genetischen Verwandten bedeuten könnte. Das ist vor allem dann wichtig, wenn die Feststellung der Erkrankung auch bei einem Verwandten diesem ermöglichen würde, präventive Maßnahmen zu setzen. Ob er den Verwandten informieren will, bleibt aber dem Patienten alleine vorbehalten. Für das Informationsgespräch mit den Verwandten sollte ihm eine psychologische Betreuungsperson auf Wunsch kostenfrei beigestellt werden.

## **1.2. Frage**

Damit Menschen Entscheidungen darüber treffen können, ob sie sich genetisch untersuchen lassen sollen oder wie sie mit den Ergebnissen umgehen, brauchen sie Grundlagenwissen. Wie lässt sich dieses schaffen?

Einige von uns könnten sich vorstellen, dass die Kinder bereits in der Schule mehr über genetische Daten erfahren. Sehen sie das auch so, oder gibt es andere Ideen zur Bewusstseinsbildung?

### **Begründung zur Fragestellung**

Wir haben bei unseren Diskussionen festgestellt, dass wir vor der Befassung mit dem Thema praktisch nichts über die Problematik von genetischen Erkrankungen gewusst haben. Erst die Beschäftigung mit diesem Thema anlässlich der BürgerInnenkonferenz hat uns gezeigt, wie wichtig es wäre, dass die Menschen besser vorbereitet sind.

### **Bei der Konferenz vorliegende schriftliche Antwort von Maria Brandl (übergebener Originaltext)**

Information darüber, was eine genetische Untersuchung bedeutet? Wie sie gemacht wird? Welche Folgen diese haben kann? Bewusstsein schaffen, dass ein Ergebnis eintreffen könnte, mit dem man/frau nicht gerechnet hat. Entsprechende Rahmen/ Unterstützungsangebote aufzeigen.

Grundsätzlich gilt es hier auch festzuhalten, dass die genetischen Untersuchungen alleine keine Gewähr dafür bilden, kein Kind mit einer Beeinträchtigung oder Behinderung zu bekommen. Es ist erwiesen, dass viele Formen von Beeinträchtigungen erst unmittelbar bei der Geburt bzw. danach eintreten. Genetische Untersuchung kann keinen Freibrief bedeuten. Genetische Untersuchung darf auch nicht bedeuten, dass jene Eltern die sich bewusst für ihr Kind mit einer Behinderung entscheiden (obwohl sie es bereits in der Schwangerschaft erfahren haben), dadurch der Gesellschaft zusätzliche Belastung aufbürden. Aussagen wie : „... das ist doch heutzutage nicht mehr notwendig...“ werden oftmals durch falsche Bewertung der genetischen Untersuchung noch gefördert und unterstützt. Bewusstseinsbildung und Sensibilisierungsarbeit ist für mich klar in Richtung eines veränderten Menschenbildes zu tun. Weg von der Rolle der armen, behinderten Menschen, weg von der Mitleidsmasche hin zu einem neuen Bild des selbstbewussten, selbstbestimmten, selbstverständlichen Umgangs mit Menschen mit Behinderung.

### **Zusätzliche Informationen aus der Diskussion bei der Konferenz**

Aussagen von Dr. Fonatsch (es lag keine schriftliche Vorinformation vor):

Sie ist der Meinung, dass bereits in der Schule Informationen über Genetik gegeben werden sollten. Auch im Medizinstudium sollte mehr Gewicht auf Humangenetik gelegt werden.

Dem Thema Information muss mehr Beachtung geschenkt werden, weil ohne Wissen Angst entsteht und sinnvolle Entscheidungen nicht getroffen werden können.

Heute ist es so, dass man mit diesem Thema erst dann konfrontiert wird, wenn man selbst direkt betroffen ist. Dadurch wird das Thema nur negativ wahrgenommen.

Die Information über das Internet ist problematisch, weil sich mitunter auf Internet-Seiten fehlerhafte und/oder einseitige Informationen finden.

In Deutschland gibt es Podiumsdiskussionen und ähnliche Veranstaltungen in einzelnen Gemeinden, die auf Initiative der Bürgermeister durchgeführt werden.

### **Erkenntnisgewinn durch die Antwort**

Der Bedarf an Information der Bevölkerung über genetische Krankheiten und über die Chancen und Risiken der Humangenetik wurde uns durch die Auskunftspersonen bestätigt. Die breitflächige Information der Bevölkerung muss als langfristiger Prozess geplant werden, um möglichst viele Menschen nachhaltig zu erreichen.

### **Unsere Empfehlung**

Wir sehen es als eine Verpflichtung des Staates, die Bevölkerung breit und nachhaltig über die Chancen und Risiken der Humangenetik zu informieren. Diese Aufklärung sollte bereits in der Schule beginnen. Weiters sind geeignete Maßnahmen zu ergreifen, um auch die erwachsene Bevölkerung umfassend zu informieren.

## **2. Forschung**

### **2.1. Frage**

Durch welche gesetzlichen Rahmenbedingungen kann sichergestellt werden, dass die Industrie nicht genetische Forschung betreibt, die sich gegen die Menschen richtet? Es gab ja in der Geschichte schon Beispiele dafür, dass rücksichtslos vorgegangen wurde, denken Sie nur an das Präparat „Contergan“.

Kann die genetische Forschung politisch unabhängig arbeiten?

Sind die österreichischen Genforscher unabhängig?

Wer bestimmt, was geforscht wird?

### **Begründung zur Fragestellung**

Forschung darf einerseits nicht „ausgehungert“ werden, soll also ausreichend dotiert sein. Sie darf aber nicht im freien Raum stattfinden, sondern muss nach ethischen Gesichtspunkten erfolgen. Weiters muss sichergestellt sein, dass die Forschung frei und ohne kommerziellen Druck agieren kann.

### **Bei der Konferenz vorliegende schriftliche Antwort von Kurt Zatloukal (übergebener Originaltext)**

Die Sicherheitsanforderungen in der Medikamentenentwicklung sowie in der klinischen Prüfung neuer Medikamente wurden über die Jahre ständig erhöht. Die sehr hohen Sicherheitsstandards sind zum Teil auch für die langen Entwicklungszeiten und hohen Kosten für neue Medikamente verantwortlich. Abgesehen von gesetzlichen Hindernissen würde es auch wirtschaftlich keinen Sinn machen, wenn die Industrie genetische Forschung betreibt, die sich gegen den Menschen richtet.

Ja, solange das derzeitige Forschungsförderungssystem durch den Fonds zur Förderung der wissenschaftlichen Forschung (FWF) aufrecht bleibt. Hier werden Forschungsprojekte aller wissenschaftlichen Gebiete nach Evaluierung durch unabhängige internationale Gutachter nach dem Kriterium der wissenschaftliche Qualität gefördert.

Ja. Sie müssen sich nur dem internationalen Wettbewerb stellen.

An der Universität bisher der Wissenschaftler selbst. In der Zukunft wird jedoch auch das lokale Forschungsumfeld einen zunehmenden Einfluss haben. In der Industrie bestimmt der Markt (Bedarf).

**Bei der Konferenz vorliegende schriftliche Antwort von Raoul Kneucker (übergebener Originaltext)**

Gesetzliche Verbote können/könnten verhängt werden. Meiner Meinung nach sind sie bereits in ausreichender Zahl vorhanden und bekannt, und zwar in allgemeiner Form („Schutz der Gesundheit des Menschen“, der „Umwelt“ usw.) und in besonderer Form (Verbot bestimmter genetischer Forschungen). Wie bei allen Gesetzen – Gesetze für sich allein können nie sicherstellen, dass sie eingehalten werden. Freilich gilt die Rechtsvermutung, dass Gesetze (überwiegend) befolgt werden: Und die Österreicher sind nachgewiesen folgsam. Menschen sind aber nicht Engel, manchmal schwimmt die Grenze zwischen Engel und Menschen – selbst in bester Absicht –, manchmal wird unabsichtlich und absichtlich das Gesetz gebrochen. Um solche Verletzungen zu reparieren, bestehen gerichtliche und/oder verwaltungsrechtliche Verfahren, und zwar von Genehmigungen der Anlagen, der Forschungs- oder Produktionsverfahren, der Forschungsprogramme im voraus mit begleitender Überprüfung bis hin zu Kontroll- und Strafverfahren im Nachhinein. Die Kontrollen können aus technischen oder verwaltungsrechtlichen Gründen nicht immer erfolgreich sein, jedenfalls können sie keine absolute Sicherheit gewährleisten.

In universitären, in wissenschaftlichen außeruniversitären und in industriellen Forschungseinrichtungen und Labors können Forscher/innen ohne politischen Einfluss arbeiten, in staatlichen Einrichtungen ist dies rechtlich garantiert, zum Teil sogar durch das Verfassungsgesetz (Grundrecht der Wissenschaftsfreiheit). Dennoch können Strategien und Pläne in allen Einrichtungen Vorgaben enthalten; sie werden aber in der Regel durch betriebliche Mitbestimmung gemeinsam festgelegt; ein/e Angestellte/r, der/die die Strategie nicht mehr teilt, muss wohl ausscheiden, in bestimmten Fällen kann er/sie sich wehren. Wenn ich die Frage umdrehe „Kann die genetische Forschung politisch beeinflusst werden?“, dann sind Gesetze, Verordnungen usw. natürlich politische Vorgaben, Rahmenbedingungen oder Richtlinien. Auch budgetäre Maßnahmen können als Vorgabe die Forschung politisch positiv oder negativ beeinflussen. Aber sie sind Gesetze oder Rechtsakte, die im parlamentarischen Prozess, also demokratisch, zustande gekommen oder/und rechtlich anfechtbar sind (z.B. Verfassungsgerichtshof!). In allen menschen- (und tier-) bezogenen Forschungen sind Ethik-Kommissionen tätig (Labors, Spitäler), die den Forschern/innen ebenfalls Grenzen setzen und sie u. U. politisch (nicht parteipolitisch) beeinflussen. Gleiches gilt für die Forschungsförderung, die durch Förderrichtlinien und durch das Begutachtungsverfahren, das ethische Prüfstandards einschließt, forschungspolitische Richtlinien verwirklicht (z.B. Ablehnung der Förderung von Forschungen mit embryonalen Stammzellen).

Siehe Antworten 1 und 2; zunächst ist festzuhalten, dass Forscher/innen selbst bestimmen, was und wie sie forschen. „Ohne Geld ka Musi“ – das stimmt natürlich. Der Staat ist aber sehr vorsichtig, er kann ja auch politisch sofort kontrolliert werden, durch Finanzierungsfragen die Forschung zu behindern, Verfassungsfreiheit! oder auszuhungern. Es kommt vor und ist bis zu einem bestimmten Grad möglich, z.B. um Forschungsrichtungen zu verändern oder neu zu gestalten. In der Privatwirtschaft bestimmt die Firmenpolitik indirekt auch die Forschungsrichtung und Forschungsfinanzierung. Anmerkung zur industriellen Forschung „kommerzieller Druck“ verstehe ich neutral. Er ist z.B. notwendig, weil ohne ihn kein neues Produkt erzeugt oder kein neues oder verbessertes Produktionsverfahren eingeführt werden würde. Er ist manchmal negativ einzuschätzen, wenn unter diesem Deckmantel Missbrauch getrieben wird oder gar Gesetze gebrochen werden. Zwischen Forschung und industrieller Umsetzung der Forschung, die heute und gerade auf dem Gebiet der Lebenswissenschaften auf eine kurze Zeitspanne geschrumpft ist, besteht übrigens ein bedeutender Unterschied. Ohne Forschungsergebnisse keine Umsetzung, aber Forschungsergebnisse genügen nicht für die unternehmerische Leistung, die durch internationale Markteinschätzung, Personalauswahl, Organisation usw. erfolgreich ist. Oder die Geschwindigkeit „ideas to market“ entscheidet.

#### **Zusätzliche Informationen aus der Diskussion bei der Konferenz**

- Freie Forschung kann der Auskunft nach an der Universität erfolgen. Forschung kann in der Industrie nicht unabhängig sein und das bedauern wir.
- Die Industrie steigt später in einen Forschungsprozess ein, da sie eher Interesse an anwendungsorientierter Forschung hat – „erst bevor das Produkt greifbar wird“.
- Internationale Forschungsarbeit bekommt einen immer größeren Stellenwert in der Gesellschaft.
- Als positiv bewerten wir die Sicherung der Forschung durch das 6. EU Rahmenprogramm.

#### **Erkenntnisgewinn durch die Antworten**

- Die Befürchtung, dass es in der Industrie die unabhängige Forschung nicht gibt wurde bestätigt.
- Die Zusammenarbeit zwischen Grundlagen- und Anwendungsforschung erachten wir als sehr wichtig.
- Der Freiraum für unabhängige Forschung an den Universitäten erscheint uns unerlässlich.

## **Unsere Empfehlung**

Die staatliche Finanzierung der unabhängigen Forschung, besonders auf dem Gebiet der Genetik erscheint uns unverzichtbar, da die wirtschaftlich beeinflusste Forschung möglicherweise in eine ethisch bedenkliche Richtung gehen könnte.

## 2.2. Frage

Es ist in manchen Ländern genetisches Screening heute schon üblich.

Welche praktischen wissenschaftlichen Erkenntnisse sind aus einem Massenscreening möglich?

*Erläuterung: Wir sind gegen ein erzwungenes Screening, wollen aber eine Einschätzung über die Sinnhaftigkeit solcher Massenuntersuchungen. Es müsste aber jedenfalls Freiwilligkeit herrschen. Dazu ist eine verpflichtende Vorinformation notwendig.*

Wie kann ein Missbrauch von Ergebnissen aus einem Massenscreening verhindert werden?

### **Begründung zur Fragestellung**

Wir halten Massenscreenings für problematisch, weil wir befürchten, dass eine Anonymisierung nicht sichergestellt werden kann.

Wir wollen aber Chancen, die sich durch das Screening ergeben können, nicht aus den Augen verlieren.

### **Bei der Konferenz vorliegende schriftliche Antwort von Erwin Petek (übergebener Originaltext)**

Grundsätzlich sollte man das so genannte „verpflichtende“ Screening vom wissenschaftlichen Screening strikt trennen.

Das „verpflichtende“ Screening, das bereits beim so genannten Neugeborenen Screening durchgeführt wird, und zurzeit auf biochemischem Wege die Diagnose von genetischen Defekten ermöglicht, muss unter anderem folgende drei wichtige Voraussetzungen erfüllen:

- Die Krankheit muss schwer sein
- Die Krankheit muss behandelbar sein
- Der Test muss nahezu alle Betroffenen erfassen und bei allen Nicht-Betroffenen negativ sein

Durch die Erkenntnisse des Genomprojektes konnten Veränderungen in der menschlichen Erbinformation festgestellt werden, die im Zusammenhang mit z.B. Diabetesrisiko, Parodontitisrisiko oder Medikamentenwirksamkeit stehen. Um jedoch klare Aussagen über diese Zusammenhänge treffen zu können, bedarf es einer großen Zahl von klinisch gut charakterisierten Patienten.

Das Wissen über die Häufigkeit von krankheitsbedingenden genetischen Veränderungen in einer Population ist bei manchen Erkrankungen von großer Bedeutung für die Risikoberechnung und die genetische Beratung von Patienten.

Die wissenschaftlichen Studien müssen durch eine Ethikkommission bestätigt werden und es muss natürlich, nach ausführlicher Beratung, die Freiwilligkeit der teilnehmenden Patienten gegeben sein. Bei wissenschaftlichen Studien werden die Patientendaten anonymisiert.

**Bei der Konferenz vorliegende schriftliche Antwort von Helga Rehder (übergebener Originaltext)**

Erzwungenes Screening ist bei nicht-einwilligungsfähigen Personen zu vertreten, – wenn es dem eigenen Schutze dient – z.B. Neugeborenen screening auf PKU (Phenylketonurie) ist inzwischen in allen westlichen Ländern die Regel. Die PKU ist eine erbliche und damit genetisch bedingte Stoffwechselerkrankung, die nach der Geburt infolge nicht abbaubaren Phenylalanins u.a. zu schwerster geistiger Behinderung führt. Die Krankheitsmanifestation und damit auch die geistige Retardierung (nicht der Gendefekt) kann durch Phenylalanin-arme Diät verhindert werden!!! Hier muss das Wohl des Kindes vor das Bestimmungsrecht der Eltern gesetzt werden – wenn es dem Wohl der Allgemeinheit dient. So wurde in Kanada und Dänemark in den 70er Jahren ein Neugeborenen screening auf Chromosomenanomalien durchgeführt. Dieses diente zum einen der Erfassung der Häufigkeiten von Chromosomenanomalien und begründete die Notwendigkeit der Etablierung einer von den Kassen bzw. vom Staat finanzierten Pränataldiagnostik, die wir heute für selbstverständlich erachten. Zum anderen erlaubte dieses Neugeborenen screening prospektive Untersuchungen zu den Entwicklungsverläufen z.B. von Kindern mit Geschlechtschromosomenanomalien, die sonst nur im Falle schwerer Betroffenheit auffällig und damit diagnostizierbar geworden wären. So konnte nachgewiesen werden, dass die große Mehrheit der Kinder mit Geschlechtschromosomenanomalien keine oder nur geringe Auffälligkeiten entwickeln und dass ein Schwangerschaftsabbruch nach pränataler Diagnose nicht unbedingt gerechtfertigt ist und – nach sorgfältiger Aufklärung der Eltern z.B. im Rahmen einer genetischen Beratung – vielfach auch nicht in Anspruch genommen wird.

Genetisches Screening an einwilligungsfähigen Personen bedarf der Zustimmung des zu Screenenden nach sorgfältiger Aufklärung über die zu screenende Krankheit, über Sinn und Ziel des Screenings und über die Konsequenzen im Falle einer Nichteinwilligung. Hier hat es Populationsscreening-Projekte gegeben, bezogen auf genetische Erkrankungen, die in bestimmten Bevölkerungsgruppen besonders häufig sind. Darüber hinaus ist es vielfach üblich, Paaren vor aufwendiger assistierter Reproduktion (IVF, ICSI) ein Screening auf in ihrer Population häufige genetische Defekte anzubieten. In der mitteleuropäischen kaukasischen Bevölkerung gehört hierzu die cystische Fibrose (= Mucoviscidose) mit einer Heterozygoten(=Anlageträger)frequenz von

~1:22, in der Ahkenazi-jüdischen Bevölkerung die Tay-Sachs-Erkrankung mit einer Heterozygotenfrequenz von 1:35, in der afrikastämmigen Bevölkerung die Sichelzellanämie mit einer Heterozygotenfrequenz von 1:2,5 - 1:11 (je nach Region), und in der Mittelmeerbevölkerung die Thalassämie mit einer Heterozygotenfrequenz von 1:5 bis 1:35 (je nach Region).

Genetisches Screening auf krankheitsdisponierende Genveränderungen, die nicht bei allen Trägern zur Krankheitsmanifestation führen, weil auch andere Gene (polygene Krankheiten) oder äußere Faktoren (multifaktorielle Krankheiten) am Krankheitsgeschehen beteiligt sind, die aber das Risiko für bestimmte, vielleicht durch angepasste Lebensweise verhinderbare Krankheiten erhöhen, sind zurzeit besonders in Diskussion, auch weil sie, wenn es sich um häufige Krankheiten handelt, gesundheitspolitisch von Interesse sind. In diesem Zusammenhang ist nicht nur die Sinnhaftigkeit eines genetischen Screenings für den Einzelnen oder für die Bevölkerung, die über ihre Steuern und Krankenkassenbeiträge die allgemeine Krankenversorgung trägt, sondern auch über die Sinnhaftigkeit eines Datenschutzes im Zusammenhang mit genetischem Screening zu diskutieren. Da wir alle disponierende Gene für irgendwelche Krankheiten in uns tragen und wir uns in dieser Tatsache nicht grundsätzlich unterscheiden, sollten wir im genetischen Screening keine Stigmatisierung, sondern auch eine Chance z.B. für die Prävention sehen. Es müsste nur sichergestellt werden, dass die Krankenkassen ihre Beitragsforderungen bzw. die Aufnahme von Risikopersonen in ihr Versorgungssystem nicht nach der Therapieintensität und damit nach den Kosten der jeweiligen Risikokrankheit ausrichten.

Grundsätzlich bin ich der Meinung, dass die Patientenautonomie, d.h. die Entscheidungsfreiheit des Patienten auf der Basis einer ausreichenden Aufklärung, in jedem Fall zu respektieren ist. Dieses Recht auf Aufklärung betrifft auch die Daten über seine Krankheiten und Krankheitsrisiken. Er hat damit rechtmäßigen Anspruch auf die Mitteilung erhobener Befunde zu krankheitsauslösenden oder -disponierenden Genveränderungen. Er allein muss aber auch entscheiden, ob diese Daten erhoben werden sollen, ob er sie wissen möchte, und ob er mit einer wissenschaftlichen Verwendung unter Anonymisierung einverstanden ist. Letzteres kann nur mit schriftlicher Einwilligung des zu Testenden erfolgen und sollte vor der Testung abgeklärt werden.

### **Zusätzliche Informationen aus der Diskussion bei der Konferenz**

- Populationsscreeningsprojekte können für bestimmte Gruppierungen wichtige Informationen über die Häufigkeit von gravierenden Erbkrankheiten hervorbringen – sowohl in Bezug auf die Erkrankung wie auch für die Weitergabe der Krankheit.
- Mittels Präimplantations-Screening kann die Quote von lediglich 27% erfolgreicher Schwangerschaft durch künstliche Befruchtungen erhöht werden. Die psychische Belastung für die Frauen ist erfahrungsgemäß geringer als bei einer Pränataldiagnose mit anschließendem Schwangerschaftsabbruch.

### **Erkenntnisgewinn durch die Antworten**

- Das Screening kann bei schon vermuteten / beobachteten Krankheiten Details über die Häufigkeit des Auftretens sichtbar machen.
- Um relevante Aussagen zu treffen, ist es notwendig eine große Population zu erfassen.
- Das Interesse in den untersuchten Bevölkerungsgruppen (siehe oben) war unterschiedlich groß. Wir vermuten, dass der Grund dafür ein Informationsmangel ist.
- Wenn einzelne Personen an einem Screening nicht teilnehmen, ist die Gefahr von Diskriminierung gegeben. (Beispiel: In Island wurden sie in einer eigenen Datenbank erfasst).
- Mit Hilfe von Präimplantations-Screening können genetisch bedingte schwere Krankheiten im Embryonalstadium aufgezeigt werden.

### **Unsere Empfehlung**

Massenscreenings zu wissenschaftlicher Forschung sollen prinzipiell nicht unterbunden werden.

Gleichzeitig wollen wir auf Folgendes hinweisen:

- Vor der Datengewinnung muss es genaue Information über Konsequenzen geben.
- Die Teilnahme darf auch in Zukunft nur freiwillig erfolgen.
- Datenschutz soll auf höchstem Standard gewährleistet werden.

### **3. Datenschutz/Recht**

#### **3.1. Frage**

Warum hat man sich entschlossen, Menschen erst ab dem 19. Lebensjahr zu erlauben, sich einem Gentest zu unterziehen?

#### **Begründung zur Fragestellung**

- Junge Menschen dürfen wählen, heiraten, über Abtreibungen entscheiden, über Religion entscheiden. Nur über genetische Dispositionen dürfen sie nichts erfahren.
- Jugendliche zwischen 14 und 18 Jahren stehen im „Alter der problematischen Reife“, deswegen werden sie behutsamer behandelt. Es stellt sich die Frage, ob die Eltern immer in genetischen Fragen/Problemen die richtige Stütze für ihre Kinder in diesem Alter sind.
- Wir haben die Befürchtung, dass junge Menschen in Sorge leben, weil sie die gewünschte Information über ihre genetische Disposition nicht erhalten.

#### **Bei der Konferenz vorliegende schriftliche Antwort von Gabriele Satzinger (übergebener Originaltext)**

##### Wie ist das GTG entstanden/Prozess der Gesetzwerdung?

Der Gesetzgeber (Nationalrat) hat 1994 eine Regierungsvorlage verabschiedet, die von Beamten erstellt und zuvor in Expertenrunden im Ministerium und einer Parlamentarischen Enquetekommission („Technikfolgenabschätzung am Beispiel der Gentechnologie“) beraten worden war.

##### Warum gibt es die Regelung des § 65 Abs. 4 GTG?

Das GTG wurde Anfang der 90er Jahre erstellt und ist in seinen wesentlichen Teilen 1995 in Kraft getreten.

Zu diesem Zeitpunkt existierte keine explizite gesetzliche Regelung zur Frage der Selbstbestimmung von Minderjährigen was Eingriffe in die körperliche Integrität i. S. einer medizinischen Behandlung betrifft.

Im Hinblick auf die Besonderheiten mancher Diagnoseergebnisse führte dies dazu, dass man sich entschlossen hat, für Genanalysen eine spezifische Regelung dieser Frage im GTG zu suchen.

(Schlagworte: – Missbrauchsgefahr – „Informed consent“ – „Recht auf Wissen und Nichtwissen“ – Problem: Diagnose möglich/sicher, Heilung nach Stand der Medizin ausgeschlossen – Problem:

Besondere psychische Belastung – Problem: Umgang mit Diagnose/Krankheit in der Familie)

#### Resümee:

#### Wird die Meinung des mündigen, einsichts- und urteilsfähigen Kindes im GTG ignoriert?

Nein. Sowohl Eltern als auch ein allfällig angerufenes Gericht dürfen nur zum Wohl des Kindes entscheiden. D.h. wenn ein einsichts- und urteilsfähiges Kind einen eindeutigen Wunsch im Sinne von Wissen oder Nichtwissen äußert, so wird dieser nach Prüfung des Einzelfalles in den meisten Fällen wohl zu berücksichtigen sein.

Zusammenfassend denke ich, dass diese Regelung durchaus immer noch ihre Berechtigung hat, letztendlich ist aber jede rechtliche Regelung das Ergebnis eines gesellschaftlichen Konsenses, der seinerseits ständigem Wandel unterworfen ist. Daher muss auch der Weg zu gesetzlichen Änderungen offen bleiben.

#### **Zusätzliche Informationen aus der Diskussion bei der Konferenz**

Wichtig war für uns die Information der gerichtlichen Unterstützung für Jugendliche.

#### **Erkenntnisgewinn durch die Antwort**

Die derzeitige gesetzliche Regelung war für uns in unserer Auseinandersetzung mit dem Thema unbefriedigend.

#### **Unsere Empfehlung**

Jugendliche dürfen heute erst nach Vollendung des 18. Lebensjahrs eine genetische Untersuchung verlangen. Uns erscheint diese Altersgrenze vor allem bei Schwangerschaft und hoher Wahrscheinlichkeit einer schwerwiegenden Erbkrankheit als zu hoch angesetzt. Wir empfehlen diese Altersgrenze unter Einbeziehung von Experten (z.B. Entwicklungspsychologen) zu prüfen.

Jedenfalls sollten alle Maßnahmen getroffen werden, dass Gerichte, die heute über den Antrag von unter 18jährigen zu entscheiden haben, verpflichtet werden, diese Entscheidung binnen weniger Tage zu treffen.

### **3.2. Frage**

Wie wird bei Testreihen mit den Daten umgegangen? Wie wird Anonymität sichergestellt? Wir befürchten Missbrauch.

Wie werden die Daten aufbewahrt?

#### **Begründung zur Fragestellung**

Da bei Testreihen die Daten gespeichert werden, besteht die Gefahr von Missbrauch in späteren Jahren, wenn die Daten in falsche Hände gelangen. Außerdem wollten wir wissen, wie Daten gewonnen und gespeichert werden.

#### **Bei der Konferenz vorliegende schriftliche Antwort von Andreas von Heydwohlf (Übergebener Originaltext)**

Gendaten sind lediglich ein Spezialfall persönlicher Gesundheitsdaten. Die Frage ihrer, d.h. der Patientenakten, zentraler oder dezentraler Aufbewahrung und Vorhaltung ist weltweit kontrovers und Entscheidungsträgern in all ihren Verästelungen kaum bewusst. Zwar ist es möglich, einen zeitlich begrenzten Ausschnitt von Daten einer Population zu de-identifizieren. Es ist aber praktisch unmöglich, „longitudinale“ Aufzeichnungen der Begegnungen eines Patienten mit dem Gesundheitssystem über einen längeren Zeitraum zu de-identifizieren. Daher gibt es hier keine echte Anonymität. „Inference security“ (inference: engl. Folgerung, Rückschluss), der Schutz vor dem Verwerten von Daten durch geschickt kombinierte Suchanfragen für das „Data Mining“ und gezielte Angriffe auf Daten von Einzelpersonen, nimmt breiten Raum in der Fachliteratur zur Computersicherheit ein (vgl. Volkszählungen): Man unterscheidet zwei Hauptkategorien von Systemen mit de-identifizierten Daten: Entweder die Daten werden einmal von Identifizierungsmerkmalen bereinigt und zur freien Verwendung durch nicht vertrauenswürdige Programme freigegeben („pre-process, then release“); oder die Daten werden auf einem vertrauenswürdigen System gehalten und nur ein streng definierter Satz von Anfragen durch ein vertrauenswürdigen Programm und ebensolchen Personen ist gestattet und freigegeben. Ein solches Programm darf nicht „Turing powerful“ sein (eine Programmiersprache wäre dann so mächtig wie ein allgemeiner Computer, auf dem beliebige Programme geschrieben werden können). Moderne Datenbanken verwenden allerdings „Turing-kompetente“ Abfragen. Bedrohungsprofile unterscheiden a) zufällige Hacker, b) kompetente Insider, c) Organisationen mit großen finanziellen und Personalressourcen. Es gibt z.B. in Großbritannien einen Schwarzmarkt für Gesundheitsdaten, der von b) profitieren kann. Auch für c) lassen sich Szenarien denken (vgl. Weitergabe von Fluggast- oder Bankdaten durch die EU an die USA, Aufkäufe von

Datenverarbeitungsunternehmen durch Versicherungen u.dgl.).

Abhängig von den Rahmenbedingungen: Auf Computern in Firmen oder bei Verarbeitung in Spitälern und Ordinationen eben dort oder in staatlichen Datenbanken. Je nach Gesetzeslage sind unkontrollierbare gewerbsmäßige und staatliche Mischungen möglich (vgl. Island, Genomproject der Firma DeCODE für Hoffmann-La Roche, ermöglicht und mit einem Kredit von 200 Mio. US\$ unterstützt von der Regierung). Wichtig ist die Unterscheidung der beiden Kategorien von Systemen wie oben beschrieben und die wirklich unabhängige kontinuierliche Kontrolle des Systemdesigns.

### **Zusätzliche Informationen aus der Diskussion bei der Konferenz**

In öffentlichen Einrichtungen wird mit alter Technologie und alten Geräten gearbeitet. Es besteht ein Unterschied zwischen De-Identifizierung und Anonymisierung. Manche Daten werden über den gesamten Zeitraum des Lebens einer Person gesammelt und können daher nicht anonymisiert werden. Die Übermittlung der Daten erfolgt mit unsicherer Verschlüsselung. De-Identifizierung ist für Datensätze geeignet, die nur einen kurzen Zeitraum gespeichert werden, da sie verschlüsselt werden und die Entschlüsselungsmethoden sich technologisch permanent verbessern. Es ist ein großer Verwaltungsaufwand, die Verschlüsselung zu ändern, dies würde aber den Datenschutz erhöhen.

### **Erkenntnisgewinn durch die Antwort**

Datenschutz und Datensicherheit sind im Gesundheitsbereich verbesserungswürdig.

### **Unsere Empfehlung**

Um den Datenschutz im Gesundheitsbereich zu erhöhen, wäre die Modernisierung der Datenhaltungssysteme und der IT-Infrastruktur empfehlenswert. Außerdem sollte trotz des erhöhten Verwaltungsaufwands eine regelmäßige Änderung der Verschlüsselung erfolgen.

### **3.3. Frage**

Welche Maßnahmen sind im medizinischen Bereich getroffen worden, um den Datenschutz zu gewährleisten. Wir bitten um eine getrennte Antwort nach niedergelassenen Ärzten und Krankenhäusern.

Werden die Bestimmungen auch tatsächlich kontrolliert und wie?

Werden die Patienten über ihre Rechte hinsichtlich Datenschutz informiert?

Gibt es Kontrollen bei Dateien für genetische Daten?

#### **Begründung zur Fragestellung**

Aus der Praxis kennen wir die Problematik von mangelndem oder schlechtem Datenschutz. Beispiel hierfür: Manche Praktische und Fachärzte lassen ihre PC eingeschaltet, wenn sie sich entfernen. Jedem Patienten stünde so die Möglichkeit offen, sich in einem solchen Fall beliebige Daten anzusehen bzw. aufzurufen. Unseres Erachtens besteht auch ein Mangel hinsichtlich Information der Patienten über ihre Rechte.

#### **Bei der Konferenz vorliegende schriftliche Antwort von Elisabeth-Edith Schlemmer (Übergebener Originaltext)**

Krankenhäuser: Wir halten uns streng nach den Vorgaben des Datenschutzgesetzes § 14 DSGVO 2018. Darin werden die Sicherheitsmaßnahmen, die für Datenanwendungen getroffen werden müssen, thematisch aufgezählt. Wir haben Sicherheitskonzepte (Security Policy) und diverse Dienstleistungsrichtlinien für den geregelten Umgang mit personenbezogenen und sensiblen Daten. Zum Beispiel gesicherter Zugang zu den Daten (persönliche Usernamen, streng geheimzuhaltendes Passwort, Zugriffsberechtigungen gemäß Stellenbeschreibung, Mitprotokollierung der Zugriffe auf PatientInnen Daten anderen Abteilungen/Anstalten usw.)  
Niedergelassene Ärzte: Ich kann darüber keine Aussage treffen.

Wir kontrollieren in Form eines „Self Auditing“ einmal jährlich das komplette Datenschutz- und Sicherheitsniveau in allen unseren Krankenhäusern und Geriatriezentren. Darüber hinaus überprüft die Interne Revision mehrmals jährlich themenbezogen einzelne Aspekte des Datenschutzes und deren Umsetzung. Unabhängig davon greifen die Datenverantwortlichen (=Datenschützer in den Krankenhäusern und Geriatriezentren) fall- und anfragebezogen korrigierend in die Prozesse ein. Speziell für die Zugriffssicherheit werden in allen unseren Krankenhäusern und Geriatriezentren

einmal monatlich die Zugriffe auf PatientInnendaten anderen Abteilungen/Anstalten kontrolliert.

Der Magistrat informiert global im Internet über Datenschutz und Sicherheit. Die Übernahme dieser Informationen auf die speziellen Gegebenheiten der Krankenanstaltenverbundes ist in Ausarbeitung. Eine spezielle Information erhalten PatientInnen überall dort, wo die Zustimmungserklärung für die Verwendung der Daten notwendig ist (z.B. Aufnahme, nicht gesetzlich vorgeschriebene Datenübermittlungen usw.). Darüber hinaus können sich die PatientInnen jederzeit mit ihren Fragen an das zuständige Personal wenden.

### **Bei der Konferenz vorliegende schriftliche Antwort von Walter Preissl (übergebener Originaltext)**

Definitorische Klärung Datensicherheit    Datenschutz.

Datensicherheit umfasst technische und organisatorische Maßnahmen zur Sicherstellung von Echtheit, Vollständigkeit, Unverfälschtheit, Fälschungssicherheit, Schutz vor Missbrauch und Zerstörung sowie die Sicherheit der Übertragung (→ Verschlüsselung, Signierung). Weiters fällt darunter auch technische Sicherheit von Hard- und Software (Redundanz). Damit ist Datensicherheit nur ein Teil des umfassender zu interpretierenden Datenschutzes. Siehe dazu §14 und 15 DSG 2000 (Zugriffsschutz, Protokollierung, Geheimhaltung). Insgesamt muss ein dem Stand der Technik und den möglichen Risiken angemessenes Schutzniveau erzielt werden. Im Bereich genetischer Daten wird wohl ein sehr hohes, wenn nicht überhaupt das höchste zu erreichende Schutzniveau einzufordern sein.

Datenschutz ist weitergehend und grundsätzlicher. Datenschutz zielt auf die Verwirklichung des grundrechtlich abgesicherten Schutzes der Privatsphäre (§1 DSG). Weitere wichtige Begriffe: Privacy und informationelle Selbstbestimmung. Allg. Grundsätze modernen Datenschutzes sind:

- Zweckbestimmung
- Verhältnismäßigkeit
- Richtigkeit
- begrenzte Speicherung und Übermittlung/Vernetzung
- Datensparsamkeit
- Nicht-Diskriminierung
- Anonymisierung
- Pseudoanonymisierung

Maßnahmen für Datenschutz:

Gesetzliche Grundlagen: Datenschutzgesetz (DSG2000), Gentechnikgesetz (GTG) und Sicherheitspolizeigesetz sowie das zukünftige Gesundheitstelematikgesetz (in Begutachtung). Grundsätzlich gelten die DS-Regeln sowohl für Krankenhäuser wie auch für niedergelassene

Ärzte. Die technisch-organisatorische Datensicherheit dürfte in Krankenhäusern tendenziell höher liegen. Wobei sich dies in Zukunft durch das in Begutachtung befindliche Gesundheitstelematikgesetz verbessern dürfte, da in diesem für alle „Gesundheitsdienstleister“ ein erhöhtes Schutzniveau vorgeschrieben wird.

Gesundheitsdaten sind „sensible Daten“ → grundsätzlich Verwendungsverbot, Ausnahmen geregelt in §9 DSGVO.

Werden die Bestimmungen auch tatsächlich kontrolliert und wie?

Grundsätzlich besteht eine Meldepflicht für Datenanwendungen (§17 DSGVO) beim Datenverarbeitungsregister (DVR – §16 DSGVO) und auch eine Prüfung der DV durch die Datenschutzkommission (DSK – §20 DSGVO). Aus Kenntnis der allgemeinen Datenschutzproblematik in Österreich ist jedoch anzumerken, dass die DSK und der Datenschutzrat (DSR) personell wie auch hinsichtlich Kompetenzen und Ressourcen im internationalen Vergleich viel zu gering ausgestattet sind. → Forderung: personelle und budgetäre Aufwertung der öffentlichen DS-Behörden, Schaffung eines DS-Ombudsmannes mit entsprechenden Kompetenzen.

Werden die Patienten über ihre Rechte hinsichtlich Datensicherheit informiert?

Aufgrund der rechtlichen Situation müsste bei jeder Datenverarbeitung über den Zweck und über Name und Adresse des Auftraggebers informiert werden (§24 DSGVO). Ebenso vorgesehen ist eine Informationspflicht über das Widerspruchsrecht und die Freiwilligkeit/Verpflichtung zur Beantwortung der gestellten Fragen. Die verpflichtende Beratung vor der Durchführung von Gentests (GTG §69) bezieht sich ausschließlich auf die medizinischen, sozialen und psychischen Konsequenzen für die PatientIn, nicht jedoch auf Datensicherheitsaspekte. Insgesamt betrachtet ist das Datenschutzbewusstsein in Österreich sehr gering entwickelt. Die Datenschutzbestimmungen und insbesondere die Betroffenen-Rechte auf Auskunft, Löschung, Richtigstellung und Widerruf (§§26–28 DSGVO) sind allgemein zu wenig bekannt.

### **Zusätzliche Informationen aus der Diskussion bei der Konferenz**

In den Spitälern (Wien) befasst man sich intensiv mit Datenschutz, wobei auch klar ist, dass hier noch grobe Mängel durch das fehlende Bewusstsein der Mitarbeiter vorhanden sind.

Außergewöhnliche Datenzugriffe werden protokolliert und überprüft. Wenn ein anderer Arzt, zum Beispiel aus einer anderen Abteilung, auf Patientendaten zugreift, werden die Gründe für diesen Zugriff geprüft. Heuer wurde erstmals eine Datenschutzkontrolle durchgeführt und eine Mängelliste erstellt. In Wien werden durch die interne Revision der Krankenanstalt aber auch durch die Revision des Magistrats Kontrollen durchgeführt. In jedem Krankenhaus ist ein Datenschutzbeauftragter bestellt.

Die Datenschutzkommission besteht nur aus Juristen. Die Kommission wäre rechtlich befugt, externe Kontrollen durchzuführen. Dafür fehlt die entsprechende personelle Ausstattung (Techniker, Biotechniker etc.)

Über den Datenschutz im Bereich der niedergelassenen Ärzteschaft konnte nichts in Erfahrung gebracht werden.

Jeder hat nach dem Datenschutzgesetz das Recht auf Einsicht in Daten, die über ihn existieren (Auskunftsbegehren). Der Datenhalter ist verpflichtet, innerhalb von acht Wochen Auskunft zu geben.

### **Erkenntnisgewinn durch die Antworten**

Der Bürger hat eine Reihe von Rechten gegenüber Datenhaltern.

Im KAV Wien ist die Problematik des Datenschutzes durchaus bekannt und es werden Anstrengungen unternommen, den Datenschutz zu verbessern.

### **Unsere Empfehlung**

Über die Krankenanstalten hinaus sollte im gesamten Gesundheitsbereich aktiv eine Schulung des ärztlichen und nichtärztlichen Personals hinsichtlich Datenschutz erfolgen. Auch in der Berufsausbildung der im EDV- und IT-Bereich Tätigen wäre dem Datenschutz erhöhte Aufmerksamkeit zu widmen.

Weiters erschiene die Aufklärung der Bevölkerung über ihr Recht auf Auskunft gegenüber den Datenhaltern (Auskunftsbegehren) erforderlich.

Für den Datenschutz im Bereich des Gesundheitswesens ist Österreichweit der höchstmögliche Standard anzustreben. Hier wäre eine Zusammenarbeit aller Einrichtungen im Gesundheitswesen sinnvoll.

Ein effektiver Datenschutz erfordert unserer Ansicht nach stichprobenweise Kontrollen bei den Datenhaltern. Daher sollte die Datenschutzkommission als externes staatliches Kontrollorgan materiell und personell angemessen ausgestattet werden. Neben EDV-Technikern wäre zur Kontrolle des Datenschutzes im Bereich der Gentechnik auch biotechnologisch ausgebildetes Personal notwendig.

Um das Bewusstsein für die Wichtigkeit des Datenschutzes zu erhöhen und Missbräuchen vorzubeugen, sollten schwerwiegende Übertretungen von Datenschutzbestimmungen auf allen hierarchischen Ebenen streng gerichtlich bestraft (Freiheitsstrafen) werden. Darüber hinaus sollten in sehr schwerwiegenden Fällen Berufsverbote und der Entzug von Berechtigungen erwogen werden.

### **3.4. Frage**

Werden die genetischen Daten von als schuldlos Erkannten aus der Polizei-Datei gelöscht, und wenn ja, wann?

#### **Begründung zur Fragestellung**

Die Gruppe hat große Bedenken gegen allgemeine zwingende genetische Untersuchungen, auch im Zusammenhang mit der Aufklärung von Verbrechen und tritt für eine sparsame Erfassung genetischer Daten ein. Außerdem bestehen Bedenken hinsichtlich des Missbrauchs, weswegen eine baldige Löschung von Daten, die nicht mehr benötigt werden, befürwortet wird.

#### **Bei der Konferenz vorliegende schriftliche Antwort von Reinhard Schmid (übergebener Originaltext)**

Die Frage ist mit einem eindeutigen „Ja“ zu beantworten.

Um die vorhandenen Daten und die Funktionalität der DNA-Datenbank zu verstehen, muss man kurz auf die möglichen Daten der Datenbank eingehen.

In der Datenbank werden in absolut anonymisierter Form DNA-Profile von Menschen gespeichert, die im Verdacht stehen, einen „Gefährlichen Angriff“ im Sinne des Sicherheitspolizeigesetzes begangen zu haben und im Hinblick auf die Tat oder die Persönlichkeit des Betroffenen erwartet werden kann, dieser werde bei der Begehung weiterer gefährlicher Angriffe biologische Spuren hinterlassen, die seine Wiedererkennung auf Grund der genetischen Information ermöglichen wird.

Es wird ausschließlich nichtcodierte DNA ausgewertet und in alphanumerischer Form in die Datenbank eingestellt. An elf verschiedenen Stellen der DNA werden die Längen der nicht codierenden Abschnitte gemessen. Daraus ergibt sich ein Profil, das seltener als ein Mal bei 1.000 Milliarden Menschen vorkommt. Dabei wird nur ein bestimmtes Muster in der DNA erkannt, das gleich einem Fingerabdruck keinerlei weitere Aussagen über die Person ergibt. Alle anderen Untersuchungen am Erbgut sind gesetzlich verboten. Das Bundesministerium für Inneres – Bundeskriminalamt – ist nicht im Besitz des genetischen Materials. Das Material wird beim Gerichtsmedizinischen Institut Innsbruck, dem wiederum keinerlei Personendaten des Betroffenen bekannt gegeben werden, ausgewertet und die Auswertungsergebnisse dem Bundeskriminalamt mitgeteilt.

Die zweite Gruppe der möglichen DNA-Profile betrifft genetische Profile von ausgewerteten

Tatortspuren, die nach Straftaten gesichert wurden.

Die Zahlenreihen der beiden Datenbanken werden miteinander abgeglichen und können einen Hinweis auf Personen geben, welche am Tatort anwesend waren. Sie können aber natürlich auch bestimmte Personen, die zu Unrecht verdächtigt wurden, entlasten. Seit Inbetriebnahme der österreichischen DNA-Datenbank konnten dadurch bereits über 2.600 Straftaten geklärt und über 1.800 Straftäter ausgeforscht werden. Unter den aufgeklärten Straftaten waren unter anderem 9 Morde, über 100 Sexualdelikte, 120 Raubdelikte und 2.100 Einbruchsdiebstähle. Allen Straftaten ist gemein, dass es außer der biologischen Tatortspur keinen Hinweis auf eine mögliche Täterschaft gab. Die Aufklärungsquote beträgt bereits über 25 %. Das bedeutet, dass bereits jede vierte Tatortspur, die in die Datenbank eingestellt wird, einen Hinweis auf eine mögliche Täterschaft bringt.

Für die Löschung sind im Sicherheitspolizeigesetz zwei Möglichkeiten vorgesehen. Einerseits ist eine amtswegige Löschung möglich, wenn gegen den Betroffenen kein Verdacht mehr besteht, einen gefährlichen Angriff begangen zu haben.

Als zweite Möglichkeit hat der Betroffene das Recht, bei der Sicherheitsdirektion einen Löschantrag zu stellen, wenn der Verdacht der zur erkennungsdienstlichen Behandlung geführt hat, nicht bestätigt werden konnte oder die Tat nicht rechtswidrig war.

Jeder Betroffene wird bei der erkennungsdienstlichen Behandlung schriftlich über die Möglichkeiten früherer Löschung informiert. Zusätzlich wird der Betroffene darauf hingewiesen, dass durch die erkennungsdienstliche Behandlung in Hinkunft bei allfälliger Begehung weiterer gefährlicher Angriffe eine leichtere Wiedererkennbarkeit besteht. Dadurch soll der Betroffene von zukünftigen Straftaten abgehalten werden.

Die Löschung der Daten erfolgt unverzüglich nach Verständigung durch die zuständigen Behörden. Gleichzeitig wird auch das im Gerichtsmedizinischen Institut Innsbruck gelagerte originale biologische Material (Mundhöhlenabstrich) des Betroffenen vernichtet.

### **Zusätzliche Informationen aus der Diskussion bei der Konferenz**

In der aktuellen Datenbank des Bundeskriminalamts sind 57.000 Täterdatensätze und 17.000 Tatort-Datenspuren gespeichert. Wenn untersucht wird, wird die Probe mit einer Barcode-Kennzeichnung weitergeschickt. Sie wird mit der DNA-Datenbank verglichen, bei Übereinstimmung wird der Barcode in einen Namen aufgelöst, was zur Identifizierung des Täters führt. Nur sieben Personen haben Zugriff auf diese Datenbank.

### **Erkenntnisgewinn durch die Antwort**

Nach unserer Ansicht ist ausreichender Datenschutz gewährleistet, auch werden die Daten von als schuldlos erkannten Personen gelöscht. Es besteht auch deshalb keine große Missbrauchsgefahr, weil nur „Junk-DNA“ (nichtcodierende Bereiche der DNA) verwendet wird.

### **Unsere Empfehlung**

Unserer Meinung nach ist das System der Erfassung und Speicherung genetischer Daten durch das Bundeskriminalamt korrekt und berücksichtigt den Datenschutz in ausreichendem Maße.

### 3.5. Frage

Lassen sich genetische Daten so anonymisieren, dass nur der Patient entscheiden kann, wer die Daten bekommt?

#### **Begründung zur Fragestellung**

Ist es technisch und organisatorisch möglich, dass der Patient über seine Daten entscheiden kann bzw. dass nur ausgewählte Personen die Daten einer bestimmten Person zuordnen können? Wir befürchten, dass dies nicht so ist. Uns erscheint das Selbstbestimmungsrecht über Gesundheitsdaten sehr wichtig.

#### **Bei der Konferenz vorliegende schriftliche Antwort von Michael Kraus<sup>1</sup> (übergebener Originaltext)**

Generell werden Datenbank-Systeme für genetische Daten, die im kriminaltechnischen Einsatz (Ermittlungstätigkeit der Polizei) sind, im Prinzip ohne Personendaten verwendet. Nachdem sie aber schlussendlich der Auffindung eines Verbrechers/Täters dienen, gibt es aber Schnittstellen zu anderen, personenbezogenen Systemen (Fingerabdruck-Datenbank, Zentral-Datenbank, ...).

Beispiel Österreich:

- Gerichtsmedizinische Labors analysieren die Proben anonymisiert (Barcode-System) und übermitteln Ergebnisse an das Innenministerium (IM).
- Genetische Daten werden im IM in einer eigener Datenbank verwaltet
  - (in Strafprozessordnung vorgegebene Trennung Sicherung-Auswertung von Beweismittel).
- Umfangreiche gesetzliche Regelung zu Analyse von genetischen Profilen:
  - Erlaubt nur bei jenen Verbrechenskategorien (Mord, Raubmord, ...) bei denen schon bisher eine „erkennungsdienstliche Behandlung“ einer Person (Foto, Fingerabdrücke, ...) erlaubt war.
- Analysen von „Gelegenheitspersonen“ (z.B. Verwandte des Opfers, ...) sind zur Klärung eines Tatortgeschehens erlaubt, genetische Daten müssen aber nach einer genau definierten Frist wieder gelöscht werden und dürfen nur für den jeweiligen Kriminalfall verwendet werden. (Auch die zugehörigen Proben im Labor werden vernichtet.)
- Eine umfassende Nachvollziehbarkeit aller DB-Aktivitäten ist gewährleistet, es werden

---

<sup>1</sup> Anmerkung des BürgerInnenforums: Wir luden Michael Kraus ein, weil in Österreich derzeit nur eine zentrale kriminaltechnische Gendatenbank existiert. Er konnte daher nur aus kriminaltechnischer Perspektive auf unsere Frage antworten.

regelmäßige Berichte erstellt, die an die Datenschutzabteilung weitergeleitet werden. (DSG 2000)

Hinweis: Jene genetische Daten, die im Rahmen polizeilicher Tätigkeiten/Gerichtsmedizin zur Verbrechensaufklärung verwendet werden, beinhalten keinerlei Informationen, die in einem anderen Zusammenhang missbräuchlich verwendet werden könnten. (Die untersuchten Genomabschnitte besitzen, außer das Geschlecht der betreffenden Person, keine merkmalsbildenden Eigenschaften.)

### **Bei der Konferenz vorliegende schriftliche Antwort von Elisabeth-Edith Schlemmer (Übergebener Originaltext)**

Das Gentechnikgesetz gibt vor, welche Übermittlungen gentechnischer Daten erlaubt/verpflichtend sind. Alle anderen Datenweitergaben dürfen nur mit Zustimmung der PatientInnen oder anonymisiert erfolgen. In jenen Bereichen, in denen PatientInnen behandelt werden, muss die Identität der behandelten Personen und deren Daten eindeutig feststehen. Wenn wir nicht wissen, zu wem die Befunde genanalytischer Untersuchungen gehören, wen sollen wir dann therapieren? Die Gefahr der Verwechslung darf keinesfalls entstehen. Im Bereich der wissenschaftlichen Forschung und Statistik werden die genetischen Daten selbstverständlich anonymisiert („indirekt personenbezogen“ i. S. § 4 DSG 2000). Dies ist technisch, organisatorisch und wirtschaftlich nicht immer einfach.

### **Zusätzliche Informationen aus der Diskussion bei der Konferenz**

Es ist im Moment nicht Praxis, die (konventionellen) Gesundheitsdaten von Gendaten zu trennen, da im Befund nicht erkennbar ist, durch welche Analysemethoden die Untersuchungsergebnisse zustande kamen. Wenn man allerdings die (konventionellen) Gesundheitsdaten von den genetischen Daten trennt, wird offensichtlich, dass die Personen in der Gendatenbank möglicherweise eine genetische Erkrankung haben. Eine Trennung würde also die Gefahr der Diskriminierung mit sich bringen. Werden die konventionellen und genetischen Daten in einer gemeinsamen Datenbank aufbewahrt, lässt sich darüber das Krankheitsbild einer Person vollständig erschließen.

### **Erkenntnisgewinn durch die Antworten**

Es ist schwer zu sagen, welche der beiden Lösungen die bessere ist. Beide Formen der Speicherung bergen Gefahren in sich. Eine effektive Anonymisierung ist bei Gesundheitsdaten schwer, da die Daten über einen langen Zeitraum erhoben und aufbewahrt werden und für die

Behandlung eine vollständige Krankengeschichte notwendig zu sein scheint.

### **Unsere Empfehlung**

siehe 3.6.

### 3.6. Frage

Gibt es Kontrollen bei Datenbanken für genetische Daten?

#### **Begründung zur Fragestellung**

Aufgrund der Sensibilität von genetischen Daten ist es uns wichtig zu erfahren, ob es spezielle Kontrollen in diesem Bereich gibt. Genetische Daten sind persönliche Merkmale eines Menschen, die sich auch auf Verwandte und nachfolgende Generationen beziehen.

#### **Bei der Konferenz vorliegende schriftliche Antwort von Michael Kraus (übergebener Originaltext)**

Generell werden Datenbank-Systeme für genetische Daten, die im kriminaltechnischen Einsatz (Ermittlungstätigkeit der Polizei) sind, im Prinzip ohne Personendaten verwendet. Nachdem sie aber schlussendlich der Auffindung eines Verbrechers/Täters dienen, gibt es aber Schnittstellen zu anderen, personenbezogenen Systemen (Fingerabdruck-Datenbank, Zentral-Datenbank, ...).

Beispiel Österreich:

- Gerichtsmedizinische Labors analysieren die Proben anonymisiert (Barcode-System) und übermitteln Ergebnisse an das Innenministerium (IM).
- Genetische Daten werden im IM in einer eigener Datenbank verwaltet
  - (in Strafprozessordnung vorgegebene Trennung Sicherung-Auswertung von Beweismittel).
- Umfangreiche gesetzliche Regelung zu Analyse von genetischen Profilen:
  - Erlaubt nur bei jenen Verbrechenskategorien (Mord, Raubmord, ...) bei denen schon bisher eine „erkennungsdienstliche Behandlung“ einer Person (Foto, Fingerabdrücke, ...) erlaubt war.
- Analysen von „Gelegenheitspersonen“ (z.B. Verwandte des Opfers, ...) sind zur Klärung eines Tatortgeschehens erlaubt, genetische Daten müssen aber nach einer genau definierten Frist wieder gelöscht werden und dürfen nur für den jeweiligen Kriminalfall verwendet werden. (Auch die zugehörigen Proben im Labor werden vernichtet.)
- Eine umfassende Nachvollziehbarkeit aller DB Aktivitäten ist gewährleistet, es werden regelmäßige Berichte erstellt, die an die Datenschutzabteilung weitergeleitet werden. (DSG 2000)

Hinweis: Jene genetische Daten, die im Rahmen polizeilicher Tätigkeiten/Gerichtsmedizin zur Verbrechensaufklärung verwendet werden, beinhalten keinerlei Informationen, die in einem

anderen Zusammenhang missbräuchlich verwendet werden könnten.

(Die untersuchten Genomabschnitte besitzen, außer das Geschlecht der betreffenden Person, keine merkmalsbildenden Eigenschaften.)

### **Bei der Konferenz vorliegende schriftliche Antwort von Elisabeth-Edith Schlemmer (übergebener Originaltext)**

Die gentechnischen Daten werden – wie alle sensiblen Daten – unseren Regelungen unterworfen. Zum Beispiel „Berechtigungskonzept, Mitprotokollierung, Kontrolle“, „Self Auditing“ usw.

### **Zusätzliche Informationen aus der Diskussion bei der Konferenz**

Genetische Daten werden nicht anders behandelt, als andere Daten auch. Im kriminalistischen Bereich werden Personendaten und genetische Daten getrennt. Die kriminalistisch gesammelten genetischen Daten sind außerhalb dieses Bereichs nicht verwertbar, da sie grundsätzlich nach derzeitigem Stand keine merkmalsbildenden Eigenschaften, außer dem Geschlecht, haben. Im Gesundheitsbereich ist eine Trennung nicht möglich.

### **Erkenntnisgewinn durch die Antworten**

Aufgrund der Sensibilität von genetischen Daten stellt sich die Frage, ob die Daten getrennt gehalten werden sollen.

### **Unsere Empfehlung**

Die medizinischen Daten sollten in dezentralen Datenbanken gespeichert werden. Eine Sammlung in einer globalen Datenbank sollte vermieden werden. Die Krankengeschichten sollten räumlich dezentral gespeichert werden. Es sollte keine zentrale große Datenbank für Gesundheitsdaten eingerichtet werden.

Wenn personenbezogene genetische Daten in eigenen Datenbanken gespeichert werden, müssen die Zugriffe auf diese Datenbanken besonders streng kontrolliert werden.

Das Datenschutzgesetz müsste hinsichtlich der externen Kontrollen in die Praxis umgesetzt werden.

### **3.7. Frage**

Wie funktioniert die Kontrolle bei den Datenhaltern auch länderübergreifend?

#### **Begründung zur Fragestellung**

Durch die Internationalisierung und die damit verbundene Vernetzung, werden Daten auch länderübergreifend gewonnen und ausgetauscht.

#### **Bei der Konferenz vorliegende schriftliche Antwort von Andreas von Heydwohlf (übergebener Originaltext)**

In Österreich müssen grenzüberschreitende Weitergaben im DVR angemeldet werden. Bei entsprechendem Interesse kann auch eine Festplatte oder eine Compact-Flash-Disk mit großen Mengen an Datensätzen im Handgepäck überall hin mitgenommen oder eine unkontrollierbare grenzüberschreitende Verschiebung von Daten z.B. im Virtual Private Network vorgenommen werden. Daten aus Island gehen zu Hoffmann-La Roche in die Schweiz. Bruce Schneier (international bekannter Experte): „Sicherheit ist nur so stark wie das schwächste Glied“ und „die wirklichen Bedrohungen für persönliche Daten sind große Datenbanken an den Endpunkten und nicht die Kommunikation zwischen ihnen.“

#### **Zusätzliche Informationen aus der Diskussion bei der Konferenz**

Für den Datenschutz in diesem Bereich bestehen die nachfolgenden Gefahren: 1. individuelle Hacker, 2. kompetente Insider, also Personen, die einen legalen Zugriff auf die Daten haben, sie aber illegal weitergeben. Diesem könnte durch strengere Zugriffskontrollen begegnet werden. 3. Große staatliche Einrichtungen und finanzstarke Konzerne. Bei staatlichen Einrichtungen besteht die Gefahr, dass politischer Druck zur Datenweitergabe ausgeübt wird und daher Außenstehenden der Zugriff auf Daten ermöglicht wird. Finanzstarke Konzerne könnten Firmen mit ihren Daten aufkaufen.

#### **Erkenntnisgewinn durch die Antwort**

Die strengen nationalen Regelungen müssen auch im internationalen Datenverkehr durchgesetzt werden. Ein Datenschutz in diesem Bereich ist äußerst schwierig, da es technisch einfach ist, Daten auf kleinen Speichermedien zwischen zwei Orten zu transferieren.

## **Unsere Empfehlung**

Wichtig erscheint uns, dass ungewöhnliche Datenzugriffe auf Gendatenbanken protokolliert und streng überprüft werden. Auch erscheint eine verstärkte zwischenstaatliche Zusammenarbeit hinsichtlich der Kontrolle des Datenschutzes als besonders wichtig. In diesem Zusammenhang ist eine strenge gerichtliche Bestrafung von Datenschutzdelikten wünschenswert.

## **4. Ethik**

### **4.1. Frage**

Wie setzen sich die Ethikkommissionen zusammen und was sind ihre genauen Aufgaben? Wie weit muss sich die Bundesregierung an ihre Empfehlungen halten?

#### **Begründung zur Fragestellung**

Wir halten die Berücksichtigung von ethischen Fragen für besonders wichtig. Daher sollten alle gesellschaftlichen Gruppen berücksichtigt sein.

#### **Bei der Konferenz vorliegende schriftliche Antwort von Birgit Primig (übergebener Originaltext)**

Die Ethikkommission für die Bundesregierung ist ein Gremium, das zwar der Bundesregierung zur Verfügung steht, nicht aber von ihr eingesetzt wurde. Dementsprechend muss sich die Bundesregierung an keinerlei Empfehlungen halten.

Diese Kommission ist eine Gruppierung aus dem Personenkreis der Behinderten-Interessenverbände und der Aktion Leben.

Die Ethikkommission *für* die Bundesregierung hat es sich zur Aufgabe gemacht, ethische Fragestellungen aus dem medizintechnischen Bereich auf ihre gesamtgesellschaftliche bzw. gesellschaftspolitische Auswirkung zu überprüfen. Im Vordergrund stehen dabei die Auswirkungen auf Menschen mit Behinderung und deren Umfeld.

#### **Bei der Konferenz vorliegende schriftliche Antwort von J. C. Huber (übergebener Originaltext)**

Die Ethikkommission bei der Bundesregierung ist nicht die oberste ethische Behörde der Republik, sondern hat zwei Aufgaben:

Einerseits soll sie die Bundesregierung im Sinne eines Vorwarnsystems sensibilisieren für neue biomedizinische Forschungsergebnisse, die möglicherweise soziale, ökonomische, vor allem aber politische und ethische Probleme mit sich ziehen.

Andererseits besteht die Aufgabe der Ethikkommission auch darin, einen Diskussionsprozess in der Bevölkerung zu verschiedenen Themen der Biotechnologie zu sensibilisieren und einen Diskussionsprozess in der Bevölkerung in Gang zu setzen. Dabei wird durch die Bioethik-

Kommission natürlich eine ethische Bewertung der verschiedenen Probleme vorgenommen, aber nicht als oberste ethische Instanz, sondern als Meinung von auf diesem Gebiet erfahrenen Personen, die sich sowohl mit der Naturwissenschaft wie auch mit der Ethik auseinandersetzen. Die letzte ethische Bewertung liegt naturgemäß bei der Gesellschaft.

Die Bioethik-Kommission des Bundeskanzlers hat nur eine beratende Funktion, die vor allem auf Themen aufmerksam machen soll. Sie hat keine jurisdiktionelle Vollmacht und hat für die legislative Kraft ausschließlich eine informative Funktion.

### **Zusätzliche Informationen aus der Diskussion bei der Konferenz**

In der Ethikkommission für die Bundesregierung (EfB) sind keine Theologen und Philosophen repräsentiert. In der Ethikkommission der Bundesregierung (EdB) sind zwar Theologen und Philosophen repräsentiert, aber nicht als offizielle Vertreter der Religionsgemeinschaften. Die EfB sieht sich nicht als Gegenposition zur EdB, sondern als Zusatzposition, um die Meinungen der Menschen mit Behinderung in die Diskussion zu bringen.

Die EfB bekommt keine Finanzierung, obwohl auch Prof. Huber von der EdB die Meinung vertritt, dass es mehrere Ethikkommissionen geben sollte.

Wir bekamen die Information, dass die beiden Ethikkommissionen sich zueinander nicht in Konkurrenz sehen.

### **Erkenntnisgewinn durch die Antworten**

Die EdB wird von der Regierung eingesetzt und berät diese. Ihr Hintergrund ist ein wissenschaftlich-ethischer. Die EfB formuliert ebenfalls zu jedem Thema eine Position, die vor allem auch Betroffenenmeinung berücksichtigt. Ihr Hintergrund ist ein gesellschaftspolitischer.

### **Unsere Empfehlung**

Wir begrüßen die Meinungsvielfalt durch unterschiedliche ethische Positionen zu Fragen der Genetik, wie sie durch die Ethikkommissionen repräsentiert wird.

Bemühungen von gesellschaftlichen Gruppen, namentlich Selbsthilfegruppen, die Bevölkerung über den ethischen Aspekt von Themen der Genetik zu informieren, sollten aus öffentlichen Mitteln unterstützt werden. Dabei muss jedoch die gesellschaftliche Relevanz und die Seriosität der jeweiligen informierenden Gruppe überprüft werden.

Darüber hinaus empfehlen wir der Bundesregierung nicht nur wissenschaftliche Positionen, sondern auch die Sichtweisen von betroffenen Menschen zu hören.

## **IV. Informationen zu Organisation, Ablauf und Beteiligten**

Vom 20. bis 23. Juni 2003 fand in Wien die erste Österreichweite Konsensuskonferenz zum Thema „genetische Daten“ statt. Im Folgenden finden Sie Informationen zu Organisation, Ablauf und Beteiligten.

### **Die InitiatorInnen der BürgerInnenkonferenz**

Das Projekt BürgerInnenkonferenz „Genetische Daten: woher, wohin, wozu?“ wurde dem Österreichischen Rat für Forschung und Technologieentwicklung im Rahmen der Kommunikationsstrategie [www.innovatives-oesterreich.at](http://www.innovatives-oesterreich.at) von communication matters vorgeschlagen und wird im Rahmen dieser Initiative finanziert. Die Konferenz wurde von Prof. Dr. Ulrike Felt (Institut für Wissenschaftstheorie und Wissenschaftsforschung der Universität Wien), Dr. Helge Torgersen (Institut für Technikfolgen-Abschätzung der Österreichischen Akademie der Wissenschaften) sowie von Dr. Barbara Streicher und Prof. Dr. Karl Kuchler (dialog <-> gentechnik) inhaltlich konzipiert. communication matters übernahm die Projektorganisation.

## **Die Arbeitsgruppe zur BürgerInnenkonferenz**

**Prof. Dr. Ulrike Felt** ist Professorin für Wissenschaftsforschung an der Universität Wien. Nach ihrem Doktorat in theoretischer Physik (1983) war sie fünf Jahre am Kernforschungszentrum CERN in Genf als Wissenschaftshistorikerin tätig und ist dann nach Österreich zurückgekehrt. Sie war mehrmals Gastprofessorin in Frankreich und Kanada. Forschungsschwerpunkte: Wissenschaft und Öffentlichkeit, sowie Wissenschaftspolitik (unter besonderer Berücksichtigung institutioneller Entwicklungen).

**Prof. Dr. Karl Kuchler**, geb. 1958, ist Molekularbiologe bzw. Molekulargenetiker und leitet eine Arbeitsgruppe am Biozentrum Wien. Er ist im Vorstand von dialog<>gentechnik, ein öffentlich geförderter Verein, der es sich zur Aufgabe gemacht hat, die breite und interessierte Öffentlichkeit über Entwicklungen im Bereich der gentechnischen und biotechnologischen Forschung ausgewogen zu informieren, sowie den Austausch von WissenschaftlerInnen und Nicht-WissenschaftlerInnen zu fördern. Er lehrt und forscht an der Universität Wien, ist Mitglied in zahlreichen internationalen Gutachtergremien.

**Dr. Barbara Streicher**, geb. 1969, ist ebenfalls Molekularbiologin und leitet die Koordinationsstelle von dialog<>gentechnik, wo sie für Öffentlichkeitsarbeit zuständig ist. Sie hat das Informationsmaterial, das die BürgerInnen vor den Wochenenden zum Thema genetische Daten bekamen, verfasst.

**Dr. Helge Torgersen**, geb. 1954, Studium der Biologie in Salzburg, Promotion 1980. 1981 bis 1986 wissenschaftlicher Mitarbeiter und Assistent am Institut für Molekularbiologie, 1987 bis 1990 am Institut für Biochemie der medizinischen Fakultät der Universität Wien, Arbeiten über die Molekularbiologie verschiedener Viren. Seit Juni 1990 wissenschaftlicher Mitarbeiter des ITA im Bereich Biotechnologie und Medizintechnik.

## **Die Ziele dieser BürgerInnenkonferenz**

Für die BürgerInnenkonferenz steht das in Dänemark entwickelte Konzept der Konsensuskonferenzen Pate. Dieses Modell wurde für den österreichischen Zusammenhang auf nationaler Ebene adaptiert. Wir haben uns für den alternativen Begriff BürgerInnenkonferenz entschieden, um die zentrale Bedeutung der im Laienpanel vertretenen BürgerInnen hervorzuheben.

Eine BürgerInnenkonferenz dreht die üblichen Verfahren der Technikfolgen-Abschätzung oder Technologiebewertung um: Nicht ExpertInnen bewerten in nichtöffentlichen Experten- oder Enquête-Kommissionen eine bestimmte neue Technologie, sondern BürgerInnen, die bezogen auf das Thema Laien sind, sich aber kundig gemacht haben. Diese bewerten ein technologisches Thema anhand anderer Maßstäbe, als die ExpertInnen, die selbst Teil des Feldes sind.

Für diese erste österreichische Konsensuskonferenz auf nationaler Ebene – es gab bereits 1997 eine Konsensuskonferenz auf Länderebene zum Thema Ozon – hat andere Voraussetzungen, als sie in Dänemark, einem Vorreiter partizipativer Technologiebewertung, gegeben sind. Während in Dänemark das Parlament entsprechend seiner Agenden die Konsultation der BürgerInnen in dieser Form aktiv nachfragt, ist diese österreichische Konferenz zunächst ein Angebot an die Politik. In Dänemark hat der Technologierat explizit die Aufgabe, Konsensuskonferenzen und andere Formen der partizipativen Technologiebewertung durchzuführen. Die Themen ergeben sich dabei aus den Agenden des Parlaments oder sie werden von verschiedenen Organisationen an den dänischen Rat herangetragen.

In diesem Fall tragen wir durch die Durchführung der BürgerInnenkonferenz ein Dialog-Angebot an die Politik und die Wissenschaft heran. Die Stellungnahme zum Thema „genetische Daten“, die die BürgerInnen im Panel erarbeitet haben, soll als eine Orientierungshilfe in themenbezogenen Entscheidungsprozessen dienen.

Wir möchten mit dieser Konferenz zunächst einen Lernprozess für mehr Offenheit gegenüber partizipativen Formen der Technikfolgen-Abschätzung bei den beteiligten und den angesprochenen AkteurInnen des Feldes (Politik, Wissenschaft, Interessengruppen, allgemeine Öffentlichkeit) auslösen.

Die Konferenz soll den beteiligten BürgerInnen Gelegenheit geben, sich intensiv mit dem technologiepolitisch und gesellschaftlich relevanten Thema auseinanderzusetzen, ihren Standpunkt zu entwickeln, zu formulieren und diesem Öffentlichkeit zu geben. Wir haben aufgrund von Diskussionen und den Ergebnissen des „Diskurstages“ zum Thema Gendiagnostik (24. Oktober 2002) das Thema „Genetische Daten“ gewählt.

Die Ergebnisse der Konferenz wie auch der gesamte Prozess soll neben der „breiten Öffentlichkeit“ vor allem an politische und wissenschaftliche Institutionen und Organisationen adressiert werden, um die Stellungnahme des BürgerInnenpanels in Entscheidungsprozesse hineinzutragen.

Durch die Konferenz soll darüber hinaus ein breiter und qualifizierter öffentlicher Diskurs über das Thema angeregt werden, das in Österreich bisher noch wenig Aufmerksamkeit erfahren hat. Ziel ist es ausdrücklich nicht, ein unreflektiertes „Ja“ zu Fragen der Gentechnik einzuholen, sondern den beteiligten BürgerInnen Gelegenheit zu geben ihren Standpunkt zu entwickeln und öffentlichkeitswirksam zu präsentieren.

Die Konferenz bringt darüber hinaus Personen in einen Dialog und eine Diskussion, die sonst wenig Gelegenheit haben, direkt miteinander zu sprechen, nämlich „ExpertInnen“ und „Laien“.

## **Konzeption der BürgerInnenkonferenz „Genetische Daten: woher, wohin, wozu?“**

Im Mittelpunkt der BürgerInnenkonferenz steht ein BürgerInnenpanel aus ursprünglich 12 Personen, die auf der Grundlage einer repräsentativen Zufallsstichprobe (Ausendung an 4000 ÖsterreicherInnen am 2. Januar 2003) ausgewählt wurden. Für diese Auswahl von 12 Personen aus den eingegangenen Bewerbungen, insgesamt 105, waren die demografische Kriterien Altersgruppe, Geschlecht, regionale Herkunft (Stadt/Land), und ihre Zugehörigkeit zu einer Bildungsgruppe Ausschlag gebend.

Wir haben insgesamt vier Altersgruppen (Jahrgang 1978-1984, 1963-1977, 1943-1962 und 1925-1942) und drei Bildungsgruppen (1 = Lehraabschluss oder Pflichtschulabschluss, 2 = berufsbildende höhere Schule oder Matura, 3 = Universitäts-, Fachhochschul- oder sonstiger Hochschulabschluss) gebildet. Vom 27. Februar bis zum 10. März haben wir (Prof. Dr. Ulrike Felt, Dr. Helge Torgersen und Mag. Cathren Müller) anhand dieser Kriterien verschiedene ausgewogene Kombinationen zusammengestellt. Wir wollten erreichen, dass sich die einzelnen Merkmale gleichmäßig auf die beiden Geschlechter und die Altersgruppen verteilen. Wir haben mit den möglichen TeilnehmerInnen gesprochen, um ihre Bereitschaft zu bestätigen und zu klären, ob sie prinzipiell bereit und in der Lage sind, am Diskussionsprozess mitzuwirken. Ein Teilnehmer musste kurzfristig wieder ersetzt werden, sodass nunmehr sieben TeilnehmerInnen des Panels aus dem städtischen und fünf aus dem ländlichen Raum kommen.

Das so konstituierte BürgerInnenpanel hat sich auf zwei Workshops, 26.-27. April und 24.-25. Mai, und anhand schriftlichen Informationsmaterials auf die Konferenz vorbereitet: Auf diesen Wochenenden entwickelte das Panel die Fragen oder Fragenkomplexe, die es mit Auskunftspersonen vertiefen wollte. Die TeilnehmerInnen hörten außerdem einen einführenden Vortrag von Mag. Birgit Dalheimer, einer Wissenschaftsjournalistin und Genetikerin. Für dringliche Sachfragen standen darüber hinaus an beiden Wochenenden Prof. Dr. Karl Kuchler (dialog<>gentechnik) für den Bereich Humangenetik und Dr. Gabriele Satzinger (Bundesministerium für Gesundheit und Frauen) für den Bereich Recht als „Telefonjoker“ zur Verfügung. Diese beiden waren aber bei den Wochenenden nicht persönlich anwesend.

Nach der Entwicklung der Themen wählte das Panel aus einer kommentierten Liste die entsprechenden Personen aus, die es auf der Konferenz, am 20. und 21. Juni, befragte. Die Konferenz selbst dauerte vier Tage, drei Tage davon waren öffentlich: An den ersten beiden Tagen wurden die Auskunftspersonen vom BürgerInnenpanel befragt und die Antworten diskutiert. Am dritten Tag zog sich das BürgerInnenpanel zurück, um im diskursiven Austausch eine nach Möglichkeit konsensuelle Stellungnahme, eine Bewertung des Themas, zu formulieren. Diese Stellungnahme wurde am vierten Tag (Montag, 23. Juni) der Konferenz öffentlich in der Art einer Pressekonferenz vom BürgerInnenpanel präsentiert. Die Stellungnahme wurde Dr. Knut Consemüller, dem Vorsitzenden des Rats für Forschung und Technologieentwicklung übergeben. Er ist die Schnittstelle zu den politischen Institutionen und wird die Stellungnahme entsprechend weiterleiten. Zu dieser Präsentation wurden in erster Linie politische EntscheidungsträgerInnen, die

Medien und weitere themenrelevante Akteure eingeladen, sie ist jedoch auch für die interessierte Öffentlichkeit zugänglich. Am 4. Juli 2003 wird die Stellungnahme außerdem dem ersten Nationalratspräsidenten, Dr. Andreas Khol, übergeben. Dieser wird die Stellungnahme den Abgeordneten des Nationalrats zur Verfügung stellen.

Neben diesen direkten Schnittstellen zur Politik konnten wir im Vorfeld der Konferenz eine Anzahl schriftlicher „Unterstützungserklärungen“ von WissenschaftlerInnen und PolitikerInnen einholen, die erklärten, die Ergebnisse der Konferenz wahrzunehmen und bei ihren Entscheidungsprozessen neben anderen Quellen mit hinzu zuziehen.

Dieses Abschlussdokument, das die Stellungnahme des BürgerInnenpanels enthält und den gesamten Prozess der Konferenz dokumentiert, wird politischen EntscheidungsträgerInnen, Forschungseinrichtungen, Interessengruppen und den Medien zugänglich gemacht.

## **Die Beteiligten der BürgerInnenkonferenz**

### **Das BürgerInnenpanel**

Das so genannte BürgerInnenpanel – eine Formulierung, die insofern missverständlich ist, als selbstverständlich auch die Auskunftspersonen BürgerInnen sind – ist der Dreh- und Angelpunkt der Konferenz. Wir entschieden uns für ein 12-köpfiges Panel, weil es zum einen hinreichend klein ist, um Diskussionen zu ermöglichen und zum anderen hinreichend groß, um verschiedene Positionen, Herkünfte, Perspektiven und Orientierungen repräsentieren zu können. Die Kriterien Geschlecht, Alter, formales Bildungsniveau und regionale Herkunft (Stadt/Land) schienen uns diejenigen – abfragbaren – Kategorien zu sein, die die Einstellung und Herangehensweise einer Person an ein Thema vor allem prägen. Das derart konstituierte Panel ist nicht repräsentativ für die österreichische Bevölkerung, sondern bewusst heterogen. Repräsentativität ist bei dieser Zahl statistisch nicht erreichbar und wurde auch nicht angestrebt. Die Personen im Panel sind eine heterogene Gruppe und bilden auf diese Weise mögliche soziale und intellektuelle Positionen ab. Dieser Vorzug, der der Heterogenität gegenüber Repräsentativität gegeben wird, ist ein wesentliches Element für den Erfolg von Konsensuskonferenzen, bei denen es nicht um „Vertretung“ geht, sondern um die Entwicklung von unterschiedlichen Argumenten.

### **Die Mitglieder des BürgerInnenpanels:**

**Waltraud Fohringer**, geb.1947 in Würmsdorf bei Pöggstall (Bezirk Melk-NÖ), Handelsschule, Hausfrau, verheiratet, zwei Söhne (27 u. 23 Jahre), freiwillige Mitarbeiterin beim Roten Kreuz in St.Pölten. Ausgebildete Notfallsanitäterin und psychologische Ausbildung zur Krisenintervention. Diverse Einsätze bei Unfällen und Katastrophen (z.B. Gasexplosion in einem Wohnhaus in Wilhelmsburg, schweres Busunglück auf der A 1 bei Pöchlarn, Hochwasser August 2002)

**Linda Herbst**, geb.1937 in Wien, seit 1946 in Innsbruck lebend, verheiratet, 2 erwachsene Kinder, Mitarbeiterin des freiberuflich tätigen Ehemanns. Zurzeit Studium der Philosophie, Kunst- und Kulturwissenschaft an der Universität Innsbruck.

**Günther Knoll**, geb. 1941, verheiratet, zwei Töchter, lebt in Judenburg. Ausbildung zum Elektromeister in der Stahlindustrie, seit 2000 in Pension.

**Dagmar Kronaus**, geb. 1984, lebt in Aspang. Zur Zeit Ausbildung Gesundheits- und Krankenpflege.

**Stefan Leopoldseder**, geb. 1978, lebt in Linz. Ausbildung zum Unternehmensberater und Bilanzbuchhalter. Geschäftsführender Gesellschafter der „XXXLeo“ Social Marketing GmbH.

**Bernard Pelzl**, geb. 1970, hat Chemie in Graz studiert und arbeitet bei der Steirerobst AG in Gleisdorf in der Produktionsleitung. Er wohnt in Graz, ist verheiratet und Vater von 2 Kindern.

**Margit Quendler**, geb. 1943 in Wien, Solooboistin des Niederösterreichischen Tonkünstlerorchesters, seit 2000 im Ruhestand, verheiratet, 2 Kinder und 2 Enkelkinder. Lebt in Wien. Besondere Interessensgebiete: Biologie und Soziologie.

**Thomas Reitzl**, geb. 1974 in Wien, Studien: BWL, Elektrotechnik und Informatik – abgebrochen wegen Full-time Job bei Siemens. Wechsel zu Generali Capital und Ausbildung zum Vermögensberater. Prüfung für Gewerbeberechtigung abgelegt. Jetzige Tätigkeit: Vermögensberater, lebt in Wien.

**Elisabeth Toder**, geb. 1984 in Wien. Studium der Theaterwissenschaften an der Universität Wien. Lebt in Wien.

**Gottfried Traxler**, geb. 1942, Studium der Rechtswissenschaften an der Universität Wien. 1967 Eintritt in den burgenländischen Landesdienst, Präsident des unabhängigen Verwaltungssenats des Burgenlandes. Seit Juli 2002 in Pension. Verheiratet, vier Kinder, lebt in Eisenstadt.

**Peter Urbanits**, geb. 1943 in Wien. Verheiratet, vier Töchter. Ausbildung zum Speditionskaufmann, bei verschiedenen Export-Unternehmen zuständig für Zollabwicklung, Exportversicherung und –finanzierung sowie Einkauf. Organisation von Fachmessen. Geschäftsführender Gesellschafter der Fa. Ing. Weidmann und Partner GmbH in Wien. Freier Dienstnehmer im Bereich Call Center bei VV-Consulting und KSC. Lebt in Wien.

## **Der Beirat zur BürgerInnenkonferenz**

Der Beirat sollte einen neutralen und unparteiischen Konferenzverlauf garantieren. Aus diesem Grund haben wir den Beirat aus Personen, die aus verschiedenen Bereichen (Wissenschaft, NGO, Politik) kommen konstituiert. Der Beirat hat das Informationsmaterial zur Konferenz und die Liste der Auskunftspersonen begutachtet und ergänzt. Dr. Sergio Bellucci wohnte außerdem dem 2. Workshop am 24. und 25. Mai 2003 bei. Er beobachtete die Arbeit der beiden ModeratorInnen (Mag. Peter Menasse und Mag. Maria Spindler) und die Diskussionen im Panel. Der Beirat hat sich am 10. März 2003 endgültig konstituiert.

### **Die Mitglieder Beirats**

**Dr. Sergio Bellucci**, geb. 1950. Promotion in Agronomie an der Eidgenössischen Technischen Hochschule Zürich. Forschung und Entwicklung bei Ciba-Geigy in Basel. Leiter des Zentrums für Weiterbildung an der ETH Zürich, Leiter des Management und Technologie Instituts am Technopark Zürich. Seit 1996 Leiter des Zentrums für Technologiefolgen-Abschätzung TA SWISS beim Schweizerischen Wissenschafts- und Technologierat in Bern.

**Univ.-Prof. Dr. Oskar A. Haas**, geb. 1953 in Zwettl. Promotion zum Dr. med. univ. an der Universität Wien. Facharzt für klinische Chemie und Laboratoriumsdiagnostik. Additivfacharzt für Humangenetik. Venia docendi für das Fach Humangenetik. Leiter des Labors im St. Anna Kinderspital, Laborleiter im Forschungsinstitut für krebskranke Kinder (CCRI). Mehr als 250 Publikationen, zwei Patente. Interessen: Musik, Literatur, Wissenschaft und Sport.

**Dr. Sonja Hammerschmid**, geb. 1968 in Steyr. Studium der Genetik an der Universität Wien. Promotion 1995. Forschungsarbeit bei Böhlinger Ingelheim Österreich, Produktmanagement bei Biotrade Margaritell GmbH. Seit 1999 Innovationsagentur Wien. Leiterin des Impulsprogramms Biotechnologie/Life Sciences Austria (LISA), seit Mai 2003 Abteilungsleiterin der Abteilung Technologie und Innovation Austria Wirtschaftsservice GmbH.

**Prof. Dr. theol. Ulrich Körtner**, geb. 1957. Seit 1992 Ordinarius für Systematische Theologie an der Evangelisch Theologischen Fakultät der Universität Wien. Studium der Evangelischen Theologie in Bethel, Münster und Göttingen. Promotion 1982, Habilitation 1987. Vorstand des Instituts für Systematische Theologie der Universität Wien, Vorstand des Instituts für Ethik und Recht in der Medizin der Universität Wien, Bioethikkommission des österreichischen Bundeskanzlers, Wissenschaftlicher Ausschuss für Genanalyse und Gentherapie am Menschen. Ethikkommission der Österreichischen Ärztekammer.

**Mag. Monika Maier**, geb. 1954 in St. Pölten. Studium der Pädagogik, Psychologie und psychosoziale Praxis an der Universität Klagenfurt. Arbeitsschwerpunkte: aktive Unterstützung der Selbsthilfegruppenaktivitäten, Informationen zum Thema Selbsthilfegruppen an ExpertInnen auf sozial- und gesundheitspolitischer Ebene., Vertretung der selbsthilferelevanten Interessen auf Landes- und Bundesebene. Seit 1997 Geschäftsführerin der „Selbsthilfe Kärnten“: Dachverband für Selbsthilfeorganisationen im Sozial- und Gesundheitsbereich und der Behindertenverbände bzw. -organisationen.

**Mag. Simone Mesner**, geb. 1964. Studium der Geschichte, Politikwissenschaft an der Universität Wien. Post-graduate Internationale Angelegenheiten (Johns Hopkins University), Wissenschaftsattaché Ständige EU-Vertretung Brüssel, Bundesministerium für Wissenschaft und Forschung. Seit 2001 beim Rat für Forschung und Technologieentwicklung. Schwerpunkte beim Rat: Grundlagen und vorwettbewerbliche Forschung, internationale Forschungskooperationen, Biotechnologie, IPR, Geistes- und Sozialwissenschaften.

**Ao. Univ. Prof. Dr. Katharina Wimmer**, geb. 1964 in Innsbruck. Studium der Biotechnologie an der Universität für Bodenkultur in Wien. An dieser Universität Doktoratsstudium. Nach Promotion 2,5-jähriger Auslandsaufenthalt am Comprehensive Cancer Center der University of Michigan, Ann Arbor, Mi USA. Dort an der Erforschung der genetischen Veränderungen, die zur Entstehung des Neuroblastoms, eines kindlichen Krebs, führen, gearbeitet. Seit 1997 am Institut für Medizinische Biologie der Medizinischen Fakultät der Universität Wien, dort weiter auf dem Gebiet der humangentischen Forschung und Krebsforschung gearbeitet. Seit 1998 Aufbau und Leitung der ersten und einzigen österreichischen molekulargenetischen Untersuchungsstelle für die genetische Erkrankung Neurofibromatose Typ 1. 2002 Habilitation im Fach Medizinische Biologie und Humangentik.

## **Die Auskunftspersonen zur BürgerInnenkonferenz**

Die Mitglieder des BürgerInnenpaneeles konsultierten am 20. und 21. Juni Auskunftspersonen aus Wissenschaft, Politik, Unternehmen und verschiedenen Organisationen, um die Fragen, die sie bei den Wochenenden entwickelt haben, zu vertiefen und mit den Sachverständigen zu diskutieren. Die Auskunftspersonen, die zur Konferenz eingeladen wurden, haben die Mitglieder des BürgerInnenpanels, auf dem 2. Workshop (24. und 25. Mai), aus einer von den OrganisatorInnen zusammengestellten Liste ausgewählt. Um geeignete Auskunftspersonen wählen zu können, bekamen die BürgerInnen außerdem Hintergrundinformationen zu den Sachverständigen, die sich zur Verfügung gestellt hatten. Diese Informationen zu Tätigkeit, Aufgabengebiet, Arbeitsschwerpunkten und Einstellung zum Thema genetische Daten wurden von den OrganisatorInnen durch einen Fragebogen erhoben. Diesen Fragebogen füllten die potenziellen Auskunftspersonen aus.

Insgesamt wurden ca. 290 Personen aus den Bereichen Datenschutz, Datenschutzrecht, Informationstechnologien, Arbeits- und Sozialrecht, Europarecht, Gentechnikgesetz, Forschungspolitik, Soziologie, Technikfolgenabschätzung, Kulturwissenschaften, Ethik, Theologie, Philosophie, Humangenetik, Pharmaforschung, Reproduktionsmedizin, Forensik etc. angefragt. Darunter auch Unternehmen, Behörden, Versicherungen und zahlreiche Selbsthilfegruppen und NGOs. Durch diese thematische Vielfalt sollte sichergestellt werden, dass die BürgerInnen selbstbestimmt über für sie relevante Themen entscheiden können und auch Auskunftspersonen dazu finden.

Es stellten sich insgesamt 60 Personen als potenzielle Auskunftspersonen zur Verfügung. Wir werten diese Zahl als einen großen Erfolg. Denn diese waren bereit, sich über einen längeren Zeitraum zur Verfügung zu halten, ohne zu wissen, ob sie tatsächlich gebraucht werden. Absagen hatten vor allem terminliche Gründe: Viele Sachverständige haben eine Vielzahl von Aufgaben und können nicht entsprechend flexibel über ihre Zeit verfügen. Somit fand die Anfrage der OrganisatorInnen vor allem bei jüngeren WissenschaftlerInnen besonders positive Resonanz. Die Reaktion auf die Anfrage war jedoch nahezu immer positiv. Dies interpretieren wir als ein Gesprächsbedürfnis auch der ExpertInnen in den vom Thema berührten Bereichen.

Am 24. und 25. Mai 2003 wählten die BürgerInnen des Panels ihre Auskunftspersonen aus.

## **Die Auskunftspersonen am 20. und 21. Juni 2003**

**Maria Brandl**, geb. 1955 in NÖ, Mediatorin und seit März 2000 Vorsitzende von Integration:Österreich (I:Ö). Aktiv beim Aufbau der NÖ Elterninitiative beteiligt, 1994 Co-Organisatorin vom 10. Österreichischen Symposium „Alibi oder Chance“, 1996 verantwortlich für die Arbeitstagung „gleichbeRECHTigt“, 1997 – 1999 Projektleiterin EU-Pilotprojekt „Eltern beraten Eltern“. Publikationen, Workshops und ReferentInnentätigkeit. Mutter zweier besonderer Kinder

(geboren 1986 und 1979), gesellschaftlich gesehen wird einer als so genanntes nichtbehindertes und der andere als behindertes Kind bezeichnet.

**Prof. Dr. Christa Fonatsch**, geb. 1943. Studium der Biologie und Philosophie an den Universitäten Graz und Würzburg. Wissenschaftliche Assistentin am Institut für Humangenetik an der Medizinischen Hochschule Hannover. Einrichtung und Management des zytogenetischen Labors, zytogenetische Forschung, 1979 Habilitation, 1983 Berufung an die medizinische Hochschule Lübeck, 1995 Berufung an die Universität Wien, Direktorin des Instituts für medizinische Biologie.

**Dr. med. Andreas von Heydwohlf**, geb. 1960, Facharzt für Psychiatrie, Psychotherapeut (jungescher Analytiker), Praxis in Wien. Wurde für die Thematik sensibilisiert durch die besonders leicht mögliche Beschämung von Patienten schon durch scheinbar unspektakuläre Vertrauensbrüche z.B. im Arbeitsumfeld psychiatrisch-psychotherapeutischer Kliniken. Seit 1997 Interesse an den computertechnischen Voraussetzungen einer vertrauensvollen Ärztin-Patient-Beziehung. Übersetzer ins Deutsche der Sicherheitspolitik für klinische Informationssysteme der British Medical Association BMA  
(<http://ourworld.compuserve.com/homepages/gesundheitsdatenschutz/>) und weitere Publikationen.

**Prof. Dr. Johannes C. Huber**, geb. 1946 in Bruck/Leitha. Studium der Medizin und Theologie an der Universität Wien. 1979 Eintritt in die 1. Universitäts-Frauenklinik Wien. 1985 Habilitation. Seit 1992 Leiter der Abteilung für Gynäkologische Endokrinologie und Sterilitätsbehandlung an der Universitätsklinik für Frauenheilkunde. Seit Oktober 2001 Vorsitzender der Bioethikkommission der österreichischen Bundesregierung. Forschungsschwerpunkte: „Ovarian Tissue Banking“, Etablierung geschlechtsspezifische Medizin, Geburtshilfe und gefäßchirurgische Projekte.

**Dr. jur. Raoul Kneucker**, geb. 1938 in Wien, ein Familienmensch, in Graz aufgewachsen und zur Schule gegangen, einschließlich der Universität (Dolmetsch, Rechtswissenschaft). Auslandsstudien in Boston, USA (Politikwissenschaft, Philosophie), in Speyer, Deutschland (Verwaltungswissenschaften) und am Salzburg Seminar (US Verwaltungsrecht). Universitätsassistent an der Universität Wien (Staats- und Verwaltungsrecht), Lektor an mehreren Universitäten, an der Diplomatischen Akademie und an der Verwaltungsakademie des Bundes, Generalsekretär der Rektorenkonferenz (1970-1977), des Fonds zur Förderung der wissenschaftlichen Forschung (FWF) (1978-1989), Sektionschef im Bundesministerium für Bildung, Wissenschaft und Kultur, Bereich wissenschaftliche Forschung und internationale Angelegenheiten (1990-2002).

**Dr. Michael Kraus**, geb. 1963. Studium der Biochemie an der Universität Wien. 1993 Promotion. Lehrtätigkeit im Fach Biochemie, Leiter der Abteilung „Analyse von Antibiotika und Chemotherapeutika“ bzw. "PCR-Diagnostik" an der Bundesanstalt für Veterinärmedizin in Mödling. Seit 2002 Projektmanager „DNA“ (Laborsysteme, Dimensions Database) bei Ysselbach Sicherheitstechnische Systeme, Wien.

**Dr. Walter Peissl**, geb. 1959, Studium der Betriebswirtschaftslehre und Soziologie an der Universität Graz. Sponion 1985, anschließend Beschäftigung mit konsumentenpolitischen Fragen im Bundesministerium für Familie, Jugend und Konsumentenschutz und im Verein für Konsumenteninformation. Dissertation zu Fragen der Angestelltensoziologie, Promotion 1992. Seit 1988 wissenschaftlicher Mitarbeiter des ITA in den Bereichen Telekommunikation und methodische Fragen der Technikfolgen-Abschätzung. Weitere Arbeitsschwerpunkte: TA im Bereich Informations- und Kommunikationstechnologien, Privacy Forschung.

**Prof. Dr. Erwin Petek**, geb. 1971 in Fohnsdorf, Studium der Biologie und Genetik an der Paris-Lodron Universität Salzburg. Promotion 1997: Molekulare Genetik und klinische Humangenetik. Habilitation 2001, Dozentur für medizinische Biologie und Humangenetik. Zertifizierter Sachverständiger für die Fachbereiche menschliche Erbbiologie sowie medizinische und chemische Labordiagnostik. Abschluss Fachhumangenetiker der Österreichischen Gesellschaft für Humangenetik. Forschung und Lehre am Institut für medizinische Biologie und Humangenetik, Universität Graz.

**Birgit Primig-Eisner**, geb. 1967. Erste Kontakte mit der Behindertenbewegung während der AHS-Zeit 1984 in Vöcklabruck/OÖ (Mobiler Hilfsdienst des Vereins „miteinander“). Mehrere Jahre in der ORF-Hörfunk-Redaktion „Zickzack“, später Wechsel in die Printmedien und die Pressearbeit – auch dabei immer vorrangig mit sozialen und behindertenspezifischen Themen befasst. Weiterbildung zur PR-Fachfrau. Entwicklung und Leitung der Öffentlichkeitsarbeit der Österreichischen Arbeitsgemeinschaft für Rehabilitation 1995 – 1997, anschließend Bereichsleitung Öffentlichkeitsarbeit der Lebenshilfe Österreich bis Februar 2002. Parallele Ausbildung zur Trainerin der Erwachsenenbildung am WIFI Wien, Schwerpunkt der Trainerinnen-Tätigkeit: Erwachsenenbildung für Menschen mit intellektueller/geistiger Behinderung. Seit März 2002 freiberufliche PR-Beraterin und Trainerin. Vorsitzende der „Ethikkommission für die Bundesregierung“ seit August 2001: eine Interessengemeinschaft aus dem Personenkreis der Behindertenorganisationen und der Aktion Leben.

**Prof. Dr. Helga Rehder**, Medizinstudium in Bonn und Hamburg. Habilitation in Allgemeiner und Spezieller Pathologie 1980. Akademische Direktorin des Instituts für Humangenetik in Lübeck. 1996 Fachärztin für Humangenetik, Berufung an das Medizinische Zentrum für Humangenetik der Philipps-Universität Marburg/Lahn, Direktorin des dortigen Instituts für Klinische Genetik. Honorarprofessorin für Humangenetik an der Universität Wien. Vorstandsmitglied des hessischen Zentrums für Chorea Huntington in Marburg. 2003 Verleihung der Jacob-Henle-Medaille der

Universität Göttingen für relevante wissenschaftliche Leistungen. Spezialgebiete:  
Reproduktionsgenetik, fetale Sydromologie.

**Dr. jur. Gabriele Satzinger**, geb. 1959. Studium der Rechtswissenschaften. Im Bundesministerium für Gesundheit und Frauen zuständig für die Legistik des Bereichs Bio- und Gentechnologie. Derzeitiger Arbeitsschwerpunkt: Novellierung des IV. Abschnittes des Gentechnikgesetzes (Genanalyse und Gentherapie am Menschen) – Anpassung an den Stand von Wissenschaft und Technik.

**Dipl. Ing. Elisabeth-Edith Schlemmer**, geb. 1962, hat an der Technischen Universität Wien Informatik studiert. Sie ist seit 1990 im Wiener Krankenanstaltenverbund tätig. Neben den EDV-Agenden hat sie sich auch mit dem Datenschutz und seiner Umsetzung im Krankenhausbetrieb beschäftigt. Seit 2002 ist sie die Datenschutzbeauftragte des KAV und ist organisatorisch im Bereich Recht angesiedelt. Zu ihren Datenschutz-Aufgaben zählt u.a. die Wahrung der Interessen des KAV, strategische Umsetzung der Datenschutzbestimmungen, Beratung der Dienststellen (Krankenhäuser, Geriatriezentren, Servicestellen etc.), Schulung der KollegInnen.

**Dr. Reinhard Schmid**, geb. 1964 in Leoben. 1983 Sicherheitswachbeamter bei der Bundespolizeidirektion Wien, 1993 Kriminalbeamter, 1999 rechtskundiger Beamter Bundespolizeidirektion Wien, seit 2001 Referatsleiter im Bundesministerium für Inneres, Abteilung II/10 – Interpol. Seit 2003 Leiter des Büros 6.1. – Zentraler Erkennungsdienst – im Bundesministerium für Inneres, Bundeskriminalamt. Stellvertretender Abteilungsleiter der Abteilung 6 – Forensik und Technik – im Bundeskriminalamt.

**Prof. Dr. Kurt Zatloukal**, geb. 1959. Seit 1995 Mitglied des Ausschusses der Gentechnik-Kommission für Genanalyse und Gentherapie. 2000-2003 Referent für Biologie und Medizin im Fonds zur Förderung der wissenschaftlichen Forschung (FWF), seit 2001 Mitglied Bioethikkommission im österreichischen Bundeskanzleramt. Seit 2002 Präsident der Österreichischen Gesellschaft für Genetik und Gentechnik.

## **Die Moderation der BürgerInnenkonferenz**

Eine BürgerInnenkonferenz stellt besondere Anforderungen an die begleitende Moderation. Bei dieser Konferenz besorgten Mag. Peter Menasse und Mag. Maria Spindler die gruppenspezifische Begleitung der BürgerInnengruppe während der beiden Vorbereitungswochenenden (26. und 27. April 2003, 24. und 25. Mai 2003) und während der Konferenztage (20. – 23. Juni 2003). Die ModeratorInnen hatten die Aufgabe, sich gemeinsam mit den TeilnehmerInnen über die Ziele der Konferenz zu verständigen, eine Diskussion in der Gruppe während der beiden Vorbereitungswochenenden und die Diskussion zwischen Gruppe und Auskunftspersonen während der Konferenz zu ermöglichen. Außerdem unterstützte und begleitete die Moderation die BürgerInnen im Panel beim Verfassen der abschließenden Stellungnahme.

## **Die ModeratorInnen der BürgerInnenkonferenz**

**Mag. Peter Menasse**, geb. 1947 in Wien, ist Geschäftsführer der PR-Agentur communication matters. Studium der Betriebswirtschaftslehre an der Universität Wien. Spezialisierung auf Organisationstheorie und -entwicklung. 1975-1997 Berufstätigkeit als Handelskaufmann. Zahlreiche Kolumnen im Wiener Stadtmagazin „Falter“, Moderation und Organisation von Veranstaltungen, Publikationen in Sachbüchern. 1998 Pressesprecher von Verkehrsminister Caspar Einem. Zurzeit Zusatzausbildung zum Wirtschaftsmediator.

**Mag. Maria Spindler**, geb. 1964 in Ilz/Steiermark, war zunächst Landwirtin und Sonderkindergärtnerin. Studium der Erziehungswissenschaften mit Fächerkombination Soziologie, Psychoanalyse, Gruppendynamik, Neurologie an den Universitäten Klagenfurt und Wien. Ausbildung an der österreichischen Gesellschaft für Gruppendynamik und Organisationsberatung (ÖGGO). Gruppendynamikerin und Organisationsberaterin. Lektorin an der Universität Wien.

## **Zum Thema der BürgerInnenkonferenz (Barbara Streicher)**

Die Entschlüsselung der menschlichen Erbinformation eröffnet der genetischen Diagnostik scheinbar unbegrenzte Möglichkeiten. Genetische Daten und deren Verwendung gelten als besonders sensibel, denn sie betreffen nicht nur Einzelpersonen, sondern auch ihre Angehörigen, unser Gesundheitssystem, unser Bild von Gesundheit und Krankheit und somit unsere gesamte Gesellschaft. Das medizinische Potenzial erscheint unerschöpflich – Missbrauch ist jedoch auch denkbar. Einzelne sehen sich plötzlich weit reichenden Entscheidungen gegenüber, falsche Diagnosen sind möglich, Pränataldiagnostik und Präimplantationsdiagnostik könnten zu Würfeln des Lebens werden, Diagnosen ohne Therapiemöglichkeit wecken überhöhte Hoffnungen, komplexe Datenbanken sind im Entstehen.

Das öffentliche Bewusstsein für die Problematik der Erhebung, Nutzung und Speicherung persönlicher genetischer Daten ist in Österreich sehr gering. In Zukunft werden sich BürgerInnen jedoch vermehrt den damit verbundenen gesellschaftlichen, politischen und ethischen Fragen stellen müssen. Daher stellt die BürgerInnenkonferenz das Thema „genetische Daten“ in den Mittelpunkt.

Ein (fast) fiktives Fallbeispiel veranschaulicht Probleme, die sich aus genetischen Daten ergeben können:

Durch einen genetischen Test erkennt eine Ärztin bei einem älteren Patienten, Herrn Meier, eine genetische Veranlagung für seine schwere Krankheit. Die Krankheit wäre im Frühstadium behandelbar gewesen und wird in Zukunft durch neue Therapien wahrscheinlich heilbar sein. Der Patient möchte jedoch keine Information über seine Diagnose. Da die genetische Anlage vererbbar ist, sind seine vier Kinder und die insgesamt elf (teilweise noch minderjährigen) Enkelkinder mit hoher Wahrscheinlichkeit auch betroffen.

Wie soll die Ärztin mit ihrer Verpflichtung zu heilen und dem Recht des Patienten auf Nicht-Wissen umgehen? Sollen oder dürfen Familienangehörige über das Testergebnis des Großvaters informiert werden? Informiert die Ärztin die Familie, könnte auch Herr Meier indirekt von seiner Diagnose erfahren. Die Behandlung der Krankheit ist kostenintensiv. Natürlich wären auch Versicherungen sehr daran interessiert, die Testergebnisse aller Familienmitglieder zu kennen. Wie wird eine mögliche missbräuchliche Verwendung dieses Wissens verhindert oder bestraft?

Das Thema genetische Daten strukturieren wir in folgende Bereiche:

### 1. Datenerzeugung (woher?)

Wurde Herr Meier vor dem genetischen Test ausreichend über dessen Aussagekraft informiert? Genetische Daten dürfen nur nach eingehender Beratung und für klar definierte Zwecke erhoben werden. Viele Tests können lediglich Wahrscheinlichkeiten bestimmen. Ohne sorgfältige Interpretation sind die PatientInnen größter psychischer Belastung ausgesetzt, vor allem wenn Falschdiagnosen unerkannt bleiben oder korrigiert werden müssen.

Allein die Verfügbarkeit genetischer Diagnosen wird viele Menschen bewegen, Gentests durchführen zu lassen. Doch Daten über vererbte Merkmale bergen naturgemäß auch Aussagen über Verwandte und Nachkommen. Das Recht auf Nicht-Wissen enthält so neue Brisanz und könnte zu Konflikten mit dem ärztlichen Heilungsauftrag führen.

Üblicherweise stammen genetische Daten aus Gendiagnosen, die individuell für medizinische Zwecke nachgefragt wurden. Doch genetische Daten können auch aus anderen Datenbeständen gewonnen werden, zum Beispiel aus Gewebedatenbanken. In Kombination mit einem modernen Gesundheits-Dokumentationssystem können daraus komplexe Datenbanken entstehen, die für ForscherInnen, MedizinerInnen, ArbeitgeberInnen und Versicherungsgesellschaften gleichermaßen interessant sind.

## 2. Datenflüsse (wohin?)

Wem gehören die genetischen Daten über Herrn Meier und wer soll darauf Zugriff haben? Der „gläserne Mensch“ ist ein gängiges Schlagwort, das potenzielle Gefahren illustriert.

Durch die Genomforschung und die rasche technische Entwicklung steigt die Zahl der durchführbaren genetischen Tests rapide an. Die komplexen Datenmengen können nur mit Hilfe von Datenbanken verarbeitet und gespeichert werden, deren Sicherheit ein zentrales Thema werden wird. Bei Missbrauch sind derzeit lediglich Geldstrafen vorgesehen – ob dieser dadurch ausreichend verhindert wird, darf bezweifelt werden.

Es ist derzeit ungeregelt, ob und wann PatientInnen auf ihre Daten zugreifen können oder deren Löschung verfügen können. Daten in der nationalen kriminaltechnischen Datenbank werden jedenfalls nicht gelöscht - selbst wenn sich untersuchte Personen später als unschuldig herausstellen.

## 3. Datenverwendung (wozu?)

Für Herrn Meier kommt durch seine fortgeschrittene Krankheit die genetische Diagnose leider zu spät. Seine Nachkommen aber könnten vorbeugende Maßnahmen ergreifen, ja sogar geheilt werden. Genetische Daten werden schon jetzt zur Gesundheitsvorsorge, zur Feststellung oder Behandlung von Krankheiten sowie in Gerichtsverfahren genutzt. Für die Zukunft stellt die Medizin individualisierte Therapien in Aussicht – angepasst an die genetische Ausstattung des Patienten.

Die Verfügbarkeit genetischer Diagnosen und die fortschreitende technische Entwicklung könnten dazu führen, dass genetische Tests für bestimmte Krankheiten obligatorisch werden (Screening).

In der medizinischen Forschung sind Diagnosemöglichkeiten den Therapiemöglichkeiten meist Jahre voraus. Wie sinnvoll sind Ergebnisse, für die es noch keine Therapie gibt und wie vermeidet man falsche Hoffnungen auf Heilung?

Gesellschaftlichen Nutzen erwartet man sich aus groß angelegten Forschungsstudien, die genetische Daten mit weiteren relevanten Daten, wie z.B. über Krankengeschichten und ethnische Zugehörigkeit, kombinieren. Sie könnten es ermöglichen, genetische Veranlagungen für bestimmte Krankheiten zu erkennen und vorbeugende Maßnahmen zu ergreifen. Doch wie kann verhindert werden, dass genetische Information zu einer Ware wird, die aus Profitdenken verkauft wird?

Arbeitgeber und Versicherungen sind an genetischen Daten interessiert. Sie dürfen zwar nach dem strengen österreichischen Gesetz keinen Zugang zu genetischen Daten haben. Aber allein regelmäßige Vorsorgeuntersuchungen oder Therapien können sehr wohl indirekte Rückschlüsse auf Gentests zulassen.

Das Thema „genetische Daten“ besitzt hohe Brisanz und eröffnet großen Raum für Hoffnungen und Ängste. Es ist daher unerlässlich, dass sich die österreichische Gesellschaft rechtzeitig mit den sozialen, rechtlichen, politischen und ethischen Fragen auseinandersetzt. Die BürgerInnenkonferenz „Genetische Daten: woher, wohin, wozu?“ will einen Anstoß dazu geben.

## **Zur Entwicklung und Bedeutung von Konsensus- bzw. BürgerInnenkonferenzen**

Bei einer Konsensuskonferenz treten etwa 12–15 ausgewählte BürgerInnen, die in Bezug auf das jeweilige Thema Laien sind, zu einem „Laienpanel“ oder „BürgerInnenpanel“ zusammen, das sich an zwei Wochenenden – gruppendynamisch unterstützt – über das Thema informiert und Fragen bzw. Problemstellungen dazu eigenständig entwickelt. Diese Fragen werden auf einer zweitägigen Konferenz mit Auskunftspersonen, die das Panel ausgewählt hat, diskutiert. Danach zieht sich das Panel zurück, um eine Stellungnahme zu entwickeln, die schriftlich festgehalten und vor relevanten Akteuren, den Medien und politischen EntscheidungsträgerInnen präsentiert wird. Die Stellungnahmen sind rechtlich nicht bindend, sondern unterstützen normale demokratische Entscheidungsprozesse.

Die ersten Konsensuskonferenzen fanden unter dem Namen „Consensus Development Conferences“ zuerst in den siebziger Jahren in den USA statt, sie wurden dort von den National Institutes of Health (NIH) entwickelt, um neue Techniken im medizinischen Bereich zu evaluieren. Bei diesen Konferenzen trafen Ärzte und Krankenhauspersonal, die praktisch mit den neuen Technologien konfrontiert sein würden, auf ForscherInnen, die an diesen Technologien forschten. Es wurden keine „NormalbürgerInnen“ in die Debatten einbezogen.

In Dänemark griffen verschiedene Akteure, darunter Gewerkschaftler, Industrievertreter und weitere Gruppen Ende der achtziger Jahre die Idee der Konsensuskonferenz auf. Im Zuge von Debatten um eine gesellschaftsorientierte Technologiebewertung und Technikfolgenabschätzung wurde 1985 der Technologierat vom Dänischen Parlament beschlossen und institutionalisiert. Dem Rat kommt unter anderem die Aufgabe zu, mögliche Technikfolgen für die Gesellschaft und Bevölkerungsgruppen abzuschätzen und eine öffentliche Debatte über neue Technologien und mögliche gesellschaftliche Entwicklungen zu initiieren. Ein Instrument, das der Rat aufgriff, um die potenziellen gesellschaftlichen Konsequenzen einer neuen Technologie noch vor ihrer Implementierung und Verbreitung zu bewerten, sind Konsensuskonferenzen. Das Instrument erfuhr dabei eine grundlegende Überarbeitung: Die Berufspraktiker der US-amerikanischen Medizinkonferenzen wurden durch ein „BürgerInnen“- oder „Laienpanel“ ersetzt und die Konferenz wurde in die Öffentlichkeit getragen. Konsensuskonferenzen sollten somit dem Ziel dienen, Technologiebewertung in die Gesellschaft hineinzutragen und die Dominanz und Exklusivität der Expertensysteme aufzubrechen.

1987 fand die erste dänische Konsensuskonferenz zum Thema „Gentechnologie in Industrie und Landwirtschaft“ statt, inzwischen gab es insgesamt 22 Konsensuskonferenzen in Dänemark zu ganz unterschiedlichen Themen wie Unfruchtbarkeit (1993), Telearbeit (1997) oder Lärm und Technologie (2000). Die bisher letzte Konsensuskonferenz fand zu einem ähnlichen Thema wie unserem statt, nämlich genetischem Testen (Mai/Juni 2002).

Inzwischen wurde das Instrument Konsensuskonferenz in dieser Form in verschiedenen Ländern angewendet, auch in Österreich 1997 zu Ozon in der Atmosphäre/resp. durch Verkehr. Die Funktion und Form der Konsensuskonferenzen variiert je nach nationalem Kontext. Die

Verwendungsweise hängt unter anderem von den wissenschaftspolitischen Aufgaben der ausrichtenden Organisation ab und damit auch vom Grad der Institutionalisierung von Bürgerbeteiligung in der jeweiligen nationalen Forschungs- und Technologiepolitik.

Das Geheimnis des Erfolges einer Konsensuskonferenz liegt darin, dass Personen mit dem Sachverhalt befasst werden, die keine unmittelbaren Interessen zu verteidigen haben, aber an der Angelegenheit generell interessiert sind, „interessenlose Interessierte“ sozusagen. So geht es bei Konsensuskonferenzen nicht um die Durchsetzung gruppenspezifischer Forderungen durch legitimierte Vertreter, sondern um Entscheidungen im Sinne des Gemeinwohls nach Kriterien des Gewissens und des Common sense.

Während ExpertInnen in der allgemeinen Öffentlichkeit oft Misstrauen entgegenschlägt, weil ihnen zuweilen Eigeninteresse in der Sache unterstellt wird, unterstellen Fachleute Laien oft einen emotionalisierten und irrationalen Umgang mit technologisch-wissenschaftlichen Fragen. Es hat sich aber gezeigt, dass die Beschlüsse von Konsensuskonferenzen großteils ausgewogen waren und das BürgerInnenpanel gerade deswegen neue Sichtweisen in Technologiediskurse einbringen konnte, weil Fachwissen und Interessenlage entflochten wurden. Sie trugen außerdem dazu bei, das allgemeine Verständnis der jeweiligen Technik zu erhöhen und ihre Inhalte einem breiteren Kreis zugänglich zu machen. So werden die oft realitätsfremden Präsentationen wissenschaftlicher Erkenntnisse von FachwissenschaftlerInnen gegenüber einer nicht spezifisch gebildeten Öffentlichkeit vermieden.

Entscheidungen, die auch auf der Grundlage von Stellungnahmen aus Konsensuskonferenzen getroffen wurden, erhielten auch deswegen mehr Legitimität, weil Gesichtspunkte eingebracht werden konnten, die im politischen Tagesgeschäft oft unter den Tisch fallen. Sie leisten somit prinzipiell einen Beitrag zu einer Öffentlichkeitsdebatte, die nicht ausschließlich „aus dem Bauch heraus“ geführt wird. Und sie tragen zu einer Technologiepolitik bei, die besser auf die Wünsche und Bedürfnisse der BürgerInnen eingehen kann und damit mehr ist als Förderung im wirtschaftlichen Wettbewerb.

## Einige Konsensuskonferenzen außerhalb Dänemarks

Jahr	Land	Thema
1993	Niederlande	Genetische Manipulation von Tieren
1994	Großbritannien	Pflanzenbiotechnologie
1995	Niederlande	Humangenetische Forschung
1996	Niederlande	Umgang mit Naturressourcen
1996	Neuseeland	Pflanzenbiotechnologie
1996	Norwegen	Genetisch veränderte Lebensmittel
1997	Österreich	Ozonbelastung durch Verkehr
1997	USA	Telekommunikation und Demokratie
1998	Frankreich	Genetisch veränderte Organismen
1998	Japan	Gentherapie
1998	Korea	Genetisch veränderte Lebensmittel
1998	Schweiz	Elektrizität
1999	Australien	Genetisch veränderte Lebensmittel
1999	Kanada	Lebensmittelbiotechnologie
1999	Schweiz	Gentechnik und Lebensmittel
1999	Neuseeland	Biotechnologische Schädlingsbekämpfung
1999	Korea	Klonen
1999	Japan	Informationsgesellschaft
1999	Großbritannien	Entsorgung radioaktiven Abfalls
2000	Schweiz	Transplantationsmedizin
2001	Deutschland	Gendiagnostik

Quelle: [www.loka.org/pages/worldpanels.html](http://www.loka.org/pages/worldpanels.html) und eigene Recherchen

### Links:

[www.innovatives-oesterreich.at](http://www.innovatives-oesterreich.at): Website der Kampagne des Österreichischen Rats für Forschung und Technologieentwicklung

[www.rat-fte.at](http://www.rat-fte.at): Homepage des Österreichischen Rats für Forschung und Technologieentwicklung

[www.dialog-gentechnik.at](http://www.dialog-gentechnik.at): Informationen zu Gentechnik

[www.publiforum.ch/flash\\_intro.htm](http://www.publiforum.ch/flash_intro.htm): Konsensuskonferenzen (Publiforen) in der Schweiz

[www.tekno.dk](http://www.tekno.dk): Homepage des dänischen Technologierats

[www.buergerkonferenz.de/](http://www.buergerkonferenz.de/): Dokumentation der Bürgerkonferenz in Deutschland

## **Der Ablauf der BürgerInnenkonferenz in Kürze**

ca. Juni 2002 bis Dezember 2002

Konstituierung der Arbeitsgruppe, Konzeption und Vorbereitung der Konferenz in der Arbeitsgruppe, Design des Aufrufs, Organisation der Stichprobenziehung, Terminplanung etc.

02. Januar 2003

Aussendung der Einladung und des Bewerbungsformulars für das BürgerInnenpanel an 4000 ÖsterreicherInnen. Die repräsentative Stichprobe und die Aussendung wurde für communication matters von Fessel GfK durchgeführt.

27. Februar 2003

Vorauswahl möglicher geeigneter KandidatInnen für das BürgerInnenpanel. Ausschlaggebend war die ausgewogene, heterogene Zusammensetzung des Panels (formales Bildungsniveau, Alter, Geschlecht, regionale Herkunft)

10. März 2003

Abschluss der Auswahl von 12 Personen für das BürgerInnenpanel. Grundlage waren die eingegangenen Bewerbungen und oben genannten Auswahlkriterien

10. März 2003

vorläufiger Abschluss der Zusammenstellung der möglichen Auskunftspersonen, Begutachtung der Liste durch den Beirat

26. März 2003

Abschluss der Vorbereitungen des Informationsmaterials, Begutachtung durch den Beirat

01. April 2003

Aussendung des Informationsmaterials an die TeilnehmerInnen des Panels

10. April 2003

2. Begutachtung der Liste der Auskunftspersonen durch den Beirat

26. und 27. April 2003

Informationsworkshop I: Einführungsreferat und Diskussion im BürgerInnenpanel,

24. und 25. Mai

Informationsworkshop II: Diskussion im BürgerInnenpanel, Fixierung der Fragen und Auswahl der Auskunftspersonen aus der Liste anhand der ausgefüllten Fragebögen.

20. und 21. Juni 2003

öffentliche Konferenz im Großen Sendesaal im Radiokulturhaus in Wien: Befragung der Auskunftspersonen durch das Panel, Diskussion.

22. Juni 2003

Klausur des Panels, Formulierung der Stellungnahme.

23. Juni 2003

Präsentation der Stellungnahme durch das BürgerInnenpanel vor MedienvertreterInnen, PolitikerInnen, WissenschaftlerInnen und weiteren themenrelevanten Akteuren. Übergabe der Stellungnahme an Dr. Knut Consemüller, Vorsitzender des Österreichischen Rats für Forschung und Technologieentwicklung.

04. Juli 2003

Übergabe des Abschlussdokuments an den Ersten Nationalratspräsidenten Dr. Andreas Khol

## **Ansprechpersonen**

Projektmanagement

communication matters

Peter Menasse: [menasse@comma.at](mailto:menasse@comma.at), 503 23 03 30

Cathren Müller: [mueller@comma.at](mailto:mueller@comma.at), 503 23 03 24

Thema

Barbara Streicher: dialog<>gentech, [streicher@dialog-gentechnik.at](mailto:streicher@dialog-gentechnik.at), 4277 530 35

[www.innovatives-oesterreich.at](http://www.innovatives-oesterreich.at)

Ing. Werner Höss: Rat für Forschung und Technologieentwicklung, [w.hoess@rat-fte.at](mailto:w.hoess@rat-fte.at)

Mag. Roman Tronner: communication matters, [tronner@comma.at](mailto:tronner@comma.at), 503 23 03 26

## Warum eine PR-Agentur eine BürgerInnenkonferenz organisiert

Während der Vorbereitung zur BürgerInnenkonferenz wurden wir immer wieder mit der Frage konfrontiert, welche Motive hinter unserem Engagement steckten, eine solche Konferenz zu veranstalten.

Am Anfang des Jahres 2002 rief der Rat für Forschung und Technologieentwicklung eine Initiative zur Bewusstseinsbildung in der Bevölkerung zu Fragen von Forschung, Innovation und Technologieentwicklung ins Leben. Unsere Agentur beteiligte sich wie andere Agenturen auch an der Ausschreibung des Rats. Aus Gesprächen mit Fachleuten u.a. des BMBWK wussten wir von einer Diskussion, die derzeit die europäische Forschungs-Community und die EU-Kommission beschäftigt: Neue Partizipationsverfahren müssen erarbeitet werden, um die Bevölkerung näher mit Fragen der Forschung zu befassen, und um ihre Position direkter in die Entscheidungsprozesse einzubeziehen.

Der Rat entschied sich schließlich, mehrere unterschiedliche Maßnahmen in einem ausgewogenen Mix zu beauftragen. Neben massenwirksamen Modulen wie Plakaten, Fernsehspots, Roadshows etc. und Jugendprojekten sowie einer eigenen Internet-Seite ([www.innovatives-oesterreich.at](http://www.innovatives-oesterreich.at)) wurden nachhaltige Projekte ausgewählt. Darunter befand sich auch das von uns vorgeschlagene Konzept einer Konsensus-Konferenz.

communication matters versteht sich als ein Kommunikationshaus, das nicht nur seinen Kunden und deren Aufträgen verpflichtet ist, sondern auch eine gesellschaftliche Verantwortung zu übernehmen bereit ist. Wir haben daher mit Freude ein Projekt initiiert und durchgeführt, das einen Beitrag zur Demokratisierung in unserem Land leisten kann.

Darüber hinaus sahen wir den interessanten kommunikationstheoretischen Aspekt dieses Instruments zur Bürgerbeteiligung. Wir hatten die Chance, Neuland zu betreten.

Nach mehr als einem Jahr intensiver Befassung mit dem Verfahren haben wir eine zusätzliche Kompetenz erworben. Es bleibt zu hoffen, dass wir sie bei weiteren BürgerInnenkonferenzen in Österreich einsetzen werden können.

Wir haben sehr viel positive Unterstützung aus der wissenschaftlichen Community erhalten, ohne die es uns nicht möglich gewesen wäre, die Konferenz zu organisieren. Denn wir haben uns zu keiner Zeit angemaßt, über das notwendige wissenschaftliche Wissen zu verfügen.

Es wurde uns positive Unterstützung auch von den OrganisatorInnen von BürgerInnenkonferenzen in Deutschland und der Schweiz zu teil.

Wir haben die BürgerInnenkonferenz sehr gerne organisiert und in den 11 BürgerInnen neue Freunde gefunden.

Peter Menasse und Cathren Müller