

Schleswig-Holsteinischer Landtag

Stenographischer Dienst und Ausschußdienst

# **N i e d e r s c h r i f t**

**Enquetekommission**

**„Chancen und Risiken der Gentechnologie“**

20. Sitzung

am Freitag, dem 18. Juni 1999, 10:00 Uhr  
im Sitzungszimmer des Landtages

**Anwesende Mitglieder**

Abg. Jürgen Weber (SPD)

Vorsitzender

Abg. Gero Storjohann (CDU)

Abg. Irene Fröhlich (BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN)

Abg. Dr. Christel Happach-Kasan (F.D.P.)

Abg. Anke Spoorendonk (SSW)

Dr. Martin Frauen

Prof. Dr. Wolfgang Hanneforth

Anita Idel

Prof. Dr. Regine Kollek

**Fehlende Mitglieder:**

Abg. Dr. Jürgen Hinz (SPD)

Prof. Dr. Christian Jung

Dr. Jochen Wilkens

**Weitere Anwesende**

siehe Anlage

<b>Tagesordnung:</b>	<b>Seite</b>
<b>1. a) Humangenetik</b>	<b>4</b>
Vorlage Prof. Dr. Schlegelberger Kommissionsvorlage 14/126	
hierzu: Kommissionsvorlagen 14/134 und 14/136	
<b>b) Genetische Diagnostik und Gesellschaft</b>	<b>6</b>
Vorlage Prof. Dr. Kollek Kommissionsvorlage 14/146	
<b>c) Gentherapie</b>	<b>11</b>
Vorlage Dr. Peters Kommissionsvorlagen 14/142 (neu) und 14/147	
<b>2. Verschiedenes</b>	<b>13</b>

Der Vorsitzende, Abg. Weber, eröffnet die Sitzung der Kommission um 10:10 Uhr und stellt die Beschlußfähigkeit fest. Die Tagesordnung wird in der vorstehenden Fassung gebilligt.

Punkt 1 der Tagesordnung:

**a) Humangenetik**

Vorlage Prof. Dr. Schlegelberger  
Kommissionsvorlage 14/126

hierzu: Kommissionsvorlagen 14/134 und 14/136

Nach der Feststellung durch den Vorsitzenden, daß Wortmeldungen zum Berichtsentwurf nicht vorliegen, treten die Mitglieder in die Beratung der Empfehlungen auf Seite 9 des Papiers ein.

Nach Diskussions- und Formulierungsbeiträgen von Abg. Fröhlich, Abg. Dr. Happach-Kasan und Prof. Dr. Schlegelberger werden die Empfehlungen zu 1. einstimmig - bei Enthaltung von Abg. Dr. Happach-Kasan - gefaßt:

1. Die humangenetische Beratung stellt ein zentrales Element bei der Anwendung molekulargenetischer Diagnostik - und in Zukunft auch der Gentherapie - zum Wohle der Patienten/Ratsuchenden dar. **Ausreichende Beratungsangebote in Schleswig-Holstein sind sicherzustellen.** Dies gilt insbesondere für Gebiete, in denen keine Fachärzte für Humangenetik niedergelassen sind, und für Gebiete, die weit entfernt von den beiden humangenetischen Beratungsstellen an der Universität Kiel und an der Universität Lübeck liegen. **Außerdem ist darauf hinzuwirken, daß eine ausreichende Zahl von Ärztinnen/Ärzten für Humangenetik ausgebildet werden.**

Nach kurzer Diskussion, an der sich der Vorsitzende und Abg. Fröhlich sowie Prof. Dr. Schlegelberger beteiligen, wird die Nummer 2. im ersten Satz bei einer Gegenstimme unverändert verabschiedet. Er lautet damit:

2. Die schleswig-holsteinische Landesregierung wird aufgefordert - soweit es in ihre Kompetenz fällt -, die molekulargenetische Forschung auf dem Gebiet der Ursachen, der verbesserten Diagnostik und der gezielten Therapie von Krankheiten des Menschen verstärkt zu fördern.

Der zweite Satz der Nummer 2. wird einstimmig - bei einer Enthaltung - wie folgt formuliert:

Durch die Art der Förderung soll erreicht werden, **daß sich Forscherinnen/Forscher oder Forschungsgruppen aus Schleswig-Holstein an überregionalen und/oder internationalen Forschungsschwerpunkten und Verbundprojekten beteiligen können.**

Ohne weitere Aussprache wird die Nummer 3. einstimmig unverändert angenommen:

3. Im Rahmen interdisziplinärer Forschungsschwerpunkte - unter Einbeziehung molekulargenetischer Forschergruppen und genetischer Beratungseinheiten - sollen Projekte zu ethischen, psychosozialen und rechtlichen Konsequenzen molekulargenetischer Diagnostik und humangenetischer Beratung gefördert werden.

Nach Diskussions- und Formulierungsvorschlägen durch den Vorsitzenden sowie die Kommissionsmitglieder Dr. Peters, Abg. Fröhlich, Prof. Dr. Schlegelberger, Abg. Spoorendonk, Abg. Dr. Happach-Kasan und nach einem Wortbeitrag von MDgt Dr. Sauer wird die Nummer 4. - vorbehaltlich einer anderen Formulierung als Ergebnis einer vom Datenschutzbeauftragten noch einzuholenden Prüfung - einstimmig wie folgt verabschiedet:

4. Die schleswig-holsteinische Landesregierung wird aufgefordert - soweit es in ihre Kompetenz fällt -, **sich im Gesetzgebungsverfahren dafür einzusetzen, daß die Daten über erbliche Veranlagungen nicht an Versicherungen und Arbeitgeber weitergeleitet werden dürfen.**

Der Datenschutzbeauftragte soll um Prüfung gebeten werden, ob die in der vorstehenden Nummer genannten Wörter „Versicherungen und Arbeitgeber“ durch das Wort „Dritte“ ersetzt werden müßten, um datenschutzrechtliche Belange des einzelnen uneingeschränkt sicherstellen zu können.

Nach einer kurzen Diskussion zwischen dem Vorsitzenden und Prof. Dr. Schlegelberger besteht Einvernehmen, die Nummer 5. aus der Vorlage KV 14/126 zu streichen und den Inhalt dieser Empfehlung noch einmal im Rahmen der Behandlung des Berichtsentwurfs von Dr. Wilkens zu den ökonomischen Implikationen der Anwendung der Gentechnik, KV 14/143, zu erörtern.

Weiter besteht Einvernehmen, daß die in den zuvor beschlossenen Empfehlungen stehenden Wörter „soweit es in ihre Kompetenz fällt“ gegebenenfalls im Rahmen der redaktionellen Endbearbeitung des Schlußberichtes wegfallen können.

Dr. Weiß wird darüber hinaus gebeten, die auf der Seite 2 dieser Vorlage genannte Zahl von zirka „5.000 Erbkrankheiten“ zu verifizieren. Dazu sollen auch Stichtag und Quelle angegeben werden.

Gegen die Feststellung durch den Vorsitzenden, daß mit dem Abschluß der Beratungen über die Kommissionsvorlage 14/126 die hierzu ebenfalls vorliegenden Kommissionsvorlagen 14/134 und 14/136 erledigt seien, erhebt sich kein Widerspruch.

#### **b) Genetische Diagnostik und Gesellschaft**

Vorlage Prof. Dr. Kollek  
Kommissionsvorlage 14/146

Einleitend befürwortet Dr. Frauen eine sinngemäße Übernahme der Fußnote 3 auf der Seite 1 der Vorlage auch an anderen geeigneten Stellen wie zum Beispiel bei der Pflanzengenetik. - Prof. Dr. Kollek befürwortet einen Hinweis auf „Suchmaschinen“ und Software-Angebote im Berichtsteil „Ökonomische Implikationen der Anwendung der Gentechnik“. - Dr. Frauen wird gebeten, hierzu einen Formulierungsvorschlag auszuarbeiten.

Nach der Feststellung durch den Vorsitzenden, daß Wortmeldungen genereller Art zu der Vorlage KV 14/146 nicht vorliegen, treten die Kommissionsmitglieder in die Beschlußfassung über die Empfehlungen ein. Dabei geht es zunächst um die Empfehlungen zum Unterabschnitt „Pränatale Diagnostik“ auf Seite 4 der Vorlage.

Nach Diskussions- und Formulierungsvorschlägen der Kommissionsmitglieder Prof. Dr. Schlegelberger, Prof. Dr. Kollek, Abg. Fröhlich, Abg. Dr. Happach-Kasan, Dr. Peters und durch den Vorsitzenden, Abg. Weber, erhält die Nummer 1. nach Abstimmungen über einzelne Satzglieder mit Mehrheit insgesamt folgende Fassung:

- 1. Aufgrund der schwerwiegenden individuellen und gesellschaftlichen Tragweite der Durchführung genetischer Diagnostik und ihrer Folgen sollen invasive vorgeburtliche Untersuchungen, die Aufschluß über die ge-**

netische Konstitution des Ungeborenen geben (**z. B. Amniozentese, Chorionzotten-Biopsie, Nabelschnurpunktion etc. einschließlich aller dadurch ermöglichten [gen-]diagnostischen Untersuchungen**), **nicht im Rahmen der allgemeinen Schwangerenvorsorge durchgeführt werden und an eine qualifizierte Beratung gebunden sein. Dabei ist auf das Angebot spezialisierter Zentren hinzuweisen.**

Prof. Dr. Schlegelberger kündigt zu dieser Nummer ein Minderheitsvotum an, dessen Formulierung sie noch in das Verfahren einbringen wird.

Nach Diskussions- und Formulierungsbeiträgen der Kommissionsmitglieder Abg. Fröhlich, Prof. Dr. Kollek, Abg. Dr. Happach-Kasan, Dr. Peters, Abg. Spoorendonk und Frau Idel erhält die Nummer 2. einstimmig folgende Fassung:

**2. Bei den im Rahmen der Schwangerenvorsorge vorgesehenen Ultraschalluntersuchungen können Auffälligkeiten erkannt werden, die auf eine Fehlbildung oder Erkrankung des erwarteten Kindes hinweisen. Die Schwangere ist vor der ersten Untersuchung auf diese Möglichkeit hinzuweisen. Sofern sich der Verdacht auf eine Fehlbildung oder Erkrankung des Kindes ergibt, muß die Schwangere auf spezialisierte Zentren hingewiesen werden, in denen eine sonographische Diagnostik höchster Qualifikation (Stufe x) und eine humangenetische Beratung gewährleistet sind.**

Dr. Weiß wird gebeten, die für die sonographische Diagnostik höchste Qualifikationseinteilung, die in dem vorstehenden Text noch als „x“ gekennzeichnet ist, in Erfahrung zu bringen. Der Text soll dann im Rahmen der redaktionellen Bearbeitung entsprechend ergänzt werden.

Die Nummer 3. bleibt einstimmig unverändert:

3. Die Beratung soll sich an dem im Rahmen der Humangenetik üblichen Standard orientieren und auf psychosoziale wie medizinische Fragestellungen (Interdisziplinarität) eingehen sowie Alternativen zur Abtreibung aufzeigen.

Nach Diskussions- und Formulierungsbeiträgen durch die Kommissionsmitglieder Prof. Dr. Schlegelberger, Prof. Dr. Kollek, Abg. Fröhlich, Dr. Peters und den Vorsitzenden, Abg. Weber, erhält der erste Spiegelstrich in der Nummer 4. einstimmig folgende Fassung:

#### 4. Sofortmaßnahmen

- **Die Landesregierung wird aufgefordert, die Erarbeitung von Informationsbroschüren für alle Schwangeren und Interessierten zur Pränataldiagnostik zu unterstützen. In die Erarbeitung einer solchen Broschüre sollen zum Beispiel Gynäkologen, Humangenetiker, Kinderärzte, Hebammen, Selbsthilfegruppen, Gleichstellungsbeauftragte einbezogen werden.**

Der zweite Spiegelstrich erhält mit Mehrheit folgende Fassung:

- **Förderung von humangenetischen und psychosozialen Beratungsangeboten.**

Der Antrag von Abg. Fröhlich, den zweiten Spiegelstrich unverändert aus der Vorlage KV 14/146 zu übernehmen, wird damit mehrheitlich abgelehnt.

Nach kurzer Aussprache, an der sich Abg. Fröhlich, Prof. Dr. Schlegelberger, Dr. Peters und Prof. Dr. Kollek beteiligen, erhält in Nummer 5. der erste Satz folgende Fassung:

**Die Möglichkeiten** der qualifizierten Informationsbeschaffung über die Praxis und die Entwicklungsperspektiven der vorgeburtlichen Diagnostik **sollen verbessert werden.**

Die in der Nummer 5. folgenden drei Spiegelstriche bleiben nach einer Mehrheitsentscheidung unverändert bestehen:

- Bestandsaufnahme zur genetischen Diagnostik und Beratung.
- Etablierung der Technikfolgenabschätzung zu den sozialen Auswirkungen der Verfügbarkeit, Anwendung und Ausweitung der pränatalen Diagnostik und zur Überprüfung der bestehenden Parameter (Kindersterblichkeit und Frühgeburtlichkeit) zur Bemessung von Vorsorgequalität.
- Information der Öffentlichkeit und Förderung des Diskurses um die gesellschaftlich brisanten Entwicklungen im Bereich der pränatalen Diagnostik.



Die Kommissionsmitglieder wenden sich sodann den Empfehlungen zur Präimplantationsdiagnostik auf Seite 7 der KV 14/146 zu. Ohne weitere vertiefte Aussprache läßt der Vorsitzende, Abg. Weber, über die beiden Sätze in der Nummer 1. getrennt abstimmen. Durch einstimmiges Votum bleibt der erste Satz der Nummer 1. unverändert:

Das hohe Schutzniveau des Embryonenschutzgesetzes ist zu erhalten.

Der zweite Satz der Nummer 1. bleibt nach einem mehrheitlich getragenen Votum unverändert:

Es ist auch weiterhin dafür Sorge zu tragen, daß Manipulationen an Embryonen, die zu ihrer Zerstörung oder genetischen Selektion führen, unterbunden werden.

Die Nummer 2. bleibt nach einstimmigem Beschluß ebenfalls unverändert:

2. In besonderen Härtefällen steht die präkonzeptionelle Diagnostik an Oozyten als Alternative zur PGD zur Verfügung. Ihre Durchführung soll in dafür spezialisierten Zentren und in Verbindung mit einer qualifizierten Beratung erfolgen, in der auch auf mögliche Alternativen hingewiesen werden muß.

Die Nummer 3. erhält nach Diskussions- und Formulierungsbeiträgen der Kommissionsmitglieder Prof. Dr. Schlegelberger, Prof. Dr. Kollek, Abg. Dr. Happach-Kasan, den Vorsitzenden, Abg. Weber, sowie durch Vertreter des Umweltministeriums und des Sozialministeriums mit Mehrheit folgende geänderte Fassung:

3. Die rechtlichen Bedingungen für die heterologe Insemination sind zu verbessern. **Dabei ist das Recht des Kindes zu berücksichtigen, seinen Vater zu kennen.**

Sodann wenden sich die Kommissionsmitglieder dem Empfehlungsabschnitt auf den Seiten 15/16 der Kommissionsvorlage 14/146 zu. Nach Wortbeiträgen von Prof. Dr. Schlegelberger, Prof. Dr. Kollek und Frau Idel erhält der erste Spiegelstrich durch einstimmigen Beschluß folgende Fassung:

- Einführung eines Zulassungsverfahrens für Gentests **und für Labors, die genetische Tests durchführen,**

Auf Vorschlag von Prof. Dr. Schlegelberger wird die folgende Formulierung als neuer zweiter Spiegelstrich einstimmig in die Vorlage eingefügt:

- **die genetische Diagnostik am Menschen und die genetische Beratung sind unter den Arztvorbehalt zu stellen,**

Der bisherige zweite Spiegelstrich wird Spiegelstrich drei und bleibt durch einstimmigen Beschluß unverändert:

- Festlegung von Kriterien, die an Validierung, Spezifität und Empfindlichkeit zu stellen sind,

Nach Diskussions- und Formulierungsbeiträgen von Prof. Dr. Schlegelberger, Prof. Dr. Kollek und Abg. Fröhlich erhält der vierte Spiegelstrich durch Mehrheitsbeschluß folgende geänderte Fassung:

- Sicherstellung der Integration von Test- und Beratungspraxis in medizinischer, aber auch psychosozialer Hinsicht, um die Belastungen durch traumatisierende Testergebnisse vermeiden oder bewältigen zu können; **wenn der Test zur Absicherung der Diagnose einer manifesten Erkrankung eingesetzt wird, können die Anforderungen an die Beratung reduziert werden,**

Die anstelle der vorstehenden Fassung von Prof. Dr. Schlegelberger beantragte Formulierung: „Sicherstellung der Beratung vor und nach prädiktiver genetischer Diagnostik“ wird mit Mehrheit abgelehnt.

Der nunmehr fünfte Spiegelstrich bleibt nach einstimmigem Beschluß im ersten Teil wie folgt unverändert:

- Daten- und Persönlichkeitsschutz, insbesondere die Einschränkung der elektronischen Speicherung von Sequenzdaten

und wird im übrigen bezüglich der Formulierung „sowie die Definition der Rechte von Versicherungen und Arbeitgebern, genetische Daten von Beschäftigten, Bewerbern und Versicherungsnehmern zu erheben oder zu verlangen“ beschlußmäßig bis zur Vorlage des Ergebnisses der Prüfung durch den Datenschutzbeauftragten zurückgestellt.

Der sechste Spiegelstrich erhält nach einer kurzen Diskussion einstimmig folgende neue Fassung:

- **Festlegung von Kriterien, die an die Kostenübernahme für Gentests an Krankenkassen zu stellen sind, zum Beispiel therapeutische oder prophylaktische Konsequenzen für den Untersuchten,**

Der nunmehr siebte Spiegelstrich bleibt nach einstimmigem Beschluß unverändert:

- Einführung obligatorischer Qualitätssicherungsmaßnahmen (Zertifizierung, Normierung, Ringversuche etc.),

Der achte Spiegelstrich wird in folgender geänderter Fassung einstimmig angenommen:

- Überprüfung **der Notwendigkeit** einer strafrechtlichen Regelung der mißbräuchlichen Anwendung von genetischen Untersuchungen,

Der neunte Spiegelstrich bleibt nach einstimmigem Beschluß unverändert:

- Festschreibung von Begleitmaßnahmen zur Technikfolgenabschätzung, um gendiagnostische Verfahren unabhängig und kontinuierlich bewerten zu können.

Der in der KV 14/146 des weiteren aufgeführte Spiegelstrich „Fortlaufende Berichterstattung, um Mißbrauch von DNA-Analysen und diagnostischen Wildwuchs im Ansatz verhindern zu können“ soll nach einstimmigem Beschluß gestrichen werden.

### c) **Gentherapie**

Vorlage Dr. Peters

Kommissionsvorlagen 14/142 (neu) und 14/147

Nach der Feststellung durch den Vorsitzenden, Abg. Weber, daß Wortmeldungen zu dem Berichtsentwurf nicht vorliegen, widmen sich die Kommissionsmitglieder der Nummer 6. in der Vorlage, Empfehlungen an die Landesregierung, und zwar in der Fassung der Kommissionsvorlage 14/147.

Ohne vertiefte Aussprache werden die Spiegelstriche - der erste und der vierte Spiegelstrich durch Mehrheitsbeschluß, der zweite und der dritte Spiegelstrich jeweils durch einstimmigen Beschluß - in folgender Fassung angenommen:

Die Landesregierung möge, sofern es in ihre Zuständigkeit fällt,

- mögliche, vor allem auch interdisziplinäre Forschungsvorhaben zur Funktion und Entwicklung retroviraler Vektoren und adenoviraler Vektoren unterstützen;
- wenn eine klinische Anwendung genterapeutischer Maßnahmen erfolgt, Sorge für die Qualität des Protokolls tragen. Hierbei ist insbesondere dem Monitoring besondere Aufmerksamkeit zu widmen. Dies sollte nicht nur eine obligatorische Autopsie im Falle des Todes mit einschließen, die von seiten des Gesetzgebers gesichert werden sollte, sondern auch Untersuchungen zur möglichen Gefährdung von Pflegepersonal und Ärzten;
- den Arztvorbehalt sichern;
- ausgehend von der Tatsache, daß die Gentherapie und ihre theoretischen Grundlagen bei zukünftigen Therapieentscheidungen eine wichtige Rolle spielen könnten, diese Tatsache bei der ärztlichen Ausbildung im Rahmen der Hochschulmedizin berücksichtigen. So müssen die molekulare Onkologie, molekulare Pathologie und Genetik als theoretische Grundlagen u. a. der Gentherapie verstärkt in den Lehrplänen **berücksichtigt werden**.

Punkt 2 der Tagesordnungsordnung:

### **Verschiedenes**

Zur Tagesordnung der nächsten Sitzung der Kommission am 25. Juni 1999 werden folgende Themen zur Behandlung vorgeschlagen: Behandlung des Antrages von Abg. Storjohann zum Abschlußbericht der Enquetekommission (KV 14/150), Vorlage von Prof. Dr. Kollek zur Technikfolgenabschätzung moderner Bio- und Gentechnologien (KV 14/144), Vorlage von Abg. Dr. Happach-Kasan zur schulischen und außerschulischen Vermittlung gentechnologischen Wissens (KV 14/145), Behandlung der Empfehlungen in dem Berichtsentwurf von Frau Idel „Gentechnische Manipulation und Klonen bei landwirtschaftlich genutzten Tieren“ (KV 14/129) - nach Mitteilung von Frau Idel wird der Berichtsentwurf z. Z. noch von ihr überarbeitet, so daß in der nächsten Sitzung nur eine Befassung mit den Empfehlungen möglich sein wird - sowie der Vorlage von Prof. Dr. Jung betr. Nutzung der Gentechnik in der Tierzucht. Der Beitrag von Dr. Wilkens zu ökonomischen Implikationen der Anwendung der Gentechnik soll nur dann auf die Tagesordnung der nächsten Sitzung gesetzt werden, wenn der Berichterstatter auch anwesend sein kann.

Der Vorsitzende, Abg. Weber, schließt die Sitzung um 15:20 Uhr.

gez. Weber  
Vorsitzender

gez. Neil  
Geschäfts- und Protokollführer