



T +41 31 3266604
F +41 31 3126662
M +41 78 7959183
E urs.scheuss@gruene.ch

Bundesamt für
Gesundheit
3003 Bern

26. Mai 2015

Totalrevision des Bundesgesetzes über genetische Untersuchungen beim Menschen; Vernehmlassung

Sehr geehrte Damen und Herren

Im Rahmen der Vernehmlassung zur Totalrevision des Bundesgesetzes über genetische Untersuchungen beim Menschen (GUMG) haben Sie die Grüne Partei zur Stellungnahme eingeladen. Wir danken Ihnen für die Gelegenheit, uns zur Vorlage äussern zu können.

Die Grünen unterstützen die Totalrevision des GUMG, denn das geltende Gesetz ist ungenügend. Vor allem ist der Geltungsbereich ungenau festgelegt und es ist unklar, ob es beim Umgang mit genetischen Untersuchungen im nicht-medizinischen Bereich in der Schweiz eine Regulierungslücke hat oder ob solche Untersuchungen gänzlich verboten sind. Welche genetischen Untersuchungen in welchen Bereichen zulässig sind und wie die betroffenen Personen geschützt werden, ist dringend zu klären und zu regeln. Die Totalrevision des GUMG eröffnet diese Möglichkeit.

Die Grünen stellen allerdings fest, dass der vorgelegte Entwurf des neuen GUMG diesen Ansprüchen noch nicht genügt. So sind die Begriffsdefinitionen weiterhin unklar und es ist nach wie vor unmöglich, die verschiedenen Tests den einzelnen Kategorien exakt zuzuordnen. Die Unterteilung der genetischen Untersuchungen in drei verschiedene Bereiche - genetischen und pränatalen Untersuchungen im medizinischen Bereich, genetischen Untersuchungen ausserhalb des medizinischen Bereichs zu besonders schützenswerten Eigenschaften und so genannte „übrige Untersuchungen“ – erlaubt es weiterhin nicht, die heute auf dem Markt angebotenen Gentests eindeutig zuzuordnen. Ausserdem gibt es inzwischen auch epigenetische Tests, bei denen für die Konsumentinnen und Konsumenten in der Werbung nicht ersichtlich ist, dass es sich um Gentests handelt.

Ungenügend geregelt sind auch Aufklärung und Beratung. Die Grünen fordern deshalb, dass der nicht-direktiven Aufklärung und Beratung vor der Durchführung einer genetischen Untersuchung im neuen GUMG eine zentrale Rolle zukommt. Wenn es heute überhaupt vor der Durchführung einer genetischen Untersuchung eine Beratung gibt, ist diese inhaltlich oft ungenügend und nicht neutral. Das neue GUMG muss gewährleisten, dass Ärztinnen und Ärzte sowie Fachkräfte durch eine neutrale Stelle ausgebildet und kontrolliert werden.

Der Aufklärung und Beratung bei der Durchführung pränataler genetischer Untersuchungen muss aus Sicht der Grünen ausserdem besondere Aufmerksamkeit geschenkt werden. Mit dem steigenden Einsatz pränataler Gentests, gerade auch im nichtinvasiven Bereich, sind die verantwortlichen Ärztinnen und Ärzte zunehmend überfordert, worunter die Aufklärung leidet. Tests werden durchgeführt, ohne die schwangere Frau oder das Paar zu informieren. Im Fall eines erhöhten Risikos oder gar eines positiven Befundes ist die damit verbundene Beratung häufig nicht neutral und wird in einer Weise vermittelt, welche die schwangere Frau oder das Paar erheblich unter Druck setzt.

Eine Lücke stellen die Grünen beim Arztvorbehalt bei medizinischen, genetischen Untersuchungen fest. Die Praxis zeigt, dass diese heute schon geltende Vorschrift umgangen werden kann: Gentests, die ohne Beisein einer Ärztin oder eines Arztes an PatientInnen abgegeben werden, werden offenbar nach der Entnahme der Speichelprobe, noch vor der Laboruntersuchung, von einem Arzt der Vertreiberfirma abgesegnet. Dieser Arzt hatte zu keinem Zeitpunkt Kontakt zur Patientin oder zum Patienten. Dennoch lässt es das geltende Recht zu, in diesem Fall von einer Veranlassung durch einen Facharzt zu sprechen. Diese Umgehung darf im neuen GUMG nicht mehr möglich sein.

Weiter stellen die Grünen einen Widerspruch beim Schutz urteilsunfähiger Personen fest. Konkret sieht das Transplantationsgesetz vor, dass bei urteilsunfähigen Personen unter bestimmten Bedingungen, etwa, wenn es um die Rettung naher Verwandter geht und wenn die Belastung der urteilunfähigen Person durch den Eingriff minimal ist, regenerierbare Gewebe oder Zellen entnommen werden können. Das neue GUMG erlaubt nun konsequenterweise genetische Untersuchungen an Urteilsunfähigen zur Abklärung von Gewebemerkmale im Rahmen einer Zell- oder Gewebespende. Gleichwohl hat das Parlament im Rahmen der Revision des Fortpflanzungsmedizingesetzes entschieden, dass Embryonen unter dem Gesichtspunkt der Gewebespende für ein Geschwisterkind aus ethischen Gründen nicht genetisch untersucht werden dürfen. Es ist deshalb nicht einzusehen, wieso eine solche, fremdnützige genetische Untersuchung bei urteilsunfähigen Personen erlaubt sein soll, zumal es sich bei den gewonnenen genetischen Daten um besonders schützenswerte Informationen handelt.

Schliesslich ist der Umgang mit so genannten Überschussinformationen im vorliegenden Entwurf nur in Bezug auf die so definierten, genetischen Untersuchungen im medizinischen Bereich geregelt. Unklar bleibt, weshalb davon ausgegangen wird, dass bei allen anderen genetischen Untersuchungen keine Überschussinformationen anfallen werden.

Im Übrigen verweisen wir auf die Stellungnahme von biorespect. Wir bitten Sie, unsere Anliegen wohlwollend zu prüfen und die Vorlage entsprechend anzupassen. Für Fragen stehen wir gerne zur Verfügung.

Freundliche Grüsse



Regula Rytz
Co-Präsidentin



Urs Scheuss
Fachsekretär