



Dachverband
der Behindertenorganisationen
Schweiz

Faîtière suisse
des organisations
de personnes handicapées

Mühlemattstrasse 14a
3007 Bern
Tel 031 370 08 30
Fax 031 370 08 51

info@integrationhandicap.ch
www.integrationhandicap.ch

PC 80-311-4

Herrn Bundesrat
Alain Berset

26. Mai 2015

Vernehmlassung zur Revision des Bundesgesetzes über genetische Untersuchungen am Menschen (GUMG)

Sehr geehrter Herr Bundesrat
Sehr geehrte Damen und Herren

Sie haben der Dachorganisationenkonferenz der privaten Behindertenhilfe DOK die Vorlage zur Revision des GUMG zur Vernehmlassung zugestellt, wofür wir Ihnen herzlich danken. Wir bitten um Kenntnisnahme, dass sich die DOK Ende 2014 aufgelöst hat und dass seit dem 1.1.2015 Integration Handicap die Funktion eines Dachverbands der Behindertenorganisationen übernommen hat. Wir nehmen zum Entwurf zur Revision des GUMG gerne Stellung, wobei wir uns auf einzelne Punkte beschränken, welche aus unserer Sicht für die Menschen mit Behinderung von Bedeutung sind.

Zulässigkeit von Untersuchungen bei urteilsunfähigen Personen, Embryonen und Föten (Art. 14 und 15 des Entwurfs):

Integration Handicap unterstützt die Übernahme der geltenden Einschränkungen für genetische Untersuchungen bei **urteilsunfähigen Personen** im neuen Art. 14 Abs. 1 des Entwurfs: Genetische Untersuchungen sollen auch künftig bei solchen Personen nur dann durchgeführt werden können, wenn sie zum Schutz ihrer Gesundheit notwendig sind und nicht anderen Zwecken dienen. Die in Art. 14 Abs. 2 des Entwurfs aufgeführten Ausnahmen von diesem Grundsatz scheinen uns allerdings als problematisch: Wie oft genetische Untersuchungen von urteilsunfähigen Personen zur Abklärung einer schweren Erbkrankheit in der Familie heute tatsächlich bereits praktiziert werden, ist uns nicht bekannt. Es müsste geprüft werden, ob nicht zusätzlich im Gesetz die Bedingung einzufügen ist, dass solche Untersuchungen nur zulässig sind, wenn sie einer besseren Behandlung dieser Erbkrankheiten dienen.

Integration Handicap unterstützt den Grundsatz von Art. 15 Abs. 1 Buchst. a des Entwurfs, wonach **pränatale Untersuchungen** nur durchgeführt werden dürfen, wenn sie zur Abklärung von Eigenschaften dienen, welche die Gesundheit des Embryos „direkt und wesentlich“ beeinträchtigen. Allerdings dürfte sich die Auslegung des Begriffs der Wesentlichkeit als schwierig erweisen, denn es gibt nur beschränkt objektive Kriterien zur Beantwortung der Frage, wann eine Eigenschaft geeignet ist die Lebensqualität eines Menschen dauerhaft und in erheblichem Masse zu beeinträchtigen.

Unterstützt wird, dass Verstöße gegen die Schutzbestimmungen der Art. 14 und 15 unter Strafe gestellt werden (Art. 55 Buchst. c und d des Entwurfs): Dies ist eine Voraussetzung zur Durchsetzung dieser wichtigen Normen.

Genetische und pränatale Untersuchungen im medizinischen Bereich (Art. 17 – 24 des Entwurfs):

Integration Handicap unterstützt die Bestimmung, wonach genetische Untersuchungen im medizinischen Bereich **nur von Ärztinnen und Ärzten veranlasst** werden dürfen, welche über bestimmte Voraussetzungen verfügen (Art. 17 Abs. 1 des Entwurfs).

Demgegenüber müssen wir bezüglich der Bestimmung von **Art. 17 Abs. 2 des Entwurfs** Vorbehalte anmelden. Hier müsste zumindest festgehalten werden, dass das Recht zur Veranlassung **pränataler** Untersuchungen an keine anderen Personenkategorien (wie etwa Apotheker) delegiert werden darf; denn solche Untersuchungen stellen immer besondere Anforderungen an die Aufklärung und Beratung!

Grundsätzlich einverstanden sind wir mit den im Gesetz formulierten Anforderungen an die **Beratung** vor und nach Durchführung von genetischen Untersuchungen. Wir schlagen allerdings vor, nicht direktive und umfassende Beratungen und ihre Dokumentation auch bei **pränatalen Risikoabklärungen** (Ultraschall und Ersttrimester-tests) wie bei den anderen pränatalen Tests vorzuschreiben.

Die Gesetzssystematik ist in diesem Bereich im Übrigen nicht sehr übersichtlich: So findet sich die wichtige Bestimmung betreffend die Aufklärung bezüglich möglicher **Überschussinformationen** nicht unter Art. 18 Abs. 3 des Entwurfs (wo die einzelnen Punkte aufgeführt sind, welche Gegenstand der Aufklärung bilden), sondern in Art. 24 des Entwurfs. Wir regen an, die Bestimmungen über die Beratung an ein und derselben Stelle im Gesetz zu konzentrieren.

Integration Handicap begrüsst, dass der Umgang mit **Überschussinformationen** neu im Gesetzesentwurf eine klare Regelung erfährt. Wir regen an, dass die Bestimmungen von Art. 24 des Entwurfs analog auch auf genetische Untersuchungen ausserhalb des medizinischen Bereichs Anwendung finden, da auch in diesem Fall heikle Überschuss-informationen anfallen können. Im Übrigen unterstützt Integration Handicap die Regelung von Art. 24 Abs. 3 des Entwurfs, mit welcher die Vermittlung von Überschussinformationen bei urteilunfähigen Personen geklärt wird.

Genetische Untersuchungen bei Arbeits- und Versicherungsverhältnissen sowie Haftpflichtfällen (Art. 36 – 46 des Entwurfs):

Die Schutzbestimmungen des heutigen Gesetzes im Zusammenhang mit Arbeits- und Versicherungsverhältnissen sind im Vorentwurf ohne wesentliche Abweichungen übernommen worden. Integration Handicap ist darüber erleichtert und unterstützt die Vorlage in diesem Punkt uneingeschränkt. Es darf unter keinen Umständen zu einer Aufweichung der heutigen Regelung und zu einer Erschwerung des Zugangs von Menschen mit genetischen Prädispositionen im Bereich der Arbeit und des Versicherungsschutzes kommen. Die geltende Regelung ist in dieser Hinsicht gut austariert und stellt auch sicher, dass das Recht auf Nichtwissen gesichert bleibt.

Was die in **Art. 43 Abs. 1 Buchst. d und e** des Entwurfs festgelegten Grenzwerte betrifft, ab denen die Offenlegung von Ergebnissen früherer präsymptomatischer oder pränataler genetischer Untersuchungen von Versicherern verlangt werden kann, so vertritt Integration Handicap demgegenüber die Auffassung, dass diese Grenzwerte periodisch **der Teuerung anzupassen** sind. Ansonsten erfolgt mit der Zeit ein schleichender Abbau des Schutzbereichs. Die laufende Revision muss für eine derartige Anpassung genutzt werden. Als Alternative könnte die Aufnahme einer Delegationsnorm im Gesetz geprüft werden, welche den Bundesrat zu einer derartigen periodischen Anpassung verpflichtet.

Mit freundlichen Grüßen
Integration Handicap



Julien Jaeckle, Geschäftsleiter