Inclusion Handicap

Mühlemattstrasse 14a 3007 Bern

info@inclusion-handicap.ch www.inclusion-handicap.ch



Dachverband der Behindertenorganisationen Schweiz

Association faîtière des organisations suisses de personnes handicapées

Mantello svizzero delle organizzazioni di persone con disabilità

Bern 9. Januar 2017

ÄNDERUNG DER FORTPFLANZUNGSMEDIZINVERORDNUNG

Stellungnahme von Inclusion Handicap

Mit Orientierungsbrief vom 26. September 2016 wurde Inclusion Handicap gebeten zur geplanten Änderung der FMedV Stellung zu nehmen. Wir bedanken uns für diese Möglichkeit und nehmen zu den geplanten Änderungen wie folgt, Stellung.

Einleitendes

Inclusion Handicap empfahl die Ablehnung des Gesetzes. Die zu weit gehende Zulassung der PID leistet Tendenzen Vorschub, über den Lebenswert von Menschen mit Behinderungen zu urteilen. Der Dachverband der Behindertenorganisationen hatte sich insbesondere gegen das sogenannte Aneuploidie-Screening, das die systematische Untersuchung des Chromosomensatzes der gezeugten Embryos auf Anomalien erlaubt, gewehrt.

Inclusion Handicap hatte die Verfassungsänderung zur PID im Juni 2015 im Sinne einer moderaten Liberalisierung begrüsst. Unter den aktuellen Umständen muss nun insbesondere darauf geachtet werden, dass das medizinische Personal keinen Druck auf werdende Eltern ausübt, die PID auch tatsächlich anzuwenden.

Zudem ist wichtig, dass bei der Durchführung von Gesetz und Verordnung, die genannten Gefahren und Risiken berücksichtigt und minimiert werden, da Anbieter von fortpflanzungsmedizinischen Massnahmen in einem ethisch umstrittenen Feld arbeiten, in dem Abweichungen vom Gesetz schwerwiegende Folgen haben können.



Zu den einzelnen Verordnungsartikeln nimmt Inclusion Handicap wie folgt Stellung:

Art. 6 Beratung und Betreuung

In seiner jetzigen Form ist Art. 6 zu vage formuliert. Folgende Aspekte müssen berücksichtigt werden:

- Das blosse Einreichen eines Konzeptes soll nicht ausreichen. Die Beratung und Betreuung soll inhaltlichen Kriterien und Mindestanforderungen genügen, welche auf Verordnungsebene klar definiert werden sollen.
- Werdende Eltern sollen die Möglichkeit erhalten eine externe, unabhängige Fachperson beizuziehen, die sie verständlich und umfassend informieren und beraten kann und ihnen damit eine freie Entscheidung ermöglicht.
- In Umsetzung von Art. 14 Abs. 4 GUMG muss zwischen der Beratung und der Anwendung fortpflanzungsmedizinischer Massnahmen eine angemessene Bedenkfrist eingehalten werden.
- Eine neutrale, unabhängige psychosoziale Beratung ist für eine individuelle Entscheidung des Paares zentral. Eine nichtdirektive Beratung gemäss Art. 6a FMedG kann nicht allein durch die behandelnde Ärztin oder den behandelnden Arzt durchgeführt werden.

Art. 10 Abs. 1 Aufsicht

Weil gemäss revidiertem Fortpflanzungsmedizingesetz Inspektionen nicht mehr zwingend unangemeldet sein müssen, wurde der Begriff "unangemeldet" gestrichen. Das Gesetz macht keine genaueren Angaben zur Art der Inspektionen, lässt also auch unangemeldete zu. Es liegt auf der Hand, dass die zuständigen Behörden nur mit unangemeldeten Inspektionen ihrer Aufsichtspflicht im Rahmen des Gesetzes nachkommen können. Angemeldete Kontrollen sind nicht dazu geeignet, unverfälschte Informationen über den alltäglichen Betrieb zu erhalten.

Art. 11 Meldung

Die Meldepflicht der Akkreditierungsstelle an die Aufsichtsbehörde ist unerlässlich. Insbesondere wenn Akkreditierungen suspendiert oder entzogen werden, ist es nötig, dass die Information an die Behörden sofort erfolgt. Es ist nicht ersichtlich, weshalb dafür eine Frist eingeräumt werden soll. Im Verordnungstext ist entsprechend "innert angemessener Frist" durch "unverzüglich" zu ersetzen.

Art. 14a Evaluation

Die Verordnung hat die zur Evaluation gemäss Art. 14a Abs. 2 FMedG notwendigen Daten genauer zu spezifizieren. Insbesondere müssen auch folgende Aspekte evaluiert werden:



- Die Gründe für die angewandten Fortpflanzungsverfahren und Untersuchungen.
 Dabei muss klar zwischen Untersuchungen aufgrund der elterlichen Veranlagung für eine schwere Erbkrankheit und Untersuchungen zur Erkennung chromosomaler Eigenschaften unterschieden werden.
- Die Erfahrung der Eltern, insbesondere mit der Beratung und Betreuung gemäss Art. 6 FMedV. Um die Einhaltung dieses Artikels zu überprüfen und die Beratungen zu optimieren ist es nötig, dass unabhängige Personen die Eltern über ihre Erfahrungen befragen und dass ihre Antworten in die Evaluation einfliessen.
- Die Anzahl überzähliger Embryonen muss dokumentiert werden. Dabei ist statistisch zu erfassen, wie viele Embryonen vernichtet und wie viele zu Forschungszwecken zur Verfügung gestellt werden.

Nur eine umfassende Evaluation, die die erwähnten Aspekte einschliesst, wird Art. 14a FMedG gerecht. Die FMedV muss sicherstellen, dass die dafür benötigten Angaben lückenlos erhoben und an die Behörden übermittelt werden.

Artikel 28 Übergangsbestimmung

Absätze 1 und 2

Angesichts des sensiblen Umfeldes in dem fortpflanzungsmedizinische Massnahmen angeboten und durchgeführt werden sowie der doch gewichtig veränderten Rahmenbedingungen, erscheint eine dreijährige Frist für die Einreichung eines Gesuches für die Weiterführung der Tätigkeit als zu lange.

Wenn man dazu berücksichtigt, dass die Weiterführung fortpflanzungsmedizinsicher Massnahmen bis zu einem rechtskräftigen Urteil noch möglich sind, kann sich unter Umständen die Zeit in der die Weiterführung der Tätigkeit möglich ist, obwohl die nötigen Voraussetzungen allenfalls nicht erfüllt sind, noch um weitere Jahre erstrecken.

In dem Sinne ist die Übergangsfrist zu kürzen und beispielsweise auf max. einen Jahr festzusetzen.

Wir danken Ihnen für die Möglichkeit zur Stellungnahme und bitten Sie höflich, diese zu berücksichtigen.

Freundliche Grüsse

Inclusion Handicap

Julien Neruda