



Eidg. Justiz- und
Polizeidepartement
Herrn Bundesrat Arnold
Koller
Bundeshaus West
3003 Bern

Ihr Zeichen	Ihre Nachricht	Unser Zeichen	Datum
		940/2	30. März 1999

**Bundesgesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen
Vernehmlassungsverfahren zum Vorentwurf der
Expertenkommission**

Sehr geehrter Herr Bundesrat Koller
Sehr geehrte Damen und Herren

Wir danken Ihnen für die Gelegenheit, im
Vernehmlassungsverfahren zum Vorentwurf des Bundesgesetzes
über genetische Untersuchungen beim Menschen teilnehmen zu
können.

Wir gehen in unserer Stellungnahme zuerst auf den
Vorentwurf generell und anschliessend auf einzelne Artikel
und die entsprechenden Ausführungen im Begleitbericht ein.

Zum Vorentwurf

Wir begrüssen es, dass der Bund Vorschriften zu genetischen
Untersuchungen am Menschen erlässt, die der Würde des
Menschen, dem Schutz vor Diskriminierung und dem
Selbstbestimmungsrecht Rechnung tragen.

Aus folgenden Gründen unterstützen wir grundsätzlich den vorliegenden Entwurf:

- In der Vorlage kommt deutlich zum Ausdruck, dass die Durchführung von genetischen Untersuchungen zu medizinischen Zwecken weder von oben verordnet noch uneingeschränkt dem Entscheid der einzelnen Person überlassen werden kann.
- Das vorgesehene Gesetz versucht jeden erdenklichen Missbrauch genetischer Untersuchungen zu verhindern.
- Der Zielvorstellung, aufgrund von genetischen Untersuchungen "Kinder nach Mass" zu reproduzieren, wird eine klare Absage erteilt.
- Mit dem vorliegenden Entwurf wird sowohl das Recht auf Wissen als auch das Recht auf Nichtwissen geschützt.
- Die im Vorentwurf verwendeten Fachbegriffe werden in Artikel 3 definiert und im Begleitbericht ausführlich erläutert, was wesentlich zur Klarheit und Leserlichkeit des Gesetzestextes beiträgt.

Zu den einzelnen Artikeln

Artikel 9

Pränatale Untersuchungen

Artikel 9 ist negativ formuliert, das heisst es wird aufgeführt, in welchen Fällen *keine* pränatalen Untersuchungen durchgeführt werden dürfen. Im Begleitbericht wird dieses Vorgehen (Verzicht auf eine abschliessende Auflistung der medizinischen Indikationen für die pränatale Diagnostik) unter anderem damit begründet, dass ein Viertel der invasiven pränatalen Untersuchungen auf Grund von Ängsten der schwangeren Frauen durchgeführt werden, ohne dass im eigentlichen Sinn eine medizinische Indikation vorliegt.

Wir sind grundsätzlich der Ansicht, dass schwangere Frauen auch ohne medizinische Indikation die Durchführung eines Tests verlangen dürfen. Die Ängste der schwangeren Frauen dürfen jedoch nicht zur Legitimation von automatisierten Routineuntersuchungen in unbegründeten Fällen dienen.

Andernfalls werden die Ängste der Frauen nicht abgebaut, sondern verstärkt, indem jede Schwangerschaft wie eine "Risikoschwangerschaft" behandelt wird. Die Etablierung von pränatalen Untersuchungen ohne Indikation als selbstverständliche medizinische Dienstleistung ist daher zurückzuweisen. Diese Entwicklung kann nur dann verhindert werden, wenn die betroffenen Frauen in der genetischen Beratung darüber informiert werden, dass ihr Verdacht aus medizinischer Sicht unbegründet ist und daher auf einen Test verzichtet werden kann. Die unbegründeten Ängste vieler Frauen zeugen von einer mangelhaften bzw. einseitigen Information und Beratung (vgl. Hinweise zu den Artikeln 12-14).

Wir schlagen vor, dass der Wortlaut von Artikel 9 im Gesetz unverändert bleibt. Das Argument im Begleitbericht, welches sich auf die Ängste schwangerer Frauen bezieht (S. 29), sollte gestrichen werden.

Artikel 11 Absatz 3

Veranlassen genetischer Untersuchungen

Im Begleitbericht ist klar festgehalten, dass sich die Ausführungen von Absatz 3 (Sorge um fachkundige genetische Beratung) nur auf die unter Absatz 2 genannten Untersuchungen bezieht (präsymptomatische Untersuchungen, Untersuchungen im Hinblick auf die Familienplanung und pränatale Untersuchungen). Im Gesetzestext kommt das nicht klar zum Ausdruck.

Um Missverständnisse zu vermeiden, schlagen wir für Absatz 3 folgende Formulierung vor:

Die veranlassende Fachärztin oder der veranlassende Facharzt sorgt für die erforderliche fachkundige genetische Beratung (Art. 12 und 13).

Artikel 12, 13 und 14

Genetische Beratung im allgemeinen, genetische Beratung bei pränatalen Untersuchungen, Informationsstellen für pränatale Untersuchungen

Wir begrüßen das Obligatorium einer nichtdirektiven genetischen Beratung bei den präsymptomatischen und pränatalen Untersuchungen sowie den Untersuchungen im Hinblick auf die Familienplanung, wie es in Artikel 12 vorgesehen ist.

Die pränatalen Untersuchungen sind dabei von besonderer Tragweite, wie auch der Begleitbericht betont. Deshalb genügen unserer Meinung nach bei pränatalen Untersuchungen die in den Artikeln 12 bis 14 vorgesehenen Beratungs- und Informationsmassnahmen nicht. Weder kann davon ausgegangen werden, dass die Ärztinnen und Ärzte, welche eine Untersuchung veranlassen, genügend unabhängig sind, um eine nichtdirektive und unabhängige Beratung sicherzustellen, da ihre beruflichen und finanziellen Interessen direkt tangiert werden. Noch scheinen uns die Ärztinnen und Ärzte aufgrund ihrer Ausbildung in jedem Fall genügend auf die Anforderungen vorbereitet zu sein, welche die Durchführung solcher Beratungen stellen.

Wir schlagen deshalb vor, dass

- *die in Artikel 14 vorgeschlagenen Informationsstellen unabhängige Beratungsstellen genannt werden,*
- *das Personal dieser unabhängigen Beratungsstellen gewissen Ausbildungskriterien genügen muss, um für eine qualitativ hochstehende Beratung zu bürgen,*
- *die Aufgaben der unabhängigen Beratungsstellen nicht auf die Vermittlung von Kontakten zu Elternvereinigungen oder Selbsthilfegruppen beschränkt werden, wie das in Art. 14, Abs. 1 steht, sondern dass sie auch Öffentlichkeitsarbeit allgemein und explizit eine umfassende Unterstützung und Beratung der Mütter und Väter beinhalten,*
- *die Inanspruchnahme dieser unabhängigen Beratungsstelle vor pränatalen Untersuchungen obligatorisch ist.*

Wir können hier keinen ausformulierten Text vorschlagen, wie dieses Anliegen in den Gesetzes- und Begleittext einzuarbeiten wäre. Wir sind aber von der Wichtigkeit dieser Regelung überzeugt.

Damit das vorgeschlagene Obligatorium der Beratung das Selbstbestimmungsrecht der Frau nicht beeinträchtigt, soll sie auf eine Beratung verzichten können. Dieser Verzicht muss aber von der schwangeren Frau und von der unabhängigen Beratungsstelle gemeinsam festgehalten und der Ärztin oder dem Arzt mitgeteilt werden, bevor eine pränatale Untersuchung durchgeführt werden darf.

Es scheint uns, dass der Begleitbericht bezüglich der Beratung bei pränatalen Untersuchungen eine uneinheitliche Argumentationslinie vertritt. Im Kommentar zu Artikel 9 (pränatale Untersuchungen) betont er die grosse Bedeutung der genetischen Beratung bei der Entscheidungsfindung, ob eine Untersuchung durchgeführt werden soll. An dieser Stelle erwähnt der Bericht explizit Artikel 12-14 (S. 29). So wie Artikel 14 jetzt vorliegt, sind die Informationsstellen aber nur dazu da, Kontakte zu Elternvereinigungen behinderter Kinder und zu Selbsthilfegruppen zu vermitteln, der Aspekt der Beratung ist weder in der Namensgebung noch in der Umschreibung von Art. 14, Abs. 1 enthalten. Im Kommentar zu Artikel 14 wird als Aufgabe der Informationsstellen zwar primär die Vermittlung von Grundlageninformationen genannt. Im gleichen Satz aber wird festgehalten, die Informationsstellen hätten "den schwangeren Frauen auf Wunsch zur Verfügung zu stehen, damit die Gründe, die für oder gegen eine Untersuchung sprechen, noch einmal mit einer unabhängigen Person diskutiert werden können" (S. 35). Diese Formulierung geht eindeutig über die Vermittlung von Information hinaus, sie umschreibt eine Beratungsfunktion.

Artikel 15 Absatz 3

Selbstbestimmungsrecht der betroffenen Personen

Laut Begleitbericht kann die ausdrückliche Zustimmung zu einer Untersuchung schriftlich oder mündlich erteilt werden. Bei einer mündlichen Zustimmung ist die Gefahr von Missverständnissen wesentlich grösser als bei einer schriftlichen Zustimmung. Wir schlagen daher folgende

Änderung vor:

Die Zustimmung zu Untersuchungen im Hinblick auf die Familienplanung sowie zu präsymptomatischen oder zu pränatalen Untersuchungen muss schriftlich erteilt werden.

Artikel 19 Absatz 3

Präsymptomatische Untersuchungen zur Verhütung von Berufskrankheiten und Unfällen

Wir sind der Ansicht, dass der Bund einschreiten *muss*, wenn er Gesetzesverstösse feststellt.

Unser Vorschlag lautet:

Stellt der Bund im Rahmen seiner Oberaufsichtsfunktion nach Artikel 42 des Arbeitsgesetzes Gesetzesverstösse fest, so muss er von Amtes wegen einschreiten.

Wir hoffen, mit unserer Stellungnahme zur Meinungsbildung beizutragen und stehen Ihnen für weitere Auskünfte gerne zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüssen

Für die Eidg. Koordinationskommission für Familienfragen

Kurt Huwiler, Kommissionsmitglied