

Regierungsrat

Rathaus / Barfüssergasse 24
4509 Solothurn
www.so.ch

Bundesamt für Gesundheit
3003 Bern

12. Mai 2015

Totalrevision des Bundesgesetzes über genetische Untersuchungen beim Menschen; Vernehmlassung

Sehr geehrter Herr Bundesrat
Sehr geehrte Damen und Herren

Wir danken Ihnen für die Gelegenheit zur Stellungnahme zur Totalrevision des Bundesgesetzes über genetische Untersuchungen beim Menschen (GUMG) und äussern uns wie folgt:

Neue Erkenntnisse, die rasante technische Entwicklung und die dadurch stetig sinkenden Preise für genetische Untersuchungen haben innert kurzer Zeit zu einer qualitativen Verbesserung der Analysen geführt und einen neuen Markt geschaffen.

Die Absicht, den Geltungsbereich des GUMG auf alle nicht bereits durch Gesetze in anderen Bereichen hinreichend geregelte Untersuchungen auszudehnen, begrüssen wir. Es werden Regelungslücken geschlossen, schwierige Abgrenzungsfragen geklärt und damit wird Rechtssicherheit geschaffen.

Die Anpassung der Bestimmung zu den pränatalen Untersuchungen an die neueren diagnostischen Entwicklungen ist zweifellos nötig. Das Ansinnen des Bundesrates, die Vornahme von Schwangerschaftsabbrüchen einzig aufgrund leichter Behinderungen zu verhindern, und die damit verbundene Präzisierung im Gesetz unterstützen wir. Ebenso bestehen keine Einwände gegen die Liberalisierungen betreffend die Untersuchung der Blutgruppenmerkmale und des Nabelschnurblutes.

Die Berücksichtigung des Missbrauchspotentials bzw. der Konsequenzen eines Missbrauchs sowie des Schutzbedarfs der Betroffenen durch eine nach Bereich abgestufte Regelungsdichte erachten wir als sinnvoll. Auf eine möglichst klare und einfache Abgrenzung zwischen den Kategorien der „Untersuchungen im medizinischen Bereich“, den „genetischen Untersuchungen zu besonders schützenswerten Eigenschaften“ und den „übrigen genetischen Untersuchungen“, für welche keine speziellen Schutzbestimmungen vorgesehen sind, ist unserer Ansicht nach ein besonderes Augenmerk zu legen. In die letzte Kategorie sollen tatsächlich nur Untersuchungen mit minimalem Gefahrenpotential bzw. Missbrauchsrisiko fallen. Eine Präzisierung auf Verordnungsstufe dürfte erforderlich und hilfreich sein. Die entsprechende Delegation von Rechtsetzungsbefugnissen wurde vorgenommen.

Bisher war der Umgang mit Überschussinformationen, d.h. nicht anvisierten, aber dennoch anfallenden Informationen, im GUMG nur am Rande geregelt. Da durch den technischen Fortschritt vermehrt solche Informationen anfallen, tut eine Regelung not. Im medizinischen Bereich eine

Aufklärungspflicht über die Möglichkeit von Überschussinformationen zu statuieren und die betroffene Person gestützt darauf entscheiden zu lassen, welche Informationen ihr mitgeteilt werden sollen, erachten wir als adäquat. Dass ausserhalb des medizinischen Bereichs, wo keine entsprechende Aufklärungspflicht besteht, nur Ergebnisse, die dem Zweck der Untersuchung dienen, mitgeteilt werden dürfen, erachten wir ebenfalls als sinnvoll. Die diesbezüglich in den Erläuterungen festgehaltene Präzisierung ist unserer Ansicht nach jedoch unerlässlich: Ein Test aus dem nicht-medizinischen Bereich soll den Bestimmungen bezüglich Untersuchungen im medizinischen Bereich (Veranlassung durch Arzt/Ärztin, ausführliche Aufklärung und Beratung) unterliegen, wenn Überschussinformationen zu erwarten sind, die die Gesundheit betreffen und es wichtig ist, diese zu thematisieren.

Es scheint uns äusserst wichtig, missbräuchliche genetische Untersuchungen und die missbräuchliche Verwendung von genetischen Daten zu verhindern. Die Erweiterung der Strafbestimmungen (z.B. Strafbarkeit von Privatpersonen, neue Strafbestimmung zur missbräuchlichen Weiterverwendung von genetischen Daten) sowie der Verweis auf das Datenschutzrecht von Bund und Kantonen ergänzt durch eigene Datenschutzvorgaben entsprechen diesem Ziel. Zu beachten ist allerdings, dass Proben (biologisches Material) und genetische Daten im Hinblick auf die technische Entwicklung auf Dauer nicht wirksam anonymisiert werden können. Aus diesem Grunde ist auf die Möglichkeit der anonymisierten Weiterverwendung ganz zu verzichten (Streichung von Art. 10 Abs. 2 Entwurf). Bei den präsymptomatischen genetischen Untersuchungen bei Arbeitsverhältnissen ist an der bisherigen Vernichtungspflicht zum Schutze der betroffenen Person festzuhalten. Die diesbezüglichen Argumente der Erläuterungen vermögen nicht zu überzeugen.

Indem der Gesetzesentwurf keine genetischen Untersuchungen aus dem medizinischen Bereich für sog. „direct-to-consumer genetic tests“ (DTC GT) freigibt, gleichzeitig aber auch nicht ein Verbot von genetischen Untersuchungen ausserhalb des medizinischen Bereichs statuiert, wurde eine praktikable und der gesellschaftlichen Entwicklung und Realität entsprechende Lösung getroffen.

Wir laden Sie ein, unsere Überlegungen zu berücksichtigen und danken Ihnen nochmals für die Gelegenheit zur Stellungnahme.

IM NAMEN DES REGIERUNGSRATES

sig.
Roland Heim
Landammann

sig.
Andreas Eng
Staatsschreiber

Beilage: Antwortformular