

Sélection d'article sur la politique suisse

Dossier

Dossier: Analyse génétique humaine

Imprimer

Éditeur

Année Politique Suisse
Institut für Politikwissenschaft
Universität Bern
Fabrikstrasse 8
CH-3012 Bern
www.anneepolitique.swiss

Contributions de

Benteli, Marianne
Schneuwly, Joëlle
Schubiger, Maximilian

Citations préféré

Benteli, Marianne; Schneuwly, Joëlle; Schubiger, Maximilian 2024. *Sélection d'article sur la politique suisse: Dossier: Analyse génétique humaine, 1998 - 2018*. Bern: Année Politique Suisse, Institut de science politique, Université de Berne.
www.anneepolitique.swiss, téléchargé le 20.04.2024.

Sommaire

Bundesgesetz über die genetischen Untersuchungen beim Menschen (BRG 02.065)	1
genetische Untersuchungen beim Menschen (Mo. 11.4037)	2
Missbrauchsrisiko zur geschlechtsspezifischen Selektion (Mo. 14.3438)	3
GUMG / Schwangerschaft (BRG 17.048)	3

Abréviations

EDI	Eidgenössisches Departement des Inneren
DNA	Desoxyribonukleinsäure (engl.: deoxyribonucleic acid)
GUMG	Gesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen
WBK-NR	Kommission für Wissenschaft, Bildung und Kultur des Nationalrats

DFI	Département fédéral de l'intérieur
ADN	Acide désoxyribonucléique
LAGH	Loi fédérale sur l'analyse génétique humaine
CSEC-CN	Commission de la science, de l'éducation et de la culture du Conseil national

Bundesgesetz über die genetischen Untersuchungen beim Menschen (BRG 02.065)

Recherche médicale

RELATIONS INTERNATIONALES
DATE: 29.09.1998
MARIANNE BENTELI

In Ausführung des vom Stimmvolk 1992 angenommenen Verfassungsartikels zur Fortpflanzungs- und Gentechnologie (art. 24decies) gab der Bundesrat im September eine Ratifikations- und eine Gesetzesvorlagen in die **Vernehmlassung**. Mit der vorgeschlagenen Unterzeichnung und **Ratifizierung des Europarat-Übereinkommens** über Menschenrechte und Biomedizin (**Bio-Ethik-Konvention**) sowie des Zusatzprotokolls über das Verbot des Klonens menschlicher Lebewesen möchte sich die Landesregierung an den internationalen Bemühungen beteiligen, für den Bereich der Humanmedizin und der medizinischen Forschung verbindliche Richtlinien festzulegen. Gleichzeitig stellte sie ihren **Entwurf** für ein neues Bundesgesetz über genetische Untersuchungen am Menschen (**Genomanalysengesetz**) vor. Der Erlass soll fünf Anwendungsbereiche der Gendiagnostik regeln (Medizin, Arbeit, Versicherung, Haftpflicht und Identifizierung). Grundsätzlich gilt, dass die Untersuchung des Erbgutes bis auf ganz wenige Ausnahmen nur mit Einwilligung der betroffenen Person vorgenommen und keine Person wegen ihres Erbgutes diskriminiert werden darf.¹

OBJET DU CONSEIL FÉDÉRAL
DATE: 07.12.1999
MARIANNE BENTELI

Der Bundesrat nahm Ende Jahr Kenntnis von den Ergebnissen der **Vernehmlassung zu einem Genomanalysengesetz**. Allgemein bestand Einigkeit, dass es Arbeitgebern und Versicherern nicht gestattet sein soll, präsymptomatische Genanalysen zu verlangen, welche darüber Auskunft geben, ob eine Person in ihrem Leben allenfalls einmal an einer bestimmten Krankheit leiden wird. Kontrovers beurteilt wurde die Frage, ob Versicherer Anrecht auf Auskunft über bereits vorgenommene Genanalysen haben und ob Arbeitgeber diese zur Abklärung allfälliger Berufskrankheiten verlangen dürfen.²

OBJET DU CONSEIL FÉDÉRAL
DATE: 11.09.2002
MARIANNE BENTELI

Im September leitete der Bundesrat dem Parlament seinen Entwurf für ein **Bundesgesetz über die genetischen Untersuchungen** beim Menschen zu. Das Gesetz soll den Umgang mit Gentests in der Medizin, am Arbeitsplatz und im Versicherungswesen regeln. Bei der Ausarbeitung liess sich die Regierung von zwei Grundsätzen leiten: Niemand darf wegen seines Erbgutes diskriminiert werden, und jeder und jede hat das Recht auf Nichtwissen. Grundsätzlich gilt deshalb ein absolutes Verbot, Tests zu verlangen oder nach den Ergebnissen früherer Tests zu fragen, wobei aber in allen Bereichen eng begrenzte Ausnahmen vorgesehen sind. Im medizinischen Bereich dürfen Gentests ausschliesslich mit Einwilligung der betroffenen Person durchgeführt werden und müssen einen vorbeugenden oder therapeutischen Zweck haben. Pränatale Untersuchungen dürfen Eigenschaften des ungeborenen Kindes nur ermitteln, wenn diese die Gesundheit des Kindes direkt bedrohen. Tests am Arbeitsplatz sind lediglich erlaubt, wenn dieser mit der Gefahr einer Berufskrankheit oder mit schwer wiegenden Unfallgefahren für Dritte verbunden ist. Im Versicherungsbereich gilt für die Sozialversicherungen ein absolutes Nachfrage- oder Verwertungsverbot von bereits durchgeführten Untersuchungen. Privatversicherungen dürfen unter gewissen Umständen (Zusätze zur obligatorischen Krankenversicherung, hohe Versicherungssummen) nach bereits erfolgten Tests fragen. Der Versicherte muss aber ein eventuelles früheres Untersuchungsergebnis nicht von sich aus preisgeben, sondern erst nach entsprechender Nachfrage. (Zur Verwendung von DNA-Profilen im Strafverfahren siehe hier)³

OBJET DU CONSEIL FÉDÉRAL
DATE: 08.10.2004
MARIANNE BENTELI

Der Nationalrat beriet als erster das **Bundesgesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen (GUMG)**. Mit dem neuen Gesetz werden die Voraussetzungen für genetische Untersuchungen im Medizinal-, Arbeits-, Versicherungs- und Haftpflichtbereich festgelegt sowie die Erstellung von DNA-Profilen geregelt, sofern diese nicht schon im DNA-Profil-Gesetz erfasst sind. Ausgenommen bleibt der ganze Forschungsbereich; er soll in einem separaten Gesetz geregelt werden. Bundesrat Blocher steckte das Spannungsfeld der Diskussionen ab, indem er meinte, die genetische Diagnostik sei für die Kranken mit Hoffnung, für die Wirtschaft mit Visionen und für die Gesellschaft mit Ängsten verbunden. Eintreten wurde ohne Gegenantrag beschlossen. In der Detailberatung gaben vor allem zwei Punkte zu reden, nämlich

pränatale Tests und das Einsichtsrecht der Versicherer in frühere genetische Untersuchungen. Bei den Untersuchungen am Ungeborenen setzte sich die gegenüber der Version des Bundesrates restriktivere Formulierung der Kommission durch, welche die genetischen Untersuchungen strikt auf den medizinischen Bereich einschränkte und Begriffe wie „Lebensplanung“ ausmerzte, welche eine eugenische Note enthalten könnten; pränatale Tests sind lediglich zugelassen, um beim ungeborenen Kind mögliche Anomalien zu diagnostizieren. Neben der allgemeinen Information, wie sie der Bundesrat postuliert hatte, soll den Eltern auch eine psychosoziale Beratung angeboten werden. Ein Antrag Wäfler (edu, ZH) für ein völliges Verbot derartiger Tests wurde mit 134 zu 12 Stimmen deutlich verworfen.

In der Frage des Einsichtsrechts von Privatversicherungen vor Abschluss eines Versicherungsvertrags hatte der Bundesrat vorgeschlagen, Nachforschungen zuzulassen, falls die Versicherungssumme einen gewissen Betrag übersteigt (400'000 Fr. für eine Lebensversicherung, 40'000 Fr. pro Jahr bei Invalidität). Er begründete dies damit, dass es zu verhindern gelte, dass sich Personen im Wissen um ihr hohes Risiko zu günstigen Prämien einen teuren Versicherungsschutz auf Kosten des Kollektivs verschaffen. Die Kommission schlug demgegenüber ein striktes Nachforschungsverbot vor, weil Genanalysen zu einem mächtigen Instrument der Versicherer werden und zum „gläsernen Menschen“ führen könnten. Eine Minderheit Noser (fdp, ZH) unterstützte grundsätzlich die Fassung des Bundesrates, wollte die Hürden für Nachforschungen aber tiefer halten (250'000 resp. 25'000 Fr.). Schliesslich setzte sich der Bundesrat mit 94 zu 82 Stimmen gegen den Antrag Noser und mit 97 zu 59 gegen die Kommission durch.

Der Ständerat schloss sich in allen wesentlichen Punkten der grossen Kammer an. Ein Antrag Fetz (sp, BS) für ein völliges Nachforschungsverbot für Privatversicherungen wurde mit 32 zu 9 Stimmen abgelehnt. Eine Differenz schuf die kleine Kammer bei den Informationsstellen für pränatale Untersuchungen. Er befand, die psychosoziale Beratungspflicht würde die kantonalen Stellen für Schwangerschaftsberatung überfordern und zu zusätzlichen Kosten für die Kantone führen; die medizinische Information durch die Ärzteschaft sei ausreichend. Diese Differenz konnte erst in der dritten Runde durch eine Kompromissformulierung des Ständerates ausgeräumt werden, wonach die zuständigen Stellen informieren und „in allgemeiner Weise“ eine Beratung über pränatale Untersuchungen anbieten. Das neue Gesetz wurde in der Schlussabstimmung im Nationalrat mit 169 zu 9 Stimmen und im Ständerat einstimmig angenommen.⁴

genetische Untersuchungen beim Menschen (Mo. 11.4037)

Recherche médicale

MOTION
DATE: 26.09.2012
MAXIMILIAN SCHUBIGER

Eine Motion der Kommission für Wissenschaft, Bildung und Kultur (WBK) des Nationalrates beauftragt den Bundesrat, das Gesetz über **genetische Untersuchungen beim Menschen** (GUMG) auf Mängel zu untersuchen. Da die Weiterentwicklung der Möglichkeiten genetischer Untersuchungen rasch erfolgt und die Kosten sinken, sei es angezeigt, dem Schutz der Bevölkerung Rechnung zu tragen. In seiner Antwort unterstütze der Bundesrat das Geschäft indem er anerkannte, dass gewisse Angebote auf dem Markt zugänglich seien, welche von der bestehenden Rechtsetzung nicht erfasst würden. Die Kommissionmotion wurde als Reaktion auf eine ältere parlamentarische Initiative Neiryneck (cvp, VD) formuliert, wonach genetische Untersuchungen am Menschen auch ohne medizinischen Zweck ermöglicht werden sollten. Dafür sollte ebenfalls der Wortlaut des bestehenden Gesetzes angepasst werden. Der parlamentarischen Initiative wurde jedoch keine Folge gegeben. Die Motion hingegen sollte den Bundesrat beauftragen, dem Parlament erforderliche Änderungen zu unterbreiten. Diese Variante wurde in der Volkskammer gutgeheissen. Im September folgte der Ständerat dem Nationalrat und überwies die Motion ebenfalls.⁵

Missbrauchsrisiko zur geschlechtsspezifischen Selektion (Mo. 14.3438)

Recherche médicale

MOTION

DATE: 16.09.2014
MAXIMILIAN SCHUBIGER

Durch eine Motion Bruderer (sp, AG) wurde der Bundesrat beauftragt, bestehende Anforderungen an frühe pränatale Untersuchungen dergestalt zu präzisieren, dass deren **Missbrauchsrisiko zur geschlechtsspezifischen Selektion** weitestmöglich reduziert wird. Die Motionärin bezog sich in ihrem Anliegen auf das Bundesgesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen (GUMG), wonach pränatale Untersuchungen mit dem einzigen Ziel einer Geschlechtsbestimmung des Fötus verboten sind. Problematisch sei die Kenntnis des Geschlechts, wenn dieses nicht den Wünschen der werdenden Eltern entspricht und deswegen Schwangerschaftsabbrüche in Erwägung gezogen würden. Deswegen soll es Laboratorien untersagt sein, die entsprechenden Informationen weiterzuleiten. Das Missbrauchsrisiko sei durch eine Anpassung des GUMG einzudämmen. Die Regierung teilte diese Sorge und stellte in Aussicht, entsprechende Lösungen im Zuge der laufenden Revision des Bundesgesetzes über genetische Untersuchungen beim Menschen zu finden. Der Ständerat überwies die Motion Mitte September, der Nationalrat folgte in der Wintersession stillschweigend.⁶

MOTION

DATE: 30.05.2018
JOËLLE SCHNEUWLY

Da der Bundesrat die Motion Bruderer (sp, AG) **«Keine vorgeburtliche Geschlechterselektion durch die Hintertüre!»** mit dem Bundesratsgeschäft «Genetische Untersuchungen beim Menschen» (BRG 17.048) als bereits erfüllt erachtete, beantragte er das Geschäft zur Abschreibung. Im Februar 2018 resp. im darauffolgenden Mai kamen die beiden Kammern diesem Antrag nach.⁷

GUMG / Schwangerschaft (BRG 17.048)

Politique de la santé

OBJET DU CONSEIL FÉDÉRAL

DATE: 05.07.2017
MAXIMILIAN SCHUBIGER

Mitte 2017 legte der Bundesrat seine Vorstellungen zum neuen **Bundesgesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen** (GUMG) vor. Das sich seit zehn Jahren in Kraft befindliche GUMG bedürfe einer Angleichung an neuere medizinische Forschungs- und Behandlungsmöglichkeiten, das befand die WBK des Nationalrates, als sie bereits 2011 ihre gleichlautende Motion formuliert hatte. Die Regierung kam mit der vorgelegten Totalrevision diesem Auftrag nach. Ein wichtiger Aspekt der Vorlage war der Umgang und die Regelung von kommerziellen Angeboten (ohne medizinische Indikation), so genannte "Direct-to-Consumer-Genests", die häufig unkompliziert über Internetdienstleister bezogen werden können.

Im Gesetz sollen keine umfassenden Verbote statuiert werden, jedoch die Zulässigkeit von Untersuchungen geklärt werden. Dies betrifft vorwiegend Untersuchungen, die bis anhin noch nicht dem GUMG unterstellt waren. Mindestanforderungen an alle genetischen Untersuchungen sollen den Schutz der Persönlichkeit sicherstellen. Die Regelung neuer Angebote – eben auch ausserhalb des medizinischen Bereichs – bedeutet eine Erweiterung des Geltungsbereichs des GUMG. Ausgegrenzt bleiben jedoch Untersuchungen, die bereits in anderen Gesetzen geregelt sind (z. B. Fortpflanzungsmedizin, Strafrecht).

Im Vorfeld der Erarbeitung der vorliegenden Version hatte der Bundesrat mehrere Studien in Auftrag gegeben. Damit wurden einerseits datenschutzrechtliche Aspekte erörtert, andererseits auch Marktanalysen vorgenommen. Separat wurde auch geprüft, inwiefern genetische Untersuchungen ausserhalb der Anwendungsbereiche des GUMG überhaupt rechtlich zulässig waren. Die Expertenkommission für genetische Untersuchungen beim Menschen (GUMEK) hatte bereits 2013 einige Empfehlungen hinsichtlich der bevorstehenden Revision abgegeben.

Das Vernehmlassungsverfahren wurde im Frühjahr 2015 durchgeführt, wobei etwas über 100 Antworten eingingen. Die Rückmeldung an das EDI war dabei einigermaßen komfortabel: kein Vernehmlasser lehnte die Vorlage kategorisch ab. Gleichwohl gingen zahlreiche Änderungsvorschläge ein. Ausdrückliche Zustimmung fanden vor allem die Bestimmungen zum Patienten- und Persönlichkeitsschutz sowie damit einhergehend die Massnahmen zur Eindämmung von Missbrauch. Neuerungen im Bereich der

Pränataldiagnostik wurden zahlreich kommentiert. Dort wurden verschiedene Präzisierungen und Verschärfungen vorgenommen. Es ist beispielsweise vorgesehen, dass vorgeburtlich nur Eigenschaften (sprich, genetische Auffälligkeiten) abgeklärt werden dürfen, welche die Gesundheit des Ungeborenen direkt und (neu) auch wesentlich beeinträchtigen. Darüber hinaus wird die pränatale Gewebetypisierung (hinsichtlich einer geplanten postnatalen Blutstammzelltransplantation für ein krankes Geschwister) "ausdrücklich zulässig". Eine weitere, zentrale Änderung betrifft die Feststellung des Geschlechts des Embryos, das der schwangeren Frau nicht vor Ablauf der 12. Schwangerschaftswoche mitgeteilt werden darf.⁸

1) Presse vom 29.9.98, Amtl. Bull. NR, 1998, S. 1549.

2) TA, 21.4.99; LT, 7.12.99

3) BBl, 2002, S. 7361 ff.; Presse vom 12.9.02.

4) AB NR, 2004, S. 303 ff. und 449 ff.; AB SR, 2004, S. 380 ff., 563 ff. und 650; AB NR, 2004, S. 1248 ff., 1616 und 1760; BBl, 2004, S. 5483 ff.

5) AB NR, 2012, S. 326 f.; AB SR, 2012, S. 902; Pa.Iv. 10.487 (Neiryneck); AB NR, 2012, S. 326 f.

6) AB NR, 2014, S. 1894.; AB SR, 2014, S. 822 f.

7) BBl, 2017, S. 5597 ff.

8) BBl, 2017, S. 5597 ff.; Medienmitteilung BAG vom 05.07.2017; Vernehmlassungsbericht BAG vom 01.02.2016