

**Totalrevision des Bundesgesetzes über genetische Untersuchungen beim Menschen (GUMG)
Vernehmlassung vom 18.02. bis 26.05.2015**

Stellungnahme von

Name / Firma / Organisation : Sozialdemokratische Partei der Schweiz

Abkürzung der Firma / Organisation : SP Schweiz

Adresse : Spitalgasse 34, 3001 Bern

Kontaktperson : Chantal Gahlinger; Jacques Tissot

Telefon : 079 694 19 67

E-Mail : chantal.gahlinger@spschweiz.ch / jacques.tissot@spschweiz.ch

Datum : 26. Mai 2015

Wichtige Hinweise:

1. Wir bitten Sie keine Formatierungsänderungen im Formular vorzunehmen.
2. Zeile einfügen: Ganze Zeile mit leeren grauen Feldern markieren, Control C für Kopieren, Control V für Einfügen
3. Ihre elektronische Stellungnahme senden Sie bitte als Word-Dokument **bis am 26. Mai 2015** an folgende E-Mail Adresse: genetictesting@bag.admin.ch

**Totalrevision des Bundesgesetzes über genetische Untersuchungen beim Menschen (GUMG)
Vernehmlassung vom 18.02. bis 26.05.2015**

Totalrevision GUMG	
Name / Firma (bitte auf der ersten Seite angegebene Abkürzung verwenden)	Allgemeine Bemerkungen
SP Schweiz	<p>Genetische Untersuchungen im medizinischen Bereich berühren sensible ethische, gesellschaftliche und soziale Fragen und ermöglichen neben Diagnostik, Prävention und Therapie auch die Entdeckung von Krankheitsveranlagungen vor dem Auftreten von Symptomen oder sogar bereits vorgeburtlich. Untersuchungen im nicht-medizinischen Bereich generieren Daten, die teilweise in die Kategorie der sensiblen Daten fallen und ebenfalls heikle Fragen aufwerfen können. Genetische Daten können Informationen vermitteln, die das ganze Leben eines Menschen oder sogar über mehrere Generationen hinweg die Familie betreffen. Insofern sind eine sorgfältige Regelung dieses Bereichs und eine intensive politische und gesellschaftliche Diskussion unabdingbar. Wir sind der Meinung, dass der vorliegende Entwurf dazu grundsätzlich eine gute Grundlage bietet.</p> <p><u>Für uns stehen bei dieser Diskussion folgende Grundsätze im Zentrum:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Die Menschenwürde und die Persönlichkeit von Personen, deren Erbgut untersucht wird, sowie von deren Angehörigen, müssen ohne Einschränkung geschützt werden. Genetische Tests dürfen nur durchgeführt werden, wenn die Person diesen Tests zugestimmt hat. Die Durchführung von genetischen Tests an urteilsunfähigen Personen und an Embryonen darf nur zulässig sein, wenn diese zum Schutz von deren Gesundheit absolut notwendig sind. Missbräuchliche genetische Untersuchungen und die missbräuchliche Verwendung genetischer Daten müssen verhindert, die Qualität der Untersuchungen und der Interpretation der Ergebnisse muss gesichert sein. Das Diskriminierungsverbot, das Zustimmungs- und Aufklärungsgebot, das Recht auf Nichtwissen, der Schutz genetischer Daten, die Anforderungen an die Weiterverwendung von Proben und genetischen Daten müssen verbindlich sein, auch was somatische Eigenschaften des Erbguts betrifft. • Die Möglichkeit, mit neuen Technologien eine schnelle und kostengünstige Analyse des gesamten Erbguts vornehmen zu können und mit nur einer Analyse viele Erkenntnisse über das Erbgut zu erhalten, bedarf einer klaren Regelung bezüglich Aufklärung, Beratung, Zustimmung, Recht auf Nichtwissen, Aufbewahrung und Weiterverwendung von Daten. Dass an der Durchführung einer genetischen Untersuchung oftmals mehrere Einrichtungen beteiligt sind, die sich jeweils auf einzelne Analyseschritte spezialisiert haben, stellt einen Zusatzanspruch an die Regelung. • Die Qualität der Informations- und Beratungsangebote für die betroffenen Personen ist absolut entscheidend für eine selbstbestimmte und informierte Inanspruchnahme von genetischen Untersuchungen. • Genetische Untersuchungen im medizinischen Bereich, die mit einer klinischen Fragestellung verbunden sind, müssen zum Ziel haben, die Qualität der Behandlungen zu erhöhen und die Sicherheit der PatientInnen sicherzustellen. Sie müssen deshalb zwingend in einer qualifizierten Arztpraxis oder einem Spital stattfinden. Gemäss Datenschutzgesetzgebung gehören auch Daten über die Intimsphäre oder die Rassenzugehörigkeit zu den besonders schützenswerten Personendaten und bedürfen einer Regelung, die diesem Anspruch gerecht wird. Diese Untersuchungen können einen Gesundheitsbezug haben, ohne direkt Auskunft über den Gesundheitszustand zu geben. Laboratorien,

**Totalrevision des Bundesgesetzes über genetische Untersuchungen beim Menschen (GUMG)
Vernehmlassung vom 18.02. bis 26.05.2015**

	<p>die Untersuchungen zu besonders schützenswerten Eigenschaften ausserhalb des medizinischen Bereichs durchführen, sollen der Bewilligungspflicht und Aufsicht unterstellt werden, was wir als unabdingbar erachten.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Speziell zu erwähnen sind die kommerziellen Angebote, die so genannten „Direct-to-Consumer Genetic Tests“ (DTC). Damit werden Eigenschaften abgeklärt, die keine Aussagen zum Gesundheitszustand machen wie Analysen zu Sportlichkeit und Ernährung („Life-Style“-Untersuchungen) oder Abklärungen, die das Aussehen betreffen. Mit DTC werden Untersuchungen direkt angeboten, meist via Internet, ohne dass eine persönliche Betreuung gewährleistet ist. Bislang sind es fast ausschliesslich ausländische Unternehmen, die Untersuchungen zu verschiedensten Eigenschaften – auch aus dem medizinischen Bereich – DTC anbieten. Gerade auch diese Internetangebote machen eine Gesetzesanpassung dringend notwendig und bedürfen einer sorgfältigen Begleitung. Genetische Untersuchungen aus dem medizinischen Bereich und genetische Untersuchungen zu besonders schützenswerten Eigenschaften der Persönlichkeit ausserhalb des medizinischen Bereichs sollen u.E. keinesfalls als DTC GT angeboten werden dürfen, wie dies die Vorlage vorsieht, da das Missbrauchspotential viel zu gross wäre. • Da mit den neuen Technologien mit der gleichen Untersuchung viele unterschiedliche Eigenschaften des Erbguts nachgewiesen werden können, kommt es zu heiklen Abgrenzungssituationen. Untersuchungen im nicht medizinischen Bereich können zu Daten führen, die Auskunft über hereditäre Eigenschaften des Erbguts im medizinischen Bereich geben. Der Umgang mit solchen „Überschussinformationen“ bedarf einer klaren Regelung. 		
Name / Firma	Artikel	Kommentar / Bemerkungen	Antrag für Änderungsvorschlag (Textvorschlag)
SP Schweiz	Artikel 1	Der Grundsatz im Zweckartikel, die Menschenwürde und die Persönlichkeit bei genetischen Untersuchungen zu schützen, hat für uns höchste Priorität und ist bei allen Diskussionen und Entscheiden bei dieser Thematik ohne Einschränkung einzuhalten. Ebenfalls ist die Qualitätssicherung der genetischen Untersuchungen sowie von deren Interpretation absolut zentral.	
SP Schweiz	Artikel 4	Niemand darf wegen seines Erbguts diskriminiert werden. Dieser in Artikel 4 vorgenommenen Konkretisierung des allgemeinen Diskriminierungsverbots von Artikel 8 BV, der das Erbgut einer Person nicht ausdrücklich erwähnt, messen wir grösste Bedeutung bei. Die explizite Erwähnung des Diskriminierungsverbots, das sich an staatliche Organe und an Private richtet, muss wie vorgeschlagen explizit festgeschrieben bleiben. Der Vorentwurf sieht wie bislang keine spezielle zivil- oder strafrechtliche Regelung zum Schutz der Person vor, die eine Diskriminierung wegen ihres Erbguts geltend macht. Die praktische Tragweite dieses Artikels ergibt sich gemäss Bericht aus dem Zusammenspiel mit anderen gesetzlichen Bestimmungen, Wir sind der Meinung, dass die Frage einer Strafbestimmung nochmals vertieft diskutiert werden müsste, da eine Diskriminierung wegen des Erbguts gravierende Folgen für die betroffene Person hätte.	
SP Schweiz	Artikel 5	Das in Artikel 5 festgelegte Zustimmungserfordernis der betroffenen Person zur Durchführung einer genetischen Untersuchung erachten wir als zentrales	Abs. 4 Die betroffene oder die zu ihrer Vertretung berechnigte Person kann die Zustimmung jederzeit und

**Totalrevision des Bundesgesetzes über genetische Untersuchungen beim Menschen (GUMG)
Vernehmlassung vom 18.02. bis 26.05.2015**

		<p>Element zur Gewährleistung der Persönlichkeitsrechte. Es muss gewährleistet sein, dass die betroffene Person in voller Kenntnis der Sachlage entscheiden kann. Da es sich bei genetischen Untersuchungen um höchstpersönliche Rechte handelt, muss die betroffene Person auch bei mangelnder Urteilsfähigkeit soweit als möglich in die Aufklärung einbezogen werden. Wir begrüessen es, dass in Absatz 4 festgehalten wird, dass ein zustimmender Entscheid jederzeit und ohne Angaben von Gründen formfrei widerrufen werden kann, unabhängig davon, ob das Ergebnis der Untersuchung vorhanden ist oder nicht. Wir beantragen, dass dies explizit so auch im Gesetzestext ausformuliert wird.</p>	<p><i>ohne Angaben von Gründen formfrei</i> widerrufen.</p>
SP Schweiz	Artikel 6	<p>Dem Grundsatz, dass die Aufklärung verständlich erfolgen muss, gerade auch was Risiken und Belastungen (auch psychische) angeht, ist in jedem Fall nachzukommen. Das Gespräch zwischen Patientin bzw. Patient und Ärztin bzw. Arzt bei Untersuchungen im medizinischen Bereich muss dazu führen, dass die Informationen ausreichen, um zu beurteilen, ob eine Untersuchung stattfinden soll oder nicht. Das Recht auf Nichtwissen, auf freie und informierte Zustimmung sowie die informationelle Selbstbestimmung sind wichtige Bestandteile der Aufklärung.</p> <p>Da ein pathologisches Untersuchungsergebnis auch für Blutsverwandte Relevanz haben kann, muss die betroffene Person über die Tatsache, dass das Recht auf Nichtwissen auch für Angehörige gilt, informiert werden, wie das gemäss Vorlage vorgesehen ist.</p>	
SP Schweiz	Artikel 8	<p>Das Recht auf Nichtwissen erachten wir als unabdingbar. Der Wille, die Information über das Erbgut nicht zur Kenntnis zu nehmen, muss respektiert werden. Es soll aber eine Ausnahme gemacht werden: Wir sind der Meinung, dass die im geltenden Recht in Artikel 18 Absatz 2 formulierte Einschränkung auch im angepassten Gesetz gelten soll. Wir beantragen, dass auch künftig gilt, dass die Ärztin oder der Arzt die betroffene Person unverzüglich über das Untersuchungsergebnis informieren muss, wenn für sie und als Folge davon für den Embryo oder den Fötus eine unmittelbar drohende physische Gefahr besteht, die abgewendet werden könnte. Wir sind der Meinung, dass der Schutz der betroffenen schwangeren Frau bzw. des Embryos höher zu gewichten ist als die Stärkung des Rechts der betroffenen Person, darüber entscheiden zu können, was ihr mitgeteilt werden soll und was nicht.</p>	<p>1 Die Ärztin oder der Arzt muss die betroffene Person unverzüglich über das Untersuchungsergebnis informieren, wenn für sie oder für den Embryo oder den Fötus eine unmittelbar drohende physische Gefahr besteht, die abgewendet werden könnte.</p>
SP Schweiz	Artikel 9	<p>In Absatz 1 wird festgehalten, dass der Schutz genetischer Daten wie bis anhin nach den Datenschutzgesetzgebungen von Bund und Kantonen vorzunehmen ist. Aus Sicht der SP ist diese Bestimmung insofern richtig, als</p>	

**Totalrevision des Bundesgesetzes über genetische Untersuchungen beim Menschen (GUMG)
Vernehmlassung vom 18.02. bis 26.05.2015**

		<p>sie allen betroffenen Personen die Gleichbehandlung in dieser Sache garantiert. Auf keinen Fall aber darf eine kantonale Gesetzgebung einen geringeren Schutz bieten als eine andere. In Bezug auf die Ausarbeitung der Verordnung legen wir Wert darauf, dass es bezüglich Datenschutz eine klare, transparente und einheitliche Regelung gibt, namentlich auch, was die Dauer der Aufbewahrung bzw. die allfällige Vernichtung der Daten betrifft.</p>	
SP Schweiz	Artikel 10	<p>Absatz 1 fordert, dass die betroffene Person vorgängig hinreichend über die geplante Weiterverwendung informiert wird. Unter Berücksichtigung des Gebots der Zweckbindung jeder Datenverarbeitung ist dabei nur die Weiterverwendung zum Zweck, der im Aufklärungsgespräch erklärt wurde, zulässig. Eine geplante Anonymisierung muss im Rahmen der Aufklärung angesprochen werden. Wir unterstützen diese Bestimmung mit Nachdruck.</p>	
SP Schweiz	Artikel 11	<p>Verwendungsfertige genetische Tests, die von betroffenen Personen selbstständig angewendet werden können und das Testergebnis direkt anzeigen, dürfen mit dieser Vorlage direkt an diese abgegeben werden, wenn es sich um eine genetische Untersuchung nach Artikel 34 (übrige genetische Untersuchungen) handelt. Gemäss Vorentwurf sind dies nur jene genetischen Untersuchungen, welche weder im medizinischen Bereich durchgeführt werden, noch andere besonders schützenswerte Eigenschaften oder DNA-Profile betreffen. Wir sind der Meinung, dass DTC-Angebote allerhöchstens, wie vorgeschlagen, in einem sehr streng reglementierten Rahmen zulässig sein sollen. Grundsätzlich stehen wir der Zulassung von DTC aber kritisch gegenüber. Für DTC sollen, wenn überhaupt, ausschliesslich Untersuchungen zulässig sein, deren Ergebnisse mit keinen weitreichenden Folgen für betroffene Personen verbunden sind, wobei der Begriff „weitreichend“ noch zu definieren wäre. Umgekehrt muss sichergestellt sein, dass genetische Untersuchungen aus dem medizinischen Bereich und genetische Untersuchungen zu besonders schützenswerten Eigenschaften der Persönlichkeit ausserhalb des medizinischen Bereichs unter keinen Umständen DTC angeboten werden dürfen. Der Grundsatz, dass alle genetischen Untersuchungen nach dem Stand von Wissenschaft und Technik durchgeführt werden müssen, müsste selbstverständlich auch für DTC gelten. Urteilsunfähige Personen sollen, wie dies vorgesehen ist (Artikel 14 Absatz 1), keine DTC-Angebote nutzen können bzw. es dürfen keine für sie in Auftrag gegeben werden. Die in Artikel 53 (Information der Öffentlichkeit) und in Artikel 54 (Evaluation) vorgesehenen Bestimmungen müssen speziell auch den Risiken rund um DTC Rechnung tragen.</p>	

**Totalrevision des Bundesgesetzes über genetische Untersuchungen beim Menschen (GUMG)
Vernehmlassung vom 18.02. bis 26.05.2015**

		Für uns stellt sich vor allem auch die Frage, ob eine klare Abgrenzung zu den anderen beiden mit diesem Gesetz vorgeschlagenen Kategorien (genetische Untersuchungen aus dem medizinischen Bereich und genetische Untersuchungen zu besonders schützenswerten Eigenschaften der Persönlichkeit ausserhalb des medizinischen Bereichs) wirklich immer trennscharf möglich ist.	
SP Schweiz	Artikel 12	Wir stellen grundsätzlich in Frage, dass es Werbung für diese Produkte braucht, auch wenn wir anerkennen, dass die Vorgaben gemäss Gesetzesentwurf restriktiv sind. Um Missbräuche möglichst gering zu halten, sind wir aber dennoch der Meinung, dass die genannten Produkte nicht beworben bzw. vermittelt werden sollten.	Streichung von Artikel 12 bzw. Formulierung eines Vermittlungs- und Werbeverbots.
SP Schweiz	Artikel 14	Genetische Untersuchungen bei urteilsunfähigen Personen erachten wir als äusserst sensibel und diese bedürfen einer besonders sorgfältigen Regelung. Bei Artikel 14b wird in den Erläuterungen gesagt, dass damit ein Widerspruch zum Transplantationsgesetz aufgelöst werden soll. Auch im Gesetz soll auf den Bezug zum Transplantationsgesetz bzw. die Bedingungen und Anforderungen hingewiesen werden, die bei einer Transplantation zur Anwendung kommen.	Artikel 14b: „die Untersuchung zum Ziel hat abzuklären, ob sich die urteilsunfähige Person aufgrund ihrer Gewebemerkmale als Spenderin oder Spender von regenerierbaren Geweben oder Zellen eignet, <u>und die Bedingungen für eine Transplantation gemäss Transplantationsgesetz Art. XY erfüllt sind.</u> “
SP Schweiz	Artikel 15 (Artikel 50)	Seit 2012 werden nicht-invasive pränatale Tests NIPT angeboten, die anhand einer Untersuchung des mütterlichen Bluts abklären, ob bestimmte genetische Anomalien vorliegen. Es ist davon auszugehen, dass in Zukunft viele weitere Merkmale, auch solche ohne direkten Bezug zur Gesundheit, untersucht werden können. Nicht-invasive pränatale Tests können ab der 10. Schwangerschaftswoche durchgeführt werden. Heute dürfen bei Embryonen oder Föten nur Eigenschaften untersucht werden, die dessen Gesundheit "direkt" beeinträchtigen. Die Abklärung leichter Behinderungen, z.B. die Rot-Grün-Blindheit, wäre gemäss geltendem Artikel 11 GUMG zulässig. In der Praxis wird dies aber nicht gemacht, weil diese Krankheit das Risiko einer Fehlgeburt als Folge einer invasiven Untersuchung nicht aufwiegt. Dies könnte sich mit den NIPT ändern und es braucht deshalb u.E. eine strikte Regelung bezüglich der Bedingungen, unter welchen genetische Untersuchungen an Ungeborenen durchgeführt werden dürfen, um zu verhindern, dass Schwangerschaftsabbrüche einzig aufgrund nicht nur schwererer Behinderungen vorgenommen werden. Die Präzisierung in Absatz 1 mit „direkt“ und „wesentlich“ erachten wir deshalb als wichtig. Der Begriff „wesentlich“ muss aber im Gesetz noch konkretisiert werden, was	

**Totalrevision des Bundesgesetzes über genetische Untersuchungen beim Menschen (GUMG)
Vernehmlassung vom 18.02. bis 26.05.2015**

		<p>bezüglich Abgrenzungsfragen nicht einfach sein dürfte.</p> <p>Den Lockerungen gemäss Absatz 1 Buchstabe b und c können wir zustimmen, wenn sie in dem gemäss Vorlage bestehenden engen Rahmen stattfinden. Es geht um die Untersuchung von Blut- und Gewebemerkmale zur Abwendung der Gefahr einer Blutgruppenunverträglichkeit und zur Abklärung der Histokompatibilität im Vorfeld einer Transplantation von Nabelschnurblut. Beide Untersuchungen sind heute unzulässig. Wenn bei der Klärung einer Blutgruppenunverträglichkeit zwischen Mutter und Kind auf eine invasive Diagnostik bzw. Behandlung verzichtet werden kann, erscheint uns das sinnvoll zu sein. Um bei einer Transplantation des Nabelschnurbluts die Verträglichkeit der Zellen prüfen zu können, scheint es aus Fachsicht angezeigt zu sein, die Gewebekompatibilität zwischen dem ungeborenen Kind und der empfangenden Person bereits in einem pränatalen Stadium zu kennen und wir unterstützen deshalb auch diese Lockerung.</p> <p>Schwangerschaftsabbrüche aufgrund eines aus Sicht der Eltern unpassenden Geschlechts oder aufgrund nichtkompatibler Gewebeeigenschaften müssen aber konsequent verhindert werden. Die in Absatz 2 vorgeschlagene Regelung, dass das Geschlecht, wenn es ohne medizinische Indikation im Rahmen einer pränatalen Untersuchung festgestellt wird, nicht vor Ablauf der 12. Schwangerschaftswoche mitgeteilt werden darf und dass keine Mitteilung nach der 12. Woche erfolgt, wenn die Gefahr besteht, dass die Schwangerschaft wegen des „falschen“ Geschlechts abgebrochen wird, muss zwingend eingehalten werden. Auch bezüglich der Mitteilung des Ergebnisses der Gewebekompatibilität sollen diese Einschränkungen eingehalten werden müssen.</p> <p>Wir begrüßen es, dass in Artikel 50, wo es um pränatale Vaterschaftsabklärung geht, in Absatz 6 ebenfalls die Bestimmung gilt, dass die Mitteilung des Geschlechts in analoger Weise geregelt wird. Wir sind der Meinung, dass eine Verletzung dieser Bestimmungen ebenfalls bei den Vergehen (Artikel 56) genannt werden sollte.</p>	
SP Schweiz	Artikel 17	Wir legen Wert darauf, dass genetische Untersuchungen nur von Ärztinnen und Ärzten veranlasst werden dürfen, die über einen eidgenössischen Weiterbildungstitel eines Fachgebiets verfügen, wie dies vorgeschlagen wird.	
SP Schweiz	Artikel 18	Das Erfordernis einer umfassenden genetischen Beratung erachten wir als	Art. 18

**Totalrevision des Bundesgesetzes über genetische Untersuchungen beim Menschen (GUMG)
Vernehmlassung vom 18.02. bis 26.05.2015**

		<p>wichtig. Das setzt, wie bereits ausgeführt, voraus, dass die Beratung umfassend und verständlich erfolgt und der betroffenen Person jede Wahlmöglichkeit offen lässt. Es darf keinerlei Druck aufgesetzt werden und jede Beeinflussung hin zu allfälligen gesellschaftspolitischen Zielsetzungen muss verhindert werden.</p> <p>Wir sind der Meinung, dass die Formulierung im französischen Text weniger verbindlich ist als im deutschen und beantragen eine Neuformulierung.</p>	<p>^{1...}</p> <p>a. Dans le cadre d'analyses génétiques diagnostiques, la personne concernée puisse bénéficie, avant et après la réalisation de l'analyse, d'un conseil génétique non directif donné par une personne qualifiée ;</p>
SP Schweiz	Artikel 20	Die Aufklärung bei pränatalen Risikoabklärungen und die Aufklärung insbesondere über die Selbstbestimmungsrechte sind wichtig. Es muss deutlich werden, dass es keinen „Zwang“ zu einer Untersuchung gibt und auch keine gesellschaftliche Erwartung. Auch in diesem Bereich muss das Recht auf Nichtwissen gelten.	
SP Schweiz	Artikel 21	Wir begrüßen es, dass das Gesetz die Kantone verpflichtet, dafür zu sorgen, dass unabhängige Beratungsstellen für pränatale Untersuchungen bestehen. Auch hier legen wir Wert auf die Feststellung, dass die Beratung so ausgestaltet sein muss, dass deutlich wird, dass es keinen Druck und keine Erwartung gibt, irgendwelche Untersuchungen machen zu müssen. Die mit diesem Gesetz vorgesehene Evaluation sollte insbesondere auch die Frage beinhalten, ob die Kantone ihrem Auftrag nachkommen.	
SP Schweiz	Artikel 24 (Artikel 30, Artikel 47)	Die Möglichkeit, routinemässig das gesamte Genom bzw. weite Teile davon zu analysieren und Erkenntnisse zu einer Vielzahl an Eigenschaften zu gewinnen, führt zu Informationen, die über den Zweck der Untersuchung hinausgehen (Überschussinformationen). Deshalb braucht es eine klare Regelung. Wir begrüßen es, dass bei Untersuchungen im medizinischen Bereich die Möglichkeit von Überschussinformationen bei der Aufklärung vor der Untersuchung thematisiert werden muss. Patientinnen und Patienten müssen frei und informiert entscheiden können, was sie wissen möchten und was nicht. Bei genetischen Untersuchungen ausserhalb des medizinischen Bereichs und bei der Erstellung von DNA-Profilen ist vorgesehen, die Mitteilung von Überschussinformationen zu verbieten, was wir unterstützen. Auch dann, wenn es technisch nicht möglich ist, Überschussinformationen zu verhindern, dürfen nur Erkenntnisse über Eigenschaften mitgeteilt werden, die der (nicht medizinischen) Zweckbestimmung der Untersuchung entsprechen. In diesem Sinne unterstützen wir auch die Bestimmungen in Artikel 30 und 47.	In Art. 24 Absatz 4 muss konkretisiert werden, was mit „wesentlichen Beeinträchtigungen der Gesundheit“ gemeint ist.
SP Schweiz	Artikel 25	Wir sind der Meinung, dass eine Bewilligungspflicht verbindlich auch für	Artikel 25 Absatz 2 Buchstabe a und c sollen

**Totalrevision des Bundesgesetzes über genetische Untersuchungen beim Menschen (GUMG)
Vernehmlassung vom 18.02. bis 26.05.2015**

		weitere genetische Untersuchungen oder für pränatale Risikoabklärungen vorzusehen ist, wenn diese gleichen Anforderungen an die Qualitätssicherung und die Interpretation der Ergebnisse genügen müssen wie zytogenetische und molekulargenetische Untersuchungen. Ebenso soll dies für einzelne Arbeitsschritte einer genetischen Untersuchung, die von Bewilligungsträgern an Dritte übertragen werden, gelten, wenn sie gleichen Anforderungen an die Qualitätssicherung und die Interpretation der Ergebnisse genügen müssen wie zytogenetische und molekulargenetische Untersuchungen.	analog den Bestimmungen von Absatz 1 verbindlich eine Bewilligungspflicht vorsehen und nicht nur eine Kann-Formulierung.
SP Schweiz	Artikel 27	Wir sind damit einverstanden, dass eine genetische Untersuchung einem Laboratorium im Ausland nur dann übertragen werden darf, wenn dieses die Durchführung der Untersuchung nach dem Stand von Wissenschaft und Technik gewährleistet, über ein geeignetes Qualitätsmanagement verfügt und in seinem Land berechtigt ist, diese Untersuchung durchzuführen. Diese Bestimmung muss auch ausgelagerte Teilschritte umfassen.	
SP Schweiz	Artikel 29	Wir begrünnen es, dass neben den Inhalten der Aufklärung, die für sämtliche genetische Untersuchungen gelten, für Untersuchungen ausserhalb des medizinischen Bereichs zusätzliche Aspekte genannt werden. Die Betroffenen müssen wissen, welches Laboratorium die jeweilige Untersuchung durchführt. Insbesondere Firmen oder Laboratorien im Ausland, die an der Durchführung der Untersuchung beteiligt sind, müssen bekannt gegeben werden müssen.	Wir sind der Meinung, dass an dieser Stelle der Begriff der „Fachperson“ präzisiert werden muss. Was ist eine Fachperson? Welche Anforderungen bezüglich Ausbildung muss sie erfüllen?
SP Schweiz	Artikel 32	Neu sollen neben Ärztinnen und Ärzten auch Apothekerinnen und Apotheker, die zur Berufsausübung in eigener fachlicher Verantwortung befugt sind, genetische Untersuchungen veranlassen können. Wir können zum jetzigen Zeitpunkt noch keine abschliessende Haltung entwickeln und wollen im Rahmen der Gesetzesdebatte mehr über die Chancen und Risiken dieser Bestimmung erfahren.	
SP Schweiz	Artikel 36	Die Vorgaben, dass bei Arbeits- und Versicherungsverhältnissen sowie bei Haftpflichtfällen die Durchführung von genetischen Untersuchungen oder die Offenlegung oder Verwertung von Ergebnissen früherer solcher Untersuchungen nicht verlangt werden darf, wenn es sich um Untersuchungen ausserhalb des medizinischen Bereichs handelt, begrünnen wir mit Nachdruck.	
SP Schweiz	Artikel 37	Die SP Schweiz unterstützt den Grundsatz, wonach bei Arbeitsverhältnissen weder präsymptomatische genetische Untersuchungen noch die Offenlegung von Ergebnissen aus früheren präsymptomatischen genetischen	

**Totalrevision des Bundesgesetzes über genetische Untersuchungen beim Menschen (GUMG)
Vernehmlassung vom 18.02. bis 26.05.2015**

		Untersuchungen verlangt oder solche Ergebnisse verwertet werden können. Jegliche Ausnahmen zu diesem Grundsatz lehnen kategorisch wir ab.	
SP Schweiz	Artikel 38-40	Die SP Schweiz beantragt die Streichung dieser Bestimmungen. Die Arbeitgeber sind heute laut Art. 82 BVG verpflichtet, zur Verhütung von Berufsunfällen und Berufskrankheiten alle Massnahmen zu treffen, die nach der Erfahrung notwendig, nach dem Stand der Technik anwendbar und den gegebenen Verhältnissen angemessen sind. Die Missbrauchsgefahr ist, verglichen mit dem Nutzen für die Sicherheit am Arbeitsplatz, viel zu hoch. Eine genetische Veranlagung zu einer Krankheit bedeutet noch lange nicht, dass diese eintreten muss und ihre Feststellung ist keine Prävention. Wo Gefahren für Dritte oder die Umwelt entstehen können, müssen ohnehin regelmässige medizinische Kontrollen gemacht und weitere geeignete Sicherheitsmassnahmen ergriffen werden.	
SP Schweiz	Artikel 41	Dieser Artikel ist entsprechend unserem Antrag anzupassen.	Stellen die Durchführungsorgane des Arbeitsgesetzes vom 13. März 1964 oder des Bundesgesetzes vom 20. März 1981 über die Unfallversicherung Verstösse gegen die Artikel <u>36 und 37</u> fest, so müssen sie von Amtes wegen einschreiten.
SP Schweiz	Artikel 42	Wir unterstützen das Verbot von jeglichen genetischen Untersuchungen bei Versicherungsverhältnissen. Versicherungen beruhen auf dem Solidaritätsprinzip sowie auf dem Gedanken der Risikogemeinschaft. D.h., dass ein Risiko auf die ganze Gemeinschaft verteilt wird, indem die Finanzierung auf alle Versicherte aufgeteilt wird. Selbst eine Zulassung unter den strengsten Bedingungen von genetischen Untersuchungen würde dieses Prinzip schwächen, indem die sogenannte Risikoselektion verfeinert würde. Darüber hinaus würden gewissen Risiken bei bestimmten Personengruppen, für welche sie nicht verantwortlich sind, nicht mehr abgedeckt.	Versicherungseinrichtungen dürfen als Voraussetzung für die Begründung eines Versicherungsverhältnisses weder präsymptomatische noch pränatale genetische <u>keine genetischen</u> Untersuchungen verlangen.
SP Schweiz	Artikel 43 und 44	Genetische Daten gelten als höchst sensible Daten, die geschützt werden müssen, weil das Missbrauchspotenzial sehr hoch ist. Daher begrüssen wir die Vorgaben, dass Versicherungseinrichtungen von der zu versichernden Person grundsätzlich keine Ergebnisse aus früheren präsymptomatischen oder pränatalen genetischen Untersuchungen oder Untersuchungen zur Familienplanung verlangen noch solche Ergebnisse verwerten dürfen. Wir beantragen die Streichung der Höchstlimiten bei Lebensversicherungen und bei freiwilligen Invaliditätsversicherungen, denn diese bedeuten eine	Art. 43 Abs. 1 ... <u>c^{bis}. Zusatzversicherungen zur sozialen Krankenversicherung oder im Rahmen der</u>

**Totalrevision des Bundesgesetzes über genetische Untersuchungen beim Menschen (GUMG)
Vernehmlassung vom 18.02. bis 26.05.2015**

		<p>Schwächung des Solidaritätsprinzips sowie ein Schlupfloch für die Risikoselektion. Ganz zu schweigen von der Tatsache, dass die betroffenen Personen keine Verantwortung für eine allfällige Veranlagung tragen. Hier soll der Grundsatz gelten, dass niemand diskriminiert werden darf und dass alle vom Versicherungsschutz profitieren sollten.</p> <p>Das angesprochene Schlupfloch für die Risikoselektion wird durch Artikel 44 konkretisiert, weshalb wir dessen Streichung beantragen. In diesem Sinn stellen wir ebenfalls die Forderung, dass Zusatzversicherungen zur Krankenversicherung von Artikel 43 erfasst werden. Es ist heute gang und gäbe, dass Informationen aus den Zusatzversicherungen in der Grundversicherung auch erfasst und ausgewertet werden und der Risikoselektion dienen, welche die Gesundheitskosten in die Höhe treibt. Die Weitergabe von Daten zwischen einer Grund- und einer Zusatzversicherung innerhalb derselben Versicherungsgruppe wurde zudem in einem Bundesgerichtsentscheid vom 30. Oktober 2014 bestätigt. Faktisch wurde hiermit die Risikoselektion begünstigt. Die SP ist daher der Meinung, dass genetische Daten diese Risikoselektion nicht zusätzlich verfeinern dürfen. Abgesehen davon und analog zu unserem Kommentar zu den Artikeln 38-40 unterstreichen wir, dass eine genetische Veranlagung zu einer Krankheit noch keine Krankheit ist und keinen Ausschlussgrund aus einer Versicherung darstellen darf.</p>	<p><u>Unfallversicherung:</u></p> <p>d. Lebensversicherungen mit einer Vericherungssumme von höchstens 400 000 Franken;</p> <p>e. freiwillige Invaliditätsversicherungen mit einer Jahresrente von höchstens 40 000 Franken;</p> <p>...</p> <p>Art. 44</p> <p><i>Streichen</i></p>
SP Schweiz	Artikel 47	<p>Wir unterstützen den Grundsatz, wonach keine genetischen Untersuchungen zu ererbten oder vererbaren Eigenschaften bei der Erstellung von DNA-Profilen durchgeführt werden dürfen. Im Sinne der Stärkung des Selbstbestimmungsrechts begrünnen wir ebenfalls die Vorgaben, dass Überschussinformationen zu medizinisch relevanten oder persönlichen Eigenschaften nicht mitgeteilt werden dürfen.</p> <p>Wir sind der Meinung, dass die vermittelte oder beworbene Erstellung von DNA-Profilen verboten werden sollte, damit die Qualität sichergestellt, das Missbrauchspotenzial gemindert und die Profitmaximierung verhindert wird.</p>	
SP Schweiz	Artikel 49	<p>Die SP kann dieser Bestimmung grundsätzlich zustimmen, sofern sichergestellt ist, dass DNA-Profile wirklich nur erstellt werden, sofern die betroffenen oder die zu ihrer Vertretung berechtigten Personen schriftlich zustimmen. Wir halten fest, dass diese Zustimmung frei, informiert und ohne Druck erfolgen muss und dass sichergestellt sein muss, dass die betroffene Person verstanden hat, wozu sie ihre Zustimmung gibt. Die in parlamentarischen Vorstössen aufgebrachte Forderung, dass genetische</p>	

**Totalrevision des Bundesgesetzes über genetische Untersuchungen beim Menschen (GUMG)
Vernehmlassung vom 18.02. bis 26.05.2015**

		Verwandtschaften „automatisch“ mit einem DNA-Test zu belegen sind, lehnen wir mit Nachdruck ab.	
SP Schweiz	Artikel 53	Die regelmässige Information der Öffentlichkeit über genetische Untersuchungen erachten wir als sehr wichtig. Der verantwortlichen Stelle (BAG) sind die dafür notwendigen Mittel zur Verfügung zu stellen, damit diesem Grundsatz nachgelebt werden kann. Insbesondere informiert werden muss über die Inhalte des Selbstbestimmungsrechts und über die Bedeutung und Möglichkeiten genetischer Tests z.B. bezüglich Aussagekraft. Nutzen und Risiken sind klar zu beleuchten, sowohl was genetische Untersuchungen im medizinischen wie ausserhalb des medizinischen Bereichs angeht.	
SP Schweiz	Artikel 54	Die vorgesehene wissenschaftliche Evaluation hat für uns einen hohen Stellenwert. Insbesondere muss es darum gehen, das Gesetz auf seine Auswirkungen auf den Schutz der Persönlichkeit zu beurteilen. Sollte sich zeigen, dass Risiken bezüglich Schutz der Persönlichkeit oder der Transparenz bestehen oder dass es ein Missbrauchspotenzial gibt, sind entsprechende Korrekturen vorzunehmen.	
SP Schweiz	Artikel 55	Eine genetische Untersuchung ermöglicht einen tiefen Einblick in die Persönlichkeitssphäre des Einzelnen. Tests müssen deshalb fachkundig und im Sinne dieses Gesetzes begleitet erfolgen. Eine Erforschung des Erbguts von Dritten ohne deren Wissen oder gegen ihren Willen wäre ein schwerer Missbrauch und wir begrüssen es, dass die Strafbestimmungen auch jene Personen erfassen, welche eine Untersuchung, die nicht durch eine Fachperson veranlasst wurde oder ein DNA-Profil ohne Zustimmung in Auftrag geben. Zudem soll jemand, der gemäss Artikel 7 Untersuchungsergebnisse der betroffenen Person an Dritte kommuniziert, ebenfalls bestraft werden.	Wir beantragen die Ergänzung von Artikel 55 Bst. b wie folgt: b. der betroffenen Person gegen ihren Willen <u>oder einem Dritten</u> das Ergebnis der Untersuchung mitteilt;
SP Schweiz	Artikel 56	Eine Verletzung von Artikel 15 Absatz 2 soll als Übertretung geahndet werden.	Mit Busse wird bestraft, wer vorsätzlich: <u>Die Bestimmungen von Artikel 15 Absatz 2 verletzt.</u>