

Parlamentsdienste

Services du Parlement

Servizi del Parlamento

Servetschs dal parlament



Dokumentationsdienst
3003 Bern
Tel. 031 322 97 44
Fax 031 322 82 97
doc@parl.admin.ch

02.065 Genetische Untersuchungen beim Menschen. Bundesgesetz



Dokumentationszentrale
3003 Bern
Tel. 031 322 97 44
Fax 031 322 82 97
doc@pd.admin.ch

Genetische Untersuchungen beim Menschen. Bundesgesetz

Analyse génétique humaine. Loi fédérale

Esami genetici sull'essere umano. Legge federale

Verantwortlich für diese Ausgabe:

Parlamentsdienste
Dokumentationszentrale
Ernst Frischknecht
Tel. 031 322 97 31

Responsable de cette édition:

Services du Parlement
Centrale de documentation
Ernst Frischknecht
Tél. 031 322 97 31

Bezug durch:

Parlamentsdienste
Dokumentationszentrale
3003 Bern
Tel. 031 322 97 44
Fax 031 322 82 97
doc@pd.admin.ch

S'obtient aux:

Services du Parlement
Centrale de documentation
3003 Berne
Tél. 031 322 97 44
Fax 031 322 82 97
doc@pd.admin.ch

Inhaltsverzeichnis · Table des matières

Seite - Page

1.	Übersicht über die Verhandlungen - Résumé des délibérations		I
2.	Rednerlisten - Listes des orateurs		III
3.	Zusammenfassung der Verhandlungen Condensé des délibérations		V IX
4.	Verhandlungen der Räte - Débats dans les conseils		
	Nationalrat - Conseil national	11.03.2004	1
	Nationalrat - Conseil national	18.03.2004	11
	Ständerat - Conseil des Etats	16.06.2004	24
	Nationalrat - Conseil national	20.09.2004	41
	Ständerat - Conseil des Etats	04.10.2004	45
	Nationalrat - Conseil national	05.10.2004	47
5.	Schlussabstimmungen - Votations finales		
	Nationalrat - Conseil national	08.10.2004	48
	Ständerat - Conseil des Etats	08.10.2004	31
6.	Namentliche Abstimmungen – Votations finales		50
7.	Bundesgesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen (GUMG)	08.10.2004	51
	Loi fédérale sur l'analyse génétique humaine (LAGH)	08.10.2004	67
	Legge federale sugli esami genetici sull'essere umano (LEGU)	08.10.2004	83

1. Übersicht über die Verhandlungen · Résumé des délibérations

02.065 n Genetische Untersuchungen beim Menschen. Bundesgesetz

Botschaft vom 11. September 2002 zum Bundesgesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen (BBI 2002 7361)

NR/SR *Kommission für Wissenschaft, Bildung und Kultur*

Bundesgesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen (GUMG)

11.03.2004 Nationalrat. Eintretensdebatte.

18.03.2004 Nationalrat. Beschluss abweichend vom Entwurf des Bundesrates.

16.06.2004 Ständerat. Abweichend.

20.09.2004 Nationalrat. Abweichend.

04.10.2004 Ständerat. Abweichend.

05.10.2004 Nationalrat. Zustimmung.

08.10.2004 Nationalrat. Das Bundesgesetz wird in der Schlussabstimmung angenommen.

08.10.2004 Ständerat. Das Bundesgesetz wird in der Schlussabstimmung angenommen.

02.065 n Analyse génétique humaine. Loi fédérale

Message du 11 septembre 2002 relatif à la loi fédérale sur l'analyse génétique humaine (FF 2002 6841)

CN/CE *Commission de la science, de l'éducation et de la culture*

Loi fédérale sur l'analyse génétique humaine (LAGH)

11.03.2004 Conseil national. Débat d'entrée en matière.

18.03.2004 Conseil national. Décision modifiant le projet du Conseil fédéral.

16.06.2004 Conseil des Etats. Divergences.

20.09.2004 Conseil national. Divergences.

04.10.2004 Conseil des Etats. Divergences.

05.10.2004 Conseil national. Adhésion.

08.10.2004 Conseil national. La loi est adoptée en votation finale.

08.10.2004 Conseil des Etats. La loi est adoptée en votation finale.

2. Rednerliste · Liste des orateurs

Nationalrat · Conseil national

Blocher Christoph, Bundesrat	7, 9, 21, 22, 43
Cavalli Franco (S, TI)	9
De Buman Dominique (C, FR)	17, 21, 22
Dormond Béguelin Marlyse (S, VD)	16, 20
Gadient Brigitta M. (V, GR)	4, 8
Graf Maya (G, BL)	5, 19, 42
Gross Jost (S, TG)	3, 15, 18
Gutzwiller Felix (RL, ZH), für die Kommission	6, 9, 20, 21
Häberli-Koller Brigitte (C, TG)	42
Ineichen Otto (RL, LU)	42
Müller Geri (G, AG)	5
Noser Ruedi (RL, ZH)	16, 43
Pfister Theophil (V, SG)	4, 18
Randegger Johannes (RL, BS), für die Kommission	1, 11, 15, 16, 17, 22, 41
Riklin Kathy (C, ZH)	6, 19
Robbiani Meinrado (C, ZH)	22
Roth-Bernasconi Maria (S, GE)	4
Sadis Laura (RL, TI)	17
Schmied Walter (V, BE)	9
Simoneschi-Cortesi Chiara (C, TI), p. la commission	2, 10, 12, 16, 17, 22, 23, 41, 43, 47
Studer Heiner (E, AG)	7
Wäfler Markus (E, ZH)	8
Widmer Hans (S, LU)	17, 18, 20, 42

Ständerat · Conseil des Etats

Bieri Peter (C, ZG)	25, 33, 35, 38
Blocher Christoph, Bundesrat	27, 28, 29, 30, 32, 34, 35, 39, 45
Bürgi Hermann (V, TG)	26
David Eugen (C, SG)	29, 31
Fetz Anita (S, BS)	26, 31, 32, 34, 35, 37
Langenberger Christiane (RL, VD), für die Kommission	24, 28, 29, 30, 32, 33, 34, 35, 36, 38, 40, 45
Leumann-Würsch Helen (RL, LU)	30, 32
Sommaruga Simonetta (S, BE)	38
Stadler Hansruedi (C, UR)	37
Wicki Franz (C, LU)	35

3. Zusammenfassung der Verhandlungen

02.065 Genetische Untersuchungen beim Menschen. Bundesgesetz

Botschaft vom 11. September 2002 zum Bundesgesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen (BBl 2002 7361)

Ausgangslage

Die Kenntnisse über das Erbgut des Menschen haben in den letzten Jahrzehnten explosionsartig zugenommen und zu neuen Analysemethoden geführt. Dabei geht es hauptsächlich darum, die für Krankheiten und Behinderungen (mit)verantwortlichen Gene zu finden. Genetische Untersuchungen tragen zur Diagnostik, zur Prävention und zur Therapie bisher unheilbarer Krankheiten bei. Sie ermöglichen aber auch – und dies ist revolutionär – die Entdeckung von Krankheitsveranlagungen vor dem Auftreten klinischer Symptome. Daneben kann mittels der Erstellung eines DNA-Profiles auch die Abstammung einer Person festgestellt oder eine Person identifiziert werden. Genetische Untersuchungen werfen deshalb heikle ethische, psychische und soziale Fragen auf. Der vorliegende Gesetzesentwurf bestimmt, unter welchen Voraussetzungen genetische Untersuchungen beim Menschen durchgeführt werden dürfen, und zwar insbesondere im Medizinal-, Arbeits-, Versicherungs- und Haftpflichtbereich. Zudem regelt er die Erstellung von DNA-Profilen zur Klärung der Abstammung oder zur Identifizierung von Personen in Zivil- und Verwaltungsverfahren und ausserhalb eines Verfahrens, soweit nicht das DNA-Profil-Gesetz zur Anwendung kommt, das sich bereits in der parlamentarischen Beratung befindet. Die Verwendung von genetischen Untersuchungen in der Forschung soll im geplanten Bundesgesetz über die Forschung am Menschen den notwendigen rechtlichen Rahmen erhalten. Genetische Untersuchungen sind ein Anwendungsbereich der Biologie, die einem raschen Wandel unterworfen ist. Das Gesetz soll deshalb möglichst offen formuliert werden, damit auch zukünftige Entwicklungen miteinbezogen werden können. Deshalb werden unter genetischen Untersuchungen nicht nur zytogenetische und molekulargenetische Untersuchungen verstanden, sondern auch weitere Laboruntersuchungen, die unmittelbar darauf abzielen, Informationen über das Erbgut zu sammeln. Entscheidend ist somit nicht die Methode als solche, sondern das Ziel, nämlich durch eine Laboruntersuchung unmittelbar Aufschluss über die ererbten oder während der Embryonalphase erworbenen Eigenschaften des Erbgutes zu erhalten. Ferner soll eine Fachkommission für genetische Untersuchungen beim Menschen eingesetzt werden, die u. a. Empfehlungen für die Praxis abgeben und Lücken in der Gesetzgebung aufzeigen kann. Angesichts der Komplexität genetischer Untersuchungen und der Schwierigkeiten bei der Interpretation ihrer Ergebnisse wird im Entwurf auf die Qualitätssicherung grosses Gewicht gelegt. Genetische Untersuchungen sollen grundsätzlich nur von Ärztinnen und Ärzten veranlasst werden können. Genetische In-vitro-Diagnostika dürfen nicht auf dem freien Markt vertrieben werden. Laboratorien, die zytogenetische oder molekulargenetische Untersuchungen durchführen, sollen die Bewilligung einer Bundesstelle benötigen. Dasselbe gilt für genetische Reihenuntersuchungen. Präsymptomatische und pränatale genetische Untersuchungen sowie Untersuchungen zur Familienplanung verlangen nach besonderen Schutzvorkehrungen. Insbesondere müssen sie von einer ganzheitlichen genetischen Beratung begleitet sein und dürfen nur von Ärztinnen oder Ärzten angeordnet werden, die über eine entsprechende Weiterbildung verfügen. Pränatale Untersuchungen dürfen zudem nicht darauf abzielen, Eigenschaften des Embryos oder des Fötus festzustellen, welche die Gesundheit nicht direkt beeinträchtigen. Als flankierende Massnahme werden unabhängige Informationsstellen für pränatale Untersuchungen vorgesehen, die auf Wunsch auch Kontakte zu Vereinigungen von Eltern behinderter Kinder vermitteln. Diskriminierungen von Menschen auf Grund ihres Erbgutes sind unstatthaft. Die Durchführung von präsymptomatischen genetischen Untersuchungen und die Mitteilung von Ergebnissen aus solchen Untersuchungen im Interesse von Arbeitgebern und Haftpflichtigen werden deshalb ausgeschlossen. Vorbehalten bleibt die Arbeitsmedizin. Dort werden unter strengen Auflagen und kontrolliert Ausnahmen zugelassen. Im Privatversicherungsbereich – anders als im Sozialversicherungsbereich – spielen gesundheitliche Risikoabklärungen bei den Versicherungsnehmerinnen und Versicherungsnehmern eine wichtige Rolle. Der Entwurf verbietet den Versicherungseinrichtungen, von der antragstellenden Person eine präsymptomatische oder pränatale genetische Untersuchung zu verlangen, und schützt damit deren Recht auf Nichtwissen. Untersagt ist es auch, Ergebnisse aus früheren präsymptomatischen oder pränatalen genetischen Untersuchungen oder Untersuchungen zur Familienplanung zu erheben oder zu verwerten, soweit es um den Sozialversicherungsbereich, die berufliche Vorsorge, Versicherungen über die Lohnfortzahlungspflicht im Krankheitsfall oder bei Mutterschaft, Lebensversicherungen mit einer Versicherungssumme von höchstens 400 000 Franken oder freiwillige Invaliditätsversicherungen mit einer Jahresrente von 40 000 Franken geht.

Verhandlungen

11.03.2004	NR	Eintretensdebatte.
18.03.2004	NR	Beschluss abweichend vom Entwurf des Bundesrates.
16.06.2004	SR	Abweichend.
20.09.2004	NR	Abweichend.
04.10.2004	SR	Abweichend.
05.10.2004	NR	Zustimmung.
08.10.2004	NR	Das Bundesgesetz wird in der Schlussabstimmung angenommen. (169:9)
08.10.2004	SR	Das Bundesgesetz wird in der Schlussabstimmung angenommen. (42:0)

In **Nationalrat** war das Eintreten auf das Gesetz nicht bestritten. Alle Fraktionen sprachen sich für eine gesetzliche Regelung von Gentests beim Menschen aus. Einig war man sich, dass niemand aufgrund seines Erbgutes diskriminiert werden darf und dass, wer sich einem solchen Test unterzieht, dies freiwillig und gut informiert tun soll. Unbestritten war ebenfalls, dass das Selbstbestimmungsrecht mit Einschluss des Rechts auf Nichtwissen jederzeit gewahrt bleiben muss. Der Nationalrat folgte bei der Beratung des Gesetzes weitgehend dem Konzept des Bundesrates. Bei den pränatalen genetischen Untersuchungen stellte der Rat zudem sicher, dass den werdenden Eltern nicht nur Informationen sondern auch eine unabhängige Beratung angeboten wird. Ein Antrag von Markus Wäfler (E, ZH), pränatale genetische Tests ganz zu verbieten, wurde mit 134 zu 12 Stimmen abgelehnt. Das Gesetz sieht jedoch vor, alle Untersuchungen zu verbieten, die darauf abzielen, Eigenschaften des Embryos festzustellen, welche die Gesundheit nicht direkt beeinträchtigen.

Eine Kontroverse ergab sich im Bereich der genetischen Untersuchungen im Versicherungsbereich. Einig war man sich, dass Versicherungen keinen Gentest verlangen dürfen. Umstritten war aber der Geltungsbereich des Nachforschungsverbots. Der Rat lehnte den Antrag seiner Kommission ab, neben den obligatorischen Sozialversicherungen, der beruflichen Vorsorge und den Krankentaggeldversicherungen auch alle Lebensversicherungen und freiwilligen Invaliditätsversicherungen einem strikten Nachforschungsverbot zu unterwerfen. Mit 97 zu 79 Stimmen folgte der Nationalrat in diesem Punkt dem Bundesrat und einer Kommissionsminderheit. Demnach sollen die Versicherer Einsicht in frühere Gentests verlangen dürfen, wenn die Versicherungssumme 400'000 Franken oder die jährliche Invalidenrente 40'000 Franken übersteigt. Ein Vorschlag für eine tiefere Grenze von 250'000 Franken, bzw. 25'000 Franken wurde zuvor mit 94 zu 82 Stimmen abgelehnt. Die vor allem von der Linken unterstützte Kommissionsmehrheit warnte vergeblich vor einer diskriminierenden Risikoselektion. Jost Gross (S, TG) argumentierte, dass mit einem „genetisch gläsernen Menschen“ und seiner ganzen Risikostruktur bestimmte Gruppen tendenziell unversicherbar werden. Bundesrat Christoph Blocher hielt dem entgegen, dass die Einteilung in die richtige Risikogruppe keine Diskriminierung bedeute.

Auch im **Ständerat** war das Eintreten auf das Gesetz von keiner Seite bestritten. Der Rat folgte inhaltlich weitgehend der Fassung des Nationalrates mit Ausnahme der unabhängigen Beratungsstellen für pränatale Untersuchungen. Eine Kommissionsminderheit, vertreten durch Peter Bieri (C, ZG) wollte es in Art. 17 wie der Bundesrat dabei bewenden lassen, dass Informationsstellen in allgemeiner Weise über pränatale Untersuchungen informieren, nicht aber zusätzlich beraten, wie es der Nationalrat verlangte. Peter Bieri warnte vor den zusätzlichen Kosten, die dadurch den von den Kantonen getragenen Stellen entstünden. Zudem könne diese Beratungsaufgabe besser auf der privaten Ebene erledigt werden. Anita Fetz (S, BS) wies darauf hin, dass die Kantone ja bereits Schwangerschaftsberatungsstellen besitzen, welche diese Beratungen übernehmen können, ohne dass unabsehbare Kosten zu befürchten seien. Die Beratung sei wichtig, um den Frauen bei einem allfälligen Dilemma zu helfen. Der Rat folgte mit 26 zu 11 Stimmen der Kommissionsminderheit und strich den Beratungsauftrag der entsprechenden Stellen in Bezug auf die pränatalen Untersuchungen.

Wie zuvor der Nationalrat lehnte es auch der Ständerat ab, im Versicherungsbereich ein generelles Nachforschungsverbot zu statuieren. Ein entsprechender Minderheitsantrag der Kommission wurde mit 32 zu 9 Stimmen abgelehnt.

Der **Nationalrat** hielt in der Differenzbereinigung mit 83 zu 76 Stimmen daran fest, dass pränatale genetische Untersuchungen an ein Beratungsangebot zu knüpfen sind. Mit der expliziten Verankerung eines unabhängigen Beratungsangebots bei einer pränatalen Risikoabklärung solle sich der „humanistisch geprägte Grundgeist des Gesetzes ganz konkret bewähren“, meinte Hans Widmer (S, LU). Es gehe darum, schwangeren Frauen und werdenden Eltern jene psychosoziale Unterstützung und Begleitung zu bieten, die es im Rahmen von pränatalen genetischen Untersuchungen auch

tatsächlich brauche. Eine Kommissionsminderheit, vertreten durch Otto Ineichen (RL, LU), hatte beantragt, dem Ständerat zu folgen und in dieser Frage lediglich die Einrichtung von Informationsstellen vorzuschreiben.

Der **Ständerat** suchte in der Folge bei dieser Differenz nach einer konsensfähigen Formulierung. Auf Antrag seiner Kommission fügte er in Abs. 3 von Art. 17 hinzu, dass die Informations- und Beratungsstellen „in allgemeiner Weise“ über pränatale Untersuchungen informieren und beraten.

Der **Nationalrat** schloss sich oppositionslos diesem Kompromiss an.

3. Condensé des délibérations

02.065 Analyse génétique humaine. Loi fédérale

Message du 11 septembre 2002 relatif à la loi fédérale sur l'analyse génétique humaine (FF 2002 6841)

Situation initiale

Ces dernières décennies, les connaissances sur le patrimoine génétique humain ont progressé de façon spectaculaire et conduit au développement de nouvelles méthodes d'analyse en vue notamment de déterminer les gènes responsables de maladies et d'anomalies. L'analyse du patrimoine génétique contribue au diagnostic, à la prévention et à la thérapie de maladies incurables jusqu'ici. Elle permet aussi – ce qui est révolutionnaire – de déterminer des prédispositions à des maladies avant que des symptômes cliniques ne se manifestent. Enfin, elle permet d'établir la filiation ou l'identité d'une personne grâce à l'établissement d'un profil d'ADN. Ces différentes applications soulèvent toutefois des questions éthiques, psychiques et sociales particulièrement délicates.

Le présent projet de loi fixe les conditions auxquelles les analyses génétiques humaines peuvent être réalisées, en particulier dans les domaines de la médecine, du travail, de l'assurance et de la responsabilité civile. En outre, il règle l'établissement de profils d'ADN permettant de déterminer la filiation ou l'identité d'une personne dans une procédure civile ou administrative, ainsi qu'en dehors d'une procédure, sous réserve de l'application de la loi fédérale sur les profils d'ADN, actuellement examinée par le Parlement. L'autorisation d'effectuer des analyses génétiques dans le domaine de la recherche sera réglée dans la future loi fédérale sur la recherche sur l'être humain.

L'analyse génétique constitue un domaine d'application de la biologie, qui évolue très rapidement. C'est pourquoi la loi doit être formulée de la manière la plus souple possible de sorte que les développements futurs soient également pris en compte. Pour cette raison, le projet de loi entend par analyses génétiques non seulement les analyses cytogénétiques et moléculaires, mais également toutes les autres analyses de laboratoire qui visent à obtenir de manière directe des informations sur le patrimoine génétique. Ce qui est déterminant n'est dès lors pas la méthode d'analyse elle-même, mais le but de celle-ci, à savoir la détermination par une analyse de laboratoire des caractéristiques du patrimoine génétique héréditaires ou acquises pendant la phase embryonnaire. En outre, le projet prévoit l'institution d'une Commission d'experts pour l'analyse génétique humaine, qui devra, entre autres, émettre des recommandations pour les praticiens et signaler les lacunes de la législation. En raison de la complexité des analyses génétiques et de la difficulté d'interpréter leurs résultats, le projet met l'accent sur la garantie de la qualité. Ainsi, une analyse génétique ne peut en principe être prescrite que par un médecin. La remise des trousse de diagnostic génétique *in vitro* est soumise à des conditions strictes. Les laboratoires qui effectuent des analyses cytogénétiques ou moléculaires devront obtenir une autorisation de l'autorité fédérale compétente. Il en va de même pour les dépistages.

Les analyses génétiques présymptomatiques, les analyses génétiques prénatales et les analyses visant à établir un planning familial requièrent une protection spéciale des personnes qui s'y soumettent. Elles devront, en particulier, être précédées et suivies d'un conseil génétique non directif et ne pourront être prescrites que par un médecin ayant une formation postgrade adéquate. La loi interdira par ailleurs d'effectuer des analyses prénatales en vue de rechercher des caractéristiques de l'embryon ou du fœtus qui n'influencent pas de manière directe sa santé. Au surplus, le projet prévoit la mise sur pied d'offices d'information indépendants en matière d'analyse prénatale; sur demande des parents, ils serviront également d'intermédiaire avec les associations de parents d'enfants handicapés. Toute discrimination d'une personne en raison de son patrimoine génétique est interdite. C'est pourquoi le projet interdit d'exiger une analyse génétique présymptomatique ou de demander les résultats d'une telle analyse dans les domaines du travail et de la responsabilité civile. Des exceptions sont admises dans le domaine de la médecine du travail, mais elles sont soumises à des conditions et à des contrôles stricts.

Dans le domaine des assurances privées – à l'inverse de celui des assurances sociales – l'évaluation du risque lié à la santé du preneur d'assurance est un élément fondamental. Le projet interdit à une institution d'assurance d'exiger une analyse génétique présymptomatique ou une analyse génétique prénatale; il protège ainsi le droit d'une personne de ne pas connaître des informations relatives à son patrimoine génétique. Il lui interdit également de demander ou d'utiliser les résultats d'une analyse génétique présymptomatique, d'une analyse génétique prénatale ou d'une analyse visant à établir un planning familial déjà effectuée si le rapport d'assurance porte sur une assurance sociale, une assurance prévoyance professionnelle, une assurance contractée au titre de l'obligation de verser le salaire en cas de maladie ou de maternité ou sur une assurance sur la vie dont la somme d'assurance

est de 400 000 francs au maximum ou une assurance-invalidité privée dont la rente annuelle est de 40 000 francs au maximum.

Délibérations

11-03-2004	CN	Débat d'entrée en matière.
18-03-2004	CN	Décision modifiant le projet du Conseil fédéral.
16-06-2004	CE	Divergences.
20-09-2004	CN	Divergences.
04-10-2004	CE	Divergences.
05-10-2004	CN	Adhésion
08-10-2004	CN	La loi est adoptée en votation finale. (169:9)
08-10-2004	CE	La loi est adoptée en votation finale. (42:0)

Au **Conseil national**, l'entrée en matière sur la loi sur l'analyse génétique humaine n'a donné lieu à aucune contestation. Tous les groupes se sont exprimés en faveur d'une réglementation légale des tests génétiques pratiqués sur l'être humain. Ils se sont également accordés à souligner que personne ne devait être discriminé en raison de son hérédité, et que les individus se soumettant à un test génétique devaient le faire de leur plein gré et en toute connaissance de cause. La garantie du droit à l'autodétermination et celle du droit de ne pas être informé ont également fait l'unanimité. Au cours de l'examen de la loi, le Conseil national s'est largement rallié aux idées du Conseil fédéral. S'agissant des analyses génétiques prénatales, le conseil a introduit une garantie supplémentaires pour les futurs parents afin qu'ils disposent non seulement des informations nécessaires, mais aussi d'un conseil génétique indépendant. Une proposition de Markus Wäfler (E, ZH) visant à interdire les analyses génétiques prénatales a été rejetée par 134 voix contre 12. La loi prévoit cependant d'interdire toutes les analyses visant à déterminer des caractéristiques de l'embryon qui n'influencent pas de manière directe sa santé.

La section relative aux analyses génétiques dans le domaine de l'assurance a donné lieu à controverse : si tous les députés se sont accordés à dire que les assureurs n'étaient pas en droit d'exiger une analyse génétique, ils ont émis des opinions divergentes en ce qui concerne le champ d'application de l'interdiction d'exiger ou d'utiliser les résultats d'une analyse déjà effectuée. Le conseil a rejeté la proposition de sa commission visant à imposer strictement une telle interdiction, non seulement à la prévoyance professionnelle et aux assurances pour indemnités journalières en cas de maladie, mais aussi à toutes les assurances-vie ainsi qu'aux assurances-invalidité facultatives. Par 97 voix contre 79, le Conseil national a suivi sur ce point l'avis du Conseil fédéral et celui d'une minorité de la commission. Il est ainsi prévu que les assureurs ne soient autorisés à prendre connaissance des résultats des tests génétiques déjà effectués que si la somme d'assurance dépasse 400 000 francs ou si la rente annuelle d'invalidité s'élève à plus de 40 000 francs. Une proposition visant à abaisser ces plafonds à respectivement 250 000 et 25 000 francs a été rejetée par 94 voix contre 82. C'est en vain que la majorité de la commission, surtout soutenue par la gauche, a mis en garde le conseil contre une sélection des risques discriminatoire. Jost Gross (S, TG) a fait valoir que la transparence du patrimoine génétique, et donc des risques pesant sur l'individu, rendait certains groupes globalement inassurables. A contrario, le conseiller fédéral Christoph Blocher a expliqué que le classement d'un individu dans le bon groupe à risque n'avait rien de discriminatoire.

Au **Conseil des États**, l'entrée en matière n'a pas non plus suscité d'opposition. Sur le fond, le conseil s'est largement rallié à la version du Conseil national, sauf pour ce qui est des offices d'information indépendants en matière d'analyse prénatale. Une minorité conduite par Peter Bieri (C, ZG) a souhaité, à l'instar du Conseil fédéral, que les offices d'information visés à l'art. 17 se contentent de donner des informations de type général sur les analyses prénatales, et non des conseils, ainsi que le souhaitait le Conseil national. Peter Bieri a non seulement évoqué la menace de frais supplémentaires à la charge de ces offices financés par les cantons, mais indiqué qu'un cadre privé se prêterait mieux à cette fonction de conseil. Anita Fetz (S, BS) a fait remarquer que les cantons disposaient déjà de centres de consultation en matière de grossesse et que ceux-ci pourraient assurer cette fonction sans qu'il faille craindre une dérive financière, et fait valoir l'importance d'un conseil susceptible d'aider les femmes confrontées au dilemme de l'avortement. Par 26 voix contre 11, le conseil a adopté la proposition de la minorité et biffé le mandat de conseil de ces offices en matière d'analyses prénatales.

Dans le domaine de l'assurance, le Conseil des États a refusé, à l'instar du Conseil national, de mettre en place une interdiction généralisée d'exiger ou d'utiliser les résultats d'une analyse déjà effectuée, en rejetant par 32 voix contre 9 une proposition de minorité allant dans ce sens.

Dans la procédure d'élimination des divergences, le **Conseil national** a maintenu, par 83 voix contre 76, la disposition assortissant d'un service de conseils, et non seulement d'informations, toute analyse

génétique prénatale visant à évaluer un risque : comme l'a relevé Hans Widmer (S, LU), l'inscription explicite dans la loi d'une offre de conseils indépendants en matière d'analyse génétique prénatale confère à la loi son caractère « humaniste ». Il s'agit, selon lui, d'offrir aux femmes enceintes et aux futurs parents le soutien psycho-social et l'accompagnement dont ils ont besoin lorsqu'ils sont confrontés à la question d'une analyse génétique prénatale. Une minorité de la commission, emmenée par Otto Ineichen (RL, LU), avait proposé de suivre le Conseil des États en préconisant uniquement la mise en place de services d'information.

La divergence entre « information » et « conseil » étant maintenue, le **Conseil des États** a cherché une nouvelle formulation susceptible de concilier les points de vue. Sur proposition de sa commission, il a proposé une adjonction à l'art. 17, al. 3, aux termes de laquelle les offices donnent « des informations et des conseils généraux » en matière d'analyses génétiques prénatales.

Le **Conseil national** s'est rallié à ce compromis sans opposition.

02.065

Genetische Untersuchungen beim Menschen. Bundesgesetz Analyse génétique humaine. Loi fédérale

*Erstrat – Premier Conseil*Botschaft des Bundesrates 11.09.02 (BBI 2002 7361)
Message du Conseil fédéral 11.09.02 (FF 2002 6841)

Nationalrat/Conseil national 11.03.04 (Erstrat – Premier Conseil)

Nationalrat/Conseil national 11.03.04 (Fortsetzung – Suite)

Nationalrat/Conseil national 18.03.04 (Fortsetzung – Suite)

Antrag Wähler

Rückweisung an die Kommission

mit dem Auftrag:

Einfügen eines Verbotes für pränatale genetische Untersuchungen an Ungeborenen und In-vitro-Embryonen.

Proposition Wähler

Renvoi à la commission

avec mandat de prévoir l'interdiction d'effectuer une analyse génétique prénatale sur un enfant non encore né, ou sur un embryon in vitro.

Randegger Johannes (RL, BS), für die Kommission: Mit dieser Vorlage werden die Voraussetzungen für genetische Untersuchungen beim Menschen im Medizinal-, Arbeits-, Versicherungs- und Haftpflichtbereich festgelegt. Zudem wird die Erstellung von DNA-Profilen geregelt, soweit dies nicht schon im DNA-Profil-Gesetz für Strafverfahren, das wir im Juni 2003 verabschiedet haben, behandelt ist.

Die WBK hat die Vorlage an sechs Sitzungen zwischen Mai 2003 und Februar 2004 eingehend beraten und hat auch mehrere Experten angehört. Das Fazit dieser sehr intensiven und in Form von zwei Lesungen durchgeführten Kommissionsarbeit ist eine weitgehende Zustimmung zum Konzept des Bundesrates. Wichtige Abweichungen vom bundesrätlichen Entwurf betreffen erstens die Beratung bei pränatalen Untersuchungen, wo sichergestellt werden soll, dass den werdenden Eltern neben der allgemeinen Information auch eine unabhängige Beratung angeboten wird, die sich der psychosozialen Begleitumstände pränataler Untersuchungen annimmt.

Zweitens empfiehlt die Mehrheit der Kommission im privaten Lebensversicherungsbereich ein striktes Nachforschungsverbot. Dieses untersagt es den Versicherern, die Offenlegung von Ergebnissen zu verlangen, die aus früheren genetischen Untersuchungen sowie aus Untersuchungen zur Familienplanung stammen. Gegen diesen Antrag der Kommission liegen ein Minderheitsantrag und ein Eventualantrag vor, die der Konzeption des Bundesrates folgen.

In der Gesamtabstimmung stimmte die Kommission dem überarbeiteten Gesetzentwurf einstimmig zu.

Ich komme nun zu einigen grundsätzlichen Bemerkungen: Seit der Entdeckung der DNA vor rund fünfzig Jahren hat die Molekulargenetik begonnen, Analysemethoden zu entwickeln, mit denen die Information auf der DNA gelesen werden kann. Ein erster wichtiger Schritt ist die Übersicht der rund 35 000 bis 45 000 Gene, die im Jahr 2001 veröffentlicht wurde. Diese Übersicht genügt indessen noch nicht, um die Stoffwechselforgänge im menschlichen Körper zu verstehen. Von der Forschung wird deshalb erwartet, dass in Zukunft besser verstanden wird, wie der Stoffwechsel im Körper sowohl durch das individuelle Erbgut als auch durch vielfältige äussere Einflüsse gesteuert wird. Man hofft auf verbesserte Diagnosen, Präventionen und Therapien, die optimal auf die individuellen Anlagen und Bedürfnisse des Menschen abgestimmt werden können. Darin liegt das Innovationspotenzial genetischer Untersuchungen.

Mit dem Fortschritt bei den genetischen Untersuchungen ist aber auch die Gesetzgebung herausgefordert, weil durch diese Untersuchungen Fragen des Persönlichkeits- und Datenschutzes aufgeworfen werden. Das Bundesgesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen ist ein Ausführungsgesetz zu Artikel 119 der Bundesverfassung betreffend den Schutz des Menschen und seiner Umwelt gegen Missbräuche der Fortpflanzungsmedizin und Gentechnologie im Humanbereich. Artikel 119 Absatz 2 Buchstabe f verstärkt den Schutz der Persönlichkeit im Bereich der genetischen Untersuchungen beim Menschen dadurch, dass das Erbgut einer Person nur mit ihrer Zustimmung oder aufgrund gesetzlicher Anordnung untersucht, registriert oder offenbart werden darf. Diese Verfassungsbestimmung bedeutet die erste verbriefte Gewährleistung des Grundrechtes auf Datenschutz, d. h. des Rechtes auf informationelle Selbstbestimmung.

Mittels Untersuchungen des Erbgutes werden zudem Krankheitsveranlagungen untersucht, bevor eine Krankheit tatsächlich ausbricht. Diese Untersuchungen sind präsymptomatisch, d. h., die Untersuchung erfolgt, bevor Krankheitssymptome erkennbar sind. Sie sind genetisch, weil Aussagen über das Erbgut gemacht werden. Die Diagnose von genetischen Erbkrankheiten ist vor allem dann belastend, wenn noch keine Therapie oder Prophylaxe verfügbar ist. Die Gesetzgebung über genetische Untersuchungen beim Menschen muss daher klären, wie mit Aussagen über die gesundheitliche Zukunft von Personen verfahren werden soll. Daneben erzeugen insbesondere präsymptomatische genetische Untersuchungen Abhängigkeiten von Ärztinnen und Ärzten, die das Gesetz regeln muss. Die untersuchte Person kann ihre eigenen genetischen Daten ohne die Unterstützung von Fachleuten nicht deuten. Dies führt dazu, dass die untersuchte Person in eine erhöhte Abhängigkeit gelangt. Was die Daten zum Erbgut der Person bedeuten, können allein entsprechend geschulte Fachleute sagen.

Diese Abhängigkeiten und Unsicherheiten führen zu Misstrauen gegenüber präsymptomatischen genetischen Untersuchungen, obschon deren Potenzial für optimierte medizinische Behandlungen kaum bestritten wird. Es ist daher die Aufgabe des Gesetzgebers, die Voraussetzungen festzulegen, unter denen genetische Untersuchungen durchgeführt werden dürfen und wie mit den gewonnenen Daten umgegangen werden muss. Schliesslich sollen neben präsymptomatischen genetischen Untersuchungen auch pränatale Untersuchungen klar geregelt werden.

Zu den Grundsätzen und Zielsetzungen der Vorlage: Genetische Untersuchungen sollen denjenigen Personen zugute kommen, deren medizinische Betreuung mit diesen Methoden verbessert werden kann. Dabei soll das Selbstbestimmungsrecht gewahrt bleiben, und es soll sichergestellt werden, dass die Ergebnisse nicht missbraucht werden. Ganz allgemein darf Leben, sei es ungeboren oder geboren, wegen des Erbgutes nicht diskriminiert werden. Das Diskriminierungsverbot gilt grundsätzlich im Umgang mit genetischen Daten. Niemand soll aufgrund der individuellen genetischen Ausstattung in willkürlicher Weise benachteiligt werden. Eine wichtige Voraussetzung, um die genetische Diskriminierung zu vermeiden, ist, dass die betroffene Person oder ihre gesetzliche Vertretung die informierte Zustimmung zur Untersuchung erteilt. Auf diese Weise soll sichergestellt werden, dass sich eine Person nur aus freien Stücken einer genetischen Untersuchung unterzieht. Genetische Untersuchungen sollen nicht als Instrument für eine aufgezwungene genetische Diskriminierung missbraucht werden können.

Wenn Krankheitsveranlagungen offen gelegt werden, kann dies für die untersuchte Person weit reichende Konsequenzen auf deren Lebensführung haben. Sie kann ihr Erbgut nicht ändern und wird mit Tatsachen konfrontiert, die unter Umständen ihr Selbstverständnis und ihre Lebensart grundsätzlich infrage stellen. Deshalb wird nicht nur die informierte Zustimmung vorausgesetzt, ohne die eine Untersuchung überhaupt nicht eingeleitet werden darf, sondern der untersuchten Person wird auch im weiteren Verlauf der Un-



tersuchung das Recht auf Nichtwissen zuerkannt. Auf diese Weise soll sie nicht nur darüber entscheiden, ob eine Untersuchung überhaupt vorgenommen wird, sondern auch darüber, ob sie deren Ergebnisse zur Kenntnis nehmen will. Deshalb ist es unverzichtbar, dass genetische Untersuchungen von einer individuellen Beratung begleitet werden. Auf diese Weise soll sichergestellt werden, dass die untersuchte Person Schritt für Schritt selbstständig entscheiden kann, welche weiteren Massnahmen allenfalls getroffen werden.

Genetische Untersuchungen sollen gemäss der Vorlage mit wenigen Ausnahmen nur zu medizinischen Zwecken durchgeführt werden. Krankheitsveranlagungen können aber auch für Arbeitgeber oder für Versicherungen sowie bei Schadenersatzansprüchen in der Haftpflicht von Bedeutung sein. DNA-Profile wiederum werden erstellt, indem Teile des Erbgutes analysiert werden, die für den Stoffwechsel nicht oder nur von geringer Bedeutung sind. All diese Daten über das Erbgut sind mit Blick auf den Datenschutz besonders schützenswert. Deshalb sollen in der Vorlage die Voraussetzungen geschaffen werden, dass der Datenschutz in diesem hoch sensiblen Bereich gewährleistet ist. Genetische Untersuchungen können Diagnosen, Therapien und die Prophylaxe verbessern. Damit dieses Potenzial ausgeschöpft werden kann, muss die Qualität der Untersuchung gesichert werden. Dies soll zum einen erreicht werden, indem Labors eine Bewilligung für die Durchführung genetischer Untersuchungen benötigen. Zum anderen sind verschiedene Massnahmen zur Qualitätssicherung der Untersuchungen vorgesehen. Ferner sind verschiedene Massnahmen eingeleitet, um mit der Expertenkommission für genetische Untersuchungen beim Menschen die weitere Entwicklung der Genomanalyse zu begleiten. Schliesslich sollen die unkontrollierte Verbreitung und Anwendung dieser Untersuchungstechniken dadurch verhindert werden, dass die Vermarktung von In-vitro-Diagnostika so eingeschränkt wird, dass sie von unkundigen Laien nicht missbräuchlich verwendet werden können.

Das Bundesgesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen klammert den Forschungsbereich vollständig aus. Zu diesem Bereich ist ein umfassendes Bundesgesetz zur Forschung am Menschen in Vorbereitung.

Im Namen der einstimmigen Kommission bitte ich Sie, auf die Vorlage einzutreten.

*Die Beratung dieses Geschäftes wird unterbrochen
Le débat sur cet objet est interrompu*

02.065

Genetische Untersuchungen beim Menschen. Bundesgesetz Analyse génétique humaine. Loi fédérale

Fortsetzung – Suite

Botschaft des Bundesrates 11.09.02 (BBl 2002 7361)
Message du Conseil fédéral 11.09.02 (FF 2002 6841)

Nationalrat/Conseil national 11.03.04 (Erstrat – Premier Conseil)

Nationalrat/Conseil national 11.03.04 (Fortsetzung – Suite)

Nationalrat/Conseil national 18.03.04 (Fortsetzung – Suite)

Simoneschi-Cortesi Chiara (C, TI), pour la commission: Ces dernières décennies, les connaissances dans le domaine du patrimoine génétique humain ont progressé de façon spectaculaire. Elles ont conduit au développement de nouvelles méthodes d'analyse, notamment dans le but de déterminer les gènes responsables de maladies et d'anomalies.

L'analyse du patrimoine génétique a pour but de contribuer au diagnostic, à la prévention et à la thérapie de maladies jusqu'ici incurables. Elle pourrait permettre également, ce qui est révolutionnaire, de déterminer les prédispositions à des maladies avant que des symptômes cliniques ne se manifestent. Enfin, elle permet d'établir la filiation ou l'identité d'une personne grâce à l'établissement d'un profil d'ADN. Ces différentes applications soulèvent toutefois des questions éthiques, psychiques et sociales particulièrement délicates, dont on doit tenir compte.

Par son message du 11 septembre 2002, le Conseil fédéral a soumis au Parlement un projet de loi fédérale sur l'analyse génétique humaine. Le projet de loi fixe les conditions auxquelles sont soumises les analyses génétiques humaines réalisées dans le domaine de la médecine, du travail, de l'assurance et de la responsabilité civile. En outre, il règle l'établissement des profils d'ADN sous réserve de l'application de la loi fédérale sur les profils d'ADN en matière de droit pénal. L'autorisation d'effectuer des analyses génétiques dans le domaine de la recherche sera réglée dans la future loi fédérale sur la recherche sur l'être humain.

Les analyses génétiques obligent à légiférer, car elles posent des questions en matière de protection de la personnalité et de protection des données. Le projet de loi sur l'analyse génétique humaine est une loi d'exécution de l'article 119 alinéa 1 de la Constitution sur la protection de l'homme et de son environnement «contre les abus en matière de procréation médicalement assistée et de génie génétique».

Cette disposition constitutionnelle forme la première garantie du droit fondamental à la protection des données écrite dans la Constitution, c'est-à-dire du droit d'autodétermination de chaque personne sur les informations la concernant. Les analyses génétiques exposent au grand jour les caractéristiques d'un individu. Bien que celui-ci n'ait jamais décidé de les avoir, elles lui sont propres, de manière immuable; il s'identifie à son patrimoine génétique, qu'il n'a pas choisi, mais qui lui a été donné par la nature.

En analysant le génome, on recherche en outre des prédispositions à des maladies avant que celles-ci ne se manifestent.

tent. Les analyses sont présymptomatiques, c'est-à-dire qu'elles se font à un moment où les symptômes ne sont pas encore reconnaissables; elles sont génétiques parce qu'elles donnent des indications sur le patrimoine héréditaire. Un diagnostic de maladie héréditaire d'origine génétique est difficile à assumer, surtout quand il n'existe encore ni traitement, ni prophylaxie. La législation relative aux analyses génétiques doit donc préciser comment il faut procéder avec les indications sur la santé future d'une personne. Enfin, en plus des analyses génétiques présymptomatiques, il est indispensable de régler clairement la question des analyses génétiques prénatales qui posent toute une série de problèmes éthiques délicats. Pour toutes ces raisons, le projet de loi doit contenir des principes et des buts très clairs et très importants.

J'en viens aux principes: le projet de loi donne un droit de libre choix aux personnes qui font des analyses génétiques. De manière générale, les personnes vivantes aussi bien que les personnes à naître ne doivent pas subir de discriminations du fait de leur patrimoine génétique. Le deuxième principe, c'est l'interdiction de discrimination. C'est un principe qui vaut dans tous les domaines et qui concerne aussi le domaine génétique: personne ne doit être désavantagé de manière arbitraire en raison de son équipement génétique. Pour éviter toute discrimination génétique, une condition essentielle est que la personne qui va subir une analyse – ou son représentant légal – donne son consentement éclairé. De cette manière, il est certain qu'elle ne se soumettra à une analyse génétique que de son plein gré. Il serait inadmissible que les analyses génétiques deviennent l'instrument d'une discrimination génétique forcée.

La découverte de certaines prédispositions génétiques est susceptible d'avoir des conséquences majeures pour la vie d'une personne. Celle-ci ne peut rien changer à son génome et elle est confrontée à des faits qui risquent de remettre totalement en question sa vision d'elle-même et son mode de vie. C'est pourquoi elle ne doit pas seulement donner son consentement éclairé – sans lequel aucune analyse ne peut être effectuée –, elle doit aussi, dans la suite de la procédure, avoir le droit de ne pas savoir, de ne pas être informée. Ainsi, elle ne décide pas seulement de faire une analyse génétique, mais aussi de prendre connaissance ou non des résultats. Il faut donc absolument accompagner les analyses génétiques d'un conseil individuel qui garantit que la personne subissant l'analyse peut décider au fur et à mesure, de manière autonome, des autres mesures à prendre le cas échéant.

Selon le projet, les analyses génétiques ne peuvent être réalisées, à de rares exceptions près, qu'à des fins médicales. Ce sont donc toujours des analyses médicales, pour la santé, qui s'appliquent à différents domaines: médecine, assurances, et autres.

Toutes ces données sur le patrimoine génétique méritent une attention particulière du point de vue de la protection des données. Il est donc nécessaire d'inscrire dans le projet les conditions permettant une protection fiable des données dans ce domaine hautement sensible.

Les analyses génétiques ont le potentiel d'améliorer le diagnostic, le traitement et la prophylaxie. Pour pouvoir utiliser pleinement ce potentiel, il faut garantir leur qualité. C'est pourquoi le projet de loi insiste sur la qualité. En effet, les laboratoires sont tenus d'avoir une autorisation de pratiquer ces analyses. Diverses autres mesures de garantie de la qualité sont prévues dans le projet de loi.

La commission a procédé à un examen approfondi de la loi fédérale sur l'analyse génétique humaine. Elle a aussi longuement discuté des implications éthiques que les analyses génétiques ont dans les différents domaines. Il y a des aspects problématiques du diagnostic génétique: on utilise par exemple des termes comme homme de verre, eugénisme, sélection prénatale, stigmatisation et discrimination en raison du patrimoine génétique. On a donc analysé en profondeur toutes les implications éthiques dans les différents domaines d'application de cette loi. La commission adhère globalement au projet du Conseil fédéral, mais en tenant

compte des réflexions éthiques menées, elle s'écarte sensiblement de ce projet sur deux points:

1. en ce qui concerne le conseil en matière d'analyse prénatale, la commission souhaite que les futurs parents bénéficient non seulement d'informations générales, mais aussi d'un conseil indépendant;

2. en ce qui concerne le domaine des assurances, la majorité de la commission propose d'interdire strictement aux assureurs d'exiger la communication ou l'utilisation des résultats d'une analyse génétique ou présymptomatique, ou d'une analyse visant à établir un planning familial.

A cette proposition de la commission ont été opposées deux propositions de minorité.

Le projet de loi a été adopté à l'unanimité par la commission et celle-ci vous propose d'entrer en matière.

Gross Jost (S, TG): Die SP-Fraktion beantragt Ihnen Eintreten auf dieses Gesetz. Martin Heidegger hat geschrieben: «Überall bleiben wir unfrei an die Technik gekettet, ob wir sie leidenschaftlich bejahen oder verneinen. Am ärgsten sind wir jedoch der Technik ausgeliefert, wenn wir sie als etwas Neutrales betrachten.» Der deutsche Philosoph wollte uns mitgeben, dass wir Technologiefolgen nicht ausweichen, wenn wir sie ignorieren, aber ebenso wenig, wenn wir sie unter dem Titel der Wissenschaftsfreiheit einfach uneingeschränkt zulassen. Es braucht staatliche Rahmenbedingungen und Schranken der unter dem Gesichtspunkt der Persönlichkeitsrechte sensiblen Forschung, es braucht aber auch unmissverständliche Verbote.

Wir haben diese Verbote schon auf Verfassungsebene des Bundes, ich weise insbesondere auf Artikel 119 der Bundesverfassung zur Fortpflanzungsmedizin und zur Gentechnologie im Humanbereich hin. Ich weise aber auch auf die Bioethikkonvention hin, auf Artikel 10 Absatz 2, der ein Recht auf Nichtwissen als Ausdruck des Selbstbestimmungsrechtes gerade im Genrecht umfasst. Ich weise aber auch auf Artikel 11, das Diskriminierungsverbot, und auf Artikel 12 der Bioethikkonvention hin, der sagt, Untersuchungen, die es ermöglichen, genetisch bedingte Krankheiten vorzusagen oder bei einer Person entweder das Vorhandensein eines für eine Krankheit verantwortlichen Gens festzustellen oder eine genetische Prädisposition oder Anfälligkeit für eine Krankheit zu erkennen, dürften nur für medizinische Zwecke oder für medizinisch-wissenschaftliche Forschung und nur unter der Voraussetzung einer angemessenen genetischen Beratung vorgenommen werden.

Der Bundesrat versucht – hier komme ich zu einem kritischen Punkt –, über den rein medizinischen Zweck hinaus den diffusen Begriff «Lebensplanung» als Rechtfertigungsgrund genetischer Untersuchungen bei Personen ins Gesetz einzuführen. Das weckt gefährliche Assoziationen der gezielten Planung menschlichen Lebens, des Wunschbildes des genetisch perfekten Menschen und der Abwertung handikapierten Lebens. Auch wenn ich dem Bundesrat keineswegs eugenische Motive unterstellen möchte – «Lebensplanung» weckt Ängste gerade behinderter Menschen und sprengt den weiten Begriff der Medizin, der nach der klaren Auffassung der Kommission Prävention und Prophylaxe einschliesst. Im Übrigen sind Fortpflanzung und Familienplanung als Rechtfertigungsgründe ohnehin unbestritten. Die Kommission hat den Begriff «Lebensplanung» mit klarer Mehrheit abgelehnt.

Ich komme zu einer zweiten Grundsatzfrage zur genetischen Untersuchung am Menschen: Die Genforschung überhaupt hat gegenüber anderen medizinischen Forschungsschwerpunkten eine völlig neue Dimension – entgegen den verharmlosenden Erklärungen der Versicherungswirtschaft, man habe bei Versicherungsanträgen bei der Gesundheitsdeklaration schon immer Familienanamnese und Daten über erbbedingte Belastungen erhoben. Denn die Genforschung will als Fernziel den «gläsernen Menschen» mit allen genetischen Vorzügen und Handikaps. Das wäre der Auftakt zu einer gigantischen Risikoselektion und zu einer Diskriminierung vor allem behinderter Menschen. Das

könnte auch die gefährliche Utopie eines Rechtes auf genetische Gleichbehandlung mit unabsehbaren Kostenfolgen für das Gesundheitswesen heraufbeschwören, die der amerikanische Politologe Francis Fukuyama in seinem Buch «Das Ende des Menschen» beschreibt.

Wir sind deshalb – die Fraktion und auch die Kommissionen – klar der Meinung, im Arbeitsbereich, im Haftpflichtrecht und im Versicherungsbereich sei ein klares Nachforschungsverbot ohne Aufweichung bei der privaten Lebensversicherung und bei der Invalidenversicherung ab einer bestimmten Versicherungssumme durchzusetzen.

In diesem Sinne bitte ich Sie, auf die Vorlage einzutreten.

Roth-Bernasconi Maria (S, GE): Le groupe socialiste salue le fait que la présente loi aboutisse aujourd'hui. En effet, il est indispensable de fixer dans la loi les conditions auxquelles les analyses génétiques humaines peuvent être réalisées, le but étant d'établir une protection efficace de la dignité, de la liberté et de la personnalité des femmes et des hommes concernés par les tests génétiques. Nous sommes donc résolument contre la proposition de renvoi qui nous a été soumise par Monsieur Wäfler.

Pour notre groupe, les points fondamentaux de cette loi sont: l'information et le conseil éclairé au public concerné, une définition claire des indications permettant d'obtenir des informations sur le patrimoine génétique, et une protection efficace contre d'éventuelles discriminations sur le marché du travail ou dans le domaine des assurances.

L'élaboration de cette loi a provoqué des discussions d'ordre éthique. En effet, les analyses génétiques permettent d'aller très loin dans les connaissances de l'être humain. Jusqu'où pouvons-nous aller? Que signifie une vie «normale»? Jusqu'où notre société est-elle prête à accepter que chaque vie est remplie de joie et de douleur? Dans notre société de consommation où l'on peut acheter tout et n'importe quoi, peut-on aussi acheter la santé et éviter toute souffrance? Comment nous positionner face à la maladie, au handicap ou à la mort?

Cette loi ne donne évidemment pas de réponse à toutes ces questions. Toutefois, les travaux en commission, où un large consensus a pu être trouvé sur la majorité des articles, nous ont permis de fixer un cadre permettant de bien accompagner les personnes touchées par ces questions. Pour le groupe socialiste, l'aspect conseil et accompagnement est primordial, car il permet aux personnes concernées de prendre une décision libre et bien assumée sans provoquer des sentiments de culpabilité.

De même, il est important de protéger le droit à l'autodétermination. Les médecins effectuant ces tests et le personnel s'occupant de ces conseils doivent dès lors être très bien formés, entre autres aux techniques d'entretien et d'écoute. Il faut s'assurer que jamais personne ne soit mis sous pression parce qu'elle ou il refuse de se soumettre à un test ou l'inverse. Nous avons été rassurés d'apprendre qu'aucun dépistage ne serait effectué sans l'accord de la personne concernée ou de son représentant légal.

La loi doit aussi rassurer la population qui craint que la recherche sur l'être humain n'aille trop loin et qu'il soit par exemple possible de fabriquer des bébés sur mesure. Il est dès lors important de limiter à des fins médicales les critères permettant d'effectuer les tests et d'enlever la notion de «choix de vie». Le danger d'eugénisme ne peut en effet pas être tout à fait exclu. La commission a pris une décision sage en la matière et respecte ainsi la Convention internationale sur la bioéthique.

En dernier lieu, nous sommes d'avis que le diagnostic préimplantatoire, qui a déjà été traité dans ce Parlement, ne doit pas être soumis à discussion dans le cadre de cette loi. En effet, même si nous sommes probablement plusieurs à être prêts à ouvrir ce débat, il faut le séparer de cette loi. Nous avons pu constater que le peuple n'aime pas les paquets ficelés – et nous allons peut-être encore le constater prochainement – et qu'il préfère que l'on traite séparément des thèmes importants.

Au nom du groupe socialiste, je vous remercie donc de bien vouloir accepter l'entrée en matière sur ce projet de loi et de suivre les propositions de la majorité de la commission dans la discussion par article.

Präsident (Binder Max, Präsident): Ich mache Sie darauf aufmerksam, dass Herr Wäfler seinen Rückweisungsantrag zurückgezogen hat.

Gadient Brigitta M. (V, GR): Wissenschaft und Forschung haben in den letzten Jahren enorme Fortschritte gemacht. Das neue Bundesgesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen ist denn auch ein wichtiger Schritt in die Zukunft – ein Schritt, der insbesondere mit Blick auf die Perspektiven zur Bekämpfung und Heilung schwerster Krankheiten viele Hoffnungen weckt, der angesichts der Möglichkeiten aber natürlich auch Ängste hervorruft.

Wir sind uns einig, dass die Chancen von genetischen Untersuchungen am Menschen wahrgenommen und genutzt werden sollen. Es gilt aber genauso, die Ängste ernst zu nehmen. Einmal mehr ist es deshalb aus Sicht der SVP-Fraktion nötig, hier keine generellen Verbote zu beschliessen, wohl aber einen engen Rahmen für einen verantwortungsvollen Umgang mit genetischen Untersuchungen, eine gute Kontrolle und einschränkende Regelungen, welche Missbräuche verhindern. Genetische Untersuchungen können zur Diagnose, Prävention und Therapie unheilbarer Krankheiten – von denen wir vor zehn oder zwanzig Jahren noch nicht einmal wussten – beitragen und damit viel Leid verhindern oder wenigstens vermindern helfen.

Aber auch ethische Grundsätze und Menschenrechte müssen in die Beurteilung einbezogen werden. So gibt es zwingende Grundsätze, welche wir für die einzelnen Bereiche festzulegen haben und welche auch dieses Gesetz prägen. Das ist einerseits das grundsätzliche Verbot der Diskriminierung einer Person wegen ihres Erbgutes und andererseits das Recht auf Nichtwissen. Ganz wichtig ist sodann unseres Erachtens auch, dass der Entscheid letztlich dem Einzelnen überlassen bleibt. Eine notwendige Voraussetzung dafür ist einmal mehr eine umfassende und gute Information und Beratung; entsprechende Möglichkeiten müssen geschaffen werden.

Der hier zu diskutierende Gesetzentwurf beinhaltet weit reichende Regelungen bezüglich des Medizinal-, Arbeits-, Versicherungs- und Haftpflichtbereichs und der Verwendung von DNA-Profilen. Es stellte sich deshalb auch die Frage des Einbaus dieser Regelungen in die einzelnen Bereiche. Angesichts der schwierigen Thematik ist es aber hier sicher richtig, ein Spezialgesetz zu erlassen, mit dem wir der Rechtsanwendung im ganzen Gebiet der genetischen Untersuchungen einen einzigen Erlass zur Verfügung stellen. Damit können insbesondere alle Bereiche nach den gleichen Rechtsgrundsätzen behandelt werden, wobei es gleichzeitig wichtig ist, für Anpassungen und neue Regelungen offen zu sein. Mit einem Spezialgesetz werden künftige nötige Revisionen erleichtert. Die Forschung, das ist klar, verdient eine spezielle Behandlung, die mit dem geplanten Gesetz über die Forschung am Menschen auch vorgesehen ist.

Der vorliegende Entwurf enthält insgesamt ausgewogene Regelungsvorschläge. Namens der einstimmigen SVP-Fraktion beantrage ich Ihnen deshalb, auf die Vorlage einzutreten.

Pfister Theophil (V, SG): Das Gesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen soll eine gesetzliche Regelung für drei wesentliche Bereiche bringen: für den Arbeitsbereich, für den Versicherungsbereich und für den Haftpflichtbereich. Das Gesetz bringt eine Regelung, die einen Schutz der immer umfangreicher werdenden genetischen Daten sichert und eine Diskriminierung von Menschen aufgrund ihres unterschiedlichen Erbgutes verbietet. Es wird hier klar geregelt, unter welchen Voraussetzungen genetische Untersuchungen beim Menschen durchgeführt werden dürfen, insbesondere auch die Erstellung von DNA-Profilen

zur Klärung der Abstammung oder zur Identifizierung von Personen in Zivil- und Verwaltungsverfahren. Im Gesetz ist auch das breit geforderte Recht auf Nichtwissen explizit verankert.

Wir haben in der Kommission nicht übersehen, dass einerseits die Abgrenzung der genetischen Untersuchungen von den übrigen Techniken immer schwieriger wird und dass andererseits auf dem freien Markt, zum Beispiel im Internet, Angebote da sind und Entwicklungen im Gange sind, die sich nicht mehr generell mit einem nationalen Gesetz einschränken lassen. Insofern sind wir uns wohl bewusst, dass auch dieses Gesetz in nicht allzu ferner Zeit wieder den veränderten Bedingungen anzupassen ist. Möglicherweise wird vieles, was wir hier noch sehr eng geregelt haben, durch Entwicklungen auf den Markt unterlaufen.

Die SVP-Fraktion ist mit dem Entwurf der Kommission weitgehend einverstanden, mit Ausnahme der extremen Einschränkungen in Artikel 27. In diesem Artikel ist, um eine logische und praktikable Lösung zu erhalten, der Minderheit I (Noser) zu folgen. Es kann natürlich nicht angehen, dass ein Versicherungsnehmer, sollte er mittels genetischer Untersuchung Kenntnis von einer drohenden Verkürzung seiner Lebensdauer erhalten, dann noch auf Kosten der übrigen Versicherungsnehmer eine sehr hohe Lebensversicherung abschliessen kann. Solche Regelungen verstossen krass gegen ein natürliches Rechtsempfinden und dürfen nicht in unsere Gesetzgebung einfließen.

Ich bitte Sie hier namens der SVP-Fraktion, auf die Vorlage einzutreten und in Artikel 27 der Minderheit I sowie in Artikel 28 der Minderheit zu folgen.

Graf Maya (G, BL): Die grüne Fraktion ist ebenfalls für Eintreten auf das vorliegende neue Bundesgesetz. Für uns Grüne ist es dringend nötig, in diesem medizinischen Bereich, der sich in den letzten zehn Jahren schnell und ohne grosse gesetzliche Grundlagen entwickelt hat, zu legislieren. Das Angebot an genetischen Tests hat sich in dieser Zeit multipliziert. Bereits werden über das Internet genetische Tests angeboten, und es wird Werbung dafür gemacht. Es ist deshalb höchste Zeit, dass mit dem vorliegenden Gesetz Leitplanken geschaffen werden, die einen wirksamen Schutz der Würde, der freien Entscheidung und der Persönlichkeit der von genetischen Tests betroffenen Menschen bieten und sie wirksam gegen Diskriminierungen schützen. Genetische Tests ermöglichen es, sensible Informationen über den persönlichen Bereich von Menschen zu erhalten. Es können Krankheiten und Funktionsstörungen als Risiko vorausgesehen werden, bevor der Mensch es selbst merkt und bevor überhaupt eine Krankheit ausbricht. Das sind ganz neue Dimensionen. Es stellen sich daher nicht nur medizinische Fragen, sondern vor allem auch soziale und ethische. Eine Genanalyse macht es möglich, die genetische Disposition eines Menschen für sein ganzes Leben zu bestimmen. Dieses Wissen kann grosse Auswirkungen auf seinen Lebensstil, die Berufsplanung oder auch die Familienplanung haben.

Die Gefahr der Diskriminierung anhand solcher Analysen ist offensichtlich. Das Wissen über eine negative Prognose kann einen Menschen in fast unerträglichem Mass belasten: Angst wird frei, Verunsicherung, Minderwertigkeitsgefühle, Schuldgefühle werden frei. Zudem müssen wir uns heute bewusst sein, dass die Schere zwischen den Möglichkeiten der Diagnostik und den überhaupt vorhandenen Therapien, zum Beispiel bei den Erbkrankheiten, auseinander geht. Wir müssen auch bedenken, dass unsere genetischen Veranlagungen das eine sind, dass aber weit mehr die Umwelteinflüsse zählen, das heisst zum Beispiel unsere ganze Lebensweise, unsere Umgebung, die Umweltbedingungen; die sind genauso entscheidend. Wir müssen zudem anerkennen, dass Gesund- und Kranksein etwas Relatives ist, etwas, das wir Menschen verschieden wahrnehmen und verschieden werten. Dies muss besonders im Umgang mit der Genetik respektiert werden.

Das vorliegende Gesetz hält darum fest, dass vor und nach der Durchführung einer genetischen Untersuchung die Pati-

entinnen und Patienten kompetent und nicht direktiv über die Bedeutung des Ergebnisses und die Konsequenzen aufzuklären sind. Dabei ist es wichtig, dass das Selbstbestimmungsrecht der Person garantiert ist, dass sie frei ist in der Entscheidung, ob sie das Einverständnis für eine genetische Untersuchung geben und ob sie dann das Ergebnis zur Kenntnis nehmen will. Ich weise damit auf den wichtigen Artikel 6 hin, der das Recht auf Nichtwissen regelt.

Wichtig für uns von der grünen Fraktion sind die Artikel zur pränatalen Risikoabklärung und zur pränatalen genetischen Untersuchung und die darin festgehaltene unabhängige Information und Beratung von schwangeren Frauen. Gentests und Risikoabklärungen während der Schwangerschaft sind etwas sehr Heikles. Eine Schwangerschaft bedeutet Freude, sie bedeutet Leben. Heute wird die Frau, das Paar aber bereits bei der ersten Schwangerschaftskontrolle mit einem möglichen Risiko konfrontiert. Darum ist es wichtig, dass der Frauenarzt, die Frauenärztin die Pflicht hat, das Paar, die Frau auf unabhängige Beratungs- und Informationsstellen hinzuweisen, auf Stellen, wo auch eine unabhängige und psychosoziale Begleitung über längere Zeit möglich ist.

Beim Versicherungsbereich wird die grüne Fraktion der Mehrheit folgen. Wir sind der Meinung, dass wie in den meisten europäischen Ländern auch in der Schweiz keine Versicherung, sei es eine Sozialversicherung oder eine privatrechtliche Versicherung, Gentests verlangen noch deren Ergebnisse verwenden darf. Aber wir werden darüber ja noch ausführlich diskutieren.

Die grüne Fraktion stimmt für Eintreten.

Müller Geri (G, AG): Ich erlaube mir, Ihnen zwei Beispiele zu geben, die die nachfolgenden Gedanken erläutern und das bekräftigen, was Ihnen Maya Graf vorhin vorgetragen hat.

Erstes Beispiel: Als wir vor drei Jahren eine Schwangerschaft miterleben durften, wurde bei der ersten Untersuchung, nachdem wir den Ultraschall abgelehnt hatten, gesagt: «Sie müssen sich aber bewusst sein, dass Sie die Verantwortung alleine tragen, wenn etwas schief herauskommt.» So wurden wir «bemündigt», das heisst eben auch, uns wurde eine Verantwortung übertragen.

Zweites Beispiel: Eine junge Frau, deren Mutter schizophran war, konnte keinen Sozialversicherungsvertrag abschliessen, weil man glaubte, dass die Wahrscheinlichkeit einer Schizophrenie bei ihr auch sehr hoch sei.

Das hat alles nichts zu tun mit dem jetzt zu beratenden Gesetz – oder eben doch! Die genetischen Untersuchungen machen uns glauben, dass man solche Voraussagen fester zementieren könnte. Sie machen uns glauben, dass es eine Möglichkeit mehr gibt, vorauszusagen, wie die Biographie des Menschen sich in Zukunft ändern wird. Das ist zum Teil wahr und zum Teil nicht wahr. Wie viel davon effektiv stimmt, wird die Zukunft noch zeigen. Es gibt einen weiteren Punkt: Was man weiss, macht einen heiss! Es kann also durchaus sein, dass gewisse Voraussagen den Menschen belasten können, auch wenn er vorher zugesagt hat, dass er gerne diese Informationen haben möchte. Schwierig wird es dann, wenn diese Voraussage nicht zutrifft. Die genetischen Untersuchungen können uns Hinweise auf die Zukunft unserer Gesundheit geben; sie sind aber nicht abschliessend richtig oder hundertprozentig wahr. Diese Problematik hat auch einen wichtigen Teil der Kommissionsberatungen eingenommen.

Deshalb müssen wir uns gut überlegen, was wir mit diesem Gesetz machen. Wir treten ja auf dieses Gesetz ein; wir meinen, es müsse etwas gemacht werden. Aber es darf nicht vergessen werden, dass dieses Gesetz ein Gesetz mehr ist. Das muss dazu führen, dass die Bevölkerung, dass der Mensch mehr Informationen bekommt; er muss diese auch verarbeiten können. Das heisst, es braucht einmal mehr eine gute Schulung, um mit all diesen Möglichkeiten und Begehrlichkeiten, die sich durch die neue Technologie ergeben, umgehen zu können – Begehrlichkeiten, die irgendwann einmal wieder einen Einfluss auf die Krankenkassenbeiträge

haben werden. Glauben Sie nicht, dass eine Möglichkeit, wenn sie da ist, nicht auch gefordert wird – zu Recht gefordert wird. Oder aber die Leute stellen fest, dass sie mit einem «minderen» Test das gleiche Resultat haben können wie mit diesen Gentests.

Irgendwann wird es wahrscheinlich auch so sein, dass Konsequenzen verlangt werden, implizit oder explizit. Es kann durchaus sein, dass man sagt – wie es bei uns vor drei Jahren mit dem Ultraschall passiert ist –: Wenn du dich gegen die Genuntersuchung wendest, musst du die Konsequenzen selber tragen. Ich bitte Sie, das im Auge zu behalten, auch in Zukunft, wenn dieses Gesetz in Kraft treten sollte. Es ist nicht das abschliessende Ding, wir brauchen dazu viel, viel mehr, nämlich Information und Bildung in der Bevölkerung.

Riklin Kathy (C, ZH): Genetische Untersuchungen sind heute eine Realität. Dass diese neuen Möglichkeiten uns glücklicher machen, wage ich zu bezweifeln. Das Unwissen über die bevorstehende Zukunft nahm uns bisher die Last des Wissens über die noch eintreffenden Ereignisse ab.

Diese Belastung ist bei negativen genetischen Gesundheitsbefunden für den Einzelnen und seine Familie enorm. Sie kann sogar krank machen, obwohl die genetisch prognostizierte Krankheit noch nicht ausgebrochen ist. Wir müssen uns aber mit der medizinischen Realität beschäftigen. Die CVP-Fraktion begrüsst es, dass nun ein griffiges, verständliches Gesetz vorliegt. Für die CVP-Fraktion steht bei den genetischen Untersuchungen der bessere Schutz des Individuums im Vordergrund. Wichtig ist uns auch die Schaffung von Rechtssicherheit in diesem heiklen Bereich. Für die CVP-Fraktion geht es bei der Frage der genetischen Untersuchungen am Menschen um ein Kernthema. Sie hat im Standpunktbericht zur Gentechnologie in ethischer Verantwortung ihre Haltung zur Gentechnologie beim Menschen festgehalten. Wir stehen für folgende drei Punkte ein:

1. Bei der Anwendung der Gentechnik sind die Würde des Menschen und die Integrität der Person unbedingt und ohne Abstriche zu schützen.
2. Nur dort, wo das öffentliche Interesse absoluten Vorrang hat, ist der Persönlichkeitsschutz aufzuheben. Der Persönlichkeitsschutz hat absoluten Vorrang vor wirtschaftlichen Interessen.
3. Es ist sicherzustellen, dass kein medizinischer oder sozialer Druck auf jene ausgeübt wird, die sich einer genetischen Beratung, genetischen Untersuchungen oder Eingriffen unterziehen oder nicht unterziehen wollen. Die Person hat ein Recht auf Nichtwissen bezüglich ihres Erbgutes. Der Persönlichkeitsschutz ist absolut zu respektieren.

Wir sind aber auch der Meinung, dass genetische Untersuchungen ohne soziale oder finanzielle Einschränkungen allen offen stehen müssen, wenn dadurch die Möglichkeit besteht, eine schwere Krankheit zu diagnostizieren, oder dadurch eventuell drohendes Leid abgewendet werden kann. Für uns ist zudem wichtig, dass genetische Untersuchungen vor, während und nach denselben von einer Beratung begleitet sein müssen.

Es gibt ganz heikle Bereiche, bei denen die genetischen Untersuchungen klar zu regeln bzw. zu verbieten sind. Für uns ist klar, dass der Gebrauch der Genanalyse als Mittel zur Auswahl von Arbeitsplatzbewerbern verboten sein soll. Sie ist nur ausnahmsweise zum Schutz der Betroffenen und im Rahmen strikter gesetzlicher Auflagen in Betracht zu ziehen. Wir haben als Beispiel die Mehlallergie bei den Bäckern erwähnt; hier wäre sie sicher sinnvoll. Für uns hat der Persönlichkeitsschutz absoluten Vorrang vor gentechnologischen Untersuchungen. Dies gilt auch bei der Risikoanalyse zur Auswahl von Arbeitsplatzbewerbern und im versicherungstechnischen Bereich. Die genetischen Untersuchungen sind ohne Einwilligung und ohne umfassende Information von Betroffenen oder deren Vertretern zu verbieten.

Speziell heikel ist die Risikoanalyse im Versicherungsbereich. Es besteht die Gefahr des Unterlaufens des Versicherungsgedankens von Gegenseitigkeit und Solidarität. Es wäre nicht zu rechtfertigen, wenn das, was mit den Genen

erbt wird, im Sozial- und Versicherungswesen gegen den Erbräger verwendet würde. Daher sind in jedem Fall die Freiwilligkeit der Tests und ein umfassender Datenschutz zu garantieren. Die CVP-Fraktion wird sich bei den Artikeln 27 und 28 der Lösung des Bundesrates anschliessen.

Zusammenfassend gilt für die CVP-Fraktion: Bei der Anwendung der Gentechnik sind die Würde des Menschen und die Integrität der Person unbedingt und ohne Abstriche zu schützen. Der Persönlichkeitsschutz hat absoluten Vorrang vor wirtschaftlichen Interessen. Nur dort, wo das öffentliche Interesse absoluten Vorrang hat, ist der Persönlichkeitsschutz aufzuheben.

Wir danken dem Bundesrat und der Verwaltung für die gute Vorbereitung dieses Gesetzes und insbesondere auch Frau Reusser für die sehr kompetente und gute Beratung in der Kommissionsarbeit.

Die CVP-Fraktion unterstützt dieses Gesetz.

Gutzwiller Felix (RL, ZH): Auch die FDP-Fraktion empfiehlt Ihnen Eintreten auf dieses Gesetz. Sie stützt sich dabei auf ihre Grundhaltung, nämlich Innovation zuzulassen und keine Verbote als adäquat anzusehen, aber klare Spielregeln zu fordern. Diesen Kriterien entspricht dieser Gesetzentwurf.

Die Tatsache, dass Merkmale weitervererbt werden können, ist den Menschen schon immer aufgefallen. Grossmütter und Tanten erkennen bei der Geburt eines neuen Erdenbürgers rasch, von welcher elterlichen Seite dieser oder jener Gesichtszug stammt. Ebenso werden genetische Regeln bei der Tier- und Pflanzenzucht seit je – wenn auch meist intuitiv – angewandt. Der Augustinerpater Gregor Mendel begründete in einem Vortrag vom 8. Februar 1865, also vor ungefähr 150 Jahren, in Brünn die wissenschaftliche Genetik, auf die wir uns heute stützen. Heute ist offensichtlich, dass der Hauptanteil aller Gesundheitsstörungen – hoher Blutdruck, Übergewicht, Herz-Kreislauf-Krankheiten, Zuckerkrankheit, aber auch Schizophrenie – durch ein ungünstiges Zusammenspiel von Umwelt- und Erbfaktoren verursacht wird. Solche Gesundheitsstörungen sind die Konsequenz von additiven Wirkungen zwischen Genen und Umwelt. Das Gleiche gilt natürlich für viele nicht krankhafte Eigenschaften, die wir aufweisen, wie Haut- und Augenfarbe, Gesichtszüge, Intelligenz usw.

Es ist Ihnen bekannt, dass in den letzten Jahren eine eigentliche Revolution in Gange gekommen ist und zur Schaffung dieses Gesetzes geführt hat. Diese Revolution sei kurz charakterisiert: So ist etwa das menschliche Genom entschlüsselt, der Abschluss dieses berühmten «Human Genome»-Projektes ist bekannt gegeben worden, wir kennen heute die komplette DNA-Sequenz des menschlichen Genoms. Allerdings ist zu relativieren, dass man erst bei einigen Hundert bis tausend Genen wirklich sagen kann, welche Auswirkungen sie auf die Gesundheit haben. Man müsste also sehr viel eher vom Ende des Anfangs sprechen als von etwas anderem. Viele Fragen sind hier offen, viele Funktionen der Gene sind unklar, in vielen Fällen kann noch nicht klar vorausgesagt werden, welche Gesundheitsschäden auftreten, welche klinischen Symptome eine Rolle spielen werden.

Von besonderer Bedeutung sind für uns bei diesem Gesetz zwei Thematiken: Das eine ist die pränatale Diagnostik, die hier geregelt wird, das andere ist die so genannte präsymptomatische, prädiktive Diagnostik. Es sei hier nur so viel festgehalten: Mit dem Rückweisungsantrag Wäfler, der nachher noch zu diskutieren sein wird und der die pränatale Diagnostik ganz abschaffen will, wären wir sicher auf einem falschen Weg. Heute profitieren Hunderte und Tausende von Eltern von Betroffenen von den heute eingesetzten Untersuchungen. Es wäre aus unserer Sicht undenkbar, hinter diesen heutigen Stand zurückzugehen, wie es dieser Rückweisungsantrag möchte.

Was die präsymptomatische Diagnostik betrifft – auch das sei nicht verschwiegen –, ist noch heute nicht ohne weiteres klar, welche prädiktiven Aussagen wirklich gemacht werden können. Es ist unklar, wo wirkliche Präventions- oder Therapiemöglichkeiten vorhanden sind.

Ohne Zweifel ist aus Sicht der FDP-Fraktion essenziell, dass die vorliegende Gesetzgebung die Menschenwürde der betroffenen Personen schützt, sicherstellt, dass die Untersuchungen quantitativ, qualitativ und ethisch in korrekter Art und Weise durchgeführt werden, und schliesslich – wie schon viele betont haben – verhindert, dass Menschen wegen ihres Erbgutes diskriminiert werden.

Für die FDP-Fraktion ist dies insgesamt eine gute Vorlage. Sie wird ihr beistimmen. Sie bittet Sie schon jetzt, den Einzelantrag Wäfler abzulehnen. Sie wird – davon wird bei den Artikeln 27 und 28 noch die Rede sein – dem Nachforschungsgebot Nachachtung verschaffen wollen, in der Meinung, dass es eine Symmetrie zwischen Versicherern und Versicherten braucht.

Ich bitte Sie im Namen der Fraktion einzutreten.

Studer Heiner (E, AG): Ich staune. Ich staune, wenn ich auf unsere ersten Kommissionssitzungen zurückblicke und nun sehe, wie wenige Anträge vor das Plenum gelangt sind. Wir haben intensiv gerungen. Wir haben uns nicht gerade direkt die Köpfe eingeschlagen, aber rhetorisch ging es hart zu und her. Der Kommissionssprecher schmunzelt. Nach der ersten Lesung hätten wir nicht gedacht, dass wir so vor den Rat treten können. Wir haben gedacht, dass wir – wie bei der Gen-Lex, als die Emotionen hochgingen – die grossen Auseinandersetzungen vor dem Plenum führen würden.

Mit der neuen Zusammensetzung und der Bereitschaft auch der ganzen Kommission, in einer zweiten Lesung einiges nochmals in Ruhe zu überdenken, sind wir nun zu einem Gesetzentwurf gekommen, dem man doch breit zustimmen kann. Das ist bei dieser heiklen Materie nicht selbstverständlich. Wenn Sie bei den Fraktionssprechenden die Nuancen beachten, dann sind sie erheblich. Der Ausgangspunkt von Herrn Gutzwiller ist ein völlig anderer als der unsere. Aber es ist uns innerhalb dieses Spektrums gelungen, in den wesentlichen Fragen gesetzgeberisch etwas zu erreichen, hinter dem wir stehen können.

Der Ausgangspunkt der EVP/EDU-Fraktion ist so, wie ihn Frau Reusser einmal schön zusammengefasst hat: Am liebsten würden wir zuerst einmal alles verbieten und dann aber punktuell schauen, wo Öffnungen im Interesse der betroffenen Menschen nötig und angezeigt sind. Von daher gesehen können auch wir als ganze Fraktion eintreten, weil wir den Regelungsbedarf sehen. Wenn sich aber zeigen würde, dass Sie dieses Gesetz in einigen Punkten liberaler gestalten wollten, dann würden Sie mit unserem Widerstand rechnen müssen. Wir meinen wirklich, dass hier dieses Menschenbild, das Wert und Würde des Menschen von der Zeugung bis zum Ende wahrnimmt, für uns bei den Entscheidungen Massstab ist. Wir werden als ganze Fraktion auf dieses Gesetz eintreten.

Blocher Christoph, Bundesrat: Dieses Gesetz ist die Folge des Umstandes, dass die Genetik ein neues Gebiet und für viele die grosse Zukunft ist. Ihre Eintretensdebatte hat erneut gezeigt, dass genetische Diagnostik für den Kranken die Hoffnung, für die Wissenschaft eine Vision bedeutet und in der Gesellschaft oft mit Ängsten verbunden ist; das nimmt dieses Gesetz auf. Die Eintretensdebatte hat auch gezeigt, dass man sich offenbar in den grossen Fragen finden kann, um dieses Spannungsfeld zu bewältigen.

Wir haben mit dem Verfassungsartikel vom 17. Mai 1992 – das ist die Grundlage für dieses Gesetz – den Erlass von Vorschriften auf dem Gebiet der Gentechnologie im Humanbereich als Auftrag erhalten. Danach darf das Erbgut einer Person nur untersucht, registriert oder offenbart werden, wenn die betroffene Person zustimmt oder das Gesetz es vorschreibt. Das ist der Rahmen, der durch die Verfassung gegeben ist.

Wir haben damals in einem ersten Schritt mit dem Bundesgesetz über die Verwendung von DNA-Profilen im Strafverfahren und zur Identifizierung von unbekanntem und vermissten Personen einen ersten Teilauftrag erfüllt. Der Erlass wurde in der Schlussabstimmung vom 20. Juni 2003 verabschiedet.

Nun gilt es, entsprechend dem Verfassungsauftrag auch das geplante Bundesgesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen zügig zu behandeln. Dabei kann ich mich auf die Ausführungen der Kommissionssprecher stützen. Was sie gesagt haben, wiederhole ich hier nicht, denn wir haben Einigkeit zwischen der überwiegenden Mehrheit des Parlamentes und dem Bundesrat in Bezug auf die Qualitätssicherung, in Bezug auf die genetische Beratung und in Bezug auf die pränatale Diagnostik.

Wir haben dann ein Gebiet, auf dem keine Einigkeit besteht. Das ist die ganze Frage der Versicherungen, der Auskunftspflicht usw. Das wird uns bei den Artikeln 27 und 28 beschäftigen. Ich erlaube mir, hier jetzt nicht darauf einzugehen, sondern dazu später Stellung zu nehmen.

Ich halte hier abschliessend fest: Es ist nicht allein der wissenschaftliche Fortschritt, der die genetische Diagnostik prägt. Die Qualität dieses Fortschritts hängt zu einem guten Teil auch von den rechtlichen Rahmenbedingungen ab. Die sind ebenso wichtig. Dabei soll Genetik weder in ein schlechtes Licht gerückt noch verharmlost werden. Es ist also eine Gratwanderung, was wir hier machen. Die Verfassung sieht nämlich ausdrücklich keine Verbotsregelung vor, aber sie verpflichtet den Gesetzgeber, dafür zu sorgen, dass Missbräuche nicht möglich sind. Das sind die Leitplanken. Ich bitte Sie, dies dann auch in der Detailberatung zu beachten.

Der Bundesrat ist erfreut über die positive Aufnahme dieses Gesetzes, wie dies in Ihrer Kommission, aber auch heute in der Eintretensdebatte zum Ausdruck gekommen ist.

Ich bitte Sie, das Gesetz in diesem Sinne zu gestalten.

*Eintreten wird ohne Gegenantrag beschlossen
L'entrée en matière est décidée sans opposition*

Präsident (Binder Max, Präsident): Herr Wäfler hat seinen Rückweisungsantrag zurückgezogen.

**Bundesgesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen
Loi fédérale sur l'analyse génétique humaine**

Detailberatung – Discussion par article

Titel und Ingress

Antrag der Kommission

Zustimmung zum Entwurf des Bundesrates

Titre et préambule

Proposition de la commission

Adhérer au projet du Conseil fédéral

Angenommen – Adopté

Art. 1

Antrag der Mehrheit

Zustimmung zum Entwurf des Bundesrates

Antrag der Minderheit

(Randegger, Christen, Gadiant, Guisan, Kofmel, Nabholz, Neiryneck, Scheurer Rémy, Wandfluh, Wittenwiler)

Abs. 1

.... werden dürfen, insbesondere:

....

Antrag Wäfler

Abs. 3

Streichen

Abs. 4

Pränatale genetische Untersuchungen an Ungeborenen und In-vitro-Embryonen sind verboten.

Art. 1

Proposition de la majorité

Adhérer au projet du Conseil fédéral

Proposition de la minorité

(Randegger, Christen, Gadiet, Guisan, Kofmel, Nabholz, Neiryneck, Scheurer Rémy, Wandfluh, Wittenwiler)

Al. 1

.... peuvent être exécutées en particulier dans les domaines:
....

*Proposition Wäfler**Al. 3*

Biffer

Al. 4

Il est interdit d'effectuer une analyse génétique prénatale sur un enfant non encore né ou sur un embryon in vitro.

Gadiet Brigitta M. (V, GR): Der Antrag der Minderheit betrifft nicht den Geltungsbereich dieses Artikels als solchen – weshalb ich nicht im Detail etwas zu den einzelnen Bereichen sagen werde –, sondern er unterscheidet sich vom Antrag der Mehrheit nur durch ein Wort, nämlich das Wort «insbesondere». Das heisst, es geht darum, ob wir in Artikel 1 eine abschliessende Aufzählung vorsehen wollen oder nicht.

Eine abschliessende Aufzählung würde eigentlich eine Verbotsregelung bedeuten. Das entspricht nicht der Ausrichtung dieses Gesetzes, und auch die Bundesverfassung sieht ja grundsätzlich eine Missbrauchs- und eben nicht eine Verbotsregelung vor. Mit der Einfügung von «insbesondere», also mit einer offenen Aufzählung gewährleisten wir zudem, dass die Artikel 4 bis 9 – nämlich insbesondere das Diskriminierungsverbot, die Zustimmungsbestimmungen, das Recht auf Nichtwissen, der Schutz genetischer Daten und die Bewilligung zur Durchführung genetischer Untersuchungen – immer, d. h. auch für alle künftigen Bereiche, gelten. Das ist sonst nämlich nicht klar, wenn wir in Artikel 1 eine abschliessende Aufzählung haben. Es ist aber von ganz besonderer Bedeutung, dass die allgemeinen Grundsätze des Gesetzes auch für mögliche neue Entwicklungen ihre Gültigkeit haben. Die heutige Entwicklung gerade in diesem neuen Forschungsbereich ist zudem so unglaublich rasch, dass wir mit der Gesetzgebung ohnehin immer hinterherrennen. Umso wichtiger ist es, dass wir wenigstens so legislieren, dass neue sinnvolle Anwendungen nicht verzögert oder behindert werden, weil der Gesetzgeber jede solche bewilligen muss. Abschliessende Aufzählungen schaffen schliesslich in der Gesetzgebung oft Probleme, weil sie es nicht erlauben, bei allfälligen Lücken rasch Massnahmen zu ergreifen oder tätig zu werden, ohne dass zuerst noch der lange Weg einer Gesetzesänderung in Angriff zu nehmen ist.

Die genetische Untersuchung beim Menschen ist ein schwieriges Thema, und ich habe Verständnis für gewisse Ängste. Aber es ist genauso gefährlich, einfach den Kopf in den Sand zu stecken und mögliche künftige Entwicklungen kategorisch auszuschliessen bzw. immer von einer Gesetzesänderung abhängig zu machen. Gerade in einem so heiklen Bereich ist es unter Umständen nötig, sehr rasch auf neue Erkenntnisse reagieren zu können.

Der Entscheid fiel in der Kommission sehr knapp: Nur der Stichtentscheid des Präsidenten gab schliesslich den Ausschlag.

Aus den dargelegten Gründen beantrage ich Ihnen, der fast gleich starken Kommissionsminderheit zuzustimmen.

Wäfler Markus (E, ZH): Ich beantrage Ihnen mit der Streichung von Artikel 1 Absatz 3 die Unterstellung der wissenschaftlichen Forschung unter dieses Gesetz.

Ich tue dies mit folgender Begründung: Aus meiner Sicht lässt sich eine Ausnahme der wissenschaftlichen und medizinischen Forschung vom vorliegenden Gesetz sachlich nur schwer rechtfertigen. Es liegt meiner Ansicht nach im ureigenen Interesse der wissenschaftlichen und medizinischen Forschung, wenn sie sich in diesem ethisch heiklen Gebiet der genetischen Forschung am Menschen ebenfalls in einem klaren gesetzlichen Rahmen bewegt, statt in einem gewissen Sinne in einer Art Grauzone eine Art von Narren-

freiheit zu geniessen. Es liegt nach meiner Einschätzung auch im Interesse einer qualitativ hoch stehenden und ethisch von der Gesellschaft als glaubwürdig akzeptierten Forschung im Bereich der Genetik beim Menschen, sich hier klaren und transparenten gesetzlichen Regeln zu unterstellen, um bei der genetischen Forschung am Menschen auch eine verbesserte Rechtssicherheit für die Forschung selbst zu erreichen.

Ich bitte Sie deshalb, meinen Antrag, Absatz 3 ersatzlos zu streichen, zu unterstützen.

Gleichzeitig ersuche ich Sie um Einfügung eines neuen Absatzes 4, welcher die pränatale genetische Untersuchung verbietet, ebenfalls bei In-vitro-Embryonen. Die Vertreter der EDU beantragen Ihnen, in dieses Gesetz mit einem neuen Absatz 4 ein Verbot von pränatalen genetischen Untersuchungen an Ungeborenen und In-vitro-Embryonen einzufügen. Verschiedene Sprecher der Kommission und auch der Fraktionen haben in ihren Voten die heikle Frage und die Schwierigkeiten, hier eine befriedigende, praktikable Lösung zu finden, ebenfalls erwähnt.

Weshalb ein Verbot? Unsere Gesellschaft befindet sich heute aus meiner Sicht in einem ethischen Zustand, in welchem sie sich herausnimmt, einerseits das Leben gemäss den jeweiligen Interessen zu manipulieren und andererseits zwischen so genannt lebenswertem und lebensunwertem Leben zu unterscheiden. Was unter lebenswertem und lebensunwertem Leben zu verstehen ist, definieren die jeweiligen Inhaber der politischen Mehrheiten in Volk und Parlament. Als lebensunwert wird heute zunehmend Leben empfunden, welches scheinbar oder real die eigenen egoistischen Lebensziele infrage stellt oder aber auch mit der persönlichen Konfrontation mit Schwäche, mit Krankheit oder Leiden verbunden ist. Wir wollen menschliches Leben im gewünschten Zeitpunkt, mit der gewünschten Gesundheit, dem gewünschten Geschlecht und Phänotyp. Dazu geben uns die modernen Möglichkeiten der Medizintechnik die Werkzeuge in die Hand – begonnen bei der künstlichen Befruchtung, sogar in vitro, pränatale Diagnostik, Abtreibung und Euthanasie. In Entwicklung sind auch Methoden der Genmanipulation und des Klonens, welche zusehends in naher oder ferner Zukunft in die Praxis «entlassen» werden.

Diese Entwicklung steht in Widerspruch zum verfassungsmässigen Grundrecht auf Leben, welches wohl kaum in ein Recht auf Manipulation des Lebens umgedeutet werden darf, aber sie steht auch in Widerspruch zur verfassungsmässig geschützten Menschenwürde. Eine Gesellschaft, welche je nach den Interessen der Inhaber der politischen Mehrheiten am Beginn und am Ende unseres natürlichen menschlichen Lebens zu manipulieren beginnt, gefährdet sich selber. Denn das, was als lebenswert und als lebensunwert definiert wird, bleibt nicht statisch, sondern befindet sich in einer dynamischen Entwicklung, welche schleichend den Schutz des Lebens unterwandert.

Ein Schritt in Richtung dieser schleichenden Aufweichung des Schutzes des Lebens, in diesem Fall der wehrlosesten Glieder unserer Gesellschaft, der ungeborenen Generation, ist aus unserer Sicht die pränatale genetische Untersuchung an Ungeborenen und auch an In-vitro-Embryonen. Der vorliegende Gesetzentwurf lässt die pränatale genetische Untersuchung zu; wenn ich richtig gezählt habe, ist die pränatale genetische Untersuchung in ungefähr 16 von 44 Artikeln erwähnt.

Es ist auch ersichtlich, dass diese Untersuchungen immer der Absicht dienen, den ungeborenen Menschen auf allfällige genetische Defekte, abnormale Entwicklungen und Gesundheitsstörungen zu untersuchen, um ihn bei positivem Befund möglichst vor der Geburt zu liquidieren – entschuldigen Sie diesen Ausdruck.

Pränatale genetische Untersuchungen führen zwangsläufig eines Tages zur Selektion. Persönlich habe ich subjektiv den Eindruck, dass wir es hier mit einer Art von Jagdpatent auf Ungeborene zu tun haben. Wenn im Falle der vorgesehenen Regelung mit pränatalen genetischen Untersuchungen an Ungeborenen belastende Diagnosen gestellt werden, entsteht auf die betroffene Mutter ein enormer psychischer

Druck, die Schwangerschaft abzubrechen. Dies ist auch in Artikel 18 Absatz 2 erwähnt. Dieser Druck auf die Mutter wird umso grösser, als sie gemäss heutiger Regelung zusammen mit dem Arzt allein entscheiden muss. Die pränatale genetische Untersuchung birgt im vorliegenden Entwurf trotz anders lautender Diskriminierungsverbote, wie sie in Artikel 4 oder in den Bestimmungen im 5. Abschnitt formuliert sind, ein gewisses Risiko, dass z. B. Krankenkassen und Lebensversicherer eines Tages entsprechende Diagnosen für risikogerechte Prämien einfordern werden. Unsere Verfassung schützt das Recht auf Leben und die Menschenwürde. Dieser verfassungsmässige Schutz ist auch den Ungeborenen unabhängig von ihrem Gesundheitszustand zuzuerkennen.

Wir bitten Sie, unserem Antrag für ein Verbot pränataler Untersuchungen in diesem Gesetz zuzustimmen. Wir danken Ihnen im Namen der ungeborenen Generation.

Gutzwiller Felix (RL, ZH): Ich möchte Ihnen empfehlen, bei Artikel 1 vorerst der Minderheit zu folgen, die von Frau Gadiant vertreten wurde. Diese Formulierung ist flexibler und entspricht eher den zukünftigen Entwicklungen.

Ich möchte Ihnen aber dringend ans Herz legen, dem Einzelantrag Wäfler nicht zuzustimmen. Absatz 3 kann man kurz abhandeln. Die Forschung wird in diesem Gesetz nicht geregelt. Sie wissen ja, dass ein neues Gesetz über die Forschung am Menschen in Vorbereitung ist. Dieser gesamte Komplex wird dort geregelt. Das ist sinnvoll so, das soll hier nicht eingeschlossen werden.

Ganz wichtig aber ist die Thematik der pränatalen genetischen Untersuchungen. Ich bin mir nicht ganz sicher, Kollege Wäfler, ob Sie wirklich wissen, was das heisst, was Sie hier vorschlagen. Solche Untersuchungen sind heute in der Praxis gut etabliert. Sprechen Sie mit betroffenen Elternpaaren, es gibt Hunderte davon. Ein Verbot dieser genetischen Untersuchungen heisst beispielsweise, dass die heute durchgeführten Untersuchungen zum Thema Mongolismus, Trisomie, zu wichtigen, häufigen, schweren vererbaren Krankheiten nicht mehr durchgeführt werden können. Wollen Sie das wirklich? Es würde beispielsweise heissen, dass heute durchgeführte Untersuchungen zur vererbaren schweren Muskelatrophie nicht mehr durchführbar wären. Sprechen Sie einmal mit einem Elternpaar, das über ein paar Jahre ein solches Kind hat sich «durchsiechen» – man muss es so sagen – sehen, bis es den gnädigen Tod gefunden hat. Fragen Sie einmal ein solches Elternpaar, was es davon hält, wenn man hier abstrakt überlegt und die gesamten pränatalen genetischen Untersuchungen verbieten will. Das ist ganz sicher ein Rückschritt, dem wir nicht zustimmen können. Man kann in Bezug auf den Schwangerschaftsabbruch unterschiedlichster Meinung sein, ich respektiere das. Man kann nun aber nicht einen Antrag einbringen, der unterstellt, dass man hier über unerwünschtes und erwünschtes Leben entscheidet. Das ist nicht der Fall. Es geht hier um die Regulierung von technischen Möglichkeiten, um die Erstellung von Rahmenbedingungen für Untersuchungen, die es – zusammen mit den Beratungen, und alle Fraktionen haben betont, wie wichtig diese Beratungen sind – den Eltern erlauben, in ihren autonomen Entscheiden gestützt zu werden. Das ist kein Urteil über unerwünschtes und erwünschtes Leben; dies ist eine Unterstellung. Ich gehe schon gar nicht ein auf Ausdrücke wie «Jagdpatent» und andere, die der Demagogie zuzuordnen sind. Wir wollen also keinen Rückschritt in diesem Bereich. Die heute etablierten genetischen Untersuchungen sind ausserordentlich sinnvoll, sind wichtig und werden von den Betroffenen gestützt.

Ich bitte Sie, diesen Einzelantrag klar abzulehnen.

Cavalli Franco (S, TI): Bezüglich Minderheit und Mehrheit zu diesem Artikel: Ich meine, das ist ein bisschen eine Haarspalterei, und ich glaube kaum, dass das Folgen haben wird bezüglich der Möglichkeit, neue Entwicklungen zu berücksichtigen. Wenn neue Entwicklungen kommen, müsste man das Gesetz sowieso ändern; im Prinzip ist das irgendwie eine ideologische Haarspalterei.

In diesem Sinne empfehle ich Ihnen, bei der Mehrheit zu bleiben. Sie ist klarer, und wir haben keine Unstimmigkeiten im Gesetz.

Zum Antrag Wäfler: Ich will nicht auf Wörter wie Liquidierung, Selektion usw. eingehen, die sicher nichts mit der hiesigen Situation zu tun haben. Herr Kollege Gutzwiller hat schon klar gesagt, worum es geht. Einerseits verstehe ich nicht, warum man Absatz 3 streichen muss. Das ist eine Schutzbestimmung gegen missverständene Forschung; das verstehe ich prinzipiell nicht. Andererseits ist klar: Mit dem neuen Absatz würden wir erstens gegen den Entscheid des Schweizervolkes handeln, das punkto Abtreibung klar entschieden hat. Zweitens würden wir Hunderte von Schweizerinnen zwingen, genetisch oder aus anderen Gründen schwer geschädigte Kinder auf die Welt zu bringen, ob die Eltern das nun wollen oder nicht, und das ist sicher heutzutage nicht mehr zu verantworten. Es ist auch ganz klar nicht mehr der Wille unseres Volkes, aber eben: Ich glaube, hier ideologische Kämpfe auszutragen, ohne zu berücksichtigen, dass wir dadurch Hunderte, wenn punkto Tausende von Familien in untragbare Situationen bringen würden, ist meiner Meinung nach nicht verantwortungsvoll.

Deswegen empfehle ich Ihnen dringend, den Einzelantrag Wäfler nicht anzunehmen.

Schmied Walter (V, BE): Monsieur Cavalli, pouvez-vous me dire qui de vous ou de Monsieur Gutzwiller a raison? Je vous ai bien écouté, vous avez dit que si une évolution technologique survenait dans la technologie médicale, on serait alors obligé d'adapter la loi. Monsieur Gutzwiller vient de dire que le fait d'accepter la proposition Wäfler imposerait de revenir en arrière, sous-entendu qu'on a fait dans la médecine des choses qui étaient interdites par la loi. Lequel d'entre vous a raison?

Cavalli Franco (S, TI): On a dit exactement la même chose. Il s'agit de deux points différents. Ce que je disais concernait la proposition de la minorité d'écrire «en particulier». Cela n'a rien à voir avec la proposition Wäfler et je pense que sur cette proposition-là, on est tout à fait d'accord. Ce que je dis, c'est qu'écrire «en particulier» n'a au fond aucune espèce d'importance.

Blocher Christoph, Bundesrat: In Artikel 1 will die Minderheit nur ein Wort mehr. Aber es ist natürlich ein wesentlicher Unterschied. Der Bundesrat schlägt Ihnen einen abschliessenden Katalog vor, wonach solche Untersuchungen am Menschen erlaubt sind, nämlich im medizinischen Bereich, im Arbeitsbereich, im Versicherungsbereich und im Haftpflichtbereich. Wenn sich ein neues Gebiet zeigen wird – das wird natürlich der Fall sein –, heisst das, dass man eine Gesetzesänderung vornehmen muss, um das aufnehmen zu können.

Die Minderheit fügt das Wort «insbesondere» ein; sie sagt, das gelte «insbesondere». Das ist dann nicht abschliessend. Wenn sich ein neues Gebiet ergeben sollte, ist das aufzunehmen. Nun heisst das nicht, dass dann dort alles andere auch zulässig wäre. Man muss sich im Klaren sein, dass die wesentlichen Bestimmungen natürlich auch mit der Formulierung «insbesondere» und beim abschliessenden Katalog gelten. Das ist eben die Missbrauchsgesetzgebung. «Niemand darf wegen seines Erbguts diskriminiert werden.» Dies besagt Artikel 4, er gilt auf jeden Fall. Die Untersuchung darf nur mit der Zustimmung der betroffenen Person durchgeführt werden. Das steht in Artikel 5 und gilt auf jeden Fall. Die Laboratorien unterstehen der Bewilligungspflicht gemäss Artikel 8, und genetische Tests dürfen nicht auf dem freien Markt verkauft werden.

Sie sehen also: Ob Sie das Wort «insbesondere» einfügen oder nicht, der Unterschied ist nicht so gross. Ich verrate hier kein Geheimnis: Ich habe im Protokoll nachgelesen, dass es auch im Bundesrat sehr umstritten war, ob man das Wort «insbesondere» aufnehmen soll. Wenn man es einfügt, dann hat es den Vorteil, dass man dann nicht immer eine Gesetzesänderung machen muss. Wenn man es aber wie der Bun-

desrat macht, dann kann man das wesentlich unkomplizierter einfügen. Ich überlasse das Ihnen. Ich werde für den Entwurf des Bundesrates nicht auf die Barrikaden gehen.

Zum Antrag Wäfler: Ich bitte Sie, den Antrag abzulehnen. Er ist für mich etwas schwer verständlich. Sie müssen sehen, Herr Wäfler, in Absatz 3 gemäss Entwurf des Bundesrates heisst es: «Soweit dieses Gesetz nichts anderes vorsieht, ist es auf genetische Untersuchungen zu Forschungszwecken nicht anwendbar.» Das heisst, wir machen hier ein eigenes Gesetz, und es ist die Frage zu stellen, in welchen Bereichen es überhaupt anwendbar ist und in welchen nicht. Sie haben jetzt zwei Bereiche kategorisch ausgeschlossen. Wenn Sie aber Absatz 3 streichen und nur Ihren Absatz 4 aufnehmen, würde das heissen, dass in allen anderen Gebieten – ausser in den beiden, die Sie hier genannt haben – das ganze Gesetz auch auf die Forschung anwendbar wäre. Ich nehme nicht an, dass Sie das wollen. Sie wollen einfach zwei Gebiete kategorisch ausschliessen, und die anderen lassen Sie jetzt offen. Aber wenn Sie Absatz 3 streichen, dann gilt das ganze Gesetz auch für Forschungsprojekte. Wenn das der Sinn Ihres Antrages wäre, was ich zwar nicht glaube, müsste man ihn ablehnen, weil er sinnwidrig ist. Wenn Sie das nicht wollen, möchte ich Ihnen sagen: Diese Frage, die Sie jetzt gestellt haben, ist dann im Forschungsgesetz aufzunehmen. Das Forschungsgesetz hat dies zu regeln. Dort ist die Frage enthalten, in welchen Gebieten Sie das ausschliessen wollen. Ich gehe jetzt nicht auf die sachliche Richtigkeit ein; diese Frage ist hier einfach am falschen Ort.

Darum bitte ich Sie, diesen Antrag abzulehnen.

Simoneschi-Cortesi Chiara (C, TI), pour la commission: J'en viens à la proposition de minorité Randegger.

La majorité de la commission reprend la formulation du Conseil fédéral et la minorité Randegger y ajoute «en particulier». Si l'on n'est pas un législateur, on peut penser que ces deux petits mots ne sont pas très importants; pourtant ils le sont.

A la différence de Monsieur le conseiller fédéral, que je comprends parce qu'il est au gouvernement, je défends ici la responsabilité du Parlement de pouvoir décider si un jour il y aura un autre domaine à ajouter à ceux qui sont énumérés. A l'article 1 alinéa 1, on a énuméré quatre domaines: la médecine, le monde du travail, l'assurance et la responsabilité civile. Or, si l'on ajoute un jour un autre domaine, je pense qu'il est bon que le Parlement puisse en discuter et décider ainsi d'élargir le champ d'application.

A l'alinéa 1, je vous demande donc de suivre la proposition de la majorité de la commission.

J'en viens maintenant à la proposition Wäfler. Son auteur demande de biffer l'alinéa 3. On ne comprend pas très bien – Monsieur le conseiller fédéral l'a déjà dit – pourquoi Monsieur Wäfler veut biffer cet alinéa, car il stipule simplement que «sauf dispositions contraires de la présente loi, celle-ci ne s'applique pas aux analyses génétiques effectuées dans le domaine de la recherche». Donc, le domaine de la recherche est exclu – j'ai déjà énuméré avant les quatre domaines d'application.

Avec les analyses génétiques dans le champ de la recherche, nous entrons dans le domaine de la nouvelle loi relative à la recherche sur l'être humain qui est en préparation dans le département.

La deuxième proposition Wäfler, c'est de tout interdire pour ce qui concerne les analyses génétiques prénatales. Nous vous demandons de ne pas accepter cette proposition, parce qu'on est obligés de légiférer aussi dans ce champ. Ce type d'analyses génétiques existe déjà, mais nous avons une lacune dans la loi. La Constitution veut protéger la personne humaine et ses données, c'est pourquoi nous devons légiférer et dire exactement ce que l'on peut faire et ce que l'on ne peut pas faire dans ce champ.

L'article 3 définit exactement les analyses génétiques prénatales. Ce sont des analyses qui visent à évaluer un risque, des analyses qui ont pour but d'évaluer une anomalie génétique. On a déjà entendu les médecins, on le fait déjà. Il y a

aussi les examens de l'embryon par les analyses ultra-sonographiques. Cette loi veut réglementer ce que l'on peut faire et ce que l'on ne peut pas faire dans les analyses génétiques prénatales. Le champ d'application de ces analyses et de ce qui est interdit est très bien décrit à l'article 11: «Il est interdit d'effectuer des analyses prénatales visant: a. à rechercher des caractéristiques de l'embryon ou du fœtus qui n'influencent pas de manière directe sa santé, ou b. à déterminer le sexe, sauf s'il s'agit de diagnostiquer une maladie.» Nous voulons réglementer cette matière, parce qu'elle est très importante. Pour tenir compte des considérations éthiques exprimées par Monsieur Wäfler, je peux vous dire que la commission a longuement discuté toutes ces questions – les questions psychologiques, les peurs, les angoisses des couples qui effectuent ces analyses prénatales sur l'enfant à naître.

Et pour aider ces couples, on a prévu à l'article 17 de renforcer l'appui aux couples en introduisant des offices d'information et de conseil. Vous verrez, si vous lisez l'article 17, et aussi les articles 15 et 16, que la commission a voulu améliorer le texte du Conseil fédéral et donner aux parents des enfants à naître non seulement la possibilité d'avoir des informations sur les analyses génétiques prénatales, mais aussi des conseils et un suivi.

Donc, je vous demande de ne pas voter ce nouvel alinéa 4 proposé par Monsieur Wäfler.

Abs. 1 – Al. 1

Abstimmung – Vote

Für den Antrag der Mehrheit 87 Stimmen

Für den Antrag der Minderheit 69 Stimmen

Abs. 3 – Al. 3

Abstimmung – Vote

Für den Antrag der Kommission 144 Stimmen

Für den Antrag Wäfler 7 Stimmen

Abs. 4 – Al. 4

Abstimmung – Vote

Für den Antrag Wäfler 12 Stimmen

Dagegen 134 Stimmen

Übrige Bestimmungen angenommen

Les autres dispositions sont adoptées

Die Beratung dieses Geschäftes wird unterbrochen

Le débat sur cet objet est interrompu

02.065

**Genetische Untersuchungen
beim Menschen. Bundesgesetz
Analyse génétique humaine.
Loi fédérale**

Fortsetzung – Suite

Botschaft des Bundesrates 11.09.02 (BBl 2002 7361)
Message du Conseil fédéral 11.09.02 (FF 2002 6841)
Nationalrat/Conseil national 11.03.04 (Erstrat – Premier Conseil)
Nationalrat/Conseil national 11.03.04 (Fortsetzung – Suite)
Nationalrat/Conseil national 18.03.04 (Fortsetzung – Suite)

**Bundesgesetz über genetische Untersuchungen beim
Menschen
Loi fédérale sur l'analyse génétique humaine**

Randegger Johannes (RL, BS), für die Kommission: Wir Kommissionssprecher werden Ihnen die Änderungen erläutern, die die Kommission im 3. Abschnitt, «Genetische Untersuchungen im medizinischen Bereich», vorgenommen hat. Dieser Abschnitt bildet den Hauptteil der Vorlage, weil genetische Untersuchungen im Arbeits-, Versicherungs- und Haftpflichtbereich abgesehen von wenigen Ausnahmen nur zu medizinischen Zwecken durchgeführt werden dürfen. Die Kommission hat sich dementsprechend bei Artikel 10 intensiv mit der Regelung der Voraussetzungen für die Zulas-

sung von genetischen Untersuchungen und bei den Artikeln 15, 16 und 17 mit der genetischen Beratung bei pränatalen genetischen Untersuchungen auseinander gesetzt. Sie schlägt Ihnen bei den genannten Artikeln Gesetzestexte vor, die von der bundesrätlichen Version abweichen. Ich begründe Ihnen nun im Folgenden sehr kurz die Abweichungen und beginne bei Artikel 10.

Artikel 10 soll festlegen, wann an einer geborenen Person genetische Untersuchungen durchgeführt werden dürfen. Die bundesrätliche Vorlage schlägt die medizinische Indikation vor und regelt den Indikationsbereich in Absatz 1 abschliessend mit der Aufzählung der Buchstaben a bis c. Genetische Untersuchungen sind somit nur erlaubt, wenn sie gemäss Buchstabe a einen prophylaktischen oder therapeutischen Zweck haben, gemäss Buchstabe b als Grundlage für die Lebensplanung dienen oder gemäss Buchstabe c im Rahmen der Familienplanung erfolgen.

Die Kommission schlägt nun eine Fassung von Artikel 10 vor, in der das Anliegen des Bundesrates in einer knapperen und weniger verfänglichen Form formuliert wird. Die Kommission will insbesondere vermeiden, dass der Begriff «Lebensplanung» im Gesetzestext falsche Signale aussendet und zu eugenischen Assoziationen Anlass gibt.

Die medizinische Indikation, die auch im bundesrätlichen Entwurf vorgesehen ist, wird mit der bündigen Formulierung «einem medizinischen Zweck» klar gefasst. Nach internationalen Standards wie dem Übereinkommen über Menschenrechte in der Biomedizin oder gemäss den Richtlinien der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften schliesst eine solche Formulierung die Familienplanung nicht aus. Ebenso wenig ist ausgeschlossen, dass man eine Krankheitsveranlagung im Sinne einer selbstverantwortlichen Lebensplanung genetisch untersuchen lässt. Der Entscheid der Kommission – diesem Antrag stand ein Streichungsantrag gegenüber, der all diese Entscheide allein den Ärzten überlassen hätte – wurde mit 12 zu 9 Stimmen bei 1 Enthaltung gefällt.

Ich komme nun zu Artikel 15: Dieser formuliert zusätzliche Anforderungen für die genetische Beratung bei pränatalen genetischen Untersuchungen. Der Artikel betont das Selbstbestimmungsrecht der Schwangeren, ihr Recht, über die Massnahmen frei zu entscheiden. Es besteht also die Pflicht, auf das allfällige Fehlen einer Therapie und Prophylaxe im engen medizinischen Sinne hinzuweisen, auf unabhängige Informationsstellen nach Artikel 17 sowie auf die Vereinigungen von Eltern behinderter Kinder. Schliesslich wird geregelt, wie der Ehemann oder Partner einbezogen wird. Artikel 15 Absatz 3 soll verhindern, dass es automatisch zum Schwangerschaftsabbruch kommt, wenn eine schwerwiegende, nicht therapierbare Störung festgestellt wird.

Die Kommission folgt inhaltlich weitgehend dem bundesrätlichen Entwurf. In Absatz 2 schlägt sie eine redaktionelle Anpassung vor, die sich aus dem Antrag der Kommission zu Artikel 17 ergibt. In Absatz 4 soll die Fassung des Bundesrates entschärft werden: In der Fassung des Bundesrates wird die Möglichkeit, den Ehemann oder Partner der Frau in die Beratung einzubeziehen, vom expliziten Einverständnis der Frau abhängig gemacht. Die Kommission hat mit 9 zu 8 Stimmen bei 2 Enthaltungen einer Änderung zugestimmt, die stärker dazu anregt, den Ehemann oder Partner einzubeziehen.

Artikel 16 regelt die Informationspflichten bei pränatalen Risikoabklärungen, die noch keine pränatalen genetischen Untersuchungen darstellen. Insbesondere die Ultraschalluntersuchungen, von denen mindestens zwei von den Krankenkassen bezahlt werden, gehören zum medizinischen Betreuungsstandard während der Schwangerschaft. Eine obligatorische Beratung, wie sie teilweise in der Detailberatung der Kommission verlangt wurde, liesse sich angesichts von jährlich mindestens 140 000 Ultraschalluntersuchungen kaum realisieren, geschweige denn finanzieren.

Die Kommission folgt dem Entwurf des Bundesrates, ergänzt diesen aber mit dem Buchstaben d. Mit dieser Ergänzung soll der Arzt oder die Ärztin, der oder die eine pränatale Risi-



koabklärung wie etwa eine Unterschalluntersuchung durchgeführt, dazu verpflichtet werden, auf die Informationen zu den medizinischen Zwecken und Folgen und daneben auch auf weitere Informations- und Beratungsstellen im Sinne von Artikel 17 hinzuweisen, in dem Sinne, dass die psychosozialen Begleitumstände der Schwangerschaft besser berücksichtigt werden. Die Kommission stimmte dieser Ergänzung mit 11 zu 7 Stimmen bei 1 Enthaltung zu.

Nun noch zu Artikel 17: Dieser sieht unabhängige Informationsstellen für pränatale Untersuchungen vor. Die Informationsstellen werden von den Kantonen eingerichtet, sie informieren in allgemeiner Weise und vermitteln Kontakte zu Elternvereinigungen oder Selbsthilfegruppen. Es ist möglich, dass diese Aufgaben durch die bestehenden Einrichtungen der Schwangerschaftsberatung übernommen werden. Dieses Informationsangebot ist zu unterscheiden von der genetischen Beratung im Sinne der Artikel 14 und 15. Letztere soll unter der Aufsicht geschulter Ärztinnen und Ärzte verbleiben, da es um die medizinische Interpretation genetischer Daten geht. Die Information, die von den Kantonen gewährleistet wird, und die ärztliche Beratung, die von den Krankenkassen bezahlt wird, sollen einander ergänzen.

Die Kommission weicht von der Formulierung des Bundesrates ab, ohne dass sie sich aber inhaltlich vom Entwurf zu weit entfernt. Der Antrag der Kommission bringt das Anliegen zum Ausdruck, dass den werdenden Eltern neben der allgemeinen Information auch eine unabhängige Beratung angeboten wird, die sich der psychosozialen Begleitumstände pränataler Untersuchungen annimmt. Diese Beratung kann im Rahmen der bestehenden Beratungsstrukturen für Schwangere eingerichtet werden und sollte daher nur geringe Mehrkosten für die Kantone verursachen.

Dieses Anliegen wird auch vom Bundesrat in der Botschaft angesprochen, wenn dieser schreibt: «Trotz des allgemeinen Charakters der Informationen ist es nicht auszuschliessen, dass betroffene Personen aus Bestürzung oder aus Angst auch persönlichere und detailliertere Fragen stellen. Mit solchen Situationen müssen die Informationsstellen wenigstens annäherungsweise umgehen können, statt stets auf den Arzt oder die Ärztin zu verweisen. Die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter sollen deshalb über hinreichende Kenntnisse betreffend genetische und pränatale Untersuchungen verfügen.» Auf diese Weise können der Arzt oder die Ärztin von der Aufgabe entlastet werden, neben den medizinischen Erläuterungen noch zusätzliche, zahlreiche allgemeine Informationen weitergeben zu müssen.

Damit Missverständnisse von vornherein ausgeräumt sind, ist es wichtig, darauf hinzuweisen, dass die allfällige psychosoziale Beratung klar zu unterscheiden ist von der genetischen Beratung im Sinne von Artikel 14 und Artikel 15.

Dieser vorliegende Antrag wurde von der Kommission mit 20 zu 0 Stimmen bei 3 Enthaltungen angenommen.

Simoneschi-Cortesi Chiara (C, TI), pour la commission: Je vais seulement faire un bref résumé parce notre collègue Randegger a très bien expliqué de manière détaillée la partie très importante qu'est la Section 3, Analyses génétiques dans le domaine médical. Il n'y a pas là de proposition de minorité, mais, comme la matière est très complexe, je veux vous donner quelques explications pour les textes qui sont différents de ceux du projet du Conseil fédéral.

A l'article 10, la commission a mieux défini l'analyse génétique effectuée sur des personnes. C'est un texte très court qui énonce en substance qu'une analyse génétique ne peut être effectuée sur une personne qu'à des fins médicales et dans le respect du droit de décider de la personne. C'est court, clair et exhaustif. On voulait justement éviter trop de détails qui auraient peut-être pu poser quelques problèmes.

Aux articles 15 et 16, il y a toute la question du conseil génétique en matière d'analyses génétiques prénatales. C'est le domaine très délicat où une femme enceinte, des parents qui attendent un enfant et qui doivent faire des analyses génétiques prénatales, sont confrontés à des problèmes très importants, tant du point de vue psychologique que médical.

Là, la commission a voulu renforcer l'information et le conseil à la femme enceinte et aux parents en cas d'analyses génétiques prénatales. Donc, en plus de l'information génétique médicale à la femme et aux parents – nous avons aussi inclus le père parce que c'est important –, il y a la possibilité pour ces personnes, si jamais elles obtiennent une réponse problématique, de pouvoir être informées sur l'existence d'offices d'information et de conseil en cette matière. C'est donc une aide de plus à ces couples qui sont confrontés quelquefois à des tragédies, on peut bien le dire, lorsqu'ils attendent un enfant qui pourrait avoir une maladie très grave.

A l'article 17, on a voulu que les cantons veillent à la mise sur pied d'offices d'information et de conseil indépendants pour ces couples. On doit dire également qu'on ne veut pas que les cantons aient trop de dépenses à faire. Il y a déjà, dans tous les cantons, des centres de consultation en matière de grossesse; c'est la loi fédérale qui le demande (RS 857.5). Ces nouveaux offices pourraient être mis en synergie avec les centres déjà existants.

Voilà donc les explications concernant les changements effectués. Il n'y a pas eu de minorité, mais c'était juste pour vous informer.

Präsident (Binder Max, Präsident): Der Bundesrat ist bereit, diese Version der Kommission anzunehmen.

Art. 2–4

Antrag der Kommission

Zustimmung zum Entwurf des Bundesrates

Proposition de la commission

Adhérer au projet du Conseil fédéral

Angenommen – Adopté

Art. 5

Antrag der Kommission

Abs. 1, 3

Zustimmung zum Entwurf des Bundesrates

Abs. 2

.... an ihrer Stelle die gesetzliche Vertretung die Zustimmung. Im medizinischen Bereich sind die Schranken von Artikel 10 Absatz 2 zu beachten.

Art. 5

Proposition de la commission

Al. 1, 3

Adhérer au projet du Conseil fédéral

Al. 2

.... légal. Dans le domaine médical, le consentement doit être donné dans le respect des conditions prévues par l'article 10 alinéa 2.

Angenommen – Adopté

Art. 6, 7

Antrag der Kommission

Zustimmung zum Entwurf des Bundesrates

Proposition de la commission

Adhérer au projet du Conseil fédéral

Angenommen – Adopté

Art. 8

Antrag der Kommission

Abs. 1–3

Zustimmung zum Entwurf des Bundesrates

Abs. 4

.... werden, die vom Bund anerkannt worden sind. Der Bundesrat regelt die Voraussetzungen und das Verfahren für die Anerkennung sowie die Aufsicht.

Art. 8*Proposition de la commission**Al. 1–3*

Adhérer au projet du Conseil fédéral

Al. 4

Les profils d'ADN selon la présente loi ne peuvent être établis que par des laboratoires reconnus par la Confédération. Le Conseil fédéral règle les conditions de la reconnaissance, la procédure y relative ainsi que la surveillance.

*Angenommen – Adopté***Art. 9***Antrag der Kommission*

Zustimmung zum Entwurf des Bundesrates

Proposition de la commission

Adhérer au projet du Conseil fédéral

*Angenommen – Adopté***Art. 10***Antrag der Kommission**Abs. 1*

Genetische Untersuchungen dürfen bei Personen nur durchgeführt werden, wenn sie einem medizinischen Zweck dienen und das Selbstbestimmungsrecht nach Artikel 18 gewahrt wird.

Abs. 2

Zustimmung zum Entwurf des Bundesrates

Art. 10*Proposition de la commission**Al. 1*

Une analyse génétique ne peut être effectuée sur une personne qu'à des fins médicales et que dans le respect du droit de décider de la personne concernée selon l'article 18.

Al. 2

Adhérer au projet du Conseil fédéral

*Angenommen – Adopté***Art. 11–13***Antrag der Kommission*

Zustimmung zum Entwurf des Bundesrates

Proposition de la commission

Adhérer au projet du Conseil fédéral

*Angenommen – Adopté***Art. 14***Antrag der Kommission**Abs. 1, 2, 4, 5*

Zustimmung zum Entwurf des Bundesrates

Abs. 3

.... ist, ihre gesetzliche Vertretung

Art. 14*Proposition de la commission**Al. 1, 2, 4, 5*

Adhérer au projet du Conseil fédéral

Al. 3

Adhérer au projet du Conseil fédéral

(la modification ne concerne que le texte allemand)

*Angenommen – Adopté***Art. 15***Antrag der Kommission**Abs. 1*

Zustimmung zum Entwurf des Bundesrates

Abs. 2

.... auf die Informations- und Beratungsstellen für

Abs. 3

Zustimmung zum Entwurf des Bundesrates

Abs. 4

.... Frau ist nach Möglichkeit in die genetische Beratung einzubeziehen.

Art. 15*Proposition de la commission**Al. 1*

Adhérer au projet du Conseil fédéral

Al. 2

.... à un office d'information et de conseil en matière

Al. 3

Adhérer au projet du Conseil fédéral

Al. 4

Le conjoint ou le partenaire de la femme est si possible associé au conseil génétique.

*Angenommen – Adopté***Art. 16***Antrag der Kommission*

....

d. Informations- und Beratungsstellen gemäss Artikel 17.

Art. 16*Proposition de la commission*

....

d. sur les offices d'information et de conseil selon l'article 17.

*Angenommen – Adopté***Art. 17***Antrag der Kommission**Titel*

Informations- und Beratungsstellen für pränatale Untersuchungen

Abs. 1

.... unabhängige Informations- und Beratungsstellen

Abs. 2

Zustimmung zum Entwurf des Bundesrates

Abs. 3

Die Stellen informieren und beraten über pränatale

Art. 17*Proposition de la commission**Titre*

Offices d'information et de conseil en matière d'analyse prénatale

Al. 1

.... d'offices d'information et de conseil indépendants

Al. 2

Adhérer au projet du Conseil fédéral

Al. 3

Les offices donnent des informations et des conseils en matière d'analyses

*Angenommen – Adopté***Art. 18***Antrag der Kommission**Abs. 1–3*

Zustimmung zum Entwurf des Bundesrates

Abs. 4

.... so entscheidet ihre gesetzliche Vertretung.

Art. 18*Proposition de la commission**Al. 1–3*

Adhérer au projet du Conseil fédéral

Al. 4

Adhérer au projet du Conseil fédéral

(la modification ne concerne que le texte allemand)

Angenommen – Adopté

Art. 19*Antrag der Kommission**Abs. 1*

.... urteilsunfähig ist, ihrer gesetzlichen Vertretung mitteilen.

Abs. 2, 3

Zustimmung zum Entwurf des Bundesrates

Art. 19*Proposition de la commission**Al. 1*Adhérer au projet du Conseil fédéral
(la modification ne concerne que le texte allemand)*Al. 2, 3*

Adhérer au projet du Conseil fédéral

*Angenommen – Adopté***Art. 20***Antrag der Kommission**Abs. 1, 3*

Zustimmung zum Entwurf des Bundesrates

Abs. 2

.... ist, ihre gesetzliche Vertretung

Art. 20*Proposition de la commission**Al. 1, 3*

Adhérer au projet du Conseil fédéral

*Al. 2*Adhérer au projet du Conseil fédéral
(la modification ne concerne que le texte allemand)*Angenommen – Adopté***Art. 21***Antrag der Kommission*

Zustimmung zum Entwurf des Bundesrates

Proposition de la commission

Adhérer au projet du Conseil fédéral

*Angenommen – Adopté***Art. 22***Antrag der Kommission*

.... darf sowohl die Arbeitsmedizinerin oder der Arbeitsmediziner als auch die beauftragte Ärztin oder der beauftragte Arzt eine

Art. 22*Proposition de la commission*

.... le médecin du travail ou le médecin mandaté peut prescrire

*Angenommen – Adopté***Art. 23–26***Antrag der Kommission*

Zustimmung zum Entwurf des Bundesrates

Proposition de la commission

Adhérer au projet du Conseil fédéral

*Angenommen – Adopté***Art. 27***Antrag der Mehrheit**Abs. 1*

.... Person weder die Ergebnisse verwenden. (Rest des Absatzes streichen)

Abs. 2

Streichen

Antrag der Minderheit I

(Noser, Bruntschwig Graf, Fattebert, Freysinger, Gadiant, Ineichen, Kunz, Sadis, Schenk)

Abs. 1

....

d. von höchstens 250 000 Franken;

e. von höchstens 25 000 Franken.

Abs. 2

Zustimmung zum Entwurf des Bundesrates

Antrag der Minderheit II

(Sadis, Bruntschwig Graf, Freysinger, Gadiant)

Zustimmung zum Entwurf des Bundesrates

Art. 27*Proposition de la majorité**Al. 1*

.... telles analyses. (Biffer le reste de l'alinéa)

Al. 2

Biffer

Proposition de la minorité I

(Noser, Bruntschwig Graf, Fattebert, Freysinger, Gadiant, Ineichen, Kunz, Sadis, Schenk)

Al. 1

....

d. de 250 000 francs

e. de 25 000 francs

Al. 2

Adhérer au projet du Conseil fédéral

Proposition de la minorité II

(Sadis, Bruntschwig Graf, Freysinger, Gadiant)

Adhérer au projet du Conseil fédéral

Art. 28*Antrag der Mehrheit*

Streichen

Antrag der Minderheit I

(Noser, Bruntschwig Graf, Fattebert, Freysinger, Gadiant, Ineichen, Kunz, Sadis, Schenk)

Abs. 1

.... gegenüber der beauftragten Ärztin oder dem beauftragten Arzt

Abs. 2

Die beauftragte Ärztin oder der beauftragte Arzt teilt der Versicherungsgesellschaft lediglich mit, ob die antragstellende Person in eine besondere Risikogruppe einzuteilen ist. (Rest des Absatzes streichen)

Abs. 3

Die beauftragte Ärztin oder der beauftragte Arzt darf die Untersuchungsergebnisse nur aufbewahren, wenn diese für den Vertragsabschluss relevant sind.

Abs. 4

Zustimmung zum Entwurf des Bundesrates

Eventualantrag de Buman

(falls bei Art. 27 die Minderheit I oder II obsiegt)

Abs. 1

....

c. der wissenschaftliche Wert der Untersuchung für die medizinische Behandlung der antragstellenden Person nachgewiesen ist.

Eventualantrag Widmer

(falls bei Art. 27 die Minderheit I oder II obsiegt)

Abs. 1

....

c. der wissenschaftliche Wert der Untersuchung für die medizinische Behandlung der antragstellenden Person nachgewiesen ist.

Art. 28

Proposition de la majorité
Biffer

Proposition de la minorité I

(Noser, Brunshwig Graf, Fattebert, Freysinger, Gadiant, Ineichen, Kunz, Sadis, Schenk)

Al. 1

.... de son médecin mandaté

Al. 2

Le médecin mandaté communique uniquement à la société d'assurance que le preneur d'assurance doit être classé dans un groupe à risque spécial. (Biffer le reste de l'alinéa)

Al. 3

Le médecin mandaté ne peut conserver les résultats de l'analyse que s'ils sont pertinents pour la conclusion du contrat d'assurance.

Al. 4

Adhérer au projet du Conseil fédéral

Proposition subsidiaire de Buman

(au cas où la minorité I ou II l'emporterait à l'art. 27)

Al. 1

....

c. si la valeur scientifique des résultats de l'analyse pour le traitement médical du preneur d'assurance a été prouvée.

Proposition subsidiaire Widmer

(au cas où la minorité I ou II l'emporterait à l'art. 27)

Al. 1

....

c. si la valeur scientifique des résultats de l'analyse pour le traitement médical du preneur d'assurance a été prouvée.

Randegger Johannes (RL, BS), für die Kommission: Wir kommen nun zum politisch umstrittenen Bereich der Vorlage. Wir Kommissionsprecher werden Ihnen auch hier eine kurze Einführung geben. Ich werde zunächst etwas ganz Knappes über die Grundprinzipien der Versicherungswirtschaft sagen, dann etwas zum Thema Informationssymmetrie, und schliesslich werde ich kurz die Kommissionsarbeit zusammenfassen.

1. Zuerst zu den Grundprinzipien der Versicherungswirtschaft: Versicherungen verteilen Risiken auf eine Gemeinschaft von Versicherten. Diese Verteilung gleicht die wechselhaften Auswirkungen von Schäden aus, die Einzelne betreffen und von diesen kaum allein getragen werden könnten. Versicherungen dienen folglich nicht dazu, Gefahren zu vermeiden, sondern sie sollen Risiken verteilen. Damit die Kosten aufgrund künftiger Schäden und Forderungen durch angemessene Prämien gedeckt sind, müssen Informationen darüber vorhanden sein, welche Schäden und Forderungen zu erwarten sind. Im Rahmen des vorliegenden Gesetzes muss daher geklärt werden, inwiefern genetische Daten für die Versicherung eine notwendige Information darstellen und inwieweit die informationelle Selbstbestimmung – also der Datenschutz – diesem Bedürfnis der Versicherer entgegensteht.

Wenn eine Versicherung wie im Falle der obligatorischen Sozialversicherungen alle einschliesst, dann stimmt die Zusammensetzung der Versicherten mit der Zusammensetzung der Bevölkerung weitgehend überein. Die Versicherungen können sich für die Prämienberechnung auf allgemein zugängliche Daten stützen. Hingegen können die Versicherungen im Falle der freiwilligen Zusatzversicherungen nicht davon ausgehen, dass die Zusammensetzung der tatsächlichen Gruppe der Versicherungsnehmenden bezüglich der Eigenschaften, die für die Bemessung künftiger Schäden sowie entsprechender Forderungen und Kosten relevant sind, derjenigen der Bevölkerung entspricht.

2. Deshalb wollen die Versicherungen diese spezifischen Eigenschaften ihrer Kunden kennen. Während die Sozialversicherungen für alle den als normal unterstellten Grundbedarf sicherstellen, erlauben Privatversicherungen den Einzel-

nen, angepasst an ihre besondere Situation profitable Vorkehrungen für die Zukunft zu treffen. Inwiefern deren Situation besonders ist, beurteilen die Versicherer sowie die Versicherungsnehmenden aufgrund von Informationen über individuelle Eigenschaften. Die Versicherer benötigen im Rahmen der Privatversicherungen Daten über die einzelne Person, die sie bei den Sozialversicherungen nicht brauchen. Für die Berechnung der zu erwartenden Kosten und der entsprechenden Prämien sind die Versicherer bei den Privatversicherungen darauf angewiesen, die Eigenschaften ihrer tatsächlichen Versicherungsnehmer zu kennen. Diese können vom statistischen Normalfall abweichen.

Unter solchen Umständen kann die Kostendeckung deshalb gefährdet sein, weil mit weniger Schäden und Forderungen gerechnet wurde. Verfügten Versicherungsnehmende über relevante Informationen, und teilen sie diese nicht mit, dann wird die Berechnungsgrundlage verfälscht, und der Versicherer wird in die Irre geführt. Deshalb fordern die Versicherer bei den Privatversicherungen die Informationssymmetrie. Da es um verfügbare Informationen geht, findet das Recht auf Nichtwissen im Versicherungsbereich – im Privatversicherungsbereich, genau gesagt – keine Anwendung. Der Abschluss einer Privatversicherung ist gewissermassen eine Wette über das Eintreffen zukünftiger Ereignisse. Im Rahmen dieser Wette sind die relevanten Informationen über die wahrscheinlichen Entwicklungen entscheidend. Wenn beide Seiten, Versicherer und Versicherte, keine Kenntnisse über wichtige Zusammenhänge haben, sind zwar die Voraussetzungen fehlerhaft, aber beide Seiten treffen ihre Abmachungen bei gleichem Informationsstand.

3. Anlässlich der Sitzung der WBK im Januar 2004 ist die Praktikabilität von Artikel 27 Absatz 1 Buchstabe e, wo es um die freiwilligen Invaliditätsversicherungen geht, infrage gestellt worden. Kurz gesagt: Befürchtet wird ein unerlaubter Datentransfer zwischen verschiedenen Versicherungszweigen, also ein Datentransfer zwischen Versicherungszweigen, in welchen ein Nachforschungsverbot besteht – eben den obligatorischen Zweigen –, einerseits und solchen wie den freiwilligen Invaliditätsversicherungen, die eine Nachfrageberechtigung erhalten sollen, andererseits. Diese Versicherungszweige seien so «verhängt», dass Antragsteller und Antragstellerinnen durch einen Datentransfer in un gerechtfertigter Weise benachteiligt werden könnten. Das war die Befürchtung in der Kommission. Das gelte insbesondere für die zweite Säule. Das Bundesamt für Justiz wurde deshalb beauftragt, der Kommission ein Arbeitspapier zu dieser Problematik zu unterbreiten. Zusammenfassend ist gemäss Bundesamt für Justiz festzustellen, dass innerhalb der beruflichen Vorsorge eine recht gute Absicherung besteht und dass kein Transfer von unerlaubten genetischen Daten erfolgen sollte.

Im Auftrag der Kommission hat das Bundesamt für Justiz auch eine rechtsvergleichende Studie zum Nachforschungs- und Verwertungsrecht erarbeitet, also zu Artikel 27 Absatz 1 Buchstaben d und e. In dieser Studie wird festgehalten, welche Staaten eine Gesetzgebung in diesem Bereich kennen und wie diese Gesetzgebung ausgestaltet ist. Zusammenfassend stellt diese Studie fest, dass nur fünf Staaten ein striktes gesetzliches Verbot kennen; ein Staat hat eine Gesetzgebung, die Nachforschungen ab einer bestimmten Versicherungssumme explizit erlaubt, ein Staat bereitet eine solche Gesetzgebung vor, und acht Staaten sehen keine gesetzlichen Einschränkungen vor. Es bestehen teilweise freiwillige Moratorien der Versicherungsbranche, die meist Limiten für Nachforschungen vorsehen. Insgesamt sind in rund zwei Dritteln der EU-Mitgliedstaaten Nachforschungen mit teilweisen Einschränkungen erlaubt.

Gross Jost (S, TG): Herr Randegger, Sie sind der Sprecher der Kommissionsmehrheit. Ich habe den Eindruck, dass Sie hier das Terrain für die Minderheit vorbereiten wollen. Ich frage Sie deshalb: Ist ein Mensch, dessen Risikostruktur aufgrund von genetischen Untersuchungen vollständig transparent ist, überhaupt noch versicherbar? Ist es nicht ein

zentrales Element der Versicherung, gegen unbekannte Risiken zu versichern?

Randegger Johannes (RL, BS), für die Kommission: Herr Gross, wie Sie ja als Professor in diesem Fachbereich viel besser wissen als ich, ist das zentrale Thema des privaten Versicherungsbereichs – nur von diesem reden wir ja hier –, dass eine Informationssymmetrie besteht. Wenn Sie das nicht wollen, Herr Gross, dann werden Folgen eintreten, wie sie aus anderen Staaten bekannt sind. Es werden Last-Minute-Versicherungen abgeschlossen; Leute, die einen schlechten Befund haben, schliessen eine sehr hohe Lebensversicherung ab und verkaufen diese Lebensversicherung auf dem Finanzmarkt, um sich die letzten Monate möglichst angenehm zu gestalten. Nach Eintritt des Todes wird diese grosse Lebensversicherungssumme dann ausbezahlt. Wenn wir das zulassen wollen, Herr Gross, dann führt das natürlich dazu, dass die Prämien massiv ansteigen.

Dormond Béguelin Marlyse (S, VD): Monsieur Randegger, vous nous avez fait un très bon plaidoyer pour nous expliquer à quel point il est important que les assureurs aient toutes les informations nécessaires. Je ne conteste pas ceci. Il y a une différence par rapport aux informations nécessaires que, déjà maintenant, les assureurs ont de manière tout à fait détaillée; la preuve, c'est que le domaine des assurances privées est assez bénéficiaire.

Mais vous n'avez pas précisé une chose; je voulais savoir si vous l'ignoriez, ou bien s'il y a une raison précise pour laquelle vous ne l'avez pas dite. C'est que si un assuré ne déclare pas un élément dont il a connaissance, au moment de la survenue du sinistre, donc du risque, l'assureur peut refuser les prestations. C'est une disposition prévue dans la loi, qui est tout à fait normale et qui met l'assureur à l'abri des assurés «malhonnêtes».

Vous n'avez pas précisé ça dans votre exposé; est-ce que c'était par ignorance?

Randegger Johannes (RL, BS), für die Kommission: Ich entschuldige mich, wenn ich nicht klar genug zum Ausdruck gebracht habe, dass natürlich im Privatversicherungsbereich ein Vertrag abgeschlossen wird. Dazu braucht es die Partner, und das ist auf der einen Seite die Versicherung. Schon heute wird sie natürlich, wenn ich nicht bereit bin, einen Aids-Test zu machen, mit mir keine Lebensversicherungspolice abschliessen. Auch wenn wir hier die Höhe festlegen, ab welcher nach genetischen Untersuchungen gefragt werden darf, hat eine Versicherung immer noch die Möglichkeit festzuhalten, dass sie den Vertrag nicht abschliessen will; das ist ein rein privates Geschäft.

Simoneschi-Cortesi Chiara (C, TI), pour la commission: Je ne veux pas répéter ce qui a été dit précédemment, mais pour introduire ce chapitre, je voudrais vous dire que la commission a très longuement discuté et approfondi ce chapitre important. En effet, il y a clairement l'interdiction d'exiger une analyse au moment où on contracte une assurance et l'interdiction d'exiger ou d'utiliser les résultats d'une analyse déjà effectuée. Il y a donc deux interdictions importantes dont nous discuterons le moment venu.

Malheureusement, à l'article 27, il y a des exceptions à ces deux importantes interdictions, qui se basent quand même sur des principes inscrits dans la Constitution, à l'article 119, où l'on veut protéger les personnes de ces nouvelles possibilités d'analyses génétiques et où la protection des données est très importante. On peut bien dire que les analyses génétiques sont des informations très intimes sur la personne et qu'une protection existe dans la Constitution.

Nous avons discuté longuement; nous avons demandé des rapports, surtout concernant la question de savoir s'il existe une perméabilité entre les assurances sociales de base et les assurances complémentaires. Il nous a été répondu qu'il y avait interdiction de transfert des données entre les branches d'assurance. On espère bien que ça reste comme ça, car c'est très important.

Concernant la situation sur le plan international, nous avons voulu savoir comment d'autres pays ont réglé ce problème très délicat. J'irai un peu plus dans les détails en temps voulu.

Noser Ruedi (RL, ZH): Mit dieser ausführlichen Einleitung ist die Debatte zum Antrag der Minderheit I zu Artikel 27 eigentlich schon fast geführt. Ich möchte hier einfach noch einmal betonen: Es geht nur darum, dass ein Versicherter mitteilen soll, wenn er etwas weiss. Es geht nicht darum, dass speziell eine Analyse gemacht werden soll, wenn eine Versicherung abgeschlossen wird. Wir beantragen Ihnen, dass dieses Wissen ab einer Summe von 250 000 Franken mitgeteilt werden muss.

Ich gestatte mir, Ihnen noch einmal kurz zu vergegenwärtigen, wie eine solche Versicherung funktioniert, und zwar am besten am Beispiel der Mitglieder dieses Rates. Jeder von uns hat ein bestimmtes Risiko, dass er irgendwann ablebt; keiner von uns weiss aber, wann dies der Fall sein wird. Weil wir wollen, dass unsere Angehörigen bei unserem Ableben vernünftig versorgt sind, schliessen wir zusammen eine Lebensversicherung ab. Damit tragen wir gemeinsam das Risiko jedes Einzelnen. Sobald einer von uns weiss, dass er ein höheres Risiko hat abzuleben, wird er wohl gezielt versuchen, sein Risiko höher zu versichern. Wir alle werden natürlich dann die Prämien für dieses Wissen eines Einzelnen mitbezahlen. Es ist wohl für jeden hier im Saal nachvollziehbar: Wenn einer von uns über seine Risikodisposition, vorzeitig abzuleben, mehr weiss, hat er tendenziell eine hohe Motivation, eine Versicherung über eine höhere Summe abzuschliessen. Dabei ist es irrelevant, ob eine Genomanalyse nun ein vermeintliches oder ein effektives Risiko darstellt. Da solche Versicherungsverträge auf freiwilliger Basis abgeschlossen werden und kein Risikoausgleich stattfindet, wird es wohl so sein, dass solche Geschäfte sehr teuer werden oder gar nicht mehr angeboten werden, wenn Sie dem Antrag der Minderheit I nicht zustimmen.

Ich habe den Sachverhalt mit vielen Kollegen von der linken Ratsseite diskutiert. Wenn ihnen die Argumente ausgegangen sind, haben sie immer gesagt: Ja halt, solche Lebensversicherungen braucht es ja sowieso nur, um die Steuern senken oder hinterziehen zu können. Weit gefehlt! Versuchen Sie einmal, bei einer Bank einen Blankokredit für Ihr Unternehmen zu bekommen, ohne dass Sie eine Lebensversicherungspolice hinterlegen. Firmen oder KMU, deren Weiterbestehen vom Leben des Unternehmers abhängig ist, haben keine Chancen, einen solchen Blankokredit zu kriegen. Ich kann Ihnen meine persönliche Situation offen legen: Als wir unsere Firmen gründeten, musste ich eine Police über 100 000 Franken abschliessen, und dieser Betrag ist im Laufe der Zeit bis auf 1,2 Millionen Franken angestiegen.

Wenn Ihnen also KMU nicht nur während des Wahlkampfes am Herzen liegen, so stimmen Sie dem Antrag der Minderheit I zu.

Was passiert, wenn Sie der Mehrheit zustimmen? Dann werden entweder die Risikoprämien für sämtliche Versicherten unheimlich hoch, oder dieses Produkt wird ab einer gewissen Höhe gar nicht mehr angeboten. Was heisst das, wenn es ab einer gewissen Höhe nicht mehr angeboten wird? Das heisst nichts anderes, als dass wir gezwungen sein werden, solche Policen im Ausland abzuschliessen. Man wird also gezwungen sein, zu einer ausländischen Gesellschaft zu gehen, um dort eine Police nach einem ausländischen Recht abzuschliessen, das wir überhaupt nicht kennen. Das kann wohl nicht der Wille dieses Rates sein. Das bedeutet ganz nebenbei auch noch, dass die mit diesem Geschäft verbundenen Arbeitsplätze nicht mehr in der Schweiz sein werden, dass die bei diesen Geschäften anfallenden Stempelsteuern nicht mehr dem Bund bezahlt werden. Ich gestatte mir, dies zu erwähnen, auch wenn das ein kleiner Bereich ist – aber bei unserem mickrigen Wirtschaftswachstum sind auch solche Dinge sehr wichtig, um das Wirtschaftswachstum zu fördern.

Ich hoffe, ich habe Sie überzeugt, der zahlenmässig gewichtigen Minderheit I zuzustimmen.

Präsident (Binder Max, Präsident): Der Antrag der Minderheit II (Sadis) ist als Eventualantrag zu verstehen.

Sadis Laura (RL, TI): Avec sa proposition subsidiaire à l'article 27, la minorité II de la commission reprend le projet du Conseil fédéral. Je ne veux pas répéter les arguments qui ont déjà été exposés par nos collègues Noser et Randegger, concernant le principe de l'introduction d'un montant limite au-delà duquel une institution d'assurance peut exiger du preneur d'une assurance sur la vie ou d'une assurance-invalidité facultative, de révéler les résultats d'une analyse génétique qui a déjà été effectuée, et d'utiliser ces résultats selon les modalités et les conditions fixées à l'article 28.

La différence entre la proposition de minorité I, qui a été exposée par Monsieur Noser, et la version du Conseil fédéral, concerne uniquement l'ampleur des montants limites: 250 000 francs pour les assurances sur la vie au lieu de 400 000 francs, et 25 000 francs de rente annuelle pour les assurances-invalidité facultatives au lieu de 40 000 francs. Avec les montants limites plus élevés du projet du Conseil fédéral, la disposition de l'article 27 va concerner les 2 ou 3 pour cent des polices d'assurance sur la vie, selon les données actuelles, et le 6 pour cent des polices d'assurance-invalidité. Cela signifie qu'un petit nombre d'assurés est susceptible d'être questionné sur les résultats d'une analyse génétique déjà effectuée.

La disposition du Conseil fédéral, moins restrictive pour les preneurs d'assurance, prend mieux en compte le fait qu'une analyse génétique d'un preneur d'assurance puisse donner des informations indirectement aussi sur des tiers, c'est-à-dire des conjoints. Elle est en outre proche de la solution législative à l'étude en Allemagne, qui prévoit un montant de 250 000 euros et est, elle, moins restrictive que la législation des Pays-Bas, qui prévoit des limites de 146 000 euros.

Pour une comparaison avec d'autres Etats, il faut aussi analyser les différentes réalités du marché des assurances-vie et invalidité et les systèmes d'assurance sociale obligatoire et à caractère universel des différents pays. Les deux aspects sont souvent très étroitement dépendants. Par exemple, en Grande-Bretagne, il n'y a aucune loi sur ce sujet, mais un moratoire valable jusqu'en 2006 existe: on prévoit un montant limite de 500 000 livres sterling.

En résumé, la disposition du Conseil fédéral est plus restrictive pour les institutions d'assurance et plus proche des préoccupations d'une utilisation correcte d'informations sensibles concernant les assurés.

En conclusion, j'aimerais aussi m'exprimer au sujet de la proposition subsidiaire Widmer/de Buman à l'article 28. L'article 28 alinéa 1 prévoit déjà dans la version du Conseil fédéral, version reprise par la minorité Noser, qu'une institution d'assurance peut exiger de connaître les résultats d'une analyse génétique présymptomatique qui a déjà été effectuée, à condition que les résultats de l'analyse soient fiables et que la valeur scientifique des résultats de l'analyse quant à leur utilisation pour l'estimation du risque, risque qui est à la base de la fixation des primes, soit prouvée. Ces deux conditions qui doivent être respectées permettent d'éviter une utilisation scientifiquement infondée, et par conséquent arbitraire, des données concernant la santé des preneurs d'assurance. Y ajouter une troisième condition, comme semble le vouloir la proposition subsidiaire Widmer/de Buman, c'est-à-dire l'existence d'un traitement médical apte à combattre et à vaincre la maladie révélée par l'analyse génétique présymptomatique, devient trop restrictif quant à la nécessité de déterminer le risque représenté par le preneur d'assurance.

Puisque la réelle portée de la proposition subsidiaire Widmer/de Buman n'est pas claire, je vous invite à ne pas la soutenir. Si elle est acceptée par le plénum, je souhaite qu'un examen approfondi de la question soit fait par le Conseil des Etats.

Präsident (Binder Max, Präsident): Das Wort für eine kurze persönliche Erklärung hat Herr Widmer.

Widmer Hans (S, LU): Die Erklärung wird sehr kurz sein. Es geht um eine formelle Angelegenheit: Ich bin erstaunt, dass auf der Fahne eigentlich von «Minderheit II» die Rede ist. Jetzt figuriert das plötzlich als Eventualantrag. Das hat natürlich beim Abstimmungsprozedere Folgen. Ich bitte Sie: Halten Sie an der Terminologie fest, wie sie uns allen auf der Fahne mitgeteilt worden ist.

Randegger Johannes (RL, BS), für die Kommission: Herr Widmer, ich antworte als Kommissionssprecher. Frau Sadis hat diesen Antrag als Eventualantrag eingereicht; ihn hier als Minderheit II zu bezeichnen ist ein Fehler. Sie können bei der Kommissionssekretärin, bei Frau Barben, das Original nachprüfen.

Präsident (Binder Max, Präsident): Im Übrigen kann eine Minderheit ihren Antrag selbstverständlich als Eventualantrag deklarieren.

Simoneschi-Cortesi Chiara (C, TI), für die Kommission: Ich muss leider sagen, dass ich das nicht so

Präsident (Binder Max, Präsident): Frau Simoneschi-Cortesi, ich habe Ihnen das Wort noch nicht erteilt. (*Teilweise Heiterkeit*) Das Wort für die Kommission hat Frau Simoneschi-Cortesi.

Simoneschi-Cortesi Chiara (C, TI), für die Kommission: Es ist nicht eine einfache Sache, es ist eine formelle Sache, die einen sehr wichtigen Einfluss auf das Abstimmungsprozedere hat. Leider, lieber Kollege, war es nach meiner Erinnerung nicht so! Ich erinnere mich, dass meine Tessiner Kollegin Sadis wollte, dass die Lösung des Bundesrates wieder ins Spiel kommt. Das war eine andere Minderheit, die nicht genau aus denselben Leuten bestand. Ich bin nicht einverstanden mit dieser nachträglichen Interpretation einer Minderheit.

Präsident (Binder Max, Präsident): Ich stelle fest, dass der Antrag der Minderheit II als Eventualantrag zu verstehen ist.

de Buman Dominique (C, FR): Les articles 26 à 28, et particulièrement les articles 27 et 28, de la loi forment un système cohérent de dispositions en cascade. La majorité de la commission, vous l'avez entendu, vous propose de respecter la sphère privée de l'individu en biffant la fin de l'article 27 à partir de la lettre a de l'alinéa 1, ainsi que tout l'article 28.

S'agit-il d'un manque de prise en considération des intérêts financiers légitimes des assureurs? On peut se poser la question. Il s'agit en fait de protéger l'individu contre une trop grande immixtion dans la sphère privée par le biais de la loi. La différence qui est faite ici entre assurances privées et assurances sociales est erronée dès le moment où l'individu n'a pas d'influence sur son code génétique, dès le moment où il n'a pas de liberté qui engagerait sa responsabilité. Il serait donc paradoxal que l'avancée de la recherche médicale se retourne contre un individu qui serait pénalisé par son mauvais code génétique qu'il a reçu et non pas choisi.

A tout le moins, si la majorité devait être battue, un individu ne procéderait plus à une analyse génétique, cela pour éviter le risque d'être pénalisé injustement. Mais si une majorité d'entre vous décidait quand même de ne pas suivre la majorité de la commission et donc d'accorder une importance prépondérante aux intérêts des assurances en maintenant des paliers, quels qu'ils soient, au-delà desquels une institution d'assurance peut exiger les résultats d'une telle analyse, alors le principe même de l'article 28 renaît, et ce dernier prévoit des mesures protectrices.

Or, selon la variante du Conseil fédéral ainsi que celle de la minorité de la commission, un risque de déséquilibre subsiste entre les intérêts de l'institution d'assurance et ceux de la personne qui a fait l'objet d'une analyse.

Certes, en posant les deux conditions cumulatives – il faut encore le préciser – figurant aux lettres a et b de l'article 28 alinéa 1, le législateur vise à s'assurer de la fiabilité des résultats de l'analyse pour qu'ils puissent être utilisés. Certes également, le législateur désire-t-il protéger la personne qui a fait l'objet d'une analyse génétique de primes d'assurance qui ne seraient pas justifiées au vu des risques détectés – c'est la lettre b.

Encore faut-il que ces résultats d'analyse soient en adéquation, en relation de causalité médicale directe. Le message est clair à cet égard, lui qui parle de données réellement pertinentes. Cette expression ne figure pas dans le texte de loi. C'est précisément le sens de cet amendement qui pose une condition complémentaire, et qui évite qu'on ne pénalise injustement le preneur d'assurance de risques qui n'ont qu'une base statistique, et non pas médicale.

On applique ainsi davantage, et dans le respect total de l'esprit de la loi, le principe d'égalité entre tous les partenaires concernés. On assure ce que l'on appelle la symétrie dans la politique d'information. Cette politique a pour but l'égalité entre assureur et assuré quant à l'accès aux données, mais aussi par rapport à la signification qu'elles ont pour l'assureur et pour l'assuré. C'est absolument le sens de la loi. Il en va tout simplement de la transparence qui est à la base de ce projet. Avec cet amendement, on permet à chaque partenaire d'atteindre ses objectifs, de respecter ses intérêts, mais sans courir le risque que des éléments sensibles soient utilisés à mauvais escient, sans ce rapport de causalité, contre l'une des parties au contrat. Ainsi ne met-on pas non plus en danger l'avenir de la recherche – parce que l'enjeu, à long terme, c'est ça – dont on ne sait pas aujourd'hui à quelle découverte scientifique elle va mener.

En résumé, la lettre c proposée renforce, précise la volonté de sécurité exprimée à la lettre a; et même si elle peut encore faire l'objet d'une reformulation rédactionnelle ultérieure, son principe doit être adopté maintenant, parce qu'il y va non seulement de la forme, mais aussi du contenu.

Avec Monsieur Hans Widmer, nous vous proposons par conséquent de soutenir cet amendement qui renforce le sens de la loi et qui ne la modifie pas du tout.

Widmer Hans (S, LU): Eine kurze Ergänzung ist gefragt, das heisst: Die Versicherung hat einen bestimmten Massstab; auch die Medizin hat einen bestimmten, aber anderen Massstab. Die beiden Massstabe müssen berücksichtigt werden.

Welches ist der Massstab der Versicherung? Das Resultat der Untersuchung ist für die Versicherung nur im Hinblick auf die Prämienberechnung von Bedeutung. Das Ergebnis wird nur im Hinblick auf eine statistische Relevanz zur Kenntnis genommen. Es geht also nur um die Bedeutung eines Ergebnisses innerhalb einer statistischen Gruppe.

Wie sieht es aus für die Medizin und den Patienten, der sich in die Hände der Medizin begibt? Für die Medizin als angewandte Wissenschaft ist das Resultat der Untersuchung auf eine einzelne Person bezogen, und zwar in einer medizinischen Behandlung – wobei dieser Begriff «medizinische Behandlung» gemäss beiden Antragstellern im weiten Sinne zu verstehen ist. Im Zentrum steht also nicht die Statistik, sondern der einzelne Fall. Die Kernidee des Gesetzes ist nämlich, die genetischen Untersuchungen nach medizinischen Kriterien anzuwenden. Das ist die Priorität, und deswegen haben wir das Gesetz gemacht. Die Versicherungsfrage ist auch wichtig, aber Priorität hat die medizinische Perspektive. In diesem Sinne bitte ich Sie: Ergänzen Sie das Gesetz. Es wird besser, wenn wir dieses Amendement von Herrn de Buman und mir in das Gesetz hineinnehmen, weil es nämlich mögliche Missbräuche verhindert, die jetzt noch nicht unbedingt da sind, aber die kommen können. Man müsste hier viele weitere Ausführungen machen, z. B. zum Problem von genetischen Untersuchungen etwa zum «Alkohol-Gen», das entdeckt worden ist, das man aber in den soziologischen Zusammenhang zu stellen hat. Man kann dann nicht mehr einen Menschen allein aufgrund dieses Gens in einer Risiko-

gruppe versichern, sondern man muss immer auch die kulturelle Seite sehen.

Wenn Sie ein wirklich gutes, ausgewogenes Gesetz wollen, dann stimmen Sie bitte dem Antrag de Buman und dem meinen zu.

Pfister Theophil (V, SG): Namens der SVP-Fraktion bitte ich Sie, hier der Minderheit I (Noser) zu folgen. Sie haben in der vorangegangenen Diskussion bereits gehört, dass hier noch eine Korrektur zu erfolgen hat. Eine Lösung, wie sie hier – im Gegensatz zum bundesrätlichen Entwurf – von der Kommissionmehrheit beantragt wird, ist vielleicht gut gemeint, aber völlig praxisfremd. Auch bei der Lösung der Minderheit ist der Schutz der genetischen Daten unbestritten. Was in diesem Artikel aber von der Kommissionmehrheit gefordert wird, ist der absolute Schutz der genetischen Daten vor jeglicher Einsicht durch Vertrauensärzte der Versicherung – dies auch in Fällen, in denen es um sehr hohe Beträge gehen kann. Damit entsteht eine Ungleichheit der Partner, was zu Mehrkosten durch ein erhöhtes Risiko führt. Diese Mehrkosten sind durch die übrigen Versicherungsnehmer zu bezahlen.

Stellen Sie sich dies einmal vor: Wenn eine Person einseitige Kenntnisse über eigene gesundheitliche Probleme dazu einsetzen kann, sich einen Vorteil zulasten der übrigen Versicherungsnehmer zu verschaffen, dann widerspricht dies dem normalen Rechtsempfinden.

Etwas möchte ich besonders betonen: Hier geht es nicht um den obligatorischen Teil des Versicherungswesens; hier sprechen wir nur von den freiwilligen Lebensversicherungen und von den freiwilligen Rentenversicherungen. Nach dem Antrag der Minderheit I – und dies entspricht auch der Ansicht der Versicherungsgesellschaften – dürfen bei Lebensversicherungen bis zu einem Betrag von 250 000 Franken und bei freiwilligen Rentenversicherungen bis zu einem Betrag von 25 000 Franken keine Fragen nach genetischen Untersuchungen gestellt werden. Bei Versicherungen über diesen Beträgen – und dies betrifft nach der Statistik lediglich 6 bis 8 Prozent der Policen – darf eine Versicherungsgesellschaft jedoch die Offenlegung von Ergebnissen aus früheren genetischen Untersuchungen verlangen oder solche Ergebnisse, die ihr bekannt sind, für die Angebotserstellung verwenden.

Diese abgestufte Regelung mit den genannten Limiten entspricht einem europäischen Trend im Versicherungsbereich. Gerade unser Land, das sich in einer langen Tradition von Wert schöpfenden und ausgewogenen Versicherungslösungen befindet, darf sich nicht einer extremen Variante anschliessen. Niemand ist gezwungen, eine sehr hohe Lebensversicherung abzuschliessen, und niemand soll eine sehr hohe Invalidenrente versichern können, die auf einer einseitigen Informationsbasis beruht. Das Ergebnis der von der Mehrheit gewählten Variante ist letztlich eine Verteuerung aller normalen Policen durch eine klare Missbrauchsmöglichkeit durch einen unterschiedlichen Wissensstand in den genannten Bereichen.

Ich bitte Sie, hier den vernünftigen Weg zu beschreiten – im Interesse aller Versicherten, aber auch im Interesse einer weiterhin florierenden Wirtschaft in unserem Land. Der Minderheitsantrag I (Noser) entspricht dieser Vorstellung.

Ich bitte Sie namens der SVP-Fraktion, der starken Kommissionminderheit zu folgen.

Gross Jost (S, TG): In den Artikeln 26 und 27 bestehen sowohl ein Verbot für präsymptomatische oder pränatale genetische Untersuchungen als auch ein Nachforschungsverbot bezüglich bestehender Untersuchungsergebnisse. Letzteres, das Nachforschungsverbot, ist wichtig, weil es eine Ausnahme von der Deklarationspflicht des Versicherten darstellt. Über solche genetischen Risiken ist der Versicherte nicht auskunftspflichtig, ohne wie bei anderen gefahrerhöhenden Tatsachen bei Versicherungen nach dem Versicherungsvertragsgesetz seine Leistungsansprüche zu gefährden.

Der Bundesrat unterstellt die Sozialversicherung – unter Einschluss der beruflichen Vorsorge, unter Einbezug auch des Überobligatoriums und der Taggeldversicherung gemäss KVG und VVG – klar diesen Verböten, und das ist auch richtig so. Abzulehnen ist die Aufweichung der Verböte für Lebensversicherungen mit einer Versicherungssumme von über 400 000 Franken und für freiwillige Invaliditätsversicherungen mit einer Jahresrente von über 40 000 Franken. Eine Minderheit Noser will gar eine Reduktion dieser Summen bei Lebensversicherungen und Invaliditätsversicherungen auf 250 000 Franken bzw. 25 000 Franken. Warum ist dies abzulehnen?

1. Jede Aufweichung der Verböte ist präjudiziell und relativiert diese Verböte grundsätzlich. Denn wer bei bestimmten Lebensversicherungen Risikoselektion betreiben kann, kann über die Prämiengestaltung die höhere Versicherung attraktiv, die tiefere Versicherung völlig unattraktiv machen. Durch eine solche Regelung, durch eine solche Ausnahme würden der Prämienindiskriminierung Tür und Tor geöffnet.

2. Die Ausnahmeregelung ist unpraktikabel. Die Abgrenzung vom Überobligatorium der beruflichen Vorsorge und von der steuerprivilegierten Lebensversicherung der dritten Säule ist nicht nachvollziehbar, weil meistens der gleiche Versicherungsträger für beide Versicherungsverhältnisse zuständig ist. Dass hier genetische Daten hin und her fliessen, ist absehbar. Das Gleiche gilt für die so genannte freiwillige Invaliditätsversicherung, die regelmässig an die Taggeldversicherung anschliesst. Auch hier ist der Datenaustausch, der widerrechtliche, der unzulässige Datenaustausch wahrscheinlich.

3. Ich frage Sie: Wer kann verhindern, dass der Versicherte bei mehreren Versicherungen parallel Policen abschliesst? Ein wirksamer Sanktionsmechanismus ist jedenfalls in diesem Gesetz nicht vorgesehen.

4. Ganz entscheidend ist in diesem Zusammenhang: Wo Risiken transparent gemacht werden, da ist Risikoselektion unvermeidlich. Das sehen wir in der Zusatzversicherung zur Krankenversicherung, wo bestimmte Patientengruppen, z. B. Suchtabhängige, Aidskranke, psychisch Kranke, praktisch nicht mehr zu tragbaren Prämien versicherbar sind. Das ist das Eingangstor für eine massive Diskriminierung genetisch Benachteiligter und Behinderter. Sie werden tendenziell unversicherbar.

5. Das Fernziel des «genetisch gläsernen Menschen» mit seiner ganzen Risikostruktur steht im fundamentalen Widerspruch zum Versicherungsgedanken. Versicherung ist Absicherung gegen zukünftige unbekannte Risiken. Eine Versicherungsgemeinschaft ist eine Schicksalsgemeinschaft guter und schlechter Risiken. Ich glaube deshalb, dass dieser Vorschlag, der von der Versicherungswirtschaft inspiriert ist, ein Eigengoal der Versicherer ist.

6. Die Durchbrechung der Verböte im europäischen Vergleich ist überhaupt nicht zwingend. Denn, Herr Pfister, im Gegensatz zu dem, was Sie hier als Trend umschreiben, hat die Mehrzahl der europäischen Staaten klare Verböte oder zumindest Moratorien. Diese Durchbrechung steht aber auch im Widerspruch zum Nichtdiskriminierungsgebot in Artikel 11 der Bioethikkonvention und zur ausschliesslichen medizinischen Zweckbestimmung solcher Untersuchungen und zum Verwertungsverbot nach Artikel 12 der Bioethikkonvention. Meines Erachtens ist das eine konventionswidrige Durchbrechung, weil sie aus wirtschaftlichen Gründen, aus Gründen eines Gewinnmotivs, und nicht aus medizinischen Gründen geschieht, wie es die Bioethikkonvention vorsieht. Deshalb bitte ich Sie, die Minderheiten I und II abzulehnen, die Durchbrechung gemäss Fassung des Bundesrates abzulehnen und der Mehrheit zu folgen.

Riklin Kathy (C, ZH): Ich spreche zum Nachforschungsverbot bzw. zum Nachforschungsrecht: Wir von der CVP-Fraktion hatten in der Kommissionsarbeit grosse Bedenken, den Versicherern das Nachforschungsrecht zuzugestehen. Für Versicherungen gemäss Sozialversicherungsrecht, bei beruflichen Vorsorgeeinrichtungen im obligatorischen und auch

im überobligatorischen Bereich soll ein striktes Nachforschungsverbot gelten. Dies ist uns CVP-Vertreterinnen und -Vertretern sehr wichtig. Allgemein unbestritten ist auch, dass Versicherungen keine Gen-Tests verlangen dürfen.

Nun zu den Lebensversicherungen mit hohen Versicherungssummen und zu den freiwilligen Invaliditätsversicherungen mit einer Jahresrente von mehr als 40 000 Franken pro Jahr. Hier soll das Nachfragen nach erfolgten Gen-Tests möglich sein. Lebensversicherungen haben heute bereits die Möglichkeit, Nachforschungen bei den Versicherungsnehmern durchzuführen. Todesursachen von Vater oder Mutter, Krankheiten im Familienkreis, vorgenommene Operationen und längere Krankheiten können erfragt werden; ja, in einzelnen Fällen können sogar HIV-Tests verlangt werden. Bei diesen teuren Versicherungen sollen Auskünfte über allfällig gemachte Gen-Tests verlangt werden können.

Es geht hier um eine Symmetrie des Wissens zwischen Versicherern und Versicherungsnehmern. Die Versicherungsanstalten fürchten, dass sich vorwiegend Personen versichern würden, die aufgrund ihrer Kenntnisse über ihre genetische Veranlagung wüssten, dass sie von der Versicherung in besonderer Weise profitieren würden. Man fürchtet anscheinend sogar einen Sekundärmarkt bei abgeschlossenen Lebensversicherungen, wie er bei HIV-Infizierten heute bereits gelegentlich besteht.

Erlauben Sie mir eine persönliche Bemerkung an die Versicherungswirtschaft: Warum kämpfen Sie nicht gegen diesen missbräuchlichen Versicherungshandel? Einen Ratschlag möchte ich aber allen mitgeben: Machen Sie nie einen Gen-Test! Was die Sicht der Versicherungen anbelangt, kann ich folgende Aussage eines Versicherers zitieren: Die Leute, die einen Gen-Test machen, sind selber schuld.

Wenn wir also in diesem eng begrenzten Bereich Nachforschungen zu Gen-Tests zulassen wollen, erwarten wir umso mehr, dass ein umfassender Datenschutz garantiert ist. Der Persönlichkeitsschutz hat absoluten Vorrang vor wirtschaftlichen Interessen.

Die CVP-Fraktion hat sich überzeugen lassen, dass der Vorschlag des Bundesrates sinnvoll ist; sie stimmt daher der Minderheit II zu.

Graf Maya (G, BL): Wir erinnern uns an die Eintretensdebatte vor einer Woche. Mit genetischen Untersuchungen an Menschen befinden wir uns nicht nur rechtlich in einem sensiblen Bereich. Die immer neuen Diagnosemöglichkeiten werfen auch viele ethische, soziale und psychologische Fragen auf. Darum stehen der Schutz der Persönlichkeit, das Diskriminierungsverbot und das Recht auf Nichtwissen auch im Zentrum dieses vorliegenden Gesetzes. Das ist wichtig, und das ist richtig.

Vor diesem Hintergrund begrüsst die grüne Fraktion sehr, dass auch im Versicherungsbereich bei Artikel 26 ein Untersuchungsverbot für Versicherungseinrichtungen und dann folgerichtig in Artikel 27 das Nachforschungsverbot stehen. Doch leider war hier der Bundesrat nicht konsequent und hat Ausnahmen für private Lebensversicherungen und freiwillige Invalidenversicherungen zugelassen. Die Mehrheit der Kommission schlägt Ihnen aber ein konsequentes Nachforschungsverbot für alle Versicherungen vor. Die grüne Fraktion unterstützt daher diese Mehrheit und lehnt die Minderheitsanträge ab.

Folgende Gründe sprechen für ein konsequentes Nachforschungsverbot: Wird hier die Tür geöffnet, steigt über kurz oder lang der Druck auf die übrigen Versicherungen. Ist eine Tür im Bereich der Genetik, deren Wissen tagtäglich ansteigt, einmal geöffnet, so kann sie sicher nicht mehr geschlossen werden. Diese Erfahrungen haben wir mit allen neuen Technologien gemacht. Darum müssen wir uns bewusst sein, dass die medizinische Forschung voranschreitet, unaufhaltsam und natürlich auch als Chance, dies sei betont. Die Aufgabe des Gesetzgebers aber ist es, den Schutz vor Missbrauch sicherzustellen. Denn was wird geschehen? Der Anreiz für ein Versicherungssystem wird sein, dass zum Beispiel tiefere Prämien angeboten werden, wenn Gen-

Tests – natürlich freiwillige – vorliegen, und höhere, wenn keine Gen-Tests vorhanden sind.

Das Prinzip der genetischen Untersuchungen wird sich dann in der Versicherungspraxis allmählich durchsetzen. Hatten wir nicht bei den HIV-positiven Menschen die gleiche Diskussion? Heute verlangen die privaten Versicherungen diese Tests zur Abklärung des Risikofaktors. Viele Menschen werden dadurch ausgeschlossen.

Die Europäische Bioethikkonvention verbietet klar präsymptomatische genetische Untersuchungen zum Zwecke der Versicherung. Es stimmt: Zur Abfrage und Verwertung der bereits bekannten Daten äussert sie sich nicht; dies ist nämlich sehr heikel und in ganz Europa sehr umstritten. Die Länder Europas zeigen sich darum auch in dieser Frage bis heute zurückhaltend. Viele Länder haben ein Moratorium, einzelne Länder ein Verbot, und wenige Länder erlauben die Verwertung von bereits bestehenden genetischen Tests. Haben wir hier in der Schweiz ein klares Nachforschungsverbot, sind wir also in guter Gesellschaft, geben ein entsprechendes Signal, vor allem auch an die Arbeitsgruppe, die nämlich am Erarbeiten eines Zusatzprotokolls zur Bioethikkonvention ist.

Noch einmal ein Wort zur Genetik allgemein, zu unserer kritischen Haltung gegenüber den Folgen der Genetik in Bezug auf die Versicherungen: Es ist nicht allein die Angst vor dem so genannten gläsernen Menschen; es ist die Befürchtung, dass die Genetik überschätzt wird, dass die Diagnosemöglichkeiten weit über tatsächliche Therapiemöglichkeiten hinausgehen. Es ist immer wieder die Frage, was wir überhaupt mit all diesem Wissen anfangen werden. Eine genetische Konstitution haben wir alle, Veranlagungen für mögliche Krankheiten haben wir ebenfalls alle; wir werden nicht kränker, weil wir diese kennen. Wie und in welchem Umfeld wir leben, ist aber für den tatsächlichen Ausbruch dieser möglichen Krankheiten entscheidender. Das dürfen wir nie vergessen, besonders in diesem Versicherungsbereich nicht. Private Lebensversicherungen und Invaliditätsversicherungen haben nämlich schon immer genau mit diesen Risikofaktoren gearbeitet.

Die grüne Fraktion bittet Sie also, hier beim Nachforschungsverbot die Mehrheit zu unterstützen und die beiden Minderheitsanträge abzulehnen.

Gutzwiller Felix (RL, ZH): Sie haben die Argumente gehört, die hier zu diesen wichtigen Themen dargelegt wurden. Im Prinzip ist die Sachlage ja klar. Es geht hier um ein Problem – das sei vorab unterstrichen und noch einmal gesagt – im privaten Bereich der Versicherungen, also nicht im sozialen, sondern im privatrechtlichen Lebensversicherungsbereich. Es geht um die Frage, ob in diesem privatrechtlichen Bereich ein Nachforschungsverbot installiert werden soll, also eigentlich um die Frage, ob es rechters ist, dass wir hier eine Informations-Asymmetrie zulassen. Es geht ja nicht um die Frage, ob hier präsymptomatische Gen-Tests grundsätzlich verboten sind. Es geht nur um folgende Frage: Darf es bei Abschluss einer Versicherung auch der Versicherer wissen oder nicht, wenn Sie als Konsument oder Konsumentin einen solchen Test durchgeführt haben? Es geht also um diese grundsätzliche Frage der Informationsasymmetrie.

Sie haben es von Frau Kollegin Graf gehört: Wir könnten uns heute kaum mehr vorstellen, dass Sie im privaten Versicherungsbereich eine grosse Lebensversicherung abschliessen, ohne dass man Sie nach dem HIV-Test fragen würde. Viele von Ihnen gehen von Folgendem aus: Wenn ich weiss, dass ich HIV-positiv bin und eine Lebensversicherung abschliesse, ist es rechters, dass auch der Versicherer diese Information hat, damit eben die erwähnte Informationsasymmetrie hergestellt ist.

Wo liegt nun der Unterschied? Ich glaube, der Unterschied ist in der bisherigen Debatte nicht plausibel gemacht worden. Wieso müssen Sie bei einer freiwilligen Versicherung einen HIV-Test angeben, wieso müssen Sie einen von Ihnen durchgeführten präsymptomatischen Test nicht angeben?

Diesen Unterschied haben die Kolleginnen und Kollegen, die gegen dieses Nachforschungsverbot argumentiert haben, nicht klar gemacht. Ich unterstreiche ihn deshalb nochmals: Wo liegt dieser Unterschied – wenn Sie eine private Lebensversicherung abschliessen – zwischen einem HIV- und einem präsymptomatischen genetischen Test? Ich glaube, es gibt ihn nicht! Es ist deshalb logisch und richtig, dass diese Informationsasymmetrie hergestellt und das Nachforschungsverbot nicht verankert wird, so, wie es die Minderheiten I und II hier verlangen.

Es sei zudem nochmals gesagt, dass letztlich dieses Nachforschungsverbot eben auch Personen, die konventionell diagnostizierte Krankheiten und Risiken haben, gegenüber Personen mit gentechnologisch gestützten Diagnosen diskriminiert, weil eben durch diese unterschiedliche Risikoeinschätzung unterschiedliche Versicherungskollektive entstehen, die nicht gleich behandelt werden.

Der Antrag Widmer – auch das hat Kollegin Sadis schon gesagt – hilft hier nicht weiter, denn wenn Sie dieses Nachforschungsverbot aufheben und gleichzeitig dem Eventualantrag Widmer zustimmen, heben Sie in einem gewissen Sinne die vorherige Aufhebung gerade wieder auf. Was will Kollege Widmer? Er will, dass Sie zwar einen Test machen können, der Ihnen ein höheres Risiko attestiert. Wenn es aber keine Therapie gibt, müssen Sie das der Versicherung nicht angeben. Auch dadurch entsteht wieder eine Asymmetrie: Sie als Käuferin einer Police wissen, dass Sie ein höheres Risiko einer Schädigung haben, die nicht behandelbar ist; der Versicherer seinerseits darf das nicht wissen. Das wird Sie als Konsumierenden, als Versicherungsabschliessenden zu einem andern Verhalten führen, als wenn Sie dieses Risiko nicht hatten oder nichts davon wüssten.

Zusammengefasst: Es ist klar, dass Sie es in diesem privaten Versicherungsbereich – genauso, wie Sie einen HIV-Test angeben, wenn Sie eine grosse Lebensversicherungspolice abschliessen – angeben werden, wenn Sie selber einen präsymptomatischen Gen-Test durchgeführt haben, der Ihre Informationslage, Ihr Verhalten als Policenbezieherin beeinflussen wird. Deshalb ist es richtig, dass das auch der Versicherer wissen darf.

Wir von der FDP-Fraktion bitten Sie deshalb, der Minderheit I (Noser) und eventualiter der Minderheit II (Sadis) zuzustimmen, die Limiten sind sonst zu hoch. Den Eventualantrag Widmer bitten wir Sie abzulehnen.

Widmer Hans (S, LU): Herr Gutzwiller, Sie haben verschiedentlich die Symmetrie betont, zu Recht. Aber gibt es nicht auch dann, wenn das Nachforschungsverbot aufgehoben werden sollte, eine Symmetrie, indem nämlich bei der Beurteilung von Daten sowohl patienten- oder nachfragerseits als auch versicherungsseits die gleichen Kriterien gelten müssen? Die Ergebnisse müssen – je nach den ihnen zukommenden Kriterien – interpretiert werden. Das ist das Anliegen des Antrages de Buman und des meinigen; es sind zwei, die den gleichen Antrag aus dem gleichen Motiv heraus gestellt haben. Sehen Sie da nicht auch eine Anwendung Ihres so heiss geliebten Symmetriebegriffs?

Gutzwiller Felix (RL, ZH): Wir stimmen darin überein, Kollege Widmer, dass die Spiesse gleich lang sein sollten. Wenn ich die Anträge richtig verstanden habe, führen sie aber eben zu ungleichen Spiessen. Sie sagen: Ich darf – aufgrund eines Testes, den ich gemacht habe – zwar wissen, dass ich ein höheres Risiko habe, der Versicherer aber soll dies, wenn es nicht behandelbar ist, nicht wissen. Wenn ich weiss, dass ich ein höheres Risiko habe, ist es doch ganz logisch, dass ich mein Verhalten danach ausrichte. Weshalb soll die andere Seite dann nicht über dieses Wissen verfügen? Aus meiner Optik besteht da zumindest eine gewisse Asymmetrie; sie ist nicht ganz so schlimm wie beim andern, aber eine gewisse Asymmetrie besteht doch, und deshalb hilft uns der Antrag nicht weiter.

Dormond Béguelin Marlyse (S, VD): Monsieur Gutzwiller, vous avez tiré un parallèle entre une personne qui doit rem-

plir un questionnaire à l'heure actuelle et déclarer si elle a, oui ou non, eu un test du sida, et une personne qui se serait soumise à une analyse génétique qui aurait révélé une probabilité de risque. Ne pensez-vous pas qu'il y a quand même une différence entre quelqu'un qui serait porteur d'un gène qui le prédispose plus à une maladie – mais sans l'avoir –, et quelqu'un qui a effectivement fait un test du sida, qui s'avère positif, donc qui est porteur de la maladie? Ne trouvez-vous pas qu'il y a là une différence et que le parallèle que vous avez fait n'est pas tout à fait correct?

Gutzwiller Felix (RL, ZH): Je crois que la probabilité de devenir sidéen ou de développer effectivement la maladie peut être estimée plus précisément aujourd'hui, grâce à certains tests génétiques. Cependant, le problème n'est pas là. Est-ce que vous pouvez vous imaginer que, connaissant le résultat d'un test de dépistage du sida, vous alliez chez un assureur et que vous contractiez une assurance non obligatoire sans que l'assureur le sache? Probablement pas. Dans ce sens, si vous avez vous-même décidé de faire des tests génétiques qui vous indiquent dans certains cas quand même une probabilité importante de développer une maladie, est-il correct que vous le sachiez, que vous définissiez votre comportement d'achat, si j'ose dire, envers l'assureur, sans que ce dernier ait cette information? C'est là qu'il y a quand même une incohérence dans l'argumentation.

de Buman Dominique (C, FR): Monsieur Gutzwiller, vous venez de comparer les personnes qui ont fait une analyse génétique à des personnes qui ont fait un test antisida. Or, il y a une différence puisque l'analyse génétique porte sur un code sur lequel on n'a aucune influence personnelle, alors que le fait de contracter la maladie du sida est le fruit d'un acte humain, volontaire ou non. Pourquoi ne faites-vous pas cette distinction? Pourquoi faites-vous l'amalgame?

Gutzwiller Felix (RL, ZH): Merci beaucoup, c'est de nouveau une question très intéressante. On pourrait discuter très longuement sur le fait de savoir si le sida est toujours le résultat d'une faute que l'on commet soi-même. Ce n'est pas toujours le cas, bien sûr. Comme vous le savez, il y a des circonstances qui font que les gens ne sont pas du tout «coupables» d'avoir contracté cette maladie.

Sur le fond du problème que vous soulevez: non! la plus grande partie des maladies génétiques ne sont pas unilatéralement génétiques. Il est quand même aussi possible d'avoir une influence sur elles, soit des fois par la thérapie, soit par des facteurs surtout environnementaux ou comportementaux. Donc, il n'est tout simplement pas correct de dire que lorsque c'est génétique, c'est irrémédiable et qu'il y a telle et telle probabilité Non! Les gens peuvent changer, ils peuvent faire en sorte que la maladie ait plus ou moins de probabilité de se manifester.

Dans ce sens, je ne crois vraiment pas que, même du point de vue éthique, on puisse dire: «VIH: je suis coupable!» Il est donc important de mettre en relation un patrimoine génétique avec certains comportements personnels. On ne peut pas dire que cela n'a rien à voir avec la responsabilité personnelle et que cela ne peut pas être signalé à l'assureur. Je ne crois vraiment pas qu'on puisse soutenir une telle argumentation.

Blocher Christoph, Bundesrat: Ich spreche zu Artikel 27. Sie sehen, dass der Bundesrat einen anderen Antrag stellt als die Mehrheit Ihrer Kommission, und er weicht auch von der Minderheit I (Noser) ab. Worum geht es?

Bei den privaten Versicherungen ist es selbstverständlich, dass das nur eine Versicherung für nicht bekannte Risiken sein kann. Das ist ein klarer Grundsatz der Versicherungen, und auch die Prämien werden danach berechnet. Es ist heute selbstverständlich so, dass alle Gefahrsachen den Versicherungen bekannt gegeben werden, die für die Risikoevaluation erheblich sind. Darum wird beispielsweise nach schwerer Gelbsucht gefragt. Es werden auch Analysen von

Familiengeschichten usw. gemacht. Das ist alles gängige Praxis, und es fragt sich, ob man nun Resultate, die man kennt und die auf gentechnologischen Untersuchungen beruhen, nicht bekannt geben soll. An sich gibt es hier keinen vernünftigen Grund, das nicht zu tun. Es ist auch nicht eine Diskriminierung, denn wenn man sich für unbekannte Risiken versichert, ist einer, der ein höheres Risiko hat, gegenüber einem anderen nicht diskriminiert, sondern er ist eben in einer anderen Risikogruppe.

Welche Folgen hat es, wenn man das verbietet? Das hat selbstverständlich zur Folge, dass die anderen Versicherten diese höheren Prämien mitbezahlen müssen, denn es sind Leute in einer Risikogruppe versichert, in die sie nicht hineingehören. Darum schlägt Ihnen der Bundesrat vor, dass man nicht generell keine solchen Untersuchungen berücksichtigen darf. Es sind Einschränkungen vorgenommen worden: Man muss keine Angst haben, dass unsichere Forschungsergebnisse usw. mit einfließen, sondern es geht um sichere Erkenntnisse.

Jetzt kann man natürlich fragen, ob man das Prinzip der Sozialversicherungen, die Solidarität, auch noch auf die privaten Versicherungen ausdehnen will. Nur müssen Sie einfach wissen, dass das zur Folge hat, dass die Versicherungsprämien der anderen Lebensversicherer steigen. Das ist der Hintergrund, wenn Sie diese Untersuchungen nicht machen können. Ob Sie das wollen oder nicht, müssen Sie selbst entscheiden. Der Bundesrat ist der Meinung, es wäre nicht richtig.

Sie müssen sich auch darüber klar sein, dass sich mit Lebensversicherungen – namentlich mit hohen Lebensversicherungen – auch trefflich Missbrauch treiben lässt. Das weiss man heute schon, und das wird dann in solchen Fällen noch mehr gemacht werden. Es ist stossend, wenn jemand, der über sich eine bestimmte Kenntnis hat, sich so versichern lässt, als hätte er das, wovon er weiss, nicht. Das ist eine stossende Praxis für den Privatversicherungsbe- reich. Es ist deshalb die Kernfrage, ob es gerechtfertigt ist, Ergebnisse früherer präsymptomatischer Untersuchungen völlig anders zu behandeln als alle anderen im Laufe des Lebens erworbenen Risikofaktoren, deren Berücksichtigung ebenso gut als Diskriminierung betrachtet werden könnte.

Der Bundesrat ist der Meinung, das sei stossend. Er macht aber für alle tieferen Lebensversicherungen eine Ausnahme. Das ist auch weniger tragisch. Denn je höher die Versicherungssumme, desto grösser ist das Risiko, das die Lebensversicherungen eingehen, wenn sie diese Untersuchungsergebnisse nicht haben, desto grösser ist aber auch die Missbrauchsgefahr; das ist selbstverständlich. Dazu kommt: Wenn dann nur noch teure Versicherungen abgeschlossen werden, wird dieser Versicherungsmarkt an einen anderen Ort verlegt, wo solche Untersuchungen gemacht werden können, nämlich zu ausländischen Versicherungen.

Die Frage ist, bei welcher Summe Sie die Grenze setzen wollen. Der Bundesrat setzt sie bei 400 000 Franken; das ist ein hoher Betrag. Sie müssen selbst die Frage beantworten, ob eine Versicherung für 250 000 Franken oder erst eine für 400 000 Franken eine hohe Versicherung ist. Das hängt auch von den Vermögensverhältnissen ab. Die Grenze von 400 000 Franken hat noch der alte Bundesrat festgelegt; wahrscheinlich waren damals relativ reiche Leute im Bundesrat, wenn sie befanden, dass erst 400 000 Franken eine höhere Summe ist.

Ich bitte Sie, die Folgen zu bedenken: Ich werde am Antrag auf 400 000 Franken festhalten. Wenn Sie den Hauptantrag ablehnen, kommt der Eventualantrag nicht zum Zug. Ich werde also den Hauptantrag zur Abstimmung bringen müssen. Das ist meine Aufgabe.

Zu Artikel 28: Soweit ich das verstanden habe, versuchen die beiden Antragsteller, Artikel 28 zu verdeutlichen. Sie haben, so scheint es, Angst, dass Versicherer noch nicht gesicherte Ergebnisse in ihre Risikofaktorenprognosen einbeziehen könnten. Artikel 28 Absatz 1 Litera a widerspricht dem klar. Es darf nur um gesicherte Kenntnisse gehen, und das sind keine Forschungsergebnisse. Wenn aber hier Bedenken bestehen, dass das zu wenig deutlich formuliert

sei – so habe ich das Anliegen der beiden Antragsteller verstanden –, so wäre ich bereit, das bei der ständerätlichen Beratung einzubringen.

So, wie aber der Antrag formuliert wird, mit einer separaten Litera c, empfehle ich Ihnen, ihn abzulehnen. Aber die Verdeutlichung bei Litera a kann man vielleicht noch besser umschreiben. Das würden wir in die ständerätliche Beratung mit einbeziehen.

Randegger Johannes (RL, BS), für die Kommission: Nur noch ganz kurz: Die Kommission hat sich mit 14 zu 10 Stimmen für den Antrag der Mehrheit entschieden, ist also für ein striktes Nachforschungsverbot eingetreten.

Ich empfehle Ihnen also, der Mehrheit zuzustimmen.

Ich komme jetzt noch kurz zu den Eventualanträgen de Buman und Widmer. Diese identischen Anträge haben der Kommission nicht vorgelegen. Sie haben es den diversen Voten bereits entnehmen können, dass Litera a – das hat auch Herr Baumann gesagt – zu wenig präzise formuliert ist. Es ist strittig, ob mit den verlangten «zuverlässigen Ergebnissen» auch zuverlässige medizinische Ergebnisse gemeint sind. Ich bin persönlich auch der Meinung, dass der Ständerat diese Frage noch einmal anschauen sollte.

Robbiani Meinrado (C, TI): Monsieur le conseiller fédéral, vous savez que déjà aujourd'hui les assureurs calculent le risque, par exemple au niveau d'une entreprise. Il y a même des assureurs qui refusent de passer des contrats avec des entreprises qui appartiennent à des secteurs où le risque est plus élevé, comme par exemple dans le bâtiment, etc.

Ne craignez-vous pas qu'avec la solution du Conseil fédéral, on finisse par réduire encore plus le cercle du risque jusqu'à le faire coïncider avec l'individu même? Cela finirait par nous faire entrer dans un régime où on ferait une sélection des personnes; cela, d'ailleurs, nous mettrait en contradiction avec l'esprit et le principe de l'assurance qui, au contraire, vise à couvrir des risques en les répartissant sur un grand nombre de personnes. Donc, d'un côté, on serait en contradiction avec l'esprit de l'assurance même et, de l'autre, on finirait par en arriver à une sélection des personnes. Ne voyez-vous pas que ce risque existe?

Blocher Christoph, Bundesrat: Natürlich sehe ich diesen Widerspruch. Wenn Sie den beseitigen wollten, müssten Sie für sämtliche Versicherungen das Verbot ausschliessen, also auch für die tieferen. Das ist ein Mittelweg, den man geht. Sie müssten einen Antrag stellen, der besagt: Wir schliessen überhaupt das Untersuchungsverbot für alle Versicherungen aus, nicht nur für die höheren. Aber man muss auch sehen, dass der Preis einer solchen Untersuchung mindestens heute noch relativ hoch ist. Wenn man eine Lebensversicherung über 50 000 oder 100 000 Franken abschliesst, muss man sich ja auch die Frage stellen, ob sich das lohnt. Aber je höher die Lebensversicherung ist, desto stossender wird es, wenn man ein Risiko nicht bekannt gibt. Darum hat der Bundesrat diese Lösung gewählt.

de Buman Dominique (C, FR): J'aimerais remercier Monsieur le conseiller fédéral Blocher d'avoir pris l'engagement de défendre le contenu des amendements de même teneur que Monsieur Widmer et moi avons déposés.

Nous l'avons dit tout à l'heure, la formulation d'un amendement de ce genre est délicate, parce que la matière est extrêmement difficile à cerner. Mais je crois qu'il est préférable, puisque Monsieur le conseiller fédéral accepte le contenu de cette précision, en conformité avec le message, que nous retirions nos amendements afin que nous ayons un meilleur texte devant les deux chambres.

Simoneschi-Cortesi Chiara (C, TI), pour la commission: La commission, vous l'avez entendu par la voix de notre collègue Randegger, par 14 voix contre 10, est en faveur d'une interdiction absolue d'exiger de fournir les résultats d'une analyse génétique déjà effectuée. Cela veut dire qu'elle ne

veut pas d'exceptions. Elle dit qu'il y a une interdiction absolue et qu'elle ne veut pas de cette solution d'interdiction relative qui a été retenue par le Conseil fédéral. Avec cette décision, la commission se rallie à d'importants pays européens, contrairement à ce qu'a dit Monsieur Pfister Theophil. La France, la Belgique, l'Autriche, le Luxembourg et le Danemark ont une interdiction absolue. Les autres pays ont des moratoires, parce que la question est très délicate. Les Pays-Bas ont une solution plus ou moins semblable à la nôtre.

La majorité de la commission pense que cette interdiction est importante. Cela évite une discrimination des personnes et la non-discrimination est un principe important inscrit dans la Constitution. Donc, cela évite une discrimination importante à cause d'un patrimoine génétique que les personnes n'ont pas choisi et qu'elles ne peuvent pas changer.

La majorité de la commission craint que l'assouplissement de l'interdiction d'exiger les résultats d'analyses génétiques déjà effectuées mette en danger le droit des personnes de conserver leurs propres données personnelles, autre principe qui est inscrit dans la Constitution, et aussi le droit dont dispose toute personne pour se déterminer sur la conclusion d'un contrat d'assurance privée complémentaire ou sur la vie ou d'assurance-invalidité à titre volontaire.

On a beaucoup discuté de la question des assurances sociales et des assurances privées. Je vous rappelle que, par exemple, l'assurance-maladie privée n'entre pas en ligne de compte, il n'y aurait pas d'interdiction. On pourrait donc demander, pour l'assurance-maladie privée, les résultats de tests déjà effectués; on ne le pourrait pas pour l'assurance obligatoire des soins, mais on le pourrait pour l'assurance complémentaire. C'est vrai que les assureurs disent qu'il n'y a pas de transmission d'informations, mais c'est très délicat, parce que quand on sait quelque chose, on le sait.

Une autre considération, c'est que les analyses génétiques, surtout celles qui sont présymptomatiques, donc qui concernent des maladies qui ne se sont pas manifestées, comme le cancer par exemple, en sont encore à un stade très précoce. On a longuement discuté en commission, Monsieur Gutzwiller le sait, avec Monsieur Cavalli qui est un spécialiste de la recherche sur le cancer. Monsieur Cavalli a dit que seulement un ou deux cancers peuvent être détectés par une analyse génétique; la plupart des cancers ne peuvent pas être détectés, donc, on ne peut pas prédire si une personne mourra d'un cancer. Monsieur Gutzwiller, vous vous rappelez: on ne peut pas prédire cela. Donc, les analyses génétiques ne sont pas encore fiables, elles ne sont pas encore scientifiquement fondées, elles ne sont pas sûres.

Une autre considération: on sait que – Monsieur Gutzwiller l'a dit – les prédispositions génétiques ne sont pas suffisantes pour développer une maladie, il y a aussi le style de vie qui peut jouer un rôle ou des accidents qui peuvent favoriser la manifestation d'une maladie mortelle comme le cancer. Donc, le style de vie et aussi un peu de chance peuvent faire apparaître une maladie, génétique ou non. On dit même que toutes les maladies mortelles «normales», dont on meurt – le cancer, les affections cardiovasculaires – impliquent des prédispositions génétiques. Mais ce sont des théories; on ne sait pas encore. On sait qu'il y a une interaction entre les gènes dont nous sommes porteurs, la vie que nous menons et aussi la chance.

Une dernière réflexion: nous sommes tous mortels, nous ne sommes pas immortels. On peut dire: malheureusement! Là, c'est la philosophie personnelle. Nous devons donc bien mourir un jour de quelque chose. On peut mourir, on le sait, de trois causes: le cancer, les maladies cardiovasculaires et les ictus qu'on peut classer dans les maladies cardiovasculaires. Il est donc absurde de penser pouvoir éviter toute maladie.

En outre, les institutions d'assurance-vie ont, maintenant déjà, la possibilité d'établir une anamnèse familiale et de demander exactement l'histoire de la famille, ce qui donne beaucoup d'informations. On se demande aussi si c'est dans l'intérêt des assureurs d'utiliser ces tests qui, pour le moment, ne sont pas encore fondés scientifiquement, pour

faire des assurances à la population. Il pourrait arriver qu'une personne renonce à contracter une assurance parce que les primes seraient trop élevées ou parce que la personne serait placée dans une catégorie de risque trop élevée.

Präsident (Binder Max, Präsident): Ich bitte Sie, Frau Simoneschi-Cortesi, zum Ende zu kommen. Es bleiben Ihnen noch anderthalb Minuten.

Simoneschi-Cortesi Chiara (C, TI), pour la commission: Pour toutes ces raisons, je vous recommande de voter la proposition de la majorité de la commission parce qu'on ne voudrait pas avoir des hommes et des femmes totalement transparents, ni que cela se concrétise et devienne une triste réalité.

En ce qui concerne la proposition de la minorité, tout à déjà été dit.

A l'article 28, les propositions subsidiaires de Buman et Widmer ont été retirées.

Präsident (Binder Max, Präsident): Der Eventualantrag der Minderheit II ist zu einem normalen Minderheitsantrag geworden, indem der Bundesrat an seinem Entwurf festhält.

Die Eventualanträge de Buman und Widmer sind zurückgezogen worden.

Die Abstimmung gilt auch für Artikel 28.

Erste Abstimmung – Premier vote

Für den Antrag der Minderheit II 94 Stimmen

Für den Antrag der Minderheit I 82 Stimmen

Zweite Abstimmung – Deuxième vote

Für den Antrag der Minderheit II 97 Stimmen

Für den Antrag der Mehrheit 79 Stimmen

Art. 29–33

Antrag der Kommission

Zustimmung zum Entwurf des Bundesrates

Proposition de la commission

Adhérer au projet du Conseil fédéral

Angenommen – Adopté

Art. 34

Antrag der Kommission

Abs. 1, 2, 4

Zustimmung zum Entwurf des Bundesrates

Abs. 3

.... ist, ihre gesetzliche Vertretung.

Art. 34

Proposition de la commission

Al. 1, 2, 4

Adhérer au projet du Conseil fédéral

Al. 3

Adhérer au projet du Conseil fédéral

(la modification ne concerne que le texte allemand)

Angenommen – Adopté

Art. 35–44

Antrag der Kommission

Zustimmung zum Entwurf des Bundesrates

Proposition de la commission

Adhérer au projet du Conseil fédéral

Angenommen – Adopté

Präsident (Binder Max, Präsident): Da die Abstimmungslage kein Resultat anzeigt, stimmen wir nochmals mit dem alten Verfahren ab. Ich bitte die Stimmzähler, ihres Amtes zu walten.

Gesamtabstimmung – Vote sur l'ensemble

Für Annahme des Entwurfes 137 Stimmen

Dagegen 2 Stimmen

Präsident (Binder Max, Präsident): Enthaltungen werden bei der Abstimmung von Hand nicht ausgezählt.

Abschreibung – Classement

Antrag des Bundesrates

Abschreiben der parlamentarischen Vorstösse

gemäss Brief an die eidgenössischen Räte

Proposition du Conseil fédéral

Classer les interventions parlementaires

selon lettre aux Chambres fédérales

Angenommen – Adopté

Schluss der Sitzung um 13.15 Uhr

La séance est levée à 13 h 15

Elfte Sitzung – Onzième séance

Mittwoch, 16. Juni 2004

Mercredi, 16 juin 2004

08.00 h

02.065

Genetische Untersuchungen beim Menschen. Bundesgesetz Analyse génétique humaine. Loi fédérale

Zweitrat – Deuxième Conseil

Botschaft des Bundesrates 11.09.02 (BBl 2002 7361)

Message du Conseil fédéral 11.09.02 (FF 2002 6841)

Nationalrat/Conseil national 11.03.04 (Erstrat – Premier Conseil)

Nationalrat/Conseil national 11.03.04 (Fortsetzung – Suite)

Nationalrat/Conseil national 18.03.04 (Fortsetzung – Suite)

Ständerat/Conseil des Etats 16.06.04 (Zweitrat – Deuxième Conseil)

Langenberger Christiane (RL, VD), für die Kommission: Ich möchte mich zuerst bei meinen welschen Kollegen entschuldigen, wenn ich die Berichterstattung eher in der deutschen Sprache vornehme. Da die allermeisten Wortmeldungen in der Kommission, sei es vom Bundesrat, von den Experten oder sei es von meinen Kolleginnen und Kollegen, in dieser Sprache ausfielen und die Materie nicht unbedingt die einfachste ist, war es für mich viel sicherer, mich auf die Protokolle abzustützen und gleiche Formulierungen, also deutsche, zu verwenden.

Ich darf wohl eintretend bemerken, dass sowohl in der Vernehmlassung als auch im Nationalrat und in der WBK-SR die Schaffung eines Bundesgesetzes in diesem komplexen Bereich als dringlich erachtet wurde und grossmehrheitlich getroffene Lösungen im technischen wie im ethischen Bereich eine bemerkenswerte Unterstützung erhielten. Die WBK-NR hat die Vorlage einer minutiösen Untersuchung unterzogen, Experten beigezogen und unsere Arbeit damit erleichtert. Auch wir konnten auf die Begleitung fachkundiger Personen zählen. Frau Ruth Reusser, stellvertretende Direktorin des BJ, brauche ich Ihnen wohl kaum vorzustellen. Sie begleitet uns seit Jahren mit viel Kompetenz und gesundem Menschenverstand bei diesen Geschäften. Auch Professor Hansjakob Müller, leitender Arzt für medizinische Genetik, ist eine vertraute und anerkannte Person in unserem Kreis.

Die Tatsache, dass Merkmale weitervererbt werden können, ist den Menschen immer aufgefallen. Schon beim Neugeborenen versuchen wir Gesichtszüge der Eltern oder der Grosseltern usw. wieder zu finden. Nun ist aber in den letzten Jahren eine eigentliche Revolution in Gang gekommen und hat zur Schaffung dieses Gesetzes geführt.

Das menschliche Genom ist entschlüsselt, der Abschluss dieses Humangenomprojektes ist bekannt gegeben worden. Wir erkennen heute die komplette DNA-Sequenz des menschlichen Genoms. Allerdings ist zu relativieren, dass man erst bei einigen hundert bis tausend Genen wirklich sagen kann, welche Auswirkungen sie auf die Gesundheit haben. Wir stehen also wahrscheinlich erst am Anfang eines Prozesses; in vielen Fällen kann noch nicht klar vorausgesagt werden, welche Gesundheitsschäden auftreten, welche klinischen Symptome eine Rolle spielen werden. Unser Gesetz muss diesem Faktor Rechnung tragen.

Gestützt auf den Verfassungsauftrag vom 17. Mai 1992 werden nun mit dieser Vorlage die Voraussetzungen für genetische Untersuchungen am Menschen im Medizinal-, im Ver-

sicherungs- und Haftpflichtbereich festgelegt. Zudem regelt die Vorlage die Erstellung von DNA-Profilen zur Identifizierung von Personen in Zivil- und Verwaltungsverfahren sowie zur Klärung der Abstammung auf private Initiative hin. Zwei weitere Gesetze sind in Vorbereitung, denen wir hier nicht vorgehen sollten, nämlich das DNA-Profilgesetz im Bereich der Forschung und das Bundesgesetz über die Forschung am Menschen.

Zu einigen Grundsätzen: Es ist das erklärte Ziel der Medizin, die Ursache einer Krankheit oder Behinderung möglichst präzise zu diagnostizieren und darauf eine gezielte Behandlung anbieten zu können. Mit medizinisch-genetischen Untersuchungen werden abnorme Eigenschaften des Erbgutes, die zu Krankheit führen, erfasst, sogar bevor eine Krankheit tatsächlich ausbricht. Es ist offenkundig, dass die Entwicklung wirkungsvoller Therapien und geeigneter prophylaktischer Massnahmen die Kenntnis der Ursachen einer Krankheit voraussetzt. So ergeben sich aus neuen Erkenntnissen über Ursachen häufig auch neue Perspektiven für die Behandlung menschlicher Leiden. Trotzdem ist die Medizin vor neue Probleme gestellt, die in diesem Gesetz abzuklären sind und für die klare Rahmenbedingungen zu definieren sind, und zwar nicht als Ausdruck des Misstrauens, sondern um dem Missbrauch vorzubeugen.

Sicher ist es berechtigt, wenn sich ein Mensch, der in seiner Familie mit dem Problem schwerer Erbkrankheiten konfrontiert ist, im Rahmen der Familienplanung Rechenschaft über seine genetischen Anlagen geben will, die er unter Umständen auf seine Nachkommen übertragen könnte.

Es gibt aber Fälle, in welchen das Selbstbestimmungsrecht einer Person und ein allfälliger Schutzauftrag des Staates gegeneinander abgewogen werden müssen. Es ist daher die Aufgabe des Gesetzgebers, die Voraussetzungen festzulegen, unter denen genetische Untersuchungen durchgeführt werden dürfen und wie mit den gewonnenen Daten umgegangen werden muss. Genetische Untersuchungen können durchgeführt werden zur korrekten Diagnosestellung, Trägererfassung, Pränataldiagnostik und Erfassung von Prädispositionen. So erzeugen insbesondere präsymptomatische genetische Untersuchungen und die pränatale Diagnostik Abhängigkeit von der Ärzteschaft und können demnach auch Misstrauen erwecken, weil die untersuchte Person ihre eigenen genetischen Daten ohne die Unterstützung von Fachleuten nicht deuten kann. Genetische Untersuchungen können bei negativen Ergebnissen Freude und Erleichterung verschaffen; sie können aber auch Angst, Verunsicherung, Minderwertigkeits- und Schuldgefühle erzeugen, wenn eine pathogene Mutation nachgewiesen wird. Deshalb ist es unerlässlich – wie es in den Artikeln 14 bis 17 vorgesehen ist –, vor und nach der Durchführung genetischer Untersuchungen die Patienten kompetent und nichtdirektiv über deren Bedeutung und Konsequenzen aufzuklären.

Das Diskriminierungsverbot gilt grundsätzlich im Umgang mit genetischen Daten. Niemand soll aufgrund der individuellen genetischen Ausstattung in willkürlicher Weise benachteiligt werden. Eine wichtige Voraussetzung, um genetische Diskriminierung zu vermeiden, ist, dass die betroffene Person oder ihr gesetzlicher Vertreter seine Zustimmung zur Untersuchung erteilt. Auf diese Weise soll sichergestellt werden, dass sich eine Person ganz frei einer genetischen Untersuchung unterzieht. Die erhaltenen Informationen können grosse Konsequenzen auf die Lebensführung der untersuchten Person haben, obschon sie selbst ihr Erbgut nicht ändern kann. Deshalb wird ihr auch das Recht auf Nichtwissen zuerkannt. Auf diese Weise soll sie nicht nur darüber entscheiden können, ob eine Untersuchung überhaupt vorgenommen wird, sondern auch, ob sie deren Ergebnis zur Kenntnis nehmen will. Auf Ausnahmen werde ich noch hinweisen.

Zuverlässige Testresultate und deren Interpretationen können nur in Labors mit hoher Fachkompetenz und Qualitätssicherung erzielt werden. Fehldiagnosen können verheerende Auswirkungen haben. Es ist Aufgabe des Gesetzgebers, alles daran zu setzen, dass die Menschenwürde der betroffenen Personen geschützt, dass die Untersuchung quantitativ,

qualitativ und ethisch in korrekter Art und Weise erbracht wird. Weil das Individuum in einer realen Gesellschaft verschiedenen Macht- und Interessenstrukturen ausgesetzt ist, entsteht die Gefahr der sozialen Benachteiligung oder Diskriminierung aufgrund genetischer Eigenschaften.

Der Gesetzentwurf enthält eine ganze Reihe von Schutzmassnahmen gegenüber Arbeitgeber und Versicherung. Im Arbeitsgesetz wird der Arbeitgeber verpflichtet, den Schutz seiner Arbeitnehmerinnen und Arbeitnehmer zu wahren. Die Arbeitsmedizin soll verhindern, dass Beschäftigte infolge unzweckmässiger Arbeitsverfahren sowie durch die Wirkung gesundheitsschädlicher Arbeitsstoffe in ihrer Gesundheit Schaden erleiden. Die Arbeitsmedizin soll aber auch dazu beitragen, dass eine Person keine Tätigkeiten durchführt, die sie infolge ihres individuellen Gesundheitszustandes besonders gefährden oder bei der sie Drittpersonen oder die Umwelt besonders gefährden könnte.

Befürchtungen ergeben sich namentlich im Hinblick auf die präsymptomatischen Untersuchungen, die genetische Veranlagungen der betreffenden Person aufdecken, die sich erst in Zukunft oder auch nie äussern werden und die keinen Bezug auf die konkrete Gefährdung am Arbeitsplatz haben. Solche Untersuchungen können Einblick in die Persönlichkeitssphäre der betroffenen Person geben. Dieser Gefahr muss nun mit strengen Regeln begegnet werden. Bei der Anstellung und während der Dauer eines Arbeitsverhältnisses sind präsymptomatische Untersuchungen nicht gestattet. Aus arbeitsmedizinischer Vorsorge oder zum Schutz Dritter oder der Umwelt sehen der Bundesrat und der Nationalrat aber auch Ausnahmen vor. Diese werden aber nicht vom Arbeitgeber bestimmt, sondern von der Suva, und sie unterstehen strengen Voraussetzungen.

Die berüchtigte Frage der Auskunftspflicht über bestehende Tests und Krankheitsveranlagung ist auch im Versicherungsbereich heikel und verlangt demnach nach klaren Regeln.

Die Kernfrage ist, wer die Kosten des eigenen oder eines fremden Risikos trägt. Versicherungen beruhen auf dem Gedanken einer Gefahrengemeinschaft. Man versucht, die Kosten von Risiken, die einzelne Menschen treffen und sie allenfalls finanziell ausserordentlich schwer belasten können, sozial verträglich zu machen, indem die Finanzierung der Schadenfolgen mittels Prämien auf eine ganze Gruppe verteilt wird. Dabei haben Versicherungen aber eine unterschiedliche Bedeutung. Mit dem vorliegenden Entwurf hat sich der Bundesrat für einen Kompromiss entschieden, indem er für nichtexistenzsichernde Versicherungen eine Offenlegungspflicht gewisser Untersuchungen zulassen will und für die übrigen Versicherungen, wie die Sozialversicherungen, die berufliche Vorsorge oder die IV, ein Nachforschungs- und Verwertungsverbot vorsieht.

Die Frage, wie weit die Informationspflicht des Versicherungsnehmers geht, ist Gegenstand einer grossen Diskussion. Ich werde bei den einzelnen Artikeln selbstverständlich darauf zurückkommen. Ich habe damit die wichtigsten Punkte angeschnitten.

Im Namen der einstimmigen Kommission bitte ich Sie, auf die Vorlage einzutreten.

Bieri Peter (C, ZG): Das vorliegende Gesetz stellt sich in die Reihe derjenigen staatlichen Regelungen, die sich mit den modernen wissenschaftlichen Techniken der Biologie befassen. Diese neuen Erkenntnisse der Wissenschaften im Umgang mit der Natur ermöglichen uns zwar unter gewissen Voraussetzungen eine individuellere, von den Zufälligkeiten der Natur unabhängige Lebensgestaltung, sie muten uns aber gleichzeitig eine grössere Verantwortung im Umgang mit dem eigenen Leben und demjenigen der Ungeborenen zu.

Geht man einmal davon aus, dass der Augustinerpater Gregor Friedrich Mendel mit seinen Kreuzungsversuchen mit Erbsen vor bald 150 Jahren als Vater der modernen Genetik gilt, so darf man wohl nicht sagen, dass die Lehre der Vererbung eine neue Wissenschaft wäre. Hingegen ist festzustellen, dass uns erst die Wissenschaft der Zyto- und Molekular-

genetik Einblick in den inneren Aufbau unseres Erbgutes gegeben hat und die Wirkung der einzelnen Gene auch heute, trotz der vollumfänglichen Sequenzierungen der menschlichen DNA, nur vereinzelt bekannt ist. Es entspricht dabei einer Logik des Ablaufs der Forschung, dass in den genetischen Wissenschaften die Diagnose des Vorhandenseins oder des Nichtvorhandenseins gewisser Erbmerkmale weit schneller abläuft als eventuelle Therapiemöglichkeiten. Letztere sind umso schwieriger, als bei den meisten Therapien ein Eingriff in die Keimbahnen nötig würde und die Pharmakogenomik noch in den allerersten wissenschaftlichen Anfängen steckt.

Erschwerend kommt bei der Genetik hinzu, dass mit Ausnahme der sich auf dem Geschlechtsmerkmal befindenden Erbmerkmale bei männlichen Lebewesen – auch das gilt übrigens nicht bei allen Lebewesen – die Merkmalsträger stets doppelt vorhanden sind und sich diese je nach Verhalten beim Individuum ausdrücken oder eben auch nicht ausdrücken können. Es kommt hinzu, dass ein Erscheinungsmerkmal in den meisten Fällen nicht einfach nur von einem Gen bestimmt werden kann, sondern dass mehrere Gene dafür verantwortlich sein können, was die Diagnose zusätzlich um ein Mehrfaches schwieriger macht.

Wenn ich diese einleitenden Gedanken aus beruflich nahe liegenden Gründen eher aus der naturwissenschaftlichen Optik heraus angegangen bin, dann um aufzuzeigen, dass wir nicht dem Irrglauben verfallen sollten, die Natur liesse sich in der Genetik stets auf ein einfaches Ursache-Wirkungs-Schema reduzieren. Dem ist nicht so, und dem hat auch der Gesetzgeber entsprechend Rechnung zu tragen, zumal das Erbgut nur zum Teil – man spricht bei den Krankheiten von etwa 5 bis 10 Prozent – das Wesen des Individuums bestimmt und viele Eigenschaften das Ergebnis des Zusammenspiels von Erbgut und Umwelt sind.

Diese Feststellungen dürfen uns allerdings nicht dazu verleiten, die Gesetzgebung in diesem Bereich nicht nur sehr sorgfältig anzugehen, sind doch mit dem Wissen um unser Erbgut, aber auch mit dem bewusst vollzogenen Nichtwissen-Wollen zentrale Lebensbereiche eines Menschen betroffen. Das Gesetz regelt deshalb mit grosser Vorsicht, gelegentlich sogar mit der nicht zu übersehenden und in der Kommission auch kritisierten Tendenz zu einer staatlichen Überreglementierung, abschliessend diejenigen Bereiche, bei denen aus heutiger Sicht das Wissen um genetische Veranlagungen rechtliche Folgen haben kann.

Richtschnur dabei bleibt natürlich der Verfassungsartikel 119 Absatz 2, wonach das Erbgut einer Person nur untersucht, registriert und offenbart werden darf, wenn die betreffende Person zustimmt oder das Gesetz es vorschreibt. Die entscheidende und zentrale Richtschnur in diesem Gesetz muss die Garantie sein, dass niemand aufgrund der genetischen Ausstattung auf willkürliche Art benachteiligt oder diskriminiert wird. Dies setzt dann allerdings voraus, dass die Zustimmung zu einer genetischen Untersuchung von der betroffenen Person oder von ihrem gesetzlichen Vertreter aus freiem Willen heraus erfolgt, ja dass für die betroffene Person selbst das Recht bestehen bleiben muss, das Ergebnis nicht zur Kenntnis nehmen zu wollen. Da die Willensbildung jedoch entsprechendes sachbezogenes Wissen voraussetzt, ist es unabdingbar, dass die betroffene Person durch entsprechendes Fachpersonal eng und individuell begleitet werden kann. Es ist deshalb zu hinterfragen, ob diese Tätigkeit öffentlichen Stellen zu übertragen sei oder ob das nicht in den Aufgabenbereich des spezialisierten Vertrauensarztes oder des Genetikers gehöre. Wir werden in Artikel 17 aufgrund eines Minderheits- und eines Mehrheitsantrages darüber zu befinden haben.

Generell stellt sich in den Gesetzen, die sich mit der Genetik befassen, die Frage, inwieweit sie eine Spezialgesetzgebung benötigen und inwieweit sie sich von der vielfach ähnlichen Gesetzgebung, etwa im Krankenversicherungs- oder im Gesundheitsbereich oder im allgemeinen Bereich der Versicherungen, unterscheiden bzw. differenzieren sollen. Der zugezogene Fachspezialist hat uns in der Kommission gesagt, dass das Wissen um die menschlichen Krankheiten

zunehmend von der Erkenntnis getragen sein werde, dass die genetische Disposition und die Umweltrelevanz in sehr vielen Fällen gemeinsame Ursachen für das Auftreten einer Krankheit seien. In allen Fällen, in denen Genotyp und Umwelt das Erscheinungsbild eines Menschen bestimmen, wird uns also eine allein auf die Genetik bezogene Gesetzgebung nicht weiterhelfen. Das bedeutet, dass auch dieses Gesetz über kurz oder lang wieder wird überarbeitet werden müssen. Kommt hinzu, dass mit der ausschliesslichen Anwendung gemäss Artikel 1 Absatz 1 dieses Gesetz auf abschliessend erwähnte Bereiche anwendbar bleibt, obwohl vermutet werden muss, dass auch in weiteren öffentlichen Lebensbereichen – ich nenne als Beispiel das Strassenverkehrsgesetz – das Wissen der Genetik nutzbar gemacht werden könnte.

Trotzdem bitte ich Sie, auf diesen Gesetzentwurf einzutreten.

Bürgi Hermann (V, TG): Wenn wir im Rahmen des Eintretens die Notwendigkeit dieses Gesetzes bzw. dessen Inhalts würdigen wollen, dann bildet zweifellos die Verfassung den Ausgangspunkt für dieses Vorhaben. Es ist Artikel 119 der Bundesverfassung, der die verfassungsrechtliche Vorgabe und die Richtschnur enthält, um zu beurteilen, ob man auf das Gesetz in dieser Art und Weise eintreten soll und ob es in seiner Detailausgestaltung richtig ist. Es geht im Rahmen von Artikel 119 darum, dass der Mensch vor Missbräuchen in der Fortpflanzungsmedizin, und im Speziellen in der Gentechnologie, geschützt werden soll.

Die Verfassung gibt in diesem Zusammenhang einen klaren Gesetzgebungsauftrag; es ist auch schon darauf hingewiesen worden. Wir haben ja eine eigentliche Kaskade von Gesetzgebungsaufträgen schon hinter uns; zum Teil sind wir mitten drin, oder sie kommen noch auf uns zu. Ich erwähne das Bundesgesetz über die medizinisch unterstützte Fortpflanzung, dann dieses Gesetz oder das Bundesgesetz über die Forschung am Menschen, das noch aussteht.

Wesentlich scheint mir bei der Würdigung dieses Gesetzes, dass man zur Kenntnis nimmt, dass die Verfassung auf einem Missbrauchskonzept beruht. Es ist nicht etwa so, dass im Bereiche der Fortpflanzungsmedizin und der Gentechnologie ein generelles Verbot stipuliert würde – nein! Die Verfassung geht davon aus, dass in diesen Bereichen verantwortungsvoll umgegangen werden darf; also davon, dass es zulässig ist, in diesen Bereichen tätig zu sein. Aber sie besagt ganz klar, dass es Schranken gibt und dass diese im Rahmen einer Missbrauchsgesetzgebung festgehalten werden müssen.

Was nun dieses Gesetz im Speziellen anbelangt, enthält die Verfassung in Artikel 119 Absatz 2 Buchstabe f die Vorgabe: Diese Verfassungsbestimmung verstärkt den Schutz der Persönlichkeit im Bereich der genetischen Untersuchungen beim Menschen in der Weise, dass das Erbgut einer Person nur mit ihrer Zustimmung oder aufgrund gesetzlicher Anordnung untersucht, registriert oder offenbart werden darf. Diese Verfassungsbestimmung bedeutet damit im eigentlichen Sinn eine verbriefte Gewährleistung des Grundrechts auf Datenschutz. Frau Präsidentin und Herr Kollege Bieri haben das Umfeld, in dem wir uns bewegen, bereits dargelegt. Ich kann mich deshalb nachfolgend, nach diesem Hinweis auf die Verfassung, kurz fassen.

Mit dieser Vorlage werden nun die Voraussetzungen für genetische Untersuchungen im Medizinalbereich, im Arbeitsrecht, im Versicherungs- und Haftpflichtbereich festgelegt. Zudem wird auch die Erstellung von DNA-Profilen geregelt, soweit dies nicht schon im DNA-Profil-Gesetz für Strafverfahren behandelt ist – ich möchte daran erinnern: Das ist ein Gesetz, das wir schon verabschiedet haben. Im Zentrum dieses Gesetzes – in Artikel 2 – steht zweifellos der Persönlichkeits- und der Datenschutz, wie das die Verfassung eben vorgibt. Die Missbrauchstatbestände werden klar festgehalten.

Ein dritter Gesichtspunkt, den ich auch noch erwähnen möchte: Das Gesetz bezweckt auch Qualität im Bereich dieser genetischen Untersuchung. Es geht also nicht nur um

Persönlichkeitsschutz, um Verhinderung von Missbrauch, sondern auch um Qualität. Das sollte man nicht übersehen. Kerngehalt der Vorlage – das wurde bereits gesagt – ist zweifellos, dass das Selbstbestimmungsrecht jeder Person gewahrt bleiben soll und sichergestellt werden muss, dass die Ergebnisse nicht missbraucht werden.

Ein ganz entscheidender Grundsatz ist das Diskriminierungsverbot: Niemand soll aufgrund der individuellen genetischen Ausstattung in willkürlicher Weise benachteiligt werden. Das hat dann zur Folge, dass immer die Zustimmung zu Untersuchungen gegeben werden muss. Interessant und erwähnenswert ist in diesem Gesetz die Tatsache, dass nicht nur die Zustimmung gefordert wird; es wird auch das Recht auf Nichtwissen stipuliert. Das ist vielleicht etwas Einzigartiges: Es ist tatsächlich ein Recht auf Nichtwissen vorgesehen. Eine Person kann es ablehnen, Kenntnis von den Ergebnissen genetischer Untersuchungen zu erhalten. Das gehört eben auch dazu: nicht nur die Zustimmung zu Untersuchungen, sondern auch die Verweigerung der Kenntnisnahme von den Untersuchungsergebnissen.

Es gibt dann einige heikle Bereiche, auf die wir zu sprechen kommen: Pränatale Untersuchungen, genetische Untersuchungen im Arbeitsbereich oder im Versicherungsbereich. Zusammenfassend ist festzustellen, dass wir es hier als Zweitrat mit einem Gesetz zu tun haben, das meines Erachtens die in der Verfassung enthaltene Vorgabe erfüllt. In diesem Sinne ersuche ich Sie einzutreten.

Fetz Anita (S, BS): Auch ich bin für Eintreten und möchte Ihnen ein paar Überlegungen präsentieren, warum ich zu dieser Einsicht komme.

Der Fortschritt der Gendiagnostik führt zu einem vertieften Wissen darüber, was sozusagen unsere Zusammensetzung als Mensch ist. Er gibt einen vertieften Einblick in unsere Erbanlagen und bietet damit auch eine grosse Chance, Krankheiten diagnostizieren zu können. Es ist aber ganz wichtig, dass wir in diesem Bereich sehr vorsichtig bleiben. Es darf nämlich nicht passieren, dass wir aus diesem neuen Wissen heraus sozusagen ein instrumentelles Verhältnis zu den Faktoren einer Krankheit entwickeln. Das Zusammenspiel zwischen Erbanlagen und Umweltfaktoren – das ist von den Professoren, die sich damit beschäftigen, immer wieder versichert worden – bleibt komplex und ist nicht einfach steuerbar. Ich denke, an diese Einsicht müssen wir uns halten. Das Gesetz ist von dieser Einsicht teilweise auch sehr gut mitgeprägt worden.

Die Entwicklung von Gentests führt zu neuen Möglichkeiten in den Bereichen der Diagnose, der Prävention und der Therapie von genetisch bedingten Krankheiten. Das ist, wie gesagt, für viele Betroffene eine echte Chance, eine echte Erleichterung. Es wirft aber auch Fragen auf, die die Ethik betreffen, die das Recht auf Nichtwissen betreffen. Hier geht das Recht den richtigen, vorsichtigen Weg, nämlich dass Gentests nur bei begründetem Verdacht durchgeführt werden – das finde ich ganz wichtig –, dass man also nicht hopplahopp, schnell einen Gentests machen kann. Es gibt ja auf dem Internet heute schon entsprechende Angebote. Das populärste Angebot ist der Vaterschaftstest, mit der Idee, dass man sich schnell, billig von seiner Vaterschaftsverantwortung freikaufen kann, ohne dass dies mit diesen Schnelltests qualitativ abgesichert wäre. Auch dagegen setzt dieses Gesetz Schranken. Das Gesetz verbietet auch die Erzeugung von Kindern nach Mass, also nach Wünschen in Bezug auf das Aussehen, auf Fähigkeiten. Das scheint mir auch ganz wichtig zu sein, weil es in diesem Bereich immer wieder Überlegungen gibt, was man alles tun könnte.

Die pränatale Diagnostik ist meiner Meinung nach auch gut geregelt. Sie ist eine Chance für das Wissen um die Gesundheit des Kindes, sie kann aber für die werdenden Eltern auch eine grosse Belastung sein. Darum bin ich glücklich, dass wir in diesem Fall wirklich ein gutes Informations- und Beratungsangebot in das Gesetz eingefügt haben.

Die für mich ganz entscheidenden Punkte für die Zustimmung sind klar, wie das schon meine beiden Vorredner ge-

sagt haben. Klar ist das Recht auf Nichtwissen. Das hat natürlich damit zu tun, dass die Diagnosemöglichkeiten für potenzielle Erbkrankheiten heute sehr viel grösser sind als die Therapiemöglichkeiten. Ich finde es absolut nachvollziehbar, dass man über gewisse Erbkrankheiten, die man eh nicht verändern kann, die man eh nicht durch eine entsprechende Lebensweise oder eine entsprechende Therapie beeinflussen kann, lieber nichts wissen will, weil daraus sonst eine belastende Lebenssituation resultierte. Das soll im Selbstbestimmungsrecht jedes einzelnen Menschen bleiben.

Was mich auch überzeugt, ist das klare Diskriminierungsverbot und dass die Gentests wirklich auf medizinische Zwecke eingeschränkt sind. Das heisst, man kann nicht einfach – was denkbar wäre – als Arbeitgeber Gentests verlangen, um zu wissen, wer für was geeignet ist, sondern es ist klar auf medizinische Zwecke beschränkt.

Was mich auch beruhigt: Das Bewilligungsverfahren für die entsprechenden Labors ist klar geregelt, hat strenge Auflagen und sichert darum die Qualität. Das ist nämlich auch eine ganz wichtige Frage in diesem Bereich. Es müssen wissenschaftlich qualitativ hoch stehende Gentests sein.

Nicht einverstanden, das kann ich Ihnen jetzt schon sagen, und ich werde auch einen entsprechenden Minderheitsantrag stellen, bin ich mit Artikel 27, wo es um das Versicherungsrecht geht. Dort werde ich Ihnen beantragen, dass wir ein generelles Nachforschungsverbot für Versicherungen einführen. Hier hat die Mehrheit aus meiner Sicht zugelassen, dass das Diskriminierungsverbot durchbrochen wird. Ich werde das in der Detailberatung noch weiter und differenzierter ausführen.

Alles in allem fand ich die Diskussion in der Kommission äusserst vorsichtig und interessant, und ich möchte zum Abschluss noch eine persönliche Bemerkung machen: Wir müssen unterdessen in Bereichen legiferieren, die eigentlich, wenn man ganz ehrlich ist, das effektive Wissen einer Politikerin oder eines Politikers übersteigen – wenn man beruflich nicht speziell dafür ausgebildet ist, sei es hier im medizinischen oder naturwissenschaftlichen Bereich. Das muss man offen sagen. Deshalb hat mich ganz besonders die sehr vorsichtige und sehr konstruktive Diskussion in der Kommission gefreut. Denn ich finde, in solchen Bereichen muss man auch ehrlich genug sein und einmal die Grenzen der eigenen Kompetenzen, der eigenen Qualifikation benennen können. Deshalb ist es darum auch richtig, dass wir in diesem Bereich, wo die Medizin rasante Fortschritte macht, vorsichtig legiferieren und jede neue Erkenntnis wieder mit einer gesellschaftspolitischen Diskussion verbinden, bevor wir weitere Schranken öffnen. Das gefällt mir an diesem Gesetz. Es ist vorsichtig, verhindert aber nichts, sondern leistet Missbräuchen keinen Vorschub und ermöglicht Beratung.

In diesem Sinne trete ich sehr gerne auf das Gesetz ein und hoffe, Sie tun das auch.

Blocher Christoph, Bundesrat: Nach diesen Ausführungen kann ich mich kurz fassen. Ich möchte in Bezug auf die grundsätzlichen Feststellungen namentlich auf das Votum der Präsidentin dieser Kommission hinweisen und möchte besonders zur Auffassung des Bundesrates ein paar Bemerkungen machen.

Man muss sich im Klaren sein, dass heute beinahe jeder Zweig der Medizin mit genetischen Methoden konfrontiert ist, also nicht nur einzelne Spezialgebiete, von denen wir heute vor allem sprechen. Der Erkenntniszuwachs ist gross; wir stehen also in einer Entwicklung, haben also nicht einen fertigen Status vor uns. Genetische Untersuchungen werfen heikle Fragen auf, weil sie die Entdeckung von Krankheitsveranlagungen ermöglichen, bevor die klinischen Symptome auftreten: Man kann also etwas feststellen, bevor man es sieht. Aufgrund eines DNA-Profiles – das ist das Besondere – kann man auch eine Person identifizieren oder ihre Abstammung klären. Aber es ist nur für den Spezialisten eigentlich erkenntlich, und was nur Einzelne sehen können, das weckt begrifflicherweise Misstrauen. Die geschilderte Entwicklung

ist die Herausforderung für den Gesetzgeber. Das Parlament hat sich damit schon mehrfach beschäftigt. Mitte 2003 haben wir das DNA-Profil-Gesetz verabschiedet. Dort ging es um das DNA-Profil im Strafverfahren und zur Identifizierung von unbekanntem oder vermissten Personen.

Nun kommt ein nächster Schritt, denn die Bundesverfassung statuiert allgemein, dass das Erbgut einer Person nur dann untersucht, registriert und offenbart werden darf, wenn die Person zustimmt oder – und das ist das Zweite – wenn das Gesetz es vorschreibt. Das sind also die Schranken, und innerhalb dieser Schranken ist die Wissenschaft frei und soll sie auch frei bleiben.

Der Entwurf dieses Bundesgesetzes ist vor diesem Hintergrund zu beurteilen. Bemerkenswert ist – Sie haben das auch an den Voten gemerkt – die grosse Einigkeit in der Materie, die zwar kontrovers diskutiert wird, aber dann eigentlich auf eine «*unité de doctrine*» hinausläuft. Es gibt dann eine Spezialfrage im Versicherungsbereich, aber das ist keine grundsätzliche Abweichung; das sind mehr praktische Fragen. Frau Fetz hat gesagt, man müsse ehrlich zugeben, dass das Wissen in dieser Materie eigentlich den Sachverstand der meisten Politiker übersteige, ausser es sei gerade jemand, wie Herr Bieri, in diesem Bereich tätig. Das ist vielleicht auch der Grund, warum wir hier eine «*unité de doctrine*» haben. Frau Fetz, ich frage mich nur, ob das eigentlich nur für die genetische Untersuchung gelte oder für alle Gebiete, dass es uns am Sachverstand mangle. Aber vielleicht führt das Eingeständnis, dass es uns daran mangelt, eben dazu, dass wir vernünftig legiferieren. Vielleicht wäre es in anderen Bereichen, wie in der Ökonomie, auch besser, wir gäben zu, dass wir nicht alles voraussehen können.

Nun zur Haltung des Bundesrates: Zum einen kann der Bundesrat den wenigen Änderungen des Nationalrates am ursprünglichen Entwurf zustimmen. Zum anderen ist Ihre Kommission im Wesentlichen auch dem Nationalrat gefolgt. Das heisst: Wir haben hier keine Differenzen. Wir werden uns den Änderungen Ihrer Kommission anschliessen.

Herr Bürgi hat die Frage nach dem Verfassungsauftrag aufgeworfen. Nach der Eintretensdebatte kann ich festhalten: Es ist der Verfassungsauftrag, die Missbrauchsmöglichkeiten der genetischen Diagnostik zu erkennen und die nötigen Leitplanken für einen verantwortungsvollen Umgang mit diesem neuen Instrument zu setzen. Das ist erfüllt worden. Ich gebe Herrn Bieri Recht, man hat wahrscheinlich eher eine etwas hohe Regulierungsdichte und hat aus lauter Angst dem Staat vielleicht etwas mehr gegeben, als man geben müsste. Aber das ist bei neuen Erkenntnissen natürlich immer so, dass man die negativen Folgen eher etwas überschätzt.

Das Augenmass, das hier verlangt wird, ist im Allgemeinen eingehalten worden. Man muss aufpassen, dass hier nicht wieder Exklusivgebiete entstehen, Untersuchungen, die dann nur einzelne Institute, namentlich staatliche Institute, durchführen können, obwohl private in freier Konkurrenz sie viel einfacher und viel billiger durchführen könnten. Man muss aufpassen, dass man nicht unter dem Deckmantel der Besonderheit ein Monopol schafft, das im praktischen Gebrauch zu mangelndem Wettbewerb, zu grossen Teuerungen und natürlich auch zu wenigen Entwicklungsmöglichkeiten führt. Ich bitte Sie, einzutreten und das Gesetz im erwähnten Sinn und Geist der Verfassung zu gestalten.

*Eintreten wird ohne Gegenantrag beschlossen
L'entrée en matière est décidée sans opposition*

Bundesgesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen Loi fédérale sur l'analyse génétique humaine

Detailberatung – Discussion par article

Titel und Ingress, Art. 1–4

Antrag der Kommission

Zustimmung zum Beschluss des Nationalrates

Titre et préambule, art. 1–4*Proposition de la commission*

Adhérer à la décision du Conseil national

Langenberger Christiane (RL, VD), für die Kommission: Ich werde selbstverständlich nicht zu allen Artikeln Stellung nehmen, da wir Zweitrat sind. Ich werde aber darauf hinweisen, wo in der Kommission eine Diskussion stattgefunden hat.

Artikel 1 betrifft den Geltungsbereich und regelt, in welchen Bereichen genetische Untersuchungen zugelassen sind. Wie der Nationalrat haben wir uns gefragt, ob die Aufzählung abschliessend sein soll oder nicht. Wir haben einer abschliessenden Aufzählung zugestimmt, da eine Expertenkommission für genetische Untersuchungen beim Menschen die Entwicklung verfolgen und den Gesetzgeber auf Lücken in der Gesetzgebung aufmerksam machen muss. Falls der Bereich ausgedehnt werden sollte, müsste das Gesetz erweitert werden. Ich zitiere hier Frau Reusser, weil die Kommission eine klare Interpretation zuhanden der Materialien gewünscht hat:

«Es ist mir ein Anliegen, Ihnen zu sagen, dass Chimären usw. – d. h. die Bereiche, in denen in das Erbgut eingegriffen wird – nicht Gegenstand dieses Gesetzes sind. In diesem Gesetz geht es nur darum, was in jeder ererbten Zelle vorhanden ist. Veränderungen der DNA oder ihre Manipulation sind nicht Gegenstand dieses Gesetzes. Gegenstand dieses Gesetzes sind Laboruntersuchungen, die unmittelbar Aufschluss geben können, im Sinne von Artikel 3.»

*Angenommen – Adopté***Art. 5***Antrag der Kommission*

Abs. 1, 3

Zustimmung zum Beschluss des Nationalrates

Abs. 2

.... an ihrer Stelle der gesetzliche Vertreter die Zustimmung. Im medizinischen Bereich

Art. 5*Proposition de la commission*

Adhérer à la décision du Conseil national

(la modification ne concerne que le texte allemand)

Blocher Christoph, Bundesrat: Der Unterschied zwischen der Fassung des Nationalrates und jener des Ständerates liegt in einer Kleinigkeit, die vor allem für die deutsche Fassung – und nicht für die französische – von Bedeutung ist. Es geht um die alte Frage, die politisch einmal zu klären ist; es hat mit der feministisch inspirierten Terminologie zu tun. Wenn man verlangt, dass man immer beides, nämlich die maskuline und die feminine Form, braucht, dann wird das Gesetz relativ schwerfällig. Wenn man bei jedem Satz sagen muss, der Vertreter und die Vertreterin, dann hat man immer zwei Dinge. Der Nationalrat ist auf den Terminus «die gesetzliche Vertretung» ausgewichen. Damit hat er zwar einen femininen Ausdruck gebraucht, der hier aber keine maskuline Ergänzung braucht. Das kommt nicht nur hier vor; es kommt in den Artikeln 14, 18, 19, 20 und 34 wieder vor. Diese gut gemeinte Form der Vertretung ist aber im Sprachgebrauch etwas anderes als der Vertreter oder die Vertreterin. Der Ausdruck «Vertretung» bzw. «Vertretungsmacht» bedeutet ein rechtserhebliches Handeln mit Wirkung für einen anderen – es ist nicht eine Personifizierung –, das im Fall gesetzlicher Vertretung, z. B. Vormund, Organ einer juristischen Person, auf einer Gesetzesnorm beruht. Es ist ein anderer Ausdruck, den man hier gewählt hat.

Darum hat Ihre Kommission mit Recht wieder auf «der gesetzliche Vertreter» gewechselt. Sie müssen dann einfach gewärtigen, dass vielleicht die Redaktionskommission noch zufügt: «oder die gesetzliche Vertreterin». Aber wenn das dann drei-, viermal in einem Artikel vorkommt, ist es sehr schwer zu lesen. Vielleicht müssen sich die Räte doch einmal zu einer Lösung durchringen und sagen, es wäre bes-

ser, hier den Ausdruck «gesetzlicher Vertreter» als *pars pro toto* zu nehmen; damit wären die Frauen ausdrücklich auch gemeint.

Ich bin für die ständerätliche Fassung, weil sie begrifflich genauer ist. Ich möchte es Ihnen überlassen, ob Sie immer beide Formen erwähnen wollen. Ihre Kommission hat sich für eine Form entschieden, und die Redaktionskommission kann Ihnen dann vielleicht zwei Formen vorschlagen.

Präsident (Schliesser Fritz, Präsident): Ich möchte festhalten, dass die Wendung «der gesetzliche Vertreter» ein stehender Rechtsbegriff ist. Es war die Absicht der Kommission – wenn ich das so sagen darf –, diesen Rechtsbegriff, der im ganzen Zivilrecht so vorkommt, hier festzuhalten. Ich glaube nicht, dass es Sache der Redaktionskommission wäre, von diesem bewussten Beschluss der Kommission wieder abzuweichen, wenn er jetzt durch den Rat bestätigt würde. Wenn man hier diesen Begriff änderte, müsste man ihn im ganzen Zivilrecht auch ändern.

Langenberger Christiane (RL, VD), für die Kommission: Effektiv haben wir das bei Artikel 14 sehr gründlich besprochen und auf Antrag des Ständeratspräsidenten so geändert.

*Angenommen – Adopté***Art. 6***Antrag der Kommission*

Zustimmung zum Beschluss des Nationalrates

Proposition de la commission

Adhérer à la décision du Conseil national

Langenberger Christiane (RL, VD), für die Kommission: Ich habe beim Eintreten auf die Bedeutung des Rechtes auf Nichtwissen zum Schutz des Untersuchten hingewiesen. Einige Parlamentarier wollten – sowohl im Nationalrat als auch bei uns –, dass das Recht auf Nichtwissen in Artikel 6 gestrichen würde. Dies auch mit dem Hinweis, dass in Artikel 18 Absatz 1 Buchstabe b gesagt wird, dass die betroffene Person frei entscheiden kann, ob sie das Untersuchungsergebnis zur Kenntnis nehmen will oder nicht.

Auf Intervention der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften wurde diese Bestimmung wieder in die Vorlage aufgenommen. Der Hinweis auf Artikel 18 Absatz 2 will verdeutlichen, dass dieses Recht auch gewisse Schranken haben sollte, beispielsweise wenn dieses Recht auf Nichtwissen das Leben des Embryos gefährden würde und man eine Behandlung vornehmen könnte, wenn man weiss, worum es geht.

*Angenommen – Adopté***Art. 7***Antrag der Kommission*

Zustimmung zum Beschluss des Nationalrates

Proposition de la commission

Adhérer à la décision du Conseil national

*Angenommen – Adopté***Art. 8***Antrag der Kommission*

Zustimmung zum Beschluss des Nationalrates

Proposition de la commission

Adhérer à la décision du Conseil national

Langenberger Christiane (RL, VD), für die Kommission: Die Bewilligungspflicht hat uns veranlasst, eine zusätzliche Information vom Bundesamt für Justiz und vom Bundesamt für Metrologie und Akkreditierung zu verlangen. Es geht darum, dass bei Untersuchungen in Labors ein hoher Grad an Qualität gewährleistet wird. Denn zyto- und molekulargenetische Untersuchungen beispielsweise sind sehr komplex, und

falsche Diagnosen und Untersuchungsergebnisse könnten schlimme Schäden verursachen. Einige Kommissionsmitglieder befürchteten, dass wir damit das Ganze allzu sehr einschränken, dass damit eine Misstrauenshaltung zum Ausdruck kommt.

Nicht sehr deutlich schien uns der Unterschied zwischen dem Akkreditierungs- und dem Bewilligungsverfahren. Wir haben uns aber überzeugen lassen, dass für die Qualität der Laboratorien die Akkreditierung ausreichend ist. Es gibt aber gewisse Aspekte, bei welchen die Bewilligung im Hinblick auf die freie Konkurrenz und auf eine Erleichterung mehr bieten kann, zum Beispiel, wenn bestimmte Forschungsuntersuchungen nicht genetischer Art gemacht werden, in deren Rahmen auch genetische Untersuchungen vorkommen. Dann besteht bei einer Bewilligung mit erleichtertem Verfahren die Möglichkeit, einem bestimmten Labor für eine bestimmte Zeit eine Bewilligung zu erteilen. Die Akkreditierung erlaubt, das fachtechnische und die Geräte zu prüfen, aber nicht die Tätigkeit als Ganzes. Deshalb haben wir uns im Sinne des Bundesrates und des Nationalrates vom Sinn der Bewilligungspflicht überzeugen lassen.

Abschnitt 1 des Gesetzes betraf Zweck und Geltungsbereich, Abschnitt 2 die allgemeinen Grundsätze. Wir kommen dann zu Abschnitt 3, der die genetischen Untersuchungen im medizinischen Bereich betrifft, nämlich zu Artikel 10.

David Eugen (C, SG): Ich möchte hier doch auf zwei Punkte hinweisen:

1. Wir erlassen seit einiger Zeit gesundheitspolizeiliche Gesetze – ich erinnere an das Fortpflanzungsgesetz, an das Transplantationsgesetz und jetzt an dieses Gesetz – und führen immer neue Bewilligungsverfahren für die Spitäler und Labors ein, die es bis jetzt nicht gegeben hat. Die Labors haben bei diesen Fragen bis heute klaglos funktioniert. Ich habe Mühe mit den Bewilligungspflichten, die man hier einführt, und zwar vor allem deswegen, weil wir damit natürlich das Gesundheitswesen verteuern. Es ist klar: Jeder administrative Zusatzaufwand, den wir hier einbringen, kostet mehr Geld. Wir wissen auch, dass heute in den Spitälern und Labors sehr oft darüber geklagt wird, dass die Leute, die für Medizin und Naturwissenschaften ausgebildet sind, immer öfter juristische Verfahren durchführen müssen.

2. Diese Art Verfahren, die wir im Gesundheitswesen immer mehr einführen, führt auch zu Monopolisierungen und Preisfestsetzungen vonseiten dieser Leute, die die Bewilligung haben. Auch das führt zu einer weiteren Vertuierung des Gesundheitswesens. Ich bin diesen Entwicklungen gegenüber sehr kritisch und bitte Herrn Bundesrat Blocher, der nun für dieses Gesetz zuständig ist, diese Bewilligungsverfahren, die üblicherweise auf Verordnungsstufe breit ausgeführt werden, auf das absolut Notwendige zurückzubinden und insbesondere darauf zu achten, dass Wettbewerbsverhältnisse entstehen und hier nicht ein bürokratischer Filz wächst.

Blocher Christoph, Bundesrat: Ich bin der Auffassung, dass die Einwände von Herrn David ernst zu nehmen sind. Das ist in all diesen Dingen die grosse Gefahr, wie wir es im Normenbereich für Maschinen, Autos usw. erlebt haben. Es führt immer zu einem Schutzprivileg, was eine Einschränkung des Wettbewerbes ist. Das ist der Grund, warum wir der Verwaltung den Auftrag gegeben haben, für Ihre Kommissionsberatungen nochmals zu überprüfen, ob man eine weniger strikte Regelung wählen könnte. Der Auftrag hiess: Die Bewilligungspflicht darf nicht zu bürokratischem Aufwand oder zu einer Monopolstellung führen; es ist eine schlankere Lösung zu erarbeiten, indem beispielsweise vorgeschrieben wird, dass die Labors lediglich akkreditiert sein müssen.

Aufgrund der Abklärungen der Verwaltung und des speziellen Arbeitspapiers, das für Ihre Kommission gemacht worden ist, kam die Kommission zum Schluss, dass die Vorteile einer Bewilligungspflicht überwiegen. Da ist das Nadelöhr: Akkreditierung und Bewilligungspflicht heissen immer auch Einschränkung des Wettbewerbes. Aber in der Verordnung,

da gebe ich Herrn David Recht, haben wir dafür zu sorgen, dass Bewilligungen an viele erteilt werden und dass es nicht nur staatliche Institutionen sind, sondern auch private, damit unter Bewilligungspflichtigen ein echter Wettbewerb entsteht. Das ist die grosse Kunst; das wird dann zu bewältigen sein. Ich kann Ihnen versprechen, dass ich in diesem Sinne wirken werde.

Die Erkenntnis, die die Kommission zur Kenntnis genommen hat, ist die: Eine Akkreditierung bedeutet immer auch eine Bewilligungspflicht, und das ist immer auch eine Einschränkung. Bei einer Akkreditierung ist immer auch ein gewisses Ermessen dabei und damit eben auch das, was in Sachen Wettbewerb zu Misstrauen führt. Wer akkreditiert ist, erfüllt in jedem Fall die qualitativen Anforderungen, die bei genetischen Untersuchungen gestellt werden; er erhält eine privilegierte Stellung, nämlich ein Qualitätsgütesiegel, vom Staat ausgerichtet, und damit eben Vorteile.

Ein Akkreditierungsverfahren, das muss man auch sehen, beansprucht in diesem Bereich ungefähr anderthalb bis zwei Jahre.

Das ist eine lange Geschichte. Damit fallen natürlich schon eine ganze Reihe von Labors usw. aus, weil sie diese lange Dauer auch kostenmässig gar nicht durchstehen können. Nur das Bewilligungsverfahren gewährleistet dann auch die erforderliche Flexibilität für Labors, die neu zu arbeiten beginnen. Allfällige Aspekte, die über den Qualitätsstandard oder die fachtechnische Kompetenz hinausgehen, können mit einer Bewilligungspflicht berücksichtigt werden, bei welcher der Bundesrat die Voraussetzungen zu umschreiben hat. Ein Beispiel: Es könnte sich allenfalls als sachgerecht erweisen, dass den Laboratorien vorgeschrieben wird, sich angemessen zu versichern, damit Schäden, die aus ihrer Tätigkeit entstehen, gedeckt sind.

Zu den Anforderungen, die hier umschrieben werden: Je grösser Sie die Zahl der Anforderungen machen, desto mehr schränken Sie das Wettbewerbsverhältnis ein. Ich bin der Auffassung von Herrn David, dass frühzeitig an dieses Problem herangegangen werden muss. Sonst muss man dann nach 30, 40 Jahren feststellen, dass das eine völlig regulierte Geschichte ist. Dann muss man das aufbrechen, und dann sind in der Regel zu wenig Interessenten vorhanden, weil sie von Anfang an ausgeschlossen waren.

Angenommen – Adopté

Art. 9

Antrag der Kommission

Zustimmung zum Beschluss des Nationalrates

Proposition de la commission

Adhérer à la décision du Conseil national

Angenommen – Adopté

Art. 10

Antrag der Kommission

Zustimmung zum Beschluss des Nationalrates

Proposition de la commission

Adhérer à la décision du Conseil national

Langenberger Christiane (RL, VD), für die Kommission: Hier geht es um die genetische Untersuchung beim Menschen, also bei der geborenen Person, währenddem es bei Artikel 11 um die Untersuchung am Embryo geht. Absatz 1 von Artikel 10 bringt zum Ausdruck, dass sich Ärzte nicht zu beliebigen Zwecken instrumentalisieren lassen dürfen. Die Ausdrücke wie «Lebensplanung» und «Familienplanung» haben bereits im Nationalrat zu langen Diskussionen geführt, und zwar aus Angst, dass dies nichts mehr mit Medizin zu tun habe. Einerseits kann die Untersuchung von Ängsten befreien, wenn das Ergebnis negativ ausfällt, andererseits kann das Wissen um eine Krankheitsveranlagung, so belastend dies auch sein mag, für die Lebensplanung und auch vielleicht für die Berufswahl wichtig sein. Bei der Familienplanung wird beim Mann wie bei der Frau geschaut, ob gewisse Veranlagungen vorliegen, die bei den Nachkommen

eine Krankheit bewirken können. Um dies deutlicher zum Ausdruck zu bringen, hat man sich auf die Formulierung «Genetische Untersuchungen dürfen bei Personen nur» – nur! – «durchgeführt werden», wenn sie einem medizinischen Zweck dienen. Darauf hat man sich geeinigt.

Angenommen – Adopté

Art. 11

Antrag der Kommission

Zustimmung zum Beschluss des Nationalrates

Proposition de la commission

Adhérer à la décision du Conseil national

Langenberger Christiane (RL, VD), für die Kommission: Artikel 11 deckt sowohl pränatale genetische Untersuchungen als auch Risikountersuchungen ab. Da wir nicht wissen, wie sich die Genetik in den kommenden Jahren entwickeln wird, möchte man vermeiden, dass im pränatalen Bereich Wunschvorstellungen realisiert werden können.

Die Kommissionsmitglieder haben zuhanden der Materialien eine Klärung gewünscht: Dieser Artikel ist auch auf Ultraschalluntersuchungen anwendbar, denn laut Artikel 3 ist die pränatale Untersuchung als Oberbegriff zu Risikoabklärungen zu verstehen. Die Ultraschalluntersuchung ist oft eine Vorstufe zu einer effektiven genetischen pränatalen Untersuchung. Man will aber vermeiden, dass damit das Geschlecht selektioniert wird. Ultraschalluntersuchungen werden immer mit dem Hinweis auf eine Diagnose begründet, auch wenn der Arzt dabei das Geschlecht feststellen kann. Der Bundesrat ist der Meinung, dass nur medizinische Gründe gelten sollen. Und weiter: Wenn es heute möglich ist, das Geschlecht festzustellen, soll es in Zukunft verboten werden. Wenn also jemand kommt und eine Ultraschalluntersuchung verlangt, um das Geschlecht festzustellen, darf dies nicht durchgeführt werden – Ende.

Angenommen – Adopté

Art. 12

Antrag der Kommission

Zustimmung zum Beschluss des Nationalrates

Proposition de la commission

Adhérer à la décision du Conseil national

Langenberger Christiane (RL, VD), für die Kommission: Reihenuntersuchungen werden nur zugelassen, wenn eine Prophylaxe möglich ist. Das bedeutet, dass keine genetischen pränatalen Reihenuntersuchungen gemacht werden dürfen, wenn es nur um die Frage der Abtreibung geht. Diese Untersuchung soll ein individueller Entscheid bleiben und nicht routinemässig angeboten werden.

Angenommen – Adopté

Art. 13

Antrag der Mehrheit

Abs. 1

.... die zur selbstständigen Berufsausübung oder zur Berufsausübung unter Aufsicht befugt sind.

Abs. 2, 3

Zustimmung zum Beschluss des Nationalrates

Antrag der Minderheit

(Leumann, Bürgi, David, Germann)

Abs. 3

.... sorgen für die entsprechende Beratung.

Art. 13

Proposition de la majorité

Al. 1

.... un médecin habilité à exercer à titre indépendant ou sous la surveillance d'un tel médecin.

Al. 2, 3

Adhérer à la décision du Conseil national

Proposition de la minorité

(Leumann, Bürgi, David, Germann)

Al. 3

.... un conseil en la matière.

Art. 14

Antrag der Mehrheit

Abs. 1, 2, 4, 5

Zustimmung zum Beschluss des Nationalrates

Abs. 3

Zustimmung zum Entwurf des Bundesrates

Antrag der Minderheit

(Leumann, Bürgi, David, Germann)

Abs. 1

.... fachkundigen medizinischen, bei Bedarf genetischen Beratung

Art. 14

Proposition de la majorité

Adhérer à la décision du Conseil national

(la modification ne concerne que le texte allemand)

Proposition de la minorité

(Leumann, Bürgi, David, Germann)

Al. 1

.... d'un conseil non directif, au besoin génétique, et donné par une personne

Langenberger Christiane (RL, VD), für die Kommission: Hier geht es um die Definition der Beratung und darum, wer diese machen soll. Kritisiert wurde unter anderem, dass dieses Gesetz wie ein Polizeigesetz daherkomme, ohne dass man die Auswirkungen auf die Gesundheitskosten untersucht habe. Die Argumente waren ähnlich wie vorhin beim Bewilligungsverfahren.

Für Artikel 13 Absatz 1 hat uns das Bundesamt eine präzisere Formulierung vorgeschlagen, die es erlaubt, die Umschreibung «im Rahmen ihrer Weiterbildung» wegzulassen.

Blocher Christoph, Bundesrat: Die Formulierung der Kommission Ihres Rates ist die bessere und einfachere. Aber man muss sich darüber im Klaren sein, dass der Begriff «selbstständig» in diesem Zusammenhang «in eigener Verantwortung» bedeutet. Das hat also mit dem Selbstständigerwerbenden nichts zu tun. Auch ein Chefarzt, der angestellt und kein Selbstständigerwerbender ist, ist hier ein Selbstständiger, obwohl er keine eigene Praxis hat. Das ist zu verdeutlichen, aber dann ist es wesentlich einfacher.

Langenberger Christiane (RL, VD), für die Kommission: Zu Artikel 13 Absatz 3 und Artikel 14 Absatz 1: Der Bundesrat sieht vor, dass jede medizinische Intervention eine Aufklärung voraussetzt. Der Mensch darf nicht auf einzelne Krankheitssymptome reduziert, sondern muss gesamtheitlich erfasst werden. Hier liegt ein Minderheitsantrag vor – die Mehrheit kam mit Stichentscheid der Präsidentin zustande –, der verlangt, der Begriff «genetische Beratung» sei durch einen breiter gefassten Begriff zu ersetzen.

Leumann-Würsch Helen (RL, LU): Darf ich eine Vorbemerkung machen: Ich möchte gerade beide Minderheitsanträge zu den Artikeln 13 und 14 begründen, weil es einen Zusammenhang gibt. Es geht im Grunde genommen um das gleiche Thema.

Dann muss ich noch darauf hinweisen, dass auf der Fahne leider etwas vergessen wurde: Mein Antrag ist richtig formuliert. Aber ich habe auch den Antrag gestellt, dass im Titel nicht mehr «Genetische Beratung im Allgemeinen» steht, sondern «Fachkundige medizinische Beratung». Irgendwo ist das verloren gegangen. Ich verweise auf das Kommissionsprotokoll auf Seite 43. Wenn mein Antrag durchkommt, müsste es im Titel heissen: «Fachkundige medizinische Beratung» statt «Genetische Beratung im Allgemeinen».

Genetische Beratung ist ein international etablierter Begriff, der für eine aufwendige Beratung durch eine spezialisierte Fachperson steht. Dies ist notwendig im Falle von schwerwiegenden erblichen Erkrankungen, bei denen der Ausbruch der Krankheit durch das Vorhandensein von bestimmten Genvarianten mit hoher Sicherheit voraussagbar ist. Chorea Huntington ist ein Beispiel für so eine schwere, unheilbare Krankheit. Betroffenen Paaren stellt sich hier z. B. die Frage einer pränatalen genetischen Untersuchung. Aufgabe der genetischen Beratung durch eine spezialisierte Fachperson ist es, in einem aufwendigen Dialog zunächst zu bestimmen, ob eine genetische Untersuchung durchgeführt werden soll oder nicht, und sie muss dabei die psychischen und sozialen Auswirkungen auf die betroffenen Personen und ihre Familien berücksichtigen. Das ist unbestritten.

Eine ganz andere Situation liegt hingegen bei weniger ernsthaften Krankheiten und Genvarianten mit geringer Penetranz vor. Die Beratung sollte hier durch den gut ausgebildeten Hausarzt oder durch den entsprechenden Facharzt und nur in besonderen Fällen durch eine auf Humangenetik spezialisierte Fachperson erfolgen. Es macht z. B. keinen Sinn, wenn eine junge Frau wegen der Frage, ob sie die Pille zur Verhütung einsetzen soll, zum Genetiker geschickt wird. Frauen mit der Faktor-V-Leiden-Genvariante haben ein stark erhöhtes Risiko für Venenthrombosen. Gynäkologen können hier die notwendige Beratung durchaus in ausreichendem Masse gewährleisten. Es macht auch keinen Sinn, wenn eine Frau, die an Brustkrebs leidet, neben der Onkologin auch noch zwingend eine auf Humangenetik spezialisierte Fachärztin konsultieren muss. Ein Mammakarzinom bei einer Frau mit der HER2-Mutation verläuft aggressiver, kann aber im Gegensatz zu einem HER2-negativen Mammakarzinom mit einem Antikörper relativ gut gehandelt werden. Die auf Brustkrebs spezialisierten Ärztinnen und Ärzte sind durchaus in der Lage, die Patientinnen über die therapeutischen Optionen und deren psychologische Folgen aufzuklären.

Es ist zu erwarten, dass in Zukunft vermehrt resymptomatische genetische Tests für sehr häufig vorkommende multifaktorielle komplexe Krankheiten, wie z. B. Krebs, Diabetes oder Herz-Kreislauf-Leiden, entwickelt werden. Bei solchen Krankheiten beeinflussen Genvarianten das Auftreten und den Verlauf der Krankheit in der Regel nur zu einem kleinen Teil. Bestimmend ist meist eine Kombination von mehreren Faktoren, wie etwa Ernährung, Bewegung, Alkoholkonsum oder Rauchen.

Der Lebensstil einer Person spielt hier eine viel grössere Rolle, als es die Gene tun. Wichtig ist bei vielen weit verbreiteten komplexen Krankheiten eine dem Patienten angepasste umfassende medizinische Beratung, die die genetischen Aspekte angemessen berücksichtigt. Am geeignetsten für umfassende medizinische Beratungen sind dem Patienten vertraute, gut ausgebildete Hausärzte oder Fachspezialisten wie Onkologen, Diabetologen oder Kardiologen. Ich meine, es wäre falsch, per Gesetz vorzuschreiben, dass bei präsymptomatischen genetischen Untersuchungen in jedem Fall eine aufwendige genetische Beratung erforderlich ist. Bei schwerwiegenden Erkrankungen und hoch prädikativen Tests sind aber genetische Beratungen absolut notwendig. Das ist klar, das ist unbestritten. Bei anderen präsymptomatischen genetischen Untersuchungen ist eine solche gesetzliche Pflicht zur genetischen Beratung durch einen Spezialisten nicht sinnvoll und würde nur zu unnötigen und hohen Zusatzkosten für das Gesundheitswesen führen.

Aus diesen Gründen bitte ich Sie, Artikel 13 und 14 entsprechend anzupassen. In Artikel 13 möchte ich schreiben: «sorgen für die entsprechende Beratung», und in Artikel 14 möchte ich schreiben: «von einer nichtdirektiven, fachkundigen medizinischen, bei Bedarf genetischen Beratung», sodass hier die genetischen Aspekte entsprechend zu berücksichtigen sind. Diese Bestimmungen erlaubten es den Ärztinnen und Ärzten, eine der Situation angepasste Beratung zu veranlassen, ohne unnötig hohe Zusatzkosten zu verursachen. Ich danke Ihnen für Ihre Unterstützung.

Fetz Anita (S, BS): Ich möchte Ihnen kurz darlegen, warum ich mit der Mehrheit gestimmt habe. Der Antrag der Minderheit Leumann besagt eigentlich nichts anderes als eine Selbstverständlichkeit, dass es nämlich in jedem medizinischen Bereich eine Beratung braucht. Wenn wir hier beginnen, das speziell zu betonen, dann meine ich, dass wir Gefahr laufen, dies in vielen weiteren Bereichen auch wieder speziell betonen zu müssen. In diesem Artikel geht es aber ausschliesslich um die spezifische genetische Beratung, dann, wenn ein aufwendiger Gentest nötig ist, für welchen es spezielles Fachwissen braucht und wo wir selbstverständlich davon ausgehen dürfen, dass die entsprechenden Fachleute zusammenarbeiten. Dass das im gesamten medizinischen Bereich noch mehr gemacht werden muss, meine ich auch. Das müssen wir aber im KVG regeln, und das ist ja auch Bestandteil des zweiten Revisionspaketes mit den Netzwerkmodellen.

Aber hier geht es ausschliesslich darum, dass das spezifische Fachwissen der Spezialisten gefragt ist und entsprechend den Betroffenen mitgeteilt werden kann. Wir haben uns in der Kommission ausführlich darüber informieren lassen, dass es nämlich nicht so einfach ist, bei spezifischen Gentests die Fachkenntnisse auch entsprechend so formulieren zu können, dass sie auch verstanden werden. Das muss von einer Fachperson gemacht werden.

Ich sehe hier keine Explosion der Gesundheitskosten, sondern eigentlich das Gegenteil. Denn wenn wir jetzt sozusagen beginnen, die allgemeine medizinische Fachberatung der Leute in den Gesetzen speziell zu erwähnen, dann befürchte ich, dass wir damit ein Tor öffnen, damit man das bald überall machen muss.

Aus diesen Überlegungen habe ich der Mehrheit zugestimmt.

David Eugen (C, SG): Ich möchte die Minderheit unterstützen, mein Name steht dort auch auf der Fahne. Wenn Sie den Artikel lesen, ist ganz klar, was wir hier machen; dann ist ganz klar, dass wir die Spezialistenbeizugspflicht einführen. In jedem Fall muss ein Genetiker beigezogen werden. Das ist einfach überrissen. Es ist auch falsch, dass der Gesetzgeber das vorgibt. Es ist die ärztliche Pflicht, die richtige Spezialdisziplin beizuziehen, wenn es im Einzelfall notwendig ist. Wir müssen es den Ärzten überlassen, im Einzelfall diesen Entscheid zu treffen.

Es ist auch eine gewisse Anmassung, muss ich Ihnen sagen, wenn wir generell für alle sagen, es sei immer notwendig. Es ist nicht so, es ist nicht immer notwendig. Das Wissen über die Genetik gehört heute zum Grundwissen, das die Ärzte erwerben müssen, und die genetische Diagnostik macht grosse Fortschritte. Das kommt immer mehr. Es kann aber nicht sein, dass jeder Arzt, der berät – es geht ja um die Beratung –, immer einen Genetiker beziehen muss, damit diese Beratung ausgeführt werden kann. Er kann ihn selbstverständlich beziehen, wenn er, nach seinem ärztlichen Urteil, zu diesem Schluss kommt. Es ist also falsch, wenn wir diese Zwangsvorschrift einführen.

Im Ergebnis ist es einfach so, dass es quasi wieder zu einer Monopolisierung einer Tätigkeit führt, nämlich Beratung für Genfragen. Da gibt es nur eine kleine Gruppe von Leuten, die das machen kann. Das wird mit jeder Garantie – da bin ich nicht gleicher Meinung wie Frau Fetz – die Gesundheitskosten aufblähen. Man kann sagen, das sei ein kleiner Einzelfall, das mache nichts. Aber ich bitte Sie, daran zu denken, dass solche Fälle natürlich alle anderen Spezialisten veranlassen, sich zu fragen, warum das bei ihnen nicht so sei. Warum haben jetzt die Genetiker quasi einen gesetzlichen Anspruch festgelegt erhalten, dass nur sie beraten dürfen? Es gibt Onkologen, es gibt x Spezialisten, die dann auch sagen werden, dass man eigentlich von Gesetzes wegen sagen sollte, dass nur sie beigezogen werden dürfen.

Ich bitte Sie, die offene Formulierung der Minderheit zu wählen, die den Beizug des Spezialisten keineswegs ausschliesst, aber den Entscheid in erster Linie in die Verantwortung des behandelnden Arztes stellt und auf die Notwendigkeit im Einzelfall abstellt.

Langenberger Christiane (RL, VD), für die Kommission: Frau Fetz hat bereits einiges zum Antrag der Mehrheit gesagt. Ich möchte zu Artikel 13 Absatz 3 noch etwas beifügen. Unsere Experten haben gesagt, dass es im Grunde genommen ein interdisziplinärer Prozess sei und dass dies entweder der Hausarzt, ein Genetiker oder auch ein Psychologe machen könne. Das Gesetz will im Grunde genommen nichts regeln. Es verlangt nur, dass eine fachkundige genetische Beratung durchgeführt wird.

Zu Artikel 14: Hier wird ein spezifisches Wissen verlangt, während es für den übrigen Bereich die normalen Verfahren sind. Wenn man den Begriff «genetische Beratung» umformuliert und ihm eine andere Bedeutung gibt, als international bekannt ist, könnte dies in der medizinischen Praxis Unklarheiten schaffen. Ich war für die Mehrheit, weil man uns erklärt hat, dass damit der internationale Bereich wirklich tangiert werde.

Leumann-Würsch Helen (RL, LU): Ich möchte nur darauf hinweisen, dass die Europäische Kommission auch eine der Ernsthaftigkeit und dem Vorhersagewert des Testes angepasste Lösung vorsieht. Die breit abgestützte Experten-Gruppe der Europäischen Kommission unter dem Vorsitz von Eryl McNally schreibt dazu in ihren 25 Empfehlungen zu den ethischen, rechtlichen und sozialen Fragen von Gentests unter anderem: «Genauere genetische Beratungen zu bestimmten Gentests, insbesondere zu solchen mit hohem Vorhersagewert von ernsthaften Erkrankungen, sind unerlässlich. Solche Beratungen müssen von Fachkräften durchgeführt werden, die eine entsprechende Schulung erhalten haben. In anderen Fällen können auch der Arzt oder nichtspezialisierte Mitglieder des Betreuungsteams die Informationen des Patienten übernehmen.»

Sie sehen also, dass auch innerhalb von Europa nicht konkret der Genetiker verlangt wird, sondern die entsprechende ausgebildete medizinische Fachperson. Dies nur als Ergänzung.

Fetz Anita (S, BS): Man muss natürlich sehen: Es geht hier nicht um eine überaus grosse Auseinandersetzung. Aber wenn man den Argumenten von Herrn David und Frau Leumann inhaltlich folgen würde, dann wäre für mich die Konsequenz, dass man den Artikel streicht. Denn wenn wir jetzt anfangen, die allgemeinsten Beratungen zu betonen, macht das für mich weder praktisch noch juristisch Sinn. Es gehört zum Standard in der Medizin, dass man eine entsprechende Beratung durch die entsprechenden Spezialisten bekommt, wenn es notwendig ist. Wenn wir jetzt anfangen, das in einem derart spezifischen Gesetz speziell zu betonen, macht das für mich weder praktisch noch juristisch Sinn. Konsequenz wäre dann, wenn die Minderheit einen Streichungsantrag stellen würde.

Blocher Christoph, Bundesrat: Es ist klar, dies ist ein neues Gebiet, und darum wird die Beratung, wie immer bei neuen Gebieten, auf ein sehr hohes Niveau gestellt; das betrifft auch die Dinge, die an sich selbstverständlich sind. Bei diesen beiden Anträgen sind drei Dinge unterschiedlich: Es ist erstens eine sprachliche und begriffliche Angelegenheit; zweitens wird in Artikel 14 Absatz 1 von der Minderheit eine genetische Beratung nur «bei Bedarf» verlangt; drittens geht es um die Frage, wer das tun soll, ein Spezialist oder kein Spezialist.

Ich möchte zuerst einmal das Gemeinsame festlegen: Beide Seiten sind für eine nichtdirektive, fachkundige Beratung, da herrscht Einigkeit. Die Frage dreht sich also um die Worte «genetisch» und «medizinisch». Der Minderheit der Kommission ist zuzustimmen, dass man den Patienten nicht auf seine Gene reduzieren darf, das ist auch für die Mehrheit einleuchtend. Die Minderheit übersieht aber etwas, was ich mir auch sagen lassen musste, nämlich: Was bedeuten eigentlich die Begriffe «genetische Beratung» und «genetische Untersuchung»? Gibt es hier eigentlich einen Begriff, der feststeht, oder nicht? Ich war erstaunt zu erfahren, dass

der Begriff also so weit feststeht – das ist ja dann an das Fachpersonal gerichtet –, dass er nicht nur in der Schweiz ein klarer fachlicher Begriff ist, sondern dass er weit über die Schweiz und sogar weit über Europa hinaus bis zur Weltgesundheitsorganisation bekannt ist. Der Begriff ist also festgelegt: Es geht dort darum, den Menschen in einen biologischen, psychologischen, sozialen und gesellschaftlichen Gesamtzusammenhang zu stellen. Sie sehen, das geht weit über das Fachtechnische hinaus.

In diesem umfassenden Sinne ist die Formulierung auch in diesem Artikel zu verstehen; das ist die Definition des Begriffes «genetische Beratung». Ich sage das auch zuhanden des Amtlichen Bulletins, weil es eigentlich von Bedeutung ist, und in der Diskussion merkt man, wie eng es verstanden wird. Darum ist es auch nicht der Facharzt, der diese Beratung machen muss. In Artikel 13 Absatz 2 wird ja umschrieben, wer das tun soll, da wird lediglich eine Weiterbildung für den Arzt vorausgesetzt. Das kann also jeder Arzt tun. Artikel 14 umschreibt nur die genetische Beratung. Sie hat zu erfolgen, und wer diese Beratung durchführt, ist offen. Artikel 13 Absatz 2 des Gesetzes bestimmt lediglich, dass der veranlassende Arzt über eine Weiterbildung in Genetik verfügen muss, was heute, wie ich mir sagen liess, für Ärzte, die abgeschlossen haben, eine Selbstverständlichkeit ist.

Es ist nicht so, dass nur eigentliche Spezialisten in Genetik tätig werden dürfen. Das schliesst nicht aus, dass man dann, im besonderen Fall, solche Spezialisten beiziehen muss. Aber das ist in anderen medizinischen Bereichen auch so. Wenn jemand wegen Herzbeschwerden zum Arzt in die Beratung geht, muss er vielleicht auch einen Herzspezialisten, einen Blutspezialisten usw. aufsuchen. Damit wäre hier auch diese Frage vom Spezialisten geklärt.

Wir sind der Auffassung, dass die Minderheit hier begrifflich Verwirrung stiftet, weil sie diese genetische Beratung zu eng sieht und glaubt, «genetisch» durch «medizinisch» ersetzen zu müssen. Der Bundesrat ist der Meinung, dass man hier aus begrifflichen Gründen bei der Fassung der Mehrheit bleiben sollte.

Das Zweite ist Folgendes: Der Minderheitsantrag verlangt bei Artikel 14 Absatz 1, dass nur «bei Bedarf» eine genetische Beratung durchzuführen ist. Hier merken Sie jetzt die begriffliche Unstimmigkeit: Wenn Sie das natürlich auf eine reine Spezialität beziehen und den Spezialisten nehmen, können Sie hier Recht haben. Wenn Sie aber die genetische Beratung im Sinne des feststehenden Begriffes nehmen, ist das ein falsches Anliegen, denn vor einer präsymptomatischen oder pränatalen genetischen Untersuchung ist die genetische Beratung zwingend und hat nicht nur «bei Bedarf», sondern immer zu erfolgen.

Die Mehrheit hat aber den klaren Begriff aus der bundesrätlichen Fassung übernommen, die eine weite Fassung ist; diese Beratung hat immer zu erfolgen. Sie prägen hier neue Begriffe.

Ich bitte Sie, der Mehrheit zuzustimmen. Das Anliegen, das die Minderheit hier zum Ausdruck gebracht hat, ist abgedeckt; wir würden mit der Fassung der Minderheit aber eine Verwirrung schaffen, die nicht gut wäre.

Langenberger Christiane (RL, VD), für die Kommission: In Artikel 14 Absatz 3 geht es nur um die Problematik der Vertretung, die der Bundesrat schon besprochen und erklärt hat.

Abstimmung – Vote

Für den Antrag der Mehrheit 25 Stimmen

Für den Antrag der Minderheit 16 Stimmen

Art. 15

Antrag der Kommission

Zustimmung zum Beschluss des Nationalrates

Proposition de la commission

Adhérer à la décision du Conseil national

Langenberger Christiane (RL, VD), für die Kommission: Hier geht es um die spezifischen Aspekte, die bei der pränatalen

Diagnostik zu beachten sind. Diese dürfen nicht routinemässig angeordnet werden. Die in Absatz 2 vom Nationalrat beschlossene Version steht im Zusammenhang mit Artikel 17. Dort heisst es: «Die Kantone sorgen dafür» Diese Formulierung wurde aus Artikel 171 ZGB übernommen. Dort heisst es, dass die Kantone dafür sorgen, dass es Ehe- und Familienberatungsstellen gibt. Das bedeutet aber nicht, dass die Kantone eigene Stellen einrichten müssen, und im ZGB steht auch nicht, dass diese Beratung gratis sei. Es geht hier nicht um genetische Beratung, sondern vielmehr um eine sozialpsychologische Begleitung von Menschen in schwierigen Situationen. Dies wird auch in Artikel 17 ausgeführt; die Stellen informieren und beraten in allgemeiner Weise.

Bieri Peter (C, ZG): Ein Vorbehalt: Sollten Sie bei Artikel 17 dem Bundesrat zustimmen, müsste folgerichtig auch bei Artikel 15 Absatz 2 dem Bundesrat zugestimmt werden. Ich möchte diesen Vorbehalt bereits hier anbringen.

Präsident (Schiesser Fritz, Präsident): Das ist zutreffend. Wenn bei Artikel 17 Absatz 3 die Minderheit obsiegen sollte, müssten wir auf Artikel 15 Absatz 2 zurückkommen.

*Abs. 1, 3, 4 – Al. 1, 3, 4
Angenommen – Adopté*

*Abs. 2 – Al. 2
Verschoben – Renvoyé*

Art. 16

Antrag der Kommission

Zustimmung zum Beschluss des Nationalrates
Proposition de la commission
Adhérer à la décision du Conseil national

Angenommen – Adopté

Art. 17

Antrag der Mehrheit

Abs. 1

Zustimmung zum Beschluss des Nationalrates
(die Änderung betrifft nur den französischen Text)

Abs. 2

Zustimmung zum Beschluss des Nationalrates

Abs. 3

Die Stellen informieren und beraten in allgemeiner Weise über

Antrag der Minderheit

(Bieri, David, Germann, Leumann)

Abs. 1, 3

Zustimmung zum Entwurf des Bundesrates

Art. 17

Proposition de la majorité

Al. 1

Les cantons veillent à ce qu'il existe des offices d'information

Al. 2

Adhérer à la décision du Conseil national

Al. 3

Les offices donnent des informations et des conseils de type général en matière d'analyses

Proposition de la minorité

(Bieri, David, Germann, Leumann)

Al. 1, 3

Adhérer au projet du Conseil fédéral

Präsident (Schiesser Fritz, Präsident): Der Antrag der Minderheit zu Absatz 3 bezieht sich auch auf Absatz 1. Wir müssten dort den gleichen Minderheitsantrag auf der Fahne haben.

Bieri Peter (C, ZG): Wie bereits angetönt, würde das Konzept des Bundesrates, sprich der Minderheit, Artikel 15 Absatz 2, aber auch den Titel von Artikel 17 betreffen.

Zu den Argumenten: Bereits beim Eintreten habe ich auf die Tendenz zur Überregulierung und zu staatlichen Überaktivitäten hingewiesen, die in diesem Gesetz etwas zum Ausdruck kommen. Bei Artikel 17 hat der Bundesrat die staatlichen Aktivitäten korrekterweise auf das beschränkt, was zweckmässig ist. Von den Kantonen beauftragte, sachlich kompetente, unabhängige Stellen sollen über die pränatale Gendiagnose informieren und – was wichtig und richtig ist – entsprechende weiterführende Kontakte vermitteln. Der Nationalrat ist nun hingegangen und hat nebst der Information auch die Beratung als Zusatzaufgabe dieser von den Kantonen beauftragten Stellen bezeichnet. Gleichzeitig hat er den einschränkenden Ausdruck «in allgemeiner Weise» gestrichen. Damit hat er diese Informationsstelle mit wesentlich mehr, auch kostenaufwendigen, fachlich anspruchsvollen Aufgaben versehen, als es der Bundesrat in seinem Konzept wollte. Das ist in zweierlei Hinsicht zu hinterfragen:

1. Unser Humangenetikexperte in der Kommission, Professor Hansjakob Müller, hat uns gesagt, dass für ihn die Beratung eine medizinische Handlung sei, die entsprechendes Fachwissen voraussetze, über das heute z. B. Hausärzte und andere nichtspezialisierte Ärzte nicht oder für den Entscheidfall nur in ungenügenden Ansätzen verfügen würden. Der Nationalrat ging hin und forderte, dass diese öffentlichen Stellen befähigt sein sollten, diese Beratung in einer hoch spezialisierten wissenschaftlichen Thematik durchzuführen. Gleichzeitig wird jedoch in Absatz 2 gesagt, dass diese Aufgabe den anerkannten Schwangerschaftsberatungsstellen überbunden werden könnte. Das kann so nicht gehen – ausser die Kantone wären bereit, diese medizinisch spezialisierten Fachberatungsstellen auch zu finanzieren. Das möchte ich insbesondere in diesem Saal betonen, sind wir doch auch immer wieder aufgefordert, uns der Aufgaben und Pflichten der Kantone zu erinnern.

2. Wenn die Mehrheit der Kommission meint, sie könne mit dem Wiedereinschub des Begriffes «in allgemeiner Weise» aus dem Entwurf des Bundesrates die Überforderung dieser öffentlichen Stellen umschiffen, begeht sie auf meiner Sicht einen weiteren Überlegungsfehler. Zudem ist es eine Tatsache, dass die Formulierung als wenig geglückt daherkommt, wenn es heisst, die Stellen würden in allgemeiner Weise über pränatale Untersuchungen beraten. In einer solch heiklen Situation vor oder nach pränatalen Untersuchungen, wo die Eltern und das werdende Leben derart unmittelbar betroffen werden, kann man eine Beratung, wenn es dazu kommt, nur individuell, nach Vorabklärung der medizinischen Chancen und Risiken und mit den notwendigen Fachkenntnissen machen. Wer nach der Kenntnisnahme der Informationen Beratung braucht, gehört in die Betreuung durch die entsprechenden Fachstellen, und das kann nur der Facharzt in der Praxis sein.

Ich möchte Sie bitten, die Fachstellen und damit auch die Kantone, welche die Kosten zu tragen hätten, nicht mit Aufgaben zu betrauen, für die sie nicht die richtige Stelle sind. Bewahren wir auch den Staat ein wenig vor immer mehr Aufgaben, die besser und individueller auf der privaten Ebene erledigt werden können. Teilen wir die Aufgaben dort zu, wo sie sach- und fachgerecht hingehören und auch optimal erledigt werden können. In dem Sinne geht mein Votum in die gleiche Richtung wie das, was Eugen David über die stets steigenden Gesundheitskosten gesagt hat.

Ich bitte Sie deshalb, dem Konzept der Minderheit – sprich: des Bundesrates – zuzustimmen.

Präsident (Schiesser Fritz, Präsident): Ich bitte Frau Langenberger, auch die Änderung des französischen Textes, wie sie auf der Fahne festgehalten ist, kurz zu erläutern.

Langenberger Christiane (RL, VD), für die Kommission: Ich glaube, ich habe mich bereits bei Artikel 15 darüber geäussert und klargestellt, dass wir damit nicht meinen, dass in

den Kantonen neue Beratungsstellen gemäss ZGB gegründet werden sollen. Ich teile die Auffassung, dass die medizinische, genetische Beratung in der Zuständigkeit des behandelnden Arztes liegt. Das hat auch Professor Müller gesagt. Uns ging es darum, dass diese Beratungsstellen Personen in schwierigen Situationen helfen, es ging uns nicht um den spezifischen Bereich der genetischen Beratung. Kurz: Die Meinung war nicht, dass diese Beratungsstellen gegründet werden müssen, sondern dass sie zur Verfügung stehen – bei anderen Fragen bestehen ja diese Beratungsstellen in den Kantonen auch

Fetz Anita (S, BS): Ich möchte Sie hier dringend bitten, die Kommissionmehrheit zu unterstützen. Ich kann das Argument der Minderheit bis zu einem gewissen Grad nachvollziehen. Man hat Angst, dass es Kosten gibt, die die Kantone nicht bewältigen können. Aber das stimmt nicht, denn die Kantone haben ja bereits entsprechende Schwangerschaftsberatungsstellen, und das ist das Entscheidende in Artikel 17. Hier geht es ausschliesslich um die pränatale Risikoabklärung. Also auf Deutsch gesagt: Es geht um die Schwangerschaftsberatung. Es geht um die Beratung von Frauen, die pränatale Diagnosen in Anspruch nehmen oder nehmen müssen und die nachher zum Teil in ihrem Umfeld unter Druck kommen abzutreiben – wir haben genügend Beispiele dafür –, wenn entsprechende Ergebnisse vorliegen, die darauf hinweisen können, dass das Kind eventuell, man weiss das ja nicht hundertprozentig, eine Krankheit hat oder behindert ist. Das ist letztendlich der Hintergrund dieser Beratung. Hier braucht es eine psychosoziale Beratung, die die Frauen darin unterstützt, einen selbstständigen, selbstbestimmten Entscheid zu treffen, im Fall, dass die Gentests aufzeigen, dass eventuell eine Behinderung oder eine Krankheit vorliegt.

Ich könnte Ihnen x Beispiele aus meinem Freundinnenkreis erzählen; die Frauen wurden bei der Geburt im Spital gefragt, ob sie die entsprechenden Tests gemacht haben. Die eine oder andere wollte die Tests aufgrund ihres selbstbestimmten Entscheids nicht machen, und sie hat dann zur Antwort bekommen, dass sie dann selber schuld sei, wenn mit dem Kind etwas nicht stimme.

Ich meine, dieser Kultur, dass Frauen entweder von ihrem Umfeld oder vom professionellen Umfeld unter Druck gesetzt werden, müssen wir etwas entgegensetzen. Denn sie kommen so eventuell in ein Dilemma, das sie alleine nicht bewältigen können oder in dem sie darauf angewiesen sind, dass man sie bei ihren selbstbestimmten Entscheiden auch unterstützt.

In der Vernehmlassung war dies übrigens ein ganz grosses Anliegen. Die Kantone haben sich dagegen nicht gewehrt. Die Kantone haben die entsprechenden Beratungsstellen; das hat ja einen engen Zusammenhang mit der Schwangerschaftsberatung. Und es steht in diesem Gesetz nirgends, dass das gratis sein müsse, sondern es können auch entsprechende Gebühren verlangt werden. In der Realität – also ich sage jetzt z. B. in Basel-Stadt – ist es natürlich so, dass diejenigen, die sich das nicht leisten können, also diejenigen aus der unteren Einkommensklasse, von der Belastung befreit werden. Das stimmt; aber die anderen können bezahlen. Darum geht es bei den Gentests, und nur darum und um keinen anderen Bereich.

Darum bitte ich Sie, dem Antrag der Kommissionmehrheit zuzustimmen.

Blocher Christoph, Bundesrat: Ich bitte Sie, der Minderheit zuzustimmen und bei der Fassung des Bundesrates zu bleiben. Es ist zwar zuzugeben, dass die Fassung der Kommissionmehrheit weniger schlecht ist als diejenige des Nationalrates, aber wir sollten nicht nur das weniger Schlechte, sondern die beste Lösung nehmen. Das hängt damit zusammen, dass der Bundesrat in Artikel 17 – das sehen Sie schon im Titel – von Informationsstellen spricht. Wir sind folgender Meinung: Wenn wir die Kantone verpflichten, etwas zu tun, dann sollten wir auch ihren Aufgabenbereich klar umschreiben. Die Beratung ist eine weiter gehende und

namentlich auch auf die persönlichen Verhältnisse des Patienten tiefer eingehende Informationspflicht. Es braucht auch anderes und spezialisiertes Personal, und damit ergeben sich auch höhere Kosten. Sie sehen, der Bundesrat hat in Artikel 17 Absatz 3 festgelegt: «Die Stellen informieren in allgemeiner Weise», um hier den Kantonen eben nicht zu sagen, sie müssten spezialärztliches Personal für pränatale Untersuchungen einstellen. Das ist der eine Auftrag.

Der zweite Auftrag besagt, dass sie auf Wunsch auch Kontakte vermitteln müssen, namentlich zu Vereinigungen von Eltern behinderter Kinder oder zu Selbsthilfegruppen. Das ist der Aufgabenkreis dieser Informationsstellen, und dazu sind dann die Kantone verpflichtet. Das Zweite, die Vermittlung, ist hier unbestritten, aber es stellen sich Fragen bezüglich der Information. Der Nationalrat ist hier sehr weit gegangen. Er will nicht nur informieren und zusätzlich noch beraten – und dann erst noch nicht in allgemeiner Weise, d. h. also in spezifischer Weise –, sondern er will auch die persönlichen Verhältnisse und die künftige Handlungsweise der Patienten beeinflussen, und das braucht natürlich wesentlich mehr. Wer eine Person spezifisch berät, übernimmt natürlich auch eine grosse Verantwortung für die Handlungsweise dieser Person im Sinne dieses Rates. Darum ist die nationalrätliche Fassung ausserordentlich extensiv.

Das hat Ihre Kommission gemerkt. Die Kommissionmehrheit hat wenigstens «in allgemeiner Weise» wieder eingefügt; sie hat die Beratung aber noch drin gelassen. Die Minderheit schliesst sich dem Bundesrat an und sagt: «Die Stellen informieren in allgemeiner Weise über pränatale Untersuchungen» Für alles, was darüber hinausgeht, muss an einen entsprechenden Spezialisten verwiesen werden, der dann auch die Tragweite eines Rates abschätzen und die Verantwortung übernehmen kann. Auch das wird eine solche Informationsstelle dann tun.

Ich bin der Meinung, wenn man staatliche Stellen schafft, Kantone verpflichtet und ihnen Aufgabenbereiche aufbürdet, sollten diese Aufgaben klar umschrieben sein, auch in ihrer Begrenzung.

Ich bitte Sie, bei der Fassung des Bundesrates und der Minderheit zu bleiben.

Abstimmung – Vote

Für den Antrag der Minderheit 26 Stimmen

Für den Antrag der Mehrheit 11 Stimmen

Übrige Bestimmungen angenommen

Les autres dispositions sont adoptées

Art. 15 Abs. 2 – Art. 15 al. 2

Angenommen gemäss Entwurf des Bundesrates

Adopté selon le projet du Conseil fédéral

Art. 18

Antrag der Kommission

Abs. 1–3

Zustimmung zum Beschluss des Nationalrates

Abs. 4

Zustimmung zum Entwurf des Bundesrates

Art. 18

Proposition de la commission

Adhérer à la décision du Conseil national

(la modification ne concerne que le texte allemand)

Langenberger Christiane (RL, VD), für die Kommission: Artikel 18 regelt das Selbstbestimmungsrecht. Es wurde immer wieder gesagt, dass gewisse Ärzte eine pränatale Diagnose nur machen würden, wenn man von vornherein mit einer Abtreibung einverstanden sei. Dem will man hier vorbeugen. Nach der Durchführung der Untersuchung ist man immer noch frei zu entscheiden, ob man die Ergebnisse zur Kenntnis nehmen will und welche Folgerung man damit verbindet. In Bezug auf Absatz 2 habe ich bereits darauf hingewiesen, dass dieser das Recht auf Nichtwissens tangiert. Wenn der

Embryo oder der Fötus irgendwie in Gefahr kommen könnte, muss man die Patientin auch gegen ihren Willen zum Schutz des Fötus oder des Embryos informieren.

Angenommen – Adopté

Art. 19

Antrag der Kommission

Abs. 1

Zustimmung zum Entwurf des Bundesrates

Abs. 2

.... den Verwandten, der Ehegattin, dem Ehegatten

Abs. 3

.... der Verwandten, der Ehegattin, des Ehegatten

Art. 19

Proposition de la commission

Adhérer à la décision du Conseil national

(la modification ne concerne que le texte allemand)

Langenberger Christiane (RL, VD), für die Kommission: Das Ergebnis einer genetischen Untersuchung darf nur der betroffenen Person und – gemäss Absatz 2 – nur mit deren ausdrücklichen Zustimmung den Verwandten, dem Ehegatten, der Partnerin oder dem Partner mitgeteilt werden. Über die Frage der gesetzlichen Vertretung haben wir ja bereits gesprochen.

Bei Absatz 3 haben wir symmetrisch zu «Partnerin» und «Ärztin» auch «Ehegattin» eingeführt, und zwar nicht deshalb, weil wir den Text mit Begriffen aus feministischer Richtung beladen wollten, sondern weil man sonst die anderen weiblichen Ausdrücke streichen müsste.

Wicki Franz (C, LU): Der Ratspräsident hat heute bei einer vorangehenden Bestimmung so schön gesagt, es handle sich beim gesetzlichen Vertreter um einen «stehenden Rechtsbegriff». Das ist absolut richtig.

Jetzt gibt es aber auch noch andere stehende Rechtsbegriffe, zum Beispiel den Ehegatten. Der Ehegatte wird im Zivilgesetzbuch klar als der Mann bzw. als die Frau in der Ehe anerkannt. Hier ist es also wirklich nicht nötig, dass man noch «die Ehegattin» sagt, sondern genügt der Begriff «der Ehegatte», wie das der Bundesrat und der Nationalrat erklärt haben; er umfasst sowohl die männliche wie auch die weibliche Form und ist ein stehender Rechtsbegriff gemäss der treffenden Aussage des Ratspräsidenten.

Ich beantrage Ihnen deshalb, dem Nationalrat bzw. dem Bundesrat zuzustimmen.

Präsident (Schiesser Fritz, Präsident): Ich nehme diesen Antrag entgegen, weil er derart einfach ist, dass er nicht schriftlich vorliegen muss; jedermann versteht ihn. Herr Wicki beantragt, bei den Absätzen 2 und 3 dem Beschluss des Nationalrates zuzustimmen.

Bieri Peter (C, ZG): Sie erwischen mich jetzt gleich doppelt. In der Kommission war ich derjenige, der vorgeschlagen hat, dass man den Begriff der «gesetzlichen Vertretung» streichen und durch den Begriff «gesetzlicher Vertreter» gemäss ZGB ersetzen sollte. Gleichzeitig, es mag für einen Mann vielleicht etwas überraschend sein, habe ich gefragt, warum es nur «Ehegatte» heisse und nicht auch «Ehegattin».

Ich habe mich nämlich gewundert, dass es am gleichen Ort heisst «die Partnerin» und «der Partner». Und es heisst «die Ärztin» oder «der Arzt». Ich habe mir gedacht, dass man eigentlich auch die Ehe in dem Sinne schützen müsste, dass nicht nur bei Unverheirateten die Begriffe «Partnerin» und «Partner» vorkommen, sondern dass auch bei Eheleuten die Begriffe «Ehegattin» und «Ehegatte» Verwendung finden, wenn man in der Frage der Gleichberechtigung der Geschlechter so weit geht.

Ich war mir bewusst, dass ich hier etwas aus den Begriffsdefinitionen des ZGB ausbrechen würde; ich meinte jedoch, dass es im Sinne des Schutzes des Ehe angebracht wäre, hier beide Begriffe zu verwenden.

Fetz Anita (S, BS): Ich möchte einfach Herrn Kollege Bieri einen verbalen Blumenstrauß geben. Er hat sein Anliegen in der Kommission sehr gut vertreten, und ich möchte ihn jetzt vor der Kritik in Schutz nehmen, dass das eine nicht überlegte Formulierung sei. Es ist eine sehr gut überlegte Formulierung, und wir haben uns eigentlich alle gefreut, dass er das so gemacht hat. Darum hoffe ich doch sehr, dass Sie dem auch hier im Plenum zustimmen werden.

Blocher Christoph, Bundesrat: Obwohl es sich nicht um eine weltbewegende Sache handelt, bin ich der Meinung, dass wir in der Gesetzgebung mit klaren Begriffen arbeiten und nicht einmal den einen Begriff wählen sollten und ein andermal den anderen, bloss weil er eher die Gefühlswelt anspricht, obwohl er schlussendlich das Gleiche meint. Der Begriff «Ehegatte» ist ein Terminus technicus in der Gesetzgebung des Zivilgesetzbuches. Der entscheidende Satz lautet: «Durch die Trauung werden die Ehegatten zur ehelichen Gemeinschaft verbunden.» Es heisst nicht: «... werden die Ehegattin und der Ehegatte zur ehelichen Gemeinschaft verbunden.» Überall, wo man den Begriff «der Ehegatte» braucht, meint man den Mann oder die Frau. Wenn man Ausnahmen macht, erweckt das den Eindruck, dass man an einem anderen Ort, wo man keine Ausnahme macht, nur den einen Ehegatten meint. Ich bin der Auffassung, wir sollten bei diesem Begriff bleiben, oder dann sollten wir ihn überall ändern. Ihn überall zu ändern ist meines Erachtens nicht sinnvoll. Der Bundesrat hat ja für diese Bearbeitung eine Frau ausgewählt. Sogar sie ist beim Begriff «Ehegatte» geblieben, sodass ich ihn hier sehr gut vertreten kann. Ich bitte Sie im Sinne einer klaren Terminologie, hier beim Begriff «Ehegatte» zu bleiben, wie es Herr Wicki und auch der Bundesrat und der Nationalrat vorschlagen.

Abstimmung – Vote

Für den Antrag der Kommission 18 Stimmen

Für den Antrag Wicki 15 Stimmen

Art. 20

Antrag der Kommission

Abs. 1, 3

Zustimmung zum Beschluss des Nationalrates

Abs. 2

Zustimmung zum Entwurf des Bundesrates

Art. 20

Proposition de la commission

Adhérer à la décision du Conseil national

(la modification ne concerne que le texte allemand)

Angenommen – Adopté

Art. 21–25

Antrag der Kommission

Zustimmung zum Beschluss des Nationalrates

Proposition de la commission

Adhérer à la décision du Conseil national

Langenberger Christiane (RL, VD), für die Kommission: Im Arbeitsbereich sind genetische Untersuchungen heikel, denn sie können zu Diskriminierungen führen. Deshalb sind klare Schranken unerlässlich. Artikel 328b des Obligationenrechtes bestimmt, dass bei einer Eintrittsuntersuchung für eine Anstellung nur der aktuelle Gesundheitszustand einer Person massgebend sein darf. Man darf zum Beispiel den Bauarbeiter fragen, ob er ein Rückenleiden hat. Dieser Grundsatz ist allgemein und gilt für das öffentlich-rechtliche Arbeitsverhältnis, weil er nur die Verhältnismässigkeit zum Ausdruck bringt.

In Artikel 21 wird dies konkretisiert. Bei einer Einstellung und während der Dauer eines Arbeitsverhältnisses sind präsymptomatische Untersuchungen nicht gestattet. Wie gesagt, braucht es aber auch da Einschränkungen.

In Artikel 22 wird gesagt, dass die Suva den Arbeitsplatz der arbeitsmedizinischen Vorsorge unterstellt oder dass bundes-

rechtliche Vorschriften eine medizinische Eignungsuntersuchung verlangen. Nach dem neuesten Stand der Wissenschaft hängen Berufskrankheiten, die Gefahr der Umweltschädigung, Unfall- oder Gesundheitsgefahren für Drittpersonen mit einer bestimmten genetischen Veranlagung des Arbeitnehmers zusammen. Es handelt sich nicht um gewöhnliche medizinische Abklärungen, sondern um präsymptomatische Untersuchungen bei besonderen genetischen Risiken. Als Beispiel wird eine Herzrhythmusstörung erwähnt, die ohne Symptome überfallartig auftreten kann und die man sich bei einem Piloten nicht unbedingt wünscht. Die betroffene Person hat der Untersuchung schriftlich zuzustimmen.

Angenommen – Adopté

Art. 26

Antrag der Kommission

Zustimmung zum Beschluss des Nationalrates

Proposition de la commission

Adhérer à la décision du Conseil national

Langenberger Christiane (RL, VD), für die Kommission: Ich spreche zu den Artikeln 26 bis 28. Auch zu diesem Bereich habe ich bereits einiges im Eintretensreferat gesagt. Damit die Kosten aufgrund künftiger Schäden oder Forderungen durch angemessene Prämien gedeckt werden können, müssen Informationen über solche Schäden und Forderungen auch vorhanden sein. Das Kernproblem besteht in der Frage, wie weit eine Versicherung nach den Ergebnissen früherer präsymptomatischer genetischer Untersuchungen fragen darf, die im eigenen Interesse des Antragstellers im Rahmen einer medizinischen Beratung gemacht worden sind.

Es ist unbestritten, dass im Rahmen der Sozialversicherung nicht nach den Ergebnissen früherer präsymptomatischer Untersuchungen gefragt werden darf. Es gehört nämlich zu den typischen Merkmalen einer Sozialversicherung, dass nicht risikoäquivalente, d. h. dem individuellen Risiko entsprechende Prämien erhoben werden. Vielmehr erfolgt in der Sozialversicherung grundsätzlich eine Umverteilung von Personen mit niedrigem Risiko zu Personen mit hohem Risiko. Auch der überobligatorische Teil des BVG untersteht diesem Verbot. Der Bundesrat betrachtet das als etwas Existenzielles und ist der Ansicht, dass dort weniger Manipulationen als bei einer Lebensversicherung möglich sind. Das strikte Nachforschungsverbot soll zudem sicherstellen, dass keine Informationen zum Arbeitgeber durchsickern und damit die Regelung im Bereiche des Arbeitsrechtes, Artikel 21, illusorisch gemacht wird.

Im Auftrag der nationalrätlichen Kommission hat das Bundesamt für Justiz eine rechtsvergleichende Studie zum Nachforschungs- und Verwertungsrecht erarbeitet und zum Problem des Datentransfers – in der zweiten Säule wie auch in der freiwilligen Invaliditätsversicherung, wie wir es in Artikel 27 Absatz 1 Buchstabe e vorsehen – Stellung genommen.

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass eine recht gute Absicherung besteht und kein unerlaubter Transfer von genetischen Daten erfolgen sollte.

Anders sieht es bei den Privatversicherungen aus: Diese erlauben den Einzelnen, angepasst an ihre besondere Situation, Vorkehrungen für die Zukunft zu treffen. Da die Risiken auf eine relativ kleinere Versicherungsgemeinschaft verteilt werden kann, steigt das Interesse nach einer gründlicheren Risikoprüfung, um nicht zu hohe Prämien verlangen zu müssen. Artikel 4 Absatz 1 des Bundesgesetzes über den Versicherungsvertrag verpflichtet den Antragsteller, dem Versicherer «alle für die Beurteilung der Gefahr erheblichen Tatsachen, soweit und so wie sie ihm beim Vertragsabschluss bekannt sind oder bekannt sein müssen» mitzuteilen. So werden Fragen nach Freizeitbeschäftigung, Arbeitsstelle, Krankheiten, Erbkrankheiten, Todesursachen der Eltern oder bestimmten Prädispositionen gestellt.

Wie steht es nun bei genetischen Untersuchungen? Sind diese anders zu bewerten, weil sie einen tieferen Einblick in

die Prädispositionen erlauben? Die Frage ist nicht unbestritten, wie Sie vermuten können. Auf der einen Seite verlangen Wirtschaftskreise einen offenen Zugang zu genetischen Daten aus früheren Untersuchungen. Ein Missbrauch sei nicht erkennbar, Bewilligungsverfahren würden bekanntlich recht lange dauern und deshalb die Versicherungswirtschaft hindern, rechtzeitig auf veränderte Verhältnisse zu reagieren. Die Informationssymmetrie sei im Versicherungsvertragsgesetz vorgegeben, gehöre zur unternehmerischen Freiheit und sei wichtig für die Wettbewerbsfähigkeit in einem globalisierten Markt. Ein nur beschränkter Zugang zu genetischen Daten könnte zu einer Antiselektion führen, indem sich vorwiegend Personen versicherten, die aufgrund ihrer Kenntnisse über genetische Veranlagungen von der Versicherung in besonderer Weise profitieren würden. Auf der anderen Seite votierte eine starke Gruppe von Vernehmlassungsteilnehmern, den Zugang zu genetischen Daten ausnahmslos zu verbieten oder weitgehend einzuschränken, weil sich genetische Daten im Unterschied zu klassischen Untersuchungsformen stark weiter entwickeln würden und einen immer tieferen und umfassenderen Einblick in die Persönlichkeit geben. Auch scheint für einige eine Diskriminierung zu bestehen in der Unterscheidung zwischen Krankheiten, vor denen man sich dank einer entsprechenden Lebensweise oder einem entsprechend angepassten Lebenswandel schützen kann, und Erbkrankheiten, für die man nicht verantwortlich ist. Diesen Überlegungen folgt auch der Minderheitsantrag auf ein generelles Nachforschungsverbot.

Der Bundesrat ist der Auffassung, es müsse ein Interessenausgleich angestrebt werden, denn man könne genetische Untersuchungen nicht genau gleich behandeln wie andere. Für den Nationalrat wurde ein ziemlich umfassender Rechtsvergleich angestellt. Ich kann hier nicht auf alle Details hinweisen. Aber generell kann gesagt werden, dass Österreich, Frankreich, Belgien, Luxemburg und Dänemark ein absolutes Verbot kennen, nach den Ergebnissen von genetischen Untersuchungen zu fragen. Verschiedene Länder haben Moratorien: Deutschland, Grossbritannien; je nachdem auf eine gewisse Zeit beschränkt. Italien, Spanien, Portugal, Griechenland, Russland, die USA, Kanada und noch einige weitere kennen keine Regelung.

Differenziert haben die Holländer legiferiert. Sie sehen die Grenze für eine Lebensversicherung bei 220 000 Franken. Wenn die Versicherungssumme tiefer ist, darf nicht nachgefragt werden; wenn sie höher liegt, sind Fragen erlaubt. Von dieser Lösung hat sich nun der Bundesrat ein bisschen inspiriert. Ich werde auf die Diskussion um die Höhe dieser Grenze noch zurückkommen, nachdem ich den Minderheitsantrag vorgestellt haben werde, der ein generelles Nachforschungsverbot vorschlägt.

Angenommen – Adopté

Art. 27

Antrag der Mehrheit

Zustimmung zum Beschluss des Nationalrates

Antrag der Minderheit

(Fetz, Berset)

Abs. 1

.... Person weder die Offenlegung Ergebnisse verwerten. (Rest des Absatzes streichen)

Abs. 2

Streichen

Art. 27

Proposition de la majorité

Adhérer à la décision du Conseil national

Proposition de la minorité

(Fetz, Berset)

Al. 1

.... les résultats de telles analyses. (Biffer le reste de l'alinéa)

Al. 2

Biffer

Fetz Anita (S, BS): Ich beantrage Ihnen hier ein generelles Nachforschungsverbot bezüglich genetischen Untersuchungsergebnissen für Versicherungen, also auch für den Bereich, der von der Mehrheit als Ausnahme von der Regel vorgesehen wird, nämlich für Lebensversicherungen von über 400 000 Franken und für IV-Jahresrenten von über 40 000 Franken. Ich möchte Ihnen vier gravierende Einwände gegen das Nachforschungsrecht, wie es die Mehrheit vorsieht, vortragen.

1. Jede Aufweichung des Nachforschungsverbotes hat präjudiziellen Charakter. Es ist ein Einfallstor für weitere Ausnahmen, und wir öffnen damit eine Tür um eine erste Spaltbreite, die in Zukunft weit aufgerissen werden könnte und für massive Prämiendiskriminierungen und für eine grosse Risikoselektion sorgen könnte.

2. Es ist und bleibt eine Diskriminierung, wenn Menschen aufgrund von präsymptomatischen Gentests höhere Prämien bezahlen müssen. Man weiss ja damit noch gar nicht, ob, wann und wie heftig die allfällige Erbkrankheit ausbrechen wird; das ist nach dem Test noch nicht klar. Zudem ist es stossend, bestraft zu werden für etwas, was man persönlich nicht beeinflussen kann. Das ist für mich der grosse Unterschied zu Aids oder auch zum Rauchen: Gegen Aids oder gegen Lungenkrebs kann man sich mit einer entsprechenden Lebensweise schützen. Gegen eine potenziell ausbrechende Erbkrankheit, für die es keine Therapie und keine Veränderungsmöglichkeiten gibt, kann man sich eben nicht schützen, dagegen kann man schlicht und einfach nichts tun. Das widerspricht massiv dem Diskriminierungsverbot, das sowohl in diesem Gesetz formuliert wird und auch in der internationalen Bioethik-Konvention in Artikel 11 vorgesehen ist.

3. Die Ausnahmeregelung gemäss Antrag der Mehrheit ist meiner Meinung nach unpraktikabel. Wie wollen Sie in der Praxis die Abgrenzung zwischen dem obligatorischen und dem überobligatorischen Bereich der beruflichen Vorsorge und bei den steuerlich privilegierten Lebensversicherungen machen? In einem Bereich – also im obligatorischen – gilt der absolute Datenschutz, und im anderen Bereich bekommen die Versicherungen ein Nachforschungsrecht. Versichert ist man aber als Person in der Praxis meist beim genau gleichen Versicherer, und da ist natürlich der Informationstransfer mehr als gegeben.

4. Viele Selbstständigerwerbende und KMU-Inhaber sind oft gezwungen, Lebensversicherungen in dieser Höhe als Sicherheit gegenüber den Banken abzuschliessen. Die Versicherung wird dann nach dem Buchstaben des Gesetzes – also vom Juristischen her – so angesehen, als sei sie freiwillig abgeschlossen worden. Praktisch-faktisch wird man aber im heutigen Wirtschaftssystem dazu gezwungen, solche Versicherungen abzuschliessen, wenn man sie als Gegenpfand gegenüber den Banken haben muss. Das ist noch ein Punkt, der stossend und diskriminierend ist, weil er nur einen kleinen Teil der Bevölkerung betrifft.

Ich hoffe, diese vier Einwände überzeugen Sie – trotz den Forderungen der Versicherer nach gleich langen Spiessen, die ich bis zu einem gewissen Grad nachvollziehen kann –, dem Antrag der Minderheit zuzustimmen. Dies aufgrund einer Güterabwägung: Das Nichtdiskriminierungsgebot und der Datenschutz sind für mich höher zu gewichten als die Ansprüche der Versicherer, und zwar weil wir sonst die Tür für ein Präjudiz öffnen. Auch wenn diese Regelung heute noch sehr wenige Menschen betrifft: Wenn wir weiter in diese Richtung gehen und die Wissenschaft weitere Erkenntnisse gewinnt, ist der Weg zu einer breiter angelegten Diskriminierung geöffnet, und dazu möchte ich auf keinen Fall Hand bieten.

Deshalb bitte ich Sie, dem Antrag der Minderheit zuzustimmen.

Stadler Hansruedi (C, UR): Bei Artikel 27 kommen wir zu einer der Kernfragen dieser Vorlage. Im Zusammenhang mit dem Minderheitsantrag müssen wir die Gesamtkonstruktion des Versicherungsbereiches beachten. Die Frage lautet

ganz einfach: Wie viel darf der Versicherer über die Gene seiner Kunden wissen, und was darf der Kunde dem Versicherer verschweigen? Wenn wir nun davon ausgehen müssen, dass Gentests zuverlässige Aussagen über künftige Krankheiten zulassen, ist eigentlich nicht erstaunlich, dass dies die Versicherer interessiert und interessieren muss, denn solche Resultate können in hohem Masse tarif- und preisrelevant sein. Eine Risikoevaluation gehört ja gerade zum Grundhandwerk jedes Versicherers – ich spreche hier vom Privatversicherungsbereich.

Eine generelle Offenlegungspflicht könnte nun dazu führen, dass Personen, die Versicherungsschutz benötigen, diesen nicht oder nur zu unerschwinglichen Preisen bekommen. Eine umfassende Offenlegungspflicht ist deshalb als problematisch, das ist für alle unbedenklich und unbestritten. Wir haben hier ein Spannungsfeld zwischen dem Schutz der Persönlichkeit einerseits und der Wahrung des Informationsgleichstandes andererseits.

Wir als Gesetzgeber haben nun auszuloten, worin der gesunde Ausgleich der verschiedenen Interessen besteht. Mit dem umfassenden Untersuchungsverbot haben wir in Artikel 26 eine klare Schranke gesetzt. Mit dem Nachforschungs- und Verwertungsverbot im Bereich der Sozialversicherungen, bei der beruflichen Vorsorge im obligatorischen und überobligatorischen Bereich, bei Versicherungen betreffend die Lohnfortzahlungspflicht im Krankheitsfall und bei Mutterschaft und schlussendlich bei freiwilligen, privaten Lebens- und Invaliditätsversicherungen unter einer bestimmten Versicherungssumme wurde nach meiner Beurteilung der besonderen Sensibilität der genetischen Untersuchung gut Rechnung getragen. Es gibt hier eine bevorzugte Behandlung der Resultate aus genetischen Untersuchungen gegenüber den anderen Veranlagungen. Ich möchte betonen, dass ich ausdrücklich zu dieser besonderen Behandlung und zu dieser besonderen Grenzziehung des Gesetzentwurfes stehe.

Wir müssen uns aber auch vergegenwärtigen, über was ich als Antragsteller im Privatversicherungsbereich sonst alles Auskunft geben muss. Die Fragen gehen von der beruflichen Tätigkeit bis zur Freizeitbeschäftigung und ob ich gerne eine Hauswurst oder Speck esse. Ich muss über die Familiengeschichte Auskunft geben, zum Beispiel über Erkrankungen und Todesursachen in der Verwandtschaft, bei den Eltern, über Krankheiten und Veranlagungen in der eigenen Familie und damit auch über Erbkrankheiten. Bei einer wahrheitsgetreuen Auskunftserteilung braucht es ab und zu auch keinen Gentest mehr, um die Risiken abzuschätzen, sondern die Auskünfte sind häufig schlüssig – ab und zu allzu schlüssig. Es gibt überdies erworbene Krankheitsveranlagungen wie beispielsweise die Immunschwäche HIV, die im Rahmen der Privatversicherungen auch berücksichtigt werden.

Angesichts der Spannweite der Auskunftspflicht kann man sich vielleicht schon fragen, ob bei der genetischen Untersuchung eine völlig andere Behandlung angebracht ist als bei anderen Veranlagungen, über die ich im Privatversicherungsbereich Auskunft geben muss. Für eine Gleichbehandlung würde allenfalls sprechen, dass die Grundproblematik der Risikobeurteilung und -abschätzung die gleiche ist wie bei den anderen Veranlagungen. Weil die genetische Untersuchung aber noch einen vertieften Einblick ermöglicht und besonders sensibel ist, ist diese Grenzziehung, wie sie hier im Gesetz vorgenommen wird, gerechtfertigt.

Zu Beginn habe ich wie Kollegin Fetz gedacht: Wehret den Anfängen! Aber wenn ich die Gesamtkonstruktion des Versicherungsbereiches beachte, scheint mir, dass die Lösung des Bundesrates und der Kommissionsmehrheit kein Einfallstor bildet. Der Entwurf des Bundesrates trägt somit den Bedenken von unerwünschten Diskriminierungen in zweifacher Hinsicht Rechnung: erstens mit der besonderen Grenzziehung für das Nachforschungs- und Verwertungsverbot und zweitens mit der Höhe des Grenzwertes von 400 000 bzw. 40 000 Franken. Über diesen Grenzwert können wir lange sprechen – die Festlegung der Höhe dieses Betrages ist ein rein politischer Ermessensentscheid, den das Parlament zu treffen hat.

Es wäre meines Erachtens aber stossend, wenn über diesem hohen Grenzwert im Privatversicherungsbereich jemand aus seinem Wissen über seine genetische Krankheit Vorteile ziehen würde. Von einem gerechten Interessenausgleich könnte sicher nicht mehr gesprochen werden. Wir befinden uns bei den Gentests in einem hochsensiblen Bereich. Hoffnungen und Ängste der Betroffenen liegen nahe beieinander. Wir befinden uns hier – und nicht nur im Versicherungsbereich – auf einer Gratwanderung. Ich als Betroffener kann eigentlich den wirksamsten Beitrag zum Schutz meiner Persönlichkeit leisten, indem ich keinen Gentest mache. Nichtwissen kann mich zwar verunsichern, aber Wissen kann mich allenfalls auch belasten. Deshalb ersuche ich Sie, der Kommissionsmehrheit zuzustimmen.

Bieri Peter (C, ZG): Frau Fetz, ich laufe das Risiko, dass ich mir den Blumenstrauss verspiele, den ich von Ihnen erhalten sollte, da ich diesmal der Mehrheit zustimme. Ich bin überhaupt etwas überrascht über Ihre Begründung, vor allem wenn Sie Dinge wie z. B. Lungenkrebs hervorheben. Sie sagen, den könne jeder verhindern. Es gibt aber auch eine Konstellation für solche Krankheiten, die erblich bedingt ist. In unserer Kommission war ein Genetiker anwesend, der sich speziell um Darmkrebsprobleme kümmert. Er sagte, es gebe gerade bei Krebs genetische Konstellationen. Deshalb möchte ich davor warnen zu sagen: Das ist umweltbedingt, und das ist genetisch bedingt. Die Wissenschaft zeigt uns zunehmend, dass Umwelt und Genetik ineinander spielen. Kollega Stadler hat zu Recht gesagt, dass es hier um einen Kernbereich dieses Gesetzes gehe und dass man sehr wohl politisch um die Höhe der Versicherungsbeträge streiten könne, ab welcher eine genetische Nachforschung ange stellt werden dürfe.

Sicher ist festzustellen, dass bei diesen privaten Versicherungsbereichen auf der einen Seite der Versicherungsnehmer mit der Versicherung und auf der anderen Seite die Versicherung mit dem Versicherungsnehmer einen Vertrag abschliesst. Dabei legen die beiden ihre Bedingungen fest, unter denen sie einen Vertrag eingehen wollen. Dort ist auch festzulegen, unter welchen Voraussetzungen und unter welchen möglichen Risiken dieser Vertrag gegenseitig abgeschlossen wird. Es kommt hinzu, dass auch im Privatversicherungsbereich der Grundsatz der Informationssymmetrie und der Gedanke der Solidarität unter allen Versicherungsnehmern zum Tragen kommen muss.

Bereits beim Eintreten habe ich darauf hingewiesen, dass wir die genetisch bedingten Krankheiten, man kann sie im Vorfeld des Eintretens auch als Risiken bezeichnen, nicht derart anders betrachten sollten als Krankheiten, die wir primär als umweltbedingt bezeichnen. Es kommt hinzu, dass ein Teil der genetisch bedingten Krankheiten offensichtlich und ohne Gentest ersichtlich ist. Nehmen Sie z. B. die Hämophilie, die Bluterkrankheit. Da müssen Sie keinen Gentest durchführen. Das erste Mal, wenn ein Kind verletzt wird, kann man feststellen, dass die Blutstillung nicht funktioniert, und Rückschlüsse auf die genetische Disposition dieses Menschen ziehen.

Oder denken Sie daran – Herr Stadler hat es auch als Argument angeführt –, dass Sie auch bei jeder Lebensversicherung angeben müssen, welche Krankheiten ihre Eltern, Grosseltern, aber auch ihre Seitenverwandten hatten. Zu erwähnen ist auch, dass das Befragungsrecht der Versicherungen auf präsymptomatische genetische Untersuchungen beschränkt bleibt und pränatale genetische Untersuchungen sowie solche zur Familienplanung generell verboten bleiben. Die Möglichkeit nachzufragen bleibt also sehr beschränkt.

Im Suchen um die richtige Lösung hat der Bundesrat, wie es Kollega Stadler trefflich interpretiert hat, eine politische, nicht eine mathematische oder naturwissenschaftlich begründete Entscheidung getroffen. Wer die Botschaft in Ziffer 2.5.3 liest, kann vermuten oder unschwer feststellen, dass der Bundesrat in seiner Beurteilung eigentlich von Beträgen von 200 000 und 20 000 Franken ausgegangen ist. Etwas über-

fallartig erscheint dann im letzten Satz in diesem Kapitel, der Bundesrat sei der Meinung, dass 400 000 und 40 000 Franken die richtigen Beträge seien. Schon der Bundesrat ist eigentlich den Weg der Vorsicht gegangen. Und wenn man jetzt noch weiss, dass damit etwa 5 Prozent der Versicherungen betroffen sind, nur die ganz grossen Versicherungen, dann relativiert das die Problematik ein wenig.

Aus all diesen Gründen meinen wir, es sei gerechtfertigt – für die Versicherungen, für die Versicherten, aber auch für all diejenigen, die innerhalb der Versicherungen Solidarität zeigen –, der Mehrheit zuzustimmen.

Langenberger Christiane (RL, VD), für die Kommission: Ich möchte jetzt nicht mehr auf die einzelnen Argumente zurückkommen, die von den Herren Stadler und Bieri für die Mehrheit vortrefflich dargelegt wurden. Ich möchte aber doch zum Grenzwert von 400 000 Franken noch etwas sagen. Dieser wurde aufgrund einer Umfrage bei grossen Versicherungseinrichtungen festgelegt, die im Jahr 2000 zusammen 66,2 Prozent der gesamten Prämieinnahmen verbuchten. 93,4 Prozent der Einzelkapitalversicherungen betreffen Versicherungssummen von höchstens 200 000 Franken. Was die Einzelrentenversicherungen betrifft, die zusammen im Jahr 2000 68 Prozent der Prämieinnahmen verbuchten, erreichten zehn Jahresrenten in 89,8 Prozent der Fälle nicht den Betrag von 200 000 Franken. In 10,2 Prozent der Fälle liegt die Gesamtsumme von zehn Jahresrenten über diesem Betrag.

Bei der vom Bundesrat vorgeschlagenen Grenze von 400 000 Franken wird der Anteil der Versicherungen, bei denen eine Nachforschung zulässig sein wird, somit gering ausfallen. Das als Antwort auf die Bemerkung von Herrn Bieri. Im Nationalrat fiel die Bemerkung, man solle nie einen Gentest machen, wenn man keinen brauche; dann könne man eine Versicherung frei mit einer höheren Summe abschliessen, ohne mit irgendwelchen Nachfragen rechnen zu müssen. Darüber wollen wir nicht weiter argumentieren.

Ich kann Ihnen nur sagen, dass Ihnen die Kommission mit 8 zu 2 Stimmen beantragt, bei Artikel 27 Absätze 1 und 2 dem Nationalrat zuzustimmen.

Sommaruga Simonetta (S, BE): Bei der Eintretensdebatte zu diesem Gesetz habe ich mit grosser Erleichterung festgestellt, dass sowohl die Kommissionspräsidentin wie auch sämtliche Mitglieder des Rates, welche sich geäussert haben, die Meinung vertraten, dass niemand aufgrund genetischer Anlagen benachteiligt oder diskriminiert werden darf. Das war die einhellige Meinung sämtlicher Mitglieder; ich bin froh darüber, weil das die Kernfrage dieses Gesetzes ist.

Es ist auch wichtig, dass die Nichtdiskriminierung in diesem Gesetz festgehalten und durchgezogen wird. Denn die Hauptproblematik von präsymptomatischen genetischen Untersuchungen besteht ja darin, dass man zwar die Mutation eines Genes feststellen kann, aber es gibt keine Sicherheit, dass die Krankheit, die mit der Mutation assoziiert wird, jemals ausbricht. Man weiss auch nicht, in welchem Schweregrad sie allenfalls ausbrechen würde.

Die Chance respektive das Risiko, dass aufgrund präsymptomatischer genetischer Untersuchungen falsche Schlüsse gezogen würden, die mit schwerwiegenden Folgen für die betroffenen Personen verbunden wären, rechtfertigt ein Nachforschungsverbot und die Forderung nach Nichtdiskriminierung. Das Problem ist ja nicht, dass man auch bei den Versicherungen nicht nach Krankheiten fragen darf; das Problem ist, dass es überhaupt nicht klar ist, ob diese Krankheiten überhaupt vorhanden sind respektive ausbrechen.

Wir haben diese Nichtdiskriminierung im Gesetz durchgezogen; jetzt soll dieses Nachforschungsverbot in Artikel 27 aufgeweicht werden. Es handelt sich hier ganz klar und eindeutig um ein Anliegen der Versicherer. Sie begründen das mit einer Risikoverteilung; sie sagen, das sei im Interesse von allen, damit die Mehrkosten nicht von allen bezahlt werden müssen. Ich bin der Meinung, dass es hier aber vielmehr darum geht, dass sich die Versicherungen absichern wollen.

Mit dieser Aufweichung aber relativieren wir das Diskriminierungsverbot, bei dem wir uns ja alle einig waren; es wird hier grundsätzlich relativiert. Hier beginnt also die Risikoselektion, hier öffnen Sie die Türen für die Diskriminierung. Ich muss daran erinnern, dass nicht nur eine Prämien Diskriminierung stattfinden kann, sondern dass Sie mit einer Zulassung bewirken, dass Leute ab den erwähnten Versicherungssummen von einer Versicherung ausgeschlossen werden können.

Die Problematik des Datenaustausches wurde von Frau Fetz bereits erörtert.

Ich möchte noch auf Absatz 2 zu sprechen kommen: Dass diese Ausnahmeregelung, wie Sie sie in Absatz 1 formuliert haben, gar nicht durchführbar ist, zeigt sich nämlich in Absatz 2. Wenn eine Person mehrere Lebensversicherungen oder Invaliditätsversicherungen abschliesst, gilt ja, dass das Nachforschungsverbot erst ab einer Versicherungssumme von total 400 000 Franken – bei den Lebensversicherungen – aufgehoben wird.

Stellen Sie sich vor, jemand schliesst fünf Lebensversicherungen mit einer Versicherungssumme von je 100 000 Franken ab. Erst bei der fünften Lebensversicherung darf man dann nachforschen. Dabei geht es aber bei dieser Versicherung nur um eine Versicherungssumme von 100 000 Franken. Es geht hier also nicht um eine einseitige Risikoverteilung, es geht auch nicht um einen gerechten Interessenausgleich. Hier zeigt sich eben, dass wir mit diesem Türeöffnen für die Diskriminierung nicht weiter kommen, weil hier bereits vorgegeben ist, dass Leute auch dann diskriminiert werden, wenn sie von dieser Risikoverteilung gar nicht betroffen sind. Ich bitte Sie deshalb, sich auf die in der Eintretensdebatte gemachten Aussagen zu diesem Gesetz zu besinnen. Ich bitte Sie, konsequent zu bleiben, von Ausnahmen abzusehen und der Minderheit zuzustimmen.

Blocher Christoph, Bundesrat: Bei diesem Artikel geht es vor allem um den Privatversicherungsbereich. Das absolute Verbot wird damit begründet, dass man niemanden diskriminieren darf. Wenn Sie das machen, dann diskriminieren Sie auch – einfach andere, nämlich diejenigen, die für verschwiegene Auskünfte bezahlen müssen. Im ganzen Versicherungsbereich haben Sie deshalb die Auskunftspflicht, damit Sie niemand ändern diskriminieren. Das ist anders im Sozialversicherungsbereich. Dort ist das nicht vorhanden, weil man einfach die Solidarität so breit streut und sagt, das spielt keine Rolle.

Es ist in diesem Zusammenhang interessant: 1994 hat man in den USA untersucht, ob die Leute wünschen, dass man die genetischen Daten für die Versicherungen bekannt geben müsse. 88 Prozent der Befragten haben gesagt, sie seien gegen eine Offenlegungspflicht. Die zweite Frage hat dann geheissen: Sind sie dann bereit, mehr Prämien in Kauf zu nehmen? Da haben nur noch 27 Prozent gesagt, sie seien auch bereit, mehr Prämien in Kauf zu nehmen. Dann hat man ihnen eine dritte Frage gestellt: Sind Sie für eine Offenlegungspflicht und damit eben für geringere Prämien, oder sind Sie gegen die Offenlegungspflicht und damit für höhere Prämien? Sie haben sich dann für die tieferen Prämien und für die Offenlegungspflicht entschieden, und darum ist in Amerika dann auch die Gesetzgebung auf völlige Offenlegung, also auch unabhängig vom versicherten Betrag, geändert worden. Das zeigt eben den Zwiespalt, der da drinsteckt. Es ist nicht in erster Linie eine Sache der Versicherung, es ist eine Frage der Versicherten, die natürlich bei schlechterer Risikoabschätzung alle mehr bezahlen müssen, weil die Risiken unbekannt sind.

Sie sehen an der Fassung des Bundesrates, dass er hier auch um eine Formulierung gerungen hat. Man kann es machen, wie man will, es ist eben falsch. Herr Bieri hat bemerkt, dass der Wortlaut der Botschaft mit der Zahl im Entwurf nicht mehr übereinstimmt. Das sieht dann immer so aus, als sei im Bundesrat etwas anderes beantragt worden, als schliesslich beschlossen worden ist. Das zeigt auch, dass man es wahrscheinlich nicht ganz recht machen kann. Es ist aber eindeutig, dass ein völliges Nachforschungsver-

bot an der Sache vorbeigeht. Ich mache Sie darauf aufmerksam, dass dies immer bedeutungsvoller wird, weil diese Wissenschaft eine grössere Bedeutung bekommt.

Die Versichertengemeinschaft – nicht die Versicherer – müsste bereit sein, die Zeche zu bezahlen, wenn von einzelnen Versicherungsnehmern keine risikogerechten Prämien verlangt werden dürfen. Das ist die Konsequenz. Zu dieser Zeit kann man stehen, aber man muss das auch ausdrücken und sollte nicht sagen: Ja, das ist ein Versicherer, der da etwas will – es ist die Versichertengemeinschaft. Zu erwarten ist nämlich, dass die allgemeinen Prämien steigen werden; längerfristig werden sie zunehmen.

Für die Versicherungseinrichtungen, ein in der Schweiz sehr wichtiger Wirtschaftszweig, bedeuten die steigenden Prämien aber auch, dass ihre Wettbewerbsfähigkeit mit der Zeit abnehmen wird, da Versicherungsgesellschaften in anderen Ländern – nicht nur in angelsächsischen Ländern, sondern auch in europäischen, die Präsidentin der WBK hat die Länder aufgezählt – keine solche Bestimmung kennen. Damit kann man bei diesen Versicherungen günstigere Versicherungen abschliessen; das wird dann für den Versicherten interessanter.

Bei den Sozialversicherungen, die auf dem Prinzip der Solidarität beruhen, besteht keine Unstimmigkeit. Man ist einstimmig der Meinung, dass hier dieses Nachforschungsverbot bestehen soll; das ist so entschieden. Den Privatversicherern hat der Bundesrat eine Lösung mit einer Limite von ausserordentlich hohen Summen vorgeschlagen; das muss man sehen. Darum sind im Nationalrat tiefere Summen zur Diskussion gestanden; relativ knapp hat man sich auf 400 000 statt auf 250 000 Franken geeinigt, die auch zur Diskussion standen. Es herrscht also Einigkeit zwischen jenen, die nichts wollten, und jenen, die 250 000 Franken wollten.

Sowohl der bundesrätliche Entwurf, dem der Nationalrat zugestimmt hat, als auch der Antrag der Minderheit Fetz bedeuten deshalb einen klaren Einbruch in das heutige Privatversicherungssystem; darüber muss man sich im Klaren sein. Das Ausmass ist einfach unterschiedlich.

Was rechtfertigt diesen Einbruch in dieses System überhaupt? Man hat sich die Frage zu stellen, ob risikorelevante Ergebnisse aus früheren genetischen Untersuchungen vom Versicherungsnehmer verschwiegen werden dürfen. Die Grundsatzfrage ist natürlich nicht einfach zu beantworten, wenn man die mit diesen genetischen Untersuchungen verbundenen Ängste und Bedenken einbezieht. Die Analyse der Familiengeschichte, die Rückschlüsse auf die genetische Konstitution – Herr Stadler hat das alles aufgezählt – sind heute ausserordentlich weitgehend. Der Gesetzentwurf verbietet dies im genetischen Bereich nicht. Es gibt ja auch strenge Vorschriften in Bezug auf den Schutz dieser Daten. Auch mit dem Antrag der Minderheit Fetz wird es deshalb unterschiedliche Risikogruppen geben.

Ich meine, es sei etwas hoch gegriffen, Frau Fetz, wenn man sagt, ja, in den anderen Bereichen sei es klar, das sei Umweltbedingt, und da könne man sich schützen. Es kann ja vielleicht sein, dass Lungenkrebs durch das Rauchen gefördert wird. Es ginge aber etwas weit, deshalb einfach zu sagen, jede Person, die Lungenkrebs habe, sei selber schuld, weil sie geraucht habe.

Oder bei der Gelbsucht, bei Aids usw. wird ja auch abgeklärt. Es gibt Leute, die HIV-positiv sind oder eine schwere Gelbsucht durchgemacht haben, die aber ein erworbenes Risiko haben, zum Beispiel bei Bluttransfusionen usw.; wir kennen ja diese Fälle. Es gibt also keine wesentlichen Unterschiede in der Risikoanalyse.

Ob eine Person dann immer dafür verantwortlich gemacht werden kann, ist bei der Risikoanalyse nicht die entscheidende Frage. Entscheidend ist, wer für das Risiko bezahlen soll; ein Versicherer muss es bezahlen.

Nun, die Summe von 400 000 Franken – das ist hier natürlich auch erwähnt worden – ist sehr hoch. Ich muss Ihnen sagen, die durchschnittliche Versicherungssumme bei Lebensversicherungen beträgt 75 000 Franken. 95 Prozent der Lebensversicherungen haben eine Versicherungssumme un-

ter 400 000 Franken. Ich bedaure eigentlich, dass die in Zukunft für die Lebensversicherungen alle mehr bezahlen müssen, wenn die Untersuchungen möglich sind. Auch für diese könnte man – je bedeutungsvoller sie werden – die Prämien in Zukunft vielleicht wenigstens etwas senken. Aber ein völliges Verbot zielt an der Sache vorbei. Sie haben hier keine anderen Summen mehr erwähnt. Eine Limite von 400 000 bzw. von 40 000 Franken ist jetzt scheinbar die Lösung. Vielleicht wird man diese Limite in späteren Jahren, wenn die Bedeutung dieser Technologie grösser geworden und diese Wissenschaft verbreiteter ist, ja herabsetzen. Ich bitte Sie, den Minderheitsantrag auf jeden Fall abzulehnen.

Abstimmung – Vote

Für den Antrag der Mehrheit 32 Stimmen

Für den Antrag der Minderheit 9 Stimmen

Art. 28

Antrag der Mehrheit

Abs. 1

....

a. die betreffende Untersuchung technisch und in der medizinischen Praxis zuverlässige

....

Abs. 2–4

Zustimmung zum Beschluss des Nationalrates

Antrag der Minderheit

(Fetz, Berset)

Den ganzen Artikel streichen

Art. 28

Proposition de la majorité

Al. 1

....

a. sont fiables sur les plans de la technique et de la pratique médicale; et

....

Al. 2–4

Adhérer à la décision du Conseil national

Proposition de la minorité

(Fetz, Berset)

Biffer tout l'article

Langenberger Christiane (RL, VD), für die Kommission: Im Nationalrat haben zwei Ratsmitglieder eine Änderung von Absatz 1 beantragt, die vom Rat abgelehnt wurde. Bundesrat Blocher hat jedoch die Verwaltung beauftragt, eine Präzisierung vorzuschlagen, die unsere Kommission auch aufgenommen hat. Es geht dabei um zwei Anliegen in diesem Artikel. Es sollen nicht die Versicherungen darüber entscheiden, was als zuverlässig gilt und was nicht, sondern die Medizin. Mit Absatz 1 will man verhindern, dass in den Bereichen, in denen eine Nachfrage zulässig ist, von den Versicherungen etwas völlig Absurdes verlangt wird und dann die Prämien entsprechend gestaltet werden.

Auch bei den folgenden Absätzen geht es darum, den Persönlichkeitsschutz sicherzustellen. Der Vertrauensarzt soll keine Diagnose liefern, sondern allenfalls sagen, die Person gehöre in eine höhere Risikoklasse. Absatz 4 ist besonders wichtig, weil er besagt, dass die Daten nur für den Zweck verwendet werden dürfen, für den sie bei der antragstellenden Person erhoben worden sind. Das heisst, dass sie nicht für andere Versicherungsbereiche weitergegeben werden dürfen.

Angenommen gemäss Antrag der Mehrheit

Adopté selon la proposition de la majorité

Art. 29

Antrag der Kommission

Zustimmung zum Beschluss des Nationalrates

Proposition de la commission

Adhérer à la décision du Conseil national

Langenberger Christiane (RL, VD), für die Kommission: Hier geht es darum, dass in Haftpflichtfällen auf keinen Fall eine präsymptomatische Untersuchung zulasten der Opfer gemacht werden darf, um nachzuweisen, dass der Schaden trotzdem kleiner sein sollte. Für die Schadenberechnung sollen vielmehr die allgemeinen Massstäbe gelten.

Angenommen – Adopté

Art. 30–33

Antrag der Kommission

Zustimmung zum Beschluss des Nationalrates

Proposition de la commission

Adhérer à la décision du Conseil national

Angenommen – Adopté

Art. 34

Antrag der Kommission

Abs. 1

Zustimmung zum Beschluss des Nationalrates

Abs. 2

.... und auf die möglichen psychischen und sozialen Auswirkungen

Abs. 3

Zustimmung zum Entwurf des Bundesrates

Abs. 4

Zustimmung zum Beschluss des Nationalrates

Art. 34

Proposition de la commission

Al. 1

Adhérer à la décision du Conseil national

Al. 2

.... attentives aux possibles répercussions

Al. 3

Adhérer à la décision du Conseil national

(la modification ne concerne que le texte allemand)

Al. 4

Adhérer à la décision du Conseil national

Langenberger Christiane (RL, VD), für die Kommission: Wir haben einem Vorschlag zugestimmt, der besagt, dass es bei Untersuchungen zur Klärung der Abstammung für die Eltern und für das betroffene Kind auch eine Chance sein kann, wenn die echte Vaterschaft abgeklärt werden kann. Es ist ein Versuch, die Genetik nicht nur mit Gefahren, sondern auch mit positiven Auswirkungen zu assoziieren.

Angenommen – Adopté

Art. 35–44

Antrag der Kommission

Zustimmung zum Beschluss des Nationalrates

Proposition de la commission

Adhérer à la décision du Conseil national

Angenommen – Adopté

Gesamtabstimmung – Vote sur l'ensemble

Für Annahme des Entwurfes 31 Stimmen

(Einstimmigkeit)

02.065

Genetische Untersuchungen beim Menschen. Bundesgesetz Analyse génétique humaine. Loi fédérale

Différences – Divergences

Botschaft des Bundesrates 11.09.02 (BBl 2002 7361)
Message du Conseil fédéral 11.09.02 (FF 2002 6841)

Nationalrat/Conseil national 11.03.04 (Erstrat – Premier Conseil)

Nationalrat/Conseil national 11.03.04 (Fortsetzung – Suite)

Nationalrat/Conseil national 18.03.04 (Fortsetzung – Suite)

Ständerat/Conseil des Etats 16.06.04 (Zweitrat – Deuxième Conseil)

Nationalrat/Conseil national 20.09.04 (Différences – Divergences)

Randegger Johannes (RL, BS), für die Kommission: Wir haben in der Vorlage noch eine Differenz zum Ständerat. Wenngleich sie drei Artikel betrifft, so geht es doch materiell um das Gleiche. Wir sind beim Gesetz «Genetische Untersuchungen beim Menschen» im 3. Abschnitt, im Bereich der Medizin.

Im Speziellen geht es in Artikel 17 um die Information und um Beratungsstellen für pränatale Untersuchungen. Dieser Artikel ist auch der Schlüsselartikel in dieser Frage. In der Version unseres Rates weicht Artikel 17 von der Formulierung des Bundesrates ab, indem er zum Ausdruck bringt, dass den werdenden Eltern neben den allgemeinen Informationen auch eine unabhängige Beratung angeboten wird, die sich der psychosozialen Begleitumstände pränataler Untersuchungen annimmt. Diese Beratung und Begleitung kann nach Ansicht der Kommission im Rahmen der bestehenden Beratungsstrukturen für Schwangere eingerichtet werden.

Dieses Anliegen wird auch vom Bundesrat in der Botschaft auf den Seiten 7419 und 7420 anerkannt und in Artikel 14 «Genetische Beratung im Allgemeinen» und in Artikel 15 «Genetische Beratung bei pränatalen genetischen Untersuchungen» aufgenommen, indem den Ärztinnen und Ärzten die Beratungstätigkeit vorgeschrieben wird. Unser Rat will mit seiner Version von Artikel 17 klar weiter gehen als der Bundesrat und neben der genetischen Beratung auch eine psychosoziale Beratung und Begleitung vorsehen.

Die Kommission des Ständerates wollte die Formulierung des Nationalrates abschwächen, also nur informieren und beraten in allgemeiner Weise. Im Plenum wurde dann aber aufgrund eines Minderheitsantrages der Version des Bundesrates zugestimmt, und zwar aus den folgenden beiden Gründen: Einerseits stellte der Ständerat fest, dass man den Kantonen nicht ständige Vorschriften machen dürfe, ohne die finanziellen und personellen Konsequenzen zu kennen, und andererseits sei bei der blossen Information den betroffenen Paaren ja auch Gelegenheit geboten, Fragen zu stellen.

Dieser Argumentation hat sich die Mehrheit der WBK des Nationalrates nicht angeschlossen. Die Kommission setzte sich in der ersten Beratungsrunde sehr intensiv mit der Thematik auseinander. Die Mehrheit ist der Auffassung, dass in diesem sehr sensitiven Bereich, der übrigens auch von praktisch allen Frauenorganisationen angesprochen wird, die geforderte psychosoziale Beratung und Begleitung notwendig ist. Zudem stellt die Mehrheit der Kommission fest, dass die in allen Kantonen eingeführten Schwangerschaftsberatungsstellen diese Beratung ohne grossen Mehraufwand übernehmen können.

Für die Minderheit der Kommission zählt vor allem das Kostenargument. Sie will aber auch einen Beratungsautomatismus gemäss Artikel 17 verhindern und erinnert daran, dass jährlich doch etwa 140 000 Ultraschalluntersuchungen vorgenommen werden. Sie befürchtet, dass diese dann zu einem Anstieg der Beratungstätigkeit führen könnten.

Aufgrund der klaren Mehrheit von 13 zu 8 Stimmen bei 2 Enthaltungen empfehle ich Ihnen, festzuhalten und den Antrag der Minderheit Ineichen abzulehnen.

Simoneschi-Cortesi Chiara (C, TI), pour la commission: La commission a analysé les divergences avec le Conseil des Etats relatives à cette loi importante, à sa séance du 3 septembre 2004. Il est réjouissant de constater que le Conseil des Etats a suivi presque totalement les décisions du Conseil national. Cela signifie que notre conseil a accompli un travail approfondi. Il reste cependant une unique divergence aux articles 15 et suivants, qui est très importante et que la majorité de la commission vous demande de maintenir.

Il s'agit de l'information et du conseil à la femme enceinte et à son partenaire quand on procède à des analyses génétiques prénatales, en particulier à celles visant à évaluer un risque. Dans ces cas très délicats, le projet du Conseil fédéral et la version votée par les deux conseils prévoient que la femme enceinte puisse accéder à une information supplémentaire. La divergence entre la version de notre conseil et celle du Conseil fédéral consiste simplement en l'appellation différente des offices. Le Conseil fédéral parle d'«office d'information» et le Conseil national parle d'«office d'information et de conseil».

Voilà quelques arguments pour la formulation de la majorité de la commission.

Selon l'article 14, qui règle le conseil génétique en général pour toutes les formes d'analyses génétiques, l'analyse doit être précédée et suivie d'un conseil génétique donné par une personne qualifiée. Dans le cas de la femme enceinte qui doit décider de faire ou non une analyse prénatale ou une analyse visant à évaluer un risque, de faire valoir ou non son propre droit à ne pas savoir, de se soumettre ou non à une interruption de grossesse, les problèmes éthiques, de conscience, les incertitudes, les angoisses sont encore plus grands chez cette femme que dans le cas d'une analyse génétique présymptomatique. C'est pour cette raison que le Conseil fédéral et les Conseils ont décidé en matière d'analyses prénatales une possibilité de conseil supplémentaire pour les femmes enceintes. L'article 15 alinéa 2 introduit en effet la réglementation suivante: «Lorsque l'analyse proposée ne peut être suivie d'aucun traitement thérapeutique la femme doit en être avertie; elle doit en outre être informée de la possibilité de s'adresser à un office d'information en matière d'analyse prénatale.»

Dans le message, aux pages 6896 et suivantes, on explique de manière exhaustive pourquoi les femmes enceintes ont besoin d'une offre supplémentaire et indépendante d'information et de conseil et quelle est la différence entre le conseil génétique visé à l'article 14 et celui visé aux articles 15 et suivants. Je cite le message du Conseil fédéral: «Les offices d'information», selon l'article 17, donc celui que nous sommes en train de discuter, «ne sont pas compétents pour effectuer le conseil génétique au sens des articles 14 et 15 du présent projet. Ils doivent informer sur le diagnostic prénatal en général (p. ex. présenter les anomalies généralement recherchées, leur fréquence, les différentes méthodes d'analyse existantes, leurs risques, leur signification ...) et aussi répondre aux questions.» Le message continue en disant qu'«on ne peut exclure des demandes de précision plus individuelles et des questions détaillées de la part des personnes qui s'adresseront à eux en proie au désarroi, voire à l'angoisse. Dans ce contexte, les offices d'information ne pourront pas toujours renvoyer au médecin et ils doivent donc être aptes à gérer quelque peu de telles situations On ne peut pas attendre d'un gynécologue qu'il discute des possibilités de contacter des associations de parents d'enfants handicapés ou de groupes d'entraide. Cette tâche doit revenir aux offices d'information.»

Pour toutes ces raisons, la commission et le Conseil national ont décidé au mois de mars de compléter le nom de ces «offices d'information» par «offices d'information et de conseil», avec la conviction que cette dénomination des offices était bien plus appropriée, surtout si l'on considérait les services qu'ils devraient offrir aux femmes enceintes et à leurs partenaires en cas d'analyse génétique prénatale problématique. Bien que tout le monde semble partager ces préoccupations, les discussions, soit au Conseil des Etats, soit en com-

mission, se sont plutôt bloquées sur la question des coûts de ces offices. Bien que le message soit très clair, bien que la formulation de l'article 17 soit aussi très claire, on craint une explosion des coûts. C'est surtout la minorité de la commission qui craint cela. A ce propos, je ne peux que répéter ce qui est écrit dans le message et ce qui a été discuté et présenté en commission. A l'article 17 alinéa 1, on dit que les cantons veillent à la mise sur pied d'offices d'information avec ces tâches. Cette formulation s'inspire de l'article 171 du Code civil relatif aux offices de consultation conjugale. Le terme «veillent à» signifie que les cantons jouissent d'une grande liberté dans l'exécution de leur mandat. Si un canton dispose déjà de plusieurs offices d'information, publics ou privés, il ne doit pas en créer de nouveaux.

A l'article 17 alinéa 2, il est dit encore que les cantons «peuvent créer ces offices en commun ou confier les tâches aux centres de consultation reconnus en matière de grossesse». Je vous rappelle que la loi fédérale sur les centres de consultation en matière de grossesse date de 1981 et que, dans tous les cantons, il y a des centres de consultation. En plus, les cantons peuvent aussi créer un office en commun. Cette réglementation a été largement approuvée lors de la procédure de consultation.

Pour toutes ces raisons, la majorité de la commission, par 13 voix contre 8 et 2 abstentions, vous demande d'en rester à la formulation décidée au mois de mars dernier, c'est-à-dire qu'aux articles 15, 16 et 17, on prévoit des «offices d'information et de conseil».

Ineichen Otto (RL, LU): Manchmal habe ich den Eindruck, dass wir hier im Parlament den Realitätssinn verlieren.

Stellen Sie sich vor, Sie würden dies morgen in Anspruch nehmen und Sie würden sich vorher als Mann und Frau vollends informieren, worum es eigentlich geht: Wozu brauchen wir heute noch weitere Informationen? Es geht doch schlicht darum, neue Arbeitsplätze, neue Stellen zu schaffen.

Was mich noch mehr stört: Wir überbürden den Kantonen wieder neue Aufgaben. So kann es doch letztlich nicht weitergehen. Ich glaube, es ist im Gesetz genau geregelt, was zu tun ist. Ich wehre mich vehement dagegen, dass hier neue Beratungsstellen geschaffen werden.

Deshalb möchte ich Sie bitten, dem Minderheitsantrag zuzustimmen.

Häberli-Koller Brigitte (C, TG): Die CVP-Fraktion ist für Festhalten an der nationalrätlichen Fassung. Es ist nämlich wichtig zu wissen, dass die Kantone diese Beratungen im Rahmen der bestehenden Schwangerschaftsberatungen anbieten können und dies auch tun werden. Es geht hier natürlich nicht um die genetische Beratung durch die Mediziner, sondern um eine allgemeine Beratung zu genetischen Tests. Es geht bei diesen Informations- und Beratungsstellen um Hilfeleistungen und Vermittlung von Kontakten. Es geht darum, dass diese Stellen Personen in schwierigen Situationen helfen. Wie gesagt, diese Informations- und Beratungsstellen bestehen ja bereits, und die Kantone können solche Stellen auch gemeinsam betreiben.

Dieses Angebot ist von der genetischen Beratung im Sinne der Artikel 14 und 15 zu unterscheiden. Diese soll unter der Aufsicht geschulter Ärztinnen und Ärzte erfolgen, da es sich dort um die medizinische Interpretation genetischer Daten handelt. Die Information und die Beratung, die von den Kantonen gewährleistet werden, und die ärztliche Beratung, die von den Krankenkassen bezahlt wird, sollen einander ergänzen. Das macht Sinn.

Ich bitte Sie deshalb, die Mehrheit zu unterstützen.

Graf Maya (G, BL): Ich möchte Ihnen im Namen der grünen Fraktion beantragen, hier der Mehrheit zu folgen und an unserem Beschluss festzuhalten. Worum geht es? Es geht darum, dass bei pränatalen Risikoabklärungen und pränatalen genetischen Untersuchungen eine unabhängige Beratung gewährleistet ist. Dies ist ein grosses Anliegen von Frauen, und viele Frauenorganisationen haben sich dazu positiv ge-

äussert. Um es nochmals festzuhalten: Es geht hier nicht darum, neue Stellen zu schaffen. Es geht darum, in diesem Gesetz festzuhalten, dass in einer solchen schwierigen Situation unabhängige Beratungs- und Informationsstellen für Paare und Frauen zur Verfügung stehen sollen. Denn bei einer Schwangerschaft liegen Freude und Angst sehr nahe beieinander.

Ich sage noch einmal ein Wort dazu, was psychosoziale Beratung soll, weil das anscheinend gerade dem Ständerat nicht sehr klar ist: Psychosoziale Beratung hat zum Grundsatz, Menschen nach der Informationsvermittlung auf ihrem Weg zur Entscheidungsfindung zu begleiten. Dabei wird ihre persönliche Situation bewertet, es wird das Material zusammengetragen, und es wird mit der betroffenen Frau bzw. mit dem Paar ein Entscheid gefällt. Es geht also darum, dass das Paar bzw. die Frau den Entscheid selbst fällen kann. Wenn der Arzt oder die Ärztin die genetische Beratung macht, ist das Gefälle zu ihm oder zu ihr gross, da er oder sie die Information und das Wissen allein hat und nur dieses weitergibt. Im Unterschied dazu ist die Beratung, die unabhängig erfolgen soll, eben sehr wichtig.

Wir beantragen Ihnen daher, hier festzuhalten und dieses wichtige Anliegen zu unterstützen.

Widmer Hans (S, LU): Im Namen der SP-Fraktion bitte ich Sie, der Kommissionsmehrheit zuzustimmen und ebenfalls an der Fassung des Nationalrates festzuhalten.

Aus folgenden Gründen wollen wir, dass die Hinweise auf die Informations- und Beratungsstellen im Gesetz wie gesagt in den Artikeln 15, 16 und 17 verankert werden: Es entspricht dem Geist des Gesetzes, dass die Menschen, die mit Gentests in Berührung kommen, sehr ernst genommen werden. Im Zusammenhang mit der pränatalen Risikoabklärung muss sich dieser – ich sage es hier sehr gerne und lobe das Gesetz – humanistisch geprägte Grundgeist des Gesetzes ganz konkret bewähren, geht es doch zunächst in diesem ganzen komplexen Bereich um die Beratung von Frauen, welche sich vor die schwierige Frage gestellt sehen könnten, ob sie überhaupt pränatale Diagnosen in Anspruch nehmen wollen oder nicht. Da kann doch eine Beratung kein Luxus sein – eine Beratung vor einer allfälligen genetischen Untersuchung.

Es geht aber auch um die Beratung jener Frauen, die nach einer pränatalen genetischen Untersuchung allenfalls mit Befunden konfrontiert werden, welche sie unter Umständen vor die Entscheidung stellen, eine Abtreibung ins Auge fassen zu müssen oder trotz allem – aus welchen Gründen auch immer – das Kind auszutragen. Das ist weiss Gott keine einfache Entscheidung, und da kann doch die Beratung erst recht kein Luxus sein. Da kann die rein betriebswirtschaftliche Rechnung und die Optik des Ständerates, der allein von Kantonsbudgets ausgeht, doch nicht das einzige Kriterium sein. Denn die Frau, welche unter Umständen vor einem sehr belastenden Dilemma steht, kann zunächst durch ein partnerschaftliches Beratungsgespräch entlastet und sodann in einem schwierigen Entscheidungsprozess unterstützt werden.

Als Gesetzgeber müssen wir alles nur Erdenkliche tun, damit die Menschen unserer Zeit ihre Entscheidungsfreiheit vor dem Hintergrund einer sich immer schneller entwickelnden medizinischen Technik noch irgendwie bewahren können. Diese Freiheit müssen sie aber auch ihrem gesellschaftlichen Umfeld gegenüber wahren können – einem Umfeld, das sich immer mehr dadurch charakterisiert, dass es einen gewissen Druck ausübt: Ich denke vor allem an die Versicherungen und an den Druck, welche diese auf die ganze Gesellschaft ausüben. Ich denke eben vor allem, dass es einen gewissen Druck gibt, nur garantiert hundertprozentig gesundes vorgeburtliches Leben leben zu lassen. In dieser Drucksituation wollen wir – über die Beratungsstellen – eine gewisse Unabhängigkeit haben.

Denken wir weiter daran, dass diese Informations- und Beratungsstellen – das wurde gesagt – bei den Kantonen bereits etabliert sind und dass wir eben nur Beratung, nicht aber

Therapie verlangen. Denken wir auch daran, dass dies durchaus prophylaktisch sein kann. Dadurch können sogar die Kassen entlastet werden: wenn Leute nicht unnötig in eine Stresssituation hineinkommen, nachher psychisch krank werden und dann wirklich noch zu einem anderen Arzt oder einer anderen Ärztin gehen müssen, der oder die sie allenfalls psychiatrisch zu behandeln hat.

Ich bitte Sie im Sinne des humanistischen Geistes dieses Gesetzes, am nationalrätlichen Beschluss festzuhalten.

Noser Ruedi (RL, ZH): Ich bitte Sie, dem Antrag der Minderheit Ineichen beziehungsweise dem, was der Ständerat beschlossen hat, zuzustimmen. Wir sind uns hier in diesem Rat darüber einig, dass Information sehr wichtig ist und dass auch Beratung stattfinden soll. Wer in einer solchen Situation steckt, sollte diese Möglichkeit haben. Schwierigkeiten haben wir aber damit, dass unabhängig davon, ob eine Beratung nötig ist oder nicht, jedermann verpflichtet sein soll, sich einer solchen zu unterziehen. Wir haben ja heute schon die Situation der pränatalen Untersuchungen; denken Sie an die Ultraschalluntersuchungen. Wenn wir hier die gleichen Pflichten auferlegen würden, dann würden wir eine riesige Flut von Beratungen auslösen.

In diesem Sinne möchten wir dafür plädieren, dass Sie für die Minderheit stimmen – Information ja, Beratung ja, aber nur dort, wo sie nötig ist.

Blocher Christoph, Bundesrat: Artikel 15 ist im Zusammenhang mit den Artikeln 16 und 17 zu sehen. Wenn Sie in Artikel 17 beschliessen, dass die Kantone verpflichtet sind, nicht nur Informationsstellen, sondern auch Beratungsstellen aufzubauen, gibt es auch eine andere Formulierung in den Artikeln 15 und 16. Dies hängt davon ab, was Sie oder der Ständerat und der Bundesrat beantragen. Der Bundesrat möchte wie der Ständerat am ursprünglichen Text festhalten und hier nicht die Beratungen in den Mittelpunkt stellen, sondern die Informationen.

Worum geht es? Es geht darum, dass in schwierigen Fällen natürlich die Information und die Beratung ein fließender Prozess ist. Das ist nicht so klar voneinander trennbar. Sie sehen – Sie haben es im Votum von Herrn Widmer von den Sozialdemokraten gehört –, Herr Widmer hat gesagt, es dürfe jedenfalls nicht Therapie sein; bei der Beratung ist natürlich wieder eine neue Grauzone vorhanden: Was ist Beratung, und was ist Therapie?

Der Bundesrat wie der Ständerat sind der Meinung, man müsse in diesem Text klar sagen, worum es geht, nämlich um die Information. Darauf ist allerdings zu sagen, dass der Bundesrat im Bundesblatt den Begriff der Information auch ausgedeutet hat: Dieser geht natürlich sehr weit in Richtung der Beratung. Wenn Sie hier jetzt zu der Information noch extra «Beratung» schreiben, geht das über die Beratung hinaus, wie sie für den Bundesrat im Begriff «Information» enthalten ist. Das geht dann sehr weit. Wir sind der Meinung, dass diese Beratung – wenn Sie sie hier ausdrücklich erwähnen – ohne spezialärztliches oder fachpsychologisches Wissen nicht möglich ist. Darin liegt natürlich auch die Angst der Kantone. Darum hat sich auch der Ständerat für die blosse Information ausgesprochen, denn sonst müsste wie erwähnt spezialärztliches und fachpsychologisches Wissen vorhanden sein. Das würde zu einem Ausbau namentlich der Schwangerschaftsberatungsstellen führen, und zwar würde dies stark in den ärztlichen Bereich führen. Die Kantone wären jedoch überfordert, dieses spezialisierte Fachberatungswissen extra für diese Beratungsstellen, wie Sie es wollen, zu schaffen.

Wir bitten Sie, wie der Ständerat beim Begriff «Informationsstellen» zu bleiben, wobei Sie aber davon ausgehen können, dass im Begriff «Informieren in allgemeiner Weise» auch Informationen über die Häufigkeit und Art der diagnostizierbaren Störungen, die verschiedenen Untersuchungsarten, die Risiken, die Aussagekraft, die Kosten und die Stellen, an die man sich wenden kann, enthalten sind.

Ich bitte Sie im Namen des Bundesrates, dem Beschluss des Ständerates zu folgen.

Simoneschi-Cortesi Chiara (C, TI), pour la commission: Je vois que toutes les discussions qu'on a eues et que tout ce que je vous ai cité du message du Conseil fédéral n'a servi à rien. J'ai cité le Conseil fédéral parce qu'il est très clair dans son message. Quelles sont les tâches de ces offices d'information et de conseil? Monsieur Ineichen dit: «Mais pourquoi faut-il avoir plus d'information?» Je vous prie, cher collègue, de lire l'article 15 alinéas 2 et 3. On dit à l'alinéa 2: «Lorsque l'analyse proposée ne peut selon toute probabilité être suivie d'aucun traitement thérapeutique la femme doit en être avertie; elle doit être informée de la possibilité de s'adresser à un office d'information en matière d'analyse prénatale.» De même, on dit à l'alinéa 3: «En cas de découverte d'une grave anomalie incurable, la femme doit être informée sur les solutions autres que l'avortement.» On est alors en présence de cas très graves: une femme enceinte qui porte donc un enfant et doit faire une analyse; elle n'a pas besoin seulement du conseil du médecin. Le projet du Conseil fédéral dit que, s'il y a un problème car l'enfant ne peut être guéri et que la femme doit se décider à avorter, elle a le droit d'avoir recours à un office d'information.

On dit très bien – je l'ai dit avant, et je le répète pour Monsieur Ineichen – à la page 6896 du message, ce que fait exactement cet office d'information. Il doit informer en général sur toutes les questions qu'une femme et son partenaire se posent. Donc, si vous voulez dire que c'est seulement de l'information, c'est bien. Mais souvent, quand on répond à une question, ce n'est pas seulement une réponse qu'on donne, mais c'est aussi un conseil. C'est seulement ça que nous voulons. Nous voulons simplement être sûrs – et le projet de loi le dit à l'article 15 alinéas 2 et 3 – que les femmes auront la possibilité, après avoir discuté avec le médecin, de pouvoir avoir des informations sur toute la question, sur les décisions à prendre.

Dans le message, passage que je n'ai pas cité, à la page 6896, on dit encore: «Leur rôle n'est pas de donner un conseil génétique au sens des articles 14 et 15, mais de fournir des explications complémentaires à celles données par le médecin.» Je prends l'exemple, qui est aussi cité dans le message, de donner une information sur les associations de parents d'enfants handicapés ou sur d'autres associations. Il n'est pas vrai, comme Monsieur Ineichen l'a dit, qu'il y aura plus de places de travail. D'après la loi de 1981, il y a déjà dans les cantons des centres de consultation en matière de grossesse; ces centres de consultation doivent aussi aider la femme en cas d'avortement. Donc, on a déjà ces offices d'information et de conseil, parce que l'information et le conseil, cela va ensemble. Ce n'est donc pas une tâche supplémentaire. C'est une tâche qui est déjà réalisée dans les cantons et qu'on doit offrir aux parents face à une situation qu'on peut qualifier parfois, je pense, de désarroi et d'angoisse.

Je vous prie donc de suivre la majorité.

En effet, l'appellation que nous avons donnée de l'office d'information est plus exacte et plus appropriée parce que dans les cantons, les offices de conseil en matière de grossesse s'appellent «de conseil». Donc, si vous adoptez ici la dénomination «office d'information et de conseil», vous ne ferez rien d'autre que d'entériner ce qui existe déjà.

Bundesgesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen

Loi fédérale sur l'analyse génétique humaine

Art. 5 Abs. 2; 13 Abs. 1; 14 Abs. 3

Antrag der Kommission

Zustimmung zum Beschluss des Ständerates

Art. 5 al. 2; 13 al. 1; 14 al. 3

Proposition de la commission

Adhérer à la décision du Conseil des Etats

Angenommen – Adopté

Art. 15 Abs. 2; 16 Bst. d; 17 Titel, Abs. 1, 3

Antrag der Mehrheit
Festhalten

Antrag der Minderheit
(Ineichen, Fattebert, Freysinger, Kunz, Noser, Rutschmann)
Zustimmung zum Beschluss des Ständerates

Art. 15 al. 2; 16 let. d; 17 titre, al. 1, 3

Proposition de la majorité
Maintenir

Proposition de la minorité
(Ineichen, Fattebert, Freysinger, Kunz, Noser, Rutschmann)
Adhérer à la décision du Conseil des Etats

Präsident (Binder Max, Präsident): Über die Artikel 15, 16 und 17 stimmen wir in einer gemeinsamen Abstimmung ab.

Abstimmung – Vote
Für den Antrag der Mehrheit 83 Stimmen
Für den Antrag der Minderheit 76 Stimmen

**Art. 18 Abs. 4; 19; 20 Abs. 2; 28 Abs. 1 Bst. a;
34 Abs. 2, 3**

Antrag der Kommission
Zustimmung zum Beschluss des Ständerates

Art. 18 al. 4; 19; 20 al. 2; 28 al. 1 let. a; 34 al. 2, 3

Proposition de la commission
Adhérer à la décision du Conseil des Etats

Angenommen – Adopté

Le président (Binder Max, président): J'ai le plaisir de souhaiter un bon anniversaire à notre collègue Luc Recordon. Mes meilleurs voeux l'accompagnent. (Applaudissements)

02.065

Genetische Untersuchungen beim Menschen. Bundesgesetz

Analyse génétique humaine. Loi fédérale

Differenzen – Divergences

Botschaft des Bundesrates 11.09.02 (BBI 2002 7361)
 Message du Conseil fédéral 11.09.02 (FF 2002 6841)
 Nationalrat/Conseil national 11.03.04 (Erstrat – Premier Conseil)
 Nationalrat/Conseil national 11.03.04 (Fortsetzung – Suite)
 Nationalrat/Conseil national 18.03.04 (Fortsetzung – Suite)
 Ständerat/Conseil des Etats 16.06.04 (Zweitrat – Deuxième Conseil)
 Nationalrat/Conseil national 20.09.04 (Differenzen – Divergences)
 Ständerat/Conseil des Etats 04.10.04 (Differenzen – Divergences)
 Nationalrat/Conseil national 05.10.04 (Differenzen – Divergences)
 Nationalrat/Conseil national 08.10.04 (Schlussabstimmung – Vote final)
 Ständerat/Conseil des Etats 08.10.04 (Schlussabstimmung – Vote final)

Bundesgesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen

Loi fédérale sur l'analyse génétique humaine

Art. 15 Abs. 2; 16 Bst. d

Antrag der Kommission

Zustimmung zum Beschluss des Nationalrates

Art. 15 al. 2; 16 let. d

Proposition de la commission

Adhérer à la décision du Conseil national

Art. 17

Antrag der Kommission

Titel, Abs. 1

Zustimmung zum Beschluss des Nationalrates

Abs. 3

Die Stellen informieren und beraten in allgemeiner Weise über pränatale

Art. 17

Proposition de la commission

Titre, al. 1

Adhérer à la décision du Conseil national

Al. 3

Les offices donnent des informations et des conseils généraux en matière d'analyses

Langenberger Christiane (RL, VD), für die Kommission: Wir haben effektiv noch eine Differenz zum Nationalrat. Wenngleich sie drei Artikel betrifft, geht es materiell doch um das Gleiche. Wir sind beim Bundesgesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen, dritter Abschnitt, im Bereich der Medizin. Im Speziellen geht es um die Information und um Beratungsstellen für pränatale Untersuchungen.

In der Version des Nationalrates weichen Artikel 17 und demnach auch die Artikel 15 und 16 von der Formulierung des Bundesrates und des Ständerates ab, indem unsere Fassung zum Ausdruck bringt, dass den werdenden Eltern neben den allgemeinen Informationen auch eine unabhängige Beratung angeboten wird, die sich der psychosozialen Begleitumstände pränataler Untersuchungen annimmt. Diese Beratung und Begleitung kann nach Ansicht des Nationalrates im Rahmen der bestehenden Beratungsstrukturen für Schwangere eingerichtet werden.

Das Bedürfnis einer Beratung wird auch vom Bundesrat auf Seite 7419f. der Botschaft anerkannt und in Artikel 14, «Genetische Beratung im Allgemeinen», und in Artikel 15, «Genetische Beratung bei pränatalen genetischen Untersuchungen», aufgenommen, indem den Ärztinnen und Ärzten die Beratungstätigkeit vorgeschrieben wird.

Der Nationalrat will mit seiner Version von Artikel 17 klar weiter gehen als der Bundesrat und neben der genetischen Beratung auch eine psychosoziale Beratung und Begleitung vorsehen.

Wir sind in unserem Rat dem Bundesrat gefolgt, und zwar aus zwei Gründen: Wir sind der Meinung, dass diese Beratung, wie sie der Nationalrat hier ausdrücklich erwähnen will, ohne spezialärztliches oder fachpsychologisches Wissen nicht möglich ist. Das würde bedeuten, dass die Informationsstellen nicht nur über fachkundiges Personal verfügen müssten, sondern dass auch spezialärztliches und fachpsychologisches Wissen vorhanden sein müsste. Deshalb haben die Kantone ihre entsprechenden Befürchtungen zum Ausdruck gebracht, denn das könnte zum Ausbau der Schwangerschaftsberatungsstellen führen.

Der Nationalrat meint hingegen, dass in diesem sehr sensiblen Bereich die geforderte psychosoziale Beratung und Begleitung notwendig sind und dass in allen Kantonen die bereits eingeführten Schwangerschaftsberatungsstellen diese Beratung ohne grossen Mehraufwand übernehmen können.

Da dies die einzige Differenz ist, haben wir nach einer konsensfähigen Formulierung gesucht. Peter Bieri hat uns vorgeschlagen, in Artikel 17 Absatz 3 zum Teil die Formulierung des Bundesrates zu übernehmen und zu sagen: «Die Stellen informieren und beraten in allgemeiner Weise». Damit gehen wir etwas weiter als mit einer gewöhnlichen Information, aber ohne die Kantone zu überfordern. Ich möchte Sie bitten, dieser Kompromisslösung zuzustimmen, in der Hoffnung, dass der Nationalrat sie auch gutheisst. Es wäre grotesk, wenn wir uns wegen dieses kleinen Problems nicht einigen könnten.

Ich muss zuhanden der Materialien noch etwas zur Differenz im Zusammenhang mit den unabhängigen Beratungs- und Informationsstellen vorlesen. Die Erklärung betrifft Artikel 16 Buchstabe d. In der Detailberatung vom 16. Juni 2004 ist unser Rat bei Artikel 17 der Minderheit Bieri gefolgt. Der Minderheitssprecher schloss sein Votum mit dem Satz: «Ich bitte Sie deshalb, dem Konzept der Minderheit – sprich: des Bundesrates – zuzustimmen.» Artikel 16 Buchstabe d bildete in den Beratungen der Kommission immer auch einen Teil dieses Konzeptes. Der Antrag der Minderheit wurde mit 26 zu 11 Stimmen angenommen. Die Rückwirkung dieses Entscheides auf Artikel 15 Absatz 2 wurde im Amtlichen Bulletin explizit festgehalten. Dagegen wurde der vorausgegangene Entscheid, in Artikel 16 Buchstabe d dem Nationalrat zu folgen, zuhanden des Amtlichen Bulletins nicht korrigiert. In der Fahne zuhanden des Nationalrates wurde dies dann richtig gestellt.

Dies alles hat materiell auf den nun vorliegenden Antrag der Kommission und die Entscheidung des Rates keinen Einfluss. Aber man hat mich gebeten, dies dennoch für die Materialien vorzulesen.

Blocher Christoph, Bundesrat: Ich bin der Meinung, dass sich der Bundesrat Ihrem Kompromissvorschlag anschliessen kann. Der Entwurf des Bundesrates und der Beschluss des Ständerates sehen keine Beratungsstelle mit besonderen Kenntnissen vor. Jetzt haben Sie Stellen, die in allgemeiner Weise informieren und beraten. Das trifft den Sinn der bundesrätlichen Botschaft, und es ist sinnvoll, dass wir uns diesem Antrag anschliessen. Wir hätten dann auch keine Differenzen mehr.

Ich bitte Sie, dem Antrag Ihrer Kommission zuzustimmen. Dabei hoffe ich, dass der Nationalrat diesem Kompromissvorschlag ebenfalls zustimmen kann.

Angenommen – Adopté

Präsident (Schüssler Fritz, Präsident): Ich lade Sie, liebe Ratskolleginnen und -kollegen, und Herrn Bundesrat Blocher ganz herzlich ein, am Aperitif im Vorzimmer des Ständerates teilzunehmen. Wenn Sie nach dem Grund fragen, so

könnte ich verschiedene Gründe nennen. Ein Grund ist zum Beispiel der, dass heute der letzte Montag war, an dem ich eine ganze Sitzung dieses Rates präsidieren durfte. *(Beifall)*

*Schluss der Sitzung um 19.25 Uhr
La séance est levée à 19 h 25*

02.065

**Genetische Untersuchungen
beim Menschen. Bundesgesetz
Analyse génétique humaine.
Loi fédérale**

Differenzen – Divergences

Botschaft des Bundesrates 11.09.02 (BBI 2002 7361)
Message du Conseil fédéral 11.09.02 (FF 2002 6841)
Nationalrat/Conseil national 11.03.04 (Erstrat – Premier Conseil)
Nationalrat/Conseil national 11.03.04 (Fortsetzung – Suite)
Nationalrat/Conseil national 18.03.04 (Fortsetzung – Suite)
Ständerat/Conseil des Etats 16.06.04 (Zweitrat – Deuxième Conseil)
Nationalrat/Conseil national 20.09.04 (Differenzen – Divergences)
Ständerat/Conseil des Etats 04.10.04 (Differenzen – Divergences)
Nationalrat/Conseil national 05.10.04 (Differenzen – Divergences)
Nationalrat/Conseil national 08.10.04 (Schlussabstimmung – Vote final)
Ständerat/Conseil des Etats 08.10.04 (Schlussabstimmung – Vote final)
Text des Erlasses (BBI 2004 5483)
Texte de l'acte législatif (FF 2004 5145)

**Bundesgesetz über genetische Untersuchungen beim
Menschen
Loi fédérale sur l'analyse génétique humaine**

Art. 17 Abs. 3

Antrag der Kommission
Zustimmung zum Beschluss des Ständerates

Art. 17 al. 3

Proposition de la commission
Adhérer à la décision du Conseil des Etats

Simoneschi-Cortesi Chiara (C, TI), pour la commission: Ce matin, la commission a siégé et a pris connaissance de la décision du Conseil des Etats. La commission adhère à cette décision. Le Conseil des Etats a jeté un pont, dans le sens qu'il a accepté notre définition des offices d'information. Ils sont définis comme des «offices d'information et de conseil». Le Conseil des Etats a toutefois ajouté qu'il s'agissait de conseils généraux, donc qu'il ne s'agissait pas de conseils spécialisés en matière d'analyses génétiques prénatales.

Es ist so, dass uns der Ständerat im Sinne der Interpretation des Nationalrates eine Brücke gebaut hat. Der Ständerat ist unserer Meinung: «Die Stellen informieren und beraten ...» Aber der Ständerat hat auch «in allgemeiner Weise» angefügt. Es ist so, dass man das ja auch schon am Anfang im Nationalrat so beurteilt hat. Die Stellen, die in den Kantonen schon existieren, heissen schon jetzt Familien- und Schwangerschaftsberatungsstellen. In diesem Sinne gehen wir also einig mit dem Ständerat.

Ich empfehle Ihnen, jetzt diesem Kompromiss zuzustimmen.

Angenommen – Adopté

Schluss der Sitzung um 12.55 Uhr
La séance est levée à 12 h 55

02.065

**Genetische Untersuchungen
beim Menschen. Bundesgesetz
Analyse génétique humaine.
Loi fédérale**

Schlussabstimmung – Vote final

Botschaft des Bundesrates 11.09.02 (BBl 2002 7361)

Message du Conseil fédéral 11.09.02 (FF 2002 6841)

Nationalrat/Conseil national 11.03.04 (Erstrat – Premier Conseil)

Nationalrat/Conseil national 11.03.04 (Fortsetzung – Suite)

Nationalrat/Conseil national 18.03.04 (Fortsetzung – Suite)

Ständerat /Conseil des Etats 16.06.04 (Zweitrat – Deuxième Conseil)

Nationalrat/Conseil national 20.09.04 (Differenzen – Divergences)

Ständerat /Conseil des Etats 04.10.04 (Differenzen – Divergences)

Nationalrat/Conseil national 05.10.04 (Differenzen – Divergences)

Nationalrat/Conseil national 08.10.04 (Schlussabstimmung – Vote final)

Ständerat /Conseil des Etats 08.10.04 (Schlussabstimmung – Vote final)

Text des Erlasses (BBl 2004 5483)

Texte de l'acte législatif (FF 2004 5145)

**Bundesgesetz über genetische Untersuchungen beim
Menschen
Loi fédérale sur l'analyse génétique humaine**

Abstimmung – Vote

(namentlich –nominatif : Beilage –Annexe 02.065/1445)

Für/Anna hme des Entwurfes 169 Stimmen

Dagegen 9 Stimmen

02.065

**Genetische Untersuchungen
beim Menschen. Bundesgesetz
Analyse génétique humaine.
Loi fédérale**

Schlussabstimmung – Vote final

Botschaft des Bundesrates 11.09.02 (BBl 2002 7361)
Message du Conseil fédéral 11.09.02 (FF 2002 6841)

Nationalrat/Conseil national 11.03.04 (Erstrat – Premier Conseil)

Nationalrat/Conseil national 11.03.04 (Fortsetzung – Suite)

Nationalrat/Conseil national 18.03.04 (Fortsetzung – Suite)

Ständerat/Conseil des Etats 16.06.04 (Zweitrat – Deuxième Conseil)

Nationalrat/Conseil national 20.09.04 (Differenzen – Divergences)

Ständerat/Conseil des Etats 04.10.04 (Differenzen – Divergences)

Nationalrat/Conseil national 05.10.04 (Differenzen – Divergences)

Nationalrat/Conseil national 08.10.04 (Schlussabstimmung – Vote final)

Ständerat/Conseil des Etats 08.10.04 (Schlussabstimmung – Vote final)

Text des Erlasses (BBl 2004 5483)

Texte de l'acte législatif (FF 2004 5145)

**Bundesgesetz über genetische Untersuchungen beim
Menschen
Loi fédérale sur l'analyse génétique humaine**

Abstimmung – Vote

Für Annahme des Entwurfes 42 Stimmen

(Einstimmigkeit)

(0 Enthaltungen)

**Geschäft / Objet:**

Bundesgesetz über genetische Untersuchungen bei Menschen (GUMG)

Loi fédérale sur l'analyse génétique humaine (LAGH)

Gegenstand / Objet du vote:

Schlussabstimmung

Vote final

Abstimmung vom / Vote du: 08.10.2004 08:17:45

Abate	+	R	TI
Aeschbacher	=	E	ZH
Allemann	+	S	BE
Amstutz	+	V	BE
Baader Caspar	+	V	BL
Bader Elvira	+	C	SO
Banga	+	S	SO
Baumann Alexander	=	V	TG
Bäumle	+	-	ZH
Beck	+	R	VD
Berberat	+	S	NE
Bezzola	+	R	GR
Bigger	+	V	SG
Bignasca Attilio	+	V	TI
Binder	#	V	ZH
Borer	+	V	SO
Bortoluzzi	+	V	ZH
Bruderer	*	S	AG
Brun	+	C	LU
Brunner Toni	+	V	SG
Brunschwig Graf	*	R	GE
Buchler	+	C	SG
Bugnon	*	V	VD
Buhlmann	+	G	LU
Buhrer	+	R	SH
Burkhalter	+	R	NE
Cathomas	+	C	GR
Cavalli	*	S	TI
Chevrier	+	C	VS
Christen	+	R	VD
Cina	+	C	VS
Cuche	+	G	NE
Daquet	+	S	BE
Darbellay	+	C	VS
De Buman	+	C	FR
Donzé	=	E	BE
Dormond Béguelin	+	S	VD
Dunant	+	V	BS
Dupraz	+	R	GE
Egerszegi-Obrist	+	R	AG
Eggly	*	R	GE
Engelberger	+	R	NW
Fasel	+	G	FR
Fassler-Osterwalder	+	S	SG
Fattebert	+	V	VD
Favre	+	R	VD
Fehr Hans	+	V	ZH
Fehr Hans-Jürg	+	S	SH
Fehr Jacqueline	+	S	ZH
Fehr Mario	+	S	ZH

Fluri	+	R	SO
Föhn	+	V	SZ
Freysinger	=	V	VS
Frösch	+	G	BE
Gadient	+	V	GR
Gallade	+	S	ZH
Garbani	+	S	NE
Genner	+	G	ZH
Germanier	+	R	VS
Giezendanner	+	V	AG
Glasson	+	R	FR
Glur	+	V	AG
Goll	+	S	ZH
Graf	+	G	BL
Gross Andreas	+	S	ZH
Gross Jost	+	S	TG
Guisan	+	R	VD
Gunter	+	S	BE
Gutzwiller	+	R	ZH
Gyr	+	S	SZ
Gysin Hans Rudolf	*	R	BL
Gysin Remo	+	S	BS
Häberli	+	C	TG
Haering	%	S	ZH
Haller	+	V	BE
Hämmerle	+	S	GR
Hassler	+	V	GR
Hegetschweiler	+	R	ZH
Heim Bea	+	S	SO
Hess Bernhard	*	-	BE
Hochreutener	+	C	BE
Hofmann Urs	+	S	AG
Hollenstein	+	G	SG
Huber	+	R	UR
Hubmann	+	S	ZH
Huguenin	+	-	VD
Humbel Näf	+	C	AG
Hutter Jasmin	+	V	SG
Hutter Markus	+	R	ZH
Imfeld	+	C	OW
Ineichen	+	R	LU
Janiak	+	S	BL
Jermann	+	C	BL
Joder	+	V	BE
Jutzet	+	S	FR
Kaufmann	+	V	ZH
Keller Robert	+	V	ZH
Kiener Nellen	+	S	BE
Kleiner	+	R	AR
Kohler	*	C	JU

Kunz	+	V	LU
Lang	+	G	ZG
Laubacher	+	V	LU
Leu	+	C	LU
Leutenberger Genève	+	G	GE
Leutenegger Filippo	*	R	ZH
Leutenegger Oberholzer	+	S	BL
Leuthard	+	C	AG
Levrat	+	S	FR
Loepfe	+	C	AI
Lustenberger	+	C	LU
Maillard	*	S	VD
Maitre	+	C	GE
Markwalder Bar	+	R	BE
Marti Werner	+	S	GL
Marty Kalin	+	S	ZH
Mathys	+	V	AG
Maurer	+	V	ZH
Maury Pasquier	%	S	GE
Meier-Schatz	+	C	SG
Menétrey-Savary	+	G	VD
Messmer	+	R	TG
Meyer Thérèse	+	C	FR
Miesch	+	V	BL
Mörgeli	+	V	ZH
Müller Geri	+	G	AG
Müller Philipp	+	R	AG
Müller Walter	+	R	SG
Müller-Hemmi	*	S	ZH
Muri	*	V	LU
Noser	*	R	ZH
Oehri	+	V	BE
Pagan	=	V	GE
Parmelin	+	V	VD
Pedrina	+	S	TI
Pelli	+	R	TI
Perrin	+	V	NE
Pfister Gerhard	+	C	ZG
Pfister Theophil	+	V	SG
Randegger	%	R	BS
Rechsteiner Paul	+	S	SG
Rechsteiner-Basel	+	S	BS
Recordon	+	G	VD
Rennwald	+	S	JU
Rey	+	S	VS
Reymond	+	V	GE
Riklin	*	C	ZH
Rime	+	V	FR
Robbiani	+	C	TI
Rossini	+	S	VS

Roth-Bernasconi	+	S	GE
Ruey	+	R	VD
Rutschmann	+	V	ZH
Sadis	+	R	TI
Salvi	+	S	VD
Savary	+	S	VD
Schenk	+	V	BE
Schenker	+	S	BS
Scherer Marcel	+	V	ZG
Schibli	+	V	ZH
Schluer	+	V	ZH
Schmied Walter	%	V	BE
Schneider	+	R	BE
Schwander	+	V	SZ
Siegrist	+	V	AG
Simoneschi-Cortesi	+	C	TI
Sommaruga Carlo	+	S	GE
Speck	*	V	AG
Spuhler	+	V	TG
Stahl	+	V	ZH
Stamm Luzi	+	V	AG
Steiner	+	R	SO
Stockli	+	S	BE
Studer Heiner	=	E	AG
Stump	+	S	AG
Teuscher	+	G	BE
Thanei	+	S	ZH
Theiler	+	R	LU
Triponez	+	R	BE
Vanek	+	-	GE
Vaudroz René	+	R	VD
Veillon	+	V	VD
Vermot-Mangold	+	S	BE
Vischer	*	G	ZH
Vollmer	+	S	BE
Waber Christian	=	E	BE
Wafler	=	E	ZH
Walker Félix	+	C	SG
Walter Hansjörg	+	V	TG
Wandfluh	+	V	BE
Wasserfallen	+	R	BE
Wehrli	+	C	SZ
Weigelt	+	R	SG
Weyeneth	+	V	BE
Widmer	+	S	LU
Wobmann	+	V	SO
Wyss Ursula	+	S	BE
Zapfl	*	C	ZH
Zisvadis	=	-	VD
Zuppiger	+	V	ZH

Ergebnisse / Résultats:

Fraktion / Groupe / Gruppo	C	G	R	S	E	V	-	Tot.
Ja / oui / si	25	13	34	46	0	48	3	169
nein / non / no	0	0	0	0	5	3	1	9
enth. / abst. / ast.	0	0	0	0	0	0	0	0
entsch Art 57 4 / excusé art. 57 4 / scusato Art. 57 4	0	0	1	2	0	1	0	4
hat nicht teilgenommen / n'ont pas voté / non ha votato	3	1	5	4	0	3	1	17

Bedeutung Ja / Signification de oui

Bedeutung Nein / Signification de non.

+ ja / oui / si

= nein / non / no

o enth. / abst. / ast.

% entschuldigt gem. Art. 57 Abs. 4

* excusé selon art. 57 al 4 / scusato sec art. 57 cps 4

hat nicht teilgenommen / n'a pas voté / non ha votato

Der Präsident stimmt nicht

Le président ne prend pas part aux votes

Ablauf der Referendumsfrist: 27. Januar 2005

Bundesgesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen (GUMG)

vom 8. Oktober 2004

Die Bundesversammlung der Schweizerischen Eidgenossenschaft,

gestützt auf die Artikel 98 Absatz 3, 110 Absatz 1, 113 Absatz 1, 117 Absatz 1, 119 Absatz 2 Buchstabe f, 122 Absatz 1 und 123 Absatz 1 der Bundesverfassung¹, nach Einsicht in die Botschaft des Bundesrates vom 11. September 2002²,

beschliesst:

1. Abschnitt: Geltungsbereich, Zweck und Begriffe

Art. 1 Geltungsbereich

¹ Dieses Gesetz bestimmt, unter welchen Voraussetzungen genetische Untersuchungen beim Menschen durchgeführt werden dürfen:

- a. im medizinischen Bereich;
- b. im Arbeitsbereich;
- c. im Versicherungsbereich;
- d. im Haftpflichtbereich.

² Es regelt ferner die Erstellung von DNA-Profilen zur Klärung der Abstammung oder zur Identifizierung von Personen. Auf die Verwendung von DNA-Profilen im Strafverfahren und zur Identifizierung von unbekanntem oder vermissten Personen ist das DNA-Profil-Gesetz vom 20. Juni 2003³ anwendbar.

³ Soweit dieses Gesetz nichts anderes vorsieht, ist es auf genetische Untersuchungen zu Forschungszwecken nicht anwendbar.

¹ SR 101

² BBl 2002 7361

³ SR 363; AS ... (BBl 2003 4436)

Art. 2 Zweck

Dieses Gesetz bezweckt:

- a. die Menschenwürde und die Persönlichkeit zu schützen;
- b. missbräuchliche genetische Untersuchungen und die missbräuchliche Verwendung genetischer Daten zu verhindern;
- c. die Qualität der genetischen Untersuchungen und der Interpretation ihrer Ergebnisse sicherzustellen.

Art. 3 Begriffe

In diesem Gesetz bedeuten:

- a. *genetische Untersuchungen*: zytogenetische und molekulargenetische Untersuchungen zur Abklärung ererbter oder während der Embryonalphase erworbener Eigenschaften des Erbguts des Menschen sowie alle weiteren Laboruntersuchungen, die unmittelbar darauf abzielen, solche Informationen über das Erbgut zu erhalten;
- b. *zytogenetische Untersuchungen*: Untersuchungen zur Abklärung der Zahl und der Struktur der Chromosomen;
- c. *molekulargenetische Untersuchungen*: Untersuchungen zur Abklärung der molekularen Struktur der Nukleinsäuren (DNA und RNA) sowie des unmittelbaren Genprodukts;
- d. *präsymptomatische genetische Untersuchungen*: genetische Untersuchungen mit dem Ziel, Krankheitsveranlagungen vor dem Auftreten klinischer Symptome zu erkennen, mit Ausnahme der Untersuchungen, die ausschliesslich zur Abklärung der Wirkungen einer geplanten Therapie dienen;
- e. *präinatale Untersuchungen*: präinatale genetische Untersuchungen und präinatale Risikoabklärungen;
- f. *präinatale genetische Untersuchungen*: genetische Untersuchungen während der Schwangerschaft zur Abklärung von Eigenschaften des Erbguts des Embryos oder des Fötus;
- g. *präinatale Risikoabklärungen*: Laboruntersuchungen, die Hinweise auf das Risiko einer genetischen Anomalie des Embryos oder des Fötus geben, sowie Untersuchungen des Embryos oder des Fötus mit bildgebenden Verfahren;
- h. *Untersuchungen zur Familienplanung*: genetische Untersuchungen zur Abklärung eines genetischen Risikos für künftige Nachkommen;
- i. *Reihenuntersuchungen*: genetische Untersuchungen, die systematisch der gesamten Bevölkerung oder bestimmten Personengruppen in der gesamten Bevölkerung angeboten werden, ohne dass bei der einzelnen Person ein Verdacht besteht, dass die gesuchten Eigenschaften vorhanden sind;
- j. *genetische In-vitro-Diagnostika*: verwendungsfertige Erzeugnisse zum Nachweis von Eigenschaften des Erbguts;

- k. *DNA-Profil*: die für ein Individuum spezifische Information, die mit Hilfe molekulargenetischer Techniken aus den nicht-codierenden Abschnitten der DNA gewonnen wird;
- l. *genetische Daten*: Informationen über das Erbgut einer Person, die durch eine genetische Untersuchung gewonnen werden, einschliesslich des DNA-Profiles;
- m. *Probe*: für eine genetische Untersuchung gesammeltes biologisches Material;
- n. *betroffene Person*: Person, deren Erbgut untersucht wird oder von der ein DNA-Profil erstellt wird und dementsprechend Proben oder genetische Daten vorliegen; bei pränatalen Untersuchungen die schwangere Frau.

2. Abschnitt: Allgemeine Grundsätze für genetische Untersuchungen

Art. 4 Diskriminierungsverbot

Niemand darf wegen seines Erbguts diskriminiert werden.

Art. 5 Zustimmung

¹ Genetische und pränatale Untersuchungen, einschliesslich Reihenuntersuchungen, dürfen nur durchgeführt werden, sofern die betroffene Person frei und nach hinreichender Aufklärung zugestimmt hat. Vorbehalten bleiben die in einem Bundesgesetz vorgesehenen Ausnahmen.

² Ist die betroffene Person urteilsunfähig, so erteilt an ihrer Stelle der gesetzliche Vertreter die Zustimmung. Im medizinischen Bereich sind die Schranken von Artikel 10 Absatz 2 zu beachten.

³ Die Zustimmung kann jederzeit widerrufen werden.

Art. 6 Recht auf Nichtwissen

Jede Person hat das Recht, die Kenntnisnahme von Informationen über ihr Erbgut zu verweigern; Artikel 18 Absatz 2 bleibt vorbehalten.

Art. 7 Schutz genetischer Daten

Die Bearbeitung genetischer Daten untersteht:

- a. dem Berufsgeheimnis nach den Artikeln 321 und 321^{bis} des Strafgesetzbuchs⁴; und
- b. den Datenschutzbestimmungen des Bundes und der Kantone.

⁴ SR 311.0

Art. 8 Bewilligung zur Durchführung genetischer Untersuchungen

¹ Wer zytogenetische oder molekulargenetische Untersuchungen durchführen will, benötigt eine Bewilligung der zuständigen Bundesstelle.

² Der Bundesrat:

- a. bezeichnet die zuständige Bundesstelle;
- b. regelt die Voraussetzungen und das Verfahren für die Erteilung der Bewilligung;
- c. umschreibt die Pflichten der Inhaberin oder des Inhabers der Bewilligung;
- d. regelt die Aufsicht und sieht insbesondere die Möglichkeit unangemeldeter Inspektionen vor;
- e. legt die Gebühren fest.

³ Der Bundesrat kann nach Anhörung der Expertenkommission für genetische Untersuchungen beim Menschen (Art. 35):

- a. eine Bewilligungspflicht für weitere genetische Untersuchungen oder für pränatale Risikoabklärungen vorsehen, wenn diese gleichen Anforderungen an die Qualitätssicherung und die Interpretation der Ergebnisse wie zyto- und molekulargenetische Untersuchungen genügen müssen;
- b. genetische Untersuchungen, die keine besonderen Anforderungen an die Durchführung und die Interpretation der Ergebnisse stellen, von der Bewilligungspflicht ausnehmen.

⁴ DNA-Profile nach diesem Gesetz dürfen nur von Laboratorien erstellt werden, die vom Bund anerkannt sind. Der Bundesrat regelt die Voraussetzungen und das Verfahren für die Anerkennung sowie die Aufsicht.

Art. 9 Genetische In-vitro-Diagnostika

¹ Es ist verboten, genetische In-vitro-Diagnostika an Personen für eine Verwendung abzugeben, die nicht der beruflichen oder gewerblichen Tätigkeit dieser Personen zugerechnet werden kann.

² Der Bundesrat kann, nach Anhörung der Expertenkommission für genetische Untersuchungen beim Menschen, Ausnahmen von diesem Verbot vorsehen, sofern die Verwendung unter ärztlicher Aufsicht erfolgt und keine Fehlinterpretation des Untersuchungsergebnisses möglich ist.

3. Abschnitt: Genetische Untersuchungen im medizinischen Bereich**Art. 10** Genetische Untersuchungen bei Personen

¹ Genetische Untersuchungen dürfen bei Personen nur durchgeführt werden, wenn sie einem medizinischen Zweck dienen und das Selbstbestimmungsrecht nach Artikel 18 gewahrt wird.

² Bei einer urteilsunfähigen Person darf eine genetische Untersuchung nur durchgeführt werden, wenn sie zum Schutz ihrer Gesundheit notwendig ist. Ausnahmsweise ist eine solche Untersuchung zulässig, wenn sich eine schwere Erbkrankheit in der Familie oder eine entsprechende Anlageträgerschaft auf andere Weise nicht abklären lässt und die Belastung der betroffenen Person geringfügig ist.

Art. 11 Pränatale Untersuchungen

Es ist verboten, pränatale Untersuchungen durchzuführen, die darauf abzielen:

- a. Eigenschaften des Embryos oder des Fötus, welche dessen Gesundheit nicht direkt beeinträchtigen, zu ermitteln; oder
- b. das Geschlecht des Embryos oder des Fötus zu einem anderen Zweck als der Diagnose einer Krankheit festzustellen.

Art. 12 Reihenuntersuchungen

¹ Reihenuntersuchungen dürfen nur durchgeführt werden, wenn die zuständige Bundesstelle das Anwendungskonzept bewilligt hat.

² Die Bewilligung kann erteilt werden, wenn:

- a. eine Frühbehandlung oder eine Prophylaxe möglich ist;
- b. die Untersuchungsmethode nachweislich zuverlässige Ergebnisse liefert; und
- c. die angemessene genetische Beratung sichergestellt ist.

³ Bevor die zuständige Bundesstelle die Bewilligung erteilt, hört sie die Expertenkommission für genetische Untersuchungen beim Menschen und, soweit nötig, die nationale Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin an.

⁴ Der Bundesrat kann weitere Voraussetzungen vorsehen. Er bezeichnet die zuständige Bundesstelle und regelt das Verfahren für die Erteilung der Bewilligung, die Aufsicht und die Gebühren.

Art. 13 Veranlassen genetischer Untersuchungen

¹ Genetische Untersuchungen dürfen nur von Ärztinnen und Ärzten veranlasst werden, die zur selbstständigen Berufsausübung oder zur Berufsausübung unter Aufsicht befugt sind.

² Präsymptomatische und pränatale genetische Untersuchungen sowie Untersuchungen zur Familienplanung dürfen nur von Ärztinnen und Ärzten veranlasst werden, die über eine entsprechende Weiterbildung verfügen oder die im Rahmen ihrer Weiterbildung unter Aufsicht von Ärztinnen oder Ärzten arbeiten, die entsprechend weitergebildet sind.

³ Ärztinnen und Ärzte, die eine genetische Untersuchung nach Absatz 2 veranlassen, sorgen für die genetische Beratung.

Art. 14 Genetische Beratung im Allgemeinen

¹ Präsymptomatische und pränatale genetische Untersuchungen sowie Untersuchungen zur Familienplanung müssen vor und nach ihrer Durchführung von einer nicht-direktiven, fachkundigen genetischen Beratung begleitet sein. Das Beratungsgespräch ist zu dokumentieren.

² Die Beratung darf nur der individuellen und familiären Situation der betroffenen Person und nicht allgemeinen gesellschaftlichen Interessen Rechnung tragen. Sie muss die möglichen psychischen und sozialen Auswirkungen des Untersuchungsergebnisses auf die betroffene Person und ihre Familie berücksichtigen.

³ Die betroffene Person oder, falls sie urteilsunfähig ist, ihr gesetzlicher Vertreter muss namentlich informiert werden über:

- a. Zweck, Art und Aussagekraft der Untersuchung und die Möglichkeit von Folgemassnahmen;
- b. allfällige Risiken, die mit der Untersuchung verbunden sind, sowie Häufigkeit und Art der zu diagnostizierenden Störung;
- c. die Möglichkeit eines unerwarteten Untersuchungsergebnisses;
- d. mögliche physische und psychische Belastungen;
- e. Möglichkeiten der Übernahme der Untersuchungskosten und der Kosten für Folgemassnahmen;
- f. Möglichkeiten der Unterstützung im Zusammenhang mit dem Untersuchungsergebnis;
- g. die Bedeutung der festgestellten Störung sowie die sich anbietenden prophylaktischen oder therapeutischen Massnahmen.

⁴ Zwischen der Beratung und der Durchführung der Untersuchung muss eine angemessene Bedenkzeit liegen.

⁵ Bei Reihenuntersuchungen ist die Beratung den Umständen anzupassen.

Art. 15 Genetische Beratung bei pränatalen genetischen Untersuchungen

¹ Die schwangere Frau ist vor und nach einer pränatalen genetischen Untersuchung ausdrücklich über ihr Selbstbestimmungsrecht zu informieren.

² Eröffnet die vorgeschlagene Untersuchung mit hoher Wahrscheinlichkeit keine therapeutische oder prophylaktische Möglichkeit, so ist die Frau im Voraus darauf hinzuweisen; sie muss zudem auf die Informations- und Beratungsstellen für pränatale Untersuchungen aufmerksam gemacht werden.

³ Wird eine schwerwiegende unheilbare Störung festgestellt, so ist die Frau auch über Alternativen zum Schwangerschaftsabbruch zu informieren und auf Vereinigungen von Eltern behinderter Kinder sowie Selbsthilfegruppen aufmerksam zu machen.

⁴ Der Ehegatte oder der Partner der Frau ist nach Möglichkeit in die genetische Beratung einzubeziehen.

Art. 16 Information bei pränatalen Risikoabklärungen

Vor der Durchführung einer Laboruntersuchung, die Hinweise auf das Risiko einer genetischen Anomalie des Embryos oder des Fötus gibt, oder einer pränatalen Untersuchung mit bildgebendem Verfahren muss die schwangere Frau informiert werden über:

- a. den Zweck und die Aussagekraft der Untersuchung;
- b. die Möglichkeit eines unerwarteten Untersuchungsergebnisses;
- c. mögliche Folgeuntersuchungen und -eingriffe; und
- d. Informations- und Beratungsstellen nach Artikel 17.

Art. 17 Informations- und Beratungsstellen für pränatale Untersuchungen

¹ Die Kantone sorgen dafür, dass unabhängige Informations- und Beratungsstellen für pränatale Untersuchungen bestehen, die über das erforderliche fachkundige Personal verfügen.

² Sie können solche Stellen gemeinsam errichten oder deren Aufgaben den anerkannten Schwangerschaftsberatungsstellen (BG vom 9. Okt. 1981⁵ über die Schwangerschaftsberatungsstellen) übertragen.

³ Die Stellen informieren und beraten in allgemeiner Weise über pränatale Untersuchungen und vermitteln auf Wunsch Kontakte zu Vereinigungen von Eltern behinderter Kinder oder zu Selbsthilfegruppen.

Art. 18 Selbstbestimmungsrecht der betroffenen Person

¹ Nach hinreichender Aufklärung entscheidet die betroffene Person frei:

- a. ob eine genetische oder eine pränatale Untersuchung und gegebenenfalls eine Folgeuntersuchung durchgeführt werden soll;
- b. ob sie das Untersuchungsergebnis zur Kenntnis nehmen will; und
- c. welche Folgerungen sie aus dem Untersuchungsergebnis ziehen will.

² 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.

³ Für präsymptomatische oder pränatale genetische Untersuchungen sowie für Untersuchungen zur Familienplanung muss die Zustimmung schriftlich erteilt werden, nicht jedoch für Reihenuntersuchungen.

⁴ Ist die betroffene Person urteilsunfähig, so entscheidet der gesetzliche Vertreter.

⁵ SR 857.5

Art. 19 Mitteilung genetischer Daten

¹ Die Ärztin oder der Arzt darf das Ergebnis einer genetischen Untersuchung nur der betroffenen Person oder, falls diese urteilsunfähig ist, ihrem gesetzlichen Vertreter mitteilen.

² Mit ausdrücklicher Zustimmung der betroffenen Person darf die Ärztin oder der Arzt das Untersuchungsergebnis den Verwandten, der Ehegattin oder dem Ehegatten, der Partnerin oder dem Partner mitteilen.

³ Wird die Zustimmung verweigert, so kann die Ärztin oder der Arzt bei der zuständigen kantonalen Behörde nach Artikel 321 Ziffer 2 des Strafgesetzbuchs⁶ die Entbindung vom Berufsgeheimnis beantragen, sofern dies zur Wahrung überwiegender Interessen der Verwandten, der Ehegattin oder des Ehegatten, der Partnerin oder des Partners notwendig ist. Die Behörde kann die Expertenkommission für genetische Untersuchungen beim Menschen um Stellungnahme ersuchen.

Art. 20 Weiterverwendung biologischen Materials

¹ Eine Probe darf nur zu den Zwecken weiterverwendet werden, denen die betroffene Person zugestimmt hat.

² Genetische Untersuchungen zu Forschungszwecken dürfen an biologischem Material, das zu anderen Zwecken entnommen worden ist, durchgeführt werden, sofern die Anonymität der betroffenen Person gewährleistet ist und diese oder, falls sie urteilsunfähig ist, ihr gesetzlicher Vertreter über ihre Rechte informiert worden ist und die Weiterverwendung zu Forschungszwecken nicht ausdrücklich untersagt hat.

³ Im Übrigen gelten die spezialgesetzlichen Bestimmungen über die Forschung.

4. Abschnitt: Genetische Untersuchungen im Arbeitsbereich**Art. 21** Grundsatz

Bei der Begründung oder während der Dauer des Arbeitsverhältnisses dürfen der Arbeitgeber und seine Vertrauensärztin oder sein Vertrauensarzt:

- a. keine präsymptomatischen genetischen Untersuchungen verlangen;
- b. weder die Offenlegung von Ergebnissen aus früheren präsymptomatischen genetischen Untersuchungen verlangen noch solche Ergebnisse verwerten;
- c. keine genetischen Untersuchungen verlangen, mit denen persönliche Eigenschaften einer Arbeitnehmerin oder eines Arbeitnehmers erkannt werden sollen, die nicht die Gesundheit betreffen.

⁶ SR 311.0

Art. 22 Ausnahmen für präsymptomatische genetische Untersuchungen zur Verhütung von Berufskrankheiten und Unfällen

Bei der Begründung oder während der Dauer des Arbeitsverhältnisses dürfen sowohl die Arbeitsmedizinerin oder der Arbeitsmediziner als auch die beauftragte Ärztin oder der beauftragte Arzt eine präsymptomatische genetische Untersuchung veranlassen, wenn die folgenden Voraussetzungen erfüllt sind:

- a. Der Arbeitsplatz ist durch Verfügung der SUVA der arbeitsmedizinischen Vorsorge unterstellt, oder auf Grund anderer bundesrechtlicher Vorschriften muss für die betreffende Tätigkeit eine medizinische Eignungsuntersuchung durchgeführt werden, weil die Gefahr einer Berufskrankheit oder einer schwerwiegenden Umweltschädigung oder schwerwiegende Unfall- oder Gesundheitsgefahren für Drittpersonen bestehen.
- b. Massnahmen am Arbeitsplatz im Sinne von Artikel 82 des Bundesgesetzes vom 20. März 1981⁷ über die Unfallversicherung oder anderen gesetzlichen Bestimmungen reichen nicht aus, um diese Gefahren auszuschliessen.
- c. Nach dem Stand der Wissenschaft hängen die Berufskrankheit, die Gefahr der Umweltschädigung oder die Unfall- oder Gesundheitsgefahren für Drittpersonen mit einer bestimmten genetischen Veranlagung der Person, die den Arbeitsplatz innehat, zusammen.
- d. Die Expertenkommission für genetische Untersuchungen beim Menschen hat diesen Zusammenhang bestätigt und die Untersuchungsart als zuverlässig bezeichnet, um die entsprechende genetische Veranlagung zu erkennen.
- e. Die betroffene Person hat der Untersuchung schriftlich zugestimmt.

Art. 23 Durchführung der Untersuchung

¹ Die Untersuchung muss sich auf die bestimmte genetische Veranlagung beschränken, die am Arbeitsplatz relevant ist. Nach weiteren genetischen Daten darf nicht geforscht werden.

² Vor und nach der Untersuchung muss die genetische Beratung nach Artikel 14 durchgeführt werden.

³ Nach Abschluss der Untersuchung ist die Probe zu vernichten.

Art. 24 Mitteilung des Untersuchungsergebnisses und Übernahme der Kosten

¹ Die Ärztin oder der Arzt teilt das Ergebnis der Untersuchung der betroffenen Person mit. Dem Arbeitgeber wird lediglich mitgeteilt, ob die betroffene Person für die vorgesehene Tätigkeit in Frage kommt.

² Wird die arbeitsmedizinische Vorsorge gestützt auf eine Verfügung der SUVA durchgeführt, so trägt diese die Kosten, in den übrigen Fällen der Arbeitgeber.

⁷ SR 832.20

Art. 25 Einschreiten von Amtes wegen

Stellen die Durchführungsorgane des Arbeitsgesetzes vom 13. März 1964⁸ oder des Bundesgesetzes vom 20. März 1981⁹ über die Unfallversicherung Verstösse gegen die Artikel 21–24 fest, so müssen sie von Amtes wegen einschreiten.

5. Abschnitt: Genetische Untersuchungen im Versicherungsbereich**Art. 26** Untersuchungsverbot

Versicherungseinrichtungen dürfen als Voraussetzung für die Begründung eines Versicherungsverhältnisses weder präsymptomatische noch pränatale genetische Untersuchungen verlangen.

Art. 27 Nachforschungsverbot

¹ Versicherungseinrichtungen dürfen von der antragstellenden Person bei folgenden Versicherungen weder die Offenlegung von Ergebnissen aus früheren präsymptomatischen oder pränatalen genetischen Untersuchungen oder Untersuchungen zur Familienplanung verlangen noch solche Ergebnisse verwerten:

- a. Versicherungen, auf die das Bundesgesetz vom 6. Oktober 2000¹⁰ über den Allgemeinen Teil des Sozialversicherungsrechts ganz oder teilweise anwendbar ist;
- b. berufliche Vorsorge im obligatorischen und im überobligatorischen Bereich;
- c. Versicherungen betreffend die Lohnfortzahlungspflicht im Krankheitsfall oder bei Mutterschaft;
- d. Lebensversicherungen mit einer Versicherungssumme von höchstens 400 000 Franken;
- e. freiwillige Invaliditätsversicherungen mit einer Jahresrente von höchstens 40 000 Franken.

² Schliesst eine Person mehrere Lebens- oder Invaliditätsversicherungen ab, so darf der Höchstbetrag nach Absatz 1 Buchstabe d oder e nur einmal ausgeschöpft werden. Die antragstellende Person muss der Versicherungseinrichtung die entsprechenden Auskünfte erteilen.

Art. 28 Zulässige Nachforschung nach Ergebnissen früherer präsymptomatischer genetischer Untersuchungen

¹ Vor dem Abschluss einer Privatversicherung, die nicht unter Artikel 27 fällt, dürfen Versicherungseinrichtungen von der antragstellenden Person die Offenlegung

⁸ SR 822.11

⁹ SR 832.20

¹⁰ SR 830.1

von Ergebnissen aus früheren präsymptomatischen genetischen Untersuchungen gegenüber der beauftragten Ärztin oder dem beauftragten Arzt nur verlangen, wenn:

- a. die betreffende Untersuchung technisch und in der medizinischen Praxis zuverlässige Ergebnisse liefert; und
- b. der wissenschaftliche Wert der Untersuchung für die Prämienberechnung nachgewiesen ist.

² Die beauftragte Ärztin oder der beauftragte Arzt teilt der Versicherungseinrichtung lediglich mit, in welche Risikogruppe die antragstellende Person einzuteilen ist.

³ Die beauftragte Ärztin oder der beauftragte Arzt darf die Untersuchungsergebnisse nur aufbewahren, wenn diese für den Vertragsabschluss relevant sind.

⁴ Die Untersuchungsergebnisse dürfen ausschliesslich für den Zweck verwendet werden, für den sie bei der antragstellenden Person erhoben worden sind.

6. Abschnitt: Genetische Untersuchungen im Haftpflichtbereich

Art. 29 Verbot präsymptomatischer genetischer Untersuchungen

¹ Es ist verboten, präsymptomatische genetische Untersuchungen zum Zweck der Schadensberechnung oder der Schadenersatzbemessung durchzuführen, ausser es geht um die Abklärung einer während der Embryonalphase erworbenen genetischen Schädigung, für die Schadenersatz oder Genugtuung verlangt wird.

² Zum Zweck der Schadensberechnung oder der Schadenersatzbemessung darf weder die Offenlegung von Ergebnissen aus früheren präsymptomatischen oder pränatalen genetischen Untersuchungen oder Untersuchungen zur Familienplanung verlangt noch dürfen solche Ergebnisse verwertet werden.

Art. 30 Feststellung von Krankheiten

Zum Zweck der Schadensberechnung oder der Schadenersatzbemessung dürfen genetische Untersuchungen zur Feststellung, ob eine Krankheit vorliegt oder nicht, nur mit schriftlicher Zustimmung der betroffenen Person oder auf Anordnung des Gerichts durchgeführt werden.

7. Abschnitt: DNA-Profile zur Klärung der Abstammung oder zur Identifizierung

Art. 31 Grundsatz

¹ Bei der Erstellung von DNA-Profilen zur Klärung der Abstammung oder zur Identifizierung darf nach dem Gesundheitszustand oder anderen persönlichen Eigenschaften der betroffenen Personen mit Ausnahme des Geschlechts nicht geforscht werden.

² Das Laboratorium, welches das DNA-Profil erstellt, oder auf seine Anordnung eine Ärztin oder ein Arzt muss den betroffenen Personen die Proben entnehmen. Diese Personen müssen sich über ihre Identität ausweisen.

³ Die Proben dürfen nicht für andere Zwecke weiterverwendet werden.

Art. 32 Zivilverfahren

¹ In einem Zivilverfahren darf bei Parteien und Drittpersonen ein DNA-Profil nur auf Anordnung des Gerichts oder mit schriftlicher Zustimmung der betroffenen Person erstellt werden.

² Das Laboratorium muss die Proben, die im Rahmen des Verfahrens entnommen worden sind, aufbewahren. Das Gericht, das die Untersuchung angeordnet hat, sorgt dafür, dass die Proben unmittelbar nach Rechtskraft des Endurteils vernichtet werden, sofern eine betroffene Person nicht schriftlich die weitere Aufbewahrung ihrer Probe verlangt.

Art. 33 Verwaltungsverfahren

¹ Bestehen in einem Verwaltungsverfahren begründete Zweifel über die Abstammung oder die Identität einer Person, die sich auf andere Weise nicht ausräumen lassen, so kann die zuständige Behörde die Erteilung von Bewilligungen oder die Gewährung von Leistungen von der Erstellung von DNA-Profilen abhängig machen.

² Die DNA-Profile dürfen nur erstellt werden, sofern die betroffenen Personen schriftlich zustimmen.

³ Das Laboratorium muss die Proben aufbewahren. Die Behörde sorgt dafür, dass die Proben, unmittelbar nachdem die Verfügung in Rechtskraft erwachsen ist, vernichtet werden.

Art. 34 Klärung der Abstammung ausserhalb eines behördlichen Verfahrens

¹ Ausserhalb eines behördlichen Verfahrens dürfen DNA-Profile zur Klärung der Abstammung erstellt werden, sofern die betroffenen Personen schriftlich zustimmen; ein urteilsunfähiges Kind, dessen Abstammung von einer bestimmten Person geklärt werden soll, kann von dieser nicht vertreten werden.

² Das Laboratorium, das die DNA-Profile erstellt, muss die betroffenen Personen vor der Untersuchung schriftlich über die Bestimmungen des Zivilgesetzbuches¹¹ betreffend die Entstehung des Kindesverhältnisses informieren und auf die möglichen psychischen und sozialen Auswirkungen der Untersuchung aufmerksam machen.

³ Über Aufbewahrung oder Vernichtung ihrer Probe entscheidet die betroffene Person oder, falls diese urteilsunfähig ist, ihr gesetzlicher Vertreter.

⁴ Pränatale Vaterschaftsabklärungen dürfen von einer Ärztin oder einem Arzt nur veranlasst werden, nachdem ein eingehendes Beratungsgespräch mit der schwange-

¹¹ SR 210

ren Frau stattgefunden hat, in dem insbesondere deren Gründe für die Abklärung, die Risiken, die mit der Entnahme der Probe verbunden sind, die psychischen, sozialen und rechtlichen Fragen im Zusammenhang mit der Schwangerschaft, allfällige Folgemaßnahmen nach der Abklärung und die Möglichkeiten der Unterstützung besprochen worden sind. Das Beratungsgespräch ist zu dokumentieren.

8. Abschnitt: Expertenkommission für genetische Untersuchungen beim Menschen

Art. 35

¹ Der Bundesrat bestellt eine Expertenkommission für genetische Untersuchungen beim Menschen.

² Die Expertenkommission hat insbesondere die Aufgabe:

- a. Masstäbe für die Qualitätskontrolle genetischer Untersuchungen im Hinblick auf die Bewilligungserteilung zu erarbeiten (Art. 8 Abs. 2) und zuhanden des Bundesrates Empfehlungen abzugeben, ob bestimmte genetische Untersuchungen von der Bewilligungspflicht auszunehmen oder dieser zu unterstellen sind (Art. 8 Abs. 3);
- b. auf Anfrage der zuständigen Bundesstelle zu Bewilligungsgesuchen Stellung zu nehmen und bei Inspektionen mitzuwirken (Art. 8 Abs. 1 und 2);
- c. Empfehlungen abzugeben, ob bestimmte genetische In-vitro-Diagnostika vom Verbot nach Artikel 9 Absatz 1 auszunehmen sind;
- d. Anwendungskonzepte für Reihenuntersuchungen zu begutachten (Art. 12);
- e. soweit erforderlich Empfehlungen zur Weiterbildung nach Artikel 13 Absatz 2 abzugeben;
- f. Empfehlungen für die genetische Beratung (Art. 14 und 15) und die Information bei pränatalen Risikoabklärungen (Art. 16) abzugeben;
- g. die zuständige kantonale Behörde bei Gesuchen um Entbindung vom Berufsgeheimnis (Art. 19 Abs. 3) auf Anfrage zu beraten;
- h. Bestätigungen nach Artikel 22 Buchstabe d abzugeben;
- i. Empfehlungen für die Erstellung von DNA-Profilen abzugeben;
- j. die wissenschaftliche und praktische Entwicklung der genetischen Untersuchungen zu verfolgen, Empfehlungen dazu abzugeben und Lücken in der Gesetzgebung aufzuzeigen.

³ Sie ist bei der Erfüllung ihrer Aufgaben unabhängig.

9. Abschnitt: Strafbestimmungen

Art. 36 Genetische Untersuchungen ohne Zustimmung

Wer vorsätzlich ohne die nach diesem Gesetz erforderliche Zustimmung der betroffenen Person eine genetische Untersuchung veranlasst oder durchführt, wird mit Gefängnis oder mit Busse bestraft.

Art. 37 Genetische Untersuchungen ohne Bewilligung

Wer vorsätzlich eine genetische Untersuchung bei einer Drittperson durchführt, ohne über die nach Artikel 8 erforderliche Bewilligung zu verfügen, wird mit Haft oder mit Busse bestraft.

Art. 38 Abgabe von genetischen In-vitro-Diagnostika

¹ Wer vorsätzlich entgegen Artikel 9 Absatz 1 genetische In-vitro-Diagnostika an Personen für eine Verwendung abgibt, die nicht der beruflichen oder gewerblichen Tätigkeit dieser Personen zugerechnet werden kann, wird mit Haft oder mit Busse bestraft.

² Wird die Tat gewerbsmässig begangen, so ist die Strafe Gefängnis oder Busse bis zu 100 000 Franken.

Art. 39 Missbräuche im Arbeitsbereich

Mit Gefängnis oder mit Busse wird bestraft, wer im Arbeitsbereich entgegen Artikel 21 vorsätzlich:

- a. eine präsymptomatische genetische Untersuchung oder eine genetische Untersuchung zur Abklärung persönlicher Eigenschaften, die nicht die Gesundheit betreffen, verlangt; oder
- b. die Offenlegung von Ergebnissen aus früheren präsymptomatischen genetischen Untersuchungen verlangt oder im Rahmen einer vertrauensärztlichen Untersuchung danach fragt oder solche Ergebnisse verwertet.

Art. 40 Missbräuche im Versicherungsbereich

Mit Gefängnis oder mit Busse wird bestraft, wer im Versicherungsbereich vorsätzlich:

- a. entgegen Artikel 26 präsymptomatische oder pränatale genetische Untersuchungen verlangt; oder
- b. entgegen Artikel 27 die Offenlegung von Ergebnissen aus früheren präsymptomatischen oder pränatalen genetischen Untersuchungen oder Untersuchungen zur Familienplanung verlangt oder im Rahmen einer ärztlichen Risikoabklärung danach fragt oder solche Ergebnisse verwertet.

Art. 41 Zuständige Behörde und Verwaltungsstrafrecht

¹ Die Verfolgung und die Beurteilung von Straftaten nach diesem Gesetz obliegen den Kantonen.

² Die Artikel 6 und 7 (Widerhandlungen in Geschäftsbetrieben) sowie 15 (Urkundenfälschung, Erschleichen einer falschen Beurkundung) des Bundesgesetzes vom 22. März 1974¹² über das Verwaltungsstrafrecht sind anwendbar.

10. Abschnitt: Schlussbestimmungen**Art. 42** Bewilligung zur Durchführung genetischer Untersuchungen

¹ Wer eine Bewilligung nach Artikel 8 benötigt, muss das Gesuch innerhalb von drei Monaten nach Inkrafttreten dieses Gesetzes bei der zuständigen Bundesstelle einreichen.

² Wer das Gesuch nicht fristgerecht stellt, muss die Tätigkeit einstellen.

Art. 43 Reihenuntersuchungen

Anwendungskonzepte für Reihenuntersuchungen, die beim Inkrafttreten dieses Gesetzes bereits durchgeführt werden, bedürfen keiner Bewilligung.

Art. 44 Referendum und Inkrafttreten

¹ Dieses Gesetz untersteht dem fakultativen Referendum.

² Der Bundesrat bestimmt das Inkrafttreten.

Nationalrat, 8. Oktober 2004

Der Präsident: Max Binder
Der Protokollführer: Ueli Anliker

Ständerat, 8. Oktober 2004

Der Präsident: Fritz Schiesser
Der Sekretär: Christoph Lanz

Datum der Veröffentlichung: 19. Oktober 2004¹³

Ablauf der Referendumsfrist: 27. Januar 2005

¹² SR 313.0

¹³ BBl 2004 5483

66

Loi fédérale sur l'analyse génétique humaine (LAGH)

du 8 octobre 2004

L'Assemblée fédérale de la Confédération suisse,

vu les art. 98, al. 3, 110, al. 1, 113, al. 1, 117, al. 1, 119, al. 2, let. f, 122, al. 1, et 123, al. 1, de la Constitution¹,

vu le message du Conseil fédéral du 11 septembre 2002²,

arrête:

Section 1 Champ d'application, but et définitions

Art. 1 Champ d'application

¹ La présente loi règle les conditions auxquelles des analyses génétiques humaines peuvent être exécutées dans les domaines:

- a. de la médecine;
- b. du travail;
- c. de l'assurance;
- d. de la responsabilité civile.

² Elle règle en outre l'établissement de profils d'ADN visant à déterminer la filiation ou l'identité d'une personne. L'utilisation de profils d'ADN dans les procédures pénales et pour l'identification de personnes inconnues ou disparues est régie par la loi du 20 juin 2003 sur les profils d'ADN³.

³ Sauf dispositions contraires de la présente loi, celle-ci ne s'applique pas aux analyses génétiques effectuées dans le domaine de la recherche.

¹ RS 101

² FF 2002 6841

³ RS 363; RO ... (FF 2003 3981)

Art. 2 But

La présente loi a pour but:

- a. d'assurer la protection de la dignité humaine et de la personnalité;
- b. de prévenir les analyses génétiques abusives et l'utilisation abusive des données génétiques;
- c. de garantir la qualité des analyses génétiques et de l'interprétation de leurs résultats.

Art. 3 Définitions

Au sens de la présente loi, on entend par:

- a. *analyses génétiques*: les analyses cytogénétiques et moléculaires effectuées sur l'être humain dans le but de déterminer des caractéristiques du patrimoine génétique héréditaires ou acquises pendant la phase embryonnaire et toutes les autres analyses de laboratoire qui visent à obtenir de manière directe ces mêmes informations;
- b. *analyses cytogénétiques*: les analyses effectuées dans le but de déterminer le nombre et la structure des chromosomes;
- c. *analyses moléculaires*: les analyses effectuées dans le but de déterminer la structure moléculaire des acides nucléiques (ADN et ARN) ainsi que le produit direct du gène;
- d. *analyses génétiques présymptomatiques*: les analyses génétiques effectuées dans le but de détecter une prédisposition à une maladie avant l'apparition des symptômes cliniques, à l'exclusion des analyses effectuées uniquement dans le but d'établir les effets d'un traitement envisagé;
- e. *analyses prénatales*: les analyses génétiques prénatales et les analyses prénatales visant à évaluer un risque;
- f. *analyses génétiques prénatales*: les analyses génétiques effectuées durant la grossesse dans le but de déterminer des caractéristiques du patrimoine génétique de l'embryon ou du fœtus;
- g. *analyses prénatales visant à évaluer un risque*: les analyses de laboratoire effectuées dans le but d'évaluer un risque d'anomalie génétique de l'embryon ou du fœtus et l'examen de l'embryon ou du fœtus par des analyses ultrasonographiques;
- h. *analyses visant à établir un planning familial*: les analyses génétiques effectuées dans le but d'évaluer un risque génétique pour les générations suivantes;
- i. *dépistage*: les analyses génétiques proposées de manière systématique à l'ensemble de la population ou à un groupe déterminé de personnes au sein de celle-ci, sans qu'il existe des raisons de présumer que les caractéristiques recherchées existent chez ces personnes;

- j. *trousse de diagnostic génétique in vitro*: produit prêt à l'usage permettant de déterminer des caractéristiques du patrimoine génétique;
- k. *profil d'ADN*: le code propre à chaque individu qui est établi à partir des séquences non codantes de l'ADN, à l'aide de techniques de la génétique moléculaire;
- l. *données génétiques*: les informations relatives au patrimoine génétique d'une personne obtenues par une analyse génétique, y compris le profil d'ADN;
- m. *échantillon*: le matériel biologique recueilli pour les besoins d'une analyse génétique;
- n. *personne concernée*: la personne dont proviennent les échantillons utilisés en vue de l'analyse de son patrimoine génétique ou de l'établissement de son profil d'ADN et dont on obtient ainsi des données génétiques; dans le cas de l'analyse prénatale, la femme enceinte.

Section 2

Dispositions générales applicables aux analyses génétiques

Art. 4 Interdiction de discriminer

Nul ne doit être discriminé en raison de son patrimoine génétique.

Art. 5 Consentement

¹ Une analyse génétique ou prénatale, y compris un dépistage, ne peut être effectuée qu'avec le consentement libre et éclairé de la personne concernée. Sont réservées les exceptions prévues dans les lois fédérales.

² Lorsque la personne concernée est incapable de discernement, le consentement est donné par son représentant légal. Dans le domaine médical, le consentement est donné dans le respect des conditions prévues à l'art. 10, al. 2.

³ Le consentement peut être révoqué en tout temps.

Art. 6 Droit de ne pas être informé

Toute personne peut refuser de prendre connaissance d'informations relatives à son patrimoine génétique; l'art. 18, al. 2, est réservé.

Art. 7 Protection des données génétiques

Le traitement des données génétiques est soumis:

- a. au secret professionnel selon les art. 321 et 321^{bis} du code pénal⁴;
- b. aux dispositions fédérales et cantonales sur la protection des données.

⁴ RS 311.0

Art. 8 Autorisation d'effectuer des analyses génétiques

¹ Quiconque veut effectuer des analyses cytogénétiques ou moléculaires doit obtenir une autorisation de l'autorité fédérale compétente.

² Le Conseil fédéral:

- a. désigne l'autorité fédérale compétente;
- b. règle les conditions et la procédure d'octroi de l'autorisation;
- c. définit les obligations incombant au titulaire de l'autorisation;
- d. règle la surveillance et prévoit notamment la possibilité d'effectuer des inspections non annoncées;
- e. fixe les émoluments.

³ Le Conseil fédéral peut, après avoir entendu la Commission d'experts pour l'analyse génétique humaine (art. 35):

- a. soumettre à autorisation d'autres analyses génétiques ou analyses prénatales visant à évaluer un risque dans la mesure où elles doivent satisfaire aux mêmes exigences que les analyses cytogénétiques et moléculaires quant à la qualité des analyses et à l'interprétation des résultats;
- b. prévoir des exceptions à l'obligation d'obtenir une autorisation pour effectuer des analyses génétiques qui ne requièrent pas d'exigences particulières quant à leur exécution et à l'interprétation des résultats.

⁴ Les profils d'ADN au sens de la présente loi ne peuvent être établis que par des laboratoires reconnus par la Confédération. Le Conseil fédéral règle les conditions de la reconnaissance, la procédure y relative ainsi que la surveillance.

Art. 9 Trousse de diagnostic génétique in vitro

¹ La remise de trousse de diagnostic génétique in vitro est interdite à toute personne qui pourrait en faire une utilisation considérée comme étrangère à son activité professionnelle ou commerciale.

² Le Conseil fédéral peut, après avoir entendu la Commission d'experts pour l'analyse génétique humaine, prévoir des exceptions si la trousse de diagnostic génétique in vitro est utilisée sous contrôle médical et si tout risque d'interprétation erronée est exclu.

Section 3 Analyses génétiques dans le domaine médical**Art. 10** Analyses génétiques effectuées sur des personnes

¹ Une analyse génétique peut être effectuée sur une personne uniquement à des fins médicales et dans le respect du droit à l'autodétermination prévu à l'art. 18.

² Une analyse génétique ne peut être effectuée sur une personne incapable de discernement que si la protection de sa santé l'exige. Elle est admise exceptionnellement lorsqu'il n'existe pas d'autre moyen de détecter une grave maladie héréditaire ou le

porteur d'un gène responsable d'une telle maladie au sein de la famille et que l'atteinte à la personne incapable de discernement est minime.

Art. 11 Analyses prénatales

Il est interdit d'effectuer des analyses prénatales visant:

- a. à rechercher des caractéristiques de l'embryon ou du fœtus qui n'influencent pas directement sa santé;
- b. à déterminer le sexe dans un but autre qu'un diagnostic.

Art. 12 Dépistages

¹ Un dépistage ne peut être effectué que si le programme a été autorisé par l'autorité fédérale compétente.

² L'autorisation ne peut être délivrée que:

- a. s'il existe un traitement précoce ou des mesures prophylactiques;
- b. s'il est prouvé que la méthode d'analyse fournit des résultats fiables;
- c. si le conseil génétique adéquat est offert.

³ L'autorité fédérale compétente entend la Commission d'experts pour l'analyse génétique humaine et, si nécessaire, la Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine avant d'octroyer l'autorisation.

⁴ Le Conseil fédéral peut prévoir des conditions supplémentaires. Il désigne l'autorité fédérale compétente, règle la procédure d'octroi de l'autorisation et la surveillance et fixe les émoluments.

Art. 13 Droit de prescrire une analyse génétique

¹ Une analyse génétique ne peut être prescrite que par un médecin habilité à exercer à titre indépendant ou sous la surveillance d'un tel médecin.

² Une analyse génétique présymptomatique, une analyse génétique prénatale ou une analyse visant à établir un planning familial ne peut être prescrite que par un médecin ayant une formation postgrade adéquate ou par un médecin qui, dans le cadre d'une formation postgrade, exerce sous la surveillance d'un médecin ayant une formation postgrade adéquate.

³ Le médecin qui prescrit une analyse génétique selon l'al. 2 veille à ce que la personne concernée reçoive un conseil génétique.

Art. 14 Conseil génétique en général

¹ Une analyse génétique présymptomatique, une analyse génétique prénatale ou une analyse visant à établir un planning familial doit être précédée et suivie d'un conseil génétique non directif donné par une personne qualifiée. L'entretien doit être consigné.

² Le conseil porte uniquement sur la situation individuelle et familiale de la personne concernée; il ne doit pas prendre en considération l'intérêt général. Il doit tenir compte des répercussions psychiques et sociales des résultats de l'analyse dont elle et sa famille pourraient souffrir.

³ La personne concernée ou, si elle est incapable de discernement, son représentant légal doit notamment être informée sur:

- a. le but, le type et la signification de l'analyse ainsi que sur les mesures complémentaires;
- b. les risques possibles liés à l'analyse ainsi que la fréquence et le type des anomalies à détecter;
- c. la possibilité de découvrir des résultats inattendus;
- d. les répercussions physiques et psychiques possibles de l'analyse;
- e. la prise en charge des coûts de l'analyse et des mesures complémentaires;
- f. les mesures de soutien possibles en fonction des résultats de l'analyse;
- g. l'importance des anomalies qui peuvent être découvertes et les mesures thérapeutiques et prophylactiques envisageables.

⁴ Un temps de réflexion adéquat doit s'écouler entre le conseil et l'exécution de l'analyse.

⁵ Dans les cas de dépistage, le conseil est adapté aux circonstances.

Art. 15 Conseil génétique en matière d'analyses génétiques prénatales

¹ La femme doit être expressément informée sur son droit à l'autodétermination avant et après une analyse génétique prénatale.

² Lorsque l'analyse proposée ne peut selon toute probabilité être suivie d'aucun traitement thérapeutique ou prophylactique, la femme doit en être avertie; elle doit en outre être informée de la possibilité de s'adresser à un service d'information et de conseil en matière d'analyse prénatale.

³ En cas de découverte d'une grave anomalie incurable, la femme doit également être informée sur les solutions autres que l'avortement et rendue attentive à l'existence d'associations de parents d'enfants handicapés et de groupes d'entraide.

⁴ Le conjoint ou le partenaire de la femme est si possible associé au conseil génétique.

Art. 16 Information en matière d'analyses prénatales visant à évaluer un risque

Avant toute analyse de laboratoire visant à évaluer le risque d'une anomalie génétique de l'embryon ou du fœtus et avant toute analyse prénatale ultrasonographique, la femme doit être informée:

- a. sur le but et la signification de l'analyse;
- b. sur la possibilité de découvrir des résultats inattendus;

- c. sur les éventuelles analyses et interventions complémentaires;
- d. sur les offices d'information et de conseil au sens de l'art. 17.

Art. 17 Services d'information et de conseil en matière d'analyse prénatale

¹ Les cantons veillent à ce qu'il existe des services d'information et de conseil indépendants en matière d'analyse prénatale, dont le personnel dispose des connaissances nécessaires en la matière.

² Ils peuvent créer ces services en commun ou confier les tâches qui leur sont dévolues aux centres de consultation reconnus en matière de grossesse (loi fédérale du 9 octobre 1981 sur les centres de consultation en matière de grossesse⁵).

³ Ces services donnent des informations et des conseils généraux en matière d'analyses prénatales et, sur demande, servent d'intermédiaires avec les associations de parents d'enfants handicapés ou les groupes d'entraide.

Art. 18 Droit de la personne concernée à l'autodétermination

¹ Après avoir été informée de manière circonstanciée, la personne concernée décide librement:

- a. si elle entend se soumettre à une analyse génétique ou à une analyse prénatale et, le cas échéant, à une analyse complémentaire;
- b. si elle veut prendre connaissance des résultats de l'analyse;
- c. de la suite qu'elle veut donner aux résultats de l'analyse.

² Le médecin doit communiquer immédiatement les résultats de l'analyse à la personne concernée s'il a constaté un danger physique imminent pour celle-ci, pour l'embryon ou pour le fœtus, qui pourrait être écarté.

³ Le consentement à une analyse génétique présymptomatique, à une analyse génétique prénatale ou à une analyse visant à établir un planning familial doit être donné par écrit, sauf s'il s'agit d'un dépistage.

⁴ Lorsque la personne concernée est incapable de discernement, la décision appartient à son représentant légal.

Art. 19 Communication de données génétiques

¹ Le médecin ne peut communiquer les résultats d'une analyse génétique qu'à la personne concernée ou, si elle est incapable de discernement, à son représentant légal.

² Il peut, avec le consentement exprès de la personne concernée, communiquer les résultats aux membres de sa famille, à son conjoint ou à son partenaire.

⁵ RS 857.5

³ Si la personne concernée refuse son consentement, le médecin peut demander à l'autorité cantonale compétente d'être délié du secret professionnel, conformément à l'art. 321, ch. 2, du code pénal⁶, lorsque la protection d'intérêts prépondérants des membres de la famille, du conjoint ou du partenaire nécessite que ceux-ci soient informés. L'autorité peut solliciter l'avis de la Commission d'experts pour l'analyse génétique humaine.

Art. 20 Réutilisation du matériel biologique

¹ Un échantillon ne peut être réutilisé qu'aux fins auxquelles la personne concernée a consenti.

² Une analyse génétique peut être effectuée à des fins de recherche sur du matériel biologique prélevé à d'autres fins lorsqu'il a été rendu anonyme et que la personne concernée ou, si elle est incapable de discernement, son représentant légal a été informée de ses droits et qu'elle ne s'y est pas expressément opposée.

³ Au surplus, les dispositions spéciales régissant la recherche sont applicables.

Section 4

Analyses génétiques dans le domaine des rapports de travail

Art. 21 Principe

Lors de l'engagement ou durant les rapports de travail, un employeur ou son médecin-conseil ne peuvent pas:

- a. exiger une analyse génétique présymptomatique;
- b. exiger les résultats d'analyses génétiques présymptomatiques déjà effectuées ni utiliser les résultats de telles analyses;
- c. exiger une analyse génétique ayant pour but de déterminer des caractéristiques personnelles du travailleur qui n'ont pas de rapport avec sa santé.

Art. 22 Exceptions autorisées pour les analyses génétiques présymptomatiques visant à prévenir les maladies professionnelles et les accidents

Lors de l'engagement ou durant les rapports de travail, le médecin du travail ou le médecin mandaté peut prescrire une analyse génétique présymptomatique lorsque les conditions suivantes sont remplies:

- a. le poste est soumis aux dispositions sur la prévention dans le domaine de la médecine du travail en vertu d'une décision de la CNA ou à d'autres dispositions fédérales qui prescrivent une analyse médicale pour évaluer l'aptitude de la personne concernée à exercer l'activité en question en raison des risques susceptibles de provoquer une maladie professionnelle, une grave

⁶ RS 311.0

- atteinte à l'environnement ou des risques d'accident grave ou d'atteinte grave à la santé de tiers;
- b. les mesures sur le lieu de travail au sens de l'art. 82 de la loi fédérale du 20 mars 1981 sur l'assurance-accidents⁷ ou d'autres dispositions légales ne suffisent pas à écarter ces risques;
 - c. il est établi selon l'état des connaissances scientifiques qu'il existe un rapport de cause à effet entre une prédisposition génétique déterminée et une maladie professionnelle, un risque d'atteinte à l'environnement ou un risque d'accident ou d'atteinte à la santé de tiers;
 - d. la Commission d'experts pour l'analyse génétique humaine a confirmé le rapport de cause à effet selon la lettre précédente et reconnu la fiabilité de la méthode d'analyse permettant de détecter la prédisposition;
 - e. la personne concernée a donné son consentement par écrit.

Art. 23 Exécution de l'analyse

¹ L'analyse ne peut porter que sur la prédisposition génétique ayant un rapport avec le poste concerné. Il est interdit de rechercher d'autres données génétiques.

² L'analyse doit être précédée et suivie du conseil génétique prévu à l'art. 14.

³ L'échantillon doit être détruit une fois l'analyse effectuée.

Art. 24 Communication des résultats de l'analyse et imputation des frais

¹ Le médecin transmet le résultat de l'analyse à la personne concernée. L'employeur reçoit uniquement l'information selon laquelle la personne concernée entre ou n'entre pas en considération pour l'activité envisagée.

² Les frais d'un examen préventif relevant de la médecine du travail ordonné par la CNA sont à la charge de celle-ci; dans les autres cas, ils sont mis à la charge de l'employeur.

Art. 25 Mesures prises d'office

Lorsque les organes chargés de l'application de la loi du 13 mars 1964 sur le travail⁸ et de la loi du 20 mars 1981 sur l'assurance-accidents⁹ constatent la violation des art. 21 à 24, ils doivent prendre des mesures d'office.

⁷ RS 832.20

⁸ RS 822.11

⁹ RS 832.20

Section 5 Analyses génétiques dans le domaine de l'assurance**Art. 26 Interdiction d'exiger une analyse**

Une institution d'assurance ne peut exiger préalablement à l'établissement d'un rapport d'assurance une analyse génétique présymptomatique ou une analyse génétique prénatale.

Art. 27 Interdiction d'exiger ou d'utiliser les résultats d'une analyse déjà effectuée

¹ Une institution d'assurance ne peut exiger du preneur d'assurance les résultats d'une analyse génétique présymptomatique, d'une analyse génétique prénatale ou d'une analyse visant à établir un planning familial qui ont déjà été effectuées, ni utiliser les résultats de telles analyses, lorsqu'il s'agit:

- a. des assurances entièrement ou partiellement régies par la loi fédérale du 6 octobre 2000 sur la partie générale du droit des assurances sociales¹⁰;
- b. de la prévoyance professionnelle dans les domaines obligatoire et surobligatoire;
- c. des assurances contractées au titre de l'obligation de verser le salaire en cas de maladie ou de maternité;
- d. des assurances sur la vie portant sur une somme d'assurance de 400 000 francs au plus;
- e. des assurances-invalidité facultatives allouant une rente annuelle de 40 000 francs au plus.

² Si une personne conclut plusieurs assurances sur la vie ou plusieurs assurances-invalidité, les sommes maximales selon l'al. 1, let. d et e, valent pour la totalité des contrats. Le preneur d'assurance doit donner à l'institution d'assurance les informations afférentes que celle-ci lui demande.

Art. 28 Autorisation d'exiger ou d'utiliser les résultats d'une analyse génétique présymptomatique déjà effectuée

¹ Avant la conclusion d'un contrat d'assurance privée qui ne tombe pas sous le coup de l'art. 27, une institution d'assurance ne peut, par l'intermédiaire du médecin qu'elle a mandaté, exiger les résultats d'une analyse génétique présymptomatique déjà effectuée que si:

- a. les résultats de l'analyse sont fiables sur les plans de la technique et de la pratique médicale;
- b. la valeur scientifique des résultats de l'analyse pour le calcul des primes a été prouvée.

¹⁰ RS 830.1

² Le médecin mandaté communique uniquement à l'institution d'assurance dans quel groupe à risque le preneur d'assurance doit être classé.

³ Le médecin mandaté ne peut conserver les résultats de l'analyse que s'ils sont pertinents pour la conclusion du contrat d'assurance.

⁴ Les résultats de l'analyse ne peuvent être utilisés qu'aux fins pour lesquelles ils ont été demandés au preneur d'assurance avant la conclusion du contrat.

Section 6

Analyses génétiques dans le domaine de la responsabilité civile

Art. 29 Interdiction d'effectuer des analyses génétiques présymptomatiques

¹ Il est interdit d'effectuer une analyse génétique présymptomatique dans le but de calculer un dommage ou des dommages-intérêts, sauf s'il s'agit de calculer les dommages-intérêts ou le tort moral ayant un rapport avec une anomalie génétique acquise pendant la phase embryonnaire.

² Il est interdit de demander ou d'utiliser les résultats d'une analyse génétique présymptomatique, d'une analyse génétique prénatale ou d'une analyse visant à établir un planning familial dans le but de calculer un dommage ou des dommages-intérêts.

Art. 30 Diagnostic de maladies déclarées

Une analyse génétique visant à diagnostiquer une maladie dans le but de calculer un dommage ou des dommages-intérêts ne peut être effectuée qu'avec le consentement écrit de la personne concernée ou sur ordre du juge.

Section 7

Profils d'ADN visant à établir la filiation ou l'identité d'une personne

Art. 31 Principe

¹ L'établissement d'un profil d'ADN ayant pour but de déterminer la filiation ou l'identité d'une personne ne doit pas donner lieu à des recherches d'informations sur la santé ou sur d'autres caractéristiques personnelles, à l'exception du sexe de cette personne.

² L'échantillon doit être prélevé par le laboratoire qui établit le profil d'ADN ou par un médecin mandaté par celui-ci. La personne concernée doit justifier de son identité.

³ L'échantillon ne peut pas être utilisé à d'autres fins.

Art. 32 En procédure civile

¹ Le profil d'ADN d'une partie ou d'un tiers ne peut être établi dans une procédure civile que sur ordre du juge ou avec le consentement écrit de la personne concernée.

² Les échantillons prélevés dans le cadre de la procédure doivent être conservés par le laboratoire. Le juge qui a ordonné l'analyse veille à ce que les échantillons soient détruits immédiatement après l'entrée en force du jugement final, à moins que la personne concernée n'ait demandé par écrit que la conservation soit prolongée.

Art. 33 En procédure administrative

¹ Dans une procédure administrative, l'autorité compétente peut subordonner l'octroi d'une autorisation ou de prestations à l'établissement d'un profil d'ADN si la filiation ou l'identité d'une personne font l'objet de doutes fondés qui ne peuvent être levés d'une autre manière.

² Le profil d'ADN ne peut être établi qu'avec le consentement écrit de la personne concernée.

³ Les échantillons doivent être conservés par le laboratoire. L'autorité veille à ce que les échantillons soient détruits immédiatement après que la décision est entrée en force.

Art. 34 Etablissement de la filiation hors procédure

¹ Un profil d'ADN visant à déterminer la filiation hors procédure ne peut être établi qu'avec le consentement écrit de la personne concernée; un enfant incapable de discernement dont le lien de filiation avec une personne donnée doit être examiné ne peut être représenté par cette personne.

² Le laboratoire qui établit le profil d'ADN doit, avant de procéder à l'analyse, informer par écrit la personne concernée sur les dispositions du code civil¹¹ relatives à l'établissement de la filiation et la rendre attentive aux possibles répercussions psychiques et sociales de l'analyse.

³ La personne concernée ou, si elle est incapable de discernement, son représentant légal décide de la conservation ou de la destruction de son échantillon.

⁴ L'établissement d'un profil d'ADN prénatal visant à déterminer la filiation ne peut être prescrit par un médecin que lorsque la femme a eu, au préalable, un entretien approfondi portant notamment sur les raisons pour lesquelles elle veut effectuer l'analyse, les risques liés au prélèvement de l'échantillon, les questions psychiques, sociales et juridiques liées à la grossesse, les éventuelles mesures à prendre suite au résultat de l'analyse et la possibilité d'obtenir une aide. L'entretien doit être consigné.

¹¹ RS 210

Section 8 Commission d'experts pour l'analyse génétique humaine

Art. 35

¹ Le Conseil fédéral nomme une Commission d'experts pour l'analyse génétique humaine.

² La commission a notamment les tâches suivantes:

- a. élaborer des normes régissant le contrôle de la qualité des analyses génétiques en vue de l'octroi des autorisations (art. 8, al. 2) et émettre des recommandations adressées au Conseil fédéral sur la nécessité de soumettre certaines analyses génétiques à autorisation ou de les en exempter (art. 8, al. 3);
- b. donner son avis, à la demande de l'autorité fédérale compétente, sur les demandes d'autorisation et participer à des inspections (art. 8, al. 1 et 2);
- c. émettre des recommandations sur la possibilité de soustraire certaines trousse de diagnostic génétique in vitro à l'interdiction selon l'art. 9, al. 1;
- d. donner son avis sur des programmes de dépistage (art. 12);
- e. émettre, si nécessaire, des recommandations sur la formation postgrade exigée aux termes de l'art. 13, al. 2;
- f. émettre des recommandations sur le conseil génétique (art. 14 et 15) et sur l'information en matière d'analyses prénatales effectuées dans le but d'évaluer un risque (art. 16);
- g. donner son avis, sur demande de l'autorité cantonale compétente, en cas de requête de levée du secret professionnel (art. 19, al. 3);
- h. donner les attestations prévues à l'art. 22, let. d;
- i. émettre des recommandations sur l'établissement de profils d'ADN;
- j. suivre l'évolution scientifique et pratique dans le domaine des analyses génétiques, émettre des recommandations et signaler les lacunes de la législation dans ce domaine.

³ Elle s'acquitte de ses tâches de manière indépendante.

Section 9 Dispositions pénales

Art. 36 Analyses génétiques effectuées sans consentement

Est puni de l'emprisonnement ou de l'amende quiconque, intentionnellement, prescrit ou effectue une analyse génétique sans que la personne concernée ait donné le consentement prévu par la présente loi.

Art. 37 Analyses génétiques non autorisées

Est puni des arrêts ou de l'amende quiconque, intentionnellement, effectue une analyse génétique sur un tiers sans avoir l'autorisation nécessaire selon l'art. 8.

Art. 38 Remise de trousse de diagnostic génétique in vitro

¹ Est puni des arrêts ou de l'amende quiconque, intentionnellement, remet, en violation de l'art. 9, al. 1, des trousse de diagnostic génétique in vitro à une personne qui en fait une utilisation considérée comme étrangère à son activité professionnelle ou commerciale.

² La peine est l'emprisonnement ou une amende de 100 000 francs au plus si l'auteur agit par métier.

Art. 39 Abus dans le domaine des rapports de travail

Est puni de l'emprisonnement ou de l'amende quiconque dans le domaine des rapports de travail, intentionnellement, en violation de l'art. 21:

- a. exige une analyse génétique présymptomatique ou une analyse génétique ayant pour but de déterminer des caractéristiques personnelles qui n'ont pas de rapport avec la santé;
- b. exige les résultats d'une analyse génétique présymptomatique déjà effectuée ou exige ou utilise les résultats d'une telle analyse dans le cadre d'un examen effectué par le médecin-conseil.

Art. 40 Abus dans le domaine des assurances

Est puni de l'emprisonnement ou de l'amende quiconque dans le domaine des assurances, intentionnellement:

- a. exige une analyse génétique présymptomatique ou une analyse génétique prénatale, en violation de l'art. 26;
- b. exige les résultats d'une analyse génétique présymptomatique, d'une analyse génétique prénatale ou d'une analyse visant à établir un planning familial qui ont déjà été effectuées ou exige ou utilise les résultats d'une telle analyse dans le cadre de l'évaluation médicale d'un risque, en violation de l'art. 27.

Art. 41 Autorités compétentes et droit pénal administratif

¹ La poursuite et le jugement des infractions à la présente loi sont du ressort des cantons.

² Les art. 6 et 7 (infractions commises dans une entreprise) ainsi que 15 (faux dans les titres; obtention frauduleuse d'une constatation fausse) de la loi fédérale du 22 mars 1974 sur le droit pénal administratif¹² sont applicables.

¹² RS 313.0

Section 10 Dispositions finales**Art. 42** Autorisation d'effectuer des analyses génétiques

¹ Quiconque doit obtenir une autorisation selon l'art. 8 doit en faire la demande à l'autorité fédérale compétente dans un délai de trois mois à compter de la date de l'entrée en vigueur de la présente loi.

² Toute personne qui ne présente pas sa demande dans le délai prescrit doit suspendre son activité.

Art. 43 Dépistages

Les programmes de dépistage en cours lors de l'entrée en vigueur de la présente loi ne sont pas soumis à autorisation.

Art. 44 Référendum et entrée en vigueur

¹ La présente loi est sujette au référendum.

² Le Conseil fédéral fixe la date de l'entrée en vigueur.

Conseil national, 8 octobre 2004

Le président: Max Binder
Le secrétaire: Ueli Anliker

Conseil des Etats, 8 octobre 2004

Le président: Fritz Schiesser
Le secrétaire: Christoph Lanz

Date de publication: 19 octobre 2004¹³

Délai référendaire: 27 janvier 2005

¹³ FF 2004 5145

Termine di referendum: 27 gennaio 2005

Legge federale sugli esami genetici sull'essere umano (LEGU)

dell'8 ottobre 2004

L'Assemblea federale della Confederazione Svizzera,

visti gli articoli 98 capoverso 3, 110 capoverso 1, 113 capoverso 1, 117 capoverso 1, 119 capoverso 2 lettera f, 122 capoverso 1 e 123 capoverso 1 della Costituzione federale¹;

visto il messaggio del Consiglio federale dell'11 settembre 2002²,

decreta:

Sezione 1: Campo d'applicazione, scopo e definizioni

Art. 1 Campo d'applicazione

¹ La presente legge disciplina le condizioni di esecuzione degli esami genetici sull'essere umano, negli ambiti:

- a. medico;
- b. lavorativo;
- c. assicurativo;
- d. della responsabilità civile.

² Essa disciplina l'allestimento di profili del DNA volti a determinare la filiazione o l'identità di una persona. Per quanto concerne l'utilizzo di profili del DNA nel procedimento penale e per l'identificazione di persone sconosciute o scomparse è applicabile la legge del 20 giugno 2003³ sui profili del DNA.

³ Salvo sue disposizioni contrarie, la presente legge non si applica agli esami genetici eseguiti a scopo di ricerca.

1 RS 101

2 FF 2002 6561

3 RS 363; RU ... (FF 2003 3835)

Art. 2 Scopo

La presente legge si prefigge di:

- a. tutelare la dignità umana e la personalità;
- b. impedire esami genetici abusivi e utilizzazioni abusive di dati genetici;
- c. garantire la qualità degli esami genetici e dell'interpretazione dei loro risultati.

Art. 3 Definizioni

Ai sensi della presente legge si intende per:

- a. *esame genetico*: l'esame citogenetico e genetico-molecolare volto a determinare le caratteristiche del patrimonio genetico umano, ereditarie o acquisite durante la fase embrionale, nonché tutti gli altri esami di laboratorio eseguiti allo scopo di ottenere direttamente tali informazioni sul patrimonio genetico;
- b. *esame citogenetico*: l'esame eseguito allo scopo di determinare il numero e la struttura dei cromosomi;
- c. *esame genetico-molecolare*: l'esame eseguito allo scopo di determinare la struttura molecolare degli acidi nucleici (DNA e RNA) e il prodotto diretto del gene;
- d. *esame genetico presintomatico*: l'esame genetico eseguito allo scopo di individuare la predisposizione a una malattia prima della manifestazione dei sintomi clinici, ad eccezione degli esami eseguiti unicamente per determinare gli effetti di una terapia prevista;
- e. *esame prenatale*: l'esame genetico prenatale e l'esame prenatale volto a valutare un rischio;
- f. *esame genetico prenatale*: l'esame genetico eseguito durante la gravidanza allo scopo di determinare le caratteristiche del patrimonio genetico dell'embrione o del feto;
- g. *esame prenatale volto a valutare un rischio*: l'esame di laboratorio eseguito allo scopo di valutare il rischio di un'anomalia genetica dell'embrione o del feto nonché l'esame dell'embrione o del feto eseguito mediante imagingografia;
- h. *esame nell'ambito della pianificazione familiare*: l'esame genetico eseguito allo scopo di valutare un rischio genetico per le generazioni future;
- i. *depistaggio genetico*: l'esame genetico proposto in modo sistematico a tutta la popolazione o a determinati gruppi di persone dell'intera popolazione, senza tuttavia presumere che tali persone abbiano le caratteristiche ricercate;
- j. *dispositivi diagnostico-genetici in vitro*: i prodotti pronti per l'uso che consentono di determinare le caratteristiche del patrimonio ereditario;
- k. *profilo del DNA*: il codice specifico di un individuo, determinato mediante tecniche di genetica molecolare a partire da sequenze non codificanti del DNA;

- l. *dati genetici*: le informazioni relative al patrimonio genetico di una persona, ottenute mediante un esame genetico, incluso il profilo del DNA;
- m. *campione*: il materiale biologico raccolto per un esame genetico;
- n. *persona interessata*: la persona di cui si esamina il patrimonio genetico o si allestisce un profilo del DNA e della quale esistono già campioni o dati genetici; in caso di esame prenatale, la donna incinta.

Sezione 2: Disposizioni generali applicabili agli esami genetici

Art. 4 Divieto di discriminazione

Nessuno deve essere discriminato a causa del proprio patrimonio genetico.

Art. 5 Consenso

¹ Gli esami genetici e prenatali, incluso il depistaggio genetico, possono essere eseguiti solo se la persona interessata ha espresso il proprio consenso libero e informato. Sono fatte salve le deroghe previste nelle leggi federali.

² Se la persona interessata è incapace di discernimento, spetta al suo rappresentante legale esprimere il consenso. In ambito medico vanno osservati i limiti di cui all'articolo 10 capoverso 2.

³ Il consenso può essere revocato in qualsiasi momento.

Art. 6 Diritto di non essere informato

Ogni persona ha il diritto di rifiutare di essere informata sul suo patrimonio genetico; è fatto salvo l'articolo 18 capoverso 2.

Art. 7 Protezione dei dati genetici

L'elaborazione di dati genetici soggiace:

- a. al segreto professionale giusta gli articoli 321 e 321^{bis} del Codice penale⁴; e
- b. alle disposizioni federali e cantonali relative alla protezione dei dati.

Art. 8 Autorizzazione di eseguire esami genetici

¹ Chi intende eseguire esami citogenetici o genetico-molecolari necessita di un'autorizzazione del servizio federale competente.

² Il Consiglio federale:

- a. designa il servizio federale competente;
- b. disciplina le condizioni e la procedura di rilascio dell'autorizzazione;

⁴ RS 311.0

- c. definisce gli obblighi che incombono al titolare dell'autorizzazione;
- d. disciplina la vigilanza e prevede, in particolare, la possibilità di effettuare ispezioni senza preavviso;
- e. fissa l'ammontare degli emolumenti.

³ Il Consiglio federale, sentita la Commissione di esperti per gli esami genetici sull'essere umano (art. 35), può:

- a. prevedere l'obbligo dell'autorizzazione per altri esami genetici o per esami prenatali volti a valutare un rischio, se essi soddisfano le stesse esigenze degli esami citogenetici e genetico-molecolari in materia di garanzia di qualità e di interpretazione dei risultati;
- b. escludere dall'obbligo dell'autorizzazione gli esami genetici la cui esecuzione e interpretazione dei risultati non pone esigenze particolari.

⁴ Soltanto i laboratori riconosciuti dal Consiglio federale possono allestire profili del DNA conformemente alla presente legge. Il Consiglio federale disciplina le condizioni e la procedura di riconoscimento nonché la vigilanza.

Art. 9 Dispositivi diagnostico-genetici in vitro

¹ È vietato consegnare dispositivi diagnostico-genetici in vitro a persone che ne fanno un uso non ascrivibile alla loro attività professionale o commerciale.

² Dopo aver sentito la Commissione di esperti per gli esami genetici sull'essere umano, il Consiglio federale può prevedere eccezioni a tale divieto se i dispositivi diagnostico-genetici in vitro sono utilizzati sotto controllo medico e il rischio di un'interpretazione errata dei risultati dell'esame risulta escluso.

Sezione 3: Esami genetici in ambito medico

Art. 10 Esami genetici su persone

¹ Esami genetici possono essere eseguiti su una persona solo se servono a uno scopo medico ed è preservato il diritto all'autodeterminazione di cui all'articolo 18.

² Un esame genetico può essere eseguito su una persona incapace di discernimento soltanto se è necessario alla tutela della sua salute. A titolo eccezionale, tale esame è ammesso quando non è possibile accertare in altro modo una grave malattia ereditaria nella famiglia o il rispettivo gene responsabile e i disagi legati all'esame sono minimi per la persona interessata.

Art. 11 Esami prenatali

È vietato eseguire esami prenatali allo scopo di:

- a. ricercare caratteristiche nell'embrione o nel feto che non incidono direttamente sulla sua salute; o

- b. determinare il sesso dell'embrione o del feto, salvo per la diagnosi di una malattia.

Art. 12 Depistaggio genetico

¹ Il depistaggio genetico può essere eseguito solo se il programma è stato autorizzato dal servizio federale competente.

² L'autorizzazione può essere rilasciata se:

- a. è possibile una cura precoce o una profilassi;
- b. è provato che il metodo d'indagine fornisce risultati attendibili; e
- c. è garantita la consulenza genetica adeguata.

³ Prima di rilasciare l'autorizzazione, il servizio federale competente sente la Commissione di esperti per gli esami genetici sull'essere umano e, se necessario, la Commissione nazionale d'etica in materia di medicina umana.

⁴ Il Consiglio federale può prevedere condizioni supplementari. Esso designa il servizio federale competente, disciplina la procedura di rilascio dell'autorizzazione e la vigilanza e fissa l'ammontare degli emolumenti.

Art. 13 Prescrizione di esami genetici

¹ Gli esami genetici possono essere prescritti soltanto da medici abilitati al libero esercizio della professione o all'esercizio della professione sotto vigilanza.

² Gli esami genetici presintomatici e prenatali e gli esami nell'ambito della pianificazione familiare possono essere prescritti solo da medici che hanno seguito un perfezionamento professionale adeguato o da medici che, nell'ambito del perfezionamento professionale, praticano sotto la vigilanza di medici che hanno seguito un perfezionamento professionale adeguato.

³ Il medico che prescrive un esame genetico in virtù del capoverso 2 provvede alla consulenza genetica della persona interessata.

Art. 14 Consulenza genetica in generale

¹ Gli esami genetici presintomatici e prenatali e gli esami nell'ambito della pianificazione familiare devono essere preceduti e seguiti da una consulenza genetica non direttiva fornita da una persona competente. Il colloquio deve essere documentato.

² La consulenza considera unicamente la situazione individuale e familiare della persona interessata e non tiene conto di interessi sociali generali. Essa prende in considerazione le possibili ripercussioni psicosociali dei risultati dell'esame su tale persona e sulla sua famiglia.

³ La persona interessata o, se essa è incapace di discernimento, il suo rappresentante legale deve essere informata segnatamente su:

- a. lo scopo, il genere e il valore indicativo dell'esame e le eventuali misure che ne conseguono;

- b. gli eventuali rischi connessi con l'esame, nonché la frequenza e il tipo delle anomalie da diagnosticare;
- c. la possibilità di scoprire risultati inattesi;
- d. le possibili ripercussioni fisiche e psichiche;
- e. le possibilità di assunzione dei costi dell'esame e delle misure che ne conseguono;
- f. le possibili misure di sostegno in funzione dei risultati dell'esame;
- g. la gravità delle anomalie scoperte e le misure profilattiche e terapeutiche disponibili.

⁴ Tra la consulenza e l'esecuzione dell'esame deve trascorrere un adeguato periodo di riflessione.

⁵ In caso di depistaggio genetico, la consulenza deve essere adattata alle circostanze.

Art. 15 Consulenza genetica in caso di esami genetici prenatali

¹ La donna incinta deve essere esplicitamente informata, prima e dopo l'esame genetico prenatale, sul suo diritto di autodeterminarsi.

² Se, con ogni probabilità, l'esame proposto non può essere seguito da una cura terapeutica o profilattica, la donna deve esserne avvertita in anticipo; essa deve inoltre essere informata sull'esistenza di centri d'informazione e consultori per esami prenatali.

³ Se si constata una grave anomalia incurabile, la donna deve essere informata anche sulle possibili alternative all'aborto e sull'esistenza di associazioni per genitori di disabili e di gruppi di mutua assistenza.

⁴ Se possibile, il coniuge o partner è coinvolto nella consulenza genetica.

Art. 16 Informazione in caso di esami prenatali volti a valutare un rischio

Prima di un esame di laboratorio eseguito allo scopo di valutare il rischio di un'anomalia genetica dell'embrione o del feto o prima di un esame prenatale immaginografico, la donna incinta deve essere informata su:

- a. lo scopo e il valore indicativo dell'esame;
- b. la possibilità di scoprire risultati inattesi;
- c. gli eventuali esami e interventi che ne conseguono; e
- d. i centri d'informazione e i consultori conformemente all'articolo 17.

Art. 17 Centri d'informazione e consultori per esami prenatali

¹ I Cantoni provvedono affinché vi siano centri d'informazione e consultori indipendenti per esami prenatali, che dispongano del necessario personale competente.

² Essi possono istituire tali centri in comune o affidarne i compiti ai consultori di gravidanza riconosciuti (LF del 9 ottobre 1981⁵ sui consultori di gravidanza).

³ I centri d'informazione e i consultori ragguagliano e forniscono consulenza generale sugli esami prenatali e, su richiesta, fungono da intermediario con le associazioni di genitori di disabili o con i gruppi di mutua assistenza.

Art. 18 Diritto di autodeterminazione della persona interessata

¹ Dopo essere stata informata in modo circostanziato, la persona interessata decide liberamente:

- a. se intende sottoporsi a un esame genetico o a un esame prenatale e, se del caso, a un esame complementare;
- b. se vuole prendere conoscenza dei risultati dell'esame; e
- c. quali conclusioni vuole trarre dai risultati dell'esame.

² Il medico informa senza indugio la persona interessata sui risultati dell'esame se per essa, l'embrione o il feto esiste un pericolo fisico imminente che potrebbe essere evitato.

³ Il consenso a un esame genetico presintomatico o prenatale e a un esame nell'ambito della pianificazione familiare deve essere dato per scritto, salvo se si tratta di un depistaggio genetico.

⁴ Se la persona interessata è incapace di discernimento, la decisione spetta al suo rappresentante legale.

Art. 19 Comunicazione di dati genetici

¹ Il medico può comunicare i risultati di un esame genetico solo alla persona interessata o, se quest'ultima è incapace di discernimento, al suo rappresentante legale.

² Il medico può comunicare i risultati dell'esame ai familiari, al coniuge o al partner se la persona interessata vi acconsente espressamente.

³ Se il consenso è negato, il medico può chiedere all'autorità cantonale competente di essere sciolto dal segreto professionale, giusta l'articolo 321 numero 2 del Codice penale⁶, se ciò è necessario per tutelare gli interessi preponderanti dei familiari, del coniuge o del partner. L'autorità competente può chiedere il parere della Commissione di esperti per gli esami genetici sull'essere umano.

Art. 20 Riutilizzo del materiale biologico

¹ Un campione può essere riutilizzato solo per gli scopi ai quali la persona interessata ha acconsentito.

² Esami genetici a scopi di ricerca possono essere eseguiti su materiale biologico prelevato ad altri fini qualora sia garantito l'anonimato della persona interessata ed

⁵ RS 857.5

⁶ RS 311.0

essa o, se incapace di discernimento, il suo rappresentante legale sia stata informata dei suoi diritti e non si sia opposta espressamente alla riutilizzazione a scopi di ricerca.

³ Per il resto, si applicano le disposizioni speciali in materia di ricerca.

Sezione 4: Esami genetici in ambito lavorativo

Art. 21 Principio

Al momento dell'assunzione o durante il rapporto di lavoro, il datore di lavoro e il suo medico di fiducia non possono:

- a. esigere un esame genetico presintomatico;
- b. esigere la rivelazione dei risultati di precedenti esami genetici presintomatici né utilizzarli;
- c. esigere un esame genetico che abbia lo scopo di determinare le caratteristiche personali del lavoratore non legate alla sua salute.

Art. 22 Eccezioni per esami genetici presintomatici volti a prevenire malattie professionali e infortuni

Al momento dell'assunzione o durante il rapporto di lavoro, sia il medico del lavoro sia il medico incaricato può prescrivere un esame genetico presintomatico se:

- a. il posto di lavoro è assoggettato, in virtù di una decisione dell'Istituto nazionale svizzero d'assicurazione contro gli infortuni (INSAI), alle norme sulla prevenzione nel settore della medicina del lavoro oppure per l'attività in questione occorre eseguire, sulla base di altre disposizioni federali, un esame medico di idoneità a causa dei rischi di una malattia professionale o di un grave danno ambientale oppure di gravi rischi di infortunio o per la salute di terzi;
- b. le misure da prendere sul posto di lavoro ai sensi dell'articolo 82 della legge federale del 20 marzo 1981⁷ sull'assicurazione contro gli infortuni o di altre disposizioni legali non sono sufficienti a escludere tali rischi;
- c. in base alle conoscenze scientifiche attuali, esiste un nesso di causalità tra una determinata predisposizione genetica della persona che occupa il posto di lavoro e una malattia professionale, il rischio di un danno ambientale o il rischio di infortunio o per la salute di terzi;
- d. la Commissione di esperti per gli esami genetici sull'essere umano ha confermato tale nesso di causalità e ha riconosciuto l'attendibilità del metodo di esame adottato per accertare la relativa predisposizione genetica;
- e. la persona interessata ha dato il suo consenso scritto all'esame.

⁷ RS 832.20

Art. 23 Esecuzione dell'esame

¹ L'esame si limita a determinare la predisposizione genetica che è determinante per il posto di lavoro. È vietato ricercare altri dati genetici.

² L'esame è preceduto e seguito dalla consulenza genetica secondo l'articolo 14.

³ Al termine dell'esame, il campione deve essere distrutto.

Art. 24 Comunicazione dei risultati dell'esame e assunzione dei costi

¹ Il medico comunica il risultato dell'esame alla persona interessata. Il datore di lavoro è informato unicamente in merito all'idoneità della persona interessata a esercitare l'attività prevista.

² I costi di un esame preventivo nel settore della medicina del lavoro sono a carico dell'INSAI, se quest'ultimo l'ha ordinato; negli altri casi, sono a carico del datore di lavoro.

Art. 25 Intervento d'ufficio

Gli organi d'esecuzione della legge del 13 marzo 1964⁸ sul lavoro o della legge federale del 20 marzo 1981⁹ sull'assicurazione contro gli infortuni, se constatano violazioni degli articoli 21–24, intervengono d'ufficio.

Sezione 5: Esami genetici in ambito assicurativo**Art. 26** Divieto di esigere un esame

L'istituto di assicurazione non può esigere come condizione per la stipulazione di un rapporto assicurativo un esame genetico presintomatico né un esame genetico prenatale.

Art. 27 Divieto di esigere o utilizzare i risultati di precedenti esami

¹ L'istituto di assicurazione non può esigere dal proponente la rivelazione dei risultati di precedenti esami genetici presintomatici o prenatali o di esami nell'ambito della pianificazione familiare né utilizzare tali risultati per le seguenti assicurazioni:

- a. assicurazioni rette interamente o parzialmente dalla legge federale del 6 ottobre 2000¹⁰ sulla parte generale del diritto delle assicurazioni sociali;
- b. previdenza professionale in ambito obbligatorio e sovraobbligatorio;
- c. assicurazioni concernenti il pagamento obbligatorio del salario in caso di malattia o maternità;

⁸ RS 822.11

⁹ RS 832.20

¹⁰ RS 830.1

- d. assicurazioni sulla vita con una somma assicurata di 400 000 franchi al massimo;
- e. assicurazioni facoltative per l'invalidità con una rendita annua di 40 000 franchi al massimo.

² Se una persona conclude più assicurazioni sulla vita o per l'invalidità, l'importo massimo secondo il capoverso 1 lettera d o e vale per la totalità dei contratti. Il proponente deve dare all'istituto di assicurazione le informazioni occorrenti.

Art. 28 Autorizzazione di esigere o utilizzare i risultati di precedenti esami genetici presintomatici

¹ Prima di concludere un'assicurazione privata non contemplata nell'articolo 27, l'istituto di assicurazione, mediante il medico incaricato, può esigere dal proponente la rivelazione di precedenti esami genetici presintomatici solo se:

- a. i risultati dell'esame sono attendibili sul piano tecnico e della prassi medica;
- e
- b. è provato il valore scientifico dell'esame per il calcolo dei premi.

² Il medico incaricato comunica all'istituto di assicurazione unicamente se il proponente deve essere classificato in un particolare gruppo a rischio.

³ Il medico incaricato può conservare i risultati dell'esame solo se sono rilevanti per la conclusione del contratto.

⁴ I risultati dell'esame possono essere utilizzati esclusivamente allo scopo per il quale sono stati chiesti al proponente.

Sezione 6: Esami genetici nell'ambito della responsabilità civile

Art. 29 Divieto di eseguire esami genetici presintomatici

¹ È vietato eseguire un esame genetico presintomatico allo scopo di calcolare un danno o il risarcimento dei danni, salvo se si tratta di calcolare il risarcimento di un danno o la riparazione morale per un'anomalia genetica insorta durante la fase embrionale.

² È vietato esigere la rivelazione dei risultati di precedenti esami genetici presintomatici o prenatali o di esami nell'ambito della pianificazione familiare e utilizzare tali risultati allo scopo di calcolare un danno o il risarcimento dei danni.

Art. 30 Diagnosi di malattie

Un esame genetico volto ad accertare l'esistenza di una malattia per calcolare un danno o il risarcimento dei danni può essere eseguito solo con il consenso scritto della persona interessata o su ordine del giudice.

Sezione 7:
Profili del DNA volti a determinare la filiazione o l'identità di una persona

Art. 31 Principio

¹ Nell'ambito dell'allestimento di un profilo del DNA volto a determinare la filiazione o l'identità di una persona non si possono ricercare informazioni sullo stato di salute o su altre caratteristiche individuali della persona interessata, ad eccezione del sesso.

² Il campione deve essere prelevato dal laboratorio che allestisce il profilo del DNA o, su suo incarico, da un medico. La persona su cui si effettua il prelievo deve dimostrare la propria identità.

³ Il campione non può essere utilizzato per altri scopi.

Art. 32 Procedura civile

¹ Nell'ambito di una procedura civile, il profilo del DNA delle parti o di terzi può essere allestito solo su ordine del giudice o con il consenso scritto della persona interessata.

² Il laboratorio conserva i campioni prelevati nell'ambito della procedura. Il giudice che ha ordinato l'esame provvede affinché i campioni siano distrutti subito dopo che la sentenza finale è passata in giudicato, sempreché la persona interessata non ne abbia chiesto per scritto l'ulteriore conservazione.

Art. 33 Procedura amministrativa

¹ Se nell'ambito di una procedura amministrativa sussistono dubbi fondati sulla filiazione o l'identità di una persona che non possono essere dissipati in altro modo, l'autorità competente può subordinare il rilascio di un'autorizzazione o la concessione di una prestazione all'allestimento di un profilo del DNA.

² Il profilo del DNA può essere allestito solo con il consenso scritto della persona interessata.

³ Il laboratorio conserva i campioni. L'autorità provvede affinché i campioni siano distrutti subito dopo che la decisione è passata in giudicato.

Art. 34 Determinazione della filiazione al di fuori di una procedura statale

¹ Un profilo del DNA volto a determinare la filiazione può essere allestito, al di fuori di una procedura statale, solo con il consenso scritto della persona interessata; un bambino incapace di discernimento non può essere rappresentato dalla persona nei cui confronti la filiazione dev'essere accertata.

² Prima dell'esame, il laboratorio che allestisce il profilo del DNA informa per scritto le persone interessate sulle disposizioni del Codice civile¹¹ relative al sorgere della filiazione e le rende attente alle possibili conseguenze psichiche e sociali dell'esame.

³ La persona interessata o, se essa è incapace di discernimento, il suo rappresentante legale decide in merito alla conservazione o alla distruzione del suo campione.

⁴ L'accertamento prenatale della paternità può essere prescritto da un medico solo dopo un colloquio approfondito con la donna incinta, durante il quale sono stati discussi, in particolare, i motivi per i quali essa intende eseguire l'esame, i rischi legati al prelievo del campione, le questioni psichiche, sociali e giuridiche inerenti alla gravidanza, le eventuali misure da adottare in seguito ai risultati dell'esame e le possibili misure di sostegno. Il colloquio deve essere documentato.

Sezione 8: Commissione di esperti per gli esami genetici sull'essere umano

Art. 35

¹ Il Consiglio federale nomina una Commissione di esperti per gli esami genetici sull'essere umano.

² La Commissione ha in particolare il compito di:

- a. elaborare criteri per il controllo di qualità degli esami genetici in vista del rilascio dell'autorizzazione (art. 8 cpv. 2) e formulare raccomandazioni al Consiglio federale sull'opportunità di sottoporre determinati esami genetici all'obbligo dell'autorizzazione o di esentarli dallo stesso (art. 8 cpv. 3);
- b. pronunciarsi sulle domande di autorizzazione e partecipare alle ispezioni, su richiesta del servizio federale competente (art. 8 cpv. 1 e 2);
- c. formulare raccomandazioni sull'opportunità di eccettuare determinati dispositivi diagnostico-genetici in vitro dal divieto di cui all'articolo 9 capoverso 1;
- d. allestire perizie sui programmi di depistaggio genetico (art. 12);
- e. se necessario, formulare raccomandazioni riguardo al perfezionamento professionale di cui all'articolo 13 capoverso 2;
- f. formulare raccomandazioni sulla consulenza genetica (art. 14 e 15) e sull'informazione in caso di esami prenatali volti a valutare un rischio (art. 16);
- g. consigliare, su richiesta, l'autorità cantonale competente a proposito delle domande di dispensa dal segreto professionale (art. 19 cpv. 3);
- h. rilasciare le conferme previste nell'articolo 22 lettera d);
- i. formulare raccomandazioni per l'allestimento di profili del DNA;

¹¹ RS 210

- j. seguire l'evoluzione scientifica e pratica nel campo degli esami genetici, formulare raccomandazioni a tale proposito e indicare le lacune esistenti nella legislazione.

³ La Commissione adempie i suoi compiti in maniera indipendente.

Sezione 9: Disposizioni penali

Art. 36 Esami genetici eseguiti senza consenso

Chiunque, intenzionalmente, prescrive o esegue un esame genetico senza il necessario consenso della persona interessata conformemente alla presente legge è punito con la detenzione o con la multa.

Art. 37 Esami genetici eseguiti senza autorizzazione

Chiunque, intenzionalmente, esegue un esame genetico su una terza persona senza possedere l'autorizzazione prescritta dall'articolo 8 è punito con l'arresto o con la multa.

Art. 38 Consegna di dispositivi diagnostico-genetici in vitro

¹ Chiunque, intenzionalmente, in violazione dell'articolo 9 capoverso 1, consegna dispositivi diagnostico-genetici in vitro a persone che ne fanno un uso non ascrivibile alla loro attività professionale o commerciale è punito con l'arresto o con la multa.

² Se l'autore ha agito per mestiere, la pena è della detenzione o della multa fino a 100 000 franchi.

Art. 39 Abusi nell'ambito dei rapporti di lavoro

È punito con la detenzione o con la multa chiunque, intenzionalmente, in violazione dell'articolo 21, nell'ambito dei rapporti di lavoro:

- a. esige un esame genetico presintomatico o un esame genetico volto a determinare le caratteristiche personali non legate alla salute; oppure
- b. esige la rivelazione dei risultati di precedenti esami genetici presintomatici oppure chiede o utilizza tali risultati nell'ambito di un esame eseguito dal medico di fiducia.

Art. 40 Abusi in ambito assicurativo

È punito con la detenzione o con la multa chiunque, intenzionalmente, in ambito assicurativo:

- a. in violazione dell'articolo 26, esige un esame genetico presintomatico o prenatale; oppure
- b. in violazione dell'articolo 27, esige la rivelazione dei risultati di precedenti esami genetici presintomatici o prenatali o di esami nell'ambito della piani-

ficazione familiare oppure chiede o utilizza tali risultati nell'ambito di una valutazione medica di un rischio.

Art. 41 Autorità competenti e diritto penale amministrativo

¹ Il perseguimento e il giudizio dei reati di cui alla presente legge incombono ai Cantoni.

² Sono applicabili gli articoli 6 e 7 (infrazioni commesse nell'azienda) nonché 15 (falsità in documenti; conseguimento fraudolento di una falsa attestazione) della legge federale del 22 marzo 1974¹² sul diritto penale amministrativo.

Sezione 10: Disposizioni finali

Art. 42 Autorizzazione di eseguire esami genetici

¹ Chi necessita di un'autorizzazione secondo l'articolo 8 deve presentare la domanda al servizio federale competente entro tre mesi dall'entrata in vigore della presente legge.

² Chi non presenta la domanda entro il termine convenuto deve interrompere l'attività.

Art. 43 Depistaggio genetico

I programmi di depistaggio genetico in corso al momento dell'entrata in vigore della presente legge non necessitano di alcuna autorizzazione.

Art. 44 Referendum ed entrata in vigore

¹ La presente legge sottostà a referendum facoltativo.

² Il Consiglio federale ne determina l'entrata in vigore.

Consiglio nazionale, 8 ottobre 2004

Il presidente: Max Binder

Il segretario: Ueli Anliker

Consiglio degli Stati, 8 ottobre 2004

Il presidente: Fritz Schiesser

Il segretario: Christoph Lanz

Data di pubblicazione: 19 ottobre 2004¹³

Termine di referendum: 27 gennaio 2005

¹² RS 313.0

¹³ FF 2004 4851