

Gesetz für genetische Untersuchungen geht in den Ständerat

Das Bundesgesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen regelt, unter welchen Voraussetzungen genetische Untersuchungen im medizinischen Bereich durchgeführt sowie DNA-Profile zur Klärung der Abstammung oder zur Identifizierung erstellt werden dürfen. In den letzten Jahren sind die Untersuchungsverfahren wesentlich schneller, günstiger und aussagekräftiger geworden. Zudem werden heute viele Untersuchungen angeboten, die gesetzlich nicht erfasst sind. Die vorgeschlagene Totalrevision will dem technischen Fortschritt Rechnung tragen und die genetischen Untersuchungen beim Menschen auf umfassende Art regeln.

Ergebnisse von genetischen Untersuchungen, sowohl aus medizinischen Gründen wie aus LifeStyle-Interesse, beinhalten höchst sensible Daten. Sie sagen nicht nur über die untersuchte Person, sondern auch über deren Bruder, Schwester, Vater, Mutter, Kinder und Grosskinder und deren Genanlagen etwas aus. So kann das Leben von Angehörigen – ob sie es wollen oder nicht – durch Resultate aus Gentests allenfalls sehr stark beeinflusst werden. Ein Versprecher genügt und der Lebenslauf eines oder einer Unbeteiligten kann auf den Kopf gestellt werden. Gerade darum sind Regulierungen zur Aufklärungsarbeit und zum Umgang mit Informationen – insbesondere solche, die zufällig entdeckt werden oder überschüssig sind - besonders wichtig. Darum haben die Grundsätze des Umgangs mit genetischen Untersuchungen für alle Kategorien der genetischen Untersuchungen zu gelten, sowohl bei medizinischen Abklärungen wie bei trendigen Tests, etwa zu Partnersuche, Risiko-bereitschaft, Suchtverhalten oder zu erwartender Lebensdauer. Obligatorische Aufklärungsgespräche und Verfahren zur Vernichtung, Weitergabe oder Speicherung von Überschussinformationen und zur Publikumswerbung sollten deshalb geregelt werden.

Vor der Untersuchung muss der und die Zustimmende zu einer genetischen Untersuchung wissen, was er auslöst, welche Entscheide er nachher fällen muss und welche Verantwortung er mit seinem Wissen gegenüber seinen Angehörigen hat. Damit die sorgfältige und neutrale Beratung sichergestellt ist und später auch nachvollzogen werden kann, ist die Schriftlichkeit unerlässlich. Aus-sagen wie «das habe ich nicht gewusst» oder «hätte ich das gewusst, hätte ich den Test niemals machen lassen» darf es nicht geben – weder vom Betroffenen noch vom verordnenden Arzt.

Egal ob jemand seine Zustimmung widerruft oder ob Informationen über die Untersuchungsfrage hinaus anfallen: die Überschuss-informationen müssen zum Schutz der Betroffenen und der Angehörigen umgehend vernichtet werden. Werden sie in Biobanken der Labors gespeichert, ist eine absolute Kontrolle kaum sicher-zustellen. Und sogenannte anonymisierte Daten können heutzutage einfach wieder einer Person zugeordnet werden.

Im Weiteren wird geregelt, welche vorhandenen Informationen dem Arbeitgeber oder dem Privatversicherer bekanntgegeben werden müssen. Je nach Verbindlichkeit steht dies im Widerspruch zum Diskriminierungsverbot auf Grund genetischer Anlagen.

Im Nationalrat ist ein Begehren des Versicherungsverbandes, dass Antragstellende verpflichten würde, vorhandene Resultate genetischer Untersuchungen bekannt zu geben, abgelehnt worden. Ebenso abgelehnt wurde aber auch die verpflichtende schriftliche Zustimmung für genetische Untersuchungen, die nicht aus medizinischem Anlass ausgeführt werden und ein umfassendes Werbeverbot. Nun geht das Gesetz zur Beratung in den Ständerat.

Thomas Hardegger
Nationalrat SP, Zürich