



Totalrevision des Bundesgesetzes über genetische Untersuchungen beim Menschen (GUMG)

Bericht über die Ergebnisse der Vernehmlassung

Inhaltsverzeichnis

1	Ausgangslage	3
2	Beurteilung der Vorlage im Überblick.....	3
2.1	Allgemeine Rückmeldungen.....	3
2.2	Ergebnisse zu wesentlichen Elementen der Revision	4
3	Stellungnahmen zu einzelnen Artikeln	9
3.1	Gesetzestitel und Systematik	9
3.2	1. Kapitel: Allgemeine Bestimmungen	9
3.3	2. Kapitel: Genetische und pränatale Untersuchungen im medizinischen Bereich	23
3.4	3. Kapitel: Genetische Untersuchungen ausserhalb des medizinischen Bereichs	29
3.5	4. Kapitel: Genetische Untersuchungen bei Arbeits- und Versicherungsverhältnissen sowie bei Haftpflichtfällen.....	33
3.6	5. Kapitel: DNA-Profile zur Klärung der Abstammung oder zur Identifizierung.....	36
3.7	6. Kapitel: Expertenkommission für genetische Untersuchungen beim Menschen.....	38
3.8	7. Kapitel: Information der Öffentlichkeit und Evaluation des Gesetzes	39
3.9	8. Kapitel: Strafbestimmungen	39
3.10	9. Kapitel: Schlussbestimmungen	41
4	Anhänge	42
4.1	Anhang 1 - Abkürzungsverzeichnis der Vernehmlassungsteilnehmenden	42
4.2	Anhang 2 - Übersicht zu eingegangenen Stellungnahmen	49
4.3	Anhang 3 - Liste der Vernehmlassungsadressaten	50

1 Ausgangslage

Mit Annahme der Motion 11.4137 der Kommission für Wissenschaft, Bildung und Kultur des Nationalrats hat das Parlament den Bundesrat damit beauftragt, das Bundesgesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen (GUMG, SR 810.12) auf allfällige Mängel zu untersuchen. Dabei sollte namentlich der raschen Entwicklung der genetischen Untersuchungen beim Menschen, den sinkenden Kosten dieser Methoden und dem Schutz der Bevölkerung in diesem sensiblen Bereich, der von einem neuen und unkontrollierten Online-Markt bedroht ist, Rechnung getragen werden.

Das Eidgenössische Departement des Innern hat daraufhin einen Vorentwurf erarbeitet und dazu vom 18. Februar bis zum 26. Mai 2015 eine Vernehmlassung durchgeführt.

2 Beurteilung der Vorlage im Überblick

Von den 189 im Rahmen des Vernehmlassungsverfahrens begrüsstten Stellen (vgl. Adressatenliste in Anhang 3) haben 76 (sämtliche 26 Kantone, 6 Parteien, 2 gesamtschweizerische Dachverbände und 42 andere Organisationen) eine Stellungnahme eingereicht. Zusätzlich haben 32 andere Organisationen die Gelegenheit genutzt, sich zum Revisionsprojekt zu äussern (vgl. Tabelle 1 in Anhang 2).

Insgesamt gingen beim BAG 109 Stellungnahmen ein. Davon äusserten sich 102 inhaltlich zur Vorlage. 7 Adressaten, darunter 3 Kantone (OW, SH, UR) und 2 gesamtschweizerische Dachverbände (SAV, SSV) verzichteten auf eine Stellungnahme.

Die Gesetzesrevision wird im Allgemeinen überwiegend positiv aufgenommen. 72 Vernehmlassungsteilnehmende äussern sich positiv zur Revision bzw. zum Vorentwurf, in der Regel mit einzelnen Vorbehalten (vgl. Ziff. 2.1). Von allen Teilnehmenden stimmen 6 dem Vorentwurf ohne Änderungswünsche zu, 96 schlagen Änderungen vor (vgl. auch Tabelle 2 in Anhang 2).

Trotz der vielen eingegangenen Änderungsvorschläge betreffend einzelner Aspekte wird der Vorentwurf von keinem Vernehmlassungsteilnehmenden kategorisch abgelehnt.

2.1 Allgemeine Rückmeldungen

21 Kantone (AG, AI, BE, BL, BS, FR, GE, JU, GL, GR, LU, NE, NW, SG, SO, SZ, TG, TI, VD, VS und ZH), 6 Parteien (CVP, EVP, FDP, Grüne, SP und SVP) sowie 45 andere Organisationen stimmen dem Revisionsvorhaben bzw. dem vorliegenden Vorentwurf vollumfänglich oder grundsätzlich zu (vgl. auch Tabelle 2 in Anhang 2).

Mehrere Vernehmlassungsteilnehmende halten fest, dass dem Schutz der Persönlichkeit ein hoher Stellenwert beizumessen ist (AI, AR, FR, CVP, SP, ACSI, FRC, SKS, UniFR). Dabei werden namentlich die Stärkung der Patienten- bzw. Selbstbestimmungsrechte (FR, GL, GR, VD, CVP, EVP) sowie die Regelungen zur Aufklärung, Zustimmung und Beratung begrüsst (AG, AI, VD, EVP, SP, ACSI, FI, FRC, IH, KLCH, mws, procap, SAKK, SGMO, SGS, SKS, SPO). Des Weiteren wird der Schutz vor Missbrauch positiv beurteilt (VD, CURAVIVA, FMH, H+, KSBL, SAKK, SGMO, SGMP, SGPath, UniBE-GS).

Ebenfalls generell oder mit einzelnen Vorbehalten positiv bewertet werden die Erweiterung des Geltungsbereichs (AG, BE, LU, SO, TG, CURAVIVA, eco-swiss, FI, NEK, priv, Progenom, QUALAB, SWIR und UniL) mit der damit verbundenen Klärung der Zulässigkeit von Untersuchungen, die bisher nicht dem Geltungsbereich unterstellt sind, bzw. der Schaffung von Rechtssicherheit (AG, AI, BE, JU, SO, TG, ZH, CVP, FDP, FER, GFCH, IDS NE und SZB). Die Erweiterung wird auch im Zusammenhang mit der Entschärfung von Abgrenzungsproblemen (SO, ZH, GFCH) und der Schliessung von Lücken (SG, SO, pharmaSuisse, SBP, UniBE-Theol, UniL) positiv beurteilt. Zudem wird im Hinblick auf das Missbrauchspotenzial und den Schutzbedarf der betroffenen Person sowohl die Abstufung der Regelung begrüsst (AG, BE, SO, VD, EVP, FDP, SVP, FI, KLCH) als auch die Festlegung von Mindestanforderungen unterstützt (ZH, CVP, FDP, GFCH). Wiederum andere wünschen, dass die Qualifikationen der Gesundheitsfachleute besser definiert (TI, VD) und die Weiterbildung gefördert wird (A+, FI, insieme, Progenom).

Einzelne Vernehmlassungsteilnehmende haben sich in allgemeiner Weise kritisch bis ablehnend geäußert. So ist NW der Überzeugung, dass mit dem Vorentwurf übers Ziel hinausgeschossen wird, da verschiedene Punkte bereits in anderen Gesetzen geregelt sind. Auch Progenom warnt vor einer Überreglementierung. FDP, Gensuisse und H+ halten fest, dass durch die Revision der Staatsapparat nicht aufgebläht werden darf und keine unnötige zusätzliche Bürokratie geschaffen werden soll.

2.2 Ergebnisse zu wesentlichen Elementen der Revision

Erweiterung des Geltungsbereichs auf genetische Untersuchungen ausserhalb des medizinischen Bereichs und deren Kategorisierung

Mit der vorgesehenen Erweiterung des Geltungsbereichs werden für ererbte bzw. vererbte Eigenschaften drei Kategorien von genetischen Untersuchungen mit abgestufterm Regelungsinhalt gebildet: Genetische Untersuchungen im medizinischen Bereich, genetische Untersuchungen zu besonders schützenswerten Eigenschaften der Persönlichkeit ausserhalb des medizinischen Bereichs und übrige genetische Untersuchungen. Dabei sieht der Vorentwurf vor, dass genetische Untersuchungen im medizinischen Bereich grundsätzlich wie bisher von einem Arzt bzw. einer Ärztin veranlasst und in bewilligten Laboratorien durchgeführt werden müssen. Bei Untersuchungen ausserhalb des medizinischen Bereichs, aber gleichwohl zu besonders schützenswerten Eigenschaften, ist eine kontrollierte Probenahme vorgesehen, und die Untersuchung muss von einer zugelassenen Fachperson veranlasst werden. Die Laboratorien, welche diese Untersuchungen durchführen, unterstehen (wie jene im medizinischen Bereich) einer Bewilligungspflicht. Übrige genetische Untersuchungen hingegen dürfen direkt von Konsumentinnen und Konsumenten in Auftrag gegeben werden und die durchführenden Laboratorien sind nicht bewilligungspflichtig.

Die gesetzliche Erfassung genetischer Untersuchungen ausserhalb des medizinischen Bereichs findet in der Vernehmlassung breite Zustimmung. Nebst denjenigen, die die Erweiterung des Geltungsbereichs insgesamt begrüßen (vgl. Ziff. 2.1), stimmen weitere 14 Vernehmlassungsteilnehmende der Erweiterung des Geltungsbereichs auf Untersuchungen ausserhalb des medizinischen Bereichs zu, auch wenn einzelne von ihnen dabei Vorbehalte anbringen (AI, GE, JU, SG, TI, VD, VS, A+, FER, IDS NE, IEH2, pharmaSuisse, SDV, UniL). Kritisch beurteilt oder hinterfragt wird insbesondere die vorgeschlagene Abgrenzung der Regelungsbereiche. Einige äussern sich zur Abgrenzung aller drei Regelungsgruppen (SO, ZH, CVP, Grüne, SP, ACSI, ap, br, FRC, HGS, KLCH, NEK, Progenom, SAG, SAKK, SKS, vahs), die meisten aber betreffend die Aufteilung und Abgrenzung der Untersuchungen ausserhalb des medizinischen Bereichs (VD, VS, ZH, EVP, Grüne, SP, ACSI, ap, br, FRC, HGS, IDS NE, NEK, QUALAB, SAG, SGMG, SKS, SSPH+, SWIR, SwissUni und vahs). Dabei wird insbesondere vorgebracht, dass die Umschreibung der Gruppen zu unklar ist und deshalb in der Praxis zu Problemen führen wird, und dass alle genetischen Untersuchungen als sensibel eingestuft werden sollten, weil sie potentiell gesundheits- und persönlichkeitsrelevante Eigenschaften betreffen können. Einige dieser Teilnehmenden fordern daher, die Kategorie der „übrigen Untersuchungen“ aufzuheben. Viele äussern sich auch kritisch zu den vorgesehenen Anforderungen an die beiden Regelungskategorien ausserhalb des medizinischen Bereichs betreffend Veranlassung und Durchführung (TI, VS, EVP, ACSI, FMH, FRC, HGS, HUG, IDS NE, KLCH, NEK, QUALAB, SAKK, SGMG, SGMO, SKS, SSPH+, SwissUni, UniL). Dabei werden namentlich eine kontrollierte Probenahme oder ein Arztvorbehalt sowie eine Bewilligungspflicht für alle genetischen Untersuchungen gefordert. Detailliertere Kommentare zu genetischen Untersuchungen ausserhalb des medizinischen Bereichs sind unter Ziffer 3.4 aufgeführt.

Diejenigen Vernehmlassungsteilnehmenden, die sich zum Thema „Direct-to-consumer“ Gentests bzw. Online-Tests äussern, lehnen diese ab (ACSI, FRC, IDS NE, SKS, SSPH+ und SwissUni) oder haben eine eher skeptische Einstellung dazu (AI, FR, NW, SP, FMH, Progenom, QUALAB und SWIR). Details zu diesen Aspekten können den Kommentaren zu Artikel 11 und Artikel 34 sowie den Allgemeinen Bemerkungen zum 3. Kapitel des Vorentwurfs (Ziff. 3.4) entnommen werden.

Erweiterung des Geltungsbereichs auf Untersuchungen von nicht vererbaren (somatischen) Eigenschaften

Der Geltungsbereich wird auch auf Untersuchungen von Eigenschaften des Erbguts, die nicht an Nachkommen weitergegeben werden (somatische Eigenschaften), erweitert. Für diese gilt gemäss Vorentwurf nur ein Teil jener Anforderungen, die an alle anderen Untersuchungen im medizinischen Bereich gestellt werden. Es gelten insbesondere die Vorgaben betreffend die Aufklärung und Zustimmung, das Recht auf Nichtwissen, den Umgang mit Überschussinformationen, den Datenschutz und die Weiterverwendung von Proben. Es soll aber namentlich keine Bewilligungspflicht für die durchführenden Laboratorien geben.

Diese Neuregelung wird von der überwiegenden Anzahl der knapp 30 Vernehmlassungsteilnehmenden, die sich dazu geäußert haben, kritisiert. Von vielen wird dabei gefordert, Untersuchungen von somatischen Eigenschaften nicht dem Geltungsbereich des GUMG zu unterstellen (GL, SG, FMH, KLCH, KS Baden, KSBL, SAKK, SBP, SGMO, SGMP, SGPath, SGSen und USZ). Die Neuregelung wird in verschiedener Hinsicht auch von anderen Vernehmlassungsteilnehmenden bemängelt (GR, H+, Insel, SGMG, UniBE-GS und UniBE-Med). Es wird insbesondere beanstandet, dass die vorgeschlagene Gesetzesregelung die klinischen Gegebenheiten im Rahmen der Tumordiagnostik, und hier vor allem das Zusammenwirken von behandelnden Ärztinnen und Ärzten sowie Pathologinnen und Pathologen, nur unzureichend berücksichtigt. Des Weiteren wird befürchtet, dass die Auflagen betreffend Aufklärung und Einholung der Zustimmung zu einer erheblichen Verzögerung im Diagnoseprozess führen werden, was wiederum einen negativen Einfluss auf den Therapieerfolg haben und zu zusätzlichen psychischen Belastungen bei Patientinnen und Patienten führen kann.

Viele Vernehmlassungsteilnehmende fordern eine Definition bzw. nähere Erklärungen und Ausführungen zu den Untersuchungen von somatischen Eigenschaften (GL, GR, Grüne, ap, br, FMH, HGS, insieme, KLCH, KSBL, SAG, SAKK, SGMO, SGMP, SGPath, SGSen, USZ; vgl. auch Bemerkungen zu Art. 3).

Demgegenüber stehen 8 andere Teilnehmer, die die Erweiterung des Geltungsbereichs auf Untersuchungen somatischer Eigenschaften positiv bewerten (AG, NEK, SGH, UniL) und teilweise sogar strengere Anforderungen wünschen (ZH, GUMEK, NEK, QUALAB, SGH und SSPH+).

Detailliertere Informationen hierzu sind bei den Kommentaren zu Artikel 2 Absatz 3 aufgeführt.

Pränataldiagnostik

Die Regelung zur Pränataldiagnostik wird im Vorentwurf in verschiedener Hinsicht präzisiert und verschärft. So ist vorgesehen, dass pränatal nur Eigenschaften abgeklärt werden dürfen, welche die Gesundheit des Embryos oder Fötus direkt und (neu) auch wesentlich beeinträchtigen. Eine Ausnahme sollen dabei Untersuchungen zu Blutgruppenmerkmalen sein, die nötig sind, um die Gefahr einer Blutgruppenunverträglichkeit zwischen Mutter und Fötus abzuwenden. Zweitens wird neu die pränatale Gewebetypisierung (im Hinblick auf eine mögliche postnatale Blutstammzelltransplantation für ein krankes Geschwister) ausdrücklich zulässig. Als dritte zentrale Änderung ist vorgesehen, dass das im Rahmen einer pränatalen Untersuchung festgestellte Geschlecht des Embryos der schwangeren Frau nicht vor Ablauf der 12. Schwangerschaftswoche mitgeteilt werden darf (vgl. Motion 14.3438).

Insgesamt haben sich 43 Vernehmlassungsteilnehmende zur Regelung der pränatalen Untersuchungen geäußert (AG, BS, NW, SO, SZ, TG, TI, VS, ZH, CVP, EVP, FDP, Grüne, SP, SVP, A+, ap, APAC, br, FI, Gensuisse, GFCH, H+, HGS, IEH2, IH, Insel, insieme, KB-SKB, MERH, mws, NEK, procap, QUALAB, SAG, santésuisse, SGS, UniBE-Med, UniBE-Theol, USZ, vahs, VFG und Zukunft CH).

Zur Ergänzung mit dem Begriff „wesentlich“¹ haben sich 18 Teilnehmende in tendenziell zustimmendem Sinn geäußert (AG, SO, SZ, CVP, Grüne, SP, SVP, ap, br, GFCH, HGS, IH, insieme, mws, procap,

¹ Bei den folgenden Ausführungen ist zu beachten, dass sich in der französischen Fassung des Gesetzestextes ein Fehler eingeschlichen hatte („directement ou considérablement“ an Stelle von „directement et considérablement“).

SAG, UniBE-Theol, vahs). 17 Teilnehmende, darunter auch solche, die der Ergänzung grundsätzlich zustimmen, bringen Zweifel an oder fordern Präzisierungen (VS, FDP, Grüne, SP, ap, APAC, br, FI, Gensuisse, HGS, IH, MERH, NEK, procap, SAG, UniBE-Theol, vahs). 5 Teilnehmende lehnen die Ergänzung ab (EVP², APAC, IEH2, SGS, USZ). Sie warnen teilweise vor Auslegungsproblemen oder wünschen eine präzisere Begriffsbeschreibung.

SO, SZ, SP, insieme und mws begrüßen die Zulässigkeit von Untersuchungen von Blutgruppenmerkmalen. Die Zulassung der pränatalen Gewebetypisierung wird von SO, SZ, SP und mws befürwortet. 8 Teilnehmende hingegen bemängeln diese Zulassung bzw. lehnen sie ab, da die Spendereignung leicht auch noch nach der Geburt festgestellt werden kann (TI, Grüne, ap, br, HGS, insieme, SAG, vahs). Zudem erinnern einige der kritischen Stimmen daran, dass die fremdnützige Spende bzw. Verwendung von Nabelschnurblut umstritten ist.

Zur Neuregelung betreffend die Mitteilung des Geschlechts haben sich 7 Vernehmlassungsteilnehmende positiv geäußert (AG, TI, VS, SP, SVP, BK-SBK, mws). 14 Teilnehmende äussern sich hingegen kritisch bis ablehnend zu dieser Bestimmung (NW, SZ, TG, Grüne, A+, APAC, br, FI, HGS, IEH2, SAG, santésuisse, SGS, vahs). Dabei wird hauptsächlich vorgebracht, dass dadurch einerseits das Selbstbestimmungsrecht der betroffenen Frau beim straflosen Schwangerschaftsabbruch innerhalb der Fristenlösung eingeschränkt wird, und dass andererseits aufgrund der bestehenden ausländischen Internetangebote ein allfälliger Missbrauch nicht verhindert werden kann.

Gemäss Vorentwurf gilt die Regelung bezüglich der Mitteilung des Geschlechts auch bei pränatalen Vaterschaftsabklärungen. Dies wird von SP begrüßt und von APAC abgelehnt.

Ausführliche Ergebnisse befinden sich bei den Kommentaren zu Artikel 15 und Artikel 50 Absatz 6.

Weitere wesentliche Aspekte der Revision

Datenschutzrechtliche Aspekte: Weiterverwendung und Aufbewahrung von Proben und genetischen Daten, Untersuchungen im Ausland

Der Vorentwurf nimmt wie bisher genetische Untersuchungen zu Forschungszwecken vom Geltungsbereich aus und sieht neu eine Präzisierung der Vorgaben zur anderweitigen Weiterverwendung von Proben und genetischen Daten vor. Dabei unterscheidet er zwischen der Weiterverwendung in „verschlüsselter“, „unverschlüsselter“ und „anonymisierter“ Form. Meist kantonale Stellen halten dazu fest, dass diese Terminologie missverständlich respektive nicht korrekt ist und dass biologisches Material und genetische Daten auf die Dauer nicht wirksam anonymisiert werden können (BE, BS, GL, GR, SO, ZG, ZH, priv). Einige Vernehmlassungsteilnehmende sprechen sich zudem für die Schaffung eines Spezialgesetzes zu Biobanken aus (br, HGS, IDS NE, IEH2, SAG, SBP, SSPH+, SwissUni und vahs). Detaillierte Resultate sind in den Kommentaren zu Artikel 9 und 10 aufgeführt.

Insbesondere im Zusammenhang mit genetischen Untersuchungen bei Arbeits- und Versicherungsverhältnissen wird neu darauf verzichtet, die Vernichtung von Proben und Daten zu regeln. Auch hier sprechen sich mehrheitlich kantonale Stellen (BE, BS, GL, SO, ZG, ZH, EVP, priv) für die Wiederaufnahme der Regelung und die Festlegung einer maximalen Aufbewahrungsdauer aus (vgl. Kommentare zu Art. 39 und 44).

Die Anforderungen zur Durchführung von genetischen Untersuchungen im Ausland werden bisher auf Verordnungsstufe geregelt. Neu sollen sie auf Gesetzesstufe verankert und präzisiert werden. Insbesondere zwei Aspekte werden hierbei kritisch kommentiert. Vor allem seitens der Kantone wird gefordert, dass bei Untersuchungen, die zur Durchführung ins Ausland geschickt werden, ein entsprechendes Datenschutzniveau gewährleistet werden muss (BE, BS, GR, ZG, ZH, priv). Auch Konsumenten-

² Angesichts der von EVP angeführten Begründung scheint es möglich, dass die ablehnende Einschätzung im Wesentlichen auf dem Fehler in der französischen Fassung des Vorentwurfs beruht (vgl. Fn. 1).

schutzorganisationen und universitäre Kreise fordern, dass in solchen Fällen Schweizer Recht anwendbar bleiben soll (ACSI, FRC, IDS NE, SKS, SSPH+, Swiss Uni). Insbesondere Fachgesellschaften verlangen zudem, dass nur Untersuchungen ins Ausland geschickt werden dürfen, die in der Schweiz nicht durchgeführt werden (SG, FAMH, FMH, HUG, QUALAB, SAKK, SGMG, SwissUni). Details hierzu sind in den Kommentaren zu Artikel 9, 27 und 33 ersichtlich.

Überschussinformationen

Neu soll der Umgang mit Informationen, die im Rahmen einer genetischen Untersuchung aufgedeckt aber für deren Zweck nicht benötigt werden, explizit geregelt werden. Bei Untersuchungen im medizinischen Bereich soll im Rahmen der Aufklärung thematisiert werden, welche Informationen die betroffene Person erfahren möchte und welche nicht. Bei genetischen Untersuchungen, die nicht zu medizinischen Zwecken vorgenommen werden, soll die Mitteilung von Überschussinformationen hingegen nicht zulässig sein. Diese Neuregelung wird namentlich im medizinischen Bereich von vielen gutgeheissen (SO, CVP, Grüne, SP, ap, br, HSG, IEH2, IH, KLCH, procap, QUALAB, SAG, SAKK, santésuisse, SGH, SGMO, SWIR, vahs). Einige davon wünschen sich, dass bei genetischen Untersuchungen ausserhalb des medizinischen Bereichs die gleiche Regelung gilt, wie im medizinischen Bereich (Grüne, ap, br, HSG, IH, procap, QUALAB, SAG, santésuisse, vahs). Viele Vernehmlassungsteilnehmende bringen weitere Kritikpunkte oder Präzisierungswünsche an, die Detailspekte des Artikels betreffen (BE, GL, GR, SO, TI, ZG, ZH, VD, Grüne, ap, APAC, br, FMH, GUMEK, IDS NE, IH, Insel, HGS, MERH, priv, procap, QUALAB, SAG, santésuisse, SBP, SGMG, SSPH+, SwissUni, UniBE-Med, UniL, USZ, vahs). Sie sind bei den Kommentaren zu Artikel 24 im Detail ausgewiesen.

Im Zusammenhang mit der Erstellung von DNA-Profilen sieht der Vorentwurf vor, dass die Mitteilung von Überschussinformationen unzulässig ist. Diese Regelung wird von SP begrüsst. A+ und SwissUni regen an, die Bestimmung von Eigenschaften zum Erscheinungsbild oder der Herkunft zuzulassen (vgl. Kommentare zu Art. 47 Abs. 1).

HLA-Typisierung bei urteilsunfähigen Personen

Der Vorentwurf sieht neu vor, dass bei urteilsunfähigen Personen Gewebemerkmale untersucht werden dürfen, wenn sie der Abklärung dienen, ob sich die Person als Spenderin oder Spender von regenerierbaren Geweben oder Zellen eignet. Diese Regelung soll eine Inkohärenz im Verhältnis zu Artikel 13 des Transplantationsgesetzes³ auflösen. Einige Vernehmlassungsteilnehmende fordern die Streichung dieser Bestimmung, da urteilsunfähige Personen nicht als Spenderin oder Spender von regenerierbaren Geweben und Zellen benutzt werden dürfen (TG, Grüne, ap, br, HGS, SAG, vahs). Die Einzelheiten können den Kommentaren zu Artikel 14 Absatz 2 Buchstabe b entnommen werden.

Genetische Untersuchungen bei verstorbenen Personen und bei Embryonen oder Föten aus Schwangerschaftsabbrüchen und Spontanaborten sowie Totgeburten

Zu dieser Neuregelung sind die Rückmeldungen geteilt: 7 Vernehmlassungsteilnehmende äussern sich positiv dazu (AG, A+, GUMEK, IEH2, SSPH+, SwissUni, USZ). Hingegen unterstützt EVP die Untersuchung von Embryonen und Föten aus Schwangerschaftsabbrüchen nicht. Wie den bei Artikel 16 aufgelisteten Kommentaren zu entnehmen ist, betreffen weitere Kritikpunkte bzw. Präzisierungswünsche einzelne Details dieses Artikels (FR, TI, VD, ZH, EVP, Grüne, A+, ap, br, Gensuisse, GUMEK, HGS, MERH, SAG, SAKK, SGRM, SSPH+, SwissUni, UGF/CURML, UniL, USZ, vahs).

Eine vergleichbare Regelung ist neu auch betreffend die Klärung des Abstammungsverhältnisses zu verstorbenen Personen vorgesehen. Hierzu äussern sich 8 Vernehmlassungsteilnehmende kritisch und wünschen Präzisierungen (BS, TI, ACSI, FMH, FRC, HUG, SGRM, SKS; vgl. dazu die Kommentare zu Art. 47 Abs. 3).

³ SR 810.21

Genetische Untersuchungen bei Arbeits- und Versicherungsverhältnissen sowie Haftpflichtfällen

Betreffend genetische Untersuchungen bei Arbeits- und Versicherungsverhältnissen sowie bei Haftpflichtfällen übernimmt der Vorentwurf die bestehenden Anforderungen. Dies wird von vielen grundsätzlich positiv aufgenommen (AG, NW, VD, ZH, SP, ACSI, FRC, IH, insieme, KLCH, procap, SKS, suissepro, SVV, SwissUni, UniL). Einigen geht die Regelung jedoch zu wenig weit. Sowohl im Arbeitsbereich (NW, SP, ASCI, FRC, SKS) wie auch im Versicherungsbereich (SP) wird ein generelles Untersuchungsverbot gefordert. Gemäss einzelnen Vernehmlassungsteilnehmenden sollte im Versicherungsbereich zudem ein generelles Nachforschungsverbot (NW, ACSI, FRC, Progenom, SKS) oder ein Nachforschungsverbot für private Lebens- und Invaliditätsversicherungen (FR, SP, UniFR) eingeführt werden. Zudem wird verschiedentlich gewünscht, dass die Limiten im Zusammenhang mit der zulässigen Nachforschung beim Abschluss von privaten Lebens- oder Invaliditätsversicherungen erhöht werden (CP, Gensuisse, IH, insieme, MERH, procap). Auf der anderen Seite verlangen einige die Aufhebung des Nachforschungsverbots für private Lebens- und Invaliditätsversicherungen (QUALAB, santésuisse, SVV). Die detaillierten Ergebnisse können den Kommentaren unter Ziffer 3.5 entnommen werden.

Vaterschaftstests

Zwei Organisationen (GeCoBi, Mannschafft) fordern, dass bei jeder Geburt die Vaterschaft abzuklären und die genetische Vaterschaft zu registrieren ist. SP vertritt diesbezüglich die gegenteilige Meinung. Bemerkungen weiterer Organisationen zu den Vaterschaftstests betreffen namentlich die einschlägigen Strafbestimmungen. Weitere Rückmeldungen zu diesen Punkten können den Kommentaren zu Artikel 50 und zu den Strafbestimmungen (Art. 55 ff.) entnommen werden.

Information der Öffentlichkeit

Das BAG soll gemäss Artikel 53 neu die Aufgabe erhalten, die Öffentlichkeit regelmässig über Belange der genetischen Untersuchungen beim Menschen zu informieren. Diese Aufgabe wird von 10 Vernehmlassungsteilnehmenden explizit begrüsst (GE, VD, SP, GFCH, GUMEK, KLCH, SAKK, SGMO, SPO SSPH+), wobei SP festhält, dass dem BAG die entsprechenden Mittel zur Verfügung zu stellen sind. Abgelehnt hingegen wird diese neue Aufgabe und die Zuweisung zusätzlicher Finanzmittel von FDP und SVP. Sie sind der Ansicht, dass sich Bürgerinnen und Bürger selber informieren können.

Strafbestimmungen

Die Einführung zusätzlicher Straftatbestände und die erweiterte Anwendbarkeit von Strafbestimmungen auf Privatpersonen werden positiv aufgenommen (LU, CURAVIVA, GUMEK, Insel, insieme, SSPH+, UniBE-GS, UniBE-Med). Die Änderungswünsche betreffen insbesondere die Aufnahme einer Strafbestimmung für die Mitteilung des Geschlechts entgegen Artikel 15 Absatz 2 (ZG, SP, BK-SBK, VFG) und die Strafbarkeit mit Bezug auf (pränatale) Vaterschaftsabklärungen (APAC, GeCoBi, Männer, mann-schafft). Weitere Ausführungen sind den Kommentaren zum 8. Kapitel des Vorentwurfs zu entnehmen (Ziff. 3.9).

3 Stellungnahmen zu einzelnen Artikeln

3.1 Gesetzestitel und Systematik

LU schlägt vor zu prüfen, das revidierte Bundesgesetz als Rahmengesetz auszugestalten und bestimmte Sachverhalte auf Verordnungsstufe zu regeln. So soll verhindert werden, dass das revidierte Gesetz bereits in wenigen Jahren wieder der Realität hinterherhinkt. Andere Vernehmlassungsteilnehmende begrüssen in diesem Zusammenhang, dass dem Bundesrat ein gewisser Regelungsfreiraum zugesprochen wird, um rasch auf die sich verändernden Umstände reagieren zu können (CVP, FDP, A+, eco-swiss, KLCH, Progenom und SWIR). TI findet den Detaillierungsgrad des Gesetzes gut und spricht sich für dessen Beibehaltung aus. TG erachtet die gewählte Systematik als zweckmässig.

Hingegen halten GUMEK, insieme und SSPH+ fest, dass die Gesetzesstruktur die Bestimmungen für die einzelnen Kategorien nur schlecht zum Ausdruck bringt. GUMEK und SSPH+ schlagen diesbezüglich vor, einen Übersichtsartikel einzufügen, während insieme die Überarbeitung der Systematik anregt.

ZH schlägt vor, den Titel des Gesetzes dem Geltungsbereich anzupassen und in „Bundesgesetz über genetische und pränatale Untersuchungen beim Menschen“ umzubenennen. FI fordert, pränatale Untersuchungen in einem separaten Gesetz zu regeln oder den Titel zu ändern und eine andere Systematik zu wählen.

3.2 1. Kapitel: Allgemeine Bestimmungen

Artikel 1 Zweck

Einige Vernehmlassungsteilnehmende messen dem Schutz der Persönlichkeit ausdrücklich oder sinngemäss einen hohen Stellenwert zu (AI, AR, FR, CVP, SP, ACSI, FRC, SKS und UniFR). Andere wiederum begrüssen den Schutz vor Missbrauch (VD, CURAVIVA, FMH, H+, KSBL, SAKK, SGMO, SGMP, SGPath und UniBE-GS). Progenom schliesst sich dieser Haltung an, warnt aber gleichzeitig vor einer Überreglementierung. KLCH unterstützt die Beibehaltung des Zweckartikels und erachtet sämtliche darin erwähnten Aspekte als wesentlich. PPS fordert, in *Buchstabe a* auch den Schutz der digitalen Integrität der Person zu erwähnen. SP, FMH, HUG und SwissUni erachten die Qualitätssicherung genetischer Untersuchungen und deren Interpretation als wichtig.

Artikel 2 Geltungsbereich

Die Erweiterung des Geltungsbereichs wird von vielen Vernehmlassungsteilnehmenden explizit begrüsst oder zumindest im Grundsatz gutgeheissen (AG, BE, LU, SO, TG, CURAVIVA, eco-swiss, FI, NEK, priv, Progenom, QUALAB, SWIR und UniL). Die damit verbundene Klärung der Zulässigkeit von Untersuchungen, die bisher nicht dem Geltungsbereich unterstellt sind und die Schaffung von Rechtssicherheit wird von vielen positiv beurteilt (AG, AI, BE, JU, SO, TG, ZH, CVP, FDP, FER, GFCH, IDS NE und SZB). Ausdrücklich unterstützt wird namentlich die Erweiterung des Geltungsbereichs auf genetische Untersuchungen ausserhalb des medizinischen Bereichs (AG, GE, SG, TI, VD, VS, A+, IDS NE, IEH2, pharmaSuisse, Progenom, SDV und UniL). Die Erfassung und Regelung genetischer Untersuchungen somatischer Eigenschaften wird hingegen mehrheitlich kritisiert (siehe unten).

Für GL ist die Definition des Geltungsbereichs von zentraler Bedeutung, da sich andere Erlasse mit verwandten Themenbereichen befassen. Ebenso begrüsst TI die Präzisierung des Artikels, der die sehr unterschiedlichen Kontexte berücksichtigt, in denen genetische Forschung und die klinische Praxis eine Rolle spielen. VD, SwissUni und UniL stellen sich im Zusammenhang mit der zunehmenden Bestimmung von physischen Eigenschaften im Rahmen von Strafverfahren die Frage, ob die Spurenanalysen aus den forensischen Wissenschaften in den Geltungsbereich des GUMG fallen.

Betreffend *Absatz 1* fordert Gensuisse die Klärung der Begriffsdefinitionen genetischer und pränataler Untersuchungen. Gemäss IDS NE, SSPH+ und SwissUni sollte der Geltungsbereich auch die Entnahme von biologischen Proben, deren Aufbewahrung, Vernichtung und Übertragung zu Zwecken der

genetischen Untersuchung, sowohl in der Schweiz als auch im Ausland, abdecken (vgl. auch Bemerkungen von SAKK zu Art. 10 Abs. 2). Einige fordern zudem die Schaffung eines Spezialgesetzes zu Biobanken (br, HGS, IDS NE, IEH2, SAG, SBP, SSPH+, SwissUni, vahs).

Untersuchungen von somatischen Eigenschaften (Absatz 3)

13 Vernehmlassungsteilnehmende (GL, SG, FMH, KLCH, KS Baden, KSBL, SAKK, SBP, SGMO, SGMP, SGPath, SGSen und USZ) stellen den Antrag bzw. regen an, Untersuchungen von somatischen Eigenschaften nicht dem Geltungsbereich des GUMG zu unterstellen. Die Neuregelung wird in verschiedener Hinsicht auch von anderen Teilnehmenden bemängelt (GR, H+, Insel, SGMG, UniBE-GS, UniBE-Med).

Im Einzelnen wird kritisiert, dass die vorgeschlagene Gesetzesregelung die klinischen Gegebenheiten im Rahmen der Tumordiagnostik nur unzureichend berücksichtigt (SG, FMH, KLCH, KSBL, SAKK, SGMO, SGPath, SGSen, USZ). Die Aufklärung und Einholung der Zustimmung müsste durch die behandelnde Ärztin bzw. den behandelnden Arzt vorgenommen werden, da Pathologinnen und Pathologen nicht in direktem Kontakt zu Patientinnen und Patienten stehen (SG, FMH, KS Baden, KLCH, KSBL, SGMO, SGPath, SGSen, USZ). Zum Zeitpunkt der Probenentnahme kennt der behandelnde Arzt bzw. die behandelnde Ärztin die Diagnose nicht und kann daher nicht sinnvoll beraten (SG, FMH, Insel, KS Baden, KSBL, SGMO, SGPath, SGSen, UniBE-Med). Denn einerseits kann nicht abgeschätzt werden, welche Untersuchungen vorgenommen werden und welche Überschussinformationen entstehen können (SG, FMH, Insel, KS Baden, KSBL, SGMO, SGPath, SGSen, UniBE-Med, USZ), andererseits fehlen dem behandelnden Arzt bzw. der behandelnden Ärztin in der Regel die Fachkenntnisse, um den Patienten oder die Patientin zweckmässig informieren zu können (GL, KS Baden, USZ). KLCH fügt an, dass es selbstverständlich Aufgabe der behandelnden Ärztin oder des behandelnden Arztes ist, vor einer Biopsie im Rahmen des Informed Consent die Patientin oder den Patienten darüber aufzuklären, was auf welche Art analysiert werden könnte. Es ist aus ihrer Sicht jedoch unrealistisch, zu diesem Zeitpunkt alle Eventualitäten umfassend zu diskutieren. Im Gegensatz zu den Angaben in den Erläuterungen findet daher beim Grossteil der Untersuchungen von Tumorzellen und –geweben keine Aufklärung betreffend genetischer Untersuchungen statt (SG, FMH, Insel, KSBL, SGMO, SGPath, SGSen, UniBE-Med, USZ). Erst bei einem Verdacht auf eine Erbkrankheit soll die Aufklärung und Einholung der Zustimmung für eine mögliche genetische Untersuchung der Keimbahn erforderlich sein (SG, FMH, Insel, KSBL, SGMO, SGPath, SGSen, UniBE-Med). Für viele Vernehmlassungsteilnehmende ist es dann unbestritten, dass die zusätzlich notwendigen Untersuchungen gemäss den Regeln des GUMG durchgeführt werden müssen (FMH, Insel, KLCH, KSBL, SAKK, SGMO, SGMP, SGPath, SGSen, UniBE-Med).

Insel, SBP und UniBE-Med führen des Weiteren an, dass der Einschluss von somatischen Untersuchungen unscharf definiert ist und eine klare Abgrenzung nicht möglich ist. SBP führt zudem aus, dass eine Erweiterung der genetischen Untersuchungen auf somatische Eigenschaften massive Auswirkungen auf die Forschung haben würde, da die Abgrenzung des Humanforschungsgesetzes⁴ zwischen genetischen und nicht-genetischen Untersuchungen de facto wegfallen würde.

Bei der Untersuchung von Tumoren besteht oft ein erheblicher Zeitdruck (SG, FMH, KLCH, KSBL, SAKK, SGMO, SGPath, SGSen). Daher werden bei einer wortgetreuen Umsetzung der Vorschriften nach Artikel 5 und 6 Verzögerungen im Diagnostikprozess befürchtet (GL, SG, FMH, KLCH, KS Baden, KSBL, SGH, SGMG, SGMO, SGPath, SGSen, USZ), was zu lebensbedrohlichen Komplikationen oder zur Unterlassung von sinnvollen und wirksamen Therapien führen kann (GL, USZ) bzw. eine effiziente Patientenbetreuung nachhaltig behindert (SG, FMH, KS Baden, KSBL, SGMO, SGPath, SGSen). Die meisten Pathologie-Institute sind heute durch die Schweizerische Akkreditierungsstelle akkreditiert und haben Vorgaben hinsichtlich einer möglichst kurzen Turnaround-Zeit für Laboruntersuchungen zu erfüllen (FMH, KS Baden, KSBL, SGMO, SGPath, SGSen). SGH teilt die Bedenken der Pathologen und

⁴ Bundesgesetz über die Forschung am Menschen, SR 810.30

Onkologen, dass das Prozedere des Einverständnisses die Analytik verlangsamen kann; es muss zwingend sichergestellt werden, dass das Einverständnis bei Diagnose auch für die Folgeuntersuchungen gültig ist.

Des Weiteren ist die psychische Belastung bei langwierigen Abklärungsprozessen nicht zu unterschätzen (SG, FMH, KSBL, KSL, SAKK, SGMO, SGPath, SGSen). Der mit dem Gesetz angestrebte Nutzen des Patientenschutzes wird mit der vorgeschlagenen Regelung der Untersuchung somatischer Eigenschaften für SG nicht erreicht bzw. die angestrebte Stärkung der Patientenrechte wird für GL ad absurdum geführt.

Einige Vernehmlassungsteilnehmende bemerken, dass der Einschluss der Proteine (Immunhistochemie) sowie epigenetischer Veränderungen überhaupt keinen Sinn macht und die unscharfe Definition der „somatischen Genetik“ aufzeigt (SG, FMH, Insel, KS Baden, KSBL, SBP, SGMO, SGPath, SGSen und UniBE-Med). Auf definitionsrelevante Probleme wird auch von anderen Vernehmlassungsteilnehmenden verwiesen (GL, GR, Grüne, ap, br, FMH, HGS, insieme, KLCH, KSBL, SAG, SAKK, SGMO, SGMP, SGPath, SGSen, USZ; vgl. dazu auch die Kommentare zu Art. 3).

Einzelne Vernehmlassungsteilnehmende haben sich positiv zur neuen Regelung geäußert. AG begrüsst die Regelung genetischer Untersuchungen von nicht erblichen und im Verlauf des Lebens erworbenen Eigenschaften. NEK begrüsst, dass die Zustimmungspflicht und die Regelung zu Überschussinformationen auch für Untersuchungen von somatischen Eigenschaften gelten. SGH findet es grundsätzlich sinnvoll, dass die Untersuchung somatischer Mutationen wenigstens teilweise dem Gesetz unterstellt wird (bezügl. Aufklärung und Zustimmung, Umgang mit Überschussresultaten), da mittels gewisser neuer Technologien bei vielen Genen somatische und hereditäre Mutationen gleichzeitig detektiert werden. Auch UniL hält fest, dass die vielleicht strengeren Anforderungen zu einer besseren und vollständigeren Information der Patientinnen und Patienten führen könnten. Weitere wünschen sich strengere Anforderungen an Untersuchungen von somatischen Eigenschaften. Aufgrund des Missbrauchspotenzials stellt ZH die Frage, wieso solche Untersuchungen nicht dem medizinischen Bereich zugeordnet werden. GUMEK, NEK, SGH und SSPH+ fordern, die Durchführung dieser Untersuchungen der Bewilligungspflicht zu unterstellen. SGH fordert zudem, dass auch Artikel 26 zur Anwendung kommen sollte. Gemäss QUALAB ist es unerlässlich, dass auch Pathologie-Institute, die über TARMED-Position abrechnen, einen Qualitätsnachweis erbringen müssen.

Ausnahmen vom Geltungsbereich (Absatz 4)

Einige Vernehmlassungsteilnehmende merken an, dass *Buchstabe a* im Widerspruch zu Artikel 14 Absatz 2 Buchstabe b steht und verweisen auf ihre Ausführungen zu Artikel 14 (Grüne, ap, br, HGS, SAG und vahs). Gensuisse hält zu *Buchstabe b* fest, dass die Definition von fortpflanzungsmedizinischen Verfahren unklar ist und fordert insbesondere, dass die Präimplantationsdiagnostik nicht aus dem GUMG ausgeklammert werden sollte.

Betreffend *Buchstabe c* ist es gemäss FMH, HUG und SwissUni im Bereich der genetischen Untersuchungen heute weder möglich noch wünschbar, Daten für die Forschung von den Daten aus der medizinischen Praxis zu trennen. Weil aus ihrer Sicht das GUMG auf genetische Untersuchungen zu Forschungszwecken nicht anwendbar sein soll, muss das gleiche auch für die Daten und vor allem für die Entwicklung von Geräten für Analysen und Datenvergleiche zur Gewinnung neuer Erkenntnisse gelten. Hingegen schlägt IEH2 vor, nur genetische Untersuchungen zu Forschungszwecken mit anonymisierten Proben vom Geltungsbereich auszunehmen. Die NEK empfiehlt, den Geltungsbereich auf genetische Untersuchungen zu Forschungszwecken zu erweitern.

Artikel 3 Begriffe

Grüne, br, HGS, SAG und vahs erachten eine Konkretisierung der Begriffe als notwendig, um die verschiedenen Tests den einzelnen Kategorien zuordnen zu können. Auch Gensuisse fordert, sämtliche Definitionen auf ihre Aktualität zu überprüfen. IDS NE, SSPH+ und SwissUni schlagen vor, gewisse Begriffe nur auf Verordnungsstufe zu definieren, um sie schneller dem Stand von Wissenschaft und Technik anpassen zu können (z.B. Bst. b und c), oder nur im betreffenden Kapitel zu definieren (z.B.

Bst. d-j).

Bei *Buchstabe c* weisen FMH, HUG und SwissUni darauf hin, dass es möglich sei, das Gesetz mit anderen „Omics“-Untersuchungen teilweise zu umgehen. Gensuisse schlägt vor, auch epigenetische Modifikationen zu berücksichtigen. Andere halten fest, dass der Einschluss sowohl von Proteinuntersuchungen als auch von epigenetischen Veränderungen für die Untersuchung von somatischen Eigenschaften keinen Sinn macht (SG, FMH, Insel, KS Baden, KSBL, SBP, SGMO, SGPath, SGSen und UniBE-Med). Sie fordern mehrheitlich eine Anpassung der Definition (SG, Insel, KS Baden, KSBL, SGMO, SGPath, SGSen und UniBE-Med), während SBP zudem darauf hinweist, dass die Abgrenzung zu anderen Untersuchungen unscharf erscheint. Sie befürchtet, dass alle Laboruntersuchungen dem GUMG unterstellt werden und regt daher an, auf die Erweiterung auf somatische Veränderungen zu verzichten. KS Baden, SGMP und SGSen fordern, dass der Satzteil zum „unmittelbaren Genprodukt“ gestrichen wird. Auch SZB geht die Definition zu weit, da jedes Gen ein Genprodukt hat.

Betreffend *Buchstabe d* wird von verschiedenen Vernehmlassungsteilnehmenden kritisiert, dass die Definition zu unscharf ist und einen zu grossen Interpretationsspielraum zulässt (Grüne, ap, br, HGS, SAG und vahs). Auch Gensuisse bemängelt die unklare Definition bezüglich der Grenze zwischen Untersuchungen zur Familienplanung und Untersuchungen im Rahmen von Verfahren der medizinisch unterstützten Fortpflanzung und fordert eine Ausweitung der Begriffsdefinition. FMH, HUG und SwissUni schlagen vor, die Definition der diagnostischen genetischen Untersuchungen (*Bst. d*) um „klinische Anzeichen“ zu ergänzen. Andere fordern eine Konkretisierung der Definition der präsymptomatischen Untersuchungen (*Bst. f*), da es unklar bleibt, ob auch polygenetisch bedingte und Umwelt induzierte Veranlagungen darunter zu verstehen sind (Grüne, ap, br, HGS, SAG und vahs). Auch SAKK schlägt vor, prädiktive genetische Untersuchungen darunter zu subsumieren. Gensuisse erachtet die Definition betreffend Ultraschalluntersuchungen (*Bst. g*) als zu unklar und fordert eine Anpassung des Begriffs. FI fordert, *Buchstabe g* in „präinatale genetische Untersuchungen“ umzubenennen und *Buchstabe i* zu streichen. Insieme beantragt, dass die wichtige Zuordnung der neuen nicht-invasiven pränatalen Tests (NIPT) zu den „genetischen Untersuchungen“ explizit im Gesetz festgehalten wird (*Bst. h*). IEH2 weist darauf hin, dass die Formulierung der Definition unter *Buchstabe i* so verstanden werden könnte, dass alle Ultraschalluntersuchungen in den Geltungsbereich des GUMG fallen und schlägt eine entsprechende Präzisierung vor. FMH, HUG und SwissUni halten fest, dass die Definition des DNA-Profiles (*Bst. k*) vage bleibt. Auch andere fordern hier eine schärfere Definition, um genealogische Untersuchungen besser von der „Klärung der Abstammung“ abgrenzen zu können (Grüne, ap, br, HGS, SAG und vahs). GUMEK und SSPH+ hingegen begrüssen die Anpassung der Definition. Zu *Buchstabe m* schlagen KS Baden und USZ vor, Proben, die primär für eine diagnostische, prognostische oder prädiktive Untersuchung entnommen wurden (z.B. Pathologie) und anschliessend für eine genetische Untersuchung verwendet werden, nicht den Bestimmungen des GUMG zu unterstellen. Betreffend *Buchstabe n* fordert ZH, die präzisere Bezeichnung „zu untersuchende Person“ zu verwenden und schlägt zudem eine neue Definition der „ratsuchenden Person“ vor. GUMEK und SSPH+ empfehlen in diesem Zusammenhang, eine Person, die genetisch beraten wird oder von der Proben und genetische Daten vorliegen, ebenfalls als betroffene Person zu bezeichnen, während gemäss IDS NE, SSPH+ und SwissUni auch betroffene Dritte (insb. Familienmitglieder) in die Definition eingeschlossen werden sollten (vgl. auch Allg. Bemerkungen zu 2. Abschnitt (Grundsätze)). IDS NE, SSPH+ und SwissUni merken betreffend *Buchstabe l* an, dass eine Unterscheidung zwischen Gesundheitsdaten, potentiellen Gesundheitsdaten und anderen Daten fehlt. Da diese Unterscheidung sehr delikant ist, schlagen sie vor, das ganze Genom als potentiell gesundheitsrelevant zu betrachten.

Nebst den bestehenden Definitionen werden zusätzliche Begriffsdefinitionen gefordert. So wünschen einige Vernehmlassungsteilnehmende, dass „somatische Eigenschaften des Erbguts bzw. somatische Veränderungen“ in die Definitionen aufgenommen werden (GL, GR, FMH, KLCH, KSBL, SAKK, SGMO, SGMP, SGPath, SGSen, USZ). Auch andere Vernehmlassungsteilnehmende vermissen eine solche Definition bzw. nähere Erklärungen und Ausführungen dazu (Grüne, ap, br, HGS, insieme und SAG). Progenom schlägt vor, „genetische Untersuchungen im nicht-medizinischen Bereich“ in Artikel 3 zu definieren. SBP wünscht sich eine Definition von „Überschussinformationen“. Gensuisse schlägt vor, die Begriffe „besonders schützenswerte Eigenschaften“ und „genetische Tests zur Eigenanwendung“ zu

definieren. APAC erachtet es als unklar, ob „präinatale Vaterschaftsabklärungen“ unter „genetische Untersuchungen“ fallen und schlägt vor, den Begriff zu klären.

Allg. Bemerkungen zum 2. Abschnitt (Grundsätze)

Gemäss IDS NE, SSPH+ und SwissUni trägt der Vorentwurf der Tatsache zu wenig Rechnung, dass Mitglieder einer Familie ihr Genom teilen. Daher stellt sich aus ihrer Sicht die Frage, ob es betreffend Teilen und Zurverfügungstellung von genetischen Daten eine Bestimmung zum Recht von betroffenen Dritten braucht. Zudem sind sie der Meinung, dass eine Bestimmung für urteilsunfähige Personen nach Erlangung bzw. Wiedererlangung ihrer Urteilsfähigkeit fehlt, die ihnen erlaubt, ihre entsprechenden Rechte wahrzunehmen.

Artikel 4 Diskriminierungsverbot

LU, ACSI, FRC und SKS messen dem Diskriminierungsverbot eine wichtige Bedeutung zu und stufen die Regelung im Arbeits- und Versicherungsbereich daher als problematisch ein (vgl. Bemerkungen zum 4. Kapitel). Auch SP misst dem Diskriminierungsverbot grösste Bedeutung zu und vermisst eine entsprechende zivil- oder strafrechtliche Regelung zum Schutz der Person, die eine Diskriminierung wegen ihres Erbguts geltend macht. SP ist daher der Meinung, dass die Frage der Aufnahme einer einschlägigen Strafbestimmung nochmals vertieft diskutiert werden müsste (vgl. Bemerkungen zu Kap. 8). GFCH und KLCH unterstützen die Beibehaltung des Diskriminierungsverbots ausdrücklich. Auch mws sieht darin eine bedeutende rechtliche Grundlage für den Schutz aller Personen, über welche genetische Daten bekannt sind.

Artikel 5 Zustimmung

4 Vernehmlassungsteilnehmende begrüssen explizit die Regelung der Zustimmung (AG, EVP, FI, mws). Die Anwendbarkeit dieser Vorschrift für Untersuchungen von Eigenschaften des Erbguts, die nicht an Nachkommen weitergegeben werden (somatische Eigenschaften) wird von mehreren Vernehmlassungsteilnehmenden kritisiert und ihre Umsetzung in diesem Bereich als nicht sinnvoll erachtet. Es wird befürchtet, dass mit dieser Regelung der Diagnostikprozess verzögert wird. Der Artikel soll deshalb für somatische Untersuchungen nicht anwendbar sein (GL, Insel, KLCH, SAKK, SGMO, UniBE-Med; vgl. auch Kommentare zu Art. 2 Abs. 3). mws begrüsst die Bestimmung auch im Zusammenhang mit urteilsunfähigen Personen.

Bei *Absatz 1* wird verlangt, dass die Zustimmung für sämtliche genetische Untersuchungen in schriftlicher Form zu erfolgen hat; der schriftlichen Zustimmung müsse ausserdem eine Beratung vorausgegangen sein (Grüne, ap, br, HGS, SAG und vahs). FI ist der Meinung, dass unklar bleibt, ob bei der „hinreichenden Aufklärung“ die Aufklärung nach Artikel 6 gemeint ist und fordert falls zutreffend einen entsprechenden Hinweis.

ZH schlägt in *Absatz 2* eine Präzisierung vor, indem nur die zur Vertretung „bei medizinischen Massnahmen“ berechtigte Person die Zustimmung erteilen dürfen soll.

IEH2 schlägt betreffend *Absatz 3* vor, dass der französische Ausdruck „dans la mesure du possible“ in „dans la mesure de ses capacités“ umformuliert wird. KLCH unterstützt hingegen den Absatz ausdrücklich.

Für ZH ist in *Absatz 4* unklar, inwiefern auch eine urteilsunfähige Person die Zustimmung widerrufen kann. SP begrüsst, dass die Zustimmung jederzeit widerrufen werden kann und schlägt eine Präzisierung des Absatzes vor, indem ohne Angaben von Gründen formfrei widerrufen werden kann. USZ verlangt ebenfalls eine Präzisierung und will, dass die Zustimmung nur vor der Mitteilung des Untersuchungsergebnisses widerrufen werden kann.

Artikel 6 Aufklärung bei genetischen Untersuchungen

Die neu formulierten Aufklärungsinhalte werden von 12 Vernehmlassungsteilnehmenden begrüsst (AG, AI, VD, EVP, SP, ACSI, FI, FRC, KLCH, SAKK, SGMO und SKS). Zusätzlich wünscht AI, dass das BAG Qualität und Objektivität der Aufklärung sicherstellt. Für NW besteht hingegen bereits heute die Pflicht, dass bei jeder medizinischen Untersuchung aufgeklärt wird. Mehrere Vernehmlassungsteilnehmende fordern, dass die Aufklärung durch qualifizierte Fachpersonen und mit der Möglichkeit zu einer Beratung erfolgen soll. Das Gespräch ist zu dokumentieren. Des Weiteren sollen die Bereiche Aufklärung, Beratung, Zustimmung sowie Mitteilung in einem eigenen Kapitel zusammengeführt werden (Grüne, ap, br, HGS, SAG, vahs). SP beantragt, dass bei Informationen der betroffenen Person über pathologische Ergebnisse das Recht auf Nichtwissen auch für Angehörige gilt. FI schlägt vor, den Artikel in dem Sinne zu ergänzen, dass er auch die Aufklärung und Zustimmung für pränatale Risikoabklärungen regelt. Gensuisse schlägt vor, dass unmündige Personen ebenfalls in den Aufklärungsprozess einbezogen werden. H+ und QUALAB wünschen, dass die umfassende Aufklärung, namentlich bei Tumorerkrankungen, nochmals überprüft wird. IDS NE, SSPH+ und SwissUni bemängeln, dass die Frage der Aufbewahrung und der Weiterverwendung in den Informationen an die betroffene Person nicht genügend abgedeckt ist. Für santésuisse fehlt die Bestimmung, dass die Aufklärung unabhängig zu erfolgen hat. Gemäss SPO soll die persönliche Beratung mit einer schriftlichen Dokumentation ergänzt werden, zudem ist sie der Ansicht, dass betroffene Personen unbedingt über die zulässige Nachforschung von privaten Zusatzversicherern informiert werden müssen.

In *Buchstabe b* soll gemäss BL und BS präzisiert werden, welche Bedeutung die Ergebnisse für die betroffene Person selbst haben. IDS NE, SSPH+ und SwissUni wollen die Bestimmung in dem Sinne präzisieren, dass die kommerzielle Weiterverwendung der Proben thematisiert wird. Zudem verlangen sie die Aufnahme weiterer Aufklärungsinhalte, so über mögliche Überschussinformationen, über den Ort der Sequenzierung und über das Datenschutzniveau des jeweiligen Landes betreffend Durchführung und Aufbewahrung der Proben.

Artikel 7 Mitteilung des Untersuchungsergebnisses

Es wird von mehreren Vernehmlassungsteilnehmenden als notwendig erachtet, vor und nach der Mitteilung des Untersuchungsergebnisses eine zu dokumentierende Beratung zu verlangen (Grüne, ap, br, HGS, SAG, vahs).

Artikel 8 Recht auf Nichtwissen

VD will geprüft haben, ob bereits vor der Abklärung das Recht auf Nichtwissen der Familienangehörigen mitberücksichtigt werden kann und wie die entsprechende praktische Umsetzung aussähe. Andere Vernehmlassungsteilnehmende stimmen dem Recht auf Nichtwissen explizit zu (SP, ACSI, CP, FRC, KLCH, SKS). Weil das Recht auf Nichtwissen an mehreren Stellen des Gesetzes vorkommt, wünschen GUMEK und SSPH+ eine Ergänzung des Artikels mit Verweisen zu Artikel 23 Absatz 2 und 24. KLCH, SGMO und SAKK schlagen vor, dass diese Bestimmung je nach Entwicklung und Aussagekraft genetischer Tests diskutiert werden soll. Gemäss MERH soll die Kenntnisnahme von Informationen über das Erbgut „jederzeit ohne Begründung“ verweigert werden können.

Artikel 9 Schutz genetischer Daten

BS und ZH regen an, *Artikel 9* so abzuändern, dass er sich nicht nur auf genetische Daten, sondern auch auf die Proben bezieht, aus denen die genetischen Daten gewonnen werden. Gemäss SO entsprechen der Verweis auf das Datenschutzrecht von Bund und Kantonen zusammen mit der Erweiterung der datenschutzrelevanten Strafbestimmungen dem wichtigen Ziel, missbräuchliche genetische Untersuchungen und die missbräuchliche Verwendung von genetischen Daten zu verhindern. Für mehrere Vernehmlassungsteilnehmende ist hingegen *Artikel 9* nicht ausreichend und sie halten den Gesetzgeber dazu an, ein eigenständiges Gesetz zum Umgang mit biologischem und genetischem Material zu erlassen (Grüne, ap, br, HGS, SAG und vahs). Zumindest seien sämtliche genetischen Daten als

schützenswert einzustufen. Gemäss SP ist es wichtig, dass die Schutzvorschriften in einzelnen Kantonen nicht geringer sind als in anderen, und dass es auf Verordnungsstufe eine klare, transparente und einheitliche Regelung gibt. Andere stellen die Frage nach dem Datenschutz bei genetischen Untersuchungen im Ausland bzw. bei entsprechendem Datentransfer ins Ausland und fordern, dass diesfalls das Schweizer Recht anwendbar bleibt (ACSI, FRC, IDS NE, SKS, SSPH+ und SwissUni); gemäss IDS NE, SSPH+ und SwissUni soll dies auch für das Probematerial gelten. CURAVIVA begrüsst die vorgesehene Regelung. PPS schlägt die Beifügung eines neuen ersten Absatzes vor, gemäss welchem genetische Daten nicht veräussert werden dürfen und weder Gegenstand einer von der betroffenen Person nicht erlaubten Verwendung noch Gegenstand eines Handels sein dürfen. Santésuisse wünscht eine Harmonisierung der Unterschiede zu kantonalen Terminologien.

In Absatz 2 wird teilweise die Streichung der „kann“-Formulierung verlangt (Grüne, ap, br, HGS, SAG- und vahs); der Bundesrat müsse in jedem Fall spezielle Sicherheitsvorkehrungen festhalten. TI begrüsst die vorgesehene Delegationsnorm.

Artikel 10 Weiterverwendung von Proben und Daten

SP unterstützt die Bestimmung mit Nachdruck und weist darauf hin, dass unter Berücksichtigung des Gebots der Zweckbindung jeder Datenverarbeitung nur die Weiterverwendung zu dem Zweck, der im Aufklärungsgespräch erklärt wurde, zulässig ist und eine geplante Anonymisierung im Rahmen der Aufklärung angesprochen werden müsse. IDS NE, SSPH+ und SwissUni vermischen eine bundesweite gesetzliche Regulierung von Biobanken. Insel, KS Baden, SBP und UniBE-Med wünschen sich eine Präzisierung im Gesetz, dass mit dieser Bestimmung die Weiterverwendung ausserhalb der Forschung geregelt werden soll. Denn gemäss Insel, SBP und UniBE-Med richtet sich die Weiterverwendung von Proben und genetischen Daten zu Forschungszwecken ausschliesslich nach den Bestimmungen des Humanforschungsgesetzes (HFG)⁵. Für KS Baden sind Forschung und Kontrollen hinreichend im HFG geregelt. mws stellt in zustimmendem Sinne fest, dass die Vorgaben zur Weiterverwendung von Proben und genetischen Daten erheblich geändert wurden und nun insbesondere die Anonymisierung explizit geregelt wird. Für SwissUni ist zu klären, ob die Publikation von Mutationen zusammen mit Kerninformationen über den Phänotyp in internationalen Datenbanken und Publikationen ohne explizite Zustimmung des Betroffenen statthaft ist.

Betreffend Absatz 1 halten BE, GL, ZH und priv die Begriffe „unverschlüsselt“ und „verschlüsselt“ für missverständlich, GR und ZG für nicht korrekt, da es nicht um eine Verschlüsselung gehe, sondern um eine irreversible, reversible oder eben nicht erfolgende Entfernung des Personenbezugs (BE, GL, priv). Sie schlagen vor, statt dieser die korrekte Datenschutzterminologie „in pseudonymisierter, anonymisierter oder identifizierender Form“ zu verwenden. GR, ZG, ZH und priv schlagen vor, diese Terminologie sinnvollerweise via GUMG-Schlussbestimmungen auch im HFG anzupassen. Um sicherzustellen, dass bei der Weiterverwendung kein Personenbezug erfolgen kann, beantragt GL den Absatz mit der Formulierung „in anonymisierter Form“ zu ergänzen. Andere Vernehmlassungsteilnehmende bewerten eine einfache Zustimmung nach Aufklärung für die Weiterverwendung genetischer Daten als nicht ausreichend, insbesondere da die weiteren Zwecke nicht näher definiert sind. Für sie muss geklärt werden, wer die Aufklärung durchführt; zudem ist die Aufklärung schriftlich zu dokumentieren, und die Zustimmung muss schriftlich erfolgen (Grüne, ap, br, HGS, SAG, vahs,). Sie beantragen, den Absatz dementsprechend mit „...frei und nach dokumentierter, umfassender Aufklärung schriftlich zugestimmt hat...“ zu ergänzen. GUMEK und SSPH+ befürchten, dass der zweite Satz in der Praxis zu Schwierigkeiten führen wird und beantragen dessen Streichung.

Betreffend Absatz 2 weisen mehrere Vernehmlassungsteilnehmende darauf hin, dass bei menschlichen Körpersubstanzen eine Aufhebung des Personenbezugs nicht möglich ist, da sie im Rahmen genetischer Analysen jederzeit wieder eindeutig einer Person zugeordnet werden könnten (BE, BS, GR, ZG, ZH, priv). Des Weiteren kann biologisches Material auf Dauer nicht wirksam anonymisiert werden, da

⁵ SR 810.30

die absehbaren Entwicklungen bei IT-Anwendungen es erlauben werden, zukünftig durch die Kombination von Informationen mit geringem Aufwand Personen zu identifizieren (BE, BS, GR, ZG, ZH, priv; für SO gilt dies auch für genetische Daten). BE, GR, SO, ZG und ZH sowie priv beantragen aus diesen Gründen eine Streichung dieses Absatzes. Für andere Vernehmlassungsteilnehmende ist der Sinn dieses Absatzes nicht ersichtlich, weshalb auch sie eine Streichung beantragen (SG, FMH, KSBL, SGMÖ, SGPath, SGSen). Verschiedene Stellen erachten die Widerspruchslösung angesichts der Verwendung sensibler Daten als nicht ausreichend und fordern, dass eine schriftliche Zustimmung vorliegen muss (Grüne, ap, br, HGS, SAG, vahs.); ihnen zufolge ist der Artikel mit „nach hinreichender, dokumentierter Aufklärung einer Anonymisierung schriftlich zustimmt“ zu ergänzen und die Standards für die Aufklärung sind zu definieren. KLCH und SAKK bemerken, dass es in der Praxis kaum zu kontrollieren ist, ob Patienten einer Weiterverwendung für Qualitätszwecke widersprochen haben (KLCH), bzw. ob die im Gesetzesentwurf geplante Information des Patienten erfolgte (SAKK). Gleichzeitig ist es für die Qualitätssicherung von grösster Bedeutung, auf anonymisierte Proben zurückgreifen zu können, weshalb sie eine Streichung dieses Absatzes beantragen. Für SAKK ist es zudem fragwürdig, weshalb vollständig anonymisierte Proben nicht für weitere Zwecke verwendet werden sollten; es erscheint SAKK aber wichtig, dass der Geltungsbereich auch für Proben, die im Ausland analysiert werden, anwendbar ist. SGMP und SGSen weisen darauf hin, dass Absatz 2 zu einschränkend ist und Patienten potentiell schädigt. Sie beantragen, die Regelung so anzupassen, dass die Verwendung von anonymisierten Proben für die Qualitätssicherung ohne Information bzw. Zustimmung der betroffenen Person möglich ist.

Verschiedentlich wird ein zusätzlicher Absatz 3 gefordert. So begrüssen GUMEK und SSPH+ zwar, dass die Vollzugspraxis des BAG bezüglich Qualitätssicherung, welche sich an die Empfehlung der Expertenkommission für genetische Untersuchungen beim Menschen anlehnt, in den Erläuterungen festgehalten wird. Da jedoch dieser Aspekt für die Qualität von genetischen Untersuchungen zentral ist, empfehlen sie, diese Regelung im Gesetz festzuhalten. Sie schlagen einen neuen Absatz 3 vor, welcher den anonymisierten Einsatz von Proben im Rahmen der Qualitätssicherung und zu Schulungszwecken ohne explizite Zustimmung der betroffenen Person zulässt. Damit würden auch die Bereiche der Lehre sowie der Aus-, Weiter- und Fortbildung miteingefasst. Auch Insel und UniBE-Med fänden einen solchen Absatz wünschenswert. QUALAB und SGMG schliesslich betonen, dass es zur Qualitätssicherung unabdingbar ist, anonymisierte Proben auch ohne explizites Einverständnis der Person verwenden zu dürfen, weshalb auch sie einen entsprechenden Absatz vorschlagen.

Artikel 11 Genetische Tests zur Eigenanwendung

FR und UniFR sind der Meinung, dass die Abgrenzung zwischen genetischen Analysen und DNA-Profilen die Gegebenheiten nur ungenügend berücksichtigt. GE, JU, SP und mws unterstützen den Vorschlag, dass nur nicht medizinische und keine Untersuchungen zu besonders schützenswerten Eigenschaften als genetische Tests zur Eigenanwendung vertrieben werden dürfen. EVP will hingegen keine Tests zur Eigenanwendung bewilligen lassen; alle Tests sollen ärztlich verschrieben und durch Fachpersonen begleitet werden. Andere fordern, dass die Tests zur Eigenanwendung genauer definiert werden (Grüne, ap, br, HGS, SAG, vahs). ACSI, FRC, SDV und SKS sind kritisch gegenüber nicht medizinischen Tests eingestellt und wollen diese nur zulassen, wenn sie entsprechend fachlich begleitet werden. Gensuisse will, dass die Definition der Tests zur Eigenanwendung in Artikel 3 aufgenommen wird. IDS NE, SSPH+ und SwissUni akzeptieren die Neuregelung nicht und wünschen die Beibehaltung der bisherigen Regelung mit dem Zusatz, dass auch der direkte Verkauf durch das Internet an Personen für eine Verwendung verboten sein soll, die nicht der beruflichen oder gewerblichen Tätigkeit dieser Person zugerechnet werden kann. NEK empfiehlt eine kontrollierte Entnahme der Probe auch bei diesen Tests. Progenom findet die Abgabe von Tests zur Eigenanwendung problematisch, weil nicht sichergestellt wird, welches Genmaterial zur Untersuchung eingeschickt wird und verlangt die Streichung oder eine Neuformulierung unter Berücksichtigung des Missbrauchspotentials. SDV will zusätzlich den Datenschutz und die Bestimmungen zur möglichen Weiterverwendung geregelt haben.

Artikel 12 Vermittlung genetischer Untersuchungen und Werbung dafür

TI schlägt vor, dass für den Artikel die Formulierung gemäss Medizinalberufegesetz⁶ verwendet wird, wonach nur Werbung gemacht werden darf, die objektiv ist. VD ist der Meinung, dass die Publikumswerbung eingeschränkt werden soll und nur für Untersuchungen nach Artikel 34 zulässig sein. SP, ACSI, FRC, SKS wollen dagegen die Bewerbung und Vermittlung von genetischen Untersuchungen verbieten. Andere fordern eine Klärung der Frage, ob medizinische Gentests beworben werden dürfen und wie die Überprüfung der gesetzlichen Anforderungen bei ausländischen Anbietern aussieht (Grüne, ap, br, HGS, SAG, vahs). Der Begriff Werbung soll genauer beschrieben werden (FMH, GUMEK, IDS NE, mws, QUALAB, SGMG, SSPH+). Zudem empfehlen GUMEK und SSPH+ eine positive Formulierung für die Bestimmung der Werbung in Anlehnung an die Werbebestimmung im Heilmittelgesetz⁷ und eine separate Regelung für die Vermittlung. IDS NE und SSPH+ verlangen zusätzliche Bestimmungen für die Werbung und Vermittlung auf Verordnungsebene und eine Bewilligung nach Artikel 25. SZB findet die Bestimmung problematisch. Demgegenüber stimmen KLCH, SAKK, SGMO und SWIR der Regelung ausdrücklich zu.

Artikel 13 Stand von Wissenschaft und Technik

Zu *Absatz 1* hält TI fest, dass nicht nur die Durchführung genetischer Untersuchungen, sondern auch ihre Entwicklung und Inverkehrbringung nach dem Stand von Wissenschaft und Technik vorgenommen werden sollten. GUMEK, Insel, SSPH+ und UniBE-Med sind der Meinung, dass auch die Interpretation nach dem Stand von Wissenschaft und Technik vorgenommen werden sollte und schlagen eine entsprechende Änderung vor.

Absatz 2 wird in seiner grundsätzlichen Ausrichtung von Grüne, ap, br, HGS, SAG und vahs zwar unterstützt, aber gleichwohl in dieser Form für zu allgemein befunden. Der Bundesrat soll bei der Bestimmung des Stands von Wissenschaft und Technik auch die Nationale Ethikkommission und die Expertenkommission für genetische Untersuchungen beim Menschen (GUMEK) zu Rate ziehen. SWIR jedoch ist der Meinung, dass diese Bestimmung zu Verwirrung führen kann und schlägt vor, *Artikel 13* entweder ganz zu streichen oder festzuhalten, dass sich der Bundesrat bei der Bestimmung des Stands von Wissenschaft und Technik auf die GUMEK stützt. Gensuisse weist hingegen darauf hin, dass der Bundesrat den Stand von Wissenschaft und Technik nicht bestimmen, sondern nur berücksichtigen kann.

Allgemeine Bemerkungen zum 3. Abschnitt (Zulässigkeit von Untersuchungen bei urteilsunfähigen Personen, Embryonen und Föten sowie bei verstorbenen Personen und Totgeburten)

FI ist der Meinung, dass es sich bei den *Artikeln 14–16* ebenfalls um Grundsätze handelt und schlägt vor, den 3. Abschnittstitel zu streichen. mws begrüsst die Konkretisierungen der Fragen rund um die Zulässigkeit von Untersuchungen bei urteilsunfähigen Personen, Embryonen und Föten sowie von verstorbenen Personen.

Artikel 14 Genetische Untersuchungen bei urteilsunfähigen Personen

AG und EVP begrüssen die Bestimmungen betreffend den Schutz von urteilsunfähigen Personen. Gemäss FR unterstreicht *Artikel 14*, dass es sich bei einer genetischen Untersuchung im medizinischen Bereich im Wesentlichen um eine medizinische Handlung handelt, auf die auch das Erwachsenenschutzrecht anwendbar ist. ACSI, FRC und SKS bemerken, dass der Schutz von urteilsunfähigen Personen essentiell ist und *Artikel 14* korrekt auf diesen zu achten scheint. Auch insieme begrüsst die vom Entwurf angestrebten Einschränkungen für Gentests bei urteilsunfähigen Personen; ist aber skeptisch, wie die Einhaltung dieser Beschränkungen überprüft und durchgesetzt werden kann. SGN hebt des

⁶ SR 811.11

⁷ SR 812.21

Weiteren hervor, dass genetisch bedingte chronische Nierenerkrankungen zu schweren Krankheiten zu zählen sind. Sie hält fest, dass bei vielen erblich bedingten Nierenerkrankungen andere Organe betroffen sind, was bei der Beurteilung der Schwere einer Erbkrankheit zu berücksichtigen ist.

Betreffend *Absatz 1* ist BS der Ansicht, dass aus dem Gesetzestext nicht klar genug hervorgeht, dass für genetische Untersuchungen an Urteilsunfähigen die Bestimmungen des Schweizerischen Zivilgesetzbuches⁸ (Art. 374-381) zu berücksichtigen sind und schlägt daher vor, die Bestimmung entsprechend zu ergänzen. Andere Vernehmlassungsteilnehmende halten die vorgeschlagene Umschreibung „zum Schutz der Gesundheit“ nicht für ausreichend und plädieren dafür, dieselbe Formulierung wie in Artikel 15 Absatz 1 Buchstabe a zu verwenden (Grüne, ap, br, HGS, SAG und vahs). IH und procap unterstützen die Übernahme der geltenden Einschränkungen und heben hervor, dass genetische Untersuchungen bei urteilsunfähigen Personen auch künftig nur durchgeführt werden können sollen, wenn sie zum Schutz ihrer Gesundheit notwendig sind und nicht anderen Zwecken dienen.

IH und procap stufen die Ausnahmen vom Grundsatz nach *Absatz 2 Buchstabe a* als problematisch ein und schlagen die Prüfung von zusätzlichen Bestimmungen vor, die eine Untersuchung einer schweren Erbkrankheit nur zulassen, wenn sie einer besseren Behandlung dieser Erbkrankheit dienen.

Bezüglich *Absatz 2 Buchstabe b* merkt TI an, dass diese Bestimmung einen Widerspruch zu Artikel 13 des Transplantationsgesetzes⁹ darstellt und fordert eine Klärung; zudem weist TI auf einen sprachlichen Fehler im italienischen Begriff für Gewebemerkmale hin. SP, GUMEK, Insel, SSPH+ und UniBE-Med fordern, dass die Untersuchung der Gewebekompatibilität einer urteilsunfähigen Person nur dann vorgenommen werden darf, wenn die Voraussetzungen des Transplantationsgesetzes erfüllt sind (Art. 13); dieser Bezug soll auf Gesetzesebene festgehalten werden. GUMEK und SSPH+ weisen zusätzlich darauf hin, dass für den seltenen Fall einer notwendigen Blutspende einer urteilsunfähigen Person entsprechende Bestimmungen im Gesetz oder in den Erläuterungen aufzunehmen sind (z.B. bei seltenen Blutgruppen). Andere fordern hingegen die Streichung von *Buchstabe b*, da eine urteilsunfähige Person nicht als Spenderin oder Spender von regenerierbaren Geweben oder Zellen benutzt werden darf (TG, Grüne, ap, br, HGS, SAG und vahs). Teilweise wird dies damit begründet, dass die Auswahl eines Embryos unter dem Gesichtspunkt der Gewebespende verboten bleiben soll (Grüne, ap, br, HGS, SAG und vahs). Erlaubt man solche Untersuchung bei urteilsunfähigen Personen, wird dies aus ihrer Sicht zwangsläufig in den nächsten Jahren auch bei der Präimplantationsdiagnostik die diesbezügliche Embryoselektion nach sich ziehen.

Artikel 15 Pränatale Untersuchungen

Insgesamt 43 Vernehmlassungsteilnehmende haben sich zur Regelung der pränatalen Untersuchungen geäußert (AG, BS, NW, SO, SZ, TG, TI, VS, ZH, CVP, EVP, FDP, Grüne, SP, SVP, A+, ap, APAC, br, FI, Gensuisse, GFCH, H+, HGS, IEH2, IH, Insel, insieme, KB-SKB, MERH, mws, NEK, procap, QUALAB, SAG, santésuisse, SGS, UniBE-Med, UniBE-Theol, USZ, vahs, VFG und Zukunft CH).

Einige Vernehmlassungsteilnehmende (VS, SVP, insieme, KB-SKB, NEK, UniBE-Theol und Zukunft CH) machen zusätzlich zu den Kommentaren zu den einzelnen Bestimmungen allgemeine Bemerkungen zu den aktuellen Entwicklungen der Pränataldiagnostik und legen darin ihre Bedenken und Vorbehalte zu deren Einsatz und zu ihren gesellschaftlichen Konsequenzen dar.

VS und NEK machen darauf aufmerksam, dass die kürzlich eingeführten nicht-invasiven pränatalen Tests (NIPT) die Pränataldiagnostik wesentlich geprägt haben und dass in den kommenden Jahren eine massive Erweiterung der diagnostischen Möglichkeiten bis hin zur kompletten Sequenzierung des gesamten fetalen Genoms zu erwarten ist. Auch werden durch die Untersuchung des mütterlichen Blutes bereits vor der 12. Schwangerschaftswoche unzählige Eigenschaften des Embryos zu erkennen sein, und mit zunehmender Häufigkeit werden Veränderungen nachgewiesen, welche klinisch nicht eindeutig

⁸ SR 210

⁹ SR 810.21

interpretiert werden können (sogenannte *variants of unknown significance*). Gemäss VS und UniBE-Theol muss die Gesetzesrevision die anstehenden Entwicklungen im NIPT-Bereich unbedingt mehr berücksichtigen, während NEK eine klare gesetzliche Regelung fordert, um zu verhindern, dass die unkontrollierte Ausweitung des Testangebots zu einer Vervielfachung von unklaren Ergebnissen führt.

SVP ist der Ansicht, dass grundsätzlich neben der Geschlechterselektion auch eine Abtreibung aufgrund einer Behinderung verhindert werden muss. Insieme warnt davor, vorschnell und verallgemeinernd Diagnosen oder Behinderungen mit einem leidvollen Leben gleichzusetzen und weist darauf hin, dass die Lebensqualität behinderter Menschen vielmehr durch gesellschaftliche Barrieren, fehlende Unterstützung und Vorurteile beeinträchtigt ist. Insieme spricht sich zudem gegen die Erarbeitung von Listen von Diagnosen und Behinderungen aus, die schliesslich zu einer generellen Wertung über den Lebenswert der betroffenen Menschen führen.

KB-SKB befürchtet, dass mit der Regelung die Möglichkeit erweitert wird, Abtreibungen aufgrund einer pränatalen Untersuchung durchzuführen und damit eine eugenische Praxis zu erweitern, und fordert, dass die Abklärung der Beeinträchtigung der Gesundheit des Embryos oder des Fötus nur zu therapeutischen Zwecken durchgeführt werden darf. UniBE-Theol bemerkt, dass die Vermeidung bestimmter Krankheiten – solange keine Therapiemöglichkeit besteht – nur durch Negativselektion der betroffenen Embryonen und Föten möglich ist und sieht eine Spannung zwischen *Artikel 15 Absatz 1 Buchstabe a* und *Artikel 4* (Diskriminierungsverbot). Eine zur Normalität werdende vorgeburtliche Selektion würde auch die Menschenwürde lebender und in dieser Art beeinträchtigter Personen tangieren, weil sie mit der Hinterfragung ihres Lebensrechts allein auf Grund ihrer Beeinträchtigung rechnen müssen. Zukunft CH fordert, dass pränatale Untersuchungen ausschliesslich dem Ziel dienen sollen, die Schwangerschaft erfolgreich zum Abschluss zu bringen.

AG unterstützt die Präzisierungen der Anforderungen an vorgeburtliche genetische Untersuchungen. BS weist darauf hin, dass die *Artikel 15* und *50 Absatz 4* in Widerspruch zueinander stehen, weshalb auch die pränatalen Vaterschaftsabklärungen in *Absatz 1* zu erwähnen sind; *Artikel 50 Absatz 6* würde sich somit erübrigen. SZ begrüsst die Einschränkungen und die Ausnahmeregelungen im Bereich der Pränataldiagnostik nach *Absatz 1*. Auch SVP befürwortet die leichten Verschärfungen in diesem Bereich. Insieme begrüsst es, dass nur Eigenschaften abgeklärt werden dürfen, welche die Gesundheit des Embryos oder des Fötus beeinträchtigen, während mws ausdrücklich die explizite Auflistung der zugelassenen pränatalen Untersuchungen gutheisst.

Allgemeine Einschränkung pränataler Untersuchungen (Abs. 1 Bst. a)

IEH2 macht auf einen Fehler in der französischen Fassung des Vorentwurfs aufmerksam, gemäss der es sich um Eigenschaften handelt, welche die Gesundheit „direkt oder wesentlich“ beeinträchtigen, anstatt der korrekten kumulativen Formulierung („direkt und wesentlich“) der deutschen und italienischen Fassung.¹⁰

14 Vernehmlassungsteilnehmende (AG, SO, CVP, Grüne, SP, ap, br, GFCH, HGS, IH, procap, SAG, UniBE-Theol und vahs) befürworten die vorgeschlagene Verschärfung, während sie von 5 Teilnehmenden (EVP, APAC, IEH2, SGS und USZ) abgelehnt wird. In zahlreichen Stellungnahmen (VS, FDP, Grüne, SP, ap, APAC, br, FI, Gensuisse, HGS, IH, MERH, NEK, procap, SAG, UniBE-Theol und vahs) werden Zweifel angebracht oder Präzisierungen verlangt.

AG begrüsst die Ergänzung mit dem Begriff „wesentlich“ mit Blick auf die zu erwartende Zunahme des Testangebots. SO unterstützt das Bestreben, die Vornahme von Schwangerschaftsabbrüchen einzig aufgrund leichter Behinderungen zu verhindern und die damit verbundene Präzisierung im Gesetz. Auch CVP stimmt zu, weil sie strikt gegen die Herstellung von Menschen nach Wunsch ist. Weitere Teilnehmende befürworten ausdrücklich die Einschränkung der Pränataldiagnostik und machen gleichzeitig

¹⁰ 4 Vernehmlassungsteilnehmende (VS, EVP, FDP und IEH2) haben ihre Stellungnahme zu *Artikel 15* in französischer Sprache eingereicht. Es kann nicht zweifelsfrei eruiert werden, inwiefern der Fehler in der französischen Fassung ihre Aussage beeinflusst hat.

darauf aufmerksam, dass mit der Änderung künftig eine ganze Reihe von Anwendungen der Pränataldiagnostik wegfallen dürfte (Grüne, ap, br, HGS, SAG und vahs). SP und UniBE-Theol erachten die Präzisierung als wichtig, weil die NIPTs künftig die Abklärung sehr vieler Merkmale erlauben werden, ohne dass dies mit der Gefahr einer Fehlgeburt einhergeht. GFCH begrüsst die Änderung, um unerwünschten Formen der Eugenik entgegenzutreten.

Anträge auf Streichung der neu aufgenommenen Ergänzung „wesentlich“ werden wie folgt begründet: EVP befürchtet, dass die neue Regelung den Anwendungsbereich der Pränataldiagnostik erweitern wird und auch nach Eigenschaften gesucht werden darf, die sich erst nach der Geburt oder im Erwachsenenalter manifestieren. Dies hätte eine unzulässige massive Zunahme der Schwangerschaftsabbrüche zur Folge.¹¹ Für APAC öffnet der Begriff Tür und Tor zu willkürlichen Interpretationen. IEH2 begründet die Forderung damit, dass der Gesetzgeber für den Schwangerschaftsabbruch im ersten Trimester keine rechtfertigenden Gründe einschliesslich Krankheiten des Fötus nennt, welche den Abbruch gemäss Artikel 119 Absatz 2 des Strafgesetzbuches¹² zulassen. Nach Ansicht von SGS und USZ schafft der neue unbestimmte Rechtsbegriff mehr Unklarheit und bietet einen grossen Interpretationsspielraum. Zudem fürchtet USZ systematische Klagen gegen Ärztinnen und Ärzte sowie gegen schwangere Frauen, die sich für einen Schwangerschaftsabbruch entscheiden, und weist gleichzeitig darauf hin, dass die Befürchtung, die betroffenen Frauen könnten ohne eine solche Regelung wegen harmlosen bzw. unwesentlichen Aspekten Schwangerschaften abbrechen, erfahrungsgemäss nicht zutrifft.

Des Weiteren äussern zahlreiche Vernehmlassungsteilnehmende, darunter auch einige befürwortende Institutionen, Zweifel zum Nutzen der Ergänzung mit „wesentlich“ und bzw. oder warnen vor Interpretationsschwierigkeiten (VS, FDP, Grüne, SP, ap, APAC, br, FI, HGS, IH, NEK, procap, SAG, UniBE-Theol und vahs). Weil der Begriff Anlass zu subjektiven Interpretationen gibt, regt VS an, beispielhaft eine schwere und nicht therapierbare Krankheit zu nennen. Einige Vernehmlassungsteilnehmende (FDP, Grüne, ap, APAC, br, HGS, SAG, UniBE-Theol und vahs) nennen als Beispiel für die Unschärfe der Terminologie die Trisomie 21 und die Anomalien der Geschlechtschromosomen (z. B. Klinefelter- und Turner-Syndrom) und stellen die Frage, ob deren Untersuchung mit der neuen Regelung weiterhin erlaubt wäre. FDP und APAC halten den Begriff generell für schwammig, FDP fordert eine Präzisierung unter Berücksichtigung der medizinischen Implikationen. Ein Teil der genannten Vernehmlassungsteilnehmenden (Grüne, ap, br, HGS, SAG und vahs) sind der Meinung, dass die Begriffe „direkt“ und „wesentlich“ infolge des grossen Interpretationsspielraumes keine Verschärfung bewirken werden. Ergänzend weisen sie auf die fehlende nähere Umschreibung der Begriffe „Beeinträchtigung“, „direkt“, „wesentlich“ sowie „Schwere des Leidens“ hin. Auch für SP muss der Begriff „wesentlich“ im Gesetz trotz absehbarer Abgrenzungsschwierigkeiten noch präzisiert werden. Nach Auffassung von IH und procap bestehen nur beschränkt objektive Kriterien. NEK ist überzeugt, dass diese Interpretationsproblematik grundsätzlich angegangen werden muss und wünscht sich ein entsprechendes Mandat des Bundesrates. APAC und FI werfen die Frage auf, wer zur Beurteilung des „wesentlich“ oder der Erstellung einer Liste der wesentlichen Beeinträchtigungen befugt ist. Gemäss APAC können diesbezüglich nur die betroffenen Personen selbst darüber befinden, weil sie auf Grund persönlicher Verfassung und sozialer, gesellschaftlicher und familiärer Situation anders belastbar sind. Gensuisse und MERH weisen darauf hin, dass die Formulierung anzupassen ist, damit nicht nur die Gesundheit während der intrauterinen Zeit berücksichtigt wird, sondern auch die Eigenschaften, die zu einer schweren Krankheit oder Behinderung im Verlauf des Lebens führen.

Abklärung der Blutgruppenmerkmale (Abs. 1 Bst. b)

Diese Bestimmung wird von SO und insieme befürwortet. Auch SP erachtet die Lockerung als sinnvoll und stimmt dieser zu, solange sie im beschriebenen engen Rahmen stattfindet.

¹¹ Angesichts der von EVP angeführten Begründung scheint es möglich, dass die ablehnende Einschätzung im Wesentlichen auf dem Fehler in der französischen Fassung des Vorentwurfs beruht (vgl. Fn. 10).

¹² SR 311.0

Untersuchung der Übereinstimmung der Gewebemerkmale (Abs. 1 Bst. c)

SO hat keine Einwände gegen die Liberalisierung betreffend die Untersuchung des Nabelschnurblutes. Auch für SP ist die Lockerung fachlich angezeigt; sie fügt an, dass Schwangerschaftsabbrüche auf Grund nichtkompatibler Gewebeeigenschaften konsequent verhindert werden müssen. Einige Vernehmlassungsteilnehmende (TI, Grüne, ap, br, HGS, insieme, SAG und vahs) weisen hingegen diese Bestimmung zurück und beantragen ausdrücklich deren Streichung oder Überarbeitung.

TI erachtet die Regelung als ungeeignet, weil für die Vorbereitung einer Nabelschnurbluttransplantation einige Wochen ausreichen; ebenso soll gemäss TI das Risiko eines Schwangerschaftsabbruchs einzig aufgrund fehlender Histokompatibilität vollständig vermieden werden, indem deren Abklärung vor der 12. Woche ganz verboten werden soll. Alternativ soll sie auch zu einem späteren Zeitpunkt nicht durchgeführt werden dürfen, falls aus Sicht der Ärztin oder des Arztes die Gefahr eines Schwangerschaftsabbruchs auf Grund fehlender Histokompatibilität besteht. Grüne, ap, br, HGS, SAG und vahs sehen nicht ein, warum die Abklärung bereits pränatal durchgeführt werden muss, wenn sie leicht nach der Geburt erfolgen kann und erinnern daran, dass die fremdnützige Verwendung von Nabelschnurblut umstritten ist. Auch gemäss insieme kann die Spendereignung leicht nach der Geburt festgestellt werden.

Insel und UniBE-Med beantragen eine Präzisierung, indem neben Nabelschnurblut auch Nabelschnurgewebe genannt wird, weil dies bereits der gängigen Praxis entspricht.

Verbot der Mitteilung des Geschlechts und der Gewebemerkmale (Abs. 2)

Befürwortend geäussert haben sich TI, VS, SP, BK-SBK und mws und - indirekt durch den Hinweis auf die fehlende Strafbestimmung - auch VFG. TI begrüsst das Verbot für den Fall, dass die Histokompatibilität oder das Geschlecht als Überschussinformation entdeckt werden. Für SP müssen Schwangerschaftsabbrüche aufgrund des Geschlechtes konsequent verhindert werden. BK-SBK fordert wie VFG gleichzeitig eine entsprechende Strafbestimmung, damit die Regelung auch wirksam wird.

Etliche Vernehmlassungsteilnehmende (NW, SZ, TG, Grüne, A+, APAC, br, FI, HGS, IEH2, SAG, santésuisse, SGS und vahs) äussern sich hingegen kritisch bis ablehnend. NW findet das Verbot der Mitteilung bis zur 12. Schwangerschaftswoche realitätsfremd und lehnt es ab. SZ erscheint es nicht überprüfbar und nicht praktikabel, dass einzelne Ergebnisse pränataler Untersuchungen vor und einzelne erst nach der 12. Schwangerschaftswoche bekannt gegeben werden dürfen, und regt die Prüfung der Option an, pränatale Untersuchungen erst nach der 12. Schwangerschaftswoche zuzulassen. Für TG hält ein Bekanntgabeverbot für sämtliche pränatale Untersuchungen vor Artikel 119 BV nicht Stand; verlangt wird deshalb, das Verbot der Mitteilung des Geschlechts auf Resultate aus pränatalen genetischen Untersuchungen zu begrenzen und insbesondere die Mitteilung von Erkenntnissen aus pränatalen Risikoabklärungen wie beispielsweise Ultraschall-Abklärungen davon auszunehmen. FI findet ein Verbot kein taugliches Mittel, um einen eventuellen Missbrauch zu bekämpfen und fordert vielmehr eine frühe und gute Beratung. Zudem erinnert FI daran, dass bereits heute die allermeisten NIPT-Resultate die Geschlechtsbestimmung als Nebenfund ausweisen und für die Schweiz keine belastbaren Zahlen über das Ausmass von geschlechtsbedingten Schwangerschaftsabbrüchen bestehen. Schliesslich fügt FI an, dass die Vorschrift der Ärzteschaft viel Verantwortung überträgt und Haftpflichtbefürchtungen auslöst. Santésuisse findet die Regelung wegen des Internet-Angebots bereits überholt.

Insgesamt neun Vernehmlassungsteilnehmende verlangen ausdrücklich die Streichung des Mitteilungsverbots (Grüne, APAC, br, HGS, SAG, SGS und vahs) oder von Teilen davon (A+ und IEH2). Grüne, br, HGS, SAG und vahs begründen die Forderung damit, dass das Geschlecht des Embryos oder Fötus bereits heute mittels über das Internet erhältlicher Tests festgestellt werden kann, weshalb die Situation sich jeglicher Kontrolle durch den Gesetzgeber entzieht. Nach Meinung von A+ und IEH2 soll die Wahl, ob nach der 12. Schwangerschaftswoche das Geschlecht mitgeteilt werden soll, nicht Ärztinnen und Ärzten überlassen werden, weil dies in der Praxis zu nicht gerechtfertigten Unterschieden führen würde. Vor dem Hintergrund der strafrechtlichen Regelung des Schwangerschaftsabbruchs nach Ablauf von 12 Wochen beantragt A+ die Streichung des letzten Satzes von Absatz 2. APAC wiederum erachtet die Begründung der vorgeschlagenen Regelung äusserst bedenklich und weist darauf hin, dass es kaum Hinweise gibt, dass in der Schweiz Schwangerschaften einzig wegen des Geschlechts des Embryos

abgebrochen werden. Für IEH2 stellt das Verbot der Mitteilung des Geschlechtes eine bedenkliche Einmischung in die Arzt-Patientin-Beziehung dar; vorzuziehen ist eine Regelung, gemäss welcher auch die Ärztin oder der Arzt das Geschlecht nicht kennen würde.

Laut SGS schafft das Verbot der Mitteilung des Geschlechtes einen Präzedenzfall, indem die Indikationenregelung bei der Frage des Schwangerschaftsabbruchs eingeführt wird. Dabei werden das Recht auf Wissen sowie das Recht auf Selbstbestimmung der Frau verletzt. Zudem wird die Gesundheit der Frau Risiken ausgesetzt, wenn sie sich trotz Verbot für einen Schwangerschaftsabbruch entscheidet. Weiter fördert der Absatz nach Auffassung von SGS die Stigmatisierung, da vorgeburtliche Geschlechterselektion nicht wirksam über die Bevormundung der Frau bekämpft, sondern mit umfassenden strukturellen Massnahmen zugunsten der Gleichstellung der Geschlechter bekämpft werden kann.

Grüne, br, SAG und vahs werfen die Frage auf, ob die vorgesehene Vorenthaltung von Wissen nicht gegen das Informationsrecht der Frau verstosse. ZH verlangt schliesslich eine Präzisierung, indem bei Absatz 2 von den Eltern und nicht einzig von der Frau die Rede sein soll.

Artikel 16 Genetische Untersuchungen bei verstorbenen Personen und bei Embryonen oder Föten aus Schwangerschaftsabbrüchen und Spontanaborten sowie bei Totgeburten

AG erachtet die Bestimmungen im Zusammenhang mit verstorbenen Personen als sachgerecht. FR und TI regen an, den kumulativen Charakter der aufgeführten Bestimmungen zu präzisieren. EVP erachtet die Frage zu genetischen Untersuchungen bei Verstorbenen und bei verstorbenen Embryonen oder Föten als sehr delikat. Auch weitere Vernehmlassungsteilnehmende halten die Möglichkeit, genetische Untersuchungen auch bei Verstorbenen durchführen zu können, grundsätzlich für hinterfragenswert, zumal keine Gründe für solche Untersuchungen genannt werden (Grüne, ap, br, HGS, SAG, vahs). A+ und IEH2 bemerken, dass betreffend genetische Untersuchungen an Verstorbenen eine Lücke bestand, die nun geschlossen erscheint. A+ und SwissUni erachten die Regelung grundsätzlich als pragmatisch und hilfreich. Sofern die aufgeführten Bedingungen erfüllt sind, sollen lebende Verwandte über allenfalls vorhandene genetische Befunde und Proben des verstorbenen Verwandten informiert werden dürfen. USZ ist mit der Regelung einverstanden und fordert eine Kassenpflicht für solche Untersuchungen (Ergänzung der Krankenpflege-Leistungsverordnung¹³).

Betreffend Absatz 1 kann EVP akzeptieren, dass Tests bei Verstorbenen im Fall eines ungeklärten plötzlichen Todesfalls durchgeführt werden. Die Zustimmung der Verwandten sei daher wichtig, da das Ergebnis direkte Konsequenzen für sie haben kann. GUMEK, MERH und SSPH+ sind der Meinung, dass ein zu Lebzeiten geäussertes Wille der verstorbenen Person gegen eine solche Untersuchung berücksichtigt werden muss. MERH schlägt deshalb die Formulierung einer entsprechenden zusätzlichen Voraussetzung vor. Gemäss SAKK stellt die Bestimmung eine bedeutende Änderung des rechtlichen Rahmens betreffend Untersuchungen bei Verstorbenen dar, die im medizinischen Bereich als nützlich eingeschätzt wird, sofern sie gut definiert ist. Für TI ist hingegen der reine Wunsch kein ausreichender Grund, um die Durchführung von genetischen Untersuchung bei verstorbenen Person zu rechtfertigen und beantragt daher die Streichung von *Buchstabe b* und die Umformulierung von *Buchstabe c* („einer verwandten Person“ statt „der verwandten Person“).

ZH erachtet den Gesetzestext betreffend *Buchstabe b* als nicht sachgerecht, da zu Verwandten ein grosser Kreis von Personen zu zählen sei. Auch für SAKK ist die Definition einer „verwandten Person“ unklar. Zudem fragt sich SAKK, ob sich eine verwandte Person gegen den Wunsch einer anderen verwandten Person stellen kann und wünscht sich eine Präzisierung der Bestimmung. MERH regt ebenfalls die Klärung an, ob für nahe Angehörige im Fall von widerstreitenden Interesse eine Kaskadenlösung im Sinne der Transplantationsverordnung¹⁴ vorzusehen ist. VD, SGRM, SwissUni, UGF/CURML und UniL halten fest, dass die neue Regelung für die forensische Medizin zu einschränkend ist. Es sollte möglich

¹³ SR 832.112.31

¹⁴ SR 810.211

sein, dass im Falle eines plötzlichen Todesfalls oder in einem Strafverfahren die Staatsanwaltschaft oder ein Rechtsmediziner bzw. eine Rechtsmedizinerin eine genetische Untersuchung zur Klärung der Todesursache veranlassen kann (z.B. bestimmte erbliche Kardiomyopathien oder Herzrhythmusstörungen); *Buchstabe b* soll entsprechend ergänzt werden.

ZH und Gensuisse stellen bei *Absatz 2* in Frage, dass nur die betroffene Frau der Untersuchung zustimmen muss. EVP akzeptiert die Durchführung von genetischen Untersuchungen bei totgeborenen Embryonen oder Föten zur Klärung der Todesursache. Hingegen kann EVP die Untersuchung im Rahmen von Schwangerschaftsabbrüchen nicht unterstützen und verlangt die Streichung der entsprechenden Bestimmung. GUMEK und SSPH+ sind mit dem Prinzip der Regelung zwar grundsätzlich einverstanden, erachten aber Ausnahmetatbestände als notwendig.

3.3 2. Kapitel: Genetische und pränatale Untersuchungen im medizinischen Bereich

Allgemeine Bemerkungen zum 1. Abschnitt (Veranlassung, Beratung und Mitteilung der Ergebnisse)

Es besteht bei mehreren Vernehmlassungsteilnehmenden der Wunsch, alle relevanten Regelungen zu Aufklärung, Beratung, Zustimmung und Mitteilung in einem Abschnitt zusammenzufassen (Grüne, ap, br, HGS, SAG, vahs). PharmaSuisse wünscht, dass generell auch Apothekerinnen und Apotheker als veranlassende Personen genannt werden.

Artikel 17 Veranlassung der Untersuchungen

TI, ZH, A+ und SwissUni möchten *Absatz 1 Buchstabe a* mit einem Verweis auf das Medizinalberufegesetz¹⁵ ergänzen. VD, UniL und SwissUni wollen vorschreiben, welche ärztliche Weiterbildung Ärztinnen und Ärzte befugt wie viele Gene zu analysieren. ZG ist der Ansicht, dass *Buchstabe b* auch *Buchstabe a* umfasst. ZH und USZ bemerken, dass ein eidgenössisch anerkannter Titel dem eidgenössischen Titel gleichgestellt sein soll. ACSI, FRC und SKS wollen nicht, dass Arbeitsmediziner und Vertrauensärzte von Versicherungen solche Untersuchungen veranlassen dürfen.

Bei *Buchstabe b* kritisiert NW die Einführung eines neuen Fähigkeitsausweises. TI möchte die Qualifikation im Bereich der Humangenetik durch den eidgenössischen Weiterbildungstitel in medizinischer Genetik ersetzt haben. ZH schlägt vor, den Begriff „Humangenetik“ mit „Medizinischer Genetik“ zu ersetzen. FDP, KLCH, SAKK und SGMO begrüßen, dass es eine Qualifikation im Bereich der Humangenetik geben soll. Andere machen den Vorschlag, dass nur Ärztinnen und Ärzte mit einem eidgenössischen Weiterbildungstitel eines Fachgebietes genetische Untersuchungen veranlassen dürfen (SP, IH, KLCH, procap, SAKK, SGMO). A+ regt die Lancierung von Fähigkeitsausweisen an, die das entsprechende Wissen fachspezifisch belegen. FMH, QUALAB und SGMG wollen, dass es sich um eine anerkannte Zusatzqualifikation im Bereich der medizinischen Genetik handeln soll. GUMEK, FMH, QUALAB, SGMG und SSPH+ empfehlen, den Weiterbildungstitel in medizinischer Genetik explizit aufzuführen.

GE hält betreffend *Absatz 2* fest, dass die Apothekerinnen und Apotheker für die Veranlassung von genetischen Untersuchungen entsprechend ausgebildet werden sollen. Diese Ausbildung soll durch die Kantonsapothekerinnen oder Kantonsapothekern überprüft werden. EVP will in diesem Absatz festhalten, dass sämtliche genetische Untersuchungen nur von Ärztinnen und Ärzten gemäss *Absatz 1* veranlasst werden dürfen. 9 Vernehmlassungsteilnehmende verlangen dies für den gesamten medizinischen und pränatalen Bereich (Grüne, ap, br, HGS, KLCH, SAG, SAKK, SGMO, vahs). IH, insieme und procap verlangen es explizit für den pränatalen Bereich. PharmaSuisse vertritt die Meinung, dass Apotheken

¹⁵ SR 811.11

die Möglichkeit erhalten sollen, genetische Untersuchungen auch ohne ärztliches Rezept durchzuführen. Progenom begrüsst die Flexibilität der Veranlassungskompetenz für bestimmte Untersuchungen und verlangt die Ausweitung auf Apothekerinnen und Apotheker.

ZH und USZ bemerken (wie schon bei Abs. 1 Bst. b), dass bei *Buchstabe b* ein eidgenössisch anerkannter Titel dem eidgenössischen Titel gleichgestellt sein soll. GUMEK und SSPH+ verlangen, dass die Anforderungen bei *Buchstabe b* nicht kumulativ gelten.

Artikel 18 Genetische Beratung im Allgemeinen

GL bemerkt, dass die Beratungsvorgaben den ärztlichen Aufwand erhöhen. TI und VD vermissen eine genauere Umschreibung der für die genetische Beratung qualifizierten Person. EVP, SP, IH, procap und SPO begrüssen die Vorgaben zur genetischen Beratung. Von insieme und IEH2 wird beantragt, dass auch für pränatale Risikoabklärungen eine umfassende Beratung erfolgen muss. SPO will, dass die Beratungsinhalte auch mit schriftlichen Informationen ergänzt werden.

ZH und USZ wünschen in *Absatz 1*, dass (wie bei genetischen diagnostischen Tests) auch bei pharmakogenetischen Tests eine Beratung zur Verfügung steht. Andere wollen, dass sämtliche genetische Untersuchungen nur nach einer vorangegangenen Beratung durchgeführt werden dürfen (Grüne, ap, br, HGS, SAG und vahs). Betreffend den französischen Text beantragt SP eine Änderung bei *Buchstabe a* von « la personne puisse bénéficier » zu « bénéficie ». A+ und SwissUni sind der Meinung, dass es unrealistisch ist, bei jeder Schwangeren vor der Diagnostik eine fachkundige Beratung durch eine Ärztin oder einen Arzt zu gewährleisten, die bzw. der in medizinischer Genetik weitergebildet ist. Bei pränatalen genetischen Untersuchungen ohne Vorliegen eines speziellen familiären Risikos soll die Beratung möglich, aber nicht vorgeschrieben sein.

Insieme beantragt, dass in *Absatz 2* die Dauer des Beratungsgesprächs zu dokumentieren ist.

Betreffend *Absatz 3* fordert NW die Streichung der Anweisungen für die Beratung. Gensuisse hingegen will festgelegt haben, wer die fachkundige genetische Beratung durchführen darf. ACSI, FRC und SKS äussern Bedenken im Zusammenhang mit der Pflicht zur Offenlegung von Resultaten zu Versicherungszwecken (Art. 44). Mehrere Vernehmlassungsteilnehmende wünschen, dass das Thema der Überschussinformationen ebenfalls in der Beratung angesprochen wird (IH, KLCH, procap, SAKK, SGMO). KLCH, SAKK und SGMO erachten die klare Zuordnung der genetischen Beratung an die veranlassende Ärztin oder den veranlassenden Arzt wie auch die detaillierte Auflistung der zu behandelnden Themen als positiv und verlangen, dass die Beratung vor der Testdurchführung stattfindet. *Buchstabe f* wird von SPO und SSV begrüsst.

ZG verlangt die Streichung von *Absatz 4*, weil der Aufklärungspflicht ohnehin nur nachgekommen ist, wer eine angemessene Bedenkzeit ermöglicht.

Artikel 19 Genetische Beratung bei pränatalen genetischen Untersuchungen

Gemäss VS ist die genetische Beratung durch diese Revision zu stärken, damit sowohl die Interpretation der erhobenen Daten als auch deren Mitteilung an die schwangere Frau korrekt sind.

Für einige Vernehmlassungsteilnehmende ist eine qualifizierte, dokumentierte Beratung vor und nach einer genetischen Untersuchung zwingend notwendig und es sollte immer ein von allen Beteiligten unterzeichnetes Beratungsdokument vorliegen (Grüne, ap, br, HGS, SAG, vahs). Insieme beantragt, auch bei pränatalen Risikoabklärungen eine umfassende Beratung nach den Artikeln 18 und 19 einzuführen, da die Tragweite und die Folgen dieser Untersuchungen nicht auf den ersten Blick ersichtlich sind und es zudem erfolgversprechender erscheint, die Beratung möglichst frühzeitig anzusetzen, wenn die Betroffenen nicht unter Zeit- bzw. emotionalem Druck stehen. Auch IEH2 empfiehlt eine genetische Beratung vor Ultraschalluntersuchungen, sobald diese durchgeführt werden, um eine genetische Anomalie zu entdecken; es beantragt die Streichung von „genetisch“ aus dem Titel des Artikels. mws sieht in *Artikel 19* eine Stärkung der Selbstbestimmungsrechte der Frau, die sie ausdrücklich gutheissen.

Betreffend *Absatz 3* ist für einige Vernehmlassungsteilnehmende nicht einzusehen, dass die Information

über Alternativen zum Schwangerschaftsabbruch auf „schwerwiegende unheilbare Störungen“ beschränkt bleiben soll; vielmehr sollte in allen Fällen, in denen ein Abbruch der Schwangerschaft in Betracht gezogen wird, auf Alternativen etc. hingewiesen werden (Grüne, ap, br, HGS, SAG, vahs). Hingegen begrüsst insieme die Konkretisierung, dass werdende Eltern bereits dann über Alternativen zum Schwangerschaftsabbruch informiert werden und auf Vereinigungen von Eltern behinderter Kinder sowie auf Selbsthilfegruppen aufmerksam gemacht werden müssen, wenn eine schwerwiegende unheilbare Störung „mit hoher Wahrscheinlichkeit zu vermuten ist“ und nicht erst, wenn sie „festgestellt“ wird.

Zu Absatz 4 ist für TG der Ehegatte oder Partner immer in die Beratung einzubeziehen, es sei denn, dieser verzichtet. Demensprechend ist „nach Möglichkeit“ zu streichen. ZG bemängelt, dass die Begriffe „Partnerin“ bzw. „Partner“ nicht definiert werden und beantragt, klarzustellen, ob mit dem Begriff „Partner“ in der Pränataldiagnostik jeweils der biologische Vater gemeint ist bzw. was gilt, wenn diese Rollen auseinander fallen. Ausserdem ist der Begriff „Partnerin“ zu ergänzen. Da im Vorentwurf generell mit den Begriffen „Partnerin“ und „Partner“ augenscheinlich Konkubinatspartner bzw. Lebensgefährten gemeint sind, sollten gemäss ZG darüber hinaus überall im Gesetzestext die Begriffe „Ehegattin“ und „Ehegatte“ um die Begriffe „eingetragene Partnerin“ und „eingetragener Partner“ ergänzt werden.

Artikel 20 Aufklärung bei pränatalen Risikoabklärungen

Die Bestimmung wird von mehreren Vernehmlassungsteilnehmenden begrüsst (Grüne, ap, br, HGS, SAG, vahs). Sie betonen jedoch, dass es für eine Kontrolle notwendig ist, die Aufklärung zu dokumentieren. Darüber hinaus bezweifeln sie, dass eine Aufklärung für eine informierte Zustimmung ausreicht und beantragen, vor jeder pränatalen Risikoabklärung oder pränatalen genetischen Untersuchung eine genetische Beratung festzuschreiben (vgl. auch die Ausführungen zu Art. 19). SP erachtet die Aufklärung insbesondere über die Selbstbestimmungsrechte als wichtig. Für sie muss deutlich werden, dass es keinen „Zwang“ zu einer Untersuchung gibt und auch keine gesellschaftliche Erwartung. Das Recht auf Nichtwissen muss gelten. IEH2 empfiehlt eine genetische Beratung vor Ultraschalluntersuchungen, sobald diese durchgeführt werden, um eine genetische Anomalie zu entdecken; beantragt wird deshalb, den Titel des Artikels abzuändern in *Aufklärung bei pränatalen Untersuchungen*. Auch Insieme beantragt, bei pränatalen Risikoabklärungen eine umfassende Beratung nach den Artikeln 18 und 19 einzuführen (vgl. auch die Ausführungen zu Art. 19).

Artikel 21 Informations- und Beratungsstellen für pränatale Untersuchungen

NE weist darauf hin, dass die Arbeit der Beratungsstellen aufgrund der zunehmenden Komplexität der Thematik immer schwieriger wird, weshalb es umso wichtiger ist, dass die Expertenkommission für genetische Untersuchungen beim Menschen ihre Empfehlungen in allgemein verständlicher Form der Öffentlichkeit und auch den unabhängigen Beratungsstellen vermittelt. Dies kann wenn nötig via BAG gemäss dem neuen Artikel 53 erfolgen, weshalb der Bund genügend Mittel zur Verfügung zu stellen hat. Dagegen kann für NW das Führen einer Beratungsstelle für pränatale Untersuchungen nicht Aufgabe der Kantone sein, weshalb der Artikel zu streichen ist. Laut TI sind für die Informations- und Beratungsstellen nach den Artikeln 20 und 21 des Vorentwurfs minimale Qualitätskriterien zu definieren. SP begrüsst es, dass die Kantone verpflichtet werden, dafür zu sorgen, dass unabhängige Beratungsstellen bestehen. Sie betont, dass auch hier die Beratung so ausgestaltet sein muss, dass deutlich wird, dass es keinen Druck und keine Erwartung gibt, irgendwelche Untersuchungen machen zu müssen. Die vorgesehene Evaluation müsse hier ein besonderes Augenmerk darauf legen und analysieren, ob die Kantone ihrem Auftrag nachkommen. Für SGS hat sich die Umsetzung von Artikel 17 GUMG bewährt, dieser soll übernommen werden.

Artikel 22 Form der Zustimmung

Die schriftliche Zustimmung für pränatale Untersuchungen wird von mehreren Vernehmlassungsteilnehmenden begrüsst; diese verlangen aber zusätzlich auch eine schriftliche Zustimmung für diagnostische Untersuchungen (Grüne, ap, br, HGS, SAG, vahs). KLCH, SAKK und SGMO unterstützen die Zustimmungsregelung für präsymptomatische Untersuchungen. SPO und USZ begrüssen die Regelung der

Zustimmung generell.

Artikel 23 Mitteilung des Untersuchungsergebnisses

BS hält im Zusammenhang mit *Absatz 1* fest, dass nur die veranlassenden Ärztinnen und Ärzte oder entsprechend beauftragte Fachpersonen das Ergebnis mitteilen dürfen. Von anderer Seite wird die Ergänzung gefordert, dass auch Ergebnisse pränataler Untersuchungen nur durch Ärztinnen und Ärzte *mit entsprechender fachlicher Qualifikation* mitgeteilt werden dürfen (Grüne, ap, br, HGS, SAG, vahs). Zudem soll die Mitteilung nicht an Fachpersonen delegiert werden können. Dieser Meinung schliesst sich auch A+ an. KLCH, SAKK und SGMO begrüßen die klare Zuordnung, wer Untersuchungsergebnisse mitteilt.

Im Zusammenhang mit *Absatz 2* wollen SP und SPO die Einschränkung des Rechts auf Nichtwissen bei einer unmittelbar drohenden physischen Gefahr des geltenden Gesetzes wieder aufnehmen und verlangen, dass die Ärztin resp. der Arzt die betroffene Person unverzüglich über das Ergebnis informiert, wenn dadurch eine Gefahr abgewendet werden kann. FMH fragt sich, nach welchen Kriterien eine betroffene Person entscheiden könne.

TI hält es in *Absatz 3* für angebracht, immer eine schriftliche Zustimmung zu verlangen. Für TG sollen pränatale Ergebnisse beiden Elternteile mitgeteilt werden. ZG hält fest, dass der Begriff „Partner“ im Zusammenhang mit der Pränataldiagnostik nicht definiert ist, und unklar bleibt, ob der biologische Vater gemeint ist. Gensuisse will klarer formuliert haben, wer in welchen Situationen das Ergebnis mitgeteilt bekommen darf.

In *Absatz 4* wird von mehreren Vernehmlassungsteilnehmenden gefordert, dass die Behörde immer die Expertenkommission um eine Stellungnahme ersuchen soll, wenn die Zustimmung verweigert wird (Grüne, ap, br, HGS, SAG, vahs).

Insel und UniBE-Med wollen in einem zusätzlichen *Absatz 5* aufnehmen, dass Überschussinformationen mitgeteilt werden, wenn dies zur Wahrung überwiegender Interessen der Angehörigen erforderlich ist.

Artikel 24 Überschussinformationen

Die Regelung der Überschussinformationen wird von 9 Vernehmlassungsteilnehmenden vorbehaltlos begrüsst (SO, CVP, SP, IEH2, KLCH, SAKK, SGH, SGMO, SWIR). BE, GL, SO und ZH sind der Ansicht, dass schon im Rahmen der Aufklärung über die Möglichkeit von Überschussinformationen informiert werden soll. VD, SwissUni und UniL erachten dieses Thema ebenfalls als wichtig und wollen, dass der Umgang mit Überschussinformationen auch im Bereich der DNA-Profile geregelt wird. Zusätzlich soll die Expertenkommission für genetische Untersuchungen beim Menschen entsprechende Richtlinien erstellen. Für die französische Übersetzung des Begriffs „Überschussinformation“ schlagen sie „fortuites“ vor. ZH verlangt zusätzlich eine genauere Definition des Begriffs Überschussinformation, insbesondere mit Blick auf die neue Technologie der Hochdurchsatzsequenzierung. 10 Vernehmlassungsteilnehmende begrüßen zwar grundsätzlich die klare Regelung der Überschussinformationen, wünschen aber deren Ausweitung auf den Bereich ausserhalb der Medizin (Grüne, ap, br, HSG, IH, procap, QUALAB, SAG, santésuisse, vahs). Für GUMEK und SSPH+ ist nicht klar, wie mit dem Anspruch der untersuchten Person auf möglichst viele Informationen über ihr Erbgut umgegangen werden soll. Mehrere Vernehmlassungsteilnehmende befürchten ihrerseits, dass es aufgrund dieses Artikels zu Verzögerungen bei der Behandlung und einer Verschlechterung der Betreuung von Patientinnen und Patienten im onkologischen Bereich führen kann (GUMEK, Insel, QUALAB, SGMG, SSPH+, UniBE-Med). Für mws ist das Thema der Überschussinformationen ungenügend geregelt. USZ ist der Ansicht, dass die Verwendung der Überschussinformationen für Forschungszwecke explizit genannt werden soll.

Zu *Absatz 1* empfehlen mehrere Vernehmlassungsteilnehmende, dass zwischen den verschiedenen Arten der Überschussinformationen unterschieden wird (BS, GR, TI, ZG, priv, QUALAB, santésuisse).

In *Absatz 2* befürwortet CVP die Stärkung der Eigenverantwortung der Patientin bzw. des Patienten

beim Entscheid zur Mitteilung von Überschussinformationen. Einige Kantone (BE, BS, GR, ZG, ZH) und priv fordern, dass der Zeitpunkt der Mitteilung explizit geregelt wird. Darüber hinaus sollen Überschussinformationen nur mitgeteilt werden, wenn diese für den unmittelbaren Schutz der Gesundheit der betroffenen Person von Bedeutung sind (ZH, Grüne, ap, br, HGS, SAG und vahs). IDS NE, SSPH+ und SwissUni verlangen, dass diejenigen Überschussinformationen, die der betroffenen Person nicht mitgeteilt werden sollen, vernichtet werden müssen. SBP fordert, dass die Überschussinformationen nach einem definierten Prozess und nach klaren Kriterien mitgeteilt werden.

In Absatz 3 wollen FMH, QUALAB und SGMG zusätzlich Informationen zum Schutz der Gesundheit der Angehörigen aufnehmen. IH und procap unterstützen diesen Absatz vorbehaltlos. Für SwissUni ist die Formulierung „zum Schutz der Gesundheit“ zu wenig klar.

Bei Absatz 4 regt TI eine Erweiterung dahingehend an, dass auch die Eignung für allfällige Spenden im Sinne von Artikel 15 aufgenommen wird. Mehrere Vernehmlassungsteilnehmende fordern, dass Überschussinformationen bei pränatalen Untersuchungen nicht generiert werden dürfen (Grüne, ap, br, HGS, SAG, vahs). Gemäss SP muss konkretisiert werden, was mit wesentlicher Beeinträchtigung der Gesundheit gemeint ist. APAC wünscht diesen Absatz zu streichen, da bereits in Artikel 15 Absatz 1 definiert wird, was überhaupt abgeklärt werden darf. Gensuisse will die Mitteilung von Informationen an weitere Personen geklärt haben. GUMEK, Insel und UniBE-Med sind der Meinung, dass ein Zufallsbefund den Eltern mitzuteilen ist, wenn dank dieser Information vor oder nach der Geburt zum Schutz der Gesundheit des Kindes etwas unternommen werden kann. MERH schlägt vor, dass die direkte und wesentliche Beeinträchtigung sich auch auf die aktuelle und zukünftige Gesundheit des Embryos und Fötus bezieht.

TI schlägt einen neuen Absatz 5 vor, der auf die allgemeinen Grundsätze gemäss Artikel 4-13 hinweisen soll. GUMEK und SSPH+ schlagen ebenfalls einen neuen Absatz 5 vor, der besagt, dass in Abweichung von Absatz 3 und 4 Überschussinformationen mitgeteilt werden, wenn dies zur Wahrung von überwiegenden Interessen der Angehörigen notwendig ist.

Artikel 25 Bewilligung

Verschiedene Vernehmlassungsteilnehmende kritisieren, dass aufgrund der unklaren Begrifflichkeiten keine genaue Zuordnung möglich ist (Grüne, ap, br, HGS, QUALAB, SAG, santésuisse und vahs, vgl. auch Bemerkungen zu Art. 3). KLCH, SAKK und SGMO begrünnen die Bewilligungspflicht zur Durchführung von genetischen Untersuchungen.

Betreffend Absatz 1 wird von mehreren Vernehmlassungsteilnehmenden eine Bewilligung für alle zyto- und molekulargenetischen Untersuchungen gefordert, und der Passus „im medizinischen Bereich“ sei zu streichen (Grüne, ap, br, HGS, SAG und vahs). IDS NE, SSPH+ und Swiss Uni sind derselben Meinung und wollen zudem „zyto- und molekulargenetische Untersuchungen“ durch „genetische Untersuchungen“ ersetzen. Ausserdem beantragen sie, auch die Entnahme, die Lagerung und den Transfer von Proben (inkl. Ausland) der Bewilligungspflicht zu unterstellen; diese sollten idealerweise aber in einem separaten Gesetz zu Biobanken reguliert werden.

Bei Absatz 2 beantragt SP, die Kann-Formulierung nach Buchstabe a zu überarbeiten. Eine Bewilligungspflicht ist ihrer Meinung nach auch für weitere genetische Untersuchungen und pränatale Risikoabklärungen verbindlich vorzusehen, wenn diese gleichen Anforderungen an die Qualitätssicherung und die Interpretation genügen müssen wie zyto- und molekulargenetische Untersuchungen. Andere möchten die Ausnahmeregelung nach Buchstabe b streichen (Grüne, ap, br, HGS, SAG, vahs). Auch A+ und Progenom sind der Meinung, dass die Bewilligungspflicht immer gelten soll. Gensuisse merkt an, dass die Formulierung nach Buchstabe b zu unklar und zu unspezifisch ist und fordert die Anpassung der Definition (vgl. Bemerkungen zu Art. 3). ZH und SP fordern betreffend Buchstabe c eine zwingende Bewilligungspflicht für die Übertragung einzelner Arbeitsschritte an Dritte. FAMH und QUALAB halten fest, dass die Aufgaben und Verantwortlichkeiten der einzelnen beteiligten Einrichtungen im Rahmen des Bewilligungswesens klar zu definieren sind. QUALAB begrüsst zudem die Tatsache, dass die Laborlandschaften mit Zersplitterung des Untersuchungsprozesses als Ganzes der Bewilligung unterstellt werden sollen.

ZG ist der Ansicht, dass das Qualitätsmanagement erst auf Verordnungsstufe geregelt werden soll und beantragt die Streichung von *Absatz 2 Buchstabe b*.

Artikel 26 Aufsicht

VD hebt hervor, dass im Rahmen der Aufsicht die Kompetenzen von Bund und Kantonen besser abgegrenzt werden sollten. ZG fordert, dass die zuständige kantonale Gesundheitsbehörde über anstehende Inspektionen und deren Ergebnis informiert und sie bei Massnahmen wegen schweren Verstössen angehört wird. Die Verschiebung der Regelung von der Verordnungs- auf die Gesetzesstufe wird von mehreren zwar begrüsst (Grüne, ap, br, HGS, SAG und vahs). Allerdings erachten sie die Umsetzung als nicht praktikabel, da genetische Untersuchungen im medizinischen Bereich auch übers Internet vertrieben werden und deshalb nicht kontrolliert werden können. FMH fragt sich, ob es wirklich immer mehr Kontrolleure und daraus resultierende Mehradministration braucht. Gensuisse regt an zu prüfen, ob das BAG aufgrund der verfügbaren fachlichen Kompetenz überhaupt in der Lage ist, die Gesamtaufsicht wahrzunehmen und was dies (auch personell) bedeuten würde. MERH und SPO würden es begrüssen, wenn auch unangemeldete Inspektionen vorgesehen würden. MERH schlägt eine entsprechende Änderung von *Absatz 2* vor. IDS NE, SSPH+ und SwissUni merken an, dass die Aufsicht auch die Entnahme, die Aufbewahrung und den Transfer von Proben (inkl. Ausland) abdecken sollte.

Artikel 27 Durchführung genetischer Untersuchungen im Ausland

Verschiedene Kantone (BE, BS, GR, TI, ZH) sowie priv fordern, dass bei Untersuchungen im Ausland ein der Schweiz entsprechendes Datenschutzniveau gewährleistet sein muss. NW will zusätzlich einen Schutz vor Diskriminierung. Gefordert wird auch, dass Untersuchungen nur dann im Ausland durchgeführt werden dürfen, wenn kein Schweizer Labor diese durchführen kann (SG, FMH, HUG, QUALAB, SAKK, SGH, SGMG, SwissUni). SO und Gensuisse stufen die Regelung als adäquat ein, wobei sich Gensuisse aber fragt, wer die Kontrolle der ausländischen Laboratorien übernimmt. Gemäss TG muss die betroffene Person zur Auslagerung der Untersuchung ins Ausland zustimmen. TI ist der Ansicht, dass nur bewilligte Laboratorien Aufträge ins Ausland vergeben dürfen, und dass Nachweise zu den Anforderungen an ausländische Laboratorien vorliegen sollen. ZG verlangt einen Verweis auf Artikel 6 Absatz 2 des Datenschutzgesetzes¹⁶. ZH stellt sich die Frage, ob es Sanktionsmöglichkeiten für Ärztinnen und Ärzte sowie Laboratorien gäbe, wenn diese ausländische Laboratorien beauftragen, die die Voraussetzungen nicht erfüllen.

EVP verlangt, diesen Artikel nochmals zu überdenken und genauer zu bestimmen, wann und unter welchen Bedingungen eine Analyse im Ausland durchgeführt werden kann. ACSI, FRC und SKS wollen, dass das Schweizer Recht für Analysen im Ausland anwendbar ist. Mehrere Vernehmlassungsteilnehmende fordern, dass ausländische Laboratorien ein der EU oder Schweiz vergleichbares Qualitätsmanagementsystem aufweisen sollen, wobei der Bundesrat für die Entwicklung geeigneter Kontrollinstrumente zur Überwachung der ausländischen Laboratorien sorgen und das BAG die Aufsicht übernehmen soll (Grüne, ap, br, HGS, SAG, vahs). SP, A+ und IEH2 sind mit diesem Artikel zwar einverstanden, wollen jedoch, dass auch ausgelagerte Teilschritte einer Untersuchung erfasst werden. FAMH und QUALAB sehen eine Gefährdung der Qualitätssicherung und der Patientensicherheit und bemängeln die Aufhebung des Berufsgeheimnisses sowie das Fehlen von Strafbestimmungen für ausländische Laboratorien. IDS NE, SSPH+ und SwissUni finden die Bestimmung ungenügend und fordern eine Regelung in Anlehnung an Artikel 64 des Heilmittelgesetzes¹⁷ über internationale Amtshilfe. IEH2 wünscht eine Präzisierung des Qualitätsaspekts, indem die Anforderungen an die Durchführung garantiert und die betroffenen Personen über die im Ausland an der Untersuchung beteiligten Unternehmen informiert werden. Zudem will IEH2 dem BAG die Möglichkeit geben, die Bevölkerung über die Risiken einer Durchführung im Ausland sowie über die Beschwerdemöglichkeiten zu informieren.

¹⁶ SR 235.1

¹⁷ SR 812.21

Artikel 28 Reihenuntersuchungen

mws stimmt der klaren Regelung der Reihenuntersuchungen zu.

Betreffend *Absatz 2 Buchstabe c* bemerkt Gensuisse, dass bei der grossen Anzahl von Neugeborenen eine angemessene genetische Beratung nicht zu erfüllen ist und schlägt stattdessen vor, die Bevölkerung und Eltern angemessen aufzuklären. *Buchstabe d* wird von mehreren Vernehmlassungsteilnehmenden als überflüssig erachtet und soll gestrichen werden (Grüne, ap, br, SAG, vahs).

Zu *Absatz 3* wird von 12 Vernehmlassungsteilnehmenden der Standpunkt vertreten, dass Reihenuntersuchungen nicht von anderen Gesundheitsfachpersonen als Ärztinnen und Ärzten veranlasst werden sollen (EVP, Grüne, ACSI, ap, br, FMH, FRC, HUG, SAG, SKS, SwissUni, vahs).

Bei *Absatz 3 Buchstabe b* ist TI der Meinung, dass die Verantwortung für die genetische Beratung nur Personen mit den erforderlichen Fachkompetenzen obliegen soll. Entgegen *Buchstabe c* soll die Zustimmung gemäss mehreren Vernehmlassungsteilnehmenden immer schriftlich erfolgen (TI, Grüne, ap, br, HGS, SAG, vahs). SPO fordert neben der schriftlichen Zustimmung auch einen schriftlichen Hinweis auf mögliche Offenlegungspflichten vor Abschluss eines Versicherungsvertrages.

Betreffend *Absatz 4* halten mehrere Vernehmlassungsteilnehmende fest, dass vor der Erteilung einer Bewilligung die nationale Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin ebenfalls immer angehört werden soll (TI, Grüne, ap, br, HGS, SAG und vahs).

3.4 3. Kapitel: Genetische Untersuchungen ausserhalb des medizinischen Bereichs

Allgemeine Bemerkungen zum 3. Kapitel

Die Erweiterung des Geltungsbereichs auf genetische Untersuchungen ausserhalb des medizinischen Bereichs findet im Grundsatz breite Zustimmung (vgl. Ziff. 2.2). AG und JU stimmen der Unterteilung von Untersuchungen ausserhalb des medizinischen Bereichs in zwei Regelungskategorien (besonders schützenswerte Eigenschaften und übrige Eigenschaften) zu. AI, JU und FER begrüessen die neuen Regelungen, welche die Rechtssicherheit und Transparenz erhöhen. JU und FER halten zudem fest, dass diese Bestimmungen insbesondere den Missbrauch im Internet verhindern und zu einem Vertrauenszuwachs führen, wovon gemäss FER die Wirtschaft profitiere. Auch Progenom erachtet die Aufteilung der Untersuchungen ausserhalb des medizinischen Bereichs grundsätzlich als sinnvoll.

Die genannte Aufteilung wird aber häufig auch kritisch hinterfragt (VD, VS, ZH, EVP, Grüne, SP, ap, br, HGS, IDS NE, NEK, QUALAB, SAG, SGMG, SSPH+, SWIR, SwissUni, vahs). Die meisten halten dazu fest, dass die beiden Regelungskategorien nicht klar von einander abgrenzbar sind oder in der Praxis zu Problemen führen könnten (VD, VS, ZH, Grüne, SP, ap, br, HGS, NEK, SAG und vahs), u.a. weil die Begriffe nicht klar definiert sind (VS, Grüne, ap, br, HGS, NEK, QUALAB, SAG, SGMG und vahs). Des Weiteren wird hervorgehoben, dass bei der Unterscheidung der Regelungsbereiche nicht der Zweck der Untersuchung im Vordergrund stehen soll (medizinisch vs. nicht medizinisch), sondern ob die gewonnenen Daten für medizinische Zwecke verwendet werden können oder nicht (ACSI, FRC, IDS NE, SKS, SSPH+ und SwissUni). IDS NE, SSPH+ und SwissUni heben u.a. hervor, dass sich Untersuchungen zur Abklärung der sportlichen Fähigkeiten oder anderer körperlicher Leistungen auf gesundheitsrelevante Daten stützen.

Von einigen Stellen wird daher vorgeschlagen, auf eine Unterteilung von genetischen Untersuchungen ausserhalb des medizinischen Bereichs zu verzichten (ZH, EVP, IDS NE, NEK, SSPH+, SWIR und SwissUni). ZH schlägt die Angleichung der rechtlichen Anforderungen an genetische Untersuchungen im nicht medizinischen Bereich an jene im medizinischen Bereich vor. EVP und SWIR stufen alle genetischen Untersuchungen bzw. Daten als sensibel ein. IDS NE, SSPH+ und SwissUni sehen Probleme betreffend den Schutz von urteilsunfähigen Personen und lehnen den freien Verkauf bzw. die direkte Abgabe von Gentests ab. NEK empfiehlt eine kontrollierte Probenentnahme für die Durchführung sämt-

licher genetischer Untersuchungen. Mehrere Vernehmlassungsteilnehmende verlangen, alle genetischen Untersuchungen ausserhalb des medizinischen Bereichs der Bewilligungspflicht zu unterstellen (VS, IDS NE, NEK, SSPH+ und SwissUni). Schliesslich wird vielfach gefordert, dass genetische Untersuchungen zu besonders schützenswerten Eigenschaften nur durch medizinische Fachpersonen veranlasst werden dürfen (TI, EVP, ACSI, FMH, FRC, HGS, HUG, QUALAB, SGMG, SKS, SwissUni, UniL), eine Veranlassung durch Apothekerinnen und Apotheker sowie weitere Fachpersonen wird abgelehnt. Dies verlangen einige auch für die übrigen Untersuchungen (EVP, ACSI, FRC und SKS).

Progenom hält hingegen fest, dass die Voraussetzungen für die Durchführung von Untersuchungen in diesem Bereich zu weit gehen (Aufklärung, Veranlassung, Bewilligungspflicht etc). Dementsprechend sind die Anforderungen an die Untersuchungen zu besonders schützenswerten Eigenschaften in der Tendenz zu lockern und jene für die übrigen genetischen Untersuchungen in Bezug auf Missbrauch etwas zu verdichten.

Einigen Vernehmlassungsteilnehmenden ist es wichtig, dass sichergestellt wird, dass die Angebote zu den übrigen genetischen Untersuchungen tatsächlich keine genetischen Untersuchungen zu besonders schützenswerten Eigenschaften enthalten; letztere dürfen nicht als DTC angeboten werden (AI, CVP und SP). Es darf kein Resultat entstehen und aufbewahrt werden, das nicht dem Zweck der Untersuchung entspricht und dem die betroffene Person nicht zugestimmt hat (IDS NE, SSPH+ und SwissUni). Gemäss Progenom ist darauf zu achten, dass mit dem zur Verfügung stehenden Material ausserhalb des verlangten Resultats kein Missbrauch betrieben wird. Zudem schlägt Progenom ein anderes Kategoriensystem mit abweichender Regelung vor.

Artikel 29 Aufklärung

Für 10 Vernehmlassungsteilnehmende ist unklar, wer die Aufgabe der Aufklärung übernimmt (Grüne, ZH, ap, br, FAMH, HGS, QUALAB, SAG, santésuisse und vahs). Verschiedentlich wird zudem verlangt, dass die Aufklärung neutral und umfassend erfolgt und dokumentiert wird und dass die betroffene Person bestätigen soll, dass die Aufklärung in einer angemessenen Form durchgeführt wurde (Grüne, ap, br, HGS; SAG, vahs). FAMH und QUALAB hingegen begrüessen die Regelung der Aufklärung.

Mit Blick auf *Absatz 1 Buchstabe b* ist für TI die Information wichtig, wie mit persönlichen Daten und überschüssigen Daten umgegangen wird. Gemäss SZB präzisiert dieser Buchstabe zu wenig, wer Daten bearbeiten darf.

Bei *Absatz 2* verlangt TI eine schriftliche Aufklärung und eine Fachperson für Humangenetik. SPO begrüsst die Vorgabe der schriftlichen Aufklärung und das Erfordernis von Angaben zur Kontaktadresse einer Fachperson. SWIR fordert, dass eine vom Anbieter unabhängige Fachperson zur Verfügung steht.

Artikel 30 Mitteilung des Untersuchungsergebnisses

SO und SP begrüessen die Regelung. Einige Teilnehmende fordern, dass die betroffene Person zusätzlich zu möglichen Auswirkungen beraten werden soll (Grüne, ap, br, HGS, SAG und vahs). Progenom schlägt vor, den Artikel umzubenennen, da er sich auf Überschussinformationen bezieht. Für QUALAB und santésuisse ist unklar, wie der Umgang mit medizinisch relevanten Überschussinformationen ist. SZB fragt sich, welche ausserhalb der Zweckbestimmung der Untersuchung liegenden Erkenntnisse allenfalls andere als die betroffene Person haben könnten.

Artikel 31 Umfang

JU unterstützt die vorgeschlagene Regelung. SO und VD halten fest, dass die Ausführungen des Bundesrates für die Umsetzung des Artikels erforderlich bzw. nützlich sind. A+ regt an, in *Absatz 1 Buchstabe b* das Merkmal „Intelligenz“ explizit aufzuführen. FMH, HUG und SwissUni sind der Auffassung, dass es dem Artikel an Präzision fehlt und verstehen nicht, was mit physiologischen Eigenschaften oder Herkunft gemeint ist, zudem stellt FMH den wissenschaftlichen Wert dieser Untersuchungen in Frage. Gensuisse ist der Meinung, dass die „companion diagnostics“ speziell geregelt werden muss. SWIR

schlägt vor, Artikel 31 zu streichen und die Formulierung der Artikel, die sich auf besonders schützenswerte Eigenschaften beziehen, entsprechend anzupassen (vgl. Kommentare unter Allg. Bemerkungen zum 3. Kap.).

Artikel 32 Veranlassen der Untersuchungen

8 Vernehmlassungsteilnehmende sprechen sich dafür aus, dass genetische Untersuchungen zu besonders schützenswerten Eigenschaften nicht nur von Ärztinnen und Ärzten veranlasst werden dürfen (GE, JU, VD, NEK, pharmaSuisse, Progenom, SDV, SGRM, UGF/CURML). Im Einzelnen befürworten GE, JU und pharmaSuisse, dass Apothekerinnen und Apotheker genetische Untersuchungen veranlassen dürfen, während es für VD nötig ist, die Gruppe von Analysen, die neu von Apothekerinnen und Apothekern veranlasst werden können, klar zu beschreiben. Progenom wünscht, dass auch weitere Fachpersonen solche Untersuchungen veranlassen dürfen. SDV will die Veranlassung auf Drogistinnen und Drogisten erweitert haben. SGRM und UGF/CURML sprechen sich für eine Erweiterung der Veranlassung auf Genetikerinnen und Genetiker aus.

Umgekehrt sind 12 Vernehmlassungsteilnehmende gegen die Erweiterung auf weitere Berufsgruppen wie Apothekerinnen und Apotheker (TI, EVP, ACSI, FMH, FRC, HGS, HUG, QUALAB, SGMG, SKS, SwissUni, SZB, UniL). SP kann diesbezüglich keine abschliessende Haltung einnehmen, da nicht alle Risiken und Chancen bekannt sind. FMH, HUG und SwissUni fordern zusätzlich, dass diese Art von Untersuchungen von einer genetischen Beratung begleitet wird. QUALAB stellt in Frage, wie die Veranlassung im Ausland oder Internet überwacht werden kann.

Verschiedentlich wird vermerkt, dass Apothekerinnen und Apotheker auch heute schon genetische Untersuchungen veranlassen (Grüne, ap, br, SAG, vahs).

Absatz 2 soll gemäss mehreren Vernehmlassungsteilnehmenden gestrichen werden, da bei urteilsunfähigen Personen nur Untersuchungen, die zum Schutz der Gesundheit notwendig sind, durchgeführt werden können (Grüne, ap, br, HGS, Progenom, SAG, vahs).

Betreffend *Absatz 3* macht es je nach Art der Probengewinnung gemäss GE Sinn, eine zusätzliche Ausbildung für Apothekerinnen und Apotheker zu verlangen. UniFr fordert, dass die Probeentnahme nur durch Apothekerinnen und Apothekern sowie akkreditierte Laboratorien stattfinden darf. Für FMH, HUG, und SwissUni ist es unrealistisch, dass die Probeentnahme im Beisein der veranlassenden Person stattfindet.

Im Zusammenhang mit *Absatz 4* begrüsst JU die mögliche Erweiterung auf zusätzliche Berufsgruppen mit entsprechender Aus- oder Weiterbildung. Progenom fordert eine Darlegung, um welche weiteren Fachpersonen es sich handelt.

Die in *Absatz 4 Buchstabe b* verlangte besondere Qualifikation für Apothekerinnen und Apotheker wird von mehreren Vernehmlassungsteilnehmenden für unzureichend gehalten (Grüne, ap, br, HGS, SAG, vahs). Für FMH und Gensuisse ist unklar, um welche besondere Qualifikation es sich handelt. SDV fordert die explizite Nennung der Drogistinnen und Drogisten.

Artikel 33 Bewilligung, Aufsicht und Durchführung im Ausland

JU und FER betonen, dass die Erteilung einer Bewilligung eine restriktive Praxis des BAG darstellt, die aber Missbräuche verhindert und die Qualität sichert. SP und NEK unterstützen ebenfalls die Bewilligungspflicht. IEH2 hingegen bemerkt, dass es nicht gerechtfertigt ist, ausländische Laboratorien, die genetische Untersuchungen durchführen, zu bewilligen. QUALAB fragt sich, wie eine Bewilligung im Ausland erfolgen kann und ist der Meinung, dass dies gegen das Territorialitätsprinzip verstösst. SZB will, dass die Bewilligung für ausländische Laboratorien über das BAG läuft.

Allgemeine Bemerkungen zum 3. Abschnitt (übrige Untersuchungen)

FR, NW und UniFR weisen darauf hin, dass eine genetische Untersuchung im medizinischen Bereich auch im Internet bzw. im Ausland durchgeführt werden kann (vgl. auch Bemerkungen von FR und UniFR zu Art. 11). NW fügt an, dass die Kontrolle schwieriger wird und sich damit die Lage resp. der Schutz der Patientinnen und Patienten oder Konsumentinnen und Konsumenten verschlechtern könnte. SP steht der Zulassung von DTC GT grundsätzlich kritisch gegenüber. Diese sollten wie vorgeschlagen nur in einem sehr streng reglementierten Rahmen zulässig sein (vgl. auch Kommentare zu Art. 11). Progenom beantragt eine Streichung des ganzen Abschnittes, da es verwirrend erscheint, die Abgrenzungen in Artikel 31 und 32 noch einmal aufzugreifen und unnötig, wenn die Bewilligungspflicht (ihrem Wunsch entsprechend) für alle genetischen Untersuchungen eingeführt werden sollte.

Artikel 34 Umfang

JU unterstützt die vorgeschlagene Regelung. EVP, IDS NE, SSPH+, SWIR und SwissUni hingegen fordern die Streichung von Artikel 34 (vgl. auch Kommentare unter den Allgemeinen Bemerkungen zum 3. Kapitel). Zu *Absatz 1* halten FMH, HUG und SwissUni fest, dass die Definition des DNA-Profiles vage bleibt. Gemäss TI sollte in *Absatz 2* vorgesehen werden, dass der Bundesrat bestimmte genetische Untersuchungen verbieten kann. Mehrere Vernehmlassungsteilnehmende erachten die Kann-Regelung als nicht ausreichend und fordern, dass der Bundesrat eine nähere Umschreibung der genetischen Untersuchungen liefern muss (Grüne, ap, br, HGS, IDS NE, SAG, SSPH+, SwissUni und vahs).

Artikel 35 Vernichtung von Proben und genetischen Daten

10 Stellungnahmen zu diesem Artikel betreffen die Länge der Aufbewahrungsfrist (BS, Grüne, ap, br, HGS, MERH, SAG, QUALAB, santésuisse und vahs). Die vorgesehenen 2 Jahre werden zumeist als zu lange bewertet. So weist BS darauf hin, dass auch bei den übrigen genetischen Untersuchungen komplettes genetisches Material an ein Labor geliefert wird, welches allenfalls weder einer Bewilligungspflicht noch einer behördlichen Aufsicht untersteht, weshalb eine potenzielle Missbrauchsgefahr nicht ausgeschlossen werden kann. Gemäss BS soll die Frist von 2 Jahren kritisch hinterfragt und in den Erläuterungen begründet werden oder auf maximal 1 Jahr verkürzt werden. Andere Vernehmlassungsteilnehmende fordern, dass Proben und Daten umgehend (Grüne, ap, br, HGS, SAG, vahs) bzw. nach 3 Monaten (MERH) zu vernichten sind oder, falls diese zu Validierungszwecken gebraucht werden, eine schriftliche Zustimmung der betroffenen Person einzuholen ist. QUALAB und Santésuisse fragen nach dem Grund für diese auch aus ihrer Sicht lange Aufbewahrungsfrist; sie sind der Meinung, dass die gleichen Bestimmungen gelten sollten wie für andere humanmedizinische Laboranalysen. mws hingegen stuft die Frist als kurz ein und befürwortet sie.

Weitere Rückmeldungen betreffen diverse andere Aspekte der Bestimmung. So würden es mehrere Stellen begrüssen, wenn die Vernichtung von Proben und Daten umfassender geregelt würde, damit die Vernichtung für alle genetischen Untersuchungen zeitgerecht gewährleistet wird (TG, Grüne, ap, br, HGS, SAG, vahs). Für VD stellt sich die Frage nach der Kontrolle der korrekten Aufbewahrung und Vernichtung von Proben und Daten. FMH wünscht eine Klarstellung, welche Daten gemeint sind (Dokumentationsresultate, wie z.B. Sequenzen, oder Berichte). SZB fordert, die Vorgaben zur Vernichtung nach 2 Jahren den betroffenen Personen im Rahmen der Aufklärung zu eröffnen. Insel und UniBE schliesslich weisen darauf hin, dass die vorliegende Bestimmung angepasst werden muss, wenn Artikel 10 um einen dritten Absatz ergänzt würde (vgl. Bemerkungen zu einem zusätzlichen Art. 10 Abs. 3).

3.5 4. Kapitel: Genetische Untersuchungen bei Arbeits- und Versicherungsverhältnissen sowie bei Haftpflichtfällen

Allgemeine Bemerkungen zum 4. Kapitel

Die Beibehaltung der geltenden Regelung betreffend Untersuchungen bei Arbeits- und Versicherungsverhältnissen und bei Haftpflichtfällen wird von einigen Vernehmlassungsteilnehmenden begrüsst (AG, ZH, IH, insieme, procap und suissepro). IH und procap sind dabei der Ansicht, dass die Regelungen unter keinen Umständen aufgeweicht werden sollen. AR hält fest, dass es sich beim Genom eines Menschen um höchstpersönliche Informationen handelt, die ohne ausdrückliche Zustimmung der betroffenen Person weder ausgewertet noch weitergegeben werden dürfen. NW fordert ein generelles Untersuchungsverbot im Arbeitsbereich und ein generelles Nachforschungsverbot im Versicherungsbereich. LU stuft die zulässigen genetischen Untersuchungen im Arbeitsbereich als problematisch ein und wertet die zulässige Nachforschung im Versicherungsbereich (Lebens- und freiwillige Invaliditätsversicherung oberhalb einer bestimmten Limite) als Verstoß gegen das Diskriminierungsverbot. Auch ZH erachtet es als bedenklich, den Zugang zu Versicherungen aufgrund genetischer Risikoanalysen zu erschweren und weist ausserdem darauf hin, dass technische Entwicklungen, die eine Aufrechterhaltung des Schutzniveaus immer schwieriger werden lassen, sorgfältig beobachtet werden sollen, um allenfalls notwendige Schutzmassnahmen vor genetischer Diskriminierung zu ergreifen.

Artikel 36

SP begrüsst mit Nachdruck, dass im Zusammenhang mit Arbeits- und Versicherungsverhältnissen sowie bei Haftpflichtverhältnissen weder die Durchführung von genetischen Untersuchungen ausserhalb des medizinischen Bereichs noch die Offenlegung von Ergebnissen solcher Untersuchungen verlangt werden darf. SZB erachtet es generell als problematisch, wenn frühere oder jetzige Untersuchungen verlangt werden.

Allgemeine Bemerkungen zum Arbeitsbereich

SP, ACSI, FRC und SKS lehnen die Ausnahmeregelung nach Art. 38-40 ab und fordern deren Streichung.

Artikel 37 Grundsatz

EVP unterstreicht die Wichtigkeit des Arbeitnehmerschutzes betreffend genetische Untersuchungen und begrüsst die diesbezüglich unternommenen Anstrengungen; vermisst hingegen die bisherige Regelung, wonach im Arbeitsbereich keine genetischen Untersuchungen verlangt werden dürfen, mit denen persönliche Eigenschaften einer Arbeitnehmerin oder eines Arbeitnehmers erkannt werden sollen, die nicht die Gesundheit betreffen, und verlangt die Wiedereinführung des alten Buchstabe c. SP und KLCH unterstützen den Grundsatz nach der vorgeschlagenen Bestimmung. SP lehnt dabei jegliche Ausnahmen ab. Gensuisse regt an, die Regelung betreffend medizinisch relevante Fragen zur Familienanamnese zu ergänzen. SUVA schlägt vor, die vorliegende Bestimmung auch im Zusammenhang mit der Beurteilung der Tauglichkeit und Einsatzfähigkeit von Militär-, Zivilschutz- oder Zivildienstpflichtigen als sinngemäss anwendbar zu erklären.

Artikel 38 Ausnahmen für präsymptomatische genetische Untersuchungen zur Verhütung von Berufskrankheiten und Unfällen

TI merkt an, dass der kumulative Charakter der Ausnahmeregel klarer dargestellt werden sollte. CP hält fest, dass der Ausnahmecharakter dieser Regelung eindeutig beibehalten werden muss: Untersuchungen im Arbeitsbereich dürfen nur in einem äusserst limitierten Kontext zulässig sein.

Einige Vernehmlassungsteilnehmende weisen auf den sensiblen Inhalt der Regelung hin und wünschen sich Beispiele für die konkrete Anwendung (FMH, HUG, KLCH und SwissUni). SVV wünscht sich die

Klärung und Erläuterung zur korrekten Verwendung des Ausdrucks „beauftragte Ärztin oder beauftragter Arzt“. GUMEK und SSPH+ regen ausserdem an, *Buchstabe d* mit einem Hinweis auf die klinische Bedeutung des Zusammenhangs zwischen der genetischen Veranlagung und der Berufskrankheit bzw. der Gefahr für Dritte oder die Umwelt und auf seine Zweckmässigkeit im beruflichen Kontext zu ergänzen. Ausserdem beantragt SUVA, dass bei einer präsymptomatischen Untersuchung zur Klärung der Gefahr einer Berufskrankheit die Zustimmung der SUVA einzuholen ist und schlägt die Schaffung eines zusätzlichen Buchstabens vor.

Die Erläuterungen zu *Artikel 38* halten fest, dass bei einem Wechsel an eine Stelle mit gleichen Aufgaben und Gefahren der Arbeitgeber aufgrund des Verhältnismässigkeitsprinzips auf zurückliegende Daten zugreifen darf, wenn die Voraussetzungen weiterhin erfüllt sind. Aus datenschutzrechtlichen Gründen werden diese Ausführungen von mehreren Vernehmlassungsteilnehmenden kritisiert (BE, BS, GL, GR, ZH und priv). Sie verlangen, dass diese Bestimmung auf einen internen Stellenwechsel eingeschränkt wird oder das Einwilligungserfordernis der betroffenen Person auf Gesetzeszebene festgehalten wird.

Artikel 39 Durchführung der Untersuchung

Im Gegensatz zum geltenden Recht verzichtet der Vorentwurf darauf, die Vernichtung der Probe nach der Untersuchung zu normieren. Diese Änderung wird von mehreren Vernehmlassungsteilnehmenden hauptsächlich aus datenschutzrechtlichen Gründen abgelehnt (BE, BS, GL, GR, SO, ZG, ZH, EVP und priv). Sie verlangen, die Regelung des bisherigen Artikels 23 Absatz 3 wieder aufzunehmen. Einige schlagen zudem vor, allenfalls sogar eine Maximalaufbewahrungsdauer festzulegen (BS, GL, GR, ZG, ZH und priv).

Artikel 40 Mitteilung des Untersuchungsergebnisses und Übernahme der Kosten

FMH, HUG und SwissUni stufen diesen Artikel als „kosmetisch“ aber mit identischem Resultat ein.

Artikel 41 Einschreiten von Amtes wegen

SP, ACSI, FRC und SKS fordern die Anpassung des Artikels entsprechend des Antrags zur Streichung von Artikel 38-40. ACSI, FRC und SKS würden es zudem begrüssen, wenn strafrechtliche Sanktionen getroffen würden (vgl. Kommentare bei den Allgemeinen Bemerkungen zum 8. Kapitel) und schlagen des Weiteren vor, für dieses Gebiet einen Ombudsman einzusetzen.

Artikel 42 Untersuchungsverbot

Die Beibehaltung des Untersuchungsverbots für präsymptomatische und pränatale genetische Untersuchungen wird von mehreren Vernehmlassungsteilnehmenden begrüsst (VD, SP, ACSI, FRC, KLCH, SKS, SVV, SwissUni und UniL). SP schlägt vor, das Untersuchungsverbot auf alle genetischen Untersuchungen auszudehnen. SKS empfiehlt die Regelung dahingehend zu ergänzen, dass Versicherungseinrichtungen keine Informationen aus genetischen Tests entgegennehmen bzw. berücksichtigen dürfen, auch wenn diese auf freiwilliger Basis vorgelegt werden.

SZB stuft *Artikel 42* und *43* als problematisch ein.

Artikel 43 Nachforschungsverbot

Das Nachforschungsverbot nach *Absatz 1* wird von einigen Vernehmlassungsteilnehmenden ausdrücklich begrüsst (VD, SP, KLCH, SwissUni, UniL). VD, PPS, SwissUni und UniL schlagen aber gleichwohl vor, in der französischen Version des Gesetzestextes den Begriff „exiger“ durch „demander“ zu ersetzen. Mehreren Vernehmlassungsteilnehmenden geht die Regelung zu wenig weit. So fordert SP die Streichung der Höchstlimiten nach *Absatz 1 Buchstaben d und e*. Zudem soll das Nachforschungsverbot auch für Zusatzversicherungen zur sozialen Krankenversicherung oder im Rahmen der Unfallversiche-

rung gelten. Während FR und UniFR vorschlagen, dass Versicherungseinrichtungen in keinem Fall präsymptomatische oder pränatale genetische Untersuchungen oder Untersuchungen zur Familienplanung fordern und verwerten dürfen, sprechen sich ACSI, FRC, Progenom und SKS dafür aus, dass diese keine Ergebnisse jeglicher genetischer Untersuchungen verlangen dürfen. CP, IH, insieme und procap fordern, dass die Limiten nach *Buchstabe d und e* an die Teuerung angepasst werden. MERH ist der Ansicht, dass auch in Zukunft sichergestellt werden muss, dass in der grossen Vielzahl der Versicherungen keine Nachforschungen gestattet sind. Gensuisse schlägt vor, die Limiten zu überprüfen. Auf der anderen Seite gibt es einzelne Vernehmlassungsteilnehmende, deren Haltung in die entgegengesetzte Richtung zielt. So fordern QUALAB, santésuisse und SVV die Streichung der *Buchstaben d und e*. Falls die Summenlimiten aus politischen Gründen bestehen bleiben, schlägt SVV vor, diese auf Fr. 100'000.- für Lebensversicherungen bzw. Fr. 10'000.- für freiwillige Invaliditätsversicherungen zu senken. Zudem sollten freiwillig eingereichte Resultate von präsymptomatischen oder pränatalen Tests von den Versicherungseinrichtungen verwendet werden dürfen.

In Anlehnung an die Forderung nach Aufhebung der Limiten nach Absatz 1 Buchstaben d und e soll auch *Absatz 2* gestrichen werden (FR, QUALAB, santésuisse, SVV und UniFR)

Artikel 44 Zulässige Nachforschung nach Ergebnissen früherer präsymptomatischer genetischer Untersuchungen

Da es nach ihrer Auffassung keine Ausnahmen zum Nachforschungsverbot geben soll, fordern FR, SP und UniFR die Streichung der vorliegenden Bestimmung. Auch ACSI, FRC und SKS verlangen, den Artikel entweder zu streichen oder neu zu formulieren. FMH, HUG und SwissUni befürchten, dass *Artikel 44* unterschiedlich ausgelegt werden könnte und regen an, die Meinung von Ethikerinnen und Ethikern hinzuzuziehen. Auch die SAKK stellt sich die Frage, weshalb die Anforderungen nach Artikel 43 aufgeweicht werden. SPO hält zudem fest, dass betroffene Personen unbedingt über die zulässige Nachforschung von privaten Zusatzversicherern informiert werden müssen. SVV bemängelt die Verwendung des nicht gebräuchlichen Begriffs „beauftragte Ärztin“ bzw. „beauftragter Arzt“ und verlangt, *Absätze 1 und 3* ohne dessen Verwendung zu formulieren sowie *Absatz 2* zu streichen. In Analogie zu den Bemerkungen zu Artikel 38 Buchstabe d beantragen GUMEK und SSPH+, in *Absatz 1 Buchstabe b* die Relevanz der Untersuchung mitzubedenken, indem der wissenschaftliche Wert der Untersuchung für die Prämienberechnung nicht nur nachgewiesen, sondern auch relevant sein muss. Im Sinne des Verhältnismässigkeitsprinzips wünschen mehrere Vernehmlassungsteilnehmende, in *Absatz 2* eine Maximaldauer für die Aufbewahrung der für den Vertragsabschluss relevanten Untersuchungsergebnisse festzulegen (BE, BS, GL, GR, ZG, ZH und priv).

Artikel 45 und 46 Verbote der Durchführung genetischer Untersuchungen sowie der Offenlegung oder Verwertung derer Ergebnisse / Feststellung von Krankheiten

ZG hält fest, dass aus dem GUMG nicht klar hervorgeht, ob im Zusammenhang mit Zivilprozessen die Regeln der Schweizerischen Zivilprozessordnung (ZPO)¹⁸ gelten und ob genetische Untersuchungen grundsätzlich zulässig sind. Zudem weist ZG darauf hin, dass bei Personenschäden häufig die Frage der sogenannten „prädispositionellen Konstitution“ im Vordergrund steht. Aus diesen Gründen soll die ZPO mit einem entsprechenden Artikel 168b zu genetischen Untersuchungen ergänzt werden.

EVP stellt fest, dass mit der Formulierung von *Artikel 46* (französische Fassung) die Möglichkeit, genetische Untersuchungen vorzunehmen, bedeutend zunimmt und regt daher an, den Wortlaut des analogen Artikel 30 des geltenden Rechts zu übernehmen. FMH, HUG und SwissUni halten zudem fest, dass es inakzeptabel sei, eine Krankheit nur aufgrund einer genetischen Untersuchung auszuschliessen.

¹⁸ SR 272

3.6 5. Kapitel: DNA-Profile zur Klärung der Abstammung oder zur Identifizierung

Allgemeine Bemerkungen zum 5. Kapitel

Gemäss FMH, HUG und SwissUni ist die Definition der DNA-Profile ein gewichtiges Problem, zumal im Extremfall bereits aus der Sequenzierung eines einzigen Gens ein hinreichend charakterisierendes Profil erstellt werden kann (vgl. auch Bemerkungen zu Art. 3).

Artikel 47 Grundsätze

Gemäss GeCoBi und mannschafft ist bei jeder Geburt die Vaterschaft obligatorisch abzuklären und die genetische Vaterschaft zu registrieren.

SP hält im Zusammenhang mit *Absatz 1* fest, dass sie das bei der Erstellung von DNA-Profilen vorgesehene Verbot der Untersuchung ererbter oder vererbbarer Eigenschaften des Erbguts und das Verbot der Mitteilung von Überschussinformationen zu medizinisch relevanten oder persönlichen Eigenschaften begrüsst. Gemäss EVP unterstreicht im französischen Wortlaut die Ersetzung von „ne doit pas“ durch „ne peut pas“ nicht mehr hinreichend das Verbot der Untersuchung gesundheitsrelevanter oder anderer persönlicher Eigenschaften. EVP verlangt, zu „ne doit pas“ zurückzukehren. A+ und SwissUni führen an, dass im Bereich der Strafverfahren die aktuelle forensisch-genetische Forschung auch darauf abzielt, abgesehen von der Ermittlung des mutmasslichen Täters durch Vergleich von DNA-Profilen aus einem DNA-Profil, auch Informationen hinsichtlich äusserlich sichtbarer körperlicher Merkmale zu gewinnen und gestützt auf diese den Kreis der mutmasslichen Täter einzuschränken. Dies ist gemäss Gesetzeswortlaut nicht zulässig, weshalb A+ und SwissUni vorschlagen, betreffend die Bestimmung von Merkmalen des Erscheinungsbilds oder der Herkunft einer Person zulässige Ausnahmen vorzusehen.

BS und SGRM halten betreffend *Absatz 2* fest, dass der Fokus auf der Prüfung der Identität liegen soll, nicht auf dem Ausweisen der Identität, weshalb es gemäss SGRM im zweiten Satz heissen soll „*Diese Personen müssen sich ausweisen*“.

Für TI, ACSI, FMH, FRC, HUG, SGRM, SKS und SwissUni ist das Erfordernis der „guten Gründe“ in *Absatz 3 Buchstabe b* zu vage. TI schlägt vor, zu verlangen, dass ein legitimes Interesse der die Abklärung wünschenden Person als wahrscheinlich dargelegt wurde; demgegenüber wünscht SGRM eine klare Definition bzw. Auflistung der „guten Gründe“ und hält fest, dass der Wahrheitsgehalt des Grundes nicht überprüft werden kann.

BS regt an, dass *Absatz 3 Buchstabe c* gestrichen bzw. hinsichtlich seiner Praxistauglichkeit nochmals hinterfragt wird, weil im Einzelfall unklar ist, wer mit „nächsten Angehörigen“ gemeint ist, Zusammen mit SGRM ist BS der Meinung, dass diese Voraussetzung nicht überprüft werden kann. SGRM wünscht eine klare Definition bezüglich der nächsten Angehörigen und stellt die Frage, wie das Verfahren im Konfliktfall zwischen Angehörigen zu regeln ist.

Mannschaft hält betreffend *Absatz 6* fest, dass die Kenntnis der eigenen Abstammung ein verfassungsmässig anerkanntes Recht ist und deshalb nicht unnötig erschwert werden darf.

SP wünscht ein Verbot der Vermittlung und Bewerbung von DNA-Profilen (*Abs. 7*). TI schlägt (wie bei Art. 12) einen neuen Wortlaut vor, gemäss welchem die Vermittlung und Bewerbung von DNA-Profilen nur erlaubt sind, wenn sie objektiv sind, dem öffentlichen Interesse dienen, nicht täuschend oder aufdringlich sind und die Vorgaben dieses Gesetzes eingehalten werden. Gemäss ACSI, FRC und SKS ist die Werbung für die Erstellung von DNA-Profilen zu verbieten.

Artikel 48 Zivilverfahren

Für ZG erscheint die Regelung in Bezug auf Zivilverfahren als zu wenig präzise, wobei namentlich unklar ist, ob DNA-Profile nur in Zivilverfahren betreffend Abstammung als Beweismittel zulässig sind oder

nicht. Zur Verdeutlichung des Rechts auf Nichtwissen soll im Sinne einer Grundregel die Unzulässigkeit von DNA-Analysen in Zivilverfahren statuiert werden, aber nicht im GUMG, sondern in der ZPO. ZG macht hierfür einen ausformulierten Antrag zur Einführung eines neuen Artikel 168a ZPO und weist darauf hin, dass den Betroffenen ein Beschwerderecht nach Artikel 319 Buchstabe b Ziffer 1 ZPO einzuräumen ist. IGM befürchtet im Zusammenhang mit *Artikel 48* Verletzungen der Artikel 9, 13 und 119 Absatz 2 Buchstabe g BV; sie sieht das öffentliche Interesse darin, dass Registrierungen im Personenstandsregister der Wahrheit entsprechen und unrichtige Angaben vom Staat nicht gefördert werden sollen. Durch unrichtige Einträge würde zudem das Prinzip der biologischen Abstammung im Erbrecht unterlaufen, so dass „falsche“ Kinder erben würden, tatsächliche hingegen nicht. In diesem Sinne macht IGM einen ausformulierten Vorschlag für die Neuformulierung von *Artikel 48*, gemäss welchem auf Antrag von Gesuchstellern oder Gesuchsgegnern ein DNA-Profil gerichtlich angeordnet werden muss und das Recht auf Feststellung der Abstammung uneingeschränkt gilt.

BS verlangt betreffend *Absatz 2*, im Gesetz eine konkrete Aufbewahrungsfrist anzugeben, weil sonst unklar ist, wie lange die Proben aufzubewahren sind, wenn ihre weitere Aufbewahrung verlangt wird. FMH, HUG und SwissUni halten fest, dass es immer wieder zu falsch positiven oder falsch negativen Ergebnissen kommen kann und verlangen deshalb, dass die Proben zur Ermöglichung einer Beschwerde nicht vernichtet werden sollten. Für SGRM erscheint die Umsetzung des ersten Teils des zweiten Satzes von *Absatz 2* unmöglich, weshalb SGRM verlangt, dass das untersuchende Laboratorium eine Vernichtungsfrist der Proben angeben muss, gegen die der Auftraggeber allenfalls Einspruch erheben kann.

Artikel 49 Verwaltungsverfahren

SP stimmt der Bestimmung zu, sofern sichergestellt ist, dass DNA-Profile wirklich nur erstellt werden, sofern die betroffenen oder die zu ihrer Vertretung berechtigten Personen frei, informiert und ohne Druck schriftlich zustimmen. Eine Forderung nach „automatischer“ Belegung genetischer Verwandtschaften mittels DNA-Tests wird mit Nachdruck abgelehnt. SGRM stellt fest, dass es in der Praxis vorkommt, dass der gesetzliche Vater eine Vaterschaftsuntersuchung im privaten Bereich durchführen muss, da die finanzielle Unterstützung z.B. seitens IV vom Ergebnis der Vaterschaftsuntersuchung abhängig gemacht wird. Unter Umständen ist gemäss SGRM die betreffende Person gemäss dem Gesetz der Vater, erhält aber keine finanzielle Unterstützung, weshalb SGRM die Frage stellt, ob dies so gewollt sei, dass die Behörde eine Vaterschaftsabklärung verlangen kann, obschon die betreffende Person gesetzlich der Vater ist.

TG verlangt die Streichung von *Absatz 2*, zumal es überwiegende öffentliche Interessen geben mag, aufgrund deren die Identität einer Person festgestellt werden muss. TG verweist in diesem Zusammenhang auf Fälle im Bereich ausländerrechtlicher Verfahren.

Betreffend *Absatz 3* hält SGRM fest, dass eine Behörde zwar zuständig sein kann, aber gleichwohl nicht immer auch Auftraggeber der Untersuchung sein muss und nennt als Beispiel das Migrationsamt. Gemäss SGRM kann nur der Auftraggeber, der die Untersuchung bezahlt, den Auftrag für die Probenvernichtung veranlassen und nicht die zuständige Behörde.

Artikel 50 Klärung der Abstammung ausserhalb eines behördlichen Verfahrens

Für APAC ist unklar, ob bei der pränatalen Vaterschaftsabklärung das Einverständnis des möglichen Erzeugers eingeholt werden muss oder nicht. APAC verlangt, die *Artikel 50* und *55* so zu formulieren, dass eine Frau oder eine Ärztin bzw. ein Arzt sich nicht strafbar macht, wenn eine pränatale Vaterschaftsabklärung – auch ohne das Wissen des möglichen Erzeugers – durchgeführt wird.

GeCoBi ist der Auffassung, dass es eine wesentliche Aufgabe des Staates sein sollte, biologische und soziale Vaterschaft in Übereinstimmung zu bringen, während dem aus ihrer Sicht ZGB und GUMG die Klärung einer zweifelhaften Vaterschaft möglichst verhindern. Zudem lehnt GeCoBi die Absätze 2 und 4-6 als überbordenden paternalistischen Assistenzialismus ab und verlangt die Streichung der Absätze 1, 2 und 4-6. Manschaft hält fest, dass die Kenntnis der eigenen Abstammung ein verfassungsmässig

garantiertes Recht ist und deshalb nicht unnötig erschwert werden darf, weshalb die Absätze 1, 2 und 5 zu streichen sind.

SGRM wünscht betreffend *Absatz 1* klare Angaben dazu, ab wann ein Kind oder ein Erwachsener als urteilsunfähig gilt. Zudem müssen gemäss SGRM gemäss Gesetzestext alle Abstammungsbegutachtungen von ehelichen Kindern, wenn diese durch ihre Eltern vertreten werden, abgelehnt werden, oder es müsste jeweils ein anderer Beistand bzw. Vertreter des Kindes bestellt werden. Die Mutter kann gemäss SGRM durch ihre Unterschrift den Vater nicht ersetzen, da durch die Verwendung des Plurals („die zu ihrer Vertretung berechtigten Personen“) ausdrücklich alle Sorgerechtsinhaber benannt werden. Männer bittet um Anpassung von *Absatz 1*, weil ein Recht auf Kenntnis der biologischen Verwandtschaft zwischen Eltern und Kind (insb. Gewissheit über eine Vaterschaft) zu jedem Zeitpunkt existieren und grundsätzlich unabhängig vom Willen des anderen Elternteils durchgesetzt werden können soll, sofern keine wirklich schwerwiegenden Gründe dagegen sprechen.

Absatz 2 wird von Männer unterstützt, um die Abklärungen in Berücksichtigung der möglichen psychosozialen Folgen sorgfältig vorzubereiten und durchzuführen.

Mannschafft vertritt in Bezug auf *Absatz 4* die Meinung, dass pränatale Vaterschaftsabklärungen nur aus medizinischen Gründen durchgeführt werden dürfen und in diesem Fall den gemäss mannschafft obligatorischen Vaterschaftstest bei der Geburt mit allen Folgen ersetzen.

Zu *Absatz 6* schlägt TI eine Formulierung vor, die in Analogie zu jener in Artikel 15 Absatz 2 auch die Abklärung der Eignung des Nabelschnurbluts zur Übertragung auf einen Elternteil oder ein Geschwister erfasst. SP hält fest, dass Schwangerschaftsabbrüche aufgrund eines aus der Sicht der Eltern unpassenden Geschlechts unbedingt verhindert werden müssen und begrüsst die analoge Regelung zu Artikel 15 Absatz 2. APAC verlangt die Streichung von *Absatz 6*.

Artikel 51 Anerkennung zur Erstellung von DNA-Profilen

Gemäss A+ und SwissUni stellt sich die Frage, ob Untersuchungen zur ethnischen Herkunft oder zur Klärung einer allfälligen Verwandtschaft adoptierter Personen, die eher in den medizinischen bzw. Life-Style-Bereich fallen, denselben Regelungen unterliegen sollen wie Vaterschafts- oder Identitätstests. Artikel 33 halte zwar fest, dass sie der Bewilligung des Labors durch das BAG unterliegen; weil aber nur von zyto- und molekulargenetischen Untersuchungen und nicht von DNA-Profilen die Rede ist, schlägt A+ in *Artikel 51 Absatz 1* eine Ergänzung vor, gemäss welcher die genannten Untersuchungen von der Regelung der DNA-Profile ausgenommen sind.

FMH hält fest, dass zwischen *Absatz 2* und *Absatz 2 Buchstabe b* eine Kausalität bestehen müsse, weil sonst der Eindruck entstehen könnte, dass nur schon das Vorhandensein eines geeigneten Qualitätsmanagements eine ausreichende Bedingung darstellt.

FMH, HUG und SwissUni fordern eine Ergänzung, gemäss welcher *Absatz 4* nur zur Anwendung kommen darf, wenn in der Schweiz kein Laboratorium die Analysen durchführen kann.

3.7 6. Kapitel: Expertenkommission für genetische Untersuchungen beim Menschen

Allgemeine Bemerkungen

Gemäss IDS NE und SSPH+ sollte Kapitel 6 die Vollzugsbehörden ebenfalls einschliessen. Es sollte zumindest die Möglichkeit bestehen, dem BAG den Erlass von Vorschriften vorwiegend technischer oder administrativer Natur zu übertragen, dies in Anlehnung an Artikel 37 des Lebensmittelgesetzes¹⁹.

¹⁹ SR 817.0

Artikel 52

VD und UniL empfehlen zu präzisieren, dass die Expertenkommission auch die Aufgabe hat, sich zur Kostenübernahme der Untersuchung von seltenen Krankheiten zu äussern, falls sie diese Aufgabe noch innehat. Die Kommissionsmeinung sollte zudem für die Krankenversicherer verbindlich sein. KLCH, SAKK und SGMO begrüessen den Weiterbestand und die Aufgaben der Expertenkommission für genetische Untersuchungen beim Menschen.

Einzelne Vernehmlassungsteilnehmende möchten das Aufgabengebiet der Expertenkommission erweitern: Laut Progenom sollte sie neu auch die Kompetenz haben, zu Handen des BAG oder des EDI Empfehlungen zu erarbeiten zur Kategorisierung der Tests und zur Bestimmung der Personen, die zum Veranlassen der jeweiligen Tests zugelassen sind. SVV schlägt vor, dass neu zur Sicherstellung von Artikel 44 Absatz 1 (zulässige Nachforschung nach Ergebnissen früherer präsymptomatischer genetischer Untersuchungen) die Privatassekuranz, die Expertenkommission und das BAG gemeinsam eine Liste von Krankheiten erstellen und regelmässig aktualisieren, welche in der Verordnung über genetische Untersuchungen beim Menschen²⁰ aufgeführt werden soll.

PharmaSuisse empfiehlt ihrerseits die Aufnahme einer Apothekerin oder eines Apothekers in die Expertenkommission. SGMG, SGPath und SGSen verlangen eine Anpassung der Zusammensetzung der Expertenkommission, die ausgewogener sein sollte und somit repräsentativer für die verschiedenen ärztlichen Fachgebiete, für welche die Genetik mittlerweile eine wichtige Rolle spielt.

3.8 7. Kapitel: Information der Öffentlichkeit und Evaluation des Gesetzes

Artikel 53 Information der Öffentlichkeit

Die Bestimmung zur Information der Öffentlichkeit wird von der grossen Mehrheit der Stellungnahmen, die sich zu diesem Artikel äussern, begrüsst (GE, SP, FAMH, GFCH, GUMEK, KLCH, SAKK, SGMO, SPO, SSPH+). VD regt zudem an, dass im Rahmen dieser Bestimmung auch über das Untersuchungs- und Nachforschungsverbot im Versicherungsbereich nach Artikel 42 und 43 informiert wird. SP hält fest, dass dem BAG die für die Information notwendigen Mittel zur Verfügung zu stellen sind. SPO wünscht, bei der Zusammenarbeit mit weiteren Fachorganisationen zu berücksichtigen, dass sich unabhängige Patientenorganisationen aufgrund ihrer Erfahrung und Expertise als Informationsquelle für die Bevölkerung eignen. Abgelehnt wird die Bestimmung von FDP und SVP. Gemäss diesen beiden Parteien können sich die Bürgerinnen und Bürger selber informieren, und es sind keine zusätzlichen Finanzmittel hierfür bereit zu stellen.

Artikel 54 Evaluation

Gemäss VD ist die Kompetenzaufteilung zwischen Bund und Kantonen besser abzugrenzen. Für die SP hat diese Bestimmung einen hohen Stellenwert, wobei es insbesondere darum gehen muss, das Gesetz auf seine Auswirkungen auf den Schutz der Persönlichkeit zu beurteilen. Auch KLCH, SAKK, und SGMO begrüessen die Bestimmung.

3.9 8. Kapitel: Strafbestimmungen

Allgemeine Bemerkungen zum 8. Kapitel

Bei den Strafbestimmungen werden namentlich die Einführung zusätzlicher Straftatbestände und die erweiterte Anwendbarkeit von Strafbestimmungen auf Privatpersonen begrüsst (LU, CURAVIVA, GUMEK, Insel, insieme, SSPH+, UniBE-GS, UniBE-Med). Gemäss SO entsprechen der Verweis auf das Datenschutzrecht von Bund und Kantonen zusammen mit der Erweiterung der datenschutzrelevanten

²⁰ SR 810.122.1

Strafbestimmungen dem wichtigen Ziel, missbräuchliche genetische Untersuchungen und die missbräuchliche Verwendung von genetischen Daten zu verhindern. Aus der Sicht von SG fehlt eine Strafnorm betr. Artikel 27, so dass für ins Ausland verschickte Analytik bei Fehlverhalten des ausländischen Labors keine Sanktionsmöglichkeit besteht, was zu einer Benachteiligung von Schweizer Laboratorien führt. ZG fordert eine Überprüfung der Strafbestimmungen auf ihre Verhältnismässigkeit. Gemäss ZH sollen nicht nur vorsätzliche, sondern auch fahrlässige Gesetzesverletzungen strafbewehrt sein. SP wünscht die Prüfung der Aufnahme einer Strafbestimmung zum Diskriminierungsverbot. Von der Seite des Konsumentenschutzes wird bemängelt, dass die Mitteilung genetischer Informationen gegen den Willen der betroffenen oder einer ihr nahestehenden Drittperson an nichtbefugte Personen nicht strafbewehrt ist (ACSI, FRC, SKS). Zudem verlangen diese Organisationen gleich wie IDS NE, SSPH+ und SwissUni die Möglichkeit von administrativen Sanktionen (z.B. Entzug der Berufsausübungsbewilligung). Gemäss IDS NE, SSPH+ und SwissUni ist diesbezüglich die Aufsichtsfunktion des BAG klarer zu definieren. Mannschaft verlangt die Anpassung der *Artikel 55-57* soweit, dass Veranlassung und Durchführung von genetischen Untersuchungen zur Abklärung einer Vaterschaft keinen Straftatbestand darstellen. QUALAB stellt die Frage nach der Strafbarkeit in Fällen, in denen jemand für sich selbst via Internet im Ausland Untersuchungen gemäss Artikel 32 anfordert. Für VFG fehlt eine Strafbestimmung zu Artikel 15 Absatz 2.

Artikel 55 Vergehen

ZG wünscht, dass ein Verstoss gegen das Verbot, Untersuchungsergebnisse in Verletzung von Artikel 15 Absatz 2 oder Artikel 24 Absatz 4 mitzuteilen, als Vergehen gilt und *Artikel 55* entsprechend ergänzt wird.

SP und SWIR begrünnen die Inhalte von *Buchstabe a*. Gemäss APAC ist *Buchstabe a* so zu formulieren, dass bei pränatalen Vaterschaftsabklärungen einzig die Zustimmung der Schwangeren erforderlich ist. GeCoBi (betr. *Bst. a* und *c*) und Männer (betr. *Bst. a* und *b*) verlangen, dass Vaterschaftsabklärungen auf Wunsch verunsicherter Väter ohne Zustimmung der Mutter nicht strafbar sind.

SP wünscht eine Ergänzung von *Buchstabe b* betreffend das in Artikel 7 festgehaltene Verbot der Mitteilung an Dritte. FMH, HUG und SwissUni fragen bezüglich *Buchstabe b*, wie es möglich sei, dass Personen ohne oder mit geringen genetischen Kenntnissen eine genetische Analyse durchführen und das Testresultat der betroffenen Person gegen ihren Willen mitteilen können.

IH und procap unterstützen *Buchstaben c und d*. Gemäss TG und APAC sollte in *Buchstabe d* ein Erlaubnisvorbehalt betreffend die zulässige Klärung der Abstammung eingefügt werden. APAC verlangt zudem, dass in *Buchstabe d* das Wort „wesentlich“ gestrichen wird. Gemäss IEH2 ist in Artikel 15 Absatz 1 der Begriff „wesentlich“ zu streichen, weshalb er auch hier zu streichen ist.

Artikel 56 Vergehen/Übertretungen

SP und KB-SBK wünschen, dass *Artikel 56* durch eine Bestimmung zur Verletzung von Artikel 15 Absatz 2 ergänzt wird. Gemäss SP sollte in Analogie dazu auch die Verletzung von Artikel 50 Absatz 6 von *Artikel 56* erfasst werden.

Gemäss TI und MERH sollte *Buchstabe a* als Vergehen in Artikel 55 aufgenommen werden.

APAC fordert, *Buchstabe c* so zu formulieren, dass sich die betroffene Schwangere bei pränatalen Vaterschaftsabklärungen nicht strafbar macht.

Artikel 57 Übertretungen

Für GUMEK und SSPH+ ist der Begriff der Werbung in Artikel 12 nicht genügend klar, was auch für dessen Verwendung in *Buchstabe a* gilt.

Gemäss APAC ist *Buchstabe b* so zu formulieren, dass sich die betroffene Schwangere bei pränatalen Vaterschaftsabklärungen nicht strafbar macht.

Artikel 58 Zuständige Behörde und Verwaltungsstrafrecht

Gemäss VD ist die Kompetenzaufteilung zwischen Bundesbehörden und kantonalen Behörden klarer zu regeln.

3.10 9. Kapitel: Schlussbestimmungen

Artikel 59 Aufhebung eines anderen Erlasses

Zu dieser Bestimmung sind keine Rückmeldungen eingegangen.

Artikel 60 Änderung eines anderen Erlasses

SGRM verlangt, dass auch Artikel 2 Absatz 2 des DNA-Profil-Gesetzes angepasst wird und neu wie folgt lauten soll: *Bei der DNA-Analyse darf nicht nach dem Gesundheitszustand geforscht werden.*

Gemäss FMH, HUG und SwissUni ist es nicht akzeptabel, dass gemäss neuem Artikel 10 Absatz 4 des DNA-Profil-Gesetzes das Departement ein einziges Labor bestimmt, welches die Aufgabe hat, die DNA-Profile im Informationssystem abzugleichen.

VD, SwissUni und UniL wünschen in Artikel 22 Buchstabe b DNA-Profil-Gesetz die Präzisierung, dass die Höhe der Gebühren den effektiven Kosten entsprechen muss. Auch UGF/CURML verlangen, dass die Gebühren einzig die Kosten decken dürfen und dass der Jahresbericht der Koordinationsstelle an den Bundesrat und an die Laboratorien geschickt wird, welche Gebühren bezahlen.

Artikel 61 Durchführung von genetischen Untersuchungen nach Artikel 31

Zu dieser Bestimmung sind keine Rückmeldungen eingegangen.

Artikel 62 Reihenuntersuchungen

TI wünscht, dass auch jene Reihenuntersuchungen, welche schon vor Inkrafttreten des geltenden GUMG durchgeführt wurden, nun innerhalb einer vom Bundesrat festzulegenden Frist die Anforderungen des GUMG erfüllen müssen.

Artikel 63 Referendum und Inkrafttreten

Zu dieser Bestimmung sind keine Rückmeldungen eingegangen.

4 Anhänge

4.1 Anhang 1 - Abkürzungsverzeichnis der Vernehmlassungsteilnehmenden

(in alphabetischer Reihenfolge der Abkürzung)

Im Bericht verwendetes Kürzel	Kanton, Partei bzw. Organisation	Begrüsst
A+	Akademien der Wissenschaften Schweiz Académies suisses des sciences Accademie svizzere delle scienze	Ja
ACSI	Associazione consumatrici e consumatori della Svizzera italiana Konsumentenverband der italienischen Schweiz Association des consommateurs de Suisse italienne	Ja
AG	Staatskanzlei des Kantons Aargau Chancellerie d'Etat du canton d'Argovie Cancelleria dello Stato del Cantone di Argovia	Ja
AI	Ratskanzlei des Kantons Appenzell Innerrhoden Chancellerie d'Etat du canton d'Appenzell Rhodes-Intérieures Cancelleria dello Stato del Cantone di Appenzello Interno	Ja
ap	Appella – anerkannte Beratungsstelle für pränatale Untersuchungen	Nein
APAC	Association de professionnels de l'avortement et de la contraception	Nein
AR	Kantonskanzlei des Kantons Appenzell Ausserrhoden Chancellerie d'Etat du canton d'Appenzell Rhodes-Extérieures Cancelleria dello Stato del Cantone di Appenzello Esterno	Ja
BE	Staatskanzlei des Kantons Bern Chancellerie d'Etat du canton de Berne Cancelleria dello Stato del Cantone di Berna	Ja
BL	Landeskanzlei des Kantons Basel-Landschaft Chancellerie d'Etat du canton de Bâle-Campagne Cancelleria dello Stato del Cantone di Basilea Campagna	Ja
BK-SBK	Bioethik-Kommission der Schweizerischen Bischofskonferenz Commission bioéthique de la Conférence des évêques suisses Commissione bioetica della Conferenza dei vescovi svizzeri	Ja
br	Biorespect (ehemals „Basler Appell gegen Gentechnologie“)	Ja
BS	Staatskanzlei des Kantons Basel-Stadt Chancellerie d'Etat du canton de Bâle-Ville Cancelleria dello Stato del Cantone di Basilea Città	Ja
CP	Centre Patronal	Ja
CURAVIVA	Verband Heime und Institutionen Schweiz Association des homes et institutions sociales suisses Associazione degli istituti sociali e di cura svizzeri	Ja
CVP PDC PPD	Christlichdemokratische Volkspartei der Schweiz Parti démocrate-chrétien suisse Partito popolare democratico svizzero	Ja
eco-swiss	Schweizerische Organisation der Wirtschaft für Umweltschutz, Arbeitssicherheit und Gesundheitsschutz Organisation de l'économie suisse pour la protection de l'environnement, la sécurité et la santé au travail	Ja
EVP PEV PEV	Evangelische Volkspartei der Schweiz Parti évangélique Suisse Partito evangelico svizzero	Ja

Im Bericht verwendetes Kürzel	Kanton, Partei bzw. Organisation	Begrüsst
FAMH	Die Medizinischen Laboratorien der Schweiz Les Laboratoires Médicaux de Suisse I laboratori medici della Svizzera	Ja
FDP PLR PLR	FDP. Die Liberalen PLR. Les Libéraux-Radicaux PLR. I Liberali Radicali	Ja
FER	Fédération des Entreprises Romandes	Nein
FI	Institut für Familienforschung und –beratung, Universität Freiburg	Nein
FMH ²¹	Verbindung der Schweizer Ärztinnen und Ärzte Fédération des médecins suisses Federazione dei medici svizzeri	Ja
FR	Staatskanzlei des Kantons Freiburg Chancellerie d'Etat du canton de Fribourg Cancelleria dello Stato del Cantone di Friburgo	Ja
FRC	Fédération romande des consommateurs	Ja
GE	Staatskanzlei des Kantons Genf Chancellerie d'Etat du canton de Genève Cancelleria dello Stato del Cantone di Ginevra	Ja
GeCoBi	Schweizerische Vereinigung für gemeinsame Elternschaft Association suisse pour la coparentalité Associazione svizzera per la bigenitorialità	Nein
Gensuisse	Stiftung Gen Suisse Fondation Gen Suisse Fondazione Gen Suisse	Ja
GFCH	Gesundheitsförderung Schweiz Promotion Santé Suisse Promozione Salute Svizzera	Ja
GL	Regierungskanzlei des Kantons Glarus Chancellerie d'Etat du canton de Glaris Cancelleria dello Stato del Cantone di Glarona	Ja
Grüne Les Verts I Verdi	Grüne Partei der Schweiz Parti écologiste suisse Partito ecologista svizzero	Ja
GR	Standeskanzlei des Kantons Graubünden Chancellerie d'Etat du canton des Grisons Cancelleria dello Stato del Cantone dei Grigioni	Ja
GUMEK	Expertenkommission für genetische Untersuchungen beim Menschen (GUMEK) Commission d'experts pour l'analyse génétique humaine (CEAGH) Commissione di esperti per gli esami genetici sull'essere umano (CEEGU)	Nein
H+	H+ Die Spitäler der Schweiz H+ Les Hôpitaux de Suisse H+ Gli Ospedali Svizzeri	Ja
HGS	Hippokratische Gesellschaft Schweiz	Nein

²¹ Die Stellungnahme der FMH berücksichtigt die Auffassung folgender Organisationen: SGPath, SGMP, SGP, SGDV (Schweizerische Gesellschaft für Dermatologie und Venerologie), AMG (Association des médecins du Canton de Genève), SGMO und SGMG

Im Bericht verwendetes Kürzel	Kanton, Partei bzw. Organisation	Begrüsst
HUG	Hôpitaux universitaires de Genève (HUG) Universitätsspital Genf (HUG) Ospedali universitari di Ginevra (HUG)	Ja
IDS NE	Institut de droit de la santé de l'Université de Neuchâtel Institut für Gesundheitsrecht der Universität Neuenburg Istituto di diritto sanitario dell'Università di Neuchâtel	Ja
IEH2	Institut Ethique Histoire Humanités, Faculté de médecine, Université de Genève	Nein
IGM	Interessensgemeinschaft geschiedener und getrennt lebender Männer Schweiz	Nein
IH	Integration Handicap -Dachverband der Behindertenorganisationen Schweiz Intégration Handicap	Nein
Insel	Inselspital Universitätsspital Bern Hôpital universitaire de l'île, Berne Inselspital Ospedale universitario di Berna	Ja
insieme	insieme Schweiz insieme Suisse insieme Svizzera	Ja
JU	Staatskanzlei des Kantons Jura Chancellerie d'Etat du canton du Jura Cancelleria dello Stato del Cantone del Giura	Ja
kf	Konsumentenforum Forum des consommateurs Forum dei consumatori	Ja
KLCH	Krebsliga Schweiz Ligue suisse contre le cancer Lega svizzera contro il cancro	Ja
KS Baden	Kantonsspital Baden, Prof. Singer, Institut für Pathologie	Nein
KS BL	Kantonsspital Baselland	Nein
LU	Staatskanzlei des Kantons Luzern Chancellerie d'Etat du canton de Lucerne Cancelleria dello Stato del Cantone di Lucerna	Ja
männer	Dachverband der Schweizer Männer- und Väterorganisationen	Nein
mannschafft	mannschafft – bei Trennung und Scheidung	Nein
MERH	Kompetenzzentrum Medizin - Ethik - Recht Helvetiae	Ja
mws	medical women switzerland (mws) ärztinnen schweiz femmes médecins suisse donne medico svizzera	Ja
NE	Staatskanzlei des Kantons Neuenburg Chancellerie d'Etat du canton de Neuchâtel Cancelleria dello Stato del Cantone di Neuchâtel	Ja
NEK	Nationale Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine Commissione nazionale d'etica in materia di medicina umana	Nein
NW	Staatskanzlei des Kantons Nidwalden Chancellerie d'Etat du canton de Nidwald Cancelleria dello Stato del Cantone di Nidvaldo	Ja

Im Bericht verwendetes Kürzel	Kanton, Partei bzw. Organisation	Begrüsst
OW	Staatskanzlei des Kantons Obwalden Chancellerie d'Etat du canton d'Obwald Cancelleria dello Stato del Cantone di Obvaldo	Ja
pharmaSuisse	Schweizerischer Apothekerverband Société suisse des pharmaciens Società svizzera dei farmacisti	Ja
PPS	Piratenpartei Schweiz Parti Pirate Suisse	Nein
priv	Privatim - Die schweizerischen Datenschutzbeauftragten Les préposé(e)s suisses à la protection des données Gli incaricati svizzeri della protezione dei dati	Nein
procap	Schweizerischer Invalidenverband Association suisse des invalides Associazione svizzera degli invalidi	Ja
Progenom	ProGenom Schweiz	Nein
QUALAB	Schweizerische Kommission für Qualitätssicherung im medizinischen Labor Commission suisse pour l'assurance de qualité dans le laboratoire médicale Commissione svizzera per l'assicurazione di qualità nel laboratorio medico	Ja
SAG	Schweizerische Arbeitsgruppe Gentechnologie Coordination romande sur le génie génétique (StopOGM)	Nein
SAKK	Schweizerische Arbeitsgemeinschaft für Klinische Krebsforschung (SAKK) Groupe suisse de recherche clinique sur le cancer Gruppo Svizzero di Ricerca Clinica sul Cancro	Ja
santésuisse	Santésuisse - Verband der Schweizer Krankenversicherer Santésuisse - Les assureurs-maladie suisses	Ja
SAV UPS USI	Schweizerischer Arbeitgeberverband Union patronale suisse Unione svizzera degli imprenditori	Ja
SBP	Swiss Biobanking Platform	Nein
SDV	Schweizerischer Drogistenverband (SDV) Association suisse des droguistes (ASD) Associazione svizzera dei droghieri (ASD)	Ja
SG	Staatskanzlei des Kantons St. Gallen Chancellerie d'Etat du canton de St-Gall Cancelleria dello Stato del Cantone di San Gallo	Ja
SGH	Schweizerische Gesellschaft für Hämatologie (SGH) Société suisse d'hématologie (SSH) Società Svizzera di Ematologia (SSH)	Ja
SGMG	Schweizerische Gesellschaft für Medizinische Genetik (SGMG) Société suisse de génétique médicale (SSGM) Società Svizzera di Genetica Medica (SSGM)	Ja
SGMO	Schweizerische Gesellschaft für medizinische Onkologie (SGMO) Société suisse d'oncologie médicale (SSOM) Società svizzera di oncologia medica (SSOM)	Ja
SGMP	Schweizerische Gesellschaft für Molekularpathologie Swiss Society of Molecular pathology	Ja

Im Bericht verwendetes Kürzel	Kanton, Partei bzw. Organisation	Begrüsst
SGN	Schweizerische Gesellschaft für Nephrologie (SGN/SSN) Société suisse de nephrologie (SSN) Società svizzera di nephrologia (SSN) Swiss society of nephrology (SSN)	Nein
SGPath	Schweizerische Gesellschaft für Pathologie (SGPath) Société suisse de pathologie (SSPath) Società Svizzera di Patologia (SSPath)	Ja
SGPed	Schweizerische Gesellschaft für Pädiatrie (SGP) Société suisse de pédiatrie (SSP) Società svizzera di pediatria (SSP)	Ja
SGRM	Schweizerische Gesellschaft für Rechtsmedizin (SGRM) Société suisse de médecine légale (SSML) Società svizzera di medicina legale (SSML)	Ja
SGS	Sexuelle Gesundheit Schweiz Santé Sexuelle Suisse Salute Sessuale Svizzera	Nein
SGSen	Schweizerische Gesellschaft für Senologie (SGS) Société Suisse de Sénologie (SSS) Società Svizzera di Senologia (SSS)	Nein
SH	Staatskanzlei des Kantons Schaffhausen Chancellerie d'Etat du canton de Schaffhouse Cancelleria dello Stato del Cantone di Sciaffusa	Ja
SKS	Stiftung für Konsumentenschutz Fondation pour la protection des consommateurs Fondazione per la protezione dei consumatori	Ja
SO	Staatskanzlei des Kantons Solothurn Chancellerie d'Etat du canton de Soleure Cancelleria dello Stato del Cantone di Soletta	Ja
SP PS PS	Sozialdemokratische Partei der Schweiz Parti socialiste suisse Partito socialista svizzero	Ja
SPO	Stiftung SPO Patientenschutz Fondation Organisation suisse des patients OSP Fondazione Organizzazione svizzera dei pazienti OSP	Ja
SSK	Schweizerische Staatsanwälte-Kongress SSK-CPS Conférence des procureurs de Suisse Conferenza dei procuratori della Svizzera	Nein
SSPH+	Swiss School of Public Health	Nein
SSV UVS UCS	Schweizerischer Städteverband Union des villes suisses Unione delle città svizzere	Ja
suissepro	Dachverband der Schweizerischen Fachgesellschaften für Arbeitssicherheit und Gesundheitsschutz am Arbeitsplatz Association faîtière des sociétés pour la protection de la santé et pour la sécurité au travail Associazione della società specializzate nella sicurezza e nella protezione della salute sul lavoro	Nein
SUVA	Schweizerische Unfallversicherungsanstalt (SUVA) Caisse nationale suisse d'assurance en cas d'accidents Istituto nazionale svizzero di assicurazione contro gli infortuni	Ja

Im Bericht verwendetes Kürzel	Kanton, Partei bzw. Organisation	Begrüsst
SVP UDC UDC	Schweizerische Volkspartei Union Démocratique du Centre Unione Democratica di Centro	Ja
SVV	Schweizerischer Versicherungsverband Association suisse d'assurances Associazione Svizzera d'Assicurazioni	Ja
SWIR	Schweizerischer Wissenschafts- und Innovationsrat SWIR Conseil suisse de la science et de l'innovation CSSI Consiglio svizzero della scienza e dell'innovazione CSSI	Nein
SwissUni	Swissuniversities - Rektorenkonferenz der Schweizer Hochschulen Swissuniversities - Conférence des recteurs des hautes écoles suisses	Nein
SZ	Staatskanzlei des Kantons Schwyz Chancellerie d'Etat du canton de Schwyz Cancelleria dello Stato del Cantone di Svitto	Ja
SZB	Spitalzentrum / Centre hospitalier Biel-Bienne, Ethikkommission	Nein
TG	Staatskanzlei des Kantons Thurgau Chancellerie d'Etat du canton de Thurgovie Cancelleria dello Stato del Cantone di Turgovia	Ja
TI	Staatskanzlei des Kantons Tessin Chancellerie d'Etat du canton du Tessin Cancelleria dello Stato del Cantone Ticino	Ja
UGF/CURML	Unité de génétique forensique / Centre universitaire romand de médecine légale, Lausanne - Genève	Nein
UniBE-GS UniBE-Med UniBE-Theol	Universität Bern Université de Berne Medizinische Fakultät Theologische Fakultät	Ja
UniFR	Universität Freiburg Université de Fribourg	Ja
UniL	Université de Lausanne	Ja
UR	Standeskanzlei des Kantons Uri Chancellerie d'Etat du canton d'Uri Cancelleria dello Stato del Cantone di Uri	Ja
USZ	UniversitätsSpital Zürich (USZ) Hôpital universitaire de Zurich Ospedale universitario di Zurigo	Ja
vahs	Verband für anthroposophische Heilpädagogik und Sozialtherapie Schweiz	Nein
VD	Staatskanzlei des Kantons Waadt Chancellerie d'Etat du canton de Vaud Cancelleria dello Stato del Cantone di Vaud	Ja
VFG	Freikirchen Schweiz	Nein
VS	Staatskanzlei des Kantons Wallis Chancellerie d'Etat du canton du Valais Cancelleria dello Stato del Cantone del Vallese	Ja
ZG	Staatskanzlei des Kantons Zug Chancellerie d'Etat du canton de Zoug Cancelleria dello Stato del Cantone di Zugo	Ja

Im Bericht verwendetes Kürzel	Kanton, Partei bzw. Organisation	Begrüsst
ZH	Staatskanzlei des Kantons Zürich Chancellerie d'Etat du canton de Zurich Cancelleria dello Stato del Cantone di Zurigo	Ja
Zukunft CH	Stiftung Zukunft CH Fondation Futur CH	Nein

4.2 Anhang 2 - Übersicht zu eingegangenen Stellungnahmen

Tabelle 1 - Eingegangene Antworten

	Begrüsste	Antworten Begrüsste	Antworten nicht Begrüsste	Antworten Total
Kantone	26	26	0	26
In der Bundesversammlung vertretene Parteien	12	6	0	6
Gesamtschweizerische Dachverbände der Gemeinden, Städte und Berggebiete	3	1	0	1
Gesamtschweizerische Dachverbände der Wirtschaft	8	1	0	1
Andere Organisationen	140	42	32	75
Total	189	76	33	109

Tabelle 2 - Grundhaltung der Vernehmlassungsteilnehmenden zum Revisionsprojekt

	Kantone	In der BV vertretene Parteien	Verbände	Andere Organisationen	Total
<i>Begrüsst Revision bzw. Vorentwurf ohne Änderungswünsche</i>					
	2	0	0	4	6
	AG, JU			Curaviva, eco-swiss, SGPed, SuissePro	
<i>Begrüsst Revision bzw. Vorentwurf (z.T. grundsätzlich) mit Änderungsvorschlägen</i>					
	19	6	0	41	66
	AI, BE, BL, BS, FR, GE, GL, GR, LU, NE, NW, SG, SO, SZ, TG, TI, VD, VS, ZH	CVP, EVP, FDP, Grüne, SP, SVP		A+, br, CP, FAMH, FER, FI, FMH, Gensuisse, GFCH, GUMEK, H+, HGS, IDS NE, IEH2, Insel, KLCH, KSBL, MERH, MWS, NEK, pharmaSuisse, Progenom, QUALAB, SAG, SAKK, SBP, SDV, SGMG, SGMO, SGMP, SGPath, SGSen, SPO, SSPH+, SWIR, SZB, UniBE, UniFR, UniL, vahs, VFG	
<i>Schlägt Änderungen vor ohne explizite Wertung des Gesamtentwurfs</i>					
	2	0	0	28	30
	AR, ZG			ACSI, ap APAC, BK-SBK, FRC, GeCoBi, HUG, IGM, IH, insieme, KS Baden, mannschafft, männer, PPS, priv, procap, santésuisse, SGRM, SGS, SKS, SGH, SGN, SUVA, SVV, SwissUni, UGF/CURML, USZ, Zukunft CH	
<i>Verzichtet auf Stellungnahme</i>					
	3	0	2	2	7
	OW, SH, UR		SAV, SSV	kf, SSK	
Total	26	6	2	75	109

4.3 Anhang 3 - Liste der Vernehmlassungsadressaten

Kantone / Cantons / Cantoni

Adressaten / Destinataires / Destinatari
Staatskanzlei des Kantons Aargau Chancellerie d'Etat du canton d'Argovie Cancelleria dello Stato del Cantone di Argovia
Ratskanzlei des Kantons Appenzell Innerrhoden Chancellerie d'Etat du canton d'Appenzell Rhodes-Intérieures Cancelleria dello Stato del Cantone di Appenzello Interno
Kantonskanzlei des Kantons Appenzell Ausserrhoden Chancellerie d'Etat du canton d'Appenzell Rhodes-Extérieures Cancelleria dello Stato del Cantone di Appenzello Esterno
Staatskanzlei des Kantons Bern Chancellerie d'Etat du canton de Berne Cancelleria dello Stato del Cantone di Berna
Landeskanzlei des Kantons Basel-Landschaft Chancellerie d'Etat du canton de Bâle-Campagne Cancelleria dello Stato del Cantone di Basilea Campagna
Staatskanzlei des Kantons Basel-Stadt Chancellerie d'Etat du canton de Bâle-Ville Cancelleria dello Stato del Cantone di Basilea Città
Staatskanzlei des Kantons Freiburg Chancellerie d'Etat du canton de Fribourg Cancelleria dello Stato del Cantone di Friburgo
Staatskanzlei des Kantons Genf Chancellerie d'Etat du canton de Genève Cancelleria dello Stato del Cantone di Ginevra
Regierungskanzlei des Kantons Glarus Chancellerie d'Etat du canton de Glaris Cancelleria dello Stato del Cantone di Glarona
Standeskanzlei des Kantons Graubünden Chancellerie d'Etat du canton des Grisons Cancelleria dello Stato del Cantone dei Grigioni
Staatskanzlei des Kantons Jura Chancellerie d'Etat du canton du Jura Cancelleria dello Stato del Cantone del Giura
Staatskanzlei des Kantons Luzern Chancellerie d'Etat du canton de Lucerne Cancelleria dello Stato del Cantone di Lucerna
Staatskanzlei des Kantons Neuenburg Chancellerie d'Etat du canton de Neuchâtel Cancelleria dello Stato del Cantone di Neuchâtel
Staatskanzlei des Kantons Nidwalden Chancellerie d'Etat du canton de Nidwald Cancelleria dello Stato del Cantone di Nidvaldo
Staatskanzlei des Kantons Obwalden Chancellerie d'Etat du canton d'Obwald Cancelleria dello Stato del Cantone di Obvaldo
Staatskanzlei des Kantons St. Gallen Chancellerie d'Etat du canton de St-Gall Cancelleria dello Stato del Cantone di San Gallo

Adressaten / Destinataires / Destinatari
Staatskanzlei des Kantons Schaffhausen Chancellerie d'Etat du canton de Schaffhouse Cancelleria dello Stato del Cantone di Sciaffusa
Staatskanzlei des Kantons Solothurn Chancellerie d'Etat du canton de Soleure Cancelleria dello Stato del Cantone di Soletta
Staatskanzlei des Kantons Schwyz Chancellerie d'Etat du canton de Schwyz Cancelleria dello Stato del Cantone di Svitto
Staatskanzlei des Kantons Thurgau Chancellerie d'Etat du canton de Thurgovie Cancelleria dello Stato del Cantone di Turgovia
Staatskanzlei des Kantons Tessin Chancellerie d'Etat du canton du Tessin Cancelleria dello Stato del Cantone Ticino
Standeskanzlei des Kantons Uri Chancellerie d'Etat du canton d'Uri Cancelleria dello Stato del Cantone di Uri
Staatskanzlei des Kantons Waadt Chancellerie d'Etat du canton de Vaud Cancelleria dello Stato del Cantone di Vaud
Staatskanzlei des Kantons Wallis Chancellerie d'Etat du canton du Valais Cancelleria dello Stato del Cantone del Vallese
Staatskanzlei des Kantons Zug Chancellerie d'Etat du canton de Zoug Cancelleria dello Stato del Cantone di Zugo
Staatskanzlei des Kantons Zürich Chancellerie d'Etat du canton de Zurich Cancelleria dello Stato del Cantone di Zurigo
Konferenz der Kantonsregierungen Conférence des gouvernements cantonaux Conferenza dei governi cantonali

In der Bundesversammlung vertretene politische Parteien / partis politiques représentés à l'Assemblée fédérale / partiti rappresentati nell'Assemblea federale

Adressaten / Destinataires / Destinatari
Bürgerlich-Demokratische Partei Schweiz Parti bourgeois-démocratique Suisse Partito borghese-democratico Svizzero
Christlichdemokratische Volkspartei der Schweiz Parti démocrate-chrétien suisse Partito popolare democratico svizzero
Christlich-soziale Partei Obwalden
Christlichsoziale Volkspartei Oberwallis
Evangelische Volkspartei der Schweiz Parti évangélique Suisse Partito evangelico svizzero
FDP. Die Liberalen PLR. Les libéraux-radicaux PLR. I liberali Radicali

Adressaten / Destinataires / Destinatari
Grünliberale Partei Schweiz Parti des Verts libéraux Partito verde-liberale
Grüne Partei der Schweiz Parti écologiste suisse Partito ecologista svizzero
Lega dei Ticinesi
Mouvement Citoyens Romand
Sozialdemokratische Partei der Schweiz Parti socialiste suisse Partito socialista svizzero
Schweizerische Volkspartei Union démocratique du centre Unione democratica di centro

Gesamtschweizerische Dachverbände der Gemeinden, Städte und Berggebiete / associations faïtières des communes, des villes et des régions de montagne qui œuvrent au niveau national / associazioni mantello nazionali dei Comuni, delle città e delle regioni di montagna

Adressaten / Destinataires / Destinatari
Schweizerische Arbeitsgemeinschaft für die Berggebiete (SAB) Groupement suisse pour les régions de montagne Gruppo svizzero per le regioni di montagna
Schweizerischer Gemeindeverband (SGV) Association des Communes Suisses (ACS) Associazione dei Comuni Svizzeri (ACS)
Schweizerischer Städteverband (SSV) Union des villes suisses (UVS) Unione delle città svizzere (UCS)

Gesamtschweizerische Dachverbände der Wirtschaft / associations faïtières de l'économie qui œuvrent au niveau national/ associazioni mantello nazionali dell'economia

Adressaten / Destinataires / Destinatari
Verband der Schweizer Unternehmen Fédération des entreprises suisses Federazione delle imprese svizzere
Kaufmännischer Verband Schweiz (KV Schweiz) Société suisse des employés de commerce (SEC Suisse) Società svizzera degli impiegati di commercio (SIC Svizzera)
Schweizerischer Arbeitgeberverband (SAV) Union patronale suisse (UPS) Unione svizzera degli imprenditori (USI)
Schweizerischer Bauernverband (SBV) Union suisse des paysans (USP) Unione svizzera dei contadini (USC)
Schweizerische Bankiervereinigung (SBV) Association suisse des banquiers (ASB) Associazione svizzera dei banchieri (ASB)
Schweizerischer Gewerkschaftsbund (SGB) Union syndicale suisse (USS) Unione sindacale svizzera (USS)

Adressaten / Destinataires / Destinatari
Schweizerischer Gewerbeverband (SGV)
Union suisse des arts et métiers (USAM)
Unione svizzera delle arti e dei mestieri (USAM)
Travail.Suisse

Andere Organisationen / autres organisations / altre organizzazioni

Adressaten / Destinataires / Destinatari
Akademie der Naturwissenschaften Schweiz (SCNAT)
Académie suisse des sciences naturelles (SCNAT)
Accademia svizzera di scienze naturali (SCNAT)
Akademien der Wissenschaften Schweiz
Académies suisses des sciences
Accademie svizzere delle scienze
Associazione consumatrici e consumatori della Svizzera italiana (ACSI)
Konsumentenverband der italienischen Schweiz
Association des consommateurs de Suisse italienne
Bioethik-Kommission der Schweizerischen Bischofskonferenz
Commission bioéthique de la Conférence des évêques suisses
Commissione bioetica della Conferenza dei vescovi svizzeri
Biorespect (ehemals: Basler Appell gegen Gentechnologie Appel de Bâle contre le génie génétique Appello basilese contro l'ingegneria genetica)
Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV), Lausanne
Waadtländer Universitätsspital (CHUV), Lausanne
Centro ospedaliero universitario vodese (CHUV), Losanna
Centre Patronal
Centre universitaire romand de médecine légale Genève
Centre universitaire romand de médecine légale Lausanne
Dachorganisationenkonferenz der privaten Behindertenhilfe (DOK)
Conférence des organisations faitières de l'aide privée aux handicapés
Conferenza delle organizzazioni mantello dell'aiuto privato ai disabili
Dachverband der Schweizer Sportverbände
Association faitière des fédérations sportives suisses
Associazione mantello delle federazioni sportive svizzere
Dachverband der Schweizerischen Handels- und Industrievereinigung der Medizintechnik (FAS-MED)
Fédération des associations suisses du commerce et de l'industrie de la technologie médicale
Federazione delle associazioni svizzere del commercio e dell'industria della tecnologia medica
Dachverband Schweizerischer Patientenstellen (DVSP)
Organisation faitière des associations suisses de défense et d'information des patients
Federazione delle associazioni svizzere di difesa e d'informazione dei pazienti
Die innovativen Krankenversicherer (Curafutura)
Les assureurs - maladie innovants
Gli assicuratori - malattia innovativi
Die Medizinischen Laboratorien der Schweiz (FAMH)
Les Laboratoires Médicaux de Suisse
I laboratori medici della Svizzera
Fédération romande des consommateurs (FRC)

Adressaten / Destinataires / Destinatari
Föderation der Schweizer Psychologinnen und Psychologen (FSP) Fédération suisse des psychologues Federazione svizzera delle psicologhe e degli psicologi
Gesundheitsförderung Schweiz Promotion Santé Suisse Promozione Salute Svizzera
Groupe d'experts vaudois pour l'analyse génétique humaine (GEGH)
Groupement romand de l'industrie pharmaceutique
H+ Die Spitäler der Schweiz H+ Les Hôpitaux de Suisse H+ Gli Ospedali Svizzeri
Hausärzte Schweiz – Berufsverband der Haus- und Kinderärzte Médecins de famille Suisse – Association des médecins de famille et de l'enfance Suisse Medici di famiglia Svizzera – Associazione dei medici di famiglia e dell'infanzia Svizzera
Hôpitaux universitaires de Genève (HUG) Universitätsspital Genf (HUG) Ospedali universitari di Ginevra (HUG)
Human Life International Schweiz Human Life International Suisse Human Life International Svizzera
Inselspital Universitätsspital Bern Hôpital universitaire de l'île, Berne Inselspital Ospedale universitario di Berna
insieme Schweiz insieme Suisse insieme Svizzera
Institut de droit de la santé de l'Université de Neuchâtel Institut für Gesundheitsrecht der Universität Neuenburg Istituto di diritto sanitario dell'Università di Neuchâtel
Institut de santé globale
Institut für Rechtsmedizin Aargau
Institut für Rechtsmedizin der Universität Basel-Stadt
Institut für Rechtsmedizin der Universität Bern Institut de médecine légale de l'Université de Berne Institute of forensic medicine
Institut für Rechtsmedizin der Universität Zürich
Institut für Rechtsmedizin Graubünden
Institut für Rechtsmedizin St. Gallen
Institut für Sozial- und Präventivmedizin der Universität Bern Institut de médecine sociale et préventive de l'Université de Berne Istituto di medicina sociale e preventiva dell'Università di Berna
Institut für Sozial- und Präventivmedizin der Universität Lausanne Institut universitaire de médecine sociale et préventive de Lausanne Istituto universitario di medicina sociale e preventiva di Losanna
Institut für Sozial- und Präventivmedizin der Universität Zürich Institut de médecine sociale et préventive de l'Université de Zurich Istituto di medicina sociale e preventiva dell'Università di Zurigo
Institut für Sozialethik der Universität Luzern Institut d'éthique sociale de l'Université de Lucerne Istituto di etica sociale dell'Università di Lucerna

Adressaten / Destinataires / Destinatari
Institut für Sozialethik der Universität Zürich Institut d'éthique sociale de l'Université de Zurich Istituto di etica sociale dell'Università di Zurigo
Kollegium für Hausarztmedizin (KHM) Collège de médecine de premier recours (MPR) Collegio di medicina di base (CMB)
Kompetenzzentrum Medizin - Ethik - Recht Helvetiae
Konferenz der kantonalen Ärztesgesellschaften (KKA) Conférence des sociétés cantonales de médecine (CCM) Conferenza delle società mediche cantonali (CMC)
Konferenz der Strafverfolgungsbehörden der Schweiz (KSBS) Conférence des autorités de poursuite pénale de Suisse (CAPS) Conferenza delle autorità inquirenti svizzere (CAIS)
Konferenz der Vereinigungen von Eltern behinderter Kinder Conférence des associations de parents d'enfants handicapés Conferenza delle associazioni di genitori di bambini disabili
Konsumentenforum Forum des consommateurs Forum dei consumatori
Krebsliga Schweiz Ligue suisse contre le cancer Lega svizzera contro il cancro
medical women switzerland (mws) ärztinnen schweiz femmes médecins suisse donne medico svizzera
Nationales Referenzlabor für Histokompatibilität (NRH) Laboratoire national de référence pour l'histocompatibilité (LNRH) Laboratorio nazionale di riferimento per l'istocompatibilità (LNRI)
Privatkliniken Schweiz Cliniques privées suisses Cliniche private svizzere
Pro Infirmis
Pro Mente Sana
Pro Senectute Schweiz Pro Senectute Suisse Pro Senectute Svizzera
Public Health Schweiz Santé publique Suisse Salute pubblica Svizzera
Pulsus
Radix Gesundheitsförderung Radix Promotion de la santé Radix Promozione della salute
Schweizerische Adipositas-Stiftung (SAPS) Fondation suisse de l'obésité (FOSO) Fondazione svizzera dell'obesità (FOSO)
Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) Académie suisse des sciences médicales (ASSM) Accademia svizzera delle scienze mediche (ASSM)

Adressaten / Destinataires / Destinatari
Schweizerische Akademie der Technischen Wissenschaften (SATW) Académie suisse des sciences techniques Accademia svizzera delle scienze tecniche
Schweizerische Arbeitsgemeinschaft für Klinische Krebsforschung (SAKK) Groupe suisse de recherche clinique sur le cancer Gruppo Svizzero di Ricerca Clinica sul Cancro
Schweizerische Ärztgesellschaft für Psychotherapie (SAGP) Société médicale suisse de psychothérapie (SMSP) Società Medica svizzera di Psicoterapia (SMSP)
Schweizerische Diabetesgesellschaft (SDG) Association suisse du diabète (ASD) Associazione svizzera per il diabete (ASD)
Schweizerische Ethikkommissionen für Forschung am Menschen Commissions d'éthique suisses relative à la recherche sur l'être humain Commissioni etiche svizzere per la ricerca sull'essere umano
Schweizerische Gesellschaft für Allergologie und Immunologie (SGAI) Société suisse d'allergologie et d'immunologie (SSAI) Società Svizzera di Allergologia e Immunologia (SSAI)
Schweizerische Gesellschaft für Allgemeinmedizin (SGAM) Société suisse de médecine générale (SSMG) Società Svizzera di Medicina Generale (SSMG)
Schweizerische Gesellschaft für biomedizinische Ethik (SGBE) Société suisse d'éthique biomédicale (SSEB) Società Svizzera di Etica Biomedica (SSEB)
Schweizerische Gesellschaft für Endokrinologie und Diabetologie (SGED) Société suisse d'endocrinologie et de diabétologie (SSED) Società Svizzera di Endocrinologia e Diabetologia (SSED)
Schweizerische Gesellschaft für Ernährung (SGE) Société suisse de nutrition (SSN) Società svizzera di nutrizione (SSN)
Schweizerische Gesellschaft für Gesundheitspolitik (SGGP) Société suisse pour la politique de la santé (SSPS) Società svizzera per la politica della salute (SSPS)
Schweizerische Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (SGGG) Société suisse de gynécologie et obstétrique (SSGO) Società svizzera di ginecologia e ostetricia (SSGO)
Schweizerische Gesellschaft für Hämatologie (SGH) Société suisse d'hématologie (SSH) Società Svizzera di Ematologia (SSH)
Schweizerische Gesellschaft für Innere Medizin (SGIM) Société suisse de médecine interne (SSMI) Società svizzera di medicina interna (SSMI)
Schweizerische Gesellschaft für klinische Chemie (SGKC) Société suisse de chimie clinique (SSCC) Società Svizzera di Chimica Clinica (SSCC)
Schweizerische Gesellschaft für Medizinische Genetik (SGMG) Société suisse de génétique médicale (SSGM) Società Svizzera di Genetica Medica (SSGM)
Schweizerische Gesellschaft für medizinische Onkologie (SGMO) Société suisse d'oncologie médicale (SSOM) Società svizzera di oncologia medica (SSOM)

Adressaten / Destinataires / Destinatari
Schweizerische Gesellschaft für Molekularpathologie Swiss Society of Molecular pathology
Schweizerische Gesellschaft für Neonatologie (SGN) Société suisse de néonatalogie
Schweizerische Gesellschaft für Pädiatrie (SGP) Société suisse de pédiatrie (SSP) Società svizzera di pediatria (SSP)
Schweizerische Gesellschaft für Pathologie (SGPath) Société suisse de pathologie (SSPath) Società Svizzera di Patologia (SSPath)
Schweizerische Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie (SGPP) Société suisse de psychiatrie et psychothérapie (SSPP) Società svizzera di psichiatria e psicoterapia (SSPP)
Schweizerische Gesellschaft für Psychologie (SGP) Société suisse de psychologie (SSP) Società Svizzera di Psicologia (SSP)
Schweizerische Gesellschaft für Rechtsmedizin (SGRM) Société suisse de médecine légale (SSML) Società svizzera di medicina legale (SSML)
Schweizerische Gesellschaft für Reproduktionsmedizin (SGRM) Société suisse de médecine de la reproduction (SSMR) Società Svizzera di Medicina della Riproduzione (SSMR)
Schweizerische Gesellschaft für Vertrauens- und Versicherungsärzte (SGV) Société Suisse des médecins-conseils et médecins d'assurances (SSMC)
Schweizerische Kantonsapothekervereinigung (KAV/APC) Association des pharmaciens cantonaux (KAV/APC) Associazione dei farmacisti cantonali (KAV/APC)
Schweizerische Kommission für Qualitätssicherung im medizinischen Labor (QUALAB) Commission suisse pour l'assurance de qualité dans le laboratoire médicale Commissione svizzera per l'assicurazione di qualità nel laboratorio medico
Schweizerische Konferenz der kantonalen Erziehungsdirektoren (EDK) Conférence suisse des directeurs cantonaux de l'instruction publique (CDIP) Conferenza svizzera dei direttori cantonali della pubblica educazione (CDPE)
Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und Gesundheitsdirektoren (GDK) Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) Conferenza svizzera delle direttrici e dei direttori cantonali della sanità (CDS)
Schweizerische Organisation der Wirtschaft für Umweltschutz, Arbeitssicherheit und Gesundheitsschutz (eco-swiss) Organisation de l'économie suisse pour la protection de l'environnement, la sécurité et la santé au travail
Schweizerische Pädiatrische Onkologie Gruppe (SPOG) Groupe d'oncologie pédiatrique suisse (SPOG) Gruppo d'Oncologia Pediatrica Svizzera (SPOG)
Schweizerische Stiftung Pro Juventute Fondation suisse Pro Juventute Fondazione svizzera Pro Juventute
Schweizerische Unfallversicherungsanstalt (SUVA) Caisse nationale suisse d'assurance en cas d'accidents Istituto nazionale svizzero di assicurazione contro gli infortuni

Adressaten / Destinataires / Destinatari
Schweizerische Union für Labormedizin (SULM) Union suisse de médecine de laboratoire (USML) Unione svizzera di medicina di laboratorio (USML)
Schweizerische Vereinigung der Privatkliniken Association des cliniques privées suisses Associazione svizzera delle cliniche private
Schweizerische Vereinigung für Arbeitsmedizin, Arbeitshygiene und Arbeitssicherheit (SVAAA) Association suisse de médecine, d'hygiène et de sécurité du travail (ASMHST) Associazione svizzera di medicina, d'igiene e di sicurezza sul lavoro (ASMISL)
Schweizerischer Apothekerverband (pharmaSuisse) Société suisse des pharmaciens Società svizzera dei farmacisti
Schweizerischer Drogistenverband (SDV) Association suisse des droguistes (ASD) Associazione svizzera dei droghieri (ASD)
Schweizerischer Evangelischer Kirchenbund (SEK) Fédération des églises protestantes de Suisse (FEPS) Federazione delle chiese protestanti della Svizzera (FCPS)
Schweizerischer Hebammenverband Fédération suisse des sages-femmes Federazione svizzera delle levatrici
Schweizerischer Invalidenverband Association suisse des invalides Associazione svizzera degli invalidi
Schweizerischer Nationalfonds (SNF) Fonds national suisse (FNS) Fondo nazionale svizzero (FNS)
Schweizerischer Physiotherapie-Verband Association suisse de physiothérapie Associazione svizzera di fisioterapia
Schweizerischer Verband der Berufsorganisationen im Gesundheitswesen (SVBG) Fédération suisse des associations professionnelles du domaine de la santé (FSAS) Federazione Svizzera delle Associazioni professionali sanitarie
Schweizerischer Verband der Diagnostica- und Diagnostica-Geräte-Industrie (SVDI) Association suisse de l'industrie des équipements et produits diagnostiques (ASID) Associazione svizzera dell'Industria degli Apparecchi e Prodotti Diagnostici (ASID)
Schweizerischer Verband der Direktverkaufsfirmen Association suisse pour la vente directe Associazione svizzera per la vendita diretta
Schweizerischer Verein der Amts- und Spitalapotheker (GSASA) Association suisse des pharmaciens de l'administration et des hôpitaux (GSASA) Associazione svizzera dei farmacisti dell'amministrazione e degli ospedali (GSASA)
Schweizerischer Versicherungsverband Association suisse d'assurances Associazione Svizzera d'Assicurazioni
Schweizerisches Rotes Kreuz (SRK) Croix-Rouge suisse (CRS) Croce Rossa svizzera (CRS)
Schweizerisches Tropic- und Public-Health-Institut Institut tropical et de santé publique suisse Istituto tropicale e di salute pubblica svizzero
Schweizerisches Weisses Kreuz (SWK)

Adressaten / Destinataires / Destinatari
Stiftung für Konsumentenschutz Fondation pour la protection des consommateurs Fondazione per la protezione dei consumatori
Stiftung Gen Suisse Fondation Gen Suisse Fondazione Gen Suisse
Stiftung SPO Patientenschutz Fondation Organisation suisse des patients OSP Fondazione Organizzazione svizzera dei pazienti OSP
Swiss Biotech Association
Swiss Clinical Trial Organization
Università della Svizzera italiana (USI)
Universität Basel
Universität Bern Université de Berne
Universität Freiburg Université de Fribourg
Universität Luzern
Universität St. Gallen
Universität Zürich
Universitätsspital Basel (USB) Hôpital universitaire de Bâle Ospedale universitario di Basilea
UniversitätsSpital Zürich (USZ) Hôpital universitaire de Zurich Ospedale universitario di Zurigo
Université de Genève
Université de Lausanne
Université de Neuchâtel
Verband der forschenden pharmazeutischen Firmen der Schweiz (interpharma) Association des entreprises pharmaceutiques suisses pratiquant la recherche Associazione delle imprese farmaceutiche svizzere che praticano la ricerca
Verband der kleinen und mittleren Krankenversicherer Fédération des petits et moyens assureurs-maladie Associazione dei piccoli e medi assicuratori malattia
Verband der Schweizer Krankenversicherer (santésuisse) Les assureurs-maladie suisses
Verband Heime und Institutionen Schweiz (CURAVIVIA) Association des homes et institutions sociales suisses Associazione degli istituti sociali e di cura svizzeri
Verband Schweizerischer Assistenz- und Oberärztinnen und -ärzte (VSAO) Association suisse des médecins-assistants et chefs de clinique (ASMAC) Associazione svizzera dei medici assistenti e capiclinica (ASMAC)
Verbindung der Schweizer Ärztinnen und Ärzte (FMH) Fédération des médecins suisses Federazione dei medici svizzeri
Verein der Leitenden Spitalärztinnen und -ärzte der Schweiz (VLSS) Association des médecins dirigeants d'hôpitaux de Suisse (AMDHS) Associazione medici dirigenti ospedalieri svizzeri (AMDOS)
Verein Forschung für Leben (FfL) Association Recherche pour la vie Associazione Ricerca per la vita

Adressaten / Destinataires / Destinatari
Verein ganzheitliche Beratung und kritische Information zur pränatalen Diagnostik Association pour un conseil global concernant le diagnostic prénatal Associazione per un consiglio globale sulla diagnostica prenatale
Verein Mamma Association Mamma Associazione Mamma
Verein patienten.ch
Vereinigung der Kantonsärztinnen und Kantonsärzte der Schweiz (VKS) Association des médecins cantonaux de Suisse (AMCS) Associazione dei medici cantonali della Svizzera (AMCS)
Vereinigung der Pharmafirmen in der Schweiz Association des entreprises pharmaceutiques en Suisse Associazione delle imprese farmaceutiche in Svizzera
Vereinigung Ja zum Leben (JaZL) Association Oui à la vie Associazione Sì alla vita