



17.048

**Genetische Untersuchungen
beim Menschen.
Bundesgesetz****Analyse génétique humaine.
Loi fédérale***Erstrat – Premier Conseil*

CHRONOLOGIE

NATIONALRAT/CONSEIL NATIONAL 26.02.18 (ERSTRAT - PREMIER CONSEIL)
STÄNDERAT/CONSEIL DES ETATS 30.05.18 (ZWEITRAT - DEUXIÈME CONSEIL)
NATIONALRAT/CONSEIL NATIONAL 15.06.18 (SCHLUSSABSTIMMUNG - VOTE FINAL)
STÄNDERAT/CONSEIL DES ETATS 15.06.18 (SCHLUSSABSTIMMUNG - VOTE FINAL)

Le président (de Buman Dominique, président): Après la discussion d'entrée en matière, nous procéderons à la discussion par article. Celle-ci a été divisée, d'entente avec la commission, en trois blocs, dont le contenu est décrit dans le document qui vous a été distribué et qui vous donne les indications utiles pour le déroulement des débats.

Munz Martina (S, SH), für die Kommission: Die WBK-NR hat sich an zwei Sitzungen mit dem Bundesgesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen (Gumg) auseinandergesetzt. Zwölf Personen wurden angehört: drei Expertinnen der Expertenkommission für genetische Untersuchungen beim Menschen (Gumek), drei Personen der Nationalen Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin (NEK), Vertreterinnen und Vertreter aus den Bereichen der Labormedizin, des Datenschutzes, der Stiftung Dialog Ethik, des Vereins Biorespect, der Pharmasuisse, des Schweizerischen Versicherungsverbandes sowie der Fédération romande des consommateurs. Die Meinung in der Kommission war einhellig: Die Gesetzesrevision ist sehr wichtig, der Revisionsbedarf unbestritten. Grundlegende Kritik gab es keine.

Das bestehende Bundesgesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen wurde erst vor zehn Jahren in Kraft gesetzt. Trotzdem ist das Gesetz bereits überholt und kann nicht mehr genug greifen. Die Entwicklung der Technik ist rasant. In den letzten Jahren sind die Untersuchungen wesentlich schneller, günstiger und aussagekräftiger geworden. Die Interpretation der Genanalysen ermöglicht Erkenntnisse über Eigenschaften und Veranlagungen einer Person, die heikle ethische und soziale Fragen aufwerfen, insbesondere auch bei der Pränataldiagnostik. Heute können die Gene nicht nur Aussagen zu Erbkrankheiten machen, sondern mehr über einen Menschen verraten. Gene enthalten auch Informationen über physiologische Eigenschaften, Intelligenz und Veranlagungen.

Das kommerzielle Interesse an diesen Daten ist enorm. Genetische Tests ausserhalb des medizinischen Bereichs, sogenannte Lifestyle-Tests, werden heute bereits in Apotheken, Drogerien und auch im Internet angeboten, alle ohne Reglementierung durch das bestehende Gesetz. Um die Bevölkerung vor grobem Missbrauch zu schützen, wird jetzt der Geltungsbereich des Gesetzes auch auf genetische Untersuchungen ausserhalb des medizinischen Bereichs ausgedehnt.

Der Zweck des revidierten Gesetzes bleibt bestehen. Die Menschenwürde, der Persönlichkeitsschutz sowie der Schutz vor Missbrauch stehen im Vordergrund. Das Gesetz sichert auch die Qualität der genetischen Untersuchungen sowie die Interpretation der Ergebnisse. Sämtliche Daten unterstehen dem Datenschutzgesetz; es gilt ein Diskriminierungsschutz. Mit den neuen Methoden werden nicht mehr einzelne Gene untersucht. Die Hochdurchsatzsequenzierung ermöglicht es, kostengünstig und schnell das ganze Genom zu analysieren. Dabei entstehen viele Überschussinformationen. Das Gesetz regelt neu auch den Umgang mit diesen Informationen. Im Gesetz wird das Recht auf Information, aber auch das Recht auf Nichtwissen verankert, und es wird ein Widerrufsrecht garantiert.

Der Geltungsbereich des Gesetzes wurde in zwei Punkten wesentlich erweitert. Das Gesetz erfasst neu auch nichtvererbare Eigenschaften und regelt neu auch genetische Untersuchungen ausserhalb des medizini-





schen Bereichs. Dieser nichtmedizinische Bereich wird nach schützenswerten und übrigen Eigenschaften kategorisiert. Dadurch ist ein risikobasierter Ansatz möglich. Die Abgrenzung zwischen den drei Kategorien "medizinischer Bereich", "schützenswerte Eigenschaften" und "übrige Eigenschaften" ist nicht scharf und wird in der Praxis sicher noch zu Diskussionen führen.

Direct-to-Consumer-Tests, die Selbstanwendertests also, sind nur für die übrigen Eigenschaften und somit nur im unproblematischen Bereich frei erhältlich. Diese Tests und ganz grundsätzlich die genetischen Tests ausserhalb des medizinischen Bereichs dürfen nicht bei Kindern angewendet werden, zum Beispiel zur Abklärung ihrer Talente oder Veranlagungen.

Das Gesetz macht auch Vorgaben zu den DNA-Analysen, die vor allem der Vaterschaftsabklärung dienen. Die Probenentnahme muss kontrolliert stattfinden. Ein urteilsunfähiges Kind darf nicht vom Vater vertreten werden, dessen Vaterschaft geklärt werden soll. Es braucht die Zustimmung der Mutter.

Das Gesetz macht auch klare Vorgaben zur Pränataldiagnostik. Auf dem Markt existieren immer mehr nichtinvasive Pränataltests. Mit diesen Tests lassen sich anhand von Blutanalysen der schwangeren Frau immer mehr Erkenntnisse über die Genetik des Fötus gewinnen. Das Missbrauchsrisiko ist entsprechend hoch, und es besteht die Gefahr, dass diese Tests routinemässig angewendet werden, ohne dass die Betroffenen sich der Konsequenzen bewusst sind. Eine Beratungspflicht und das Recht auf Nichtwissen sind deshalb im Gesetz verankert. Es dürfen nur Eigenschaften abgeklärt werden, die den Embryo gesundheitlich beeinträchtigen. Um einer vorgeburtlichen Geschlechterselektion

AB 2018 N 3 / BO 2018 N 3

vorzubeugen, darf das Geschlecht erst nach der zwölften Schwangerschaftswoche bekanntgegeben werden. Als weiteren wichtigen Bereich regelt das GVG auch den Umgang mit genetischen Daten im Arbeits- und Versicherungsbereich. Der Bundesrat hat im Wesentlichen die Regelungen des bestehenden Gesetzes übernommen und sie auf genetische Untersuchungen ausserhalb des medizinischen Bereiches ausgeweitet. Die Verwertung von genetischen Daten ausserhalb des medizinischen Bereiches ist bei Arbeits- und Versicherungsverhältnissen grundsätzlich verboten.

Die WBK-NR hat sich während der Beratung des Gesetzes mit rund achtzig Änderungsanträgen auseinandergesetzt. Bis auf zwei Anträge wurden diese alle abgelehnt. Angenommen wurde der Antrag, dass eine schriftliche Genehmigung erforderlich ist, wenn eine genetische Untersuchung einem Laboratorium im Ausland übertragen wird. Der zweite angenommene Antrag betrifft den Versicherungsbereich: Neu sollen bei Lebensversicherungen und freiwilligen Invaliditätsversicherungen genetische Daten verwertet werden dürfen. Eine Minderheit hält aber am Antrag des Bundesrates fest, wonach eine Verwertung genetischer Daten erst ab einer gewissen Versicherungssumme ermöglicht wird.

17 Minderheitsanträge kommen heute in die Beratung. Die meisten fordern eine Verschärfung der Bestimmungen bezüglich Zustimmung, Beratung, Werbung und Umgang mit Überschussinformationen. Ich werde bei der Beratung der Blöcke auf die Einzelheiten eingehen.

Wichtig ist zu wissen, dass dieses Gesetz keinen Einfluss hat auf die von der obligatorischen Krankenpflegeversicherung übernommenen Leistungen. Ebenso tangiert dieses Gesetz nicht die genetischen Untersuchungen zu Forschungszwecken und hat auch keinen Einfluss auf die Erstellung von DNA-Profilen in Strafverfahren. Dafür gelten das Humanforschungsgesetz und das DNA-Profil-Gesetz.

Mit der Beratung des Gesetzes kann die Motion der WBK-NR 11.4037, "Änderung des Bundesgesetzes über genetische Untersuchungen beim Menschen", abgeschrieben werden, ebenso die Motion Bruderer Wyss 14.3438, "Keine vorgeburtliche Geschlechterselektion durch die Hintertüre!". Die Kommission hat zudem an der Sitzung vom 1. Februar 2018 von der Petition 14.2026, "Systematische Bestimmung des DNA-Profiles bei der Geburt", Kenntnis genommen.

Die WBK-NR empfiehlt dem Nationalrat ohne Gegenstimme, auf die Revision des Bundesgesetzes über genetische Untersuchungen beim Menschen einzutreten und den Anträgen der Kommissionmehrheit zuzustimmen.

Marchand-Balet Géraldine (C, VS), pour la commission: Avant d'aborder les aspects techniques du projet de loi sur l'analyse génétique humaine ainsi que les nombreuses propositions d'amendement, permettez-moi de replacer le contexte dans lequel cette révision législative prend place.

La loi sur l'analyse génétique humaine est entrée en vigueur en 2007. C'est donc une loi relativement jeune et pourtant le Conseil fédéral soumet au Parlement une révision complète de cette loi. La raison en est simple: les progrès technologiques fulgurants ont complètement modifié la donne au niveau de l'analyse génétique humaine par une profonde amélioration de la qualité des résultats et par une baisse spectaculaire des coûts



pour le séquençage de l'ADN. Par conséquent, un véritable marché mondial de tests s'est créé. Pour le client, ces tests génétiques ont des objectifs très variés: déterminer une filiation, définir une alimentation optimale, connaître ses aptitudes dans un sport ou encore définir la meilleure crème pour son visage.

Face à ces bouleversements technologiques et économiques, il est crucial d'étudier l'impact des analyses génétiques humaines pour des questions éthiques, avec notamment les questions liées à la protection de la dignité humaine et de la personnalité, la protection des données, la compréhension de la maladie, l'amélioration de la santé, le rôle de la science dans la société et la responsabilité envers les générations futures.

Si l'on s'intéresse ensuite plus précisément au contenu du projet, il est important de comprendre que cette révision ne définit pas d'interdictions générales. Au contraire, elle préconise plutôt la mise en place d'exigences minimales pour les analyses génétiques. Et surtout, à l'inverse de la loi de 2004 en vigueur, elle légifère sur tous les domaines concernés par l'analyse génétique, qu'ils soient médicaux ou non médicaux.

Dans cette révision, quatre axes principaux permettent de mieux cerner le contenu de la loi. Premièrement, cette révision divise en deux la réglementation sur l'analyse génétique, avec d'un côté les analyses effectuées dans le domaine médical, et de l'autre côté les analyses effectuées dans le domaine non médical. Deuxièmement, la révision adapte la réglementation concernant les analyses génétiques prénatales. Troisièmement, la révision règle l'utilisation des informations dites excédentaires. Quatrièmement, les conditions pour les analyses génétiques relevant du domaine médical dans le cadre de rapports de travail, de rapports d'assurance et dans les cas de responsabilité civile ne sont modifiées qu'à la marge.

En commission, plus de 80 propositions d'amendement ont été débattues. Les propositions qui ont été discutées concernaient principalement: le consentement, les données excédentaires, la qualité du conseil, la notion de publicité, les analyses prénatales et la problématique des rapports de travail et d'assurance.

Deux propositions d'amendement ont obtenu une majorité. D'abord, un amendement à l'article 29 qui concerne la réalisation des tests génétiques dans les laboratoires étrangers. La commission soutient, par 12 voix contre 9 et 3 abstentions, l'amendement qui propose que le patient doive donner son accord écrit pour que les analyses génétiques soient effectuées dans un laboratoire à l'étranger. L'objectif est de s'assurer que le patient soit conscient que ses données partent ailleurs. Les arguments opposés à cette proposition s'appuyaient sur la confiance dans le médecin et l'existence de laboratoires de référence à l'étranger qui garantissent une qualité des tests. Ensuite, à l'article 43, une proposition vise à permettre aux assurances d'accéder à des analyses génétiques effectuées antérieurement pour les assurances-vie et les assurances-invalidité facultatives. Cet amendement doit permettre de respecter le principe de la symétrie de l'information dans les rapports d'assurance. Mais une minorité propose de maintenir la version du Conseil fédéral afin d'empêcher toute discrimination.

Le débat se divise en trois blocs. Pour commencer, le premier bloc concerne les dispositions générales. Il s'agit donc des propositions d'amendement aux articles 1 à 15.

Trois propositions aux articles 5 et 12 visent à imposer des conditions plus strictes au niveau du consentement et de l'utilisation des données. L'objectif est d'imposer un consentement par écrit. Lors des débats, la majorité de la commission a estimé qu'il n'était pas nécessaire d'alourdir la législation. En effet, le projet actuel prévoit déjà un consentement libre et exprès, et accentue l'importance de la qualité du conseil. Deux propositions aux articles 5 et 9 se concentrent sur la destruction des données, et notamment sur la destruction des données dites excédentaires. A l'article 5, la proposition prévoit qu'en cas de révocation de consentement les données doivent être détruites. Il a été précisé en commission que, dans un tel cas, le droit sur la protection des données s'applique. L'article 9 concerne les données excédentaires. Pour être précis, avec les nouvelles technologies, une analyse génétique révèle une quantité non négligeable de données supplémentaires qui dépassent l'objectif initial de l'analyse. Alors que le message du Conseil fédéral préconise de limiter autant que possible la génération de ces données et règle leur utilisation dans le domaine médical et non médical, la proposition vise une destruction immédiate de ces données. En commission, la majorité a estimé que la loi sur la protection des données réglait déjà la question.

Une proposition d'amendement à l'article 14 a pour objectif l'interdiction pure et simple de la publicité pour les analyses génétiques. Si la proposition vise une interdiction complète, le projet de loi, lui, prévoit des exigences minimales. De plus, pour le domaine médical, la loi sur les professions médicales et la loi sur les professions de la santé imposent déjà une régulation stricte. Par conséquent, la majorité de la commission

AB 2018 N 4 / BO 2018 N 4

a estimé que le projet de loi était suffisant pour les prescriptions relatives à la publicité.

Le second bloc concerne les analyses génétiques et prénatales dans le domaine médical.

Deux propositions d'amendement à l'article 17 concernent les analyses prénatales. Selon la première, des



analyses prénatales ne doivent être effectuées que pour identifier des caractéristiques qui nuisent directement et gravement à la santé du bébé. L'objectif est donc de préciser une formulation considérée comme trop vague. La deuxième proposition concerne la thématique des "bébés sauveurs", soit les analyses entreprises pour déterminer les caractéristiques tissulaires dans l'optique d'un transfert vers un parent, un frère ou une soeur.

Ces propositions touchent à la question éthique de la sélection sexuelle et des risques de dérives qui l'accompagnent. La majorité de la commission propose au conseil de rejeter les deux propositions. En effet, elle estime que la législation est déjà suffisante, avec une communication du sexe du bébé uniquement après la douzième semaine de grossesse. Surtout, la majorité de la commission estime que dans le cas des analyses de caractéristiques tissulaires, un test avant la douzième semaine, avec communication après la douzième semaine, est optimal, car cela permet ainsi de préparer une future transplantation dans les meilleures conditions, chaque jour étant compté.

Quatre propositions, à savoir aux articles 21, 25, 26 et 30, ont pour objectif de renforcer la législation. Néanmoins, au sujet de toutes ces propositions, la majorité de la commission a estimé que le projet de loi du Conseil fédéral était déjà suffisant.

Le troisième bloc est consacré aux analyses génétiques dans le cadre de rapports de travail, de rapports d'assurance ou dans des cas de responsabilité civile.

Trois propositions, aux articles 37, 42 et 45, visent à interdire complètement la possibilité de demander ou d'utiliser des données génétiques – à l'article 37 –, la possibilité d'exiger une analyse génétique dans le cadre de rapports d'assurance – à l'article 42 –, et la possibilité de réaliser ou demander des analyses génétiques dans les cas de responsabilité civile – à l'article 45.

Au sujet de ces trois propositions, la majorité de la commission a estimé qu'une interdiction complète n'avait pas de sens étant donné le risque d'asymétrie de l'information d'une part, et l'existence de cas de rapports de travail où l'utilisation de l'analyse génétique est justifiée d'autre part. Il faut donc laisser une porte ouverte aux exceptions. De plus, selon la majorité de la commission, la formulation du Conseil fédéral est beaucoup plus claire et précise que celle des propositions.

La majorité de la commission recommande d'adopter une modification, à l'article 43, qui a trait aux analyses génétiques humaines dans le cadre de rapports d'assurance. Celle-ci vise à permettre aux assurances d'accéder à des analyses génétiques effectuées antérieurement pour les assurances-vie et pour les assurances-invalidité facultatives. Il a été précisé que si l'individu peut désormais, grâce aux progrès technologiques, obtenir à moindres coûts et rapidement un bilan de son patrimoine génétique, il existe un risque d'asymétrie de l'information dans le cadre de rapports d'assurance. En effet, l'individu possède des informations supplémentaires que l'assureur n'a pas. Ce déséquilibre entraînerait un risque d'antisélection, c'est-à-dire de sélection défavorable. Face à ce risque, les assureurs seraient obligés d'augmenter les primes pour tout le monde, personnes à risque ou non.

A l'opposé, la minorité a argumenté qu'une telle proposition entraînerait un fort risque de discrimination. En d'autres termes, les personnes qui ont des prédispositions génétiques défavorables doivent quand même avoir accès à une protection d'assurance. Et pour limiter les abus, le projet de loi prévoit une limite à 400 000 francs. Étant donné les progrès technologiques, une modification en profondeur de la loi sur l'analyse génétique humaine est inévitable. Pour cette raison, la commission vous propose, à l'unanimité, d'entrer en matière sur le projet du Conseil fédéral.

Pour ce qui concerne les propositions d'amendement, la commission s'aligne dans la majorité des cas sur le projet du Conseil fédéral, mais elle propose d'adopter deux propositions d'amendement: aux articles 29 et 43. Dans la foulée de l'adoption de ce projet de loi, la commission vous propose de classer la motion 11.4037, "Modification de la loi fédérale sur l'analyse génétique humaine", et la motion 14.3438, "Prévenir les avortements sélectifs liés au sexe de l'enfant à naître". La commission a également pris connaissance de la pétition 14.2026, "Etablir à la naissance le profil ADN de chaque individu".

Le président (de Buman Dominique, président): Je vous demande instamment de mener vos discussions hors de la salle. Nous avons déjà enregistré, pour notre premier jour de session, 72 décibels dans la salle. Ce n'est pas le fait de mener une discussion qui pose problème, c'est le fait d'en mener un grand nombre à la fois, puisque le volume sonore suit une loi exponentielle.

Aebischer Matthias (S, BE): Es gibt Bereiche, in denen sich die gesetzgeberische Arbeit wegen sich rasant verändernden Umständen sehr schwierig gestaltet. Die Digitalisierung gehört etwa dazu. Beispiele sind der sich ändernde Medienkonsum bei der Erstellung eines Mediengesetzes oder, wie hier nun vorliegend, die er-



folgreiche Forschung bei der Revision des Bundesgesetzes über genetische Untersuchungen beim Menschen. Ich glaube, eben erst Zeitungsartikel gelesen zu haben, welche auf die unendlichen Möglichkeiten hingewiesen haben, die bestehen würden, wenn dann einmal die Aufschlüsselung des Erbgutes möglich sein werde. Heute kann man das bereits; das Erbgut kann in kürzester Zeit und kostengünstig analysiert werden. Internetagebote dafür gibt es Tausende, und der Markt wird immer noch grösser und somit auch unübersichtlicher. In einer solchen Zeit ist es wichtig, dass einige Sachen geregelt werden.

Wichtige Punkte aus Sicht der SP sind dabei die Einhaltung des Diskriminierungsverbots, der Datenschutz, keine Zweckentfremdung von genetischen Proben, keine genetischen Untersuchungen in der pränatalen Diagnostik, welche nicht in einem direkten Zusammenhang mit einer Beeinträchtigung des Fötus oder Embryos sind. Und wir wollen – das ist ganz wichtig, darüber sprechen wir dann in der Detailberatung –, dass weder im Arbeitsrecht noch beim Abschluss von Versicherungen genetische Daten verwertet werden. Dies würde Tür und Tor öffnen, um Leute, welche nicht ein ideales Genbild aufweisen, von einer Leistung oder einer Aktivität auszuschliessen. Die Entwicklung zu einer Zweiklassengesellschaft mit Leuten, die über einen "guten" Genpool verfügen, und solchen, die über einen weniger "guten" Genpool verfügen, wäre dann vorprogrammiert – das gilt es zu verhindern.

Die SP-Fraktion wird auf die Gesetzesrevision eintreten, denn wir sind der Überzeugung, dass der bundesrätliche Vorschlag ein sorgfältiger ist und die Öffnung auch für die sogenannt übrigen genetischen Untersuchungen im Grundsatz genügend restriktiv ist. Im einen oder anderen Fall werden wir versuchen, Verbesserungen anzubringen, aber das werden wir dann in der Detailberatung begründen.

Reynard Mathias (S, VS): Le groupe socialiste salue la révision de la loi sur l'analyse génétique humaine dont l'entrée en vigueur date de 2007. En un peu plus de dix ans, les choses ont évidemment énormément évolué dans ce domaine qui a été marqué par des progrès technologiques importants ainsi que par une baisse significative des coûts et, donc, par une augmentation du nombre d'analyses génétiques réalisées. En ce sens, si les grands principes de la loi restent actuels et doivent être maintenus, il convient d'adapter la législation aux nouvelles réalités en étant humblement conscients que les progrès technologiques sont plus rapides que la politique, particulièrement dans ce domaine, et que d'autres adaptations seront donc évidemment nécessaires à l'avenir.

Notons au passage que cette révision répond aux demandes de la motion de la Commission de la science, de l'éducation et de la culture du Conseil national 11.4037, "Modification de

AB 2018 N 5 / BO 2018 N 5

la loi fédérale sur l'analyse génétique humaine", mais aussi à la motion Bruderer Wyss 14.3438, "Prévenir les avortements sélectifs liés au sexe de l'enfant à naître". J'y reviendrai.

La révision permet de réglementer les zones grises actuelles en étendant le champ d'application de la loi et en prenant en considération les nouveaux domaines. Cette extension concerne essentiellement les analyses génétiques hors du domaine médical. Etant donné que, dans ce cadre, certaines offres permettent de connaître des caractéristiques sensibles, la loi prévoit deux sous-catégories: les analyses génétiques relatives à des caractéristiques sensibles de la personnalité réalisées en dehors du domaine médical, et les autres analyses génétiques. Cette révision clarifie les exigences minimales applicables aux différentes analyses en question. En outre, la révision prévoit une réglementation concernant les informations excédentaires, et elles peuvent être nombreuses, y compris dans ces tests en ligne qui sont à la portée de tout le monde. Elle règle la question de la publicité pour ces tests génétiques en ligne et celle de la communication du sexe de l'enfant, qui est fort heureusement interdite, dans le projet de loi du Conseil fédéral, durant les douze premières semaines de grossesse, ce qui a été avalisé par la commission, et ce afin d'éviter justement le risque d'avortement sélectif lié au sexe de l'enfant à naître.

Nous saluons globalement le projet, avec quelques réserves, dont nous parlerons lors de la discussion par article. Le plus grand danger – et je terminerai sur ce point –, aux yeux du groupe socialiste, concerne l'article 43, qui porte sur l'interdiction concernant les opérations relatives aux données génétiques. La commission a en effet supprimé, contre l'avis du Conseil fédéral, la disposition prévoyant d'interdire aux institutions d'assurance de demander ou d'utiliser des données génétiques relatives aux preneurs d'assurance provenant d'analyses génétiques réalisées antérieurement, et ce pour les assurances-vie et les assurances-invalidité et à partir d'un certain montant. Cela est contraire au principe fondamental de la loi, celui de non-discrimination; cela peut nous faire craindre de graves dérives et cela poussera, à raison – vous avez d'ailleurs reçu l'information –, les associations de patients et les associations de consommateurs à déconseiller aux patients de recourir aux analyses génétiques. On peut imaginer les effets indirects néfastes qu'aurait une telle réglementation sur la



recherche.

Graf Maya (G, BL): Das menschliche Genom gilt seit 2003 als vollständig entschlüsselt. Das bedeutet, dass zwar alle Gene des Menschen in ihrer Abfolge auf der DNA identifiziert sind, nicht aber, welche Funktion und Bedeutung die Gene für den menschlichen Organismus haben und wie sie zusammenspielen. Es ist in den letzten Jahren ein regelrechter Marktboom für Gentests ausgebrochen. Den Anwendern und Anwenderinnen soll aufgezeigt werden, ob sie zum Beispiel ein erhöhtes Risiko haben, an Diabetes, Bluthochdruck, Alzheimer, Demenz oder verschiedenen Krebsarten zu erkranken.

Neben diesen Gesundheitstests versprechen vor allem Online-Anbieter mit sogenannten Lifestyle-Tests grösseres Wohlbefinden und andauernde Gesundheit. Das tönt dann zum Beispiel so: "Basierend auf Ihrer einzigartigen Genkombination wird anschliessend ein individuelles Ernährungsprogramm zusammengestellt, das dabei hilft, das Auftreten von Krankheiten zu verhindern und optimale Gesundheit zu erreichen."

Nicht nur online, auch Apotheken, Drogerien, Fitnesscenter oder sogenannte Genshops bieten umfassende Genanalysen an, ohne dass diese heute im Gesetz erfasst wären. Es fehlen somit heute eine adäquate Aufklärung und Beratung sowie neutrale fachliche Informationen über Nutzen und Risiken solcher Gentests.

Die grüne Fraktion begrüsst daher die Anpassung des Gesetzes an diesen rasanten technischen, wissenschaftlichen und kommerziellen Fortschritt im Bereich der Genanalysen. Sie tritt auf das Geschäft ein. Es ist wichtig, dass bei genetischen Untersuchungen die Menschenwürde und die Persönlichkeit geschützt werden, Missbräuche verhindert werden und die Qualität bei der Durchführung von Untersuchungen und vor allem bei der Interpretation dieser sensiblen Personendaten gewährleistet ist. Dies alles muss sowohl im medizinischen wie im nichtmedizinischen Bereich erfolgen. Deshalb muss nach Meinung der Grünen die Vorlage unbedingt verbessert werden, insbesondere bei der Aufklärung mit schriftlicher Zustimmung, mit einer umfassenden Beratung und der Information der Öffentlichkeit über mögliche Auswirkungen von Gentests und den verantwortungsvollen Umgang mit ihnen.

Daher beantragen die Grünen, der Minderheit bei Artikel 54a, "Information der Öffentlichkeit", unbedingt zu folgen. Dem Bund soll ein spezifischer Informationsauftrag für die Belange der genetischen Untersuchungen beim Menschen gegeben werden. Heute existiert nämlich praktisch keine neutrale Informationsplattform, die fachliche Auskunft über die wachsende Zahl von angebotenen Gentests gibt. Die Anwenderinnen und Anwender sollen ihre Selbstbestimmungsrechte kennen.

Eine zweite wichtige Korrektur muss in Artikel 43 erfolgen; es geht dabei um die Verwertung genetischer Daten durch Versicherungen. Die grüne Fraktion beantragt, hier unbedingt der Minderheit und damit dem Bundesrat zu folgen und die folgenschwere Entscheidung der Kommissionsmehrheit, dass Lebensversicherungen und freiwillige Invaliditätsversicherungen Ergebnisse von genetischen Untersuchungen einfordern und auswerten dürfen, rückgängig zu machen. Der Entscheid der Mehrheit ist ein Eingriff in die Privatsphäre jedes Einzelnen und der erste Schritt zum "gläsernen Menschen" und zur Diskriminierung von Menschen mit sogenannt schlechten Dispositionen. Damit würden langfristig allen Versicherern Tür und Tor geöffnet, um schlechte oder vermeintlich schlechte Risiken auszusortieren. Genetische Dispositionen zeigen eine Risikowahrscheinlichkeit; es lässt sich daraus aber nicht schliessen, ob eine Krankheit überhaupt ausbricht und wie sie verläuft. Es muss auch bei Lebensversicherungen der Grundsatz der Nichtdiskriminierung unbedingt beibehalten werden. Die grüne Fraktion wird ihre Zustimmung zum Gesetz davon abhängig machen, ob diese klare Verschlechterung bezüglich Schutz der Menschenwürde und der Persönlichkeit bei genetischen Untersuchungen durch den Nationalrat behoben wird oder nicht. Dieses Gesetz ist ein Gesetz zum Schutz der Menschen, nicht der Versicherungen.

Brélaz Daniel (G, VD): Il est évident que le groupe des Verts entre en matière et salue l'existence de ce projet. Comme cela vous a déjà été dit plusieurs fois, le précédent projet date d'un peu plus de dix ans. Il faut donc essayer de réfléchir à l'avenir. Nous sommes dans un domaine où, comme c'est le cas en informatique, la guerre de la protection des données contre toutes les dérives technologiques qui mettent en danger ladite protection des données oblige à constater que le nombre de guerres de retard du législateur tend à croître par rapport aux progrès de la technologie. Cela ne veut pas dire que le combat est perdu, mais qu'il est de plus en plus difficile à livrer. Il y a dans et autour de cette loi un certain nombre de choses qui sont potentiellement inquiétantes pour l'avenir.

Quel est l'avenir? On vous a donné des chiffres, je vais les préciser. A l'époque où la loi précédente a été adoptée, le coût d'une analyse génomique complète dépassait les 10 millions de francs. Aujourd'hui, c'est moins de 1000 francs. Certains disent qu'elle coûtera bientôt moins de 300, de 200 ou de 100 francs. Cela veut dire que l'analyse génomique complète pourra se généraliser dans tous les cas où ce ne sera pas interdit.



La Suisse, bien sûr, n'est pas seule au monde. Il est à peu près évident que toutes les dispositions qu'on prend pour éviter le problème dit de la douzième semaine peuvent être tournées par les couples qui sont prêts à prendre Easyjet ou une autre compagnie un peu plus chère pour aller quelque part dans le monde où cette analyse est permise.

On ne peut néanmoins pas faire plus, sinon essayer de travailler au niveau international pour favoriser une prise de conscience qui n'est pas si évidente parce que certains gouvernements de ce monde envisagent la génomique comme une manière d'améliorer la productivité de leur pays. Dans ce domaine, cela veut dire "Attention!" répété plusieurs fois.

AB 2018 N 6 / BO 2018 N 6

Qu'en sera-t-il ces prochaines années? Ce ne sera pas beaucoup moins cher, mais, à quelques centaines de francs près, tout le monde – y compris les assureurs, qui la financeraient à la place de leurs assurés – pourra se payer une analyse génomique là où il est permis d'en faire une.

C'est aussi possible maintenant grâce aux ciseaux génétiques CRISPR-Cas9 de modifier le génome du fœtus, techniquement bien sûr – je ne parle pas de ce qui est légal ou illégal en Suisse. Bien entendu aussi, on a de bons espoirs dans les années qui viennent de modifier le génome de l'adulte. Cela pourrait offrir de très grandes possibilités de remédier à des maladies génétiques graves, mais cela pourrait conduire à des manipulations génétiques dont personne en principe dans cette salle ne voudrait.

Prenons la problématique de l'avenir: toute brèche dans cette loi tendra à être utilisée à l'avenir, au sens de l'égalité de traitement, par des gens ou des milieux économiques qui vont essayer de faire en sorte que son application soit économiquement la plus favorable pour eux. Les assureurs-maladie ne sont pour le moment pas concernés par le débat, car tout est interdit. Mais on sait que dans le domaine de la loi sur le contrat d'assurance (LCA), où c'est la FINMA qui surveille, il y a de plus en plus de critères tendant à exclure les jeunes de toute assurance complémentaire. Un peu trop de poids, pas assez de poids, un traitement chez le psychologue: tout cela, depuis deux à trois ans, empêche de conclure un contrat d'assurance. Alors, il reste la loi fédérale sur l'assurance-maladie, mais, en principe, la LCA a été faite pour autre chose. Et dans le domaine où nous nous trouvons, si on laisse la porte ouverte aux assureurs-vie – on y reviendra à l'article 43 –, demain ou après-demain, les assureurs-maladie diront: "Tous les clients savent, eux, ce qu'il y a dans leur analyse génomique, nous pas". Selon la rapporteuse de langue française, il y a une inégalité de traitement, une dissymétrie. Cela signifie que demain cette dissymétrie sera utilisée pour dire qu'il faut faire la même chose dans les assurances complémentaires de l'assurance-maladie. Et si vous suivez la majorité de la commission contre le Conseil fédéral sur ce sujet – j'y reviendrai au bloc 3 – vous ouvrez tout droit la porte à tous ces abus futurs. Pensez un peu plus aux gens et un peu moins aux assureurs.

Herzog Verena (V, TG): Es ist eine Tatsache: In den gentechnischen Untersuchungsverfahren wurden in den letzten Jahren grosse Fortschritte erzielt. Das Angebot an genetischen Tests hat stark zugenommen, die Verfahren wurden qualitativ besser, wesentlich schneller, günstiger und aussagekräftiger. Die Testmethoden sind von einer grossen Eingriffstiefe, indem sie schnell umfassende Ergebnisse liefern. Auch das kommerzielle Angebot ist entsprechend gross. Tests ausserhalb des medizinischen Bereiches, die zum Beispiel Lifestyle-Zwecken dienen, werden in Apotheken, Drogerien und auch im Internet angeboten. Um Missbräuchen bei den doch sehr sensiblen Daten vorzubeugen und entgegenzuwirken und den Schutz der Persönlichkeit zu gewährleisten, ist diese Gesetzesrevision notwendig. Davon ist auch die SVP-Fraktion überzeugt.

Das Hauptziel des Gesetzes ist der Schutz der Persönlichkeitsrechte und der Schutz vor einem Missbrauch der genetischen Daten. Jeder einzelne Mensch hat es jedoch selbst in der Hand zu bestimmen, ob überhaupt ein Gentest angeordnet werden soll und was ihm über seine Daten mitgeteilt werden soll. Das liegt in seiner Verantwortlichkeit. Hier betonen wir mit Nachdruck die Eigenverantwortung und Mündigkeit unserer Mitbürgerinnen und Mitbürger. Sobald ich jedoch einen Gentest veranlasst habe, bin ich mit vielen offenen Fragen konfrontiert, zum Beispiel im Bereich Datenschutz oder betreffend Überschussinformationen: Will ich die Ergebnisse wirklich wissen? Wo braucht es eine schriftliche Zustimmung? Wer hat das Recht, in die Daten eines von mir veranlassten Gentests Einblick zu erhalten? Es gibt viele Fragen mehr, die mit diesem Gesetz vernünftig geregelt werden können und geregelt werden sollen.

Ein zweiter Teil dieses Gesetzes betrifft die Pränataldiagnostik, das heisst die vorgeburtlichen genetischen Untersuchungen. Erst nach der zwölften Woche darf über das Geschlecht Auskunft gegeben werden. Was macht man jedoch mit Informationen zu schwerwiegenden Krankheitsbildern? Müssen, dürfen diese den Eltern mitgeteilt werden? Leichte Verschärfungen auch im Bereich der Untersuchungen von Föten und Embryonen werden von der SVP-Fraktion befürwortet.



Ein dritter Bereich umfasst die Erstellung von DNA-Profilen zur Klärung der Abstammung, zum Beispiel betreffend Vaterschaft. Hier wurde auf Anträge zur Änderung des Gesetzes – dass zum Beispiel der Vater auch gegen den Willen der Mutter einen DNA-Test des Kindes verlangen kann – verzichtet. Das ist auch aktuell in den Medien zu lesen. Aus der Optik und der Situation des betroffenen Mannes wäre diese Forderung zwar verständlich. Seine Überlegungen, weshalb er für ein Kind bezahlen soll, wenn er vielleicht nicht einmal der genetische Vater ist, sind nachvollziehbar. Beim ganzen Aspekt darf jedoch die Position des Kindes, das noch sein ganzes Leben vor sich hat und äusserst verletzlich ist, nicht vergessen werden. Das Kindeswohl muss deshalb auch in dieser sensiblen Frage stärker gewichtet werden.

DNA-Profile sollen auch zur Klärung der Abstammung oder zur Identifizierung von Asylanten erstellt werden dürfen, zum Beispiel, wenn aufgrund der vorgelegten Urkunden aus Ländern mit einem wenig ausgebauten, nicht zuverlässigen Zivilstandswesen begründete Zweifel an der Herkunft bestehen oder auch im Rahmen von Familiennachzugsverfahren. Den entsprechenden Antrag, den ich in der Kommission leider zurückgezogen habe, bringe ich nochmals vor, da mich nochmalige Recherchen bei betroffenen Stellen von der Wichtigkeit dieses Antrages, der in der Vernehmlassung von der Thurgauer Regierung eingebracht worden war, überzeugt haben. Unsere Fraktion unterstützt diesen Antrag einstimmig.

Ich erlaube mir deshalb, diesen Antrag hier kurz zu begründen. Nach weiteren Abklärungen mit verschiedenen Stellen und der Thurgauer Regierung, von der dieser Antrag eingebracht wurde, möchte ich diesen Antrag zur Diskussion stellen. Zu meiner Begründung: Artikel 50, "Verwaltungsverfahren", dient gemäss Absatz 1 folgendem Zweck: "Bestehen in einem Verwaltungsverfahren begründete Zweifel an der Abstammung oder an der Identität einer Person, die sich auf andere Weise nicht ausräumen lassen, so kann die zuständige Behörde die Erteilung einer Bewilligung oder die Gewährung einer Leistung von der Erstellung eines DNA-Profiles abhängig machen." Wie aus den Erläuterungen in der Botschaft (BBl 2017 5719) ersichtlich ist, geht es in Artikel 50 um Ausnahmefälle, bei denen aufgrund der vorgelegten Urkunden aus Ländern mit einem wenig ausgebauten, nicht zuverlässigen Zivilstandswesen begründete Zweifel an der Herkunft, der Abstammung oder der Identität des Antragstellers bestehen. In diesen Fällen oder auch im Rahmen von Familiennachzugsverfahren sollen DNA-Profile erstellt werden können. Wie auch von der Thurgauer Regierung in der Vernehmlassung bereits festgestellt, mag es "überwiegende öffentliche Interessen geben, aufgrund deren die Identität einer Person festgestellt werden muss". So sei es beispielsweise im ausländerrechtlichen Verfahren nötig, dass die Migrationsämter die Herkunft einer Person zweifelsfrei nachweisen können, damit das Recht zugunsten oder zulasten dieser Person im Verwaltungsverfahren richtig angewandt werden kann, beispielsweise wenn es um eine Wegweisung ins Heimatland geht.

Aus diesen Gründen beantrage ich, dass keine schriftliche Zustimmung zur Erstellung eines DNA-Profiles benötigt wird; somit beantrage ich, Artikel 50 Absatz 2 zu streichen. Denn sind die vorgelegten Daten falsch, wird der Antragsteller sowieso eine schriftliche Zustimmung ablehnen. In dieser Bestimmung wird der Datenschutz klar zu eng ausgelegt, einfach zuungunsten des öffentlichen Interesses. Ich bitte Sie, später dann diesem Einzelantrag zuzustimmen.

Die SVP-Fraktion wird auf dieses Geschäft eintreten, und sie wird in den allermeisten Fällen der Kommissionsmehrheit folgen. Weitere Kompetenzen und Finanzen zur verpflichtenden Information der Bevölkerung werden jedoch abgelehnt. Hier dürfen wir nicht nochmals neue Aufgaben und Ausgaben lancieren, die zu weiterer Staatstätigkeit und einem Ausbau der Verwaltung führen.

AB 2018 N 7 / BO 2018 N 7

Chevalley Isabelle (GL, VD): Ces dernières années sont apparues des analyses génétiques dans le domaine médical, ainsi que dans le domaine de l'établissement de profils d'ADN visant à déterminer la filiation, nettement plus rapides et moins coûteuses. Cela rend ces analyses facilement accessibles au grand public. Mais ces analyses posent des questions éthiques et légales importantes. Pour pouvoir réagir de manière appropriée aux nouvelles connaissances scientifiques et aux offres, il est nécessaire de réviser cette loi.

Il est important de protéger la personnalité et d'empêcher des analyses génétiques abusives ainsi que l'utilisation abusive de ces données génétiques. Il faut aussi veiller à la qualité des analyses et des interprétations. Concernant le consentement de la personne, il ne faut pas tomber dans une hyperbureaucratie mais au contraire faire confiance au corps médical. Les personnes habilitées à octroyer des conseils sont des professionnels bien formés.

Dans le domaine sensible de l'assurance, il est important de respecter le droit de chacun de ne pas savoir. Il faut aussi différencier les assurances sociales des assurances librement choisies dans un cadre privé. Déjà aujourd'hui, un assureur proposant une assurance-vie par exemple, peut exiger tous les résultats d'analyses



médicales connus, récoltés au moyen d'analyses physiques, d'imageries de laboratoires ou autres. Il n'y a aucune raison de faire une exception pour les analyses génétiques. Si la personne voulant contracter une assurance connaît certains résultats, elle doit les communiquer à l'assureur; si elle ne les connaît pas, l'assureur ne pourra pas exiger de la personne de faire ces analyses.

Le groupe vert/libéral entrera bien sûr en matière et suivra la majorité de la commission sauf à l'article 5 alinéa 2 où nous estimons qu'il est important de préciser que lorsqu'une personne révoque son consentement, les données récoltées la concernant doivent être détruites.

Eymann Christoph (RL, BS): Die FDP-Liberale Fraktion ist für Eintreten. Die Notwendigkeit für die Revision dieses Gesetzes ist offenkundig. Die bisherige Gesetzgebung regelt nur einen Teilbereich dieser Materie. Der technische und wissenschaftliche Fortschritt der letzten Zeit erfordert eine zeitgemässe gesetzliche Regelung. Dabei dürfen aber weder die Menschenwürde noch der Persönlichkeitsschutz vernachlässigt werden.

Der vorliegende Gesetzentwurf schafft Rechtssicherheit. Es ist gelungen, die verschiedenen Ebenen mit Regelungsbedarf zu erfassen. Dadurch gelingt es, mehreren Gruppen von Interessierten im medizinischen und im nichtmedizinischen Bereich und auch den Betroffenen gerecht zu werden, ohne dass hauptsächlich mit Verboten gearbeitet wird. Das Spannungsfeld zwischen technischen Möglichkeiten einerseits und ethischen Grundsätzen andererseits ist berücksichtigt worden, ebenso die Abgrenzung von anderen Gesetzen, zum Beispiel im Forschungsbereich. Der Verwaltung gebührt Dank für diese Arbeit.

Die FDP-Liberale Fraktion hat zur Kenntnis genommen, dass ihre in der Vernehmlassungsantwort geäusserten Änderungswünsche berücksichtigt worden sind. Hinsichtlich der Einsichtsrechte der Versicherer herrscht in der Fraktion keine Einigkeit. Der Zielkonflikt zwischen Datenschutz und Interessen der Versicherer ist offenkundig. Die Mehrheit der Fraktion tritt hier für den Vorschlag der Mehrheit ein, eine definitive Festlegung der Fraktion erfolgt nach der Behandlung dieses Geschäftes im Ständerat.

Hinsichtlich der wirtschaftlichen Verwertbarkeit der Erkenntnisse ist die Frage wichtig, wie das Gesetz die Materie regelt. Auch mit Blick darauf muss das Gesetz liberal gestaltet werden. Es wäre nicht sinnvoll, prohibitiv zu legislieren und damit zu verhindern, dass die Verwertung wissenschaftlicher Erkenntnisse im Inland auch kommerziell erfolgen kann. Es ist davon auszugehen, dass dieses Gesetz bald wieder revidiert werden muss. In diesem Bereich ist eine starke Dynamik wahrnehmbar. Wissenschaft und Technik bearbeiten dieses Gebiet intensiv. Deshalb begrüssen wir auch Artikel 55 des Gesetzes, der eine Überprüfung der Zweckmässigkeit und Wirksamkeit fordert.

Ich bitte Sie im Namen der FDP-Liberalen Fraktion, auf die Vorlage einzutreten und bei den Blöcken 1 bis 3 der Mehrheit zu folgen.

Gmür-Schönenberger Andrea (C, LU): Das Bundesgesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen regelt heute die genetischen Untersuchungen im medizinischen Bereich, insbesondere bei der Abklärung von Erbkrankheiten, aber auch bei der Erstellung von DNA-Profilen zur Klärung der Abstammung, zum Beispiel bei Vaterschaftstests. Obwohl das Gesetz erst seit zehn Jahren in Kraft ist, ist dessen Revisionsbedarf absolut unbestritten, da der technologische Fortschritt in diesem Bereich sehr schnell verlaufen ist. Es werden heute viele Untersuchungen angeboten, die gesetzlich nicht erfasst sind. Diese Lücken gilt es zu schliessen, sodass auch wieder Rechtssicherheit gewährleistet ist.

Das revidierte Gesetz wird neu nicht nur den medizinischen Bereich erfassen, sondern auch den nichtmedizinischen, worunter auch sogenannte Direct-to-Consumer-Tests fallen, die heute bereits in Apotheken, Drogerien oder über das Internet erhältlich sind. Mit solchen Tests lassen sich auch medizinisch nicht relevante Eigenschaften abklären. Diese Tests sollen auch weiterhin den Kundinnen und Kunden direkt angeboten werden können. Eine gesetzliche Regelung erachten wir gerade bei solchen Lifestyle-Tests als sehr wichtig, ist doch das kommerzielle Interesse hier besonders ausgeprägt. Zudem gilt es den Konsumenten vor Missbrauch zu schützen.

Die Abgrenzung dieser Kategorien ist oftmals schwierig. Gewisse Tests können verschieden eingeteilt werden, zum Beispiel mit Bezug auf die Ernährung. Grundsätzlich gehört ein solcher Test in die Kategorie der nichtmedizinischen Tests. Wenn jemand aber übergewichtig ist, kann ein solcher Test gesundheitlich mehr als relevant und folglich auch von medizinischer Bedeutung sein. Unabhängig von der Kategorie dieser Tests gilt ein wichtiger und richtiger Grundsatz: Die Testresultate dürfen nicht an Kinder und urteilsunfähige Personen abgegeben werden.

Bei genetischen Untersuchungen entstehen immer auch sogenannte Überschussinformationen. Mit den technischen Neuerungen bei der Entschlüsselung des Erbguts werden vermehrt Informationen aufgedeckt, die für den eigentlichen Zweck der Untersuchungen nicht benötigt werden, zum Beispiel Risikofaktoren für Erkrankun-



gen, die erst später im Leben oder möglicherweise gar nicht auftreten. Findet die genetische Untersuchung im medizinischen Bereich statt, soll der Patient selbst entscheiden, ob ihm solche Überschussinformationen mitgeteilt werden sollen oder nicht. Bei genetischen Untersuchungen ausserhalb dieses medizinischen Bereichs dürfen Überschussinformationen nicht mitgeteilt werden. Generell wird auch der Umgang mit Überschussinformationen im Gesetz revidiert.

Bei all den vorgesehenen Gesetzesänderungen ist für die CVP ein Anliegen absolut zentral: Der Schutz der Würde und der Persönlichkeit des Menschen soll in jeder Hinsicht gewahrt werden. Niemand soll aufgrund seines Erbgutes diskriminiert werden. Ebenso wenig soll jemand gezwungen werden, sein Erbgut testen zu lassen. Das Recht auf Nichtwissen unterstützen wir bedingungslos. Die CVP will auch keine Menschen auf Bestellung. Wünsche nach Geschlecht, Augen- oder Haarfarbe, speziellen Begabungen oder Eigenschaften sollen weder heute noch künftig, unter keinen Umständen, erfüllt werden. Mit allen Mitteln sollen missbräuchliche genetische Untersuchungen und die missbräuchliche Verwendung genetischer Daten verhindert werden. Ebenso sind die Qualität der genetischen Untersuchungen und die Interpretation ihrer Ergebnisse sicherzustellen.

Im Bereich der pränatalen Diagnostik unterstützen wir den grösstmöglichen Schutz des Fötus. Es versteht sich für uns von selbst, dass das Geschlecht eines Kindes den Eltern nicht vor der zwölften Schwangerschaftswoche mitgeteilt werden darf. Es soll keine Möglichkeit der Geschlechterselektion geben. Auch Retterbabys wollen wir keine. Das Gesetz erlaubt zwar pränatale Untersuchungen, um abzuklären, ob ein Fötus sich für Gewebespenden naher Verwandter eignet. Wir befürworten es aber klar, dass die

AB 2018 N 8 / BO 2018 N 8

diesbezügliche Untersuchung erst nach der zwölften Schwangerschaftswoche stattfinden darf. Eine allfällige Abtreibung nichtgeeigneter Föten wollen wir auf jeden Fall verhindern. Überhaupt sind genetische Tests mit Vorsicht zu geniessen. Bei Weitem nicht alles, was medizinisch möglich ist, ist auch sinnvoll. Nur auf medizinisches Anraten hin – dort, wo es darum geht, eine Krankheit abzuklären oder eine Diagnose zu stellen und allenfalls die bestmögliche Therapie zu erhalten – und zusätzlich unter medizinischer Aufsicht kann gewährleistet werden, dass ein Patient optimal behandelt und umsorgt wird; nur dann erachten wir genetische Untersuchungen auch als zweckmässig und sinnvoll.

Die verschiedenen Expertinnen und Experten, die im Rahmen der breiten Anhörung in der WBK zu Wort kamen, waren sich im zentralen Punkt einig: Es ist ein guter Gesetzentwurf, der vorliegt. Die CVP-Fraktion unterstützt die meisten Neuregelungen gemäss den Anträgen der Kommissionsmehrheit. Zu den einzelnen Anträgen äussern wir uns in der Detailberatung.

Ich bitte Sie im Namen unserer Fraktion, auf den Gesetzentwurf einzutreten.

Quadranti Rosmarie (BD, ZH): Die BDP-Fraktion wird eintreten. Das Bundesgesetz regelt die Voraussetzungen, unter welchen genetische Untersuchungen im medizinischen Bereich sowie DNA-Profile zur Abklärung der Abstammung oder zur Identifizierung vorgenommen respektive erstellt werden dürfen. Man muss sich bewusst sein, dass auch mit der Revision die mit der genetischen Analytik verbundenen Risiken oder Probleme nie abschliessend geregelt werden können. Die Entwicklungen auf diesem Gebiet sind rasant.

Durch die Revision wird der Geltungsbereich des Gesetzes erweitert. Neu werden auch Untersuchungen von Eigenschaften des Erbguts ausserhalb des medizinischen Bereichs und Untersuchungen von nichtvererbba- ren Eigenschaften aufgenommen. Ausgenommen bleiben Untersuchungen, die in anderen Gesetzen geregelt sind, z. B. im Fortpflanzungsmedizingesetz. Auch bezüglich Datenschutz erachtet die BDP-Fraktion das Gesetz als gut, man muss aber auch dort schauen, dass keine drastischen Verschärfungen des Datenschutzes in dieses Gesetz gepackt werden. Es braucht keine weiter gehenden Regelungen als die vom Bundesrat hier vorgeschlagenen.

Es ist ein Gesetz, welches Emotionen hervorrufen kann. Genetische Untersuchungen haben von Anbeginn an ethische, psychologische und soziale Fragen aufgeworfen. Es gibt Haltungen von "alles muss möglich sein" bis "alles muss verboten sein". Die BDP-Fraktion ist überzeugt, dass man in erster Linie die Chancen sehen und solche Untersuchungen nicht verunmöglichen oder extrem erschweren sollte. Denn sie tragen eben auch zur Diagnostik, Prävention und Therapie von Erkrankungen bei. Sie ermöglichen – wahrscheinlich je länger, je mehr – auch die Entdeckung von Krankheitsveranlagungen und damit unter Umständen auch eine frühestmögliche Bekämpfung. Wichtig ist in diesem Zusammenhang zu sagen, dass es nie möglich sein wird, aufgrund einer Veranlagung auch auf das Ausbrechen einer Krankheit zu schliessen. Das bedeutet auch, dass das Recht auf Nichtwissen ein wichtiges Recht sein wird.

Die Revision ist notwendig. Wir danken der Verwaltung und dem Bundesrat für die Erarbeitung dieses Geset-



zes. Die BDP-Fraktion unterstützt bis auf eine Ausnahme die Mehrheit. Dazu werde ich in der Detailberatung noch zu sprechen kommen.

Berset Alain, président de la Confédération: La loi actuelle est entrée en vigueur en avril 2007 et a comme but d'assurer la protection de la dignité humaine et de la personnalité, de prévenir les analyses génétiques abusives et de prévenir l'utilisation abusive des données génétiques. Les éléments centraux de cette loi sont la définition des conditions auxquelles les analyses peuvent être réalisées dans le domaine médical, la définition des conditions auxquelles les résultats d'analyses peuvent être demandés ou utilisés par des assurances, les employeurs et dans les cas de responsabilité civile, et enfin la définition des conditions qui régissent l'établissement de profils d'ADN en dehors des procédures pénales, notamment pour les tests de filiation.

Dans le projet qui vous est soumis, le Conseil fédéral ne veut pas changer les principes de cette loi. Nous ne souhaitons pas changer les principes et nous devons faire remarquer ici que si la loi est entrée en vigueur en 2007, elle se base sur des travaux qui ont eu lieu au Parlement en 2004 et sur la base d'un message publié encore auparavant. Il faut voir que durant les 15 à 18 dernières années, il s'est passé énormément de choses dans ce domaine. C'est la raison pour laquelle il s'agit de modifier cette loi en conservant comme objectif principal la protection contre la discrimination, la protection des droits de la personnalité et la garantie de la qualité des analyses, qui reste prioritaire, ce qui, je crois, recueille d'ailleurs une très large adhésion. Cela dit, je l'ai évoqué, il y a eu beaucoup de modifications ces dernières années, que l'on peut résumer en trois points: il y a beaucoup plus d'analyses, plus de possibilités d'analyser de nouvelles caractéristiques, et finalement, des offres toujours moins chères. Alors qu'une analyse de ce type coûtait très cher au départ – elle était quasiment impossible à payer –, aujourd'hui, elle est devenue financièrement largement accessible.

Quelques chiffres permettent d'illustrer ce que cela signifie. Si l'on pense au domaine médical, le nombre d'analyses génétiques effectuées entre 2008 et 2016 a quasiment triplé; soit 50 000 par année en 2008 et 140 000 en 2016. Nous voyons aujourd'hui, et c'est la principale nouveauté, que le marché se développe également en dehors du domaine médical. De plus en plus d'analyses sont réalisées en dehors du domaine médical, cela a été mentionné par les deux rapporteurs. Elles offrent par exemple la possibilité de déterminer des aptitudes pour certains sports, de déterminer une alimentation personnalisée, ou d'autres éléments. Ces analyses n'étant pas mentionnées dans la loi en vigueur, il y a des aspects importants de la protection de la personnalité qui restent aujourd'hui non réglementés dans notre pays.

Ensuite, les nouvelles méthodes d'analyse qui sont utilisées aujourd'hui fournissent, en plus du résultat recherché, des informations excédentaires, non nécessaires, qui ne sont actuellement pas réglementées. Cela peut devenir problématique si des analyses réalisées en dehors du domaine médical révèlent des informations sur des caractéristiques génétiques pertinentes pour la santé, et ce naturellement pour des questions d'explication et d'accompagnement médical. Aujourd'hui, ces analyses génétiques ne sont pas seulement proposées par les cabinets médicaux, mais il est aussi possible de les trouver sur Internet, sans prescription médicale et à des prix peu élevés.

C'est donc pour régler tout cela que deux motions ont été déposées, l'une dans votre conseil et l'autre au Conseil des Etats. La première a été déposée par la Commission de la science, de la culture et de l'éducation de votre conseil, qui a demandé au Conseil fédéral, en 2012 déjà, d'élaborer le présent projet de révision. Il y a eu ensuite la motion Bruderer Wyss 14.3438, qui visait, en raison de l'évolution des techniques dans le diagnostic prénatal, à ce qu'on ne communique pas le sexe de l'enfant avant la douzième semaine de grossesse, de manière à limiter les risques d'avortement qui pourraient en découler.

Abordons maintenant les principaux points de la révision. Il s'agit d'abord d'une extension du champ d'application de la loi. La loi est ainsi étendue à presque toutes les analyses humaines, dans le domaine non médical en particulier. Où il y a des exceptions, c'est lorsque ces analyses sont déjà réglées dans d'autres lois, par exemple dans la loi relative à la recherche sur l'être humain.

J'ai parlé des analyses génétiques hors du domaine médical. C'est l'extension principale de ce projet de loi. Ce sont des analyses qui ne disent rien sur les prédispositions à développer certaines maladies ou sur les risques de maladie, mais certaines concernent tout de même des caractéristiques sensibles de la personnalité. D'autres par contre portent sur des caractéristiques plutôt anodines. Le projet de loi divise ces caractéristiques en deux sous-catégories. Ce point a été soumis à la consultation et a fait l'objet de critiques lors de la

AB 2018 N 9 / BO 2018 N 9

consultation, mais nous avons décidé de le maintenir, tout comme votre commission d'ailleurs.

Le deuxième élément important, c'est la réglementation des informations excédentaires. Dans le domaine médical, il est très important que la personne concernée puisse décider elle-même si elle souhaite prendre





connaissance d'informations excédentaires, et, le cas échéant, de quelles informations. En dehors du domaine médical, ces informations ne doivent pas pouvoir être communiquées. Cette disposition vise à garantir que les résultats pertinents pour la santé ne puissent être communiqués que dans un cadre médical.

Il y a ensuite des nouveautés pour les tests génétiques en ligne avec des restrictions de la publicité, avec l'interdiction au fournisseur de les remettre directement à la personne concernée. L'interdiction concerne les analyses dans le domaine médical ainsi que les tests hors du domaine médical qui visent à déterminer des caractéristiques sensibles. Pour ces tests, nous sommes d'avis qu'un contact personnel avec un professionnel du domaine de la santé doit rester incontournable.

Il y a enfin, pour le domaine du diagnostic prénatal, la mise en oeuvre de la motion Bruderer Wyss 14.3438 qui vise à ce qu'on ne communique pas le sexe de l'enfant à naître durant les douze premières semaines de grossesse.

Ce projet a été soumis à consultation et a reçu un accueil globalement favorable. Personne n'a rejeté en bloc l'idée qu'il fallait une législation dans ce domaine. Deux points ont donné lieu à une discussion approfondie. Premièrement, la catégorisation proposée des analyses génétiques. Cette distinction en deux sous-catégories, que j'évoquais tout à l'heure, a été critiquée dans la consultation. Le Conseil fédéral, après avoir analysé l'ensemble des avis, est arrivé à la conclusion qu'il fallait néanmoins la maintenir et votre commission soutient ce point de vue.

Le deuxième élément concerne la réglementation proposée concernant les analyses prénatales. Là, suite à la consultation, et notamment en raison du fait que la restriction proposée par le Conseil fédéral a été jugée impraticable par de nombreux avis et rejetée pour des motifs de liberté personnelle de la femme enceinte, le Conseil fédéral a décidé de renoncer à ce qu'il avait souhaité modifier pour en rester au cadre légal en vigueur. Voilà donc un projet qui nous paraît nécessaire pour suivre l'évolution de la technique qui s'est produite ces dernières années ainsi que pour régler la question de l'accès, devenu beaucoup plus facile, aux analyses génétiques, notamment en dehors du cadre médical.

Votre commission vous propose d'entrer en matière, ce que moi aussi, au nom du Conseil fédéral, je vous invite à faire.

Le président (de Buman Dominique, président): Les rapporteurs renoncent à prendre la parole.

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

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

Detailberatung – Discussion par article

Titel und Ingress, Art. 1

Antrag der Kommission

Zustimmung zum Entwurf des Bundesrates

Titre et préambule, art. 1

Proposition de la commission

Adhérer au projet du Conseil fédéral

Angenommen – Adopté

Block 1 – Bloc 1

Zweck, Gegenstand und Begriffe und Grundsätze

But, objet, champ d'application et définitions et principes

Graf Maya (G, BL): Ich spreche zu den Minderheitsanträgen zu Artikel 5 Absatz 1 und Artikel 12 Absätze 1 und 2.

In Artikel 5 geht es um die Zustimmung. Die Minderheit möchte, dass gemäss Absatz 1 von Artikel 5 die Zustimmung der betroffenen Person "nach hinreichender Aufklärung frei und schriftlich" erfolgt. Im Zentrum von



Untersuchungen bei Genanalysen stehen immer hochsensible Personendaten, sei es bei einem Gentest in der Apotheke oder bei einer medizinischen Untersuchung. Der technische und wissenschaftliche Fortschritt erlaubt es heute, dass mit nur einer genetischen Analyse viele Erkenntnisse über das Erbgut gewonnen werden können, auch solche, nach denen man gar nicht gesucht hat. Die Zustimmung sollte deshalb für alle genetischen Untersuchungen in schriftlicher Form erfolgen. Dies würde auch die Anforderungen an nichtmedizinische Anbieter erhöhen. Schriftlichkeit verpflichtet zu genauer Information und Aufklärung der betroffenen Person. Eine schriftliche Zustimmung ist aus Gründen des Persönlichkeitsschutzes und der Nachvollziehbarkeit wichtig. Wir bitten Sie, diesem Minderheitsantrag zu Artikel 5 zuzustimmen.

In Artikel 12 geht es um die Verwendung von Proben und genetischen Daten zu einem anderen Zweck. Kollege Aebischer wird zum Antrag seiner Minderheit bei Absatz 1 sprechen, die ebenfalls eine schriftliche Zustimmung verlangt. Bei Absatz 2 verlangt meine Minderheit auch bei Daten, die in anonymisierter Form für einen anderen Zweck verwendet werden, die schriftliche Zustimmung. Die Widerspruchslösung ist angesichts der Verwendung von sensiblen Daten unserer Meinung nach nicht ausreichend. Es muss eine schriftliche Zustimmung vorliegen. Auch hier setzt die Schriftlichkeit voraus, dass zuvor umfassend informiert wird. Es ist zudem – das dürfen wir nicht vergessen – nicht nur für die betroffene Person, sondern auch für die ausführende Person immer auch eine Absicherung, wenn nach einem Gespräch, nach einer Information eine kurze schriftliche Zustimmung erfolgt.

Wir beantragen Ihnen, den Minderheitsanträgen zu Artikel 5 und Artikel 12 zuzustimmen.

Aebischer Matthias (S, BE): Wir sprechen in Block 1 über die Grundsätze dieses Gesetzes. Bei meinen drei Minderheitsanträgen geht es darum, was bei einem Gentest mit den erhobenen Daten passiert, ob und in welchem Fall sie weiterverwendet werden dürfen und was mit Überschussinformationen geschehen soll.

Artikel 5 Absatz 2 besagt gemäss bundesrätlicher Vorlage, dass eine Person, welche einer genetischen Untersuchung zugestimmt hat, diese Zustimmung jederzeit widerrufen kann. Für mich ist es klar: Wenn sie das macht, müssen auch alle genetischen Daten und Ergebnisse dieses Tests vernichtet werden. In der Botschaft des Bundesrates steht jedoch, man müsse das von Fall zu Fall mit dem zuständigen Laboratorium klären. Das wird in der Praxis wohl sehr aufwendig und somit kaum durchführbar sein. Deshalb bin ich klar der Meinung, dass bei einem Widerruf automatisch alle erhobenen Daten vernichtet werden müssen.

In Artikel 9 geht es um die Vermeidung von Überschussinformationen. Die Formulierung des Bundesrates, dass Überschussinformationen "so weit als möglich vermieden werden" müssen, ist mir zu vage. Wenn ich einen Gentest durchführe, zum Beispiel für eine Erbkrankheit, dann will ich nicht, dass noch weitere Sachen getestet werden, und schon gar nicht, dass mit diesen Informationen dann weitergearbeitet wird. Deshalb bin ich der Meinung, dass sämtliche Überschussinformationen unverzüglich vernichtet werden müssen. Steht das so im Gesetz, so entfällt auch der Reiz, solche Überschussinformationen überhaupt zu produzieren.

Sollte ich der Meinung sein, dass meine genetischen Daten auch für andere Zwecke verwendet werden dürfen, dann kann ich dem gemäss Artikel 12 Absatz 1 zustimmen. Was das für mich bedeutet, soll mir eine "hinreichende Aufklärung" aufzeigen. Was heisst hier "hinreichend"? Wurde die

AB 2018 N 10 / BO 2018 N 10

Aufklärung überhaupt gemacht? Auch da bleibt das Gesetz sehr vage. Ich bin überzeugt, dass das Erfordernis einer schriftlichen Zustimmung diesem Vorgang die nötige Seriosität und Klarheit verleiht. Mit einer Standardisierung kann der Aufwand in Grenzen gehalten werden. Es ist nicht egal, wer was mit unseren Genproben macht!

Mit meinen Minderheitsanträgen in Block 1 möchte ich das etwas klarer regeln. Ich bitte Sie daher, diesen zuzustimmen.

Reynard Mathias (S, VS): L'article 14, "Publicité destinée au public", prévoit que l'interdiction de faire de la publicité s'applique aux analyses génétiques dans le domaine médical ainsi qu'aux analyses génétiques prénatales et aux analyses génétiques sur des personnes incapables de discernement. Or il me semble que de la publicité pour des analyses génétiques ne devrait tout simplement pas être autorisée en Suisse. Ce domaine risque en effet de devenir un secteur extrêmement lucratif et certaines entreprises se sont d'ores et déjà spécialisées dans la publicité pour des analyses génétiques. Cela crée évidemment des risques de dérives, notamment pour des caractéristiques sensibles ou les profils ADN. Le danger est particulièrement marqué pour les jeunes qui auraient recours à des tests génétiques suite à de la publicité, avec des conséquences pour toute leur vie. Il est difficile de voir l'intérêt d'autoriser des publicités pour des analyses visant à déterminer la filiation, par exemple.



Il est dès lors beaucoup plus prudent d'interdire purement et simplement la publicité pour des analyses génétiques, comme nous le demandons avec la proposition de minorité déposée à l'article 14 alinéa 1. En effet, cela évitera notamment des difficultés dans la démarcation entre ce qui est de la publicité pour des analyses du domaine médical ou du domaine non médical. Je vous remercie du soutien que vous apporterez à cette proposition de minorité.

Hardegger Thomas (S, ZH): Ergebnisse genetischer Untersuchungen sowohl aus medizinischen wie aus Lifestyle-Gründen beinhalten höchst sensible Daten. Sie sagen aber nicht nur etwas über die untersuchte Person aus, sondern auch über deren Bruder, Schwester, Vater, Mutter, Kinder und Grosskinder, über deren Genanlagen. So kann das Leben von Angehörigen, ob sie es wollen oder nicht, durch Resultate von Gentests sehr stark beeinflusst werden. Ein Versprecher genügt, und der Lebenslauf eines oder einer Unbeteiligten kann auf den Kopf gestellt werden. Gerade darum sind Regulierungen zur Aufklärungsarbeit und zum Umgang mit Informationen, insbesondere solchen, die zufällig entdeckt werden oder überschüssig sind, besonders wichtig. Die Grenze zwischen genetischen Untersuchungen aus medizinischen und solchen aus Lifestyle-Gründen ist nicht einfach zu ziehen. So gilt etwa ein Gentest zu Übergewicht als Lifestyle-Test, allfällige daraus abgeleitete Behandlungen sind aber oft medizinischer Natur. Sowohl bei medizinischen wie bei Lifestyle-Tests fallen viele Überschussinformationen an. Darum haben die Grundsätze des Umgangs mit genetischen Untersuchungen für alle Kategorien genetischer Untersuchungen zu gelten. Unterstützen Sie darum bitte die Minderheitsanträge zur Schriftlichkeit, zur Vernichtung der Überschussinformationen, zur Weiterverwendung der Daten und zur Publikumswerbung.

Es darf keinen Gentest ohne sorgfältiges Aufklärungs- und Beratungsgespräch geben. Vor der Untersuchung muss der einer genetischen Untersuchung Zustimmende wissen, was er auslöst, welche Entscheide er nachher fällen muss und welche Verantwortung er mit seinem Wissen gegenüber seinen Angehörigen hat. Damit die sorgfältige und neutrale Beratung sichergestellt ist und später auch nachvollzogen werden kann, ist die Schriftlichkeit unerlässlich. Aussagen wie, das habe man eben nicht gewusst, oder, hätte man das gewusst, hätte man den Test niemals machen lassen, darf es nicht geben, weder vom Betroffenen noch vom verordnenden Arzt.

Schriftlichkeit fordert Verbindlichkeit ein. Sie ist eines der Mittel, die es für die Qualitätssicherung braucht. Genetische Untersuchungen als Sammlung von Daten über eine bestimmte Person, für einen bestimmten Zweck und zu einem bestimmten Zeitpunkt müssen dokumentiert sein, und die schriftliche Einwilligung gehört zur Sorgfaltspflicht jedes Beteiligten. Verbale und möglicherweise auch nonverbale Signale können als Zustimmung gedeutet werden, aber nur mit der Schriftlichkeit können sie zurückverfolgt und überprüft werden.

Genetische Untersuchungen sind ein boomendes Geschäft. Werden sie aus medizinischen Gründen angeordnet, kann ein Nutzen erwartet werden. Bei Lifestyle-Untersuchungen haben wir längst einen blühenden Schwarzmarkt, auf dem viel Geld verdient wird. Oft ist das Ergebnis der Untersuchungen weder notwendig noch nutzbringend. Im Gegenteil, weil kaum Regulierungen bestehen, die Qualität nicht gesichert und wegen des Internets auch kaum kontrollierbar ist, werden auch unerwünschte Informationen erhoben und weitergegeben. Darum ist die Publikumswerbung grundsätzlich zu verbieten. Stellen Sie sich vor, es werde dafür geworben, Vaterschaftsabklärungen durchzuführen. Was passiert, wenn sich nun Dutzende Männer ohne vorgängige Beratung, ohne Zustimmung der Mütter und Kinder DNA-Profile machen lassen? Sowohl positive wie negative Ergebnisse können das Leben der Söhne und Töchter verändern. Die Tests sind entweder überflüssig oder schädlich – egal; dafür zu werben ist zu verbieten. Wer mit dem Ergebnis nicht zufrieden ist, wird sich allenfalls später beraten lassen müssen, beim Hausarzt oder bei der Psychologin, auf jeden Fall so, dass Folgekosten zulasten der Allgemeinheit anfallen. Und mit einem Werbeverbot kann die Bevölkerung besser vor Missbrauch geschützt werden.

Darum unterstützt die sozialdemokratische Fraktion die Minderheitsanträge Graf Maya, Aebischer Matthias und Reynard, das heisst alle Minderheitsanträge in Block 1, und bittet Sie, dies ebenfalls zu tun.

Gmür-Schönenberger Andrea (C, LU): Block 1 behandelt grundsätzliche Bestimmungen zu den genetischen Untersuchungen.

Bei Artikel 5 Absatz 1 geht es darum, ob in allen Fällen eine schriftliche Zustimmung zu Gentests erfolgen muss. Die schriftliche Zustimmung zu Gentests bei speziell heiklen Daten wird bereits gefordert. So braucht es die Schriftlichkeit zum Beispiel bei pränatalen und präsymptomatischen Untersuchungen sowie bei Tests rund um die Familienplanung. Wo genetische Untersuchungen nur ein Mittel zur Diagnose sind, sehen wir in einer zusätzlichen schriftlichen Zustimmung keinen Mehrwert. Eine ausdrückliche und freie Zustimmung ist ausreichend. Die CVP-Fraktion unterstützt hier die Mehrheit der Kommission.



Bei Artikel 5 Absatz 2 stellt sich die Frage, was mit den bereits erhobenen Daten bei Widerruf der Zustimmung passiert. Im jetzigen Entwurf ist dabei nicht klar, ob die Daten zu vernichten sind oder zum Beispiel ins Patientendossier kommen sollen. Damit Klarheit herrscht und mit diesen Daten auch wirklich kein Missbrauch getrieben werden kann, unterstützen wir die Forderung, dass sie vernichtet werden müssen. Die CVP-Fraktion unterstützt hier also die Minderheit Aebischer Matthias.

Artikel 9 behandelt die Überschussinformationen. Die Minderheit Aebischer Matthias fordert deren grundsätzliche Vernichtung. Die gesetzliche Regelung ist hier klar. Im nichtmedizinischen Bereich dürfen Überschussinformationen nicht mitgeteilt werden. Im medizinischen Bereich entscheidet die betroffene Person selber, ob sie darüber durch den behandelnden Arzt informiert werden will. Die CVP-Fraktion unterstützt die Fassung des Bundesrates und somit die Kommissionsmehrheit.

Die Minderheiten Aebischer Matthias und Graf Maya verlangen bei Artikel 12 eine weitere Schriftlichkeit bei der Weiterverwendung und Anonymisierung der Daten von genetischen Untersuchungen. Da diese Schriftlichkeit aber einen Widerspruch zum Humanforschungsgesetz bilden würde, lehnt ihn die Mehrheit der WBK wie auch die CVP-Fraktion ab.

In Artikel 14 wird die Werbung geregelt. Dabei ist ganz klar, dass keine Werbung gemacht werden darf, die an urteilsunfähige Menschen gerichtet ist. Das Werbeverbot orientiert sich an dem, was im Arzneimittelbereich schon festgehalten ist. Es gibt keinen Grund, weshalb eine zulässige Tätigkeit nicht

AB 2018 N 11 / BO 2018 N 11

beworben werden dürfte. Ein generelles Werbeverbot lehnen wir ab. Die CVP-Fraktion unterstützt die Kommissionsmehrheit.

Ich fasse zusammen: Mit Ausnahme des Antrages der Minderheit Aebischer Matthias bei Artikel 5 Absatz 2 unterstützt die CVP-Fraktion überall die Anträge der Kommissionsmehrheit. Ich bitte Sie, dies ebenso zu tun.

Quadranti Rosmarie (BD, ZH): Die BDP-Fraktion folgt bei Block 1 durchgängig der Mehrheit der Kommission. An dieser Stelle ein Satz zu den Verordnungen: Wir hoffen, dass die Verordnungen schlank gehalten werden. Doch nun zurück zu den Minderheitsanträgen zu Artikel 5. Die Minderheit Graf Maya möchte, dass in allen Fällen eine schriftliche Zustimmung erfolgen muss. In der heutigen Praxis ist es aber so, dass nach Möglichkeit eine schriftliche Zustimmung eingeholt wird. Dass diese immer schriftlich erfolgen soll, macht aber keinen Sinn. Denn wichtig ist ja die Qualität der Aufklärung. Und hier braucht es Vertrauen in diejenigen Institutionen und Menschen, die solche Untersuchungen machen. Schriftlichkeit allein ist keine Qualität. Schriftlichkeit kann auch zur Farce verkommen; ein Beispiel aus der Bankenwelt: Wenn Sie ein Konto eröffnen, müssen Sie mehrseitige Informationen unterschreiben. Doch Hand aufs Herz: Wer in diesem Saal liest das durch, bevor er unterschreibt? Deshalb genügt das, was der Bundesrat vorgeschlagen und die Kommissionsmehrheit für gut befunden hat: Es wird eine hinreichende Aufklärung verlangt, der die betroffene Person "frei und ausdrücklich" zugestimmt hat. Diese Formulierung genügt.

Ebenso braucht es bei Artikel 5 Absatz 2 den Zusatz "Bereits erhobene Daten sind zu vernichten" nicht. Es gibt im Datenschutzgesetz den Grundsatz der Verhältnismässigkeit. Daten dürfen nur so lange wie notwendig aufbewahrt werden. Die BDP-Fraktion meint, dass das genügend ist.

Wichtig erscheint uns auch, dass das Gesetz logisch aufgebaut ist: Dort, wo speziell heikle Daten erhoben werden, wird zwingend Schriftlichkeit gefordert, beispielsweise bei pränatalen Untersuchungen oder bei der Familienplanung; nicht aber dort, wo es um Abklärungen bei schon bestehenden Krankheiten geht und die genetische Untersuchung also ein Mittel der Diagnose darstellt. Uns scheint es wichtig zu sein, dass wir, auch wenn die Gentechnik für die einen mit Angst verbunden ist, hier nicht strengere Anforderungen stellen als bei anderen Methoden beispielsweise im Bereich der Diagnostik.

Bei Artikel 9 unterstützen auch wir den Antrag der Kommissionsmehrheit. Was hier die Minderheit Aebischer Matthias will, erachten wir sogar als falsch. Es gibt ja den Grundsatz, dass Überschussinformationen grundsätzlich vermieden werden sollen. Das reicht doch. Sollten solche Überschussinformationen aber dennoch anfallen, so überlassen Sie es doch bitte der betroffenen Person, ob sie Kenntnis davon haben will oder nicht. Wir haben in Artikel 5 den Begriff "hinreichende Aufklärung" eingeführt. Und zu dieser Aufklärung gehört auch – was in der Praxis funktioniert und in der Regel gut ist –, dass der Patient gefragt wird, ob er über allfällige Zufallsbefunde, also sogenannte Überschussinformationen, welche von klinischer Bedeutung sind, aufgeklärt werden will oder nicht. Der Antrag der Minderheit Aebischer Matthias zu Artikel 9 ist deshalb abzulehnen. Er schränkt das Informationsrecht der Betroffenen ein.

Auch bei Artikel 12 unterstützen wir die Mehrheit. Es gibt drei Fälle, in welchen dieser Artikel zur Anwendung kommt: bei eventuell angezeigter Nachuntersuchung, bei Kontrollproben zur Qualitätssicherung von Analysen



anderer Personen oder für Forschungsprojekte mit oder ohne Namensnennung. Auch hier ist die hinreichende Aufklärung wichtig, und sie genügt.

Bei Artikel 14 folgen wir auch der Mehrheit: Es gibt ein Werbeverbot für medizinische und für pränatale genetische Untersuchungen bei urteilsunfähigen Personen. Wir meinen, dass das genügt. Zudem scheint es gerade im Internetzeitalter kaum möglich zu sein, ein generelles Werbeverbot einzuführen und durchzusetzen.

Zusammenfassend: Wir folgen überall der Mehrheit und bitten Sie, dies auch zu tun.

Herzog Verena (V, TG): Wie wir bereits gehört haben, geht es in diesem Block – 1. Kapitel, 1. und 2. Abschnitt – um Grundsätze, die aber auch in weiteren Gesetzesartikeln zur Anwendung kommen.

Die Minderheit Graf Maya verlangt bei Artikel 5 Absatz 1 für genetische und pränatale Untersuchungen die schriftliche Zustimmung, die Minderheit Aebischer Matthias verlangt dies bei Artikel 12 Absatz 1 bei der Verwendung von Proben und genetischen Daten zu einem anderen Zweck, und die Minderheit Graf Maya verlangt dies bei Artikel 12 Absatz 2 auch für die Anonymisierung. Die Mehrheit der SVP-Fraktion wird diese Schriftlichkeit ablehnen. Sie erachtet diese als unnötigen Bürokratieaufwand. Einzelne – wie auch ich – werden diesen Minderheiten zustimmen, da sie den Schutz der Untersuchungen als wichtiger erachten.

Bei Artikel 9, "Vermeidung von Überschussinformationen", wird die SVP-Fraktion der Mehrheit folgen. Im Gesetz ist in Artikel 9 bereits festgehalten, dass Überschussinformationen so weit als möglich vermieden werden müssen. Wichtig ist – und das ist mit Artikel 6 Buchstabe d auch bereits im Gesetz enthalten –, dass der Patient oder die Mutter darüber aufgeklärt werden muss, dass es Überschussinformationen geben kann und diese je nach Situation, wenn es zum Beispiel wie in Artikel 17 Absatz 2 Buchstabe a um das Geschlecht des Embryos geht, nicht mitgeteilt werden dürfen. Bei nichtmedizinischen Tests, zum Beispiel bei Profilanalysen, die in Apotheken oder im Internet eingeholt werden, gilt dieses Verbot bereits. Wie wir in der Kommissionssitzung erfahren haben, ist die Vernichtung von Daten – nicht nur der Überschussinformationen, sondern auch der Rohdaten – bereits im Datenschutzgesetz geregelt. Aus diesen Gründen wird die SVP-Fraktion den Antrag der Minderheit Aebischer Matthias zu Artikel 9 Absatz 2, "Überschussinformationen sind unverzüglich zu vernichten", ablehnen. Ebenso wird sie den Antrag der Minderheit Reynard zu Artikel 14 Absätze 1 und 3 betreffend die Publikumswerbung ablehnen. Ich danke Ihnen, wenn Sie dasselbe tun.

Kälin Irène (G, AG): Genetische Daten gehören wohl zu den schützenswertesten und intimsten Daten, die über eine Person erhoben werden können. In unseren Genen spiegelt sich ein Grossteil unseres Lebens wider. Umso wichtiger ist es, dass wir dem Schutz der Daten aus Gentests – egal, welchen Zweck diese Gentests erfüllen, und egal, ob sie dem medizinischen oder nichtmedizinischen Bereich zuzuordnen sind – oberste Priorität zukommen lassen. Denn uns allen muss klar sein, dass genetische Daten ein höchst sensibles und ein höchst schützenswertes Gut sind.

Im Namen der Grünen mache ich Ihnen beliebt, in Block 1 allen Minderheiten zu folgen. Denn bei der Zustimmung zu einem Test, bei der Zustimmung zum Verwendungszweck der Daten und bei der Vernichtung der Daten beginnt der Schutz der Daten.

Leider ist die Zustimmung zu einem Gentest im vorliegenden Gesetzentwurf nur ungenügend geregelt. Eine einfache Zustimmung ist nicht ausreichend. Wie oft werden wir selbst beim Kauf eines Staubsaugers darauf hingewiesen, in der Gebrauchsanweisung sei auch das Kleingedruckte zu lesen, und wie oft tun wir das schon? Dort würden wir darauf hingewiesen, dass der Staubsauger nur unter Laborbedingungen die in der Werbung angepriesene Saugkraft entwickeln kann. Beim Staubsauger ist es nicht weiter schlimm, wenn wir das nicht wissen, bei genetischen Daten aber schon, denn diese betreffen unser Leben ganz direkt.

Es ist schön und gut, wenn ich herausfinden will, welche Ernährungsweise für mich besonders gesund ist. Es ist aber nicht mehr als anständig und recht, wenn ich hier mit einer Unterschrift unter das Kleingedruckte zumindest eine zusätzliche Chance bekomme, meine intimen Daten vor weiterer Verwendung zu schützen, und darüber aufgeklärt werde, wie ich all meine Daten schützen kann bzw. dass ich zusätzlich meine Zustimmung geben muss, damit sie weiterverwendet

AB 2018 N 12 / BO 2018 N 12

werden können. Denn man wird aus meinen Daten mehr herauslesen können als meine Augenfarbe, die ich ja bereits kenne, und auch mehr als meine Reaktion auf Gluten und Glukose, was ich mit dem Test ja herausfinden möchte.

In diesem Sinn ist den Anträgen der Minderheiten Graf Maya und Aebischer Matthias bei den Artikeln 5 und 12 zuzustimmen.

Genauso wichtig wie eine schriftliche Zustimmung ist die Vermeidung von Überschussinformationen bzw. die





Vernichtung von überschüssigen Daten aus Gentests. Ich bitte Sie, bei Artikel 9 Absatz 2 der Minderheit Aebischer Matthias zu folgen.

Kommen wir noch zur Minderheit Reynard bei Artikel 14 betreffend ein Verbot von Publikumswerbung für genetische Tests. Was, wenn in der Werbung damit geworben wird, dass jemand nur noch zwei Speichelproben und 200 Franken davon entfernt ist, die Gewissheit zu haben, dass sein eigenes Kind doch vom Pöstler ist? Oder wäre es nicht spannend zu wissen, ob der eigene Sohn mit gezielter Förderung vielleicht dereinst Chancen hätte als Olympiaspringer? Oder wäre es nicht praktisch zu erfahren, dass man sich den Flötenunterricht für den eigenen Nachwuchs sparen kann, weil aus den genetischen Daten keine Anzeichen für ein perfektes Musikgehör herauszulesen sind? Ja, spannend ist die Welt der Gene allemal. Aber so spannend sie ist, so gefährlich und falsch kann es sein, nach Dingen zu suchen, die wir eigentlich gar nicht wissen wollen oder nicht wissen sollten. Dem Zusammenhalt unserer Familien ist sicher nicht gedient, wenn in der Werbung mit der Angst von Vätern gespielt wird, vielleicht doch nicht der genetische Vater ihres Nachwuchses zu sein. Und kann es nicht sein, dass es für ein Kind eine sehr wertvolle und wichtige Erfahrung ist, selber herauszufinden, wo seine Stärken und Schwächen liegen? Soll es wirklich mit gezielter und einseitiger Förderung auf etwas vorbereitet werden, was in seinen Genen veranlagt sein könnte?

So einfach ein Gentest ist, so schwierig ist für uns der Umgang mit den Daten aus den Gentests. Uns selbst zuliebe sollten wir auf Werbung für Gentests verzichten, die uns im besten Fall vor mehr Fragen stellen, als sie Antworten liefern können. Denn wenn wirklich eine genetische Untersuchung notwendig ist, ist man sowieso in medizinischer Behandlung und Beratung und muss nicht per Werbung darüber informiert werden, dass es Gentests gibt.

Im Namen der grünen Fraktion bitte ich Sie, in Block 1 allen Minderheiten zu folgen und damit dem Schutz unserer genetischen Daten oberste Priorität zu geben.

Berset Alain, président de la Confédération: Je vous invite à suivre, sur l'ensemble des propositions qui vous sont soumises, la majorité de la commission. Cela vaut en particulier pour l'article 5 alinéa 1, où la proposition de la minorité Graf Maya prévoit un consentement écrit, parce que celui-ci existe en réalité déjà dans certains cas, lors d'études particulières ou dans des domaines de grande portée. Il nous semble qu'il n'est pas nécessaire de le prévoir de manière générale dans cet article, d'autant moins que nous avons prévu un consentement libre et exprès, qui est déjà suffisamment clair et qui permet de garder une cohérence avec d'autres types d'analyses, diagnostiques non génétiques, pour lesquelles il n'y a pas non plus besoin de consentement écrit, même pour des cas de maladies très graves, par exemple.

Même chose pour l'alinéa 2: j'aimerais vous inviter à suivre la majorité de la commission. Il nous semble que ce qui est visé par la proposition de la minorité Aebischer Matthias est une restriction disproportionnée du droit des personnes concernées à l'autodétermination en matière d'information, dans la mesure où elles ne pourraient pas consentir ultérieurement à l'utilisation des données, à des fins de recherche par exemple, après anonymisation ou codage.

A l'article 9 alinéa 2, je vous invite également à suivre la majorité de la commission, en invoquant les mêmes arguments que précédemment.

Il en va de même pour l'article 12 alinéa 1. Dans la mesure où la protection de la personnalité nous paraît assurée par l'exigence d'une autorisation exprès de la part des personnes concernées, ce que vise la proposition de la minorité Aebischer Matthias constituerait ici aussi une restriction trop forte.

Je vous propose de suivre la majorité également à l'article 12 alinéa 2, qui porte sur le consentement écrit pour l'anonymisation, et à l'article 14, qui concerne la publicité. Il semble au Conseil fédéral qu'il doit être possible de faire de la publicité pour toute activité légale, a fortiori si elle n'est pas soumise à autorisation.

Je vous invite donc à suivre la majorité de la commission.

Munz Martina (S, SH), für die Kommission: In Block 1 geht es um grundsätzliche Bestimmungen bei genetischen Untersuchungen.

Die Minderheit Graf Maya fordert in Artikel 5 Absatz 1 die schriftliche Zustimmung für alle genetischen Untersuchungen. Das Gesetz verlangt bereits für speziell heikle Bereiche eine schriftliche Zustimmung, und zwar bei präsymptomatischen Untersuchungen, Pränataldiagnostik und bei der Familienplanung. In den übrigen Bereichen erachtet die Kommission mit 14 zu 9 Stimmen eine ausdrückliche und freie Zustimmung als genügend. Insbesondere bei den diagnostischen genetischen Untersuchungen ist eine freie und ausdrückliche Zustimmung genügend.

In Artikel 5 Absatz 2 ist die Widerrufung geregelt. Wird vom Recht der Widerrufung Gebrauch gemacht, muss jeweils geklärt werden, was mit den bereits erhobenen Daten geschieht. Die Minderheit Aebischer Matthias



verlangt deshalb ganz grundsätzlich die Vernichtung der bereits erhobenen Daten bei Widerrufung. Die Kommission bleibt mit 12 zu 11 Stimmen knapp bei der Fassung des Bundesrates.

In Artikel 9 wird geregelt, dass Überschussinformationen möglichst vermieden werden müssen. Um das Recht auf Nichtwissen zu stützen, fordert die Minderheit Aebischer Matthias die grundsätzliche Vernichtung von Überschussinformationen. Der Kommissionsmehrheit geht dies zu weit. Mit 16 zu 8 Stimmen will die Kommission das Gesetz stützen, das bereits regelt, dass im nichtmedizinischen Bereich Überschussinformationen nicht mitgeteilt werden dürfen. Bei Überschussinformationen im medizinischen Bereich entscheidet die betroffene Person selber, ob sie diese zur Kenntnis nehmen will. Wird die Überschussinformation mitgeteilt, geschieht dies also im Beisein der behandelnden Ärztin oder des behandelnden Arztes. Diese Regelung genügt.

Bei Artikel 12 verlangen die beiden Minderheiten Aebischer Matthias und Graf Maya, dass die Einwilligung schriftlich erfolgen muss, sobald genetische Proben für andere Zwecke, zum Beispiel Forschungszwecke, verwendet werden beziehungsweise wenn sie anonymisiert werden. Mit dieser Forderung nach Schriftlichkeit würde eine Inkohärenz zum Humanforschungsgesetz entstehen. Die Kommission lehnte deshalb mit 18 zu 7 Stimmen beziehungsweise mit 17 zu 7 Stimmen diese Anträge ab.

Artikel 14 betrifft die Werbung. Das Gesetz sieht für Untersuchungen im medizinischen Bereich ein Werbeverbot vor. Die Minderheit Reynard fordert ein grundsätzliches Werbeverbot für alle Gentests. Damit kann die Bevölkerung besser vor Missbrauch geschützt werden. Das Verbot würde auch Vaterschaftsabklärungen betreffen. Die Kommission unterstützt mit 15 zu 7 Stimmen bei 2 Enthaltungen den Bundesrat, der nur für den medizinischen Bereich ein Werbeverbot vorsieht und zudem vorgibt, dass sich die Werbung nicht an Kinder richten darf.

Im Namen der Kommission bitte ich Sie, alle Minderheitsanträge abzulehnen. Ich persönlich werde die Minderheiten unterstützen.

Marchand-Balet Géraldine (C, VS), pour la commission: Beaucoup d'éléments ont été exposés à propos de ce premier bloc, des éléments sensibles, des éléments éthiques et des éléments assez émotionnels.

A l'article 5 alinéa 1, concernant la proposition défendue par la minorité Graf Maya, la commission a été très claire et a pris sa décision par 14 voix contre 9. Selon les membres de la majorité, l'article 25 précise déjà que, pour procéder à une analyse génétique présymptomatique, à une analyse génétique prénatale ou à une analyse visant à établir un planning familial, le consentement doit être donné par écrit. Ces

AB 2018 N 13 / BO 2018 N 13

analyses génétiques, dont les résultats sont sensibles il est vrai, nécessitent déjà un consentement par écrit. Par conséquent, la majorité de la commission a estimé qu'il n'était pas nécessaire d'alourdir encore la législation. De plus, le projet de loi met l'accent sur la qualité du conseil, et exiger systématiquement le consentement par écrit, cela a été dit, n'est pas un gage de qualité, pour reprendre le propos de Madame Quadranti. Le consentement libre et exprès règle ce problème. Ce sont donc, pour la minorité de la commission, des arguments qui s'appuient sur le fait que ce sont là des données extrêmement personnelles, sensibles et intimes qui sont générées. Ce ne sont pas des arguments admis par l'ensemble de la commission.

En ce qui concerne la révocation du consentement, à l'article 5 alinéa 2, le résultat du vote sur la proposition défendue par la minorité Aebischer Matthias a été très serré, soit de 12 voix contre 11. Selon la minorité de la commission, les données qui ont déjà été collectées doivent être détruites parce qu'elles sont très sensibles. La majorité de la commission relève qu'en cas de révocation du consentement avant que le laboratoire ait pu produire les résultats de l'analyse ne pose aucun problème, car aucune donnée n'a encore été générée. Si, à l'inverse, des données ont été générées, c'est alors la loi fédérale sur la protection des données qui s'applique. Les données sont donc protégées. Pour détruire les données, il faut regarder au cas par cas avec le laboratoire, en discuter avec le médecin afin que les données récoltées n'apparaissent pas dans le dossier du patient. La majorité de la commission propose donc de se rallier au projet du Conseil fédéral.

L'article 9 alinéa 2 est proposé par la minorité Aebischer Matthias. Il concerne les données excédentaires. La commission a pris sa décision par 16 voix contre 8. La protection des données est une thématique importante et c'est pour cette raison qu'il existe une loi fédérale sur la protection des données. Par conséquent, il n'est pas nécessaire d'inscrire dans chaque loi des articles qui règlent la protection des données. Cela est déjà fait à plusieurs reprises, il n'y a pas l'ombre d'un doute. La limitation de la création de données excédentaires garantit déjà le principe de proportionnalité. Il s'agit donc bien de permettre à la personne concernée de formuler la demande si elle souhaite être informée ou pas de certaines données.

Nous en arrivons à l'article 12 alinéa 1 et à la proposition de la minorité Aebischer Matthias. Pour la commission, par 18 voix contre 7, la qualité du conseil et l'information suffisante garantissent un choix éclairé à



l'individu, qui peut être effectué de manière sérieuse. Pour le domaine de l'analyse génétique humaine, un consentement libre et exprès correspond à la pratique dans le domaine médical. A nouveau, la loi sur la protection des données s'applique, il ne faut donc pas alourdir la législation.

Nous arrivons à l'article 12 alinéa 2 avec la proposition d'amendement de la minorité Graf Maya. La commission a été très claire aussi dans cette situation en disant que l'accord par écrit entraînerait un alourdissement bureaucratique, les données étant rendues anonymes. Dans la loi relative à la recherche sur l'être humain, les données sont aussi anonymes et un accord par écrit n'est pas nécessaire. Par conséquent, afin d'être cohérent, il faut que la loi sur les analyses génétiques humaines conduise à la même pratique. Finalement, l'utilisation des données issues des analyses génétiques humaines à d'autres fins est cruciale pour les programmes scientifiques et donc pour la médecine.

Nous abordons pour terminer la proposition de la minorité Reynard à l'article 14 alinéa 1 qui vise une interdiction générale de publicité. La commission, par 15 voix contre 7, a clairement rejeté cette proposition, argumentant que le projet prévoyait déjà une interdiction de la publicité pour des analyses sur des personnes incapables de discernement, par exemple des enfants, à la lettre b de l'alinéa 1. En outre, le projet prévoit une interdiction de la publicité pour les analyses génétiques dans le domaine médical. L'interdiction de faire de la publicité pour des analyses de ce type correspond à l'interdiction de publicité pour les médicaments et les dispositifs médicaux soumis à ordonnance. Comme la publicité pour les médicaments non soumis à ordonnance est possible, la situation serait donc analogue pour les analyses hors du domaine médical. Pour la commission, les risques de dérives sont donc de fait sous contrôle et le projet permet de lutter contre toute forme d'abus. La limite entre les données médicales et non médicales est parfaitement claire. La mise en application d'une interdiction totale de publicité est irréaliste.

Art. 2 Abs. 1, 2, 4*Antrag der Kommission*

Zustimmung zum Entwurf des Bundesrates

Art. 2 al. 1, 2, 4*Proposition de la commission*

Adhérer au projet du Conseil fédéral

Angenommen – Adopté

Le président (de Buman Dominique, président): Nous voterons à l'article 14 sur la proposition de la minorité Reynard à l'alinéa 3.

Art. 3, 4*Antrag der Kommission*

Zustimmung zum Entwurf des Bundesrates

Proposition de la commission

Adhérer au projet du Conseil fédéral

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

Zustimmung zum Entwurf des Bundesrates

Antrag der Minderheit

(Graf Maya, Aebischer Matthias, Dettling, Hardegger, Herzog, Maire Jacques-André, Munz, Reynard, Rösti)

Abs. 1

... Aufklärung frei und schriftlich zugestimmt hat.

Antrag der Minderheit

(Aebischer Matthias, Gmür-Schönenberger, Graf Maya, Hardegger, Maire Jacques-André, Marchand, Munz,



Reynard, Riklin Kathy)

Abs. 2

... jederzeit widerrufen. Bereits erhobene Daten sind zu vernichten.

Art. 5

Proposition de la majorité

Adhérer au projet du Conseil fédéral

Proposition de la minorité

(Graf Maya, Aebischer Matthias, Dettling, Hardegger, Herzog, Maire Jacques-André, Munz, Reynard, Röstli)

Al. 1

... son consentement libre et écrit, après avoir été suffisamment informée.

Proposition de la minorité

(Aebischer Matthias, Gmür-Schönenberger, Graf Maya, Hardegger, Maire Jacques-André, Marchand, Munz, Reynard, Riklin Kathy)

Al. 2

... en tout temps. Les données la concernant qui ont déjà été collectées doivent être détruites.

Abs. 1 – Al. 1

Abstimmung – Vote

(namentlich – nominatif; 17.048/16442)

Für den Antrag der Mehrheit ... 117 Stimmen

Für den Antrag der Minderheit ... 71 Stimmen

(1 Enthaltung)

AB 2018 N 14 / BO 2018 N 14

Abs. 2 – Al. 2

Abstimmung – Vote

(namentlich – nominatif; 17.048/16445)

Für den Antrag der Mehrheit ... 103 Stimmen

Für den Antrag der Minderheit ... 88 Stimmen

(0 Enthaltungen)

Übrige Bestimmungen angenommen

Les autres dispositions sont adoptées

Art. 6–8

Antrag der Kommission

Zustimmung zum Entwurf des Bundesrates

Proposition de la commission

Adhérer au projet du Conseil fédéral

Angenommen – Adopté

Art. 9

Antrag der Mehrheit

Zustimmung zum Entwurf des Bundesrates

Antrag der Minderheit

(Aebischer Matthias, Graf Maya, Hardegger, Kälin, Maire Jacques-André, Munz, Reynard)

Abs. 2

Überschussinformationen sind unverzüglich zu vernichten.



Art. 9

Proposition de la majorité

Adhérer au projet du Conseil fédéral

Proposition de la minorité

(Aebischer Matthias, Graf Maya, Hardegger, Kälin, Maire Jacques-André, Munz, Reynard)

Al. 2

Les informations excédentaires sont immédiatement détruites.

Abstimmung – Vote

(namentlich – nominatif; 17.048/16446)

Für den Antrag der Mehrheit ... 132 Stimmen

Für den Antrag der Minderheit ... 56 Stimmen

(3 Enthaltungen)

Art. 10, 11

Antrag der Kommission

Zustimmung zum Entwurf des Bundesrates

Proposition de la commission

Adhérer au projet du Conseil fédéral

Angenommen – Adopté

Art. 12

Antrag der Mehrheit

Zustimmung zum Entwurf des Bundesrates

Antrag der Minderheit

(Aebischer Matthias, Graf Maya, Hardegger, Kälin, Maire Jacques-André, Munz, Reynard)

Abs. 1

... frei und schriftlich für den entsprechenden Zweck zugestimmt hat.

Antrag der Minderheit

(Graf Maya, Aebischer Matthias, Herzog, Maire Jacques-André, Munz, Reynard)

Abs. 2

... und der Anonymisierung schriftlich zugestimmt hat.

Art. 12

Proposition de la majorité

Adhérer au projet du Conseil fédéral

Proposition de la minorité

(Aebischer Matthias, Graf Maya, Hardegger, Kälin, Maire Jacques-André, Munz, Reynard)

Al. 1

... si la personne concernée a consenti librement et par écrit à ce qu'elles soient utilisées à cette fin, après avoir été suffisamment informée.

Proposition de la minorité

(Graf Maya, Aebischer Matthias, Herzog, Maire Jacques-André, Munz, Reynard)

Al. 2

... préalablement et a consenti par écrit à leur anonymisation.



Abs. 1 – Al. 1

Abstimmung – Vote

(namentlich – nominatif; 17.048/16447)

Für den Antrag der Mehrheit ... 127 Stimmen

Für den Antrag der Minderheit ... 63 Stimmen

(1 Enthaltung)

Abs. 2 – Al. 2

Abstimmung – Vote

(namentlich – nominatif; 17.048/16448)

Für den Antrag der Mehrheit ... 126 Stimmen

Für den Antrag der Minderheit ... 63 Stimmen

(2 Enthaltungen)

Art. 13

Antrag der Kommission

Zustimmung zum Entwurf des Bundesrates

Proposition de la commission

Adhérer au projet du Conseil fédéral

Angenommen – Adopté

Art. 2 Abs. 3

Antrag der Mehrheit

Zustimmung zum Entwurf des Bundesrates

Antrag der Minderheit

(Reynard, Aebischer Matthias, Graf Maya, Hardegger, Kälin, Maire Jacques-André, Munz)

... die Artikel 3 bis 5, 7 bis 14 ...

Art. 2 al. 3

Proposition de la majorité

Adhérer au projet du Conseil fédéral

Proposition de la minorité

(Reynard, Aebischer Matthias, Graf Maya, Hardegger, Kälin, Maire Jacques-André, Munz)

... les articles 3 à 5, 7 à 14 ...

Art. 14

Antrag der Mehrheit

Zustimmung zum Entwurf des Bundesrates

Antrag der Minderheit

(Reynard, Aebischer Matthias, Graf Maya, Hardegger, Kälin, Maire Jacques-André, Munz)

Abs. 1

Die Publikumswerbung für genetische Untersuchungen ist verboten.

(Rest streichen)

Abs. 3

Streichen

Art. 14

Proposition de la majorité

Adhérer au projet du Conseil fédéral



AB 2018 N 15 / BO 2018 N 15

Proposition de la minorité

(Reynard, Aebischer Matthias, Graf Maya, Hardegger, Kälin, Maire Jacques-André, Munz)

Al. 1

... pour des analyses génétiques.

(Biffer le reste)

Al. 3

Biffer

Le président (de Buman Dominique, président): Ce vote est également valable pour les articles 47 alinéa 4 et 57 lettre a.

Abstimmung – Vote

(namentlich – nominatif; 17.048/16449)

Für den Antrag der Mehrheit ... 133 Stimmen

Für den Antrag der Minderheit ... 56 Stimmen

(2 Enthaltungen)

Art. 15

Antrag der Kommission

Zustimmung zum Entwurf des Bundesrates

Proposition de la commission

Adhérer au projet du Conseil fédéral

Angenommen – Adopté

Block 2 – Bloc 2

Zulässigkeit von Untersuchungen in besonderen Fällen und genetische und pränatale Untersuchungen im medizinischen Bereich

Autorisation de réaliser des analyses dans des cas particuliers et analyses génétiques et prénatales dans le domaine médical

Reynard Mathias (S, VS): Je défends mes deux propositions de minorité à l'article 17.

La première concerne l'article 17 alinéa 1 lettre a. La disposition précise qu'une analyse prénatale ne peut être réalisée que dans le but de déterminer des caractéristiques qui nuisent directement à la santé de l'embryon ou du fœtus. Par ma proposition de minorité, je précise cela en ajoutant qu'il doit s'agir des caractéristiques qui nuisent directement et gravement à la santé de l'embryon ou du fœtus et que les analyses visant à déterminer des caractéristiques qui ne nuisent pas gravement à la santé de l'embryon ou du fœtus sont autorisées s'il existe une thérapie prénatale contre l'affection concernée. En l'état, la lettre a manque de précision. Avec l'ajout du terme "gravement", on clarifie la situation tout en laissant évidemment une marge d'interprétation, comme dans chaque loi. On évite ainsi des analyses prénatales sans véritable raison valable pour de légers problèmes potentiels de santé qui pourraient conduire à des avortements sélectifs. Il s'agit d'inscrire un principe clair dans la loi afin d'éviter des abus. La formulation proposée n'exclut toutefois pas les thérapies prénatales; en effet, si des options de traitement prénatal sont disponibles, un examen prénatal devrait être possible même s'il ne s'agit pas d'atteinte grave à la santé. C'est ma première proposition de minorité.

Ma deuxième proposition de minorité concerne l'article 17 alinéas 1 lettre c et 2 lettre b.

A l'alinéa 1 lettre c, alors que le projet du Conseil fédéral prévoit que les analyses prénatales sont possibles pour déterminer "si le sang du cordon ombilical de l'embryon ou du fœtus est, compte tenu de ses caractéristiques tissulaires, apte à être transféré à un parent, un frère ou une sœur", nous souhaitons, là aussi, préciser que ces analyses ne doivent pas pouvoir être réalisées avant la douzième semaine de grossesse. Lors des débats sur le diagnostic préimplantatoire, vous vous en souvenez, nous avons fort heureusement refusé l'autorisation du "bébé médicament" ou du "bébé sauveur" – chacun utilisera la terminologie qui lui convient. Si nous pouvons admettre que le diagnostic prénatal et le diagnostic préimplantatoire ne peuvent être mis sur un pied d'égalité et que nous ne nous opposons pas frontalement à cet alinéa, nous souhaitons ajouter cette précision



afin de diminuer encore les risques de sélection de l'enfant en fonction des caractéristiques tissulaires, selon que le sang est apte ou non à être transféré à un parent, à un frère ou à une soeur. Même si le Conseil fédéral estime que le risque d'avortement sélectif est faible, nous considérons que la prudence doit guider notre action de législateur dans ce domaine.

Le projet prévoit d'autoriser les analyses génétiques spécifiquement pour déterminer si le sang du cordon ombilical de l'embryon ou du fœtus est apte à être transféré, mais il ne permet la communication à la femme enceinte qu'après la douzième semaine de grossesse. Cette manière de faire n'apporte tout d'abord absolument rien du point de vue médical et, surtout, elle pose un véritable problème dans la relation de confiance entre le patient – ici la femme enceinte, pour être précis –, et le médecin.

C'est pourquoi nous vous proposons de préciser quelque peu l'article 17 alinéa 1 lettre c.

Graf Maya (G, BL): Bei Artikel 21 befinden wir uns im 2. Kapitel; dieses heisst: "Genetische und pränatale Untersuchungen im medizinischen Bereich".

In Artikel 21 geht es um die genetische Beratung im Allgemeinen, aber im Speziellen im medizinischen Bereich. Der Bundesrat und die Kommissionmehrheit schlagen in Absatz 1 vor, dass eine betroffene Person eine genetische Beratung nur erhält, wenn eine präsymptomatische und pränatale genetische Untersuchung erfolgt – dies gemäss Buchstabe b –, nicht aber, wenn es um eine diagnostische genetische Untersuchung geht wie in Buchstabe a beschrieben. Dort wollen der Bundesrat und die Mehrheit der Kommission nur die Möglichkeit einer Beratung vorsehen.

Die Minderheit ist klar der Meinung, dass auch von diagnostischen medizinischen Gentests betroffene Personen eine genetische Beratung erhalten sollen. Daher wird vorgeschlagen, die beiden Buchstaben a und b in Absatz 1 zusammenzuführen. Wie erwähnt, befinden wir uns hier im medizinischen Bereich, und eine genetische Beratung ist in allen Fällen sehr wichtig. Die betroffene Person muss detaillierte fachliche, auf ihre Situation bezogene Informationen erhalten können. Sie muss mit dieser umfassenden Beratung befähigt werden, autonom zu entscheiden, ob eine Untersuchung durchgeführt werden soll und mit welchen Konsequenzen gesundheitlicher und psychischer Art allenfalls zu rechnen ist. Daher beantragt die Minderheit, hier einen neuen Absatz 1 von Artikel 21 zu kreieren, und dieser würde lauten: "Die veranlassende Ärztin oder der veranlassende Arzt sorgt dafür, dass die betroffene Person vor und nach einer präsymptomatischen, diagnostischen oder pränatalen genetischen Untersuchung oder vor und nach einer Untersuchung zur Familienplanung eine genetische Beratung erhält."

Ich bitte Sie, diesem Minderheitsantrag zuzustimmen.

Aebischer Matthias (S, BE): Meine beiden Minderheitsanträge in Block 2 betreffen das 2. Kapitel, "Genetische und pränatale Untersuchungen im medizinischen Bereich". Über das eine Thema haben wir bereits bei Artikel 5 gesprochen. Gemäss dem Entwurf des Bundesrates dürfen solche Untersuchungen nur durchgeführt werden, wenn die betroffene Person hinreichend aufgeklärt wurde und frei und ausdrücklich zugestimmt hat.

In Artikel 25 geht es noch einmal um die Form der Zustimmung. Der Bundesrat findet immerhin, dass für präsymptomatische und pränatale genetische Untersuchungen sowie für Untersuchungen zur Familienplanung die Zustimmung schriftlich erfolgen muss. Das ist gut so, geht der von mir angeführten Minderheit aber zu wenig weit. Wir fordern deshalb klar, dass alle genetischen Untersuchungen im medizinischen Bereich eine schriftliche Zustimmung erfordern.

Bei Artikel 26 geht es darum, wie die betroffene Person über die Untersuchung informiert werden muss. Es ist für mich klar: Liegen dem Arzt Informationen vor, die zeigen, dass für den Embryo oder den Fötus eine unmittelbar drohende physische Gefahr besteht, die abgewendet werden könnte, so muss er diese Informationen unverzüglich weitergeben. Im alten Gesetz ist dies so festgelegt, und zwar in Artikel 18

AB 2018 N 16 / BO 2018 N 16

Absatz 2. Weshalb dieser Absatz im neuen Gesetz nun nicht mehr vorkommt, ist mir ein Rätsel. Ich finde ihn sehr wichtig und möchte ihn unbedingt im Gesetz haben.

Ich bitte Sie, meinen beiden Minderheitsanträgen in Block 2 zuzustimmen.

Hardegger Thomas (S, ZH): Es geht bei meinem Minderheitsantrag um die Kompetenz, wer über die Zulassung von Reihenuntersuchungen bestimmt, und darum, wie die Aufbewahrung und Weitergabe der Daten geregelt werden. Immer dann, wenn es um Entscheide geht, die über die individuelle Betroffenheit hinausgehen und gesamtgesellschaftliche Auswirkungen haben, muss die Kompetenz beim Bundesrat liegen. Dies ist beim Epidemiengesetz, beim Transplantationsgesetz und beim Humanforschungsgesetz so, und es soll auch hier bei den genetischen Untersuchungen so sein.



Der Minderheitsantrag ist explizit nicht gegen bestehende Reihenuntersuchungen gerichtet. Gerade die Neugeborenen-Screenings sind sehr wichtig. Verschiedene Krankheiten können früher erkannt werden und sind deshalb eventuell heilbar oder wenigstens besser behandelbar. Uns geht es um Ausweitungen von Reihenuntersuchungen. Der Gesetzentwurf sieht in Artikel 30 Absatz 1 die Kompetenz beim BAG. Das BAG ist kompetent und macht im Interesse der Allgemeinheit gute Arbeit. Doch ist festzustellen, dass das BAG nicht verschont wird, auch von Versuchen der Einflussnahme nicht, sei es der Pharmaindustrie, von Branchenverbänden oder der Krankenkassen. Es können Reihenuntersuchungen auch aus statistischem Interesse, aus wirtschaftlichem Interesse zur Behandlungssicherheit oder aus medizinpolitischem Interesse veranlasst werden. Das sind Gründe, um eine gesellschaftliche Diskussion zuzulassen. Wenn viele Untersuchungsergebnisse die Grundlage dafür bilden, dass ein gesellschaftliches Verhalten beeinflusst wird oder eine Branche ein neues Geschäftsfeld erhält, dann kann die Anordnung einer Reihenuntersuchung nicht einfach ein Verwaltungsakt sein. Darum bitte ich Sie, meinen Minderheitsantrag zu unterstützen.

Quadranti Rosmarie (BD, ZH): Die BDP-Fraktion wird hier ebenfalls jeweils den Anträgen der Mehrheit folgen. Ich begründe dies zuerst für Artikel 17a. Man kann die Minderheiten verstehen: Man will verhindern, dass zu viele Untersuchungen gemacht werden, dies, indem man den Begriff "schwerwiegend" wieder einführt, der ursprünglich vorgesehen war, aber in der Vernehmlassung durchgefallen ist. Er ist zu Recht durchgefallen, wie wir meinen, denn bitte: Was ist unter dem Begriff "schwerwiegend" zu verstehen? Wer definiert das? Es geht um die Abklärung von Eigenschaften, die die Gesundheit des Embryos oder des Fötus direkt beeinträchtigen. Ist "schwerwiegend" nicht auch sehr individuell? Ist die Minderheit tatsächlich der Meinung, dass dieser Begriff wirklich definiert werden kann? Lassen wir doch hier auch wieder die Betroffenen entscheiden! Es geht um die Gesundheit des Embryos oder des Fötus. Betroffen sind in diesem Fall die Eltern: Sie können und sollen die Verantwortung wahrnehmen.

Zu Artikel 17 Absatz 1 Buchstabe c: Wann soll abgeklärt werden dürfen, ob das sich entwickelnde Kind sich später auch als sogenanntes Retterbaby eignet oder nicht? Wir hatten hier bereits im Zusammenhang mit der Präimplantationsdiagnostik eine heftige Diskussion. Im Fortpflanzungsmedizingesetz sind Retterbabys ausgeschlossen. Hier geht es lediglich darum, dass man abklären darf, ob sich das Nabelschnurblut des Embryos oder des Fötus, welcher sich bereits im Mutterleib entwickelt, später dazu eignet, ein Geschwister oder einen Elternteil zu retten, die nur so überleben können. Hier eine Schranke einzuführen macht wahrlich keinen Sinn. Es kann ja sein, dass eine solche Untersuchung bereits vor der zwölften Schwangerschaftswoche durchgeführt wurde. Mit diesem Verbot müsste noch einmal eine Untersuchung nach der zwölften Schwangerschaftswoche durchgeführt werden. Das macht doch einfach keinen Sinn!

In Artikel 17 Absatz 2 ist geregelt, dass der Arzt der Frau die Ergebnisse nicht vor Ablauf der zwölften Schwangerschaftswoche mitteilen darf. Das genügt. Wir müssen nicht Gesetze machen, die den Ärzten das Leben nur scheinbar erleichtern, weil sie dieses Wissen bis nach der zwölften Schwangerschaftswoche für sich behalten müssen. Hier sollten wir vielmehr ein Gesetz machen, welches den Betroffenen nützt. Deshalb sollten Sie auch hier der Mehrheit folgen.

Zu Artikel 21 Absatz 1: Die Minderheit will, dass die Beratung immer erfolgen muss, und zwar immer vor und nach den beschriebenen Untersuchungen. Die Realität ist die, dass oft eine umfassende Beratung vor der Veranlassung der Untersuchung genügt. Dort kann auch geregelt werden, wie das Resultat mitgeteilt werden soll. Das ist auch richtig. Ich zeige es an einem Beispiel: Bei der präsymptomatischen Diagnostik liegt kein Hinweis für das Vorliegen der besprochenen Mutation vor. Es ist also alles in Ordnung. Wollen wir in diesem Fall wirklich grundsätzlich das Gesundheitssystem weiter belasten? Bei einem Resultat, welches z. B. Befürchtungen nicht bestätigte, werden wohl die meisten zufrieden sein, wenn sie das Resultat einfach schwarz auf weiss vor sich liegen haben. Ein Beratungstermin ist also nicht notwendig.

Bei Artikel 25 geht es wieder um das Gleiche wie bei Artikel 5, nämlich um die Frage, ob man immer eine schriftliche Zustimmung will oder nicht. Wie schon bei Artikel 5 macht die Forderung nach "immer schriftlich" keinen Sinn. Die Schriftlichkeit ist kein Qualitätsmerkmal.

In Artikel 26 Absatz 1bis wird etwas festgehalten, was selbstverständlich ist. Das könnte man durchaus auch als Bevormundungszusatz für Ärzte und Ärztinnen bezeichnen.

In Artikel 30 Absatz 1 will man etwas präzisieren, was nicht präzisiert werden muss.

Deshalb bitten wir Sie, auch hier jeweils der Mehrheit zu folgen.

Gmür-Schönenberger Andrea (C, LU): Für die CVP ist der Schutz des Fötus ein Anliegen von erster Priorität. Unsere Fraktion unterstützt die Minderheit Reynard, welche in Artikel 17 zusätzlich das Wort "schwerwiegend" einfügen will, sodass pränatale Untersuchungen nur in Bezug auf Eigenschaften durchgeführt werden dürfen,



die den Fötus gesundheitlich wirklich schwerwiegend beeinträchtigen könnten.

Die CVP-Fraktion unterstützt auch die zweite Minderheit Reynard bei Artikel 17, wo es um Retterbabys geht. Jetzt steht im Gesetz, dass eine Mutter nicht vor der zwölften Schwangerschaftswoche informiert werden darf, ob sie ein Kind in sich trägt, das allenfalls aufgrund seines Nabelschnurblutes ein Geschwister retten könnte. In der zwölften Woche könnte dann aber die Information an die Mutter gehen, zu einem Zeitpunkt notabene, wo eine Abtreibung immer noch möglich wäre, sollte es eben kein Retterbaby sein. Dies gilt es zu verhindern. Die Kommissionsminderheit will deshalb diese Untersuchungen zur Abklärung des Nabelschnurblutes erst nach der zwölften Schwangerschaftswoche zulassen. Dies hätte auch den Vorteil, dass eine Ärztin oder ein Arzt nicht unter Druck gesetzt werden kann, das Resultat der Untersuchung vor der zwölften Schwangerschaftswoche preiszugeben. Überhaupt ist es für die Ärzteschaft ein Problem, wenn sie mehr weiss und dieses Wissen einer Patientin nicht zukommen lassen darf. Wir bitten Sie, zum Schutz des Fötus der Minderheit der Kommission zu folgen.

In Artikel 21 fordert die Minderheit Graf Maya bei allen genetischen Untersuchungen im medizinischen Bereich vor und nach der Untersuchung eine Beratung. Bei präsymptomatischen und pränatalen Untersuchungen ist dies ohnehin der Fall. Bei diagnostischen Untersuchungen geht es um die richtige Wahl der Therapie. Zudem befindet sich die betroffene Person schon in ärztlicher Behandlung, wo sämtliche Klärungen und Beratungen sowieso erfolgen. Die CVP-Fraktion unterstützt die Kommissionsmehrheit und lehnt diesen Minderheitsantrag ab.

Bei Artikel 25 geht es um die Form der Zustimmung. Bei präsymptomatischen und pränatalen genetischen Untersuchungen ist das Erfordernis einer schriftlichen Zustimmung bereits vorgesehen. Die Minderheit Aebischer Matthias verlangt eine Ausweitung auf den diagnostischen Bereich, in dem es lediglich um die Wahl der richtigen Therapie geht. Die

AB 2018 N 17 / BO 2018 N 17

Schriftlichkeit ist dafür nicht nötig. Die Zustimmung muss in jedem Fall ohnehin frei und ausdrücklich erfolgen. Die CVP-Fraktion unterstützt die Kommissionsmehrheit.

Das Recht auf Nichtwissen, welches bereits in Artikel 8 geregelt ist, ist zentral. Wer das Resultat einer genetischen Untersuchung nicht erfahren will, soll dazu nicht gezwungen werden. Da aber ein Fötus sein Recht selber nicht wahrnehmen kann, verlangt die Minderheit Aebischer Matthias, dass die schwangere Frau auf jeden Fall informiert werden muss, wenn der Fötus einer unmittelbar drohenden physischen Gefahr ausgesetzt ist. Die Entscheidung, ob sie informiert werden soll oder nicht, soll allein die werdende Mutter treffen. Die CVP-Fraktion unterstützt auch hier die Kommissionsmehrheit.

Artikel 30 regelt die Reihenuntersuchungen, welche der Früherkennung von genetisch bedingten Eigenschaften dienen. In der Schweiz gibt es momentan nur das Neugeborenen-Screening. Heute bewilligt das Bundesamt für Gesundheit das Anwendungskonzept. Die CVP-Fraktion möchte keine andere Bewilligungsbehörde und lehnt den Antrag der Minderheit Hardegger ab, welche anstelle des BAG den Bundesrat vorsieht.

Ich fasse zusammen: Mit Ausnahme der beiden Minderheiten Reynard bei Artikel 17 unterstützt die CVP-Fraktion überall die Kommissionsmehrheit. Ich bitte Sie, dies ebenso zu tun.

Kälin Irène (G, AG): Bereits bei Block 1 haben wir darüber diskutiert, wie schützenswert genetische Daten sein sollen – offenbar nicht so schützenswert wie nur möglich, wie die Abstimmungen gezeigt haben.

Nun kommen wir zu jenem Bereich der genetischen Untersuchungen, der wohl als der schützenswerteste überhaupt bezeichnet werden kann, zu den pränatalen Untersuchungen. Hier geht es nicht nur um die Frage des eigenen Lebens und der eigenen Gesundheit, sondern auch um die Gesundheit und die Krankheit eines ungeborenen Kindes und der es in sich tragenden Mutter. Es gilt hier also, nicht nur die werdende Mutter zu schützen, sondern auch das wachsende Leben in ihr und dabei möglichst keine Türen für moralische Dilemmas zu öffnen. Wir wollen nicht, dass nichtschwerwiegende Befunde dazu führen, dass ein Kind abgetrieben wird. Wir wollen aber, dass während der Schwangerschaft Untersuchungen gemacht werden können, damit ein Kind behandelt werden kann. Bei alledem wollen wir auch die werdende Mutter nicht nur gesundheitlich schützen, sondern sie zugleich auch davor bewahren, mittels Untersuchungsergebnissen vor Fragen gestellt zu werden, die sie nicht beantworten kann.

Bereits vermeintlich einfache pränatale Tests, welche das Risiko von Behinderungen eines Fötus aufzeigen, stellen uns heute vor kaum zu beantwortende Fragen. Was mache ich, wenn das Risiko für eine Fehlbildung des Fötus erhöht ist? Wer hilft mir dann bei der Entscheidung, ob ich es abtreiben soll oder nicht? Was hat es für Folgen für die Gesellschaft, wenn ich im Falle eines erhöhten Risikos für eine Fehlbildung eine Abtreibung vornehmen darf oder eben nicht? Sagen wir damit nicht implizit, dass Menschen mit einer Behinderung weniger



wert sind als andere oder eben gleich viel? Dürfen wir aber umgekehrt von einer werdenden Mutter verlangen, ein Kind mit einem erhöhten Risiko für eine grosse Beeinträchtigung zu gebären und grosszuziehen, nur weil wir selber das für richtig halten?

Sie wissen, worauf ich hinauswill. Wir wissen alle, dass wir letztlich keine werdende Mutter und keinen werdenden Vater vor diesen schwierigen Fragen ganz schützen können. Je mehr im pränatalen Untersuchungsbereich möglich ist, desto mehr Leid kann verhindert werden, desto mehr Krankheiten können geheilt werden. Aber es kann auch Leid erzeugt werden. Hier behandeln wir den sensibelsten Bereich des Lebens und zugleich dieses Gesetzes und sollten deshalb in den Formulierungen so präzise wie möglich sein. Beratungen sollten zwingend erfolgen, und Testergebnisse sollen ausschliesslich von Ärztinnen und Ärzten mitgeteilt werden dürfen. Alles andere kann verheerende Folgen haben.

Ich bitte Sie deshalb im Namen der Grünen, bei den Artikeln 17, 21 und 26 den Minderheiten zu folgen. Dasselbe gilt für die Minderheiten bei den Artikeln 25 und 30 in diesem Block.

Reynard Mathias (S, VS): Au bloc 2, le groupe socialiste soutiendra toutes les propositions de minorité: mes deux propositions de minorité à l'article 17, celle de la minorité Graf Maya à l'article 21, les propositions de minorité Aebischer Matthias aux articles 25 et 26 et, enfin, celle de la minorité Hardegger à l'article 30.

A l'article 17 alinéa 1 lettre a, nous demandons qu'une analyse prénatale puisse être réalisée dans le but de déterminer "des caractéristiques qui nuisent directement et gravement à la santé de l'embryon ou du fœtus". De plus, nous souhaitons préciser à la lettre c que "si le sang du cordon ombilical de l'embryon ou du fœtus est, compte tenu de ses caractéristiques tissulaires, apte à être transféré à un parent, un frère ou une soeur. Ces analyses ne peuvent être réalisées qu'après la douzième semaine de grossesse." Nous voulons donc faire coïncider le délai jusqu'auquel le test ne pourra pas être réalisé avec le délai déjà inscrit dans le projet du Conseil fédéral, selon la loi actuelle, qui concerne la communication de cette information. Comme je me suis déjà passablement exprimé sur ces deux propositions de minorité auparavant, je m'en tiens là.

Le groupe socialiste soutient également la proposition de la minorité Graf Maya à l'article 21 alinéa 1. Cette proposition vise à ce que "le médecin qui prescrit l'analyse génétique veille à ce que la personne concernée bénéficie" – et non pas "puisse bénéficier" – "d'un conseil génétique avant et après une analyse génétique présymptomatique".

A l'article 25 relatif à la forme du consentement, nous soutenons la proposition de la minorité Aebischer Matthias qui précise que le consentement à toute analyse génétique réalisée dans le domaine médical soit donné par écrit. Le projet du Conseil fédéral prescrit déjà que le consentement doit être donné par écrit pour les examens génétiques présymptomatiques et prénataux ainsi que toutes les analyses visant à établir un planning familial. Nous demandons que ce principe soit étendu à toutes les analyses génétiques réalisées dans le domaine médical. Mon collègue Matthias Aebischer s'est déjà exprimé sur cette question.

A l'article 26 alinéa 1bis, nous soutenons également la proposition de la minorité Aebischer Matthias, qui précise que "le médecin doit communiquer immédiatement les résultats de l'analyse à la femme enceinte s'il a constaté un danger physique imminent pour l'embryon ou pour le fœtus", un danger qui pourrait être écarté. Cela semble être de l'ordre du bon sens.

Enfin, à l'article 30 alinéa 1, le groupe socialiste soutiendra la proposition de la minorité Hardegger relative aux dépistages afin de préciser que ceux-ci ne pourront être réalisés qu'en présence d'un programme autorisé par le Conseil fédéral à la demande de l'Office fédéral de la santé publique. Vu l'importance des analyses génétiques proposées de manière systématique à l'ensemble de la population ou en tout cas à un groupe déterminé de la population et pas de façon individuelle, nous estimons qu'elles doivent être approuvées par le Conseil fédéral. Il s'agit de décisions qui ne relèvent pas de préoccupations individuelles, mais qui ont des effets sur l'ensemble de la société.

Voilà pour les positions de mon groupe au sujet du bloc 2.

Berset Alain, président de la Confédération: J'aimerais vous inviter, ici aussi, à suivre la majorité de votre commission pour l'ensemble des propositions.

Pour ce qui concerne tout d'abord l'article 17 alinéa 1 lettre a, il nous semble que la notion d'atteinte grave est une notion particulièrement floue. De notre point de vue, il est difficile d'établir la limite par rapport au diagnostic préimplantatoire, et nous partons de l'idée que cette proposition risquerait d'entraîner une restriction de la liberté individuelle de la femme enceinte.

Pour ce qui concerne l'article 17 alinéa 1 lettre c et alinéa 2 lettre b, nous partons de l'idée que le but visé par cette proposition est déjà atteint avec la mise en oeuvre de la motion Bruderer Wyss déjà mentionnée dans ce débat. Je crois que nous avons affaire ici à une situation dans laquelle nous devons et nous pouvons faire



confiance au milieu de la santé pour que des analyses prénatales ne soient pas utilisées

AB 2018 N 18 / BO 2018 N 18

de manière abusive. Il nous semble d'autant plus problématique d'empêcher toute analyse avant la douzième semaine de grossesse, dans la mesure où cela permettrait dans certains cas de détecter suffisamment tôt d'autres problèmes qui pourraient être ainsi mieux suivis. On sait que, dans ce domaine, le fait de pouvoir effectuer très tôt des analyses et de diminuer ainsi les temps d'attente peut jouer un rôle important. Avec la mise en oeuvre de la motion Bruderer Wyss, nous souhaitons atteindre le même but que celui de la proposition de la minorité Reynard. Nous partons de l'idée qu'ainsi les risques sont suffisamment couverts.

Concernant les autres propositions, je vous invite également à suivre la majorité de votre commission.

J'aimerais encore faire une remarque sur l'article 29 lettre d selon lequel l'accord écrit de la personne est nécessaire pour réaliser des analyses à l'étranger. Nous devons encore analyser avec le deuxième conseil ce que cela pourrait signifier s'il n'y avait pas d'accord écrit pour une telle mesure demandée en Suisse. Le Conseil fédéral en restera à sa version d'origine, mais je souhaitais mentionner ici que c'est une discussion qui devra certainement encore avoir lieu dans le deuxième conseil.

Clottu Raymond (V, NE): Monsieur le président de la Confédération, j'aimerais poser une question qui concerne l'article 20 alinéa 3 lettre b. Est-ce que les pharmaciens, dûment formés à l'université en matière de métabolisme des médicaments et étant titulaire d'un titre postgrade fédéral de spécialiste en la matière, pourront-ils effectuer et interpréter des tests pharmacogénétiques et fournir les conseils requis aux personnes qui le souhaitent sans passer par un médecin ou un généticien, conformément à ce qui figure dans le message?

Berset Alain, président de la Confédération: Si j'ai bien compris, Monsieur Clottu, votre question porte sur la possibilité pour les pharmaciens de procéder à certains types d'analyses et sur ce qui sera prévu au niveau de l'ordonnance.

Je peux vous confirmer ici ce qui est dans le message, à savoir que l'article 20 alinéa 3 lettre b donne la possibilité au Conseil fédéral de préciser, au niveau de l'ordonnance, que les pharmaciens aient le droit de prescrire des analyses qui ne présentent aucune exigence particulière, et nous devons envisager que certaines analyses pharmacogénétiques correspondent à ce critère. Naturellement, ce sera à définir en détail au niveau de l'ordonnance.

Munz Martina (S, SH), für die Kommission: Im zweiten Block geht es um gesetzliche Regelungen im Bereich der Pränataldiagnostik und Reihenuntersuchungen.

Damit nicht triviale Gründe zu einer Abtreibung führen, gibt das Gesetz in Artikel 17 vor, dass pränatale Untersuchungen nur für Eigenschaften durchgeführt werden dürfen, die den Fötus gesundheitlich beeinträchtigen. Die Minderheit Reynard will den Fötus besser schützen und verlangt, dass der Begriff "schwerwiegend" eingefügt wird, wie dies in der Vernehmlassungsvorlage bereits vorgesehen war. Weil der Begriff "schwerwiegend" schwierig zu objektivieren ist, verzichtete die Kommission mit 14 zu 8 Stimmen auf die Einführung dieses Begriffes.

Bei Artikel 17 geht es einer weiteren Minderheit um das sogenannte Retterbaby. Das Gesetz erlaubt pränatale Untersuchungen, damit abgeklärt werden kann, ob sich das Nabelschnurblut eines Fötus aufgrund seiner Gewebemerkmale zur Übertragung auf nahe Verwandte eignet. Dadurch könnte das Baby das Leben von Geschwistern oder Eltern retten. Das Gesetz erlaubt es Ärztinnen und Ärzten erst nach der zwölften Schwangerschaftswoche, der schwangeren Frau das Untersuchungsergebnis mitzuteilen. Damit soll die Abtreibung nichtgeeigneter Föten verhindert werden. Die Minderheit Reynard verlangt, dass die Untersuchung erst nach der zwölften Schwangerschaftswoche durchgeführt werden darf, damit die Ärzteschaft nicht zur Geheimnistragerin wird. Das Vertrauensverhältnis zwischen Ärztin und Patientin könnte sonst gestört werden. Mit einem knappen Entscheid, mit 12 zu 11 Stimmen bei 1 Enthaltung, blieb die Kommissionsmehrheit bei der Vorlage des Bundesrates.

Hier hatte sich auf der deutschen Fahne ein kleiner Fehler eingeschlichen: Die Minderheit wird von Kathy Riklin unterstützt, nicht von "Kathy Rickli". Eine Person namens "Kathy Rickli" existiert nämlich gar nicht.

Eine Minderheit verlangt in Artikel 21, dass bei allen genetischen Untersuchungen im medizinischen Bereich vor und nach der Untersuchung eine Beratung erfolgen muss. Bei präsymptomatischen und pränatalen Untersuchungen ist dies sowieso der Fall. Die Minderheit will diese Beratungspflicht auch auf diagnostische Untersuchungen ausweiten. Da es bei solchen Untersuchungen aber einzig um die richtige Wahl der Therapie für bereits erkrankte Personen geht, erachtet die Kommission mit 18 zu 7 Stimmen eine entsprechende Beratung nicht als zwingend nötig; die Betroffenen befinden sich sowieso in ärztlicher Behandlung.



In Artikel 25 ist eine schriftliche Zustimmung zu präsymptomatischen und pränatalen genetischen Untersuchungen vorgesehen. Die Minderheit Aebischer Matthias fordert eine Ausweitung dieser Schriftlichkeit auf alle genetischen Untersuchungen im medizinischen Bereich. Die Ausweitung betrifft wie in Artikel 21 auch die diagnostischen Untersuchungen, bei denen es lediglich um die Wahl der richtigen Therapie geht. Die Kommission lehnt deshalb diese Ausweitung mit 15 zu 9 Stimmen ab.

In Artikel 8 des Gesetzes ist das Recht auf Nichtwissen verankert. Betroffene Personen müssen das Ergebnis einer genetischen Untersuchung nicht zur Kenntnis nehmen, wenn sie das nicht wollen. Da der Fötus sein Recht selber nicht wahrnehmen kann, fordert die Minderheit Aebischer Matthias in Artikel 26 mit einem zusätzlichen Absatz, dass der schwangeren Frau das Ergebnis mitgeteilt werden muss, wenn für den Fötus eine unmittelbar drohende physische Gefahr besteht, die abgewendet werden könnte. Die Kommission blieb mit 15 zu 7 Stimmen bei 1 Enthaltung bei der Fassung des Bundesrates. Die Mehrheit überlässt diese Entscheidung also der schwangeren Frau.

Beim Antrag der Minderheit Hardegger zu Artikel 30 geht es um Reihenuntersuchungen. Diese dienen der Früherkennung von genetisch bedingten Krankheiten. In der Schweiz wird zurzeit nur das Neugeborenen-Screening als Reihenuntersuchung durchgeführt. Das Gesetz sieht vor, dass das BAG das Anwendungskonzept bewilligen muss, wie dies heute schon der Fall ist. Die Minderheit Hardegger verlangt, dass stattdessen der Bundesrat das Anwendungskonzept bewilligt. Die Kommission hält mit 17 zu 7 Stimmen daran fest, dass diese Kompetenz beim BAG bleibt.

Im Namen der Kommission bitte ich Sie, alle Minderheitsanträge abzulehnen, auch wenn ich persönlich alle Minderheitsanträge unterstütze.

Marchand-Balet Géraldine (C, VS), pour la commission: Dans le bloc 2, en ce qui concerne les analyses génétiques prénatales, à l'article 17 alinéa 1 lettre a, l'argument de la minorité est clair: il concerne la protection du fœtus et de l'embryon. Les analyses prénatales ne devraient être possibles que dans le but de déterminer des caractéristiques qui nuisent directement et gravement à la santé de l'embryon ou du fœtus. En d'autres termes, la minorité estime que la formulation est trop vague et que sa proposition d'amendement permettrait de préciser la loi dans le but de protéger davantage le fœtus. La majorité a quant à elle décidé de soutenir la formulation du Conseil fédéral parce qu'il est très difficile de déterminer ce qui est grave et ce qui ne l'est pas, et parce qu'on compliquerait l'article de manière objective en ajoutant l'adverbe "gravement".

La minorité Reynard à l'article 17 alinéa 1 lettre c concerne les "bébés sauveurs". L'article 17 alinéa 2 du projet précise que, bien que le test doit être effectué avant la douzième semaine de grossesse – plusieurs experts nous ont dit très clairement en commission qu'il était important d'effectuer ces analyses le plus tôt possible –, les résultats des analyses ne doivent être communiqués qu'après la douzième semaine de grossesse. Pour la majorité de la commission, cette

AB 2018 N 19 / BO 2018 N 19

formulation est préférable, car elle empêche le risque de dérives de sélection sexuelle par avortement et permet un test en amont afin de gagner du temps en cas de transfert tissulaire ou de recherche de tissu au niveau international pour sauver l'enfant ou le parent malade. Les tests sur les caractéristiques tissulaires permettent de déterminer une utilisation potentielle du sang du cordon ombilical à des fins de transplantation. Le Conseil fédéral estime donc que les risques de dérives sont faibles et il fait complètement confiance au domaine de la santé. Le fait de pouvoir détecter au plus tôt les problèmes est donc prépondérant dans cet article.

La proposition de minorité Graf Maya à l'article 21 alinéa 1 concerne les conseils génétiques en général. L'objectif de la minorité est une reformulation de l'article 21 afin d'avoir également un conseil pour les analyses génétiques diagnostiques, notamment les analyses pharmacogénétiques. La minorité estime donc qu'un conseil de qualité doit primer pour toutes les analyses génétiques. La commission, par 17 voix contre 8, estime qu'un conseil avant et après l'analyse n'est pas nécessaire pour les analyses pharmacogénétiques, ces analyses ne portant pas sur une maladie ou une prédisposition à une maladie mais visant à déterminer notamment les effets secondaires d'une thérapie. Il n'est donc pas possible de fournir la même qualité de conseil pour tout. La qualité du conseil doit primer pour les analyses génétiques les plus importantes, comme les analyses génétiques prénatales ou présymptomatiques par exemple.

En ce qui concerne l'article 25, la commission a rejeté, par 15 voix contre 9, la proposition défendue par la minorité Aebischer Matthias qui estime important qu'un consentement écrit soit donné pour toute analyse génétique réalisée dans le domaine médical. La question du consentement par écrit a déjà été abordée dans le cadre du bloc 1, notamment à l'article 5.

A l'article 26 alinéa 1bis, la commission a rejeté par 15 voix contre 7 la proposition défendue par la minorité



Aebischer Matthias. La majorité de la commission considère que la formulation prévue par le projet est suffisante et qu'il va de soi que les médecins communiquent les résultats de l'analyse à la femme enceinte si un problème de santé est constaté ou, bien entendu, si un danger immédiat menace l'embryon ou le fœtus.

Enfin, à l'article 30 alinéa 1, la commission a rejeté, par 16 voix contre 7, la proposition défendue par la minorité Hardegger. L'argument est simple: l'alinéa 5 de l'article 30 règle déjà la question et donne la compétence du Conseil fédéral. Il n'est donc pas nécessaire d'adopter un amendement jugé superflu, même si la minorité estime que les examens de dépistage doivent remplir des critères stricts et que la responsabilité d'autoriser un programme les permettant doit revenir au Conseil fédéral.

Le président (de Buman Dominique, président): J'adresse en votre nom et à titre personnel tous nos voeux à notre collègue, Madame Yvette Estermann, à l'occasion de son anniversaire. (*Applaudissements*) Je félicite également nos deux collègues, Madame Min Li Marti et Monsieur Balthasar Glättli, qui sont devenus les heureux parents à fin janvier de Ziva Lin. Je leur souhaite beaucoup de bonheur! (*Applaudissements*)

Art. 16

Antrag der Kommission

Zustimmung zum Entwurf des Bundesrates

Proposition de la commission

Adhérer au projet du Conseil fédéral

Angenommen – Adopté

Art. 17

Antrag der Mehrheit

Zustimmung zum Entwurf des Bundesrates

Antrag der Minderheit

(Reynard, Aebischer Matthias, Graf Maya, Hardegger, Kälin, Maire Jacques-André, Munz)

Abs. 1 Bst. a

a. Eigenschaften abzuklären, welche die Gesundheit des Embryos oder des Fötus direkt und schwerwiegend beeinträchtigen; die Abklärung von Eigenschaften, welche die Gesundheit des Embryos oder Fötus nicht schwerwiegend beeinträchtigen, ist zulässig, wenn für die Gesundheitsbeeinträchtigung eine pränatale Therapie zur Verfügung steht;

Antrag der Minderheit

(Reynard, Aebischer Matthias, Bulliard, Gmür-Schönenberger, Graf Maya, Hardegger, Kälin, Maire Jacques-André, Marchand, Munz, Riklin Kathy)

Abs. 1 Bst. c

c. ... Geschwister eignet. Diese Untersuchungen dürfen erst nach der zwölften Schwangerschaftswoche durchgeführt werden.

Abs. 2 Bst. b

Streichen

Art. 17

Proposition de la majorité

Adhérer au projet du Conseil fédéral

Proposition de la minorité

(Reynard, Aebischer Matthias, Graf Maya, Hardegger, Kälin, Maire Jacques-André, Munz)

Al. 1 let. a

a. des caractéristiques qui nuisent directement et gravement à la santé de l'embryon ou du fœtus; les analyses visant à déterminer des caractéristiques qui ne nuisent pas gravement à la santé de l'embryon ou du fœtus sont autorisées s'il existe une thérapie prénatale contre l'affection concernée;



Proposition de la minorité

(Reynard, Aebischer Matthias, Bulliard, Gmür-Schönenberger, Graf Maya, Hardegger, Kälin, Maire Jacques-André, Marchand, Munz, Riklin Kathy)

Al. 1 let. c

c. ... apte à être transféré à un parent, un frère ou une soeur. Ces analyses ne peuvent être réalisées qu'après la douzième semaine de grossesse.

Al. 2 let. b

Biffer

Abs. 1 Bst. a – Al. 1 let. a

Abstimmung – Vote

(namentlich – nominatif; 17.048/16450)

Für den Antrag der Mehrheit ... 112 Stimmen

Für den Antrag der Minderheit ... 68 Stimmen

(3 Enthaltungen)

Le président (de Buman Dominique, président): Ce vote est également valable pour l'article 27 alinéa 3 lettre a et l'article 56 alinéa 1 lettre d.

Abs. 1 Bst. c, 2 Bst. b – Al. 1 let. c, 2 let. b

Abstimmung – Vote

(namentlich – nominatif; 17.048/16451)

Für den Antrag der Mehrheit ... 100 Stimmen

Für den Antrag der Minderheit ... 85 Stimmen

(3 Enthaltungen)

Übrige Bestimmungen angenommen

Les autres dispositions sont adoptées

Art. 18–20

Antrag der Kommission

Zustimmung zum Entwurf des Bundesrates

AB 2018 N 20 / BO 2018 N 20

Proposition de la commission

Adhérer au projet du Conseil fédéral

Angenommen – Adopté

Art. 21

Antrag der Mehrheit

Zustimmung zum Entwurf des Bundesrates

Antrag der Minderheit

(Graf Maya, Aebischer Matthias, Hardegger, Kälin, Maire Jacques-André, Munz, Reynard)

Abs. 1

... Person vor und nach einer präsymptomatischen, diagnostischen oder pränatalen genetischen Untersuchung oder vor und nach einer Untersuchung zur Familienplanung eine genetische Beratung erhält.

(Rest streichen)

Art. 21

Proposition de la majorité

Adhérer au projet du Conseil fédéral



Proposition de la minorité

(Graf Maya, Aebischer Matthias, Hardegger, Kälin, Maire Jacques-André, Munz, Reynard)

Al. 1

... personne concernée bénéficie d'un conseil génétique avant et après une analyse génétique présymptomatique, une analyse génétique diagnostique, une analyse génétique prénatale ou une analyse visant à établir un planning familial.

(Biffer le reste)

Abstimmung – Vote

(namentlich – nominatif; 17.048/16452)

Für den Antrag der Mehrheit ... 132 Stimmen

Für den Antrag der Minderheit ... 56 Stimmen

(0 Enthaltungen)

Art. 22–24

Antrag der Kommission

Zustimmung zum Entwurf des Bundesrates

Proposition de la commission

Adhérer au projet du Conseil fédéral

Angenommen – Adopté

Art. 25

Antrag der Mehrheit

Zustimmung zum Entwurf des Bundesrates

Antrag der Minderheit

(Aebischer Matthias, Graf Maya, Hardegger, Kälin, Maire Jacques-André, Munz, Reynard)

Für genetische Untersuchungen im medizinischen Bereich muss die Zustimmung schriftlich erteilt werden.

Art. 25

Proposition de la majorité

Adhérer au projet du Conseil fédéral

Proposition de la minorité

(Aebischer Matthias, Graf Maya, Hardegger, Kälin, Maire Jacques-André, Munz, Reynard)

Le consentement à une analyse génétique réalisée dans le domaine médical doit être donné par écrit.

Abstimmung – Vote

(namentlich – nominatif; 17.048/16453)

Für den Antrag der Mehrheit ... 126 Stimmen

Für den Antrag der Minderheit ... 61 Stimmen

(1 Enthaltung)

Art. 26

Antrag der Mehrheit

Zustimmung zum Entwurf des Bundesrates

Antrag der Minderheit

(Aebischer Matthias, Graf Maya, Hardegger, Kälin, Maire Jacques-André, Munz, Reynard)

Abs. 1bis

Die Ärztin oder der Arzt muss die schwangere Frau unverzüglich über das Untersuchungsergebnis informieren, wenn für den Embryo oder den Fötus eine unmittelbar drohende physische Gefahr besteht, die abgewendet werden könnte.



Art. 26

Proposition de la majorité

Adhérer au projet du Conseil fédéral

Proposition de la minorité

(Aebischer Matthias, Graf Maya, Hardegger, Kälin, Maire Jacques-André, Munz, Reynard)

Al. 1bis

Le médecin doit communiquer immédiatement les résultats de l'analyse à la femme enceinte s'il a constaté un danger physique imminent pour l'embryon ou pour le fœtus, qui pourrait être écarté.

Abstimmung – Vote

(namentlich – nominatif; 17.048/16454)

Für den Antrag der Mehrheit ... 134 Stimmen

Für den Antrag der Minderheit ... 54 Stimmen

(0 Enthaltungen)

Art. 27

Antrag der Mehrheit

Zustimmung zum Entwurf des Bundesrates

Antrag der Minderheit

(Reynard, Aebischer Matthias, Graf Maya, Hardegger, Kälin, Maire Jacques-André, Munz)

Abs. 3 Bst. a

a. direkte und schwerwiegende Beeinträchtigungen der Gesundheit ...

Art. 27

Proposition de la majorité

Adhérer au projet du Conseil fédéral

Proposition de la minorité

(Reynard, Aebischer Matthias, Graf Maya, Hardegger, Kälin, Maire Jacques-André, Munz)

Al. 3 let. a

a. sur une atteinte directe et grave à la santé ...

Le président (de Buman Dominique, président): La décision à cet article découle du vote à l'article 17 alinéa 1 lettre a.

Angenommen gemäss Antrag der Mehrheit

Adopté selon la proposition de la majorité

Art. 28

Antrag der Kommission

Zustimmung zum Entwurf des Bundesrates

Proposition de la commission

Adhérer au projet du Conseil fédéral

Angenommen – Adopté

Art. 29

Antrag der Kommission

Einleitung, Bst. a-c

Zustimmung zum Entwurf des Bundesrates

Bst. d

d. die betroffene Person schriftlich zugestimmt hat.



Art. 29

Proposition de la commission

Introduction, let. a-c

Adhérer au projet du Conseil fédéral

AB 2018 N 21 / BO 2018 N 21

Let. d

d. a obtenu l'accord écrit de la personne concernée.

Angenommen – Adopté

Art. 30

Antrag der Mehrheit

Zustimmung zum Entwurf des Bundesrates

Antrag der Minderheit

(Hardegger, Aebischer Matthias, Graf Maya, Kälin, Munz, Reynard)

Abs. 1

... wenn ein vom Bundesrat auf Antrag des BAG bewilligtes Anwendungskonzept vorliegt.

Art. 30

Proposition de la majorité

Adhérer au projet du Conseil fédéral

Proposition de la minorité

(Hardegger, Aebischer Matthias, Graf Maya, Kälin, Munz, Reynard)

Al. 1

... d'un programme autorisé par le Conseil fédéral à la demande de l'OFSP.

Abstimmung – Vote

(namentlich – nominatif; 17.048/16455)

Für den Antrag der Mehrheit ... 136 Stimmen

Für den Antrag der Minderheit ... 51 Stimmen

(4 Enthaltungen)

Block 3 – Bloc 3

Genetische Untersuchungen ausserhalb des medizinischen Bereichs, Arbeits- und Versicherungsverhältnisse, Klärung der Abstammung, Expertenkommission, Evaluation des Gesetzes, Straf- und Schlussbestimmungen und Aufhebung und Änderung anderer Erlasse

Analyses génétiques en dehors du domaine médical, rapports de travail ou d'assurance, établir la filiation, commission d'experts, évaluation de la loi, disposition pénales et finales et abrogation et modification d'autres actes

Le président (de Buman Dominique, président): J'attire votre attention sur le fait que nous allons nous prononcer dans ce bloc sur une proposition individuelle Herzog, qui a été déposée à l'article 50 alinéa 2.

Aebischer Matthias (S, BE): Wir sind beim 4. Kapitel angelangt. Hier geht es um genetische Untersuchungen bei Arbeits- und Versicherungsverhältnissen sowie in Haftpflichtfällen. Wir befinden uns auf sehr heiklem Terrain. Darf ein Arbeitgeber unter gewissen Voraussetzungen schon bei einem Bewerbungsgespräch eine genetische Abklärung verlangen? Ja, sagte uns die Verwaltung in der Kommissionssitzung, das wäre mit dem vorliegenden Gesetz möglich. Im Moment seien zwar keine solchen Fälle bekannt, doch die Fortschritte seien in der Genetik enorm, und möglicherweise mache das in Bälde einmal Sinn. Da sage ich Ihnen jetzt einfach: Das geht für mich nicht! Das wird mir zu bunt.

Wir machen doch nicht ein Gesetz für eine mögliche Entwicklung im Bereich der genetischen Untersuchungen beim Menschen, wenn wir die genauen Anwendungsfelder und die Auswirkungen noch nicht kennen. Das finde ich äusserst heikel. Ich möchte deshalb, dass Artikel 37 so umformuliert wird, dass weder genetische



Untersuchungen verlangt werden dürfen noch nach genetischen Daten gefragt werden darf. Mit dieser Formulierung stehen wir auf der sicheren Seite. Sollten die Fortschritte in der Genetik dazu führen, dass es sich irgendwann einmal vielleicht doch als sinnvoll erweisen würde, genetische Untersuchungen im Arbeitsbereich durchzuführen, dann können wir das Gesetz wieder revidieren. Dazu sind wir, das Parlament, da.

In Artikel 42 geht es um das Verbot betreffend die Durchführung genetischer Untersuchungen in Versicherungsverhältnissen oder, genauer gesagt, um die Frage: Wann darf die Versicherung keine Untersuchung verlangen? Ich bin klar der Meinung, sie darf nie eine Untersuchung verlangen. Das ist mein Minderheitsantrag.

Anders sieht es beim Fragen nach vorhandenen Daten aus. Das wird aber in Artikel 43 geregelt, und dazu äussere ich mich dann als Fraktionssprecher.

Analog zur Lösung bei den Versicherungen möchte ich den entsprechenden Antrag auch bei den Haftpflichtfällen aufrechterhalten; dies betrifft den Minderheitsantrag zu Artikel 45. Auf die Frage nach Beispielen im Haftpflichtbereich musste die Verwaltung zugeben, dass auch hier bis heute kein einziger Fall bekannt ist. Dazu sage ich: Gesetzesartikel auf Vorrat zu machen, weil sie mit der Entwicklung irgendwann dann doch noch zum Tragen kommen könnten, ist, gelinde gesagt, suboptimal.

Ich bitte Sie in diesem Sinne, meinen drei Minderheitsanträgen zuzustimmen.

Graf Maya (G, BL): Ich spreche zum Antrag der Minderheit zu Artikel 43, bei dem es gemäss dem Titel um ein Verbot betreffend den Umgang mit genetischen Daten geht. Die vorberatende Kommission hat in Artikel 43 entgegen dem Entwurf des Bundesrates das Verbot aufgehoben, für Lebensversicherungen mit einer Versicherungssumme von höchstens 400 000 Franken und für freiwillige Invaliditätsversicherungen mit einer Jahresrente von höchstens 40 000 Franken bereits vorliegende Ergebnisse präsymptomatischer genetischer Untersuchungen zu verlangen und einzusehen. Neu soll diese Verwertungsmöglichkeit für alle Lebensversicherungen und für alle freiwilligen Invaliditätsversicherungen gelten, unabhängig von der Versicherungssumme. Dieser unverständliche Entscheid ist eine krasse Verschlechterung des Schutzes der Menschenwürde und der Persönlichkeit bei genetischen Untersuchungen und widerspricht eigentlich dem Zweckartikel – lesen Sie ihn bitte nochmals – dieses neuen Gesetzes. Er widerspricht auch Artikel 8 der Bundesverfassung, wonach es bei der Rechtsgleichheit auch um eine Nichtdiskriminierung geht.

Wer Gentests macht respektive aus medizinischen Gründen Genanalysen vornehmen lassen muss, erhält intime Informationen über sein Erbgut, und zwar, wie wir wissen, immer mehr und immer detailliertere Informationen. Diese sind nicht nur ganz persönlicher Natur. Sie betreffen bei Erbkrankheiten auch alle Verwandten, die Familie. Es sind also höchst sensible Personendaten, die nicht in die Hände von Versicherungsgesellschaften gehören, auch nicht in jene von Lebensversicherern. Zudem bilden diese vielen Informationen über unser Erbgut nie eine Diagnose, sondern es sind ganz häufig Risikofaktoren. Viele äusserliche Faktoren spielen genauso eine Rolle, ob eine Krankheit ausbricht oder nicht.

Ich zitiere gerne die Krebsliga Schweiz, die die Folgen der Verbotsaufhebung so beschreibt: Personen, die eine erbliche Veranlagung zu Krebs aufweisen, würden von Versicherungen strikter behandelt, "sei es mit höheren Prämien oder sogar mit einem Ablehnungsentscheid. Ein erhöhtes familiäres oder ein aufgrund anderweitiger genetischer Veränderungen mittels Gentest festgestelltes erhöhtes Risiko für eine Krebserkrankung bedeutet aber noch keine Diagnose und darf nicht zu einer Diskriminierung beim Zugang zu Versicherungsleistungen führen."

Will also die Mehrheit der WBK mit diesem Entscheid wirklich Menschen ausschliessen oder benachteiligen beim Abschluss von Lebensversicherungen, und das nur, weil sie eventuell ein erhöhtes Risiko tragen? Und wer bestimmt, und wie wird bestimmt, was ein erhöhtes Risiko ist? Wie wollen das die Versicherungen feststellen? Wie gehen die Versicherungen mit diesen höchst vertraulichen persönlichen Daten um, die bei Erbkrankheiten auch Verwandte betreffen können? Sind diese dann von der Regelung auch betroffen? Wer erhält die Daten, und was geschieht mit ihnen? Wer kontrolliert die Versicherungen betreffend den Datenschutz? Und was geschieht mit den sogenannten Überschussinformationen?

AB 2018 N 22 / BO 2018 N 22

Sie sehen: Es bleiben viel zu viele Unklarheiten und Fragen bezüglich der Umsetzung dieses, ich muss es leider sagen, Hauruck-Entscheidung der WBK offen – und dies zugunsten der Versicherungsgesellschaften. Ich bitte Sie daher, gemäss meinem Minderheitsantrag unbedingt dem bundesrätlichen Entwurf zuzustimmen und das Verbot der Verwendung von genetischen Daten auch für Lebensversicherungen und freiwillige Invaliditätsversicherungen beizubehalten.

Ich äussere mich noch ganz kurz zu Artikel 54a und bitte Sie, meinem Minderheitsantrag zuzustimmen und da-



mit eine neue Bestimmung bezüglich der Information der Öffentlichkeit zu schaffen. Diese Bestimmung befand sich bereits in der Vernehmlassungsvorlage. Mit ihr würde dem Bund der Auftrag gegeben, ein spezifisches Informationsportal einzurichten oder Broschüren, die fachlich neutral sind und über genetische Untersuchungen informieren, zu erstellen.

Wir haben den ganzen Nachmittag gehört, dass Gentests immer häufiger und immer mehr kommerzialisiert werden. Eine unabhängige fachliche Beratung ist da sehr wichtig. Sie sollte daher hier Aufnahme finden.

Brélaz Daniel (G, VD): Au nom du groupe des Verts, je vais me concentrer essentiellement sur deux domaines. Le premier est le domaine des employeurs. On permet ici, bien sûr avec une intention très louable, de regarder si certains indicateurs génétiques pourraient rendre quasi certain qu'une personne n'est pas adéquate pour un poste de travail. Mais, en faisant ce raisonnement, on oublie la vitesse à laquelle le progrès technologique, si c'en est un, ou du moins les changements technologiques se produisent dans le domaine de l'analyse génétique. Un certain nombre de pays, en général totalitaires mais pas uniquement, misent sur l'analyse génétique pour essayer de voir s'ils peuvent améliorer la productivité de leurs employés, ou s'ils peuvent éventuellement détecter des facteurs qui rendent ces personnes inadéquates pour un certain nombre d'emplois d'Etat.

Le problème que l'on risque d'affronter avec ce qui est permis ici, c'est le progrès technologique. On est en train de faire toutes sortes d'analyses génétiques – on sait maintenant faire le décryptage à peu près total du génome pour très peu d'argent. Or beaucoup de gens font des recherches, et dans celles-ci, personne n'est sûr aujourd'hui que l'on n'arrivera pas à repérer certains gènes ou certaines combinaisons de gènes qui pourraient favoriser la haute productivité, la résistance au stress ou encore le burn-out. Bien sûr, si des choses de ce genre, qui n'existent pas aujourd'hui mais qui existeront peut-être dans cinq ou dix ans, venaient à se produire, le médecin du travail serait obligé de dire à un employeur qui a eu beaucoup de cas de burn-out parmi ses collaborateurs et qui n'en veut plus, que "Monsieur Machin ne peut pas y échapper".

Malgré toutes les précautions que vous aurez prises dans la loi – il y a de la bonne volonté au niveau du projet de loi, on voit bien l'intention sous-jacente –, le simple progrès technologique fera que ce sera potentiellement catastrophique. Pour ces raisons, les versions de la minorité sont bien préférables.

Le deuxième domaine sur lequel je tiens à m'exprimer, c'est évidemment celui de la surenchère en faveur des assureurs faite par la commission. Il est absolument clair, et cela nous a été dit par les spécialistes de la maladie d'Alzheimer, qu'il n'y a qu'un seul gène indicateur, dans 3 pour cent des cas déclarés de la maladie, qui pourrait éventuellement être invoqué, en l'état actuel des connaissances, pour nourrir des craintes fondées sur la génétique en cas de signature d'un contrat d'assurance-vie. Dans tous les autres cas, on ne sait pas si le génome joue un rôle dans l'apparition de la maladie. Ce qui est clair, c'est que ces potentielles victimes de la maladie d'Alzheimer ne prendront pas de risques. Elles vont simplement renoncer et recommander de renoncer à l'analyse génétique. Dans ces conditions, c'est un autogoal.

Ce qui est aussi clair, c'est que les gens qui seront exclus de l'assurance-vie pour des motifs reposant sur les résultats d'une analyse génétique se retrouveront coincés pour les prêts hypothécaires, donc ils n'auront pas accès à la propriété sauf s'ils ont beaucoup d'argent de côté. S'il leur faut un certain nombre d'autres garanties d'emprunt pour lesquelles il faut une assurance-vie, ils seront aussi exclus pour ces mêmes motifs reposant sur les résultats d'une analyse génétique.

En mettant une limite à 400 000 francs, le Conseil fédéral a déjà fait un pas en direction des assureurs-vie, un pas que certains pourraient juger exagéré. Mais, en supprimant cette disposition, cela a d'autres conséquences. En effet, demain, on se fondera sur le fameux argument qui a été invoqué tout à l'heure disant qu'on allait faire légèrement monter les primes d'assurance-vie – de 1 pour cent peut-être, c'est à peu près le pourcentage auquel on peut s'attendre dans le pire des cas – parce que les assurés connaîtront les résultats de leur analyse génétique mais que les assureurs-vie en revanche ne les connaîtront pas. Pour éviter ce petit risque d'augmentation des primes d'assurance-vie de 1 pour cent, on ouvre une porte qui mène vers une autre conséquence. Le jour viendra où, sous la pression des assureurs-maladie, les gens vous diront que de très nombreux citoyens connaissent les résultats de leur analyse génétique mais que les assureurs-maladie ne les connaissent pas, donc qu'il faut qu'ils aient les résultats des analyses génétiques de tous leurs assurés. Cela permettra d'exclure encore plus qu'aujourd'hui, à tour de bras, les assurés dans l'assurance-maladie qui ne correspondent pas au profil du bénéfice maximal, puisque là c'est seulement la FINMA qui effectue les contrôles et pas le Conseil fédéral.

Quadranti Rosmarie (BD, ZH): Bei diesem Block diskutieren wir das, was schon in den Medien diskutiert worden ist: Was dürfen Versicherer wissen, was nicht? Was dürfen sie verlangen, was nicht?

Die Minderheit bei Artikel 37 will ein Informationsverbot, und zwar ein grundsätzliches. Das heisst, sie will das



heutige Recht verschärfen. In Einzelfällen erscheint uns aber eine Offenlegung der Daten sinnvoll. Deshalb: Bei Artikel 37 beim geltenden Recht bleiben und den Antrag der Minderheit ablehnen – das ist hier eine Ermöglichungs- und nicht eine Verhinderungspraxis. Wir glauben, das dient dem Schutz des Individuums.

Bei Artikel 43 geht es darum, was Versicherungseinrichtungen wissen dürfen und was nicht, also darum, was sie verlangen oder verwerten dürfen. Wem auch immer man folgen will, der Mehrheit oder der Minderheit: Versicherungseinrichtungen dürfen keine Untersuchungen anordnen respektive die Durchführung solcher Untersuchungen verlangen. Es geht darum, ob sie vorhandene Daten nachfragen oder verwerten dürfen. Weiter betrifft die Diskussion nur Lebensversicherungen und freiwillige Invaliditätsversicherungen, nicht aber den Allgemeinen Teil des Sozialversicherungsrechtes, nicht die berufliche Vorsorge im obligatorischen und überobligatorischen Bereich und nicht die Versicherung bezüglich Lohnfortzahlung. Wir von der BDP-Fraktion sind mehrheitlich der Meinung, dass man ja eigentlich seine genetischen Eigenschaften nicht beeinflussen kann und trotzdem auch Lebensversicherungen und Invaliditätsversicherungen bis zu einem bestimmten Betrag abschliessen können muss. Auf der anderen Seite verstehen wir aber natürlich auch die Versicherung, und das führt dazu, dass wir uns bei diesem Artikel der Stimme enthalten oder die Minderheit unterstützen werden. Wir hoffen hier auch noch auf eine Klärung durch die ständerätliche Diskussion.

Bei den Artikeln 45 und 47 werden wir wie auch bei Artikel 54 der Mehrheit folgen.

Zum Einzelantrag Herzog: Kollegin Herzog ist Mitglied der Kommission. Sie hätte den Antrag also dort einreichen können. Der Einzelantrag ist abzulehnen. Erstens gehört er nicht in dieses Gesetz, und zweitens: Wenn er in dieses Gesetz gehören würde – was nicht der Fall ist –, dann wäre er auch noch unvollständig, weil über einen anderen Paragraphen sichergestellt wird, dass eine Einwilligung für die Erstellung eines DNA-Profiles vorhanden sein muss. Noch etwas zur Aufklärung von Kollegin Herzog: Kollegin Herzog, glauben Sie mir, auch wenn Sie eine DNA-Analyse machen würden, könnte nicht festgestellt werden, ob Sie Schweizerin sind oder nicht. Das geht leider nicht. Deshalb ist das, was Sie verlangen, auch in der Begründung schlicht falsch.

AB 2018 N 23 / BO 2018 N 23

Riklin Kathy (C, ZH): In Block 3 geht es um genetische Untersuchungen ausserhalb des medizinischen Bereichs, es geht um Fragen im Bereich der Arbeits- und Versicherungsverhältnisse. Die Fragen im Versicherungsbereich sind speziell sensibel und müssen mit grosser Sorgfalt und Vorsicht behandelt werden.

In den Artikeln 37 bis 39 geht es um genetische Untersuchungen bei Arbeitsverhältnissen. Es geht darum, den Arbeitnehmenden die Möglichkeit zu geben, die Eignung für ganz spezifische Berufe abzuklären. Diese Regelung ist bereits im Bundesgesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen aus dem Jahr 2004 vorhanden und hat sich zehn Jahre lang bewährt. Es besteht kein Anlass, diese Bestimmung nun zu streichen, wie dies die Minderheit Aebischer Matthias möchte. Die Artikel sind nicht dazu gedacht, dem Arbeitgeber die Möglichkeit zu geben, genetische Informationen seines Angestellten zu erhalten. Sie sollen dem Arbeitnehmenden helfen, in ganz gewissen spezifischen Fällen seine Eignung zu prüfen. Bis heute gibt es kaum Beispiele und Anwendungen. Als Beispiel wurde uns die Abklärung für Profifussballer genannt, wo genetische Untersuchungen feststellen können, ob jemand Sprinter oder eher Ausdauersportler ist. Denn die Konsistenz der Muskeln ist genetisch bedingt. Die CVP-Fraktion lehnt daher die Minderheitsanträge Aebischer Matthias zu den Artikeln 37 bis 39 ab.

In Artikel 42 will die Minderheit Aebischer Matthias ein Totalverbot von genetischen Untersuchungen bei Versicherungsverhältnissen. Die Bestimmungen, wie sie heute vom Bundesrat vorgeschlagen werden, bestehen ebenfalls bereits im GVG aus dem Jahr 2004 und haben sich bewährt. Wir haben damals lange über diesen Artikel diskutiert. Er ist nun zehn Jahre in Kraft, ohne dass Probleme aufgetreten wären.

Hingegen ist die Mehrheit der CVP-Fraktion der Meinung, dass die Anträge der Mehrheit zu Artikel 43 Absatz 1 Literae d und e, Absätze 2 und 3 zu weit gehen. Sie könnten Tür und Tor öffnen für weitere Forderungen im Sozialversicherungsbereich, auch wenn die vorliegenden Anträge nur den freiwilligen, überobligatorischen Versicherungsbereich betreffen. Die geltende Regelung zum Versicherungsbereich in Artikel 43 entspricht einem Kompromiss, welcher sich zehn Jahre lang bewährt hat. Eine Änderung ist daher nicht angezeigt. Die Mehrheit der CVP-Fraktion schliesst sich daher der Minderheit Graf Maya und dem Bundesrat bei Artikel 43 an.

Aebischer Matthias (S, BE): Ich habe zu Beginn der Debatte gesagt, dass die SP-Fraktion im Grundsatz mit dem bundesrätlichen Entwurf dieses Gesetzes zufrieden sei. Vor einer Änderung, welche die Kommissionmehrheit vorschlägt, möchten wir von der SP-Fraktion aber explizit warnen: Sollten wir gemäss Kommissionmehrheit die Buchstaben d und e von Artikel 43 Absatz 1 und auch die Absätze 2 und 3 streichen, dann hätte



das für viele Personen, welche vererbare Krankheiten haben, verheerende Folgen.

Weshalb? Artikel 43 beschreibt, in welchem Fall Versicherungen bei ihren Kunden nach bereits vorhandenen genetischen Daten früherer Untersuchungen fragen dürfen. Dies ist gemäss dem bundesrätlichen Entwurf der Fall, wenn die Person eine Lebensversicherung mit einer Versicherungssumme von mehr als 400 000 Franken abschliessen will oder eine freiwillige Invaliditätsversicherung mit einer Jahresrente von mehr als 40 000 Franken. Dieser Zusatz ist sinnvoll. Die Versicherungen können so nämlich nicht um grosse Summen geprellt werden.

Die Mehrheit der Kommission will aber nun, dass die Versicherungen bei allen Lebensversicherungen und allen freiwilligen Invaliditätsversicherungen nach vorhandenen Gentests fragen dürfen. Konkret heisst das, dass beispielsweise eine Frau, die einen Brustkrebs-Gentest gemacht hat, weil vielleicht ihre Mutter oder ihre Grossmutter an Brustkrebs gestorben ist, ihre Daten offenlegen müsste; sie erhielte wohl keine Lebens- oder Invaliditätsversicherung mehr, obschon die Krankheit bei ihr vielleicht gar nie ausbricht. Das Vorliegen einer Mutation eines bestimmten Gens heisst nicht in allen Fällen, dass die Krankheit auch einmal ausbricht. Das Wissen um eine mögliche Erkrankung ergibt jedoch oft die Chance, das Leben anders anzugehen, Gewohnheiten zu ändern, vorzusorgen und somit auch mögliche Gesundheitskosten zu reduzieren. Es wäre klar, dass bei einer Streichung der Limite in Artikel 43 viele potenzielle Genträger auf eine Untersuchung verzichten würden. Genau das ist aber eben nicht das Ziel. Gentests sollen zum Wohle der Patientinnen und Patienten und nicht primär für bessere Risikoabklärungen der Versicherungen gemacht werden. Es wäre absolut unvernünftig, wenn wir die Limite von 400 000 Franken aus dem Gesetz kippen würden.

Ich bitte Sie deshalb, dem Antrag der Minderheit Graf Maya zuzustimmen.

Der Einzelantrag Herzog, den wir heute noch erhalten haben, will in Artikel 50 den Absatz 2 streichen, gemäss welchem für die Erstellung eines DNA-Profiles eine schriftliche Zustimmung erforderlich ist. Begründet wird der Antrag damit, man könne dann Wegweisungen in das richtige Heimatland zuordnen. Das ist gelinde gesagt eine abenteuerliche Begründung. Denn wir alle hier drin haben verschiedene Herkünfte. Eine DNA-Analyse hilft also nicht weiter. Beim Familiennachzug bringt die Streichung ebenfalls nichts. Weigert sich nämlich eine Person, mittels DNA-Analyse die Familienzugehörigkeit zu beweisen, dann gehört sie schlichtweg nicht zur Familie und auch nicht zum Nachzug.

Wir bitten Sie daher, den Einzelantrag Herzog abzulehnen.

Gmür-Schönenberger Andrea (C, LU): Herr Kollege, ich habe eine kurze Frage. Lebensversicherungen werden von etwa 25 Prozent der Leute abgeschlossen, dies durchschnittlich im Alter von 35 Jahren. Sie haben da von abenteuerlichen Begründungen gesprochen. Ich muss sagen, ich fand, Ihre gingen teilweise auch ein bisschen in diese Richtung. Meine kurze Frage – es reicht mir ein Ja oder ein Nein -: Haben Sie jemals von jemandem gehört, der auf eine medizinische Untersuchung verzichtet hat, weil diese Person Angst hatte, nachher keine Lebensversicherung mehr abschliessen zu können?

Aebischer Matthias (S, BE): Wissen Sie, Kollegin Gmür, es gibt ja bereits solche Untersuchungen. Zum Beispiel können Sie ein EKG machen, und wenn Sie dann eine Lebensversicherung abschliessen möchten, dann fragt Sie die Versicherung: "Haben Sie ein EKG gemacht?" Wenn dieses EKG nicht gut ist, dann erhalten Sie vielleicht die Lebensversicherung nicht. Das gibt es bereits. Das finde ich auch nicht gut. Es ist aber wichtig, dass man eine solche Untersuchung macht.

Genau dasselbe ist es beim Gentest. Ich finde es auch dort nicht gut. Denn der Gentest ist da, damit ich weiss, ob ich das Brustkrebsgen habe oder eben nicht, damit ich Sicherheit habe, damit ich mein Leben umstellen kann. Beim EKG ist es so, dass ich dann keine Marathonläufe mache oder keine Langstreckenläufe, und es ist wichtig, dass ich das weiss. Wenn die Versicherungen deshalb keine Abschlüsse mehr machen, dann ist das eben schlecht.

Gmür-Schönenberger Andrea (C, LU): Sie haben meine Frage nicht beantwortet. Ich habe nur gefragt, ob Sie wüssten, ob jemals jemand aus den erwähnten Gründen auf einen Test verzichtet habe.

Herzog Verena (V, TG): Wir haben es gehört, dieser Block betrifft die genetischen Untersuchungen bei Arbeits- und Versicherungsverhältnissen sowie in Haftpflichtfällen.

Die Minderheitsanträge zu den Artikeln 37 bis 39, "Genetische Untersuchungen bei Arbeitsverhältnissen", lehnt die SVP-Fraktion ab, da die Bestimmungen dem Schutz des Arbeitgebers wie auch des Arbeitnehmers dienen und klar geregelt sind. Es kann im Sinne aller Beteiligten für ein erfolversprechendes, längerfristiges Arbeitsverhältnis von Vorteil sein, wenn im Einzelfall Abklärungen von Eigenschaften, die für den Arbeitsplatz relevant sind – und nur um diese geht es ja –, durchgeführt werden dürfen. Wesentlich ist auch hier, dass der



Arzt oder die Ärztin dem Arbeitgeber keine Einzelheiten mitteilen darf, sondern eben nur, ob der Arbeitnehmer für diesen Beruf geeignet ist.

AB 2018 N 24 / BO 2018 N 24

Zu den Artikeln 42 und 43 Absatz 1 Buchstaben d und e ist Folgendes festzustellen: Ja, es ist vielleicht nicht in jeder Situation von Vorteil, in diesem Bereich, wenn man zu viel über seine Zukunft wissen will. Man muss sich auch bewusst sein, dass wir hier über Wahrscheinlichkeiten reden und nicht über zukünftige Tatsachen. Wer jedoch im Besitz seiner genetischen Daten ist, darf diese der Versicherung nicht vorenthalten und, zum Beispiel im Wissen um eine folgenschwere Krankheit, die sie oder ihn treffen könnte, noch kurzfristig die Versicherungssumme für die IV oder eine Lebensversicherung erhöhen oder sogar eine Versicherung neu abschliessen. Das wäre dann eigentlich Versicherungsbetrug, Herr Aebischer. Deshalb wurden die diesbezüglichen Anträge auch eingereicht und von der Mehrheit der Kommission unterstützt. Allerdings bin ich dezidiert dagegen – und ich würde das auch bekämpfen –, dass die Versicherung neue genetische Untersuchungen vor einem Versicherungsabschluss verlangen darf. Darüber waren wir uns auch einig. Die Kommissionsmehrheit empfiehlt also, die Limiten bei Lebensversicherungen und freiwilligen Invaliditätsversicherungen zu streichen.

Es bleibt der Versicherung gemäss Artikel 42 jedoch weiterhin verboten, die Durchführung genetischer Untersuchungen zu fordern. Auch das Recht auf Nichtwissen bleibt weiterhin explizit im Gesetz festgeschrieben. Will jemand seine erblichen Eigenschaften nicht kennen, darf kein Versicherer eine genetische Untersuchung verlangen.

Niemand kann also zu einem Gentest gezwungen werden, und das ist schlussendlich entscheidend. Wie es auch von Kollege Aebischer gesagt wurde, verlangen die Versicherungen von den Personen, die einen Antrag für eine Privatversicherung stellen, dass sie alle dem Antragsteller bekannten medizinischen Untersuchungsergebnisse angeben, die aufgrund von körperlichen, bildgebenden, labormässigen oder anderen technischen Untersuchungen erfasst wurden. Bei gentechnischen Tests eine Ausnahme zu machen wäre eigentlich unfair gegenüber den Menschen, die ihre herkömmlichen Testresultate offenlegen müssen.

Die SVP-Fraktion wird aus den erläuterten Gründen in Block 3 immer der Mehrheit folgen und lehnt alle anderen Anträge ab, ausser natürlich meinen Einzelantrag. Dem wird sie Folge leisten.

Wie aus den Erläuterungen in der Botschaft – ich will Frau Quadranti nicht aufklären, das liegt mir fern, aber vielleicht akzeptiert sie einen heissen Tipp – auf Seite 5719 ersichtlich ist, geht es in diesem Artikel eben ganz genau um jene Ausnahmefälle, bei denen aufgrund von vorgelegten Urkunden aus Ländern mit einem wenig ausgebauten, nicht immer zuverlässigen Zivilstandswesen begründete Zweifel an der Herkunft, der Abstammung oder der Identität des Antragstellers bestehen. In diesen Fällen oder auch im Rahmen von Familiennachzugsverfahren sollen DNA-Profile erstellt werden dürfen. Mein Einzelantrag will nun eben, dass der Betroffene keine schriftliche Zustimmung dazu geben muss.

Ich bitte Sie, meinen Antrag zu unterstützen und sonst den Anträgen der Mehrheit zu folgen, wie das die SVP-Fraktion vorschlägt.

Graf Maya (G, BL): Geschätzte Kollegin, ich möchte Sie gerne konkret fragen: Wenn man zum Beispiel weiss, dass man eine genetische Disposition hat in Bezug auf Alzheimer, die Krankheit aber nur bei 3 Prozent aller Personen ausbricht, wie wollen dann die Lebensversicherungen überhaupt bestimmen, welches ein hohes Risiko ist und welches ein tiefes? Können Sie mir das sagen?

Herzog Verena (V, TG): Schauen Sie, Kollegin Graf: Gerade die Alzheimerkrankheit ist ein schlechtes Beispiel, das Sie bringen. Hier ist nicht sehr genau erklärbar, ob sie dann allenfalls ausbricht. Aber dieses Risiko besteht. Wenn ich einen Gentest mache und weiss, dass es eintreffen könnte, dann habe ich wie sonst auch bei körperlichen Untersuchungen die Pflicht – wie ich das erwähnt habe –, dies der Versicherung zu melden, und darf sicher nicht noch schnell kurzfristig eine neue Versicherungspolice abschliessen.

Birrer-Heimo Prisca (S, LU): Ihnen ist aber bestimmt der Unterschied bekannt zwischen Untersuchungen wie Laboruntersuchungen und EKG, die gewisse Erkenntnisse bringen, und Tests, die allenfalls für eine Vorsorge oder für eine Veranlagung gemacht werden, bei denen aber nicht klar ist, ob jemals eine Krankheit ausbricht? Dieser Unterschied ist Ihnen schon bekannt, oder?

Herzog Verena (V, TG): Dieser Unterschied ist natürlich klar. Aber, wie gesagt, wenn man halt genetische Untersuchungen gemacht hat und sich da eine schlechte Disposition zeigt, dann ist es Versicherungsbetrug, wenn man das verheimlicht und eine neue Versicherungspolice abschliessen will.



Berset Alain, président de la Confédération: Au bloc 3, je vous invite à suivre à tous les articles la position du Conseil fédéral. Mon argumentation se limitera à l'article 43 alinéa 1 lettres d et e. J'aimerais encore apporter, dans le débat relatif à cet article, les réflexions suivantes.

Il s'agit effectivement, comme cela a déjà été mentionné, d'un domaine extrêmement délicat. La position du Conseil fédéral et de la minorité de la commission revient simplement à maintenir le statu quo, à conserver ce qui fonctionne manifestement à satisfaction depuis plus de dix ans, depuis l'entrée en vigueur de la loi. J'aimerais vous rappeler que ce n'est pas une disposition qui est arrivée par hasard dans le projet de loi, mais qu'elle est le fruit d'une longue discussion et de la recherche d'un compromis très fin.

Le Conseil fédéral a souhaité, par cette réforme – je vous l'ai dit au début du débat – pouvoir compléter la loi en vigueur pour tenir compte des évolutions techniques et pouvoir l'élargir au domaine non médical. Il n'a par contre pas souhaité revenir sur ce qui avait été décidé auparavant, ni toucher aux éléments qui sont au coeur de ce projet. Manifestement, cet élément avait fait l'objet d'un compromis difficile et j'aimerais vous inviter à ne pas y toucher aujourd'hui, ce n'est pas non plus pour cela que le Conseil fédéral a initié une révision de cette loi.

Je vous invite, avec cette argumentation, à suivre la minorité de la commission, qui propose de soutenir le projet du Conseil fédéral. Je vous rappelle qu'il s'agit d'une réglementation relativement souple par rapport à celle qui est en vigueur dans d'autres pays. Des pays voisins comme la France ou l'Autriche, par exemple, interdisent totalement l'accès à ces informations pour les assureurs. D'autres pays, l'Allemagne et les Pays-Bas notamment, sont un peu plus ouverts en la matière, comme c'est le cas de la Suisse. Les pays qui ont une ligne similaire à celle de la Suisse ont aussi fixé des limites qui correspondent à celles qui sont prévues dans la loi en vigueur et qui sont simplement reprises dans le projet que vous avez sous les yeux.

Il nous paraît extrêmement important de ne pas faire intervenir dans le choix de faire des analyses le risque qu'il peut y avoir plus tard à devoir livrer ces informations. Autrement dit, il s'agit, y compris dans le cadre du domaine prénatal, de ne pas devoir faire un arbitrage entre, d'un côté, la nécessité de faire un test pour, peut-être, déceler des problèmes ou des maladies génétiques et avoir ainsi une meilleure prise en charge en matière de santé et, de l'autre côté, le fait de devoir intégrer le risque – si je peux le dire ainsi – de devoir livrer l'ensemble de ces informations, ce qui a des conséquences sur la conclusion de contrats d'assurance.

Encore une fois, la plupart d'entre nous n'étaient pas présents lors du débat qui a eu lieu il y a environ douze ans, lorsque ce compromis a été fait. Il a, jusqu'ici, apparemment bien fonctionné.

J'aimerais vous inviter, dans ce domaine, à suivre la ligne du Conseil fédéral, ce qui revient à soutenir la proposition de la minorité Graf Maya à l'article 43.

Munz Martina (S, SH), für die Kommission: In diesem Block geht es um die Regelung von genetischen Untersuchungen in den Arbeits-, Versicherungs- und Haftpflichtbereichen sowie um die Information der Öffentlichkeit und um die DNA-Profile.

AB 2018 N 25 / BO 2018 N 25

Grundsätzlich dürfen Arbeitgeber und Versicherungseinrichtungen keine genetischen Daten ausserhalb des medizinischen Bereichs verlangen oder verwerten. Es gilt ein Verwertungsverbot. Die Minderheit Aebischer Matthias bei Artikel 37 will dieses Verbot auf alle genetischen Untersuchungen ausweiten, also auch auf den medizinischen Bereich. Um diese Frage entbrannte in der Kommission eine Diskussion. Arbeitgeber könnten in Einzelfällen aus Gründen der Arbeitssicherheit – und nur aus solchen Gründen – eine genetische Untersuchung verlangen. Beispiele dazu gibt es allerdings noch keine. Im Versicherungsbereich sollen in gewissen Fällen vorhandene genetische Daten offengelegt werden müssen, damit Wissensgleichstand zwischen den betroffenen Personen und dem Versicherer besteht. Die Kommissionsmehrheit lehnt deshalb – der Entscheid fiel mit 16 zu 6 Stimmen – ein Globalverbot zur Durchführung und Verwertung von genetischen Untersuchungen im Arbeits- und Versicherungsbereich ab.

Eine weitere Minderheit Aebischer Matthias bei Artikel 42 will verhindern, dass Versicherungen die Durchführung von genetischen Untersuchungen verlangen dürfen. Es geht hier einzig um den diagnostischen Bereich, um Untersuchungen also, wenn bereits Symptome auftreten und sich die Krankheit manifestiert. Beispiele dazu gibt es noch nicht. Die Kommissionsmehrheit will diese Möglichkeit aber offenlassen. Sie lehnt den Minderheitsantrag mit einem Stimmenverhältnis von 16 zu 6 Stimmen ab.

In der Kommission wurde eine ausgiebige Diskussion zu Artikel 43 geführt. Die Kommissionsmehrheit beantragt Streichung der Buchstaben d und e von Absatz 1. Lebensversicherungen und freiwillige Invaliditätsversicherungen sollen grundsätzlich das Recht erhalten, vorhandene genetische Daten verwerten zu dürfen, damit Informationssymmetrie zwischen Versicherern und Betroffenen besteht.



Heute sind rund zwanzig Krankheiten bekannt, die in den Genen erkennbar sind und die mit hoher Wahrscheinlichkeit nach einer gewissen Frist ausbrechen. Im Entwurf des Bundesrates wird das Recht, genetische Daten verwerten zu dürfen, den Lebensversicherungen erst ab einer Versicherungssumme von 400 000 Franken und bei freiwilligen Invaliditätsversicherungen ab einer Jahresrente von 40 000 Franken zugestanden. So ist es auch im heute geltenden Recht geregelt. Der Bundesrat konkretisiert damit das Diskriminierungsverbot. Die Kommission will mit 14 zu 6 Stimmen bei 0 Enthaltungen grundsätzlich den Privatversicherern die Möglichkeit geben, genetische Daten verwerten zu dürfen, zumal 98 Prozent der Versicherten bei dieser Grenze von 400 000 Franken nicht offenlegen müssten, dass sie über Daten einer genetischen Untersuchung verfügen. Sie stützte das Argument der Informationssymmetrie und befürchtet, dass andernfalls vermehrt Personen einen Versicherungsschutz beantragen, die über ein erhöhtes Risiko verfügen. Der Mehrheit der Kommission geht es zudem um die Gleichbehandlung aller Versicherten. Wer heute aufgrund einer herkömmlichen Untersuchung weiss, dass er zum Beispiel herzkrank ist, muss dies aufgrund der Anzeigepflicht des Versicherungsvertragsgesetzes der Versicherung mitteilen. Wer über dasselbe Resultat aufgrund einer genetischen Untersuchung verfügt, darf das für sich behalten. Mir ist allerdings aufgefallen, dass in den Voten präsymptomatische und diagnostische Daten vermischt wurden. Die Versicherung hätte also auch das Recht, präsymptomatische Daten einzusehen.

Die Kommission beantragt mit 14 zu 6 Stimmen, bei Artikel 43 Absatz 1 die Literae d und e aus dem Gesetz zu streichen.

Der Einzelantrag Herzog verlangt bei Artikel 50, Absatz 2 sei zu streichen.

In der Kommission wurde diese Thematik angesprochen, der Antrag wurde aber während der Beratung zurückgezogen. DNA-Profile sollen auch ohne schriftliche Einwilligung des Betroffenen erstellt werden dürfen. So verlangt es die Antragstellerin und begründet dies mit ausländerrechtlichen Verfahren. Für Migrationsämter sei es nötig, die Herkunft einer Person zweifelsfrei nachweisen zu können.

Dieser Antrag würde die persönliche Freiheit unzulässig einschränken. Zudem müsste eine solche Ausnahme im Ausländergesetz bzw. im Asylgesetz festgeschrieben und dort auch diskutiert werden. Die betroffenen Personen haben aber grundsätzlich ein persönliches Interesse, an der Klärung ihrer Abstammung mitzuwirken. Die Verweigerung einer DNA-Probe würde zu ihren Lasten ausgelegt. Damit würden sie sich nur Nachteile einhandeln.

Der Antrag ist auch untauglich für das, was die Antragstellerin beabsichtigt. Mit der Aufhebung von Artikel 50 Absatz 2 wird zwar die schriftliche Zustimmung aufgehoben, es braucht aber nach wie vor eine ausdrückliche Zustimmung. Am Sachverhalt würde sich nichts ändern.

Im Namen der Kommission bitte ich Sie, auch diesen Antrag abzulehnen.

Eine letzte Minderheit Graf Maya betrifft die Information der Öffentlichkeit und fordert einen neuen Artikel 54a, wie er in der Vernehmlassungsvorlage enthalten war. Dieser Artikel würde es dem Bund ermöglichen, fachlich neutral über genetische Untersuchungen zu informieren, damit diese Aufgabe nicht einseitig kommerziellen Anbietern überlassen bleibt. Der Artikel wurde in der Vernehmlassung wegen der möglichen hohen Kosten stark kritisiert. Die Mehrheit der Kommission will – der Entscheid fiel mit 11 zu 6 Stimmen bei 1 Enthaltung – auf diesen Artikel verzichten, da die Verwaltung ohnehin einen generellen Informationsauftrag hat.

Im Namen der Kommissionmehrheit bitte ich Sie, alle Minderheitsanträge abzulehnen.

Graf Maya (G, BL): Geschätzte Kommissionssprecherin, ich möchte Sie zu Artikel 43 fragen: Die Mehrheit möchte ja neu den Lebensversicherungen diesen Verwertungsanspruch geben. Können Sie uns sagen, wo geregelt ist, wie dann die Lebensversicherungen mit den Daten umgehen, was mit ihnen geschieht, wie sie kontrolliert werden? Und wie ist das in Bezug auf Verwandte oder Familien, die von diesen heiklen Personendaten ja auch betroffen sind? Wo ist das dann konkret geregelt, wenn wir es hier streichen und die Lebensversicherungen diese genetischen Daten verwenden dürfen?

Munz Martina (S, SH), für die Kommission: Danke vielmals für diese Frage. Grundsätzlich können ja die Versicherungen diese Daten ab einer Versicherungssumme von 400 000 Franken bei Lebensversicherungen und ab einer Jahresrente von 40 000 Franken bei freiwilligen Invaliditätsversicherungen einsehen. So ist es vom Bundesrat vorgesehen, so ist es auch im geltenden Recht geregelt. Wie die Daten geschützt sind, muss in der Verordnung geregelt werden. Das ist es auch heute schon, denn diese Bestimmung gilt bereits.

Marchand-Balet Géraldine (C, VS), pour la commission: Nous arrivons, avec l'examen du bloc 3, au terme de nos réflexions. Dans ce bloc, il est notamment question des analyses génétiques dans le cadre de rapports de travail.



A l'article 37, la minorité Aebischer Matthias souhaite interdire complètement l'utilisation de données génétiques dans le cadre de rapports de travail, de rapports d'assurance ou dans le cadre de la responsabilité civile. La commission, qui a rejeté par 16 voix contre 6 la proposition défendue par la minorité Aebischer Matthias, considère qu'une interdiction totale de l'utilisation des données génétiques n'a pas de sens du fait du risque d'asymétrie d'information dans le cadre des rapports d'assurance et qu'il existe des cas de rapports de travail dans lesquels l'utilisation de données génétiques est justifiée.

A l'article 42, la commission a rejeté, par 14 voix contre 6, la proposition défendue par la minorité Aebischer Matthias. Elle considère que le projet de loi satisfait aux principes de symétrie d'information entre assurés et entreprises d'assurance. Cette symétrie est un principe de base pour les assurances, et une personne ne peut pas être forcée d'effectuer une analyse génétique présymptomatique ou prénatale, car cela violerait le principe fondamental de la protection de la vie privée. La minorité souhaite interdire toute utilisation de données génétiques dans le cadre de rapports d'assurance, il s'agit donc d'une restriction par rapport au projet de loi qui autorise l'utilisation de telles données mais exclut la possibilité de les exiger dans certains cas précis.

AB 2018 N 26 / BO 2018 N 26

En ce qui concerne le fameux article 43 alinéa 1 lettres d et e sur lequel une proposition de minorité Graf Maya a été déposée, la majorité de la commission souhaite permettre aux assurances d'utiliser des données génétiques produites antérieurement, dans tous les cas pour une assurance-vie ou une assurance-invalidité privée, et non pas restreindre l'utilisation aux assurances-vie portant sur une somme d'assurance de 400 000 francs au plus et sur une assurance-invalidité facultative allouant une rente annuelle de 40 000 francs au plus. La majorité de la commission a mis en avant l'argument du risque d'asymétrie de l'information induit par les progrès technologiques. A l'inverse, la minorité prône un renforcement de l'interdiction d'utiliser les données des analyses génétiques dans le cadre de rapports d'assurance. La minorité estime qu'une telle disposition entraînerait un fort risque de discrimination. En d'autres termes, les personnes qui ont des prédispositions génétiques défavorables doivent même avoir accès à une protection d'assurance. Pour limiter les abus, le projet de loi prévoit une limite à 400 000 francs. Une telle limite existe dans de nombreux pays, ainsi que l'a mentionné Monsieur Berset, président la Confédération.

Si les assurances utilisent les données génétiques pour les assurances-vie ou les assurances-invalidité, il y a un risque de discrimination, cela a été dit. Aussi, des individus n'auraient pas la possibilité de conclure des assurances, ce qui est un risque majeur: ne pas pouvoir conclure une assurance-vie a un impact économique important, privant les individus de crédits hypothécaires ou de toute forme d'emprunt. De plus, les personnes concernées devraient donc faire face, de manière injuste, à des primes élevées ou à un refus des assurances. En ce qui concerne enfin la proposition de la minorité Aebischer Matthias à l'article 45 alinéa 1, la majorité a estimé qu'une interdiction complète n'était pas judicieuse. Il faut utiliser la possibilité d'exceptions afin de prendre en compte des évolutions futures, notamment technologiques. En effet, pour le calcul de dommages et intérêts en cas de responsabilité, il pourrait être judicieux d'analyser des données génétiques issues d'analyses diagnostiques. De plus, cela pourrait permettre de déterminer un lien de causalité en cas d'actes préjudiciables. Quant à la minorité, son objectif est d'interdire complètement l'utilisation d'analyses génétiques pour les cas relevant de la responsabilité civile. La proposition vise donc à durcir la loi.

En ce qui concerne la proposition Herzog, à l'article 50 alinéa 2, elle a été à peine abordée en commission et elle n'a pas été débattue, puisqu'elle a été directement retirée. On parle ici de procédures administratives et du fait de biffer une disposition relative à un consentement écrit. Il demeure de toute façon dans le cadre de la loi un consentement exprès. Donc Madame Herzog ne pourrait atteindre le but de son intervention en biffant l'alinéa 2.

Nous avons parlé, tout au long des débats, de protection de la personnalité, de respect de la dignité humaine, cela a été dit par de nombreux intervenants et il est souhaitable que nous maintenions ces mêmes conditions pour les personnes étrangères. Nous parlons bien de mesures exceptionnelles et nous pouvons compter sur le professionnalisme des personnes impliquées pour informer la personne concernée du fait qu'elle a tout intérêt à donner son autorisation dans ce cas précis.

Pour terminer, l'article 54a fait l'objet de la proposition défendue par la minorité Graf Maya, qui a été rejetée en commission par 11 voix contre 6 et 1 abstention. L'article 10 permet déjà à l'administration fédérale de fournir une information de qualité au public, si nécessaire. La qualité de l'information est donc incontestée, mais cette qualité est déjà garantie par d'autres articles de la loi.



Art. 31–36

Antrag der Kommission

Zustimmung zum Entwurf des Bundesrates

Proposition de la commission

Adhérer au projet du Conseil fédéral

Angenommen – Adopté

Art. 37

Antrag der Mehrheit

Zustimmung zum Entwurf des Bundesrates

Antrag der Minderheit

(Aebischer Matthias, Graf Maya, Hardegger, Kälin, Munz, Schneider Schüttel)

... von genetischen Untersuchungen verlangen noch nach genetischen Daten fragen, noch solche Daten werten. Diese Verbote ...

Art. 37

Proposition de la majorité

Adhérer au projet du Conseil fédéral

Proposition de la minorité

(Aebischer Matthias, Graf Maya, Hardegger, Kälin, Munz, Schneider Schüttel)

... d'analyses génétiques, ni demander ou utiliser des données génétiques. Les mêmes interdictions ...

Le président (de Buman Dominique, président): Le vote vaut également pour les articles 38 et 39.

Abstimmung – Vote

(namentlich – nominatif; 17.048/16456)

Für den Antrag der Mehrheit ... 127 Stimmen

Für den Antrag der Minderheit ... 52 Stimmen

(0 Enthaltungen)

Art. 38, 39

Antrag der Mehrheit

Zustimmung zum Entwurf des Bundesrates

Antrag der Minderheit

(Aebischer Matthias, Graf Maya, Hardegger, Kälin, Munz, Schneider Schüttel)

Streichen

Art. 38, 39

Proposition de la majorité

Adhérer au projet du Conseil fédéral

Proposition de la minorité

(Aebischer Matthias, Graf Maya, Hardegger, Kälin, Munz, Schneider Schüttel)

Biffer

Angenommen gemäss Antrag der Mehrheit

Adopté selon la proposition de la majorité

Art. 40, 41

Antrag der Kommission

Zustimmung zum Entwurf des Bundesrates



Proposition de la commission
Adhérer au projet du Conseil fédéral

Angenommen – Adopté

Art. 42
Antrag der Mehrheit
Zustimmung zum Entwurf des Bundesrates

Antrag der Minderheit
(Aebischer Matthias, Graf Maya, Kälin, Masshardt, Schneider Schüttel)
... Versicherungsverhältnisses nicht verlangen, dass eine genetische Untersuchung durchgeführt wird.

Art. 42
Proposition de la majorité
Adhérer au projet du Conseil fédéral

AB 2018 N 27 / BO 2018 N 27

Proposition de la minorité
(Aebischer Matthias, Graf Maya, Kälin, Masshardt, Schneider Schüttel)
... exiger qu'une analyse génétique soit réalisée en vue de l'établissement d'un rapport d'assurance.

Abstimmung – Vote
(namentlich – nominatif; 17.048/16457)
Für den Antrag der Mehrheit ... 135 Stimmen
Für den Antrag der Minderheit ... 54 Stimmen
(0 Enthaltungen)

Art. 43
Antrag der Mehrheit
Abs. 1 Einleitung, Bst. a-c
Zustimmung zum Entwurf des Bundesrates
Abs. 1 Bst. d, e, 2, 3
Streichen

Antrag der Minderheit
(Graf Maya, Aebischer Matthias, Kälin, Masshardt, Munz, Schneider Schüttel)
Abs. 1 Bst. d, e, 2, 3
Zustimmung zum Entwurf des Bundesrates

Art. 43
Proposition de la majorité
Al. 1 introduction, let. a-c
Adhérer au projet du Conseil fédéral
Al. 1 let. d, e, 2, 3
Biffer

Proposition de la minorité
(Graf Maya, Aebischer Matthias, Kälin, Masshardt, Munz, Schneider Schüttel)
Al. 1 let. d, e, 2, 3
Adhérer au projet du Conseil fédéral

Le président (de Buman Dominique, président): Le vote vaut également pour l'article 56 alinéa 1 lettre i.





Abs. 1 Bst. d, e, 2, 3 – Al. 1 let. d, e, 2, 3

Abstimmung – Vote

(namentlich – nominatif; 17.048/16458)

Für den Antrag der Minderheit ... 117 Stimmen

Für den Antrag der Mehrheit ... 43 Stimmen

(2 Enthaltungen)

Übrige Bestimmungen angenommen

Les autres dispositions sont adoptées

Art. 44

Antrag der Kommission

Zustimmung zum Entwurf des Bundesrates

Proposition de la commission

Adhérer au projet du Conseil fédéral

Angenommen – Adopté

Art. 45

Antrag der Mehrheit

Zustimmung zum Entwurf des Bundesrates

Antrag der Minderheit

(Aebischer Matthias, Graf Maya, Kälin, Masshardt, Munz, Schneider Schüttel)

Abs. 1

... Schadenersatzbemessung genetische Untersuchungen durchzuführen, nach ...

Art. 45

Proposition de la majorité

Adhérer au projet du Conseil fédéral

Proposition de la minorité

(Aebischer Matthias, Graf Maya, Kälin, Masshardt, Munz, Schneider Schüttel)

Al. 1

... réaliser des analyses génétiques ou de demander ...

Abstimmung – Vote

(namentlich – nominatif; 17.048/16459)

Für den Antrag der Mehrheit ... 133 Stimmen

Für den Antrag der Minderheit ... 55 Stimmen

(0 Enthaltungen)

Art. 46

Antrag der Kommission

Zustimmung zum Entwurf des Bundesrates

Proposition de la commission

Adhérer au projet du Conseil fédéral

Angenommen – Adopté

Art. 47

Antrag der Mehrheit

Zustimmung zum Entwurf des Bundesrates



Antrag der Minderheit

(Reynard, Aebischer Matthias, Graf Maya, Hardegger, Kälin, Maire Jacques-André, Munz)

Abs. 4

Streichen

Art. 47

Proposition de la majorité

Adhérer au projet du Conseil fédéral

Proposition de la minorité

(Reynard, Aebischer Matthias, Graf Maya, Hardegger, Kälin, Maire Jacques-André, Munz)

Al. 4

Biffer

Le président (de Buman Dominique, président): La décision à cet article découle du vote à l'article 14 alinéas 1 et 3.

Angenommen gemäss Antrag der Mehrheit

Adopté selon la proposition de la majorité

Art. 48, 49

Antrag der Kommission

Zustimmung zum Entwurf des Bundesrates

Proposition de la commission

Adhérer au projet du Conseil fédéral

Angenommen – Adopté

Art. 50

Antrag der Kommission

Zustimmung zum Entwurf des Bundesrates

Antrag Herzog

Abs. 2

Streichen

Schriftliche Begründung

Artikel 49 Absatz 2 Gumm hält fest, dass DNA-Profile nur dann erstellt werden dürfen, wenn die betroffene Person schriftlich zustimmt. In dieser Bestimmung wird der Datenschutz zu streng ausgelegt. Es mag überwiegende öffentliche Interessen geben, aufgrund deren die Identität einer Person festgestellt werden muss. So ist es beispielsweise in ausländerrechtlichen Verfahren nötig, dass die Migrationsämter die Herkunft einer Person zweifelsfrei nachweisen können, damit das Recht zugunsten oder zulasten (Wegweisung in richtiges

AB 2018 N 28 / BO 2018 N 28

Heimatland) diverser Personen in Verwaltungsverfahren richtig angewandt werden kann.

Art. 50

Proposition de la commission

Adhérer au projet du Conseil fédéral

Proposition Herzog

Al. 2

Biffer



Abstimmung – Vote

(namentlich – nominatif; 17.048/16460)

Für den Antrag der Kommission ... 126 Stimmen

Für den Antrag Herzog ... 64 Stimmen

(1 Enthaltung)

Art. 51–54

Antrag der Kommission

Zustimmung zum Entwurf des Bundesrates

Proposition de la commission

Adhérer au projet du Conseil fédéral

Angenommen – Adopté

Art. 54a

Antrag der Minderheit

(Graf Maya, Aebischer Matthias, Kälin, Masshardt, Munz, Schneider Schüttel)

Titel

Information der Öffentlichkeit

Abs. 1

Das BAG informiert die Öffentlichkeit regelmässig über Belange der genetischen Untersuchungen beim Menschen. Es kann zu diesem Zweck mit der Expertenkommission und weiteren Fachorganisationen und Fachpersonen zusammenarbeiten.

Abs. 2

Die Information umfasst namentlich die gesetzlichen Regelungen und deren Umsetzung, die Bedeutung und die Möglichkeiten genetischer Untersuchungen, ihren Nutzen und Risiken sowie die Tragweite des Selbstbestimmungsrechts bei ihrer Durchführung.

Art. 54a

Proposition de la minorité

(Graf Maya, Aebischer Matthias, Kälin, Masshardt, Munz, Schneider Schüttel)

Titre

Information du public

Al. 1

L'OFSP informe régulièrement le public sur les questions liées à l'analyse génétique humaine. A cet effet, il peut collaborer avec la commission d'experts ainsi qu'avec d'autres organisations spécialisées et avec des spécialistes.

Al. 2

L'information portera notamment sur les dispositions légales et leur mise en oeuvre, sur l'importance que revêtent les analyses génétiques et les possibilités dans ce domaine, leur utilité et leurs risques ainsi que la portée du droit à l'autodétermination lors de la réalisation des analyses.

Abstimmung – Vote

(namentlich – nominatif; 17.048/16443)

Für den Antrag der Minderheit ... 53 Stimmen

Dagegen ... 132 Stimmen

(1 Enthaltung)

Art. 55

Antrag der Kommission

Zustimmung zum Entwurf des Bundesrates

Proposition de la commission

Adhérer au projet du Conseil fédéral

Angenommen – Adopté



Art. 56

Antrag der Mehrheit

Abs. 1 Bst. a-h

Zustimmung zum Entwurf des Bundesrates

Abs. 1 Bst. i

i. ... nach genetischen Daten aus früheren präsymptomatischen genetischen Untersuchungen fragt oder solche Daten verwertet.

Abs. 2

Zustimmung zum Entwurf des Bundesrates

Antrag der Minderheit

(Reynard, Aebischer Matthias, Graf Maya, Hardegger, Kälin, Maire Jacques-André, Munz)

Abs. 1 Bst. d

d. ... Fötus direkt und schwerwiegend beeinträchtigen ...

Antrag der Minderheit

(Graf Maya, Aebischer Matthias, Kälin, Masshardt, Munz, Schneider Schüttel)

Abs. 1 Bst. i

Zustimmung zum Entwurf des Bundesrates

Art. 56

Proposition de la majorité

Al. 1 let. a-h

Adhérer au projet du Conseil fédéral

Al. 1 let. i

i. ... demande ou utilise, dans le cadre de rapports d'assurance, les données génétiques provenant d'une analyse génétique présymptomatique, qui ont été réalisées antérieurement ...

Al. 2

Adhérer au projet du Conseil fédéral

Proposition de la minorité

(Reynard, Aebischer Matthias, Graf Maya, Hardegger, Kälin, Maire Jacques-André, Munz)

Al. 1 let. d

d. ... nuisant directement et gravement à la santé de l'embryon ...

Proposition de la minorité

(Graf Maya, Aebischer Matthias, Kälin, Masshardt, Munz, Schneider Schüttel)

Al. 1 let. i

Adhérer au projet du Conseil fédéral

Abs. 1 Bst. d – Al. 1 let. d

Le président (de Buman Dominique, président): La décision à cet article découle du vote à l'article 17 alinéa 1 lettre a.

Angenommen gemäss Antrag der Mehrheit

Adopté selon la proposition de la majorité

Abs. 1 Bst. i – Al. 1 let. i

Le président (de Buman Dominique, président): La décision à cet article a déjà été prise à l'article 43 alinéa 1 lettres d et e.

Angenommen gemäss Antrag der Minderheit

Adopté selon la proposition de la minorité



*Übrige Bestimmungen angenommen
Les autres dispositions sont adoptées*

Art. 57

Antrag der Mehrheit

Zustimmung zum Entwurf des Bundesrates

AB 2018 N 29 / BO 2018 N 29

Antrag der Minderheit

(Reynard, Aebischer Matthias, Graf Maya, Hardegger, Kälin, Maire Jacques-André, Munz)

...

a. gegen das Verbot der Publikumswerbung nach Artikel 14 Absatz 1 verstösst;

...

Art. 57

Proposition de la majorité

Adhérer au projet du Conseil fédéral

Proposition de la minorité

(Reynard, Aebischer Matthias, Graf Maya, Hardegger, Kälin, Maire Jacques-André, Munz)

...

a. de l'article 14 alinéa 1;

...

Le président (de Buman Dominique, président): La décision à cet article découle du vote à l'article 14 alinéas 1 et 3.

Angenommen gemäss Antrag der Mehrheit

Adopté selon la proposition de la majorité

Art. 58–61

Antrag der Kommission

Zustimmung zum Entwurf des Bundesrates

Proposition de la commission

Adhérer au projet du Conseil fédéral

Angenommen – Adopté

**Aufhebung und Änderung anderer Erlasse
Abrogation et modification d'autres actes**

Ziff. I, II

Antrag der Kommission

Zustimmung zum Entwurf des Bundesrates

Ch. I, II

Proposition de la commission

Adhérer au projet du Conseil fédéral

Angenommen – Adopté



AMTLICHES BULLETIN – BULLETIN OFFICIEL

Nationalrat • Frühjahrssession 2018 • Erste Sitzung • 26.02.18 • 14h30 • 17.048
Conseil national • Session de printemps 2018 • Première séance • 26.02.18 • 14h30 • 17.048



Gesamtabstimmung – Vote sur l'ensemble

(namentlich – nominatif; 17.048/16463)

Für Annahme des Entwurfes ... 175 Stimmen

Dagegen ... 3 Stimmen

(10 Enthaltungen)

Abschreibung – Classement

Antrag des Bundesrates

Abschreiben der parlamentarischen Vorstösse

gemäss Brief an die eidgenössischen Räte

Proposition du Conseil fédéral

Classer les interventions parlementaires

selon lettre aux Chambres fédérales

Angenommen – Adopté

