



Genetische Untersuchungen beim Menschen

Angebote für Screenings bei Neugeborenen

Stand Dezember 2022

Im Gesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen ([GUMG](#), SR 810.12) ist geregelt, unter welchen Bedingungen genetische Untersuchungen und genetische Reihenuntersuchungen (Screenings) durchgeführt werden dürfen. Das Gesetz soll vor Gefahren schützen, die mit genetischen Untersuchungen verbunden sind und die Gesundheit, die Selbstbestimmung und den Schutz der Menschenwürde betreffen. Namentlich bei urteilsunfähigen Personen muss besonders auf diesen Schutz geachtet werden, weil diese Personen nicht selbst in der Lage sind, eine informierte Entscheidung über die Durchführung einer genetischen Untersuchung zu treffen. Um Untersuchungen an urteilsunfähigen Personen durchführen zu dürfen, müssen deshalb besondere Voraussetzungen erfüllt sein.

1 Präsymptomatische genetische Untersuchung bei urteilsunfähigen Personen

Bei urteilsunfähigen Personen ist eine genetische Untersuchung grundsätzlich nur dann zulässig, wenn sie zum Schutz der Gesundheit der untersuchten Person notwendig ist (Art. 16 Abs. 1 GUMG). Der medizinische Zweck und ein unmittelbarer Nutzen stehen dabei im Vordergrund.

Eine präsymptomatische genetische Untersuchung dient der Abklärung von Krankheitsveranlagungen vor dem Auftreten von klinischen Symptomen (Art. 3 Bst. e GUMG). Eine solche Untersuchung kann daher bei einer urteilsunfähigen Person zulässig sein, um eine noch nicht manifeste, genetisch bedingte Erkrankung abzuklären. Das Ziel ist die Frühbehandlung oder Prophylaxe von Krankheiten. Ob eine präsymptomatische genetische Untersuchung bei einer urteilsunfähigen Person durchgeführt werden darf, ist im Einzelfall zu entscheiden. Dabei sind von der spezialisierten ärztlichen Fachperson (vgl. Art. 20 GUMG) auch die Lebensumstände und die Situation der urteilsunfähigen Person (bspw. ob sie an anderen Krankheiten leidet) sowie ihrer Familie zu berücksichtigen.

Für Erkrankungen, die erst im Erwachsenenalter auftreten und für die keine Präventionsmassnahmen im Kindesalter möglich sind, sind die Voraussetzungen für eine genetische Untersuchung von Kindern vor dem Erreichen der Urteilsfähigkeit nicht erfüllt.

Ziel der Regelung ist, Kinder beim Erreichen der Urteilsfähigkeit selber darüber entscheiden zu lassen, ob und über welche Informationen zu ihrem Erbgut sie Kenntnis haben möchten. Angesichts der starken Zunahme von Angeboten für genetische Tests soll das Selbstbestimmungsrecht von urteilsunfähigen Personen besonders geschützt werden.

2 Genetische Reihenuntersuchung bei urteilsunfähigen Personen

Die Durchführung von genetischen Reihenuntersuchungen bei urteilsunfähigen Personen ist nur unter bestimmten Voraussetzungen zulässig. Aktuell werden genetische Reihenuntersuchungen in der Schweiz nur im Rahmen des Neugeborenencreenings angeboten.¹

Reihenuntersuchungen nach Art. 30 GUMG sind genetische Untersuchungen, die der frühzeitigen Erkennung von Krankheiten und Krankheitsveranlagungen dienen und systematisch der gesamten Bevölkerung oder bestimmten Bevölkerungsgruppen angeboten werden, ohne dass bei der einzelnen Person

¹ www.neoscreening.ch

ein Verdacht auf eine gesuchte Eigenschaft vorhanden ist. Die Erkennung der Krankheit im vorklinischen Stadium und die rechtzeitige Einleitung von Behandlungsmassnahmen dienen einer höheren Wirksamkeit der Therapie und somit einer besseren Prognose und einer entsprechend höheren Lebensqualität. Kennzeichnend für genetische Reihenuntersuchungen ist ein systematisches Vorgehen (Programmcharakter), bei dem es darum geht, nach definierten und verbindlichen Abläufen alle Zielpersonen zu adressieren und zu untersuchen.

Sollen Untersuchungen auf Krankheiten im Sinne von Reihenuntersuchungen systematisch angeboten werden, so bedarf dies eines Anwendungskonzeptes, das vom Bundesamt für Gesundheit (BAG) bewilligt werden muss (siehe www.bag.admin.ch/genetische-laboratorien > Genetische Reihenuntersuchungen). Das BAG hört dabei die Eidgenössische Kommission für genetische Untersuchungen beim Menschen (GUMEK) und, falls nötig, die Nationale Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin (NEK) an.

3 Angebote ausserhalb des Neugeborenen Screenings

Aktuell existieren Screeningangebote von Firmen, die darauf abzielen, bestimmte Krankheiten bei Neugeborenen abzuklären. Diese Angebote richten sich unter anderem an Ärztinnen und Ärzte. Die Abklärungen zu den verschiedenen Krankheiten werden in einem Paket angeboten, ohne dass beim einzelnen Neugeborenen ein Verdacht auf eine der Krankheiten bestehen würde.

Präsymptomatische Abklärungen von Krankheiten nach Art. 16 GUMG, die ausserhalb der bewilligten Reihenuntersuchung durchgeführt werden, sind bei einem Neugeborenen jedoch nur im Rahmen einer individuellen Abklärung zulässig.

Gemäss Art. 56 Abs. 1 Bst. c GUMG macht sich strafbar, wer bei einer urteilsunfähigen Person vorsätzlich eine genetische Untersuchung veranlasst, die für den Schutz der Gesundheit nicht notwendig ist. Dies gilt auch für Ärztinnen bzw. Ärzte, die bei Neugeborenen eine solche genetische Untersuchung veranlassen.

Kontakt

Bundesamt für Gesundheit
Abteilung Biomedizin
3003 Bern
genetictesting@bag.admin.ch
www.bag.admin.ch/gumg