

Gurtengasse 3
3011 Bern

Tel.: 058 058 80 20
info@alz.ch
www.alz.ch

Bern, 22. Februar 2018

Revision des
Bundesgesetzes über genetische Untersuchungen beim Menschen (GUMG)

«Briefanrede»

Am 26. Februar 2018 werden Sie im Rahmen der Frühjahrssession über die Revision des Bundesgesetzes über genetische Untersuchungen beim Menschen (GUMG) abstimmen (17.048).

Art. 43, Abs. 1, Bst. d und e, Abs. 2 und 3 sowie **Art. 56**, Abs.1, Bst. i:
Gemäss Mehrheit der WBK-N soll beim Abschluss von Lebens- sowie freiwilligen Invaliditätsversicherungen der Schutz der Privatsphäre bei Gentests aufgehoben werden. Sind Ergebnisse von genetischen Untersuchungen vorhanden, so ist die Versicherungsgesellschaft befugt, diese Ergebnisse zu verlangen und diese zu verwerten. Im bestehenden Gesetz dürfen Lebensversicherungen erst bei einer Versicherungssumme ab 400'000 Franken und bei den freiwilligen Invaliditätsversicherungen ab 40'000 Franken genetische Daten verwerten. Neu soll diese Verwertungsmöglichkeit für alle Lebensversicherungen und für alle freiwilligen Invaliditätsversicherungen gelten, unabhängig von der Versicherungssumme.

Alzheimer Schweiz bereitet dieser Vorschlag grosse Sorgen. Denn

1. das Vorliegen einer Mutation eines bestimmten Gens ist **keine hinreichende Bedingung** für den Ausbruch einer Alzheimer-Demenz und **keine Diagnose**. Betroffene müssen so mehrheitlich **ungerechtfertigt** mit höheren Prämien oder einem Ablehnungsbescheid rechnen.
2. nur bei 3% aller Alzheimerpatienten ist ein alleiniger genetischer Auslöser identifizierbar. Bei diesen Personen ermöglicht aber das Wissen um eine mögliche Erkrankung eine vorausschauende Lebensplanung und damit eine geringere gesundheitsgefährdende Belastungssituation im Falle erster Symptome. Damit hilft ein Gentest auch **nachfolgende Gesundheitskosten** zu reduzieren. Potentielle Genträger(innen) werden jedoch zukünftig auf solche Untersuchungen sowie die Teilnahme an klinischen Studien **verzichten**, wenn deren Resultate zum **persönlichen Nachteil** reichen können.
3. das Vorliegen genetischer Dispositionen hat auch Konsequenzen für die nächsten Verwandten. Die Aufhebung des Verbots birgt die Gefahr, dass der Zwang zur Offenlegung auch auf diese ausgedehnt wird. Dies **verletzt** den **Schutz persönlicher Daten**.

Der vorliegende Vorschlag verhindert somit die für die Versorgungsplanung wesentliche Früherkennung, behindert die medizinische Demenzforschung und bietet keinen ausreichenden Datenschutz. Alzheimer Schweiz ist grundsätzlich gegen eine Offenlegungspflicht. Insofern ist der Vorschlag des Bundesrates bereits eine Kompromisslösung. **Vor diesem Hintergrund bitten wir Sie, in den parlamentarischen Beratungen dem Minderheitsantrag zu folgen.**

Im Namen aller Menschen in der Schweiz, die sich mit möglicherweise genetisch (mit)bedingten Krankheiten konfrontiert sehen, danken wir Ihnen für Ihre Unterstützung.

Freundliche Grüsse



Dr. Ulrich Gut
Präsident Alzheimer Schweiz



Dr. Stefanie Becker
Geschäftsleiterin Alzheimer Schweiz