



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Eidgenössisches Departement des Innern EDI
Bundesamt für Gesundheit BAG

Ausgabe vom 22. Mai 2018

BAG-Bulletin

Woche

21/2018

Informationsmagazin für medizinische Fachpersonen und Medienschaffende

Meldungen Infektionskrankheiten, S. 4

Tätigkeitsbericht der Expertenkommission
für genetische Untersuchungen beim Menschen 2017, S. 12

Impressum

HERAUSGEBER

Bundesamt für Gesundheit
CH-3003 Bern (Schweiz)
www.bag.admin.ch

REDAKTION

Bundesamt für Gesundheit
CH-3003 Bern
Telefon 058 463 87 79
drucksachen-bulletin@bag.admin.ch

DRUCK

Stämpfli AG
Wölflistrasse 1
CH-3001 Bern
Telefon 031 300 66 66

ABONNEMENTE, ADRESSÄNDERUNGEN

BBL, Vertrieb Bundespublikationen
CH-3003 Bern
Telefon 058 465 5050
Fax 058 465 50 58
verkauf.zivil@bbl.admin.ch

ISSN 1420-4266

DISCLAIMER

Das BAG-Bulletin ist eine amtliche Fachzeitschrift, die wöchentlich in französischer und deutscher Sprache erscheint. Sie richtet sich an Medizinfachpersonen, Medienschaffende, aber auch Interessierte. Die Publikation informiert aus erster Hand über die aktuellsten Gesundheitszahlen und relevante Informationen des BAG.

Abonnieren Sie das Bulletin auch elektronisch unter:
www.bag.admin.ch/bag-bulletin

Inhalt

Meldungen Infektionskrankheiten	4
Sentinella-Statistik	6
Die Legionärskrankheit in der Schweiz und im Fürstentum Liechtenstein, 2008 bis 2017	7
Tätigkeitsbericht der Expertenkommission für genetische Untersuchungen beim Menschen 2017	12
Rezeptsperrung	19

Meldungen Infektionskrankheiten

Stand am Ende der 19. Woche (15.05.2018)^a

^a Arzt- oder Labormeldungen laut Meldeverordnung. Ausgeschlossen sind Fälle von Personen mit Wohnsitz ausserhalb der Schweiz bzw. des Fürstentums Liechtenstein. Zahlen provisorisch nach Eingangsdatum. Bei den in grauer Schrift angegebenen Daten handelt es sich um annualisierte Angaben: Fälle pro Jahr und 100 000 Personen der Wohnbevölkerung (gemäss Statistischem Jahrbuch der Schweiz). Die annualisierte Inzidenz erlaubt einen Vergleich unterschiedlicher Zeitperioden.

^b Siehe Influenzaüberwachung im Sentinella-Meldesystem www.bag.admin.ch/grippebericht.

^c Ausgeschlossen sind materno-fötale Röteln.

^d Bei schwangeren Frauen und Neugeborenen

^e Die Meldepflicht für die Zika-Virus-Infektion wurde auf den 7.3.2016 eingeführt.

^f Eingeschlossen sind Fälle von Haut- und Rachendiphtherie, aktuell gibt es ausschliesslich Fälle von Hautdiphtherie.

Infektionskrankheiten:

Stand am Ende der 19. Woche (15.05.2018)^a

	Woche 19			letzte 4 Wochen			letzte 52 Wochen			seit Jahresbeginn		
	2018	2017	2016	2018	2017	2016	2018	2017	2016	2018	2017	2016
Respiratorische Übertragung												
Haemophilus influenzae: invasive Erkrankung		1	1	7	7	10	138	107	101	71	44	54
		0.60	0.60	1.10	1.10	1.50	1.60	1.30	1.20	2.30	1.40	1.80
Influenzavirus-Infektion, saisonale Typen und Subtypen^b	4	7	6	109	33	117	15021	9456	3671	13592	7672	3526
	2.50	4.30	3.70	16.80	5.10	18.00	177.60	111.80	43.40	439.80	248.30	114.10
Legionellose	13	3	4	33	19	11	536	382	391	145	99	82
	8.00	1.80	2.50	5.10	2.90	1.70	6.30	4.50	4.60	4.70	3.20	2.60
Masern			4	4	5	21	59	100	55	21	67	32
			2.50	0.60	0.80	3.20	0.70	1.20	0.60	0.70	2.20	1.00
Meningokokken: invasive Erkrankung			2		3	2	50	64	41	30	35	21
			1.20		0.50	0.30	0.60	0.80	0.50	1.00	1.10	0.70
Pneumokokken: invasive Erkrankung	1	14	20	47	95	60	978	957	842	573	536	418
	0.60	8.60	12.30	7.20	14.60	9.20	11.60	11.30	10.00	18.50	17.40	13.50
Röteln^c							2		1	1		
							0.02		0.01	0.03		
Röteln, materno-fötal^d												
Tuberkulose	1	9	12	44	59	54	541	611	570	218	213	213
	0.60	5.50	7.40	6.80	9.10	8.30	6.40	7.20	6.70	7.00	6.90	6.90
Faeco-orale Übertragung												
Campylobacteriose	46	134	129	286	431	435	6721	7146	7467	1695	1802	2395
	28.30	82.40	79.30	44.00	66.20	66.90	79.50	84.50	88.30	54.80	58.30	77.50
Enterohämorrhagische E.-coli-Infektion		11	5	46	47	30	757	503	375	223	163	131
		6.80	3.10	7.10	7.20	4.60	9.00	6.00	4.40	7.20	5.30	4.20
Hepatitis A	1	4	1	10	16	4	104	64	48	31	41	18
	0.60	2.50	0.60	1.50	2.50	0.60	1.20	0.80	0.60	1.00	1.30	0.60
Hepatitis E				2			19			19		
				0.30			0.20			0.60		
Listeriose			1	3	6	5	49	47	56	22	17	22
			0.60	0.50	0.90	0.80	0.60	0.60	0.70	0.70	0.60	0.70
Salmonellose, S. typhi/paratyphi	2			4	2	1	29	19	16	10	3	7
	1.20			0.60	0.30	0.20	0.30	0.20	0.20	0.30	0.10	0.20
Salmonellose, übrige	32	21	23	72	99	78	1867	1477	1433	378	343	373
	19.70	12.90	14.10	11.10	15.20	12.00	22.10	17.50	16.90	12.20	11.10	12.10
Shigellose	3	4	1	15	15	7	156	152	212	60	46	73
	1.80	2.50	0.60	2.30	2.30	1.10	1.80	1.80	2.50	1.90	1.50	2.40

	Woche 19			letzte 4 Wochen			letzte 52 Wochen			seit Jahresbeginn		
	2018	2017	2016	2018	2017	2016	2018	2017	2016	2018	2017	2016
Durch Blut oder sexuell übertragen												
Aids		3 1.80			6 0.90	5 0.80	75 0.90	77 0.90	82 1.00	22 0.70	29 0.90	22 0.70
Chlamydiose	123 75.60	236 145.10	166 102.10	806 123.90	879 135.10	756 116.20	10952 129.50	11096 131.20	10550 124.70	3955 128.00	4110 133.00	3999 129.40
Gonorrhoe	33 20.30	44 27.00	46 28.30	207 31.80	190 29.20	171 26.30	2431 28.70	2433 28.80	2112 25.00	897 29.00	881 28.50	867 28.10
Hepatitis B, akut			1 0.60		2 0.30	1 0.20	32 0.40	37 0.40	36 0.40	6 0.20	8 0.30	15 0.50
Hepatitis B, total Meldungen	5	27	19	64	95	107	1178	1304	1480	423	443	588
Hepatitis C, akut					4 0.60	6 0.90	27 0.30	40 0.50	54 0.60	4 0.10	17 0.60	20 0.60
Hepatitis C, total Meldungen	4	24	22	73	95	123	1368	1417	1478	487	515	615
HIV-Infektion	6 3.70	15 9.20	6 3.70	36 5.50	44 6.80	20 3.10	419 5.00	543 6.40	530 6.30	143 4.60	190 6.20	193 6.20
Syphilis	31 19.10	13 8.00	26 16.00	148 22.80	98 15.10	95 14.60	1321 15.60	1111 13.10	1033 12.20	542 17.50	449 14.50	390 12.60
Zoonosen und andere durch Vektoren übertragbare Krankheiten												
Brucellose			1 0.60		1 0.20	1 0.20	5 0.06	10 0.10	3 0.04	1 0.03	5 0.20	2 0.06
Chikungunya-Fieber		2 1.20	2 1.20	1 0.20	2 0.30	3 0.50	15 0.20	22 0.30	37 0.40	2 0.06	5 0.20	16 0.50
Dengue-Fieber		2 1.20	4 2.50	8 1.20	18 2.80	10 1.50	158 1.90	180 2.10	216 2.60	64 2.10	61 2.00	82 2.60
Gelbfieber							1 0.01			1 0.03		
Hantavirus-Infektion							1 0.01	3 0.04	1 0.01			
Malaria	9 5.50	9 5.50	8 4.90	30 4.60	23 3.50	26 4.00	354 4.20	322 3.80	437 5.20	122 4.00	111 3.60	104 3.40
Q-Fieber			1 0.60	5 0.80	1 0.20	9 1.40	43 0.50	42 0.50	45 0.50	18 0.60	14 0.40	20 0.60
Trichinellose							1 0.01		2 0.02			
Tularämie		1 0.60	2 1.20	1 0.20	8 1.20	2 0.30	122 1.40	70 0.80	52 0.60	13 0.40	21 0.70	8 0.30
West-Nil-Fieber												
Zeckenzephalitis	8 4.90	5 3.10	2 1.20	14 2.20	15 2.30	11 1.70	268 3.20	211 2.50	126 1.50	21 0.70	22 0.70	13 0.40
Zika-Virus Infektion ^e		1 0.60			1 0.20	3 0.50	15 0.20	40 0.50	18 0.20	3 0.10	4 0.10	18 0.60
Andere Meldungen												
Botulismus					1 0.20	1 0.20	1 0.01	2 0.02	3 0.04		1 0.03	1 0.03
Creutzfeldt-Jakob-Krankheit		1 0.60		1 0.20	2 0.30		15 0.20	14 0.20	15 0.20	4 0.10	6 0.20	6 0.20
Diphtherie ^f							2 0.02	4 0.05	10 0.10			2 0.06
Tetanus									1 0.01			

Sentinella-Statistik

Provisorische Daten

Sentinella:

Anzahl Meldungen (N) der letzten 4 Wochen bis am 11.5.2018 und Inzidenz pro 1000 Konsultationen (N/10³)
Freiwillige Erhebung bei Hausärztinnen und Hausärzten (Allgemeinpraktiker, Internisten und Pädiater)

Woche	16		17		18		19		Mittel 4 Wochen	
	N	N/10 ³	N	N/10 ³	N	N/10 ³	N	N/10 ³	N	N/10 ³
Influenzaverdacht	27	2.2	20	1.6	7	0.7	5	0.6	14.8	1.3
Mumps	0	0	0	0	1	0.1	2	0.2	0.8	0.1
Pertussis	2	0.2	1	0.1	0	0	0	0	0.8	0.1
Zeckenstiche	11	0.9	18	1.5	20	2.0	22	2.5	17.8	1.7
Lyme-Borreliose	5	0.4	5	0.4	9	0.9	10	1.1	7.3	0.7
Herpes Zoster	8	0.6	5	0.4	7	0.7	8	0.9	7	0.6
Post-Zoster-Neuralgie	3	0.2	3	0.2	4	0.4	0	0	2.5	0.2
Meldende Ärzte	142		141		139		135		139.3	

Die Legionärskrankheit in der Schweiz und im Fürstentum Liechtenstein, 2008 bis 2017

Die Legionärskrankheit wird durch eine Infektion mit Legionellen hervorgerufen und äussert sich mit dem klinischen Bild einer Lungenentzündung (Pneumonie). Erstmals wurde die Krankheit 1976 beschrieben, als sich bei einem Veteranentreffen der «American Legion» 182 Personen wegen einer kontaminierten Klimaanlage in einem Hotel in Philadelphia ansteckten. Daher auch der Name. Obwohl die Krankheit seither intensiv erforscht wird, bestehen immer noch grosse Wissenslücken betreffend Infektionsquellen und Übertragungswege.

In der Schweiz gehört die Krankheit seit 1988 zu den meldepflichtigen Infektionskrankheiten. Sie ist selten, doch steigt die Zahl der gemeldeten Fälle in letzter Zeit stetig. Der vorliegende Artikel umfasst eine vertiefte Analyse zu den Fallzahlen seit 2008 und schliesst damit an den letzten zu diesem Thema erschienenen Bulletin-Artikel an [1].

ENTWICKLUNG DER FALLZAHLEN UND MELDERATE

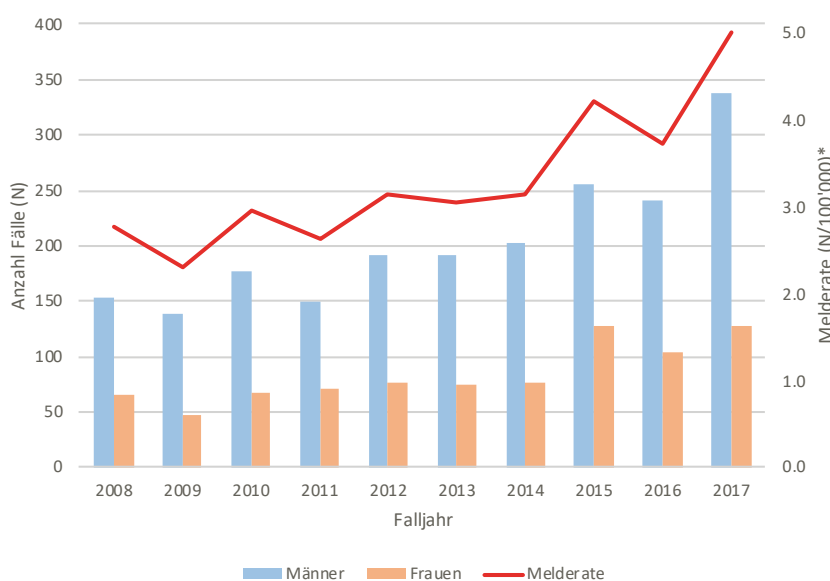
Untersucht werden die durch das obligatorische Meldesystem registrierten, sicheren und wahrscheinlichen Fälle von Legionärskrankheit. Das heisst, es werden Fälle einbezogen, für die ein (wahrscheinlicher oder bestätigter) Labornachweis für eine Infektion mit Legionellen und eine Arztmeldung zur Klinik (Pneumonie) vorliegen. Berücksichtigt werden in der Analyse nur Patienten, die in der Schweiz oder im Fürstentum Liechtenstein wohnhaft sind oder von denen der Wohnort unbekannt ist.

Seit 2008 nimmt die Anzahl Fälle von Legionärskrankheit in der Schweiz stetig zu. Insgesamt hat sich die Fallzahl in diesen zehn Jahren mehr als verdoppelt: von 219 registrierten Fällen im Jahr 2008 auf 464 im Jahr 2017 (Abbildung 1). Nicht nur in der Schweiz ist eine Zunahme der Fälle von Legionärskrankheit zu beobachten, sondern auch in Europa und anderen Ländern, wie zum Beispiel in Österreich, Deutschland, Italien, Kanada und in den Vereinigten Staaten [2–5].

Auch die alters- und geschlechtsstandardisierte Melderate nimmt in der Schweiz zu (Abbildung 1). Sie bewegt

sich für den beobachteten Zeitraum zwischen 2.8 Fällen pro 100 000 Einwohner im Jahr 2008 und 5 im Jahr

Abbildung 1
Anzahl registrierter Fälle an Legionärskrankheit und Melderate, 2008 bis 2017



* Hierbei handelt es sich um alters- und geschlechtsstandardisierte Raten, die mithilfe einer direkten Standardisierung aufgrund der Schweizer Bevölkerungsstruktur des Jahres 2008 berechnet wurden.

2017. Dies ist ein Indiz dafür, dass die Zunahme nicht alleine auf die Überalterung der Bevölkerung zurückzuführen ist.

Wir sprechen von Melderate (nicht von Inzidenz), da nicht alle Patienten, die mit einer Pneumonie einen Arzt aufsuchen, auf Legionellen getestet werden. Wie hoch die Untererfassung in der Schweiz ist, ist unbekannt. Im Vergleich zu anderen Ländern liegt jedoch die Melderate höher. Zum Beispiel wurden 2015 in Deutschland nur 0.95 Fälle/100 000 Einwohner, in Frankreich 2.07 Fälle, in Italien 2.23 Fälle beziehungsweise in Dänemark 3.24 Fälle/100 000 Einwohner registriert [2]¹.

GESCHLECHT UND ALTER

Rund 70 % der gemeldeten Fälle betreffen Männer (2036 von insgesamt 2872, siehe Abbildung 1). Auch das Alter beeinflusst die Melderate: mit zunehmendem Alter steigt die Melderate (Abbildung 2). Das Durchschnittsalter aller gemeldeten Fälle beträgt 63 Jahre und mehr als 80 % der gemeldeten Patienten sind über 50 Jahre alt.

HOSPITALISATION

Von den seit 2008 insgesamt 2872 dem BAG gemeldeten Fälle von Legionärskrankheit waren 90 % hospitalisiert. Dies könnte damit zusammenhängen, dass im Spital bei Patienten mit einer Pneumonie öfter auf die Legionärskrankheit getestet wird als im ambulanten Bereich. Wir verfügen jedoch über keine Kenntnisse, wie systematisch hospitalisierte und nicht hospitalisierte Pneumonie-Patienten auf eine Legionellen-Infektion getestet werden.

Seit dem Jahr 2008 nimmt der Anteil der hospitalisierten Fälle ab (Abbildung 3). Die Zunahme der ambulant diagnostizierten Fälle könnte ein Grund für einen Teil der Zunahme der Fallzahlen sein.

RISIKOFAKTOREN

Neben den gut bekannten Risikofaktoren (Geschlecht und Alter) gibt es weitere wie Rauchen, Grunderkrankungen (Diabetes, Krebs oder andere) oder Immunsuppression zum Beispiel nach einer Organtransplantation.

Abbildung 2

Anzahl Fälle von Legionärskrankheit und Melderate nach Altersgruppe, aggregiert für die Jahre 2008 bis 2017

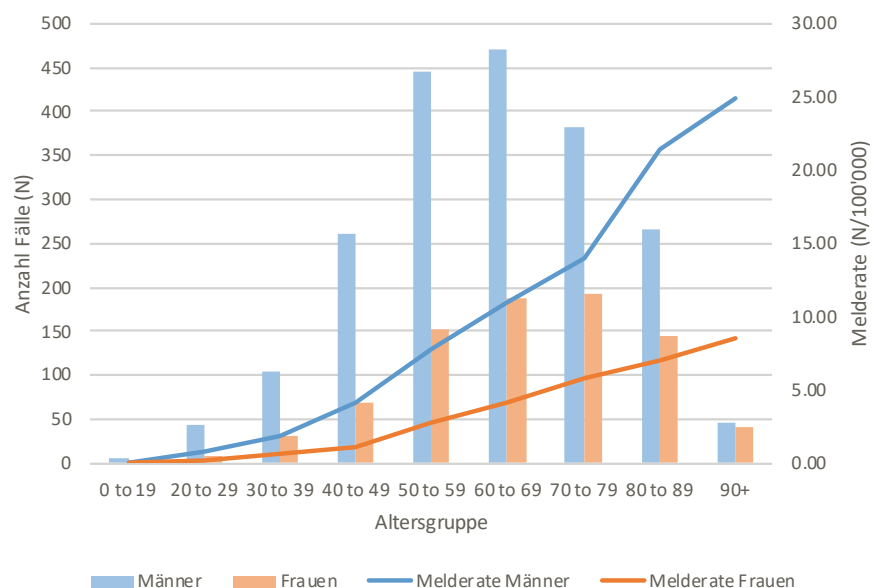
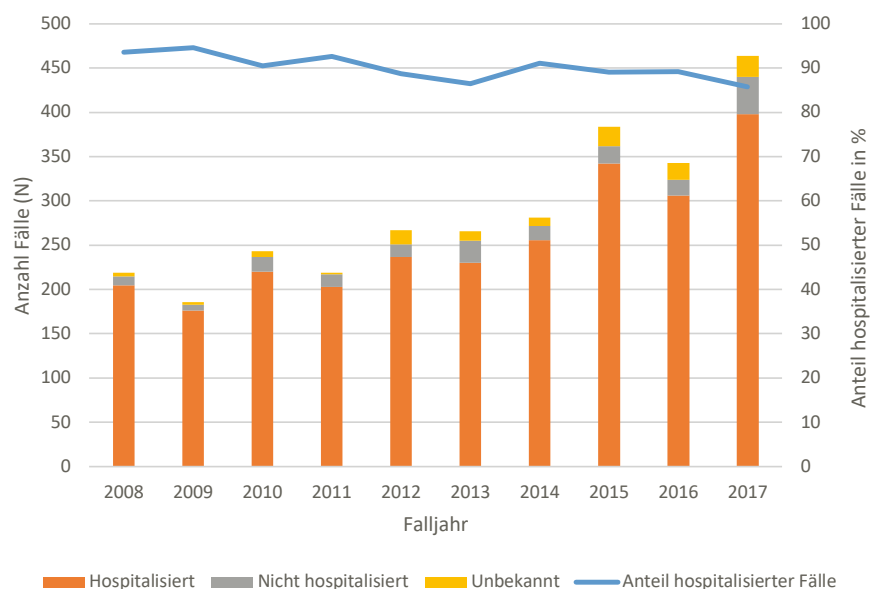


Abbildung 3

Anzahl registrierter Fälle von Legionärskrankheit nach Hospitalisationsstatus und Anteil hospitalisierter Patienten, 2008 bis 2017



Der am häufigsten genannte Risikofaktor ist das Rauchen und wird bei 40 % der Patienten erwähnt. Dann folgen andere Risikofaktoren mit 35 %. In diese

Kategorie fallen zum Beispiel Patienten, die über 80 Jahre alt sind, an einer Krebserkrankung leiden oder übermäßig Alkohol konsumieren. Weiter litten

¹ Hierbei handelt es sich um alters- und geschlechtsstandardisierte Raten, die mithilfe einer direkten Standardisierung aufgrund der durchschnittlichen EU-Bevölkerungsstruktur für die Periode 2000 bis 2010 berechnet wurden.

13 % an Diabetes und 11 % waren immunsupprimiert.

DIAGNOSTIK

Von allen zwischen 2008 bis 2017 erhaltenen positiven Testresultaten wurden 81 % mittels Nachweis durch den Urinantigentest, 9 % mittels PCR, 8 % mittels Kultur und 2 % mittels Serologie diagnostiziert.

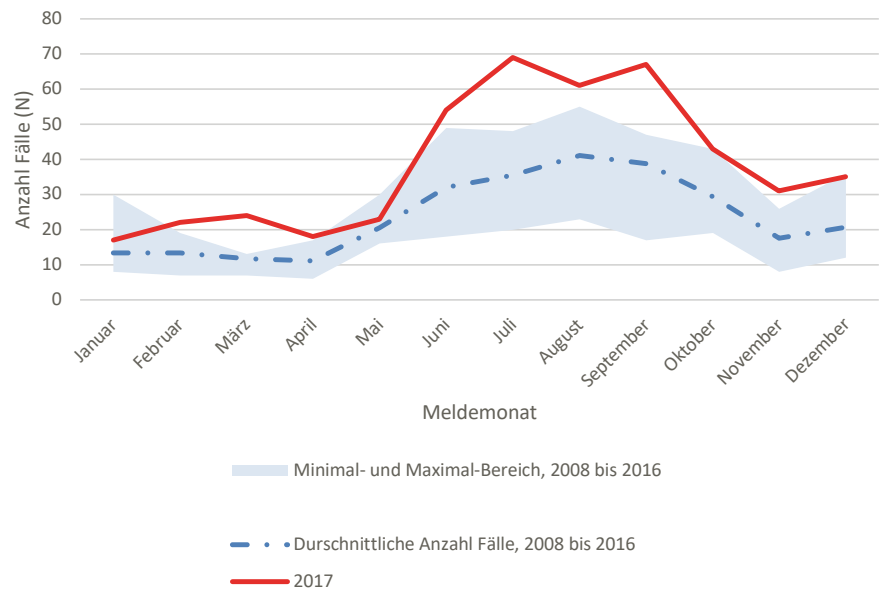
Der Nachweis mittels PCR hat über die Jahre leicht zugenommen, während bei der Serologie eine Abnahme festzustellen ist. Der Nachweis mittels Kultur schwankte zwischen 5 und 14 %.

BESCHREIBUNG DER WAHRSCHEINLICHSTEN INFektionsQUELLE

Beim BAG werden die Angaben bezüglich den möglichen Ansteckungsorten auf der Meldung zum klinischen Befund kategorisiert. War die Person in den zwei bis vierzehn Tagen vor Manifestationsbeginn stationär hospitalisiert, wird der Fall als «nosokomial» klassiert. Lebt die Person in einem Altersheim, wird der Fall als «Altersheim assoziiert» eingestuft. Hat die Person in einem Hotel oder sonstigem Ort auswärts übernachtet, wird der Fall als «reise-assoziiert» angesehen. Könnte die Infektion in Ausübung des Berufes erworben sein, gilt der Fall als «beruf-assoziiert». Alle anderen Fälle werden als *im Alltag erworben* bezeichnet. Damit beinhaltet die Klassifikation «im Alltag erworben» verschiedene Gruppen von Ansteckungsmöglichkeiten: Fälle, bei denen vermutet oder nachgewiesen wurde, dass sich die Person im Alltag angesteckt hat. Zum Beispiel bei sich zuhause unter der Dusche oder beim Hantieren mit Gartenerde. Diese Kategorie beinhaltet aber auch Fälle, wo kein Anhaltspunkt für eine mögliche Infektionsquelle besteht.

78 % und damit die meisten Erkrankten fallen in die Kategorie «im Alltag erworben». Bei 14 % der Patienten geht man davon aus, dass sie sich auf einer Reise angesteckt haben. Davon bei 79 % auf einer Auslandsreise und bei 16 % auf einer Reise in der Schweiz. Bei 5 % der reise-assoziierten Fälle ist nicht klar, ob die Infektion im Ausland oder in der Schweiz erfolgte – etwa wenn die Person zuerst in der Schweiz reiste und

Abbildung 4
Auftreten der Legionärskrankheit nach Monat, 2008 bis 2017



dann im Ausland. Bei je 3 % wird vermutet, dass sie sich im Spital beziehungsweise im Altersheim infiziert haben. Bei rund 1 % wird angenommen, dass sie sich bei der Ausübung des Berufes angesteckt haben. Dies wird zum Beispiel vermutet, wenn die Person als Sanitärinstallateur arbeitet.

REGIONALE VERTEILUNG

Die in der Schweiz gemeldeten Fälle an Legionärskrankheit weisen eine regionale Verteilung auf. Die mittlere Melderate in der Schweiz für die Jahre 2008 bis 2017 war 3.5 Fälle pro 100 000 Einwohner. Der Kanton Tessin weist eine mittlere jährliche Melderate von 10.1 Fälle pro 100 000 Einwohner auf und liegt damit weit über dem schweizerischen Mittel. An zweiter Stelle folgt der Kanton Genf mit 4.6 Fällen pro 100 000 Einwohner. Dann folgen in absteigender Reihenfolge der Kanton Baselstadt, Solothurn, Schaffhausen, Neuenburg und Waadt. Die Melderaten aller anderen Kantone sind gleich oder unter dem schweizerischen Durchschnitt (Tabelle 1).

SAISONALITÄT

Die meisten Fälle werden jedes Jahr in den Sommer- und Herbstmonaten registriert (Abbildung 4). Die Monate Juli, August und September verzeichnen rund 41 % aller Fälle. Die wenigsten Fäl-

le werden in den Monaten Februar, März und April registriert. Schliesst man die reise-assoziierten Fälle aus, bleibt das saisonale Muster bestehen. Demnach kann das Reisen alleine nicht der einzige Grund für die saisonal beobachtete Schwankung sein.

FAZIT UND WEITERES VORGEHEN

Die genauen Ursachen, warum es zur Zunahme der Fallzahlen bei der Legionärskrankheit kommt, sind nicht bekannt. Es ist anzunehmen, dass mehrere Faktoren dazu beitragen. Dazu gehören die Klimaerwärmung, aber auch Energiesparmassnahmen, die zum Senken der Boilertemperaturen führen, vermehrtes Testen oder eine generelle Zunahme von kontaminierten Quellen (z.B. mehr Rückkühlsysteme und Klimaanlagen).

Sowohl die saisonale wie auch die regionale Verteilung der Fälle von Legionärskrankheit lassen darauf schliessen, dass das Infektionsrisiko mit Legionellen vom Wetter beeinflusst werden könnte. Es gibt diverse Studien, die einen Zusammenhang von warmem und feuchtem Wetter mit dem Auftreten der Legionärskrankheit aufzeigen [6, 7]. Die exakten Übertragungsmechanismen konnten bis anhin aber noch nicht aufgedeckt werden.

Tabelle 1

Anzahl Fälle und Melderaten* pro Kanton, 2008 bis 2017 (nach absteigender mittlerer jährlicher Melderate 2008 bis 2017)

Kanton	Durchschnittliche Anzahl Fälle pro Jahr/ Mittlere jährliche Melderate 2008 bis 2013	Anzahl Fälle/ Melderate 2014	Anzahl Fälle/ Melderate 2015	Anzahl Fälle/ Melderate 2016	Anzahl Fälle/ Melderate 2017	Durchschnittliche Anzahl Fälle pro Jahr/ Mittlere jährliche Melderate 2008 bis 2017
TI	31/ 8.0	29/ 6.9	81/ 18.3	56/ 13.1	56/ 12.9	41/ 10.1
GE	18/ 4.0	24/ 5.0	20/ 4.0	19/ 3.9	41/ 8.4	21/ 4.6
BS	7/ 3.4	2/ 1.1	13/ 6.4	8/ 3.8	29/ 13.3	10/ 4.5
SO	11/ 3.8	9/ 3.1	13/ 4.3	14/ 4.8	24/ 7.5	12/ 4.2
SH	4/ 4.0	4/ 5.0	3/ 3.2	5/ 5.5	2/ 2.0	4/ 4.0
NE	6/ 3.1	14/ 7.5	6/ 3.1	5/ 2.6	11/ 6.0	7/ 3.8
VD	22/ 3.1	27/ 3.6	42/ 5.5	32/ 4.1	42/ 5.3	28/ 3.8
BL	8/ 2.5	11/ 3.1	22/ 6.3	10/ 2.8	26/ 7.0	12/ 3.5
JU	1/ 1.6	1/ 1.3	5/ 6.3	2/ 2.2	11/ 13.2	3/ 3.4
BE	29/ 2.7	44/ 3.7	38/ 3.2	36/ 3.1	37/ 3.1	33/ 3.0
FR	6/ 2.3	5/ 1.6	15/ 5.0	15/ 4.9	13/ 4.2	9/ 3.0
ZH	36/ 2.6	32/ 2.1	43/ 2.8	58/ 3.8	62/ 3.9	41/ 2.8
VS	7/ 2.1	10/ 2.6	13/ 3.5	11/ 2.8	19/ 5.0	9/ 2.7
SG	11/ 2.1	24/ 4.3	13/ 2.5	19/ 3.5	13/ 2.4	13/ 2.6
LU	9/ 2.4	8/ 2.0	8/ 2.0	12/ 2.8	16/ 3.8	10/ 2.5
ZG	3/ 2.2	4/ 3.0	4/ 3.1	4/ 2.9	3/ 2.1	3/ 2.5
AG	12/ 1.9	16/ 2.3	16/ 2.2	19/ 2.8	35/ 4.9	16/ 2.4
SZ	3/ 1.9	3/ 1.7	10/ 5.6	3/ 1.9	2/ 1.3	4/ 2.2
TG	5/ 1.8	4/ 1.5	5/ 1.8	6/ 2.0	11/ 3.8	6/ 2.0
AR	1/ 1.4	2/ 3.2	4/ 6.4	1/ 1.4	0/ 0	1/ 1.9
FL	1/ 1.2	1/ 2.5	2/ 5.5	1/ 2.7	0/ 0	1/ 1.8
UR	0/ 0	2/ 4.8	1/ 2.3	2/ 5.1	1/ 2.7	1/ 1.8
GR	3/ 1.3	4/ 1.9	5/ 2.0	4/ 1.7	7/ 3.0	4/ 1.7
OW	1/ 1.7	0/ 0	1/ 2.2	0/ 0	0/ 0	1/ 1.2
NW	1/ 1.1	0/ 0	0/ 0	1/ 2.7	1/ 1.7	1/ 1.1
GL	0/ 0	1/ 2.1	1/ 2.3	0/ 0	1/ 2.7	0/ 0
AI	0/ 0	0/ 0	0/ 0	0/ 0	1/ 5.2	0/ 0

* Alters- und geschlechtsstandardisierte Melderate (direkte Berechnungsart) pro 100 000 Einwohner

Melderate grösser als 3.5 Fälle pro 100 000 Einwohner

Da seit dem 1. Mai 2017 der Geltungsbereich des neuen Lebensmittelgesetzes nebst Trink- auch die Wasserqualität von Dusch- und Badewasser mit einschliesst, ist die Frage nach den Gründen für die Zunahme auch für das Bundesamt für Lebensmittelsicherheit und Veterinärwesen (BLV) von Relevanz. So haben das BAG und das BLV zusammen verschiedene Studien lanciert, die eine bessere

Interpretation der steigenden Fallzahlen ermöglichen sowie die technischen Möglichkeiten zur Prävention und Eindämmung der Verbreitung der Krankheit ausloten sollen.

Vertiefende Informationen rund um die Legionärskrankheit sind unter folgendem Link zu finden: <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/themen/>

[mensch-gesundheit/uebertragbare-krankheiten/infektionskrankheiten-a-z/legionellose.html](https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/themen/mensch-gesundheit/uebertragbare-krankheiten/infektionskrankheiten-a-z/legionellose.html).

Diese Informationen sind jedoch in Überarbeitung und werden bald in überarbeiteter Form beim BAG und dem BLV aufgeschaltet.

Legionellen – das Wichtigste in Kürze

Erreger

Legionellen sind gramnegative Bakterien, die in feuchten und wässrigen Ökosystemen wie zum Beispiel in Bächen, Seen aber auch in der Erde natürlicherweise vorkommen. In der natürlichen Umwelt und im kalten Wasser kommen Legionellen nur in geringen Mengen vor. Doch finden sie in technischen Systemen bei 25–45°C optimale Temperaturen für ihre Vermehrung und können dort hohe Konzentrationen erreichen.

Klinische Bilder der Legionellose

Eine Infektion mit Legionellen kann, neben einem symptomlosen Verlauf, zu zwei verschiedenen Erkrankungen führen: das Pontiac-Fieber, das eine grippeähnliche Krankheit ist und meist harmlos verläuft, und die Legionärskrankheit, deren klinisches Bild per definitionem eine Pneumonie ist. Beide Krankheiten zusammen werden zwar als Legionellose bezeichnet. Die Überwachung in der Schweiz konzentriert sich aber auf die Legionärskrankheit.

Übertragungsweg und Inkubationszeit der Legionärskrankheit

Die Infektion des Menschen erfolgt über das Einatmen legionellenhaltiger Aerosole, also zum Beispiel beim Duschen. Diese beginnt normalerweise nach einer Inkubationszeit von fünf bis sechs Tagen. In seltenen Fällen dauert die Inkubationszeit zwei bis zehn Tage.

Symptome der Legionärskrankheit

Die Legionärskrankheit beginnt mit grippeähnlichen Symptomen wie Fieber, Schüttelfrost, Kopfweh und Bauchschmerzen. Daneben leiden rund 50 % der Patienten unter Verwirrtheit oder Schwindel und weniger als 50 % haben Durchfall und Brechreiz. Diese Symptome können von einem Reizhusten (also ohne Produktion von Auswurf) und einer Kurzatmigkeit begleitet sein. Anschliessend kommt es zu einer Lungenentzündung. Bei rund 15 % der Patienten endet die Legionärskrankheit tödlich. Beschrieben sind auch Langzeitfolgen wie langandauernde Müdigkeit oder eine verlängerte Rehabilitation nach einer Erkrankung. Diese sind aber wenig untersucht.

Kontakt

Bundesamt für Gesundheit
 Direktionsbereich Öffentliche Gesundheit
 Abteilung Übertragbare Krankheiten
 Telefon: 058 463 87 06
 E-Mail: epi@bag.admin.ch

Literaturverzeichnis

1. Bundesamt für Gesundheit, Direktionsbereich Öffentliche Gesundheit, Abteilung Übertragbare Krankheiten (2018): Legionellose in der Schweiz: Meldejahre 2004 bis 2008 (31. Juli 2008). BAG-Bulletin. Online verfügbar unter <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/themen/mensch-gesundheit/uebertragbare-krankheiten/infektionskrankheiten-a-z/legionellose.html> zuletzt geprüft am 14.5.2018.
2. Beauté, Julien (2017): Legionnaires' disease in Europe, 2011 to 2015. Euro Surveill. 2017;22 (27). DOI: 10.2807/1560-7917.ES.2017.22.27.30566.
3. Government of Canada (2017): Reported cases of disease in Canada – Notifiable diseases on-line; Diseases transmitted by respiratory routes, count of reported cases of disease in Canada: Online verfügbar unter <http://diseases.canada.ca/notifiable/charts> zuletzt geprüft am 10.09.2017.
4. Dooling, Kathleen L.; Toews, Karrie-Ann; Hicks, Lauri A.; Garrison, Laurel E.; Bachaus, Brian; Zansky, Shelley et al. (2015): Active Bacterial Core Surveillance for Legionellosis – United States, 2011–2013. Morbidity and mortality weekly report 64 (42), S. 1190–1193. DOI: 10.15585/mmwr.mm6442a2.
5. Centers for disease control and prevention: Legionella (Legionnaires' disease and Pontiac Fever). Online verfügbar unter <https://www.cdc.gov/legionella/surv-reporting.html> zuletzt geprüft am 14.5.2018.
6. Karagiannis, I.; Brandsema, P.; van der Sande, M. (2009): Warm, wet weather associated with increased Legionnaires' disease incidence in The Netherlands. Epidemiology and infection 137 (2), S. 181–187. DOI: 10.1017/S095026880800099X.
7. Fisman D.N.; Lim S.; Wellenius G.A.; Johnson C.; Britz P.; Gaskins M. et al. (2005): It's not the heat, it's the humidity: wet weather increases Legionellosis risk in the greater Philadelphia Metropolitan Area. J Infect Dis. 2005; 192(12):2066-73. DOI:10.1086/498248.

Tätigkeitsbericht der Expertenkommission für genetische Untersuchungen beim Menschen 2017

Die Expertenkommission für genetische Untersuchungen beim Menschen (GUMEK) ist eine ständige Verwaltungskommission des Bundes mit dem Auftrag, die wissenschaftliche und praktische Entwicklung im Bereich der genetischen Untersuchungen aufmerksam zu verfolgen, Empfehlungen dazu abzugeben und rechtzeitig auf Probleme und Lücken in der Gesetzgebung aufmerksam zu machen.

VORWORT DER PRÄSIDENTIN

2017 war für die Expertenkommission für genetische Untersuchungen beim Menschen (GUMEK) und für das Gesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen (GUMG) ein Jahr der Meilensteine.

Die GUMEK konnte ihr 10-jähriges Bestehen feiern, das GUMG 10 Jahre seit der Inkraftsetzung. Am 14. Februar 2007 hatte ja der Bundesrat die Kommission eingesetzt, ihre Mitglieder ernannt und gleichzeitig das GUMG und dessen Verordnungen auf den 1. April 2007 in Kraft gesetzt.

Seither hat die GUMEK 60 Mal getagt, 16 Empfehlungen und 5 Stellungnahmen zu Einzelgesuchen zuhanden einer Behörde, 28 Stellungnahmen im Rahmen von Ämterkonsultationen und Vernehmlassungen zu Rechtsetzungsprojekten sowie 5 Stellungnahmen zuhanden verwaltungsexterner Stellen erarbeitet. Darüber hinaus hat sie sich mit zahlreichen Fragestellungen und Projekten befasst und Expertenhearings organisiert rund um die genetischen Untersuchungen. Zudem nahmen die Präsidentin und weitere Mitglieder im Namen der Kommission an parlamentarischen Debatten teil, beantworteten Medienanfragen und engagierten sich in zahlreichen Fachgremien.

Eine breite Themenvielfalt kennzeichnete die Kommissionsarbeit. So reichten die Empfehlungen und Stellungnahmen von den Anforderungen an die Laboratorien (Qualitätssicherung, Qualifikation der Laborleiterin oder des Laborleiters) über die Fortpflanzungsmedizin (Fortpflanzungsmedizinengesetz und -verordnung, Zulassung der Präimplantationsdiagnostik), die Chancen und Herausforderungen beim Umgang mit und Einsatz von Patientendaten und Datensammlungen (Krebsregistrierungsgesetz und -verordnung, Gesetz und Verordnung über das elektronische Patientendossier, Humanforschungsgesetz) bis hin zu den kommerziellen Gentestangeboten im Internet, der Erweiterung des Neugeborenen-Screenings und den sozialversicherungstechnischen Aspekten der Kostenübernahme bei genetischen Untersuchungen.

Ein besonderes Augenmerk richtete die GUMEK stets auf die Massnahmen zur Stärkung der genetischen Kompetenz aller beteiligten Fachpersonen. Dies weil die Relevanz der medizinischen Genetik in allen medizinischen Fachrichtungen kontinuierlich zunimmt. Sie ist längst keine Disziplin mehr, die nur einige wenige Spezialistinnen und Spezialisten beherrschen müssen, um einige wenige Patientinnen und Patienten mit selten vorkommenden Krankheiten zu betreuen. Da jeder medizinische Fachbereich früher oder später mit genetischen Fragestellungen konfrontiert wird, besteht ein zunehmender Bedarf an entsprechend qualifizierten Spezialistinnen und Spezialisten, welchem sich nur mit einer entsprechenden Stärkung der Aus-, Weiter- und Fortbildung begegnen lässt.

Seitdem das GUMG im Jahr 2004 verabschiedet wurde, hat sich im Bereich der Genetik enorm viel getan. Die Tests liefern viel schneller und viel billiger viel mehr Information. Sie kreieren aber auch Überschussinformationen, mit welchen umzugehen eine grosse Herausforderung bedeutet. Zudem werden gewisse genetische Tests über das Internet direkt, d.h. ohne vorgängige genetische Beratung, den Konsumentinnen und Konsumenten angeboten. Diese Entwicklungen verändern und erweitern die Chancen und Risiken, welche mit der Untersuchung des Erbgutes verbunden sind, in einem Ausmass, dem das geltende GUMG nicht mehr gerecht werden kann.

Das führt uns zum nächsten Meilenstein. Am 5. Juli 2017 hat der Bundesrat dem Parlament die Botschaft zur Revision des GUMG überwiesen. Ein noch junges Gesetz wird somit bereits einer Totalrevision unterzogen, zu welcher die GUMEK mit ihrer Empfehlung 12/2013 zur Revision des GUMG einen wesentlichen Beitrag geleistet hat.

Die Gesetzesrevision wird die Arbeit der GUMEK auch in den kommenden Jahren prägen. Es stehen die Teilnahme an den Hearings im Rahmen der parlamentarischen Debatte, die Unterstützung der Verwaltung beim Aufbau des Wirkungsmodells und die Begleitung der erforderlichen Anpassungen des

Verordnungsrechtes im Rahmen der Ämterkonsultation und Vernehmlassung an.

Last but not least, the human factor. Ein Rückblick auf 10 Jahre GUMEK wäre unvollständig ohne Erwähnung ihrer Mitglieder. Die interdisziplinäre Zusammensetzung der Kommission hat sich bestens bewährt, um ausgewogene und praxistaugliche Resultate zu produzieren. Zudem hat die Zusammenarbeit zwischen den Mitgliedern innerhalb der Kommission sowie mit verschiedenen Mitarbeitenden der Verwaltung wesentlich dazu beigetragen, Barrieren abzubauen und Vertrauen aufzubauen. Dies wurde erfolgreich umgesetzt an der Schnittstelle zwischen Recht und Medizin, zwischen Vertreterinnen und Vertretern verschiedener Fachdisziplinen, zwischen Fachpersonen aus der Praxis und aus der Verwaltung und, wie es zu einem gesamtschweizerischen Gremium gehört, über die Sprachgrenzen hinweg.

In diesem Sinne freuen wir uns auf weitere kreative 10 Jahre.

AUFTRAG UND GESETZLICHE GRUNDLAGEN

Die Expertenkommission für genetische Untersuchungen beim Menschen (GUMEK) ist eine ausserparlamentarische Kommission mit dem Auftrag, diesbezügliche Empfehlungen abzugeben und verschiedenen Instanzen beratend zur Seite zu stehen. Insbesondere berät sie den Bundesrat beim Erlass von Vollzugsbestimmungen zum Gesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen (GUMG, SR 810.12), die Bundes- und Kantonsbehörden bei dessen Vollzug, sowie Fachpersonen, die im medizinisch-genetischen Bereich tätig sind.

Die rechtliche Grundlage für die GUMEK bildet Artikel 35 GUMG, der die Einsetzung der Kommission verlangt und ihre Aufgaben definiert. Die Artikel 30 bis 35 der Verordnung über genetische Untersuchungen beim Menschen (GUMV, SR 810.122.1) regeln die Zusammensetzung und die Organisation der Kommission.

Die Kommission erstattet dem Bundesrat jährlich Bericht über ihre Tätigkeiten.

ZUSAMMENSETZUNG UND STRUKTUR DER KOMMISSION

Zusammensetzung

Gemäss Artikel 30 GUMV setzt sich die GUMEK zusammen aus Ärztinnen oder Ärzten, die genetische Untersuchungen veranlassen, sowie aus Fachpersonen der Bereiche medizinische Genetik, medizinisch-genetische Analytik, Arbeitsmedizin, Qualitätssicherung, Forschung im Bereich der medizinischen Genetik sowie Erstellung von DNA-Profilen.

Die Kommissionsmitglieder und die Präsidentin oder der Präsident werden vom Bundesrat für eine Amtszeit von vier Jahren ernannt. Der Bundesrat hat die Kommission am 14. Februar 2007 eingesetzt und ihre Mitglieder ernannt. Im Dezember 2015 hat er acht Mitglieder wiedergewählt und vier neue Mitglieder als Nachfolger der vier austretenden Mitglieder bis zum Ende der Legislaturperiode im Dezember 2019 neu gewählt.

Mitglieder der Kommission

Präsidentin:

Frau Sabina Gallati, Prof. Dr. phil. nat., Extraordinaria für Humangenetik, Spezialistin für medizinisch-genetische Analytik FAMH, Leiterin der Abteilung Humangenetik, Universitätsklinik für Kinderheilkunde, Inselspital, Bern.

Mitglieder:

- Herr Matthias Baumgartner, Prof. Dr. med., Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin, Ordinarius für Stoffwechselkrankheiten, Direktor Forschungszentrum für das Kind, Leiter der Abteilung für Stoffwechselkrankheiten, Leiter Neugeborenen-Screening Schweiz, Universitäts-Kinderhospital, Zürich;
- Herr Armand Bottani, Dr. med., Facharzt für medizinische Genetik, Médecin adjoint, Co-Leiter der genetischen Beratung, Hôpitaux Universitaires de Genève;
- Herr Pierluigi Brazzola, Dr. med., Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin, Caposervizio emato-oncologia pediatrica, Ospedale Regionale S. Giovanni, Bellinzona;
- Frau Bernice Elger, Prof. Dr. med., Fachärztin für innere Medizin, MA Theol., Centre universitaire romand de médecine légale, Université de Genève, Leiterin des Instituts für Bio- und Medizinethik, Universität Basel;
- Frau Siv Fokstuen, PD Dr. med., Fachärztin für medizinische Genetik, Médecin adjointe agrégée, Service de médecine génétique, Hôpitaux Universitaires de Genève;
- Herr Andreas Huber, Prof. Dr. med., Facharzt für innere Medizin, Facharzt für Onkologie-Hämatologie, Spezialist für Hämatologie FAMH, Spezialist für Immunologie FAMH, Spezialist für klinische Chemie FAMH, Chefarzt, Zentrum für Labormedizin, Kantonsspital, Aarau;
- Herr Wolfram Jochum, Prof. Dr. med., Facharzt für Pathologie, Facharzt in Molekularpathologie, Facharzt in Neuropathologie, Chefarzt, Institut für Pathologie, Kantonsspital St. Gallen;
- Frau Adelgunde Kratzer, Dr. phil., Forensische Genetikerin SGRM, Leiterin der Abteilung Forensische Genetik, Institut für Rechtsmedizin der Universität Zürich, stellvertretende Leiterin der EDNA-Koordinationsstelle der Eidgenössischen Datenbank, Institut für Rechtsmedizin der Universität Zürich;
- Herr Michael Morris, Dr., Spezialist für medizinisch-genetische Analytik FAMH, Direktor synlab Genetics, Lausanne;
- Frau Nicole Probst-Hensch, Prof. Dr. phil. II, PhD, MPH, Extraordinaria für Sozial- und Präventivmedizin, Leiterin des Departements Epidemiologie und Public Health, Schweizerisches Tropen- und Public-Health-Institut der Universität Basel;
- Frau Dorothea Wunder, PD Dr. med., Fachärztin für Gynäkologie und Geburtshilfe und Fachärztin in Reproduktionsmedizin und gynäkologischer Endokrinologie, Centre de Procréation Médicalement Assistée et d'endocrinologie gynécologique, Lausanne.

Sitzungen

Im Jahr 2017 hat die GUMEK insgesamt sechs Plenarsitzungen abgehalten.

Zusätzlich zu den Plenarsitzungen hat die Kommission zahlreiche Geschäfte auf elektronischem Weg behandelt und erledigt.

Sekretariat

Die GUMEK wird fachlich und administrativ vom Kommissionssekretariat unterstützt. Dieses ist administrativ dem Bundesamt für Gesundheit (BAG) und fachlich der Präsidentin unterstellt. Wissenschaftliche Sekretärin der Kommission mit einem Pensum von 80 % ist Frau Cristina Benedetti, eidg. dipl. Apothekerin, MPH.

TÄTIGKEIT

Empfehlungen und Stellungnahmen

Die GUMEK hat in der Berichtsperiode eine Stellungnahme zuhanden des BAG erarbeitet.

Stellungnahme 5/2017 zum Bewilligungsgesuch zur Durchführung von Reihenuntersuchungen: Erweiterung des Neugeborenen-Screenings auf schwere angeborene Immundefekte (SCID)

Hintergrund dieser Stellungnahme ist das Gesuch des Steering Komitees SCID Neugeborenen-Screening vom 18. November 2014 mit den Nachträgen vom 11. Dezember 2015, 31. August 2016 und 30. November 2016 zur Erweiterung des Neugeborenen-Screenings um die Untersuchung auf schwere angeborene Immundefekte (*severe combined immunodeficiency, SCID*). Es handelt sich dabei um das vierte Gesuch zur Durchführung einer Reihenuntersuchung seit Inkraftsetzung des GUMG am 1. April 2007 nach den Gesuchen zur Erweiterung des Neugeborenen-Screenings um die Untersuchungen auf cystische Fibrose (CF, 2010, Erneuerung 2012), Ahornsirupkrankheit (MSUD, 2014) und Glutarazidurie Typ 1 (GA-1, 2014). In Übereinstimmung mit Art. 12 GUMG hat das BAG vor der Erteilung der Bewilligung die GUMEK und die Nationale Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin (NEK) angehört.

Die GUMEK hat das Gesuch geprüft und festgestellt, dass die Voraussetzungen von Art. 12 Abs. 2 Bst. a («eine Frühbehandlung oder eine Prophylaxe ist möglich») und b («die Untersuchungsmethode liefert nachweislich zuverlässige Ergebnisse») GUMG erfüllt sind. Sie hält hingegen Verbesserungsmaßnahmen bei der Prozedur zur Konfirmationsdiagnostik für notwendig (Art. 12 Abs. 2 Bst. c GUMG, «die angemessene genetische Beratung ist sichergestellt»), damit die Reise der kleinen Patienten zum Kompetenzzentrum in Zürich hinausgezögert wird und sich für einen Teil der falsch positiven Kinder sogar erübrigt.

Die Prüfung auf die Vollständigkeit des Gesuchs gemäss ihrer Empfehlung 4/2009 zu den Anforderungen an die Gesuche zur Durchführung von Reihenuntersuchungen hat einige Lücken und Unklarheiten des Anwendungskonzeptes gezeigt.

Bemängelt wurde namentlich, dass die Angaben zu den bisher betreuten SCID- und schweren T-Zell-Lymphopenie-Fällen unvollständig waren; dass bei der Darstellung des erwarteten therapeutischen Erfolgs der hämatopoetischen Stammzelltransplantation das Anwendungskonzept von einem zu optimistischen Bild ausgeht; dass Informationen zum Umgang mit falsch positiven Fällen nach dem wiederholten Screening-Test fehlen; und schliesslich, dass das Konzept keine Auskunft gibt zu den benötigten Ressourcen für die Folgebetreuung der behandelbaren Personen, sprich für die anspruchsvolle, zeitaufwendige und nicht immer erfolgreiche Suche nach einem geeigneten Spender oder einer geeigneten Spenderin.

Weiter hat die GUMEK in ihrer Stellungnahme spezifische Fragen des BAG beantwortet und zuhanden der Gesuchstellerin die Empfehlung formuliert, dass in einer Datenbank alle Fälle und alle Formen von SCID und schweren T-Zell-Lymphopenie erfasst und später entdeckte Fälle nachträglich aufgenommen werden.

Stellungnahmen zu Gesetzgebungsprojekten

Die GUMEK hat in der Berichtsperiode zu fünf Vorlagen Stellung genommen.

Ämterkonsultation zur Revision der Krankenpflege-Leistungsverordnung und deren Anhängen (Revision vom 1.7.2017)

Bei der diesjährigen Revision der Krankenpflege-Leistungsverordnung (KLV) und ihrer Anhänge betrifft lediglich die Anpassung der Regelung der Kostenübernahme des nicht invasiven pränatalen Tests (NIPT) die medizinische Genetik. Die auf zwei Jahre befristete Aufnahme in die Krankenpflege-Leistungsverordnung und in die Analysenliste läuft am 30. Juni 2017 ab, und eine Neuurteilung ist notwendig. Die GUMEK bedauert, dass die Kostenübernahme im Revisionsentwurf weiterhin auf die Einlingsschwangerschaften begrenzt ist, obwohl inzwischen auch für Zwillingschwangerschaften gute Ergebnisse vorliegen. Weiter bedauert sie, dass die Kosten weiterhin ausschliesslich für NIPT übernommen werden, die mittels Hochdurchsatzsequenzierung durchgeführt werden, obwohl inzwischen auch für andere Verfahren sehr gute Resultate mit sehr grossen Patientenkollektiven vorliegen.

Vernehmlassung zur Änderung der Verordnung über die Festlegung und die Anpassung von Tarifstrukturen in der Krankenversicherung

Die Revision der Tarifstruktur für ärztliche Leistungen (TAR-MED) geht mit wesentlichen Einschränkungen mehrerer Positionen einher, welche bei allen Patientinnen und Patienten, die genetisch beraten und/oder genetisch abgeklärt werden, zum Tragen kommen. Die GUMEK hat ihre Bedenken geäussert, dass mit der vorgeschlagenen Revision die Vorgaben des Gesetzes für genetische Untersuchungen beim Menschen (GUMG) nicht mehr korrekt umsetzbar sind, weil die maximal verfügbare Zeit (9 Mal 5 Minuten/Jahr) nicht genügt, um alle gesetzlich vorgegebenen und fachlich sinnvollen Informationen zu vermitteln; dass Patientinnen und Patienten mit seltenen Krankheiten noch weniger Aussichten auf eine rasche

Diagnosestellung und adäquate Betreuung haben werden, weil der zeitliche Aufwand für den Erstkontakt und die Diagnosestellung oft erheblich ist und entsprechend mehrere Konsultationen/genetische Beratungen erforderlich sind; dass die Arbeit von Fachärztinnen und Fachärzten für medizinische Genetik äusserst unbefriedigend wird, weil die genetische Fachexpertise den Patientinnen und Patienten nicht mehr dem Bedürfnis und den gesetzlichen Vorgaben entsprechend und auch nicht mehr in der erforderlichen Qualität zur Verfügung gestellt werden kann; dass dadurch die Versorgung von Patientinnen und Patienten mit medizinisch-genetischen Fragestellungen und insbesondere die Versorgung von Patientinnen und Patienten mit seltenen Krankheiten nicht mehr gewährleistet ist.

Die GUMEK hat deswegen gefordert, dass die Limitationen für die Dauer der Konsultation, der genetischen Beratung sowie der Leistungen in Abwesenheit des Patienten entweder gestrichen oder nach oben angepasst werden.

[Vernehmlassung zur Verordnung über die Registrierung von Krebserkrankungen \(Krebsregistrierungsverordnung\)](#)

Da bei Krebserkrankungen auch genetische Untersuchungen durchgeführt werden, sei es aufgrund von Keimbahnmutationen, die zur Entwicklung von Krebs veranlassen, oder sei es zum Nachweis von somatischen Mutationen in von Krebs befallenen Zellen, nimmt die GUMEK zur Vernehmlassung Stellung.

Die GUMEK hat auf mehrere verbesserungsbedürftige Punkte hingewiesen. Sie bemängelt namentlich, dass die Abläufe für die Meldung der Krebserkrankungen unklar sind (wer und wann meldet). Auch empfiehlt sie, dass die Erhebung nicht nur bei Kindern, sondern auch bei Erwachsenen zeitlich variabel sein sollte, damit bei neuen Fragestellungen zu neuen Parametern Daten erhoben werden können. Die Trennung in ein nationales Krebsregister von Krankheiten bei Erwachsenen und in eines von Krankheiten bei Kindern hält die GUMEK aus Sicht von Versorgungs- und Ursachenforschung für nicht sinnvoll, insbesondere wenn man bedenkt, dass ein relevanter Anteil von Krebsneuerkrankungen eigentlich Zweitumoren bei Patientinnen und Patienten mit einer Krebserkrankung im Kindesalter darstellen.

Wie schon bei der Vernehmlassung zum Gesetz plädiert die GUMEK nochmals dafür, dass die Infrastruktur des Krebsregisters auch für die Erfassung der seltenen Krankheiten genutzt wird.

[Vernehmlassung zur Teilrevision des Bundesgesetzes über die Krankenversicherung \(Zulassung von Leistungserbringern\)](#)

Weil auch die Zulassungsmodalitäten der Leistungserbringer die Sicherstellung einer hochstehenden Qualität und die Versorgungssicherheit für alle Patientinnen und Patienten, die genetisch beraten und/oder genetisch abgeklärt werden, mitbestimmen, nimmt die GUMEK zur Revisionsvorlage Stellung.

Da für die erfolgreiche Patientenbetreuung ausreichende Sprachkenntnisse mindestens so wichtig sind wie die in der Vorlage erwähnten Faktoren (Aus- und Weiterbildung und die für die Qualität der Leistungserbringung notwendigen Strukturen), bedauert die GUMEK, dass sie nicht zu den Voraussetzungen zur Zulassung zählen.

Die GUMEK teilt die Ansicht des Bundesrates, dass Kenntnisse des schweizerischen Gesundheitssystems eine unumgängliche Voraussetzung dafür darstellen, dass Leistungserbringer ihre Leistungen in der erwarteten Qualität erbringen können. Die Forderung, dass die Arbeitstätigkeit in der Schweiz erst nach Abschluss der Weiterbildung für die Berechnung der zweijährigen Berufstätigkeit berücksichtigt werden kann, stellt hingegen gemäss GUMEK eine unnötige Hürde dar.

Schliesslich zweifelt die GUMEK daran, dass die Krankenversicherer sich optimal für die Bezeichnung der Organisation, die über die Zulassung von Leistungserbringern entscheidet, eignen würden, und schlägt vor, dass der Bundesrat diese Aufgabe übernimmt.

[Ämterkonsultation zur Revision der Krankenpflege-Leistungsverordnung und deren Anhängen \(Revision vom 1.1.2018\)](#)

Auf den 1. Januar 2018 wird die Kostenübernahme für drei genetische Untersuchungen angepasst.

Die GUMEK begrüsst in der entsprechenden Ämterkonsultation die Erweiterung des Neugeborenen-Screenings auf die Ahornsirupkrankheit (MSUD) und auf die Glutarazidurie Typ 1 (GA-1) sowie die Erweiterung der Kostenübernahme des nicht invasiven pränatalen Tests NIPT auf die Zwillingsschwangerschaften. Beide Punkte entsprechen früher empfohlenen Änderungen der Kommission.

Schliesslich empfiehlt die GUMEK, einige redaktionelle Änderungen betreffend den Multigenexpressionstest beim Mammakarzinom vorzunehmen, welche den Text präzisieren und/oder die klinische Realität besser wiedergeben.

Stellungnahmen zu nicht behördlichen Projekten

Die GUMEK hat in der Berichtsperiode zu zwei Vorlagen Stellung genommen.

[Vorlage Generalkonsent «Information und Einwilligung zur Verwendung von gesundheitsbezogenen Daten und Proben für Forschung» zuhanden der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften](#)

Die Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) und die Dachorganisation der Schweizer Ethikkommissionen für die Forschung am Menschen (swissethics) haben die Vorlage für einen sogenannten Generalkonsent erarbeitet, mit dem Personen in die Verwendung ihrer Daten und Proben für künftige Forschungsprojekte einwilligen können.

Die GUMEK hat im Rahmen der Vernehmlassung die Bestrebungen für eine Harmonisierung des Verfahrens zur Einholung des Generalkonsents in der Schweiz begrüsst und gleichzeitig auf mehrere Mängel hingewiesen, die korrigiert werden müssen. Einerseits wirft sie die Frage auf, ob eine einzige Vorlage sich für den Einsatz in sehr unterschiedlichen Bereichen, sprich in der Genetik und in der Pathologie, eignet. Bezüglich der Pathologie warnt sie auch vor der Gefahr eines dramatischen Rückgangs der für die Forschung zur Verfügung stehenden Proben und Daten beim Wechsel von einer «Widerspruchsregelung» zu einer «Einwilligungsregelung». Grosse Bedenken hat die GUMEK betreffend den Vorschlag, allfällige gesundheitsrelevante Informationen (Zufallsbefunde) an den Patienten zurückzugeben, ohne in irgendeiner Form seine Zustimmung eingeholt zu haben. Sie hält es vom Arbeitsaufwand wie auch von der finanziellen Belastung her für nicht praktikabel und den Interessen des Patienten widersprechend. Schliesslich empfiehlt sie eine Überprüfung der Datenschutzbestimmungen für den Fall des Austausches der Patientendaten mit dem Ausland.

Vernehmlassung zum Konzept des Schweizer Registers für seltene Krankheiten zuhanden des Schweizer Registers für seltene Krankheiten (SRSK)

Dem Nationalen Konzept Seltene Krankheiten des Bundesamtes für Gesundheit entsprechend hat die Arbeitsgruppe des Schweizer Registers für seltene Krankheiten (SRSK) ein Konzept für ein nationales Register entwickelt, damit von allen Patienten und Patientinnen mit seltenen, nicht onkologischen Krankheiten ein minimaler Datensatz erfasst wird, grundlegende Daten zur Epidemiologie seltener Krankheiten in der Schweiz gewonnen werden und die Teilnahme von Betroffenen an nationalen und internationalen Studien erleichtert wird. Die GUMEK hält das Konzept grundsätzlich für umsetzbar, weist aber in ihrer Stellungnahme auf einige Punkte hin, die zu verbessern oder zu präzisieren sind. Es ist erstens unklar, wie das Hämophilie-Register von Swiss Hemophilia Network (SHN) und das Register für schwere Immundefekte zum Schweizer Register für seltene Krankheiten stehen; weiter ist auch die Zeit bis zur Diagnose zu erfassen, die ein gewichtiges Problem in der Betreuung dieser Patientinnen und Patienten darstellt. Bezüglich Information der Patientinnen und Patienten befürwortet die GUMEK eine Variante ohne schriftliche Zustimmung, in Analogie zum Krebsregistrierungsgesetz, um möglichst wenige Personen zu verlieren.

Weitere Projekte, Tätigkeiten und Öffentlichkeitsarbeit Abklärungen in Hinblick auf den Aufbau eines Lehrganges für Genetic Counsellor und auf die Verstärkung der genetischen Kompetenz in der Aus-, Weiter- und Fortbildung der Ärztinnen und Ärzte

Ihrer Empfehlung 12/2013 folgend hat die GUMEK die Abklärungen zur Schaffung eines neuen Studienganges *Genetic Counsellor* sowie zur Verstärkung der genetischen Kompetenz in der Aus-, Weiter- und Fortbildung der Ärztinnen und Ärzte weitergeführt.

Die Zunahme der Relevanz der medizinischen Genetik geht mit einem wachsenden Bedarf an genetischer Beratung der Patientinnen und Patienten einher, die genetisch untersucht werden. Neben den medizinisch-technischen Entwicklungen tragen auch Änderungen des Rechtsrahmens zu einer vermehrten Nachfrage nach genetischer Beratung bei. Gemeint sind hier die Aufnahme des NIPT als Pflichtleistung unter bestimmten Bedingungen (zirka 29 000 getestete Frauen im Jahr 2016) sowie die Zulassung der Präimplantationsdiagnostik (PID) mit der Inkraftsetzung des revidierten Fortpflanzungsmedizinengesetzes am 1. September 2017.

Im Hinblick auf die Schaffung eines neuen Studienganges *Genetic Counsellor* hat die GUMEK ein Hearing organisiert mit Frau Anne Murphy, genetische Beraterin und Präsidentin der «Association suisse des conseillers en génétique» (ASCG), und Frau PD Dr. med. Deborah Bartholdi, Spezialistin in medizinischer Genetik mit mehrjähriger Berufserfahrung in Kanada, wo der Beruf des *Genetic Counsellor* bereits eine lange Tradition hat. Es konnten zahlreiche Themen diskutiert werden, insbesondere die Prozedur zur Anerkennung einer neuen Berufsgattung (rechtlich, seitens der Krankenversicherer, der anderen Medizinalpersonen, innerhalb der Spitalorganisation), die Verrechnung dieser Leistungen, die Schaffung entsprechender neuer Stellen, die absehbare Nachfrage nach genetischen Beraterinnen und Beratern, das Pflichtenheft und die verschiedenen Optionen für die Ausbildung genetischer Beraterinnen und Berater (Lehrgang an Fachhochschule, Hochschule oder Ausbildung im Ausland), die finanziellen Anreize, die Situation im Ausland sowie die Rolle der verschiedenen Organisationen und Gremien (ASCG, SGMG, GUMEK).

Gleichzeitig sind zunehmend Ärztinnen und Ärzte aller medizinischen Fachrichtungen mit genetischen Fragestellungen konfrontiert. Darum hat die GUMEK im Berichtsjahr auch ihre Abklärungen fortgeführt, um allen interessierten Ärztinnen und Ärzten die Möglichkeit anzubieten, eine Vertiefung in medizinischer Genetik zu absolvieren. In einem Hearing mit Dr. med. Werner Bauer, Präsident des Schweizerischen Instituts für ärztliche Weiter- und Fortbildung (SIWF), wurden die verschiedenen Weiterbildungsoptionen und ihre Vor- und Nachteile diskutiert, wie auch das Verfahren, um ein neues Weiterbildungsprogramm aufzustellen.

Treffen mit den Projektverantwortlichen des Wirkungsmodells Fortpflanzungsmedizinengesetz

Das Bundesamt für Gesundheit hat die Aufgabe, die Wirksamkeit des Fortpflanzungsmedizinengesetzes und darin insbesondere die Auswirkungen der Zulassung der Präimplantationsdiagnostik zu untersuchen. Als ersten Schritt auf dieses Ziel hin bereitet es ein Wirkungsmodell vor, das als Grundlage für weitere Schritte der Wirksamkeitsprüfung und als Instrument zur Kommunikation mit Partnerinnen und Partnern dient. Die Projektverantwortlichen haben der GUMEK erste Entwürfe der Erhebungsinstrumente vorgestellt und von den GUMEK-Mitgliedern zahlreiche Rückmeldungen erhalten, welche die Benutzerfreundlichkeit, das Verständnis und den Nutzen des Wirkungsmodells verbessern.

Einsatz in der Expertengruppe für die Begleitung der Revision des DNA-Profile-Gesetzes

Auf Einladung des Bundesamtes für Polizei hin haben die Präsidentin der GUMEK, Prof. Sabina Gallati, und Frau Dr. Adelgunde Kratzer Einsatz in die Expertengruppe für die Begleitung der Revision des DNA-Profile-Gesetzes genommen.

Einsatz in der Arbeitsgruppe «Interprofessionelle Weiter- und Fortbildung in personalisierter Medizin» der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften

Auf Einladung der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) hin haben die Präsidentin der GUMEK, Prof. Sabina Gallati, und Frau PD Dr. med. Siv Fokstuen Einsatz in die Arbeitsgruppe «Interprofessionelle Weiter- und Fortbildung in personalisierter Medizin» der SAMW genommen.

Anfragen

Das Kommissionssekretariat dient regelmässig als Anlaufstelle für Anfragen von nationalen und internationalen Behörden, Fachgesellschaften, Fach- und Privatpersonen rund um die genetischen Untersuchungen.

KONTAKTE UND KOMMUNIKATION

Vollzugsbehörden

Die GUMEK steht in regelmässigem Kontakt mit den zuständigen Stellen im Bundesamt für Gesundheit und im Bundesamt für Polizei und wird über den Stand des Vollzuges des GUMG informiert.

Internetauftritt

Die Stellungnahmen und die Empfehlungen der GUMEK sowie Informationen zur Kommission und zu ihrem Auftrag sind unter der Internetadresse www.bag.admin.ch/gumek abrufbar.

EINSITZ IN EXPERTENGRUPPEN UND KOMMISSIONEN

Eidgenössische Kommission für allgemeine Leistungen und Grundsatzfragen ELGK

Bernice Elger.

Nationale Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin NEK

Dorothea Wunder.

Eidgenössische Kommission für Lufthygiene

Nicole Probst-Hensch.

Interessengemeinschaft Seltene Krankheiten

Matthias Baumgartner, Andreas Huber.

Nationale Koordination Seltene Krankheiten KOSEK

Matthias Baumgartner.

Arbeitsgruppe der SAMW «Referenzzentren Seltene Krankheiten»

Matthias Baumgartner.

Executive Board Swiss Personalized Health Network SPHN

Nicole Probst-Hensch.

Swiss Group of Pharmacogenomics and Personalized Therapy

Michael Morris.

Koordination Epidemiologie Pilotprojekt Humanbiomonitoring

Nicole Probst-Hensch.

Expertenkommission Brustkrebs der Krebsliga Schweiz

Cristina Benedetti.

AUSBLICK 2018

Nachdem zwei ihrer Mitglieder im Berichtsjahr in der entsprechenden begleitenden Expertengruppe Einsatz gehabt haben, wird sich die GUMEK im Jahr 2018 bei der Vernehmlassung zur Revision des DNA-Profile-Gesetzes äussern. Weiter ist geplant, dass einige Mitglieder der GUMEK ihre Expertise im Rahmen der Vorbereitung des Wirkungsmodells GUMG einfließen lassen, das im Hinblick auf die Revision des GUMG dessen Wirksamkeit untersuchen wird.

Falls auch genetische Aspekte betroffen sind, wird sich die GUMEK an den Ämterkonsultationen zur Revision der Krankenpflege-Leistungsverordnung und der Analysenliste beteiligen.

Weiter wird die Kommission an einigen Projekten weiterarbeiten, insbesondere seien hier die Schaffung des Berufsbildes *Genetic Counsellor* mit dem entsprechenden Lehrgang und die Förderung der genetischen Kompetenz in der Aus-, Weiter- und Fortbildung der Ärztinnen und Ärzte sowie weiterer Fachpersonen im Gesundheitswesen genannt.

In Anbetracht der zunehmenden Möglichkeiten, bei gesunden Personen genetische Veranlagungen zur Entwicklung bestimmten Krankheiten zu erkennen und rechtzeitig präventive Massnahmen einzuleiten, wird die GUMEK prüfen, inwiefern das bisherige Verfahren (Einzelgesuch der zuständigen Fachgesellschaft oder Gruppierung an das BAG) für diese neue Realität noch geeignet ist, und bei Bedarf eine Anpassung vorschlagen. Zu thematisieren sind neben dem bereits bestehenden Neugeborenen-Screening auch Populations- und Kaskaden-Screening.

Neu wird die GUMEK Kontakte knüpfen und Optionen prüfen, um auch in der Schweiz ein Kaskaden-Screening der familiären Hypercholesterinämie zu etablieren und nach international anerkannten Kriterien die genetische Veranlagung der Familien-

angehörigen von betroffenen Patientinnen und Patienten zu testen. Die internationale Erfahrung zeigt, dass dank einem Screening die Risikopersonen identifiziert und prophylaktisch behandelt und damit schwere Herz-Kreislauf-Krankheiten in jüngeren Jahren vermieden werden können.

Die massive Erweiterung der Untersuchungsmöglichkeiten führt zu neuen Angeboten und zu neuen Herausforderungen. Die GUMEK wird diese Entwicklungen, namentlich im Bereich der personalisierten Medizin, der Gesamtgenomsequenzierung und der Pharmakogenetik, verfolgen und bei Bedarf entsprechende Empfehlungen erarbeiten.

Kontakt

Expertenkommission für genetische Untersuchungen beim Menschen
(GUMEK)

c/o Bundesamt für Gesundheit
CH-3003 Bern

Telefon 058 465 30 34

gumek@bag.admin.ch

www.bag.admin.ch/gumek

Rezeptsperrung

Swissmedic, Abteilung Betäubungsmittel

Rezeptsperrung
Folgende Rezepte sind gesperrt

Kanton	Block-Nr.	Rezept-Nr.
Waadt		7203026-7203050
Aargau		7294628
Kanton Bern		7253652

BAG-Bulletin
BBL, Vertrieb Publikationen
CH-3003 Bern

P.P.

CH-3003 Bern
Post CH AG

BAG-Bulletin

Woche

21/2018