



CH-3003 Bern, BAG

Bundesamt für Gesundheit
Abteilung Multisektorale Projekte
3003 Bern

Referenz/Aktenzeichen:
Ihr Zeichen:
Unser Zeichen: BCR
Bern, 16. Oktober 2008

Vernehmlassung zu einem neuen Bundesgesetz über Prävention und Gesundheitsförderung (Präventionsgesetz) und einem neuen Bundesgesetz über das Schweizerische Institut für Prävention und Gesundheitsförderung

Stellungnahme der Expertenkommission für genetische Untersuchungen beim Menschen

Sehr geehrter Herr Bundespräsident
Sehr geehrte Damen und Herren

Am 30. Juni 2008 hat das Eidgenössische Departement des Innern das Vernehmlassungsverfahren zu einem neuen Bundesgesetz über Prävention und Gesundheitsförderung (Präventionsgesetz) und einem neuen Bundesgesetz über das Schweizerische Institut für Prävention und Gesundheitsförderung eröffnet und Interessierte eingeladen, Stellung zu nehmen. Gerne erlauben wir uns, soweit die Expertenkommission für genetische Untersuchungen beim Menschen (GUMEK) von diesem Vorhaben betroffen ist, nachstehend Stellung zu nehmen.

1. Generelle Bemerkungen

Die GUMEK begrüsst das Vorhaben zur Gesetzgebung und damit zur Regelung der Prävention und der Gesundheitsförderung in der Schweiz und unterstützt deren Ziele.

Bundesamt für Gesundheit
Cristina Benedetti
Wissenschaftliche Sekretärin der Kommission
Postadresse: CH-3003 Bern
Tel. +41 31 325 30 34, Fax +41 31 322 62 33
Cristina.Benedetti@bag.admin.ch
www.bag.admin.ch

Sie stellt fest, dass der Schwerpunkt der Vorlage bei der allgemeinen Prävention und Gesundheitsförderung liegt, insbesondere in der Regelung von Informations- und Sensibilisierungskampagnen (z. B. Alkohol- und Tabakkonsum, Ernährung, Bewegung) auf Bevölkerungsebene. Die medizinischen präventiven Massnahmen, auch wenn nicht ausdrücklich ausgeschlossen, werden de facto im Gesetz ganz ausser Acht gelassen.

Ohne an der Relevanz der nicht-medizinischen Massnahmen oder an der Notwendigkeit einer diesbezüglichen Regelung zu zweifeln, vermissen wir trotzdem im Gesetzesentwurfes eine ausreichende Berücksichtigung der ebenfalls wichtigen medizinischen Interventionen.

Wir stellen fest, dass unter den Gesundheitsdeterminanten (Art. 3 Bst. a PräVG) genetische Faktoren, die ja in vielerlei Hinsicht eine entscheidende Rolle spielen können, nicht einmal erwähnt sind. Wenn diese schon nicht zu ändern sind, können manche doch untersucht werden und spezielle Präventionsprogramme für Risikopopulationen sollten im Präventionsgesetz Erwähnung finden. Auch Massnahmen zur Verbesserung der Kenntnis über genetische Zusammenhänge im Allgemeinen und genetische Prädispositionen im Besonderen sollten Eingang finden.

Wir erinnern an dieser Stelle daran, dass genetische Tests nicht ausschliesslich in der kurativen Medizin Anwendung finden, um die bei einer Person klinisch vermutete Diagnose einer genetischen Krankheit zu bestätigen oder auszuschliessen und um die Wahl der Behandlung zu unterstützen. Sie finden weitere Einsatzmöglichkeiten, die dem Bereich der Prävention zuzuordnen und somit Gegenstand des PräVG sind. Es handelt sich um folgende medizinische Fragestellungen:

- Um festzustellen, ob ein ungeborenes Kind von seinen Eltern eine in der Familie bekannte genetische Erkrankung geerbt hat oder nicht (Pränataldiagnostik).
- Um Personen oder Paare im Rahmen einer Familienplanung über das Vorliegen eines genetischen Risikos zu beraten (z.B. für gesunde Träger).
- Um bei Familienangehörigen von erkrankten Personen Krankheitsveranlagungen zu erfassen, bevor die Krankheit sich mit Symptomen bemerkbar macht (präsymptomatische Untersuchungen).

Für Risikopersonen ist die Abklärung der genetischen Faktoren bei der Familienplanung besonders wichtig, die genetischen präkonzeptionellen Abklärungen und die Pränataldiagnostik stellen somit zentrale präventive Massnahmen dar.

In diesem Zusammenhang verweisen wir auf die Problematik der Kostenübernahme der medizinischen präventiven Leistungen und widersprechen den Prognosen des Präventionsgesetzes bezüglich der im kurativen Bereich tätigen Gesundheitsberufe, wie sie im erläuternden Bericht dargestellt werden ("Vom Ziel des VE PräVG, die Präventions- und Gesundheitsförderungsaktivitäten von Bund und Kantonen besser zu koordinieren und zu steuern, profitieren auch die privaten Präventions- und Gesundheitsorganisationen wie auch die primär im kurativen Bereich tätigen Gesundheitsberufe und -institutionen, die ihr eigenes Engagement in diesen Bereichen zielgerichteter planen können und neue Anreize erhalten, ebenfalls präventive und gesundheitsförderliche Massnahmen anzubieten", Erläuternder Bericht zum PräVG, S. 64). Diese Aussage verschweigt das Hauptproblem, nämlich die fehlende Kostenübernahme von zahlreichen medizinischen präventiven Leistungen durch die obligatorischen Krankenversicherungen.

Wir verzichten an dieser Stelle auf detaillierte Ausführungen über einzelne Leistungen, trotzdem möchten wir auf zwei brisante Lücken hinweisen, nämlich die Regelung der Kostenübernahme der Trägerabklärung und die Schaffung einer befriedigenden Orphanregelung zur Kostenübernahme der Analysen von seltenen genetischen Krankheiten. Eine entsprechende Regelung, sei es im KVG oder im PräVG, stellt eine unumgängliche Voraussetzung dar, damit die notwendigen präventiven genetischen Abklärungen durchgeführt werden können.

Weil jegliche Erweiterung des Leistungskatalogs in diesem Sinne systematisch mit dem Argument abgelehnt wird, das KVG sei kein Präventionsgesetz, waren die Erwartungen ans neue Präventionsgesetz entsprechend hoch. Sollte das PräVG in der vorliegenden Form in Kraft treten, ohne eine Verstärkung der medizinischen präventiven Massnahmen zu bewirken, hätte das PräVG diesbezüglich das Ziel völlig verfehlt und eine seiner Aufgaben nicht wahrgenommen.

Wir ersuchen Sie, entsprechende Korrekturen vorzunehmen.

2. Bemerkungen zu den einzelnen Artikeln vom Bundesgesetz über Prävention und Gesundheitsförderung

Art 3 Begriffe

Unter den Gesundheitsdeterminanten sind auch die genetischen Faktoren aufzunehmen.

a. *Gesundheitsdeterminanten*: genetische, persönliche, soziale, ökonomische und umweltbedingte Faktoren, die den Gesundheitszustand des Einzelnen, einzelner Personengruppen sowie der Bevölkerung bestimmen;

Art. 10 Unterstützungsmassnahmen

Die Kenntnis über genetische Zusammenhänge im Allgemeinen und genetische Prädispositionen im Besonderen tragen dazu bei, präventive Massnahmen gezielter durchzuführen und somit die positiven Auswirkungen zu erhöhen. Darum sollten entsprechende Studien Eingang finden.

f. (*neu*). Er trifft Massnahmen zur Verbesserung der Kenntnis über genetische Zusammenhänge im Allgemeinen und genetische Prädispositionen im Besonderen.

Auf Ihren Wunsch hin übermitteln wir die elektronische Version der vorliegenden Stellungnahme an die E-Mail Adresse praevg@bag.admin.ch.

Wir danken Ihnen für die Berücksichtigung unserer Anliegen und stehen Ihnen für Fragen gerne zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüssen

Die Präsidentin

Prof. Dr. phil. nat. Sabina Gallati