

Basel, im Februar 2013

Sehr geehrte Frau Nationalrätin,
sehr geehrter Herr Nationalrat

In der Frühjahrssession werden Sie im Nationalrat über zwei Motionen der Kommission für Wissenschaft, Bildung und Kultur NR (Motion 12.3978 und Motion 12.3977) beraten, die eine Änderung des Gesetzes für genetische Untersuchungen (GUMG) am Menschen vorsehen. Für beide Motionen hat der Bundesrat die Ablehnung beantragt.

Der Basler Appell gegen Gentechnologie bittet Sie ebenfalls darum, **beide Motionen abzulehnen!**

Wir weisen darauf hin, dass vor allem das Anliegen der Motion 12.3978 (in der Folge trifft dies auch auf die Motion Aubert 12.3977 zu), das GUMG zu ergänzen, um genetische Untersuchungen bei Neugeborenen zuzulassen, fragwürdig ist und datenschutzrechtlichen Vorgaben widerspricht. **Die inhaltliche Ausgestaltung der Motion, die auf eine PI von Jacques Neiryneck zurückgeht, ist aus rechtlichen und ethischen Gründen abzulehnen.** Wir warnen davor, medizinisch nicht induzierte genetische Untersuchungen bei Menschen zuzulassen bzw. durchzuführen, die der Untersuchung nicht zustimmen können! Diese sind in der Schweiz aus gewichtigen Gründen verboten.

Der nationale Forschungsschwerpunkt SESAM, der im Jahr 2008 scheiterte, verfolgte ähnliche Ziele, nämlich **die Erstellung einer nationalen Datenbank mit genetischen Daten von Neugeborenen**. Die Durchführung der geplanten genetischen Untersuchungen wurde von der damals zuständigen Ethikkommission beider Basel EKBB untersagt:

«Die EKBB und die überwiegende Mehrheit der von ihr konsultierten Experten ist der Überzeugung, dass die Offenbarung prädiktiver, sensibler genetischer Informationen für das Kind zu einer lebenslangen Belastung werden kann, nicht auszuschliessen sogar für seine Nachkommen. Dies verletzt die Verpflichtung zur Wahrung des Wohls des Kindes, an die der Sorgeberechtigte gesetzlich gebunden ist. Zudem verletzt dieses Vorgehen auch den Persönlichkeitsschutz des Kindes. Die EKBB lehnt aus diesen Gründen die Entnahme und Untersuchung der genomischen DNA bei allen Versuchspersonen vor dem Erreichen der Mündigkeit ab.»

(Auszug aus der Medienmitteilung der Ethikkommission beider Basel vom 19.3.2007)

Es ist uns absolut unverständlich, was die Mitglieder der WBK-N dazu verleitet haben könnte, die Parlamentarische Initiative von Jacques Neirynck zu unterstützen. Wir möchten Sie darauf hinweisen, dass es bei diesem Vorstoss und einer möglichen genetischen Untersuchung Neugeborener **nicht** darum geht, Krankheiten oder Behinderungen zu verhindern. Dies ist beim heutigen Stand der Therapiemöglichkeiten gar nicht möglich. Wie der Begründung zu entnehmen ist, sollen «zur Verfügung stehende gentherapeutische Verfahren» angewandt werden. Eine solche Begründung ist an den Haaren herbeigezogen, denn **es existieren bisher keine gentherapeutisch relevanten Verfahren, die zur Anwendung kommen könnten.**

Weiter wird argumentiert, es könnten mit Hilfe genetischer Untersuchungen an Kindern Krankheits- oder Gesundheitskosten gesenkt werden. **Dies ist ein bevölkerungspolitisch motiviertes Argument, das darauf abzielt, Krankheiten oder Behinderungen bei Menschen zu verhindern, damit diese der Öffentlichen Hand nicht zur Last fallen.** Diese Haltung wird den Druck auf werdende Eltern weiter steigern, unbedingt ein gesundes Kind zur Welt bringen zu müssen. Wir machen Sie darauf aufmerksam, dass nur ein sehr geringer Anteil aller Krankheiten und Behinderungen genetisch bedingt ist. Davon kann nur ein Bruchteil therapiert werden.

Der Vorstoss zielt vor allem darauf ab, eine **Datensammlung zu Forschungszwecken** zu erstellen. Wir bitten Sie, zu bedenken, dass der Umgang mit biologischen Materialien und gesundheitsbezogenen Daten in der Schweiz bisher nicht ausreichend geregelt ist. Die Vernehmlassung zu den Verordnungen bezüglich des Humanforschungsgesetzes, die eben beendet wurde, soll diesen Bereich punktuell regeln. Es bleiben aber viele Fragen offen, **die Forschung mit anonymisierten genetischen Daten wird vom Humanforschungsgesetz explizit nicht tangiert und bleibt damit weiter unreguliert.**

Wir bitten Sie eindringlich, sich mit dem Text und der Zielsetzung der Kommissionsmotion genau auseinanderzusetzen und das GUMG nicht aufzuweichen, sondern vielmehr dafür zu sorgen, dass das Wohl der Kinder geschützt bleibt und deren Persönlichkeitsrechte nicht verletzt werden. Es geht hier nicht einfach um die Durchführung bestimmter Untersuchungen sondern um einen bevölkerungspolitischen Eingriff.

Wir stehen Ihnen gern zur Verfügung, wenn Sie sich über die ethische und rechtliche Situation genetischer Tests informieren möchten. Wir bedanken uns schon jetzt dafür, dass Sie unsere Argumente berücksichtigen.

Mit freundlichem Gruss



Pascale Steck
Geschäftsführerin
Basler Appell gegen Gentechnologie