

Generalsekretariat



SAMW
Schweizerische Akademie
der Medizinischen
Wissenschaften

ASSM
Académie Suisse
des Sciences Médicales

ASSM
Accademia Svizzera delle
Scienze Mediche

SAMS
Swiss Academy
of Medical Sciences

Basel, 12. März 2013

Motionen WBK-NR über «Genetische Untersuchungen bei Neugeborenen / Datenbank»

Sehr geehrte [REDACTED]

Am 20. März 2013 diskutiert der Nationalrat zwei Motionen der WBK-NR zu Gentests bei Neugeborenen. Diese Vorstösse stehen zweifellos im Zusammenhang mit der aktuellen Diskussion um die «Personalisierte Medizin», von der man sich zu Recht weitere und wichtige Fortschritte in Diagnostik und Therapie erhofft.

Die Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) steht dem Potential der Personalisierten Medizin bzw. Individualisierten Medizin (IM) grundsätzlich positiv gegenüber; sie hat dazu vor kurzem ein Positionspapier veröffentlicht (siehe Beilage). In diesem Dokument macht die SAMW allerdings auch auf die Risiken und Grenzen der Personalisierten Medizin aufmerksam, namentlich bei Untersuchungen ohne medizinische Indikation, wie sie von den beiden Motionen vorgeschlagen werden:

«Wenn in einem Schritt und ohne klare medizinische Fragestellung eine sehr grosse Zahl von möglicherweise gesundheitsrelevanten Daten erhoben werden sollen, muss die Forderung nach einer umfassenden und verständlichen Aufklärung über Nutzen und Risiken dieser Massnahme in neuem Licht gesehen werden. Selbstverständlich besteht bei genetischen Untersuchungen bereits heute die Pflicht, über die Möglichkeit unerwarteter Resultate von unklarer Bedeutung aufzuklären; bisher waren diese aber im Vergleich zum eigentlichen Ziel der Untersuchung stets von untergeordneter Bedeutung. Die neuen Testmöglichkeiten bringen eine solche Fülle potenziell relevanter Informationen mit sich, dass eine umfassende Aufklärung schon rein quantitativ problematisch ist. Die Tatsache, dass die Bedeutung sehr vieler Informationen noch unklar ist

und sich in naher Zukunft ändern kann, kompliziert die Beratung zusätzlich. Die Frage, welche Anforderungen im Rahmen der IM an eine gültige informierte Einwilligung gestellt werden müssen, bedarf einer sorgfältigen ethischen und juristischen Klärung. Besonders schwierig zu beantworten ist diese Frage, wenn nicht urteilsfähige Personen untersucht werden sollen, insbesondere Kinder und Neugeborene, sowie bei pränatalen Untersuchungen oder bei Vaterschaftstests.»

Ausserdem ist zu beachten, dass das derzeit in der Schweiz weitgehend flächendeckend durchgeführte Neugeborenen-screening auf angeborene Krankheiten, bei denen ein möglichst früher Behandlungsbeginn den Krankheitsverlauf entscheidend beeinflusst, einen hohen Nutzen für die öffentliche Gesundheit bringt. Eine unüberlegte Ausweitung könnte leicht zu einer Verminderung der Akzeptanz dieser bewährten Public-Health-Massnahme führen und damit das ganze Programm in Frage stellen. Die SAMW hat aus diesem Grund 2011 Empfehlungen zum Vorgehen bei der Einführung neuer Untersuchungen im Rahmen des Neugeborenen-screenings herausgegeben.

Vor diesem Hintergrund erachten wir die Forderungen der beiden Motionen im Moment als nicht opportun und stimmen der Stellungnahme des Bundesrates zu. Ohne vertiefte fachliche, ethische und rechtliche Diskussionen in Wissenschaft, Medizin und Gesellschaft sollten Gentests an Neugeborenen über die zur Zeit geltenden gesetzlichen Bestimmungen nicht ausgeweitet werden. Entsprechend bitten wir Sie, die beiden Motionen zum jetzigen Zeitpunkt abzulehnen.

Mit freundlichen Grüssen



Prof. Peter Meier-Abt
Präsident SAMW



Prof. Christian Kind
Präsident Zentrale Ethikkommission