

## **„Einheitliche und strenge Regelung der Pränataldiagnostik ohne Diskriminierung von PatientInnen“**

Die Schweizerische Huntington Vereinigung und der Verein Kinderwunsch setzen sich für folgende Grundsätze ein, die im Bundesgesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen verankert werden sollen:

**Einheitliche Regelung:** Die Pränataldiagnostik und genetische Untersuchungen sind für die Erkennung schwerer Krankheiten einheitlich im Bundesgesetz über genetische Untersuchungen am Menschen zu regeln. Für die pränatale Risikoabschätzung ist ebenfalls eine einheitliche Regelung im gleichen Bundesgesetz vorzusehen.

**Keine Diskriminierung von Patienten:** Die einheitliche Regelung der pränatalen genetischen Untersuchungen muss jegliche Diskriminierung von Patientinnen und Patienten oder von Betroffenen mit genetischen Krankheiten oder Risiken vermeiden und unabhängig von der therapeutischen Behandlung erfolgen. Deshalb ist auch eine vergleichbare Regelung für den Schwangerschaftsabbruch und die Vernichtung von Embryonen bei schwerwiegenden, unheilbaren Krankheiten im Bundesgesetz über genetische Untersuchungen am Menschen vorzusehen.

**Keine „Kinder nach Mass“:** Die Pränataldiagnostik wird verboten für nicht direkt krankheits-relevante Eigenschaften. Es dürfen keine „Kinder nach Mass“ gezeugt oder eine Selektion zu diesem Zwecke vorgenommen werden.

**Informierte Zustimmung:** Für die Durchführung einer pränatalen Risikoabklärung, für die Pränataldiagnostik und für pränatale genetische Untersuchungen bedarf es immer der schriftlichen und informierten Zustimmung durch die Betroffenen. Bei der Pränataldiagnostik und pränatalen Risikoabschätzung ist die Zustimmung der Eltern erforderlich.

**Beratung:** Genetische Untersuchungen sollen von einer Beratung durch Fachpersonen oder Fachstellen begleitet sein. Die Information soll verständlich und umfassend sein und insbesondere auch die Tragweite des Entschlusses für die Betroffenen aufzeigen. Dazu gehören auch die Sicherheit der Aussage des Tests und die Risiken der Untersuchung für Betroffene und ihre Embryonen.

**Diskriminierungsverbot:** Niemand darf wegen seines Erbguts diskriminiert werden.

**Selbstbestimmungsrecht der Betroffenen:** Genetische und pränatale Untersuchungen dürfen nur durchgeführt werden, wenn die betroffene Person oder das betroffene Paar frei und nach hinreichender Aufklärung zugestimmt hat. Die Zustimmung kann jederzeit widerrufen werden. Die betroffene Person oder bei der Pränataldiagnostik das Paar entscheidet frei, ob sie eine über die hinreichende Aufklärung hinaus eine genetische Beratung durch eine Informationsstelle für genetische Untersuchungen in Anspruch nehmen will, ob eine genetische oder eine pränatale Untersuchung und gegebenenfalls eine Folgeuntersuchung durchgeführt werden soll. Die Betroffenen entscheiden auch frei, ob sie das Untersuchungsergebnis zur Kenntnis nehmen und welche Folgerungen sie aus dem Untersuchungsergebnis ziehen wollen.

**Recht auf Nichtwissen:** Jede Person hat das Recht, die Kenntnisnahme von Informationen über ihr Erbgut zu verweigern.

**Schutz genetischer Daten:** Die Bearbeitung genetischer Daten untersteht dem Berufsgeheimnis und den Datenschutzbestimmungen des Bundes und der Kantone.