

Siebzehnte Sitzung – Dix-septième séance

Freitag, 24. März 1995, Vormittag
Vendredi 24 mars 1995, matin

08.00 h

Vorsitz – Présidence: Frey Claude (R, NE)

93.456

**Parlamentarische Initiative
(von Felten)
Gesetz über das Massen-Screening
Initiative parlementaire
(von Felten)
Détection VIH
et protection des données. Loi**

Kategorie V, Art. 68 GRN – Catégorie V, art. 68 RCN

Wortlaut der Initiative vom 14. Dezember 1993

Gestützt auf Artikel 21 bis des Geschäftsverkehrsgesetzes und Artikel 30 des Geschäftsreglementes des Nationalrates reiche ich folgende Initiative in der Form der allgemeinen Anregung ein:

Ein Gesetz über das Massen-Screening ist zu erlassen. Folgende Punkte sind besonders zu berücksichtigen:

- Das Erfordernis der vorgängigen, informierten Einwilligung ist sowohl für die Entnahme von Körperzellen als auch für die Verwendung der zu gewinnenden Daten in jedem Fall – d. h. auch bei anonymen Studien – zu gewährleisten.
- Die Weiterleitung von erhobenen Daten ohne Zustimmung der Betroffenen ist zu verbieten.
- Screening-Programme sind auf behandelbare Krankheiten zu beschränken.
- Im Interesse des Datenschutzes sind klare Kriterien für die Durchführung und für die Kontrolle zu entwickeln. Die Durchführung ist bewilligungspflichtig.
- Die Mitsprache von Patientinnen- und Patientenorganisationen ist zu gewährleisten.

Texte de l'initiative du 14 décembre 1993

Me fondant sur l'article 21 bis de la loi sur les rapports entre les Conseils et sur l'article 30 du règlement du Conseil national, je dépose l'initiative parlementaire suivante sous la forme d'une demande conçue en termes généraux:

Il convient d'édicter une loi sur le dépistage à grande échelle du virus de l'immunodéficience humaine (VIH). Ce faisant, il conviendra de veiller particulièrement à:

- obtenir dans tous les cas, c'est-à-dire aussi dans le cadre d'études anonymes, le consentement des personnes concernées avant de procéder aussi bien au prélèvement de cellules qu'à l'utilisation des données qui doivent être recueillies;
- interdire que les données collectées soient communiquées sans le consentement des personnes intéressées;
- limiter les programmes de dépistage à grande échelle aux maladies curables;
- établir des critères clairs en matière de contrôle et de réalisation des tests dans l'intérêt de la protection des données, la réalisation des tests devant faire l'objet d'une autorisation;
- consulter les organisations de patients.

Haering Binder Barbara (S, ZH) unterbreitet im Namen der Kommission für Wissenschaft, Bildung und Kultur (WBK) den folgenden schriftlichen Bericht:

Wir unterbreiten Ihnen gemäss Artikel 21 ter des Geschäftsverkehrsgesetzes den Bericht der Kommission, welche mit der Vorprüfung der von Frau von Felten am 14. Dezember 1993 eingereichten Initiative beauftragt ist.

Diese Initiative fordert den Erlass eines Gesetzes über das Massen-Screening, das u. a. zu gewährleisten hat, dass die Durchführung anonymer Studien und die Weiterleitung der erhobenen Daten nur unter der Einwilligung der Betroffenen erfolgen, dass Screening-Programme auf behandelbare Krankheiten beschränkt werden und Patientenorganisationen mitentscheiden können.

Die Kommission hat die Initiantin am 27. Mai 1994 angehört.

Begründung der Initiantin

Die Verordnung vom 30. Juni 1993 über epidemiologische Studien zur Erfassung von Daten über das HI-Virus sieht vor, dass die Einwilligung des Sponsors vermutet wird, wenn er nicht erklärt, mit einem HIV-Nachweis im Rahmen einer anonymen Studie nicht einverstanden zu sein. Es liegt also am Spender, sich bei jeder Blutentnahme über die Art der Tests, die mit diesem Blut vorgesehen sind, zu erkundigen und sich allenfalls gegen die Durchführung eines HIV-Tests oder die Weitergabe der Daten zu wehren.

Nach Auffassung der Initiantin widerspricht diese Verordnungsbestimmung dem geltenden Recht. Ein solcher Eingriff in die persönliche Freiheit darf nur zugelassen werden, wenn die Betroffenen zuvor eingewilligt haben oder wenn ein Gesetz aus überwiegenden öffentlichen Interessen in verhältnismässiger Weise und ohne Verletzung des Wesenskerns zur Duldung des Eingriffs verpflichtet. Kurz: Dieser Verordnung fehlt die gesetzliche Grundlage in Form eines Gesetzes über das Massen-Screening.

Die gleichen Bedenken hat auch die Eidgenössische Kommission für Aids-Fragen. Sie hielt im Januar 1993 fest, dass routinemässige HIV-Tests, denen Patienten und Patientinnen in Spitälern oder Arztpraxen unterzogen werden, ohne zuvor davon in Kenntnis gesetzt zu werden, weder klinisch, präventivmedizinisch noch epidemiologisch gerechtfertigt sind. Auch die Selbsthilfevereinigung «People with Aids» sprach sich gegen dieses Praxis aus.

Die Initiantin fordert deshalb eine dringende Klärung der ungewissen Rechtslage: Eine Umfrage bei Berner Ärzten hat ergeben, dass knapp die Hälfte der Befragten es als nicht notwendig erachtet, vor der Durchführung eines HIV-Tests das Einverständnis des Patienten oder der Patientin einzuholen.

Das Problem liegt nicht nur bei den Auswirkungen im medizinischen Bereich, sondern hat zweifellos auch eine soziale Dimension: Es ist bekannt, dass heute 20 Prozent aller HIV-Tests nicht freiwillig, sondern auf Verlangen der Krankenversicherungen durchgeführt werden, und es gibt Ärzte, die sich weigern, an Aids erkrankte Personen zu behandeln.

Die Problematik im Zusammenhang mit dem Screening wird mit den Fortschritten bei der Aufschlüsselung des menschlichen Gencodes noch verstärkt. Mit Genen kann nicht nur Einfluss auf Erbkrankheiten genommen werden, sondern auch auf die Gesundheit allgemein, auf den Alterungsprozess, auf die intellektuellen Fähigkeiten, auf Kriminalität, Stress, sexuelle Veranlagungen usw. Das Massen-Screening kann somit der präaktiven Medizin als einer neuen Form der Eugenik die Tür öffnen.

Die Schweizerische Akademie der medizinischen Wissenschaften hat kürzlich medizinisch-ethische Richtlinien verabschiedet, die vorsehen, dass Ergebnisse von genetischen Untersuchungen auch ohne Zustimmung der Betroffenen für genetisch-epidemiologische Erhebungen genutzt werden können. Dies ist eine bedenkliche Durchlöcherung des Persönlichkeitsschutzes, die zu eugenischen Missbräuchen in den oben genannten Bereichen führen kann.

Der Datenschutz ist in unserem Informatikzeitalter immer mehr gefährdet. Nach den Aussagen gewisser amerikanischer Firmen werden in Zukunft die meisten Menschen ihr genetisches

Profil erstellen lassen. Diagnosen über die gesundheitliche Verfassung oder über Charaktereigenschaften könnten für Schulen, Arbeitgeber, Versicherungen, die Armee, Kreditgesellschaften, Ehevermittlungsbüros und Adoptionsstellen von Interesse sein. Angesichts dieser vielfältigen Verwendungsmöglichkeiten von Genprofilen und ihrer Auswirkungen muss im Aids-Bereich wie auch auf dem Gebiet der Gentechnologie ein besserer Datenschutz gewährleistet werden.

Genanalysen müssen gesetzlichen Regelungen unterstellt werden. Das Screening-Problem betrifft allerdings nicht nur diesen Bereich, sondern erstreckt sich auf alle diagnostischen Methoden. Deshalb fordert die Initiatorin ein spezielles Massen-Screening-Gesetz.

Erwägungen der Kommission

In der Kommission wird zunächst darauf hingewiesen, dass die parlamentarische Initiative in ihrem Wortlaut zu vage sei und zu wenig klar zum Ausdruck bringe, welche Ziele sie genau verfolge: Geht es darum, die Einwilligung von Personen zu erhalten, die in der Folge identifiziert werden können, oder um die Einwilligung von Personen, die im Rahmen von anonymen Massenuntersuchungen anonym bleiben? Geht es darum, dem Arzt die Einwilligung für einen Anti-Aids-Test zu geben und ihn zu verpflichten, mit dem Betroffenen das Ergebnis zu besprechen, oder um die Einwilligung des Patienten, dass seine Blutprobe frei im Rahmen eines Massen-Screenings verwendet werden darf?

Abgesehen von diesen Unklarheiten sollten nach Auffassung der Kommission nicht mehrere unterschiedliche Bereiche miteinander vermengt werden. So hat beispielsweise die Nutzung der Gentechnologie für die pränatale Diagnose (die in dieser Initiative ebenfalls enthalten ist) nichts mit der Epidemiemproblematik zu tun und sollte getrennt behandelt werden. Der von der Kommission beigezogene Experte, Prof. Dr. M. Pieth von der Universität Basel, stellte den Problemkreis wie folgt dar: Einerseits interessieren die Bedingungen, unter denen die Vornahme bestimmter Untersuchungen ohne explizite Einwilligung der Betroffenen gerechtfertigt werden könnte, und andererseits steht die Zulässigkeit der Weitergabe der Daten im Zentrum. Gemäss allgemein akzeptierter Auffassung müssen sich Massnahmen, die auf schwere Weise in die persönliche Freiheit eines Menschen eingreifen, auf eine klare, formelle gesetzliche Grundlage stützen.

Zur Frage der Datenbeschaffung durch Blutentnahme hielt Professor Pieth fest, dass eine vom Betroffenen nicht bewilligte – sei es erzwungene oder heimliche – HIV-Untersuchung nur dann zulässig ist, wenn sie sich auf eine explizite gesetzliche Grundlage stützt und wenn sie verhältnismässig ist. Genügt die HIV-Studienverordnung vom 30. Juni 1993 diesem Standard? Während ein Gutachten des Bundesamtes für Justiz diese Frage bejaht, wird sie durch das Gutachten Zenger in Frage gestellt.

Bezogen auf die HIV-Studien und die Verordnung vom 30. Juni 1993 meint Professor Pieth, dass die Datengewinnung und die Datenweitergabe getrennt betrachtet werden müssen. Aus strafrechtlicher Sicht sind beide Schritte gerechtfertigt. Wenn keine ausdrückliche Einwilligung vorliegt, kann sich eine Einwilligung aus den Umständen ergeben. Das Risiko, ob wirklich eingewilligt worden ist, liegt bei der Person, die das Blut entnimmt oder das Labor betreibt. Ohne Einwilligung, gegen den Willen oder heimlich, ist die Datengewinnung nur gestützt auf eine ausdrückliche gesetzliche Grundlage möglich. Laut Professor Pieth müsste ein Gesetz beide Schritte, den Schritt der Datenbeschaffung und den Schritt der Datenweitergabe, separat angehen. Angegangen werden müsste vor allem die Frage der Datenbeschaffung, denn diese sei rechtfertigungsbedürftig. Innerhalb der Fragestellung des Unlinked Anonymous Testing (UAT) sei nicht alles so klar, wie es sein sollte. Nach seiner Auffassung sollte der Frage der UAT-Fragestellung im Rahmen der Revision des Epidemien-gesetzes angegangen werden.

Die Kommission nahm die Ankündigung der Verwaltung zur Kenntnis, dass die Revision des Epidemien-gesetzes eingeleitet ist und ein Gutachten dazu bereits vorliegt. Im Rahmen dieser Gesetzrevision sollen die Grundlagen für solche anonyme Tests verbessert werden.

Aufgrund dieser Ausführungen und Überlegungen sprach sich die Mehrheit der Kommission gegen die Initiative aus. Dabei wurde u. a. auf die medizinisch-ethischen Richtlinien der Schweizerischen Akademie der medizinischen Wissenschaften verwiesen: Darin wird unter Punkt 3.10 erwähnt, dass Forschungsuntersuchungen, die im Interesse einer Person durchgeführt werden, unter strikter Wahrung der Anonymität auch ohne deren Einwilligung für Erhebungen genutzt werden können. Gleichzeitig wird festgehalten, dass bei der Veröffentlichung von genetischen Forschungsergebnissen zu verhindern ist, dass Rückschlüsse auf Individuen möglich sind. Nach Auffassung der Kommissionsmehrheit sind diese Richtlinien ausreichend.

Zudem ist sie der Ansicht, dass der Persönlichkeitsschutz faktisch gewährleistet ist. Bei breitangelegten Untersuchungen wäre ein enormer administrativer Aufwand nötig, um die Erlaubnis aller, in der Folge anonym bleibenden Betroffenen zu erhalten. Sie hält fest, dass ein Gesetz paradox wäre, das den Betroffenen ein Mitspracherecht über die künftige Verwendung von Blutproben einräumt, die im Rahmen der Massenuntersuchung anonym bleiben.

Als weiteres Argument gegen die Initiative wurde auch angeführt, dass die Anonymität der Daten nicht immer wünschbar sei, da bei Forschungsexperimenten oft nur dann Aufschlüsse möglich seien, wenn zwischen den einzelnen Fällen Wechselbeziehungen hergestellt werden können.

Einige Mitglieder haben allerdings auf die Notwendigkeit, das geltende Gesetz zu aktualisieren und zu klären, hingewiesen. Anstatt aber dieser Initiative mit ihrer vagen Zielsetzung Folge zu geben und ein neues Gesetz zu schaffen, zögen sie eine Motion vor, die darauf abzielt, das geltende Gesetz im Hinblick auf eine Verbesserung des Persönlichkeitsschutzes und der Mitspracherechte der Patientinnen und Patienten (und Patientenorganisationen) zu überarbeiten.

Haering Binder Barbara (S, ZH) présente au nom de la Commission de la science, de l'éducation et de la culture (Csec) le rapport écrit suivant:

Conformément à l'article 21ter de la loi sur les rapports entre les Conseils, nous vous soumettons le rapport de la commission chargée de l'examen préalable de l'initiative déposée le 14 décembre 1993 par M^{me} von Felten.

Ladite initiative demande que l'on édicte une loi sur le dépistage à grande échelle du virus de l'immunodéficience humaine (VIH) en veillant à obtenir le consentement des personnes concernées dans le cadre d'études anonymes ainsi que pour la communication des données collectées, en veillant aussi à limiter les programmes de dépistage aux maladies curables et à consulter les organisations de patients. La commission a entendu l'auteur de l'initiative le 27 mai 1994.

Développement de l'auteur de l'initiative

L'ordonnance du 30 juin 1993 sur les études épidémiologiques visant à collecter des données sur le virus de l'immunodéficience humaine stipule que le donneur est présumé avoir accordé son consentement s'il ne déclare pas s'opposer à la réalisation d'un test de dépistage du VIH effectué dans le cadre d'une étude anonyme. C'est donc au donneur de se renseigner, lors de chaque prise de sang, sur la nature des tests qui seront effectués et, le cas échéant, de s'opposer au test VIH ou à la communication des données.

Selon l'initiatrice, cette disposition de l'ordonnance est en contradiction avec le droit en vigueur. Une telle atteinte à la liberté de la personne ne peut être autorisée qu'à condition que les intéressés aient donné leur consentement ou qu'une loi les oblige, de manière appropriée et dans le respect des droits de la personnalité, à tolérer cette atteinte parce qu'il existe un intérêt public prépondérant. En d'autres termes, cette ordonnance n'a pas de base légale, sous la forme d'une loi sur le dépistage à grande échelle du VIH.

Ces préoccupations sont partagées par la Commission fédérale pour les problèmes liés au Sida qui constate, en janvier 1993, qu'un test VIH de routine systématique sur les patient-

t(e)s des hôpitaux et cabinets médicaux, sans information individuelle, ne se justifie pas, que ce soit pour des motifs cliniques, préventifs ou épidémiologiques. L'Association «People with Aids» s'est aussi élevée contre ce procédé.

Pour l'initiateur, il est urgent de clarifier la situation juridique, car la confusion règne: un sondage a montré que près de la moitié des médecins bernois interrogés estiment qu'il n'est pas nécessaire d'obtenir le consentement du patient avant de procéder à un test de dépistage.

Le problème ne se situe plus seulement au niveau des conséquences médicales, mais atteint une dimension sociale indéniable: on sait que 20 pour cent des tests VIH ne se font pas volontairement, mais sont exigés par les assurances-maladie, et on trouve des médecins qui refusent de traiter des personnes atteintes du sida.

Les problèmes touchant au dépistage sont accentués par les progrès effectués dans le déchiffrement du code génétique humain. Si le gène permet de travailler sur les maladies héréditaires, il permet aussi d'intervenir sur la santé en général, le vieillissement, les aptitudes intellectuelles, la criminalité, le stress, l'inclination sexuelle, etc. Les dépistages à grande échelle peuvent donc être une porte ouverte sur la médecine prédictive qui doit elle-même être décrite comme une nouvelle forme de pensée eugénique.

L'Académie suisse des sciences médicales vient d'adopter des directives d'éthique médicale qui prévoient que les résultats des examens génétiques anonymes peuvent être utilisés sans le consentement des personnes concernées dans le cadre d'études épidémiologiques. C'est une dangereuse atteinte à la protection de la personnalité qui peut mener à des abus commis aux fins eugéniques décrites précédemment. Pour ce qui est de la protection des données, à l'ère du traitement informatique, elle est de moins en moins assurée. Selon certaines firmes américaines, la plupart des gens feront établir leur profil génétique dans le futur. Les conclusions diagnostiques concernant l'état de santé ou le caractère pourront intéresser écoles, employeurs, assurances, armée, entreprises de crédit, agences matrimoniales ou d'adoption, etc. Vu toutes ces utilisations possibles d'un profil génétique, et vu l'importance de leurs répercussions, il faut assurer, dans le domaine du sida comme dans le domaine génétique, une meilleure protection des données.

Les analyses génétiques doivent être réglées dans une loi. Mais la problématique du dépistage ne concerne pas uniquement ce domaine: elle s'étend à toutes les méthodes de diagnostic. C'est pourquoi l'initiateur propose une loi spécifique sur le dépistage.

Considérations de la commission

Le caractère quelque peu confus de la teneur de l'initiative parlementaire, dont les buts ont paru peu clairs à certains, a été souligné au sein de la commission. S'agit-il d'obtenir le consentement de personnes qui peuvent par la suite être identifiées ou d'avoir l'accord de personnes qui ne pourront pas être reconnues dans le cadre d'études anonymes à grande échelle? S'agit-il de donner son consentement au médecin pour qu'il effectue un test antisida et pour l'obliger à discuter du résultat ou s'agit-il d'exiger l'accord du patient pour toute utilisation d'un échantillon de sang dans le cadre d'un dépistage à grande échelle?

Outre le caractère abscons de l'initiative, certains membres de la commission auraient souhaité qu'on n'y mélange pas plusieurs domaines distincts. Par exemple, l'utilisation génétique pour diagnostic prénatal (contenu dans cette initiative) n'a rien à faire avec les problèmes d'épidémie et devrait être le sujet d'un autre objet.

L'expert mandaté par la commission, M. M. Pieth, professeur à l'Université de Bâle, a circonscrit le problème de la manière suivante: d'une part, il importe de définir les conditions justifiant que l'on procède à certains examens sans l'accord explicite de l'intéressé. D'autre part, la question se pose de savoir dans quelle mesure la transmission des données au centre est admissible. L'opinion prévaut en général que les mesures propres à restreindre la liberté individuelle doivent s'appuyer sur une base légale formelle clairement formulée. Interrogé sur la

question de la collecte de données au moyen de prises de sang, le professeur Pieth a répondu qu'un test de dépistage du VIH non autorisé par l'intéressé, qu'il soit imposé ou dissimulé, n'est admissible qu'à condition de reposer sur une base légale explicite et être adapté aux circonstances. L'ordonnance du 30 juin 1993 sur les études VIH satisfait-elle à ces exigences? Un avis de droit rédigé par l'Office fédéral de la justice répond par l'affirmative, ce que l'avis de droit Zenger met à son tour en doute.

Se référant aux études VIH et à l'ordonnance du 30 juin 1993, le professeur Pieth estime qu'il convient de considérer séparément la collecte et la transmission des données. Ces deux mesures se justifient du point de vue du droit pénal. En cas d'absence d'autorisation expresse, une autorisation peut être toutefois dictée par les circonstances. En cas de doute concernant l'autorisation, la responsabilité est assumée par la personne qui effectue la prise de sang ou qui exploite le laboratoire. Sans autorisation, la collecte de données, imposée ou secrète, ne peut être réalisée qu'en se fondant sur une base légale expresse. Selon le professeur Pieth, une loi devrait traiter ces deux mesures en séparant la collecte de données et la transmission de données. Il y a lieu d'aborder avant tout la question de la collecte de données qui pourrait alors trouver une justification d'un point de vue légal. La question formulée par le Unlinked Anonymous Testing (UAT) à ce sujet manque de clarté. De l'avis du professeur Pieth, le problème de la formulation de la question de l'UAT devrait être évoqué dans le cadre de la révision de la loi sur les épidémies.

La commission a par ailleurs pris acte de l'annonce de l'administration selon laquelle la révision de la loi sur les épidémies est entamée. Un avis de droit a déjà été rédigé à ce propos. Les bases légales pour des tests anonymes de ce genre seront améliorées dans le cadre de la révision de la loi.

Au vu de ces considérations, une majorité de membres se sont opposés à cette initiative. Il a notamment été mentionné l'existence de directives médico-éthiques émises par l'Académie suisse des sciences médicales. Le point 3.10 stipule que les résultats des examens pratiqués dans l'intérêt d'une personne peuvent être utilisés sans accord direct dans les études d'épidémiologie génétique, à condition que l'anonymat soit strictement garanti. Ces mêmes directives disent que lors de la publication de résultats, il faut absolument éviter qu'on puisse en déduire des renseignements sur les individus. Pour la majorité des membres de la commission, ces directives sont suffisantes.

En outre, la commission juge que la protection de la personnalité est garantie de fait. En effet, dans le cadre d'études portant sur des masses relativement importantes d'individus, il faudrait un travail administratif immense pour obtenir l'autorisation des personnes qui par la suite ne seraient pas connues. La commission relève en outre le paradoxe d'une loi qui donnerait un pouvoir de codécision à des gens sur l'utilisation future de leur échantillon alors que celui-ci est anonyme dans le cadre d'une étude à grande échelle.

D'autres membres opposés à l'initiative pensent que l'anonymat des données n'est pas toujours souhaitable, arguant du fait que souvent les expériences doivent pouvoir établir des corrélations entre les cas pour parvenir à des constatations révélatrices. Pour eux aussi, mais pour cette raison bien différente, l'initiative doit être rejetée.

Toutefois, plusieurs membres ont tenu à relever la nécessité d'actualiser et d'éclaircir la loi actuellement en vigueur. Mais plutôt que de donner suite à cette initiative parlementaire aux buts peu clairs et de créer une nouvelle loi, ils trouveraient préférable de déposer une motion qui demanderait que la loi en vigueur soit retravaillée dans le but d'accroître la protection de la personnalité ainsi que les droits de codécision des patients (et organisations de patients).

Ce sont en effet des points soulevés par l'initiative parlementaire qui méritent d'être traités prochainement et qui ont par ailleurs incité une minorité de la commission à suivre l'initiateur.

Antrag der Kommission

Die Kommission beantragt mit 8 zu 5 Stimmen, der Initiative keine Folge zu geben.

Antrag von Felten

Der Initiative Folge geben

Proposition de la commission

Par 8 voix contre 5, la commission propose de ne pas donner suite à l'initiative.

Proposition von Felten

Donner suite à l'initiative

Von Felten Margrith (S, BS): Die Problematik ist komplex, die Zusammenhänge sind nicht ohne weiteres erkennbar. Die Kommission hat sich mit meiner parlamentarischen Initiative befasst und einen ausführlichen Bericht verabschiedet. Ich bedanke mich dafür.

Heute beschränke ich mich darauf, auf die Missbrauchsgefahr des Massen-Screenings hinzuweisen. Das Ziel eines Gesetzes über das Massen-Screening ist es, dieser Missbrauchsgefahr vorzubeugen.

Ein Blick in die Geschichte: Die Parallelen sind unübersehbar. Die Vision der totalen erbbiologischen Bestandesaufnahme der Bevölkerung wurde von Eugenikern um die Jahrhundertwende formuliert und von den Rassenhygienikern der Nazizeit umgesetzt. Die heutigen Methoden des Massen-Screenings und der Datenerfassung und Datenauswertung sind um einiges präziser, differenzierter, perfekter und somit auch gefährlicher als vor fünfzig Jahren, denn die Gefahr des eugenischen Missbrauchs ist nicht gebannt. Die damaligen Denkansätze sind tabuisiert worden, sie sind aber nicht aufgearbeitet und nicht überwunden worden. Wenn zum Beispiel von «Bevölkerungsexplosion» die Rede ist oder wenn im Gesundheitswesen Kosten-Nutzen-Rechnungen angestellt werden, spielen eugenische Denkansätze mit. Eugenik im neuen Gewand des verfeinerten Instrumentariums der modernen Technologien ist viel schwieriger zu erkennen und zu bekämpfen.

Massen-Screening wird meist legitimiert mit dem Argument, sie diene der Gesundheitsvorsorge. Bei näherem Hinsehen sieht man aber, dass das Screening enorme sozialpolitische Sprengkraft enthält. Wem und wozu dient diese bevölkerungsweite Erhebung personenbezogener Daten? Die massenweise Anwendung von Diagnosemethoden ist zunächst einmal ein lukratives Geschäft für diejenigen, die solche Diagnostika entwickeln oder anwenden; die wirtschaftlichen Interessen sind also nicht zu unterschätzen. Für die Betroffenen ist das Screening jedoch nur sinnvoll, wenn diagnostizierte Krankheiten auch behandelt werden können. Dies trifft aber immer seltener zu. Die Diskrepanz zwischen diagnostischem Angebot und therapeutischen Möglichkeiten wird immer grösser.

Das flächendeckende Screening dient also immer seltener den Interessen der Betroffenen – im Gegenteil, das Wissen über eine unheilbare Krankheit bedeutet einen gravierenden Eingriff in die persönliche Freiheit der Betroffenen. «Was ich nicht weiss, macht mich nicht heiss», heisst ein alter Spruch, der diese Problematik aufzeigt. Gleichzeitig lösen diese Erhebungen zwingend Diskriminierungsmechanismen aus. Die Erfahrungen mit HIV-Tests und den damit verbundenen Ausgrenzungsmechanismen zeigen eine Perspektive auf, die sich mit den Möglichkeiten der Genomanalyse noch dramatisch verstärken wird.

Nach Bundesgericht ist es zulässig, den Versicherungsschutz für HIV-Positive zu verweigern. Begründung: HIV-positiv gleich Krankheit. Mit anderen Worten, die blosser Wahrscheinlichkeit, später einmal zu erkranken, wird einer Krankheit gleichgestellt. In einem Bericht über diese Problematik wurde einmal getitelt: «Gibt es in Zukunft keine Gesunden mehr?» Mit der Ausweitung des Krankheitsbegriffs werden hier Strukturen vorgespürt, die gefährlich werden können.

Es wird vorgebracht, das Screening diene der Wissenschaft. Die Frage ist nur: Wer entscheidet über die Nützlichkeit solcher Tests? Wer erhebt diese Daten, und wer kontrolliert die Weitergabe und Weiterverwendung dieser Daten? Völlig ungeklärt ist das hohe Missbrauchspotential, das in der Sammlung dieser Riesenmenge höchstpersönlicher Daten liegt. Interesse an diesen Daten haben ja nicht nur die medizinische Wis-

senschaft, sondern auch die Sozialversicherungen, die Arbeitgeber, die Krankenkassen, die Strafverfolgungsbehörde, die Kreditinstitute, die Vermittler von Adoptivkindern usw. Alle privaten und öffentlichen Instanzen, die in irgendeiner Form an der Selektionierung oder Kontrolle von Menschen interessiert sind, können diese Daten missbrauchen.

Schutz vor Fremdbestimmung, Garantie der Menschenwürde sind die Themen eines Gesetzes über das Massen-Screening. Die Wahrung der Persönlichkeitsrechte ist schon heute gefährdet. Ich nenne den Erlass der Verordnung vom 30. Juni 1993, welche anonyme HIV-Massentests ermöglicht. Alarmierend ist auch die hohe Anzahl geheimer HIV-Tests, die ohne Einverständnis der Patienten eingeholt werden. Problematisch sind auch die Richtlinien der Schweizerischen Akademie der medizinischen Wissenschaften, wonach genetische Untersuchungen ohne Zustimmung der Betroffenen anonym genutzt werden können.

Ich bitte Sie, dieser parlamentarischen Initiative Folge zu geben.

Abstimmung – Vote

Für den Antrag der Kommission

66 Stimmen

Für den Antrag von Felten

40 Stimmen

93.453

Parlamentarische Initiative**(Meier Hans)****Abschaffung der Zweckbindung für die Mineralölsteuer****Initiative parlementaire****(Meier Hans)****Imposition des huiles minérales.****Suppression de l'affectation spéciale**

Kategorie IV, Art. 68 GRN – Catégorie IV, art. 68 RCN

Wortlaut der Initiative vom 9. Dezember 1993

Gestützt auf Artikel 21bis ff. des Geschäftsverkehrsgesetzes unterbreite ich folgende parlamentarische Initiative in Form eines ausgearbeiteten Entwurfes:

Die Bundesverfassung wird wie folgt geändert:

Artikel 36ter Absatz 1 Einleitungssatz und Absatz 2

Abs. 1

Der Bund verwendet den ganzen Ertrag des Mineralölsteuerzuschlages wie folgt für Aufgaben im Zusammenhang mit dem Strassenverkehr:

Abs. 2

Soweit der Ertrag des Mineralölsteuerzuschlages zur Sicherstellung der in Absatz 1 genannten Aufgaben nicht ausreicht, erhöht der Bund den Mineralölsteuerzuschlag.

Texte de l'initiative du 9 décembre 1993

Me fondant sur l'article 21bis ss. de la loi sur les rapports entre les Conseils, je dépose l'initiative parlementaire suivante, sous la forme d'un projet rédigé de toutes pièces:

La Constitution fédérale est modifiée comme il suit:

Article 36ter alinéa 1er phrase introductive et alinéa 2

Al. 1

La Confédération utilise pour des tâches en rapport avec le trafic routier la totalité du produit de la surtaxe sur les huiles minérales comme il suit:

Al. 2

La Confédération relève la surtaxe sur les huiles minérales dans la mesure où le produit de celle-ci ne suffit pas à garantir la réalisation des tâches énumérées dans l'alinéa 1er.

Parlamentarische Initiative (von Felten) Gesetz über das Massen-Screening

Initiative parlementaire (von Felten) Détection VIH et protection des données. Loi

In	Amtliches Bulletin der Bundesversammlung
Dans	Bulletin officiel de l'Assemblée fédérale
In	Bollettino ufficiale dell'Assemblea federale
Jahr	1995
Année	
Anno	
Band	II
Volume	
Volume	
Session	Frühjahrssession
Session	Session de printemps
Sessione	Sessione primaverile
Rat	Nationalrat
Conseil	Conseil national
Consiglio	Consiglio nazionale
Sitzung	17
Séance	
Seduta	
Geschäftsnummer	93.456
Numéro d'objet	
Numero dell'oggetto	
Datum	24.03.1995 - 08:00
Date	
Data	
Seite	918-921
Page	
Pagina	
Ref. No	20 025 480

Dieses Dokument wurde digitalisiert durch den Dienst für das Amtliche Bulletin der Bundesversammlung.

Ce document a été numérisé par le Service du Bulletin officiel de l'Assemblée fédérale.

Questo documento è stato digitalizzato dal Servizio del Bollettino ufficiale dell'Assemblea federale.