



STELLUNGNAHME insieme SCHWEIZ

insieme – gemeinsam mit und für Menschen mit geistiger Behinderung

insieme Schweiz setzt sich seit 56 Jahren für die Interessen der Menschen mit geistiger Behinderung und ihrer Angehörigen ein. **insieme** sorgt für gute Rahmenbedingungen, damit die Menschen mit geistiger Behinderung gleichberechtigt und möglichst eigenständig mitten unter uns leben, arbeiten, wohnen und sich entfalten können. **insieme** bietet Weiterbildungs-, Freizeit- und Förderangebote in allen Regionen der Schweiz an, informiert und sensibilisiert die Öffentlichkeit. Als Teil des Bündnisses „Vielfalt statt Selektion“ machte sich **insieme** Schweiz für eine Beschränkung der PID stark.

insieme Schweiz nimmt Stellung zur Änderung der Fortpflanzungsmedizinverordnung (FmedV)

Grundsätzliches

insieme Schweiz steht der Präimplantationsdiagnostik (PID) grundsätzlich sehr kritisch gegenüber. Gemeinsam mit 18 anderen Organisationen hat sich **insieme** gegen eine weitgehende Zulassung der PID in der Schweiz eingesetzt. Mit dem Volksentscheid vom 5. Juni 2016 wurde ein Fortpflanzungsmedizinengesetz (FmedG) angenommen, das sehr viele Anwendungen zulässt. Es ist nun unerlässlich, dass mit der Fortpflanzungsmedizinverordnung (FmedV) ein klarer Rahmen für die Umsetzung des Gesetzes gestaltet wird.

insieme Schweiz ist dagegen, dass die PID bei allen künstlichen Befruchtungen angewendet werden darf. Da mit dem FmedG der Anwendungsbereich der PID stark ausgeweitet wurde, ist es sehr wichtig, dass die Auswirkungen dieser Erweiterung genau evaluiert werden. Es ist ebenfalls bedenklich, dass die Anzahl der Zentren, die fortpflanzungsmedizinische Verfahren anwenden dürfen, durch das FmedG nicht eingeschränkt wird. **insieme** ist dafür, dass die Anzahl Bewilligungen für PID beschränkt wird.

Aus Sicht von **insieme** Schweiz ist es zudem nötig, den vorliegenden Entwurf der FmedV mit genaueren Angaben über die Anforderungen an Beratung und Betreuung sowie deren Evaluation zu ergänzen. Mit der Verordnung muss sichergestellt werden, dass die Beratung und Betreuung unabhängig und nicht direktiv erfolgt.

Darüber hinaus muss die Verordnung gewährleisten, dass die gesetzlichen Vorgaben in allen Fällen eingehalten werden. Anbieter von fortpflanzungsmedizinischen Massnahmen arbeiten in einem ethisch umstrittenen Feld, in dem Abweichungen vom Gesetz schwerwiegende Folgen haben können. Die Aufsichtsbehörden sind auf Instrumente auf Verordnungsebene angewiesen, um die Gesetze durchsetzen zu können. Die Aufsichts- und Meldepflicht sind dafür zu konkretisieren.

Zu den einzelnen Verordnungsartikeln nimmt insieme Schweiz wie folgt Stellung

Art. 6 Beratung und Betreuung

In seiner jetzigen Form ist Art. 6 zu wenig präzise. Folgende Aspekte müssen ergänzt werden:

- Ein vollständiges und qualitativ hochwertiges Konzept für psychosoziale Beratung und Betreuung muss Voraussetzung für die Akkreditierung sein. Das blosses Einreichen eines solchen Konzeptes ist nicht ausreichend, es muss inhaltlichen Kriterien und Mindestanforderungen genügen, die die Behörde klar zu definieren hat.
- Für eine neutrale und umfassende Beratung muss eine externe, unabhängige Fachperson beigezogen werden, die die Eltern verständlich und umfassend informieren und beraten kann und ihnen damit eine freie Entscheidung ermöglicht.
- In Umsetzung von Art. 14 Abs. 4 GUMG muss zwischen der Beratung und der Anwendung fortpflanzungsmedizinischer Massnahmen eine angemessene Bedenkfrist eingehalten werden.

Eine neutrale, unabhängige psychosoziale Beratung ist für eine individuelle Entscheidung des Paares zentral. Eine nichtdirektive Beratung gemäss Art. 6a FmedG kann nicht allein durch die behandelnde Ärztin oder den behandelnden Arzt durchgeführt werden.

- **insieme** fordert, dass die Anforderungen an Beratung und Betreuung in Art. 6 konkreter festgelegt werden und eine Überprüfung der Konzepte durch die Behörde sichergestellt wird.

Art. 10 Abs. 1 Aufsicht

Weil gemäss revidiertem Fortpflanzungsmedizinengesetz Inspektionen nicht mehr zwingend unangemeldet sein müssen, wurde der Begriff „unangemeldet“ gestrichen. Das Gesetz macht keine genaueren Angaben zur Art der Inspektionen, lässt also auch unangemeldete zu. Es liegt auf der Hand, dass die zuständigen Behörden nur mit unangemeldeten Inspektionen ihrer Aufsichtspflicht im Rahmen des Gesetzes nachkommen können. Angemeldete Kontrollen sind nicht dazu geeignet, unverfälschte Informationen über den alltäglichen Betrieb zu erhalten.

- **insieme** fordert, dass der Begriff „unangemeldete Inspektionen“ im Verordnungstext belassen und Art. 10 Abs. 1 nicht geändert wird.

Art. 11 Meldung

Die Meldepflicht der Akkreditierungsstelle an die Aufsichtsbehörde ist unerlässlich. Insbesondere wenn Akkreditierungen suspendiert oder entzogen werden, ist es nötig, dass die Information an die Behörden sofort erfolgt. Es ist nicht ersichtlich, weshalb dafür eine Frist eingeräumt werden soll. Im Verordnungstext ist entsprechend „innert angemessener Frist“ durch „unverzüglich“ zu ersetzen.

- **insieme** fordert, dass die Meldung an die Aufsichtsbehörde unverzüglich erfolgen muss.

Art. 14a Evaluation

Die Verordnung hat die zur Evaluation gemäss Art. 14a Abs. 2 FmedG notwendigen Daten genauer zu spezifizieren. Insbesondere müssen auch folgende Aspekte evaluiert werden:

- Die Gründe für die angewandten Fortpflanzungsverfahren und Untersuchungen. Dabei muss klar zwischen Untersuchungen aufgrund der elterlichen Veranlagung für eine schwere Erbkrankheit und Untersuchungen zur Erkennung chromosomaler Eigenschaften unterschieden werden.
- Die Erfahrung der Eltern, insbesondere mit der Beratung und Betreuung gemäss Art. 6 FmedV. Um die Einhaltung dieses Artikels zu überprüfen und die Beratungen zu optimieren ist es nötig, dass unabhängige Personen die Eltern über ihre Erfahrungen befragen und dass ihre Antworten in die Evaluation einfließen.
- Die Anzahl überzähliger Embryonen muss dokumentiert werden. Dabei ist statistisch zu erfassen, wie viele Embryonen vernichtet und wie viele zu Forschungszwecken zur Verfügung gestellt werden.

Nur eine umfassende Evaluation, die die erwähnten Aspekte einschliesst, wird Art. 14a FmedG gerecht. Die FmedV muss sicherstellen, dass die dafür benötigten Angaben lückenlos erhoben und an die Behörden übermittelt werden.

- **insieme** fordert, dass bei der Evaluation zwischen verschiedenen Gründen für die PID unterschieden, die Erfahrung von Eltern einbezogen und die Anzahl überzähliger Embryonen erfasst wird.

Wir danken Ihnen für die Möglichkeit einer Stellungnahme und bitten Sie höflich, diese zu berücksichtigen.

Freundliche Grüsse

Madeleine Flüeler, Zentralpräsidentin

Christa Schönbächler, Co-Geschäftsleiterin

insieme Schweiz, 6. Januar 2017