

## Behinderung und Recht 2/07

### Impressum

„Behinderung und Recht“ erscheint vierteljährlich als Beilage zum Mitteilungsblatt von *Integration Handicap*

Herausgeber: Rechtsdienst *Integration Handicap*

Zweigstelle Zürich, Bürglistrasse 11, 8002 Zürich  
Tel. 044 201 58 27

Zweigstelle Bern, Schützenweg 10, 3014 Bern  
Tel. 031 331 26 25

Unentgeltliche Beratung in invaliditätsbedingten Rechtsfragen, insbesondere Sozialversicherungen

„Behinderung und Recht“ kann auf [www.integrationhandicap.ch](http://www.integrationhandicap.ch) (Publikationen) heruntergeladen werden.

Edition française: „Droit et handicap“

### Bundesgesetz über genetische Untersuchungen am Menschen

Am 1.4.2007 ist das Bundesgesetz über genetische Untersuchungen am Menschen (GUMG) nach einer langen Entstehungsgeschichte in Kraft getreten. Ein entsprechender Vorentwurf war bereits 1998 in eine Vernehmlassung geschickt worden. Verschiedene Behindertenorganisationen wie *insieme*, *Pro Mente Sana* und *Integration Handicap* hatten damals kritisch Stellung genommen. Im Laufe des Gesetzgebungsverfahrens ist dieser Kritik bis zu einem gewissen Grad Rechnung getragen worden, doch verbleiben im Gesetz immer noch einige heikle Regelungen. Wir können an dieser Stelle nicht das ganze Gesetz vorstellen, wollen aber auf einige wichtige Grundsätze hinweisen, die vor allem für den Arbeits- und Versicherungsbereich von Bedeutung sind.

### Geltungsbereich

Das GUMG legt fest, unter welchen Voraussetzungen genetische Untersuchungen beim Menschen im Bereich der Medizin, im Arbeitsbereich, im Versicherungsbereich und im Haftpflichtbereich durchgeführt werden dürfen. Es regelt ferner die Erstellung von DNA-Profilen zur Klärung der Abstammung oder zur Identifizierung von Personen ausserhalb des Strafverfahrens.

### Zweck: Verhinderung von Diskriminierung

Das Gesetz bezweckt den Schutz der Menschenwürde und der Persönlichkeit und die Verhinderung von missbräuchlichen genetischen Untersuchungen resp. der missbräuchlichen Verwendung genetischer Daten. Daraus fliesst der Grundsatz, dass niemand wegen seines Erbgutes diskriminiert werden darf (Art. 4 GUMG) und dass generell genetische und pränatale Untersuchungen (einschliesslich Reihenuntersuchungen) nur durchgeführt werden dürfen, nachdem die betroffene Person frei und nach hinreichender Aufklärung ihre Zustimmung erteilt hat (Art. 5 Abs. 1 GUMG), die sie im Übrigen auch jederzeit widerrufen kann.

Zu Diskussionen Anlass gegeben hat die Frage, ob genetische Untersuchungen auch bei urteilsunfähigen Personen durchgeführt werden können. Das Gesetz bejaht dies unter gewissen Schranken. Einerseits muss der gesetzliche Vertreter seine Zustimmung erteilen, andererseits darf eine genetische Untersuchung bei einer urteilsunfähigen Person nur dann durchgeführt werden, wenn sie zum Schutz ihrer Gesundheit notwendig ist. Allerdings ist eine solche Untersuchung auch dann zulässig, „wenn sich eine schwere Erbkrankheit in der Familie oder eine entsprechende Anlageträgerschaft auf andere Weise nicht abklären lässt und die Belastung der betroffenen Person geringfügig ist“ (Art. 10 Abs. 2 GUMG).

Ein anderer zentraler Grundsatz wird in Art. 6 GUMG verankert: Das Recht auf Nichtwissen! Davon ausgehend, dass die Kenntnis über gewisse erbliche Anlagen oft äusserst belastend ist und das Leben eines Menschen zu tiefst beeinflussen kann, hat der Gesetzgeber festgehalten, dass jede Person das Recht hat, die Kenntnisnahme von Informationen über ihr Erbgut zu verweigern.

### Genetische Untersuchungen im Arbeitsbereich

Im Arbeitsrecht legt das neue Gesetz folgenden Grundsatz fest: Der Arbeitgeber und sein Vertrauensarzt resp. seine Vertrauensärztin dürfen weder bei der Begründung eines Arbeitsverhältnisses noch während dessen Dauer

präsymptomatische genetische Untersuchungen verlangen mit dem Ziel, Krankheitsveranlagungen vor dem Auftreten klinischer Symptome zu erkennen. Sie dürfen auch die Offenlegung von Ergebnissen früherer präsymptomatischer genetischer Untersuchungen nicht verlangen und verwerten (Art. 21 GUMG).

Diesem erfreulichen Grundsatz stehen allerdings Ausnahmen gegenüber: Präsymptomatische genetische Untersuchungen sind nämlich unter bestimmten (restriktiv formulierten) Voraussetzungen zur Verhütung von Unfällen und Berufskrankheiten erlaubt (Art. 22 GUMG). Es muss sich dabei einerseits um einen Arbeitsplatz handeln, der durch Verfügung der SUVA der arbeitsmedizinischen Vorsorge unterstellt ist oder für den andere bundesrechtliche Vorschriften eine medizinische Eignungsuntersuchung verlangen; andererseits muss feststehen, dass die Massnahmen am Arbeitsplatz gemäss UVG oder anderen gesetzlichen Bestimmungen nicht ausreichen, um die befürchteten Gefahren auszuschliessen; schliesslich muss nach dem Stand der Wissenschaft der Zusammenhang zwischen einer bestimmten genetischen Veranlagung und den Unfall- und Gesundheitsgefahren feststehen und es muss auch von der Expertenkommission für genetische Untersuchungen die Untersuchungsart als zuverlässig eingestuft worden sein, um die entsprechende genetische Veranlagung zu erkennen. Wichtig ist, dass die Untersuchung, selbst wenn alle diese Voraussetzungen erfüllt sind, nicht ohne schriftliche Zustimmung der betroffenen Person erfolgen darf und in jedem Fall von einer fachkundigen genetischen Beratung begleitet sein muss.

*Integration Handicap* hatte sich im seinerzeitigen Vernehmlassungsverfahren kritisch zur Möglichkeit geäussert, im Arbeitsrecht ausnahmsweise die Durchführung von genetischen Untersuchungen veranlassen zu können. Es stellt sich in der Tat die Frage, ob es wirklich nötig ist, die Risiken auf diesem Weg weiter zu reduzieren, ist es doch bis heute mit den konventionellen medizinischen Untersuchungen ausserhalb des genetischen Bereichs selbst in Berufen mit grossem Gefährdungspotential ohne weiteres gelungen, die Risiken auf ein verantwort-

bares Mass zu reduzieren. Werden präsymptomatische genetische Untersuchungen erlaubt, so besteht die Gefahr, dass die Arbeitgeber bald einmal gezwungen sein könnten, diese bei gewissen Berufssparten umfassend durchzuführen, um sich gegen allfällige Haftpflichtansprüche bei Unfällen wehren zu können, was im Ergebnis letztlich doch zu einer Diskriminierung wegen des Erbgutes einer Person führen würde.

### Genetische Untersuchungen im Versicherungsrecht

Im Versicherungsrecht gilt (im Gegensatz zum Arbeitsrecht) ein striktes Untersuchungsverbot: Versicherungseinrichtungen dürfen als Voraussetzung für die Begründung eines Versicherungsverhältnisses weder präsymptomatische noch pränatale genetische Untersuchungen verlangen (Art. 26 GUMG).

Lange strittig gewesen ist allerdings die Frage, ob eine Versicherungseinrichtung vor dem Abschluss einer Versicherung die Offenlegung von Ergebnissen aus früher durchgeführten präsymptomatischen genetischen Untersuchungen verlangen und diese Ergebnisse im Rahmen der Risikoselektion verwerten darf. Hier hat der Gesetzgeber schliesslich einen Kompromiss gefunden. Bei den (dem ATSG unterstehenden) Sozialversicherungen, der beruflichen Vorsorge, den Taggeldversicherungen sowie bei Lebensversicherungen mit einer Versicherungssumme bis 400'000 Franken und freiwilligen Invaliditätsversicherungen mit einer Jahresrente von höchstens 40'000 Franken gilt ein Nachforschungsverbot (Art. 27 GUMG). Damit wird sichergestellt, dass eine Person nicht wegen ihrer Veranlagung daran gehindert wird, ihre Existenz im üblichen Rahmen abzusichern.

In den anderen Fällen (insb. beim Abschluss hoher Lebensversicherungen) dürfen die Versicherer nach früheren genetischen Untersuchungen fragen und deren Ergebnisse verwerten, sofern diese Untersuchungen technisch und in der medizinischen Praxis zuverlässige Ergebnisse liefern und der wissenschaftliche Wert der Untersuchung für die Prämienberechnung nachgewiesen ist (Art. 28 GUMG). Letztere Bestimmung könnte die

Auslegung erlauben, dass eine Versicherungseinrichtung bei Kenntnis der Ergebnisse einer präsymptomatischen genetischen Untersuchung den Versicherungsabschluss nicht gänzlich verweigern, sondern diese Kenntnis bloss bei der Prämiengestaltung einfließen lassen darf.

### Entwicklung beobachten

Die neue Regelung im GUMG ist das Ergebnis einer Abwägung zwischen höchst unterschiedlichen Interessen. Erfreulich ist, dass in einem heiklen Bereich wieder Rechtssicherheit geschaffen wird. Es wird allerdings nötig sein, die Entwicklungen vor allem im Arbeitsrecht genau zu beobachten und nötigenfalls rechtzeitig eine Anpassung des Gesetzes vorzusehen, wenn der Grundsatz gefährdet werden sollte, dass niemand wegen seines Erbgutes diskriminiert werden darf.

Georges Pestalozzi-Seger

### Cochlea-Implantat: Welche Kosten übernimmt die IV?

#### Die Weisungen des Bundesamtes für Sozialversicherungen

In Randziffer 5.07.25 des Kreisschreibens über die Abgabe von Hilfsmitteln durch die Invalidenversicherung (KHMI) hat das BSV festgehalten, dass knochenverankerte und implantierte Hörhilfen (Cochlea-Implantat, Soundbridge, BAHA u.ä.) sich aus einem implantierten und einem äusseren abnehmbaren Teil zusammensetzen; der äussere Teil stelle ein Hilfsmittel dar und könne im Rahmen von Art. 21 IVG von der Invalidenversicherung vergütet werden; das Einsetzen des implantierten Teils werde demgegenüber als medizinische Massnahme betrachtet; diese könne von der Invalidenversicherung ausschliesslich bei Geburtsgebrechen bis zum 20. Altersjahr aufgrund von Art. 13 IVG übernommen werden; liege kein Geburtsgebrechen vor, so sei für die Kostenübernahme die Krankenversicherung zuständig, und zwar auch für minderjährige Versicherte.

Ähnliche Weisungen finden sich auch im Kreisschreiben über die medizinischen Eingliederungsmassnahmen (KSME), und zwar in Randziffer 445 und Randziffer 671/871.4: Hier wird sogar explizit erwähnt, dass ein Cochlea-Implantat von der IV nicht im Rahmen von Art. 12 IVG übernommen werden könne, da mit dem implantierten Teil allein keine Hörverbesserung erreicht werde.

#### Kritik

Dass das Einsetzen des implantierten Teils eines Cochlea-Implantats nicht als medizinische Massnahme im Sinne von Art. 12 IVG übernommen werden kann, ist erst vor wenigen Jahren als Grundsatz in den Weisungen des BSV verankert worden. Die Begründung dafür (mit dem implantierten Teil allein könne keine Hörverbesserung erreicht werden) wirkt nicht nur auf den ersten Blick abstrus und wenig überzeugend: Auch bei anderen medizinischen Massnahmen kann der Eingliederungserfolg

nur zusammen mit entsprechenden Hilfsmitteln erreicht werden.

Medizinische Massnahmen sind von der IV aufgrund von Art. 12 IVG immer dann zu übernehmen, wenn ein relativ stabiler Defektzustand vorliegt (was bei einer erheblichen Schwerhörigkeit, welche durch konventionelle Hörgeräte nicht mehr genügend beeinflusst werden kann, ohne weiteres zu bejahen ist), wenn die Massnahme geeignet ist, die Erwerbsfähigkeit wesentlich und langfristig zu verbessern (was im Einzelfall geprüft werden muss) und wenn die Massnahme notwendig und zweckmässig ist und zudem ein vertretbares Verhältnis zwischen Kosten und Nutzen besteht (was heute bei einem Cochlea-Implantat in aller Regel ebenfalls bejaht werden muss). Die Voraussetzungen sind damit allesamt erfüllt und es steht einer Kostenübernahme durch die IV vom Gesetz her grundsätzlich nichts im Wege.

#### Rechtsprechung

Soweit entsprechende Verfügungen der IV-Stellen angefochten worden sind, sind auch neuere Gerichtsentseide zum Ergebnis gelangt, dass die IV-Praxis gesetzeswidrig ist. Als Beispiele seien die Urteile des Sozialversicherungsgerichts des Kantons Zürich vom 6.11.2006 (IV.2005.01188) und vom 5.2.2007 (IV.2006.00384) erwähnt, mit denen die IV-Stelle zur Kostenübernahme aufgrund von Art. 12 IVG verpflichtet worden ist. Beide Urteile sind weder von der IV-Stelle noch vom BSV angefochten und damit rechtskräftig geworden. Irritierend ist einzig, dass die Verwaltung es bis heute nicht als nötig erachtet hat, ihre (gesetzeswidrigen) Weisungen zu korrigieren.

#### Ein Blick in die Zukunft

Wird die 5. IVG-Revision vom Volk angenommen (was bei der Redaktion dieses Beitrags noch nicht feststeht), so wird die IV ab 2008 medizinische Massnahmen nur noch bei Minderjährigen finanzieren. Die Kosten für das Einsetzen des implantierten Teils eines Cochlea-Implantats werden dann bei Personen über 20 Jahren immer von

der Krankenversicherung übernommen werden müssen. Bei Kindern und Jugendlichen bis zur Vollendung des 20. Altersjahrs wird die IV hingegen weiterhin für diese medizinische Massnahme aufkommen müssen, sei es unter Art. 13 IVG (bei Geburtsgebrechen) oder unter Art. 12 IVG (falls die weiter oben genannten Voraussetzungen erfüllt sind).

Georges Pestalozzi-Seger

### Pflege durch Familienangehörige: Leistungspflicht der Krankenversicherung?

Das Eidg. Versicherungsgericht musste bereits im Jahre 2000 die Frage beurteilen, ob die von Familienangehörigen (konkret vom Ehegatten) erbrachte Pflege als Leistung von der obligatorischen Krankenpflegeversicherung zu übernehmen sei. Es hat dies seinerzeit verneint, weil der Ehemann nicht unter die gesetzlich anerkannten Leistungserbringer falle. Ebenfalls verneint hat es die Anwendbarkeit des Grundsatzes der Austauschbefugnis (126 V 330).

In einem neueren Urteil hat sich das Eidg. Versicherungsgericht nun erneut mit der Frage befasst, ob die Pflege durch Familienangehörige über die obligatorische Krankenpflegeversicherung finanziert werden kann. Diesmal ist der Fall jedoch anders gelegen. Wir fassen das Urteil kurz zusammen und formulieren einige allgemeine Überlegungen im Anschluss daran.

#### Ausgangslage:

Zu beurteilen war der Fall einer an MS erkrankten Frau, welche auf regelmässige Grundpflege angewiesen ist. Diese Pflege wurde vom Ehemann erbracht, der seinen Beruf als Architekt im Haupterwerb zu diesem Zweck aufgegeben hatte. Er liess sich in der Folge vom örtlichen Spitex-Verein anstellen, ohne eine spezifische Ausbil-

dung absolviert zu haben; vom Fachpersonal des Spitex-Vereins wurde er allerdings fachlich in seiner Funktion beraten.

Die Krankenkasse Helsana verweigerte die Übernahme der Rechnungen des Spitex-Vereins, primär mit der Begründung, die gesetzlich vorgeschriebenen Auflagen betreffend Ausbildungsstandard des Spitex-Fachpersonals seien in diesem Fall nicht erfüllt. Pflegepersonen ohne Pflegeberufsausbildung mit Assistenzfunktion, die unter Aufsicht von diplomiertem Krankenpflegepersonal einfache Pflegeaufgaben übernähmen, müssten über einen Grundkurs PflegehelferIn SRK und Fortsetzungskurs Spitex verfügen.

Das erstinstanzlich zuständige Gericht des Kantons Thurgau hiess die Beschwerde der an MS erkrankten Frau gut. Es befand, dass der Spitex-Verein als Leistungserbringer vom Kanton zugelassen worden sei, die erbrachten Leistungen unbestrittenermassen unter die Pflichtleistungen nach Art. 7 KLV fallen würden und die getroffene Lösung im Einzelfall auch garantiere, dass die Kriterien der Wirksamkeit, Wirtschaftlichkeit und Zweckmässigkeit erfüllt seien. Die Helsana konnte sich mit diesem Urteil allerdings nicht abfinden und zog den Fall weiter.

#### Das Urteil

Das Eidg. Versicherungsgericht hat in seinem Urteil vom 21.6.2006 (K 156/04) festgehalten, dass der Entscheid über die notwendigen und geeigneten Massnahmen für die Pflege zu Hause beim jeweils zuständigen Arzt und der Leitung der Spitex-Organisation liege; dies spreche dafür, dass grundsätzlich sie darüber zu befinden habe, „welche fachlichen und insbesondere auch persönlichen Anforderungen bei dem zum Einsatz gelangenden Personal erfüllt sein“ müssten; diese Lösung schein auch deshalb sinnvoll, „weil so den ganz unterschiedlichen, neben rein medizinischen und psychischen auch soziale und funktionelle Aspekte beschlagenden Pflegeverhältnissen am besten Rechnung getragen werden“ könne.

Die Richtlinien des Spitex Verband Schweiz betreffend die Mindestanforderungen an das Personal in der Grundpflege stellen nach Ansicht des EVG weder Gesetzesrecht dar, noch haben sie die Bedeutung von Weisungen der Aufsichtsbehörde; sie seien (zumindest im Kanton Thurgau) auch nicht über die Vereinbarung mit den Krankenversicherern als verbindlich erklärt; sie hätten deshalb lediglich empfehlenden Charakter.

Grundsätzlich ist es nach Ansicht des EVG durchaus zulässig, dass auch Familienangehörige von der Spitex angestellt werden, weshalb die Krankenversicherer entsprechende Rechnungen zu begleichen haben. Das EVG fordert aber, dass in diesen atypischen Konstellationen, in denen die Tätigkeit als Angestellter der Spitex einzig in der Pflege von Familienangehörigen besteht, „mit Blick auf ein durchaus bestehendes Missbrauchspotential“ die Wirksamkeit, Zweckmässigkeit und Wirtschaftlichkeit allenfalls durch den Vertrauensarzt genauer überprüft werde. Es müsse auch dafür gesorgt werden, dass bei fehlender pflegerischer Ausbildung eine entsprechend intensive Überwachung und Betreuung durch das Fachpersonal des Spitex-Vereins gewährleistet sei. Zudem könnten dem Krankenversicherer lediglich Kosten für Leistungen in Rechnung gestellt werden, welche über das hinausgehen, was den Familienangehörigen im Rahmen der Schadenminderungspflicht und dem Ehegatten im Besonderen im Rahmen seiner ehelichen Beistandspflicht zuzumuten sei. Hierbei sei den Spitex-Verantwortlichen ein vernünftiger und praktikabler Beurteilungsspielraum zuzugestehen.

Weil nach Ansicht des EVG die genannten Bedingungen durch das kantonale Gericht teilweise nicht genügend abgeklärt worden waren, hob das EVG das Urteil auf und wies die Sache an die Vorinstanz zu ergänzender Abklärung zurück.

### Kommentar

Das Urteil des EVG ist aus der Sicht pflegebedürftiger Personen im Ergebnis zu begrüssen, erlaubt es doch grundsätzlich eine Finanzierung von Pflegeleistungen über den Weg einer Anstellung von Familienangehörigen durch die Spitex. Oft ist die Pflege durch Familienangehörige weit wirtschaftlicher als jene durch auswärtiges Personal, weil sie den kurzfristigen und flexiblen Einsatz während des ganzen Tages bei Bedarf erlaubt. Dass diese Leistungen, wenn sie den Rahmen familiärer Beistandspflichten deutlich überschreiten, über die Sozialversicherung mitfinanziert werden sollen, ist durchaus gerechtfertigt.

Das Problem liegt nun aber in der Praxis oft darin, dass lange nicht alle Spitex-Vereine von einer solchen Spezialregelung mit Anstellung von Familienangehörigen selbst bei schweren Pflegefällen etwas wissen wollen, und dass es selbstverständlich nicht möglich ist, den Spitex-Vereinen in dieser Hinsicht etwas vorzuschreiben. Es bleibt nur zu hoffen, dass sich – vielleicht auch gestützt auf das EVG-Urteil – eine pragmatische und flexible Haltung mehr und mehr durchsetzt.

Die ist umso bedeutender, als die Finanzierung der Pflege durch Familienangehörige über die Ergänzungsleistungen mit dem Inkrafttreten der NFA nicht mehr bundesrechtlich vorgeschrieben werden kann, sondern weitgehend im Ermessen kantonaler Regelungen liegt. Es muss leider ernsthaft befürchtet werden, dass zumindest in einzelnen Kantonen in dieser Hinsicht die Bedingungen eher verschärft und kaum gelockert werden. Wir werden in der nächsten Ausgabe von „Behinderung und Recht“ noch näher darauf eintreten.

Georges Pestalozzi-Seger