

Jahrestagung 2005

deutsche gesellschaft für humangenetik
Geschäftsstelle
Inselkammerstr. 4
82008 München-Unterhaching
Telefon 0049-89-5502 7855
Telefax 0049-89-5502 7856
organisation@gfhev.de
www.gfhev.de

Deutsche Gesellschaft für Humangenetik

Halle / Saale, 9.-12.3.2005

Kontakt:

GfH-Pressestelle

Dipl.-Soz. Christine Scholz
Inselkammerstr. 4
82008 München-Unterhaching
Tel 089-5502 7855
Fax 089-5502 7856
organisation@gfhev.de

Tagungspräsident

Prof. Dr. Ingo Hansmann
Institut fuer Humangenetik und Medizinische Biologie
Magdeburgerstr. 2
06097 Halle/Saale
Germany
ingo.hansmann@medizin.uni-halle.de

Zeichen: 4561

Statement Prof. Dr. Claus R. Bartram
(Vorsitzender der GfH)

Gendiagnostikgesetz – Versorgung mit humangenetischer Beratungsleistungen – Qualitätssicherung von Gentests

Die geplante Verabschiedung eines Gendiagnostikgesetzes wird von der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik uneingeschränkt begrüßt. Da unmittelbar Handlungsbedarf besteht, ist eine rasche Umsetzung dringlich erforderlich

Von Seiten der Fachgesellschaft wird gefordert, dass nur Fachärzte für Humangenetik zur Genetischen Beratung berechtigt sein sollten. Der mit dem Begriff "genetische Beratung" verbundene Qualitätsanspruch darf hier nicht verwässert werden. Die **Genetische Beratung** repräsentiert einen **Kernbereich der 5jährigen Weiterbildung** zum Facharzt für Humangenetik. In keinem anderen Fach der Medizin erfolgt im Rahmen der Weiterbildung auch nur annäherungsweise eine vergleichbare Auseinandersetzung mit diesem komplexen Gebiet der modernen Medizin. Deshalb wurde als qualitätssichernde Maßnahme die "Genetische Beratung" in der neuen (Muster) Weiterbildungsordnung der Bundesärztekammer ausschließlich in Bezug auf den Facharzt für Humangenetik eingeführt. Eine "kleine" fach- oder gar nur problembezogene humangenetische Ausbildung in anderen Fachbereichen wäre den Ansprüchen des Faches Humangenetik ebenso wenig angemessen, wie eine fraktionierte Weiterbildung in anderen Gebieten der Medizin. Selbstverständlich sollte jeder Arzt über ein Grundwissen in Humangenetik verfügen – ein Ziel, das nun auch in der neuen Approbationsordnung für Ärzte verwirklicht wurde, in der die Humangenetik erstmals adäquat im klinischen Curriculum verankert ist. Im Kontext der besonders problembehafteten **prädiktiven und pränatalen genetischen Diagnostik** fordern allerdings die Richtlinien der Bundesärztekammer die Einbindung eines Facharztes für Humangenetik.

Auch im Bereich der humangenetischen Labordiagnostik müssen qualitätssichernde Prinzipien berücksichtigt werden. Neben der Beherrschung einschlägiger Techniken gehört hierzu insbesondere auch eine adäquate Weiterbildung in der Befundinterpretation wie sie bisher nur für Fachärzte für Humangenetik und naturwissenschaftlich ausgebildete Fachhumangenetiker vorgesehen ist. Für die genetische Labordiagnostik sind Fachhumangenetiker besonders qualifiziert. Diese Berufsgruppe sollte vom neuen Gendiagnostikgesetz miteingefasst werden, als eine Berufsgruppe, die aufgrund ihrer 5-jährigen Zusatzausbildung insbesondere in den Bereichen der molekular- und zytogenetischen Bereich hier die Garanten darstellen für die Erbringung von qualitativ hochwertigen, wissenschaftlich validierten und qualitätsgesicherten Gentests. Dem steigenden Bedarf an qualifizierter genetischer Beratung und Labordiagnostik muss durch einen **Ausbau von Weiterbildungsplätzen für Humangenetiker und Fachhumangenetiker** Rechnung getragen werden; dies um so mehr, wenn für Deutschland wie in anderen europäischen Ländern ein **Kompetenznetzwerk humangenetischer Zentren mit Assoziation von wohnortnahen Fachpraxen** angestrebt wird.

In guter Übereinstimmung mit den Erfahrungen anderer europäischer Länder hat die GfH einen Bedarf von jährlich **120 000 umfassenden genetischen Beratungen** ermittelt, die in etwa zu jeweils gleichen Teilen Fragestellungen aus dem klassischen Bereich der Klinischen Genetik (Syndromologie, Abklärung monogener Krankheitsbilder, Chromosomenstörungen), der Schwangerenbetreuung sowie der Diagnostik von Krankheitsdispositionen betreffen. Die derzeit noch bestehende deutliche Diskrepanz zwischen der Zahl von Laboruntersuchungen, die zur Abklärung genetisch bedingter Erkrankungen durchgeführt werden und der Anzahl humangenetischer Beratungen in diesem Kontext unterstreicht die derzeitige Unterversorgung auf diesem sich rasch entwickelnden Feld moderner Medizin. Fasst man den oben skizzierten Bedarf an humangenetischer Beratung und Diagnostik zusammen, so ergibt sich ein **Mehrbedarf von wenigstens 350 Fachärzten für Humangenetik** sowie von Fachhumangenetikern.

Eine fachlich adäquate Beratung und Betreuung von Patienten trägt nicht zuletzt auch zur Kostendämpfung im Gesundheitswesen bei, etwa weil sie einer unsinnigen Gendiagnostik vorbeugt. In diesem Zusammenhang sei auch auf die Notwendigkeit zum Ausbau humangenetischer Zentren und Kompetenznetzwerke hingewiesen, wenn ein patientenorientiertes, ortsnahes Beratungsangebot verwirklicht werden soll.

Die Humangenetik in Deutschland ist auf die zunehmenden Ansprüche auf diesem gesellschaftlich viel diskutierten, für die Medizin bedeutsamen Gebiet, auch im europäischen Vergleich, gut vorbereitet.