

Stellungnahme der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik e.V. (GfH)

zum Editorial „Humangenetik“ in der Ausgabe 05-06-24 der KVS-Mitteilungen von Herrn Dr. Klaus Heckemann, Vorstandsvorsitzender der Kassenärztlichen Vereinigung Sachsen

Herr Dr. Heckemann hat als Vorsitzender der Kassenärztlichen Vereinigung Sachsen (KVS) ein Editorial zum Thema „Humangenetik“ in der Ausgabe 05-06-24 der KVS-Mitteilungen veröffentlicht.

Dieses Editorial ist in wesentlichen Aussagen fachlich falsch sowie aus gesundheitspolitischer und ethischer Sicht unhaltbar. Die Deutsche Gesellschaft für Humangenetik e.V. (GfH) distanziert sich von den Ausführungen von Herrn Dr. Heckemann. Sie fordert die Klarstellung der Sachlage durch die KVS und hält Herrn Dr. Heckemann als Vorsitzenden der KVS für untragbar. Eine Reihe von Verbänden hat bereits erhebliche Kritik an den Aussagen von Herrn Dr. Heckemann geäußert und persönliche Konsequenzen gefordert, die die GfH für wichtig hält und mitträgt (z.B. **Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V.**, https://www.achse-online.de/de/was_tut_ACHSE/stellungnahmen/Stellungnahme-ACHSE-an-die-KV-Sachsen.php, und **Bundesverband Mukoviszidose e.V.**, <https://www.muko.info/einzelansicht/bundesverband-mukoviszidose-ev-fordert-ruecktritt-von-dr-klaus-heckemann-vorsitzender-der-kv-sachsen>, sowie **Dresdner Hochschulmedizin**, Offener Brief an das Staatsministerium für Soziales und Gesellschaftlichen Zusammenhalt, z.H. Staatsministerin Petra Köpping, **Deutscher Pflegerat**: <https://deutscher-pflegerat.de/profession-staerken/pressemittelungen/menschen-mit-behinderung-sollen-gar-nicht-erst-geboren-werden>).

Der erste Teil des Editorials bezieht sich auf die Inanspruchnahme genetischer Diagnostik. Es ist wichtig zu betonen, dass mit der Feststellung einer genetischen Ursache eine eindeutige Diagnose gestellt wird mit vielfältigen Konsequenzen für die betroffenen Patient*innen und ihre Familien. Es ist offensichtlich, dass bei einer eindeutigen Zuordnung zu einem bekannten Krankheitsbild das weitere Krankheitsmanagement der Patient*innen auf die Erkenntnisse, die bei der spezifischen Erkrankung vorliegen, abgestimmt wird. In vielen Fällen wird eine jahrelange diagnostische Odyssee beendet, mit einer Vermeidung überflüssiger, häufig auch belastender sowie teurer diagnostischer Untersuchungen. Zusätzlich können Wiederholungsrisiken exakt angegeben werden und Verwandte über mögliche Risiken informiert und ggf. untersucht werden. Angesichts dieser herausragenden Vorteile der genetischen Diagnostik ist eine Aufforderung zur strengeren Indikationsstellung unverantwortlich, da in der Konsequenz viele Patient*innen von diesem zentralen medizinischen Fortschritt ausgeschlossen würden. Die GfH hat auch die große Sorge, dass durch die Äußerungen von Herrn Dr. Heckemann, in seiner Funktion als Vorsitzender einer Landes KV, viele Ärzt*innen verunsichert werden und in der Konsequenz solche dringenden Untersuchungen nicht durchführen lassen. Herr Dr. Heckemann verletzt damit die Gewährleistung einer ordnungsgemäßen Durchführung der vertragsärztlichen Tätigkeit und die Verpflichtung zur Sicherstellung der vertragsärztlichen Versorgung.

Tatsächlich wird die Ausweitung der genetischen Diagnostik mittels der umfassenden Genomsequenzierung international stark vorangetrieben und zunehmend in den Gesundheitssystemen verankert. Entsprechend dem aktuellen Stand des medizinischen Wissens, hat das Bundesministerium für Gesundheit ein Modellvorhaben im Bereich der Genomdiagnostik auf den Weg gebracht, für das die Krankenkassen die Finanzierung bereitstellen. Damit können ab sofort Patient*innen mit seltenen und onkologischen Erkrankungen von den Fortschritten der Genommedizin in Bezug auf die Diagnosestellung und den Einsatz gezielter Therapien profitieren (<https://www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/gesundheitswesen/personalisierte->

[medizin/genomde-de.html, https://www.gkv-spitzenverband.de/krankenversicherung/forschung_modellvorhaben/mv_genomsequenzierung/genomsequenzierung.jsp](https://www.gkv-spitzenverband.de/krankenversicherung/forschung_modellvorhaben/mv_genomsequenzierung/genomsequenzierung.jsp)).

Im zweiten Teil des Editorials skizziert Herr Dr. Heckemann eine Zukunftsvision, die die GfH aus fachlicher und ethischer Sicht für untragbar hält. Aus ethischer Sicht weckt der eugenische Gedanke einer von der Gesellschaft befürworteten und von ärztlicher Seite umgesetzten systematischen Vermeidung genetischer Krankheiten Erinnerungen an eine furchtbare Vergangenheit, die wir glücklicherweise überwunden haben. Die Souveränität der individuellen Entscheidung ist eine Errungenschaft, die nicht zur Disposition gestellt werden darf. Fachlich falsch ist, dass nur in seltenen Fällen eine Anlageträgerschaft für eine schwere rezessiv vererbte Krankheit vorliegt. Im Gegenteil, jeder Mensch trägt mehrere Mutationen für rezessive Krankheiten in sich. Damit wird auch deutlich, dass mit der Propagierung eines solchen Screenings bei bestehendem Kinderwunsch eine große Verunsicherung in die Bevölkerung getragen würde.

Herr Dr. Heckemann versucht sich mit halbherzigen Relativierungen seiner fachlich und ethisch unhaltbaren Aussagen aus der Verantwortung zu ziehen. Die Veröffentlichung des Editorials ist jedoch bewusst erfolgt. Die GfH erwartet deshalb eine zeitnahe Umsetzung der oben genannten Forderungen.

Im Namen der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik e.V.
Der GfH-Vorstand
<https://gfhev.de/>