

Prof. Dr. med. Gerhard Ehninger
Geschäftsführender Vorsitzender

Dr. med. Friedrich Overkamp
Vorsitzender

Prof. Dr. med. Mathias Freund
Sekretär und Schatzmeister

Hauptstadtbüro der DGHO
Alexanderplatz 1 • 10178 Berlin
Tel. 030.27 87 60 89 - 0
Fax: 030.27 87 60 89 - 18
info@dgho.de

Hauptstadtbüro der DGHO • Alexanderplatz 1 • 10178 Berlin

Robert Koch-Institut
Geschäftsstelle der Gendiagnostik-Kommission
PD Dr. Holger Tönnies
DGZ-Ring 1
13086 Berlin

07. März 2011

Stellungnahme zum RL-E Genetische Beratung

Sehr geehrter Herr Tönnies, sehr geehrte Damen und Herren,

vielen Dank für die Übersendung des Richtlinien-Entwurfs der Gendiagnostik-Kommission. Wir begrüßen die Bemühungen zur Sicherung einer hochqualifizierten Beratung in diesem sensiblen Bereich.

Die Hämatologie / Onkologie ist von der neuen Regelung erheblich betroffen. Es betrifft vor allem Patienten mit malignen Erkrankungen, Thrombosen, Hämolyse, Hämochromatose u. a. sowie deren Angehörige.

Kritisch ist der Umfang der zu versorgenden Personen in der Hämatologie:

- Thrombosen / Embolien: Die Aberration Faktor V Leiden G1691A ist bei 5 %, die Prothrombinmutation G20210A bei 3 % der Bevölkerung nachweisbar. Dazu kommen mindestens 4 weitere genetische Aberrationen in der Thrombophiliediagnostik. Das entspricht einer Zahl von 6 – 8 Millionen potentiellen Kandidaten für eine prädiktive genetische Beratung.
- Hämolytische Anämie: Vor allem durch den steigenden Anteil von Migranten nimmt die Zahl der genetisch bedingten Anämien wie Thalassämie, Sichelzellerkrankheiten, erythrozytäre Membranopathien u. a. kontinuierlich zu.
- Hämochromatose: Heterozygotie für Hämochromatose Typ 1 wird bei 2 / 1000 Personen gefunden.

Wir sehen kurzfristig massive Probleme für die qualifizierte genetische Beratung durch die geplante Inkraftsetzung bereits zum 1. Februar 2012. Es ist nicht möglich, bis zu diesem Zeitpunkt ausreichende Schulungsmaßnahmen im vorgeschlagenen Umfang und die geforderten Erfolgskontrollen durchzuführen.

Für den Bereich unseres Schwerpunktes halten wir eine Übergangsfrist für sinnvoll. Wir schlagen vor, dass Ärzte mit der Schwerpunktbezeichnung in einer Übergangszeit von 3 – 5 Jahren die Qualifikation zur fachgebundenen genetischen Beratung (mit Ausnahme der vorgeburtlichen Risikoabklärungen) in Qualifikationsmaßnahmen erwerben, die die bisher schon erworbenen Kenntnisse und Fähigkeiten berücksichtigen. Inhaltliche Schwerpunkte dieser Qualifikationsmaßnahmen sollen sein:

1. Basisteil

- Allgemeine Aspekte genetischer Beratung
 - Allgemeine rechtliche und ethische Aspekte der genetischen Beratung
 - Aufklärung und Einwilligung
- Genetische Grundlagen
 - Formale Genetik
- Methodische Aspekte genetischer Untersuchungen
 - Präanalytik
 - Methodenspektrum
 - Dokumentation
- Genetische Risikobestimmung

2. Psychosoziale und ethische Aspekte genetischer Beratung

- Beratungsziel
- Psychosoziale Aspekte
 - Belastung durch eine Erkrankung bzw. Störung
 - Bewältigungsstrategien
- Ethische Aspekte
 - Partizipative Entscheidungsfindung
 - Ethische Normenkonflikte

3. Fachspezifischer Teil

- Update der Leitlinien

Es erscheint uns realistisch, eine solche Qualifikationsmaßnahme in unserem Schwerpunkt in einer ein- bis zweitägigen Schulung mit 10 – 15 Unterrichtseinheiten durchzuführen. Die Maßnahme soll mit Erfolgskontrollen abschließen, die von den Landesärztekammern anerkannt werden. Dieses Vorgehen würde ausreichende Kapazitäten zur Versorgung der Betroffenen schaffen.

Parallel müssen die Weiterbildungsordnungen im Schwerpunkt erweitert, in den Landesärztekammern verabschiedet und in Kraft gesetzt werden.

Für Rückfragen und detaillierte Diskussion stehen wir jederzeit gern zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen



Prof. Dr. med. Bernhard J. Wörmann



Prof. Dr. med. Christian Thiede