

Stellungnahme zu dem Abschlußbericht der Bund-Länder Arbeitsgruppe „Genomanalyse“

Walter Vogel, Berufsverband Medizinische Genetik e.V.

Der Berufsverband begrüßt ausdrücklich die in dem Bericht¹ zum Ausdruck kommenden grundsätzlichen Tendenzen und erklärt, daß er mit diesen Grundtendenzen in Übereinstimmung steht. Dies gilt insbesondere für die Gesichtspunkte des Schutzes individueller Persönlichkeitsrechte, der Qualifikationsanforderungen an diejenigen, die Genomanalysen durchführen, einer besonderen Behandlung des sensiblen Bereiches pränataler Genomanalysen, sowie des individuellen Rechtes einer jeden Person, für sich selbst Untersuchungen im Sinne von Genomanalysen zu verlangen oder abzulehnen.

Aus der Sicht des Berufsverbandes gibt es jedoch innerhalb des Berichtes eine Reihe von Formulierungen oder Punkten, die in der vorliegenden Form oder in ihren Konsequenzen diesen Grundsätzen nicht entsprechen oder geradezu widerlaufen; einige Formulierungen sind unklar. Die Untergliederung der genetischen Beratung in präkonzeptionell, pränatal und allgemein ist sinnentstellend und irreführend. Es ist offensichtlich, daß in der Kommission die Humangenetik nicht vertreten war. Der Berufsverband drückt hiermit seine Verwunderung über dieses Vorgehen aus.

Folgendes ist zu berücksichtigen:

1. Auf Seite 26, 28, 29, 30, 32, 52, 53, 65, 66, 76 wird ein Arztvorbehalt für genomanalytische Untersuchungen und die damit im Zusammenhang stehenden Beratungen formuliert; dieser Vorbehalt wird zusätzlich auf Ärzte mit der Zusatzbezeichnung „Medizinische Genetik“ eingeeengt. Es steht dies zunächst im Widerspruch zur Realität (ein hoher Prozentsatz derer, die aufgrund von Ausbildung und Fähigkeiten in der Lage wären, Genomanalysen durchzuführen, sind Nicht-Ärzte). Dieser Tatsache wird im Bericht jedoch nur vereinzelt und unzureichend (z.B. Seite 25, Punkt 8.) Rechnung getragen. Weder der geforderte Arztvorbehalt noch dessen Einengung auf die Zusatzbezeichnung „Medizinische Genetik“ sind geeignet, eine entsprechende Qualifikation des Untersuchers zu sichern, da in beiden Fällen eine spezifische Aus- oder Weiterbildung fehlt.

Der Berufsverband Medizinische Genetik muß daher fordern, die Qualifikation der Untersucher durch geeignete Kriterien zu sichern und den Arztvorbehalt hierdurch zu ersetzen. Solche Kriterien könnten künftig gegeben sein durch die Einführung einer Gebietsbezeichnung „Humangenetik“ in die Weiterbildungsordnung für Ärzte sowie durch die von der Gesellschaft für Humangenetik vergebene Bezeichnung „Fachhumangenetiker/in GfH“. Zusätzlich ist in beiden Fällen eine längere (2 Jahre) einschlägige Tätigkeit im Labor zu fordern.

Über die Qualifikation hinausgehende, durch die Beteiligung von Nicht-Ärzten entstehende Probleme (Datenschutz, Schweigepflicht, Haftpflicht) sollten spezifisch gelöst und ggf. juristisch geregelt werden.

2. Es fehlen entsprechende Qualifikationsanforderungen für den zivil- und strafrechtlichen Bereich sowie für den Komplex der „Genomanalyse bei Arbeitnehmern“.

3. Eine Bindung von „Genomanalyse“ und genetischer Beratung an humangenetische Institute erscheint weder sinnvoll noch möglich, zumal zu erwarten ist, daß sich künftig Ärzte mit der Gebietsbezeichnung „Humangenetik“ niederlassen können.

4. Seite 4, Punkt 2: Die Feststellung, daß es keine allgemein verbindlichen Richtlinien für die Genetische Beratung gibt, ist formal richtig. Künftig ist zu berücksichtigen, daß vom Berufsverband Medizinische Genetik sowohl „Grundsätze Genetischer Beratung“ als auch „Richtlinien für Zytogenetische Diagnostik“ beschlossen sind. Im weiteren Fortgang des Verfahrens sollte auf diese Richtlinien zurückgegriffen werden. Sie sollten auch außerhalb des Berufsverbandes Medizinische Genetik Verbindlichkeit erlangen.

5. Seite 53–56: Präkonzeptionelle Genetische Beratung und Diagnostik: Der letzte Absatz der Begründung (Seite 55²) ist ebenso wie der „Handlungsbedarf“ insofern mißverständlich, als man aus dem Zusammenhang auch die Forderung nach Kapazitätseinschränkung herauslesen könnte.

6. Seite 77: Das Screening mittels Alpha-Feto-Protein und anderer mütterlicher Serumparmeter auf Chromosomenaberrationen befindet sich noch im Stadium wissenschaftlicher Erprobung und sollte deshalb hier klar abgegrenzt und noch nicht weiter behandelt werden (letzter Satz, erster Abschnitt³).

Es wurden hier zunächst nur einige Punkte herausgegriffen. Zu einer ausführlichen Diskussion stehen Vertreter des Berufsverbandes selbstverständlich zur Verfügung, sofern Aussicht besteht, daß die Gesichtspunkte in irgendeiner Weise berücksichtigt werden. Eine ausführliche Stellungnahme von Frau Prof. T. Schroeder-Kurth war dem Bundesjustizministerium vor Fertigstellung des Berichtes zugegangen. Auf die sachlichen Fehler und Mängel hatte dies offensichtlich jedoch keinen Einfluß.

Anmerkungen

1 Abschlußbericht der Bund-Länder-Arbeitsgruppe „Genomanalyse“, Mai 1990. Zu beziehen durch Dr. Peter Lange, Bundesministerium für Forschung und Technologie. 53113 Bonn.

2 Gemeint ist der nachfolgende Absatz: „Diesen Grundsätzen muß auch die Bemessung der Beratungskapazitäten entsprechen. Das Angebot an präkonzeptioneller Beratung darf nicht in einer Weise ausgebaut werden, die einen sonst nicht vorhandenen Bedarf erst weckt und damit Druck auf die einzelnen ausübt, eine von ihnen an sich nicht gewünschte Beratung mit dem Ziel der Verhinderung „erbkranken“ Nachwuchses in Anspruch zu nehmen. Handlungsbedarf: Den Empfehlungen zur Information und zur Bereitstellung von Beratungskapazitäten ist bei der Erstellung öffentlicher Haushalte Rechnung zu tragen.“

3 Hier geht es um folgenden Abschnitt: „Proteinchemische Analysen bei der Mutter, die auf bestimmte genetische Eigenschaften des Kindes hinweisen können, sind als medizinisch indizierte Vorfelduntersuchungen im Einzelfall zulässig. An sie sind nicht die sonst bei der pränatalen Diagnostik gebotenen Anforderungen an die Beratung und an die ärztliche Qualifikation zu stellen. Eine Anwendung solcher Verfahren im Sinne eines pränatalen Screening auf nicht behandelbare Schäden ist abzulehnen.“

Zitierhinweis

Walter Vogel (1990) Stellungnahme des Berufsverbandes Medizinische Genetik e.V. zu dem Abschlußbericht der Bund-Länder-Arbeitsgruppe „Genomanalyse“. medgen 2/5: 4–5.