

Welche Aufgabe in der Versorgung gesetzlich Versicherter sieht die Politik für die Humangenetik?

Patientenorientierte, ambulante Versorgung in der Fläche mit persönlichem Arzt-Patienten-Verhältnis und qualitativ hochwertiger, akkreditierter Medizin?

oder

Industrialisierte und profitorientierte genetische Diagnostik bei minimaler Vergütung?

Humangenetische Beratung

Sie hat die Aufgabe, PatientInnen /Familien hinsichtlich ihres genetischen Risikos aufzuklären, Diagnostik zu veranlassen, den PatientInnen und Familien die Bedeutung der Ergebnisse zu erklären und ihnen bei der Umsetzung von medizinischen Maßnahmen zu helfen. Humangenetik ist daher familienorientiert, alle anderen medizinischen Fächer sind strukturell patientenorientiert. Wenn niemand den Familien den genetischen Befund erklärt und hier die Versorgungsverantwortung übernimmt, werden weitere Diagnosen nicht gestellt, falsche Therapien angesetzt....

Inhalte einer humangenetischen Beratung sind gesetzlich geregelt und müssen adressiert werden. Mit dem derzeit zur Verfügung stehenden Versorgungsschlüssel in der Bedarfsplanung ist eine verantwortliche Versorgung nicht mehr zu gewährleisten. Humangenetische Fragestellungen gibt es mittlerweile in fast allen klinischen Fächern, dazu kommen die vielen Fragestellungen mit Therapierelevanz. Das hat es zum Zeitpunkt der Bedarfsplanung nicht gegeben, diese muss dringend angepasst werden.

Genetische Labordiagnostik

Genetische Diagnostik macht nur auf hohem Niveau Sinn. Die Bewertung von genetischen Veränderungen bei seltenen Erkrankungen ist ein hoher Aufwand, sie hat in den letzten Jahren zu einer wesentlichen Erhöhung der Mutationsdetektionsraten und somit Diagnosen geführt und stellt nun die Basis der modernen personalisierten Medizin dar. Hierfür benötigt man aber qualifiziertes Personal und Zeit, um auch die letzte möglicherweise ursächliche Variante unter Einbeziehung von Datenbanken, naturwissenschaftlicher und ärztlicher Expertise zu bewerten. Nur auf diesem Niveau ist zukünftig die zunehmend komplexe humangenetische Diagnostik möglich, um eine optimale personalisierte Patientenversorgung zu gewährleisten. Automatisierte Bioinformatikprogramme werden dies absehbar nicht können.

- **Wir erwarten von der Politik und den Krankenkassen eine angemessene Vergütung der Kosten auf der Basis einer sachgerechten betriebswirtschaftlichen Kalkulation**
- **Wir erwarten eine Änderung der Bedarfsplanung**
- **Wir bieten eine dem internationalen Standard folgende Versorgung von PatientInnen mit seltenen Erkrankungen**

Der Vorstand des BVDH