

Claudia Behrend **Fachärztin für Frauenheilkunde und Geburtshilfe –Medizinische Genetik-**

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient, sehr geehrte Erziehungsberechtigte,

der Deutsche Bundestag hat am 24.4.2009 in Berlin das Gesetz über genetische Untersuchungen bei Menschen (Gendiagnostikgesetz – GenDG) beschlossen; dieses Gesetz wurde von der Bundesregierung Deutschland am 31.7.2009 verabschiedet und tritt am 1. Februar 2010 in Kraft.

Das Gesetz wurde zum Schutz der Würde des Menschen und zum Recht auf informationelle Selbstbestimmung geschaffen. Eine Benachteiligung auf Grund genetischer Eigenschaften soll verhindert werden. Das Gesetz gilt für genetische Analysen bei geborenen Menschen sowie beim Ungeborenen im Verlauf der Schwangerschaft.

Genetische Testverfahren können großen Nutzen haben, sie können aber auch Nachteile bergen und Risiken beinhalten. Die Durchführung eines genetischen Tests, die Wartezeit auf das Ergebnis und schließlich der Erhalt des Befundes kann eine Reihe – unvorhersehbarer – psychischer Reaktionen hervorrufen wie Angst, Erleichterung, Wut, Schuldgefühle u.a. Sie sollten deshalb bevor Sie eine Entscheidung für eine Untersuchung treffen, Nutzen und Risiken verstanden und abgewogen haben.

Gemäß GenDG haben Sie Anspruch auf eine ausführliche Genetische Beratung durch einen Facharzt für Humangenetik oder einen Arzt mit der Zusatzbezeichnung Medizinische Genetik. Bei einer prädiktiven genetischen Diagnostik, also einem Test hinsichtlich einer zukünftigen möglichen Erkrankung, muss vor und nach Abschluss der Untersuchung eine Genetische Beratung erfolgen. Im Einzelfall kann nach der Aufklärung durch den veranlassenden Arzt schriftlich der Verzicht auf die Beratung erklärt werden. Es besteht weiterhin Anspruch auf eine psychosoziale Beratung in einer anerkannten Beratungsstelle.

Genetische Analysen dürfen nur noch mit schriftlicher Einwilligung des Patienten (bzw. seines gesetzlichen Vertreters) durchgeführt werden. Der behandelnde verantwortliche Arzt, in der Regel ist dies der Veranlasser der Untersuchung, muss über Art, Bedeutung und Tragweite der Untersuchung aufklären und dies schriftlich dokumentieren.

Die/der beratende Fachärztin/Facharzt erhält einen Befundbericht. Die Befundmitteilung an weitere Personen und/oder mitbehandelnde Ärzte ist zustimmungspflichtig. Es besteht das Recht auf Nichtwissen einschließlich des Rechts, das Untersuchungsergebnis oder Teile davon nicht zur Kenntnis zu nehmen.

Das GenDG schreibt eine Vernichtung der Probe nach Abschluss der Untersuchung vor. Häufig ist es jedoch sinnvoll, auf eine bereits vorhandene Probe zurückzugreifen, z.B. bei geplanter Stufendiagnostik, schwieriger Blutentnahme, u.a. Es besteht die Möglichkeit, einer längeren Aufbewahrung des Untersuchungsmaterials schriftlich zuzustimmen. Die Weiterleitung einer Probe an kooperierende Fachärzte ist zustimmungspflichtig.

Weiterhin ist das beauftragte Labor verpflichtet, die erhobenen Daten nach 10 Jahren zu vernichten. Wichtige Informationen für eine Genetische Beratung und Risikoabschätzung sowie zukünftige gezielte Untersuchungen von Familienangehörigen gehen dabei verloren. Sie haben auch hier die Möglichkeit, der Aufbewahrung über diesen Zeitpunkt hinaus schriftlich zuzustimmen.

Das Gesetz dient der Sicherung der Qualität genetischer Analysen und soll dazu beitragen, den Missbrauch der erhobenen Befunde und Daten zu verhindern, indem z.B. die Weitergabe der Befunde an andere Personen/Ärzte nur mit Einverständnis der Patienten erfolgen darf. Arbeitgeber und/oder Versicherungen dürfen **grundsätzlich** keine Gentests verlangen.

Auf der Rückseite finden Sie in Auszügen die für Sie wichtigen und Sie ggf. betreffenden Paragraphen. Der vollständige Gesetzestext kann unter www.bundesgesetzblatt.de (Ausgabe 50 vom 4.8.2009) nachgelesen werden.

Wir bitten Sie, die Vorgaben nach GenDG entsprechend zur Kenntnis zu nehmen und auf dem beiliegenden Formular Ihre Zustimmung zur Ermittlung von genetischen Daten zu erteilen.

Unter der Rufnummer 0211/3035578 können Sie einen Termin zur Genetischen Beratung vereinbaren.