

28.5.2013

Zeichen: 3558

**Pressestelle**

Dr. Christine Scholz  
Inselkammerstraße 5  
82008 München-Unterhaching  
Tel. 0049 (0)89-55 02 78 55  
Fax 0049 (0)89-55 02 78 56  
organisation@gfhev.de

## Die Deutsche Gesellschaft für Humangenetik nimmt Stellung zu Zusatzbefunden aus neuen genetischen Untersuchungsverfahren. Was soll den Ratsuchenden mitgeteilt werden? Welche Aussagekraft haben Zusatzbefunde?

***Mit der Vielzahl von Daten aus genetischen Untersuchungsverfahren wächst das Problem der Zusatzbefunde. Genetische Testverfahren können heute in vielerlei Hinsicht zur Anwendung kommen. Die Deutsche Gesellschaft für Humangenetik (GfH) beschäftigt sich in ihrer neuesten Stellungnahme mit der Frage, was den Ratsuchenden/Patienten aber auch Teilnehmern an wissenschaftlichen Untersuchungen mitgeteilt werden soll, wenn genetische Untersuchungen gesundheitsrelevante Informationen aufdecken, die mit der ursprünglichen Fragestellung nicht in einem Zusammenhang stehen.***

Die GfH fordert, dass Personen grundsätzlich über die Möglichkeit des Auftretens von gesundheitsrelevanten Zusatzbefunden, mit denen man nicht gerechnet hat, aufgeklärt werden sollen, wenn diese im Rahmen genetischer Analysen auftreten können und zwar unabhängig davon, ob der Zusatzbefund im Rahmen einer diagnostischen oder wissenschaftlichen Untersuchung erhoben wurde. Mit den betroffenen Personen muss vereinbart werden, ob und in welchem Umfang Zusatzbefunde mitgeteilt werden sollen. Falls eine Mitteilung von Zusatzbefunden vereinbart wird, muss geklärt sein wie, durch wen und innerhalb welcher Zeiträume solch eine Mitteilung erfolgen soll. Zusatzbefunde, die mitgeteilt werden sollen, müssen unter den für diagnostische Untersuchungen geltenden Bedingungen erhoben worden sein und die Mitteilung muss ebenfalls unter den für diagnostische Untersuchungen geltenden Bedingungen erfolgen. Der verantwortliche Arzt kann aufgrund der Komplexität möglicher Zusatzbefunde in der Regel nicht über jeden denkbaren Einzelbefund aufklären, sondern muss aus seinem Wissen und seiner ärztlichen Fürsorge unter Berücksichtigung der persönlichen und familiären Situation der untersuchten Person mit ihr festlegen, welche Art von Befunden mitgeteilt werden sollen. Dieses Vorgehen erfordert von dem beratenden Arzt eine umfassende Beratungskompetenz und Erfahrung, große Sachkenntnis und die Notwendigkeit und Fähigkeit sowohl den rasanten Wissenszuwachs hinsichtlich der Bedeutung genetischer Eigenschaften aber auch möglicher therapeutischer Optionen adäquat einordnen zu können.

In der Stellungnahme wird darüber hinaus auf die Problematik der Zusatzbefunde bei nicht-einwilligungsfähigen Personen eingegangen und die Frage nach der Auswahl der geeigneten Sequenzierverfahren gestellt. Nach Ansicht der GfH sollten entsprechend der diagnostischen Fragestellung bevorzugt nur die dafür in Frage kommenden Gene analysiert werden, so dass möglichst wenig Zusatzbefunde anfallen können. Die Mitteilung aller erhobener Befunde ohne Filter ist nicht sinnvoll: denn, zum einen ist die Bedeutung vieler Befunde derzeit noch unklar, zum anderen liegen keine Informationen darüber vor wie sich die Kenntnis solcher Daten langfristig auswirkt. Gesamtgenomische Untersuchungen könnten fälschlicherweise den Anschein erwecken, dass alle klinisch relevanten genetischen Varianten bereits erfasst wurden, obwohl dies auf absehbare Zeit nicht der Fall sein kann.

Im Umgang mit genetischen Zusatzbefunden sieht die GfH erheblichen empirischen Forschungs- und Regelungsbedarf vor allem hinsichtlich der Aufklärung und Einwilligung, der Entwicklung von gemeinsamen Datenbanken zum besseren Verständnis des klinischen Nutzens erhobener Varianten und zur Frage der Rückmeldung an die untersuchte Person.

Die ausführliche Stellungnahme der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik zu genetischen Zusatzbefunden in Diagnostik und Forschung finden Sie unter

[www.gfhev.de](http://www.gfhev.de)