

## Stellungnahme der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik

zum Thema:

### Erfassung humangenetischer Patientendaten auf einer elektronischen Gesundheitskarte

Die Deutsche Gesellschaft für Humangenetik (GfH) begrüßt grundsätzlich die elektronische Gesundheitskarte, da sie der Qualitätssicherung und der Vermeidung von Doppeluntersuchungen dienen kann. Außerdem können bestimmte Informationen auch Bedeutung für die Prävention haben. Aus Sicht der GfH muss aber auf Probleme hingewiesen werden, die im Zusammenhang mit humangenetisch relevanten Daten auftreten können, unabhängig davon, ob sie durch Gentests oder andere Verfahren erhoben werden.

Humangenetisch relevante Befunde und Daten zeichnen sich durch folgende Eigenschaften aus:

- Sie geben Auskunft über in der Regel zeitlebens unveränderte Merkmale.
- Sie können prädiktiven Charakter haben und damit Aufschluss über Risiken für noch nicht ausgebrochene Krankheiten geben.
- Sie können - insbesondere im Zusammenhang mit genetischer Beratung - Informationen über Dritte enthalten bzw. Rückschlüsse auf die genetische Konstitution Dritter erlauben.

Aufgrund dieser Eigenschaften besteht ein Missbrauchspotential genetischer Daten, welches durch Maßnahmen der Datensicherung und -speicherung möglichst gering gehalten werden muss.

- Bei der Speicherung von Befunden und Daten sollte darauf geachtet werden, dass keine Informationen über Dritte erkennbar sind oder erschlossen werden können. Beispiel: Die Zusammenfassung einer humangenetischen Beratung (sog. Beratungsbrief), in der üblicherweise familiäre Krankheitskonstellationen dargestellt sind, sollte nicht auf der Gesundheitskarte gespeichert werden.
- Genetische Informationen und Daten, unabhängig von der Methode, mit der sie erhoben wurden, die aktuell oder in der Zukunft (Prävention, Früherkennung) therapeutische Relevanz haben, sollten nur mit gleichzeitiger Interpretation gespeichert werden. Beispiel: Die verschiedenen Formen des erblichen

german society of human genetics  
www.gfhev.de

#### Vorsitzender

Prof. Dr. med. Peter Propping, Bonn

#### Stellvertretende Vorsitzende

Prof. Dr. rer. nat. Bernhard Weber,  
Regensburg

Prof. Dr. med. André Reis, Erlangen

#### Schatzmeisterin

Prof. Dr. med. Evelin Schröck,  
Dresden

#### Schriftführerin

Prof. Dr. rer. nat. Christine Zühlke,  
Lübeck

#### Wissenschaftlicher Beirat

Prof. Dr. med. Olaf Riess, Tübingen

Prof. Dr. med. Stefan Mundlos, Berlin

Prof. Dr. med. Gerd Utermann,  
Innsbruck

Prof. Dr. med. Jörg Schmidtke,  
Hannover

(Tagungspräsident 2008)

Prof. Dr. med. Klaus Zerres, Aachen  
(Tagungspräsident 2009)

#### Adresse des Vorsitzenden

Institut für Humangenetik  
Rheinische Friedrich-Wilhelms-  
Universität  
Wilhelmstr. 31  
53111 Bonn  
Telefon 0228-287-22346  
Telefax 0228-287-22380

propping@uni-bonn.de

#### Geschäftsstelle

Dipl.-Soz. Christine Scholz  
Inselkammerstr. 5  
82008 München-Unterhaching  
Telefon +49 (089) 614 56 95 9  
Telefax +49 (089) 55 02 78 56  
organisation@gfhev.de

#### gfh Bankverbindung

Postbank München  
Konto 231 394 805  
BLZ 700 100 80

#### IBAN

DE19 7001 0080 0231 3948 05

#### BIC

PBNK DEFF

#### Vereinsregister München

VR 12341

zum Thema:

**Erfassung humangenetischer Patientendaten  
auf einer elektronischen Gesundheitskarte**

---

Darmkrebses sind jeweils Teil eines erblichen Krebsyndroms. Personen mit einem hohen Erkrankungsrisiko können prädiktiv identifiziert werden, insbesondere mit Hilfe genetischer Methoden. Sowohl ein genetischer Befund als auch ein mit klinischer Methodik erhobener Befund sind nur mit einer fachlichen Interpretation verständlich.

- Genetische Informationen und Daten, die prädiktive Aussagen zulassen, jedoch ohne erkennbare therapeutische Konsequenzen sind, sollten nicht gespeichert werden. Beispiel: Das Ergebnis einer prädiktiven genetischen Untersuchung auf die Huntingtonsche Krankheit sollte nicht auf der Gesundheitskarte gespeichert werden.
  
- Die Vertreter anderer medizinischer Fächer sollten auf diese Gesichtspunkte ausdrücklich hingewiesen werden, da diese Dimensionen auch bei Befunden und Daten mit genetischer Relevanz eine Rolle spielen können, die mit verschiedenen klinischen Methoden erhoben werden.

**GfH-Vorstand**

Prof. Dr. Peter Propping, Bonn (Vors.)  
Prof. Dr. André Reis, Erlangen  
Prof. Dr. Evelin Schröck, Dresden  
Prof. Dr. Bernhard Weber, Regensburg  
Prof. Dr. Christine Zühlke, Lübeck

**GfH-Kommission für Grundpositionen  
und ethische Fragen**

Prof. Dr. Wolfram Henn, Homburg/Saar (Vors.)  
Prof. Dr. Christa Fonatsch, Wien  
Prof. Dr. Thomas Haaf, Mainz  
Dr. Christine Jung, Karlsruhe  
Prof. Dr. Eberhard Schwinger, Lübeck