

## **Stellungnahme der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik e.V. zur**

### **Qualifikation zur „fachgebundenen humangenetischen Beratung“ nach § 7 Abs. 3 des Gendiagnostikgesetzes (GenDG)**

15.2.2012

Das Gendiagnostikgesetz (GenDG), das am 24.8.2009 im Deutschen Bundestag verabschiedet wurde und am 1.2.2010 in Kraft getreten ist, regelt den Zugang zur genetischen Diagnostik und soll die verfassungsmäßige Verpflichtung zur Achtung und zum Schutz der Würde des Menschen und des Rechtes auf informationelle Selbstbestimmung wahren (GenDG § 1). Es hat der Tatsache Rechnung getragen, dass sich genetische Diagnostik von gängigen Diagnostikverfahren in der Medizin unterscheiden kann und aus diesem Grunde besonderer Regelungen bedarf. Deshalb stellen der Gesetzgeber und die vom Gesetzgeber beauftragte Gendiagnostik-Kommission (GEKO) in deren Richtlinien besondere Anforderungen an die Qualifikation der Ärzte zur Genetischen Beratung.

Die Deutsche Gesellschaft für Humangenetik (GfH) hat daher das Gesetz trotz einer Reihe von Unzulänglichkeiten, die nach Ansicht der GfH eine Novellierung erforderlich machen, zunächst grundsätzlich begrüßt.

Die GfH hat insbesondere als positiv bewertet, dass das Gesetz und die dazugehörigen Richtlinien der GEKO der fachgerechten Information und Beratung der Patienten ausführlich Rechnung tragen und hierzu klare Anforderungen definieren.

Nach § 10 GenDG darf seit dem 1.2.2012 eine genetische Beratung nur durch Ärzte vorgenommen werden, die sich für genetische Beratungen qualifiziert haben. Obwohl das Gesetz bereits im Jahre 2009 verabschiedet wurde und die Richtlinie der GEKO zur genetischen Beratung am 1.7.2011 in Kraft getreten ist, haben die meisten zuständigen Sozialministerien der Länder sowie die ausführenden Landesärztekammern erst sehr kurzfristig mit der Umsetzung der GEKO-Richtlinie begonnen. So hat die Bundesärztekammer (BÄK) erst Anfang Dezember 2011, das heißt weniger als 8 Wochen vor Inkrafttreten von § 7 Abs. 3 GenDG konkrete Maßnahmen zur Umsetzung der ärztlichen Qualifizierung beschlossen, die in der Verantwortung der Landesärztekammern dann sehr unterschiedlich „ausgeführt“ wurden.

german society of human genetics  
www.gfhev.de

#### **Vorsitzender**

Prof. Dr. med. André Reis, Erlangen

#### **Stellvertretende Vorsitzende**

Prof. Dr. rer. nat. Bernhard Horsthemke,  
Essen

Prof. Dr. med. Klaus Zerres, Aachen

#### **Schatzmeister**

Dr. rer. nat. Wolfram Kress, Würzburg

#### **Schriftführerin**

Dr. rer. nat. Simone Heidemann, Kiel

#### **Wissenschaftlicher Beirat**

Prof. Dr. rer. nat. Kerstin Kutsche,  
Hamburg

Prof. Dr. med. Jürgen Kohlhase,  
Freiburg

Prof. Dr. med. Michael Speicher, Graz

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

(Tagungspräsident 2011)

Prof. Dr. med. Evelin Schröck, Dresden  
(Tagungspräsidentin 2013)

#### **Adresse des Vorsitzenden**

Institut für Humangenetik  
Universität Erlangen-Nürnberg  
Schwabachanlage 10  
91054 Erlangen  
Tel. 0049 (0)9131-85 22318  
Fax 0049 (0)9131-85 23232  
andre.reis@uk-erlangen.de

#### **Geschäftsstelle**

Dr. rer. biol. hum. Christine Scholz  
Inselkammerstr. 5  
82008 München-Unterhaching  
Tel. 0049 (0)89-61 45 69 59  
Fax 0049 (0)89-55 02 78 56  
organisation@gfhev.de

#### **Vereinsregister München**

VR 12341

Finanzamt München f. Körperschaften  
Steuernummer 143/212/60471

Die GfH kritisiert die aktuelle und völlig uneinheitliche Umsetzung der Richtlinien der GEKO auf das Schärfste. Die derzeitige Praxis der Erlangung der Qualifikation zur fachgebundenen humangenetischen Beratung konterkariert die Ziele des GenDG und verkehrt sie geradezu in ihr Gegenteil. Sie führt im Ergebnis dazu, dass Ärzte zwar mit einem Zertifikat ausgerüstet werden, für die erteilte Qualifikation jedoch kein wirklicher Leistungsnachweis erfolgt ist.

Die GfH kritisiert an der Umsetzung der Qualifikationsmaßnahmen im Einzelnen:

- Die BÄK hat sog. „Refresherkurse“ empfohlen, die nur wenige Stunden umfassen und in keiner Weise geeignet waren, den für die Wissenskontrolle notwendigen Stoff für die Qualifikation zur genetischen Beratung vor prädiktiver Diagnostik nach Ziffer VII.3 der GEKO Richtlinie Genetische Beratung zu vermitteln.
- Die BÄK und die LÄK haben Facharztgruppen mit Kompetenz zur genetischen Beratung vorgeschlagen, die traditionell keinerlei Patientenkontakte haben und selbst nach erbrachtem formellen Nachweis nicht über eine Beratungskompetenz verfügen (z.B. Ärzte für Anatomie, Biochemie, Pharmakologie, Laboratoriumsmedizin, Pathologie und Rechtsmedizin).
- Die BÄK hat den Landesärztekammern eilig und teilweise zufällig zusammengetragene multiple-choice Fragen zur Wissenskontrolle zur Verfügung gestellt, die das Themengebiet in keiner Weise abdecken und vielfach nicht einmal Mindeststandards für Prüfungsfragen erfüllen. Teilweise wurde die Qualifikationen zur genetischen Beratung vor prädiktiver Diagnostik erteilt, ohne dass in der Wissenskontrolle überhaupt fachspezifische Fragen zu den einzelnen Fachgebieten beantwortet werden mussten. Diese von der Bundesärztekammer ausgegebenen Fragen waren schon vor Beginn der Qualifikationsmaßnahmen in weiten Kreisen bekannt, kursierten im Internet und wurden zum Teil von den Teilnehmern bereits zur Prüfung mitgebracht. Die online-Wissenskontrollen der Landesärztekammern erfolgen nicht unter objektivierbaren Prüfungsbedingungen. Sie sind allein deshalb nach Ansicht der GfH wertlos, da hierbei die Identität der Prüflinge nicht kontrolliert werden kann.
- Die in der GEKO-Richtlinie „Genetische Beratung“ als obligatorisch geforderte praktische Qualifikation wird von den Ärztekammern weitgehend negiert. So werden überwiegend Zertifikate für die fachgebundene genetische Beratung erteilt, ohne dass der erforderliche praktische-kommunikative Teil der Qualifikationsmaßnahme angeboten oder geprüft wird, ob eine äquivalente Qualifikation (Hospitalisation, psychosomatische Grundversorgung) erworben wurde.

Aus den o.g. Kritikpunkten haben sich bereits jetzt praktische Nachteile für die Berufsausübung der Fachärzte für Humangenetik und Ärzte mit Zusatzbezeichnung „Medizinische Genetik“ ergeben:

- Einige Landesärztekammern bestärken ihre Kammermitglieder da-

rin, dass sie nach Erwerb der Qualifikation zur fachgebundenen genetischen Beratung die Bezeichnung „genetische Beratung“ führen dürfen! Die LÄK Niedersachsen hat sogar ihre Weiterbildungsordnung dahingehend geändert. Die Möglichkeit der offiziellen Führung der Bezeichnung „Genetische Beratung“ ist abwegig, da diese fachübergreifende Qualifikation den Fachärzten für Humangenetik und Ärzten mit Zusatzbezeichnung Medizinische Genetik vorbehalten ist. Die in unseren Ausführungen kritisierte Praxis des Erwerbs der Qualifikation zur „fachgebundenen genetischen Beratung“ zeigt, dass diese ohne Minimalkenntnisse erworben werden kann und damit eine Qualifikation nur vorgetäuscht wird. Die Qualifikation des Facharztes/der Fachärztin für Humangenetik und die Zusatzbezeichnung „Medizinische Genetik“ wird allein durch die Möglichkeit, derartige Bezeichnungen führen zu können, erheblich abgewertet.

- Ärzte in der Weiterbildung zum Facharzt für Humangenetik dürfen nach dem Gesetz selbst im fortgeschrittenen Stadium ihrer Weiterbildung nicht im Sinne des Gesetzes genetisch beraten, während Ärzte mit einer „Qualifikation“ zur fachgebundenen genetischen Beratung nach dem GenDG hierzu berechtigt sind.

Viele Mitglieder der GfH haben sich auf Drängen der Ärztekammern als Dozenten an den sog. „Refresherkursen“ beteiligt, um den nicht humangenetisch ausgebildeten Ärzten elementare Grundkenntnisse zu vermitteln. Dies sollte jedoch keinesfalls als eine Qualifizierungsmaßnahme zur genetischen Beratung im Sinne des GenDG über die vorgeburtliche Risikoabklärung hinaus missverstanden werden.

**Zusammenfassend lehnt die Deutsche Gesellschaft für Humangenetik (GfH) die derzeit in vielen Bundesländern gängige Praxis einer weitgehend unkontrollierten Vergabe sog. Qualifikationen zur fachgebundenen genetischen Beratung ohne einen ernst zu nehmenden Nachweis theoretischer und praktischer Kenntnisse entschieden ab. Diese Praxis, die auch eine Folge massiver Versäumnisse in der zeitgerechten Umsetzung des GenDG ist, steht im eklatanten Gegensatz zu den beabsichtigten Zielen dieses Gesetzes und wertet die umfassende Qualifikation der Gebietsbezeichnung Arzt/Ärztin für Humangenetik und der Zusatzbezeichnung „Medizinische Genetik“ ab.**

**Die GfH fordert alle Verantwortlichen in Politik und Ärzteschaft ausdrücklich und entschieden auf, die oben kritisierte Praxis unverzüglich zu beenden.**

Für den Vorstand der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik

Prof. Dr. med André Reis  
Vorsitzender

Prof. Dr. med. Klaus Zerres  
Stellvertretender Vorsitzender