



Deutscher **Hebammen**Verband e.V.

• Helga Albrecht Wublitzweg 5B D-14089 Berlin •

**Helga Albrecht**

Präsidentin

Wublitzweg 5B

D-14089 Berlin

Fon 030-62 98 37 09

Fax 030-62 98 37 43

albrecht@hebammenverband.de

www.hebammenverband.de

## **Stellungnahme des Deutschen Hebammenverbandes e.V. zum Entwurf eines Gesetzes über genetische Untersuchungen beim Menschen (Gendiagnostikgesetz – GenDG) vom 13.10.2008**

Der Deutsche Hebammenverband e.V. begrüßt die Regelung der genetischen Diagnostik in einem entsprechenden Gesetz.

1. **Grundsätzlich** schließen wir uns der Stellungnahme vom Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik c/o Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V. an. Zur Unterstützung möchte ich anfügen, dass der Deutsche Hebammenverband e.V. bereits seit 1998 vehement fordert, die pränataldiagnostischen Untersuchungen von der allgemeinen Schwangerenvorsorge laut Mutterschaftsrichtlinien zu trennen. Die Folge wären gezielte Einwilligungsverfahren für gendiagnostische Untersuchungen.

2. **Neugeborenencreening:** um weiterhin die fast lückenlose Untersuchung auf Stoffwechselerkrankungen für alle Geborenen in Deutschland zu erhalten, sollten die Hebammen als verantwortliche Personen, die bisher hauptsächlich die genetische Untersuchung zu medizinischen Zwecken vornimmt, aufgenommen werden.

In dieser Angelegenheit schließen wir uns in der Sache und deren Begründung dem GKV-Spitzenverband an. Allerdings möchten wir darauf hinweisen, dass bei dem genannten Vorschlag nicht alle Aspekte berücksichtigt wurde: Frauen, die bereits 24 Stunden nach der Geburt die Klinik verlassen (so genannte ambulante Geburten), werden nicht zwangsläufig von der für die Geburt verantwortlichen Person weiter betreut. Deshalb muss hier die Formulierung geringfügig geändert werden:

GKV Änderungsvorschlag § 7 Abs. 4: **„die Verantwortung für die Durchführung des Neugeborenencreenings gemäß den Richtlinien des Gemeinsamen Bundesausschusses liegt bei der Person, die entweder die Geburt des Kindes verantwortlich geleitet hat oder für die Betreuung im Wochenbett verantwortlich ist. Dies kann auch die Hebamme sein“.**

In § 9 und § 10 müssen redaktionell angepasst werden.

Der bereits genannten Möglichkeit, das Neugeborenen Screening nicht in das GenDG zu stellen bzw. eine Sonderregelung dafür zu finden (s. Stellungnahme der Deutschen Gesellschaft für

**Geschäftsstelle**

Gartenstraße 26

D-76133 Karlsruhe

Fon 0721-9 81 89-0

Fax 0721-9 81 89-20

Kinder- und Jugendmedizin in § 3 Begriffsbestimmungen bzw. Stellungnahme des Bundesrates vom 10.10.2008, Drucksache 633/08, Nr. 11), können wir uns auch anschließen.

**3. Prädiktive Tests**, die eine Wahrscheinlichkeitsaussage über das Auftreten einer Krankheit in der Zukunft machen, für deren Ausbruch eine Vielzahl weiterer Einflussfaktoren (wie z.B. das Ernährungs- oder Bewegungsverhalten) einer Krankheit relevant sind, stellen in diesem Sinne keine Diagnosen von behandelbaren Krankheiten dar.

Bei Neugeborenen und Kindern sind prädiktive Tests mit erheblichen Folgen für die Eltern-Kind-Beziehung verbunden. Es werden heute kommerziell Tests an Neugeborenen z.B. auf die Eisenspeicherkrankheit angeboten, die erst nach dem fünften Lebensjahrzehnt Symptome verursacht. Eltern, bei deren Kind diese Diagnose gestellt wird, stehen vor der Frage, ob und wann sie ihrem Kind diesen Befund mitteilen. Damit wird das Recht auf Nichtwissen, die Selbstbestimmung des Kindes missachtet.

Die Möglichkeiten zur Diagnose genetisch bedingter Krankheiten oder auch nur der genetischen Disposition dafür aus Nabelschnurblut oder Schleimhautabstrichen von Neugeborenen nehmen zu. Kinder müssen als Nichteinwilligungsfähige vor Befunden, die ihre Gesundheit nicht verbessern, geschützt werden.

**Fazit:**

Der Deutsche Hebammenverband bittet um die Aufnahme der Hebammen als Personen, die für das Neugeborenen Screening zuständig sind und die Beschränkung auf genetische Untersuchungen bei nicht einwilligungsfähigen Personen auf die Diagnosen von behandelbaren Krankheiten.



Berlin, 16.01.2008