

# INSTITUT FÜR HUMANGENETIK DER UNIVERSITÄT DES SAARLANDES

GENETISCHE BERATUNGSSTELLE - HOCHSCHULAMBULANZ

LEITER: PROF. DR. MED. WOLFRAM HENN

D-66421 Homburg (Saar); Universitätsklinikum, Bau 68

Telefon: +49-6841-1626614 Telefax: +49-6841-1626600

E-mail: gen.beratung@uks.eu



## Stellungnahme zur öffentlichen Anhörung des Ausschusses für Gesundheit des Deutschen Bundestages zum Gendiagnostikgesetz (BT-Drs. 16/10532) am 21.01.2009

### **Verbot pränataler Diagnostik auf spätmanifestierende Erb leiden?**

Es besteht Konsens darüber, dass spätmanifestierende Erb leiden kein Gegenstand von Pränataldiagnostik sein sollen. Es ist aber zu fragen, ob ein gesetzliches Verbot tatsächlich sicherstellen könnte, dass keine entsprechenden Untersuchungen stattfinden.

Nach meinen Erfahrungen mit genetischer Beratung in einer grenznahen Region wäre dies gerade nicht der Fall, denn ein Pauschalverbot würde die emotionale Schwelle für die Inanspruchnahme genetischer Beratung erhöhen und zu einem Abdriften unberatener Risikopersonen ins Ausland führen, in dem entsprechende diagnostische Angebote bestehen.

Viel wirksamer wäre eine Regulierung auf der Ebene restriktiver Richtlinien der Gendiagnostik-Kommission mit praktischer Umsetzung durch eine - richtigerweise nach GenDG verpflichtende - genetische Beratung auf humangenetischem Facharztniveau mit psychosozialen Elementen einschließlich Kontaktangeboten zu Betroffenenorganisationen.

Kurzum: Überzeugen ist wirksamer als Verbieten! Exemplarisch kann ich dazu aus unserer eigenen Beratungsstelle berichten, dass in Beratungsgesprächen zu Chorea Huntington oder erblichen Krebserkrankungen Pränataldiagnostik zwar immer wieder thematisiert wird, aber bei uns noch in keinem einzigen Fall jemals eine solche Untersuchung veranlasst worden ist.

### **Verbot genetischer Untersuchungen an nicht-einwilligungsfähigen Personen im Rahmen von Familienuntersuchungen?**

Es ist unstrittig, dass genetische Untersuchungen an nicht-einwilligungsfähigen Personen, die nicht unmittelbar für deren eigene Gesundheit bedeutsam sind, soweit irgend möglich zu vermeiden sind. Eine ersatzlose Streichung von § 14 Abs. 2, wie in einigen Stellungnahmen gefordert, würde jedoch in einigen zwar seltenen, aber eben doch vorkommenden Ausnahmesituationen ethisch gebotenes Handeln unmöglich machen. Beispiel:

Eine 30 Jahre alte Frau fällt überraschend ins persistente Koma; als Ursache stellt sich eine Hirnmetastasierung eines Mammakarzinoms heraus. Aus der Familienanamnese ergibt sich der dringende Verdacht auf eine erbliche Brustkrebsneigung. Für die Klärung mit dem vorrangigen Ziel einer angepassten Krebsvorsorge für ihre Familienangehörigen, aber ggf. auch deren Entscheidungen über Kinderwunsch - ich meine hier ausdrücklich keine Pränataldiagnostik - ist eine Blutprobe der Frau absolut unverzichtbar. Zweifellos würde es sich hier um eine genetische Untersuchung an einer nicht-einwilligungsfähigen Person im Interesse Anderer handeln, aber genauso zweifellos würde diese Untersuchung dem mutmaßlichen Willen der Frau entsprechen und sie in keiner Weise belasten.

Ein pauschales Verbot halte ich daher für unangemessen; es gibt zielgenauere Instrumente, die erforderliche äußerst restriktive Handhabung solcher Untersuchungen sicherzustellen. Hier ist vor allem an Richtlinien und gutachterliche Stellungnahmen der Gendiagnostik-Kommission zu denken, wodurch auch die Beteiligung von Patientenvertretern gewährleistet wäre.

20.01.2009

Prof. Dr. med. Wolfram Henn