

Deutsche Huntington Hilfe
Landesverband Berlin-Brandenburg
Augustenburger Platz 1, 1353 Berlin

Vorsitzender: Dr. Lutz Pfeiffer, Stellvertreter: Jörg Jansing, Schatzmeister: Gerd Baumann

Berlin, den 01.11.2007

Deutscher Bundestag
Ausschuss für Gesundheit
Die Vorsitzende
Sekretariatsmitarbeiterin Frau Steinert

Platz der Republik 1
11011 Berlin



Kommentar zur öffentlichen Anhörung zum Gesetzentwurf der Fraktion BÜNDNIS90/DIE GRÜNEN
„Entwurf eines Gesetzes über genetische Untersuchungen bei Menschen (Gendiagnostikgesetz –
GenDG)

Sehr geehrte Damen und Herren,

im Auftrag der Vorsitzenden der Deutschen Huntington-Hilfe (DHH), Frau Christiane Lohkamp, möchte ich auf folgende Problematik aufmerksam machen:

Im § 17 Absatz (1a) des o. g. GenDG-Entwurfes darf „Eine vorgeburtliche genetische Untersuchung, die darauf abzielt, genetische Eigenschaften des Embryos oder des Fötus für eine Erkrankung festzustellen, die nach dem allgemein anerkannten Stand der medizinischen Wissenschaft und Technik in der Regel erst im Erwachsenenalter ausbricht, ... nicht vorgenommen werden.“

Dies beträfe die Huntington-Erkrankung mit einer Häufigkeit von ca. 1:10.000, die im Mittel mit 38 (± 15, selten mehr) Jahren beginnt.

Nach den Richtlinien zur Anwendung der präsymptomatischen genetischen Diagnostik bei der Huntington-Krankheit, die von der Internationalen Huntington-Vereinigung (IHA) und der Forschungsgruppe Chorea Huntington des Weltverbandes für Neurologen (WFN) entwickelt wurden und von den Mitgliedern der DHH ebenfalls getragen werden, kann nach reiflicher Überlegung der Schwangeren und im Rahmen einer genetischen sowie psychosozialen Beratung eine pränatale molekulargenetische Untersuchung zur Erkennung des fetalen Genstatus' unter folgender Prämisse angeboten werden: „7. Pränatale Diagnostik ... 7.2. Jedem Paar, das eine pränatale Diagnostik wünscht, muss klargemacht werden, dass es keinen Sinn hat, die Untersuchung durchzuführen, wenn die Schwangerschaft selbst dann ausgetragen wird, wenn der Fötus Genträger ist. ...“

Somit ist es aus der Sicht der DHH auch nach Inkrafttreten eines GenDG sinnvoll, wenn für die in der Praxis letztendlich extrem wenigen betroffenen Paare/Schwangeren in Deutschland die Möglichkeit einer pränatalen molekulargenetischen Untersuchung mit dem Ziel eines Schwangerschaftsabbruches im Falle eines die Mutation tragenden Fetus' besteht.

Mit freundlichen Grüßen

Dr. Lutz Pfeiffer