|  |  |
| --- | --- |
| Die Grafik "file:///Z:/Verschiedenes/BAG_Logo.jpg" kann nicht angezeigt werden, weil sie Fehler enthält. | Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe vonMenschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. BAG SELBSTHILFE Kirchfeldstr. 14940215 DüsseldorfTel. 0211/31006-56Fax. 0211/31006-48 |

**Stellungnahme der**

**Bundesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE von Menschen mit Behinderung, chronischer Erkrankung und ihren
Angehörigen e.V. (BAG SELBSTHILFE)**

**zum**

**Entwurf der Richtlinie der Gendiagnostik-Kommission
(GEKO) für die Anforderungen bei genetischen
Untersuchungen zu medizinischen Zwecken
(Stand: 20.01.2017)**

Als Dachverband von 117 Bundesorganisationen der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen und ihrer Angehörigen sowie von 13 Landesarbeitsgemeinschaften hält die BAG SELBSTHILFE eine umfassende Aufklärung der betroffenen vor genetischen Untersuchungen für dringend erforderlich und höchst bedeutsam.

Zu dem uns übersandten Entwurf der Richtlinie möchten wir im Einzelnen wie folgt Stellung nehmen:

**I.) Änderungserfordernisse**

Die BAG SELBSTHILFE sieht bei dem Entwurf folgende Änderungserfordernisse:

1. Seite 2 Zeile 32

Komma und die Wörter „jedoch nicht“ durch das Wort „und“ ersetzen

oder

Seite 2 (Zeile 32)„sinnvoll“ durch „notwendig“ ersetzen.

Begründung:

Wir halten es für notwendig, dass im Rahmen der Aufklärung durch die im Entwurf genannten Personen verpflichtend auch auf mögliche, durch das Ergebnis der Gendiagnostik entstehende neue Diskriminierungsrisiken hingewiesen wird. Es ist nicht davon auszugehen dass dieser notwendige Teil einer Aufklärung von einer weiteren Person übernommen wird, da die Umstände der Gendiagnostik weitestgehend zwischen Untersucher und Untersuchten vertraulich bleiben. Deshalb ist dies aus unserer Sicht eine ärztliche Aufgabe. Bei Unkenntnis der versicherungstechnischen Details sollte der Untersucher Hinweise auf eine andere konkrete und kompetente diesbezügliche Beratung geben.

1. Seite 3 unten (Zeile 36/37) sowie Seite 4 oben (Zeile 1/2):

Ergänzung des Satzes:

„Es ist darüber zu informieren, dass diese unter Umständen eine eigene gesundheitliche Relevanz zum Untersuchungszeitpunkt besitzen können. Dabei ist darauf hinzuweisen, dass solche Zusatzbefunde in bestimmten Fällen therapeutische oder präventive Maßnahmen sinnvoll erscheinen lassen,…“

um

„es in anderen Fällen jedoch keine Interventionsmöglichkeiten gibt. „

Begründung:

Der Satz im Entwurf verlangt nur Informationen über eventuell bestehende therapeutische/präventive Möglichkeiten. Durch die Ergänzung soll deutlich werden, dass es auch mögliche Befunde über Krankheitsdispositionen, die nicht therapierbar sind oder für die es keine Prävention gibt.

**II. Hinweise zur Laienverständlichkeit und Patientenzentrierung der
Aufklärung**

Unter Verweis auf die anliegende Stellungnahme unseres Mitgliedsverbandes der Deutschen Interessengemeinschaft Phenylketonurie (PKU) e.V. möchten wir außerdem nochmals auf die Notwendigkeit einer laienverständlichen, barrierefreien und patientenzentrierten Aufklärung betonen.

**III. Klärung des Anwendungsbereichs der Regelungen bei der Analyse von
Tumorgewebe**

Des Weiteren fügen wir die anliegende Stellungnahme unseres Mitgliedsverbandes BRCA-Netzwerk e.V. bei und unterstützen deren Anliegen zur Aufklärungspflicht von Patientinnen und Patienten vor genetischer Diagnostik an Tumorgewebe.

Düsseldorf, 15.03.2017