**Stellungnahme**

**der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit**

**Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e. V.**

**(BAG SELBSTHILFE)**

**zur**

**Richtlinie** **der Gendiagnostik-Kommission**

**über die Anforderungen an die Qualifikation zur**

**und Inhalte der genetischen Beratung**

**gemäß § 23 Abs. Nr. 2a und § 23 Abs. 2 Nr. 3 GenDG**

1. Die BAG SELBSTHILFE teilt die Ausführungen der Richtlinie zur Bedeutung genetischer Beratung und zum Unterschied zwischen genetischer Beratung und Aufklärung.
Es sollte aber klarer herausgestellt werden, dass Sinn und Zweck der Beratung immer auch davon abhängen, ob eine Beratung auch zu Konsequenzen im Entscheidungsverhalten der Patientinnen und Patienten führen werden.
So gibt es Erkrankungen mit genetisch bedingten Ursachen wie die Psoriasis, die für die Frage des Kinderwunsches unerheblich sind. Auch eine vorgeburtliche Diagnostik zur Bestimmung einer wahrscheinlichen Alzheimer-Erkrankung ist aus Sicht der BAG SELBSTHILFE bspw. abzulehnen.
2. Aus Sicht der BAG SELBSTHILFE ist es zu begrüßen, dass in der Richtlinie klargestellt wird, dass auf die Beratung auch verzichtet werden kann. Es fehlt jedoch der Hinweis, dass vor der Beratung auch das Angebot gemacht werden muss, einen Angehörigen oder eine sonst nahestehende Person zur Beratung hinzuziehen.
3. Die BAG SELBSTHILFE teilt die Ausführungen der Richtlinie zum Arztvorbehalt.
Wichtig ist jedoch bei der Qualifizierung der beratenden Ärztinnen und Ärzte, dass eine Schulung erfolgt, wie die Beratung bedarfsgerecht, ergebnisoffen und laienverständlich erfolgen kann.
Dies ist eine hohe Anforderung, wenn man bedenkt, dass die eigentlichen Untersuchungsergebnisse in der Beratungssituation (noch) nicht vorliegen.

Auf leichte Sprache muss geachtet werden.

Die Vermittlung medizinisch-genetischer Fakten muss auch für sinnesbehinderte Menschen barrierefrei ermöglicht werden (z.B. Kosten für GebärdendolmetscherInnen). Dies gilt natürlich auch für die Dokumentation und deren Zurverfügungstellung.

Die Konfliktlagen für behinderte Frauen müssen besondere Berücksichtigung finden. Es muss sichergestellt sein, dass die Untersuchung freiwillig bleibt und keine Verpflichtung darstellt.

Auch für lern- und geistig behinderte Menschen muss verständlich sein, dass die Beratung ergebnisoffen ist und Entscheidungsalternativen unbedingt verbleiben. Auch für sie muss ein Recht auf informationelle Selbstbestimmung gewährleistet sein.

In diesem Zusammenhang ist es begrüßenswert, dass in den Richtlinien in V. „Inhalte der genetischen Beratung“ (S. 5) Unterstützungsmöglichkeiten bei psychischen und physischen Belastungen angeboten werden und insbesondere auf für die Fragestellung relevante Selbsthilfeorganisationen hingewiesen wird sowie Kontakte vermittelt werden.

Gleiches gilt für VI.3.2 (S. 8) Beratung nach erfolgter vorgeburtlicher genetischer Untersuchung für die vertiefende psychosoziale Beratung nach § 2 Schwangerschaftskonfliktgesetz und die Vermittlung zu Betroffenen und ihren Verbänden.

Insbesondere die Kontakte zu den Betroffenen und ihren Verbänden sollten schon im Rahmen der erforderlichen Qualifizierungsmaßnahmen aufgebaut werden. Die BAG SELBSTHILFE steht hier als Ansprechpartnerin zur Vermittlung von Kontakten zur Verfügung.
4. Aus Sicht der BAG SELBSTHILFE ist es zu begrüßen, dass in der Richtlinie klargestellt wird, dass sich die Inhalte der Beratung an den Bedürfnissen der ratsuchenden Person zu orientieren haben.

Im Hinblick auf die Inhalte zur Beratung vor einer prädiktiven Untersuchung fehlt bislang in der Richtlinie der Hinweis auf die Beratung über den Nutzen einer solchen Untersuchung. Es muss in jedem Fall darüber informiert werden, ob ein Nutzen bspw. in Form von zur Verfügung stehenden Therapien zur Verfügung steht.

Bei der vorgeburtlichen Beratung wäre eine Information über den wahrscheinlichen Zeitpunkt des Eintretens einer Erkrankung auch eine wichtige Information. Im Moment geht es sicher hauptsächlich um Krankheiten, die noch das Kind betreffen. Denkbar ist aber auch eine Aussage hinsichtlich Krankheiten, die erst im Erwachsenenalter auftreten werden, z.B. eine genetisch bedingte Demenz oder Huntington.
5. In der Richtlinie fehlen bislang auch restriktive Vorgaben zur Anwendung der §§ 14 und 15 Gendiagnostikgesetz.
Insbesondere die Entscheidungsbefugnis von Betreuerinnen und Betreuern zu genetischen Untersuchungen an nicht-einwilligungsfähigen Personen sollte an eine vorherige Beratung und Qualifizierung der Betreuerinnen und Betreuer sowie an eine spezifische Schulung der Ärztinnen und Ärzte zur ethischen Problematik dieser Konstellationen gebunden werden.

Aus Sicht der BAG SELBSTHILFE sollte sich die Kommission prinzipiell gegen die genetische Untersuchung nicht-einwilligungsfähiger Personen einsetzen.

Düsseldorf, 03. März 2011