Pressemitteilung

Deutsche Gesellschaft für Humangenetik

16.8.2016

Zeichen: 3665

Pressestelle
Dr. Christine Scholz
Inselkammerstraße 5
82008 München-Unterhaching
Tel. 0049 (0)89-55 02 78 55
Fax 0049 (0)89-55 02 78 56
organisation@gfhev.de

Mehr oder weniger Wissen?

Zusatzbefunde durch die humane Genomsequenzierung – eine große Herausforderung für Kliniker und Forscher

In der kürzlich erschienenen DFG-Stellungnahme zur humanen Genomsequenzierung nimmt die Deutsche Forschungsgemeinschaft (DFG) und ihre beteiligten Arbeitsgemeinschaften u.a. direkten Bezug auf die von der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik e.V. (GfH) veröffentlichte Stellungnahme zu Zusatzbefunden aus neuen genetischen Untersuchungsverfahren. Bereits im Mai 2013 hatte die GfH in ihrer Stellungnahme auf die besonderen Herausforderungen hingewiesen, die sich aus Befunden ergeben, die mit der ursprünglichen Fragestellung nicht in Verbindung stehen. Die von der GfH ausgearbeitete Einteilung solcher Befunde bietet den betroffenen Ärztinnen und Ärzten eine geeignete Hilfestellung im Umgang mit diesen Informationen gegenüber den Patienten und Ratsuchenden.

Die GfH fordert, dass Personen grundsätzlich über die Möglichkeit des Auftretens von gesundheitsrelevanten Zusatzbefunden, mit denen man nicht gerechnet hat, aufgeklärt werden sollen, wenn diese im Rahmen genetischer Analysen auftreten können und zwar unabhängig davon, ob der Zusatzbefund im Rahmen einer diagnostischen oder wissenschaftlichen Untersuchung erhoben wurde. Mit den betroffenen Personen muss vereinbart werden, ob und in welchem Umfang Zusatzbefunde mitgeteilt werden sollen. Falls eine Mitteilung von Zusatzbefunden vereinbart wird, muss geklärt sein wie, durch wen und innerhalb welcher Zeiträume solch eine Mitteilung erfolgen soll. Zusatzbefunde, die mitgeteilt werden sollen, müssen unter den für diagnostische Untersuchungen geltenden Bedingungen erhoben worden sein und die Mitteilung muss ebenfalls unter den für diagnostische Untersuchungen geltenden Bedingungen erfolgen. Der verantwortliche Arzt kann aufgrund der Komplexität möglicher Zusatzbefunde in der Regel nicht über jeden denkbaren Einzelbefund aufklären, sondern muss aus seinem Wissen und seiner ärztlichen Fürsorge unter Berücksichtigung der persönlichen und familiären Situation der untersuchten Person mit ihr festlegen, welche Art von Befunden mitgeteilt werden sollen. Dieses Vorgehen erfordert von dem beratenden Arzt eine umfassende Beratungskompetenz und Erfahrung, große Sachkenntnis und die Notwendigkeit und Fähigkeit sowohl den rasanten Wissenszuwachs hinsichtlich der Bedeutung genetischer Eigenschaften aber auch möglicher therapeutischer Optionen adäquat einordnen zu können.

Im diagnostischen Kontext sollte bei diagnostischer Gleichwertigkeit der Methoden nach Möglichkeit das Verfahren eingesetzt werden, das mit der geringsten Wahrscheinlichkeit für das Auftreten von Zusatzbefunden verbunden ist. Demgegenüber wird bei wissenschaftlichen Fragestellungen häufig eine breite Analyse genetischer Veränderungen angestrebt. Die Bewertung möglicher diagnostischer Strategien muss auf dem Hintergrund des methodischen Wandels, dem Wissen über die Bedeutung genetischer Befunde und der Erfahrungen im Umgang mit Analysen umfassender Teile des Genoms erfolgen.

Vor einer Erhebung gesamtgenomischer Daten muss deshalb die ausführliche Aufklärung von Patienten, Ratsuchenden oder Probanden stehen. Für diese besonders herausfordernde und vielschichtige Aufgabe müssen – und dies unterstreicht auch die DFG-Stellungnahme zur humanen Genomsequenzierung – zukunftsweisende Wege der Wissensvermittlung gefunden und erprobt werden, um eine zeitgemäße Aufklärung von Patienten zu ermöglichen und der breiten Öffentlichkeit ein realistisches Bild von den Chancen und Risiken der humanen Genomsequenzierung aufzeigen zu können. Die GfH wird sich an diesem Prozess aktiv beteiligen.

Die DFG-Stellungnahme zur humanen Genomsequenzierung finden Sie unter:
http://www.dfg.de/download/pdf/dfg_im_profil/reden_stellungnahmen/2016/160801_stellungnahme_humane_genomsequenzierung.pdf

Die ausführliche Stellungnahme der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik zu genetischen Zusatzbefunden in Diagnostik und Forschung finden Sie unter

www.gfhev.de