

GENTECHNIKBUCH: 2. KAPITEL

LEITLINIEN FÜR DIE GENETISCHE BERATUNG

(beschlossen von der Gentechnikkommission am 24. Juni 2002)

Vorwort:

Die vorliegenden „Leitlinien für die genetische Beratung“ sind das Ergebnis der Beratungen einer multidisziplinär besetzten Arbeitsgruppe, die vom wissenschaftlichen Ausschuss der Gentechnikkommission für Genanalyse und Gentherapie am Menschen eingesetzt wurde.

Der wissenschaftliche Ausschuss der Gentechnikkommission hat sich mit dieser Thematik in mehreren Sitzungen, zuletzt am 12. April 2002, auseinandergesetzt. Nach eingehender Erörterung und Überarbeitung wurden die „Leitlinien“ schließlich im Umlaufverfahren angenommen und der Gentechnikkommission als Vorschlag für ein weiteres Kapitel des Gentechnikbuches zugeleitet.

Die Gentechnikkommission hat in ihrer 15. Sitzung am 24. Juni 2002 den vorliegenden Text angenommen und somit als 2. Kapitel des Gentechnikbuches gemäß § 99 Abs. 3 GTG in Verbindung mit § 84 Abs. 2 GTG beschlossen.

Leitlinien für die genetische Beratung:

1. Die Beratung aus Anlass einer Genanalyse soll Ratsuchenden helfen, auf der Basis der erforderlichen Informationen zu autonomen und möglichst auch langfristig akzeptierbaren Entscheidungen zu gelangen. Diese Beratung darf nicht direktiv durchgeführt werden.

2. Die Beratung vor Durchführung einer Genanalyse umfasst die Klärung der persönlichen Fragestellung und des Beratungszieles. Weiters sind die Erhebung der persönlichen und familiären gesundheitlichen Geschichte (Stammbaum-Erhebung, Anamnese), die Bewertung vorliegender ärztlicher Befunde bzw. Befundberichte, ausführliche Informationen über die in Frage stehende(n) Erkrankung(en) bzw. Behinderung(en) sowie über die vorhandenen oder fehlenden prophylaktischen/therapeutischen Möglichkeiten, aber auch über die Vorsorgemaßnahmen, erforderlich. Spezielle genetische Risiken sind dabei besonders zu berücksichtigen. Insbesondere hat eine ausführliche Beratung über das Wesen, die Tragweite, die Aussagekraft und mögliche Fehlerquellen einer geplanten Untersuchung (Genanalyse) und über deren mögliche Bedeutung für Lebens- und Familienplanung zu erfolgen.

3. Die Beratung nach Durchführung einer Genanalyse muss die sachbezogene umfassende Erörterung aller Untersuchungsergebnisse und medizinischen Tatsachen sowie mögliche medizinische, soziale und psychische Konsequenzen umfassen und darf nicht direktiv erfolgen. Dabei ist bei entsprechender Disposition für eine erbliche Erkrankung mit gravierenden physischen, psychischen und sozialen Auswirkungen (Beispiele solcher Dispositionen sind in einer nicht erschöpfenden Liste zusammenzufassen) auf persönlichen Wunsch des/der Ratsuchenden oder auf Vorschlag des/der Beraters/Beraterin ein/e Psychotherapeut/in in die Beratung unmittelbar miteinzubeziehen.

Gegebenenfalls ist auf die Zweckmäßigkeit einer psychotherapeutischen Beratung - bei sozialen Auswirkungen auch auf die Zweckmäßigkeit der Beratung durch einen Sozialarbeiter - schriftlich hinzuweisen. Ebenso kann auf andere Beratungseinrichtungen und/oder Selbsthilfegruppen hingewiesen werden.

4. Der/Die Ratsuchende hat grundsätzlich das Recht auf Wissen in Bezug auf alle über seine/ihre Ergebnisse aus der Genanalyse stammenden Daten. Der/Die Ratsuchende ist aber darauf hinzuweisen, dass er/sie auch das Recht hat, alle oder einzelne Ergebnisse nicht zu erfahren. Diesem Wunsch ist zu entsprechen, wenn der/die Ratsuchende seinen/ihren Wunsch auf Nichtwissen ausdrücklich und dokumentiert geäußert hat. Die Inhalte des/der Beratungsgesprächs(e) und seine/r Ergebnisse sind in schriftlicher Form in einem für den/die Ratsuchenden/e verständlichen Brief zusammenzufassen, den der/die Ratsuchende und mit dessen/deren Einverständnis auch der/die veranlassende Arzt/Ärztin erhält. Die in der Beratung gewonnenen Informationen unterliegen der ärztlichen Verschwiegenheitspflicht, der Datenschutz ist sicherzustellen. Die psychotherapeutische Beratung unterliegt der psychotherapeutischen Verschwiegenheitspflicht. Die Kommunikation zwischen Arzt/Ärztin und Psychotherapeut/in steht im Interesse des/der Patienten/in und unterliegt der jeweiligen Schweigepflicht. Über diese Kommunikation ist auch der/die Patient/in in Kenntnis zu setzen.

5. Die Beratung bei Genanalysen am Menschen obliegt ausschließlich einem/einer in Humangenetik ausgebildeten Facharzt/Fachärztin oder einem/einer für das betreffende Indikationsgebiet zuständigen Facharzt/Fachärztin (§ 65 Abs.1 GTG). Dabei darf der/die in Humangenetik ausgebildete Facharzt/Fachärztin die Beratung bei allgemeinen und/oder speziellen humangenetischen Erkrankungen und der/die für das betreffende Indikationsgebiet zuständige Facharzt/Fachärztin die Beratung bei Erkrankungen, die in das spezielle Indikationsgebiet fallen, durchführen.

Der Nachweis einer entsprechenden Qualifikation auf dem jeweiligen Gebiet der Humangenetik (Humangenetiker/in bzw. Facharzt/Fachärztin für das betreffende Indikationsgebiet mit zu definierender Qualifikation auf dem Gebiet der Humangenetik) sowie der regelmäßigen Teilnahme an einschlägigen Fortbildungsveranstaltungen, welche auch den Nachweis von Fähigkeiten in der nicht direktiven Beratung einschließt, ist erforderlich.

6. Für die ergänzende psychotherapeutische Beratung sind nach dem Psychotherapiegesetz zugelassene PsychotherapeutInnen mit einer entsprechenden zusätzlichen Qualifikation auf dem Gebiet der Humangenetik heranzuziehen. Dabei ist eine einschlägige Tätigkeit sowie die regelmäßige Teilnahme an Fortbildungsveranstaltungen, welche auch den Nachweis der Fortbildung auf dem Gebiet der Humangenetik einschließt, erforderlich. Es sind in Übereinstimmung mit § 14 Abs. 5 Psychotherapiegesetz jene Personen heranzuziehen, die die von den einschlägigen Berufsvertretungen festgelegten Ausbildungskriterien erfüllen.

Anlage: Beispielliste gemäß Abs. 3

Beispielliste für humangenetische Fragestellungen, bei denen eine psychotherapeutische Beratung im Zusammenhang mit prädiktiver Gendiagnostik im allgemeinen anzuraten wäre.

1. Chorea Huntington, bei präsymptomatischen Personen und symptomatischen Patienten in der frühen Manifestationsphase
2. Neurodegenerative Erkrankungen bei präsymptomatischen Personen und symptomatischen Patienten in der frühen Manifestationsphase aus dem Bereich der spino-cerebellaren Ataxien
3. Retinopathia pigmentosa-Formen mit drohendem Verlust des Sehvermögens
4. Familiäre Krebserkrankungen (wie familiäres Mamma-, Ovarial- sowie Colon-Ca), bei welchen im Rahmen einer humangenetischen Beratung vor bzw. nach prädiktiver Gendiagnostik eine Krisenintervention notwendig erscheint.