

Genetische Betreuung

Ein Leitfaden für ÄrztInnen im niedergelassenen Bereich

dialog  **genteknik**

www.dialog-gentechnik.at

**BUNDESMINISTERIUM FÜR
GESUNDHEIT UND FRAUEN**



IMPRESSUM

Arbeitskreis Genetische Betreuung
Dr. Bohrg. 3
A-1030 Wien
Tel.: +43 1 79044 4575
Email: office@dialog-gentechnik.at

**Diese Leitlinien wurden im Jahr
2005/2006 im Auftrag des
Bundesministeriums für Gesundheit
und Frauen erarbeitet.**

WEB-Version siehe www.oegam.at

INHALT

- 1. PRÄAMBEL**
 - 1.1. Hintergrundinformation
 - 1.2. Ziele und Anwendungsbereiche
 - 1.3. Aufbau des Leitfadens

- 2. GRUNDPRINZIPIEN**
 - 2.1. Grundprinzip 1
 - 2.2. Grundprinzip 2
 - 2.3. Grundprinzip 3
 - 2.4. Grundprinzip 4

- 3. LEITFADEN GENETISCHE BETREUUNG
ERLÄUTERUNGEN ZUR FLOW CHART**

- 4. ENTSTEHUNG UND ARBEITSWEISE DES LEITFADENS**
 - 4.1. Entstehung
 - 4.2. Arbeitsweise
 - 4.3. Implementierungs- und Verbreitungsstrategien
 - 4.4. Aktualisierung

- 5. WISSENSCHAFTLICHE GRUNDLAGEN**

- 6. LITERATUR**
 - 6.1. Wissenschaftliche Literatur
 - 6.2. Weiterführende Literatur

- 7. ANHANG**

Dieser Leitfaden wurden im Jahr 2005/2006 im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit und Frauen erarbeitet.

Web-Version: www.oegam.at

Korrespondenz: dialog@gentechnik.at, Dr. Bohrg. 3, A-1030 Wien, E-mail: office@dialog-gentechnik.at

GRUNDPRINZIPIEN:

- 1** VERMEIDEN VON MEDIZINISCHER FEHLINFORMATION
- 2** SORGSAMER UMGANG MIT "GENETISCHEN DATEN"
- 3** ANGEBOT NIEDERSCHWELLIGER PSYCHOSOZIALER BETREUUNG
- 4** SPEZIELLE ANFORDERUNGEN AN DIE ÄRZTLICHE KOMMUNIKATION

1. PRÄAMBEL

1.1. Hintergrundinformation

Genetische Analysen gewinnen in der medizinischen Forschung und Praxis immer mehr an Bedeutung. Es handelt sich dabei um Laboranalysen, die konkrete Eigenschaften hinsichtlich Anzahl, Struktur oder Sequenz von Chromosomen, Genen, DNA-Abschnitten oder von Produkten der DNA und deren konkrete chemische Modifikationen untersuchen und damit Aussagen über einen Überträgerstatus, ein Krankheitsrisiko, eine vorliegende Krankheit oder einen Krankheits- oder Therapieverlauf an einem Menschen ermöglichen.

Der Umgang mit Genetischen Analysen ist im Österreichischen Gentechnikgesetz (GTG) geregelt. Laut GTG §65 werden bei genetischen Analysen zu medizinischen Zwecken vier Typen unterschieden:

Typ 1 dient der Feststellung einer bestehenden Erkrankung, der Vorbereitung einer Therapie oder Kontrolle eines Therapieverlaufs und basiert auf Aussagen über konkrete somatische Veränderung von Anzahl, Struktur, Sequenz oder deren konkrete chemische Modifikationen von Chromosomen, Genen oder DNA-Abschnitten.

Typ 2 dient der Feststellung einer bestehenden Erkrankung, welche auf einer Keimbahnmutation beruht.

Typ 3 dient der Feststellung einer Prädisposition für eine Krankheit, insbesondere der Veranlagung für eine möglicherweise zukünftig ausbrechende genetisch bedingte Erkrankung oder Feststellung eines Überträgerstatus, für welche nach dem Stand von Wissenschaft und Technik Prophylaxe oder Therapie möglich sind.

Typ 4 dient der Feststellung einer Prädisposition für eine Krankheit, insbesondere der Veranlagung für eine möglicherweise zukünftig ausbrechende genetisch bedingte Erkrankung oder Feststellung eines Überträgerstatus, für welche nach dem Stand von Wissenschaft und Technik keine Prophylaxe oder Therapie möglich sind.

Die Durchführung von genetischen Analysen (...) darf nach GTG §68 (1) „...nur in hierfür zugelassenen Einrichtungen und nur auf Veranlassung von in Humangenetik/medizinischer Genetik ausgebildeten FachärztInnen oder von für das Indikationsgebiet zuständigen behandelnden oder Diagnose stellenden FachärztInnen erfolgen.“

Das Ergebnis von Genetischen Analysen hat im Unterschied zu herkömmlichen, medizinischen Laboranalysen zwei wesentliche Besonderheiten. **1)** Es betrifft nicht nur Personen als solche, sondern möglicherweise auch Familienmitglieder. **2)** Ergebnisse genetischer Analysen können ohne direkte medizinische Konsequenz sein (oftmals gibt es keine Therapiemöglichkeiten) und gleichzeitig als Grundlage für wichtige persönliche Lebensentscheidungen dienen (etwa die Familienplanung). Genetische Analysen können daher tief greifende Auswirkungen auf die betroffene Person und deren Familie und u.U. auch auf deren Lebensplanung haben. Diesen Besonderheiten trägt das GTG Rechnung: Laut §69 muss die betroffene Person über Wesen, Tragweite und Aussagekraft einer genetischen Analyse im Vorhinein ausführlich aufgeklärt werden.

Dies geschieht in der Genetischen Beratung, wo die betroffene Person von speziell ausgebildeten ÄrztInnen Informationen erhält über Ursache und Ausprägung einer genetischen Erkrankung, den

Erkrankungs- und Therapieverlauf und die Wahrscheinlichkeit, die Erkrankung zu entwickeln oder zu übertragen. Die Genetische Beratung ermöglicht es, die persönliche Bedeutung der Informationen im individuellen Lebenskontext zu erfassen und zu besprechen. Auch ihre mögliche Bedeutung für die Angehörigen wird dort angesprochen. In der Genetischen Beratung können die für die Abklärung einer genetischen Erkrankung notwendigen, diagnostischen Maßnahmen veranlasst werden. Hier ist anzumerken, dass nicht in jedem Fall eine genetische Analyse notwendig ist. Viele der Stoffwechselerkrankungen können bereits anhand biochemischer Methoden diagnostiziert werden. Bei manchen Erbkrankheiten sind frühzeitige präventive und therapeutische Maßnahmen möglich.

Die Genetische Beratung ist jedoch nicht isoliert zu betrachten. Vielmehr ist sie als Teil einer möglichst ganzheitlichen, interdisziplinären Langzeit-Betreuung der betroffenen Person und ihrer Familie zu sehen. Der gesamte Prozess der Betreuung einer Person mit einer genetischen Erkrankung, inklusive Genetischer Beratung, wird im Folgenden als „**Genetische Betreuung**“ bezeichnet. Die für die Genetische Beratung und Betreuung erforderlichen Kenntnisse sind bis dato kein üblicher Teil der medizinischen Aus- und Weiterbildung (Ausnahme: z.B. Ausbildung zur FachärztIn f. Medizinische Biologie, ab 2007 Medizinische Genetik). AllgemeinmedizinerInnen und niedergelassene FachärztInnen, etwa für Pädiatrie, haben allerdings in der **Genetischen Betreuung** eine essentielle Bedeutung, da sie oft aktiv in die initialen Schritte involviert sind. Sie haben einen Überblick über den medizinischen, kulturellen, ethnischen und psychosozialen Hintergrund der Familie, begleiten die betroffene Person im Longitudinalverlauf und fungieren oft als primäre AnsprechpartnerInnen für betroffene Personen und als KoordinatorInnen.

1.2. Ziele und Anwendungsbereiche

Zur Unterstützung hat deshalb der Arbeitskreis „Genetische Betreuung“ im Auftrag des Österreichischen Bundesministeriums für Gesundheit und Frauen den vorliegenden Leitfaden erarbeitet. Dieser Leitfaden soll der Versorgung von betroffenen Personen, welche eventuell von einer genetischen Erkrankung betroffen sein könnten, dienen und soll ÄrztInnen eine Hilfe sein, für diese Personengruppe ein verbessertes betreuendes Management zu erreichen. Es handelt sich dabei um eine Handlungsempfehlung, die sich insbesondere an die Zielgruppe ÄrztInnen im niedergelassenen Bereich richtet (AllgemeinmedizinerInnen, FachärztInnen für Gynäkologie und Pädiatrie und andere mehr), ÄrztInnen also, die u.U für das Langzeit-Management der betroffenen Person verantwortlich sind. Diese ÄrztInnen dürfen selbst nicht genetisch beraten, führen also die detaillierte Genetische Beratung und die Besprechung der Befunde nicht selbst durch, sondern überweisen ggf. zu speziell geschulten FachärztInnen an ein humangenetisches Institut, ein spezialisiertes Zentrum oder eine Fachambulanz an einem Universitätsinstitut (Links siehe Anhang). Der Leitfaden ist daher so gestaltet, dass seine Handhabung kein medizinisch-genetisches Fachwissen voraussetzt.

1.3. Aufbau

Die hier vorliegende Kurzversion (Leitfaden) soll dem Arzt eine rasche Orientierung ermöglichen, eine ausführliche Version enthält zusätzlich Literatur- und Evidenzangaben (Leitlinie). Beide Versionen enthalten das Kernstück, bestehend aus den **vier Grundprinzipien**, welche für den gesamten Bereich und Verlauf der genetischen Betreuung gelten, sowie die **Flow-Chart**, welche der internationalen, empfohlenen Standardnomenklatur für klinische Algorithmen folgt und folgende Terminologie beinhaltet: Abgerundetes Symbol entspricht einem klinischen Zustand, Sechseck entspricht einer Entscheidung mit zwei Antworten (ja/nein), Rechteck entspricht einer Tätigkeit, Pfeil entspricht einer logischen Abfolge (Society for Medical Decision Making, www.smdm.org).

2. GRUNDPRINZIPIEN

Genetische Analysen und die dabei gewonnenen Erkenntnisse sind besonders sensibel zu handhaben, da ihre Ergebnisse nicht nur eine Person für sich, sondern möglicherweise auch Familienmitglieder betreffen und oft tief greifende Auswirkungen auf die betreffende Person und ihre Familie sowie u.U. auch auf deren Lebensplanung haben. Um diesen Besonderheiten von genetischen Erkrankungen in der umfassenden genetischen Betreuung gerecht zu werden, wurden **vier Grundprinzipien** herausgearbeitet, die **für den gesamten Bereich und Verlauf der Genetischen Betreuung gelten**.

2.1. Grundprinzip 1 – Vermeiden von medizinischer Fehlinformation

Es muss jede Fehlinformation vermieden werden, denn alle Informationen, insbesondere im Zuge einer Genetischen Betreuung, sind Grundlage für Entscheidungsprozesse der betroffenen Person. Da betroffene Personen insbesondere Informationen aus ärztlichen Gesprächen als fachliche Grundlage für persönliche Entscheidungsprozesse heranziehen, ist hierbei jegliche Fehlinformation zu vermeiden.

Bedenken Sie daher, dass der Inhalt Ihres ärztlichen Gesprächs mit Betroffenen oft als Grundlage für die „informierte Entscheidung“ der betroffenen Person dient.

Daher gilt:

- Fehlinformationen jeglicher Art zu vermeiden, ist gerade bei genetischen Fragestellungen von besonderer Bedeutung.
- Verweisen Sie ggf. darauf, dass Sie selbst auf dem Gebiet der genetischen Analyse und Beratung keine ExpertIn sind und daher eine Überweisung an die speziell geschulte FachärztIn vorschlagen.
- Nehmen Sie, wenn sinnvoll und möglich, bereits vor dem Erstgespräch Kontakt zu speziell geschulten ÄrztInnen auf, um ggf. Ihre Fragen zu klären.

2.2. Grundprinzip 2 – Sorgsamer Umgang mit „Genetischen Daten“

Die besondere Sensibilität genetischer Daten erfordert den Schutz der betroffenen Person vor möglicher Stigmatisierung und Diskriminierung. Genetische Daten sind überaus sorgsam zu handhaben, da sie jeweils untrennbar mit einer Person verbunden sind und auch die Familienangehörigen betreffen können. Wegen des Schadenspotenzials hinsichtlich Versicherungen und ArbeitgeberInnen ist bei der Erhebung, Verwendung und Dokumentation genetischer Daten in der ärztlichen Praxis ein hohes Maß an Sicherheit zu gewährleisten. So dürfen etwa die Ergebnisse genetischer Analysen nicht über den im Gesetz vorgesehenen Personenkreis hinaus zugänglich dokumentiert sein und auch nicht weitergegeben werden. Sensible Bereiche sind daher Art und Dauer der Aufbewahrung der Einwilligungserklärung und von genetischen Daten (Computer, Krankengeschichte, Abrechnung mit der Krankenkasse, Rezepte), aber auch der Umgang mit Minderjährigen. Entsprechend strikt sind die Bestimmungen des Gentechnikgesetzes und des Datenschutzgesetzes (Links siehe Anhang).

Daher gilt:

- Genetische Daten sind besonders schützenswerte Daten, welche strengen gesetzlichen Vorgaben unterliegen. Beachten Sie diese und wenden Sie sich ggf. an das Bundesministerium für Gesundheit und Frauen oder an die betreuende genetische Beratungsstelle, um Ihre diesbezüglichen Fragen zu klären.

Ein entsprechender Leitfaden für den Umgang mit genetischen Daten ist derzeit in Ausarbeitung und wird voraussichtlich Ende 2007 zur Verfügung stehen (Arbeitskreis „Genetische Daten“, organisiert und betreut vom Verein dialog<>gentechnik im Auftrag des Bundesministerium für Gesundheit und Frauen).

- Beachten Sie insbesondere auch den Umgang mit genetischen Daten innerhalb einer Familie.

2.3. Grundprinzip 3 – Angebot niederschwelliger psychosozialer Unterstützung

Die Möglichkeit, von einer genetischen Erkrankung betroffen zu sein, hat oft tief greifende Auswirkungen auf die betroffene Person und deren Angehörige und beeinflusst unter Umständen ihr Selbstverständnis, ihr Wohlbefinden, ihr Selbstwertgefühl und die Beziehungen innerhalb der Partnerschaft und der Familie. Es werden Gefühle wie Scham und Schuld, Trauer, Wut, Ohnmacht und Hilflosigkeit, sowie Angst vor Diskriminierung und generelle Ängste, aber auch Erleichterung beschrieben. Aufgrund dessen ist ein niederschwelliges Angebot zur zusätzlichen psychosozialen Unterstützung wichtig. Die Notwendigkeit eines nicht-medizinischen Beratungsangebotes „... bei gravierenden physischen, psychischen und sozialen Auswirkungen ...“ ist auch bereits im GTG (§69) angesprochen.

Im Rahmen der psychosozialen Unterstützung soll die betroffene Person die Möglichkeit bekommen, sich konstruktiv mit der Realität auseinanderzusetzen und sich über bewusste und unbewusste Gefühle und Motive klar zu werden. Sie kann sich ausführlich über alle Gedanken und Gefühle, über Hoffnungen und Befürchtungen und ohne Druck über mögliche Konsequenzen der Entscheidung aussprechen. So kann sie letztlich zu einer selbst bestimmten und verantwortbaren Vorgangsweise finden. Psychosoziale Unterstützung, etwa durch PsychologInnen, PsychotherapeutInnen, SozialberaterInnen, bietet u.a. professionelle Hilfe in Krisensituationen oder bei der Entscheidungsfindung an. Einer gut organisierten Selbsthilfegruppe kommt in der psychosozialen Unterstützung von Betroffenen oftmals eine wichtige Rolle zu, da betroffene Personen – insbesondere nach Diagnosestellung und im Langzeitverlauf – das dortige Betreuungsangebot oftmals als sehr hilfreich empfinden.

Daher gilt:

- Weisen Sie auf die Möglichkeit einer psychosozialen Unterstützung über den gesamten Longitudinalverlauf der Genetischen Betreuung hinweg hin.
- Weisen Sie auf die Möglichkeit einer psychosozialen Unterstützung hin, insbesondere dann, wenn schwierige Entscheidungen zu treffen sind bzw. wenn das Ergebnis der genetischen Analyse vorliegt.

2.4. Grundprinzip 4 – Spezielle Anforderungen an die ärztliche Kommunikation

Die Entscheidung von betroffenen Personen, ob sie eine genetische Untersuchung durchführen lassen wollen, liegt ausschließlich bei ihnen selbst. Die damit verbundene teils freiwillige, teils verpflichtende Beratung ist durch sehr individuelle Entscheidungen der betroffenen Personen gekennzeichnet: Hierbei spielen persönliche Wertorientierung, spirituelle Auffassung, ethnischer und kultureller Hintergrund, Lebenssituation und -erfahrung sowie Befürchtungen und Erwartungen eine große Rolle.

Voraussetzung für eine individuelle Entscheidung der betroffenen Person ist die möglichst neutrale Beratungshaltung seitens der ÄrztIn, mit gleichbleibender Wertschätzung – unabhängig davon, wie sich die betroffene Person entscheidet.

Die genetische Betreuung erfordert daher großes Einfühlungsvermögen und stellt besondere Anforderungen an die ärztliche Kommunikation.

Daher gilt:

- Ärztliche Gespräche im Rahmen der Genetischen Betreuung sind nicht wertend und ergebnisoffen zu führen.
- Bedenken Sie, dass Ihre persönliche Haltung zur Situation und Ihre Wortwahl als betreuende ÄrztIn die individuellen Entscheidungen beeinflussen. Vermeiden Sie bestimmte Begriffe bewusst und wählen Sie Alternativen, beispielsweise „Vermutung“ (statt „Verdacht“), „Wahrscheinlichkeit“ (statt „Risiko“)

und „Veränderung“ (statt „Defekt“).

- Akzeptieren Sie das Recht auf Wissen wie auch das Recht auf Nicht-Wissen der betroffenen Person.
- Beachten Sie deren Freiwilligkeit bei Entscheidungen.
- Im Verlauf der Genetischen Betreuung gibt es immer wieder Entscheidungssituationen: Die betroffene Person hat in diesem Prozess zu jedem Zeitpunkt das Recht, sich individuell für oder gegen eine Maßnahme und/oder Empfehlung zu entscheiden.
- Berücksichtigen und respektieren Sie das Recht auf unterschiedliche, individuelle Entscheidungen innerhalb derselben Familie.
- Berücksichtigen Sie, dass betroffene Personen im Falle von ZuwanderInnen die deutsche Sprache möglicherweise nicht (gut) verstehen und notieren Sie dies gegebenenfalls auf der Zuweisung, damit für die Genetische Beratung zeitgerecht eine entsprechend zertifizierte und routinierte DolmetscherIn organisiert wird, der/die selbstverständlich auf die Vertraulichkeit des Gesprächs hin zuweisen ist.

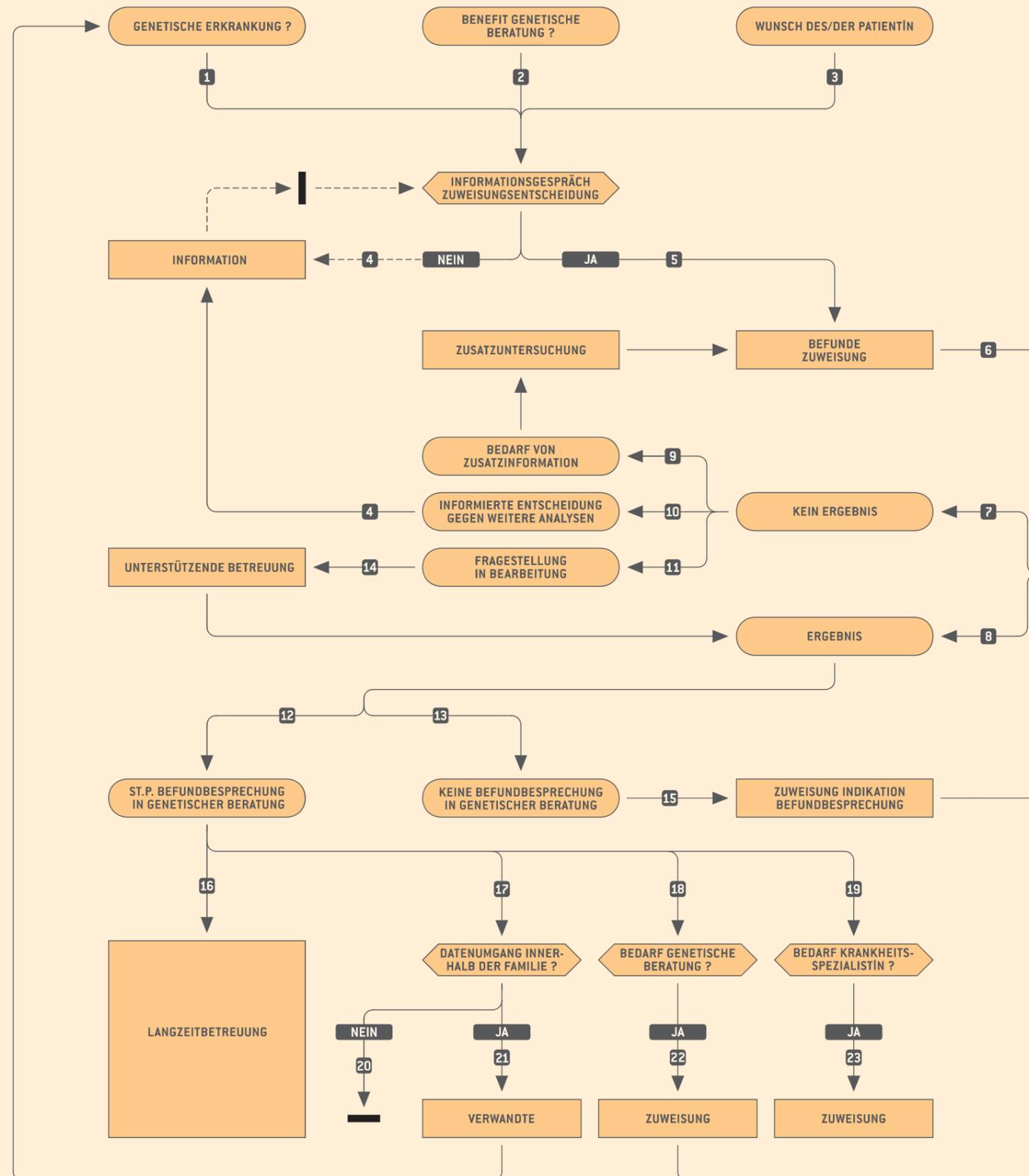
UMFASSENDE GENETISCHE BETREUUNG

PSYCHOSOZIALE UNTERSTÜTZUNG

BEREICH NIEDERGELASSENE ÄRZTINNEN

GENETISCHE BERATUNG

UNTERSTÜTZUNG
UND BEGLEITUNG
WÄHREND DES
GESAMTEN VERLAUFS



- BESPRECHUNG
- FRAGESTELLUNG
- BEDARF GENETISCHE ANALYSE
- BEFUNDBESPRECHUNG

3. LEITFADEN GENETISCHE BETREUUNG ERLÄUTERUNGEN ZUR FLOW CHART

1-3 Ziehen Sie die Möglichkeit einer Genetischen Beratung in Betracht

Ziehen Sie für die betroffene Person die Möglichkeit einer Genetischen Beratung in Betracht, wenn Sie vermuten, dass

- eine genetische (oder vererbliche) Erkrankung vorliegt **1**
- ein Vorteil durch die Genetische Beratung erwartet werden kann **2**
- die betroffene Person es wünscht **3**

Besprechen Sie dies mit der betroffenen Person in einem ersten ärztlichen Informationsgespräch. Beachten Sie hierbei die vier Grundprinzipien der Genetischen Betreuung und sprechen Sie die folgenden Punkte an:

- Möglichkeit einer Überweisung zur Genetischen Beratung.
Erklären Sie ggf., dass die Genetische Beratung als Kommunikationsprozess definiert werden kann, in dem die betroffene Person bestmöglich über ihre individuelle Situation beraten wird.
- Erklären Sie der betroffenen Person, dass die genetische Beratung Teil eines mehrstufigen Prozesses ist, in dessen Verlauf eine genetische Analyse durchgeführt werden kann und dass der betroffenen Person hierbei Informationen angeboten werden, die es ermöglichen, an jeder Stufe eine aktive, informierte Entscheidung für oder gegen die Fortsetzung des Prozesses zu treffen. Verweisen Sie ggf. darauf, dass Wesen, Tragweite (u.a. auch die mögliche Bedeutung für die Familienangehörigen) und Aussagekraft einer möglichen genetischen Analyse bei der Genetischen Beratung geklärt werden.
- Ein niederschwelliges Angebot zur Psychosozialen Unterstützung kann für die betroffene Person zu jedem Zeitpunkt hilfreich sein. Beachten Sie, dass die Entscheidung über die Inanspruchnahme einer möglichen Zuweisung zur Genetischen Beratung in jedem Fall bei der betroffenen Person liegt und dass er/sie für diese Entscheidung Zeit benötigt. Seien Sie sich bewusst, dass bereits dieses ÄrztInnengespräch die Entscheidung der betroffenen Person möglicherweise beeinflusst und beachten Sie daher die **speziellen Anforderungen** der ÄrztInnen-PatientInnen-Kommunikation (**Grundprinzip 4**).

4-5 Reaktion auf die Entscheidung der betroffenen Person für oder gegen eine Genetische Beratung

Hat sich die betroffene Person entschieden, so dokumentieren Sie die Entscheidung jedenfalls und gehen wie folgt vor:

- Entscheidet sich die betroffene Person zu diesem Zeitpunkt **gegen** die Genetische Beratung **4**,
➔ so bleiben Sie der betroffenen Person weiterhin AnsprechpartnerIn und informieren Sie darüber, dass sie/er diese Möglichkeit – sollten sich die Bedingungen oder die Sichtweise ändern – auch später jederzeit in Anspruch nehmen kann.
- Entscheidet sich die betroffene Person zu diesem Zeitpunkt **für** die Genetische Beratung **5**,
➔ so veranlassen Sie die Zuweisung mit den nötigen Befunden **6**.

6 Zuweisung und Befunde

Die Zuweisung kann an ein humangenetisches Institut, ein spezialisiertes Zentrum oder eine Fachambulanz an einem Universitätsinstitut erfolgen (**6**, Links siehe Anhang).

- Es empfiehlt sich eine möglichst gezielte Zuweisung je nach Indikationsstellung.
- Dabei sollte die genetische Fragestellung angegeben und möglichst exakt formuliert sein.
- Legen Sie alle vorhandenen Befunde bei.
- Die Übermittlung des Wissens über die Familienmitglieder ist wünschenswert, muss aber wg. rechtlicher und ethischer Rahmenbedingungen individuell entschieden werden.

7-15 Nächster Kontakt mit der betroffenen Person nach Zuweisung zur Genetischen Beratung / Genetischen Analyse

Haben Sie die betroffene Person zugewiesen, so erheben Sie beim nächsten Kontakt, ob die Fragestellung – welche Anlass der Überweisung zur Genetischen Beratung war – geklärt ist (Differentialdiagnose **7, 8**). Ist die Fragestellung nicht geklärt / es liegt kein Ergebnis vor (**7**), so fahren Sie mit der Evaluation der Gründe für die fehlende Klärung fort (**9-11**). Ist die Fragestellung geklärt / es liegt ein Ergebnis vor (**8**), so evaluieren Sie, ob bereits eine Befundbesprechung im Rahmen einer Genetischen Beratung stattgefunden hat (**12, 13**). Dies ist besonders wichtig, da jeder Befund einer Genetischen Analyse im Rahmen einer Genetischen Beratung besprochen werden muss. Es ist weiters essentiell, jede Art von Fehlinformationen zu vermeiden. Interpretieren Sie daher den Befund nicht selbst, sondern nehmen Sie Kontakt mit der Genetischen Beratungsstelle auf, um Ihre Fragen für die weitere Betreuung der betroffenen Person zu klären.

Es liegt **kein Ergebnis** vor **7**

- Liegt kein Ergebnis vor, da Bedarf an Zusatzuntersuchungen besteht **9**,
➔ so veranlassen Sie diese und weisen die betroffene Person mit ALLEN Untersuchungsergebnissen erneut der Genetischen Beratung zu (**5, 6**).
- Liegt kein Ergebnis vor, da die betroffene Person nach der Genetischen Beratung eine **informierte Entscheidung** gegen die Inanspruchnahme einer genetischen Analyse getroffen hat **10**,
➔ so weisen Sie darauf hin, dass sie bzw. er diese Möglichkeit auch noch zu einem späteren Zeitpunkt wahrnehmen kann, sollte sich ihre/seine Meinung oder ihre/seine Rahmenbedingungen ändern **4**.
- Liegt kein Ergebnis vor, da die Genetische Fragestellung noch in Bearbeitung ist – zB wegen Literaturrecherche, ev. Austausch mit SpezialistInnen, ggf. langer Dauer der Genanalyse **11**,
➔ so unterstützen Sie die betroffene Person im weiteren Verlauf **14**.

Es liegt **ein Ergebnis** vor **8**

- Liegt **ein Ergebnis** vor, ist jedoch noch **keine Besprechung** des Befundes im Rahmen einer Genetischen Beratung erfolgt **13**,
➔ so weisen Sie die betroffene Person mit der Indikation einer Besprechung dieses Befundes der Genetischen Beratung zu **15**.

Oft sind Sie AnsprechpartnerIn für die betroffene Person, da das Ergebnis Ihnen oder leider vielfach auch der betroffenen Person selbst direkt zugestellt wird. Auch wenn hierbei die Einladung zu einer weiteren Genetischen Beratung erfolgt, wendet sich die betroffene Person zur Befundbesprechung meist an Sie. Weisen Sie sie bitte auf jeden Fall der Genetischen Beratung zu, um die Einheitlichkeit der Information der betroffenen Person sicher zu stellen (Gewährleistung der Fachkompetenz, Vermeiden von Falschinformation, **Grundprinzip 1**). Laut Gentechnikgesetz (§69, Absatz (3) und (6)) haben vor und nach einer genetischen Analyse ausführliche Beratungen stattzufinden, welche mit einem individuellen Beratungsbrief abzuschließen sind (**Grundprinzip 2**).

- Liegt **ein Ergebnis** vor und ist bereits **eine Besprechung** des Befundes im Rahmen einer Genetischen Beratung erfolgt **12**,
➔ so übernehmen Sie die Langzeitbetreuung **16**,
➔ klären Sie den gewünschten Datenumgang innerhalb der Familie **17** (**Grundprinzip 2**),
➔ klären Sie den Bedarf einer neuerlichen Genetischen Beratung **13**,
➔ klären Sie den Bedarf einer Konsultation von KrankheitsspezialistInnen **19**

16 Langzeitbetreuung

Als niedergelassene ÄrztIn haben Sie große Bedeutung in der Langzeitbetreuung der betroffenen Person. Beachten Sie die speziellen Anforderungen, die sich aus dem Ergebnis der Genetischen Beratung / Genetischen Analyse ergeben **16**.

➔ Koordinieren Sie die weitere medizinische Betreuung.

➔ Bei Bedarf nehmen Sie Kontakt mit speziell geschulten ÄrztInnen auf, um Ihre Fragen zu klären.

➔ Klären Sie im Langzeitverlauf immer wieder den Bedarf einer neuerlichen Genetischen Beratung **18**, der Konsultation von KrankheitsspezialistInnen **19** sowie ggf. den gewünschten Datenumgang innerhalb der Familie **17**.

➔ Ein niederschwelliges Angebot zur psychosozialen Unterstützung ist im gesamten Verlauf einer Genetischen Betreuung wichtig, besonders aber, wenn die betroffene Person vor schwierigen Entscheidungen (z.B. Kinderwunsch) steht und wenn sie/er das Ergebnis erfährt.

Bieten Sie daher speziell zu diesem Zeitpunkt die Möglichkeit der Kontaktaufnahme mit einer Selbsthilfegruppe bzw. der Beratung und Unterstützung in psychosozialen Beratungsstellen, Frauengesundheitszentren, bei PsychotherapeutInnen oder in Frühförderstellen an. Beachten Sie im Besonderen, dass ein Schock nach Befundmitteilung oft als „gefasste“ Reaktion fehl interpretiert wird.

17 Datenumgang innerhalb der Familie

Klären Sie in einem ärztlichen Gespräch, wie die betroffene Person den Datenumgang innerhalb der Familie wünscht, ob, inwieweit und wem sie bzw. er Informationen und Ergebnisse ihrer bzw. seiner Genetischen Beratung / Genetischen Analyse zur Verfügung stellen will **17**. Beachten Sie, dass diese Entscheidung laut Gesetz in jedem Fall bei der betroffenen Person liegt (**Grundprinzip 2**). Seien Sie sich jedoch bewusst, dass der Umgang mit genetischen Daten ethnisch-kulturellen Unterschieden unterliegen kann. Dokumentieren Sie jedenfalls den von der betroffenen Person gewünschten, intrafamiliären Datenumgang.

20-21 Reaktion auf die Entscheidung der betroffenen Person für oder gegen die Weitergabe der genetischen Daten

- Entscheidet sich die betroffene Person zu diesem Zeitpunkt **gegen** die Weitergabe **20**,
 - ➔ so dürfen Sie die Daten keinesfalls weitergeben, auch nicht dann, wenn hierdurch ein medizinischer Nutzen für Familienangehörige zu erwarten wäre.
 - ➔ Nehmen Sie ggf. Kontakt zu speziell geschulten ÄrztInnen auf, um diesbezügliche Fragen zu klären.
- Entscheidet sich die betroffene Person zu diesem Zeitpunkt **für** die Weitergabe **21**,
 - ➔ so ziehen Sie für jede Familienangehörige bzw. jeden Familienangehörigen die Möglichkeit einer Genetischen Beratung in Betracht (**siehe 1-3**).

18 Bedarf einer neuerlichen Genetischen Beratung

Klären Sie in einem ärztlichen Gespräch **18**, ob noch Bedarf für eine neuerliche Genetische Beratung besteht und weisen Sie die betroffene Person ggf. zu **22**.

19 Bedarf der Konsultation von SpezialistInnen für die Genetische Erkrankung

Klären Sie in einem ÄrztInnengespräch **19**, ob Bedarf für eine Konsultation von KrankheitsspezialistInnen besteht und weisen Sie die betroffene Person ggf. zu **23**.

Nach Diagnosesicherung und ausführlicher Befundbesprechung im Rahmen einer Genetischen Beratung besteht oft der zusätzliche Bedarf an weiteren Informationen. Im Rahmen einer Konsultation von KrankheitsspezialistInnen können erkrankungsspezifische Fragen an klinisch tätige SpezialistInnen gestellt werden (Longitudinalverlauf, klinisches Krankheitsspektrum, therapeutische Interventionen, Therapiestudien, Hintergrundinformation zu Selbsthilfegruppen, etc.). Es empfiehlt sich somit die Zuweisung an klinisch tätige SpezialistInnen, welche über Erfahrung dieses oder verwandter Krankheitsbilder verfügen. Da es sich bei genetischen Erkrankungen häufig um seltene Erkrankungen (sogenannten Orphan-Erkrankungen) handelt, gibt es oft nur wenige SpezialistInnen.

Bei der Suche von regionalen SpezialistInnen kann daher die Kontaktaufnahme mit der nächsten Universitätsklinik helfen oder auch die Suche in einer Datenbank wie zum Beispiel Orphanet (www.orphanet.com).

4. ENTSTEHUNG DES LEITFADENS UND ARBEITSWEISE DES ARBEITSKREISES

4.1. Entstehung

Die Entwicklung dieses Leitfadens wurde vom BMfGF initiiert und finanziert. Der unabhängige Verein dialog<>gentech organisierte hierfür einen interdisziplinären Arbeitskreis mit Mitgliedern aus den Bereichen Allgemeinmedizin, Behindertenvertretung, Frauengesundheitszentren, Genetische Beratung, Gynäkologie, Humangenetik, Labordiagnostik, Medizinethik, Molekulare Dermatologie Pädiatrie, dem Pflegebereich, (klinische) Psychologie, psychosoziale Beratungsstellen, Psychotherapie, Pränataldiagnostik, Soziologie mit Schwerpunkt Geschlechterfragen, der Arbeit mit behinderten Kindern und deren Eltern sowie VertreterInnen aus Selbsthilfegruppen und Betroffenen selbst. Initial wurde eine Beratung zur methodischen Unterstützung in Anspruch genommen sowie eine methodische Literatursuche zur Auffindung von Qualitätskriterien für ärztliche Leitlinien beauftragt.

4.2. Arbeitsweise

Die Mitglieder des Arbeitskreises sind im Anhang angeführt.

Im Zeitraum Oktober 2005 bis Juli 2006 fanden insgesamt 10 Treffen statt, die von dialog<>gentech moderiert wurden.

Niemand von den TeilnehmerInnen hat einen Conflict of Interest angegeben.

Der vorliegende Leitfaden wurde nach seiner ersten Entwicklung in Form eines Pilotversuches erprobt und auf Anwendbarkeit hin überprüft.

4.3. Implementierungs- und Verbreitungsstrategien

Geplant ist die Verbreitung über die Ärztekammer, Fachgesellschaften im Bereich Allgemeinmedizin, Humangenetik, Laboratoriumsmedizin und Klinische Chemie, Pädiatrie, Pränatalmedizin, über die Abteilungen für Frauenheilkunde in Krankenhäusern und über das Ministerium. Eine online-Version des Leitfadens ist unter www.oegam.at zugänglich.

4.4. Aktualisierung

Der Leitfaden soll regelmäßig aktualisiert werden.

5. WISSENSCHAFTLICHE GRUNDLAGEN

Die Entwicklung und Struktur für diesen Leitfaden orientiert sich an den AGREE Kriterien. Als Methoden zur Entwicklung wurden verfügbare Datenbanken systematisch nach den Qualitätskriterien für ärztliche Leitlinien durchsucht, die gefundene Literatur sowie einschlägige Reviews und Analysen herangezogen, die Meinungen oder Erfahrungen von ExpertInnen wurden beigefügt. Wo vorhanden, wurde der gewichtigsten Evidenz Rechnung getragen.

Der Leitfaden wurde kritisch gelesen und kommentiert von

- FachärztInnen der Österreichischen Gesellschaft für Humangenetik
- FachärztInnen für medizinische und chemische Labordiagnostik
- Lehrbeauftragte für Allgemeinmedizin der Medizinischen Universität Wien

Die Kommentare wurden diskutiert und flossen in den Leitfaden ein.

Die Auswirkungen ihrer praktischen Anwendung werden mit einem Fragebogen evaluiert, den betroffene Personen und genetisch beratende ÄrztInnen beantworten.

6. LITERATUR

6.1. WISSENSCHAFTLICHE LITERATUR

AGREE Collaboration. Checkliste zur Qualitätsbeurteilung von Leitlinien (AGREE Instrument) – Deutschsprachige Version. Ärztliche Zentralstelle Qualitätssicherung; Köln – Verbindung der Schweizer Ärztinnen und Ärzte FMH, Bern, Januar 2002
<http://www.agreecollaboration.org/pdf/de.pdf>

Baars, M.J., L. Henneman, and L.P. Ten Kate. 2005. Deficiency of knowledge of genetics and genetic tests among general practitioners, gynecologists, and pediatricians: a global problem. *Genet Med.* 7:605-10

Burgess, M. M. (2001). Beyond consent: Ethical and social issues in genetic testing. *Nature Reviews Genetics*, 2, 147-151

Burke W, Press N. Ethical obligations and counselling challenges in cancer genetics. *J Natl Canc Netw* 2006;4:185-91

Donnai, D. et al: Integrated regional genetic services: current and future provision, *BMJ* 2001; 322:1048-52

Emery, J. et al: Common hereditary cancers and implications for Primary Care, *Lancet* 2001; 358: 56-63

Emery, J. et al: The challenge of integrating genetic medicine into primary care, *BMJ* 2001; 322:1027-30

Firth, H.V., J.A. Hurst, with J.G. Hall (consulting editor). 2005. *Clinical genetics*. Oxford desk reference

Harper, Peter: *Practical genetic counselling*, Arnold, London 2004

Keller, M. (2000). Gendiagnostik von hereditären Tumorerkrankungen: Psychosoziale Aspekte. *Zeitschrift für psychosomatische Medizin*, 46, 80-97

Kirk M , McDonald K, Anstey S, Longley M. Fit dor Practice in the Genetic Era: A Competencebased Education Framework for Nurses, Midwives and Health Visitors. University of Glamorgan, Pontypridd. (www.glam.ac.uk/socsschool/research/gpu/FinalReport.pdf)

Michie, S., J.A. Smith, V. Senior, and T.M. Marteau. 2003. Understanding why negative genetic test results sometimes fail to reassure. *Am J Med Genet A.* 119:340-7

Peintinger, M, *Therapeutische Partnerschaft. Aufklärung zwischen Patientenautonomie und ärztlicher Selbstbestimmung*, Wien – New York, Springer, 2003, ISBN 3-211-83792-2

Prädiktive genetische Diagnostik, ed. Deutsche Forschungsgemeinschaft (DFG), ISBN 3-527-25718-5, Wiley-VCH, Weinheim

6.2. WEITERFÜHRENDE LITERATUR

Autonomie und Non-Direktivität:

Lembke, Th.: *Veranlagung und Verantwortung: Genetische Diagnostik zwischen Selbstbestimmung und Schicksal*, Transcript Verlag Verlag, Bielefeld 2004

Samerski, S.: *Die verrechnete Hoffnung – Von der selbstbestimmten Entscheidung durch genetische Beratung*, Westfälisches Dampfboot, Münster 2002

Sass, H.-M. (Hg.): *Patientenaufklärung bei genetischem Risiko*, Lit-Verlag, Münster 2003

Thiel, Ch.: *Check-up in Woche 8 – ein Paar auf dem Weg zur genetischen Beratung*, Neukirchner Verlagshaus, Neukirchen-Vluyn 2005

Wolff, G.: Über den Anspruch von Nicht-Direktivität in der genetischen Beratung, in:

Kettner, M.: *Beratung als Zwang: Schwangerschaftsabbruch, genetische Aufklärung und die Grenzen kommunikativer Vernunft*, Campus Verlag, Frankfurt/Main 1998

Entscheidungsfreiheit, Nutzen/Risiken und Folgen genetischer Untersuchungen:

C.R.Bartram, J.P.Beckmann, F.Breyer, G.Fey, C.Fonatsch, B.Irrgang, J.Taupitz, K.M.Seel, F.Thiele: *Humangenetische Diagnostik - Wissenschaftliche Grundlagen und gesellschaftliche Konsequenzen*. Springer (Berlin, Heidelberg, New York...), 2000

Hennen, L.: *Das genetische Orakel – Prognosen und Diagnosen durch Gentests – eine aktuelle Bilanz*, Edition Sigma, Berlin 2001

Hennen, L.: *Genetische Diagnostik – Chancen und Risiken*, Edition Sigma, Berlin 1996 (Bericht des Büros für Technikfolgenabschätzung der Genomanalyse)

Kettner, M.: *Beratung als Zwang*, Campus Verlag 1998

Neuer-Miebach, Th. (Hg.in): *Vom Recht auf Anderssein – Anfragen an pränatale Diagnostik und human genetische Beratung*, Bundesvereinigung Lebenshilfe für geistig Behinderte, Marburg an der Lahn, 1994

Schäfer, D.: Wann sind genetische Beratungen sinnvoll? Über Definition, Funktion und Bedeutung genetischer Beratung, in: Kettner, Matthias: *Beratung als Zwang: Schwangerschaftsabbruch, genetische Aufklärung und die Grenzen kommunikativer Vernunft*, Campus Verlag, Frankfurt/Main 1998

Wüstner, K.: *Gut beraten? Erfahrungen von Eltern behinderter Kinder mit der genetischen Beratung*, Logos Verlag, Berlin 2001

Wüstner, K.: *Genetische Beratung. Risiken und Chancen*, Psychiatrie Verlag, 2002 (mit medizinischen Grundlagen sowie Grundlagen der Beratung mit psychosozialen Aspekten)

Genetische Erkrankungen:

Aretz, S., Propping, P., Nöthen, M., „Indikationen zur molekulargenetischen Diagnostik bei erblichen Krankheiten“, *Deutsches Ärzteblatt*, Jg. 1003, Heft 9, S. 550 ff, 3. März 2006 16 17

Pränataldiagnostik:

Strachota, A., „Ver(un)sicherte Schwangerschaft. Pränatale Diagnostik zwischen Hoffen und Bangen“, Mabuse-Verlag 2006

Psychosoziale Beratung:

Brähler, E. (Hg.): Psychologische Probleme in der Humangenetik, Springer Verlag, 1991 (Jahrbuch der Medizinischen Psychologie)

Lammert C, Cramer E, Pingen-Rainer G, Schulz J, Neumann A, Beckers U, Siebert S, Dewald A & Cierpka M (2002). Psychosoziale Beratung in der Pränataldiagnostik. Ein Praxishandbuch. Göttingen: Hogrefe

Ackermann, E.: Psychosoziale Beratung im Kontext pränataler Diagnostik. Möglichkeiten und Grenzen der professionellen Bearbeitung dilemmatischer Problemlagen. Shaker Verlag/Aachen 2005

Feldhaus-Plumin, E.: Versorgung und Beratung zu Pränataldiagnostik. Konsequenzen für die psychosoziale und interdisziplinäre Beratungsarbeit. V&R unipress GmbH Göttingen 2005

Vermittlung komplexer genetischer Informationen:

Buselmaier W., Tariverdian Gh., Springer, Berlin (September 2005)
<http://www.amazon.de/gp/product/354000873X/302-2165553-5215251?v=glance&n=299956>

Müller, H.-J.: Gentests – Antworten zu Fragen aus der medizinischen Praxis, Karger Verlag, Basel 2005

Murken, J. & Cleve, H. (1996). Humangenetik. Stuttgart: Enke, Kapitel 10 „Genetische Diagnostik und Beratung“
<http://www.amazon.de/gp/product/3131392975/302-2165553-5215251?v=glance&n=299956>

Passarge E., Wirth J.: Taschenatlas der Genetik, Thieme, Stuttgart (November 2003)
<http://www.amazon.de/gp/product/3137595029/302-2165553-5215251?v=glance&n=299956>

Sponholz, G.: Inhalte und formale Strukturen des genetischen Beratungsgesprächs, Shaker Verlag, 2000

Richtlinien:

Genetische Beratung, Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik und dem Berufsverband Medizinische Genetik e.V., AWMF-Leitlinien-Register Nr. 078/001, Medgen 8: Heft 3, Sonderbeilage S. 1-2, 1996

Medizinisch-ethische Richtlinien für genetische Untersuchungen am Menschen, Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften, 1993
http://www.samw.ch/docs/Richtlinien/d_GenUnters.pdf

Richtlinien zur prädiktiven genetischen Diagnostik, Bekanntmachung der Bundesärztekammer Deutschland, Deutsches Ärzteblatt, Jg.100, Heft 19, S. A1297 ff., 9.Mai2003

Richtlinien zur pränatalen Diagnostik von Krankheiten und Krankheitsdispositionen, Bekanntmachung der Bundesärztekammer Deutschland, Deutsches Ärzteblatt, Jg.95, Heft 50, S. A3236 ff., 11. Dezember 1998

Richtlinien zur Diagnostik der genetischen Disposition für Krebserkrankungen, Bekanntmachung der Bundesärztekammer Deutschland, Deutsches Ärzteblatt, Jg.95, Heft 22, S. A1396 ff., 29. Mai 1998

Richtlinien Medizinische Genetik: Genetische Untersuchungen bei Kindern
<http://www.hgqn.org/index.php?lang=de&moveto=guidelines&ID=0>

7. ANHANG

Informationen zu Genetischen Erkrankungen:**Online-Datenbanken:**

Vorteil: Freier Zugang; Konstante Datenerneuerung; Links zu anderen Datenbanken; Leichtes Handling; Tw. Auflistung der Diagnosen durchführende Labors;
 Nachteil: Englisch; Für detailliertes Informationsangebot der einzelnen Datenbanken: (Hamosh et al., 2005; Pagon et al., 2001; Stewart et al., 2001)

- **GeneClinics**
<http://www.geneclinics.org>
- **PubMed**
 Allgemeine medizinische Fachdatenbank, Englisch
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi>
- **Medical and Clinical Genetics**
 Linksammlung zu Biochemie und molekularer Genetik, Dysmorphologie, klinischer Information, Krebs, Zytogenetik, Verhütung und Pränataldiagnostik, Informationsmaterial für betroffenen Personen / Selbsthilfegruppen etc.; Englisch
<http://www.kumc.edu/gec/prof/genewww.html>
- **OMIM Online Mendelian Inheritance in Man™**
 Datenbank mit Genen und genetischen Erkrankungen; Informationen und Referenzen; Englisch
<http://www3.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?db=OMIM>
- **Genes and disease**
 Lokalisation von Genen und Mutationen auf den Chromosomen; Englisch
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/bv.fcgi?call=bv.View..ShowSection&rid=gnd.preface.91>
- **Orphanet**
 Europäische Datenbank seltener Erkrankungen; Englisch und Deutsch
<http://www.orphanet.de/>
- **Das Humangenetische Qualitätsnetzwerk**
 Alphabetische Auflistung vieler genetischen Erkrankungen mit Verweis auf Diagnosedurchführende Labors; Zentrale Liste Ringversuche mit Ergebnisaufstellung der Ringversuche u.a.m.; Deutsch;
<http://www.hgqn.org/>
- **Zentrale Liste Ringversuche**
<http://www.bmgf.gv.at/cms/site/detail.htm?thema=CH0256&doc=CMS1087919575640>
- **Liste aller österreichischen Einrichtungen, die gesetzlich zur Durchführung von prädiktiven Genanalysen am Menschen zugelassen sind:**
www.bmgf.gv.at/cms/site/detail.htm?thema=CH0256&doc=CMS1087982873584

Anschauungsmaterial zu Genetischen Erkrankungen:

- Genetic Counseling Aids, 2002, Hrg.: Greenwood Genetic Center (<http://www.ggc.org>)

Wichtige Links:

Genetische Beratungsstellen der Österreichischen Gesellschaft für Humangenetik
<http://www.oegh.at/>

Einrichtungen, die gemäß § 68 GTG eine Zulassung zur Durchführung von prädiktiven Genanalysen am Menschen haben (Genanalyserregister) und die der Fragestellung entsprechende genetische Beratung anbieten können müssen
<http://www.bmgf.gv.at/cms/site/detail.htm?thema=CH0256&doc=CMS1087982873584>

österreichweit aktive Selbsthilfegruppen
<http://www.fgoe.org/aktivitaeten/selbsthilfe/sigis-datenbank>

Österreichische Frauengesundheitszentren
<http://www.fgz.co.at/85.0.html>

Rechtslage

Genetische Daten sind personenbezogene Daten, enthalten also Informationen über eine bestimmte oder bestimmbar natürliche Person. Die Erhebung, Verwendung und Speicherung genetischer Daten ist in § 65, 66, 67, 70 und 71a des Gentechnikgesetzes, BGBl 510/1994 in der Fassung BGBl IN.127/2005 geregelt. Auf Europäischer Ebene gilt die Richtlinie 95/46/EG. Sie enthält wie das GTG insbesondere Grundsätze über die Einwilligung der betroffenen Person als Voraussetzung für die Weitergabe der Daten. Die RL enthält Regeln über die Auskunfts- und Widerspruchsrechte der betroffenen Person. Die Umsetzung dieser Datenschutzrichtlinie ist in Österreich durch das Datenschutzgesetz aus dem Jahr 2000 mit einem grundrechtlichen Anspruch auf Geheimhaltung von Daten geschehen.

- Österreichisches Gentechnikgesetz (GTG)
<http://www.gentechnik.gv.at/gentechnik/gesetz/aenderungsgesetz.html>
- Datenschutzgesetz
<http://www.dsk.gv.at/dsg2000d.htm>

AUTORINNEN:

Wibke Blaicher (Fachärztin für Frauenheilkunde und Geburtshilfe) Pränataldiagnostik, Universitätsklinik für Frauenheilkunde, MedUni Wien

Olaf Bodamer (Facharzt für Kinder- und Jugendheilkunde, Facharzt für medizinische Biologie [Humangenetik], FACMG [Zertifikat: American Board of Medical Genetics], Mitglied der Österreichischen Gesellschaft für Humangenetik) Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde, MedUni Wien

Claudia Buchta (Diplomkinderkrankenschwester) Mobile Kinderkrankenpflege Wien

Oskar Haas (Facharzt für med. & chem. Labordiagnostik, Humangenetik u. Tumorbologie, Mitglied der Österreichischen Gesellschaft für Humangenetik) St. Anna Kinderspital, Wien

Manfred Maier (Arzt für Allgemeinmedizin) Abteilung Allgemeinmedizin, Zentrum für Public Health, MedUni Wien

Michael Peintinger (Facharzt für Anästhesie) Krankenanstalt des Göttlichen Heilandes, Wien

Birgit Primig-Eisner (Ethikkommission für die Bundesregierung) Training & Public Relations für Menschen mit Behinderung, Wien

Irene Promussas (Pharmazeutin, Selbsthilfe Hyperinsulinismus) Pharmazeutin, Lobby4kids, Wien

Enrice Schallerl (Psychotherapeutin, Sozialwissenschaftlerin) Freie Praxis, Pischelsdorf (Stm.), Kinderschutzzentrum Weiz (Stm.)

Dietmar Schlembach (Facharzt für Frauenheilkunde und Geburtshilfe) Geburtshilflich-gynäkologische Universitätsklinik, MedUni Graz

Katharina Schuchter (Fachärztin für Frauenheilkunde und Geburtshilfe, Pränataldiagnostikerin) SMZO Wien

Brigitte Steingruber (Sozialwissenschaftlerin, Beraterin für Pränataldiagnostik) Frauengesundheitszentrum, Graz

Karin Tordy (Psychologin) Universitätsklinik für Frauenheilkunde, AKH, Abt. f. pränatale Diagnostik, MedUni Wien

Julia Vodopiutz (in Ausbildung zur Fachärztin für Kinder- und Jugendheilkunde) Universitätsklinik f. Kinder- und Jugendheilkunde, MedUni Wien

BETEILIGTE:

Johann Bauer (Facharzt für Dermatologie) Universitätsklinik für Dermatologie, Salzburger Landeskliniken GesmbH

Silvia Groth MAS (Medizinsoziologin, Geschäftsführerin des Frauengesundheitszentrums Graz) Frauengesundheitszentrum Graz

Brigitte Konta (Psychologin) Arbeitskreis für wissenschaftsbasierte Gesundheitsversorgung, Wien

Verena Winkler (klinische Psychologin) Ehem. Universitätsklinik für Frauenheilkunde, MedUni Wien

BETREUUNG DES ARBEITSKREISES UND REDAKTION:

Susanne Schneider-Voss (Molekularbiologin) dialog<>gentechnik, Wien