

Humangenetik – Medizinischer Fortschritt durch Forschung und Diagnostik



Verbesserte Versorgung für Menschen mit genetisch bedingten Erkrankungen durch Forschung und Ausbau der Genommedizin

Das Wichtigste im Überblick:

Forschung und Diagnostik in der Humangenetik

- Für etwa 50% der über 7.000 seltenen Erkrankungen sind die genetischen Ursachen bekannt – für die anderen 50% ist intensive Forschung in Netzwerken erforderlich.
- Die genomweite Charakterisierung der Nationalen Kohorte (NAKO) ist notwendig als nationaler genomischer Referenzdatensatz.
- Die Genommedizin einschließlich Prävention und Therapie muss ausgebaut werden, um die Lebensbedingungen der Menschen mit genetisch bedingten Erkrankungen zu verbessern.

Notwendige Änderungen am Gesetz über genetische Untersuchungen bei Menschen (GenDG)

- Das GenDG ist seit 2011 in Kraft und muss in wesentlichen Punkten angepasst werden, um die Behandlung von Patienten und Patientinnen nicht zu gefährden.

Staatliche Anerkennung neuer Gesundheitsberufe

- Die Umsetzung der Aufgaben erfordert qualifiziertes Personal und eine rechtliche Sicherstellung der Berufsausübung durch die staatliche Anerkennung neuer Gesundheitsberufe: Fachhumangenetiker/in, Genetische/r Fachberater/in und Genetische/r Beratungsassistent/in.

Präventivmedizin als Teil der Gesundheitsversorgung

- Präventive Maßnahmen bei Personen mit hohem Krankheitsrisiko müssen Kassenleistung werden.

Anpassung der Bedarfsplanung

- Die Bedarfsplanung für Fachärzte für Humangenetik wurde seit 1995 nicht verändert. Der Umfang des Versorgungsauftrags ist auf Grund des Erkenntnisgewinns im Fach Humangenetik deutlich gestiegen.

Nutzen

- Zugang zu einer besseren Versorgung, Diagnostik und Beratung für Patientinnen und Patienten mit genetisch bedingten Erkrankungen.
- Zügige Umsetzung von Forschungserkenntnissen in die klinische Praxis und Behandlung.
- Neue therapeutische Optionen für betroffene Patientinnen und Patienten.

Anja Rössler

+49 30 77 00 86 63

organisation@gfhev.de



deutsche gesellschaft für humangenetik e.V.
german society of human genetics