

## «Beratung muss sein»

**Schlieren** Diese Woche hat der Ständerat den Bundesrat beauftragt, das Bundesgesetz über genetische Untersuchungen zu überprüfen. Dies vor dem Hintergrund, dass Internet-Genetests immer beliebter werden.

VON KATJA LANDOLT

**Herr Matyas, das Bundesgesetz wird überarbeitet. Was bedeutet das für die Gendiagnostik?**

**Gabor Matyas\*:** Internet-Genetests boomen. Das ist eine Tendenz, die nicht aufzuhalten ist und auch nicht aufgehalten werden muss. Es ist aber wichtig, sie gesetzlich zu regeln.

**Was ist das Problem mit Internet-Genetests?**

Im Internet kann die Qualität der Durchführung des Tests nicht gewährleistet werden. Ausserdem sind die getesteten Menschen unterschiedlich. Die eine Patientengruppe ist autonom, kann mit den Testdaten umgehen. Andere Patienten können sehr schlecht solchen Informationen umgehen. Sie sind ängstlich und können schon allein durch die Nachricht, dass sie ein Risiko für eine Erkrankung in sich tragen, krank werden.

**Es braucht also zwingend eine beratende Instanz?**

Ja, Beratung muss unbedingt sein. Ob ein Patient mit genetisch bedingten Krankheitsrisiken umgehen kann, kann man während der Beratung abklären. Solch heikle Daten ohne Beratung frei zu schalten, könnte bei verängstigten Patienten negative Auswirkungen haben.

**Wie sieht die Regelung heute aus?**

Genetests dürfen heute in der Schweiz nur durchgeführt werden, wenn sie einem medizinischen Zweck dienen und das Selbstbestimmungsrecht des Patienten gewahrt wird. Ein Arzt

muss den Gentest veranlassen und für Beratung sorgen. Eine Beratung bei Internet-Genetests ist jedoch nicht klar geregelt.

**Begleitete Genetests werden aber immer teurer bleiben als Internet-Genetests. Wie schafft man es, Internet-Genetests unattraktiv zu machen?**

Man müsste gesetzlich vorschreiben, dass Internet-Genetests nicht nur von einem Arzt veranlasst sein müssen, sondern auch nur mit Beratungen vor und nach dem Test durchgeführt werden dürfen. Keine Beratung übers Internet, sondern von Experte zu Patient. Die Patienten müssen die Resultate richtig interpretieren können. Sonst verkommt der Gentest zum Horoskop.



**«Ohne richtige Interpretation verkommt der Gentest zum Horoskop.»**

**Wie müsste das überarbeitete Gesetz Ihrer Meinung nach aussehen?**

Die Beratung durch FMH/FAMH Medizinische Genetiker vor und nach dem Test sowie Datenschutz müssen gewährleistet sein. Die Interessen und Rechte des Patienten müssen gewahrt bleiben. Zudem muss sichergestellt werden, dass Genetests mit höchster Qualität und möglichst in der Schweiz durchgeführt werden.

**\*Gabor Matyas** ist Spezialist für Medizinische Genetik FAMH und Geschäftsleiter der «Stiftung für Menschen mit seltenen Krankheiten». Die Stiftung ist Trägerin des schweizweit ersten Zentrums für Kardiovaskuläre Genetik und Gendiagnostik mit Sitz in Schlieren.