



Steinhausen, 20. Dezember 2021

Positionspapier der SGMG zur Einführung des Berufsbildes einer/eines Genetic Counsellors in der Schweiz

Die Schweizerische Gesellschaft für Medizinische Genetik (SGMG) hat bereits 2018 in der Schweizerischen Ärztezeitung zur Situation der Entwicklung der genetischen und genomischen Medizin in der Schweiz und hierbei auch zum Berufsbild der Genetic Counsellors kurz Stellung genommen.

Die SGMG unterstützt und befürwortet prinzipiell die Einführung des Berufsbildes einer/eines Genetic Counsellor in der Schweiz, sofern deren Ausbildung, Qualifikation und Tätigkeit europäischen Standards entsprechen wird, und die Rahmenbedingungen für die Schweiz klar geregelt werden. In der aktuellen Situation müssen hierbei einige Voraussetzungen in der Schweiz berücksichtigt werden, die bei einer schweizweiten Einführung des Berufsbildes nach Ansicht der SGMG ein schrittweises Vorgehen erforderlich machen.

Die SGMG möchte auch betonen, dass die Einführung des Berufsbildes das Problem des Fachärztemangels in der Medizinischen Genetik nicht lösen wird, da Genetic Counsellors keine ärztlichen Qualifikationen haben. Die Notwendigkeit der Schaffung von mehr Weiterbildungsstellen für Fachärzte Medizinische Genetik bleibt unausweichlich.

1) Anerkennungsverfahren

Wird die Tätigkeit von im Ausland ausgebildeten Genetic Counsellors in der Schweiz anerkannt, muss ein nationaler Anerkennungsprozess etabliert werden, wie er auch für andere Gesundheitsberufe gültig ist und zur Sicherung von Standards gefordert wird.

2) Ausbildungsstandards

Die aktuell in der französischen Schweiz tätigen Genetic Counsellors sind im Ausland ausgebildet. Sie sind in der ASCG (Association Suisse des Conseillers en Génétique) organisiert. Gemäss den europäischen Empfehlungen (European Board of Medical Genetics, EMBG) ist für die (europäische) Zertifizierung eines Genetic Counsellors ein vom EMBG akkreditierter zweijähriger universitärer Masterstudiengang sowie eine anschliessende zweijährige Berufspraxis in der genetischen Patientenversorgung notwendig. Die SGMG hält die Sicherstellung der Qualitätsstandards der Ausbildung, die von der europäischen Dachorganisation vorgegeben sind, auch für die Schweiz als zwingend notwendig. Die Weiterbildungsperiode nach dem Masterstudiengang sollte in einer klinischen medizinischen Genetik absolviert werden.

3) Etablierung eines Masterstudiums in der Schweiz

In der Schweiz existiert gegenwärtig kein Masterstudiengang für die Ausbildung von Genetic Counsellors. Neben englischen und französischen Programmen wird neu auch deutschsprachig in Österreich (Universität Innsbruck) und in Italien (Universität Siena) ein Masterstudiengang angeboten. Schwerpunkte des Masters sind, die notwendigen Fähigkeiten in der Kommunikation mit Patienten bzw. Ratsuchenden, spezifische medizinisch-genetische Kenntnisse sowie legale und ethische Aspekte zu vermitteln sowie in klinisch-genetischen Institutionen Erfahrung in der genetischen Beratung zu sammeln.

Der Aufbau eines eigenen Masterprogramms in der Schweiz scheint der SGMG aktuell zweitrangig, zumal noch unklar ist, welcher Bedarf an Genetic Counsellors langfristig tatsächlich besteht, und wie sich die Akzeptanz des Berufsbildes im Verlauf entwickelt. Für ein Masterprogramm müssten auch die





notwendigen praktischen Ausbildungskapazitäten für die Medizinischen Genetiken geschaffen werden und deren Finanzierung sichergestellt werden. Aktuell ist bedauerlicherweise weiter auch die Zahl der Weiterbildungsstellen für Fachärzte für Medizinische Genetik in der Schweiz sehr beschränkt, sodass hier parallel eine entsprechende Förderung notwendig ist. Ansonsten würde die SGMG hier ein klares Konfliktpotential sehen und keine Verbesserung der Patientenversorgung, da die Kompetenzen und Aufgaben eines Facharztes für Medizinische Genetik nicht durch eine/einen Genetic Counsellor ersetzt werden können.

4) Berufsbild der/des Genetic Counsellor und Verantwortlichkeiten

International dient das Berufsbild der/des Genetic Counsellors, wie es in UK seit mehreren Jahrzehnten aufgebaut wurde, als exemplarisches Modell. Genetic Counsellors können Aufgaben in der genetischen Patientenvorsorgung übernehmen und somit zu einer niederschwelligeren Verfügbarkeit von Genetischen Beratungen mit gezielten Fragestellungen beitragen. Dabei geht es in der Regel um Beratungen bei bereits bekannten Diagnosen zu formalgenetischen Fragestellungen wie z.B. Wiederholungsrisiken und Untersuchungen von Familienangehörigen. Eine zusammenfassende Liste von Haupttätigkeiten ist unten exemplarisch angegeben.

Die «genetische Beratung» ist in der Schweiz ein breit gefasster Begriff, der neben der «einfachen» genetischen Beratung, welche in anderen Ländern an Genetic Counsellors delegiert wird, auch andere nur von Fachärzten durchführbare Tätigkeiten umfasst. Daher ist in der Schweiz die «genetische Beratung» eine fachärztliche Aufgabe und Verantwortung, ebenso wie die Verordnung genetischer Laboruntersuchungen (GUMG). Eine genetische Beratung erfolgt nämlich meist nicht isoliert, sondern im Kontext von klinisch-diagnostischen Überlegungen, klinischer Untersuchung des Patienten, Differentialdiagnosen, Indikationsstellung laborgenetischer und genomischer Untersuchungen, was die Kompetenzen von Fachärzten sind. Genetic Counsellors können daher einen Facharzt für Medizinische Genetik nicht ersetzen.

Genetic Counsellors arbeiten in Teams bzw. multidisziplinären Teams und, aus Sicht der SGMG, in Tandem und unter der Verantwortung eines Facharztes für Medizinische Genetik. Die SGMG hält letzteres insbesondere auch bei der Einführung des Berufsbildes eines Genetic Counsellors für zwingend, um fachliche Standards zu sichern und klinische Fehleinschätzungen oder gar eine Mengenausweitung genetischer Laboruntersuchungen zu vermeiden. Dieses Konzept schliesst eine interdisziplinäre Zusammenarbeit mit Fachärzten anderer Fachgebiete nicht aus, sondern kann diese bereits bestehenden Vernetzungen der Medizinischen Genetiken zusätzlich unterstützen. Die SGMG engagiert sich zusammen mit der ASCG Modelle für eine gemeinsame Patientenversorgung zu entwickeln.





Haupttätigkeiten einer/eines Genetic Counsellor unter Verantwortung bzw. Supervision eines Facharztes für Medizinische Genetik

- Erhebung von Stammbaumdaten und Erläuterung von prinzipiellen Fakten und Überlegungen im Rahmen von genetischen Untersuchungen bei Patienten und/oder Familienangehörigen mit bereits etablierter (familiärer) Diagnose
- Sammeln von Informationen über die Patienten und ihre Familien, Überprüfen der Informationen der Familienanamnese
- Erläuterung der vererbaren Aspekte einer Erkrankung, Erbgang und Wiederholungsrisiken
- Unterstützung der Patienten in der Entscheidungsfindung bezüglich einer genetischen Laboruntersuchung, z.B. bei prädiktiven Analysen
- Emotionale Unterstützung von Patienten und ihren Familien bei der Bewältigung und Anpassung an ihre Situation
- Administrative Aufgaben in Zusammenhang mit den Sprechstunden und Koordinationsaufgaben bei der Organisation von Laboruntersuchungen
- Teilnahme an und/oder Organisation von Kolloquien und multidisziplinären Sitzungen
- Beteiligung an der Aus-, Weiter- und Fortbildung in Gesundheitsberufen, Öffentlichkeitsarbeit, Ggf. Forschungsaktivitäten

Referenzen:

Position der Schweizerischen Gesellschaft für Medizinische Genetik (SGMG) zur ärztlichen Patientenversorgung. Entwicklung der genetischen und genomischen Medizin in der Schweiz, Vorstand der SGMG. Schweizerische Ärztezeitung 2018;99(41):1418-1420

Professional and educational standards for genetic counsellors in Europe, EMBG 2021

Proposed European Curriculum for MSc Genetic Counselling, EMBG 2021

The Genetic Counsellor Role in the United Kingdom, 2020

Bundesgesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen (GUMG) vom 8. Oktober 2005 (Stand am 1. Januar 2014). www.fedlex.admin.ch

Prospects and challenges for the genetic counsellor profession in the German-speaking countries: report of a workshop. *medizinische genetik* 2021; 33(1):35-44

Prof. Dr. med. Isabel Filges
Co-Präsidentin
FMH-Verantwortliche der SGMG

Dr. sc. nat. Naomi Porret
Co-Präsidentin
FAMH-Verantwortliche der SGMG

PD Dr. med. Deborah Bartholdi
Vorstandsmitglied
FMH-Vertreterin SGMG

Prof. Dr. med. Sheila Unger
Vorstandsmitglied

Prof. Dr. med. Anita Rauch
Vorstandsmitglied

