

Mitteilungen des Berufsverbandes Deutscher Humangenetiker e.V.

BVDH aktuell

1/2021



Berufspolitik im BVDH – Wann endlich engagieren sich die jüngeren Kolleginnen und Kollegen?

Bernt Schulze, Hannover

Der Berufsverband Deutscher Humangenetiker (BVDH e.V.) vertritt die beruflichen Interessen einiger hundert Humangenetiker in Deutschland – sowohl der Fachärzte als auch der Fachhumangenetiker.

Hierzu bedarf es der ehrenamtlichen Mitwirkung vieler Köpfe und Hände, da das Aufgabenspektrum neben der berufspolitischen Vertretung in Berlin auch wesentliche Elemente der humangenetischen Qualitätssicherung und der Weiterentwicklung seiner medizinischen Anwendung im Kontext unseres Gesundheitswesens abbildet. Immer wieder fanden sich hierfür in der Vergangenheit Kolleginnen und Kollegen aus der Medizin und den Naturwissenschaften, die bereit waren, ihre Zeit und Arbeitskraft für das Gemeinwohl einzusetzen. Der BVDH konnte dem Fachgebiet Humangenetik so immer wieder wichtige Impulse geben.

Der BVDH hat eine interessante Geschichte, die vielen jungen Kolleginnen und Kollegen heute vielleicht gar nicht so bekannt ist: Im Jahr 2000 aus einem Berufsverband von niedergelassenen Humangenetikern gegründet, verband er sich 2004 mit dem universitär ausgerichteten Berufsverband Medizinische Genetik e.V., um durch Bündelung gemeinsamer Kräfte dringend benötigte Fortschritte in der Implementierung neuer Methoden in der humangenetischen Diagnostik zu erzielen und für diese auch die nötigen organisatorischen und finanziellen Freiräume zu schaffen. Bis heute ist das Fach Humangenetik gegenüber den großen medizinischen Fächern *dann* erfolgreich, wenn Universität und Niederlassung an *einem* Strang ziehen.

Während die GfH bis heute – durch personenbezogene interne Entscheidungen und unbeeindruckt von rationaler Verbandspolitik – mit ihrem Büro an eine bayerische Kleinstadt im Landkreis München gebunden ist, entschied sich der BVDH 2005, seine berufspolitische Tätigkeit sinnvollerweise nach Berlin zu verlegen. In einem - durch das Beharren der GfH auf dem Sitz in der Provinz *nicht* völlig konfliktfreien – Prozess auf den folgenden Mitgliederversammlungen wurde der Umzug in die Bundeshauptstadt vorbereitet und konsequent durchgeführt. Seit 2006 sitzt der BVDH in Berlin in der Ihnen bekannten Adresse in der Linienstraße 127, 10115 Berlin, gleich „um die Ecke“ vom Bundesgesundheitsministerium. Das Parlament, die Bundesärztekammer und die Kassenärztliche Bundesvereinigung sind nicht weit.

Es folgten seither u.a. die Wiederherstellung der finanziellen Eigenständigkeit des Verbandes und die Professionalisierung der Geschäftsstelle, die Teilnahme des BVDH an den Anhörungen zum Gendiagnostikgesetz und an einer Kostenstudie zu den humangenetischen Leistungen in der Gesetzlichen Krankenversicherung, die Etablierung einer erfolgreichen eigenständigen BVDH-Herbsttagung und der Wiederaufbau der – vorübergehend auf universitäres Betreiben suspendierten – Qualitätssicherung der humangenetischen Ringversuche. So gelang es dem BVDH in den letzten Jahren, zur medizinischen Anwendung des humangenetischen Fortschritts in unserer Gesellschaft ganz wesentlich beizutragen.

Zusammen mit dem langjährigen Präsidium des BVDH mit Dr. Nicolai Kohlschmidt und Prof. Dr. Jürgen Kunz setzten sich zahlreiche Kolleginnen und Kollegen über viele Jahre für die oben beschriebenen Verbandserfolge ein. Ihnen allen gebühren unser großer Dank und unsere Anerkennung für ihre langjährige unverzichtbare Tätigkeit!

Nun also steht im November 2021 auf der Herbsttagung in Köln wieder einmal eine Mitgliederversammlung mit Vorstandswahlen an. Dankenswerterweise hat sich gleich ein ganzes Team gefunden, das zur Erneuerung der Verbandsarbeit antritt.

Erneuerung? – Die Liste der KandidatInnen offenbart – die Kandidatin für den Vorsitz eingeschlossen – ein Dilemma unserer Zeit: Viele Namen kennt man bereits aus den frühen Jahrzehnten unserer Verbandsarbeit seit den 1990er Jahren, sie gehören lang etablierten, anerkannt verdienten Vertreterinnen und Vertretern unseres Faches.

Die *weniger bekannten* Namen *jüngerer* FachvertreterInnen fehlen – erscheint es diesen vielleicht bequemer, die ehrenamtliche (und unbezahlte) Tätigkeit für das Fach Anderen, Älteren zu überlassen und von deren Engagement nur noch zu profitieren? Wird die Notwendigkeit zu einem berufspolitischen Engagement – im eigenen Interesse! - in der Breite unserer Mitgliedschaft überhaupt noch wahrgenommen?

Für eine tatsächliche Erneuerung in unserer Verbandspolitik bedarf es ganz wesentlich auch *jüngerer* Kolleginnen und Kollegen aus der Humangenetik, die die „Alten“ ablösen und für frischen Wind sorgen! Junge Besen kehren gut!

Wer von den wirklich Jungen in unserem schönen Fach Humangenetik nimmt die Herausforderung an und engagiert sich in den Gremien unserer Berufspolitik? - Die *alten* Kämpen haben ihre Pflicht getan.

Genetische Beratung und Diagnostik bei Familiärem Brust- und Eierstockkrebs nur in Zentren

Zertifizierung der FBREK-Zentren durch die DKG

Nicolai Kohlschmidt, Bonn

Am 15.06.2021 hatte ich Sie zuletzt über die beschlossenen gesetzlichen Regelungen zur Genomsequenzierung (§ 64e SGB V) informiert. Wesentlich für die vertragsärztliche humangenetische Versorgung ist bei diesem Gesetz die geplante Durchführung von Genomanalysen bei Menschen mit seltenen Erkrankungen in Klinik-Zentren.

Jetzt gibt es auch für die Mutationsanalysen bei familiärem Brust- (und Eierstock-)krebs Bestrebungen, diese an Hochschuleinrichtungen zu zentralisieren.

Es ist allseits bekannt, dass das „Konsortium Familiärer Brust- und Eierstockkrebs“, diese vertreten durch die Frauenärztin (!) Professor Rita Schmutzler, auf verschiedenen Wegen versucht, Krankenhäuser an die Konsortialzentren zu binden und zu diesem Zweck unter anderem spezielle Verträge mit den gesetzlichen Krankenkassen und privaten Krankenversicherungen abschließt. Dies führt unter anderem dazu, dass Frauen teilweise mehr als 160 Kilometer anreisen müssen, um sich in einem der Zentren beraten zu lassen.

Faktisch bestand deshalb immer die Notwendigkeit, auch die in der Fläche tätigen Humangenetikerinnen und Humangenetiker uneingeschränkt an der Versorgung zu beteiligen.

Parallel wurde durch das Konsortium die Behauptung aufgestellt, die Versorgung durch seine Mitglieder sei qualitativ besser als in vertragsärztlichen Sprechstunden und Laboren.

Diese, niemals begründete, Unterstellung hat der Berufsverband mit folgenden Argumenten zurückgewiesen:

- Die vertragsärztlichen humangenetischen Sprechstunden und Labore werden fachärztlich geleitet, die ärztlichen Leistungen werden nicht von fachfremden Ärztinnen und Ärzten erbracht.
- Die molekulargenetischen Untersuchungen finden fast ausnahmslos in akkreditierten vertragsärztlichen Laboren statt, die sich regelmäßig erfolgreich an Ringversuchen beteiligen.
- Die vertragsärztlichen Humangenetikerinnen und Humangenetiker sind deutschlandweit gut erreichbar, die Wartezeit beträgt maximal wenige Wochen und nicht mehrere Quartale.
- Die Qualität ist durch Facharztstatus, Vertragsarztzulassung und Richtlinien der Bundesärztekammer transparent geregelt, während die Mitgliedschaft im „Konsortium Familiärer Brust- und Eierstockkrebs“ wesentlich auf persönlichen Beziehungen beruhte. Das Konsortium hat keine Satzung und keine Mitgliedschaftskriterien.

- Während Vertragsärztinnen und Vertragsärzte neue Genvarianten entsprechend der EBM-GOP 11302 in einer öffentlich zugänglichen Datenbank dokumentieren, blieben die Daten des Konsortiums über Jahre unveröffentlicht.

Anscheinend hat das Konsortium einige der Kritikpunkte aufgenommen und arbeitet daran, seine Mitglieder als „FBREK-Zentren“ (Zentren für familiären Brust- und Eierstockkrebs) durch die Deutsche Krebsgesellschaft (DKG) zertifizieren zu lassen. Den Erhebungsbogen mit den Kriterien finden Sie unter <https://www.onkozert.de/organ/fbrek/>

Wiewohl die DKG behauptet, FBREK-Zentren und Mitglieder des „Konsortium Familiärer Brust- und Eierstockkrebs“ seien nicht automatisch identisch, spricht der Kopf des Erhebungsbogens mit dem Logo des „Konsortiums“ eine andere Sprache.

Ganz wesentlich in den Zertifizierungsbedingungen ist die Verpflichtung der ebenfalls von der DKG zertifizierten regionalen Brustzentren (das sind die Versorgungs-Krankenhäuser), mit einem der FBREK-Zentren vertraglich zu kooperieren (und nicht mit VertragsärztInnen).

Es handelt sich um einen nur schlecht bemäntelten Versuch, bisher allen Frauen (und ggfs. Männern) zugängliche Leistungen aus dem Vertragsarztbereich an wenigen Universitätseinrichtungen zu monopolisieren. Während Vertragsärztinnen und Vertragsärzten Gewinnsucht bzw. finanzielle Interessen unterstellt werden, geht es den Zentren vordergründig alleine um das Patientinnenwohl. Tatsächlich geht es aber auch um Zahlungen der Krankenkassen, drittmittelgeförderte Stellen, Impact-Punkte durch wissenschaftliche Veröffentlichungen sowie ganze Professuren.

Die Deutsche Gesellschaft für Humangenetik (GfH) ist Mitglied in der Zertifizierungskommission der Deutschen Krebsgesellschaft und hat nach entsprechenden Hinweisen erkannt, dass bei einer Umsetzung der Zertifizierungskriterien eine umgreifende Veränderung der humangenetischen Versorgung stattfinden würde, die viele ihrer Mitglieder von einem wesentlichen Teil der Patientenversorgung ausschließen würde. Professor Olaf Rieß, Tübingen, hat als Präsident der GfH in einer gemeinsamen Konferenz mit dem BVDH den DKG-Vertretern erklärt, dass er die Beteiligung aller Humangenetikerinnen und Humangenetiker an der Beratung und molekulargenetischen Diagnostik für unverzichtbar hält.

Leider waren die Reaktionen der DKG-Vertreter nicht positiv. Der Leiter der Universitäts-Frauenklinik Erlangen, Professor Matthias Beckmann, hat deutlich gemacht, dass er langfristig alle Krebspatienten an Universitäts-Kliniken konzentrieren will.

Da eine Zertifizierung eine freiwillige privatwirtschaftliche Vereinbarung ist, sind die Einspruchs- und Einwirkungsmöglichkeiten des einzelnen Vertragsarztes und des Berufsverbandes gering. Es gibt auch keine Rechtsaufsicht für die DKG. Kaum zu erwarten ist, dass eine Patientin gegen ihre Krankenkasse, die die Arbeit der FBREK-Zentren finanziell unterstützen soll, klagt.

Es ist aber schwer vorstellbar, dass ohne eine Beteiligung der zuständigen humangenetischen Fachgesellschaft GfH Zertifizierungen für molekulargenetische Labore

oder Sprechstunden stattfinden und Krankenkassen mit den Einrichtungen Selektivverträge abschließen.

Ich habe Professor Rieß und die Vertreterinnen der GfH in der DKG-Zertifizierungskommission deshalb aufgefordert, darauf zu bestehen, dass eine flächendeckende Patientinnenversorgung durch alle Humangenetikerinnen und Humangenetiker auch in Zukunft möglich ist und ein Zentrum für *familiären* Brust- und Eierstockkrebs durch eine Fachärztin oder einen Facharzt für Humangenetik geleitet werden muss.

Gleichzeitig ist es selbstverständlich, dass sich die Vertragsärztinnen und Vertragsärzte für Humangenetik an öffentlich zugänglichen Variantendatenbanken engagiert beteiligen und zusichern, dass die Daten qualitätsgesichert erhoben werden.

Da es sehr lange gedauert hat, bis die GfH die Brisanz der Zertifizierung erkannte, bitte ich Sie, sich in der Sache mit zu engagieren und gegenüber unserer Fachgesellschaft klar zu machen, wie wichtig es ist, dass alle (!) HumangenetikerInnen an der Versorgung von Patientinnen mit erblichen Tumorsyndromen vollumfänglich beteiligt werden. Es darf keine Monopolisierung von Leistungen an einigen Einrichtungen geben und keine privaten Datenbanken.

Leider ist ein von Professor Ries verfasstes gemeinsames Schreiben von GfH und BVDH an die DKG von dieser negativ beantwortet worden. Meiner Meinung nach sollte die GfH die Zertifizierung nicht weiter unterstützen und damit deutlich machen, dass aus humangenetischer Sicht die Monopolisierung von Genomdaten und die Zentralisierung der Versorgung genetischer Krankheiten nicht dem Patientenwohl dient.

Die GfH als gemeinnütziger Verein ist der Wissenschaft und dem Patientenwohl verpflichtet, ebenso auch ihren Mitgliedern. Bitte schreiben Sie der GfH und machen Ihren Unmut mit der vorgesehenen Zertifizierungsregel deutlich!

Sie helfen dem Fach Humangenetik und Sie helfen den Patientinnen!

Verstärkung in der Geschäftsstelle

Seit dem 01.06.2021 verstärkt Frau Claudia Danz als Assistenz der Geschäftsführung die Arbeit in der Geschäftsstelle in Berlin und seit dem 27.09.2021 Frau Myriam Lestang als Leiterin der Geschäftsstelle. Wir heißen Frau Danz und Frau Lestang herzlich willkommen und freuen uns auf eine konstruktive Zusammenarbeit. Neugierig geworden? Dann schauen Sie doch einfach auf unserer Homepage vorbei: www.bvdh.de.

Die BVDH Herbsttagung findet am 26./27.11.2021 im Leonardo Royal Hotel in Köln statt!

Ein Anmeldeformular und die Einladung zur Mitgliederversammlung fügen wir in der Anlage bei.

Während der Veranstaltung werden Foto- und Videoaufnahmen zu Zwecken der Öffentlichkeitsarbeit gemacht.

Es gelten die „3-G-Regeln“: es dürfen ausschließlich geimpfte, genesene und getestete Personen teilnehmen. Ein entsprechender amtlicher Nachweis ist vor Ort vorzuzeigen.

Alles Gute,

Ihre/Eure



Dr. med. Nicolai Kohlschmidt

Präsident des BVDH



Prof. Dr. rer. nat. Jürgen Kunz

Vizepräsident des BVDH