

### Prof. Dr. med. Elisabeth Gödde

ist Fachärztin für Humangenetik und Psychotherapeutin. Sie ist seit 1993 in eigener Praxis mit humangenetischem Labor tätig.

Im Zentrum der Praxis steht die humangenetische Beratung für Menschen, die aufgrund von Erkrankungen oder Risikosituationen bei ihnen selber, ihren Kindern oder anderen Familienmitgliedern Rat zu genetischen Fragen suchen.

Prof. Gödde ist Mitglied in mehreren Fachgesellschaften und Arbeitsgruppen, z.B.:

- Deutsche Gesellschaft für Humangenetik
- Landeskirchliche Arbeitsgruppe „Ethische Fragen der Gentechnik“ der Evangelischen Landeskirche
- Ethik-Kommission der Universität Witten/Herdecke
- VESTNET e.V., Netzwerk der Vertragsärzte im Vest
- Selbsthilfegruppe Down-Syndrom-Kontaktstelle e.V., Datteln

Zusammen mit der Vestischen Kinder- und Jugendklinik in Datteln gehört Prof. Gödde zur Universität Witten/Herdecke.

### Prof. Dr. med. Elisabeth Gödde

Fachärztin für Humangenetik, Psychotherapie

Beratung nach Terminabsprache

#### Humangenetische Praxis

Prof. Dr. med. E. Gödde

Castroper Str. 106  
45711 Datteln

0 23 63 - 56 70 0

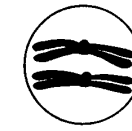
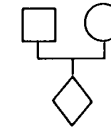
Stapenhorststr. 5  
33615 Bielefeld

05 21 - 5 61 16 21

Mühlenstr. 27 (Prosper-Hosp.)  
45659 Recklinghausen

0 23 61 - 6 88 88 86

<http://www.ihre-humangenetikerin.de>  
[info@ihre-humangenetikerin.de](mailto:info@ihre-humangenetikerin.de)



# 1.

## Humangenetische Beratung Vor Genetischen Analysen

Prof. Dr. med. Elisabeth Gödde  
Humangenetik, Psychotherapie

Dr. rer. nat. Frank Austrup  
Molekulargenetik, Fachimmunologe (DGfI)

## Einleitung

Bei der humangenetischen Beratung werden die Gründe für eine genetische Untersuchung festgestellt („Indikationsstellung“), noch bevor eine Untersuchungsprobe entnommen und bearbeitet wird. Dabei werden speziell die Familiengeschichte und die persönlichen Hintergründe wie Krankheiten und Risikosituationen der Ratsuchenden berücksichtigt.

Im Rahmen des Gespräches werden die gesammelten Informationen sortiert und in verständlicher Form dargestellt. Die konkreten Fragen der Ratsuchenden, z.B. nach Untersuchungs- und Behandlungsmöglichkeiten, Risikoabschätzungen und Vorsorgemaßnahmen werden beantwortet.

Es ist Aufgabe der Beratung, die Ratsuchenden so zu informieren, daß ihnen eine eigen verantwortliche und freiwillige Entscheidung zur weiteren genetischen Untersuchung möglich ist.

### Ziel der humangenetischen Beratung

Die humangenetische Beratung soll den Ratsuchenden und ihren Familien helfen,

- die praktische Bedeutung der Erkrankung und die Entwicklungsaussichten zu verstehen
- den erblichen Anteil bei der Entwicklung der Erkrankung und der damit verbundenen Risikosituationen zu verstehen
- die Risikosituation für sich selber und die nahen Verwandten (Geschwister, Kinder) zu verstehen

und eine Entscheidung zu finden, die nach dem aktuellen Kenntnisstand die optimale ist.

## Patienteninformation vor genetischer Diagnostik

Nach einer humangenetischen Beratung über genetische Diagnostik sollten die Ratsuchenden folgende Fragen für sich beantworten können:

Sich selbst betreffende Fragen

- Welches Ziel hat die Untersuchung für mich?
- Welche Risiken sind mit der Untersuchung verbunden?
- Wie aussagekräftig ist die Methode?

Das soziale Umfeld betreffende Fragen

- Was bedeutet die untersuchte Erkrankung/ das untersuchte Risiko für mich und meine Familie?
- Welche Konsequenzen hat ein auffälliges („positives“) Ergebnis für mich?
- Welche Möglichkeiten stehen bei einem „positiven“ Ergebnis zur Verfügung? Kommen sie für mich in Frage?
- Welches sind die Alternativen bei einer Entscheidung gegen die Durchführung der Untersuchung?

Unterstützung betreffende Frage

- Wer unterstützt meine Entscheidung?

Medizinisch-genetische Diagnosemaßnahmen werden selbstverständlich nur nach aktiver Entscheidung der zu untersuchenden Personen durchgeführt.

## Genetische Diagnostik bei Kindern und Jugendlichen

Bei Kindern und Jugendlichen wird die Entscheidung von den Eltern bzw. den Sorgeberechtigten getroffen.

Genetische Diagnostik bei Kindern und Jugendlichen ist allerdings nur dann angezeigt, wenn sie zur Klärung der Diagnose einer Erkrankung oder Behinderung des Kindes erforderlich ist.

Eine Untersuchung auf Erkrankungen, die erst im Laufe des Lebens ausbrechen, („prädiktive genetische Diagnostik“) ist bei Kindern und Jugendlichen nur dann sinnvoll, wenn mit dem Ausbruch der Erkrankung bereits im Kindesalter zu rechnen ist oder sinnvolle Vorsorgemaßnahmen zur Verfügung stehen.

### Konsequenzen für die Familienplanung

Die humangenetische Beratung soll „Hilfe zur Selbsthilfe“ sein und die Ratsuchenden bei ihrer Entscheidungsfindung im Hinblick auf ihre Lebens- und Familienplanung unterstützen.

Die Entscheidung, ob eine bestimmte Risikosituation tragbar ist oder nicht, liegt nicht beim Berater, sondern bei den Ratsuchenden und ihren Familien. Die gewählten Konsequenzen sind immer individuell und persönlich. Es gibt keine objektiv „richtigen“ oder „falschen“ Entscheidungen.