

Genetic Counsellors in der Schweiz

Bericht zuhanden der

Eidg. Kommission für genetische Untersuchungen beim Menschen (GUMEK)

Basel, August 2021

Inhalt

1	Hintergrund	4
2	Mandat und Vorgehen	4
3	Standortbestimmung	6
3.1	Häufigkeit und Art von genetischen Untersuchungen.....	6
3.2	Häufigkeit, Akteure und Abgeltung der genetischen Beratung	9
3.3	Voraussichtlicher Bedarf an Genetic Counsellors in den kommenden Jahren.....	10
3.4	Gründe für und gegen den Einsatz von Genetic Counsellors	11
3.5	Kulturelle Unterschiede hinsichtlich der Bedeutung bzw. Notwendigkeit von Genetic Counsellors.....	12
3.6	Mögliche Einsatzgebiete von Genetic Counsellors.....	12
3.7	Berufliche Perspektiven von Genetic Counsellors	13
3.8	Zielgruppe für die Ausbildung zum Genetic Counsellor	14
3.9	Bereitstellung von Praktikumsplätzen	14
3.10	Fazit.....	15
4	«Genetic Counsellor» – ein attraktiver, aber noch unbekannter Beruf	16
4.1	«Genetic Counsellor»: Berufsbeschreibungen und -profile auf globaler, europäischer und schweizerischer Ebene	16
4.2	Der «normale Arbeitstag» eines Genetic Counsellors	20
4.3	Master-Studiengänge «Genetic Counselling»	21
5	Roadmap zur langfristigen Deckung des Bedarfs an «Genetic Counsellors» in der Schweiz	24
5.1	Eckpunkte einer Informations- und Motivationskampagne	24
5.2	Massnahmen auf Ebene der GUMEK	26
5.3	Massnahmen auf Ebene der Fach- und Berufsverbände	27
5.4	Massnahmen auf institutioneller Ebene (Spitäler, Laboratorien, Genetikinstitute) ..	28
5.5	Massnahmen auf Ebene der Ausbildung.....	28
5.6	Massnahmen auf Ebene der Patientenorganisationen	29
5.7	Massnahmen auf Ebene der Politik und der Behörden	29
5.8	Synopsis	30
	Anhang 1: Professional and educational standards for genetic counsellors in Europe	31
	Anhang 2: Reglementierte Berufe und Tätigkeiten in der Schweiz im Bereich «Gesundheitsberufe»	38

1 Hintergrund

Die Relevanz der medizinischen Genetik im klinischen Alltag hat in den letzten Jahren ständig zugenommen, und sie wird weiterwachsen. Grund dafür sind einerseits die Erweiterung der diagnostischen Möglichkeiten und andererseits die Erweiterung des Spektrums der untersuchten Pathologien sowie der Interventionsmöglichkeiten (prophylaktisch und therapeutisch). Diese Entwicklung geht mit einem vermehrten Bedarf an genetischer Beratung einher; mit den bestehenden Strukturen wird dieser über kurz oder lang nicht mehr zu bewältigen sein.

Neben den Spezialistinnen und Spezialisten in medizinischer Genetik sind es zunehmend auch Fachärztinnen und Fachärzte anderer Fachbereiche, die sich mit genetischen Fragestellungen auseinandersetzen, genetische Untersuchungen veranlassen und somit auch für die genetische Beratung zuständig sind. Im breiten Tätigkeitspektrum der Nicht-Genetik-SpezialistInnen bleiben genetische Fragestellungen aber weiterhin zweitrangig, und eine genetische Beratung werden sie deshalb auch in Zukunft nur gelegentlich vornehmen. Gleichzeitig stagniert die Zahl der Ärztinnen und Ärzte mit Facharztstitel in medizinischer Genetik.

In zahlreichen Ländern übernehmen entsprechend ausgebildete Fachpersonen («Genetic Counsellors», genetische Beraterinnen und Berater) die genetische Beratung im Auftrag der Ärztinnen und Ärzte. Der Beruf des «Genetic Counsellor» hat sich seit Jahrzehnten in vielen Ländern etabliert und bewährt. Neben den USA, Kanada und Australien bieten auch mehrere europäische Länder (z.B. Grossbritannien, Frankreich, Norwegen, Schweden und Spanien) entsprechende Lehrgänge an, neu auch Italien (seit 2018) und Österreich (seit 2019).

In der Schweiz gibt es bisher nur wenige, im Ausland ausgebildete Genetic Counsellors, dies vor allem in der Westschweiz. Angesichts der oben beschriebenen Entwicklung signalisieren die Fachleute in der GUMEK einen brennenden Bedarf nach solchen SpezialistInnen. Die Kommission hat die Rolle der Genetic Counsellors in der Schweiz schon mehrfach traktandiert und bereits auch erste Abklärungen bezüglich Lehrgang, Zielpublikum sowie Titelanerkennung und -schutz vorgenommen. Die GUMEK sieht ein grosses Potential der Genetic Counsellors in der Übernahme eines Teils der genetischen Beratung in der Schweiz; diese Fachpersonen könnten rasch und zielgerichtet die verfügbaren Beratungskapazitäten erhöhen und die wachsende Nachfrage auffangen.

2 Mandat und Vorgehen

Gemäss Mandat soll das vorliegende Projekt die Grundlagen dafür schaffen,

- a) dass – *kurzfristig* – GymnasiastInnen und/oder StudentInnen auf Bachelor-Niveau «Genetic Counsellor» als attraktiven Beruf wahrnehmen und über die entsprechenden Ausbildungsmöglichkeiten im Ausland informiert sind; und dass gleichzeitig geklärt ist, ob die Ausbildungspraktika in der Schweiz absolviert werden können und – falls ja – ob und wo solche Praktikumsplätze vorhanden sind.
- b) dass – *mittelfristig* – eine Schweizer Hochschule einen Lehrgang «Genetic Counsellor» gemäss den Standards des European Board of Medical Genetics anbietet, dies sobald eine kritische Anzahl an Genetic Counsellors tätig ist und diese Fachpersonen ihren Platz im Schweizer Gesundheitssystem gefunden haben; und
- c) dass – *langfristig* – der Bedarf an «Genetic Counsellors» in der Schweiz gedeckt ist.

Idealerweise sollte vor dem Versuch, GymnasiastInnen und Bachelor-AbsolventInnen als «Genetic Counsellor» zu gewinnen, geklärt sein, ob bzw. welche Perspektiven dieser Beruf in der Schweiz bietet, ob also auch in der Deutschschweiz «Genetic Counsellors» angestellt würden,

sofern sie denn vorhanden wären; deshalb wurde *in einem ersten Schritt* eine Standortbestimmung durchgeführt. Zu diesem Zwecke wurden mit diversen Expertinnen und Experten strukturierte Telefoninterviews durchgeführt; die Auswahl dieser ExpertInnen erfolgte zusammen mit der GUMEK. Folgende Personen wurden interviewt:

- PD Dr. Isabel Filges, Institut für Medizinische Genetik, Universitätsspital Basel, Co-Präsidentin Schweizerische Gesellschaft für Medizinische Genetik (SGMG)
- Viviane Cina, MSc, Genetic Counsellor, CHUV, Lausanne, Präsidentin der Association Suisse des Conseillers en Génétique (ASCG)
- Prof. Anita Rauch, Direktorin des Instituts für Medizinische Genetik, Universität Zürich
- Dr. Roland Spiegel, Facharzt und Spezialist für medizinische Genetik und Analytik, Genetica AG, Humangenetisches Labor und Beratungsstelle, Zürich
- Prof. Andrea Superti-Furga, Chefarzt, Service de Médecine Génétique, CHUV, Lausanne
- Dr. Christoph Noppen, Laborleiter, Viollier, Basel
- Dr. Michael Morris, Laborleiter, Synlab Suisse, Lausanne
- Prof. Christoph Driessen, Chefarzt Klinik für Medizinische Onkologie und Hämatologie, Kantonsspital St. Gallen
- Prof. Pierre Chappuis, Responsable de l'Unité d'oncogénétique, HUG, Genève
- Prof. Markus Schwerzmann, Leitender Arzt GUCH, Klinik für Kardiologie, Inselpital Bern
- Prof. Hans Jung, Leitender Arzt Neurogenetik, Universitätsspital Zürich
- PD Dr. med. Gabor Szinnai, Leitender Arzt Endokrinologie, Universitätskinderspital beider Basel (UKbB), Basel
- Dr. med. Monya Todesco Bernasconi, Chefärztin Geburtshilfe und Perinatalmedizin, Kantonsspital Aarau
- Dr. med. Markus Bleichenbacher, Facharzt für Reproduktionsmedizin und gynäkologische Endokrinologie, Salem-Spital, Bern

Zudem stellte das Bundesamt für Gesundheit (BAG) Daten zur Häufigkeit und der Art der genetischen Untersuchungen zur Verfügung, und die SASIS AG (ein Unternehmen der santésuisse-Gruppe) lieferte Angaben darüber, wie häufig genetische Beratungen via OKP abgerechnet wurden.

Die Standortbestimmung wurde der GUMEK im April 2021 präsentiert und von der Kommission anlässlich einer Online-Sitzung ausführlich diskutiert; als Resultat dieser Diskussion erfolgte eine Anpassung des Mandats. Neu sollte der Bericht eine ausführliche Beschreibung des Berufsbildes «Genetic Counsellors» (siehe Kap. 4) sowie eine Roadmap zur langfristigen Deckung des Bedarfs an Genetic Counsellors in der Schweiz enthalten (siehe Kap. 5). In diesem Kontext wurden Mitte Juni alle 12 aktuellen und 2 ehemalige Mitglieder der GUMEK per E-Mail kontaktiert und gebeten, einen kurzen Fragebogen auszufüllen, dies als eine Art «feasibility study» im Hinblick auf eine spätere, grössere Umfrage bei Genetikinstituten, Spitalern und Laboratorien.

Die GUMEK hat den vorliegenden Bericht an ihrer Sitzung vom 26. August 2021 diskutiert und zur Veröffentlichung verabschiedet.

3 Standortbestimmung

3.1 Häufigkeit und Art von genetischen Untersuchungen

Laboratorien, die genetische Untersuchungen durchführen, müssen seit 2008 aufgrund des Gesetzes über genetische Untersuchungen am Menschen (GUMG) die Anzahl durchgeführter Tests jährlich dem BAG melden. Betrug diese Zahl 2008 (d.h. im ersten meldepflichtigen Jahr) noch 48'161, so stieg sie bis 2019 auf 148'452 an (siehe Abb. 1); die Zunahme im Zeitraum von 2008 bis 2019 betrug also rund 200%.

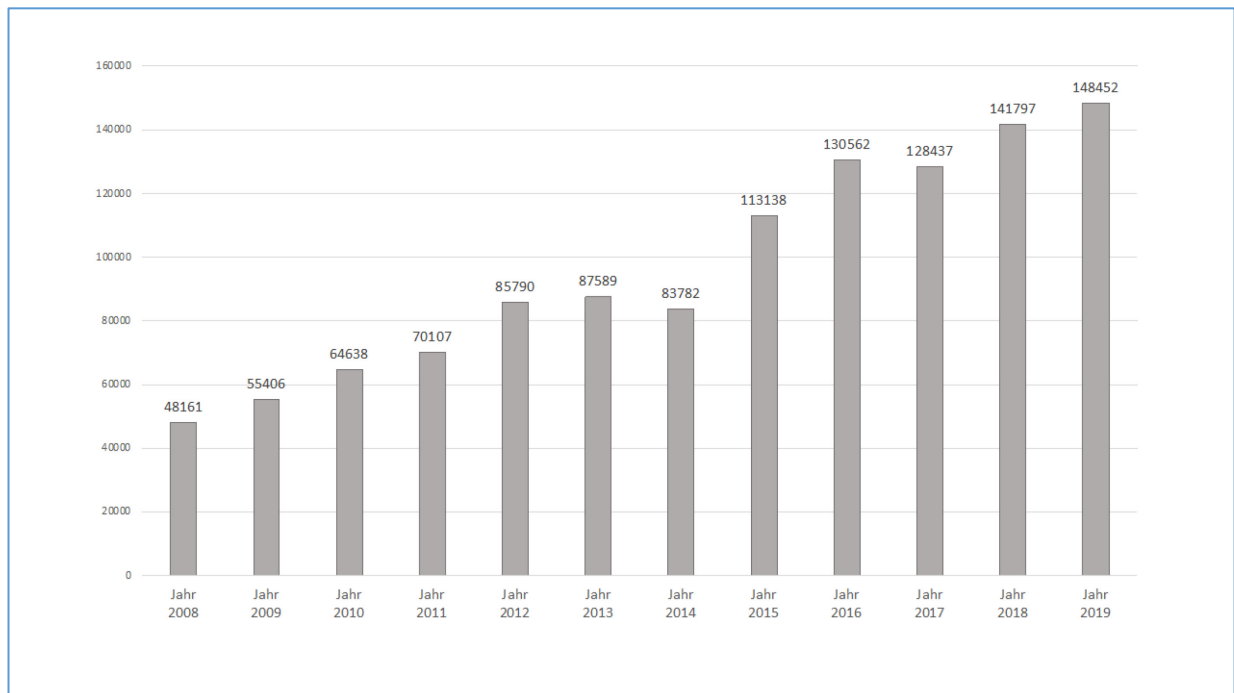


Abb. 1. Anzahl der von 2008 bis 2019 durchgeführten genetischen Untersuchungen in bewilligten Laboratorien (Quelle: BAG; Angaben gemäss jährlichem Tätigkeitsbericht der Laboratorien)

Dem BAG sind nicht nur die Anzahl, sondern auch die Art der Untersuchungen zu melden. Die zehn 2019 am häufigsten durchgeführten Untersuchungen machen 61.7% aller Untersuchungen aus (siehe Abb. 2). Vier Untersuchungen stechen mit je über 15'000 Fällen besonders heraus, nämlich der Nicht-invasive Pränatal-Test (NIPT), der HLA-B27-Test, der Laktasemangel-Test sowie der Trombophilie-Test. Diese vier Tests wurden auch in den Vorjahren am häufigsten durchgeführt.

Aus den Daten des BAG lässt sich nicht ableiten, wie hoch der Anteil an diagnostischen Untersuchungen, präsymptomatischen Untersuchungen, pränatalen Untersuchungen, Untersuchungen zur Familienplanung oder anderen Untersuchungen ist. Lediglich beim NIPT lässt sich mit Gewissheit sagen, dass bei diesem (als pränatale Untersuchung) eine genetische Beratung zwingend vorgeschrieben wäre. Auffälligerweise nimmt die Zahl der NIPT nach einem rasanten Anstieg zwischen 2012 und 2016 seither wieder kontinuierlich ab (siehe Abb. 3).

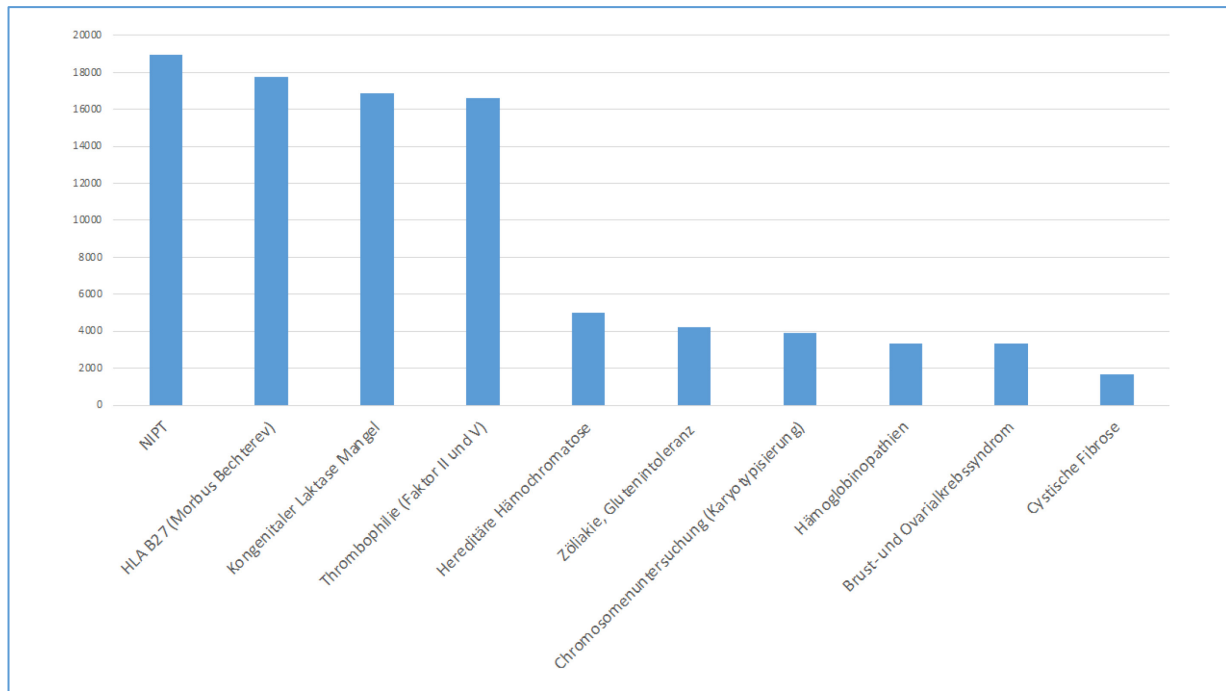


Abb. 2. «Top Ten» der 2019 durchgeführten genetischen Untersuchungen (Quelle: BAG; Angaben gemäss jährlichem Tätigkeitsbericht der Laboratorien)

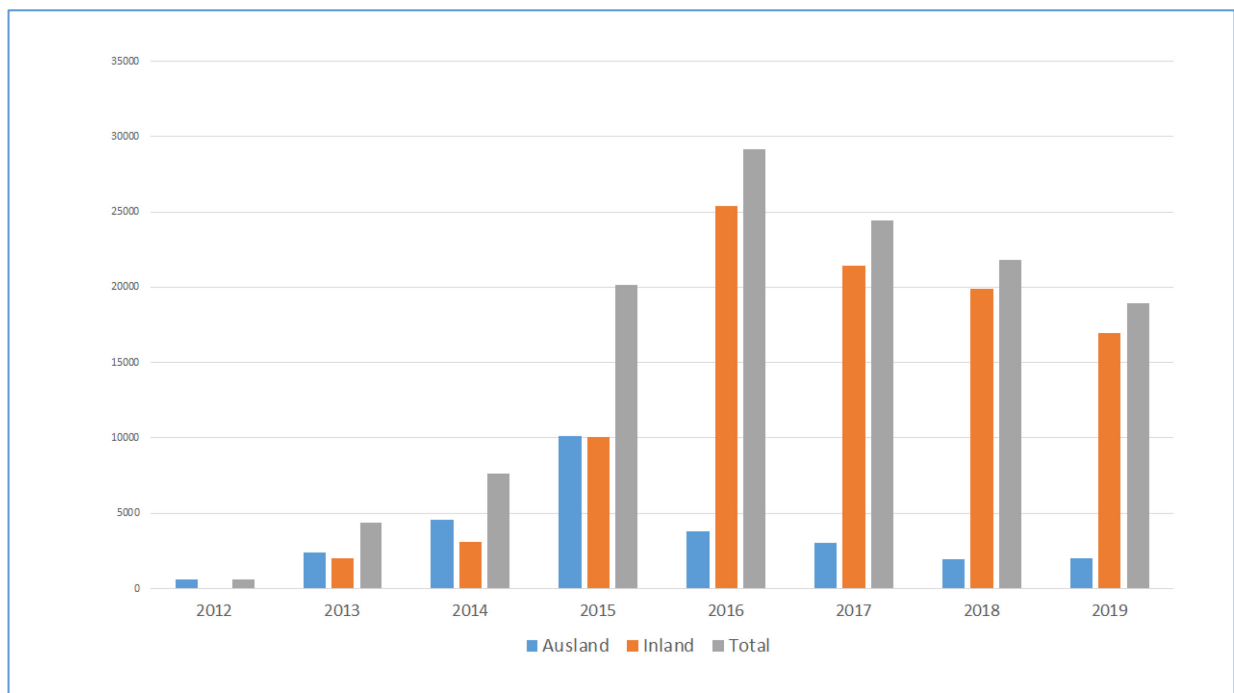


Abb. 3. Häufigkeit von nicht-invasiven Pränataltests (NIPT) (Quelle: BAG; Angaben gemäss jährlichem Tätigkeitsbericht der Laboratorien)

Angaben zum Anteil der diagnostischen und anderen Untersuchungsarten wurden im Rahmen der Telefoninterviews erhoben. Die Befragten schätzten dabei jeweils den Anteil der verschiedenen Untersuchungsarten im vergangenen Jahr; über genaue Zahlen verfügte jedoch niemand.

Für die Darstellung wird nachfolgend unterschieden zwischen Institutionen, die genetische Untersuchungen *veranlassen* (d.h. Kliniken), und solchen, die genetische Untersuchungen *durchführen* (d.h. Laboratorien und Genetische Institute).

In den Kliniken für Onkologie, Neurologie und Pädiatrie betreffen nach Aussagen der interviewten ExpertInnen 75% und mehr aller genetischen Untersuchungen diagnostische Untersuchungen; in der Gynäkologie und der Reproduktionsmedizin hingegen betreffen über 90% aller genetischen Untersuchungen pränatale Tests (siehe Tabelle 1).

Institution	Anzahl genetische Tests pro Jahr	Anteil diagnostische Tests	Anteil prä-symptomatische Tests	Anteil pränatale Tests	Anteil Tests zur Familienplanung	Anteil andere Tests
Onko. D-CH	2'000	99%	--	--	--	--
Onko. F-CH	350	75%	25%	--	---	--
Gynäkologie	280	--	--	> 90%	--	--
Repro.med.	90	--	--	90%	10%	--
Neurologie	500	90%	10%	--	--	--
Kardiologie	45	45%	45%		10%	--
Pädiatrie	50	95%	5%	--	--	--

Tabelle 1. Anteil an diagnostischen Untersuchungen, präsymptomatischen Untersuchungen, pränatalen Untersuchungen, Untersuchungen zur Familienplanung oder anderen Untersuchungen an den *veranlassten* Tests (Quelle: Telefoninterviews mit KlinikleiterInnen)

Institution	Anzahl genetische Tests pro Jahr	Anteil diagnostische Tests	Anteil prä-symptomatische Tests	Anteil pränatale Tests	Anteil Tests zur Familienplanung	Anteil andere Tests
Univ. Gen. Institut D-CH	4'000	40%	5%	50%	5%	--
Univ. Gen. Institut F-CH	3'000	60%	5%	30%	5%	--
Priv. Gen. Institut D-CH	5'000	40%	10%	40%	5%	5%
Labor D-CH	5'000	15%	15%	50%	10%	10%
Labor F-CH	10'000	75%	5%	10%	10%	--
<i>Total</i>	<i>27'000</i>	<i>≈13'650</i>	<i>≈2'100</i>	<i>≈8'400</i>	<i>≈2'100</i>	<i>≈750</i>

Tabelle 2. Anteil an diagnostischen Untersuchungen, präsymptomatischen Untersuchungen, pränatalen Untersuchungen, Untersuchungen zur Familienplanung oder anderen Untersuchungen an den *durchgeführten* Tests (Quelle: Telefoninterviews mit LeiterInnen von Genetischen Instituten und Laboratorien)

Während die Angaben zur Art der durchgeführten Tests bei den Genetikinstituten durchaus vergleichbar sind, sind die Unterschiede bei den Laboratorien grösser. Doch insgesamt betreffen auch hier rund 50% der durchgeführten Untersuchungen diagnostische Tests und nur ein minimaler Anteil «andere Tests».

Gemäss GUMG müssen präsymptomatische und pränatale Untersuchungen sowie Untersuchungen zur Familienplanung zwingend von einer genetischen Beratung begleitet sein. Auf der Basis der vorliegenden Zahlen ist davon auszugehen, dass mindestens ein Drittel bis max. die Hälfte der genetischen Untersuchungen von einer genetischen Beratung begleitet sein müssten. Für das Jahr 2019 würde dies für die Schweiz zwischen 50'000 und 75'000 genetische Beratungen bedeuten.

3.2 Häufigkeit, Akteure und Abgeltung der genetischen Beratung

Die genetische Beratung verfügt im Tarmed-System seit langem über eine eigene Tarifposition (00.0530: Genetische u/o pränatale Beratung durch den Facharzt bei Personen über 6 Jahren und unter 75 Jahren, pro 5 Min.). Allerdings gibt es eine Mengenbeschränkung: Die Position kann maximal 9 Mal pro Jahr abgerechnet werden. Weil die damit möglichen 45 Minuten genetischer Beratung namentlich bei komplexen Fällen sowie bei Patienten unter 6 oder über 75 Jahren häufig nicht ausreichen, gibt es dafür seit 2018 zwei weitere Positionen (00.0535; 00.0536), bei denen die abrechenbare Zeit auf 90 Minuten ausgedehnt ist.

Im SASIS-Datenpool sind die Abrechnungen, die über Tarmed laufen, fast vollständig erfasst (vgl. Tabelle 3). Im Jahr 2015 wurde die Pos. 00.0530 rund 250'000 Mal abgerechnet; daraus lassen sich (geteilt durch 8-9) etwa 31'000 genetische Beratungen ableiten (bei 113'000 genetischen Untersuchungen). 2017 betragen die entsprechenden Zahlen 37'000 genetische Beratungen bei 128'000 genetischen Untersuchungen. Die niedergelassenen Ärztinnen und Ärzte rechnen diese Position wesentlich häufiger ab als die Spitäler, wo es sich wohl in der Regel um Fachärztinnen und -ärzte für Medizinische Genetik handelt. Für diese Vermutung spricht, dass die ab 2018 neu abrechenbaren Positionen (00.0535, 00.0536) häufiger in den Spitälern als von den niedergelassenen ÄrztInnen verwendet wurden.

Tarmed-Pos.	2015		2016		2017		2018		2019	
	Ärzte	Spitäler	Ärzte	Spitäler	Ärzte	Spitäler	Ärzte	Spitäler	Ärzte	Spitäler
00.0530*	181'375	70'565	183'860	76'911	206'812	90'045	261'088	71'816	276'396	78'071
00.0535**	0	0	0	0	0	0	1'374	4'343	2'055	6'381
00.0536***	0	0	0	0	0	0	11'715	18'909	18'690	23'724
Total	251'940		260'771		296'856		369'245		405'318	
Anzahl genet. Beratungen pro Jahr	≈31'000		≈32'500		≈37'000		≈41'500 «einfache», ≈2'000 «komplexe»		≈44'000 «einfache», ≈2'700 «komplexe»	

* 00.0530, Genetische u/o pränatale Beratung durch den Facharzt bei Personen über 6 Jahren und unter 75 Jahren, pro 5 Min. (Limitation: max. 9 Mal pro Jahr). ** 00.0535, Genetische u/o pränatale Beratung durch den Facharzt bei Kindern unter 6 Jahren und Personen über 75 Jahren, pro 5 Min (Limitation: max. 18 Mal pro Jahr; erst ab 2018 abrechenbar). *** 00.0536, Genetische u/o pränatale Beratung durch den Facharzt bei Personen über 6 Jahren und unter 75 Jahren mit einem erhöhten Behandlungsbedarf, pro 5 Min (Limitation: max. 18 Mal pro Jahr; erst ab 2018 abrechenbar)

Tabelle 3. Häufigkeit der genetischen Beratung in den Jahren 2015-2019, basierend auf den Tarmed-Abrechnungsdaten (Quelle: SASIS)

In den Kliniken ist in der Mehrzahl der (Routine-)Fälle der Facharzt bzw. die Fachärztin, welche/r die genetische Untersuchung veranlasst hat, für die genetische Beratung zuständig; lediglich in komplexen Fällen wird ein/e Genetiker/in beigezogen. Für die KlinikerInnen gehört eine genetische Beratung nach übereinstimmenden Aussagen zur «standard of care».

Von den sieben befragten KlinikleiterInnen hatte lediglich einer – jener in der Westschweiz – Erfahrungen mit einem «Genetic Counsellor»; die anderen hörten teilweise zum ersten Mal von diesem Begriff.

Im befragten Labor der Deutschschweiz werden keine genetischen Beratungen durchgeführt, dies im Gegensatz zur Westschweiz, wo dafür ein Facharzt für Medizinische Genetik, drei Laborleiter Medizinische Genetik FAMH sowie zwei Genetic Counsellors zuständig sind.

Ein ähnliches Bild zeigt sich bei den Genetikinstituten: Zwar werden in allen befragten Genetikinstituten genetische Beratungen durchgeführt, aber nur in der Westschweiz sind dafür auch Genetic Counsellors zuständig.

Bezüglich der finanziellen Abgeltung der genetischen Beratung im Tarmed unterscheiden sich die Einschätzungen der befragten Expertinnen und Experten. Während die einen (namentlich Mitarbeitende von Genetikinstituten sowie FachärztInnen für Neurologie und Onkologie) diese aufgrund der zeitlichen Limitationen als viel zu tief ansehen, und zwar vor allem bei komplexen Fällen, können andere (FachärztInnen für Geburtshilfe, Reproduktionsmedizin, Pädiatrie) eher damit leben. Mit der geplanten Tarifrevision («Tardoc») sind jedoch auf jeden Fall einige Verbesserungen geplant.

3.3 *Voraussichtlicher Bedarf an Genetic Counsellors in den kommenden Jahren*

Aktuell (d.h. April 2021) sind gemäss Angaben der ASCG-Präsidentin in der Schweiz 11 Genetic Counsellors tätig, und zwar alle in der Westschweiz. Die meisten ExpertInnen sind sich einig, dass angesichts der zunehmenden Zahl von genetischen Untersuchungen und der teilweise grossen Wartezeiten der Bedarf nach zusätzlichen Genetic Counsellors grundsätzlich gegeben ist. Lediglich eine Expertin glaubt, dass eher der Bedarf an *ärztlicher* genetischer Beratung steigen werde; der Bedarf an standardisierter Grundlagenberatung (wie sie durch Genetic Counsellors erbracht würde) könnte durch andere Mittel (z.B. IT) abgedeckt werden.

Einigkeit besteht darin, dass die Anzahl der Genetic Counsellors (GC) an jene der FachärztInnen (FA) für Medizinische Genetik zu koppeln wäre: Dabei reichen die Vorstellungen von 1 GC pro 1 FA Med. Genetik (mehrfach genannt) bis zu 3 GC pro 1 FA Med. Genetik (einmal genannt, mit Verweis auf Prof. Hagay Sobol, Onkogenetiker an der Universität Marseille).

Gemäss FMH-Statistik gibt es in der Schweiz 43 FachärztInnen für Medizinische Genetik, d.h. rund 1 auf 200'000 EinwohnerInnen. Die European Society of Human Genetics (ESHG) geht davon aus, dass es 1 FA Med. Genetik auf 50'000 EinwohnerInnen braucht; entsprechend würde die Schweiz ca. 160 FA Med. Genetik und damit etwa 160 GC benötigen. Die ESHG-Schätzung wurde jedoch in den Interviews mehrfach in Frage gestellt; danach würde 1 FA Med. Genetik auf 100'000 EinwohnerInnen genügen; daraus ergäbe sich ein Bedarf von 80 FA Med. Genetik für die Schweiz. Eine andere, in den Interviews geäusserte Berechnung geht davon aus, dass es pro Labor mind. eine 50%-GC-Stelle, pro universitäres Institut mind. eine 100%-GC-Stelle (eher aber 2-3) brauchen würde. Dies ergäbe für die Schweiz (bei ca. 70 anerkannten Laboratorien und 5 universitären Instituten) einen Bedarf von 40 bis 50 GC. Dieser geschätzte Bedarf von 40 bis 50 Genetic Counsellors wird von mehreren ExpertInnen geteilt; gleichzeitig

sind sie der Ansicht, dass diese Zahl allenfalls noch grösser wäre, wenn die gesetzlich vorgeschriebene genetische Beratung nur noch durch entsprechend qualifizierte KlinikerInnen durchgeführt werden dürfte (wie es z.B. bei den OnkologInnen mit dem SAKK-Zertifikat der Fall ist).

3.4 Gründe für und gegen den Einsatz von Genetic Counsellors

Von den befragten 14 ExpertInnen haben 5 explizit gesagt, dass aus ihrer Sicht *nichts* gegen den Einsatz von Genetic Counsellors spreche. Von den übrigen 9 sehen 5 mehr positive als negative Faktoren; lediglich 4 sind mehrheitlich skeptisch eingestellt.

Nachfolgend sind die wesentlichen Gründe *für* den Einsatz von Genetic Counsellors aufgelistet:

- Es gibt einen zunehmenden Bedarf an genetischer Beratung bei gleichzeitigem Mangel an FachärztInnen für Medizinische Genetik; gleichzeitig ist unklar, inwiefern die genetische Beratung durch niedergelassene, nicht-genetische Fachärztinnen gewisse Qualitätsstandards erfüllt. Da niedergelassene, nicht-genetische Fachärztinnen Genetic Counsellors (als nicht-ärztliche Fachpersonen) nicht als Konkurrenz empfinden, bietet sich hier ein weites Betätigungsfeld, dies um so mehr, falls sich Genetic Counsellors zusätzlich spezialisieren (z.B. in den Bereichen Onkologie, Neurologie oder Reproduktionsmedizin).
- Dank ihrer guten Ausbildung (gemäss Vorgaben des European Board of Medical Genetics) sind die Genetic Counsellors in der Lage, die grosse Zahl von Routinefällen allein – jedoch unter Supervision eines/r Facharztes/-ärztin (FA) für Med. Genetik – zu bearbeiten; dadurch erhalten die FA Med. Genetik mehr Zeit für die komplexen Fälle. Dank der Standardisierung der routinemässigen Aufklärungsberatung sind zusätzliche Serviceleistungen möglich (z.B. Nachverfolgung der Familienmitglieder).
- Ökonomische Überlegungen spielen ebenfalls eine Rolle; die Beratung durch einen Genetic Counsellor ist günstiger als eine ärztliche Beratung. Allerdings darf nicht «billiges Counselling» das Ziel sein, sondern die Verbesserung der Patientenversorgung. Genetic Counsellors sind kein Ersatz für ÄrztInnen, sondern eine Ergänzung; gleichzeitig ist die entsprechende Expertise im Vergleich zu einem Assistenzarzt oder einer Oberärztin länger sichergestellt.

Die Expertinnen und Experten – auch jene, die den Genetic Counsellors positiv gegenüberstehen – beschreiben allerdings auch zahlreiche Gründe *gegen* den Einsatz von Genetic Counsellors:

- Namentlich in der Deutschschweiz ist der Beruf nicht bekannt; es gibt deshalb auch keine Stellen. Dies hängt unter anderem damit zusammen, dass der Beruf nicht «anerkannt» ist, das heisst, er wird nicht im Gesundheitsberufegesetz (und auch sonst in keinem offiziellen Dokument des Bundes) erwähnt. In der Schweiz gibt es damit keine verbindlichen Vorgaben, über welche Kompetenzen ein Genetic Counsellor verfügen muss und wie die Ausbildung zu gestalten ist.
- Einige ExpertInnen sehen die genetische Beratung explizit als eine ärztliche Aufgabe. Nur der Arzt bzw. die Ärztin könne alle Aspekte im Blick behalten: den Patienten als Person, seine Erkrankung und die genetischen Aspekte. Eine genetische Beratung ohne medizinischen Background sei schwierig. Die Patienten seien oft gut informiert, und entsprechend würden allgemeine Informationen (wie sie Genetic Counsellors vermitteln könnten) nicht ausreichen. Mit dem Genetic Counsellor werde zudem ein weiteres «Medizin-Silo» geschaffen (neben all den vielen, die es schon gebe). Vor diesem Hintergrund brauche es eher mehr FachärztInnen für Medizinische Genetik als mehr Genetic Counsellors.

- Genetic Counsellors würden primär bei repetitiven Beratungen eingesetzt, was für diese nicht interessant wäre. Zudem sei absehbar, dass sie sich Aufstiegsmöglichkeiten («Leitende GC») wünschen, was aber schwierig zu realisieren wäre. Ebenso sei davon auszugehen, dass sie – als Master-AbsolventInnen – ein akademisches Gehalt erwarten; dies würde jedoch zu einer Kostenexplosion führen.
- Wenn eine Diagnose klar sei, könnten Genetic Counsellors sinnvoll sein; da in der Pädiatrie und der Neurologie genetische Untersuchungen häufig bei unklaren Diagnosen zum Einsatz kämen, gebe es in diesen Fächern nur beschränkte Einsatzmöglichkeiten bzw. sei der Beizug eines FA Med. Genetik vorzuziehen.

Zusätzlich wurde darauf hingewiesen, dass der Aufbau von GC-Strukturen nicht plötzlich, sondern langsam erfolgen müsste, damit eine sorgfältige Einführung und eine regelmässige Supervision der GC gewährleistet wären und die erhoffte Qualitätsverbesserung auch tatsächlich eintreten würde.

3.5 *Kulturelle Unterschiede hinsichtlich der Bedeutung bzw. Notwendigkeit von Genetic Counsellors*

Die grosse Mehrheit (d.h. drei Viertel) der Expertinnen und Experten sieht kulturelle Unterschiede hinsichtlich der Bedeutung bzw. Notwendigkeit von Genetic Counsellors. Ein Experte vermutet einen Zusammenhang mit dem Werdegang der Humangenetik in den deutschsprachigen Ländern; diese sei erst spät als eigenständige Disziplin anerkannt worden. Deutschland habe aufgrund seiner Geschichte ein gespaltenes Verhältnis zur Genetik. Früher seien es oft Pädiater gewesen, die für die Genetik zuständig waren; in anderen Ländern hingegen war die Genetik auch in den übrigen Disziplinen verankert.

In den deutschsprachigen Ländern sei zudem die Akademisierung der (nicht-ärztlichen) Gesundheitsberufe erst relativ spät erfolgt. Auf diesen letztgenannten Punkt machten mehrere ExpertInnen aufmerksam: In Deutschland seien viele medizinische Tätigkeiten (z.B. Blutentnahme) den Ärzten vorbehalten; dies treffe auch auf die genetische Beratung zu. In nicht-deutschsprachigen Ländern sei man es schon länger gewohnt, dass nicht-ärztliches Personal sog. «ärztliche Tätigkeiten» ausführe; allerdings bedeute dies auch, die damit zusammenhängende Verantwortung wahrzunehmen.

In den deutschsprachigen Ländern herrsche ein anderes Selbstbild des Arztes vor. Die Beziehung zum Patienten sei wichtig, und diese soll ganzheitlich und empathisch sein. Es gehe darum, das Problem eines Patienten in seiner Gänze zu verstehen.

Die zu beobachtenden Unterschiede sind allerdings nicht auf die Genetic Counsellors beschränkt; in den angelsächsischen Ländern sind *Nurses* für zahlreiche ursprünglich ärztliche Tätigkeiten zuständig. Allerdings würden die *Nurses* in den USA über eine andere (bzw. stärker ausgeprägte) Professionalität verfügen; eine solche sei die Voraussetzung für die Übernahme neuer Aufgaben wie die genetische Beratung.

3.6 *Mögliche Einsatzgebiete von Genetic Counsellors*

Jene vier Expertinnen und Experten, die primär skeptisch gegenüber dem Einsatz von Genetic Counsellors eingestellt sind, sehen für diese keine Einsatzgebiete – dies im Gegensatz zu den übrigen ExpertInnen, die zahlreiche Einsatzgebiete beschreiben. Diese können einerseits nach Setting oder Fachgebiet und andererseits nach Tätigkeitsbereich aufgeteilt werden. Nicht jede Tätigkeit kommt in jedem Setting bzw. Fachgebiet zur Anwendung. In Tabelle 4 wird versucht,

die möglichen Einsatzgebiete in einer Matrix darzustellen.

Tätigkeit	Setting bzw. Fachgebiet							
	Genetisches Institut	Labor	Referenzzentrum Seltene Krankheiten	Onkologie	Geburtshilfe	Reproduktions- medizin	Innere Medizin, Kar- diologie, Neurologie usw.	Öffentlichkeit
Genetische Beratung von Routinefällen*	X	X		X	X	X	X	
Carrier Screening (Kontaktperson für die Familienmitglieder der Patienten; niederschwellige Anlauf- und Auskunftsstelle bei Familienabklärungen)	X	X	X	X	X	X	X	
Fachliche Hintergrundarbeit		X	X					
Organisation und Koordination interdisziplinärer Teams («Genetic Board»)	X		X	X	X	X	X	
Organisation von Fortbildungsanlässen		X			X	X	X	
«Vulgarisation» der Genetik								X

* Es braucht eine Klassifizierung der Fälle in z.B. drei Klassen (leicht, mittel, schwer). Der/die FA Med. Genetik würde sich auf die schweren Fälle konzentrieren.

Tabelle 4. Mögliche Einsatzgebiete von Genetic Counsellors, aufgeschlüsselt nach Setting bzw. Fachgebiet und nach Tätigkeit (Quelle: Telefoninterviews mit ExpertInnen)

Für die befragten Expertinnen und Experten ist klar, dass der Austausch mit ÄrztInnen eine Voraussetzung ist für die Tätigkeit der Genetic Counsellors; es brauche die Arbeit im «Tandem» bzw. «binôme». Notwendig sei ein «médecin de référence»: Dieser sei vor allem zuständig für die «consultation de diagnostique génétique», während der Genetic Counsellor die «consultation de conseil génétique» abdecke, und zwar durchaus selbständig (mit dem «médecin de référence» im Hintergrund).

3.7 Berufliche Perspektiven von Genetic Counsellors

Die Mehrheit der befragten ExpertInnen hat entweder Mühe, die beruflichen Perspektiven abzuschätzen, da ihnen der Beruf nicht bekannt ist, oder sie sehen diese als bescheiden bis schlecht an. Lediglich drei ExpertInnen bezeichnen die Perspektiven explizit als gut, dies vor allem aufgrund des steigenden Bedarfs an genetischer Beratung. Dabei wurde u.a. auf das Beispiel der Diabetesberaterinnen verwiesen, deren Platz in der Gesundheitsversorgung heute unbestritten sei.

Die negative Einschätzung wird namentlich damit begründet, dass der Beruf bei der Ärzteschaft nicht bekannt sei. Die meisten Fachdisziplinen möchten die (einfache) genetische Beratung

selber machen; bei komplizierten Fällen würden die Patienten zu einem/r Facharzt/-ärztin für Medizinische Genetik überwiesen.

Zudem seien auch viele FachärztInnen für Medizinische Genetik skeptisch gegenüber Genetic Counsellors, was die notwendige Zusammenarbeit erschweren würde; in diesen Kreisen bestehe eine gewisse Angst vor einer «Verwässerung» des Fachgebiets.

Die Perspektiven seien auch deshalb eher schlecht, da der Beruf offiziell nicht existiere, es weder ein klares Stellenprofil noch Karrieremöglichkeiten gebe und auch die Lohnaussichten unklar seien.

Für einige ExpertInnen ist unklar, wie viele Genetic Counsellors es tatsächlich braucht; damit stelle sich auch die Frage, ob bzw. wie viele Arbeitsmöglichkeiten es tatsächlich gebe.

3.8 Zielgruppe für die Ausbildung zum Genetic Counsellor

International besteht Konsens darüber, dass die Ausbildung zum Genetic Counsellor auf Master-Stufe stattfinden soll und auf einem vorgängigen Bachelor-Studium in einem anderen Fach aufbaut (siehe <https://www.ebmg.eu/878.0.html>). Entsprechend sind neben GymnasiastInnen, die auf diesen Beruf aufmerksam gemacht werden sollen, AbsolventInnen von Bachelor-Studiengängen die primäre Zielgruppe für diese Ausbildung. In den Telefoninterviews wurden diesbezüglich namentlich folgende Studiengänge genannt:

- Pflege
- Hebamme
- Psychologie
- Biologie
- Pharmazie

Die ExpertInnen waren sich mehrheitlich einig, dass es sich beim Genetic Counsellor um einen klinischen Beruf handle, der geeignet sei für Menschen mit wissenschaftlichem Interesse einerseits und Freude an zwischenmenschlichen Kontakten andererseits. Das breite Aufgabenspektrum, die Patientenkontakte, die geregelte Arbeitszeit und die Möglichkeit einer Teilzeitanstellung seien weitere Pluspunkte. Wer an der Front der wissenschaftlichen Erkenntnisse sein möchte und gleichzeitig nahe beim Menschen, für den/die sei der Beruf des Genetic Counsellor auf jeden Fall attraktiv.

Für BiologInnen und weitere NichtmedizinerInnen biete der Beruf die Möglichkeit, in einem verantwortungsvollen medizinischen Versorgungsbereich tätig zu sein. Für Pflegefachpersonen mit Bachelor-Abschluss wäre der Beruf ebenfalls interessant, da er mit einer zusätzlichen Spezialisierung verbunden wäre und gleichzeitig weniger Stress und weniger Schichtarbeit bedeuten würde.

Es wurde auch auf die Frage eingegangen, warum jemand Genetic Counsellor und nicht Facharzt/-ärztin für Medizinische Genetik werden soll, da es ja in beiden Berufen technisch-naturwissenschaftlichen Kenntnisse sowie Empathie für den Patienten brauche. Für den Genetic Counsellor spricht danach vor allem die wesentlich kürzere Ausbildungszeit (5 anstatt 12 Jahre).

3.9 Bereitstellung von Praktikumsplätzen

Mit einer Ausnahme sehen alle befragten Expertinnen und Experten eine Möglichkeit, vor Ort

(d.h. in Institut, Labor oder Klinik) einen Praktikumsplatz für Genetic Counsellors zur Verfügung zu stellen. Allerdings müsste vorgängig die Frage der Finanzierung geklärt werden; zudem scheint nicht ganz klar zu sein, wie lange ein solches Praktikum dauern würde.

3.10 Fazit

Seit 2008 hat die Anzahl genetischer Untersuchungen kontinuierlich zugenommen, und ein weiterer Anstieg ist absehbar. Parallel dazu hat auch die Anzahl via OKP abgerechneter genetischer Beratungen zugenommen. Wenn, wie oben unter 3.1. geschätzt, mindestens ein Drittel der genetischen Untersuchungen zwingend von einer genetischen Beratung begleitet sein müsste, so würde die Zahl von ca. 47'000 genetischen Beratungen im Jahr 2019 diese Vorgabe mehr oder weniger erfüllen. Die Mehrzahl der befragten Expertinnen und Experten (namentlich jene aus der Klinik) sieht denn auch kein Problem, aktuell und in naher Zukunft die notwendige genetische Beratung anzubieten.

Zumindest in der Deutschschweiz scheint im Moment niemand der Befragten (mit einer Ausnahme) Genetic Counsellors zu vermissen; die «einfache» genetische Beratung wird offensichtlich von der Mehrheit der Ärzteschaft als Teil der ärztlichen Tätigkeit wahrgenommen, und für komplexe Fälle werden die FachärztInnen für Medizinische Genetik beigezogen. Dies drückt sich darin aus, dass es keine Stellen für Genetic Counsellors gibt; auch in der Westschweiz nimmt seit einiger Zeit die Zahl der Genetic Counsellors nicht mehr zu bzw. stagniert bei 11.

Basierend auf Angaben der European Society of Human Genetics und auf den Einschätzungen der befragten ExpertInnen lässt sich für die Schweiz aktuell ein Bedarf von mindestens 50 Genetic Counsellors berechnen; zur gleichen Zahl gelangt man auch, wenn man die Westschweizer Zahlen auf die gesamte Schweiz hochrechnet. Zudem entspricht sie in etwa dem mehrfach geäußerten Hinweis, dass auf 1 Facharzt/-ärztin für Medizinische Genetik 1 Genetic Counsellor kommen müsste.

Insofern die Zahl der genetischen Untersuchungen voraussichtlich weiter steigen wird, ist der Bedarf an Genetic Counsellors eher noch höher anzusetzen; ohne Genetic Counsellors besteht die Gefahr, dass die Qualität der «einfachen» genetischen Beratung unter einen kritischen Wert sinkt und dass die Wartezeit für die Beratung von komplexen Fällen über einen kritischen Wert hinaus zunimmt.

Es ist unbestritten, dass Genetic Counsellor aus mehreren Gründen ein attraktiver Beruf wäre: Er ist inhaltlich und akademisch anspruchsvoll und interessant; zudem ermöglicht er Kontakte mit Patienten und ihren Angehörigen, und er bietet geregelte Arbeitszeit und die Möglichkeit zur Teilzeitanstellung. Er eignet sich damit für Personen mit Interesse an Naturwissenschaften sowie am Menschen und mit kommunikativen Fähigkeiten; am ehesten in Frage dafür kommen AbsolventInnen von Bachelor-Studiengängen in Pflege, Hebamme, Psychologie, Biologie oder Pharmazie.

Der im Vergleich zum nicht-deutschsprachigen Ausland offensichtliche Mangel an Genetic Counsellors scheint nicht zwingend durch mangelndes Interesse für diese Ausbildung bedingt zu sein, sondern eher durch eine Skepsis innerhalb der Ärzteschaft gegenüber diesem Beruf und damit verbunden fehlende Anstellungsmöglichkeiten. Vor dem Start einer Motivations- bzw. Rekrutierungskampagne bei GymnasistInnen und HochschulabsolventInnen braucht es deshalb Massnahmen auf zusätzlichen Ebenen (siehe Kap. 5).

4 «Genetic Counsellor» – ein attraktiver, aber noch unbekannter Beruf

Im Fazit zum vorangehenden Kapitel 3 «Standortbestimmung» wurde festgehalten, dass der offensichtliche Mangel an Genetic Counsellors in der Schweiz nicht primär durch mangelndes Interesse an diesem Beruf bedingt ist. In Ländern, in denen der Genetic Counsellor im Gesundheitssystem integriert ist, ist es denn auch offensichtlich kein Problem, Nachwuchs für diesen Beruf zu finden. Die Attraktivität des Berufes wäre also durchaus gegeben. Dieses Kapitel soll den Beleg für diese Feststellung liefern, indem der Beruf und das dazugehörige Studium nachfolgend ausführlich und aus verschiedenen Blickwinkeln beschrieben werden.

4.1 «Genetic Counsellor»: Berufsbeschreibungen und -profile auf globaler, europäischer und schweizerischer Ebene

Den Beruf des Genetic Counsellors gibt es grundsätzlich weltweit, wobei sich die einzelnen Länder in unterschiedlichen Entwicklungsstadien befinden. In einigen Ländern (z.B. USA, Kanada) existiert der Beruf bereits seit Jahrzehnten und ist als wichtiger Anbieter von Gesundheitsdienstleistungen anerkannt, während er in anderen Ländern (namentlich in Asien und Afrika) erst ganz am Anfang steht. In einem Übersichtsartikel beschreiben Ormond K. et al.¹ wie und in welchem Masse der Beruf sich global entwickelt hat. Die AutorInnen halten fest, dass sich zwar der Umfang der Praxis und der institutionelle Rahmen für Genetic Counsellors weltweit unterscheiden, dass aber gleichzeitig die Kernaufgaben in allen Ländern ähnlich seien; zu diesen zählen sie namentlich die folgenden:

- die Durchsicht der medizinischen Unterlagen des Patienten (und der Familie);
- das Analysieren von Stammbäumen;
- die Integration von medizinischen, Labor- und genetischen Informationen;
- die Identifikation von Familienmitgliedern mit erhöhtem Erkrankungsrisiko;
- das Aufklären von Patienten und die Vermittlung von Informationen über grundlegende genetische Konzepte;
- das Erklären möglicher Testoptionen;
- das Erleichtern einer fundierten Entscheidungsfindung;
- die Erläuterung der Ergebnisse und deren Auswirkungen;
- die Diskussion möglicher Kosten, Risiken, Vorteile, Einschränkungen und Alternativen zum Testen;
- das Erkennen von Faktoren, die die Beratungsinteraktion beeinflussen können (psychosoziale Beurteilung).

In Europa ist der European Board of Medical Genetics (EBMG) jene Institution, die für die Definition des Genetic Counsellings zuständig ist. Der EBMG wurde 2012 mit dem Ziel gegründet, in der Human- und medizinischen Genetik sowie der genetischen Beratung Standards in der Aus- und Weiterbildung sowie der Praxis zu schaffen und zu fördern, und zwar durch Entwicklung und Verwaltung von Zertifizierungssystemen und/oder Re-Zertifizierungen für Berufstätige, die als Spezialisten in der genetischen Gesundheitsversorgung in Europa tätig sind; dazu gehört auch die Bezeichnung von anerkannten Lehrgängen.

Die von der EBMG festgehaltenen Aufgaben decken sich in weiten Teilen mit jenen, die Ormond

¹ Ormond K. et al.: Genetic counseling globally: Where are we now? Am J Med Genet. 2018; 178C: 98-107.

et al. in ihrem Artikel beschrieben haben:

- Die Bedürfnisse des Einzelnen oder der Familie zu erkennen und einen empathischen, klientenzentrierten Ansatz bei der genetischen Beratung zu verwenden.
- Informationen (einschliesslich Familien- und Krankengeschichte, Stammbaum, Laborergebnisse und Literatur), die für die genetische Beratung von Einzelpersonen oder Familien relevant sind, zu sammeln, auszuwählen und zu interpretieren.
- Menschen zu helfen, die medizinischen, psychologischen, sozialen und familiären Implikationen genetischer Beiträge zu Krankheiten zu verstehen und sich darauf einzustellen.
- Die Wahrscheinlichkeit des Auftretens oder des Wiederauftretens von Krankheiten abzuschätzen.
- Auf der Grundlage der Familien- und/oder Krankengeschichte und/oder genetischer Tests diagnostische Informationen für Klienten bereitzustellen.
- Über Vererbung, Tests, Management, Prävention, Ressourcen und Forschung für betroffene Personen oder Familien aufzuklären.
- Informierte Entscheidungen und psychische Anpassung an die Erkrankung oder das Erkrankungsrisiko zu fördern.
- Expertenwissen anzuwenden, um dem Einzelnen oder der Familie den Zugang zu den entsprechenden Gesundheitsressourcen zu erleichtern.

Der EBMG hält auch fest, dass der Genetic Counsellor über die von der European Society of Human Genetics beschriebenen Kompetenzen (siehe Anhang 1) verfügen muss. Um diese Kompetenzen zu erwerben, hat der Genetic Counsellor eine spezielle Ausbildung und ein praktisches Training zu absolvieren. Die Standardausbildung für einen Genetic Counsellor ist der Master-Abschluss in «Genetic Counselling» (siehe Kap. 4.3).

Seit 2013 bietet das EBMG Absolventen mit einem akkreditierten MSc-Abschluss und anschliessender zweijähriger Berufserfahrung in einer medizinisch-genetischen Einrichtung die Möglichkeit, sich als europäisch zertifizierter Genetic Counsellor registrieren zu lassen. Diese Registrierung sichert die europaweite Berufsanerkennung, die internationale Reziprozität der Ausbildung und damit die Möglichkeit, international zu praktizieren.

Im Kanton Waadt ist der «Conseiller en génétique» in der Liste jener Berufe aufgeführt, für die es beim Kanton eine Anstellung gibt². Gemäss Angaben der ASCG handelt es sich dabei um die erste und einzige «staatliche Anerkennung» des Berufs in der Schweiz. Diese Liste enthält für jeden Beruf Stellenbeschreibung und -profil sowie Lohnklasse.

Gemäss dieser Stellenbeschreibung besteht der *Auftrag* eines Conseiller en génétique darin, für betroffene Personen und deren Angehörige eine genetische Beratung anzubieten bzw. durchzuführen. Er oder sie kommuniziert genetische Informationen an Einzelpersonen und deren Familien und stellt sicher, dass diese sie verstehen. Er oder sie unterstützt Einzelpersonen und deren Familien und hilft ihnen, mit dem Risiko und/oder der Krankheit umzugehen.

Zu den *Kernaufgaben* gehören die folgenden:

- *Genetische Beratung und Unterstützung*: Sammeln von Informationen über Personen und ihre Familien und Erstellen eines Stammbaums; Hilfe für Einzelpersonen und Familien, die von einer genetischen Krankheit betroffen sind, um deren Ursprung, die Art

² <https://www.vd.ch/themes/etat-droit-finances/etat-employeur/salaire-et-assurances/repertoire-des-emplois-types-rem/par-nom/>

der Übertragung, das mögliche Risiko eines erneuten Auftretens bei einem anderen Familienmitglied und die verfügbaren Optionen zu verstehen; nicht-direktive Beratung von Einzelpersonen und ihren Familien hinsichtlich Entscheidungsfindung; Koordination und Nachbereitung von Tests.

- *Kommunikation*: Enge Zusammenarbeit mit den Genetikern vor Ort und mit den zytogenetischen und molekulardiagnostischen Laboratorien; Verbindung zwischen den Laboratorien und den behandelnden oder verordnenden Ärzten; Verbindung mit anderen genetischen Zentren oder Laboratorien (in der Schweiz oder im Ausland), um Informationen zu erhalten und genetische Analysen zu organisieren; Verfassen von Briefen an Ärzte, Einzelpersonen und deren Familien; Teilnahme an multidisziplinären Konsultationen; Teilnahme an und Organisation von multidisziplinären Treffen und Symposien intern und extern; Aufbau und Pflege enger Verbindungen zu genetischen Beratern in der Schweiz und im Ausland; Beteiligung an der Information der Öffentlichkeit und der Aufklärung des medizinischen Personals und anderer medizinischer Fachkräfte.
- *Recherche, Dokumentation und Schreiben*: Durchführung von Dokumentationsrecherchen zu Pathologien (Datenbanken, Internet und Publikationen); Mitwirkung bei der Präsentation der Aktivitäten des Dienstes im Internet; Mitwirkung bei der Erstellung von wissenschaftlichen Artikeln und Informationsbroschüren für die Öffentlichkeit.

Bezüglich der *Kompetenzen* werden die folgenden genannt: Offenheit zur Selbstreflexion; Anpassungsfähigkeit und Flexibilität; Verantwortungsbewusstsein; Kommunikationsfähigkeit; Bereitschaft zur gegenseitigen Hilfe und Zusammenarbeit; Fähigkeit zum Analysieren und Zusammenfassen; Empathie; Bewusstsein für die eigenen Grenzen und die Fähigkeit, sich von einer kompetenten Person betreuen zu lassen.

Da es in nahezu allen Bereichen der Medizin genetische Krankheiten gebe, müsse der Conseiller en génétique in der Lage sein, mit Spezialisten verschiedener medizinischer Disziplinen innerhalb und ausserhalb seiner Institution zusammenzuarbeiten. Ausserdem habe die Arbeit des Conseiller en génétique starke ethische, rechtliche und soziale Implikationen weshalb der Beruf Kenntnisse des Gesundheitswesens, der Sozialdienste und der lokal und national verfügbaren Bildungsressourcen erfordere.

Voraussetzung für die Ausübung des Berufes sei eine Master-Ausbildung in Genetic Counseling. Der Jahreslohn (inkl. 13. Monatslohn) für einen Conseiller en génétique im Kanton Waadt beträgt 2020 minimal CHF 87'174.- und maximal 126'402.- und entspricht der Lohnklasse 11.

Die Stellenbeschreibung endet mit der Feststellung, dass die Bedeutung des Berufs aufgrund der anhaltenden wissenschaftlichen Fortschritte deutlich wachsen werde und dass der Genetic Counsellor sein Wissen über die Disziplin deshalb ständig aktualisieren müsse.

In den Experteninterviews (siehe Kap. 3) wurde wiederholt darauf hingewiesen, dass es eine klare Abgrenzung zwischen den Kompetenzen eines Genetic Counsellors und jenen einer Fachärztin für Medizinische Genetik brauche. In den Tabellen 5 und 6 sind deshalb jene Aufgaben aufgelistet, die gemäss Ansicht internationaler ExpertInnen³ innerhalb (Tab. 5) bzw. ausserhalb (Tab. 6) des Kompetenzbereiches eines Genetic Counsellors liegen.

³ Schwaninger G. et al.: Prospects and challenges for the genetic counsellor profession in the German-speaking countries: report of a workshop. *Medizinische Genetik* 2021;33:35-44. <https://doi.org/10.1515/medgen-2021-2055>

Fallvorbereitung und Anamnese

- Vorbereitende Beurteilung der medizinischen Dokumente
- Individuelle und familiäre Anamnese einschliesslich Stammbaumanalyse
- Genetische Risikobewertung, Identifizierung von Familienmitgliedern mit erhöhtem Erkrankungsrisiko
- Klärung der genetisch relevanten Konstellation und Einzelfragen

Kommunikation von grundlegenden genetischen Konzepten, individuellen Risiken und genetischen Testmöglichkeiten

- Informationen über Vererbungsmuster
- Diskussion über genetische Risiken
- Informationen über die Grundlagen und Möglichkeiten von Gentests

Entscheidungshilfe

- Klärung der individuellen Patientenpräferenzen
- Erleichterung von informierten Entscheidungen
- Individuelle Strategien zur Risikoanpassung

Psychosoziale Beurteilung und Unterstützung

- Psychosoziale Beurteilung und Unterstützung z. B. bei Schwangerschaft, Krebsveranlagung oder lebensverändernder Diagnose
- Raum für schwierige Gespräche
- Ausbau von Beratungsaspekten, die untersorgt sind
- Ergänzung der ärztlichen genetischen Beratung
- Gemeinsame Beratung mit dem medizinischen Genetiker zur Abwägung verschiedener Aspekte
- Kontaktunterstützung mit Selbsthilfegruppen

Post-Test-Verarbeitung

- Schriftliche Kommunikation sowohl für Ärzte als auch für Patienten und Angehörige
- Gemeinsame Fallbesprechung durch GC und medizinischen Genetiker

Tabelle 5. Aufgaben im Kompetenzbereich eines Genetic Counsellors unter Supervision einer Fachärztin für Medizinische Genetik (Quelle: Schwaninger G. et al., 2021)

- Beurteilung von Entwicklungsstörungen/Syndromen
- Körperliche Untersuchung oder dysmorphologische Beurteilung
- Phänotyp-Analyse
- Diskussion der Differentialdiagnosen
- Auswahl der genetischen Teststrategien
- Überweisung an andere medizinische Disziplinen
- Diskussion der Behandlungsmöglichkeiten
- Komplexe Konsultationen

Tabelle 6. Aufgaben ausserhalb des Kompetenzbereichs eines Genetic Counsellors (Quelle: Schwaninger G. et al., 2021)

4.2 Der «normale Arbeitstag» eines Genetic Counsellors

In der Westschweiz sind aktuell zehn Genetic Counsellors tätig; drei von ihnen, die in unterschiedlichen Settings tätig sind (Genetisches Institut; Onkologische Klinik; Labor) haben sich bereit erklärt, ihren Arbeitsalltag zu beschreiben. Der nachfolgend beschriebene «normale Arbeitstag» eines Genetic Counsellors setzt sich aus den drei Beschreibungen zusammen.

Der Arbeitstag des Genetic Counsellors beginnt in der Regel mit der Vorbereitung der Konsultationen, die an diesem Tag anstehen; sie werden mit der zuständigen Fachärztin für Medizinische Genetik besprochen.

Anschliessend finden unterschiedliche genetische Beratungsgespräche statt; pro Tag sind es ca. 6-8. Die Genetic Counsellors werden in der Regel für solche Konsultationen eingesetzt, bei denen eine erste diagnostische Runde bereits stattgefunden hat (u.a. bei einem Facharzt einer anderen Disziplin, der den Patienten zur genetischen Beratung vor einem Test zuweist); es geht darum, die «richtigen» genetischen Tests zu bestimmen (dies in Absprache zwischen Fachärzten, Genetiker und Genetic Counsellor), darüber ausführlich zu informieren und eine aufgeklärte Einwilligung einzuholen. In anderen Situationen (z.B. Konsultation vor Konzeption) geht es darum, über die verschiedenen Möglichkeiten der pränatalen Diagnostik zu informieren und den Paaren die Möglichkeit zu geben, den für sie richtigen Entscheid zu treffen; ebenso in der Pränataldiagnostik, wenn eine Screening-Untersuchung eine Auffälligkeit gezeigt hat.

Der Kasten beschreibt ein «typisches» Beratungsgespräch.

«Im pränatalen Setting sehe ich Paare, die von Gynäkologen an die Genetik überwiesen werden, weil eine Indikation für eine genetische Beratung besteht (auffälliger Ultraschallbefund während der Schwangerschaft, persönliche Anamnese einer genetischen Erkrankung, Familienanamnese einer genetischen Erkrankung). Ich mache die genetische Beratung (unter Supervision eines genetischen Arztes). Abhängig von der Situation und dem Gespräch mit dem Paar können Tests durchgeführt werden. Ich organisiere diese Tests, ich stehe in Kontakt mit dem Labor und dem Arzt, der das Paar überwiesen hat. Wenn eine Pränataldiagnostik angezeigt ist, organisiere ich diese Untersuchung mit den Kollegen der Entbindungsstation. Ich kommuniziere die Ergebnisse der Tests an die Patienten (manchmal in Zusammenarbeit mit einem Genetiker). Ich organisiere die weitere Betreuung mit den Kolleginnen der Geburtshilfe, wenn es notwendig ist (z.B. bei der Entscheidung für einen Schwangerschaftsabbruch oder für eine bestimmte Ultraschallnachuntersuchung). Ich arbeite eng mit der Psychologin der Abteilung zusammen und überweise Patienten an sie, wenn es angebracht und gewünscht ist.»

Nach jedem Beratungsgespräch fallen administrative Arbeiten im Zusammenhang mit den Konsultationen an (Akten, Briefe, Informationsbeschaffung, Kontakt mit anderen medizinischen Fachkräften, Laborkollegen usw.); dazu gehört auch das Diktieren des Konsultationsberichtes und der Korrespondenz mit den Krankenkassen und dem Labor.

Es gibt immer wieder auch Anfragen von Patienten und ihren Familien, die zu beantworten sind; zudem wenden sich auch Gesundheitsfachleute mit genetischen Fragen an die Genetic Counsellors.

Regelmässig finden auch Kolloquien bzw. multidisziplinäre Fallbesprechungen statt, bei der der Genetic Counsellor jeweils mit der Ärztin, manchmal aber auch allein die von ihm betreuten Patienten vorstellt.

Der Genetic Counsellor beteiligt sich ausserdem an der Organisation des Dienstes, das heisst, er nimmt an Tagungen und Symposien teil, präsentiert Fälle auf Symposien, beteiligt sich an der Ausbildung von AssistenzärztInnen und PraktikantInnen (Medizinstudierende, Master-Studierende «Genetic Counselling») und gibt Kurse für Medizinstudierende, Hebammen und andere Gesundheitsberufe.

4.3 Master-Studiengänge «Genetic Counselling»

Gemäss European Board of Medical Genetics (EBMG) ist ein Master-Studium in «Genetic Counselling» die Voraussetzung für die Ausübung des Berufs eines Genetic Counsellors. Damit die entsprechenden Master-Studiengänge vom EBMG anerkannt werden, haben sie gewisse Vorgaben einzuhalten; so sollte die Ausbildung folgende Inhalte umfassen (vgl. Anhang 1):

- Humangenetik (Mendelsche und nicht-mendelsche Genetik, Zytogenetik, Grundlagenwissen über molekulare und biochemische Prinzipien, genetische Risikobestimmung)
- Medizinische Genetik und klinische Aspekte humangenetischer Erkrankungen, z. B. Stoffwechselstörungen, angeborene Fehlbildungen, Krebs syndrome, multifaktorielle Störungen und geistige Behinderung
- Training von Beratungsfähigkeiten, einschliesslich theoretischer Modelle zur Untermauerung der Beratungspraxis, Entwicklung praktischer Fähigkeiten und Übungen zur Verbesserung des Bewusstseins für den Einfluss der persönlichen Geschichte des Beraters auf den Prozess
- Vorbereitung auf die Arbeit in einer Reihe von klinischen Bereichen, einschliesslich pränataler, pädiatrischer und erwachsener Dienste sowohl im Krankenhaus als auch in der Gemeinde
- Psychosoziale Themen, einschliesslich der Auswirkungen von genetischen Erkrankungen und Gentests auf den Einzelnen und die Familie
- Ethik/Recht/Soziologie soweit relevant für die genetische Beratungspraxis

Das Ausbildungsprogramm sollte zudem umfangreiche praktische Erfahrungen in der klinischen Genetik und anderen relevanten Bereichen sowie Forschungserfahrung umfassen.

Aktuell (2021) sind die Master-Studiengänge der folgenden vier Universitäten vom EBMG anerkannt:

- Cardiff University
- University of Manchester
- Université de la Méditerranée, Marseille
- Universität Pompeu Fabra, Barcelona

Auch die Universitäten Siena und Innsbruck bieten Master-Studiengänge in «Genetic Counselling» an; im Moment durchlaufen diese den mehrjährigen Anerkennungsprozess des EBMG. Ausserdem hat die Private Universität Liechtenstein in Vaduz angekündigt, ab 2023 einen Master-Studiengang durchzuführen; aktuell bietet sie ein CAS «Klinisch-genomische Medizin und Einführung in das Genetic Counseling» an.

Angesichts der oben beschriebenen EBMG-Vorgaben unterscheiden sich die verschiedenen Master-Studiengänge nicht bezüglich der vermittelten Inhalte und Kompetenzen. In Abb. 4 sind

diese grafisch dargestellt. Hingegen gibt es Unterschiede bezüglich Dauer, Kosten, Unterrichtssprache und Möglichkeit des berufsbegleitenden Studiums; diese sind für die Universitäten, die für Schweizer AbsolventInnen am ehesten in Frage kommen, in Tabelle 7 aufgelistet.

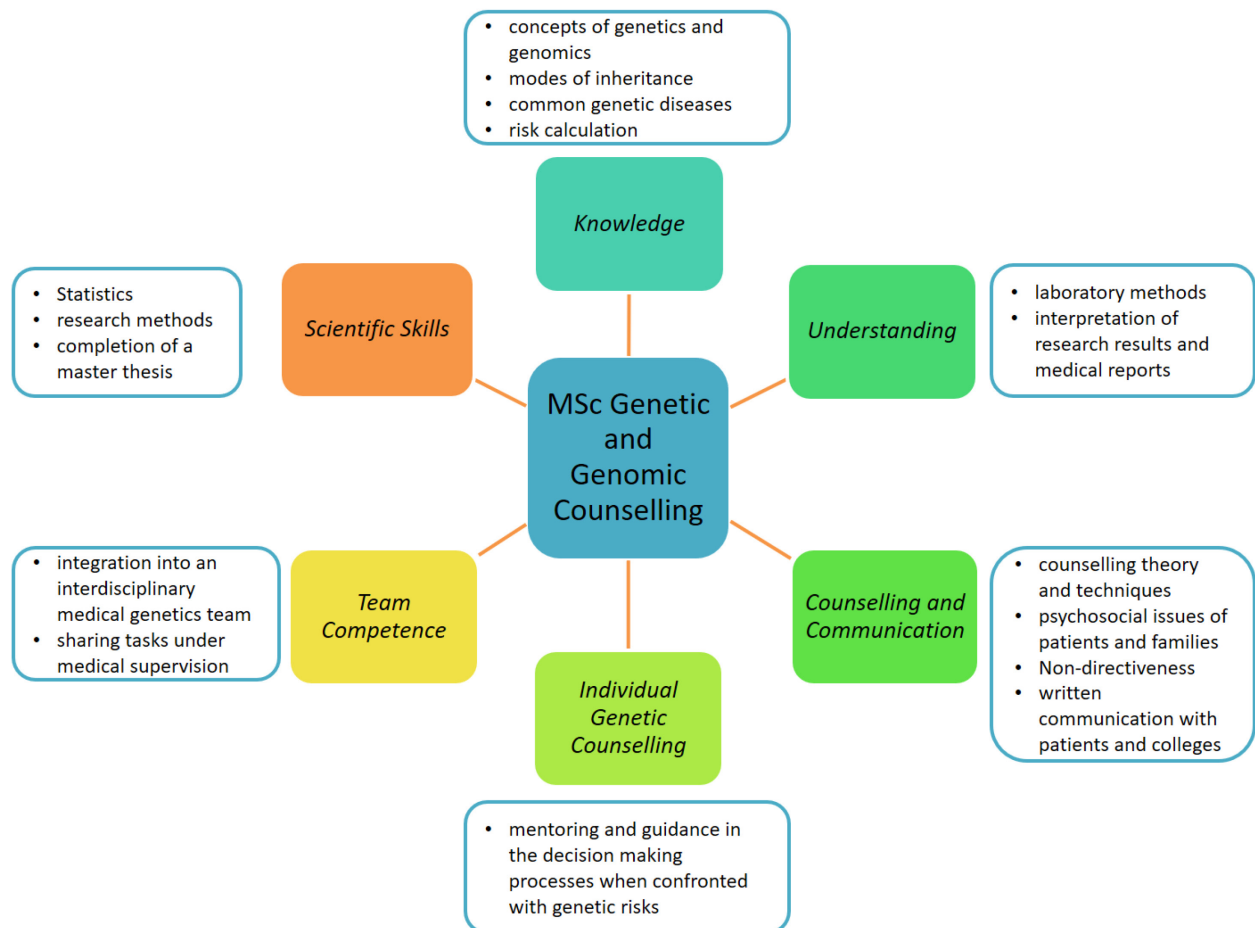


Abb. 4: Master-Studium «Genetic Counselling»: vermittelte Inhalte und Kompetenzen (Quelle: Universität Innsbruck)

Angesichts der Tatsache, dass noch unklar ist, wie sich in der Schweiz die Nachfrage nach Genetic Counsellors entwickeln wird, ist es aktuell noch zu früh, einen zusätzlichen Schweizer Ausbildungsgang «Genetic Counselling» aufzubauen. Dies könnte allenfalls in fünf bis acht Jahren opportun sein, wenn die Nachfrage sowohl auf Seiten der Institutionen als auch auf Seiten der potentiellen Kurs-AbsolventInnen konstant auf hohem Niveau ist.

	Cardiff University⁴	Université de la Méditerranée, Marseille⁵	Università di Siena⁶	Universität Innsbruck⁷
EBMG-Anerkennung	Ja	Ja	Nein (beantragt)	Nein (beantragt)
Dauer	3 Jahre	2 Jahre	2 Jahre	2 ½ Jahre
Beginn	jährlich	jährlich	jährlich	alle zwei Jahre (nächste Termine: Oktober 2021, Oktober 2023)
Berufsbegleitend	Ja	Nein	Nein	Ja
Voraussetzungen	Bachelor-Abschluss Mind. 6 Monate Pflege-Praktikum	Bachelor-Abschluss	Bachelor-Abschluss	Bachelor-Abschluss Erfahrung in der Humangenetik und/oder im Umgang mit Patienten
Kosten	£ 6'950.- pro Jahr	€ 335.- pro Jahr	max. € 2626,- pro Jahr	ca. € 2500,- pro Semester
Sprache	Englisch	Französisch	Englisch	Deutsch
Praktikum	Mind. 72 Tage als Block im 2. Jahr	Insgesamt 20 Wochen im 1. und 2. Jahr. (8+12)	Ja, Dauer unklar	13 Wochen in einem medizinisch-genetischen Zentrum

Tabelle 7: Vergleich der Master-Studiengänge in Cardiff, Marseille, Siena und Innsbruck

⁴ <https://www.cardiff.ac.uk/study/postgraduate/taught/courses/course/genetic-and-genomic-counselling-msc>

⁵ <https://smpm.univ-amu.fr/formations/masters/biologie-sante/conseil-genetique-medecine-predictive>

⁶ <https://apply.unisi.it/courses/course/44-msc-genetic-counsellors>

⁷ <https://www.i-med.ac.at/gencouns/>

5 Roadmap zur langfristigen Deckung des Bedarfs an «Genetic Counsellors» in der Schweiz

5.1 Eckpunkte einer Informations- und Motivationskampagne

Die drei (mehrheitlich) deutschsprachigen Länder Deutschland, Österreich und Schweiz (die sogenannte DACH-Region) sind vergleichbar, was die Rolle des Genetic Counsellors im Gesundheitssystem betrifft: Sie ist überall marginal. Erst seit kurzem gibt es an der Universität Innsbruck – als einzigem Ort in den drei Ländern – eine Master-Ausbildung. Die in jeder Beziehung unbefriedigende Situation hat das Programmteam des Innsbrucker Master-Studienganges veranlasst, im Oktober 2020 einen Workshop mit internationalen ReferentInnen sowie GenetikerInnen aus der DACH-Region durchzuführen, um gemeinsam zu diskutieren, wie sich die Situation verbessern liesse. Die Resultate dieses Workshops wurden vor kurzem in der Zeitschrift «Medizinische Genetik» veröffentlicht⁸ und sind auch für die Schweiz – und damit für den vorliegenden Bericht – von Interesse.

Zu den Faktoren, die die Etablierung von Genetic Counsellors unterstützen könnten, gehören nach Einschätzung der Workshop-TeilnehmerInnen unter anderem die folgenden:

- Es braucht die Interaktion der unterschiedlichen FachärztInnen mit Genetic Counsellors; erst die konkrete Zusammenarbeit mit Genetic Counsellors zeigt deren Mehrwert und schafft Akzeptanz und Vertrauen.
- Wichtig ist auch eine klare Definition des Berufsprofils und des Tätigkeitsbereichs von Genetic Counsellors.
- Es ist zu klären, wie die Leistungen eines Genetic Counsellors abgerechnet werden können.
- Kompetenzstreitigkeiten mit anderen Fachleuten bzw. anderen Berufsgruppen sind beizulegen.
- Es bedarf der Lobbyarbeit in der medizinischen Genetik, den Berufsverbänden, den kooperierenden medizinischen Fachrichtungen, den Patientenvertretungen und in der Öffentlichkeit.

Diese Punkte sollten wenn möglich in der einen oder anderen Form in eine Informations- und Motivationskampagne einfließen.

Die Standortbestimmung in Kap. 3 hat gezeigt, dass das grösste Manko in der (Deutsch-) Schweiz offensichtlich in einem Informationsdefizit besteht: Der Beruf des Genetic Counsellors ist nicht bekannt, und deshalb besteht in weiten Kreisen auch keine Vorstellung darüber, welchen substanziellen Beitrag er zu einer qualitativ hochstehenden genetischen Beratung leisten könnte. Diese Feststellung gilt sowohl für Institutionen als auch für potentiell an diesem Beruf Interessierte.

In einem ersten Schritt braucht es also eine *Informationskampagne*; diese sollte unter anderem die folgenden Punkte ansprechen:

- Die Häufigkeit und die Komplexität der genetischen Untersuchungen nimmt seit Jahren kontinuierlich zu und mit ihr auch die Häufigkeit und die Komplexität der gesetzlich vorgeschriebenen genetischen Beratungen.
- Angesichts der beschränkten Zahl von FachärztInnen für Medizinische Genetik ist absehbar, dass aufgrund dieser Entwicklung die Qualität der Beratungen über kurz oder

8 Schwaninger G. et al.: Prospects and challenges for the genetic counsellor profession in the German-speaking countries: report of a workshop. *Medizinische Genetik* 2021;33:35-44. <https://doi.org/10.1515/medgen-2021-2055>

lang nicht mehr gewährleistet werden kann.

- Genetic Counsellors verfügen über eine kombinierte Ausbildung in Genetik und psychosozialen Kommunikationskompetenzen; sie sind damit bestens qualifizierte Gesundheitsfachleute, die (in der Regel unter Supervision einer Fachärztin für Medizinische Genetik) wesentliche, jedoch nicht alle Teile der genetischen Beratung übernehmen und damit deren Qualität sicherstellen können.

Die Abbildung 5 stellt grafisch dar, wie weit in Zukunft (bei weiter steigender Zahl der genetischen Untersuchungen) der gesetzlich vorgeschriebene Bedarf an adäquater genetischer Beratung gedeckt sein wird, in Abhängigkeit davon, ob dafür auch Genetic Counsellors eingesetzt werden.

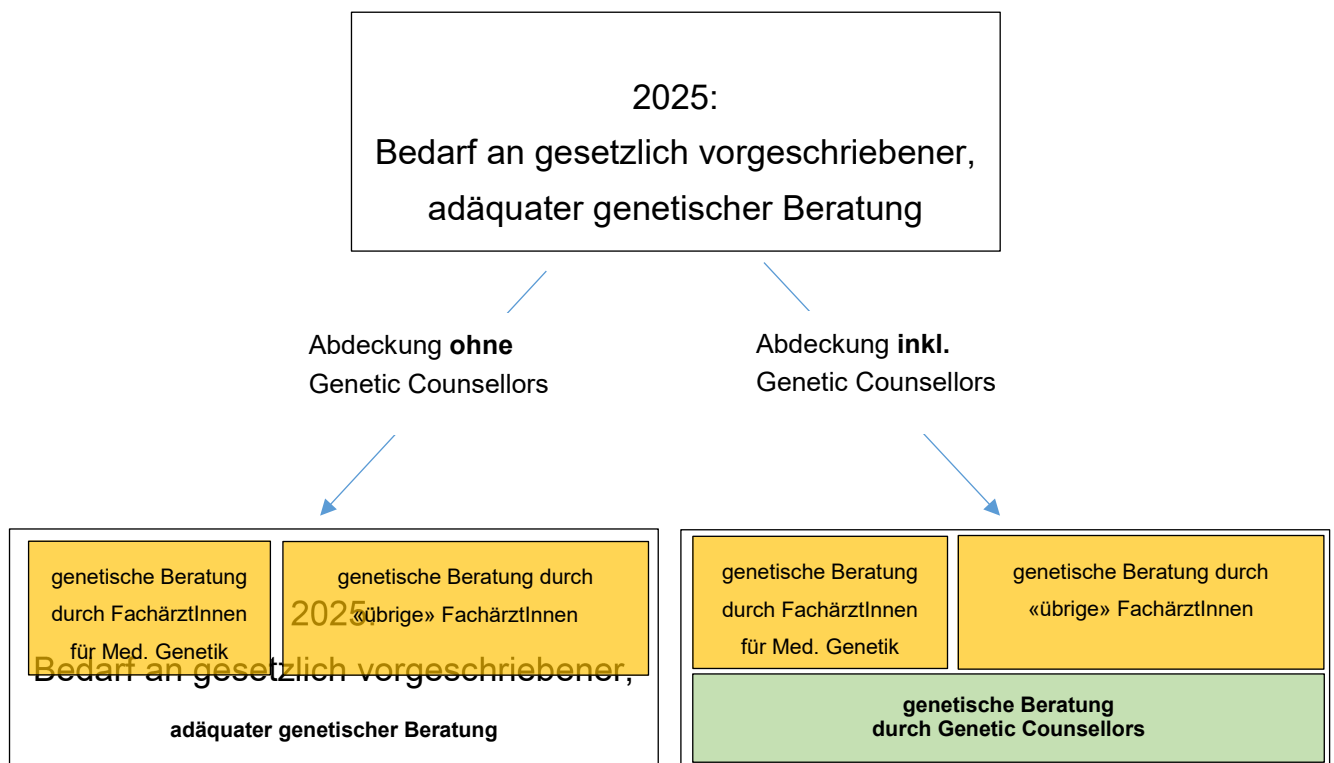


Abbildung 5. Deckung des Bedarfs an genetischer Beratung im Jahr 2025: Vergleich der Situation ohne und mit Genetic Counsellors

Auf der Basis dieser Informationsvermittlung schliesst sich eine *Motivationskampagne* an; diese soll einerseits die Institutionen dazu bringen, Genetic Counsellors anzustellen und Praktikumsplätze anzubieten, und andererseits geeignete Bachelor-AbsolventInnen dazu animieren, ein Master-Studium in Genetic Counselling zu absolvieren. Die Motivationskampagne muss die beiden Zielgruppen parallel ansprechen: Ohne Genetic Counsellors können die Stellen nicht besetzt werden, und ohne Stellenangebote entscheidet sich niemand für das Master-Studium.

Die Inhalte der Motivationskampagne sind abhängig von der jeweiligen Zielgruppe:

- *Institutionen:* Genetic Counsellors sind gut ausgebildete, kompetente Fachleute, die einen Mehrwert bringen, und zwar sowohl für die Institutionen als auch für die Patienten.
- *Zukünftige Genetic Counsellors:* Genetic Counsellor ist ein spannender, attraktiver Beruf an der Schnittstelle von Wissenschaft und Patientenbetreuung mit vielfältigem Betätigungsfeld, geregelten Arbeitszeiten und langfristigen Perspektiven.

Die Motivationskampagne sollte zudem (namentlich zuhanden der Öffentlichkeit und der Behörden) die folgende Hauptbotschaft vermitteln: «Genetische Beratung braucht Zeit und Expertise». Da es zu wenige FachärztInnen für Medizinische Genetik gibt, verfügen diese häufig nicht über die notwendige Zeit, und gleichzeitig verfügen die übrigen FachärztInnen nicht immer über die notwendige Expertise. Die Genetic Counsellors verfügen über beides; sie ergänzen die Patientenversorgung in Bereichen, die angesichts des steigenden Beratungsbedarfs in der Genetik schon bald unterversorgt sein könnten – oder es jetzt schon sind.

Damit der Bedarf an Genetic Counsellors langfristig gedeckt werden kann bzw. die Ziele der Informations- und Motivationskampagne erreicht werden, braucht es unterschiedliche Massnahmen auf unterschiedlichen Ebenen. Idealerweise werden diese verstärkt durch «role models» auf Seiten der Genetic Counsellors und durch ÄrztInnen und GUMEK-Mitglieder, die sich bei ihren KollegInnen aus Überzeugung für die Anstellung von Genetic Counsellors einsetzen.

Die folgenden Unterkapitel skizzieren die Massnahmen auf Ebene der GUMEK (Kap. 5.2), auf Ebene der Fach- und Berufsverbände (Kap. 5.3), auf institutioneller Ebene (Kap. 5.4), auf Ebene der Ausbildung (Kap. 5.5), auf Ebene der Patientenorganisationen (Kap. 5.6) und auf Ebene der Politik und der Behörden (Kap. 5.7). In Kap. 5.8 sind alle vorgeschlagenen Massnahmen in einer Synopsis zusammengefasst.

Aussagen zu den Kosten dieser Massnahmen sind nicht ganz einfach. Es ist davon auszugehen, dass die in Kap. 5.2 skizzierte Studie mehrere Zehntausend Franken kosten würde; ebenso kostet eine neue, mehrsprachige Website (siehe Kap. 5.3) ca. CHF 20'000.-. Bei den anderen Massnahmen hingegen fällt vor allem der notwendige personelle Aufwand ins Gewicht.

5.2 Massnahmen auf Ebene der GUMEK

Das Repertoire möglicher Massnahmen, über das die GUMEK verfügt, ist beschränkt: Sie kann zu bestimmten Themen Berichte in Auftrag geben, sie kann – via BAG – bestimmte Sachverhalte mit Studien analysieren lassen, und nicht zuletzt kann sie selbst Empfehlungen veröffentlichen und so ihre Anliegen in die Öffentlichkeit tragen.⁹

Jede dieser Massnahmen ist jedoch geeignet, für die Deckung des langfristigen Bedarfs an Genetic Counsellors einen Beitrag zu leisten:

- Der vorliegende, im Auftrag der GUMEK erstellte Bericht, hat die relevanten Fakten zusammengetragen und liefert damit zumindest teilweise die Grundlagen für die geplanten Kampagnen.
- Mit einer Studie könnte untersucht werden, ob bzw. in welchem Ausmass der gesetzlich vorgeschriebene Bedarf an genetischer Beratung aktuell gedeckt wird und ob bzw. wie sich die genetische Beratung durch die unterschiedlichen Akteure (FachärztInnen für Medizinische Genetik, «übrige» FachärztInnen, Genetic Counsellors) unterscheidet.
- Resultierend auf den Ergebnissen dieser Studie sollte die GUMEK Empfehlungen veröffentlichen zur «Qualität der genetischen Beratung» und wie diese sicherzustellen ist. In diesen Empfehlungen könnte sie z.B. anregen, a) die Anforderungen an die genetische Beratung durch Nicht-Fachärzte Medizinische Genetik zu erhöhen, b) dass Spitäler in Abhängigkeit von der Anzahl durchgeführter genetischer Beratungen (z.B. 1'000

⁹ Vgl. z.B. die Empfehlung 12/2013 der GUMEK zuhanden des Bundesrates zur Revision des Gesetzes über genetische Untersuchungen: Darin hat die GUMEK angeregt, «den Bedarf nach *genetic counselors* in der Schweiz zu prüfen und gegebenenfalls die notwendigen Schritte zum Aufbau des Lehrganges und zur Anerkennung der neuen Berufsgattung zu unternehmen».

pro Jahr) Genetic Counsellors anstellen, c) dass während einer fünfjährigen Startphase die Kantone finanzielle Anreize zur Schaffung von Stellen und Praktikumsplätzen vorsehen sollten.

Zusätzlich könnte die Geschäftsstelle der GUMEK zu einem späteren Zeitpunkt bei den Institutionen (Genetikinstitute, Spitäler, Laboratorien) eine Umfrage bezüglich Stellenangebote und Praktikumsplätze für Genetic Counsellors durchführen; die Resultate dieser Umfrage wären auf der noch zu schaffenden Website (siehe Kap. 5.4) aufzuschalten. Eine solche Umfrage hätte einen doppelten Nutzen: Erstens würde sie die betreffenden Institutionen auf das Thema aufmerksam machen, und zweitens wäre es eine wertvolle Datenbasis für potentielle Master-AbsolventInnen.

Im Hinblick auf diese Umfrage wurden Mitte Juni 2021 alle 12 aktuellen und 2 ehemalige Mitglieder der GUMEK per E-Mail kontaktiert und gebeten, einen kurzen Fragebogen auszufüllen, dies als eine Art «feasibility study» für die spätere, grössere Umfrage. Bis Anfang Juli sind 10 Antworten eingetroffen. Die Umfrage bestätigte den Befund, dass Genetic Counsellors nur in der französischen Schweiz tätig sind; die Rekrutierung bereite dabei keine besonderen Probleme. Mehrere GUMEK-Mitglieder aus der Deutschschweiz signalisierten, dass an ihrer Institution die Anstellung von Genetic Counsellors wünschenswert wäre, dass eine Ausschreibung im Moment jedoch blockiert sei. Praktikumsplätze wären gemäss den Antworten grundsätzlich überall vorhanden; allerdings ist davon auszugehen, dass es sich dabei um unbezahlte Stellen handeln würde.

5.3 Massnahmen auf Ebene der Fach- und Berufsverbände

In den Experteninterviews (siehe Kap. 3) hat sich gezeigt, dass es FachärztInnen für Medizinische Genetik gibt, die gegenüber den Genetic Counsellors skeptisch bis ablehnend eingestellt sind. Die Schweizerische Gesellschaft für Medizinische Genetik (SGMG) hatte 2018 in einem Positionspapier festgehalten, dass sie entsprechend internationalem Vorbild die Tätigkeit von Genetic Counsellors unterstützt, die an ein medizinisch-genetisches Zentrum angebunden sind und bei ihrer Tätigkeit unter Verantwortung und Supervision eines Facharztes für medizinische Genetik stehen. Um die ärztlichen KollegInnen, aber auch die Institutionen auf die Notwendigkeit von Genetic Counsellors hinzuweisen, sollten die Association suisse des conseillers en génétique (ASCG) und die SGMG ein Dokument veröffentlichen, in dem

- die Bedeutung und Notwendigkeit der genetischen Beratung erläutert und betont wird,
- darauf hingewiesen wird, dass die Qualität der genetischen Beratung angesichts der Zunahme der genetischen Untersuchungen ohne zusätzliches Personal nicht gewährleistet werden kann,
- darüber informiert wird, dass Genetic Counsellors mit ihrer kombinierten Ausbildung in Genetik und psychosozialen Kommunikationskompetenzen bestens qualifizierte Gesundheitsfachleute sind,
- die Spitäler, Laboratorien und Genetikinstitute dazu ermuntert werden, die absehbare Personallücke durch Genetic Counsellors zu schliessen.

Im Idealfall würde ein solches Dokument von der SGMG und der Association Suisse des Conseillers en Génétique (ASCG) gemeinsam ausgearbeitet. In gleicher Weise könnten die beiden Organisationen gemeinsam eine viersprachige Website (d/f/i/e) aufschalten, die den Beruf des Genetic Counsellors umfassend beschreibt und Kontaktadressen von Genetic Counsellors in der Schweiz, Links zu Masterstudiengängen sowie Informationen zu Stellenangeboten und Praktikumsplätzen enthält.

Die Inhalte dieser Website könnten auch an das Schweizerische Dienstleistungszentrum Berufsbildung (SDBB) weitergeleitet werden; das SDBB entwickelt und erbringt Informationsdienstleistungen für die Berufs-, Studien- und Laufbahnberatung. Die Website des SDBB (www.berufsberatung.ch) enthält Informationen zu sämtlichen Aus- und Weiterbildungen in der Schweiz; aktuell gibt es dort noch keine Informationen zum Genetic Counsellor.

5.4 Massnahmen auf institutioneller Ebene (Spitäler, Laboratorien, Genetikinstitute)

Die institutionelle Ebene ist jene Ebene, die zuständig ist für die Anstellung von Genetic Counsellors, auf der also die relevanten Entscheide fallen. Entsprechend ist diese Ebene eher eine Zielgruppe der verschiedenen Massnahmen als eine Akteurin. Allerdings könnte es hilfreich sein, wenn ausgewählte Institutionen eine Vorreiterrolle übernehmen, indem sie Modellversuche erproben und zeigen, wie Genetic Counsellors gefunden und gewinnbringend eingesetzt werden können. So plant z.B. ein Kantonsspital der Deutschschweiz, eine Fachperson mit Bachelor-Abschluss anzustellen, die berufsbegleitend die Master-Ausbildung absolvieren könnte (und sich für zusätzliche zwei Jahre verpflichten müsste). Auf eine entsprechende Ausschreibung im Frühjahr 2021 hätten sich bereits nach kurzer Zeit einige Interessenten gemeldet, die neugierig und auch valabel seien. Der zentrale Punkt dieses Modells liegt darin, dass die Master-Ausbildung von der anstellenden Institution – d.h. nicht vom Genetic Counsellor – finanziert wird.¹⁰

Es ist davon auszugehen, dass eine Wirtschaftlichkeitsanalyse den finanziellen Mehrwert zeigen würde, der mit der Anstellung eines Genetic Counsellors verbunden wäre: Da die FachärztInnen dadurch von Beratungsaufgaben entlastet wären, könnten in der gleichen Zeit mehr Patienten behandelt werden.

Wenn zukünftig (mit dem revidierten GUMG) bei genetischen Untersuchungen im Rahmen von Studien den Teilnehmenden Forschungsergebnisse und Zufallsbefunde mitzuteilen sind, wird man auf die Unterstützung von Genetic Counsellors angewiesen sein – ein weiterer Grund für grosse (d.h. forschungsaktive) Spitäler, Genetic Counsellors anzustellen.

5.5 Massnahmen auf Ebene der Ausbildung

Wie oben unter 4.3 ausgeführt, ist es aktuell noch zu früh für die Lancierung eines eigenen Master-Studienganges «Genetic Counselling» in der Schweiz. Grundsätzlich käme dafür sowohl eine Universität als auch eine Fachhochschule in Frage. Im Moment geht es darum, die Entwicklung zu beobachten und allenfalls in fünf bis acht Jahren einen solchen Ausbildungsgang zu entwickeln und anzubieten. Dabei könnte es sinnvoll sein, dass – nach dem Beispiel des «Master of Public Health» – mehrere Hochschulen gemeinsam und sprachübergreifend ein solches Curriculum anbieten.

Im Moment wäre es wichtig, dass die relevanten Akteure in der Schweiz (SGMG, Universitäts-spitäler, GUMEK) einen engen Kontakt bzw. die Zusammenarbeit mit den bestehenden Lehrgängen im Ausland suchen und pflegen, dies im Sinne einer Win-Win Lösung: Die in Kap. 4.3 genannten Universitäten bilden die Genetic Counsellors aus, und die Schweiz bietet Praktikumsstellen und Arbeitsstellen und somit zusätzliche AbsolventInnen.

¹⁰ Persönliche Mitteilung

5.6 Massnahmen auf Ebene der Patientenorganisationen

Patientinnen und Patienten sind grundsätzlich interessiert daran, eine gute genetische Beratung zu erhalten; wie in Kap. 5.1 festgehalten, ist unklar, ob die FachärztInnen der diversen Disziplinen dafür immer die nötige Expertise besitzen und sich die notwendige Zeit dafür nehmen. Zudem müssen Patientinnen und Patienten bei komplexen Fällen angesichts der geringen Zahl von FachärztInnen für Medizinische Genetik häufig sehr lange auf eine genetische Beratung warten; dies ist zumindest teilweise dadurch bedingt, dass diese FachärztInnen auch Routineaufgaben wahrnehmen müssen.

Patientenorganisationen – namentlich jene in Bereichen, in denen genetische Krankheiten eine wichtige Rolle spielen, z.B. ProRaris – sollten also ein Interesse daran haben, dass die genetische Beratung mit der erforderlichen Qualität erfolgt. Entsprechend könnten die Patientenorganisationen dieses Anliegen auf kantonaler und nationaler Ebene in die Politik tragen oder es zum Thema einer Jahrestagung machen.

5.7 Massnahmen auf Ebene der Politik und der Behörden

Massnahmen auf Ebene der Politik und der Behörden sind in der Regel am schwierigsten umzusetzen, da hier eigene Regeln und Abläufe gelten, die nicht oder nur wenig beeinflussbar sind. Dennoch gibt es einige mögliche Ansatzpunkte, die nachfolgend skizziert werden.

Das SBFJ führt eine Liste über die reglementierten Berufe und Tätigkeiten in der Schweiz (siehe Anhang). Aktuell figuriert der «Genetic Counsellor» nicht auf dieser Liste, was seine Sichtbarkeit und damit Attraktivität beeinträchtigt. Ein Beruf gilt als reglementiert, wenn die Ausübung der beruflichen Tätigkeit in der Schweiz durch ein Gesetz oder eine Verordnung an den Besitz bestimmter Berufsqualifikationen (Diplome, Abschlüsse, Ausweise) gebunden ist. Die Reglementierung stützt sich bei vielen Berufen auf kantonales Recht, insbesondere im Gesundheitswesen. Insofern der Genetic Counsellor zumindest im Kanton Waadt offiziell registriert ist, könnte er (wie andere Berufe, die auch nur in einem Kanton geregelt sind) ebenfalls in die Liste des SBFJ aufgenommen werden.

Zusätzlich wäre denkbar, die Verordnung zum GUMG anzupassen und die Anforderungen an die genetische Beratung zu erhöhen, indem z.B. ein spezifischer Ausbildungsnachweis in genetischer Beratung verlangt würde. In gewissen Fachgesellschaften ist dies bereits so vorgesehen; so müssen z.B. Onkologen den «Introductory Course in Genetic Counseling in Oncology» besucht haben, damit sie eine genetische Beratung durchführen dürfen.

5.8 Synopsis

	Was?	Wer?
1.	Veröffentlichung des Berichts «Genetic Counsellors in der Schweiz»	GUMEK
2.	Ausschreibung einer Studie zur «Qualität der genetischen Beratung»	GUMEK
3.	Ausarbeitung und Veröffentlichung von Empfehlungen «Qualität der genetischen Beratung»	GUMEK
4.	Ausarbeitung und Veröffentlichung eines Positionspapiers «Genetische Beratung braucht Zeit und Expertise»	SGMG + ASCG
5.	Umfrage bei Spitälern, Genetikinstituten und Laboratorien bezüglich Stellenangeboten und Praktikumsplätzen	GUMEK
6.	Aufschalten einer Website «Genetic Counsellor» (d/f/i/e) und Weiterleiten der Inhalte an die SDBB	SGMG + ASCG
7.	Aufnahme des Genetic Counsellors in die Liste der reglementierten Berufe	SBFI
8.	Anstellung von Genetic Counsellors im Rahmen von Modellversuchen	Spitäler Genetikinstitute Laboratorien
9.	Jahrestagung zum Thema «Qualität der genetischen Beratung»	ProRaris
10.	Erhöhung der Anforderungen an die genetische Beratung im Rahmen einer Anpassung der GUMV	EDI
11.	Ev. Lancierung einer Master-Ausbildung «Genetic Counselling»	Universität oder Fachhochschule Gesundheit

Anhang 1: Professional and educational standards for genetic counsellors in Europe

This document has been prepared by the members of the European Network of Genetic Nurses and Counsellors, under the auspices of the Ad Hoc Genetic Nurse and Counsellor Accreditation Committee of the European Society of Human Genetics (ESHG). It refers to health professionals working as genetic counsellors. We propose that the professional title 'genetic counsellor' becomes a protected title in Europe to ensure those using this title are appropriately educated and competent in this specialised field of practice.

Definition of the profession of genetic counsellor in Europe

It is important to make a distinction between the activity of genetic counselling, which may be undertaken by a range of health professionals in specific contexts, and the profession of genetic counsellor.

A genetic counsellor is a health professional who has undertaken a period of education and training at Master level to enable them to develop the necessary competences to fulfil the role, as described below. It is envisaged that in the future (by 2020) the standard training and education for a genetic counsellor will be the Master degree in genetic counselling. However, practitioners who have been formally assessed as having the necessary competences at Master level and are accredited legally as genetic counsellors in their own country will also be eligible to use the title 'genetic counsellor' in Europe.

Role of the genetic counsellor

The role of the genetic counsellor includes:

- To identify the needs of the individual or family and use an empathic, client-centred approach to the provision of genetic counselling
- To collect, select, interpret, confirm and analyse information (including family and medical history, pedigree, laboratory results and literature) relevant to the delivery of genetic counselling for individuals or families
- To help people understand and adapt to the medical, psychological, social and familial implications of genetic contributions to disease
- To assess the chance of disease occurrence or recurrence
- To provide diagnostic information to clients based on family and/or medical history and/or genetic testing
- To provide education about inheritance, testing, management, prevention, resources and research to relevant individuals or families
- To promote informed choices and psychological adaptation to the condition or risk of the condition
- To apply expert knowledge to facilitate the individual or family to access the appropriate healthcare resources, including a medical diagnosis and resources for management of the condition.

Setting for practice

The specialist genetic counsellor works in collaboration with other members of a multi-disciplinary team that includes specialist medical staff. The setting in which the counsellor works may be focussed on a specific disease or genetic setting (such as oncology or prenatal). In general, genetic counsellors will work with families with a pre-established diagnosis or in a general setting under the supervision of a clinical doctor. The genetic counsellor will not be responsible for undertaking clinical examinations as part of the diagnostic process, but is required to have the requisite skills and knowledge to make or confirm a genetic diagnosis based on family or medical history or genetic test results. Genetic counsellors will generally play a larger role in preparing the client for genetic testing, facilitating decision-making and supporting the client psychologically (prior to and after the genetic test or genetic diagnosis) than other members of the multi-disciplinary team.

Genetic counselling practice (which may include delegation of roles by medical practitioners) must be organised appropriately according to the legal system and health service in each country.

The Ad Hoc Genetic Nurse and Counsellor Committee of the ESHG welcomes the acceptance of medical genetics as a speciality in Europe and regards this step as important to the process of accreditation for genetic counsellors.

Competences

Genetic counsellors are required to have the competences described by the European Society of Human Genetics for genetic counsellors (see Core Competences document). In order to acquire those competences, the practitioner is required to undergo a period of specialised education and practical training. The standard training and education for a genetic counsellor will be the Master degree in genetic counselling.

Aim of education and training

The aim of the education and training for genetic counsellors is to:

1. Ensure that genetic counsellors have the relevant competences to practice appropriately in relevant clinical settings
2. Enable genetic counsellors to develop skills in critical appraisal of evidence that will inform service provision
3. Provide genetic counsellors with an appropriate scientific and research training to facilitate the development of a body of research evidence in the field

Multi-disciplinary education and training

Genetic counsellors work in a multi-disciplinary environment and the education and training should reflect the involvement of many disciplines required for the development of competence and effective professional working. The primary teachers and mentors will be qualified and experienced genetic counsellors (preferably with a teaching qualification). In addition, practical and theoretical contributions should be sought from: medical doctors (including clinical geneticists and other specialist and primary care physicians), scientists (in molecular genetics, cytogenetics and embryology), counsellors, psychologists, ethicists, lawyers, social

workers, sociologists and epidemiologists. The involvement of service users and patient support groups will also be vital to the training of genetic counsellors. In turn, it is expected that genetic counsellors will make a substantive contribution to the education of other health care professionals working with clients or patients affected by or at risk of genetic conditions.

Content of the education and training

The Master degree in genetic counselling should include:

- Human genetics (Mendelian and non-Mendelian genetics, cytogenetics, basis knowledge of molecular and biochemical principles, genetic risk determination)
- Medical genetics and clinical aspects of human genetic disease, for example metabolic disorders, congenital malformations, cancer syndromes, multifactorial disorders and mental retardation
- Counselling skills training, including theoretical models to underpin counselling practice, practical skills development and exercises to enhance awareness of the impact of the counsellor's personal history on the process
- Preparation for working in a range of clinical areas, including prenatal, paediatric and adult services in both hospital and community settings
- Psychosocial issues, including the impact of genetic conditions and genetic testing on the individual and family
- Ethics/law/sociology as relevant to genetic counselling practice.

The educational program must include substantial practical experience in a clinical genetics and other relevant settings and research training.

Code of professional practice for genetic counsellors in Europe

The genetic counsellor will:

1. Respect the human rights of the client, in accordance with the recommendations of the World Health Organisation.
2. Work in accordance with the legal and ethical requirements of the setting and country in which he or she practices.
3. Enable equality of access to services, without discrimination on the basis of ethnicity, religion, belief, gender, disability, age or sexual orientation.
4. Protect confidential information obtained in the course of professional practice and obtain the client's consent to disclose information to other professionals and/or family members.
5. Offer accurate information on the range of options available to clients, while respecting the right of the client to make decisions based on their own beliefs and values.
6. Enable clients to make informed decisions, free from coercion.
7. Avoid any abuse of the professional relationship with clients.
8. Maintain clear, contemporaneous and accurate medical records.
9. Collaborate and co-operate with colleagues to achieve standards of good clinical practice.
10. Act as an advocate for service users, as appropriate.

11. Act appropriately to report concerns about the safety of clients and/or quality of care.
12. Be aware of his or her physical, mental and emotional health and take action to prevent adverse impact on practice.
13. Participate in clinical and counselling supervision.
14. Be aware of his or her personal beliefs and limitations of expertise and refer clients as appropriate to ensure they have access to the full range of services and decision options.
15. Maintain his or her knowledge and skills through continuing professional education.

Bibliography

Association of Genetic Nurses and Counsellors (2006) Registration. Available a: [<http://www.agnc.org.uk/Registration/registration.htm>] Accessed 22.11.2006

Greco K, Prows CA, Skirton H, Williams J, Jones S, Middleton L, Lewis J, Bickford C, Humes YD, Seiler M, Carson-Smith M. (2006) Genetics/Genomics Nursing: Scope and Standards of Practice International Society of Nurses in Genetics and American Nurses Association. ISBN- 13: 978-1-55810-234-7.

Skirton H et al (2003) Genetic counsellors - a registration system to assure competence in practice in the United Kingdom. *Community Genetics* 6(3):182-183.

Skirton H, Lewis C, Kent A, Coviello D. (2010) Genetic education and the challenge of genomic medicine: development of core competences to support preparation of health professionals in Europe. *European Journal of Human Genetics* <http://www.nature.com/doi/10.1038/ejhg.2010.64>.

Core competences for genetic counsellors (Approved by European Society of Human Genetics)

Competence	Learning outcomes
<p>1. Establish relationship and clarify clients' concerns and expectations.</p>	<p>1.1 Establishes an environment which facilitates client to expression of feelings, anxieties, beliefs, and expectations and considers clients' experiences.</p> <p>1.2 Identifies client needs.</p> <p>1.3 Enables clients to make informed choices about the implications of their family history.</p> <p>1.4 Takes appropriate action to meet identified needs with the agreement of the client.</p>
<p>2. Make appropriate and accurate genetic risk assessment.</p>	<p>2.1 Ascertains sufficient medical, family and personal information from the client to make appropriate genetic risk assessment.</p> <p>2.2 Ascertains medical information from other sources to confirm family information and diagnosis.</p> <p>2.3 Acts to ensure the genetic counselling provide to the client is based upon an accurate diagnosis.</p> <p>2.4 Understands the patterns of inheritance and the underlying mechanisms by which genetic disease may occur.</p>
<p>3. a. Convey clinical and genetic information to clients, appropriate to their individual needs.</p> <p>3. b. Explain options available to the client, including the risks, benefits and limitations.</p> <p>3. c. Evaluate the understanding of the individual related to the topics being discussed.</p> <p>3. d. Acknowledge the implications of individual and family experiences, beliefs, values and culture for the genetic counselling process.</p>	<p>3.1 Provides information about the genetic disorder appropriate to the client's assessed needs, reflecting their values, religious and cultural beliefs and preferences.</p> <p>3.2 Provides information based upon appropriate interpretation of genetic and clinical knowledge.</p> <p>3.3. Communicates with respect to the genetic risk assessment and possible options.</p> <p>3.4 Supports dissemination of information about the genetic disorder to at risk relatives by the client.</p> <p>3.5 Ensures clients receive appropriate follow-up care and support in respect of the genetic diagnosis and/or test results.</p>

<p>4. Make an assessment of clients' needs and resources and provide support, ensuring referral to other agencies as appropriate.</p>	<p>4.1 Ascertains psychological and social needs of the individual or family.</p> <p>4.2 Respecting clients' preferences, provides support and makes referrals to other agencies (such as psychologist or patient support groups).</p> <p>4.3 Identify and support clients' access to local, regional and national resources and services.</p> <p>4.4 Applies expert knowledge to facilitate the individual or family to access the appropriate healthcare resources, including a medical diagnosis and resources for management of the condition.</p>
<p>5. Use of a range of counselling skills to facilitate clients' adjustment and decision-making.</p>	<p>5.1 Uses safe, effective and appropriate counselling skills to support clients to make adjustments and decisions.</p>
<p>6. Document information including case notes and correspondence in an appropriate manner.</p>	<p>6.1 Uses a systematic approach to collecting and maintaining comprehensive and accurate records that detail the rationale underpinning any interventions.</p> <p>6.2 Maintains confidentiality and security of written and verbal information.</p>
<p>7. Find and utilise relevant medical, genetic and psychosocial information for use in genetic counselling.</p>	<p>7.1 Collects, evaluates and uses relevant information about the genetic disorder in question, including psychological and social implications of the disorder and/or genetic testing.</p> <p>7.2 Uses a range of psychological and social information to provide psychosocial adjustment and decision-making.</p> <p>7.2 Critically appraises current evidence to inform practice and professional development.</p> <p>7.3 Disseminates evidence of good practice and service improvement through verbal and written media.</p>
<p>8. Demonstrate ability to organise and prioritise a case load.</p>	<p>8.1 Addresses client needs in a sensitive and fair manner, making best use of resources available.</p> <p>8.2 Prioritises according to patient need.</p>
<p>9. Plan, organise and deliver professional and public education</p>	<p>9.1 Facilitates understanding of how genetics impacts on affected individuals, their families, partners and carers.</p> <p>9.2 Seeks to raise awareness of available services and resources related to genetic healthcare.</p> <p>9.3 Acts as a resource for other professionals and lay groups.</p>
<p>10. Establish effective working relationships to function within a multidisciplinary team and as part of the wider health and social care network.</p>	<p>10.1 Promotes patient-centred care in partnership with the client, their family, and appropriate care providers.</p> <p>10.2 Facilitates communication via a strong multidisciplinary network of professional and lay colleagues.</p> <p>10.3 As appropriate, co-ordinates patient and family care.</p> <p>10.4 Using expert knowledge, contributes to the development of management guidelines or care pathways and implements these, as appropriate.</p>

<p>11. Contribute to the development and organisation of genetic services.</p>	<p>11.1 Evaluates own practice and that of others in the light of new evidence and modifies practice appropriately.</p> <p>11.2 Uses skills of critical appraisal to consider how new evidence may contribute to the improvement of service organisation and delivery.</p> <p>11.3 Actively seeks opportunities to meet with colleagues to discuss professional issues and innovations in care, in order to disseminate best practice and improve standards of care.</p> <p>11.4 Actively seeks opportunities to collaborate with colleagues in audit and research that has the ultimate aim of improving client care</p>
<p>12. Practice in accordance with an appropriate code of ethical conduct.</p>	<p>12.1 Upholds professional standards of safe and ethical practice at all times.</p> <p>12.2 Uses professional standards of practice to evaluate own and others' performance.</p> <p>12.3 Recognises the duty to seek professional advice if standards of care are threatened.</p> <p>12.4 Contributes to the debate on ethical challenges in genetic practice.</p> <p>12.5 In normal circumstances discloses information about individuals to appropriate third parties only with the client's permission.</p>
<p>13. Recognise and maintain professional boundaries and limitations of own practice.</p>	<p>13.1 Recognises practice limitations and demonstrates referrals to other health professionals when appropriate.</p> <p>13.2 Consults other health professionals when the client's needs fall outside the scope of genetic practice.</p> <p>13.3 Refers clients to colleagues when necessary.</p>
<p>14. Demonstrate reflective skills and personal awareness for the safety of individuals and families.</p>	<p>14.1 Demonstrates reflective practice, which informs future clinical interactions.</p> <p>14.2 Utilises clinical supervision to underpin and enhance practice.</p> <p>14.3 Accesses regular counselling supervision to ensure appropriate quality of genetic counselling services.</p>
<p>15. Present opportunities for clients to participate in research projects in a manner that facilitates informed choice.</p>	<p>15.1 Enables clients to make an informed choice on whether to participate in a research project or not.</p>
<p>16. Demonstrate continuing professional development as an individual practitioner and for the development of the profession.</p>	<p>16.1 Actively seeks opportunities to update knowledge and skills, and reflects on the implications of these for own practice and that of professional colleagues.</p>

Anhang 2: Reglementierte Berufe und Tätigkeiten in der Schweiz im Bereich «Gesundheitsberufe»

Diese Liste gibt einen Überblick über die reglementierten Berufe und Tätigkeiten in der Schweiz, für deren Ausübung in der Regel eine Anerkennung der ausländischen Berufsqualifikationen notwendig ist.

Ein Beruf gilt als reglementiert, wenn die Ausübung der beruflichen Tätigkeit in der Schweiz durch ein Gesetz oder eine Verordnung an den Besitz bestimmter Berufsqualifikationen (Diplome, Abschlüsse, Ausweise) gebunden ist. Die Reglementierung stützt sich bei vielen Berufen auf kantonales Recht, insbesondere im Gesundheitswesen. Es gibt jedoch auch einige Berufe, deren Reglementierung im Bundesrecht verankert ist (z.B. die Elektroinstallationsbranche). Diese Unterscheidung wird in der dritten Spalte der Liste verdeutlicht.

Erklärungen zur 3. Spalte (Art der Reglementierung)

Es gibt fünf verschiedene Fälle:

- Bundesrechtliche Reglementierung: Die Reglementierung sieht vor, dass eine bestimmte Ausbildung in der ganzen Schweiz Zugang zum Beruf gewährt.
- Einheitliche kantonale Reglementierung (alle Kantone): Auf Bundesebene ist keine Reglementierung vorgesehen, sämtliche Kantone haben jedoch einheitliche Vorschriften für den Zugang zum Beruf erlassen.
- Reglementierung ausschliesslich in gewissen Kantonen: Die Reglementierung ist kantonal geregelt. In der Liste wird je nach Praxis präzisiert, welche Kantone den Beruf (nach aktuellem Wissensstand des SBFI) reglementieren. Eine Anerkennung ist somit grundsätzlich nur für die erwähnten Kantone notwendig.
- Uneinheitliche kantonale Reglementierung: Mehrere Kantone haben die betreffende Tätigkeit reglementiert, die verschiedenen kantonalen Gesetze sind jedoch nicht einheitlich (beispielsweise wird nicht überall dieselbe Ausbildung verlangt). Aufgrund der unterschiedlichen Reglementierungen ist es nicht möglich, eine präzise Liste der Kantone abschliessend zu erstellen. Wer in der Schweiz einen solchen Beruf ausüben möchte, kann sich an die für die Berufsausübung zuständige kantonale Behörde wenden.
- Merkblatt: Auf der Internetseite des SBFI ist ein spezifisches Merkblatt für den Beruf zu finden, das die Art der Reglementierung genauer ausführt.

Diese Liste dient als Hilfestellung und wird regelmässig aktualisiert, sobald das SBFI über Änderungen in Kenntnis gesetzt wird. Alle Angaben sind ohne Gewähr von Genauigkeit oder Vollständigkeit veröffentlicht.

Bezeichnung	Zuständige Behörde für die Anerkennung	Art der Reglementierung
Apotheker/in	BAG (MEBEKO)	bundesrechtlich
Arzneimittel (Hersteller/in, Händler/in)	BAG (Swissmedic)	siehe Merkblatt
Arzt/Ärztin	BAG (MEBEKO)	bundesrechtlich
Biomedizinischer/in Analytiker/in	SRK	Merkblatt
Chiropraktor/in	BAG (MEBEKO)	bundesrechtlich
Dentalassistent/in	SBFI	ausschliesslich GE, aber bundesrechtlich für die Kompetenzen im Bereich Röntgen
Dentalhygieniker/in	SRK	kantonal einheitlich
Drogerie (Betreiber/in)	SBFI	kantonal uneinheitlich
Drogist/in	SBFI	kantonal einheitlich
Ergotherapeut/in	SRK	bundesrechtlich
Ernährungsberater/in	SRK	bundesrechtlich
Fachmann/Fachfrau Gesundheit	SRK	kantonal einheitlich
Hebamme (Entbindungshelfer/in)	SRK	bundesrechtlich
Hörgeräte-Akustiker/in	SBFI	bundesrechtlich
Komplementärtherapeut/in: - Shiatsu - Ayurveda - Eutonie	SBFI	kantonal uneinheitlich

- Yoga - Bewegungs- und Tanztherapie		
Komplementär- und Alternativmedizin (Therapeut/in in)	zuständige kantonale Behörde	siehe Merkblatt
Kosmetiker/in	SBFI	ausschliesslich TI
Kunsttherapeut/in: - Musiktherapie - Gestaltungs- und Maltherapie - Intermediale Therapie - Drama- und Sprachtherapie	SBFI	kantonal uneinheitlich
Laboratorium (Leiter/in)	BAG	siehe Merkblatt
Logopäde/Logopädin	EDK	kantonal einheitlich
Medizinische/r Masseur/in	SRK	kantonal einheitlich
Medizinische/r Praxisassistent/in	SBFI	bundesrechtlich (für die Kompetenzen im Bereich Röntgen)
Medizinisch-technischer Radiologe/Medizinisch-technische Radiologin	SRK	kantonal einheitlich
Mütter-, Väter- und Stillberater/in	zuständige kantonale Behörde	kantonal uneinheitlich
Naturheilpraktiker/in in den Fachrichtungen: - Ayurveda-Medizin - Homöopathie - Traditionelle Chinesische Medizin TCM - Traditionelle Europäische Naturheilkunde	SRK	siehe Merkblatt
Optiker/in (Sekundarstufe II)	SBFI	kantonal einheitlich
Optometrist/in	SRK	bundesrechtlich
Orthopädist/in - Bandagist/in	SBFI	bundesrechtlich
Orthoptist/in	SRK	kantonal einheitlich
Osteopath/in	SRK	bundesrechtlich
Öffentliches Veterinärwesen	BLV	bundesrechtlich
Pädakustiker/in	SBFI/BSV	bundesrechtlich
Pflegfachmann/Pflegfachfrau	SRK	bundesrechtlich
Physiotherapeut/in	SRK	bundesrechtlich
Podologe/Podologin	SRK	kantonal einheitlich
Podologieassistent/in	SRK	kantonal einheitlich
Psychologe/Psychologin	PsyKo	siehe Merkblatt
Psychomotoriktherapeut/in	EDK	kantonal einheitlich
Psychotherapeut/in	PsyKo	siehe Merkblatt
Rettungssanitäter/in	SRK	kantonal einheitlich
Technische/r Operationsassistent/in	SRK	kantonal einheitlich
Tierarzt/Tierärztin	BAG (MEBEKO)	bundesrechtlich
Tiermedizinische/r Praxisassistent/in	SBFI	bundesrechtlich (für die Kompetenzen im Bereich Röntgen)
Xenotransplantation (fachtechnisch verantwortliche Person)	BAG	bundesrechtlich
Zahnarzt/Zahnärztin	BAG (MEBEKO)	bundesrechtlich
Zahnprothetiker/in	SBFI (Anerkennung nur für den Titel des Zahntechnikers möglich)	bundesrechtlich
Zahntechniker/in	SBFI	kantonal einheitlich