

FORSCHUNGSBERICHT

Genetische Beratung und Inanspruchnahme GenBln2

FORSCHUNGSBERICHT

Genetische Beratung und Inanspruchnahme GenBIn2

Inhalt

1	Vorbemerkung zur GenBIN2 Studie.....	8
2	Die GenBIN2 Erhebung zur humangenetischen Beratungspraxis in Deutschland in 2016/2017 und die GenBIN2 Machbarkeitsstudie	8
2.1	Studiendesign und Methoden der Erhebung der humangenetischen Beratungspraxis	8
2.1.1	Datenerhebung zur humangenetischen Beratungspraxis	9
2.1.2	Rekrutierung der genetischen Beratungseinrichtungen für GenBIN2	9
2.1.3	Datenerhebung zu den Strukturmerkmalen der teilnehmenden Beratungseinrichtungen.	10
2.1.4	Einbeziehung fachwissenschaftlicher Experten zur Erstellung der Datenerhebungsinstrumente	10
2.2	Die GenBIN2 Machbarkeitsstudie.....	11
2.2.1	Hintergrund.....	11
2.2.2	Studiendesign und Methoden der GenBIN2 Machbarkeitsstudie.....	11
2.3	Datenauswertung	12
3	Ergebnisse.....	13
3.1	Teilnehmende Beratungseinrichtungen.....	13
3.2	Beratungsmerkmale und Wartezeiten.....	15
3.2.1	Wer erscheint zur genetischen Beratung?	15
3.2.2	Versicherungsstatus der Ratsuchenden.....	18
3.2.3	Wartezeit zwischen Anmeldung und erster Beratung	19
3.2.4	Zuweisende zur Beratung.....	23
3.2.5	Dolmetschereinsatz	26
3.2.6	Qualifikation der Beraterin oder des Beraters	26
3.2.7	Hinzuziehung einer Fachhumangenetikerin oder eines Fachhumangenetikers zur genetischen Beratung	29
3.3.1	Anzahl der Beratungssitzungen	30
3.3.2	Dauer des direkten Patientenkontaktes	33
3.3.3	Dauer der Hintergrundarbeit	36
3.3.4	Zeitaufwand für Beratungen insgesamt	39
3.3.5	Zeit zwischen dem Datum der ersten Beratung und dem Datum des Abschlussberichtes.	39
3.4	Kontext der Beratung	41
3.4.1	Genetische Beratung im Rahmen einer allgemeinen humangenetischen Fragestellung	41
3.4.2	Genetische Beratung im Rahmen einer vorgeburtlichen genetischen Untersuchung.....	42
3.4.2.1	Genetische Beratung vor einer vorgeburtlichen Untersuchung.....	43
3.4.2.2	Genetische Beratung nach einer vorgeburtlichen genetischen Untersuchung	43
3.4.3	Genetische Beratung im Rahmen einer diagnostischen genetischen Untersuchung (<i>keine bestehende Schwangerschaft</i>)	45
3.4.4	Genetische Beratung im Rahmen einer prädiktiven genetischen Untersuchung	48

3.4.5	Genetische Beratung nach Direct-To-Consumer (DTC) und pharmakogenetischer Untersuchung.....	49
3.5	Welche Beratungsaspekte werden thematisiert?.....	50
3.5.1	Erhöhtes genetisches Risiko bei direkten Nachkommen bei bestehender Schwangerschaft.....	50
3.5.2	Vorgeburtliche Untersuchungsmöglichkeiten	51
3.5.3	Auffälliger Ultraschall beim Feten außerhalb der vorgeburtlichen Risikoabklärung	51
3.5.4	Mögliche Präimplantationsdiagnostik	51
3.5.5	Konsanguinität.....	52
3.5.6	Heterozygotentest auf rezessive Erkrankung	52
3.5.7	Abklärung eines erhöhten genetischen Risikos (<i>keine bestehende Schwangerschaft</i>).....	54
3.5.7.1	Wofür erfolgt die Abklärung?	54
3.5.7.2	Für wen erfolgt die Abklärung?	59
3.5.8	Diagnostische genetische Untersuchung.....	60
3.5.9	Prädiktive genetische Untersuchung eines nicht manifest erkrankten Ratsuchenden	64
3.5.10	Mögliche teratogene Exposition	66
3.5.11	Unerfüllter Kinderwunsch und wiederholter Abort	66
3.5.12	Die fünf häufigsten Beratungsaspekte in GenBIN2.....	67
3.6	Primäranlass der genetischen Beratung	69
3.6.1	Primäranlass in GenBIN2	69
3.6.1.1	Bedeutung familiärer Krebserkrankungen und onkogenetischer Untersuchungen als Primäranlass	73
3.6.1.2	Vergleich der Beratungseinrichtungen nach Primäranlass der genetischen Beratung	75
3.6.2	Primäranlass der genetischen Beratung, Vergleich GenBIN1 mit GenBIN2	78
3.7	Maßnahmen nach der Beratung	82
3.7.1	Indikation einer humangenetischen Untersuchung.....	82
3.7.2	Konsultationen und Überweisungen	82
3.7.3	Empfehlung einer gemeinsamen Beratung mit der Partnerin oder dem Partner	83
3.7.4	Empfehlung zur Beratung weiterer Familienangehöriger.....	83
3.7.5	Angebot und Annahme psychosozialer/ psychotherapeutischer Unterstützungsmöglichkeiten.....	83
3.7.6	Sonstige Maßnahmen	84
4	Exkurs: Anstieg genetischer Beratungen nach Inkrafttreten der Richtlinie der GEKO zur genetischen Beratung.....	85
5	Zusammenfassung und Ausblick	87
6	Strukturmerkmale der teilnehmenden Einrichtungen.....	91
6.1	Verteilung der soziodemographischen Merkmale der Leiterinnen und Leiter.....	91
6.1.1	Dauer der Berufstätigkeit.....	91
6.1.2	Höchster erreichter akademischer Grad	91
6.1.3	Berufliche Qualifikation.....	91

6.1.4	Fort- und Weiterbildungsqualifikationen	92
6.2	Gemeindegrößen der genetischen Beratungseinrichtungen	92
6.3	Größe der teilnehmenden Einrichtung	92
6.3.1	Beschäftigtenanzahl in Vollzeitäquivalenten (VZÄ).....	92
6.3.1.1	Anzahl der Fachärztinnen und Fachärzte für Humangenetik	92
6.3.1.2	Anzahl der Fachhumangenetikerinnen und Fachhumangenetiker	93
6.3.1.3	Anzahl der Ärztinnen und Ärzte anderer Fachgebiete.....	93
6.3.2	Anzahl der ärztlich/ wissenschaftlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter mit direktem Patientenkontakt	93
6.3.2.1	Anzahl der Fachärztinnen und Fachärzte für Humangenetik mit direktem Patientenkontakt.....	93
6.3.2.2	Anzahl der Fachärztinnen für Humangenetik	93
6.3.2.3	Anzahl der Ärztinnen und Ärzte mit Zusatzbezeichnung, die keine Fachärztinnen oder Fachärzte für Humangenetik sind	93
6.3.2.4	Anzahl anderer Fachärztinnen und Fachärzte.....	94
6.3.2.5	Anzahl der Fachhumangenetikerinnen und Fachhumangenetiker und direkter Patientenkontakt.....	94
6.3.2.6	Anzahl der Ärztinnen und Ärzte in Weiterbildung zum Facharzt für Humangenetik.....	94
6.4	Beratungspraxis	94
6.4.1	Durchschnittliche Anzahl an Beratungen/ Quartal	94
6.4.2	Anforderung externer Befunde und beratungsrelevanter Unterlagen.....	95
6.4.3	Schwerpunktbildung.....	95
6.4.4	Auswirkungen der EBM-Abwertung humangenetischer Laborleistungen auf die Beratungen/ Quartal	96
6.4.5	Auswirkungen der EBM Aufwertung der humangenetischen Beratungsleistungen auf die Beratungen/ Quartal	96
6.4.6	Auswirkungen der Umsetzung der GEKO-Richtlinie zur genetischen Beratung.....	97
6.4.6.1	Zunahme der Überweisungen.....	97
6.4.6.2	Abnahme der Überweisungen.....	97
6.4.6.3	Zunahme erbrachter Beratungsleistungen	97
6.4.6.4	Abnahme erbrachter Beratungsleistungen	98
6.4.6.5	Zunahme erbrachter Laborleistungen.....	98
6.4.6.6	Abnahme erbrachter Laborleistungen.....	98
6.4.6.7	Weitere Auswirkungen.....	98
6.4.6.8	Beteiligung der Einrichtung an der Fortbildung zur fachgebundenen genetischen Beratung	99
7	Die GenBIN2 Machbarkeitsstudie.....	99
7.1	Ausgangspunkt.....	99
7.1.1	Daten zum Erwerb der fachgebundenen genetischen Beratung bis zum 10.07. 2016.....	100

7.2	Umsetzung Richtlinie der GEKO zur genetischen Beratung am Beispiel der Umsetzung durch Fachärztinnen und Fachärzte für Frauenheilkunde und Geburtshilfe	101
7.3	Ergebnisse der GenBIN2 Vorstudie	103
7.3.1	Merkmale der teilnehmenden Fachärztinnen und Fachärzte	103
7.3.1.1	Demographische Merkmale	103
7.3.1.2	Tätigkeitsmerkmale und Qualifikationen	103
7.3.1.3	Erwerb der Qualifikation zur fachgebunden genetischen Beratung	105
7.4	Management der Behandlungsfälle, die nach Inkrafttreten der Richtlinie der GEKO zur genetischen Beratung eine genetische Beratung erfordern	106
7.4.1	Handhabung der genetischen Beratung	107
7.4.2	Veränderungen im Management von Behandlungsfällen	107
7.5	Erbringung und Handhabung der fachgebunden genetischen Beratung	108
7.5.1	Eigener Beratungsumfang	108
7.5.2	Bei welchen Anlässen wird eine fachgebundene genetische Beratung durchgeführt	108
7.5.3	Patientinnen, die auf eine genetische Beratung verzichten und Dokumentation der Beratung	112
7.5.4	Mehraufwand durch das Erfordernis der genetische Beratung	113
7.5.4.1	Vergütung der fachgebundenen Beratung	113
7.5.4.2	Abrechnung der fachgebundenen genetischen Beratung als Individuelle Gesundheitsleistung (IGeL)	113
7.6	Bewertung der Realisierung der Leitideen der GEKO Richtlinie zur genetischen Beratung durch die fachgebundene genetischen Beratung in der Praxis	115
7.7	Beratungskompetenzen und Filterfunktionen	117
7.8	Akzeptanz der GEKO Richtlinie zur genetischen Beratung	119
7.9	Rechtssicherheit	119
7.10	Haben GenDG §§ 9/10 und die Richtlinie der GEKO zur genetischen Beratung seit ihrer Einführung etwas verändert	120
7.11	Ergebnisse der SWOT Analyse	122
7.12	Abschließende Bewertung und Empfehlungen	128
8	Danksagung	130
9	Tabellenanhang – GenBIN2-Datenbank	131
10	Abbildungsverzeichnis	216

1 Vorbemerkung zur GenBIN2 Studie

In 2013 wurden mit der GenBIN (GenBIN1) Studie, der Vorläufer-Studie von GenBIN2, erstmals in Deutschland empirische Daten zur Inanspruchnahme und zur Beratungspraxis der genetischen Beratungseinrichtungen erhoben. Diese Daten dienen als „baseline“ für ein systematisches Monitoring der Entwicklung der Beratungspraxis nach dem Inkrafttreten des Gendiagnostikgesetzes (GenDG) und der Umsetzung der Richtlinie der Gendiagnostik-Kommission (GEKO) über die Anforderungen an die Qualifikation zur und Inhalte der genetischen Beratung gemäß § 23 Abs. 2 Nr. 2a und § 23 Abs. 2 Nr. 3 GenDG. Hierfür lieferten in 2011 13 universitäre Beratungseinrichtungen, 1 Akademisches Lehrkrankenhaus (AKL) und 13 Beratungseinrichtungen in der Niederlassung Daten zur Inanspruchnahme der genetischen Beratung. Insgesamt konnten für 2011 2091 Beratungsfälle dokumentiert und in die GenBIN Datenbank aufgenommen werden.

Mit der GenBIN2 Studie wird nun, für 2016/2017, die Beschreibung und Überprüfung der Entwicklung der genetischen Beratungspraxis seit Inkrafttreten des GenDG und der Umsetzung der GEKO Richtlinie zur genetischen Beratung ermöglicht. Mit Hilfe des Vergleichs der Daten der GenBIN2 Studie zur genetischen Beratung mit den vorliegenden „baseline“ Daten zum Status quo ante (vor Inkrafttreten der Richtlinie in 2011), kann eine auf Daten gestützte Bewertung der Entwicklung der Inanspruchnahme von genetischen Beratungsleistungen seit der Umsetzung der Richtlinie vorgenommen werden.

2 Die GenBIN2 Erhebung zur humangenetischen Beratungspraxis in Deutschland in 2016/2017 und die GenBIN2 Machbarkeitsstudie

2.1 Studiendesign und Methoden der Erhebung der humangenetischen Beratungspraxis

Die GenBIN2 Erhebung zur humangenetischen Beratungspraxis umfasst folgende Bereiche:

(i) Die Erstellung einer empirischen Dokumentation der genetischen Beratungspraxis in Deutschland in 2016/2017.

Die empirische Dokumentation der genetischen Beratungspraxis in 2016/2017 wurde als prospektive, fortlaufende Erhebung konzipiert. Die Erhebung beginnt mit der Dokumentation der Beratungspraxis im 2. Halbjahr 2016 (mit den ersten 25 genetischen Beratungsfällen des 3. Kalendervierteljahres/3. Quartal jeder teilnehmenden genetischen Beratungseinrichtung) und endet mit Ablauf der ersten Halbjahres 2017 (den 25 ersten Beratungsfällen des 2. Kalendervierteljahres/2. Quartal 2017). Damit umfasst der Dokumentationszeitraum insgesamt: 12 Monate bzw. 4 Kalendervierteljahre mit maximal 100 genetischen Beratungsfällen je teilnehmender Einrichtung.

Die prospektive Erhebung der Beratungsfälle wurde gewählt, um die standardisierte Falldokumentation für die teilnehmenden Einrichtungen zu erleichtern. Die Erfahrung mit der retrospektiven Erhebung der Daten für die GenBIN1 Studie für das Jahr 2011 hat gezeigt, dass das Ziehen der Daten aus Patientenakten einen beträchtlichen zusätzlichen Zeitaufwand erfordert (nicht immer war eine elektronische Archivierungsdatei für 2011 vorhanden, die Ziehung der Akten erfolgte sächlich aus dem Archiv, Überprüfung vorhandener/nicht vorhandener Eintragungen erfolgte anhand der Aktenlage). Aufgrund des zusätzlichen Zeitaufwandes wurde von einigen Einrichtungen, die über keine elektronische Archivierungsdatei verfügten, die Eingabe vorzeitig abgebrochen bzw. die Zusage zur Teilnahme zurückgezogen oder Daten mit erheblicher - bis zu 12 Monate dauernder - Verspätung geliefert.

(ii) Eine erneute standardisierte Befragung der Leiterinnen und Leiter oder Direktorinnen und Direktoren der humangenetischen Einrichtungen, die an der GenBIN1 Studie teilgenommen haben, zu den Strukturmerkmalen ihrer Beratungseinrichtung. Erfragt wurden die Strukturmerkmale der teilnehmenden Einrichtungen in 2016.

2.1.1 Datenerhebung zur humangenetischen Beratungspraxis

Die Daten zur genetischen Beratung wurden mittels einer elektronischen Falldokumentation erhoben. In den GenBIN2 Dokumentationsbogen wurden die für die GenBIN1 Studie entwickelten Fragen eingearbeitet. Diese umfassen: die Praxisart der teilnehmenden Einrichtung; den Versicherungsstatus der Ratsuchenden; den Zuweisungsweg zur Beratung; den Anmeldetermin zur Beratung; den initialen Beratungstermin; den Primäranlass der Beratung, die Anzahl der Beratungssitzungen, die Qualifikation der Beraterin oder des Beraters; die Dauer des direkten Patientenkontaktes, die Dauer der Hintergrundarbeit, das Datum des Abschlussberichtes; Beratungen, die zur Indikation einer Laborleistung führten; Beratungen mit Dolmetschereinsatz. Verkürzte Postleitzahlen der Beratungsstellen und der Ratsuchenden wurden für die Dauer der Feldarbeit geführt.

Zusätzlich wurden einzelne Fragen zur genetischen Beratung in dem GenBIN2 Fragebogen differenzierter gestellt, als in der retrospektiven Dokumentation der Fälle in 2011 möglich war. Dies umfasst sowohl die Beratungsanlässe als auch den Umfang der thematisierten Beratungsaspekte. Zusätzlich in den Dokumentationsbogen aufgenommen wurden Beratungsanlässe, die die Weiterentwicklung des Angebotes genetischer Testverfahren berücksichtigen, wie z.B. die genetische Beratung nach Durchführung von DTC (Direct-To-Consumer) genetischen Untersuchungsverfahren, Beratung vor und nach der Untersuchung fetaler DNA Sequenzen aus mütterlichem Blut (NIPT Non-Invasive Prenatal Testing) und Beratung nach pharmakogenetischer Testung.

Der GenBIN2 Erhebungsbogen gliedert sich insgesamt in folgende sieben Schwerpunkte:

1. Praxistyp der Beratungseinrichtung
2. Angaben zu den Ratsuchenden
3. Zuweisende zur genetischen Beratung
4. Beratungsmerkmale und Zeitaufwand
5. Welche Beratungsaspekte wurden thematisiert?
6. Die Beratung führte zu (anschließende Maßnahmen)
7. Die Beratung wurde ausgeführt von (Qualifikation der Beraterin oder des Beraters)

Die Datenerhebung der genetischen Beratungsfälle erfolgte gemäß § 3 Abs. 6 BDSG (Bundesdatenschutzgesetz) anonymisiert. Die Erhebung der Studiendaten erfolgt derart, dass die Einzelangaben über persönliche oder sachliche Verhältnisse nicht mehr oder nur mit einem unverhältnismäßig großen Aufwand an Zeit, Kosten und Arbeitskraft einer bestimmten oder bestimmbar natürlichen Person zugeordnet werden können.

2.1.2 Rekrutierung der genetischen Beratungseinrichtungen für GenBIN2

Die genetischen Beratungseinrichtungen, die bereits an der GenBIN1 Studie teilgenommen hatten, wurden gebeten, auch an der GenBIN2 Studie teilzunehmen. Ebenfalls wurden die Einrichtungen, die ursprünglich ihre Teilnahme an der GenBIN1 Studie zugesagt hatten, aber aufgrund der zeitlichen Belastung nicht

teilnehmen konnten, gebeten, an der GenBIN2 Studie teilzunehmen.

Zur Kontrolle des Bestands an genetischen Beratungsstellen und zur Identifizierung eventuell in 2016 nicht mehr bestehender Beratungsstellen wurden die in 2016 in Deutschland bestehenden Beratungsstellen neu erfasst. Zwei Einrichtungen die an der GenBIN1 Studie teilgenommen hatten, bestanden in 2016 nicht mehr. Dafür wurden vergleichbare Einrichtungen am selben Ort rekrutiert und um Teilnahme gebeten. Aufgrund der potentiellen nachträglichen Zurücknahme der Einwilligung zur Teilnahme während der laufenden Feldarbeit wurden zusätzlich Beratungseinrichtungen vor Beginn der Feldarbeit aus der Liste der bestehenden Beratungseinrichtungen in 2016 gezogen und um Teilnahme gebeten. Insgesamt wurden 38 Einrichtungen um eine Teilnahme an der GenBIN2 Studie gebeten. Dieses Rekrutierungsvorgehen führte dazu, dass sich die Zahl der teilnehmenden Beratungseinrichtungen und somit auch die Zahl der in der GenBIN2 Studie dokumentierten Beratungsfälle im Vergleich zu GenBIN1 erhöhte.

2.1.3 Datenerhebung zu den Strukturmerkmalen der teilnehmenden Beratungseinrichtungen

Die Datenerhebung basiert auf dem bereits in der GenBIN1 Studie verwendeten Fragebogen zur Erhebung der Strukturmerkmale. Dieser Fragebogen enthält folgende Variablen: die Postleitzahl der Einrichtung; sozio-demographische Angaben und berufliche Qualifikations- und Tätigkeitsmerkmale der Leiterinnen und Leiter; Praxisart; Gemeindegroße des Ortes der Einrichtung; Beschäftigte in der Einrichtung in Vollzeitäquivalenten; Anzahl der beschäftigten Fachärztinnen und Fachärzte für Humangenetik; Anzahl der beschäftigten Fachhumangenetikerinnen und Fachhumangenetiker; Anzahl sonstiger beschäftigter Ärztinnen und Ärzte und deren Qualifikation; Anzahl der Ärztinnen und Ärzte mit unmittelbarem Patientenkontakt; Anzahl der Fachhumangenetikerinnen und Fachhumangenetiker mit unmittelbarem Patientenkontakt; Anzahl der Beratungen pro Quartal in 2011; Dokumentationsart beratungsrelevanter Unterlagen; Schwerpunktausrichtung und Öffentlichkeitsarbeit der Einrichtung.

Der Erhebungsbogen wurde überarbeitet und ergänzt durch zusätzliche Fragen zu:

- a. Der Bewertung der Auswirkungen der Beschlüsse des Bewertungsausschusses der Kassenärztlichen Vereinigung zum Einheitlichen Bewertungsmaßstab hier: Änderungen im Kapitel 11 Humangenetik zum 01.10. 2013 und zum 1. Oktober 2015 auf die Beratungspraxis.¹
- b. Der Bewertung, ob - und wenn ja in wie weit - sich bisher die Umsetzung der Richtlinie der GEKO zur genetischen Beratung auf die teilnehmende Einrichtung (z.B. Zu- oder Abnahme von Überweisungen zur genetischen Beratung, Umfang der erbrachten Leistungen) ausgewirkt hat.

2.1.4 Einbeziehung fachwissenschaftlicher Experten zur Erstellung der Datenerhebungsinstrumente

Zur Weiterentwicklung/ Ergänzung der bereits bestehenden Erhebungsinstrumente der GenBIN1 Studie (Beratungsfalldokumentation und Dokumentation der Strukturmerkmale) wurden fachwissenschaftliche Experten herangezogen. Diese Experten wurden aus dem Beratergremium für die GenBIN1 Studie rekrutiert und waren mehrheitlich bereits an der Entwicklung der in GenBIN1 Studie verwendeten Erhebungsinstrumente beteiligt.

¹ https://www.kbv.de/media/sp/EBM_2013_10_01_BA_309_BeeG_pauschale_Bewertungsaenderung_MolGenGOpEn.pdf,
http://www.kbv.de/media/sp/EBM_2015_10_01_BA_347_BeeG_EBM_Neubewertung_humangenetische_Beratungsleistungen_Beurteilungseilungsleistungen.pdf; aufgerufen am 01.03.2018

2.2 Die GenBIN2 Machbarkeitsstudie

Parallel zur Dokumentation der Struktur und Inanspruchnahme der genetischen Beratung in Deutschland 2016/17 erfolgte im Rahmen einer Machbarkeitsstudie (auch als Vorstudie oder „Feasibility-Study“ bezeichnet) eine Überprüfung der Durchführbarkeit einer empirischen Untersuchung zur Umsetzung der fachgebundenen genetischen Beratung in der medizinischen Versorgung

2.2.1 Hintergrund

Nach dem GenDG dürfen Ärztinnen und Ärzte anderer ärztlicher Fachgebiete (andere als Fachärztin oder Facharzt für Humangenetik oder Ärztin oder Arzt mit der Zusatzbezeichnung Medizinische Genetik) ab dem 1. Februar 2012 eine genetische Beratung nur noch durchführen, wenn sie über die in der Richtlinie der GEKO geforderte Qualifikation verfügen.

Bis Mitte 2016 konnte die Qualifikation zur fachgebundenen genetischen Beratung von bestimmten Facharztgruppen im Rahmen einer 5 Jahre gültigen Übergangsregelung in Form einer Wissenskontrolle nachgewiesen werden. Fachärzte/innen müssen bei bestandener Wissenskontrolle nicht die in der GEKO-Richtlinie geforderten 72 Fortbildungseinheiten entsprechende Qualifikationsmaßnahme absolvieren. Die Ärztekammern der Länder wurden beauftragt, die Qualifizierung unter Beachtung der Vorgaben der GEKO-Richtlinien durchzuführen und haben hierzu Regelungen verfasst.

Es ist nicht bekannt, wieviel Ärztinnen und Ärzte und welche Facharztgruppen bis Mitte 2016 insgesamt die Qualifikation zur fachgebundenen genetischen Beratung in Deutschland erlangt bzw. nachgewiesen haben. Dies bedeutet, dass Größe und Merkmale (z.B. Fachgebiete) der Grundgesamtheit derjenigen, die die Qualifikation erworben haben, schwer einschätzbar sind und daher für eine repräsentative Stichprobenziehung und Befragung kaum identifizierbar und erreichbar sind.

2.2.2 Studiendesign und Methoden der GenBIN2 Machbarkeitsstudie

Für die Durchführung der Machbarkeitsstudie wurde ein gestuftes Vorgehen gewählt.

Zunächst wurden mit der Studienleitung und den die GenBIN2 Studie beratenden fachwissenschaftlichen Experten die Realisierungsmöglichkeiten einer empirischen Untersuchung zur Umsetzung der fachgebundenen genetischen Beratung im Alltag der medizinischen Versorgung überprüft. Hierbei wurden insbesondere die Erreichbarkeit einer Studienpopulation, die vorhandene Datenlage, bereits bestehende Erkenntnisse, mögliche Fragestellungen, technischer Aufwand und mögliche Hindernisse geprüft.

Basierend auf dem Ergebnis dieser Prüfung wurde ein Fragenkatalog zur Machbarkeit einer empirischen Erhebung und zu möglichen relevanten Frageinhalten entwickelt.

Dieser Fragekatalog diente als Leitfaden für eine Konsultation mit ausgewählten Schlüsselpersonen. Schlüsselpersonen werden hier verstanden als Personen, die aufgrund ihrer beruflichen/fachwissenschaftlichen Expertise und Kompetenzen, ihrer Stellung in Berufsverbänden, Mitgliedschaften in Kommissionen besonderen Zugang und Informationen zur Gestaltung der Qualifikation der fachgebundenen genetischen Beratung und deren Umsetzung in der ärztlichen Praxis haben. Die Rekrutierung und die Erstellung des Protokolls der Rekrutierung (Auswahlkriterien) der zu befragenden Schlüsselpersonen erfolgten mit Unterstützung der fachwissenschaftlichen Experten.

Auf einem Workshop wurden gemeinsam mit den fachwissenschaftlichen Experten und den Schlüsselpersonen der Katalog möglicher inhaltlicher Schwerpunkte und Fragestellungen und die technischen Durchführungsmöglichkeiten beraten. Anhand des Ergebnisprotokolls der Beratungen wurde anschließend ein auf den empfohlenen Frageinhalten basierender Fragebogen entworfen und mittels einer Befragung von Fachärztinnen und Fachärzten (hier: Fachärztinnen und Fachärzte für Frauenheilkunde und Geburtshilfe) pilotiert (siehe Kapitel 6 unten).

Anschließend wurden auf einem zweiten Workshop, unter Hinzuziehung der Ergebnisse der Pilotierung und der vorläufigen Ergebnisse der GenBIN2 Studie, gemeinsam Empfehlungen zur empirischen Evaluation der Umsetzung der fachgebundenen genetischen Beratung in der medizinischen Versorgung erarbeitet.

2.3 Datenauswertung

Die elektronisch erhobenen anonymisierten Datensätze der Beratungsfälle wurden von den teilnehmenden Einrichtungen auf einen, nur für die GenBIN2 Untersuchung eingesetzten, Server hochgeladen. Danach wurden die Datensätze in eine SPSS Datenbank eingegeben, die „off-line“ verwaltet wurde.

Die Auswertung der Datensätze für den Abschlussbericht erfolgte mittels SPSS 25.

Die GenBIN2 Erhebung erfolgte gemäß den Datenschutzbestimmungen des Robert Koch-Institutes.

3 Ergebnisse

3.1 Teilnehmende Beratungseinrichtungen

An der GenBIn2 Erhebung zur humangenetischen Beratungspraxis in 2016/2017 nahmen insgesamt 34 Beratungseinrichtungen teil. Davon stammen 13 Beratungseinrichtungen aus Niederlassungen. 19 Beratungsstellen sind universitäre Einrichtungen und 2 sind Beratungseinrichtungen an Akademischen Lehrkrankenhäusern (ALK). Zur Häufigkeitsverteilung der Beratungseinrichtungen siehe nachfolgend Text-Tabelle 1:

Text-Tabelle 1: GenBIn2: Die Beratungseinrichtung ist ein/e Insgesamt: 34

Örtliche Niederlassung/ Einzelpraxis	2
Örtliche Niederlassung/Gemeinschaftspraxis	2
Örtliche Niederlassung/Praxisgemeinschaft	1
Akademisches Lehrkrankenhaus (ALK)	2
Universitäre Einrichtungen (Institut, Klinik, MVZ)	19
Überregionale(s) BAG einschließlich MVZ	7
Sonstiges: Filiale eines MVZ	1

11 (85%) der 13 Einrichtungen in der Niederlassung haben bereits an der GenBIn1 Erhebung teilgenommen. Zwischenzeitlich geschlossen wurden zwei Einrichtungen. Von den zwei in der GenBIn2 Erhebung neu hinzugekommenen Einrichtungen in der Niederlassung befindet sich eine Einrichtung an demselben Ort wie eine der geschlossenen Einrichtungen aus der GenBIn1 Erhebung. Damit haben insgesamt 12 der 13 Einrichtungen aus der Niederlassung, die an der GenBIn2 Erhebung teilnahmen, denselben regionalen/örtlichen Einzugsbereich wie die GenBIn1 Einrichtungen in der Niederlassung. Von den 19 universitären Beratungseinrichtungen, die an der GenBIn2 Studie teilgenommen haben, haben 11 von ehemals 13 (85%) auch an der GenBIn1 Studie teilgenommen. Zwei haben nicht mehr teilgenommen.

Neu hinzugekommen sind 7 universitäre Einrichtungen und eine Einrichtung an einem ALK. Die zweite Beratungseinrichtung eines ALK in der GenBIn2 Studie hat bereits an der GenBIn1 Studie teilgenommen. Insgesamt sind von den 27 Einrichtungen, die an der GenBIn1 Erhebung teilgenommen haben 23 Einrichtungen (85%) in der GenBIn2 Studie vertreten.

Insgesamt um Teilnahme an der GenBIn2 Erhebung gebeten wurden 38 Einrichtungen: 14 Einrichtungen aus der Niederlassung, 22 universitäre Einrichtungen und zwei ALK. Davon haben insgesamt 34 Einrichtungen (89,5%) an GenBIn2 teilgenommen. Abbildung 1 zeigt die Standorte der teilnehmenden Einrichtungen. Aus mehreren Städten, z.B. Halle, Hannover, Münster, sind zwei Einrichtungen vertreten.

Insgesamt wurden 3165 Beratungsfälle in der GenBIn2 Studie erhoben. Wie schon bei der GenBIn1 Studie – aber in weitaus geringerem Umfang – hat in der GenBIn2 Erhebung nicht jede Beratungseinrichtung den maximalen Umfang von 100 Beratungsfällen übermittelt. Insgesamt wurden von 34 Einrichtungen mit 3165 Beratungsfällen 93% der maximal erreichbaren Gesamtzahl von 3400 Fällen übermittelt. Als

Hauptgrund für die geringere Übermittlung wurden personelle Engpässe genannt. Im Vergleich dazu wurden in GenBIN1 von 27 Einrichtungen 2091 Beratungsfälle (77% der maximal erreichbaren Gesamtzahl) übermittelt.

Besondere Anerkennung verdient das gezeigte Engagement der teilnehmenden Einrichtungen, für die GenBIN2 Studie Daten zu liefern und den dafür notwendigen zeitlichen Einsatz zu leisten. Einsatz und Engagement sind ein Indikator dafür, dass ein nicht unerhebliches Interesse daran besteht, dass diese Daten zur Verfügung stehen.

Durch die weitere Hinzunahme von universitären/ALK Beratungseinrichtungen in die GenBIN2 Erhebung hat sich der Anteil der genetischen Beratungsfälle, die an einer Universität/ einem Akademischen Lehrkrankenhaus beraten wurden, in der GenBIN2 Studie nochmals im Vergleich zur GenBIN1 Studie erhöht. In der GenBIN2 Datenbank stammen 2064 Beratungsfälle (65%) der insgesamt 3165 erhobenen Fälle aus universitären/ALK Einrichtungen. In GenBIN1 sind es 1268 Fälle (61%) von insgesamt 2091 Fällen.

Insgesamt befinden sich in der GenBIN Datenbank mit Abschluss der GenBIN2 Studie 5256 genetische Beratungsfälle.

Abbildung 1: Die Standorte der teilnehmenden genetischen Beratungseinrichtungen



3.2 Beratungsmerkmale und Wartezeiten

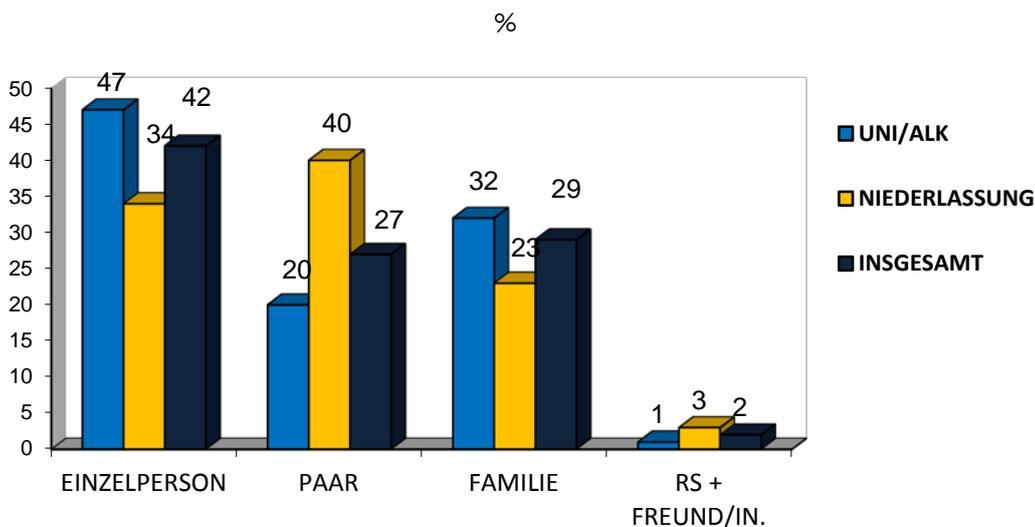
3.2.1 Wer erscheint zur genetischen Beratung?

Diese Daten wurden erstmals in der GenBIn2 Studie erhoben. Aufgrund der unterschiedlichen Dokumentationsweisen der teilnehmenden Einrichtungen in 2011 konnten diese Daten in der GenBIn1 Studie nicht erhoben werden.

Die genetische Beratung ist in 2016/2017 überwiegend eine Paar- bzw. Familienberatung mit einem Anteil von insgesamt 56% (siehe Abbildung 2).

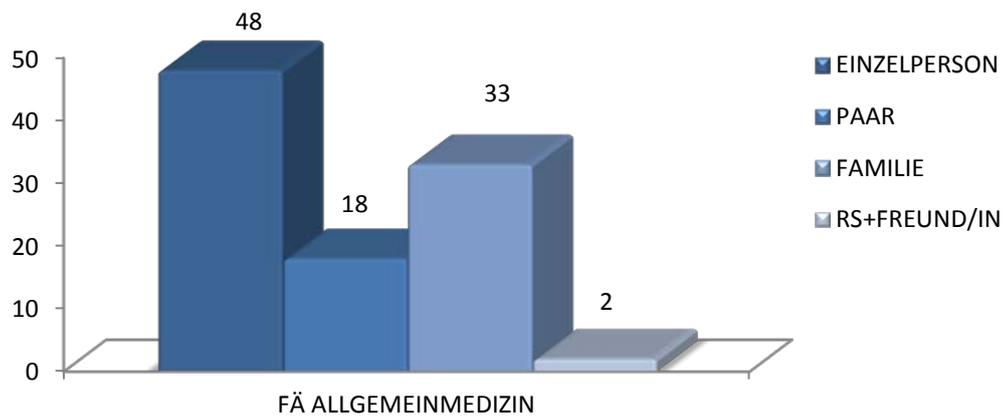
Allerdings unterscheiden sich die Anteile in den universitären/ALK Einrichtungen signifikant von den Einrichtungen in der Niederlassung (siehe Tabelle 01, Tabellenanhang – GenBIn2-Datenbank). In den genetischen Beratungseinrichtungen in der Niederlassung sind, mit einem Anteil von 34%, Einzelberatungen wesentlich geringer als in den universitären/ALK Einrichtungen, die einen Anteil von 47% aufweisen. Familienberatungen sind mit einem Anteil von 23 % in der Niederlassung geringer als an den universitären/ALK Einrichtungen (32%).

Abbildung 2: GenBIn2: Wer erscheint zur Beratung, nach Beratungseinrichtung



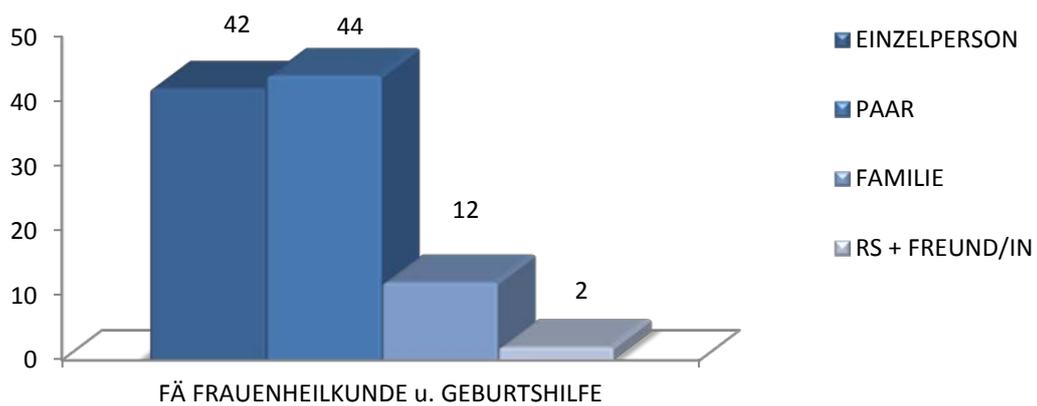
Nach Zuweisenden, Fachärztinnen und Fachärzten (FÄ) und Selbstüberweisenden betrachtet, ergibt sich folgende Verteilung der Ratsuchenden:

Abbildung 3: GenBIn2: Wer erscheint zur Beratung, Überweisung durch FÄ für Allgemeinmedizin (%)



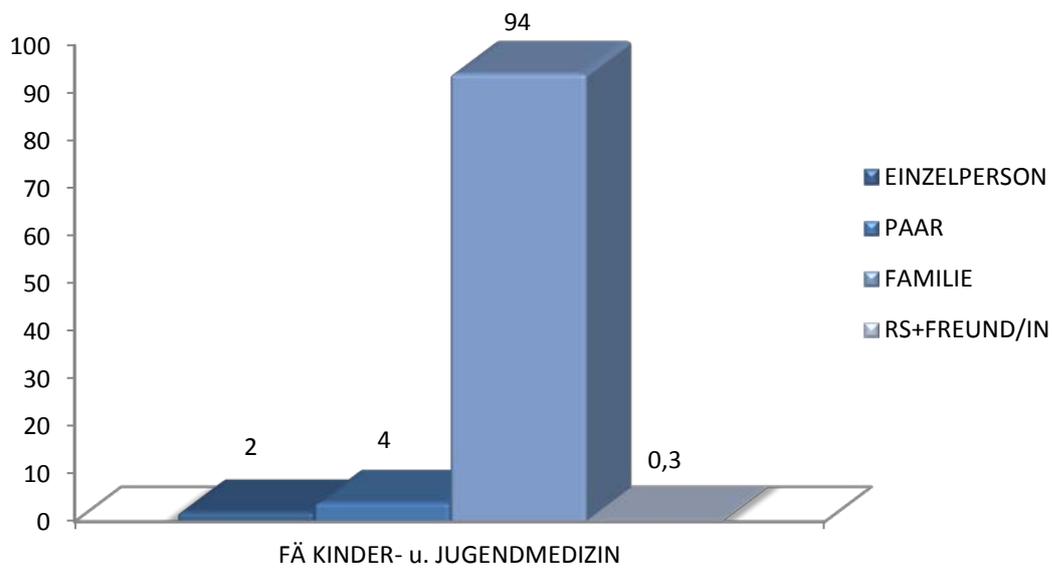
Gültige Fälle 478 (siehe Tabelle 02 Tabellenanhang – GenBIn2-Datenbank)

Abbildung 4: GenBIn2: Wer erscheint zur Beratung, Überweisung durch FÄ für Frauenheilkunde und Geburtshilfe (%)



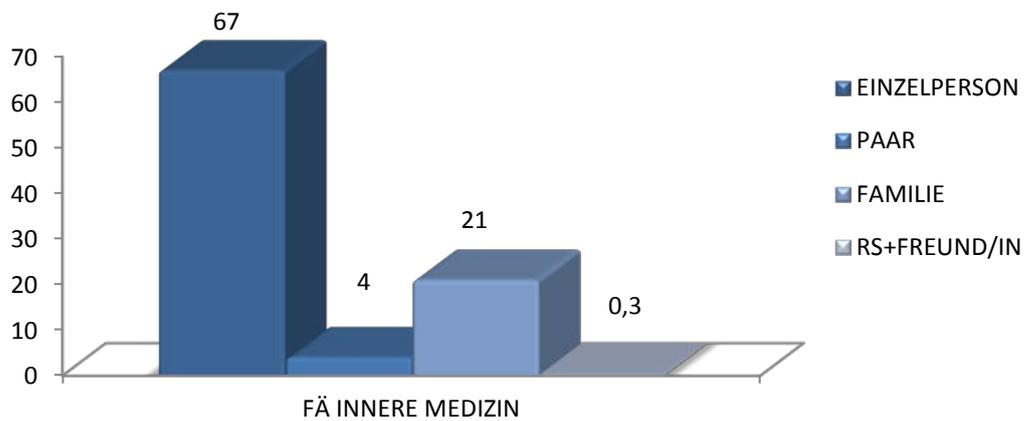
Gültige Fälle 1402 (siehe Tabelle 02 Tabellenanhang – GenBIn2-Datenbank)

Abbildung 5: GenBIn2: Wer erscheint zur Beratung, Überweisung durch FÄ für Kinder- und Jugendmedizin (%)



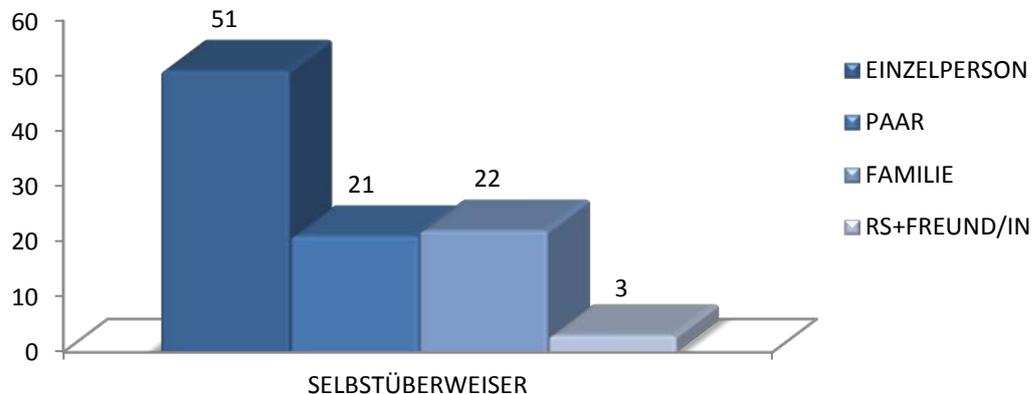
Gültige Fälle 387 (siehe Tabelle 02 Tabellenanhang – GenBIn2-Datenbank)

Abbildung 6: GenBIn2: Wer erscheint zur Beratung, Überweisung durch FÄ für Innere Medizin (%)



Gültige Fälle 295 (siehe Tabelle 02 Tabellenanhang – GenBIn2-Datenbank)

Abbildung 7: GenBIn2: Wer erscheint zur Beratung, Selbstüberweisende (%)



Gültige Fälle 327 (siehe Tabelle 02 Tabellenanhang – GenBIn2-Datenbank)

Nur Ratsuchende, die von einer Fachärztin oder einem Facharzt für Innere Medizin überwiesen werden oder die sich selbst überweisen, sind mit 67% bzw. 51% mehrheitlich Einzelpersonen.

3.2.2 Versicherungsstatus der Ratsuchenden

Wie in der GenBIn1 Studie zeigen, auch in der GenBIn2 Studie, die Ratsuchenden der Beratungseinrichtungen an den Universitäten/ALK und den Einrichtungen in der Niederlassung keine Unterschiede im Versicherungsstatus (siehe Text-Tabelle 2).

91 % der Ratsuchenden der Einrichtungen an den Universitäten/ALK sind Angehörige der Gesetzlichen Krankenversicherung, 91,5% der Ratsuchenden der Einrichtungen in der Niederlassung. Jeweils 8% sind in der privaten Krankenversicherung. Der Anteil der Selbstzahler ist mit 0,6% an den Universitäten/ALK und mit 0,5% in den Niederlassungen in etwa gleich groß. Neu ist eine - allerdings sehr geringe - Anzahl (insgesamt 4) - von Ratsuchenden in GenBIn2, für deren Beratung das Sozialamt bzw. Spenden Dritter aufkommen (siehe Tabelle 03 Tabellenanhang – GenBIn2-Datenbank).

Text-Tabelle 2: Krankenversicherungsstatus (KV) der Ratsuchenden(RS) % – Vergleich GenBIn2/GenBIn1

KV RS	GenBIn2 Niederlassung	GenBIn1 Niederlassung	GenBIn2 Universität/ALK	GenBIn1 Universität/ALK
	Gültig n 1100	Gültig n 724	Gültig n 2060	Gültig n 1265
GKV	91,5	91,7	91	92,1
PKV	7,9	7,6	8,3	7,5
SELBSTZAHLER	0,5	0,7	0,6	0,4
SOZIALAMT	0,1	0	0,1	0

GenBIn2 Gültig 3160 Fehlend 5/ GenBIn1 Gültig 2090 Fehlend 120

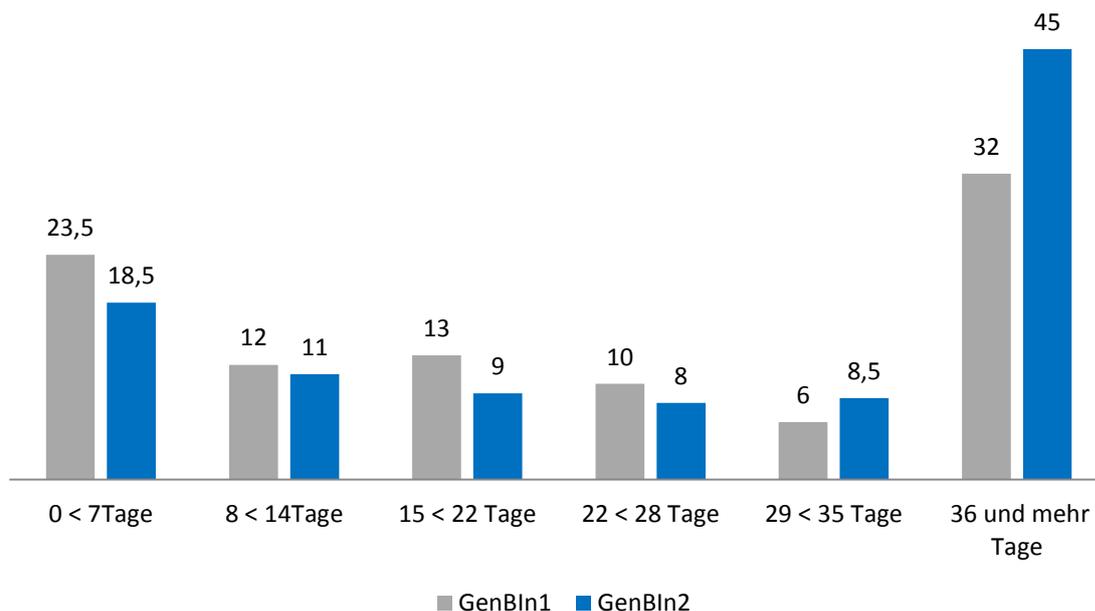
3.2.3 Wartezeit zwischen Anmeldung und erster Beratung

Die Wartezeiten zwischen der Anmeldung und der ersten genetischen Beratungssitzung sind in GenBIn2 im Vergleich zu GenBIn1 gestiegen. In 2011 (GenBIn1) betrug die mittlere Wartezeit, bezogen auf alle erhobenen Beratungsfälle, 41,18 Tage (Median 25 Tage), in 2016/2017 (GenBIn2) betrug sie 47,14 Tage (Median 31 Tage) (siehe Abbildung 8 unten).

Der Vergleich der Wartezeiten für einen Termin zur genetischen Beratung an den universitären/ALK Einrichtungen für GenBIn1 und GenBIn2 zeigt, dass die mittlere Wartezeit von 48,40 Tagen (Median 31 Tage) auf 54,08 Tage (Median 37 Tage) gestiegen ist (siehe Abbildung 9 unten).

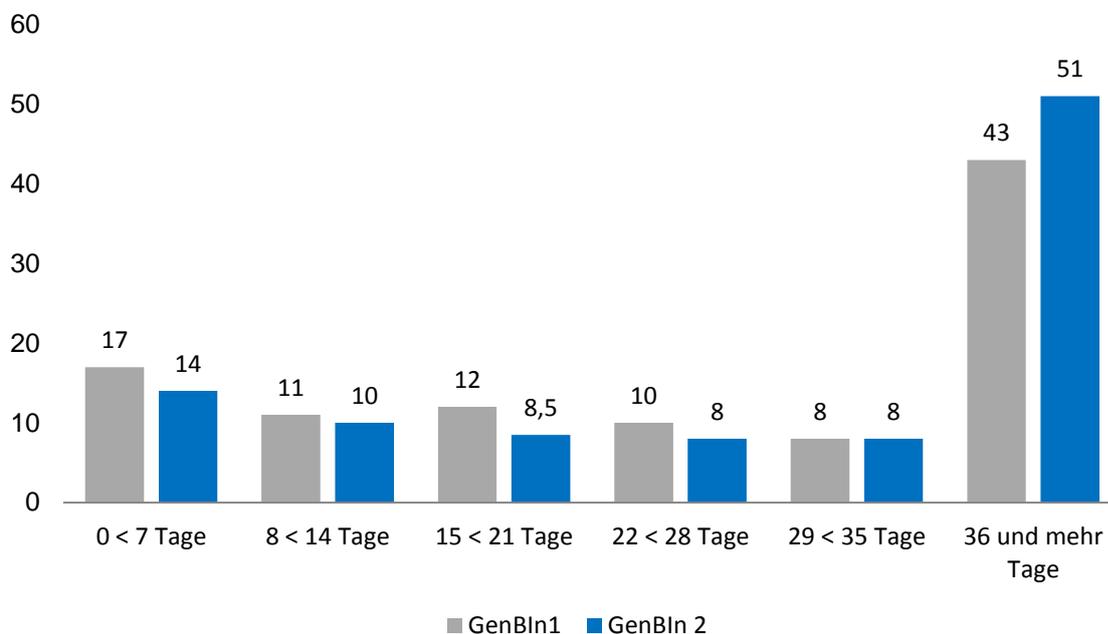
Ein Vergleich der Wartezeiten der Beratungseinrichtungen in den Niederlassungen in GenBIn1 und in GenBIn2 wird hier nicht vorgenommen. Diese Daten stehen in der GenBIn1 Datenbank nur für knapp ein Drittel (n= 260/32%) der dokumentierten Behandlungsfälle zur Verfügung. Dagegen stehen für mehr als zwei Drittel, (n= 931/86%) der Beratungsfälle der universitären Einrichtungen in GenBIn1 diese Informationen zur Verfügung.

Abbildung 8: Wartezeit zwischen Datum der Anmeldung zur Beratung und Datum der 1. Beratungssitzung, Vergleich GenBIn1 und GenBIn2 (%)



GenBIn2 Gültig 3120 Fehlend 45; Mittelwert 47,14 Tage; Median 31,00; Std.-Abweichung 51,766; Minimum 0; Maximum 1089; GenBIn1 Gültig 1191 Fehlend 900; Mittelwert 41,18 Tage; Median 25,00; Std.-Abweichung 49,348; Minimum 0; Maximum 461

Abbildung 9: Wartezeit zwischen Datum der Anmeldung zur Beratung und Datum der 1. Beratungssitzung, Universität/ALK, Vergleich GenBIn1 und GenBIn2 (%)

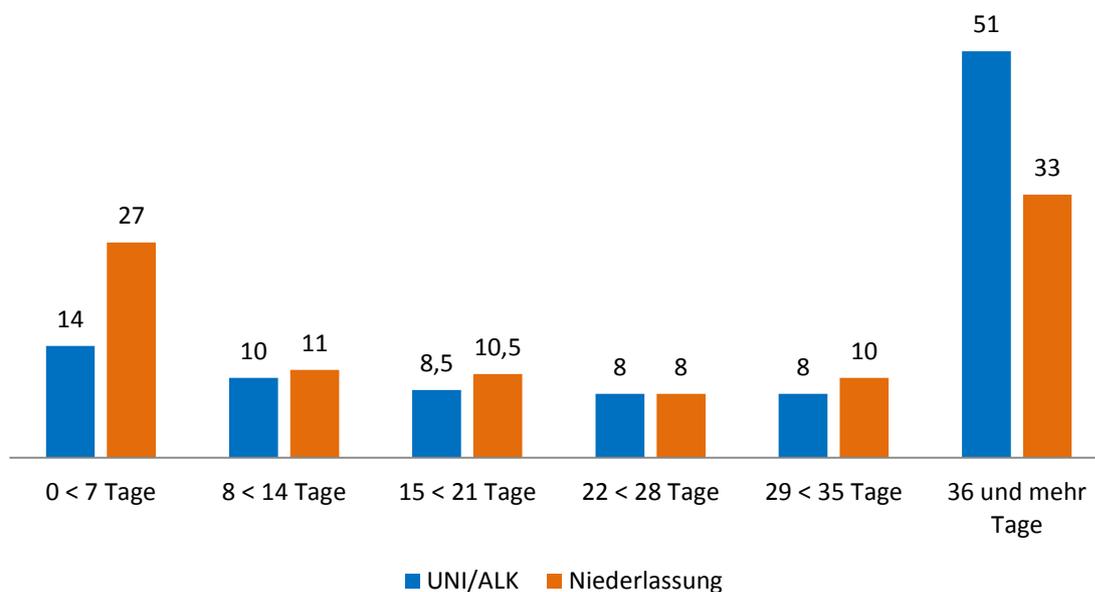


GenBIn2 Universität/ALK Gültig 2037 Fehlend 27; Mittelwert 54,08 Tage; Median 37,00; Std.-Abweichung 56,186; Minimum 0; Maximum 1089. GenBIn1 Gültig 931 Fehlend 337; Mittelwert 48,40; Median 31,00; Std.-Abweichung 52,753; Minimum 0; Maximum 461

Wie in GenBIn1 bestehen auch in GenBIn2 signifikante Unterschiede in den Wartezeiten der Anmeldung zur genetischen Beratung und dem Tag der ersten Beratung zwischen den universitären/ALK Beratungseinrichtungen und den Einrichtungen in der Niederlassung (siehe Tabelle 04 Tabellenanhang – GenBIn2-Datenbank).

Während die Mehrheit (51%) der Ratsuchenden an den universitären Beratungseinrichtungen/ an den ALK 36 Tage und mehr warten müssen (mittlere Wartezeit: 54,08Tage; Median 37 Tage), haben in den Einrichtungen in der Niederlassung 56 % der Ratsuchenden einen Termin innerhalb von 28 Tagen (mittlere Wartezeit 34,10 Tage, Median 23,00 Tage) (siehe Abbildung 10 unten).

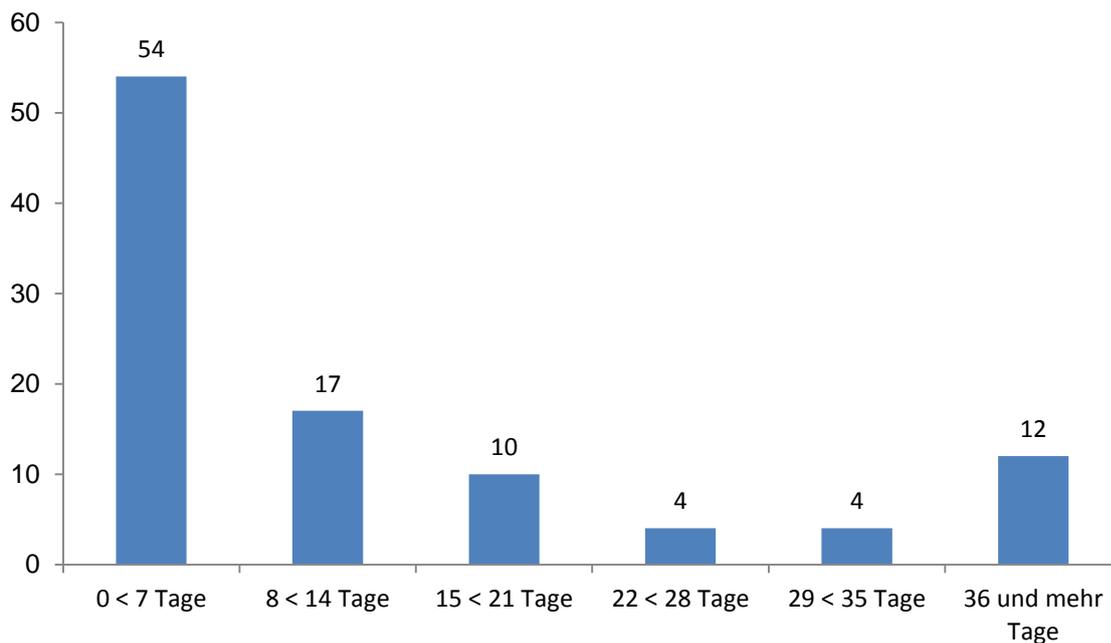
Abbildung 10: GenBIn2: Wartezeit zwischen Datum der Anmeldung zur Beratung und Datum der 1. Beratungssitzung, Vergleich Universität/ALK mit Niederlassung (%)



GenBIn2 Universität 2037 Fehlend 27; Mittelwert 54,08 Tage; Median 37,00; Std.-Abweichung 56,186; Minimum 0; Maximum 1089; Niederlassung Gültig 1083 Fehlend 18; Mittelwert 34,10; Median 23,00; Std.-Abweichung 39,033; Minimum 0; Maximum 402

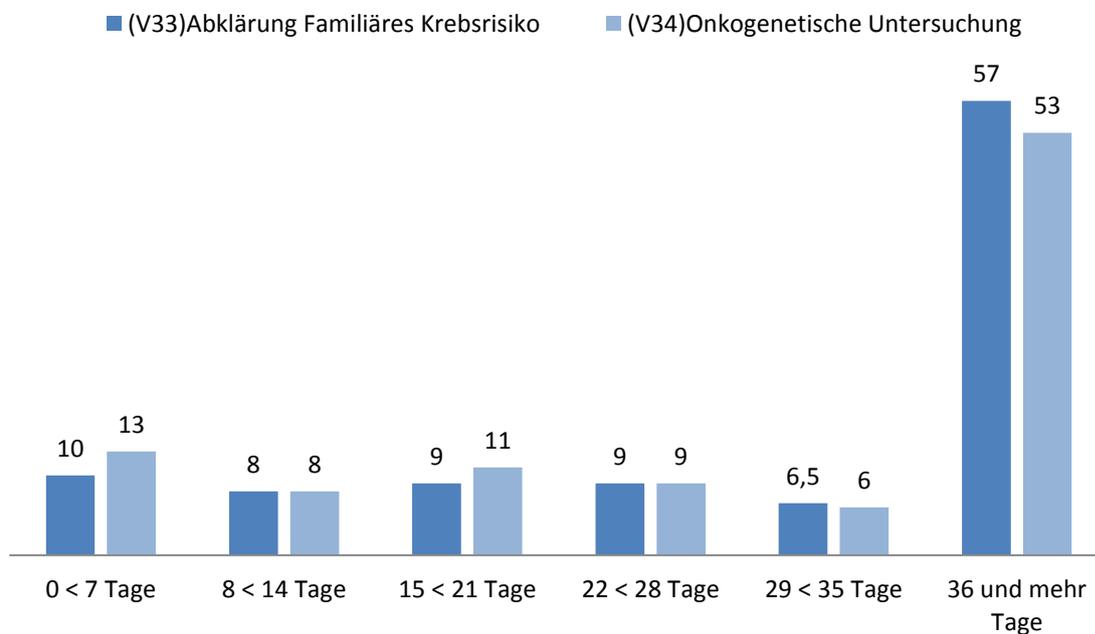
Die Wartezeiten sind sicherlich von den vorhandenen Kapazitäten der Einrichtung abhängig. Zum anderen sind die Wartezeiten auch von dem Beratungsanlass abhängig. Dies zeigt der exemplarische Vergleich der Wartezeiten zwischen Beratungen zu einem erhöhten genetischen Risiko bei direkten Nachkommen bei einer bestehenden Schwangerschaft und Beratungen zur Abklärung eines erhöhten familiären Krebsrisikos und Beratungen zu einer diagnostischen onkogenetischen Untersuchung. Bei einer bestehenden Schwangerschaft beträgt die mittlere Wartezeit 17,4 Tage (Median 7 Tage), während die mittlere Wartezeit für eine Beratung zur Abklärung eines familiären Krebsrisikos 61,88 Tage (Median 42,00 Tage) und für eine Beratung zu einer onkogenetischen Untersuchung 56,86 Tage (Median 38,00 Tage) beträgt (siehe Abbildungen 11 und 12 unten).

Abbildung 11: GenBIn2: (Beratung zu: Erhöhtes genetischen Risiko bei direkten Nachkommen bei bestehender Schwangerschaft), Wartezeit zwischen Datum der Anmeldung zur Beratung und Datum der 1. Beratungssitzung (%)



Gültig 446 Fehlend 3; Mittelwert 17,4; Median 7,00; Std.-Abweichung 29,995; Minimum 0; Maximum 224

Abbildung 12: GenBIn2: Wartezeit zwischen Datum der Anmeldung zur Beratung und Datum der 1. Beratungssitzung (Abklärung familiäres Krebsrisiko/ Onkogenetische Untersuchung) (%)



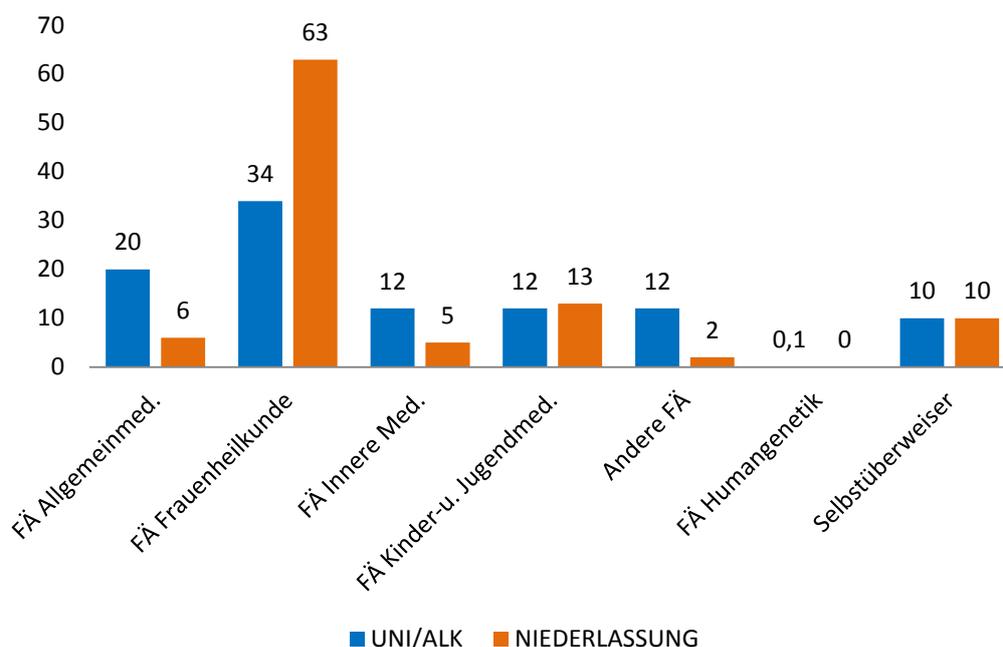
GenBIn2 V33 Gültig 815, Fehlend 24, Mittelwert 61,88; Median 42,00; Std.-Abweichung 66,302; Minimum 0; Maximum 1089; GenBIn2 V 34 Gültig 639; Fehlend 13, Mittelwert 56,86; Median 38,00; Std.-Abweichung 54,907; Minimum 0; Maximum 344

3.2.4 Zuweisende zur Beratung

Bei den Zuweisenden unterscheiden sich die universitären/ALK Einrichtungen signifikant von den Beratungseinrichtungen in der Niederlassung (Tabelle 05 Tabellenanhang – GenBIn2-Datenbank).

Beide, sowohl die genetischen Beratungseinrichtungen an den Universitäten/ALK als auch die Beratungseinrichtungen in der Niederlassung, erhalten ihre häufigsten Zuweisungen von Fachärztinnen und Fachärzten für Frauenheilkunde und Geburtshilfe (siehe Abbildung 13 unten). Die jeweiligen Anteile unterscheiden sich im Umfang jedoch deutlich. Mit 34% sind die Anteile in den Einrichtungen an den Universitäten/ALK deutlich geringer als die Anteile in der Niederlassung (63%). In der Niederlassung kommen nur 37% der genetischen Beratungsfälle von anderen Zuweisenden. Den größten Anteil halten hier mit 13% Fachärztinnen und Fachärzte für Kinder- und Jugendmedizin und Selbstüberweiserinnen und Selbstüberweiser (10%). Die Beratungseinrichtungen an den Universitäten/ALK erhalten dagegen 66 % ihrer Zuweisungen von anderen Fachärztinnen und Fachärzten, insbesondere von Fachärztinnen und Fachärzten für Allgemeinmedizin (20%); Fachärztinnen und Fachärzten für Innere Medizin (12%), Fachärztinnen und Fachärzten für Kinder- und Jugendmedizin (12%) anderen Fachärztinnen und Fachärzten (12%). Der Anteil von Selbstüberweisungen ist mit 10% genauso hoch wie in den Beratungseinrichtungen in der Niederlassung (siehe Abbildung 13 unten).

Abbildung 13: GenBIn2: Zuweisende, nach Beratungseinrichtung (%)



Gültig 3157 Fehlend 8

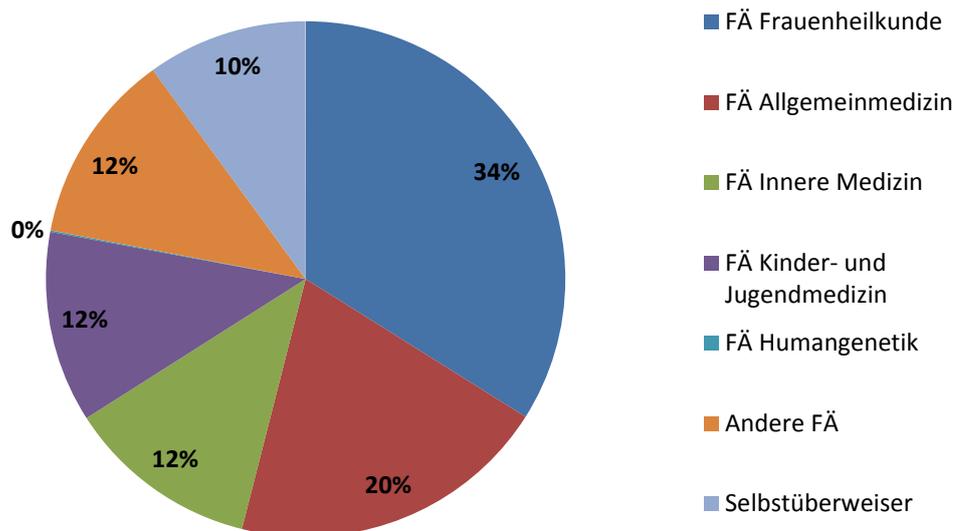
Vergleicht man die Entwicklung der jeweiligen Anteile der Zuweisenden an den Überweisungen zu den Beratungseinrichtungen an den Universitäten/ den ALK in 2016/2017 (siehe Abbildung 14 unten) mit dem „Status quo ante“ in 2011 (siehe Abbildung 15 unten), so sind keine großen Veränderungen festzustellen, sondern eher graduelle Verschiebungen der Anteile innerhalb des Gesamtkollektivs an Überweisungen.

Gestiegen sind die Anteile der Überweisungen: der Fachärztinnen und Fachärzte für Frauenheilkunde und Geburtshilfe von 32% auf 34%, der Fachärztinnen und Fachärzte für Allgemeinmedizin von 17% auf 20%,

der Fachärztinnen und Fachärzte für Innere Medizin von 9% auf 12% und die Anteile der Selbstüberweisungen von 7% auf 10%.

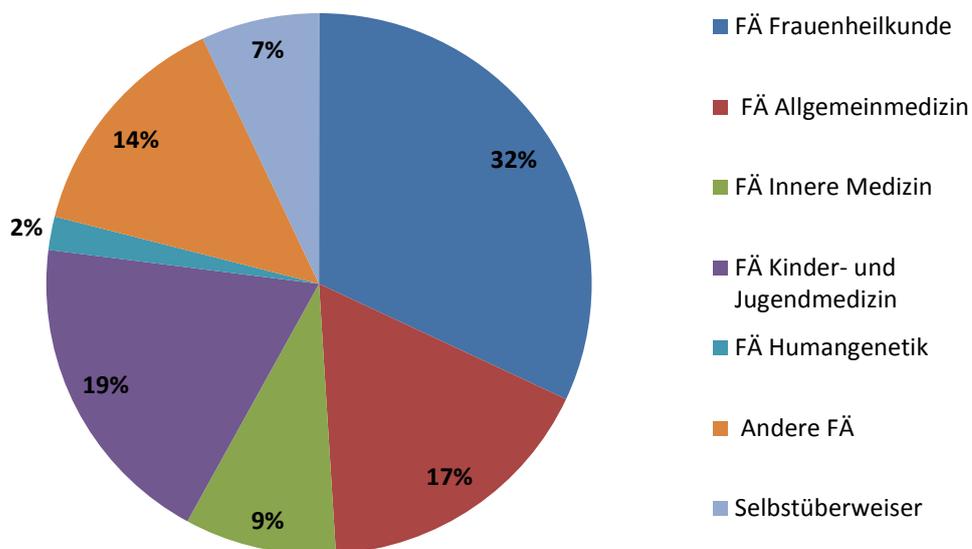
Demgegenüber steht ein Rückgang des relativen Anteils der Überweisungen von Fachärztinnen und Fachärzten für Kinder- und Jugendmedizin von 17% in 2011 auf 12% in 2016/2017.

Abbildung 14: GenBIn2: Zuweisende an Beratungseinrichtung/ Universität/ALK (2016/2017) (%)



Gültige Fälle 2057 Fehlend 7 (19 Universitäten/2 ALK)

Abbildung 15: GenBIn1: Zuweisende an Beratungseinrichtung/Universität/ALK (2011) (%)

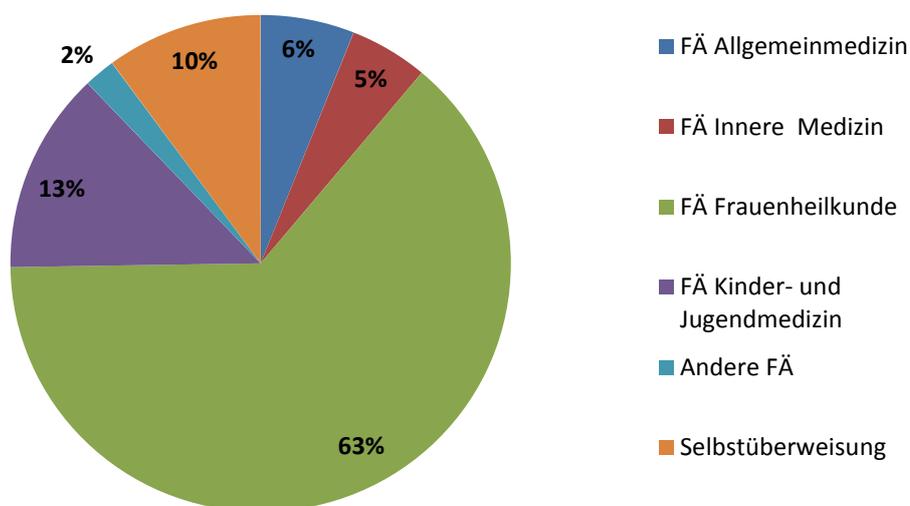


Gültige Fälle 1202 Fehlend 66 (13 Universitäten/1 ALK)

Deutlich verändert haben sich dagegen die Anteile der Zuweisenden zu den genetischen Beratungseinrichtungen in der Niederlassung in 2016/2017 (siehe Abbildung 16 unten) verglichen mit den Anteilen in 2011 (siehe Abbildung 17 unten). Dominierten in 2011 die Zuweisungen der Fachärztinnen und Fachärzte für Frauenheilkunde und Geburtshilfe mit einem Anteil von 83% von allen erhaltenen Zuweisungen, so sind diese Zuweisungen in 2016/2017 mit einem Anteil von 63 %, wesentlich geringer.

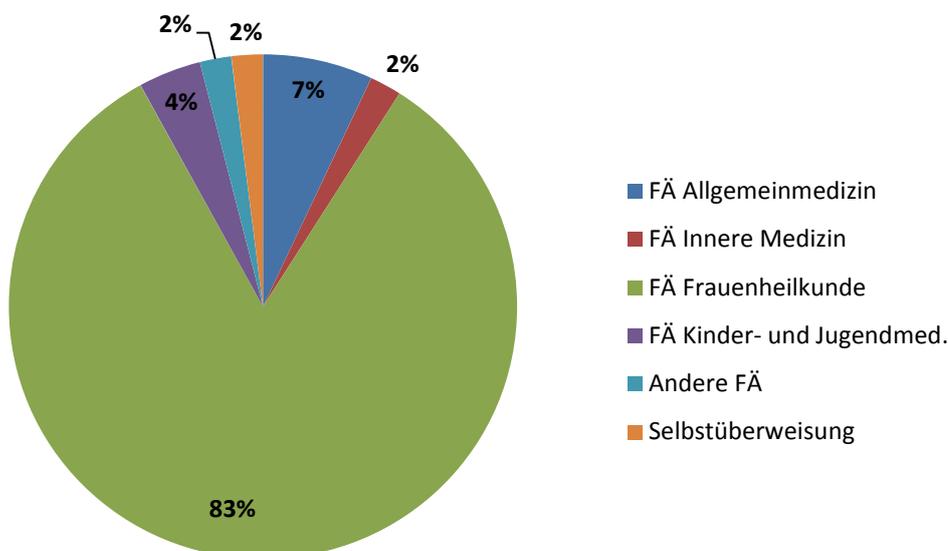
Der Anteil der Überweisungen durch andere Fachärztinnen und Fachärzte und von Selbstüberweisungen hat sich mehr als verdoppelt. Betrug er in 2011 insgesamt 17%, beträgt er in 2016/2017 37%. Insbesondere gestiegen sind die Anteile von Überweisungen von Fachärztinnen und Fachärzten für Kinder- und Jugendmedizin mit 13% (4 % in 2011) und der Anteil von Selbstüberweisungen mit 10% (2% in 2011).

Abbildung 16: GenBIn2: Zuweisende an Beratungseinrichtung in der Niederlassung (2016/2017) (%)



GenBIn2 Gültige Fälle 1100 Fehlend 1

Abbildung 17: GenBIn1: Zuweisende an Beratungseinrichtung in der Niederlassung (2011) (%)



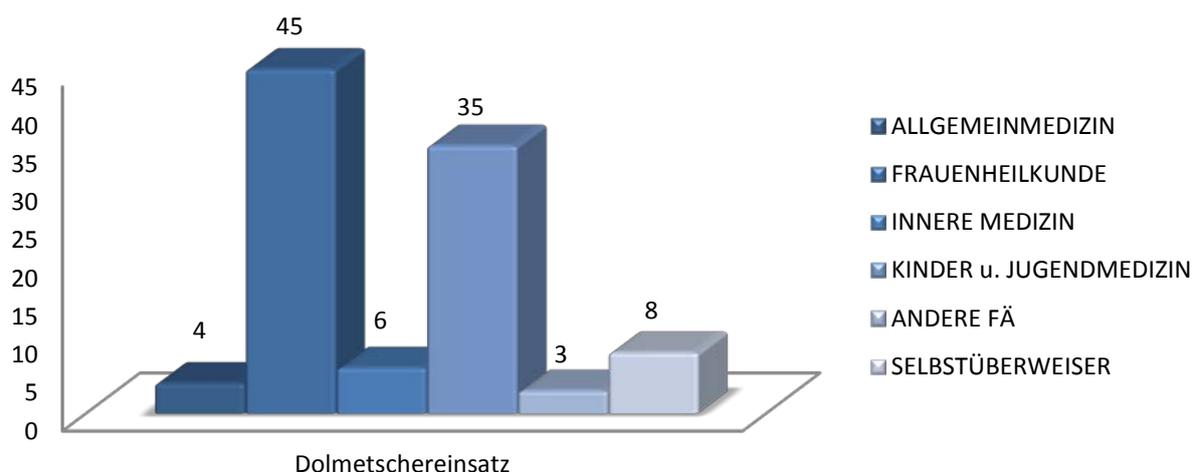
GenBIn1 Gültige Fälle 716 Fehlend 107

3.2.5 Dolmetschereinsatz

3,3% aller Beratungsfälle werden in GenBIn2 unter Hinzuziehung eines Dolmetschers durchgeführt (103 Fälle von insgesamt 3156 Fällen mit gültigen Angaben, fehlend 9). In GenBIn1 werden insgesamt 12 Beratungsfälle (0,7%) von insgesamt 1967 gültigen Fällen (fehlend 124) dokumentiert. Trotz des relativ großen Anteils fehlender Angaben zum Dolmetschereinsatz in der GenBIn1 Erhebung kann vermutet werden, dass der Anteil an Beratungen mit Dolmetschereinsatz 2016/2017 im Vergleich zu 2011 gestiegen ist. Andernfalls müsste sich unter den 124 GenBIn1 Fällen mit fehlenden Angaben hierzu ein überproportional hoher Anteil von Beratungen mit Dolmetschereinsatz befinden.

Die meisten Beratungen mit Dolmetschereinsatz werden von Fachärztinnen und Fachärzten für Frauenheilkunde und Geburtshilfe (45%) und von Fachärztinnen und Fachärzten für Kinder- und Jugendmedizin (35%) überwiesen (siehe Abbildung 18 unten).

Abbildung 18: GenBIn2: Beratungsfälle mit Dolmetschereinsatz, nach Zuweisenden (%)



GenBIn2 Gültige Fälle 101

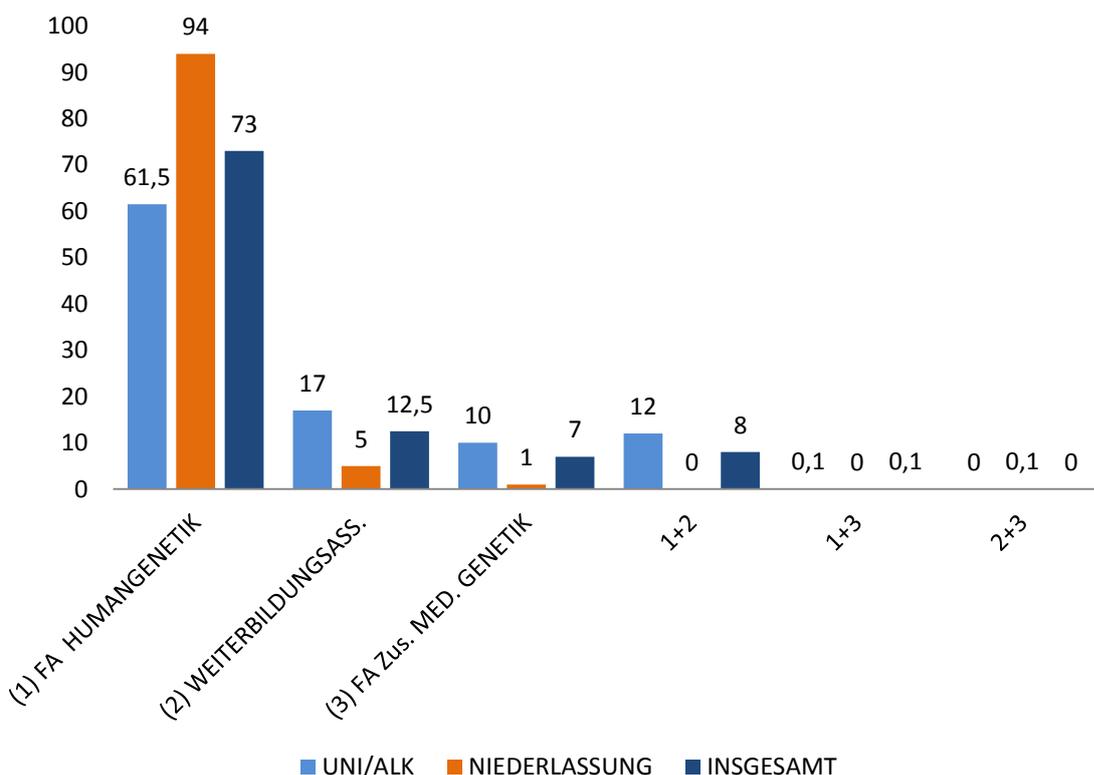
3.2.6 Qualifikation der Beraterin oder des Beraters

Von einer Fachärztin oder einem Facharzt für Humangenetik werden 73% aller in GenBIn2 erhobenen Beratungsfälle durchgeführt (siehe Abbildung 19 unten). Es bestehen signifikante Unterschiede zwischen den universitären/ ALK Beratungseinrichtungen und den Beratungseinrichtungen in der Niederlassung (siehe Tabelle 74 Tabellenanhang – GenBIn2-Datenbank).

Mit 94% werden fast alle Beratungen in der Niederlassung von einer Fachärztin oder einem Facharzt für Humangenetik allein durchgeführt. In den Beratungseinrichtungen an den Universitäten/den ALK werden

63% der Beratungen von einer Fachärztin oder einem Facharzt für Humangenetik allein durchgeführt. 17% aller Beratungen werden von einer Weiterbildungsassistentin oder einem Weiterbildungsassistenten durchgeführt. In 12 % der Beratungsfälle beraten die Fachärztin oder der Facharzt für Humangenetik gemeinsam mit einer Weiterbildungsassistentin oder einem Weiterbildungsassistenten.

Abbildung 19: GenBIn2: Die Beratung wurde durchgeführt von..., nach Beratungseinrichtung (%)

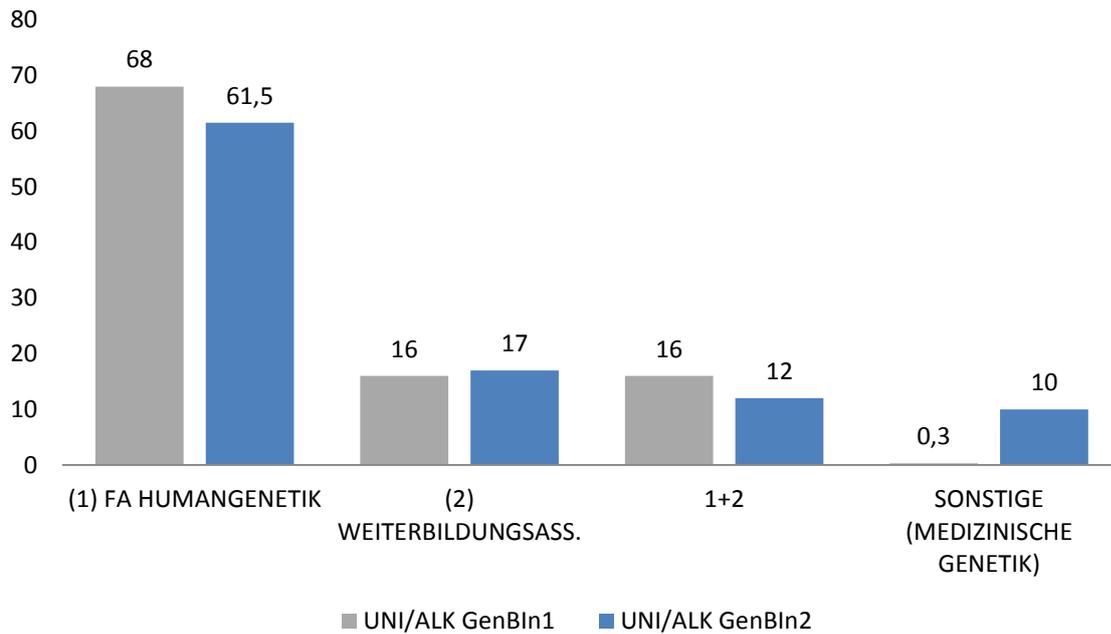


Gültige Fälle 3158, Fehlend 7

2016/2017 dagegen beraten in der Niederlassung Weiterbildungsassistentinnen und Weiterbildungsassistenten weniger häufig (5%) als in den Universitäten ALK. Gemeinsame Beratungen mit einer Fachärztin oder einem Facharzt für Humangenetik und einer Weiterbildungsassistentin oder einem Weiterbildungsassistenten werden nicht dokumentiert (siehe Abbildung 19 oben).

Der Vergleich der Qualifikation der genetischen Beraterinnen und Beratern an universitären/ALK Einrichtungen zwischen GenBIn1 und GenBIn2 zeigt, dass in GenBIn2 etwas weniger (61,5%) Fachärztinnen und Fachärzte für Humangenetik allein beraten als dies in GenBIn1 (68%) der Fall ist. Etwas gestiegen ist der Anteil von Beratungsfällen, die von einer Weiterbildungsassistentin oder einem Weiterbildungsassistenten beraten werden. Zudem sind in dem GenBIn2 Kollektiv mehr Fachärztinnen und Fachärzte mit der Zusatzbezeichnung Medizinische Genetik vertreten (10%) (siehe Abbildung 20 unten).

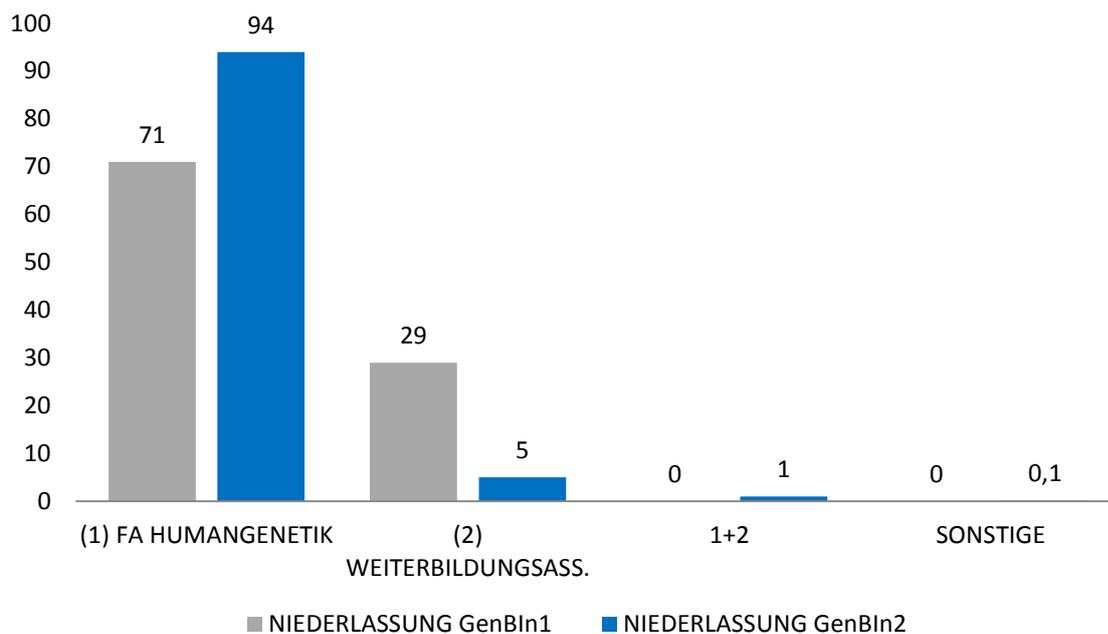
Abbildung 20: Die Beratung wurde durchgeführt von..., nach Beratungseinrichtung Universität/ALK
Vergleich GenBIn1 mit GenBIn2 (%)



GenBIn1 Gültig 1216 Fehlend 52; GenBIn2 Gültig 2057 Fehlend 7

Der Vergleich der Qualifikation der genetischen Beraterinnen und Berater, die die Beratungen in der Niederlassung durchführen, zeigt, dass der Anteil der allein beratenden Fachärztinnen und Fachärzte für Humangenetik mit 94% (GenBIn2) um 23 Prozentpunkte gegenüber GenBIn1 (71%) gestiegen ist. Der Anteil von beratenden Weiterbildungsassistentinnen und Assistenten ist von 29% in 2011 auf 5% in 2016/2017 zurückgegangen (siehe Abbildung 21 unten).

Abbildung 21: Die Beratung wurde durchgeführt von..., nach Beratungseinrichtung Niederlassung,
Vergleich GenBIn1 mit GenBIn2 (%)



GenBIn1 Gültig 832 Fehlend 0; GenBIn2 Gültig 1101 Fehlend 0

3.2.7 Hinzuziehung einer Fachhumangenetikerin oder eines Fachhumangenetikers zur genetischen Beratung

Diese Daten wurden erstmalig in GenBIn2 erhoben. Der Anteil der genetischen Beratungen, die unter Hinzuziehung einer Fachhumangenetikerin oder eines Fachhumangenetikers durchgeführt werden, ist mit 1,7% (n=53/ gültige Fälle: 3158) gering. Die dokumentierten 53 Beratungsfälle stammen ausschließlich von drei (3/19) universitären Beratungseinrichtungen. Bezogen auf die Beratungen in universitären/ALK Einrichtungen insgesamt haben diese genetische Beratungen einen Anteil von 2,6% (siehe (siehe Tabelle 75 Tabellenanhang – GenBIn2-Datenbank).

Zu diesem Ergebnis seien folgende zusätzliche Anmerkungen gemacht:

Da von einer, an der GenBIn2 Erhebung nicht mehr teilnehmenden, universitären Beratungseinrichtungen bekannt ist, dass sie Fachhumangenetikerinnen oder Fachhumangenetiker zur Beratung hinzuzieht, haben wir die Einrichtung gebeten, den relativen Anteil dieser Beratungen für GenBIn2 mitzuteilen. Hier beträgt der Anteil, bezogen auf **alle** durchgeführten Beratungen, in 2016 11% (33/302 Fälle insgesamt) und in 2017 8% (27/353 Fälle insgesamt).

Von einer Einrichtung in der Niederlassung wird in der GenBIn2 Erhebung zu den Strukturmerkmalen der teilnehmenden Einrichtungen angegeben, dass sie, aufgrund fehlender konkreter Ausführungsbestimmungen in der GEKO Richtlinie zur genetischen Beratung, von der Einbeziehung von Fachhumangenetikerinnen oder Fachhumangenetikern in die genetische Beratung zur Zeit absieht:

„... die Richtlinie der GEKO enthält keine konkreten Ausführungsbestimmungen (§ 10 GenDG). Dadurch Verunsicherung, ob die Hinzuziehung von Fachhumangenetikerinnen oder Fachhumangenetikern in der genetischen Beratung erlaubt ist, daher momentan keine aktive Einbeziehung von FHGs.“

(siehe Kapitel 6.4.6.7 unten)

Aufgrund der in GenBIn2 erhobenen Daten ist davon auszugehen, dass genetische Beratungen unter Hinzuziehung einer Fachhumangenetikerin oder Fachhumangenetikers nur an wenigen – vor allem an universitären – Einrichtungen erfolgt. Bezogen auf die genetischen Beratungen insgesamt (einschließlich Niederlassungen) dürfte der Anteil allerdings gering sein (siehe dazu auch Kapitel 6.3.2.5).

3.2.8 Kooperation mit anderen Fachdisziplinen

Diese Daten wurden erstmalig in GenBIn2 erhoben. 5% aller Beratungsfälle (158/3158, fehlend 7), die in der GenBIn2 Studie erhoben wurden, werden unter Hinzuziehung einer anderen Disziplinvertreterin oder eines anderen Disziplinarvertreters durchgeführt. Diese Beratungsfälle stammen ausschließlich von universitären/ALK Einrichtungen und haben hier einen Anteil von 7,7% (siehe Tabelle 76 Tabellenanhang – GenBIn2-Datenbank).

3.3 Beratungsdauer und Anzahl der Beratungssitzungen

In GenBIn2 fallen für 3154 Beratungsfälle (Angabe fehlend:11 Fälle) insgesamt 4353 Beratungssitzungen an. Der Mittelwert beträgt für alle Beratungsfälle 1,38 Sitzungen, der Median ist 1 (Standardabweichung: ,582). In den universitären/ALK Beratungseinrichtungen fallen für 2055 Beratungsfälle (fehlende Angaben: 9 Fälle) 2844 Beratungssitzungen (Mittelwert: 1,38 Sitzungen, Median 1; Standardabweichung: ,597) an. In den Niederlassungen fallen für 1099 Beratungsfälle (Angabe fehlend 2 Fälle) 1509 Beratungssitzungen an

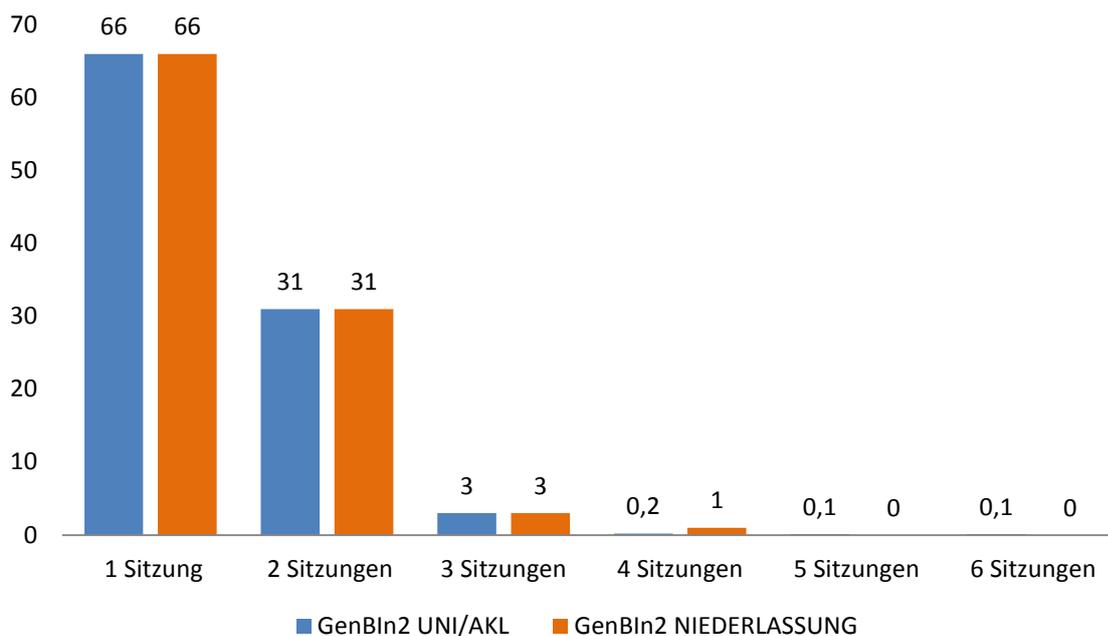
(Mittelwert 1,37 Sitzungen, Median 1; Standardabweichung: ,552).

3.3.1 Anzahl der Beratungssitzungen

Die Anzahl der Beratungssitzungen unterscheidet sich in GenBIn2 nicht signifikant zwischen den universitären /ALK Beratungseinrichtungen und den Einrichtungen in der Niederlassung (siehe Abbildung 22 und Tabelle 06 Tabellenanhang – GenBIn2-Datenbank). In beiden Einrichtungen findet die genetische Beratung mit einem Anteil von zwei Dritteln (66%) in einer Sitzung statt.

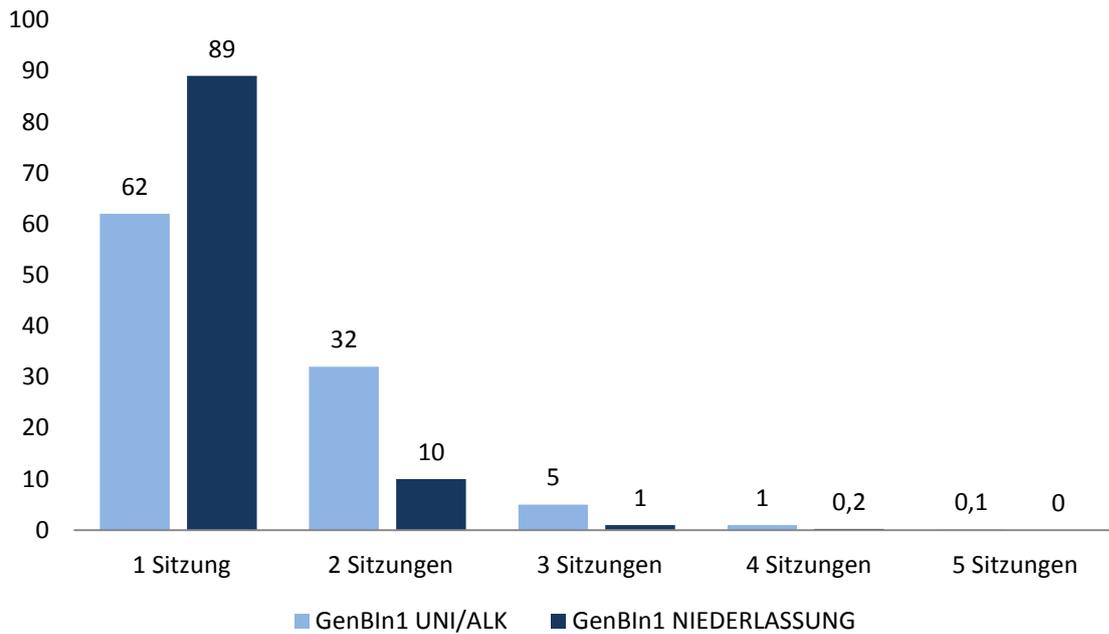
In der GenBIn1 Erhebung für 2011 unterscheiden sich dagegen die Beratungseinrichtungen signifikant. Der Unterschied ist vor allem durch den wesentlich größeren Anteil (89%) von einer Beratungssitzung pro Fall in der Niederlassung gekennzeichnet (siehe Abbildung 23 unten).

Abbildung 22: GenBIn2: Anzahl der Beratungssitzungen/Fall, nach Beratungseinrichtung (%)



GenBIn2 Beratungseinrichtung = Universitätsinstitut/ ALK Gültig 2055 Fehrend 9; Niederlassung Gültig 1099 Fehrend 2

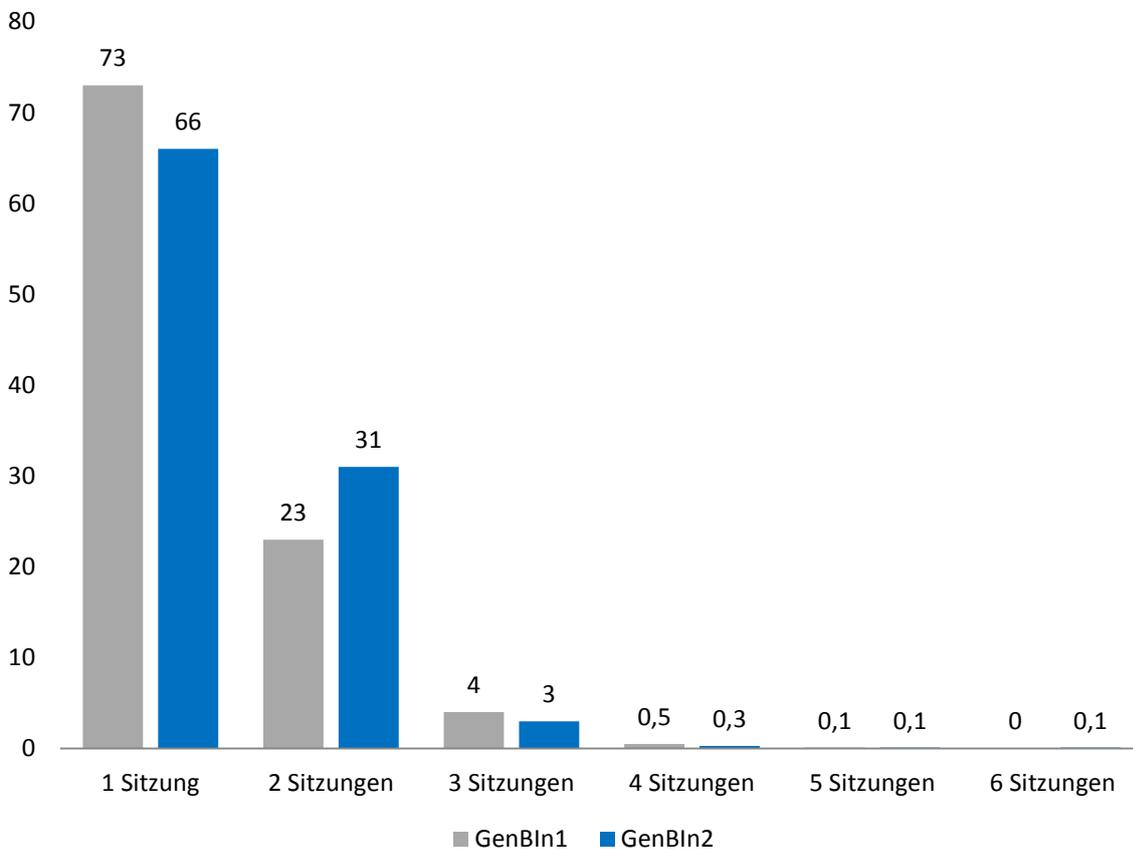
Abbildung 23: GenBIn1: Anzahl der Beratungssitzungen/Fall, nach Beratungseinrichtung (%)



GenBIn1 Beratungseinrichtung = Universitätsinstitut/ ALK Gültig 1239 Fehrend 29 (Mittelwert der Sitzungen: 1,45, Median 1,00, Std.-Abweichung ,644)
 Niederlassung Gültig 822 Fehrend 1 (Mittelwert der Sitzungen: 1,13, Median 1,00, Std.-Abweichung ,384)

Insgesamt ist in GenBIn2 die Anzahl der Beratungssitzungen mit einem Mittelwert von 1,38 Sitzungen im Vergleich zu einem Mittelwert von 1,32 in GenBIn1 leicht gestiegen (siehe Abbildung 24 unten).

Abbildung 24: Anzahl der Beratungssitzungen/Fall insgesamt, Vergleich GenBIn1 mit GenBIn2 (%)

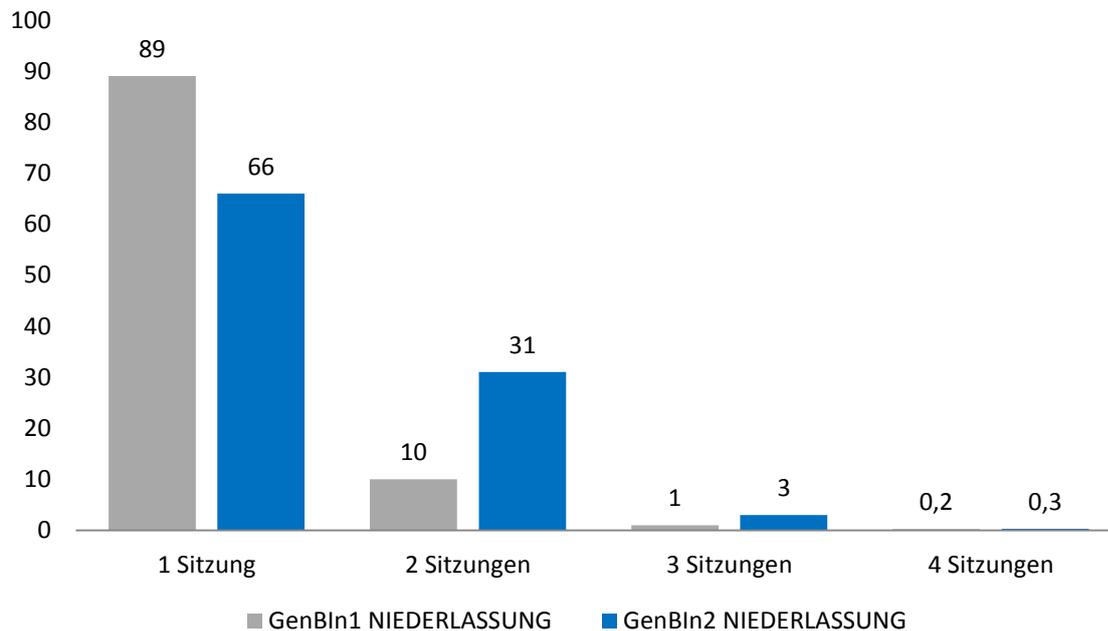


GenBIn1 Gültig 2061 Fehrend 30; (Mittelwert der Sitzungen: 1,32, Median 1,00, Std.-Abweichung ,577); GenBIn2 Gültig 3154 Fehrend 11 (Mittelwert der Sitzungen: 1,38, Median 1,00; Std.-Abweichung ,582)

Dieser Anstieg beruht ausschließlich auf dem Anstieg der Beratungssitzungen in der Niederlassung in GenBIn2 (siehe Abbildung 25 unten). In GenBIn2 beträgt die mittlere Anzahl von Beratungssitzungen 1,37 Sitzungen im Vergleich zu 1,13 Sitzungen in GenBIn1. Der Vergleich der Anzahl der Beratungssitzungen in den universitären Einrichtungen/ALK, in GenBIn1 mit GenBIn2, zeigt dagegen einen Rückgang des mittleren Wertes der Anzahl der Sitzungen von 1,45 in GenBIn1 zu 1,38 in GenBIn2 (siehe Abbildung 26 unten).

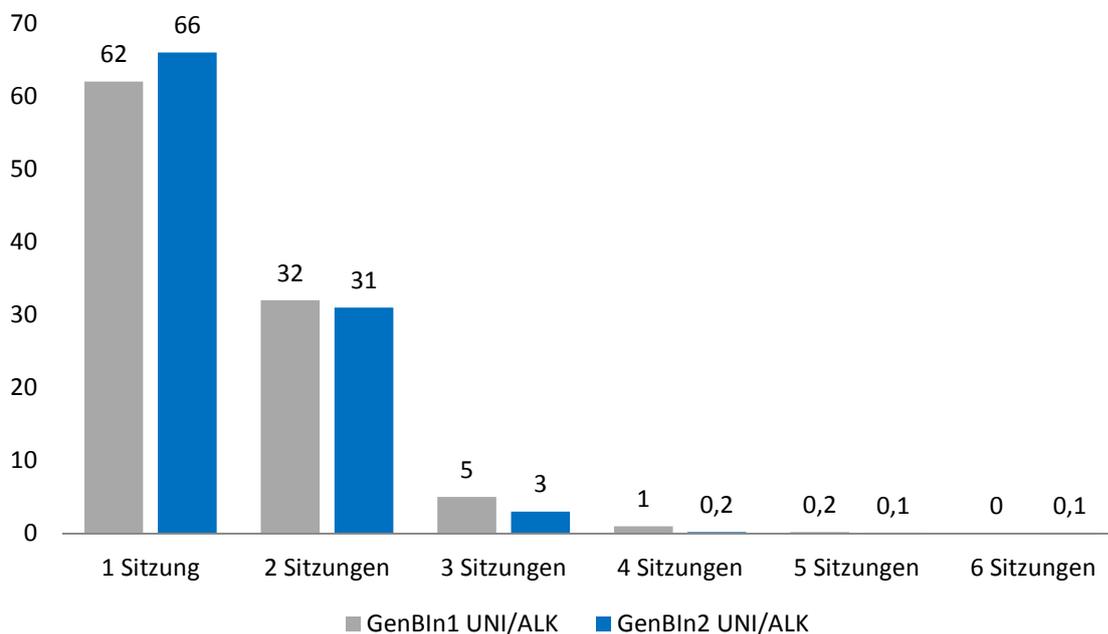
Insgesamt besteht die Mehrheit der Beratungssitzungen in GenBIn1 und GenBIn2 in der Niederlassung und den universitären Einrichtungen in einer Sitzung.

Abbildung 25: Anzahl der Beratungssitzungen/Fall, Vergleich GenBIn1 Niederlassung mit GenBIn2 Niederlassung (%)



GenBIn1 Beratungseinrichtung = Niederlassung Gültig 822 Fehld 1 (Mittelwert der Sitzungen: 1,13, Median 1,00, Std.-Abweichung ,384) GenBIn2 Gültig 1099 Fehld 2 (Mittelwert der Sitzungen: 1,37, Median 1,00; Std.-Abweichung ,552)

Abbildung 26: Anzahl der Beratungssitzungen/ Fall, Vergleich GenBIn1 mit GenBIn2, nach Universität/ALK (%)

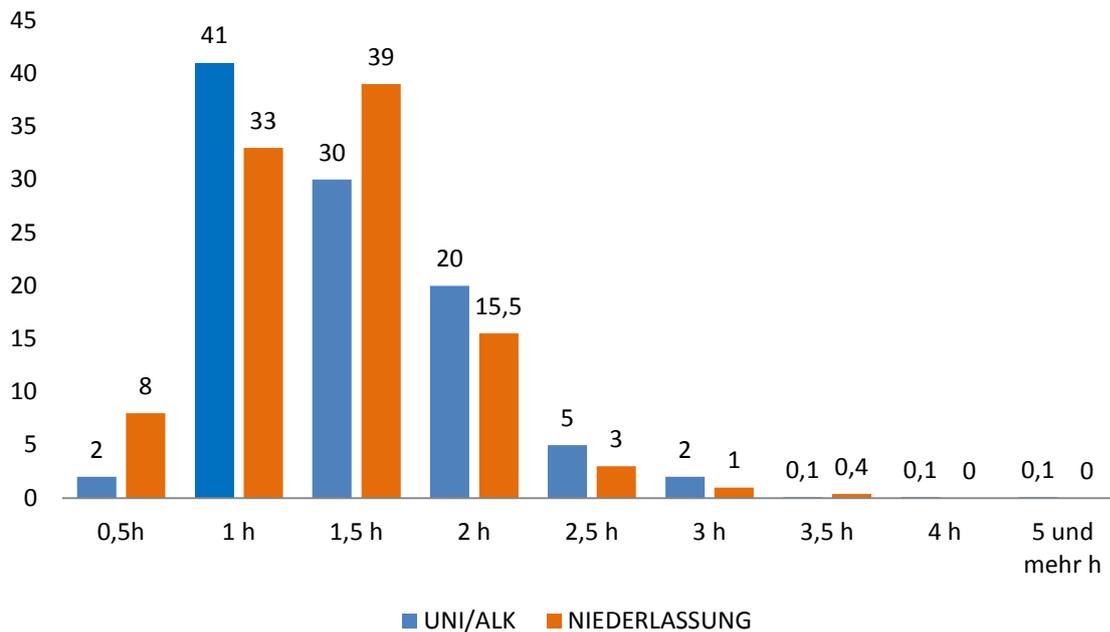


GenBIn1 Beratungseinrichtung = Universität/ALK Gültig 1239 Fehrend 29 (Mittelwert der Sitzungen: 1,45, Median 1,00, Std.-Abweichung ,644)
 GenBIn2 Gültig 2055 Fehrend 9 (Mittelwert der Sitzungen: 1,38, Median 1,00; Std.- Abweichung, ,597)

3.3.2 Dauer des direkten Patientenkontaktes

Die Dauer des direkten Patientenkontaktes in der genetischen Beratung ist, wie in GenBIn1, auch in GenBIn2 zwischen den Beratungseinrichtungen an den Universitäten/ALK und den Beratungseinrichtungen in der Niederlassung signifikant unterschiedlich (siehe Tabelle 08 Tabellenanhang – GenBIn2-Datenbank). Eine direkte Kontaktdauer von 2 und mehr Stunden ist an den universitären Einrichtungen und ALK Einrichtungen häufiger (27%) als in der Niederlassung (20%) (siehe Abbildung 27 unten).

Abbildung 27: GenBIn2: Dauer des direkten Patientenkontaktes/Fall, nach Beratungseinrichtung (%)



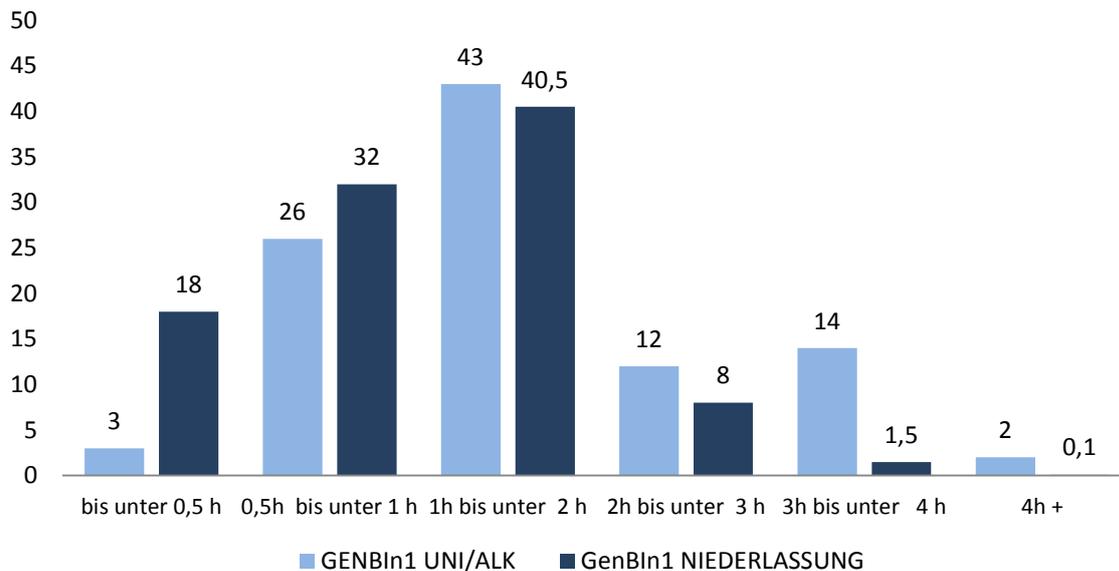
GenBIn2 Universität/ ALK Gültig 2051 Fehlend 13 Bezogen auf die halbstündige (0,5h) Klassifizierung der Einheiten der Dauer: Mittelwert 2,93; Median 3,00; Modus 2; Std.-Abweichung 1,078; Niederlassung Gültig 1101 Fehlend 0; Mittelwert 2,77 Median 3,00; Modus 3; Std.- Abweichung 1,045

Der Vergleich der GenBIn2 Daten zur Dauer des direkten Patientenkontaktes mit den GenBIn1 Daten zeigt, dass sich 2016/2017 im Vergleich zu 2011 die Dauer des Patientenkontaktes in den Beratungseinrichtungen erhöht hat (GenBIn1 Übersicht siehe Abbildung 28 unten).

2011 beträgt in den Einrichtungen an den Universitäten/ALK die mittlere Dauer des direkten Patientenkontaktes 2,1755 (bezogen auf 0,5 Stundeneinheiten). 2016/2017 beträgt die mittlere Dauer 2,93 (bezogen auf 0,5 Stundeneinheiten) (siehe Abbildung 29 unten).

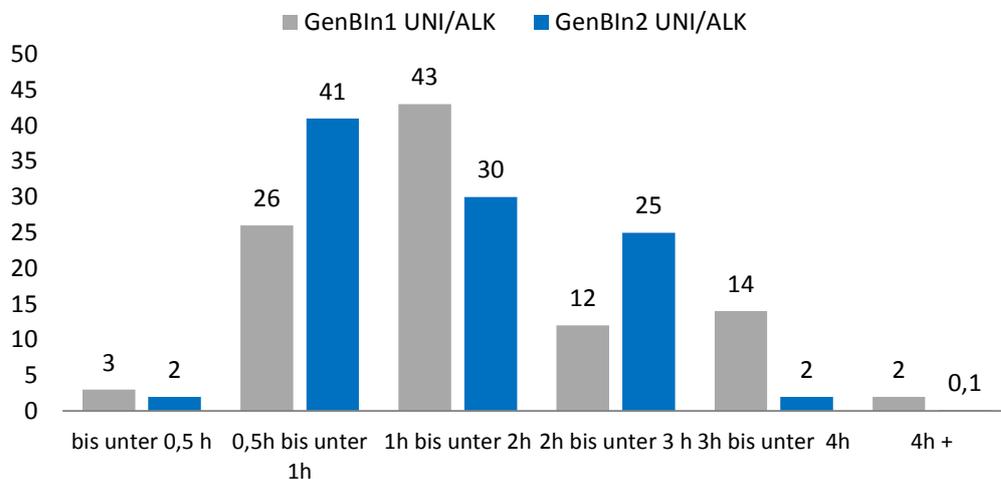
In der Niederlassung beträgt 2011 die mittlere Dauer des direkten Patientenkontaktes 1,5346 (bezogen auf 0,5 Stundeneinheiten), 2016/2017 beträgt die mittlere Dauer 2,77 (bezogen auf 0,5 Stundeneinheiten) (siehe Abbildung 30 unten). Damit hat sich, vor allem in der Niederlassung, die Dauer des Patientenkontaktes im Vergleich zu 2011 erhöht.

Abbildung 28: GenBIn1: Dauer des direkten Patientenkontaktes/Fall, nach Beratungseinrichtung (%)



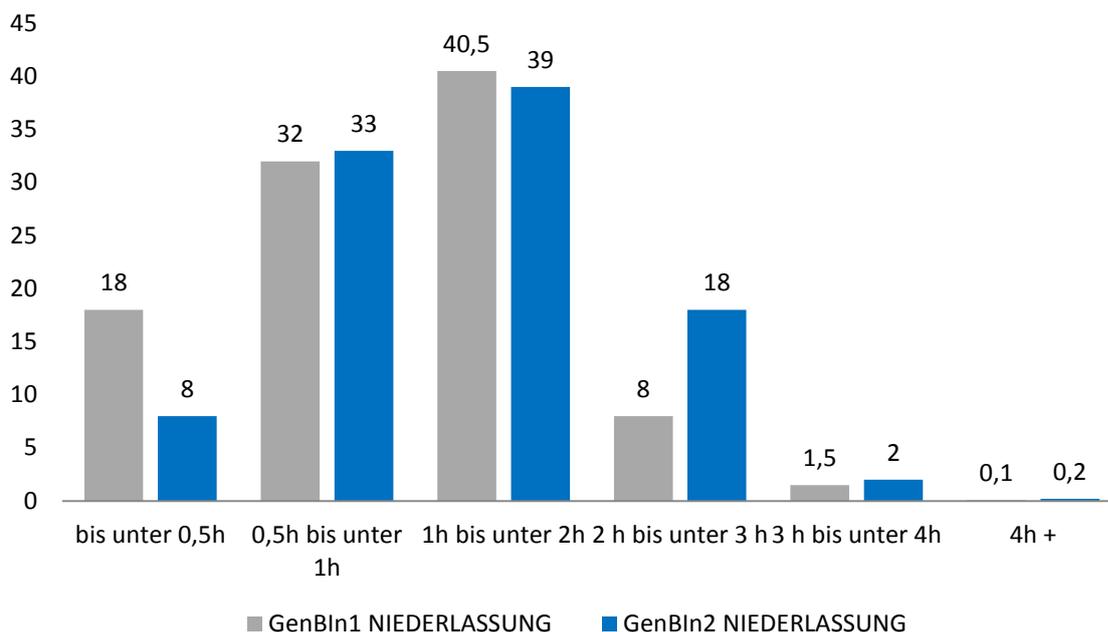
GenBIn1 Universität/ ALK Gültig 1148 Fehrend 120; Bezogen auf die halbstündige (0,5h) Klassifizierung der Einheiten der Dauer: Mittelwert 2,1755; Median 2,0000; Modus 2,00; Std.- Abweichung 1,12023; Niederlassung Gültig 723 Fehrend 100 Mittelwert: 1,5346; Median:2,0000; Modus: 2,00; Std.- Abweichung ,81760

Abbildung 29: Dauer des direkten Patientenkontaktes/Fall, Vergleich GenBIn1 mit GenBIn2, nach Universität/ALK (%)



GenBIn1 Universität/ ALK Gültig 1148 Fehrend 120; Bezogen auf die halbstündige (0,5h) Klassifizierung der Einheiten der Dauer: Mittelwert 2,1755; Median 2,0000; Modus 2,00; Std.- Abweichung 1,12023; GenBIn2 Universität/AL Gültig 2053 Fehrend 11; Mittelwert: 2,93; Median: 3,00; Modus: 2; Std.- Abweichung 1,078

Abbildung 30: Dauer des direkten Patientenkontaktes/Fall, Vergleich GenBIn1 mit GenBIn2, nach Niederlassung (%)



GenBIn1 Niederlassung Gültig 723 Fehlend 100; Bezogen auf die halbstündige (0,5h) Klassifizierung der Einheiten der Dauer: Mittelwert 1,5346; Median: 2,0000; Modus 2,00; Std.-Abweichung ,81760; GenBIn2 Niederlassung Gültig 1101 Fehlend 0; Mittelwert: 2,77 Median: 3,00; Modus: 3; Std.-Abweichung 1,045

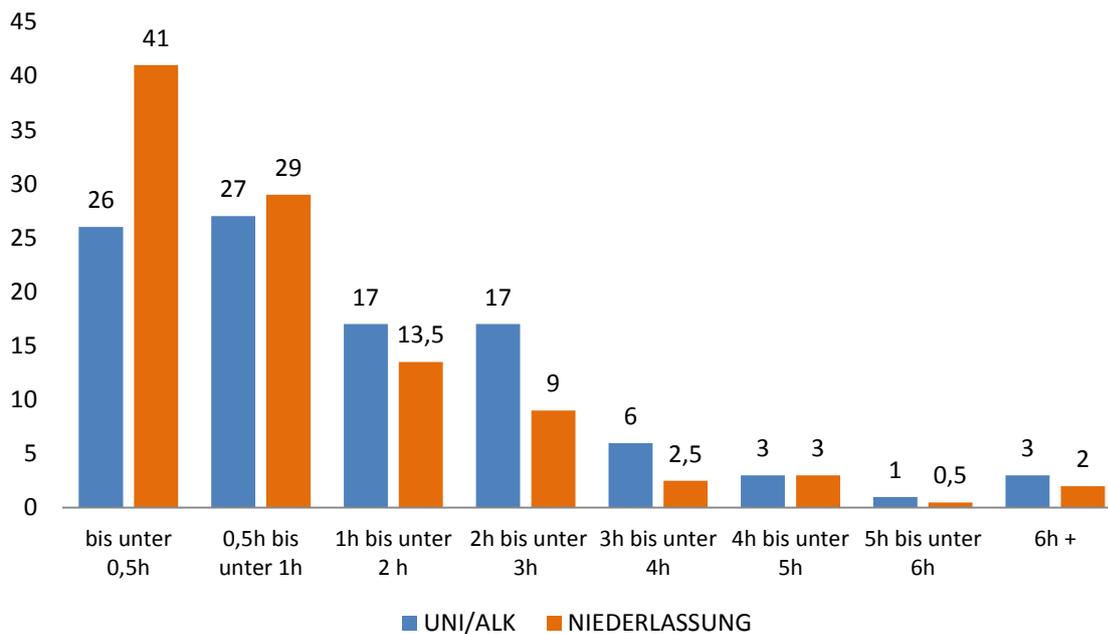
3.3.3 Dauer der Hintergrundarbeit

Wie in GenBIn1 unterscheidet sich in GenBIn2 die Dauer der Hintergrundarbeit der Beratungsfälle in den Einrichtungen an den Universitäten/ ALK von der Dauer der Hintergrundarbeit in den Einrichtungen in der Niederlassung. Die Dauer der Hintergrundarbeit ist in der Niederlassung kürzer. Hier erfordern 41% der Beratungsfälle eine Dauer der Hintergrundarbeit von weniger als einer halben Stunde. An den Universitäten/ALK sind es 26% (siehe Abbildung 31 unten). In GenBIn1 sind diese Unterschiede noch deutlicher. An den Universitäten/ALK erfordern, in 2011, nur 5% der Beratungsfälle eine Hintergrundarbeit von weniger als einer halben Stunde, in der Niederlassung dagegen 55% (siehe Tabelle 09 Tabellenanhang – GenBIn2-Datenbank und Abbildung 32 unten).

Verglichen mit einer mittleren Dauer der Hintergrundarbeit in 2011 von 1,1065 (bezogen auf die Klassifizierung nach halbstündigen Einheiten) ist die Dauer in der Niederlassung in 2016/2017 mit einem mittleren Wert von 2,28 deutlich gestiegen (siehe Abbildung 34 unten).

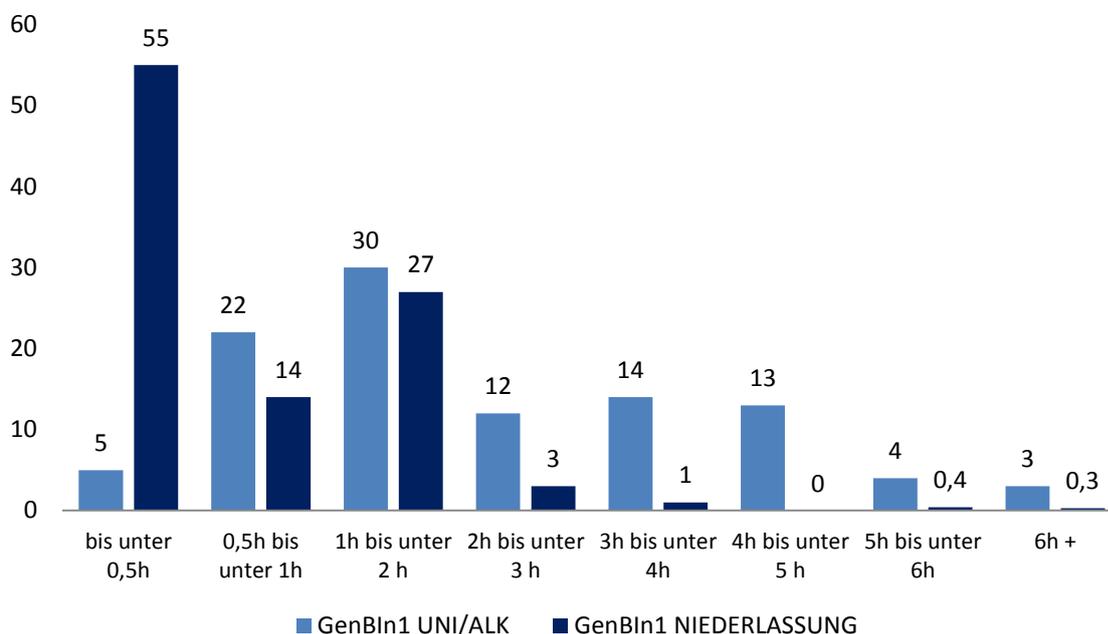
Kaum Veränderungen haben dagegen 2016/2017 im Vergleich zu 2011 an den Universitäten/ALK stattgefunden. Die mittlere Dauer der Hintergrundarbeit an den Universitäten beträgt 2016/2017 2,79, trotz des Anstiegs der Beratungen, die weniger als eine halbstündige Hintergrundarbeit erfordern. 2011 beträgt die mittlere Dauer 2,7864 (siehe Abbildung 33 unten).

Abbildung 31: GenBIn2: Dauer Hintergrundarbeit/Fall, nach Beratungseinrichtung (%)



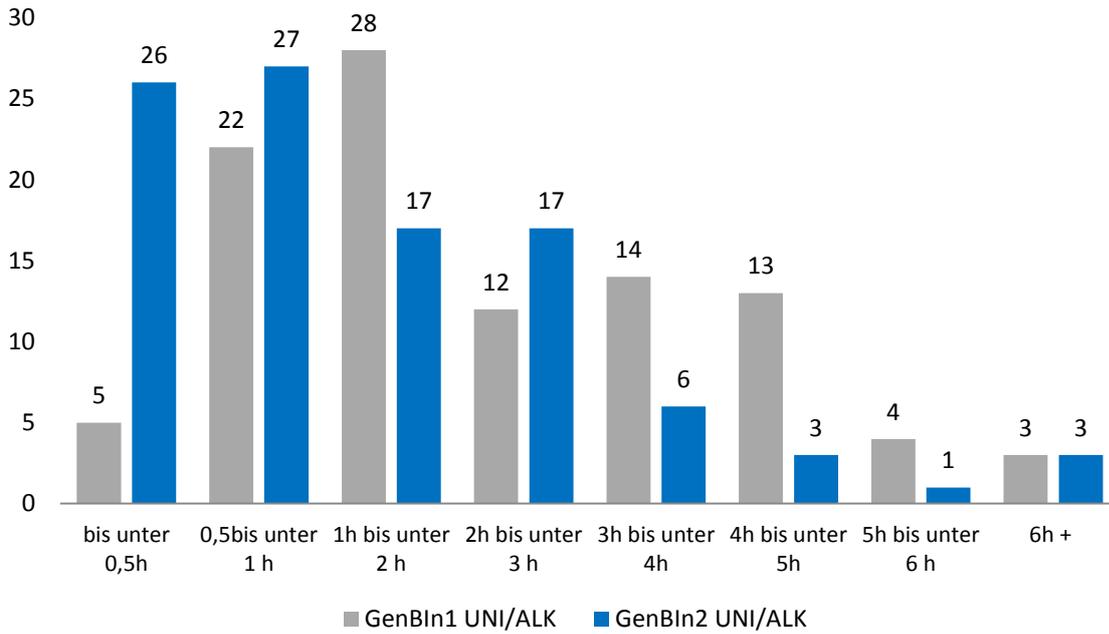
GenBIn2 Universität/ALK Gültig 2053 Fehrend 11; Bezogen auf die halbstündige (0,5h) Klassifizierung der Dauer: Mittelwert 2,79; Median 2,00; Modus 2; Std.- Abweichung 1,498; Niederlassung Gültig 1101, Fehrend 0; Mittelwert 2,28; Median 2,00; Modus 1; Std.-Abweichung 1,690

Abbildung 32: GenBIn1: Dauer Hintergrundarbeit/Fall, nach Beratungseinrichtung (%)



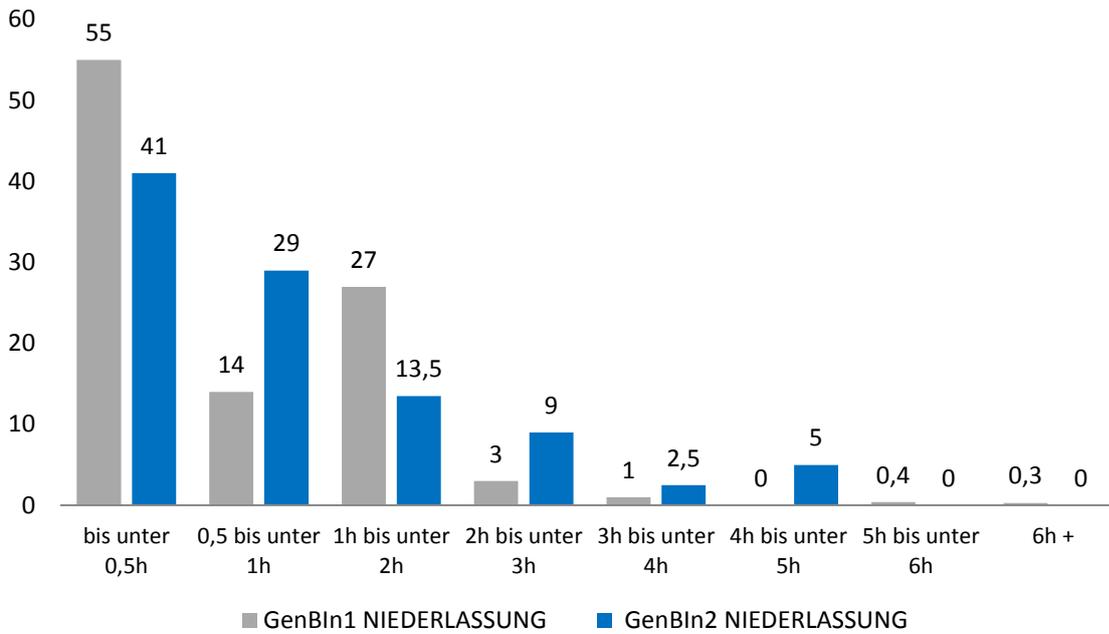
GenBIn1 Universität/ALK Gültig 1125 Fehrend 143; Bezogen auf die halbstündige (0,5h) Klassifizierung der Dauer: Mittelwert: 2,7864; Median 2,0000; Modus 2,00; Std.- Abweichung 1,82799; GenBIn1 Niederlassung Gültig: 723 Fehrend 100; Mittelwert 1,1065; Median ,5000; Modus ,50; Std.- Abweichung ,89960

Abbildung 33: Dauer der Hintergrundarbeit, Vergleich GenBIn1 mit GenBIn2, nach Beratungseinrichtung Universität/ALK (%)



GenBIn1 Universität/ALK Gültig 1125 Fehrend 143; Bezogen auf die halbstündige (0,5h) Klassifizierung der Dauer: Mittelwert 2,7864; Median 2,0000; Modus 2,00; Std.- Abweichung 1,82799; GenBIn2 Universität/ALK Gültig 2053 Fehrend 11; Mittelwert 2,79; Median 2,00; Modus 2; Std.- Abweichung 1,498

Abbildung 34: Dauer der Hintergrundarbeit, Vergleich GenBIn1 mit GenBIn2, nach Beratungseinrichtung Niederlassung (%)



GenBIn1 Niederlassung Gültig: 723 Fehrend 100 Bezogen auf die halbstündige (0,5h) Klassifizierung der Dauer: Mittelwert 1,1065; Median ,5000; Modus ,50; Std.-Abweichung ,89960; GenBIn2 Niederlassung Gültig 1101 Fehrend 0; Mittelwert 2,28; Median 2,00; Modus 1; Std.- Abweichung 1,690

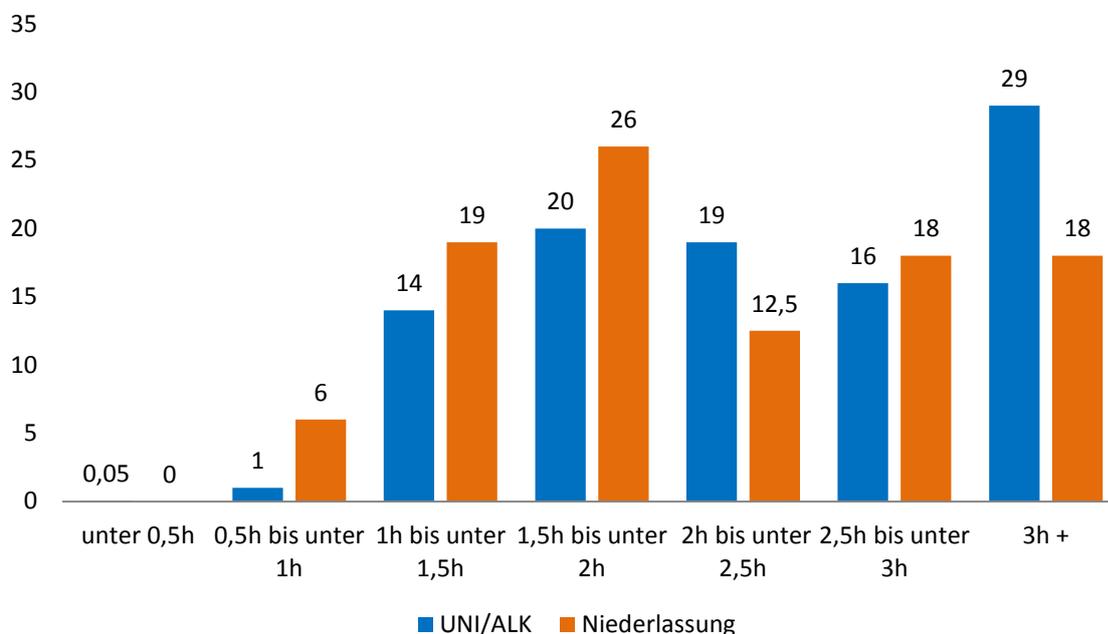
3.3.4 Zeitaufwand für Beratungen insgesamt

Für GenBIn2 kann der gesamte Zeitaufwand (= Dauer des direkten Patientenkontaktes + Dauer der Hintergrundarbeit) für genetische Beratungen dokumentiert werden. Für GenBIn1 erfolgte dies wegen der hohen Anzahl fehlender Angaben nicht.

In der Dauer des Zeitaufwandes/ Beratungsfall unterscheiden sich die universitären/ALK Einrichtungen signifikant von den Einrichtungen in der Niederlassung (siehe Tabelle 07 Tabellenanhang – GenBIn2-Datenbank).

Für 51% der Beratungsfälle in den Niederlassungen wird ein Zeitaufwand von maximal 1,5 bis unter 2 Stunden berichtet, in den universitären Einrichtungen und den Einrichtungen der ALK trifft für 35% der Beratungsfälle dieser Zeitaufwand zu. 65% der Beratungsfälle erfordern hier einen Zeitaufwand von 2 und mehr Stunden (siehe Abbildung 35).

Abbildung 35: GenBIn2: Dauer des gesamten Zeitaufwandes/Fall, nach Beratungseinrichtung (%)



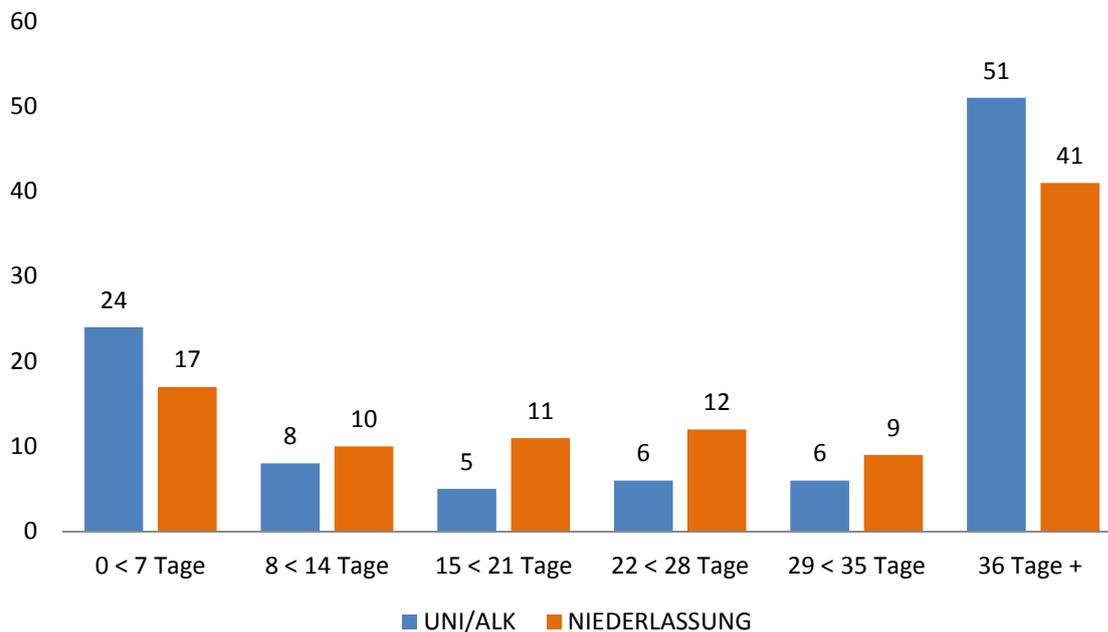
GenBIn2: Universität/ALK Gültig 2052 Fehlend 12; Bezogen auf die halbstündige (0,5h) Klassifizierungseinheit der Dauer: Mittelwert 5,71; Median 5,28; Modus 4; Std.- Abweichung 2,376; Minimum 1 Maximum 25 Niederlassung Gültig 1092 Fehlend 9; Mittelwert 5,06; Median 4,61; Modus 4,00; Std.- Abweichung 2,329

3.3.5 Zeit zwischen dem Datum der ersten Beratung und dem Datum des Abschlussberichtes

In GenBIn2 unterscheiden sich die Beratungseinrichtungen, wie schon in GenBIn1, in der Zeitspanne zwischen dem Datum der ersten Beratungssitzung und dem Datum des Abschlussberichtes signifikant (siehe Tabelle 10, Tabellenanhang – GenBIn2-Datenbank).

Der Zeitraum ist in den Einrichtungen an den Universitäten/ALK wesentlich länger als in den Einrichtungen der Niederlassung. Die mittlere Dauer beträgt an den Universitäten/ALK 60,10 Tage, der Median beträgt 37 Tage. Die Spannweite ist extrem hoch mit einem Minimum von 0 Tagen (= am selben Tag) und einem Maximum an 685 (sic!) Tagen. In den Einrichtungen der Niederlassungen beträgt die mittlere Dauer 39,21 Tage, der Median beträgt 30,00 Tage. Die Spannbreite beträgt 321 Tage (siehe Abbildung 36).

Abbildung 36: GenBIN2: Dauer Datum 1. Beratungssitzung und Datum des Abschlussberichtes, nach Tagen (%)

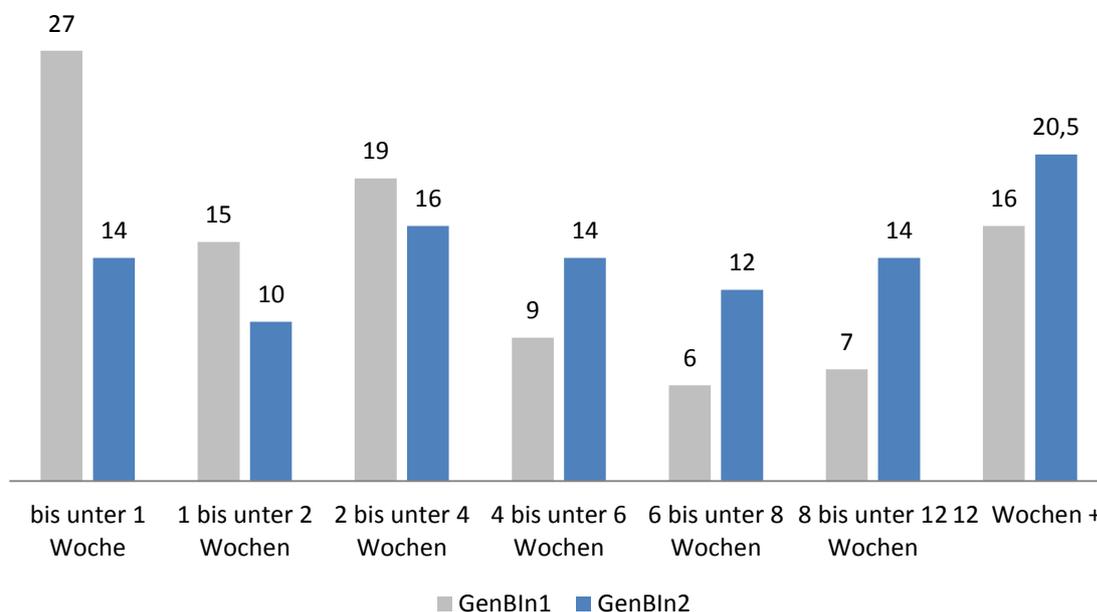


GenBIN2: Universität/ALK Gültig 1869 Fehlend 195; Mittelwert 60,10 Tage, Median 37,00; Std.- Abweichung: 72,33; Spannweite 685 Tage; Minimum 0 Maximum 685 Niederlassung Gültig 1076 Fehlend 25; Mittelwert 39,21 Tage, Median 30,00; Std.-Abweichung 37,036; Spannweite 321 Tage, Minimum 0 Maximum 321

In GenBIN1 wurde die Dauer der Zeit zwischen dem Datum der 1. Beratungssitzung und dem Datum des Abschlussberichtes nach Wochen klassifiziert erhoben. In GenBIN2 konnte das jeweilige genaue Datum erhoben werden. Für den Vergleich der Zeiten wurden die GenBIN2 Daten nach dem GenBIN1 Klassifizierungsschema recodiert.

Der Vergleich (Vergleich der Mittelwerte und der Mediane) der gültigen Fälle von GenBIN1 und GenBIN2 zeigt, dass die Zeitspanne zwischen dem ersten Beratungstermin und dem Termin des Abschlussberichtes 2016/2017 deutlich höher geworden ist (siehe Abbildung 37 unten). In GenBIN1 beträgt der Mittelwert 2,26 und der Median 2, in GenBIN2 beträgt der Mittelwert 3,98 und der Median 4 (Einheit: Wochen).

Abbildung 37: Dauer Datum i. Beratungssitzung und Datum des Abschlussberichtes, Vergleich GenBIn1 mit GenBIn2 insgesamt, nach Wochen (%)



GenBIn1 Gültig 1695 Fehlend 396; Bezogen auf die Klassifizierungseinheit der Dauer: Mittelwert 2,65; Median 2,00; Std.-Abweichung 1,587; GenBIn2 Gültig 2945 Fehlend 220; Mittelwert 3,9851; Median 4,00; Std.- Abweichung 2,156

3.4 Kontext der Beratung

Die inhaltliche Gestaltung des GenBIn2 Erhebungsbogen orientierte sich bei der Erhebung der Daten zur genetischen Beratung - soweit möglich – an der Richtlinie der GEKO zur genetischen Beratung. Dem entsprechend wurde der Fragenkomplex zur genetischen Beratung von den beratenden fachwissenschaftlichen Experten aus der Humangenetik entwickelt.

Der GenBIn2 Erhebungsbogen unterscheidet zwischen genetischen Beratungen im vorgeburtlichen, diagnostischen und prädiktiven Kontext. Die Möglichkeit von Mehrfachnennungen berücksichtigt, dass eine genetische Beratung mehrere dieser Kontexte abdecken kann.

Durch das Hinzufügen weiterer Fragen zur genetischen Beratung wurde inhaltlich der Rahmen der GenBIn2 Erhebung zur genetischen Beratung im Vergleich zu GenBIn1 erweitert.

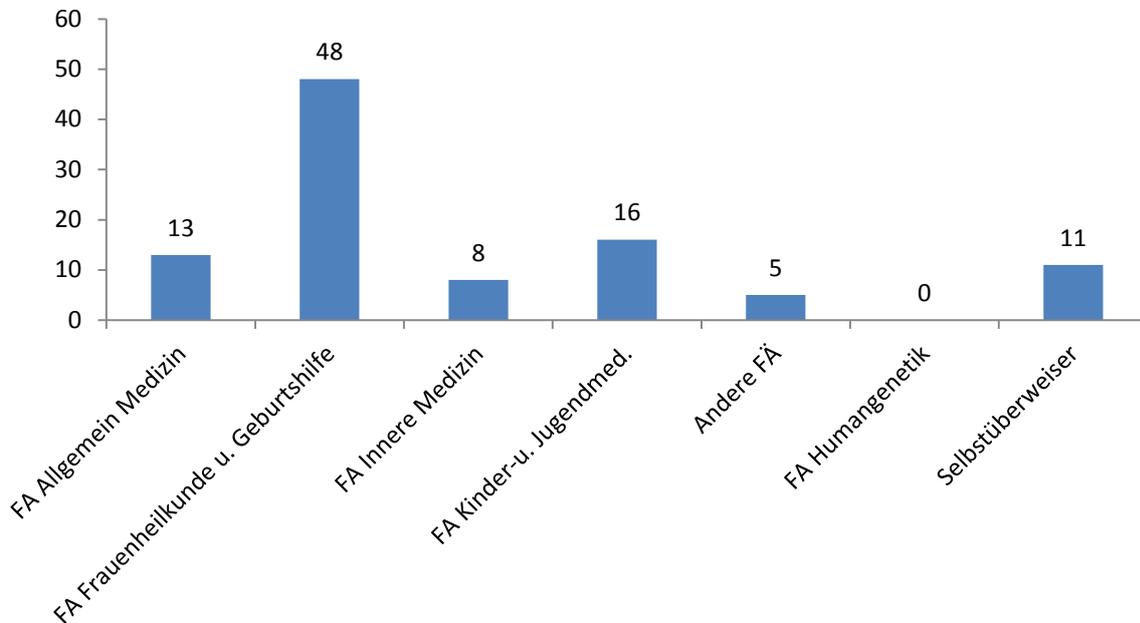
3.4.1 Genetische Beratung im Rahmen einer allgemeinen humangenetischen Fragestellung

Eine genetische Beratung im Zusammenhang mit einer allgemeinen humangenetischen Fragestellung wird 2016/2017 für insgesamt 39% aller Beratungsfälle angegeben.

Die Beratungseinrichtungen unterscheiden sich in den jeweiligen Anteilen signifikant. Beratungseinrichtungen in der Niederlassung geben diesen Kontext bei 54% ihrer Beratungsfälle an, Einrichtungen an den Universitäten/ALK für 30,5% (siehe Tabelle 13 Tabellenanhang – GenBIn2-Datenbank).

Die meisten (48%) dieser Beratungsfälle werden von Fachärztinnen und Fachärzten für Frauenheilkunde und Geburtshilfe überwiesen (siehe Tabelle 12 Tabellenanhang – GenBIN2-Datenbank). Eine Übersicht über die jeweiligen Anteile an den Zuweisungen gibt Abbildung 38 unten.

Abbildung 38: GenBIN2: Die genetische Beratung fand statt im Zusammenhang mit einer allgemeinen humangenetischen Fragestellung (%)



GenBIN2 Gültige Fälle 3151, Fehlend 14

Die Überweisungen von Fachärztinnen und Fachärzten für Frauenheilkunde und Geburtshilfe zu diesen Beratungen verteilen sich nach Beratungseinrichtungen zu 63% auf Niederlassungen und zu 37% auf universitäre/ALK Einrichtungen (siehe Tabelle 14 Tabellenanhang – GenBIN2-Datenbank).

3.4.2 Genetische Beratung im Rahmen einer vorgeburtlichen genetischen Untersuchung

19% (447 Beratungsfälle) von allen in GenBIN2 erhobenen Beratungen finden im Rahmen einer vorgeburtlichen genetischen Untersuchung und vorgeburtlichen Risikoabklärung statt. Von diesen Beratungsfällen erhalten 58, sowohl vor als auch nach einer vorgeburtlichen Untersuchung, eine Beratung in derselben Einrichtung, so dass insgesamt 505 Beratungssitzungen in diesem Kontext stattgefunden haben. Dies ist bei den Anteilen der nachfolgend dargestellten zeitlichen Beratungssequenzen zu berücksichtigen.

Die Beratungseinrichtungen unterscheiden sich signifikant in ihren jeweiligen Anteilen an der Beratung zur vorgeburtlichen Untersuchung und Risikoabklärung.

In den Einrichtungen in der Niederlassung haben diese Beratungen einen Anteil von 23%, an den universitären Einrichtungen und den ALK Einrichtungen haben sie einen Anteil von 9% (siehe Tabelle 15 Tabellenanhang – GenBIN2-Datenbank).

Die Beratungen im Rahmen einer vorgeburtlichen genetischen Untersuchung verteilen sich wie folgt:

3.4.2.1 Genetische Beratung vor einer vorgeburtlichen Untersuchung

80% aller Beratungen, die im Kontext einer vorgeburtlichen genetischen Untersuchung und vorgeburtlichen Risikoabklärung stattfinden, finden vor einer vorgeburtlichen Untersuchung statt. Bezogen auf alle Beratungsfälle, die in GenBIN2 erhoben wurden, stellen sie einen Anteil von 11% (siehe Text-Tabelle 3 unten).

Auf die Beratungen vor einer vorgeburtlichen Untersuchung entfallen 36% auf eine Beratung vor NIPT. Bezogen auf alle Beratungen im Kontext einer vorgeburtlichen Untersuchung und vorgeburtlichen Risikoabklärung hat NIPT einen Anteil von 29%. Bezogen auf alle GenBIN2 Beratungen hat eine Beratung zu NIPT einen Anteil von 4,1%.

32% aller Beratungen vor einer vorgeburtlichen Untersuchung entfallen auf Beratungen vor einer invasiven Pränatal Diagnostik (PND). Bezogen auf alle Beratungen im Kontext einer vorgeburtlichen Untersuchung und vorgeburtlichen Risikoabklärung hat die Beratung vor einer invasiven PND einen Anteil von 26%, bezogen auf sämtliche GenBIN2 Beratungen 3,7%.

Beratungen zur vorgeburtlichen Risikoabklärung haben einen Anteil 31,5% an allen Beratungen vor einer vorgeburtlichen Untersuchung. Bezogen auf alle Beratungen im Kontext einer vorgeburtlichen Untersuchung und vorgeburtlichen Risikoabklärung sind es 25%, bezogen auf sämtliche GenBIN2 Beratungen sind es 3,6%.

Text-Tabelle 3: GenBIN2: Die genetische Beratung fand statt im Zusammenhang mit einer vorgeburtlichen Untersuchung hier: VOR einer vorgeburtlichen genetischen Untersuchung

Untersuchung	Anzahl	%	% Beratungsfälle im Kontext einer vorgeburtlichen Untersuchung (n = 447)	Alle Beratungen insgesamt (Gültig 3151 fehlend 14)	% Genetische Beratungen (Gültig 14)
<i>Vorgeburtliche Risikoabklärung</i>	113	31,5	25,3	3,6	
<i>NIPT</i>	130	36,2	29,1	4,1	
<i>Invasive PND</i>	116	32,3	25,9	3,7	
<i>Insgesamt</i>	359	100	80,3	11,4	

Von den 130 in GenBIN2 dokumentierten Beratungen vor NIPT finden diese, mit einem Anteil von 72%, bevorzugt in der Niederlassung statt (siehe Tabelle 16 Tabellenanhang – GenBIN2-Datenbank).

3.4.2.2 Genetische Beratung nach einer vorgeburtlichen genetischen Untersuchung

Hier wurde in der GenBIN2 Erhebung zwischen einer Beratung nach einer Untersuchung mit unauffälligem Befund und einer Beratung nach einer Untersuchung mit auffälligem Befund unterschieden.

3.4.2.2.1 Genetische Beratung nach einer vorgeburtlichen genetischen Untersuchung mit unauffälligem Befund

Nur 40 Beratungen nach einer vorgeburtlichen genetischen Untersuchung mit unauffälligem Befund wurden in GenBIN2 insgesamt dokumentiert. Bezogen auf alle Beratungen, die in GenBIN2 erhoben wurden, haben diese Beratungen einen Anteil von 1%. Bezogen auf alle Beratungen im Kontext einer vorgeburtlichen Untersuchung sind es 9%. Innerhalb dieser Beratungsgruppe hat die Beratung nach invasiver PND mit 47,5 % den höchsten Anteil (siehe Text-Tabelle 4 unten).

Text-Tabelle 4: GenBIN2: Die genetische Beratung fand statt im Zusammenhang mit einer vorgeburtlichen Untersuchung hier: NACH einer vorgeburtlichen genetischen Untersuchung mit unauffälligem Befund

Untersuchung	Anzahl	%	% Beratungsfälle im Kontext einer vorgeburtlichen Untersuchung (n = 447)	Alle Beratungen insgesamt (Gültig n = 3151)	Genetische Beratungen (Gültig n = 3151)
<i>Vorgeburtliche Risikoabklärung</i>	17	42,5	3,8	0,5	
<i>NIPT</i>	4	10,0	0,9	0,1	
<i>Invasive PND</i>	19	47,5	4,2	0,6	
<i>Insgesamt</i>	40	100	8,9	1,2	

3.4.2.2.2 Genetische Beratung nach einer vorgeburtlichen genetischen Untersuchung mit auffälligem Befund

24% aller Beratungsfälle im Kontext einer vorgeburtlichen Untersuchung und Risikoabklärung erhalten eine Beratung nach einer vorgeburtlichen Untersuchung mit auffälligem Befund. Der Anteil an allen GenBIN2 Beratungsfällen beträgt 3,4%. Innerhalb dieser Fälle haben den höchsten Anteil, mit 46,2%, Beratungen nach invasiver PND (siehe Text-Tabelle 5 unten).

Text-Tabelle 5: GenBIN2: Die genetische Beratung fand statt im Zusammenhang mit einer vorgeburtlichen Untersuchung hier: NACH einer vorgeburtlichen genetischen Untersuchung mit auffälligem Befund

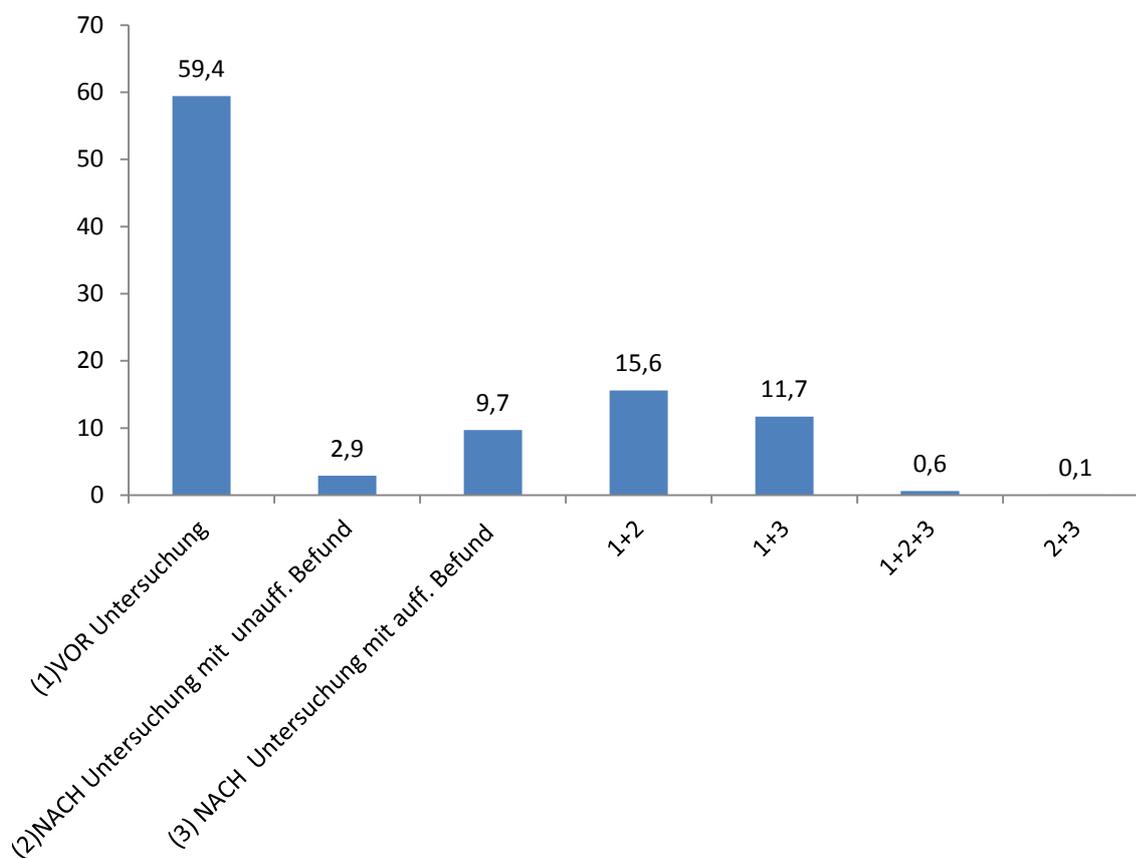
Untersuchung	Anzahl	%	% Beratungsfälle im Kontext einer vorgeburtlichen Untersuchung (n = 447)	Alle Beratungen insgesamt (Gültig n = 3151)	Genetische Beratungen (Gültig n = 3151)
<i>Vorgeburtliche Risikoabklärung</i>	41	39,6	9,2	1,3	
<i>NIPT</i>	15	14,2	3,4	0,5	
<i>Invasive PND</i>	49	46,2	11,1	1,5	
<i>Insgesamt</i>	106	100	23,7	3,4	

3.4.3 Genetische Beratung im Rahmen einer diagnostischen genetischen Untersuchung (*keine bestehende Schwangerschaft*)

55% aller in GenBIn2 erhobenen Beratungsfälle erhalten eine humangenetische Beratung im Rahmen einer genetischen Untersuchung.

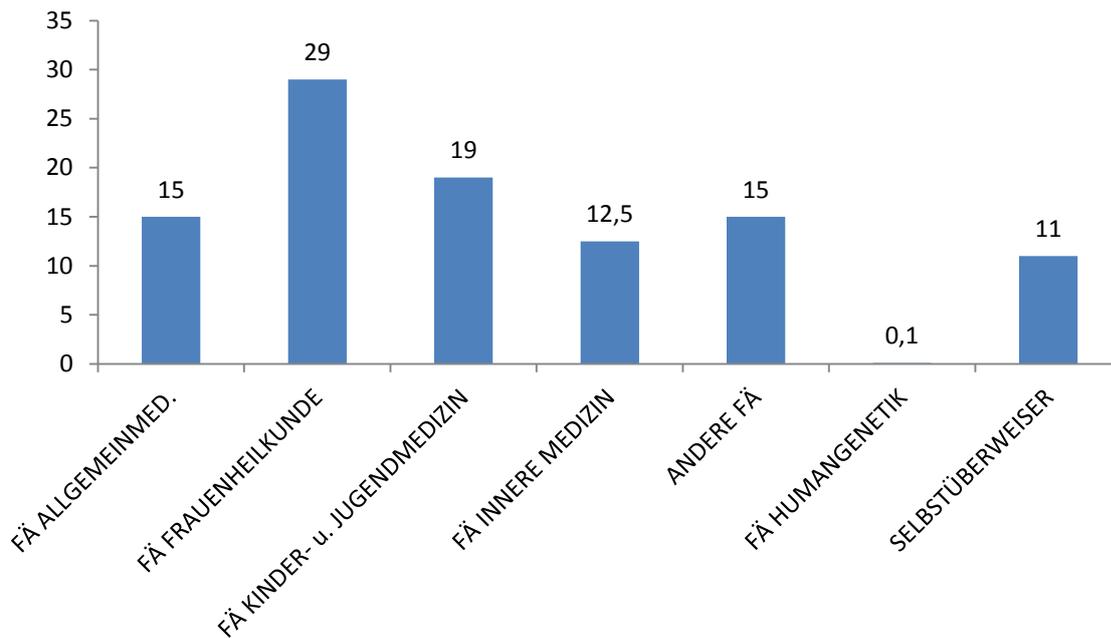
Von diesen Beratungen findet die Mehrheit (59%) vor einer genetischen Untersuchung statt. 13% der Beratungen finden nach einer genetischen Untersuchung und 18% finden sowohl vor der Untersuchung als auch nach dem Untersuchungsergebnis statt (siehe Abbildungen 39 und 41 unten).

Abbildung 39: GenBIn2: Die genetische Beratung fand statt im Zusammenhang einer diagnostischen genetischen Untersuchung (*keine bestehende Schwangerschaft*), nach Zuweisungen insgesamt (%)



Die meisten Zuweisungen dieser Beratungsfälle erfolgen durch Fachärztinnen und Fachärzte für Frauenheilkunde und Geburtshilfe (29%), gefolgt von Fachärztinnen und Fachärzten für Kinder- und Jugendmedizin (19%) und Fachärztinnen und Fachärzten für Allgemeinmedizin (15%) und anderen Fachärztinnen und Fachärzten (15%) (siehe Abbildung 40 unten und Tabelle 23 Tabellenanhang – GenBIn2-Datenbank).

Abbildung 40: GenBIn2: Die genetische Beratung fand statt im Zusammenhang einer diagnostischen genetischen Untersuchung (*keine bestehende Schwangerschaft*), nach Zuweisenden (%)

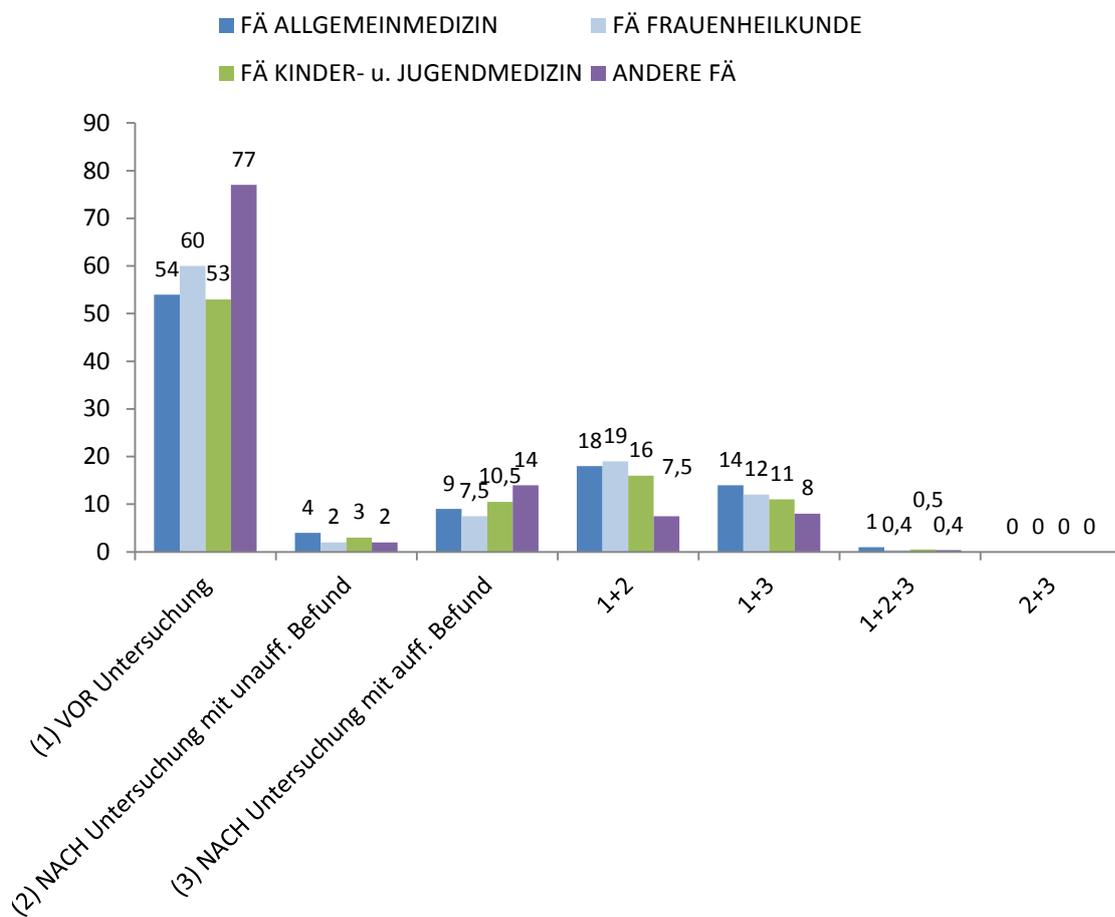


GenBIn2 Gültige Fälle 1729

Abbildung 4I veranschaulicht das Überweisungsmuster der vier häufigsten Zuweisenden zur genetischen Beratung im Kontext einer diagnostischen Untersuchung.

Es dominiert die Überweisung vor einer diagnostischen genetischen Untersuchung (siehe auch Tabelle 23 Tabellenanhang – GenBIn2-Datenbank).

Abbildung 4I: GenBIn2: Die genetische Beratung fand statt im Zusammenhang einer diagnostischen genetischen Untersuchung (*keine bestehende Schwangerschaft*), nach Anteilen innerhalb der vier häufigsten Zuweisenden (%)



3.4.4 Genetische Beratung im Rahmen einer prädiktiven genetischen Untersuchung

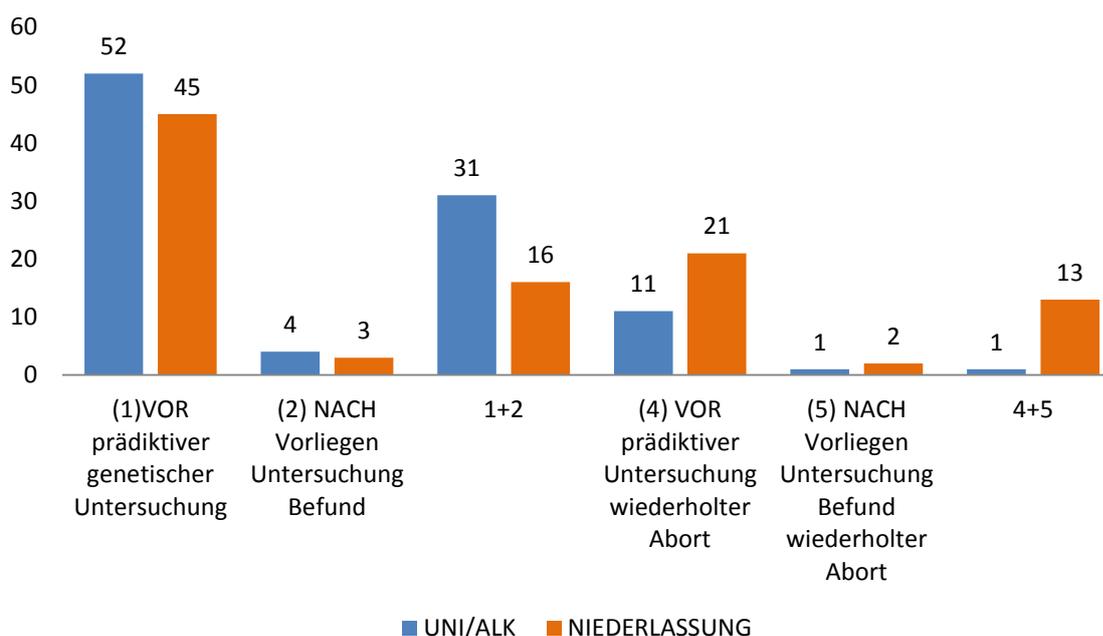
25% (n= 777 von insgesamt 3158 gültigen Fällen; fehlend 7) aller GenBIN2 Beratungen finden im Kontext einer prädiktiven genetischen Untersuchung statt. Davon sind ein Fünftel (22%) prädiktive Untersuchungen bei wiederholtem Abort. (Tabelle 24 Tabellenanhang – GenBIN2-Datenbank).

In den Anteilen an den Beratungen im Rahmen einer prädiktiven Untersuchung unterscheiden sich die Beratungseinrichtungen signifikant.

Außerhalb der Beratungen zu prädiktiven Untersuchungen bei wiederholtem Abort haben hier die universitären Einrichtungen und Einrichtungen an den ALK einen höheren Beratungsanteil (87%) als die Einrichtungen in der Niederlassung (64%).

In der Niederlassung dagegen sind die Anteile an den Beratungen zu prädiktiven Untersuchungen bei wiederholtem Abort, mit insgesamt 36% deutlich höher als in den universitären Einrichtungen und Einrichtungen an den ALK (13%) (siehe Abbildung 42 unten und Tabelle 25 Tabellenanhang – GenBIN2-Datenbank).

Abbildung 42: GenBIN2: Die genetische Beratung fand statt im Zusammenhang mit einer prädiktiven genetischen Untersuchung, nach Beratungseinrichtung (%)

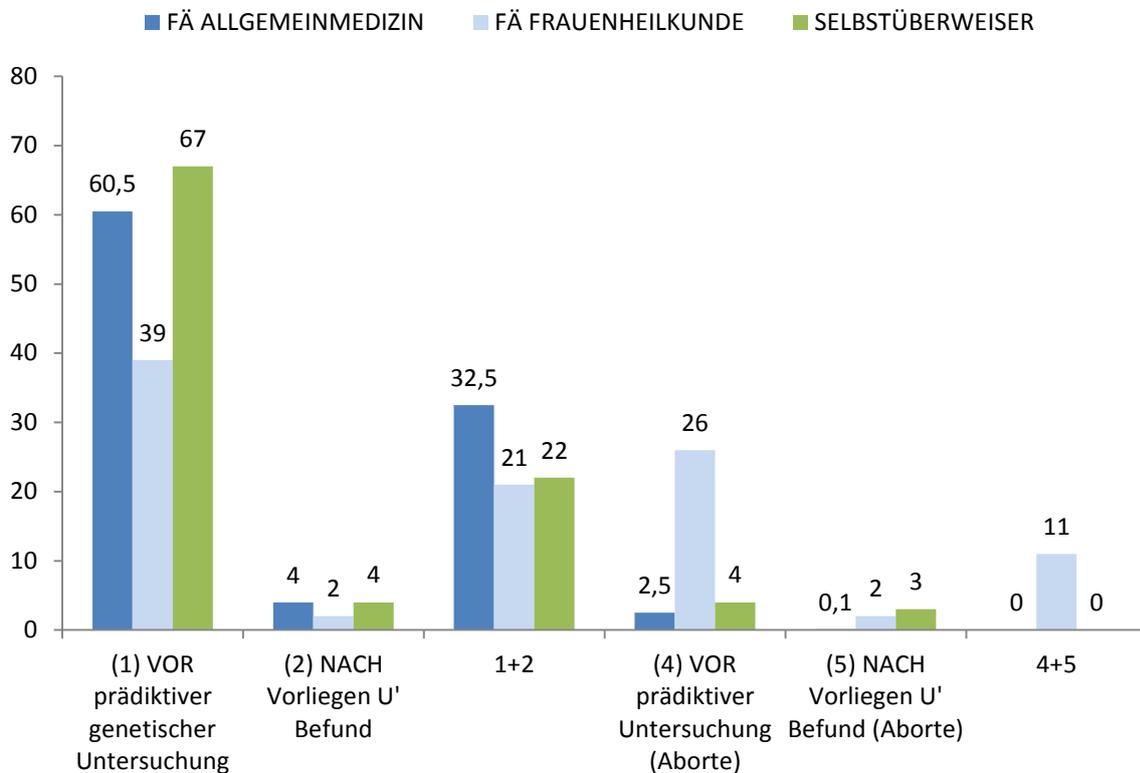


GenBIN2 Gültige Fälle 777

Die häufigsten Überweisungen zu einer genetischen Beratung im Rahmen einer prädiktiven genetischen Untersuchung erfolgen durch Fachärztinnen und Fachärzte für Frauenheilkunde und Geburtshilfe (54%), Fachärztinnen und Fachärzte für Allgemeinmedizin (20%) und Selbstüberweiserinnen und Selbstüberweiser (9%) (siehe Tabelle 26 Tabellenanhang – GenBIN2-Datenbank).

Die nachfolgende Abbildung 43 veranschaulicht die Überweisungsmuster der drei häufigsten Zuweisenden.

Abbildung 43: GenBIN2: Die genetische Beratung fand statt im Zusammenhang mit einer prädiktiven genetischen Untersuchung, nach Anteilen innerhalb der drei häufigsten Zuweisenden (%)



GenBIN2 Gültige Fälle 651

3.4.5 Genetische Beratung nach Direct-To-Consumer (DTC) und pharmakogenetischer Untersuchung

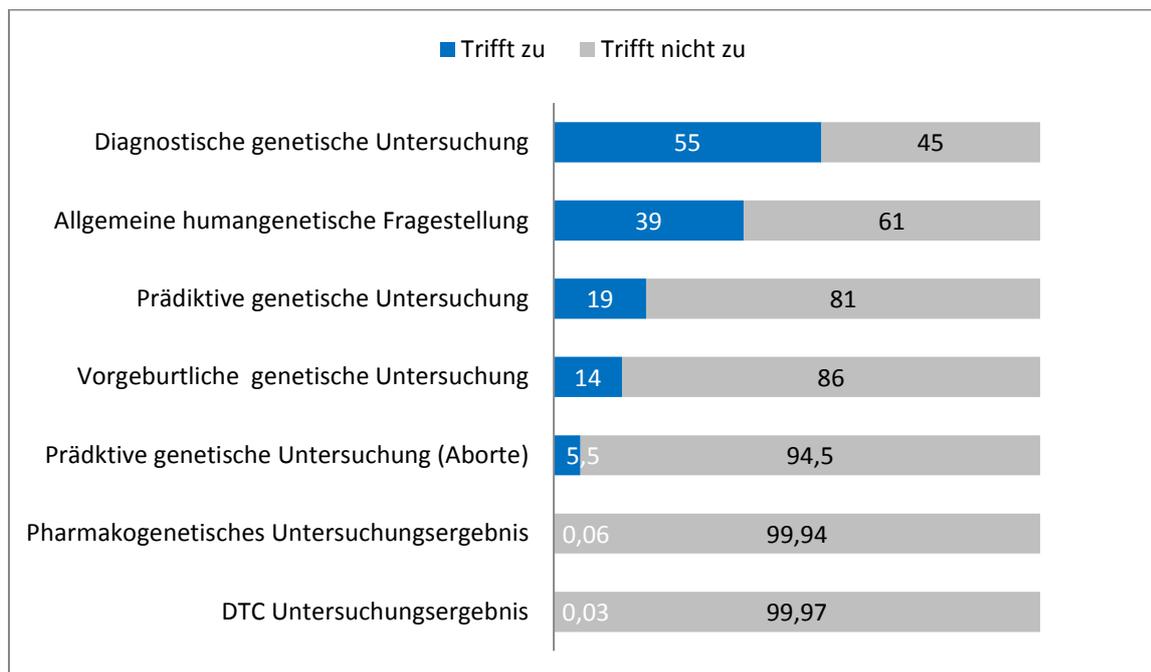
In GenBIN2 wurden eine Beratung nach einer DTC Untersuchung und zwei Beratungen nach einer pharmakogenetischen Untersuchung dokumentiert. Dies entspricht einem Anteil von 0,03 % für Beratung nach DTC Untersuchung (bezogen auf alle erhobenen Beratungsfälle). Bei Beratung nach pharmakogenetischer Untersuchung beträgt der Anteil 0,06% (siehe Tabelle 27 Tabellenanhang – GenBIN2-Datenbank).

Die Zuweisung zur Beratung nach DTC Untersuchung erfolgte durch eine Fachärztin oder einen Facharzt für Frauenheilkunde und Geburtsmedizin an eine universitäre Beratungseinrichtung.

Die Beratungen zu den beiden pharmakogenetischen Untersuchungen fanden in der Niederlassung statt. Die Zuweisung erfolgte durch Fachärztinnen und Fachärzte für Allgemeinmedizin.

In Abbildung 44 wird in einer Übersicht der Anteil genetischer Beratungen im Kontext genetischer Untersuchungen dargestellt und der Anteil an Beratungen in denen, im Rahmen einer allgemeinen humangenetischen Fragestellung, zunächst die Möglichkeiten der Abklärung eines genetischen Risikos und genetische Untersuchungsmöglichkeiten angesprochen werden. Da Mehrfachnennungen möglich waren, wird hier, für jeden Beratungskontext individuell, der relative Anteil bezogen auf die Gesamtzahl der Beratungsfälle gezeigt.

Abbildung 44: GenBIN2: Kontext der genetischen Beratung. Verteilung der Anteile, jeweils Beratungsfälle insgesamt %



GenBIN2 Gültige Fälle 3158 Fehlend 7

3.5 Welche Beratungsaspekte werden thematisiert?

Der GenBIN2 Erhebungsbogen erlaubt die differenzierte Dokumentation der in den Beratungen angesprochenen genetischen Fragestellungen. Auch in diesem Teil der GenBIN2 Erhebung war die Möglichkeit der Mehrfachnennung gegeben.

Bei der Darstellung der thematisierten Beratungsaspekte ist ein Vergleich mit GenBIN1 Daten nicht möglich, da die retrospektive Erhebung für 2011 diese Differenzierung nicht erlaubte.

3.5.1 Erhöhtes genetisches Risiko bei direkten Nachkommen bei bestehender Schwangerschaft

Ein erhöhtes genetisches Risiko bei direkten Nachkommen bei bestehender Schwangerschaft ist in 14% aller GenBIN2 Beratungsfälle ein Aspekt der Beratung.

Es bestehen signifikante Unterschiede in den Anteilen dieser Fälle zwischen den universitären/ALK Beratungseinrichtungen und den Einrichtungen in der Niederlassung. In den universitären/ALK Beratungseinrichtungen beträgt der Anteil 10%, in den Beratungseinrichtungen der Niederlassungen ist der Anteil mit 23% mehr als doppelt so hoch (Tabelle 28 Tabellenanhang – GenBIN2-Datenbank).

Bei den Zuweisenden dieser Beratungsfälle haben die Fachärztinnen und Fachärzte für Frauenheilkunde und Geburtsmedizin mit 85% den höchsten Anteil, gefolgt von Selbstüberweisungen mit einem Anteil von 7% (siehe Tabelle 29 Tabellenanhang – GenBIN2-Datenbank).

Nur auf Fachärztinnen und Fachärzte für Frauenheilkunde und Geburtsmedizin bezogen, erfolgen 60,5% der Überweisungen an eine Beratungseinrichtung in der Niederlassung, 39,5% an eine universitären/ALK

Beratungseinrichtung (siehe Tabelle 29 Tabellenanhang – GenBIn2-Datenbank).

3.5.2 Vorgeburtliche Untersuchungsmöglichkeiten

Der Beratungsaspekt vorgeburtliche genetische Untersuchungsmöglichkeiten wird in 20% aller Beratungsfälle thematisiert.

Es bestehen signifikante Unterschiede in den Anteilen dieser Fälle zwischen den universitären/ALK Beratungseinrichtungen und den Einrichtungen in der Niederlassung. In den universitären/ALK Beratungseinrichtungen beträgt der Anteil 15%, in den Beratungseinrichtungen der Niederlassungen ist dagegen der Anteil mit 30% doppelt so hoch (Tabelle 31 Tabellenanhang – GenBIn2-Datenbank).

Bei den Zuweisenden dieser Beratungsfälle haben die Fachärztinnen und Fachärzte für Frauenheilkunde und Geburtsmedizin mit 72% den höchsten Anteil, gefolgt von Fachärztinnen und Fachärzten für Kinder- und Jugendmedizin (11%) und Selbstüberweisungen mit einem Anteil von 10% (siehe Tabelle 32 Tabellenanhang – GenBIn2-Datenbank).

60% der Überweisungen der Fachärztinnen und Fachärzte für Frauenheilkunde und Geburtsmedizin erfolgen an eine Beratungseinrichtung in der Niederlassung, 40% an eine universitäre/ALK Beratungseinrichtung (siehe Tabelle 33 Tabellenanhang – GenBIn2-Datenbank).

3.5.3 Auffälliger Ultraschall beim Feten außerhalb der vorgeburtlichen Risikoabklärung

Ein auffälliger Ultraschall beim Feten außerhalb der vorgeburtlichen Risikoabklärung ist in 4% aller Beratungsfälle ein Beratungsaspekt.

Es bestehen signifikante Unterschiede in den Anteilen dieser Fälle zwischen den universitären/ALK Beratungseinrichtungen und den Einrichtungen der Niederlassungen. In den universitären/ALK Beratungseinrichtungen beträgt der Anteil 2%, in den Beratungseinrichtungen der Niederlassungen beträgt der Anteil 7% (siehe Tabelle 34 Tabellenanhang – GenBIn2-Datenbank).

88% der Zuweisungen dieser Beratungsfälle erfolgen durch Fachärztinnen und Fachärzte für Frauenheilkunde und Geburtsmedizin.

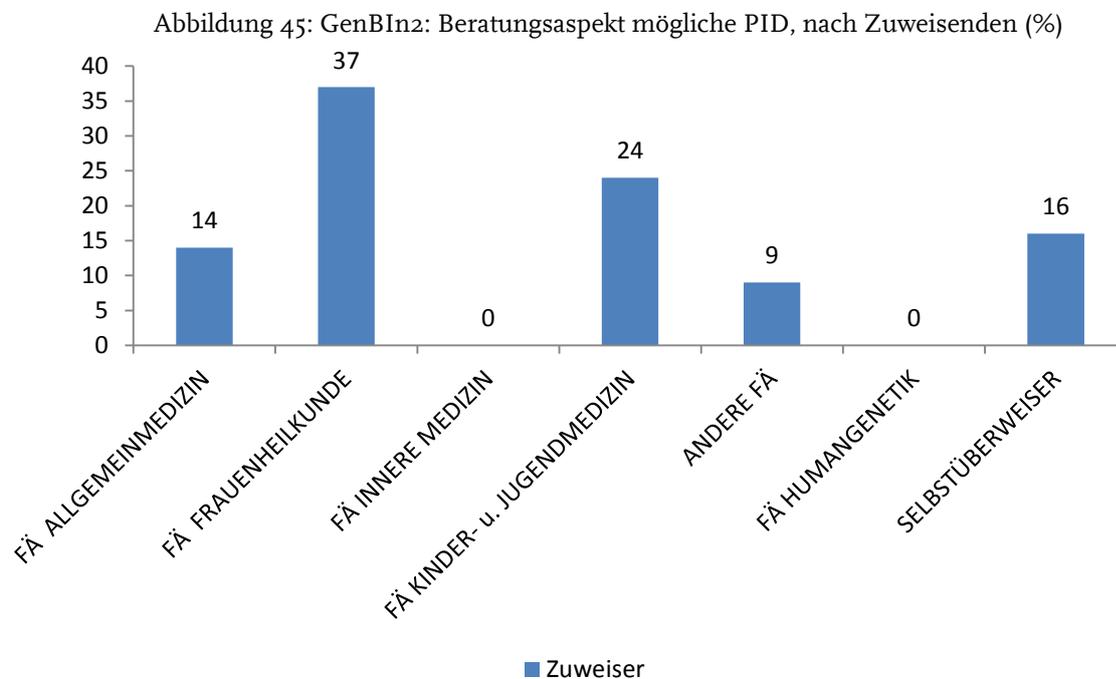
70% der Zuweisungen der Fachärztinnen und Fachärzte für Frauenheilkunde und Geburtsmedizin erfolgen an eine Beratungseinrichtung in der Niederlassung, 30% an eine universitären/ALK Beratungseinrichtung (siehe Tabelle 35 Tabellenanhang – GenBIn2-Datenbank).

3.5.4 Mögliche Präimplantationsdiagnostik

Eine mögliche Präimplantationsdiagnostik (PID) ist in 2 % aller Beratungsfälle ein Beratungsaspekt. In den universitären/ALK Einrichtungen beträgt der Anteil dieser Beratungen an allen Beratungen 2,5%, in den Einrichtungen in der Niederlassung 1,6%.

74 % aller Fälle bei denen die Möglichkeit einer PID thematisiert wird, werden in einer universitären/ALK Einrichtung beraten, 26% in einer Einrichtung in der Niederlassung (siehe Tabelle 36 Tabellenanhang – GenBIn2-Datenbank).

Den höchsten Anteil an den Zuweisungen dieser Beratungsfälle haben mit 37% Fachärztinnen und Fachärzte für Frauenheilkunde und Geburtsmedizin, gefolgt von Fachärztinnen und Fachärzten für Kinder- und Jugendmedizin (24%) und Selbstüberweiserinnen und Selbstüberweiser (16%) (siehe Abbildung 45 unten und Tabelle 37 Tabellenanhang – GenBIN2-Datenbank).



GenBIN2 Gültige Fälle 70

3.5.5 Konsanguinität

Konsanguinität wird in 3 % aller GenBIN2 Beratungsfälle thematisiert.

Es bestehen keine Unterschiede in den Anteilen dieser Fälle zwischen den universitären/ALK Beratungseinrichtungen und den Einrichtungen der Niederlassungen. Bei beiden beträgt der Anteil, bezogen auf die Beratungsfälle insgesamt, 3% (siehe Tabelle 38 Tabellenanhang – GenBIN2-Datenbank).

Bei den Zuweisenden dieser Beratungsfälle haben die Fachärztinnen und Fachärzte für Frauenheilkunde und Geburtsmedizin mit 46% den höchsten Anteil, gefolgt von Fachärztinnen und Fachärzten für Kinder- und Jugendmedizin (33%) sowie Fachärztinnen und Fachärzten, die in der Kategorie „Andere Fachärzte“ (8%) zusammengefasst wurden (siehe Tabelle 39 Tabellenanhang – GenBIN2-Datenbank).

3.5.6 Heterozygotentest auf rezessive Erkrankung

Dieser Beratungsaspekt wird in der GenBIN2 Erhebung unterschieden nach:

- Beratungsaspekt: Heterozygotentest auf rezessive Erkrankung (familiär bedingtes Risiko) und
- Beratungsaspekt: Heterozygotentest auf rezessive Erkrankung (populationsbedingtes Risiko)

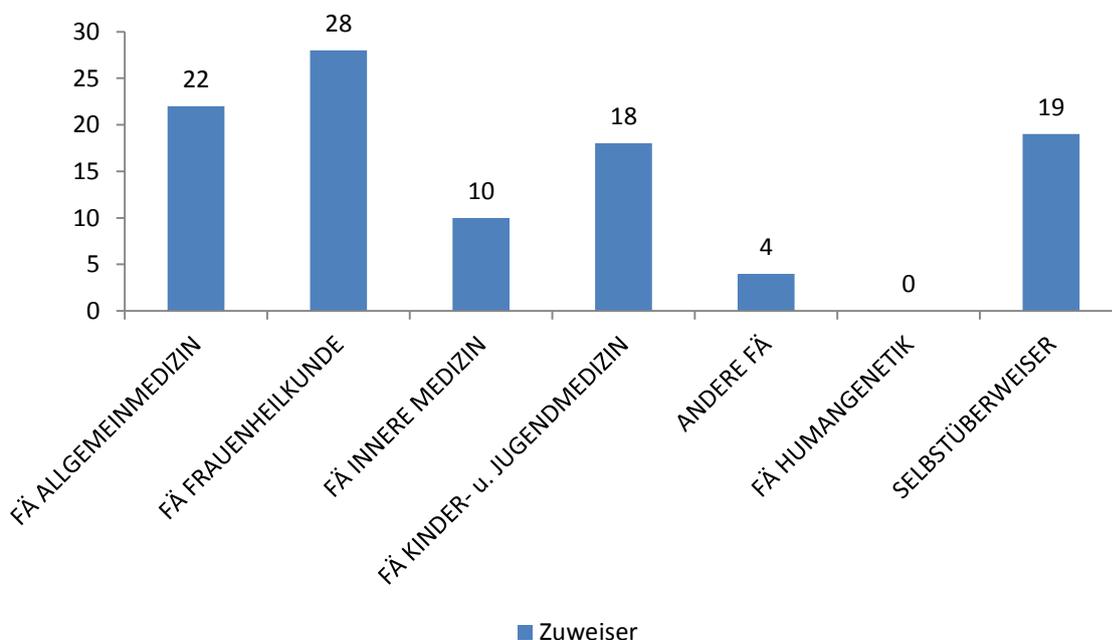
Heterozygotentest auf rezessive Erkrankung (familiär bedingtes Risiko)

Ein Heterozygotentest auf rezessive Erkrankung für ein familiär bedingtes Risiko wird in 4% aller GenBIn2 Beratungsfälle thematisiert.

Es bestehen keine Unterschiede in den Anteilen dieser Fälle zwischen den universitären/ALK Beratungseinrichtungen und den Einrichtungen der Niederlassungen. Bei beiden beträgt der Anteil, bezogen auf die Beratungsfälle, insgesamt 4% (siehe Tabelle 40 Tabellenanhang – GenBIn2-Datenbank).

Bei den Zuweisenden dieser Beratungsfälle haben die Fachärztinnen und Fachärzte für Frauenheilkunde und Geburtsmedizin mit 28% den höchsten Anteil, gefolgt von Fachärztinnen und Fachärzten für Allgemeinmedizin (22%) und Selbstüberweiserinnen und Selbstüberweisern (19%) (siehe Tabelle 41 Tabellenanhang – GenBIn2-Datenbank). Mit einem Anteil 19% sind Selbstüberweisende hier relativ stark vertreten siehe Abbildung 46).

Abbildung 46: GenBIn2: Beratungsaspekt Heterozygotentest auf rezessive Erkrankung (familiär bedingtes Risiko), nach Zuweisenden



GenBIn2 Gültige Fälle 128

Heterozygotentest auf rezessive Erkrankung (populationsbedingtes Risiko)

Ein Heterozygotentest auf rezessive Erkrankung für ein allgemeines, populationsbedingtes bedingtes Risiko wird in 1% aller GenBIn2 Beratungsfälle thematisiert.

Es bestehen keine Unterschiede in den Anteilen dieser Fälle zwischen den universitären/ALK Beratungseinrichtungen und den Einrichtungen der Niederlassungen. Bei beiden beträgt der Anteil bezogen auf die Beratungsfälle insgesamt 1% (siehe Tabelle 42 Tabellenanhang – GenBIn2-Datenbank).

Bei dem geringen Aufkommen von 28 Beratungsfällen insgesamt wird hier auf eine Darstellung der Verteilung nach Zuweisenden verzichtet.

3.5.7 Abklärung eines erhöhten genetischen Risikos (*keine bestehende Schwangerschaft*)

Dieser Beratungsaspekt wurde in der GenBIn2 Erhebung danach unterschieden, wofür die Risikoabklärung erfolgte und für wen.

Der Beratungsaspekt **wofür** die Risikoabklärung erfolgte, wurde in folgende Kategorien aufgeteilt:

- Familiäre Krebserkrankung
- Familiäre kardiovaskuläre Erkrankung
- Familiäre neurologische Erkrankung
- Andere familiäre Erkrankung/Störung

Für **wen** die Risikoabklärung erfolgte wurde in folgende Kategorien unterteilt:

- Direkte Nachkommen
- Ratsuchende/n
- Andere Familienangehörige
- Direkte Nachkommen und Ratsuchende/n
- Direkte Nachkommen und andere Familienangehörige
- Direkte Nachkommen, Ratsuchende/n und andere Familienangehörige zusammen
- Ratsuchende/n und andere Familienangehörige

3.5.7.1 Wofür erfolgt die Abklärung?

Die Abklärung eines erhöhten genetischen Risikos ist in 56% aller GenBIn2 Beratungsfälle ein Aspekt der Beratung.

Es bestehen signifikante Unterschiede in den Anteilen dieser Fälle zwischen den universitären/ALK Beratungseinrichtungen und den Einrichtungen in der Niederlassung.

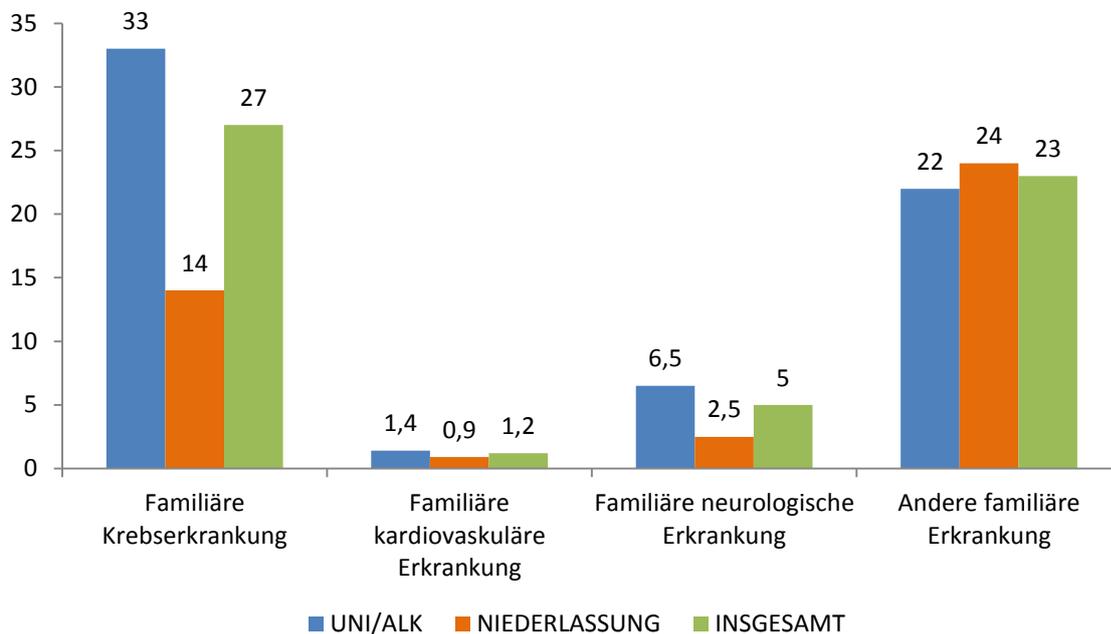
In den universitären/ ALK Beratungseinrichtungen beträgt der Anteil 63%, in den Beratungseinrichtungen der Niederlassungen beträgt der Anteil 42% (siehe Tabelle 43 Tabellenanhang – GenBIn2-Datenbank).

Die Verteilung des Anteils für welche familiären Erkrankungsrisiken beraten wird, zeigt, dass die Beratung zur Abklärung eines erhöhten Risikos für eine familiäre Krebserkrankung mit insgesamt 27% (33% in den universitären/ ALK Beratungseinrichtungen, 14% in den Niederlassungen) den höchsten Anteil an diesen GenBIn2 Beratungsfällen hat. Diese Beratungen erfolgen vor allem in den universitären/ALK Einrichtungen (siehe Abbildung 47 unten).

Fachärztinnen und Fachärzte für Frauenheilkunde und Geburtsmedizin haben, mit einem Anteil von 38%, den höchsten Anteil an Überweisungen dieser Fälle zur genetischen Beratung (siehe Abbildung 48 unten). 78% dieser Beratungsfälle werden von ihnen zur Beratung an eine universitäre/ALK Einrichtung überwiesen, 22% an eine Einrichtung in der Niederlassung (siehe Tabelle 45 Tabellenanhang – GenBIn2-Datenbank).

Mit 23% hat die Abklärung eines erhöhten genetischen Risikos für Erkrankungen, die unter der Kategorie „Andere Erkrankungen“ zusammengefasst wurden, den zweithöchsten Anteil. Der Anteil an den Beratungen beträgt 24% in den Einrichtungen in der Niederlassung und ist damit höher als in den universitären/ALK Einrichtungen (22%) (siehe Abbildung 47 unten).

Abbildung 47: GenBIn2: Beratungsaspekt: Abklärung eines erhöhten genetischen Risikos (*keine bestehende Schwangerschaft*) % Anteil an Beratungen, nach Beratungseinrichtung und insgesamt



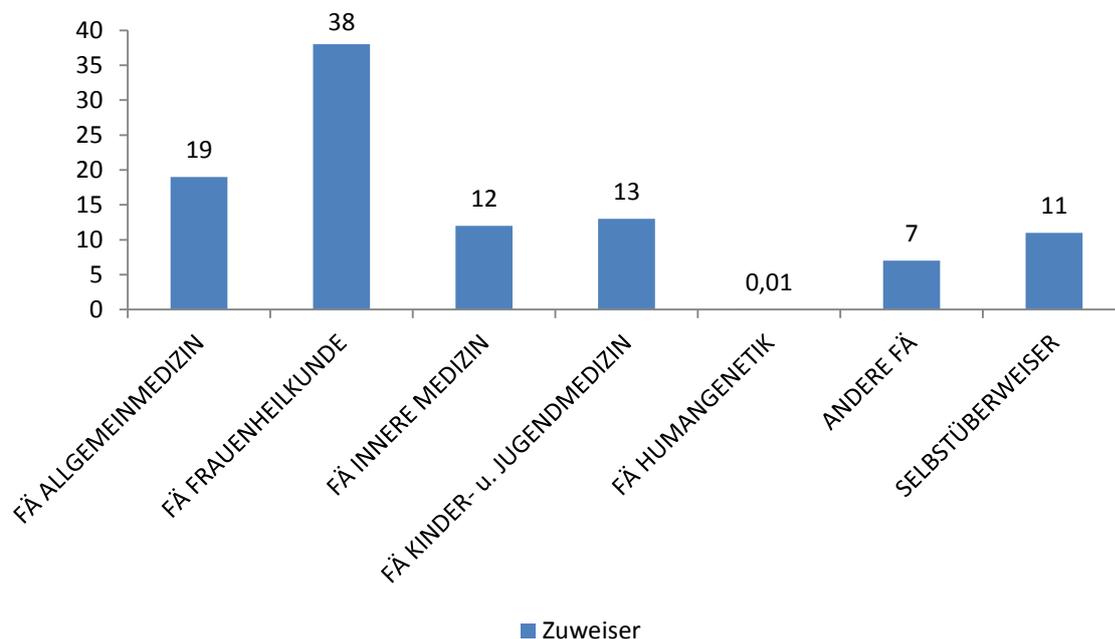
GenBIn2 Gültig 3151 Fehlend 14

Bei den Zuweisenden dieser Beratungsfälle haben die Fachärztinnen und Fachärzte für Frauenheilkunde und Geburtshilfe mit 38% den höchsten Anteil, gefolgt von Fachärztinnen und Fachärzten für Allgemeinmedizin (19%), Fachärztinnen und Fachärzten für Kinder- und Jugendmedizin (13%) (siehe Abbildung 48 und Tabelle 44 Tabellenanhang – GenBIn2-Datenbank).

Die Bedeutung der humangenetischen Beratung zur Abklärung eines erhöhten genetischen Risikos spiegelt sich in dem Anteil wider, den dieser Aspekt an allen Überweisungen der jeweiligen zuweisenden Person hat.

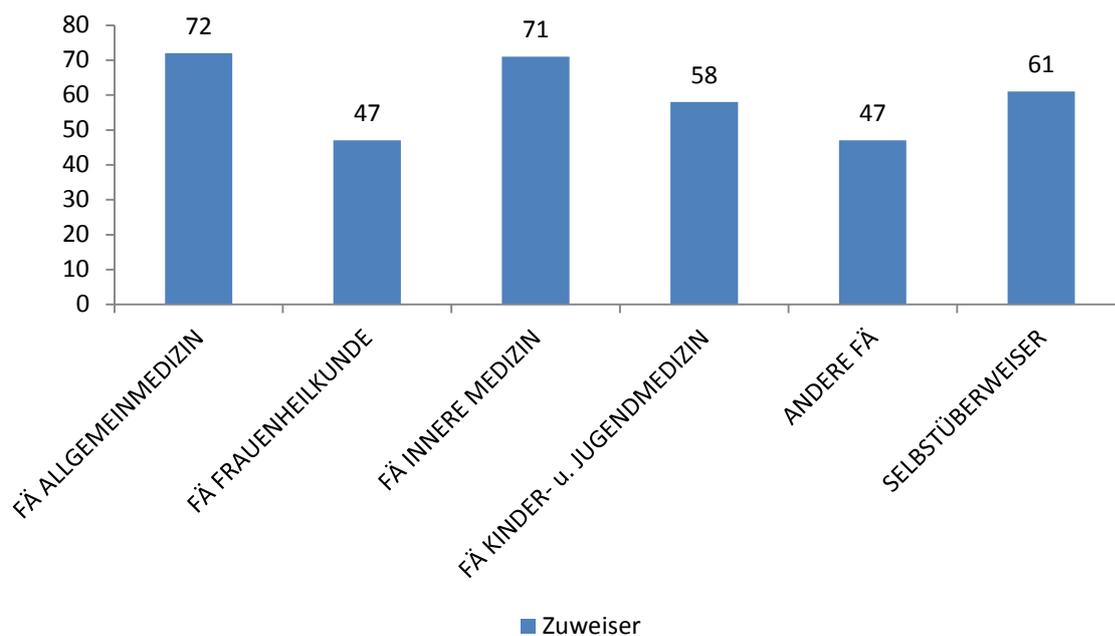
Für 72% aller Fälle, die von Fachärztinnen und Fachärzten für Allgemeinmedizin zu einer genetischen Beratung überwiesen werden, ist dies ein Beratungsaspekt. Bei den Fällen, die von Fachärztinnen und Fachärzten für Innere Medizin überwiesen werden, sind es 71%. Bei den Selbstüberweiserinnen und Selbstüberweisern sind es 61% und bei den Fachärztinnen und Fachärzten für Kinder- und Jugendmedizin 58% (siehe Abbildung 49 unten und Tabelle 44 Tabellenanhang – GenBIn2-Datenbank).

Abbildung 48: GenBIn2: Beratungsaspekt: Abklärung eines erhöhten genetischen Risikos (*keine bestehende Schwangerschaft*), nach Zuweisenden (%)



GenBIn2 Gültige Fälle 3144 Fehlend 21

Abbildung 49: GenBIn2: Beratungsaspekt: Abklärung eines erhöhten genetischen Risikos (*keine bestehende Schwangerschaft*), Anteil innerhalb der Zuweisenden (%)



GenBIn2 Gültige Fälle 3144 Fehlend 21

Differenziert nach familiären Erkrankungsrisiken, ergeben sich bei den Zuweisenden folgende Anteile an den Beratungen in denen die Abklärung eines erhöhten genetischen Risikos für eine familiäre Erkrankung thematisiert wird:

Den höchsten Anteil bei der Abklärung eines erhöhten genetischen Risikos für eine familiäre Krebserkrankung haben, mit 55%, Überweisungen von Fachärztinnen und Fachärzten für Frauenheilkunde und Geburtsmedizin.

Bei der Abklärung eines erhöhten genetischen Risikos für eine familiäre neurologische Erkrankung haben den höchsten Anteil mit 36%, die unter der Kategorie „Andere FÄ“ zusammengefassten Fachärztinnen und Fachärzte (darunter befindet sich ein Anteil von hier nicht extra aufgeführten Fachärztinnen und Fachärzten für Neurologie von 37%).

Bei der Abklärung eines erhöhten genetischen Risikos für eine andere familiäre Erkrankung haben mit 26,5% Fachärztinnen und Fachärzte für Kinder- und Jugendmedizin den höchsten Anteil (siehe Abbildungen 50, 51, 52 unten).

Abbildung 50: GenBIn2: Beratungsaspekt: Abklärung eines erhöhten genetischen Risikos (*keine bestehende Schwangerschaft*) für eine familiäre Krebserkrankung, nach Anteil der Zuweisenden (%)

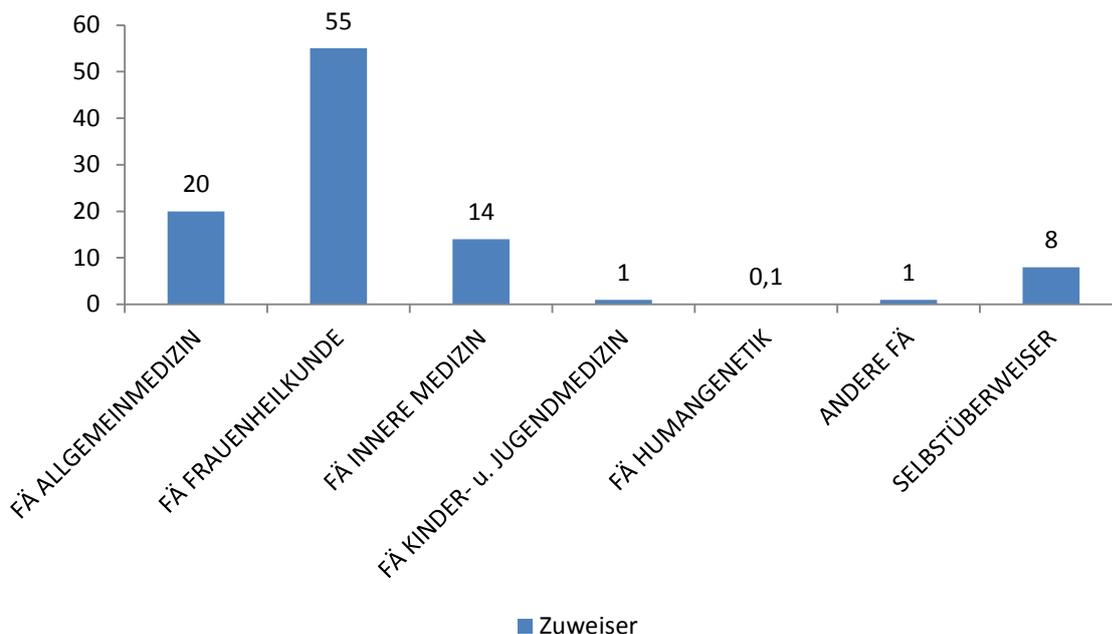


Abbildung 51: GenBIn2: Beratungsaspekt: Abklärung eines erhöhten genetischen Risikos (*keine bestehende Schwangerschaft*) für eine familiäre neurologische Erkrankung, nach Anteil Zuweisende(%)

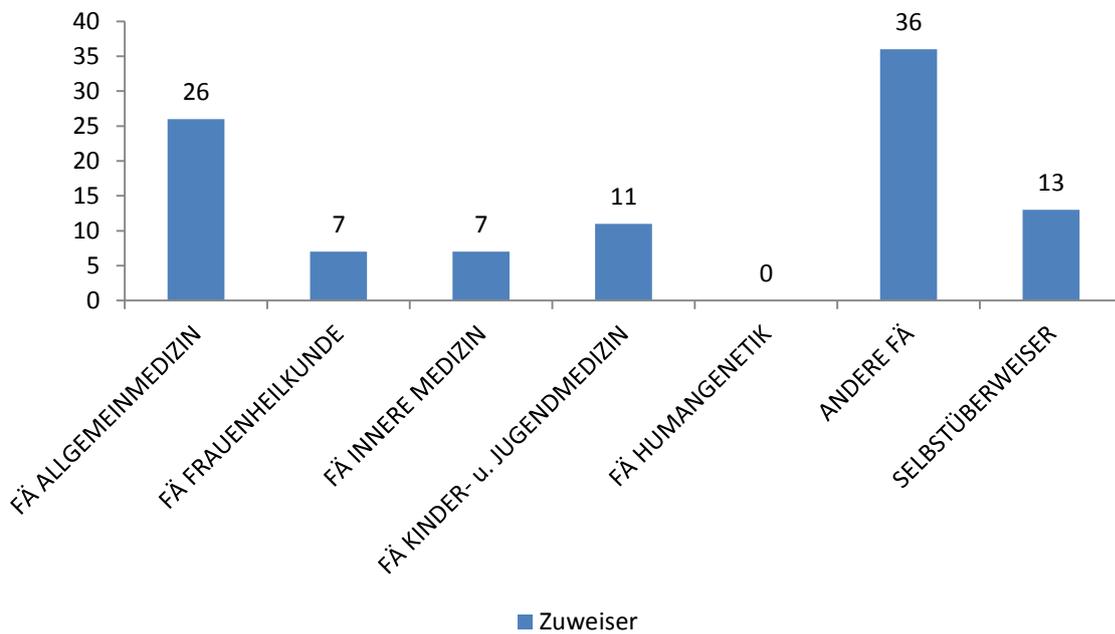
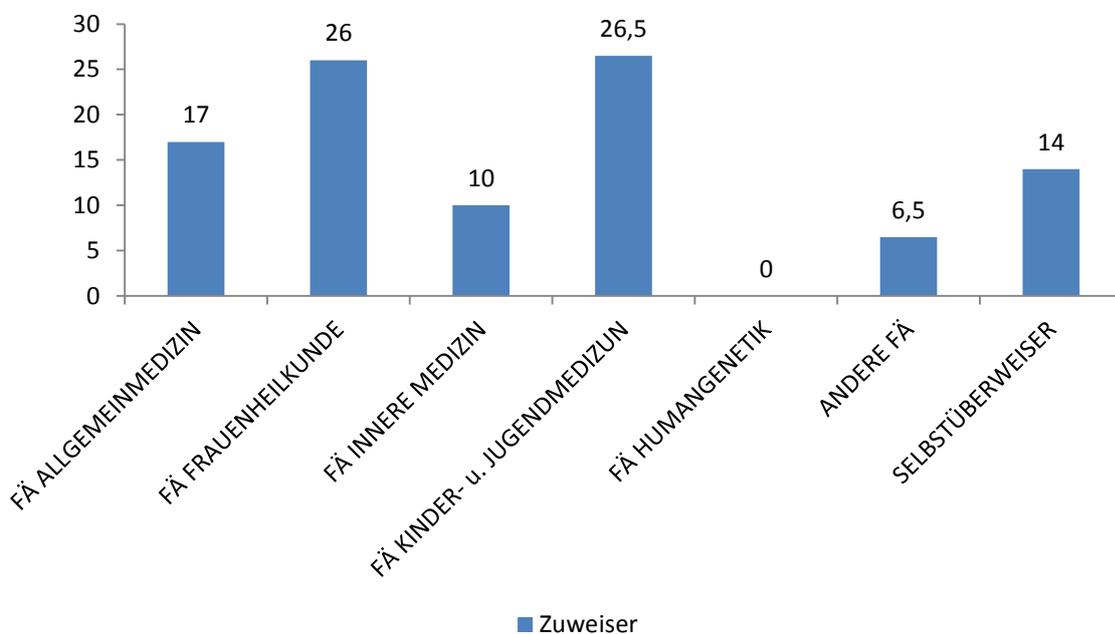


Abbildung 52: GenBIn2: Beratungsaspekt: Abklärung eines erhöhten genetischen Risikos (*keine bestehende Schwangerschaft*) für eine andere familiäre Erkrankung nach Anteil Zuweisende(%)



3.5.7.2 Für wen erfolgt die Abklärung?

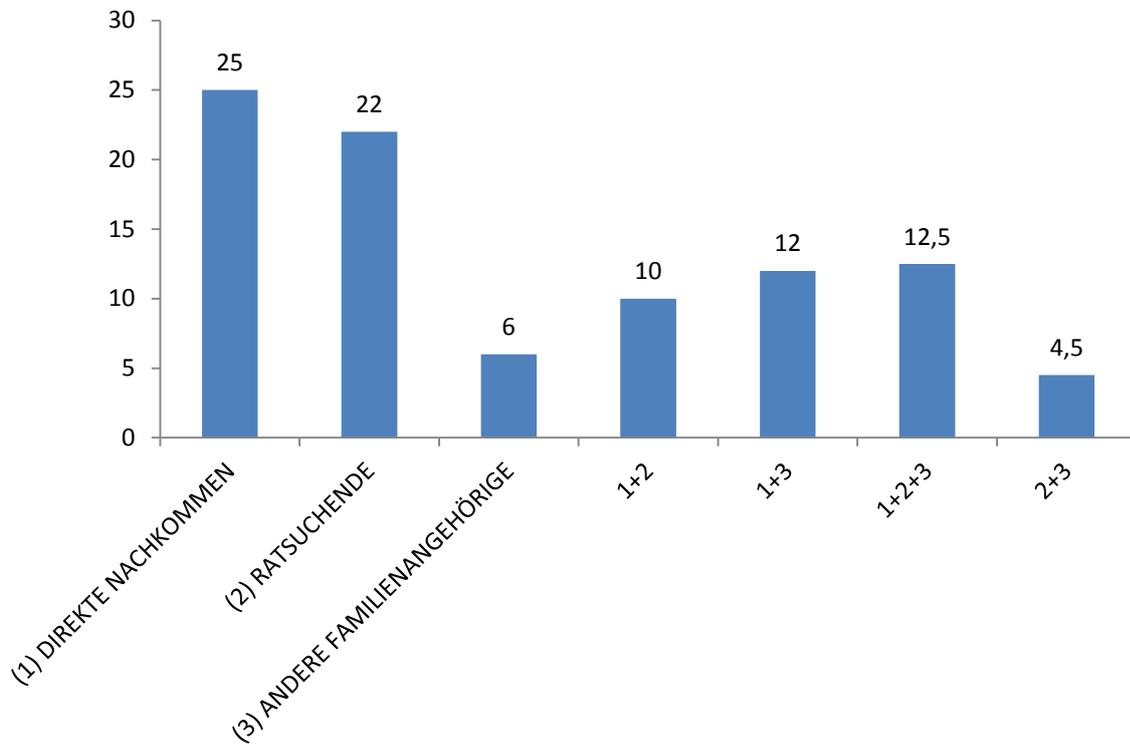
Bei etwas mehr als einem Drittel der Beratungsfälle (35,5%) erfolgt die Abklärung eines erhöhten genetischen Risikos nicht für die Ratsuchenden selbst, sondern für direkte Nachkommen (25%), andere Familienangehörige (6%) oder direkte Nachkommen und andere Familienangehörige (4,5%). Nur in 22% der Fälle erfolgt die Abklärung ausschließlich für die Ratsuchenden.

In 39% der Fälle erfolgt die Abklärung zusammen:

- für die Ratsuchenden selbst und direkte Nachkommen (10%)
- für die Ratsuchenden und andere Familienangehörige (12%)
- für die Ratsuchenden selbst, für direkte Nachkommen und andere Familienangehörige (12,5%)
- oder für direkte Nachkommen und andere Familienangehörige (4,5%)

(siehe Abbildung 53 unten).

Abbildung 53: GenBlIn2: Abklärung eines erhöhten genetischen Risikos (*keine bestehende Schwangerschaft*), für wen...? (%)



GenBlIn2 Gültige Fälle 1760

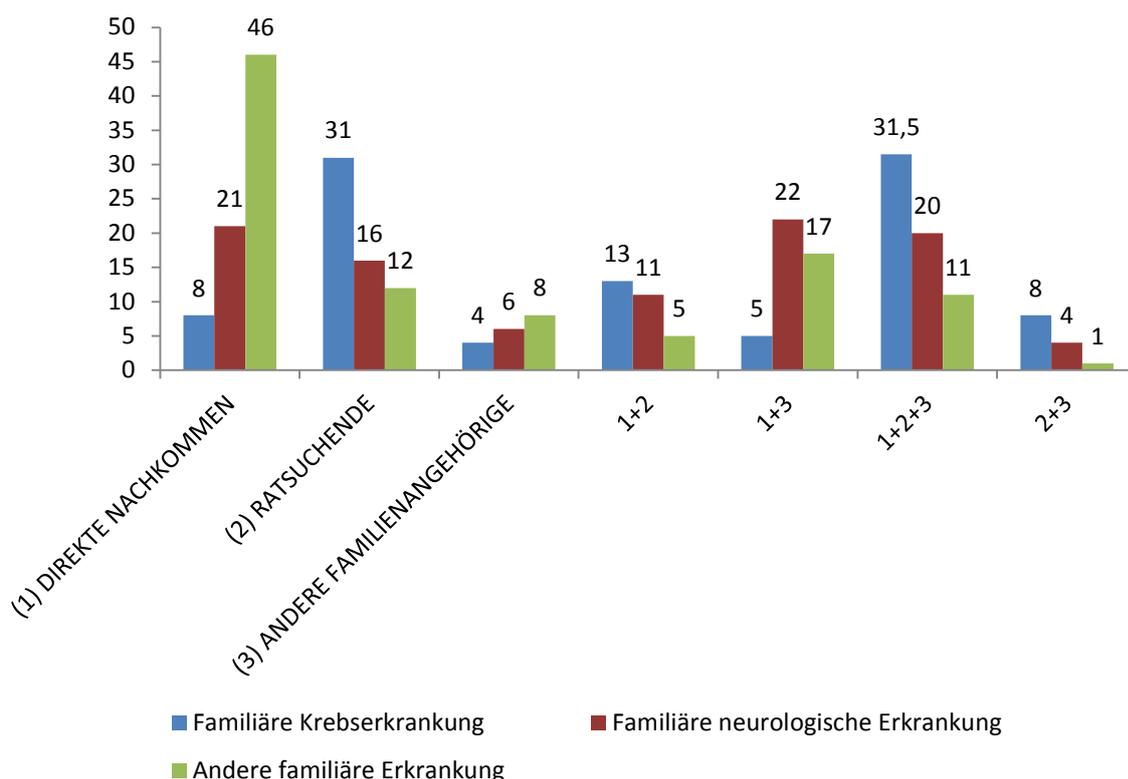
Die Verteilung der Anteile für wen die Abklärung eines erhöhten genetischen Risikos erfolgt, ist nach Erkrankung unterschiedlich.

Die Abklärung eines erhöhten genetischen Risikos für eine familiäre Krebserkrankung hat den höchsten Anteil (31,5%) bei der Abklärung eines Risikos gemeinsam für direkte Nachkommen, für die/den Ratsuchende/n und für andere Familienangehörige. Zudem ist die Abklärung eines erhöhten Risikos nur für die/den Ratsuchende/n mit 31% deutlich höher als bei den anderen Erkrankungen.

Bei den neurologischen Erkrankungen ist der Anteil bei der Abklärung eines erhöhten genetischen Risikos für direkte Nachkommen und andere Familienangehörige am höchsten (22%).

Bei der Abklärung eines erhöhten genetischen Risikos für familiäre Erkrankungen, die unter der Kategorie „Andere familiäre Erkrankung“ zusammengefasst wurden, erfolgt bevorzugt mit 46% die Abklärung eines erhöhten genetischen Risikos nur für direkte Nachkommen (siehe Abbildung 54 unten).

Abbildung 54: GenBIN2: Abklärung eines erhöhten genetischen Risikos (*keine bestehende Schwangerschaft*), für wen - nach familiärer Erkrankung (%)

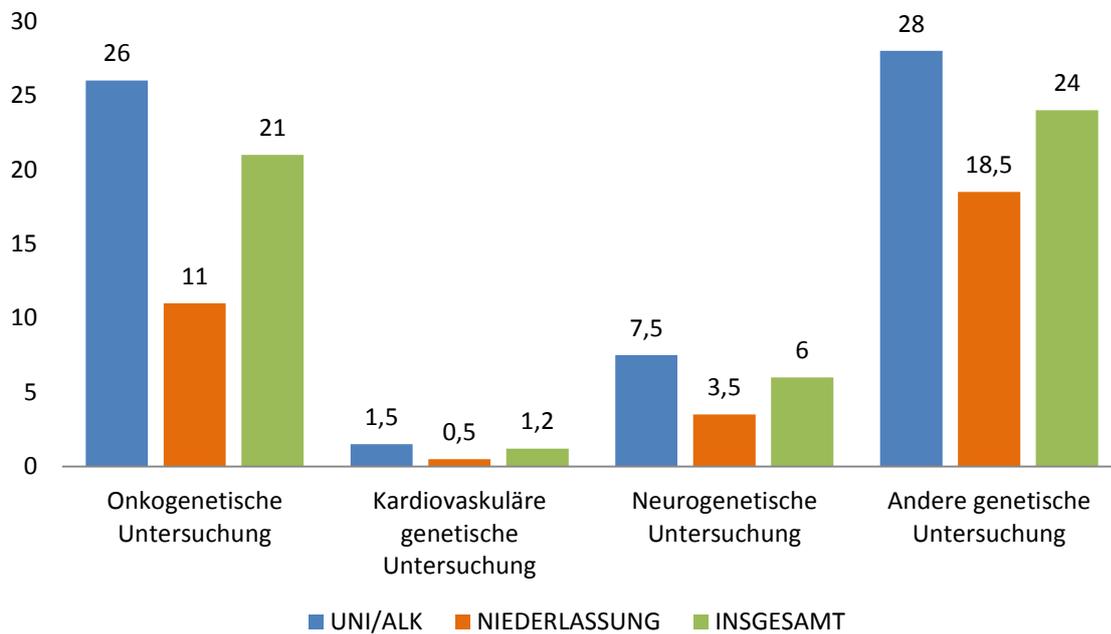


3.5.8 Diagnostische genetische Untersuchung

Eine diagnostische genetische Untersuchung wird als Beratungsaspekt bei 52% aller Beratungsfälle in GenBIN2 thematisiert.

Es bestehen signifikante Unterschiede in den Anteilen dieser Fälle zwischen den universitären/ALK Beratungseinrichtungen (62.5%) und den Einrichtungen der Niederlassungen (33.5 %) (siehe Tabelle 51 Tabellenanhang – GenBIN2-Datenbank). Dementsprechend unterscheiden sich die Beratungseinrichtungen in den Anteilen der genetischen Untersuchungen, zu denen innerhalb der Einrichtungen beraten wurde. Die Beratungen zu onkogenetischen Untersuchungen sind an den universitären/ALK Einrichtungen, mit einem Anteil von 26% an allen Beratungsfällen, mehr als doppelt so hoch wie in den Einrichtungen der Niederlassungen mit einem Anteil von 11%. Beratungen zu kardiovaskulären genetischen Untersuchungen sind mit einem Anteil von insgesamt 1,2 % gering vertreten (siehe Abbildung 55 unten).

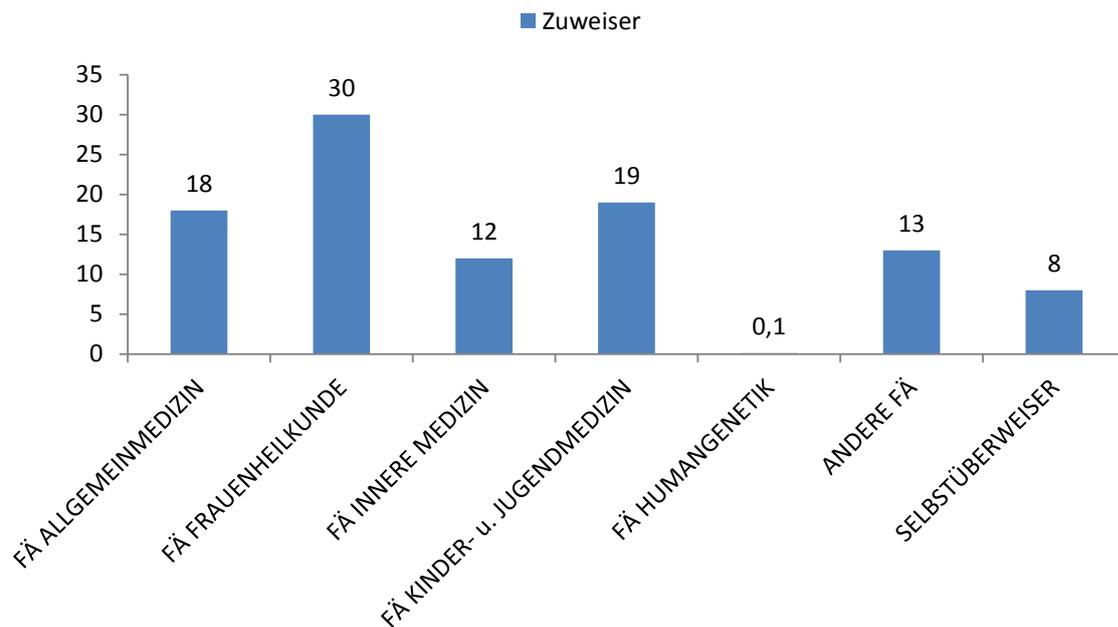
Abbildung 55: GenBIn2: Beratungsaspekt: Diagnostische genetische Untersuchung, nach Beratungseinrichtung und insgesamt (%)



GenBIn2 Gültige Fälle 3150 Fehlend 17

Bei den Zuweisenden der Beratungsfälle zu einer diagnostischen genetischen Untersuchung haben die Fachärztinnen und Fachärzte für Frauenheilkunde und Geburtshilfe mit 30% den höchsten Anteil, gefolgt von Fachärztinnen und Fachärzten für Kinder- und Jugendmedizin (19%) und Fachärztinnen und Fachärzten für Allgemeinmedizin (18%) (siehe Abbildung 56 und Tabelle 52 Tabellenanhang – GenBIn2-Datenbank).

Abbildung 56: GenBIn2: Beratungsaspekt: Diagnostische genetische Untersuchung, nach Zuweisenden(%)

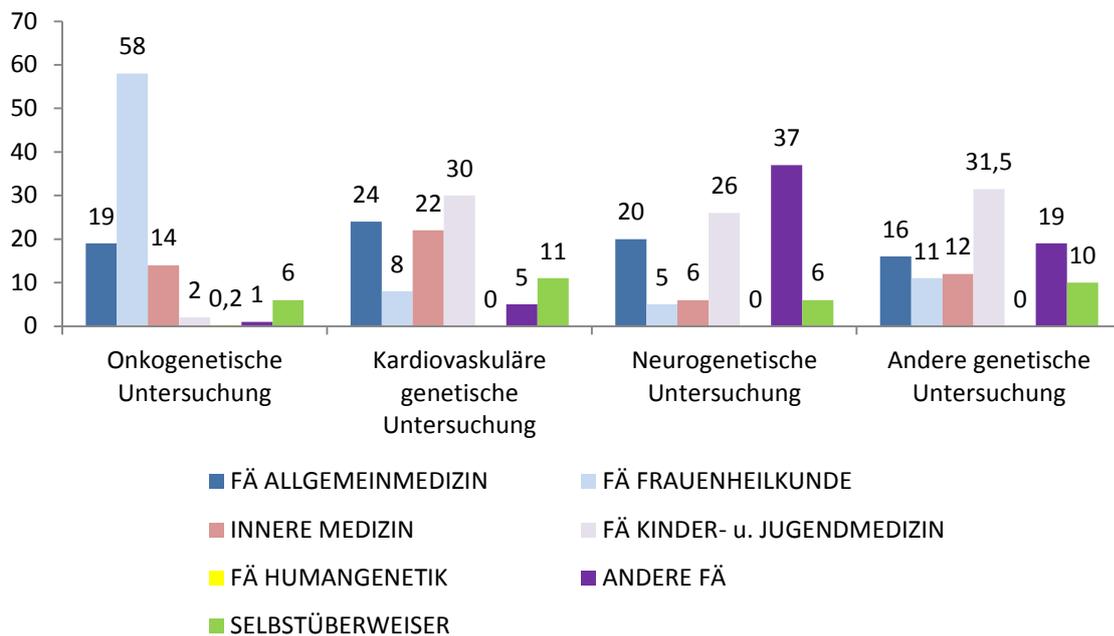


GenBIn2 Gültige Fälle 3138 Fehlend 27

Bezogen auf Beratungen zu den jeweiligen diagnostischen Untersuchungen unterscheiden sich die Anteile der Zuweisenden.

Die höchsten Anteile bei den Zuweisungen, die zu einer Beratung zu einer onkogenetischen Untersuchung erfolgen, haben Fachärztinnen und Fachärzte für Frauenheilkunde und Geburtsmedizin mit 58%. Bei einer Zuweisung zu einer Beratung zu einer kardiovaskulären genetischen Untersuchung sind es Fachärztinnen und Fachärzte für Kinder- und Jugendmedizin mit 30%. Bei einer Zuweisung zu einer Beratung zu einer neurogenetischen Untersuchung sind es die unter der Kategorie „Andere FÄ“ zusammengefassten Fachärztinnen und Fachärzte mit 37%. Bei einer Zuweisung zu einer anderen genetischen Untersuchung sind es wiederum Fachärztinnen und Fachärzte für Kinder- und Jugendmedizin mit einem Anteil von 31,5 % (siehe Abbildung 57 unten und Tabelle 52 Tabellenanhang – GenBIn2-Datenbank).

Abbildung 57: GenBIn2: Beratungsaspekt: Diagnostische genetische Untersuchungen, nach Anteil Zuweisende (%)



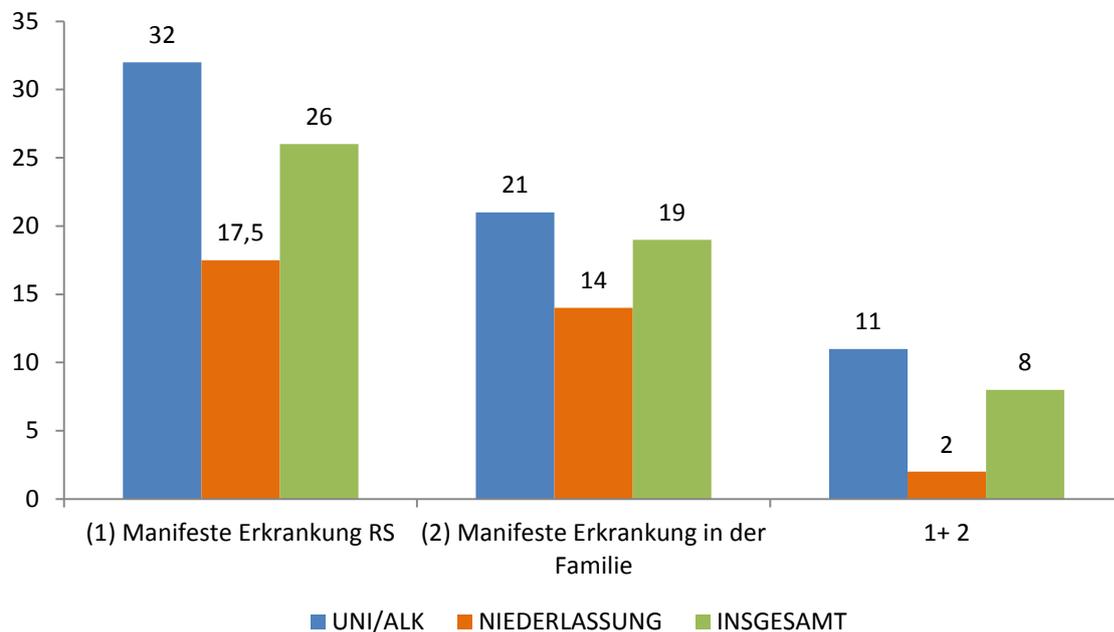
GenBIn2 1642 Fälle

In der GenBIn2 Erhebung wird danach differenziert, ob die Beratung zu einer diagnostischen genetischen Untersuchung bei einer manifesten Erkrankung der/des Ratsuchenden oder bei manifester Erkrankung in der Familie (z.B. ein betroffenes Kind) erfolgt.

Insgesamt sind die Beratungen zu einer diagnostischen genetischen Untersuchung bei manifester Erkrankung der/des Ratsuchenden mit einem Anteil von 26% am häufigsten. Da signifikante Unterschiede in den Beratungsanteilen zu diagnostischen genetischen Untersuchungen zwischen den universitären/ALK Einrichtungen und den Einrichtungen in der Niederlassung bestehen (siehe oben), bestehen auch hier wiederum signifikante Unterschiede (siehe Abbildung 58 unten und Tabelle 54 Tabellenanhang – GenBIn2-Datenbank).

Beratungsfälle zu einer diagnostischen genetischen Untersuchung bei manifester Erkrankung der/des Ratsuchenden, werden, mit einem Anteil von 31%, am häufigsten von Fachärztinnen und Fachärzten für Frauenheilkunde und Geburtsmedizin überwiesen. Beratungsfälle bei einer manifester Erkrankung in der Familie werden am häufigsten von Fachärztinnen und Fachärzten für Kinder- und Jugendmedizin, mit einem Anteil von 49%, überwiesen. Beratungsfälle bei einer manifester Erkrankung der/des Ratsuchenden und einer manifester Erkrankung in der Familie werden am häufigsten, mit einem Anteil von 44%, von Fachärztinnen und Fachärzten für Frauenheilkunde und Geburtsmedizin überwiesen (siehe Tabelle 55 Tabellenanhang – GenBIn2-Datenbank).

Abbildung 58: GenBIn2: Beratungsaspekt: Diagnostische genetische Untersuchungen bei manifester Erkrankung, nach Beratungseinrichtung und insgesamt (%)



Gültige Fälle 3150 Fehlend 15

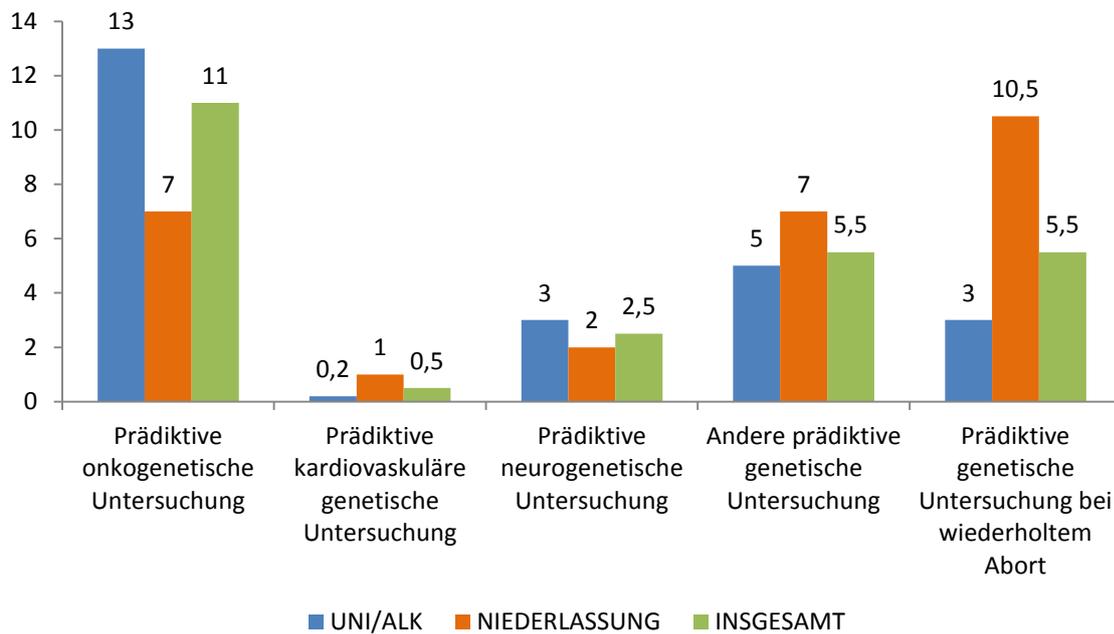
3.5.9 Prädiktive genetische Untersuchung eines nicht manifest erkrankten Ratsuchenden

Eine prädiktive genetische Untersuchung eines nicht manifest erkrankten Ratsuchenden wird als Beratungsaspekt bei 25% aller Beratungsfälle thematisiert.

Es bestehen signifikante Unterschiede in den Anteilen dieser Beratungsfälle, zwischen den universitären/ALK Beratungseinrichtungen und den Einrichtungen in der Niederlassung.

Diese Unterschiede bestehen hauptsächlich aus den unterschiedlichen Anteilen an Beratungen zu prädiktiven onkogenetischen Untersuchungen. In den universitären/ALK Einrichtungen beträgt der Anteil 13%, in den Einrichtungen in den Niederlassungen 7% (von allen Beratungen insgesamt). Beratungen zu einer prädiktiven Untersuchung bei wiederholtem Abort haben in den Beratungseinrichtungen in der Niederlassung einen Anteil von 10,5% (von allen Beratungen insgesamt), und in den universitären/ALK Einrichtungen 3% (siehe Abbildung 59 unten und Tabelle 57 Tabellenanhang – GenBIn2-Datenbank).

Abbildung 59: GenBIn2: Beratungsaspekt: Prädiktive genetische Untersuchung eines nicht manifest erkrankten Ratsuchenden, nach Beratungseinrichtung und insgesamt (%)

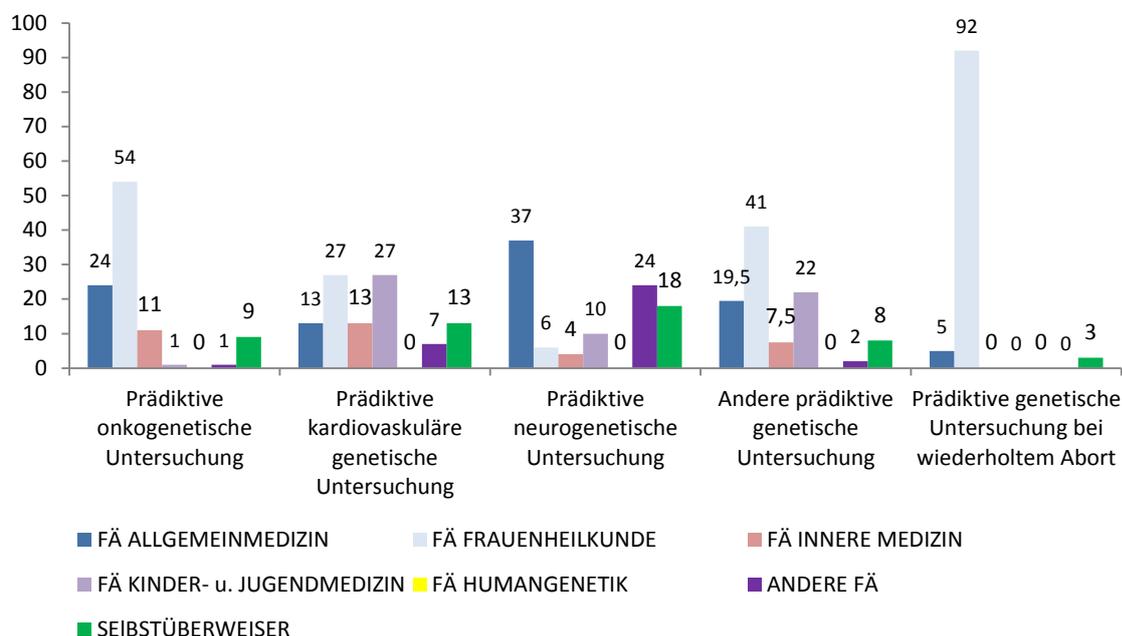


GenBIn2 Gültige Fälle 3157 Fehlend 8

Die Anteile der Zuweisenden zu den Beratungen zu der jeweiligen prädiktiven genetischen Untersuchung unterscheiden sich signifikant. Die Beratungsfälle zu einer prädiktiven onkogenetischen Untersuchung werden, mit einem Anteil von 54%, am häufigsten von Fachärztinnen und Fachärzten für Frauenheilkunde und Geburtsmedizin überwiesen, ebenso (erwartbar) die Beratungsfälle zu einer prädiktiven genetischen Untersuchung bei wiederholtem Abort (92%).

Bei den Beratungen zu prädiktiven neurogenetischen Untersuchungen sind Überweisungen von Fachärztinnen und Fachärzten für Allgemeinmedizin mit einem Anteil von 37% am häufigsten vertreten. Bei den Beratungsfällen zur prädiktiven Untersuchung ist der Anteil von Selbstüberweisungen mit 18%, im Vergleich zu den anderen prädiktiven Untersuchungen, am höchsten (siehe Abbildung 60 unten und Tabelle 58 Tabellenanhang GenBIn2-Datenbank).

Abbildung 6o: GenBIN2: Beratungsaspekt: Prädiktive genetische Untersuchung eines nicht manifest erkrankten Ratsuchenden, nach Zuweisenden (%)



GenBIN2 Gültige Fälle 787

3.5.10 Mögliche teratogene Exposition

Eine mögliche teratogene Exposition (Risiko für Nachkommen) wird als Beratungsaspekt in 1,4% aller Beratungsfälle thematisiert (Tabelle 59 Tabellenanhang GenBIN2-Datenbank).

3.5.11 Unerfüllter Kinderwunsch und wiederholter Abort

3.5.11.1.1 Unerfüllter Kinderwunsch

Der unerfüllte Kinderwunsch wird als Beratungsaspekt bei 6% aller Beratungsfälle in GenBIN2 thematisiert. Es bestehen signifikante Unterschiede in den Anteilen dieser Beratungsfälle zwischen den universitären/ALK Beratungseinrichtungen und den Einrichtungen der Niederlassungen. Der Anteil der Beratungsfälle in denen dieser Beratungsaspekt thematisiert wird, ist in den Einrichtungen der Niederlassungen mit einem Anteil von 10 % höher als in den universitären/ALK Einrichtungen mit 4% (Tabelle 6o Tabellenanhang GenBIN2-Datenbank).

Von den Zuweisenden haben Fachärztinnen und Fachärzte für Frauenheilkunde und Geburtsmedizin mit 73% den höchsten Anteil, gefolgt von Selbstüberweisenden mit 11% (siehe Tabelle 61 Tabellenanhang GenBIN2-Datenbank).

3.5.II.1.2 Wiederholter Abort

Der wiederholte Abort wird als Beratungsaspekt bei 7 % aller Beratungsfälle in GenBIN2 thematisiert. Es bestehen signifikante Unterschiede in den Anteilen dieser Beratungsfälle zwischen den universitären/ALK Beratungseinrichtungen und den Einrichtungen der Niederlassungen. Der Anteil der Beratungsfälle in denen dieser Beratungsaspekt thematisiert wird, ist in den Einrichtungen der Niederlassungen mit einem Anteil von 13 % höher als in den universitären/ALK Einrichtungen mit 4% (Tabelle 63 Tabellenanhang GenBIN2-Datenbank).

Von den Zuweisenden haben Fachärztinnen und Fachärzte für Frauenheilkunde und Geburtshilfe mit 88 % den höchsten Anteil. Es folgen mit 7% Selbstüberweisende (siehe Tabelle 64 Tabellenanhang GenBIN2-Datenbank).

3.5.I2 Die fünf häufigsten Beratungsaspekte in GenBIN2

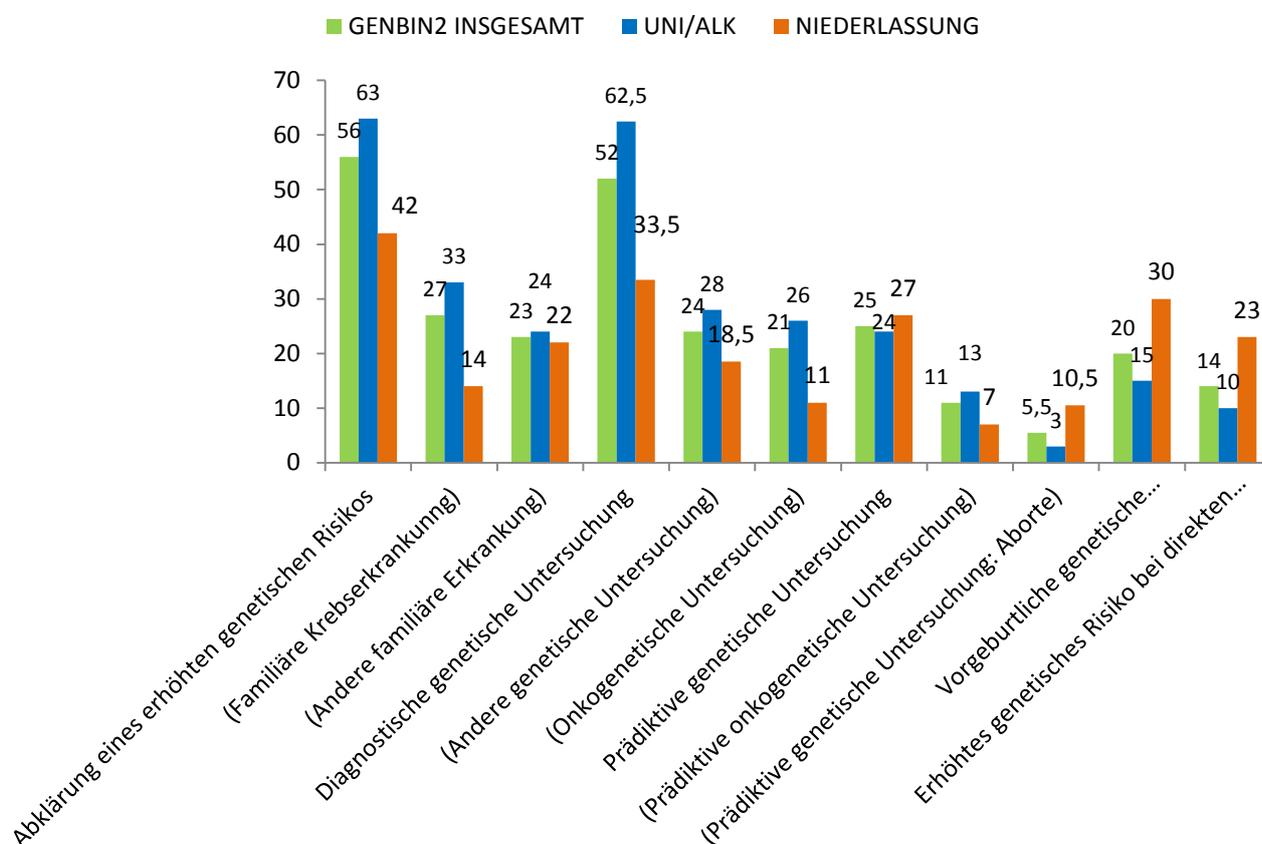
Die fünf häufigsten Aspekte, die in den GenBIN2 Beratungen thematisiert werden, sind (nach ihrem Anteil an allen Beratungsfällen, Mehrfachnennungen waren möglich):

- (1) Abklärung eines erhöhten genetischen Risikos (*keine bestehende Schwangerschaft*) für eine familiäre Erkrankung mit einem Anteil von 56% aller Beratungsfälle
- (2) Diagnostische genetische Untersuchung mit einem Anteil von 52% aller Beratungsfälle
- (3) Prädiktive genetische Untersuchung mit einem Anteil von 25% aller Beratungsfälle
- (4) Vorgeburtliche genetische Untersuchungsmöglichkeiten mit einem Anteil von 20% aller Beratungsfälle
- (5) Erhöhtes genetische Risiko bei direkten Nachkommen (*bestehende Schwangerschaft*) mit einem Anteil von 14% aller Beratungsfälle

Da in GenBIN2 universitäre/ALK Einrichtungen mit einem Anteil von 65% vertreten sind, müssen hier universitäre/ALK Einrichtungen und Einrichtungen in der Niederlassung getrennt betrachtet werden.

Abbildung 61 unterscheidet die Anteile der fünf häufigsten Beratungsaspekte nach Beratungseinrichtung. In Klammern genannt werden die Anteile der häufigsten Erkrankungen/Störungen, auf die sich die Beratungsaspekte beziehen (siehe unten).

Abbildung 6r: Die fünf häufigsten Beratungsaspekte in GenBIN2, nach Beratungseinrichtungen, jeweiliger Anteil an allen Beratungen (%)



Der Vergleich zeigt, dass sowohl in den universitären/ALK Beratungseinrichtungen, wie auch in den Einrichtungen in der Niederlassung, die Abklärung eines erhöhten genetischen Risikos (keine bestehende Schwangerschaft) für eine familiäre Erkrankung und die diagnostische genetische Untersuchung mit Anteilen von jeweils (63%/42%) und (62,5%/33,5%) die beiden am häufigsten thematisierten Beratungsaspekte sind. Wenn auch mit sehr unterschiedlichen Anteilen. Danach ändert sich die Rangfolge der Anteile in den Einrichtungen. Für die Einrichtungen in der Niederlassung steht an dritter Stelle, mit einem Anteil von 30%, die Thematisierung vorgeburtlicher genetischer Untersuchungsmöglichkeiten. Bei den universitären/ALK Einrichtungen steht die prädiktive genetische Untersuchung an dritter Stelle.

Der Vergleich verdeutlicht, dass, mit Anteilen von jeweils über 60%, die Abklärung eines genetischen Risikos für eine familiäre Erkrankung (hier insbesondere die Risikoabklärung für eine familiäre Krebserkrankung) und die Beratung zu genetischen Untersuchungen in den universitären/ALK Einrichtungen Schwerpunkte der Beratung sind.

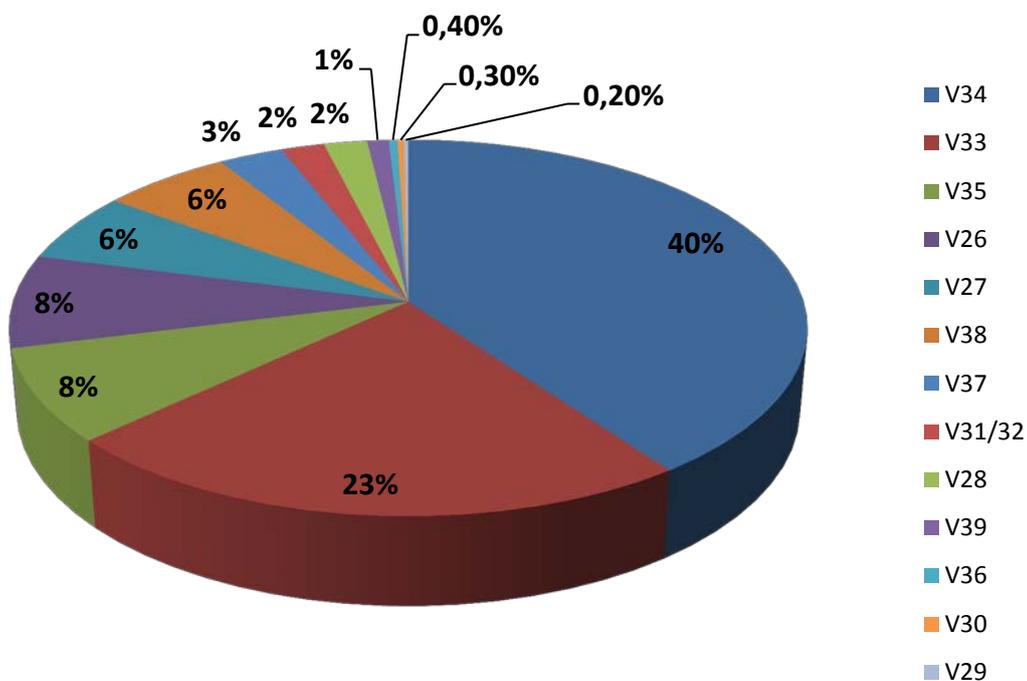
3.6 Primäranlass der genetischen Beratung

Wie in GenBIn1 wurde in GenBIn2 der Primäranlass zur genetischen Beratung erhoben. Der Primäranlass wurde von den humangenetischen Beraterinnen und Beratern genannt. Die Primäranlässe werden hier zusammen mit den Codes der GenBIn2 Datenbank genannt.

3.6.1 Primäranlass in GenBIn2

In GenBIn2 wird, mit einem Anteil von 40% aller Beratungen, als häufigster Primäranlass die Beratung zu einer diagnostischen genetischen Untersuchung genannt (V34). Dem folgt mit einem Anteil von 23% die Beratung zu einer Abklärung eines erhöhten genetischen Risikos für eine familiäre Erkrankung (V33). Die geringsten Anteile (<1%) haben Beratungen zu: „Mögliche PID“ (V29: 0,2%), „Konsanguinität“ (V30: 0,3%) und „Mögliche teratogene Exposition“ (V36: 0,4%) (siehe Abbildung 62 und Text-Tabelle 6 für den Codeschlüssel der GenBIn2 Primäranlässe unten).

Abbildung 62: GenBIn2: Primäranlass der genetischen Beratung

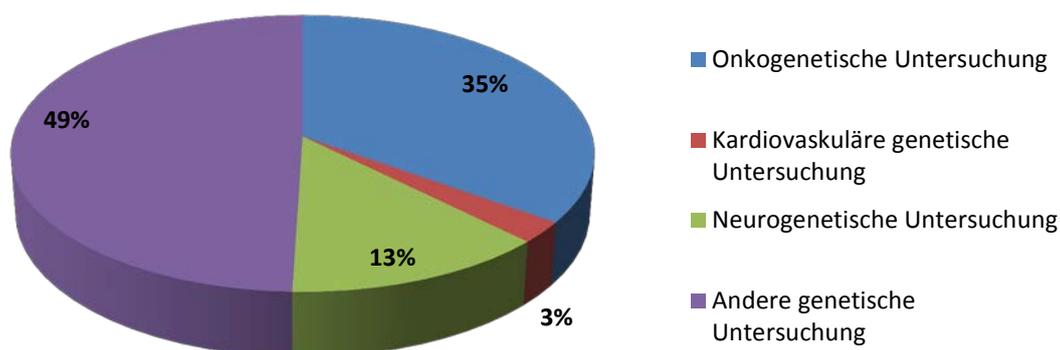


Text-Tabelle 6: GenBIn2 Datenbank Codeschlüssel der Primäranlässe und genaue Prozentangaben für Abbildung 60

GenBIn2 Datenbank Code	V40 Primäranlass der genetischen Beratung (%) Gültig 3157 Fehlend 8
V26	Erhöhtes genetisches Risiko bei direkten Nachkommen (<i>bestehende SS</i>) (7,8%)
V27	Vorgeburtliche genetische Untersuchungsmöglichkeiten (5,8%)
V28	Auffälliger US beim Feten außerhalb der vorgeburtlichen Risikoabklärung (2,0%)
V29	Mögliche PID (0,2%)
V30	Konsanguinität (0,3%)
V31/32	Heterozygotentest auf rezessive Erkrankung (<i>familiäres/populationsbedingtes Risiko</i>) (2,1%)
V33	Abklärung eines erhöhten genetischen Risikos (<i>keine bestehende SS</i>) (23,3%)
V34	Diagnostische genetische Untersuchung (40,2%)
V35	Prädiktive genetische Untersuchung eines/r nicht manifest erkrankten Ratsuchenden (8,0%)
V36	Mögliche teratogene Exposition (0,4%)
V37	Unerfüllter Kinderwunsch (3,4%)
V38	Wiederholter Abort (5,6%)
V39	Sonstige Nennungen (0,8%)

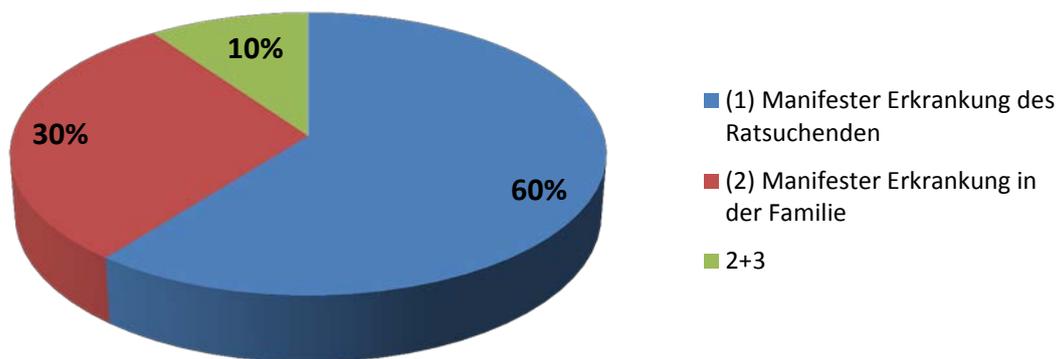
Bei den Beratungen zu diagnostischen genetischen Untersuchungen haben den höchsten Anteil (49%) die genetischen Untersuchungen, die unter der Kategorie „Andere genetische „Untersuchungen“ gelistet wurden. Beratungen mit dem Primäranlass „Onkogenetische Untersuchungen“ haben mit 35% den nächst höchsten Anteil, gefolgt von neurogenetischen Untersuchungen (V 13%) (siehe Abbildung 63 unten).

Abbildung 63: GenBIn2: Primäranlass „Diagnostische genetische Untersuchung“



Die häufigsten Beratungen mit dem Primäranlass „Diagnostische genetische Untersuchung“ werden mit einem Anteil von 60% bei manifester Erkrankung der ratsuchenden Person geführt (siehe Abbildung 64 unten).

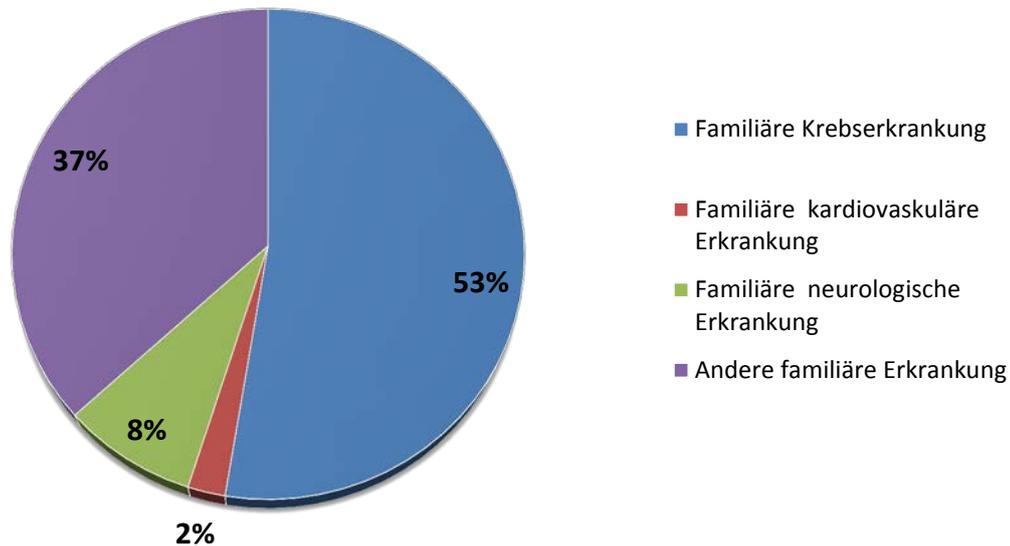
Abbildung 64: GenBIn2: Primäranlass „Diagnostische genetische Untersuchung“ bei:



GenBIn2 Gültige Fälle 1265

Bei den Beratungsfällen mit Primäranlass „Abklärung eines erhöhten genetischen Risikos (keine bestehende Schwangerschaft)“ hat, mit 53%, die Risikoabklärung für eine familiäre Krebserkrankung den höchsten Anteil. Gefolgt von Risikoabklärungen für Erkrankungen, die unter der Sammelkategorie „Andere familiäre Erkrankung“ gelistet wurden (siehe Abbildung 65 unten).

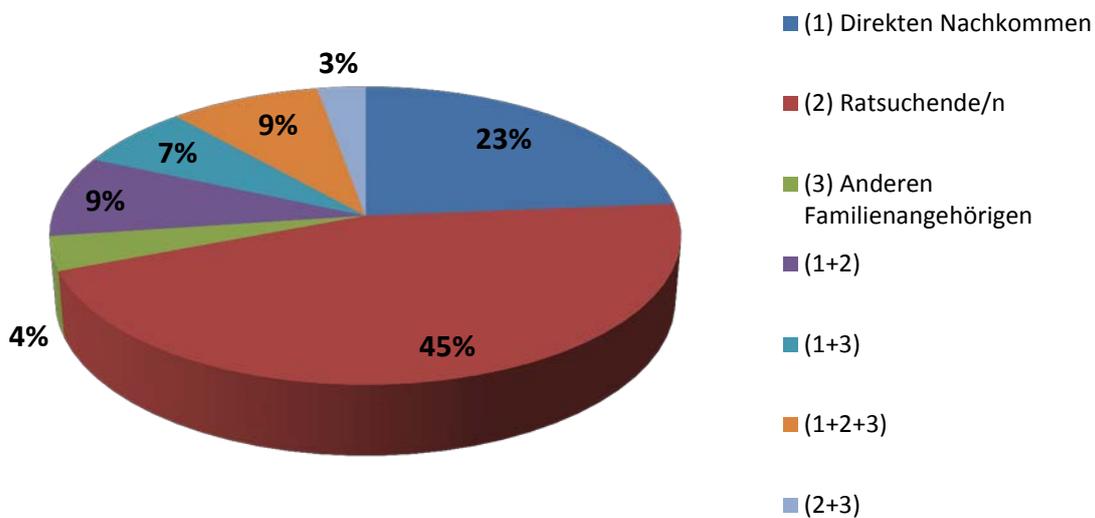
Abbildung 65: GenBIn2: Primäranlass „Abklärung eines erhöhten genetischen Risikos (*keine bestehende Schwangerschaft*)“



GenBIn2 Gültige Fälle 737

Bei den Beratungsfällen mit dem Primäranlass „Abklärung eines erhöhten genetischen Risikos (keine bestehende Schwangerschaft)“ für eine familiäre Erkrankung wird die Risikoabklärung am häufigsten (45%) nur für die/den Ratsuchenden geführt, gefolgt von der Risikoabklärung für direkte Nachkommen (23%) (siehe Abbildung 66 unten).

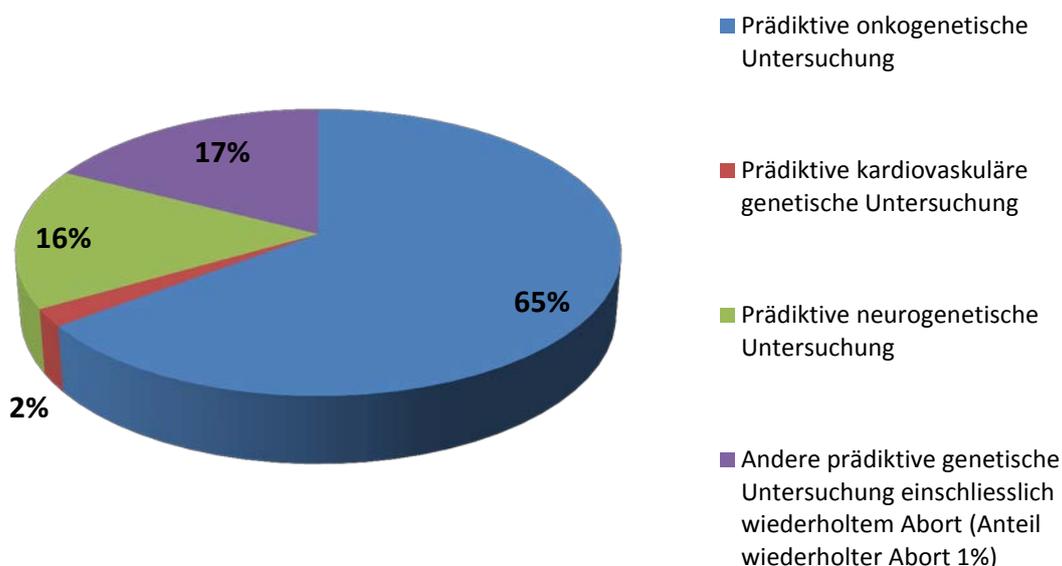
Abbildung 66: GenBIn2: Primäranlass „Abklärung eines erhöhten genetischen Risikos (*keine bestehende Schwangerschaft*)“, für/bei...



GenBIn2 Gültige Fälle 737

Die „Prädiktive genetische Untersuchung eines/r nicht manifest erkrankten Ratsuchenden“ steht mit einem Anteil von 8% an dritter Stelle in der Rangfolge der Nennungen (siehe Text-Tabelle 6 oben). Von diesen Beratungsfällen hat die Beratung zu einer prädiktiven onkogenetischen Untersuchung den höchsten Anteil (65%) (siehe Abbildung 67 unten).

Abbildung 67: GenBIN2: Primäranlass “Prädiktive genetische Untersuchung“

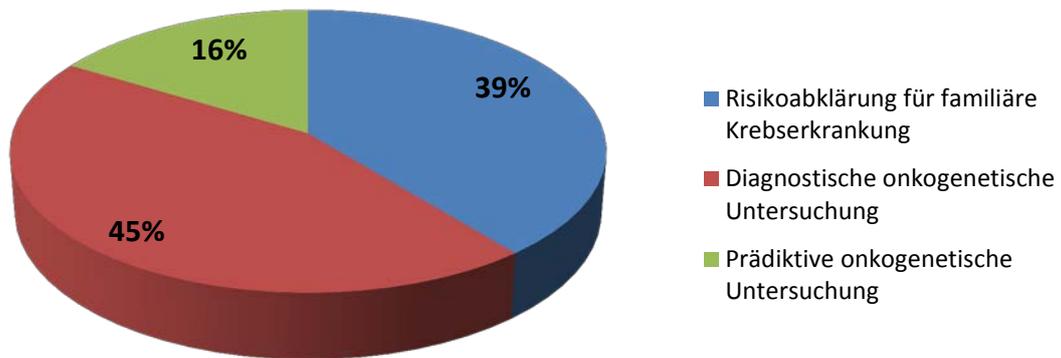


GenBIN2 Gültige Fälle 241

3.6.1.1 Bedeutung familiärer Krebserkrankungen und onkogenetischer Untersuchungen als Primäranlass

Bei 992 Beratungsfällen (31% aller GenBIN2 Beratungsfälle) sind familiäre Krebserkrankungen und onkogenetische Untersuchungen der Primäranlass der genetischen Beratung. Den Hauptanteil bei diesen Beratungsfällen hat, mit einem Anteil von 45%, eine onkogenetische diagnostische Untersuchung, gefolgt von einer Risikoabklärung für eine familiäre Krebserkrankung mit einem Anteil von 39%. Die Prädiktive onkogenetische Untersuchung hat einen Anteil von 16% (siehe Abbildung 68 unten).

Abbildung 68: GenBIN2: Familiäre Krebserkrankung als Primäranlass in der genetischen Beratung: (V 33) Risikoabklärung, (V 34) diagnostische genetische Untersuchung, (V35) Prädiktive onkogenetische Untersuchung



Gültige Fälle 992

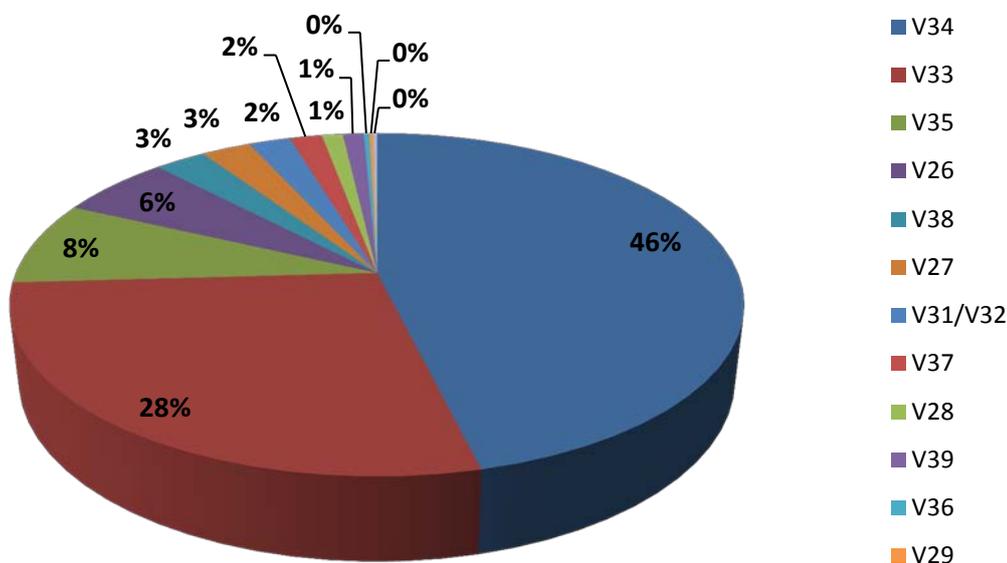
Dieser Anteil wird durch den hohen Anteil von universitären/ALK genetischen Beratungseinrichtungen an der GenBIN2 Datenerhebung beeinflusst.

3.6.1.2 Vergleich der Beratungseinrichtungen nach Primäranlass der genetischen Beratung

3.6.1.2.1 Vergleich der Beratungseinrichtungen an Universitäten/ALK und in der Niederlassung

In den universitären/ALK Beratungseinrichtungen stellt die Beratung zu einer diagnostischen genetischen Untersuchung (V34), mit einem Anteil von 46% aller Beratungen, den häufigsten Primäranlass. Dem folgt, mit einem Anteil von 28%, die Beratung zu einer Abklärung eines erhöhten genetischen Risikos für eine familiäre Erkrankung (V33) und mit 8% die prädiktive Untersuchung eines/r nicht manifest erkrankten Ratsuchenden. Die geringsten Anteile (<1%) haben Beratungen zu: möglicher PID (V29: 0,2%), Konsanguinität (V30: 0,2%) und mögliche teratogene Exposition (V36: 0,3%). Die Primäranlässe werden hier mit dem Code der GenBIn2 Datenbank genannt (siehe Abbildung 69 und Text-Tabelle 7, Codeschlüssel für die GenBIn2 Primäranlässe unten).

Abbildung 69: GenBIn2: Primäranlass der genetischen Beratung, nach Einrichtung: Universität/ALK



Text-Tabelle 7: GenBIn2 Datenbank Codeschlüssel der Primäranlässe und genaue Prozentangaben für genetische Beratungsfälle (Universität/ALK)

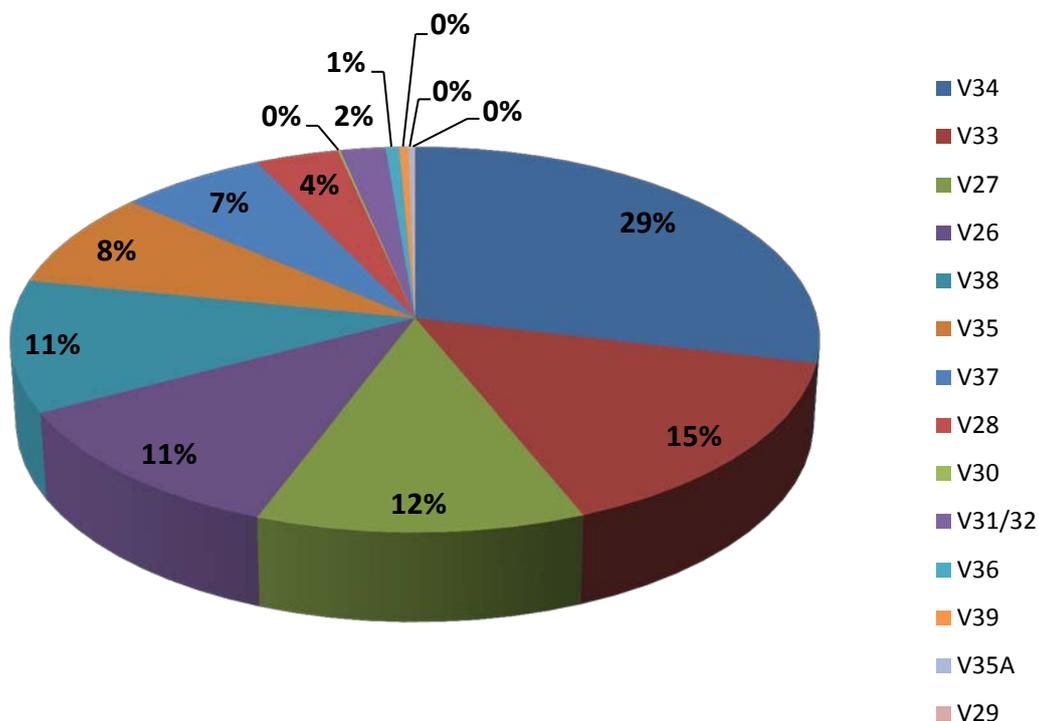
GenBIn2 Datenbank Code	V40 Primäranlass der genetischen Beratung an Universität/ALK (%) Gültig 2057 Fehlend 7
V26	Erhöhtes genetisches Risiko bei direkten Nachkommen (<i>bestehende SS</i>) (6%)
V27	Vorgeburtliche genetische Untersuchungsmöglichkeiten (3%)
V28	Auffälliger US beim Feten außerhalb der vorgeburtlichen Risikoabklärung (1%)
V29	Mögliche PID (0,2%)
V30	Konsanguinität (0,2%)
V31/32	Heterozygotentest auf rezessive Erkrankung (<i>familiäres -/populationsbedingtes Risiko</i>) (2%)
V33	Abklärung eines erhöhten genetischen Risikos (<i>keine bestehende SS</i>) (28%)
V34	Diagnostische genetische Untersuchung (46%)
V35	Prädiktive genetische Untersuchung eines/r nicht manifest erkrankten Ratsuchenden (8%)
V36	Mögliche teratogene Exposition (0,3%)
V37	Unerfüllter Kinderwunsch (2%)
V38	Wiederholter Abort (3%)
V39	Sonstige Nennungen (1%)

In den Beratungseinrichtungen der Niederlassungen stellt die Beratung zu einer diagnostischen genetischen Untersuchung (V34) mit einem Anteil von 29% aller Beratungen den häufigsten Primäranlass. Dem folgen, mit einem Anteil von 15 %, die Beratung zu einer Abklärung eines erhöhten genetischen Risikos für eine familiäre Erkrankung (V33) und die Beratung zu vorgeburtlichen Untersuchungsmöglichkeiten (V27: 12%). Die geringsten Anteile (<1%) haben Beratungen zu: möglicher PID (V29: 0,1%) und zu Konsanguinität (V30: 0,2%). Die Primäranlässe werden hier mit dem Code der GenBIn2 Datenbank genannt (siehe Abbildung 68 und Text- Tabelle 6).

Der Vergleich der Einrichtungen zeigt, dass sich die Beratungen zu diagnostischen genetischen Untersuchungen (46%) und zur Abklärung eines erhöhten genetischen Risikos stärker (28%) an den Einrichtungen an den Universitäten und ALK konzentrieren, mit einem Anteil von zusammen 74%. Kein weiterer Primäranlass erreicht hier einen Anteil von mehr als 10%.

In den Einrichtungen in der Niederlassung ist das Spektrum der Anteile größer, die einen Anteil von mehr als 10% aufweisen. Hier kommen zu den drei oben genannten häufigsten Primäranlässen zwei weitere Primäranlässe, mit einem Anteil von mehr als 10%, hinzu: die Abklärung eines erhöhten genetischen Risiko bei direkten Nachkommen (bestehende Schwangerschaft) (V26) und der wiederholte Abort (V38) mit jeweils 11% (siehe Abbildung 70 und Text-Tabelle 8).

Abbildung 70: GenBln2: Primäranlass der genetischen Beratung, nach Einrichtung: Niederlassung



GenBln2 Gültige Fälle 1101

Text-Tabelle 8: GenBln2 Datenbank Codeschlüssel der Primäranlässe und genaue Prozentangaben für genetische Beratungsfälle (Niederlassung)

Code	V40 Primäranlass der genetischen Beratung (%) in der Niederlassung Gültig 1101
V26	Erhöhtes genetisches Risiko bei direkten Nachkommen (<i>bestehende SS</i>) (11,4%)
V27	Vorgeburtliche genetische Untersuchungsmöglichkeiten (11,8%)
V28	Auffälliger US beim Feten außerhalb der vorgeburtlichen Risikoabklärung (3,7%)
V29	Mögliche PID (0,1%)
V30	Konsanguinität (0,4%)
V31/32	Heterozygotentest auf rezessive Erkrankung (<i>familiär -/populationsbedingtes Risiko</i>) (2,0%)
V33	Abklärung eines erhöhten genetischen Risikos (<i>keine bestehende SS</i>) (15,1%)
V34	Diagnostische genetische Untersuchung (31,5%)
V35	Prädiktive genetische Untersuchung eines/r nicht manifest erkrankten Ratsuchenden (8,1%)
V35A	Prädiktive genetische Untersuchung bei wiederholtem Abort 0,2%
V36	Mögliche teratogene Exposition (0,6%)
V37	Unerfüllter Kinderwunsch (6,5%)
V38	Wiederholter Abort (11,0%)
V39	Sonstige Nennungen (0,4%)

3.6.2 Primäranlass der genetischen Beratung, Vergleich GenBIN1 mit GenBIN2

Die Codierungsmöglichkeiten der Primäranlässe der genetischen Beratung in GenBIN1 erlauben nicht die Differenzierungen, die in der GenBIN2 Erhebung möglich waren. Für den Vergleich der Primäranlässe der genetischen Beratung in 2011 (GenBIN1) mit den Daten aus 2016/2017 (GenBIN2) wurden die Daten zu den Primäranlässen aus GenBIN1 für eine Vergleichsmöglichkeit mit dem GenBIN2 Codierungsschema neu codiert. Anschließend wurden die GenBIN1 und GenBIN2 Codierungen in vergleichbare und -wo notwendig- größere Gruppierungen zusammengefasst.

Der Vergleich der Primäranlässe in den universitären/ALK Beratungseinrichtungen in 2011 mit den Primäranlässen in 2016/2017 zeigt, dass sich hier die Konzentration der Primäranlässe der Beratungen auf die

- Abklärung eines erhöhten genetischen Risikos (V33)
- Diagnostische genetische Untersuchung (V34) und
- Prädiktive genetische Untersuchung eines/r nicht manifest erkrankten Ratsuchenden (V35)

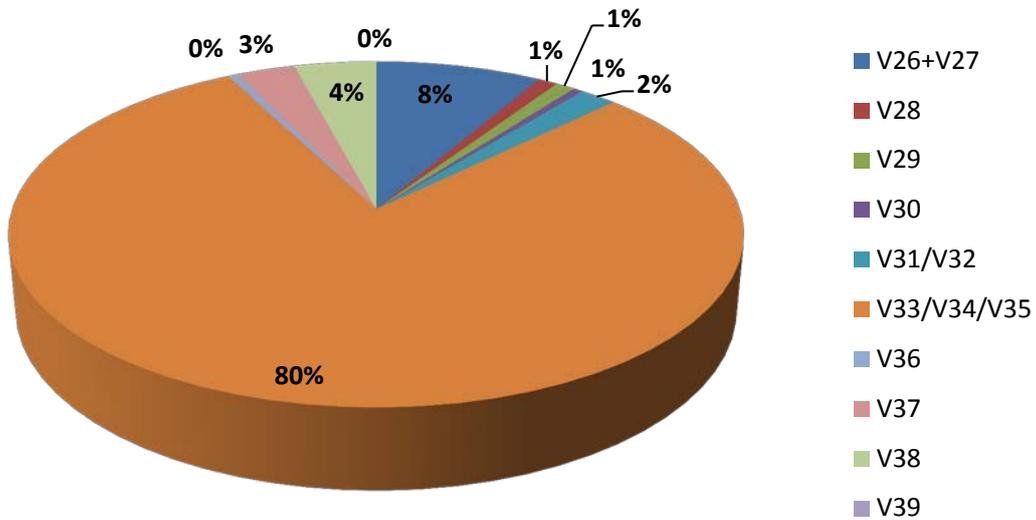
mit einem Anstieg von 80% auf 82% noch etwas verstärkt hat.

Diese drei Anlässe mussten für die Vergleichbarkeit in einer Gruppe zusammengefasst werden, da die GenBIN1 Codierung hier nicht die genaueren Differenzierungen, die die GenBIN2 Erhebung ermöglicht, erlaubt.

Insgesamt unterscheiden sich die Anteile der Primäranlässe in den universitären/ALK Beratungseinrichtungen in 2016/2017 kaum von den Primäranlässen in 2011 (siehe Abbildungen 71 und 72 unten). Da in GenBIN2 noch Daten von sieben universitären Einrichtungen und einer Einrichtung eines ALK hinzugekommen sind und keine Veränderungen zu 2011 zu beobachten sind, scheint diese Verteilung der Primäranlässe stabil zu sein.

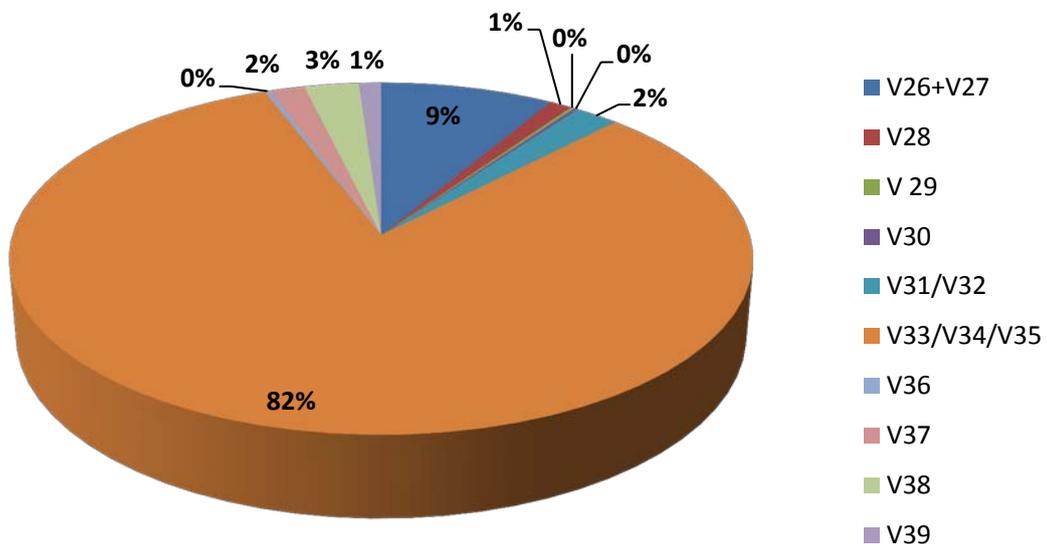
Ein völlig anderes Bild ergibt dagegen der Vergleich der Primäranlässe in den Einrichtungen der Niederlassungen (siehe Abbildungen 73 und 74 unten). Hier hat sich 2016/2017 der Anteil der Primäranlässe der Beratungen, die in der Gruppe Abklärung eines erhöhten genetischen Risikos, diagnostische genetische Untersuchung und prädiktiven genetische Untersuchung eines/r nicht manifest erkrankten Ratsuchenden zusammengefasst wurden (V33/V34/V35), mit 53% von 27% im Vergleich zu 2011 fast verdoppelt. Stark verringert haben sich demgegenüber die Anteile der Primäranlässe der Beratungen für: „unerfüllter Kinderwunsch“ (V37; Rückgang von 16% auf 6%); „auffälliger Ultraschall beim Feten außerhalb der vorgeburtlichen Risikoabklärung“ (V28; Rückgang von 8% auf 4%) und die Anteile der Gruppierung „erhöhtes genetisches Risiko bei direkten Nachkommen bei bestehender Schwangerschaft“/ „Vorgeburtliche genetische Untersuchungsmöglichkeiten“ (V26/V27; Rückgang von 32% auf 23%).

Abbildung 71: GenBIn1: Primäranlass der genetischen Beratung, nach Einrichtung: Universität/ALK (Recodiert)



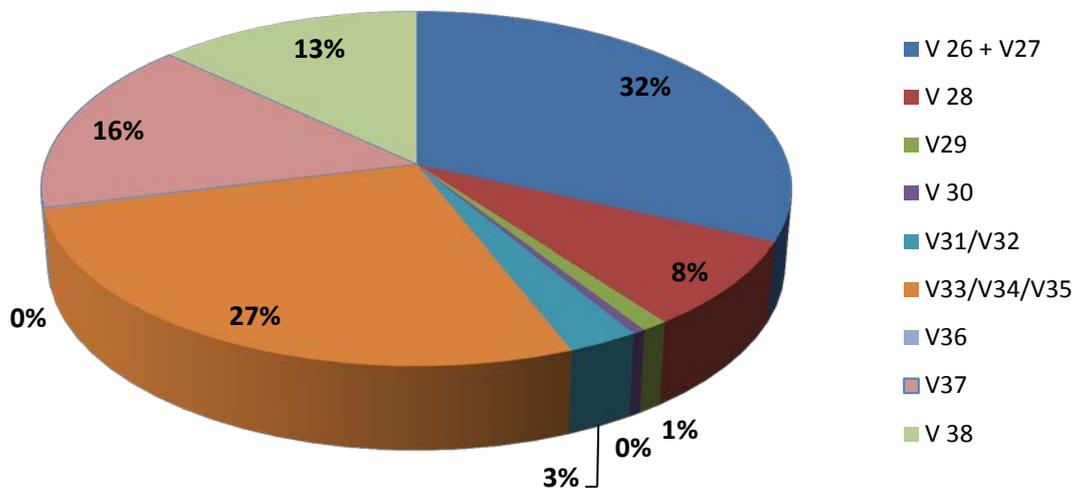
GenBIn1 Gültige Fälle 1248 Fehlend 20

Abbildung 72: GenBIn2: Primäranlass der genetischen Beratung, nach Einrichtung: Universität/ALK (Recodiert)



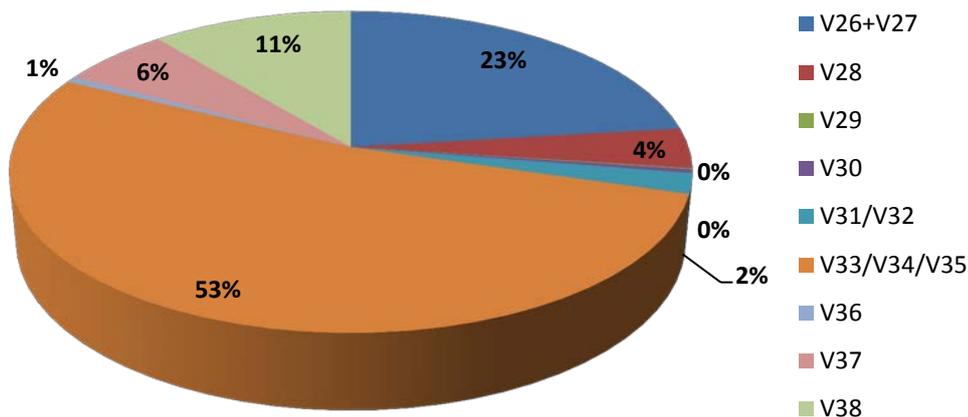
GenBIn2 Gültige Fälle 2057 Fehlend 7

Abbildung 73 : GenBIn1: Primäranlass der genetischen Beratung, nach Einrichtung: Niederlassung (Recodiert)



GenBIn1 Gültige Fälle 822 Fehlend 1

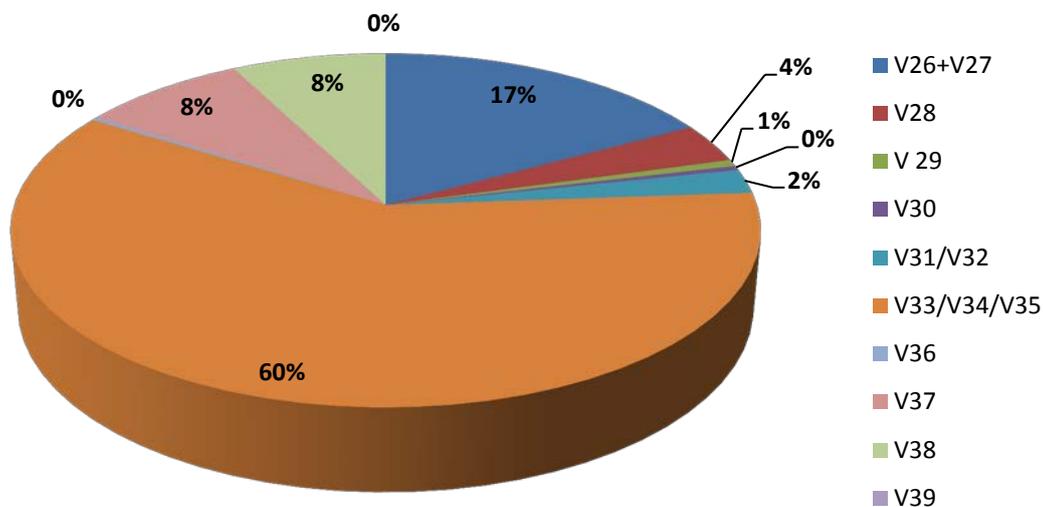
Abbildung 74: GenBIn2: Primäranlass der genetischen Beratung, nach Einrichtung: Niederlassung (Recodiert)



GenBIn2 Gültige Fälle 1101

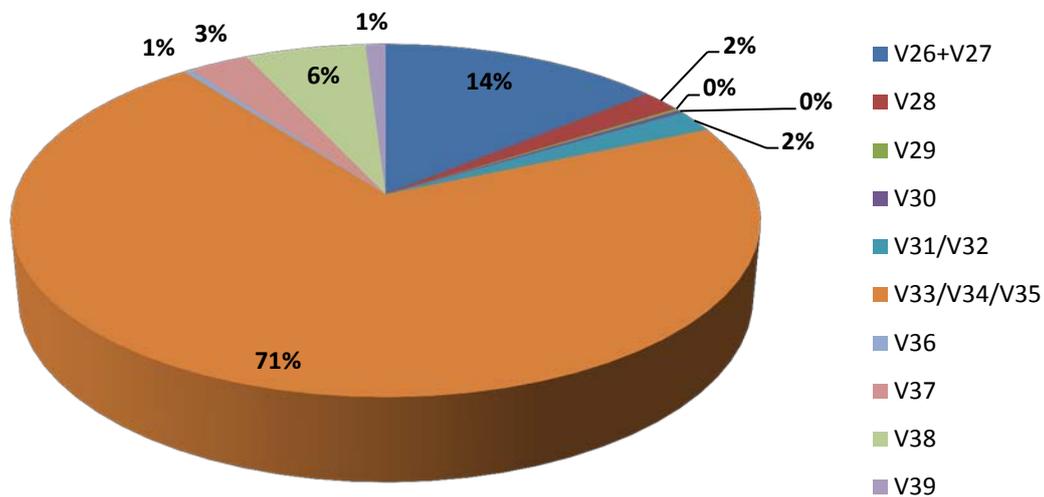
Der Vergleich der Verteilung der Primäranlässe der genetischen Beratung insgesamt in GenBIn1 und GenBIn2 spiegelt die oben genannten Zunahmen und Abnahmen insgesamt wider (siehe Abbildungen 75 und 76 unten).

Abbildung 75: GenBIn1: Primäranlass der genetischen Beratung insgesamt (Recodiert)



GenBIn1 Gültige Fälle 2070 Fehlend 21

Abbildung 76: GenBIn2: Primäranlass der genetischen Beratung insgesamt (Recodiert)



GenBIn2 Gültige Fälle 3157 Fehlend 8

3.7 Maßnahmen nach der Beratung

In GenBIn2 konnten die Maßnahmen, die nach einer Beratung erfolgten, differenzierter dokumentiert werden als in GenBIn1. Während in der GenBIn1 Erhebung nur die „Indikation einer humangenetischen Untersuchung“ erhoben werden konnte, sind es in GenBIn2 insgesamt sechs Maßnahmen.

3.7.1 Indikation einer humangenetischen Untersuchung

In GenBIn1 führen 73% der Beratungen zur Indikation einer humangenetischen Untersuchung. Die Beratungseinrichtungen unterscheiden sich signifikant. Bei den universitären/ALK Einrichtungen führen 70,5% der Beratungen zur Indikation einer humangenetischen Untersuchung, bei den Einrichtungen in den Niederlassungen sind es 78% (gültige Fälle insgesamt 2055, fehlend 26).

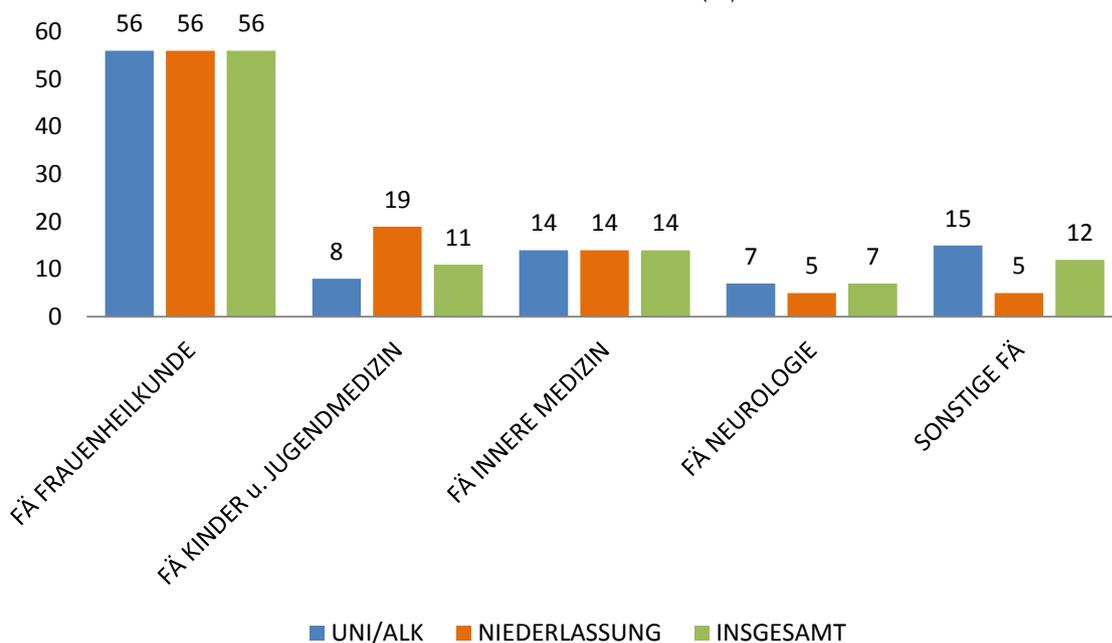
In der GenBIn2 Erhebung hat der Anteil der Beratungen, die zur Indikation einer humangenetischen Untersuchung führen, zugenommen und ist auf 77% gestiegen. Bei beiden Einrichtungen, den universitären/ALK Beratungseinrichtungen und bei den Beratungseinrichtungen in der Niederlassung, haben die Beratungen, die zur Indikation einer humangenetischen Untersuchung führen, zugenommen. In den universitären/ALK Einrichtungen ist der Anteil auf 75% gestiegen, in den Einrichtungen in der Niederlassung auf 81%. Der Unterschied zwischen den Einrichtungen ist signifikant (siehe Tabelle 66 Tabellenanhang – GenBIn2-Datenbank).

3.7.2 Konsultationen und Überweisungen

In GenBIn2 führt in 28% aller Beratungsfälle die Beratung zur Konsultation mit oder Überweisung an andere Fachärzte/ Fachärztinnen. Die universitären/ALK Einrichtungen und die Einrichtungen in der Niederlassung unterscheiden sich signifikant. Die Konsultation mit oder Überweisung an andere Fachärzte/ Fachärztinnen ist in den universitären/ALK Einrichtungen, mit einem Anteil von 31%, häufiger als in den Einrichtungen in der Niederlassung mit einem Anteil von 22,5% (siehe Tabelle 67 Tabellenanhang – GenBIn2-Datenbank).

Hauptadressaten der Konsultationen oder Überweisungen sind, mit einem Anteil von jeweils 56%, Fachärztinnen und Fachärzte für Frauenheilkunde und Geburtshilfe (siehe Abbildung 77 und Tabelle 68 Tabellenanhang – GenBIn2-Datenbank unten).

Abbildung 77: GenBln2: Die Beratung führte zur Konsultation mit/Überweisung an eine Fachärztin oder einen Facharzt für ...(%)



GenBln2 Gültig 846 Fehlend: 38; UNI/ALK Gültig 599 Fehlend 37; Niederlassung Gültig 247 Fehlend 1

3.7.3 Empfehlung einer gemeinsamen Beratung mit der Partnerin oder dem Partner

2% aller GenBln2 Beratungsfälle führen zur Empfehlung einer gemeinsamen Beratung mit der Partnerin oder dem Partner. Es gibt keine Unterschiede zwischen den universitären/ALK Einrichtungen und den Einrichtungen in der Niederlassung. Beide Einrichtungen weisen hier einen Anteil von 2% auf (siehe Tabelle 67 Tabellenanhang – GenBln2-Datenbank).

3.7.4 Empfehlung zur Beratung weiterer Familienangehöriger

25% aller GenBln2 Beratungsfälle führen zur Empfehlung der Beratung weiterer Familienangehöriger.

Die Unterschiede zwischen den universitären/ALK Einrichtungen mit einem Anteil von 29% und den Einrichtungen in der Niederlassung mit einem Anteil von 18% sind signifikant (siehe Tabelle 70 Tabellenanhang – GenBln2-Datenbank).

3.7.5 Angebot und Annahme psychosozialer/ psychotherapeutischer Unterstützungsmöglichkeiten

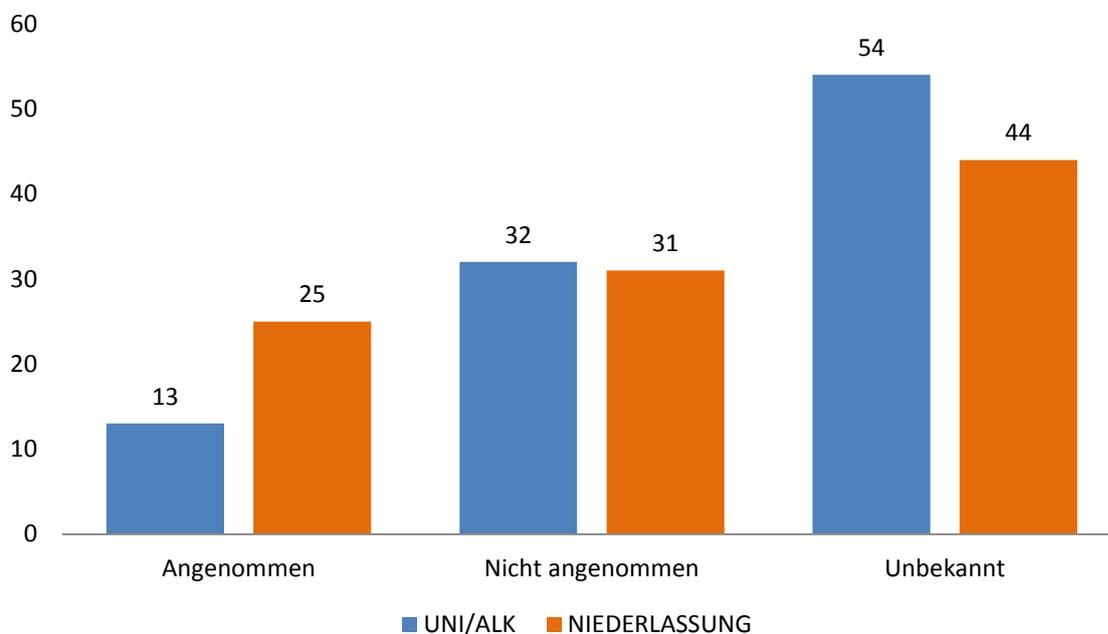
21% aller GenBln2 Beratungsfälle führen zum Angebot psychosozialer/psychotherapeutischer Unterstützungsmöglichkeiten. Davon nehmen 17% das Angebot an, fast doppelt so viel (32%) nehmen es nicht an und von 51% der Beratungsfälle ist unbekannt, ob die Unterstützungsmöglichkeit angenommen wurde.

Die Unterschiede zwischen den universitären/ALK Einrichtungen und den Einrichtungen in der Niederlassung sind signifikant (siehe Tabelle 71 Tabellenanhang – GenBln2-Datenbank). 23% der

Beratungsfälle der universitären/ALK Einrichtungen führen zum Angebot psychosozialer/psychotherapeutischer Unterstützungsmöglichkeiten, bei den Einrichtungen in der Niederlassung sind es 17%. Von 25% der Beratungsfälle in der Niederlassung ist bekannt, dass sie die Unterstützungsmöglichkeiten angenommen haben, bei den universitären/ALK Einrichtungen sind es, mit 13%, fast die Hälfte weniger. Dass die Unterstützungsmöglichkeiten nicht angenommen wurden, ist bei 32% der Beratungsfälle der universitären/ALK Einrichtungen bekannt. In den Einrichtungen in der Niederlassung sind es 31%. Unbekannt, ob das Angebot angenommen wurde, trifft bei den universitären/ALK Einrichtungen auf 54% der Beratungen zu, bei den Einrichtungen in der Niederlassung sind es 44% (siehe Abbildung 78 und Tabelle 72 Tabellenanhang – GenBIN2-Datenbank).

Das bedeutet, dass von der Mehrheit der Beratungsfälle entweder nicht bekannt ist, ob die angebotenen Unterstützungsmöglichkeiten angenommen wurden bzw. bekannt ist, dass sie nicht angenommen wurden.

Abbildung 78: GenBIN2: Annahme psychosozialer/psychotherapeutischer Unterstützungsmöglichkeiten; nach Beratungseinrichtung (%)



Gültige Fälle 655 Fehlend 5

3.7.6 Sonstige Maßnahmen

Zu „sonstigen“ zusätzlichen Maßnahmen führen 10% aller GenBIN2 Beratungsfälle. 13% in den universitären/ALK Einrichtungen und 3% in den Einrichtungen in der Niederlassung (siehe Tabelle 73 Tabellenanhang – GenBIN2-Datenbank).

4 Exkurs: Anstieg genetischer Beratungen nach Inkrafttreten der Richtlinie der GEKO zur genetischen Beratung

Die in GenBIn1 (2011) und in GenBIn2 (2016/2017) erhobenen Daten sind für ein Monitoring der Entwicklung der Beratungspraxis nach dem Inkrafttreten des GenDG und der Umsetzung der Richtlinie der GEKO zur genetischen Beratung gedacht. Die Beurteilung der Entwicklung der Beratungspraxis sollte aber auch in Kenntnis der Entwicklung des jährlichen Umfangs der genetischen Beratungen seit der Umsetzung der Richtlinie der GEKO zur genetischen Beratung erfolgen. Dazu gehört selbstverständlich auch die Kenntnis der Entwicklung vor 2011.

Zu Beginn der GenBIn2 Studie lagen allerdings nur Daten zur Anzahl der genetischen Beratungen aus den Jahren 1996 bis 2004 vor. Diese dokumentierten für diesen Zeitraum konstant jährlich rund 47 000 genetische Beratungen, die von der gesetzlichen Krankenversicherung vergütet wurden.² Die Daten zeigen eine Stagnation der Inanspruchnahme der genetischen Beratung in einem Zeitraum, in dem die Zahl der diagnostischen genetischen Untersuchungen erheblich anstieg.

Da aktuellere Daten zu der Entwicklung der genetischen Beratungszahlen fehlten, wurde auf Initiative der beratenden fachwissenschaftlichen Experten hin eine neue Datenerhebung begleitend zur GenBIn2 Studie durchgeführt.

Für die Jahre 2009 bis 2016 konnten die Daten mit Hilfe einer Datenbankabfrage beim Zentralinstitut der Kassenärztlichen Bundesvereinigung (ZI-KBV) erfasst werden. Bedingt durch die Struktur dieser Datenbank konnten nur die Beratungsleistungen von Pädiatern, Gynäkologen und Humangenetikern (die zusammen aber den weitaus größten Anteil erbringen) präzise dokumentiert werden.

Die Daten der Jahre 2005 bis 2008 waren zum Zeitpunkt der Abfrage (Juli 2016) nicht mehr aus der ZI-KBV Datenbank abrufbar, sondern bei nur noch direkt bei den Kassenärztlichen Vereinigungen. Es wurden daher alle Kassenärztlichen Vereinigungen Deutschlands um die Übermittlung etwaiger noch vorhandener Daten gebeten. Vier Kassenärztlichen Vereinigungen, die einen Bevölkerungsanteil von zusammen 23% repräsentieren, stellten ihre Daten zur Verfügung: die Kassenärztlichen Vereinigungen (KV) Schleswig-Holstein, die KV Rheinland-Pfalz, die KV Sachsen und die KV Niedersachsen. Für diese vier Kassenärztlichen Vereinigungen konnte nur die Zahl von genetischen Beratungen summiert über alle Fachgruppen erfasst werden.

Nicht erfasst werden konnten genetische Beratungen im Rahmen pauschalierter Abrechnungen sowie für die Private Krankenversicherung und Selbstzahler.

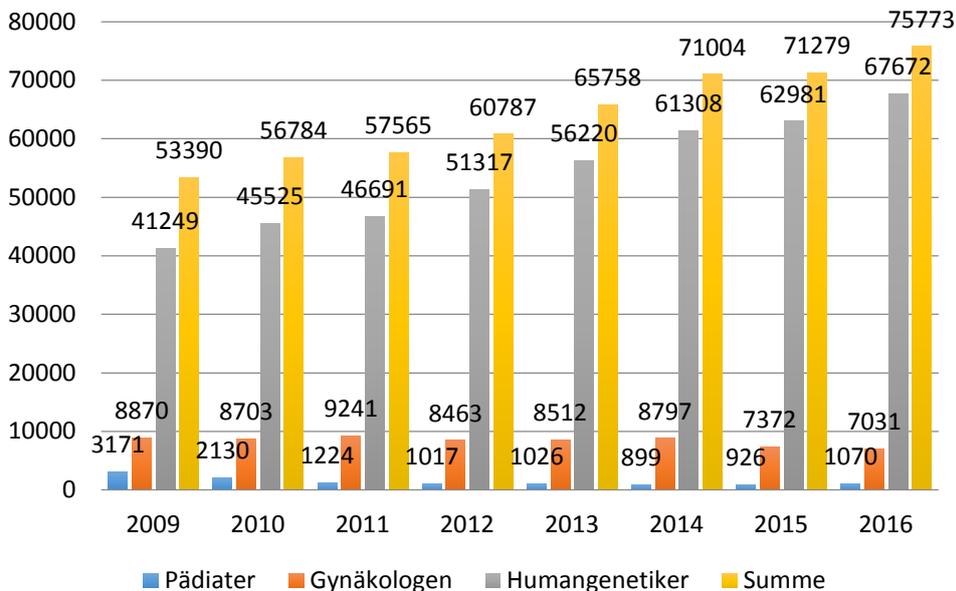
Diese Daten sind die derzeit bestmöglichen Daten für Deutschland. Auf der Basis dieser Datenlage kann davon ausgegangen werden, dass seit 2005 die Anzahl der genetischen Beratungen in Deutschland kontinuierlich steigt (siehe Abbildung 78 unten). Von 2005 bis 2009 stieg die Zahl der vergüteten genetischen Beratungsleistungen in den vier KVen um 40%.

Seit dem Inkrafttreten des GenDG in 2009 ist die Anzahl der genetischen Beratungsleistungen, die von den Kassenärztlichen Vereinigungen vergütet werden, bis zum Jahr 2016 um mehr als 40% gestiegen (2009/n 53390 2016/n 75773). Die Anzahl der Beratungen, die dabei von Humangenetikern erbracht werden, ist in diesem Zeitraum um mehr als 50% gestiegen (2009/n 41249; 2016/n 67672). Von 2011 (das Jahr, das die GenBIn1 Studie umfasst) bis zum Jahr 2016 (Beginn der GenBIn2 Studie) stieg die Anzahl der genetischen Beratungen um mehr als 30%. Die Anzahl der Beratungen, die in diesem Zeitraum von

² Pabst B, Schmidtke J: Inanspruchnahme humangenetischer Leistungen in Deutschland. In: Schmidtke, Jörg; et al. (Hrsg.): Gendiagnostik in Deutschland. Status quo und Problemerkundung. Supplement zum Gentechnologiebericht. Limburg, 2007; Schmidtke J, Pabst B, Nippert I: DNA-based Genetic Testing is Rising Steeply in a National Health Care System with Open Access to Services: A Survey of Genetic Test Use in Germany, 1996-2002. *Genet Testing* 9, 80-84 (2005)

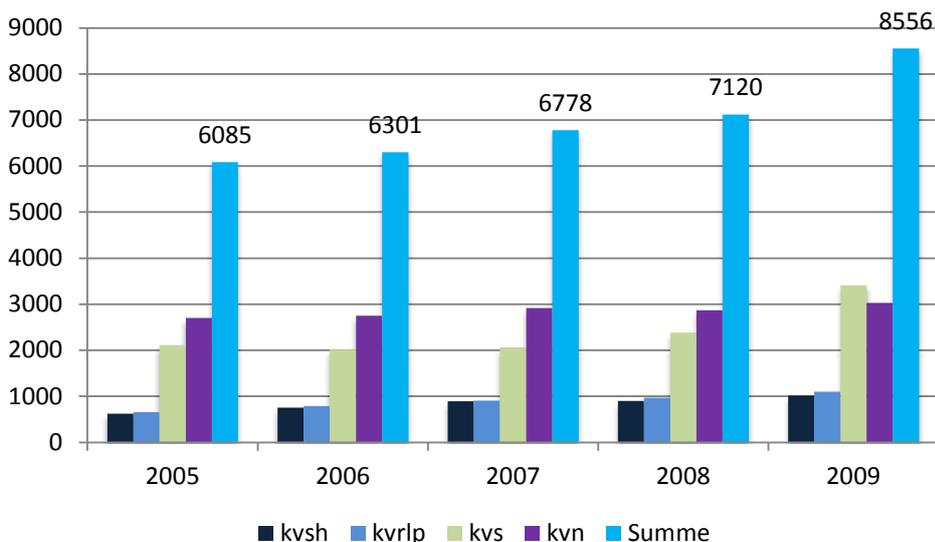
Humangenetikern erbracht wurden, stieg um mehr als 45% (siehe Abbildung 77 unten). Bei der Bewertung dieses Anstiegs ist zu beachten, dass seit dem 1. Oktober 2015 die Genetische Beratung nur noch von Fachärztinnen und Fachärzten für Humangenetik und von Fachärztinnen und Fachärzten mit der Zusatzbezeichnung Medizinische Genetik in der GKV abgerechnet werden kann.

Abbildung 79: Genetische Beratungsleistungen 2009 bis 2016 (Vergütung durch die GKV)



Quelle: ZI-KBV Datenbank

Abbildung 80: Genetische Beratungsleistungen 2005 bis 2009 (Vergütung durch die GKV: Hier Einzel-KVen)



Quellen: KV Schleswig-Holstein (kvsh), KV Rheinland-Pfalz (kvrlp), KV Sachsen (kvs), KV Niedersachsen (kvn). Für GenBIN2 erstellt von Jörg Schmidtko, Medizinische Hochschule Hannover

Aufgrund der vorliegenden Daten kann davon ausgegangen werden, dass das GenDG und die GEKO Richtlinie zur genetischen Beratung nicht allein verantwortlich für den Anstieg der genetischen Beratung in Deutschland sind. Für den beobachtbaren Anstieg ist wahrscheinlich das Zusammentreffen mehrerer Gründe verantwortlich: die Zunahme wissenschaftlicher Kenntnisse in der Genetik und in der Gentechnologie, die damit verbundene Erweiterung und Beschleunigung genetischer Untersuchungsmöglichkeiten. Das Diffundieren der Kenntnis über genetische Untersuchungsmöglichkeiten in eine breitere Öffentlichkeit, die einen „benefit“ (Nutzen), z.B. präventive Handlungsoptionen und Interventionsmöglichkeiten, in dem Erwerb genetischer Informationen sieht, wie zum Beispiel durch die Abklärung von Risiken für familiäre Krebserkrankungen und durch onkogenetische Untersuchungen.

Das GenDG und die GEKO Richtlinie zur genetischen Beratung haben höchstwahrscheinlich auch zum Anstieg der Beratungsleistungen beigetragen, nur ist der Beitrag zum Anstieg nicht singular quantifizierbar (z.B. durch einen sprunghaften Anstieg nach der Einführung).

Eine weitere Schlussfolgerung, die aus den erhobenen Daten zu ziehen ist, ist die Frage des Umgangs mit zukünftigen (bereits bestehenden?) Kapazitätsengpässen in der humangenetischen Beratung.

Der Vergleich der GenBIN2 Daten mit den GenBIN1 Daten zeigt den Anstieg der Wartezeit zwischen der Anmeldung zur Beratung und erster Beratungssitzung (siehe Kapitel 3.2.3) und bei der Dauer zwischen erster Beratungssitzung und dem Datum des Abschlussberichtes (siehe Kapitel 3.3.5).

5 Zusammenfassung und Ausblick

Die GenBIN2 Daten zur Inanspruchnahme der genetischen Beratung in 2016/2017 ermöglichen

- (1) den Vergleich mit den GenBIN1 Daten zum „Status quo ante“ in 2011 (vor der Einführung der fachgebundenen genetischen Beratung) und
- (2) einen differenzierten Einblick in aktuelle Entwicklungen der genetischen Beratung aufgrund erweiterter Erhebungskategorien der GenBIN2 Studie.

2011(GenBIN1) wurden 46 761 Beratungen, die von Fachärztinnen und Fachärzten für Humangenetik oder von anderen Fachärztinnen und Fachärzten mit der Zusatzbezeichnung Medizinische Genetik erbracht wurden, von der GKV vergütet. 2016 (GenBIN2) waren es 67 672. Diese Zahlen verdeutlichen nicht nur die starke Zunahme an Beratungsleistungen, die in diesem Zeitraum erfolgte, sie stehen auch für einen kontinuierlichen Anstieg, der bereits vor 2011 begann und anhält. Die für diesen Anstieg verantwortlichen Gründe sind daher nicht allein auf das GenDG und die Richtlinie der GEKO zur genetischen Beratung zurückzuführen, sondern sind auch in der Entwicklung und Erweiterung genetischer Untersuchungsmöglichkeiten und dem Anstieg der Nachfrage durch informierte Ratsuchende zu finden.

Es ist sehr wahrscheinlich, dass diese verschiedenen Faktoren auch die Nutzung und Inanspruchnahme der genetischen Beratung, wie sie sich in 2016/2017 in den Ergebnissen der GenBIN2 Erhebung darstellen, beeinflusst haben. Dies sollte bei der Bewertung der Veränderungen, die in 2016/2017 im Vergleich zu 2011 sichtbar werden, mitbedacht werden.

Die GenBIN2 Erhebung liefert einen umfassenden aktuellen Überblick zur Inanspruchnahme der genetischen Beratung.

Die wichtigsten Ergebnisse im Vergleich zur Inanspruchnahme der genetischen Beratung in 2011 im Überblick:

Die Wartezeiten sind 2016/2017 gestiegen.

Die Wartezeiten zwischen der Anmeldung zur Beratung und dem Tag der ersten Beratung und haben sich in 2016/2017 erhöht. Der Median der Wartezeit ist um 6 Tage gestiegen. Die Zeit zwischen dem Datum der ersten Beratungssitzung und dem Datum des Abschlussberichtes hat sich ebenfalls deutlich verlängert.

Der Beratungsaufwand hat sich 2016/2017 erhöht.

Die Anzahl der Beratungssitzungen pro Beratungsfall ist in den Einrichtungen in der Niederlassung deutlich gestiegen. Die Dauer des Patientenkontaktes hat sich insgesamt in den Beratungseinrichtungen erhöht. Dies trifft für universitäre Einrichtungen und für Einrichtungen in der Niederlassung zu. Die Dauer der Hintergrundarbeit pro Beratungsfall hat sich in den Einrichtungen insgesamt erhöht, insbesondere aber in den Einrichtungen in der Niederlassung.

Obwohl mit einem vergleichsweise geringen Anteil insgesamt vertreten, hat sich der Anteil von Beratungen mit notwendigem Dolmetschereinsatz deutlich erhöht.

Die Anteile der Zuweisenden zur genetischen Beratung haben sich 2016/2017 geändert.

Dies trifft besonders auf die Beratungseinrichtungen in der Niederlassung zu. Hier sind die relativen Anteile der Zuweisungen durch Fachärztinnen und Fachärzte für Frauenheilkunde und Geburtshilfe um 20 Prozentpunkte gefallen. Der Anteil der Überweisungen durch andere Fachärztinnen und Fachärzte und der Anteil von Selbstüberweisungen haben sich in diesen Einrichtungen mehr als verdoppelt.

Die Primäranlässe zur genetischen Beratung sind in den universitären/ALK Einrichtungen 2016/2017 gleichbleibend, in den Einrichtungen in der Niederlassung haben dagegen erhebliche Veränderungen stattgefunden

In den Beratungseinrichtungen in der Niederlassung haben sich die Anteile der Primäranlässe der Beratungen, die die Gruppe Abklärung eines erhöhten genetischen Risikos, diagnostische genetische Untersuchung und prädiktive genetische Untersuchung eines/r nicht manifest erkrankten Ratsuchenden zusammenfasst, mit einem Anstieg von 27 auf 53 Prozentpunkte fast verdoppelt. Erheblich verringert haben sich dagegen die Anteile an Beratungen mit den Primäranlässen: „erhöhtes genetisches Risiko bei direkten Nachkommen bei bestehender Schwangerschaft“/„Vorgeburtliche genetische Untersuchungsmöglichkeiten“, „unerfüllter Kinderwunsch“, „auffälliger Ultraschall beim Feten außerhalb der vorgeburtlichen Risikoabklärung“.

In den universitären/ALK Beratungseinrichtungen hat die Konzentration der Primäranlässe der Beratungen auf: „Abklärung eines erhöhten genetischen Risikos“, „Diagnostische genetische Untersuchung“ und auf „Prädiktive genetische Untersuchung eines/r nicht manifest erkrankten Ratsuchenden“, die schon 2011 bestand (80%), mit einem Anteil von 82% nochmals leicht zugenommen. Diese Primäranlässe dominieren in den humangenetischen Beratungseinrichtungen.

Der Anteil der Beratungen, die zur Indikation einer humangenetischen Untersuchung führen, ist 2016/2017 gestiegen.

Der Anteil ist um fünf Prozentpunkte auf 78% gestiegen.

Der Anteil von Weiterbildungsassistentinnen und Weiterbildungsassistenten in der humangenetischen Beratung ist in den Beratungseinrichtungen in der Niederlassung 2016/2017 stark gesunken

Der Anteil beratender Weiterbildungsassistentinnen und Weiterbildungsassistenten ist in der Niederlassung, von 29% in 2011 auf 5% in 2016/2017, zurückgegangen. Der Anteil der allein beratenden Fachärztinnen und Fachärzte für Humangenetik ist mit 23 Prozentpunkten in der Niederlassung entsprechend gestiegen. Er beträgt in 2016/2017 94% im Vergleich zu 71% in 2011.

Ergebnisse der erstmals in GenBIN2 erhobenen Daten (2016/2017) im Überblick.

Für wen findet die Beratung statt?

Die humangenetische Beratung ist in 2017/2017 mehrheitlich eine Paar- bzw. Familienberatung.

In welchem Kontext findet die Beratung statt?

Die Mehrheit der Ratsuchenden erhält eine humangenetische Beratung im Rahmen einer genetischen Untersuchung.

Die humangenetische Beratung findet am häufigsten vor einer genetischen Untersuchung statt. Der Anteil von Beratungen zu den Befundergebnissen ist deutlich geringer. Dieser Unterschied ist konstant bei Beratungen zu diagnostischen genetischen Untersuchungen, zu prädiktiven genetischen Untersuchung eines/r nicht manifest erkrankten Ratsuchenden und zu vorgeburtlichen Untersuchungen.

Humangenetische Beratung im Kontext vorgeburtlicher genetischer Untersuchungsmöglichkeiten findet vor allem in der Niederlassung statt. Beratungen vor NIPT werden fast ausschließlich in den Beratungseinrichtungen der Niederlassungen erbracht. Insgesamt sind die Beratungsanteile vor NIPT, sowohl in der Niederlassung (8,5%), als auch in den universitären/ALK Beratungseinrichtungen (<2%) eher gering.

Humangenetische Beratungen nach einer DTC Untersuchung oder einer pharmakogenetischen Untersuchung kommen kaum vor. Sie sind mit einem Anteil von <0,1% sehr selten.

Beratungsaspekte, die am häufigsten in der Beratung thematisiert werden:

In den humangenetischen Beratungen wird die Abklärung eines erhöhten genetischen Risikos für eine familiäre Erkrankung (keine bestehende Schwangerschaft) am häufigsten thematisiert.

Primäranlässe der humangenetischen Beratung:

Am häufigsten wird eine humangenetische Beratung mit dem Primäranlass einer diagnostischen genetischen Untersuchung durchgeführt. Diese Beratungen finden überwiegend bei manifester Erkrankung des/der Ratsuchenden statt.

Die Risikoabklärung für eine familiäre Krebserkrankung hat bei humangenetischen Beratungen mit dem Primäranlass „Abklärung eines erhöhten genetischen Risikos (keine bestehende Schwangerschaft)“ den höchsten Anteil.

Bei humangenetischen Beratungen zu prädiktiven genetischen Untersuchungen als Primäranlass haben Beratungen zu onkogenetischen Untersuchungen den höchsten Anteil.

Humangenetische Beratungen unter Hinzuziehung einer Fachhumangenetikerin oder eines Fachhumangenetikers

Die Hinzuziehung einer Fachhumangenetikerin oder eines Fachhumangenetikers zur genetischen Beratung findet, mit einem Anteil <2 Prozent, selten statt. Sie erfolgt nur an wenigen, vor allem an universitären, Einrichtungen.

Maßnahmen nach der humangenetischen Beratung

Fachärztinnen und Fachärzte für Frauenheilkunde und Geburtshilfe sind die Hauptadressaten für Konsultationen oder Überweisungen nach einer humangenetischen Beratung.

Empfehlung einer gemeinsamen Beratung mit der Partnerin oder dem Partner kommen mit einem Anteil

von 2 Prozent eher selten vor.

Die Empfehlung zur Beratung weiterer Familienangehöriger wird in den universitären Einrichtungen häufiger gegeben als in den Einrichtungen in der Niederlassung. Dies könnte mit dem höheren Anteil an Beratungen zur Abklärung eines erhöhten genetischen Risikos (keine bestehende Schwangerschaft), vor einer diagnostischen Untersuchung und vor einer prädiktiven Untersuchung eines/r nicht manifest erkrankten Ratsuchenden, in den universitären Einrichtungen, erklärt werden.

Das Angebot psychosozialer/psychotherapeutischer Unterstützungsmöglichkeiten erhalten etwas mehr als ein Fünftel aller GenBIN2 Beratungsfälle

Von der Mehrheit dieser Beratungsfälle, zusammengefasst (> 80%), ist entweder nicht bekannt, ob die angebotenen Unterstützungsmöglichkeiten angenommen wurden oder es ist bekannt, dass sie nicht angenommen wurden. Von weniger als 20 Prozent der Fälle ist bekannt, dass das Angebot angenommen wurde.

Ausblick

Mit der GenBIN Datenbank steht jetzt ein Datensatz von mehr als 5000 humangenetischen Beratungsfällen zu Verfügung, der nicht nur einen Vergleich der Entwicklung seit 2011 erlaubt, sondern auch die Möglichkeit eröffnet, auf der Basis der Daten von 2016/2017, eine informierte Abschätzung zu möglichen zukünftigen Entwicklungen vorzunehmen. Hier ist insbesondere die Entwicklung möglicher Kapazitätsengpässe in der humangenetischen Beratung zu nennen.

Aus den GenBIN2 Daten wird zumindest nicht deutlich, dass die Einführung der fachgebundenen genetischen Beratung zu Einbrüchen bei den humangenetischen Beratungsleistungen geführt hat, wie es von niedergelassenen Fachärztinnen und Fachärzten in der GenBIN1 Studie noch befürchtet wurde. Es ist eher davon auszugehen, dass der Bedarf an genetischer Beratung zukünftig weiter steigen wird.

Die Zunahme von Selbstüberweisungen kann als Indikator dafür gewertet werden, dass es mehr vorinformierte Personen gibt, die Zugang zu mehr genetischen Informationen mit Hilfe der genetischen Beratung haben möchten. Zum Beispiel für die Abklärung von Risiken für familiäre Krebserkrankungen.

Die Daten der GenBIN2 Studie erlauben auch interessierten „Außenstehenden“ Informationen über die Inanspruchnahme der genetischen Beratung und der Beratungsanlässe.

Die Daten zu den geringen Anteilen von DTC Beratungen sind ein Indikator dafür, dass sich hier bisher nicht viele Beratungsanlässe ergeben haben.

Die Daten der GenBIN Datenbank eignen sich für ein Monitoring zukünftiger Entwicklungen der Inanspruchnahme genetischer Beratungsleistungen.

Abschließend sei angeführt, dass die Daten der GenBIN2 Datenbank nicht „repräsentativ“ sind. Aber die Datenbank ist die beste Datenquelle („best possible data“), die jetzt erstmalig zur Verfügung steht. Der Umfang der erhobenen Daten und die Beteiligung an der Erhebung, insbesondere der universitären Beratungseinrichtungen, geben den Daten Gewicht. Dass diese Daten zur Verfügung stehen, beruht auf der gemeinschaftlichen Anstrengung vieler Beteiligter.

6 Strukturmerkmale der teilnehmenden Einrichtungen

Begleitend zur GenBIN2 Erhebung der genetischen Beratungsfälle erfolgte eine Erhebung der Strukturmerkmale der teilnehmenden Einrichtungen.

Bei der Befragung der Leiterinnen und Leiter zu den Strukturmerkmalen ihrer genetischen Beratungseinrichtung wurde berücksichtigt, dass teilnehmende Unternehmen in der Niederlassung mit bundesweiten/regional verschiedenen Praxisorten in der GenBIN2 Erhebung vertreten sind. Dies trifft für drei Unternehmen zu, die für verschiedene Standorte Daten ihrer Beratungsfälle übermittelt haben. Hier wurden die Strukturmerkmale gebündelt von den Leiterinnen und Leitern erhoben.

Ein Leiter wechselte beruflich zu einer anderen Beratungseinrichtung mit einer anderen Trägerschaft und übermittelte Daten aus beiden Einrichtungen. Die Angaben zur Person sind zwei Mal, einmal je Einrichtung, vertreten.

Von den 34 teilnehmenden Einrichtungen lagen zum Stichtag der Abgabe Angaben von 27 (79%) Einrichtungen vor. Nicht alle Fragen wurden immer vollständig beantwortet. Von den übrigen sieben Einrichtungen liegen nur unvollständige Angaben vor.

6.1 Verteilung der soziodemographischen Merkmale der Leiterinnen und Leiter

Von den insgesamt 34 an der GenBIN2 Studie teilnehmenden Einrichtungen werden 44% von Frauen geleitet.

Zum in der Erhebung festgelegten Stichtag (31.12. 2016) zeigte die Altersvariable für die Leiterinnen und Leiter eine Verteilung, deren Spannweite 23 Jahre beträgt. Das Minimum liegt bei 41 Jahren, das Maximum bei 64 Jahren. Der Mittelwert dieser Verteilung liegt bei 53,8 Jahren, der Median bei 54 Jahren. Die Verteilung ist multimodal (d.h. die Verteilung besitzt mehrere gleich häufig besetzte Kategorien), daher wird nur der kleinste Modalwert berichtet: 48 Jahre.

6.1.1 Dauer der Berufstätigkeit

Die Dauer der Berufstätigkeit wurde mit Hilfe der Frage nach dem Jahr der Anerkennung als „Fachärztin oder Facharzt für Humangenetik“ bzw. der Zuerkennung der „Zusatzbezeichnung Medizinische Genetik“ ermittelt. Die Verteilung der Dauer reicht von 1983 bis 2010. Der Mittelwert der Jahre der Berufstätigkeit liegt bei 17,43 Jahren. Der Median bei 18 Jahren. Der Modus ist 21 Jahre.

6.1.2 Höchster erreichter akademischer Grad

Alle Leiterinnen und Leiter (n 27), die hierzu eine Selbstauskunft geben, sind zum Dr. med. promovierte Ärzte/ Ärztinnen. 12 (44,4%) geben (offen gestellte Frage) diesen Grad, als den höchsten von ihnen erreichten, akademischen Grad an. 11 (40,7%) geben den Titel „Prof. Dr. med.“ an..

6.1.3 Berufliche Qualifikation

25 Leiterinnen und Leiter übermittelten hierzu Angaben. Davon sind 17 (68%) Fachärztinnen /-ärzte für Humangenetik. Andere Leiterinnen und Leiter geben als Qualifikation an: Fachärztin oder Facharzt für Humangenetik mit Zusatzbezeichnung „Medizinische Genetik“ (n=2), Fachärztin oder Facharzt mit Zusatzbezeichnung „Medizinische Genetik“ mit zusätzlicher Angabe eines anderen Fachgebietes und zusätzlicher naturwissenschaftlicher Qualifikation (n=2). Einmal erfolgt die Angabe eines anderen Fachgebietes „zusammen mit der Zusatzbezeichnung „Medizinische Genetik“. Zwei leitende Personen geben nur die Zusatzbezeichnung „Medizinische Genetik“ an.

6.1.4 Fort- und Weiterbildungsqualifikationen

Diese Frage erbrachte 2 Nennungen, die sich auf medizinische Detailqualifikationen beziehen

6.2 Gemeindegrößen der genetischen Beratungseinrichtungen

Hier werden die Angaben für die 34 an der GenBIN2 Studie teilnehmenden Beratungseinrichtungen gegeben, da diese Angaben für GenBIN2 zur Verfügung standen. Sie sind nach Gemeindegrößenklassen geordnet.

Gemeindegrößenklassen der GenBIN2 Beratungseinrichtungen:

≥ 500.000 Einwohner	17 (50%)
499.999 → 200.000 Einwohner	9 (26%)
199.999 → 100.000 Einwohner	4 (12%)
99.999 → 50.000 Einwohner	3 (9%)
49.999 → 20.000 Einwohner	1 (3%)

Die Hälfte (50%) der Beratungseinrichtungen hat ihren Sitz in großen Großstädten (ab 500.000 und mehr Einwohnern), 38% haben ihren Sitz in kleineren Großstädten mit weniger als 500.000 Einwohnern. 12% befinden sich in sogenannten Mittelstädten mit 20.000 bis unter 100.000 Einwohnern. Die Mehrheit der GenBIN2 Beratungseinrichtungen befindet sich in Großstädten (88%).

6.3 Größe der teilnehmenden Einrichtung

6.3.1 Beschäftigtenanzahl in Vollzeitäquivalenten (VZÄ)

Die Beschäftigtenanzahl in den teilnehmenden Einrichtungen weist deutliche Unterschiede auf. Es besteht eine Verteilung, die von 1,00 VZÄ bis zu 78,00 VZÄ reicht. Der Mittelwert der gesamten Verteilung beträgt 20,59 VZÄ, der Median liegt bei 15,00 VZÄ und der Modus beträgt 13,00 VZÄ. Unter den Einrichtungen mit den höchsten Anteilen sind zwei universitäre Einrichtungen und zwei Einrichtungen mit bundesweiten/regional verschiedenen Praxisorten in der Niederlassung. Unter den Einrichtungen mit den niedrigsten Anteilen befinden sich zwei universitäre Einrichtungen, ein ALK und eine Einzelpraxis in der Niederlassung.

6.3.1.1 Anzahl der Fachärztinnen und Fachärzte für Humangenetik

Um die Kapazitäten der Einrichtungen zu verdeutlichen, wurde die Anzahl der Fachärztinnen und Fachärzte für Humangenetik nach VZÄ ermittelt: Es ergibt sich ein Mittelwert der Verteilung für fachärztlich-humangenetische VZÄ pro Praxis von 4,11. Der Median beträgt 3,50 VZÄ und der Modus liegt bei 2,0. Die Spannweite dieser Verteilung zeigt die Werte von 1,0 bis 10,0.

6.3.1.2 Anzahl der Fachhumangenetikerinnen und Fachhumangenetiker

Acht Einrichtungen beschäftigen keine Fachhumangenetikerin oder keinen Fachhumangenetiker. Die übrigen Einrichtungen beschäftigen zusammen in VZÄ 33,5 Fachhumangenetikerinnen und Fachhumangenetiker. Davon findet sich die Mehrzahl der Stellen an universitären Einrichtungen 21,5 (VZÄ). Der Mittelwert ist 1,34, der Median ist 1,00, der Modus ist 0. Die Spannweite der Verteilung der VZÄ reicht von 0,5 bis 5,0.

6.3.1.3 Anzahl der Ärztinnen und Ärzte anderer Fachgebiete

Die Mehrheit der Einrichtungen (14 /52%) beschäftigt keine Ärztinnen und Ärzte anderer Fachrichtungen. Die Verteilung von Ärztinnen und Ärzten anderer Fachgebiete, bezogen auf alle Einrichtungen, beträgt 44 VZÄ. Sie sind in 10 Einrichtungen beschäftigt.

Die Verteilung weist eine Spannweite von 0 – 8 Ärztinnen und Ärzten aus. Der Mittelwert ist 1,69 VZÄ. Der Median der Verteilung beträgt 0,00 VZÄ und der Modus liegt ebenfalls bei 0.

6.3.2 Anzahl der ärztlich/ wissenschaftlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter mit direktem Patientenkontakt

Die Verteilung der ärztlich/wissenschaftlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern mit direktem Patientenkontakt weist einen Mittelwert pro Praxis von 5,63 auf. Der Median dieser Verteilung beträgt 5,00 und der Modus ist 3,00. Die Spreizung der Verteilung beträgt 11 mit einem Minimum von 0 und einem Maximum von 11.

6.3.2.1 Anzahl der Fachärztinnen und Fachärzte für Humangenetik mit direktem Patientenkontakt

Die Anzahl der Fachärztinnen und Fachärzte für Humangenetik mit direktem Patientenkontakt weist einen Mittelwert pro Einrichtung von 4,04 auf. Der Median liegt bei 3,00 und der Modus ist 2,00. Die Spannweite der Verteilung reicht von 1 bis 10.

6.3.2.2 Anzahl der Fachärztinnen für Humangenetik

Die Verteilung der Fachärztinnen und Fachärzte für Humangenetik mit direktem Patientenkontakt wurde gesondert nach dem Anteil der Fachärztinnen erhoben. Der Mittelwert pro Praxis für Fachärztinnen beträgt 2,41 der Median beträgt 2,00 hingegen liegt der Modus bei 0,0. Keine weiblichen Fachärzte weisen 7 (25,9%) Einrichtungen aus.

6.3.2.3 Anzahl der Ärztinnen und Ärzte mit Zusatzbezeichnung, die keine Fachärztinnen oder Fachärzte für Humangenetik sind

Der Mittelwert für die Anzahl dieser Ärzte beträgt 0,19 pro Praxis. Median und Modus liegen bei 0, die Spreizung der Verteilung beträgt 0 -1.

6.3.2.4 Anzahl anderer Fachärztinnen und Fachärzte

In 10 der antwortenden Einrichtungen sind andere Fachärztinnen oder Fachärzte beschäftigt. Der Mittelwert liegt bei 1,19. Median und Modus sind 0, die Spreizung der Verteilung beträgt 8.

6.3.2.5 Anzahl der Fachhumangenetikerinnen und Fachhumangenetiker und direkter Patientenkontakt

Die Verteilung der Fachhumangenetikerinnen und Fachhumangenetiker pro Einrichtung zeigt einen Mittelwert von 1,04. Der Median dieser Verteilung ist 1,0, der Modus beträgt 0. Die Spreizung der Verteilung reicht von 0-4. Die größte Anzahl von Fachhumangenetikerinnen und Fachhumangenetikern wird von universitären Einrichtungen genannt. Sie beträgt insgesamt 18 Stellen. Davon werden in drei universitären Einrichtungen Fachhumangenetikerinnen und Fachhumangenetiker regelmäßig an der Beratung beteiligt. Dem gegenüber werden von den Einrichtungen in der Niederlassung 8 Stellen mitgeteilt. Davon wurde in einer Beratungsstelle die Teilnahme von Fachhumangenetikerinnen oder Fachhumangenetikern an der Beratung ausgesetzt.

6.3.2.6 Anzahl der Ärztinnen und Ärzte in Weiterbildung zum Facharzt für Humangenetik

In 14 Einrichtungen sind keine Weiterbildungsassistentinnen oder Weiterbildungsassistenten beschäftigt. Die Zahl der Weiterbildungsassistentinnen und Weiterbildungsassistenten pro Einrichtung beträgt im Mittel: 1,77. Median und Modus dieser Verteilung sind 0. Allerdings liegt eine beträchtliche Spreizung von 0-9 vor, die auf die unterschiedliche Größe der teilnehmenden Einrichtungen verweist.

6.4 Beratungspraxis

6.4.1 Durchschnittliche Anzahl an Beratungen/ Quartal

Die durchschnittlichen Beratungszahlen pro Quartal und Praxis im Jahr 2016 wurden klassiert zur Beantwortung vorgegeben (tabellarische Übersicht siehe unten). Daraus ergab sich eine Verteilung, deren Mittelwert bei 167 Beratungen pro Quartal beträgt. Der Median der Verteilung ist 3,00. Damit wird die Klasse von 101-200 humangenetische Beratungen pro Quartal gekennzeichnet. Der Modus der Verteilung ist ebenfalls diese Klasse. Die Spannweite der Verteilung beträgt 6 und reicht von 1 – 6. Diese Weite bezieht sich auf die Klassierung der Beratungsanzahlen.

Text-Tabelle 8: Die durchschnittliche Anzahl an Beratungen pro Einrichtung/und Quartal

Beratungen	Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
<50	1	3,7	5,6	5,6
51-100	3	11,1	16,7	22,2
101-200	8	29,6	44,4	66,7
201-300	1	3,7	5,6	72,2
301-400	2	7,4	11,1	83,3
501-1000	3	11,1	16,7	100,0
Gesamt	18	66,7	100,0	
Fehlend	9	33,3		
Gesamt	27	100,0		

6.4.2 Anforderung externer Befunde und beratungsrelevanter Unterlagen

Die überwiegende Zahl der GenBIN2 Beratungseinrichtungen macht von der Regelung Gebrauch, externe Befunde und relevante Unterlagen vorab, nach Festlegung des Beratungstermins, anzufordern: 17 (71%). Hinzu kommen 3 weitere Einrichtungen, die ebenfalls nach Festlegung des Beratungstermins diese Unterlagen anfordern, aber kombiniert mit „anlässlich der Beratung“ verfahren.

2 weitere Einrichtungen verwenden das Verfahren: Nach Festlegung des Termins und anlässlich der Beratung.

Ausschließlich anlässlich der Beratung verwenden 2 Einrichtungen als Regelung zur Anforderung von externen Befunden.

Des Weiteren gibt es Sonderregelungen für von Brust- und Darmkrebs-Zentren überwiesene Patienten, die ihre Unterlagen direkt zur Beratung mitbringen.

6.4.3 Schwerpunktbildung

Von den 24 Einrichtungen, die hierzu Angaben machen, geben 22 an, dass sich im Verlaufe der Zeit Beratungsschwerpunkte zu genetischen Störungen herausgebildet haben. Davon geben 14 (58%) Krebserkrankungen als einen Schwerpunkt an. Von 2 Einrichtungen wird eine Schwerpunktbildung verneint.

Gründe der Schwerpunktbildungen

Die Gründe für die erfolgte Schwerpunktbildung in den jeweiligen Beratungseinrichtungen sind nicht immer auf einen Begründungszusammenhang konzentriert, vielmehr werden häufig mehrere Komplexe als Grund für die Schwerpunktbildung angeführt. Sie lassen sich unter drei Hauptkategorien einordnen, wie die folgende Übersicht zeigt:

Angabe von Gründen der Schwerpunktbildung

Externe Einflussgrößen	Persönliche Präferenzen	Einrichtungsspezifische Begründungen
Großer Anteil an frauenärztlichen Zuweisern	6 Jahre Tätigkeit in Pränataldiagnostik	Zusammenarbeit mit Brust- und Darmkrebs-Zentrum
Personalreduzierung, fehlende Berufspflichtdeckung für bestimmte Krankheitsbilder	Eigene Ausbildung, Bestehende klinische Expertise, Patientenzuweisung, Spezialisierung	Klinikinterne Kooperationen, Patientenaufkommen, Netzwerk mit Pränatalmedizinerinnen, gute Kooperation mit Kinderkliniken
Große Nachfrage, traditionelle Zuweiser	Interesse an syndromalen und neurologischen Erkrankungen	hoher Bedarf
M. Huntington- und Krebs-Zentrenbildung	Persönliche Expertise und wissenschaftliches Interesse	Kooperation mit Kinderkliniken und Sozialpädiatrien
Beratungsbedarf, Gründung eines Zentrums	6 Jahre Tätigkeit in der pränatalen Diagnostik, Praktische Erfahrung und wissenschaftliche Tätigkeit auf dem Gebiet, Angebot der entsprechenden Laborleistungen	Forschungsschwerpunkte des Instituts
Anforderungen der kooperierenden Kliniken, diagnostisch abrechenbare Leistungen	Wissenschaftliche Schwerpunkte, wissenschaftliches Interesse	

6.4.4 Auswirkungen der EBM-Abwertung humangenetischer Laborleistungen auf die Beratungen/ Quartal

Die Mehrzahl (16/84,2%) der Leiterinnen und Leiter der teilnehmenden Einrichtungen, die sich hierzu äußern (insgesamt 19), gibt an, dass die EBM-Abwertung humangenetischer Laborleistungen keine Auswirkungen auf die Beratungen pro Quartal gehabt habe.

3 Leiterinnen und Leiter (15,8%) sehen Auswirkungen, diese werden wie folgt (negativ) bewertet:

Die Maßnahme hat *„wirtschaftlich katastrophale Auswirkungen“* gehabt und *„es mussten schwere Einbußen hingenommen werden“*,

„Erlöseinbußen, enorm steigender Druck von Seiten der Verwaltung, keine Stellenverlängerungen.“

Des Weiteren wird angeführt, dass in der Vergangenheit die Ärzte, die die humangenetische Beratung durchgeführt haben, überwiegend durch die Laborleistungen finanziert worden seien. Diese Vergütungseinbußen könne auch die Verbesserung der Honorierung der Beratungsleistung bei weitem nicht ausgleichen. Dadurch habe sich die Qualität der Beratung verschlechtert und auch das Beratungsangebot *„... wird wegen der schwierigeren Finanzierbarkeit der Ärzte abnehmen.“*

Außerdem wird darauf hingewiesen, dass ein *„...tendenziell verstärkter Einsatz der Mitarbeiter in der molekularen Diagnostik“ statt Beratung [erfolgt], um ein entsprechendes Budget zu erwirtschaften, somit erfolgt eine kapazitätsbedingte Deckelung statt der Steigerung der Beratungsfälle.“*

6.4.5 Auswirkungen der EBM Aufwertung der humangenetischen Beratungsleistungen auf die Beratungen/ Quartal

Die Aufwertung der humangenetischen Beratungsleistungen im EBM wird von der Mehrheit (92%%) der Leiterinnen und Leiter, die hier geantwortet haben (n=24), mit „ohne Auswirkungen“ für die Beratungen im Quartal bewertet.

Vier Leiterinnen und Leiter geben an, dass sich in ihren Beratungsstellen Auswirkungen feststellen lassen. Die Auswirkungen werden wie folgt beschrieben und bewertet:

- *„Dies hat keine wesentlichen Verbesserungen erbracht, humangenetische Beratungen sind nach wie vor ein Verlustgeschäft.“*
- *„Verwaltungsaufwand höher, aber auch bessere Vergütung.“*
- *„Positiv. Können die Erlöseinbußen in der Diagnostik aber nicht kompensieren, daher auch in der Beratung enorm steigender Druck.“*
- *„Die bessere Vergütung der Beratungsleistungen kann dies [die Aufwertung] bei weitem nicht ausgleichen. Die Qualität der Beratung hat sich dadurch verschlechtert und auch das Angebot wird wegen der schwierigeren Finanzierbarkeit der Ärzte abnehmen“ (siehe auch oben).*

6.4.6 Auswirkungen der Umsetzung der GEKO-Richtlinie zur genetischen Beratung

Die Mehrheit (n=18/75%) der Leiterinnen und Leiter gibt an, dass die Umsetzung der GEKO-Richtlinie zur genetischen Beratung auf die eigene Einrichtung keine Auswirkungen gehabt hat. 6 geben Auswirkungen an.

Von den sechs Einrichtungen wird von der Leitung einer Einrichtung mit verschiedenen regionalen Praxisorten folgende Begründung gegeben:

„Ja, die Umsetzung der Richtlinie hatte Auswirkungen, nach wie vor herrscht immer noch eine beachtliche Verunsicherung der zuweisenden Ärzte im Umgang mit der Richtlinie (Unsicherheit im Hinblick auf die Anforderung genetischer Diagnostik).“

6.4.6.1 Zunahme der Überweisungen

10 der Leiterinnen und Leiter berichten von Zunahmen der Überweisungen an ihre Praxis. Genannt werden hierzu Überweisungen von Fachärztinnen oder Fachärzten für Frauenheilkunde und Geburtshilfe, Innere Medizin, Kinder- und Jugendmedizin und -für Neurologie sowie von Brust- und Darmkrebszentren.

6.4.6.2 Abnahme der Überweisungen

4 der Leiterinnen und Leiter der teilnehmenden Einrichtungen berichten über die Abnahme der Überweisungen von Fachärztinnen und Fachärzten für Frauenheilkunde und Geburtshilfe.

6.4.6.3 Zunahme erbrachter Beratungsleistungen

11 der Leiterinnen und Leiter geben an, dass in ihrer Einrichtung eine Zunahme der Beratungsleistungen erfolgt sei.

Genannt werden Zunahmen von Beratungen zu (in der Originalnennung):

- *„Onkogenetik“*
- *„Augenerkrankungen“*,
- *„Herzerkrankungen“*
- *„Neurologischen Erkrankungen“*

Außerdem wird von einer Zunahme der Beratungsleistungen zu:

- *„Pränataldiagnostik“*
- *„NIPT“ und*
- *„Habituelle Aborte“*

berichtet.

Zudem gibt es auch generalisierende Aussagen, dass zu „Frauenheilkunde“ und „zu allen Fragestellungen“ sowie zu „Befunden unklarer Signifikanz“ Beratungsleistungen zugenommen haben.

6.4.6.4 Abnahme erbrachter Beratungsleistungen

Nur die Leiterinnen und Leiter von vier Beratungseinrichtungen berichten, dass es als Auswirkung der GEKO-Richtlinie zu einer Abnahme erbrachter Beratungsleistungen gekommen sei.

Genannt werden Beratungen zu (in der Originalnennung):

- *„Pränataldiagnostik“*
- *„Interpretation pränataler Ultraschallbefunde“*
- *„Molekulargenetische diagnostische Optionen im pränatalen Bereich“* und
- *Beratungen „zur Gynäkologie“*

Zusätzlich wird als nachteilige Auswirkung der GEKO-Richtlinie auf die eigene Praxis beklagt, dass sich der Aufwand für Vorbereitung und Dokumentation der genetischen Beratung erhöht habe.

6.4.6.5 Zunahme erbrachter Laborleistungen

3 der Leiterinnen und Leiter der teilnehmenden Einrichtungen geben an, dass sich als Auswirkung der GEKO Richtlinie die erbrachten Laborleistungen erhöht haben. Angegeben wird, dass die Zunahme der Laborleistungen durch erhöhte Fallzahlen in der Beratung, insbesondere zu Spezialthemen, wie etwa: „Genodermatosen“ und zu „erblichem Brust- und Eierstockkrebs“ erzeugt wird.

6.4.6.6 Abnahme erbrachter Laborleistungen

3 Leiterinnen und Leiter genetischer Beratungseinrichtungen führen die Abnahme erbrachter Laborleistungen auf die Auswirkungen der GEKO Richtlinie zurück.

Angegeben wird:

- *„Abnahme fast aller Laborleistungen allgemein“*
- *„Gynäkologie“*
- *„Neurologische Erkrankungen“*

Des Weiteren wird darauf hingewiesen, dass eine Abnahme *„großzügiger Paneldiagnostik z. B. bei neurodegenerativen Erkrankungen“* erfolgt sei.

6.4.6.7 Weitere Auswirkungen

Insgesamt werden 4 freie inhaltliche Aussagen zu weiteren Auswirkungen der GEKO-Richtlinie zur genetischen Beratung gegeben.

Zum einen wird über eine *„Zunahme an kritischen pränatalen Fragestellungen durch „ETS und NIPT“* berichtet, zum anderen die festgestellte *„Zunahme von NIPT und HBOC (als) eher zeitliche Koinzidenz“* erwähnt.

Eine Ausführung über die Auswirkungen GEKO-Richtlinie enthält die Aussage, dass unklar sei, ob die Hinzuziehung einer Fachhumangenetikerin oder eines Fachhumangenetikers in der genetischen Beratung erlaubt ist. Als Konsequenz werden Fachhumangenetikerinnen und Fachhumangenetiker zurzeit nicht mehr in die genetische Beratung einbezogen.

„... die Richtlinie der GEKO enthält keine konkreten Ausführungsbestimmungen (§ 10 GenDG). Dadurch Verunsicherung, ob die Hinzuziehung von Fachhumangenetikerinnen und Fachhumangenetikern in der genetischen Beratung erlaubt ist, daher momentan keine aktive Einbeziehung von FHGs.“

Darüber hinaus erfolgt eine Aussage, dass:

„KV-rechtliche mündlich gemachte (nie schriftlich vorgebrachte) Regressandrohungen (also kommerzielle Aspekte) gegenüber potentiell überweisenden niedergelassenen Kollegen, haben in den letzten Jahren weitaus stärker die Beratungs- und Diagnosezahlen beeinflusst, als die medizinischen Inhalte der GEKO-Richtlinie.“

6.4.6.8 Beteiligung der Einrichtung an der Fortbildung zur fachgebundenen genetischen Beratung

Die Beteiligung an der Fortbildung zur fachgebundenen genetischen Beratung bejahen 79% der Leiterinnen und Leiter. Hierbei handelt es sich ausschließlich um Fortbildungsangebote der Ärztekammern.

Darüber hinaus bestätigen 7 Leiterinnen und Leiter, dass sie sich mit ihrer Einrichtung an weiteren Fortbildungsangeboten beteiligen. Im Einzelnen genannt werden jeweils:

- *„Eigene GenDG-Kurse“*
- *„Eigene Weiterbildung in der Einrichtung“*
- *„Weiterbildung für Gynäkologen und Gastroenterologen“*
- *„Lokal organisierte [Veranstaltungen]“*
- *„Gestaltung einer klinikinternen Fortbildungsreihe“*

7 Die GenBIn2 Machbarkeitsstudie

7.1 Ausgangspunkt

Die GenBIn2 Machbarkeitsstudie untersucht die Durchführbarkeit einer empirischen Untersuchung zur Umsetzung der fachgebundenen Beratung im Alltag der medizinischen Versorgung. Zur Umsetzung gibt es bisher keine wissenschaftlichen empirischen Daten. Die Datenlage bisher ist eher als anekdotisch zu bezeichnen.

Da der Untersuchungsbereich weitgehend unerschlossen ist, ist die GenBIn2 Machbarkeitsstudie von ihrem methodischen Ansatz her eine explorative Studie, eine Vorstudie. Die Datengenerierung innerhalb der Vorstudie erfolgte schrittweise und Experten-geleitet. Zunächst wurden Datengrundlagen gesichtet und für die Studie aufbereitet. Danach fand die Entwicklung möglicher zentraler Fragestellungen zur Untersuchung der Umsetzung der fachgebundenen genetischen Beratung statt. Die Möglichkeiten methodischer Verfahren zur Evaluation der Fragen und deren Bearbeitungsmöglichkeiten im Rahmen einer Vorstudie wurden gemeinsam mit den beratenden Experten bewertet. Inhaltlich konzentriert sich die GenBIn2 Vorstudie auf den Rahmen, der durch die Richtlinie der GEKO zur genetischen Beratung für die

Erbringung der fachgebundenen genetischen Beratung gesetzt wurde. Auf die Handhabung der Beratungsanforderung im Praxisalltag der medizinischen Versorgung und auf die Auswirkungen auf Leistungserbringer.

Gemäß der Richtlinie der GEKO zur genetischen Beratung (in Kraft getreten am 11.07. 2011) sind ab dem 1. Februar 2012 nur noch solche Ärztinnen und Ärzte zur fachgebundenen genetischen Beratung befugt, die die in der Richtlinie festgelegte Beratungsqualifikation erworben oder nachgewiesen haben, sofern sie nicht ohnehin nach ärztlichem Fortbildungs- oder Weiterbildungsrecht bereits zur genetischen Beratung spezifisch qualifiziert sind.

Da mit Inkrafttreten der Qualifikationsanforderung in 2012 - absehbar war, dass innerhalb dieses kurzen Zeitrahmens keine ausreichende Anzahl von Ärztinnen und Ärzten zur Verfügung stehen würde, die gemäß den Anforderungen des GenDG beratungsbefugt sein würden, wurde ein Übergangs-Zeitraum von 5 Jahren (bis zum 10.07. 2016) festgesetzt. In diesem Zeitrahmen wurde für die Erreichung des gesetzlich festgelegten Qualifikationszieles der fachgebundenen genetischen Beratung, eine parallele Wahl von Kurs- oder Wissenskontrollen, als ausreichend angesehen. Der direkte Zugang zur Wissenskontrolle ist nach dieser Übergangszeit nur noch Ärztinnen und Ärzten möglich, die mindestens 5 Berufsjahre nach Anerkennung zur Fachärztin bzw. zum Facharzt nachweisen können. Für alle anderen Ärztinnen und Ärzte umfasst die Qualifikation die Absolvierung eines 72 Stunden-Weiterbildungskurses.

Unbekannt ist, wie nicht humangenetische Fachärztinnen und Fachärzte die Anforderungen des GenDG und der Richtlinie der GEKO zur genetischen Beratung in der ärztlichen Versorgung handhaben und wie viele Fachärztinnen und Fachärzte die Qualifikation zur fachgebundenen genetischen Beratung bisher erworben haben.

Eine mögliche Quelle für die Information zum Erwerb der Beratungsbefugnis sind die Landesärztekammern an denen Refresherkurse und die Wissenskontrollen für den Erwerb der fachgebundenen genetischen Beratung in dem Übergangszeitraum angeboten und durchgeführt wurden. Deshalb wurde zu Beginn der Machbarkeitsstudie in 2016 zunächst der Zugang zu den Daten der Landesärztekammern mit Hilfe der GenBln2 beratenden Experten geprüft.

7.1.1 Daten zum Erwerb der fachgebundenen genetischen Beratung bis zum 10.07. 2016

Der Zugang zu den Daten der Landesärztekammern und die Verfügbarkeit von aussagefähigen Statistiken erwies sich als sehr unterschiedlich, von gut bis unzureichend.

Einen guten Überblick geben die Daten der Bayerischen Landesärztekammer (BLÄK). Sie zeigen, dass bis Juli 2015 bereits knapp 50% der in Bayern tätigen Fachärztinnen und Fachärzte für Frauenheilkunde und Geburtshilfe die Qualifikation zur fachgebundenen genetischen Beratung an der BLÄK erworben hatten. Bei den anderen Facharztgruppen waren die Anteile bedeutend kleiner (siehe Abbildung 81 unten).

Die Daten der Ärztekammer Westfalen-Lippe (ÄKWL) können zwar nicht auf die Anteile der Ärztinnen und Ärzte im Kammerbezirk der ÄKWL bezogen werden, sie zeigen aber, dass mehr als 50% der Fachärztinnen und Fachärzte, die hier ihre Prüfung abgelegt haben, Fachärztinnen und Fachärzte für Frauenheilkunde und Geburtshilfe waren. Die Anteile der anderen Facharztgruppen sind bedeutend kleiner (siehe Abbildung 82 unten).

Abbildung 81: Prüfung fachgebundener genetischer Beratung nach GenDG und GEKO-Richtlinie zur genetischen Beratung an der BLÄK, nach Anteilen der Fachärztinnen und Fachärzte (FÄ) in Bayern

Stand: Juli 2015 Fachärzte in Bayern	Anzahl	Prüfung abgelegt	In %
FÄ Allgemeinmedizin	9854	23	0,20
FÄ Frauenheilkunde u. Geburtshilfe	3723	1851	49,70
FÄ Hals-Nasen-Ohrenheilkunde	1213	10	0,80
FÄ Haut- und Geschlechtskrankheiten	1326	10	0,80
FÄ Innere Medizin	10942	260	2,40
FÄ Kinder- u. Jugendmedizin	3320	591	17,80
FÄ Neurologie	1644	13	5,70
FÄ Psychiatrie u. Psychotherapie	1417	20	1,40
FÄ Urologie	1162	156	13,40
Sonstige FÄ	11057	47	0,43

Zur Verfügung gestellt von Tiemo Grimm, Julius-Maximilians-Universität Würzburg

Abbildung 82: Prüfung fachgebundener genetischer Beratung nach GenDG und GEKO-Richtlinie zur genetischen Beratung an der ÄKWL, nach Anteilen der Fachärztinnen und Fachärzte (FÄ)

ÄKWL Stand: Juli 2016	Prüfung abgelegt	In %
FÄ Allgemeinmedizin	112	4,0
FÄ Frauenheilkunde u. Geburtshilfe	1405	50,2
FÄ Hals-Nasen-Ohrenheilkunde	430	15,4
FÄ Haut- und Geschlechtskrankheiten	30	1,1
FÄ Innere Medizin	314	11,2
FÄ Kinder- u. Jugendmedizin	220	7,9
FÄ Neurologie	87	3,1
FÄ Psychiatrie u. Psychotherapie	26	1,0
FÄ Urologie	36	1,3
Sonstige FÄ	140	0,5
Insgesamt	2800	100

Zur Verfügung gestellt von Jörg Eppelen, Ruhr Universität Bochum

Das Patientinnengut der Fachärztinnen und Fachärzte für Frauenheilkunde und Geburtshilfe im Bereich der vorgeburtlichen Risikoabklärung und Pränataldiagnostik, aber auch im Bereich der Risikoabklärung für möglichen familiären Brust- und Eierstockkrebs und damit verbundener diagnostischer genetischer Untersuchungen, hat sui generis einen hohen genetischen Beratungsbedarf. In der GenBin1 und GenBin2 Erhebung stellen Fachärztinnen und Fachärzte für Frauenheilkunde und Geburtshilfe den größten Anteil an Zuweisenden zur genetischen Beratung.

7.2 Umsetzung Richtlinie der GEKO zur genetischen Beratung am Beispiel der Umsetzung durch Fachärztinnen und Fachärzte für Frauenheilkunde und Geburtshilfe

Zum 31.12. 2016, dem Jahr des Beginns der GenBin2 Studie, wies die Ärztestatistik der Bundesärztekammer für das Bundesgebiet Deutschland insgesamt 18 253 berufstätige Fachärztinnen und

Fachärzte für Frauenheilkunde und Geburtshilfe aus.³

Da 2016 Fachärztinnen und Fachärzte für Frauenheilkunde und Geburtshilfe mit einem Anteil von wahrscheinlich mehr als 50% die Befugnis zur fachgebundenen genetischen Beratung erworben hatten und innerhalb der Gruppe nichthumangenetischer Fachärztinnen und Fachärzte mit hoher Wahrscheinlichkeit den größten Anteil mit dieser Befugnis stellen, wurden sie als Zielgruppe für die GenBIN2 Machbarkeitsstudie gewählt.

Die Entwicklung eines möglichen Fragenkataloges zur Umsetzung der Anforderungen des GenDG (§ 10) und der Richtlinie der GEKO zur genetischen Beratung erfolgte „Experten-geleitet“.

Zunächst wurde, gemeinsam mit den, die GenBIN2 Studie beratenden fachwissenschaftlichen Experten, ein vorläufiger Fragenkatalog entwickelt, anschließend auf einem gemeinsamen Workshop mit „key persons“ aus der Frauenheilkunde und Geburtshilfe beraten und einer kritischen Überprüfung unterzogen.

Basierend auf den Ergebnissen der Workshops wurde ein revidierter Fragenkatalog erstellt und den „key persons“ zur Kommentierung vorgelegt. Daran anschließend wurde der endgültige Fragenkatalog erstellt und ein strukturierter Erhebungsbogen entwickelt. Handlungsleitend bei der Strukturierung des Erhebungsbogens waren a) methodische Bearbeitungs- Auswertungsmöglichkeiten im Rahmen einer Vorstudie und b) das Ziel der Vorstudie, eine klarere Konzeption für eine empirische Untersuchung zur Verfügung zu haben.

In einer anonymen, vertraulichen Befragung wurden Fachärztinnen und Fachärzte für Frauenheilkunde und Geburtshilfe gebeten, den Erhebungsbogen auszufüllen und zu kommentieren, um so erste Daten und Informationen zur Handhabung der Anforderungen der GEKO Richtlinie zur genetischen Beratung zu generieren.

Eingeschlossen in die Befragung wurden Fachärztinnen und Fachärzte für Frauenheilkunde und Geburtshilfe, unabhängig davon, ob sie über die Befugnis zur fachgebundenen genetischen Beratung verfügten oder nicht.

Die Rekrutierung der Teilnehmenden erfolgte opportunistisch, mit Unterstützung der beratenden Experten und Schlüsselpersonen im gesamten Bundesgebiet. Den Hauptanteil bilden Teilnehmende von vier amedies Fortbildungsveranstaltungen in Nord-, Ost-, Süd und Westdeutschland.

Insgesamt erklärten sich 150 Fachärztinnen und Fachärzte für Frauenheilkunde und Geburtshilfe bereit, den umfangreichen Erhebungsbogen auszufüllen.

³ http://www.bundesaerztekammer.de/fileadmin/user_upload/downloads/pdf-Ordner/Statistik2016/Statr6AbbTab.pdf, aufgerufen am 01.03. 2018

7.3 Ergebnisse der GenBIN2 Vorstudie

7.3.1 Merkmale der teilnehmenden Fachärztinnen und Fachärzte

7.3.1.1 Demographische Merkmale

An der Vorstudie nahmen überwiegend Fachärztinnen (77,3%) teil.

In 2016 betrug der Anteil berufstätiger Fachärztinnen für Frauenheilkunde und Geburtshilfe 66%.⁴ Die Teilnehmenden waren durchschnittlich 49,74 Jahre alt. Die Altersspannweite beträgt 38 Jahre, das Minimum ist 38 Jahre, das Maximum ist 71 Jahre. Der Median beträgt 50 Jahre.

Größe des Ortes in dem überwiegend praktiziert/gearbeitet wird, beträgt nach Stadt- und Gemeindetypen klassifiziert:

- große Großstadt: 35,6%
- kleinere Großstadt: 13,7%
- Mittelstadt: 38,8%
- Kleinstadt einschließlich Landgemeinden: 18,9%

7.3.1.2 Tätigkeitsmerkmale und Qualifikationen

Die meisten der an der Vorstudie teilnehmenden Fachärztinnen und Fachärzte sind in einer örtlichen Niederlassung in einer Einzelpraxis tätig (51%). Der Anteil von an Akademischen Lehrkrankenhäusern und Universitäten Tätigen beträgt zusammen 9%. 34% der Praxen in der Niederlassung kooperieren mit genetischen Beratungseinrichtungen (siehe Übersicht in Tabelle 9 unten).

Text-Tabelle 9: GenBIN2 Vorstudie Ort der Tätigkeit der teilnehmenden Fachärztinnen und Fachärzte für Frauenheilkunde und Geburtshilfe, nach Praxis/ Einrichtung (n 150)

-
- Örtliche Niederlassung/Einzelpraxis 50,7%
 - Örtliche Niederlassung/Gemeinschaftspraxis (BAG) 22,6%
 - Örtliche Niederlassung/Praxisgemeinschaft 6,2%
 - Niederlassung/Zweigpraxis 0,7%
 - Überregionale(s) BAG einschließlich MVZ 4,8%
 - Allgemein Krankenhaus 2,1%
 - Schwerpunktlinik 0,7%
 - Akademisches Lehrkrankenhaus 4,1%
 - Universitäre Einrichtungen (Klinik, MVZ) 4,8%
 - Andere Einrichtung 3,4 %
-

⁴ http://www.bundesaerztekammer.de/fileadmin/user_upload/downloads/pdf-Ordner/Statistik2016/Statr6AbbTab.pdf, aufgerufen am 1.03.2018

Schwerpunktpraxis: JA 20,8% NEIN 79,2%

Davon:

- Schwerpunktpraxis für Pränataldiagnostik/Pränatalmedizin 48,1%
- Schwerpunktpraxis für Pränatalmedizin/Pränatalmedizin und Genetik 29,6%
- Sonstige Schwerpunktpraxis 22,2%

Praxen in der Niederlassung:

Fachübergreifende Kooperationen mit genetischen Beratungseinrichtungen:

JA 34,4% NEIN 65,6 %

Art der Kooperation:

- Praxis ist mit einer Praxis für Humangenetik (mit Beratung) verbunden (z.B. Zentrum):
JA: 64,4%/
- In der Praxis ist ein/e Facharzt/Fachärztin für Humangenetik beratend
- tätig: JA 6,7%
- Sonstige Kooperation: JA 26,7%

Fachübergreifende Kooperation mit psychosozialen Beratungseinrichtungen:

JA 27,8% NEIN 72,2%

Im Durchschnitt sind die Teilnehmenden 15,77 Jahre (Median 15 Jahre) als Fachärztinnen oder Fachärzte tätig, 63% verfügen über keine Schwerpunktkompetenzen (siehe Übersicht in Tabelle 10 unten).

Text-Tabelle 10: GenBIn2 Vorstudie: Qualifikation der teilnehmenden Fachärztinnen und Fachärzte für Frauenheilkunde und Geburtshilfe (n 150)

Dauer Tätigkeit in Jahren als Fachärztin oder Facharzt für Frauenheilkunde und Geburtshilfe: Mittelwert: 15,77; Median 15,00; Modus 28

Schwerpunktkompetenzen:

- Spezielle Geburtshilfe und Perinatal Medizin: 16,1%
- Gynäkologische Endokrinologie und Reproduktionsmedizin: 1,3%
- Gynäkologische Onkologie: 4,7%
- Sonstige: 14,7%
- Keine: 63,1%

Weitere Qualifikationen nach der Weiterbildungsordnung:

- Spezielle Perinatalogie: 4,0%
- Psychotherapie, Psychosomatik: 38,9%
- Sonstige: 13,5%
- Keine: 43,6%
- Zusatzqualifikation Medizinische Genetik? NEIN : 100%

Zertifizierungen:

- DEGUM I 48,7%
 - DEGUM II 15,4 %
 - DEGUM III 2%
 - Fetal Medicine Foundation Deutschland (FMF-D): 10,7%
 - Fetal Medicine Foundation United Kingdom (International FMF-UK): 11,4%
 - Keine Zertifizierung: 28%
-

7.3.1.3 Erwerb der Qualifikation zur fachgebunden genetischen Beratung

80% der Befragten geben an, über die Qualifikation zur (fachgebundenen) genetischen Beratung zu verfügen. Von denen, die über diese Qualifikation nicht und auch nicht nach ärztlichem Fortbildungs- oder Weiterbildungsrecht zur genetischen Beratung spezifisch qualifiziert sind (z.B. Zusatzqualifikation Medizinische Genetik), geben 30% an, genetisch zu beraten.

Von denen, die die Qualifikation zur genetischen Beratung erworben haben, haben fast alle (96.6%) die Qualifikation durch eine Prüfung an einer LÄK erworben (siehe Tabelle 3 unten). Genannt wurden 15 verschiedene LÄK, zwei LÄK, Saarland und Rheinland Pfalz, waren nicht vertreten. 82% haben die sogenannte „große“ Qualifikation erworben (siehe Übersicht Tabelle 11 unten).

Text-Tabelle 11: GenBIN2 Vorstudie: Erwerb der Qualifikation fachgebundene genetische Beratung

Qualifikation (fachgebundene) genetische Beratung: JA: 80% NEIN: 20%

Vorliegen der psychosomatischen Grundversorgung als Ersatz der praktischen Übungen: 58,3%

Vorliegen äquivalenter Weiterbildungs- oder Fortbildungsinhalte als Ersatz der praktischen Übungen 9,2%

Bis zum 10.07. 2016 Qualifikation erworben an/nachgewiesen durch:

Akademie Humangenetik Erwerb der **Qualifikation fachgebundene genetische Beratung** (72 Fortbildungseinheiten/FBE): 0%

Andere Einrichtung Erwerb der Qualifikation fachgebundene genetische Beratung (72 FBE): 2,7%

Wissenskontrolle fachgebundene genetische Beratung **an einer LÄK abgelegt**: 96,6%

Davon

„20 Fragen, Große Qualifikation“: 82% plus praktisch-kommunikativer Teil (10 Übungen): 4,5%

Wissenskontrolle fachgebundene genetische Beratung **nur im Kontext vorgeburtlicher Risikoabklärung** („10 Fragen, Kleine Qualifikation“) 11,7%; plus praktisch-kommunikativer Teil (5 Übungen) 1,8%

Ab dem 11.07.2016 Qualifikation erworben an/nachgewiesen durch:

Akademie Humangenetik Qualifikationsmaßnahme zur fachgebundenen genetischen Beratung (72 FBE) plus praktisch-kommunikativer Teil (10 Übungen) 0,7%

Andere Einrichtung Erwerb der Qualifikation fachgebundene genetische Beratung (72 FBE) plus fakultative Wissenskontrolle plus praktisch-kommunikativer Teil (10 Übungen): 0%

Wissenskontrolle für Fachärztinnen und Fachärzte mit mindestens 5jähriger fachärztlicher Berufserfahrung bei Ärztekammer abgelegt: 0%

7.4 Management der Behandlungsfälle, die nach Inkrafttreten der Richtlinie der GEKO zur genetischen Beratung eine genetische Beratung erfordern

Die Einrichtungen/Praxen in denen die Befragten tätig sind, haben im Mittel 1.669,52 Behandlungsfälle im Quartal (Median 1200; Modus 1000). Die Anzahl schwangerer Patientinnen beträgt (geschätzt) im Mittel 397,34 Fälle (Median: 120; Modus 100).

Das Aufkommen von Behandlungsfällen im Quartal, die eine genetische Beratung erfordern, wurde von den Befragten im Mittel auf 302,7 Fälle (Median 45; Modus 50) geschätzt. Der relative Anteil an allen Behandlungsfällen wurde auf im Mittel 11,13%; geschätzt (Median: 3%; Modus: 3%; Spannweite: 0,1% bis 100%).

7.4.1 Handhabung der genetischen Beratung

23% der Befragten geben an, dass sie, seitdem die Richtlinie der GEKO zur genetischen Beratung in Kraft getreten ist, die genetische Beratung als neue Aufgabe wahrnehmen. 25% geben an, dass sie die genetische Beratung seitdem immer durch eine Fachärztin oder einen Facharzt für Humangenetik oder eine Fachärztin oder einen Facharzt mit der Zusatzbezeichnung Medizinische Genetik durchführen lassen. 55% (Mehrfachnennungen waren möglich) geben an, dass sie zunächst selbst beraten, aber immer eine genetische Beratung empfehlen. 42% geben an, dass sie schon vor dem Inkrafttreten der GEKO Richtlinie zur genetischen Beratung entsprechend beraten und aufgeklärt hätten.

Angaben zur Wahrnehmung der genetischen Beratung (Mehrfachnennungen möglich):

- Die genetische Beratung wird von mir als neue Aufgabe wahrgenommen: **22,6%**
- Ich habe auch schon vor der Einführung des GenDG und der Richtlinie der GEKO entsprechend aufgeklärt und genetisch beraten: **41,6%**
- Bei auffälliger Familienanamnese, genetischen Risikofaktoren oder suspektem Ultraschallbefund führe ich zunächst die genetische Beratung durch, **empfehle** aber immer eine fachärztliche humangenetische Beratung: **54,7%**
- Ich lasse die genetische Beratung **immer** durch eine Fachärztin oder einen Facharzt für Humangenetik oder eine Fachärztin oder einen Facharzt mit der Zusatzbezeichnung Medizinische Genetik durchführen: **25,5%**
- Sonstiges Vorgehen: **10,2%**

Dass durch die Umsetzung der GEKO Richtlinie zur genetischen Beratung in der eigenen Einrichtung/Praxis der Bedarf an interdisziplinärer Zusammenarbeit mit Fachärztinnen und Fachärzten für Humangenetik gestiegen ist, bejaht die Hälfte (50%) der Befragten. Die Frage, ob ein ungedeckter akuter Bedarf an zeitnahe Zugang zu humangenetischen Beratungen existiert, wird nur von 4% der Befragten bejaht.

Angaben zur Frage zum Bedarf an interdisziplinärer Zusammenarbeit mit Fachärztinnen und Fachärzten für Humangenetik:

- Der Bedarf hat sich seit der Einführung der Richtlinie der GEKO nicht geändert: **14,8%**
- Der Bedarf ist gestiegen und kann von mir selbst mittels fachgebundener genetischer Beratung gedeckt werden: **10,6%**
- Der Bedarf an genetischen Beratungen insgesamt ist gestiegen und kann durch Kooperationen mit Fachärztinnen und Fachärzten für Humangenetik zeitnah gedeckt werden: **50%**
- Der Bedarf an genetischen Beratungen ist gestiegen, aber es fehlen Fachärztinnen und Fachärzte für Humangenetik, um den akuten Bedarf zu decken bzw. Wartezeiten für einen genetischen Beratungstermin zu verringern: **4,3%**

7.4.2 Veränderungen im Management von Behandlungsfällen

14% der Befragten praktizieren erst nachdem die Richtlinie der GEKO zur genetischen Beratung in Kraft getreten ist. Auf die Frage, ob seit Inkrafttreten der Richtlinie der GEKO zur genetischen Beratung, im Management der Behandlungsfälle, die eine genetische Beratung erfordern, Veränderungen eingetreten

seien, antworten von denjenigen, die schon vorher praktiziert haben, 48% mit ja und die Mehrheit (52%) mit nein.

Angegebene Veränderungen (Mehrfachnennungen möglich):

- Die Trias genetische Beratung - genetische Untersuchung - genetische Beratung wird anders gehandhabt: **32,7%**
- Bei jeder (vorgeburtlichen oder prädiktiven) genetischen Untersuchung erfolgt jetzt routinemäßig: Aufklärung, genetische Beratung, Einwilligung, Befundmitteilung, genetische Beratung: **59,3%**
- Ich überweise Patientinnen seitdem häufiger zur genetischen Beratung durch eine Fachärztin oder einen Facharzt für Humangenetik: **61,1%**
- Ich überweise Patientinnen weniger häufig zur genetischen Beratung durch eine Fachärztin oder einen Facharzt für Humangenetik, da ich jetzt selbst (fachgebunden) genetisch berate: **9,3%**
- Sonstige Veränderungen: **8,2 %**

7.5 Erbringung und Handhabung der fachgebunden genetischen Beratung

7.5.1 Eigener Beratungsumfang

Fachärztinnen und Fachärzte für Frauenheilkunde und Geburtshilfe, die selbst genetisch beraten, geben im Mittel für die geschätzte (absolute) Anzahl von Behandlungsfällen, die sie im Quartal beraten 125,82 Fälle an (Median: 27,5).

Die Anzahl der Fälle bei denen eine genetische Beratung durch eine Fachärztin oder einen Facharzt für Humangenetik oder eine Fachärztin oder einen Facharzt mit der Zusatzbezeichnung Medizinische Genetik veranlasst wird, ist niedriger. Der Mittelwert liegt hier bei 13,03 Fällen (Median 5,0). Die Spannweite reicht von 0 bis zu 150 Fälle.

7.5.2 Bei welchen Anlässen wird eine fachgebundene genetische Beratung durchgeführt

In der Vorstudie wurden die Fachärztinnen und Fachärzte für Frauenheilkunde und Geburtshilfe gebeten, für 30 mögliche Fall-Szenarien anzugeben, ob: (A) sie selbst eine genetische Beratung erbringen, (B) sie zunächst selbst beraten und anschließend auch eine genetische Beratung durch eine Fachärztin oder einen Facharzt für Humangenetik oder eine Fachärztin oder einen Facharzt mit der Zusatzbezeichnung Medizinische Genetik veranlassen, (C) eine genetische Beratung durch eine Fachärztin oder einen Facharzt für Humangenetik oder eine Fachärztin oder einen Facharzt mit der Zusatzbezeichnung Medizinische Genetik veranlassen, oder ob der Behandlungsfall eher nicht in der eigenen Praxis vorkommt.

Am häufigsten (> 50%) wird eine genetische Beratung von den befragten Fachärztinnen und Fachärzten für Frauenheilkunde und Geburtshilfe vor einem Ersttrimester Screening (76%) und nach einem Ersttrimester Screening mit unauffälligem Befund (77%) durchgeführt.

Gefolgt von: vor einer US Feindiagnostik (DEGUM II/III) im I. oder II. Trimenon mit Risikoabklärung NT/Biochemie und Zusatzmarker I. Trimenon/ Softmarker II. Trimenon (64%), nach NIPT mit unauffälligem Befund (57%), vor NIPT auf Trisomien (57%), nach einer invasiven PND mit unauffälligem Befund (51%), nach dem Befund einer normalen NT (mit suspekter Biochemie PAPP-A, fr. β -HCG) ohne Begleitfehlbildungen nach früher Feindiagnostik (51%) (siehe Tabelle 12 unten).

Beraten werden die Fälle, die in einer Praxis für Frauenheilkunde und Geburtshilfe routinemäßig vorkommen.

Werden die Angaben auch unter der Angabe B (berate zunächst selbst und veranlasse anschließend eine humangenetische Beratung) berücksichtigt, erhöhen sich noch die Beratungsanteile der Fachärztinnen und Fachärzte für Frauenheilkunde und Geburtshilfe.

Die hohen Anteile der hier genannten fachgebundenen Beratungen spiegeln sich in den GenBIn2 Daten zur genetischen Beratung im Rahmen einer vorgeburtlichen genetischen Untersuchung reziprok wider (siehe Kapitel 3.4.2). Die GenBIn2 Daten weisen insgesamt niedrige Beratungsanteile auf für die vorgeburtliche Risikoabklärung, NIPT und invasive PND, insbesondere nach einer vorgeburtlichen genetischen Untersuchung mit unauffälligem Befund (0,5% Anteil).

Text-Tabelle 12: GenBIn2 Vorstudie: „Bei welchen Anlässen führen Sie eine genetische Beratung durch?“

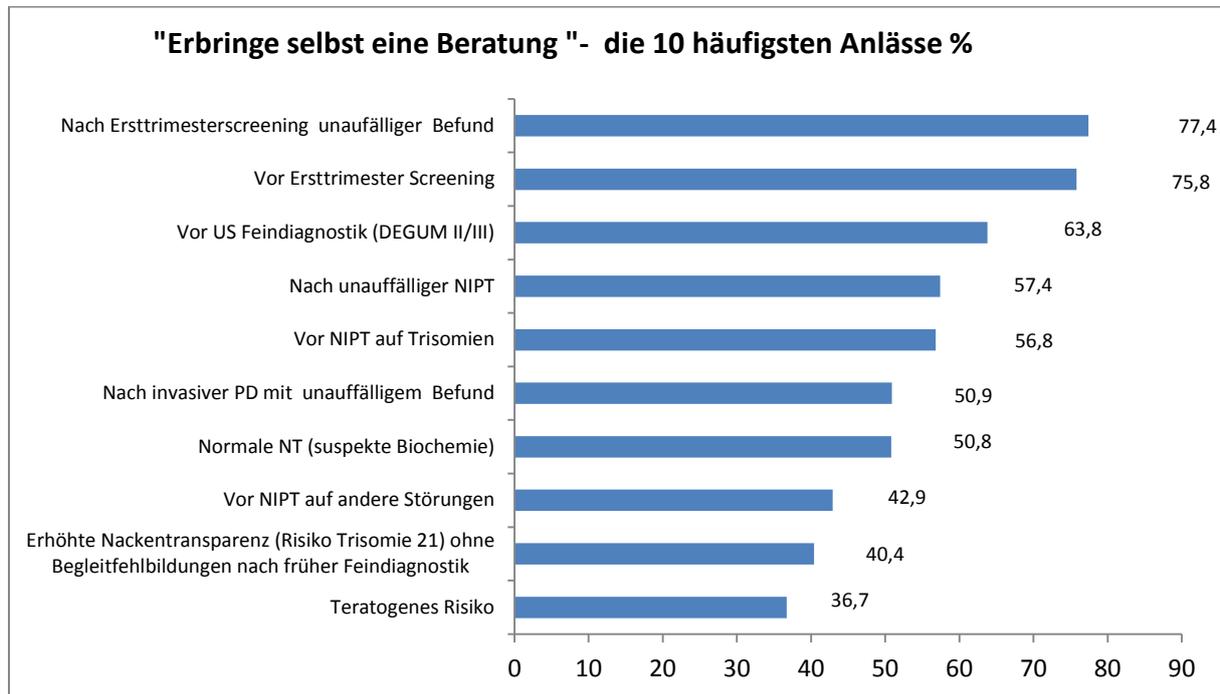
Bei welchem der nachfolgend genannten Anlässe führen Sie eine genetische Beratung durch/würden Sie eine genetische Beratung durchführen?	A*	B*	C*	Dieser Fall kommt in meiner Praxis eher nicht vor
	%	%	%	
<u>Nach</u> vorgeburtlicher Risikoabklärung (ETS) mit unauffälligem Ergebnis	77,4	0,9	20	1,7
<u>Vor</u> einer vorgeburtlichen Risikoabklärung (ETS)	75,8	2,5	18,3	3,3
<u>Vor</u> einer US Feindiagnostik (DEGUM II/III) im I. oder II. Trimenon mit Risikoabklärung NT/Biochemie und Zusatzmarker I. Trimenon/ Softmarker II. Trimenon	63,8	4,2	23,5	8,4
<u>Nach</u> NIPT mit unauffälligem Befund	57,4	7	23,5	12,2
<u>Vor</u> NIPT auf Trisomien	56,8	6,8	24,6	11,9
<u>Nach</u> invasiver PND mit unauffälligem Befund	50,9	3,5	34,2	11,4
<u>Normale</u> NT (suspekte Biochemie PAPP-A, fr. β -HCG) ohne Begleitfehlbildungen nach früher Feindiagnostik	50,8	12,9	32,8	11,4
<u>Vor</u> NIPT auf andere Störungen als Trisomien	42,9	6,7	36,1	14,3
<u>Erhöhte</u> NT (Risiko Tris.21) ohne Begleitfehlbildungen nach früher Feindiagnostik	40,4	17,6	38,7	3,4
Teratogenes Risiko	35,7	8,7	47,8	7,8
<u>Auffälliger</u> US beim Feten außerhalb der vorgeburtlichen Risikoabklärung	29	23,1	42,7	5,1
<u>Konsanguinität</u> und bestehende SS	28,4	15,5	47,4	8,6
<u>Nach</u> NIPT mit auffälligem Trisomie Befund	18,8	14,5	53,8	12,8
<u>Konsanguinität</u> bei geplanter SS	15,7	14,8	59,1	10,4

Bei welchem der nachfolgend genannten Anlässe führen Sie eine genetische Beratung durch/würden Sie eine genetische Beratung durchführen?	A* %	B* %	C* %	Dieser Fall kommt in meiner Praxis eher nicht vor
<u>Vor</u> invasiver PD (CVS, AC, Fetalblutentnahme)	24	11,1	45,3	19,7
Multifaktorielle Erkrankung (Beteiligung genetischer und exogener Faktoren)	15,7	10,4	68,7	5,2
<u>Vor</u> prädiktiver genetischer Untersuchung: BRCA1/BRCA2	13,4	13,4	68,9	4,2
<u>Vor</u> prädiktiver genetischer Untersuchung auf Anlageträgerschaft bei familiärer Erkrankung (Heterozygotie)	10,3	9,4	76,1	4,3
<u>Nach</u> einer genetischen Untersuchung bei wiederholten Aborten mit auffälligem Befund bei einem Partner	10,1	16	70,6%	3,3
<u>Vor</u> pränataler Array CGH	9,7	5,3	62,8	22,1
<u>Vor</u> invasiver PD bei familiärer Translokation	8,5	10,2	62,7	18,6
<u>Nach</u> NIPT mit dem Befund einer gonosomalen Aneuploidie	8,4	16,1	61	14,4
<u>Vor</u> pränataler genetischer Untersuchung auf eine familiär vorliegende monogene Erkrankung	8,4	13,4	69,7	8,4
<u>Nach</u> invasiver PD mit dem Befund einer Triploidie	5,2	,2	60,3	17,2
<u>Nach</u> NIPT mit dem Befund einer Mikrodeletion	5,2	11,3	67	16,5
<u>Nach</u> invasiver PD mit dem Befund einer Trisomie 21	5	21,2	60,2	13,6
<u>Nach</u> invasiver PD mit dem Befund 47,XXY	4,2	16,1	62,7	16,9
<u>Nach</u> invasiver PD mit dem Befund 45,X0	4,2	17,8	61	16,9
<u>Nach</u> invasiver PD mit dem Befund einer familiär vorliegenden monogenen Erkrankung	2,6	12	73,5	12
<u>Nach</u> invasiver PD mit dem Befund einer familiären Translokation	0,9	16,2	66,7	16,2

*Legende: (A) Erbringe selbst eine genetische Beratung (B) Berate zunächst selbst und veranlasse anschließend auch eine genetische Beratung durch eine FÄ oder einen FA für Humangenetik oder eine FÄ oder einen FA mit der Zusatzbezeichnung Medizinische Genetik (C) Veranlasse eine genetische Beratung durch eine FÄ oder einen FA für Humangenetik oder eine FÄ oder einen FA mit der Zusatzbezeichnung Medizinische Genetik.

Die 10 am häufigsten genannten Anlässe für eine fachgebundene Genetische Beratung werden in Abbildung 83 dokumentiert.

Abbildung 83: GenBIn2 Vorstudie: Genetische Beratung durch Fachärztinnen und Fachärzte für Frauenheilkunde und Geburtshilfe, 10 häufigste Anlässe
%

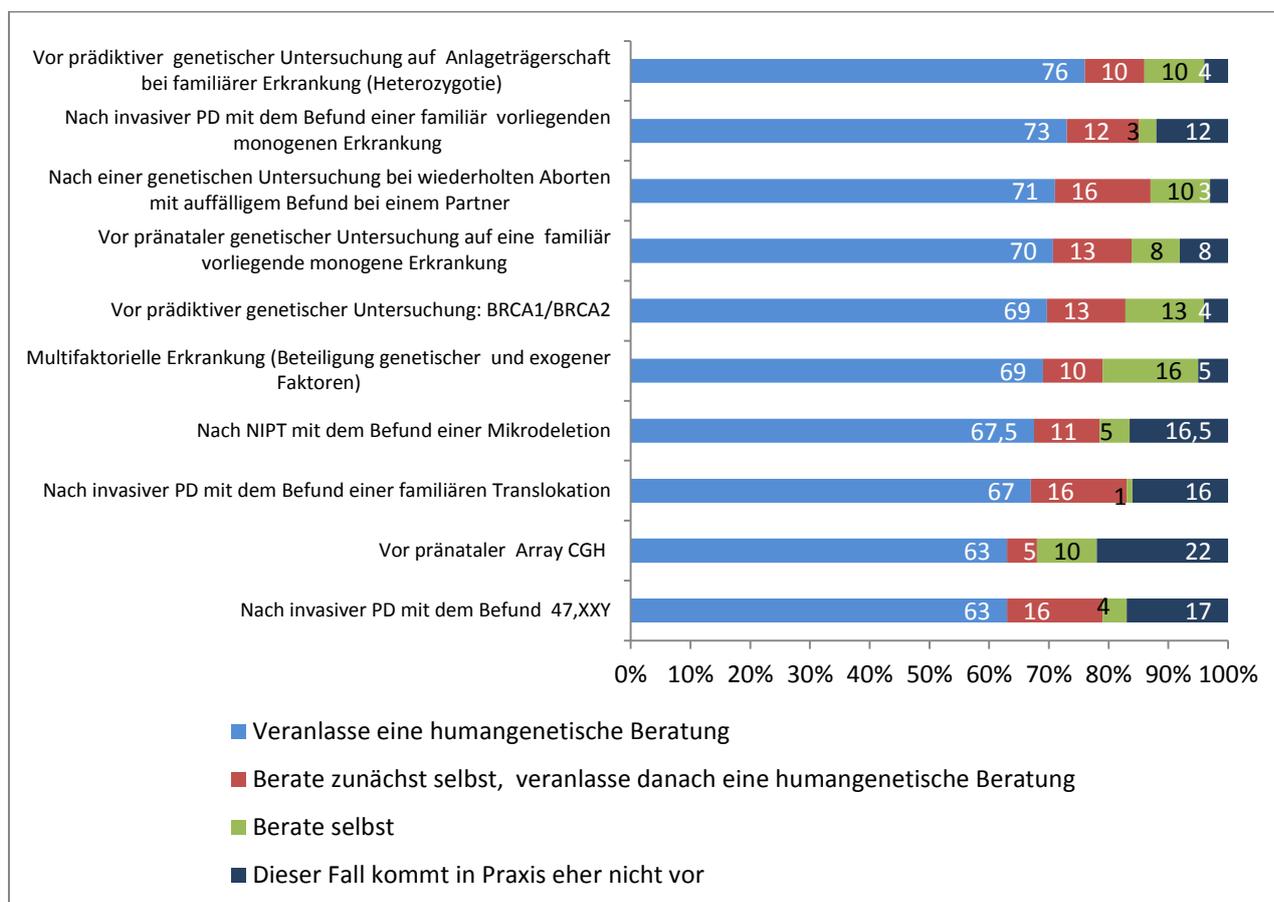


Die geschätzte Beratungsdauer der Fälle, die selbst genetisch beraten werden, wird wie folgt angegeben

- bis zu 20 Minuten 48%
- 21 bis 40 Minuten 31,5%
- 41 bis 60 Minuten 2,4%
- mehr als 60 Minuten 0%
- entfällt, da selbst nicht genetisch berate 18,1%

Die 10 häufigsten Anlässe für die Veranlassung einer genetischen Beratung durch eine Fachärztin oder einen Facharzt Humangenetik oder eine Fachärztin oder einen Facharzt mit der Zusatzbezeichnung Medizinische Genetik werden in Abbildung 84 unten genannt.

Abbildung 84: GenBIN2 Vorstudie: „Veranlasse eine genetische Beratung durch eine Fachärztin oder einen Facharzt für Humangenetik oder eine Fachärztin oder einen Facharzt mit der Zusatzbezeichnung Medizinische Genetik“, Die 10 häufigste Anlässe (%)



7.5.3 Patientinnen, die auf eine genetische Beratung verzichten und Dokumentation der Beratung

Die berichteten prozentualen Anteile (geschätzt) von Behandlungsfällen im Quartal, die eine genetische Beratung nach dem GenDG erfordern, bei denen die Patientin aber auf eine genetische Beratung verzichtet, haben eine weite Spanne. Die Spannweite reicht von: <1% - 89,9%, das Minimum beträgt 0,1%, das Maximum 90%. Der Median ist 1%, der Mittelwert 12,5%, Modus (der am häufigsten genannte Wert) ist <1%. Der angegebene prozentuale Anteil, der auf eine Beratung verzichtet, ist gering.

Die Befragten (1,3%), die angeben, dass 90% ihrer Patientinnen auf eine genetische Beratung verzichten, haben Weiterbildungen in Psychotherapie und Psychosomatik.

Auf die Frage:

Falls eine Patientin auf eine Beratung verzichtet, erhält sie von Ihnen eine schriftliche Zusammenfassung der Beratungsinhalte? antworten 22% mit JA 78% mit NEIN.

Dass eine schriftliche Zusammenfassung des Inhalts der von ihnen erbrachten genetischen Beratung erfolgt, bejaht mit 58% die Mehrheit der befragten Fachärztinnen und Fachärzte für Frauenheilkunde und Geburtshilfe. Von 42% wird sie verneint.

Von denen, die eine Zusammenfassung ihrer Beratung erstellen, machen die Zusammenfassung für (Mehrfachnennungen möglich):

- Sich selbst: 79,2%
- Patientin: 21,5%
- Zuweisenden Arzt: 33,3%

7.5.4 Mehraufwand durch das Erfordernis der genetische Beratung

Mit Hilfe von Intervallskalen wurden die teilnehmenden Fachärztinnen und Fachärzte für Frauenheilkunde und Geburtshilfe gebeten, anzugeben, ob Behandlungsfälle, die eine genetische Beratung erfordern, in ihrer Praxis einen Mehraufwand erzeugen. Befragte konnten zwischen den Zahlen von 1 bis 6 wählen. Der Skalenendpunkt 1 steht für „überhaupt nicht erhöht“ und der Skalenendpunkt 6 für „sehr stark“ erhöht.

Gestiegene Dokumentationsanforderungen (Skalenpunkte 4 5 6) werden von 78,3% der Befragten genannt. Gestiegene Dokumentationsanforderungen haben damit den höchsten Anteil der Nennungen zum Mehraufwand. Ein erhöhter Zeitaufwand (Skalenpunkte 4 5 6) folgt mit 75,2% und ein erhöhter Organisationsaufwand (Skalenpunkte 4 5 6) mit 70%. Ein erhöhtes Formularwesen (Skalenendpunkte 4 5 6) folgt knapp dahinter mit 68,9%.

7.5.4.1 Vergütung der fachgebundenen Beratung

Die fehlende Abrechnungsmöglichkeit der fachgebundenen genetischen Beratung ist für zwei Drittel der Befragten der Grund, warum sie die Zeit, die sie für die Beratung aufwenden, limitieren. 67% der Befragten bejahen die Frage, ob die fehlende Abrechnungsmöglichkeit den Zeitaufwand limitiert, den sie für die fachgebundene genetische Beratung erbringen können.

Auf die Frage, was eine zusätzliche Vergütung der fachgebundenen genetischen Beratung, d.h. die gesonderte Möglichkeit der Abrechnung, bewirken würde, ergibt sich ein Antwortmuster, das Hinweise auf den Praxisalltag gibt, in dem die fachgebundene genetische Beratung stattfindet. Insbesondere die Angaben zur Qualitätsverbesserungen bei Dokumentation, Ausführlichkeit der Beratung und der Information und die Beantwortung von mehr Fragen, die eine zusätzliche Abrechnungsmöglichkeit bewirken würde, geben hierzu Aufschluss (siehe Auflistung der Kommentare unten).

Für andere ist die Anerkennung ihrer Leistung wichtig und finden es nicht gerecht, dass die Leistung nicht honoriert wird. Wiederum andere sind der Meinung, dass sich durch eine zusätzliche Vergütung nichts ändern würde (siehe Auflistung der Kommentare unten).

7.5.4.2 Abrechnung der fachgebundenen genetischen Beratung als Individuelle Gesundheitsleistung (IGeL)

Die Frage, ob sie die fachgebundene Beratung zu ETS und NIPT als IGeL abrechnen, wird von der Mehrheit der hier befragten Fachärztinnen und Fachärzte für Frauenheilkunde und Geburtshilfe verneint.

Rechnen Sie die (fachgebundene) genetische Beratung als IGeL ab bei:

ETS 19,1% JA 80,9% NEIN

NIPT 26,7% JA 73,3% NEIN

GenBIn2 Vorstudie: Was würde eine zusätzliche Vergütung der fachgebundenen genetischen Beratung, d.h. die gesonderte Möglichkeit der Abrechnung, bewirken? Freie Antworten der teilnehmenden Fachärztinnen und Fachärzte für Frauenheilkunde und Geburtshilfe hier: **Verbesserungen in der Qualität. Freie Antworten:**

„Ich würde mir mehr Zeit nehmen und eine bessere Dokumentation durchführen“

„Bessere intensivere Beratung.“

„Der Beratungsaufwand und die Nachbesprechung sind teilweise enorm, eine Vergütung würde die Einplanung in den Terminkalender ermöglichen, so erfolgt die im möglichen zeitlichen Rahmen der Aufwand > 30 min kann im Rahmen der Sprechstunde kaum gewährleistet werden.“

„Die Beratung würde flächendeckend etabliert werden. Warum soll gute Beratung ohne Honorar erfolgen? Falls man so weiterverfährt, haben Sie die Möglichkeit Call-Center Niveau zu erreichen.“

„Ich würde sie ansetzen, ich würde eher einen 2. Termin in der Frühschwangerschaft einräumen, um dafür mehr Zeit zu haben, ich würde meine Beratung gewürdigt wissen und vielleicht mehr Beachtung schenken.“

„...bessere Dokumentationsmöglichkeit für Patientin, Planung der Gespräche außerhalb der normalen Sprechzeit; Qualitätsverbesserung?“

„Bessere Dokumentation, inhaltliche Zusammenfassung, ich würde mir mehr Zeit nehmen.“

„Man könnte eine extra Sprechstunde anbieten und die Patientinnen aus dem normalen Praxistrubel heraushalten.“

„Man würde darauf achten 1. zu beraten (damit man abrechnen kann), 2. die Beratung ausführlich zu machen (Inhalt der Ziffer erfüllen).“

„Mehr Motivation.“

„Mehr Zeit = bessere Beratung für Patientinnen, weniger Frust für den Arzt.“

„Mehr Zeit für die Beratung bei entsprechender Vergütung.“

„Mehr Zeit für die Patientin, bessere Beratung und Aufklärung.“

„Mehr Zeit, den Beratungsumfang umfassender zu dokumentieren.“

„Schriftliche Zusammenfassung möglich, mehr Fragen können beantwortet werden, eventuell weniger Überweisungen erforderlich.“

„Sorgfältigere Dokumentation für die Patientin und gegebenenfalls weniger Überweisung zur Humangenetik.“

„Weniger Zeitdruck.“

„Ausführliche Erklärungen, ggf. längere Gespräche.“

GenBIn2 Vorstudie: Was würde eine zusätzliche Vergütung der fachgebundenen genetischen Beratung, d.h. die gesonderte Möglichkeit der Abrechnung, bewirken? Freie Antworten der teilnehmenden Fachärztinnen und Fachärzte für Frauenheilkunde und Geburtshilfe hier: **Anerkennung der geleisteten Arbeit. Freie Antworten:**

„Würde den erheblichen Aufwand entlohnen.“

„Ausgleich für Beratungsleistung.“

„Das gute Gefühl, dass unsere Arbeit anerkannt und respektiert und honoriert wird.“

„Eine gerechte Honorierung.“

„Leistung muss ein Honorar folgen, zurzeit erfolgt genetische Beratung "illegal"!“

„Man würde sich für qualifizierte Beratung wenigstens angemessen honoriert fühlen.“

GenBIn2 Vorstudie: Was würde eine zusätzliche Vergütung der fachgebundenen genetischen Beratung, d.h. die gesonderte Möglichkeit der Abrechnung, bewirken? Freie Antworten der teilnehmenden Fachärztinnen und Fachärzte für Frauenheilkunde und Geburtshilfe hier: **Würde nichts ändern. Freie Antwort:**

„Beratung erfolgt unabhängig von Vergütung.“

„Wäre schön, aber ich würde es sowieso machen.“

„Gäbe es ein Honorar, wäre es schön, Zeit ist trotzdem ein limitierender Faktor.“

„Nichts.“

„Nichts, es ist zu aufwendig.“

„Nix, wer's braucht wird zum Genetiker überwiesen.“

7.6 Bewertung der Realisierung der Leitideen der GEKO Richtlinie zur genetischen Beratung durch die fachgebundene genetischen Beratung in der Praxis

Eine der Leitideen des GenDG, denen die Ausgestaltung der Richtlinie der GEKO zur genetischen Beratung folgt, ist, dass die genetische Beratung vor einer genetischen Untersuchung Hilfestellung geben soll bei der Entscheidungsfindung für oder gegen die genetische Untersuchung. Deshalb soll „sie einem Einzelnen oder gegebenenfalls auch einer Familie helfen, medizinisch-genetische Fakten zu verstehen und ihre Relevanz für das weitere Leben einordnen zu können, Entscheidungsalternativen zu bedenken.“

Die vertrauliche Befragung der GenBIn2 Vorstudie umfasst auch die persönliche Einschätzung der Wirkung/des Nutzen der fachgebundenen genetischen Beratung für ihre Patientinnen (siehe Tabelle 5 unten).

Die meisten (> 50%) an der Vorstudie teilnehmenden Fachärztinnen und Fachärzte für Frauenheilkunde sind skeptisch, dass sich in der Praxis die Leitideen umsetzen lassen. Mehrheitlich sind sie der Ansicht, dass es „eher nicht/nicht zutrifft“, dass Patientinnen:

(1) medizinisch-genetische Fakten besser verstehen und deren Relevanz für ihr Leben informierter einordnen können (58%);

(2) verstärkt Entscheidungsalternativen für oder gegen die vorgeburtliche genetische Untersuchung bedenken (74%);

(3) verstärkt von der Ausübung des Rechts auf Nichtwissen Gebrauch machen und mögliche genetische Informationen/Untersuchungen nicht wünschen (74%);

54% meinen, dass es „eher nicht/nicht zutrifft“, dass die Erörterung möglicher psychischer und sozialer Aspekte im Sinne des § 10 GenDG verstärkt erfolgt.

Auffällig ist der hohe Anteil (74%) an Skepsis, dass Patientinnen verstärkt von Ausübung des Rechts auf Nichtwissens Gebrauch machen und mögliche genetische Informationen/Untersuchungen nicht wünschen.

Bejaht wird dagegen von der Mehrheit (62%) der Fachärztinnen und Fachärzte für Frauenheilkunde und Geburtshilfe, dass, unabhängig vom GenDG und der Richtlinie der GEKO zur genetischen Beratung, immer mehr Patientinnen heute informierter in die Praxis kommen und persönliche Entscheidungen für oder gegen eine genetische Untersuchung treffen (siehe Tabelle 13 unten)

Text-Tabelle 13: GenBln2 Vorstudie: Haben Sie persönlich den Eindruck, dass durch die Aufklärung nach § 9 GenDG und genetische Beratung nach § 10 GenDG:

(1) Patientinnen medizinisch-genetische Fakten besser verstehen und deren Relevanz für ihr Leben informierter einordnen können?

Trifft zu %	Trifft eher zu %	Trifft eher nicht zu %	Trifft nicht zu %
10,2	31,5	48,1	10,2

(2) Patientinnen verstärkt Entscheidungsalternativen für oder gegen die vorgeburtliche genetische Untersuchung bedenken?

Trifft zu %	Trifft eher zu %	Trifft eher nicht zu %	Trifft nicht zu %
10,4	37,7	42,5	9,4

(3) Patientinnen verstärkt von der Ausübung des Rechts auf Nichtwissen Gebrauch machen und mögliche genetische Informationen/Untersuchungen nicht wünschen?

Trifft zu %	Trifft eher zu %	Trifft eher nicht zu %	Trifft nicht zu %
3,7	22,4	43	30,8

(4) die Erörterung möglicher psychischer und sozialer Aspekte im Sinne des § 10 GenDG verstärkt erfolgt?

Trifft zu %	Trifft eher zu %	Trifft eher nicht zu %	Trifft nicht zu %
11,3	34,9	42,5	11,3

(5) Unabhängig vom GenDG und der Richtlinie der GEKO zur genetischen Beratung, immer mehr Patientinnen heute informierter in die Praxis kommen und persönliche Entscheidungen für oder gegen eine genetische Untersuchung treffen?

Trifft zu %	Trifft eher zu %	Trifft eher nicht zu %	Trifft nicht zu %
14,2	48,1	27,4	10,4

Die Mehrheit (65% „stimme eher zu“/ „stimme zu“) der befragten Fachärztinnen und Fachärzte für Frauenheilkunde und Geburtshilfe stimmen der Meinung zu, dass das breite Spektrum an heute verfügbaren vorgeburtlichen genetischen Untersuchungsmöglichkeiten einen bisher nicht dagewesenen Umfang an genetischer Beratung und Aufklärung erfordert, der im Praxisalltag eher zu Verunsicherung der Patientinnen führt als zu informierter Entscheidungsfindung. Also der Nutzen fachgebundener genetischer Beratung und Aufklärung für Patientinnen eher gering ist und eher Verunsicherung erzeugt wird. 10,5% stimmen dieser Meinung nicht zu (siehe unten)

GenBIn2 Vorstudie: Persönliche Zustimmung zu der Aussage:

„Das breite Spektrum an heute verfügbaren vorgeburtlichen genetischen Untersuchungen erfordert einen bisher nicht da gewesenen Umfang an Aufklärung und genetischer Beratung, dies führt im Praxisalltag eher zur Verunsicherung von Patientinnen als zu informierter Entscheidungsfindung.“

Stimme zu 27,6%; Stimme eher zu 37,1%; Stimme nur teilweise zu 24,8%; Stimme eher nicht zu 8,6%; Stimme nicht zu 1,9%

7.7 Beratungskompetenzen und Filterfunktionen

Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer an der vertraulichen Befragung der Vorstudie wurden gebeten, ihre persönliche Einschätzung darüber zu geben, ob die Umsetzung der GEKO Richtlinie zur genetischen Beratung zu verbesserten genetischen Beratungskompetenzen, zur verbesserten Kenntnis genetischer Beratungsgrundsätze und zur Stärkung von Filterfunktionen für Überweisungen zur humangenetischen Beratung geführt haben (siehe Text-Tabelle 14 unten).

Die Einschätzungen, die die Fachärztinnen und Fachärzte für Frauenheilkunde und Geburtshilfe geben, sind verhalten. Es gibt keine klaren Mehrheiten bei der Zustimmung (Kategorien „trifft zu/ trifft überwiegend zu“), sondern es gibt nur dann Mehrheiten, wenn die Kategorie „trifft nur teilweise zu“ mitberücksichtigt wird. Dies ist ein Indikator dafür, dass Reserven gegenüber einer Zustimmung bestehen, aber der Grad der Ablehnung dennoch nicht eindeutig ausgeprägt ist.

Am höchsten ist der Zustimmungsgrad („trifft zu“/„trifft überwiegend“ zu) mit 49% bei der Frage, ob die Umsetzung der GEKO Richtlinie zur genetischen Beratung in der ärztlichen Versorgung zur Stärkung der Filterfunktion von Ärztinnen und Ärzte für Überweisungen zur humangenetischen Beratung beigetragen haben.

Am geringsten ist der Zustimmungsgrad (37% trifft zu/„trifft überwiegend“ zu) bei der Frage ob, die Umsetzung der Richtlinie der GEKO zu verbesserten genetischen Beratungskompetenzen von Ärztinnen und Ärzten beigetragen hat, die nicht die Bezeichnung Fachärztin oder Facharzt für Humangenetik oder die Zusatzbezeichnung Medizinische Genetik führen.

Text-Tabelle 14: GenBln2 Vorstudie: Führte die Umsetzung der GEKO Richtlinie zur genetischen Beratung in der ärztlichen Versorgung Ihrer persönlichen Einschätzung nach:

(1) Zur verbesserten Kenntnis genetischer Beratungsgrundsätze durch Ärztinnen und Ärzte, die nicht die Bezeichnung Fachärztin oder Facharzt für Humangenetik oder die Zusatzbezeichnung Medizinische Genetik führen?

Trifft zu %	Trifft überwiegend zu %	Trifft nur teilweise zu %	Trifft überwiegend nicht zu %	Trifft nicht zu %
10,7	34	39,8	7,8	7,8

(2) Zu verbesserten genetischen Beratungskompetenzen von Ärztinnen und Ärzten, die nicht die Bezeichnung Fachärztin oder Facharzt für Humangenetik oder die Zusatzbezeichnung Medizinische Genetik führen?

Trifft zu %	Trifft überwiegend zu %	Trifft nur teilweise zu %	Trifft überwiegend nicht zu %	Trifft nicht zu %
13,9	22,8	41,6	7,9	13,9

(3) Zur Stärkung Filterfunktion von Ärztinnen und Ärzten für Überweisungen zur humangenetischen Beratung?

Trifft zu %	Trifft überwiegend zu %	Trifft nur teilweise zu %	Trifft überwiegend nicht zu %	Trifft nicht zu %
12,6	35,9	27,2	12,6	11,7

Der Aussage „Durch die Auseinandersetzung mit dem GenDG und der Richtlinie der GEKO zur genetischen Beratung, habe ich mehr verstanden, was von mir als genetischer Beraterin oder Berater verlangt wird“ stimmt die Mehrheit (58%, „stimmen zu“/ „stimmen eher zu“) der Teilnehmenden der vertraulichen Befragung zu.

48% „stimmen zu“/„stimmen eher zu“, dass sie sensibilisierter für humangenetische Fragestellungen im Rahmen ihrer Patientenversorgung geworden sind und ebenfalls 48% „stimmen zu“/„stimmen eher zu“, dass sie mehr als zuvor verstanden haben, wie kompliziert Genetik ist und häufiger an die Humangenetik überweisen.

GenBlIn2 Vorstudie: Für Sie als Arzt oder Ärztin: Wie ist Ihre persönliche Zustimmung zu folgenden Aussagen:

Durch die Auseinandersetzung mit dem GenDG und der Richtlinie der GEKO zur genetischen Beratung:

(1) *„...wurde ich sensibilisierter für humangenetische Fragestellungen im Rahmen meiner Patientenversorgung.“*

stimme zu 30,8%, stimme eher zu 16,8%, stimme nur teilweise zu 28%, stimme eher nicht zu 15%, stimme nicht zu 9,3%

(2) *„...habe ich mehr als zuvor verstanden, wie kompliziert Genetik ist und überweise häufiger an die Humangenetik.“*

stimme zu 21,5%, stimme eher zu 26,2%, stimme nur teilweise zu 26,2%, stimme eher nicht zu 12,1%, stimme nicht zu 14%

„...habe ich mehr verstanden, was von mir als genetischer Beraterin oder Berater verlangt wird.“

stimme zu 24%, stimme eher zu 33,7%, stimme nur teilweise zu 28,8%, stimme eher nicht zu 8,7%, stimme nicht zu 4,3%

7.8 Akzeptanz der GEKO Richtlinie zur genetischen Beratung

Zustimmung findet die Aussage:

„Die Umsetzung der Beratungsinhalte in der Richtlinie der GEKO zur genetischen Beratung hat im Laufe der letzten 5 Jahre zu deren Akzeptanz in der ärztlichen Praxis geführt.“

nur bedingt. 41% („stimme zu/stimme eher zu“) der Befragten stimmen zwar zu, aber 37% können der Aussage nur teilweise zustimmen, 22% „stimmen eher nicht zu“/ „stimmen nicht zu“.

Weniger Zustimmung findet die Aussage:

„Für die Umsetzung der Beratungsinhalte der Richtlinie der GEKO zur genetischen Beratung wurden im Rahmen der vorgeburtlichen Untersuchung in der ärztlichen Alltagspraxis Lösungsmöglichkeiten gefunden, die den Interessen der Patientinnen und den Anforderungen des GenDG gerecht werden.“

27% („stimme zu“/ „stimme eher zu“) können dieser Aussage zustimmen, aber 39 % können nur teilweise zustimmen und 34% „stimmen eher nicht zu“/ „stimmen nicht zu“.

Dies ist ein Indikator für persistierende Umsetzungsprobleme.

7.9 Rechtssicherheit

Nur 19% der befragten Fachärztinnen und Fachärzte für Frauenheilkunde und Geburtshilfe können der Aussage:

„Das GenDG und die Richtlinie der GEKO zur genetischen Beratung haben zu mehr Rechtsicherheit geführt.“

zustimmen, davon sind 5% die voll zustimmen und 13% die eher zustimmen. Nur teilweise zustimmen können 37% und 21% stimmen eher nicht zu, 22 % stimmen nicht zu.

Dies kann als Indikator für bestehende Rechtsunsicherheit bei einer nicht unerheblichen Anzahl der befragten Fachärztinnen und Fachärzte für Frauenheilkunde und Geburtshilfe angesehen werden.

7.10 Haben GenDG §§ 9/10 und die Richtlinie der GEKO zur genetischen Beratung seit ihrer Einführung etwas verändert

54% der Befragten sind der Ansicht, dass aus der Perspektive in 2017 das GenDG und die Richtlinie der GEKO zur genetischen Beratung seit der Einführung nichts verändert haben. 46 % sind der Ansicht, dass Veränderungen stattgefunden haben.

Diejenigen, die mit ja antworteten, wurden um Kommentare dazu gebeten, was sich aus ihrer Sicht primär verändert habe. Von den erhaltenen Kommentaren sind positive Kommentare seltener. In der Übersicht der Kommentare unten, werden die Unterschiede durch eine farbliche Codierung hervorgehoben. Eine gelbe Codierung hebt Kritikpunkte hervor, eine grüne Codierung hebt positive Nennungen hervor.

Kritische Kommentare, in denen viel vom Alltagsfrust über die Umsetzung der Richtlinie und Rechtsunsicherheit zu spüren sind, überwiegen (siehe offene Nennungen unten).

Haben GenDG und die Richtlinie der GEKO zur genetischen Beratung (aus der jetzigen Perspektive in 2017) seit ihrer Einführung überhaupt etwas verändert?

Antwort JA

Hauptkritikpunkte	Offene Nennungen
<ul style="list-style-type: none"> Mehr Zeitaufwand Mehr Dokumentationsaufwand Mehr Beratungsaufwand Fehlende Vergütung des Beratungsaufwandes Inhalte der Richtlinie nicht erfüllbar/ schwer umzusetzen Recht auf Nichtwissen schwer umsetzbar Verunsicherung der Patienten Rechtsunsicherheit bei Ärzten Wenig Nutzen 	<p>„...außer mehr Beratungsaufwand, der nicht vergütet wird! Die gesunden Schwangeren muss ich aufklären und bekomme es dennoch nicht vergütet. Unrealistisch alle zum Humangenetiker zu schicken!“ (Fachärztin für Frauenheilkunde und Geburtshilfe, 46 J., Niederlassung, Zweigpraxis)</p> <p>„...mehr Zeitaufwand,- mehr Verantwortung, - geforderte Inhalte sind im Rahmen einer gynäkologischen Praxis nicht wirklich zu erfüllen“ (Fachärztin für Frauenheilkunde und Geburtshilfe, 58 J. Örtliche Niederlassung Einzelpraxis)</p> <p>„Bürokratie, Verunsicherung der Patienten, Zeitaufwand, Zugriff auf FA Humangenetik gleichbleibend“ (Fachärztin für Frauenheilkunde und Geburtshilfe, Alter k.A., Universitäre Einrichtung, Klinik MVZ)</p> <p>„Das "Mehr" an Aufklärung. vor Pränatal Diagnostik führte zu einer. stärkeren Sensibilisierung d. Patienten- Es geht eben um wesentlich. mehr als nur u. schöne Bilder + "Geschlecht. Das "Mehr" an Aufklärung. erfolgt m. E. aber auch sehr auf Grund. des erhöhten forensischen Drucks für den. Fall der unzureichenden Aufklärung, insbes. in spez. Pränatalpraxen. Die Aufklärung. in d. Allg. gyn. Praxen ist weiterhin eher schlecht!! Das überlässt man gern (wohl aus Zeitgründen) anderen. Einen immer größeren Raum "selbstorganisierter." "Beratung" besorgen sich d. Patientin. aus dem Internet! In der Summe ist der Kenntnisstand der Patientinnen aber definitiv höher als z. B. vor 10 Jahren.“ (Facharzt für Frauenheilkunde und Geburtshilfe, 51 J., Örtliche Niederlassung Praxisgemeinschaft)</p> <p>„...der Beratungsaufwand und die dafür benötigte Zeit haben sich vervielfacht, die Verunsicherung der Pat. ist nicht weniger sondern eher mehr geworden“ (Fachärztin für Frauenheilkunde und Geburtshilfe, 54 J., Örtliche Niederlassung Einzelpraxis)</p> <p>„...deutlich höherer Beratungsaufwand bei nur teilweise informierten Patienten mit zunehmender Angst der Patienten aus Unsicherheit, trotz Beratung“ (Fachärztin für Frauenheilkunde und Geburtshilfe, 45 J., Örtliche Niederlassung, Einzelpraxis)</p> <p>„Die Paare müssen sich schon von Anfang an mit Themen beschäftigen bez. auf Krankheit, Genetik, NIPT, etc. ohne dass viel Zeit bleibt, sich einfach auf d Schwangerschaft zu freuen. Die FÄ für Gynäkologie/Geburtshilfe muss dauernd Erklärungen, Verschriftlichung. und Aufklärung. über Risiken leisten.“ (Fachärztin für Frauenheilkunde und Geburtshilfe, 48 J., Örtliche Niederlassung Gemeinschaftspraxis)</p> <p>„...eher Verschlechterung! (Fachärztin für Frauenheilkunde und Geburtshilfe, 54 J., MVZ an einem Krankenhaus)</p>

	<p>„...erhöhter Beratungsaufwand + Papierverschwendung!! bisher haben 100% d.Schwangeren i.d.20.SSW die Feindiagnostik angekreuzt! überflüssige. Frage in der Praxis, Recht auf Nichtwissen. wird hier nicht wahrgenommen. Patientinnen- sind oft verunsichert und haben Schwierigkeiten, eine Entscheidung zu treffen. Die Beratung, finde ich wichtig, aber d. Patientinnen, können einem angesichts d. Entscheidungsnot leidtun. Entscheiden müssen sie trotzdem selbst, das hat weniger mit d. GenDG, sondern mehr mit d. Einführung von NIPD zu tun!“ (Facharzt für Frauenheilkunde und Geburtshilfe, 45 J., Örtliche Niederlassung, BAG)</p> <p>„Für uns ärztl. Tätige aber große Rechtsunsicherheit und Probleme erzeugt! auch wieder ein Schritt in die vermeintlich richtige Richtung zur entpersonalisierenden, technischen. Medizin!“ (Facharzt für Frauenheilkunde und Geburtshilfe, 63 J., Örtliche Niederlassung, Einzelpraxis)</p> <p>„GenDG kostet sehr viel Zeit und Logistik (Aufklärungszettel) und nach 10-20 min Gespräch bei jeder Schwangeren fragt sie uns dann doch" was soll ich jetzt tun" – Katastrophe“. (Fachärztin für Frauenheilkunde und Geburtshilfe, 55 J., Örtliche Niederlassung an Kreiskrankenhaus)</p> <p>„Höherer Zeitaufwand, mehr Unsicherheit bei Patienten, mehr Überweisungen. zu Humangenetikern, höherer bürokratischer Aufwand, weitere Wegwendung von Unterstützung der. Schwangeren, zur Hinwendung, zu ihrem Kind u. ihrem Körper, Stärkung. d. Selbstvertrauens Stärkung. d. Vertrauens im Leben, Erreichung d. Gefühls: "Alles ist machbar"“ (Fachärztin für Frauenheilkunde und Geburtshilfe, 58 J., Örtliche Niederlassung Gemeinschaftspraxis)</p> <p>„...mehr Dokumentations- und Beratungsaufwand bei Null-Honorierung - im Gegenteil, wenn man das Zeitlimit überschreitet, hat man Regress zu befürchten“. (Fachärztin für Frauenheilkunde und Geburtshilfe, 48 J., MVZ an einem Krankenhaus)</p> <p>„...mehr Dokumentationsaufwand und höhere Verunsicherung der Patientinnen“ (Fachärztin für Frauenheilkunde und Geburtshilfe, 54 J., Privatklinik eines Brustzentrums)</p> <p>„Mehr Formulare- Ausländische Patientinnen trotz Dolmetscher praktisch nicht behandelbar“ (Facharzt für Frauenheilkunde und Geburtshilfe, 57 J., Örtliche Niederlassung Gemeinschaftspraxis)</p> <p>„Mehr Papieraufwand“ (Fachärztin für Frauenheilkunde und Geburtshilfe, 55 J., Örtliche Niederlassung Einzelpraxis)</p> <p>„Mehr Zettel, z. B. Thrombophilie Screening weitere Zettel, systematisches Abholen [i. S. Abholen wo jemand sich befindet] was Patientin will“ (Fachärztin für Frauenheilkunde und Geburtshilfe, 46 J., Örtliche Niederlassung Gemeinschaftspraxis)</p>
<p>Beides, positive und negative Veränderungen</p>	<p>„...nur Angst und Unsicherheit bei Ärzten mehr geworden“ (Fachärztin für Frauenheilkunde und Geburtshilfe, 56 J., Örtliche Niederlassung, Einzelpraxis)</p>
<p><u>Positive Veränderungen</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Bessere Aufklärung der Patientinnen • Bessere Sensibilisierung der Ärzte/Ärztinnen für genetische Aufklärung • Sorgfältigere Dokumentation in der Praxis • Problembewußtsein für genetische Erkrankungen gestiegen • Durch Fortbildung hinzugelehrt 	<p>„Schrecklich viel organisatorischer und dokumentarischer Aufwand, sprengt jede Sprechstunde; teure Fortbildung mit viel Arbeit ohne adäquate Entlohnung; 72 Stunden Kurs für den großen Quali-Schein ist Irrsinn. Zum Glück hab ich's früher gemacht“ (Fachärztin für Frauenheilkunde und Geburtshilfe, 49 J., Örtliche Niederlassung Praxisgemeinschaft)</p> <p>„Verunsicherung der Patienten, Erfahren von Schwangerschaft als Pathologie, Angst vor der Zukunft bei Feststellen eines abweichenden Befundes von der "Norm"“ (Fachärztin für Frauenheilkunde und Geburtshilfe, 42 J., Örtliche Niederlassung, Einzelpraxis)</p> <p>„Viel Aufwand für wenig Nutzen“ (Fachärztin für Frauenheilkunde und Geburtshilfe, 56 J., Örtliche Niederlassung, Einzelpraxis)“</p> <p>„Viel mehr Zeitaufwand, mehr Verantwortung der Ärzte, mehr Verunsicherung der Patientinnen“ (Fachärztin für Frauenheilkunde und Geburtshilfe, 62 J., Örtliche Niederlassung, Einzelpraxis)</p> <p>„Wegfall des Vorwurfes der Patientin, sie hätte irgendetwas nicht gewusst“ (Facharzt für Frauenheilkunde und Geburtshilfe, 64 J., Partnerschaftsgesellschaft)</p> <p>„Komplexer, unbezahlter, justitierbarer Beratungsinhalt. Die Beratung ist eigentlich ok und essentiell; die jetzige Praxis bzw. Gesetze sind so relativ schwer umzusetzen“ (Facharzt für Frauenheilkunde und Geburtshilfe, 54 J., Örtliche Niederlassung, Gemeinschaftspraxis),</p>

<ul style="list-style-type: none"> • Mehr Akzeptanz bei Patientinnen • Fokus wird auf Gespräch vor Untersuchung gelegt • Weniger genetische Untersuchungen ohne Wissen der Patientinnen (mehr „informed consent“) • weniger Untersuchungen durch nicht Spezialisierte 	<p><i>„Bessere Patientinnen Aufklärung mit besserem Verständnis der Frauen über d. Sinn und die Grenzen d. Untersuchung, höhere Ansprüche an die Untersuchung, bessere Qualifikation der Untersucher gefordert, mehr rechtliche Konsequenzen, teils größere Verunsicherung</i></p> <p><i>1. Recht auf Wissen</i></p> <p><i>Unter jedem Befund ist der Vermerk, dass die Pat. invasive Diagnostik, NIPT u. Management Beratung nicht gewünscht hat, Dies steht dort zur Absicherung des Untersuchers. Ein Teil der Patientinnen versteht die Tragweite dieses Teils gar nicht. Darf man sie dann nicht untersuchen?!</i></p> <p><i>Was passiert mit Patientinnen, welche nicht Deutsch sprechen und keinen Dolmetscher haben? Wird diesen Frauen die Untersuchung verweigert?</i></p> <p><i>2. Das Recht auf Nichtwissen wird kaum wahrgenommen und ist bei auffälligem Ultraschallbefund schwer umsetzbar:</i></p> <p><i>NT >3,5 wer entscheidet ob das jetzt Wissen oder Nichtwissen ist? (Fachärztin für Frauenheilkunde und Geburtshilfe, 37 J., Örtliche Niederlassung und universitäre Einrichtung)</i></p>
	<p><i>„Das Bewusstsein ist vorhanden, was Krankheitsbilder bezgl. der genetischen Beratung / Veranlagung für den Einzelnen bedeuten“ (Fachärztin für Frauenheilkunde und Geburtshilfe, 55 J., Akademisches Lehrkrankenhaus)</i></p> <p><i>„...ich selbst bin problembewusster geworden, habe durch Fortbildungen z.um Thema hinzugelernt“ (Fachärztin für Frauenheilkunde und Geburtshilfe, % J., Örtliche Niederlassung, BAG)</i></p> <p><i>„Mehr Akzeptanz von Seiten der Patientinnen, Fokus auf Gespräch vor der Untersuchung erhöht, aber mehr Formulare, Organisation erhöht zu wenig Genetiker“ (Fachärztin für Frauenheilkunde und Geburtshilfe, 44 J., Örtliche Niederlassung, Gemeinschaftspraxis)</i></p>
	<p><i>„Mehr Raum für genetische Beratung“ (Facharzt für Frauenheilkunde und Geburtshilfe, 41 J., Universitäre Einrichtung, Klinik MVZ)</i></p>
	<p><i>„Sensibilisierung für die genetische Aufklärung vor allem bei Kollegen in weniger spezialisierten Zentren. In wie weit dort die Umsetzung allerdings erfolgt, kann ich nicht beurteilen“ (Fachärztin für Frauenheilkunde und Geburtshilfe, 46 J., Örtliche Niederlassung Gemeinschaftspraxis)</i></p>
	<p><i>„Differenziertere Gespräche mit der Patientin, konsequentere Aufklärung über Nichtwissen der Patientin. Sorgfältigere Dokumentation in der Praxis“ (Facharzt für Frauenheilkunde und Geburtshilfe, 61 J., Niederlassung Zweigpraxis)</i></p>
	<p><i>„Weniger genetische Untersuchungen ohne Wissen der Patientinnen, weniger Untersuchungen durch nicht Spezialisierte“ (Facharzt für Frauenheilkunde und Geburtshilfe, 52 J., Schwerpunktlinik und universitäre Einrichtung/Klinik MVZ)</i></p>

7.11 Ergebnisse der SWOT Analyse

Die Datenerhebung der vertraulichen Befragung war so angelegt, dass die Daten für eine einfache, grobe SWOT (Strengths, Weaknesses, Opportunities; Threats) Analyse herangezogen werden können.

Was kann aufgrund dieser Analyse zu den Stärken und Schwächen der Umsetzung der §§ 9 und 10 des GenDG und der GEKO Richtlinie zur genetischen Beratung in der medizinischen Versorgung gezählt werden?

Zu den Stärken gehören, so kann vermutet werden, die häufigere Beratung von Patientinnen und der gestiegene Bedarf an Beratungen. Dies sagt allerdings noch nichts über die Qualität der erhaltenen Beratung aus. Die GenBlIn2 Daten legen nahe, dass die relativen Anteile der humangenetischen Beratungen im Kontext vorgeburtlicher Untersuchungen rückläufig sind.

Dass durch Aufklärung und (fachgebundene) genetische Beratung Patientinnen verstärkt Entscheidungsalternativen für oder gegen die vorgeburtliche genetische Untersuchung bedenken, wird zwar von 52% der Befragten aufgrund ihrer Erfahrung in Frage gestellt, aber die Verteilung 52% (trifft eher nicht zu/trifft nicht zu) zu 48% (trifft eher zu/trifft zu) ist nicht zugunsten der einen oder anderen Seite hin stark ausgeprägt.

Anders ist dagegen die Eindeutigkeit mit der die Befragten die Aussage, dass „durch genetische Beratung und Aufklärung Patientinnen verstärkt von der Ausübung des Rechts auf Nichtwissen Gebrauch machen und mögliche genetische Informationen/Untersuchungen nicht wünschen“, als „nicht zu treffend/ eher nicht zutreffend“ bezeichnen (74%). Auch die Aussage, dass die rechtlichen Regelungen zu Aufklärung und Beratung zu mehr Rechtssicherheit führen, wird subjektiv nicht so von vielen empfunden. Nur 18% stimmen hier eher zu/stimme zu.

Schwächen der Umsetzung der GEKO Richtlinie zur genetischen Beratung in der ärztlichen Praxis treten bei der vertraulichen Befragung deutlich zu Tage. Im „*normalen Praxistrubel*“ steht wenig Extrazeit für eine fachgebundene genetische Beratung zur Verfügung (siehe oben offene Antworten zu *Was würde eine zusätzliche Vergütung der fachgebundenen genetischen Beratung, d.h. die gesonderte Möglichkeit der Abrechnung, bewirken?* Freie Antworten der teilnehmenden Fachärztinnen und Fachärzte für Frauenheilkund und Geburtshilfe hier: Verbesserungen in der Qualität).

Wie ein Mantra werden zu wenig Zeit, keine Vergütung bei hohem Dokumentations- und Beratungsaufwand als Ursache für qualitative Abstriche wiederholt genannt (siehe oben offenen Antworten/Kommentare).

GenBIN2 Machbarkeitsstudie/SWOT Analyse: Stärken

Stärken (Strengths)	Indikatoren Ablehnung	Indikatoren Zustimmung
Patientinnen werden häufiger beraten		<i>„Ich überweise Patientinnen seitdem häufiger zur genetischen Beratung durch eine/einen Fachärztin/Facharzt für Humangenetik“: 61,1% / Gestiegener Bedarf an Beratungen, JA: 50%</i>
Mehr Rechtsicherheit (?)	43 % (stimme eher nicht zu/stimme nicht zu)	18 % (stimme eher zu/stimme zu)
Besseres Verständnis der Patientinnen von medizinisch-genetischen Fakten und dadurch informierte Einordnung der Relevanz für ihr Leben (?)	58,3 % (trifft eher nicht zu/trifft nicht zu)	41,7% (trifft eher zu/trifft zu)
Durch Aufklärung und Beratung können Patientinnen verstärkt Entscheidungsalternativen für oder gegen die vorgeburtliche genetische Untersuchung bedenken (?)	51,9 % (trifft eher nicht zu/trifft nicht zu)	48,1 % (trifft eher zu/trifft zu)
Stärkung der Ausübung des Rechts auf Nichtwissen und verstärkter Gebrauch (?)	73,8 % (trifft eher nicht zu/trifft nicht zu)	26,1 % (trifft eher zu/trifft zu)
Verstärkte Erörterung möglicher psychischer und sozialer Aspekte (?)	53,8 % (trifft eher nicht zu/trifft nicht zu)	46,2 % (trifft eher zu/trifft zu)

GenBIN2 Machbarkeitsstudie/SWOT Analyse: Schwächen

Schwächen (Weaknesses) der Umsetzung in der Praxis	Indikatoren
Qualität der Beratung? Beratungskompetenzen?	Verbesserte genetische Beratungskompetenzen (63% stimmen nur teilweise zu/stimmen eher nicht zu/stimmen nicht zu) Fehlende zusätzliche Vergütung limitiert Zeitaufwand (67% JA) und Verbesserte Qualität der Beratung falls eine Vergütung erfolgen würde (offene Antworten zu: „Was würde eine zusätzliche Vergütung bewirken?“)
Dokumentationsdefizite der Beratungsinhalte	Schriftliche Dokumentation der Beratungsinhalte für Patientinnen unzureichend in Praxen, (78% erhalten keine schriftliche Zusammenfassung der Beratungsinhalte). Bei gleichzeitiger Klage über den erhöhten Dokumentationsaufwand (78%) Verbesserte Qualität der Dokumentation falls eine Vergütung erfolgen würde (siehe offene Antworten zu: „Was würde eine zusätzliche Vergütung bewirken?“)
Verunsicherung über Handhabung und Umsetzung von Anforderungen zur genetischen Beratung und zur Aufklärung	Handhabung des Rechts auf Nichtwissen, Verständnis von „informed consent“ („... <i>Umfang an Aufklärung und genetischer Beratung, führt im Praxisalltag eher zur Verunsicherung von Patientinnen als zu informierter Entscheidungsfindung</i> “ (stimme zu/stimme eher zu: 65%). Gefühlte Rechtsunsicherheit bei komplexen Anforderungen (offene Antworten „.. <i>Gesetze sind so relativ schwer umzusetzen...</i> “).
Strukturelle Rahmenbedingungen in Praxen	Zeitdruck/ erhöhter Organisations- und Zeitaufwand (70%/72,5% , Erhebungsbogen).
(Unzureichender Kenntnisstand)	(Probleme bei der Zuordnung der Qualifikation: 30% gaben zunächst an, dass sie bei einer LÄK die Zusatzqualifikation Medizinische Genetik erworben hätten; 30% derjenigen, die keine Qualifikation zur Beratung erworben hatten, geben an, dass sie in 2017 genetisch beraten).

Möglichkeiten, die die Richtlinie der GEKO zur genetischen Beratung bietet, werden in der vertraulichen Befragung deutlich. Dazu gehören insbesondere:

- Erhöhte Sensibilität für humangenetische Fragestellungen im Rahmen der Patientenversorgung
- Verbessertes Verständnis der Anforderungen an genetische Beraterinnen und Berater
- Stärkung von Filterfunktionen für Überweisungen zur humangenetischen Beratung
- Arbeitsteilige interdisziplinäre Kooperationen

Die GenBIn2 Daten zu interdisziplinären Kooperationen zeigen, dass in 2016/2017 Fachärztinnen und Fachärzte für Frauenheilkunde und Geburtshilfe mit 34% an den universitären/ALK Beratungseinrichtungen den höchsten Anteil von Zuweisungen haben. Für die Beratungsstellen in der Niederlassung lag der Anteil bei 63% (Anteil insgesamt: 44%, siehe Tabelle 05 Tabellenanhang – GenBIn2-Datenbank).

Für humangenetische Beratungsstellen sind Fachärztinnen und Fachärzte für Frauenheilkunde und Geburtshilfe, mit einem Anteil von 56%, die Hauptadressaten für Konsultationen oder Überweisungen (bezogen auf die Gruppe aller Fachärztinnen und Fachärzte, die konsultiert oder an die Ratsuchende überwiesen werden (siehe Tabelle 68 Tabellenanhang – GenBIn2-Datenbank unten).

GenBIn2 Machbarkeitsstudie/SWOT Analyse: Möglichkeiten

Möglichkeiten (Opportunities)	Indikatoren
Qualifikation und „Awareness“	Zustimmung: Verbesserte Kenntnis genetischer Beratungsgrundsätze durch Ärztinnen und Ärzte, die nicht die Bezeichnung Fachärztin/Facharzt für Humangenetik oder die Zusatzbezeichnung Medizinische Genetik führen (45%) / „...wurde ich sensibilisierter für humangenetische Fragestellungen im Rahmen meiner Patientenversorgung.“ (48%)
Verstärkung von Kompetenzen	Zustimmung: Verbesserte genetische Beratungskompetenzen von Ärztinnen und Ärzten, die nicht die Bezeichnung Fachärztin/Facharzt für Humangenetik oder die Zusatzbezeichnung Medizinische Genetik führen (36.7%) / „...habe ich mehr verstanden, was von mir als genetischer Beraterin oder Berater verlangt wird.“ (58%)
Stärkung von Filterfunktion	Zustimmung: Stärkung Filterfunktion von Ärztinnen und Ärzten für Überweisungen zur humangenetischen Beratung (46%)
Arbeitsteilige interdisziplinäre Kooperationen	Zustimmung: „ habe ich mehr als zuvor verstanden, wie kompliziert Genetik ist und überweise häufiger an die Humangenetik“ (48%) / Überweise seitdem häufiger (61%)
Zugang und Verfügbarkeit von humangenetischen Beratungseinrichtungen	Der Bedarf an genetischen Beratungen insgesamt ist gestiegen und kann durch Kooperationen mit Fachärztinnen und Fachärzten für Humangenetik zeitnah gedeckt werden Ja: 50%/ Probleme Zugang: (4%)
(Wachsende?) Akzeptanz der Beratungsinhalte der Richtlinie der GEKO zur genetischen Beratung	Zustimmung: „Die Umsetzung der Beratungsinhalte in der Richtlinie der GEKO zur genetischen Beratung hat im Laufe der letzten 5 Jahre zu deren Akzeptanz in der ärztlichen Praxis geführt“ (41%)
Anstieg besser informierter schwangerer Patientinnen, die in die Praxen kommen und eine persönliche Entscheidungen treffen	Zustimmung: 62% / Entwicklung unabhängig von der GEKO Richtlinie zur genetischen Beratung/ GenDG

GenBIn2 Machbarkeitsstudie/SWOT Analyse: Bedrohungen

Bedrohungen (Threats)	Indikatoren
Probleme mit der Berufshaftpflicht?	6,3% berichten von Problemen (Anteil niedrig bei 150 Befragten? Lösbar)
Schwierigkeiten der Umsetzbarkeit aufgrund der Komplexität der Anforderungen/mangelnde Praktikabilität der Umsetzung	Handhabung und Verständnis von „informed consent“ und dem „Recht auf Nichtwissen“; Mangel an belastbarer Kenntnis der Richtlinien der GEKO zur genetischen Beratung und der entsprechenden §§ des GenDG. <i>„geforderte Inhalte sind im Rahmen einer gynäkologischen Praxis nicht wirklich zu erfüllen“</i> (Kommentare Erhebungsbogen)
Fehlende professionelle Incentives/Motivation Unwirtschaftlichkeit für den „Leistungserbringer“	Fehlende Gratifikationen, keine zusätzliche Vergütung
Gefühlte Rechtsunsicherheit	Defensive Beratung <i>„forensischer Druck“</i> ; <i>„...nur Angst und Unsicherheit bei Ärzten mehr geworden“</i> (Daten und Kommentare Erhebungsbogen)
Es läuft alles so weiter wie vor der Einführung des GenDG und der GEKO Richtlinie zu genetischen Beratung (geringer „impact“ in der Praxis)	Haben GenDG und die Richtlinie der GEKO zur genetischen Beratung (aus der jetzigen Perspektive in 2017) seit der Einführung Ihrer Meinung nach überhaupt etwas verändert? JA: 46,1% NEIN: 53,9% Kommentare zu Veränderungen (siehe oben) führen häufig negative Veränderungen an.

7.12 Abschließende Bewertung und Empfehlungen

Die Ergebnisse der GenBIn2 Vorstudie wurden zusammen mit den GenBIn2 Daten auf einem Workshop (Berlin, Oktober 2017) den beratenden fachwissenschaftlichen Experten und den „key persons“ aus der Frauenheilkunde und Geburtshilfe vorgestellt und gemeinsam beraten.

Die Machbarkeitsstudie hat eine Fülle von Informationen generiert, die die Beurteilung der Möglichkeiten einer größeren Studie und die Konzeption forschungsrelevanter Fragestellungen erleichtern.

Beurteilung der Möglichkeiten einer größeren empirischen Untersuchung

Die Machbarkeitsstudie zeigt, dass eine repräsentative empirische Untersuchung zur Umsetzung der GEKO Richtlinie zur genetischen Beratung in der alltäglichen ärztlichen Versorgung möglich ist.

Es wird empfohlen, dass sich eine empirische Untersuchung auf die Zielgruppe der Fachärztinnen und Fachärzte für Frauenheilkunde und Geburtshilfe beschränkt. Nur bei dieser Zielgruppe kann davon ausgegangen werden, dass ein hoher Anteil (>50%) über die Qualifikation zur (fachgebundenen) genetischen Beratung verfügt (siehe Kapitel 7.1.1 Daten zum Erwerb der fachgebundenen genetischen Beratung bis zum 10.07. 2016). Dies bedeutet, dass eine repräsentative Stichprobe aus der Grundgesamtheit der praktizierenden Fachärztinnen und Fachärzte gezogen werden kann.

Es wird empfohlen, dass in eine empirische Studie auch Fachärztinnen und Fachärzte einbezogen werden, die nicht über die Qualifikation zur (fachgebundenen) genetischen Beratung verfügen.

Es wird empfohlen, dass berücksichtigt wird, dass Ärztinnen und Ärzte aufgrund ihrer zeitlichen beruflichen Inanspruchnahme und häufigen Anfragen an Studien teilzunehmen, traditionell schlechte „Responder“ auf eine Bitte um Studienteilnahme sind. Daher sollte vor einer solchen Studie eine gründliche Evaluation der Chancen erfolgen, eine ausreichende Anzahl von Studienteilnehmerinnen und Studienteilnehmern rekrutieren zu können.

Es wird empfohlen, dass eine derartige Studie interdisziplinär durchgeführt wird, um zu gewährleisten, dass neben fachwissenschaftlichen Kompetenzen im Bereich der Methoden der empirischen Forschung auch die fachwissenschaftliche Expertise der Humangenetik und der Frauenheilkunde und Geburtshilfe einbezogen wird.

Es wird empfohlen, dass der inhaltlichen Gestaltung einer solchen empirischen Untersuchung eine klare Konzeption der Zielvorstellungen vorangehen sollte, die definiert, zu welchen Zwecken die Daten genutzt werden können/sollen.

Forschungsrelevante Fragestellungen

Auf dem GenBIn2 Workshop in Berlin 2017 wurden vor allem Fragen zur Qualitätssicherung der Beratung und Fragen des Einflusses struktureller Bedingungen unter denen die Umsetzung der Richtlinie der GEKO zur genetischen Beratung erfolgt, diskutiert. Die Erörterung erfolgte auf der Basis der Daten der vertraulichen GenBIn2 Befragung. Berücksichtigt wurde, dass in der Befragung die meisten Befragten aus örtlichen Niederlassungen kommen.

Die Befragung gibt eindeutige Hinweise auf Probleme/Unsicherheiten bei der Umsetzung der Richtlinie. Akzeptanzprobleme und Verständnisprobleme der Richtlinie, ungünstige Strukturbedingungen, die die Umsetzung erschweren, werden aufgezeigt. Gleichzeitig liefert die Befragung Hinweise, wie die Umsetzung der Richtlinie im täglichen Alltag gehandhabt wird, bei welchen Anlässen selbst beraten wird und bei welchen Anlässen zu einer humangenetischen Beratung überwiesen wird. Sie gibt Hinweise auf Qualitätsprobleme und anhaltende Rechtsunsicherheit bei der Umsetzung der Richtlinie. Wie sich dies auf Patientinnen auswirkt, ist nicht bekannt. Die von den befragten Fachärztinnen und Fachärzten für Frauenheilkunde und Geburtshilfe angegebene Verunsicherung, die bei ihren Patientinnen ausgelöst wird, mag die eigene Verunsicherung widerspiegeln. Sie könnte auch dazu führen, dass sich die eigene Unsicherheit auf die Patientinnen auswirkt.

Die aufgezeigten Probleme sollten bei der Entwicklung von Forschungsfragestellungen Berücksichtigung finden.

Die kleine, vertrauliche GenBIn2 Befragung zum täglichen Alltag der Umsetzung der Richtlinie der GEKO zur genetischen Beratung steht in der Tradition von Gesundheitsforschung, die der Identifizierung von/Befragung zu Hindernissen/Barrieren aber auch der Möglichkeiten und Chancen dient, die bei der Umsetzung von Richtlinien bestehen. Sie wurde in gemeinsamer, interdisziplinärer Kooperation entwickelt und durchgeführt.

Ein Verständnis der begrenzten Aussagereichweite, aber auch des potentiellen Nutzens der hier vorgestellten Daten, wird bei der Bewertung der qualitativen und quantitativen Daten der vertraulichen GenBIn2 Befragung vorausgesetzt. Die Ergebnisse dienen ausschließlich der Entwicklung informierter Fragestellungen zur Untersuchungsthematik.

8 Danksagung

Die GenBIN2-Studie wäre ohne die aktive Unterstützung vieler Personen nicht möglich gewesen. Unser Dank gilt besonders den fachwissenschaftlichen Experten, die GenBIN2 umfangreich beraten und unterstützt haben: *Jörg T. Epplen, Ralf Glaubitz, Tiemo Grimm, Jörg Schmidtke, sowie Klaus Zerres*. Für den wertvollen Rat und die Unterstützung der Machbarkeitsstudie danken wir: *Adam Gasiorek-Wiens, Karl Oliver Kagan und Robin Schwerdtfeger*.

Ohne ihre tatkräftige Unterstützung gäbe es keine GenBIN1 und GenBIN2 Daten. Herzlichen Dank an:

Petra Albers, Claus R. Bartram, Oliver Bartsch, Beate Behre, Gabriele du Bois, Jörn Bullerdiek, Karin Bura, Andreas Busche, Sabine Reina Campanon, Bernd Eiben, Wolfgang Engel †, Andrea Epplen, Jörg T. Epplen, Ute Felbor, Judith Fischer, Petra Freilinger, Gabriele Gillesen-Kaesbach, Eberhardt Gilberg, Elisabeth Gödde, Simone Haferkamp, Christof Hammans, Lana Harder, Hannelore Hauß-Albert, Raoul Heller, Simone Heidemann, Wolfram Henn, Katrin Hoffmann, Denise Horn, Rüdiger Kläs, Cordula Knopp, Martina Kreiß, Johannes Lemke, Barbara Leube, Birgit Lorenz, Ute Machemer, Karl Mehnert, Anne Christin Meiner, Diana Mitter, Ute Moog, Jörg Müsebeck, R. Peter Nippert, Markus Nöthen, Beate Oppermann, Eberhard Passarge, Markus Preisung, Bernd Rösler, Kathrin Rommel, Brigitte Royer-Pokora, Dieter Schäfer, Brigitte Schlegelberger, Rüdiger Schloo, Julia Schmidt, Jörg Schmidtke, Evelin Schröck, Jutta Sefrin, Stefanie Spranger, Ortrud Steinlein, Stephanie Schwarz, Gundula Thiel, Andreas Tzschach, Hannah Wallascheck, Dorothee Wenger †, Peter Wieacker, Eberhard Wiedersberg, Brunhilde Wirth, Dagmar Wiczorek, Bernd Wollnik, Klaus Zerres

Für die administrative Unterstützung, die IT Unterstützung und die Unterstützung bei dem Datenmanagement gilt unser besonderer Dank: *Steffi Achilles und Christoph Ries*.

Abschließend sei all den 150 Fachärztinnen und Fachärzten für Frauenheilkunde und Geburtshilfe gedankt, die sich die Zeit genommen und der Mühe unterzogen haben, den umfangreichen Fragenkatalog der Machbarkeitsstudie zu beantworten.

Anhang

9 Tabellenanhang – GenBIn2-Datenbank

(Die Ziffern in Klammern beziehen sich auf den Variablencode in der GenBIn2-Datenbank)

9.1	Tabelle 01 GenBIn2 Wer erscheint zur Beratung (V7) nach Beratungseinrichtung	135
9.2	Tabelle 02 GenBIn2 Wer erscheint zur Beratung (V7) nach Zuweiser zur Beratung.....	136
9.3	Tabelle 03 GenBIn2 Versicherungsstatus des/der Ratsuchenden.....	137
9.4	Tabelle 04 GenBIn2 Wartezeit zwischen Datum der Anmeldung zur Beratung und Datum der 1. Beratungssitzung nach Beratungseinrichtung	138
9.5	Tabelle 05 GenBIn2 Zuweiser (V5) nach Beratungseinrichtung	139
9.6	Tabelle 06 GenBIn2 (V12) Anzahl der Beratungssitzungen/ Fall nach Beratungseinrichtung	140
9.7	Tabelle 07 GenBIn2 (V13.1) Beratungsdauer/ Fall insgesamt nach Beratungseinrichtung	141
9.8	Tabelle 08 GenBIn2 (V14) Dauer direkter Patientenkontakt/ Fall nach Beratungseinrichtung.....	142
9.9	Tabelle 09 GenBIn2 (V15) Dauer Hintergrundarbeit/ Fall nach Beratungseinrichtung	144
9.10	Tabelle 10 GenBIn2 Zeit zwischen 1. Beratungssitzung und Abschlußbericht nach Beratungseinrichtung.....	145
9.11	Tabelle 11 GenBIn2 (V16) Dolmetschereinsatz- Beratungsfall überwiesen von	146
9.12	Tabelle 12 GenBIn2 (V18) Die genetische Beratung fand statt im Zusammenhang mit: Einer allgemeinen humangenetischen Fragestellung nach Zuweiser	147
9.13	Tabelle 13 GenBIn2 (V18) Die genetische Beratung fand statt im Zusammenhang mit einer allgemeinen humangenetischen Fragestellung: nach Beratungseinrichtung.....	148
9.14	Tabelle 14 GenBIn2 (V18) Die genetische Beratung fand statt im Zusammenhang mit einer allgemeinen genetischen Fragestellung nach Zuweisung durch FÄ für Frauenheilkunde und Geburtshilfe und Beratungseinrichtung	149
9.15	Tabelle 15 GenBIn2 (V19) Die Genetische Beratung fand statt im Zusammenhang mit: Einer vorgeburtlichen Untersuchung nach Beratungseinrichtung.....	150
9.16	Tabelle 16 GenBIn2 (V19.1) Die Genetische Beratung fand statt: VOR einer vorgeburtlichen genetischen Untersuchung nach Beratungseinrichtung	151
9.17	Tabelle 17 GenBIn2 (V19.1) Die Genetische Beratung fand statt: VOR einer vorgeburtlichen genetischen Untersuchung hier: Zuweisung durch FÄ für Frauenheilkunde und Geburtshilfe nach Beratungseinrichtung.....	152
9.18	Tabelle 18 GenBIn2 (V20) Die genetische Beratung fand statt: NACH einer vorgeburtlichen genetischen Untersuchung mit unauffälligem Befund nach Beratungseinrichtung.....	153
9.19	Tabelle 19 (V20) Genetische Beratung fand statt: NACH einer vorgeburtlichen genetischen Untersuchung mit unauffälligem Befund: hier Zuweisungen durch FÄ für Frauenheilkunde und Geburtshilfe nach Beratungseinrichtung.....	154
9.20	Tabelle 20 GenBIn2 (V21) Die genetische Beratung fand statt NACH einer vorgeburtlichen genetischen Untersuchung mit auffälligem Befund nach Beratungseinrichtung	155
9.21	Tabelle 21 GenBIn2 (V20) Die genetische Beratung fand statt NACH einer vorgeburtlichen genetischen Untersuchung mit auffälligem Befund: hier nur Fachärzte/Fachärztinnen für Frauenheilkunde und Geburtshilfe nach Beratungseinrichtung	156

9.22	Tabelle 22	GenBIN2 (V21)	Genetische Beratung fand statt im Zusammenhang einer diagnostischen genetischen Untersuchung (<i>keine bestehende Schwangerschaft</i>) nach Beratungseinrichtung	157
9.23	Tabelle 23	GenBIN2 (V22)	Die genetische Beratung fand statt im Zusammenhang einer diagnostischen genetischen Untersuchung (<i>keine bestehende Schwangerschaft</i>) nach Zuweiser	158
9.24	Tabelle 24	GenBIN2 (V23)	Die genetische Beratung fand statt im Zusammenhang mit einer prädiktiven genetischen Untersuchung nach * Beratungseinrichtung	160
9.25	Tabelle 25	GenBIN2 (V23)	Die genetische Beratung fand statt im Zusammenhang mit einer prädiktiven genetischen Untersuchung nach * Beratungseinrichtung	161
9.26	Tabelle 26	GenBIN2 (V23)	Die genetische Beratung fand statt im Zusammenhang mit einer prädiktiven genetischen Untersuchung nach Zuweiser	162
9.27	Tabelle 27	GenBIN2 (V25)	Ratsuchende/-der wünscht Beratung: nach DTC (Direct-To-Consumer) Untersuchungsergebnis/ nach pharmakogenetischer Untersuchung nach... Beratungseinrichtung	164
9.28	Tabelle 28	GenBIN2 (V26)	Beratungsaspekte: Erhöhtes genetisches Risiko bei direkten Nachkommen (<i>bestehende Schwangerschaft</i>) nach Beratungseinrichtung	165
9.29	Tabelle 29	GenBIN2 (V26)	Beratungsaspekt: Erhöhtes genetisches Risiko bei direkten Nachkommen (bestehende Schwangerschaft) nach Zuweiser	166
9.30	Tabelle 30	GenBIN2 (V26)	Beratungsaspekt: Erhöhtes genetisches Risiko bei direkten Nachkommen (<i>bestehende Schwangerschaft</i>) hier: Zuweiser FÄ für Frauenheilkunde und Geburtshilfe nach Beratungseinrichtung.....	167
9.31	Tabelle 31	GenBIN2 (V27)	Beratungsaspekt: Vorgeburtliche genetische Untersuchungsmöglichkeiten nach Beratungseinrichtung.....	168
9.32	Tabelle 32	GenBIN2 (V27)	Beratungsaspekte: vorgeburtliche genetische Untersuchungsmöglichkeiten nach Zuweiser.....	169
9.33	Tabelle 33	GenBIN2 (V27)	Beratungsaspekt: Vorgeburtliche genetische Untersuchungsmöglichkeiten hier: Zuweiser FÄ für Frauenheilkunde und Geburtshilfe nach Beratungseinrichtung.....	170
9.34	Tabelle 34	GenBIN2 (V28)	Beratungsaspekt: Auffälliger Ultraschall (US) beim Feten außerhalb der vorgeburtlichen Risikoabklärung nach Beratungseinrichtung.....	171
9.35	Tabelle 35	(V28)	Beratungsaspekt: Auffälliger Ultraschall (US) beim Feten außerhalb der vorgeburtlichen Risikoabklärung hier: Zuweiser FÄ für Frauenheilkunde nach Beratungseinrichtung....	172
9.36	Tabelle 36	GenBIN2 (V29)	Beratungsaspekt: Mögliche Präimplantationsdiagnostik (PID) nach Beratungseinrichtung.....	173
9.37	Tabelle 37	GenBIN2 (V29)	Beratungsaspekt: Mögliche Präimplantationsdiagnostik (PID) nach Zuweiser.....	174
9.38	Tabelle 38	GenBIN2 (V30)	Beratungsaspekt: Konsanguinität nach Beratungseinrichtung	175
9.39	Tabelle 39	GenBIN2 (V30)	Beratungsaspekt: Konsanguinität nach Zuweiser	176
9.40	Tabelle 40	GenBIN2 (V31)	Beratungsaspekt: Heterozygotentest auf rezessive Erkrankung (<i>familiär bedingtes Risiko</i>) nach Beratungseinrichtung.....	177
9.41	Tabelle 41	GenBIN2 (V31)	Beratungsaspekt: Heterozygotentest auf rezessive Erkrankung (<i>familiär bedingtes Risiko</i>) nach Zuweiser.....	178
9.42	Tabelle 42	GenBIN2 (V32)	Beratungsaspekt: Heterozygotentest auf rezessive Erkrankung (<i>populationsbedingtes Risiko</i>) nach Beratungseinrichtung.....	179
9.43	Tabelle 43	GenBIN2 (V33)	Beratungsaspekt: Abklärung eines erhöhten genetischen Risikos (<i>keine bestehende Schwangerschaft</i>) nach Beratungseinrichtung	180

9.44	Tabelle 44	GenBIN2 (V33)	Beratungsaspekt: Abklärung eines erhöhten genetischen Risikos (keine bestehende Schwangerschaft) nach Zuweiser	181
9.45	Tabelle 45	GenBIN2 (V33)	GenBIN2 Welche Beratungsaspekte werden thematisiert: Abklärung eines erhöhten genetischen. Risikos (keine bestehende Schwangerschaft): hier: Zuweiser FÄ für Frauenheilkunde und Geburtshilfe nach Beratungseinrichtung	182
9.46	Tabelle 46	GenBIN2 (V33.1)	Abklärung eines erhöhten genetischen Risikos (<i>keine bestehende Schwangerschaft</i>) Hier Abklärung für wen? nach Beratungseinrichtung	183
9.47	Tabelle 47	GenBIN2 (V33)	Beratungsaspekt: Abklärung eines erhöhten genetischen Risikos (keine bestehende Schwangerschaft) für familiäre Krebserkrankung nach (V33.1) Abklärung für wen?	185
9.48	Tabelle 48	GenBIN2 (V33)	Beratungsaspekt: Abklärung eines erhöhten genetischen Risikos (keine bestehende Schwangerschaft) für familiäre neurologische Erkrankung nach (V33.1) Abklärung für wen?	186
9.49	Tabelle 49	GenBIN2: (V33)	Beratungsaspekt: Abklärung eines erhöhten genetischen. Risikos (keine bestehende Schwangerschaft) für andere familiäre Erkrankung nach (V33.1) Abklärung für wen?	186
9.50	Tabelle 50	GenBIN2 (V33.1)	Abklärung eines erhöhten genetischen Risikos (<i>keine bestehende Schwangerschaft</i>) Risikoabklärung für wen? Hier: Zuweiser: FÄ für Frauenheilkunde und Geburtshilfe nach Beratungseinrichtung.....	187
9.51	Tabelle 51	GenBIN2 (V34)	Beratungsaspekt: Diagnostische genetische Untersuchung nach Beratungseinrichtung.....	188
9.52	Tabelle 52	GenBIN2 (V34)	Beratungsaspekt: Diagnostische genetische Untersuchung nach Zuweiser	189
9.53	Tabelle 53	GenBIN2 (V34)	Beratungsaspekt: Diagnostische genetische Untersuchung Hier Zuweiser FÄ für Frauenheilkunde und Geburtshilfe nach Beratungseinrichtung	191
9.54	Tabelle 54	GenBIN2 (V34.1)	Beratungsaspekt: Diagnostische Untersuchung bei.../ nach Beratungseinrichtung.....	192
9.55	Tabelle 55	GenBIN2 (V34.1)	Beratungsaspekt: Diagnostische Untersuchung bei.../ nach Zuweiser ..	193
9.56	Tabelle 56	GenBIN2 (V34.1)	Diagnostische Untersuchung bei...:Hier: Zuweiser FÄ für Frauenheilkunde und Geburtshilfe nach Beratungseinrichtung	194
9.57	Tabelle 57	GenBIN2 (V35)	Beratungsaspekt: Prädiktive genetische Untersuchung eines nicht manifest erkrankten Ratsuchenden nach Beratungseinrichtung	195
9.58	Tabelle 58	GenBIN2 (V35)	Beratungsaspekt: Prädiktive genetische Untersuchung eines nicht manifest erkrankten Ratsuchenden nach Zuweiser.....	196
9.59	Tabelle 59	GenBIN2 (V36)	Beratungsaspekt: Mögliche teratogene Exposition (Risiko für Nachkommen) nach Beratungseinrichtung.....	198
9.60	Tabelle 60	GenBIN2 (V37)	Beratungsaspekt: Unerfüllter Kinderwunsch nach Beratungseinrichtung	199
9.61	Tabelle 61	GenBIN2 (V37)	Beratungsaspekt: Unerfüllter Kinderwunsch nach Zuweiser	200
9.62	Tabelle 62	GenBIN2 (V37)	Beratungsaspekt: Unerfüllter Kinderwunsch nach Beratungseinrichtung und Zuweiser: hier: nur FÄ für Frauenheilkunde und Geburtshilfe	201
9.63	Tabelle 63	GenBIN2 (V38)	Beratungsaspekt: Wiederholter Abort nach Beratungseinrichtung	202
9.64	Tabelle 64	GenBIN2 (V38)	Beratungsaspekt: Wiederholter Abort nach Zuweiser	203
9.65	Tabelle 65	GenBIN2 (V38)	Beratungsaspekt: Wiederholter Abort nach Zuweiser: hier: FÄ für Frauenheilkunde und Geburtshilfe nach Beratungseinrichtung	204

9.66	Tabelle 66	GenBIn2 (V41)	Beratung führte zur Indikation einer humangenetischen Untersuchung nach Beratungseinrichtung.....	205
9.67	Tabelle 67	GenBIn2 (V42)	Beratung führte zur Konsultation mit / Überweisung an anderen Facharzt nach Beratungseinrichtung.....	206
9.68	Tabelle 68	GenBIn2 (42.1)	Die Beratung führte zur Konsultation mit / Überweisung an Facharzt für ... nach Beratungseinrichtung.....	207
9.69	Tabelle 69	GenBIn2 (V43)	Beratung führte zur Empfehlung einer gemeinsamen Beratung mit Partner nach * Beratungseinrichtung	208
9.70	Tabelle 70	GenBIn2(V44)	Beratung führte zur Empfehlung zur Beratung weiterer Familienangehöriger nach Beratungseinrichtung	209
9.71	Tabelle 71	GenBIn2(V45)	Beratung führte zum Angebot psychosozialer/ psychotherapeutischer Unterstützungsmöglichkeiten nach Beratungseinrichtung	210
9.72	Tabelle 72	GenBIn2(V45.1)	Wurde das Angebot psychosozialer Unterstützungsmöglichkeiten angenommen nach Beratungseinrichtung	211
9.73	Tabelle 73	GenBIn2(V46)	Es folgten zusätzlich sonstige Maßnahmen nach Beratungseinrichtung	212
9.74	Tabelle 74	GenBIn2(V47)	Die Beratung wurde durchgeführt von... nach Beratungseinrichtung	213
9.75	Tabelle 75	GenBIn2(V47.1)	Die Beratung wurde unter Hinzuziehung einer Fachhumangenetikerin oder eines Fachhumangenetikers ausgeführt nach Beratungseinrichtung	214
9.76	Tabelle 76	GenBIn2 (V47.2)	Die Beratung wurde unter Hinzuziehung einer anderen Disziplinvertreterin oder eines anderen Disziplinvertreters ausgeführt nach Beratungseinrichtung.....	215

9.1 Tabelle 01 GenBl2 (V7) Wer erscheint zur Beratung nach Beratungseinrichtung

		Universität/ ALK		Niederlassung	
(V7) Es erscheint zur Beratung	Einzelperson	Anzahl	964	373	1337
		% Beratungseinrichtung	46,8	33,9	42,3
		% Gesamtzahl	30,5	11,8	42,3
	Paar	Anzahl	407	445	852
		% Beratungseinrichtung	19,8	40,4	27,0
		% Gesamtzahl	12,9	14,1	27,0
	Familie	Anzahl	664	251	915
		% Beratungseinrichtung	32,2	22,8	29,0
		% Gesamtzahl	21,0	7,9	29,0
	RS.+Freund/-in, Bekannter/m	Anzahl	24	32	56
		% Beratungseinrichtung	1,2	2,9	1,8
		% Gesamtzahl	0,8	1,0	1,8
Gesamt	Anzahl	2059	1101	3160	
	% Beratungseinrichtung	100	100	100	
	% Gesamtzahl	65,2	34,8	100	

Chi-Quadrat-Tests

	Wert	df	Asymptotische Signifikanz (zweiseitig)
Chi-Quadrat nach Pearson	176,263	3	,000
Likelihood-Quotient	171,608	3	,000
Zusammenhang linear-mit-linear	4,503	1	,034
Anzahl der gültigen Fälle	3160		

a. 0 Zellen (,0%) haben eine erwartete Häufigkeit kleiner 5. Die minimale erwartete Häufigkeit ist 19,51.

9.2 Tabelle 02 GenBln2 (V7) Wer erscheint zur Beratung nach Zuweiser zur Beratung

			Zuweiser								
			FÄ Allgemein medizi n	FÄ Frauen - heilkun de u. Geburt shilfe	FÄ Innere Medizi n	FÄ Kinder- u. Jugend medizi n	Ande re FÄ	FÄ Huma ngeneti k	Selbst über weiser	Gesamt	
(V7) Es erscheint zur Beratung	Einzelperso zur n	Anzahl (n)	227	584	198	8	149	1	166	1333	
		% innerhalb (V7)	17,0	43,8	14,9	0,6	11,2	0,1	12,5	100	
		% innerhalb Zuweiser	47,8	41,7	67,1	2,1	55,0	50,0	51,2	42,2	
		% Gesamt	7,2	18,5	6,3	0,3	4,7	0,0	5,3	42,2	
	Paar	Anzahl (n)	83	614	31	14	32	0	78	852	
		% innerhalb (V7)	9,7	72,1	3,6	1,6	3,8	0,0%	9,2%	100	
		% innerhalb Zuweiser	17,5	43,8	10,5	3,6	11,8	0,0	24,1	27,0	
		% Gesamt	2,6	19,5	1,0	0,4	1,0	0,0	2,5	27,0	
	Familie	Anzahl (n)	157	175	62	364	86	1	70	915	
		% innerhalb (V7)	17,2	19,1	6,8	39,8	9,4	0,1	7,7	100	
		% innerhalb Zuweiser	33,1	12,5	21,0	94,1	31,7	50,0	21,6	29,0	
		% Gesamt	5,0	5,5	2,0	11,5	2,7	0,0	2,2	29,0	
	RS+Freund /-in, Bekannter/ m	Anzahl (n)	8	29	4	1	4	0	10	56	
		% innerhalb von (V7)	14,3	51,8	7,1	1,8	7,1	0,0	17,9	100	
		% innerhalb Zuweiser	1,7	2,1	1,4	0,3	1,5	0,0	3,1	1,8	
		% der Gesamtzahl	0,3	0,9	0,1	0,0	0,1	0,0	0,3	1,8	
	Gesamt	Anzahl (n)	475	1402	295	387	271	2	324	3156	
		% innerhalb (V7)	15,1	44,4	9,3	12,3	8,6	0,1	10,3	100	
		% innerhalb Zuweiser	100	100	100	100	100,	100	100	100	
		% Gesamtzahl	15,1	44,4	9,3	12,3	8,6	0,1	10,3	100	

Chi-Quadrat-Tests

	Wert	df	Asymptotische Signifikanz (zweiseitig)
Chi-Quadrat nach Pearson	1229,115 ^a	18	,000
Likelihood-Quotient	1204,556	18	,000
Zusammenhang linear-mit-linear	19,835	1	,000
Anzahl der gültigen Fälle	3156		

a. 5 Zellen (17,9%) haben eine erwartete Häufigkeit kleiner 5. Die minimale erwartete Häufigkeit ist ,04.

9.3 Tabelle 03 GenBln2 Versicherungsstatus des/der Ratsuchenden

		Beratungseinrichtung		
		Universität/ ALK	Niederlassung	Gesamt
GKV	Anzahl	1875	1007	2882
	% Beratungseinrichtung	91,0	91,5	91,2
	% Gesamtzahl	59,3	31,9	91,2
PKV	Anzahl	170	87	257
	% Beratungseinrichtung	8,3	7,9	8,1
	% Gesamtzahl	5,4	2,8	8,1
Selbstzahler	Anzahl	12	5	17
	% Beratungseinrichtung	0,6	0,4	0,5
	% Gesamtzahl	0,4	0,2	0,5
Sozialamt	Anzahl	2	1	3
	% Beratungseinrichtung	0,1	0,1	0,1
	% Gesamtzahl	0,1	0,0	0,1
Sozialamt und Spendenfinanzierung	Anzahl	1	0	1
	% Beratungseinrichtung	0,0	0,0	0,0
	% Gesamtzahl	0,0	0,0	0,0
Gesamt	Anzahl	2060	1100	3160
	% Beratungseinrichtung	100,0	100,0	100,0
	% Gesamtzahl	65,2	34,8	100,0

Chi-Quadrat-Tests			
	Wert	df	Asymptotische Signifikanz (zweiseitig)
Chi-Quadrat nach Pearson	,881 ^a	4	,927
Likelihood-Quotient	1,209	4	,877
Zusammenhang linear-mit-linear	,441	1	,507
Anzahl der gültigen Fälle	3160		

a. 4 Zellen (40,0%) haben eine erwartete Häufigkeit kleiner 5. Die minimale erwartete Häufigkeit ist ,35.

9.4 Tabelle 04 GenBlIn2 Wartezeit zwischen Datum der Anmeldung zur Beratung und Datum der 1. Beratungssitzung nach Beratungseinrichtung

Wartezeit Klassiert		Beratungseinrichtung			
		Universität/		Gesamt	
		ALK	Niederlassung		
(1) 0-7 Tage	Anzahl	285	293	578	
	% innerhalb	49,3%	50,7%	100,0%	
	% innerhalb Beratungseinrichtung	14,0%	27,1%	18,5%	
	% Gesamtzahl	9,1%	9,4%	18,5%	
	(2) 8-14 Tage	Anzahl	211	119	330
		% innerhalb	63,9%	36,1%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	10,4%	11,0%	10,6%
		% Gesamtzahl	6,8%	3,8%	10,6%
	(3) 15-20 Tage	Anzahl	174	114	288
		% innerhalb	60,4%	39,6%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	8,5%	10,5%	9,2%
		% Gesamtzahl	5,6%	3,7%	9,2%
	(4) 21-28 Tage	Anzahl	159	91	250
		% innerhalb	63,6%	36,4%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	7,8%	8,4%	8,0%
		% Gesamtzahl	5,1%	2,9%	8,0%
	(5) 29-35 Tage	Anzahl	162	104	266
		% innerhalb	60,9%	39,1%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	8,0%	9,6%	8,5%
		% Gesamtzahl	5,2%	3,3%	8,5%
	(6) 36 + mehr	Anzahl	1046	362	1408
		% innerhalb	74,3%	25,7%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	51,4%	33,4%	45,1%
		% Gesamtzahl	33,5%	11,6%	45,1%
Gesamt	Anzahl	2037	1083	3120	
	% innerhalb	65,3%	34,7%	100,0%	
	% innerhalb Beratungseinrichtung	100,0%	100,0%	100,0%	
	% Gesamtzahl	65,3%	34,7%	100,0%	

Chi-Quadrat-Tests

	Wert	df	Asymptotische Signifikanz (zweiseitig)
Chi-Quadrat nach Pearson	121,325 ^a	5	,000
Likelihood-Quotient	120,517	5	,000
Zusammenhang linear-mit-linear	102,325	1	,000
Anzahl der gültigen Fälle	3120		

a. 0 Zellen (,0%) haben eine erwartete Häufigkeit kleiner 5. Die minimale erwartete Häufigkeit ist 86,78.

9.5 Tabelle 05 GenBln2 Zuweiser (V5) nach Beratungseinrichtung

		Beratungseinrichtung		Gesamt
		Universität/ ALK	Niederlassung	
FÄ Allgemeinmedizin	Anzahl (n)	406	69	475
	% in Beratungseinrichtung	19,7	6,3	15,0
	% Gesamtzahl	12,9	2,2	15,0
FÄ Frauenheilkunde und Geburtshilfe	Anzahl(n)	707	695	1402
	% in Beratungseinrichtung	34,4	63,2	44,4
	% Gesamtzahl	22,4	22,0	44,4
FÄ Innere Medizin	Anzahl.(n)	242	53	295
	% in Beratungseinrichtung	11,8	4,8	9,3
	% Gesamtzahl	7,7	1,7	9,3
FÄ Kinder- und Jugendmedizin	Anzahl (n)	242	145	387
	% in Beratungseinrichtung	11,8	13,2	12,3
	% Gesamtzahl	7,7%	4,6	12,3
Andere FÄ	Anzahl (n)	247	24	271
	% in Beratungseinrichtung	12,0	2,2%	8,6%
	% Gesamtzahl	7,8	0,8	8,6
FÄ Humangenetik	Anzahl (n)	2	0	2
	% in Beratungseinrichtung	0,1%	0,0%	0,1%
	% Gesamtzahl	0,1%	0,0%	0,1%
Selbstüberweisende	Anzahl (n)	211	114	325
	% in Beratungseinrichtung	10,3	10,4	10,3
	% Gesamtzahl	6,7	3,6	10,3
	Anzahl (n)	2057	1100	3157
	% innerhalb Beratungseinrichtung	100,0%	100,0%	100,0%
	% Gesamtzahl	65,2%	34,8%	100,0%

Chi-Quadrat-Tests

	Wert	df	Asymptotische Signifikanz (zweiseitig)
Chi-Quadrat nach Pearson	340,210 ^a	6	,000
Likelihood-Quotient	371,596	6	,000
Zusammenhang linear-mit-linear	20,203	1	,000
Anzahl der gültigen Fälle	3157		

a. 2 Zellen (14,3%) haben eine erwartete Häufigkeit kleiner 5. Die minimale erwartete Häufigkeit ist ,70.

9.6 Tabelle 06 GenBlIn2 (V12) Anzahl der Beratungssitzungen/ Fall nach Beratungseinrichtung

		Beratungseinrichtung			
		Universität/ ALK	Niederlassung	Gesamt	
(V12) Beratungssitzungen/ Fall insgesamt	1	Anzahl	1354	725	2079
		% innerhalb (V12)	65,1%	34,9%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	65,9%	66,0%	65,9%
		% Gesamtzahl	42,9%	23,0%	65,9%
	2	Anzahl	635	341	976
		% innerhalb (V12)	65,1%	34,9%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	30,9%	31,0%	30,9%
		% Gesamtzahl	20,1%	10,8%	30,9%
	3	Anzahl	54	30	84
		% innerhalb (V12)	64,3%	35,7%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	2,6%	2,7%	2,7%
		% Gesamtzahl	1,7%	1,0%	2,7%
	4	Anzahl	5	3	8
		% innerhalb (V12)	62,5%	37,5%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	0,2%	0,3%	0,3%
		% Gesamtzahl	0,2%	0,1%	0,3%
	5	Anzahl	4	0	4
		% innerhalb (V12)	100,0%	0,0%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	0,2%	0,0%	0,1%
		% Gesamtzahl	0,1%	0,0%	0,1%
	6	Anzahl	3	0	3
		% innerhalb (V12)	100,0%	0,0%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	0,1%	0,0%	0,1%
		% Gesamtzahl	0,1%	0,0%	0,1%
Gesamt	Anzahl	2055	1099	3154	
	% innerhalb (V12)	65,2%	34,8%	100,0%	
	% innerhalb Beratungseinrichtung	100,0%	100,0%	100,0%	
	% Gesamtzahl	65,2%	34,8%	100,0%	

Chi-Quadrat-Tests

	Wert	df	Asymptotische Signifikanz (zweiseitig)
Chi-Quadrat nach Pearson	3,801	5	,578
Likelihood-Quotient	6,054	5	,301
Zusammenhang linear-mit-linear	,250	1	,617
Anzahl der gültigen Fälle	3154		

a. 5 Zellen (41,7%) haben eine erwartete Häufigkeit kleiner 5. Die minimale erwartete Häufigkeit ist 1,05.

9.7 Tabelle 07 GenBln2 (V13.1) Beratungsdauer/ Fall insgesamt nach Beratungseinrichtung

		Beratungseinrichtung			
		Universität/ ALK		Niederlassung	Gesamt
		ALK	Niederlassung	Gesamt	
V13.1	Bis 0,5h	Anzahl	1	0	1
		% innerhalb V13.1	100,0%	0,0%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	0,0%	0,0%	0,0%
		% Gesamtzahl	0,0%	0,0%	0,0%
	0,5h bis unter 1h	Anzahl	17	68	85
		% innerhalb V13.1	20,0%	80,0%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	0,8%	6,2%	2,7%
		% Gesamtzahl	0,5%	2,2%	2,7%
	1h bis unter 1,5h	Anzahl	289	206	495
		% innerhalb V13.1	58,4%	41,6%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	14,1%	18,9%	15,7%
		% Gesamtzahl	9,2%	6,6%	15,7%
	1,5h bis unter 2h	Anzahl	419	286	705
		% innerhalb V13.1	59,4%	40,6%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	20,4%	26,2%	22,4%
		% Gesamtzahl	13,3%	9,1%	22,4%
	2h bis unter 2,5h	Anzahl	399	136	535
		% innerhalb V13.1	74,6%	25,4%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	19,4%	12,5%	17,0%
		% Gesamtzahl	12,7%	4,3%	17,0%
	2,5h bis unter 3h	Anzahl	327	195	522
		% innerhalb V13.1	62,6%	37,4%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	15,9%	17,9%	16,6%
		% Gesamtzahl	10,4%	6,2%	16,6%
3h + mehr	Anzahl	600	201	801	
	% innerhalb V13.1	74,9%	25,1%	100,0%	
	% innerhalb Beratungseinrichtung	29,2%	18,4%	25,5%	
	% Gesamtzahl	19,1%	6,4%	25,5%	
Gesamt	Anzahl	2052	1092	3144	
	% innerhalb V13.1	65,3%	34,7%	100,0%	
	% innerhalb Beratungseinrichtung	100,0%	100,0%	100,0%	
	% Gesamtzahl	65,3%	34,7%	100,0%	

Chi-Quadrat-Tests

	Wert	df	Asymptotische Signifikanz (zweiseitig)
Chi-Quadrat nach Pearson	153,180 ^a	6	,000
Likelihood-Quotient	152,251	6	,000
Zusammenhang linear-mit-linear	81,366	1	,000
Anzahl der gültigen Fälle	3144		

a. 2 Zellen (14,3%) haben eine erwartete Häufigkeit kleiner 5. Die minimale erwartete Häufigkeit ist ,35.

9.8 Tabelle 08 GenBIN2 (V14) Dauer direkter Patientenkontakt/ Fall nach Beratungseinrichtung

(V14) Dauer direkter Patientenkontakt/ Fall	o,5 h	Beratungseinrichtung		Gesamt	
		Universität/ ALK	Niederlassung		
	Anzahl	33	92	125	
	% innerhalb (V14)	26,4%	73,6%	100,0%	
	% innerhalb Beratungseinrichtung	1,6%	8,4%	4,0%	
	% Gesamtzahl	1,0%	2,9%	4,0%	
	1 h	Anzahl	850	363	1213
	% innerhalb (V14)	70,1%	29,9%	100,0%	
	% innerhalb Beratungseinrichtung	41,4%	33,0%	38,5%	
	% Gesamtzahl	26,9%	11,5%	38,5%	
	1,5 h	Anzahl	610	425	1035
	% innerhalb (V14)	58,9%	41,1%	100,0%	
	% innerhalb Beratungseinrichtung	29,7%	38,6%	32,8%	
	% Gesamtzahl	19,3%	13,5%	32,8%	
	2 h	Anzahl	407	171	578
	% innerhalb (V14)	70,4%	29,6%	100,0%	
	% innerhalb Beratungseinrichtung	19,8%	15,5%	18,3%	
	% Gesamtzahl	12,9%	5,4%	18,3%	
	2,5 h	Anzahl	107	31	138
	% innerhalb (V14)	77,5%	22,5%	100,0%	
	% innerhalb von (V04) Beratungseinrichtung	5,2%	2,8%	4,4%	
	% Gesamtzahl	3,4%	1,0%	4,4%	
	3 h	Anzahl	38	13	51
	% innerhalb (V14)	74,5%	25,5%	100,0%	
	% innerhalb von (V04) Beratungseinrichtung	1,9%	1,2%	1,6%	
	% Gesamtzahl	1,2%	0,4%	1,6%	
	3,5 h	Anzahl	3	4	7
	% innerhalb (V14)	42,9%	57,1%	100,0%	
	% innerhalb Beratungseinrichtung	0,1%	0,4%	0,2%	
	% Gesamtzahl	0,1%	0,1%	0,2%	
	4 h	Anzahl	3	2	5
	% innerhalb (V14)	60,0%	40,0%	100,0%	
	% innerhalb Beratungseinrichtung	0,1%	0,2%	0,2%	
	% Gesamtzahl	0,1%	0,1%	0,2%	
	5 h	Anzahl	1	0	1
	% innerhalb (V14)	100,0%	0,0%	100,0%	
	% innerhalb Beratungseinrichtung	0,0%	0,0%	0,0%	
	% Gesamtzahl	0,0%	0,0%	0,0%	
	5,5 h	Anzahl	1	0	1
	% innerhalb (V14)	100,0%	0,0%	100,0%	
	% innerhalb Beratungseinrichtung	0,0%	0,0%	0,0%	
	% Gesamtzahl	0,0%	0,0%	0,0%	
Gesamt	Anzahl	2053	1101	3154	
	% innerhalb (V14)	65,1%	34,9%	100,0%	
	% innerhalb Beratungseinrichtung	100,0%	100,0%	100,0%	
	% Gesamtzahl	65,1%	34,9%	100,0%	

Chi-Quadrat-Tests			Asymptotische Signifikanz (zweiseitig)
	Wert	df	
Chi-Quadrat nach Pearson	134,120	9	,000
Likelihood-Quotient	130,928	9	,000
Zusammenhang linear-mit-linear	15,740	1	,000
Anzahl der gültigen Fälle	3154		

a. 8 Zellen (40,0%) haben eine erwartete Häufigkeit kleiner 5. Die minimale erwartete Häufigkeit ist ,35.

9.9 Tabelle 09 GenBlIn2 (V15) Dauer Hintergrundarbeit/ Fall nach Beratungseinrichtung

		Beratungseinrichtung			
		Universität/ ALK	Niederlassung	Gesamt	
(V15) Dauer Hintergrundarbeit	0,5h	Anzahl	534	450	984
		% innerhalb (V15)	54,3%	45,7%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	26,0%	40,9%	31,2%
		% Gesamtzahl	16,9%	14,3%	31,2%
	1h	Anzahl	561	316	877
		% innerhalb (V15)	64,0%	36,0%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	27,3%	28,7%	27,8%
		% Gesamtzahl	17,8%	10,0%	27,8%
	2h	Anzahl	348	149	497
		% innerhalb (V15)	70,0%	30,0%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	16,9%	13,5%	15,8%
		% Gesamtzahl	11,0%	4,7%	15,8%
	3h	Anzahl	353	100	453
		% innerhalb (V15)	77,9%	22,1%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	17,2%	9,1%	14,4%
		% Gesamtzahl	11,2%	3,2%	14,4%
	4h	Anzahl	117	28	145
		% innerhalb von (V15)	80,7%	19,3%	100,0%
		% innerhalb von (V04) Beratungseinrichtung	5,7%	2,5%	4,6%
		% Gesamtzahl	3,7%	0,9%	4,6%
5h	Anzahl	67	29	96	
	% innerhalb (V15)	69,8%	30,2%	100,0%	
	% innerhalb Beratungseinrichtung	3,3%	2,6%	3,0%	
	% Gesamtzahl	2,1%	0,9%	3,0%	
6h + mehr	Anzahl	74	29	103	
	% innerhalb (V15)	71,8%	28,2%	100,0%	
	% innerhalb Beratungseinrichtung	3,6%	2,6%	3,3%	
	% Gesamtzahl	2,3%	0,9%	3,3%	
Gesamt	Anzahl	2054	1101	3155	
	% innerhalb (V15)	65,1%	34,9%	100,0%	
	% innerhalb Beratungseinrichtung	100,0%	100,0%	100,0%	
	% Gesamtzahl	65,1%	34,9%	100,0%	

Chi-Quadrat-Tests

	Wert	df	Asymptotische Signifikanz (zweiseitig)
Chi-Quadrat nach Pearson	107,906 ^a	6	,000
Likelihood-Quotient	110,358	6	,000
Zusammenhang linear-mit-linear	68,259	1	,000
Anzahl der gültigen Fälle	3155		

a. 0 Zellen (.0%) haben eine erwartete Häufigkeit kleiner 5. Die minimale erwartete Häufigkeit ist 33,50.

9.10 Tabelle 10 GenBln2 Zeit zwischen 1. Beratungssitzung und Abschlußbericht nach Beratungseinrichtung

Wartezeit			Beratungseinrichtung			
			Universität / ALK	Niederlassung	Gesamt	
(1) 0<7Tage	Anzahl		454	176	630	
		% innerhalb Wartezeit	72,1%	27,9%	100,0%	
		% innerhalb Beratungseinrichtung	24,3%	16,4%	21,4%	
		% Gesamtzahl	15,4%	6,0%	21,4%	
	(2) 8<14 Tage	Anzahl		151	112	263
			% innerhalb Wartezeit	57,4%	42,6%	100,0%
			% innerhalb Beratungseinrichtung	8,1%	10,4%	8,9%
			% Gesamtzahl	5,1%	3,8%	8,9%
	(3) 15<21 Tage	Anzahl		100	114	214
			% innerhalb Wartezeit	46,7%	53,3%	100,0%
			% innerhalb Beratungseinrichtung	5,4%	10,6%	7,3%
			% Gesamtzahl	3,4%	3,9%	7,3%
	(4) 22<28 Tage	Anzahl		112	130	242
			% innerhalb Wartezeit	46,3%	53,7%	100,0%
			% innerhalb Beratungseinrichtung	6,0%	12,1%	8,2%
			% Gesamtzahl	3,8%	4,4%	8,2%
	(5) 29<35 Tage	Anzahl		108	100	208
			% innerhalb Wartezeit	51,9%	48,1%	100,0%
			% innerhalb Beratungseinrichtung	5,8%	9,3%	7,1%
			% Gesamtzahl	3,7%	3,4%	7,1%
	(6) 36 und mehr Tage	Anzahl		944	444	1388
			% innerhalb Wartezeit	68,0%	32,0%	100,0%
			% innerhalb Beratungseinrichtung	50,5%	41,3%	47,1%
			% Gesamtzahl	32,1%	15,1%	47,1%
Gesamt	Anzahl		1869	1076	2945	
		% innerhalb Wartezeit	63,5%	36,5%	100,0%	
		% innerhalb Beratungseinrichtung	100,0%	100,0%	100,0%	
		% Gesamtzahl	63,5%	36,5%	100,0%	

Chi-Quadrat-Tests

	Wert	df	Asymptotische Signifikanz (zweiseitig)
Chi-Quadrat nach Pearson	105,233 ^a	5	,000
Likelihood-Quotient	103,409	5	,000
Zusammenhang linear-mit-linear	,018	1	,892
Anzahl der gültigen Fälle	2945		

a. 0 Zellen (,0%) haben eine erwartete Häufigkeit kleiner 5. Die minimale erwartete Häufigkeit ist 76,00.

9.11 Tabelle 11 GenBIN2 (V16) Dolmetschereinsatz- Beratungsfall überwiesen von

		Zuweiser								
		FÄ Allgemein- medizin	FÄ Frauen- heilkunde u. Geburts- hilfe	FÄ Innere Medizin	FÄ Kinder- u. Jugend medizin	Andere FÄ	FÄ Human genetik	Selbst überwei- ser	Gesamt	
(V16) Dolmetscher- einsatz	Ja	Anzahl	4	45	6	35	3	0	8	101
		% Dolmetscher einsatz	4,0	44,6	5,9	34,7	3,0	0,0	7,9	100
		% innerhalb Zuweiser	0,8	3,2	2,0	9,0	1,1	0,0	2,5	3,2
		% Gesamt	0,1	1,4	0,2	1,1	0,1	0,0	0,3	3,2
	Nein	Anzahl (n)	470	1356	288	352	268	2	312	3048
		% Dolmetscher einsatz	15,4	44,5	9,4	11,5	8,8	0,1	10,2	100
		% innerhalb Zuweiser	99,2	96,8	98,0	91,0	98,9	100,0	97,5	96,89
		% Gesamt	14,9	43,1	9,1	11,2	8,5	0,1	9,9	96,8
Gesamt	Anzahl	474	1401	294	387	271	2	320	3149	
	% Dolmetscher einsatz	15,1	44,5	9,3	12,3	8,6	0,1	10,2	100	
	% innerhalb Zuweiser	100	100	100	100	100	100	100	100	
	% Gesamt	15,1	44,5	9,3	12,3	8,6	0,1	10,2	100	

Chi-Quadrat-Tests

	Wert	df	Asymptotische Signifikanz (zweiseitig)
Chi-Quadrat nach Pearson	56,716 ^a	6	,000
Likelihood-Quotient	48,063	6	,000
Zusammenhang linear-mit-linear	1,920	1	,166
Anzahl der gültigen Fälle	3149		

a. 2 Zellen (14,3%) haben eine erwartete Häufigkeit kleiner 5. Die minimale erwartete Häufigkeit ist ,06.

9.12 Tabelle 12 GenBln2 (VI8) Die genetische Beratung fand statt im Zusammenhang mit: Einer allgemeinen humangenetischen Fragestellung nach Zuweiser

		Zuweiser								
			FÄ Allgemeinmedizin	FÄ Frauenheilkunde u. Geburtshilfe	FÄ Innere Medizin	FÄ Kinder- u. Jugendmedizin	Ander e FÄ	FÄ Human-genetik	Selbst überweiser	Ge samt
(VI8) Genetische Beratung im Zusammenhang mit einer allgemeinen humangenetischen Fragestellung	Ja	Anzahl	154	582	98	192	61	0	132	1219
		% innerhalb (VI8)	12,6%	47,7%	8,0%	15,8%	5,0%	0,0%	10,8%	100,0%
		% innerhalb Zuweiser	32,5%	41,5%	33,2%	49,6%	22,5%	0,0%	41,3%	38,7%
		% Gesamtzahl	4,9%	18,5%	3,1%	6,1%	1,9%	0,0%	4,2%	38,7%
	Trifft nicht zu	Anzahl	320	820	197	195	210	2	188	1932
		% innerhalb (VI8)	16,6%	42,4%	10,2%	10,1%	10,9%	0,1%	9,7%	100,0%
		% innerhalb Zuweiser	67,5%	58,5%	66,8%	50,4%	77,5%	100,0%	58,8%	61,3%
		% Gesamtzahl	10,2%	26,0%	6,3%	6,2%	6,7%	0,1%	6,0%	61,3%
	Gesamt	Anzahl	474	1402	295	387	271	2	320	3151
		% innerhalb (VI8)	15,0%	44,5%	9,4%	12,3%	8,6%	0,1%	10,2%	100,0%
		% innerhalb Zuweiser	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%
		% Gesamtzahl	15,0%	44,5%	9,4%	12,3%	8,6%	0,1%	10,2%	100,0%

Chi-Quadrat-Tests

	Wert	df	Asymptotische Signifikanz (zweiseitig)
Chi-Quadrat nach Pearson	67,634 ^a	6	,000
Likelihood-Quotient	70,416	6	,000
Zusammenhang linear-mit-linear	,008	1	,931
Anzahl der gültigen Fälle	3151		

a. 2 Zellen (14,3%) haben eine erwartete Häufigkeit kleiner 5. Die minimale erwartete Häufigkeit ist ,77.

9.13 Tabelle 13 GenBIn2 (V18) Die genetische Beratung fand statt im Zusammenhang mit einer allgemeinen humangenetischen Fragestellung nach Beratungseinrichtung

		Beratungseinrichtung			
		Universität / ALK	Niederlassung	Gesamt	
(V18) Beratung Zusammenhang einer allgemeinen humangenetischen Fragestellung	Ja	Anzahl	627	597	1224
		% innerhalb (V18)	51,2%	48,8%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	30,5%	54,2%	38,8%
		% Gesamtzahl	19,9%	18,9%	38,8%
	Trifft nicht zu	Anzahl	1430	504	1934
		% innerhalb (V18)	73,9%	26,1%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	69,5%	45,8%	61,2%
		% Gesamtzahl	45,3%	16,0%	61,2%
Gesamt	Anzahl	2057	1101	3158	
	% innerhalb (V18)	65,1%	34,9%	100,0%	
	% innerhalb Beratungseinrichtung	100,0%	100,0%	100,0%	
	% Gesamtzahl	65,1%	34,9%	100,0%	

Chi-Quadrat-Tests

	Wert	df	Asymptotische Signifikanz (zweiseitig)	Exakte Signifikanz (2-seitig)	Exakte Signifikanz (1- seitig)
Chi-Quadrat nach Pearson	170,308 ^a	1	,000		
Kontinuitätskorrektur ^b	169,310	1	,000		
Likelihood-Quotient	168,827	1	,000		
Exakter Test nach Fisher				,000	,000
Zusammenhang linear-mit-linear	170,254	1	,000		
Anzahl der gültigen Fälle	3158				

a. 0 Zellen (.0%) haben eine erwartete Häufigkeit kleiner 5. Die minimale erwartete Häufigkeit ist 426,73.

b. Wird nur für eine 2x2-Tabelle berechnet

- 9.14 Tabelle 14 GenBIn2 (V18) Die genetische Beratung fand statt im Zusammenhang mit einer allgemeinen genetischen Fragestellung nach Zuweisung durch eine Fachärztin oder einen Facharzt für Frauenheilkunde und Geburtshilfe und Beratungseinrichtung

		Beratungseinrichtung			
		Universität/ ALK	Niederlassung	Gesamt	
(V18) Genetische Beratung im Zusammenhang mit einer allgemeinen humangenetischen Fragestellung	Ja	Anzahl	214	368	582
		% innerhalb (V18)	36,8%	63,2%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	30,3%	52,9%	41,5%
		% Gesamtzahl	15,3%	26,2%	41,5%
	Trifft nicht zu	Anzahl	493	327	820
		% innerhalb (V18)	60,1%	39,9%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	69,7%	47,1%	58,5%
		% Gesamtzahl	35,2%	23,3%	58,5%
Gesamt	Anzahl	707	695	1402	
	% innerhalb (V18)	50,4%	49,6%	100,0%	
	% innerhalb Beratungseinrichtung	100,0%	100,0%	100,0%	
	% Gesamtzahl	50,4%	49,6%	100,0%	

Chi-Quadrat-Tests

	Wert	df	Asymptotische Signifikanz (zweiseitig)	Exakte Signifikanz (2-seitig)	Exakte Signifikanz (1-seitig)
Chi-Quadrat nach Pearson	74,257 ^a	1	,000		
Kontinuitätskorrektur ^b	73,326	1	,000		
Likelihood-Quotient	74,974	1	,000		
Exakter Test nach Fisher				,000	,000
Zusammenhang linear-mit-linear	74,204	1	,000		
Anzahl der gültigen Fälle	1402				

a. 0 Zellen (,0%) haben eine erwartete Häufigkeit kleiner 5. Die minimale erwartete Häufigkeit ist 288,51.

b. Wird nur für eine 2x2-Tabelle berechnet

9.15 Tabelle 15 GenBIn2 (V19) Die Genetische Beratung fand statt im Zusammenhang mit: Einer vorgeburtlichen Untersuchung nach Beratungseinrichtung

		Beratungseinrichtung			
		Universität/ ALK	Niederlassung	Gesamt	
(V19) Genetische Beratung im Zusammenhang mit einer vorgeburtlichen Untersuchung	Ja	Anzahl	191	256	447
		% innerhalb (V19)	42,7%	57,3%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	9,3%	23,3%	14,2%
		% Gesamtzahl	6,0%	8,1%	14,2%
	Trifft nicht zu	Anzahl	1866	845	2711
		% innerhalb (V19)	68,8%	31,2%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	90,7%	76,7%	85,8%
		% Gesamtzahl	59,1%	26,8%	85,8%
Gesamt	Anzahl	2057	1101	3158	
	% innerhalb (V19)	65,1%	34,9%	100,0%	
	% innerhalb Beratungseinrichtung	100,0%	100,0%	100,0%	
	% Gesamtzahl	65,1%	34,9%	100,0%	

Chi-Quadrat-Tests

	Wert	df	Asymptotische Signifikanz (zweiseitig)	Exakte Signifikanz (2-seitig)	Exakte Signifikanz (1-seitig)
Chi-Quadrat nach Pearson	115,121	1	,000		
Kontinuitätskorrektur	113,974	1	,000		
Likelihood-Quotient	109,663	1	,000		
Exakter Test nach Fisher				,000	,000
Zusammenhang linear-mit-linear	115,085	1	,000		
Anzahl der gültigen Fälle	3158				

a. 0 Zellen (,0%) haben eine erwartete Häufigkeit kleiner 5. Die minimale erwartete Häufigkeit ist 155,84.

b. Wird nur für eine 2x2-Tabelle berechnet

9.16 Tabelle 16 GenBl2 (V19.1) Die Genetische Beratung fand statt: VOR einer vorgeburtlichen genetischen Untersuchung nach Beratungseinrichtung

		Beratungseinrichtung			
		Universität/ ALK	Niederlassung	Gesamt	
(V19.1) Genetische Beratung VOR einer vorgeburtlichen genetischen Untersuchung	Vorgeburtliche Risikoabklärung	Anzahl	71	42	113
		% innerhalb (V19.1)	62,8%	37,2%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	3,5%	3,8%	3,6%
		% Gesamtzahl	2,2%	1,3%	3,6%
	NIPT	Anzahl	36	94	130
		% innerhalb (V19.1)	27,7%	72,3%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	1,8%	8,5%	4,1%
		% Gesamtzahl	1,1%	3,0%	4,1%
	Invasive PND	Anzahl	46	70	116
		% innerhalb (V19.1)	39,7%	60,3%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	2,2%	6,4%	3,7%
		% Gesamtzahl	1,5%	2,2%	3,7%
	Trifft nicht zu	Anzahl	1904	895	2799
		% innerhalb (V19.1)	68,0%	32,0%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	92,6%	81,3%	88,6%
		% Gesamtzahl	60,3%	28,3%	88,6%
Gesamt	Anzahl	2057	1101	3158	
	% innerhalb (V19.1)	65,1%	34,9%	100,0%	
	% innerhalb Beratungseinrichtung	100,0%	100,0%	100,0%	
	% Gesamtzahl	65,1%	34,9%	100,0%	

Chi-Quadrat-Tests

	Wert	df	Asymptotische Signifikanz (zweiseitig)
Chi-Quadrat nach Pearson	123,973 ^a	3	,000
Likelihood-Quotient	117,395	3	,000
Zusammenhang linear-mit-linear	76,800	1	,000
Anzahl der gültigen Fälle	3158		

a. 0 Zellen (,0%) haben eine erwartete Häufigkeit kleiner 5. Die minimale erwartete Häufigkeit ist 39,40.

9.17 Tabelle 17 GenBlIn2 (V19.1) Die Genetische Beratung fand statt: VOR einer vorgeburtlichen genetischen Untersuchung hier: Zuweisung durch eine Fachärztin oder einen Facharzt für Frauenheilkunde und Geburtshilfe nach Beratungseinrichtung

		Beratungseinrichtung			
		Universität/ ALK	Niederlassung	Gesamt	
V(19.1) Genetische Vorgeburtliche Beratung VOR einer Risikoabklärung vorgeburtlichen genetischen Untersuchung		Anzahl	57	37	94
		% innerhalb (V19.1)	60,6%	39,4%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	8,1%	5,3%	6,7%
		% der Gesamtzahl	4,1%	2,6%	6,7%
	NIPT	Anzahl	34	73	107
		% innerhalb (V19.1)	31,8%	68,2%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	4,8%	10,5%	7,6%
		% der Gesamtzahl	2,4%	5,2%	7,6%
	Invasive PND	Anzahl	39	68	107
		% innerhalb V(19.1)	36,4%	63,6%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	5,5%	9,8%	7,6%
		% der Gesamtzahl	2,8%	4,9%	7,6%
	Trifft nicht zu	Anzahl	577	517	1094
		% innerhalb (V19.1)	52,7%	47,3%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	81,6%	74,4%	78,0%
		% der Gesamtzahl	41,2%	36,9%	78,0%
Gesamt	Anzahl	707	695	1402	
	% innerhalb V(19.1)	50,4%	49,6%	100,0%	
	% innerhalb von Beratungseinrichtung	100,0%	100,0%	100,0%	
	% der Gesamtzahl	50,4%	49,6%	100,0%	

Chi-Quadrat-Tests

	Wert	df	Asymptotische Signifikanz (zweiseitig)
Chi-Quadrat nach Pearson	29,520 ^a	3	,000
Likelihood-Quotient	29,984	3	,000
Zusammenhang linear-mit-linear	6,814	1	,009
Anzahl der gültigen Fälle	1402		

a. 0 Zellen (.0%) haben eine erwartete Häufigkeit kleiner 5. Die minimale erwartete Häufigkeit ist 46,60.

9.18 Tabelle 18 GenBl_{n2} (V₂₀) Die genetische Beratung fand statt: NACH einer vorgeburtlichen genetischen Untersuchung mit unauffälligem Befund nach Beratungseinrichtung

			Beratungseinrichtung		
			Universität/ ALK	Niederlassung	Gesamt
(V ₂₀) Genetische Beratung NACH einer vorgeburtlichen genetischen Untersuchung mit unauffälligem Befund		Anzahl	7	10	17
		% innerhalb (V ₂₀)	41,2%	58,8%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	28,0%	66,7%	42,5%
		% Gesamtzahl	17,5%	25,0%	42,5%
	NIPT	Anzahl	3	1	4
		% innerhalb (V ₂₀)	75,0%	25,0%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	12,0%	6,7%	10,0%
		% Gesamtzahl	7,5%	2,5%	10,0%
	Invasive PND	Anzahl	15	4	19
		% innerhalb von (V ₂₀)	78,9%	21,1%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	60,0%	26,7%	47,5%
		% Gesamtzahl	37,5%	10,0%	47,5%
Gesamt	Anzahl	25	15	40	
	% innerhalb (V ₂₀)	62,5%	37,5%	100,0%	
	% innerhalb Beratungseinrichtung	100,0%	100,0%	100,0%	
	% Gesamtzahl	62,5%	37,5%	100,0%	

Chi-Quadrat-Tests

	Wert	df	Asymptotische Signifikanz (zweiseitig)
Chi-Quadrat nach Pearson	5,758 ^a	2	,056
Likelihood-Quotient	5,835	2	,054
Zusammenhang linear-mit-linear	5,280	1	,022
Anzahl der gültigen Fälle	40		

a. 2 Zellen (33,3%) haben eine erwartete Häufigkeit kleiner 5. Die minimale erwartete Häufigkeit ist 1,50.

9.19 Tabelle 19 (V20) Genetische Beratung fand statt: NACH einer vorgeburtlichen genetischen Untersuchung mit unauffälligem Befund: hier Zuweisungen durch eine Fachärztin oder einen Facharzt für Frauenheilkunde und Geburtshilfe nach Beratungseinrichtung

		Beratungseinrichtung			
		Universität/ ALK	Niederlassung	Gesamt	
(V20) Genetische Beratung NACH einer vorgeburtlichen genetischen Untersuchung mit unauffälligem Befund	Vorgeburtliche Risikoabklärung	Anzahl	7	10	17
		% innerhalb (V20)	41,2%	58,8%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	1,0%	1,4%	1,2%
		% Gesamtzahl	0,5%	0,7%	1,2%
	NIPT	Anzahl	3	1	4
		% innerhalb (V20)	75,0%	25,0%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	0,4%	0,1%	0,3%
		% Gesamtzahl	0,2%	0,1%	0,3%
	Invasive PND	Anzahl	15	4	19
		% innerhalb (V20)	78,9%	21,1%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	2,1%	0,6%	1,4%
		% Gesamtzahl	1,1%	0,3%	1,4%
	Trifft nicht zu	Anzahl	682	680	1362
		% innerhalb (V20)	50,1%	49,9%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	96,5%	97,8%	97,1%
		% Gesamtzahl	48,6%	48,5%	97,1%
Gesamt	Anzahl	707	695	1402	
	% innerhalb (V20)	50,4%	49,6%	100,0%	
	% innerhalb Beratungseinrichtung	100,0%	100,0%	100,0%	
	% Gesamtzahl	50,4%	49,6%	100,0%	

Chi-Quadrat-Tests

	Wert	df	Asymptotische Signifikanz (zweiseitig)
Chi-Quadrat nach Pearson	7,799 ^a	3	,050
Likelihood-Quotient	8,262	3	,041
Zusammenhang linear-mit-linear	1,190	1	,275
Anzahl der gültigen Fälle	1402		

a. 2 Zellen (25,0%) haben eine erwartete Häufigkeit kleiner 5. Die minimale erwartete Häufigkeit ist 1,98.

9.20 Tabelle 20 GenBIn2 (V21) Die genetische Beratung fand statt: NACH einer vorgeburtlichen genetischen Untersuchung mit auffälligem Befund nach Beratungseinrichtung

				Beratungseinrichtung		
				Universität/ ALK	Niederlassung	Gesamt
(V21) Beratung vorgeburtlichen genetischen Untersuchung mit auffälligem Befund	Genetische NACH einer Risikoaufklärung mit	Vorgeburtliche Risikoabklärung	Anzahl	24	18	42
			% innerhalb (V21)	57,1%	42,9%	100,0%
			% innerhalb Beratungseinrichtung	43,6%	35,3%	39,6%
			% Gesamtzahl	22,6%	17,0%	39,6%
	NIPT		Anzahl	8	7	15
			% innerhalb (V21)	53,3%	46,7%	100,0%
			% innerhalb Beratungseinrichtung	14,5%	13,7%	14,2%
			% Gesamtzahl	7,5%	6,6%	14,2%
	Invasive PND		Anzahl	23	26	49
			% innerhalb (V21)	46,9%	53,1%	100,0%
			% innerhalb Beratungseinrichtung	41,8%	51,0%	46,2%
			% Gesamtzahl	21,7%	24,5%	46,2%
	Gesamt		Anzahl	55	51	106
			% innerhalb (V21)	51,9%	48,1%	100,0%
			% innerhalb Beratungseinrichtung	100,0%	100,0%	100,0%
			% Gesamtzahl	51,9%	48,1%	100,0%

Chi-Quadrat-Tests

	Wert	df	Asymptotische Signifikanz (zweiseitig)
Chi-Quadrat nach Pearson	,958 ^a	2	,619
Likelihood-Quotient	,960	2	,619
Zusammenhang linear-mit-linear	,940	1	,332
Anzahl der gültigen Fälle	106		

a. 0 Zellen (0,0%) haben eine erwartete Häufigkeit kleiner 5. Die minimale erwartete Häufigkeit ist 7,22.

9.21 Tabelle 21 GenBln2 (V21) Die genetische Beratung fand statt: NACH einer vorgeburtlichen genetischen Untersuchung mit auffälligem Befund: hier nur Überweisung durch eine Fachärztin oder einen Facharzt für Frauenheilkunde und Geburtshilfe nach Beratungseinrichtung

			Beratungseinrichtung		
			Universität/ ALK	Niederlassung	Gesamt
(V21) Genetische Vorgeburtliche Beratung NACH einer Risikoabklärung vorgeburtlichen genetischen Untersuchung mit auffälligem Befund		Anzahl	17	18	35
		% innerhalb (V21)	48,6%	51,4%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	41,5%	35,3%	38,0%
		% Gesamtzahl	18,5%	19,6%	38,0%
	NIPT	Anzahl	8	7	15
		% innerhalb (V21)	53,3%	46,7%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	19,5%	13,7%	16,3%
		% Gesamtzahl	8,7%	7,6%	16,3%
	Invasive PND	Anzahl	16	26	42
		% innerhalb (V21)	38,1%	61,9%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	39,0%	51,0%	45,7%
		% Gesamtzahl	17,4%	28,3%	45,7%
Gesamt	Anzahl	41	51	92	
	% innerhalb (V21)	44,6%	55,4%	100,0%	
	% innerhalb Beratungseinrichtung	100,0%	100,0%	100,0%	
	% Gesamtzahl	44,6%	55,4%	100,0%	

Chi-Quadrat-Tests

	Wert	df	Asymptotische Signifikanz (zweiseitig)
Chi-Quadrat nach Pearson	1,406 ^a	2	,495
Likelihood-Quotient	1,410	2	,494
Zusammenhang linear-mit-linear	,889	1	,346
Anzahl der gültigen Fälle	92		

a. 0 Zellen (,0%) haben eine erwartete Häufigkeit kleiner 5. Die minimale erwartete Häufigkeit ist 6,68.

9.22 Tabelle 22 GenBln2 (V22) Die Genetische Beratung fand statt im Zusammenhang einer diagnostischen genetischen Untersuchung (*keine bestehende Schwangerschaft*) nach Beratungseinrichtung

				Beratungseinrichtung		
				Universität/ ALK	Niederlassung	Gesamt
(V22) Genetische Beratung im Zusammenhang einer diagnostischen genetischen Untersuchung (<i>keine bestehende Schwangerschaft</i>)	(1) VOR genetischer Untersuchung.	Anzahl	714	316	1030	
		% innerhalb Beratungseinrichtung	34,7%	28,7%	32,6%	
		% Gesamtzahl	22,6%	10,0%	32,6%	
	(2) NACH. genetischer Untersuchung mit unauffälligem Befund	Anzahl	41	9	50	
		% innerhalb Beratungseinrichtung	2,0%	0,8%	1,6%	
		% Gesamtzahl	1,3%	0,3%	1,6%	
	(3) NACH. genetischer. Untersuchung mit auffälligem Befund	Anzahl	117	52	169	
		% innerhalb Beratungseinrichtung	5,7%	4,7%	5,4%	
		% Gesamtzahl	3,7%	1,6%	5,4%	
	(1)+(2)	Anzahl	228	42	270	
		% innerhalb Beratungseinrichtung	11,1%	3,8%	8,5%	
		% Gesamtzahl	7,2%	1,3%	8,5%	
	(1)+(3)	Anzahl	164	39	203	
		% innerhalb Beratungseinrichtung	8,0%	3,5%	6,4%	
		% Gesamtzahl	5,2%	1,2%	6,4%	
	(1)+(2)+(3)	Anzahl	9	1	10	
		% innerhalb Beratungseinrichtung	0,4%	0,1%	0,3%	
		% Gesamtzahl	0,3%	0,0%	0,3%	
	(2)+(3)	Anzahl	1	1	2	
		% innerhalb Beratungseinrichtung	0,0%	0,1	0,1%	
		% Gesamtzahl	0,0%	0,0%	0,1%	
	Trifft nicht zu	Anzahl	738	641	1424	
% innerhalb Beratungseinrichtung		38,1%	58,2%	45,1%		
% Gesamtzahl		24,8%	20,3%	45,1%		
Gesamt	Anzahl	2057	1101	3158		
	% innerhalb Beratungseinrichtung	100,0%	100,0%	100,0%		
	% Gesamtzahl	65,1%	34,9%	100,0%		

Chi-Quadrat-Tests

	Wert	df	Asymptotische Signifikanz (zweiseitig)
Chi-Quadrat nach Pearson	149,204 ^a	7	,000
Likelihood-Quotient	156,916	7	,000
Zusammenhang linear-mit-linear	59,925	1	,000
Anzahl der gültigen Fälle	3158		

a. 3 Zellen (18,8%) haben eine erwartete Häufigkeit kleiner 5. Die minimale erwartete Häufigkeit ist ,70.

9.23 Tabelle 23 GenBIn2 (V22) Die genetische Beratung fand statt im Zusammenhang einer diagnostischen genetischen Untersuchung (*keine bestehende Schwangerschaft*) nach Zuweiser

			Zuweiser							
			FÄ Allgemeinmedizin	FÄ Frauenheilkunde u. Geburtshilfe	FÄ Innere Medizin	FÄ Kinder- u. Jugendmedizin	andere FÄ	FÄ Humangenetik	Selbstüberweiser	Gesamt
(V22) Genetische Beratung im Zusammenhang einer diagnostischen genetischen Untersuchung (<i>keine bestehende Schwangerschaft</i>)	(1) VOR genetischer Untersuchung.	Anzahl	144	304	121	173	175	0	110	1027
		% innerhalb (V22)	14,0%	29,6%	11,8%	16,8%	17,0%	0,0%	10,7%	100,0%
		% innerhalb Zuweiser	54,5%	59,7%	56,0%	53,2%	77,4%	0,0%	58,5%	59,4%
		% Gesamtzahl	8,3%	17,6%	7,0%	10,0%	10,1%	0,0%	6,4%	59,4%
	(2) NACH genetischer Untersuchung mit unauffälligem Befund	Anzahl	10	10	6	9	4	0	11	50
		% innerhalb (V22)	20,0%	20,0%	12,0%	18,0%	8,0%	0,0%	22,0%	100,0%
		% innerhalb Zuweiser	3,8%	2,0%	2,8%	2,8%	1,8%	0,0%	5,9%	2,9%
		% Gesamtzahl	0,6%	0,6%	0,3%	0,5%	0,2%	0,0%	0,6%	2,9%
	(3) NACH genetischer Untersuchung mit auffälligem Befund	Anzahl	24	38	30	34	10	1	32	169
		% innerhalb (V22)	14,2%	22,5%	17,8%	20,1%	5,9%	0,6%	18,9%	100,0%
		% innerhalb Zuweiser	9,1%	7,5%	13,9%	10,5%	4,4%	100,0%	17,0%	9,8%
		% Gesamtzahl	1,4%	2,2%	1,7%	2,0%	0,6%	0,1%	1,9%	9,8%
	(1)+(2)	Anzahl	47	96	34	57	17	0	18	269
		% innerhalb (V22)	17,5%	35,7%	12,6%	21,2%	6,3%	0,0%	6,7%	100,0%
		% innerhalb Zuweiser	17,8%	18,9%	15,7%	17,5%	7,5%	0,0%	9,6%	15,6%
		% Gesamtzahl	2,7%	5,6%	2,0%	3,3%	1,0%	0,0%	1,0%	15,6%
	(1)+(3)	Anzahl	37	59	24	49	19	0	14	202
		% innerhalb (V22)	18,3%	29,2%	11,9%	24,3%	9,4%	0,0%	6,9%	100,0%
		% innerhalb Zuweiser	14,0%	11,6%	11,1%	15,1%	8,4%	0,0%	7,4%	11,7%
		% Gesamtzahl	2,1%	3,4%	1,4%	2,8%	1,1%	0,0%	0,8%	11,7%
	(1)+(2)+(3)	Anzahl	2	2	1	2	1	0	2	10
		% innerhalb (V22)	20,0%	20,0%	10,0%	20,0%	10,0%	0,0%	20,0%	100,0%
		% innerhalb Zuweiser	0,8%	0,4%	0,5%	0,6%	0,4%	0,0%	1,1%	0,6%
		% Gesamtzahl	0,1%	0,1%	0,1%	0,1%	0,1%	0,0%	0,1%	0,6%
(2)+(3)	Anzahl	0	0	0	1	0	0	1	2	
	% innerhalb (V22)	0,0%	0,0%	0,0%	50,0%	0,0%	0,0%	50,0%	100,0%	
	% innerhalb Zuweiser	0,0%	0,0%	0,0%	0,3%	0,0%	0,0%	0,5%	0,1%	
	% Gesamtzahl	0,0%	0,0%	0,0%	0,1%	0,0%	0,0%	0,1%	0,1%	
Gesamt	Anzahl	264	509	216	325	226	1	188	1729	
	% innerhalb (V22)	15,3%	29,4%	12,5%	18,8%	13,1%	0,1%	10,9%	100,0%	
	% innerhalb Zuweiser	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	
	% Gesamtzahl	15,3%	29,4%	12,5%	18,8%	13,1%	0,1%	10,9%	100,0%	

Chi-Quadrat-Tests

	Wert	df	Asymptotische Signifikanz (zweiseitig)
Chi-Quadrat nach Pearson	92,669 ^a	36	,000
Likelihood-Quotient	88,331	36	,000
Zusammenhang linear-mit-linear	8,219	1	,004
Anzahl der gültigen Fälle	1729		

a. 19 Zellen (38,8%) haben eine erwartete Häufigkeit kleiner 5. Die minimale erwartete Häufigkeit ist ,00.

9.24 Tabelle 24 GenBlIn2 (V23) Die genetische Beratung fand statt im Zusammenhang mit einer prädiktiven genetischen Untersuchung nach Beratungseinrichtung

			Beratungseinrichtung		
			Universität/ ALK	Niederlassung	Gesamt
Genetische Beratung im Zusammenhang mit einer prädiktiven genetischen Untersuchung	(1) VOR prädiktiver genetischer Untersuchung	Anzahl	236	145	381
		% innerhalb Beratungseinrichtung	11,5%	13,2%	12,1%
		% Gesamtzahl	7,5%	4,6%	12,1%
	(2) NACH Vorliegen eines genetischen Untersuchungsbefundes	Anzahl	17	10	27
		% innerhalb Beratungseinrichtung	0,8%	0,9%	0,9%
		% Gesamtzahl	0,5%	0,3%	0,9%
	(1)+(2)	Anzahl	144	52	196
		% innerhalb Beratungseinrichtung	7,0%	4,7%	6,2%
		% Gesamtzahl	4,6%	1,6%	6,2%
	(4) VOR einer prädiktiven genetischen Untersuchung bei wiederholtem Abort	Anzahl	49	69	118
		% innerhalb Beratungseinrichtung	2,4%	6,3%	3,7%
		% Gesamtzahl	1,6%	2,2%	3,7%
	(5) NACH Vorliegen eines genetischen Untersuchungsbefundes nach wiederholtem Abort	Anzahl	4	6	10
		% innerhalb Beratungseinrichtung	0,2%	0,5%	0,3%
		% Gesamtzahl	0,1%	0,2%	0,3%
(4)+(5)	Anzahl	4	41	45	
	% innerhalb Beratungseinrichtung	0,2%	3,7%	1,4%	
	% Gesamtzahl	0,1%	1,3%	1,4%	
Trifft nicht zu	Anzahl	1603	778	2381	
	% innerhalb Beratungseinrichtung	77,9%	70,7%	75,4%	
	% Gesamtzahl	50,8%	24,6%	75,4%	
Gesamt	Anzahl	2057	1101	3158	
	% innerhalb Beratungseinrichtung	100,0%	100,0%	100,0%	
	% Gesamtzahl	65,1%	34,9%	100,0%	

Chi-Quadrat-Tests

	Wert	df	Asymptotische Signifikanz (zweiseitig)
Chi-Quadrat nach Pearson	107,225 ^a	6	,000
Likelihood-Quotient	105,783	6	,000
Zusammenhang linear-mit-linear	4,703	1	,030
Anzahl der gültigen Fälle	3158		

a. 1 Zellen (7,1%) haben eine erwartete Häufigkeit kleiner 5. Die minimale erwartete Häufigkeit ist 3,49.

9.25 Tabelle 25 GenBln2 (V23) Die genetische Beratung fand statt im Zusammenhang mit einer prädiktiven genetischen Untersuchung nach Beratungseinrichtung

				Beratungseinrichtung			
				Universität/ ALK	Niederlassung	Gesamt	
Genetische Beratung im Zusammenhang mit einer prädiktiven genetischen Untersuchung	(1) VOR prädiktiver genetischer. Untersuchung	Zusammenhang mit einer prädiktiven genetischen Untersuchung	Anzahl	236	145	381	
			% innerhalb (V23)	61,9%	38,1%	100,0%	
			% innerhalb Beratungseinrichtung	52,0%	44,9%	49,0%	
			% Gesamtzahl	30,4%	18,7%	49,0%	
	(2) NACH Vorliegen eines genetischen Untersuchungsbefundes	Zusammenhang mit einer prädiktiven genetischen Untersuchung	Zusammenhang mit einer prädiktiven genetischen Untersuchung	Anzahl	17	10	27
				% innerhalb (V23)	63,0%	37,0%	100,0%
				% innerhalb Beratungseinrichtung	3,7%	3,1%	3,5%
				% Gesamtzahl	2,2%	1,3%	3,5%
	(1)+(2)	Zusammenhang mit einer prädiktiven genetischen Untersuchung	Zusammenhang mit einer prädiktiven genetischen Untersuchung	Anzahl	144	52	196
				% innerhalb (V23)	73,5%	26,5%	100,0%
				% innerhalb Beratungseinrichtung	31,7%	16,1%	25,2%
				% Gesamtzahl	18,5%	6,7%	25,2%
	(4) VOR einer prädiktiven genetischen Untersuchung bei wiederholtem Abort	Zusammenhang mit einer prädiktiven genetischen Untersuchung	Zusammenhang mit einer prädiktiven genetischen Untersuchung	Anzahl	49	69	118
				% innerhalb (V23)	41,5%	58,5%	100,0%
				% innerhalb Beratungseinrichtung	10,8%	21,4%	15,2%
				% Gesamtzahl	6,3%	8,9%	15,2%
	(5) NACH Vorliegen eines genetischen Untersuchungsbefundes bei wiederholtem Abort	Zusammenhang mit einer prädiktiven genetischen Untersuchung	Zusammenhang mit einer prädiktiven genetischen Untersuchung	Anzahl	4	6	10
				% innerhalb (V23)	40,0%	60,0%	100,0%
				% innerhalb Beratungseinrichtung	0,9%	1,9%	1,3%
				% Gesamtzahl	0,5%	0,8%	1,3%
(4)+(5)	Zusammenhang mit einer prädiktiven genetischen Untersuchung	Zusammenhang mit einer prädiktiven genetischen Untersuchung	Anzahl	4	41	45	
			% innerhalb (V23)	8,9%	91,1%	100,0%	
			% innerhalb Beratungseinrichtung	0,9%	12,7%	5,8%	
			% Gesamtzahl	0,5%	5,3%	5,8%	
Gesamt	Zusammenhang mit einer prädiktiven genetischen Untersuchung	Zusammenhang mit einer prädiktiven genetischen Untersuchung	Anzahl	454	323	777	
			% innerhalb (V23)	58,4%	41,6%	100,0%	
			% innerhalb Beratungseinrichtung	100,0%	100,0%	100,0%	
			% Gesamtzahl	58,4%	41,6%	100,0%	

Chi-Quadrat-Tests

	Wert	df	Asymptotische Signifikanz (zweiseitig)
Chi-Quadrat nach Pearson	81,166 ^a	5	,000
Likelihood-Quotient	85,714	5	,000
Zusammenhang linear-mit-linear	32,597	1	,000
Anzahl der gültigen Fälle	777		

a. 1 Zellen (8,3%) haben eine erwartete Häufigkeit kleiner 5. Die minimale erwartete Häufigkeit ist 4,16.

9.26 Tabelle 26 GenBIN2 (V23) Die genetische Beratung fand statt im Zusammenhang mit einer prädiktiven genetischen Untersuchung nach Zuweiser

			Zuweiser								
			FÄ Allgemein- medizin	FÄ Frauen- heilkun- -de u. Geburt shilfe	FÄ Innere Medizin	FÄ Kinder- u. Jugend medizin	Andere FÄ	FÄ Huma- ngeneti- k	Selbstü- ber- weiser	Ge- samt	
Genetische Beratung im Zusammenhang mit einer prädiktiven genetischen Untersuchung	(V23)	VOR	Anzahl	95	163	34	18	21	1	49	381
		prädiktiver genetischer Untersuchung	% innerhalb (V23)	24,9%	42,8%	8,9%	4,7%	5,5%	0,3%	12,9%	100,0%
			% innerhalb Zuweiser	60,5%	38,7%	63,0%	41,9%	75,0%	100,0%	67,1%	49,0%
			% Gesamtzahl	12,2%	21,0%	4,4%	2,3%	2,7%	0,1%	6,3%	49,0%
	(2)	NACH	Anzahl	6	8	6	3	1	0	3	27
		Vorliegen eines genetischen Untersuchungsbefundes	% innerhalb (V23)	22,2%	29,6%	22,2%	11,1%	3,7%	0,0%	11,1%	100,0%
			% innerhalb Zuweiser	3,8%	1,9%	11,1%	7,0%	3,6%	0,0%	4,1%	3,5%
			% Gesamtzahl	0,8%	1,0%	0,8%	0,4%	0,1%	0,0%	0,4%	3,5%
	(1)+(2)		Anzahl	51	87	14	22	6	0	16	196
			% innerhalb (V23)	26,0%	44,4%	7,1%	11,2%	3,1%	0,0%	8,2%	100,0%
			% innerhalb Zuweiser	32,5%	20,7%	25,9%	51,2%	21,4%	0,0%	21,9%	25,2%
			% Gesamtzahl	6,6%	11,2%	1,8%	2,8%	0,8%	0,0%	2,1%	25,2%
	(4)	VOR	Anzahl	4	111	0	0	0	0	3	118
		prädiktiver genetischer Untersuchung bei wiederholtem Abort	% innerhalb (V23)	3,4%	94,1%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	2,5%	100,0%
			% innerhalb Zuweiser	2,5%	26,4%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	4,1%	15,2%
		% Gesamtzahl	0,5%	14,3%	0,0%	0,0%	0,0%	0,4%	15,2%		
(5)	NACH	Anzahl	1	7	0	0	0	0	2	10	
	Vorliegen eines genetischen Untersuchungsbefundes nach wiederholtem Abort	% innerhalb (V23)	10,0%	70,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	20,0%	100,0%	
		% innerhalb Zuweiser	0,6%	1,7%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	2,7%	1,3%	
		% Gesamtzahl	0,1%	0,9%	0,0%	0,0%	0,0%	0,3%	1,3%		
(4)+(5)		Anzahl	0	45	0	0	0	0	0	45	
		% innerhalb (V23)	0,0%	100,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	100,0%	
		% innerhalb Zuweiser	0,0%	10,7%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	5,8%	
		% Gesamtzahl	0,0%	5,8%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	5,8%	
Gesamt		Anzahl	157	421	54	43	28	1	73	777	
		% innerhalb (V23)	20,2%	54,2%	6,9%	5,5%	3,6%	0,1%	9,4%	100,0%	
		% innerhalb Zuweiser	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	
		% Gesamtzahl	20,2%	54,2%	6,9%	5,5%	3,6%	0,1%	9,4%	100,0%	

Chi-Quadrat-Tests

	Wert	df	Asymptotische Signifikanz (zweiseitig)
Chi-Quadrat nach Pearson	175,949 ^a	30	,000
Likelihood-Quotient	212,190	30	,000
Zusammenhang linear-mit-linear	15,333	1	,000
Anzahl der gültigen Fälle	777		

a. 20 Zellen (47,6%) haben eine erwartete Häufigkeit kleiner 5. Die minimale erwartete Häufigkeit ist ,01.

9.27 Tabelle 27 GenBIN2 (V25) Ratsuchende/-der wünscht Beratung: nach DTC (Direct-To-Consumer) Untersuchungsergebnis/ nach pharmakogenetischer Untersuchung hier: nach Beratungseinrichtung

		Beratungseinrichtung			
		Universität/ ALK	Niederlassung	Gesamt	
(V25) Ratsuchende/- der wünscht Beratung nach...	DTC Untersuchungsergebnis	Anzahl	1	0	1
		% innerhalb Beratungseinrichtung	0,0%	0,0%	0,0%
		% Gesamtzahl	0,0%	0,0%	0,0%
	Pharmakogenetischer Untersuchung.	Anzahl	0	2	2
		% innerhalb Beratungseinrichtung	0,0%	0,2%	0,1%
		% Gesamtzahl	0,0%	0,1%	0,1%
	Trifft nicht zu	Anzahl	2056	1099	3155
		% innerhalb Beratungseinrichtung	100,0%	99,8%	99,9%
		% Gesamtzahl	65,1%	34,8%	99,9%
Gesamt	Anzahl	2057	1101	3158	
	% innerhalb Beratungseinrichtung	100,0%	100,0%	100,0%	
	% Gesamtzahl	65,1%	34,9%	100,0%	

Chi-Quadrat-Tests			Asymptotische Signifikanz (zweiseitig)
	Wert	df	
Chi-Quadrat nach Pearson	4,273 ^a	2	,118
Likelihood-Quotient	5,074	2	,079
Zusammenhang linear-mit-linear	1,002	1	,317
Anzahl der gültigen Fälle	3158		

a. 4 Zellen (66,7%) haben eine erwartete Häufigkeit kleiner 5. Die minimale erwartete Häufigkeit ist ,35.

9.28 Tabelle 28 GenBIn2 (V26) Beratungsaspekte: Erhöhtes genetisches Risiko bei direkten Nachkommen (*bestehende Schwangerschaft*) nach Beratungseinrichtung

			Beratungseinrichtung		
			Universität/ ALK	Niederlassung	Gesamt
(V26) Erhöhtes genetisches Risiko bei direkten Nachkommen (<i>best. Schwangerschaft</i>)	Ja	Anzahl	197	252	449
		% innerhalb (V26)	43,9%	56,1%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	9,6%	22,9%	14,2%
		% Gesamtzahl	6,2%	8,0%	14,2%
	Trifft nicht zu	Anzahl	1860	849	2709
		% innerhalb (V26)	68,7%	31,3%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	90,4%	77,1%	85,8%
		% Gesamtzahl	58,9%	26,9%	85,8%
Gesamt	Anzahl	2057	1101	3158	
	% innerhalb (V26)	65,1%	34,9%	100,0%	
	% innerhalb Beratungseinrichtung	100,0%	100,0%	100,0%	
	% Gesamtzahl	65,1%	34,9%	100,0%	

Chi-Quadrat-Tests					
	Wert	df	Asymptotische Signifikanz (zweiseitig)	Exakte Signifikanz (2-seitig)	Exakte Signifikanz (1-seitig)
Chi-Quadrat nach Pearson	104,187 ^a	1	,000		
Kontinuitätskorrektur ^b	103,099	1	,000		
Likelihood-Quotient	99,352	1	,000		
Exakter Test nach Fisher				,000	,000
Zusammenhang linear-mit-linear	104,154	1	,000		
Anzahl der gültigen Fälle	3158				

a. 0 Zellen (.0%) haben eine erwartete Häufigkeit kleiner 5. Die minimale erwartete Häufigkeit ist 156,54.

b. Wird nur für eine 2x2-Tabelle berechnet

9.29 Tabelle 29 GenBIN2 (V26) Beratungsaspekt: Erhöhtes genetisches Risiko bei direkten Nachkommen (bestehende Schwangerschaft) nach Zuweiser

		Zuweiser								
		FÄ Allgemei nmedizin	FÄ Frauen heilkun de u. Geburts hilfe	FÄ Innere Medizin	FÄ Kinder- u. Jugend medizin	Ande re FÄ	FÄ Human genetik	Selbst über wei sende	Ge- samt	
(V26) Beratungs- aspekt: Erhöhtes genetisches Risiko bei direkten Nachkommen (best. Schwanger- schaft)	Ja	Anzahl	14	382	5	9	7	0	31	448
		% innerhalb (V26)	3,1%	85,3%	1,1%	2,0%	1,6%	0,0%	6,9%	100, 0%
		% innerhalb Zuweiser	3,0%	27,2%	1,7%	2,3%	2,6%	0,0%	9,7%	14,2 %
	Trifft nicht zu	% Gesamtzahl	0,4%	12,1%	0,2%	0,3%	0,2%	0,0%	1,0%	14,2 %
		Anzahl	460	1020	290	378	264	2	289	2703
		% innerhalb (V26)	17,0%	37,7%	10,7%	14,0%	9,8%	0,1%	10,7%	100, 0%
		% innerhalb Zuweiser	97,0%	72,8%	98,3%	97,7%	97,4 %	100,0%	90,3%	85,8 %
	Gesamt	% Gesamtzahl	14,6%	32,4%	9,2%	12,0%	8,4%	0,1%	9,2%	85,8 %
		Anzahl	474	1402	295	387	271	2	320	3151
		% innerhalb (V26)	15,0%	44,5%	9,4%	12,3%	8,6%	0,1%	10,2%	100, 0%
% innerhalb Zuweiser		100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0 %	100,0%	100,0%	100, 0%	
	% Gesamtzahl	15,0%	44,5%	9,4%	12,3%	8,6%	0,1%	10,2%	100, 0%	

Chi-Quadrat-Tests

	Wert	df	Asymptotische Signifikanz (zweiseitig)
Chi-Quadrat nach Pearson	363,053	6	,000
Likelihood-Quotient	403,553	6	,000
Zusammenhang linear-mit-linear	49,208	1	,000
Anzahl der gültigen Fälle	3151		

a. 2 Zellen (14,3%) haben eine erwartete Häufigkeit kleiner 5. Die minimale erwartete Häufigkeit ist ,28.

9.30 Tabelle 30 GenBl2 (V26) Beratungsaspekt: Erhöhtes genetisches Risiko bei direkten Nachkommen (*bestehende Schwangerschaft*) hier: Zuweiser Fachärztin oder Facharzt für Frauenheilkunde und Geburtshilfe nach Beratungseinrichtung

		Beratungseinrichtung		Gesamt	
		Universität/ALK	Niederlassung		
(V26) Beratungsaspekt: Ja Erhöhtes genetisches Risiko bei direkten Nachkommen (<i>best. Schwangerschaft</i>)	Anzahl	151	231	382	
	% innerhalb (V26)	39,5%	60,5%	100,0%	
	% innerhalb Beratungseinrichtung	21,4%	33,2%	27,2%	
	% Gesamtzahl	10,8%	16,5%	27,2%	
	Trifft nicht zu	Anzahl	556	464	1020
	% innerhalb (V26)	54,5%	45,5%	100,0%	
	% innerhalb Beratungseinrichtung	78,6%	66,8%	72,8%	
	% Gesamtzahl	39,7%	33,1%	72,8%	
	Gesamt	Anzahl	707	695	1402
		% innerhalb (V26)	50,4%	49,6%	100,0%
% innerhalb Beratungseinrichtung		100,0%	100,0%	100,0%	
% Gesamtzahl		50,4%	49,6%	100,0%	

Chi-Quadrat-Tests					
	Wert	df	Asymptotische Signifikanz (zweiseitig)	Exakte Signifikanz (2-seitig)	Exakte Signifikanz (1-seitig)
Chi-Quadrat nach Pearson	24,951 ^a	1	,000		
Kontinuitätskorrektur ^b	24,355	1	,000		
Likelihood-Quotient	25,085	1	,000		
Exakter Test nach Fisher				,000	,000
Zusammenhang linear-mit-linear	24,933	1	,000		
Anzahl der gültigen Fälle	1402				

a. 0 Zellen (.0%) haben eine erwartete Häufigkeit kleiner 5. Die minimale erwartete Häufigkeit ist 189,37.

b. Wird nur für eine 2x2-Tabelle berechnet

9.31 Tabelle 31 GenBIN2 (V27) Beratungsaspekt: Vorgeburtliche genetische Untersuchungsmöglichkeiten nach Beratungseinrichtung

		Beratungseinrichtung			
		Universität/ ALK	Niederlassung	Gesamt	
(V27) Beratungsaspekt: Ja vorgeburtliche genetische Untersuchungsmöglich- keiten	Anzahl	305	334	639	
	% innerhalb (V27)	47,7%	52,3%	100,0%	
	% innerhalb Beratungseinrichtung	14,8%	30,3%	20,2%	
	% Gesamtzahl	9,7%	10,6%	20,2%	
	Trifft nicht zu	Anzahl	1752	767	2519
	% innerhalb (V27)	69,6%	30,4%	100,0%	
	% innerhalb Beratungseinrichtung	85,2%	69,7%	79,8%	
	% Gesamtzahl	55,5%	24,3%	79,8%	
Gesamt	Anzahl	2057	1101	3158	
	% innerhalb (V27)	65,1%	34,9%	100,0%	
	% innerhalb Beratungseinrichtung	100,0%	100,0%	100,0%	
	% Gesamtzahl	65,1%	34,9%	100,0%	

Chi-Quadrat-Tests					
	Wert	df	Asymptotische Signifikanz (zweiseitig)	Exakte Signifikanz (2-seitig)	Exakte Signifikanz (1-seitig)
Chi-Quadrat nach Pearson	106,869 ^a	1	,000		
Kontinuitätskorrektur ^b	105,910	1	,000		
Likelihood-Quotient	102,955	1	,000		
Exakter Test nach Fisher				,000	,000
Zusammenhang linear-mit-linear	106,835	1	,000		
Anzahl der gültigen Fälle	3158				

a. 0 Zellen (.0%) haben eine erwartete Häufigkeit kleiner 5. Die minimale erwartete Häufigkeit ist 222,78.

b. Wird nur für eine 2x2-Tabelle berechnet

9.32 Tabelle 32 GenBIn2 (V27) Beratungsaspekte: Vorgeburtliche genetische Untersuchungsmöglichkeiten nach Zuweiser

		Zuweiser								Gesamt
		FÄ Allgemeinmedizin	FÄ Frauenheilkunde u. Geburtshilfe	FÄ Innere Medizin	FÄ Kinder- u. Jugendmedizin	Andere FÄ	FÄ Humangenetik	Selbstüberweiser		
Beratungsaspekt: vorgeburtliche genetische Untersuchungsmöglichkeiten	Ja	Anzahl	27	460	7	70	13	0	62	639
		% innerhalb von (V27)	4,2%	72,0%	1,1%	11,0%	2,0%	0,0%	9,7%	100,0%
		% innerhalb Zuweiser	5,7%	32,8%	2,4%	18,1%	4,8%	0,0%	19,4%	20,3%
		% Gesamtzahl	0,9%	14,6%	0,2%	2,2%	0,4%	0,0%	2,0%	20,3%
	Trifft nicht zu	Anzahl	447	942	288	317	258	2	258	2512
		% innerhalb von (V27)	17,8%	37,5%	11,5%	12,6%	10,3%	0,1%	10,3%	100,0%
		% innerhalb Zuweiser	94,3%	67,2%	97,6%	81,9%	95,2%	100,0%	80,6%	79,7%
		% Gesamtzahl	14,2%	29,9%	9,1%	10,1%	8,2%	0,1%	8,2%	79,7%
	Gesamt	Anzahl	474	1402	295	387	271	2	320	3151
		% innerhalb von (V27)	15,0%	44,5%	9,4%	12,3%	8,6%	0,1%	10,2%	100,0%
		% innerhalb Zuweiser	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%
		% Gesamtzahl	15,0%	44,5%	9,4%	12,3%	8,6%	0,1%	10,2%	100,0%

Chi-Quadrat-Tests

	Wert	df	Asymptotische Signifikanz (zweiseitig)
Chi-Quadrat nach Pearson	299,035 ^a	6	,000
Likelihood-Quotient	345,112	6	,000
Zusammenhang linear-mit-linear	12,704	1	,000
Anzahl der gültigen Fälle	3151		

a. 2 Zellen (14,3%) haben eine erwartete Häufigkeit kleiner 5. Die minimale erwartete Häufigkeit ist ,41.

- 9.33 Tabelle 33 GenBIn2 (V27) Beratungsaspekt: Vorgeburtliche genetische Untersuchungsmöglichkeiten hier: Zuweiser Fachärztin oder Facharzt für Frauenheilkunde und Geburtshilfe nach Beratungseinrichtung

		Beratungseinrichtung			
		Universität/ ALK	Niederlassung	Gesamt	
(V27) Beratungsaspekt: Ja Vorgeburtliche genetische Untersuchungsmöglich- keiten	Anzahl	184	276	460	
	% innerhalb (V27)	40,0%	60,0%	100,0%	
	% innerhalb Beratungseinrichtung	26,0%	39,7%	32,8%	
	% Gesamtzahl	13,1%	19,7%	32,8%	
	Trifft nicht zu	Anzahl	523	419	942
		% innerhalb (V27)	55,5%	44,5%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	74,0%	60,3%	67,2%
		% Gesamtzahl	37,3%	29,9%	67,2%
Gesamt	Anzahl	707	695	1402	
	% innerhalb von (V27)	50,4%	49,6%	100,0%	
	% innerhalb Beratungseinrichtung	100,0%	100,0%	100,0%	
	% Gesamtzahl	50,4%	49,6%	100,0%	

Chi-Quadrat-Tests					
	Wert	df	Asymptotische Signifikanz (zweiseitig)	Exakte Signifikanz (2-seitig)	Exakte Signifikanz (1-seitig)
Chi-Quadrat nach Pearson	29,781 ^a	1	,000		
Kontinuitätskorrektur ^b	29,164	1	,000		
Likelihood-Quotient	29,927	1	,000		
Exakter Test nach Fisher				,000	,000
Zusammenhang linear-mit-linear	29,760	1	,000		
Anzahl der gültigen Fälle	1402				

a. 0 Zellen (.0%) haben eine erwartete Häufigkeit kleiner 5. Die minimale erwartete Häufigkeit ist 228,03.

b. Wird nur für eine 2x2-Tabelle berechnet

9.34 Tabelle 34 GenBl_{n2} (V28) Beratungsaspekt: Auffälliger Ultraschall (US) beim Feten außerhalb der vorgeburtlichen Risikoabklärung nach Beratungseinrichtung

		Beratungseinrichtung			
		Universität/ ALK	Niederlassung	Gesamt	
(V28) Beratungsaspekt: Auffälliger US beim Feten außerhalb der vorgeburtlichen Risikoabklärung	Ja	Anzahl	39	82	121
		% innerhalb (V28)	32,2%	67,8%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	1,9%	7,4%	3,8%
		% Gesamtzahl	1,2%	2,6%	3,8%
	Trifft nicht zu	Anzahl	2018	1019	3037
		% innerhalb (V28)	66,4%	33,6%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	98,1%	92,6%	96,2%
		% Gesamtzahl	63,9%	32,3%	96,2%
Gesamt	Anzahl	2057	1101	3158	
	% innerhalb von (V28)	65,1%	34,9%	100,0%	
	% innerhalb Beratungseinrichtung	100,0%	100,0%	100,0%	
	% Gesamtzahl	65,1%	34,9%	100,0%	

Chi-Quadrat-Tests					
	Wert	df	Asymptotische Signifikanz (zweiseitig)	Exakte Signifikanz (2-seitig)	Exakte Signifikanz (1-seitig)
Chi-Quadrat nach Pearson	59,989	1	,000		
Kontinuitätskorrektur	58,492	1	,000		
Likelihood-Quotient	56,439	1	,000		
Exakter Test nach Fisher				,000	,000
Zusammenhang linear-mit-linear	59,970	1	,000		
Anzahl der gültigen Fälle	3158				

a. 0 Zellen (,0%) haben eine erwartete Häufigkeit kleiner 5. Die minimale erwartete Häufigkeit ist 42,19.

b. Wird nur für eine 2x2-Tabelle berechnet

- 9.35 Tabelle 35 GenBln2 (V28) Beratungsaspekt: Auffälliger Ultraschall (US) beim Feten außerhalb der vorgeburtlichen Risikoabklärung hier: Zuweiser Fachärztin oder Facharzt für Frauenheilkunde und Geburtshilfe nach Beratungseinrichtung

		Beratungseinrichtung			
		Universität/ ALK	Niederlassung	Gesamt	
(V28) Beratungsaspekt: Ja Auffälliger US beim Feten außerhalb der vorgeburtlichen Risikoabklärung	Anzahl	32	74	106	
	% innerhalb (V28)	30,2%	69,8%	100,0%	
	% innerhalb Beratungseinrichtung	4,5%	10,6%	7,6%	
	% Gesamtzahl	2,3%	5,3%	7,6%	
	Trifft nicht zu	Anzahl	675	621	1296
		% innerhalb (V28)	52,1%	47,9%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	95,5%	89,4%	92,4%
		% Gesamtzahl	48,1%	44,3%	92,4%
Gesamt	Anzahl	707	695	1402	
	% innerhalb (V28)	50,4%	49,6%	100,0%	
	% innerhalb Beratungseinrichtung	100,0%	100,0%	100,0%	
	% Gesamtzahl	50,4%	49,6%	100,0%	

	Chi-Quadrat-Tests			
	Wert	df	Asymptotische Signifikanz (zweiseitig)	Exakte Signifikanz (1-seitig)
Chi-Quadrat nach Pearson	18,790 ^a	1	,000	
Kontinuitätskorrektur ^b	17,925	1	,000	
Likelihood-Quotient	19,255	1	,000	
Exakter Test nach Fisher				,000
Zusammenhang linear-mit-linear	18,777	1	,000	
Anzahl der gültigen Fälle	1402			

a. 0 Zellen (.0%) haben eine erwartete Häufigkeit kleiner 5. Die minimale erwartete Häufigkeit ist 52,55.

b. Wird nur für eine 2x2-Tabelle berechnet

9.36 Tabelle 36 GenBlIn2 (V29) Beratungsaspekt: Mögliche Präimplantationsdiagnostik (PID) nach Beratungseinrichtung

		Beratungseinrichtung			
		Universität/ ALK	Niederlassung	Gesamt	
(V29) Beratungsaspekt: Mögliche PID	Ja	Anzahl	52	18	70
		% innerhalb (V29)	74,3%	25,7%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	2,5%	1,6%	2,2%
		% Gesamtzahl	1,6%	0,6%	2,2%
	Trifft nicht zu	Anzahl	2005	1083	3088
		% innerhalb (V29)	64,9%	35,1%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	97,5%	98,4%	97,8%
		% der Gesamtzahl	63,5%	34,3%	97,8%
Gesamt	Anzahl	2057	1101	3158	
	% innerhalb (V29)	65,1%	34,9%	100,0%	
	% innerhalb von Beratungseinrichtung	100,0%	100,0%	100,0%	
	% Gesamtzahl	65,1%	34,9%	100,0%	

Chi-Quadrat-Tests

	Wert	df	Asymptotische Signifikanz (zweiseitig)	Exakte Signifikanz (2-seitig)	Exakte Signifikanz (1-seitig)
Chi-Quadrat nach Pearson	2,639 ^a	1	,104		
Kontinuitätskorrektur ^b	2,243	1	,134		
Likelihood-Quotient	2,770	1	,096		
Exakter Test nach Fisher				,127	,065
Zusammenhang linear-mit-linear	2,638	1	,104		
Anzahl der gültigen Fälle	3158				

a. 0 Zellen (.0%) haben eine erwartete Häufigkeit kleiner 5. Die minimale erwartete Häufigkeit ist 24,40.

b. Wird nur für eine 2x2-Tabelle berechnet

9.37 Tabelle 37 GenBlIn2 (V29) Beratungsaspekt: Mögliche Präimplantationsdiagnostik (PID) nach Zuweiser

		Zuweiser								
			FÄ Allgemein medizin	FÄ Frauenh eilkunde u. Geburtsh ilfe	FÄ Innere Medizin	FÄ Kinder- u. Jugendm edizin	Ander e FÄ	FÄ Human genetik	Selbstüb erweisen de	Ge samt
Beratungs- aspekt: Mögliche PID	Ja	Anzahl	10	26	0	17	6	0	11	70
		% innerhalb (V29)	14,3%	37,1%	0,0%	24,3%	8,6%	0,0%	15,7%	100, 0%
		% innerhalb Zuweiser	2,1%	1,9%	0,0%	4,4%	2,2%	0,0%	3,4%	2,2%
		% Gesamtzahl	0,3%	0,8%	0,0%	0,5%	0,2%	0,0%	0,3%	2,2%
	Trifft nicht zu	Anzahl	464	1376	295	370	265	2	309	3081
		% innerhalb (V29)	15,1%	44,7%	9,6%	12,0%	8,6%	0,1%	10,0%	100, 0%
		% innerhalb Zuweiser	97,9%	98,1%	100,0%	95,6%	97,8 %	100,0%	96,6%	97,8 %
		% Gesamtzahl	14,7%	43,7%	9,4%	11,7%	8,4%	0,1%	9,8%	97,8 %
	Gesamt	Anzahl	474	1402	295	387	271	2	320	3151
		% innerhalb (V29)	15,0%	44,5%	9,4%	12,3%	8,6%	0,1%	10,2%	100, 0%
% innerhalb Zuweiser		100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0 %	100,0%	100,0%	100, 0%	
% Gesamtzahl		15,0%	44,5%	9,4%	12,3%	8,6%	0,1%	10,2%	100, 0%	

Chi-Quadrat-Tests

	Wert	df	Asymptotische Signifikanz (zweiseitig)
Chi-Quadrat nach Pearson	18,222	6	,006
Likelihood-Quotient	22,726	6	,001
Zusammenhang linear-mit-linear	4,183	1	,041
Anzahl der gültigen Fälle	3151		

a. 2 Zellen (14,3%) haben eine erwartete Häufigkeit kleiner 5.
Die minimale erwartete Häufigkeit ist ,04.

9.38 Tabelle 38 GenBl2 (V30) Beratungsaspekt: Konsanguinität nach Beratungseinrichtung

		Beratungseinrichtung		
		Universität / ALK	Niederlassung	Gesamt
(V30) Beratungsaspekt: Ja Konsanguinität	Anzahl	56	33	89
	% innerhalb (V30)	62,9%	37,1%	100,0%
	% innerhalb Beratungseinrichtung	2,7%	3,0%	2,8%
	% Gesamtzahl	1,8%	1,0%	2,8%
Trifft nicht zu	Anzahl	2001	1068	3069
	% innerhalb (V30)	65,2%	34,8%	100,0%
	% innerhalb Beratungseinrichtung	97,3%	97,0%	97,2%
	% Gesamtzahl	63,4%	33,8%	97,2%
Gesamt	Anzahl	2057	1101	3158
	% innerhalb (V30)	65,1%	34,9%	100,0%
	% innerhalb Beratungseinrichtung	100,0%	100,0%	100,0%
	% Gesamtzahl	65,1%	34,9%	100,0%

	Wert	Chi-Quadrat-Tests			
		df	Asymptotische Signifikanz (zweiseitig)	Exakte Signifikanz (2-seitig)	Exakte Signifikanz (1-seitig)
Chi-Quadrat nach Pearson	,198 ^a	1	,656		
Kontinuitätskorrektur ^b	,110	1	,740		
Likelihood-Quotient	,196	1	,658		
Exakter Test nach Fisher				,653	,366
Zusammenhang linear-mit-linear	,198	1	,657		
Anzahl der gültigen Fälle	3158				

a. 0 Zellen (,0%) haben eine erwartete Häufigkeit kleiner 5. Die minimale erwartete Häufigkeit ist 31,03.

b. Wird nur für eine 2x2-Tabelle berechnet

9.39 Tabelle 39 GenBl₂ (V₃₀) Beratungsaspekt: Konsanguinität nach Zuweiser

		Zuweiser								
			FÄ Allgemein medizin	FÄ Frauen heil kunde u. Geburts hilfe	FÄ Innere Medizin	FÄ Kinder- u. Jugend medizin	Andere FÄ	FÄ Human genetik	Selbst ber weiser	Ge samt
(V ₃₀) Beratungs aspekt: Kon- sanguinität	Ja	Anzahl	4	41	4	29	7	0	4	89
		% innerhalb (V ₃₀)	4,5%	46,1%	4,5%	32,6%	7,9%	0,0%	4,5%	100,0%
		% innerhalb Zuweiser	0,8%	2,9%	1,4%	7,5%	2,6%	0,0%	1,3%	2,8%
		% Gesamtzahl	0,1%	1,3%	0,1%	0,9%	0,2%	0,0%	0,1%	2,8%
	Trifft nicht zu	Anzahl	470	1361	291	358	264	2	316	3062
		% innerhalb (V ₃₀)	15,3%	44,4%	9,5%	11,7%	8,6%	0,1%	10,3%	100,0%
		% innerhalb Zuweiser	99,2%	97,1%	98,6%	92,5%	97,4%	100,0%	98,8%	97,2%
	% Gesamtzahl	14,9%	43,2%	9,2%	11,4%	8,4%	0,1%	10,0%	97,2%	
Gesamt	Anzahl	474	1402	295	387	271	2	320	3151	
	% innerhalb (V ₃₀)	15,0%	44,5%	9,4%	12,3%	8,6%	0,1%	10,2%	100,0%	
	% innerhalb Zuweiser	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	
	% Gesamtzahl	15,0%	44,5%	9,4%	12,3%	8,6%	0,1%	10,2%	100,0%	

Chi-Quadrat-Tests

	Wert	df	Asymptotische Signifikanz (zweiseitig)
Chi-Quadrat nach Pearson	42,887	6	,000
Likelihood-Quotient	37,357	6	,000
Zusammenhang linear-mit-linear	,702	1	,402
Anzahl der gültigen Fälle	3151		

a. 2 Zellen (14,3%) haben eine erwartete Häufigkeit kleiner 5.
Die minimale erwartete Häufigkeit ist ,06.

9.40 Tabelle 40 GenBIN2 (V31) Beratungsaspekt: Heterozygotentest auf rezessive Erkrankung (*familiär bedingtes Risiko*) nach Beratungseinrichtung

		Beratungseinrichtung			
		Universität/ ALK	Niederlassun g	Gesamt	
(V31) Beratungsaspekt: Ja Heterozygotentest auf rezessive Erkrankung (<i>familiär bedingtes Risiko</i>)	Anzahl	84	50	134	
	% innerhalb (V31)	62,7%	37,3%	100,0%	
	% innerhalb Beratungseinrichtung	4,1%	4,5%	4,2%	
	% Gesamtzahl	2,7%	1,6%	4,2%	
	Trifft nicht zu	Anzahl	1973	1051	3024
		% innerhalb (V31)	65,2%	34,8%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	95,9%	95,5%	95,8%
		% Gesamtzahl	62,5%	33,3%	95,8%
Gesamt	Anzahl	2057	1101	3158	
	% innerhalb (V31)	65,1%	34,9%	100,0%	
	% innerhalb von Beratungseinrichtung	100,0%	100,0%	100,0%	
	% Gesamtzahl	65,1%	34,9%	100,0%	

	Chi-Quadrat-Tests				
	Wert	df	Asymptotische Signifikanz (zweiseitig)	Exakte Signifikanz (2-seitig)	Exakte Signifikanz (1-seitig)
Chi-Quadrat nach Pearson	,370 ^a	1	,543		
Kontinuitätskorrektur ^b	,266	1	,606		
Likelihood-Quotient	,366	1	,545		
Exakter Test nach Fisher				,579	,301
Zusammenhang linear-mit-linear	,370	1	,543		
Anzahl der gültigen Fälle	3158				

a. 0 Zellen (.0%) haben eine erwartete Häufigkeit kleiner 5. Die minimale erwartete Häufigkeit ist 46,72.

b. Wird nur für eine 2x2-Tabelle berechnet

9.41 Tabelle 41 GenBln2 (V31) Beratungsaspekt: Heterozygotentest auf rezessive Erkrankung (*familiär bedingtes Risiko*) nach Zuweiser

		Zuweiser								
		FÄ Allgemeinmedizin	FÄ Frauenheilkunde u. Geburtshilfe	FÄ Innere Medizin	FÄ Kinder- u. Jugendmedizin	Ander e FÄ	FÄ Human genetik	Selbstüberweisende	Gesamt	
(V31) Beratungsaspekt: Heterozygotentest auf rezessive Erkrankung (<i>familiär bedingtes Risiko</i>)	Ja	Anzahl	29	37	14	24	5	0	25	134
		% innerhalb (V31)	21,6%	27,6%	10,4%	17,9%	3,7%	0,0%	18,7%	100,0%
		% innerhalb Zuweiser	6,1%	2,6%	4,7%	6,2%	1,8%	0,0%	7,8%	4,3%
		% Gesamtzahl	0,9%	1,2%	0,4%	0,8%	0,2%	0,0%	0,8%	4,3%
	Trifft nicht zu	Anzahl	445	1365	281	363	266	2	295	3017
		% innerhalb (V31)	14,7%	45,2%	9,3%	12,0%	8,8%	0,1%	9,8%	100,0%
		% innerhalb Zuweiser	93,9%	97,4%	95,3%	93,8%	98,2%	100,0%	92,2%	95,7%
		% Gesamtzahl	14,1%	43,3%	8,9%	11,5%	8,4%	0,1%	9,4%	95,7%
	Gesamt	Anzahl	474	1402	295	387	271	2	320	3151
		% innerhalb (V31)	15,0%	44,5%	9,4%	12,3%	8,6%	0,1%	10,2%	100,0%
		% innerhalb Zuweiser	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%
		% Gesamtzahl	15,0%	44,5%	9,4%	12,3%	8,6%	0,1%	10,2%	100,0%

Chi-Quadrat-Tests

	Wert	df	Asymptotische Signifikanz (zweiseitig)
Chi-Quadrat nach Pearson	30,708	6	,000
Likelihood-Quotient	30,340	6	,000
Zusammenhang linear-mit-linear	4,964	1	,026
Anzahl der gültigen Fälle	3151		

a. 2 Zellen (14,3%) haben eine erwartete Häufigkeit kleiner 5.
Die minimale erwartete Häufigkeit ist ,09.

9.42 Tabelle 42 GenBl₂ (V₃₂) Beratungsaspekt: Heterozygotentest auf rezessive Erkrankung (*populationsbedingtes Risiko*) nach Beratungseinrichtung

		Beratungseinrichtung			
		Universität/ ALK	Niederlassun g	Gesamt	
(V ₃₂) Beratungsaspekt: Ja Heterozygotentest auf rezessive Erkrankung (<i>populationsbedingtes Risiko</i>)	Anzahl	20	8	28	
	% innerhalb (V ₃₂)	71,4%	28,6%	100,0%	
	% innerhalb Beratungseinrichtung	1,0%	0,7%	0,9%	
	% Gesamtzahl	0,6%	0,3%	0,9%	
	Trifft nicht zu	Anzahl	2037	1093	3130
	% innerhalb (V ₃₂)	65,1%	34,9%	100,0%	
	% innerhalb Beratungseinrichtung	99,0%	99,3%	99,1%	
	% Gesamtzahl	64,5%	34,6%	99,1%	
	Gesamt	Anzahl	2057	1101	3158
	% innerhalb von (V ₃₂)	65,1%	34,9%	100,0%	
% innerhalb Beratungseinrichtung	100,0%	100,0%	100,0%		
	% Gesamtzahl	65,1%	34,9%	100,0%	

Chi-Quadrat-Tests

	Wert	df	Asymptotische Signifikanz (zweiseitig)	Exakte Signifikanz (2-seitig)	Exakte Signifikanz (1-seitig)
Chi-Quadrat nach Pearson	,493 ^a	1	,483		
Kontinuitätskorrektur ^b	,253	1	,615		
Likelihood-Quotient	,508	1	,476		
Exakter Test nach Fisher				,555	,313
Zusammenhang linear-mit-linear	,492	1	,483		
Anzahl der gültigen Fälle	3158				

a. 0 Zellen (.0%) haben eine erwartete Häufigkeit kleiner 5. Die minimale erwartete Häufigkeit ist 9,76.

b. Wird nur für eine 2x2-Tabelle berechnet

9.43 Tabelle 43 GenBIN2 (V33) Beratungsaspekt: Abklärung eines erhöhten genetischen Risikos (*keine bestehende Schwangerschaft*) nach Beratungseinrichtung

		Beratungseinrichtung			
		Universität/ ALK	Niederlassung	Gesamt	
(V33) Beratungsaspekt: Ja, wegen familiärer Abklärung eines erhöhten genetischen Risikos (<i>keine bestehende Schwangerschaft</i>)	Ja, wegen familiärer Krebserkrankung	Anzahl	683	156	839
		% innerhalb (V33)	81,4%	18,6%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	33,3%	14,2%	26,6%
		% Gesamtzahl	21,7%	5,0%	26,6%
	Ja, wegen familiärer kardiovaskulärer Erkrankung	Anzahl	28	10	38
		% innerhalb (V33)	73,7%	26,3%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	1,4%	0,9%	1,2%
		% Gesamtzahl	0,9%	0,3%	1,2%
	Ja, wegen familiärer neurologischer Erkrankung	Anzahl	134	28	162
		% innerhalb (V33)	82,7%	17,3%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	6,5%	2,5%	5,1%
		% Gesamtzahl	4,3%	0,9%	5,1%
	Ja, wegen anderer familiärer Erkrankung/Störung	Anzahl	450	264	714
		% innerhalb (V33)	63,0%	37,0%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	22,0%	24,0%	22,7%
		% Gesamtzahl	14,3%	8,4%	22,7%
	Trifft nicht zu	Anzahl	755	643	1398
		% innerhalb (V33)	54,0%	46,0%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	36,8%	58,4%	44,4%
		% Gesamtzahl	24,0%	20,4%	44,4%
Gesamt	Anzahl	2050	1101	3151	
	% innerhalb (V33)	65,1%	34,9%	100,0%	
	% innerhalb Beratungseinrichtung	100,0%	100,0%	100,0%	
	% Gesamtzahl	65,1%	34,9%	100,0%	

Chi-Quadrat-Tests

	Wert	df	Asymptotische Signifikanz (zweiseitig)
Chi-Quadrat nach Pearson	198,528 ^a	4	,000
Likelihood-Quotient	209,199	4	,000
Zusammenhang linear-mit-linear	184,096	1	,000
Anzahl der gültigen Fälle	3151		

a. 0 Zellen (.0%) haben eine erwartete Häufigkeit kleiner 5. Die minimale erwartete Häufigkeit ist 13,28.

9.44 Tabelle 44 GenBIN2 (V33) Beratungsaspekt: Abklärung eines erhöhten genetischen Risikos (*keine bestehende Schwangerschaft*) nach Zuweiser

		Zuweiser									
			FÄ Allge mein medizin	FÄ Frauenh eilkunde u. Geburts hilfe	FÄ Innere Medizin	FÄ Kinder- u. Jugend medizin	Ander e FÄ	FÄ Human genetik	Selbstüb erweise nde	Ges amt	
(V33) Beratungsas- pekt: Abklärung eines erhöhten genetischen. Risikos (<i>keine best. SS</i>)	Ja, wegen	Anzahl	165	462	120	10	11	1	67	836	
	familiärer	% innerhalb	19,7%	55,3%	14,4%	1,2%	1,3%	0,1%	8,0%	100,0%	
	Kreber-	% innerhalb	35,0%	33,0%	40,7%	2,6%	4,1%	50,0%	21,1%	26,6%	
	krankung	Zuweiser									
		% Gesamtzahl	5,2%	14,7%	3,8%	0,3%	0,3%	0,0%	2,1%	26,6%	
	Ja, wegen	Anzahl	9	7	7	8	1	0	6	38	
	familiärer	% innerhalb	23,7%	18,4%	18,4%	21,1%	2,6%	0,0%	15,8%	100,0%	
	kardiovasku- lärer	% innerhalb	1,9%	0,5%	2,4%	2,1%	0,4%	0,0%	1,9%	1,2%	
	Erkrankung	% Gesamtzahl	0,3%	0,2%	0,2%	0,3%	0,0%	0,0%	0,2%	1,2%	
	Ja, wegen	Anzahl	42	11	12	18	58	0	21	162	
	familiärer	% innerhalb	25,9%	6,8%	7,4%	11,1%	35,8%	0,0%	13,0%	100,0%	
	neurolo- gischer	% innerhalb	8,9%	0,8%	4,1%	4,7%	21,5%	0,0%	6,6%	5,2%	
	Erkrankung	Zuweiser									
		% Gesamtzahl	1,3%	0,3%	0,4%	0,6%	1,8%	0,0%	0,7%	5,2%	
	Ja, wegen	Anzahl	123	184	71	189	46	0	99	712	
	anderer	% innerhalb	17,3%	25,8%	10,0%	26,5%	6,5%	0,0%	13,9%	100,0%	
familiärer	% innerhalb	26,1%	13,1%	24,1%	48,8%	17,0%	0,0%	31,1%	22,6%		
Erkrankung/ Störung	Zuweiser										
	% Gesamtzahl	3,9%	5,9%	2,3%	6,0%	1,5%	0,0%	3,1%	22,6%		
Trifft nicht zu	Anzahl	132	737	85	162	154	1	125	1396		
	% innerhalb	9,5%	52,8%	6,1%	11,6%	11,0%	0,1%	9,0%	100,0%		
	% innerhalb	28,0%	52,6%	28,8%	41,9%	57,0%	50,0%	39,3%	44,4%		
	Zuweiser										
	% Gesamtzahl	4,2%	23,4%	2,7%	5,2%	4,9%	0,0%	4,0%	44,4%		
Gesamt	Anzahl	471	1401	295	387	270	2	318	3144		
	% innerhalb	15,0%	44,6%	9,4%	12,3%	8,6%	0,1%	10,1%	100,0%		
	von (V33)										
	% innerhalb	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%		
Zuweiser											
	% Gesamtzahl	15,0%	44,6%	9,4%	12,3%	8,6%	0,1%	10,1%	100,0%		

Chi-Quadrat-Tests

	Wert	df	Asymptotische Signifikanz (zweiseitig)
Chi-Quadrat nach Pearson	686,817	24	,000
Likelihood-Quotient	715,541	24	,000
Zusammenhang linear-mit-linear	27,535	1	,000
Anzahl der gültigen Fälle	3144		

a. 9 Zellen (25,7%) haben eine erwartete Häufigkeit kleiner 5. Die minimale erwartete Häufigkeit ist ,02

- 9.45 Tabelle 45 GenBln2 (V33) Welche Beratungsaspekte werden thematisiert: Abklärung eines erhöhten genetischen Risikos (*keine bestehende Schwangerschaft*) hier: Zuweiser Fachärztin oder Facharzt für Frauenheilkunde und Geburtshilfe nach Beratungseinrichtung

				Beratungseinrichtung		
				Universität/ ALK	Niederlassung	Gesamt
(V33) Beratungsaspekt: Abklärung eines erhöhten genetischen Risikos (<i>keine bestehende Schwangerschaft</i>)	Ja, wegen familiärer Krebserkrankung		Anzahl	362	100	462
			% innerhalb (V33)	78,4%	21,6%	100,0%
			% innerhalb Beratungseinrichtung	51,3%	14,4%	33,0%
			% der Gesamtzahl	25,8%	7,1%	33,0%
	Ja, wegen familiärer kardiovaskulärer Erkrankung		Anzahl	5	2	7
			% innerhalb (V33)	71,4%	28,6%	100,0%
			% innerhalb Beratungseinrichtung	0,7%	0,3%	0,5%
			% der Gesamtzahl	0,4%	0,1%	0,5%
	Ja, wegen familiärer neurologischer Erkrankung		Anzahl	8	3	11
			% innerhalb (V33)	72,7%	27,3%	100,0%
			% innerhalb Beratungseinrichtung	1,1%	0,4%	0,8%
			% der Gesamtzahl	0,6%	0,2%	0,8%
	Ja, wegen anderer familiärer Erkrankung/Störung		Anzahl	69	115	184
			% innerhalb (V33)	37,5%	62,5%	100,0%
			% innerhalb Beratungseinrichtung	9,8%	16,5%	13,1%
			% der Gesamtzahl	4,9%	8,2%	13,1%
Trifft nicht zu		Anzahl	262	475	737	
		% innerhalb (V33)	35,5%	64,5%	100,0%	
		% innerhalb Beratungseinrichtung	37,1%	68,3%	52,6%	
		% der Gesamtzahl	18,7%	33,9%	52,6%	
Gesamt		Anzahl	706	695	1401	
		% innerhalb (V33)	50,4%	49,6%	100,0%	
		% innerhalb Beratungseinrichtung	100,0%	100,0%	100,0%	
		% der Gesamtzahl	50,4%	49,6%	100,0%	

Chi-Quadrat-Tests

	Wert	df	Asymptotische Signifikanz (zweiseitig)
Chi-Quadrat nach Pearson	225,125 ^a	4	,000
Likelihood-Quotient	235,460	4	,000
Zusammenhang linear-mit-linear	200,403	1	,000
Anzahl der gültigen Fälle	1401		

a. 2 Zellen (20,0%) haben eine erwartete Häufigkeit kleiner 5. Die minimale erwartete Häufigkeit ist 3,47.

9.46 Tabelle 46 GenBIn2 (V33.1) Abklärung eines erhöhten genetischen Risikos (*keine bestehende Schwangerschaft*) hier: Abklärung für wen? nach Beratungseinrichtung

				Beratungseinrichtung		
				Universität/ ALK	Niederlassung	Gesamt
(V33.1) Abklärung für wen?	(1) Bei direkten Nachkommen	Anzahl	224	214	438	
		% innerhalb (V33.1)	51,1%	48,9%	100,0%	
		% innerhalb Beratungseinrichtung	10,9%	19,5%	13,9%	
		% Gesamtzahl	7,1%	6,8%	13,9%	
	(2) Bei Ratsuchenden	Anzahl	272	117	389	
		% innerhalb (V33.1)	69,9%	30,1%	100,0%	
		% innerhalb Beratungseinrichtung	13,2%	10,6%	12,3%	
		% Gesamtzahl	8,6%	3,7%	12,3%	
	(3) Bei anderen Familienangehörigen	Anzahl	77	24	101	
		% innerhalb (V33.1)	76,2%	23,8%	100,0%	
		% innerhalb Beratungseinrichtung	3,7%	2,2%	3,2%	
		% Gesamtzahl	2,4%	0,8%	3,2%	
	1+2	Anzahl	139	30	169	
		% innerhalb (V33.1)	82,2%	17,8%	100,0%	
		% innerhalb Beratungseinrichtung	6,8%	2,7%	5,4%	
		% Gesamtzahl	4,4%	1,0%	5,4%	
	1+3	Anzahl	162	42	204	
		% innerhalb (V33.1)	79,4%	20,6%	100,0%	
		% innerhalb Beratungseinrichtung	7,9%	3,8%	6,5%	
		% Gesamtzahl	5,1%	1,3%	6,5%	
	1+2+3	Anzahl	358	21	379	
		% innerhalb (V33.1)	94,5%	5,5%	100,0%	
		% innerhalb Beratungseinrichtung	17,4%	1,9%	12,0%	
		% Gesamtzahl	11,4%	0,7%	12,0%	
Trifft nicht zu	Anzahl	752	642	1394		
	% innerhalb (V33.1)	53,9%	46,1%	100,0%		
	% innerhalb Beratungseinrichtung	36,6%	58,4%	44,2%		
	% Gesamtzahl	23,8%	20,4%	44,2%		
2+3	Anzahl	70	10	80		
	% innerhalb (V33.1)	87,5%	12,5%	100,0%		
	% innerhalb Beratungseinrichtung	3,4%	0,9%	2,5%		
	% Gesamtzahl	2,2%	0,3%	2,5%		
Gesamt	Anzahl	2054	1100	3154		
	% innerhalb (V33.1)	65,1%	34,9%	100,0%		
	% innerhalb Beratungseinrichtung	100,0%	100,0%	100,0%		
	% Gesamtzahl	65,1%	34,9%	100,0%		

Chi-Quadrat-Tests			Asymptotische Signifikanz (zweiseitig)
	Wert	df	
Chi-Quadrat nach Pearson	325,221 ^a	7	,000
Likelihood-Quotient	373,847	7	,000
Zusammenhang linear-mit-linear	,021	1	,885
Anzahl der gültigen Fälle	3154		

a. 0 Zellen (.0%) haben eine erwartete Häufigkeit kleiner 5. Die minimale erwartete Häufigkeit ist 27,90.

9.47 Tabelle 47 GenBlIn2 (V33) Beratungsaspekt: Abklärung eines erhöhten genetischen Risikos (*keine bestehende Schwangerschaft*) für familiäre Krebserkrankung nach (V33.1) Abklärung für wen?

		(V33.1) Abklärung für wen?								
		(1) Direkte Nachkomm en	(2) Ratsuche nde	(3) Andere Famili en- ange- hörige	I+2	I+3	I+2+3	2+3	Ge samt	
(V33) Beratungs- aspekt: Abklärung eines erhöhten genetischen. Risikos (<i>keine bestehende Schwanger schaft</i>)	Familiäre Krebs- erkrankung	Anzahl	65	263	31	109	40	264	66	838
		% innerhalb (V33)	7,8	31,4	3,7	13,0	4,8	31,5	7,9	100,0
		% innerhalb (V33.1)	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
		% Gesamtzahl	7,8	31,4	3,7	13,0	4,8	31,5	7,9	100,0
Gesamt		Anzahl	65	263	31	109	40	264	66	838
		% innerhalb (V33)	7,8	31,4	3,7	13,0	4,8	31,5	7,9	100,0
		% innerhalb (V33.1)	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
		% Gesamtzahl	7,8	31,4	3,7	13,0	4,8	31,5	7,9	100,0

- 9.48 Tabelle 48 GenBIN2 (V33) Beratungsaspekt: Abklärung eines erhöhten genetischen Risikos (*keine bestehende Schwangerschaft*) für familiäre neurologische Erkrankung nach (V33.1) Abklärung für wen?

		(V33.1) Abklärung für wen?								
			(1) Direkte Nachkommen	(2) Ratsuchende	(3) Andere Familienangehörige	I+2	I+3	I+2+3	2+3	Gesamt
(V33) Beratungsaspekt: Abklärung eines erhöhten genetischen Risikos (<i>keine bestehende Schwangerschaft</i>)	Familiäre neurologische Erkrankung	Anzahl	34	26	10	17	36	32	6	161
		% innerhalb (V33)	21,1	16,1	6,2	10,6	22,4	19,9	3,7	100,0
		% innerhalb (V33.1)	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
		% Gesamtzahl	21,1	16,1	6,2	10,6	22,4	19,9	3,7	100,0
Gesamt		Anzahl	34	26	10	17	36	32	6	161
		% innerhalb (V33)	21,1	16,1	6,2	10,6	22,4	19,9	3,7	100,0
		% innerhalb (V33.1)	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
		% Gesamtzahl	21,1	16,1	6,2	10,6	22,4	19,9	3,7	100,0

- 9.49 Tabelle 49 GenBIN2: (V33) Beratungsaspekt: Abklärung eines erhöhten genetischen Risikos (*keine bestehende Schwangerschaft*) für andere familiäre Erkrankung nach (V33.1) Abklärung für wen?

		(V33.1) Abklärung für wen?								
			(1) Direkte Nachkommen	(2) Ratsuchende	(3) Andere Familienangehörige	I+2	I+3	I+2+3	2+3	Gesamt
(V33) Beratungsaspekt: Abklärung eines erhöhten genetischen Risikos (<i>keine bestehende Schwangerschaft</i>)	Andere familiäre Erkrankung	Anzahl	328	87	55	37	120	80	5	712
		% innerhalb (V33)	46,1	12,2	7,7	5,2	16,9	11,2	0,7	100,0
		% innerhalb (V33.1)	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
		% Gesamtzahl	46,1	12,2	7,7	5,2	16,9	11,2	0,7	100,0
Gesamt		Anzahl	328	87	55	37	120	80	5	712
		% innerhalb (V33)	46,1	12,2	7,7	5,2	16,9	11,2	0,7	100,0
		% innerhalb (V33.1)	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
		% Gesamtzahl	46,1	12,2	7,7	5,2	16,9	11,2	0,7	100,0

9.50 Tabelle 50 GenBIn2 (V33.1) Abklärung eines erhöhten genetischen Risikos (*keine bestehende Schwangerschaft*) Risikoabklärung für wen? Hier: Zuweiser Fachärztin oder Facharzt für Frauenheilkunde und Geburtshilfe nach Beratungseinrichtung

				Beratungseinrichtung		
				Universität/ ALK	Niederlassung	Gesamt
(V33.1) Abklärung für wen?	(1) Direkte Nachkommen	Anzahl	52	109	161	
		% innerhalb (V33.1)	32,3%	67,7%	100,0%	
		% innerhalb Beratungseinrichtung	7,4%	15,7%	11,5%	
		% Gesamtzahl	3,7%	7,8%	11,5%	
	(2) Ratsuchende/n	Anzahl	111	71	182	
		% innerhalb (V33.1)	61,0%	39,0%	100,0%	
		% innerhalb Beratungseinrichtung	15,7%	10,2%	13,0%	
		% Gesamtzahl	7,9%	5,1%	13,0%	
	(3) Andere Familienangehörige	Anzahl	15	4	19	
		% innerhalb (V33.1)	78,9%	21,1%	100,0%	
		% innerhalb Beratungseinrichtung	2,1%	0,6%	1,4%	
		% Gesamtzahl	1,1%	0,3%	1,4%	
	1+2	Anzahl	46	12	58	
		% innerhalb (V33.1)	79,3%	20,7%	100,0%	
		% innerhalb Beratungseinrichtung	6,5%	1,7%	4,1%	
		% Gesamtzahl	3,3%	0,9%	4,1%	
	1+3	Anzahl	26	9	35	
		% innerhalb (V33.1)	74,3%	25,7%	100,0%	
		% innerhalb Beratungseinrichtung	3,7%	1,3%	2,5%	
		% Gesamtzahl	1,9%	0,6%	2,5%	
	1+2+3	Anzahl	156	11	167	
		% innerhalb (V33.1)	93,4%	6,6%	100,0%	
		% innerhalb Beratungseinrichtung	22,1%	1,6%	11,9%	
		% Gesamtzahl	11,1%	0,8%	11,9%	
	2+3	Anzahl	39	4	43	
		% innerhalb (V33.1)	90,7%	9,3%	100,0%	
% innerhalb Beratungseinrichtung		5,5%	0,6%	3,1%		
% Gesamtzahl		2,8%	0,3%	3,1%		
Trifft nicht zu	Anzahl	261	474	735		
	% innerhalb (V33.1)	35,5%	64,5%	100,0%		
	% innerhalb Beratungseinrichtung	37,0%	68,3%	52,5%		
	% Gesamtzahl	18,6%	33,9%	52,5%		
Gesamt	Anzahl	706	694	1400		
	% innerhalb (V33.1)	50,4%	49,6%	100,0%		
	% innerhalb Beratungseinrichtung	100,0%	100,0%	100,0%		
	% Gesamtzahl	50,4%	49,6%	100,0%		

Chi-Quadrat-Tests

	Wert	df	Asymptotische Signifikanz (zweiseitig)
Chi-Quadrat nach Pearson	279,559 ^a	7	,000
Likelihood-Quotient	312,078	7	,000
Zusammenhang linear-mit-linear	71,534	1	,000
Anzahl der gültigen Fälle	1400		

a. 0 Zellen (,0%) haben eine erwartete Häufigkeit kleiner 5. Die minimale erwartete Häufigkeit ist 9,42.

9.51 Tabelle 51 GenBlIn2 (V34) Beratungsaspekt: Diagnostische genetische Untersuchung nach Beratungseinrichtung

		Beratungseinrichtung			
		Universität/ ALK	Niederlassung	Gesamt	
(V34) Beratungsaspekt Diagnostische genetische Untersuchung	Onkogenetische Untersuchung	Anzahl	531	121	652
		% innerhalb (V34)	81,4%	18,6%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	26,0%	11,0%	20,7%
		% Gesamtzahl	16,9%	3,8%	20,7%
	Kardiovaskuläre genetische Untersuchung	Anzahl	31	6	37
		% innerhalb (V34)	83,8%	16,2%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	1,5%	0,5%	1,2%
		% Gesamtzahl	1,0%	0,2%	1,2%
	Neurogenetische Untersuchung	Anzahl	153	38	191
		% innerhalb (V34)	80,1%	19,9%	100,0%
		% innerhalb von Beratungseinrichtung	7,5%	3,5%	6,1%
		% Gesamtzahl	4,9%	1,2%	6,1%
	Andere genetische Untersuchung	Anzahl	564	203	767
		% innerhalb (V34)	73,5%	26,5%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	27,6%	18,5%	24,4%
		% Gesamtzahl	17,9%	6,5%	24,4%
	Trifft nicht zu / entfällt	Anzahl	767	731	1498
		% innerhalb (V34)	51,2%	48,8%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	37,5%	66,5%	47,6%
		% Gesamtzahl	24,4%	23,2%	47,6%
Gesamt	Anzahl	2046	1099	3145	
	% innerhalb (V34)	65,1%	34,9%	100,0%	
	% innerhalb Beratungseinrichtung	100,0%	100,0%	100,0%	
	% Gesamtzahl	65,1%	34,9%	100,0%	

Chi-Quadrat-Tests

	Wert	df	Asymptotische Signifikanz (zweiseitig)
Chi-Quadrat nach Pearson	275,034 ^a	4	,000
Likelihood-Quotient	294,574	4	,000
Zusammenhang linear-mit-linear	214,639	1	,000
Anzahl der gültigen Fälle	3150		

a. 2 Zellen (20,0%) haben eine erwartete Häufigkeit kleiner 5. Die minimale erwartete Häufigkeit ist 1,05.

9.52 Tabelle 52 GenBIn2 (V34) Beratungsaspekt: Diagnostische genetische Untersuchung nach Zuweiser

		Zuweiser								
		FÄ Allgemeinmedizin	FÄ Frauenheilkunde u. Geburtshilfe	FÄ Innere Medizin	FÄ Kinder- u. Jugendmed.	Andere FÄ	FÄ Humangenetik	Selbstüberweiser	Gesamt	
(V34) Beratungsaspekt: Diagnostische genetische Untersuchung.	Onkogenetische Untersuchung.	Anzahl	126	375	92	13	6	1	38	651
		% innerhalb (V34)	19,4%	57,6%	14,1%	2,0%	0,9%	0,2%	5,8%	100%
		% innerhalb Zuweiser	26,8%	26,8%	31,4%	3,4%	2,2%	50,0%	11,9%	20,7%
		% Gesamtzahl	4,0%	12,0%	2,9%	0,4%	0,2%	0,0%	1,2%	20,7%
	Kardiovaskuläre genetische Untersuchung.	Anzahl	9	3	8	11	2	0	4	37
		% innerhalb (V34)	24,3%	8,1%	21,6%	29,7%	5,4%	0,0%	10,8%	100%
		% innerhalb Zuweiser	1,9%	0,2%	2,7%	2,9%	0,7%	0,0%	1,3%	1,2%
		% Gesamtzahl	0,3%	0,1%	0,3%	0,4%	0,1%	0,0%	0,1%	1,2%
	Neurogenetische Untersuchung	Anzahl	39	9	12	49	70	0	12	191
		% innerhalb (V34)	20,4%	4,7%	6,3%	25,7%	36,6%	0,0%	6,3%	100%
		% innerhalb Zuweiser	8,3%	0,6%	4,1%	12,7%	25,9%	0,0%	3,8%	6,1%
		% Gesamtzahl	1,2%	0,3%	0,4%	1,6%	2,2%	0,0%	0,4%	6,1%
	Andere genetische Untersuchung.	Anzahl	125	87	92	240	142	0	77	763
		% innerhalb (V34)	16,4%	11,4%	12,1%	31,5%	18,6%	0,0%	10,1%	100%
		% innerhalb Zuweiser	26,6%	6,2%	31,4%	62,3%	52,6%	0,0%	24,1%	24,3%
		% Gesamtzahl	4,0%	2,8%	2,9%	7,6%	4,5%	0,0%	2,5%	24,3%
Trifft nicht zu/entfällt	Anzahl	171	925	89	72	50	1	188	1496	
	% innerhalb (V34)	11,4%	61,8%	5,9%	4,8%	3,3%	0,1%	12,6%	100%	
	% innerhalb Zuweiser	36,4%	66,1%	30,4%	18,7%	18,5%	50,0%	58,9%	47,7%	
	% Gesamtzahl	5,4%	29,5%	2,8%	2,3%	1,6%	0,0%	6,0%	47,7%	
Gesamt	Anzahl	470	1399	293	385	270	2	319	3138	
	% innerhalb (V34)	15,0%	44,6%	9,3%	12,3%	8,6%	0,1%	10,2%	100%	
	% innerhalb Zuweiser	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100%	
	% Gesamtzahl	15,0%	44,6%	9,3%	12,3%	8,6%	0,1%	10,2%	100%	

Chi-Quadrat-Tests

	Wert	df	Asymptotische Signifikanz (zweiseitig)
Chi-Quadrat nach Pearson	1239,547	24	,000
Likelihood-Quotient	1271,535	24	,000
Zusammenhang linear-mit-linear	1,073	1	,300
Anzahl der gültigen Fälle	3138		

a. 9 Zellen (25,7%) haben eine erwartete Häufigkeit kleiner 5. Die minimale erwartete Häufigkeit ist ,02.

9.53 Tabelle 53 GenBlIn2 (V34) Beratungsaspekt: Diagnostische genetische Untersuchung hier: Zuweiser Fachärztin oder Facharzt für Frauenheilkunde und Geburtshilfe nach Beratungseinrichtung

			Beratungseinrichtung		Gesamt
			Universität/ ALK	Niederlassun g	
(V34) Beratungsaspekt: Diagnostische genetische Untersuchung	Onkogenetische Untersuchung	Anzahl	287	88	375
		% innerhalb (V34)	76,5%	23,5%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	40,7%	12,7%	26,8%
		% Gesamtzahl	20,5%	6,3%	26,8%
	Kardiovaskuläre genetische Untersuchung	Anzahl	3	0	3
		% innerhalb (V34)	100,0%	0,0%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	0,4%	0,0%	0,2%
		% Gesamtzahl	0,2%	0,0%	0,2%
	Neurogenetische Untersuchung	Anzahl	8	1	9
		% innerhalb (V34)	88,9%	11,1%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	1,1%	0,1%	0,6%
		% Gesamtzahl	0,6%	0,1%	0,6%
	Andere genetische Untersuchung	Anzahl	34	53	87
		% innerhalb (V34)	39,1%	60,9%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	4,8%	7,6%	6,2%
		% Gesamtzahl	2,4%	3,8%	6,2%
	Trifft nicht zu / entfällt	Anzahl	373	552	925
		% innerhalb (V34)	40,3%	59,7%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	52,9%	79,5%	66,1%
		% Gesamtzahl	26,7%	39,5%	66,1%
Gesamt	Anzahl	705	694	1399	
	% innerhalb (V34)	50,4%	49,6%	100,0%	
	% innerhalb Beratungseinrichtung	100,0%	100,0%	100,0%	
	% Gesamtzahl	50,4%	49,6%	100,0%	

Chi-Quadrat-Tests

	Wert	df	Asymptotische Signifikanz (zweiseitig)
Chi-Quadrat nach Pearson	152,758 ^a	4	,000
Likelihood-Quotient	160,531	4	,000
Zusammenhang linear-mit-linear	137,040	1	,000
Anzahl der gültigen Fälle	1399		

a. 4 Zellen (40,0%) haben eine erwartete Häufigkeit kleiner 5. Die minimale erwartete Häufigkeit ist 1,49.

9.54 Tabelle 54 GenBlIn2 (V34.1) Beratungsaspekt: Diagnostische Untersuchung bei.../ nach Beratungseinrichtung

				Beratungseinrichtung		
				Universität/ ALK	Niederlassun g	Gesamt
(V34.1) Diagnostische Untersuchung bei... (1) Manifeste Erkrankung des Ratsuchenden (2) Manifeste Erkrankung in der Familie 1+2 Trifft nicht zu / entfällt Gesamt	Anzahl	% innerhalb (V34.1)	% innerhalb Beratungseinrichtung	627	192	819
				76,6%	23,4%	100,0%
				30,6%	17,5%	26,0%
				19,9%	6,1%	26,0%
	Anzahl	% innerhalb (V34.1)	% innerhalb Beratungseinrichtung	432	156	588
				73,5%	26,5%	100,0%
				21,1%	14,2%	18,7%
				13,7%	5,0%	18,7%
	Anzahl	% innerhalb (V34.1)	% innerhalb Beratungseinrichtung	223	19	242
				92,1%	7,9%	100,0%
				10,9%	1,7%	7,7%
				7,1%	0,6%	7,7%
	Anzahl	% innerhalb (V34.1)	% innerhalb Beratungseinrichtung	768	733	1501
				51,3%	48,8%	100,0%
				37,5%	66,4%	47,6%
				24,4%	23,2%	47,6%
Anzahl	% innerhalb (V34.1)	% innerhalb Beratungseinrichtung	2050	1100	3150	
			65,1%	34,9%	100,0%	
			100,0%	100,0%	100,0%	
			65,1%	34,9%	100,0%	

Chi-Quadrat-Tests

	Wert	df	Asymptotische Signifikanz (zweiseitig)
Chi-Quadrat nach Pearson	267,325 ^a	3	,000
Likelihood-Quotient	285,906	3	,000
Zusammenhang linear-mit-linear	212,011	1	,000
Anzahl der gültigen Fälle	3150		

a. 0 Zellen (,0%) haben eine erwartete Häufigkeit kleiner 5. Die minimale erwartete Häufigkeit ist 84,51.

9.55 Tabelle 55 GenBIn2 (V34.1) Beratungsaspekt: Diagnostische Untersuchung bei.../ nach Zuweiser

			Zuweiser								
			FÄ Allge- mein medizin	FÄ für Frauenh eilkunde u. Geburts hilfe	FÄ Innere Medizin	FÄ Kinder- u. Jugend medizin	Ander e FÄ	FÄ Human genetik	Selbstüb er weiser	Ge samt	
(V34.1) Diagnostische Unter- suchung	(1) Bei manifeste Erkrankung der oder des Ratsuchenden	Anzahl	143	255	148	19	179	0	72	816	
		% innerhalb (V34.1)	17,5%	31,3%	18,1%	2,3%	21,9%	0,0%	8,8%	100,0%	
		% innerhalb Zuweiser	30,3%	18,3%	50,3%	4,9%	66,1%	0,0%	22,5%	26,0%	
		% Gesamtzahl	4,5%	8,1%	4,7%	0,6%	5,7%	0,0%	2,3%	26,0%	
	(2) Bei manifeste Erkrankung in der Familie	Anzahl	104	110	24	286	22	1	39	586	
		% innerhalb (V34.1)	17,7%	18,8%	4,1%	48,8%	3,8%	0,2%	6,7%	100,0%	
		% innerhalb Zuweiser	22,0%	7,9%	8,2%	73,9%	8,1%	50,0%	12,2%	18,6%	
		% Gesamtzahl	3,3%	3,5%	0,8%	9,1%	0,7%	0,0%	1,2%	18,6%	
	1+2	Anzahl	52	107	32	11	20	0	20	242	
		% innerhalb (V34.1)	21,5%	44,2%	13,2%	4,5%	8,3%	0,0%	8,3%	100,0%	
		% innerhalb Zuweiser	11,0%	7,7%	10,9%	2,8%	7,4%	0,0%	6,3%	7,7%	
		% Gesamtzahl	1,7%	3,4%	1,0%	0,3%	0,6%	0,0%	0,6%	7,7%	
	Trifft nicht zu / entfällt	Anzahl	173	925	90	71	50	1	189	1499	
		% innerhalb (V34.1)	11,6%	61,8%	5,9%	4,7%	3,3%	0,1%	12,6%	100,0%	
		% innerhalb Zuweiser	36,7%	66,1%	30,3%	18,3%	18,5%	50,0%	58,8%	47,7%	
		% Gesamtzahl	5,5%	29,4%	2,8%	2,3%	1,6%	0,0%	6,0%	47,6%	
Gesamt	Anzahl	472	1397	294	387	271	2	320	3143		
	% innerhalb (V34.1)	15,0%	44,4%	9,4%	12,3%	8,6%	0,1%	10,2%	100,0%		
	% innerhalb Zuweiser	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%		
	% Gesamtzahl	15,0%	44,4%	9,4%	12,3%	8,6%	0,1%	10,2%	100,0%		

Chi-Quadrat-Tests

	Wert	df	Asymptotische Signifikanz (zweiseitig)
Chi-Quadrat nach Pearson	1384,742 ^a	18	,000
Likelihood-Quotient	1149,126	18	,000
Zusammenhang linear-mit-linear	37,137	1	,000
Anzahl der gültigen Fälle	3143		

a. 4 Zellen (14,3%) haben eine erwartete Häufigkeit kleiner 5. Die minimale erwartete Häufigkeit ist ,15.

9.56 Tabelle 56 GenBin2 (V34.1) Diagnostische Untersuchung bei... hier: Zuweiser Fachärztin oder Facharzt für Frauenheilkunde und Geburtshilfe nach Beratungseinrichtung

				Beratungseinrichtung		Gesamt		
				Universität/ ALK	Niederlassun g			
(V34.1) Diagnostische Untersuchung bei...	(1) manifeste Erkrankung der/des Ratsuchenden	Anzahl	manifester der/des		148	108	256	
				% innerhalb (V34.1)	57,8%	42,2%	100,0%	
				% innerhalb Beratungseinrichtung	21,1%	15,6%	18,3%	
				% Gesamtzahl	10,6%	7,7%	18,3%	
	(2) manifeste Erkrankung in der Familie	Anzahl	manifester in der			86	24	110
					% innerhalb (V34.1)	78,2%	21,8%	100,0%
					% innerhalb Beratungseinrichtung	12,2%	3,5%	7,9%
					% Gesamtzahl	6,2%	1,7%	7,9%
	I+2	Anzahl				96	11	107
					% innerhalb (V34.1)	89,7%	10,3%	100,0%
					% innerhalb Beratungseinrichtung	13,7%	1,6%	7,7%
					% Gesamtzahl	6,9%	0,8%	7,7%
	Trifft nicht zu / entfällt	Anzahl				373	551	924
					% innerhalb (V34.1)	40,4%	59,6%	100,0%
					% innerhalb Beratungseinrichtung	53,1%	79,4%	66,1%
					% Gesamtzahl	26,7%	39,4%	66,1%
Gesamt	Anzahl				703	694	1397	
				% innerhalb (V34.1)	50,3%	49,7%	100,0%	
				% innerhalb Beratungseinrichtung	100,0%	100,0%	100,0%	
				% Gesamtzahl	50,3%	49,7%	100,0%	

Chi-Quadrat-Tests

	Wert	df	Asymptotische Signifikanz (zweiseitig)
Chi-Quadrat nach Pearson	142,957 ^a	3	,000
Likelihood-Quotient	155,261	3	,000
Zusammenhang linear-mit-linear	83,355	1	,000
Anzahl der gültigen Fälle	1397		

a. 0 Zellen (,0%) haben eine erwartete Häufigkeit kleiner 5. Die minimale erwartete Häufigkeit ist 53,16.

9.57 Tabelle 57 GenBln2 (V35) Beratungsaspekt: Prädiktive genetische Untersuchung eines/einer nicht manifest erkrankten Ratsuchenden nach Beratungseinrichtung

		Beratungseinrichtung			
		Universität/ ALK	Niederlassung	Gesamt	
(V35) Beratungsaspekt: Prädiktive genetische Untersuchung eines/einer nicht manifest erkrankten Ratsuchenden	Prädiktive onkogenetische Untersuchung	Anzahl	273	73	346
		% innerhalb (V35)	78,9%	21,1%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	13,3%	6,6%	11,0%
		% Gesamtzahl	8,6%	2,3%	11,0%
	Prädiktive kardiovaskuläre genetische Untersuchung	Anzahl	5	10	15
		% innerhalb (V35)	33,3%	66,7%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	0,2%	0,9%	0,5%
		% Gesamtzahl	0,2%	0,3%	0,5%
	Prädiktive neurogenetische Untersuchung	Anzahl	56	22	78
		% innerhalb (V35)	71,8%	28,2%	100,0%
		% innerhalb (V04) Beratungseinrichtung	2,7%	2,0%	2,5%
		% Gesamtzahl	1,8%	0,7%	2,5%
	Andere prädiktive genetische Untersuchung	Anzahl	95	79	174
		% innerhalb (V35)	54,6%	45,4%	100,0%
		% innerhalb (V04) Beratungseinrichtung	4,6%	7,2%	5,5%
		% Gesamtzahl	3,0%	2,5%	5,5%
	Prädiktive genetische Untersuchung bei wiederholtem Abort	Anzahl	58	116	174
		% innerhalb (V35)	33,3%	66,7%	100,0%
		% innerhalb (V04) Beratungseinrichtung	2,8%	10,5%	5,5%
		% Gesamtzahl	1,8%	3,7%	5,5%
Trifft nicht zu /entfällt	Anzahl	1570	800	2370	
	% innerhalb (V35)	66,2%	33,8%	100,0%	
	% innerhalb (V04) Beratungseinrichtung	76,3%	72,7%	75,1%	
	% Gesamtzahl	49,7%	25,3%	75,1%	
Gesamt	Anzahl	2057	1100	3157	
	% innerhalb (V35)	65,2%	34,8%	100,0%	
	% innerhalb (V04) Beratungseinrichtung	100,0%	100,0%	100,0%	
	% Gesamtzahl	65,2%	34,8%	100,0%	

Chi-Quadrat-Tests

	Wert	df	Asymptotische Signifikanz (zweiseitig)
Chi-Quadrat nach Pearson	124,398 ^a	5	,000
Likelihood-Quotient	121,362	5	,000
Zusammenhang linear-mit-linear	4,647	1	,031
Anzahl der gültigen Fälle	3157		

a. 0 Zellen (,0%) haben eine erwartete Häufigkeit kleiner 5. Die minimale erwartete Häufigkeit ist 5,23.

9.58 Tabelle 58 GenBIN2 (V35) Beratungsaspekt: Prädiktive genetische Untersuchung eines/einer nicht manifest erkrankten Ratsuchenden nach Zuweiser

			Zuweiser							Gesamt
			FÄ Allgemeinmedizin	FÄ Frauenheilkunde u. Geburtshilfe	FÄ Innere Medizin	FÄ Kinder- u. Jugendmedizin	Ander e FÄ	FÄ Human genetik	Selbstüb er weiser	
(V35) Beratungsaspekt: Prädiktive genetische Untersuchung eines/einer nicht manifest erkrankten Ratsuchenden	Prädiktive onkogenetische Untersuchung	Anzahl	83	187	39	3	3	0	31	346
		% innerhalb (V35)	24,0%	54,0%	11,3%	0,9%	0,9%	0,0%	9,0%	100,0%
		% innerhalb Zuweiser	17,5%	13,3%	13,2%	0,8%	1,1%	0,0%	9,7%	11,0%
		% Gesamtzahl	2,6%	5,9%	1,2%	0,1%	0,1%	0,0%	1,0%	11,0%
	Prädiktive kardiovaskuläre genetische Untersuchung	Anzahl	2	4	2	4	1	0	2	15
		% innerhalb (V35)	13,3%	26,7%	13,3%	26,7%	6,7%	0,0%	13,3%	100,0%
		% innerhalb Zuweiser	0,4%	0,3%	0,7%	1,0%	0,4%	0,0%	0,6%	0,5%
		% Gesamtzahl	0,1%	0,1%	0,1%	0,1%	0,0%	0,0%	0,1%	0,5%
	Prädiktive neurogenetische Untersuchung	Anzahl	29	5	3	8	19	0	14	78
		% innerhalb (V35)	37,2%	6,4%	3,8%	10,3%	24,4%	0,0%	17,9%	100,0%
		% innerhalb Zuweiser	6,1%	0,4%	1,0%	2,1%	7,0%	0,0%	4,4%	2,5%
		% Gesamtzahl	0,9%	0,2%	0,1%	0,3%	0,6%	0,0%	0,4%	2,5%
	Andere prädiktive genetische Untersuchung	Anzahl	34	72	13	38	3	0	14	174
		% innerhalb (V35)	19,5%	41,4%	7,5%	21,8%	1,7%	0,0%	8,0%	100,0%
		% innerhalb Zuweiser	7,2%	5,1%	4,4%	9,8%	1,1%	0,0%	4,4%	5,5%
		% Gesamtzahl	1,1%	2,3%	0,4%	1,2%	0,1%	0,0%	0,4%	5,5%
	Prädiktive genetische Untersuchung bei wiederholtem Abort	Anzahl	8	160	0	0	0	0	6	174
		% innerhalb (V35)	4,6%	92,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	3,4%	100,0%
		% innerhalb Zuweiser	1,7%	11,4%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	1,9%	5,5%
		% Gesamtzahl	0,3%	5,1%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,2%	5,5%
Trifft nicht zu /entfällt	Anzahl	318	973	238	334	245	2	253	2363	
	% innerhalb (V35)	13,5%	41,2%	10,1%	14,1%	10,4%	0,1%	10,7%	100,0%	
	% innerhalb Zuweiser	67,1%	69,5%	80,7%	86,3%	90,4%	100,0%	79,1%	75,0%	
	% Gesamtzahl	10,1%	30,9%	7,6%	10,6%	7,8%	0,1%	8,0%	75,0%	
Gesamt	Anzahl	474	1401	295	387	271	2	320	3150	
	% innerhalb (V35)	15,0%	44,5%	9,4%	12,3%	8,6%	0,1%	10,2%	100,0%	
	% innerhalb Zuweiser	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	
	% Gesamtzahl	15,0%	44,5%	9,4%	12,3%	8,6%	0,1%	10,2%	100,0%	

Chi-Quadrat-Tests			Asymptotische Signifikanz (zweiseitig)
	Wert	df	
Chi-Quadrat nach Pearson	388,303	30	,000
Likelihood-Quotient	467,206	30	,000
Zusammenhang linear-mit-linear	49,784	1	,000
Anzahl der gültigen Fälle	3150		

a. 11 Zellen (26,2%) haben eine erwartete Häufigkeit kleiner 5. Die minimale erwartete Häufigkeit ist ,01.

9.59 Tabelle 59 GenBlIn2 (V36) Beratungsaspekt: Mögliche teratogene Exposition (Risiko für Nachkommen) nach Beratungseinrichtung

		Beratungseinrichtung			
		Universität/ ALK	Niederlassung	Gesamt	
(V36) Beratungsaspekte: Mögliche teratogene Exposition (Risiko für Nachkommen)	Ja	Anzahl	27	17	44
		% innerhalb (V36)	61,4%	38,6%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	1,3%	1,5%	1,4%
		% Gesamtzahl	0,9%	0,5%	1,4%
	Trifft nicht zu	Anzahl	2030	1084	3114
		% innerhalb (V36)	65,2%	34,8%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	98,7%	98,5%	98,6%
		% Gesamtzahl	64,3%	34,3%	98,6%
Gesamt	Anzahl	2057	1101	3158	
	% innerhalb (V36)	65,1%	34,9%	100,0%	
	% innerhalb Beratungseinrichtung	100,0%	100,0%	100,0%	
	% Gesamtzahl	65,1%	34,9%	100,0%	

Chi-Quadrat-Tests					
	Wert	df	Asymptotische Signifikanz (zweiseitig)	Exakte Signifikanz (2-seitig)	Exakte Signifikanz (1-seitig)
Chi-Quadrat nach Pearson	,280 ^a	1	,597		
Kontinuitätskorrektur ^b	,137	1	,712		
Likelihood-Quotient	,275	1	,600		
Exakter Test nach Fisher				,634	,351
Zusammenhang linear-mit-linear	,280	1	,597		
Anzahl der gültigen Fälle	3158				

a. 0 Zellen (.0%) haben eine erwartete Häufigkeit kleiner 5. Die minimale erwartete Häufigkeit ist 15,34.

b. Wird nur für eine 2x2-Tabelle berechnet

9.60 Tabelle 60 GenBIn2 (V37) Beratungsaspekt: Unerfüllter Kinderwunsch nach Beratungseinrichtung

		Beratungseinrichtung			
		Universität/ ALK	Niederlassung	Gesamt	
(V37) Beratungsaspekte: Ja Unerfüllter Kinderwunsch	Trifft	Anzahl	78	111	189
		% innerhalb (V37)	41,3%	58,7%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	3,8%	10,1%	6,0%
		% Gesamtzahl	2,5%	3,5%	6,0%
	Trifft nicht zu	Anzahl	1978	990	2968
		% innerhalb (V37)	66,6%	33,4%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	96,2%	89,9%	94,0%
		% Gesamtzahl	62,7%	31,4%	94,0%
	Gesamt	Anzahl	2056	1101	3157
		% innerhalb (V37)	65,1%	34,9%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	100,0%	100,0%	100,0%
		% der Gesamtzahl	65,1%	34,9%	100,0%

Chi-Quadrat-Tests					
	Wert	df	Asymptotische Signifikanz (zweiseitig)	Exakte Signifikanz (2-seitig)	Exakte Signifikanz (1-seitig)
Chi-Quadrat nach Pearson	50,371 ^a	1	,000		
Kontinuitätskorrektur ^b	49,260	1	,000		
Likelihood-Quotient	47,576	1	,000		
Exakter Test nach Fisher				,000	,000
Zusammenhang linear-mit-linear	50,355	1	,000		
Anzahl der gültigen Fälle	3157				

a. 0 Zellen (.0%) haben eine erwartete Häufigkeit kleiner 5. Die minimale erwartete Häufigkeit ist 65,91.

b. Wird nur für eine 2x2-Tabelle berechnet

9.61 Tabelle 61 GenBln2 (V37) Beratungsaspekt: Unerfüllter Kinderwunsch nach Zuweiser

		Zuweiser									
		FÄ Allgemeinmedizin	FÄ Frauenheilkunde u. Geburtshilfe	FÄ Innere Medizin	FÄ Kinder- u. Jugendmedizin	Andere FÄ	FÄ Human Genetik	Selbstüberweiser	Gesamt		
(V37) Beratungsaspekt: Unerfüllter Kinderwunsch	Ja	Anzahl	13	138	4	0	14	0	20	189	
		% innerhalb (V37)	6,9%	73,0%	2,1%	0,0%	7,4%	0,0%	10,6%	100,0%	
		% innerhalb Zuweiser	2,7%	9,9%	1,4%	0,0%	5,2%	0,0%	6,3%	6,0%	
		% Gesamtzahl	0,4%	4,4%	0,1%	0,0%	0,4%	0,0%	0,6%	6,0%	
	Trifft nicht zu	Anzahl	461	1263	291	387	257	2	300	2961	
		% innerhalb (V37)	15,6%	42,7%	9,8%	13,1%	8,7%	0,1%	10,1%	100,0%	
		% innerhalb Zuweiser	97,3%	90,1%	98,6%	100,0%	94,8%	100,0%	93,8%	94,0%	
		% Gesamtzahl	14,6%	40,1%	9,2%	12,3%	8,2%	0,1%	9,5%	94,0%	
		Gesamt	Anzahl	474	1401	295	387	271	2	320	3150
		% innerhalb (V37)	15,0%	44,5%	9,4%	12,3%	8,6%	0,1%	10,2%	100,0%	
% innerhalb Zuweiser	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%			
% Gesamtzahl	15,0%	44,5%	9,4%	12,3%	8,6%	0,1%	10,2%	100,0%			

Chi-Quadrat-Tests

	Wert	df	Asymptotische Signifikanz (zweiseitig)
Chi-Quadrat nach Pearson	82,219	6	,000
Likelihood-Quotient	106,926	6	,000
Zusammenhang linear-mit-linear	4,118	1	,042
Anzahl der gültigen Fälle	3150		

a. 2 Zellen (14,3%) haben eine erwartete Häufigkeit kleiner 5. Die minimale erwartete Häufigkeit ist ,12.

9.62 Tabelle 62 GenBlIn2 (V37) Beratungsaspekt: Unerfüllter Kinderwunsch nach Beratungseinrichtung und Zuweiser hier: nur Fachärztin oder Facharzt für Frauenheilkunde und Geburtshilfe

		Beratungseinrichtung			
		Universität/		Gesamt	
		ALK	Niederlassung		
(V37) Beratungsaspekt: Ja Unerfüllter Kinderwunsch	Anzahl	42	96	138	
	% innerhalb (V37)	30,4%	69,6%	100,0%	
	% innerhalb Beratungseinrichtung	5,9%	13,8%	9,9%	
	% Gesamtzahl	3,0%	6,9%	9,9%	
	Trifft nicht zu	Anzahl	664	599	1263
		% innerhalb (V37)	52,6%	47,4%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	94,1%	86,2%	90,1%
		% Gesamtzahl	47,4%	42,8%	90,1%
Gesamt	Anzahl	706	695	1401	
	% innerhalb (V37)	50,4%	49,6%	100,0%	
	% innerhalb Beratungseinrichtung	100,0%	100,0%	100,0%	
	% Gesamtzahl	50,4%	49,6%	100,0%	

Chi-Quadrat-Tests

	Wert	df	Asymptotische Signifikanz (zweiseitig)	Exakte Signifikanz (2-seitig)	Exakte Signifikanz (1-seitig)
Chi-Quadrat nach Pearson	24,391 ^a	1	,000		
Kontinuitätskorrektur ^b	23,513	1	,000		
Likelihood-Quotient	24,966	1	,000		
Exakter Test nach Fisher				,000	,000
Zusammenhang linear-mit-linear	24,373	1	,000		
Anzahl der gültigen Fälle	1401				

a. 0 Zellen (,0%) haben eine erwartete Häufigkeit kleiner 5. Die minimale erwartete Häufigkeit ist 68,46.

b. Wird nur für eine 2x2-Tabelle berechnet

9.63 Tabelle 63 GenBlIn2 (V38) Beratungsaspekt: Wiederholter Abort nach Beratungseinrichtung

		Beratungseinrichtung			
		Universität/ ALK	Niederlassung	Gesamt	
(V38) Beratungsaspekt: Ja Wiederholter Abort	Trifft zu	Anzahl	88	143	231
		% innerhalb (V38)	38,1%	61,9%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	4,3%	13,0%	7,3%
		% Gesamtzahl	2,8%	4,5%	7,3%
	Trifft nicht zu	Anzahl	1969	958	2927
		% innerhalb (V38)	67,3%	32,7%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	95,7%	87,0%	92,7%
		% Gesamtzahl	62,3%	30,3%	92,7%
	Gesamt	Anzahl	2057	1101	3158
		% innerhalb (V38)	65,1%	34,9%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	100,0%	100,0%	100,0%
		% Gesamtzahl	65,1%	34,9%	100,0%

Chi-Quadrat-Tests

	Wert	df	Asymptotische Signifikanz (zweiseitig)	Exakte Signifikanz (2-seitig)	Exakte Signifikanz (1-seitig)
Chi-Quadrat nach Pearson	80,250 ^a	1	,000		
Kontinuitätskorrektur ^b	78,971	1	,000		
Likelihood-Quotient	75,730	1	,000		
Exakter Test nach Fisher				,000	,000
Zusammenhang linear-mit-linear	80,225	1	,000		
Anzahl der gültigen Fälle	3158				

a. 0 Zellen (.0%) haben eine erwartete Häufigkeit kleiner 5. Die minimale erwartete Häufigkeit ist 80,54.

b. Wird nur für eine 2x2-Tabelle berechnet

9.64 Tabelle 64 GenBl2 (V38) Beratungsaspekt: Wiederholter Abort nach Zuweiser

		Zuweiser								
			FÄ Allge- mein- medizin	FÄ Frauen heilkun- de u. Geburts hilfe	FÄ Innere Medizin	FÄ Kinder- u. Jugend medizin	ander e FÄ	FÄ Human genetik	Selbstü ber- weiser	Ge samt
(V38) Beratungs- aspekt: Wiederholter Abort	Ja	Anzahl	7	202	2	2	1	0	17	231
		% innerhalb (V38)	3,0%	87,4%	0,9%	0,9%	0,4%	0,0%	7,4%	100,0%
		% innerhalb Zuweiser	1,5%	14,4%	0,7%	0,5%	0,4%	0,0%	5,3%	7,3%
		% Gesamtzahl	0,2%	6,4%	0,1%	0,1%	0,0%	0,0%	0,5%	7,3%
	Trifft nicht zu	Anzahl	467	1200	293	385	270	2	303	2920
		% innerhalb (V38)	16,0%	41,1%	10,0%	13,2%	9,2%	0,1%	10,4%	100,0%
		% innerhalb Zuweiser	98,5%	85,6%	99,3%	99,5%	99,6%	100,0%	94,7%	92,7%
	% Gesamtzahl	14,8%	38,1%	9,3%	12,2%	8,6%	0,1%	9,6%	92,7%	
Gesamt	Anzahl	474	1402	295	387	271	2	320	3151	
	% innerhalb (V38)	15,0%	44,5%	9,4%	12,3%	8,6%	0,1%	10,2%	100,0%	
	% innerhalb Zuweiser	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	
	% der Gesamtzahl	15,0%	44,5%	9,4%	12,3%	8,6%	0,1%	10,2%	100,0%	

Chi-Quadrat-Tests

	Wert	df	Asymptotische Signifikanz (zweiseitig)
Chi-Quadrat nach Pearson	194,354	6	,000
Likelihood-Quotient	227,779	6	,000
Zusammenhang linear-mit-linear	26,727	1	,000
Anzahl der gültigen Fälle	3151		

a. 2 Zellen (14,3%) haben eine erwartete Häufigkeit kleiner 5. Die minimale erwartete Häufigkeit ist ,15.

9.65 Tabelle 65 GenBlIn2 (V38) Beratungsaspekt: Wiederholter Abort nach Zuweiser hier: Fachärztin oder Facharzt für Frauenheilkunde und Geburtshilfe nach Beratungseinrichtung

		Beratungseinrichtung			
		Universität / ALK	Niederlassung	Gesamt	
(V38) Beratungsaspekte: Ja Wiederholter Abort	Anzahl	70	132	202	
	% innerhalb von (V38)	34,7%	65,3%	100,0%	
	% innerhalb Beratungseinrichtung	9,9%	19,0%	14,4%	
	% Gesamtzahl	5,0%	9,4%	14,4%	
	Trifft nicht zu	Anzahl	637	563	1200
		% innerhalb (V38)	53,1%	46,9%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	90,1%	81,0%	85,6%
		% Gesamtzahl	45,4%	40,2%	85,6%
Gesamt	Anzahl	707	695	1402	
	% innerhalb (V38)	50,4%	49,6%	100,0%	
	% innerhalb Beratungseinrichtung	100,0%	100,0%	100,0%	
	% Gesamtzahl	50,4%	49,6%	100,0%	

Chi-Quadrat-Tests

	Wert	df	Asymptotische Signifikanz (zweiseitig)	Exakte Signifikanz (2-seitig)	Exakte Signifikanz (1-seitig)
Chi-Quadrat nach Pearson	23,492 ^a	1	,000		
Kontinuitätskorrektur ^b	22,761	1	,000		
Likelihood-Quotient	23,804	1	,000		
Exakter Test nach Fisher				,000	,000
Zusammenhang linear-mit-linear	23,475	1	,000		
Anzahl der gültigen Fälle	1402				

a. 0 Zellen (,0%) haben eine erwartete Häufigkeit kleiner 5. Die minimale erwartete Häufigkeit ist 100,14.

b. Wird nur für eine 2x2-Tabelle berechnet

9.66 Tabelle 66 GenBIN2 (V41) Beratung führte zur Indikation einer humangenetischen Untersuchung nach Beratungseinrichtung

		Beratungseinrichtung			
		Universität/ALK	Niederlassung	Gesamt	
(V41) Beratung führte zur Indikation einer humangenetischen Untersuchung	Ja	Anzahl	1548	892	2440
		% innerhalb(V41)	63,4%	36,6%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	75,3%	81,0%	77,3%
		% Gesamtzahl	49,0%	28,2%	77,3%
	Trifft nicht zu	Anzahl	330	102	432
		% innerhalb (V41)	76,4%	23,6%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	16,0%	9,3%	13,7%
		% der Gesamtzahl	10,4%	3,2%	13,7%
	Entfällt, Beratung führte zu keiner weiteren Maßnahme	Anzahl	179	107	286
		% innerhalb (V41)	62,6%	37,4%	100,0%
		% innerhalb (V04) Beratungseinrichtung	8,7%	9,7%	9,1%
		% Gesamtzahl	5,7%	3,4%	9,1%
Gesamt	Anzahl	2057	1101	3158	
	% innerhalb (V41)	65,1%	34,9%	100,0%	
	% innerhalb (V04) Beratungseinrichtung	100,0%	100,0%	100,0%	
	% Gesamtzahl	65,1%	34,9%	100,0%	

Chi-Quadrat-Tests

	Wert	df	Asymptotische Signifikanz (zweiseitig)
Chi-Quadrat nach Pearson	27,988 ^a	2	,000
Likelihood-Quotient	29,539	2	,000
Zusammenhang linear-mit-linear	11,140	1	,001
Anzahl der gültigen Fälle	3158		

a. 0 Zellen (,0%) haben eine erwartete Häufigkeit kleiner 5. Die minimale erwartete Häufigkeit ist 99,71.

9.67 Tabelle 67 GenBlIn2 (V42) Beratung führte zur Konsultation mit oder Überweisung an andere Fachärztin oder anderen Facharzt nach Beratungseinrichtung

		Beratungseinrichtung			
		Universität/ALK	Niederlassung	Gesamt	
(V42) Beratung führte zur Konsultation mit/Überweisung an andere FÄ, anderen FÄ	Ja	Anzahl	636	248	884
		% innerhalb (V42)	71,9%	28,1%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	30,9%	22,5%	28,0%
		% Gesamtzahl	20,1%	7,9%	28,0%
	Trifft nicht zu	Anzahl	1242	746	1988
		% innerhalb (V42)	62,5%	37,5%	100,0%
		% innerhalb von Beratungseinrichtung	60,4%	67,8%	63,0%
		% Gesamtzahl	39,3%	23,6%	63,0%
	Entfällt, Beratung führte zu keiner weiteren, Maßnahme	Anzahl	179	107	286
		% innerhalb (V42)	62,6%	37,4%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	8,7%	9,7%	9,1%
		% Gesamtzahl	5,7%	3,4%	9,1%
Gesamt	Anzahl	2057	1101	3158	
	% innerhalb (V42)	65,1%	34,9%	100,0%	
	% innerhalb Beratungseinrichtung	100,0%	100,0%	100,0%	
	% der Gesamtzahl	65,1%	34,9%	100,0%	

Chi-Quadrat-Tests

	Wert	df	Asymptotische Signifikanz (zweiseitig)
Chi-Quadrat nach Pearson	25,069 ^a	2	,000
Likelihood-Quotient	25,633	2	,000
Zusammenhang linear-mit-linear	24,762	1	,000
Anzahl der gültigen Fälle	3158		

a. 0 Zellen (,0%) haben eine erwartete Häufigkeit kleiner 5. Die minimale erwartete Häufigkeit ist 99,71.

9.68 Tabelle 68 GenBIN2 (42.1) Die Beratung führte zur Konsultation mit oder Überweisung an andere Fachärztin oder anderen Facharzt für nach Beratungseinrichtung

		Beratungseinrichtung		Gesamt
		Universität/ ALK	Niederlassung	
FÄ Frauenheilkunde u. Geburtshilfe	Anzahl	336	137	473
	% innerhalb (V 42.1)	71,0%	29,0%	100,0%
	% innerhalb Beratungseinrichtung	16,6%	12,5%	15,2%
	% Gesamtzahl	10,7%	4,4%	15,2%
FÄ Kinder- und Jugendmedizin	Anzahl	47	46	93
	% innerhalb (V 42.1)	50,5%	49,5%	100,0%
	% innerhalb Beratungseinrichtung	2,3%	4,2%	3,0%
	% Gesamtzahl	1,5%	1,5%	3,0%
FÄ Innere Medizin	Anzahl	82	35	117
	% innerhalb (V 42.1)	70,1%	29,9%	100,0%
	% innerhalb Beratungseinrichtung	4,0%	3,2%	3,7%
	% Gesamtzahl	2,6%	1,1%	3,7%
FÄ Neurologie	Anzahl	45	13	58
	% innerhalb (V 42.1)	77,6%	22,4%	100,0%
	% innerhalb Beratungseinrichtung	2,2%	1,2%	1,8%
	% Gesamtzahl	1,4%	0,4%	1,8%
Sonstige FÄ	Anzahl	89	16	105
	% innerhalb (V 42.1)	84,8%	15,2%	100,0%
	% innerhalb Beratungseinrichtung	4,4%	1,5%	3,4%
	% Gesamtzahl	2,8%	0,5%	3,4%
Trifft nicht zu	Anzahl	1242	746	1988
	% innerhalb (V 42.1)	63,2%	36,8%	100,0%
	% innerhalb Beratungseinrichtung	61,5%	67,8%	63,7%
	% Gesamtzahl	39,8%	23,9%	63,7%
Entfällt, Beratung führte zu keiner weiteren, Maßnahme	Anzahl	179	107	286
	% innerhalb (V 42.1)	62,6%	32,4%	100,0%
	% innerhalb Beratungseinrichtung	8,9%	9,7%	9,2%
	% Gesamtzahl	5,7%	3,4%	9,1%
Gesamt	Anzahl	2020	1100	3120
	% innerhalb (V 42.1)	64,7%	35,3%	100,0%
	% innerhalb Beratungseinrichtung	100,0%	100,0%	100,0%
	% Gesamtzahl	64,7%	35,3%	100,0%

Chi-Quadrat-Tests			
	Wert	df	Asymptotische Signifikanz (zweiseitig)
Chi-Quadrat nach Pearson	45,191	6	,000
Likelihood-Quotient	48,013	6	,000
Zusammenhang linear-mit-linear	0,866	1	,132
Anzahl der gültigen Fälle	3120		

o Zellen (,0%) haben eine erwartete Häufigkeit kleiner 5. Die minimale erwartete Häufigkeit ist 19,87^a.

9.69 Tabelle 69 GenBIn2 (V43) Beratung führte zur Empfehlung einer gemeinsamen Beratung mit Partner nach Beratungseinrichtung

		Beratungseinrichtung			
		Universität/ ALK	Niederlassung	Gesamt	
(V43) Beratung führte zu einer gemeinsamen Beratung mit Partner	Ja	Anzahl	42	24	66
		% innerhalb (V43)	63,6%	36,4%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	2,0%	2,2%	2,1%
		% Gesamtzahl	1,3%	0,8%	2,1%
	Trifft nicht zu	Anzahl	1836	970	2806
		% innerhalb (V43)	65,4%	34,6%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	89,3%	88,1%	88,9%
		% Gesamtzahl	58,1%	30,7%	88,9%
	Entfällt, Beratung führte zu keiner weiteren Maßnahme	Anzahl	179	107	286
		% innerhalb (V43)	62,6%	37,4%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	8,7%	9,7%	9,1%
		% Gesamtzahl	5,7%	3,4%	9,1%
Gesamt	Anzahl	2057	1101	3158	
	% innerhalb (V43)	65,1%	34,9%	100,0%	
	% innerhalb Beratungseinrichtung	100,0%	100,0%	100,0%	
	% Gesamtzahl	65,1%	34,9%	100,0%	

Chi-Quadrat-Tests			
	Wert	df	Asymptotische Signifikanz (zweiseitig)
Chi-Quadrat nach Pearson	,991	2	,609
Likelihood-Quotient	,982	2	,612
Zusammenhang linear-mit-linear	,003	1	,956
Anzahl der gültigen Fälle	3158		

a. o Zellen (,0%) haben eine erwartete Häufigkeit kleiner 5. Die minimale erwartete Häufigkeit ist 23,01

9.70 Tabelle 70 GenBIN2 (V44) Beratung führte zur Empfehlung zur Beratung weiterer Familienangehöriger nach Beratungseinrichtung

		Beratungseinrichtung			
		Universität/ ALK	Niederlassung	Gesamt	
(V44) Beratung führte Ja zur Empfehlung zur Beratung weiterer Familienangehöriger	Trifft nicht zu	Anzahl	599	197	796
		% innerhalb (V44)	75,3%	24,7%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	29,1%	17,9%	25,2%
		% Gesamtzahl	19,0%	6,2%	25,2%
	Entfällt, Beratung führte zu keiner weiteren Maßnahme	Anzahl	1279	797	2076
		% innerhalb (V44)	61,6%	38,4%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	62,2%	72,4%	65,7%
		% Gesamtzahl	40,5%	25,2%	65,7%
	Gesamt	Anzahl	179	107	286
		% innerhalb (V44)	62,6%	37,4%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	8,7%	9,7%	9,1%
		% Gesamtzahl	5,7%	3,4%	9,1%
Gesamt	Anzahl	2057	1101	3158	
	% innerhalb (V44)	65,1%	34,9%	100,0%	
	% innerhalb Beratungseinrichtung	100,0%	100,0%	100,0%	
	% Gesamtzahl	65,1%	34,9%	100,0%	

Chi-Quadrat-Tests

	Wert	df	Asymptotische Signifikanz (zweiseitig)
Chi-Quadrat nach Pearson	48,056	2	,000
Likelihood-Quotient	49,940	2	,000
Zusammenhang linear-mit-linear	46,929	1	,000
Anzahl der gültigen Fälle	3158		

a. 0 Zellen (,0%) haben eine erwartete Häufigkeit kleiner 5.
Die minimale erwartete Häufigkeit ist 99,71.

9.71 Tabelle 71 GenBIN2 (V45) Beratung führte zum Angebot psychosozialer/ psychotherapeutischer Unterstützungsmöglichkeiten nach Beratungseinrichtung

		Beratungseinrichtung			
		Universität/ ALK	Niederlassung	Gesamt	
(V45) Beratung führte zum Angebot psychosozialer/ psychotherapeutischer Unterstützungsmöglichkeiten	Ja	Anzahl	477	183	660
		% innerhalb (V45)	72,3%	27,7%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	23,2%	16,6%	20,9%
		% Gesamtzahl	15,1%	5,8%	20,9%
	Trifft nicht zu	Anzahl	1401	811	2212
		% innerhalb (V45)	63,3%	36,7%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	68,1%	73,7%	70,0%
		% Gesamtzahl	44,4%	25,7%	70,0%
	Entfällt, Beratung führte zu keiner weiteren Maßnahme	Anzahl	179	107	286
		% innerhalb (V45)	62,6%	37,4%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	8,7%	9,7%	9,1%
		% Gesamtzahl	5,7%	3,4%	9,1%
Gesamt	Anzahl	2057	1101	3158	
	% innerhalb (V45)	65,1%	34,9%	100,0%	
	% innerhalb Beratungseinrichtung	100,0%	100,0%	100,0%	
	% Gesamtzahl	65,1%	34,9%	100,0%	

Chi-Quadrat-Tests

	Wert	df	Asymptotische Signifikanz (zweiseitig)
Chi-Quadrat nach Pearson	18,776	2	,000
Likelihood-Quotient	19,299	2	,000
Zusammenhang linear-mit-linear	18,712	1	,000
Anzahl der gültigen Fälle	3158		

0 Zellen (,0%) haben eine erwartete Häufigkeit kleiner 5.
Die minimale erwartete Häufigkeit ist 99,71.

9.72 Tabelle 72 GenBIn2 (V45.1) Wurde das Angebot psychosozialer Unterstützungsmöglichkeiten angenommen? nach Beratungseinrichtung

		Beratungseinrichtung			
		Universität/ ALK	Niederlassung	Gesamt	
(V45.1) Wurde das Angebot angenommen?	Angenommen	Anzahl	63	46	109
		% innerhalb (V45.1)	57,8%	42,2%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	3,1%	4,2%	3,5%
		% Gesamtzahl	2,0%	1,5%	3,5%
	Nicht angenommen	Anzahl	154	56	210
		% innerhalb (V45.1)	73,3%	26,7%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	7,5%	5,1%	6,7%
		% Gesamtzahl	4,9%	1,8%	6,7%
	Unbekannt	Anzahl	256	80	336
		% innerhalb (V45.1)	76,2%	23,8%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	12,5%	7,3%	10,7%
		% Gesamtzahl	8,1%	2,5%	10,7%
	Trifft nicht zu	Anzahl	1404	808	2212
		% innerhalb (V45.1)	63,5%	36,5%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	68,3%	73,7%	70,2%
		% Gesamtzahl	44,5%	25,6%	70,2%
	Entfällt, Beratung führte zu keiner weiteren Maßnahme	Anzahl	179	107	286
		% innerhalb (V45.1)	62,6%	37,4%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	8,7%	9,8%	9,1%
		% Gesamtzahl	5,7%	3,4%	9,1%
Gesamt	Anzahl	2056	1097	3153	
	% innerhalb (V45.1)	65,2%	34,8%	100,0%	
	% innerhalb Beratungseinrichtung	100,0%	100,0%	100,0%	
	% der Gesamtzahl	65,2%	34,8%	100,0%	

Chi-Quadrat-Tests

	Wert	df	Asymptotische Signifikanz (zweiseitig)
Chi-Quadrat nach Pearson	30,416	4	,000
Likelihood-Quotient	31,724	4	,000
Zusammenhang linear-mit-linear	13,077	1	,000
Anzahl der gültigen Fälle	3153		

a 0 Zellen (,0%) haben eine erwartete Häufigkeit kleiner 5.
Die minimale erwartete Häufigkeit ist 37,92.

9.73 Tabelle 73 GenBIn2 (V46) Es folgten zusätzlich sonstige Maßnahmen nach Beratungseinrichtung

		Beratungseinrichtung			
		Universität / ALK	Niederlassung	Gesamt	
(V46) Es folgten Ja zusätzlich sonstige Maßnahmen	Anzahl	274	33	307	
	% innerhalb (V46)	89,3%	10,7%	100,0%	
	% innerhalb von Beratungseinrichtung	13,3%	3,0%	9,7%	
	% Gesamtzahl	8,7%	1,0%	9,7%	
	Trifft nicht zu	Anzahl	1611	961	2573
		% innerhalb (V46)	62,6%	37,4%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	78,1%	87,3%	81,3%
		% Gesamtzahl	50,9%	30,4%	81,3%
	Entfällt, Beratung führte zu keiner weiteren Maßnahme	Anzahl	179	107	285
		% innerhalb (V46)	62,6%	37,4%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	8,7%	9,8%	9,1%
		% Gesamtzahl	5,7%	3,4%	9,1%
Gesamt	Anzahl	2064	1101	3165	
	% innerhalb (V46)	65,2%	34,8%	100,0%	
	% innerhalb Beratungseinrichtung	100,0%	100,0%	100,0%	
	% Gesamtzahl	65,2%	34,8%	100,0%	

Chi-Quadrat-Tests

	Wert	df	Asymptotische Signifikanz (zweiseitig)
Chi-Quadrat nach Pearson	86,597 ^a	2	,000
Likelihood-Quotient	102,757	2	,000
Anzahl der gültigen Fälle	3165		

a. 0 Zellen (.0%) haben eine erwartete Häufigkeit kleiner 5. Die minimale erwartete Häufigkeit ist 99,14.

9.74 Tabelle 74 GenBln2 (V47) Die Beratung wurde durchgeführt von... nach Beratungseinrichtung

				Beratungseinrichtung		
				Universität/ ALK	Niederlassun g	Gesamt
				(V47) Die Beratung (1) FÄ für Anzahl	1266	1034
wurde durchgeführt Humangenetik	% innerhalb (V47)	55,0%	45,0%	100,0%		
von...	% innerhalb Beratungseinrichtung	61,5%	93,9%	72,8%		
	% Gesamtzahl	40,1%	32,7%	72,8%		
(2) Weiterbildungs- assistentin oder Anzahl	342	54	396			
Weiterbildungs- assistentin Fach	% innerhalb (V47)	86,4%	13,6%	100,0%		
Humangenetik	% innerhalb Beratungseinrichtung	16,6%	4,9%	12,5%		
	% Gesamtzahl	10,8%	1,7%	12,5%		
(3) FÄ mit Anzahl	199	12	211			
Zusatzbezeichnung. Medizinische Genetik	% innerhalb (V47)	94,3%	5,7%	100,0%		
	% innerhalb Beratungseinrichtung	9,7%	1,1%	6,7%		
	% Gesamtzahl	6,3%	0,4%	6,7%		
(1)+(2)	Anzahl	247	0	247		
	% innerhalb (V47)	100,0%	0,0%	100,0%		
	% innerhalb Beratungseinrichtung	12,0%	0,0%	7,8%		
	% Gesamtzahl	7,8%	0,0%	7,8%		
(1)+(3)	Anzahl	3	0	3		
	% innerhalb (V47)	100,0%	0,0%	100,0%		
	% innerhalb Beratungseinrichtung	0,1%	0,0%	0,1%		
	% Gesamtzahl	0,1%	0,0%	0,1%		
(3)+(2)	Anzahl	0	1	1		
	% innerhalb (V47)	0,0%	100,0%	100,0%		
	% innerhalb Beratungseinrichtung	0,0%	0,1%	0,0%		
	% Gesamtzahl	0,0%	0,0%	0,0%		
Gesamt	Anzahl	2057	1101	3158		
	% innerhalb (V47)	65,1%	34,9%	100,0%		
	% innerhalb Beratungseinrichtung	100,0%	100,0%	100,0%		
	% der Gesamtzahl	65,1%	34,9%	100,0%		

Chi-Quadrat-Tests

	Wert	df	Asymptotische Signifikanz (zweiseitig)
Chi-Quadrat nach Pearson	396,520 ^a	5	,000
Likelihood-Quotient	511,318	5	,000
Zusammenhang linear-mit-linear	313,621	1	,000
Anzahl der gültigen Fälle	3158		

a. 4 Zellen (33,3%) haben eine erwartete Häufigkeit kleiner 5. Die minimale erwartete Häufigkeit ist ,35.

9.75 Tabelle 75 GenBlIn2 (V47.1) Die Beratung wurde unter Hinzuziehung eines Fachhumangenetikerin oder eines Fachhumangenetikers ausgeführt nach Beratungseinrichtung

		Beratungseinrichtung			
		Universität / ALK	Niederlassung	Gesamt	
(V47.1) Die Beratung wurde unter Hinzuziehung einer/eines...durchgeführt	Fachhumangenetikerin/er	Anzahl	53	0	53
		% innerhalb (V47.1)	100,0%	0,0%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	2,6%	0,0%	1,7%
		% Gesamtzahl	1,7%	0,0%	1,7%
	Nein	Anzahl	2004	1101	3105
		% innerhalb (V47.1)	64,5%	35,5%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	97,4%	100,0%	98,3%
		% Gesamtzahl	63,5%	34,9%	98,3%
	Gesamt	Anzahl	2057	1101	3158
		% innerhalb (V47.1)	65,1%	34,9%	100,0%
		% innerhalb (V04) Beratungseinrichtung	100,0%	100,0%	100,0%
		% Gesamtzahl	65,1%	34,9%	100,0%

Chi-Quadrat-Tests

	Wert	df	Asymptotische Signifikanz (zweiseitig)	Exakte Signifikanz (2-seitig)	Exakte Signifikanz (1-seitig)
Chi-Quadrat nach Pearson	28,852	1	,000		
Kontinuitätskorrektur	27,312	1	,000		
Likelihood-Quotient	45,924	1	,000		
Exakter Test nach Fisher				,000	,000
Zusammenhang linear-mit-linear	28,843	1	,000		
Anzahl der gültigen Fälle	3158				

a 0 Zellen (0%) haben eine erwartete Häufigkeit kleiner 5. Die minimale erwartete Häufigkeit ist 18,48.

b Wird nur für eine 2x2-Tabelle berechnet

9.76 Tabelle 76 GenBl2 (V47.2) Die Beratung wurde unter Hinzuziehung eines/einer anderen Disziplinvertreter/-vertreterin ausgeführt nach Beratungseinrichtung

		Beratungseinrichtung			
		Universität /ALK	Niederlassung	Gesamt	
(V47.2) Die Beratung wurde unter Hinzuziehung einer/eines....ausgeführt	Andere Disziplinvertreterin/er	Anzahl	158	0	158
		% innerhalb (V47.2)	100,0%	0,0%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	7,7%	0,0%	5,0%
		% Gesamtzahl	5,0%	0,0%	5,0%
	Trifft nicht zu	Anzahl	1899	1101	3000
		% innerhalb (V47.2)	63,3%	36,7%	100,0%
		% innerhalb Beratungseinrichtung	92,3%	100,0%	95,0%
		% Gesamtzahl	60,1%	34,9%	95,0%
Gesamt	Anzahl	2057	1101	3158	
	% innerhalb (V47.2)	65,1%	34,9%	100,0%	
	% innerhalb Beratungseinrichtung	100,0%	100,0%	100,0%	
	% Gesamtzahl	65,1%	34,9%	100,0%	

Chi-Quadrat-Tests					
	Wert	df	Asymptotische Signifikanz (zweiseitig)	Exakte Signifikanz (2-seitig)	Exakte Signifikanz (1-seitig)
Chi-Quadrat nach Pearson	89,023 ^a	1	,000		
Kontinuitätskorrektur ^b	87,414	1	,000		
Likelihood-Quotient	139,885	1	,000		
Exakter Test nach Fisher				,000	,000
Zusammenhang linear-mit-linear	88,995	1	,000		
Anzahl der gültigen Fälle	3158				

a. 0 Zellen (,0%) haben eine erwartete Häufigkeit kleiner 5. Die minimale erwartete Häufigkeit ist 55,08.

b. Wird nur für eine 2x2-Tabelle berechnet

10 Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Die Standorte der teilnehmenden genetischen Beratungseinrichtungen	14
Abbildung 2: GenBIn2: Wer erscheint zur Beratung, nach Beratungseinrichtung	15
Abbildung 3: GenBIn2: Wer erscheint zur Beratung, Überweisung durch FÄ Allgemeinmedizin (%).....	16
Abbildung 4: GenBIn2: Wer erscheint zur Beratung, Überweisung durch FÄ für Frauenheilkunde und Geburtshilfe (%).....	16
Abbildung 5: GenBIn2: Wer erscheint zur Beratung, Überweisung durch FÄ für Kinder- und Jugendmedizin (%).....	17
Abbildung 6: GenBIn2: Wer erscheint zur Beratung, Überweisung durch FÄ für Innere Medizin (%)	17
Abbildung 7: GenBIn2: Wer erscheint zur Beratung, Selbstüberweiserin oder Selbstüberweiser (%)	18
Abbildung 8: Wartezeit zwischen Datum der Anmeldung zur Beratung und Datum der 1. Beratungssitzung, Vergleich GenBIn1 und GenBIn2 (%)	20
Abbildung 9: Wartezeit zwischen Datum der Anmeldung zur Beratung und Datum der 1. Beratungssitzung, Universität/ALK, Vergleich GenBIn1 und GenBIn2 (%).....	20
Abbildung 10: GenBIn2: Wartezeit zwischen Datum der Anmeldung zur Beratung und Datum der 1. Beratungssitzung, Vergleich Universität/ALK mit Niederlassung (%).....	21
Abbildung 11: GenBIn2: (Beratung zu: Erhöhtes genetischen Risiko bei direkten Nachkommen bei bestehender Schwangerschaft), Wartezeit zwischen Datum der Anmeldung zur Beratung und Datum der 1. Beratungssitzung (%)	22
Abbildung 12: GenBIn2: Wartezeit zwischen Datum der Anmeldung zur Beratung und Datum der 1. Beratungssitzung (Abklärung familiäres Krebsrisiko/ Onkogenetische Untersuchung) (%)	22
Abbildung 13: GenBIn2: Zuweiser, nach Beratungseinrichtung (%).....	23
Abbildung 14: GenBIn2: Zuweiser an Beratungseinrichtung/ Universität/ALK (2016/2017) (%).....	24
Abbildung 15: GenBIn1: Zuweiser an Beratungseinrichtung/Universität/ALK (2011) (%)	24
Abbildung 16: GenBIn2: Zuweiser an Beratungseinrichtung in der Niederlassung (2016/2017) (%).....	25
Abbildung 17: GenBIn1: Zuweiser an Beratungseinrichtung in der Niederlassung (2011) (%)	25
Abbildung 18: GenBIn2: Beratungsfälle mit Dolmetschereinsatz, nach Zuweiser (%).....	26
Abbildung 19: GenBIn2: Die Beratung wurde durchgeführt von..., nach Beratungseinrichtung (%).....	27
Abbildung 20: Die Beratung wurde durchgeführt von..., nach Beratungseinrichtung Universität/ALK Vergleich GenBIn1 mit GenBIn2 (%)	28
Abbildung 21: Die Beratung wurde durchgeführt von..., nach Beratungseinrichtung Niederlassung, Vergleich GenBIn1 mit GenBIn2 (%)	28
Abbildung 22: GenBIn2: Anzahl der Beratungssitzungen/Fall, nach Beratungseinrichtung (%).....	30
Abbildung 23: GenBIn1: Anzahl der Beratungssitzungen/Fall, nach Beratungseinrichtung (%).....	31
Abbildung 24: Anzahl der Beratungssitzungen/Fall insgesamt, Vergleich GenBIn1 mit GenBIn2 (%).....	31
Abbildung 25: Anzahl der Beratungssitzungen/Fall, Vergleich GenBIn1 Niederlassung mit GenBIn2 Niederlassung (%).....	32
Abbildung 26: Anzahl der Beratungssitzungen/ Fall, Vergleich GenBIn1 mit GenBIn2, nach	

Universität/ALK (%)	33
Abbildung 27: GenBin2: Dauer des direkten Patientenkontaktes/Fall, nach Beratungseinrichtung (%)	34
Abbildung 28: GenBin1: Dauer des direkten Patientenkontaktes/Fall, nach Beratungseinrichtung (%)	35
Abbildung 29: Dauer des direkten Patientenkontaktes/Fall, Vergleich GenBin1 mit GenBin2, nach Universität/ALK (%)	35
Abbildung 30: Dauer des direkten Patientenkontaktes/Fall, Vergleich GenBin1 mit GenBin2, nach Niederlassung (%)	36
Abbildung 31: GenBin2: Dauer Hintergrundarbeit/Fall, nach Beratungseinrichtung (%)	37
Abbildung 32: GenBin1: Dauer Hintergrundarbeit/Fall, nach Beratungseinrichtung (%)	37
Abbildung 33: Dauer der Hintergrundarbeit, Vergleich GenBin1 mit GenBin2, nach Beratungseinrichtung Universität/ALK (%)	38
Abbildung 34: Dauer der Hintergrundarbeit, Vergleich GenBin1 mit GenBin2, nach Beratungseinrichtung Niederlassung (%)	38
Abbildung 35: GenBin2: Dauer des gesamten Zeitaufwandes/Fall, nach Beratungseinrichtung (%)	39
Abbildung 36: GenBin2: Dauer Datum 1. Beratungssitzung und Datum des Abschlussberichtes, nach Tagen (%)	40
Abbildung 37: Dauer Datum 1. Beratungssitzung und Datum des Abschlussberichtes, Vergleich GenBin1 mit GenBin2 insgesamt, nach Wochen (%)	41
Abbildung 38: GenBin2: Die genetische Beratung fand statt im Zusammenhang mit... Einer allgemeinen humangenetischen Fragestellung (%)	42
Abbildung 39: GenBin2: Die genetische Beratung fand statt im Zusammenhang einer diagnostischen genetischen Untersuchung (<i>keine bestehende Schwangerschaft</i>), nach Zuweisungen insgesamt (%)	45
Abbildung 40: GenBin2: Die genetische Beratung fand statt im Zusammenhang einer diagnostischen genetischen Untersuchung (<i>keine bestehende Schwangerschaft</i>), nach Zuweisern (%)	46
Abbildung 41: GenBin2: Die genetische Beratung fand statt im Zusammenhang einer diagnostischen genetischen Untersuchung (<i>keine bestehende Schwangerschaft</i>), nach Anteilen innerhalb der vier häufigsten Zuweiser (%)	47
Abbildung 42: GenBin2: Die genetische Beratung fand statt im Zusammenhang mit einer prädiktiven genetischen Untersuchung, nach Beratungseinrichtung (%)	48
Abbildung 43: GenBin2: Die genetische Beratung fand statt im Zusammenhang mit einer prädiktiven genetischen Untersuchung, nach Anteilen innerhalb der drei häufigsten Zuweiser (%)	49
Abbildung 44: GenBin2: Kontext der genetischen Beratung. Verteilung der Anteile, jeweils Beratungsfälle insgesamt %	50
Abbildung 45: GenBin2: Beratungsaspekt mögliche PID, nach Zuweiser (%)	52
Abbildung 46: GenBin2: Beratungsaspekt Heterozygotentest auf rezessive Erkrankung (familiär bedingtes Risiko), nach Zuweiser	53
Abbildung 47: GenBin2: Beratungsaspekt: Abklärung eines erhöhten genetischen Risikos (<i>keine bestehende Schwangerschaft</i>) % Anteil an Beratungen, nach Beratungseinrichtung und insgesamt	55
Abbildung 48: GenBin2: Beratungsaspekt: Abklärung eines erhöhten genetischen Risikos (<i>keine bestehende Schwangerschaft</i>), nach Zuweiser (%)	56

Abbildung 49: GenBIn2: Beratungsaspekt: Abklärung eines erhöhten genetischen Risikos (<i>keine bestehende Schwangerschaft</i>), Anteil innerhalb der Zuweiser (%).....	56
Abbildung 50: GenBIn2: Beratungsaspekt: Abklärung eines erhöhten genetischen Risikos (<i>keine bestehende Schwangerschaft</i>) für eine familiäre Krebserkrankung, Anteil innerhalb der Zuweiser (%)	57
Abbildung 51: GenBIn2: Beratungsaspekt: Abklärung eines erhöhten genetischen Risikos (<i>keine bestehende Schwangerschaft</i>) für eine familiäre neurologische Erkrankung, nach Anteil Zuweiser (%)	58
Abbildung 52: GenBIn2: Beratungsaspekt: Abklärung eines erhöhten genetischen Risikos (<i>keine bestehende Schwangerschaft</i>) für eine andere familiäre Erkrankung nach Anteil Zuweiser (%).....	58
Abbildung 53: GenBIn2: Abklärung eines erhöhten genetischen Risikos (<i>keine bestehende Schwangerschaft</i>), für wen...? (%)	59
Abbildung 54: GenBIn2: Abklärung eines erhöhten genetischen Risikos (<i>keine bestehende Schwangerschaft</i>), für wen - nach familiärer Erkrankung (%)	60
Abbildung 55: GenBIn2: Beratungsaspekt: Diagnostische genetische Untersuchung, nach Beratungseinrichtung und insgesamt (%)	61
Abbildung 56: GenBIn2: Beratungsaspekt: Diagnostische genetische Untersuchung, nach Zuweisern (%)	62
Abbildung 57: GenBIn2: Beratungsaspekt: Diagnostische genetische Untersuchungen, nach innerhalb Zuweiser (%).....	63
Abbildung 58: GenBIn2: Beratungsaspekt: Diagnostische genetische Untersuchungen bei manifester Erkrankung, nach Beratungseinrichtung und insgesamt (%)	64
Abbildung 59: GenBIn2: Beratungsaspekt: Prädiktive genetische Untersuchung eines nicht manifest erkrankten Ratsuchenden, nach Beratungseinrichtung und insgesamt (%)	65
Abbildung 60: GenBIn2: Beratungsaspekt: Prädiktive genetische Untersuchung eines nicht manifest erkrankten Ratsuchenden, nach Zuweisern (%)	66
Abbildung 61: Die fünf häufigsten Beratungsaspekte in GenBIn2, nach Beratungseinrichtungen, jeweiliger Anteil an allen Beratungen (%).....	68
Abbildung 62: GenBIn2: Primäranlass der genetischen Beratung.....	69
Abbildung 63: GenBIn2: Primäranlass „Diagnostische genetische Untersuchung.....	70
Abbildung 64: GenBIn2: Primäranlass “Diagnostische genetische Untersuchung“ bei:.....	71
Abbildung 65: GenBIn2: Primäranlass “Abklärung eines erhöhten genetischen Risikos (<i>keine bestehende Schwangerschaft</i>)“	72
Abbildung 66: GenBIn2: Primäranlass “Abklärung eines erhöhten genetischen Risikos (<i>keine bestehende Schwangerschaft</i>)“, für/bei.....	72
Abbildung 67: GenBIn2: Primäranlass “Prädiktive genetische Untersuchung“	73
Abbildung 68: GenBIn2: Familiäre Krebserkrankung als Primäranlass in der genetischen Beratung: (V 33) Risikoabklärung, (V 34) diagnostische genetische Untersuchung, (V35) Prädiktive onkogenetische Untersuchung	74
Abbildung 69: GenBIn2: Primäranlass der genetischen Beratung, nach Einrichtung: Universität/ALK.....	75
Abbildung 70: GenBIn2: Primäranlass der genetischen Beratung, nach Einrichtung: Niederlassung.....	77
Abbildung 71: GenBIn1: Primäranlass der genetischen Beratung, nach Einrichtung: Universität/ALK	

(Recodiert)	79
Abbildung 72: GenBIn2: Primäranlass der genetischen Beratung, nach Einrichtung: Universität/ALK (Recodiert)	79
Abbildung 73 : GenBIn1: Primäranlass der genetischen Beratung, nach Einrichtung: Niederlassung (Recodiert)	80
Abbildung 74: GenBIn2: Primäranlass der genetischen Beratung, nach Einrichtung: Niederlassung (Recodiert)	80
Abbildung 75: GenBIn1: Primäranlass der genetischen Beratung insgesamt (Recodiert)	81
Abbildung 76: GenBIn2: Primäranlass der genetischen Beratung insgesamt (Recodiert)	81
Abbildung 77: GenBIn2: Die Beratung führte zur Konsultation mit/Überweisung an Fachärztin/Facharzt für ... (%)	83
Abbildung 78: GenBIn2: Annahme psychosozialer/psychotherapeutischer Unterstützungsmöglichkeiten; nach Beratungseinrichtung (%)	84
Abbildung 79: Genetische Beratungsleistungen 2009 bis 2016	86
Abbildung 80: Genetische Beratungsleistungen 2005 bis 2009 (Vergütung durch die GKV: Hier Einzel-KVen)	86
Abbildung 81: Prüfung fachgebundener genetischer Beratung nach GenDG und GEKO-Richtlinie zur genetischen Beratung an der BLÄK, nach Anteilen der Fachärztinnen und Fachärzte (FÄ) in Bayern	101
Abbildung 82: Prüfung fachgebundener genetischer Beratung nach GenDG und GEKO-Richtlinie zur genetischen Beratung an der ÄKWL, nach Anteilen der Fachärztinnen und Fachärzte (FÄ)	101
Abbildung 83: GenBIn2 Vorstudie: Genetische Beratung durch Fachärztinnen und Fachärzte für Frauenheilkunde und Geburtshilfe, 10 häufigste Anlässe	111
Abbildung 84: GenBIn2 Vorstudie: „Veranlasse eine genetische Beratung durch eine/n FÄ/FA für Humangenetik/ oder eine/n Fachärztin/Facharzt mit der Zusatzbezeichnung Medizinische Genetik“, Die 10 häufigste Anlässe (%)	112

Impressum

Forschungsbericht: Genetische Beratung und Inanspruchnahme (GenBlIn2)

Robert Koch-Institut, 2019

Forschungsprojekt im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit vertreten durch das Robert Koch-Institut

Gefördert durch:



aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

Herausgeber

Robert Koch-Institut
Nordufer 20
13353 Berlin

Internet: www.rki.de

Twitter: [@rki_de](https://twitter.com/rki_de)

Redaktion

PD Dr. Holger Tönnies, Steffi Achilles
Geschäftsstelle der Gendiagnostik-Kommission
E-Mail: gendiagnostik@rki.de

Autorin

Univ.-Prof. Dr. Irmgard Nippert, Münster

Titelbild

PD Dr. Holger Tönnies

Bezugsquelle

Der Bericht ist online abrufbar: www.rki.de/genbin2.

Vorgeschlagene Zitierweise

Robert Koch-Institut. Forschungsbericht Genetische Beratung und Inanspruchnahme (GenBlIn2), Berlin 2019.

ISBN 978-3-89606-299-4

DOI 10.25646/6179



Das Robert Koch-Institut ist ein Bundesinstitut im
Geschäftsbereich des Bundesministeriums für Gesundheit

Die genetische Beratung wird durch das Gendiagnostikgesetz und die Richtlinie über die Anforderungen an die Qualifikation zur und Inhalte der genetischen Beratung der Gendiagnostik-Kommission beim Robert Koch-Institut geregelt. Ziel ist es, die betroffenen Personen in die Lage zu versetzen, eine informierte Entscheidung über die Durchführung der genetischen Untersuchung zu treffen und mit den Untersuchungsergebnissen angemessen umzugehen.

Die GenBIn2-Studie liefert mit einer Laufzeit vom 01.12.2015 bis 31.03.2018 einen umfassenden aktuellen Überblick zur Inanspruchnahme der genetischen Beratung in Deutschland. Der Dokumentationszeitraum umfasste insgesamt 12 Monate bzw. 4 Kalendervierteljahre mit maximal 100 genetischen Beratungsfällen je teilnehmender Einrichtung. Mit der GenBIn-Datenbank steht jetzt ein Datensatz von mehr als 5000 humangenetischen Beratungsfällen zu Verfügung („best possible data“). Dieser ermöglicht es, einen Vergleich mit den GenBIn1-Daten zum "Status quo ante" in 2011 (vor Inkrafttreten der Richtlinie der Gendiagnostik-Kommission) zu ziehen und einen differenzierten Einblick in aktuelle Entwicklungen der genetischen Beratung zu gewinnen.