

Ausgabe 05/12– 19.12.2012

### Liebe GfH-Mitglieder, liebe Kolleginnen und Kollegen,



man kann es nicht anders sagen, wir freuen uns, dass ein arbeitsames Jahr erfolgreich seinem Ende entgegengeht. Der Vorstand der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik traf sich am 6.12.2012 zu seiner letzten Sitzung im Jahr 2012 und am nächsten Tag gemeinsam mit dem Vorstand des Berufsverbandes Deutscher Humangenetiker in der Geschäftsstelle des BVDH in Berlin.

Kurz vor Jahresende möchten wir Sie noch über die neuesten Entwicklungen informieren.

Meinen Mitstreitern im Vorstand, allen Kommissionsmitgliedern der GfH, die vielen Delegierten, die in Sachen Humangenetik im Auftrag der GfH unterwegs sind und unseren Mitgliedern, Ihnen allen möchte ich für Ihr Engagement in der Sache und im Dienste unserer Patienten und Betroffenen sehr herzlich danken. Mein besonderer Dank gilt an dieser Stelle Frau Dr. Christine Scholz, unserer GfH-Geschäftsführerin sowie ihrer Mitarbeiterin Frau Fiedler, die hoch effizient dafür Sorge tragen, dass wir allen Aufgaben gerecht werden. Der Entscheidung des früheren Vorstandes, die Organisation der Jahrestagung nicht mehr von einer kommerziellen Kongressorganisation durchführen zu lassen, sondern in die Verantwortung der GfH und ihrer Geschäftsstelle zu legen, war mutig, hat sich aus heutiger Sicht jedoch nicht nur unter finanziellen Gesichtspunkten bestens bewährt.

Ich wünsche Ihnen besinnliche Weihnachtstage und ein schönes Neues Jahr,

Ihr Klaus Zerres

### Novellierungsbedarf des Gendiagnostikgesetzes (GenDG)

Auf dem Hintergrund des Wunsches der BÄK, zusammen mit anderen Fachgesellschaften eine gemeinsame Stellungnahme zum Novellierungsbedarf des GenDG zu veröffentlichen, hat sich der GfH-Vorstand nochmals mit der finalen Textversion beschäftigt. Dieser Schritt wurde notwendig, nachdem der abschließende Text eine für uns entscheidende Passage enthielt, der wir nicht zustimmen konnten. In der jetzigen Stellungnahme heißt es: „Nur wenn sich bei einer diagnostischen genetischen Untersuchung ein Nebenbefund ergibt, der prädiktive Bedeutung für das Individuum und/oder seine Angehörigen hat, gelten die Regelungen für prädiktive genetische Untersuchungen.“

Wir gehen davon aus, dass damit „Befund“ gemeint ist und nicht der sehr komplexe und definierte Begriff des „Zufallsbefundes“. Würde die Passage unverändert bleiben, würde dies bedeuten, dass im Rahmen einer diagnostischen Untersuchung erst beraten werden müsste, wenn ein relevanter Befund erhoben worden ist. Eine solche Formulierung würde unser Grundprinzip „Beratung-Diagnostik-Beratung“ ignorieren. Unser Änderungsvorschlag lautete daher: „Wenn sich bei einer diagnostischen genetischen Untersuchung ein Befund ergeben kann, der prädiktive Bedeutung für das Individuum und/oder seine Angehörigen hat, gelten die Regelungen für prädiktive genetische Untersuchungen.“

Wir haben auf einen Widerspruch der o.g. Formulierung mit der entsprechenden Passage in der [GfH-Stellungnahme der GfH zum Novellierungsbedarf des GenDG](#) hingewiesen.

Der Präsident der Bundesärztekammer, Prof. Montgomery, bedauert unsere Entscheidung, die gemeinsame Erklärung verschiedener Fachgesellschaften nicht mitzutragen.

### Offener Brief an Bundesgesundheitsminister Daniel Bahr

Am 27.11.2012 haben wir uns in einem offenen Brief an den Bundesgesundheitsminister Bahr gewandt, um nochmals deutlich unsere Position zu vertreten, dass die vom Bundeskabinett verabschiedete Verordnung zur Regelung der Präimplantationsdiagnostik (PIDV) Betroffenen aus unserer Sicht letztendlich

den Zugang zur PID versperren wird.

Die persönliche Situation betroffener Familien kann zwar jetzt, nachdem das Bundesministerium für Gesundheit die Verordnung überarbeitet hat, von dem antragstellenden Paar als Begründung für den Wunsch nach einer PID mit dargelegt werden, in der Praxis wird sie bei der Bewertung des Antrages durch die Ethikkommissionen wohl nicht berücksichtigt werden. Ethikkommissionen, die letztendlich über die Zulassung zur PID entscheiden sollen, bleiben praktisch darauf beschränkt, die Schwere der Krankheit als Zulassungskriterium heranzuziehen. Im Falle einer Ablehnung haben die betroffenen Paare die Möglichkeit, ein Gericht anzurufen und die Entscheidung juristisch anzufechten. Doch die Gerichte wiederum können nur prüfen, ob die genetischen Befunde die Voraussetzungen für eine Zulassung zur PID erfüllen, also ob eine Erkrankung eine ausreichende Schwere haben wird oder nicht. Das läuft auf einen Katalog bestimmter „zugelassener“ Erkrankungen hinaus, den wir strikt ablehnen.

Ebenfalls kritisch sieht die GfH die unangemessen hohen Gebühren und möglichen Prozessrisiken, die durch die Verordnung auf die betroffenen Paare zukommen können. Allein dadurch werde in vielen Fällen schon aus finanziellen Gründen verhindert, dass betroffene Paare den Weg einer PID gehen können. Das konterkariert die Absicht des Gesetzgebers, die PID unter bestimmten Bedingungen zu erlauben und auch durchführen zu lassen und verkennt die schwere Konfliktsituation, in der sich betroffene Paare sehr häufig befinden.

### Syndromtag unter dem Dach der GfH

Der Syndromtag wird als Herbstereignis von vielen Humangenetikern gerne besucht. Nah an der klinischen Genetik orientiert bietet er unseren Kolleginnen und Kollegen aus der Humangenetik aber auch aus den Nachbardisziplinen ein Forum zur intensiven Diskussion einzelner Krankheitsbilder, Syndrome, ungelöster und gelöster Fälle. Bisher war es der Initiative einer Reihe von aktiven GfH-Mitgliedern zu verdanken, dass der Syndromtag durchgeführt und damit verbunden, die Frank-Majewski-Medaille für herausragende Publikationen mit klinisch syndromologischem Schwerpunkt vergeben werden konnte. Um die Kontinuität weiterer erfolgreicher Syndromtage zu gewährleisten wird ab 2013 der Syndromtag unter dem Dach der GfH stattfinden. Eine Syndromtag-Kommission der GfH wird die inhaltliche Ausgestaltung übernehmen, die GfH wird als Träger dieser Fortbildungsveranstaltung fungieren.

Wir freuen uns, dass der nächste Syndromtag unter Leitung von Frau Prof. Dr. Dagmar Wieczorek in Essen vom 27.-28.9.2013 stattfinden wird.

### GfH-Tagung 2013 in Dresden - Ehrung verdienter Mitglieder der GfH

Auf unserer nächsten Jahrestagung in Dresden (20.-22.3.2013) möchten wir drei herausragende Persönlichkeit unseres Faches ehren: Die Mitglieder der GfH ehren Herrn Prof. Gal mit der GfH-Ehrenmedaille und werden Herrn Prof. Murken und Herrn Prof. Grimm vor allem für ihren hohen Einsatz für die Institutionalisierung der Humangenetik als eigenständiges Fach in Deutschland zu Ehrenmitgliedern ernennen. Die Verleihung der Ehrungen wird im Rahmen der Eröffnungsveranstaltung am 20.3.2013 ab 13:30 im großen Saal des Internationalen Congress Centers Dresden (ICD) stattfinden. Mit einem festlichen Rahmenprogramm möchten wir dieses Ereignis feiern. Hierzu laden wir Sie herzlich ein.

### Nachwuchsförderung 2013

Wir möchten Sie mit diesem Newsletter nochmals auf die vielfältigen Möglichkeiten aufmerksam machen, die die GfH anbietet, um junge Wissenschaftler zu fördern:

- **GfH-Vortragspreis** für den besten Vortrag auf der GfH-Jahrestagung
- **GfH-Posterpreise** für besonders prämierte Poster auf der GfH-Jahrestagung
- **2 GfH-Reisestipendien für junge Wissenschaftler**, deren Abstract als Vortrag auf einer außereuropäischen Tagung angenommen worden ist und **4 GfH-Reisestipendien** für junge Wissenschaftler, deren Abstract als Vortrag auf einer europäischen Tagung angenommen worden ist

Antragsformulare und weitere Details erhalten Sie über unsere GfH-Geschäftsstelle.

## Info-Theke

### Kommission zur Feststellung der Qualifikation von Abstammungsgutachtern (KFQA)

#### Einführung eines einheitlichen Fachtitels als FachabstammungsgutachterIn DGAB

Ende Oktober 2012 hat sich die KFQA neu konstituiert und führt im Auftrag der Deutschen Gesellschaft für Abstammungsbegutachtung (DGAB) die Prüfungen zur Erlangung des Fachtitels durch. Die Kommission hat das Prüfverfahren zwischenzeitlich geregelt und die entsprechenden Dokumente (u. a. Prüfungsordnung, Liste einzureichender Unterlagen, Gebührenordnung) auf ihrer komplett neu gestalteten [Webseite](#) veröffentlicht. Anträge können ab sofort an die Kommission gerichtet werden. Eine Kurzübersicht über den Fortbildungsweg erhalten Sie in einem [Leitfaden](#). Der Fachtitel FachabstammungsgutachterIn DGAB wird auch von der Deutschen Akkreditierungsstelle (DAkKS) anerkannt, was zu einer Vereinfachung der Prüfungen im Rahmen der Akkreditierung führt.

#### Weitere Informationen auf unserer [GfH-Website](#) zu:

- Bundestag beschließt Patientenrechtegesetz
- Alkoholschädigung bei Kindern besser erkennen
- Humangenetiker, berufen für die 2. Amtsperiode der Gendiagnostik-Kommission
- GfH-Stellungnahme zum Novellierungsbedarf des Gendiagnostikgesetzes – GenDG
- GfH-Stellungnahme zur Analyse fetaler DNA aus dem mütterlichen Blut
- Neu: 2 GEKO-Richtlinienentwürfe zur Anhörung freigegeben

## GfH-Tagung 2013

### 24. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik, 20.-22.3.2013, Dresden

#### **Frühbucher Deadline: 18.1.2013**

Die Frühbucher-Deadline läuft am 18.1.2013 ab. Profitieren Sie von den rabattierten Teilnehmertarifen und nutzen Sie die Gelegenheit, sich noch vor dem 18.1.2013 für unsere Tagung anzumelden.

Der gesellige Abend am 21.3.2013 findet dieses Mal in festlicher Umgebung im Westin Bellevue Hotel statt - mit dem berühmten Canaletto-Blick über die Elbe auf die Altstadtkulisse von Dresden. Bei Tanz, Wein und Geselligkeit genießen Sie den herrlichen Abend, das festliche Menü und das Zusammensein mit Kolleginnen und Kollegen.

Und hier geht es direkt zur [Anmeldung für Tagung und Gesellschaftsabend](#).



## Akademie Humangenetik 2013

### Kursprogramm 2013

- 2013 | 08.-09. Februar, Würzburg (Deutschland)  
**K81-13** Risikoberechnungen in der genetischen Beratung
- 2013 | 11. Mai, Frankfurt am Main (Deutschland)

**K82-13** Rechtliche Grundlagen der humangenetischen Diagnostik und Qualitätssicherung – GenDG, MPG, RiLiBÄK und Akkreditierung

- 2013 | 31. Mai–01. Juni, Würzburg (Deutschland)  
**K83-13** Next Generation Sequencing: Anwendung und Datenanalyse  
**!! Nur noch wenige Plätze frei !!**
- 2013 | 14.–15. Juni, Würzburg (Deutschland)  
**K84-13** Differentialdiagnose pränataler Ultraschallbefunde
- 2013 | 12.–13. Juli, Würzburg (Deutschland)  
**K85-13** Genetische Herzerkrankungen – von kongenitalen Fehlbildungen bis zu monogenen Erkrankungen im Erwachsenenalter
- 2013 | 27.–28. September, Würzburg (Deutschland)  
**K86-13** Grundlagen der molekulargenetischen Diagnostik - Weiterbildungskurs für Naturwissenschaftler und Ärzte Teil 1 (Anfänger)
- 2013 | 02. – 05. Oktober und 30. Oktober – 01. November, Würzburg (Deutschland)  
**K87-13** Qualifikation fachgebundene genetische Beratung
- 2013 | 11.–12. Oktober, Würzburg (Deutschland)  
**K89-13** Einführung in Skelettdysplasien
- 2013 | 01.–02. November, Würzburg (Deutschland)  
**K88-13** Qualifikation fachgebundene genetische Beratung - Praktisch-kommunikativer Teil
- 2013 | 15.–17. November, Hamburg (Deutschland)  
**K90-13** Zytogenetische und molekularzytogenetische Diagnostik in der klinischen Anwendung

## Weitere Veranstaltungen

**28.2.-2.3.2013, Aachen**

**21. Kongress des Wissenschaftlichen Beirates der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e. V.**

[Vorankündigung](#)

**1.-2.3.2013, München**

**1. Internationale Klaus Betke Symposium – Seltene Erkrankungen der roten Zellen**

([Einladung](#), [Programm](#) und [Anmeldung](#))

**17.-21.3.2013, Berlin**

**Proteomic Forum 2013**

([Programm](#) und [Anmeldung](#))

**13.-18.4.2013, Singapur**

**Genetics & Genomics of Global Health and Sustainability**

**Joint Conference of HGM 2013 and 21st International Congress of Genetics**

Weitere Tagungen und Veranstaltungen finden Sie [hier](#)

### Ihre [Jobbörse für Stellenangebote und - gesuche für die Weiterbildung](#)

Das GfH-Online-Portal für Ihre kostenlosen Anzeigen für Weiterbildungsstellen und - gesuche. Sie finden hier tagesaktuell die neuesten Anzeigen. Spielend leicht zum Selbsteintragen, können Sie dort Ihre Anzeigen platzieren.

### Ihre Angaben in unseren [GfH-Online-Servicelisten](#)

- [Liste Genetische Beratungsstellen](#)
- [Liste Weiterbildungsberechtigungen](#) - Fachhumangenetiker
- [Liste Weiterbildungsberechtigungen](#) - Fachärzte für Humangenetik

Machen Sie unsere [GfH-Website](#) zu Ihrer Internet-Startseite,  
dann erhalten Sie die aktuellen GfH-Informationen  
direkt und bleiben so auf dem Laufenden.

#### **Impressum**

Deutsche Gesellschaft für Humangenetik e.V.  
Geschäftsstelle  
Inselkammerstr. 5  
82008 München-Unterhaching  
Telefon: +49 (0) 89/ 55 02 78 55  
Telefax: +49 (0) 89/ 55 02 78 56  
[organisation@gfhev.de](mailto:organisation@gfhev.de)

Inhaltlich Verantwortlicher gemäß § 10 Absatz 3 MDStV:

GfH-Vorsitzender: Prof. Dr. Klaus Zerres  
Institut für Humangenetik  
Pauwelsstraße 30  
52074 Aachen  
Tel. +49 241 80-80178 o. 80-80179  
Fax +49 241 80-82580  
[humangenetik@ukaachen.de](mailto:humangenetik@ukaachen.de)

Eingetragen ins Vereinsregister beim Amtsgericht München (Registergericht) unter AZ: VR 12341

Haftungshinweis: Trotz sorgfältiger inhaltlicher Kontrolle übernehmen wir keine Haftung für die Inhalte externer Links. Für den Inhalt der verlinkten Seiten sind ausschließlich deren Betreiber verantwortlich.