

Ausgabe 01/13 – 15.02.2013

Liebe GfH-Mitglieder, liebe Kolleginnen und Kollegen,

mit unserem ersten Newsletter im Jahr 2013 möchten wir Ihnen einen kurzen Überblick über die laufenden Aktivitäten in den GfH-Gremien geben.

Der GfH-Vorstand hat sich gemeinsam mit der GfH-Kommission für Grundpositionen und ethische Fragen in den letzten Monaten intensiv mit der Frage des Umgangs mit Zusatzbefunden aus genetischer Diagnostik beschäftigt. Hierzu wird es in Bälde eine Stellungnahme geben, die sich dieser wichtigen Problemstellung widmet und keine einfachen Antworten bietet.

Weitere Informationen finden Sie nachfolgend zur Resonanz auf unsere PIDV-Stellungnahme, zur Änderung der Muster-Weiterbildungsordnung für Ärzte sowie unseren gemeinsam mit dem BVDH getragenen Bemühungen um die

Nachwuchsförderung.

Ihr besonderes Augenmerk möchte ich auf unsere Jahrestagung lenken, mit ihren wissenschaftlichen Highlights und Veranstaltungen, in denen es ua. um die Professionalisierung des Faches, die Förderpolitik und die Interessen der Naturwissenschaftler unter unseren Mitgliedern gehen wird.

Auch im Namen des Vorstandes, des Programmkomitees und der Tagungspräsidentin Frau Prof. Schröck freue ich mich, Sie in Dresden begrüßen zu dürfen. Ich wünsche uns allen eine erfolgreiche Tagung.

Bis dahin verbleibe ich

Ihr Klaus Zerres

GfH-Stellungnahme zu Zusatzbefunden

Mit der Vielzahl von Daten aus genetischen Untersuchungsverfahren, z. B. Microarrays, genomweiten Sequenzierungen oder Assoziationsstudien, wächst das Problem der Zusatzbefunde, die - nicht ganz zutreffend - auch als „Zufallsbefunde“ (incidental findings) bezeichnet werden. Zusatzbefunde stehen mit der ursprünglichen Fragestellung nicht in Verbindung und haben dennoch Bedeutung für Gesundheit und/oder Familienplanung der untersuchten Person selbst und/oder ihrer Verwandten. Zurzeit gibt es keine nationalen oder internationalen Richtlinien zum Umgang mit Zusatzbefunden, das Gendiagnostikgesetz (GenDG) macht hierzu nur sehr unzureichende Vorgaben.

Aus diesem Grunde erarbeitet die GfH gegenwärtig hierzu eine Stellungnahme, die Orientierung geben soll für den Umgang mit Zusatzbefunden im diagnostischen und beraterischen Alltag unserer Kolleginnen und Kollegen.

PIDV

Obwohl die PIDV-Aktivitäten im Bundesrat vor allem das Ziel hatten, die Verordnung zu verschärfen, ist die persönliche Situation der Ratsuchenden, die die GfH als eine zentrale Forderung in den Anhörungsprozess eingebracht hatte, in der vom Bundesrat verabschiedeten Fassung berücksichtigt worden.

Dort heißt es jetzt:

§ 6 Absatz 4 ist wie folgt zu fassen: (4) Die Ethikkommissionen haben den Antrag auf Durchführung einer Präimplantationsdiagnostik zustimmend zu bewerten, wenn sie nach Prüfung der in § 5 Absatz 2 genannten Angaben und Unterlagen unter Berücksichtigung der im konkreten Einzelfall maßgeblichen psychischen, sozialen und ethischen Gesichtspunkte zu dem Ergebnis kommen, dass die in § 3a Absatz 2

des Embryonenschutzgesetzes genannten Voraussetzungen erfüllt sind. Sie treffen ihre Entscheidung mit einer Mehrheit von zwei Dritteln der stimmberechtigten Mitglieder."

Begründung: Die Einbeziehung maßgeblicher psychischer, sozialer und ethischer Gesichtspunkte bei der Bewertung der Ethikkommission ist in der Verordnung ausdrücklich zu regeln. Die Entscheidung kann nicht nur unter Berücksichtigung der medizinischen Aspekte getroffen werden, sondern muss zwingend aufgrund einer Zusammenschau aller berührten medizinischen, psychischen, sozialen und ethischen Aspekte des Einzelfalles erfolgen. Gerade die Bewertung, ob eine genetische Krankheit schwerwiegend ist, ergibt sich selten aus der Diagnose allein. Vielmehr bedarf es dazu in der Regel auch der Einbeziehung des familiären Hintergrunds des betroffenen Paares. Insbesondere sind diese Aspekte in jedem Einzelfall zu berücksichtigen und nicht nur dann, wenn die Frau eine diesbezügliche Begründung abgibt und von der Ethikkommission angehört worden ist.

Wir sehen dies als ein wichtiges Signal dafür, dass unsere Stellungnahmen berücksichtigt werden. GfH-Stellungnahmen sind und bleiben ein zentrales Instrument des politischen Gestaltungswillens, an dem fachintern viele GfH-Kommissionen mitwirken, intensive Diskussionen voraussetzen und Abstimmungsprozesse fordern.

Auswertung der Befragung "Genetische Beratung durch Nichtärzte?"

Dr. Simone Heidemann und Dr. Wolfram Kress haben einen ausführlichen Bericht zur Umfrage zusammengestellt. Diesen finden Sie im Forum unseres [internen Mitgliederbereichs](#).

Syndromtag 2013

FACE – das Gesicht als Schlüssel zur Syndromdiagnose

Essen, 27.-28. September 2013

Der diesjährige Syndromtag findet in Essen zum Thema "FACE – das Gesicht als Schlüssel zur Syndromdiagnose" statt. Gemeinsam mit dem Forschungsverbund Ausgewählter Craniofacialer Entwicklungsstörungen (FACE) und dem Zentrum für Seltene Erkrankungen in Essen haben Frau Prof. Wiczorek und Herr Prof. Horsthemke (Institut für Humangenetik, Universität Essen) ein interessantes Programm zusammengestellt. Anmeldung und weitere Informationen finden Sie demnächst unter www.syndromtag.de. Bitte merken Sie sich diesen Termin bereits vor.

WBO-Änderungen

Ernennung einer Facharzt-Weiterbildungskommission

In Vorbereitung auf geplante Änderungen der Muster-Weiterbildungsordnung (MWBO) für Fachärzte für Humangenetik der BÄK haben wir unter Federführung von Herrn Prof. Olaf Riess eine Facharzt-Weiterbildungskommission einberufen. Bis zum 30.4.2013 erhalten wir die Möglichkeit, Änderungsvorschläge zur Novellierung der MWBO einzureichen. Beteiligt ist ebenfalls der BVDH, der als Partner in die Abstimmungsprozeduren eingebunden ist.

Nachwuchsförderung

Gemeinsame Aktivitäten der GfH und des BVDH zur Förderung von Wissenschaft und Forschung, Klinik und Praxis

Die Vorstände von GfH und BVDH haben beschlossen, den akademischen Nachwuchs des Faches Humangenetik durch die Vergabe gemeinsam ausgelobter Preise und Reisestipendien noch stärker als bisher zu fördern. Durch drei verschiedene Förderungsmaßnahmen soll die wissenschaftliche Arbeit junger Akademiker bzw. die berufliche Weiterbildung im Fach Humangenetik finanziell unterstützt werden:

- Die bisher von der GfH vergebenen **Reisestipendien** zu internationalen Tagungen werden in Zukunft auch mit freundlicher Unterstützung des BVDH vergeben.
- Darüber hinaus sollen jährlich zwei herausragende Doktorarbeiten auf der GfH-Jahrestagung mit einem **Promotionspreis** geehrt werden.
- Des Weiteren sollen jedes Jahr mehrere **Weiterbildungsstipendien** in Form von Reisekostenzuschüssen vergeben werden, um Naturwissenschaftlern und Ärzten die Teilnahme an Veranstaltungen zu ermöglichen, die für deren Weiterbildung zum/r Fachhumangenetiker/in

(GfH) bzw. zum Facharzt/ärztin für Humangenetik förderlich sind.

Weitere Informationen demnächst auf den Websites der GfH und des BVDH.

GfH-Tagung 2013 in Dresden

Unsere Jahrestagung in Dresden steht vor der Tür und mit bisher 750 angemeldeten Teilnehmern, 40 Industrieausstellern und 550 Gästen am Geselligen Abend sind wir sehr zufrieden mit dem Zuspruch zu unserem wissenschaftlichen Programm, der Wahl des Tagungsortes und der begleitenden Fachausstellung. Auf 248 Postern und in 77 Vorträgen werden vor allem junge Wissenschaftler und Forschungsgruppen ihre Arbeiten präsentieren.

Auf einige Veranstaltungen möchten wir Sie mit diesem Newsletter nochmals gesondert hinweisen:

Naturwissenschaftler-Sitzung

Donnerstag, 21.3.2013, 13.30-14.15 Uhr, Saal 1, ICD

Auch in diesem Jahr möchten wir wieder alle in der Humangenetik tätigen Naturwissenschaftler zu unserem jährlichen Treffen im Rahmen der GfH-Tagung einladen. Die Sitzung findet im direkten Anschluss und im engen inhaltlichen Zusammenhang mit der Veranstaltung „Talk nach 12“ statt.

Tagesordnung:

- Vorstellung der Ergebnisse der Meinungsumfrage des GfH-Vorstandes „Genetische Beratung durch Nichtärzte?“ (Simone Heidemann)
- Netzwerk der Fachwissenschaftler in der Medizin e.V. - Gründung einer Interessensvertretung aller in der Medizin tätigen Naturwissenschaftler (Jürgen Kunz)
- Bericht der Kommission „Fachhumangenetiker (GfH)“ u.a. zu geplanten Änderungen der Weiterbildungsordnung (Thomas Eggermann)

Wir freuen uns auf Ihr Kommen und anregende Diskussionen! Nehmen Sie auch an den Mitgliederversammlungen der GfH und des BVDH teil. Ihre Präsenz als Naturwissenschaftler an den Sitzungen ist eine Voraussetzung für eine erfolgreiche Interessenvertretung!

Mit freundlichen Grüßen

Dr. rer. nat. S. Heidemann (für GfH und BVDH)

Prof. Dr. rer. nat. T. Eggermann (Sprecher der Fachhumangenetiker-Kommission)

Prof. Dr. rer. nat. J. Kunz (für den BVDH)

Talk nach 12

Donnerstag, 21.3.2013, 12:15-13:30 Uhr, Saal 1, ICD

Die Veranstaltung „Talk nach 12“ wurde als Reaktion auf die vom GfH-Vorstand im November 2011 durchgeführte Meinungsumfrage zum Thema „Genetische Beratung durch Nichtärzte?“ in diesem Jahr unter das Thema „Harmonization of Non-medical Professions in the Field of Human Genetics“ gestellt. Als Grundlage für die Diskussion zu diesem aktuellen Thema wurden Prof. Milan Macek (Prag), Prof. Heather Skirton (Plymouth) und PD Dr. Thomas Liehr (Jena) als Referenten eingeladen. Milan Macek wird über die rechtlichen Voraussetzungen für Europäische Harmonisierungen von Berufsbezeichnungen im Bereich der Humangenetik informieren und Heather Skirton über die Arbeit von Genetic Counselors in Großbritannien berichten. Thomas Liehr wird die Bemühungen der ESHG darstellen, eine europäische Berufsbezeichnung für den Clinical Laboratory Geneticists in der Humangenetik zu etablieren. Moderiert wird diese Sitzung von Prof. Jörg Schmidtke, dem Vorsitzenden der Gendiagnostik-Kommission. Wir laden alle Naturwissenschaftler ausdrücklich ein, auch am „Talk nach 12“ teilzunehmen, da auf der Sitzung der Naturwissenschaftler die Diskussion aus dem Talk nach 12 aufgegriffen werden wird.



- Introduction (Jörg Schmidtke)
- Current status of the clinical/medical genetics in Europe (Milan Macek Jr.)
- The Clinical Laboratory Geneticists Section of the European Board of Medical Genetics (Thomas Liehr)
- Development of the genetic counselling profession in Europe (Heather Skirton)
- Discussion

Öffentliche Diskussion

Wie fördert die DFG die humangenetische Forschung?

– Möglichkeiten, Grenzen und Kontroversen zu den Förderinstrumenten der DFG

Freitag, 22.3.2013, 12:00 - 13:15 Uhr, Saal 1, ICD

In diesem Jahr möchten wir in Form eines Roundtable-Gesprächs gemeinsam mit einem Vertreter der DFG und den DFG-Fachkollegiaten aus dem Bereich Humangenetik diskutieren, wie gute Forschung besser gefördert werden kann, wo die Hemmnisse liegen, was sinnvoll ist und sich ändern sollte. Ausgangspunkt ist die Beobachtung, dass die Förderraten für Einzelprojekte und Erstanträge aus der Humangenetik gesunken sind. Dies wollen wir ändern. Zur Problemanalyse und Verbesserung der Antragsituation laden wir deshalb recht herzlich zu dieser öffentlichen Diskussion ein.

Moderation: Prof. Dr. E. Schröck (Dresden)

Auf dem Podium: Dr. Frank Wissing, DFG, Lebenswissenschaften 1 – Medizin (Bonn), Fachkollegiaten

Humangenetik: Prof. Dr. A. Reis, Prof. Dr. B. Schlegelberger, Prof. Dr. B. Horsthemke, Prof. Dr. P.

Wieacker, Prof. Dr. O. Riess

Genom der schwarzen Pest - eine Keynote-Lecture der besonderen Art

Mittwochabend, dem 20.3.2013 im Großen Saal des ICD von 18:15 – 19:00 Uhr

Prof. Krause aus dem Institut für Urgeschichte und Naturwissenschaftliche Archäologie, Abt. Paläogenetik, Eberhard-Karls-Universität Tübingen wird uns in die Geheimnisse des **Genoms der schwarzen Pest** einweihen. Wir freuen uns auf eine spannende Keynote-Lecture.

EDU 3-Session: der ungelöste Fall

Donnerstag, 21.3.2013, 10:30-12:00 Uhr, Saal 5, ICD

Diese EDU-Session unter dem Vorsitz von Dagmar Wiczorek und Anita Rauch soll dazu dienen, ungeklärte Fälle aus dem Auditorium zu besprechen, ein diagnostisches Procedere zu entwickeln und optimalerweise auch Diagnosen zu finden. Schön wäre es aber auch, wenn neben ungelösten Fällen auch ungewöhnliche und/oder seltene gelöste Fälle aus dem Auditorium vorgestellt würden. Es können auch Fälle vorgestellt werden, die durch „Next Generation Sequencing“ gelöst wurden entweder als ‚call for patients‘ oder zur Diskussion fraglich kausaler Befunde. Optimalerweise sollten die (un)gelösten Fälle (max. 6 Folien) bis zum 15.03.2013 per e-mail an anita.rauch@medgen.uzh.ch und dagmar.wiczorek@uni-due.de geschickt werden. Zumindest aber sollte ein Beitrag mit Angabe des Titels angemeldet werden, damit wir einen Überblick über die Anzahl der Präsentationen haben. Ein Vorschlag für eine Powerpoint-Präsentation für die gelösten und ungelösten Fälle ist [hier](#) abrufbar.

Akademie Humangenetik 2013

Kursprogramm 2013

- 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
Dieser Kurs ist ausgebucht - ein weiterer Kurs (K91-13) zu diesem Thema wird im Herbst angeboten.
- 2013 | 14.–15. Juni, Würzburg
K84-13 Differentialdiagnose pränataler Ultraschallbefunde

- 2013 | 12.–13. Juli, Würzburg
K85-13 Genetische Herzerkrankungen – von kongenitalen Fehlbildungen bis zu monogenen Erkrankungen im Erwachsenenalter
- 2013 | 06.–07. September, Würzburg (Deutschland)
Zusatzkurs
K91-13 Next Generation Sequencing: Anwendung und Datenanalyse
- 2013 | 27.–28. September, Würzburg
K86-13 Grundlagen der molekulargenetischen Diagnostik - Weiterbildungskurs für Naturwissenschaftler und Ärzte Teil 1 (Anfänger)
- 2013 | 02. – 05. Oktober und 30. Oktober – 01. November, Würzburg
K87-13 Qualifikation fachgebundene genetische Beratung
- 2013 | 11.–12. Oktober, Würzburg
K89-13 Einführung in Skelettdysplasien
- 2013 | 01.–02. November, Würzburg
K88-13 Qualifikation fachgebundene genetische Beratung - Praktisch-kommunikativer Teil
- 2013 | 15.–17. November, Hamburg
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

8.-11.6.2013, Paris

ESHG-Tagung

[ESHG Abstract Submission extended until Monday, February 18, 2013, 24.00 hrs](#)

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

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

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.