

Ausgabe 02/13 – 28.5.2013

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

gerne möchte ich Ihnen über unsere Aktivitäten berichten.



In der Zwischenzeit hat sich die Programmkommission für die Tagung in Essen 2014 getroffen und ein sehr attraktives Programm zusammengestellt. Sobald wir von unseren eingeladenen Sprechern, die rund um den Globus verteilt sind, alle Zusagen erhalten haben, werden Sie das Programm mit den wissenschaftlichen Highlights über unsere Website abrufen können.

Ebenfalls sehr aktiv war unsere neu eingerichtete Facharzt-Weiterbildungskommission unter der Leitung von Herrn Prof. Olaf Riess. Ihre Aufgabe war es, in Rekordzeit Vorschläge für die Novellierung der Muster-Weiterbildungsordnung der Ärzte zu erarbeiten – mehr dazu nachfolgend.

Die Fachhumangenetikerkommission unter Leitung ihres Sprechers Herrn Prof. Thomas Eggermann überarbeitet gegenwärtig die Weiterbildungsordnung für die Fachhumangenetiker. Sowohl im Abschnitt A (Allgemeine Bestimmungen) als auch im Abschnitt B (Gegenstandskatalog) wurden die Anforderungen an die sich ändernden Gegebenheiten in den genetischen Laboratorien angepasst. Ein fertiger Entwurf ist bis zum Herbst diesen Jahres geplant.

In der letzten Woche haben wir unsere „**Stellungnahme zu genetischen Zusatzbefunden in Diagnostik und Forschung**“ verabschiedet und heute einer breiten Öffentlichkeit zugänglich gemacht. Diese Stellungnahme zu Befunden, die nicht in einem Zusammenhang mit der ursprünglichen Fragestellung stehen, nimmt unmittelbar Bezug auf die neuen NGS-Verfahren und die daraus resultierenden Herausforderungen an den interpretierenden beratenden Arzt. Die Kommission für Grundpositionen und ethische Fragen unter Leitung ihrer Sprecherin Frau Prof. Rudnik-Schöneborn und der Vorstand haben intensiv die Inhalte dieser weitreichenden neuen Stellungnahme diskutiert und legen jetzt eine Stellungnahme vor, die dem verantwortlichen Arzt und genetischen Berater ermöglicht, die konkrete familiäre Situation bei der Entscheidung über die Mitteilung von Zusatzbefunden zu berücksichtigen.

Wie bereits angekündigt, haben wir eine neue Geschäftsordnung zur Vergabe von Promotionspreisen auf den Weg gebracht. Die GfH wird ab sofort gemeinsam mit dem BVDH pro Jahr zwei Promotionspreise vergeben und damit den Förderkanon für junge Wissenschaftler erweitern.

Die GfH unterstützt die Initiative des Europaparlamentes zur Regelung der Anwendung von In-vitro-Diagnostik. In dem vorliegenden Berichtsentwurf soll die Anwendung genetischer Untersuchungsverfahren, insbesondere die freiverkäuflichen sog. Direct-to-Consumer (DCT)-Tests an bestimmte Bedingungen wie eine umfassende qualifizierte Aufklärung über die Untersuchungen gebunden sein. Hierbei haben wir durch die Teilnahme an Sitzungen in Straßburg und Brüssel Herrn Dr. Liese als Berichterstatter aktiv unterstützt. Wir wollen uns hierzu unter Verweis auf unsere eigene Stellungnahme zur Frage der DCT-Tests an die Deutschen Mitglieder des Europaparlaments schriftlich wenden.

Und noch ein Tipp: Nutzen Sie auch die Informationsangebote aus unserem internen Mitgliederbereich. Dort finden Sie u.a. die Basisdaten zu unseren letzten Mitgliederbefragungen, Folien von Tagungsvorträgen und mehr.

Beste Grüße

Ihr Klaus Zerres

**Neu: GfH-Stellungnahme zu Zusatzbefunden**

Mit der Vielzahl von Daten aus genetischen Untersuchungsverfahren wächst das Problem der Zusatzbefunde. Genetische Testverfahren können heute in vielerlei Hinsicht zur Anwendung kommen. Die Deutsche Gesellschaft für Humangenetik (GfH) beschäftigt sich in ihrer [neuesten Stellungnahme](#) mit der

Frage, was den Ratsuchenden/Patienten aber auch Teilnehmern an wissenschaftlichen Untersuchungen mitgeteilt werden soll, wenn genetische Untersuchungen gesundheitsrelevante Informationen aufdecken, die mit der ursprünglichen Fragestellung nicht in einem Zusammenhang stehen.

Die GfH fordert, dass Personen grundsätzlich über die Möglichkeit des Auftretens von gesundheitsrelevanten Zusatzbefunden, mit denen man nicht gerechnet hat, aufgeklärt werden sollen, wenn diese im Rahmen genetischer Analysen auftreten können und zwar unabhängig davon, ob der Zusatzbefund im Rahmen einer diagnostischen oder wissenschaftlichen Untersuchung erhoben wurde. Mit den betroffenen Personen muss vereinbart werden, ob und in welchem Umfang Zusatzbefunde mitgeteilt werden sollen. Die konkrete Situation überlässt dem verantwortlichen Arzt einen Ermessensspielraum im Umgang mit möglichen Zusatzbefunden, ein Automatismus sollte vermieden werden.

### **Deutsche Humangenetiker in die Union Européene des Médecins spécialistes entsandt (UEMS - Europäische Fachärzte-Vereinigung)**

Auf europäischer Ebene geht es voran!

Nach jahrelangen Anstrengungen und Lobbyarbeit von Seiten der ESHG ist eine UEMS Section for Clinical Genetics geschaffen worden. Die UEMS repräsentiert gegenwärtig ca. 1 Million Fachärzte mit derzeit 36 Spezialgebieten (Sektionen), darunter ab sofort auch die Humangenetik. Die Aufgaben der UEMS erstrecken sich in erster Linie auf

- Harmonisierung und Qualitätssicherung der Ausbildung
- kontinuierliche Weiterbildung (CME)
- Untersuchungen zur Demographie und Arbeitssituation
- Förderung von Austauschprogrammen

Das erste Treffen der UEMS Section for Clinical Genetics wird auf der diesjährigen ESHG-Tagung in Paris am 10.6.2013 stattfinden. Wir freuen uns, dass über den GFB - den Dachverband der medizinischen Berufsverbände in Deutschland - auf Vorschlag des BVDH in Abstimmung mit der GfH Prof. André Reis und Prof. Karsten Held als Delegierte nominiert werden konnten.

### **GfH-Facharzt-Weiterbildungskommission hat WBO-Novellierungsvorschläge für den Fachbereich Humangenetik erarbeitet**

Die Bundesärztekammer hatte die Fachgesellschaften zur Einreichung von Vorschlägen zur Überarbeitung der Muster-Weiterbildungsordnung aufgefordert und dafür eine Internetplattform geschaffen, die es den Fachgesellschaften erlaubt, ihre Vorschläge zu präsentieren und zur Diskussion zu stellen. In extrem kurzer Zeit hat unsere Facharzt-Weiterbildungskommission die wesentlichen Eckpunkte überarbeitet und an die neuen Realitäten in Praxis, Labor und Forschung angepasst. Sowohl Herr Kohlschmidt (BVDH) als auch ich waren gemeinsam mit der Facharzt-Weiterbildungskommission sehr eng in die Sichtung der Vorschläge der einzelnen Kommissionsmitglieder eingebunden.

Die BÄK plant nun, die Vorschläge aus den beteiligten Fachgebieten im Rahmen eines Workshops zu diskutieren und abzustimmen.

Der Vorstand bedankt sich bei Herrn Riess und allen Kommissionsmitgliedern – Prof. Dr. med. Ute Felbor, Greifswald, PD Dr. Dr. med. Ute Moog, Heidelberg, Prof. Dr. rer. nat. Thomas Eggermann, Aachen und Prof. Dr. med. Johannes Zschocke, Innsbruck – ausdrücklich für ihren enormen Einsatz, die einzelnen Vorschläge koordiniert und ein schlüssiges Konzept entwickelt zu haben.

### **Nachwuchsförderung**

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

Die GfH-Geschäftsordnung zur Vergabe von Promotionsstipendien ist vom Vorstand verabschiedet worden. Die Promotionspreise sind mit jeweils 1000 Euro dotiert. Sie werden gemeinsam mit dem BVDH vergeben. Antragsberechtigt sind Autoren einer Doktorarbeit zur Erlangung eines Dr. med., Dr. rer. nat., Dr. biol. hum. o.ä. mit humangenetischer Fragestellung. Mit dem Promotionspreis sollen herausragende wissenschaftliche Doktorarbeiten ausgezeichnet werden, die an einer universitären oder außeruniversitären Einrichtung im Bereich der humangenetischen Forschung angefertigt wurden.

Weitere Informationen finden Sie [hier](#).

### **Nachrichten aus der AG Molekulargenetik der Kassenärztlichen Bundesvereinigung (KBV)**

Zum 1. April letzten Jahres ist die „Vereinbarung von Qualitätssicherungsmaßnahmen nach § 135 Abs. 2 SGB V zur Erbringung von molekulargenetischen Untersuchungen bei monogenen Erkrankungen“ (Qualitätssicherungsvereinbarung Molekulargenetik) in Kraft getreten. Die Vereinbarung regelt die allgemeinen Anforderungen an die fachliche Befähigung, die Indikationsstellung, die Durchführung, Organisation und Dokumentation als Voraussetzung für die Ausführung und Abrechnung von molekulargenetischen Untersuchungen in der vertragsärztlichen Versorgung (Leistungen nach den Gebührenordnungspositionen des Unterabschnitts 11.4.2 des Einheitlichen Bewertungsmaßstabes (EBM)).

In einem neu zu erstellenden Anhang dieser Vereinbarung sollen für einzelne molekulargenetische Untersuchungen zusätzliche Kriterien zur Indikationsstellung aufgeführt werden. Zur Entwicklung solcher Indikationskriterien wurde eine Arbeitsgruppe eingerichtet, die mit Vertretern des GKV-Spitzenverbandes und der KBV besetzt ist.

Hier ist unsere GfH-Kommission "Diagnosebezogene Abrechnungsmodelle" gefordert, die mit ihrer Sprecherin Prof. Evelin Schröck hart am Puls der Diskussionen und Verhandlungen mit eingebunden ist. Als Sachverständigen konnten wir Prof. Rieder gewinnen. Er wird unsere Präsenz in den KBV-Gremien noch zusätzlich verstärken.

### **Ausschreibung Frank-Majewski-Preis 2013**

Anlässlich des Syndromtags 2013 wird am 27.9.2013 der **diesjährige Frank-Majewski-Preis** vergeben. Vorschlagsberechtigt sind alle GfH-Mitglieder. Der Preis wird vergeben für eine herausragende Publikation mit klinisch syndromologischem Schwerpunkt.

Bitte richten Sie Vorschläge für den Frank-Majewski-Preis bis zum 30.06.2013 an [dagmar.wieczorek@uni-due.de](mailto:dagmar.wieczorek@uni-due.de). Mehr Informationen dazu finden Sie in unserem [Ausschreibungstext](#).

### **Informationen in unserem internen Mitgliederbereich**

**Speziell** für Sie als Mitglied haben wir folgende Information bereitgestellt:

- Ergebnisse einer GfH-Mitgliederumfrage „Genetische Beratung durch Nichtärzte?“
- Feedback zur 24. GfH-Jahrestagung in Dresden
- Skripte von Vorträgen der 24. GfH-Jahrestagung in Dresden

### **Akademie Humangenetik**

**Für diesen Kurs sind noch Plätze frei!**

**Genetische Herzerkrankungen – von kongenitalen Fehlbildungen bis zu monogenen Erkrankungen**

im Erwachsenenalter (Würzburg, 12.–13. Juli 2013, K85-13).

Mehr Informationen zu diesem Kurs finden Sie [hier](#)

## **GfH-Tagung 2014 in Essen**

Die nächste GfH-Tagung wird in Essen vom 19. - 21. März 2014 im Congress Center Essen stattfinden.

Bitte buchen Sie frühzeitig Ihre Unterkunft. Eine Auswahl finden Sie im [Reservierungsformular](#) der Touristikzentrale Essen, die uns günstige Konditionen eingeräumt hat.



## Akademie Humangenetik 2013

### Kursprogramm 2013

- 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)  
**K91-13** Next Generation Sequencing: Anwendung und Datenanalyse  
**Dieser Kurs ist leider auch ausgebucht!**
- 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

**Schreiben Sie uns, wenn Sie sich für 2014 bestimmte Kursthemen wünschen.  
Ihre Anregungen werden wir in die weitere Planung aufnehmen.**

## Weitere Veranstaltungen

31.5.2013, Bonn

Geburtstagssymposium Prof. Dr. Peter Propping

[Programm](#)

1.6.2013, Bonn

Concluding Symposium NGFN – MoodS: Molecular Causes of Mood Disorders and Schizophrenia

## [Programm](#)

02. - 05. Juni 2013 Monte Verità - Ascona, Schweiz  
5th International Conference on Tumor Microenvironment and Angiogenesis

[Programm](#)

06. - 07. Juni 2013 Heidelberg  
Heidelberg Forum for Young Life Scientists 2013

[Programm](#)

6.-7.6.2013, München-Tutzing  
12. Jahrestagung Sektion Molekulare Diagnostik der DGKL

[Programm](#)

07. - 10. Juni 2013 Heidelberg  
EMBO | EMBL Symposium: Cardiac Biology: From Development to Regenerative Medicine

[Programm](#)

8.-11.6.2013, Paris  
ESHG-Tagung

[Programm](#)

12. - 14. Juni 2013 Heidelberg  
International Conference on Systems Biology of Human Disease 2013

[Programm](#)

13. - 15. Juni 2013 Berlin  
6th Berlin Summer Meeting 2013: From Chromatin to RNA and Back

[Programm](#)

17. - 21. Juni 2013 Stockholm, Sweden  
Keystone Symposium: Human Genomics and Personalized Medicine

[Programm](#)

11. - 13. August 2013 Nashville, TN, USA  
International Conference on Intelligent Biology and Medicine 2013

[Programm](#)

29.08 - 04.09.2013 Kopenhagen, Dänemark  
14th International Conference on Systems Biology (ICSB)

[Programm](#)

27.-28. 9. 2013 Essen  
Syndromtag 2013: FACE – das Gesicht als Schlüssel zur Syndromdiagnose

[Programm](#)

22.-26.10.2013, Boston  
ASHG Annual Meeting

[Programm](#)

23.-25.10.2013, Leipzig  
World Conference on Regenerative Medicine

[Programm](#)

---

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-Service listen](#)

- [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.