

Ausgabe 04/13 – 2.9.2013

Liebe GfH-Mitglieder, liebe Kolleginnen und Kollegen,

mit diesem Newsletter möchten wir Sie über den Fortgang unserer Aktivitäten (wir hatten im letzten Newsletter ausführlich berichtet) im Hinblick auf die drohenden Honorarkürzungen für genetische Diagnostik unterrichten. Gemeinsam mit dem Berufsverband Deutscher Humangenetik kämpfen wir darum, dass unsere fachlichen Anforderungen und Leistungen so honoriert werden, dass eine Gefährdung eines gesamten Berufsstandes abgewendet und zukünftige Entwicklungen innerhalb des Faches möglich gemacht werden. Der soeben vom Bundeskabinett vorgestellte "Nationale Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen" ist die Aufforderung der Bundesregierung an die Gesellschaft und insbesondere auch an die Vertreter unseres Faches mit vereinten Kräften an der Diagnostik und

Behandlung von seltenen Erkrankungen intensivst mitzuarbeiten.

Weitere Nachrichten für und aus unserem Fach finden Sie nachfolgend.

Beste Grüße

Ihr Klaus Zerres

Das geht uns alle an!**Honorarkürzungen in der Molekulargenetik
Informationen zur aktuellen Entwicklung**

Bezugnehmend auf die letzten Gespräche mit den Vertretern der KBV und Mitgliedern des GKV-Spitzenverbandes habe ich in einem persönlichen Schreiben an unseren Bundesgesundheitsminister Daniel Bahr nochmals auf die katastrophalen Auswirkungen der geplanten Kürzungen für unser Fach aufmerksam gemacht. Die Beschlüsse des Institutes des Bewertungsausschusses dürfen in dieser Form nicht umgesetzt werden! Es besteht dringender Informations- und Diskussionsbedarf bei den Verantwortlichen im Bundesgesundheitsministerium, die erst vor 2 Tagen den nationalen Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen auf den Weg gebracht haben. Es verträgt sich nicht, wenn man sich auf der einen Seite medienwirksam politisch für mehr Forschung, Diagnostik und Therapie für Seltene Erkrankungen einsetzt, auf der anderen Seite aber die Arbeit derjenigen Experten, die tagtäglich in der Praxis mit Menschen mit Seltenen Erkrankungen zu tun haben, in Ihrer Berufsausübung massiv beschneidet.

In meinem Schreiben habe ich Herrn Bundesminister Bahr dringend gebeten, die Vorgänge erneut kritisch zu bewerten und das Inkrafttreten dieses Beschlusses zum 1.10.2013 zu verhindern.

Nationaler Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen

Die GfH unterstützt den Nationalen Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen, der am 28.8.2013 vom Bundeskabinett beschlossen wurde.

Der Nationale Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen umfasst insgesamt 52 Maßnahmen, mit denen die drängendsten Probleme der Betroffenen und ihrer Angehörigen angegangen werden sollen. Ziel ist es, Ärzte und Patienten besser zu informieren, damit die betroffenen Menschen schneller zu einer verlässlichen Diagnose kommen. Die medizinischen Versorgungsstrukturen werden ausgebaut und Kompetenzen gebündelt. Außerdem wird die Forschung im Bereich der Seltenen Erkrankungen verbessert.

„Dem Nationalen Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE) ist es gelungen, Lösungen für die vordringlichsten Probleme von fast 4 Millionen betroffenen Menschen allein hier in Deutschland vorzuschlagen. Weil diese Krankheiten sehr selten sind, müssen wir die vorhandenen Kompetenzen ausbauen und in Zentren und Netzwerken bündeln. Dadurch erreichen wir, dass Patientinnen und Patienten schneller diagnostiziert werden können und dann die notwendige Versorgung erhalten. Gerade Menschen mit Seltenen Erkrankungen haben oft eine Odyssee durch das Gesundheitssystem hinter sich. Mit dem Aktionsplan werden nun konkrete Maßnahmen ergriffen, um diesen Menschen eine bessere Versorgung zu bieten“, so Bundesgesundheitsminister Bahr.

„Ein wichtiger Schlüssel, um die Ziele des Nationalen Aktionsplans erreichen zu können, liegt in Forschung und Entwicklung“, betonte der Parlamentarische Staatssekretär Dr. Braun. „Forscher konnten bereits mehr als 70 krankheitsverursachende Gene identifizieren und damit Voraussetzung für genauere Diagnosen und neue Therapieansätze schaffen. Dennoch ist das Wissen zu vielen dieser Seltenen Erkrankungen bisher unvollständig und es bleibt viel zu tun.“

Mitteilung der GEKO

Die Gendiagnostikkommission hat eine Mitteilung herausgegeben zu diagnostischen genetischen Untersuchungen durch zytogenetische und molekulargenetische Analysen im Rahmen [arbeitsmedizinischer Vorsorgeuntersuchungen](#) gemäß § 20 Abs. 3 GenDG

Darin heißt es:

Nach dem allgemein anerkannten Stand der Wissenschaft und Technik sind für den Bereich der arbeitsmedizinischen Vorsorgeuntersuchungen aus Sicht der GEKO derzeit keine genetischen Eigenschaften bekannt,

- die durch zytogenetische und molekulargenetische Analysen feststellbar wären,
- die ursächlich oder mitursächlich für eine schwerwiegende Erkrankung oder schwerwiegende gesundheitliche Störung sind, die bei einer Beschäftigung an einem bestimmten Arbeitsplatz oder mit einer bestimmten Tätigkeit entstehen kann, und
- bei denen zugleich die Wahrscheinlichkeit hoch ist, dass die Erkrankung oder gesundheitliche Störung bei der Beschäftigung an dem bestimmten Arbeitsplatz oder mit der bestimmten Tätigkeit entsteht.

Die GEKO sieht daher derzeit keinen konkreten Anlass für die Erstellung einer entsprechenden Richtlinie. Die GEKO wird den allgemein anerkannten Stand der Wissenschaft und Technik auf diesem Gebiet kritisch verfolgen und bei Bekanntwerden genetischer Eigenschaften, bei denen der begründete Verdacht besteht, dass sie hinsichtlich ihrer Bedeutung für schwerwiegende Erkrankungen oder schwerwiegende gesundheitliche Störungen die in § 20 Abs. 3 GenDG genannten Voraussetzungen erfüllten könnten, die Erstellung einer Richtlinie gemäß § 23 Abs. 2 Nr. 1e GenDG prüfen.

From Genome Research to Health Care

Symposium anlässlich des 70. Geburtstags von H.H. Ropers

Berlin 18.10.2013

[Programm](#)

Humangenetik-Promotionspreis 2014 der GfH und des BVDH

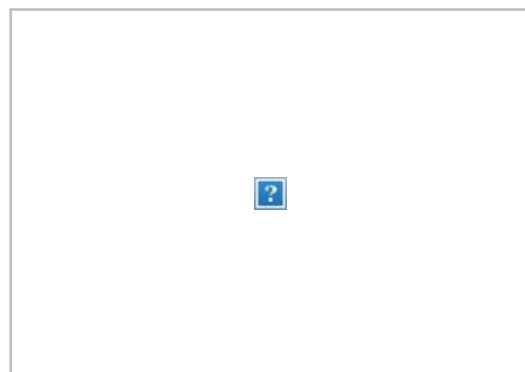
Bewerbungen richten Sie bitte bis zum 15. Januar 2014 an organisation@gfhev.de

Zum 1. Mal sollen zwei herausragende Promotionen – eine naturwissenschaftliche und medizinische Arbeit – im Rahmen eines Humangenetik-Promotionspreises ausgezeichnet, der von der GfH und dem BVDH gemeinsam ausgelobt wird. In unserer ersten Wettbewerbsrunde möchten wir gerne

gemeinsam mit Ihnen viele innovative junge Humangenetiker motivieren, sich für den Humangenetik-Promotionspreis der GfH/BVDH 2014 zu bewerben bzw. Sie einladen, geeignete Kandidaten weiterzuempfehlen. Sicherlich sind der Promotionspreis und die Chance auf eine Auszeichnung auch für Ihre Einrichtung interessant. Wir würden uns daher freuen, wenn Sie auf den Humangenetik-Promotionspreis 2014 aufmerksam machen und wir möglicherweise eine Kollegin oder Kollegen aus Ihrem Umfeld mit einem Preis auszeichnen können. Die Sieger und Finalisten werden im Rahmen der festlichen Abschlussveranstaltung auf der GfH-Tagung in Essen 2014 prämiert.

Weitere Hinweise zur Promotionspreis-Antragsverfahren finden Sie [hier](#)

"Zeig mir Deine Welt"



Auf unserem [internen Mitgliederbereich](#) zeigen wir die 4 Teile der Serie "Zeig mir Deine Welt" mit Kai Pflaume und einer Gruppe junger Menschen mit Down-Syndrom. Speziell für unsere Mitglieder bieten wir die Möglichkeit, "versäumte Sendungen" auch nach Sendetermin noch ansehen zu können.

"Zeig mir Deine Welt" ist kein Magazin, keine Dokumentation, keine Reportage und keine Interviewreihe. Der Unterhaltungsmoderator Kai Pflaume ist einfach bei jungen Leuten zwischen Anfang 20 bis Mitte 30 zu Besuch, spricht mit ihnen und die

Kamera schaut den Protagonisten dabei über die Schulter. Die Fernsehzuschauer sind zu Gast in einer realen Welt, die Welt von Menschen mit Down-Syndrom. Und es ist beileibe keine traurige Welt, sondern eine voller Lebensfreude.

Pressespiegel

- **22.8.2013**
[Interview mit GfH-Vorsitzendem Klaus Zerres](#) zur Stellungnahme der GfH zu genetischen Zusatzbefunden - auf MEDICA.de
- **20.8.2013**
[Mit Gentests umgehen - Menschen sollen informiert entscheiden können](#)
In: nano"/3sat 20.8.2013 und im ZDF ausgestrahlt am 21.8.2013 um 14.00 Uhr
- **20.6.2013**
[Bluttest auf Down Syndrom](#) - Embryonale Erbkrankheiten im Blut der Mutter erkennbar - W wie Wissen - ARD | Das Erste
- **19.6.2013**
[SWR2 Wissen: Welches Kind darf leben?](#)
SWR2 :: Programm :: Sendungen A-Z :: Wissen | SWR.de
- [Leben mit einem schwerstbehinderten Kind:](#) Film zur Lissenzephalie.

Sind Sie interessiert an unserem Mailing-Rundbrief "**Für Sie gehört - Für Sie gelesen**", dann schreiben Sie uns. Wir nehmen Sie in unseren Verteiler auf und senden in regelmäßigen Abständen unseren Pressespiegel zu. Schreiben Sie an organisation@gfhev.de - Betreff: Pressespiegel

Syndromtag 2013

27.-28.9.2013 in Essen

Die Abstracts der Vorträge und der Fallvorstellungen finden Sie ab sofort auf unserem [Syndromtagsportal](#).

Noch sind einige wenige Plätze frei.

Online-Anmeldungen ist nur noch bis zum 6.9.2013 möglich.

GfH-Tagung 2014 in Essen

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

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

Die wichtigsten Deadlines auf einen Blick:

07.10.2013 --> Öffnung des Online-Tagungsportals

02.12.2013 --> Abstract Deadline

15.01.2014 --> Mitteilung über die Annahme der Abstracts

17.01.2014 --> Ende der Frühbucher Deadline



Akademie Humangenetik 2013

Der 72-Std.-Kurs zur Qualifikation zur Fachgebundenen Genetischen Beratung


Bitte informieren Sie Ihre Kolleginnen und Kollegen aus den anderen Fachgebieten über die Möglichkeiten zur Qualifikation zur Fachgebundenen Genetischen Beratung.

Diese Qualifikation wurde entsprechend der Vorgaben der Gendiagnostik-Kommission und in enger Zusammenarbeit mit der Bayerischen Ärztekammer entwickelt.

Er bietet Einblicke und ein vertieftes Verständnis für die komplexen Fragenstellungen in der Genetischen Beratung.

"Die Zusammenarbeit mit unseren humangenetischen Kollegen wissen wir jetzt noch besser zu schätzen", berichtet ein Kursteilnehmer nach Beendigung seiner Qualifikationsmaßnahme Fachgebundene Genetische Beratung. "Für unsere Patienten und Ratsuchenden und ihre bestmögliche Versorgung verweisen wir auf unsere humangenetischen Kollegen vor Ort. Die Zusammenarbeit mit Fachärzten für Humangenetik bietet einen Service für alle Beteiligten: Wir wissen, wo die Experten sitzen, für unsere Patienten endet eine oft unsägliche Odyssee bei der Suche nach der richtigen Diagnose".

Leiten Sie bitte die Informationen zum Qualifikationskurs auch an Ihre Kolleginnen/en vor Ort weiter.




BAYERISCHE
LANDESÄRZTEKAMMER

AHG
Akademie Humangenetik

Qualifikation Fachgebundene Genetische Beratung

72-Stunden-Kurs, 2. - 5.10.2013 und 30.10. - 2.11.2013 in Würzburg
Zertifiziert durch die Bayerische Landesärztekammer



www.akademie-humangenetik.de
www.blaek.de

Anmeldung zur Qualifikation Fachgebundene Genetische Beratung

- 2013 | 02. – 05. Oktober und 30. Oktober – 01. November, Würzburg
K87-13 Qualifikation Fachgebundene Genetische Beratung
- 2013 | 01.–02. November, Würzburg
K88-13 Qualifikation Fachgebundene Genetische Beratung
- Praktisch-kommunikativer Teil -

Weitere Kurse für Humangenetiker in unserem Programm 2013

- 2013 | 06.–07. September, Würzburg (Deutschland)
K91-13 Next Generation Sequencing: Anwendung und Datenanalyse
Noch 3 Plätze frei
- 2013 | 27.–28. September, Würzburg (Deutschland)
K86-13 Grundlagen der molekulargenetischen Diagnostik - Weiterbildungskurs für
Naturwissenschaftler und Ärzte Teil 1 (Anfänger)
Noch 4 Plätze frei
- 2013 | 15.–17. November, Hamburg
K90-13 Zytogenetische und molekularzytogenetische Diagnostik
in der klinischen Anwendung

Ab Oktober 2013 gibt es das neue Akademie Humangenetik Kursprogramm 2014



TMF School 2013

11.–13.9.2013

SchwerpunkttHEMA der diesjährigen TMF School ist "Bioinformatik und Systembiologie"... [zum Programm](#)

AGD

Annual Meeting AGD 2013

The New Age of Comprehensive Testing

11.–12.10.2013, Potsdam

NGS-based diagnostics in human genetics — Analyzing cell-free DNA from blood for prenatal and tumor diagnostics — Personalized cancer therapy through oncogenomics — On the way toward a perfect reproduction ... [mehr](#)

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

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.