

VPAH-Extra 1/2002

In eigener Sache

- ✓ Der Verein Psychosoziale Aspekte der Humangenetik VPAH e.V. ist auf einer neuen Internet-Homepage online. Informationen über den Verein, Termine, Stellungnahmen und Links zu Selbsthilfeorganisationen können unter <http://www.vpah.de> abgerufen werden. Ebenso steht jetzt neben den Anschriften und Emailadressen der Vorstandsmitglieder auch eine Vereins-Emailadresse für Anregungen, Fragen, Wünsche und Kritik zur Verfügung.
- ✓ Nachdem bereits die 5. Auflage bis auf wenige Restexemplare vergriffen ist, steht nunmehr die 6. überarbeitete Auflage der vom VPAH herausgegebenen Broschüre „Schlechte Nachrichten nach vorgeburtlicher Diagnostik“ kurz vor der Drucklegung. Seit vielen Jahren stellt diese Schrift für die humangenetischen BeraterInnen sowie die KollegInnen an Schwangerschafts-Beratungsstellen eine wichtige Handreichung bei der Betreuung von werdenden Eltern nach auffälligem pränatalem Befund dar.

Termine und Veranstaltungen

- ✓ **Samstag, 23. Febr. bis Mittwoch 27. Febr. 2002:** Der 14. Kongress für Klinische Psychologie, Psychotherapie und Beratung der Deutschen Gesellschaft für Verhaltenstherapie findet unter dem Motto „Gentherapie statt Psychotherapie? - (K)Ein Abschied vom Sozialen?“ in den Räumen der Freien Universität Berlin in Dahlem statt. Es dürfte sich bei diesem Kongress um die bislang größte und bedeutendste deutsche Tagung handeln, bei der führende Humangenetiker und Psychotherapeuten gemeinsam in fast 200 Einzelreferaten und 40 Arbeitsgruppen die Möglichkeiten und Grenzen der Genforschung und deren Einfluss auf die sozialwissenschaftlich orientierten Humanwissenschaften beleuchten werden.
- ✓ **Samstag, 25. Mai bis Dienstag, 28. Mai 2002:** European Meeting on Psychosocial Aspects of Genetics, Palais de la Musique et des Congrès, Strasbourg/France. Diese Veranstaltung findet in Verbindung mit der zeitgleich stattfindenden European Human Genetics Conference 2002 statt. Der VPAH wird mit eigenen Beiträgen an der Tagung vertreten sein. Tagungsprogramm, Anmeldeformalitäten usw. unter www.eshg.org/eshg2002
- ✓ Voraussichtlich von **Donnerstag, 26.09. bis Samstag, 28.09.2002** wird unter der Schirmherrschaft des VPAH am Universitätsklinikum in Dresden die Workshoptagung „Familientherapeutische Ansätze in der genetischen Beratung“ stattfinden. Nähere Informationen dazu direkt beim VPAH und in den nächsten Ausgaben der „medizinische genetik“
- ✓ Am Rande der Workshoptagung in Dresden wird auch die 12. Ordentliche Mitgliederversammlung des VPAH mit Neuwahl des Vorstandes, voraussichtlich am **Donnerstag, 26.09.2002**, stattfinden. Tagesordnung, Veranstaltungsort und Zeitpunkt werden allen Mitgliedern rechtzeitig bekannt gegeben.

Themen & Trends

- ✓ Im Zusammenhang mit der prädiktiven Diagnostik – beispielsweise bei der Huntington-Krankheit - stellt sich immer wieder die heikle Frage, welche versicherungsrechtlichen Konsequenzen die Genanalyse selbst und erst recht ein evtl. ungünstiger Befund für die betroffene Risikoperson nach sich ziehen kann. Um der diesbezüglich wachsenden Sorge innerhalb der deutschen Bevölkerung zu begegnen, haben der Gesamtverband der Deutschen Versicherungswirtschaft e.V. (GDV) und alle seine Mitgliedsunternehmen jüngst eine zunächst bis zum 31.12.2006 befristete freiwillige Selbstverpflichtungserklärung verabschiedet. Darin verzichten die deutschen Versicherer auf die Durchführung prädiktiver Genanalysen als Voraussetzung für den Abschluss eines Versicherungsvertrages. Ebenso müssen bereits vorhandene Befunde freiwillig durchgeführter Genanalysen beim Abschluss einer Versicherung nicht angegeben oder vorgelegt werden, soweit die Versicherungssumme weniger als 250.000 € bzw. die abgesicherte Jahresrente weniger als 30.000 € beträgt. Bereits vorhandene Genanalyse-Ergebnisse, die dem Versicherer wegen Überschreitung der genannten Versicherungssummen vorgelegt werden müssen, werden ausschließlich für die Risikobeurteilung des untersuchten Antragstellers nicht aber für die Risikobeurteilung seiner Verwandten herangezogen. (Vollständiger Text der GDV-Selbstverpflichtung in: **medizinische Genetik**, Heft 4, Dez. 2001)
- ✓ Gänzlich neu geregelt hat der deutsche Gesetzgeber zum 19. Juni 2001 das Schwerbehindertenrecht. Durch das Neunte Sozialgesetzbuch (SGB IX) – Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen werden das bisherige Schwerbehindertengesetz (SchwbG) und das Gesetz über die Angleichung der Leistungen zur Rehabilitation (RehaAnglG) ersetzt. In dem neuen Sozialgesetzbuch werden nunmehr Behinderte und von Behinderung bedrohte Menschen gleichgesetzt, wobei den besonderen Bedürfnissen behinderter und von Behinderung bedrohter Frauen und Kinder Rechnung getragen wird. Oberstes Ziel aller gesetzlichen Leistungen ist die Förderung der Selbstbestimmung und der gleichberechtigten Teilhabe des Behinderten am gesellschaftlichen Leben. Zudem soll das neue Gesetzbuch dazu beitragen, Zuständigkeiten und Leistungen der verschiedenen Rehabilitationsträger zum Wohle der behinderten Person schneller und unbürokratischer zu koordinieren. So haben die einzelnen Rehabilitationsträger innerhalb von 2 Wochen nach Eingang eines Leistungsantrages die Zuständigkeit festzustellen und bei Nichtzuständigkeit den Antrag unverzüglich dem zuständigen Reha-Träger zuzuleiten. Neu sind auch die „Servicestellen“ die von allen Reha-Trägern gemeinsam in allen Landkreisen und kreisfreien Städten bis spätestens 31.12.2002 eingerichtet werden müssen. Aufgabe dieser Servicestellen sind die umfassende Beratung und Unterstützung des Behinderten, der von Behinderung bedrohten Person sowie deren Vertrauenspersonen und Personenberechtigten in allen Leistungs-, Zuständigkeits- und Bedarfs- und Antragsverfahrensfragen.

H. Joachim Schindelhauer-Deutscher

1. Vorsitzender