

VPAH-Extra 1/2003

In eigener Sache

Liebe Mitglieder, Förderer und Gönner des VPAH e.V.!

Die anhaltende wirtschaftliche Absatzflaute verschärft immer stärker die ohnehin bestehenden arbeitsmarktpolitischen, wirtschaftlichen und psychosozialen Probleme in Deutschland. Die ersten Monate des Jahres 2003 haben leider vielen von uns bereits spürbare Einbußen im privaten wie im beruflichen Bereich sowie schmerzhafteste Anpassungsprozesse abverlangt und werden es noch tun. Hinzu kommen seit Wochen die schrecklichen Nachrichten und Bilder von menschenverachtender Gewalt und Zerstörung im Nahen Osten. Umso mehr wünscht der Vorstand des VPAH Ihnen und Ihrer Familie Frieden, Gesundheit, Kreativität, Zuversicht und Ausdauer und damit letztlich auch Erfolg bei den vor uns liegenden Herausforderungen.

Natürlich haben auch wir als Verein unsere Wünsche und dabei stehen neben der Hoffnung auf ein baldiges Ende des Krieges und den Aufbau freiheitlich-demokratischer Strukturen im Irak das gedeihliche Zusammenwirken von medizinischen, biologischen und psychosozialen Fachkräften innerhalb der humangenetischen Beratungsstellen an erster Stelle. Gerade vor dem Hintergrund der angesprochenen gesamtgesellschaftlichen Schwierigkeiten und der gleichzeitig immer diffizileren diagnostischen und therapeutischen Techniken der Humanmedizin stehen unsere Patienten immer häufiger vor außerordentlich konfliktbeladenen Entscheidungen, die von uns als humangenetischen BeraterInnen ein besonders hohes Maß an psychosozialer und ethischer Beratungskompetenz erfordern. In diesem Sinne erhoffen wir uns gemeinsam mit den übrigen humangenetischen Berufs- und Fachverbänden verstärkte und konsequente Initiativen zur Steigerung und Sicherung der Qualität humangenetischer Beratung.

<u>Eingetragen:</u>	<u>Gemeinnützigkeit:</u>	<u>Vorstand:</u>	<u>Konto:</u>
AG Freiburg VR 2335	FA Freiburg-Stadt 22/02 vom 04.12.2002	Dipl. Psych. H. Joachim Schindelbauer-Deutscher Dipl. Soz. Arb. Katrin Schenck-Kaiser Dr. med. Friedmar Kreuz	Deutsche Apotheker- und Ärztbank (Apo-Bank) Kto.-Nr.: 000 507 6900 BLZ: 120 906 40

Diesbezüglich wichtige Weichenstellungen erfolgten bei der 12. Ordentlichen Mitgliederversammlung des VPAH in Leipzig am 30. Sept. 2002.

Neben der Neuwahl des Vorstandes, wobei Joachim Schindelhauer-Deutscher als 1. Vorsitzender, Katrin Schenck-Kaiser als Schriftführerin und Friedmar Kreuz als Schatzmeister für weitere 2 Jahre bestätigt wurden, nahm die Diskussion um die Qualitätssicherung und Qualitätssteigerung der humangenetischen Beratung einen wesentlichen Teil der Tagesordnung ein.

In diesem Zusammenhang wurde beschlossen, in Zusammenarbeit mit Gerhard Wolff, dem Ausrichter der Freiburger Workshoptagungen, eine Überarbeitung und Aktualisierung der Inhalte des Fortbildungs-Curriculums „Psychosoziale und ethische Aspekte“ anzustreben.

Ebenso sieht sich der VPAH durch die Voten einer unerwartet großen Anzahl von humangenetischen BeraterInnen ermutigt, die im vergangenen Jahr aus terminlichen Gründen leider ausgefallene Workshoptagung „Familientherapeutische Ansätze in der genetischen Beratung“ im Jahre erneut anzubieten. Auch bei dieser Tagung wird es vorrangig darum gehen, die Qualität der humangenetischen Beratung durch zusätzliche Perspektiven und Beratungstechniken zu verbessern.

Termine und Veranstaltungen

- ◆ Von **Freitag, 07. bis Samstag, 08. März 2003** fand in den Räumen der Johann-Wolfgang-Goethe-Universität, Frankfurt a. M. der 2. Südwestdeutsche Syndromtag zum Thema „Mentale Retardierung“ statt. Als zusätzlicher Anreiz wurden auch in diesem Jahr die besten ausgestellten Poster mit dem „Frank-Majewski-Preis“ ausgezeichnet.
Aus psychosozialer Sicht besonders beeindruckend waren der flammende Appell von Dr. H. Peters, Kinderneurologisches Zentrum Mainz, in seinem Referat „Therapieansätze bei genetisch bedingter mentaler Retardierung“ an eine Förderung und Betreuung, die sich ausschließlich an den körperlichen, geistigen und emotionalen Fähigkeiten des geistig behinderten Kindes orientiert.

Außerdem stellte Birgit Krämer, Interessengemeinschaft Fragiles-X-Syndrom, in ihrem Beitrag sehr anschaulich „Die Rolle der Selbsthilfegruppe“ als wichtige Hilfsinstanz für behinderte Kinder und ihre Familien dar.

- ◆ Der VPAH bietet in Zusammenarbeit mit dem Institut für Klinische Genetik, der Klinik und Poliklinik für Psychosomatik und Psychotherapie sowie dem Lehrstuhl für Medizinische Psychologie der TU Dresden von **Montag, 30.06. bis Mittwoch, 02.07.2003** die im Vorjahr ausgefallene Workshoptagung „**Familientherapeutische Ansätze in der genetischen Beratung**“ an. Tagungsort wird das Naturfreundehaus Königstein/Sächsische Schweiz, Halbestadt 13 in 01824 Königstein sein. Die Veranstaltung ist von der Sächsischen Landesärztekammer mit 12 Fortbildungspunkten und als eine für AiP anrechenbare Ausbildungsveranstaltung anerkannt. Das Tagungsprogramm sowie das Anmeldeformular erhalten Sie direkt beim VPAH-Vorstand und zum Selbstaussdrucken auf der VPAH.Homepage www.vpah.de. Anmeldeschluss ist der 26. Mai 2003 (Poststempel).
- ◆ Bereits heute weisen wir auch auf die vom **01. bis 04. Oktober 2003** in Marburg stattfindende 14. GfH-Jahrestagung hin. Im Rahmen dieses Kongresses wird traditionsgemäß auch die 13. Ordentliche Mitgliederversammlung des VPAH stattfinden. Einladung und Tagesordnung werden allen Mitgliedern rechtzeitig im Spätsommer zugehen bzw. in der Zeitschrift „Medizinische **Genetik**“ veröffentlicht.

Themen & Trends

Die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung hat ein Informationsblatt „Pränataldiagnostik - Beratung, Methoden und Hilfen“ herausgegeben. In diesem inhaltlich im Grunde gelungenen und begrüßenswerten Faltblatt findet sich jedoch bedauerlicherweise kein einziger Hinweis auf die Existenz und die Angebote humangenetischer Beratungsstellen. Vielmehr wird der Eindruck vermittelt, als seien ausschließlich kirchliche und freie Träger die adäquaten und kompetenten Ansprechpartner für Schwangere bei der Suche nach qualifizierter pränataldiagnostischer Beratung. Einiges deutet darauf hin, dass es sich bei diesem Verschweigen der humangenetischen Beratungsstellen leider nicht nur um ein

Versäumnis handelt, sondern um eine gezielte ideologisch motivierte Verfälschung von Fakten in einer zudem noch mit Steuergeldern finanzierten offiziellen Publikation der BZgA. Dies ist aus der Sicht des VPAH gänzlich inakzeptabel und wurde deshalb vom Vorstand mit einem ausführlichen Protestschreiben an die BZgA und das Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung gerügt. In dem Schreiben wurde u.a. dringend auf die von den humangenetischen Berufs- und Fachverbänden beschlossenen und seit Jahren geltenden Positionen und Prinzipien der humangenetischer Beratung im Zusammenhang mit pränataler Diagnostik verwiesen. Gleichzeitig wurde die Anerkennung der humangenetischen Einrichtungen als unverzichtbare Erbringer pränataler Beratungsangebote eingefordert und die umgehende Aufnahme der humangenetischen Dachverbände in den Adressenteil der Broschüre angemahnt. Den vollständigen Text der VPAH-Stellungnahme finden Sie unter www.vpah.de.

Dipl. Psych. H. J. Schindelhauer-Deutscher
1. Vorsitzender

Verein Psychosoziale Aspekte der Humangenetik (VPAH) e.V.
c/o Genetische Beratungsstelle
Breisacher Str. 33
79106 Freiburg i.Br.
Tel.: 0761/270-7019
Internet: <http://www.vpah.de>

Dipl. Psych. H. J. Schindelhauer-Deutscher, 1. Vorsitzender
Institut für Humangenetik der Universität
des Saarlandes, Universitätskliniken Geb. 68
66421 Homburg / Saar
Tel. 06841-16 26612; Fax 06841-16 26600
E-Mail: hghjsd@uniklinik-saarland.de