

## Verein Psychosoziale Aspekte der Humangenetik Profil, Aktivitäten und Ziele

H. Joachim Schindelhauer-Deutscher, Institut für Humangenetik der Universität des Saarlandes, Genetische Beratungstelle, Homburg/Saar

Christine Jung, Institut für Humangenetik, Genetische Poliklinik, Heidelberg

Friedmar Kreuz, Vivantes Humboldt-Klinikum GmbH, Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie, Berlin-Reinickendorf



[www.vpah.de](http://www.vpah.de)

Humangenetiker errechnen anhand komplexer Stammbäume das Risiko eines bestimmten Familienmitgliedes für eine mögliche genetische Krankheitsanlage oder eine tatsächlich auftretende Erkrankung. Sie setzen zur Sicherung einer Verdachtsdiagnose hoch spezialisierte zytogenetische und molekulargenetische Verfahren ein, nachdem sie die ratsuchenden Patienten zuvor über die Grenzen und Möglichkeiten dieser Verfahren beraten haben. Und schließlich stehen die genetischen Berater nicht selten vor der überaus heiklen Aufgabe, die Ratsuchenden tatsächlich mit einer schicksalhaften Krankheitsdiagnose oder einem für medizinisch-biologische Laien kaum verstehbaren Befund konfrontieren zu müssen und damit Prozesse und Abläufe in Gang zu setzen, zu deren Bewältigung das gängige humangenetische Methodenrepertoire keinerlei Hilfestellung leisten kann: Beim Patienten und seinen Familienmitgliedern Verzweiflung, Ängste, Wut, Schuldgefühle, irrationale Verleugnungsgedanken oder Katastrophenphantasien, selbstschädigendes oder dissoziales Verhalten, Partnerschaftsprobleme, soziale Isolation und Arbeitsplatzverlust, auf Seiten des humangenetischen Beraters: Mitgefühl, Trauer, Hilflosigkeit, Ängste vor den Reaktionen des Patienten, Selbstzweifel oder gar Schuldgefühle.

Diese Erkenntnisse müssen zweifelsohne die 8 humangenetischen Beraterinnen und Berater umgetrieben haben, die sich am 12. April 1991 auf Initiative von Dr. Gerhard Wolff in Ulm mit dem erklärten Ziel versammelten,

einen Verein als „Interessengemeinschaft zur Förderung psychosozialer Aspekte der Humangenetik“ zu gründen. Bei der von Christine Scholz geleiteten ersten Vorstandswahl wurden Dr. Gerhard Wolff zum 1. Vorsitzenden, Dr. Irmgard Nippert zur 2. Vorsitzenden und Kassiererin sowie Dr. Christine Jung zur Schriftführerin und Schatzmeisterin gewählt. Weitere Gründungsmitglieder waren Dr. Manfred Endres, Dr. Jörg Schmidtke, Dr. Michael Wolf und Dr. Klaus Zerres.

Der ins Vereinsregister Freiburg i. Br. eingetragene „Verein zur Förderung psychosozialer Aspekte der Humangenetik e.V.“, der Jahre später bei der 9. Ordentlichen Mitgliederversammlung 1999 in „Verein Psychosoziale Aspekte der Humangenetik VPAH e.V.“ umbenannt wurde, ist bis heute unverändert als „unmittelbar steuerbegünstigt gemeinnützig“ anerkannt. Der Zweck des Vereins ist die Förderung der öffentlichen Gesundheitsfürsorge auf dem Gebiet der Humangenetik. Verwirklicht wird dies durch die Intensivierung der Erforschung psychosozialer Aspekte der Humangenetik und durch Maßnahmen, die der Umsetzung von Erkenntnissen in diesem Bereich in Ausbildung und medizinischer Praxis dienen. Hierzu initiiert und unterstützt der Verein Forschungsprojekte sowie nationale und internationale Fachtagungen, die psychosoziale Fragestellungen oder die Erweiterung der psychosozialen Beratungskompetenz von genetischen BeraterInnen zum Gegenstand haben.

Gerade diesen Vereinszweck setzten die Vereinsgründer in besonders eindrucksvoller Weise in die Tat um. Vom 30.01. bis 01.02.1992 trat der neu gegründete Verein erstmals als offizieller Veranstalter der ehemals als „Waldhof Tagungen“ bekannten Fortbildungsveranstaltungen zu ethischen und psychosozialen Aspekten für ärztliche und nichtärztliche Mitarbeiter genetischer Beratungsstellen auf. Dem Organisations- und Verhandlungsgeschick des damaligen Vereinsvorstandes gebührt der Verdienst, dass diese Freiburger-Tagungen, bis zu deren Umwandlung in ein Ausbildungscurriculum der humangenetischen Facharztausbildung im Jahre 1996, finanziell großzügig durch die Aktion Sorgenkind e.V. bezuschusst wurden.

Eine Zäsur für den VPAH stellte die 6. Ordentliche Mitgliederversammlung in Göttingen 1996 dar. Aus persönlichen Gründen und, um den in einigen humangenetischen Beratungsstellen inzwischen fest etablierten psychosozialen MitarbeiterInnen eine stärkere Mitwirkung im Verband zu ermöglichen, kandidierten der bisherige 1. Vorsitzende Dr. Gerhard Wolff und seine Vorstandskolleginnen Dr. Christine Jung und Dr. Irmgard Nippert bei den anstehenden Vorstandswahlen nicht mehr. Statt dessen wurden Dipl.-Psych. Joachim Schindelhauer-Deutscher zum 1. Vorsitzenden, Dipl.-Soz. Arb. Katrin Schenck-Kaiser zur Stellvertreterin und Schriftführerin sowie Dr. Dirk Emmerich zum Schatzmeister gewählt.



**H. Joachim Schindelbauer-Deutscher**  
1. Vorsitzender

Durch den Wegfall des bisherigen Hauptzweckes des Vereines, die Planung, Durchführung und Abrechnung der Waldhoftagungen durch die bereits erwähnte Implementierung in die humangenetische Facharztausbildung im Jahre 1996 boten sich dem VPAH neue und bislang ungenutzte Wirkungsbereiche. Gleichzeitig stand und steht der Verband bis heute nach dem Wegfall der Fortbildungszuschüsse durch die Aktion Sorgenkind vor der schwierigen Aufgabe, alle Aktivitäten ausschließlich aus den Beiträgen der Mitglieder und allenfalls gelegentlichen Kleinspenden bestreiten zu müssen.

Als erste eigene Veranstaltung des VPAH unter dem neuen Vorstand fand im Juli 1997 ein Seminar für MitarbeiterInnen genetischer Beratungsstellen und verwandter Einrichtungen zum Thema „Trauern – Begleitung und Umgang mit Grenzsituationen in der Schwangerschaft“ unter Leitung von Dipl.-Päd. Sibylle Ratsch statt. Ermöglicht durch den großen Zuspruch und die hervorragende Resonanz durch die TeilnehmerInnen wurde im April 1999 eine Folgetagung zum „Umgang mit Tod und Trauer nach Fehlgeburten, nach genetisch indiziertem Schwangerschaftsabbruch und bei unerfülltem Kinderwunsch“ angeboten. Bei dieser ebenfalls sehr gut besuchten Veranstaltung führte Dipl.-Päd. Gabriele Blettner die TeilnehmerInnen in Methoden der integrativen Gestalttherapie ein.

Aufgrund der grundsätzlich mit eigenen Fortbildungsveranstaltungen ver-

bundenen hohen finanziellen Risiken für den Vereinshaushalt, ging die Vereinsführung in den letzten Jahren verstärkt dazu über, sich mit Fort- und Weiterbildungsangeboten an andere, größere Veranstaltungen anzuschließen und dort durch Referenten und Poster zu psychosozialen Themen präsent zu sein.

Besonders stark mit Veröffentlichungen von eigenen Vereinsmitgliedern vertreten war der VPAH beim European Meeting on Psychosocial Aspects in Genetics, das im Rahmen der European Human Genetics Conference 2004 in München stattfand.

Gleichzeitig stiftete der VPAH bei diesem überaus renommierten internationalen Kongress erstmals einen Förderpreis für psychosoziale Forschungs-Poster, um damit Anreize für weitere wissenschaftliche Arbeiten zu psychosozialen Fragestellungen zu schaffen. Dieser Preis wurde nach Sichtung aller 56 bei der Tagung vorgestellten Poster zu psychosozialen Themen vom Vereinsvorstand verliehen an B. L. Stayner und L. Kerzinstorarr für ihr Poster „Genetic counselling summary letters: patient' views and uses“. Ein aus der Sicht des VPAH überaus begrüßenswerter Versuch, psychosoziale Aspekte der Humangenetik als Forschungsthemen



**Friedmar Kreuz**  
Schatzmeister

noch stärker in den Blickpunkt der genetischen Berater und der Öffentlichkeit zu stellen, wird das erstmals in dieser Form von der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik (GfH) angebotene Satelliten-Symposium sein, das unter dem Titel „Leben mit

genetisch bedingter Erkrankung – Zwischen Hoffnung und Ausgrenzung“ am 7.3.2007 unmittelbar vor der GfH-Jahrestagung 2007 in Bonn stattfinden wird.

Kooperationsangebote des VPAH an bundesweit 30 thematisch verwandte psychosoziale Verbände führten zu erfolgreichen Kooperationszusagen der Deutschen Gesellschaft für Medizinische Psychologie (DGMP), des Pro Familia-Landesverbandes NRW, der neu gegründeten Akademie für Fortbildung in Psychotherapie (afp),



**Christine Jung**  
Stellvertretende Vorsitzende  
und Schriftführerin

der Deutschen Gesellschaft für Verhaltenstherapie (DGVT) und der alljährlich im Heinrich-Pesch-Haus Ludwigshafen stattfindenden European Summer Academy on Bioethics.

Ein großes Anliegen des VPAH sind von jeher die Förderung der Zusammenarbeit zwischen den medizinischen und nichtmedizinischen Mitarbeitern der in der Regel an Universitäten oder Kliniken angesiedelten humangenetischen Beratungsstellen und die Kooperation und Vernetzung dieser Einrichtungen mit den psychosozialen Angeboten anderer Träger und Verbände (z. B. Schwangerenberatungsstellen). Hierzu zählen auch die enge Kooperation mit den zahlreichen bundesweiten Selbsthilfereisen sowie die Vermittlung von Kontakten zu betroffenen Erwachsenen, Eltern und Kindern im Rahmen der humangenetischen Beratung.

Dem entsprechend bietet der Vereinsvorstand mit Unterstützung der Vereinsmitglieder, auf der seit 1999 existie-

renden VPAH-Internet-Homepage (www.vpah.de), die von Dipl. Psych. Dr. Hendrik Berth als Webmaster sach- und fachkundig gepflegt wird, u.a. eine fortlaufend ergänzte Linkliste beratungsrelevanter Selbsthilfe-Dachverbände und Kontaktadressen an.

Noch bedeutsamer dürfte allerdings der regelmäßige persönliche Meinungsaustausch mit den Vertretern der vielen Betroffenen- und Behindertenverbände sein. Vorstand und Mitglieder des VPAH arbeiten inzwischen selbst aktiv in etlichen dieser Verbände mit und nehmen gezielt an deren nationalen und internationalen Kongressen und Veranstaltungen teil, um sich dabei bewusst als fachkompetente Mediatoren im Diskurs zwischen medizinisch-genetischer Wissenschaft und den psychosozialen und ethischen Interessen und Bedürfnissen kranker und behinderter Menschen zu positionieren.

Gerade in diesem Zusammenhang bewährt sich seit Jahren die Tatsache, dass im VPAH durch seine knapp 40 Mitglieder ein außerordentlich breites Spektrum an medizinisch-genetischer, psychotherapeutischer, soziologischer, medizinethischer, sozialpädagogischer, sozialarbeiterischer sowie sozial- und gesundheitsrechtlicher Beratungskompetenz vertreten ist.

In diesem interdisziplinären Verständnis ist jedes Neumitglied, das sich mit den Zielen des Vereines identifiziert, unabhängig von seiner Profession eine willkommene Bereicherung für den VPAH.

Eine bundesweit von vielen Schwangerschaftsberatungsstellen und humangenetischen Einrichtungen geschätzte Entscheidungshilfe für Frauen und Paare nach einem auffälligen pränatalen Befund ist die unter der Federführung des VPAH entstandene und herausgegebene Broschüre "Schlechte Nachrichten nach vorgeburtlicher Diagnostik". In dieser Schrift, die inzwischen bereits in der 8. überarbeiteten Auflage erhältlich ist, werden alle Optionen und Begleit-aspekte eines auffälligen pränatalen Befundes in allgemein verständlicher

Form behandelt. So werden u.a. nicht nur die medizinischen, rechtlichen und psychosozialen Aspekte eines Schwangerschaftsabbruches und dessen psychologische Bewältigung angesprochen, sondern auch die durchaus positiven Perspektiven für das Leben mit einem behinderten Kind im Falle der Fortsetzung der Schwangerschaft.

Eine weitere Informationsbroschüre für Risikopersonen und Betroffene im Kontext molekulargenetischer Diagnostik bei erblichen Tumorleiden entsteht zur Zeit in Kooperation mit der Psychoonkologischen Abteilung der Universität Heidelberg.

Dem aktuellen Vorstand gehören an: Dipl. Psych. H. Joachim Schindelbauer-Deutscher, 1. Vorsitzender, Dr. Christine Jung, Stellv. Vorsitzende und Schriftführerin, Dr. Friedmar Kreuz, Schatzmeister. Als Geschäftsadresse gilt die Anschrift des amtierenden 1. Vorsitzenden.

#### **Vom VPAH finanziell bezuschusstes Forschungsprojekt**

Kreuz, F. (Projektleiter) (2002): Psychosoziale Aspekte bei der Anwendung neuer diagnostischer Möglichkeiten im Rahmen der genetischen Beratung. Drittmittel-Schwerpunktprojekt am Institut für Klinische Genetik der TU Dresden. Projektlaufzeit 1.4.1999 bis 31.3.2002

#### **Publikationen von VPAH-Mitgliedern bzw. vom VPAH geförderte Veröffentlichungen (exemplarisch)**

Berth, H., Dinkel, A. & Balck, F. (2003). Chancen und Risiken genetischer Diagnostik. Ergebnisse einer Umfrage in der Allgemeinbevölkerung und bei Medizinstudierenden. Zeitschrift für Medizinische Psychologie, 12, 177-185

Berth, H. (2004): Knowledge about genetics in diverse populations and associations with attitudes towards genetic testing. Poster zum European Meeting on Psychosocial Aspects of Genetics (EMPAG) in München 2004

Hartog, J. (1996): Das genetische Beratungsgespräch – Institutionalisierte Kommunikation zwischen Experten und Nicht-Experten. Gunter Narr Verlag. Tübingen

Henn, W., Lümekemann, R., Schindelbauer-Deutscher, H.J. (2001): Der Arzt als Krisenmanager: Kompetenzen und Defizite aus der Sicht von Eltern behinderter Kinder. In: von Engelhardt, D., von Loewenich, V., Simon, A. (Hrsg.). Die Heilberufe auf der Suche nach ihrer Identität. Lit-Verlag, Münster, S. 62-73.

Henn, W. (2004): Warum Frauen nicht schwach, Schwarze nicht dumm und Behinderte nicht arm dran sind. Verlag Herder. Freiburg

Kreuz, F. (2001): Genetische Beratung von Familien mit Huntingtonscher Krankheit und Heredoataxien. Ärzteblatt Sachsen 10/2001: 472-478

Kreuz, F. (2001): Genetische Beratung bei familiären Krebsleiden. Der Allgemeinarzt 16/2001: 1206-1209

Lenhard, W., Henn, W., Schindelbauer-Deutscher, H.J. et al. (2005): Psychological Benefit of Diagnostic Certainty for Mothers of Children with Disabilities: Lessons from Down Syndrome, Am J Med Genet 133A:170-175

Lenhard W., Ebert H., Schindelbauer-Deutscher H.J., Henn W., Breitenbach E. (2005): Der Januskopf der Diagnostik: Eltern von Kindern mit Behinderung im Spannungsfeld zwischen Unsicherheit und Ausgrenzung. Geistige Behinderung 44: 99-114

Lenhard W., Ebert H., Schindelbauer-Deutscher H.J., Henn W., Breitenbach E. (2006): Die Einstellung von Müttern zu ihrem Kind mit Down-Syndrom vor und nach Einführung der Pränataldiagnostik: Vergleich 1970 versus 2003. Sonderpäd. Förd. 51: 53-63.

Oduncu, F.S., Platzer, K., Henn, W. (Hrsg) (2004): Der Zugriff auf den Embryo: Ethische, rechtliche und kulturvergleichende Aspekte der Reproduktionsmedizin. Verlag Vandenhoeck & Ruprecht. Göttingen

Schäfer, Dieter et al. (2005): Improving for client letters in routine genetic counseling, Poster zur Internationalen Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik GfH, Halle/Saale

Schenck-Kaiser, K. (2004): Quality circles in prenatal diagnostics counseling as an example for interprofessional cooperation, Poster zum EMPAG, München 2004

Schindelbauer-Deutscher, H.J. (1994): Kleinwüchsige in der "Normgesellschaft" – Zur psychosozialen Lebenssituation einer Minderheit. Med. Genetik 2/1994: 219-223

VPAH (Hrsg.): Schlechte Nachrichten nach vorgeburtlicher Untersuchung, Eine Begleitschrift für Frauen und paare, die einen Schwangerschaftsabbruch in Erwägung ziehen. VPAH-Eigendruck, 8. Aufl. 2006

Walter, C. (2004): Supporting women after abnormal findings during pregnancy in cases where the pregnancy is continued, Poster zum EMPAG, München 2004

Wolff, G., Fonatsch, C., Henn, W., Schmidtke, J., Vogel, W., Zerres, K., Nippert, I., Bartram, C.R. (2005): Einwilligung nach Aufklärung („informed consent“) in der humangenetischen Forschung. Med. Genetik, 16: 115-117

#### **Korrespondenzadresse**

Verein Psychosoziale Aspekte der Humangenetik VPAH e.V.  
c/o Institut für Humangenetik der Universität des Saarlandes, Genetische Beratungsstelle  
Universitätskliniken Geb. 68  
66421 Homburg / Saar  
Tel. 06841-16 26612  
Fax 06841-16 26600  
hghjsd@uniklinik-saarland.de