

NEUES AUS DEM GECONEU-PROJEKT



ZUM PROJEKT

GECONEU – die Abkürzung steht für „Genetic counseling in European universities: The case of neurodegenerative diseases“ oder **„Genetische Beratung an europäischen Universitäten: Neurodegenerative Erkrankungen“**, ein Projekt, das sich zum Ziele setzt, ein Online-Lernprogramm zum Thema der genetischen Beratung für Studierende zu entwickeln.

Mit diesem Programm soll das Individuum, aber auch die ganze Gesellschaft in die Lage versetzt werden, Ziele genetischer Tests sowie den Nutzen genetischer Beratung besser zu verstehen. Hierzu sollen Studierende in innovative Lern- und Lehrsettings eingebunden werden. Bei der Entwicklung des Programms werden gesellschaftsrelevante Faktoren berücksichtigt, indem Familien von Menschen mit neurodegenerativen Erkrankungen in die Entwicklung der Lern- und Lehrergebnisse einbezogen werden, wodurch ihre Sichtbarkeit verbessert und gleichzeitig ihr Wissensstand erhöht wird.

Projektziele

- Entwicklung eines innovativen europäischen Lernprogramms zur genetischen Beratung
- Unterstützung bei der Einführung der genetischen Beratungskurse an Hochschulen und anderen Einrichtungen
- Entwicklung des bestmöglichen Protokolls zur genetischen Beratung sowie der speziellen methodischen Leitlinien
- Förderung neuer Kompetenzen, Kenntnisse und Fertigkeiten der Studierenden im direkten Kontakt mit Angehörigen von Menschen mit neurodegenerativen Erkrankungen in Bezug auf Kommunikation, Einfühlungsvermögen und emotionale Unterstützung
- Unterstützung der betroffenen Familien durch die auf innovativen Ansätzen basierende genetische Beratung
- Vertiefung der genetischen Kenntnisse der allgemeinen Öffentlichkeit sowie von Verhaltens- und Alltagsveränderungen als prädiaktive Maßnahmen für neurodegenerative Erkrankungen
- Förderung der Telegenetik im Rahmen der genetischen Teleberatung



AUFTAKTMEETING

Das Auftaktmeeting, das von der koordinierenden Einrichtung, der Aristoteles-Universität Thessaloniki organisiert wurde, fand am 14. März 2022 online statt. Das Meeting bot nicht nur die Gelegenheit zusammenzukommen, sondern auch gemeinsam den Arbeitsplan zu erarbeiten und nächste Arbeitsschritte festzulegen. Es wurden die Zuständigkeiten verteilt sowie die Teamkoordination, der Zeitplan und die Aktivitäten innerhalb einzelner Projektphasen eingehend besprochen.

Erste Projektphase (Project Results 1) und nächste Schritte

Zurzeit befindet sich das Projekt in der ersten – operativen – Phase, die darauf abzielt, eine Interventionsmethodik für die genetische Beratung zu entwickeln. Dies beinhaltet folgende Aufgaben:

- Arbeitsschritt 1.1 Vorbereitung eines Interventionskonzepts für die genetische Beratung
- Arbeitsschritt 1.2 Bestimmung der Bedürfnisse von Ratsuchenden und Beratenden
- Arbeitsschritt 1.3 Entwicklung und Ausgestaltung der transnationalen Implementierungsrichtlinien

Bis jetzt abgeschlossene Projektschritte:

- Erfassung und Austausch der Rahmenempfehlungen und bestehenden Protokolle zur genetischen Beratung in den jeweiligen Partnerländern
- Anfertigung des Berichts zu den bereits in Griechenland und Spanien implementierten Interventionskonzepten für die genetische Beratung sowie deren Anpassung an die GECONEU-Projektanforderungen
- Ausarbeitung des methodischen Leitfadens zur Intervention in der genetischen Beratung
- Quantitative Analyse der in allen teilnehmenden Ländern durchgeführten Umfrage anhand der Fragebögen von "Perceptions regarding pRE-symptomatic DEMentia testing (PRE-DEM)" mit mindestens je 250 Studienteilnehmenden



In den kommenden Monaten steht die Durchführung der qualitativen Analyse im Vordergrund, und zwar mit dem Ziel, die Kriterien des bestmöglichen Protokolls zur genetischen Beratung im Austausch mit den ausgewiesenen Expertinnen und Experten zu ermitteln. Hierzu werden über 20 Fachleute aus dem Netzwerk assoziierter Partnereinrichtungen hinzugezogen.