

GECONEU NEWS



2nd Transnational Project Meeting in Heidelberg & Symposium

Op 15 en 16 december 2022 kwamen de partners van het “Genetic counseling in European universities: The case of neurodegenerative diseases” (GECONEU) (2021-1-EL01-KA220-HED-000032173) project bijeen in Heidelberg, Duitsland, voor de 2e transnationale project meeting. Tijdens de bijeenkomst bespraken de partners de acties die vóór de bijeenkomst waren ondernomen, de bereikte resultaten en de acties voor de komende maanden. Verder bespraken zij enkele belangrijke kwesties van het project met betrekking tot het beroep van genetisch consulent, de wetgeving en de cursus.

Op vrijdag 16 december 2022 organiseerden partners van de Universiteit van Heidelberg een Hybride Symposium rond genetische counseling (GC) bij neurodegeneratieve aandoeningen. Het symposium duurde 4 uur, in het Network Aging Research (NAR), Universiteit van Heidelberg, Duitsland.

Tijdens het symposium presenteerden vele deskundigen hun werk over GC, waaronder “The benefits from the announcement of ApOE result” door Magda Tsolaki, “Clinical perspective of GC in dementia” door Lutz Frölich en Lucrezia Hausner, “Crossroads of artificial intelligence and personal decision making” door Christian Schaaf en Beate Ditzen en de “Stakeholders’ attitudes towards dementia risk testing and early diagnosis of Alzheimer’s disease: insights from a cross-cultural study” door Zumrut Alpınar Sencan. Aan het eind kregen alle deelnemers de gelegenheid om vragen te stellen en te bespreken.

Projectresultaten (PR) 1 en 2

Het hoofddoel van het project is de ontwikkeling van een online cursus voor universiteitsstudenten waarin GC centraal staat. Op dit moment is het project de eerste operationele fase ingegaan, samen met bepaalde delen van het tweede projectresultaat. In het bijzonder zijn de volgende taken voltooid: PR1: Ontwikkeling van interventiemethodologie voor genetische counseling

- Taak 1.1 Voorbereiding van de GC-interventie.
 - Taak 1.1.1. Verzamelen van aanbevelingen en bestaande GC-protocollen.
 - Taak 1.1.2. GC-interventies.
 - Taak 1.1.3. Eerste ontwerp van de methodologische gids voor GC-interventies.
- Taak 1.2 Definitie van de behoeften van de deelnemers aan GC.



PR 2: Ontwikkeling en ontwerp van de cursus en het materiaal

- Taak 2.1. Systematisch onderzoek naar bestaande innovatieve materialen en cursussen.
 - Taak 2.1.1. Vergelijking van de cursussen in de partnerlanden.
 - Taak 2.1.2. Systematisch onderzoek naar bestaande innovatieve materialen en cursussen in de hele EU.
 - Taak 2.1.3. Verslag over de overeenkomsten en verschillen tussen de cursussen.
- Taak 2.2 Ontwikkeling en ontwerp van materiaal.
 - Taak 2.2.1. Definitie van de structuur van de cursus
 - Taak 2.2.2. Definitie van de inhoud van de cursus

Volgende stappen

- In de komende maanden zullen alle partners werken aan de volgende prTaak 1.3 Ontwikkeling en ontwerp van de transnationale uitvoeringsrichtlijnen.
 - Taak 1.2.1. Kwalitatief onderzoek met deskundigen in het veld.
 - Taak 1.2.2. Kwantitatief onderzoek in gezinnen van personen met een neurodegeneratieve aandoening.
 - Taak 2.2.3. Ontwerp en ontwikkeling van elke les van de cursus.
 - Taak 2.2.4. Ontwikkeling van de definitieve lessen.
- Taak 2.3 Co-design sessies met betrokkenheid van verschillende stakeholders.
- Taak 3.2 Ontwikkelen van het ontwerp van het Servicesysteem.