

Referenten

Professor Dr. Heinrich Assel

Theologische Fakultät, Lehrstuhl für Systematische Theologie,
Ernst-Moritz-Arndt-Universität Greifswald

Professor Dr. Max P. Baur

Dekan und Wissenschaftlicher Vorstand der Universitätsmedizin
Greifswald

Dr. Pia Erdmann

Theologische Fakultät, Lehrstuhl für Systematische Theologie,
Ernst-Moritz-Arndt-Universität Greifswald

Professor Dr. Wolfgang Hoffmann

Institut für Community Health, Abt. Versorgungsepidemiologie und
Community Health, Universitätsmedizin Greifswald, und Deutsches
Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen e.V.,
Rostock/Greifswald

Professor Dr. Nils Hoppe

Center for Ethics and Law in the Life Sciences, Leibniz-Universität
Hannover

Jörn Klare

Autor „Als meine Mutter ihre Küche nicht mehr fand: Vom Wert des
Lebens mit Demenz“, Suhrkamp Verlag, Berlin 2012

Privatdozent Dr. Sebastian Knell

Institut für Wissenschaft und Ethik, Rheinische Friedrich-Wilhelms-
Universität Bonn

Dr. Martin Langanke

Theologische Fakultät, Lehrstuhl für Systematische Theologie,
Ernst-Moritz-Arndt-Universität Greifswald

Privatdozent Dr. Reinhard Lindner

Albertinen Haus, Hamburg

René Müller

Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen e.V., Witten

Privatdozentin Dr. Birgit Panke-Kochinke

Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen e.V., Witten

Privatdozent Dr. phil. Mark Schweda

Institut für Ethik und Geschichte der Medizin, Universitätsmedizin
Göttingen

Privatdozent Dr. René Thyrian

Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen e.V.,
Rostock/Greifswald

Theresia Volhard M.A.

Deutsches Referenzzentrum für Ethik in den Biowissenschaften, Bonn

Wissenschaftliche Leitung:

Dr. Pia Erdmann
Professor Dr. Wolfgang Hoffmann
Dr. Martin Langanke
Dr. Kerstin Wernecke (alle Greifswald)

Information:

Dipl.-Psych. Julia Henke
Alfried Krupp Wissenschaftskolleg Greifswald
D-17487 Greifswald
Telefon: +49 (0) 3834 / 86-19021
Telefax: +49 (0) 3834 / 86-19005
E-Mail: julia.henke@wiko-greifswald.de

Anmeldung:

Per E-Mail: kerstin.wernecke@dzne.de
Per Telefax: +49 3834 / 86-19551
Die Teilnahme ist kostenlos.

Die Veranstaltung wurde mit 11 CME Punkten von der
Ärztammer Mecklenburg-Vorpommern zertifiziert.

Veranstaltungsort:

Alfried Krupp Wissenschaftskolleg, Greifswald

Die wissenschaftliche Fachtagung des Deutschen Zentrums für Neurodegenerative Erkrankungen e.V. (DZNE), des Lehrstuhls für Systematische Theologie der Ernst-Moritz-Arndt-Universität Greifswald und des Alfred Krupp Wissenschaftskollegs Greifswald wird gefördert von der Robert Bosch Stiftung GmbH, Stuttgart, der Alfred Krupp von Bohlen und Halbach-Stiftung, Essen, dem Deutschen Referenzzentrum für Ethik in den Biowissenschaften (DRZE), Bonn, und dem Department für Ethik, Theorie und Geschichte der Lebenswissenschaften der Ernst-Moritz-Arndt-Universität Greifswald. Das Alfred Krupp Wissenschaftskolleg Greifswald ist eine wissenschaftlich unabhängige Einrichtung in der Trägerschaft der Stiftung Alfred Krupp Kolleg Greifswald.

Alfried Krupp Wissenschaftskolleg Greifswald
Martin-Luther-Straße 14
D-17489 Greifswald
info@wiko-greifswald.de
www.wiko-greifswald.de



Alfried Krupp Wissenschaftskolleg
Greifswald

ERNST MORITZ ARNDT
UNIVERSITÄT GREIFSWALD



Wissen
lockt.
Seit 1456



Ethische Aspekte der Forschung mit Demenzpatienten in der Klinik

Wissenschaftliche Fachtagung
22. und 23. November 2016
Alfried Krupp Wissenschaftskolleg Greifswald

Mit freundlicher Unterstützung der
Robert Bosch Stiftung

Forschung mit Demenzpatienten

Klinische oder klinik-nahe Forschung mit demenziell erkrankten Patienten sieht sich vor vielfältige ethische und rechtliche Herausforderungen gestellt. Denn im Mittelpunkt der Forschung mit Demenzkranken stehen häufig Menschen, deren kognitive Leistungsfähigkeit zum Zeitpunkt ihres Einschusses in eine Studie so weit gemindert ist, dass entweder Zweifel an ihrer Einwilligungsfähigkeit bestehen oder sogar schon Betreuungsverhältnisse implementiert werden mussten. Eine andere Gruppe von Forschungspatienten ist zwar zu Studienbeginn noch vollauf entscheidungsfähig, verliert jedoch die entsprechenden Kompetenzen im Projektverlauf.

Im Umgang mit beiden Gruppen muss das Grundmodell der Informierten Einwilligung eine kontextsensitive Anpassung erfahren. Dazu nötigt gegebenenfalls auch der Umstand, dass leibliche Verwandte der Studienteilnehmer mitbetroffene Dritte sein können. Neben der Ausgestaltung von Einwilligungsprozeduren sind für die Forschung mit Demenzkranken weitere Aspekte relevant: Dazu zählt zum einen der normativ verantwortbare Umgang mit den Phänomenen der *diagnostic* oder *therapeutic misconception*. Zum anderen erweist sich aber auch die Frage nach der Übermittlung von Forschungsergebnissen als kritisch. Denn es ist nicht allein zu klären, welche Ergebnisse als für den Betroffenen „nützlich“ einzustufen sind; vielmehr ist der Modus der Übermittlung von Ergebnissen an Studienteilnehmer und gegebenenfalls sogar deren Angehörige sorgfältig zu konzipieren.

Die skizzierten Beispiele verdeutlichen die Dringlichkeit einer normativ informierten Reflexion auf Möglichkeiten und Grenzen der Forschung mit Demenzpatienten in klinischen Settings. Das Symposium möchte vor diesem Hintergrund zur Konsolidierung einer interdisziplinären Diskussionskultur im Kontext der klinischen Demenzforschung beitragen.

Dienstag, 22. November 2016

15.00 Uhr – 15.15 Uhr

Begrüßung durch die wissenschaftliche Leitung des Kollegs und die Tagungsleiter Professor Dr. Heinrich Assel und Professor Dr. Max P. Baur (beide Greifswald)

15.15 Uhr – 15.30 Uhr

Eröffnung der Fachtagung

Professor Dr. Wolfgang Hoffmann (Greifswald), Dr. Martin Langanke (Greifswald)

Session I

15.30 Uhr – 16.00 Uhr

Forschung an und mit Menschen mit Demenz im Krankenhaus

Privatdozent Dr. René Thyrian (Rostock/Greifswald)

16.00 Uhr – 16.30 Uhr

Demenz als ultimatives Übel? Versuch einer differenzierten Betrachtung

Privatdozent Dr. Sebastian Knell (Bonn)

16.30 Uhr – 17.00 Uhr

Psychodynamische Aspekte der Kommunikation mit Dementen

Privatdozent Dr. Reinhard Lindner (Hamburg)

17.00 Uhr – 18.00 Uhr

Kaffeepause

18.00 Uhr – 19.30 Uhr

Öffentliche Autorenlesung

Als meine Mutter ihre Küche nicht mehr fand – Vom Wert des Lebens mit Demenz

Jörn Klare (Berlin)

Moderation: Dr. Martin Langanke (Greifswald)
anschließend: Empfang

Mittwoch, 23. November 2016

Session II

9.00 Uhr – 9.30 Uhr

Biomarkerforschung und Frühdiagnostik im Bereich der Alzheimer-Erkrankung: Begrifflicher Wandel und ethische Implikationen

Privatdozent Dr. Mark Schweda (Göttingen)

9.30 Uhr – 10.00 Uhr

Die Ambivalenz der frühen Diagnose – Rückmeldung gesundheitsrelevanter Ergebnisse in der Alzheimer-Forschung

Dr. Pia Erdmann (Greifswald), Dr. Martin Langanke (Greifswald)

10.00 Uhr – 10.30 Uhr

Assistierte Selbstbestimmung bei Demenz

Theresia Volhard M.A. (Bonn)

10.30 Uhr – 11.15 Uhr

Kaffeepause

11.15 Uhr – 11.45 Uhr

Daten erheben – Daten auswerten – Daten schützen. Problemfelder, ethische Dilemmata und Lösungsperspektiven im Forschungsfeld Demenz

René Müller (Witten), Privatdozentin Dr. Birgit Panke-Kochinke (Witten)

11.45 Uhr – 12.15 Uhr

Rechtliche Aspekte der Einwilligungsfähigkeit: Herausforderungen und Lösungsansätze im internationalen Kontext

Professor Dr. Nils Hoppe (Hannover)

12.15 Uhr – 13.15 Uhr

Gemeinsames Mittagessen in der Cafeteria

13.15 Uhr – 15.00 Uhr

Podiumsdiskussion

Leitung: Professor Dr. Wolfgang Hoffmann (Greifswald), Dr. Martin Langanke (Greifswald)