

ERNST MORITZ ARNDT
UNIVERSITÄT GREIFSWALD



Wissen
lockt.
Seit 1456

RWTHAACHEN
UNIVERSITY

CELLS CENTRE FOR
ETHICS AND LAW
IN THE LIFE SCIENCES
HANNOVER

Theologische Fakultät
Ernst-Moritz-Arndt Universität Greifswald

Book of Abstracts

Klausurtagung
Ethische und rechtliche Aspekte
molekulargenetischer Zufallsbefunde
im D-A-CH-Raum

09. - 14. März 2014
Greifswald

GEFÖRDERT VOM



Bundesministerium
für Bildung
und Forschung

Inhaltsverzeichnis

Vorwort	5
---------	---

Organisatorisches

Programm	6
Stadtplan	9
Unterbringung	10
Transfer	11
Dinner	13

ExpertInnen

Prof. Dr. Bernice Elger <i>Institute for Biomedical Ethics, Universität Basel</i>	15
Prof. Dr. Erwin Bernat <i>Institut für Zivilrecht, Karl-Franzens-Universität Graz</i>	17
Prof. Kyle Brothers MD <i>Medical School, University of Louisville</i>	18

TeilnehmerInnen

Matthias Braun <i>Lehrstuhl für Systematische Theologie (Ethik), Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg</i>	20
Dr. David Martin Shaw <i>Institute for Biomedical Ethics, Universität Basel</i>	25
Ass. iur. Caroline Fündling <i>Kanzlei Gleiss Lutz, Frankfurt a.M.</i>	32

Gösta Gantner, M.A. <i>EURAT, Arbeitsgruppe Ethik, Wissenschaftlich-Theologisches Seminar, Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg</i>	35
Stefanie Houwaart, Dipl. chem. <i>Institut für Pharmazeutische Wissenschaften, Albert-Ludwigs-Universität Freiburg</i>	39
Dr. Jens Ried <i>Lehrstuhl für Systematische Theologie (Ethik), Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg</i>	43
Sebastian Schleidgen, M.A. <i>Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin, Ludwig-Maximilians-Universität München</i>	51
Fruzsina Molnár-Gábor (dr., ELTE Budapest) <i>EURAT, Max-Planck-Institut für ausländisches öffentliches Recht und Völkerrecht, Heidelberg</i>	56
Dr. des Dominik Mahr <i>Institut für Medizingeschichte und Wissenschaftsforschung, Universität zu Lübeck und Institut für Interdisziplinäre Wissenschaftsforschung, Universität Bielefeld</i>	60
Dr. Iris Eisenberger <i>Institut für Staats- und Verwaltungsrecht, Universität Wien</i>	65
Dr. Christoph Schickhardt <i>EURAT, Nationales Centrum für Tumorerkrankungen (NCT), Heidelberg</i>	70
Dr. Maximilian Christian Schochow <i>Institut für Geschichte und Ethik in der Medizin, Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg</i>	74
Kontaktadressen	81

Vorwort

Moderne Untersuchungsmethoden erlauben heute neben der Darstellung konkret gesuchter Erbgutveränderungen auch die Detektion genetischer Befunde, die mit der eigentlichen Fragestellung nicht in Verbindung stehen. Diese Ergebnisse können jedoch für die Gesundheit der untersuchten Person oder ihrer Angehörigen unter Umständen eine hohe Bedeutung haben, so dass sich die Frage nach ihrer Mitteilungsbedürftigkeit und nach dem Wie der Mitteilung stellt. Zudem wird im Rahmen genetischer Forschungsstudien eine Fülle genetischer Überschussinformationen von unklarem prognostischem oder prädiktivem Wert erzeugt, deren Mitteilungsbedürftigkeit und -würdigkeit gleichfalls umstritten ist.

Somit ergeben sich – über die Grenzen von Behandlungs- und Forschungskontext hinweg – vielfältige ethische, juristische und medizinische Herausforderungen im Umgang mit genetischen Zufallsbefunden. Im Mittelpunkt der Tagung sollen vor diesem Hintergrund a) die interdisziplinäre Diskussion existierender Klassifikationsvorschläge zur Einstufung mitteilungswürdiger oder sogar -bedürftiger Zufallsbefunde in genetischer Versorgung und Forschung, b) die Erörterung von Fragen im Zusammenhang mit der Etablierung praktikabler Mitteilungsmodi sowie c) die Reflexion auf Möglichkeiten ethisch und rechtlich verantwortbarer (Risiko-)Kommunikation mit den Betroffenen stehen.

Die Tagung nimmt dabei nicht allein die Rahmenbedingungen in Deutschland (D) in den Blick, sondern möchte auch den Sachstand in der Schweiz (CH) und Österreich (A) sowie den USA für den deutschen Diskurs verfügbar machen und in die Diskussion einbeziehen.

Die Ergebnisse der Tagung werden 2014 im Rahmen einer Podiumsdiskussion vorgestellt sowie 2015 in einem Aufsatzband der wissenschaftlichen Öffentlichkeit zugänglich gemacht.

Das Projekt wird gefördert vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (Förderkennzeichen: 01GP1384) und in Kooperation mit dem Institut für Humangenetik der RWTH Aachen und CELLS (MH Hannover) durchgeführt.

Dr. Martin Langanke
Cand. theol. Wenke Liedtke
EMAU Greifswald

Prof. Dr. Sabine Rudnik-Schöneborn
Institut für Humangenetik der
RWTH Aachen

Dr. Jürgen Robiński
CELLS MH Hannover

Organisatorisches

Kontakt:

Dr. Martin Langanke: +49(0)3834-86-2504
+49(0)162-63-65-373

Wenke Liedtke: +49(0)3834-86-2530

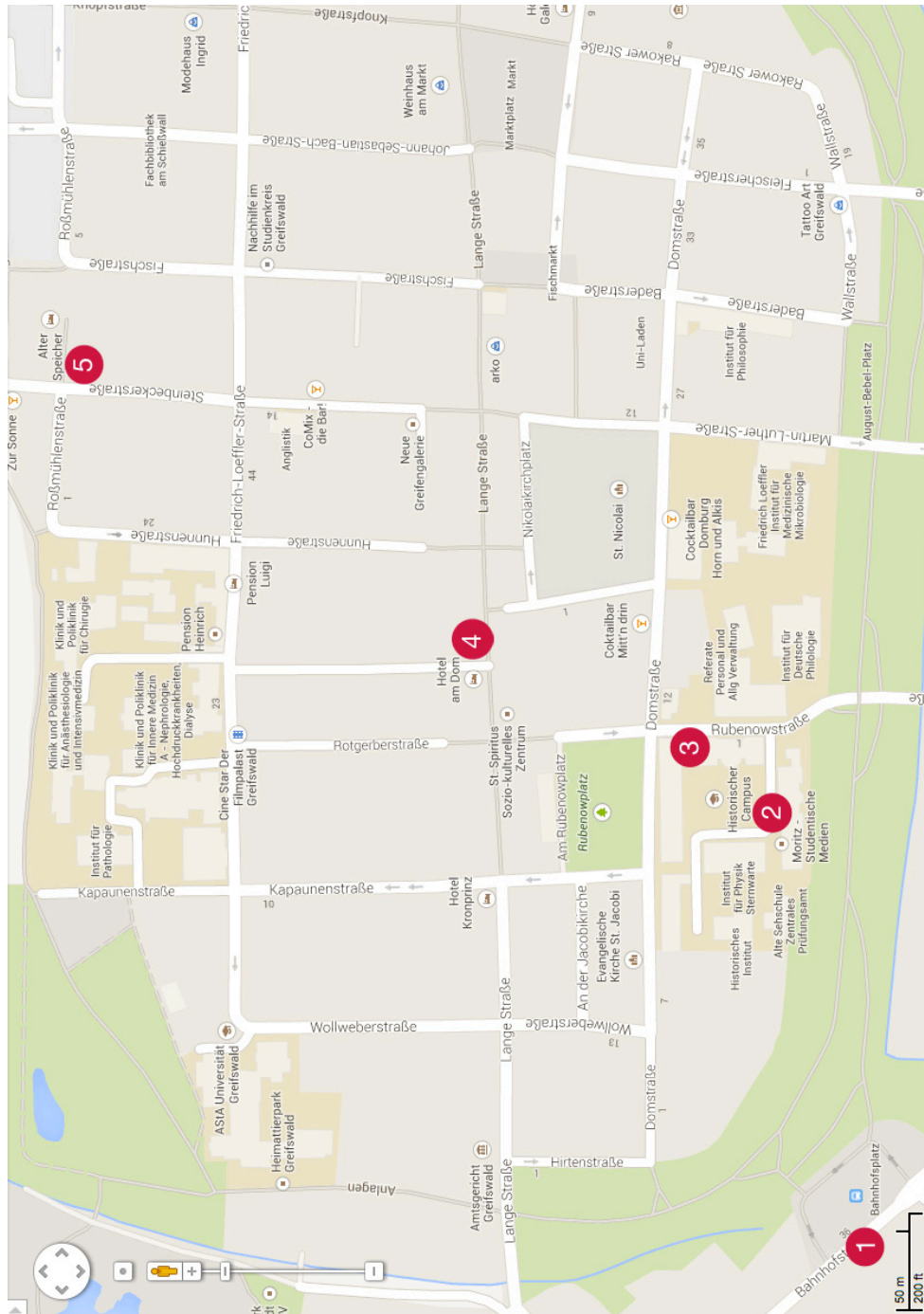
Programm

Time	Sunday	Monday	Tuesday	Wednesday	Thursday	Friday	Time
09.00						M. Schochow Konzilsaal	09.00
09.15							09.15
09.30						J. Robiński Konzilsaal	09.30
09.45							09.45
10.00		M. Braun SR 2	G. Gantner SR 2	S. Schleidgen SR 2	I. Eisenberger SR 2		10.00
10.15							10.15
10.30							10.30
10.45							10.45
11.00		Coffee Break	Coffee Break	Coffee Break	Coffee Break	Further Arrangements	11.00
11.15							11.15
11.30		D. Shaw SR 2	S. Houwaart SR 2	F. Molnár-Gábor SR 2	C. Schickhardt SR 2	Conclusion Konzilsaal	11.30
11.45							11.45
12.00							12.00
12.15		Lunch	Lunch	Lunch	Lunch		12.15
12.30							12.30
12.45-14.00							12.45-14.00
14.00		Working Groups		S. Rudnik-Schöneborn SR 2	Transfer		14.00
14.15			Study Break				14.15
14.30							14.30
14.45							14.45
15.00		Coffee Break	Coffee Break	Coffee Break	Excursion Functional Genomics Lab Friedrich-Ludwig-Jahn- Str. 15a		15.00
15.15							15.15
15.30							15.30
15.45		C. Fündling SR 2	J. Ried SR 2	D. Mahr SR 2	Transfer		15.45
16.00							16.00
16.15							16.15
16.30							16.30

Time	Sunday	Monday	Tuesday	Wednesday	Thursday	Friday	Time
16.45							16.45
17.00	Welcome	Study Break	Working Groups	Working Groups	Study Break		17.00
17.15							17.15
17.30	Evening Lecture Prof. Dr. B. Elger Basel University Konzilsaal Discussion	Evening Lecture Prof. Dr. E. Bernat Graz University HS 4	Evening Lecture Prof. K. Brothers MD Louisville University HS 4	Dinner	Dinner		17.30
17.45							17.45
18.00							18.00
18.15	Dinner/ Get Together	Dinner	Dinner	Dinner	Dinner		18.15
18.30							18.30
18.45	Dinner/ Get Together	Dinner	Dinner	Dinner	Dinner		18.45
19.00							19.00
19.15							19.15
19.30 ...							19.30 ...

	Presentation/Lecture (45 min) and Discussion (30 min)
	Study Break and Working Groups
	Excursion
	Coffee Break, Lunch, Dinner

Stadtplan



1	Hauptbahnhof	4	„Hotel am Dom“
2	Seminarraum 2/ Alte Augenklinik	5	Hotel „Alter Speicher“
3	Hörsaal 4/ Audimaxgebäude		

Unterbringung

„Hotel am Dom“

Adresse: Lange Straße 44
17489 Greifswald
Telefonnummer: +49(0)3834-79750
E-Mail: info@hotel-am-dom-greifswald.de
Homepage: <http://www.hotel-am-dom-greifswald.de/>

Verteilung:

E. Bernat	M. Braun
K. Brothers	I. Eisenberger
B. Elger	C. Fündling
G. Gantner	S. Houwaart
D. Mahr	F. Molnar-Gabor
J. Ried	C. Schickhardt
S. Schleidgen	M. Schochow
D. Shaw	

Hotel „Alter Speicher“

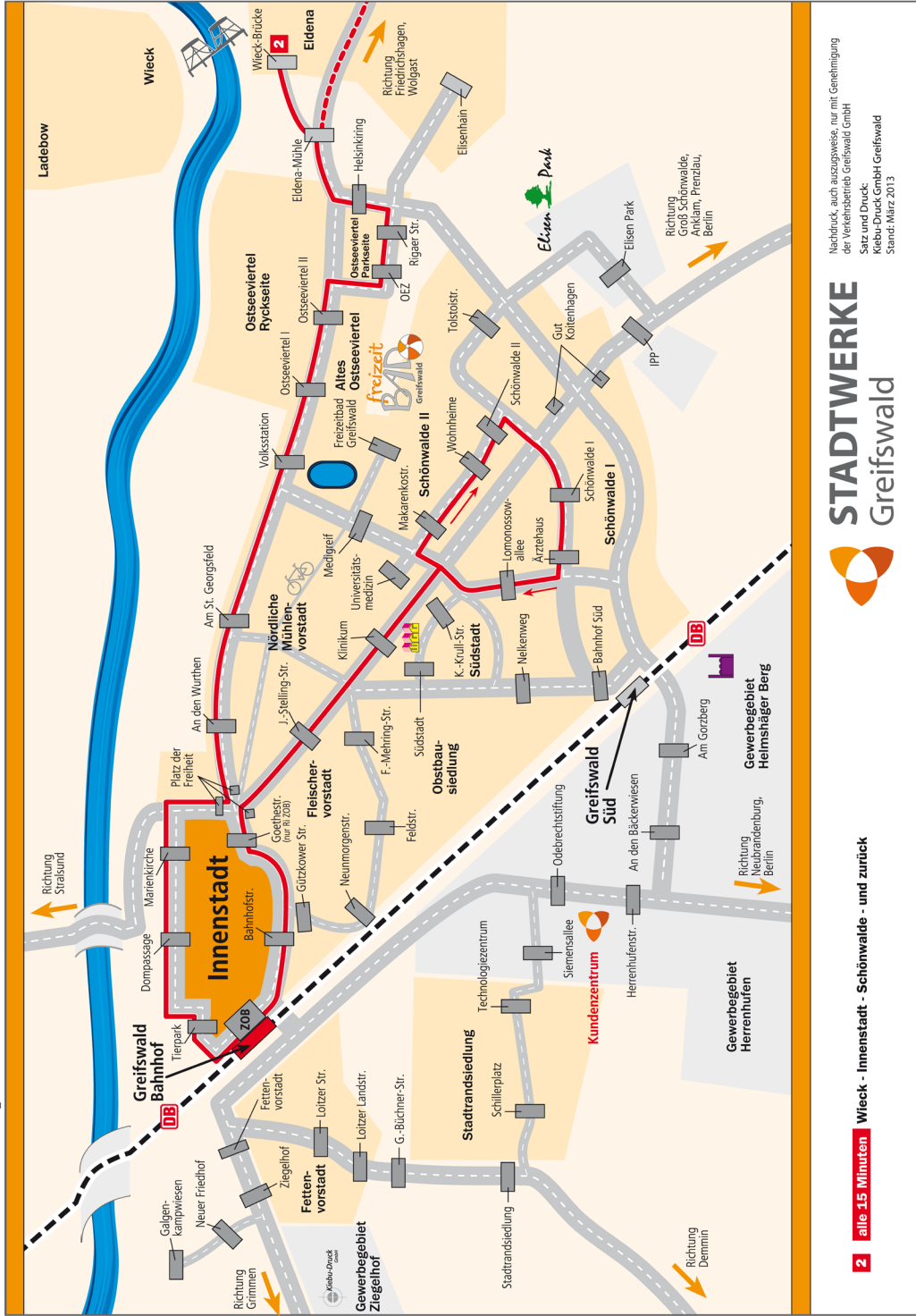
Adresse: Roßmühlenstraße 25
17489 Greifswald
Telefonnummer: +49(0)3834-77700
E-Mail: info@alter-speicher.de
Homepage: <http://www.alter-speicher.de/>

Verteilung:

J. Robiński
S. Rudnik-Schöneborn

Transfer

Linienetzplan Universitäts- und Hansestadt Greifswald



Transfer



Linie 2 Wieck, Brücke - Innenstadt - ZOB - Schönwalde u. z. Montag - Freitag gültig ab: 15.12.2013

Fußnoten	ab	15:36	15:51	16:06	16:21	16:36	16:51	17:06	17:21	17:36	17:51	18:06	18:21	18:36	18:51	19:10	19:25	19:55	20:25	20:55	21:25	21:55	22:25	22:55	23:25
Wieck, Brücke		15:36	15:51	16:06	16:21	16:36	16:51	17:06	17:21	17:36	17:51	18:06	18:21	18:36	18:51	19:10	19:25	19:55	20:25	20:55	21:25	21:55	22:25	22:55	23:25
Eldena, Mühle		15:37	15:52	16:07	16:22	16:37	16:52	17:07	17:22	17:37	17:52	18:07	18:22	18:37	18:52	19:11	19:26	19:56	20:26	20:56	21:26	21:56	22:26	22:56	23:26
Helsinkircho		15:39	15:54	16:09	16:24	16:39	16:54	17:09	17:24	17:39	17:54	18:09	18:24	18:39	18:54	19:13	19:28	19:58	20:28	20:58	21:28	21:58	22:28	22:58	23:28
Riaber Straße		15:40	15:55	16:10	16:25	16:40	16:55	17:10	17:25	17:40	17:55	18:10	18:25	18:40	18:55	19:14	19:29	19:59	20:29	20:59	21:29	21:59	22:29	22:59	23:29
OZP Parkseite		15:41	15:56	16:11	16:26	16:41	16:56	17:11	17:26	17:41	17:56	18:11	18:26	18:41	18:56	19:15	19:30	20:00	20:30	21:00	21:30	22:00	22:30	23:00	23:30
OZP Parkseite 2		15:43	15:58	16:13	16:28	16:43	16:58	17:13	17:28	17:43	17:58	18:13	18:28	18:43	18:58	19:17	19:32	20:02	20:32	21:02	21:32	22:02	22:32	23:02	23:32
OZP Seevertei 1		15:45	16:00	16:15	16:30	16:45	17:00	17:15	17:30	17:45	18:00	18:15	18:30	18:45	19:00	19:19	19:34	20:04	20:34	21:04	21:34	22:04	22:34	23:04	23:34
OZP Seevertei 2		15:47	16:02	16:17	16:32	16:47	17:02	17:17	17:32	17:47	18:02	18:17	18:32	18:47	19:02	19:21	19:36	20:06	20:36	21:06	21:36	22:06	22:36	23:06	23:36
Am St. Georgsfield		15:47	16:02	16:17	16:32	16:47	17:02	17:17	17:32	17:47	18:02	18:17	18:32	18:47	19:02	19:21	19:36	20:06	20:36	21:06	21:36	22:06	22:36	23:06	23:36
An den Wuthen		15:48	16:03	16:18	16:33	16:48	17:03	17:18	17:33	17:48	18:03	18:18	18:33	18:48	19:03	19:22	19:37	20:07	20:37	21:07	21:37	22:07	22:37	23:07	23:37
Platz der Freiheit		15:50	16:05	16:20	16:35	16:50	17:05	17:20	17:35	17:50	18:05	18:20	18:35	18:50	19:05	19:24	19:39	20:09	20:39	21:09	21:39	22:09	22:39	23:09	23:39
Menienkirche		15:51	16:06	16:21	16:36	16:51	17:06	17:21	17:36	17:51	18:06	18:21	18:36	18:51	19:06	19:25	19:40	20:10	20:40	21:10	21:40	22:10	22:40	23:10	23:40
Dompassage		15:53	16:08	16:23	16:38	16:53	17:08	17:23	17:38	17:53	18:08	18:23	18:38	18:53	19:08	19:27	19:42	20:12	20:42	21:12	21:42	22:12	22:42	23:12	23:42
Tierpark		15:55	16:10	16:25	16:40	16:55	17:10	17:25	17:40	17:55	18:10	18:25	18:40	18:55	19:10	19:29	19:44	20:14	20:44	21:14	21:44	22:14	22:44	23:14	23:44
ZOB		16:00	16:15	16:30	16:45	17:00	17:15	17:30	17:45	18:00	18:15	18:30	18:45	18:50	19:05	19:24	19:39	20:09	20:39	21:09	21:39	22:09	22:39	23:09	23:39
Bahnhofstraße		16:01	16:16	16:31	16:46	17:01	17:16	17:31	17:46	18:01	18:16	18:31	18:46	19:01	19:16	19:35	19:50	20:20	20:50	21:20	21:50	22:20	22:50	23:20	23:50
Platz der Freiheit		16:04	16:19	16:34	16:49	17:04	17:19	17:34	17:49	18:04	18:19	18:34	18:49	19:04	19:19	19:38	19:53	20:23	20:53	21:23	21:53	22:23	22:53	23:23	23:53
J.-Stelling-Strabe		16:05	16:20	16:35	16:50	17:05	17:20	17:35	17:50	18:05	18:20	18:35	18:50	19:05	19:20	19:39	19:54	20:24	20:54	21:24	21:54	22:24	22:54	23:24	23:54
Klinikum		16:08	16:23	16:38	16:53	17:08	17:23	17:38	17:53	18:08	18:23	18:38	18:53	19:08	19:23	19:42	19:57	20:27	20:57	21:27	21:57	22:27	22:57	23:27	23:57
Makarenkostraße		16:10	16:25	16:40	16:55	17:10	17:25	17:40	17:55	18:10	18:25	18:40	18:55	19:10	19:25	19:44	19:59	20:29	20:59	21:29	21:59	22:29	22:59	23:29	23:59
Wohnheime		16:12	16:27	16:42	16:57	17:12	17:27	17:42	17:57	18:12	18:27	18:42	18:57	19:12	19:27	19:46	19:61	20:31	21:01	21:31	22:01	22:31	23:01	23:31	24:01
Schönwalde 2		16:13	16:28	16:43	16:58	17:13	17:28	17:43	17:58	18:13	18:28	18:43	18:58	19:13	19:28	19:47	19:62	20:32	21:02	21:32	22:02	22:32	23:02	23:32	24:02
Schönwalde 1		16:15	16:30	16:45	17:00	17:15	17:30	17:45	18:00	18:15	18:30	18:45	19:00	19:15	19:30	19:49	20:04	20:34	21:04	21:34	22:04	22:34	23:04	23:34	24:04
Arztelhaus		16:17	16:32	16:47	17:02	17:17	17:32	17:47	18:02	18:17	18:32	18:47	19:02	19:17	19:32	19:51	20:06	20:36	21:06	21:36	22:06	22:36	23:06	23:36	24:06
Lomnosswallee		16:18	16:33	16:48	17:03	17:18	17:33	17:48	18:03	18:18	18:33	18:48	19:03	19:18	19:33	19:52	20:07	20:37	21:07	21:37	22:07	22:37	23:07	23:37	24:07
Klinikum		16:20	16:35	16:50	17:05	17:20	17:35	17:50	18:05	18:20	18:35	18:50	19:05	19:20	19:35	19:54	20:09	20:39	21:09	21:39	22:09	22:39	23:09	23:39	24:09
J.-Stelling-Strabe		16:22	16:37	16:52	17:07	17:22	17:37	17:52	18:07	18:22	18:37	18:52	19:07	19:22	19:37	19:56	20:11	20:41	21:11	21:41	22:11	22:41	23:11	23:41	24:11
Goethestraße		16:24	16:39	16:54	17:09	17:24	17:39	17:54	18:09	18:24	18:39	18:54	19:09	19:24	19:39	19:58	20:13	20:43	21:13	21:43	22:13	22:43	23:13	23:43	24:13
Bahnhofstraße		16:26	16:41	16:56	17:11	17:26	17:41	17:56	18:11	18:26	18:41	18:56	19:11	19:26	19:41	19:60	20:15	20:45	21:15	21:45	22:15	22:45	23:15	23:45	24:15
ZOB		16:32	16:47	17:02	17:17	17:32	17:47	18:02	18:17	18:32	18:47	18:58	19:09	19:20	19:31	19:50	20:05	20:35	21:05	21:35	22:05	22:35	23:05	23:35	24:05
Tierpark		16:33	16:48	17:03	17:18	17:33	17:48	18:03	18:18	18:33	18:48	19:03	19:18	19:33	19:48	20:07	20:22	20:52	21:22	21:52	22:22	22:52	23:22	23:52	24:22
Dompassage		16:34	16:49	17:04	17:19	17:34	17:49	18:04	18:19	18:34	18:49	19:04	19:19	19:34	19:49	20:08	20:23	20:53	21:23	21:53	22:23	22:53	23:23	23:53	24:23
Menienkirche		16:36	16:51	17:06	17:21	17:36	17:51	18:06	18:21	18:36	18:51	19:06	19:21	19:36	19:51	20:10	20:25	20:55	21:25	21:55	22:25	22:55	23:25	23:55	24:25
Platz der Freiheit		16:39	16:54	17:09	17:24	17:39	17:54	18:09	18:24	18:39	18:54	19:09	19:24	19:39	19:54	20:13	20:28	20:58	21:28	21:58	22:28	22:58	23:28	23:58	24:28
An den Wuthen		16:40	16:55	17:10	17:25	17:40	17:55	18:10	18:25	18:40	18:55	19:10	19:25	19:40	19:55	20:14	20:29	20:59	21:29	21:59	22:29	22:59	23:29	23:59	24:29
Am St. Georgsfield		16:42	16:57	17:12	17:27	17:42	17:57	18:12	18:27	18:42	18:57	19:12	19:27	19:42	19:57	20:16	20:31	21:01	21:31	22:01	22:31	23:01	23:31	24:01	24:31
Am St. Georgsfield		16:44	16:59	17:14	17:29	17:44	17:59	18:14	18:29	18:44	18:59	19:14	19:29	19:44	19:59	20:18	20:33	21:03	21:33	22:03	22:33	23:03	23:33	24:03	24:33
Volksstation		16:46	17:01	17:16	17:31	17:46	18:01	18:16	18:31	18:46	19:01	19:16	19:31	19:46	20:01	20:20	20:35	21:05	21:35	22:05	22:35	23:05	23:35	24:05	24:35
OZP Seevertei 1		16:47	17:02	17:17	17:32	17:47	18:02	18:17	18:32	18:47	19:02	19:17	19:32	19:47	20:02	20:21	20:36	21:06	21:36	22:06	22:36	23:06	23:36	24:06	24:36
OZP Seevertei 2		16:49	17:04	17:19	17:34	17:49	18:04	18:19	18:34	18:49	19:04	19:19	19:34	19:49	20:04	20:23	20:38	21:08	21:38	22:08	22:38	23:08	23:38	24:08	24:38
Riaber Straße		16:50	17:05	17:20	17:35	17:50	18:05	18:20	18:35	18:50	19:05	19:20	19:35	19:50	20:05	20:24	20:39	21:09	21:39	22:09	22:39	23:09	23:39	24:09	24:39
Helsinkircho		16:51	17:06	17:21	17:36	17:51	18:06	18:21	18:36	18:51	19:06	19:21	19:36												

Dinner

Sonntag, 09.03.2014

Restaurant: Le Croy
Adresse: Rakower Straße 9, 17489 Greifswald Hansestadt
Homepage: <http://www.le-croy.de/>

Montag, 10.03.2014

Restaurant: Brasserie „Hermann“
Adresse: Gützkower Straße 1, 17489 Greifswald
Homepage: <http://www.brasseriehermann.de/>

Dienstag, 11.03.2014

Restaurant: Fritz Braugasthaus
Adresse: Markt 13, 17489 Greifswald
Homepage: <http://www.fritz-braugasthaus.de/>

Mittwoch, 12.03.2014

Restaurant: Theatercafé Greifswald
Adresse: Anklamer Straße 108, 17489 Greifswald
Homepage: <http://tc-hgw.de/>

Donnerstag, 13.03.2014

Restaurant: Fischer-Hütte
Adresse: An der Mühle 12, 17493 Greifswald
Homepage: <http://www.fischer-huette.de/>

ExpertInnen

Prof. Dr. Bernice Elger
Institute for Biomedical Ethics, Universität Basel
Sonntag, 09.03.2014 - 17.30-18.45 Uhr, Konzilsaal

Ownership, property rights and commercialization in relation to biobanking

The presentation will examine ethical, legal and practical issue of “return of results,” also called “feedback of results,” in genomic biorepositories. Whether or not to provide research results or incidental findings to participants in collections of genomic information linked to health information, often called “biobanks,” is a matter of urgent policy attention, also in Switzerland and Germany. The U.S. National Institute of Health (NIH) in February, 2012, established an interdisciplinary consortium of researchers addressing return of results (RoR); the primary goal will be to summarize results of an international workshop that took place at the Brocher Foundation in Geneva in November 2013 (B. Koenig, J. Kaye, B. Elger, S. Wolf) where we addressed the U.S.-based debate within an international community of scholars working on ethical, legal, and social issues in genomic biobanking. Following this, we will focus on the ethical and legal context concerning RoR in Switzerland.

Given the broad scope and reach of much biobanking research, it is an opportune moment to discuss the implications of an emerging but still tentative consensus: that researchers and biobank managers have an ethical obligation to offer clinically actionable results to research participants. Within this context, the presentation will address the increasingly blurred boundaries between research and clinical applications in genomics, an inevitable outcome of changed technology.

Prof. Bernice Elger (Head, Institute for Biomedical Ethics, University of Basel, Switzerland, and associate professor, University Center of Legal Medicine, University of Geneva) studied medicine and theology in Germany, the US, France and Switzerland. She obtained her medical diploma in Heidelberg, Germany, her specialty degree in internal medicine in Bern, Switzerland, and a 6 year university degree in protestant theology in Germany. For the past 17 years she has been teaching ethics and health law at the University of Geneva and, since 2011, also at the University of Basel.

In 2004, she obtained a grant for advanced researchers of the Swiss National Science Foundation for research on ethical and legal issues of genetic databases at the University of Pennsylvania School of Medicine Center for Bioethics, Kennedy Institute of Ethics at Georgetown University and the Department of Clinical Bioethics at the NIH. In 2010 she obtained the Swiss research award in Primary Care Medicine for her work

on medical confidentiality. Other awards she received comprise the Prix Bizot (2005) for her work on biobanks (privat-docent thesis, University of Geneva, award for the best work of the year related to a subject in medicine); the "1999 Award of the Medical Faculty, University of Geneva, for the best doctoral thesis in clinical medicine" (on medical paternalism); and the "Prix Ardit en éthique" (1997) for her work on predictive medicine. She has obtained a variety of competitive research grants and has widely published in medical and ethical journals about medical ethics in genetics, ethical problems in clinical medicine and research involving biobanks and human tissue.

Prof. Dr. Erwin Bernat

Institut für Zivilrecht, Karl-Franzens-Universität Graz

Montag, 10.03.2014 - 18.15-19.30 Uhr, HS 4

Genetischer Exzeptionalismus und österreichisches Recht

Der Vortragende stellt die Frage der Angemessenheit sog. „genetischer Rechte“. Dabei ist Bezugspunkt das österreichische Recht, das mit dem Gentechnikgesetz schon sehr früh (1994) eine recht umfassende Regelung der Gentechnik verankert hat. Ist es ethisch angemessen, der genetischen Information einen speziellen Status zuzuordnen? Unterscheidet sich die genetische Information von sonstiger medizinischer Information? Und wenn ja: Erfordert der Unterschied eine gegenüber den etablierten medizinrechtlichen Normen unterschiedliche Bewertung? Nach Auffassung des Vortragenden ist die unterschiedliche Bewertung genetischer und sonstiger medizinischer Information im Allgemeinen nicht überzeugend. Mehr noch: „Genetischer Exzeptionalismus“ beruht teilweise auf Mystifikation. Das wird anhand des Verwertungsverbot im dem Abschluss von Versicherungs- und Arbeitsverträgen (§ 67 GTG) deutlich aufgezeigt. Schließlich geht der Vortragende auf die Frage ein, ob es diskriminierend erscheint, „genetische Information“ im Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik zugänglich zu machen: Ist es angemessen, die Erlaubnis zur Abtreibung davon abhängig zu machen, ob die keimende Frucht wahrscheinlich alle Anlagen hat, um zu einem (schwer) behinderten Menschen zu werden? Der österreichische Gesetzgeber hat diese Frage durch Zulassung der embryopathischen Indikation (§ 97 Abs. 1 StGB) bejaht.

Nach dem Studium der Rechtswissenschaften und der Tätigkeit als Studien- und Universitätsassistent am Institut für Bürgerliches Recht an der Karl-Franzens-Universität Graz wurde Prof. Erwin Bernat 1981 zum Dr. iur. promoviert. Die *venia docendi* für das Fachgebiet „Bürgerliches Recht“ wurde ihm 1988 verliehen.

Forschungsaufenthalte, Lehraufträge und Gastvorträge führten ihn seither u.a. an Universitäten in Australien (Centre for Human Bioethics, Melbourne), der Schweiz (Institut suisse de droit comparé, Lausanne) und den USA (Kennedy Institute of Ethics, Georgetown University; Rutgers University).

Seit 1996 besitzt Prof. Bernat die *venia docendi* für das Fachgebiet „Österreichisches und vergleichendes Medizinrecht“. Er lehrt heute als Professor am Institut für Bürgerliches Recht der Karl-Franzens-Universität Graz.

Prof. Bernat war in leitender Verantwortung in mehrere internationale Forschungsprojekte zu medizinethischen und -rechtlichen Fragen involviert, so in die vom österreichischen Wissenschaftsförderungsfonds eingerichtete Projektstudie „Ethik und Recht des Arzt-Patienten-Verhältnisses“ sowie das von der Volkswagen-Stiftung geförderte Projekt „Advance Directives & Surrogates Decision Making“.

Prof. Kyle Brothers MD
Medical School, University of Louisville
Dienstag, 11.03.2014 - 18.15-19.30 Uhr, HS 4

Challenges of managing of incidental findings -The US perspective

The challenge of managing incidental findings has emerged in recent years as one of the key practical and ethical challenges encountered by those who use genomic technologies for clinical or research applications. Although this challenge is encountered throughout the world, the types of responses that investigators, clinicians, and laboratories have available are determined by the regulatory and policy environment of the country where they practice or conduct research. In this presentation, I will explore the regulatory and policy factors that are shaping this debate in the U.S. context. In particular, I will examine how a recent set of recommendations from the American College of Medical Genetics and Genomics (ACMG) has influenced this debate. Although presented as the recommendations of an influential professional organization, this document has received intense criticism and has not been accepted as a definitive statement of best practices. Despite this, it has had a profound impact on the types of issues that are being debated. I will also examine the implications of the Health Information Portability and Accountability Act (HIPAA) and the Clinical Laboratory Improvement Amendments (CLIA) for the way this challenge is being addressed in research and clinical care. HIPAA, among other stipulations, places strict controls on the sharing of private health information. CLIA, on the other hand, defines best practices for laboratories that generate results intended to be used for clinical decisions. Both of these regulations, and in particular certain ambiguities in their intent, have generated significant disagreement whether incidental findings should be returned and, if so, how.

Kyle Brothers is a pediatrician and medical ethicist at the University of Louisville in Louisville, Kentucky. His research focuses on the novel ethical challenges posed by genomic and health information technologies in the clinical and research arenas. He is a member of the Electronic Medical Records and Genomics (eMERGE) Network which focuses on the use of electronic health records in genomics research. He is also a member of the Clinical Sequencing Exploratory Research (CSER) Consortium which is exploring the use of next-generation sequencing technologies for clinical applications. Dr. Brothers conducts research in these areas using both empirical and theoretical methodologies. He is a practicing pediatrician and will soon complete a PhD in religious and philosophical ethics.

TeilnehmerInnen

Matthias Braun

Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg

Montag, 10.03.2014 - 09.45-11.00 Uhr, SR 2

Zwischen Zufall und Prädiktion? Ethische Herausforderungen für den Umgang mit ›incidental findings‹ bei wissenschaftlichen Screening-Untersuchungen

Zufallsbefunde, im englischen sog. ›incidental findings‹, stellen eine große Herausforderung für den klinischen wie gesellschaftlichen Umgang mit genetischen Tests und/oder bildgebenden Verfahren dar. Diese Einschätzung lässt sich in den unterschiedlichen wissenschaftlichen Kartierungen und Diskussionen als ›common sense‹ konstatieren (Cramer 2011). Offen ist hingegen aktuell, inwieweit die mittlerweile für direkte klinische Settings entwickelten ethischen, rechtlichen und kommunikativen Standards, beispielsweise dokumentiert im GenDG (Kern 2012), auch für nicht klinische Settings, beispielsweise im Rahmen von wissenschaftlicher Grundlagenforschung, angewendet werden können und sollen (Rudnik-Schöneborn et al. 2013). Die besondere Spannung ergibt sich nicht zuletzt daraus, dass es sich bei späteren Zufallsbefunden im Rahmen solcher wissenschaftlichen Studien um als gesund geltende Probandinnen und Probanden handelt, mit denen die Parameter der Screeningtests vorab vertraglich in einer Einverständniserklärung fixiert wurden. Anders als in klinischen Settings, gibt es also keinen unmittelbaren medizinischen Anfangsverdacht, wobei die Studienteilnehmer selbst einen subjektiven Verdacht durchaus als Motivation für die Teilnahme an Screening-Studien sehen (Jagadeesh & M Bernstein 2013). Mögliche Auffälligkeiten – als ›Befund‹ sind die Ergebnisse erst nach einer medizinischen Diagnostik zu bezeichnen – sind in solchen Verfahren dann insofern zufällig, als dass sie von den Probanden – und eventuell auch von den Forschenden – nicht unmittelbar erwartet wurden.

Vor diesem Hintergrund stellt sich aktuell die Frage, wie eine Krieteriologie aussehen könnte, aus der hervorgeht, wann und wie solche zufälligen Auffälligkeiten den Probanden mitzuteilen sind, und dies mitunter auch dann, wenn in den vertraglichen Vereinbarungen der Mitteilungswunsch einer möglichen Auffälligkeit dezidiert negiert worden ist. Für die Entwicklung einer solchen Krieteriologie ist es einerseits notwendig, die vorliegenden normativen Standards für das Forscher-Probanden- bzw. Arzt-Patienten-Verhältnis (z. B.: Recht auf Nichtwissen vs. Gebot des Nicht-Schadens – sowohl in Bezug auf den Probanden selbst, als auch auf mögliche Fremdschädigungen – vs. Verpflichtungen der Fürsorge) gegeneinander abzuwägen und für die jeweilige Situation hinsichtlich ihrer Orientierungskraft zu befragen. Andererseits ist eine solche Krieteriologie um die Frage zu erweitern, welche konkreten Handlungsmöglichkeiten und -konsequenzen mit den jeweiligen Mitteilungsnotwendigen korreliert werden können

und ebenso, welche Rückwirkungen sich hieraus wiederum für die Entwicklung der Krieteriologie selbst ergeben.

Für die notwendige Entwicklung solcher kriterialen Marker müssen – so die in diesem Beitrag zugrundeliegende These – zwei grundlegende Fragestellungen mitbedacht werden: So ist erstens zu beachten, dass es sich bei den nicht-intendierten Auffälligkeiten zunächst einmal um Vermutungen oder, abstrakter formuliert, um Probabilitätsaussagen handelt, über die ohne eingehende klinische Diagnostik überhaupt nicht valide aussagbar ist, inwieweit es tatsächlich zu einer Krankheitsmanifestation bei den Probanden kommen wird. Zweitens lässt sich am Fall von Mammakarzinomen zeigen, dass verbunden mit der insgesamt steigenden Zahl solcher Screenings, prophylaktische (operative) Maßnahmen – auch durch öffentlichkeitswirksame Einzelfälle prominenter Patientinnen wie Angelina Jolie und Anastacia – an Aufmerksamkeit und Selbstverständlichkeit gewonnen haben. Dabei ist derzeit weitestgehend ungeklärt, anhand welcher Kriterien evaluiert und entschieden werden soll, wer für einen entsprechenden Eingriff infrage kommt und wie die bereits heute absehbar steigende Nachfrage nach solchen oder ähnlichen Maßnahmen im Gesundheitssystem implementiert, priorisiert und schließlich auch finanziert werden sollte.

Der vorliegende Beitrag nimmt die bisherigen Vorschläge und Konzepte für die Entwicklung einer Krieteriologie zur Mitteilung sog. genetischer Zufallsbefunde auf (1), kontrastiert diese mit den aktuellen Daten zum quantitativen Anstieg von prophylaktischen Maßnahmen im Bereich von Mammakarzinom-Dispositionen (2) und fragt von hierher nach Benchmarks für die Entwicklung der Krieteriologie (3).

Literatur:

Cramer S C, Wu J, Hanson J A, Nouri S, Karnani D, Chuang T M, Le V(2011): A System for Addressing Incidental Findings in Neuroimaging Research, in: Neuroimage 55(3): 1020–1023.

Kern BR (2012): Gendiagnostikgesetz: GenDG. Kommentar. CH Beck, München.

Jagadeesh H & Bernstein M (2013): Patients' anxiety around incidental brain tumors: a qualitative study, in: Acta Neurochirurgia, Doi: DOI 10.1007/s00701-013-1935-2.

Rudnik-Schöneborn S, Langanke M, Erdmann P, Robiński J (2013): Ethische und rechtliche Aspekte im Umgang mit genetischen Zufallsbefunden – Herausforderungen und Lösungsansätze, in: Ethik in der Medizin, DOI 10.1007/s00481-013-0244-x.

Lebenslauf

Ausbildung und beruflicher Werdegang

- | | |
|-----------------|---|
| 09/2004-10/2009 | Studium der Biologie und der Ev. Theologie an der Ruhr-Universität-Bochum |
| 01/2006-12/2009 | Studentischer Mitarbeiter am Lehrstuhl für Ethik und Fundamentaltheologie bei Herrn Prof. Dr. Dr. Günther Thomas an der Ruhr-Universität Bochum |
| 01/2010-09/2010 | Wissenschaftlicher Mitarbeiter am Fachbereich Evangelische Theologie der Philipps-Universität Marburg im Rahmen des BMBF-Projekts: Kompetenznetzwerk Adipositas: Interdisziplinäres Konsortium zur Adipositasprävention bei Kindern und Jugendlichen, Teilprojekt 4: Ethische und rechtliche Determinanten der Adipositasprävention bei Kindern und Jugendlichen“ |
| 04/2010-09/2010 | Wissenschaftlicher Mitarbeiter am Fachbereich Evangelische Theologie der Philipps-Universität Marburg. Verantwortlich für die Organisation und Koordination der Klausurwoche zur synthetischen Biologie: „Was ist Leben – Im Zeitalter seiner technischen Machbarkeit?“ |
| Seit 01/10/2010 | Wissenschaftlicher Mitarbeiter am Lehrstuhl für Systematische Theologie II (Ethik) an der Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg |
| Seit 01/10/2011 | Koordinator des Forschungsprojektes „Bio-Objects and Bio-Subjects. Exploring the Interface of Science, Technology and Society“ |

Publikationen

Herausgeberschaften:

gemeinsam mit P. Dabrock, M. Bölker, J. Ried (Hg.), Was ist Leben – im Zeitalter seiner technischen Machbarkeit? Beiträge zur Ethik der Synthetischen Biologie, Freiburg i. Br., Alber 2011.

gemeinsam mit P. Dabrock, J. Ried (Hg.), Individualized Medicine between Hype and Hope, Münster, Lit 2013.

gemeinsam mit P. Dabrock, J. Ried (Hg.), Bio-Objekte. Theologische Grundlagen für eine Ethik der Biowissenschaften, Kohlhammer 2014 (In Vorbereitung).

Artikel und Aufsätze:

Die multifaktorielle Kausalität der Adipositas als Anfrage an die Rede von der Eigenverantwortung. In: P. Dabrock, J. Ried, J. Uddin, W. Voit (Hg.). *Informierte Selbstbestimmung als Ziel staatlicher Adipositasprävention*. Baden-Baden: Nomos 2011, 9-36.

gemeinsam mit P. Dabrock, M. Bölker, J. Ried: Einleitung: Was ist Leben im Zeitalter seiner technischen Machbarkeit? Ethische, rechtliche und soziale Herausforderungen der Synthetischen Biologie, in: P. Dabrock, M. Bölker, M. Braun, J. Ried (Hg.), *Was ist Leben – im Zeitalter seiner technischen Machbarkeit?*, 11-26.

gemeinsam mit J. Ried, P. Dabrock: Unbehagen und kulturelles Gedächtnis. Beobachtungen zur gesellschaftlichen Deutungsunsicherheit gegenüber Synthetischer Biologie, in: P. Dabrock, M. Bölker, M. Braun, J. Ried (Hg.), *Was ist Leben – im Zeitalter seiner technischen Machbarkeit? Beiträge zur Ethik der Synthetischen Biologie*, Freiburg i. Br., Alber 2011, 345-368.

gemeinsam mit P. Dabrock, J. Ried: Individualisierte Medizin. Ethische und gesellschaftliche Herausforderungen, in: *Forum* 3/27 (2012), 209-213, DOI: 10.1007/s12312-012-0778-8.

Der Körper als Refugium absoluter Selbstbestimmung? Ethische Herausforderungen einer ‚Freiheit zur Krankheit‘, in: Beck, Susanne, *Gehört mein Körper noch mir?*, Nomos 2012, 177-192.

gemeinsam mit J. Ried: Adipositasprävention und non-communicable diseases. Hochgesteckte Ziele ein unausweichliches Dilemma und bleibende Unklarheiten. Ein Kommentar zur 65. World Health Assembly, in: *Adipositas* 6/4 (2012), 249-251.

gemeinsam mit J. Ried, P. Dabrock: From Homo Faber to Homo Creator? A Theological–Ethical Expedition into the Anthropological Depth of Synthetic Biology, in: *World Views* 17/1 (2013), 36-47.

gemeinsam mit P. Dabrock, J. Ried: Introduction: Individualized medicine between hype and hope, in: P. Dabrock, M. Braun, J. Ried (Hg.), *Individualised Medicine between Hype and Hope*, Münster, Lit 2013, 1-10.

gemeinsam mit J. Ried: Individualized Medicine: Ethical and Social Challenges, in: P. Dabrock, M. Braun, J. Ried, *Individualised Medicine between Hype and Hope*, Münster, Lit 2013, 217-232.

gemeinsam mit P. Dabrock, J. Ried, U. Sonnewald: A Primer to ‘Bio-Objects’: New Challenges at the Interface of Science, Technology and Society, in: *Systems and Synthetic Biology* 7/1 (2013), 1-6, DOI:10.1007/s11693-013-9104-8.

gemeinsam mit P. Dabrock, J. Ried: Riding New Waves. Sozialethische Metabeobachtungen zur Individualisierten Medizin, in: *Ethik in der Medizin* 25 (2013), 251-258, DOI: 10.1007/s00481-013-0262-8.

gemeinsam mit P. Dabrock, J. Ried: From Functional Differentiation to (Re-)Hybridisation. The Challenges of Bio-Objects in Synthetic Biology, in: Greif, Weiss (Hg.) Ethics – Society – Politics, Berlin, De Gruyter 2013, 453-482.

gemeinsam mit H. Matern, J. Ried, P. Dabrock: Living machines. Zu Genese und systematischen Implikationen einer Leitmetapher der Synthetischen Biologie. Bioethica (2014) [im Druck].

gemeinsam mit J. Ried, P. Dabrock: Hybridisierungsdynamiken im Verständnis von und im Umgang mit ‚Leben‘. Bio-Objekte und ihre Herausforderungen für das Verhältnis von kulturellen Orientierungsmustern und emergierenden Biotechnologien, in: Jahrbuch für Wissenschaft und Ethik 2013 [im Druck].

gemeinsam mit J. Hebebrand, J. Ried: Looking for effective strategies of prevention. Ethical-governmental markers of a meta-model for obesity, Obesity Prevention (2014) [zur Veröffentlichung angenommen].

gemeinsam mit J. Starkbaum, H. Gottweis, J. Ried, P. Dabrock: Reflections on the Governance of Emerging Biotechnologies. Comparing Expert Modes and Public Discourses, in: Public Understanding of Science [zur Begutachtung eingereicht].

gemeinsam mit J. Schell, W. Siegfried, M.J .Müller, J. Ried: Re-Entering Obesity Prevention. A qualitative-empirical inquiry into the subjective aetiology of extreme obese adolescents, in: BMC Public Health 2014 [zur Begutachtung eingereicht].

Mitgliedschaften

AEM-Arbeitsgruppe Ethik in der Psychiatrie
Cost-Action Bio-Objects and their Boundaries
Kompetenznetz Adipositas
Junges Netzwerk Adipositas

Dr. David Martin Shaw

Institute for Biomedical Ethics, Universität Basel

Montag, 10.03.2014 - 11.15-12.30 Uhr, SR 2

When incidental findings are intentional: a dangerous precedent

There has been much controversy over the American College of Medical Genetics and Genomics (ACMG)'s recommendation¹ that genetic testing services should report incidental findings to patients without their consent. This criticism² is well deserved, but the ethical problems go even further than is already realized. In fact, the key problems stem from a misdefinition: the ACMG's use of "incidental" to describe intentional findings that resulted from additional testing that was not requested by the patient or his/her doctor. This paper describes the content and context of the ACMG's declaration, provides an in-depth ethical analysis of the problems with the guidelines, and argues that adoption of a similar policy in Europe would harm both patients and "recreational" users of genomic testing services in Switzerland, Germany and the United Kingdom. The most disturbing aspect of the ACMG's recommendations is the actual use of the phrase "incidental findings" to describe intentional additional testing beyond that requested by the patient and/or physician. Reporting of genuinely incidental findings is already a problematic issue, but the reporting of intentional additional findings that require testing of genes that were not meant to be investigated is a gross violation of autonomy on several levels. First, the patient did not consent to the tests. Second, the patient did not consent to being given the results. Third, the patient will have to deal with the multiple emotional and financial consequences of being given highly sensitive and potentially life altering information about his/her DNA. Finally, all of these criticisms also apply to the patient's family, which might also be affected by the sharing of information about these additional tests and findings, yet did not request any tests at all.³ Furthermore, the ACMG's policy means that anyone engaging in prenatal genomic screening for a specific condition could be provided with massive amounts of unwanted genetic information about their child, meaning that some of these future harms would be set in motion before the child is even born.

If the ACMG guidelines are not changed then a dangerous precedent of oversharing unwanted genetic information will be set, with potentially serious ramifications for genetic testing and information sharing in Europe. As testing becomes faster and easier, any reporting of incidental findings to patients should remain confined to those that arise from the initial tests requested. To call any other results "incidental" is a massive understatement of a gross ethical violation, even if we do not support a "right not to know".

References

- ¹ RC Green et al. ACMG Recommendations for Reporting of Incidental Findings in Clinical Exome and Genome Sequencing. <https://www.acmg.net/> (Accessed 29/11/13).
- ² SM Wolf, GJ Annas, S Elias. Patient Autonomy and Incidental Findings in Clinical Genomics. *Science* 2013; 340: 1049-1050.
- ³ UK Joint Committee on Human Genetics. Consent and confidentiality in clinical genetic practice: Guidance on genetic testing and sharing genetic information. www.bsgm.org.uk/media/678746/consent_and_confidentiality_2011.pdf (Accessed 29/11/13).

Lebenslauf

Current positions

2009-present	Honorary Lecturer (Asst. Prof.), School of Medicine, University of Aberdeen (20%)
July 2012-present	Senior Researcher, Institute for Biomedical Ethics, University of Basel (50%)
May 2013-present	Researcher, Metamedica, University of Maastricht (20%)

Qualifications

08/7/1999	2:1 MA (Hons) in Philosophy and English Literature, University of Glasgow
20/6/2000	Postgraduate Certificate in Education, University of Strathclyde
16/6/2001	MSc in Philosophy, University of Edinburgh
17/5/2005	Docteur ès Lettres in Bioethics, Department of Philosophy, University of Lausanne
17/5/2005	Masters in Medical Law (with Merit), School of Law, University of Glasgow
2013 (pending)	Private docent (Habilitation), Faculty of Medicine, University of Basel

Previous employment

10/2000-06/2001	Tutor in Moral Philosophy, University of Edinburgh
01/2001-09/2001	Tutor in Philosophy for Learning Teaching Scotland
09/2002-10/2005	Instructor in English, Language Centre, Univ. of Lausanne
01/2006-09/2006	Medical Editor, Mediscript Ltd, London
10/2006-09/2007	PQ Research Fellow, University of St Andrews
09/2007-06/2012	Lecturer in Ethics (Asst. Prof.), University of Glasgow

Publikationen

Peer-reviewed articles:

T Erren, J Groß, D Shaw, and B Selle. Representation of Women in Key Medical Journals. *JAMA Internal Medicine* (IF 11.5; prev. *Archives of Internal Medicine*), accepted September 2013.

D Shaw. Communicating About Communicable Diseases Using Facebook: Whisper, Don't Shout. *Public Health Ethics* (IF 0.8), accepted September 2013.

P Satalkar and D Shaw. Not Fit for Purpose: The Ethical Guidelines of the Indian Council of Medical Research. *Developing World Bioethics* (IF 0.8), accepted September 2013.

F Colledge, B Elger, and D Shaw. Conferring Authorship: Biobank Stakeholders' Experiences with Publication Credit in Collaborative Research. *PLOS One* (IF 3.7), accepted August 2013.

D Shaw and B Elger. Persuading Bereaved Families to Permit Organ Donation. *Intensive Care Medicine* (IF 5.4), 2013, doi: 10.1007/s00134-013-3096-4

D Shaw. The Right to Participate in High-Risk Research. *Lancet* (IF 39.6), online early: doi:10.1016/S0140-6736(13)61575-5.

D Shaw. Homeopaths Without Borders Engages in Exploitative Humanitarianism. *British Medical Journal* (IF 17.2), 2013; 347 doi: <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.f5448>.

D Shaw and B Elger. Creating a biobank for international radiation disaster research: A proposal for proactive international cooperation. *Lancet Oncology* (IF 25.1), 2013; 14: 1042 – 1043.

D Shaw, B Elger, and F Colledge. What is a Biobank? Differing Definitions Among Biobank Stakeholders. *Clinical Genetics* (IF 3.9), 2013. doi: 10.1111/cge.12268.

D Shaw. Improving the Organ Donor Card System in Switzerland. *Swiss Medical Weekly* (IF 1.8), 2013; 143: w13835.

D Shaw. Lessons from the German Organ Scandal. *Journal of the Intensive Care Society* (awaiting first IF), 2013; 14: 200-201.

D Shaw and B Elger. Evidence-Based Persuasion: An Ethical Imperative. *Journal of the American Medical Association* (IF 30), 2013; 309(16): 1689-1690.

D Shaw and B Elger. The Relevance of Relevance in Research. *Swiss Medical Weekly* (IF 1.8), 2013; 143: w13792.

D Shaw. NeuroEnhancing Public Health. *Journal of Medical Ethics* (IF 1.4), 2013; doi:10.1136/medethics-2012-101300.

T Erren, M Erren and D Shaw. Peer Reviewers Can Meet Journals' Criteria for Authorship. *British Medical Journal* (IF 17.2), 2013; 346: f166.

D Shaw. We Should Not Let Families Stop Organ Donation from their Dead Relatives. *British Medical Journal* (IF 17.2), 2012; 345: e5275. (Featured in the Times, Herald, Scotsman and Daily Mail newspapers (UK), NBC News (USA), BBC World Service radio, and national radio stations in Scotland, England and Ireland.)

D Shaw. The Swiss Report on Homeopathy. *Swiss Medical Weekly* (IF 1.8), 2012;142:w13594. (Featured in Der Sonntag, 20 Minuten, Tribune de Geneve, and Le Matin; acknowledged as an important article by Swiss government.)

D Shaw. Neuroenhancers, Addiction and Research Ethics. *Journal of Medical Ethics* (IF 1.4), 2012, 38 (10):605-608.

D Shaw and J Busch. Rawls and Religious Paternalism. *Journal of Medicine and Philosophy* (IF 1), 2012; 37 (4):373-386.

D Shaw. Weeping and Wailing and Gnashing of Teeth: the Legal Fiction of Water Fluoridation. *Medical Law International*, 2012, 12: 1-27.

D Shaw, K McCluskey, W Linden and C Goodall. The Ethics of Sobriety Testing in Criminal Justice: Reducing the Harmful Effects of Alcohol Misuse. *Journal of Medical Ethics* (IF 1.4), 2012, 38 (11):669-671.

D Shaw and A McMahon. EthicoVigilance in Clinical Trials. *Bioethics* (IF 1.3), 2012, doi: 10.1111/j.1467-8519.2012.01967.x.

D Shaw. A Direct Advance on Advance Directives. *Bioethics* (IF 1.3), 2012, Jun;26:267-74.

D Shaw. The ICMJE Definition of Authorship is Unethical. *British Medical Journal*, (IF 17.2), 2011; 343 (7831):999.

D Shaw. Justice and the Fetus: Rawls, Children and Abortion. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* (IF 0.8), July 2011.

D Shaw. A Defence of a New Perspective on Euthanasia. *Journal of Medical Ethics* (IF 1.4), 2011, 37 (2):123-125.

D Shaw. Homeopathy and Medical Ethics. *Focus on Alternative and Complementary Therapies*, 2011, 16 (1):17-21.

D Shaw. The Ethics of Spoilers. *Ethical Space*, 8, 2011.

D Shaw. The Ethics Committee as Ghost Author. *Journal of Medical Ethics* (IF 1.4), 2011;37:706.

J Shaw and D Shaw. Evidence and Ethics in Occupational Therapy. *British Journal of Occupational Therapy* (IF 1.1), 2011; 74: 254-256.

D Shaw. An Extra Reason to Roll the Dice: Balancing Harm, Benefit and Autonomy in ‚Futile‘ Cases. *Clinical Ethics* 2010, 5 (217):219.

D Shaw. Unethical Aspects of Homeopathic Dentistry. *British Dental Journal* (IF 0.8), 2010, 209 (10):493-496.

D Shaw. Transatlantic Issues: Report From Scotland. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* (IF 0.8), 2010 19 (3):310-320.

D Shaw. Homeopathy Is Where the Harm Is. *Journal of Medical Ethics* (IF 1.4), 2010, 36: 130-131.

D Shaw and D Conway. Pascal’s Wager, Infective Endocarditis and the “No-Lose” Philosophy in Medicine. *Heart* (IF 5), 2010; 96: 15-18

D Shaw. Cutting Through Red Tape: Non-Therapeutic Circumcision and Unethical Guidelines. *Clinical Ethics*, 2009; 4 (4):181-186.

D Shaw. Cryoethics: Seeking Life After Death. *Bioethics* (IF 1.3), 2009; 23 (9):515-521.

D Shaw. Euthanasia and Eudaimonia. *Journal of Medical Ethics* (IF 1.4), 2009; 35:530-533.

D Shaw. Ethics, Professionalism and Fitness to Practise: Three Concepts, Not One. *British Dental Journal* (IF 0.8), 2009; 207 (2):59-62.

D Shaw. Prescribing Placebos Ethically: The Appeal of Negatively Informed Consent. *Journal of Medical Ethics* (IF 1.4), 2009; 35 (2):97-99.

D Shaw, D Conway and L Macpherson. Tackling Socially Determined Dental Inequalities: Ethical Aspects of the National Child Oral Health Programme in Scotland. *Bioethics* (IF 1.3), 2009; 23 (2):131-139.

D Shaw. Crocodile Tiers. *Journal of Medical Ethics* (IF 1.4), 2008; 34 (8):575.

D Shaw. Dentistry and the Ethics of Infection. *Journal of Medical Ethics* (IF 1.4), 2008; 34 (3):184-187.

D Shaw. Deaf by Design: Disability and Impartiality. *Bioethics* (IF 1.3), 2008; 22 (8):407-413.

D Shaw. Moral Qualms, Future Persons, and Embryo Research. *Bioethics* (IF 1.3), 2008; 22 (4):218–223.

D Shaw. Continuous Consent and Dignity in Dentistry. *British Dental Journal* (IF 0.8), 2007; 203:569-571.

D Shaw. The Body as Unwarranted Life Support: A New Perspective on Euthanasia. *Journal of Medical Ethics* (IF 1.4), 2007; 33 (9):519-521.

Review articles:

D Shaw. No Remedy for Homeopathy "Research": Focus on Alternative and Complementary Therapies, 2012;4:209-10.

Monographs:

D Shaw. Genetic Morality, Peter Lang, Berne, 2006. Doctoral thesis, defended May 2005, published as book 2006.

Contributions to books:

D Shaw. Hematopoietic stem cell transplantation: ethical and legal issues in the UK. In: Jörg P. Halter and Peter Bürkli (eds.) *The Legal and Ethical Challenges of Present and Future Stem-Cell Transplantation*. Schwabe Verlag, forthcoming.

B Elger and D Shaw. Preventing human rights violations in prison – the role of guidelines. In: B Elger, C Ritter, H Stöver (eds.) *Emerging Issues in Prison Health*. Springer, forthcoming.

B Elger and D Shaw. Confidentiality in prison health care – a practical guide. In: B Elger, C Ritter, H Stöver (eds.) *Emerging Issues in Prison Health*. Springer, forthcoming.

D Shaw. Cryoethics. In Hugh LaFollette (ed.) *International Encyclopedia of Ethics*. Blackwell, 2013.

Other relevant publications:

D Shaw. Unethical Framework: Red Card for the REF. *Times Higher Education*, January 27th, 2012.

Affiliations

Associate, Centre for Applied Ethics and Legal Philosophy, University of Glasgow
Honorary member, Centre Lémanique d'Éthique, University of Lausanne, Switzerland
Member, Société Académique Vaudoise, Switzerland
Member, Society for Applied Philosophy, United Kingdom
Member, Centre for Ethics, Philosophy and Public Affairs, University of St Andrews

Ass. iur. Caroline Fündling
Kanzlei Gleiss Lutz, Frankfurt a.M.
Montag, 10.03.2014 - 15.30-16.45 Uhr, SR 2

Die Bedeutung der Rechte auf Wissen und Nichtwissen für den Umgang mit genetischen Zufallsbefunden

Die Rechte auf Wissen und Nichtwissen sind Schlagwörter im Bereich der genetischen Diagnostik. Mittlerweile ist anerkannt, dass jeder, der sich einer genetischen Untersuchung unterzieht aufgrund seines verfassungsrechtlich gewährleisteten Persönlichkeitsrechts das Recht hat, frei zu entscheiden, von seinem genetischen Status Kenntnis zu nehmen (Recht auf Wissen) oder darauf zu verzichten (Recht auf Nichtwissen). Der Gesetzgeber hat mit dem Gendiagnostikgesetz (GenDG), das seit Februar 2010 in Kraft ist, diese Rechte durch verschiedene Normierungen zu Aufklärung, Einwilligung, Beratung und Mitteilung von genetischen Befunden im Behandlungskontext sowie zum Schutz vor Diskriminierung versucht zu gewährleisten. Ungeregelt blieb die Forschung im Bereich genetischer Diagnostik. Neue molekulargenetische Untersuchungsmethoden erlauben die immer kostengünstigere Sequenzierung des vollständigen Genoms eines Patienten. Damit steigt auch die Menge an genetischer Information. In Folge dessen rückt der Umgang mit den sog. Zufallsbefunden bzw. Überschussinformationen in den Vordergrund. Hierunter versteht man Befunde, die nicht im Zusammenhang mit dem Zweck oder der Fragestellung stehen, zu der die genetische Untersuchung durchgeführt wurde. Die Rechte auf Wissen und Nichtwissen spielen zunächst im Verhältnis zwischen Arzt und Patient eine Rolle. Vor einer genetischen Untersuchung ist der Patient umfassend aufzuklären, dies beinhaltet auch den Hinweis auf das mögliche Auftreten von Zufallsbefunden. Unklar bleibt jedoch der Umfang dieser Pflicht. Genügt es dem Recht auf Wissen, wenn pauschal auf das Auftreten von Zufallsbefunden hingewiesen wird? Welche Detailtiefe ist erforderlich? Ähnliche Probleme bereitet das Recht auf Nichtwissen: wie soll sich der Arzt bspw. im Falle eines behandlungsbedürftigen Zufallsbefundes verhalten wenn der Patient die Mitteilung von Zufallsbefunden insgesamt ablehnt? Auch im Forschungskontext erscheint die Gewährleistung der Rechte auf Wissen und Nichtwissen nicht unproblematisch. So stellen die Nichtmitteilung von Zufallsbefunden oder die z.T. vorgeschlagene Kategorienbildung Einschränkungen des Rechts auf Wissen des Probanden dar, die einer Rechtfertigung bedürfen. Die Geltendmachung des Rechts auf Nichtwissen wird aufgrund der Komplexität und Fülle möglicher genetischer Zufallsbefunde ebenfalls erschwert.

Lebenslauf

Ausbildung

04/2005-07/2009	Studium der Rechtswissenschaften an der Justus-Liebig-Universität Gießen
11/2006-07/2009	Stipendiatin der Stiftung der Deutschen Wirtschaft (sdw)
07/2009	Erste juristische Prüfung
11/2009-12/2011	Referendariat am Landgericht Wiesbaden, zur Stationsausbildung am Landgericht Wiesbaden, Staatsanwaltschaft Wiesbaden, Rechtsamt der Stadt Bad Homburg v.d.H., Sozietät Hengeler Mueller in Frankfurt a. M., Deutsche Lufthansa AG – Wahlfach: Arbeitsrecht
12/2011	Zweite juristische Staatsprüfung
Seit 05/2012	Externe Doktorandin am Lehrstuhl für Deutsches, Europäisches und Internationales Straf- und Strafprozessrecht, Medizin- und Biorecht (Prof. Dr. Henning Rosenau) an der Universität Augsburg

Berufliche Tätigkeit

11/2006-03/2007	Wissenschaftliche Hilfskraft an der Professur für Strafrecht und Strafprozessrecht II (Prof. Dr. Bernd Hecker) als AG-Leiterin und Korrekturkraft an der Justus-Liebig-Universität Gießen
10/2007-06/2008	Korrekturassistentin an der Professur für Bürgerliches Recht, Handels- und Wirtschaftsrecht, Rechtsvergleichung (Prof. Dr. Jens Ekkenga) an der Justus-Liebig-Universität Gießen
04/2009-07/2009	Wissenschaftliche Hilfskraft an der Professur für Bürgerliches Recht, Handels- und Wirtschaftsrecht, Rechtsvergleichung (Prof. Dr. Jens Ekkenga) als AG-Leiterin und Korrekturkraft an der Justus-Liebig-Universität Gießen
01/2012-04/2013	Wissenschaftliche Mitarbeiterin an der EBS Universität für Wirtschaft und Recht in Wiesbaden
Seit 05/2013	Wissenschaftliche Mitarbeiterin bei der Kanzlei Gleiss Lutz in Frankfurt a.M. (im Bereich Arbeitsrecht)

Publikationen

Fündling/Rathgeber: Ärztliche Fehleroffenbarung im Spannungsfeld zwischen Zivil- und Strafrecht, in: Zeitschrift für das gesamte Medizin- und Gesundheitsrecht (ZMGR) 2012, S. 88 – 94.

Gösta Gantner, M.A.

*EURAT, Arbeitsgruppe Ethik, Wissenschaftlich-Theologisches Seminar,
Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg*

Dienstag, 11.03.2014 - 09.45-11.00 Uhr, SR 2

Es gibt keine Zufallsbefunde mehr.

Zur Erwartbarkeit zusätzlicher Befunde bei genomweiten Analysen

In meinem Beitrag möchte ich einige Ergebnisse des Heidelberger EURAT-Projekts („Ethische und rechtliche Fragen der Totalsequenzierung des menschlichen Genoms“) thematisieren, die in den letzten zwei Jahren entwickelt worden und in Ansätzen auch in die jüngst publizierte Stellungnahme dieser interdisziplinären Gruppe eingeflossen sind. Ein mit erheblichen rechtlichen und ethischen Problemen verbundenes Arbeitsfeld von EURAT war und ist das Auftreten von nicht-intendierten Befunden bei genomweiten Analysen. Ihm soll sich mein Beitrag widmen.

Bei einer Genomsequenzierung werden regelmäßig Informationen gewonnen, aus denen Aussagen bezüglich nicht primär intendierter Erkrankungsbilder oder Gefährdungen erwachsen. Derartige Befunde werden klassisch als *Zufallsbefunde* bezeichnet. Der Begriff des Zufallsbefunds trifft allerdings die Sache nicht mehr bei genomweiten Analysen: Befunde aus einer Ganzgenomsequenzierung lassen sich schwer als zufällig einstufen. Während Zufallsbefunde weder intendiert noch erwartet sind, muss bei jeder Genomsequenzierung mit nicht-intendierten Befunden gerechnet werden. Somit fällt die zweite Bestimmung des Begriffs „Zufallsbefund“ weg. Es stellt sich die Frage nach einem geeigneteren Begriff. Um diesem Sachverhalt terminologisch gerecht zu werden, bietet es sich an, von *Zusatzbefunden* zu sprechen. Solche gesundheitsrelevante Befunde sind nicht intendiert, man muss allerdings mit ihnen rechnen.

Ich möchte an *einzelnen Fällen*, die im Heidelberger EURAT-Projekt detailliert aufgearbeitet wurden, zeigen, dass Arzt und Forscher fest damit rechnen müssen, Befunde zu erhalten, die außerhalb der eigentlichen, mit der Genomsequenzierung verfolgten Fragestellung liegen. Weitere Befunde werden bei jeder genomweiten Analyse spätestens dann zu erwarten sein, wenn die Daten aus der Sequenzierung in automatisierten, computer-gestützten Prozessen ausgewertet werden, da beispielsweise jedes Individuum Träger von Prädispositionsgenen und heterozygoter Merkmalsträger für monogene Erkrankungen ist. Zum derzeitigen Stand der medizinisch-wissenschaftlichen Entwicklungen werden solche Computer-Programme bei der bioinformatischen Auswertung noch nicht flächendeckend eingesetzt. Aber sie werden kommen. Deswegen werden sich spätestens mit ihrem Einsatz gewichtige Probleme ergeben, die heute schon in Ansätzen zu beobachten sind und rechtzeitig angegangen werden sollten. Mein Beitrag fokussiert die *klinische Anwendung genomweiter Analysen*, denn diese genetischen Analysen kommen in der Diagnostik, also zu medizinischen Zwecken,

vermehrt zum Einsatz. Es sollen die Konsequenzen für das Arzt-Patienten-Verhältnis dargelegt werden, wie sie sich aus der Genomsequenzierung in Hinblick auf Zusatzbefunde ergeben. Die Erwartbarkeit von Zusatzbefunden wirft ethische Fragen auf, die den Aufklärungs-, Einwilligungs- und Beratungsprozess betreffen und dringend zu klären sind. Die *ethischen Herausforderungen* werden diskutiert mit Rückgriff auf etablierte bioethische Prinzipien (Beauchamp/Childress) und in Bezug auf das Konzept der „genetischen Verantwortung“ (Kollek/Lemke). Im letzten Teil werden erste *Lösungen der EURAT-Gruppe* präsentiert, die dazu beitragen sollen, den Prozess der informierten Einwilligung bei genomweiten Analysen so zu gestalten, dass der Patient in die Lage versetzt wird, möglichst eigenständig und verantwortungsvoll zu entscheiden, wie mit zu erwartenden zusätzlichen Befunden zu verfahren sei.

Diese Lösungen sind und müssen angesichts der noch in den Kinderschuhen steckenden Implementierung genomweiter Analysen in die klinische Diagnostik *vorläufig* bleiben, sodass ich mir von den Diskussionen der EURAT-Ergebnisse in der Klausurwoche wichtige Impulse für die weitere Arbeit an dieser Thematik verspreche.

Lebenslauf

Ausbildung

2000-2006	Studium der Philosophie (HF), Soziologie (NF), Volkswirtschaftslehre (NF) an der Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg
2006	Magisterarbeit („Metaphysik im Augenblick ihres Sturzes. Das Verhältnis von Geschichtsphilosophie und Erkenntnistheorie in Adornos »Negativer Dialektik«.“ Erstgutachter: Prof. Rüdiger Bubner) und Magisterprüfungen.
2007	Beginn des Promotionsstudiengangs an der Johann Wolfgang Goethe Universität Frankfurt am Main (Betreuung der Doktorarbeit durch Prof. Axel Honneth)
2007-2011	Promotionsstipendiat des Evangelischen Studienwerkes „Vilbigst e.V.“

Beruflicher Werdegang

2002	Wissenschaftliche Hilfskraft am Lehrstuhl II des Institutes für Soziologie (Prof. Uta Gerhardt)
2002-2005	Wissenschaftliche Hilfskraft im Rahmen des Teilprojekts „Demokratisierung durch ritualisierten Kulturtransfer: Westdeutschland in der Reeducation-Phase“ (Leiterin: Prof. Uta Gerhardt) des „SFB 619: Ritualdynamik“ an der Universität Heidelberg
2005-2006	Wissenschaftliche Hilfskraft am Lehrstuhl II des Institutes für Soziologie (Prof. Uta Gerhardt)
Ab 2010	Neugründung und Leitung des Internationalen Arbeitskreises für Kritische Theorie am Institut für Sozialforschung gemeinsam mit F. Vogelmann und J. Christ.
2011-2013	Wissenschaftlicher Mitarbeiter im EURAT-Projekt des Marsilius-Kollegs der Universität Heidelberg („Ethische und rechtliche Aspekte der Totalsequenzierung des menschlichen Genoms“), tätig in der Arbeitsgruppe Ethik bei Prof. Klaus Tanner (Projektsprecher) am Wissenschaftlich-Theologischen Seminar der Universität Heidelberg
Seit 2013	Wissenschaftlicher Mitarbeiter im BMBF-Projekt „Forschung ELSA Diagnostik: Prädiktive Aspekte der Ganzgenomsequen-

zierung des menschlichen Genoms. Ethische, rechtliche und gesundheitsökonomische Perspektiven“; tätig in der Arbeitsgruppe Ethik bei Prof. Klaus Tanner (Projektsprecher) am Wissenschaftlich-Theologischen Seminar der Universität Heidelberg.

Publikationen

Gerhardt, Uta und Gantner, Gösta, Ritualprozess Entnazifizierung. Eine These zur gesellschaftlichen Transformation der Nachkriegszeit, in: Michaels, Axel und Harth, Dietrich (Hrsg.), Forum Ritualdynamik, Nr. 7, 2004.

Gantner, Gösta, Das Ende der »Deutschen Philosophie«. Zäsuren und Spuren eines Neubeginns bei Karl Jaspers, Martin Heidegger und Theodor W. Adorno, in: Gerhardt, Uta et al. (Hrsg.), Die lange Stunde Null, Baden-Baden, 2007.

Gantner, Gösta, Der Vorschein des Utopischen im Kunstwerk. Wunschlandschaften bei Ernst Bloch, in: Dangel, Tobias et al. (Hrsg.), Dichten und Denken. Perspektiven zur Ästhetik. Heidelberg: 2011.

Gantner, Gösta, Lexikoneintrag zu Ernst Bloch, in: Die deutsche Philosophie im 20. Jahrhundert: Ein Autorenhandbuch, Darmstadt: 2012.

Gantner, Gösta, Ganzgenomsequenzierung – Herausforderung für Wissenschaft und Gesellschaft, Symposiumsbericht „Forschung und Verantwortung im Konflikt?“, in: Leopoldina Newsletter 2/2012
(http://www.leopoldina.org/uploads/tx_leopublication/2012_02_Leopoldina_aktuell_deutsch_01.pdf)

Gantner, Gösta und Molnár-Gábor, Fruzsina, Als Teil des großen Ganzen. Erfahrungsbericht aus der Arbeit zweier wissenschaftlicher Mitarbeiter des Marsilius-Projekts „Ethische und rechtliche Aspekte der Totalsequenzierung des menschlichen Genoms“ (EURAT), in: Jahresbericht „Marsilius-Kolleg 2011/2012“, Heidelberg: 2012. (http://www.marsilius-kolleg.uni-heidelberg.de/md/einrichtungen/mk/publikationen/mk_jb_07_als_teil_des_gro__en_ganzen.pdf)

Stefanie Houwaart, Dipl. chem.
*Institut für Pharmazeutische Wissenschaften, Albert-Ludwigs-Universität
Freiburg*
Dienstag, 11.03.2014 - 11.15-12.30 Uhr, SR 2

***Ethik im interdisziplinären Dialog:
Forschungsethik - Wissenschaft und Verantwortung.***

Stefanie Houwaart¹, Jonas Pavelka^{2,3}, Dominik Baltes²,
Eberhard Schockenhoff², Michael Müller¹

¹Institut für Pharmazeutische Wissenschaften, Universität Freiburg, Albertstrasse 25, 79104 Freiburg

²Institut für Systematische Theologie, Universität Freiburg, Platz der Universität 3, 79085 Freiburg

³Heinrich Pesch Haus, Katholische Akademie Rhein-Neckar, Frankenthaler Str. 229, 67059 Ludwigshafen

Der naturwissenschaftliche Fortschritt mit den einhergehenden Handlungsmöglichkeiten in den angewandten Lebenswissenschaften sowie die gestiegene Komplexität wissenschaftlicher Fragestellungen machen eine ethische Reflexion über das eigene Handeln des Wissenschaftlers sowie über die Frage, wie sich Forschungsfreiheit verantwortlich gestalten lässt, unabdingbar.

An der Albert-Ludwigs-Universität Freiburg wurde im Rahmen eines seit 2008 stattfindenden interdisziplinären Seminars Raum geschaffen, um den Dialog zwischen Naturwissenschaftlern/-innen und Theologen/-innen in Bezug auf ethische Fragestellungen zu ermöglichen. Das Seminar ist zwischen dem Institut für Pharmazeutische Wissenschaften und dem Institut für Systematische Theologie angesiedelt und bietet Studenten/-innen und Doktoranden/-innen aus der Pharmazie, Chemie, Medizin, Theologie und Philosophie eine Plattform, um in den Dialog zu treten.

Dabei werden zunächst die Argumentationslogiken der einzelnen Disziplinen sowie die Wissenschaftlichkeit als Voraussetzung gelingenden Austausches aufgezeigt. Diskutierte Themenfelder sind u.a. die Individualisierte und Personalisierte Medizin sowie Forschungsfreiheit und Wissenschaftsethik. Die Herausforderung liegt dabei in der Vernetzung von Theoriebildung und Anwendungsfeldern. Ziel des Seminars ist es, den wissenschaftlichen Nachwuchs für Grenzfragen der wissenschaftlichen Forschung zu sensibilisieren sowie zur Reflexion eigenen Handelns anzuregen.

Neben dem Seminar werden den Studenten/-innen und Doktoranden/-innen der verschiedenen Disziplinen weitere Tagungen und Workshops angeboten, so z.B. die Tagung „Was sagen uns Gene? Interdisziplinäre Reflexionen zur prädiktiven Genodiagnostik“, die vom Institut für Pharmazeutische Wissenschaften der Albert-Ludwigs-

Universität in Zusammenarbeit mit der Katholischen Akademie Freiburg organisiert wurde.

Die ethische Auseinandersetzung mit Fragestellungen zu Verantwortung und Entscheidungsfolgen in der Wissenschaft soll verantwortliches Handeln von Wissenschaftlern/-innen fördern, indem sie zur begründeten Reflexion des eigenen Handelns anregt.

Lebenslauf

Ausbildung

10/2004	Beginn Biologiestudium, Humboldt-Universität zu Berlin
09/2006	Vordiplom in Biologie, Humboldt-Universität zu Berlin
09/2007-06/2008	ERASMUS-Programm, „Biotechnologie - du gène à la molécule“; Universität Nantes, Frankreich
06/2009	MSc „Biologie, Biotechnologie, Recherche Thérapeutique“; Universität Nantes, Frankreich
10/2011	„Diplom Biologin“; Hauptfach: Biochemie, Nebenfächer: Molekulare Zellbiologie und Biophysik, Humboldt-Universität zu Berlin

Beruflicher Werdegang

03/2007-06/2007	Studentische Hilfskraft, Universitätsklinik „Charité“, Prof. Dr. Schmitt, Berlin
05/2008-06/2008	Studienjahresarbeit „Analysis of the Interactions between Rad51 and ssDNA by UV/Vis and Fluorescence spectroscopy“; Prof. Dr. Takahashi, UMR CNRS 6204 U3B, Universität Nantes
01/2009-06/2009	Masterarbeit „Analysis of the Interactions between Rad51 and an Stilbene derivative chemical inhibitor“; Prof. Dr. Takahashi, UMR CNRS 6204 U3B, Universität Nantes
02/2011-10/2011	Diplomarbeit „Spektroskopische Charakterisierung von Kanalrhodopsin 2 - E123TH134R“; Prof. Dr. Hegemann, Experimentelle Biophysik, Humboldt-Universität zu Berlin
seit 06/2012	Promotion, Prof. Dr. Müller, Pharmazeutische und Medizinische Chemie, Albert-Ludwigs-Universität Freiburg

Publikationen

Poster:

Sébastien Henry, Stefanie Kathe, Masayuki Takahashi, Pierre Weigel, Fabrice Fleury, „Interaction analysis of the potential anticancer drug DIDS with Human and Bovine

Serum Albumins. Approaches by Fluorescence, UV-visible and Circular Dichroism Techniques.; 47th International Conference on Medicinal Chemistry, 2011, Lyon.

Stefanie Houwaart, Wolfgang Hüttel, „Discovery of a trans-3/4- proline hydroxylase in the pneumocandin biosynthesis cluster of *Glarea lozoyensis*.“ 1st European Conference on Natural Products, 2013, Frankfurt.

Dr. Jens Ried

Lehrstuhl für Systematische Theologie (Ethik), Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg

Dienstag, 11.03.2014 - 15.30-16.45 Uhr, SR 2

Incidental findings in pädiatrischen Kohortenstudien.

Ethische Überlegungen zu Implikationen für Klinik und Prävention

Angesichts der seit einigen Jahren zu beobachtenden epidemiologischen Transformation gewinnen in der medizinischen Forschung Kohortenstudien an Bedeutung, die die longitudinale Ermittlung und Verfolgung pathogener Risikofaktoren ermöglichen. Während im Bereich der Forschung an und mit Erwachsenen groß angelegte Projekte wie jüngst die „Nationale Kohorte“ anvisiert werden, um die ätiologischen Pfade sog. Volkskrankheiten aufzudecken, wurden und werden im Bereich der Kinder und Jugendlichen numerisch und/oder regional begrenzte Vorhaben etabliert, die aber keinesfalls geringer ambitioniert sind. Pädiatrische Kohorten fokussieren derzeit zu einem wesentlichen Teil auf ernährungsmitbedingte Erkrankungen und Risikofaktoren wie beispielsweise Übergewicht/Adipositas und setzen dabei Instrumente ein, die durch medizinisch-technische Fortschritte in den vergangenen Jahren einen Standard erreicht haben – namentlich in Bezug auf genombasierte Verfahren, zunehmend aber auch im Hinblick auf die Bildgebung, die bei Erforschung der *body composition* Anwendung findet –, der sog. *incidental findings* wahrscheinlicher machen könnte. Erhöht sich die Wahrscheinlichkeit nicht-intendierter, aber medizinisch relevanter Resultate im Kohortendesign schon auf Grund der zeitlichen Länge wie der Zahl der Untersuchungen über die Zeit, erreichen die mit *incidental findings* assoziierten ethischen, rechtlichen und sozialen Herausforderungen bei pädiatrischen Kohorten noch einmal eine höhere Komplexitätsstufe. Zwar liegen zu den Besonderheiten pädiatrischer Kohorten im Hinblick auf *incidental findings* bereits einzelne Studien vor. Eine systematische Aufarbeitung der identifizierten ethischen Herausforderungen mit Bezug auf den deutschsprachigen Raum steht derzeit allerdings noch aus.

Zudem konzentrieren sich bisherige ethische Analysen zu bevölkerungsbasierten Kohorten vornehmlich auf die im engeren Sinne klinischen Problemlagen, vor allem auf die Kommunikation von *incidental findings* und daran anschließende medizinpsychologische Handlungsoptionen. Mit der Verschiebung des Forschungsfokus auf die nicht übertragbaren Krankheiten und ihre Risikofaktoren können neben bereits manifesten, aber noch symptomfreien Erkrankungen auch Risikoprofile (als Integral biomedizinischer wie sozialmedizinischer Faktoren) identifiziert werden, die mit einem hohem Probabilitätswert zukünftige Erkrankungen wahrscheinlich machen, gegen die grundsätzlich präventive, zeitnah zu ergreifende Maßnahmen möglich wären. Das Konzept *incidental findings* wäre vor diesem Hintergrund noch einmal signifikant weiter zu fas-

sen und würde neben der klinischen auch eine Public-Health-Dimension gewinnen. Vor diesem Hintergrund setzt sich der hier vorgeschlagene Vortrag zum Ziel

(1) pädiatrische Kohorten als ein im Hinblick auf *incidental findings* ethisch relevantes Forschungs- und Handlungsfeld zu konturieren und dabei neben den klinischen auch die Public-Health-Aspekte zu identifizieren,

(2) die besonders im pädiatrischen Kontext ins Licht tretenden ethischen Herausforderungen auf diskutierte Lösungsansätze zu beziehen und dabei zu prüfen, inwieweit aktuell debattierte Regime geeignet sind, diesen Herausforderungen zu entsprechen, und

(3) die Public-Health-Dimension von *incidental findings* bzw. mögliche Implikationen für die (indizierte) Prävention von *non-communicable diseases* mit besonderem Fokus auf ernährungsmitbedingte Erkrankungen und ihre Risikofaktoren als bislang in der ethischen Betrachtung noch nicht hinreichend gewürdigtes Problemfeld zu untersuchen.

Lebenslauf

Ausbildung

- 10/1997-03/2004 Studium der Evangelischen Theologie, sowie des öffentlichen Rechts und der Politikwissenschaft (im Nebenfach) an der Johannes Gutenberg-Universität Mainz und der Philipps-Universität Marburg (Stipendium der Studienstiftung des deutschen Volkes)
- 05/2004 Erstes Theologisches Examen bei der Evangelischen Kirche in Hessen und Nassau
- 04/2005 Diplom des Fachbereiches Evangelische Theologie der Philipps-Universität Marburg
- 09/2010 Promotion zum Doktor der Naturwissenschaften in der Medizin (Dr. rer. medic.) durch die Medizinische Fakultät der Universität Duisburg-Essen
- laufend-bis 03/2014 „Krankheit und Gesundheit im postgenomischen Zeitalter. Theologisch-ethische Erkundungen auf dem Gebiet der modernen Biomedizin“ (theologische Dissertation)

Beruflicher Werdegang

- 08/2004-12/2004 Wissenschaftlicher Mitarbeiter im Fachgebiet Sozialethik am Fachbereich Evangelische Theologie der Philipps-Universität Marburg
- 01/2005-12/2009 Wissenschaftlicher Mitarbeiter in der Arbeitsgruppe Klinische Psychologie und Psychotherapie am Fachbereich Psychologie der Philipps-Universität Marburg; Mitglied der vom BMBF geförderten interdisziplinären ELSA-Nachwuchsforschergruppe „Psychosoziale, ethische und rechtliche Konsequenzen genetischer Befunde bei Adipositas“
- 03/2009-01/2012 Stellvertretender Sprecher des „Interdisciplinary Consortium on Obesity Prevention in Children and Adolescents (PreVent)“ im Krankheitsbezogenen Kompetenznetz Adipositas (Förderung durch das BMBF)
- 11/2009-01/2012 Vorstandsmitglied des „Nachwuchswissenschaftlernetzwerks Adipositas“ innerhalb des Krankheitsbezogenen Kompetenznetzes Adipositas

01/2010-12/2014	assoziiertes Mitglied der Nachwuchsforschergruppe „Selbstverantwortung und Selbststeuerung bei Adipositas, chronisch obstruktiver Lungenerkrankung (COPD) und Schizophrenie“ am Fachbereich Psychologie der Philipps-Universität Marburg
10/2010-12/2011	beratendes Mitglied im LOEWE-Zentrum für Synthetische Mikrobiologie, Marburg
01/2010-09/2010	Koordinator des Arbeitsbereichs Bioethik am LOEWE-Zentrum für Synthetische Mikrobiologie der Philipps-Universität Marburg und des Max-Planck-Institutes für terrestrische Mikrobiologie, Marburg
10/2010-01/2011	Wissenschaftlicher Mitarbeiter am Fachbereich Theologie der Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg, Lehrstuhl für Systematische Theologie II (Ethik)
Seit 02/2011	Akademischer Rat am Fachbereich Theologie der Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg, Lehrstuhl für Systematische Theologie II (Ethik)
02/2012-01/2015	Vorstandsmitglied im „Krankheitsbezogenen Kompetenznetz Adipositas“ für die Bereiche „Ethik“ und „Nachwuchswissenschaftler/innen“

Publikationen

Herausgeberschaften:

Dabrock P / Ried J (2005). Therapeutisches Klonen als Herausforderung für die Statusbestimmung des menschlichen Embryos. Paderborn: mentis.

Dabrock P / Bölker M / Braun M / Ried J (2011). Was ist Leben – im Zeitalter seiner technischen Machbarkeit? Beiträge zur Ethik der Synthetischen Biologie. Freiburg i. B.: Alber.

Voit W / Dabrock P / Ried J / Uddin J (2011). Informierte Selbstbestimmung als Ziel staatlicher Adipositasprävention (Marburger Schriften zum Gesundheitswesen). Baden-Baden: Nomos.

Dabrock P / Braun M / Ried J (2012). Individualized Medicine between Hype and Hope. Münster: LIT.

Wissenschaftliche Fachartikel und Aufsätze:

Dabrock P / Ried J (2005). Gut geklont, schlecht gehandelt? Marburger Uni Journal 22, 31-33.

Dabrock P / Ried J (2005). Forschungsklonen mit dem Ziel therapeutischer Anwendungen: technische Möglichkeiten, ethische Konflikte, gesellschaftliche Konsequenzen und rechtliche Regelungsmodelle, in: Dabrock P / Ried J (Hg.). Therapeutisches Klonen als Herausforderung für die Statusbestimmung des menschlichen Embryos. Paderborn: mentis, 7-29.

Ried J / Hilbert A (2005). Prävention gegen Übergewicht und Adipositas in Hessen. Hessisches Ärzteblatt 65, 444-446.

Ried J (2006). Adipositasprävention im Spannungsfeld von Lebensstil, Kultur und Genetik – ethische Überlegungen zu Übergewicht und Adipositas zwischen Verhängnis, Verantwortung und Vorbeugung, in: Hilbert A / Rief W (Hg.). Adipositasprävention. Interdisziplinäre Perspektiven. Bern: Huber, 99-125.

Ried J / Schneider D / Hilbert A (2006). Gewichtige Gene. Interdisziplinäre Perspektiven auf Genetik und Gesundheit am Beispiel der Adipositas. Adipositasspektrum 6/2006, 10-12.

Ried J (2007). Lebendorganspende und Selbstbestimmung. Anthropologische, ethische und rechtliche Überlegungen zum Zusammenhang von Würde und Freiheit, in: Taupitz J (Hg.). Kommerzialisierung des menschlichen Körpers (Veröffentlichungen des Instituts für deutsches, europäisches und internationales Medizinrecht, Gesundheitsrecht und Bioethik der Universitäten Heidelberg und Mannheim 28). Heidelberg / Berlin: Springer, 185-198.

Hilbert A / Ried J / Schneider D / Jüttner C / Sosna M / Dabrock P / Lingenfelder M / Voit W / Rief W / Hebebrand J (2007). Primäre Prävention der Adipositas bei Erwachsenen: Eine interdisziplinäre Analyse. Herz 32, 542-552.

Ried J (2008). Adipositasprävention zwischen Veranlagung und Verantwortung. Eine sozialetische Problemskizze. Deutsche Medizinische Wochenschrift 133, 92-95.

Hilbert A / Ried J / Schneider D / Jüttner C / Sosna M / Dabrock P / Lingenfelder M / Voit W / Rief W / Hebebrand J (2008). Primary Prevention of Childhood Obesity: An Interdisciplinary Analysis. Obesity Facts 1, 16-25.

Ried J (2008). Eigenverantwortung und Konsumverhalten. Sozialetische Anmerkungen zu einem vermeintlichen Paradoxon und einer offenen Frage im Verbraucherleitbild, in: Hilbert A / Dabrock P / Rief W (Hg.). Gewichtige Gene. Prädisposition und Eigenverantwortung am Beispiel der Adipositas. Bern: Huber, 47-67.

Hilbert A / Ried J / Rief W / Brähler E (2008). Stigmatisierende Einstellungen zur Adipositas in der deutschen Bevölkerung. Ergebnisse einer repräsentativen Surveyuntersuchung. Adipositas 2, 142-147.

Dabrock P / Ried J (2009). Befähigungsgerechtigkeit als theologisch-sozialetisches Leitkriterium für die Priorisierung knapper Ressourcen im Gesundheitswesen. Zeitschrift für medizinische Ethik 59, 29-44.

Hilbert A / Ried J (2009). Obesity in Print: An Analysis of German Newspapers. *Obesity Facts* 2, 46-51.

Ried J / Hilbert A (2009). Stigmatisierung von Übergewicht. Implikationen für Gesundheit und Gesellschaft. *Adipositas* 3, 46f.

Ried J / Schneider D / Dabrock P / Voit W / Rief W / Hilbert A (2010). Verantwortung für die eigene Gesundheit. Eine interdisziplinäre Diskussion am Beispiel der Adipositas. *Gesundheitswesen* 72, doi: 10.1055/S-0029-1233471.

Ried J (2010). Passion, Pathologie, Kultur – Deutung und Stigmatisierung von Übergewicht und Adipositas, in: Abraham A / Müller B (Hg.). *Körperhandeln und Körpererleben. Multidisziplinäre Perspektiven auf ein brisantes Feld*. Bielefeld: transcript, 181-202.

Dabrock P / Ried J (2010). Leben machen – Gott spielen? Theologische Anmerkungen zur Ethik der Synthetischen Biologie. *Die Politische Meinung* 487, 37-42.

Ried J (2010). Adipositasprävention: Therapeutischer Nihilismus fehlt am Platz. *Deutsches Ärzteblatt* 107, A1624-A1626.

Bialobrzeski A / Ried J (2011). Privatheit in der Online-Welt. Facebook als politische Herausforderung. *Die Politische Meinung* 497, 74-78.

Ried J / Dabrock P (2011). Weder Schöpfer noch Plagiator. Theologisch-ethische Überlegungen zur Synthetischen Biologie zwischen Genesis und Hybris. *Zeitschrift für Evangelische Ethik* 55, 179-191.

Dabrock P / Ried J (2011). Kohärenz statt brechender Dämme. Theologisch-ethische Beobachtungen zur politischen Debatte um die Präimplantationsdiagnostik, in: *epd Dokumentation* 27/2011, 4-8.

Ried J (2011). Der Mensch als created co-creator. Anmerkungen zu einem theologisch-anthropologischen Konzept der kreatürlichen Verantwortlichkeit, in: Dabrock P / Keil S (Hg.). *Kreativität verantworten. Theologisch-sozialethische Zugänge und Handlungsfelder im Umgang mit dem Neuen*. Neukirchen-Vluyn: Neukirchener Verlag, 103-117.

Ried J (2011). Adipositasprävention als normatives Konfliktfeld: Ein sozialetischer Grundriss, in: Voit W / Dabrock P / Ried J / Uddin J / (Hg.). *Informierte Selbstbestimmung als Ziel staatlicher Adipositasprävention (Marburger Schriften zum Gesundheitswesen)*. Baden-Baden: Nomos, 9-35.

Dabrock P / Ried J (2011). Kommentar: Kohärenz statt brechender Dämme. *Deutsches Ärzteblatt* 108 (2011), 1673.

Dabrock P / Bölker M / Braun M / Ried J (2011). Was ist Leben – im Zeitalter seiner technischen Machbarkeit? Ethische, rechtliche und soziale Herausforderungen der Synthetischen Biologie, in: Dabrock P / Bölker M / Braun M / Ried J (Hg.). *Was ist Leben – im*

Zeitalter seiner technischen Machbarkeit? Beiträge zur Ethik der Synthetischen Biologie. Freiburg i. B.: Alber, 11-24.

Ried J / Braun M / Dabrock P (2011). Unbehagen und kulturelles Gedächtnis. Beobachtungen zur gesellschaftlichen Deutungsunsicherheit gegenüber Synthetischer Biologie, in: Dabrock P / Bölker M / Braun M / Ried J (Hg.). Was ist Leben – im Zeitalter seiner technischen Machbarkeit? Beiträge zur Ethik der Synthetischen Biologie. Freiburg i. B.: Alber, 345-367.

Dabrock P / Ried J (2011). Wird in der Synthetischen Biologie „Gott gespielt“? Eine theologisch-ethische Dekonstruktion, in: Pühler A / Müller-Röber B / Weitze M-D (Hg.). Synthetische Biologie. Die Geburt einer neuen Technikwissenschaft (acatech Diskussion). Berlin / Heidelberg: Springer, 121-129.

Bialobrzeski A / Ried J / Dabrock P (2011). Privacy revisited? Old ideals, new realities, and their impact on biobank regimes. *Poiesis & Praxis* 8, 9-24.

Hauner H / Müller MJ / Stumvoll M / Ried J / Hebebrand J (2012). Roadmap für Maßnahmen gegen Adipositas in Deutschland. Ein Strategiepapier der Nationalen Adipositas-Allianz. *Adipositas* 6, 119-122.

Dabrock P / Braun M / Ried J (2012). Individualisierte Medizin: Ethische und gesellschaftliche Herausforderungen. *Forum* 27, 209-213.

Bialobrzeski A / Ried J / Dabrock P (2012). Differentiating and Evaluating Common Good and Public Good: Making Implicit Assumptions Explicit in the Contexts of Consent and Duty to Participate. *Public Health Genomics* 15, 285-292.

Ried J (2012). Indirekter Paternalismus. Ethische Anmerkungen zu Formen impliziter Verhinderung selbstschädigenden Verhaltens Bereich von Public Health am Beispiel der Prävention ernährungsbedingter Erkrankungen, in: Beck S (Hg.). Gehört mein Körper noch mir? Strafgesetzgebung zur Verfügungsbefugnis über den eigenen Körper in den Lebenswissenschaften. Baden-Baden: Nomos, 237-251.

Ried J / Braun M (2012). Adipositasprävention und non-communicable diseases: Hochgesteckte Ziele, ein unausweichliches Dilemma und bleibende Unklarheiten. Ein Kommentar zur 65. World Health Assembly. *Adipositas* 6, 259-261.

Braun M / Ried J / Dabrock P (2013). From Homo Faber to Homo Creator? A Theological-Ethical Expedition into the Anthropological Depths of Synthetic Biology. *Worldviews* 17, 35-46.

Braun M / Ried J (2013). Person at Genetic Risk? Ethical and Social Challenges in Individualized Medicine, in: Dabrock P / Braun M / Ried J (Hg.). Individualized Medicine between Hype and Hope. Münster: LIT, 201-216.

Müller MJ / Landsberg B / Ried J (2013). Betrug in der Wissenschaft. *Adipositas* 7, 40-46.

Dabrock P / Braun M / Ried J / Sonnewald U. (2013). A primer to 'bio-objects'. New challenges at the interface of science, technology and society. *Systems and Synthetic Biology* 7, 1-6.

Holzapfel C / Landsberg B / Ried J / Hebebrand J / Müller MJ / Hauner H (2013). Prävention von Adipositas – Perspektiven, Chance und Grenzen in Deutschland und Europa. *Adipositas* 7, 97-103.

Dabrock P / Braun M / Ried J (2013) From functional differentiation to (re-)hybridisation. The challenges of bio-objects in synthetic biology, in: Greif H / Weiss M (Hg.), *Ethics – Society – Politics*. Berlin: De Gruyter, 347-379.

Boldt J / Matern H / Müller O / Eichinger T / Ried J (2013). Der Herstellungsbegriff in der Synthetischen Biologie. *Jahrbuch für Wissenschaft und Ethik* 17, 89-116.

Ried J (2013). Adipositaschirurgie. Diskussion um Chancen und Risiken. *Deutsches Ärzteblatt* 110, A1429-A1431.

Hilbert A / Ried J / Zipfel S / de Zwaan M (2013). Stigmatisierung bei Adipositas. *Adipositas* 7, 150-153.

Braun M / Ried J / Dabrock P (2013). Riding New Waves. Sozialethische Metabeobachtungen zur Individualisierten Medizin, in: *Ethik in der Medizin* 25 (2013), S. 251-258.

Zur Veröffentlichung angenommen oder in Druck:

Ried J / Braun M / Dabrock P (2014). Hybridisierungsdynamiken im Verständnis von und im Umgang mit ‚Leben‘. Bio-Objekte und ihre Herausforderungen für das Verhältnis von kulturellen Orientierungsmustern und emergierenden Biotechnologien. *Jahrbuch für Wissenschaft und Ethik* 18.

Ried J (2014). Neue Entwicklungen und Trends in der Prävention von Adipositas bei Kindern und Jugendlichen. *Aktuelle Ernährungsmedizin*.

Ried J (2014). Adams Apfel und sein Erbe. Zur Epigenetik der Adipositas, ihren Potentialen für die Prävention und ihren ethischen Implikationen

Mitgliedschaften

Deutsche Adipositas Gesellschaft

Sebastian Schleidgen, M.A.

Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin, Ludwig-Maximilians-Universität München

Mittwoch, 12.03.2014 - 09.45-11.00 Uhr, SR 2

Autonomie, Rationalität und Patientenaufklärung im Kontext molekulargenetischer Zufallsbefunde

Moderne, auf molekulargenetische Zusammenhänge abstellende Therapieansätze werfen vermehrt die Frage nach einem moralisch angemessenen Umgang mit Zufallsbefunden auf (REF). Sowohl von medizinethischer Seite als auch von einschlägigen Fachgesellschaften werden in diesem Kontext insbesondere die angemessene, d.h. möglichst umfangreiche und gleichzeitig verständliche Patienteninformation und -aufklärung gefordert (vgl. GFH 2013, Rudnik-Schöneborn et al. 2012, Langanke et al. 2011). Diese Forderungen stützen sich zumeist – wenigstens implizit – auf die Norm des Respekts vor der Patientenautonomie. Fraglich ist allerdings, ob sie sich tatsächlich notwendig aus dieser Norm ergeben. So hat etwa Walker (2013) jüngst argumentiert, dass das Gebot des Respekts der Patientenautonomie zwar Einwilligung von Patientenseite verlange, nicht aber *informierte* Einwilligung; über die Kommunikation therapeutischer Notwendigkeiten hinausgehende Informationen seien schlichtweg nicht nötig, um Patientenautonomie angemessen zu berücksichtigen, eine logische Verbindung zwischen dem Respekt der Patientenautonomie und informierter Einwilligung sei nicht gegeben.

Auch wenn Walker unterschiedliche Autonomietypen (Autonomie der Entscheidung, Autonomie des Vermögens sowie Autonomie als Souveränität) hinsichtlich ihrer Implikationen für informierte Einwilligung prüft, lässt er den Autonomiebegriff selbst in seinen Überlegungen seltsam unbestimmt. In meinem Vortrag werde ich zu zeigen versuchen, dass seine These nur für bestimmte, inhaltlich spezifizierte Autonomiebegriffe haltbar ist. Zu diesem Zweck werde ich insbesondere auf die Rolle verschiedener Rationalitätskonzeptionen für den Autonomiebegriff eingehen und die These vertreten, dass Walkers Analyse ausschließlich für einen an instrumentelle Rationalität gekoppelten, nicht aber für einen an zweckorientierte Rationalität gebundenen Autonomiebegriff zutrifft. Damit verweist auch die Entscheidung über die Angemessenheit der eingangs genannten Forderungen nach Patientenaufklärung für den Umgang mit Zufallsbefunden auf eine begründete Entscheidung über den Autonomiebegriff und die damit einhergehende Rationalitätskonzeption.

Literatur

Deutsche Gesellschaft für Humangenetik e.V. (2013): Stellungnahme zu genetischen Zusatzbefunden in Diagnostik und Forschung. Online unter: http://www.gfhev.de/de/leitlinien/LL_und_Stellungnahmen/2013_05_28_Stellungnahme_zu_genetischen_Zufallsbefunden.pdf [Stand: 15.11.2013]

Langanke, M. & Erdmann, P.: Die MRT als wissenschaftliche Studienuntersuchung und das Problem der Mitteilung von Zufallsbefunden. Probandenethische Herausforderungen. In: Theissen, H. & Langanke, M. (Hgg.) (2011): Tragfähige Rede von Gott, Festgabe zum 50. Geburtstag von Heinrich Assel am 9. Februar 2011. Hamburg: 197-240

Rudnik-Schöneborn, S./Langanke M./Erdmann, P. & Robiński, J.: Ethische und rechtliche Aspekte im Umgang mit genetischen Zufallsbefunden – Herausforderungen und Lösungsansätze. In: Ethik in der Medizin. doi: 10.1007/s00481-013-0244-x

Walker, T.: Respecting Autonomy without Disclosing Information. In: Bioethics 27/7 (2013): 388-394.

Lebenslauf

Ausbildung

- 10/2000-07/2007 Studium der Philosophie und Soziologie Universität Konstanz
- 09/2009-03/2010 Fellow in Philosophy Harvard University, Cambridge, MA Department of Philosophy, Betreuer (Prof. Dr. Thomas M. Scanlon/Prof. Dr. Mathias Risse)
- 08/2007-07/2010 Doktorand der Philosophie und Promotionsstipendiat im Graduiertenkolleg „Bioethik – zur Selbstgestaltung des Menschen durch Biotechnologien“ Universität Tübingen (Titel der Dissertation: Nachhaltige Entwicklung, menschliche Grundbedürfnisse und Suffizienzgerechtigkeit), BetreuerInnen (Prof. Dr. Eve-Marie Engels/Prof. Dr. Thomas Potthast)

Beruflicher Werdegang

- 10/2004 – 10/2005 Studentische Hilfskraft im Teilprojekt „Außervertragliche Voraussetzungen von Vertragstheorien“ des SFB 485 „Norm und Symbol“ (Projektleiter: Prof. Dr. Seebaß) Universität Konstanz
- 01/2005-12/2005 Studentische Hilfskraft in der Verwaltung des SFB 485 „Norm und Symbol“ Universität Konstanz
- Seit 03/2011 Wissenschaftlicher Mitarbeiter am Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin (LMU München)

Publikationen

Monographien:

Schleidgen, S. (2009): Zukunft verpflichtet? Der Nachhaltigkeitsbegriff zwischen Vertragstheorie und Utilitarismus. Marburg.

Zeitschriftenartikel:

Schleidgen, S. & Marckmann, G.: Alter Wein in neuen Schläuchen? Ethische Implikationen der Individualisierten Medizin, in: Ethik in der Medizin 25/3 (2013): 223-231.

Schleidgen, S. & Marckmann, G.: Re-Focusing the Ethical Discourse on Personalized Medicine: A Qualitative Interview Study with Stakeholders in the German Healthcare System, in: BMC Medical Ethics 14/20 (2013).

Marckmann, G. & Schleidgen, S.: Chancen und Risiken individualisierter Medizin: Ethische Herausforderungen für Patient, Arzt und Gesellschaft, in: Frankfurter Forum: Diskurse 6 (2012): 32-41.

Schleidgen, S./Jungert, M. & Bauer, R.: Mission: Impossible? On Empirical-Normative Collaboration in Ethical Reasoning, in: Ethical Theory and Moral Practice 13/1 (2010): 59-73.

Sammelbeiträge:

Schleidgen, S.: Individualisieren durch technisieren? Anmerkungen zur Biomarkerbasierten Medizin, in: Aurenque, D. & Friedrich, O. (Hgg.): Medizinphilosophie oder philosophische Medizin? Philosophisch-ethische Beiträge zu Herausforderungen technisierter Medizin. Stuttgart (im Erscheinen).

Schleidgen, S.: Amartya K. Sen: Die Idee der Gerechtigkeit, in: Frewer, A.; Bruns, F. & Rascher, W. (Hgg.) (2011): Gesundheit, Empathie und Ökonomie. Kostbare Werte in der Medizin. Jahrbuch Ethik in der Klinik (JEK) Bd. 4. Würzburg: 273-277.

Marckmann, G./Sanktjohanser, A.M. & Schleidgen, S.: Nachhaltige Entwicklung im deutschen Gesundheitswesen: Herausforderungen und Lösungsansätze, in: Greening the University e.V. (Hg.) (2011): Wissenschaft für nachhaltige Entwicklung! Multiperspektivische Beiträge zu einer verantwortungsbewussten Wissenschaft. Marburg: 345-367.

Schleidgen, S.: Contractualism: History, Theory and Critiques, in: Corrigan, R.H. & Farrell, M.E. (Hgg.) (2010): Ethics. A University Guide. Gloucester: 109-134.

Herausgeberschaften:

Schleidgen, S. (Hg.) (2012): Should we always act morally? Essays on Overridingness. Ethik & Moral Bd. 1. Marburg.

Schleidgen, S./Jungert, M./Bauer, R. & Sandow, V. (Hgg.) (2011): Human Nature and Self Design. Paderborn.

Conference Proceedings:

Schleidgen, S.: Sustainable Development and Bioethics, in: Proceedings of the XXII World Congress of Philosophy 5 (2010): 63-73.

Schleidgen, S.: On the Responsibility of Bio-Sciences for Realizing Sustainable Development, in: Raichvarg, D. & La Passerelle (Hgg.) (2009): Sustainable Development, Ethics and Education for the 2020s: What Challenges for Biology? Proceedings of the BIOED 2008. Dijon: Veröffentlicht auf CD-ROM.

Jungert M. & Schleidgen, S.: Zwischen Humes Gesetz und "Sollen impliziert Können" – Möglichkeiten und Grenzen empirisch-normativer Zusammenarbeit in der Bioethik (Teil I), in: Hieke, A. & Leitgeb, H. (Hgg.) (2008): Reduktion und Elimination in Philosophie und den Wissenschaften. Beiträge des 31. Internationalen Wittgenstein Symposiums. Kirchberg am Wechsel: 159-162.

Schleidgen, S. & Jungert, M.: Zwischen Humes Gesetz und "Sollen impliziert Können" – Möglichkeiten und Grenzen empirisch-normativer Zusammenarbeit in der Bioethik (Teil II), in: Hieke, A. & Leitgeb, H. (Hgg.) (2008): Reduktion und Elimination in Philosophie und den Wissenschaften. Beiträge des 31. Internationalen Wittgenstein Symposiums. Kirchberg am Wechsel: 298-300.

Varia:

Schleidgen, S.: Personalisierte Medizin: Neues Paradigma oder Modethema?, in: ersatzkasse magazin 5/6 (2013): 33-34.

Lüngen, M. & Schleidgen, S. (2013): Genetische Disposition und medizinische Behandlung. Bundeszentrale für politische Bildung: Dossier Bioethik, online unter: <http://www.bpb.de/gesellschaft/umwelt/bioethik/33799/genetische-disposition?p=all>.

Mitgliedschaften

Deutsche Gesellschaft für Philosophie e.V. (DGPhil)
Gesellschaft für analytische Philosophie e.V. (GAP)
Akademie für Ethik in der Medizin e.V. (AEM)
European Society for Philosophy of Medicine and Healthcare (ESPMH)
Ethik-Netzwerk Baden-Württemberg
Förderkreis der Stiftung für die Rechte zukünftiger Generationen (SRzG)
Netzwerk Technikfolgenabschätzung
Verein zur Förderung der Ethik in den Wissenschaften e.V.

Fruzsina Molnár-Gábor (dr., ELTE Budapest)

EURAT, Max-Planck-Institut für ausländisches öffentliches Recht und
Völkerrecht, Heidelberg

Mittwoch, 12.03.2014 - 11.15-12.30 Uhr, SR 2

Aspekte der medizinrechtlichen Bewertung der Genomsequenzierung

Moderne molekulargenetische Untersuchungsmethoden gelangen in der medizinischen Diagnostik vermehrt zum Einsatz. Ein Beispiel ist die Sequenzierung des menschlichen Genoms. Diese neue Technik weicht in ihren grundlegenden Merkmalen von einem herkömmlichen medizinischen Eingriff ab, der grundsätzlich den Erfordernissen von Indikation, Aufklärung, Einwilligung, Behandlung *lege artis* und Dokumentation genügen muss.

Zunächst ist die Herausstellung der Sondermerkmale der Genomsequenzierung als medizinischer Eingriff im Vergleich zum herkömmlichen medizinischen Eingriff notwendig. Hierbei sind drei wesentliche Merkmale hervorzuheben.

Das qualitativ und quantitativ Neue der Genomsequenzierung besteht *erstens* darin, dass durch die Entschlüsselung der genetischen Information eine äußerst hohe Anzahl an *Zusatzbefunden* entdeckt werden kann. Es eröffnet sich die Möglichkeit der Erhebung einer nicht zu überblickenden Menge an Befunden, die Aufschluss über verschiedenste Anlageträgerschaften geben können, aber gleichzeitig im diagnostischen Kontext in der Regel keine Aussage über die medizinische Ausgangsfrage des Ratsuchenden zulassen.

Zweitens, während des Untersuchungszeitraums können aus der genetischen Analyse nach und nach immer mehr Informationen gewonnen werden. Die Totalsequenzierung stellt keinen punktuellen, sondern einen andauernden Eingriff in die Rechte des Betroffenen dar. Die geringe körperliche Belastungswirkung einer Blutentnahme steht in keinem Verhältnis zum eigentlichen Schwerpunkt des Eingriffs: der *Informationsgewinnung*.

Drittens, bedarf die Analyse der Befunde molekulargenetischer Expertise, über die der für die Behandlung des Betroffenen verantwortliche Arzt in der Regel nicht verfügt. Für die *nicht-ärztlichen Wissenschaftler* entstehen dadurch neue Formen der Verantwortung im Umgang mit ihrem Wissen über Patienten und deren Familien. Für sie gibt es keinen etablierten Kanon standesrechtlich verfasster Pflichten und Richtlinien, die dem Berufsstand des Arztes vergleichbar wären.

Um den Schutz des Patienten, insbesondere sein Selbstbestimmungsrecht, zu gewährleisten, den Umfang der Fürsorgepflicht des Arztes in der neuen diagnostischen Situation zu definieren und die beteiligten nicht-ärztlichen Akteure vor Haftung zu schützen, bedarf es einer juristischen Einschätzung dieser neuen Technologie. Bisher

fehlt die umfangreiche medizinrechtliche Bewertung der Genomsequenzierung. Die wesentlichen Unterschiede einer Genomsequenzierung erfordern neue Lösungsansätze für die Implementierung der Technik in die medizinische Diagnostik. Es werden Lösungsmodelle auf internationaler und deutscher nationaler Ebene aufgezeigt, die die Bring- und Holschuld der Beteiligten (Patient, Arzt und nicht-ärztlicher Wissenschaftler) angemessen berücksichtigen.

Lebenslauf

Ausbildung

- 2003-2010 Studium an der Loránd-Eötvös-Universität Budapest und an der Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg.
- 2010 Erstes juristisches Staatsexamen und Promotion an der Loránd-Eötvös-Universität Budapest.

Beruflicher Werdegang

- 02/2010-06/2011 Wissenschaftliche Mitarbeiterin der unabhängigen Max-Planck-Forschungsgruppe „Demokratische Legitimation ethischer Entscheidungen - Ethik und Recht im Bereich der Biotechnologie und modernen Medizin“ unter der Leitung von Frau PD Dr. Silja Vöneky; Forschung zur Problematik der (Ent)-Kommerzialisierung des menschlichen Körpers und des Menschen.
- 06/2011-05/2013 Wissenschaftliche Mitarbeiterin von Prof. Dr. Dres. h.c. Paul Kirchhof und Prof. Dr. Dr. h.c. Rüdiger Wolfrum im Marsilius-Projekt der Exzellenzinitiative der Universität Heidelberg „Ethische und rechtliche Aspekte der Totalsequenzierung des menschlichen Genoms“.
- Seit 06/2013 Wissenschaftliche Mitarbeiterin von Prof. Dr. Dres. h.c. Paul Kirchhof und Prof. Dr. Dr. h.c. Rüdiger Wolfrum im BMBF-Projekt „Prädiktive Aspekte der Totalsequenzierung des menschlichen Genoms. Ethische, rechtliche und gesundheitsökonomische Perspektiven“.

Publikationen

Aktuell:

Die Totalsequenzierung des menschlichen Genoms - Bewertung und Konsequenzen. In: Zeitschrift für medizinische Ethik 2014, im Erscheinen (zusammen mit Johannes Weiland).

Eckpunkte für eine Heidelberger Praxis der Ganzgenomsequenzierung. Marsilius-Kolleg, Heidelberg, 2013, 62 S. (zusammen mit Claus R. Bartram, Roland Eils, Christof von Kalle, Paul Kirchhof, Jan Korbel, Andreas E. Kulozik, Peter Lichter, Peter Schirmacher, J.-Matthias Graf von der Schulenburg, Klaus Tanner, Stefan Wiemann, Eva Winkler, Rüdiger Wolfrum. Die Stellungnahme wurde verfasst unter Mitarbeit von, Martin Frank, Gösta Gantner, Fruzsina Molnar-Gabor, Anne Prenzler, Grit Schwarzkopf).

Buchbesprechung: Teifke, Nils: Das Prinzip Menschenwürde, Tübingen, 2011. In: ZaöRV, 2, 314-319, 2013.

Die Regelung der Organverteilung durch Eurotransplant - unzulässige ethische Standardsetzung?. In: Ethik und Recht - Ethisierung des Rechts/Ethics and Law - The Ethicalization of Law. Springer Verlag, Heidelberg 2013, 325-349.

Als Teil des ganz Großen. In: Marsilius-Kolleg 2011/2012. Dritter Jahresbericht des Marsilius-Kollegs, H. G. Kräusslich/W. Schluchter (Hrsg.). Universität Heidelberg, Heidelberg 2013, 130-134 (zusammen mit Gösta Gantner).

Die Herausforderung der medizinischen Entwicklung für das internationale soft law am Beispiel der Totalsequenzierung des menschlichen Genoms. In: Zeitschrift für ausländisches öffentliches Recht und Völkerrecht 4, 695-737 (2012).

Oliver Brüstle gegen Greenpeace e.V. In: Freiburger Informationspapiere zum Völkerrecht und Öffentliches Recht, FIP 6/2012, 26 S., 2012.

Az S.H.-ügyt. Az osztrák asszisztált reprodukcióról szóló törvényrol (S. H. and Others v. Austria, no. 57813/00, 1 April 2010). In: Jogesetek Magyarázata 1, 79-84 (2011).

Weitere Publikationen:

Genetika és Génétika (Genetics and Gen-Ethics). In: Kavicsok, Esszencia-Kötetek II. Bolyai Muhely Stiftung. Bolyai Muhely Stiftung, Budapest 2006, 119-135.

Az öngyilkosság a jogtörténetben (Suicide in the history of law). In: Jogtörténeti Szemle 2, 32-37 (2006) (zusammen mit Filó Mihály).

Comparing emerging ethical issues and legal differences impacting on European clinical trials, including a training workshop for researchers in the New Member States, 2006 (zusammen mit David L Edbrooke, Veselina Kanatova-Buchkova, Josef Kure, Gary H Mills, Maria Nastac, Daniel Sinclair, Judith Sinclair-Cohen, Sandy Smith, Guido Van Steendam, Darina Zinovieva).

Dr. des Dominik Mahr

Institut für Medizingeschichte und Wissenschaftsforschung, Universität zu Lübeck und Institut für Interdisziplinäre Wissenschaftsforschung, Universität Bielefeld

Mittwoch, 12.03.2014 - 15.30-16.45 Uhr, SR 2

Partizipativer Informed Consent (PIC) als Chance für die Praxis der Mitteilung von Zusatzbefunden im Kontext molekulargenetischer Ganzgenomstudien

Rezente Empfehlungen zum Umgang mit Zusatzbefunden im Lichte des Next Generation Sequencing – z. B. die „Eckpunkte für eine Heidelberger Praxis der Ganzgenomsequenzierung“ (2013) der Projektgruppe EURAT – sprechen sich mehrheitlich dafür aus, Zusatzbefunde mitzuteilen, wenn dies von StudienteilnehmerInnen gewünscht wird. Zugleich wird den TeilnehmerInnen dabei auch die Freiheit gegeben, ein Recht auf Nichtwissen geltend zu machen. Dieses Modell der Regelung der Mitteilung von Zusatzbefunden ermöglicht den StudienteilnehmerInnen einen hohen Grad an Entscheidungsfreiheit. Es verlangt aber zugleich auch ein hohes Maß an Entscheidungskompetenz.

Deren Erreichung stellt alle beteiligten Akteure (ÄrztInnen, WissenschaftlerInnen, StudienteilnehmerInnen) vor neue ethische und prozedurale Herausforderungen. Denn Entscheidungskompetenz bei Zusatzbefunden ist nicht nur an die lineare Mitteilung von komplexem Wissen über (Krankheits-)Wahrscheinlichkeiten und deren Verbindung mit möglichen Zukünften gebunden, sondern verlangt auch eine individualisierte und integrierende, d. h. studien- und teilnehmerInnenspezifische, Annäherung an den Gegenstand der jeweiligen Ganzgenomstudie und die Tragweite von Zusatzbefunden. Dies ist u. a. notwendig, weil genomanalytische Zusatzbefunde von StudienteilnehmerInnen bzw. PatientInnen und auch deren Angehörigen als zentrale individual- und sozialpsychologische Verunsicherungen gewertet und mit dem Wunsch nach umfassender Beteiligung im Informed-Consent-Prozess zwecks Steigerung der Entscheidungskompetenz verbunden werden. Dies deuten beispielsweise Voruntersuchungen des derzeit in Lübeck beforschten Projekts „The Lived Genome and Chronic Inflammatory Diseases. Integrating patients’, families’, doctors’ and scientists’ views on the significance of genetic susceptibility and individual risk loci for Crohn’s disease and ulcerative colitis. Ethical implications for informed consent to whole genome studies and individual clinical translation of research findings“ an.

Um dem Bedürfnis nach Beteiligung und der hiermit verbundenen Entwicklung von Entscheidungskompetenz entgegenzukommen, ist es – so die normative These des Beitrags – geboten, dass WissenschaftlerInnen und MedizinerInnen, die Ganzgenomstudien durchführen wollen, den Prozess von Informierung und Einwilligung künftig

spezifisch an die angestrebte Studie anpassen (1) und bereits in dieser Phase die Ansichten, Ängste und Hoffnungen von potentiellen StudienteilnehmerInnen sowie deren Angehörigen – mittels eines deliberativen Verfahrens – integrieren (2).

Der Beitrag stellt sich die Aufgabe auszuloten, welche prozeduralen Möglichkeiten hierfür denkbar sind, wie die Beteiligung von StudienteilnehmerInnen (und auch deren Angehörigen) in den einzelnen Phasen der Entwicklung eines Informed-Consent-Prozesses im Hinblick auf den Umgang mit Zusatzbefunden aussehen kann, welche Chancen dies für alle Beteiligten bieten kann und welche Grenzen die Beteiligung haben kann. Auf theoretischer Ebene knüpft er dabei an die Arbeiten von Sherry R. Arnstein (1969), Jürgen Habermas (1999) und Wolfgang van den Daele (2003) an und entwickelt ein Modell des ‚Partizipativen Informed Consent‘ (PIC). Sofern bis dahin bereits erhoben und ausgewertet – integriert er darüber hinaus empirisches Material aus dem Projekt „The Lived Genome“

Literatur

Arnstein, Sherry R.: A Ladder of Citizen Participation, JAIP 35 (1969), 216-224.

Habermas, Jürgen: Drei normative Modelle der Demokratie, in: Ders: Die Einbeziehung des Anderen. Studien zur politischen Theorie, stw 1444, Frankfurt a. M. 1999.

Projektgruppe EURAT „Ethische und Rechtliche Aspekte der Totalsequenzierung des menschlichen Genoms“: Eckpunkte für eine Heidelberger Praxis der Ganzgenomsequenzierung. Heidelberg: Marsilius-Kolleg 2013.

van den Daele, Wolfgang u. a.: Protection of traditional knowledge: deliberations from a transnational stakeholder dialogue between pharmaceutical companies and civil society organizations, Berlin 2003.

Lebenslauf

Ausbildung

- 09/2003-09/2006 Bachelorstudium in den Fächern Geschichtswissenschaft und Theologie an der Kirchlichen Hochschule Bethel/Wuppertal und der Universität Bielefeld
- 10/2006-03/2009 Masterstudium im wissenschaftsreflexiven Studiengang History, Philosophy, and Sociology of Science (HPSS) an der Universität Bielefeld
- 04/2009-02/2012 Promotionsstudium an der Bielefeld Graduate School in History and Sociology (BGHS) im Kontext der am Zentrum für Interdisziplinäre Forschung (ZiF) angesiedelten Junior Research Group „Science, Values and Democracy“

Beruflicher Werdegang

- 09/2004-09/2006 Studentische Hilfskraft der Abteilung für Theologie an der Universität Bielefeld
- 10/2006 Stipendium der Universität Bielefeld für herausragende Absolventen – Emmy-Hüttemann Stiftung
- 02/2007-10/2007 Praktikum und ehrenamtliche Tätigkeit im Kommunalarchiv der Stadt Herford
- 04/2007-11/2007 Forschungsstudent am Graduiertenkolleg 724: „Auf dem Weg in die Wissensgesellschaft“
- 05/2007-12/2007 Gutachter der Zentralen Evaluations- und Akkreditierungsagentur in Hannover
- 10/2006-03/2009 Wissenschaftliche Hilfskraft der Abteilung für Theologie an der Universität Bielefeld
- 04/2009-09/2012 Doktorandenstipendium der Bielefeld Graduate School in History and Sociology (BGHS)
- 07/2011 Stipendiat im Rahmen der zwölften Ischia Summer School on the History of Life Sciences – „Biology and the Public“
- 08/2011-10/2012 Freier Redakteur des Campusmagazins „H1“ der Universität Bielefeld

10/2012-03/2013	Stipendium aus Projektmitteln der Fakultät für Geschichtswissenschaft, Philosophie und Theologie der Universität Bielefeld
04/2013-07/2013	Wissenschaftlicher Mitarbeiter am Institut für Industriearchäologie, Wissenschafts- und Technikgeschichte der TU Bergakademie Freiberg (Lehre: Umweltgeschichte, Tier- und Umweltethik)
Seit 04/2013	Wissenschaftlicher Mitarbeiter am Institut für Medizingeschichte und Wissenschaftsforschung der Universität zu Lübeck im Rahmen des Exzellenzclusters „Inflammation at Interfaces“

Publikationen

zusammen mit Christoph Rehmann Sutter: *The Lived Genome*, in: Whitehead, Anne, Richards Jennifer et al. (Hgg.), *Edinburgh Companion to Critical Medical Humanities*, Edinburgh 2015 (Edinburgh University Press) (in Bearbeitung).

zusammen mit Christoph Rehmann Sutter: *Vollständig Sequenziert – voll informiert? Einige Kommentare zu den „Eckpunkten für eine Heidelberger Praxis der Genomsequenzierung“* der Projektgruppe „Ethische und Rechtliche Aspekte der Totalsequenzierung des menschlichen Genoms“ (Ort der Veröffentlichung noch nicht entschieden – 2014) (in Bearbeitung).

zusammen mit Ulrike Heitholt: *Freie Geschöpfe oder doch nur Käfigvieh? Räumliche Konzeptualisierungen der Vogelwelt im Kontext der bürgerlichen Kultur der Kaiserzeit*, *Animal Studies* 06/2014 (in Bearbeitung).

Civic Science im späten 19. und frühen 20. Jahrhundert, zugl. Diss. 2013, *Wissenschafts- und Technikforschung* 18, Baden-Baden 2014 (Nomos-Verlag) (im Erscheinen).

Die Interpretation der biblischen Texte bei Matthias Flacius Illyricus: die philologische Exegese als Antwort auf die römisch-katholische Behauptung der Insuffizienz der Heiligen Schrift, in: Ruben Zimmermann und Susanne Luther (Hg.): *Quellentexte theologischer Hermeneutik. Ein Lese- und Arbeitsbuch zur Bibelauslegung in der Geschichte*, Gütersloh 2014 (Gütersloher Verlagshaus) (im Erscheinen).

zusammen mit Torsten Leistikow: *Die Hermeneutik Johann Arndts (1555-1621)*, in: Ruben Zimmermann und Susanne Luther (Hg.): *Quellentexte theologischer Hermeneutik. Ein Lese- und Arbeitsbuch zur Bibelauslegung in der Geschichte*, Gütersloh 2014 (Gütersloher Verlagshaus) (im Erscheinen).

Heilende Macht daheim. Die Heilung der Schwiegermutter des Simon Petrus. Lk 4, 38-39 (Mk 1, 29-31; Mt 8, 14-14), in: Zimmermann, Ruben et al (Hg.), *Kompendium der Wunder Jesu*, Bd. 1, Gütersloh 2013 (Gütersloher Verlagshaus), 351-357.

zusammen mit Malte Stöcken: Rez. Kai Bird und Martin J. Sherwin, J. Robert Oppenheimer. Die Biographie, in: Geschichte für Heute. Zeitschrift für historisch-politische Bildung, Bd. 5, H 2, 2012, 101.

Rez., Die zweite Erschaffung der Welt. Wie die moderne Naturwissenschaft entstand, in: Geschichte für Heute. Zeitschrift für historisch-politische Bildung, Bd. 5, H. 2, 2012, 101.

zusammen mit Christof Laue und Oliver Nickel: Johanne E., Lebensunwert? Euthanasie und Zwangssterilisation im Raum Herford. Reader zur gleichnamigen Ausstellung, Herford 2007, URL: www.zellentrakt.de (letzte Prüfung: 30. Oktober 2013).

Mitgliedschaften

Interdisciplinary Network for Studies Investigating Science and Technology
Diskussionsgruppe „Biosophy“ an der Universität Bielefeld

Dr. Iris Eisenberger

Institut für Staats- und Verwaltungsrecht, Universität Wien

Donnerstag, 13.03.2014 - 09.45-11.00 Uhr, SR 2

***Genetische Zufallsbefunde im Forschungskontext.
Disclosure-Algorithmen und Grundrechtsschutz***

„Kategorie 1: Hoher Nutzen, d. h. Befunde, die eine potentiell behandelbare Störung für die untersuchte Person ausweisen; 1a: hohes Risiko, z. B. heterozygote Mutation im MSH2-Gen (erblicher Darmkrebs), 1b: geringes Risiko, z. B. homozygote Mutation im HFE-Gen (Hämochromatose).“ (Rudnik-Schöneborn/Langanke/Erdmann/Robiński, Ethik Med 2013).

Ergebnisse der Kategorie 1 sind dem Probanden jedenfalls mitzuteilen. So könnte ein Parameter eines Mitteilungsalgorithmus im Forschungskontext lauten und damit vorab festlegen, wie mit genetischen Zufallsbefunden im Rahmen eines Forschungsprojektes umzugehen ist.

Wenn im Rahmen eines Forschungsprojektes die Mitteilung von Zufallsbefunden *de facto* automatisiert wird, berührt dies unterschiedliche rechtliche Positionen: Zunächst das Recht des Probanden auf Wissen, auf Nichtwissen und auf informierte Entscheidungen. Die im medizinischen Kontext erprobten Regelungsinstrumente der Aufklärung und Einwilligung sind im molekulargenetischen Forschungskontext nur bedingt geeignet, diese Rechte zu gewährleisten. Die meist auf mehrere Jahre angelegten Forschungsprojekte und der stetige Wissenszuwachs, verunmöglichen Aufklärung und Einwilligung im bisher praktizierten Sinn.

Weiters beeinträchtigen Disclosure-Algorithmen potentiell die Rechte der Forschenden. Dabei ist insbesondere zu berücksichtigen, dass bei molekulargenetischen Forschungsprojekten nicht notwendigerweise Ärzte, sondern vielfach andere Wissenschaftler, wie beispielsweise Biotechnologen oder Computerwissenschaftler, beteiligt sind. Diese stehen zu den Probanden in einem anderen Verhältnis als etwa der behandelnde Arzt. Dies wiederum führt zu je unterschiedlichen Rechten und Pflichten.

Schließlich sind auch Grundrechtspositionen unbeteiligter Dritter potentiell berührt. Sowohl für Verwandte als auch Arbeitgeber oder Versicherungen können die Mitteilung bzw. Nichtmitteilung genetischer Zufallsbefunde grundrechtlich relevant sein.

Der vorliegende Beitrag untersucht, inwieweit die Mitteilung genetischer Zufallsbefunde mittels Disclosure-Algorithmen einzelne Grundrechtspositionen berührt, wie potentielle Grundrechtseingriffe abgewehrt werden könnten und ob aufgrund grundrechtlicher Schutzpflichten gesetzliche Regelungen für den Einsatz von Disclosure-Algorithmen erforderlich sind.

Lebenslauf

Ausbildung

6-8/1990	Studienaufenthalt an der Yale University
1990-1996	Studium der Rechtswissenschaften an der KFU Graz und der Universidad de Valladolid
2001-2002	M.Sc. in Political Theory an der London School of Economics and Political Science als Chevening Scholar
11/2004	Promotion an der Universität Graz

Beruflicher Werdegang

1996-2000	Vertragsassistentin am Institut für Öffentliches Recht an der KFU Graz
1999-2000	Referentin im Bundeskanzleramt-Verfassungsdienst in Wien
seit 6/2000	Universitätsassistentin am Institut für Staats- und Verwaltungsrecht an der Universität Wien
9-12/2007	Visiting Researcher am European University Institute
2008-2009	Post-Doctoral-Fellow im Programm on Science, Technology & Society an der Harvard University als Schrödinger Stipendiatin
2009-2010	Gastwissenschaftlerin am Institut für Staatswissenschaft und Rechtsphilosophie an der Universität Freiburg i.Br.
seit 9/2010	Lehr- und Prüfungstätigkeit an der Montanuniversität Leoben
2/2012	Visiting Professor an der University of Macau
12/2013	Fertigstellung der Habilitationsschrift „Innovation im Recht“

Publikationen

Monographie:
Die Maßnahmenbeschwerde (2006) (mit Ennöckl und Helm).

Herausgeberschaften:

Norm und Normvorstellung. Festschrift zum 60. Geburtstag von Bernd-Christian Funk (2003) (mit Golden, Lachmayer, Marx und Tomasovsky).

Juridikum – Zeitschrift im Rechtsstaat (2003 – 2005) (mit Faber, Hiebaum und Scheiber) erscheint viermal jährlich.

Recht und Medizin. 46. Assistententagung Öffentliches Recht (2006) (mit Dujmovits, Eberhard, Ennöckl, Lachmayer und Stöger).

Zeitschriftenartikel:

Gewerbenovelle 1997 – Aus für Einkaufszentren? *ecolex* 1997, 893-896 (mit G. Eisenberger).

Praxis in Europa - Ein Leitfaden für den Bewerber, *JAP* 1997/98, 203-206 (mit Deutschmann).

Behörden und Zuständigkeiten nach dem Telekommunikationsgesetz 1997, *medien und recht* 1998, 90-98 (mit Zuser).

Tabakwerbe-Richtlinie: Gemeinschafts- und verfassungsrechtliche Fragestellungen, *ÖZW* 1998, 106-110 (mit Urbantschitsch).

Die Einkaufszentrenverordnung – Stillstand für Österreichs Handel! *ecolex* 1998, 952-956 (mit Eisenberger).

Die neuen Gebühren für VfGH- und VwGH-Beschwerden, *AnwBl* 1998, 153-156 (mit Eisenberger).

Das Kurssystem – Zwischenbilanz einer didaktischen Neuerung, *JAP*, Sonderheft 1998/99, 17-18 (mit Rack und Hödl).

MEDIA II und Fragen des Rechtsschutzes bei der Vergabe von Mitteln aus dem Programm, *medien und recht* 1999, 59-64.

Die Verweisung als Instrument zur Umsetzung von Gemeinschaftsrecht, *ÖZW* 1999, 74-78 (mit Urbantschitsch).

Harmonisierung und Gesundheitsschutz, *ecolex* 2000, 843-844 (mit Urbantschitsch).

Die Bewilligung von Wasseranlagen anhand der Steiermärkischen Rechtslage, *bbI* 2001, 54-56 (mit Eisenberger).

Wettbewerbsrechtliches Parallelverfahren vor nationalen Gerichten und der Kommission, *ecolex* 2001, 795-796.

Die Neuordnung des Zivildienst durch die ZDG-Novellen 2000 und 2001, *JRP* 2001, 135-148 (mit Faber).

Zivildienst zwischen den Staatsgewalten, *juridikum* 2002, 160-162 (mit Faber).

The Conception of Human Rights in Israel, *ICLR* 2003, 67-90.

“Genetisch bedingte Diskriminierung” oder: Die Erwartungen an einen neuen Grundrechtskatalog, *Politicum* 94, 2003, 17-19 (mit Hödl).

GATTACA oder brauchen wir ein Grundrecht auf Wahrung genetischer Information? *juridikum* 3/2003, 113-116 (mit Hödl).

§ 78 StVO oder was man damit alles machen kann, *juridikum* 2/2003, 73-74.

Naming Names – Individuelle Namensnennung bei der Aufarbeitung der NS-Zeit, *juridikum* 1/2003, 27-30 (mit Faber).

Die Orange Revolution und der weite Weg nach Europa, *juridikum* 2005, 101-103 (mit Marx).

Ein Mosaikstein ... Internationale Wahlbeobachtung und die politische Partizipation von Frauen am Beispiel der OSZE, *juridikum* 2006, 131-137 (mit Binder).

Besetzung der Verwaltungsgerichte und des Verwaltungsgerichtshofes nach dem Entwurf zur Staats- und Verwaltungsreform, *JRP* 2007, 250-255.

Wer fürchtet sich vor einem Verfassungsvergleich? Gedanken zur Rechtsvergleichung in der Judikatur des US Supreme Court, *JRP* 4/2010, 216.

Leistungsfähigkeit der Verfassung, *JRP* 1/2011, 27-33.

Die Macht der Algorithmen. Der Verlust der Öffentlichkeit durch Personalisierung im Netz, *juridikum* 4/2011, 517-522.

Der Personalstrukturplan im System des Universitätsgesetzes 2002, *zfh* 2012, 207-211.

Beiträge in Sammelwerken:

Demokratische Rechtserzeugung im gemeinsamen Europa; in: FS Winkler, Staat und Recht (1997) 855-879 (mit Rack ua).

Postmortaler Grundrechtsschutz am Beispiel des Persönlichkeitsschutzes, in: FS-Funk, Norm und Normvorstellung (2003) 175-183.

Multikulturalismus – Eine Antithese zum Liberalismus? in: Eberhard/Lachmayer/Thalinger (Hrsg), Reflexionen zum Internationalen Verfassungsrecht (2005) 135-147.

Gegenstand der Maßnahmenbeschwerde, in: Eisenberger/Helm/Ennöckl, Die Maßnahmenbeschwerde (2006) 18-54.

Besetzung der Verwaltungsgerichte, in: Österreichische Juristenkommission (Hrsg), Staatsreform (2008) 58-63.

Technik der Grundrechte – Grundrechte der Technik, in: Holoubek et al (Hrsg), Die Zukunft der Verfassung – Die Verfassung der Zukunft, FS-Korinek (2010), 115-129.

Europäische Verwaltungszusammenarbeit. Dargestellt am Beispiel des Energierechts, in: Holzinger/Oberndorfer/B. Raschauer (Hrsg), Österreichische Verwaltungslehre (2013) 461-484.

Online-Publikationen der Akademie der Wissenschaften, ITA:

NanotrustDossiers 2010 (jeweils 7 Seiten).

- Nano-Regulierung in der Europäischen Union, NanoTrustDossier 17/2010 (mit Nentwich/Fiedeler/Gazsó/Simkó).

- Nano Regulation in the European Union, 17en/2010 (mit Nentwich/Fiedeler/Gazsó/Simkó).

- Nano-Regulierung in Österreich (I): Stoff- und Produktrecht, NanoTrustDossier 18/2010 (mit Nentwich/Fiedeler/Gazsó/Simkó).

- Nano-Regulierung in Österreich (II): ArbeitnehmerInnenschutz, Anlagen- und Umweltrecht, NanoTrustDossier 19/2010 (mit Nentwich/Fiedeler/Gazsó/Simkó).

Kleine Teile, Große Wirkung? Nanotechnologieregulierung in der Europäischen Union (2010) ITA manu:script, ITA-10-01, 35 Seiten.

NanotrustDossiers 2011 (jeweils 7 Seiten).

- Nano Regulation in Austria (I): Chemical and Product Safety, 18en/2011 (mit Nentwich/Fiedeler/Gazsó/Simkó).

- Nano Regulation in Austria (II): Workplace Safety, Industrial Law and Environmental Law, 19en/2011 (mit Nentwich/Fiedeler/Gazsó/Simkó).

NanotrustDossiers 2012 (jeweils 7 Seiten).

- Zur freiwilligen und verpflichtenden Nano-Kennzeichnung, NanoTrustDossier 31/2012 (mit Greßler/Nentwich).

- On voluntary and obligatory nano-labelling, NanoTrustDossier 31en/2012 (mit Greßler/Nentwich).

- Der EU-Verhaltenskodex zur Nano-F&E, NanoTrustDossier 2012 (mit Nentwich).

- The EU code of conduct for nanosciences and nanotechnologies research, NanoTrustDossier 36en/2012 (mit Nentwich).

EU-Verhaltenskodex Nanotechnologie: Rechtsstaatliche und demokratische Aspekte (2012) ITA manu:script, ITA-12-03, 24 Seiten.

Dr. Christoph Schickhardt

EURAT, Nationales Centrum für Tumorerkrankungen (NCT), Heidelberg

Donnerstag, 13.03.2014 - 11.15-12.30 Uhr, SR 2

Ideen zu einem aktiven familiären Umgang mit genetischen Informationen

Die bioethische Diskussion über die familiäre Dimension und Problematik von sogenannten Zufalls- oder Zusatzbefunden bewegt sich überwiegend in gleichförmigen Bahnen. Zum einen wird – wie in der bioethischen Literatur häufig anzutreffen – oft in den Kategorien von Pflichten und Rechten gedacht (Stichwort „duty to share genetic information“). Zum anderen werden ethische Fragen erörtert, die gewöhnlich aus der (hypothetischen) Standardsituation hergeleitet werden, dass ein Arzt (oder Forscher) bei einer genetischen Untersuchung einen Befund festgestellt hat, der für einen oder mehrere Verwandte des Patienten (oder Probanden) gesundheitlich relevant sein könnte. Eine typische Frage ist, ob der Arzt und/oder der Patient dann die Pflicht hat, dem Betroffenen den Befund mitzuteilen.

In meinem Vortrag möchte ich versuchen, diese festgefahrenen Perspektiven und Ansätze aufzubrechen und alternative Fragen und Denkweisen vorzuschlagen und zu diskutieren.

Im Mittelpunkt soll dabei – möglichst unabhängig von eventuellen Pflichten oder Rechten – die Frage stehen, wie denn ein guter und praxisfähiger Lösungsansatz bezüglich der familiären Problematik von genetischen Informationen aussehen könnte. Die Perspektive, der ich mich dabei gerne annähern würde, lässt sich in folgender Frage formulieren: Wie würden sich rational handelnde und wohlinformierte genetisch verwandte Personen mittel- und langfristig am besten auf Fragen des Umgangs mit ihrem gemeinsamen Erbmaterial einstellen?

Wesentlich für diesen Ansatz ist es, dass die Familie bzw. die Gruppe der genetisch verwandten Personen nicht als passiv angesehen wird. Die häufig stillschweigend gemachte Voraussetzung, dass sie sich vorher und ex ante zu keinem gemeinsamen Vorgehen für solche Fälle absprechen konnten, und dass die einzige Frage ist, ob ihnen etwas mitgeteilt werden solle oder nicht, soll überwunden werden. Es ist Ziel meines Vortrags, die genetisch Verwandten als einzelne Subjekte zu denken, die zusammen vorausschauend und gestaltend planen und agieren können.

Diese Perspektive wird zukünftigen Szenarien eher gerecht, in denen Angelegenheiten rund um die Gene an Bedeutung zunehmen werden, und in denen es auch aufgrund von Algorithmen, die automatisch Genome auf bestimmte Merkmale abfragen, nicht mehr nur zu einzelnen, sondern zu einer Vielzahl an Befunden kommen wird.

In Betracht kommt eine Software, die als Plattform für all diejenigen Verwandten dient, die sich (freiwillig) organisieren und im Sinne eines guten Managements aktiv vorbe-

reiten, bevor zu erwartende Probleme eintreten, anstatt passiv zu bleiben und dann nur noch reagieren zu können. In einem derartigen Programm für Familien zum gemeinsamen Umgang mit ihrem Erbgut und genetischen Informationen könnten einzelne Verwandte sehr genau und eigenständig ihre Interessen und Präferenzen definieren und jederzeit dynamisch anpassen. Man wüsste also z.B. vor dem Eintreten eines bestimmten Befunds, ob, und wenn ja, welche Art von Informationen die Verwandten erfahren möchten oder ob sie lieber von ihrem Recht auf Nichtwissen Gebrauch machen möchten.

Eine solche Software sollte vom öffentlichen Gesundheitssystem entwickelt und ständig aktualisiert werden. Ziel wäre es, jedem Einzelnen und der Familie so viele Gestaltungsfreiheiten wie möglich zu überlassen und trotzdem professionelle medizinische Formulierungen von genetischen Dispositionen und Szenarien in die Software zu integrieren.

Lebenslauf

Ausbildung

- | | |
|-----------------|--|
| 01/2000-06/2005 | Studium der Philosophie an der Universität von Pavia und der Universität von Lausanne, Schweiz |
| 03/2003-07/2003 | Tutor an der Universität von Pavia |
| 06/2005 | Verteidigung (Esame di Laurea) der Magisterarbeit („Il luogo della libertà: Antropologia filosofica ed etica nell’opera di Helmut Plessner“) und Beendigung des Studiums der Philosophie (Diploma di Laurea) an der Universität von Pavia, Italien |
| 03/2009 | Erweiterungsprüfung in Griechisch (Graecum) im Regierungsbezirk Düsseldorf |
| 02/2007-12/2011 | Promotion am Lehrstuhl für Praktische Philosophie, Prof. Dr. Dieter Birnbacher, Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf |
| 10/2012-12/2012 | Academic Visitor am Center for Philosophy of Natural and Social Sciences (CPNSS), London School of Economics |

Beruflicher Werdegang

- | | |
|-----------------|---|
| 02/2007-12/2011 | Lehrtätigkeit am Lehrstuhl für Praktische Philosophie, Prof. Dr. Dieter Birnbacher, Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf |
| Seit 10/2012 | Lehrauftrag an der Otto-Friedrich-Universität Bamberg |
| Seit 05/2013 | Wissenschaftlicher Mitarbeiter für Ethik am Nationalen Centrum für Tumorerkrankungen (NCT) Heidelberg |
| Seit 08/1013 | Wissenschaftlicher Gesamtkoordinator der Forschungsgruppe EURAT (Ethische und Rechtliche Aspekte der Totalgenomsequenzierung) am Marsilius-Kolleg der Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg |

Publikationen

Monographie:

„Kinderethik. Der moralische Status und die Rechte der Kinder“; Mentis Verlag, Münster 2012.

Artikel:

„Gleichheit und Brüderlichkeit für Kinder“; Expertenstimme für das österreichische Bundesministerium für Wirtschaft, Familie und Jugend; im Erscheinen.

„Children as vulnerable patients in oncological medicine and treatment“; in „New issues in Ethics and Oncology“; hrsg. von Beate Herrmann, Alber Verlag; im Erscheinen.

„Ethische Überlegungen zu Forschung an Kindern in den Heilberufen. Placebogruppen und eine Alternative“; in „Ethische Aspekte in der Forschung mit Kindern - Perspektiven der Gesundheitsfachberufe“; hrsg. von Svenja Ringmann, Peter Lang Verlag, 2013.

„Zum Begriff des Kindeswohls: Ein liberaler Ansatz“; in: Was dürfen wir glauben? Was sollen wir tun?, hrsg. von Miguel Hoeltje, Thomas Spitzley und Wolfgang Spohn, Online Veröffentlichung der Universität Duisburg-Essen, 501-505, 2013.

„Ein Kompromiss. Die Beschneidung lässt sich nicht nach Recht oder Unrecht beurteilen. Deswegen sollte man sie erst nur symbolisch vollziehen“; Frankfurter Allgemeine Sonntagszeitung, 12.08, S. 11, 2012.

„Philosophische Anthropologie. Ihre Natur und ihre Stellung im 20. Jahrhundert“ (Rezensionsabhandlung); Archiv für Rechts- und Sozialphilosophie, Band 97, Heft 1, 138-144, 2011.

Dr. Maximilian Christian Schochow

*Institut für Geschichte und Ethik in der Medizin, Martin-Luther-Universität
Halle-Wittenberg*

Freitag, 14.03.2014 - 09.00-10.15 Uhr, SR 2

***Zwischen Selbstbestimmung und Fürsorge – Chancen und Risiken
molekulargenetischer Zufallsbefunde***

Maximilian Schochow und Florian Steger

Die molekulargenetische Diagnostik wird in der medizinischen Genetik hauptsächlich im Rahmen der Differenzial- und Pränataldiagnostik sowie bei der prädiktiven Diagnostik im Fall von monogenetischen Erkrankungen angewandt. Bei multifaktoriellen Erkrankungen stößt die molekulargenetische Diagnostik an ihre Grenzen, da diese Erkrankungen aus einem komplexen Zusammenspiel von vielen Genen, körperlichen Zuständen und Umweltfaktoren resultieren. Mithilfe molekulargenetischer Verfahren lassen sich zwar genetische Befunde erheben, aber für viele Erbkrankheiten keine gesicherten Aussagen über das Erkrankungsrisiko prognostizieren. Dennoch wird durch die molekulargenetische Diagnostik der Anschein einer individuellen Vorhersage über künftige genetische Erkrankungsrisiken geweckt.

Die wachsenden diagnostischen Möglichkeiten molekularer Analysen relativieren sich jedoch in zweifacher Hinsicht: Zum einen hat sich gezeigt, dass eine in einem Gen festgestellte Veränderung nur selten genau voraussagt, wann und mit welcher Schwere die Krankheit eintritt (zum Beispiel bei der Mukoviszidose). Dies bedeutet, dass das individualisierte Risiko unsicher bleibt. Es besteht die Möglichkeit, dass die Krankheit nicht ausbricht oder weniger gravierend verläuft als befürchtet (drei bis fünf Prozent entwickeln keine Mukoviszidose). Zum anderen ist der Anteil der monogenetischen Krankheiten begrenzt. Schätzungen gehen von bis zu 5.000 monogenetischen Krankheiten aus, die zumeist sehr selten sind und ca. zwei bis drei Prozent aller Erkrankungen ausmachen. Für den Patienten heißt das, dass sich eindeutige Handlungsanweisungen oder Verhaltensmaximen aus solchen molekulargenetischen Befunden nicht in jedem Fall ableiten lassen.

Es werden die Vor- und Nachteile folgender Strategien bei molekularen Zufallsbefunden diskutiert: Entweder entscheidet man sich für eine strikte Non-Disclosure-Strategie (Geheimhaltungsstrategie) oder für die Mitteilung bestimmter genetischer Zufallsbefunde. Es stellen sich folgende Fragen: Ist es ethisch vertretbar, dem Patienten bestimmte Zufallsbefunde zu verschweigen, wenn sich aus diesen Befunden für den Patienten keine relevanten Handlungsanweisungen ableiten lassen? Sollten dem Patienten alle genetischen Zufallsbefunde mitgeteilt werden, auch wenn es keine befundrelevanten Therapiemöglichkeiten gibt und dem Patienten somit keine Handlungs-

möglichkeiten geboten werden? Es wird für eine graduelle Mitteilung von genetischen Zufallsbefunden plädiert. Ergeben sich aus dem molekulargenetischen Befund keine konkreten Handlungsanweisungen für den Patienten, wird hier für die Non-Disclosure-Strategie plädiert (Prinzip der Fürsorge). Lassen sich aus dem molekulargenetischen Befund Handlungsmaximen für den Patienten ableiten, dann soll dieser über den Zufallsbefund und mögliche Therapien aufgeklärt werden (Selbstbestimmung des Patienten). Hierbei ist zu fragen, ob der Patient auch dann über Therapien aufgeklärt werden soll, deren Heilerfolg ungewiss ist (fehlende klinische Studien, klinischer Versuch). Eine Alternative dazu bildet ein Verfahren mit vorgeschalteten Filtern beim Screening. Diese Filter analysieren nur jene Gene, bei denen es im Fall eines Gendefekts Therapieoptionen für den Patienten gibt. Mit Hilfe dieser graduellen Abwägungen wird sichergestellt, dass die Patienten auf Grundlage der Handlungsanweisungen eine selbstbestimmte Entscheidung treffen können. Gleichzeitig werden die negativen Folgen von genetischen Zufallsbefunden ohne eindeutige Handlungsanweisungen, beispielsweise nachteilige psychische Folgen für die Patienten/Probanden (Ängste, Depressionen Unsicherheit), ausgeschlossen.

Lebenslauf

Ausbildung

1994-1996	Schauspielstudium an der Hochschule für Film und Fernsehen „Konrad Wolff“, Potsdam-Babelsberg
1996-1997	Zivildienst in der „Werkstatt für behinderte Menschen – Maria Frieden“
1997-2003	Studium der Theaterwissenschaft und Politikwissenschaft an der Universität Leipzig, Abschluss: Magister artium mit der Arbeit „Körper im Zeitalter technischer Reproduzierbarkeit & Krisen-Figuren des Übergangs“

Beruflicher Werdegang

10/1998-10/2003	Studentische Hilfskraft am Zeitgeschichtlichen Forum Leipzig – Stiftung Haus der Geschichte der Bundesrepublik Deutschland
11/2003-03/2004	Praktikum am Zeitgeschichtlichen Forum Leipzig – Stiftung Haus der Geschichte der Bundesrepublik Deutschland
04/2004-12/2008	Doktorand am Institut für Politikwissenschaft der Universität Leipzig, Promotionsthema: „Die Ordnung der Hermaphroditen-Geschlechter. Eine Genealogie des Geschlechtsbegriffs“
04/2004-06/2006	Wissenschaftliche Hilfskraft am Lehrstuhl für Politische Theorie und Ideengeschichte (Inh. Prof. Dr. Wolfgang Fach), Institut für Politikwissenschaft der Universität Leipzig, Lehrtätigkeit, Organisation und Durchführung von Kolloquien
07/2006-09/2009	Wissenschaftlicher Mitarbeiter am Forschungsprojekt „Die vergangene Zukunft Europas.“ Teilprojekt C: „„Deutsche Defizite‘ und das ‚Aussterben Europas‘. Von der nationalen zur europäischen Bevölkerung?“ Institut für Politikwissenschaft, Universität Leipzig
12/2008	Promotion zum Dr. rer. pol. Thema der Arbeit: „Die Ordnung der Hermaphroditen-Geschlechter. Eine Genealogie des Geschlechtsbegriffs“; GutachterInnen: Prof. Dr. Wolfgang Fach (Universität Leipzig), Prof. Dr. Günther Heeg (Universität Leipzig), Prof. Dr. Petra Gehring (Technische Universität Darmstadt)
11/2009-01/2010	Wissenschaftlicher Mitarbeiter am Hochschuldidaktischen Zentrum der Universität Leipzig

04/2010-08/2010	Wissenschaftlicher Mitarbeiter am Lehrstuhl für Politische Theorie und Ideengeschichte (Inh. Prof. Dr. Wolfgang Fach), Institut für Politikwissenschaft, Universität Leipzig
09/2010-06/2011	Lehrbeauftragter am Institut für Politikwissenschaft, Universität Leipzig
seit 07/2011	Wissenschaftlicher Mitarbeiter am Lehrstuhl für Geschichte und Ethik der Medizin (Inh. Prof. Dr. Florian Steger, Institutsdirektor), Institut für Geschichte und Ethik der Medizin, Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg
10/2011-02/2012	Lehrbeauftragter an der Dresden International University
Seit 03/2012	Mitarbeit im Klinischen Ethikkomitee (KEK) am Universitätsklinikum Halle (Saale)
seit 05/2012	Wissenschaftlicher Koordinator des „Interdisziplinären Arbeitskreises Ethik der Medizin in Polen und Deutschland“

Publikationen

Monografien:

Medizin in Halle. Ein medizinhistorischer Stadtführer, Halle: Universitätsverlag Halle-Wittenberg 2013 (gemeinsam mit Florian Steger).

Die Ordnung der Hermaphroditen-Geschlechter. Eine Genealogie des Geschlechtsbegriffs, Berlin: Akademie Verlag, 2009.

Herausgeberschaften:

Der „Ossi“ Mikropolitische Studien über einen symbolischen Ausländer, hg. mit Rebecca Pates, Wiesbaden: VS-Verlag 2012.

Zwischen Sprachspiel und Methode. Perspektiven der Diskursanalyse, hg. mit Robert Feustel, Bielefeld: transcript, 2010.

Zeitschriftenaufsätze:

Johann Christian Reil (1759–1813). Stadtphysikus, Universalmediziner und Wegbereiter der Psychiatrie, in: Ärzteblatt Sachsen-Anhalt 5 (2013), S. 71-72 (gemeinsam mit Florian Steger).

Richard von Volkmann (1830–1889), Chirurg und Literat, in: Ärzteblatt Sachsen-Anhalt 1/2 (2013), S. 63-64 (gemeinsam mit Florian Steger).

In den Leib geschnitten. Produktionsformen des biologischen Geschlechts, in: Österreichische Zeitschrift für Geschichtswissenschaften [ÖsZG], Geschlecht - Wissen - Ge-

schichte, hg. von Christina Altenstraßer und Gabriella Hauch, Jg. 21 (2010), Heft 1, S. 10-36.

Pyramide, Storch und Lebensbaum: Die demografische Beobachtung der Anderen, in: Horch und Guck. Zeitschrift zur kritischen Aufarbeitung der SED-Diktatur, hg. vom Bürgerkomitee „15. Januar“ e.V., Jg. 19 (2010), Heft 67, S. 63-66 (gemeinsam mit Daniel Schmidt).

Universität der Zukunft: Ein Streifzug durch ihre Archive, in: Powision. Magazin am Institut für Politikwissenschaft, 1 (2006), S. 6-7.

Aufsätze in Sammelbänden:

Gentechnische Risiken nach Sloterdijk, in: Florian Steger (Hg.): Medizin und Technik. Risiken und Folgen technologischen Fortschritts, Münster: Mentis 2013, S. 193-211.

Der MFT Medizinische Fakultätentag 1913–2013, in: Michael Gekle/Florian Steger (Hg.): 100 Jahre Medizinischer Fakultätentag – von Halle nach Halle, Halle: Universitätsverlag Halle-Wittenberg 2013, S. 13-140 (gemeinsam mit Florian Steger).

Volkmanns scharfer Löffel und die Märchen von Leander, in: Achim Lipp/Jürgen Lasch (Hg.): Hallesche Helden der Heilkunst. Bedeutende Ärzte und Wissenschaftler der medizinischen Fakultät, Halle: Universitätsverlag Halle-Wittenberg, 2013, S. 115-135 (gemeinsam mit Florian Steger).

Erzählungen über ein fremdes Land. Die Töpfchen-These oder: Von der richtigen Erziehung, in: Rebecca Pates/Maximilian Schochow [Hg.]: Der „Ossi“: Mikropolitische Studien über einen symbolischen Ausländer, Wiesbaden: VS-Verlag, 2012, S. 175-187.

Eine Parallelgeschichte? Zur Bildung von Männlichkeiten in Ost- und Westdeutschland, in: Nagelschmidt, Ilse/Beyer, Uta [Hg.]: MännerBildung. Interdisziplinäre Beiträge zu einer geschlechtergerechten Bildungsarbeit, Frankfurt/Main [u. a.]: Peter Lang Verlag, 2012, S. 113-131.

Die Geburt des ersten Kindes. Vom Willen der DDR-Bevölkerungspolitik zum Bedürfnis der jungen Frauen, in: Villa, Paula-Irene/Moebius, Stephan/Thiessen, Barbara [Hg.]: Soziologie der Geburt. Diskurse, Praktiken und Perspektiven, Frankfurt/Main: Campus, 2011, S. 207-226.

Das „Bevölkerungsgesetz des Sozialismus“: oder von der Grammatik der DDR-Sozialpolitik, in: Overath, Petra [Hg.]: Die vergangene Zukunft Europas. Bevölkerungsforschung und -prognosen im 20. und 21. Jahrhundert, Köln/Weimar/Wien: Böhlau Verlag 2011, S. 323-349.

Das Gesetz zum Elterngeld. Kontinuitäten und Brüche bevölkerungspolitischer Deutungen, in: Sokoll, Thomas [Hg.]: Soziale Sicherungssysteme und demographische Wechselslagen in historisch-vergleichender Perspektive, Berlin: Lit-Verlag, 2011, S. 270-301.

Krisenfiguren und Brüche. Methodische Anmerkungen zur Diskursanalyse, in: Zwischen Sprachspiel und Methode. Perspektiven der Diskursanalyse, hg. von Maximilian Schochow und Robert Feustel, Bielefeld: transcript, 2010, S. 221-246.

Aus ‚Monstern‘ Bürger machen. Chirurgische Interventionen an hermaphroditischen Körpern, in: Gunther Gebhard/Oliver Geisler/Steffen Schröter [Hg.]: Von Monstern und Menschen. Begegnungen der anderen Art in kulturwissenschaftlicher Perspektive, Bielefeld: transcript, 2009, S. 89-116.

Die Erfindung des Geschlechts, in: Donat, Esther/Froböse, Ulrike/Pates, Rebecca [Hg.]: Nie wieder Sex. Geschlechterforschung am Ende von Geschlecht, Wiesbaden: VS-Verlag, 2009, S. 201-231.

Gesten des Wi(e)derstands, in: Darian, Veronika [Hg.]: Verhaltene Beredsamkeit? - Politik, Pathos und Philosophie der Geste, Frankfurt/Main [u. a.]: Peter Lang Verlag, 2009, S. 81-94.

Der „Familienvater“: Von der Produktion einer DDR-Männlichkeit im Kontext demographischer Wissensbestände und sozialpolitischer Praktiken, in: Nagelschmidt, Ilse/Wojke, Kristin [Hg.]: Typisch männlich!?, Berlin [u. a.]: Peter Lang Verlag, 2009, S. 77-98.

Widerstand vs. Traum / Programm vs. Utopie: Zukünfte bei Butler und Foucault, in: Hechler, Daniel/Philipps, Axel [Hg.]: Das Leben der Widerspenstigen. Foucault und Widerstand, Bielefeld: transcript, 2008, S. 183-200.

Mitgliedschaften

Fachverband Medizingeschichte e.V.
Arbeitskreis für interdisziplinäre Männer- und Geschlechterforschung (AIM Gender)
FraGes. Zentrum für Frauen- und Geschlechterforschung der Universität Leipzig
powi+ Freundeskreis Politikwissenschaft Leipzig e.V.

Kontaktadressen

Chairs

Dr. Martin Langanke, M.A.

E-Mail: langanke@uni-greifswald.de
Telefon: +49(0)3834-86-2504
Adresse: Ernst-Moritz-Arndt Universität Greifswald
Theologische Fakultät
Am Rubenowplatz 2/3
17489 Greifswald

Prof. Dr. Sabine Rudnik-Schöneborn

E-Mail: srudnik-schoeneborn@ukaachen.de
Telefon: +49(0)241-80-80178
Adresse: RWTH Aachen
Institut für Humangenetik
Pauwelsstr. 30
52074 Aachen

Dr. Jürgen Robiński

E-Mail: robienski@aol.com
Telefon: +49(0)5375-955-726
Adresse: Kanzlei Dr. Robiński
Eichenkamp 6
38539 Müden/Aller

ExpertInnen

Prof. Dr. Erwin Bernat

E-Mail: erwin.bernat@uni-graz.at
Telefon: +43-316-380-3319
Adresse: Karl-Franzens-Universität Graz
Institut für Zivilrecht
ReSowi-Zentrum
Universitätsstr. 15/D4
A-8010 Graz

Prof. Kyle Brothers MD

E-Mail: kyle.brothers@louisville.edu
Telefon: +1-502-629-8990
Adresse: University of Louisville
Kosair Charities Pediatric Clinical Research Unit
231 East Chestnut Street, N-97
Louisville, Kentucky 40202
USA

Prof. Dr. Bernice Elger

E-Mail: b.elger@unibas.ch
Telefon: +41(0)61-267-17-78
Adresse: University of Basel
Institute for Biomedical Ethics
Bernoullistr. 28
CH-4056 Basel

TeilnehmerInnen

Matthias Braun

E-Mail: matthias.braun@fau.de
Telefon: +49 (0)913-8526078
Adresse: Lehrstuhl für Systematische Theologie (Ethik)
Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg
Kochstraße 6
91054 Erlangen

Dr. Iris Eisenberger

E-Mail: iris.eisenberger@univie.ac.at
Telefon: +43-1-4277-354-34
Adresse: Institut für Staats- und Verwaltungsrecht
Universität Wien
Schottenbastei 10-16
Stiege 1, 6. Stock
A-1010 Wien

Ass. iur. Caroline Fündling

E-Mail: CaroFuendling@gmx.net
Telefon: +49(0)173 30 74 620
Adresse: Prinz-Ratibor-Straße 2
65187 Wiesbaden

Gösta Gantner, M.A.

E-Mail: goesta.gantner@wts.uni-heidelberg.de
Telefon: +49(0)6221-54-33-17
Adresse: EURAT
Marsilius-Kolleg der Universität Heidelberg
Arbeitsgruppe Ethik/Wissenschaftlich-Theologisches Seminar
Kisselgasse 1
69117 Heidelberg

Stefanie Houwaart

E-Mail: stefanie.houwaart@pharmazie.uni-freiburg.de
Telefon: +49(0)761-203-4895
Adresse: **Institut für Pharmazeutische Wissenschaften**
Albert-Ludwigs-Universität Freiburg
Albertstr. 25
79104 Freiburg im Breisgau

Dr. des. Dominik Mahr

E-Mail: dominik.mahr@uni-bielefeld.de
Telefon: Lübeck: +49(0)451-7079-9821
Bielefeld: +49(0)521-106-4662
Adresse: Institut für Medizingeschichte und Wissenschaftsforschung
Universität zu Lübeck
Königstrasse 42
23552 Lübeck

Institut für Interdisziplinäre Wissenschaftsforschung
Universität Bielefeld
Universitätsstraße 25
33605 Bielefeld

Fruzsina Molnár-Gábor

E-Mail: molnar-gabor@mpil.de

Telefon: +49(0)-6221-482-1

Adresse: Max-Planck-Institut für ausländisches öffentliches Recht
und Völkerrecht
Im Neuenheimer Feld 535
69120 Heidelberg

Dr. Jens Ried

E-Mail: jens.ried@fau.de

Telefon: +49(0)9131-8526076

Adresse: Lehrstuhl für Systematische Theologie (Ethik)
Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg
Kochstraße 6
91054 Erlangen

Dr. Christoph Schickhardt

E-Mail: ChristophSchickhardt@web.de

Telefon: +49(0)6221-56-36-756

Adresse: Nationales Centrum für Tumorerkrankungen (NCT)
Im Neuenheimer Feld 460
69120 Heidelberg

Sebastian Schleidgen

E-Mail: sebastian.schleidgen@med.lmu.de

Telefon: +49(0)89-2180-72789

Adresse: Ludwig-Maximilians-Universität München
Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin
Lessingstr. 2
80336 München

Dr. Maximilian Christian Schochow

E-Mail: maximilian.schochow@medizin.uni-halle.de

Telefon: + 49(0)345-557-35-56

Adresse: Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg
Institut für Geschichte und Ethik der Medizin
Magdeburger Straße 8
06112 Halle (Saale)

Dr. David Martin Shaw

E-Mail: davidmartinshaw@gmail.com

Telefon: +41(0)61-267-17-86

Adresse: University of Basel
Institute for Biomedical Ethics
Bernoullistr. 28
CH-4056 Basel

Satz & Layout
Wenke Liedtke