



## Call for Abstracts

### Klausurwoche „Ethische und rechtliche Aspekte molekulargenetischer Zufallsbefunde im D-A-CH-Raum“

Moderne molekulargenetische Untersuchungsmethoden erlauben es heute nicht nur, die für bestimmte Entwicklungsstörungen oder Erkrankungsrisiken verantwortlichen Erbgutveränderungen darzustellen, sondern auch genetische Befunde zu detektieren, die mit der jeweiligen Fragestellung nicht in Verbindung stehen, aber für die Gesundheit der untersuchten Person und/oder ihrer Angehörigen eine Bedeutung haben können. Außerdem haben viele dieser Techniken, zumal wenn sie im reinen Forschungskontext angewendet werden, das Potential, eine Fülle genetischer Überschussinformationen von unklarem prognostischem oder prädiktivem Wert zu liefern.

Damit aber ergibt sich für die Frage nach Mitteilung und Mitteilungswürdigkeit genetischer Zufallsbefunde in Versorgung und Forschung eine Vielzahl von juristischen und ethischen Herausforderungen, auch angesichts unterschiedlicher Rahmenbedingungen in Deutschland (D), Österreich (A) und der Schweiz (CH). Beispielhaft seien die folgenden Fragenkomplexe herausgestellt:

- 1) Sollen beim Einsatz von Next Generation Sequencing *nur ausgewählte Gene* analysiert (Panels oder „target enrichment“) werden, so dass ein vorgeschalteter Filter das Generieren von Zufallsbefunden stark einschränkt (Schutz vor ungewollter Information, erlaubt jedoch keine Identifikation von neuen Genen)?
- 2) Die klinische Validität von vielen genetischen Varianten, die bei Genomsequenzierungen oder genomweiten Assoziationsstudien entdeckt werden, ist ungeklärt. Was bedeutet dies für die Rückmeldung an den Patienten/Probanden in Gegenwart und Zukunft?
- 3) Wie soll der Zugang zu genetischen Datenbanken aktuell und in Zukunft für Ärzte und Patienten/Probanden gestaltet werden, wie sollte die nationale und internationale Vernetzung auch unter datenschutzrechtlichen Aspekten aussehen?
- 4) Bei Verfahren, aus denen sich Zusatzbefunde ergeben können, ist es weder im Behandlungs- noch im Forschungskontext möglich, über alle denkbaren Konsequenzen aufzuklären, so dass eine Kategorienbildung notwendig ist. Sind die in Genetik und Ethik derzeit diskutierten Kategoriensysteme praktikabel und tragen sie den einschlägigen juristischen Anforderungen Rechnung?
- 5) Sollten Positivlisten für krankheitsrelevante Mutationen herangezogen werden, und welche Gremien sollen ggf. solche Listen erstellen?
- 6) Hat die Unterscheidung zwischen interventioneller klinischer Forschung und rein beobachtender medizinischer Forschung juristische und ethische Bedeutung für die Frage nach Umfang und Art der Mitteilung von genetischen Zufallsbefunden?

- 7) Haben neuere Entwicklungen im Bereich der Rechtsprechung zu AGBs (D-A-CH-Raum) Konsequenzen im Hinblick auf Qualität und Umfang der Aufklärung von Patienten und Studienteilnehmern über das Risiko genetischer Zufallsbefunde?
- 8) Für den Forschungskontext werden zur Lösung der zahlreichen Probleme im Zusammenhang mit der Mitteilung genetischer Zufallsbefunde verschiedenste Disclosure-Algorithmen praktiziert und diskutiert. Welche Vor- und Nachteile haben diese Algorithmen aus medizinischer, juristischer sowie aus teilnehmer- und untersucher-ethischer Perspektive?
- 9) Inwieweit können Erfahrungen im Umgang mit Zufallsbefunden aus bildgebenden Verfahren auf das Problemfeld genetischer Zufallsbefunde übertragen werden?

Vor dem skizzierten Hintergrund führt der Lehrstuhl für Systematische Theologie der Universität Greifswald in Zusammenarbeit mit dem Institut für Humangenetik der Universität Aachen vom **9. – 14. März 2014** an der **Universität Greifswald** eine Klausurtagung durch, für die sich interessierte Nachwuchs-WissenschaftlerInnen (Docs, Postdocs) aus den Fächern **Ethik** (Theologie, Philosophie, Bioethik, Medizinethik), **Medizin** und **(Medizin-)Recht** bewerben können.

**Ausdrücklich erwünscht sind Bewerbungen aus Österreich und der Schweiz.**

Die geplante Klausurwoche bietet bis zu 15 NachwuchswissenschaftlerInnen die Gelegenheit, ihre Thesenpapiere zu normativen Problemen des Umgangs mit genetischen Zufallsbefunden untereinander und mit ausgewiesenen internationalen ExpertInnen intensiv zu diskutieren.

Eine Publikation der Beiträge in Buchform sowie die Erarbeitung eines gemeinsamen Artikels zur Einreichung bei einem internationalen Journal ist im Nachgang der Tagung geplant. Reisekosten, Übernachtungen und Verpflegung werden übernommen. Zudem ist eine Aufwandsentschädigung vorgesehen.

Bewerbungen mit Lebenslauf, Publikationsverzeichnis und einem Abstract von max. 500 Worten werden **bis zum 15. November 2013** erbeten an:

Theologische Fakultät

Lehrstuhl für Systematische Theologie

Dr. Martin Langanke, M.A.

Am Rubenowplatz 2-3

17487 Greifswald

Tel.: 03834 86-2504

langanke@uni-greifswald.de