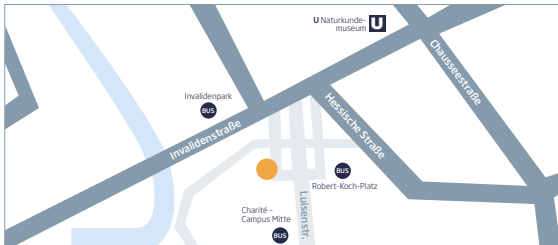


# Organisatorisches

## Veranstaltungsort

Kaiserin Friedrich-Haus  
Robert-Koch-Platz-7, 10115 Berlin  
[www.kaiserin-friedrich-stiftung.de](http://www.kaiserin-friedrich-stiftung.de)



## Teilnahme und Anmeldung

Die Teilnahme ist kostenlos (Teilnehmerzahl auf 200 Personen beschränkt). Bitte melden Sie sich bis spätestens 15. April 2018 für den Workshop an: <http://bit.ly/2sj7oaP>

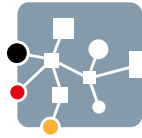
## Organisation

Geschäftsstelle German Biobank Node (GBN)  
[www.bbmri.de](http://www.bbmri.de)  
@bbmri\_de

## Ansprechpartnerinnen

Mara Lena Hartung (Projektmanagement)  
E-Mail: [mara-lena.hartung@charite.de](mailto:mara-lena.hartung@charite.de)  
Tel.: +49. 30. 450 536 375  
Verena Huth (Presse- und Öffentlichkeitsarbeit)  
E-Mail: [verena.huth@charite.de](mailto:verena.huth@charite.de)  
Tel.: +49. 30. 450 536 354

#meinegenegehörenmir



German  
Biobank Node  
bbmri.de



German  
Biobank Node  
bbmri.de

## Über German Biobank Node (GBN)

Der German Biobank Node ist die Dachorganisation deutscher Biobanken. In GBN kooperieren Biobanken, Wissenschaftler, IT- und Ethikexperten miteinander, um gemeinsam Lösungen und Standards für das Biobanking der nächsten Generation zu entwickeln.

## German Biobank Node

Charité - Universitätsmedizin Berlin  
Campus Virchow Klinikum (CVK)  
Institut für Pathologie / German Biobank Node

Augustenburger Platz 1  
13353 Berlin

Tel.: +49. 30. 450 536 347  
Fax: +49. 30. 450 753 69 38

[germanbiobanknode@charite.de](mailto:germanbiobanknode@charite.de)  
[www.bbmri.de](http://www.bbmri.de)

Fotos: iStock.com/ktsimage, TMF

GEFÖRDERT VOM



Bundesministerium  
für Bildung  
und Forschung

# Meine Gene gehören mir!

Nutzung genomischer Daten von Probanden und Patienten

Öffentlicher Workshop | 3. Mai 2018 | Berlin



#meinegenegehörenmir

Sehr geehrte Damen und Herren,  
liebe Kolleginnen und Kollegen,

der Umgang mit „Zusatzbefunden“ aus der medizinischen Forschung liegt heute mehr denn je in einer rechtlichen und ethischen Grauzone. Denn das Gendiagnostikgesetz regelt den Umgang mit genetischen Keimbahnveränderungen nur für den Behandlungs- oder Versorgungskontext. Genetische Daten, die in Forschungsprojekten erhoben werden, fallen primär nicht darunter.

Angenommen eine Probandin stellt der Forschung eine Biomaterialprobe zur Verfügung, die in einer Biobank eingelagert wird. Genau in dieser Probe wird in einem Forschungsprojekt zufällig eine krankheitsrelevante genetische Mutation entdeckt. An wen kann sich der Forscher mit Fragen zum Umgang mit diesem Fund wenden? Wie gelangt die Information trotz pseudonymisierter Daten ausgehend vom Forschungsergebnis zurück zur Probandin? Wie ist dieser Vorgang ethisch und rechtlich korrekt abzuwickeln? Wer stellt fest, ob die Probandin über das Forschungsergebnis überhaupt informiert werden möchte? Und wenn ja, ab wann verlässt der Zufallsbefund den Forschungsraum und unterliegt dem Gendiagnostikgesetz?

Im Workshop „Meine Gene gehören mir!“ werden diese und weitere Fragen diskutiert und gemeinsam Lösungsansätze gesucht.

Wir freuen uns darauf, Sie in Berlin zu begrüßen.

Ihr Programmkomitee,  
Prof. Dr. Michael Hummel  
Prof. Dr. Roland Jahns

# Programmm

Donnerstag, 3. Mai 2018

**10:00 Uhr** Teilnehmerregistrierung

**11:00 Uhr** Grußwort und Einführung

*Prof. Dr. Michael Hummel (Charité – Universitätsmedizin Berlin | German Biobank Node)*

**11:15 Uhr** Gilt das Gendiagnostikgesetz – für Zusatzbefunde – in der Forschung?

*Prof. Dr. Henning Rosenau (Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg) | GEKO*

**11:40 Uhr** Wie entstehen Zusatzbefunde?

*Dr. Dieter Beule (Berliner Institut für Gesundheitsforschung)*

**12:05 Uhr** Wie können Forschungsergebnisse an Betroffene zurückgemeldet werden?

**Herausforderungen aus Sicht der Forschung**

*Prof. Dr. Dr. Eva Winkler (Universität Heidelberg)*

**Herausforderungen aus ethischer und rechtlicher Sicht**

*Prof. Dr. Jochen Taupitz (Universität Mannheim)*

**Hürden und Lösungsansätze bei der Mitteilung von Zufallsergebnissen**

*Dr. Gunthard Stübs (Ernst-Moritz-Arndt-Universität Greifswald | NAKO)*

**13:20 Uhr** Mittagspause

**14:20 Uhr** Humangenetische Bewertung von Zusatzbefunden aus der Forschung

*Prof. Dr. Uwe Kornak (Charité – Universitätsmedizin Berlin)*

**14:45 Uhr** Umgang mit Zusatzbefunden – Best-Practice-Beispiele aus Kohorten-Studien

**Biobank Popgen**

*Prof. Dr. Michael Krawczak (Universitätsklinikum Schleswig-Holstein | TMF)*

**UK-Biobank**

*Prof. Dr. Nils Hoppe (Centre for Ethics and Law in the Life Sciences/CELLS, Leibniz Universität Hannover)*

**15:35 Uhr** Kaffeepause

**15:55 Uhr** Die informierte Entscheidung – Herausforderungen der Patientenaufklärung in Bezug auf Zusatzbefunde

*Dr. Stefanie Houwaart (BRCA-Netzwerk e.V.)*

**16:20 Uhr** Podiumsdiskussion

**17:20 Uhr** Veranstaltungsende

**Moderation:**

*Burkhard Plemper*

