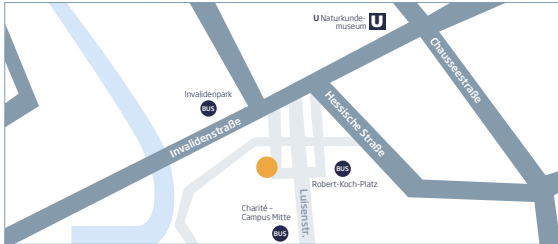


Organisatorisches

Veranstaltungsort

Kaiserin Friedrich-Haus
Robert-Koch-Platz-7, 10115 Berlin
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>

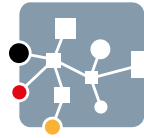
Organisation

Geschäftsstelle German Biobank Node (GBN)
www.bbmri.de
@bbmri_de

Ansprechpartnerinnen

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