Referenten

Professor Dr. Heinrich Assel
Theologische Fakultät, Lehrstuhl für Systematische Theologie, Ernst-Moritz-Arndt-Universität Greifswald

Professor Dr. Max P. Baur
Dekan und Wissenschaftlicher Vorstand der Universitätsmedizin Greifswald

Dr. Pia Erdmann
Theologische Fakultät, Lehrstuhl für Systematische Theologie, Ernst-Moritz-Arndt-Universität Greifswald

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

Professor Dr. Nils Hoppe
Center for Ethics and Law in the Life Sciences, Leibniz-Universität Hannover

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

Privatdozent Dr. Sebastian Knell
Institut für Wissenschaft und Ethik, Rheinische Friedrich-Wilhelms-Universität Bonn

Dr. Martin Langanke
Theologische Fakultät, Lehrstuhl für Systematische Theologie, Ernst-Moritz-Arndt-Universität Greifswald

Privatdozent Dr. Reinhard Lindner
Albertinen Haus, Hamburg

René Müller
Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen e.V., Witten

Privatdozentin Dr. Birgit Panke-Kochinke
Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen e.V., Witten

Privatdozent Dr. phil. Mark Schweda
Institut für Ethik und Geschichte der Medizin, Universitätsmedizin Göttingen

Privatdozent Dr. René Thyrian
Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen e.V., Rostock/Greifswald

Theresia Volhard M.A.
Deutsches Referenzzentrum für Ethik in den Biowissenschaften, Bonn

Wissenschaftliche Leitung:

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

Information:

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

Anmeldung:

Per E-Mail: kerstin.wernecke@dzne.de
Per Telefax: +49 3834 / 86-19551
Die Teilnahme ist kostenlos.
Die Veranstaltung wurde mit 11 CME Punkten von der Ärztekammer Mecklenburg-Vorpommern zertifiziert.

Veranstaltungsort:

Alfried Krupp Wissenschaftkolleg, Greifswald

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

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

Alfried Krupp Wissenschaftskolleg Greifswald

ERNST MORITZ ARNDT UNIVERSITÄT GREIFSWALD
Wissen lockt. Seit 1456

DZNE
Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen in der Helmholtz-Gemeinschaft

Ethische Aspekte der Forschung mit Demenzpatienten in der Klinik

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

Mit freundlicher Unterstützung der
Robert Bosch Stiftung

Forschung mit Demenzpatienten

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

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

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

Dienstag, 22. November 2016

15.00 Uhr – 15.15 Uhr
Begrüßung durch die wissenschaftliche Leitung des Kollegs und die Tagungsleiter Professor Dr. Heinrich Assel und Professor Dr. Max P. Baur (beide Greifswald)

15.15 Uhr – 15.30 Uhr
Eröffnung der Fachtagung
Professor Dr. Wolfgang Hoffmann (Greifswald), Dr. Martin Langanke (Greifswald)

Session I

15.30 Uhr – 16.00 Uhr
Forschung an und mit Menschen mit Demenz im Krankenhaus
Privatdozent Dr. René Thyrian (Rostock/Greifswald)

16.00 Uhr – 16.30 Uhr
Demenz als ultimatives Übel? Versuch einer differenzierten Betrachtung
Privatdozent Dr. Sebastian Knell (Bonn)

16.30 Uhr – 17.00 Uhr
Psychodynamische Aspekte der Kommunikation mit Dementen
Privatdozent Dr. Reinhard Lindner (Hamburg)

17.00 Uhr – 18.00 Uhr
Kaffeepause

18.00 Uhr – 19.30 Uhr
Öffentliche Autorenlesung
Als meine Mutter ihre Küche nicht mehr fand – Vom Wert des Lebens mit Demenz
Jörn Klare (Berlin)
Moderation: Dr. Martin Langanke (Greifswald)
anschließend: Empfang

Mittwoch, 23. November 2016

Session II

9.00 Uhr – 9.30 Uhr
Biomarkerforschung und Frühdiagnostik im Bereich der Alzheimer-Erkrankung: Begrifflicher Wandel und ethische Implikationen
Privatdozent Dr. Mark Schweda (Göttingen)

9.30 Uhr – 10.00 Uhr
Die Ambivalenz der frühen Diagnose – Rückmeldung gesundheitsrelevanter Ergebnisse in der Alzheimer-Forschung
Dr. Pia Erdmann (Greifswald), Dr. Martin Langanke (Greifswald)

10.00 Uhr – 10.30 Uhr
Assistierte Selbstbestimmung bei Demenz
Theresia Volhard M.A. (Bonn)

10.30 Uhr – 11.15 Uhr
Kaffeepause

11.15 Uhr – 11.45 Uhr
Daten erheben – Daten auswerten – Daten schützen. Problemfelder, ethische Dilemmata und Lösungsperspektiven im Forschungsfeld Demenz
René Müller (Witten), Privatdozentin Dr. Birgit Panke-Kochinke (Witten)

11.45 Uhr – 12.15 Uhr
Rechtliche Aspekte der Einwilligungsfähigkeit: Herausforderungen und Lösungsansätze im internationalen Kontext
Professor Dr. Nils Hoppe (Hannover)

12.15 Uhr – 13.15 Uhr
Gemeinsames Mittagessen in der Cafeteria

13.15 Uhr – 15.00 Uhr
Podiumsdiskussion
Leitung: Professor Dr. Wolfgang Hoffmann (Greifswald), Dr. Martin Langanke (Greifswald)