

CfP BMBF-Klausurwoche: Ethische, rechtliche und gesellschaftliche Aspekte invasiver und nichtinvasiver genetischer Pränataldiagnostik in Deutschland und Polen

Veranstalter: Universität Ulm, Medizinische Fakultät, Institut für Geschichte, Theorie und Ethik der Medizin, Prof. Dr. Florian Steger und Dr. Maximilian Schochow

Datum, Ort: 13. März 2017 – 18. März 2017, Institut für Geschichte, Theorie und Ethik der Medizin, Parkstraße 11, 89073 Ulm

Deadline: 15. Januar 2017

Die europaweite Einführung neuer, leicht zugänglicher und nicht-invasiver pränataler Gendiagnostik wie dem PraenaTest[®] führte international zu unterschiedlich gelagerten Diskussionen über die Chancen und Risiken genetischer Diagnostik. In diesen Diskussionen herrschte in einem Punkt weitgehende Einigkeit: nichtinvasive genetische Bluttests stellen neue ethische, soziale sowie rechtliche Herausforderungen dar. Die schnelle und kostengünstige Verfügbarkeit dieser Gentests würde dazu führen, dass jene Tests immer mehr als Bestandteil der pränatalen Standarddiagnostik verstanden werden. Damit würden das Recht der Mutter auf Nichtwissen und ihre Selbstbestimmung beschnitten, da die Verfügbarkeit dieser Technik mit der Erwartung einhergehe, diese auch zu nutzen. Die Einführung nichtinvasiver genetischer Tests warf nicht nur in Deutschland, sondern auch in Polen Fragen auf. Bereits vor Einführung der Tests wurde in Polen über invasive und nichtinvasive Diagnostik kontrovers diskutiert. Es wurden einerseits die Vorteile der nichtinvasiven gegenüber der invasiven Pränataldiagnostik betont, die mit Komplikationen für Mutter und Kind verbunden sein können. Andererseits finden sich zahlreiche Positionen, die generell pränatale Gendiagnostik ablehnen, da sie keinen therapeutischen Nutzen habe.

Während der BMBF-Klausurwoche „Ethische, rechtliche und gesellschaftliche Aspekte invasiver und nichtinvasiver genetischer Pränataldiagnostik in Deutschland und Polen“ können deutsche und polnische Nachwuchswissenschaftlerinnen und Nachwuchswissenschaftler aus verschiedenen Fachbereichen die Themenfelder der Klausurwoche intensiv bearbeiten. Zusammen mit international ausgewiesenen Expertinnen und Experten sollen die Gemeinsamkeiten und Unterschiede zwischen Deutschland und Polen im Bereich der pränatalen Diagnostik analysiert werden. Fragen, welche die Etablierung und Weiterentwicklung der Pränataldiagnostik aufgeworfen haben, sollen in Rahmen der Klausurwoche durch interdisziplinäre Zusammenarbeit beantwortet werden. Beiträge der Teilnehmerinnen und Teilnehmer sind aus folgenden Themenbereichen möglich:

- 1) Ethische Fragestellungen: Sollte die nicht-invasive Gendiagnostik Bestandteil der pränatalen Standarddiagnostik werden? Inwiefern wird dadurch das Selbstbestimmungsrecht der Mutter berührt? Welche Informationen sind nötig, um eine eigenverantwortliche Entscheidung treffen zu können? Haben die Eltern das Recht, sich gegen die Befundung zu entscheiden? Welchen Status besitzt der Fötus im Entscheidungsprozess, und wie kann das Kindeswohl im Rahmen von pränataler Diagnostik und Therapie berücksichtigt werden?
- 2) Rechtliche Fragestellungen: Welche rechtlichen Maßnahmen sind in Deutschland und Polen notwendig, um auf die veränderte diagnostische Praxis zu reagieren? Welche Entwicklungen sind in den bisherigen rechtlichen Regelungen in Deutschland und Polen unzureichend berücksichtigt? Inwiefern berühren die Entwicklungen der Gendiagnostik grundlegende rechtliche Regelungen?
- 3) Gesellschaftliche Fragestellungen: Führt die verbesserte Diagnostik zur Pflicht, die Schwangerschaft mit einem Fötus mit einer möglichen Chromosomenstörung zu unterbrechen? Wie können gesellschaftliche Rahmenbedingungen gestaltet werden, um Eltern eine selbstbestimmte Entscheidung zu ermöglichen? Wie verändert sich das Bild von Krankheit und Behinderung, wenn die Disposition dazu früh diagnostizierbar wird?

Diese Themen dienen als Anregungen und erste Orientierung. Darüber hinaus sind Vorschläge aus weiteren Themenfeldern erwünscht.

Die BMBF-Klausurwoche wird vom Institut für Geschichte, Theorie und Ethik der Medizin der Universität Ulm ausgerichtet. Sie ist interdisziplinär angelegt und richtet sich an Nachwuchswissenschaftlerinnen und -wissenschaftlern aus den Bereichen der Humanmedizin, den Geistes- und Sozialwissenschaften sowie den Naturwissenschaften. In themenspezifischen Sektionen haben die Teilnehmerinnen und Teilnehmer die Gelegenheit eigene Forschungsvorhaben aus dem Themenbereich der Klausurwoche zu präsentieren und intensiv zu diskutieren. Diese Präsentationen und die Diskussionen im Rahmen der Klausurwoche werden durch Fachvorträge von ausgewiesenen Expertinnen und Experten ergänzt.

Interessierte Nachwuchswissenschaftlerinnen und Nachwuchswissenschaftler werden aufgefordert, ein wissenschaftliches Abstract in Deutsch oder Englisch (max. 500 Wörter) sowie einen kurzen akademischen Lebenslauf ausschließlich in elektronischer Form (PDF) per E-Mail an den Projektmitarbeiter Dr. Marcin Orzechowski: **marcin.orzechowski@uni-**

ulm.de zu schicken. Für Rückfragen wenden Sie sich bitte ebenfalls an Herrn Dr. Marcin Orzechowski. Die Anzahl der Teilnehmerplätze ist auf 15 begrenzt. Die Konferenzsprache ist deutsch und englisch. Die Kosten für Reise, Unterkunft und Verpflegung werden übernommen. Darüber hinaus erhalten alle Teilnehmenden eine Aufwandsentschädigung in Höhe von 300€