



Das Diskursverfahren „Konfliktfall Demenzvorhersage“

Hintergrund und Problemstellung

Neue Testverfahren mittels Biomarker werden zukünftig Vorhersagen des persönlichen Demenzrisikos ermöglichen, lange vor jeglicher Symptommerscheinung. Das kann nützlich sein, aber auch rechtliche und ethische Probleme als Folge haben. Während höhere Gewissheit für die Lebensplanung und verbesserte Bedingungen für die Demenzbehandlungsforschung als vorteilig empfunden werden, rufen andere Aspekte Unbehagen hervor, wie z.B. psychische Belastung, Stigmatisierung und Diskriminierung. Darüber hinaus stellt das Demenz-Testergebnis eine statistische Wahrscheinlichkeit dar, was besonders hohe Herausforderungen an die Patientenberatung stellt.

Eine ethische, rechtliche und öffentliche Debatte zu diesen Themen fehlt bislang. Das vom BMBF geförderte Diskursverfahren „Konfliktfall Demenzvorhersage“ belebt und strukturiert eine solche Debatte. Die Kernthemen verteilen sich auf drei Bereiche: Professionsethische Fragen der helfenden und heilenden Berufe bezüglich der *Ergebnismitteilung* einschließlich der informierten Aufklärung für Betroffene, Fragen des Gesundheitsrechts bezüglich der *Lebensplanung* einschließlich der Einwilligung in zukünftige Forschung sowie allgemeine *soziale Fragen* wie die Vermeidung von Stigmatisierung und Diskriminierung.

Projektziele

- 1) Eine ethische Orientierung und konkrete Kriterien für den Kommunikations- und Aufklärungsprozess (klinisch und öffentlich)
- 2) Lehrmaterial für Studiengänge und Ausbildungsprogramme in tangierten Professionen
- 3) Informationen für Beratungsstellen und Selbsthilfe
- 4) Ressourcen für die Weiterführung des Diskurses in der Öffentlichkeit

Projektverantwortliche und Projektteam

Das wissenschaftliche Projekt wird von zwei Partnerinstituten durchgeführt, dem Institut für Ethik und Geschichte der Medizin, Universitätsmedizin Göttingen (UMG) und dem IEGUS – Institut, Berlin/Bochum.



Prof. Dr. Silke Schick Tanz,
UMG

Projektleitung



M.A. Julia Perry,
UMG

Projektmitarbeiterin



Dr. Scott Stock
Gissendanner, IEGUS

Projektleitung



M.A. Benjamin Herten,
IEGUS

Projektmitarbeiter



Projektbeirat

Das Projekt wird von einem interdisziplinären Projektbeirat kritisch-konstruktiv begleitet: Er verfolgt den Projektverlauf und reflektiert gemeinsam mit dem Projektteam Vorgehensweisen, mögliche Hürden und die Projektergebnisse bei jedem wichtigen Meilenstein. Im Projektbeirat sind:

- Dr. **Frank Bergmann**, Vorsitzender der Kassenärztlichen Vereinigung (KV) Nordrhein und ehemaliger Vorsitzender des Berufsverbands Deutscher Neurologen
- Prof. Dr. **Klaus Gerwert**, Lehrstuhl Biophysik, Ruhr-Universität Bochum; Sprecher der Protein research Unit Ruhr within Europe (PURE)
- Dr. **Jürgen Gohde**, Vorsitzender des IEGUS-Beirats, ehemaliger Vorsitzender des Kuratoriums Deutsche Altershilfe (KDA)
- Prof. Dr. **Hans Gutzmann**, ehemaliger Präsident der Deutschen Gesellschaft für Gerontopsychiatrie und -psychotherapie e.V. (DGGPP)
- Prof. Dr. **Stefan Huster**, Lehrstuhl für Öffentliches Recht, Sozial- und Gesundheitsrecht und Rechtsphilosophie, Ruhr-Universität Bochum
- **Sabine Jansen**, Geschäftsführerin, Deutsche Alzheimer Gesellschaft
- Prof. Dr. **Martina Roes**, Standortsprecherin und Gruppenleiterin, Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE), Witten

Methode und Zeitplan

Unser Diskursverfahren beschreibt eine Art Kontinuum bzw. bindet Stakeholder auf unterschiedlichen Ebenen ein. In einem ersten Schritt baten wir ab Januar 2018 eine breite Auswahl an Stakeholdern, eine kurze Stellungnahme zu formulieren. Der Problemaufriss stellt aus der jeweiligen Organisationssicht die zentralen Probleme dar, die vordringlich gelöst werden müssen und benennt Prinzipien, die bei der Diskussion oder Lösung dieser Probleme eingehalten werden sollen. Die Stakeholder konnten zusätzlich eine praxisnahe Forderung formulieren. Während der Stakeholder-Konferenz (21. – 23. Juni 2018 in Göttingen) wurde durch 24 Stakeholder auf Basis der 29 eingereichten Problemaufrisse **eine gemeinsame Stellungnahme** konsentiert. Diese wurde im Dezember 2018 finalisiert und im Anschluss von 12 Organisationen kommentiert.

Intention dieser Methode ist, verschiedene und divergente Ansichten einer möglichst hohen Anzahl von Stakeholdern einzubeziehen und dennoch einen intensiven, tiefgehenden Diskurs zu ermöglichen. Das Projektteam verantwortet dem Beirat und der Öffentlichkeit gegenüber die Auswahl der Stakeholder und sorgt für Transparenz bezüglich des Prozesses.

Die Ergebnisse werden neben den Entscheidungsträgern vor allem auch die zukünftige Gesundheitspraxis beeinflussen – daher setzen wir auf die Aus- und Weiterbildung relevanter Berufsgruppen. Die Ergebnisse des Stakeholder-Verfahrens sollen in einem weiteren Schritt (u. a. durch Kurzkonferenzen mit Studierenden) in Beratungs- und Bildungsmaterialien für Bildungseinrichtungen, Beratungsstellen, Selbsthilfe und die Öffentlichkeit weiterentwickelt werden. In der didaktischen Aufbereitung werden ca. 50 Studierende und Auszubildende an den Hochschulstandorten Bochum und Göttingen sowie Demenzberatungsstellen einbezogen.

Ergebnisse des Projektes werden auf www.demenzvorhersage.de zur Verfügung gestellt.