

Rundbrief Psychiatrische Genetik

Sehr geehrte/r Studienteilnehmer/in,

mit diesem Rundbrief möchten wir, d.h. das gesamte Team des Bereichs „Psychiatrische Genetik“ der Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie an der Universitätsmedizin Göttingen (UMG), uns für Ihre Teilnahme an unserem Forschungsprojekt „Genomweite Analyse der Genotyp-Phänotyp-Beziehungen im Langzeitverlauf der Psychose“ bedanken.

Gleichzeitig möchten wir Ihnen einen Einblick in unsere Forschungsvorhaben geben, die ohne Ihre Bereitschaft, uns bei unserer Arbeit zu unterstützen, nicht möglich wären. Wie Sie wissen, ist unsere Forschung darauf ausgerichtet, Erkrankungen wie



schizophrene, schizoaffektive oder bipolare Psychosen in ihrem Verlauf besser zu verstehen, ein Forschungsansatz, der bislang eher vernachlässigt wurde, weil er organisatorisch nicht so einfach durchzuführen ist. Gerade von den Studienteilnehmern verlangt so ein Langzeitprojekt ein hohes Maß an Flexibilität und Ausdauer. Wir wissen Ihren Beitrag daher ganz besonders zu schätzen!

Wir wollen herausfinden, welche Ursachen, seien es Umwelteinflüsse oder biologische (z.B. genetische) Faktoren den Verlauf der Erkrankung beeinflussen. Wenn man diese erst einmal kennt, kann man in der Therapie viel besser und viel individueller auf jeden Patienten eingehen, sowohl was medikamentöse als auch psychotherapeutische Ansätze angeht. Noch sind wir leider nicht so weit, aber wir hoffen, dass Forschungsansätze wie der unsrige wertvolle Beiträge in diese Richtung liefern werden.

Im Folgenden stellen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter unseres Teams einige aktuelle und geplante Forschungsprojekte, die alle Teil des übergeordneten Forschungsvorhabens sind, in kurzen Texten vor. Wir hoffen, Ihnen damit einen besseren Einblick in unsere Arbeit geben zu können. Wir möchten Sie in Zukunft mindestens einmal pro Jahr über unsere Forschung auf dem Laufenden halten. Wenn wir neue Untersuchungen planen, werden wir Sie über diesen Weg auch darüber informieren, so dass Sie bei Interesse die Möglichkeit haben, daran teilzunehmen.

Wir hoffen, dass Ihnen dieser Rundbrief gefällt und freuen uns über jede Rückmeldung. Lob und Kritik sind gleichermaßen willkommen! Forschung in der Medizin geht nur durch eine Zusammenarbeit zwischen Forschenden und Patienten, die auf gegenseitigem Vertrauen und Respekt basiert. Diese sind die Grundlage unserer Arbeit und ein Versprechen an Sie.

In diesem Sinne möchte ich Ihnen nochmals danken. Bleiben Sie uns gewogen!

Herzliche Grüße
Ihr

Thomas G. Schulze
Prof. Dr. med. Thomas G. Schulze



Was passiert mit meinen persönlichen und medizinischen Daten?

S. Y. Nussbeck & D. Skrowny

Ein aktuelles Thema in den Medien ist der Schutz und Umgang mit persönlichen Daten. Ungewollte Veröffentlichung persönlicher Informationen ist sehr ärgerlich, insbesondere wenn es sich dabei um vertrauliche und sensible Daten handelt (Passwörter, medizinische Daten, ...).

Eine wichtige Rolle spielt das deutsche Bundesdatenschutzgesetz von 1977, welches den Schutz personenbezogener Daten vor Missbrauch bei Speicherung, Übermittlung, Veränderung und Löschung regelt. Dies gilt insbesondere auch für medizinische Daten.

Um Ihre vertraulichen Patientendaten in der Forschung zu schützen, wird eine Vielzahl an Maßnahmen ergriffen. Die wichtigste Maßnahme ist die Datensparsamkeit. Dies bedeutet, dass zum Forschungszweck nur diejenigen Daten eines Patienten einem Forscher zur Verfügung gestellt werden, welche für die aktuelle Forschungsfragestellung benötigt werden. Zusätzlich werden alle Daten pseudonymisiert gespeichert. Pseudonymisiert heißt, dass statt des Namens einer Person eine Kombination aus Zahlen und Buchstaben verwendet wird, von der man nicht direkt auf die Person

Pseudonyme, nicht jedoch medizinische Daten oder andere Ihre Behandlung betreffende Daten speichert. Der Zugriff auf Ihre pseudonymisierten Daten kann nur durch autorisiertes Personal erfolgen

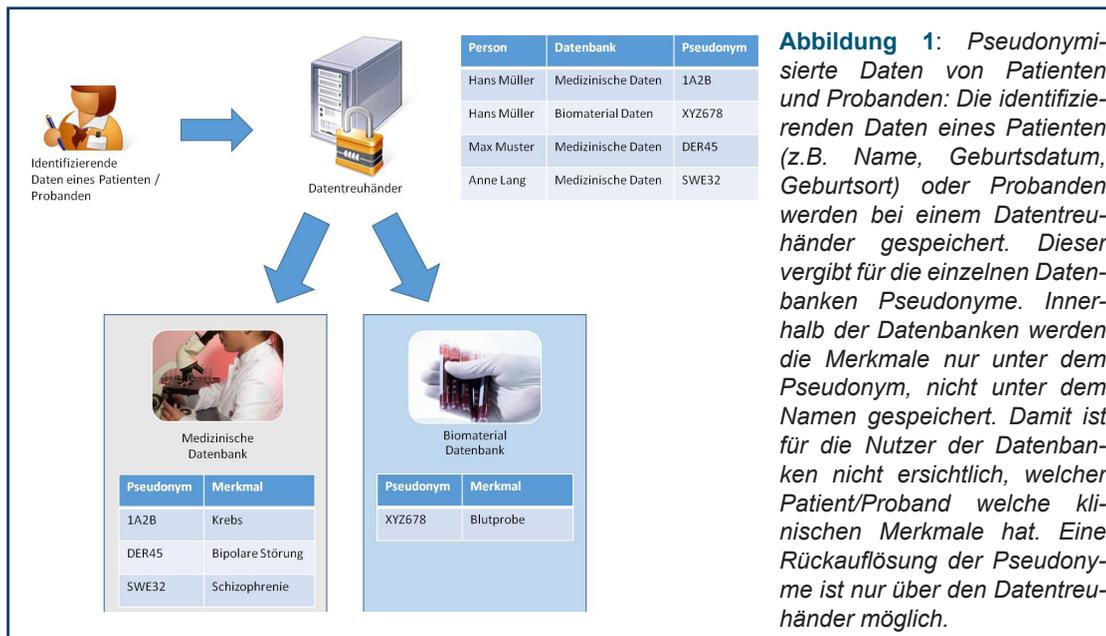
Die in der KFO 241 verwendete IT-Infrastruktur zur Verwaltung Ihrer Daten wurde in einem Datenschutzkonzept beschrieben, welches durch den lokalen Datenschutzbeauftragten der Universitätsmedizin Göttingen und die Arbeitsgruppe Datenschutz der Technologie- und Methodenplattform für die vernetzte medizinische Forschung positiv bewertet wurde.

Langzeitverlauf der Schizophrenie

U. Heilbronner

Schizophrenie ist eine oft chronisch verlaufende Gehirnerkrankung, die massive Veränderungen im Leben von Patientinnen und Patienten mit sich bringen kann. Viele Aspekte dieser Krankheit sind bisher nur wenig verstanden, vor allem was den langfristigen Verlauf angeht. Seit der zweiten Hälfte des 20. Jahrhunderts wurde eine Vielzahl von Studien hierzu durchgeführt. Diese Studien unterscheiden sich jedoch erheblich in vielen Aspekten, z.B. was die Merkmale der untersuchten Patienten angeht, die Art der erhobenen Daten oder die Beobachtungszeiträume. Ein Befund, der in diesen Ar-

beiten oft erwähnt wird, ist die große Vielfalt der individuellen Krankheitsverläufe. Diese können sich von einer einzelnen psychotischen Episode bis hin zu ununterbrochener Beeinträchtigung erstrecken. Um die Hauptmerkmale der Krankheit besser zu verstehen, haben wir im Rahmen unserer KFO 241 eine Übersichtsarbeit zum gegenwärtigen Stand der Schizophrenieforschung erstellt. In die Literaturstudie haben wir nur Arbeiten aufgenommen die strenge methodische Kriterien erfül-



zurückschließen kann. Als zusätzliche Sicherheitsmaßnahme werden Ihre medizinischen, persönlichen und Biomaterial-Daten im Rahmen der Klinischen Forschergruppe 241 in verschiedenen mehrfach abgesicherten Datenbanken gespeichert. Dafür wird in jeder Datenbank für die gleiche Person ein anderes Pseudonym verwendet (Abbildung 1). Damit wird verhindert, dass sensible Informationen über Patienten bekannt werden und an die Öffentlichkeit gelangen. Der behandelnde Arzt bzw. Studienarzt ist die einzige Person, die den Namen des Patienten bzw. Probanden kennt. Bei einem Datentreuhänder befindet sich eine weitere abgesicherte Datenbank, welche nur ihre Kontaktdaten und die

len. Durch dieses Vorgehen soll die Unterschiedlichkeit der Ergebnisse reduziert werden und so zu robusten Aussagen über den Krankheitsverlauf führen. Die Arbeit zeigt unter anderem, dass sich Primärsymptome der Krankheit, wie z.B. Halluzinationen, über Jahre und Jahrzehnte hinweg verbessern oder stabil bleiben. Eine Hauptaussage betrifft kognitive (d.h. das Denken betreffende) Auffälligkeiten von Schizophreniepatienten: es ist seit langem bekannt, dass Betroffene im Mittel eine etwas schlechtere kognitive Leistung im Vergleich zu Gesunden aufweisen.

Ebenfalls weiß man, dass dieser Unterschied über die Zeit hinweg stabil bleibt. Unsere Studie bestätigt nun dieses be-

kannte Resultat und zeigt darüber hinaus ein verblüffendes Ergebnis: zwar bleiben die Unterschiede über die Zeit hinweg stabil, das Ausmaß der kognitiven Einschränkung hängt jedoch vom Alter der Studienteilnehmer bei Studienbeginn ab und ist umso höher, je älter die Studienteilnehmer und Kontrollpersonen in den Studien sind. Dieses Ergebnis wirft neue Fragen auf und weist auf eine mögliche Beeinflussbarkeit der kognitiven Einschränkungen von Patienten mit Schizophrenie hin.

Gibt es gemeinsame klinische und genetische Einflüsse auf das Funktionsniveau von Patienten mit Schizophrenie und bipolaren Erkrankungen?

K. Gade & M. Budde

Durch viele Befunde aus dem Bereich der psychiatrischen Genetik gilt es inzwischen als sicher, dass sowohl die Gene eines Menschen als auch bestimmte Umwelteinflüsse bei der Entwicklung von psychiatrischen Erkrankungen eine Rolle spielen. Dabei ist eine wichtige Erkenntnis, dass sich bei Patientengruppen mit verschiedenen Diagnosen (z.B. Schizophrenie und bipolare Erkrankung) einige klinische Symptome sowie genetische Einflüsse ähneln können. Deshalb ist es wichtig, bei Studien auch solche Variablen zu berücksichtigen, die man über Diagnosegrenzen hinweg untersuchen kann.

Dies gilt z.B. für das allgemeine Funktionsniveau eines Patienten. Unter dem allgemeinen Funktionsniveau versteht man in diesem Fall Folgendes: Unter welchen Symptomen leidet der Patient? Inwiefern beeinflussen diese Symptome sein Funktionsniveau? Kann der Betroffene einer Arbeit nachgehen und die nötigen Tätigkeiten im Haushalt verrichten? Wie steht es um seine zwischenmenschlichen Beziehungen (Partnerschaft, Familie, Freunde)?

Von besonderem Interesse ist außerdem, wie das Funktionsniveau eines Erkrankten sich über einen längeren Zeitraum (Jahre bis Jahrzehnte) entwickelt und welchen Einfluss akute Krankheitsepisoden auf das „Langzeit“-Funktionsniveau haben. Es ist bekannt, dass manche Patienten nur in akuten Krankheitsphasen in ihrer Funktion beeinträchtigt sein können und ansonsten wieder normale Leistungsfähigkeit im beruflichen und sozialen Kontext erlangen. Andere wiederum – auch wenn sie keinerlei akute Krankheitssymptome mehr haben – finden trotzdem nicht wieder zu ihrem ursprünglichen Leistungsniveau zurück. Wir haben deshalb analysiert, welche Symptome bei bipolaren und schizophrenen Patienten mit einer Minderung des Funktionsniveaus über die Zeit einhergehen und ob es vielleicht gemeinsame genetische Einflüsse auf das allgemeine Funktionsniveau von Patienten gibt.

Bei einem Vergleich von Patienten in Stichproben aus den USA und Deutschland konnten wir feststellen,

dass sowohl bei Studienteilnehmern mit einer Schizophrenie also auch bei denen mit einer bipolaren Störung ein eher langsamer, schleichender Beginn der Erkrankung und das Auftreten von sog. Negativsymptomen im Verlauf (d.h. Antriebsarmut ohne Vorliegen einer gleichzeitigen Depression, Wesensveränderungen) mit einem höheren Risiko für eine bleibende Funktionsniveauminderung einhergeht. Interessanterweise scheint aber nur bei Patienten mit einer Schizophrenie, nicht aber mit einer bipolaren Störung die Dauer der Erkrankung und der Schweregrad der Beeinträchtigung während akuter Krankheitsepisoden eine Rolle zu spielen. D.h., dass schizophrene Patienten sich vergleichsweise schlechter von schweren Krankheitsepisoden erholen und das Risiko einer bleibenden Beeinträchtigung größer ist, je länger die Krankheit andauert. Bipolare Patienten hingegen scheinen sich von schweren Episoden im Allgemeinen besser zu erholen, bei ihnen sind es vor allem ein übermäßiger Konsum von Alkohol und Cannabis sowie chronische Suizidalität, die zu langfristigen Einschränkungen des allgemeinen Funktionsniveaus führen. Diese Faktoren haben bei Schizophrenen zwar auch einen negativen Einfluss, der aber nicht so ausgeprägt zu sein scheint.

Bei der Suche nach gemeinsamen genetischen Einflüssen auf das Langzeit-Funktionsniveau bei Patienten mit bipolarer Störung und Schizophrenie fanden wir mehrere sogenannte SNPs (single nucleotide polymorphisms → das sind Variationen in sehr kleinen Abschnitten des genetischen Materials eines Menschen), die mit dem allgemeinen Funktionsniveau im Zusammenhang standen. Diese lagen vor allem in einer speziellen Region auf Chromosom 15. Im nächsten Schritt werden wir jetzt diese Ergebnisse in weiteren Stichproben überprüfen.

ConLiGen – ein Bündnis zur Erforschung der Lithiumtherapie bei Bipolarer Störung

U. Heilbronner

Lithium ist ein Medikament zur Behandlung der Bipolaren Störung. Leider ist es so, dass nur etwa die Hälfte der mit Lithium behandelten Patientinnen und Patienten auch wirklich gut auf diese Therapie anspricht. Die Ursachen für diese unterschiedlichen Wirksamkeit sind zu einem großen Teil auf individuelle genetische Unterschiede, d.h. auf Unterschiede in der Erbinformation, zurückzuführen. So konnte



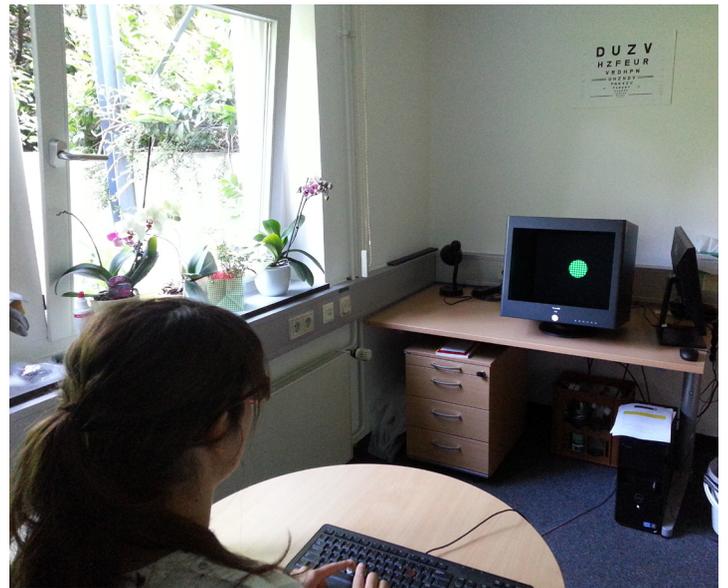
gezeigt werden, dass Lithium eine bessere Wirksamkeit bei den Patientinnen und Patienten hat, deren Verwandte (mit Bipolarer Störung) ebenfalls gut auf Lithium ansprechen. Die genauen genetischen Veränderungen, welche zu dieser unterschiedlichen Wirksamkeit führen, sind jedoch noch unbekannt. Das liegt unter anderem daran, dass es bisher nur wenige Studien dazu gibt. Auch wird das Ansprechen auf Lithium je nach Studie meist mit unterschiedlichen Fragebögen erfasst, was die Vergleichbarkeit erschwert. Die Anzahl der Studienteilnehmer ist ebenfalls oft zu klein, um zu aussagekräftigen Ergebnissen zu kommen. Diese Situation will ConLiGen ändern. ConLiGen (www.ConLiGen.org) ist ein internationaler Forschungsverbund, dessen Ziel es ist, die molekulargenetischen Ursachen der therapeutischen Antwort auf Lithium besser zu verstehen. Die Schwierigkeiten bisheriger Studien sollen durch eine standardisierte Erfassung des Therapieerfolgs und durch die Zusammenlegung von Datensätzen aus mehreren Forschungszentren überwunden werden.

Eine kürzlich durchgeführte Untersuchung von ConLiGen hat sich genauer damit auseinandergesetzt, wie der Therapieerfolg möglichst objektiv erfasst werden kann. Basierend auf den Ergebnissen der beteiligten Forscher ist nun klar, in welcher Weise die erhobenen Fragebogendaten optimal kombiniert werden können, um eine hohe Vergleichbarkeit der einzelnen Forschungszentren sicherzustellen. Eine erste umfassende Untersuchung der Erbinformation von Patientinnen und Patienten hat noch keine definitiven Ergebnisse erbracht. Eine zweite genetische Studie zu diesem Thema wird momentan ausgewertet.

Entscheidungsverhalten bei Patienten mit einer bipolaren Störung

H. Anderson-Schmidt

Menschen mit einer bipolaren Störung durchleben starke Stimmungsschwankungen im Laufe ihrer Erkrankung. Depressive Phasen kennzeichnen häufig Freudlosigkeit, mangelnde Energie, Appetit- sowie Schlafveränderungen, Konzentrationsschwierigkeiten und manchmal auch Suizidgedanken oder -pläne. Im Gegensatz dazu herrscht in manischen beziehungsweise hypomanen Phasen überglückliche oder ungewöhnlich gereizte Stimmung, einhergehend mit gesteigertem Antrieb, wenig Bedarf für Schlaf, Rededrang, erhöhtem Selbstbewusstsein, Gedankenjagen und Aktivitätssteigerung. Bisherige Studien haben gezeigt, dass Menschen mit einer bipolaren Störung auch Beeinträchtigungen im Entscheidungsverhalten aufweisen, was natürlich einen enormen Einfluss auf das tägliche Leben haben kann. Diese Beeinträchtigungen wurden bisher sowohl in depressiven, als auch manischen Phasen beobachtet – insbesondere in manischen Phasen sind risikosuchendes Verhalten und Entscheidungen oft typische Symptome einer Manie. Allerdings



gibt es auch viele euthyme Patienten (d.h. Patienten mit normaler Stimmung), die ohne Probleme auch risikobehaftete Entscheidungen im täglichen Leben treffen können.

In einem Projekt der KFO 241 untersuchten wir das Risikoverhalten von Patienten/innen mit Bipolarer Störung im Vergleich zu gesunden Kontrollpersonen, da die Bipolare Störung vor allem in manischen Phasen mit risikosuchendem Verhalten assoziiert ist. Beide Gruppen wurden mittels bewährter Lotterien mit risikobehafteten Entscheidungen in einer Gewinnsituation konfrontiert. Dabei wurde auch untersucht, ob die Risikobereitschaft situationsabhängig war, d.h. ob Patienten/innen bei einer medizinischen Entscheidung mehr Risiko eingehen würden als bei einer rein finanziellen. Entgegen unserer Erwartungen trafen die Patienten/innen nicht häufiger risikobehaftete Entscheidungen als die Kontrollpersonen und zeigten somit kein erhöhtes risikosuchendes Verhalten. Diese Ergebnisse zeigen, dass keine generelle Aussage über die Tendenz zu risikoreicheren Entscheidungen bei Bipolarer Störung getroffen werden kann.

Selbstwirksamkeitserwartungen von Patienten mit einer bipolaren Störung

M. Budde

Bei der Erforschung von psychiatrischen Leiden haben sich Wissenschaftler lange darauf konzentriert, welche Einflussfaktoren das Risiko erhöhen, psychiatrisch zu erkranken. Der Hintergedanke dabei ist, dass diese Risikofaktoren – soweit möglich – vermieden werden sollten. In den letzten Jahrzehnten ist aber auch immer mehr Forschung zu schützenden Faktoren, den sogenannten Resilienzfaktoren, hinzugekommen. Welche Eigenschaften haben Menschen, die trotz schwerer Schicksalsschläge und schwieriger äußerer Bedingungen psychisch stabil bleiben? Aus welchen Quellen ziehen sie die Kraft, Probleme und Herausforderungen ihres Lebens zu meistern? Welche bereits erkrankten Patienten finden einen guten Weg, mit ihrer Erkrankung umzugehen

und weiteren Krankheitsepisoden vorzubeugen? Wenn wir diese Faktoren besser kennen, können auch Therapien dahingehend angepasst werden, diese Faktoren gezielt zu stärken.

In einem Projekt, das an die KFO 241 angelehnt ist, möchten wir einen möglichen Resilienzfaktor untersuchen, nämlich die sogenannte Selbstwirksamkeitserwartung. Eine Person hat dann eine hohe Selbstwirksamkeitserwartung, wenn sie das Gefühl hat, mit ihren Fähigkeiten und Möglichkeiten Einfluss auf das Ergebnis einer bestimmten Sache nehmen zu können. Umgekehrt hat z.B. ein Schüler, der glaubt, die Note einer Prüfung werde auf jeden Fall schlecht ausfallen, egal wie viel er dafür lerne und ob er sich anstrengt, eine geringe Selbstwirksamkeitserwartung. Seine Motivation, sich auf die Prüfung vorzubereiten, wird sehr gering sein. Die Selbstwirksamkeitserwartung einer Person kann also direkt ihr Verhalten beeinflussen.

Im Bereich des Gesundheitsverhaltens spielen Selbstwirksamkeitserwartungen z.B. beim Umgang mit Erkrankungen eine wichtige Rolle. Generell zeigt sich, dass es sehr positiv ist, wenn Patienten das Gefühl haben, Einfluss auf ihre Erkrankungen nehmen zu können. Übertragen auf psychiatrische Erkrankungen bedeutet dies im umgekehrten Fall, dass es sein kann, dass manche Patienten ihre Medikamente nicht einnehmen, weil sie nicht das Gefühl haben, dass sie ihnen helfen. Oder sie berücksichtigen Ratschläge ihrer Therapeuten nicht, weil sie sich nicht in der Lage sehen, diese umzusetzen. Dies wiederum kann sich sehr negativ auf den weiteren Verlauf der Erkrankung auswirken. Wir möchten untersuchen, inwiefern es einen Zusammenhang zwischen den Selbstwirksamkeitserwartungen speziell von Patienten mit einer bipolaren Erkrankung und ihrem Erkrankungsverlauf gibt. Dazu entwickeln wir zurzeit einen entsprechenden Fragebogen.

Der Aufbau einer nationalen psychiatrischen Kohorte in Deutschland

H. Anderson-Schmidt

Psychische Erkrankungen wie z.B. Schizophrenie und Bipolare Störungen sind weitverbreitet (ca. 1%) und bedeuten sowohl für die betroffenen Personen als auch deren Familien persönliche, finanzielle und soziale Probleme. Trotz jahrelanger intensiver Forschung sind die genauen Ursachen dieser Erkrankungen unklar, was eine optimale Behandlung erschwert. Seit Anfang der 90er Jahre, vor allem aber im Verlauf des letzten Jahrzehntes, wurden jedoch enorme Fortschritte erzielt, gerade in der Entschlüsselung von Genen. Darum wissen wir heute, dass verschiedene Risikogene

die Wahrscheinlichkeit erhöhen, an Psychosen wie z.B. der Schizophrenie, zu erkranken. Ursächlich sind hier allerdings wohl eine Vielzahl verschiedener Gene und andere Umweltfaktoren. Da es bei diesen Erkrankungen jedoch individuelle Unterschiede gibt, haben wir bisher trotz großer Kohorten (mit Tausenden von Teilnehmern) noch kein klares Bild erhalten, in welchem Zusammenhang bestimmte Risikogene miteinander und zusammen mit anderen Umweltfaktoren zum Krankheitsausbruch führen können. Außerdem fehlen uns vielfach Kenntnisse über den langjährigen Krankheitsverlauf psychischer Erkrankungen.

Unter der Leitung der Deutschen Gesellschaft für Psychiatrie, Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde (DGPPN) werden wir deswegen im Verlauf der nächsten 10 Jahre und in Zusammenarbeit mit zahlreichen Kliniken in Deutschland ca. 100.000 Patienten rekrutieren, und über einen Zeitraum von zwei Jahren detaillierte klinische, demographische und kognitive (das Denken betreffende) Informationen sammeln. Uns interessieren hier zunächst besonders psychische Erkrankungen wie die Schizophrenie, bipolare Störungen, Depressionen, Angsterkrankungen und Substanzmissbrauch.

Diese große Zahl an Studienteilnehmern könnte auch Aufschluss über bestimmte Risikofaktoren und das Zusammenspiel verschiedener Gene liefern, und zu besseren Medikamenten und individuellen, auf verschiedene Symptome abgestimmte, Behandlungsmethoden führen. Im Rahmen dieser Studie entsteht zum Schutz Ihrer Persönlichkeitsrechte derzeit ein Datensystem auf höchster Sicherheitsstufe, eine sogenannte „Biobank“, welche die KFO 241 bereits einsetzt. Dieses System entspricht den höchsten Anforderungen des deutschen Datenschutzgesetzes schließt eine Identifizierung Ihrer Person bei Zugriff auf jegliche erhobene Daten aus.



Forschungsprojekt „Normatives Fundament und anwendungspraktische Geltungskraft des Rechts auf Nichtwissen“

M. Reitt

Beim dem Forschungsprojekt „Recht auf Nichtwissen“ möchten wir mithilfe eines Fragebogens herausfinden, welche Informationen die Menschen über ihre Krankheiten und Erbanlagen erhalten möchten. Dazu forschen Juristen, Genetiker, Psychiater und Ethiker der Universitäten Göttingen und Ulm gemeinsam. Gefördert wird dieses Forschungsprojekt vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF).

Viele Krankheiten haben schwerwiegende Folgen für die Betroffenen, wobei die schlimmsten Folgen oft weit in der Zukunft liegen. In anderen Fällen erkrankt zwar nur der Betroffene selbst, für Angehörige, Krankenkassen und Pflegedienste fallen aber erhebliche Dienstleistungen an, ebenfalls oft weit in der Zukunft. Bei Erbkrankheiten können Verwandte an der gleichen Krankheit erkranken oder Erbanlagen können weitergegeben werden. Das gilt z.B. für die Bluterkrankheit. In absehbarer Zeit wird es möglich sein, die gesamten Erbanlagen eines Menschen zu untersuchen und dabei alle Unterschiede zwischen den Menschen festzustellen. Je nach Art der Erbkrankheit kann diese beim ungeborenen Kind, in der Kindheit, im Jugendalter oder im Erwachsenenalter auftreten. Den Schweregrad einer Erbkrankheit muss jeder für sich selbst festlegen.

Mit Hilfe des Fragebogens soll erforscht werden, ob, in welchem Umfang und zu welchem Zeitpunkt Menschen wissen möchten, was auf sie selbst oder auf die Umgebung zukommt, z.B. wenn sie Veränderungen in ihren Erbanlagen tragen. Es ist zwischen Juristen, Medizinern und Ethikern umstritten, was der Mensch wissen will, darf oder sogar wissen muss. Falls Sie Interesse an diesem Forschungsprojekt haben, informieren Sie sich bitte auf (<http://www.recht-auf-nichtwissen.uni-goettingen.de/>) der unten abgebildeten Webseite oder gehen direkt zum Fragebogen unter:

https://evasys.med.uni-goettingen.de/evasys_01/online.php?p=Nichtwissen

Sie helfen uns sehr, wenn Sie diesen Fragebogen ausfüllen. Die Antworten sollen Ihre persönliche Einstellung widerspiegeln, es kann daher keine „richtigen“ oder „falschen“ Antworten geben. Die Befragung ist anonym. Die Teilnahme ist freiwillig und kann jederzeit abgebrochen werden. Sie können auch per eMail (projekt.rechtaufnichtwissen@uni-goettingen.de) oder telefonisch über das Studiensekretariat in Göttingen (Mo-Do 9-16 Uhr, Fr. 9-13 Uhr) unter der kostenlosen Telefonnummer 0800-3938380 (AB) Auskünfte zum Fragebogen und zum Projekt erhalten.

GenoPerspektiv

M. Reitt

Die moderne (bio)medizinische Forschung wird in zunehmendem Maße von genomischen Ansätzen („Genanalysen“) bestimmt. Ganz aktuell werden große Hoffnungen in moderne Untersuchungssysteme, sogenannte „Hochdurchsatzverfahren“, gesetzt, welche die parallele Analyse sehr vieler Daten aus kleinen Mengen biologischen Probenmaterials (z.B. Blut) ermöglichen. Allerdings ist hier die Forschung weiter, als die praktische Medizin. Außerdem hinkt die Vermittlung des aktuellen Wissens dem Forschungsstand hinterher. Bei den mit der Genomforschung verbundenen Erwartungen und Ängsten sind solche Defizite allerdings von hoher Brisanz, da viele Fragen noch ungeklärt sind. Wir möchte daher mittels einer großangelegten fragebogenbasierten Studie den allgemeinen Kenntnisstand zu technischen Möglichkeiten der Gensequenzierung, zu Rechten und Pflichten beim Umgang mit genomischen Daten aus Hochdurchsatztechnologien sowie mögliche Erwartungen und Ängste gegenüber moderner genomischer Forschung untersuchen. Bei dieser Erhebung sollen soziale, ethische, bioinformatische und normative Dimensionen erfasst werden.

Auf der Grundlage der gewonnenen Informationen sollen Konzepte entwickelt werden, wie die oben genannten Personengruppen umfassend und verständlich über das Thema informiert werden können, damit z.B. die Privatsphäre jedes Einzelnen besser geschützt werden kann.

Diese Konzepte sollen dann ihren praktischen Niederschlag finden. Hierzu ist auch eine enge Kooperation mit Selbsthilfeverbänden von Patienten und deren Angehörigen vorgesehen, die von Beginn an in die Konzeption und Durchführung des Projektes eingeschlossen werden.

 <p>GEFÖRDERT VOM Bundesministerium für Bildung und Forschung</p> <p>Förderkennzeichen 01 GP 1205</p>	<h3>Normatives Fundament und anwendungspraktische Geltungskraft des sogenannten Rechts auf Nichtwissen</h3>	 <p>GEORG-AUGUST-UNIVERSITÄT GÖTTINGEN</p> <p>UNIVERSITÄTSMÜNZEN : UMG GÖTTINGEN</p>
<p>Teilprojekt Recht</p> <p>Teilprojekt Genetik</p> <p>Teilprojekt Ethik</p> <p>Teilprojekt Psychiatrie</p> <p>Publikationsauswahl</p>	<p>Projektbeschreibung Fragebogenstudie Veranstaltungen Kontakt Impressum</p> <p>Projektkoordination: Prof. Dr. iur. Gunnar Dutlge (Göttingen)</p> <p>Verantwortliche der Teilprojekte: Prof. Dr. med. Wolfgang Engel (Teilprojekt Humangenetik, Göttingen), Prof. Dr. med. Thomas G. Schulze/Prof. Dr. med. Wolfgang Poser (Teilprojekt Psychiatrie, Göttingen), PD Dr. phil. Christian Lenk (Teilprojekt Ethik, Ulm)</p> <p>Laufzeit: Februar 2013 - Juli 2015</p> <p>Das Projekt "Normatives Fundament und anwendungspraktische Geltungskraft des Rechts auf Nichtwissen" ist ein gemeinschaftlich juristisch-medizinisches Vorhaben. Während heute die informierte Patientenaufklärung eine medizinrechtliche Selbstverständlichkeit darstellt, ist die Erkenntnis neu, dass Wissen auch schädliche Wirkung entfalten kann. So kann z.B. die Kenntnis der hohen Ausbruchswahrscheinlichkeit einer schweren Krankheit die Lebensqualität wesentlich beeinträchtigen. Ein Recht auf Nichtwissen ist daher von maßgeblicher Bedeutung, bewirkt jedoch rechtspraktische Probleme. Denn ihm immanent ist ein strukturelles Dilemma: Selbstbestimmter Informationsverzicht setzt zumindest generelle Kenntnis des potentiellen Verzichtgegenstands voraus, ein pauschaler Generalverzicht erfüllt gerade nicht die Anforderungen einer selbstbestimmten Entscheidung. Problematisch ist somit die konkrete Operationalisierung. Neben der Frage, ob und inwieweit objektiv rationale Entscheidungen bereits die Annahme der Selbstbestimmungsbefähigung beeinträchtigen, bleibt zudem Wert und Wirkmächtigkeit des Rechts auf Nichtwissen gegenüber zahlreichen widerstreitenden Rechten und Interessen Dritter analysebedürftig. Bei tiefergehendem Interesse steht hier eine ausführliche Projektbeschreibung zum Download bereit.</p>	<p>Stand: 27. 01. 2014</p> <p> uulm</p> <p>Recht auf Nichtwissen: Normatives Fundament & anwendungspraktische Geltungskraft</p> <p><small>IMPRESSUM UND KONTAKTINFORMATIONEN ZUM PROJEKT "RECHT AUF NICHTWISSEN" BREMEN, 2013</small></p> <p>Projektübersicht (PDF) Projektbeschreibung (PDF)</p>