

## THEMENSCHWERPUNKT

Humangenetische Forschung ist aus der Medizin nicht mehr wegzudenken. Sie hat ein Feld unschätzbaren Möglichkeiten eröffnet, das neue Heilungsmethoden beinhaltet, uns aber auch die Ursache vieler Krankheiten besser verstehen lehrt.

Gleichzeitig liegt die ethische und datenschutzrechtliche Brisanz dieser Entwicklung auf der Hand: Die genetische Information eines Menschen gibt Auskunft über seine Abstammung, die ethnische Herkunft, mit einer gewissen Wahrscheinlichkeit über auch zukünftige Erkrankungen, möglicherweise auch über deren Heilungschancen und vieles mehr. Die Einzigartigkeit dieser hochsensiblen personenbezogenen Daten verlangt bei ihrer Verarbeitung daher in besonderem Maße die strikte Einhaltung ethischer Standards und geltender Datenschutzbestimmungen. Gleichzeitig sind Datenschützer und Medizinethiker aufgerufen, den Wissenschaftlern einen gangbaren Weg zu weisen, der humangenetische Forschung im Rahmen der vom Gesetzgeber gesetzten Grenzen nicht behindert, sondern ermöglicht.

Im Rahmen einer interdisziplinären Tagung sollen bisherige Ansätze des länderübergreifenden Austauschs biomedizinischer Forschungsdaten und entsprechende Schutzmodelle vorgestellt und die daran zu stellenden Anforderungen aus unterschiedlichen Perspektiven diskutiert werden.

Zu diesem Zweck konnten Referierende aus den Bereichen der medizinischen Forschung, der deutschen Politik, Ethiker und Vertreter aus den Bereichen der medizinischen Informatik, des deutschen und europäischen Datenschutzes gewonnen werden.

## ANMELDUNG:

### Tagungsbeitrag:

Teilnehmer: 50€ (Imbiss inkludiert)

Studenten: kostenlos gegen Nachweis und vorherige Anmeldung (Imbiss nicht inkludiert)

Wir bitten um eine Anmeldung per E-Mail an:

[veranstaltungen@iri.uni-hannover.de](mailto:veranstaltungen@iri.uni-hannover.de)

**Für Rückfragen:** Institut für Rechtsinformatik,  
Dr. Tina Krügel, Tel +49-(0)511/762 8161 / 8259

**Anmeldeschluss ist der 17. Januar 2008**

## VERANSTALTUNGSORT & TERMIN:

Die Veranstaltung findet statt im **historischen Leibnizhaus** in der Altstadt Hannover am **Donnerstag, den 24. Januar 2008, Beginn: 9.30 Uhr.**

Die genaue Anschrift lautet:  
**Leibnizhaus,  
Holzmarkt 4-6, 30159 Hannover**

Tel +49-(0)511/762 4450  
[leibnizhaus@uni-hannover.de](mailto:leibnizhaus@uni-hannover.de)

## ANFAHRTSSKIZZE:



## INTERDISZIPLINÄRE TAGUNG:

# GENETISCHE DATEN ZWISCHEN ETHIK, RECHT UND PERSONALISIERTER MEDIZIN

Termin:

Donnerstag, 24. Januar 2008

Historisches Leibnizhaus

Leibniz Universität Hannover

BIOGUM  
Forschungsschwerpunkt  
Biotechnik, Gesellschaft  
und Umwelt



Universitätsklinikum des Saarlandes und  
Medizinische Fakultät der Universität des Saarlandes

## TAGUNGSPROGRAMM

**ab 9.30 Uhr REZEPTION / BEGRÜßUNGSKAFFEE**

**10.00 Uhr Begrüßung**



*Prof. Dr. Erich Barke*  
Präsident der Universität Hannover

Begrüßung durch das  
Veranstaltungskomitee

### PERSPEKTIVE POLITIK UND POLITIKWISSENSCHAFT

Diskussionsleitung: Prof. Dr. Regine Kollek

**10.20 Uhr "Alter Hut" oder „Des Kaisers Neue Kleider“? Die Regulierung der Genomforschung im 21. Jahrhundert**



*Dr. Barbara Prainsack*  
Center for Biomedicine & Science,  
King's College London

**10.55 Uhr Das Gendiagnostikgesetz der Grünen – Eine Lösung für die Forschung?**



*Rechtsanwältin Ulrike Riedel*  
Staatssekretärin a.D.

**11.15 Uhr Humangenetik zwischen Klinik und Forschung**



*Professor Dr. Jörg Schmidtke*,  
Mitglied des Arbeitskreises „Richtlinien zur prädiktiven genetischen Diagnostik“ der Bundesärztekammer und Direktor des Instituts für Humangenetik der MHH

**11.35 Uhr KAFFEEPAUSE**

### PERSPEKTIVE MEDIZIN UND SICHERHEIT

Diskussionsleitung: Prof. Dr. Norbert Graf

**11.50 Uhr Die Zukunft klinischer Studien in der Onkologie**



*Prof. Dr. Frank Berthold*  
Direktor der Kinderonkologie an der Uniklinik Köln

**12.25 Uhr Security and Trust in an European Genresearchproject**



*Brecht Claerhout*  
COO of Custodix NV (Belgium)  
Treasurer of the Center for Data Protection

**13.00 Uhr GEMEINSAMER MITTAGSIMBISS**

### PERSPEKTIVE ETHIK UND TECHNIK

Diskussionsleitung: Prof. Dr. Regine Kollek

**15.00 Uhr Grid security und neue Herausforderungen für den Datenschutz in der vernetzten biomedizinischen Forschung**



*Prof. Dr. Klaus Pommerening*  
Institut für Medizinische Biometrie,  
Epidemiologie und Informatik der Johannes-  
Gutenberg-Universität Mainz

**15.35 Uhr Ethische Aspekte der Verfügbarkeit individueller genetischer Informationen**



*Dr. Michael Nagenborg*  
Institut für Philosophie, Universität Karlsruhe

**16.10 Uhr KAFFEEPAUSE**

### PERSPEKTIVE DATENSCHUTZ

Diskussionsleitung: Prof. Dr. Nikolaus Forgó

**16.30 Uhr Der Schutz genetischer Daten vor europäischem Hintergrund**



*Peter Schaar*  
Bundesbeauftragter für den Datenschutz und  
Vorsitzender der Datenschutzgruppe Art. 29

**17.05 Uhr Datenschutzrechtliche Aspekte des Aufbaus und Betriebs von Biomaterialbanken**



*Dr. Rita Wellbrock*  
Referatsleiterin Gesundheitswesen,  
Wissenschaft und Forschung beim  
Hessischen Datenschutzbeauftragten

**17:40 Uhr Schlussdiskussion**

## VERANSTALTUNGSKOMITEE

### Prof. Dr. Regine Kollek

Ist Biologin und Professorin für Technikbewertung in der Medizin sowie Leiterin der Forschungsgruppe Medizin/Neurowissenschaften im Forschungsschwerpunkt „Biotechnik, Gesellschaft und Umwelt“ der Universität Hamburg ([www.biogum.uni-hamburg.de](http://www.biogum.uni-hamburg.de)). Sie ist Mitglied im Nationalen Ethikrat und im Internationalen Ausschuss für Bioethik der UNESCO. Forschung u.a. zu ethischen und gesellschaftlichen Aspekten der Genomforschung, der molekularen und regenerativen Medizin, sowie der Reproduktionsmedizin. Bücher, Artikel und Vorträge zu Fragen der Ethik und Technikbewertung in der Medizin.



### Prof. Dr. Norbert Graf

geb. 1956, ist Universitätsprofessor für Kinderheilkunde und Direktor der Klinik für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie am Universitätsklinikum des Saarlandes ([www.uks.eu](http://www.uks.eu)) sowie Studiendekan der Medizinischen Fakultät der Universität des Saarlandes. Er ist Leiter der Nephroblastomstudie der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) und Mitglied in einer Reihe internationaler Fachgesellschaften (u.a. SIOP und COG in den USA). Lehrtätigkeiten an der Universität des Saarlandes. Publikationen zu allen Bereichen der Kinderonkologie und zu klinischen Studien.



### Prof. Dr. Nikolaus Forgó

geb. 1968, ist Universitätsprofessor für Rechtsinformatik und IT-Recht und Leiter des Instituts für Rechtsinformatik der Leibniz Universität Hannover ([www.iri.uni-hannover.de](http://www.iri.uni-hannover.de)) sowie Leiter des Universitätslehrgangs für Informationsrecht und Rechtsinformation an der Universität Wien ([www.informationsrecht.at](http://www.informationsrecht.at)). Lehrtätigkeiten an der Universität Hannover, der Universität Wien, der WU-Wien, der Donau Universität Krems und der Bucerius LawSchool in Hamburg. Publikationen und Vorträge zu allen Bereichen des IT-Rechts, zum Zivilrecht, zur Rechtstheorie und zum Römischen Recht.

