

ANMELDUNG

Die Teilnahme ist kostenlos!

Kontakt:

Prof. Dr. Wolfgang Hoffmann

Dr. Ina Zwingmann

Dr. Kerstin Wernecke

Deutsches Zentrum für Neurodegenerative
Erkrankungen e. V. (DZNE), Standort Rostock/Greifswald

Ellernholzstr. 1-2
17489 Greifswald
Tel. 03834 - 86 7593, www.dzne.de

Anmeldung per Mail:
ethiktagung2019@dzne.de

Anmeldung per Fax:
03834-86 19551

Vorname, Nachname

Staße, Hausnummer

Postleitzahl, Ort, Land

Telefon, E-Mail

Ich melde mich kostenfrei zur Tagung an

Ich melde für folgenden Workshop an:

W1 Informed Consent in randomisiert-kontrollierten Inter-
ventionsstudien

W2 Menschen mit Demenz im Forschungsprozess

W3 Probandenverfügung – ein sinnvolles Instrument?!

W4 Selbstbestimmung von Menschen mit Demenz fördern!

W5 Partizipative Forschung bei Demenz

REFERENTEN

Claudia Dinand
Wissenschaftliche Mitarbeiterin am DZNE Witten

PD Dr. Julia Haberstroh
Wissenschaftliche Mitarbeiterin des Arbeitsbereiches Interdisziplinäre
Alternswissenschaft, Goethe-Universität Frankfurt/Main

Prof. Dr. Wolfgang Hoffmann, MPH
Standortsprecher DZNE Rostock/Greifswald
Geschäftsführender Direktor des Instituts für Community Medicine,
Universitätsmedizin Greifswald

Prof. Dr. Frank Jessen
Direktor der Klinik und Poliklinik für Psychiatrie und Psychotherapie
des Universitätsklinikums Köln

Prof. Dr. Sebastian Graf von Kielmansegg
Inhaber des Lehrstuhls für Öffentliches Recht und Medizinrecht
und Direktor des Instituts für Öffentliches Wirtschaftsrecht an der
Christian-Albrechts-Universität zu Kiel

Prof. Dr. Thomas Kohlmann
Leiter der Abteilung Methoden der Community Medicine, Universitäts-
medizin Greifswald

Heidrun Mildner
1. Vorsitzende der ALZheimer-ETHik e.V.

Johanna Myllymäki
Institutsambulanz für Gerontopsychiatrie und Psychotherapie
Psychologischer Dienst, HELIOS Hansekllinikum Stralsund

Prof. Dr. Martina Roes
Standortsprecherin DZNE Witten, Professorin für Nursing Science
and Health Care Research UW/H, Fakultät für Gesundheit, Depart-
ment für Pflegewissenschaft

Kathrin Ruhkieck
1. Vorsitzende der Deutschen Alzheimer Gesellschaft
Landesverband Mecklenburg-Vorpommern e.V.

Prof. Dr. Sabine Salloch
Direktorin des Instituts für Ethik und Geschichte der Medizin, Ernst-
Moritz-Arndt-Universität Greifswald

Jonathan Serbser
Wissenschaftlicher Mitarbeiter am DZNE Witten

Swen Staack
Vorstandsmitglied der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V., Selbst-
hilfe Demenz

Prof. Dr. Stefan Teipel
stellv. Standortsprecher DZNE Rostock/Greifswald
Klinik für Psychosomatik und Psychotherapeutische Medizin, Univer-
sitätsmedizin Rostock

Sonja Teupen
Wissenschaftliche Mitarbeiterin am DZNE Witten

Dr. Susanne Tönsmann
Geschäftsführung der Partizipativen Wissenschaftsakademie, Univer-
sität Zürich

5. Ethiktagung des DZNE Rostock/Greifswald

in Kooperation mit der
**Deutschen Alzheimer Gesellschaft
Landesverband Mecklenburg-Vorpommern e.V.
Selbsthilfe Demenz**

Selbstbestimmung trotz Demenz! - Probandenschutz statt Entmündigung in der Forschung

Datum:
28. März 2019

Veranstaltungsort:
**Alfried Krupp Wissenschaftskolleg Greifswald
Martin-Luther-Straße 14, 17489 Greifswald**

AEM
Akademie für Ethik
in der Medizin

A
Deutsche Alzheimer Gesellschaft
Landesverband
Mecklenburg-Vorpommern e.V.
Selbsthilfe Demenz

DZNE
Deutsches Zentrum für
Neurodegenerative Erkrankungen
in der Helmholtz-Gemeinschaft

**Alfried Krupp Wissenschaftskolleg
Greifswald**
in Trägerschaft der Stiftung Alfried Krupp Kolleg Greifswald



Sehr geehrte Damen und Herren,

im Namen des Deutschen Zentrums für Neurodegenerative Erkrankungen e.V. (DZNE) möchten wir Sie herzlich zur 5. Ethiktagung am 28. März 2019 einladen.

Die 5. Ethiktagung wird vom DZNE, Standort Rostock/Greifswald, in Kooperation mit der Deutschen Alzheimer Gesellschaft Landesverband Mecklenburg-Vorpommern e.V. (Selbsthilfe Demenz), dem Alfried Krupp Wissenschaftskolleg und der Akademie für Ethik in der Medizin e.V. veranstaltet. Unter der Zielsetzung „Selbstbestimmung trotz Demenz! – Probandenschutz statt Entmündigung in der Forschung“ werden Akteure aus Wissenschaft, Politik und Versorgungspraxis referieren.

Wir haben gemeinsam mit renommierten Referenten Vorträge, Workshops, Plenarsessions und eine Pro – Contra Diskussion rund um das Thema für Sie vorbereitet. Gemeinschaftlich in Diskussion und Dialog werden in thematischen Workshops und Plenarsessions Perspektiven, Statements und Lösungswege sowie forschungsethische Orientierung erarbeitet. Die abschließende Pro- und Contra Diskussion unter dem Motto „Forschung an nicht einwilligungsfähigen Patienten verbieten?! - Gruppennutzen versus Ver zweckung von Menschen mit Demenz im Forschungskontext“ soll dazu beitragen, die Kernthematik differenziert zu betrachten und sorgfältig scheinbar unvereinbare Argumente abzuwägen.

Wir planen die Tagung als eine Plattform mit der Transparenz, über die aktuelle Forschungspraxis geschaffen wird und mit der die Herausforderungen und Chancen diskutiert werden. Gemeinschaftlich im Dialog wollen wir eine Positionierung zur Kernfrage „Selbstbestimmung trotz Demenz! - Probandenschutz statt Entmündigung in der Forschung“ erarbeiten.

Herzlichst grüßen Sie,
Prof. Dr. Wolfgang Hoffmann & sein Organisationsteam

(untere Reihe v.l.n.r. Dr. Kerstin Wernecke, Prof. Dr. Wolfgang Hoffmann, Dr. Ina Zwingmann, obere Reihe v.l.n.r. Katharina Dietzel, Jessica Monsees, Alexander Eßer)

PROGRAMM

09:00 - 09:15 Uhr Eröffnung

Eröffnung durch Kathrin Ruhkieck und Prof. Dr. Wolfgang Hoffmann

9:15 - 11:00 Uhr Vortragssitzung

Erfahrungen aus randomisiert-kontrollierten Interventionsstudien mit Patienten in frühen Stadien der Demenz
(Prof. Dr. Wolfgang Hoffmann, Prof. Dr. Thomas Kohlmann)

Menschen mit Demenz im Forschungsprozess: Person-Zentrierung und Partizipation als zukünftige Herausforderung
(Sonja Teupen, Jonathan Serbser, Claudia Dinand, Prof. Dr. Martina Roes)

Probandenverfügung in der Arzneimittelforschung- eine medizinethische Diskussion
(Prof. Dr. Frank Jessen)

Unterstützung von Selbstbestimmung von Menschen mit Demenz durch bessere Person-Umwelt-Passung
(PD Dr. Julia Haberstroh)

Partizipative Ansätze am Beispiel der Technologieentwicklung bei Demenz
(Prof. Dr. Stefan Teipel)

11:00 - 11:30 Uhr Pause

11:30 - 13:30 Uhr Workshops

W1: Informed Consent in randomisiert-kontrollierten Interventionsstudien- Was ist ethisch geboten? Wie setzen wir das in der Praxis um?
(Prof. Dr. Wolfgang Hoffmann, Prof. Dr. Thomas Kohlmann, Swen Staack)

W2: Menschen mit Demenz im Forschungsprozess: Person-Zentrierung und Partizipation als zukünftige Herausforderung
(Sonja Teupen, Jonathan Serbser, Claudia Dinand, Prof. Dr. Martina Roes)

W3: Probandenverfügung – ein sinnvolles Instrument?!
(Prof. Dr. Frank Jessen)

W4: Selbstbestimmung von Menschen mit Demenz fördern!
(PD Dr. Julia Haberstroh)

W5: Partizipative Forschung bei Demenz
(Prof. Dr. Stefan Teipel, Dr. Susanne Tönsmann)

PROGRAMM

13:30 - 14:30 Uhr Pause

14:30 - 16:30 Uhr Plenarsitzung

Eröffnung durch Kathrin Ruhkieck und Prof. Dr. Wolfgang Hoffmann

Vorstellung der Positionen aus den Workshops

Der Schutz nicht-einwilligungsfähiger Personen in der medizinischen Forschung
(Prof. Dr. Sabine Salloch)

Nicht ohne uns – Betroffene schützen!
(Sween Staack)

Viel Lärm um nichts? Gruppennützige Forschung an nicht-einwilligungsfähigen Patienten
(Prof. Dr. Sebastian Graf von Kielmansegg)

16:30 - 17:00 Uhr Pause

**17:00 - 18:00 Uhr Forum Pro und Contra
Forschung an nicht einwilligungsfähigen Patienten verbieten?! - Gruppennutzen versus Ver zweckung von Menschen mit Demenz im Forschungskontext**

Pro-Vortrag: Patientenschutz geht vor!
(Heidrun Mildner)

Contra-Vortrag: Keine Versorgung ohne Evidenz!
(Prof. Dr. Frank Jessen)

Offene Diskussion mit dem Publikum

18:00 - 19:00 Uhr Empfang und Buffet

19:00 - 21:00 Uhr Abendveranstaltung

„Autonomiebestreben und Urteilsfähigkeit bei Demenz“
(Johanna Myllymäki, Psychogerontologin)