

Humanbiobanken sind Sammlungen von Proben menschlicher Körpersubstanzen (z. B. DNA, Blut, Gewebe), die mit personenbezogenen Daten der Spender verknüpft sind. Sie dienen der patientenbasierten medizinischen Forschung und der Epidemiologie, die wiederum das Ziel einer verbesserten medizinischen Diagnostik, Prognostik, Prävention und Therapie verfolgen. Aufgrund der hohen Sensibilität der hierbei anfallenden Daten werden die ethischen und rechtlichen Rahmenbedingungen von Humanbiobanken jedoch kontrovers diskutiert.

Die Veranstaltung greift die im Juni 2010 in der Stellungnahme des Deutschen Ethikrates zu Humanbiobanken formulierte Empfehlung auf, die Forschung mit Humanbiobanken auf eine rechtliche Grundlage zu stellen. Zentrales Anliegen des Vorschlags ist ein gesetzlich verankertes Biobankgeheimnis, das Spender vor Missbrauch ihrer Daten schützen soll, gleichzeitig aber die medizinische Forschung mit Biobankmaterialien durch eine Lockerung der Zweckbindung der Probennutzung erleichtert.

Gemeinsam mit der TMF lädt der Deutsche Ethikrat alle von der Forschung mit Humanbiobanken Betroffenen und die interessierte Öffentlichkeit ein, sich mit den möglichen Folgen einer Umsetzung der Empfehlungen auseinanderzusetzen. Dabei stehen folgende Fragen im Mittelpunkt:

- » Welchen Regelungsbedarf gibt es in der Forschung mit Humanbiobanken?
- » Wie transparent ist die heutige Forschung mit Humanbiobanken?
- » Welches Missbrauchspotenzial gibt es?
- » Können Standards der Forschung den Regelungsbedarf vereinfachen?
- » Besteht die Gefahr einer Überregulierung?
- » Bedarf es unterschiedlicher Regulierungen für öffentlich geförderte und kommerzielle Humanbiobanken?

Zunächst werden Wissenschaftler, Juristen, Datenschützer und Ethiker die vielfältigen Aspekte der Forschung mit Humanbiobanken und die Konsequenzen von Regulierungsmaßnahmen für die Forschungspraxis ausloten. Anschließend diskutieren Vertreter der Politik und der Forschung gemeinsam mit Patientenvertretern und der interessierten Öffentlichkeit die Perspektiven eines Biobankgesetzes.

Deutscher Ethikrat · Jägerstraße 22/23 · D-10117 Berlin
Telefon: +49/30/203 70-242 · Telefax: +49/30/203 70-252
E-Mail: kontakt@ethikrat.org · www.ethikrat.org

**TMF – Technologie- und Methodenplattform
für die vernetzte medizinische Forschung e. V.**
Neustädtische Kirchstraße 6 · D-10117 Berlin
Telefon: +49/30/310 119 50 · Telefax: +49/30/310 119 99
E-Mail: info@tmf-ev.de · www.tmf-ev.de

Die TMF wird durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) gefördert.

Expertengespräch Regelungsbedarf für Forschung mit Humanbiobanken?

Einladung

Eine Veranstaltung in Zusammenarbeit mit:

**TMF – Technologie- und Methodenplattform
für die vernetzte medizinische Forschung e. V.**



Expertengespräch Regelungsbedarf für Forschung mit Humanbiobanken?

Donnerstag · 7. April 2011 · 13:00 Uhr s. t.

dbb forum berlin, Atrium I + II
Friedrichstraße 169/170 · 10117 Berlin
(U6 Französische Straße)

Anmeldung erforderlich bis 4. April 2011 (siehe beiliegende Antwortkarte).

Für Hörgeschädigte steht während der Veranstaltung bei Bedarf eine Simultanmitschrift zur Verfügung.

13:00 **Begrüßung**

Prof. Dr. phil. Alfons Bora · *Universität Bielefeld, Mitglied des Deutschen Ethikrates*
Sebastian Claudius Semler · *TMF e. V. Berlin, Wissenschaftlicher Geschäftsführer*

Session I **Forschung mit Humanbiobanken**

13:15 **Die Stellungnahme des Deutschen Ethikrates**

Prof. Dr. rer. nat. Regine Kollek · *Universität Hamburg, Mitglied des Deutschen Ethikrates*

14:00 **Fallbeispiele**

A. Krankheitsorientierte Biobanken in Netzwerken

Dr. med. Dr. rer. nat. Michael Kiehntopf · *Universität Jena*

B. Populationsbezogene Biobanken – Die Nationale Kohorte

Prof. Dr. rer. nat. Dr. med. H.-Erich Wichmann · *Helmholtz Zentrum München*

C. Gewebebiobanken der Onkologie

Prof. Dr. med. Peter Schirmacher · *Universität Heidelberg*

D. Projektbezogene Biomaterialsammlungen

Prof. Dr. med. Jochen Hampe · *Universität Kiel*

E. „Biobanking“ als Service- und Geschäftsmodell

Prof. Dr. rer. nat. Günter Fuhr · *Fraunhofer-Gesellschaft*

15:30 Kaffeepause

Session II

Rechtliche, ethische und wissenschaftliche Rahmenbedingungen

Chairman: Prof. Dr. phil. Alfons Bora · *Universität Bielefeld, Mitglied des Deutschen Ethikrates*

16:00 **Aktuelle Standards: Umsetzung und praktische Bedeutung**

Prof. Dr. rer. nat. Michael Krawczak · *Universität Kiel*

16:30 **Rolle der Ethikkommissionen und Datenschutzbehörden**

Prof. Dr. theol. Peter Dabrock · *Universität Erlangen-Nürnberg*

17:00 **Abgrenzungproblematik bei Biobanken**

Prof. Dr. med. Frank Emmrich · *Fraunhofer-Gesellschaft, Mitglied des Deutschen Ethikrates*

17:30 **Rechtliche Vorgaben für ein Biobankgesetz**

Prof. Dr. iur. Jochen Taupitz · *Universitäten Heidelberg und Mannheim, Mitglied des Deutschen Ethikrates*

18:00 Erfrischungen

Session III

Podiumsdiskussion – Biobankgesetz?

18:30 **Moderation:** Volkart Wildermuth · *Wissenschaftsjournalist*

Dr. phil. Thomas Feist · *CDU*

René Röspel · *SPD*

Priska Hinz · *Bündnis 90 / Die Grünen*

Dr. Andreas Edelmann MD PhD · *F. Hoffmann-La Roche Ltd.*

Dr. phil. nat. Andreas Reimann · *Mukoviszidose e. V.*

Prof. Dr. iur. Jochen Taupitz · *Mitglied des Deutschen Ethikrates*

Prof. Dr. med. Wolfgang Hoffmann · *Universität Greifswald*

Prof. Dr. med. Markus Nöthen · *Universität Bonn*

20:00 **Resümee**

Volkart Wildermuth · *Wissenschaftsjournalist*

20:15 **Get-together**