

15. Mai 2018

**Ausschreibung für eine medizinische Doktorarbeit** zum Thema „**Zum Umgang mit Risikovorhersagen, Genomik und Big Data in der personalisierten Medizin: Zur Perspektive von internationalen Patientenverbänden**“

mit Schwerpunkt Medizinethik / kulturelle Studien der Biomedizin bei Prof. Dr. Silke Schicktanz

Risikoinformationen auf Basis von genomischer Analyse, Lebensstil oder andere physiologischer Parameter spielen in vielen Bereichen der Medizin zunehmend eine größere Rolle. Wie Zustimmung, Kommunikation und Datenzugang zu solchen Informationen geregelt werden, wird derzeit intensiv aus ethischer und rechtlicher Sicht international diskutiert. Besonders wichtig scheint hier auch die Sicht von Patienten bzw.

Patientenorganisationen (POs) als deren Stellvertreter. POs arbeiten mit Fachleuten und politischen Akteuren zusammen, um für mehr Engagement der Forschung auf ihrem speziellen Gebiet zu werben, kämpfen für einen bestimmten Gesundheitsdienst oder kooperieren direkt mit wissenschaftlichen Forschern, um neue Forschungsansätze zu entwickeln. Nationale und internationale Dachverbände von POs spielen für Forschungspraxis und -politik eine immer wichtigere Rolle.

Ziel des Dissertationsprojektes ist es, die Einstellungen und Meinungen ausgewählter POs zu identifizieren, um auf nationaler und europäischer Ebene als erfolgreiche Organisation eine entscheidende Rolle bei der Gestaltung, Teilnahme und Kommunikation von Genforschung und Big Data sowie deren Risiken und Nutzen einnehmen zu können. Die Studie soll dabei auf der Basis einer empirischen Erhebung die verschiedenen Positionen von POs ethisch reflektieren: Websiteanalyse relevanter POs hinsichtlich ihrer Ziele und Positionen zu Genomforschung, Risikokommunikation und Big Data. Dies soll durch Telefoninterviews mit POs zur ergänzt, vertieft und differenziert werden.

Die Arbeit findet unter der Betreuung von Professor Dr. Schicktanz und Dr. Sabine Wöhlke in Verbindung mit dem *Mind the Risk* Projekt (<http://www.egmed.uni-goettingen.de/index.php?id=146&L=%271Raphael>) statt. Der/die Kandidat/in sollte folgende Voraussetzungen mitbringen: Vorwissen in und großes Interesse an Ethik der Medizin (nachgewiesen durch erfolgreichen Besuch einschlägiger Lehrveranstaltungen); Interesse und Bereitschaft, sich in die qualitative Methodik semi-strukturierter Interviews und deren Auswertung mit einer Software einzuarbeiten; sehr gute Englischkenntnisse zur Auswertung der internationalen Fachliteratur und Bereitschaft, mindestens ein Freisemester zu nehmen (siehe unbedingt allgemeine Bedingungen zur Promotion im Fach Medizinethik <http://www.egmed.uni-goettingen.de/index.php?id=126>). Es ist erwünscht, dass die Arbeit zum Sommer 2018 aufgenommen wird. Es besteht die Möglichkeit einer projektbezogenen Hilfskrafttätigkeit (10 Std./Woche). Schriftliche Bewerbungen, zu einem Pdf-Dokument zusammengefasst, sind bis spätestens 15.6.2018 an [sabine.woehlke@medizin.uni-goettingen.de](mailto:sabine.woehlke@medizin.uni-goettingen.de) zu richten. Die Bewerbung sollte ein aussagekräftiges Motivations schreiben, einen Lebenslauf und eine Übersicht über bisherige Leistungen und relevante Kurse enthalten.