



Stellungnahme des Beirats im Diskursverfahren „Konfliktfall Demenzvorhersage“¹

6. September 2019

Im Rahmen des vom BMBF geförderten Diskursverfahrens „Konfliktfall Demenzvorhersage“ hat der eingerichtete Beirat die Projektleitung beraten und in drei Sitzungen am 22.01.2018, am 09.01.2019 und am 06.09.2019 die Anlage des Projekts, Zwischenergebnisse und den Projektfortschritt mit der Projektleitung sorgfältig diskutiert.

Der Beirat war interdisziplinär zusammengesetzt und unterstützte die Vorbereitung der Stakeholder-Konferenz. Die Sprecher des Beirats waren bei der Stakeholder-Konferenz anwesend und spielten in der anschließenden Podiumsdiskussion eine aktive Rolle. Der Beirat unterstützte das Projekt in der weiteren Verbreitung und Kommunikation der Projektergebnisse.

In unserer Stellungnahme werden einige Aspekte zur Projektmethode und Kommentare zu Projektergebnissen hervorgehoben.

1. Der Anspruch des Diskursprojekts, möglichst alle relevanten Stakeholder in Deutschland zu erreichen, war sehr anspruchsvoll. Der Erfolg war vor Projektbeginn keinesfalls garantiert. Die Projektleitung konnte mit Unterstützung und kritischer Begleitung der Zwischenergebnisse ein breites Spektrum gesellschaftlicher Akteure erreichen. Damit hat das Projekt eine neue Form des strategischen gesellschaftlichen Diskurses gestaltet und Ansätze für ein qualitätsgesichertes Verfahren erarbeitet. Der Beirat begrüßt die Initiative der Projektleitung, die gemeinsame Stellungnahme der Stakeholder in Veröffentlichungen verschiedener Fachgesellschaften bekannt zu machen.
2. Es besteht im Beirat Einigkeit darüber, dass im Zuge einer kontinuierlich ansteigenden Zahl von Menschen, die an Demenz erkranken, eine effektive Behandlung der Alzheimer-Krankheit benötigt wird. Eine Biomarker-basierte Prädiktion für eine Vorselektion von Probanden für klinische Studien kann nützlich sein. Die Diskussion im Beirat und auf der Stakeholder-Konferenz zeigt jedoch noch einen erheblichen Diskussionsbedarf auf allen Ebenen zu den möglichen Auswirkungen des Einsatzes von preiswerten Biomarker-Tests zur Alzheimer-Demenzvorhersage im klinischen Bereich, besonders wenn an ein Screening gedacht wird. In diesem Zusammenhang sind die rechtlichen Auswirkungen von Datensammlungen und -verknüpfungen zu klären. Hierbei wären allerdings nicht

¹ Zitierweise der gemeinsamen Stellungnahme: Ad hoc Arbeitsgemeinschaft im Diskursverfahren „Konfliktfall Demenzvorhersage“ (2018): Konsentierete Stellungnahme. Göttingen/Bochum, Institut für Ethik und Geschichte der Medizin (UMG) / IEGUS – Institut für europäische Gesundheits- und Sozialwirtschaft.

primär die finanziellen Auswirkungen zu beachten, vielmehr darf nie aus den Augen verloren werden, dass falsch positive Ergebnisse bei der hier diskutierten Fragestellung ein kaum zu überschätzendes Problem darstellen.

3. Es besteht Einigkeit darüber, dass vor diesem Hintergrund die gemeinsame Stellungnahme der Stakeholder, sowie das Zustandekommen der Erklärung vom 22.12.2018 in Form einer starken und transparenten Beteiligungsorientierung für die weitere vertiefende Beschäftigung, mit dem Thema der Demenzprädiktion einen wesentlichen Schritt in der gesellschaftlichen Beschäftigung mit dem Thema darstellt. Die Aktualität neuer Forschung zu Biomarker-basierten Bluttests verdeutlicht die Notwendigkeit einer solchen Diskussion.
4. Einigkeit besteht über die besondere Bedeutung der Beratung, die die „Gemeinsamen Stellungnahme“ herausstellt. Die Hinweise für eine Beratung vor, während und nach einer Testung sind zielführend. Allerdings ist zwischen der Beratung im klinischen Bereich und Beratung in der Forschung zu differenzieren. Der Schwerpunkt in der Stellungnahme liegt auf dem klinischen Bereich.
5. Es besteht nach Meinung des Beirats weiterer gesellschaftlicher Diskussionsbedarf darüber, wer befugt ist, einen solchen Test anzubieten und mit welchen standardisierten Qualifikationen (z. B. Hausarzt oder Facharzt). Einigkeit besteht auch darüber, dass das Angebot eines prädiktiven Tests und das von Beratung – besonders vor der Testung – nicht in derselben Hand liegen sollte.
6. Der Beirat unterstützt die Feststellung von Forschungsbedarf zu den Auswirkungen auf das Leben von Personen, die eine prädiktive Demenzdiagnostik für sich akzeptieren und von den potenziellen Risiken, zu erkranken, wissen.
7. Ebenso muss zu Fragen der interdisziplinären Kooperation der beteiligten Professionen weiter geforscht werden, um Verbesserungen der Diskursqualität zu erreichen.
8. Die erarbeitete gemeinsame Stellungnahme der Stakeholder und der Abschlussbericht bieten einen differenzierten Überblick über die zu diskutierenden Aspekte. Selbstverständlich werden nicht alle Auffassungen, die in dieser Stellungnahme vertreten werden, unumstritten sein. Insoweit wird es in dem weiteren Prozess vor allem darum gehen, die konsensfähigen und die kontroversen Punkte sichtbar zu machen und letztere auch mit den unterschiedlichen Argumenten und in ihrer Pluralität darzustellen. Die Ausgangslage und Ergebnisse dieses und weiterer Diskursprozesse werden sich elementar verändern, wenn effektive, ethisch vertretbare und finanzierbare Prävention und Therapiemöglichkeiten für Alzheimer-Erkrankungen zur Verfügung stehen und Fragen des Datenschutzes weiter geklärt werden. Dafür ist eine breite gesellschaftliche Diskussion unumgänglich.

9. Der Beirat begrüßt, dass Studierende der Universitäten Bochum und Göttingen in Workshops und Seminaren des Projekts intensiv an der Diskussion der gemeinsamen Stellungnahme und weiteren relevanten Aspekten der Demenz beteiligt wurden, und ihre Ergebnisse kommentiert haben. Die Kommentare zeigen eine intensive Befassung und Identifikation mit dem Thema und unterstreichen die Chancen des Diskursverfahrens.

10. Der Beirat hält es für sinnvoll, dass die Projektleitung die Forderungen der „Gemeinsamen Stellungnahme“ zur Gestaltung der klinischen Beratung in weiteren Projekten weiterverfolgt.

*Bochum, 6.9.2019
Dr. h.c. Jürgen Gohde
Prof. Dr. Hans Gutzmann*

Mitglieder des Projektbeirats
*Dr. med. Frank Bergmann
Prof. Dr. Klaus Gerwert
Dr. h.c. Jürgen Gohde (Sprecher)
Prof. Dr. med. Hans Gutzmann (stellv. Sprecher)
Prof. Dr. Stefan Huster
Sabine Jansen
Prof. Dr. Martina Roes*