EU-Projekt GAMBA
Gen- und Stammzellforschung zur Regeneration
von Knorpel und Knochen bei Arthrose

Laiengutachten

Patienten und Bürger bewerten
GAMBA-Grundlagenforschung

30 Teilnehmende aus der Region München

Zusammengestellt von **Katharina Zöller**
Maren Schüpphaus
Sven Siebert

Gefördert von der EU
im 7. Forschungs-
rahmenprogramm
[NMP -2009-2.3-1]

EU-Projekt GAMBA
Gen- und Stammzellforschung zur Regeneration
von Knorpel und Knochen bei Arthrose

Laiengutachten: Patienten und Bürger bewerten GAMBA-Grundlagenforschung

GAMBA: Gene Activated Matrices for Bone and Cartilage Regeneration in Arthritis
gefördert von der EU im 7. Forschungsrahmenprogramm [NMP –2009-2.3-1]

30 Teilnehmende aus der Region München

Zusammengestellt von **Katharina Zöller**
Maren Schüpphaus
Sven Siebert

© 2012 www.ScienceDialogue.de

Impressum

Projektnehmer:
ScienceDialogue Dr. K. Zöller, M. Schüpphaus, S. Siebert GbR
Zöpfstr. 25
82362 Weilheim i. Obb.

go@sciencedialogue.de
www.sciencedialogue.de

Gestaltung:
konzept: grün GmbH

Druck:
Saxoprint GmbH

Auflage:
200

München, im April 2012

© 2012 www.ScienceDialogue.de

Inhaltsverzeichnis

Vorwort der Teilnehmenden der Laienforen 7
Die Teilnehmenden der Laienforen 9
Zusammenfassung 10
Einführung: Projektüberblick und Kurzablauf der Laienforen 16
1. Zum GAMBA-Projekt 16
2. Was ist ein Laienforum? 17
3. Zielsetzung des Laienforums 18
4. Überblick über den Ablauf der Laienforen 18

Teil I: Stellungnahmen 21
1. Stellungnahme des deutschen GAMBA-Patientenforums 22
1.1 Einführung 22
1.2 Der Forschungsansatz von GAMBA 22
1.3 Chancen von GAMBA 23
1.4 Ethische Aspekte von GAMBA 24
1.5 Risiken von GAMBA 25
1.6 Rahmenbedingungen 25
1.7 Fazit 26
2. Stellungnahme des deutschen GAMBA-Bürgerforums 27
2.1 Präambel 27
2.2 Chancen von GAMBA 27
2.3 Ethische Aspekte im Themenfeld GAMBA 28
2.4 Risiken von GAMBA 29
2.5 Rahmenbedingungen von GAMBA 30
3. Stellungnahme der GAMBA-Forschenden zu den Laienvoten 31

© 2012 www.ScienceDialogue.de

Teil II: Informationen zum Prozess der Laienforen 33
1. Projektkonzept 34
1.1 Vorbereitung der Foren 34
1.1 Durchführung der Foren 34
1.3 Nachbereitung der Foren 35
1.4 Auswahl der Teilnehmenden 35
1.5 Soziodemographische Daten der Teilnehmenden 35
2. Detailprogramm der Laienforen 38
2.1 Der erste Block 38
2.1 Der zweite Block 41
3. Bewertung der Foren aus Sicht der Teilnehmenden 43
3.1 Motivation zur Teilnahme 43
3.2 Bewertung der Inhalte und der Arbeitsweise 44
3.3 Gesamtbewertung 50

Teil III: „Dokumentation“ 53
Grundregeln der Laienforen 54
Informationsmaterial 56
Miniexpertisen/Themenpatenschaften 57
Expertinnen und Experten für die GAMBA-Hearings 65
Beispiele für Visualisierungen 66
Biographische Details zu den Projektbeteiligten 67
Marketing 69
Presseartikel 71

© 2012 www.ScienceDialogue.de

Vorworte der Teilnehmenden der Laienforen

Vorwort der Sprecher des Patientenforums

Als begeisterter Kinobesucher der "X-Men"-Reihe glaubte ich lange Zeit mit Mutanten und auch Genveränderungen vertraut zu sein. Da geht es um Menschen, die teilweise tierisches Aussehen annehmen. In der Realität sieht das (leider) sehr viel komplizierter aus. Im Rahmen des GAMBA-Projektes wird auf gentechnischer Basis versucht, das Problem der Arthrose in den Griff zu bekommen. Wie mühselig und langwierig das im Einzelnen ist, konnte ich an zwei Wochenenden, organisiert von ScienceDialogue, en detail erfahren. Jedem Arthrose-Geplagten oder -Gefährdeten sind diese Veranstaltungen dringend zu empfehlen.

Dr. Gerhard Hertel, Sprecher des GAMBA-Patientenforums

Bei einem Stammtischtreffen der Münchner Arthrosegruppe stellte sich Frau Dr. Zöller vor und lud zu einem Patientenforum ein. Ein Laiengutachten soll erstellt werden, in dem eine visionäre neue Arthrosetherapie von betroffenen Patienten bewertet werden soll.

Zunächst einmal lockt die Aussicht, einige Experten zum Thema Arthrose befragen zu können. Der Bedarf an Information bezüglich der eigenen Krankheitsgeschichte ist groß. Nur vier von den 17 Forums-Teilnehmern sind meistens oder immer mit ihrem Orthopäden zufrieden. Deshalb drehen sich viele Fragen der Teilnehmer nach dem Arthrose-Einführungsvortrag von Dr. Renkawitz erst einmal um die eigene Leidensgeschichte.

Wie komplex das Wissensgebiet ist, mit dem wir uns beschäftigen werden, wird aber bald klar. Nanopartikel, mesenchymale Stammzellen und Gentaxis werden uns gründlich von Frau Dr. Anton und Herrn Prof. Plank erklärt.

Gut navigiert vom ScienceDialogue-Team wechseln Expertenhearings mit Gruppenarbeit. Risiken, ethische Aspekte, die Arbeit von Ethikkommissionen und der Einsatz von Tierversuchen werden genauso hinterfragt wie die potenziellen Heilchancen der neuen Therapie.

Am Ende des ersten Wochenendes haben wir die Möglichkeit, weitere Experten einzuladen. In Miniexpertisen vertiefen wir unsere Kenntnisse zu Gewebekulturen, Stammzellforschung, ethischen Aspekten von Tierversuchen und Forschungsethik. Bei einem Laborbesuch dürfen wir den Forschern über die Schulter schauen.

Es wird uns klar, wie lang und mühsam der Weg von der Grundlagenforschung bis zum Behandlungsmodell ist. Und es wird uns auch klar, wie wichtig der verantwortungsvolle Umgang des Patienten mit der eigenen Gesundheit bzw. Krankheit ist, welch‘ großen Stellenwert Prävention haben muss.

Wir wünschen uns mehr Grundlagenforschung über die Ursachen von Arthrose und eine intensive Forschung auf dem Gebiet der Endoprothetik, denn eine lange haltbare Prothese ist im Moment die einzige Lösung für Arthrose im Endstadium. Dem GAMBA-Forschungsansatz stehen wir mit vorsichtigem Optimismus gegenüber. Als Grundlagenforschung begrüßen wir das GAMBA-Projekt und hoffen, dass es dazu beiträgt, mehr Licht in das Krankheitsbild Arthrose zu bringen.

Von einem Heilungsversprechen für alle Arthroseformen kann aber zum jetzigen Zeitpunkt keine Rede sein, aber wer weiß: vor noch nicht allzu langer Zeit haben wir geglaubt, die Erde sei eine Scheibe.

Bettina Liebstein, Sprecherin des GAMBA-Patientenforums

© 2012 www.ScienceDialogue.de

Vorwort der Sprecherin und des Sprechers des Bürgerforums

Laut Wikipedia darf man unter "GAMBA", abgesehen vom Familiennamen verschiedener Persönlichkeiten, wahlweise historische Streichinstrumente, Orte jeweils in Angola, Gabun und Costa Rica, einen Regierungsbezirk in Tibet oder als "Gamba Osaka" einen japanischen Fußballverein verstehen. Für mich und 25 weitere Einwohner der Region München stand der Begriff im Januar und Februar 2012 für "Gene Activated Matrices for Bone and Cartilage Regeneration in Arthritis“. Aha. Genforschung. Das letzte Mal, dass ich mich mit Genforschung beschäftigt hatte, war beim Lesen eines Thrillers von Michael Crichton und da waren es die Gene von Dinosauriern, die seit über 65 Millionen Jahren ausgestorben sind. Nun also Genforschung in Bezug auf Arthrose heutiger auf zwei Beinen laufender Säugetiere der Spezies Homo Sapiens. Da konnte ich mich fachlich nur überraschen lassen, doch die Einladung weckte mein Interesse in erster Linie, da ein Bürgerforum geplant war. Bürgerforum? Das Wort "Bürger" war seit 2010 ja ein stark beanspruchter Begriff, zumal in Kombination mit einem Begriff, der eine sehr heftige Emotion und eine impulsive und aggressive Reaktion beschreibt. Wutbürger. Das Wort des Jahres 2010. Doch bei den so beschriebenen Bürgern war natürlich bei richtiger Betrachtung nicht Wut die Triebfeder, sondern der Wunsch nach Teilhabe. Und meine Teilhabe wurde nun also eingefordert.

Als die Anfrage zu der Teilnahme an dem Bürgerforum GAMBA per Post ankam, ging ich zunächst von einem Diskurs zwischen Wissenschaftlern und mehreren hundert Laien aus. Als sich herausstellte, dass wir, die Teilnehmenden, ein Team von etwa 25 Menschen verschiedener Berufsgruppen, ein Forschungsprojekt im Bereich der Genforschung mit Stammzellen für Arthrose bewerten sollen, hatte ich meine Zweifel an der Aussagekraft eines solchen Laiengutachtens bezüglich der Anzahl der Teilnehmer und der Urteilsfähigkeit ohne bzw. mit geringem Fachwissen. Ich sollte eines Besseren belehrt werden: Auf Basis der Gemeinsamkeit aller Teilnehmenden, des Interesses an GAMBA und der ethisch und moralischen Urteilsfähigkeit eines jeden, wurde ein Gerüst gebaut. Zunächst wurde vorlesungsähnlich das notwendige fachliche Grundwissen von Experten vermittelt und die „Wie? Was? Warum?- Fragen“ beantwortet. In kleinen Gruppen konnten wir das neue Wissen weiter verinnerlichen und auch fachliche wie ethisch/moralische Fragen dazu stellen.

Viele der Teilnehmer wussten über Genforschung weitgehend nur aus den Medien Bescheid und waren dementsprechend ängstlich und skeptisch vor allem in Bezug auf den Begriff „Stammzellen“. Der negativ behaftete Begriff Stammzelle (viele dachten sofort an embryonale Stammzellen) wurde im Laufe der Informationssammlung neutralisiert. Bei vielen gab es ein „Aha“-Erlebnis, als sie erfuhren, dass in jeder Zelle des menschlichen Körpers das gesamte Erbmaterial vorkommt. Die meisten Zellen zwar nur noch bestimmte Funktionen ausüben können, aber jeder Mensch aller Altersgruppen eigene Stammzellen besitzt, die genetisch so beeinflusst werden können, dass sie Knorpel- oder Knochensubstanz bilden - ein zentrales Thema bei der Arthroseforschung.

Die Möglichkeit, körpereigenes Material bei dieser Forschung zu verwenden, gefiel vielen. Faszinierend fanden manche die Idee der Forscher, „zerschnittene“ und weitgehend unschädlich gemachte Viren als „Transportmittel“ zu verwenden, um in die Stammzellen zu gelangen. Dennoch, trotz aller Faszination blieben uns allen Bedenken über die Kontrollierbarkeit der Methode und die noch nicht erkennbaren Risiken dabei. Mehr und mehr vertiefte sich die Diskussion in die ethisch-moralische Richtung. Die Enthusiasten unter uns waren nachdenklicher geworden und erkannten mögliche Gefahren. Diejenigen von uns, die große Befürchtungen gehegt hatten und sehr ablehnend gewesen waren, wurden etwas optimistischer und sahen mögliche Chancen. Die Diskussion und schließlich auch die Bewertung blieb kontrovers in einem sehr positiven Sinn. Meine Befürchtung, dass unsere Meinungen auf einen Nenner gebracht werden sollen, bewahrheitete sich damit nicht.

Insgesamt empfand ich die Erarbeitung des Laiengutachtens als einen demokratischen Prozess und glaube, dass die Kommunikation zwischen Bürgern (für die Forschung stattfindet) und Forschenden immer wichtiger wird und gepflegt werden muss.

Andreas Riehn (1. Absatz)/Tatjana Logan (Abs. 2-5), Sprecher/in des GAMBA-Bürgerforums

© 2012 www.ScienceDialogue.de

Die Teilnehmenden der Laienforen

Patientenforum:

Bauer, Irmgard
Bichlmaier, Annelie
Bruckmayer, Georg
Csontos, Gabor
Dolezik, Brigitte
Hertel, Gerhard Dr.
Hlevnjak, Ivanka
Kostrzynski, Petra
Levens, Helen
Liebstein, Bettina
Preuß, Sigrid
Reiter, Gerlinde
Richter, Elisabeth
Thesen, Monika

Die Teilnehmenden des Patientenforums

Bürgerforum:

Baeckmann, Susanne von
B., Clara
G., Hiltrud
Kirchgäßner, Irmgard
Kling, Wilhelm
Logan,Tatjana
Merlin, Ulrich
Mieth, Kristin
Puschkeit, Jaana
Raith, Wolfgang
Riehn, Andreas
Roßmeier, Anton Josef
Schaal, Nicol
Scherr, Margitta
Strasser, Andreas
Twele, Stephanie

Teilnehmende des Bürgerforums

© 2012 www.ScienceDialogue.de

Zusammenfassung

Akzeptanz unter Vorbehalt: So bewerten Laien das GAMBA-Projekt. Die Ergebnisse der deutschen Patienten- und Bürgerforen

Die GAMBA-Laienforen - eine Premiere im Dialog zwischen Laien und Experten

In den Foren luden Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler Patienten und Bürger ein, sich **erstmals bereits im Stadium eines Grundlagenforschungsprojektes** einzubringen. Die kritische Auseinandersetzung mit den Forschungsinhalten, Therapievisionen und den angewandten Methoden – insbesondere von Gen- und Stammzelltherapien – **forderte Laien wie Experten gleichermaßen heraus**: Für die **Experten** galt es, komplexe wissenschaftliche Informationen laienverständlich aufzubereiten und zu vermitteln. Außerdem mussten sie sich im Dialog, in dem Hoffnungen, Skepsis und Einwände geäußert wurden, als glaubwürdige und besonnen handelnde Forscher bewähren. Für die **Laien** war die Einarbeitung in eine komplizierte Materie und die Abwägung der Chancen gegenüber Risiken, ethischen und sozialen Aspekten eine anspruchsvolle Aufgabe. Das **Ergebnis des Dialogs**, die von beiden Foren – 14 Patienten und 17 Bürgern – erarbeiteten **Stellungnahmen der Foren,** wurde bei der Abschlussveranstaltung am 25. April 2012 Klinikum rechts der Isar an die Forschenden, einen Vertreter der EU sowie die interessierte Öffentlichkeit übergeben.

Die deutschen Laienforen fanden mit je einem 3,5tätigen **Patienten- und Bürgerforum** im Zeitraum **Mai 2011 bis Februar 2012** statt. Bis Juni 2012 folgen weitere Laienforen in Irland und der Schweiz. Die Gesamtergebnisse werden Ende 2012 an die GAMBA-Forschenden zur Stellungnahme übergeben. Aus Sicht der Beteiligten an den deutschen Laienforen hat sich der Aufwand gelohnt: Die teilnehmenden Laien bewerten das Projekt und die einzelnen Elemente überwiegend positiv (siehe Teil II), die Wissenschaftler haben die Sichtweise von Patienten und interessierten Laien kennen gelernt sowie Anregungen und Ideen für ihre Forschung erhalten. Förderinstitutionen, Politik und Gesellschaft müssen nun entscheiden, ob sie diese Art von qualitativ hochwertigen Dialogen einsetzen wollen, um frühzeitig gesellschaftliche Diskussionen über die Akzeptanz von Forschung und neuen Technologien zu beginnen. Die Erfahrung und Überzeugung der Teilnehmenden – Experten wie Laien – ist, dass eine frühzeitige Auseinandersetzung mit kritischen Sichtweisen und Anliegen von Laien ein erfolgreicher Weg ist, Barrieren zwischen Experten und Laien zu reduzieren, wechselseitig voneinander zu lernen und Verständnis aufzubauen, um gemeinsam akzeptierte Lösungen zu entwickeln.

Die wichtigsten Ergebnisse der Laienforen

A) Laien begrüßen das Grundlagenforschungsprojekt GAMBA unter bestimmten Voraussetzungen.

Die Laien befürworten und begrüßen die medizinische Grundlagenforschung im Allgemeinen (PF[1]) und auch das GAMBA-Projekt (PF, BF) im Speziellen – doch legen sie dabei auf Folgendes Wert:

- Für eine abschließende Bewertung des Therapieansatzes und seiner Chancen und Risiken ist es noch zu früh, da viele Fragen noch offen sind (PF). Im jetzigen Stadium sind die momentan bekannten Risiken vertretbar (PF), wobei „stets" – in jedem Entwicklungsstadium einer Therapie – eine „sorgfältige Risikoabwägung" erfolgen muss und eine „ethische Bewertung erneut gefordert ist, sollte GAMBA vor der Anwendung am Menschen stehen" (PF)
- Prävention und Eigenverantwortung nicht schwächen: Forschung darf nicht zulasten von Prävention als wichtigstem Ansatzpunkt (PF) gehen oder gar den Einzelnen aus seiner Verantwortung entlassen (PF, BF): Beide Foren sehen die Gefahr, dass präventive Maßnahmen angesichts einer möglichen GAMBA-Therapie vernachlässigt werden könnten.

[1] PF steht im Folgenden für Patientenforum, BF für Bürgerforum.

© 2012 www.ScienceDialogue.de

- Forschung und Therapie stärker als Einheit sehen: Patienten und Bürger fordern eine engere Verzahnung der Forschung mit der späteren Therapiepraxis. Die Bürgergutachter fordern ausdrücklich, die Anwendungsforschung stärker zu fördern. Auch gemeinsame Forschungsprojekte von Betroffenen und Wissenschaftlern verschiedener Disziplinen wären ihres Erachtens wünschenswert.
- Parallele Förderung alternativer, sowohl schul- als auch komplementärmedizinischer Forschungsansätze: Diese sollen parallel zu GAMBA im Blick bleiben. In Anbetracht begrenzter finanzieller Ressourcen (BF) sollen Fördergelder sinnvoll und gerecht verteilt werden (BF), z.B. durch eine „ausgewogene Sockel-Finanzierung“ (PF).
- Wichtige Alternativen zu GAMBA sehen die Laien in Stammzelltherapien (PF), Flüssigkeitsprothesen mit Hyaluronsäure (PF), Proteintherapien (PF), der Akupunktur (BF), Ernährungsumstellung (BF) sowie der Erforschung besseren Gelenkersatzes und von Prothesen (BF).

Das Grundlagen-Forschungsprojekt „GAMBA“

Im Forschungsprojekt GAMBA (Gen aktivierte Matrizen zur Knochen- und Knorpelregeneration bei Arthrose, engl. **„G**ene **A**ctivated **M**atrices for **B**one and Cartilage Regeneration on **A**rthritis“) suchen Forscher nach neuen therapeutischen Ansätzen für Arthrose, die eine Art Selbstheilungsprozess von innen anstoßen sollen. Im Projekt arbeiten **acht Kooperationspartner aus 6 Ländern** (Deutschland, Frankreich, Irland, Italien, Niederlande, Schweiz) unter der Leitung von Dr. Martina Anton und Prof. Christian Plank vom Klinikum rechts der Isar der TU München zusammen (www.gamba-project.eu). GAMBA will im experimentellen Stadium idealer Weise folgende Prozesse kombinieren:

- Erstens sollen **Entzündung**sprozesse **gestoppt** werden,
- zweitens wird eine **Heilung des Knorpels** und
- drittens eine **Heilung des Knochens** angestrebt.

Hierzu erforschen die Wissenschaftler Therapieansätze mit mesenchymalen Stammzellen und Gentherapien in Kombination mit Biomaterialien und Eisenoxid-Nanopartikeln.

B) Laien erkennen die weitreichenden Chancen des GAMBA-Projektes: für eine neue Arthrosetherapie und weit darüber hinaus.

Laien sehen einen späteren Nutzen von GAMBA für Arthrose und auch für andere Forschungsbereiche.

- Möglicher hoher Nutzen für Patienten: GAMBA könnte neue Therapiechancen (PF; BF), lange Remissionsphasen (Ausbleiben der Symptome; BF) bis zur Ausheilung von Arthrose (BF, PF) ermöglichen - und so für Patienten eine längere und aktivere Teilhabe am Leben ermöglichen (BF). Ein für eine spätere GAMBA-Therapie geplanter minimalinvasiver Eingriff wäre im Vergleich zu umfangreichen Operationen zudem risikoärmer (BF). Alle Laien hoffen und wünschen sich, dass eine neue Therapie auch der Hauptgruppe der Betroffenen von älteren Patienten über 45 Jahre – die derzeit von vielen Operationstechniken nicht mehr profitieren können – neue Chancen eröffnet.
- Grundlagenforschung bringt Erkenntnisse auch für andere Forschungsfelder: Beide Foren begrüßen, dass Erkenntnisse für spätere Forschung und Anwendung gewonnen werden, die auch über Arthrose hinaus von Bedeutung sein können. Ein Erkenntnisgewinn durch GAMBA ist insbesondere möglich
  - für das Verständnis der Wirkprinzipien im Knorpel
  - für die Präventionsforschung zu Arthrose, indem bestimmte molekulare Mechanismen weiter erforscht werden
  - für andere Erkrankungen sowohl von Knochen und Gelenken wie Osteoporose (BF, PF), Rheuma (PF), für Zahnheilkunde und die Behandlung von Frakturen (BF) als auch für weitere Erkrankungen wie Krebs (BF).

© 2012 www.ScienceDialogue.de

  - o für die Weiterentwicklung von Medizintechniken wie z.B. der Gewebezüchtung (Tissue Engineering; PF), von Stammzellforschung (BF) oder Gentherapien im allgemeinen (Schalter, adeno-virale Vektoren, Lipide und Plasmide als nicht-virale V.; BF)
  - o für Form, Einsatz und Funktionsfähigkeit von Eisenoxid-Nanopartikeln (BF).

- Einsatz von körpereigenen Stammzellen wird begrüßt: Durch diesen Ansatz einer personalisierten Medizin eröffnen sich individuelle Heilungschancen (PF) bzw. Anregung zur Selbstheilung (BF): Die Verwendung adulter mesenchymaler Stammzellen bietet aus Sicht der Bürger medizinische Vorteile, da die sich aus körpereigenen Stammzellen bildenden Knorpel und Knochen von besserer Qualität und besser verträglich sind als der Einsatz fremder Materialien.

C) Ethische Bewertung braucht Raum, Zeit, Ernsthaftigkeit und gute Bedingungen.

Die Patienten fordern die kritische Auseinandersetzung mit ethischen Fragen, um Sicherheit zu gewährleisten und gesellschaftlich Akzeptanz zu erzielen. Den Bürgern ist wichtig, dass es Raum und Zeit für einen ethischen Diskurs im GAMBA-Themenfeld gibt.

- Die Würde des Menschen und der Tiere sind wichtige Werte: Beide zu achten, muss Priorität haben (BF/PF). Die Würde des Menschen verlangt nach Ansicht der Bürger auch zu forschen, um mögliche Heilungschancen zu nutzen, jedoch dürfe der Mensch nicht auf seine biologisch-funktionalen Komponenten reduziert werden. Gesundheit ist mehr als die Abwesenheit von Krankheit (BF). Zum Menschsein gehört nach Ansicht der Bürger auch, biologische Grenzen bewusst wahrzunehmen und die Endlichkeit des Lebens zu akzeptieren (BF).

- Ethische Fragen mehrmals prüfen: Die Patienten begrüßen ausdrücklich, dass eine ethische Prüfung bestimmter Fragen schon bei der Antragsstellung von Forschungsanträgen erfolgt. Auch zu späteren Zeitpunkten halten alle Laien die Klärung ethischer Fragen für sinnvoll, insbesondere vor der Anwendung am Menschen (PF).

- Ethik-Kommissionen sind wichtig, müssen aber mit ausreichender Zeit und hoher Transparenz arbeiten: Die Patienten formulierten Anforderungen an die Zusammensetzung dieser Kommissionen: Sie sollten je zur Hälfte mit Männern und Frauen besetzt sein, wobei Mediziner nicht mehr die Hälfte der Teilnehmer stellen sollten. Neben den Bereichen Statistik, Ethik und Theologie empfehlen sie auch die Beteiligung eines informierten Laien, um andere gesellschaftlich-relevante, möglicherweise auch nicht-fachliche Gedanken einbringen zu können. Die Kommissionen müssen nach Ansicht der Patienten zudem ausreichend Zeit für die Behandlung von Anträgen haben (PF).

- Mündiger Patient und informierte Zustimmung: Ein Patient muss unter Umständen auch vor sich selbst geschützt werden, da er aufgrund seines Leidens zu risikobereit ist und Schaden nehmen könnte (PF). Patienten sehen hier den Arzt in einer besonderen Fürsorgepflicht und halten zudem eine umfassende Aufklärung mit ausreichender Bedenkzeit sowie das Einholen einer zweiten Meinung für erforderlich.

- Tierversuche sind unter restriktiven Bedingungen vertretbar: Tierversuche sind notwendig und vertretbar, wenn sie gut geplant sind, nicht zu früh beginnen und auf ein Minimum beschränkt werden (PF). Wenn möglich, sollten arthrosekranke Tiere für die GAMBA-Forschung bevorzugt werden (PF).

- Verwendung adulter SZ vertretbar: Die Verwendung mesenchymaler Stammzellen im Vergleich zu embryonalen Stammzellen erscheint ethisch unbedenklicher, da keine Fremdspende biologischen Materials und eine Schädigung Dritter erfolgt (BF).

© 2012 www.ScienceDialogue.de

Der Weg zum Laiengutachten – was passierte in den Foren?

Die Foren umfassten jeweils zwei Teile an insgesamt 3,5 Tagen: Der **erste Teil (Fr/Sa)** diente dem fachlichen und methodischen **„Empowerment"** der Teilnehmenden. Es gab mehrere **Einführungsvorträge**, jeweils intensive Diskussionen mit den Referenten und auch unter den Teilnehmenden. Zudem wählten diese die Experten für ein **Hearing** am zweiten Wochenende aus. Materialien für die Erstellung einer „Miniexpertise bzw. Themenpatenschaft" erlaubten Interessierten, ethische Aspekte von GAMBA zwischen den Wochenende zu vertiefen. Wer wollte, konnte auch die **Forschungslabors** besichtigen.

Der **zweite Teil (Sa/So)**, jeweils drei Wochen später, stand nach dem Experten-Hearing ganz im Zeichen der **Erarbeitung** von Bewertungen, Stellungnahmen und Formulierungsvorschlägen für das **Laiengutachten**, das vom ScienceDialogue-Team ausformuliert und nach dem Forum mit allen Teilnehmenden abgestimmt wurde.

Das Gutachten wurde bei der **Abschlussveranstaltung** am 25. April 2012 im Pavillon des Klinikums rechts der Isar an die Forschenden, einen Vertreter der EU sowie die interessierte Öffentlichkeit übergeben.

D) Laien fordern die sorgfältige Abwägung und stärkere Erforschung von Risiken.

Die Laien sehen erhebliche Risiken und betonen, dass ein Hauptrisiko darin besteht, neue, weitere Risiken zu entdecken. Eine sorgfältige Risikoabschätzung ist daher aus Sicht der Laien elementar und unerlässlich. Die Patienten sind der Ansicht, dass für ein Grundlagenforschungsprojekt wie GAMBA die derzeit bekannten Risiken vertretbar sind. Für verbleibende Risiken, müssen nach Auffassung der Patienten Risikostrategien entwickelt werden.

- Erhebliche Risiken sehen Laien u.a. in
  - o einer Krebsentstehung durch Integration von Genvektoren an falschen Stellen (BF) und durch Entartung der Stammzellen (PF)
  - o Nebenwirkungen von Nanopartikeln (PF: „schwer einschätzbar")
  - o Überschießenden Immunreaktionen durch virale Vektoren (vgl. Gelsinger-Tod)
  - o unerwünschtem Einschalten der Gene zu einem späteren Zeitpunkt (PF, BF)
  - o Sicherheit und Herkunft der verwendeten Materialien (PF)
  - o Infektionsrisiken durch Entnahme von Stammzellen (PF).
- Die weitere Erforschung von Risiken ist elementar und unerlässlich (PF, BF). Forschung trägt auch dazu bei, weitere, bisher unbekannte Risiken zu entdecken (PF). Die Laien empfehlen daher insbesondere
  - o Alternativen zu Adenoviren wie nicht virale Vektoren (z.B. Plasmide, Lipide) zu erforschen (PF)
  - o Nach noch unbekannten Risiken zu suchen (PF, BF) und einen Tunnelblick, der ungewollte Auswirkungen aus den Augen verliert, zu vermeiden (BF)
  - o Auswirkungen auf Umwelt, Nachkommen und sonstige Dritte zu erforschen.
- Risikopotenzierung: Durch die Komplexität des dreifachen GAMBA-Therapieansatzes (PF, BF) und bei einer Anwendung einer möglichen GAMBA-Therapie an mehreren Gelenken gleichzeitig (PF) wird das Risiko potenziert.
- „Dammbruch-Risiko": Aufweichung der Grenzen der Gentherapie in Richtung Keimbahntherapie und Enhancement (BF).

© 2012 www.ScienceDialogue.de

E) Laien fordern mehr Transparenz in der Forschungsförderung und Unabhängigkeit der Forschung

Laien empfinden die derzeitige Forschungsförderung als intransparent und fordern daher mehr Kooperation und ausreichende Finanzierung unterschiedlicher Ansätze.

- Transparenz der Forschungspolitik und -förderung unzureichend: auch wenn vollständige Transparenz nicht machbar erscheint, fordern die Patienten mehr Transparenz als bisher (PF).
- Unabhängigkeit der Forschung, insbesondere der Grundlagenforschung: Beide Foren fordern, dafür auch eine ausreichende Finanzierung bereitzustellen.
- Parallele Förderung unterschiedliche Forschungsansätze: Wichtig sind weitere ganzheitliche und schulmedizinische Forschung und eine ausgewogene Verteilung von Forschungsgeldern, z. B. ein Mindestsockel für jeden relevanten Bereich (PF).

F) Laien fordern eine Orientierung am Patientennutzen.

Die Kosten der späteren Behandlung sowie die Verteilungsgerechtigkeit sind wichtige Anliegen der Teilnehmenden.

- Frühzeitige Abschätzung von Investitionsbedarf und Patientennutzen: Schon in der jetzigen Phase eines Grundlagenforschungsprojektes sollte laut den Patienten eine erste Abschätzung der möglichen Nutznießer einer Therapie und der wirtschaftlichen Chancen und finanziellen Aspekte erfolgen.
- Verteilungsgerechtigkeit als wichtiges Kriterium: Die Bürger fordern, dass alle, denen eine spätere GAMBA-Therapie zu Gute kommen könnte, auch eine Therapie erhalten sollten. Damit neue Therapiechancen für alle Patienten entstehen, ist auch eine Aufteilung von Forschungsmitteln auf mehrere Therapieansätze wichtig.
- Konkurrenzfähige Kosten wichtig für breiten Zugang zur Therapie: GAMBA könnte auch wirtschaftlich interessant sein und eine kostengünstige Therapieoption bedeuten, insbesondere wenn Verfahren später in Serienproduktionen überführt werden können (PF). Konkurrenzfähige Therapiekosten sollte das Ziel sein (BF): Wirksam, bezahlbar und für alle zugänglich (PF).

G) Laien fordern kritisches Hinterfragen, bessere Aufklärung und Fehlertransparenz.

Laien fordern mehr Aufklärung, bessere Informationen und ein kritischeres Hinterfragen von Motivationen und Interessen beteiligter Akteure. Sie sehen, dass der „mündige Patient“ als Leitbild eine anspruchsvolle, nicht leicht zu erreichende Zielsetzung ist (BF).

- Verzicht auf voreilige Heilsversprechen: Diese seien ein Risiko (PF), das bei Patienten unrealistische Hoffnungen wecken, aber auch für die Forschenden zu einem zu frühen Ergebnisdruck führen könne.
- Allparteiliche Aufklärung über das gesamte Therapiespektrum: Hierzu zählen die Laien ausgewogene Informationen, auch über alternative Therapien und ihre jeweiligen Chancen und Risiken: Für diese Meinungsbildung und informierte Zustimmung des Patienten (PF) sind sowohl ein mündiger Patient (BF) als auch umfassende Beratungsleitlinien für Ärzte (BF) erforderlich. Ziel ist eine informierte Zustimmung des Patienten auf der Basis von Wissen und Vertrauen (BF), die auch zu einem Abbau von Ängsten führen können.
- Kritischen Blick bewahren: Die Motive aller Beteiligten, auch der Ethik-Kommissionen, sind zu hinterfragen (BF).
- Mehr Transparenz über Fehler und Fehlschläge: Laien kritisieren, dass es in der Wissenschaft schwierig ist und kaum Anreize gibt, neben den Erfolgen auch negative Forschungsergebnisse zu veröffentlichen und auch Kritisches zu kommunizieren (BF).

© 2012 www.ScienceDialogue.de

H) Laien fordern einen frühzeitigen und kontinuierlichen Dialog zwischen Experten und Laien – zum wechselseitigen Nutzen.

Der Dialog zwischen Laien und Experten sollte schon in der Grundlagenforschung beginnen, die Foren werden daher von allen Laien explizit begrüßt.

- Frühzeitiger Dialog: Ohne ihn droht die Geschwindigkeit des Forschungsfortschritts die ethische Diskussion und Meinungsbildung in der Gesellschaft zu überfordern (PF).
- Dialog in jeder Phase (BF), auch schon in der Grundlagenforschung: Die Kommunikation zwischen Forschung, Politik und Öffentlichkeit sollte kontinuierlich erfolgen. Dialog bereitet die anschließende Kommunikation mit der Öffentlichkeit vor und fördert die demokratischen Möglichkeiten (PF): Betroffene werden zu Beteiligten, frühzeitige Meinungsbildung wird ermöglicht. Die Teilnehmenden sehen die Foren als beispielhaft (PF) und begrüßen, dass sich die Forschenden dem Dialog so frühzeitig stellen. Auch die Bürger plädieren für weitere Foren mit Bürgerbeteiligung.
- Dialog nützt allen Beteiligten: Forschende erhalten neue Denkanstöße und verändern ihre Sichtweisen (PF), z.B. führte der Dialog zur Anregung, die Forschung nicht nur mit jungen, sondern vor allem auch mit älteren Stammzellen durchzuführen. Auch die teilnehmenden Patienten und Bürger setzten sich mit einem neuen Thema, dessen Rahmenbedingungen und den Anliegen der Forschenden auseinander: Sie gaben an, durch die „praxisnahen Einblicke“ nicht nur persönlich viel gelernt zu haben, sondern konnten auch „Einsicht in die Problematik der Forschung“ nehmen und haben geschätzt, dass ihre „Ansichten und Meinungen ernst genommen“ wurden.

Kleingruppen bei der Arbeit

© 2012 www.ScienceDialogue.de

Einführung: Projektüberblick und Kurzablauf der Laienforen

1. Zum GAMBA-Projekt

Im EU-Projekt GAMBA (Gen aktivierte Matrizen zur Knochen- und Knorpelregeneration bei Arthrose, engl. **„G**ene **A**ctivated **M**atrices for **B**one and Cartilage Regeneration on **A**rthritis“) suchen Forscher nach neuen therapeutischen Ansätzen für Arthrose, die eine Art Selbstheilungsprozess von innen anstoßen sollen. Im Projekt arbeiten **acht Kooperationspartner aus 6 Ländern** (Deutschland, Frankreich, Irland, Italien, Niederlande, Schweiz) unter der Leitung von Dr. Martina Anton und Prof. Christian Plank vom Klinikum rechts der Isar der TU München zusammen (www.gamba-project.eu).

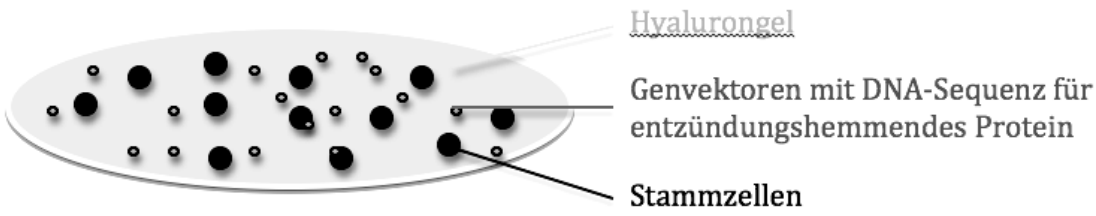
Genvektoren („Gentaxis“) können ausgewählte therapeutische Gene in körpereigene Stammzellen schleusen, die in den Zellen zur Produktion bestimmter Proteine führen. Die Proteine sind die therapeutischen Wirkstoffe im Projekt GAMBA.

GAMBA will im experimentellen Stadium idealer Weise folgende Prozesse kombinieren:

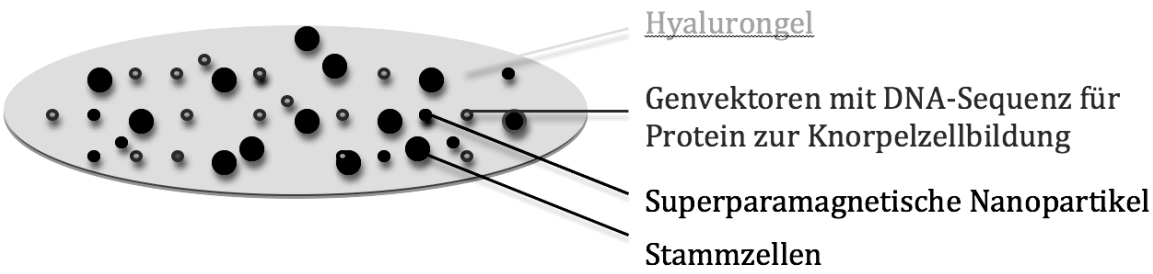
- Erstens sollen Entzündungsprozesse gestoppt werden,
- zweitens wird eine Heilung des Knorpels und
- drittens eine Heilung des Knochens angestrebt.

Anhand der ausgewählten Proteine (entzündungshemmende Proteine, Knorpel- oder Knochenproteine) wollen die GAMBA-Forscher zeigen, dass verschiedene Techniken der Steuerung funktionieren. Dazu werden unterschiedliche Kombinationen von Matrizen mit Stammzellen und Genvektoren mit jeweiligem Startsystem untersucht.

a) Als **entzündungshemmende,** aktive Schicht käme ein Modul aus Hyalurongel in Frage, in das sowohl Stammzellen als auch Genvektoren eingebettet sind, die auf eine vorhandene Entzündung reagieren. Infolge wird das entzündungshemmende Protein gebildet.

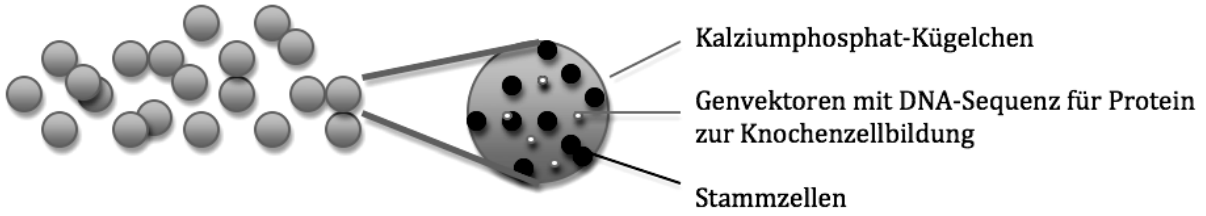


b) Als **Knorpel bildende Schicht** wäre ein Modul aus Hyalurongel mit Stammzellen und dem auf Wärme reagierenden Startvektor denkbar. Wärme führt zum Ablesen der DNA-Sequenz für das Knorpelprotein. Die Wärme erzeugen superparamagnetische Nanopartikel.



© 2012 www.ScienceDialogue.de

c) Ein **Knochen bildendes Modul** könnte aus den Kalziumphosphatkugeln bestehen, die in ihren Poren Stammzellen und den Genvektor für das Knochenprotein einbetten.



Im Labor können solche Module auch testweise aufeinander geschichtet werden und so eine bessere Einschätzung der zeitlichen und räumlichen Ausbreitung der Reaktionen liefern. Wie genau die einzelnen Module aussehen werden, ehe sie im Tierversuch getestet werden, ist noch offen. Es kommen verschiedene Kombinationsmöglichkeiten in Frage. Auch offen ist, ob sie einzeln, geschichtet, als Gele oder Matrix in die Gelenke eingebracht werden.

Um das Projekt aus gesellschaftlicher Sicht zu bewerten, werden in einem eigenen Projektbaustein sog. **Laienforen** mit Patienten und Bürgern in drei Partnerländern, Deutschland, Irland und der Schweiz durchgeführt.

2. Was ist ein Laienforum?

In einem Laienforum erarbeiten etwa 20 Interessierte eine gemeinsame Stellungnahme zu einem gesellschaftlich relevanten Thema. Sie erhalten laienverständlich aufbereitete Informationen und befragen teils selbst ausgewählte Expertinnen und Experten. Dabei werden sie von einem professionellen Moderationsteam unterstützt.

Das Wort Laienforum leitet sich von „Bürgerforum“ ab, einer der Planungszelle nachempfundenen Partizipationsform, die an der ehemaligen Akademie für Technikfolgenabschätzung in Baden-Württemberg zu Themen wie Biotechnologie/Gentechnik, Klimaverträgliche Energieversorgung und Abfallplanung durchgeführt wurde. Ziel ist die Erarbeitung einer gemeinsamen Stellungnahme in Form eines „Laiengutachtens“.

Beim Projekt „GAMBA Laienforen“ fanden im Zeitraum **Mai 2011 bis Februar 2012** die **Patienten- und Bürgerforen** an insgesamt 3,5 Tagen je Forum (zwei Wochenenden im Abstand von drei Wochen) statt. Die Teilnehmenden der Bürgerforen wurden per Zufallsauswahl rekrutiert. Damit sollte verhindert werden, dass sich nur ohnehin engagierte Personen beteiligen. Die Zufallsauswahl bringt zudem einen weiteren Vorteil mit sich: es werden Personen mit unterschiedlichem sozialem Hintergrund angesprochen.

Die Laienforen sind eine Art „Mikrokosmos“, der ein verkleinertes Abbild sozialer Realität widerspiegelte. Für die erzielten Ergebnisse ist daher die Gruppe als Ganzes und nicht – wie bei einer Befragung – die Summe der Meinungen einzelner Teilnehmenden maßgeblich, denn die Ergebnisse basieren auf intensiven Diskussionen und Verhandlungen. Die **Grundregeln** für den Diskurs sind im Teil III aufgeführt.

Ein zentrales Element der Arbeitsweise in den Laienforen ist der **Experteninput**, der darauf ausgerichtet ist, den Teilnehmenden die Bandbreite der fachlichen Erkenntnisse und Einschätzungen zu dem ausgewählten Thema darzulegen. So kommen sowohl Chancen als auch Unwägbarkeiten und Risiken sowie ethische Fragestellungen aus verschiedenen Blickwinkeln zur Sprache.

Diese innovative Art des Diskurses in Form von professionell moderierten Laienforen versetzte die Teilnehmenden in die Lage, zu der komplexen Materie im GAMBA-Themenfeld (Gen- und Stammzelltherapien) Stellung zu nehmen und fundierte, sorgfältig abgewogene Empfehlungen an die Forschenden, die EU als Geldgeberin, die Forschungspolitik sowie weitere Akteure abzugeben.

© 2012 www.ScienceDialogue.de

3. Zielsetzung des Laienforums

Im Laiendiskurs sollten die Teilnehmenden das **Themenfeld GAMBA** aus ihrer jeweiligen Sicht als Patientinnen und Patienten bzw. interessierte Bürgerinnen und Bürger **bewerten**. Dazu erhielten sie zunächst eine Einführung in das GAMBA-Themenfeld: Im Vorfeld der Foren wurden den Teilnehmenden die laienverständlichen Broschüren „Handbuch“ und „Begleitbuch“ zur Verfügung gestellt, die von der Wissenschaftsjournalistin Beatrice Lugger unter Mitarbeit des Projektteams erstellt worden waren. In den Foren hörten sie Vorträge (zu Arthrose, zur geplanten Funktionsweise des GAMBA-Ansatzes, zu möglichen Risiken und ethischen Aspekten von Gen- und Stammzelltherapien) und befragten selbst ausgewählte Expertinnen und Experten in einem Hearing. Mit Hilfe dieser Informationen erörterten sie die Chancen, möglichen Risiken und ethischen Aspekte von GAMBA und entwarfen nach intensiver Diskussion in Arbeitsgruppen und der Gesamtgruppe Bausteine für ihre Stellungnahmen (siehe Teil I).

4. Überblick über den Ablauf der Laienforen

In zwei Blöcken (je 2 Tage) erarbeiteten die Teilnehmenden ein „Laiengutachten“ zu den GAMBA-Themen[2]. Der **erste Teil der Foren** diente dem fachlichen und methodischen „Empowerment“ der Teilnehmenden:

• **Freitag**: Nach dem gegenseitigen Kennenlernen und einem Programmüberblick hörten die Teilnehmenden einen Einführungsvortrag zu Arthrose und erhielten einen Überblick über das GAMBA-Forschungsprojekt, stellten den Referenten Fragen und diskutierten mit ihnen.

• **Samstag**: Am zweiten Tag erfolgte eine Vertiefung von GAMBA durch das Münchner Forschungsteam vom Klinikum rechts der Isar der TU. Zudem hörten die Laien Vorträge zu möglichen Risiken im Themenfeld GAMBA und zu ethischen Aspekten. Abschließend wählten sie Experten für ein Hearing am zweiten Wochenende aus und erhielten die Möglichkeit, bis zum zweiten Forumsteil durch Erstellung einer „Miniexpertise/Themenpatenschaft“ einzelne Aspekte von GAMBA unter ethischen und sozialen Aspekten zu vertiefen.

Der **zweite Teil** (nach drei Wochen) stand ganz im Zeichen der Erarbeitung von Bewertungen, Stellungnahmen und Formulierungsvorschlägen für das Laiengutachten:

• **Samstag**: Diejenigen Teilnehmer/innen, die eine „Miniexpertise/Themenpatenschaft“ erarbeitet hatten, stellten diese am dritten Tag vor bzw. diskutierten ihre Ergebnisse in Arbeitsgruppen. Anschließend fand das Hearing mit den von den Teilnehmenden ausgewählten Experten statt.

Teilnehmende befragen die Expertin Dr. Grüber

[2] Den detaillierten Ablauf der Laienforen finden Sie im Teil II des Gutachtens.

© 2012 www.ScienceDialogue.de

• **Sonntag**: Der vierte und letzte Tag diente der vertieften inhaltlichen Diskussion sowie der Bewertung des GAMBA-Themenfeldes, indem die Laien Textbausteine zu Chancen, Risiken und ethischen Aspekten von GAMBA erarbeiteten. Abschließend wurden zwei Sprecher/innen für die Fertigstellung des Laiengutachtens und dessen Präsentation auf der Abschlussveranstaltung gewählt.

Alle Tage endeten mit einem „Blitzlicht“ – einer Kurzeinschätzung des jeweiligen Tages. Das Moderationsteam ging flexibel auf Bedürfnisse der einzelnen Gruppen ein, nahm Kritik und Anregungen auf und setzte Veränderungen um. Deshalb enthält der im Prinzip vergleichbare Ablauf kleine Variationen. Nach jeweils einem Arbeitsblock erhielten die Teilnehmenden ein Foto-Protokoll, das alle bearbeiteten Arbeitsschritte auf Flipcharts oder Plakaten enthielt (ein Beispiel im Teil III).

Nach Abschluss der Foren erstellte das Projektteam aus den Stellungnahmen und Empfehlungen eine Vorlage des Laiengutachtens, die allen Teilnehmenden mit der Bitte um Stellungnahme bzw. Korrekturvorschläge übermittelt wurde. Die Ergänzungs- bzw. Korrekturwünsche wurden in der Folge zusammengestellt, den Sprecherinnen und Sprechern nochmals vorgelegt und schließlich verabschiedet. Das Laiengutachten wurde bei der Abschlussveranstaltung am 25. April 2012 im Klinikums rechts der Isar an die Forschenden, einen Vertreter der EU sowie die interessierte Öffentlichkeit übergeben.

© 2012 www.ScienceDialogue.de

© 2012 www.ScienceDialogue.de

Teil I: Stellungnahmen

1. Stellungnahme des deutschen GAMBA-Patientenforums

1.1 Einführung

Eine gute Arthrose-Therapie muss/soll…

… wirksam sein; die Wirksamkeit sollte nachweisbar sein
… den Knorpel schützen
… für den Patienten nachvollziehbar sein
… auf den Einzelnen zugeschnitten sein
… rechtzeitig beginnen
… nachhaltige Besserung bringen (kein Strohfeuer sein)
… bezahlbar sein und von privaten und gesetzlichen Kassen übernommen werden
… nur überschaubare und bekannte Nebenwirkungen haben
… gut verträglich sein
… für alle Arthrose-Patienten anwendbar sein oder es muss mehrere Therapien für verschiedene Arthrose-Formen und Zielgruppen geben
… einen ganzheitlichen Ansatz haben
… leicht anwendbar sein
… eine Spritze umfassen und alles ist gut! (als Vision)
… nicht unendlich lange dauern (wegen Ausfallzeiten).

Die jetzige Situation für Arthrose-Patienten halten wir für unbefriedigend. Die überwiegende Zahl von Arthrose-Patienten hat derzeit keine Aussicht auf Heilung, da moderne OP-Techniken wie Mikrofrakturierung, Knorpelzelltransplantation (ACT) oder Knorpel-Knochen-Transplantate aufgrund von Altersgrenzen nur einem engen Kreis von Betroffenen helfen können. So sind derzeit allenfalls die Linderung von Schmerzen und das Aufhalten des Krankheitsfortschritts möglich, bevor als letzte Therapiemöglichkeit das erkrankte durch ein künstliches Gelenk ersetzt wird.

Diese unbefriedigende Situation muss daher Ausgangspunkt für **weitere Forschung sein.** Neben diesem von uns festgestellten Forschungsbedarf zu Arthrose möchten wir betonen, dass jeder auch für sich selbst verantwortlich ist und seinen Krankheitsprozess beeinflussen kann.

Wir sehen **Prävention** als die erste Option im Umgang mit einer Erkrankung. So betrachten wir z.B. die Empfehlungen des 10-Punkte-Programms[3] für die Gelenke als ideal. Wir sehen jedoch die Gefahr, dass präventive Ansätze unter Umständen unter den Tisch fallen könnten, weil eine Therapie vorhanden ist. Daher möchten wir betonen: Therapie und Prävention sind als Einheit zu sehen!

1.2 Der Forschungsansatz von GAMBA

Eine Standard-Therapie auf der Basis des GAMBA-Forschungsansatzes ist **noch** eine Vision. GAMBA ist ein Grundlagenforschungsprojekt - und damit eigentlich mit Blick auf die spätere Verwendbarkeit der Forschungsergebnisse zweckfrei. Daher sehen wir in voreiligen Heilsversprechen ein Risiko, weil dadurch sowohl bei Patienten unrealistische Erwartungen und Hoffnungen geweckt werden, als auch ein zu früher Ergebnisdruck für die Forschenden entstehen kann. Wir fordern daher, Heilsversprechen kritisch zu hinterfragen. Ein Grundlagenforschungsprojekt erfordert zum jetzigen Zeitpunkt eine vorsichtige Bewertung der möglichen Nutznießer einer Therapie und der wirtschaftlichen Chancen und finanziellen Aspekte.

Zum Zeitpunkt von Dialogen zwischen Forschenden, Patienten und Bürgern

Für abschließende Aussagen über Chancen und Risiken ist es unseres Erachtens noch viel zu früh, viele Fragen sind noch offen.

[3] Quelle: Vortrag von Dr. Th. Renkawitz, Orthopädische Klinik der Universität Regenburg im Asklepios Klinikum Bad Abbach im Rahmen des Patientenforums am 6. Mai 2011 „Die 10 Regeln der Gelenkschule“, siehe Prof. Dr. med. J. Grifka:„Die große Gelenkschule“, Stuttgart 2010, S. 74-87.

© 2012 www.ScienceDialogue.de

Bereits bei der Antragstellung eines Forschungsprojektes müssen ethische Fragen von den Forschern in aus unserer Sicht ausreichendem Umfang beantwortet werden. Diese Angaben werden bei der Prüfung des Antrages bewertet, so dass nur fundierte gut durchdachte Forschungsvorhaben finanziell gefördert werden. Zu ethischen Aspekten, die wir für besonders wichtig erachten, haben wir darüber hinaus im Ethik-Abschnitt Stellung genommen. Zudem stellt sich eine ethische Bewertung erneut in einem späteren Stadium, wenn Anwendungsfragen (am Menschen bzw. auch an Tieren im Rahmen präklinischer und klinischer Forschung) eine größere Rolle spielen werden.

Wir sehen die Gefahr, dass die Geschwindigkeit des Forschungsfortschritts die ethische Diskussion und die Meinungsbildung in der Gesellschaft überfordert. Daher begrüßen wir es ausdrücklich, dass sich die Forschenden frühzeitig dem Dialog stellen. Der im GAMBA-Projekt geschaffene Informationsaustausch zwischen Laien und Forschern ist beispielhaft mit Blick auf das gut durchdachte Konzept als auch mit Blick auf das Dialog-Angebot zum Zeitpunkt der Grundlagenforschung. Dies fördert die frühzeitige Meinungsbildung in der Gesellschaft. Das Patientenforum bereitet komplexe Themen für die Diskussion mit breiteren Interessengruppen auf. Betroffene zu Beteiligten zu machen ist auch ein Ansatz, der zur Demokratisierung beiträgt.

Auch die Forschenden lernen viel durch Dialoge mit Patienten und der Gesellschaft, indem sie neue Ideen und Denkanstöße erhalten: So gab unser Patientenforum den Anstoß, nicht nur junge, sondern auch ältere Stammzellen für die Forschungsarbeit zu nutzen, und konnte diese so positiv beeinflussen. Nicht zuletzt stiftet der Dialog für die Forschenden Kontakt zur Lebenswirklichkeit, den Problemen und Fragen der Patienten.

1.3 Chancen von GAMBA

Die Neugier des Menschen ist Motor solcher Forschungsprojekte und damit Voraussetzung für die gesellschaftliche Weiterentwicklung. Durch die Grundlagenforschung entstehen Chancen, indem Wissen für spätere Anwendung geschaffen wird.

Die Anwendbarkeit der GAMBA-Module geht weit über die Anwendung bei Arthrose hinaus:

- Die Wirkprinzipien im Knorpel können auch auf andere Krankheiten übertragen werden.
- Aus GAMBA gewonnene positive wie negative Erkenntnisse könnten für andere Knochenerkrankungen wie Osteoporose oder Rheuma genutzt werden.
- Möglicher Weise könnten darüber hinaus auch andere Erkrankungen und Therapieansätze von den Erfahrungen mit den im GAMBA-Projekt eingesetzten Techniken und gewonnenen Erkenntnissen über Abläufe im Körper profitieren, zum Beispiel bei der Gewebezüchtung.
- GAMBA trägt auch dazu bei, die Präventionsforschung zu Arthrose – insbesondere der hier forschenden GAMBA-Partner aus den Niederlanden, aus Irland und der Schweiz - weiterzuentwickeln, indem z.B. bestimmte molekulare Mechanismen weiter erforscht werden.

Wir sehen, dass der Forschungsansatz von GAMBA Chancen für eine spätere Heilung von Arthrose bietet. Der Ansatz könnte funktionieren.

Der GAMBA-Ansatz ist vollkommen neuartig. Es werden nicht nur Knochen und Knorpel betrachtet, sondern auch das Gelenk-Milieu mit den dortigen Entzündungsprozessen. Über Stammzellen und Genvektoren, die an der kranken Stelle eingebracht werden, soll die Produktion körpereigener Proteine angeregt werden.

Wir begrüßen auch, dass Arthrose durch die drei Module von GAMBA behandelt werden kann und somit individuelle Therapiechancen entstehen. Insbesondere die Stammzelltherapie als individuelle (autologe) Therapie ist ein Ausdruck neuer Chancen durch eine personalisierte Medizin.

Nicht zuletzt besteht unseres Erachtens die Chance, durch Grundlagenforschung auch kostengünstige Therapien zu entwickeln: So ist man z.B. beim Tissue Engineering heute in der Lage, Haut in Serienproduktion zu akzeptablen Preisen herzustellen und auch für Genthe-

© 2012 www.ScienceDialogue.de

rapien wird vermutet, dass gegenüber heute noch kostengünstige Verfahren entwickelt werden können (z.B. Verwendung und vergleichsweise billigere Herstellung von Plasmiden/ nicht-viralen Genvektoren gegenüber adenoviralen Genvektoren).

1.4 Ethische Aspekte von GAMBA

Die ethischen Fragen müssen kritisch geprüft werden, um Sicherheit zu gewährleisten (siehe Abschnitt zu den Risiken), und um eine höchstmögliche Akzeptanz in der Bevölkerung zu erhalten.

Ethik-Kommissionen

Medizinische Ethik-Kommissionen an Forschungseinrichtungen und Kliniken begutachten Forschungsanträge, bei denen körpereigenes Material wie Stammzellen verwendet wird, oder bei denen klinische Studien am Menschen geplant sind. Die Arbeit dieser Ethik-Kommissionen halten wir für sehr wichtig. Allerdings arbeiten Ethik-Kommissionen meist unter sehr starkem Zeitdruck; manchmal stehen für die Erörterung der Forschungsanträge nur 10-30 Minuten zur Verfügung. Wir fordern daher **ausreichend Zeit** der Ethik-Kommissionen für die Behandlung von Anträgen.

Die Arbeit von Ethik-Kommissionen wird nicht überwacht; dies halten wir auch nicht für durchführbar, denn es entstünde eine Überwachungsschleife. Zudem ist eine Überwachung wegen der Fülle der Anträge nicht realistisch. Wir befürworten dennoch eine **hohe Transparenz der Entscheidungen** der Kommissionen, etwa durch Veröffentlichung der Protokolle bei gleichzeitiger Beachtung des Schutzes von geistigem Eigentum.

Die **Zusammensetzung der Ethik-Kommissionen** ist aus unserer Sicht nicht optimal. Wir fordern eine Besetzung der Ethik-Kommissionen mit je 50% Männern und 50% Frauen. Zudem sollte nur die Hälfte der Mitglieder Mediziner sein; weitere Mitglieder sollten unter anderem aus den Bereichen Statistik, Ethik und Theologie kommen. Zudem wünschen wir uns die Beteiligung eines informierten Laien[4], da die Laien-Sichtweise dazu beitragen kann, Akzeptanz für Entscheidungen in der Gesellschaft zu erlangen. Auch bei anderen Verfahren ist die Beteiligung von Laien durchaus üblich (z.B. Gerichts-Schöffen) und dient dazu, andere (nicht-fachliche) Gedanken einzubringen.

Wohlergehen von Patienten und Versuchstieren

Patientinnen und Patienten sind möglicher Weise umso risikobereiter, je höher ihr Leidensdruck ist. Daher müssen Patienten unter Umständen vor sich selbst geschützt werden. Ärztinnen und Ärzte müssen ihre Fürsorgepflicht in besonderem Maße wahrnehmen. Nicht zu schaden, muss erste Priorität haben. Die Risikoabwägung muss mit äußerster Sorgfalt durchgeführt werden.

Die Eigeninteressen von Patienten wie Hoffnung auf Heilung, Schmerzlinderung und Minimierung von Nebenwirkungen sind sehr wichtig. Daher muss besonders auf die informierte Zustimmung des Patienten zum Beispiel bei klinischen Studien geachtet werden. Wir halten eine informierte Zustimmung für möglich nach umfassender Aufklärung über die Risiken und nach ausreichender Bedenkzeit. Zudem sollte eine zweite Meinung eingeholt werden.

Auch das Wohlergehen von Versuchstieren liegt uns am Herzen. Wir halten Tierversuche für notwendig und vertretbar, wenn sie gut geplant sind. Sie sollten jedoch nicht zu früh begonnen werden und auf ein Minimum eingeschränkt bzw. reduziert werden. Wenn möglich, sind arthrosekranke Tiere für die GAMBA-Forschung zu bevorzugen.

Würde und Schutz von Mensch und Tier (gemäß Tierschutzgesetz) sollen oberste Priorität haben!

[4] Eine Teilnehmerin sieht keine Notwendigkeit des Einschlusses von Laien, toleriert aber die Forderung der anderen Teilnehmenden.

© 2012 www.ScienceDialogue.de

Ausblick/Zukunft

Aus dem GAMBA-Projekt können sich diverse Anwendungsmöglichkeiten ergeben. Allerdings befürchten die Teilnehmenden, dass bestimmte Therapien in Zukunft nicht mehr finanziert werden könnten. Eine GAMBA-Therapie soll daher wirksam, bezahlbar und für alle zugänglich sein.

1.5 Risiken von GAMBA

Eines ist unbestritten: Es gibt keine Therapie ohne Risiko. Allerdings glauben wir, dass die uns bisher UNbekannten Risiken das Hauptrisiko sind. Unter anderem bestehen folgende Risiken / Nebenwirkungen von GAMBA-Bausteinen:

- Wichtig sind für uns die Sicherheit der Herkunft und die Verträglichkeit der verwendeten Materialien.
- Nanopartikel sind aus unserer Sicht schwer einschätzbar.
- Eine Verwendung von Stammzellen birgt latent immer die Gefahr, dass diese entarten und somit Krebs entsteht.
- Wir sehen eine Infektionsgefahr bereits durch die Entnahme der Stammzellen beim Patienten (Infektionen können sich auch über den Körper ausbreiten).
- Man darf beim GAMBA-Projekt nicht vernachlässigen, dass mit viralen Gentaxis (Adenoviren) gearbeitet wird. Viren, auch entkernt, bergen die Gefahr einer überschießenden Immunreaktion (der Fall Gelsinger, der 1999 an den Folgen einer Gentherapie starb, vermutlich an einer Überdosis Adenoviren). Die Dosierung ist ein schwieriges Feld und birgt verschiedene Gefahren. Neben der Gefahr einer überschießenden Immunreaktion ist auch eine direkte Schädigung von Organen möglich, wenn sich die Viren oder die manipulierten Stammzellen unkontrolliert im Körper verbreiten.
- Da man zum Einschalten bzw. Ausschalten der Gene verschiedene Wege wie zum Beispiel Wärme, Antibiotika, Magnetfelder beschreitet, besteht die Gefahr eines versehentlichen Einschaltens der Gene zu einem späteren unerwünschten Zeitpunkt.
- Wir sehen auch eine Steigerung des Risikos bei der Anwendung der möglichen GAMBA-Therapie an mehreren Gelenken.
- Wir fordern daher, für verbleibende Risiken Lösungsstrategien zu entwickeln.

In der GAMBA-Studie werden Gentherapie, Stammzellforschung und Nanotechnik miteinander gekoppelt. Zudem beschäftigt sich GAMBA mit drei Therapiezielen: der Knochen- und Knorpelheilung sowie dem Bekämpfen der Entzündung. Dadurch sehen wir auch Risiken durch die **Komplexität des GAMBA-Verfahrens**, denn die Risiken potenzieren sich durch die Kopplung der unterschiedlichen Therapieansätze.

Schlussfolgerungen zu den Risiken

Die momentan bekannten Risiken sind im jetzigen Stadium des Projektes vertretbar. Durch die Forschung besteht die große Wahrscheinlichkeit, weitere derzeit unbekannte Risiken zu entdecken. Eine erneute Bewertung der Risiken muss bei der Entwicklung von konkreten Therapien vorgenommen werden. **Die Risikoabschätzung ist in jeder Projektphase elementar wichtig**. Adenoviren müssen entschärft oder ersetzt werden; derzeit werden sie nur „verpackt“, um vom Immunsystem nicht so leicht erkannt zu werden. Wir sehen es als sinnvoll an, nach Alternativen zu Adenoviren (nicht-virale Gentaxis) zu forschen.

1.6 Rahmenbedingungen

Forschungsförderung und Forschungspolitik, GAMBA und alternative Forschungsansätze

Wir fordern die **Unabhängigkeit der Forschung**, insbesondere der Grundlagenforschung. Wir halten Grundlagenforschung für sehr wichtig für eine Gesellschaft; sie muss von dieser getragen werden. Dies betrifft insbesondere die **Finanzierung**: eine finanzielle Unabhängigkeit der Grundlagenforschung halten wir für unerlässlich. Der Staat muss ausreichend Mittel bereitstellen, um die Grundlagenforschung zu finanzieren. Bereits vorhandenes Wissen, etwa bezüglich der Gentherapie, muss weiterentwickelt werden.

© 2012 www.ScienceDialogue.de

Aus unserer Sicht kann ein hochentwickeltes Land wie Deutschland es sich nicht leisten, Grundlagenforschung zu vernachlässigen.

Den GAMBA-Forschungsansatz halten wir für wichtig, aber wir fordern, auch weitere – sowohl schulmedizinische als auch ganzheitliche bzw. komplementärmedizinische Verfahren – zu erforschen, z.B. den Einfluss des Stoffwechsels auf Krankheiten. Zu den schulmedizinischen Alternativen zählen z.B. Stammzelltherapien, Flüssigkeitsprothesen mit Hyaluronsäure oder Proteintherapien.

Angesichts der volkswirtschaftlichen Bedeutung der Skelett- und Muskelerkrankungen, wozu auch Arthrose zählt, halten wir eine Investition in weitere Forschungen für geboten. Wir legen Wert auf eine ausgewogene Verteilung von Forschungsgeldern, z.B. einen Mindestsockel für jeden relevanten Bereich.

Wir haben auch über die u.E. unzureichende Transparenz in der Forschungspolitik und –Förderung diskutiert, halten jedoch eine vollständige Transparenz hier nicht für machbar.

Wirtschaftsaspekte

Durch die drei therapeutischen Module von GAMBA mit

1. einer entzündungshemmenden Schicht
2. einer knorpelbildenden Schicht und
3. einem knochenbildenden Modul

ist eine breite Anwendung möglich und dadurch auch wirtschaftlich interessant.

1.7 Fazit

GAMBA bietet die Chance, eines Tages einige Ausprägungen von Arthrose zu heilen (siehe Abschnitt Chancen). Wir begrüßen das GAMBA-Projekt unter der Voraussetzung, dass stets eine sorgfältige Risikoabwägung vorgenommen wird (siehe auch Abschnitt „Risiken“). Eine ethische Bewertung ist erneut gefordert, sollte GAMBA vor der Anwendung am Menschen stehen (siehe Abschnitt „Ethische Aspekte“).

Projektleiterin Dr. Zöller mit Teilnehmenden einer Arbeitsgruppe im Patientenforum

© 2012 www.ScienceDialogue.de

2. Stellungnahme des deutschen GAMBA-Bürgerforums

2.1 Präambel

GAMBA ist ein Grundlagenforschungsprojekt mit dem Ziel, eine Therapie zur Behandlung von Arthrose zu erforschen. Die künftige Therapie soll Entzündungen hemmen sowie Knorpel und Knochen heilen.

Patienten haben den verständlichen und berechtigten Wunsch nach Beweglichkeit und Schmerzfreiheit, um am täglichen Leben teilnehmen zu können. Da sich der Lebensstil in Deutschland und vielen EU-Ländern verändert hat, sind viele Menschen übergewichtig und bewegen sich zu wenig. Demzufolge und auch durch die gestiegene Lebenserwartung der Bevölkerung nimmt die Zahl der Arthrose-Patienten zu. GAMBA bietet möglicherweise neue Therapiechancen und die Hoffnung auf eine längere und aktivere Teilhabe am Leben.

Aus GAMBA kann sich später ein weiteres Therapieangebot bei Arthrose entwickeln neben etwa Akupunktur, Ernährungsumstellung und Gelenkersatz. Wir begrüßen Therapien, die wie GAMBA eine Ausheilung von Arthrose anstreben. Uns ist aber auch wichtig, Alternativen zur somatischen Gentherapie zu finden, etwa besserer Gelenkersatz und Prothesen (siehe auch 2.5 Rahmenbedingungen). Vor einer Behandlung ist der Patient lückenlos über die verschiedenen Therapiemöglichkeiten aufzuklären, das gilt für positive wie negative Folgen. Die Beratungsleitlinien der Ärzte sollten sehr umfassend sein.

2.2 Chancen von GAMBA

Chancen sind mögliche positive Ergebnisse und stellen keine Garantie dar. Realistischer Weise können erste Anwendungen einer möglichen GAMBA-Therapie frühestens in 15-20 Jahren erwartet werden. Patientenrelevante Ergebnisse sind also erst nach sehr langer Zeit mit viel Aufwand, Geld und Mühe (und möglicherweise auch Leid) erreichbar. Eine Beschleunigung der Erkenntnisprozesse ist wünschenswert.

Ziel von GAMBA ist, Arthrose zu lindern und zu heilen. Das bedeutet konkret: Schmerzen lindern, Knorpel- und Knochenschäden regenerieren und die Beweglichkeit verbessern. Die Methode GAMBA setzt auf die Anregung der Selbstheilung. Zusätzlich ergibt sich die Aussicht auf eine lange Remissionsphase (Ausbleiben der Symptome).

Die Verwendung von adulten Stammzellen als körpereigenes Material des Patienten erscheint uns im Vergleich zu embryonalen Stammzellen medizinisch und ethisch unbedenklicher.

- Medizinisch, weil aus den Stammzellen entstehende Knorpel und Knochen von besserer Qualität sind als extern gezüchtete oder chemische Materialien.
- Zudem ist körpereigenes Material besser verträglich, da Abstoßungsreaktionen nicht auftreten; dadurch bestehen weniger Risiken für den Patienten.
- Ethisch, weil bei der Verwendung körpereigener adulter Stammzellen wie bei GAMBA keine Fremdspende biologischen Materials erforderlich ist und eine mögliche Schädigung dritter Personen (Spender) ausgeschlossen wird.

Der geplante minimal-invasive Eingriff erscheint aus heutiger Sicht schonender und risikoärmer, da keine umfangreiche Operation mit entsprechenden Risiken notwendig ist.

Konkurrenzfähige Therapiekosten sollten das Ziel sein.

Weitere medizinische Chancen

GAMBA will Erkenntnisse zur Wirkungsweise verschiedener Forschungsansätze und ihrer Kombination liefern:

- der Gentherapie (Schalter, adenovirale Vektoren, Lipide (nicht virale Vektoren))
- der Nanotechnologie (Form und Funktionsfähigkeit der Eisenoxid-Nanopartikel) und
- der Stammzellforschung.

© 2012 www.ScienceDialogue.de

Diese Erkenntnisse könnten für weitere medizinische Anwendungsfelder wie Zahnheilkunde, aber auch andere Krankheitsbilder wie Osteoporose, Frakturen und sogar Krebs genutzt werden.

GAMBA wäre umso interessanter, je höher man die Altersgrenze für eine Anwendung nach oben verschieben könnte (bei bisherigen Knochenersatztherapien liegt sie bei ca. 45 Jahren). Auch wenn einige Experten hier durchaus Chancen sehen, ist derzeit noch völlig offen, ob dies gelingen kann. Wir wünschen uns, dass auch Arthrose-Therapien für Menschen über 45 Jahre erforscht werden. Die generellen Alterungsprozesse können und sollen jedoch nicht aufgehalten werden.

Wir sehen die Chance, dass durch GAMBA die Erforschung auch der primären Arthrose (keine äußere Einwirkung als Ursache) angestoßen wird.

Zu den sozialen Chancen durch ein Bürgerforum

Das Projekt bietet die Chance, die Bevölkerung über eine neue Behandlungsmöglichkeit zu informieren. Wichtig ist uns hier eine gute, ausgewogene Information, die eine eigene Meinungsbildung und die Abschätzung von Risiken ermöglicht. Patienten und Interessierte sollen durch erhöhte Wachsamkeit zu einer informierten Entscheidung kommen können. Ein mündiger Patient sollte nicht aus Angst, sondern auf der Basis von Wissen und Vertrauen entscheiden können. Hier sind vertrauensbildende Maßnahmen erforderlich, die auch zum Abbau von Ängsten führen können.

Mehr Information und Transparenz machen den Bürger mündig und eröffnen eine zusätzliche Entscheidungsmöglichkeit für die Arthrose-Therapie. Dadurch ergeben sich mehr Wissen und mehr Handlungsoptionen für alle Beteiligten – insbesondere Ärzte und Patienten.

Weitere Chancen

GAMBA ist ein positives Beispiel für grenzüberschreitende Zusammenarbeit: das Projekt ist international, interdisziplinär und branchenübergreifend.

Wir sehen durch GAMBA auch die Chance, dass deutsche und europäische Wissenschaftler/innen in den GAMBA-Forschungsgebieten mehr Anerkennung und Aufwertung erfahren und eine Führungsrolle einnehmen können.

Wir wünschen uns die Genehmigung weiterer Forschungsgelder. Wir plädieren für weitere Foren mit Bürgerbeteiligung.

2.3 Ethische Aspekte im Themenfeld GAMBA

Wir halten es für sehr wichtig, dass es Raum und Zeit gibt für einen ethischen Diskurs im Themenfeld von GAMBA. Hierbei sollten die Motive von allen Beteiligten, auch der Ethik-Kommissionen, beleuchtet und hinterfragt werden.

Wir fragen uns: Wie kann Ethik als vielschichtiges und breitgefächertes Feld Orientierung und Denkanstöße liefern? Ethik sollte Leitplanken für gesellschaftliche Entscheidungen liefern.

Trotz der großen Bandbreite an Meinungen in der Gruppe, die von der ethischen Unbedenklichkeit bis hin zu klaren Befürchtungen und Grenzen von GAMBA reicht, gibt es einen Grundkonsens in Bezug auf die Achtung vor dem Leben und vor der Würde des Menschen. Zum einen verlangt die Würde des Menschen nach Forschung und möglicher Heilung im Sinne von Grundlagenforschung, zum anderen darf der Mensch nicht nur auf seine biologisch-funktionalen Komponenten reduziert werden, um den Begriff „Gesundheit“ zu definieren – Gesundheit ist mehr als Abwesenheit von Krankheit. Innerhalb dieses Spannungsfeldes hat das GAMBA-Bürgerforum folgende Punkte als wichtige Aspekte erachtet:

- Der mündige Patient darf durch die Therapiemöglichkeit mit GAMBA nicht von seiner Eigenverantwortlichkeit für seine Gesundheit entbunden werden. Ein Verlust der Eigenverantwortung oder sogar die Verweigerung, Eigenverantwortung zu übernehmen, weil

© 2012 www.ScienceDialogue.de

es eine Gentherapie als Allheilmittel gäbe, wäre eine falsche Entwicklung. Zur Förderung der Eigenverantwortung gehört, das Bewusstsein des Patienten auf präventive und alternative Maßnahmen zu lenken und damit seine Selbstwirksamkeit durch eigene positive Erfahrung in dieser Richtung zu fördern und zu bestärken. Die Eigenverantwortung sollte bereits in der Kindheit und Jugend schon ab dem Kindergarten gefördert werden, und z.B. das zentrale Ziel verfolgen, Übergewicht zu vermeiden bzw. abzubauen (Übergewicht gilt als einer der wesentlichen Einflussfaktoren bei Arthrose).

- Wichtig ist uns dabei, biologische Grenzen bewusst wahrzunehmen und zu akzeptieren und letztlich die Endlichkeit des menschlichen Lebens zu beachten.
- Konsens besteht in der Gruppe hinsichtlich
  - des Schutzes der Tierwürde und
  - der Nutzbarmachung der Forschungsergebnisse für andere medizinische/wissenschaftliche Gebiete.
- Konsens besteht auch in der Forderung nach Verteilungsgerechtigkeit. In Anbetracht begrenzter finanzieller Ressourcen sollte hier geprüft und abgewogen werden:
  - Wem kommt eine spätere GAMBA-Therapie zu Gute, so dass alle, denen GAMBA nützen könnte, auch von der Therapie profitieren?
  - Wie und für welche Therapieansätze sollen Forschungsmittel eingesetzt werden, so dass neue Therapiechancen für alle Patienten entstehen und sinnvoll(er) genutzt werden können?
- Wichtig ist uns auch die allparteiliche Abwägung und Darstellung von Therapie-Alternativen (siehe auch Präambel).
- Wünschenswert wäre, wenn Patienten/Betroffene und Wissenschaftler/innen verschiedener Disziplinen gemeinsam Forschungsprojekte entwickeln und alle Interessierten in den Forschungsprozess einbezogen werden.

Abschließend möchten wir die Adressanten und Leser des Gutachtens fragen: Offenbart sich in diesem Schlusskonsens unserer Gruppe eine gemeinsame gesellschaftliche Wertebasis, die es zu pflegen gilt? Und wenn ja, wie sollte dies erfolgen und wie könnte dafür – wie von uns zu Beginn dieses Kapitels angesprochen – Raum und Zeit für den ethischen Diskurs entstehen?

2.4 Risiken von GAMBA

Risikoforschung ist unerlässlich. Bei neuartigen Therapieansätzen sind sowohl Wirkungen als auch Wechselwirkungen zu betrachten. Die Erkenntnisse aus der Gentherapie haben bereits belegt, dass mögliche negative Wirkungen sein können[5]:

- Insertionsmutagenese (Krebsentstehung durch Einbau des Gen an ungünstigen Stellen und Entartung der Zellen)
- Immunantwort
- Unerwünschter Einbau in das Genom
- Überproduktion des Genproduktes
- Krankhafte Zellveränderung in den Zielzellen
- Infektionen durch virale Gentaxis
- Reaktivierung vorhandener Viren
- Streuung der Gentaxis im Körper
- Einbau in das Erbgut von Ei- und Samenzellen
- „Interferenzen“ (Wechselwirkungen mit anderen Wirkstoffen)
- Störung des Protein-Haushaltes
- Therapeutisches Gen ist nicht vollständig
- Virus befällt Immunzellen.

Diese Nebenwirkungen können u.a. zu Krebsentstehung führen. Bei früheren klinischen Studien sind Nebenwirkungen aufgetreten und Menschen gestorben (J. Gelsinger 1999).

[5] Siehe auch GAMBA-Handbuch für Bürger- und Patientenforen, Kap. 4.2, S. 36

© 2012 www.ScienceDialogue.de

Die Wechselwirkungen der Technologien mit Stammzellen, magnetischen Nanopartikeln und Gentherapien sind nicht hinreichend erforscht. Durch das Zusammenspiel der Technologien und die höhere Komplexität ist das Gesamtrisiko größer als die Summe der Einzelrisiken. Gleiches gilt für die Wechselwirkungen zwischen Knochen- und Knorpelaufbau und die Entzündungshemmung beim 3-fachen GAMBA-Ansatz.

Potenzielle ungewollte Auswirkungen auf Umwelt, Nachkommen und sonstige Dritte müssen bedacht und ausgiebig erforscht werden. Wir haben eine Verantwortung gegenüber der Umwelt.

Ziel sollte es sein, Wechsel- und Nebenwirkungen zu erkennen, zu steuern und zu kontrollieren. Wir fordern: Risikoerkenntnisse müssen Anlass zu neuer Reflexion und neuer Bewertung der Therapieansätze durch unabhängige Kommissionen sein und gut kommuniziert werden, um der Gefahr vorzubeugen, ungewollte Auswirkungen aus den Augen zu verlieren (Tunnelblick vermeiden!).

Wir sehen das Problem, dass bekannte Risiken zwar derzeit als gering eingeschätzt werden, bei Eintreffen des Ernstfalls jedoch gravierende negative Auswirkungen entstehen könnten, die nicht wirklich abschätzbar sind. Zudem wird vor der Suche nach weiteren, noch unbekannten Risiken möglicherweise zurückgeschreckt, um keine schlafenden Hunde zu wecken (siehe auch Kommunikation und Transparenz von Misserfolgen bei wissenschaftlicher Forschung im Abschnitt „Rahmenbedingungen“).

Als weiteres Problem sehen wir die Aufweichung der Grenzen der Gentherapie in Richtung Keimbahntherapie und Enhancement (Verbesserung des Menschen außerhalb von Therapien), das sog. „Dammbruch-Risiko“. Um dies zu verhindern, ist es wichtig, eine kontinuierliche Reflexion auch auf ethischer Ebene vorausschauend zu fördern, wenn möglich bereits zu Beginn eines Projektes (siehe auch Abschnitt zu ethischen Aspekten). Allerdings sehen wir auch, dass die deutsche Forderung nach intensiven Ethik-Diskussionen international ein Wettbewerbsnachteil ist. Dennoch ist auch die Unterdrückung von Ethik-Diskussionen ein Risiko, weil vielleicht künftig Akzeptanz für eine Technologie fehlen könnte.

2.5 Rahmenbedingungen von GAMBA

Es wäre wünschenswert, die GAMBA-Forschungsergebnisse bei Stammzell- und Genforschung auf verschiedene Krankheitsbilder anzuwenden (siehe auch Chancen).

Konkurrenzfähige Therapiekosten sind uns wichtig.

Kommunikation zwischen Forschung, Politik und Öffentlichkeit – auch über negative Ergebnisse

Wir fordern, dass zu jeder Phase eines Forschungsprojektes Kommunikation zwischen Forschung, Politik und Öffentlichkeit erfolgen muss.

Negative Forschungsergebnisse müssen veröffentlicht werden. Der Status quo ist jedoch, dass die Publikation negativer Forschungsergebnisse einen schlechten Impact (Einfluss) zur Folge hat, was die Chance auf weitere Fördermöglichkeiten verschlechtert.

Der Wille, kritisch hinzuschauen, ist durch intensive Begleitforschung vor und nach den Projekten zu stärken. Wir sehen auch die Gefahr der Vertuschung negativer Auswirkungen in klinischen Studien, z.B. in der Industrie.

Die Anwendungsforschung muss stärker gefördert werden.

Eine offene Frage der Gruppe an die Adressanten und Leser des Gutachtens ist, wie wir zu mündigen Bürger werden können bzw. wie und wo die Bevölkerung die Mündigkeit erlernen kann.

© 2012 www.ScienceDialogue.de

3. Stellungnahme der GAMBA-Forschenden zu den Laienvoten

Stellungnahme Patientengutachten/Bürgergutachten

Bei GAMBA handelt es sich um ein Grundlagenforschungsprojekt zum Thema Arthrose, das zwar zielgerichtet ist, aber doch weit von klinischen Studien oder gar Anwendung entfernt ist. Daher ist es, wie die Teilnehmer der Foren in ihren Gutachten zusammenfassen, naturgemäß schwer, die potentiellen therapeutischen Chancen gegen die Risiken und die wirtschaftlichen und ethischen Aspekte abschließend zu beurteilen. Auch uns Wissenschaftlern fällt diese Projektion in die Zukunft oft schwer. Es stellte sich in den Foren immer die Frage: „Was wäre, wenn das GAMBA Konzept funktioniert?“ Unsere Aufgabe in GAMBA ist zunächst zu zeigen, dass das Konzept funktioniert. Wir stellen uns aber den Fragen zu Chancen, Ethik und Risiken bewusst zu diesem frühen Zeitpunkt, um von den Teilnehmern zu lernen und auch für zukünftige Diskussionen gewappnet zu sein.

Chancen

Als Chance dabei sehen wir die grundsätzliche Idee der regulierbaren und örtlich eng eingegrenzten Produktion von Wachstumsfaktoren zur Geweberegeneration vor Ort, so dass mögliche Nebenwirkungen auf Grund der Wachstumsfaktoren reduziert sein sollten. Zum gegenwärtigen Zeitpunkt sind diese Ansätze aber nur teilweise realisierbar.

Ethik

Wir unterstützen voll die Aussagen der Patienten zur Wichtigkeit der informierten Zustimmung für Teilnehmer an klinischen Studien, die auf einer detaillierten und ausgewogenen Information durch Ärzte beruhen muss.

Als Forscher mit therapeutischer Fragstellung sind wir, je weiter unsere Arbeit fortschreitet, auf Tierversuche angewiesen. Wir unterstützen aber vollständig die Aussage der Patientinnen, diese wohl zu planen und nicht zu früh zu beginnen.

Es ist bemerkenswert, dass beide Gutachten besonders die Eigenverantwortung des Patienten hervorheben, der sich nicht auf eine Therapie verlassen darf, sondern selber präventiv und unterstützend tätig werden muss.

Während aber einerseits Patienten die Individualisierung der Medizin hervorheben, fordern die Teilnehmer des Bürgerforums „Verteilungsgerechtigkeit“, also Zugänglichkeit für alle.

Risiken

Wir haben uns immer bemüht, keine Heilsversprechungen zu geben. Wir sind uns selber der bereits bekannten Risiken der einzelnen Komponenten bewusst; im Gegensatz zu den Teilnehmern ist uns aber auch der vorgeschriebene Weg der Testungen bewusst(er), der - wenn richtig ausgeführt - weitere Risiken aufdecken soll und kann. Alle angesprochenen Risiken werden im Rahmen von toxikologischen Studien zu untersuchen sein. In diesem Zusammenhang sei nochmals darauf hingewiesen, dass nicht-virale Vektoren weniger Risiken bergen als adenovirale Vektoren (aber auch hier ist das Risiko nicht gleich Null). Allerdings zeigen derzeitige Untersuchungen, dass deren Effizienz immer noch zu gering ist. Daher der zweigleisige Ansatz in GAMBA.

Grundsätzlich stimmen wir der Aussage des Bürgergutachtens „Durch das Zusammenspiel der Technologien und die höhere Komplexität ist das Gesamtrisiko größer als die Summe der Einzelrisiken“ zu.

Selbstverständlich sind die unvorhersehbaren Risiken die schlimmsten. Gerade in diesem Zusammenhang würden auch wir Risikoforschung begrüßen.

© 2012 www.ScienceDialogue.de

Rahmenbedingungen

Auch wir sind der Ansicht, dass Grundlagenforschung unabhängig sein soll. Wir sind daher unseren Geldgebern wie der EU (aber auch der DFG und dem BMBF) dankbar, dass wir diese Grundlagenforschung durchführen können. Diese Forschung ist natürlich projekt- und zweckgebunden, aber wir sind nicht gezwungen, positive Ergebnisse zu produzieren, wie es im Rahmen von Industrieförderung eher der Fall ist. Der Forschungsalltag lehrt uns allerdings, dass wir, um weitere Forschung betreiben und unsere Mitarbeiter weiterhin anstellen zu können, alles versuchen müssen, um Publikationen zu erstellen, d.h. unsere Ergebnisse der wissenschaftlichen Welt mitzuteilen. Grundsätzlich ist davon auszugehen, dass schulmedizinische und Tissue-Engineering Ansätze bei weitem die höchste Förderquote an Forschungsmitteln erhalten. Bezüglich ganzheitlicher Ansätze sehen wir auf Grund des Erfahrungsaustausches mit den Patienten zwar die Notwendigkeit solcher Ansätze. Da Grundlagenforschung aber zunächst immer auf vereinfachende Modelle zurück greifen muss, sehen wir auf Grund des weiten Feldes (Einfluss von Psychosomatik, Immunsystem, Stoffwechselerkrankungen...) allerdings Schwierigkeiten, entsprechende Forschungsprojekte zu starten und dafür Förderung zu erhalten.

Fazit

Abschließend möchten wir nochmals ausdrücklich die Einsatzbereitschaft und das Engagement der Teilnehmer der beiden Foren in München würdigen. Uns als (Natur) Wissenschaftlern geben solche Foren die Chance, mit Laien über unser Projekt zu diskutieren. Dies ist auch immer wieder eine Herausforderung. Wir als Wissenschaftler haben auch aus den Foren gelernt: Nicht nur, dass jeder Patient seine eigene Geschichte hat, sondern auch den Wunsch, dass wir uns nicht nur mit adulten Stammzellen von jungen Spendern befassen, sondern auch den GAMBA-Ansatz an Stammzellen älterer Spender testen. Denn die bisherigen OP-Techniken sind nur jüngeren Patienten vorbehalten ...

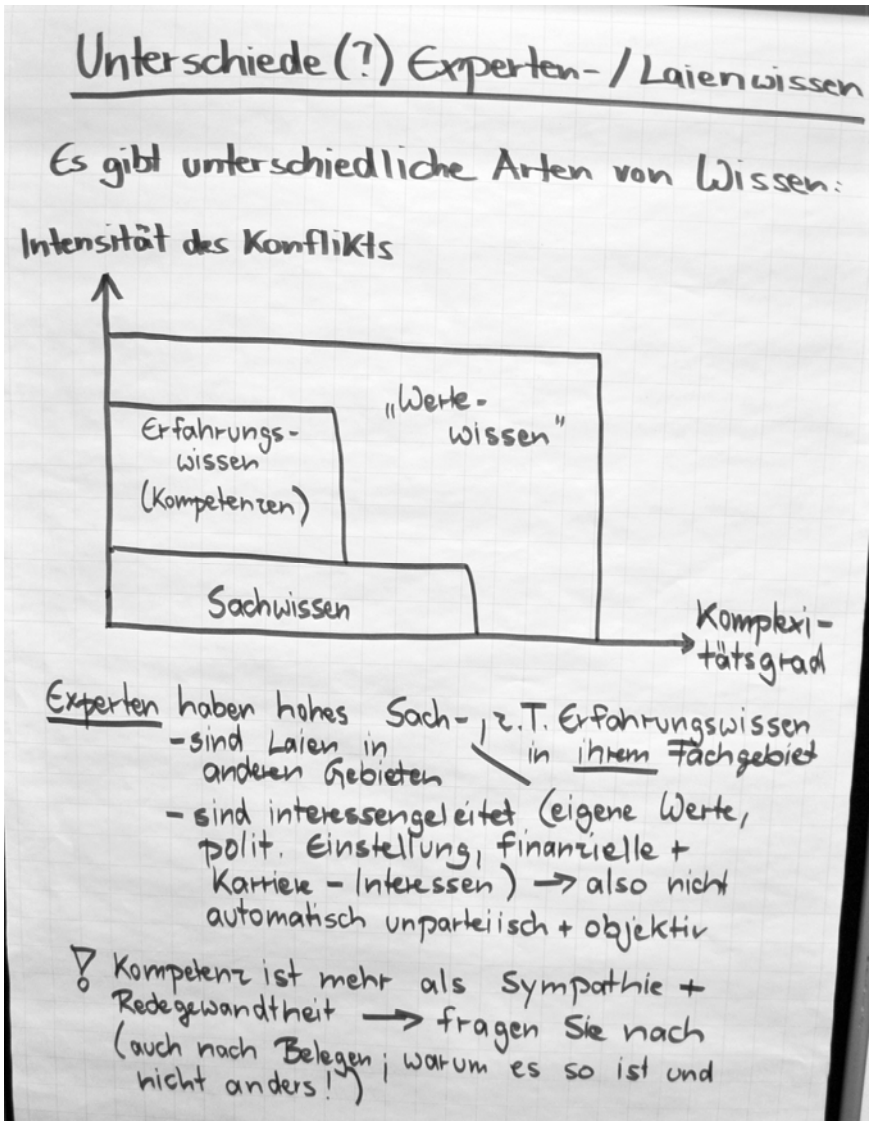
Wir haben angeregt Diskussionen geführt. Wir respektieren die Vorbehalte der Teilnehmer und freuen uns, wenn wir den einen oder anderen Teilnehmer für unsere Forschungsarbeit begeistern konnten.

Dr. Martina Anton/Prof. Dr. Christian Plank, Koordinatoren des GAMBA-Projekts

Moderatorin Maren Schüpphaus mit Prof. Dr. Christian Plank und Dr. Martina Anton

© 2012 www.sciencedialogue.de

Teil II: Informationen zum Prozess der Laienforen



1. Projektkonzept

Die Gesamtlaufzeit des GAMBA-Teilprojektes „Laienforen“ betrug zwei Jahre von August 2010 bis Juli 2012. Zunächst erfolgte in neun Monaten die Vorbereitung der Foren mit der Erstellung von Hand- und Begleitbuch[6]. Die Durchführung der Foren begann mit dem Münchner Patientenforum im Mai 2011 und endete mit den Bürgerforen in Irland und der Schweiz im Juni/Juli 2012. Im April 2012 fand die Münchner Abschlussveranstaltung statt.

1.1 Vorbereitung der Foren

Erster Baustein der Vorbereitungsphase war die Recherche nach Fach- und Laien-Informationen für die Teilnehmenden. Das Moderationsteam (siehe Teil III) recherchierte in den wichtigsten Fach- und Laienmedien (Liste siehe Teil III). Auf Basis der sog. Recherche-datenbank, in die im Recherchezeitraum etwa 700 Publikationen aufgenommen wurden, erstellte die Wissenschaftsjournalistin und Chemikerin Beatrice Lugger mit Unterstützung des Projektteams das sog. Handbuch und das Begleitbuch, die jeweils laienverständlich und gut lesbar aufbereitet die wichtigsten Informationen zum Projekt darstellen.

Parallel wurden Programm und Moderationskonzept für die 3,5 tägigen Foren erarbeitet, Expertinnen und Experten für Vorträge und Hearing (Liste siehe Teil III) kontaktiert und die Suche nach Teilnehmenden für das Patientenforum begonnen (vgl. Kap. 1.4).

1.2 Durchführung der Foren

Ein Laienforum wie das Patienten- oder Bürgerforum ist eine innovative, vom ScienceDialogue-Team entworfene Partizipationsmethode, die Elemente aus den bekannten Methoden „Planungszelle“ (vgl. Dienel 2002) und „Konsensuskonferenz“ (vgl. Joss 2000)[7] vereint. In den Laienforen erarbeiten Interessierte an zwei Wochenenden ein „Laiengutachten“ zu einem klar abgegrenzten Thema, das der Abwägung sozialer, ethischer, kultureller, wirtschaftlicher, ökologischer und rechtlicher Fragen bedarf. Beim Bürgerforum ist ein besonderes Element die Zufallsauswahl der Teilnehmenden; damit wird verhindert, dass sich nur bereits sehr engagierte Personen beteiligen. Das Potenzial der „interessierten, aber schweigenden Mehrheit“ wird damit erschlossen. Beim Laienforum machen viele Menschen mit, die ohne Aufforderung, qualifiziert ihre Meinung einzubringen, kaum erwägen würden, einem Beteiligungsaufruf zu folgen.

Ein von ScienceDialogue durchgeführtes Laienforun muss folgenden Qualitätskriterien genügen:

- **Qualifizierte Informationsbasis:** z.B. durch ausführliche Informationsbroschüren (bei GAMBA „Hand- und Begleitbuch“), Expertenvorträge zu Chancen, Risiken und ethischen Aspekten, ein Hearing mit von den Teilnehmenden selbst ausgewählten Experten und durch von den Teilnehmenden selbst erarbeitete „Miniexpertisen/Themen-Patenschaften“.
- **Ergebnisoffenheit**: Teilnehmende können den Informationsprozess durch Auswahl von Experten und eigene Recherchen beeinflussen, und sie allein bestimmen die Inhalte des Laiengutachtens.
- **Klares Mandat**: von vornherein ist klar definiert, was mit den Ergebnissen passiert. Die Forschenden sind als Dialogpartner anwesend und hören selbst die Argumente und Bedenken der Laien. Auf der öffentlichen Abschlussveranstaltung nehmen sie und andere Adressaten aus Forschung und Politik zum Laiengutachten Stellung.

[6] http://www.wissenschaftsdialog.de/index.php/download
[7] Vgl. auch Methodeninformationen unter http://www.buergergesellschaft.de/politische-teilhabe/modelle-und-methoden-der-buergerbeteiligung/modelle-und-methoden-von-a-bis-z/106120/

© 2012 www.ScienceDialogue.de

- **Methodisches Empowerment**: Unterstützung der Arbeitsfähigkeit der Teilnehmenden als Gruppe, Stärkung des Selbstbewusstseins der Teilnehmenden und in der Übernahme der Aufgaben als Laiengutachter/in durch eine allparteiliche, erfahrene und methodenkompetente Moderation.
- **Kontinuierliche Visualisierung**: Die Unterstützung des Informationsverarbeitungsprozesses schafft Transparenz, da Zwischenergebnisse stichpunktartig auf Pinnwänden und Flipcharts festgehalten werden.

In den Laienforen erarbeiten die Teilnehmenden ein sog. „Laiengutachten" (zum Programm siehe Kap. 2).

1.3 Nachbereitung der Foren

Nach dem jeweiligen Forum erstellte das Projektteam aus den während der Foren erarbeiteten Gutachtenbausteinen einen Entwurf dieses **Laiengutachtens**, der anschließend mit den Teilnehmenden abgestimmt und von den Sprechern verabschiedet wurde.

Gleichzeitig wurde die **Abschlussveranstaltung** vorbereitet: Multiplikatoren aus Wissenschaft, Unternehmen, Politik und Gesellschaft wurden zur Übergabe des Laiengutachtens an die Forschenden und einen Vertreter der EU am 25. April 2012 ins Klinikum rechts der Isar in München eingeladen. Auf dieser Abschlussveranstaltung präsentierte die Projektleiterin Katharina Zöller einen Projektüberblick, bevor die Sprecherinnen und Sprecher der Foren die Hauptergebnisse vorstellten und an das GAMBA-Konsortium sowie die interessierte Öffentlichkeit übergaben.

1.4 Auswahl der Teilnehmenden

Für das **Patientenforum** erfolgte die Einladung der Interessierten über Anschreiben an Orthopäden im Raum München mit der Bitte, betroffene Patienten auf das Forum hinzuweisen und Projektflyer (siehe Teil III) im Wartebereich auszulegen. Zudem wurde die Münchner Gruppe des Deutschen Arthroseforums besucht, Anzeigen in lokalen Werbeblättern geschaltet sowie Pressemitteilungen versendet, von denen zwei in lokalen Anzeigenblättern erschienen. Des weiteren erschien ein Artikel in den MRI-News des Klinikums rechts der Isar.

Für das **Bürgerforum** wurden insgesamt 4000 Nachbarinnen und Nachbarn des Klinikums rechts der Isar aus den Stadtteilen München-Haidhausen und Bogenhausen angeschrieben. Die Adressen stammen aus einer Zufallsauswahl des Einwohnermeldeamtes München, das diese für Zwecke der Sozialforschung unter Einhaltung der Datenschutzbestimmungen an öffentliche Einrichtungen wie dem Klinikum rechts der Isar zur Verfügung stellt.

1.5 Soziodemographische Daten der Teilnehmenden

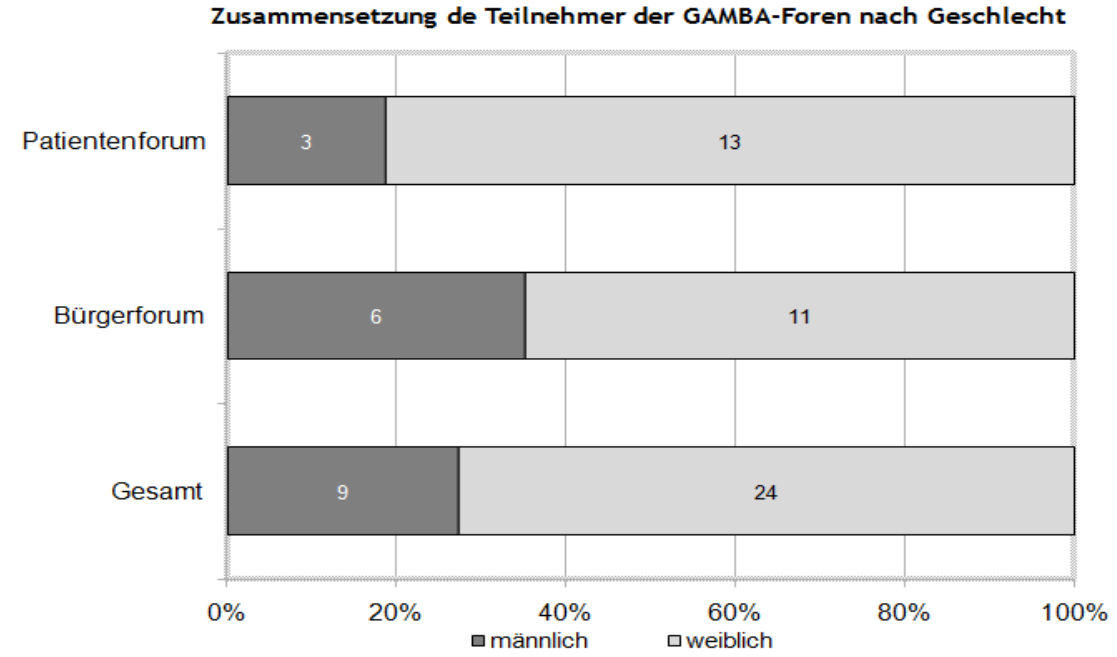
Für das **Patientenforum** hatten wir 20 Anmeldungen, 17 Personen sind am ersten Tag erschienen. Nach dem 1. Wochenende meldete sich eine Person aus persönlichen Gründen ab. Zwei Teilnehmende blieben bis zur Gutachtenerstellung am letzten Tag, wollten sich aber an dieser nicht mehr beteiligen. Daher wurde die Patientenstellungnahme von 14 Personen erstellt.

Beim **Bürgerforum** erschienen alle 25 Angemeldeten am ersten Tag. Leider erkrankten sechs vor dem zweiten Block (vermutlich auf Grund des sehr kalten Februars in München), zwei waren durch kurzfristige berufliche Termine verhindert, so dass 17 Personen am zweiten Wochenende die Stellungnahme erarbeiteten. Insgesamt haben also 31 Personen die beiden Stellungnahmen erstellt; eine Teilnehmerin des Bürgerforums distanzierte sich - trotz mehrmaliger Nachfrage leider ohne Angabe von Gründen - im Nachhinein vom Prozess.

© 2012 www.ScienceDialogue.de

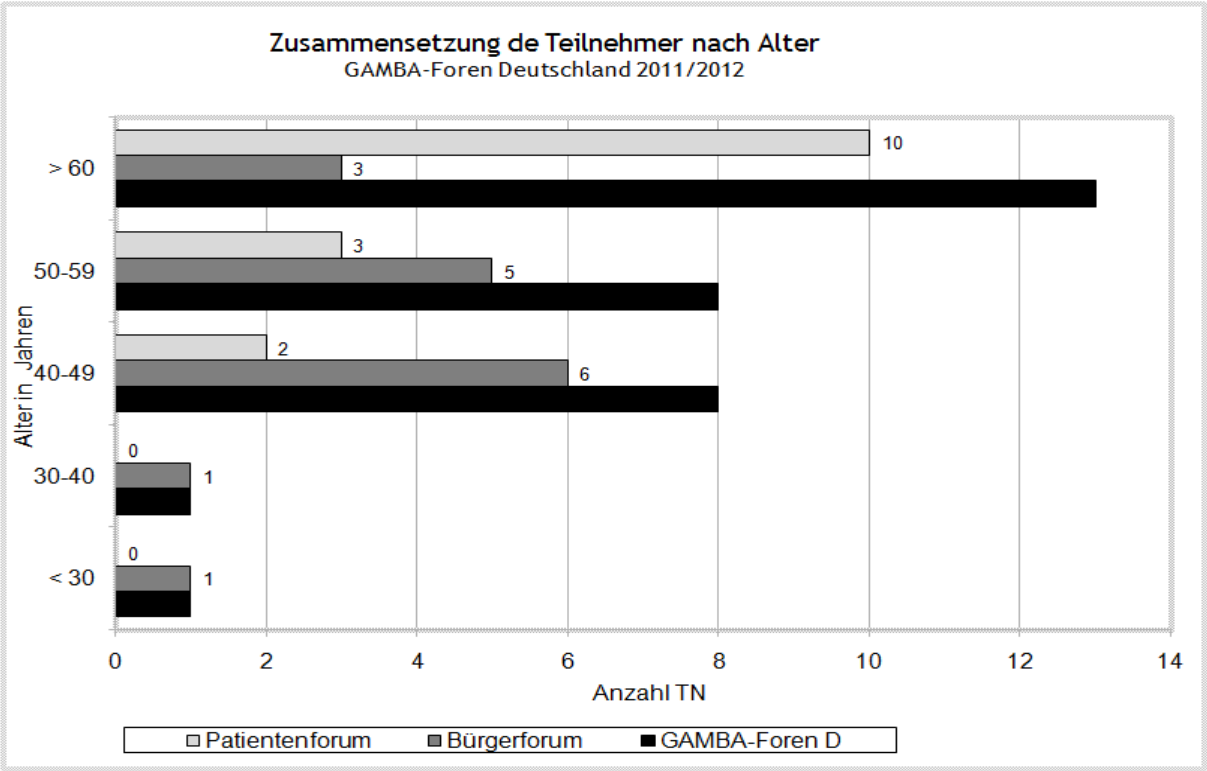
Geschlechterverteilung

Arthrose ist eine Krankheit, von der mehr Frauen als Männer betroffen sind. Dieses Verhältnis spiegelt sich auch in unseren Foren wider: Im Patientenforum waren 13 von 16 Personen weiblich, im Bürgerforum 11 von 17 Teilnehmenden. Insgesamt waren also etwa zwei Drittel der Teilnehmenden weiblich.



Altersstruktur in den Foren

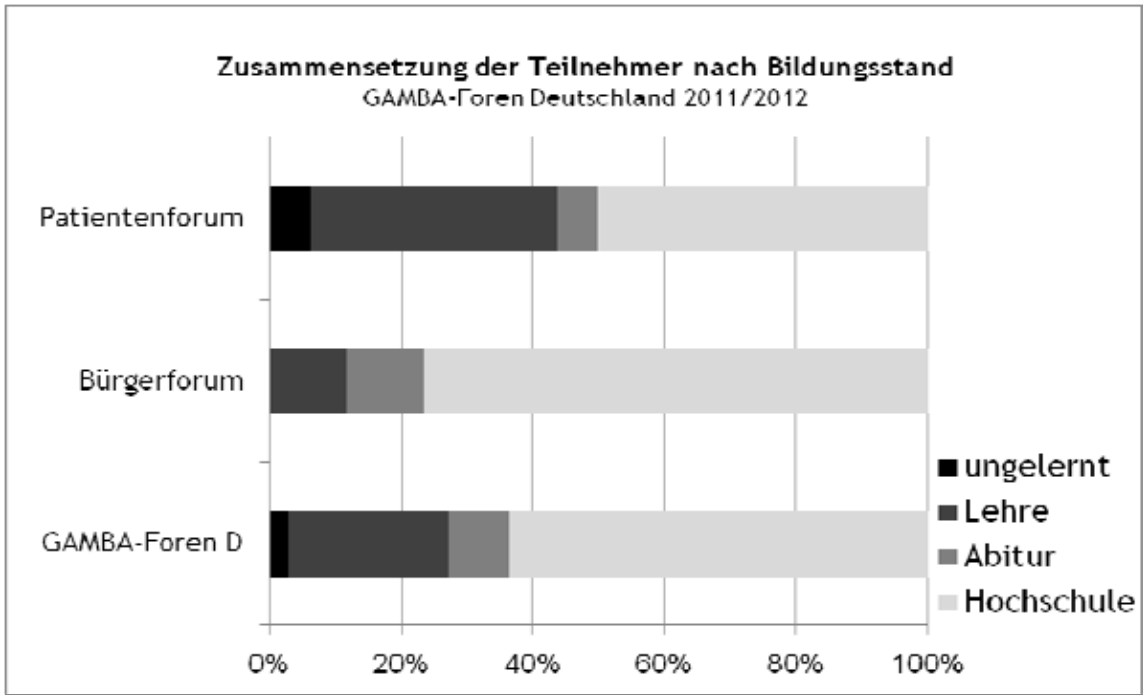
Je die Hälfte der Teilnehmenden beider Foren waren über bzw. unter 60 Jahre. Im Patientenforum waren zwei Drittel der Teilnehmenden über 60 Jahre alt, die älteste Teilnehmerin war 73 Jahre alt. Im Bürgerforum waren die meisten Teilnehmenden zwischen 40 und 49 Jahre alt; hier waren nur drei Laien über 60. Die jüngste Teilnehmerin im Bürgerforum war 22 Jahre alt.



© 2012 www.ScienceDialogue.de

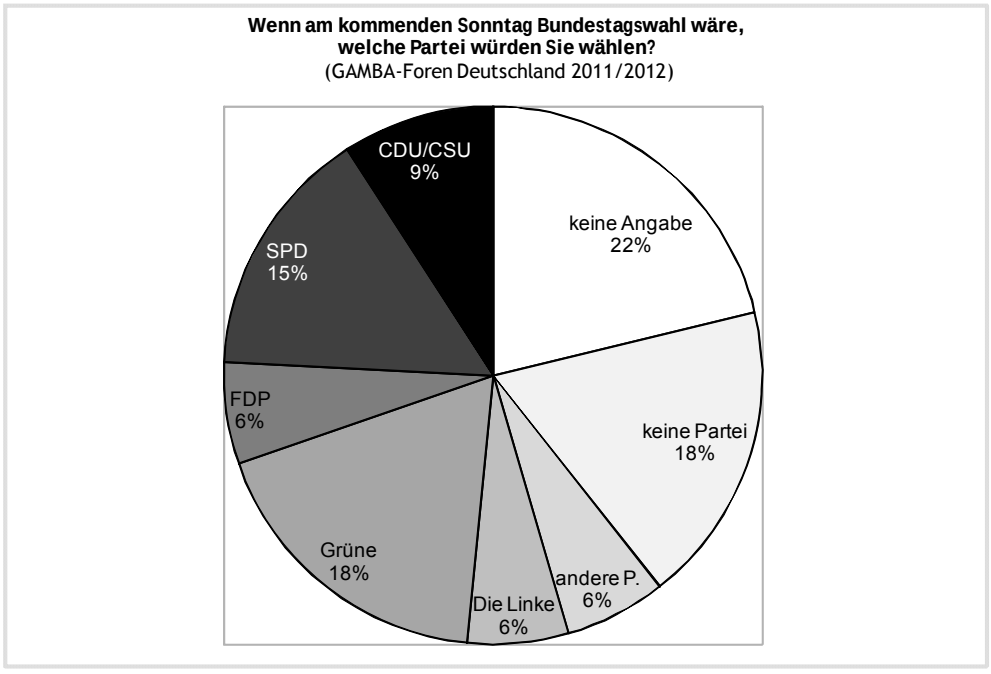
Bildungsstand der Teilnehmenden

Wie bei einem komplizierten biologischen/biochemischen Thema zu erwarten, war der Bildungsstand der Teilnehmenden ungewöhnlich hoch: über 60% der Teilnehmenden waren Akademiker, beim Bürgerforum sogar fast 80%. Eine Person beim Patientenforum war ungelernt, etwa 40% der Teilnehmenden des Patientenforums haben eine Lehre absolviert.



Politische Einstellungen der Teilnehmenden

Wie in untenstehender Grafik zu sehen ist, ist das Spektrum der Parteienpräferenzen bei den Foren sehr groß: alle Parteien sind mit mindestens zwei Nennungen vertreten. Die meisten „Stimmen“ bekommen Grüne (6 Nennungen) und SPD (5 Nennungen). CDU/CSU kommen auf 3 Nennungen, FDP, Linke und andere Parteien auf je zwei Nennungen. 18 Prozent (6 Personen) unserer Teilnehmenden würde nicht wählen, gut jeder Fünfte Teilnehmende (7 Personen) machte keine Angabe.



© 2012 www.ScienceDialogue.de

2. Detailprogramm der Laienforen

Das Programm der Foren wurde in zwei Blöcke aufgeteilt, die im Abstand von drei Wochen stattfanden. Der erste Block diente der inhaltlichen und methodischen Einführung der Teilnehmenden, der zweite der inhaltlichen Vertiefung mit selbst ausgewählten Experten und der intensiven Diskussion zur Erstellung der Gutachtenbausteine.

2.1 Der erste Block

1. Tag (Freitag):

Die Foren begann mit einer kurzen Begrüßung durch die Dekane der Medizinischen Fakultät der Technischen Universität München (Patientenforum: Prodekan Prof. Dr. Bernhard Hemmer, Bürgerforum: Dekan Prof. Dr. Peter Henningsen). Sie dankten den Teilnehmenden für ihr Interesse an GAMBA und zeigten sich gespannt auf die Ergebnisse der Beratungen und Sichtweisen der Laien.

Um die Teilnehmenden anschließend über den Hintergrund der Foren zu orientieren, hielt die Projektleiterin Dr. Katharina Zöller einen Einführungsvortrag. Die Teilnehmenden erfuhren etwas über Anlass und Hintergrund des Projektes und die Zielsetzung von Wissenschaftsdialogen, frühzeitig in Kommunikation mit der Öffentlichkeit zu treten. Außerdem gab sie einen Überblick über den Gesamtablauf des Projektes inkl. der Foren in der Schweiz und Irland sowie der geplanten Abschlussveranstaltung und stellte die Team-Mitglieder vor. Sie ging darauf ein, was die Teilnehmenden im Verlauf der Foren erwartet.

Die Moderatorin Maren Schüpphaus stellte den Ablauf für das Forum sowie das detaillierte Tagesprogramm und methodische Elemente vor.

Ein wichtiges Element für die Erarbeitung des Laiengutachtens und die Orientierung der Teilnehmenden waren vier Leitfragen, die das Moderationsteam zu Beginn des Forums einführte und im Verlauf immer wieder aufgriff:

- Was an GAMBA gefällt Ihnen? Welche Chancen sehen Sie?
- Welche ethischen Aspekte sind aus Ihrer Sicht bedeutsam?
- Welche Risiken sehen Sie und wie sollte man mit ihnen umgehen?
- Was sollte die Politik mit Steuergeldern fördern, was nicht?

Die Vorstellung der Teilnehmenden untereinander, die auch wichtig für den Gruppenprozess ist, erfolgte durch ein sogenanntes Soziogramm zu zwei Fragestellungen. Die Teilnehmenden positionierten sich im Raum, um so zu signalisieren,

- inwieweit sie sich bisher mit bioethischen Fragestellungen beschäftigt hatten (in mehreren Abstufungen von „noch nie“ bis „intensiv“) bzw.
- inwieweit Laien ethische Aspekte von neuen Technologien bewerten können (in Abstufungen zwischen „sehr gut“ bis „gar nicht“).

Die Moderatorin interviewte die Teilnehmenden, so dass untereinander ein erstes Kennenlernen der Namen, individuellen Interessen am Forum und den Positionen zu den Fragestellungen deutlich wurde.

Die Teilnehmer/innen des Bürgerforums bildeten zusätzlich Minigruppen, um zu Dritt oder Viert über die Frage der Freiheit und/oder Grenzen der Gesundheitsforschung zu diskutieren. Anschließend erfolgte ein kurzer Austausch von Impressionen im Plenum.

Ein Einführungsvortrag zu Arthrose stellte das Krankheitsbild, seine Diagnose und derzeitige Therapien – von Lebensstilumstellungen bis zu modernsten OP-Verfahren und dem Gelenkersatz – ausführlich dar. Referenten waren

- im Patientenforum: PD Dr. med. Tobias Renkawitz, Orthopädische Klinik der Universität Regensburg im Asklepios Klinikum Bad Abbach
- im Bürgerforum: PD Dr. Stephan Vogt, Sportorthopädie, Klinikum rechts der Isar der TU München.

© 2012 www.ScienceDialogue.de

Anschließend hatten die Teilnehmenden in per Zufallsauswahl gebildeten Kleingruppen Gelegenheit, aus Ihrer Sicht wichtige Erkenntnisse aus den Vorträgen zusammenzutragen und weitere Fragen an den Referenten zu stellen. So war es möglich, Verständnislücken zu schließen, Fragen zu klären und Einzelaspekte näher zu vertiefen.

Nach einem Abendimbiss erfolgte im Bürgerforum zunächst die Verabschiedung der Spielregeln sowie ein Exkurs zu den Bewertungskompetenzen von Laien und Experten für gesellschaftlich bedeutsame Fragestellungen – um einerseits die Begrenzungen von Expertenwissen herauszuarbeiten und andererseits die Teilnehmenden in der Übernahme ihrer Rolle als „Laiengutachter“ zu stärken.

Anschließend folgte ein erster Überblick über das GAMBA-Forschungsprojekt durch Dr. Martina Anton und Prof. Dr. Christian Plank, Institut für Experimentelle Onkologie und Therapieforschung, Klinikum rechts der Isar, TU München (und GAMBA-Koordinatoren).

Zum Abschluss des Tages gaben die Teilnehmenden dem Moderationsteam in einer kurzen Feedbackrunde Rückmeldung zum Verlauf des Tages und Anregungen für Verbesserungen.

2. Tag (Samstag):

Am zweiten Tag vertiefte das Münchner Forschungsteam vom Klinikum rechts der Isar der TU die Vorstellung des GAMBA-Projektes. Zudem standen zwei weitere Einführungsvorträge zur Ethik und zu den Risiken auf dem Programm. Zu allen Vorträgen werteten die Teilnehmenden jeweils in zufällig zusammengesetzten Kleingruppen wichtige Erkenntnisse für die weitere Arbeit am Gutachten aus und formulierten Nachfragen an den Experten. Die Moderation bat zunächst die Gruppensprecher/innen um kurze Darstellung ihrer Erkenntnisse und bündelte dann inhaltlich passende Fragen aus den Gruppen so, dass Antworten und Diskussion zum Großteil in Themenblöcken erfolgen konnten. Dies ermöglichte gegenüber klassischen Frage-Antwort-Settings eine besser strukturierte Diskussion zwischen den Teilnehmenden und den Experten.

- Dr. Martina Anton und Prof. Dr. Christian Plank, Institut für Experimentelle Onkologie und Therapieforschung am Klinikum rechts der Isar der TU München, stellten vor allem die Wirkmechanismen des GAMBA-Forschungsansatzes dar – insbesondere den Einsatz von Stammzellen, Genvektoren, Biomaterialien und das Konzept der zeitlichen und räumlichen Steuerung.
- Prof. Dr. Christoph Rehmann-Sutter, Institut für Medizingeschichte und Wissenschaftsforschung der Universität zu Lübeck (Patientenforum), und PD Dr. Arne Manzeschke, Universität Bayreuth und Institut Technik-Theologie-Naturwissenschaften an der LMU München (Bürgerforum) hielten die Einführungsvorträge, welche ethischen Fragestellungen für eine Bewertung des GAMBA-Projektes bedeutsam sind.
- Dr. med. vet. Dr. med. Thomas Brill, Zentrum für präklinische Forschung am Klinikum rechts der Isar der TU München (Patientenforum) und Prof. Dr. Boris Fehse, Forschungsabteilung Zell- und Gentherapie, Klinik für Stammzelltransplantation am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (Bürgerforum) gingen näher auf mögliche Risiken im Themenfeld von GAMBA und deren Folgen für Patienten ein. Da einige Teilnehmende Fragen des Tierschutzes angesprochen hatten, ergänzte Dr. Brill seinen Vortrag noch um einen tierethischen Teil.

Am Nachmittag wählten die Teilnehmenden Experten für ein Hearing am zweiten Wochenende aus: Sie sammelten offene Fragen für eine Bewertung von GAMBA und wählten anhand von zweiseitigen Expertenprofilen einen Mix unterschiedlicher Expertinnen und Experten aus (siehe 3. Tag).

Die Moderation regte die Teilnehmenden an, für jeden Experten ein Team zu bilden, das zum einen zwischen den Foren die Aufgabe hatte, weitere Fragen für die Experten einzureichen, als auch mit Unterstützung und Anleitung der Moderation die Befragung des Experten eigenverantwortlich zu gestalten. Im Bürgerforum übernahmen die Teams komplett Moderation und Dokumentation ihres jeweiligen Experten.

© 2012 www.ScienceDialogue.de

Alle von den Teilnehmenden benannten offenen Fragen – sowohl während des 1. Blocks als auch zwischen den Blöcken ergänzend eingereichte Fragen - strukturierte die Moderation mit Blick auf die Kompetenzen der ausgewählten Experten und leitete diese Fragen zur Vorbereitung an die Experten weiter. Neben übergreifenden Fragen, die sich an alle Experten richteten, ordnete die Moderation Fragen auch mehreren Experten zu, wenn diese aus unterschiedlichen Fachperspektiven beantwortet werden konnten – auch, damit sich die Teilnehmenden über ggf. unterschiedliche Sichtweisen, Schwerpunktsetzungen oder Bewertungen der Experten ein Bild machen konnten.

Außerdem erhielten die Teilnehmenden des Patientenforums die Möglichkeit, bis zum zweiten Forumsteil durch Erstellung einer „Miniexpertise“ einzelne Aspekte von GAMBA unter ethischen und sozialen Aspekten zu vertiefen. Hierzu erhielten Sie eine Liste mit Links zu laienverständliche Materialen (s. Teil III) und konnten ergänzend auch selbst recherchieren. Die Moderation bot hier Unterstützung an (telefonisch, per email oder persönlich), die jedoch kaum nachgefragt wurde. Das Projektteam überarbeitete das Konzept der Miniexpertisen zwischen Patientenforum und Bürgerforum: z.B. wurden die Themen populärer und zugespitzter betitelt und inhaltlich stärker auf einzelne Kapitel aus Hand- und Begleitbuch ausgerichtet (im Sinne von Themen-Patenschaften für einzelne Kapitel – Themenüberblick siehe Tell III). Dies führte beim Bürgerforum zu einer im Vergleich zum Patientenforum breiteren Auseinandersetzung mit den ethischen Aspekten.

Laborbesuche zwischen den Foren

Die Teilnehmenden hatten die Möglichkeit, zwischen den Blöcken einen Blick in die Forschungslabore der GAMBA-Wissenschaftler/innen zu werfen. Sie erhielten dazu von Dr. Martina Anton eine kurze Einweisung zum Laborbesuch inkl. der Sicherheitserfordernisse. Zudem hatten die Forschenden zwei Versuche vorbereitet, bei denen Zellen in unterschiedlichem Wachstumsstadien zu sehen waren.

Teilnehmende des Bürgerforums im Labor

© 2012 www.ScienceDialogue.de

2.2 Der zweite Block

Der **zweite Teil** konzentrierte sich neben dem Hearing auf die Erarbeitung von Bewertungen, Stellungnahmen und Formulierungsvorschlägen für das Laiengutachten.

3. Tag (Samstag):

Zunächst erfolgte – wieder per Soziogramm – ein Anknüpfen an das 1. Forumswochenende. Ziel war es, die Teilnehmenden in Austausch zu bringen, wie und was Ihnen am 1. Wochenende (nicht) gefallen hatte – die Moderatorin hakte per Interview nach. Die zweite Positionierung bat die Teilnehmenden um ein Feedback, wie gefestigt sie zum jetzigen Zeitpunkt in ihrem eigenen Meinungsbildungsprozess sind – und was sie ggf. brauchen, um sich eine Meinung bilden zu können.

Diejenigen Teilnehmer/innen, die eine „Miniexpertise/Themenpatenschaft" erarbeitet hatten (vier Teilnehmende des Patientenforums), stellten diese vor bzw. diskutierten ihre Ergebnisse in Arbeitsgruppen (Bürgerforum), und formulierten erste Themenaspekte für das Gutachten.

Im Bürgerforum berichteten zudem Sprecherin und Sprecher des Patientenforums über wichtige Anliegen der Patienten an Hand der im Patientenforum erarbeiteten Anforderungen an eine ideale Therapie (siehe Einleitung Patientenvotum in Teil I).

Anschließend fand das Hearing mit den von den Teilnehmenden ausgewählten Experten statt. Die Moderation reagierte hier flexibel auf die Interessen der Teilnehmenden und lud z.B. zum Patientenforum sechs statt der angestrebten drei bis vier Experten ein.

Die im Patientenforum ausgewählten Expertinnen und Experten:

- Dr. Christina Berndt, Wissenschaftsjournalistin der Süddeutschen Zeitung mit Fachgebiet Stammzellforschung und Gentherapie
- PD Dr. Peter Brucker, Knorpelspezialist, Sportorthopädie, Klinikum rechts der Isar, TU München
- Dr. Katrin Grüber, Institut Mensch, Ethik, und Wissenschaften (IMEW), Berlin
- Heilpraktiker Govinda Georg Nebel, München
- Prof. Dr. Peter Wehling, Privatärztliche Gemeinschaftspraxis und Fa. Orthogen, Düsseldorf
- Prof. Dr. Albrecht Müller, Stammzellforscher der Universität Würzburg (wegen Erkrankung nur telefonisch).

Hearing mit (v.l.) Dr. Zöller, Prof. Dr. Wehling, Dr. Berndt, Nebel

© 2012 www.ScienceDialogue.de

Die im Bürgerforum ausgewählten Expertinnen und Experten:

- Dr. Katrin Grüber, Institut Mensch, Ethik, und Wissenschaft (IMEW), Berlin
- Dr. Axel Eustachi, Kompetenzzentrum für Komplementärmedizin und Naturheilkunde der TU München
- Prof. Dr. Heike Walles, Fraunhofer Institut für Grenzflächen- und Bioverfahrenstechnik (Fh IGB), Stuttgart; Micromet (leider kurzfristig erkrankt)
- Bettina Ziegele, Innovationsbüro Informelle Beratung zur Entwicklung von Arzneimitteln für neuartige Therapien (ATMP), Paul-Ehrlich-Institut, Langen (leider kurzfristig erkrankt).

Aufgrund der kurzfristigen Erkrankung von zwei Expertinnen und der aus organisatorischen Gründen nicht zusammenliegenden Befragung der beiden anderen Experten beim Bürgerforum konnte nur im Patientenforum ein Panel mit mehreren Experten stattfinden.

Im Patientenforum schloss eine erste Bewertung der Hearings-Ergebnisse den dritten Tag ab – auf diesen Schritt wurde beim Bürgerforum zu Gunsten der Gesamtauswertung zu Beginn des letzten Tages verzichtet.

Stattdessen konnten die Teilnehmenden im Bürgerforum offene Fragen an das GAMBA-Projektteam ausführlich klären. Eine erneute abschließende Befragung des GAMBA-Projektteams erfolgte beim Patientenhearing am Sonntagvormittag nach Abschluss der sechsten Expertenbefragung.

4. Tag (Sonntag):

Der vierte und letzte Tag diente der vertieften inhaltlichen Diskussion sowie der Bewertung des GAMBA-Themenfeldes, indem die Laien Textbausteine zu Chancen, Risiken und ethischen Aspekten von GAMBA erarbeiteten.

Im Bürgerforum bat die Moderation die Teilnehmenden zu Beginn dieses letzten Forumstages, einmal die Perspektive zu wechseln und zu überlegen, welche Person sie im Umfeld des GAMBA-Projektes gerne wären: Über einen spielerischen Aufhänger wurden so auch unterschiedliche Interessen, Meinungspräferenzen und Zukunftserwartungen gegenüber GAMBA deutlich und ausgetauscht.

Der Einstieg in die Gutachten-Erarbeitung begann mit einer Auswertungsphase, in der die Teilnehmenden einzeln oder zu zweit alle bisherigen Materialien, Ergebnisse und Informationen auswerteten: So entstanden Notizen mit wichtigen Aspekten jedes Teilnehmenden für die Kapitel Chancen, ethische Aspekte, Risiken und Rahmenbedingungen, die in anschließenden Gruppenarbeiten zusammengetragen und in eine Struktur gebracht wurden.

Die letzte Arbeitsphase in Gruppen verfolgte das Ziel, aus den Stichworten konkrete Formulierungen und Empfehlungen der Teilnehmenden zu erarbeiten. Ziel war, die Meinung bzw. das Meinungsspektrum sowie die Empfehlungen und Forderungen der Teilnehmenden argumentativ und inhaltlich klar herauszuarbeiten – und damit eine Vorlage für das Plenum zu erarbeiten. Hier sorgte die Moderation dafür, dass je Kapitel ein/e Teilnehmer/in zum selben Kapitel weiterarbeitete, um einen Transfer der Ergebnisse von der ersten zur zweiten Gruppe sicherzustellen. Alle anderen Teilnehmenden wechselten nach dem Zufallsprinzip, wodurch jedes Kapitel von etwa der Hälfte der Teilnehmenden erarbeitet wurde. Nach Abschluss der Kleingruppen betrachteten die Teilnehmenden die Gesamtschau der Ergebnisse auf Pinnwänden und hatten Gelegenheit, mittels roter Klebepunkte Klärungsbedarf und/oder abweichende Meinungen zu den Formulierungsvorschlägen zu signalisieren.

Im Plenum rief die Moderation diese gepunkteten Karten auf, um zunächst zu klären, warum die Punkte geklebt worden waren – und um dann die Formulierung entweder konsensuell zu ändern oder – sofern keine Einigung erzielt werden konnte, den Dissens in der Gruppe zu dokumentieren. Die Diskussion wurde auf Flipchart festgehalten. Beim Patientenforum war eine Teilnehmerin zu einem Punkt[8] anderer Meinung als die Restgruppe; ihre

[8] Sie sah keine Notwendigkeit der Anwesenheit von Laien in Ethik-Kommissionen (siehe Stellungnahme Patientenforum im Teil I).

© 2012 www.ScienceDialogue.de

Ansicht wurde in einer Fußnote festgehalten. Ansonsten verabschiedeten beide Gruppen ihre Gutachten im Konsens.

Nach einer kleinen Feier und Auszahlung der Aufwandsentschädigung wählten die Forumsteilnehmer je zwei Sprecher/innen (und Stellvertreter/innen) für die Fertigstellung des Laiengutachtens und dessen Übergabe an die Forschenden sowie einen Vertreter der EU auf der Abschlussveranstaltung. Außerdem füllten Sie einen abschließenden Evaluationsfragebogen aus. Die Foren endeten mit einem Ausblick auf den Prozess der Endredaktion des Gutachtens und dessen Abstimmung mit den Teilnehmenden, die gemeinsame Abschlussveranstaltung von Patienten- und Bürgerforum mit Übergabe des Gutachtens sowie einem Abschluss-Blitzlicht.

3. Bewertung der Foren aus Sicht der Teilnehmenden

Jede/r Teilnehmende erhielt am Ende des zweiten Blocks einen Fragebogen zur Bewertung der Laienforen und Zeit, den Bogen auszufüllen, so dass 33 Bögen (16 aus dem Patientenforum, 17 aus dem Bürgerforum) ausgewertet werden konnten[9].

3.1 Motivation zur Teilnahme

Bei der (offenen) Frage nach der Teilnehmermotivation stand beim **Bürgerforum** das Interesse an den Themen Gen- und Stammzelltherapien im Mittelpunkt: Die Nennungen reichten hier von „Neugier“ über „Bedeutung des Themas“ bis zu „Interesse am Gesundheitsbereich“. Einige Teilnehmende nannten explizit auch das Thema Ethik als Teilnahmegrund. Ebenso wichtig war der Kontakt zu Forschenden („Wie denken und kommunizieren Wissenschaftler?“). Des weiteren wurde als Beweggründe die „Chance auf eine gewisse Mitbestimmung“ bzw. „die einmalige Gelegenheit, als Bürger früh gefragt zu werden“, auch bezeichnet als „Einbringen der Bürgerpflicht“.

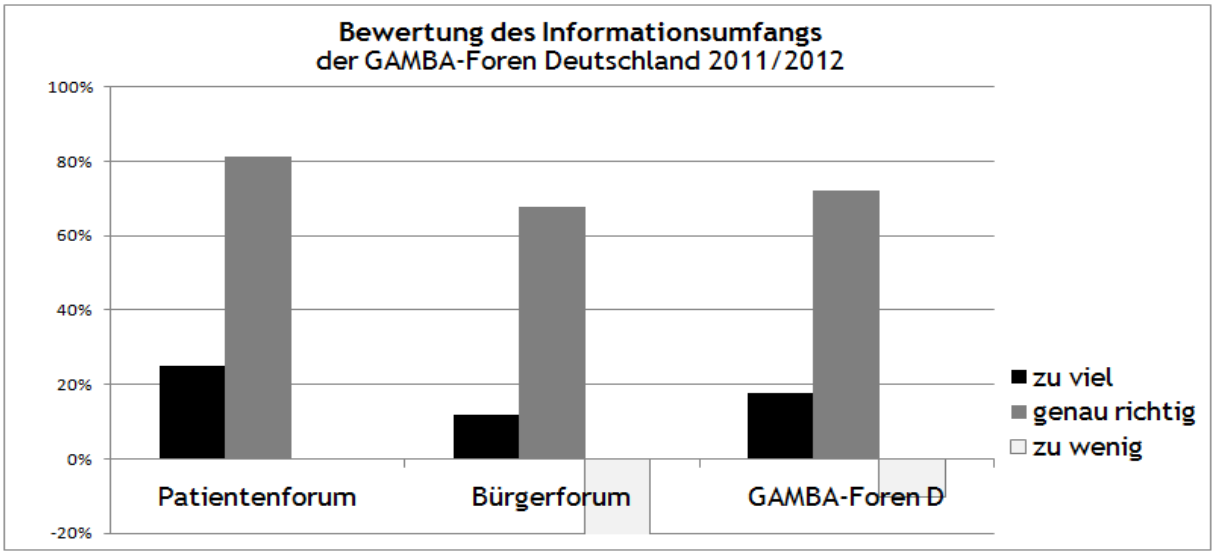
Ähnliche Nennungen zur Teilnahmemotivation kamen beim **Patientenforum**; hier stand allerdings zusätzlich das Erkenntnisinteresse über die Krankheit und deren potenziellen Heilungsmöglichkeiten im Vordergrund: „Interesse an Heilung von Arthrose, weil ich selbst betroffen bin“ oder „Interesse an Therapiemöglichkeiten für die Zukunft“. Ein Patient meint: „Ich wollte meinen Beitrag leisten bei der Entwicklung eines neuen Verfahrens“.

[9] Den Fragebogen füllten auch diejenigen Teilnehmerinnen aus, die sich nicht am Gutachtenprozess beteiligen wollten (zwei im Patientenforum) sowie die Teilnehmerin aus dem Bürgerforum, die sich im Nachhinein ohne Angabe von Gründen vom Bürgerforum distanzierte, also insgesamt 33 Personen.

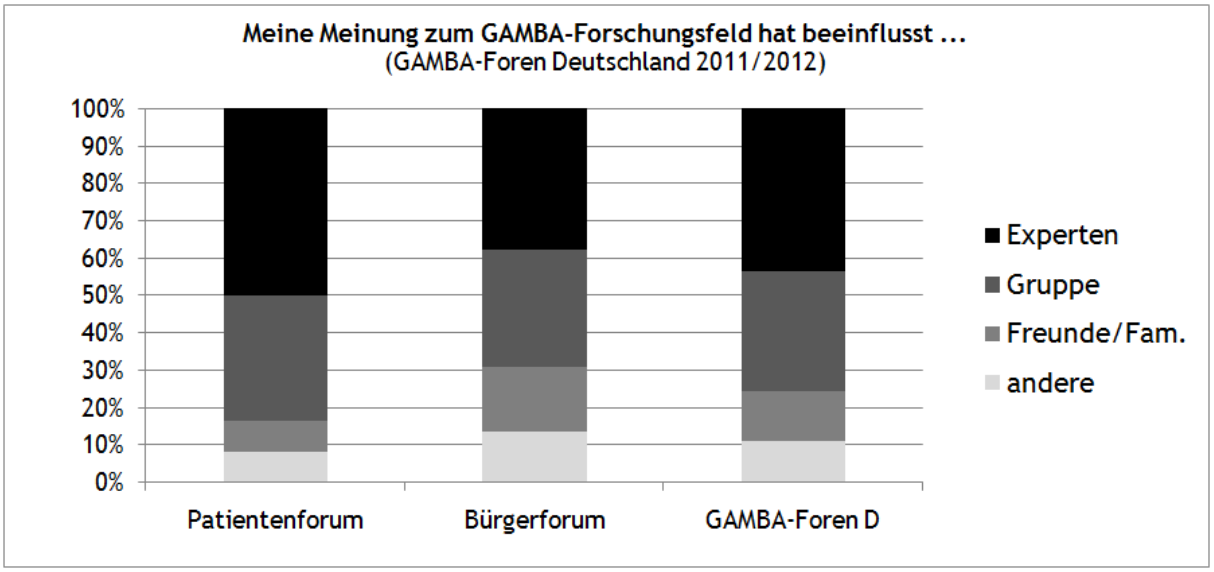
© 2012 www.ScienceDialogue.de

3.2 Bewertung der Inhalte und der Arbeitsweise

Bezüglich der **Angemessenheit des Informationsangebots zur Meinungsbildung** in den Foren sind 72% (24,5 Nennungen) der Ansicht, „genau die richtigen“ Informationen erhalten zu haben. Fünf Personen (18%), davon vier Patienten, meinten, es seien zu viele, drei Bürger (10%), es seien zu wenig Informationen gewesen. Von einer Person wird hier die Ethik als „zu wenig“ abgedeckt genannt.



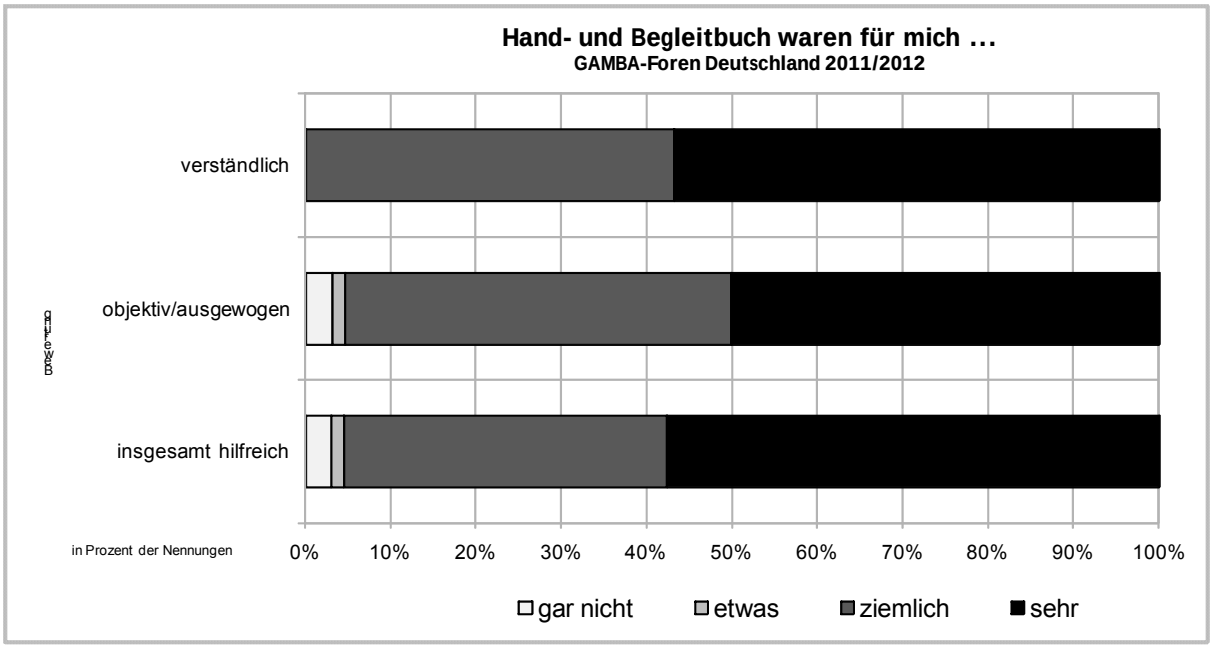
Die **Position der Teilnehmenden zu GAMBA** haben vor allem die Experten (23 Nennungen) sowie die Gruppe selbst (17 Nennungen) beeinflusst. Ebenfalls wichtig waren „Gespräche mit Freunden/Familie“ (7 Nennungen). Als weiterer Grund wurden „andere Informationsquellen“ und die „persönliche Auseinandersetzung“ genannt.



© 2012 www.ScienceDialogue.de

Bewertung der Informationsbroschüren

Etwa zwei bis drei Wochen vor Beginn der Foren hatten die Teilnehmenden die Informationsbroschüren „Hand- und Begleitbuch“ erhalten. Die Mehrheit der Teilnehmenden fand die Broschüren „sehr“ (17 Nennungen) bzw. „ziemlich verständlich“ (13 Nennungen) sowie „sehr“ (16 Nennungen) oder „ziemlich objektiv/ausgewogen“ (14,5 Nennungen). Einen halben Punkt gab ein Teilnehmer des Bürgerforums bei „etwas ausgewogen“. Als „insgesamt sehr hilfreich“ wurden die Broschüren von 19 Teilnehmenden bezeichnet, 12,5 meinten „ziemlich hilfreich“. Auch hier gab es wieder einen halben Punkt aus dem Bürgerforum bei „etwas hilfreich“. Beim Bürgerforum stellten wir zusätzlich die Frage, wie viel von Hand- und Begleitbuch die Teilnehmenden gelesen hätten; hier nannten neun Teilnehmende „ganz“, einer fügte hinzu: „mehr als einmal“. Sieben Bürger gaben an, die Broschüren zu „zwei Dritteln“ gelesen zu haben, einer nannte „ein Drittel“.

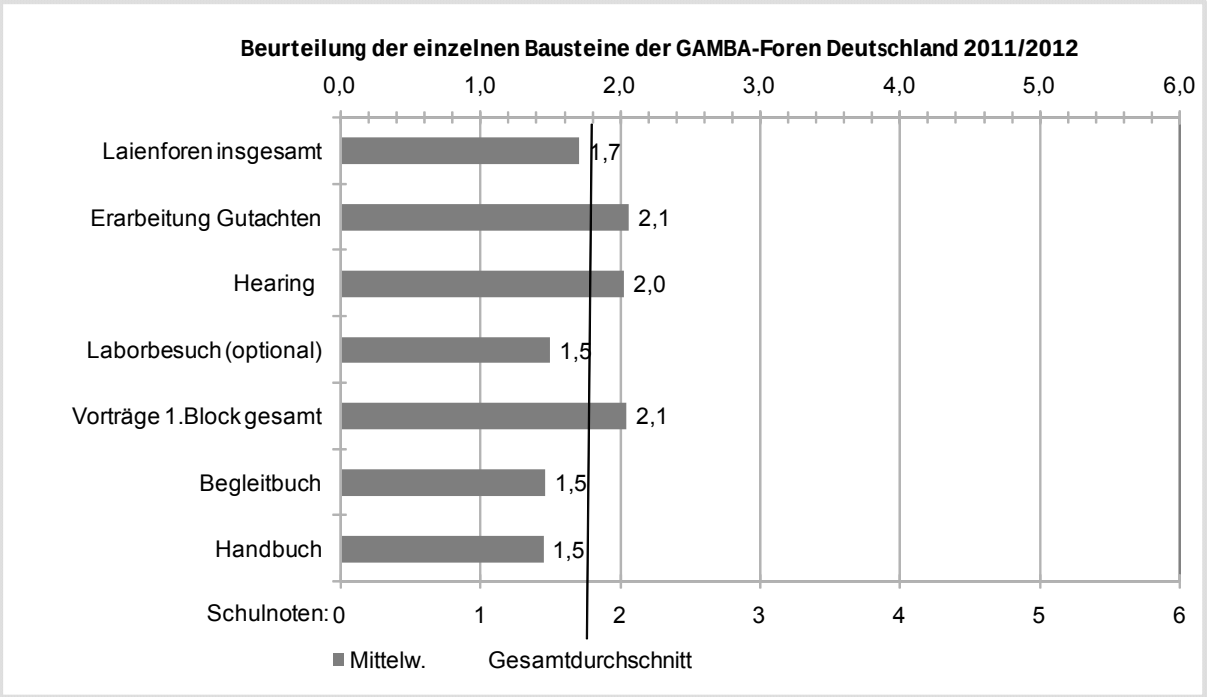


Die **Arbeitseinheiten der Foren** wurden überwiegend mit den Noten 1 und 2 bewertet: Hand- und Begleitbuch erhielten 18 Mal die Note 1 und 13,5 Mal die Note 2. Ebenfalls überwiegend sehr gut wurde der Laborbesuch bewertet: 14 Mal Note 1, 5 Mal Note 2, 4 Mal Note 3 (allerdings nahmen acht Personen nicht am Laborbesuch teil).

13 Teilnehmende gaben den Laienforen insgesamt die Note 1, 14 die Note 2, vier Mal wurde die Note 3 vergeben. Das Hearing schnitt mit einer Durchschnittsnote von 1,8 (10 Mal Note 1, 18 Mal Note 2, drei Mal Note 3) ebenfalls gut ab. Sieben Bürger bewerteten die Erarbeitung des Gutachtens als „sehr gut“, 18 als „gut“, vier vergaben die Note 3, zwei die Note 4. Die Vorträge am ersten Wochenende wurden mit überwiegend „gut“ (15,5 Nennungen) bewertet; sieben Teilnehmende bewerteten die Vorträge als „sehr gut“, 6,5 mit „befriedigend“, einer fand die Vortragsqualität nur „ausreichend“.

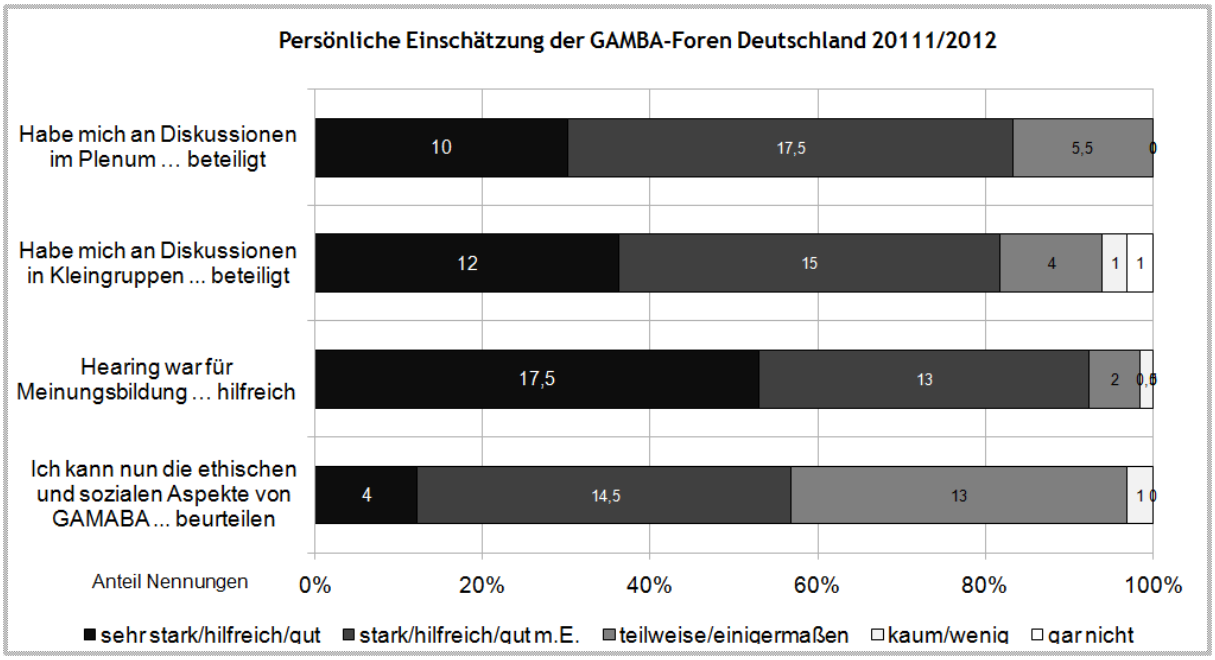
(Grafik siehe nächste Seite)

© 2012 www.ScienceDialogue.de



Was die **Beteiligung an den Diskussionen** in der Gesamtgruppe angeht, geben 17 Teilnehmer[10] an, sich „stark beteiligt“ zu haben; zehn haben sich gar „sehr stark beteiligt“,6 „teilweise beteiligt“. In der Kleingruppe ist die Beteiligung wie erwartet etwas höher: 12 Laien geben hier an, sich „sehr stark beteiligt“, 15 „stark beteiligt“ zu haben. Vier meinten, sich „teilweise beteiligt“ zu haben, einer kreuzt an „kaum“ bzw. „gar nicht“ beteiligt. Die große Mehrheit der Befragten empfand das Hearing als „sehr hilfreich“ (17,5 Kreuze) für die Meinungsbildung, 13 fanden das Hearing „hilfreich“, zwei „teilweise hilfreich“.

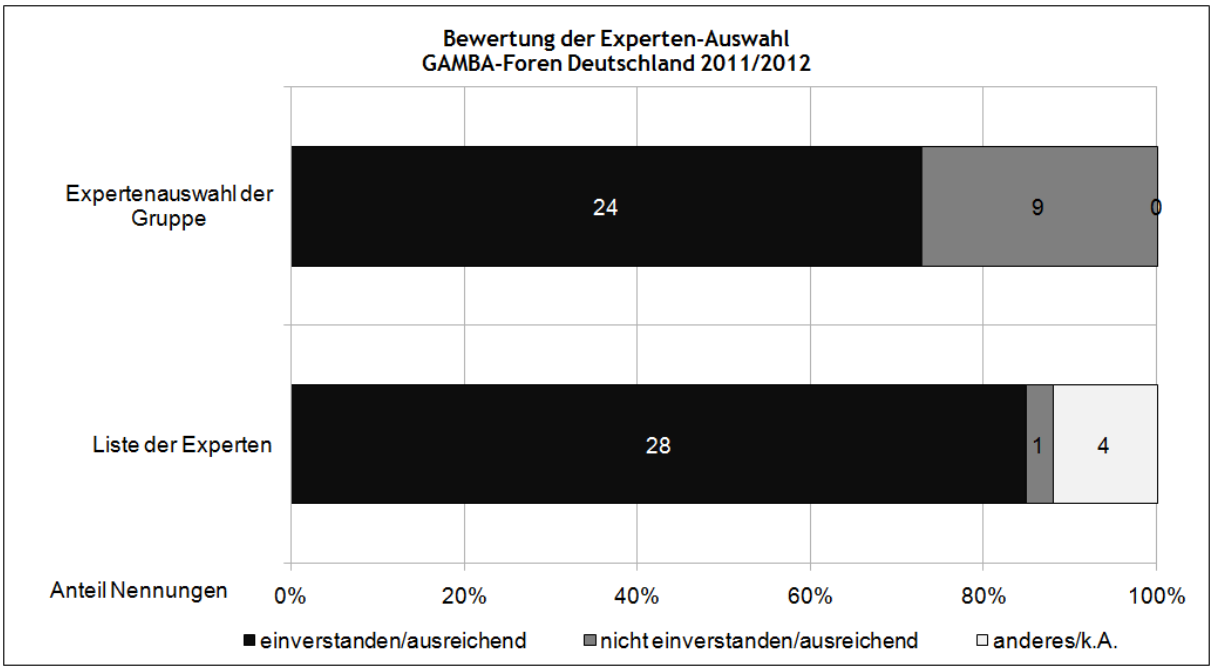
Am Ende des Diskurses sind mehr als die Hälfte der Befragten der Meinung, sie könnten nun die **ethischen und sozialen Aspekte von GAMBA** „gut mit Ergänzungsbedarf“ beurteilen (14,5 Nennungen), vier sind der Meinung, sie könnten dies sogar „sehr gut“. 13 Nennungen kamen bei „einigermaßen“, eine Personen gab an, sie könne diese Aspekte „kaum“ beurteilen.



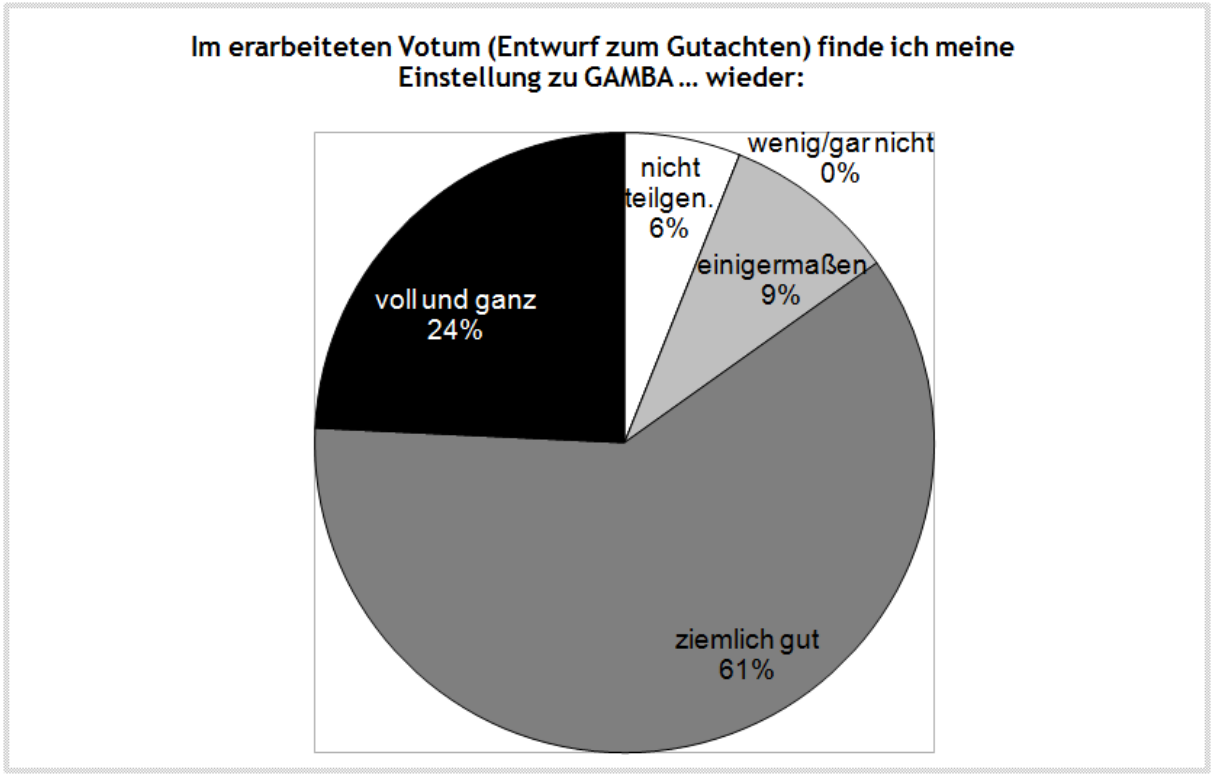
[10] Einige „Kreuze“ im Evaluationsbogen waren - bewusst oder unbewusst – zwischen zwei Skalenpunkten platziert, so dass „halbe“ Werte zustande kommen.

© 2012 www.ScienceDialogue.de

Die **Liste der Experten für das Hearing** fanden 28 Teilnehmende als ausreichend. Ein Bürger hätte gerne zusätzlich einen Vertreter der Politik gehört, die Patienten wünschten sich „Dr. Vogt“, einen weiteren Ethiker sowie einen Komplementärmediziner; ein Bürgerforumsteilnehmer gab an, es seien „zu viele“ Experten zur Auswahl gewesen. Genau 24 Teilnehmende, also über zwei Drittel, war mit der Auswahl der Gruppe für das Hearing „sehr einverstanden“, neun waren „teilweise einverstanden“.

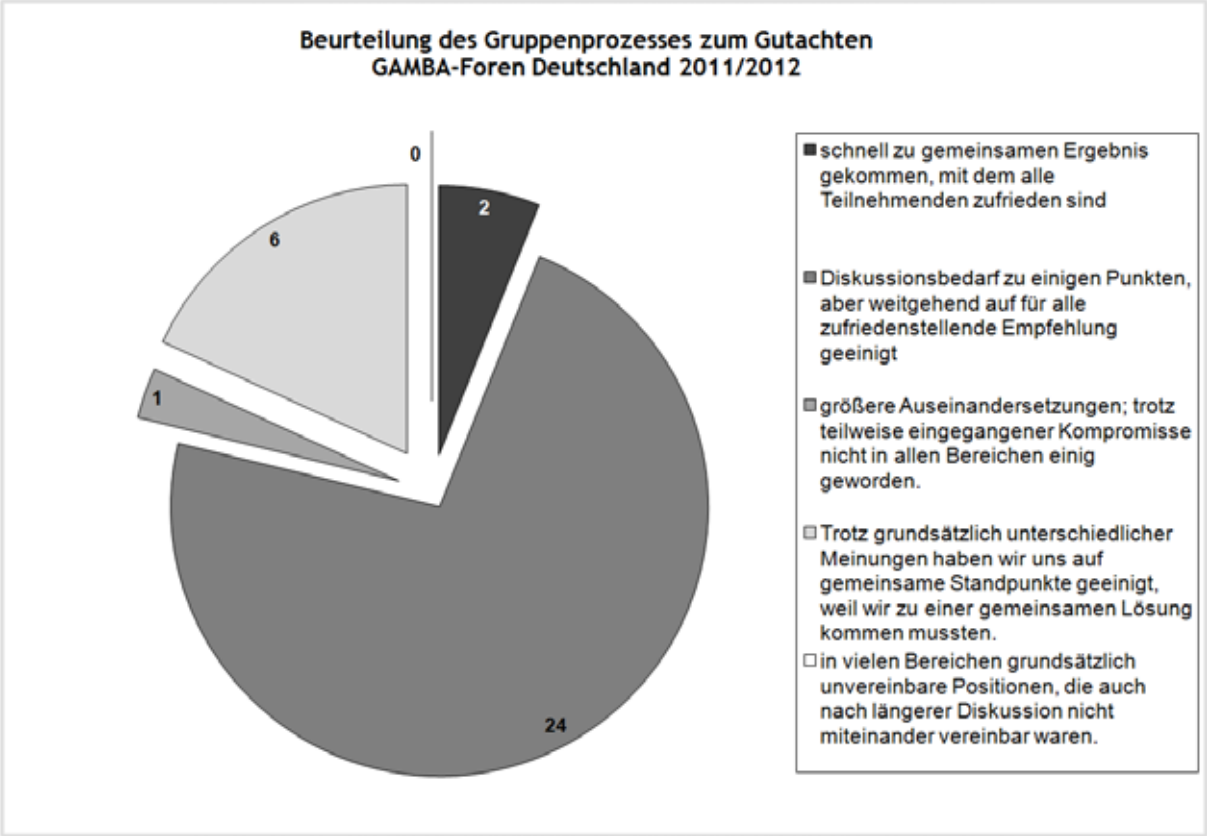


Die meisten Teilnehmenden **finden sich im Gutachtenentwurf gut wieder**: 20 Personen kreuzen „ziemlich gut“ an, acht „voll und ganz“ und sechs „einigermaßen“. Niemand hat hier „wenig“ oder „gar nicht“ angekreuzt.



© 2012 www.ScienceDialogue.de

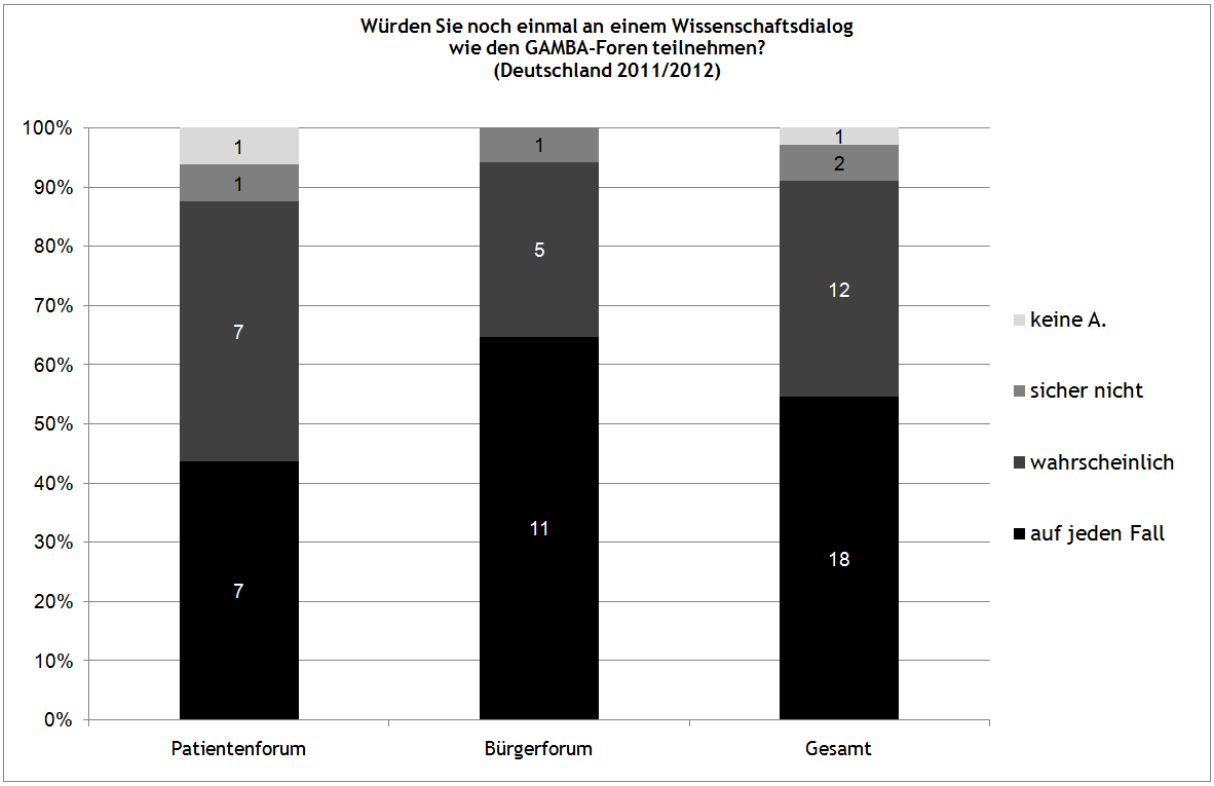
Mehr als zwei Drittel (24 Teilnehmende) sind mit dem **Entstehungsprozess des Gutachtenentwurfs** zufrieden und kreuzten an, die Gruppe sei „nach Diskussionsbedarf zu einigen Punkten zu einer für alle zufriedenstellenden Empfehlung“ gekommen. Sechs Kreuze gab es bei der Feststellung „Trotz grundsätzlich unterschiedlichen Meinungen haben wir uns auf gemeinsame Standpunkte geeinigt, weil wir zu einer gemeinsamen Lösung kommen mussten“. Zwei Patienten gaben an, die Gruppe sei „schnell zu einem gemeinsamen Ergebnis gekommen, mit dem alle Teilnehmenden zufrieden sind“. Ein/e Bürger/in ist der Meinung, dass es „größere Auseinandersetzungen“ gegeben habe und sich die Gruppe „trotz teilweise eingegangener Kompromisse nicht in allen Punkten einig geworden“ sei.



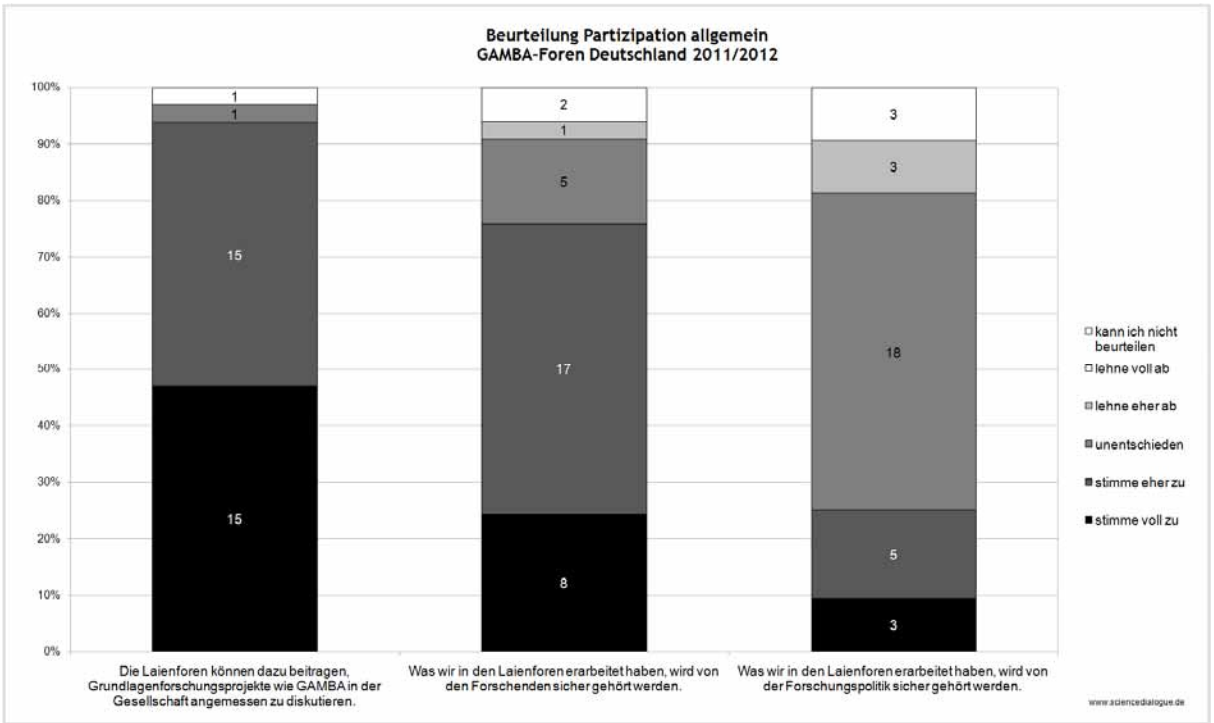
Auf die Frage, ob sie **noch einmal an einem Wissenschaftsdialog** wie den GAMBA-Foren **teilnehmen** würden, antworteten 18 Personen „auf jeden Fall“, 12 meinten „wahrscheinlich“. Zwei Personen gaben „sicher nicht“ an, ein/e Patient/in nannte als Grund „Überforderung / Sinnfrage“. Als Gründe für eine erneute Teilnahme wurden genannt, dass das Forum „sehr informativ“ gewesen sei, dass man „viel gelernt“ habe und „dass es Spaß gemacht und neue Denkanstöße gegeben“ habe. Auch sei das Forum eine „schöne Abwechslung“ und „informatives Gehirnjogging“ gewesen. Zwei Teilnehmende heben hervor, dass ein solcher Dialog „basisdemokratisch wichtig“ bzw. „Bürgerbeteiligung wichtig“ seien.

(Grafik siehe nächste Seite)

© 2012 www.ScienceDialogue.de

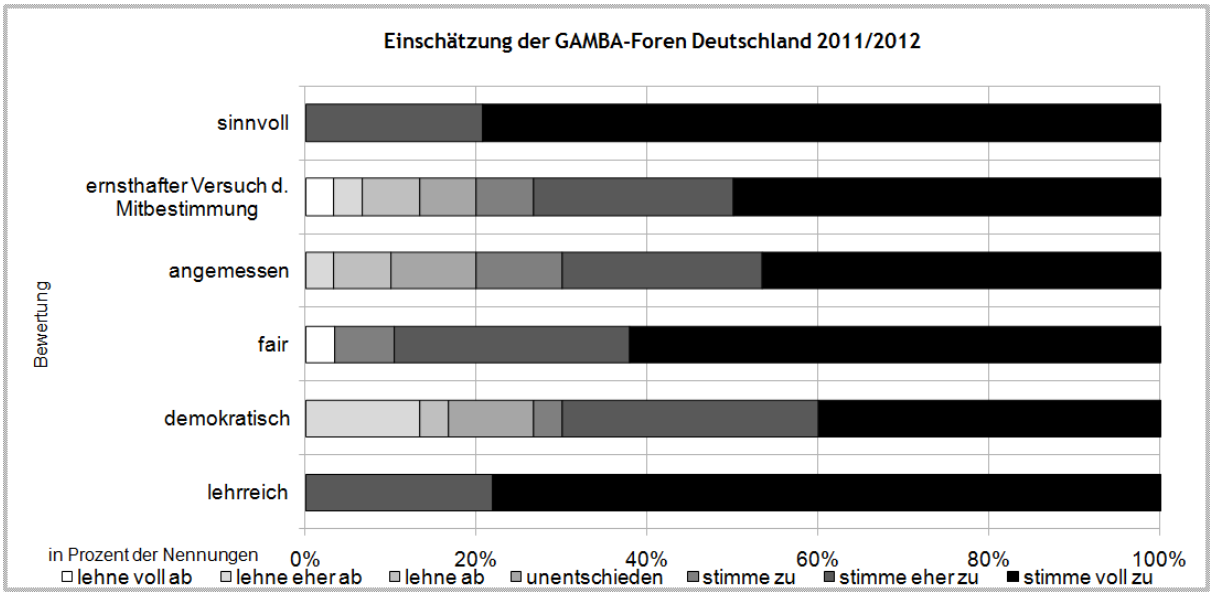


Gefragt nach der **Sinnhaftigkeit der Foren** als Diskussionsbeitrag in unserer Gesellschaft, vertreten 30 die Ansicht, die Foren könnten dazu beitragen, Grundlagenforschungsprojekte wie GAMBA in der Gesellschaft angemessen zu diskutieren. Sie sind auch überwiegend der Ansicht, dass die Forschenden ihre Anliegen ernst nehmen: 25 stimmen der Aussage zu, dass „was wir in den Foren erarbeitet haben, von den Forschenden sicher gehört werden wird“, fünf sind unentschieden, einer lehnt diese Aussage eher ab. Allerdings sind die Teilnehmenden skeptisch, ob das, „was wir in den Foren erarbeitet haben, von der Forschungspolitik sicher gehört werden wird“: 18 sind hier unentschieden, acht stimmen zu, drei lehnen eher ab.



3.3 Gesamtbewertung

Bei der Frage nach der Gesamtbewertung bezeichneten alle Antwortenden die Foren als „lehrreich“ (32 Nennungen) und „sinnvoll“ (29 Nennungen). Die große Mehrheit (>90%) der Teilnehmenden bezeichnet die Laienforen als „fair“ (26 Nennungen). Die Foren seien „ein ernsthafter Versuch der Mitbestimmung“, glauben über 73% (22 Nennungen). Zwei Teilnehmende hatten bei der Mitbestimmung aber ernsthafte Zweifel und machten ihr Kreuz bei „Beschäftigungstherapie“. Dass die Foren „dem Problem angemessen“ und „demokratisch“ verlaufen seien, meinten 21 Teilnehmende (70%). Vier Teilnehmende haben die Foren als „eher autoritär“ (als Gegenpol zu „demokratisch“) wahrgenommen. Hier konnten wir es scheinbar nicht jedem Recht machen: in Kommentaren zur Frage, was ihnen am Forum nicht gefallen habe, gaben nämlich einige an, die Diskussion sei zum Teil „zu ausschweifend“ gewesen und Vielredner „seien nicht gestoppt worden“.



Auf die Frage, was **ihnen am Bürgerforum besonders gut gefallen** habe, wurde das „Zusammentreffen mit Wissenschaftlern“ sowie „sehr geduldige und informative Forscher“ und „Referenten und Forscher offen und differenziert“ genannt. Auch die bis zur Erarbeitung der Gutachtenbausteine fast durchgängige Anwesenheit der Forscher wird positiv bewertet ebenso wie die Vorträge und die „Diskussion mit Experten“. Besonders häufig wurde auch die Arbeitsweise in den Foren positiv hervorgehoben: „tolle Workshop-Atmosphäre“, „gute Gruppendynamik“ und die „respektvolle Atmosphäre“ wurden hier genannt. Ein Teilnehmer schätzte besonders, dass „jede Meinung respektiert wurde“. Als weitere Pluspunkte wurden das „Zusammentreffen mit interessanten Menschen“ sowie „Hand- und Begleitbuch“ genannt.

Den **Patienten** hat gefallen:

- GAMBA
- Die offene Diskussion, der faire Umgang miteinander; nette Atmosphäre, gute Zusammenarbeit, Gruppenprozess
- Gute Organisation
- Der Dialog mit Ärzten, Forschern und Laien; Hearing; wir wurden sehr gut und umfassend informiert
- Beständige Beteiligung der Teilnehmenden durch abwechslungsreiche Aktionen; unsere Ansichten und Meinungen wurden ernst genommen
- Die Informationsvielfalt/umfassende Information.

© 2012 www.ScienceDialogue.de

Nicht gefallen hat den Teilnehmenden der teilweise vorhandene Zeitdruck; ein Teilnehmer bewertet das Forum als „überfrachtet“. Einige Male wurden „Windmühlendiskussionen“ genannt und dass „manche im Redefluss nicht gestoppt wurden“. Ebenso bemängelt wurde von einem Teilnehmer „ineffektive und zu viele Gruppenarbeiten“ sowie die „relativ große Gruppe am ersten Wochenende“ (beim Bürgerforum).

Gefragt nach Empfehlungen für die Zukunft, wünschen sich die Teilnehmenden:

- Mehr Expertenvorträge
- Mehr Luft für Vorträge
- Mehr Arbeitsgruppen
- Redezeitbegrenzungen in Diskussion, straffere Diskussionen
- Weniger Organisationshinweise
- Mehr Zeit, aber kürzere Tage, Entzerrung
- Genauere Auswahl der Teilnehmenden, etwa durch Tests ;-)

Einige meinen aber auch: weiter so!

© 2012 www.ScienceDialogue.de

© 2012 www.ScienceDialogue.de

Teil III: Dokumentation

© 2012 www.ScienceDialogue.de

Grundregeln der Laienforen

Grundregeln für die GAMBA Patienten- und Bürgerforen:

Die GAMBA Patienten- und Bürgerforen als Diskurs zwischen Laien und Experten

- ermöglichen eine strukturierte, faire Debatte ohne feststehendes Ergebnis (**ergebnisoffener Prozess**)
- erarbeiten Empfehlungen **zu einem gesellschaftlich umstrittenen Thema** (hier in Form des **Laiengutachten**s)
- Im Diskurs sind die Teilnehmenden **gleichberechtigt**
- Sie versuchen, **Fakten und offene Fragen** so weit wie möglich zu **klären**, dabei **verschiedene Sichtweisen und Interessen einzubeziehen** und **rational und nachvollziehbar zu argumentieren**.

Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer der GAMBA-Foren

- erarbeiten ein gemeinsames Laiengutachten zu Chancen, Risiken und ethischen Aspekten im GAMBA-Themenfeld. Sie formulieren Empfehlungen an die Forschenden, an die Forschungspolitik, an Entscheidungsträger und Öffentlichkeit
- nehmen kontinuierlich teil, beteiligen sich aktiv und bringen eigene Ansichten, Bedenken, Emotionen, Themen und Vorschläge ein
- gehen **fair, respektvoll und offen miteinander um:** dazu gehört u.a.
  - o zuhören,
  - o ausreden lassen
  - o andere Meinungen anerkennen und bereit sein, von Argumenten und Ideen anderer zu lernen und ggf. die eigene Haltung zu überdenken
  - o auf eine Moralisierung von Positionen zu verzichten („Wer solch eine Maßnahme vorschlägt, ist ein Ignorant“) und
- Kritik frühzeitig einzubringen.
- streben bei wichtigen inhaltlichen Entscheidungen möglichst Übereinstimmung (Konsens), ggf. mit Enthaltungen (Prinzip des tolerierten Konsenses), an. Ist dies nicht machbar, soll eine Zweidrittel-Mehrheit erreicht werden
- genießen bei persönlichen Äußerungen in nicht-öffentlichen Diskursphasen Vertrauensschutz (Meinungen anderer Diskursteilnehmer werden nicht ohne Absprache an Dritte weitergegeben)[11].

Die Mitglieder des Moderationsteams

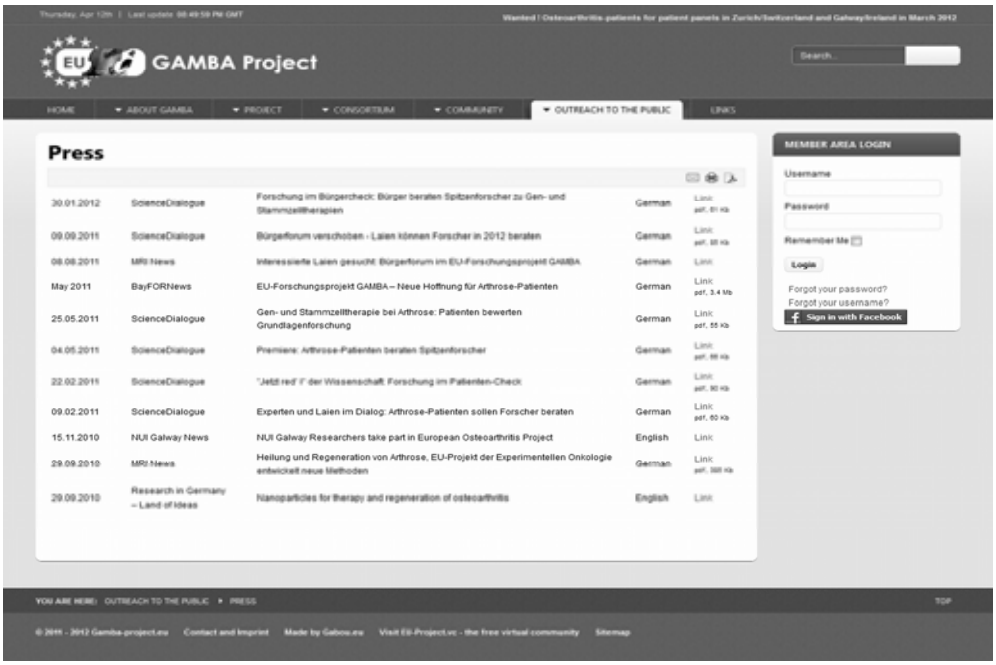
- handeln und leiten den Diskurs unparteiisch
- unterstützten alle Teilnehmenden bei ihrer Mitarbeit und Zusammenarbeit im Diskurs
- schlagen Tagesordnung und Methoden vor und protokollieren sichtbar die Diskussion in Stichpunkten
- sorgen für die Einhaltung dieser Grundregeln und des Arbeitsprogramms.

[11] Ergänzend wurde mit jeder Gruppe eine Vereinbarung zur Nutzung und Veröffentlichung von Foto- und Filmmaterial und zur Anwesenheit der GAMBA-Forscher bis zur Erarbeitung der Gutachten-Empfehlungen getroffen.

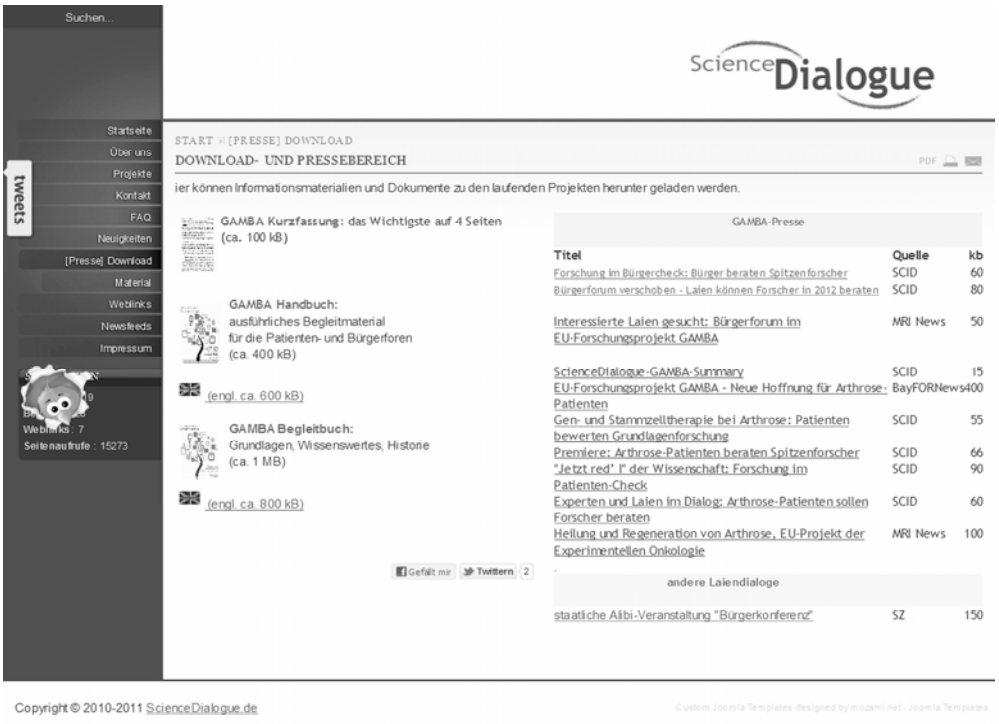
© 2012 www.ScienceDialogue.de

Presse und Öffentlichkeit

- Die Laienforen GAMBA werden mit einer kontinuierlichen Pressearbeit begleitet. Vertreter/innen der Medien werden zugelassen, sofern keiner widerspricht.
- **Äußerungen gegenüber Dritten** (Journalisten und Öffentlichkeit) verantwortet jede/r Teilnehmer/in selbst.
- **Zuhörer/innen** können in begrenzter Teilnehmerzahl ebenfalls zugelassen werden.
- Zur **Öffentlichkeitsarbeit** des Projektes, gehören insbesondere:
  - die Websites www.gamba-project.eu und www.ScienceDialogue.de,
  - eine öffentliche Abschlussveranstaltung mit Übergabe des Laiengutachtens an die Projektkoordinatorin und die Öffentlichkeit,
  - Hand- und Begleitbuch
  - Laufende Pressemitteilungen.



www.gamba-project.eu



www.sciencedialogue.de

Informationsmaterial

Recherche

Um den beteiligten Laien eine möglichst umfassende, sowohl befürwortende wie kritische Sichtweisen beinhaltende Einarbeitung in die Thematik zu ermöglichen, wurde im Vorfeld eine ausgiebige Literaturrecherche durchgeführt. Ausgehend von den Veröffentlichungen des Forschungs-Konsortiums wurden relevante Internetquellen (Blogs) sowie Artikel in Zeitungen und Zeitschriften der Jahrgänge 2006 bis 2010 (z.T. auch früher) recherchiert und in eine sogenannte Recherchedatenbank eingespeist (die vollständige Liste ist im Internet abrufbar). Folgende Publikationen wurden gesichtet:

Magazine

- Zeit
- Spiegel
- Stern
- Focus
- PM
- Idw
- Zeit Wissen
- Geo Wissen
- SZ Wissen (ehemalige)
- Bild der Wissenschaft
- Spektrum der Wissenschaft
- Technology Review
- Das Parlament
- InnovationsReport
- Sender-Websites (BR, SWR, RBB, NDR, HR, RBB, arte, MDR, RB, SR, WDR)
- Deutschlandfunk/-Radio
- Apotheken-Umschau
- Deutsches Ärzteblatt
- Doccheck.com
- Ärztliche Praxis
- Ärztezeitung
- Naturamed
- Fortschritte in der Medizin
- Kosmos/Natur
- Rheumamedizin
- Eurekalert
- Alphagalileo
- PLoS
- Ars Technica
- Slate
- BrandEins

Zeitungen

- SZ
- FAZ
- Taz
- FR
- Financial Times D
- NZZ

Blogs

- Science Blogs
- Research Blogging

© 2012 www.ScienceDialogue.de

Übergreifende Texte (an alle Teilnehmenden verteilt)[12]:

- Kurzfassung: EU-Projekt GAMBA: Neue Hoffnung für Arthrose-Patienten
- Lugger, Beatrice: Ein Handbuch für Bürger- und Patientenforen zu ethischen, rechtlichen und sozialen Aspekten innovativer Therapien mittels adulter Stammzellen, Gentherapie und Nanopartikel (EU-Projekt GAMBA. Grundlagenforschung zur Regeneration von Knorpel und Knochen bei Arthrose). München 2011
- Lugger, Beatrice: Begleitbuch zum Handbuch für Bürger- und Patientenforen. Grundlagen, Wissenswertes, Historie (EU-Projekt GAMBA. Grundlagenforschung zur Regeneration von Knorpel und Knochen bei Arthrose). München 2011

Miniexpertisen/Themenpatenschaften

Texte für die Anwendungsfelder des GAMBA-Patientenforums
(an jeweilige Arbeitsgruppe verteilt):

Tissue Engineering und Biomaterialien: Stand, Erfolgsaussichten und Risiken der Züchtung von Gewebe

- Bäck, K.: Ersatzteil aus dem Rückenmuskel; 24.10.2005, doccheck; http://news.doccheck.com/de/article/131221-ersatzteil-aus-dem-rueckenmuskel/
- Balzter, S.: Haut aus der Fabrik. 14.4.2011, FAZ, http://www.faz.net/s/RubD16E1F55D21144C4AE3F9DDF52B6E1D9/Doc~ED713281ACDB447DBB2BB20D72ACACB7B~ATpl~Epalmversion~Scontent.html
- Bleisch, B.: Knochen, Knorpel und Gewebe auf Bestellung, 06.05.2007, Neue Züricher Zeitung am Sonntag
- Brüning, A.: Puffer im Knie. Erstmals steht eine Arznei für neuartige Therapien vor der EU-Zulassung: der Knorpelersatz Chondrocelect. Berliner Zeitung 15.7.2009, http:// www. berlinonline.de/berliner-zeitung/archiv/.bin/dump.fcgi/2009/ 0715/ wissenschaft/0002/index.html
- Golle. J.: Wunder der Fleischwerdung. 11.4.2011. http://www.spiegel.de/spiegel/print/d-77962978.html
- Kaulen, H.: Der kunstvoll geflickte Knorpel am Knie, 27.10.2004, FAZ
- o.V.: Gesunder Knorpel aus dem Reagenzglas: podcast. http://vitanet.docmed.tv/ index. php ?id=587

Stammzellforschung: Chancen und Risiken

- Berndt, C. (2008): Schlagende Zellen - Münchner Wissenschaftlern gelingt es, die Züchtung von Herzgewebe mit Stammzellen zu erleichtern. In: Süddeutsche Zeitung, 29.02.2008
- Berndt, C. (2009a): Erneuerung im Pumpmuskel - Zwei Studien wecken Hoffnung. In: Süddeutsche Zeitung, 02.04.2009
- Berndt, C. (2009b): Aus Haut wird Maus - Forscher züchten Tiere aus umprogrammierten Körperzellen. In: Süddeutsche Zeitung, 24.07.2009
- Berndt, C. (2009c): Streit um Stammzell-Sperma - Aufsehenerregende Publikation zurückgezogen. In: Süddeutsche Zeitung, 25.07.2009
- Berndt, C. (2010): Todesfall nach Stammzell-Therapie. In: Süddeutsche Zeitung, http://www.sueddeutsche.de/wissen/duesseldorf-todesfall-nach-stammzell-therapie-1.1015986
- Heyer, M. (o.J.): Bedürfen Therapien auf der Grundlage der Verabreichung körpereigener adulter Stammzellen einer Zulassung oder Genehmigung? Eine Einschätzung. In: Kompetenznetzwerk Stammzellforschung NRW, 40635 http://www.stammzellen.nrw.de/aktuelles/beduerfen-therapien-auf-der-grundlage-der-verab reichung-koerpereigener-adulter-stammzellen-einer-zulassung-oder-genehmigung-eine-einschaetzung.html

[12] Die vollständigen Texte sind unter http://www.wissenschaftsdialog.de/index.php/download abrufbar.

© 2012 www.ScienceDialogue.de

- Keitz, V. von (2005): Stammzellen gegen Knieschmerz. In: Financial Times Deutschland, 07.01.2005
- Kutter, S. (2009): Heilen statt flicken. In: Wirtschaftswoche, 30.05.2009
- Müller-Jung J. (2009): Heiler im Schattenreich. In: FAZ, 14.01.2009
- Richthofen, D. von: (2009): Stammzellen helfen beim Aufbau von Kieferknochen. In: Handelsblatt, 20.01.2009

Grundlagen der Zellkommunikation/Epigenetik

- Bahnsen, U. (2008): Erbgut in Auflösung. In: Die Zeit, 12.06.2008
- Fischer, E.P. (2010): Genetisch kommt von Goethe. In: Die Zeit, 16.9.2010
- Spork, P. (2007): Gen an Gen aus. In: Frankfurter Rundschau, 13.12.2007
- Spork, P. (2011): Die Auferstehung des Monsieur Lamarck. In: Bild der Wissenschaft, 3/2011, S. 36-39
- Spork, P. (2009): Der zweite Code. Epigenetik oder: Wie wir unser Erbgut steuern können. Reinbek

Tierethik: Sind Tierversuche ethisch vertretbar?

- Blawat, K. (2010): Die Blendung mit der Maus. In: Süddeutsche Zeitung, 28.12.2010 http://www.sueddeutsche.de/wissen/forschung-mit-nagetieren-die-blendung-mit-der-maus-1.1040566
- DFG (2004): Tierversuche in der Forschung. http://www.dfg.de/download/pdf/ dfg_im_profil/geschaeftsstelle/publikationen/dfg_tierversuche_0300304.pdf
- drze (2010): Blickpunkt: Tierversuche in der Forschung, http://www.drze.de/im-blickpunkt/tierversuche-in-der-forschung
- Stiftung Gen Suisse (2009): Forschung an Primaten. In: GenDialog 3/2009
- Verband Forschender Arzneimittelhersteller e.V. (2007): Tierversuche und Tierschutz in der Pharmaindustrie. http://www.vfa.de/de/presse/publikationen/ fundekonkret5/fundekonkret5.pdf

Bereiche und Aufgabenstellung für die Themenpatenschaften in den Bürgerforen

Themengebiet:	**Quellen** (HB= Handbuch, BB=Begleitbuch)**:** Angabe m. Kapitelnummer u. Seitenzahlen
1 Heilung per Gentherapie: genial oder gefährlich? Funktionsweise, Vektoren, Anwendungsfelder, klinische Studien, Sicherheit/Risiken, Ethik Pro und Contra	alle: Hintergrund BB 4 (S. 25-43) plus o 1A Chancen: HB 3.6 (S. 32-33) oder o 1B Risiken: HB 4.2.1 (S. 35-39) oder o 1C Ethik: BB 7.9 (S. 63-68)+ BB 6.3 (S. 52)
2 Alleskönner körpereigene Stammzellen: Heilsarmee oder tickende Zeitbomben? Adulte Stammzelltherapien: Funktionsweise, Anwendungsfelder, klinische Studien, Sicherheit/Risiken	• BB 3 (S.19-24) • Risiken: HB 4.2.3 (S. 39-40)
3 Leitplanken für den Einsatz neuartiger Therapien: welche Entscheidungshilfen bieten Ethik und Recht? Medizinethische Prinzipien, Stufenmodell zu Eingriffen am Menschen, Regulierung	• HB 5.1 + 5.2 (S. 42-43) • BB 6 (S. 46-56) + 7.8 (S. 62)
4 Der Griff nach den Genen: was darf der Mensch? Was macht uns Menschen aus? Rolle des Genoms, Epigenetik, Menschenbilder	• HB 5.3 + 5.4 (S. 43-45) • BB 7.9.1 (S. 63-64)

© 2012 www.ScienceDialogue.de

5	**Gewissenhafte Forscher und mündige Patienten – wer übernimmt die Verantwortung?** Im Spannungsfeld zwischen Fürsorge u. Eigenverantwortung: Ethik-Kommissionen, klinische Studien, Informierte Zustimmung	• HB 5.5 (S. 46-47) • BB 7.1 (S. 57-58)
6	**Ethische Abwägung: überflüssig oder unerlässlich?** Sind diese ethischen Aspekte wichtig? Probleme unrealistischer Heilsversprechen, Interessenskonflikte der Akteure, Ansätze zur Verbesserung des Menschen über Therapieziele hinaus, Tierversuche, Forschungspolitik, Patente auf Leben	• BB 7.2 -7.8 (S. 58-62)

Aufgabe:

a) Bitte übernehmen Sie die **Patenschaft für eines der Themengebiete** und lesen sich bis zum nächsten Wochenende (4.2.12) in das genannte Material aus Hand- und Begleitbuch ein. Achten Sie besonders auf **Chancen und Risiken Ihres Themengebietes** und auf **ethische, soziale, ggf. auch rechtliche Aspekte, die Ihnen für das Gutachten wichtig sind.**

b) Erarbeiten Sie zu zwei bis drei wichtigen Aspekten, zu denen Sie im Gutachten Stellung beziehen möchten, einen Formulierungsvorschlag (möglichst als Stellungnahme oder Empfehlung, ggf. mit einer kurzen Begründung). Bei Zusendung bis 3.2.12 (per Mail an go@sciencedialogue.de) können wir Ihre Vorschläge für alle Paten Ihres Themas als Tischvorlage kopieren.
(Zum weiteren Verlauf: Bitte bringen Sie Ihre Vorschläge am 2. Wochenende in Ihre Gruppe ein, um darüber mit den anderen Themenpaten zu diskutieren. Vorschläge aus Ihrem Themengebiet werden später von der gesamten Gruppe diskutiert).

c) Wenn sich Fragen ergeben, die uns die zum Hearing eingeladenen Experten beantworten sollten, senden Sie uns bitte bis zum 31.1.12 Ihren Fragenkatalog (Frage für Experte "XY" – wir leiten diese dann an die Experten zur Vorbereitung auf das Hearing weiter).

Freiwillig können Sie darüber hinaus von uns Links für zusätzliches Hintergrundmaterial auf unserer Homepage abrufen und natürlich auch selbst ergänzend recherchieren (falls Sie keinen Internetzugang haben, schicken wir Ihnen das Material gerne zu). Zudem können Sie sich natürlich auch mit anderen Teilnehmenden Ihres Themengebiets verabreden. Wir bieten Ihnen auch an, Sie telefonisch, per email oder vor den Laborterminen bei einem persönlichen Treffen zu unterstützen.

Texte für die Anwendungsfelder des GAMBA-Bürgerforums (auf website abrufbar):

Heilung per Gentherapie: genial oder gefährlich? Funktionsweise, Vektoren, Anwendungsfelder, klinische Studien, Sicherheit/Risiken, Ethik Pro und Contra

- Bahnsen, U.: Versuch gelungen, Patient tot. Die Zeit, 24.5.2006. http://www.zeit.de/2006/22/Gentherapie_xml.
- Bahnsen, U.: Krebsrisiko inbegriffen. Die Zeit, 03.04.2006. http://www.zeit.de/online/2006/14/gentherapie.
- Bahnsen, U.: Von Mäusen und Menschen. Die Zeit, 16.10.2008. http://www.zeit.de/zeit-wissen/2008/06/Interview-Mario-Capecchi.
- Bahnsen, U; Viciano, A.: Rettung mit Restrisiko. Die Zeit, 25.5.2009. http://www.zeit.de/2006/15/wissen/M-Gentherapie.xml.
- Blech, J.: Elixier des Lebens. Spiegel Wissen, 30.06.2009. http://www.spiegel.de/spiegel/spiegelwissen/d-65886406.html.

© 2012 www.ScienceDialogue.de

- Brodmerkel, A.: Undurchsichtiges Gewebe. Frankfurter Rundschau, 24.06.2010. http://www.fr-online.de/wissenschaft/stammzellenforschung-undurchsichtiges-gewebe,1472788,4443584.html.
- Bundesärztekammer: Richtlinien zum Gentransfer in menschliche Körperzellen. web, 1995. http://www.bundesaerztekammer.de/downloads/Gentransferpdf.pdf.
- Deutsche Forschungsgemeinschaft: Entwicklung der Gentherapie. paper, 2006. http://www.dfg.de/download/pdf/dfg_im_profil/geschaeftsstelle/publikationen/entwicklung_gentherapie_0612_dt.pdf.
- Fehse, B.: Insertionsmutagenese – Implikationen & Möglichkeiten der Vermeidung. dg-gt.de link/pdf, Juli 2008. www.dg-gt.de/docs/InsMutFehse.pdf.
- Fuchs M.: Ethische Aspekte der Gentherapie. DRZE-Blickpunkt, 2011.
- Gen-ethischer Informationsdienst: Riskante Forschung. Gen-ethischer Informationsdienst, 9,2007. http://www.gen-ethisches-netzwerk.de/files/mailing_0709_beileger.pdf.
- Grolle, J.: Konkurrenz für Gott. Der Spiegel, 1/2010. http://www.spiegel.de/spiegel/print/d-68525307.html.
- Hansen H.: Hoffnung in den Genlabors. FAZ NET, 22.01.2010. http://www.faz.net/s/Rub7F74ED2FDF2B439794CC2D664921E7FF/Doc~E29CB47CE00A84174B56DEBDAE6856F30~ATpl~Ecommon~Scontent.html.
- Jutzi, S.: Hoffnung mit Haken. Focus, 29.05.2006. http://www.focus.de/auto/ratgeber/zubehoer/gentechnik-hoffnung-mit-haken_aid_213047.html.
- Kastilan S.: Nie mehr sein Kind in Watte packen. FAZ, 18.03.2010. http://www.faz.net/s/Rub7F74ED2FDF2B439794CC2D664921E7FF/Doc~E6B68617B661C4621A5B519EAB666956A~ATpl~Ecommon~Scontent.html.
- Klein, C.: Somatische Gentherapie. Chancen und Grenzen. Ethische Betrachtung und handlungsrelevante Reflexionen. in: Honnefelder, L.; Streffer, C.: Jahrbuch Wissenschaft und Ethik, 2003, S. 185-200.
- Löhr, W.: Tod nach Gentherapie. taz, 5.5.2006. http://www.taz.de/1/archiv/archiv/?dig=2006/05/05/a0199.
- Löhr, W.: Stammzellen ohne Fremdgene. taz, 6.3.2009. http://www.taz.de/1/archiv/print-archiv/printressorts/digi-artikel/?ressort=wi&dig=2009%2F03%2F06%2Fa0158&cHash=73961215fa.
- Meichsner, I.: Herbe Rückschläge für hochfliegende Träume. Das Parlament, 6.3.2006. http://www.bundestag.de/dasparlament/2006/10/Thema/022.html.
- Monschein, M.: Gentherapie-Medikament von chinesischen Behörden genehmigt. innovations-report, 27.11.2003. http://www.innovations-report.de/html/berichte/medizin_gesundheit/bericht-23731.html.
- Müller-Jung J.: Internationale Offensive gegen dubiose Firmen. FAZ, 09.12.2010. http://www.faz.net/-00vjn0.
- Müller-Jung, J.: Revolution in kleinen Schritten. Das Parlament, 27.10.2008.
- Müller-Jung, J.: Tod nach Kniebeschwerden. FAZ, 10.08.2007. http://www.faz.net/aktuell/gesellschaft/gesundheit/gentherapie-tod-nach-kniebeschwerden-1461545.html.
- Müller-Jung, J.: Künstliche Enzyme sind die Chirurgen der Zukunft. FAZ, 27.07.2007. http://www.faz.net/aktuell/feuilleton/der-genforscher-christof-von-kalle-kuenstliche-enzyme-sind-die-chirurgen-der-zukunft-1459641.html 29.8.2010.
- Müller-Jung, J.: Künstliche Enzyme sind die Chirurgen der Zukunft. FAZ, 27.07.2007. http://www.faz.net/aktuell/feuilleton/der-genforscher-christof-von-kalle-kuenstliche-enzyme-sind-die-chirurgen-der-zukunft-1459641.html.
- o.V.: Immunsystem kämpft nach Gentherapie gegen Leukämie. 3Sat, 13.2.2008. http://www.3sat.de/page/?source=/nano/news/118739/index.html.
- o.V.: Riskanter Eingriff. Apothekenumschau, 9/2006.
- o.V. (dpa): Unseriöse Versprechungen. taz, 27.3.2009. http://www.taz.de/1/archiv/digitaz/artikel/?ressort=wi&dig=2009%2F03%2F27%2Fa0146&cHash=7a499fb98b/.
- o.V.: Gene Therapy Clinical Trials Worldwide. Wiley. http://www.wiley.com/legacy/wileychi/genmed/clinical/.

© 2012 www.ScienceDialogue.de

- o.V.: Von Gentherapie bis Stammzellforschung: Internationaler Kongress erstmals in Hannover. innovations-report, 20.11.2009. http://www.innovations-report.de/html/berichte/veranstaltungen/gentherapie_stammzellforschung_internationaler_143744.html
- Rögener, W.: Wir brauchen klare Regelungen. Das Parlament, 6.3.2006.
- Schäfer, S.: Erst verflucht, jetzt gesucht. Die Gentherapie hat einigen schwer kranken Patienten geholfen, bleibt aber riskant. Die Zeit, 2010. http://www.zeit.de/2010/01/Update-Gentherapie.
- Schmidt, K.W.: Systhematische Übersicht zu den in der Debatte um den somatischen Gentransfer verwendeten Argumenten und Problemanzeigen. Buch, 1995.
- Simon, P.: Entwicklung, Risiken und therapeutischer Nutzen der Gentherapie. Friedrich-Ebert-Stiftung, 2004. http://library.fes.de/pdf-files/stabsabteilung/01914.pdf.
- smk/ddp: Forscher lassen Gelenk im Körper nachwachsen. Spiegel online, 29.07.2010. http://www.spiegel.de/wissenschaft/medizin/0,1518,708966,00.html.
- Traufetter, G.: Eingriff ins Erbgut. Spiegel Wissen, 30.06.2009. http://www.spiegel.de/spiegelwissen/0,1518,633420,00.html.
- Uni Düsseldorf: Rheumatoide Arthritis: Erster Hinweis auf klinische Erfolge der Gentherapie. innovations-report, 2.2.2009. http://www.innovations-report.de/html/berichte/studien/rheumatoide_arthritis_erster_hinweis_klinische_126448.html.
- VfA: VfA-Positionspapier Somatische Gentherapie. VfA, 23.12.2011. http://www.vfa-bio.de/vb-de/vb-presse/vb-positionen/pos-somatische-gentherapie.html.
- Zichy, M.: Gentherapie. TTN-Homepage. http://www.ttn-institut.de/node/179.

Alleskönner körpereigene Stammzellen: Heilsarmee oder tickende Zeitbomben? Adulte Stammzelltherapien: Funktionsweise, Anwendungsfelder, klinische Studien, Sicherheit/Risiken

- Berndt, C.: Todesfall nach Stammzell-Therapie. Süddeutsche Zeitung, 26.10.10. http://www.sueddeutsche.de/wissen/duesseldorf-todesfall-nach-stammzell-therapie-1.1015986.
- Berndt, C.: Erneuerung im Pumpmuskel - Zwei Studien wecken Hoffnung im Kampf gegen Herzkrankheiten. Süddeutsche Zeitung, 02.04.2009. http://archiv. sueddeutsche .de/258380/876/2829930/Erneuerung-im-Pumpmuskel.html.
- Berndt, C.: Schlagende Zellen - Münchner Wissenschaftlern gelingt es, die Züchtung von Herzgewebe mit Stammzellen zu erleichtern. Süddeutsche Zeitung, 29.02.2008.
- Berres, I.: Chronologie der Stammzellforschung. Die Zeit, 3.6.2009. http://www.zeit.de/online/2009/23/stammzell-chronologie?page=1.
- Bethge, P.: Großmarkt der Zellen. Der Spiegel, 24.08.2009. http://www.spiegel.de/spiegel/0,1518,645081,00.html.
- Clarke, M.; Becker, M.: Krebs - sind Stammzellen schuld?. Spektrum, Januar 2007. http://www.spektrum.de/alias/biomedizin//860275.
- eb: Stammzellenspritze für Knochenbrecher. Die Welt, 08.04.2009. http://www.welt.de/die-welt/article3523266/Stammzellenspritze-fuer-Knochenbrecher.html.
- jo: Stammzellen lernen andere Stammzelltypen an. Spektrum direkt, 13.08.2010. http://www.wissenschaft-online.de/artikel/1042486&_z=859070.
- Kutter, S.: Heilen statt flicken. Wirtschaftwoche, 30.05.2009. http://www.cardiac-stemcell-therapy.com/userfiles/file/090530_wiwo.pdf.
- Löffler, C.: Zerschundene Knochen. FT Deutschland, 25.08.2008. http:// medizin-texte.commedizintexte/assets/files/public/CL_FTD_Gewebeersatz_250808.pdf.
- Löhr, W.: Stammzellen ohne Fremdgene. taz, 6.3.2009. http://www.taz.de/1/archiv/print-archiv/printressorts/digi-artikel/?ressort=wi&dig=2009%2F03%2F06%2Fa0158&cHash=73961215fa.
- Müller-Jung, J.: Von heilsamen Schläfern. FAZ, 14.01.2009. http://www.faz.net/ aktuell/wissen/mensch-gene/stammzellforschung-von-heilsamen-schlaefern-1757247.html.

- o.V.: Stammzellforscher prüfen dubiose Firmen. FAZ, 09.06.2010. http://www.faz.net/aktuell/wissen/mensch-gene/stammzelltherapien-internationale-offensive-gegen-dubiose-firmen-1992758.html.
- o.V.: Hoffnung auf neues Gelenk durch eigene Stammzellen. Frankfurter Rundschau, 30.07.2010.
- o.V.: Stammzellen bilden Tumore. Die Zeit, 12.2.2008. http://www.zeit.de/2005/17/stammzellen_krebs.
- o.V.: Von Gentherapie bis Stammzellforschung: Internationaler Kongress erstmals in Hannover. innovations-report, 20.11.2009. www.innovations-report.de/html/ berichte/veranstaltungen/gentherapie_stammzellforschung_internationaler_143744.html
- Ruhenstroth, M.: Dubiose Geschäfte mit Parkinson-Patienten. Berliner Zeitung, 10.07.2009. http://www.berliner-zeitung.de/archiv/ein-koelner-institut-bietet-die-transplantation-von-stammzellen-ins-gehirn-an--fachaerzte-warnen-vor-der-therapie-dubiose-geschaefte-mit-parkinson-patienten,10810590,10652064.html.
- slz: Tumore als « Nebenwirkung» einer Stammzelltherapie. Neue Züricher Zeitung, 25.02.2009.
- Stolze, C.: Die Tragik der "Wunderheilung". Die Zeit, 2003. http://www.zeit.de/2003/05/M-Gentherapie.
- von Keitz, V.: Stammzellen gegen Knieschmerz. FTD, 07.01. 2005. http://www.momi.de/downloads/medienberichte/FTD_Stammzellen_07012005.pdf.
- von Richthofen, D.: Stammzellen helfen beim Aufbau von Kieferknochen. Handelsblatt, 20.01.2009. http://www.handelsblatt.com/technologie/forschung-medizin/medizin/stammzellen-helfen-beim-aufbau-von-kieferknochen/3092996.html.
- Zichy, M.: Stammzellforschung. TTN-Homepage, http: www.ttn-institut.de/node/183.
- Zinkant, K.: Das ist noch sehr umstritten. Die Zeit, 24.01.2008. http://www.zeit.de/online/2008/05/stammzellen-interview-ho.

Leitplanken für den Einsatz neuartiger Therapien: welche Entscheidungshilfen bieten Ethik und Recht? Medizinethische Prinzipien, Stufenmodell zu Eingriffen am Menschen, Regulierung

- Berlin-Brandenburgische Akademie der Wissenschaften: Gentherapie in Deutschland. Eine interdisziplinäre Bestandsaufnahme. bbaw, 2008. http://www.gentechnologiebericht.de/gen/publikationen/gentherapie-in-deutschland-2008.
- Dt. Bundestag: Innovationsreport: Biomed. Innovationen und klinische Forschung: Wettbewerbs- und Regulierungsfragen. web, 21.10.2009. http://dipbt.bundestag.de/dip21/btd/16/141/1614146.pdf.
- Hacker, J. et al.: Biomedizinische Eingriffe am Menschen. Buch, 2009.
- Marckmann, G.: Was ist eigentlich prinzipienorientierte Medizinethik?. Ärzteblatt Baden-Württemberg, 12/2000. http://www.wolfgang-pasch.de/dc0f61bdde596511ea2e31089dac4e41_Prinzipienethik_beauchamp_childress2000.pdf.

Der Griff nach den Genen: was darf der Mensch? Was macht uns Menschen aus? Rolle des Genoms, Epigenetik, Menschenbilder.

- Arzneimittel für neuartige Therapien. web, http://europa.eu/legislation_summaries/internal_market/single_market_for_goods/pharmaceutical_and_cosmetic_products/l21212_de.htm.
- Beer, W.; Droste, E.: Biopolitik im Diskurs. B'zentrale f. pol. Bildung: Broschüre, 2006.
- Blech, J.: Das Gedächtnis des Körpers. Der Spiegel 32/2010, 11.08.2010. http://www.spiegel.de/spiegel/print/d-73107925.html.
- Grüber, K.: Menschenwürde und Forschungsinteressen. 2005. http://www.politische-bildung-brandenburg.de/publikationen/pdf/grenzen4.pdf.
- Kollek, R.: Die Maschinisierung des Menschen. Gen- und Nanotechnologie und die Würde des Individuums. Ein Kommentar. Tagungsbericht, 2003. http://elib.uni-stuttgart.de/opus/volltexte/2003/1556/pdf/TAkongress.pdf.

© 2012 www.ScienceDialogue.de

- Mieth, D.: Die Maschinisierung des Menschen. Gen- und Nanotechnologie und die Würde des Individuums. Ein Kommentar. Tagungsbericht, 2003. http://elib.uni-stuttgart.de/opus/volltexte/2003/1556/pdf/TAkongress.pdf.
- Spork, P.: Die Auferstehung des Monsieur Lamarck. Bild der Wissenschaft, Mrz.11.
- Spork, P.: "Der zweite Code". Buch, Reinbek, 2009.

Gewissenhafte Forscher und mündige Patienten – wer übernimmt die Verantwortung? Im Spannungsfeld zwischen Fürsorge u. Eigenverantwortung: Ethik-Kommissionen, klinische Studien, Informierte Zustimmung.

- Arbeitskreis medizinischer Ethik-Kommissionen: Website des AK medizinischer Ethik-Kommissionen, o.J.: http://www.ak-med-ethik-komm.de/.
- Bobbert, M. et al.: Probanden- und Patientenschutz in der medizinischen Forschung. Gutachten Enquete-Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“ des Deutschen Bundestages, 2004. http://webarchiv.bundestag.de/archive/2007/0206/parlament/gremien/kommissionen/archiv15/ethik_med/gutachten/gutachten_03_probandenschutz.pdf.
- Donner, S.: Vermählung von Gen- und Stammzell-Therapie. Die Welt, 04.05.2007. http://www.welt.de/gesundheit/article850333/Vermaehlung_von_Gen_und_Stammzell_Therapie.html.
- Druml. C.: Arbeit und Effizienz von Ethikkommissionen. Der Onkologe, 9/2003.
- Dt. Bundestag: Innovationsreport: Biomed. Innovationen und klinische Forschung: Wettbewerbs- und Regulierungsfragen. web, 21.10.2009. http://dipbt.bundestag.de/dip21/btd/16/141/1614146.pdf.
- Ethikkommission der Fakultät für Medizin der TUM: Satzung der Ethikkommission der Fakultät für Medizin der TUM. 2010. http://www.ek.med.tu-muenchen.de/.
- Fuchs, M.: Provision of Support for Producing a European Directory of Local Ethics Committees (LECs). Institut für Wissenschaft und Ethik der Universität Bonn, 2005. http://ec.europa.eu/research/conferences/2005/recs/pdf/lec_finalreport.pdf.
- Krippner, B.; Pollmann, A.: Bioethik-Kommissionen in Deutschland - ein Überblick. MenschenRechtsMagazin, 3/2004. http://www.a-pollmann.de/Texte/Ethikkommissionen.pdf.
- Müller-Jung, J.: Künstliche Enzyme sind die Chirurgen der Zukunft. FAZ, 27.07.2007. http://www.faz.net/aktuell/feuilleton/der-genforscher-christof-von-kalle-kuenstliche-enzyme-sind-die-chirurgen-der-zukunft-1459641.html.
- Rehmann-Sutter, C.: Ist ein informed consent wirklich möglich?. Therapeutische Umschau, 2006.
- Uni Münster: Jede dritte Studie scheitert mangels Probanden: IT-Projekt soll Forschung und Patientenversorgung enger vernetzen. web, 19.7.10. http://campus.uni-muenster.de/campus-news.html?&newsid=547&cHash=ae910e228bfcdc0191198dd787930696.

Ethische Abwägung: überflüssig oder unerlässlich? Sind diese ethischen Aspekte wichtig? Probleme unrealistischer Heilsversprechen, Interessenskonflikte der Akteure, Ansätze zur Verbesserung des Menschen über Therapieziele hinaus, Tierversuche, Forschungspolitik, Patente auf Leben

- Blawat, K.: Die Blendung mit der Maus. SZ, 28.12.2010. http://www.sueddeutsche.de/wissen/forschung-mit-nagetieren-die-blendung-mit-der-maus-1.1040566.
- Brodmerkel, A.: Undurchsichtiges Gewebe. Frankfurter Rundschau, 24.06.2010. http://www.fr-online.de/wissenschaft/stammzellenforschung-undurchsichtiges-gewebe,1472788,4443584.html.
- DFG: Tierversuche in der Forschung. pdf, 2004. http://www.dfg.de/download/pdf/dfg_im_profil/geschaeftsstelle/publikationen/dfg_tierversuche_0300304.pdf.
- Dt. Referenzzentrum für Ethik in den Biowiss.: Tierversuche in der Forschung. link, Juni 2010. http://www.drze.de/im-blickpunkt/tierversuche-in-der-forschung.

© 2012 www.ScienceDialogue.de

- Forum Tierversuche in der Forschung: Belastungskataloge zur Bewertung von Tierversuchen. pdf, 23.3.2010. http://www.tierversuche-in-der-forschung.org/uploads/2010-06-22_HAM-JS_Reader-Belastungskataloge_oeffentlich.pdf.
- Grüber, K.: Eher wettbewerbs- als patientenorientiert. Finanzielle Prioritäten im neuen Forschungsrahmenprogramm der Europäischen Union (EU) im Bereich der Gesundheitsforschung. Unveröffentlichtes Manuskript.
- Kein Patent auf Leben: Patente auf Leben, o.J. http://www.keinpatent.de/index.php?id=4.
- Müller-Jung J.: Internationale Offensive gegen dubiose Firmen. FAZ, 09.12.2010. http://www.faz.net/-00vjn0.
- o.V. (dpa): Unseriöse Versprechungen. taz, 27.3.2009. http://www.taz.de/1/archiv/digitaz/artikel/?ressort=wi&dig=2009%2F03%2F27%2Fa0146&cHash=ee50aecfd8.
- o.V. (dpa): Künftig weniger Tierversuche?. FAZ, 8.09.2010. http://www.faz.net/-01hjwf.

Nano

- Kruse, G.: Magforce: Krankenkasse übernimmt Kosten. börse online, 10.10.11. http://www.boerse-online.de/aktie/empfehlung/deutschland/:Magforce--Krankenkasse-uebernimmt-Kosten/630321.html.

© 2012 www.ScienceDialogue.de

Expertinnen und Experten für die GAMBA-Hearings:

Zusätzlich zu den vom Moderationsteam organisierten vier Einführungsvorträgen (zu Arthrose, dem GAMBA-Forschungsansatz, zu ethischen Aspekten und zu Risiken) sollten offene Fragen der Teilnehmenden im Verlauf der Foren weiter geklärt und diskutiert werden können – auch unter Einbeziehung weiterer Experten.

Dazu wurde ein Experten-Hearing angeboten, dessen Zusammensetzung die Forumsteilnehmer selbst auswählen und dessen Ablauf die Teilnehmenden selbst gestalten konnten. Ziel des Moderationsteams für die Experten-Auswahlliste war es, für die Teilnehmenden ein breites Spektrum an fachlichen Perspektiven als auch Meinungen und Positionierungen zum GAMBA-Projekt zu organisieren. So entstanden die unten dokumentierte Auswahl-Liste von rund 10 Expertinnen und Experten je Forum (s.u.)[13]. Die Auswahl der Teilnehmenden erfolgte nach Diskussion über wichtige Kriterien für die Auswahl anhand von Expertenprofilen. Die Experten erfuhren so nach dem 1. Wochenende, ob sie ausgewählt worden waren und erhielten vorab die Fragen der Forumsteilnehmer. Die meisten Experten stellten sich gegen Fahrtkostenerstattung zur Verfügung; lediglich Experten, die eine sehr weite Anreise hatten oder Freiberuflicher sind bzw. von einer non-profit-Organisation kommen, haben eine Aufwandsentschädigung erhalten.

ExpertInnen[14]	**Patienten-forum**	**Bürger-forum**
Dr. Christina Berndt, Wissenschaftsjournalistin Süddeutsche Zeitung München	■	
Dr. med. Tobias Cantz, Max-Planck-Institut für molekulare Biomedizin, Münster		----------
Dr. med. Axel Eustachi, Kompetenzzentrum für Komplementärmedizin und Naturheilkunde, Klinikum rechts der Isar der TUM	----------	■
Dr. Michael Fuchs, Institut für Wissenschaft und Ethik an der Universität Bonn		
Dr. Katrin Grüber, Institut Mensch, Ethik + Wissenschaft, Berlin	■	■
Prof. Dr. Albrecht Müller, Institut für Medizinische Strahlenkunde+Zellforschung im ZEMM, Uni Würzburg	telefonisch	
Govinda Georg Nebel, Heilpraktiker, Freiraum 108 e.V.	■	
Dr. Benno Rattel, Vice President Nichtklinische Entwicklung Micromet, München	----------	
Dr. rer. nat. Peter Spork, freier Wissenschaftsautor		
PD Dr. Stephan Vogt, Klinikum rechts der Isar, Abteilung für Sportorthopädie der TU München	Ersatz Dr. Brucker	----------
PD Dr. Peter Brucker, Knorpelspezialist, Klinikum rechts der Isar, Abteilung für Sportorthopädie der TU München	■	
Dr. Miriam Voß, TU München/Deutsches Museum		----------
Prof. Dr. Heike Walles, Fraunhofer Institut für Grenzflächen- und Bioverfahrenstechnik (Fh IGB), Stuttgart; Micromet AG	----------	erkrankt
Prof. Dr. med. Peter Wehling, Privatärztliche Gemeinschaftspraxis, Düsseldorf	■	----------
Dr. Michael Zichy, Institut Technik-Theologie-Naturwissenschaften an der LMU		----------
Bettina Ziegele, Paul-Ehrlich-Institut, Langen	----------	erkrankt

Erläuterung: ■ ausgewählt | | nicht ausgewählt | --- stand nicht zur Verfügung

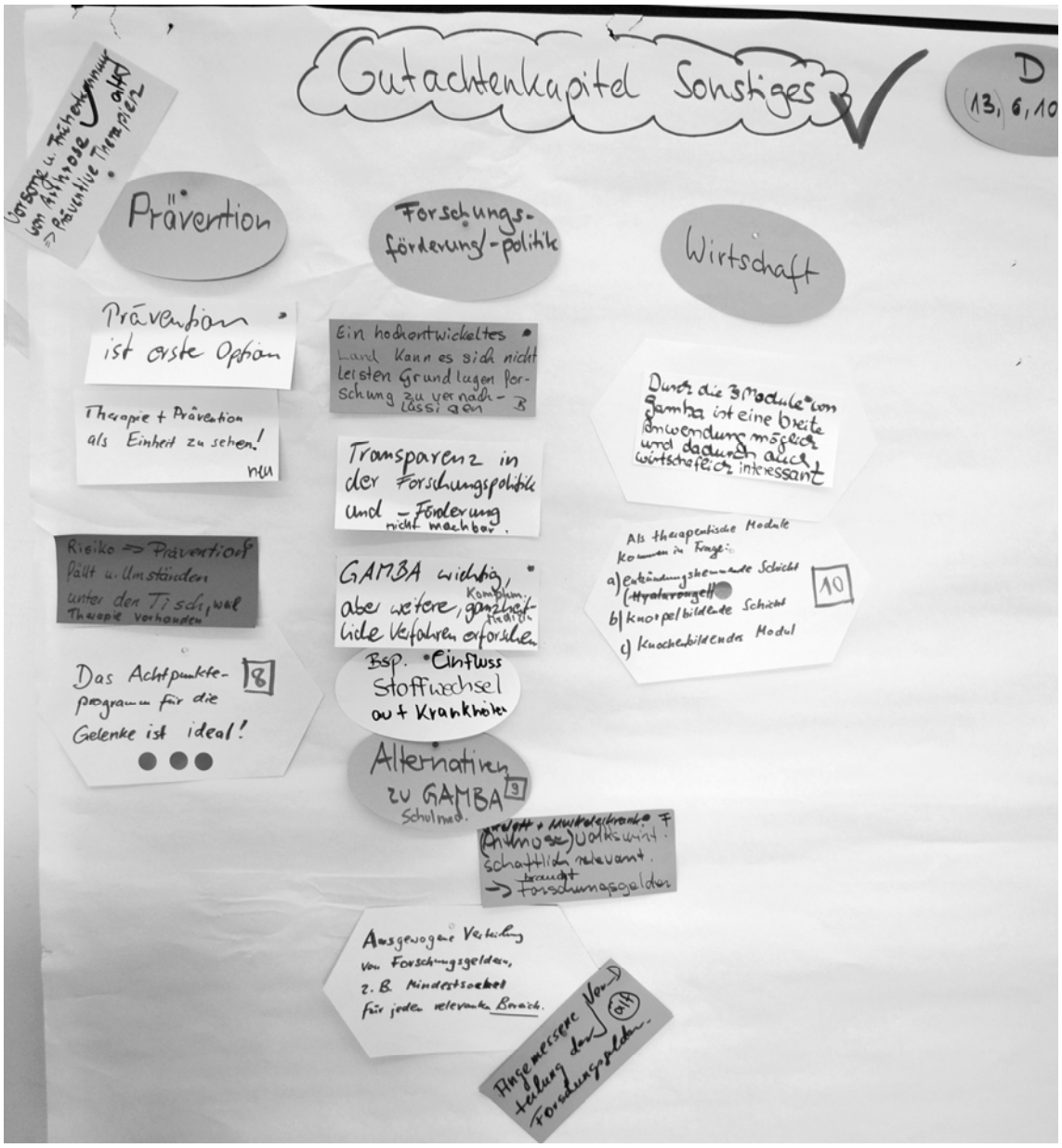
[13] Es wurden etwa 3-4 Mal so viele Experten angefragt, aber nicht alle hatten Zeit für oder Interesse an einer Teilnahme.

[14] Allen Expertinnen und Experten, die an den Hearings teilgenommen haben bzw. sich hierzu bereit erklärt hatten, sei nochmals herzlich gedankt.

© 2012 www.ScienceDialogue.de

Beispiele für Visualisierung

Erarbeitung einzelner Gutachtenkapitel in Kleingruppen



Vorstellung von Ergebnissen durch Teilnehmerin

© 2012 www.ScienceDialogue.de

Biographische Details zu den Projektbeteiligten

ScienceDialogue GbR

ScienceDialogue steht für eine neue Form des intensiven Zwei-Wege-Dialogs zwischen Wissenschaftlern und Laien. Gegründet 2010, ist die ScienceDialoge Dr. K. Zöller, M. Schüpphaus, S. Siebert GbR ein Zusammenschluss dreier erfahrener Sozialwissenschaftler mit dem gemeinsamen Anspruch, echte Beteiligung von Laien zu ermöglichen.

Die Zukunft zu erforschen und zu gestalten ist keine Aufgabe allein von Experten – in demokratischen Gesellschaften ist dies der gemeinsame Auftrag aller. Dazu braucht es Dialog- und Kooperationsbereitschaft und geeignete Methoden, diese umzusetzen: Gesunder Menschenverstand in Kombination mit einen qualifizierten Fach-Input und einem offenem Austausch von Argumenten, Erfahrungen und persönlichen Vorstellungen ist für eine moderne Zivilgesellschaft die Grundlage jeder Entwicklung. Entscheidungen für oder gegen eine neue Technologie, eine innovative Therapie oder eine weitreichende Raumplanung fallen in aller Regel in abgeschlossenen Expertenkreisen. Der aufgeklärte Laie, die mündige Bürgerin findet häufig kein Gehör.

Wie arbeiten wir bei ScienceDialogue? Wir möchten einen intensiven Austausch auf Augenhöhe zwischen Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern und Bürgerinnen und Bürgern gestalten. Dialog heißt bei uns mehr, als dass Expertinnen und Experten Informationen bereitstellen, und Laien Informationen erhalten und ein bisschen nachfragen dürfen. In den Laienforen unterstützen wir die Teilnehmenden so weit wie nötig, überlassen ihnen jedoch viele Gestaltungsmöglichkeiten, z.B. bei der eigenverantwortlichen Durchführung eines Hearings mit selbst ausgewählten Expertinnen und Experten. Nach der Inputphase verhandeln die Laien miteinander in wechselnden Arbeitsgruppen über Chancen, Risiken und ethische/soziale Aspekte im Themenfeld. Als Ergebnis bewerten sie das jeweilige Projekt-Themenfeld aus ihrem speziellen Blickwinkel als Patienten oder interessierte Laien. Sie entwerfen Empfehlungen an die Wissenschaft sowie andere gesellschaftliche Sektoren wie etwa Wirtschaft und Politik.

In diesem Dialog lernen beide „Parteien“, Wissenschaftler und Laien, voneinander. Zudem profitieren Entscheidungsträger aus Politik, Verwaltung, Wirtschaft und anderen von den Ideen und Bewertungen der Teilnehmenden, indem deren Ansichten und Assoziationen frühzeitig Hinweise auf die Akzeptanz der diskutierten neuen Technologien geben.

Projektteam

Dr. rer. nat. Katharina Zöller: Projektleitung
Jahrgang 1964, Dipl.-Wirtschaftsgeographin, Promotion „Stakeholder-Dialoge zur Sicherung des neuen Standortfaktors <Akzeptanz> bei deutschen und amerikanischen Chemieunternehmen“. Seit 2000 selbstständige Beraterin, Moderatorin und Trainerin (www.DialogZ.de), seit 2010 zusätzlich Gesellschafterin von ScienceDialogue. 1995-2000 wissenschaftliche Mitarbeiterin und Projektleiterin an der Akademie für Technikfolgenabschätzung in Baden-Württemberg bei Prof. Ortwin Renn. 1992-1995 Tätigkeiten im Bereich Öffentlichkeitsarbeit. Zahlreiche Diskursprojekte, u.a. „Diskurs Bioethik“ (BMBF 2012-2013) „Jugendforen Nanomedizin“ (BMBF 2008-2009); „Runder Tisch Seeuferplanung Thalwil/Schweiz“ (Schweizer Stiftung Science et Cité, 2001-2004); Runder Tisch „Ernährung und Nachhaltigkeit“ (BMBF 1997-1998); Bürgergutachten „Zukunftsverträgliche Energieversorgung“ (1996); „Bürgerbeteiligung an der Abfallplanung für die Region Nordschwarzwald“ mit Bürgerforen (1995-1996) (letztere drei an der Akademie für Technikfolgenabschätzung in Baden-Württemberg). Lehraufträge u.a. zu Partizipation, Moderationstechnik und Risikokommunikation an Universitäten und Fachhochschulen, Vorträge und Publikationen zu Partizipation.

© 2012 www.ScienceDialogue.de

Maren Schüpphaus, dialogimpulse: Moderation
Jahrgang 1967, Dipl.-Volkswirtin, seit 1995 als Beraterin, Mediatorin und Moderatorin, seit 2005 selbstständig (www.dialogimpulse.de), seit 2010 zusätzlich Gesellschafterin von ScienceDialogue. Zuvor bis 2004 Geschäftsführerin bei hammerbacher, Osnabrück. Umfangreiche Projekterfahrung mit Diskurs- und Dialogprozessen im öffentlichen Bereich sowie für Unternehmen, z.B. im Change-Management und strategischer Kommunikationsberatung. Schwerpunkte im Bereich Bio- und Gentechnik beziehungsweise Ethikdiskurse: Nano-Jugend-Dialog (BMBF 2007-2008), Laiendiskurs "Streitfall Therapeutisches Klonen" des Deutschen Referenzzentrums für Ethik in den Biowissenschaften drze, Bonn (BMBF 2005-06); "Diskurs Grüne Gentechnik" des Bundesministeriums für Verbraucherschutz, Ernährung und Landwirtschaft (2002). Weitere Projekterfahrung zu Umwelt, Naturschutz, Nachhaltigem Wirtschaften, Bildung, Kultur, Planung und Bürgerbeteiligung - von Nachbarschaftsdialogen von Unternehmen über Trainings, Workshops zur Team- und Strategieentwicklung bis zur Moderation großer Gruppen und Kongresse.

Sven Siebert, konzept: grün GmbH: Organisation und Co-Moderation
Jahrgang 1961, Dipl.-Sozialgeograph, Geschäftsführer der Beratungsagentur konzept: grün GmbH (www.konzept-gruen.de). Seit 2010 zusätzlich Gesellschafter der ScienceDialogue GbR. Seit 15 Jahren Berater und Moderator vielfältiger Projekte zu Veränderungsprozessen in Unternehmen und Kommunen, etwa: „Lernen vor Ort“ (LH München 2009-2012), Jugendbeteiligung „Modul 7“ (ExWoSt 2009), Leitlinie Bildung (LH München 2008-2009), Jugendforen Nanomedizin (BMBF 2008-2009), Bewohnerbeteiligung „Na klar!“ (LH München, 2004-2007), Fachforum Wärmeschutz für Wohngebäude (LH München, 2000-2006), „Bürger- und Nutzerbeteiligung Messestadt Riem: Dialog“ (MRG, 2000-2003), Beratungsprogramm „ÖKOPROFIT“ (Lkr. Fürstenfeldbruck, Geretsried u. Wolfratshausen, 1998-2001). Davor Forschungsprojekte u.a. für MAN Nutzfahrzeuge AG (Ökobilanzierung), Deutsche Forschungsgemeinschaft (Technologischer Wandel) sowie Lehre an LMU München (Umweltökonomie) und FH Landshut (Umweltverträglichkeit und Technikfolgenabschätzung).

Beatrice Lugger, Wissenschaftsjournalistin: Populärdarstellung wissenschaftlicher Inhalte für die Laienforen, Hand- und Begleitbuch.
Jahrgang 1967, Dipl.-Chemikerin, freie Journalistin und Bloggerin. Seit 2008 Social Media Consultant der Lindauer Nobelpreisträgertagung. Zuvor Managing Editor der ScienceBlogs. Laufend: Autorin für WIRED, FOCUS, Süddeutsche Zeitung, Technology Review, netdoktor.de u.v.a., DGE-Journalistenpreis 2001.

© 2012 www.ScienceDialogue.de

Marketing

Projektposter zur TN-Suche

ScienceDialogue

TEILNEHMER GESUCHT!

Forschung im Patienten-Check

Für ein EU-Projekt suchen wir **Arthrose-PatientInnen,** die hochrangingen Forschenden frühzeitige Rückmeldungen über ihre Bedürfnisse, Ideen und Bedenken geben.

Als Forums-TeilnehmerIn diskutieren Sie direkt und auf „Augenhöhe“ mit den Forschenden und werden damit Teil der Entwicklung neuer Therapien.

Sie erhalten im Patienten-Forum eine Einführung in das Themenfeld innovativer Grundlagenforschung zu Arthrose und weitergehende informationen zu Gentherapien, Stammzellenforschung und Nanomedizin. Sie verhandeln mit den anderen Teilnehmenden über Chancen, Risiken und ethisch-soziale Aspekte einer visionären Therapie.

? **Keine pharmakologische Studie! Keine Eingriffe oder Behandlung! Moderierter Erfahrungsaustausch. EUR 50,- Aufwandsentschädigung.**

Termine: 6./7.5 und 28./29.5.2011

! **Bewerben Sie sich unter www.sciencedialogue.de**
oder fordern Sie Unterlagen an: ☎ **089 54 54 97 96**

v.i.S.d.P.: S. Siebert, ScienceDialogue GbR, Tel. 089 54 54 97 96, ScienceDialogue.de, go@sciencedialogue.de

... ScienceDialogue: Qualifizierter Wissenschaftsdialog durch Partizipation ...

Poster und Flyer wurden in allen örtlichen Krankenhäusern und bei Fachärzten ausgehängt bzw. ausgelegt.

Kleinanzeigen

Arthrose-Patient? Wer hat Lust als Arthroseleidender an einer mehrtägigen Diskussionsveranstaltung zu neuen Therapien teilzunehmen? Kein Pharma – keine medizinischen Eingriffe! Diskussion mit Patienten u. Experten zu Stammzellen- u. Gentherapieansätzen. Aufwandsentsch. 50,– ☎ 089/54549796

Münchner Merkur

SZ München

Weitere Kleinanzeigen auf kleinanzeigen.de, ebay-kleinanzeigen.de, quoka.de, meinestadt.de sowie Aufrufe über Onlineangebote diverser Selbsthilfeorganisationen wie z.B. www.deutsches-arthrose-forum.de (ein Projekt der Deutschen Arthrose Stiftung), www.arthrose.de (Deutsche Arthrose Selbsthilfe e.V.) sowie allgemeinmedizinischen Onlineplattformen.

© 2012 www.ScienceDialogue.de

Presseartikel

Experten und Laien im Dialog

Arthrose-Patienten sollen Forscher beraten

MÜNCHEN. Grundlagenforschung ist etwas für hochqualifizierte Spezialisten. Dachte man zumindest bisher. In einem von der EU finanzierten Projekt sollen jetzt Laien Spitzenforscher aus sechs Ländern beraten. Das Projekt GAMBA (Gene Activated Matrices for Bone and Cartilage Regeneration in Arthritis) geht jetzt in die Öffentlichkeitsphase.

Für das im Klinikum Rechts der Isar angesiedelte Forschungsvorhaben werden ab sofort Arthrose-Patienten gesucht, die neue Therapie-Ansätze kennenlernen und aus Patientensicht bewerten möchten. Die Patienten sollten aus München oder dem Umland stammen, mindestens 18 Jahre alt sein und an vier Tagen im Mai 2011 Zeit haben. Im Patientenforum erhalten die Teilnehmer eine Einführung in das Themenfeld innovativer Grundlagenforschung zu Arthrose und Hintergrundinformationen zu Gentherapien, Stammzellenforschung und Nanomedizin. Sie diskutieren mit den anderen Teilnehmenden über Chancen, Risiken und ethisch-soziale Aspekte der visionären Therapie. Bewerbungsbogen und nähere Informationen sind unter www.sciencedialogue.dezufindenoder können unter 089/5454 9796 angefordert werden. Bewerbungsschluss ist der 22. Februar.

Nordwest-Anzeiger München v. 26.1.2011

Landkreis-Anzeiger
Haidhausener Anzeiger
Moosacher Anzeiger
Schwabinger Seiten
Münchner Zentrum
Südost-Kurier
Kurier Ebersberg
Harlachinger Rundschau
Samstags Blatt
Mein Garching
Mein Ottobrunn
Ober-schleißheimer
Dahoam in Unterhaching
pep München Neuperlach
TSV 1860 aktuell
EHC München aktuell
ADAC Münchner Auto-Forum

Bogenhausen · Patienten sollen Forscher beraten

Klinikum rechts der Isar sucht Arthrose-Geplagte

Bogenhausen · Mit Grundlagenforschung beschäftigen sich in der Regel nur Spezialisten. Ein am Klinikum rechts der Isar, Ismaninger Straße 22, koordiniertes Forschungsprojekt zur Therapie von Arthrose möchte hier neue Wege gehen:

In dem von der Europäischen Union finanzierten Projekt sollen jetzt Laien die Spitzenforscher beraten. Für zwei Patientenforen werden ab sofort Arthrose-Patienten gesucht.

Im vergangenen Jahr begannen Wissenschaftler aus sechs europäischen Ländern mit der Entwicklung von Methoden zur Arthrose-Therapie im Projekt GAMBA (Gene Activated Matrices for Bone and Cartilage Regeneration in Arthritis). Ziel des mit 3,2 Millionen Euro geförderten Forschungsvorhabens ist es, beschädigte Knorpel oder Knochen zur Selbstheilung anzuregen.

Besonders am Herzen liegt es den Forschern, Patienten und Öffentlichkeit von Anfang an in ihre Arbeit einzubinden und so frühzeitig eine Debatte zu ethischen, rechtlichen und gesellschaftlichen Gesichtspunkten des Forschungsprojektes anzustoßen. Dafür gehen sie ungewöhnliche Wege: Im Rahmen von Patientenforen erhalten Arthrose-Patienten eine Einführung in das Themenfeld innovativer Grundlagenforschung zu Arthrose und – je nach Interesse – weitergehende Hintergrundinformationen zu Gentherapien, Stammzellenforschung und Nanomedizin. Sie diskutieren mit den anderen Teilnehmenden über Chancen, Risiken und ethisch-soziale Aspekte der visionären Therapie. Unterstützung erhalten sie dabei von einem erfahrenen Moderationsteam, das sicherstellt, dass die Informationen verständlich sind und die Patienten aktiv an der Veranstaltung teilnehmen können.

Für diese Veranstaltungen werden ab sofort Arthrose-Patienten gesucht, die neue Therapie-Ansätze kennenlernen und bewerten möchten. Die Patienten sollten aus München und Umgebung stammen, mindestens 18 Jahre alt sein und an vier Tagen im Mai Zeit haben. Die Patientenforen finden am 6./7. und am 28./29. Mai in München statt. Bewerbungsschluss: 15. März.

Bewerbungsbogen und Infos zu den Patientenforen unter www.sciencedialogue.de oder unter der Telefonnummer 0 89 / 54 54 97 96.

Weitere Infos zu GAMBA unter www.gamba-project.eu

Bogenhauser Anzeiger München v. 3.2.2011

Im Dialog mit der Wissenschaft: Arthrose-Patienten beraten Forscher

Mit Grundlagenforschung beschäftigen sich in der Regel nur hochqualifizierte Spezialisten. Ein Forschungsprojekt zur Therapie von Arthrose möchte hier neue Wege gehen: In dem EU-Projekt sollen jetzt Laien die Spitzenforscher beraten. Dafür werden Arthrose-Patienten gesucht.

Im vergangenen Jahr begannen Wissenschaftler aus sechs europäischen Ländern mit der Entwicklung von Methoden zur Arthrose-Therapie im Projekt GAMBA („Gene Activated Matrices for Bone and Cartilage Regeneration in Arthritis"). Ziel des mit 3,2 Mio. Euro geförderten Forschungsvorhabens ist es, beschädigte Knorpel oder Knochen durch ein gesteuertes Zusammenwirken von Genvektoren, mesenchymalen Stammzellen, Polymeren und magnetischen Nanopartikeln zur Selbstheilung anzuregen.

Besonders am Herzen liegt es den Forschern, Patienten und Öffentlichkeit von Anfang an in ihre Arbeit einzubinden und so frühzeitig eine Debatte zu ethischen, rechtlichen und gesellschaftlichen Gesichtspunkten des Forschungsprojektes anzustoßen. Dafür gehen sie ungewöhnliche Wege: Im Rahmen von Patientenforen erhalten Arthrose-Patienten eine Einführung in das Themenfeld innovativer Grundlagenforschung zu Arthrose und – je nach Interesse – weitere Hintergrundinformationen zu Gentherapien, Stammzellforschung und Nanomedizin. Sie diskutieren mit den anderen Teilnehmern über Chancen, Risiken und ethisch-soziale Aspekte der visionären Therapie.

Für diese Veranstaltungen werden ab sofort Arthrose-Patienten gesucht, die neue Therapieansätze kennenlernen und aus Patientensicht bewerten möchten. Die Teilnehmer sollten aus München und Umgebung stammen, über 18 Jahre alt sein und an vier Tagen im Mai 2011 Zeit haben. Die Patientenforen finden am 6./7. Mai und am 28./29. Mai 2011 in München statt. Der Bewerbungsschluss ist am 15. März. Bewerbungsbogen und Infos zu den Patientenforen: www.sciencedialogue.de oder Tel. 089/5454 9796.

Weitere Infos zu GAMBA: www.gamba-project.eu

MRI Newsletter · März 2011

MRI-Newsletter 3/2011

Interessierte Laien gesucht: Bürgerforum zu Forschungsprojekt

Wird es in 20 Jahren möglich sein, Knochen nachwachsen zu lassen, Knorpel im Körper zu züchten oder Gelenkentzündungen wirksam zu stoppen? Welche Risiken und ethischen Aspekte sind mit solchen Innovationen verbunden? Diese und andere Fragen möchten die Koordinatoren des Projekts GAMBA, Dr. Martina Anton und Prof. Christian Plank vom Institut für Experimentelle Onkologie und Therapieforschung gerne in einem Bürgerforum diskutieren. GAMBA ist die englische Abkürzung für „Gen-Aktivierte Matrix zur Knochen- und Knorpelregeneration bei Arthrose". Interessierte Laien aus der Umgebung des Klinikums können am 16./17. September und am 8./9. Oktober mit den Forschern in Dialog treten.

Ziel des Projekts ist, dass die Teilnehmer den beteiligten Forschern frühzeitige Rückmeldung geben und ihre Ideen und Bedenken mitteilen. Die Laien lernen die Forschungsprojekte zu innovativen Therapien bei Gelenk- und Knochenerkrankungen kennen und bewerten sie aus ihrer Sicht. Sie erhalten im Forum eine Einführung in das Themenfeld innovativer Grundlagenforschung und weitergehende Informationen zu Gentherapien, Stammzellenforschung und Nanomedizin. Sie verhandeln mit den anderen Teilnehmenden über Chancen, Risiken und ethisch-soziale Aspekte der visionären Therapie. Unterstützt werden sie dabei von einem erfahrenen Moderationsteam.

Ergebnis der Arbeit wird ein Bürgergutachten sein, in dem das GAMBA-Themenfeld aus dem speziellen Laien-Blickwinkel beleuchtet wird. Die Teilnehmer entwerfen darin Empfehlungen an die Wissenschaft sowie andere gesellschaftliche Sektoren wie Wirtschaft und Politik zu Chancen, Risiken und ethischen Aspekten der neuartigen Forschung. Das Gutachten wird am 23. November zusammen mit dem im Mai erstellten Patientengutachten in einem Festakt am Klinikum der Öffentlichkeit übergeben.

Interessierte am Bürgerforum können sich auf der Homepage unter http://www.sciencedialogue.de/arthroseinfo.htm bewerben oder den Bewerbungsbogen telefonisch anfordern: 089 / 411 555 60 (Sven Siebert). Aus den Bewerbungen wird eine Gruppe von 20 Personen zusammengestellt, die ein möglichst vielfältiges Bürgerforum ergeben. Bewerbungsschluss ist der 5. September 2011.

MRI Newsletter 9/2011

© 2012 www.ScienceDialogue.de

EU-Forschungsprojekt GAMBA – Neue Hoffnung für Arthrose-Patienten

Aufgrund des demographischen Wandels und einer durch Bewegungsmangel geprägten Lebensweise der Bevölkerung häufen sich die Fälle von Verschleißerkrankungen wie Arthrose. Bei den Patienten bauen sich die Gelenkknorpel je nach Belastung nach und nach ab, bis schließlich Knochen auf Knochen reiben. Ärzte können Arthrose bisher nicht regenerativ, sondern nur symptomatisch behandeln. Ziel des EU-Forschungsprojekts GAMBA (Gene Activated Matrices for Bone and Cartilage Regeneration in Arthritis) ist es, beschädigte Knorpel und Knochen zur Selbstheilung anzuregen.

Dr. Martina Anton und Professor Christian Plank im Labor

Etwa jeder vierte Deutsche leidet an degenerativer Arthrose. Bei den über 65-Jährigen ist sogar jeder zweite betroffen. Schätzungsweise weisen 35 bis 40 Millionen Europäer diese Erkrankung auf. Bis dato ist Arthrose nicht heilbar, die Behandlung bleibt hauptsächlich auf die Symptome beschränkt. Dabei versuchen die Ärzte Schmerzen zu lindern und Entzündungsprozesse mit Medikamenten zu kontrollieren. Im schlimmsten Fall ist eine Gelenkprothese die einzige Alternative.

Mit 3,2 Millionen Euro unterstützt die EU das GAMBA-Forschungsvorhaben zur Entwicklung neuer Methoden für die Therapie von Arthrose. Das Projekt ist im Bereich „Nanosciences and Nanotechnologies, Materials and New Production Technologies" des 7. Forschungsrahmenprogramms angesiedelt und wird vom Klinikum rechts der Isar der Technischen Universität München koordiniert. Die Koordinatorin des Projekts, Dr. Martina Anton, und Mitinitiator Professor Dr. Christian Plank vom Institut für Experimentelle Onkologie und Therapieforschung haben ein Spezialisten-Team aus Deutschland, Frankreich, Irland, Italien, den Niederlanden und der Schweiz zusammengestellt. „In den letzten Jahren waren wir schon in engem Kontakt mit internationalen Spezialisten aus dem Bereich der Biomaterialien und der adulten Stammzellforschung", sagt Anton. „So war für uns der nächste logische Schritt, uns um EU-Forschungsgelder für ein gemeinsames Projekt zu bewerben. Unser Vorhaben und unsere besondere Expertise im Einsatz bioverträglicher magnetischer Nanopartikel und in der Entwicklung von Genvektoren stimmten mit dem Thema einer EU-Ausschreibung aus dem Nanotechnologie-Bereich überein. Bei der Antragstellung erwies sich Professor Planks Erfahrung im Umgang mit der EU-Forschungsförderung als extrem wertvoll".

Mit Stammzellen gegen Arthrose vorgehen

Die Wissenschaftler des Projekts GAMBA möchten die neuen Methoden für die Heilung von Arthrose in den nächsten drei Jahren experimentell erarbeiten. Dabei statten sie mesenchymale Stammzellen (Vorstufen von Knochen-, Knorpel- und Fettzellen) durch Genvektoren mit neuer genetischer Information aus, so dass die Zellen vorübergehend therapeutisch wirksame Proteine zur Selbstheilung bilden. Genvektoren sind Vehikel, die DNA in eine Zelle oder einen Organismus einschleusen können. Die Wissenschaftler des GAMBA-Projektes verwenden Adenoviren (Schnupfenviren), die sich nicht mehr vermehren können, sowie nichtvirale - also vollsynthetische - Genvektoren. Während erstere sehr effizient sind, aber das Immunsystem aktivieren können, verhalten sich die zweiten umgekehrt: nichtvirale Vektoren sind weniger effizient, dafür aktivieren sie das Immunsystem kaum. Da die Forscher zunächst die Machbarkeit des Ansatzes testen wollen, werden beide Genvektortypen untersucht. Die Natur nachahmende Ansätze für die Reparatur von Gewebe bei Arthrose erfordern eine strenge räumlich-zeitliche Kontrolle der Bioaktivität. Deshalb möchten die Wissenschaftler zusätzlich auch den Zeitpunkt und den Ort der Proteinbildung bestimmen, damit nur erkranktes Gewebe von der Wirkung der Proteine betroffen ist. Zusätzlich kombinieren die Forscher unterschiedliche Biomaterialien mit den Genvektoren und Zellen, um die Behandlung zu optimieren. Idealerweise erreichen sie dabei eine dreistufige Therapiemaßnahme, mit der sie ihre Hauptziele erreichen: die Entzündungsprozesse stoppen und die Heilung und Regeneration von Knochen und Knorpeln herbeiführen.

Das Forschungsteam von GAMBA

Forschung im Dialog mit Patienten und Öffentlichkeit

Eine Besonderheit des GAMBA-Projekts ist, dass die Forscher von Anfang an Patienten, aber auch die breite Öffentlichkeit, in ihre Forschung einbinden möchten. Dazu laden sie repräsentativ ausgewählte Bürger zu Veranstaltungen in verschiedenen Ländern ein, in denen sie ihre Arbeit vorstellen. Anschließend können die Teilnehmer den Wissenschaftlern ihre Wünsche und Ängste mitteilen. Diese Veranstaltungen sollen frühzeitig eine breite Diskussion über ethische, rechtliche und gesellschaftliche Aspekte des Projekts anregen. Das erste Wochenende dieses Dialogs fand bereits am 06./07. Mai 2011 statt und wird am 28./29. Mai 2011 in München fortgesetzt. Eine ähnliche Veranstaltung mit interessierten Bürgern wird am 16./17.09.2011 und 08./09.10 2011 stattfinden. Weitere Informationen unter www.gamba-project.eu und www.sciencedialogue.de.

Kontakt:

Dr. rer. nat. Martina Anton
Wissenschaftliche Koordinatorin
Klinikum rechts der Isar der TUM
Institut für Experimentelle Onkologie und Therapieforschung
Ismaninger Str. 22
81675 München
Tel +49 (0)89 4140 4453
Fax +49 (0)89 4140 6182
gamba@lrz.tum.de
www.gamba-project.eu

© 2012 www.ScienceDialogue.de

Sonstige Öffentlichkeitsarbeit

Über die üblichen Pressekanäle hinaus wurde auch über die GAMBA-Projekt-Seite (www.gamba-project.eu) und die ScienceDialogue.de-Seite Werbung für die Foren bzw. Öffentlichkeitsarbeit betrieben. Über die GAMBA-Seite gab es folgende Zugriffe:

- www.gamba-project.eu/outreach-to-the-public/panels: 1609 Hits
- www.gamba-project.eu/outreach-to-the-public/press: 811 Hits
- www.gamba-project.eu/outreach-to-the-public/panels/patient-and-citizen-panels: 1188 Hits

Die Internetseiten www.ScienceDialogue.de bzw. www.Wissenschaftsdialog.de wurden im Zeitraum Mai 2011 bis März 2012 von 2.157 Interessierten besucht. Der Download- und Pressebereich im selben Zeitraum etwa 1.500 mal. Der Aufruf zur Teilnahme am Patientenforum hatte 671 Besucher, die Bewerbungsseite 264 Zugriffe.

Im eigens angelegten Twitteraccount haben wir seit August 2011 131 Tweets zum GAMBA-Projekt, zu den Foren und zu Laienbeteiligung allgemein abgesetzt. Die Twitter-Seite hatte zum 31. März 2012 362 Follower.

Am 5. März 2012 sendete der Bayerische Rundfunk in seiner Sendung „Notizbuch“ einen einstündigen Bericht über das GAMBA-Projekt mit Interviews der beteiligten Forscher Prof. Dr. Christian Plank, PD. Dr. Stephan Vogt sowie den Patienten- bzw. Bürgerforen-Sprechern.

Alle Öffentlichkeits-Aktivitäten und Pressemeldungen sind auf www.sciencedialogue.de dokumentiert und dort abrufbar.

© 2012 www.ScienceDialogue.de

© 2012 www.sciencedialogue.de