

**Digitaler Workshop  
des Instituts Mensch, Ethik und Wissenschaft (IMEW)  
und der Katholischen Akademie in Berlin**

**24./25. Juni 2021**

**Menschen als Datensätze?  
Personalisierte Medizin und Perspektiven von „Behinderung“**

Neue Visionen digitalisierter Medizin und Gesundheitsversorgung beruhen auf der breiten Erfassung verschiedener Daten: Gensequenzen, Gesundheitsdaten und Informationen über die Lebensweise von Gesunden und Kranken. Heterogene Datenpakete werden miteinander kombiniert. Es wird eine Medizin versprochen, deren Handlungen mit Hilfe von Algorithmen auf der Grundlage von Datensätzen errechnet werden. Die aus Daten errechneten Modelle des Individuums sind Daten-Avatare – Repräsentationen des Körpers, aus deren Beobachtung Schlüsse gezogen werden auf die Entwicklung ihrer oder seiner Gesundheit.

Im Zentrum der Veranstaltung stehen folgende Fragen:

- Wo bleibt aber der Mensch hinter den Daten?
- Ändern sich dadurch Beziehungsformen im Gesundheitswesen?
- Welche neuen Zumutungen oder auch Erleichterungen entstehen für Betroffene?
- Spielt diese "Datafizierung" eine besondere Rolle für Menschen mit Behinderung?

Auf der Veranstaltung soll diskutiert werden, welche Normvorstellungen in den für die Modelle verwendeten Algorithmen stecken, wie realistisch die Erwartungen sind, welche neuen Formen der Medikalisierung mit der datensammelnden und digitalisierten Medizin verbunden sind und welche Partizipationsmöglichkeiten sich für welche Gruppen ergeben oder eingefordert werden müssen.

Die wissenschaftliche Veranstaltung richtet sich an Vertreter\_innen der Disability Studies, Philosophie, Bioethik, der Medizin, Informatik und Organisationen von Menschen mit Behinderung.

Dr. Katrin Grüber  
IMEW

Dr. Maria-Luise Schneider  
Katholische Akademie in Berlin

# Programm

**Donnerstag, 24.06.2021**

**Ab 13:30 Uhr Einwählen in die Veranstaltung**

**14:00 Uhr Begrüßung und Einführung**

Dr. Maria-Luise Schneider, Katholische Akademie in Berlin e.V.

Dr. Katrin Grüber, Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft gGmbH (IMEW)

**14:15 Uhr Vorträge**

**Personalisierte Therapieentwicklung und Marktzulassung - auf den Patienten/die Patientin zugeschnitten?**

Prof. Dr. Julia Carolin Stingl, Direktorin des Instituts für klinische Pharmakologie, Uniklinik RWTH Aachen

**Denkweisen hinter den Algorithmen**

Prof. Dr. Christina Schües, Professorin für Philosophie, Institut für

Medizingeschichte und Wissenschaftsforschung der Universität zu Lübeck

**15:00 Uhr Pause**

**15:15 Uhr Kommentare**

Prof. Dr. Birgit Behrisch, Professorin für Erziehungswissenschaft, Katholische Hochschule für Sozialwesen, Berlin

Prof. Dr. Swantje Köbsell, Professorin für Disability Studies, Alice-Salomon-Hochschule (ASH), Berlin

**15:45 Uhr Diskussion**

**16:15 Uhr Pause**

**16:45 Uhr Vier parallele Arbeitsgruppen**

- Wo bleibt der Mensch hinter den Daten?
- Ändern sich durch digital-personalisierte Medizin Beziehungsformen im Gesundheitswesen?
- Welche neuen Zumutungen oder auch Erleichterungen entstehen für Betroffene?
- Spielt die "Datafizierung" eine besondere Rolle für Menschen mit Behinderung?

**18:00 Uhr Ende**

**Freitag, 25. Juni 2021**

**Ab 8:45 Uhr Einwählen in die Veranstaltung**

**09:00 Uhr Begrüßung**

Gespräch zwischen Maria-Luise Schneider und Katrin Grüber:  
Impressionen vom Vortrag

**9:10 Uhr Vorträge**

**Die Veränderung des Gesundheitsverständnisses in Zeiten der technischen Aufrüstung des menschlichen Körpers und seine Auswirkungen auf das leibliche Selbstverständnis**

Christopher Coenen, Leiter der Forschungsgruppe "Leben, Innovation, Gesundheit und Technologie" am Institut für Technikfolgenabschätzung und Systemanalyse (ITAS), Karlsruher Institut für Technologie (KIT)

**Ethische Anforderungen an die Entwicklung der Personalisierten Medizin**

Julia Perry, Institut für Ethik und Geschichte der Medizin, Universitätsmedizin Göttingen

**10:10 Uhr Diskussion**

**10:40 Uhr Pause**

**11:00 Uhr Gespräch**

**Ist Präzisionsmedizin „gut“ für Menschen mit Behinderung?**

Prof. Dr. Gregor Wolbring, Cumming School of Medicine, University of Calgary, Kanada

Prof. Dr. Christoph Rehmann-Sutter, Professor für Theorie und Ethik der Biowissenschaften, Institut für Medizingeschichte und Wissenschaftsforschung (IMGWF), Universität Lübeck

Prof. Dr. Rainer Stiefelhagen, Leitung des Studienzentrums für Sehgeschädigte (SZS), Karlsruher Institut für Technologie (KIT)

**12:15 Uhr Tagungsimpressionen**

Barbara Vieweg, Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben e.V. (ISL)  
Apl. Prof. Hans-Walter Schmuhl, Universität Bielefeld

**12:30 Uhr Ende der Tagung**