

2017 Tysk (teknisk tekst)

Et oversettelsesvalg henger alltid tett sammen med vurderinger knyttet til det konkrete oversettelsesoppdraget (*translation brief*). Derfor følger her beskrivelsen av et tenkt oppdrag for oversettelsen av nedenstående tekst, tatt fra utredning til Gemeinsame Arbeitsgruppe der Ständigen Senatskommission für Grundsatzfragen der Genforschung und der Ständigen Senatskommission für Grundsatzfragen in der Klinischen Forschung

http://www.dfg.de/download/pdf/dfg_im_profil/reden_stellungnahmen/2016/160801_stellungnahme_humane_genomsequenzierung.pdf

Translation brief: Oversettelsen er bestilt av Bioteknologirådet som grunnlagsmateriale for en konferanse med deltagere fra forskningsmiljøet om temaet.

Humane Genomsequenzierung – Herausforderungen für eine verantwortungsvolle Anwendung in der Wissenschaft

Die technischen Entwicklungen im Bereich der Genomsequenzierung sowie Methodiken der bioinformatischen Analysemöglichkeiten von individuellen und aggregierten Datensätzen revolutionieren zurzeit die Humangenetik und halten Einzug in die Klinik. Auf der Basis human-genetischer Untersuchungsverfahren [...] ergeben sich neuartige Chancen für die Aufklärung von Krankheitsmechanismen und die Identifikation bisher unbekannter krankheits- und therapiebezogener Zusammenhänge. Präventionsmöglichkeiten können erkannt und entsprechende Maßnahmen entwickelt werden. Auch wenn das spezifische Wissen über kausale Zusammenhänge zwischen Geno- und Phänotyp derzeit noch begrenzt ist und weiterhin umfangreiche Grundlagenforschung erforderlich sein wird, um Erkenntnisse in die breite klinische Anwendung zu überführen, ergeben sich daraus einzigartige Möglichkeiten. Neben diesen Chancen implizieren die neuen technischen Möglichkeiten allerdings auch rechtliche und ethische Herausforderungen, aus denen sich ein Regelungsbedarf in wissenschaftlichen Einrichtungen ableiten lässt. Die Ausgestaltung dieser Neuregelungen sollte dabei möglichst praxisnah, das heißt in einem intensiven interdisziplinären Diskurs mit Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern sowie Ärztinnen und Ärzten erfolgen, die mit diesen Methoden arbeiten. Im Rahmen ihrer satzungsgemäßen Verantwortung sind Universitäten, Universitätsklinika und andere Forschungseinrichtungen aufgerufen, die Voraussetzungen für die notwendigen interdisziplinären Diskurse zu schaffen.

Der Wandel der übergeordneten rechtlichen Rahmenbedingungen (z. B. EU-Datenschutz-Grundverordnung) erhöht die Dringlichkeit eines wissenschaftlich begleiteten Diskussionsprozesses, da andernfalls das Risiko einer wissenschaftsfeindlichen Regulationsfülle bei der Arbeit mit personenbezogenen Forschungsdaten droht. Auf der Ebene der Geräte- und Sequenzieretechnologien gibt es aktuelle Bestrebungen einer stärkeren Bündelung von verfügbaren und geplanten Infrastrukturen an universitären und außeruniversitären Forschungseinrichtungen. Diese strukturellen Veränderungen bieten gleichzeitig die Chance, auch rechtliche und ethische Fragen abgestimmt weiterzuentwickeln und auf diese Weise der Entstehung von Insellösungen entgegenzuwirken. Die Orientierung an bereits existierenden erfolgreichen Lösungsansätzen [...] kann einen wichtigen Beitrag für eine übergeordnete Standardbildung liefern. In dieser Stellungnahme werden Empfehlungen zum verantwortungsvollen Umgang mit der Technologie der humanen Genomsequenzierung zusammengefasst. Die Empfehlungen richten sich insbesondere an Universitäten, Universitätsklinika und andere Forschungseinrichtungen.

[...]