https://mail.gen-ethisches-netzwerk.de/node/1806

Gen-ethischer Informationsdienst

Zur Begrüßung ein Gentest

USA: Massengentest bei Studienanfängern

AutorIn
Alexander von Schwerin

Direct-to-Consumer heißt die Marketingstrategie von Firmen, die in den letzten Jahren wie Pilze aus dem Boden geschossen sind und Gentests kommerziell anbieten. Das schnelle Geld ist ausgeblieben. So müssen die Firmen neue Wege suchen - etwa die Massentestung von Studierenden.

Für neue Studierende hat sich die *University of Berkeley* etwas Besonderes ausgedacht. Früher erhielten die Studienanfänger ein Buch zur Begrüßung geschenkt. Dieses Mal ist es ein Wattestäbchen, das sie sich in die Backe klemmen sollen. Die so entnommene Speichelprobe wird dann anonym eingeschickt. Die Ergebnisse der anschließenden DNA-Analyse sollen den Studierenden „die in ihren Genen verborgenen Geheimnisse aufschließen“.1 Es geht um das Versprechen einer individualisierten Medizin. Nachdem sich die Nachricht schnell verbreitet hat und auf deutliche Kritik gestoßen ist, versuchen die Verantwortlichen, das Vorhaben ins rechte Licht zu rücken. Die *Freshmen*, wie die Erstsemester in den USA heißen, sollen gleich auf pädagogisch wertvolle Weise mit den Zeichen einer neuen Zeit vertraut gemacht werden. Schließlich sei es die entscheidende Herausforderung der menschlichen Biologie dieses Jahrhunderts, „den Einfluss der Variation in jedem von unseren Genomen zu verstehen“, wie der Professor für Genetik und Entwicklungsbiologie Jasper Rine erklärt - offenbar beflügelt von einem hochdotierten Preis, den er für vorbildliche Lehre von der Universität erhalten hat. Gentests würden in den kommenden Jahrzehnten zum Alltag in der Medizin gehören. Mark Schlissel, Dekan des Fachbereichs Biologie in Berkeley, betont deshalb den meinungsbildenden Charakter der geplanten Begrüßungsaktion. „Wir dachten, dass wir damit eine spannendere Debatte initiieren können, als wenn wir den Studierenden ein Buch oder eine Studie zu lesen geben.“2

Die präventive Arbeit an sich selbst

Der bildungsfördernde Charakter der Gentest-Aktion ist allerdings in verschiedener Hinsicht ins Zwielicht geraten. Übel aufgestoßen ist der Medienrummel Universitätsvertretern, die sich von ihren ambitionierten Kollegen übergangen fühlten, denn diese hätten die Bioethikgremien der Universität nicht vorab konsultiert. Die Initiatoren entgegnen wiederum, dass sie sehr wohl Berkeleys *Committee for Protection of Human Subjects Institutional Review Board* informiert hätten. Offenbar ist, wie die Autorin der populären Wissenschaftszeitschrift *Scientific American* süffisant anmerkt, nicht mehr nachvollziehbar, wer an der kalifornischen Spitzenuniversität in welcher Verantwortung gehandelt hat und mit welcher Zielsetzung das Projekt genau gestartet werden sollte.3 Die DNA-Analyse soll drei Gene analysieren, von denen es in der

amerikanischen Bevölkerung häufig Varianten gibt, die die Gesundheit beeinflussen. Die genetischen Risikofaktoren, um die es geht, beeinträchtigen laut Teilnahmeinfoblatt die Aufnahme von Folsäure, die Toleranz für Alkohol und die Möglichkeit, Laktose zu verarbeiten. Das Ergebnis der Tests hat nach der Vorstellung der Initiatoren für die Studierenden einen ganz praktischen Wert. Wenn sie über ihr persönliches genetisches Risiko informiert sind, könnten sie ihren Lebensstils entsprechend anpassen: gesünder essen, den Alkoholkonsum oder die Aufnahme von Laktose reduzieren. Dies macht aber schon deutlich, dass es sich keineswegs um „harmlose Tests“ handelt, wie die Leiter des Projekts betonen. Die „harmlosen“ Begrüßungstests betreffen sehr persönliche Angelegenheiten wie das Selbstverständnis und Lebensentwürfe der Studierenden. WissenschafterInnen warnen darüber hinaus generell, dass die Aussagekraft solcher präventionsbezogenen Gentests sehr begrenzt sei. Sie hänge stark davon ab, wie die Ergebnisse nachher präsentiert und diskutiert werden, kritisierte etwa Muin J. Khoury, Leiter des *Office of Public Health Genomics*, die Pläne der Professoren in Berkeley. Ohne eine fachliche Beratung könnten Testpersonen völlig falsche Schlüsse ziehen.

23andMe: Im Netz der Gendatenjäger

Die 17- bis 18-jährigen *Freshmen* finden sich mitten in der weitreichenden Debatte über präventive Gesundheitstests und ihre Kommerzialisierung wieder. Insofern ist das Ziel der Initiatoren, die Studierenden ganz persönlich anzusprechen und mit der laufenden Diskussion zu konfrontieren, geglückt. Der naive Enthusiasmus, mit dem die *Freshmen* auf Facebook die Aktion kommentieren, offenbart jedenfalls viel Diskussionsbedarf. Diskussionsbedarf oder vielmehr Misstrauen weckt aber auch die Erklärung, die die Studierenden in spe unterzeichnen sollen. Darin heißt es explizit, dass es sich bei dem Projekt um „eine medizinische Studie im Bereich der personalisierten Medizin“ handelt. Die Frage stellt sich, ob die Begrüßungsaktion eigentlich Daten für Forschungszwecke der beteiligten Wissenschaftler erheben soll - oder für andere Zwecke. Nach den Vorstellungen der engagierten Professoren von Berkeley soll die Willkommensaktion nämlich in einem „Kreativwettbewerb“ münden, dessen Umstände höchst zweifelhaft sind. Die Preisgewinner können kostenfrei eine „komplette” Genanalyse bei der Firma *23andMe* durchführen lassen. *23andMe* ist eine der Firmen, die vor allem über das Internet gesundheitsbezogene Gentests vermarkten (siehe unter anderem GID 193, Seite 35). Neueste Zahlen zeigen, dass das Geschäftsmodell bislang nicht wirklich eingeschlagen hat (siehe unter kurz notiert, Seite 36: „Gentests im Internet: mangelnde Kundschaft”). Das mag ein Grund sein, warum die Firma offenbar dringlich Zugang zu einer aufgeschlossenen, mit dem Internet vertrauten Kundschaft sucht. Florian Rötzer kommentiert den Deal der Universität mit dem Unternehmen aus San Francisco in *Telepolis*: „Im Grunde ist das pädagogische Einstiegsgeschenk eine Werbemaßnahme für die Genfirma, die die Genanalysen auch für Forschungszwecke verwertet.“[4] Der Eindruck ist kaum von der Hand zu weisen, dass die geplante Willkommensaktion darauf hinausläuft, die Dienstleistung der Firma *23andMe* zu empfehlen. Mit Blick auf die moralische Autorität der *Universität Berkeley* bringt Jesse Reynolds vom *Center for Genetics and Society* die fatale Wirkung der Botschaft auf den Punkt: „Berkeley hat es uns gegeben. Es muss gut sein.“[5]

Von Berkeley nach Stanford

Dass Berkeleys Wattestäbchengeschenk nicht nur pädagogischen Zwecken dient, ist eine naheliegende Vermutung. Denn auch in Stanford - einem weiteren Standort der *University of California* - betreibt man eine Zusammenarbeit mit *23andMe*. Allerdings verfolgt man dort ein anderes Modell der Gendaten-Akquise. Die Universität bietet ein achtwöchiges Sommerseminar unter dem Titel „Genetics 2010: Genomics and Personalized Medicine“ an. Das Ziel sei, so die Verantwortlichen, Stanfords Studierende auf die Zukunft der personalisierten Medizin vorzubereiten. Diese Zukunft beginnt in Stanford anscheinend recht schnell. Die 50 TeilnehmerInnen der ersten Runde können sich aussuchen, ob sie ihr „persönliches Genom“ von *Navigenics* oder *23andMe* analysieren lassen wollen. Die Kosten für eine solche Genomanalyse reduziert sich für sie einmalig auf 99 Dollar - sie kostet sonst zwischen 500 und 600 Dollar.

Universität ist nicht freier Markt

Aufgeschreckt durch die vielen kritischen Berichte hat die kalifornische Regierung im Juli mit der Ankündigung reagiert, solche Gentestprogramme an Universitäten zu verbieten.6 Sie beruft sich dabei auf die *US Food and Drug Administration* (FDA), die kürzlich den Vertreib von *Direct-to-consumer* Gentests in der Ladenkette *Walgreens* mit der Begründung untersagt hat, dass solche von *23andMe* oder *Navigenetics* vertriebenen Tests missverständliche Informationen liefern. Die kalifornische Regierung argumentiert, dass die Gentests die Studierenden zu falschen Schlüssen verleiten und solche Studierende mit „gutem" Risikoprofil etwa zu mehr Alkoholkonsum ermuntern könnten. Das Verbotsgesetz, das im kalifornischen Parlament eine Zweidrittelmehrheit erfordert, war bei Redaktionsschluss noch nicht verabschiedet.

- 1Florian Rötzer: Gentest beim Studienbeginn. Telepolis, 20.05.10, www.heise.de/tp/r4/artikel/32/32664/1.html.
- 2Marcus Wohlsen: Universität von Berkeley will DNA von Studenten testen. www.tt.com, 26.06.10.
- 3Ferris Jabr: Exposing the Student Body. Scientific American, 6.07.10, www.scientificamerican.com/article.cfm?id=exposin….
- 4s. Fußnote 1.
- 5s. Fußnote 2.
- 6Nishat Hyder: California halts genetic testing of students. BioNews, www.bionews.org.uk, 12.07.10.

Informationen zur Veröffentlichung

Erschienen in:
GID Ausgabe 201 vom September 2010
Seite 32 - 33