https://mail.gen-ethisches-netzwerk.de/node/208

Gen-ethischer Informationsdienst

Das Europa der Biobanker

AutorIn
Erika Feyerabend

Gendatenbanken sind überall dort unvermeidlich, wo "genetische Information" entstehen soll. "Gen-Informationen" lagern nicht einfach im Zellkern. Sie werden durch die Verknüpfung mit medizinischen, genealogischen und verhaltensbezogenen Daten erst hergestellt. Ein Überblick über das Zusammenspiel von Forschungspolitik, -markt und Biobanken bei der Molekularisierung und Genetifizierung der Medizin.

Vor gut zwei Jahrzehnten noch war die Humangenetik eine von verschiedenen Fachdisziplinen. Es gab eine Theorie der Vererbung, die sich am Erbmolekül, der DNA, orientierte. Aber es gab noch keinen Körperentwurf, der Krebskranke, AllergikerInnen oder HerzinfarktpatientInnen zu TrägerInnen einer gestörten DNA erklärte. Es gab Stammbaum-Analysen, um den Nachweis genetischer Ursachen für Erkrankungen innerhalb von Familien zu führen. Die HumangenetikerInnen errechneten "Risiken" und vergaben fachmännische Ratschläge zum Fortpflanzungsverhalten. Die Handlungsmöglichkeiten waren meist seit Jahren etabliert und auf wenige so genannte klassische Erbkrankheiten beschränkt. Ende der 70er Jahre wurden Techniken entwickelt, die Analysen am Genom sowie Neukombinationen von "Genen" versprachen. Zunächst nutzten kleine Gruppen von Experten die neuen Verfahren. Das Angebot standardisierter Techniken, die auch von weniger spezialisierten Wissenschaftlern und Laboratorien genutzt werden konnten, ließen die molekulargenetischen Verfahren aber bald zum konventionellen Bestandteil der wissenschaftlichen Arbeit werden. Firmen, die Materialien wie Zell-Linien oder DNA-Proben kommerziell vertrieben, erzeugten eine Art molekularen Schneeball-Effekt. Ein Paket aus anerkannter Theorie der Vererbung und attraktiver Technologie der Analyse und Manipulation entstand. Stetig und schnell neues Wissen und neue Produkte zu erwirtschaften, dynamisiert Forscherkarrieren, die Laborpraxis, die Märkte für Zulieferfirmen und ganze Forschungsrichtungen - beispielsweise die Humangenetik, die Krebsforschung oder die Immunologie. WissenschaftlerInnen in Universitäten, Forschungsinstituten und privatwirtschaftlichen Labors konkurrieren und kooperieren um das neue Territorium, die "genetische Information". Mit der Human Genome Organization (HUGO) wurde auch das erste Großforschungsprojekt der Biologie ins Leben gerufen, das arbeitsteilig Chromosomen von Mäusen und Menschen untersucht und einen anerkannten Konsens über die chemische Struktur des Erbmoleküls vorlegte. Nun steht die Suche nach molekulargenetischen "Faktoren" für so genannte "Volkskrankheiten" im Zentrum, die – ebenfalls arbeitsteilig – im Genom verortet werden. In Deutschland bilden das öffentlich geförderte "Nationale Genomforschungsnetz" und zahlreiche Kompetenznetzwerke jene Struktur, die Universitätskliniken und Schwerpunktzentren mit den "genetischen Empfindlichkeiten für Herzversagen" oder Tumoren teilfinanzieren [siehe Kasten 2: Kompetenznetzwerke und siehe Kasten 3: NGFN]. Aber auch Essstörungen, Alzheimer, Schizophrenie und anderes mehr stehen auf der Forschungsagenda. Bislang als "umweltbedingt" geltende Erkrankungen wie die Schuppenflechte oder Arthritis werden auf molekulargenetischen Pfaden verfolgt. Viel ist noch nicht dabei herausgekommen.

Doch es sind gerade die offenen Perspektiven und Fragen, die die Forschung ankurbeln. Es herrscht Handlungsbedarf, niemals ein Unterlassungsbedarf im internationalen Wettlauf um die "genetische Information". In diesen Kontext gehören die Biobanken, in denen Blut- und Gewebeproben, Gesundheits- und Lebensstildaten ganzer Bevölkerungen oder Teilpopulationen aufbewahrt und wissenschaftlich zugänglich gemacht werden.

Problematische Großprojekte: Der Fall Island

Die meisten Erfassungsprojekte werden in öffentlicher Trägerschaft etabliert, die gewünschte Kommerzialisierung wird mit privaten oder gemeinnützigen Verwertungsfirmen organisiert. Aber diese Strategien haben, wie die Beispiele Island und Estland zeigen, ihre Tücken. Als Kári Stefánsson Ende der 90er Jahre mit seiner Firma deCODE Genetics die öffentliche Bühne betrat, waren "Biobanken" noch kein selbstverständlicher Bestandteil öffentlicher Diskussionen. Die "isländische Biobank" sorgte für internationale Kontroversen. Das erklärte Ziel des Pioniers Stefánsson: Zugriff auf alle Krankenakten der isländischen BürgerInnen, sofern diese nicht widersprechen; Aufbau einer Datenbank mit genetischen Informationen, gewonnen aus Blut und Gewebe; eine genealogische Sammlung mit Angaben zur Abstammung. Mit dieser einmaligen Ressource wollte Stefánsson den Wettlauf um die molekulargenetischen Faktoren von Massenerkrankungen gewinnen und an der pharmakogenetischen Forschung teilhaben. Für das biopolitische Großprojekt brauchte deCODE nicht nur Kapital, das der Pharmariese Roche – und seit kurzem auch die Firma Merck – beisteuerte. Die staatliche Legitimation lieferte das Parlament Ende 1998. Es verabschiedete das Gesetz über die Gesundheitsdatenbank und sicherte deCODE für zwölf Jahre die exklusiven Zugriffsrechte auf die Krankenakten.(1) Nachdem die politischen Verhältnisse geklärt schienen, ging Kári Stefánsson an die Technologiebörse. Viele Islän-derInnen kauften Aktien, die mit 18 US-Dollar ausgegeben wurden und schnell auf 30 Dollar hochschnellten. Groß waren die Versprechen auf vermarktbares Wissen, auf innovative Medikamente gegen Massenerkrankungen, auf Arbeitsplätze und wirtschaftlichen Aufschwung in Island. Heute werden die Aktien mit zwei bis drei Dollar gehandelt und viele haben viel Geld verloren. Ein Drittel der MitarbeiterInnen von deCODE wurde entlassen, auch weil die Forschung automatisiert wurde. Das Projekt kostet mehr und dauert länger, als Börse und RisikokapitalgeberInnen lieb ist. Auch politisch gibt es Probleme. Die isländische Organisation Mannvernd konnte kürzlich einen weiteren Rückschlag für die Biobanker vermelden (2): Der Oberste Gerichtshof in Island hat im November 2003 das Gesetz zur Gesundheitsdatenbank für verfassungswidrig erklärt. Ragnhildur Gumundsdottir hatte gegen den isländischen Staat geklagt, um zu verhindern, dass die Daten ihres verstorbenen Vaters in die Gesundheitsdatenbank gelangen. Das Gericht gab ihr Recht: Genetische Aussagen über den Vater könnten auch die Klägerin betreffen. Die medizinischen Berichte enthalten viel über Behandlung, Lebensstil, soziale Verhältnisse, Arbeitsplatzkonditionen und Familiengeschichte. Es sei nicht staatliche Aufgabe, die Privatsphäre seiner BürgerInnen zu gefährden. Als explizit verfassungswidrig bewerten die Richter das Modell der "mutmaßlichen Zustimmung" - wer schweigt, legitimiert den Datentransfer.

Problematische Großprojekte: Das Beispiel Estland

Die Mythen von Wirtschaftswachstum und vermarktbarem Wissen überzeugten auch die ParlamentarierInnen in Estland. Die meisten stimmten im Dezember 2000 dem ehrgeizigen Projekt zu, Blut oder Gewebe sowie Daten zu Gesundheitszustand und Lebensumständen der 1,4 Millionen EinwohnerInnen zu sammeln. Die öffentlich-rechtliche Genom-Stiftung (EGPF) gilt als Betreiberin der Biobank. Doch alimentiert wird sie von ihrem kommerziellen Partner, der US-amerikanischen Firma Biotech EGeen, die acht Millionen Dollar für die Pilotphase zusicherte.(3) Kontroversen mit den wissenschaftlichen Initiatoren um Andres Metspalu, ein Börsencrash sowie die Aussicht, wohl erst nach Jahren kommerziell Verwertbares zu bekommen, verstimmten die Risikokapitalgeber. Anfang 2004 wollten sie nur noch einen Bruchteil der Summe zahlen. Der Staat sprang mit 225.000 Euro ein - viel Geld für ein Land, in dem die medizinische Versorgung der Bevölkerung nicht gesichert ist. Inzwischen hat EGeen weitere 1,6 Millionen Euro zugesagt. Damit lässt sich

aber die Pilotphase keineswegs finanzieren. Erst 10.000 Blutproben und Fragebögen wurden gesammelt. Bis Ende 2006 sollen aber 100.000 Proben im Hochsicherheitslabor in Tartu aufbewahrt und ausgewertet worden sein. Unklar ist, woher die 150 Millionen Euro kommen sollen, die für das Gesamtvorhaben derzeit veranschlagt werden. Die beteiligten ForscherInnen setzen auf internationale Kooperationen, vornehmlich finanziert aus staatlichen Mitteln und EU-Töpfen.

Problematische Großprojekte: Die BioBank UK

Auch in Großbritannien wird eine Datenbank mit individuellen Gen- und Medizininformationen und Verhaltensdaten aufgebaut: Die BioBank UK. Hier sollen Genprofile, Krankengeschichten und persönliche Daten von 500.000 Freiwilligen gesammelt und ausgewertet werden. Geldgeber sind das Gesundheitsministerium und der Wellcome Trust mit 73 Millionen Euro. Für die kommerzielle Verwertung wurde im Dezember 2003 die gemeinnützige Firma UK Biobank Ltd. gegründet. Hauptziel auch hier: die Erforschung der verbreiteten Zivilisationserkrankungen. Die potenziell "Freiwilligen", die zwischen 45 und 69 Jahren alt sein sollen, werden aktiv angeschrieben und bekommen einen ausführlichen Fragebogen unaufgefordert zugeschickt. Auskunft wird erbeten über Name, Alter, Geburtsgewicht, Volkszugehörigkeit, Familienstand, Ausbildung, Beruf, Anzahl der Kinder, Menopause, Familiengeschichte, Behinderungen, den psychologischen Status, die Entwicklung des Körpergewichts, eingenommene Medikamente, Operationen, Kopfverletzungen, Röntgenuntersuchungen, Ernährung, Tabak- und Alkoholkonsum, körperliche Aktivitäten, Schlafgewohnheiten und Handynutzung. Nach Unterschreiben eines Einwilligungsformulars werden TeilnehmerInnen eine Blutprobe abliefern, die molekulargenetisch analysiert und erfasst werden soll. Ob solche Erfassungsprojekte gelingen, hängt wesentlich von der Mitmachbereitschaft ab. Die aber wird seit langem an vielen Orten und im Kontakt mit medizinischen Einrichtungen gefordert.

Alte Daten im neuen Gewand

Der Aufbau neuer Biobanken ist teuer und kostet viel Zeit. Vielversprechender erscheint deshalb ein anderer Weg: In Europa gibt es 220 bevölkerungsbezogene Register, entstanden im Rahmen großer epidemiologischer Projekte, beispielsweise zu altersbezogenen Erkrankungen oder Herzinfarktrisiken. Seit Jahrzehnten werden Zwillingsregister angelegt; hierzulande sind die Universitäten Bielefeld und Jena dabei, möglichst alle Zwillinge zu erfassen. Auch Daten und Proben von Mutter-Kind-Studien und Schwangerschaftsuntersuchungen lagern in zahllosen Institutionen. Kliniken sammeln biologisches Material und dazu gehörende Krankenakten. Allein in den nordeuropäischen Ländern lagern 110 Millionen Gewebeproben, gewonnen aus der pathologischen Diagnostik. Auf solche Sammlungen zielt modernes Biobanking jenseits der beschriebenen nationalen Großforschungsprojekte ab. Zum Beispiel GenomEUtwin. Das Projekt wurde 2002 gegründet, um die schon lange existierenden Zwillingskohorten aus acht europäischen Ländern sowie die weltweit größte Populationsstudie MORGAM mit Gesundheitsdaten von Herzkranken international und molekulargenetisch zugänglich zu machen. Medizinische und verhaltensbezogene Daten gibt es von rund einer Million Zwillingspaaren. Hinzu kommen immerhin 30.000 DNA-Proben, in deren wissenschaftliche Nutzung die Betroffenen eingewilligt haben. Sämtliche Daten und Proben werden nun zusammengeführt mit den 80.000 DNA-Proben, die das MORGAM-Projekt beisteuern kann. Zum Beispiel Biohealth in Norwegen. Das Netzwerk für die Forschungsbiobank und Gesundheitsstudien will Plasma, Serum, Vollblut und DNA sowie Fragebögen zu Umweltbedingungen, Krankheitsgeschichten und Abstammungsdaten von 500.000 TeilnehmerInnen jeden Alters beforschen. Bestehende Gesundheitsregister von Erwachsenen, die Mutter-Kind-Studie mit Daten von 270.000 Frauen, Männern und Kindern werden vernetzt mit dem norwegischen Krebsregister, nationalen Erfassungen zu Diabetes Typ 1, Multipler Sklerose und Herzerkrankungen. Forschungsziel: Genetische Faktoren von Brustkrebs, manischer Depression, Diabetes, Herzerkrankungen, Autismus und Multipler Sklerose. Biohealth kooperiert unter anderem mit GenomEUtwin. Krankheits- wie populationsbezogene Biobanken bieten sich zur Beforschung an. Allerdings bedarf es dazu standardisierter und international anerkannter Verfahren für Entnahme, Lagerung und Bezeichnung der Körpersubstanzen, um sie genetisch auszuwerten und von Oslo

bis Neapel vertreiben und zuordnen zu können. Und benötigt werden Gesetze und Richtlinien, die möglichst pauschal formulierte Zustimmungsregeln legitimieren.

Recht und Ordnung im Biobankenwesen

Über Sinn und Unsinn des molekulargenetischen Bankings wird in den politischen Gremien und Expertenagenturen kaum gesprochen. Pragmatische Fragen überwiegen: Wer soll auf Daten und Körpersubstanzen für welche Forschungen und nach welchen verbindlichen Einwilligungsprozeduren Zugriff haben? Eine Steilvorlage für forschungsfreundliche Rahmenbedingungen hat in diesem Jahr der Nationale Ethikrat geliefert (vgl. Dokumentation in diesem Heft, S. 9). Er fordert Regeln, die Entnahme und Speicherung der Daten an die selbstbestimmte Einwilligung des Betroffenen knüpfen. Der Ethikrat versteht darunter aber eine Art Blankoermächtigung. Ganz pauschal und unbefristet soll die Zustimmung sein – ganz im Sinne der Forschung, die heute noch nicht weiß, was sie morgen wissen will, wissen kann und vor allem: finanziert bekommt. Auch der Transfer von Daten oder kompletten Biobanken soll erlaubt werden – wenn die Daten zuvor anonymisiert oder codiert wurden. Auch im vorliegenden Arbeitsentwurf zum Gentestgesetz ist die Tendenz, den Datenschutz Forschungsambitionen unterzuordnen, eindeutig: Bei anonymisierten Gen-Proben und bei Daten soll die informierte Zustimmung nicht erforderlich sein. Bei bestehenden Biobanken (beispielsweise des Neugeborenenblutes) sollen Forscher nur eine nachträgliche Zustimmung einholen müssen, wenn dies möglich und wenig aufwändig ist. Nach ministeriellem Gusto darf sogar mit personenbezogenen Daten hantiert werden – auch wenn eine Zustimmungserklärung nicht vorliegt, weil ihre Beschaffung zu kompliziert sei. Im wissenschaftlichen Interesse dürfen, so der Entwurf, diese personenbezogenen Daten veröffentlicht werden.

Nicht nur bundesdeutscher Datenhunger lebt...

Schon jetzt ist hierzulande vieles möglich, wenn Kliniken mit standardisierten Einwilligungsformularen dokumentieren können, dass "Daten- und GewebespenderInnen" informiert waren und die anonymisierte Nutzung plausibel erscheint. Zum Beispiel im Herzzentrum des Klinikums in Ludwigshafen. Dort lagern Krankengeschichten, Laborwerte und medizinische Informationen aller PatientInnen, die seit 1997 behandelt wurden. Bis zu 1.600 Einzelangaben pro Person und unter anderem auch von den Angehörigen sollen registriert sein. Blut- und Zellproben werden tiefgefroren aufbewahrt. Seit 2002 darf das Unternehmen Aventis Pharma AG gegen Zahlung von zirka 3 Millionen Euro für drei Jahre jederzeit auf die Daten und Gewebe zugreifen. Zielperspektive: Die Identifikation von Genvarianten, die bei Diabetes oder Bluthochdruck relevant sein sollen. Im Zeitalter der Biobanken entstehen auch Begehrlichkeiten am Blut von Neugeborenen. Ihnen wird im Rahmen des Neugeborenen-Screenings kurz nach der Geburt Blut aus der Ferse entnommen, um seltene Stoffwechselstörungen zu diagnostizieren. Das Universitätsklinikum Gießen betreibt eine zentrale Datei, in der Blut und Namen aller nach 1972 in Hessen Geborenen gelagert ist. Was mit dem Blut der Neugeborenen geschieht, ist weitgehend unbekannt. DatenschützerInnen bemühen sich derzeit um Aufklärung. Eines ist bislang klar: Das Blut wird nicht regelhaft vernichtet – und die angefallenen Daten eignen sich für eine potenzielle Gendatenbank. Mit der Installation des Nationalen Genomforschungsnetzes begann das Bundesforschungsministerium (BMBF) im Jahre 2001, gezielt den Aufbau krankheitsbezogener Biobanken zu fördern (siehe Kasten NGFN). Neben der in diesem Rahmen seit 2002 geförderten regionalen, bevölkerungsbezogenen Biobank popgen (siehe Artikel in diesem Heft) bilden vor allem die Kompetenznetze eine hervorragende Struktur für die krankheitsbezogene Sammlung beziehungsweise Generierung von Gewebe-, Blut- und DNA-Proben [siehe Kasten 2: Kompetenznetzwerke]. Ein Beispiel ist das vom BMBF 2003 eingerichtete Kompetenznetzwerk "Seltene Erkrankungen".Über den Aufbau von Gewebebanken und koordiniert mit molekulargenetischen Forschungszentren sollen auch hier genetische Faktoren für verschiedene dieser Krankheiten identifiziert werden.(4) Gemeinsam mit Patienten- und Selbsthilfeorganisationen wird die Erforschung dieser Krankheiten außerdem europäisch koordiniert [siehe Kasten 1: EU-Biobanking]. Als selten gilt eine Erkrankung, wenn sie von 10.000 Menschen weniger als fünf betrifft. Da es aber viele dieser Leiden gibt, sind auch hier mehrere Millionen zum Mitmachen

aufgefordert.(5)

...von schrankenloser Mitmachbereitschaft

Anfang Mai wurde in Brüssel zum "Dialog" geladen. Auf der Tagesordnung standen 25 Empfehlungen zu ethischen, rechtlichen und sozialen Aspekten genetischer sowie pharmakogenetischer Tests - und von Biobanken "als Ressource und Werkzeug für Forschung und Entwicklung" dieser Tests. Im Auftrag der EU-Kommission entwarfen vorwiegend ExpertInnen von Pharmakonzernen sowie VertreterInnen aus Gesundheitsministerien, Universitäten und PatientInnenorganisationen die diagnostische Zukunft. Herausgekommen ist ein "Aktionsplan" für europäische PolitikerInnen und ManagerInnen internationaler Organisationen. Die Ziele: Einen globalen Konsens über Begriffe wie "genetische Daten" entwickeln und Tipps liefern für die qualitätsgesicherte und standardisierte Praxis im Umgang mit Daten und Tests. Das liegt im internationalen Trend. Innerhalb der EU werden Richtlinien über Qualitätsstandards für Gewebebanken einschließlich Im- und Export entwickelt. Als Organisation für ökonomische Zusammenarbeit und Entwicklung hat die OECD in diesem Jahr Richtlinien für "biologische Ressourcen-Zentren" aller Art bekannt gegeben. Für grundsätzliche Anfragen lässt der "Aktionsplan" denn auch keinen Raum. Sorgen bereitet der ExpertInnengruppe nur, dass nicht alle die diagnostische Zukunft wollen: Wie kann ein "Konsens und mehr Vertrauen" entstehen?

“Erziehungsnetzwerk”

Anvisiert ist zum einen ein informatives "Erziehungsnetzwerk", um die vielversprechende Technologie auch gesellschaftlich einsatzfähig zu machen .(6) Zum anderen sollen sich vor allem Politiker für die molekulargenetische Zukunft präparieren und uneingeschränkt einsetzen. Der vorgestellte "Aktionsplan" orientiert die VolksvertreterInnen auf das gemeinsame Ziel. In offiziellen Statements und Politikerreden soll ein globaler Konsens wirksam werden, der definiert, was unter genetischen Daten und Tests zu verstehen ist. In internationalen Organisationen und der EU wird ein juristischen System in den Blick genommen, dass die Nachfrage steigert und Qualitätsstandards für Biobanken und Gentests sichert. Die ExpertInnengruppe unter Leitung der Europaparlamentarierin Eryl McNally versteht sich selbst als eine Art Experiment, um die sensiblen Fragen von Wissenschaft und Technologie "zu studieren und offen zu diskutieren". Was mag das heißen angesichts des ausschließlich wettbewerbsorientierten Aktionsplans? Alle sollen Biobanken und Gentests wollen, nicht nur Industrie, Wissenschaft, Politik und die Risikokapitalgeber, sondern auch die zukünftigen KonsumentInnen, die Familien, die Patientengruppen und die Behindertenbewegung. Für Konsens und Vertrauen sollen eigens organisierte "öffentliche Dialoge" sorgen. Den "internen Dialog" pflegen die ernannten Mitglieder der Arbeitsgruppe ohnehin schon. Die 14 ExpertInnen kommen aus genetischen Forschungszentren und aus den Konzernetagen von GlaxoSmithKline, Hoffmann-La Roche, Novartis Pharma, Bayer AG und dem Biotech-Unternehmen Genzyme Corporation. Neben Mitgliedern aus Universitätsfakultäten der Soziologie, Theologie, des Rechts und verstreute PolitikerInnen sind auch ein paar VertreterInnen von Patienten- beziehungsweise Behindertenorganisationen mit von der Partie. Aus dem Hintergrundpapier der versammelten Dialog-Gesellschaft spricht nicht nur die Sorge, dass Gesetzgeber die "Notwendigkeit für Innovationen" übersehen und zu strenge Regeln verabschieden könnten. Besondere Aufmerksamkeit wird der öffentlichen Stimmung gewidmet. In den Konsumentengruppen könnte Optimismus herrschen – aber auch Angst vor Diskriminierung und Ausschluss. Gefahr für Konsens und Vertrauen droht auch von "ungewöhnlichen Partnerschaften zwischen Behindertenbewegung, Kirchengruppen, Abtreibungsgegnern und Umweltaktivisten". Meinungsumfragen würden Vertrauensverluste gegenüber Regierungen und Industrie anzeigen. Und obwohl das öffentliche Vertrauen in die medizinische Profession immer noch hoch sei - wenn sich hier ein Vertrauensverlust herstelle, sei das kaum mehr reparabel. Besonders die Behindertenbewegung mit ihrer Kritik an Eugenik und Medikalisierung von Behinderung wird gefürchtet. Weil solche Kontrahaltungen den medizinischen Fortschritt hemmen und die öffentliche Stimmung mies machen könnten, wird mit den Mitteln der Public Relation der Schulterschluss mit "Betroffenen" gesucht. Inszeniert werden individuelle Einzelschicksale. Mittlerweile gibt

es auf europäischem Level auch eine institutionalisierte Form der Anbindung von Patientenorganisationen an Wissenschaft und Industrie. Die European Platform for Patients Organisations, Science and Industry (EPPOSI) wird von acht Patientengruppen und jeweils fünf wissenschaftlichen und bioindustriellen Lobbyisten repräsentiert.

Biobanking als Politik

Molekulare Biopolitik funktioniert über die Klassifikation von Bevölkerungen und Krankengruppen, gruppiert nach verschiedenen Faktoren wie Alter, Geschlecht, Familiengeschichte oder Lebensstil. Die Figur des "Gesunden Kranken", der "Risikoperson", der "Noch-Nicht-Kranken" betritt die gesellschaftliche Bühne. Sie entsteht aus statistischen Wahrscheinlichkeiten. Die Datenanalysen sollen vor allem die Vorhersage ermöglichen, wer schneller als ein Bevölkerungsdurchschnitt an den Krankheiten der Gegenwart leiden wird. So wird die molekulare Medizin vorausschauend und präventiv. Sie greift ein, bevor "Krankheiten" entstehen und hat weit mehr zu bieten, als Anweisungen für das Fortpflanzungsverhalten oder Ausgrenzung. Verschiedenste Interventionsangebote werden in Aussicht gestellt: Ernährungsvorschläge, Arbeitsplatzwechsel, engmaschige medizinische Kontrollen, präventive Behandlung ohne Krankheitsempfinden und anderes mehr. "Mündig" ist dann, wer sein "Risiko" kennt und aus dem reichhaltigen Angebot biomedizinischer Beobachtungskunst und möglicher Verhaltensänderungen das Passende auswählt. Zunächst braucht diese Risikokalkulation Gruppen und Bevölkerungen, um das statistische Wissen überhaupt zu produzieren. Späterhin kann sie die "Risiken" dann wieder in den Körper des Einzelnen hinein verlagern. Biobanken, genetische Diagnostik und rein molekulare Krankheitsmodelle müssen aber nicht zwangsläufig die gesellschaftliche Zukunft bestimmen. Das gelingt nur, wenn öffentliche Meinung und organisierte Betroffene widerspruchslos in die Welt von Wissenschaft und Industrie integriert werden können.

Fußnoten

Fußnoten

1. Zum isländischen Biobankprojekt vgl. auch GID 131, Februar 1999, S.41 ff. und GID Nr. 140, Juni 2000, S.13 ff.
2. Siehe Internetseiten der Organisation unter www.mannvernd.is/english
3. Zum estnischen Biobankprojekt vgl. auch GID Nr. 150, Februar 2002, S. 11 ff.
4. 25 Millionen Euro Anschubfinanzierung kommen für den Aufbau der zehn krankheitsspezifischen Netze vom BMBF. Die Förderung erstreckt sich zunächst auf drei, nach einer Zwischenbegutachtung ist eine Verlängerung um zwei Jahre möglich. Das Ziel, so heißt es in der Broschüre des BMBF "Seltene Erkrankungen – aber Millionen Patienten" vom November 2003 auf S.56, sei "die Zusammenführung der nationalen Kapazitäten in Forschung und Versorgung”.
5. Die Mitmachbereitschaft der Patienten wird mit unterschiedlichen Methoden geweckt, zum Beispiel im Krankheitsnetz GeNeMove, das sich mit Bewegungsstörungen befasst. Der Aufbau einer Zell- und Gewebebank soll über ein zwölf neurologische und neuropädiatrische Kliniken umfassendes sogenanntes "horizontales Rekrutierungsnetz" erfolgen, dessen Aufgabe nicht .nur in der Gewinnung von Gewebe besteht, sondern auch darin, "Patienten zur Teilnahme an klinischen Studien zu bewegen. Allen teilnehmenden Patienten wird eine kostenlose genetische Untersuchung angeboten." (BMBF Broschüre "Seltene Erkrankungen", S.51)
6. "Spezielle Aufgaben innerhalb des Dialogs über Gentests" nennt sich das betreffende Kapitel in der 2004 von der Europäischen Kommission herausgegebenen Broschüre "Ethische, rechtliche und soziale Aspekte von Gentests: Forschung, Entwicklung und klinische Anwendung". Im Unterpunkt "Öffentliches Engagement und Kommunikationsinitiativen in Europa" wird u.a. ein Unterrichtspaket namens "Genes and You" für 14-16-Jährige hervorgehoben, das bereits an mehr als 8.000 Schulen verteilt wurde; herausgegeben ist es von einer Genetic Interest Group (www.gig.org.uk) (S.41). Spannende Unterhaltung bietet sicher auch die "Schule der DNA", die im französischen Nimes entwickelt wurde und mittlerweile in vielen französischen Städten angeboten wird (www.ecole-adn.fr)

(S.40).

Informationen zur Veröffentlichung

Erschienen in:
GID Ausgabe 167 vom Dezember 2004
Seite 3 - 8