https://mail.gen-ethisches-netzwerk.de/node/2951

Gen-ethischer Informationsdienst

Wem nutzt die „Nationale Kohorte“?

GeN und Grundrechtekomitee fordern Debatte

AutorIn
Dokumentation eines Aufrufs von GeN und Grundrechtekomitee

Die unter der Überschrift „Nationale Kohorte” (NaKo) geplante Sammlung von Gesundheitsdaten in der Bundesrepublik ist offiziell gestartet: In den nächsten Monaten und Jahren sollen Gesundheitsdaten und Bioproben von 200.000 per Zufallsprinzip aus den Melderegistern ausgewählten Frauen und Männern gesammelt und für noch nicht näher definierte Forschungsprojekte zur Verfügung gestellt werden. Versprochen wird, damit gesundheitsbezogene Forschung im öffentlichen Interesse möglich zu machen - worunter vor allem individuelle Erkrankungsrisiken für chronische Erkrankungen verstanden werden: Vielfältige Untersuchungen sollen Daten liefern, um Risiken für Diabetes, Krebs, Demenz, Depression, Erkrankungen der Atemwege, Infektionserkrankungen oder Herz-Kreislauferkrankungen errechnen zu können.(1) Gegen das Vorhaben regt sich Widerstand: Wir dokumentieren einen Aufruf von GeN und Grundrechtekomitee aus Anlass des Projektstartes.

Am 10. November 2014 wurde in Essen im Beisein der Bundesministerin für Bildung und Forschung Johanna Wanka der Beginn der sogenannten „Nationale Kohorte“ (...) öffentlich zelebriert. Eine zivilgesellschaftliche Debatte über die NaKo ist hingegen bisher ausgeblieben. Das gigantische Biobankprojekt gehört aber sowohl in Hinblick auf die der Forschung zugrunde liegende Orientierung und die darin zum Zuge kommenden Interessen als auch in Hinblick auf den Umgang mit den Probanden und deren Interessen in die öffentliche Diskussion! - Neben dem der NaKo zugrundeliegenden Ansatz, die Entstehung komplexer Erkrankungen mit Hilfe statistischer Korrelationen von biologischen und sozialen Daten erklären zu wollen, kritisiert das Gen-ethische Netzwerk schon seit der Planungsphase des Projektes, dass hier quasi auf Vorrat Gesundheitsdaten erhoben und Bioproben gesammelt werden, also ohne konkrete Fragestellungen und für ein aus wissenschaftlicher Sicht bedenklich breites Spektrum von Krankheiten. - Das Komitee für Grundrechte und Demokratie kritisiert darüberhinaus, wie Fragen des Datenschutzes und der Information von ProbandInnen in der NaKo behandelt werden. Wolfgang Linder, ehemaliger stellvertretender bremischer Datenschutzbeauftragter, der seit bald zehn Jahren in der AG Gesundheit des Grundrechtekomitees mitarbeitet, untersuchte sowohl Ethik-Kodex, Datenschutzkonzept als auch Nutzungsordnung der NaKo und musste feststellen, dass unter den heutigen technischen Bedingungen der Datenauswertung das Versprechen eines „Vorrangs der Rechte und des Wohlergehens der Teilnehmer vor den Forschungszwecken“ im Ethik-Kodex der NaKo nicht eingehalten wird.1 - Bedenklich ist zudem, dass das von den Betreibern der NaKo veröffentliche Datenschutzkonzept vom 14. März 2013 laut Mitteilung mehrerer Landesdatenschutzbeauftragter (in Erwiderung auf Schreiben des Grundrechtekomitees) nicht den aktuellen Abstimmungen zwischen NaKo und Bundesdatenschutzbeauftragtem entspricht. Inzwischen wird

über diese „Fortschreibung“ auf der Internetseite der NaKo hingewiesen. Auch das im Internet zugängliche wissenschaftliche Konzept der NaKo vom Februar 2011 gibt nicht den aktuellen Stand wieder.

Wir fragen:

Wie soll unter diesen Umständen eine öffentliche Debatte möglich sein? Auf was sollen sich die angeschriebenen ProbandInnen bei ihrer Entscheidung stützen können? Nutzt die Datensammlung beziehungsweise ihre Auswertung wirklich der Allgemeinheit? Bestehen nicht vielmehr mannigfaltige Interessen an diesen Daten, etwa von industrieller oder auch gesundheitspolitischer Seite? Warum sollen ProbandInnen die NaKo beispielsweise dazu bevollmächtigen, auf ihre Sozialdaten zugreifen zu dürfen? Der Vorstandsvorsitzende des Vereins „Nationale Kohorte e.V.“, Prof. Dr. Jöckel , freute sich schon im Juli 2013, dass in 20 bis 30, vielleicht aber auch schon in fünf Jahren ein gigantischer „Datenkörper“ entstanden sein werde.2 Ob es sinnvoll ist, einen solchen Datenpool anzulegen, muss gesellschaftlich diskutiert werden! Für die NaKo sind Mitsprache und öffentliche Kontrolle erforderlich, nicht Sonntagsreden über Forschung und Fortschritt im Rahmen einer offiziellen Feierstunde!

- 1Vgl. Wolfgang Linder im GID 226, Oktober 2014, S. 38 ff. Das vollständige Dossier findet sich im Netz unter www.grundrechtekomitee.de/node/657, das Fazit dort auf S. 13 f.
- 2Der Verein „Nationale Kohorte e.V.“ wurde 2012 gegründet und ist als juristische Person Betreiber der NaKo. Das Zitat stammt aus einem Interview auf dem Internetportal Gerechte Gesundheit, im Netz unter www.kurzlink.de/gid227_h.

Fußnoten

(1) Vgl. zu dem Vorhaben die Berichterstattung im GID Nr. 209, Dezember 2011, S. 39 ff. und Nr. 214, Oktober 2012, S. 41 f.

Informationen zur Veröffentlichung

Erschienen in:
GID Ausgabe 229 vom April 2015
Seite 33