https://mail.gen-ethisches-netzwerk.de/node/3010

Gen-ethischer Informationsdienst

Gesundheitsdaten auf Vorrat?

Einführung

AutorIn
GID-Redaktion

Vor einem halben Jahr hat hierzulande die für einen Zeitraum von 20 bis 30 Jahren geplante „Gesundheitsstudie“ an 200.000 Menschen begonnen - die „Nationale Kohorte“ wirft eine Menge Fragen auf.

Die Vorbereitungen begannen 2008, gute drei Jahre später wurde die Finanzierung des Projektes bis zum Jahr 2022 beschlossen, und seit Oktober 2014 läuft nun die so genannte Rekrutierung für die Nationale Kohorte (NAKO). 400.000 Menschen werden sukzessive per Zufallsprinzip aus den Melderegistern ausgewählt und unter dem Motto „Gemeinsam forschen für eine gesündere Zukunft“ in eins der 18 Studienzentren der NAKO eingeladen. Dort sollen sie Blut-, Urin-, Speichel- und Stuhlproben abgeben, sich diversen Untersuchungen unterziehen und Fragen zu Lebenswandel, Familie oder Krankheiten beantworten. Sie werden außerdem darum gebeten, ihre Hausärzte von der Schweigepflicht zu entbinden und dem Betreiberverein *Nationale Kohorte e.V.* den Zugriff auf ihre Krankenkassen- und Sozialdaten zu erlauben. Wenn wie geplant die Hälfte der Eingeladenen der Aufforderung nachkommt, stehen dann ab 2018 Gesundheitsdaten und Bioproben von 200.000 Menschen für - noch nicht näher definierte - Forschungsprojekte zur Verfügung.

Der Betreiberverein will das Projekt in der Öffentlichkeit als epidemiologische Langzeitbeobachtung verstanden wissen, die in einigen Jahrzehnten Aufschluss über Krankheitsursachen geben kann - und zwar anhand von Proben und Daten derjenigen untersuchten Menschen, die im Laufe der Zeit erkranken. Daher auch die Bezeichnung „Kohorte“: Weil diese römische Armeeeinheit auf Territorien geordnet vorrückte, bezeichnet der Begriff Personengruppen, die lange beobachtet werden - in ihrem Vorrücken im Lebenslauf. Mehrere Nachuntersuchungen der TeilnehmerInnen sind in den kommenden Jahrzehnten vorgesehen.

Ein Megaprojekt also, und der Anlass für diesen Schwerpunkt. Denn mit dem anvisierten Umfang der Datensätze und Proben liegt die NAKO im Trend. *Big Data* heißt das neue Zauberwort des biomedizinischen Fortschritts. Mit den wachsenden technischen Kapazitäten der Datenspeicherung und -verarbeitung geht es in der Medizin zunehmend um Algorithmen, wenn von Krankheitsursachenforschung die Rede ist, und um statistische Analysen, wenn „bessere“ oder „personalisierte“ Behandlungen in Aussicht gestellt werden.

Welchen Sinn hat diese Art medizinischer Forschung? **Silja Samerski** kommt in ihrem Beitrag zu dem Schluss, dass sie vor allem darauf abzielt, die Zukunft zu steuern. Die Betreiber der NAKO versprechen zum Beispiel, „Personen mit erhöhtem Risiko für chronische Erkrankungen zu identifizieren“, indem mittels

statistischer Operationen „Modelle zur Risikoabschätzung“ entwickelt werden.

Dass die Korrelation von Gesundheitsdaten mit genetischen (und anderen biologischen) Markern vor allem Kalkulationen von Krankheits*risiken* - das heißt Tests, Wahrscheinlichkeiten und Prognosen - hervorbringt, betont auch **Helen Wallace**. Sie untersucht anhand der Biobank-Projekte in Großbritannien, welche Geschäftsmodelle hinter der Sammlung von Gesundheitsdaten stehen und wie sie sich mit staatlichen Interessen verschränken. Dagegen betont der Vorstandsvorsitzende des Vereins *Nationale Kohorte e.V.* im Interview, dass mit der NAKO nicht nur biomedizinische Fragestellungen verfolgt würden. **Karl-Heinz Jöckel** verneint auch, dass geplant sei, Proben und Daten aus der NAKO für Forschungsprojekte mit kommerziellem Hintergrund zur Verfügung zu stellen. Das allerdings wird von Aktivistinnen bezweifelt, denn bislang gehörten kommerzielle Forschungszwecke ausdrücklich zu den potenziellen Verwendungskontexten der Proben und Daten. Von einem „Ausschluss der kommerziellen Nutzung“ ist erst die Rede, seit die NAKO Mitte März ein neues Datenschutzkonzept veröffentlicht hat.

Dass darin einige Details der Datenverarbeitung und -nutzung immer noch nicht geklärt sind, das Projekt aber längst läuft, war Anlass für **Uta Wagenmann**, in ihrem Beitrag nach der Haltung der Datenschutzbeauftragten zur NAKO zu fragen. Außerdem fasst sie gemeinsam mit Helen Wallace den Entwurf des Rates der Innen- und Justizminister der EU für eine Datenschutz-Grundverordnung und die darin vorgesehenen Regelungen zur Forschung mit Gesundheitsdaten zusammen. Auch hier wird das Recht auf informationelle Selbstbestimmung - vorsichtig ausgedrückt - *eigenwillig* interpretiert.

Aber ist die Sorge um Datenschutz und informationelle Selbstbestimmung vielleicht eh nicht mehr zeitgemäß? **Ulrike Baureithel** hat sich den Trend zur Selbstüberwachung der eigenen Gesundheit angesehen und ist auf Beunruhigendes gestoßen: auf die strategischen Interessen der Hersteller von *GesundheitsApps* und *Wearables* auf dem Gesundheitsmarkt. Sorglosigkeit gegenüber der Erhebung von Gesundheitsdaten ist also wirklich nicht angebracht. Im Gegenteil, das zeigen unsere AutorInnen: Mehr Skepsis und Aufmerksamkeit sind dringend notwendig.

Informationen zur Veröffentlichung

Erschienen in:
GID Ausgabe 229 vom April 2015
Seite 7