https://mail.gen-ethisches-netzwerk.de/node/3821

Gen-ethischer Informationsdienst

Nach dem Genom

Gerechtigkeit und Genomforschung

AutorIn
Jenny Reardon



Jenny Reardon, Foto: Melissa de Witte

Ein neu erschienenes Buch beschäftigt sich - ein Jahrzehnt nach der ersten Sequenzierung des menschlichen Genoms - mit den Fragen nach Bedeutung, Wert und Gerechtigkeit, die Genomforschung aufwirft.

Worauf bezieht sich der Titel Ihres Buchs „The Postgenomic Condition“?

Das Human Genome Project (HGP) war aus technologischer Sicht zweifellos enorm erfolgreich.1 Doch nachdem das gesamte menschliche Genom sequenziert worden war, hatten wir lediglich die Daten - die drei

Milliarden Basenpaare. Es ist jedoch sehr schwierig, daraus etwas für Menschen Bedeutungsvolles zu gewinnen. Das Versprechen war, Tiefgründiges über das menschliche Wesen zu erfahren und neue medizinische Behandlungsmöglichkeiten zu entwickeln. Das ist bisher nicht eingelöst worden. Auf dieses Problem versuche ich zu verweisen.
Der Begriff „Postgenomic Condition“ spielt einerseits darauf an, dass die Sequenzierung des menschlichen Genoms ein Jahrzehnt zurückliegt, gleichzeitig ist er auch eine Anlehnung an Hannah Arendts „The Human Condition” (deutsch: Vita activa oder Vom tätigen Leben) und Jean-François Lyotards postmodernem Wissen. Beide haben sich mit dem Problem von Bedeutung befasst, das Wissenschaft und Technologie hervorrufen. Lyotard war über die Entwicklung von Großcomputern besorgt und darüber, was passiert wenn ein großer Anteil des Denkens von Maschinen übernommen wird, die leicht automatisierbar und kommerzialisierbar sind. Das ist natürlich genau das, was durch Genomik in der Biologie passiert ist, wo nun die meiste Arbeit von Sequenzierungstechnologie und maschinellem Lernen übernommen wird.

Warum ist Genomik und Big Data-Gesundheitsforschung eine Gerechtigkeitsfrage?

Ich glaube, wir erleben gerade einen Moment, in dem Menschen die Autorität von Institutionen in Frage stellen, die die Gesellschaft grundlegend prägen. Das Vertrauen in Staat, Banken und Universitäten - vor allem im geisteswissenschaftlichen Bereich - nimmt ab. Die Leute denken, dass diese ihre Visionen verloren haben. Doch während die Welt zunehmend als ungerecht empfunden wird, scheint der Glaube an Naturwissenschaft und Technologie, vor allem an die Informationswissenschaften weitgehend ungebrochen. Die Menschen hoffen, dass wir durch Informatik, durch das Internet, die Welt verbessern können und der Mensch dabei im Zentrum stehen wird. Diese Hoffnung zeigte sich beispielsweise in der frühen Erzählung über den arabischen Frühling, in der Facebook und Twitter eine positive Rolle spielten. Doch seit der Anhörung von Facebook-CEO Mark Zuckerberg vor dem US-amerikanischen Parlament wissen wir, dass unsere Regierungen keinen politischen Willen haben, sich den mächtigen Datenunternehmen entgegenzustellen. Diese Firmen haben sich von der erhofften demokratischen Utopie wegbewegt und sich in Oligarchen verwandelt, die selber die Frage nach Gerechtigkeit hervorrufen.
Der Aspekt von Gerechtigkeit betrifft die grundsätzliche Frage wie wir zusammen leben wollen in einer Zeit, in der Daten die herrschende Währung geworden sind. Und Genomforschung ist Teil dieser Frage, wenn die Daten unsere eigenen Körper benötigen.

Am Anfang der genomischen Ära wurden große Versprechen gemacht über das Potenzial von Genomik. Bis jetzt ist nicht viel davon erfüllt worden. Warum gab es bis jetzt keine „biomedizinische Revolution“?

Ich denke, der Grund liegt im Scheitern des Ansatzes „wir machen zuerst die Wissenschaft und beschäftigen uns dann später mit den gesellschaftlichen Auswirkungen“. Das funktioniert nicht, weil - ob man es anerkennt oder nicht - gewisse Bedeutungen in den Konzeptionen selbst liegen, die bestimmte Verwendungen eher nahelegen als andere. An einem Punkt in der Geschichte der Sequenzierung des menschlichen Genoms wurde die Entscheidung getroffen nur zu sequenzieren. Wir haben so eine technische Infrastruktur aufgebaut, die sehr gut große Mengen von Daten produzieren kann, aber wir haben keine Ahnung wie man sie interpretiert. Jetzt wo wir ein ganzes System haben, das darauf aufgebaut ist, ist es nicht überraschend, dass es sehr schwer ist die Daten so auszuwerten, dass sie etwas bedeuten. Einen wirklichen Nutzen zu erzeugen würde eine komplett andere, institutionalisierte Form von Genomik benötigen. Eine Form, die auch soziale und politische Analysen beinhalten würde und die Möglichkeit, zu evaluieren, ob Forschungsergebnisse den Menschen nutzen.

Denken Sie, dass den Leuten die momentane Differenz aus Versprechungen und Realität in der Genomforschung auffällt?

Ich glaube ja. Zum Beispiel wurde in der 3rd Street in San Francisco, wo ich das Buch schrieb, eine Unmenge riesiger glänzender Gebäude errichtet, die ich gerne „Biotech Disneyland“ nenne. In einem Forschungsprojekt des Science & Justice Research Center untersuchen wir die Gegend, kartieren sie, sehen wie das Geld fließt, und fragen nach was mit den Gesundheitskliniken für die Community passiert ist. Als die University of California, San Francisco, die letzte reproduktive Gesundheitsklinik für Schwarze und Latino-Jugendliche schließen wollte, wurde auch die Black Lives Matter (BLM)-Bewegung aufmerksam.2 BLM protestierte dagegen, dass Milliarden von Dollar in die 3rd Street investiert werden und die Klinik für die Leute vor Ort geschlossen wird. Ich denke also es wird von Leuten bemerkt - aber was können wir dagegen machen? Ich hoffe, die Analyse, die ich im Buch mache, kann dazu beitragen das zu beantworten.

„Open Science“, „Open Data“ wird oft als etwas gesehen, dass viele der momentanen Probleme im Wissenschaftsbetrieb lösen kann. Wo sehen Sie die Beschränkungen dieses Ansatzes?

Das HGP wird oft als Startpunkt der Open Science-Bewegung angesehen. Dem Projekt wurde die Bedeutung zugesprochen, die Welt vor der Privatisierung des Genoms gerettet zu haben. Aber das ist eine viel zu einfache Geschichte. Jemand muss die Arbeit machen, damit Dinge frei verfügbar sind und man braucht Ressourcen, um auf sie zuzugreifen - es gibt überall Beschränkungen. Wer nur über Open Science redet, lebt in einer Märchenwelt. Mein Kollege Stephen Hilgartner redet gern von „data sharing regimes“, weil man durch den Begriff „Regime“ darüber nachdenkt, dass Macht und Politik involviert sind. Ich glaube, Offenheit ist der letzte verbleibende liberale Wert, hinter dem Menschen wirklich stehen wollen. Aber Offenheit als einziger liberaler Wert ist nicht tragfähig. Offenheit hat nur Bedeutung wenn man auch ein Recht auf Zustimmung, auf Teilhabe und Inklusion hat. Aber der DIY (Do It Yourself)-Bio-Bereich ist komplex, es gibt auch Menschen, die sorgfältig über die politischen Bedeutungen und Dimensionen ihrer Handlungen nachdenken, die Wissenschaft öffnen und verschiedene Formen von Wissenschaft möglich machen wollen. Das unterstütze ich. Aber ich glaube, wir brauchen bessere Begriffe dafür, und ich persönlich glaube nicht, dass „offen“ der Begriff sein sollte für das, was wir wollen, auch nicht „demokratisch“. Ich glaube, wir sollten vermeiden, diese Begriffe alleine ohne die Kontextualisierung auf andere Werte zu verwenden, damit wir wirklich miteinander reden können.

Vielen Dank für das Gespräch!

Das Interview führte Isabelle Bartram.

- 1Human Genome Project (deutsch: Humangenomprojekt) war ein internationales Forschungsprojekt, das von 1990 bis 2003 an der Sequenzierung des ersten menschlichen Genoms arbeitete. Der aus öffentlichen Mitteln geförderte Forschungsverbund bekam 1998 durch die neu gegründete US-Firma Celera private Konkurrenz.
- 2Black Lives Matter (deutsch: Schwarze Leben zählen) ist eine dezentrale Protestbewegung, die innerhalb der afroamerikanischen Gemeinschaft in den USA entstanden ist und sich gegen Gewalt gegen Schwarze Menschen einsetzt. BLM organisiert regelmäßig Proteste gegen Polizeigewalt, Racial Profiling und Diskriminierung. www.blacklivesmatter.com.

Informationen zur Veröffentlichung

Erschienen in:
GID Ausgabe 246 vom August 2018
Seite 32 - 33