https://mail.gen-ethisches-netzwerk.de/node/4057

Gen-ethischer Informationsdienst

# Kurz notiert - Mensch und Medizin

AutorIn
GID-Redaktion

**Erste Gentherapie mit CRISPR**

Als erste Patientin in Europa ist eine 20-Jährige offenbar erfolgreich mit der Genome Editing-Technologie CRISPR-Cas9 behandelt worden. Die an der angeborenen Bluterkrankung Beta-Thalassämie Erkrankte weise neun Monate nach der Behandlung normale Blutwerte auf, so das Uniklinikum Regensburg. Die Erkrankung ist bisher nur durch eine Stammzelltransplantation nachhaltig heilbar, Patient*innen werden mit regelmäßigen Bluttransfusionen behandelt. Die Ende 2018 begonnene Studie wird von Vertex Pharmaceuticals und CRISPR Therapeutics gesponsort. Nicht involvierte Forscher*innen bewerteten das erste Ergebnis der Studie gegenüber dem Spiegel zurückhaltender. Boris Fehse, Präsident der Deutschen Gesellschaft für Gentherapie, sagte, er sehe es sehr kritisch, aus einer Studie heraus einzelne Patient*innendaten zu veröffentlichen. „Es handelt sich um die erste Patientin, bei der Crispr/Cas9 genutzt wurde, um Thalassämie zu behandeln. Ob sie geheilt ist, wissen wir noch nicht." (Siehe „CRISPR-Studie in Deutschland", Kurz Notiert GID 247, S.29; Spiegel, 21.11.19, www.spiegel.de) (ib)

**Verbot Intersex-OPs bei Kindern**

Es liegt ein Gesetzentwurf des Bundesjustizministeriums für ein Verbot „geschlechtsangleichender" OPs bei intergeschlechtlichen Kindern vor. Eltern sollen zukünftig nicht mehr über chirurgische Eingriffe an inneren und äußeren Geschlechtsmerkmalen ihres intergeschlechtlichen Kindes entscheiden dürfen. Nach Inkrafttreten des Gesetzes wären diese OPs als gefährliche Körperverletzung strafbar. Einwilligungsfähige Kinder ab 14 Jahre sollen über operative Eingriffe an ihren Geschlechtsorganen selbstbestimmt entscheiden können. Die Einführung des Gesetzes entspräche einer Umsetzung des Koalitionsvertrags von 2018, demzufolge geschlechtsverändernde Eingriffe bei Kindern „nur in unaufschiebbaren Fällen und zur Abwendung von Lebensgefahr" zulässig sein sollen. (Siehe „Operationen an Intersex-Kindern", GID 240, S.31; Koalitionsvertrag 2018, www.bundesregierung.de; Ärztezeitung, 15.01.20, www.aerztezeitung.de) (ts)

**Erweiterung des Neugeborenenscreenings**

Das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) untersucht im Auftrag des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) die Sinnhaftigkeit einer Aufnahme der spinalen Muskelatrophie (SMA) in das erweiterte Neugeborenenscreening. Dieses wird als freiwillige Untersuchung auf angeborene Störungen des Stoffwechsels, des Hormon- und des Immunsystems in der 36. bis 72. Lebensstunde bei Neugeborenen durchgeführt. Das IQWiG sprach sich im Vorbericht für eine Screening-Untersuchung aus, da

Kinder mit kindlicher SMA von einer frühen Diagnose und zeitigem Therapiebeginn in Form einer besseren motorischen Entwicklung und einer längeren Lebenszeit ohne dauerhafte Beatmung, sowie einem längeren Überleben profitieren würden. Der Abschlussbericht erscheint voraussichtlich im März 2020. (G-BA, www.g-ba.de; Ärzteblatt, 01.11.19., www.aerzteblatt.de) (ts)

**Stellenbesetzungsprobleme in Krankenhäusern**

Laut des Krankenhaus-Barometers 2019 des Deutschen Krankenhausinstituts nimmt die Personalnot in deutschen Kliniken weiter zu. Die aktuelle Befragung ergab, dass etwa 4 von 5 Kliniken Probleme bei der Besetzung offener pflegerischer und ärztlicher Stellen haben. Die Anzahl unbesetzter Vollkraftstellen im Pflegedienst stieg im Vergleich zur Erhebung von 2016 von 6,6 auf rund 13, im ärztlichen Dienst von 3 auf knapp 4 vakante Stellen pro Krankenhaus. Aufgrund des Personalmangels musste jede dritte Klinik im vergangenen Jahr Fachbereiche von der Notfallversorgung abmelden oder Intensivbetten sperren. (Siehe „Schließungen und Unterversorgung“ in diesem Heft S.7; Krankenhaus Barometer 2019, www.dkgev.de; Ärztezeitung, 27.12.19, www.aerztezeitung.de) (ts)

**Unzufriedene Hebammen**

Viele Hebammen sind mit ihren Arbeitsbedingungen, der Anerkennung und der Vergütung ihrer Tätigkeit unzufrieden. Das ergab eine Befragung im Rahmen des vom Bundesministerium für Gesundheit in Auftrag gegebenen Gutachtens „Stationäre Hebammenversorgung“ des IGES Instituts. Es befasst sich unter anderem mit den Perspektiven von stationär arbeitenden Hebammen und Müttern mit aktueller Geburtserfahrung. Viele der Befragten kritisieren die unzureichende Zeit für eine adäquate Betreuung der Schwangeren im Kreißsaal, sowie die unangemessene Pathologisierung und Medikalisierung der Geburt mit unbegründeten invasiven Eingriffen. Laut der Studie erwägen über 40 Prozent der Hebammen eine Reduzierung der Arbeitszeit und mehr als ein Viertel denkt über eine vollständige Aufgabe des Berufs nach. Die befragten Mütter waren hingegen generell sehr zufrieden mit der Hebammenbetreuung. (Stationäre Hebammenversorgung, 2019, www.iges.com; Ärztezeitung, 12.01.20, www.aerztezeitung.de) (ts)

**AfD: Anzeige wegen Volksverhetzung**

Der AfD-Bundestagsabgeordnete Stefan Keuter soll am 1. Oktober 2019 bei einem Besuch der Gedenkstätte Lindenstraße in Potsdam NS-Verbrechen verharmlost haben. Die als „Euthanasie“ bezeichnete systematische Ermordung von als behindert, verrückt und erbkrank deklarierten Menschen sei aus der Zeit heraus gerechtfertigt gewesen, soll der Abgeordnete laut der Gedenkstättenleiterin Uta Gerlant bei einer Führung durch die Gedenkstätte gesagt haben. Strafanzeige wegen des Vorwurfs der Volksverhetzung sei erstattet worden. Keuter bestritt gegenüber dem Tagesspiegel die Vorwürfe. Er habe lediglich kritisiert, dass die Geschichte des Gebäudes als Stasi-Gefängnis nicht ausreichend gewürdigt werde. Während des Nationalsozialismus war das Gebäude als NS-Erbgesundheitsgericht und als Gerichtsgefängnis für politisch und „rassisch“ Verfolgte genutzt worden. (Tagesspiegel, 29.11.19, www.tagesspiegel.de) (ka)

**Totschlag, keine Abtreibung**

Das Landgericht Berlin hat zwei Ärzt*innen der Charité des Totschlags bei einer Zwillingsgeburt schuldig gesprochen. Bei einer*m der Zwillinge war während der Pränataldiagnostik eine Beeinträchtigung festgestellt worden, die medizinische Indikation für einen späten Schwangerschaftsabbruch lag vor. Schwangerschaftsabbrüche sind in Deutschland bei einer medizinischen Indikation der Schwangeren bis zur Geburt möglich. Stattdessen hatten die Ärzt*innen während eines Kaiserschnitts zunächst den nicht beeinträchtigten Zwilling entnommen und dann den anderen vor der Entnahme mittels einer Kaliumchloridinjektion getötet. Sie seien davon ausgegangen, dass es sich um einen Schwangerschaftsabbruch handle, solange sich der Fötus im Körper der Schwangeren befinde. Das sah das

Gericht als nicht glaubhaft an, auch da es sich um die leitende Oberärztin und den ehemaligen, inzwischen pensionierten Chefarzt der gynäkologischen Station handelte. Mit dem Einsetzen der Wehen und dem Öffnen des Körpers habe die Geburt definitiv begonnen. Die beiden Ärzt*innen haben gegen das Urteil Revision eingelegt, sodass der Fall vor dem Bundesgerichtshof verhandelt werden wird. (PM Landgericht Berlin, Az.: 532 Ks 7/16, 19.11.19, www.berlin.de) (ka)

**Recht auf späte Mutterschaft?**

Der Bundesgerichtshof verurteilte Anfang Dezember 2019 eine private Krankenkasse zur Zahlung der Kosten für künstliche Befruchtung. In dem Fall aus Bremen ging es um die Behandlung einer 44-Jährigen, deren Mann auf natürlichem Wege keine Kinder zeugen konnte. Seine private Krankenversicherung wollte die Kosten von rund 17.500 Euro nicht übernehmen und begründete dies vor allem mit dem Alter der Frau und einem statistisch hohen Fehlgeburtsrisiko. Die Karlsruher Richter*innen bewerteten die bisherigen vier Anläufe einer künstlichen Befruchtung dagegen als medizinisch notwendige Heilbehandlung. Sie argumentierten, dass die individuelle Prognose der Frau, schwanger werden zu können, höher zu bewerten sei als eine altersabhängige Wahrscheinlichkeit. Das Selbstbestimmungsrecht des Paares umfasse „grundsätzlich auch die Entscheidung, sich den Kinderwunsch in fortgeschrittenem Alter unter Inkaufnahme altersspezifischer Risiken zu erfüllen“, heißt es in dem Urteil. Auf die Situation gesetzlich Versicherter ist das Urteil nicht ohne weiteres übertragbar. (BGH, IV ZR 323/18, 04.12.19, http://juris.bundesgerichtshof.de; Ärzteblatt, 02.01.20, www.aerzteblatt.de) (ka)

**IVF: Erhöhtes Krebsrisiko?**

Kinder, die nach einer künstlichen Befruchtung geboren werden, bei der sie als Embryonen eingefroren waren, haben ein erhöhtes Risiko, in ihrer Kindheit Krebs zu bekommen, hat eine dänische Studie gezeigt. Ein Problem für die statistische Genauigkeit dieser Ergebnisse ist die geringe Rate an Krebserkrankungen unter Kindern. Für andere Methoden der künstlichen Befruchtung wurde kein erhöhtes Krebsrisiko festgestellt. (MedPage Today, 10.12.19, www.medpagetoday.com) (ka)

**Mehr Präimplantationsdiagnostik**

Die Summe der Anträge auf Präimplantationsdiagnostik (PID) und die Zahl der Durchführungen in Deutschland sind in den vergangenen Jahren deutlich gestiegen. Das ist dem zweiten Bericht der Bundesregierung über die Erfahrungen mit der Präimplantationsdiagnostik zu entnehmen. Die Anzahl der eingereichten Anträge läge jedoch weiterhin im erwarteten Bereich von 200 bis 300 Anträgen pro Jahr. Im Zeitraum von 2015 bis 2018 ist die Zahl der Anträge fast auf das Vierfache gestiegen, die durchgeführten Diagnostiken auf das 9,5-fache. Die Zahl der Ablehnungen von Anträgen liege im Mittel bei 8%, wobei die Quoten je nach Ethikkommission stark schwanken. Der Großteil der Ablehnungen erfolgte durch die Bayrische Ethikkommission. Als Grund für die niedrigere Zahl von durchgeführten Untersuchungen gegenüber den Anträgen vermuten die Autor*innen die hohen Kosten der PID, die privat getragen werden müssten. Mit dem Bericht entspricht die Bundesregierung der Vorgabe des Embryonenschutzgesetzes (ESchG) alle vier Jahre die Erfahrungen mit der PID zu evaluieren. (Drucksache 19/16925, 24.01.20, www.bundestag.de) (ts)

**GB: Werbung für pränatale Tests verboten**

Die britische Advertising Standards Authority (ASA) hat die Werbeanzeigen für nichtinvasive pränatale Tests (NIPT) der Firmen My Baby Company, The Birth Company und Ultrasound Direct wegen fehlerhafter und missverständlicher Angaben über die Exaktheit der Tests verboten. Die auch von deutschen Anbietern benutzte Angabe einer prädiktiven Sicherheit von 99 Prozent entspreche nicht der Realität beim Durchschnitt aller Schwangeren, sondern gelte nur für eine kleine Gruppe mit ohnehin erhöhtem Risiko. Für Nutzer*innen

dieser Tests sei das Zustandekommen dieser Werte und deren Bedeutung nicht nachvollziehbar, die Angaben seien daher als Irreführung zu werten. (ITV Report, 20.11.19, www.itv.com) (ka)

**USA: Neuer DNA-Test**

Das US-Startup Genomic Prediction bietet einen neuen DNA-Test für Embryonen an: „LifeView“ (Untertitel: „23andMe, aber für Embryonen“) soll bei künstlichen Befruchtungen die DNA der erzeugten Embryonen darauf untersuchen, ob sie ein Risiko haben, später eine von elf häufigen Krankheiten zu bekommen. Der Test liefert Risikoeinschätzungen unter anderem für Diabetes, Herzinfarkt und fünf Krebsarten. Laut Werbe-Flyern des Unternehmens werden Eltern auch gewarnt, wenn Embryonen voraussichtlich zu den zwei Prozent der Bevölkerung mit der geringsten Körpergröße oder zu den zwei Prozent mit der niedrigsten Intelligenz gehören werden. Laut der Nachrichten-Website Heise hat der dystopische Science-Fiction-Film „Gattaca“ den Geschäftsführer von Genomic Prediction, Laurent Tellier, zu der Entwicklung des Tests inspiriert. Genomic Prediction hat Risikokapital in Höhe von mehreren Millionen US-Dollar eingeworben. Wie zuverlässig die Tests sind ist noch unklar. (heise online, 18.11.19, www.heise.de) (ka)

**DNA-Datenbank aufgekauft**

GEDmatch, eine DNA-Datenbank für Hobby-Ahnenforscher*innen, wurde an die Firma Verogen verkauft. GEDmatch erlaubt es DNA-Daten hochzuladen und in dem Bestand von rund 1.3 Millionen Kund*innenprofilen nach Verwandten zu suchen. 2018 machten US-amerikanische Strafverfolgungsbehörden öffentlich, dass sie GEDmatch nutzen. Sie erstellen dafür Scheinprofile mit DNA-Spuren von Tatorten und suchen nach Verwandten von Verdächtigen. Mit dem Verkauf an die Firma Verogen, die auf forensische Genetik spezialisiert ist, wird die Datenbank nun vollends zu einem Werkzeug für Strafverfolgungsbehörden. Verogens CEO Brett Williams sagte, er sehe GEDmatch als einen „molekularen Augenzeugen“, der es Strafverfolgungsbehörden möglich mache Gewalttaten aufzuklären. (Siehe „USA: Zugriff auf Genealogie-Datenbanken“, Kurz Notiert GID 251, S.28; Verogen PM, 09.12.19, www.verogen.com; Slate, 19.12.19, www.slate.com) (ib)

**Japan: Gendaten von Mitarbeiter*innen**

Die Firma Toshiba fordert ihre Mitarbeiter*innen zur Abgabe von DNA-Proben auf. Mit den Daten soll das Erkrankungsrisiko für verschiedene Erkrankungen, beispielsweise Diabetes und Krebs, errechnet und damit Therapien für alle Japaner*innen entwickelt werden, so die Firma. Wie das Neue Deutschland (ND) berichtete, wurden seit Juli 2019 schon 80.000 Mitarbeiter*innen zum Mitmachen aufgefordert, bisher hätten jedoch nur 2.700 eingewilligt. Toshiba hat zusammen mit der Tohoku-Universität eine Methode entwickelt, mit der innerhalb der japanischen Bevölkerung häufige Genvarianten schnell und kostengünstig analysiert werden sollen. Der krisengeschüttelte Konzern hofft durch die neue Geschäftssparte auf Aufschwung. Zusammen mit einer Venture Capital-Firma sollen Start-ups gefördert werden, die mit Gendaten Therapien entwickeln. (Toshiba, 10.05.19, www.toshiba.co.jp; ND, 02.01.20, www.neues-deutschland.de) (ib)

**Eine Million EU-Genome**

Deutschland ist im Januar als 21. EU-Mitgliedsland dem „One Million Genome Project“ beigetreten. Es startete 2018 um EU-weit genetische Daten von Bürger*innen für Forschungszwecke zu vernetzen. Wie der Tagesspiegel berichtete, sagte das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) auf Anfrage, Deutschland werde sich „besonders für ein hohes Niveau in den Bereichen Datensicherheit und Datenschutz einsetzen.“ Der Datentausch soll zuerst an Teststandorten erprobt werden, die Proben dafür sollen „im Rahmen von klinischen Behandlungen“ gesammelt werden, so das BMBF. Langfristig soll Bürger*innen eine „Datenspende“ möglich sein, bei der genetische und andere Gesundheitsdaten freiwillig über die

elektronische Patientenakte zu Forschungszwecken zur Verfügung gestellt werden. (European Commission, 16.01.20, www.ec.europa.eu; Tagesspiegel, 16.01.20, www.tagesspiegel.de) (ib)

**US: Warnung vor Gentests**

Das US-amerikanische Militär warnt seine Mitglieder davor Internet-Gentests zu verwenden. Wie Yahoo-News berichtete hieß es in einer internen Mitteilung, kommerzielle genetische Tests seien „weitgehend unreguliert" und könnten persönliche und genetische Informationen offenbaren. Dies könne von Außenstehenden für fragwürdige Zwecke genutzt werden, wie „Massenüberwachung" und die „Fähigkeit Individuen, ohne ihre Erlaubnis oder ihr Wissen, aufzuspüren", so das Pentagon. Laut der Mitteilung hatten einige Gentest-Firmen ihre wissenschaftlich umstrittenen Produkte mit Rabattaktion direkt an Militärpersonal beworben. (Yahoo!News, 23.12.19, www.yahoo.com/news; BioNews, 06.01.20, www.bionews.org.uk) (ib)

**China: Genetische Überwachung**

Wie die New York Times (NYT) Anfang Dezember letzten Jahres berichtete, entwickelt die chinesische Regierung neue DNA-Analysetechnologien für Überwachungszwecke. Besonders die unterdrückte muslimische Minderheit der Uiguren stehe dabei im Fokus. Die beteiligten Wissenschaftler*innen handelten dabei jedoch nicht isoliert, sondern hätten Verbindungen zur europäischen Wissenschaftscommunity im Bereich DNA-Phänotypisierung gehabt. Diese Technologie gibt Hinweise auf äußerliche Merkmale von Unbekannten anhand von DNA-Spuren. Ein Teil der Bioproben und Daten, mit denen in China geforscht wird, sollen von Uiguren in der Region in Xinjiang stammen und seien mit einer informierten Einwilligung abgegeben worden – so stehe es zumindest in den entsprechenden Publikationen. Doch laut Berichten von Betroffenen vor Ort können viele Menschen der Probenentnahme im Rahmen von obligatorischen „Gesundheitsuntersuchungen" nicht widersprechen. Zwei Forscher wurden bei ihrer Forschung von europäischen Wissenschaftsinstitutionen teilfinanziert: Tang Ku erhielt Forschungsförderung vom Institute for Computational Biology in Shangai, an dem die Max-Planck-Gesellschaft (MPG) beteiligt ist. Laut MPG sei Kangs Finanzierung bereits ausgelaufen, bevor er für die chinesische Polizei gearbeitet hätte. Doch nach Recherchen der NYT könnten sich die Forschungstätigkeiten überlappt haben. Ein anderer Forscher ist Fan Liu, der an die Erasmus-Universität in Rotterdam angebunden ist. Liu ist Arbeitsgruppenmitglied und häufiger Co-Autor von Manfred Kayser, einem der führenden Entwickler der DNA-Phänotypisierungstechnologie. Kayser ist ein oft zitierter Befürworter in der deutschen Debatte über die Anwendung der Methode in Polizeiermittlungen. (Siehe „Nationale DNA-Datenbank", Kurz Notiert GID 242, S.29; NYT, 03.12.19, www.nytimes.com) (ib)

**USA/Mexiko: Unethische Embryonenforschung**

Eine Studie zur Effektivitätssteigerung bei künstlicher Befruchtung (IVF) hat starke ethische Bedenken ausgelöst. Die Frauen nahmen Hormone, um mehr als eine Eizelle zu produzieren. Diese wurden jedoch, anders als bei der mittlerweile Standard gewordenen künstlichen Befruchtung, nicht entnommen, vielmehr wurden sie im Körper der Frau mit Sperma befruchtet und die entstandenen Embryos einige Tage später „ausgewaschen". Die Embryonen wurden dann genetisch und physisch mit denen aus herkömmlichen IVF-Behandlungen verglichen. Genetisch hätten keine Unterschiede bestanden, die Morphologie sei bei den ausgewaschenen Embryonen etwas besser gewesen. Die Studienteilnehmer*innen erhielten für ihr Teilnahme etwa 1.400 US-Dollar, was zwei durchschnittlichen Monatslöhnen entspricht. Einige Teilnehmer*innen mussten Abtreibungen vornehmen lassen, weil nicht alle Embryos ausgewaschen worden waren. Laurie Zoloth, Bioethiker*in an der University of Chicago, kritisierte, dass so die Körper von Frauen als Petrischale benutzt würden. Die Forscher*innen gaben als Begründung an, intendierten Eltern mit genetisch vererbbaren Krankheiten eine preiswerte Möglichkeit anbieten zu wollen, Kinder zu bekommen. Santiago Munné, der Verantwortliche für die Studie vom Department für Gynäkologie und reproduktive Wissenschaften an der Yale-Universität, erklärte, es gebe keinen Unterschied zwischen einer Eizellspende und diesem Prozess. Das

Herausgeber*innenteam des publizierenden Journals, Human Reproduction, sah dagegen die Thematik als so schwierig an, dass die Entscheidung zur Publikation im Editorial begründet wird und eine*r der Mitherausgeber*innen in einem ausführlichen Kommentar bezweifelt, dass die ethischen Grundwerte tatsächlich eingehalten worden seien. (Human Reproduction, 30.12.19, doi: 10.1093/humrep/dez242, doi: 10.1093/humrep/dez250, doi: 10.1093/humrep/dez249; NPR, 15.01.20, www.npr.org) (ka)

**Schweine-Affen-Chimären**

Eine chinesische Forscher*innnengruppe hat Mischwesen aus Schweinen und Affen erschaffen und sie im Gegensatz zu vielen vorherigen Experimenten dieser Art zur Welt kommen lassen. Die zwei Ferkel, die innerhalb von zwei Wochen starben, enthielten einen sehr geringen Anteil Affenzellen: eine von 1.000 bzw. eine von 10.000 Zellen. Beide Ferkel waren aus Schweineembryos entstanden, die Forscher*innen mit fluoreszenzmarkierten Affenzellen mischten. Mehr als 4.000 Embryos wurden in Säue implantiert, nur 10 Ferkel wurden geboren, von denen wiederum nur zwei Chimäre waren. Das Ziel dieser Art von Forschung soll die Xenotransplantation sein, die Produktion von Ersatzorgane für Menschen in Tieren. Laut dem US-amerikanischen Stammzellforscher Paul Knoepfler seien die Forschungsergebnisse noch „Lichtjahre“ von funktionalen Organen entfernt. (The New Scientist, 09.12.19, www.newscientist.com; The Niche, 12.12.19, www.ipscell.com) (ib)

**„CRISPR“-Babys**

Ein chinesischer Forscher, der Ende 2018 öffentlich machte, dass er mehrere genetisch veränderte Kinder „erschaffen“ hätte, befindet sich im Gefängnis. Laut chinesischer Medien wurde He Jiankui wegen „illegaler medizinischer Methoden“ zu drei Jahren Haft und umgerechnet 380.000 Euro Geldstrafe verurteilt. Inzwischen wurde ein Manuskript veröffentlicht, in dem He zusammen mit Co-Autor*innen die Details über die Experimente mit der Genome Editing-Technologie CRISPR-Cas9 verrät. Fachzeitschriften hatten abgelehnt die ethisch fragwürdige Forschung zu publizieren. Das MIT Technology Review, dem das unveröffentlichte Manuskript zugespielt wurde, publizierte Auszüge davon und ließ sie von Expert*innen kommentieren. Diese bezeichneten Hes Behauptung, die Behandlung würde die „Kontrolle der HIV-Epidemie“ möglich machen, als „lächerlich“. Die aus den behandelten Embryos hervorgegangenen Kinder sollten HIV resistent sein. Doch Hes Daten belegen das nicht. Er und seine Co-Autor*innen hatten versucht in den Embryos eine bestimmte Mutation im Gen CCR5 zu erzeugen. Stattdessen erzeugten sie jedoch eine andere Mutation im selben Gen, von der nicht bekannt ist, welchen Einfluss sie auf HIV-Infektionen hat. Zudem gab es auch unerwünschte genetische Veränderungen und die Embryos waren genetische Mosaike, enthielten also genetisch unterschiedlich veränderte Zellen. (MIT Technology Review, 3.12.19, www.technologyreview.com; Tagesschau, 30.13.19, www.tagesschau.de) (ib)

**Gentherapie-Lotterie**

Die Pharmafirma Novartis verlost 100 kostenlose Dosen einer Gentherapie in Ländern, in denen die Therapie noch nicht zugelassen ist. Die kanadische Zeitung The Globe and Mail (TGM) stellte im Januar ein Paar vor, das darauf hofft, in der Lotterie die für ihre Tochter möglicherweise lebensrettende Behandlung zu gewinnen. Sie hatten zuvor vergeblich versucht mittels Crowdfunding genügend Geld zu sammeln. Die Therapie Zolgensma wurde letztes Jahr mit 2,1 Millionen US-Dollar als das teuerste Medikament der Welt in den USA zugelassen. Es ist für Babys mit spinaler Muskelatrophie (SMA), die unbehandelt meist in den ersten Lebensjahren sterben. Alle zwei Wochen soll nun ein an SMA erkranktes Baby per Los ausgewählt werden. Das Vergabesystem sei nach Beratungen mit Bioethiker*innen entstanden, die laut Novartis anonym bleiben wollen. Vardit Ravitsky, Bioethikerin an der Universität Montreal, stellte dagegen den hohen Preis von Zolgesma in Frage und kritisierte die Entscheidung von Novartis, nur eine begrenzte Menge des Medikaments abzugeben. (TGM, 05.01.20, www.theglobeandmail.com) (ib)

**Gentherapie-Patent widerrufen**

Die Organisationen Public Eye und Ärzte der Welt haben in ihrer Anfechtung eines europäischen Gentherapie-Patents von Novartis Erfolg gehabt: Novartis hat sein Patent auf die Therapie Kymriah widerrufen. Die Organisationen hatten kritisiert, dass Novartis eine Dienstleistung, die nicht neu ist, als Erfindung hatte schützen lassen. Mit Kymriah werden Patient*innen mit bestimmten Blutkrebserkrankungen behandelt. Die in der Schweiz 370.000 Franken teure Behandlung wurde jedoch nicht von Novartis erfunden, sondern beruht auf Erkenntnissen aus öffentlich geförderter Forschung. Die Organisationen deuten den freiwilligen Verzicht von Novartis auf das Patent als Angst des Unternehmens vor einem Präzedenzfall. Der Weg ist jedoch noch nicht ganz frei für kostengünstige Alternativen – Novartis besitzt noch andere Patente auf Kymriah. (Public Eye, 16.12.19, www.publiceye.ch) (ib)

**Studie: Abtreibungsfolgen positiv**

Abtreibungsgegner*innen behaupten gerne, dass Schwangerschaftsabbrüche für die Frauen psychische und gesundheitliche Probleme hervorriefen. Eine US-Studie mit Frauen, die eine Schwangerschaft abgebrochen haben, sowie Frauen, die eigentlich abtreiben wollten, es aber aus zeitlichen und gesetzlichen Gründen nicht geschafft haben, zeigt nun, dass die Entscheidung knapp der Hälfte der Frauen gar nicht schwerfällt. 99 Prozent sind sich nach fünf Jahren immer noch sicher, dass der Abbruch die richtige Entscheidung war. Erleichterung war das vorherrschende Gefühl. Ob Frauen mit ihrer Entscheidung hadern oder traurig sind, hängt damit zusammen, wie stark sie die Ablehnung ihres Umfelds fürchten. (Social Science & Medicine, 13.1.20, doi: 10.1016/j.socscimed.2019.112704) (ka)

**Schlaf vs. Genetik**

Guter Schlaf kann unabhängig von genetischen Risikofaktoren das Risiko für Herzkreislauferkrankungen und Schlaganfälle senken. Das ist das Ergebnis einer Studie von US-amerikanischen und chinesischen Forscher*innen. Sie hatten Daten von rund 385.000 Proband*innen der UK Biobank untersucht, die zu Studienbeginn gesund waren. Von den Menschen, die nach Faktoren wie Schlaflänge oder Schnarchen einen gesunden Schlaf aufwiesen, waren gegenüber den schlecht schlafenden Proband*innen nach durchschnittlich 8,5 Jahren Beobachtungszeit 35 Prozent weniger erkrankt. Auch die Teilnehmenden mit einem hohen genetischen Risiko wiesen eine niedrigere Erkrankungsrate bei gutem Schlaf auf. (European Heart Journal, 18.12.20, doi: 10.1093/eurheartj/ehz849; BioNews, 06.01.20, www. bionews.org.uk) (ib)

**Transparenz klinischer Studien**

Deutsche Unis veröffentlichen einen großen Teil der Ergebnisse von klinischen Studien nicht. Das geht aus einem Bericht der Organisationen Transparimed und Buko Pharma-Kampagne hervor. Er besagt, dass ein Großteil der medizinischen Forschungsergebnisse deutscher Universitäten nicht rechtzeitig in der dafür vorgesehenen Datenbank EudraCT veröffentlicht werden. Nach EU-Regeln müssen die Ergebnisse dort spätestens ein Jahr nach Abschluss einer klinischen Studie eingetragen werden. Bisher sind jedoch nur für sieben Prozent der 477 registrierten Studien an deutschen Universitäten Daten hinterlegt. Die Studien laufen damit Gefahr kostbarer Forschungs-Müll zu werden, so Transparimed, mit negativen Konsequenzen für die evidenzbasierte Medizin und die Patient*innensicherheit. (Transparimed, 30.12.19, www.transparimed.org; Spiegel, 30.12.19, www.spiegel.de) (ib)

## Informationen zur Veröffentlichung

Erschienen in:
GID Ausgabe 252 vom Februar 2020
Seite 28 - 31