https://mail.gen-ethisches-netzwerk.de/node/4300

Gen-ethischer Informationsdienst

Zirkuläre Logik

Unethischer Umgang mit Rom*nja in forensisch-genetischer Forschung

AutorIn
Veronika Lipphardt



Veronika Lipphardt und Mihai Surdu haben Ende 2020 die Ergebnisse ihrer Analyse von rund 460 genetischen Studien über die Bevölkerungsgruppe der Rom*nja in zwei Preprints vorgestellt. Sie stellten eine häufige unangemessene Behandlung der Proband*innen fest, deren Daten z.T. ohne informierte Einwilligung verwendet und veröffentlicht wurden

Frau Lipphardt, Sie sprechen von einer Überrepräsentation von Rom*nja in populationsgenetischer und forensischer Forschung.1, 2 Wie erklären Sie sich diese Beobachtung?

Die meisten Humangenetiker*innen, mit denen ich spreche, haben noch nie von diesen Studien gehört. Aber eine kleine Gruppe Wissenschaftler*innen hat in den letzten Jahren kontinuierlich zu dem Thema publiziert – zum Teil mit personellen Kontinuitäten seit den 1980er Jahren. Humangenetiker*innen interessieren sich ganz allgemein für isolierte Menschengruppen, wie z.B. Inselbewohner*innen, Sekten oder stark

ausgegrenzte Gruppen, weil diese aus Sicht der Humangenetik genetische Besonderheiten entwickeln können, wenn kein genetischer Austausch mit anderen Gruppen besteht.
Rom*nja werden in den Studien, die wir untersucht haben, als „transnationales Isolat“ gedacht – als eine genetisch von Europäer*innen unterscheidbare Gruppe, die aus Indien stammt. Die Genetiker*innen, die zu Rom*nja forschen, nehmen an, dass diese Gruppe im Mittelalter nach Europa migriert ist, wo sie dann in verschiedenen Ländern isoliert geblieben sei. Sie wollen nicht nur deren Erkrankungen erforschen, sondern auch die Geschichte der Rom*nja nachvollziehen. Sie fragen, wo genau die Rom*nja herkommen, wann sie wohin migriert sind, welche Gruppe von welcher anderen abstammt, welche Rom*nja-Gruppe in Europa der „indischen“ Stammgruppe am meisten ähnelt usw. Diese Form von „genetischer Geschichte“ ist auch populärwissenschaftlich sehr beliebt – es gibt sie ebenfalls über die Wikinger oder die Briten. Manche Wissenschaftler*innen publizieren gerne zu diesen Themen, weil ein besonders starkes gesellschaftliches Interesse dafür besteht.
In forensischen Gendatenbanken, z.B. die YHRD-Datenbank an der Charité Berlin und die EMPOP-Datenbank in Innsbruck, sind Rom*nja im Vergleich zu anderen europäischen Bevölkerungsgruppen überrepräsentiert. Dieses Muster findet sich ebenfalls in Forensic Science International Genetics, der wichtigsten Zeitschrift auf diesem Gebiet. Woran liegt das? Viele dieser Datensammlungen wurden in Kooperation mit Polizeikräften durchgeführt, und die sind sehr an Daten von Rom*nja und Sinti*zze interessiert. Dasselbe gilt für benachteiligte Minderheiten in anderen Ländern: Im Vergleich zur Mehrheitsbevölkerung sind sie meist stark überrepräsentiert, besonders dann, wenn sie vor Ort kriminalisiert werden.
Die Datenbankbetreiber*innen sagen, dass diese Überrepräsentation von Minderheiten kein Nachteil, sondern sogar eher ein Vorteil für diese sei. Denn ein Verdächtiger könnte entlastet werden, wenn er Rom ist und in der Datenbank angezeigt wird, dass seine y-chromosomalen DNA-Marker häufig bei anderen Roma vorkommen. Es gibt aber auch andere, viel problematischere Anwendungsmöglichkeiten dieser Datenbanken. Bei einer Technikfolgenabschätzung müssen alle Anwendungen einer Technologie miteinbezogen werden, doch das findet in Deutschland für forensische Technologien nicht statt. Gemessen an ihrer globalen Relevanz für Kriminalermittlungen ist das aus meiner Sicht kein akzeptabler Zustand.

In Ihrem Artikel haben Sie über die „Annahme der isolierten Population“ als eine „zirkuläre Logik, die zur selbsterfüllenden Prophezeiung wird”, geschrieben. Was meinen Sie damit?

Man stelle sich vor, man sei eine Genetikerin, die Proben von Rom*nja sammeln möchte, um deren Migrationsroute aus Indien nachzuzeichnen. Dann wäre es natürlich wichtig, unter den Proband*innen Menschen mit überwiegend indischer Abstammung zu haben. Wo und wie würde man sie finden? Bis heute gelten die am stärksten isolierten Rom*nja-Communitys als die „ursprünglichsten“, weil sie sich – so die Vermutung – nicht „vermischt“ haben. Aber genau diese Communitys gelten auch als besonders widerständig, wenn es um die Probennahme geht. Das zwingt die Forscher*innen zu Kompromissen. In einer Studie von 1970 beschrieben die Autor*innen ihre Suchstrategie sehr offen: Es sei fast unmöglich, von nomadischen Rom*nja oder Rom*nja in isolierten Siedlungen Proben zu nehmen, und Rom*nja in Städten anzusprechen mache keinen Sinn, da viele von ihnen „gemischt“ seien. Also seien sie in Gefängnisse gegangen und hätten Proben von denen genommen, die am ehesten wie Rom*nja aussehen und sich selbst als Rom*nja bezeichneten. Natürlich findet man nach 1990 keine solchen Sampling-Berichte mehr. Aber viele der Aspekte, wie etwa die optische Identifikation potenzieller Proband*innen, wurden noch viel länger praktiziert. Die Unterstützung durch Ermittlungsbehörden bei der Datensammlung haben wir ebenfalls noch in Studien aus den 1990er Jahre gefunden. Und manche Daten, die noch heute verwendet werden, wurden schon in den 1990er Jahren gesammelt.
Auch in aktuellen Studien werden Datensätze nach einer zirkulären Logik zusammengestellt. Um Rom*nja zu identifizieren, fragen Genetiker*innen potenzielle Proband*innen oft, ob ihre Großeltern und sie selbst sich als Rom*nja identifizieren. Auf diese Weise versuchen sie, möglichst keine „gemischten“ Individuen einzuschließen. Aber wir haben auch schon Fälle in Fachartikeln gefunden, wo eine Person alle vier Großeltern und sich selbst als Rom*nja identifiziert hat, und ihre DNA dennoch ausgeschlossen wurde, weil die Autor*innen im Labor eine „signifikante europäische Vermischung“ festgestellt haben. Also: Egal, wie

die Leute sich selbst identifizieren – wenn sie genetisch mit Europäer*innen „vermischt“ sind, dann werden sie als unpassend für die Datensammlung angesehen. Am Ende reduziert sich die Stichprobe auf diejenigen, die der Vorstellung von isolierten Rom*nja entsprechen. Die Ergebnisse sagen nichts über Rom*nja in Europa aus, sondern nur über die sehr eingeschränkte Gruppe der rekrutierten Personen.

Eigentlich ist es ja etwas Gutes, dass Wissenschaft so transnational ist und Menschen kooperieren. Welche Probleme haben sie in diesem Kontext beobachtet?

Einige westliche und auch deutsche Wissenschaftler*innen scheinen internationale Zusammenarbeit so auszuüben, dass wir eine Praxis des „ethics dumping“ vermuten. Der Begriff bezeichnet, dass ethische Standards in westlichen Ländern umgangen werden, indem Daten in Ländern mit niedrigeren Standards erhoben werden. Historisch gesehen hat die Zusammenarbeit zwischen westlichen und osteuropäischen Wissenschaftler*innen in vielen der untersuchten Studien schon vor dem Fall der Mauer in den 1980er Jahren angefangen. In den 1990er Jahren wurden dann sehr große Datenmengen gesammelt. In den Veröffentlichungen tragen die osteuropäischen Genetiker*innen oft das Probenmaterial bei und werden dann als Co-Autor*innen genannt. Das Interpretieren der Daten und das Verfassen haben aber meistens die westlichen Wissenschaftler*innen vorgenommen. Ich vermute, dass vielen westlichen Genetiker*innen die Geschichte der Rom*nja in Deutschland nicht bewusst ist. Sie haben ja schließlich nicht Geschichte studiert. Die Verfolgung der Rom*nja während der NS-Zeit und auch danach wurde ja erst in den 1990ern historisch aufgearbeitet. Als Historikerin wundere ich mich trotzdem darüber, dass in der genetischen Community noch so wenig Sensibilität für dieses Thema besteht.

Welche negativen Effekte außerhalb der Wissenschaft ergeben sich aus der Überrepräsentation von Rom*nja in der genetischen Forschung? Ein Problem, das angesprochen wurde, ist, dass Menschen aus dieser Minderheit durch die Studien re-identifiziert werden könnten, oder?

Ja, wenn die DNA von Rom*nja aus kleinen, isolierten Communitys in öffentlichen Internetdatenbanken auffindbar ist, dann ist die De-Anonymisierung einer Familie eine reale Gefahr. Vor allem, wenn in den dazugehörigen Studien auch noch deren Wohnorte genannt werden. Ich finde es aber problematisch, dass sich die Diskussion über Ethik und Genetik oft nur um Datenschutz dreht. Eine der größten Bedrohungen ist die Stigmatisierung. Ich finde es z.B. besorgniserregend, dass manche Autor*innen die europäischen Rom*nja als „genetische Hochrisikogruppe“ bezeichnen. Zum einen wegen der Stigmatisierungsgefahr, zum anderen, weil es unzulässig verallgemeinert. Dann könnte man auch sagen: „Die Einwohner*innen in manchen Schweizer Bergdörfern sind genetisch isoliert, dort treten vermehrt genetische Erkrankungen auf, also gehören alle Schweizer*innen zu einer genetischen Hochrisikogruppe“. Oft sagen mir Genetiker*innen, ihre Fachpublikationen seien nicht für die Öffentlichkeit gedacht und müssten daher Standards für „politische Korrektheit“ nicht erfüllen. Doch es geht nicht um politische, sondern um wissenschaftliche Korrektheit. Zudem ignorieren sie, was für einen Einfluss wissenschaftliche Studien auf die Wirklichkeit haben. Sie können z.B. als argumentative Basis für Politiker*innen dienen. Mihai Surdu hat beobachtet, dass politische Akteur*innen sich auf genetische Studien beziehen. In seinem Buch zeigt er, wie z.B. in Berichten über Rom*nja genetische Studien zitiert werden, um ihre Armut zu erklären.[3]

Das klingt sehr besorgniserregend. Was sind Reaktionen auf Ihre Forschung aus der Wissenschafts-Community, also von einzelnen Genetiker*innen oder Organisationen aus dem Bereich?

Die Antworten sind sehr divers. Das eine Ende des Spektrums sind Wissenschaftler*innen, die geschockt und sehr besorgt sind und sagen, was wir entdeckt haben, sei nichts anderes als Datenfälschung oder Ausbeutung. Am anderen Ende des Spektrums hören wir Antworten wie „Ja, aber die Rom*nja sind ja tatsächlich ein genetisches Isolat. Das habe ich im Studium gelernt.“ Wenn ich dann erkläre, wie absurd konstruiert die Stichproben sind, sind diese Kolleg*innen ebenfalls bestürzt. Die Faktenlage, die wir in unseren Studien aufzeigen, ist eindeutig, und man kann sie nicht zurückweisen, zumindest nicht als wissenschaftlich

arbeitende Person. Aber manchmal wird dann so was erwidert wie „Aber wenn wir repräsentative Stichproben machen würden, dann wären die Ergebnisse immer noch gleich“. Das bleibt abzuwarten. Sehr unterschiedlich sind die Reaktionen auf den Vorschlag, Rom*nja in diese Wissensproduktion einzubeziehen. Einige sagen, es ist höchste Zeit, sie an der Forschung teilhaben zu lassen – wie es inzwischen manchmal in Australien, afrikanischen Ländern oder den USA bei der Forschung mit diskriminierten Bevölkerungsgruppen gemacht wird. Aber ein Teil der Genetik-Community wehrt sich vehement gegen diese Idee. Einige der forensischen Genetiker*innen in Deutschland scheinen mir besonders resistent zu sein. Manche möchten nicht mit den beforschten Minderheiten reden und sie erst recht nicht teilhaben lassen. Ich glaube, hier kann nur Druck aus der humangenetischen Wissenschaftsgemeinschaft etwas ausrichten. Ich habe mit der Kommission zu Grundsatzfragen für Genforschung der Deutschen Forschungsgesellschaft gesprochen, und die Mitglieder zeigten sich sehr offen für Änderungen. Sie sagten aber auch, dass es notwendig sei, genetische Studien an Rom*nja durchzuführen, wenn man ihre gesundheitliche Situation verbessern möchte. Stimmt, aber das kann nur passieren, wenn diese Menschen dann auch Zugang zur Gesundheitsversorgung und zu den Ergebnissen der Forschung haben. Und es braucht vor allem Vertrauen. Hier sehe ich ein riesengroßes Defizit. Es ist für mich nicht überraschend, wenn Minderheiten der Genetik nicht vertrauen – aus historischen Gründen, aber auch aus gegenwärtigen.

Denken Sie, es wäre möglich, diese Art von Forschung auf eine ethisch vertretbare Art und Weise durchzuführen? Oder sind die spezifische Erforschung einer diskriminierten Minderheit und der Fokus auf genetische Unterschiede inhärent problematisch?

Diese Frage kann nur von Genetiker*innen gemeinsam mit Rom*nja beantwortet werden. Aus meiner Sicht ist es inhärent brisant und schwierig, aber wenn eine vertrauensvolle Zusammenarbeit stattfände, wäre es nicht prinzipiell unmöglich. Die Forscher*innen müssten bereit sein, eine Studie auszusetzen, bis Bedenken beseitigt sind. Die teilnehmenden Rom*nja müssten die Möglichkeit haben, ihre Daten jederzeit zurückzuziehen. Sie müssten auch darüber informiert sein, dass sie in diesem Fall auf Vorteile verzichten, die ggf. aus der Forschung entstehen. Entlastungen durch forensische Gendatenbanken sind z.B. tatsächlich möglich. Rom*nja könnten auch von medizinischen Fortschritten, die zumindest theoretisch möglich sind, profitierten. Es wäre auch eine Aufgabe der Genetik-Community, Druck auf die Politik und auf Pharmafirmen auszuüben, damit Rom*nja tatsächlich von der Forschung profitieren. Momentan passiert das nicht.

Vielen Dank für das Gespräch!

Das Interview führte Isabelle Bartram.

- 1Lipphardt, V. / Rappold, G. / Surdu, M. (2020): Representing vulnerable populations in genetic studies: The case of the Roma. Preprint auf ResearchGate, doi: 10.13140/RG.2.2.13286.04165.
- 2Lipphardt, V. / Surdu, M. (2020): DNA Data from Roma in forensic genetic studies and databases: Risks and challenges. Preprint auf ResearchGate, doi: 10.13140/RG.2.2.16641.48484.
- 3Surdu, M. (2016): Those Who Count. Expert Practices of Roma Classification, Budapest: Central University Press.

Informationen zur Veröffentlichung

Erschienen in:
GID Ausgabe 258 vom August 2021
Seite 11 - 13