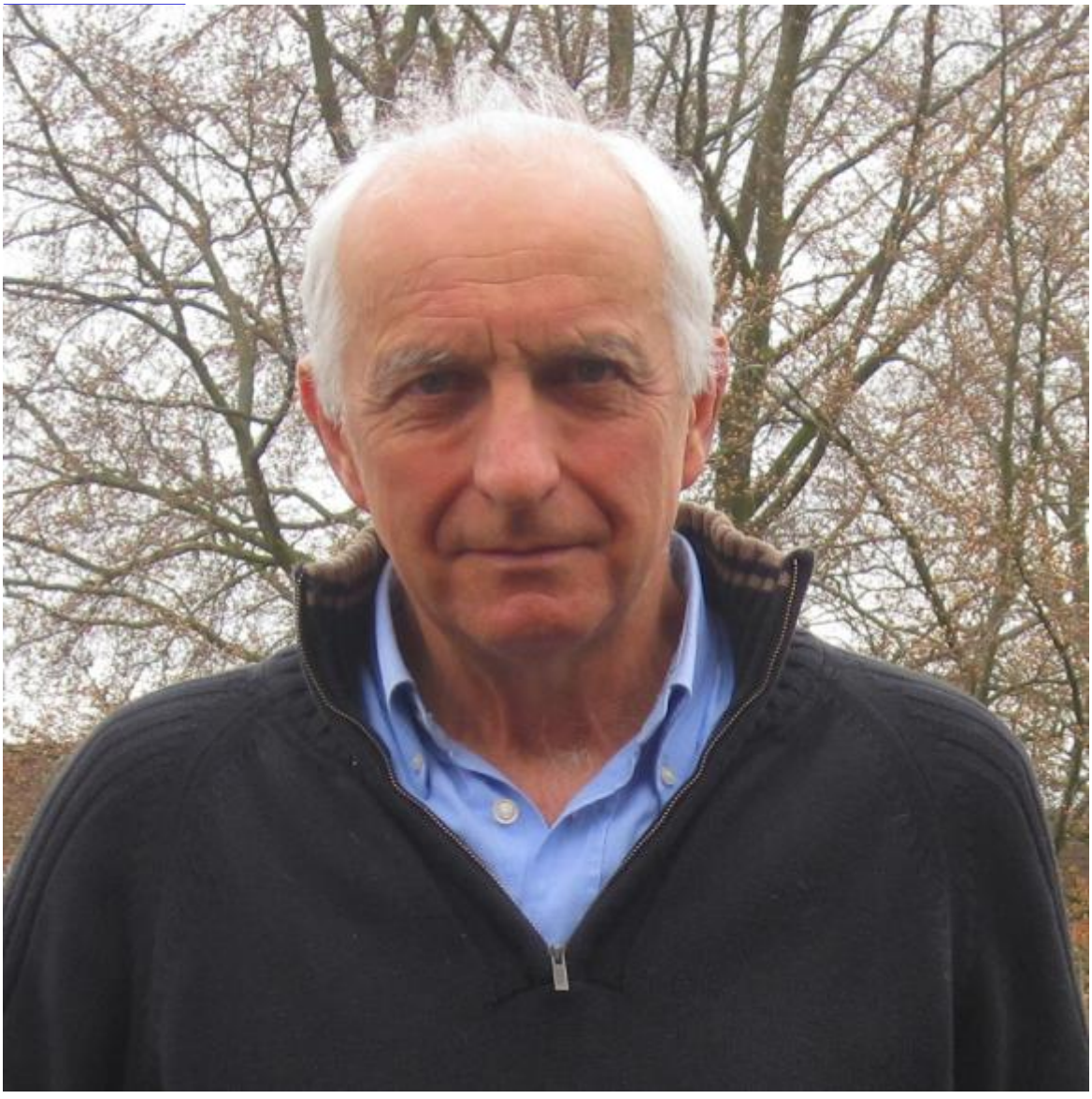
https://mail.gen-ethisches-netzwerk.de/node/4346

Gen-ethischer Informationsdienst

Datenschutzrisiko Pränataltest

China sammelt Gendaten von Schwangeren

AutorIn
Thilo Weichert



Interview mit Thilo Weichert. Foto: © privat

Im Juli ging durch die Medien, dass eine staatliche Firma in China – durch einen weltweit vertriebenen Pränataltest – die genetischen Daten von Millionen Schwangeren sammelt und auswertet. In Deutschland wird dieser Test unter dem Namen PreviaTest von der Firma Eluthia verkauft.

Das Netzwerk Datenschutzexpertise hat sich bereits 2020 mit dem Nicht-invasiven Pränataltest (NIPT) [1] der Firma Eluthia beschäftigt und ein Gutachten erstellt, dass ihr im Juli dieses Jahres noch einmal aktualisiert habt.[2] In eurer Pressemitteilung nennt ihr die Tests „illegal“, warum?

Die deutsche Firma Eluthia arbeitet mit einer Niederlassung des chinesischen Bejing Genomics Institute (BGI) in Hong Kong zusammen. BGI ist eines der weltweit größten Genanalyseunternehmen und kooperiert in China mit der Polizei und dem Militär. Die Firma ist in die Genanalysen eingebunden, die mit Uigur*innen durchgeführt wurden und zur Unterdrückung dieser Minderheit verwendet werden.[3] Durch eine Veröffentlichung von Reuters ist es noch einmal offensichtlich geworden, dass die Daten aus den NIPT, die in Hong Kong analysiert werden, auch nach China gelangen und dort u.a. für militärische Zwecke genutzt und missbraucht werden.[4] Rechtlich liegt die Verantwortung für Gentests bei den Ärzt*innen, und die haben nicht ansatzweise eine Kontrolle darüber, wie die Analyse für den PreviaTest durchgeführt wird. Es muss eine Beratung und eine umfassende ärztliche Information stattfinden und das ist angesichts des Umstandes, dass die Daten in China verarbeitet werden, nicht möglich.

Aber auf ihrer Webseite schreibt die Firma Eluthia, dass sie mit BGI die Einhaltung europäischer Datenschutzstandards vereinbart hätte, eine Weitergabe von genetischen Daten sei danach ausgeschlossen.

Versprechen kann man alles Mögliche, die Realität ist ganz offensichtlich eine andere. Der europäische Gerichtshof hat in Bezug auf die USA schon ganz klar signalisiert, dass im Empfängerland ein hinreichender Datenschutz gewährleistet sein muss. Das ist in den USA nicht gegeben und das ist auch in Hong Kong, insbesondere nach den politischen Veränderungen und der Annexion Hong Kongs durch die Volksrepublik, nicht gegeben. Das heißt, einer schriftlichen Zusage von BGI Hong Kong ist nicht über den Weg zu trauen. Es gibt keine unabhängige Instanz, die die Sicherstellung des Datenschutzes in Hong Kong gewährleisten kann. Außerdem gibt es keinen Rechtsschutz, deswegen ist diese Datenübermittlung nach Hong Kong unzulässig.

Was bedeutet das für Ärzt*innen, die diesen Test ihren Patient*innen anbieten?

Es ist ein riesiges Problem, dass die Ärzt*innen im Regen stehen gelassen werden. Formal juristisch kann darin ein Verstoß gegen die ärztliche Schweigepflicht gesehen werden, mit der Folge, dass sich die Ärzt*innen strafbar machen. Es wird natürlich niemand auf die Idee kommen, sie vor den Kadi zu ziehen. Die Ärzt*innen müssen sich auf die Zusagen von Eluthia verlassen können und die tatsächlich Verantwortlichen müssen zur Rechenschaft gezogen werden. Das ist in erster Linie Eluthia, die den Kontakt zu den Ärzt*innen herstellen, aber auch BGI.

Wie weit verbreitet ist der Test in Deutschland?

Welchen Marktanteil BGI oder Eluthia in Deutschland haben, das wissen wir nicht genau, aber die deutschen Anbieter haben den PreviaTest als eine ganz massive Konkurrenz angesehen, weil er der preisgünstigste auf dem Markt ist. Der Berufsverband Deutscher Humangenetiker e.V. hat sich daher ersteinmal gegen dieses Angebot zur Wehr gesetzt. Er wurden von der Firma juristisch in die Knie gezwungen und musste eine Unterlassungserklärung abgeben. Ich habe versucht mit den Humangenetiker*innen Kontakt aufzunehmen, aber weil sie sich dieser Unterlassungserklärung unterworfen haben, wurde die Geschichte von ihnen nicht

mehr weiterverfolgt. Das finde ich schade, weil man hier eigentlich offensiv vorgehen müsste.

Was genau ist so problematisch daran, dass die Tests von einer chinesischen Firma ausgewertet werden?

Gendaten sind hoch persönlichkeitsrechtlich relevant und als besonders sensibel anzusehen. Die Gendaten aus den weltweit 8,4 Millionen Trisomietests von BGI werden für militärische Forschung verwendet – was konkret geforscht wurde ist uns nicht bekannt. Das konnte Reuter auch nicht rausbekommen. Wir wissen, dass China mit den Daten alles das macht, was sie für sinnvoll oder notwendig ansehen. Datenschutz gilt für die staatlichen Instanzen nicht, mit der Konsequenz, dass man den chinesischen Verantwortlichen das Böseste unterstellen kann.

Was für Risiken gehen Schwangere ein, wenn sie einen Test der Firma Eluthia machen lassen?

Gendaten enthalten Informationen über genetische Dispositionen. Das sind äußerliche Merkmale wie Haarfarbe, Hautfarbe oder die Augenfarbe – das äußere Erscheinungsbild. Sie sind aber auch aussagekräftig über Gesundheitsdispositionen, also welche Krankheiten man bekommen kann, und möglicherweise auch über charakterliche Eigenschaften. Das sind natürlich Informationen die, wenn sie in die falschen Hände geraten, ganz massive Nachteile haben können. Wenn z.B. der Arbeitgeber aufgrund von bestimmten Wahrscheinlichkeiten ableitet, dass man besonders aggressiv sei, ist das vielleicht ein Grund nicht eingestellt zu werden. Wenn eine Versicherung vermutet, dass jemand krank wird, dann ist das vielleicht ein Grund die Versicherung mit der Person nicht abzuschließen. Also ganz existenzielle Funktionen können nicht mehr wahrgenommen werden, wenn Geninformationen in falsche Hände geraten.

Die Ergebnisse der meisten Genanalysen sind aber doch nur Wahrscheinlichkeitswerte und keine absoluten Aussagen, oder?

Das ist absolut richtig, Gendaten geben Auskunft über Wahrscheinlichkeiten von Veranlagungen, aber ob die jetzt wirklich im individuellen Fall eine Rolle spielen, ist oft wissenschaftlich noch nicht nachgewiesen. Aber schon Wahrscheinlichkeiten können dazu führen, dass Menschen diskriminiert werden. Wenn zum Beispiel eine Wahrscheinlichkeit für eine Krebserkrankung von 30 Prozent vorhanden ist, dann gibt es eine 70 prozentige Wahrscheinlichkeit, dass es nicht dazu kommt. Für eine Versicherung kann das aber schon ein Anlass sein zu sagen, wir schließen die Versicherung nicht ab. Diese Diskriminierung ist zwar rechtlich verboten, aber faktisch möglich. Um das zu vermeiden, muss von Anfang an verhindert werden, dass solche sensitiven Daten in die falschen Kanäle gelangen.

Wie haben die deutschen Behörden auf euer Gutachten zu Eluthia reagiert?

Wir haben uns an die baden-württembergische Aufsichtsbehörde gewendet und, nach dem Umzug der Firma nach Gießen, auch an den hessischen Datenschutzbeauftragten. Dieser hat schnell mit Eluthia Kontakt aufgenommen und vorläufig die Transfers nach Hong Kong unterbunden. Die endgültige Entscheidung der hessischen Datenschutzbehörde ist aber noch nicht getroffen worden. Ich gehe mal davon aus, dass es da weitere Gespräche zwischen der Behörde und Eluthia geben wird. Was dabei rauskommt ist bisher unklar, aber das tatsächlich der Transfer gestoppt wurde, dass ist ein absolut außergewöhnlicher Umstand. Ich finde es wirklich sehr zu begrüßen, dass Alexander Roßnagel, der neue Chef der Datenschutzbehörde, hier offensichtlich versucht den Datenschutz umfassend umzusetzen.

Vielen Dank für das Gespräch!

Das Interview führte Isabelle Bartram. Danke an Lilly Presser für die Transkription.

- 1Nicht-invasive Pränataltests (NIPT) dienen dazu, die fötale DNA im Blut von Schwangeren auf das Vorliegen einer Trisomie oder anderen genetischen Abweichungen zu untersuchen. Voraussichtlich ab Anfang 2022 ist der Test Kassenleistung in Deutschland. Das Gen-ethische Netzwerk hat sich gegen diesen Beschluss ausgesprochen, da der Test keinen medizinischen Nutzen hat. Siehe GeN (19.08.2021): „Trotz lautem Protest aus der Zivilgesellschaft“. Online: www.gen-ethisches-netzwerk.de/node/4319 [letzter Zugriff: 30.09.21].
- 2Netzwerk Datenschutzexpertise (30.07.2021): Nichtinvasive Pränataldiagnostik. Online: www.kurzelinks.de/gid259-ia [letzter Zugriff: 30.09.21].
- 3Deuber, L. (25.10.19): Uiguren in China. Überwacht, unterdrückt und interniert. Online: www.kurzelinks.de/gid259-ic [letzter Zugriff: 30.09.21].
- 4Needham, K./Baldwin, C. (07.07.2021): A prenatal test used worldwide sends gene data of pregnant women to the company that developed it with China‘s military. The U.S. sees a security risk. Reuters. Online: www.kurzelinks.de/gid259-ib [letzter Zugriff: 30.09.21].

Informationen zur Veröffentlichung

Erschienen in:
GID Ausgabe 259 vom November 2021
Seite 32 - 33