https://mail.gen-ethisches-netzwerk.de/node/4453

Gen-ethischer Informationsdienst

„Genetik birgt ein besonderes Risiko“

Über die Notwendigkeit Indigener Entscheidungshoheit in der Forschung

AutorIn
Krystal Tsosie



Indigene Communitys haben bisher vor allem negative Erfahrungen mit genetischer Forschung gemacht. Native American Wissenschaftler*innen wie Dr. Krystal Tsosie fordern daher die Verschiebung der Autorität über Indigene DNA zurück zu den Beforschten.

Zuerst möchte ich mit Ihnen über DNA-Daten sprechen. Was bedeutet DNA für Indigene Communitys – wahrscheinlich variieren die Perspektiven zwischen den verschiedenen Gruppen?

Es gibt keine einheitliche Perspektive von Indigenen Communitys auf DNA. Aber viele Indigene Gruppen stehen der Gentechnologie und der Beforschung ihrer genetischen Daten, um Rückschlüsse über sie zu

ziehen, sehr skeptisch gegenüber. Im Laufe der kurzen Geschichte der Genetik haben Wissenschaftler*innen bestimmte Aussagen über Indigene Völker immer und immer wieder getroffen. Und oft wurde Wissenschaft instrumentalisiert und gegen Indigene Völker eingesetzt. Manchmal z.B., um ein wissenschaftliches Narrativ zu bestätigen, ohne Ursprungserzählungen von Indigenen Bevölkerungsgruppen zu berücksichtigen. Zum Teil zeichnen Wissenschaftler*innen ein evolutionäres Bild von Anpassung oder Fehlanpassung Indigener Völker, das dann gegen uns verwendet wird.

Bei der Erforschung von Diabetes haben beispielsweise viel zu viele Genetiker*innen eine sehr genetisch fokussierte Sicht auf Diabetes Typ-2 bei Native Americans. Aber es gibt kaum Studien, die nicht-genetische Faktoren im Zusammenhang mit Diabetes untersuchen. Faktoren, die für die gesundheitliche Ungleichheit entscheidend sind, wie die Tatsache, dass den Indigenen Bevölkerungsgruppen eine „westliche Ernährung“ aufgezwungen wurde. Die genozidalen Auswirkungen davon, dass ein großer Teil unserer Gemeinschaften aufgrund des Kolonialismus ausgelöscht wurde, finden in Diskussionen über Genetik keine Berücksichtigung. Normalerweise ist es nur eine sehr einfache Erzählung: „Wir sind genetisch für die Krankheit X veranlagt und deshalb ist es unsere Schuld.“ Und das bedeutet in Bezug auf finanzpolitische Entscheidungen, dass keine Priorität auf Sozialleistungen zur Prävention der Erkrankung in den Communitys gesetzt wird. Indigene DNA wird also viel genutzt und die meisten Verwendungen stehen in Verbindung zu der historischen Ausbeutung, die uns angetan wurde und wird.

Was ist aus Ihrer Sicht als Genetikerin das Besondere an DNA-Daten im Vergleich zu anderen Gesundheitsdaten?

Ich habe eigentlich einen ungewöhnlichen Standpunkt für eine Genetikerin. Ich denke, wir legen zu viel Wert auf genetische Faktoren als Ursache von Erkrankungen. Ich wünsche mir, dass wir uns nicht nur auf eine Art von Wissen verlassen, sondern dass wir all die anderen Faktoren miteinbeziehen, die mit Erkrankungen in Zusammenhang stehen – Aspekte wie sozioökonomischer Status, koloniale Faktoren, Umweltfaktoren. Diese Informationen sind nicht in der elektronischen Patient*innenakte zu finden und es ist einfacher eine Speichel- oder Blutprobe zu sequenzieren.
Davon abgesehen birgt Genetik ein besonderes Risiko, da unsere DNA nicht nur uns selbst biologisch identifiziert, sondern auch alle, mit denen wir verwandt sind. Das bedeutet, dass Probleme in Bezug auf Aspekte wie Einwilligung und Datenschutz bestehen. Denn es ist nicht nur meine Entscheidung, einer Studie zuzustimmen, es geht vielmehr darum, was meine Familie und die Bevölkerungsgruppen, mit denen ich verwandt bin, mit ihrer DNA machen und in welcher Art von Datenbanken sie diese Informationen speichern lassen.

Ich habe gelesen, dass die Navajo Nation vor 20 Jahren ein Moratorium für Genomforschung eingeführt hat, wie kam es dazu?

Damals hatte die Forschung für das, was heute als Präzisionsmedizin bezeichnet wird, gerade begonnen. Den Navajo fehlte ein umfassendes Verständnis aller Risiken, die mit DNA-Forschung verbunden sind. Genauso wie das Wissen über mögliche Folgen der Verwendung von DNA durch Wissenschaftler*innen mit einem „broad consent“, also einer umfassenden Einwilligung auch in alle zukünftig noch geplanten Forschungsprojekte. Daher nahmen sie einen sehr vorsichtigen Standpunkt ein, indem sie erklärten: Bis wir alle Auswirkungen davon, unsere DNA als Ressource zur Verfügung zu stellen, vollständig verstehen können, müssen wir eine informierte Debatte zum Thema führen, z.B. hinsichtlich Regulation. Auch darüber, ob der Nutzen der Forschungsprojekte in Bezug auf Gesundheit überbewertet wird oder nicht. Sie wollten sich also ein paar Jahre Zeit nehmen, um sich ausreichend beraten und gemeinsam überlegen zu können. Dieser Prozess dauert eine Weile, besonders wenn wir über die größte Tribal Nation in den USA sprechen. Das sind eine Menge Leute, die eingebunden werden müssen. Zum jetzigen Zeitpunkt, wo die Technologie viel fortgeschrittener und viel invasiver ist, denke ich, dass es wirklich wichtig war, diesen Schritt zurückzumachen.

Gibt es aktuelle Forschungsprojekte, deren Umgang mit Indigener DNA ungünstig ist?

Weltweit haben Indigene Bevölkerungsgruppen an die Vereinten Nationen appelliert, sich für den Stopp eines groß angelegten Forschungsprojektes zur menschlichen Diversität einzusetzen. Sie beziehen sich auf Forschungen, die als „Vampirprojekte“ angeprangert wurden. Wissenschaftler*innen flogen mit Hubschraubern zu abgelegenen Indigenen Communitys – meist solche die keine gesellschaftliche Macht haben und von einer Kolonialregierung nicht anerkannt werden, insbesondere in Mittel- und Südamerika. Es ist unklar, ob und wie die Proband*innen eingewilligt haben – war es in ihrer eigenen Sprache, wurde ihnen die Risiken im Zusammenhang mit der Probenahme oder Blutspende angemessen erklärt? Die Wissenschaftler*innen flogen wie Vampirfledermäuse in der Nacht davon und nahmen die Blutproben mit. Die Individuen oder Gemeinschaften hatten jeweils einen „broad consent“ zu der Verwendung ihrer Proben gegeben.

Vor zwanzig Jahren gab es große Bedenken gegenüber der Patentierung von Genen und der Kommerzialisierung von DNA. Diese Debatten waren eine düstere Vorahnung – knapp zehn Jahre später tauchten Unternehmen wie 23andme und Ancestry DNA auf, die Direct-to-Consumer-Gentests für Herkunftsanalysen anboten. Ihre Berechnung von vermeintlich „Native American ancestry“ – so ihre Wortwahl – basiert auf Biomarkern sowohl von Populationen aus Asien als auch von den ausgebeuteten Indigenen Communitys aus Mittel- und Südamerika. Ancestry DNA hat seit 2017 bis zum Verkauf der Firma in jedem letzten Jahresquartal einen Gewinn von einer Milliarde Dollar erzielt. All diese Leute kauften genetische Abstammungstestkits, um zu Weihnachten „das Geschenk der Geschichte“ zu schenken. Also eine Milliarde Dollar pro viertem Jahresquartal und schließlich wurde die Firma an eine Investmentgesellschaft namens Blackstone für etwa 4,7 Milliarden Dollar verkauft. Es wird eine Menge Geld aus Indigenen Biomarkern gewonnen, während Indigene Bevölkerungsgruppen immer noch sterben. Ein Reporter der New York Times besuchte eine der betroffenen Indigenen Gemeinschaften im zentralen Amazonasgebiet und fragte sie, was die Wissenschaftler*innen ihnen versprochen hatten. Sie antworteten, dass ihnen Medizin versprochen worden war. Sie waren sehr empört, als sie erfuhren, dass der Zugang zu ihren genetischen Informationen von Coriell Cell oder anderen Biobanken für etwa 85 Dollar pro Probe verkauft wurde. Sie wurden also von Forschungslaboren und Forscher*innen auf der ganzen Welt genutzt. In diesem Fall ist die Kommerzialisierung und Privatisierung nicht so eindeutig wie bei 23andme oder Ancestry – beide sind gewinnorientierte Unternehmen, die ein Produkt entwickeln. Coriell hingegen ist ein gemeinnütziges Institut. Dennoch ist es eine Form der Ausbeutung von Informationen, die von Indigenen Bevölkerungsgruppen stammen, wenn den Betroffenen eine Sache versprochen wird und ihre Proben dann für etwas anderes verwendet werden.

In der Wissenschaftsgemeinschaft gibt es diese Bewegung für Open Data und Open Science, um die Wissenschaft zu verbessern und kollaboratives Arbeiten zu ermöglichen. Es scheint, dass es einen Konflikt zwischen diesen Konzepten und dem Datenschutz von beforschten Menschen gibt. Gibt es in Ihnen einen Konflikt zwischen der Wissenschaftlerin und dem Mitglied einer Indigenen Community?

Es gibt keinen Konflikt. Indigene Communitys sollten die letzte Entscheidungsfreiheit und Autorität über die DNA ihrer Bevölkerungsgruppe haben. Das ist alles. Was Forscher*innen aufregt, ist, dass sie nicht mehr die Entscheidungen darüber treffen können, was eine angemessene oder ethische Forschungspraxis ausmacht. Sie ärgern sich, dass sie keinen Zugriff mehr auf Daten bekommen, wann immer sie wollen. Wenn Indigene Communitys ihre eigenen Biobanken schaffen und Daten selber aufbewahren wollen, bedeutet das nicht, dass Indigene Bevölkerungsgruppen den Fortschritt blockieren oder anti-wissenschaftlich sind. Es bedeutet lediglich, dass sie ihre berechtigte Entscheidungshoheit darüber ausüben, wer auf ihre Daten zugreifen kann. Das wars. Es geht nur darum sicherzustellen, dass sie in der Lage sind, ein gerechtes Mitspracherecht darüber zu haben, was mit DNA und Daten passiert, die von ihren Communitys gesammelt wurden.

Ich habe über die Bewegung für Indigene Datensouveränität gelesen. Welchen Prinzipien folgt sie?

Indigene Datensouveränität ist das Recht Indigener Nationen, Entscheidungen in Bezug auf ihre Bevölkerung durchzusetzen. Das Konzept ist nicht neu, aber erst jetzt gibt es endlich genug Indigene Akademiker*innen, um diesen Standpunkt gegenüber nicht-Indigenen Bevölkerungen durchzusetzen. Forscher*innen sind nun gezwungen, sich mit der Tatsache auseinanderzusetzen, dass Indigene Menschen Souveränität in der Forschung haben. Es wirkt neu, denn erst jetzt publizieren wir an den gleichen Orten wie nicht-Indigene Forscher*innen. Die Open-Data-Sharing-Bewegung nutzt die FAIR-Prinzipien – *Findable, Accessible, Interoperable* und *Reusable* – die das Recht der Forscher*innen auf Zugang zu Daten in den Mittelpunkt stellt. Doch ich vertrete den Standpunkt, dass Menschen und Communitys diese Entscheidungsmacht haben sollten, nicht Wissenschaftler*innen. Daher bin ich wirklich froh, dass eine Reihe Indigener Akademiker*innen vom Native Nations Institute der University of Arizona die Idee der CARE-Prinzipien – *Collective Benefit, Authority to Control, Responsibility,* und *Ethics* – entwickelt haben. Sie stellen nicht sicher, ob ein Forschungsvorhaben einen wissenschaftlichen Nutzen hat – was auch immer das heißt, normalerweise erfolgt diese Bewertung durch Forscher*innen. Stattdessen reden wir darüber, ob ein Projekt der Community nützt, die aktiv daran teilnehmen soll. Ich bin von dieser Perspektive wirklich begeistert. Denn wenn wir davon reden, den historischen Kreislauf der Ausbeutung unterbrechen zu wollen, dann müssen wir darüber nachdenken, was Gerechtigkeit in der Forschung bedeutet.

Sie sind Mitbegründerin des Native BioData Consortium. Was ist es und was macht es?

Das Native BioData Consortium ist die erste Indigen geführte Biobank und eine gemeinnützige Forschungsorganisation für Indigene Stämme in den USA. Wir haben eine Fülle von Indigenen Wissenschaftler*innen, die mit Stammesmitgliedern und -führer*innen zusammenarbeiten, um eine Biobank anzulegen. So können wir die Proben von Indigenen Proband*innen sammeln und alle Fragen im Zusammenhang mit dem Zugang zu Forschungsergebnissen und der Data Governance wieder an die Stämme zurückgeben. Als wir anfingen, stellten wir fest, dass die Stämme in den USA ein Problem mit der Zusammenarbeit mit den National Institutes of Health (NIH) und staatlich finanzierter Forschung hatten. Denn in den USA müssen staatlich geförderte Studien ihre Daten in einer Datenbank hinterlegt haben; in der Regel die Data base of Genotypes and Phenotypes (dbGaP) des NIH. So fließen Sammlungen von Biomarkern Indigener Völker in staatlich finanzierte Datenbanken, zu denen sie keinen Zugang mehr haben. Das Konsortium resultiert daraus, dass Stämme mehrere Jahre lang immer wieder nachgefragt haben, warum sie nicht bessere Kontrolle über den Zugang von Forscher*innen zu ihren Daten ausüben können. Wir fanden heraus, dass Stammesführer*innen sich unwohl dabei fühlten, dass ihre Daten irgendwo gespeichert waren. Es war nicht unbedingt die Wissenschaft, um die sie sich so sorgten, es war der dauerhafte Datenzugriff. Wenn wir also diese Barriere beseitigen und eine Alternative anbieten, indem wir beispielsweise eine Stammes-Biobank schaffen, dann könnten wir vielleicht die Beteiligung von Stämmen an der Forschung ändern und fördern. Das war unser zentrales Versprechen, eigene Biobanken zu schaffen, damit die Stämme Vertrauen in den wissenschaftlichen Prozess haben.

Auch wenn die Biobank die Proben sicher sammelt, birgt Genomforschung nicht immer die Gefahr, dass soziale Effekte mit Biologie erklärt werden?

Das Tolle an der Arbeit mit Communitys und deren Mitgliedern ist, dass sie ihr Land schon lange kennen und mehr darüber wissen, was sich lokal auf ihre Gesundheit auswirkt als nicht-Indigene Bevölkerungsgruppen. Sie haben ein umfassendes Verständnis über den Zusammenhang zwischen Änderungen in der Ernährung und des Lebensstils, Umweltfaktoren und Erkrankungen. Wenn diese Faktoren Teil der Biobank sind, können wir all diese verschiedenen Datensätze berücksichtigen. Anstatt also ein logistisches Modell zu erstellen, das nur genetische Faktoren und elektronische Patient*innendaten betrachtet, können wir all diese anderen Arten von Informationen wie Umwelt- oder koloniale Faktoren einbeziehen, die für die Gesundheit Indigener Völker möglicherweise ausschlaggebender sind.

Vielen Dank für das Gespräch!

Das Interview führte Dr. Isabelle Bartram. Danke an Kena Stüwe für die Transkription.

Informationen zur Veröffentlichung

Erschienen in:
GID Ausgabe 262 vom August 2022
Seite 16 - 18