https://mail.gen-ethisches-netzwerk.de/node/557

Gen-ethischer Informationsdienst

"Patientenautonomie" und Biobanken: Das Beispiel Hamburg

AutorIn
Klaus-Peter Görlitzer

Gern wird das "Selbstbestimmungsrecht von PatientInnen" auch ins Feld geführt, wenn es um den Zugriff der Forschung auf Blut- und Gewebeproben geht. Während eine gesetzliche Regelung für deren Nutzung in Biobankprojekten nach wie vor aussteht, wurden in Hamburg Fakten geschaffen. Mit "autonomen Entscheidungen" haben sie wenig zu tun.

Im Herbst 2006 hat das Parlament der Hansestadt das Landeskrankenhausgesetz reformiert. Dabei wurde auch ein neuer Biobanken-Paragraf eingefügt, der ein bedenkliches Vorbild für andere Bundesländer abgeben könnte. Grundsätzlich sieht Paragraf 12a des Hamburgischen Krankenhausgesetzes vor: BiobankerInnen dürfen Proben und Daten von PatientInnen stets dann "zu allgemeinen", also nicht eindeutig definierten Forschungszwecken sammeln und bevorraten, wenn die Betroffenen zugestimmt haben. Zuvor müssen sie darüber aufgeklärt worden sein, wofür die Sammlung potenziell zur Verfügung stehe, wobei auch auf kommerzielle Nutzungen hinzuweisen sei.

Ein bedenkliches Vorbild

Wer das Speichern einmal per Einwilligung zulässt, stellt faktisch allerdings einen unbefristeten Freibrief für (geschäftstüchtige) WissenschaftlerInnen aus: Laut Hamburger Recht muss er später weder gefragt noch informiert werden, wenn seine Proben und Daten für Forschungsvorhaben weitergegeben werden; auch fehlt im Gesetz die Möglichkeit, die Einwilligung nachträglich widerrufen und das Herausgeben oder Vernichten von Proben verlangen zu können. Paragraf 12a verpflichtet BiobankerInnen nur, die Identität der GeberInnen zu verhüllen, indem sie Proben und Daten pseudonymisieren, also mit einem Code versehen. Solche Verschlüsselungen behindern die Arbeit der ForscherInnen praktisch nicht; sie lassen ihnen bewusst die Option, bei Bedarf namentlich nicht bekannte PatientInnen zu kontaktieren. Die politische Diskussion um den Sammel-Paragrafen wurde in der Hansestadt eher im kleinen Kreis geführt, und die Medienresonanz fiel gering aus. Immerhin, es gab kritische Stimmen: So forderten die Grün-Alternativen (GAL), was doch selbstverständlich sein sollte: Der Patient müsse stets persönlich entscheiden können, ob und welche seiner Daten und Proben genutzt werden dürfen egal ob die nun anonymisiert seien oder nicht. Damit konnte sich die GAL nicht durchsetzen, im Gegenteil - die Transparenz für potenzielle "SpenderInnen" hat in Hamburg weitere Grenzen: Werden Proben und Daten, die während einer medizinischen Behandlung entnommen und anschließend im Krankenhaus aufbewahrt wurden, vor dem Transfer an eine Biobank "anonymisiert", sollen die Betroffenen von derartigen Weitergaben überhaupt nichts erfahren. Der Einwilligung der betroffenen Personen bedürfe es dann nicht, heißt es im Paragrafen 12a, und dies gelte auch für anonymisierte Proben aus klinischen und rechtsmedizinischen Sektionen von Leichen.

Informationen zur Veröffentlichung

Erschienen in:
Seite 7