https://mail.gen-ethisches-netzwerk.de/node/763

Gen-ethischer Informationsdienst

An der Schnittstelle von Politik und Wissenschaft

Der institutionelle und politische Rahmen der Public Health-Genetik

AutorIn
Uta Wagenmann

Public Health-Genetik etabliert sich als Disziplin nicht im luftleeren Raum. Ähnlich wie bei der Bioethik Anfang der 1990er Jahre spielt der Legitimationsbedarf politischer Strategien und Leitlinien eine wichtige Rolle. In den letzten Jahren sind akademische Kooperationen entstanden, die in enger Anbindung an die Europäische Kommission und nationale Gesundheitsbehörden agieren und die Agenda des im Entstehen begriffenen Fachgebietes entsprechend prägen. Ein Blick auf institutionelle und politische Rahmenbedingungen der Public Health-Genetik.

Gesundheitsfaktor Genom: Brüssel hofft auf Beratung aus Bielefeld“, so überschrieb das Landesinstitut für den Öffentlichen Gesundheitsdienst Nordrhein-Westfalen (lögd) im Februar letzten Jahres eine Pressemitteilung.(1) Anlass war eine internationale Konferenz, zu der sich Humangenetiker, Epidemiologen, Gesundheits- und Sozialwissenschaftler, Ethiker, Mediziner, Ökonomen und Rechtswissenschaftler aus 31 europäischen Ländern gemeinsam mit Vertretern der Europäischen Kommission, der OECD und der WHO am Bielefelder Zentrum für interdisziplinäre Forschung versammelt hatten, um die Gründung eines europaweiten Netzwerkes zu zelebrieren. Das am lögd angesiedelte „Public Health Genomics European Network“ (PHGEN) erfreute sich zu diesem Zeitpunkt bereits der finanziellen Förderung durch die EU-Kommission und soll „die Integration genom-basierten Wissens in die öffentliche Gesundheitsversorgung überwachen“ und „gesundheitspolitische Gestaltungsempfehlungen für die Europäische Kommission“ erarbeiten.(2) Die Initiatoren des Projektes an der Fachhochschule Bielefeld gehen dabei generalstabsmäßig vor. Unter dem Dach von PHGEN soll die Kooperation zwischen Wissenschaftlern und nationalen Gesundheitsbehörden europaweit einheitlich organisiert und vorangetrieben werden: An Public Health-Genetik interessierte Wissenschaftler in den EU-Mitglieds-, den Beitrittskandidaten- und den EFTA/EEA-Ländern sind aufgefordert, „National Task Forces“ (NTF) zu bilden – was auf deutsch sowohl „Projektgruppe“ wie auch „Spezialeinheit“ oder „Kampfverband“ bedeutet. In den NTF sollte neben Wissenschaftlern der oben genannten Disziplinen und mindestens einem Vertreter einer Gesundheitsbehörde auch die Industrie repräsentiert sein, so die Bielefelder PHGEN-Zentrale im „Leitfaden National Task Forces“.(3) Die Projektgruppen haben die Aufgabe, die im jeweiligen Land dringendsten Themen und Fragestellungen rund um die Integration genetischen Wissens in die öffentliche Gesundheitsversorgung aufzulisten; diese Zusammenfassungen ebenso wie Protokolle und Berichte von den Treffen der NTFs werden in der Zentrale in Bielefeld ausgewertet, um auf dieser Basis Empfehlungen an die EU-Kommission

auszuarbeiten.(4)

Igel im Wettlauf

Ähnlich zielstrebig wie beim Auf- und Ausbau der Organisation agiert PHGEN auch nach außen: Das Projekt verstehe sich als „Anwalt“ der Generaldirektion Gesundheit der EU-Kommission bei Expertenanhörungen anderer Organisationen, so der Koordinator des Vernetzung¬projektes, Peter Schröder, im Mai 2007 auf einem Treffen der National Task Force Deutschland. Die Begründung für dieses Selbstverständnis lässt tief blicken: „Verschiedene Normgeber in Europa“, so Schröder, „liefern sich gegenwärtig einen Wettlauf um das Feld Public Health-Genetik“. Die EU sei dabei ins Hintertreffen geraten, „den Markt teilen sich vornehmlich die OECD und der Council of Europe“. Indem PHGEN an den Entwicklungsprozessen der unterschiedlichen Normgeber beteiligt sei, verschiedene politische Ebenen verknüpfe und einheitliche Strategien mit seinen Partnern entwickle, erweise es sich „als der Igel im Wettlauf der Regulierer“.(5) „Ich bin schon da!“ rufen zu können, scheint in Zusammenschlüssen wie PHGEN wichtig zu sein. Die Netzwerker betonen zwar immer wieder, dass genetische und Genomforschung derzeit noch wenig konkrete, für die Verbesserung der öffentlichen Gesundheit nutzbare Ergebnisse gezeitigt haben; es ginge aber darum, Entwicklungen frühzeitig zu erkennen und zu beeinflussen. Man möchte dabei sein, wenn es um die Entwicklung von Strategien für die Nutzung genetischen Wissens in der öffentlichen Gesundheitsversorgung geht. Helmut Brand, Direktor des lögd und Leiter von PHGEN, bringt zum Ausdruck, welche politischen Funktionen jenseits der Zusammenarbeit mit staatlichen Institutionen eine so verstandene Public Health-Genetik übernimmt: „Sollten wir nicht schon jetzt strategisch über die Themen nachdenken, die wahrscheinlich die Zukunft unserer Gesundheit bestimmen werden?“ Niemand könne zwar derzeit exakt vorhersagen, wie die Genomforschung die medizinische Praxis und Gesundheitsversorgung beeinflussen wird. Nichtsdestotrotz dürften Bedeutung und Potenzial der Genomforschung nicht unterschätzt werden. „Wir müssen für die Veränderungen, die unzweifelhaft bevorstehen“, so Brand weiter, „im Voraus strategisch planen“.(6)

Es geht nicht um Gesundheit

Dieser Ansatz scheint zu funktionieren. Die konzertierte Aktion der Initiatoren von PHGEN jedenfalls fällt auf fruchtbaren Boden. Im Januar diesen Jahres existierten bereits in sieben europäischen Ländern „National Task Forces“, in sieben weiteren befanden sie sich in Vorbereitung.(7) Die Themenpalette auf den Treffen von PHGEN und der nationalen Projektgruppen reicht von Biobanken über die Pharmakogenomik bis zu Gentests.(8) Arbeitsgruppen beschäftigen sich mit Strategien für eine „genetische Bildung und Information“ von medizinischem Personal, mit Ansätzen zur Bewertung von Gentests - sowohl in Bezug auf ihre ökonomische Effektivität wie auch auf ihren klinischen Nutzen - oder mit rechtlichen Aspekten, etwa mit der Frage, wie gesetzliche Regelungen die Reduzierung von Gesundheitsrisiken durch genetisches Wissen unterstützen können.(9) Dabei bestehen enge Kontakte zu anderen europäischen Netzwerken, etwa EuroGenTest, einem im belgischen Leuven angesiedelten interdisziplinären Zusammenschluss, der die Entwicklung von Gentests in Europa analysiert und die Harmonisierung, Validierung und Standardisierung von Dienstleistungen in diesem Bereich vorantreibt. Auch zu dem bei der EU-Kommission angesiedelten Institute for Prospective Technology Studies (IPTS) bestehen enge Kontakte. Dort werden wissenschaftliche und technologische Entwicklungen in Europa beobachtet und analysiert und daraus Empfehlungen für die Politik der Kommission abgeleitet. Das IPTS befasst sich derzeit unter anderem mit Biobanken. Dabei wird die Möglichkeit ausgelotet, existierende Sammlungen virtuell zu einer europaweiten Bank zu vernetzen. Analysiert werden sollen auch sozio-ökonomische Wirkungen und neue Anforderungen an die Politik, die ein solches Projekt mit sich brächte.(10) Biobanken sind ein wichtiges Thema der Public Health-Genetik: Als Instrument der genetischen Epidemiologie sollen groß angelegte Sammlungen nicht nur Aufschluss über Verteilung und Häufigkeit genetischer Risiken in der Bevölkerung geben. Sie werden auch als Voraussetzung angesehen, um den Nutzen von Präventionsmaßnahmen wie etwa genetischer Reihenuntersuchungen für die Bevölkerungsgesundheit bewerten zu können.(11) Folgerichtig stehen im PHGEN Biobanken ganz oben auf

der Agenda. Kooperiert wird deshalb auch mit dem ebenfalls mit finanzieller Unterstützung und in enger Kooperation mit der Europäischen Kommission entstandenen „Public Population Project in Genomics“ (p3g), das es sich zur Aufgabe gemacht hat, bestehende große Sammlungen global zu vernetzen und Erkenntnisse aus der genetischen Epidemiologie weit verbreiteter Erkrankungen in die Gesundheitssysteme zu übertragen.(12)

Think Tanks Int

PHGEN ist nicht das einzige internationale Vernetzungsprojekt dieser Art in Europa. Vorausgegangen waren dessen Gründung eine Reihe von Forschungsprojekten und Arbeitsgruppen an der Fachhochschule Bielefeld, die aber hauptsächlich auf die deutschsprachige Community der Gesundheitswissenschaftler gerichtet waren, so etwa ein Gutachten im Auftrag der Friedrich-Ebert-Stiftung unter dem Titel „Gesundheitssicherung im Zeitalter der Genomforschung“.(13) Der Startschuss für die internationale Vernetzung von Genetikern, Epidemiologen, Sozial- und Gesundheitswissenschaftlern fiel im Frühjahr 2005. Damals versammelten sich in dem kleinen Ort Bellagio am Comer See achtzehn Wissenschaftler aus Kanada, Frankreich, Deutschland, Großbritannien und den USA, um Möglichkeiten zur Einrichtung eines internationalen Netzwerkes zu sondieren, „das die Ziele von Public Health Genomics fördert“. Auf dem von der Rockefeller-Stiftung finanzierten Treffen war man sich schnell einig, dass „sowohl ein Bedarf wie auch eine Gelegenheit“ für den Aufbau einer Infrastruktur bestehe, in der neue Entwicklungen auf dem Gebiet der Genomforschung in ihrer Bedeutung für die Verbesserung der Bevölkerungsgesundheit frühzeitig evaluiert werden können. Auch gehe es darum, „stabile, aber flexible Regulationsmechanismen“ zu schaffen, um „das öffentliche Vertrauen aufrechtzuerhalten“.(14)

Start in die Normalisierung

Eine ganze Woche lang diskutierten die ausgewählten Experten durchaus kontrovers über grundsätzliche wie auch über konkrete Fragen, etwa nach dem Verhältnis der in Aussicht gestellten „individualisierten Medizin“ zum auf die Gesundheit von Bevölkerungen abzielenden Ansatz von Public Health oder nach dem Präventionspotenzial von Gentests.(15) Im Ergebnis des Treffens wurde das „Genome-based Research and Population Health International Network“ (GRAPH int) gegründet, das als Forum des Dialogs und der Zusammenarbeit „relevante Forschung“ wie auch „Bildung und Training“ von medizinischem Personal unterstützen will. „Int“ steht dabei für „international, „interdisziplinär“ und „integriert“. Außerdem wollen die Initiatoren des Netzwerkes die Politik beraten und die „Kommunikation mit der Öffentlichkeit fördern“. Denn eine besonders dringliche Aufgabe liegt nach Ansicht der in Bellagio versammelten Experten darin, die Diskussion über Anwendungen genetischen Wissens in der Öffentlichkeit zu versachlichen. „Die Wahrnehmung der Genetik zu ‚normalisieren’ und damit eine ausgewogenere öffentliche Debatte zu erreichen, wird einen rationaleren Ansatz bezüglich des Einsatzes der Genetik zum Nutzen der Bevölkerungsgesundheit ermöglichen.“(16) Auch über Sprachpolitik wurde auf dem Treffen diskutiert. Die versammelten Wissenschaftler hielten es für ratsam, von „Public Health Genomics“ zu sprechen. Der Begriff sei exakter, wenn auch nicht so bekannt. Dies könne allerdings von Vorteil sein, da die Vokabel „unbelastet ist von negativen historischen Konnotationen“. Und das könne „einen frischen Start in einen Dialog mit der Öffentlichkeit ermöglichen“.(17) Diese Einschätzung allerdings ist angesichts des institutionellen Rahmens, in dem sich die europäische Public Health-Genetik konstituiert, wohl bereits antiquiert.

Fußnoten

1. PM lögd, 6.2.2006, S.2; im Netz unter www.phgen.nrw.de/typo3/index.php?id=42
2. National Task Forces Manual, Update 2/2007, S.3; im Netz unter www.phgen.nrw.de/typo3/index.php?id=53 und PM lögd, a.a.O., S.2. PHGEN wird demnach zwischen Januar 2006 und Dezember 2008 mit einer Million Euro gefördert.
3. NTF Manual, a.a.O., S.6
4. Ebda., S.8

5. Vgl. Vortrag von P. Schröder, S.25 f.; im Netz: www.phgen.nrw.de/typo3/fileadmin/downloads/Schroe…. Der Koordinator von PHGEN wies darauf hin, dass die National Task Force Deutschland „auch mit den zuständigen Bundesministerien (etwa im Rahmen der Neuformulierung des Gendiagnostikgesetzes)" kommuniziere. Ebda. S. 27
6. Helmut Brand: Public Health Genetics – potential for public health?, European Journal of Public Health 2005, Vol.15, No.2, S.112; im Netz unter eurpub.oxfordjournals.org/cgi/content/full/15/2/112?etoc
7. Im Mai 2007 existierten bereits in der Türkei, Italien, Belgien, Portugal, Deutschland, Spanien und den Niederlanden NTFs, in Frankreich, der Slowakei, Polen, Schweden, Dänemark, Bulgarien und Malta waren sie in Vorbereitung. Vgl. Schroeder 2007, a.a.O., S.2
8. Vgl. www.phgen.eu
9. Vgl. Schroeder 2007, a.a.O., S.20-24
10. So Dolores Ibarreta vom IPTS in ihrem Vortrag auf der Eröffnungskonferenz von PHGEN 2006, S.10; im Netz unter www.phgen.nrw.de/typo3/fileadmin/downloads/ibarre…
11. Vgl. den Artikel von Norbert Paul und Ilhan Ilkilic, Schöne neue Welt der Prävention? in diesem Heft, S.11
12. Vgl. Knoppers, Bartha M./Hudson, T.J. (2004): Public Population Project in Genomics, www.p3gconsortium.org/news/brochure3.pdf, S.2. Zu p3g siehe auch GID Nr.175, Mai 2006, Uta Wagenmann, Osteuropäische Ölfelder, S.48
13. Brand, Angela/Dabrock, Peter/Paul, Norbert/Schröder, Peter: Gesundheitssicherung im Zeitalter der Genomforschung, Berlin: Friedrich-Ebert-Stiftung 2004. Vgl. den Artikel von Thomas Lemke, Die "Hochzeit" von Public Health und Genetik, in diesem Heft, S.12
14. Genome-based research and population health. Report of an expert workshop held at the Rockefeller Foundation Study and Conference Centre Bellagio, Italy, 14–20 April 2005, S.3; im Netz unter www.phgen.eu
15. Ebda., S.5 und S.7
16. Ebda., S.10
17. Ebda., S.5

Informationen zur Veröffentlichung

Erschienen in:
GID Ausgabe 184 vom Oktober 2007
Seite 9 - 11