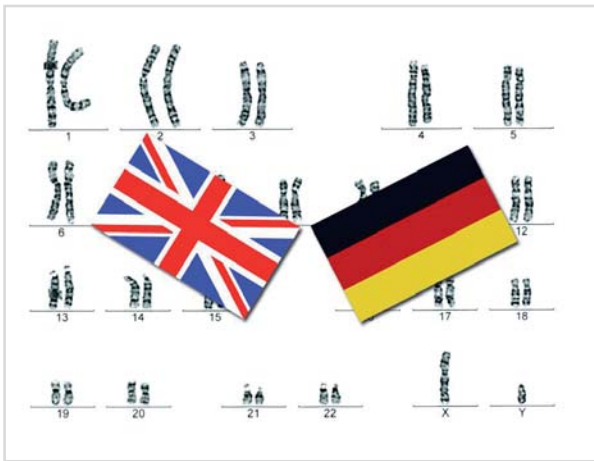


Datenschutz kontra Wissenschaft im Genomzeitalter

Very British – typisch deutsch

Bei Forschungsprojekten, in denen genomische Daten am Menschen erhoben werden, ist ein Konflikt zwischen öffentlichem Interesse und Datenschutz vorgezeichnet. Bio-Ethiker der Universität Oxford zeigen am Beispiel des MalariaGEN-Projekts praktikable Auswege auf.



Freier Zugang zu wissenschaftlichen Daten ist in vielen Fachgebieten üblich – manchmal wird die Einspeisung der Datensätze in eine öffentliche Datenbank, sogar vorausgesetzt, damit die zugehörige Publikation überhaupt erscheinen darf. Allerdings sahen sich Forscher des an der Universität Oxford angesiedelten MalariaGEN-Projekts (www.malariagen.net) gezwungen, in Zusammenarbeit mit Ethik-Experten vom benachbarten EthOx-Zentrum Verfahren zu entwickeln, um den Zugang zu ihren genetischen Datensätzen nur eingeschränkt zulassen zu können.

Die Studie versucht, durch genetische Analysen den Grundlagen der Resistenz bestimmter Personen gegen Malaria auf die Spur zu kommen. Da liegt es in der Natur der Sache, dass DNA-Proben von Studienteilnehmern untersucht werden, die sich mangels genetischen Hintergrundwissens nicht annähernd vorstellen können, auf welche Weise andere ihre Daten ge- oder missbrauchen könnten.

lich verboten wird lediglich die heimliche DNA-Entnahme, etwa für Vaterschaftstests). Diese Grundannahme stand also im Falle der Malariastudie auf wackeligen Beinen. Zudem bestand die Gefahr, dass Forscher in Industrieländern die afrikanischen Forschungsteams bei sofortiger Offenlegung der Daten dank überlegener Computertechnik überholen und ausbooten könnten.

Die Lösung dieses kniffligen Themenkomplexes wurde auf typisch britische Weise pragmatisch gelöst. Genetiker und Bioethiker setzten eine Expertenkommission ein, die den Zugang zu den Daten des Projekts nur an bestimmte Personen zu spezifizierten Zwecken zulässt. Alle Projektbeteiligten müssen sich zu Beginn verpflichten, die Daten nicht für Dritte zugänglich zu machen und sie nach Abschluss der Benutzung wieder zu löschen.

Wo sie es für erforderlich hält, kann die Kommission die Herausgabe der Daten auch um bis zu sechs Monate verzögern, um den einheimischen Arbeitsgruppen,

Bisher ist der Umgang mit Patienten-DNA in Großbritannien gesetzlich nicht geregelt; es herrscht eine Art Laissez-faire-Liberalismus, der bei wissenschaftlichen und medizinischen Gentests davon ausgeht, dass die „informierte Zustimmung“ des Patienten alle Eventualitäten abdeckt (gesetz-

welche die Daten erzeugt haben, Zeit für die Auswertung zu gewähren.

In Deutschland hingegen unterliegt die Handhabung jedweder Erbinformation und sogar gewisser Informationen über Proteine seit dem Sommer 2009 dem Gendiagnostik-Gesetz (GenDG), das knapp ein Jahrzehnt hinter der Wissenschaft herhinkt. Es beruht auf der naiven Vorstellung aus den späten 90ern, dass man, sobald das menschliche Genom einmal sequenziert wäre, es auch lesen könne wie ein offenes Buch, und dass somit jede Art der DNA-Sequenzierung auch das Risiko des Datenmissbrauchs mit sich bringe.

Experten in der – aufgrund des GenDG – eingerichteten Gendiagnostikkommission (GEKO) bemühen sich nun, den Missbrauch „typisch deutscher“ Missbrauchsregeln einzudämmen. Ein GEKO-Mitglied hat hochgerechnet, dass bei strikter Auslegung des Gesetzestextes 300.000 medizinisch indizierte Labortests pro Jahr den strengen Regeln des Gesetzes unterworfen sein könnten, darunter auch Routineuntersuchungen wie die Bestimmung der Blutgruppe. Hier wurde mit deutscher Gründlichkeit der Patient zu Tode geschützt. 🌸



Dr. Michael Groß
Mitglied der Redaktion