

Genetische Forschung am Menschen

Empfehlung zur Einschränkung von Gen- Datenbanken

Markus Hahn

Die genetische Forschung hat seit den Experimenten von Mendel vor rund 150 Jahren enorme Fortschritte gemacht. Daher ist es unerlässlich, dass sich die Bundesregierung dieser Thematik annimmt und klar Stellung bezieht. Die folgende Empfehlung befasst sich mit den „Gen-Datenbanken“.

Die Aussagekraft der genetischen Forschungen am Menschen ist noch als sehr gering einzuschätzen und bezieht sich vor allem auf einige wenige Krankheitsbilder mit sicherer Diagnosemöglichkeit.

Die daraus resultierenden neuen Diagnostik- und Therapiemöglichkeiten führend nicht nur zur Verbesserung der Diagnose, sondern auch zu schonenden und erfolgsversprechenden Behandlungsmethoden. Dieses vorhandene mögliche Entwicklungspotential und das Argument der besseren medizinischen Versorgung, darf aber nicht als Begründung der Einschränkung datenschutzrechtlicher Vorschriften herangezogen werden.

Die durch die Forschung gewonnenen persönliche Daten über individuelle Personen müssen sicher gespeichert und vor Zugriff Dritter geschützt werden. Es bedarf hier eine transparente Auflistung aller Zugriffsberechtigten sowie den Zugriffszeitpunkt und den angegebenen Grund. Probanden/Innen muss das Recht eingeräumt werden, jederzeit in diese Zugriffshistorie Einsicht zu erhalten und auf Wunsch Einschränkungen zu veranlassen.

Die verstärkte genetische Forschung orientiert sich an der von der UNESCO verabschiedeten Richtlinie. Das ist aber kein bindendes Gesetz, sondern kann nur als eine grundlegende Empfehlung zur Ausarbeitung nationalstaatlicher Normen herangezogen werden.

Grundlage bei der datenschutzrechtlichen Diskussion ist die neu gewonnen Art der Informationen und Daten über Personen. Dabei umfasst der Datenschutz im genetischen Bereich auch noch die nahen Verwandten. Bei der Analyse der Gene einer Probe und Speicherung der genetischen Informationen, lassen diese eindeutige Rückschlüsse auf nahe Verwandten zu. Zwar werden die Personen darauf hingewiesen, aber keineswegs müssen eventuell betroffene Verwandte informiert werden noch müssen sie ihre Einwilligung dazu geben. Das ist ethisch äußerst bedenklich.

Unbestritten ist die Hoffnung und in vielen Fällen ist diese auch durchaus berechtigt, auf eine individuell zugeschnittene Medizin. Dabei handelt es sich nicht nur um jeweils angepasste Diagnostik- sondern auch Therapiemöglichkeiten.

Eine weitere ethisch bedenkliche Entwicklung dieser Gen-Datenbanken zeichnet sich gerade ab. Einige Unternehmen bieten eine genetische Analyse im Netz an. Hier werden dann

genetische Daten auch von nahen Verwandten ermittelt und gegebenenfalls dokumentiert und archiviert. Dabei besteht die gegebene Gefahr, auch mangels Kontrolle und Transparenz, dass gewissen Unternehmen die gewonnenen Daten missbräuchlich verwenden. Auch datenschutzrechtliche Bedenken sind angebracht, insbesondere bezüglich der Informationsgewinnung von nahen Verwandten.

Es klingt zu verheißungsvoll, eine einzelne Speichelprobe aus dem Mundraum, diese per Post einzuschicken und ein paar Tage später erhält man eine detaillierte Aufstellung von genetischen Potentialen, Dispositionen und Empfehlungen. Der Mensch wird bis auf seine genetischen Grundelemente durchgecheckt und anhand dieser Daten wird dann eine zukünftige Fähigkeitsanalyse ermittelt.

Allerdings gibt es bei den Internetdiensten keine professionelle genetische Beratung und Aufklärung. Beinahe jeder kann, wenn die kleinen Hürden wie ein ethischer Einstufungstest und die Vertragsbedingungen akzeptiert werden, Proben einschicken, wobei die Unternehmen dann davon ausgehen müssen, dass die eingesendeten Proben auch vom Absender tatsächlich stammen.

Eine genetische Analyse ist aber nur dann sinnvoll und angebracht, wenn Diagnostikmöglichkeiten indizieren, dass eine genetische Untersuchung mehr Informationsgewinn über Krankheit bzw. Krankheitsverlauf und mögliche Heilmethoden bringt. Problematisch ist aber auch, dass in einigen Fällen zwar Krankheiten erkannt, aber nicht behandelt werden können.

Die Reduktion auf genetische Merkmale wie es bei vielen Onlineanbieter der Fall ist, führt zu der Annahme, dass der Mensch determiniert durch seinen Gene ist. Aber oftmals ist die genetische Ausstattung nicht nur ein Teil der unbewussten Entscheidungskriterien, sondern auch noch ein untergeordnetes Element.

Die Möglichkeit bestimmte Krankheiten durch genetische Analyse- und Heilungsverfahren behandeln zu können ist noch eng mit der Hoffnung gekoppelt. Daher ist davon auszugehen, dass derzeitige Methoden sich mehrheitlich noch auf einer experimentellen Basis befinden. Der Umgang mit den gewonnenen Daten muss auf beschränkt werden auf die Forschungsinteressen, die auch mit den Probanden vereinbart sind. Da auch nahe Verwandte direkt und indirekt betroffen sind, müssen diese auch vorab informiert werden und deren Einverständnis eingeholt werden. Probanden und Angehörige muss die Möglichkeit eingeräumt werden, jederzeit

Einsicht in ihre persönlichen Daten zu haben sowie das Recht besitzen, die Vernichtung dieser zu veranlassen.

Der Umgang mit sensiblen, persönlichen Daten darf nicht zu kommerziellen Zwecken verwendet werden. Das betrifft auch Untersuchungen von Unternehmen, welche eine Analyse ihrer Mitarbeiter bzw. potentiell neuer Mitarbeiter wünschen. Ein solcher Entwicklungsschritt zeichnet sich bereits in den USA ab, wo u.a. Drogentest verlangt werden können.

Es braucht daher eine eindeutige gesetzliche Regelung im Sinne von Patienten/Innen, Probanden/Innen und Angehörigen. Es empfiehlt sich, dass bei der Entscheidungsfindung Betroffene, NGO's, Datenschützer/Innen, Rechtsexperten/Innen und Ethiker/Innen neben Lobbyvertretern mit einbezogen werden. Im Zweifelsfall wird eine kritische und ablehnende Haltung empfohlen.

Quelle

ROTTLÄNDER, Kathrin: *Genetische Forschung am Menschen*, in: FUCHS, Michael u.a.: *Forschungsethik. Eine Einführung*, Stuttgart – Weimar: Metzler 2010, 196-210.