

Das Gerangel ums Erbgut

Gentests für alle? Wissenschaftler nehmen Stellung zum Thema Genomanalyse-Firmen und Marktnachfrage.

Sonja Gerstl

Unternehmen, die auf Wunsch Gesamt-Genomanalysen samt Einschätzung genetischer Krankheitsrisiken, möglicher Verwandtschaft zu Prominenten und der Wahrscheinlichkeit von Haarausfall liefern, werben seit mittlerweile knapp einem Jahr im Internet auch um österreichische Kunden. Zu den Werbestrategien gehören sogenannte „Spit-Partys“, bei denen Prominente im festlichen Rahmen ihre DNA per Speichelprobe zur Untersuchung freigeben. Normalsterbliche Menschen zahlen für die Genomanalyse zwischen 320 und 2000 Euro – je nach Firma und Leistungspaket (zum Beispiel 23andme.com, Decodeme.com, Navigenics.com).

Zweifelhafte Services

Während diese neuen, relativ hochpreisigen Services mit dem Spaßfaktor an Image und gesellschaftlicher Akzeptanz arbeiten, wird der Ruf nach strengeren Bestimmungen und behördlicher Aufsicht aus Forschung und dem Bereich öffentlicher Gesundheit immer lauter.

Wesentliche Kritikpunkte sind die Frage nach dem klinischen Nutzen und die wissenschaftlich ungesicherten Interpretationen genetischer Abweichungen als tatsächliches Erkrankungsrisiko. Kunden könnten entweder unnötig verängstigt oder aber auch fälschlich beruhigt werden. So könnte sich etwa eine starke Raucherin, deren Genom-Analyse ein leicht verringertes genetisches Risiko für Lungenkrebs anzeigt, in falscher Sicherheit wiegen und sorglos weiterrauchen. Zu oft wird im Fahrwasser des Gen-Test-Hypes vergessen, dass Lebensstil- und Umweltfaktoren häufig viel wichtigere Aspekte in der Krankheitsprävention darstellen als genetische Informationen.

Ein weiterer Aspekt ist der Umgang mit den in großem Ausmaß gesammelten Daten. Die Test-Anbieter verlangen zwar formal die Einwilligung der Genom-„Besitzer“, in der Praxis kann jedoch niemand sicherstellen, dass die eingesandte Speichelprobe tatsäch-



Eine Analyse von Speichelproben und Ähnlichem und ihre Folgen: Selten bedenken Menschen, welche Konsequenzen das für die Zukunft – zum Beispiel für private Pensionsvorsorge – haben kann. Foto: Fotolia.com

lich von der Person stammt, die sie abschickt. Theoretisch könnte man also Genmaterial von anderen Personen einsenden und sich so Zugang zu deren Genom-Daten verschaffen. Kritisiert wurde auch die Praxis von vielen Eltern, den Speichel ihrer Kinder zur Analyse einzusenden, ohne bedacht zu haben, welche Folgen dies für die Kinder in der Zukunft haben könnte (wenn diese etwa später zum Beispiel eine Lebensversicherung abschließen möchten).

Die Genomtest-Firmen kontern, dass die staatliche Reglementierung eine Bevormundung der Bürger und Einschränkung der persönlichen Freiheit bedeutet, und betonen die Vorteile der Teilnahme am Wissensproduktionsprozess. Es handle sich um eine „Demokratisierung“ des Genoms, so die Firmengründer.

Die Politikwissenschaftlerin Barbara Prainsack und ihre Ko-Autoren befürworten einerseits Entwicklungen, in denen Individuen als Experten und aktive Inhaber ihres Genoms agieren können. Andererseits könne die Vorstellung von einer Gesellschaft pro-aktiver Bürger, die freie, unmanipulierte Entscheidungen auf dem unregulierten Genom-Markt treffen, angesichts der engen Verbindung von Wissensproduktion und wirtschaftlicher Wertschöpfung nur eine Illusion sein. Weder die meisten Ärzte noch andere Gesundheitsexperten seien dazu ausgebildet, Genom-Information zu interpretieren. Das Re-

sultat sei, dass Informationen darüber, was Genom-Information bedeutet und welche Risiken mit Genom-Tests verbunden sind, hauptsächlich von den Firmen kommen, welche diese Tests anbieten. Und für jene, die Produkte verkaufen wollen, habe die Objektivität und Vollständigkeit der Information meist nicht höchste Priorität.

Fatale Konsequenzen

Die Forscher warnen aber auch, dass es für eine vorausschauende politisch-rechtliche Steuerung zu früh sei. Ausmaß und Angebot an Information, die berücksichtigt werden muss, um hier selbstverantwortliche Entscheidungen fällen zu können, seien erst im Entstehen. Und erst wenn besser erforscht sei, wie sich Testergebnisse auswirken, könne beispielsweise entschieden werden, ob es erlaubt sein soll, solche Daten als Bestandteil der Patienten-

akten mit Details zu der individuellen Familiengeschichte und dem Lebensstil zusammenzuführen und elektronisch aufzubewahren.

Erfahrungswerte, auf welche Weise Menschen mit dem Wissen um etwaige punktuelle Mutationen in ihrem Erbgut umgehen werden, fehlen bisher. Es liegen vereinzelte Berichte von Konsumenten vor, die durchwegs wohlhabend sind und einen überdurchschnittlich guten Zugang zu Bildung, Informationen zum Thema Gene und Gesundheitsvorsorge haben. Solche Personengruppen können keineswegs als repräsentativ für weitere Bevölkerungsgruppen angesehen werden, deren Aussicht auf Lebens- oder private Gesundheitsversicherung in manchen Ländern durch privat durchgeführte Vollgenomanalysen beeinträchtigt sein könnte. Daher rührt das Anliegen, dass die empirische Untersuchung

unterschiedlichster Auswirkungen dieser DNA-Tests staatlich gefördert wird. Auf Basis der Ergebnisse könnten Regierungen entscheiden, inwieweit die bestehenden Gentest-Gesetze hier anwendbar sind oder ob neue notwendig werden.

Die rechtlichen, politischen, kulturellen und ethischen Auswirkungen der systematischen Sammlung genetischen Materials beschäftigten Barbara Prainsack und Herbert Gottweis im Gen-Au-Projekt „Wie Biobanken die Gesundheitspolitik verändern“. Mit Ursula Naue forschte Barbara Prainsack gemeinsam zur politisch-regulatorischen Gestaltung von Genetik und Genomik im Elsa-Projekt „Gene ohne Grenzen. Globales Regieren und Genomforschung“. Gen-Au ist eine Initiative des Bundesministeriums für Wissenschaft und Forschung.

www.gen-au.at

Kompetente Wissenschaft

Gen-Au ist eines der am höchsten dotierten thematischen Forschungsprogramme in Österreich. Die Koordination der Forschungsprojekte sowie aller Begleitmaßnahmen erfordert ein Team, das Kompetenz, Erfahrung und diplomatisches Geschick miteinander verbindet. Während der zweiten Phase von Gen-Au sollen 36 mit rund 30 Mio. Euro finanzierte Forschungsprojekte die Struktur und Funktionsweise der Gene von verschiedenen Tieren und Pflanzen und auch des Menschen aufklären. Ein Programm dieser Größenordnung braucht ein kompetentes und erfahrenes Administrationsteam, das ein breites Spektrum an Aufgaben übernehmen kann. Diese Aufgaben umfassen unter anderem die Koordination von Ausschreibungen, das Entwerfen von Verträgen und Richtlinien, die Auszahlung der Fördergelder, das Monitoring und Finanzcontrolling, die Koordination der Öffentlichkeitsarbeit, die Abwicklung programminterner Vernetzungsworkshops und Kooperationen und nicht zuletzt die Betreuung der Projekte hinsichtlich patentrechtlicher Angelegenheiten, die für den Forschungsmarkt von Interesse sind.

Special Wissenschaft & Forschung erscheint mit finanzieller Unterstützung durch das Bundesministerium für Wissenschaft und Forschung.

Teil 42

Die inhaltliche Verantwortung liegt bei *economy*.
Redaktion: Ernst Brandstetter