

Beobachter 02/06

Biobanken

Der gläserne Patient

Text: Daniela Schwegler

Bild: Archiv

Biobanken speichern genetische Daten von Tausenden von Menschen. Und dieses Material ist höchst begehrt: Nicht nur Forscher, sondern auch Polizei und Versicherungen zeigen grosses Interesse.

Ein «Datenschatz von nationaler Bedeutung» wird ab Oktober 2006 am Basler Universitätsspital angehäuft. Projektleiter Jürgen Margraf gerät ins Schwärmen, wenn er von der Biobank erzählt, in der künftig Daten von rund 17'000 Personen gespeichert werden.

3'000 Kinder werden im Rahmen des Forschungsprojekts Sesam (Swiss Etiological Study of Adjustment and Mental Health) schon als Fötus erfasst und bis zum Alter von 20 beobachtet und erforscht. Der Speichel, der ihnen bei Geburt abgenommen wird, landet gefroren bei minus 80 Grad Celsius im Tiefkühler. Anhand des Speichels entschlüsseln die Forscher die genetische Ausstattung des Kindes.

Die Daten werden kontinuierlich ergänzt durch Angaben aus Interviews oder Verhaltensbeobachtungen wie körperliche oder geistige Gesundheit, Wohn- und Arbeitssituation, Ernährungs- und Bewegungsverhalten oder Stressbewältigung. Dazu kommen genetische und andere Informationen über Eltern und Grosseltern.

So entsteht ein riesiger Datenpool, in dem die Forscher unter anderem nach Zusammenhängen von Genen und Psyche fischen wollen. «Indem wir das Zusammenspiel von Umwelt und biologisch-genetischen Faktoren untersuchen, werden wir entscheidende Schritte vorwärts kommen im Verständnis der Ursachen von Depression und Angsterkrankungen», hofft Andreas Papassotiropoulos, einer der Forschungsleiter.

«Sesam» ist ein Hoffnungsträger. Bis im Jahr 2026 dürfte das Projekt rund 60 Millionen Franken kosten – finanziert vorerst vom Schweizerischen Nationalfonds, von Universitäten, Spitalern und in einer zweiten Phase vielleicht auch von den Pharmafirmen Roche oder Novartis.

Den Zusammenhängen von Genen, Umwelt und Gesundheit auf die Spur kommen wollen Forschende auch mit anderen Biobanken, etwa der DNA-Datenbank Sapaldia (Swiss Study on Air Pollution and Lung Diseases in Adults). Das Blut von 6000 Studienteilnehmern lagert im Institut für medizinische Genetik der Universität Zürich. Erforscht wird, wie Gene, Luftschadstoffbelastung und Rauchen bezüglich Atemwegserkrankungen zusammenwirken. Neben diesen extra zu Forschungszwecken aufgebauten Biobanken gibt es in Schweizer Spitalern Hunderte von Gewebebanken mit Millionen von biologischen Proben kranker Menschen.

Riesige Archive von Körpermaterial

Werden einem Patienten die Mandeln, der Blinddarm oder eine Krebsgeschwulst herausoperiert, muss dieses Gewebe während zehn Jahren aufbewahrt werden. Es wird in Briefmarkengrösse zugeschnitten, haltbar gemacht und gelagert. Im Rahmen von Forschungsprojekten oder Studien entnommene Flüssigkeiten wie Speichel, Blut oder Urin landen tiefgekühlt im Gefrierschrank oder in flüssigen Stickstoff eingelagert im Spital Keller.

Und an Teilen dieses Körpermaterials wird immer wieder geforscht. Nicht nur spitalintern. Auch Pharmafirmen hatten schon Zugang zu Krebsgewebeproben an mehreren Spitalern. Die zuständige Ethikkommission bewilligte beispielsweise ein Forschungsprojekt von Roche, mit dem das Pharmaunternehmen herausfinden wollte, ob das neue Krebsmedikament Herceptin wirkt.

Künftig öffnen sich die Türen zum begehrten, tausendfach gelagerten menschlichen Forschungsstoff noch einfacher. Die von privaten und öffentlichen Geldern gespeiste Stiftung Biobank Suisse wird Biobanken schweizweit elektronisch verknüpfen. «Die Forscher sollen bei uns ab 2007 per Mausclick das biologische Material bestellen können, das sie interessiert», sagt Projektleiter Daniel Simeon-Dubach.

Die Rechtslage ist unklar

Der Hunger nach Daten von Biobanken ist gross. Ebenso die Rechtsunsicherheit. Zwar regelt das Bundesgesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen, wann derartige Untersuchungen durchgeführt werden können. Doch die Forschung bleibt explizit ausgeklammert. Und das Humanforschungsgesetz, das den Rahmen von Biobanken abstecken soll, geht frühestens Ende Januar in Vernehmlassung. In Kraft treten wird es nicht vor 2010.

Bis dahin bleiben Biobanken in Spitalern und Labors für Forscher mehr oder weniger frei zugänglich. «Menschliches Material, zum Beispiel ein Stück Krebsgewebe aus einer Operation, wurde bisher oft für die Forschung und die Ausbildung verwendet, ohne dass der Patient gefragt wurde», zeigt der Basler Rechtsmediziner Volker Dittmann die Praxis auf. «Das entspricht nicht mehr den international anerkannten ethischen und rechtlichen Prinzipien.» Um die Rechtslücke zu stopfen, erarbeitete die Schweizerische Akademie der

medizinischen Wissenschaften unter Dittmanns Leitung Biobank-Richtlinien, die Mitte 2006 in Kraft treten. In der Vernehmlassung zu den Richtlinien schlugen die Wogen hoch. Forschungs- und Wirtschaftsinteressen kollidieren mit Persönlichkeits- und Datenschutzrechten. Der Teufel steckt im Detail.

Wie weit muss beispielsweise das Einverständnis einer Patientin mit der Forschung an ihrem Körpermaterial gehen? Stephan Dirnhofer, Pathologe am Universitätsspital Basel, findet wie viele seiner Kollegen, dass der Patient den Forschern mit einem einmaligen Ja als Blankocheck freie Bahn gewähren solle. Auch für noch nicht feststehende, künftige Untersuchungen. «Die Zustimmung auf nur ein spezifisches Forschungsprojekt ist forschungsfeindlich, zeitaufwändig und praxisfern.» Richard Herrmann, Chefarzt der Klinik für medizinische Onkologie am selben Spital, konkretisiert: «Wir fordern eine Widerspruchsregelung.» Was der Patient nicht ausdrücklich verbietet, wäre erlaubt. Ansonsten werde die Forschung durch Überreglementierung erdrückt. Dezidiert anderer Meinung sind Patientenvertreterinnen wie Erika Ziltener von der Patientenstelle Zürich: «Die Patientin muss in jede einzelne Forschung schriftlich einwilligen.»

Die Diskussion hat erst begonnen

Wie weit sollen Spender in die Forschungsergebnisse miteinbezogen werden? «Faktisch bleiben die <Rohstofflieferanten> von den Gewinnen, die mit ihren Substanzen erzielt werden, ausgeschlossen», legt Ingrid Schneider, Hamburger Expertin für Technikfolgen-Abschätzung, den Finger auf einen wunden Punkt. Und in welcher Form und in welchem Umfang sollen Spender über Resultate informiert werden? Darf eine Patientin nicht wissen wollen, ob sie Brustkrebsgen-Trägerin ist? Das Wissen um «genetische Fehler» kann nämlich nicht nur psychisch eine Bürde sein, sondern auch finanzielle Nachteile nach sich ziehen (siehe Nebenartikel «Versicherungen und Geheimdienst: Grosser Datenhunger»).

Die Diskussion über Biobanken ist nicht zu Ende. «Wichtigste Währung einer Bank ist Vertrauen. Diese Devise gilt auch bei Körpermaterialien und -daten», erklärt Ingrid Schneider. Und der Pathologe Hans-Anton Lehr vom Waadtländer Universitätsspital sagt: «Nur wenn es uns gelingt, im Konsens mit der Gesellschaft umsetzbare Regelungen für einen korrekten Umgang mit humanem Gewebe zu finden, können wir auch in Zukunft forschen.»

© 2006 Der Schweizerische Beobachter - Alle Rechte vorbehalten