

Biobanken-Projekt Nationale Kohorte

Öffentliche Debatte erforderlich

Am 10. November wurde in Essen der offizielle Auftakt der »Nationalen Kohorte« gefeiert. Dagegen warnen KritikerInnen eindringlich vor dem Großforschungs- und Biobanken-Projekt und fordern eine öffentliche Diskussion über Ziele und Hintergründe der Sammlung von Daten und Bioproben in beispiellosem Umfang.

»Vorratsdatenspeicherung«

Das Komitee für Grundrechte und Demokratie hat eine datenschutzrechtliche Analyse der Nationalen Kohorte veröffentlicht. Verfasst hat sie Wolfgang Linder, früher stellvertretender bremischer Datenschutzbeauftragter und heute in der AG Gesundheit des Grundrechtskomitees ehrenamtlich aktiv. Linder hat wichtige NAKO-Dokumente unter die Lupe genommen: den Ethik-Kodex, das Datenschutzkonzept und die Nutzungsordnung. In seinem Fazit schreibt Jurist Linder u.a.: »Die Fülle der gespeicherten Daten und Bioproben sowie die technischen Möglichkeiten, sie miteinander und mit anderen Daten zu verknüpfen, führen tendenziell dazu, dass sie individualisiert werden können, wodurch faktisch eine Pseudonymisierung oder Anonymisierung ausgeschlossen werden. Das von den Probanden erbetene Einverständnis in die Erhebung von Daten bei den Trägern der Rentenversicherung und bei den Krankenkassen (Sekundärdaten) soll eine Vorratsdatenspeicherung legitimieren, weil in keiner Weise präzisiert wird, welches diese Sekundärdaten sein sollen und zu welchen Zwecken sie erhoben werden sollen.«

Die 13 Seiten lange »Kritik aus Sicht der Selbstbestimmung der TeilnehmerInnen und des Schutzes der gespeicherten Gesundheitsdaten« (Stand: Oktober 2014) kann man herunterladen auf der Internetseite www.grundrechtskomitee.de

Wenn PolitikerInnen öffentlich auftreten, versuchen sie sich gern mal als Propheten oder Heilsbringer. So auch die amtierende Bundesministerin für Bildung und Forschung: »Wir haben in den nächsten Jahren«, sagte Johanna Wanka (CDU) am 10. November in Essen, »durch die Nationale Kohorte die große Chance, einen enormen Wissensschub im Kampf gegen Volkskrankheiten wie Krebs und Herz-Kreislauf-Erkrankungen zu erzielen.« Wie und mit welchen Studien das im einzelnen erreicht werden soll, erklärte Wanka vorsichtshalber nicht.

Nationale Kohorte? Der Begriff gehört zur Fachsprache der Epidemiologie, bezeichnet werden in diesem groß dimensionierten Fall 200.000 Frauen und Männer im Alter von 20 bis 69 Jahren, deren Daten und Körpersubstanzen – im Rahmen noch unbestimmter Forschungsprojekte – langfristig genutzt, verknüpft, ausgewertet, interpretiert werden sollen (Siehe BIOSKOP Nr. 67). Die freiwilligen ProbandInnen der Nationalen

Kohorte (NAKO) werden regelmäßig an 18 kooperierenden, regionalen Studienzentren medizinisch untersucht. Und: Wer mitmacht, soll auch Blut, Urin, Speichel, Nasenabstrich, Stuhlprobe zur Verfügung stellen – für die Einlagerung in eine zentrale Biomaterialienbank sowie diverse regionale Einrichtungen dieser Art.

Was die Ministerin nicht sagte, steht zum Teil in der Einwilligungserklärung, die ProbandInnen unterschreiben sollen – zum Beispiel: Die Untersuchten sollen zustimmen, dass ihre Bioproben zum Eigentum der NAKO werden und »gegebenenfalls auch in kommerziellen Zusammenhängen (z.B. für die Entwicklung von Medikamenten und Diagnostika)« genutzt werden dürfen. Die verschlüsselten (pseudonymisierten) Daten und Proben können gemäß Einwilligungserklärung auch verwendet werden, »um genetische Risikofaktoren für Erkrankungen und deren Vorstufen zu analysieren«. Laut Teilnehmerinformation sind »Untersuchun-

gen geplant, die sich über Ihr gesamtes Erbgut erstrecken und der Erforschung der genetischen Variabilität dienen«. Die Betroffenen haben davon praktisch nichts, in der Einwilligungserklärung wird ihnen erklärt: »Wir weisen darauf hin, dass die Untersuchungen im Rahmen der Teilnahme keine individuelle Gesundheitsuntersuchung durch einen Arzt ersetzen. Es werden keine ärztlichen Diagnosen gestellt.«

Die Einwilligungserklärung, die ich auf Anfrage von der NAKO-Kommunikationschefin als Vordruck erhalten habe, sucht man bisher vergeblich auf den Internetseiten der NAKO. Merkwürdig auch: Das »Datenschutzkonzept«, auf dem die »Rekrutierung in den 18 Studienzentren der Nationalen Kohorte« basiere, werde »gegenwärtig in mehreren Bereichen fortgeschrieben«, liest man auf der NAKO-Website. Dennoch läuft die Anwerbung der StudienteilnehmerInnen seit Monaten auf vollen Touren.

»Eine öffentliche Debatte zum Biobankenprojekt »Nationale Kohorte« ist geboten!« fordern das Gen-ethische Netzwerk (GeN) und das Komitee für Grundrechte und Demokratie. Ihre gemeinsame Pressemitteilung vom 18. November stellt wichtige Fragen: »Auf was sollen sich die angeschriebenen Probanden bei ihrer Entscheidung stützen können? Nutzt die Datensammlung bzw. ihre Auswertung wirklich der Allgemeinheit? Bestehen nicht vielmehr mannigfaltige Interessen an diesen Daten, etwa von industrieller oder auch gesundheitspolitischer Seite? Warum sollen Probanden die NAKO beispielsweise dazu bevollmächtigen, auf ihre Sozialdaten zugreifen zu dürfen?«

Den Forschungsansatz der NAKO, »die Entstehung komplexer Erkrankungen mit Hilfe

statistischer Korrelationen von biologischen und sozialen Daten erklären zu wollen«, hatte das GeN seit der Planungsphase des Großprojektes wiederholt kritisiert.

Eine Art Blankoscheck stellen nicht nur die ProbandInnen aus, die sich untersuchen lassen, ohne zu wissen, welche Studien später mit ihren Daten und Proben von wem wozu ausgeführt und verwertet werden. Auch die Politik hat der NAKO 210 Millionen Euro aus Steuergeldern zugesagt – ohne dass den Finanziers klar sein konnte, wofür genau sie das Geld eigentlich bereit stellen. Schon deshalb sollte die Forderung von GeN und Grundrechtskomitee unbedingt weiterverbreitet werden: »Ob es sinnvoll ist, einen solchen Datenpool anzulegen, muss gesellschaftlich diskutiert werden! Für die NAKO sind Mitsprache und öffentliche Kontrolle erforderlich, nicht Sonntagsreden über Forschung und Fortschritt im Rahmen einer offiziellen Feierstunde!«

Klaus-Peter Görlitzer