

Forschung und Verantwortung im Konflikt?

Im Jahre 2003 wurde das *Human Genome Project* abgeschlossen. Die erste komplette Sequenz eines menschlichen Genoms wurde mit einem Aufwand von etwa 3 Milliarden US-Dollar bestimmt. Bis heute wurden die Kosten für die Sequenzierung eines menschlichen Genoms auf 1000 US-Dollar reduziert, was den Einsatz der Sequenzierung auch in der Diagnostik erlauben würde. Wie kann man sich das Testresultat einer diagnostischen Sequenzierung vorstellen? Mittels molekularbiologischer Methoden wird die Sequenz des Genoms (zirka 3 Milliarden Buchstaben) bestimmt und gegen Referenzsequenzen verglichen. Dieser Vergleich erlaubt die Identifizierung von vorhandenen Mutationen, die eventuell zu Krankheiten führen könnten. Der Einblick in die genetische Zusammensetzung eines Patienten stellt die Medizin aber vor neue ethische, rechtliche und ökonomische Herausforderungen.

In der 2011 gegründeten EURAT-Gruppe (Ethische Und Rechtliche Aspekte der Totalsequenzierung des menschlichen Genoms) wurden grundlegende Fragen erörtert und ein Jahr später an einem Symposium vorgestellt. Sieben ausgewählte Beiträge dieses Symposiums sind im Buch vorgelegt; sie dienen als Orientierungspunkt für die laufende Debatte.

Der bioinformatische Aufwand, um von der Sequenz zu diagnostisch sinnvollen Aussagen zu gelangen, ist erheblich. Der für die Analyse notwendige Einbezug von Naturwissenschaftlern wirft die Frage auf, wie sich das Verhältnis Arzt zu Patient mit den zugezogenen Experten in der hoch technologisierten, translationalen Medizin verändert. Das Resultat einer DNA-Analyse macht schliesslich eine Aussage über die Wahrscheinlichkeit, an einem bestimmten genetischen Leiden zu erkranken. Viele Krankheiten sind aber komplexer und nicht alleine durch die DNA-Sequenz voraussagbar. Das prädiktive Testresultat kann zwar durch das veränderte Verhalten des Patienten einen medizinischen Wert haben, hätte aber erst mit

Gentherapie einen wirklich therapeutischen Nutzen. Im Buch werden die Kosten dem Nutzen gegenübergestellt und gefragt, wie sinnvoll eine breiter angewendete Genomanalyse wäre. Der Trend zum Einbezug von Genetik in *Public Health* könnte auch zu genetischer Diskriminierung am Arbeitsplatz und zur Entsolidarisierung bei der Krankenversicherung führen. Zentral ist daher die Frage, wie die genetische Sequenz geschützt und die rechtliche Lage geregelt ist. Wohl ist der Patient der Eigentümer der Sequenzinformation, aber die aus dieser Information resultierenden Konsequenzen können auch seine Verwandten betreffen. Entsprechende ethische und rechtliche Fragen werden auch für das Erstellen und Verwalten von Biobanken (Sammlungen von biologischem Material) erörtert.

Das Buch richtet sich sowohl an Ethiker als auch an Mediziner und Naturwissenschaftler mit ausgeprägtem Interesse an ethischen Fragen. Biologische Grundkenntnisse können zum Verständnis der Texte beitragen.

Kurt Tobler

Der Autor ist Leiter der Gruppe für molekulare Virologie am Tierspital der Universität Zürich.

Felicitas Eckrich und Klaus Tanner (Hrsg.) 2013.
Forschung und Verantwortung im Konflikt? Leopoldina – Nationale Akademie der Wissenschaften. 132 Seiten, 17 x 24 cm, 5 Abbildungen, 3 Tabellen. ISBN 978-3-8047-3241-4. 20.95 €

