



Erika Feyerabend

Humangenetik, Genforschung und Gesellschaftskritik Zur Ökonomie des Codes

»Die Chancen der Genomforschung können Ausgangspunkt sein für neuartige Prozesse der Konsensfindung und für eine neue Dimension der konstruktiven Zusammenarbeit zwischen Wissenschaftlern, Politikern und interessierten Bürgern.«

Hilke Stamatiadis-Smidt, Leiterin der Presse- und Öffentlichkeitsarbeit des Deutschen Krebsforschungszentrums in Heidelberg, hat diesen »konstruktiven« und »konsensualen« Gesellschaftsentwurf vorgeschlagen. (Hilke Stamatiadis-Smidt/Harald zur Hausen (Hg.), Das Genom-Puzzle, Berlin 1998, S.4) Ihre Zukunftslogik basiert auf den »Chancen der Genomforschung«, die von Wissenschaftlern bereitgestellt werden.

Zukunft ist Expertensache. Aber: die Planer/innen von heute laden zum Mitmachen ein. Politiker sollen Ermöglichungsbedingungen schaffen, Mittelwege aushandeln, regulierende Maßnahmen ergreifen. Widersprüche darf es im Morgen nicht geben, sie sollen und werden in »Dialoge« und »Diskurse«, in »Anhörungen« und »Podiumsgespräche« überführt. Partizipation »interessierter Bürger« – der »mündigen«, »aufgeklärten«, »informierten« – ist gefragt. Ein großer, nebulös »gemeinsamer« Zukunftswille entsteht.

Die Geschäftsgrundlage der gesellschaftlichen Zukunft soll die Genomforschung werden. Sache aller wäre damit nicht mehr ein »Ob-überhaupt«, sondern die bloße Frage nach dem »Wie«. Dezent vernachlässigt hat die Pressesprecherin des Deutschen Forschungszentrums in Heidelberg einen wichtigen Interessenten: die Life Sciences Industrie. Ihr früherer Arbeitgeber, die Deutsche Forschungsgemeinschaft, hat im neuesten Papier zu den »Perspektiven der Genomforschung« (26.5.1999) diese Priorität berücksichtigt:

»Im kommenden Jahrhundert wird sich die Genomtechnologie als eine der entscheidenden Schlüsseltechnologien etablieren. ... Diese Entwicklung wird die Wettbewerbsfähigkeit der Unternehmen und Industrienationen untereinander verschieben. Die Wertschöpfung für diese neuen Produkte wird in den Ländern stattfinden, die diese Technologie beherrschen und die entsprechenden Firmen beherbergen. ... Die Dynamik dieser Entwicklung in der Genomforschung, die in Wochen und Monaten gemessen werden muß, läßt keine Zeit zu zögerlichem Handeln. Die Gefahr ist, daß große wirtschaftliche Potentiale leichtsinnig verspielt werden.«

Es wird Politik mit der Zukunft gemacht: Man droht, falls sie verpaßt wird; man verspricht Neues und Besseres, falls die »Chancen trotz Risiken« genutzt werden. Es herrscht Handlungsbedarf, niemals ein Unterlassungsbedarf. Die Forschungsgemeinschaft, die wesentlich für die Mittelvergabe an den Universitäten zuständig ist, fordert deshalb: zusätzlich 1 Milliarde DM für projektbezogene Fördermittel in den nächsten fünf Jahren, Vernetzung universitärer und außeruniversitärer Forschung und den Brückenschlag zu Bereichen der Industrie.

Ob Mitmachangebote oder Bedrohungsformeln, es scheint eine Art Planungssicherheit zu geben. Die von Unternehmen, Wissenschaftsagenturen, Politikern und dialogbereiten Bürgern anvisierte Zukunft wird so sein, wie sie vom Heute aus entworfen wird.

Die Wissenschaftsjournalistin Barbara Hobom beispielsweise, läßt unter der Überschrift »Aufbruch in unbekannte Welten«, zehn Jahre Revue passieren:

1988 prophezeite der Nobelpreisträger und Genomforscher Walter Gilbert: »In ein paar Jahren wird jedermann auf dem Weg zum Arzt oder in die Apotheke eine Compact Disc mit sich herumtragen, auf der die gesamte Bausteinfolge der drei Milliarden Basenpaare seines individuellen Erbmaterials gespeichert ist.« (Das Genom-Puzzle, S.7) Im Frühjahr 1997 erhielt jede/r Besucher/in nach einer Werksbesichtigung in der kalifornischen Biotechnolo-





giefirma Sequana Therapeutics ein Geschenk: »die Hülle einer Compact Disc, wunderschön futuristisch aufgemacht. »Human Genotype«, also »Genausstattung des Menschen«, war in Großbuchstaben darauf zu lesen. Und in einer Ecke stand in kleineren, griechischen Buchstaben »Erkenne Dich selbst«. Noch war die Hülle leer.« (ebd. S.7)

Die Zukunft ist jetzt

Die Rhetorik von »verpaßten Chancen« und einer »besseren Zukunft« verdeckt vor allem eines: die »Wahl« zwischen den zwei vorgefertigten Alternativen ist schon längst gefallen. Und sie beginnt alle gesellschaftlichen Bereiche zu ergreifen.

Vor gut zwei Jahrzehnten noch war die Humangenetik eine von verschiedenen Fachdisziplinen. Es gab eine Theorie der Vererbung, die sich am Erbmolekül, der DNS orientierte. Aber es gab noch keinen Körperentwurf, der Krebskranke, Allergikerinnen oder Herzinfarktpatienten zu TrägerInnen einer gestörten DNS erklärte. Es gab Stammbaum-Analysen, um den Nachweis genetischer Ursachen für Erkrankungen innerhalb von Familien zu führen. Die Humangenetiker/innen errechneten »Risiken« und vergaben fachmännische Ratschläge zum Fortpflanzungsverhalten. Die Handlungsmöglichkeiten waren beschränkt auf wenige sog. klassische Erbkrankheiten und i.d.R. bereits etabliert.

Ende der 70er Jahre wurden Techniken entwickelt, die Analysen am Genom sowie Neukombinationen von »Genen« versprachen. Zunächst nutzten kleine Gruppen von Experten die neuen Verfahren, um ihre Problembeschreibungen und Karriereambitionen durchzusetzen. Das Angebot standardisierter Techniken, die auch von weniger spezialisierten Wissenschaftlern und Laboratorien genutzt werden konnten, ließen die molekulargenetischen Verfahren zum konventionellen Bestandteil der wissenschaftlichen Arbeit werden. Firmen, die Materialien wie Zell-Linien oder DNA-Proben kommerziell vertrieben, erzeugten eine Art molekularen Schneeball-Effekt. Ein Paket aus anerkannter Theorie der Vererbung und attraktiver Technologie der Analyse und Manipulation entstand.

Stetig und schnell neues Wissen zu erwirtschaften, permanent neue Produkte wie Gentests oder Pharmaka anbieten zu können, all das dynamisiert Forscherkarrieren, die Laborpraxis, die Märkte für Zulieferfirmen und ganze Forschungsrichtungen – beispielsweise die Humangenetik, die Krebsforschung oder die Immunologie.

Heute konkurrieren und kooperieren Wissenschaftler/innen in Universitäten, Forschungsinstituten und privatwirtschaftlichen Labors, um das neue Territorium, die »genetische Information«, unter Kontrolle zu bringen. Mit der Human Genome Organization (HUGO) wurde auch das erste Großforschungsprojekt der Biologie ins Leben gerufen. Seit 1988 werden hier in internationaler Arbeitsteilung jene 100.000 »Gene«, die Wissenschaftler/innen im Zellkern vermuten, analysiert und die chemische Beschaffenheit der menschlichen Erbsubstanz DNA (Desoxyribonukleinsäure) bestimmt. Das Global-Projekt wird bis zum Jahr 2005 geschätzte fünf Milliarden US-Dollar verschlungen haben, und nahezu alle Industriestaaten propagieren die Genom-Forschung mittlerweile auch national.

KritikerInnen, die eine Reduzierung des Menschen auf seine Erbsubstanz problematisieren, haben es heute schwer. Sie sind nicht mit einer wissenschaftlichen Disziplin, der Humangenetik, konfrontiert, sondern mit der Dominanz molekulargenetischer Konzepte und Techniken in den verschiedensten Forschungsrichtungen der Medizin und Biologie. Um so schwerer wird es, auf andere Erklärungen und therapeutische Perspektiven zu verweisen. »Entdeckungen« sind heute weder auf bestimmte Erkrankungen noch auf bloße Nachweisverfahren am Individuum oder ganzen Bevölkerungen beschränkt. Der Verweis auf eine »bessere Zukunft« funktioniert hier besonders gut, weil die Dynamik der permanenten Produktion von Neuigkeiten in der Sphäre des Wissens und der Technologien greift. Die Behauptungen über molekulargenetische Ursachen und Mechanismen bei Krebs, Allergien oder Herzinfarkt, die »in Wochen und Monaten gemessen werden« (DFG), erzeugen Meldungen, Hoffnungen, Nachfrage und



Märkte. Das Konzept der klassischen Erbkrankheiten war auf Fortpflanzungsentscheidung konzentriert – auf eugenische Perspektiven. Das molekulare Theorie-Technologie-Paket in den Biowissenschaften verweist auf gentechnologische Korrekturmöglichkeit in naher oder ferner Zukunft und auf neue Medikamente. Es bietet nicht »nur« eine Theorie vom Körper und seinen Krankheiten, sondern nie da gewesene Handlungsperspektiven.

Humangenetische Machbarkeiten

Heute ist eine rapide zunehmende Zahl molekulargenetisch diagnostizierbarer Krankheiten möglich geworden. Dies betrifft zunächst »monogene« – in der Theorie von einem »Gen« verursachte – Erkrankungen. In bundesdeutschen Laboratorien werden über 100 DNA-Analysen angeboten, meist zur Diagnose von Chorea Huntington (»Veitstanz«), bestimmte Bluterkrankungen (Thalassämien) oder die zystische Fibrose (CF), eine Erkrankung, die mit der Verschleimung von Lungen und Bronchien einhergeht. Diese Tests werden vor allem in der pränatalen (vorgeburtlichen) Diagnostik eingesetzt und führen in der praktischen Konsequenz zu immer mehr »Lebenswert«-Urteilen im Vorfeld der Geburt. Die Folge eines »positiven Tests« ist ein eugenisch ausgerichteter Abbruch der Schwangerschaft. Unter der Überschrift »Humangenetische Diagnostik: Die Macht des Machbaren« diskutierten vor kurzem die Humangenetiker/in Dr. Wolfram Henn und Prof. Dr. Traute Schroeder-Kurth weitere Einsatzmöglichkeiten. Treten Erkrankungen wie die erwähnte Cystische Fibrose oder die Bluterkrankung Thalassämie häufiger auf, dann lohnen sich – volkswirtschaftlich und bevölkerungspolitisch – auch Screenings (Reihenuntersuchungen), um Träger/innen solcher, genetischer Normabweichungen dingfest zu machen. »Aus dem Ergebnis lasse sich ein Wissensgewinn ableiten, mit Konsequenzen für Familienplanung, Partnerwahl und pränatale Diagnostik ...«. Mit anderen Worten: »gesunde« Erwachsene sollen sich testen lassen und möglichst »Fortpflanzungsentscheidungen« im Vorfeld der Empfängnis fällen. Wer Träger/in verdächtiger »Gene« ist, soll auf Kinder verzichten oder sich eine/n genetisch einwandfreie/n Partner/in suchen. Frauen werden angehalten, sich einer engmaschigen, medizinischen Kontrolle während der Schwangerschaft zu unterziehen.

Inzwischen gibt es einige wenige Pilotstudien in der Bundesrepublik zur Anwendung derartiger Screeningprogramme. In anderen Ländern gibt es bereits breit angelegte, sog. »Partnerscreenings« auf Cystische Fibrose und Thalassämie in Zypern, Griechenland, in der Türkei, in Italien und Großbritannien. Über eine Million Menschen haben an Reihenuntersuchungen für die Tay-Sachs-Krankheit teilgenommen. Und das National Institute of Health hat in den USA 1997 empfohlen, daß die Krankenversicherungen das flächendeckende Anlageträgerscreening auf CF für alle Paare mit Kinderwunsch als Vorsorgeleistung bezahlt werden. In Dänemark, Großbritannien und den Niederlanden liegen Stellungnahmen öffentlicher Gremien vor, die genetische Screeningprogramme als akzeptabel bezeichnen.

Erste Pilotstudien für den Einsatz von Gentests für sog. multifaktorielle Erkrankungen laufen bereits. Die Deutsche Krebshilfe fördert den genetischen Nachweis von Brust- und Eierstockkrebs an 12 Universitäten im gesamten Bundesgebiet. Die Gewebeproben vor allem jener Familienangehörigen, die sich auf Thalassämie und CF haben untersuchen lassen, stellen die Ressource dar, um Analyseverfahren für die sog. Brustkrebsgene BRCA 1 und BRCA 2 zu entwickeln. Nun gilt die Bereitschaft, früher und häufiger als der Bevölkerungsdurchschnitt an Brustkrebs zu erkranken als z.T. genetisch bedingt. Firmen vermarkten solche Tests privat (USA), Studien mit gesunden und erkrankten Frauen sollen die Effektivität und Aussagekraft solcher Instrumente beweisen (die Krebshilfe in Deutschland). Je mehr Frauen in die Studien getrieben werden, desto fragwürdiger wird das neue Vorhersageinstrument. Und auch die therapeutischen Konsequenzen sind wenig hilfreich: engmaschige Krebsvorsorge mit Mammographien, die verdächtigt werden den Krebs zu erzeugen, den sie nachweisen sollen und die vorbeugende Brustentfernung wird angeraten.



Doch die Zukunft, in der ein engmaschiges Netz aus privaten und universitären Laboratorien, aus dem »Brückenschlag zu den Bereichen der Industrie« und der politische Wille zur nationalen Wettbewerbsfähigkeit mit der Genomanalyse bereits festgeschrieben ist, kennt keine Zweifel. Die Zukunft wird bereits gemacht, auf der Basis der biowissenschaftlichen Vorannahmen »entwickelt« und gezielt gestaltet.

Das deutsche Krebshilfe-Pilotprojekt zum Brustkrebs sucht fieberhaft Frauen, in deren Familien mehrfach Krebserkrankungen aufgetreten sind oder die selbst jung erkrankten. In den Vereinigten Staaten denken Forscher/innen darüber nach, auch Familien, die kein überdurchschnittliches Brustkrebsrisiko aufweisen, aber »motivierte Mitglieder« haben, solche Tests anzubieten.

DNA-Analysen für bestimmte Darmkrebs-Erkrankungen und eine Form der Altersdemenz gibt es bereits. Tests auf Diabetes, Arterienkrankungen, Osteoporose und andere Leiden werden folgen. Durch die »Synthese von molekulargenetischer Analytik und Computertechnologie, die 1996 mit der Entwicklung des »DNA-Chip« begann, wird nun absehbar, daß sich die zum Beispiel aus einer Blutprobe simultan untersuchbaren genetischen Parameter vervielfachen und gleichzeitig die Kosten für das Verfahren drastisch sinken. Damit wird es voraussichtlich binnen weniger Jahre technisch möglich, ein für die Kostenträger attraktives flächendeckendes genetisches Screening zur Verfügung zu stellen, ...« prognostizieren die Humangenetiker/in Henn und Schröder-Kurth. Die Deutsche Forschungsgemeinschaft visioniert mit: »Die Welt erlebt zur Zeit eine neue industrielle Revolution, in deren Mittelpunkt diesmal nicht die Gewinnung und Verarbeitung von Rohstoffen stehen, sondern die Gewinnung und Verarbeitung von Information ... Genomforschung wird damit zur Informationsforschung und zu einer Schlüsseltechnologie der Zukunft« (26.5.99) Bioinformatik und Chiptechnologie sollen einen hohen Stellenwert in der Forschungsförderung einnehmen.

Die zu Beginn genannte »Compact Disc – Human Genome« mit der gespeicherten »Genausstattung des Menschen« wird so zur zwangsläufigen Zielperspektive.

Die Ökonomie des Codes

Für Hoffman LaRoche, Smith Kline Beecham, Merck oder Genentech- bedeuten die molekulargenetischen Forschung vor allem Umsatzperspektiven. Das ist keine Neuigkeit. Aber: die Organisation wissenschaftlicher Arbeit als ein System, in dem neues Wissen und neue Technologie für Karrieren aller Art- vom individuellen Forscher, über das Laboratorium bis hin zur Disziplin oder Institution- entscheidend sind, ähnelt zunehmend den allgemeinen Konditionen des Marktes. Und so wundert es nicht, daß immer mehr »Spitzenforscher« die Vermarktung ihrer Erkenntnisse gleich selbst in die Hand nehmen und Biotech-Firmen gründen. Über 400 solcher Unternehmen arbeiten heute in Deutschland, viele davon sind von Lehrstuhlinhabern, Max-Planck-Direktoren oder Leitern von Großforschungseinrichtungen gegründet worden. Startkapital aus staatlichen Förderprogrammen (beispielsweise dem BioRegio-Wettbewerb) ist ihnen sicher.

Wohin der Schulterschluß von Politik und Kapital führt, wurde neulich demonstriert. Im Dezember 1998 beschloß ein Parlament erstmals, die Bevölkerung seines Staates als genetische Datenressource zu betrachten und sie einem Unternehmen zur freien, kommerziellen Verfügung zu stellen. Die Rede ist von Island und seinen 270.000 EinwohnerInnen. Nutznießer des Gesetzes, das die Volksvertreter/innen in Reykjavik beschlossen, ist die isländische Firma deCODE genetics: Das Parlament hat dem Unternehmen ganz offiziell das Monopol für Aufbau und Ausbeute einer nationalen Gen-Datenbank zugesprochen. Gespeichert und verknüpft werden darin Informationen zu Genprofilen aus Blut- und Gewebeproben sowie aus Familien-Stammbäumen und Krankenakten der Isländer/innen. Der Datentransfer geschieht automatisch nach jedem Arztbesuch oder Klinikaufenthalt, es sei denn, der oder die Patient/in hat ausdrücklich widersprochen. Expertenkommissionen sichern das Vor-





gehen ab. Rechtsstaatlich abgesichert wurde durch diese Entscheidung eine zwölf Jahre geltende Lizenz für das isländische Gentech-Unternehmen. Die Firma hat das Recht, die gesammelten Informationen kommerziell zu nutzen und zu entscheiden, wem sie den Zugang zu den Daten erlaubt. 200 Millionen hat der Schweizer Pharma-Multi Hoffmann-La Roche eingebracht und sich dafür die potentiellen Rechte an rund einem Dutzend genetischer Strukturen gesichert, die ermittelt werden sollen. Das gekaufte Wissen wird in Gentests und Medikamentenentwicklung investiert. Gesucht- und wohl gefunden- werden die genetischen Ursachen von Herz-Kreislauf-Erkrankungen wie Herzinfarkt oder Bluthochdruck, von Stoffwechselstörungen wie Darmentzündungen oder Schuppenflechte, Osteoporose oder von psychischen Leiden wie Schizophrenie und Depression. Ganz oben auf der Liste steht der Alkoholismus, der offenbar ganz selbstverständlich den Status eines »genetischen Fehlers« erhalten hat. Die Datenbank wird ein internationales Eldorado für humangenetisch interessierte Forscher/innen werden.

Auf den ersten Blick scheint der »konsensuale« Gesellschaftsentwurf, den die Genomforscher derzeit anvisieren, zu gelingen. Die Kritiker/innen in den Reihen der isländischen Ärzteorganisation, in Patientengruppen, im isländischen Verbraucherverband, unter Genetiker/innen und Jurist/innen konnten weder einer relevanten Öffentlichkeit, die wie anderswo auch auf neue Therapien hofft, noch der Regierung und dem Parlament, die sich internationale Konkurrenzfähigkeit und neue Märkte trotz einer sonst düsteren ökonomischen Perspektive ausmalt, dieses neue Perpetuum mobile ausreden. Die Geschäftsgrundlage der isländischen Gesellschaft ist zu einem nicht unerheblichen Anteil nunmehr auf den »Chancen der Genomforschung« gegründet.

300 Millionen Gewebeproben lagern in US-amerikanischen Blut- und Gewebebanken. Unzählige europäische wie auch nationale Forschungsstätten haben »genetische Informationen« zusammengetragen, um sie in bare Münze zu verwandeln. Sie verändern damit auch ganz materiell gesellschaftliche Wirklichkeit. Nicht übertrieben sind die Befürchtungen, daß die genetischen Zeichen auch für die Personalpolitik der Unternehmen attraktiv sind. Die Firma Adnagen, eine Initiative des Fraunhofer-Instituts und selbständig gewordener Professoren aus Hannover, offeriert Gen-Analysen für eine »zuverlässige Differenzierung zwischen low- und high-risk-Populationen« sowie »die Identifizierung von individuellen Anfälligkeiten gegenüber Umweltchemikalien.« Und ganz und gar nicht virtuell ist die Perspektive, daß private Versicherer diese Informationen zum eigenen Vorteil nutzen. Wohlweislich will die Versicherungsbranche eine »Gentest-Pflicht« nicht ausschließen. (Ärztezeitung 15.3.99) Wenn die Ergebnisse von solchen Tests aussagekräftiger würden, so ein Vorstandsmitglied der Allianz Lebensversicherung AG, und ihre Akzeptanz in der Bevölkerung wachse, dann verlangten die Versicherungen perspektivisch auch DNA-Analysen. Die sozial- und gesundheitspolitische Planung der Bevölkerung in Form eines leicht verfügbaren Datenkörpers wird auf Kostendämpfung hinauslaufen und so effektiv erscheinen, daß die wirklichen Menschen, die hinter diesen Daten stehen, kaum mehr sichtbar werden.

Chancen der Kritik

Was kann angesichts einer so vorausgeworfenen Zukunft noch getan werden? Was kann diesem geballten politischen wie ökonomischen Willen zur »biorationalen« Gesellschaft noch entgegengesetzt werden? Ist die »Planungssicherheit«, die zur »Compact Disc« mit integrierter »Selbsterkenntnis« in Form einfacher Buchstabenfolgen, die von Experten entziffert und ordnungspolitisch genutzt werden kann, noch zu durchkreuzen?

Die »neue Dimension der konstruktiven Zusammenarbeit zwischen Wissenschaftlern, Politikern und interessierten Bürgern« jedenfalls, der widerspruchsfreie Gesellschaftsentwurf aus dem Hause des Krebsforschungszentrums Heidelberg und anderen interessierten Kreisen, ist noch nicht verwirklicht.





AUTORIN:

⊗ ERIKA FEYERABEND ARBEITET MIT BEI BIOSKOP E. V.

HINWEISE:

⊗ BIOSKOP E.V.:

FORUM ZUR BEOBACHTUNG

DER BIOWISSENSCHAFTEN UND IHRER TECHNOLOGIEN

BOCHUMER LANDSTR. 144A, 45276 ESSEN,

FON: 0201-5366706, FAX: 0201-5366705

HTTP://WWW.BIOSKOP-FORUM.DE

BIOSKOP E.V. BRINGT BIOSKOP:

ZEITSCHRIFT ZUR BEOBACHTUNG DER BIOWISSENSCHAFTEN HERAUS.

AUS:

⊗ **alaska**, NR. 229, DEZEMBER 1999, S. 16-19

