



Dass Island die Gendaten seiner Bevölkerung in einer Datenbank speichert, finde ich in Ordnung. Die meisten Daten sind doch sowieso bekannt. Und man könnte die Daten auch kriminologisch verwenden: zum Beispiel, um Vergewaltiger aufzuspüren.
Rita T. (München)

Suche Biodaten, biete langes Leben

Bei Biobanken kollidiert die Forschungsfreiheit mit dem Recht auf informationelle Selbstbestimmung

Von Franzisca Priegnitz

Berlin. Sommer 2030: Die Berlinerin Lea Pöthke erhält einen überraschenden Anruf aus Montreal. Ein ihr unbekannter Arzt empfiehlt der 24-Jährigen eine Tablette gegen ihre Katzenhaarallergie, die außerdem Diabetes und Brustkrebs vorbeugen soll, Krankheiten, für die sie anfällig sei. Was Pöthke nie erfahren hatte: Als sie im Sommer 2006 in Ludwigsfelde zur Welt kam, nahmen ihr die Ärzte Blut ab, um es an der Charité auf Stoffwechselerkrankungen untersuchen zu lassen, die tödlich enden können, wenn sie nicht in den ersten Lebenstagen behandelt werden. Mediziner der Uniklinik analysierten die Probe und bewahrten sie zusammen mit ihren Daten auf. Jahre später untersuchten Forscher in Montreal die Blutprobe auf ihre genetische Prädisposition.

Was wie der Plot für ein billiges Science-Fiction-Heft klingt, ist zum Teil schon Realität: Seit einigen Jahren legen Forschungslabore auf der ganzen Welt Biobanken an, Blut- und Gewebeprobensammlungen also, die dazu dienen, genetische Auslöser für Krankheiten aufzuspüren. Da es momentan weder eine bundeseinheitliche noch eine internationale Regelung dafür gibt, wie bei solchen Biobanken mit dem Datenschutz und dem informationellen Selbstbestimmungsrecht der Probenspender zu verfahren sei, sind Biobanken quasi rechtsfreie Räume, in denen im Sinne freier Forschung theoretisch alles möglich ist. Ein Graus für Datenschützer wie Spiros Simitis, seit 2001 Mitglied des Nationalen Ethikrates: „Es ist höchste Zeit, dass man sich zusammensetzt und das regelt.“

Riesige Datensammlungen

Problematisch sind nicht die kleinen, lokal an einzelnen Kliniken angelegten Biobanken. Denn mit ihnen wird meist nur nach einer bestimmten Erkrankung geforscht. Die Patienten können erfahren, welche Untersuchungen zu welchem Forschungszweck mit den Proben gemacht werden und können eine konkrete Einwilligung geben, dass ihre Blut- oder Gewebeprobe dafür genutzt wird. In Lea Pöthkes Fall hatte sich Mutter Melanie bei der Patientenaufnahme einverstanden erklärt, dass die Daten ihrer Tochter verarbeitet, gespeichert und an Dritte weitergegeben werden können. „Ich hatte keine Bedenken, dass damit irgendwas anderes getan wird, als diese Untersuchung“, sagt die Jura-Studentin.

Anders sieht es bei großen sogenannten Populationsbiobanken aus. In ihnen werden oft mehrere hunderttausend Proben von Spendern gesammelt, zusammen mit Informationen über deren

Krankengeschichte, Lebensumstände und Nahrungsgewohnheiten. Sinn dieser Biobanken ist es, möglichst viele Proben vorrätig zu haben, die für die unterschiedlichsten Forschungszwecke genutzt werden können.

Die erste Populationsbiobank entstand 1998 in Island. Proteste der Bevölkerung brachten das Projekt inzwischen zum Erliegen. Doch in England und Estland entstehen derzeit Biobanken, die mehrere Millionen Spenderdaten inklusive sozialer Parameter erfassen. Das Danubian Biobank Consortium (DBC) vereinigt die Blut- und Gewebepuben von zehn Unikliniken von Ulm über Wien und Bratislava bis Budapest. Als Forschungszweck gibt das Consortium altersbedingte Erkrankungen an. Seit sich im Sommer 2005 vierzehn Biobanken zum Public Population Project in Genomics (P3G) zusammengeschlossen haben, stehen die Proben der DBC theoretisch sogar weltweit und auch für andere Forschungszwecke offen. Denn die DBC ist Mitglied bei P3G. Ziel der Kooperation mit Sitz in Montreal ist ein Netzwerk von Populationsbiobanken, das mehr als drei Millionen Teilnehmer für

epidemiologische Studien und Statistiken zur Analyse komplexer genetischer und umweltbedingter Krankheitsauslöser zur Verfügung stellt. „Alle Forschungstools geschaffen von oder durch P3G werden für alle offen und zugänglich sein“, heißt es in der P3G-Satzung.

Problem der Einwilligung

Wenn ein Patient für eine solche Biobank seine Proben frei gibt, weiß er nicht, wann, wie oft, wofür und ob überhaupt eine Untersuchung zu Forschungszwecken damit gemacht wird. Vorsorgliche Einwilligung heißt das Prozedere und ist aus Datenschutzsicht höchst problematisch, weil es das Recht auf informationelle Selbstbestimmung unterläuft. „Zum Zeitpunkt der Einwilligung kann der Spender gar nicht umfassend darüber aufgeklärt worden sein, was mit seiner Probe geschieht, weil die Biobank das dann selber noch nicht weiß“, sagt Simitis. Die umfassende Aufklärung des Patienten ist aber eine der Hauptvoraussetzungen für eine rechtlich anerkannte Einwilligung. Der Nationale Ethikrat äußert in seiner Stellungnahme zu Biobanken trotzdem, dass vorsorgliche Einwilli-

gungen möglich sein müssen, um die Forschung zu erleichtern und Populationsbiobanken zu ermöglichen. Dann nämlich, wenn der Patient über die Unsicherheit der zukünftigen Nutzung aufgeklärt wurde. Obwohl diese Empfehlung schon zwei Jahre alt ist, regelt momentan noch jede Forschungseinrichtung durch einen Datenschutzbeauftragten selbst, wie sie mit ihren Biobanken verfährt.

An der Berliner Charité sorgt der Datenschutzbeauftragte Bernd Pilgermann dafür, dass in seinem Krankenhaus Blut- und Gewebepuben nur für interne Forschungsprojekte genutzt werden und auch nur dann, wenn der Patient dazu eingewilligt hat. Die Proben werden dafür derzeit unbegrenzt gelagert und pseudonymisiert. „Die Blutproben der Neugeborenen werden nach der Diagnose zusammen mit den Patientendaten zwar aufgehoben, stehen aber nicht der Forschung offen“, versichert Pilgermann. Eine individuelle Pille für Lea Pöthke ist schon deshalb nicht denkbar. Doch solange die Datenschutzbeauftragten der Bundesländer keine einheitliche Regelung finden, bleiben Biobanken auch in Deutschland eine rechtsfreie Zone.



Für die medizinische Forschung werden weltweit Biobanken angelegt, in denen Blut- und Gewebepuben lagern. Bild: dpa

Zwischen Zellhaufen und Menschenkind

Vier Jahre nach Inkrafttreten des Stammzellgesetzes wackelt der ethische Status von Embryonen erneut

Von Mario Kubina

Ratlosigkeit im Berliner Krisenstab. Über Funk erreichen die Kabinettsmitglieder arabische Wortfetzen aus einem gekaperten Flugzeug, das Kurs auf die Hauptstadt genommen hat. „Abschießen!“, ruft der Verteidigungsminister. Die Forschungsministerin gibt jedoch zu bedenken, dass sich an Bord auch eine Stammzelllinie befindet, die den vollen Schutz des Grundgesetzes genießt – und setzt sich durch: Der Flieger wird nicht angetastet.

Soweit der Galgenhumor des Kabarettisten Hagen Rether. Abgesehen davon, dass ein solches Szenario nur auf Grundlage des gescheiterten Luftsicherheitsgesetzes möglich wäre: Ganz so einfach lässt sich die ethische Dimension der Stammzellforschung nicht auf den Begriff bringen. Schließlich ist die Frage, ob embryonale Stammzellen ein Recht auf Leben zukommt, eng mit dem grundlegenden Verständnis vom Menschen verbunden. Befürworter der Stammzellforschung meinen, dass menschliche Embryonen in ihrer frühen Entwicklungsphase noch keinen Schmerz

verspüren. Damit machen sie sich eine utilitaristische Position zu Eigen, der zufolge das Menschsein an Empfindungsfähigkeit gebunden ist – mit weitreichenden Folgen etwa für den Status von komatösen Patienten, die vermutlich weder Lust noch Schmerz empfinden.

0,1 Millimeter Biologie

Nicht nur Theologen halten dem entgegen, dass menschliches Leben bereits nach der Verschmelzung von Ei- und Samenzelle beginnt. Regine Kollek, als Biologie-Professorin des religiösen Eifers unverdächtig, folgert daraus, „dass zu diesem Zeitpunkt auch die grundgesetzlich garantierte Schutzwürdigkeit eines Menschen beginnt“. Demnach hängt die Zuerkennung von Menschenwürde von der bloßen Gattungszugehörigkeit ab – ein Gedanke, der dem Humanismus entspringt und über Jahrzehnte die Debatte in Deutschland bestimmt.

Doch schon in der Auseinandersetzung um das 2002 in Kraft getretene Stammzellgesetz zeigte sich, dass dieser Konsens brüchig ist. Wenig überraschend, dass die forschungsliberalere FDP für einen schrankenlosen Verbrauch von Em-

bryonen im Wissenschaftsbetrieb plädierte. Dagegen verblüffte die Union mit Beiträgen wie dem des ehemaligen CDU-Generalsekretärs Peter Hintze, der den therapeutischen Nutzen über den Embryonenschutz stellte: „0,1 Millimeter Biologie in der Petrischale“ könnten das „Recht auf Leben und Gesundheit künftiger Generationen“ nicht aufwiegen. Dabei bieten die bisherigen Forschungsergebnisse nicht mehr als die vage Hoffnung, dereinst mit Hilfe embryonaler Stammzellen Krankheiten wie Alzheimer oder Parkinson zu heilen.

Letztlich haben sich die Abgeordneten darauf geeinigt, eine eingeschränkte Stammzellforschung zuzulassen – mit importierten Zellen, die vor dem ersten Januar 2002 gewonnen wurden. Ginge es nach der Deutschen Forschungsgemeinschaft, würde diese Stichtagsregelung jedoch bald gekippt. Die Wissenschaftler kritisieren, dass die betroffenen Zelllinien veraltet seien und sich daher nicht mehr in Zellen gleich welchen Typs ausdifferenzieren könnten.

Unterstützung erhalten die Bio-Wissenschaftler aus Brüssel. Im Juli einigten sich die Forschungsminister der

EU auf ein millionenschweres Förderprogramm zugunsten der Stammzellforschung – gegen den Widerstand von acht Ländern, darunter Deutschland, Österreich und Polen. Durchgesetzt hat sich die britische Regierung, die im eigenen Land die Embryonenforschung forciert. Zwar will die EU nicht den unschönen Verbrauch von Embryonen fördern, sondern die Forschung an bestehenden Zelllinien. Die aber lassen sich nur gewinnen, indem Embryonen zerstört werden.

Kritiker erkennen im EU-Beschluss ein Zugeständnis ans angelsächsische Rechtsverständnis, das im Utilitarismus wurzelt. Entsprechend hart fiel manche Reaktion aus: So meint der grüne Bioethik-Experte Reinhard Loske, der Kompromiss degradiere das menschliche Leben zur „Verfügungsmasse“. Dagegen spricht Ulrike Flach (FDP) von einem Erfolg für jene, die ihre Hoffnungen in die Biotechnologie setzen. Die Frage ist also die, ob menschliches Leben wirklich unantastbar ist oder doch der technischen Verwertung zugänglich. Der deutsche Gesetzgeber muss bald eine Antwort darauf geben, um zu einer klaren Linie in der Biopolitik zu finden.



Artikel 2: Persönliche Freiheitsrechte

(1) Jeder hat das Recht auf die freie Entfaltung seiner Persönlichkeit, soweit er nicht die Rechte anderer verletzt und nicht gegen die verfassungsmäßige Ordnung oder das Sittengesetz verstößt.

(2) Jeder hat das Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit, die Freiheit der Person ist unverletzlich.

In diese Rechte darf nur aufgrund eines Gesetzes eingegriffen werden.

Meilensteine der Justiz

Die Urteile zu Paragraph 218: Der Schutz des ungeborenen Lebens

„Mein Bauch gehört mir!“, lautete die Parole, mit der Frauengruppen Anfang der siebziger Jahre das Recht auf eine selbständige Entscheidung für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch forderten. Am 3. Juni 1971 bekannten 374 teils prominente Frauen in der Zeitschrift Stern: „Wir haben abgetrieben.“

Zwei Mal entschied das Bundesverfassungsrecht seitdem gegen eine deutliche Liberalisierung des Abtreibungsrechts. Die 1974 im Deutschen Bundestag verabschiedete Fristenregelung, die Abbrüche in den ersten drei Monaten erlauben wollte, wurde im Februar 1975 für unvereinbar mit der im Grundgesetz verankerten Unantastbarkeit des Lebens erklärt. Im Juni 1976 trat eine Kompromisslösung in Kraft. Eine Abtreibung war nun straffrei bei Gefahr für Leben oder Gesundheit der Schwangeren oder einer zu erwartenden schweren Behinderung des Kindes, bei einer Schwangerschaft durch Vergewaltigung oder einer schweren sozialen Notlage. Nach der Wiedervereinigung galt es, eine einheitliche Regelung für Ost und West zu finden, zumal man in der DDR Schwangerschaftsabbrüche gemäß der Fristenlösung regelte. Wieder erklärte das Bundesverfassungsgericht Teile des vom Bundestag verabschiedeten Schwangeren- und Familienhilfegesetzes für grundgesetzwidrig. Das Gesetz sah vor, dass Abtreibungen in den ersten zwölf Wochen straffrei bleiben, wenn sich eine Frau in einer „Not- und Konfliktlage“ mindestens drei Tage vor dem Eingriff beraten ließ. Karlsruhe legte fest, dass eine Abtreibung grundsätzlich strafbar sei. Der Staat habe die Pflicht, für das Lebensrecht des Kindes und dessen prinzipiellen Vorrang vor den Grundrechten der Frau einzutreten. Im Urteil heißt es, einer Frau müsse „bewusst sein, dass das Ugeborene in jedem Stadium der Schwangerschaft ein Recht auf Leben hat und dass deshalb ein Schwangerschaftsabbruch nur in Ausnahmesituationen in Betracht kommen kann“. Das seit 1995 geltende Gesetz ist ein Kompromiss: Eine Abtreibung gilt als Straftat, Ausnahmeregelungen sollen die Schwangere schützen. *schm*

Kleine Rechtsgeschichte – 21. Jahrhundert

Der Patriot Act in den USA: Sicherheit über alles

Der 11. September 2001 hat die Geschichte Amerikas geprägt. Doch nur einen Monat danach gab es erneut einen schwarzen Tag in der Geschichte des Landes – den allerdings kaum jemand als solchen wahrnahm. Am 25. Oktober 2001 verabschiedete der US-Kongress den sogenannten „Patriot Act“. Offizielle Bezeichnung: Uniting and Strengthening America by Providing Appropriate Tools Required to Intercept and Obstruct Terrorism. So bizarr der Name, so weitreichend die Folgen. Es handelt sich um eines der restriktivsten Sicherheitsgesetze der freien Welt. Der Patriot Act gibt der US-Regierung Befugnisse eines „Schurkenstaates“. Kritiker gab es in der Woge des Patriotismus nur wenige.

Die Überwachungskompetenzen von Strafverfolgungsbehörden und Geheimdiensten wurden stark ausgeweitet. Behörden wurden neue Wege eröffnet, Informationen – unabhängig von bestehenden Datenschutzvorschriften – auszutauschen. Banken mussten von nun an Einblick in die Konten ihrer Kunden gewähren, Ärzte mussten Unterlagen über ihre Patienten herausrücken, und Ermittler können uneingeschränkt Telefongespräche und E-Mails überwachen. Bereits 30.000 National Security Letter, eine Art Freibrief für die Ermittlungen, wurden bereits verschickt. Ein Anfangsverdacht reicht aus, in die Privats- und Intimsphäre von Bürgern einzudringen. Jeder Ausländer kann auf puren Verdacht hin verhaftet und ohne Begründung eine Woche lang festgehalten werden. Die Bürgerrechte wurden ausgehöhlt.

Im Januar 2003 wurden mit dem Domestic Security Enhancement Act – auch Patriot Act II genannt – die Kompetenzen der Regierung gegen Terrorverdächtige noch einmal erheblich ausgeweitet. Nach vier Jahren sollte der Patriot Act wieder außer Kraft treten. Doch nach zähem Ringen wurde er im März 2006 – mit kleinen Änderungen – auf unbestimmte Zeit verlängert. In den USA gilt seit dem 11. September 2001: Security statt Freedom & Democracy. *so*

Der Bruder darf nicht mit der Schwester

Der Inzest-Paragraph verbietet Geschwistersex: Dem Grundgesetz scheint er nicht gerecht zu werden

Von Dennis Buchmann

Sie dachten sich nichts dabei: Susan und Patrick liebten sich halt. Schließen miteinander. Und zeugten vier Kinder. Dass Susan und Patrick Geschwister sind, konnte sie nicht abhalten. Sie waren nicht zusammen aufgewachsen, als sie sich kennenlernten war er 23, sie 16.

Jetzt sitzt Patrick im sächsischen Plauen im Gefängnis. „Leibliche Geschwister, die miteinander Beischlaf vollziehen“, so Paragraph 173 Strafgesetzbuch, „werden bestraft.“ Auch wenn sie sich lieben. Susan musste nicht ins Gefängnis – hauptsächlich wegen der Kinder. Das Jüngste durfte sie behalten, die ersten drei gab das Jugendamt in Pflegefamilien.

Der Anwalt von Patrick, Joachim Frömling, sagt: „Paragraph 173 ist absurd und von der Wirklichkeit überholt.“ Das Gesetz verbietet nur den „üblichen“ vaginalen Geschlechtsverkehr unter Geschwistern. Wenn sie mögen, dürfen

Schwestern Oralsex machen, Brüder Analsex. Geschwister dürfen auch Kinder zeugen, beispielsweise durch künstliche Befruchtung.

Wegen der hohen genetischen Ähnlichkeit von Geschwistern ist die Wahrscheinlichkeit, dass deren Kinder behindert sind, erhöht. Zwei der vier Kinder von Susan und Patrick sind behindert. Doch das Grundgesetz kennt kein lebensunwertes Leben, weshalb es Menschen mit Erbkrankheiten nicht verboten ist, sich fortzupflanzen. Die Zeiten der Eugenik, der Rassenhygiene, sind vorbei.

Wozu also einen Paragraphen 173? Zwei Jurastudenten aus Leipzig kommen in einem verfassungsrechtlichen Gutachten von 2005 zu dem Ergebnis, dass das Inzest-Verbot haltlos ist. Es handle sich dabei um eine von Alters her tradierte Kulturform, die den Anforderungen des Grundgesetzes nicht gerecht werde. Joachim Renzikowski, Professor für Rechtstheorie der Uni Halle, sagt: „Ich kenne niemanden aus der Straf-



Keine Gnade: verwandt, verliebt, verhaftet. Bild: blickwinkel

rechtsliteratur, der das Gesetz noch für zeitgemäß hält.“ Es erfolge keinen verfassungsrechtlich legitimen Zweck, heißt es im Gutachten weiter, und verstoße gegen das Recht auf freie Entfaltung der Persönlichkeit und sexuelle Selbst-