**Zeitschrift:** Mitteilungen aus Lebensmitteluntersuchungen und Hygiene = Travaux

de chimie alimentaire et d'hygiène

Herausgeber: Bundesamt für Gesundheit

**Band:** 92 (2001)

Heft: 5

Artikel: Bericht über das Basler Forum Technik & Gesellschaft am 14.

September 2001 zum Thema "Das menschliche Genom ist

entschlüsselt: Was nun?"

**Autor:** Morgner, Marion

**DOI:** https://doi.org/10.5169/seals-981924

#### Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Mehr erfahren

#### **Conditions d'utilisation**

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. En savoir plus

#### Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. Find out more

**Download PDF:** 15.11.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, https://www.e-periodica.ch

# Bericht über das Basler Forum Technik & Gesellschaft am 14. September 2001 zum Thema «Das menschliche Genom ist entschlüsselt: Was nun?»

Mit dem Human Genom Projekt (HGP) befasste sich das diesjährige Basler Forum Technik & Gesellschaft am 14. September im Pharmazentrum der Universität Basel. Wie geht es nun weiter, nachdem die «nackten Daten» vorliegen? Dazu nahmen Fachleute aus der Sicht der Soziologie, der Medizin, des Patentrechts, der Versicherungsgesellschaften und der Ethik Stellung. Eingeladen hierzu hatte die Fachstelle für Biosicherheitsforschung (BATS) gemeinsam mit der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW).

«Die Gesamtzahl der Buchstaben, die das menschliche Erbgut kodieren, beträgt etwa drei Milliarden. Die Erbinformation des Menschen würde 600 Bücher mit je 1000 Seiten füllen, auf denen jeweils 5000 Buchstaben stehen», so machte Prof. Radek Skoda vom Deutschen Krebsforschungszentrum in Heidelberg die ungeheuerliche Fülle an Information deutlich, die sich mit der Sequenzierung des menschlichen Genoms angesammelt hat. Obwohl die Wissenschaft wüsste, dass drei Buchstaben immer ein «Wort» bilden, das aus der Sprache der genetischen Substanz, der Desoxyribonukleinsäure in die Sprache der Eiweisse übersetzt wird, blieben viele Fragen offen. Die Funktion vieler Eiweisse beispielsweise sei noch völlig unbekannt. Die Kraft der Vorhersage von genetischen Tests werde zudem überschätzt, sagte Skoda. Zwillingsstudien bei 44000 Zwillingspaaren hätten beispielsweise gezeigt, dass der Einfluss der Vererbung bei der Krebsentstehung bei weitem nicht so gross ist, wie man vermutete und resümierte: «Das menschliche Genom wird noch lange ein Buch mit zu vielen Seiten und mit vielen Druckfehlern bleiben.»

# Kreativität in der Ethik gefragt

Wenn von Ethik im Zusammenhang mit der Entschlüsselung des menschlichen Genoms die Rede ist, wird oft postuliert, es sei eine «neue Ethik» nötig. Dem widersprach der Ethiker Prof. Alberto Bondolfi von der Medizinischen Fakultät der Universität Zürich. «Ich habe Mühe, diese Forderung nachzuvollziehen», sagte Bondolfi. Vielmehr müssten die Prinzipien der bisherigen Ethik neu ausgelegt oder

angewendet werden. «Hier ist ethische Kreativität angesagt, keine neue Ethik», unterstrich Bondolfi. Anhand der Grundprinzipien der biomedizinischen Ethik, darunter beispielsweise die Prinzipien «Fürsorge» und «Gerechtigkeit» erläuterte er, wie Prinzipien auch fehlgedeutet werden können. Es stelle sich für ihn nicht die Frage, ob beispielsweise die Nutzung genomischer Daten in der Pränataldiagnostik moralisch vertretbar sei. Die moralische Brisanz kommt für ihn erst zu Tage, wenn es um die Folgen dieser Diagnosemöglichkeiten geht. Bondolfi sprach sich in diesem Zusammenhang deutlich für die Notwendigkeit verantwortungsbewusster genetischer Beratungen aus. Er gab zu Bedenken, dass die Ergebnisse der Genomanalyse sowohl ein Instrument grösserer Solidarität unter den Menschen als auch ein Instrument weiterer Diskriminierung sein können.

## Ist die Information bereits da oder entsteht sie erst?

«Ist auf der DNA als Träger der Gene eine Geschichte geschrieben oder wird die Geschichte im Laufe der Entwicklung eines Lebewesens geschrieben?», diese grundsätzlich unterschiedliche Betrachtungsweise erläuterte Dr. Rehmann-Sutter von der Universität Basel. «Die genomischen Daten können nicht nur als Text betrachtet werden, den die Forscher erst noch lesen lernen müssen oder als genetisches Programm, von dem Informationen abgerufen werden», sagte Rehmann. Ein kontextuelles, «systemisches» Genverständnis liegt nach der Auffassung Rehmanns näher. Danach ist der Körper eine aktiv selbstorganisierende Struktur, die der DNA in jedem einzelnen Entwicklungsschritt die Information selektiv verleiht. Dasein sei dann ein Sich-selbst-finden in Beziehungen zur Umwelt und ein gegenwärtiger Gestaltungsprozess. Die Auslegung der Genomik jenseits der Meta-Erzählung «Text» und «genetisches Programm» stehe heute aber erst am Anfang.

# Keine Angst vor Patenten

Können die Daten des menschlichen Genoms patentiert werden und somit zu einseitigen Abhängigkeiten führen? Befürchtungen dieser Art räumte Dr. Felix Addor vom Institut für Geistiges Eigentum aus. «Die blosse Beschreibung der Struktur einer DNA-Sequenz ohne eine konkrete Angabe ihrer Verwendungsmöglichkeit stellt eine Entdeckung dar und ist daher in der Schweiz nicht patentierbar», erklärte der Jurist. Bei Genpatenten müssen die Eigenschaften und Verwendungsmöglichkeiten eines Gens bzw. einer Gensequenz beschrieben werden. Um spekulativen Patentanmeldungen vorzubeugen, sei eine nachträgliche Ergänzung dieser Angaben nicht mehr möglich. Europaweit gibt es im Moment etwa 1000 Anmeldungen, die Nukleinsäuren enthalten. Für rund 400 davon ist bisher ein Patent erteilt worden. Addor unterstrich, dass patentrechtlich jedoch nicht zwischen erwünschten und unerwünschten Anwendungen naturwissenschaftlicher Erkenntnisse unterschieden werden könne. «Das Patentrecht ist ungeeignet, die Forschung zu lenken und ihre negativen Auswüchse zu bekämpfen. Es kann auch keine Ethikkommission ersetzen», sagte Addor.

## Symmetrie des Wissens als Voraussetzung für jede Versicherung

Dr. Beatrice Baldinger von der Schweizerischen Rückversicherungsgesellschaft Swiss Re Life & Health wies darauf hin, dass jeder die freie Wahl haben müsse, ob er einen genetischen Test durchführen lasse oder nicht. Dies sei auch im neuen Bundesgesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen verankert. Um jedoch die Grundlagen des Versicherungsprinzips zu respektieren, müssten die Kunden die Resultate der genetischen Tests, die vor dem Versicherungsantrag vorgenommen worden sind, bekannt geben. Vor Vertragsabschluss müssten beide Parteien dasselbe Wissen haben. Diese sogenannte Symmetrie der Information gilt nicht nur für Lebensversicherungen, sondern auch für alle anderen Versicherungen. Daraufhin würde das zu erwartende Risiko abgeschätzt und die Prämie entsprechend festgelegt. Genetische Test seien deswegen schwierig zu bewerten, weil sie nicht über den aktuellen, sondern eventuell über den zukünftigen Gesundheitszustand Auskunft geben könnten. Durch Versicherungen werden ungewisse Ereignisse versichert, die auf dem Prinzip des Zufalls beruhen, erläuterte Baldinger. Da unklar ist, wie aussagekräftig genetische Tests sind, besteht immer noch eine grosse Unsicherheit, die über eine Lebensversicherung versichert werden kann. «Lebensversicherungen sind daher auch durch die Kenntnisse des menschlichen Genoms nicht überflüssig», sagte Baldinger.

## Biochipstechnologie: Vergleich von Tausenden von Genen

Genetisch bedingte Krankheiten sind in den seltensten Fällen auf den Defekt eines einzelnen Gens zurückzuführen. Welche Möglichkeiten die Biochips-Technologie für biologische und biomedizinische Forschung eröffnet und wie diese Technologie funktioniert, erläuterte Dr. Holger Schmitt von dem Unternehmen GATC AG in Konstanz (Deutschland). Er wies darauf hin, dass bei vielen genetisch bedingten Krankheiten Interaktionen zwischen mehreren Genen eine Rolle spielen. Die Chipstechnologie biete die Möglichkeit, Tausende von Genen in einem einzigen Experiment zu untersuchen. Dies könne die klassische Genomanalyse nicht leisten. «Die Chipstechnologie hat das Potenzial, die heute üblichen, molekularbiologischen Verfahren in der Expressionsanalyse, der molekularen Diagnostik und dem biologischen Screening zu ersetzen», prophezeite Schmitt.

### Der Schutz des Patienten steht an erster Stelle

Auf die Bedeutung der Biochipstechnologie für die Entwicklung von neuen Medikamenten ging auch Dr. Dorothee Foernzler vom Pharmaunternehmen Hoffmann-La Roche ein. «Die Kenntnis des menschlichen Genoms erlaubt, molekulare Ursachen und Mechanismen von Krankheiten und Arzneiwirkung aufzuklären und diese auch zur Diagnose und Prävention heranzuziehen, wie es bisher nicht möglich war.» Die Pharmakogenetik, die sich mit eben dieser Interaktion von Medikamenten mit Genen beschäftigt, hat schon mehrfach Wechselwirkungen aufdecken können, wie sie am Beispiel eines Medikaments zur Behandlung von Magen- und

Zwölffingerdarmgeschwüren zeigte. Sie gab jedoch auch zu bedenken, dass die Genetik nicht alle Fragen zu komplexen Krankheiten wie Krebs, Osteoporose oder Diabetes beantworten kann und dass die Entschlüsselung des menschlichen Genoms auch Gefahren birgt. «Die weitverbreitete Besorgnis über den Missbrauch genetischer Information ist angebracht und muss ernst genommen werden», sagte Foernzler und appellierte: «Der Schutz des Patienten und seiner Daten muss an erster Stelle stehen.» Gesetzliche Rahmenbedingungen als Ausdruck eines gesellschaftlichen Konsensus und ein stetiger Dialog mit der Öffentlichkeit seien dafür die Voraussetzung.

# «Screening» von Neugeborenen

Auf die Grenzen der Behandlung von Krankheiten durch genetisches Wissen wies auch Prof. Matthias Baumgartner vom Universitäts-Kinderspital hin. Auch wenn die Entschlüsselung der Gendefekte von monogenen Erbkrankheiten eine Erfolgsstory sei, in Wirklichkeit seien auch monogene Erbkrankheiten komplex beeinflusst von modifizierenden Genen und Umweltfaktoren. Am Beispiel der MCC-Defizienz, einer autosomal rezessiv vererbten Stoffwechselstörung im Abbau von Leucin, erläuterte er wie variabel die Ausprägung eines Gendefekts sein kann. Sogar in der gleichen Familie könnten sich Kinder mit dem gleichen Gendefekt unterschiedlich entwickeln: Während die einen schwer erkrankten, könnten andere gesund bleiben. Seitdem dieser Gendefekt erfasst werden kann, habe sich die Zahl an «Patentienten» stark erhöht. Ein grosser Teil dieser «Patienten» werde iedoch wahrscheinlich symptomlos, also gesund bleiben. Es stelle sich die Frage, welche dieser Kinder von dieser Frühbehandlung profitieren. Nichtsdestotrotz beschleunige die Entschlüsselung des menschlichen Genoms die «genetische Revolution in der Medizin». «Wir befinden uns allerdings erst am Anfang eines langen und beschwerlichen Wegs von der wissenschaftlichen Innovation zur täglichen Praxis,» gab Baumgartner zu bedenken.

Dr. Marion Morgner, Presse- und Öffentlichkeitsarbeit, Fachstelle BATS, Clarastrasse 13, CH-4058 Basel, Tel. 061 690 93 10