https://gen-ethisches-netzwerk.de/node/2457

Gen-ethischer Informationsdienst

„Moralisch unterste Schublade“

Interview mit Andrea Hahne

AutorIn
Andrea Hahne

Über die Patentansprüche des US-Unternehmens Myriad Genetics auf die beiden so genannten Brustkrebs-Gene BRCA 1 und 2 wird seit Mitte der 1990er Jahre gerichtlich gestritten. In Europa war der Protest der frühen 2000er Jahre, der von einer beispiellos breiten Koalition aus WissenschaftlerInnen, Fachgesellschaften, Patientinnen-Organisationen, Greenpeace, Ärztekammern und dem Europäischen Parlament getragen wurde, zum Teil erfolgreich. Beendet ist die Auseinandersetzung hierzulande aber noch lange nicht. Der GID sprach mit Andrea Hahne vom BRCA-Netzwerk.

Warum sind Sie gegen Patente auf die so genannten Brustkrebs-Gene BRCA 1 und BRCA 2?

Weil es bei der Patentierung von Genen nicht um eine Erfindung geht, sondern um biochemische Prozesse. Gerade bei den Genen BRCA 1 und BRCA 2 sehe ich große Probleme, und zwar auf verschiedenen Ebenen. Wer Patentrechte hat, bestimmt ja nicht nur den Preis eines Tests, sondern auch, wer dafür eine Lizenz bekommt. Zudem kann Forschung mit den vorgegebenen Testkits nicht realisiert werden. Außerdem kennt man inzwischen viele zusätzliche Gene, die mit der Brustkrebsentstehung vermutlich in Zusammenhang stehen, mit dem Myriad-Gentest aber nicht getestet werden. Und nicht zuletzt testet das Myriad-Verfahren die BRCA-Gene nur unzureichend.

Was heißt unzureichend?

Nicht vollständig. Bekannt geworden ist ein Fall in den USA, wo eine Patientin aufgrund des negativen Testergebnisses ihrer erkrankten Schwester glaubte, von einem ererbten Risiko verschont geblieben zu sein. Tatsächlich hatte sie aber eine pathogene Mutation auf einem der beiden BRCA-Gene, die von dem Myriad-Test schlicht nicht erfasst worden war. Patienten in falscher Sicherheit zu wiegen ist aber gerade bei erblichem Brustkrebs fatal, weil hier Früherkennung und risikoadaptierte Präventionsmaßnahmen für das Überleben besonders wichtig sind. Auch dafür ist ein lizensierter Standardtest wenig hilfreich.

Warum nicht?

Realität ist, dass Gendiagnostik auch außerhalb der Zentren für familiären Brustkrebs und ihrer Beratungs- und Betreuungsexpertise stattfindet. Das Gerücht hält sich hartnäckig - insbesondere, seit Myriad sich

verstärkt auf dem europäischen Markt engagiert -, dass Praxen und Einrichtungen bisweilen auch dafür bezahlt werden, wenn sie Risikopatientinnen dem Myriad-Test zuführen. Wie auch immer - wenn bei so einem Test trotz positiver Familienanamnese nichts herauskommt, wird möglicherweise eine differenziertere Untersuchung in die Wege geleitet, bei der die BRCA-Gene vollständig analysiert werden. Erst wenn das Ergebnis immer noch unklar bleibt, beispielsweise, weil eine unklassifizierte Variante entdeckt wurde (von der nicht bekannt ist, welche Bedeutung sie für das Brustkrebsrisiko hat; die Red.), wird die Patientin weitergeleitet. Das ist eine maßlos lange und vermeidbare Wartezeit mit Ungewissheit. Ohne eine risikoadaptierte Begleitung können Frauen sich schnell in Maßnahmen gedrängt fühlen, die nicht rückgängig zu machen sind - wie etwa die präventive Entfernung der Brustdrüsen - und oftmals auch nicht notwendig wären. Kurz und gut: Der Test allein bringt kaum etwas, wenn Strukturen fehlen, in denen die Frauen begleitet, beraten und adäquat informiert werden.

Zurück zu den Patenten der US-Firma Myriad. Das Unternehmen verfügt ja über eine Datenbank zu unklassifizierten Varianten. Die europäische Gesellschaft für Humangenetik hat kürzlich gefordert, den Zugang zu den Daten nicht auf die für Myriad arbeitenden ForscherInnen zu beschränken, sondern sie allgemein für die Forschung freizugeben.

Das wäre schon allein deshalb sinnvoll, weil die unklassifizierten Varianten im Mittelpunkt des europäischen und internationalen Forschungsinteresses stehen, auch von Forschungsverbünden wie zum Beispiel dem Deutschen Konsortium für familiären Brustkrebs, das die 15 Zentren betreibt. Dabei gilt es herauszufinden, ob für Frauen mit einer unklassifizierten Mutation auf dem BRCA-Gen ein erhöhtes Erkrankungsrisiko besteht und welche Konsequenzen mit dem Testergebnis verbunden sind. Zusammenschlüsse im universitären Rahmen sind für Betroffene vertrauenswürdiger, weil sie weniger monetär ausgerichtet sind als Forschungstätigkeiten in einem Unternehmen. Leider haben wir jetzt mit RAD51C erlebt, dass der universitäre Rahmen nicht vor Kommerzialisierung schützt, sondern durchaus auch solche Richtungen eingeschlagen werden.

Sie meinen den Coup der Universität Düsseldorf, die die Rechte an dem Gen RAD51C, das erheblichen Einfluss auf das Brustkrebsrisiko haben soll, an Myriad verkauft hat?

Ja, genau. Das ist schlicht und ergreifend unerträglich, weil Gene nicht irgendwelchen Industrieunternehmen gehören! Solche Forschungen sollten jedenfalls nicht dazu da sein, dem Gewinninteresse einzelner Firmen zu dienen.[1]

Aber warum ist universitäre Forschung besser als die in Unternehmen, wenn die Ergebnisse doch so oder so vermarktet werden, auch gegen den erklärten Willen der ForscherInnen?

Öffentlichen Interessen verpflichtete Forschung ist wichtig. Es ist nur einfach eine schwierige Situation, so lange auf Gesetzgebungsebene nichts passiert. Die Patentierung von Genen sollte schlicht nicht erlaubt sein. Und im Fall von RAD51C wäre die zuständige Ethikkommission gefordert gewesen. Dort ist aber rein gar nichts passiert.

Haben Sie sich denn mit Forschern aus dem Verbundprojekt darüber ausgetauscht?

Das BRCA-Netzwerk nimmt an den Sitzungen des Konsortiums teil. Und natürlich wurde darüber diskutiert. Mehrheitlich ist das Konsortium deutlich gegen diese Art der Verwertung von geistigem Eigentum. Wie überall gibt es aber auch hier Partikularinteressen wie etwa den Wunsch nach wissenschaftlicher Reputation oder eben auch nach zusätzlichen Verdienstmöglichkeiten.

Werden Sie denn versuchen, gegen den Verkauf der Rechte an RAD51C durch die Universität Düsseldorf vorzugehen?

Dafür haben wir zurzeit keine Handhabe. Ich denke, hier haben Politik und Fachverbände einen klaren Arbeitsauftrag, sich zu positionieren. Die Gendiagnostikkommission und der Gemeinsame Bundesausschuss sollten sich mit der Angelegenheit beschäftigen. Es ist ja so, dass Rat Suchende, die sich an eines der Zentren für Familiären Brust- und Eierstockkrebs wenden und dort Diagnostik in Anspruch nehmen, auch weiterer Forschung zustimmen. Für uns ist klar: Wir haben alle nicht unterschrieben, damit nachfolgend eine Firma Geld verdient. Wobei hier sicher nicht den Zentren und Wissenschaftlern ein Vorwurf zu machen ist, sondern dem übergeordneten universitären Konstrukt. Rechtlich mag das alles sauber sein. Ethisch und moralisch, finde ich, gehört es in die unterste Schublade.

Aber kann die Art der Einwilligung juristisch nicht eine Handhabe bieten? Können Sie als Patientin und Betroffene, die ihre Probe der Forschung zur Verfügung gestellt hat, nicht protestieren?

Natürlich ist es in unserem Interesse, öffentlich und kritisch Stellung zu nehmen. Selbstverständlich bleiben wir an dem Thema dran. Allerdings sind wir aktuell nicht in der Lage, eine größere Kampagne allein zu stemmen. Das BRCA-Netzwerk ist ein Verein im Aufbau, und es gibt viele Baustellen. Letztlich kann nur im Verbund etwas erreicht werden. Wir sind international vernetzt, zum Beispiel mit FORCE, der amerikanischen Variante unseres Vereins. Das diesjährige FORCE-Meeting in Orlando war durchaus geprägt von dem Motto: Meine Gene gehören mir. Vielleicht folgt ja eine Renaissance der Protestbewegung gegen die Patentierung von Genen.

Was halten Sie von der Strategie einiger Patienteninitiativen, für ihre Forschungsteilnahme die Beteiligung an etwaigen Patenten zur Bedingung zu machen, um damit die Kontrolle über die Vermarktung der Gene zu behalten?

Mir scheint das ein wenig schizoid, einerseits zu sagen, Exklusivrechte für Unternehmen sind schlecht, und sie andererseits selbst in Anspruch zu nehmen. Ich würde mir eine übergeordnete Stelle auf Bundesebene wünschen, die über Fragen zur Vermarktung von Forschungsergebnissen neutral entscheidet. Und Gelder - wenn sie denn fließen - sollten für Forschung genutzt werden, die den Betroffenen hilft.

Frau Hahne, der GID dankt für dieses Gespräch!

Das Interview führte Uta Wagenmann.

- 1Alfons Meindl von der TU München und Rita Schmutzler von der Universität Köln hatten auf ihre Rechte an RAD51C verzichtet, weil sie erklärtermaßen gegen Eigentumsansprüche an Genen sind. Die schafften sie damit aber nicht aus der Welt: Sie gingen auf die Universität Düsseldorf über. Und die verkaufte die Rechte gemeinsam mit dem dritten federführenden Autoren, Helmut Hanenberg, für 3,7 Millionen Dollar an Myriad. Vgl. GID Nr. 212, S. 36 und den Artikel auf S. 19 in diesem GID.

Informationen zur Veröffentlichung

Erschienen in:
GID Ausgabe 215 vom Dezember 2012
Seite 22 - 23