https://gen-ethisches-netzwerk.de/node/4624

Gen-ethischer Informationsdienst

Gerechtigkeit für Henrietta Lacks

Kontroverse um die erste menschliche Zelllinie

AutorIn
Isabelle Bartram



Dr. Francis Collins trifft 2018 die Nachkommen von Henrietta Lacks. Foto: gemeinfrei

Die Zellen einer 1951 gestorbenen Afroamerikanerin haben die biomedizinische Forschung revolutioniert, Unternehmen reich gemacht und wissenschaftliche Karrieren begründet. Mehr als 70 Jahre später wirft die Klage von Hinterbliebenen erneut Fragen über die Forschung mit menschlichen Proben auf.

Menschliche Zelllinien sind ein instrumentaler Teil biomedizinischer Grundlagenforschung und notwendig für die Entwicklung von Impfstoffen und Medikamenten. Anders als gewöhnliche Körperzellen, können sich Zelllinien im Labor wesentlich öfter, zum Teil unbegrenzt vermehren, sie sind „immortalisiert“ – entweder durch künstliche genetische Veränderungen im Labor oder natürliche Mutationen bei der Entstehung von

Tumoren. Wer biomedizinische Laborforschung betreibt, ist es gewohnt, die Namen der jeweiligen Zelllinie hunderte, tausende Male auf kleine und große Gefäße zu schreiben – in den allermeisten Fällen ohne sich jemals mit ihrem Ursprung auseinandersetzen zu müssen. Auch in Sammlungen wie dem Leibniz-Institut DSMZ (Deutsche Sammlung von Mikroorganismen und Zellkulturen) ist die Information über die Individuen, deren Zellen Forschende weltweit täglich hegen und pflegen, verarbeiten und messen, äußerst sparsam. Das DSMZ ist eine von vielen gemeinnützigen Institutionen weltweit, die Ziellinien als kostbare Forschungsressource schützen, indem sie Zelllinien sammeln, authentifizieren – also auf ihre Identität überprüfen – und frei von Kontaminationen an Forschende abgeben.

Ganz besondere Zellen

Ihre länglich gestreckte Form, am Boden des Kulturgefäßes wachsend, haben weltweit viele tausende in der Krebsforschung tätigen Menschen schon mal durch das Mikroskop betrachten können. Für die Zelllinie HeLa ist im Katalog des DSMZ vermerkt, dass sie „1951 aus dem epitheloiden Zervixkarzinom einer 31-jährigen Frau“ stammt, die Diagnose später zu Adenokarzinom geändert wurde und HeLa als erste kontinuierlich kultivierte menschliche Zelllinie gilt.1 Doch nicht nur in der Krebsforschung, auch bei medizinhistorischen Meilensteinen wie der Entwicklung des ersten Polio-Impfstoffs und Medikamenten für Erkrankungen wie Leukämie und Parkinson hat HeLa als erste im Labor kultivierbare Zellen eine zentrale Rolle gespielt. Inzwischen gibt es tausende menschliche Zelllinien, die gewinnbringend von Unternehmen verkauft, von Instituten wie dem DZMS gesammelt, und grenzüberschreitend unter der Hand kollegial getauscht werden. Doch 1951 stellte die Entwicklung der HeLa-Zelllinie eine biotechnologische Revolution dar. Gleichzeitig steht HeLa wie kaum ein anderer Fall in der Wissenschaftsgeschichte für den unethischen Umgang mit Proband*innen, strukturellem Rassismus im Forschungsbetrieb und die Gier von Pharmaunternehmen. Dass der Fall so bekannt geworden ist, dafür sorgte unter anderem Rebecca Skloot, eine US-amerikanische Wissenschaftsjournalistin, die 2010 das Ergebnis ihrer jahrelangen Recherche zur skandalösen HeLa-Geschichte veröffentliche und den Kampf von Betroffenen um Entschädigung damit ins Rollen brachte.

Struktureller Rassismus

Der Mensch hinter dem Akronym HeLa ist Henrietta Lacks, eine Afroamerikanerin und Mutter von fünf Kindern, die in einer Tabakfabrik arbeitete. Im Jahr 1951 erhielt sie im Alter von 30 Jahren die Diagnose Gebärmutterhalskrebs und wurde im Johns Hopkins-Krankenhaus in Baltimore, Maryland, untersucht, wo ihr – wie damals üblich – unwissentlich, durch ihren Arzt, George Otto Gey, Tumorgewebe entnommen wurden. Gey kultivierte diese Zellen weiter, während Lacks noch im selben Jahr starb, wuchsen ihre Tumorzellen unendlich weiter. Obwohl die Herkunft der unsterblichen HeLa-Zelllinien den Forscher*innen bekannt war, erfuhr die Familie Lacks erst 1975 von deren Existenz. Allein für 2022 und 2023 spuckt die biomedizinische Datenbank PubMed über 4.000 wissenschaftliche Veröffentlichungen aus, in denen die Zelllinie eine Rolle spielt. Doch während Pharmaunternehmen an den mittels HeLa erforschten Medikamenten viel Geld verdienten und unzählige Wissenschaftler*innen ihre Karrieren auf Experimenten mit HeLa aufbauten, lebte die Lacks-Familie weiterhin in Armut und ohne Krankenversicherung.

Die Entnahme und Kommerzialisierung von Zellen ohne eine informierte Einwilligung oder Gewinnbeteiligung der Betroffenen war in den 1950er Jahren keine Besonderheit. Aber wie Skloot in ihrem Buch „The Immortal Life of Henrietta Lacks“ eindringlich darstellt, ist es kein Zufall, dass die Lacks-Familie als arme Afroamerikaner*innen betroffen ist. Einerseits war Lacks Patientin im John Hopkins gewesen, weil sie arm und Schwarz war. Die Behandlung im John Hopkins war für arme Menschen zwar kostenlos, aber nicht ohne Preis – laut Skloot sei die unausgesprochene Haltung der Ärzt*innen gewesen „die Bezahlung ist, dass wir unsere Forschung machen können.”2 Andererseits hätte der Familie durch ihre Identität als arme Schwarze in den USA der Zugang zu Bildung gefehlt, was dazu führte, dass der Familie das Wissen fehlte, zu verstehen, was genau mit den Zellen ihrer Mutter passiert war, selbst nachdem sie informiert wurden. Als sich Wissenschaftler*innen 1975 an die Familie wandten, um auch von ihnen Zellen zu entnehmen, um daran zu forschen, dachte Lacks Ehemann zunächst seine Frau würde noch leben und Wissenschaftler*innen hätten

sie in eine Zelle gesperrt, um an ihr zu forschen. Erst durch den Kontakt mit Skloot konnte die Familie vollständig aufarbeiten, was mit Henrietta Lacks passiert war und Gerechtigkeit einfordern.

Kein Problem der Vergangenheit

Der Weltärztebund verabschiedete 1964 die Erklärung von Helsinki, in der ethische Prinzipien wie die informierte Einwilligung im Umgang mit Proband*innen festgehalten sind. Doch ethisch problematische Forschungspraxen beschränken sich keineswegs nur auf das vergangene Jahrhundert, auch im HeLa-Fall. Im Jahr 2013 stellte ein deutsches Forschungsteam des European Bioinformatics Institute in Heidelberg das komplette Genom der Zellen u.a. in einer Datenbank der US-amerikanische Gesundheitsbehörde NIH online.[3] Die Forschenden erwähnen zwar Henrietta Lacks in der Danksagung des begleitenden Fachartikels, hielten es jedoch nicht für nötig, die Einwilligung der Lacks-Familie einzuholen, deren genetische Informationen als biologische Verwandte so ebenfalls unfreiwillig veröffentlicht wurden. Die Familie protestierte und die NIH einigte sich darauf, die Veröffentlichung zurück zu nehmen und die HeLa-Genomsequenz nur nach einer Fallprüfung Forschenden zur Verfügung zu stellen.[4] Dem damaligen Leiter der NIH Francis Collins war es jedoch wichtig, festzustellen, dass die NIH „keinen Präzedenzfall für die Forschung mit bestehenden, de-identifizierten Proben“ geschaffen hätte.[3] Gleichzeitig wies Collins jedoch darauf hin, dass die Nicht-Identifizierbarkeit von Bioproben „aufgrund des technologischen Fortschritts zunehmend illusorisch“ sei. Der Fall verdeutlicht das Problem der aktuellen wissenschaftlichen Open Access-Kultur, wenn es um Forschung mit menschlichen Gendaten geht: Die Anforderungen vieler Journals und Forschungsförderer, alle Daten im Sinne der wissenschaftlichen Kooperation öffentlich zu machen, können in empfindlichen Datenschutzverletzungen der Proband*innen und ihrer Familien resultieren. Auch wenn in den USA z.B. seitens indigener Communities zunehmend eine Debatte über Datensouveränität angestoßen wird – bisher besteht kaum Bewusstsein in den Lebenswissenschaften für diese Problematik.

Späte Gerechtigkeit

Erst 2021 versuchten die Hinterbliebenen von Henrietta Lacks auch für finanzielle Gerechtigkeit zu kämpfen. Sie verklagten das Pharmaunternehmen Thermo Fisher Scientific, da die Firma eine „bewusste Entscheidung“ getroffen hätte, die Zellen zu kommerzialisieren und von einem rassistischen medizinischen System zu profitieren. Der Klage zufolge gibt es mindestens zwölf von Thermo Fisher vermarktete Produkte, die die HeLa-Zelllinie enthalten. „Die Ausbeutung von Henrietta Lacks steht stellvertretend für den leider weit verbreiteten Kampf, den Schwarze im Laufe der US-Geschichte geführt haben. Das Leiden von Schwarzen Menschen hat unzählige medizinische Fortschritte und Profite hervorgebracht, ohne gerechte Entschädigung oder Anerkennung“, hieß es in der Klage. Die Familie wird vertreten durch Ben Crump, dem laut US-Sender CNN „bekanntesten Bürgerrechtsanwalt der Nation“, er vertritt u.a. die Familie von George Floyd, der 2020 von einem Polizisten erstickt wurde. Im August wurde nun bekannt, dass sich die Hinterbliebenen und das Unternehmen außergerichtlich geeinigt haben, Details über den Deal wurden nicht bekannt. Mitte August wurde außerdem bekannt, dass die Lacks-Familie eine Klage gegen ein weiteres Unternehmen eingereicht hat, das mit HeLa-Zellen Gewinn gemacht hat: Ultragenyx Pharmaceutical. Laut Crump könne die Entscheidung, die HeLa-Zellen „trotz der Herkunft der Zelllinie und des konkreten Schadens, den sie der Familie Lacks zufügt“, weiter zu verwenden, nur „als eine Entscheidung verstanden werden, das Erbe rassistischer Ungerechtigkeit anzunehmen, das im US-amerikanischen Forschungs- und Medizinsystem verankert ist“.[5] Die Bemühungen der Lacks-Familie könnten Vorbild für andere Fälle sein, in denen Gewebe von Patient*innen ohne deren Einwilligung kommerzialisiert wurde. Doch der Fall steht nicht nur für Kritik an Profitgewinnung aus geraubten und freiwillig gespendeten Zellen. Der medizinische Fortschritt braucht Proben von Patient*innen für die Forschung. Doch die erneute Debatte um HeLa könnte ein Ende für die fragwürdige Forschungspraxis bedeuten, mittels einer Pseudonymisierung oder Anonymisierung alle Gedanken an das Individuum hinter der Gewebeprobe wegzuwischen.

Dieser Artikel erschien zuerst in nd.DieWoche am 21.09.2023.

- 1DSMZ, HeLa, Online: www.kurzelinks.de/gid267-ia.
- 2von Schwerin, A. (2010): Mediziner als Biopiraten. Interview mit Rebecca Skloot. In: GID 203, S.33-34. Online: www.gen-ethisches-netzwerk.de/node/1898.
- 3a3bHudson, K.L./Collins, F.S. (2021): Family matters. In: Nature, 500, S.141-142. www.doi.org/10.1038/500141a.
- 4NIH: ACD HeLa Genome Data Access Working Group. Online: www.acd.od.nih.gov/working-groups/hlgda.html.
- 5Crump, B. (10.08.2023): Ben Crump Files Lawsuit on Behalf of Estate of Henrietta Lacks. Online: www.kurzelinks.de/gid267-ib.

Informationen zur Veröffentlichung

Erschienen in:
GID Ausgabe 267 vom November 2023
Seite 30 - 31