https://gen-ethisches-netzwerk.de/node/4888

Gen-ethischer Informationsdienst

Kurz Notiert: Mensch & Medizin

AutorIn
GID-Redaktion

SCHWANGERSCHAFT

USA: Zwielichtige Agentur täuscht Leihschwangere

In einem Vorort von Los Angeles ist nach einem Verdacht auf Kindeswohlgefährdung ein Paar aufgeflogen, das offiziell eine Leihschwangerschaftsagentur betrieb, einen Großteil der Kinder aber selbst an sich nahm. So besaß das Paar die legale Elternschaft von 21 Kindern im Alter von wenigen Monaten bis 13 Jahren. Es fanden sich deutliche Hinweise auf Vernachlässigung und Misshandlung. Mindestens 19 der Kinder scheinen per Leihschwangerschaft auf die Welt gekommen zu sein. Die austragenden Frauen waren zum Teil über die tatsächlichen Wunscheltern, Geschwisterzahl und künftigen Lebensumstände der Babys belogen worden. (NBC News, 16.07.25, www.nbc.com; The Guardian US, 16.07.25, www.theguardianus.com) (jl)

Künftig zuverlässigere Bluttests

Eine britische Studie hat sich mit der bisher unbekannten Funktion von Blutplättchen, DNA im Blut „aufzusaugen" und zu speichern befasst. Blutplättchen – auch Thrombozyten genannt – sind Zellen, die für die Blutgerinnung essenziell sind. Laut den Autor*innen könnten mithilfe dieser Informationen die Krebsdiagnostik und pränatale Bluttests verbessert werden. Bisher wird bei Nicht-invasiven Pränataltests die DNA des Fötus, die außerhalb von Zellen frei im Blutplasma der Schwangeren vorliegt, herausgefiltert. Die geringe Konzentration zellfreier DNA ist hierbei jedoch bisher eine Schwachstelle. Da die von den Thrombozyten gesammelte DNA vor Verfall geschützt ist, könnte sie die für die Analyse verfügbare DNA-Menge erhöhen. (BioNews, 18.08.25, www.progress.uk/bionews; Science, 14.08.25, www.doi.org/10.1126/science.adp3971) (jl)

USA: Pränataltest für Erbkrankheiten

Die US-Firma Natera bringt einen neuen Nicht-invasiven Pränataltest (NIPT) auf den Markt. Anders als beim konventionellen NIPT wird auf Anlagen für rezessiv vererbte genetische Erkrankungen getestet – also Erkrankungen, bei denen das Kind von beiden Eltern eine bestimmte Genvariante geerbt haben muss, damit die Erkrankung auftritt. Laut Hersteller richtet sich der Test vor allem an Schwangere, die Träger*innen einer solchen Erkrankung sind, wenn das zweite biologische Elternteil nicht für Tests zur Verfügung steht. Der Test mit dem Namen „Fetal Focus" sucht nach Genvarianten, die mit zystischer Fibrose, spinaler Muskelatrophie, Alpha-Thalassämie und Beta-Hämoglobinopathien zusammenhängen. Der Test konnte in

einer Studie, die 2023 startete und noch nicht abgeschlossen ist, 91 Prozent der Föten mit einer Erbkrankheit erkennen. Wie viele falsch-positive Ergebnisse es gab, wurde nicht veröffentlicht. (Investing.com, 06.08.2025, www.investing.com; Medical Device Network, 06.08.2025, www.medicaldevice-network.com) (jl)

GENOMFORSCHUNG

Genomsequenzierung in die Regelversorgung

Im Rahmen des Modellvorhabens „Genomsequenzierung“ wurden 5.000 von geplanten 100.000 Patient*innen in Deutschland aufgenommen. Das 2024 gestartete Projekt testet den Nutzen von Genomsequenzierung für die Behandlung von Patient*innen mit Krebs und seltenen Erkrankungen, um das Verfahren möglicherweise in die Regelversorgung einzuführen. Den Zwischenstand stellte die Initiative „genomDE“ im Juli auf dem 4. genomDE-Symposium in Berlin vor. Die Initiative setzt die Nationale Strategie für Genommedizin des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG) um. „Das Modellvorhaben ist ein wichtiger Baustein dieser Strategie“, so Georg Kippels (CDU), Parlamentarischer Staatssekretär im BMG. Die erhobenen Daten sollen gespeichert und pseudonymisiert beforscht werden, um die Zielvorgaben der EU-Genom-Initiative „1+ Million Genomes“ zu erfüllen, der Deutschland 2020 beigetreten ist. So soll Deutschland 100.000 Genome zur Verfügung stellen. (Siehe „Modellvorhaben Genomsequenzierung“ in GID 270, S. 21; Ärzteblatt, 10.07.25, www.aerzteblatt.de) (ib)

Gentechnisch veränderte Darmbakterien

Mit dem Ziel, eine Therapie gegen Nierensteine zu entwickeln, haben Forscher*innen der Stanford Universität und des Unternehmens Novome Biotechnologies gentechnisch veränderte (gv) Darmflora-Bakterien entwickelt. Dafür schleusten sie zwei Gensequenzen in das Bakterium Phocaeicola vulgatus ein, das häufig im Darm gesunder Menschen vorkommt. Im Rahmen einer klinischen Studie siedelten sie die gv-Bakterien im Darm von Proband*innen an. Eine Genveränderung soll den Oxalatstoffwechsel korrigieren und so der Bildung von Nierensteinen vorzubeugen. Die zweite Genveränderung diente dazu, die Bakterien von einem essenziellen Nährstoff abhängig zu machen, um im Zweifelsfall ihre Verbreitung stoppen zu können. Dieser Mechanismus funktionierte jedoch bei vier der rund 60 Proband*innen nicht. Bei zwei von ihnen wurden die gv-Bakterien selbst nach einer Antibiotika-Behandlung noch im Darm gefunden. Wahrscheinlich war es zu horizontalem Gentransfer gekommen, also dem Austausch von genetischem Material mit anderen Bakterien im Mikrobiom der Proband*innen. (Science, 17.07.25, www.doi.org/10.1126/science.adu8000; ABC, 17.07.25, www.abc.net.au) (ib)

USA: Todesfall bei Gentherapie

In einer klinischen Studie, bei der die Gentherapie „Elevidys“ zur Behandlung von Gliedergürteldystrophie, einer erblichen Muskelschwäche, getestet wurde, ist ein Patient verstorben. Zuvor waren bereits zwei Patient*innen mit Duchenne-Muskeldystrophie (DMD), einer anderen Form erblicher Muskelschwäche, durch die Behandlung mit Elevidys gestorben. Vermutlich kam es bei allen zu einem akutem Leberversagen durch das Virus, mit dem eine verkürzte Sequenz des Gens für das Muskelprotein Dystrophin in den Körper eingebracht werden soll. Elevidys hatte in den USA – trotz enttäuschender Studienergebnisse – bereits eine Zulassung zur Behandlung von DMD erhalten. Die US-amerikanische Arzneimittelbehörde FDA stoppte die Studie nun und forderte den Hersteller Sarepta Therapeutics auf, die Auslieferung der Gentherapie mit dem stattlichen Preis von über 3 Millionen US-Dollar einzustellen. Das Partnerunternehmen Roche teilte mit, dass es weiterhin eine EU-Zulassung für Elevidys anstrebe, auch nachdem die Europäische Arzneimittelbehörde

ihre Ablehnung am 24. Juli bekannt gegeben hatte. (Ärzteblatt, 22.07.25, www.aerzteblatt.de; Fierce Pharma, 28.07.25, www.fiercepharma.com) (ib)

DATENSCHUTZ

DK: Unethische Forschung mit Fersenblut

Wie die Fachzeitschrift Science Anfang August berichtete, regt sich in Dänemark Widerstand gegen das ethisch fragwürdige Vorgehen der Genetik-Studie „iPSYCH“ zu psychischen Erkrankungen, bei der mit eingelagerten Blutproben aus Neugeborenen-Screenings geforscht wurde – ohne die Einwilligung der Betroffenen. Rund 14.000 zwischen 1981 und 2008 geborene Dän*innen erhielten im Juni eine Nachricht, um ihre Zustimmung für weitere Untersuchungen einzuholen. Dies war für die unfreiwilligen Proband*innen das erste Mal, dass sie von der Beforschung ihrer DNA erfuhren. Bei Projektbeginn 2012 hatte nach Einschätzung einer Ethikkommission keine Notwendigkeit bestanden, eine Einwilligung einzuholen. Nach medialer Kritik im letzten Jahr drängten Patient*innen- und Regierungsvertreter*innen die Verantwortlichen jedoch dazu, die Teilnehmenden über die Studie zu informieren. Inzwischen waren bereits über 1.000 Veröffentlichungen zu genetischen Markern entstanden, die mit Autismus, Schizophrenie, Depression und Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung (ADHS) in Zusammenhang stehen. Einige Betroffene, gerade solche mit Autismus und ADHS, sehen ihr Recht auf Privatsphäre verletzt und berichten von einem Vertrauensverlust in medizinische Forschung. (Science, 01.08.25, www.doi.org/10.1126/science.z56vemo) (ib)

USA: DNA-Sammlung von immigrierten Kindern

Die US-Regierung hat DNA von bis zu 130.000 Kindern und Teenagern ab dem Alter von vier Jahren an der US-Grenze systematisch gesammelt und in der nationalen Kriminaldatenbank des FBI „CODIS“ gespeichert. Laut Justizministerium ermögliche dieses Vorgehen eine Einschätzung der potenziellen Gefahr, die von Migrant*innen ausgehe. Es trüge dazu bei, künftige Verbrechen aufzuklären. Expert*innen schätzen, dass insgesamt von rund 1,5 Millionen Menschen DNA-Proben an der US-Grenze entnommen wurden, und bezeichnen dies als zutiefst beunruhigend. „Es ist schrecklich dystopisch“, so Vera Eidelman von der Menschenrechtsorganisation American Civil Liberties Union. Die aktuelle Richtlinie zur DNA-Erfassung an der Grenze geht auf eine Änderung der Auslegung des „DNA Fingerprint Act“ von 2005 während der Trump-Regierung 2020 zurück. Das Gesetz sollte ursprünglich die DNA-Erfassung von Personen genehmigen, die wegen schwerer Verbrechen festgenommen wurden. (WIRED, 29.05.25, www.wired.com; The Hastings Center, 07.07.25, www.thehastingscenter.org) (ib)

REPRODUKTIONSMEDIZIN

Eizellen aus Hautzellen

In einer Machbarkeitsstudie konnte ein Forschungsteam der Oregon Health & Science University in Portland erstmals aus menschlichen Hautzellen befruchtungsfähige Eizellen erzeugen. Dabei wird der Kern einer Hautzelle in eine entkernte Spendereizelle übertragen. Damit diese Keimzelle befruchtet werden kann, muss ihre Chromosomenzahl halbiert werden. Hierfür kam eine Methode namens „Mitomeiose“ zum Einsatz, bei der die Chromosomen der Hautzelle in den Spindelapparat der Eizelle gepresst werden und ein Teil

ausgeschieden wird. Anders als bei der natürlichen Meiose geschieht die Trennung zufällig und ohne Rekombination, was die genetische Vielfalt und Stabilität verringert. Nach anschließender Befruchtung entwickelte sich ein kleiner Teil (8,8 Prozent) in ein frühes Embryonenstadium weiter. Viele Embryonen zeigten jedoch Fehler in der Anzahl von Chromosomen und Mosaikbildungen. Die Methode ist bisher also experimentell und sehr ineffizient. Die Studie stammt aus der Gruppe des Biologen Shoukhrat Mitalipov, der durch umstrittene Studien wie zu vererbbaren genetischen Veränderungen an Embryonen und Drei-Eltern-Babys bekannt ist. (Nature, 30.09.25, www.doi.org/10.1038/s41467-025-63454-7; Ärzteblatt, 01.10.25, www.aerzteblatt.de) (jl)

GESUNDHEITSSYSTEM

CH: Revision Heilmittelgesetz – Gentherapie wird umbenannt

Anfang September 2025 hat der Schweizer Bundesrat die Botschaft zur Gesetzesrevision verabschiedet. Das Heilmittelgesetz soll gewährleisten, dass in der Schweiz nur qualitativ hochwertige und sichere Heilmittel in Verkehr gebracht werden. Mit der Revision werden auch Arzneimittel für sogenannte „neuartige Therapien“ klarer reguliert. So soll der Zugang der Bevölkerung zu gentherapeutischen Arzneimitteln und Anwendungen verbessert werden. Mit der neuen Begrifflichkeit wird jedoch verschleiert, dass es sich bei den neuartigen Therapien um Gentherapeutika handelt, die auch von der Bevölkerung kritisch beäugt werden. Meist handelt es sich um Therapien gegen seltene Krankheiten, die sehr kostenintensiv sind. Zudem fehlen Studien zu möglichen Langzeitfolgen dieser Präparate. biorespect hat die Begriffsänderung in der Vernehmlassungsantwort kritisiert. (Stellungnahme biorespect, 20.03.24, www.biorespect.ch; Bundesamt für Gesundheit, 03.09.25, www.bag.admin.ch) (gp/tp)

CORONA

Politische Aufarbeitung

Mit den Stimmen von CDU, SPD, Grünen und Linken hat der Bundestag die Einsetzung der Enquete-Kommission „Aufarbeitung der Corona-Pandemie und Lehren für zukünftige pandemische Ereignisse“ beschlossen. Sie ist mit 14 Abgeordneten und 14 Expert*innen besetzt und soll bis Mitte 2027 einen Bericht mit Erkenntnissen und Empfehlungen für den Fall eines erneuten Pandemiegeschehens vorlegen. Grüne und Linke tragen die Kommission mit, auch wenn sie zusätzlich einen Untersuchungsausschuss zu Maskenkäufen des damaligen Bundesgesundheitsministers Jens Spahn (CDU) fordern. Das neue Gremium tagte erstmals am 22. September. Enquete-Kommissionen sind überfraktionelle Arbeitsgruppen, in denen gemeinsame Positionen zu bedeutenden Sachverhalten erarbeitet werden sollen. (Ärzteblatt,10.07.25, www.arzteblatt.de; PZ, 23.09.25, www.pharmazeutische-zeitung.de) (ib)

SONSTIGES

USA: Anti-Diversitäts-Agenda trifft Wissenschaft

Mindestens 600 von den Nationalen Gesundheitsinstituten geförderte Forschungsprojekte haben seit Oktober sprachliche Anpassungen an ihren Projektbeschreibungen vorgenommen, um der Anti-Diversitätsagenda der Trump-Regierung zuvorzukommen und Kürzungen zu vermeiden. So wurden Begriffe wie „divers“ oder „unterrepräsentiert“ entfernt – teilweise auch in Kontexten, die gar nichts mit Gleichstellungspolitik zu tun haben. Einige Projekte verschoben gleich ihren Fokus, davon ist besonders die Forschung zu Gesundheitsbelastungen von Minderheiten betroffen. (The Wall Street Journal, 23.08.25, www.wsj.com) (jl)

Informationen zur Veröffentlichung

Erschienen in:
GID Ausgabe 275 vom November 2025
Seite 20 - 21