



Blutprobensammlung der Biotechfirma Decode, Badende in Thermalquelle auf Island: Recht auf Nichtwissen

Die Allmacht des Forschers

Bioethik Der Genetiker Kari Stefansson entschlüsselt das Erbgut der Isländer, um die Ursachen vieler Krankheiten zu enträtseln. Er weiß, welche 2000 Menschen in seinem Land ein hohes Risiko tragen, an Krebs zu erkranken. Darf er es ihnen sagen?

Kari Stefansson möchte den Isländern ein Geschenk machen. Er verfügt über das Wissen, eine Krebserkrankung früh zu entdecken. Im Durchschnitt zwölf Jahre würden die Betroffenen länger leben. Es wäre, wenn man so will, das Geschenk des Lebens.

Aber die Isländer wissen nicht, wie sie mit diesem Geschenk umgehen sollen. Das liegt zum einen daran, dass es das auf der Welt noch nicht gab: dass ein Wissenschaftler ein solches Risiko für eine ganze Nation berechnen kann. Das liegt aber auch daran, dass Stefansson, 65, sich im Umgang mit den Menschen hier gern groß und mächtig gibt. Nicht jeder im Land ist ihm deshalb wohlgesinnt.

Wer mit ihm verabredet ist, den bittet er in seine Firma Decode in Reykjavík. Die Zentrale befindet sich in einem lichten, hohen Gebäude in einem Gewerbegebiet am Rand der Stadt. Stefansson ist groß, sein Haar, sein Bart sind weiß. Er trägt einen schwarzen Rollkragenpullover und einen grauen Anzug. Als er den Raum betritt, verstummen die Gespräche. Die Anwesenden erheben sich von ihren Plätzen.

Stefansson tritt grüßlos heran. Er greift in eine Schale auf dem Tisch, nimmt sich eine Banane und sagt: „Wir sind alle Primaten. Wir müssen Bananen essen.“ Dann dreht er auf dem Absatz um und kehrt in sein Büro zurück. Die Anwesenden setzen sich wieder. Ein Mitarbeiter lächelt verlegen. Es war ein kurzer Auftritt.

Stefansson wird wiederkommen. Er wird dröhnen, schimpfen, er kann ein sehr aufbrausender Mann sein. Spricht man mit Menschen, die ihn kennen, sagen sie: „Das ist Kari. Das ist ganz normal.“

Er kann aber auch leise werden, sich ratlos zeigen, umgänglich. Eine Seite, die viele Isländer wohl selten an ihm sehen.

Stefansson sagt, dass er mit einem Knopfdruck alle Menschen in Island finden kann, die Träger der Genmutation BRCA2 sind. Von den betroffenen Frauen werden wahrscheinlich 85 Prozent an Brustkrebs erkranken, die Hälfte von ihnen, bevor sie 50 Jahre alt sind. Sie haben im Schnitt eine um zwölf Jahre kürzere Lebenserwartung. Die betroffenen Männer haben ein erhöhtes Risiko, Prostatakrebs zu bekommen, und sterben im Mittel sieben Jahre früher.

Stefansson fordert, dass die Betroffenen so schnell wie möglich benachrichtigt wer-

den. Er sagt: „Fällt jemand ins Meer, warten wir dann, bis er uns schriftlich erlaubt, dass wir ihn retten dürfen?“

Doch außer Kari Stefansson weiß noch niemand so recht, wie man mit diesem Wissen umgehen soll. Nicht alle 2000 Isländer, die das mutierte Gen in sich tragen, haben ihr Erbgut seiner Firma für die Forschung gespendet. Stefansson könnte sie trotzdem ausfindig machen.

Möglich ist das zum einen, weil nur rund 330 000 Menschen auf der Insel leben, fast alle gebürtige Isländer. Stefansson besitzt Informationen über das Erbgut von mehr als 100 000 seiner Landsleute, die ihm Genproben zur Verfügung gestellt haben. Von 2636 Isländern hat er sogar das komplette Genom entschlüsselt. Die Daten der Spender sind anonymisiert.

Zum anderen lieben die Isländer die Ahnenforschung. Manche Familien können ihren Stammbaum mehr als tausend Jahre zurückverfolgen. In der von Stefansson mitbegründeten Datenbank Islendingabok – dem „Buch der Isländer“ – werden die genealogischen Daten des Inselvolks gesammelt.

Durch die Kombination des genetischen und genealogischen Wissens lassen sich genaue Krankheitsrisiken von Isländern ableiten, die selbst keine DNA gespendet haben. Es reicht, Kind isländischer Eltern zu sein.

Würde die Regierung es genehmigen, könnte man die Anonymisierung der gespendeten Genproben rückgängig machen und die Namen derjenigen ermitteln, die ein hohes Krebsrisiko haben. Es würde Arztbesuche, Kontrolluntersuchungen geben. Bei vielen betroffenen Frauen wäre es vermutlich sinnvoll, dass sie sich die Brüste entfernen lassen.

Stefansson sagt, dass er mit diesem Wissen kein Geld verdienen, sondern seinem Land einen Dienst erweisen will.

Doch wie sagt man jemandem, der gar nicht danach gefragt hat, dass er schwer krank werden könnte? Wie verändert es eine Gesellschaft, wenn sie das Schicksal Einzelner in deren Genen ablesen kann? Gibt es ein Recht auf Nichtwissen?

Im Konferenzraum von Decode stehen Wasserflaschen auf dem Tisch, die Fenster sind geschlossen, die Deckenlampe brennt. Stefansson breitet seine Arme aus, lehnt sich nach vorn und sagt: „Ich weiß alles,

was es zum heutigen Zeitpunkt über mein Erbgut zu wissen gibt.“

Was genau?

Er weiß, dass er ein erhöhtes Risiko hat, an Schizophrenie zu erkranken. „Nun bin ich zu alt, um es noch zu bekommen“, sagt er. „Aber vielleicht bekomme ich noch Alzheimer.“

Ihn mache dieses Wissen zu keinem stärkeren oder schwächeren Menschen. Doch er findet, jeder sollte das Recht haben, so viel wie möglich über das eigene Genom zu erfahren.

1996 hat er das Unternehmen Decode gegründet, rund 175 Mitarbeiter erforschen hier die Grundlagen der Genetik. Im Keller des Firmengebäudes lagern etwa 500 000 Blutproben, tiefgefroren bei minus 26 Grad. In einem Land, das jahrhundertlang vom Fischfang lebte, sehen viele in der Genforschung die Zukunft.

2012 kaufte das amerikanische Biotechnologieunternehmen Amgen die Firma für 415 Millionen Dollar. Mit seinem Datenschatz soll Decode helfen, neue Arzneimittel zu entwickeln.

Stefanssons Unternehmen konkurriert mit den größten Forschungseinrichtungen der Welt. Seine Wissenschaftler publizieren regelmäßig in Fachmagazinen. Alzheimer, Schizophrenie, das Geheimnis eines langen Lebens – entlang einer Wand in der Eingangshalle sind Seiten dieser Artikel aufgeklebt. Sie hängen meterhoch.

Ginge es nach Stefansson, würde die Regierung lediglich eine Website einrichten, auf der diejenigen Isländer, die nichts von den BRCA2-Mutationen erfahren wollen, auf das Wissen verzichten können. Alle anderen würden automatisch über ihr Geschicksal informiert werden.

Dabei wäre die Wahrscheinlichkeit hoch, dass vor allem ältere Menschen einen solchen Aufruf verpassen – und am Ende doch gegen ihren Willen informiert werden. Kari Stefansson kann an einem solchen Vorgehen dennoch nichts Falsches erkennen. Er sagt: „An guten Tagen trägt unser Wissen dazu bei, dass sich neue Möglichkeiten für die Vorsorge und die Behandlung von Krankheiten ergeben.“

Und an schlechten?

„Ist es einfach nur Wissen.“

Auch der isländische Gesundheitsminister Kristján Juliusson möchte Stefanssons Erkenntnisse nutzen. Doch der Politiker



Genetiker Stefansson: „Ertrinkende fragt man auch nicht um schriftliche Erlaubnis zur Rettung“

beharrt darauf, dass das Recht seiner Bürger auf Nichtwissen gewahrt bleibt.

Das isländische Gesundheitsministerium befindet sich in einem kleinen Neubau in der Innenstadt von Reykjavík. Hier arbeitet Thorunn Steinsdóttir, die Rechtsberaterin des Ministers. Sie hat für ihren juristischen Abschluss verschiedene Wege durchgespielt, wie man die Frauen über die Genmutation informieren könnte.

„Ein Weg bestünde darin“, so die Juristin, „alle isländischen Frauen im Alter zwischen 25 und 60 Jahren anzuschreiben und um Einwilligung zu bitten.“ Es müssten rund 90 000 Briefe verschickt werden. „Das klingt viel, ist aber machbar.“

Ein anderer Weg wäre, nur solche Frauen zu kontaktieren, bei denen in der Fa-

Frauen mit erhöhtem Krebsrisiko könnten unter Druck geraten, sich vorsorglich die Brüste entfernen zu lassen.

milie bereits eine Krebserkrankung dieser Art aufgetreten ist. Wie der Minister entscheiden wird, weiß er noch nicht.

Vilhjalmur Arnason soll mithelfen, einen Weg zu finden. Arnason, 62, ist Professor am Zentrum für Ethik an der Universität von Island. Es ist Sommer, aber noch kühl. Als der Philosoph sein Büro betritt, zieht er sich Hausschuhe an. Drinnen stapeln sich Bücher, viele deutsche Denker, er spricht gern über Habermas.

Arnason nimmt an seinem Schreibtisch Platz und sagt: „Wir müssen Karis Informationen verwenden, um zu helfen. Aber nicht so, wie er sich das vorstellt.“

Der Ethiker wünscht sich zunächst eine gesellschaftliche Debatte darüber, was das Wissen um die Genmutation bedeutet. Anschließend müsse eine klinische Beratungsstelle eingerichtet werden: „Nur so erreichen wir beides: dass die Informationen weitergegeben werden und die Menschen sie freiwillig erfragen.“ Auch Arnason besteht auf dem Recht seiner Landsleute auf Nichtwissen.

Weshalb? Wenn eine solche Information doch Leben retten kann? „Gleich wie exzentrisch diese Entscheidung scheint“, so Arnason, „die Leute haben ihre Gründe, etwas nicht wissen zu wollen.“ Die Alternative wäre, den Bürgern die Pflicht aufzuerlegen, sich zu informieren. Er fürchtet, dass aus einer solchen Pflicht vor allem Druck entstünde. Druck, sich etwa für eine besonders aggressive Behandlungsform zu entscheiden. Oder sich vorsorglich die Brüste entfernen zu lassen. „Wie weit“, fragt Arnason, „sollte diese Pflicht am Ende gehen?“

Schon einmal haben sich die Isländer gegen Decode gewehrt. Ende der Neunzigerjahre erlaubte das Parlament der Firma Zugriff auf alle isländischen Patientendaten. Das Unternehmen versprach, eine medizinisch-genetische Datenbank zu erstellen und die Erkenntnisse daraus für Behandlungen und Therapien der Isländer nutzbar zu machen. Schon damals kritisierten viele die Weiterleitung der Daten, sie fühlten sich Decode ausgeliefert.

2003 klagte eine Isländerin dagegen, dass Decode die Daten ihres bereits verstorbenen Vaters verwenden wollte. Sie bekam recht. Das Projekt wurde gestoppt, 2009 meldete Decode Insolvenz an, wurde 2012 von Amgen gekauft. Stefansson blieb der Chef.

Auf der Insel war Decode mit dem Versuch gescheitert, seine Forschung mit dem Nutzen für Patienten zusammenzubringen. Das Recht auf Nichtwissen hatte gesiegt.

Manche finden, dass das Gentechunternehmen nur seiner Zeit zu weit voraus gewesen sei und Island eine große Gelegenheit verpasst habe. Gisli Pálsson, 65, ist Professor für Anthropologie an der Universität von Island und Gastprofessor am King's College in London. Er beobachtet, wie sich der Blick vieler Gesellschaften auf die Rechte der Patienten verändert hat.

„Viele Jahre ging man vom Patienten als aufgeklärtes Individuum aus“, sagt Pálsson. „Man fragte gewissenhaft nach seiner informierten Einwilligung. Es glich einem Ritual.“ Als Anthropologen aber dieses Ritual untersuchten, sahen sie, dass viele der Unterschriften nichts bedeuteten. Die Menschen waren nicht besser informiert.

Gleichzeitig sah man, dass sich die Gesundheitssysteme nicht ausschließlich mit den Rechten des Einzelnen beschäftigen konnten. Um etwa die Ausbreitung gefährlicher Krankheiten wie Masern zu verhindern, sei bisweilen auch eine Impfpflicht gerechtfertigt.

„Es ist die Pflicht des Staates, für die Gesellschaft zu sorgen“, sagt Pálsson. Gesundheit- oder Kranksein bleibt dann in diesem Denken nicht mehr der Laune des Einzelnen überlassen, sondern wird zu einem solidarischen Akt.

„Die Menschen sehen, dass das Gesundheitssystem wahnsinnig teuer wird“, so der Anthropologe. Um es bezahlbar zu halten, müsse es so gut wie möglich optimiert werden. „Dafür sind viele Menschen bereit, persönliche Rechte abzutreten.“

Auch Decode-Chef Stefansson glaubt, man könne es als gesellschaftliche Pflicht betrachten, dass sich die Menschen darüber informieren, ob sie von der Mutation betroffen sind. Für ihn steht die Pflicht zu wissen über dem Recht auf Nichtwissen.

Die Isländer werden bald entscheiden müssen, welchen Weg sie einschlagen. Den Daten über die BRCA2-Mutation werden bald Informationen über andere Krankheiten folgen, ist sich Stefansson sicher.

Eine isländische Wissenschaftlerin schrieb vor einigen Jahren, dass Stefansson mit seiner Arbeit das Volk der Isländer wie eine Ware behandle. Über kurz oder lang werde das Land wie eine hübsch abgegrenzte Population von Meerschweinchen benutzt werden.

Und wie blickt Kari Stefansson selbst auf sein Land?

„Island“, sagt er, „ist meine Heimat.“ Der schlimmste Charakterzug seiner Landsleute sei ihr Neid. „Der beste aber ist ihr Wille zu überleben.“

Kerstin Kullmann

Mail: kerstin_kullmann@spiegel.de, Twitter: @KerstinKullmann