

GENETIK

Peep-Show im Wikingerreich

Islands einzige Biotechnikfabrik möchte nicht mehr nach Genen suchen. Mit einer kommerziellen Datenbank will sie alle Patientendaten des Landes an Pharmafirmen vermieten. Kritiker fürchten um den Datenschutz – und sehen sich einem genetischen Überwachungsstaat nahe.

Ist dieser Mann genial, verrückt, gefährlich oder alles zusammen? In dieser Frage sind sich selbst seine Freunde nicht immer einig über Kári Stefánsson, 49, der in seiner kargen, nur an Fisch reichen Heimat Island zur schillerndsten Forscherfigur emporgestiegen ist: zum skrupellosen Seelenverkäufer für die einen, zum Heilsbringer für die anderen.

Wer Stefánsson, einen Berserker mit Charisma, für genial hält, und dazu gehört offenbar eine Mehrheit des Landes einschließlich des Ministerpräsidenten, der verweist auf die Erfolgsstory des redewandten Ex-Professors von der Eliteuniversität Harvard: Innerhalb von nur zwei Jahren hat Stefánsson mit zwölf Millionen Dollar Risikokapital die erste Genfirma des Eilands hochgezogen. Über 200 Laboranten und Wissenschaftler, Durchschnittsalter: 30,8 Jahre, arbeiten in seiner Firma „Decode Genetics“ und jagen nach Genen; das Wirtschaftsmagazin „Red Herring“ hat ihn in diesem Jahr auf die Liste der zehn weltweit

Wer in Stefánsson aber einen Verrückten sieht, verweist darauf, daß seine hochfliegenden Pläne in jedem anderen europäischen Land als Ausgeburt gefährlicher Allmachtsphantasien gebrandmarkt würden. Stefánsson will seine Firma ausbauen, weg von der reinen Genetik und hin zu einer weltweit einzigartigen medizinisch-genetischen Superdatenbank, in der fast alles drinsteckt, was über eine Nation biomedizinisch in Erfahrung zu bringen ist: die Gene, Stammbäume und Krankenakten möglichst jedes einzelnen; das gläserne Patientenvolk ist sein Ziel.

Es gibt fast nichts, auf das der Datensammler Stefánsson verzichten möchte. Er will seine Computer mit Informationen füllen, die andernorts als schutzbedürftig und zu intim gelten: Wer wann wo mit welchen Schmerzen zu welchem Arzt ging, wie die Diagnose lautete, welche Medikamente verschrieben wurden. Selbst Röntgenaufnahmen, Blutbilder und Totenscheine möchte er speichern, nicht weniger als die gesamte Leidensgeschichte seiner Landsleute von der Empfängnis bis zur Aussegnung, einzig die Namen verspricht er zu anonymisieren.

Mit dieser Datenbank, so glaubt Stefánsson, läßt sich mehr Geld verdienen als mit Humangenetik. Seine Computer könnten zu einer Art Populations-Peep-Show für isländische, aber vor allem ausländische Pharmafirmen werden, ebenso für Krankenkassen, Gesundheitssystemplaner und Forscher.

Eine solche Datenbank könnte fast jede Frage beantworten: Welche von zwei konkurrierenden Therapien ist die bessere? Was sind die bislang

unbekannten Nebenwirkungen neuer Medikamente? Bei welcher genetischen Konstitution ist eine teure Arznei erfolgversprechend? Helfen Zuzahlungen, Kosten zu sparen, oder führen sie nur dazu, daß Kranke weniger Arzneien verbrauchen und dann an anderer Stelle des Gesundheitswesens noch kostspieliger in Erscheinung treten? Knopfdruck genügt, schon spuckt der Computer die Daten aus, die bislang

nur in langwierigen, teuren Studien erhoben werden können.

Stefánsson, Neurologe, Neuropathologe, Immunologe und Neurobiologe, Gründer, Präsident und Vorstandsvorsitzender von Decode Genetics, hat sich schon in Harvard und zuvor an der University of Chicago für Genetik interessiert. Dort war er gefürchtet wegen seines aufbrausenden Temperaments: Er wechselte seine Laune bisweilen von einem Augenschlag auf den anderen, ein weiterer Umstand, der die nordisch ausgeglichenen Kritiker aus der Forscherzunft verstört.

Nach Island, wo er in den Wintermonaten der landestypischen Winterdepression anheimfällt, lockten ihn die einzigartigen Gene seiner Landsleute zurück: Dank ihrer an Elend und Entbehrung reichen Geschichte sind die Isländer für Genjäger wie Stefánsson ein wertvoller Rohstoff.

Vor rund 1100 Jahren besiedelten die Wikinger diese Insel, auf der es im Sommer nie dunkel und im Winter nicht richtig hell wird. Ihr Leben auf der Vulkaninsel war hart und mörderisch, mehr als einmal haben Vulkanausbrüche, Pest und Pocken die Isländer bis an den Rand der Ausrottung getrieben. Außer ein paar Iren, die ebenfalls den Weg auf die Insel im Norden fanden, blieb das Land für sich; nur selten ließen liebesuchende Seefahrer frische Gene zurück.

Vom Elend der Vorfahren profitieren jetzt die Gensucher. Isolation und Katastrophen haben den Genpool der Isländer einformig gemacht. In ihrem recht homogenen Erbgut, so nehmen die Forscher an, ist es viel leichter, Krankheitsgene zu entdecken. Im Versionsvergleich zwischen gesunden und kranken Isländern fallen defekte Erbanlagen besser auf als, zum Beispiel, in einem Schmelztiegel der Gene wie New York.

Noch eine weitere Eigenart dieser Insulaner macht die Isländer für Kári Stefánsson so interessant. Seit der Besiedelung der Insel vor über 50 Generationen sind sie fasziniert von Abstammungskunde. Kein Volk der Welt weiß besser Bescheid über seine Verwandtschaftsbeziehungen untereinander: Geburten und Todesfälle wurden schon immer genau aufgezeichnet, Siedlungsbücher, Kirchenregister, regelmäßige Volkszählungen und sorgsam gepflegte Stammtafeln bringen Licht ins Dickicht der Vorfahren.



FOTO: B. BERINKE

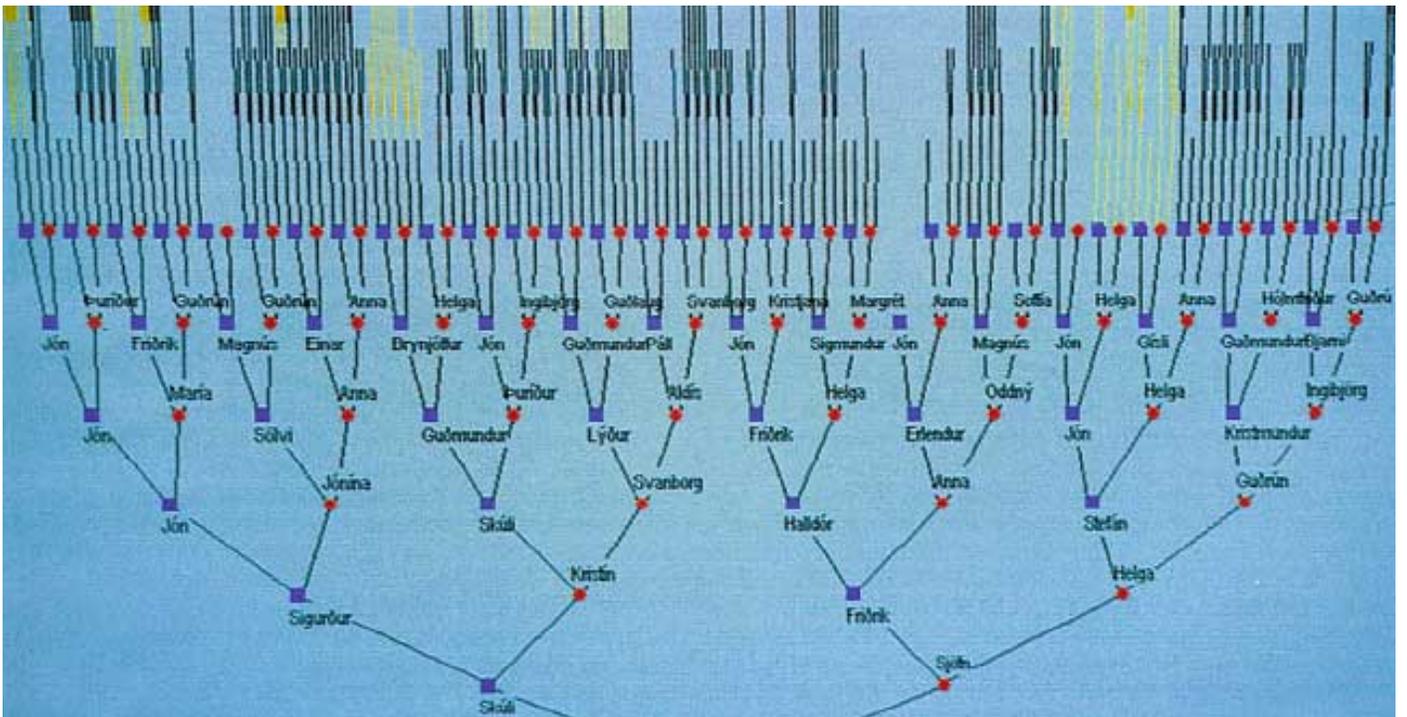
Genlabor von „Decode Genetics“: Rohstoff im Blut

besten High-Tech-Manager gesetzt, und in Kürze will er seine Firma an die New Yorker High-Tech-Börse Nasdaq bringen.

Einen Auftrag des Pharmakonzerns Hoffmann-La Roche hat Decode Genetics bereits eingeholt: Es ist der größte, der je für die Jagd nach menschlichen Genen vergeben wurde; er könnte der Firma über 200 Millionen Dollar einbringen.



Forschungsobjekt isländische Großfamilie: Das gläserne Patientenvolk ist das Ziel



Rekonstruktion eines Familienstammbaums durch „Decode Genetics“: Die Obsession treibt seltsame Blüten

Mittlerweile sammeln die insgesamt nur 270 000 Isländer längst verstorbene Verwandte wie andere Menschen Briefmarken. Sie lieben es, sich und andere bis zu den Helden der Isländsagas zurückzuverfolgen, Genealogie ist Kult auf dieser Insel.

Die Obsession treibt für Außenstehende seltsame Blüten: Nicht nur, daß die Zeitungen ganze Kolumnen der Abstammung von Showstars oder Politikern widmen.

Die Verlage verkaufen auch spröde Verzeichnisse wie Bestseller, etwa das Buch aller Maurer auf Island, aller Krankenschwestern, Amtmänner oder Juristen. Jedes Buch enthält alle lebenden und toten Vertreter der Zunft mitsamt den Namen der Eltern und Kinder, oft ist ein Foto dabei und eine Kurzbiographie – im Buch der Ärzte etwa ist über Kári Stefánsson zu lesen, daß er eine Frau und zwei

Kinder hat und in der Schule immer sehr gut war.

In seinem Großforschungsbetrieb Decode Genetics hat Stefánsson eine Gruppe von 15 Historikern angeheuert, die alle Stammbäume des Landes ergründen bis zur allerersten Wikingergeneration. Im Computer läßt sich sodann abfragen, wer wie miteinander verwandt ist – und verwandt sind alle in diesem Staat. Der Mini-

sterpräsident und der Staatspräsident zum Beispiel teilen sich einen gemeinsamen Stammvater, der 1645 geboren wurde.

Mit Hilfe der Stammbäume können die Forscher von Decode Genetics bestimmte Krankheiten über Generationen hinweg verfolgen und sich aus den 270 000 lebenden Isländern diejenigen herausuchen, bei denen die Gensuche besonders vielversprechend ist. Auf diese Weise haben sie schon den Gendefekt für den „hereditären essentiellen Tremor“ gefunden, ein Leiden, das die Hände älterer Menschen so schütteln lässt, daß sie nicht mehr richtig essen noch trinken können.

Die Genetik aber ist für Stefánsson nur die Vorspeise zu einem viel größeren Fressen. „In fünf Jahren“, sagt er, „werden so viele Gene gefunden sein, daß eine Firma von der Gensuche allein nicht mehr leben kann.“ Für seine Firma wäre dies das Ende, und all die isländischen Wissenschaftler, die er aus dem Ausland rekrutiert hat, müßten das Land wohl oder übel wieder verlassen; abzuwenden sei das nur, so argumentierte Stefánsson, wenn er die Exklusiv-Erlaubnis zur Einrichtung seiner Datenbank bekomme.

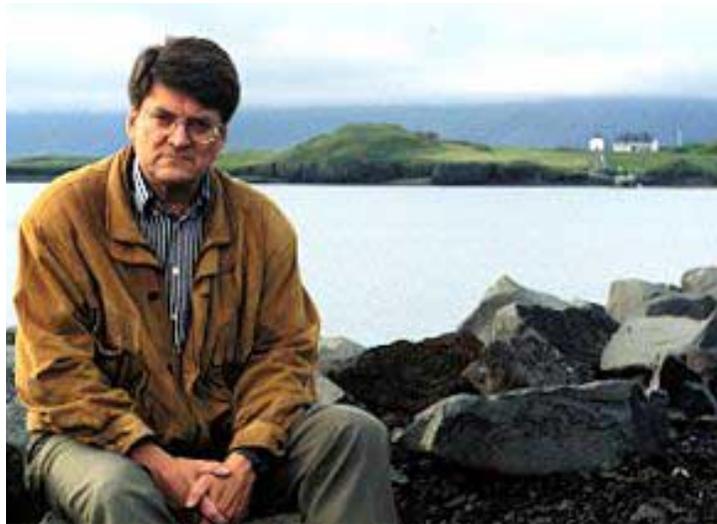
Damit will er in der Verheiratung von Gen- und Informationstechnik weitergehen als je ein Land zuvor, aber das ficht ihn nicht an: „Solche Datenbanken werden bald überall in der Welt entstehen.“

In Deutschland wäre Stefánssons Firma längst Schauplatz wütender Demonstrationen bis hin zum offenen Straßenkampf: Schon bei der Volkszählung vor elf Jahren haben die Deutschen klargemacht, daß sie private Daten höchstens unter Strafandrohung herausgeben wollen. Die Isländer aber sehen Stefánsson mit Langmut entgegen. „Meine Krankheitsakte“, sagt ein Kulturwissenschaftler, „kann er haben, es dient ja der Medizin.“

Die isländische Regierung hat bereits ein Gesetz vorbereitet, das Decode Genetics exklusiven Zugang zu allen Krankenakten und zur Suche nach Krankheitsgenen auf Island geben soll. Innerhalb weniger Tage wollte Ministerpräsident David Oddsson, ein Schulkamerad von Stefánsson, das Gesetzeswerk durch das Parlament peitschen. Da erst wurden dann doch einige Isländer wach.

Aufgeschreckt und empört waren vor allem viele Mediziner des Landes. Sie kauften sich für 3000 Dollar eine Protestseite in der Tageszeitung „Morgunbladid“ und lärmten so sehr, daß das eilig gestrickte Gesetz überarbeitet werden mußte. Im Oktober soll es nun leicht geändert dem Parlament erneut vorgelegt werden.

Tómas Zoëga, Psychiater und Vorsitzender der Ethikkommission der isländischen Ärzte, ist entsetzt: „Die Regierung“, schimpft er, „will einfach einen Teil der persönlichen Geschichte eines jeden Isländers verkaufen.“ Das Vertrauensverhältnis zwischen Arzt und Patient sei in Gefahr, alle internationalen Konventionen, wonach Patientendaten von Forschern nur mit deren Einverständnis gesammelt werden dürfen, würden mit Füßen getreten.



Datenschutzler Briem, Genforscher Stefánsson: Heilsbringer oder Seelenverkäufer?

Manche Kritiker sehen bereits einen totalen genetischen Überwachungsstaat heraufdämmern, in dem Decode Genetics mit Kári Stefánsson an der Spitze die Rolle des Big Brothers spielen würde. Aus der Decode-Zentrale könnten Indiskretionen lecken über den Gesundheitszustand von Politikern oder Geschäftsleuten. Ganz gleich, ob die Informationen zutreffend wären, sie würden als glaubwürdig gelten und könnten so Karrieren zerstören.

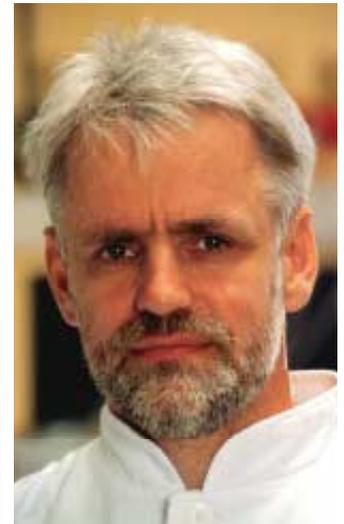
Andere fürchten, daß Decode Genetics sensible Daten an Lebensversicherungen verkaufen könnte, die sodann manchem Kunden mit erhöhtem Sterberisiko höhere Beiträge abverlangen. Wieder andere fürchten den Staat, der vielleicht nicht auf Dauer der Versuchung widerstehen könnte, seine Bürger genetisch auszuhorchen – angefangen bei Bewerbungen bis hin zur Verbrecherfahndung: Das Haar eines Einbrechers würde Decode Genetics genügen, ihn ausfindig zu machen; das Sperma eines Vergewaltigers würde ihn sofort entlarven.

Ganz offen, mit Namen und Adressen aller Patienten, soll die Datenbank freilich nicht geführt werden. Die Firma soll aus Krankenhäusern und Arztpraxen nur verschlüsselte Daten bekommen, ohne Namen und Wohnort der Patienten, vielleicht sogar nur mit vager Altersangabe. Eine unabhängige Datenschutzkommission soll den Codierschlüssel verwalten, aber selbst keinen Zugriff auf die Daten haben. Solange die fünfköpfige Datenschutzkommission ihre Arbeit ordentlich macht, so

glaubt die Mehrheit der Isländer, wird nichts passieren.

Nach Umfragen sind über 75 Prozent der Isländer gern bereit, ihre Daten von Decode verwalten zu lassen – und sei es nur, weil es angeblich der isländischen Wirtschaft nutzt. „Wenn das Geld lockt“, schimpft Kritiker Zoëga, „hören die Leute mit dem Denken auf.“

Nur schwer kann sich auch der Datenschützer und Mediziner Haraldur Briem



Gehör verschaffen mit seinem Einwand, „daß die Rechte der Minderheit trotzdem geschützt werden müssen“. In Island, sagt Briem, „hat Privacy einen immer schwereren Stand“. Trotz der Begeisterung der Isländer ist er wie die anderen Kritiker entschlossen, die Sache notfalls vor Gericht auszufechten, wenn nötig „bis zum Europäischen Gerichtshof für Menschenrechte“.

Computerexperten bezweifeln, ob eine nicht knackbare Datenbank in einem Volk von nur 270 000 Menschen geführt werden kann, wo alle miteinander verwandt sind und sich jeder kennt. Eine sichere Anonymisierung der Daten sei bei einer gut informierten Miniaturgesellschaft wie dieser unmöglich; mit Hilfe der im System verfügbaren Informationen könnte jeder Nummer bei Decode Genetics auch eine Person zugeordnet werden.

„Natürlich könnten wir den Code brechen“, räumt auch Kári Stefánsson ein, „aber was hätten wir dabei zu gewinnen? Wir würden von der Regierung geschlossen werden bei einem Fehltritt.“

Wie ernst es der Visionär mit derartigen Beteuerungen nimmt, zeigte sich, als ein Trupp von Datenschützern ohne Anmeldung in die Firma marschierte. Auf einem Arbeitstisch stießen sie auf ein bemerkenswertes Dokument: die vollständige Liste der Anonymen Alkoholiker.

„Das“, druckst der Datensammler Stefánsson, „war ein bedauerlicher Einzelfall.“