https://www.gen-ethisches-netzwerk.de/node/223

Gen-ethischer Informationsdienst

# Patientenorganisationen und Biobanken

AutorIn
Michaela Mayrhofer

Im Laufe der letzten Jahre wurden Biobanken weltweit zu einem wichtigen Thema für die Lebenswissenschaften. Dieser Artikel gibt zuerst eine kurze Einführung zum Begriff und Thema "Biobank" und legt danach den Fokus auf jene Biobanken, die in Verbindung mit Patientenorganisationen stehen. Er weist auf verschiedene Ebenen der Beteiligung von Patientenorganisationen im Biobankenbereich hin und präsentiert drei Typologien zur Einordnung derselben.(1)

Wobei handelt es sich nun bei Biobanken? Biobanken sind Sammlungen biologischen Materials wie Blut, Gewebe, Sperma oder DNA. Sie existieren als Populationsbiobanken, wie beispielsweise die UK Biobank (2), ebenso wie als Gewebesammlungen in Pathologieinstituten, wie jenem der Universität Graz.(3) Der Begriff "Biobank" verfügt über keine global akzeptierte Definition.(4) Je nach Diskurs wird ihm neue Bedeutung zugemessen.(5) Nach Anne Cambon-Thomsen erscheinen Biobanken in vielen unterschiedlichen Ausformungen, die sich im klinischen ebenso wie im forensischen oder auch forschungsbezogenen Bereich finden lassen (2004: 866). Dabei stellen Biobanken kein neues Konzept dar (Cambon-Thomsen 2004; Hansson and Levin 2003: 12f.). So gibt es beispielsweise in der Biomedizin eine lange Tradition im Umgang mit biologischem Material für Recherche- und Therapiezwecke (Strasser 2006; Lindberg 2003; Hirtzlin et al. 2003; Holm and Bennett 2001; Hilgartner 1995). Dennoch handelt es sich bei Biobanken insofern um etwas "Neues", als ihnen neue Signifikanz beigemessen wird und das organisierte Sammeln von biologischem Material in Verbindung mit den Möglichkeiten der modernen Datenverarbeitung und Computerisierung sowie den Fortschritten im medizinisch-technischen Bereich gesehen werden muss, was neue ethische, rechtliche, soziale und politische Herausforderungen mit sich bringt. Demnach finden wir die Signifikanz von Biobanken heute durch neue Ordnungssysteme (wie elektronische Datenbanken), Größe der Sammlungen, aber auch durch die Natur des gesammelten Materials (Gene und Zellen) neu definiert. Die weltweit bekannteste Biobank ist wohl die Health Sector Database on Icelanders, die in Verbindung mit decode Genetics für nationale Kontroversen und internationales Aufsehen sorgte (Pálsson and Rabinow 2005). Andere wurden durch das isländische Beispiel inspiriert und es entstanden groß angelegte Biobank-Projekte in Ländern wie Estland und Großbritannien. Eben diese Biobanken erregen das meiste Aufsehen, im Besonderen im Zusammenhang mit Themen des informed consent und Datenschutzes (Knoppers 2005; Maschke 2005; Godard et al. 2003). Diese groß angelegten Biobanken repräsentieren jedoch nur einen kleinen Bruchteil der Vielfalt von Biobank-Projekten weltweit. So unterscheiden sich Biobanken in der Quantität der gesammelten Materialien, den Materialien selbst (Blut, Sperma etc.), in ihren Zielsetzungen (Serviceinstitution für Forscher, forensische Datenbank etc.), in den ihnen zugeordneten gesetzlichen Bestimmungen (spezifisches Gesetz, Best Practice Protocolls etc.) und den involvierten Akteuren aus der Pharmaindustrie, den Spitälern oder auch Patientenorganisationen.

**Motivationen**

Was genau haben nun Patientenorganisationen mit Biobanken zu tun? Patientenorganisationen sind wichtige Akteure im Biobankenbereich und in höchst unterschiedlicher Weise als Sponsoren, Initiatoren etcetera involviert. Gemeinhin finden ihre Aktivitäten im Biobankenbereich im Kontext biomedizinischer Forschung statt. In diesem Kontext handelt es sich bei Biobanken um Institutionen, welche der Forschung eine wichtige Grundlage, eben biologisches Material, für ihre Tätigkeiten zur Verfügung stellen. Die institutionalisierte Form garantiert dabei, dass das benötigte biologische Material in gleichbleibender Qualität und ausreichender Quantität erhältlich ist. Ich wiederhole, dass das gesammelte biologische Material als Grundlage biomedizinischer Forschung begriffen wird. Im Umkehrschluss wird der Mangel an demselben als Hindernis für das Fortkommen der Forschung verstanden, den es zu beheben gilt. Was aber motiviert Patientenorganisationen dazu, biomedizinische Forschung zu unterstützen und biologisches Material sammeln zu helfen oder gar selbst eine Biobanken zu betreiben? Alastair Kent gibt dazu folgende Erklärung: "Patientenorganisationen und die Individuen und Familien, die zu ihnen gehören, sind die eifrigsten Advokaten von biomedizinischer Forschung. Es ist nicht schwer zu verstehen warum. Zu erfahren, dass du selbst, dein Kind oder ein enger Verwandter eine genetische Krankheit hat, macht dich automatisch zum Mitglied eines ’Klubs’, dem du nicht beitreten wolltest, den du verzweifelt verlassen möchtest, aber dem du - wie sich die Lage heute präsentiert - nicht entfliehen kannst."(6) (Kent 2002: 707) In anderen Worten: Biomedizinische Forschung wird als Mittel gesehen, das eine Heilung möglich machen könnte. Dabei liegt der Akzent auf der Möglichkeit einer Heilung, die Forschungsfortschritte zu versprechen scheinen. Eine Heilung für jene Menschen zu finden, welche die Patientenorganisation vertritt, ist programmatisches Ziel einer jeden Patientenorganisation. Patientenorganisationen sehen also in der biomedizinischen Forschung die Hoffnung auf Heilung. Dabei funktioniert die Hoffnung als mobilisierendes Element, das es ermöglicht, Menschen in vielerlei Art zur Partizipation zu bewegen. Partizipation kann in diesem Fall bedeuten, Geld aber auch Blut für ein bestimmtes Forschungsprojekt zu spenden. Im Zusammenhang mit Biobanken findet die Hoffnung auf Heilung in den Namen jener Biobanken Ausdruck, die in einem engen Zusammenhang mit den fördernden Patientenorganisationen stehen. So wurde zum Beispiel die Biobank, welche von der Patientenorganisation Mamazone initiiert wurde, Patients Tumorbank of Hope (PATH)(7) genannt. Aber auch bei der Bank On A Cure der International Myeloma Foundation (IMF)(8) findet sich die Bedeutung der Hoffnung auf Heilung im Namen wieder. In diesem Sinne sind Biobanken Orte der Hoffnung und als Institutionen Symbolträger einer möglichen Heilung durch biomedizinischen Fortschritt. Drei Typologien In welcher Art und Weise beteiligen sich nun Patientenorganisationen an Biobank-Projekten? Eine einfache Antwort ist: in großer Vielfalt. Um diese Vielfalt einfangen zu können, möchte ich im Folgenden drei Typologien von Patientenorganisationen und deren Involvierung im Biobankenbereich präsentieren: (1) den Schnittstellen-Typ, (2) den Initiator-Typ und (3) den Do-it-yourself-Typ. Diese Typologisierungen sollen ein erstes Einordnen der Beteiligung von Patientenorganisationen im Biobankenbereich ermöglichen. Dabei stelle ich zu keiner Zeit den Anspruch, dass diese Typologisierung erschöpfend oder eine Zuordnung immer eindeutig möglich ist. Vielfach ist eine Patientenorganisation allen drei Typen zuzuordnen. Auch ergeben sich in manchen Bereichen Überschneidungen. Dennoch erweist sich eine Typenbildung insofern als sinnvoll, als sie erlaubt, den Grad der Beteiligung einer Patientenorganisation an Biobanken zu erfassen und ihr eine Rollenzuschreibung als Initiator, Sponsor oder (Mit-)Betreiber zu geben.

**Schnittstellentyp**

Wenden wir uns nun dem Schnittstellentyp zu. Eine Patientenorganisation, die jenem Typ zuzuordnen ist, organisiert Spendenaufrufe für ein bestimmtes Rechercheprojekt. Dabei ruft sie nicht zu finanziellen Spenden auf, sondern zu biologischen. In anderen Worten werden Menschen gebeten, Gewebe- oder Blutproben abzugeben, um so einem Rechercheprojekt die Sammlung des benötigten biologischen Materials zu erleichtern. Die Patientenorganisation spricht dabei eine manchmal direkte Empfehlung für ein bestimmtes Rechercheprojekt aus. Das gesammelte biologische Material steht dem Rechercheteam üblicherweise für einen bestimmten Forschungszweck zur Verfügung. Die Patientenorganisation hat dabei meist keinen

Einfluss auf die Forschungen des Rechercheteams oder Kontrolle über die gesammelten Proben. Auch ist es nicht die Patientenorganisation selbst, welche die Proben sammelt. Sie ist es, die zum Sammeln aufruft, an eine bestimmte Organisation verweist und damit deren Handeln als vorteilhaft für ihre Klientel, die Patienten, definiert. So agieren Patientenorganisationen wie die National Organization for Rare Disorders (NORD)(9) als Schnittstellen zwischen Patienten und Forschern.

**Initiatortyp**

Der zweite Typ, den ich Initiator-Typ genannt habe, variiert vom Schnittstellen-Typ insofern, als sich die Patientenorganisation mit finanziellen Mitteln einbringt. Dies kann bedeuten, dass sie, zum Beispiel, die nötige Ausstattung für eine Biobank finanziert, welche die Räumlichkeiten, Kühlgeräte oder Computer umfassen kann. Die Patientenorganisation Association Française contre les Myopathies (AFM)(10) tat dies im Fall der Banque Cassini im Spital St. Louis in Paris. Hier finanzierte die Patientenorganisation den Aufbau und den Gebäudetrakt, in welchem sich die Biobank befindet. Dies tat die Patientenorganisation unter der Bedingung, dass in weiterer Folge die Biobank aus dem allgemeinen Spitalsbudget finanziert wird. Jegliche weitere Kontrolle und Verwendung der Biobank obliegt dem Spital. Eine andere Ausprägung des Initiator-Typs liegt vor, wenn Patientenorganisationen konkrete Rechercheprojekte fördern, und somit indirekt das Sammeln, Verarbeiten und Erforschen von humanem biologischen Material. Dies ist der Fall bei PXE International,(11) einer Patientenorganisation, die einerseits Rechercheprojekte fördert, andererseits seit einigen Jahren ihre eigene Blood and Tissue Bank(12) betreibt und somit in diesem Bestreben auch dem Do-it-Yourself-Typ zuzuordnen ist.

**Do-it-yourself-Typ**

Beim Do-it-yourself-Typ behält die Patientenorganisation weitestgehend die Kontrolle über die Proben. Die Patientenorganisation finanziert mit einem ausgewiesenen Budget die Biobank und behält, meist mittels eines wissenschaftlichen Rates, Kontrolle darüber, welches Forschungsprojekt wozu Proben bekommt. Die bereits erwähnte IMF gehört mit ihrer Bank On A Cure ebenfalls zu dem Do-it-Yourself Typ. Ein spezieller Fall desselben ist die Généthon DNA and Cell Bank(13) der AFM. Hier behält die Patientenorganisation zur Gänze die Kontrolle über die Biobank. Dies bedeutet, dass die Biobank sich in den Räumlichkeiten der Patientenorganisation (beziehungsweise deren eigenem Rechercheinstitut) befindet. Zusätzlich existiert eine Biobank-Charta, welche die Handhabe der Probenweitergabe schriftlich festlegt.

**Seltene genetische Erkrankungen**

Wie viele Patientenorganisationen sind in Biobank-Aktivitäten involviert? Diese Frage lässt sich nach derzeitigem Stand der Forschung nicht beantworten. Es scheinen aber jene Patientenorganisationen, die Patienten vertreten, die an seltenen genetischen Krankheiten leiden, besonders aktiv zu sein, da vor allem für sie die Hoffnung auf Heilung in dem Fortschreiten in der Forschung zu finden ist. Gleichzeitig sind es vor allem seltene Erkrankungen, die von der Forschung aus vielerlei Gründen wenig Beachtung finden. Forschung an seltenen Krankheiten wird oft mit dem Argument vernachlässigt, dass durch die Seltenheit des Auftretens der Krankheit kaum Forschungsmaterial zur Verfügung stehe. Patientenorganisationen hoffen, durch Biobanken dieses Dilemma insofern überwinden zu können, als die Sammlung von biologischem Material von Patienten mit seltenen genetischen Krankheiten über einen bestimmten Zeitraum den Faktor der Nicht-Verfügbarkeit von Forschungsmaterial aufhebt und so eine der Grundlagen schafft, die Forschung möglich macht. Gleichzeitig ermöglicht eine institutionalisierte Biobank, die Proben zentralisiert zu lagern. Im Zusammenhang mit informed consent wird dabei die Zustimmung, das abgegebene Material für die Forschung zu verwenden, nicht einem bestimmten Forschungsprojekt gegeben, sondern der Biobank, die als Institution moralisch verantwortlich zeichnet. Patientenorganisationen verfolgen primär keine wirtschaftlichen Interessen, sondern handeln in erster Linie im Interesse ihrer Klientel, den Patienten. Oft sind Patientenorganisationen entstanden, um einer kleinen, marginalisierten Patientengruppe zu helfen. Biobanken haben das Potential, diese Marginalisierung aufzuheben. Dennoch sollte das Engagement von

Patientenorganisationen an Biobanken nicht unhinterfragt bleiben. So besteht die Gefahr, dass die Beteiligung von Patientenorganisationen als moralisches Feigenblatt für die Forschung missbraucht wird. Auch, so argumentieren Kritiker, kann die Einflussnahme einer Patientenorganisation in einem bestimmten Forschungszweig zu einer Verschiebung öffentlicher Forschungsgelder führen. Zusammenfassend ist anzumerken, dass Patientenorganisationen im Zusammenhang mit Biobanken sich als wichtige und mächtige Akteure etabliert haben. Generell ist der Trend zu beobachten, dass Patientenorganisationen, die über ausreichend finanzielle Ressourcen verfügen, beginnen, selbst Biobanken zu betreiben und damit weitestgehend die Kontrolle sowohl über die Proben als auch über die Forschung, für welche dieselben genutzt werden, erhalten.

Fußnoten

1. Dieser Artikel basiert auf jenen Recherchen (Literaturrecherche, Internetrecherche, qualitative Interviews), die ich einerseits im Rahmen des GEN-AU Forschungsprojektes "Transforming Health Policy: Biobanks, Pharmacogenetics/Pharmacogenomics and the Governance of Bio-Medical Research" (2004-2006) aber auch im Rahmen meines Dissertationsprojekts durchführen konnte. Ich möchte mich an dieser Stelle bei meinen Sponsoren und Interviewpartnern bedanken. Keines meiner Interviews fand direkten Eingang in diesen Artikel, insofern ich aus keinem Interview zitiert habe.
2. www.ukbiobank.ac.uk/
3. www.meduni-graz.at/aktuelles/akt_270606.html
4. Für eine Auswahl von Definitionen siehe www.biobanks.se/biobank.htm oder www.biobank.hu/en/biobank.php. Weiterführend bietet die Stellungnahme des Schweizerischen Nationalfonds zu den Entwürfen für einen Verfassungsartikel über die Forschung am Menschen und für ein Humanforschungsgesetz einen guten ersten Einblick in die Definitionsproblematik des Begriffes "Biobank". Siehe dazu www.snf.ch/downloads/prr_arh_06may31_2_d.pdf#sear….
5. Wie bereits im Text erwähnt gibt es keine international anerkannte Definition des Begriffs "Biobank". Manche definieren reine Sammlungen von menschlichem biologischen Material als "Biobank", andere wiederum fassen auch tierische und pflanzliche Materialsammlungen darunter. In einigen Ländern haben Ethikkommissionen zum Phänomen der Biobanken Stellung bezogen und eine Arbeitsdefinition erarbeitet, die manche Sammlungen biologischen Materials unter dem Begriff "Biobank" subsumieren und andere ausgrenzen. So finden sich beispielsweise Blutbanken bei einigen als Biobanken definiert, bei anderen aus der Definition ausgeschlossen (Irish Council for Bioethics 2005, Nationaler Ethikrat 2004, CCNE 2003). Ich selbst verstehe Biobank als "leeren" Begriff, der je nach Kontext mit Bedeutung aufgeladen werden kann. Dies bedeutet, dass ich jede Sammlung biologischen Materials als "Biobanken" begreife und ich eine erschöpfende Definition des Begriffes ablehne. Dies hat den Vorteil, dass Bedeutungsänderungen - hervorgerufen durch technischen und medizinischen Fortschritt - des Phänomens "Biobank" besser betrachtet werden können. Denn, so argumentiere ich, die Signifikanz von "Biobanken" liegt im Besonderen in den noch ungeahnten Möglichkeiten, welche die Forschung der nächsten Jahre bringen mag. Begreifen wir nun den Begriff "Biobank" als "leer", so erlaubt uns dies, das Unbekannte, die Veränderung, die Weiterentwicklung der Forschung als Variable in die Analyse von "Biobanken" mit einzubeziehen.
6. Aus dem Englischen übersetzt von der Autorin dieses Artikels. Das Originalzitat lautet: "Patient support groups and the individuals and families who belong to them are amongst the keenest advocates for biomedical research. It is not difficult to see why. Finding that you, your child or another close member of your family has a genetic disorder automatically makes you a member of a ‘club’ that you did not ask to join, that you are desperate to leave, but, as things stand at present, from which you cannot escape."
7. www.stiftungpath.org/
8. www.myeloma.org
9. www.rarediseases.org/research/clinicaltrials
10. www.afm-france.org/
11. www.pxe.org/research.html

12. www.pxe.org/pdf/1997Winte%20PXETissu%20Bank.pdf#s…
13. www.genethon.fr/ (siehe Services)

## Literatur


- Cambon-Thomsen, A. (2004) 'The Social and Ethical Issues of Post-genomic Human Biobanks', Nature Reviews Genetics, 5.
- CCNE (2003) Opinion N°077. Ethical Issues Raised by Collections of Biological Material and Associated Information Data: "Biobanks", "Biolibraries".
- Godard, B., Schmidtke, J., Cassiman, J.-J. and Aymé, S. (2003) 'Data storage and DNA banking for biomedical research: informed consent, confidentiality, quality issues, ownership, return of benefits. A professional perspective', European Journal of Human Genetics, 11, 88-122.
- Godard, B. et. al. (2003) 'Data Storage and DNA Banking for Biomedical Research: Informed Consent, Confidentiality, Quality Issues, Ownership, Return of Benefits. A Professional Perspective', European Journal of Human Genetics, 11, 88-122.
- Hansson, M. G. and Levin, M. (2003) 'Biobanks as Resources for Health', in Hansson, M. G. and Levin, M. (eds) Biobanks as Resources for Health, Uppsala: Uppsala University.
- Hilgartner, S. B. D. N. C. R. f. B. (1995) 'Biomolecular Databases: New Communication Regimes for Biology?' Science Communication, 17, 240-263.
- Hirtzlin, I., Dubreuil, et al. (2003) 'An Empirical Survey on Biobanking of Human Genetic Material and Data in Six EU Countries', European Journal of Human Genetics, 11, 475-488.
- Holm, S. and Bennett, R. (2001) 'Genetic Research on Tissues Stored in Tissue Banks', ISUMA Canadian Journal of Policy Research, 2, 106-112.
- Kent, A. (2002) 'Patients + research = result! The role of patients and their interest groups in biomedical research', EMBO reports, 3, 707-708.
- Knoppers, B. M. (2005) 'Consent Revisited: Points to Consider', Health Law Review, 13.
- Lindberg, B. S. (2003) 'Clinical Data - A Necessary Requirement for Realising the Potential of Biobanks', in Hansson, M. G. and Levin, M. (eds) Biobanks as Resources for Health, Uppsala: Uppsala University.
- Maschke, K. (2005) 'Navigating an Ethical Patchwork - Human Gene Banks', Nature Biotechnology, 23, 539-545.
- Mayrhofer, M. (2006): Biobanks: New Identity Formations in the Genomic Era. France, the AFM, and the Généthon DNA and Cell Bank, Graduate Journal of Social Science, submitted.
- Nationaler Ethikrat (2004) Biobanken für die Forschung. Stellungnahme. www.ethikrat.org/themen/pdf/Stellungnahme_Biobank… (accessed 1. October 2006).
- Pálsson, G. and Rabinow, P. (2005) 'The Iceland Controversy: Reflections on the Transnational Market of Civic Virtue', in Ong, A. and Collier, S. J. (eds) Global Assemblages. Technology, Politics, and Ethics as Anthropological Problems, Malden, MA: Blackwell.
- Strasser, B. (2006) Collecting and Experimenting: The Moral Economies of Biological Research, 1960s-1980s. Berlin: Reprints of the Max-Planck Institut für Wissenschaftsgeschichte


## Informationen zur Veröffentlichung


Erschienen in:
GID Ausgabe 178 vom Oktober 2006
Seite 46 - 49