



Gen-ethischer Informationsdienst

Kurz notiert - Mensch und Medizin

AutorIn

[GID-Redaktion](#)

Gentherapie gegen Immunschwäche

Sieben von acht behandelten Neugeborenen mit angeborener Immunschwäche konnten in einer klinischen Studie durch eine genetische Veränderung therapiert werden. Bei der Erkrankung SCID-X1 führt eine Abweichung im IL2RG-Gen zu einer starken Anfälligkeit für Infektionen. Sie führt unbehandelt meist nach wenigen Monaten zum Tod. In der Studie benutzten Ärzt*innen des St. Jude Children's Research Hospital in Memphis (USA) deaktivierte HI-Viren um eine funktionierende Version des betroffenen Gens in die Zellen der Patient*innen zu schleusen. In vorherigen Gentherapiestudien war es zu Todesfällen gekommen, nachdem behandelte Kinder durch die verwendeten Viren Leukämien entwickelten. In der aktuellen Studie gab es keine solchen schweren Nebenwirkungen und sieben der behandelten Kinder wiesen nach zwei Jahren ein gesund erscheinendes Immunsystem auf. Bei drei von ihnen glich die Immunreaktion auf Impfungen der von Gesunden. Ob der therapeutische Effekt langfristig vorhält, soll nun noch länger beobachtet werden. (www.nature.com, 17.04.2019; New England Journal of Medicine, 18.04.2019, doi: 10.1056/NEJMoa1815408) (ib)

Transgene Affengehirne

Forscher*innen der Chinesischen Akademie der Wissenschaften haben Rhesusaffen mit mehrfachen Kopien eines menschlichen Gens erzeugt, um dessen Effekt auf das Gehirn zu untersuchen. Das Gen MCPH1 soll unter anderem eine Rolle bei der Entwicklung von Gehirnen beim Menschen spielen. Es hat verschiedene Funktionen in der Entwicklung von Zellen und kontrolliert DNA-Reparaturmechanismen. Bei den veränderten Affen konnten die Wissenschaftler*innen eine Verzögerung der Hirnentwicklung und eine verstärkte Verknüpfung zwischen Gehirnzellen feststellen. In Kognitionstests wiesen die genetisch veränderten Tiere im Alter von zwei bis drei Jahren ein besseres Kurzzeitgedächtnis und ein schnelleres Reaktionsvermögen als unveränderte Artgenossen auf. Die Studie der chinesischen Forscher*innen stieß auf Kritik, denn der Forschungsansatz sei „ein sehr riskanter Weg“ um die menschliche Evolution zu erforschen, so Primatengenetiker James Sikela. Er befürchtet, den Tieren könnte dadurch ein Schaden entstehen, wenn sie „humanisiert“ werden, nicht zuletzt, weil ein verändertes Bewusstsein sie leidensfähiger machen könnte. (National Science Review, 27.03.19, doi: 10.1093/nsr/nwz043; www.aerztezeitung.de, 29.04.19) (ib)

Base Editing mit Off-Target-Effekten

Zwei neue Studien liefern Hinweise darauf, dass die Genome Editing-Technologie Base Editing fehleranfälliger ist als gedacht. Beim Base Editing sollen nicht wie beim Einsatz vom gewöhnlichen CRISPR-Cas9-Komplex Doppelstrangbrüche in der DNA erzeugt werden, sondern nur einzelne Bausteine der DNA-Sequenz verändert werden. Damit sollte die Methode eigentlich noch harmloser und präziser sein als es von CRISPR-Cas9 angenommen wird. Beide Studien zeigten nun, dass besonders bei der Veränderung der DNA-Base Cytosin zu Thymin viele ungewollte Veränderungen an anderen Stellen stattfanden. In einer Studie entwickelten die Forscher*innen eine neue Methode um Off-Target-Effekte in Mäuseembryonen zu finden und entdeckten damit 20-mal so viele unerwünschte Genveränderungen als sie erwartet hatten. Der verantwortliche Studienleiter Yang Hui von der Chinesischen Wissenschaftsakademie forderte, so schnell wie möglich klinische Standards einzuführen, um die Sicherheit von Genome Editing-Techniken sicherzustellen. (Science, 28.02.19, doi: 10.1126/science.aav9973; www.bionews.org.uk, 04.03.19) (ib)

Nachspiel der „CRISPR-Babys“

Vier Monate nach dem Skandal um die ersten genetisch veränderten Kinder haben 18 führende Wissenschaftler*innen ein Moratorium gefordert. In der Fachzeitschrift Nature forderten sie den Verzicht auf klinische Versuche mit Spermien, Eizellen oder Embryonen, bei denen durch vererbare Veränderungen genetisch modifizierte Kinder entstehen. Das Moratorium solle jedoch nur vorübergehend sein, bis „technische, wissenschaftliche, medizinische, soziale, ethische und moralische Fragen“ geklärt seien. Auch ein Komitee der Weltgesundheitsorganisation WHO, das nach dem Tabubruch gegründet worden war, forderte kein dauerhaftes Moratorium. Es schlug stattdessen ein Register für Genome Editing-Forschung am Menschen vor. Das Komitee will in den nächsten zwei Jahren Regeln für eine „skalierbare, nachhaltige und angemessene“ Regulation für diesen Forschungszweig entwickeln. Währenddessen mehren sich die Hinweise, dass der chinesische Wissenschaftler He Jiankui nicht so isoliert gehandelt hat, wie gedacht. Mehrere renommierte Wissenschaftler*innen berichteten, dass sie vorab von He über seine Experimente informiert worden waren. In einem Kommentarartikel kritisierte die Bioethikerin Natalie Kofler, dass die Wissenschaftler*innen nicht Alarm schlugen. Sie sieht in ihrem Schweigen ein Symptom der Krise der Wissenschaftskultur, in der Werte und Ziele nicht übereinstimmen. (www.bionews.org.uk, 25.02.19; Nature, 26.02.19, doi: 10.1038/d41586-019-00662-4; Nature, 13.03.19, doi: 10.1038/d41586-019-00726-5) (ib)

Wunsch-Ultraschall ab 2021 verboten

Ab 2021 wird der Ultraschall in der Schwangerschaft eine Ordnungswidrigkeit sein, wenn es keine medizinische Indikation gibt. In der Begründung des Bundesministeriums für Umweltschutz und Reaktorsicherheit heißt es, dass es keine verlässlichen Untersuchungen über die Folgen dieser Anwendung gebe, das potenzielle Risiko für den im Wachstum begriffenen Fötus durch die Strahlenintensität aber gegeben sei, besonders bei zeitaufwendigeren 3-D- und 4-D-Untersuchungen. Die Mutterschaftsrichtlinien sehen drei kassenfinanzierte Ultraschalluntersuchungen in der Schwangerschaft vor. Mehr werden jedoch häufig gemacht und oft auch von den Kassen übernommen, da Beunruhigung der Schwangeren über den Zustand des Fötus als medizinische Indikation gewertet werden. Ob sich die Zahl der Untersuchungen also tatsächlich signifikant reduzieren wird, bleibt abzuwarten. (www.hebammen-bw.de, 18.01.19) (ka)

GB: Kommerzielle Genomsequenzierung

Anfang des Jahres stellte der britische Gesundheitsminister Matt Hancock die Pläne von Genomics England vor, einen Direct-To-Consumer (DTC)-Service für Gesamtgenomsequenzierung anzubieten. DTC-Angebote werden direkt an Konsument*innen vermarktet und finden ohne ärztliche Betreuung statt. Genomics England wurde 2013 vom britischen Gesundheitsministerium für die Durchführung des 100.000 Genome-Projekts als kommerzielles Unternehmen gegründet. Die Ankündigung wurde von verschiedenen Seiten scharf kritisiert; unter anderem weil es unklar sei, wie die genetischen Informationen mitgeteilt werden. Zwei Monate später demonstrierte Hancock selber, wie schwierig deren Interpretation für Lai*innen ist: In einem Zeitungsartikel

behauptete er, laut einem genetischen Test ein „rund 50 Prozent höheres Risiko als der Durchschnitt“ zu haben, an Prostatakrebs zu erkranken. Der Test hätte möglicherweise sein Leben gerettet. Expert*innen wiesen jedoch darauf hin, dass er laut Testergebnis lediglich ein 15-prozentiges Erkrankungsrisiko hätte, während es für die Durchschnittsbevölkerung bei 11 Prozent läge – kein großer Unterschied also. (www.bionews.org.uk, 18.02.19; www.independent.co.uk, 20.03.19) (ib)

Spanien: Restriktionen bei Reprotechnologien

Ein beim Gesundheitsministerium angesiedeltes Bioethikkomitee hat empfohlen die Anonymität von Samenspendern und Eizellspenderinnen abzuschaffen, um die Rechte des Wissens um ihre Herkunft der so entstehenden Kinder zu garantieren. Die spanische Botschaft in der Ukraine hat zudem per Facebook angekündigt, keine Beurkundungen für von ukrainischen „Leihmüttern“ geborene Kinder mehr vorzunehmen. (www.euronews.com, 20.02.19; www.euroweeklynews.com, 23.03.19) (ka)

PID wird keine Kassenleistung

Gesundheitsminister Jens Spahn hat seine Pläne zurückgezogen, Präimplantationsdiagnostik (PID) zu einer Leistung der gesetzlichen Krankenkassen zu machen. Spahn hatte vorgehabt, dies in das Terminservice- und Versorgungsgesetz (TSVG) aufzunehmen. Die praktische Umsetzung der PID bleibt weiterhin restriktiv. Im März entschied der Bayerische Verwaltungsgerichtshof erneut, dass befruchtete Eizellen nur bei einem hohen Risiko für eine schwere Erbkrankheit untersucht werden dürfen. (www.aerztezeitung.de, 29.01.19 und 18.03.19) (ka)

Teure Krebs-Gentherapie

Ende letzten Jahres war Kymriah (Tisagenlecleucel) von Novartis als erste Gentherapie bei bestimmten Blutkrebskrankungen zugelassen worden. Bei der sogenannten CAR-T-Zelltherapie werden bestimmte Immunzellen der Patient*innen genetisch verändert um die Krebszellen anzugreifen. Nun hat die Schweizer Pharmafirma den ersten Vertrag mit deutschen Krankenkassen unterschrieben: Die GWQ ServicePlus AG zahlt den von Novartis erhofften Preis von 320.000 Euro pro Patient*in. Stirbt die behandelte Person, soll Novartis einen Teil der Kosten zurückzahlen, wie viel wurde nicht veröffentlicht. Zur GWQ gehören viele Betriebskrankenkassen mit rund 8 Millionen Versicherten. Novartis begründet den hohen Preis mit den Herstellungskosten. Die Vereinbarung soll nur für wenige Monate bis zum Abschluss der Verhandlungen zwischen dem Spitzenverband Bund der Krankenkassen und Novartis bestehen. Entscheidend für deren Ausgang ist eine im März veröffentlichte Nutzungsbewertung des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA). Er hatte den Zusatznutzen von Kymriah als „nicht quantifizierbar“ eingeschätzt. Grund für diesen Beschluss war laut G-BA die „defizitäre Datenlage“ aus zwei klinischen Studien, die Novartis dem G-BA zur Verfügung gestellt hatte. (zu CAR-T-Zelltherapien siehe GID 242, S.30; www.transkript.de, 06.03.19; www.g-ba.de, 03.04.19) (ib)

Gute Gene, schlechte Gene

Der Test GeneSight der Firma Myriad soll aufgrund von Genanalysen bei der Auswahl der richtigen Medikamente bei Depressionspatient*innen unterstützen. Die Firma hatte in den 1990ern als erste einen kommerziellen Gentest auf Krebsrisiko entwickelt und – später für ungültig erklärte – Patente auf die entsprechenden Gensequenzen angemeldet. 2016 zahlte Myriad 216 Millionen für den Kauf eines Start-ups, das GeneSight entwickelt hatte. Doch Expert*innen haben Zweifel an der Wirksamkeit des 2.000 US-Dollar teuren Tests. So konnten größere klinische Studien die Wirksamkeit des Tests nicht ausreichend belegen. Entsprechend schlecht sehen die Prognosen für die Aktienwerte des Unternehmens aus. Die Suche nach genetischen Konstellationen, die Menschen weniger unglücklich machen, ist aber weiterhin attraktiv: Britische Wissenschaftler*innen berichten in einer Studie, die genetische Basis für eine glückliche Ehe

gefunden zu haben. Eine Variante im Gen des Rezeptors für das Hormon Oxytocin korrelierte in ihrer Studie mit 178 heterosexuellen Paaren mit Zufriedenheit in der Ehe. (www.barrons.com, 08.02.19; PLOS One, 28.02.19, doi: 10.1371/journal.pone.0213083; www.bionews.org.uk, 04.03.19) (ib)

Roche kauft Spark Therapeutics

Die Pharmafirma Roche Holding AG will das US-amerikanische Biotech-Unternehmen Spark Therapeutics für 4,3 Milliarden US-Dollar übernehmen. Spark Therapeutics ist deswegen ökonomisch so interessant, weil es das einzige Unternehmen ist, das in den USA eine Gentherapie erfolgreich kommerzialisiert hat. Anfang 2018 hatte Spark die Zulassung für die Gentherapie Luxturna für eine Form der erblichen Blindheit erhalten. Obwohl nur die Hälfte der Patient*innen eine minimale Verbesserung der Sehkraft erreichen, wie ein Mediziner in der Fachzeitschrift Drug Discovery Today kritisierte, kostet die Therapie 850.000 US-Dollar pro Patient*in. (siehe „Gentherapie für Blindheit zugelassen“ unter Kurz notiert GID 244, S.35; Drug Discovery Today, 31.01.19, doi: 10.1016/j.drudis.2019.01.019; www.transkript.de, 25.02.19) (ib)

In vivo Genome Editing

Die erste klinische Studie, bei der Genome Editing bei Menschen direkt im Körper angewendet wurde, verlief ohne Nebenwirkungen, aber auch ohne Wirkung. Die US-amerikanische Biotech-Firma Sangamo Therapeutics hatte durch Zinkfinger-nukleasen versucht, eine funktionale Genkopie in das Genom von Morbus Hunter-Patient*innen einzubringen. Bei Morbus Hunter ist das IDS-Gen inaktiviert, was zu einer Stoffwechselerkrankung führt. Bei zwei Patient*innen konnten Zinkfinger-nukleasen wie geplant mittels Viren in Leberzellen eingeführt werden, wo sie eine funktionale Kopie des IDS-Gens einfügten. Die Symptome der Erkrankung wurden durch die Behandlung jedoch nicht gemildert. Es konnte keine Erhöhung des fehlenden Enzyms im Blut oder seiner Stoffwechselprodukte im Urin der Patient*innen gemessen werden. Nach der Vorstellung der Studienergebnisse fielen der Aktienwerte von Sangamo Therapeutics stark ab. (www.bionews.org.uk, 11.02.19) (ib)

Erweiterte DNA-Analysen über Umwege

Polnische und deutsche Sicherheitsbehörden wollen in einem im März gestarteten Projekt ihre DNA-Analyse aneinander anpassen. Anlass sei laut Stettiner Polizei der Terroranschlag auf dem Berliner Breitscheidplatz im Dezember 2016. Der Täter hatte einen polnischen LKW-Fahrer ermordet und dessen Fahrzeug auf den Weihnachtsmarkt gesteuert. Bei den länderübergreifenden Ermittlungen zu dem Fall hätte es Verzögerungen gegeben, diesen soll nun durch das Projekt „Identifizierung und Bekämpfung des Terrorismus und der grenzüberschreitenden Kriminalität im Bereich der DNA-Diagnostik und der nötigen IT-Infrastruktur“ zukünftig vorgebeugt werden. Wie der Name verrät, geht es jedoch nicht nur um Terrorbekämpfung, sondern auch um andere Kriminalität. In Polen dürfen auch Erweiterte DNA-Analysen durchgeführt werden, die außer in Bayern in Deutschland verboten sind. Damit sind Analyse von Haut-, Haar- und Augenfarbe sowie der vermeintlichen biogeografischen Herkunft gemeint. In dem Projekt soll nun unter anderem ermittelt werden, wie deutsche Polizeibehörden und Justiz die Analyseergebnisse trotzdem anerkennen können. (PM Landespolizei Mecklenburg-Vorpommern, 14.03.19, www.polizei.mvnet.de; www.svz.de, 20.03.19) (ib)

USA: „Race“-basierter Massengentest

In den USA hat ein Mordfall eine Diskussion über Massengentests mit Fokus auf diskriminierte Minderheiten losgetreten. Nach dem Sexualmord an einer Frau war in einer der intensivsten Fahndungen in der Geschichte der New Yorker Polizei der Verdächtige Chanel Lewis festgenommen worden. Im aktuellen Gerichtsverfahren gegen Lewis kam nun ans Licht, dass die Polizei eine DNA-Reihenuntersuchung durchgeführt hatte, die auf 360 Afroamerikaner beschränkt war. Nachdem die Reihenuntersuchung erfolglos blieb, wurde Lewis eine DNA-Probe entnommen, da er einem Polizisten wegen „verdächtigem Verhalten“

aufgefallen war. Er wurde als Treffer mit der Tatort-DNA identifiziert und gestand, sagte aber später aus, er sei dazu genötigt worden. Die Information über die DNA-Reihenuntersuchung hatte die Verteidigung erst erfahren, nachdem sie einen anonymen Brief erhalten hatte, dessen Autor behauptet Polizist zu sein. Laut dem Brief hatte die Polizei zunächst nach zwei weißen Männern gesucht, aber änderte ihr Täterprofil nach einer genetischen Herkunftsanalyse auf einen afroamerikanischen Mann. Laut Verteidigung könnte die DNA, die an Hals und Telefon der Ermordeten gefunden wurde, auch von einer Oberfläche stammen die beide zu unterschiedlichen Zeitpunkten berührt haben. Die New Yorker Polizei und die Staatsanwaltschaft halten dagegen Lewis Schuld für bewiesen. (www.nytimes.com, 31.03.19; www.gothamist.com, 01.04.19) (ib)

Ukraine: DNA-Beweis gefälscht?

Ein Mordprozess gegen einen Rom in der Ukraine hat unter anderem in der DNA-Beweisführung massive Unregelmäßigkeiten offengelegt. Der damals 21-Jährige war vor drei Jahren wegen Mordes an einem 8-jährigen Mädchen in seiner Nachbarschaft verhaftet worden. Die Nachricht darüber löste einen Pogrom gegen die Roma-Community aus, bei der die Polizei zuschaute und den Betroffenen empfahl wegzuziehen. Die Roma mussten schließlich fliehen. Nun sind Zweifel an dem von der Polizei dargestellten Tathergang aufgekommen. Zum einen hatte der Verdächtige ein Alibi für den vermuteten Todeszeitpunkt der Ermordeten. Zum anderen offenbarte die Aussage von Ihor Manzoruk, dem Experten, der die DNA-Analysen durchgeführt hatte, Hinweise auf die Fälschung der entscheidenden DNA-Beweise. Manzoruk konnte nicht schlüssig erklären, warum in Blutspuren vom Tatort neben DNA-Merkmalen von dem angeblichen Täter und dem Opfer auch noch zusätzliche DNA-Merkmale gefunden wurden. Die Verteidigung bezweifelte daher die Objektivität des Experten. Das Hauptmysterium sei aber laut Verteidigung, dass ein Abstrich von den Händen des Verdächtigen nur die DNA des Opfers und keine DNA von ihm selbst enthielt. (www.khpg.org, 04.03.19; www.roma-service.at, 11.04.19) (ib)

China: Überwachung mit DNA

In der Unterdrückungskampagne der chinesischen Regierung gegen die muslimische Minderheit der Uighur*innen spielt genetisches Material eine entscheidende Rolle. Die chinesischen Behörden erstellen in den letzten Jahren unter dem Vorwand von verpflichtenden Gesundheitschecks eine umfassende DNA-Datenbank der uighurischen Bevölkerung. Die New York Times (NYT) berichtete im Februar, dass die verantwortlichen Wissenschaftler*innen dafür Analysemaschinen der US-Firma Thermo Fisher verwenden. Zudem wies der Artikel darauf hin, dass der Forscher Kenneth Kidd, ein renommierter US-amerikanischer Genetiker, schon seit längerem mit den chinesischen Behörden zusammenarbeitet. Kidd gab an, nicht zu wissen, wie sein Material und seine Expertise von chinesischen Wissenschaftler*innen verwendet würden. Er sei davon ausgegangen, dass sie nach wissenschaftlichem Standard eine informierte Einwilligung der DNA-Probengeber*innen einholen würden. Die chinesische Forschung beruht zum Teil auf Forschungsergebnissen der internationalen Forschungs-Community, der im Ausgleich DNA von Uighur*innen zur Verfügung gestellt wurden. Mark Munsterhjelm von der kanadischen University of Windsor kritisierte diese Kooperation als Legitimation dieser Art von genetischer Überwachung. Nach dem Bericht der NYT gab Thermo Fisher an, kein Equipment mehr an chinesische Behörden verkaufen zu wollen. (www.nytimes.com, 21.02.19; www.zeit.de, 22.02.19) (ib)

Israel: DNA-Tests auf Judentum

Das israelische Oberrabbinat hat zugegeben, von Bürger*innen aus der ehemaligen Sowjetunion manchmal DNA-Tests einzufordern, um ihre jüdische Identität zu beweisen. Nach Bekanntwerden wurde das Vorgehen von verschiedenen Seiten als Verstoß gegen jüdisches Recht, institutionelle Diskriminierung und Einteilung von jüdischen Menschen in Klassen stark kritisiert. Der Test wurde vor Hochzeiten auch von anderen Familienmitgliedern eingefordert. Das Oberrabbinat ist die einzige Instanz, die in Israel jüdische Paare trauen darf – es gibt in Israel keine Zivilehe. Laut Oberrabbiner David Lau wird der DNA-Test bei Menschen

eingefordert, die behaupten, jüdisch zu sein, es aber nicht beweisen können. Dieses Vorgehen war durch die Aussage eines Politikers im vergangenen Wahlkampf bekannt geworden. (www.jpost.com, 06.03.19) (ib)

Fragwürdige Wissenschaftskommunikation

Mit einer sensationalistischen Pressemitteilung haben Ärzt*innen der Universitätsklinik Heidelberg einen neuen biomarkerbasierten Bluttest für Brustkrebs vorgestellt. Die BILD und andere Zeitungen berichteten daraufhin, dass die Treffsicherheit des patentierten Tests bei Brustkrebs mit der einer Mammographie vergleichbar wäre. Doch die Kommunikationsstrategie über den Test, zu dem keine wissenschaftliche Studie veröffentlicht wurde, geriet schnell in die Kritik. Als „Unstatistik des Monats“ nahm der Bildungsforscher Gerd Gigerenzer die Pressemitteilung auseinander. Nicht nur würde der Test bei 25 Prozent der Brustkrebspatient*innen Krebs übersehen, es fehle vor allem die Angabe darüber, wie oft der Test ein falsch-positives Ergebnis liefere. Die Universität Heidelberg reagierte auf die vielfache Kritik mit der Nachricht, man wolle neue Regeln erstellen, die Firmenausgründungen der Universität künftig zu beachten hätten. Die Sprecherin der Universitätsklinik entschuldigte sich zudem bei Frauen, die sich womöglich falsche Hoffnungen auf eine rasche Nutzung des Tests gemacht hätten. Laut Wolfgang van den Bergh, Chefredakteur der Ärzte Zeitung, hätte die Glaubwürdigkeit seriöser wissenschaftlicher Forschung trotz dieser Entschuldigung „durch die unsägliche Verquickung von Wissenschaft und wirtschaftlichen Interessen“ gelitten. (www.rwi-essen.de/unstatistik/88, 28.02.19; www.aerztezeitung.de, 22.03.19 und 24.03.19) (ib)

Japan: Mensch-Tier-Chimären erlaubt

In Japan soll es zukünftig erlaubt sein, Tiere mit Organen aus menschlichen Zellen zu züchten. Die bisher bestehenden Einschränkungen für das Einpflanzen von menschlichen Stammzellen in Tiere wurden vom Wissenschaftsministerium in Tokio aufgehoben. Ziel der Forschung soll es sein, Organe für die Transplantation in Menschen zu züchten um den Mangel an gespendeten Organen auszugleichen. Dabei sollen induzierte pluripotente Stammzellen (iPSC) verwendet werden, also reife Gewebezellen, die durch genetische Veränderung Stammzellen ähneln. Die Regelung sei geändert worden, da es technisch unmöglich sei, einen neuen Organismus aus menschlichen und tierischen Elementen zu schaffen, so die japanischen Behörden. Die ersten Versuche sollen an Schweinen stattfinden. Chinesische Forscher*innen hatten bereits vor zwei Jahren die prinzipielle Machbarkeit von Mensch-Schwein-Chimären gezeigt. (siehe „Schwein-Mensch-Mischwesen möglich“ unter Kurz notiert GID 240, S.27; Spiegel Online, 04.03.19, www.spiegel.de) (ib)

USA: Forschung ohne Einwilligung

Staatlich geförderte Forschung mit DNA von Neugeborenen braucht in Zukunft keine informierte Einwilligung der Eltern mehr. Darauf macht die Nichtregierungsorganisation Citizens‘ Council for Health Freedom (CCHF) aufmerksam. Bereits 2003 hatte CCHF kritisiert, dass einige Biobanken Fersenblutproben langfristig aufbewahren, ohne eine Einwilligung der Eltern einzuholen. Nun gab die US-amerikanische Gesundheitsbehörde bekannt, dass die 2014 in Kraft gesetzte Voraussetzung einer elterlichen Einwilligung aktuell nicht mehr für Förderung von Forschung an Neugeborenen-DNA notwendig ist. Fersenblutproben werden nach der Geburt routinemäßig von allen Neugeborenen entnommen, um sie auf bestimmte Erkrankungen zu testen. In einigen US-Staaten werden die Proben unbefristet aufbewahrt und weiterverkauft. In Kalifornien kostet eine solche Probe 20 bis 40 US-Dollar. CCHF forderte die US-Regierung auf, die vorherige Regel wieder einzuführen, um die Datenschutzrechte von in den USA geborenen Kindern zu schützen. (www.cchffreedom.org/cchf.php/1498, 06.02.19) (ib)

HIV mit Stammzelltransplantation geheilt

Nachdem 2013 erstmals ein HIV-Patient nach einer Stammzelltransplantation geheilt war, führte die gleiche Behandlung bei zwei weiteren Patienten zum Erfolg. Doch wie bei dem ersten, an der Berliner Charité behandelten „Berliner Patienten“ handelt es sich nicht um eine Therapie für die Routineanwendung. Der „Londoner Patient“ wurde 2003 mit HIV diagnostiziert und erkrankte 2012 an Leukämie. Nachdem andere Therapien nicht anschlugen, sollte die Leukämie durch eine Stammzelltransplantation geheilt werden. Dafür suchten die Ärzt*innen einen passenden Spender aus, dessen Genom eine Abweichung im Gen für den Zellrezeptor CCR5 aufwies, der Immunzellen resistent gegen HI-Viren macht. Sechzehn Monate nach der Transplantation setzte der Patient die antivirale Therapie ab und war weitere 18 Monate später immer noch HIV-frei. Auch bei einem dritten Patienten aus Düsseldorf gelang diese Behandlung. Doch da eine Stammzelltransplantation äußerst risikoreich ist, kommt sie nur bei HIV-Patient*innen mit Krebserkrankung in Frage. (www.bionews.org.uk, 11.03.19) (ib)

BGH: Leben ist kein Schaden

Der Bundesgerichtshof hat dem Sohn eines Verstorbenen keinen Schadensersatz zuerkannt. Der Sohn empfand die künstliche Ernährung seines dementen Vaters als sinnlose Verlängerung von Leiden und hatte daher vom behandelnden Hausarzt Schmerzensgeld und Schadenersatz für Behandlungs- und Pflegekosten eingefordert. Ein Patientenwille lag nicht vor. Das Oberlandesgericht München hatte dem Kläger Schmerzensgeld zugesprochen. Das BGH sah dies anders und begründete, dass die Menschenwürde und das Recht auf körperliche Unversehrtheit es verböten, menschliches Leben, auch wenn es mit Schmerzen verbunden sei, als Schaden anzusehen. (www.aerztezeitung.de, 02.04.19) (ka)

Familien entlasten

Verwandte behinderter Menschen sollen laut Hubertus Heil, dem Minister für Arbeit und Soziales, künftig weniger Kosten tragen müssen. Ein interner Entwurf des Ministeriums sieht vor, dass künftig nur noch diejenigen Angehörigen bestimmte Leistungen mitbezahlen sollen, die mehr als 100.000 Euro im Jahr verdienen. Der Koalitionsvertrag zwischen SPD und CDU sah vor, dass die Einkommen der Kinder von pflegebedürftigen Eltern entlastet werden sollen, Heil will dies nun auf die Eltern von Kindern mit Beeinträchtigungen ausdehnen. (www.sueddeutsche.de, 25.04.19) (ka)

Schutzzonen vor Beratungsstellen?

In Hessen wird über ein Gesetz diskutiert, das Kundgebungen von „Lebensschützern“ in unmittelbarer Nähe von Schwangerschaftskonfliktberatungsstellen und Arztpraxen, in denen Schwangerschaftsabbrüche vorgenommen werden, verbieten soll. Hintergrund sind die zunehmenden „Mahnwachen“ von Abtreibungsgegner*innen vor Pro Familia-Einrichtungen in mehreren hessischen Städten. Ein Vorschlag der Linkspartei wurde jedoch von den anderen Parteien als „Schnellschuss“ abgelehnt. Im Süden Hessens wurden bereits Tatsachen geschaffen: Abtreibungsgegner*innen müssen in Darmstadt eine 150-Meter-Schutzzone um Pro Familia und andere Beratungsstellen einhalten. (www.echo-online.de, 20.03.19; www.aerztezeitung.de, 04.04.19) (ka)

Informationen zur Veröffentlichung

Erschienen in:

GID Ausgabe 249 vom Mai 2019

Seite 28 - 31