

Heilsversprechen

Gesellschaftspolitik und Biomedizin

Stephanie
Majerus

Im Frühjahr 2013 ließ sich die Schauspielerin Angelina Jolie das Gewebe ihrer beiden Brüste entfernen. Die Entscheidung erfolgte nicht aufgrund eines Krebsbefundes, sondern auf der Basis einer Erbgutanalyse, die ein Risiko von 87 % ermittelte, an Brustkrebs zu erkranken (siehe Kasten). Der Medienrummel um die Schauspielerin entfachte nicht nur eine Debatte über die Gefahren von Brustkrebs, sondern er erinnerte auch an einen bestimmten Typus: den des kranken Gesunden.¹ Denn das Beispiel Angelina Jolie zeigt, dass die Erstellung eines genetischen Risikoprofils dazu führen kann, dass eine Person mit einer gewissen Prädisposition von anderen und von sich selbst so behandelt wird, als sei sie besonders beeinträchtigt trotz fehlendem Krankheitsbefund.²

Alles deutet darauf hin, dass sich die Medizin in den kommenden Jahren verstärkt von einem therapiezentrierten hin zu einem präventiven, krankheitsvermeidenden Modell entwickeln will. Der Paradigmenwechsel geht dabei einher mit dem Versprechen nach mehr Lebensqualität und wirtschaftlicher Rentabilität. Gesellschaftspolitische Debatten über das Gesundheitswesen, das sich eine Gesellschaft wünscht, bleiben aber bisher außen vor.

Ein neuer Wirtschaftszweig

2009 erhoffte sich die luxemburgische Regierung mit dem Aufbau eines biomedizinischen Forschungsschwerpunkts – bestehend aus dem LCSB (Luxembourg Center for Systems Biology), einer Biobank (Integrated BioBank of Luxembourg) und Forschungsprojekten am CRP Santé, Centre Henri Tudor und Gabriel Lippmann – ein weiteres ökonomisches Standbein zu schaffen. Die Anschub-

finanzierung durch die Regierung belief sich auf 140 Millionen Euro für eine Periode von 5 Jahren. Verbunden war damit die Hoffnung, dass zum einen mit der Biomedizin ein neuer Wirtschaftszweig entstünde, während andere Bereiche weiterentwickelt würden, wie beispielsweise die Informatik- und Logistikbranche.

Mit der Gründung des biomedizinischen Kompetenzzentrums LCSB begannen dann auch in Luxemburg Investitionen in u. a. die Entwicklung von prädiktiven Diagnoseverfahren. Der Hauptfokus der Forscher am LCSB liegt auf der Ergründung von neurodegenerativen Krankheiten (wie Parkinson und Alzheimer). Zum besseren Verständnis dieser Krankheiten fahnden die Forscher nach verdächtigen Genmutationen. Die Erkenntnisse werden auch dazu genutzt, um Gentests zu optimieren. Derzeit forschen etwa 180 Personen am LCSB und insgesamt 12 Patente wurden seit dem Bestehen des Forschungszentrums angemeldet.

Das gute Leben

Jochen Schneider, der als leitender Professor am LCSB arbeitet, ist sich sicher, dass die Berechnung von Risikoprofilen und das damit verbundene Bewusstsein für Anfälligkeiten, die Lebensqualität steigert. Denn Risikoprofile erlauben „personalisierte Handlungsanweisungen für einen präventiven Lebensstil“ und also „gesundes Altern“. Zudem könnte aus einer frühen Ermittlung von Zivilisationskrankheiten (siehe Kasten), verbunden mit eingehenden Beratungen zu einem verbesserten Lebensstil, ökonomische Vorteile für die Sozialversicherungen resultieren: „Präventionsstrategien erlauben es, langfris-

[...] die Grenze zwischen wertfreier Wissenschaft und marktauglicher Technologie verschwimmt zusehends.

tig Ressourcen in der Therapie zu sparen. Indem wir individuell Menschen raten, mehr Sport zu treiben oder ihre Essgewohnheiten zu optimieren – also einfach gezielt präventiv arbeiten – können Krankheiten verhindert werden.“

Ob Gewohnheiten wirklich durch ein paar Expertenratschläge überwunden werden können, ist allerdings fraglich. Und wahrscheinlich wird es neben dem bereits Bekannten, dass regelmäßige Bewegung gesundheitsfördernd ist und tägliche Pommes-Mahlzeiten den Cholesterinspiegel erhöhen, zu keinen besonderen Enthüllungen kommen.

Universität und Industrie

Zurzeit werden allerdings lediglich monogenetische Krankheiten (siehe Kasten) am LCSB erforscht. Künftig sollten polygenetische Zivilisationskrankheiten hinzukommen, die auch den Großteil aller Erkrankungen ausmachen. Die ökonomische Rentabilität der Forschung an monogenetischen Krankheiten rechnet sich dagegen weniger für staatliche Institutionen als „für Biotechfirmen, die Medikamente entwickeln“, so Professor Schneider.

Ähnlich sieht das Rudi Balling, der Direktor des LCSB. Für den Staat sind Spin-offs, Firmen die Patente und Lizenzen der Universität kaufen, und andere Biotechfirmen vor allem dann interessant, wenn sie Arbeitsplätze schaffen. Auch der Gewinn durch Patente und Lizenzverträge sei für die Universität eher marginal, schätzt Rudi Balling.

Die Einnahmen, die derzeit durch die Arbeitsplätze an den zwei bisher gegründeten Spin-offs (LuxFold

und Theracul) gewonnen werden, sind allerdings gering, denn hier arbeiten weniger als 10 Personen. Zudem ist die aus dem Boden gestampfte Biotechbranche keine Maßnahme gegen Arbeitslosigkeit – auch wenn Étienne Schneider dies andeutet³ – denn diese ist auf hochqualifizierte Mitarbeiter angewiesen, deren Profil sich nicht mit dem der hiesigen Arbeitslosen deckt.

Die Verflechtung von Universität und Industrie ist in der molekularen Forschung besonders eng. Nicht nur bilden sich Spin-offs, die durch Investitionen auf dem freien Markt entstehen, sondern die Forschung selbst ist von den teuren Laboreinrichtungen und den Lieferungen von für die Forschung erzeugten Organismen der Pharma- und Biotechnologie-industrie abhängig. Die biomedizinische Forschung wird also maßgeblich von denjenigen bestimmt, die im Besitz der notwendigen menschlichen, technischen und finanziellen Ressourcen zu ihrer Umsetzung sind. Konsequenterweise verschwimmt die Grenze zwischen wertfreier Wissenschaft und marktauglicher Technologie zusehends.⁴

Appell an die Autonomie

Die Wertung von Professor Schneider, dass die Erstellung von Risikoprofilen als Teil eines präventiven Lebensstils, vernünftig ist, wird womöglich künftig zu einer verstärkten Moralisierung des Rechts auf Nichtwissen führen. So stellt sich auch Angelina Jolie selbst als mutige Mutter dar, die ihren Kindern entgegen tritt und versichern kann, nicht an Brustkrebs zu sterben. Auch wenn sie in der *New York Times* schreibt, dass Frauen „Optionen haben“ und nur ein Bruchteil an Brustkrebsarten durch Gen-

Gentests

Prädispositionen können über spezifische Gentests oder eine Genomanalyse (DNA-Sequenzierungen) ermittelt werden. Dabei gilt es zwischen Gentests für polygenetische und monogenetische Krankheiten zu unterscheiden. Gentests für monogenetische, vererbte Krankheiten, bieten eine einigermaßen zuverlässige Aussage über einen künftigen Krankheitsausbruch. Monogenetische Krankheiten sind beispielsweise die Huntington-Krankheit, das Fragile-X-Syndrom, die Sichelzellenanämie, die Muskoviszidose, und die Phenylketonurie. Der Verlauf, der Zeitpunkt des Ausbruchs und die Schwere sind allerdings nicht vorhersehbar. Zudem kann der Einzelne wenig tun um der Krankheit vorzubeugen. Daneben

werden Gentests angeboten die eine Probabilität für die Entwicklung von polygenetischen Krankheiten ermitteln. Diese suchen nach bestimmten Basenfolgen, die die Wahrscheinlichkeit für die Ausbildung einer bestimmten Krankheit erheblich erhöhen. Hierzu gehören Alzheimer, unterschiedliche Brustkrebsarten und Herzkrankheiten. Doch da Ärzte und Genetiker beachten müssen, dass diese multifaktoriell bedingt sind – durch die Interaktion mehrerer Gene, Umwelteinflüsse und biografische Faktoren – bleibt die Suche nach Anfälligkeiten quasi grenzenlos. Die Gentests können für die meisten Krankheiten also lediglich eine relative Wahrscheinlichkeit voraussagen.

[...] in Luxemburg ist noch kein Gendiagnostikgesetz in Kraft, dass die Untersuchung genetischer Dispositionen regelt und vor genetischer Diskriminierung schützt.

mutationen verursacht wird, stellt sich dennoch die Frage, inwiefern sie andere Frauen implizit aufruft, sie nachzuahmen und ein proaktives Gesundheitsmanagement zum moralischen Standard erhebt. In ihrem Beitrag in der *New York Times* begründet sie ihre Entscheidung mit folgenden Worten: „Das Leben hält viele Herausforderungen bereit. Vor denen, die wir annehmen und die wir kontrollieren können, sollten wir keine Angst haben.“

Die Rolle, die dem asymptomatisch Kranken zugewiesen wird, ist also keinesfalls die des resignierten, vom Schicksal geschlagenen Individuums. Vom biomedizinischen Diskurs wird ihm die Stellung des selbstbestimmten und verantwortungsvollen Bürgers zugeschrieben. Der Einzelne ist kein passives Individuum mehr, das auf medizinische Anweisungen wartet, sondern ist ein aktiver Konsument von medizinischen Angeboten und Tests. Er ist stets darauf bedacht, sein Humankapital und seine Lebensqualität zu optimieren, oder präziser: sich den neuen Normen dieser anzupassen. Menschen werden dazu aufgerufen, „vernünftig“ zu handeln und risikominimierende Lebensstile zu verinnerlichen. Ein verantwortungsbewusstes Leben führen, heißt dann – obwohl noch gesund – sich informieren und präventiven Interventionen zuzustimmen und ein Leben zu führen, dessen Takt durch medizinische Anweisungen strukturiert ist. Die heutige Biomedizin, als Aufruf zur Selbstprüfung und Selbstbeherrschung, unterscheidet sich demgemäß auch vom Modell der klassischen Biopolitik⁵ des Bevölkerungsmanagements, das nicht an die Autonomie von Patienten appellierte, sondern auf Massenverordnungen beruhte.⁶ Der Unterschied zwischen „Behandlung und Verbesserung (*enhancement*) verschwimmt“ und „die Steuerung und Maximierung des Lebens selbst [wird] zur Lebensaufgabe“, schreibt Nikolas Rose.⁷

Die Sicht der Behörden

Auf die Frage, ob aus Sicht der Luxemburger Behörden die Entscheidungen von 2009 ihre Früchte tragen, bleibt Patrizia Luchetta, Abteilungsleiterin für neue Technologien im Wirtschaftsministerium, eher zurückhaltend: „Der Aufbau des biomedizinischen Kompetenzzentrums ist immer noch in einem frühen Stadium, deshalb ist seine Rentabilität zu diesem Zeitpunkt schwer einschätzbar.“ Bisher haben sich jedoch drei Biotechfirmen in Luxemburg niedergelassen und zusätzlich ist innerhalb der Laboratoires Réunies das Start-up Fast-Track entstanden. Biotechfirmen aus dem Ausland würden sich allerdings seit 2009 vermehrt für Luxemburg interessieren, und sobald die Infrastruktur in Belval ganz stehe, könne dies zur Niederlassung von weiteren Firmen führen, so die federführende Beamtin im Wirtschaftsministerium.

In Bezug auf die Rentabilität von Risikoprofilen für Zivilisationskrankheiten möchte Patrizia Luchetta die Kosten-Nutzen Rechnung derzeit nicht abschätzen. Um das zu klären, bedürfe es einer Studie durch die Sozialversicherung. „Gentests sollen aber in Zukunft zur Entwicklung von personalisierten Therapien beitragen“, ist sich Patrizia Luchetta sicher. Vor allem für Krebserkrankungen sei es wichtig, personalisierte Therapien anzubieten, doch auch für beispielsweise Diabetes Typ 2. Denn bei Diabetes-therapien würden hohe Kosten anfallen, die durch eine bessere Präventionsarbeit – nicht nur in Bezug auf Medikamente, sondern auch im Hinblick auf Sport und Ernährung – eingespart werden könnten, erklärt Patrizia Luchetta.

Bisher zeigt die CNS jedoch wenig Interesse daran, die Ausgaben für genetische Analysen zurückzuer-



statten. Keine Rückerstattung gibt es für Tests, die Dispositionen ermitteln, und für die Diagnose von monogenetischen Krankheiten sind die Kriterien sehr restriktiv: Beispielsweise muss die Prävalenz (Häufigkeit) unter 1 zu 2 000 liegen, und der Test muss verhindern, dass weitere Diagnostikverfahren eingeleitet werden.

Routine

Rudi Balling ist allerdings der festen Überzeugung, dass in fünf Jahren Genomanalysen für diagnostische Zwecke ein übliches Verfahren darstellen werden. Seit 2012 sind Genomanalysen schon für etwa 800 Euro erhältlich. Dass flächendeckende Genomanalysen für präventive Zwecke eingesetzt werden, wird womöglich noch dauern, doch auch jetzt schon könnten sie routinemäßig eingesetzt werden, denn „das Problem ist hauptsächlich rechtlich-ethisch sowie finanziell und nicht technisch“, erläutert Professor Schneider.

Besorgniserregend ist zudem, dass in Luxemburg noch kein Gendiagnostikgesetz in Kraft ist, das die Untersuchung genetischer Dispositionen regelt und vor genetischer Diskriminierung schützt. Bevor ein solches 2010 in Deutschland in Kraft trat, gab es Fälle, in denen Versicherungsagenten einen Gentest verlangten und Arbeitnehmern aufgrund einer Prädisposition der Huntington-Krankheit eine Verbeamtung verweigert wurde.⁸ Seit 2010 ist nun gesetzlich festgelegt, dass beim „Abschluss eines Versicherungsvertrages grundsätzlich weder die Durchführung einer genetischen Untersuchung noch Auskünfte über bereits durchgeführte Untersuchungen verlangt werden“ können. Um jedoch Missbräuche zu vermeiden, müssen bei Versicherungssummen von über 300 000 Euro die Ergebnisse bereits vorgenommener genetischer Untersuchungen vorgelegt werden. Das deutsche Gendiagnostikgesetz hält außerdem fest, dass genetische Untersuchungen auf Verlangen des Arbeitgebers grundsätzlich verboten sind sowie auch die Abfrage nach bereits vorgenommenen Untersuchungen.⁹ Künftig werde sich die luxemburgische Regierung allerdings dem Thema annehmen und sich dabei an den Vorlagen des bioethischen Komitees des Europarates orientieren, meint Danielle Hansen-Koenig, Direktorin des Gesundheitsamtes im Gesundheitsministerium.

Die fehlende Debatte

Die Errichtung eines biomedizinischen Kompetenzzentrums war eine Entscheidung der Regierung allein. Im Parlament ist sie durch kein Gesetz gestützt und deshalb gab es vor 5 Jahren auch keine öffentliche Debatte über das Projekt. Auch scheint es bis

auf ein paar Artikel von Peter Feist im *Lëtzebuurger Land* und das *forum*-Dossier Nr. 209 wenig Interesse bei den Medien zu geben, die Debatte über Lebensqualität, Gesundheit und Forschung zu vertiefen. Der Luxemburger Wissenschaftssoziologe Morgan Meyer meint hierzu: „Über biomedizinische Forschung lässt sich mangels leicht verständlicher Informationen nicht so gut debattieren wie beispielsweise über Kulturinstitutionen. Die Menschen diskutieren lieber darüber, ob es berechtigt war, dem einen Museum mehr Geld für eine Ausstellung zu geben als dem anderen“. Er bedauert dies, denn „Wissenschaft betrifft uns alle“. Rudi Balling sieht das anders: „In Luxemburg Überzeugungsarbeit zu leisten, fand ich bisher sehr angenehm und gar nicht so schwer.“

Doch auch die Forscher am LCSB suchen Orientierung. So wünscht sich Professor Schneider eine Debatte über Genomanalysen bei Gesunden: „Technisch gesehen sind bereits Daten über das genetisch-konditionierte, gesundheitliche Schicksal der Population in großem Stil erhebbbar. Aber die Gesellschaft muss sich damit auseinandersetzen, ob wir wirklich generell dieses Wissen in großem Stil erheben und speichern wollen.“ Wollen wir wissen? ♦

1 Das Bild des kranken Gesunden bezeichnet nicht Hypochonder, sondern Menschen die durch genetische Analysen von einer künftigen, jedoch nicht vorhandenen Krankheit, erfahren. Siehe u. a. Scholz, C.: Biographie und molekulargenetische Diagnostik, in Beck-Gernsheim, E., *Welche Gesundheit wollen wir? Dilemmata des medizintechnischen Fortschritts*, Frankfurt a.M.: Suhrkamp, 1995.

2 Rose, Nikolas (2014): Die Politik des Lebens selbst, in Folkers, A. Lemke, T., *Biopolitik. Ein Reader*. Frankfurt a.M.: Suhrkamp.

3 Vgl. Interview im *Jeudi* „Nous ouvrons des fronts partout“ vom 28.08.2014

4 Rabinow, Paul: *Making PCR. A Story of Biotechnology*. Chicago: University of Chicago Press, 1996.

5 Der Begriff Biopolitik/Biomacht wurde von Michel Foucault geprägt und bezeichnet „Machtstechniken“ die u.a. auf die Regulierung der Fortpflanzung, der Geburten- und Sterblichkeitsraten sowie das Gesundheitsniveau abzielen.

6 Lemke, Thomas: Die ›Hochzeit‹ von Public Health und Genetik, in: *Gen-Ethischer Informationsdienst*, 23. Jg., Nr. 184, 2007, S. 12-16.

7 Rose, Nikolas: Die Politik des Lebens selbst, in Folkers, A. Lemke, T., *Biopolitik. Ein Reader*. Frankfurt a.M.: Suhrkamp, 2014

8 Interview in *Gesundheit und Gesellschaft* Oktober 2007. Abrufbar unter: <http://www.thomaslemkeweb.de/publikationen/InterviewGGW.pdf>

9 Gesetz abrufbar unter: <http://www.gesetze-im-internet.de/gendg/index.html>

Eine *medical school* für Luxemburg?

Seit 2012 finden wieder Überlegungen zur Einführung einer medizinischen Grundausbildung an der Universität Luxemburg statt, die durch die Ankunft eines neuen Vizerektors für Forschung zusätzliche Dynamik bekamen. Professor Ludwig Neyses ist von Haus aus Mediziner und seine Berufung wurde als klares Signal der Universität gedeutet, sich eine *medical school* zuzulegen. Er stieß eine Machbarkeitsstudie an, die im Herbst 2015 abgeschlossen sein wird, und im günstigsten Fall könnte das ehrgeizige Projekt ab 2017 umgesetzt werden. Bis zu 20 Prozent des Universitätsbudgets, also 40 Millionen Euro, wird es dann jährlich womöglich vereinnahmen.

Die Befürworter des Projekts behaupten, mit der Gründung einer medizinischen Fakultät wäre gewährleistet, dass künftig Luxemburger Medizinstudenten einen gesicherten Ausbildungsplatz hätten. Die Sorge besteht, medizinische Fakultäten im Ausland würden ihre Konvention mit Luxemburg und damit den Zugang luxemburgischer Studenten einschränken. Die Studienplätze für Ausländer sind in Belgien zwar stark reduziert worden und nach dem ersten bestandenen Jahr entscheidet ein Auslöseverfahren über die definitive Annahme; von einer allgemeinen Studienplätze-Knappheit kann deshalb aber nicht die Rede sein. Frankreich nimmt pro Jahr 30 bis 40 luxemburgische Studenten in Medizin auf. In Deutschland bekommt jeder unter der Voraussetzung einer Eins im Abitur (52 Punkte im luxemburgischen System) einen Studienplatz und in Österreich muss der Anwärter eine Zulassungsprüfung absolvieren. Würde es dennoch zu einer strengeren Regelung kommen, müsste Luxemburg im schlimmsten Fall für einige Studienplätze zahlen.

Daneben wird vorgebracht, dass die *medical school* zu einem Qualitätsaufschwung in der medizinischen Pflege beitragen könnte, denn sie veranlasse, dass hiesige Ärzte in Forschungsprojekte eingebunden werden. Und schließlich erhoffen sich die Vertreter der biomedizinischen Forschung eine bessere Anbindung ihrer Aktivitäten. So ist Rudi Balling der Überzeugung, dass die Forschungsergebnisse des LCSB nur dann klinische Anwendung finden, wenn eine sehr enge Zusammenarbeit mit Ärzten möglich ist und „das geht am besten, wenn sich eine *medical school* in der gleichen Stadt oder zumindest im gleichen Land befindet.“ Derzeit finden bereits Forschungsprojekte zu Diabetes und Darmkrebs am Centre Hospitalier Emil Mayrisch in Esch in Zusammenarbeit mit dem LCSB und der IBBL, der Biobank, statt.

Da in Luxemburg kein einziges Krankenhaus umfassend genug ausgestattet ist, um eine fächerübergreifende medizinische

Ausbildung zu gewährleisten, wird über ein dezentralisiertes Modell nachgedacht, das möglichst viele Krankenhäuser in die Ausbildung einbezieht. Luxemburg sei als Land zu klein, um eine komplette Ausbildung in allen medizinischen Fachbereichen anzubieten, schätzt Dr. Claude Birgen vom Centre Hospitalier Emil Mayrisch. Was Luxemburg allerdings leisten könnte, wäre eine gute Grundausbildung. Administrativ müsste auch noch geklärt werden, welche Kosten jeweils Universität und Krankenhaus bereit sind zu tragen, und wie der Berufsstand des Arztes, der momentan freiberuflich ausgeübt wird, neu ausgerichtet werden muss.

Rudi Balling hingegen hat bereits konkrete Vorstellungen, über die neue Ärztegeneration die ausgebildet werden soll. Der Direktor des LCSB sieht in dem Vorhaben „die Chance, eine moderne, zukunftsgerichtete *medical school* zu entwickeln und Ärzte auszubilden, die mit großen Mengen an Daten aus verschiedenen Quellen arbeiten können.“ Die Vision der personalisierten Medizin basiert nämlich darauf, dass die Genomanalyse mit weiteren Daten angereichert wird, wie Röntgenbilder, klinische Blutparameter, Verhaltenstests etc., und arithmetische Berechnungen dem Arzt helfen sollen, bessere Diagnose- und Therapieentscheidungen zu fällen.

Ein weiteres kostspieliges Projekt ist der geplante Bau eines Tierzuchtshauses für einige zehntausend Mäuse und Zebrafische. Die Infrastruktur soll im Laufe der nächsten vier Jahre in unmittelbarer Nähe des LCSB entstehen. Dem Verwaltungsrat der Universität hätte von Anfang an bewusst sein müssen, dass die präklinische Erforschung von Krankheiten, wie sie am LCSB unternommen wird, auf Tierversuche angewiesen ist. Doch über die Frage der Finanzierung wurde lange Zeit nicht gesprochen. Nun wurde entschieden, dass der Fond Belval die Baukosten trägt – mit oder ohne Gesetz.

Mit einem zweiten Laborgebäude, einem Mousehouse in unmittelbarer Nähe, einer „medizinischen Fakultät“, einem dezentralisierten „Universitätskrankenhaus“ sowie einer Umkrepelung des Medizinerberufes, der in Zukunft noch nebenbei Forschung beinhalten soll, beginnt das LCSB und sein umtriebiger Direktor Fakten zu schaffen, die immer wieder neue Fakten nach sich ziehen. Man kann die Politiker nicht beneiden, die hier den Überblick behalten sollen ...