

Nationale Kohorte

# Aufbruch in die nächste Phase

**Lange nichts mehr von der Nationalen Kohorte gehört und gelesen? Das könnte auch daran liegen, dass sich dieses Großprojekt zwecks massenhafter Sammlung von Gesundheitsdaten und Biomaterialien Anfang 2016 umbenannt hat; man will inzwischen offiziell »NAKO Gesundheitsstudie« heißen – wegen der »negativen Reaktionen auf unseren Namen«, wie ein NAKO-Pressesprecher im vorigen Jahr erklärte.**

Mittlerweile, Stand Anfang Dezember 2017, sind rund 148.000 Menschen den Anwerbungsschreiben der NAKO gefolgt. Das bedeutet praktisch: Sie haben sich in einem der 18 Studienzentren umfassend körperlich untersuchen lassen und viele Fragen zu ihrer Gesundheit, zu (Vor-)Erkrankungen und persönlichem Lebensstil beantwortet – und außerdem haben die TeilnehmerInnen diejenigen Stoffe gespendet, auf die es gen-orientierte ForscherInnen ganz besonders abgesehen haben: Proben von Blut, Speichel, Urin – allesamt molekulargenetisch auswertbar, auf Vorrat eingelagert in Biomaterialbanken, viele Jahre lang.

In diesem Oktober hat die NAKO per Pressemitteilung angekündigt, dass ProbandInnen, die an der ersten NAKO-Untersuchung teilgenommen haben, bald einen Fragebogen per Post zugeschickt bekommen. Im Rahmen dieser Erhebung, von Fachleuten als »Follow Up« bezeichnet, sollen TeilnehmerInnen selbst Auskunft darüber geben, wie sich ihr Gesundheitszustand seit der Erst-Untersuchung entwickelt hat; außerdem bitten die ForscherInnen, ihnen Einsicht in medizinische Unterlagen aus Arzt- und Klinikbesuchen zu gewähren. »Das Augenmerk«, so die Erläuterung der NAKO, liege nach wie vor »auf den Volkskrankheiten«, deren Entstehung und Verlauf »im Fokus der NAKO-Gesundheitsstudie« stünden, namentlich: Krebs und Diabetes, außerdem Herzkreislauf-, Infektions-, Stoffwechsel- und Atemwegserkrankungen sowie neurologische und psychiatrische Leiden.

Das methodische Vorgehen ist auch unter WissenschaftlerInnen umstritten. Und unver-

ändert gilt, worauf BIOSKOP (→ Nr. 70+68+67) wiederholt und eindringlich hingewiesen hat: Wer hier als Versuchsperson einfach mitmacht, stellt der mit über 200 Millionen Euro aus Steuergeldern geförderten NAKO quasi einen Blankoscheck aus. Er oder sie spendet Körpersubstanzen und sensible Untersuchungsdaten – ohne dabei wirklich zu wissen, wer damit später welche konkreten Forschungsprojekte aus welchem Erkenntnisinteresse unternimmt.

So unterschreiben TeilnehmerInnen zum Beispiel, dass eingelagerte, pseudonymisierte »Bioproben« wie Blut oder Urin auch verwendet werden können, um »genetische Risikofaktoren für Erkrankungen und deren Vorstufen zu analysieren«. Die Nutzung könne WissenschaftlerInnen aus dem In- und Ausland »für alle Arten gesundheitsbezogener Forschung im öffentlichen Interesse gewährt« werden. Möglich sei die Nutzung auch in Kooperation mit Drittmittelgebern, die »eventuell auch kommerzielle Zwecke« verfolgen.

Wir empfehlen, einmal mehr: ProbandInnen der Kohorte und Interessierte, die erwägen, sich hierfür rekrutieren zu lassen, sollten die NAKO-

## Auch die Regeln zum Ausstieg aus dem Mega-Projekt sollte man genau lesen.

Vordrucke zur Einwilligung sowie die Broschüre mit Informationen für TeilnehmerInnen ganz genau anschauen. Immerhin sind diese und andere wichtige Dokumente inzwischen auch auf der offiziellen Webseite

[www.nako.de](http://www.nako.de) übersichtlich aufgelistet. Bereits der Umfang der Schriftstücke lässt erahnen, wie komplex die Gemengelage ist, in die sich Menschen begeben, die hier Daten und Bioproben zur Verfügung stellen.

In Ruhe lesen sollte man auch die Regeln zum Ausstieg aus dem Mega-Projekt, der im Prinzip ja jederzeit möglich ist. Zu beachten ist aber: Nur ein »vollständiger Widerruf«, so die NAKO, »führt zu einer Löschung und Vernichtung aller vorhandenen Daten und Bioproben«. Wie man die erteilte Einwilligung, die zunächst für fünf Jahre und – wenn man nichts weiter tut – stillschweigend für weitere fünf Jahre gilt, klug widerruft, skizziert Punkt 15 der Teilnehmerinformation.

Allerdings steht dort auch: »Die Daten, die zum Zeitpunkt des Widerrufs schon für wissenschaftliche Auswertungen und Analysen genutzt wurden, können nicht mehr aus diesen entfernt werden.« Diese Auskunft legt nahe: ProbandInnen, die begründete Zweifel an Sinn und Zweck der NAKO sowie den stetig wachsenden Sammlungen von molekulargenetisch auswertbaren Körpersubstanzen haben, sollten ihren Ausstieg aus dem Projekt nicht auf die lange Bank schieben.

Klaus-Peter Görlitzer

## Völlig neue Kontexte

Der Deutsche Ethikrat zählt 26 Mitglieder, berufen durch Bundestag und Bundesregierung. Die meisten in der Ethik-Runde sind ProfessorInnen, ihre fachliche Bandbreite reicht von Naturwissenschaften und Medizin bis zu Theologie, Philosophie und Recht. Mit dabei ist Ursula Klingmüller, Systembiologin am Krebsforschungszentrum (DKFZ) in Heidelberg. Anlässlich der Ethikrat-Stellungnahme zu »Big Data und Gesundheit« gab sie ein bemerkenswertes Interview – publiziert von der Pressestelle der Helmholtz-Gemeinschaft Deutscher Forschungszentren. Klingmüller sagte: »In der Wissenschaft sehe ich vor allem Chancen.« Diese bestünden darin, »dass wir große Datensätze vergleichen und dadurch Muster erkennen können, etwa bei Patienten, deren Erkrankung auf bestimmte Therapien anspricht«. Risiken sprach die Systembiologin auch an, allerdings nicht in Bezug auf Forschung. »Wir können Daten heute in völlig neue Kontexte stellen und auch unterschiedliche Datenquellen zusammenfügen«, erläuterte Klingmüller und nannte ein Beispiel, wie Daten unerwartet »in Relation zur persönlichen Gesundheit interpretiert« werden könnten. Würden etwa kurze Fahrtstrecken mit dem Auto erfasst, könnte dieses Mobilitätsverhalten auch »als Hinweis auf einen bewegungsarmen Lebensstil, mögliches Übergewicht und damit ein erhöhtes Risiko für gesundheitliche Probleme interpretiert« werden. So könnten Versicherungen versucht sein, »diese Daten zu nutzen, um Menschen mit schweren chronischen Erkrankungen aus einer Krankenversicherung auszuschließen oder sie in schlechtere Tarife einzustufen«, orakelt Klingmüller.