

»genomDE« und die Millionen-Initiative

Die Bundesregierung plant eine zentrale Genomdatenbank

In Deutschland soll eine zentrale Genomdatenbank eingerichtet werden. Geplant ist zudem, genomische Datensätze für Forschungszwecke international verfügbar zu machen und auszutauschen. Die technischen Voraussetzungen für die Verknüpfung werden wohl derzeit geschaffen.

Manchmal schreiben hochrangige PolitikerInnen auch Zeitungsartikel. Zum Beispiel Jens Spahn und Ursula von der Leyen: Am 11. Oktober 2019 veröffentlichten die CDU-PolitikerInnen – er Bundesgesundheitsminister, sie damals designierte Präsidentin der EU-Kommission – in der *FAZ* einen Gastbeitrag, Überschrift: »Soziale Marktwirtschaft für den europäischen Datenraum«. »Das große Ziel«, so die GastautorInnen, sei »ein lohnendes: Ein moderner und hochproduktiver Umgang mit Daten nach unseren ureigenen europäischen Idealen.« In besagtem Artikel wurde auch dies angekündigt: »Im deutschen Gesundheitssystem streben wir eine staatliche Sammlung von Daten an, für die die Bürgerinnen und Bürger ihre anonymisierten Daten freiwillig zur Verfügung stellen können. Zu dieser Datenbank soll unter kontrollierten Bedingungen die Forschung Zugang haben.«

Drei Monate später besiegelten Spahn und Bundesforschungsministerin Anja Karliczek (CDU) den Beitritt Deutschlands zur »1+Million Genomes Initiative« der Europäischen Union – freundlich begrüßt von EU-Binnenmarkt-Kommissar Thierry Breton (→ *Randbemerkung*). Ziel dieser EU-Initiative sei es, »länderübergreifend einen sichereren und geregelten Zugang zu mindestens einer Million kompletter Genomsequenzen und weiterer Gesundheitsdaten zu ermöglichen«, erklärte das Bundesforschungsministerium (BMBF) am 16. Januar in einer Pressemitteilung. Im Rahmen der digitalen europäischen Vernetzung sei geplant, dass »die Daten aus regionalen, nationalen und themenspezifischen internationalen Projekten systematisch zusammengeführt werden«.

Die enorme Menge von Daten und der breite Zugang für ForscherInnen würden »zu einem tieferen Verständnis von Krankheitsmechanismen beitragen und neue Wege für die Diagnostik, Prävention und personalisierte Behandlung aufzeigen«, verheißt das BMBF. Dies betreffe seltene Erkrankungen ebenso wie Krebs, Demenz oder Depressionen. Viele Betroffene müssten untersucht werden, »um die beteiligten Gene nachweisen zu können – und die medikamentöse Therapie zukünftig auch an diesen ausrichten zu

können«. Derzeit schätzen ForscherInnen, dass das menschliche Genom, also die komplette Erbinformation, aus über 60.000 Genen besteht.

Offen lässt die BMBF-Pressemitteilung, woher die Daten und Körpersubstanzen deutscher PatientInnen denn genau kommen sollen – und ob und wie die Betroffenen über deren europaweite Nutzung informiert werden sollen. Versprochen wird aber, dass Datenschutz und Datensicherheit im geplanten europäischen Verbund »streng« beachtet würden.

Spahn hatte wiederholt die Bereitschaft der BürgerInnen zur »Spende« von Gesundheitsdaten eingefordert. Am 3. Juli beschloss der Bundestag das Patientendatenschutzgesetz. Es sieht auch vor, dass Versicherte ab 2023 ihre Daten, die in der neuen – freiwillig nutzbaren – elektronischen Patientenakte (ePA) gespeichert sind, für medizinische Forschung zur Verfügung stellen können. Sie müssen das aber nicht tun.

»In welchem Umfang« Daten aus Deutschland für »1+Million Genomes« bereitgestellt werden können, »bedarf noch weiterer Prüfungen«, teilte das BMG am 14. Juli mit. »Der aktuelle Fokus der BMBF-Förderung«, erklärte das BMG auf Nachfrage der FDP, »liegt auf der Vernetzung der lokal gespeicherten genomischen Daten sowie einer Verknüpfung mit weiteren Patientendaten, um eine breitere Nutzung und einen Transfer in die Versorgung zu ermöglichen.«

Nichtöffentliche Veranstaltung

Angesprochen wird in der BMG-Antwort auch das Projekt »genomDE«. In dessen Rahmen soll offenbar jene zentrale Datenbank aufgebaut werden, die Spahn und von der Leyen via *FAZ* quasi angekündigt hatten. genomDE solle »die Generierung und Bereitstellung von Genomdatensätzen für die 1+MG Initiative sicherstellen«, so die BMG-Antwort. Geprüft werde zurzeit auch, wie die Genomsequenzierung im Rahmen der allgemeinen Krankenversorgung stattfinden könnte. Ob die erlangten persönlichen Gesundheitsdaten und Biomaterialien anschließend anonymisiert oder nur per Pseudonym verschlüsselt werden sollen, ist bisher nicht offiziell bekannt.

Einblicke könnte die Veranstaltung »Die deutsche Genominitiative »genomDE« geben, die das BMG am 30. November abhalten will – und zwar digital. BürgerInnen, die ihre Daten und Körpersubstanzen »spenden« sollen, werden anschließend bestimmt nicht schlauer sein: »Diese Veranstaltung ist nicht öffentlich«, erfährt man auf der Homepage des BMG.

Klaus-Peter Görlitzer

»Grenzüberschreitende Verknüpfung von Genomdaten«

Ohne großes Aufsehen ist Deutschland am 16. Januar 2020 der Genom-Initiative der Europäischen Union beigetreten. Thierry Breton, seit Dezember 2019 amtierender EU-Kommissar für den Binnenmarkt und Dienstleistungen, begrüßte den Beitritt des 21. EU-Mitgliedsstaates mit diesen Worten: »Digitale Innovation und sicherer Zugang zu Gesundheitsdaten sind entscheidend für unsere Bemühungen, die Gesundheit und die Versorgung der europäischen Bürger zu verbessern. Das Engagement Deutschlands für diese wichtige Initiative wird das Potenzial für die grenzüberschreitende Verknüpfung großer Mengen von Genomdaten stärken und dazu beitragen, dass die EU in der Gesundheitsforschung an der Spitze bleibt.«