

Diskussion

Malaika Rödel, Charlotte Ullrich

Decoding Human Genetics? Zur Kritik der humangenetischen Datenbank in Island

»Ein Sohn arbeitet beim Isländischen Genforschungszentrum«, sagte Elinborg.

»Was?«

»Er arbeitet beim Isländischen Genforschungszentrum.«

»Genforschungs... welcher Sohn?«

»Der jüngste. Er arbeitet bei dieser neuen Datenbank da. Arbeitet mit Familiengenealogien und Krankheiten, isländischen Stammbäumen und erblichen Krankheiten, Erbkrankheiten. Der Mann ist Experte in isländischen Krankheiten.«

Das Genforschungszentrum bringt in dem isländischen Kriminalroman *Nordermoor* (2002) den Kommissar Erlendur einen entscheidenden Schritt näher an die Lösung seines ersten Falls. Denn die Gendatenbank, in der alle IsländerInnen erfasst werden (sollen), bringt Licht in die zunächst unaufklärbare Geschichte: Die Tochter des besagten Sohns Einar stirbt sehr jung an einer über den Vater erblichen Nervenkrankheit, die eigentlich in der Familie nicht vorkommt. Da Einar Genforscher ist, findet er heraus, dass dies nur an einer falschen Vaterschaftsangabe seiner Mutter liegen kann – was zu einigen Komplikationen führt.

Dieses Plotelement der Kriminalgeschichte ist keine Fiktion: Im Dezember 1998 beschloss das isländische Parlament die flächendeckende Erfassung und Speicherung sämtlicher Gesundheitsdaten der Bevölkerung und beauftragte das biotechnologische Unternehmen *Decode Genetics* mit der Ausführung. Seitdem arbeitet das Unternehmen mit den isländischen Behörden am Auf- und Ausbau einer nationalen Gendatenbank, in der drei Da-

tenbanken zur *Health Sector Database (HSD)* zusammengeführt werden sollen:

- eine genetische Datenbank mit der DNA (Blut- und Gewebeprobe)
- eine phänotypische Datenbank mit den Informationen aus allen Krankenakten (Krankheiten, Symptome, Testergebnisse, Diagnosen, Geschlecht und Alter)
- eine genealogische Datenbank, das *Book of Icelanders* (Zusammenfassung der größtenteils öffentlich zugänglichen Familienstammbäume).

Mit der Verknüpfung der drei Datenbanken – so die Hoffnung – sollen schneller die wahrscheinlicheren Verbindungen zwischen Genotypen (genetische Ausstattung) und spezifischen Phänotypen (wie Größe und Gewicht) gefunden und zur genetischen Krankheitsprävention genutzt werden können. Die Ausgangsbedingungen hierfür seien in Island laut *Decode* ideal: »We believe that no other human genetics group has been able to match this output since Decode's inception« (Decode 2004, 13). Neben den Vorteilen, die die umfangreichen Genealogien und

das zentralisierte Gesundheitssystem bieten, führt *Decode* eine relative genetische Homogenität, eine ausreichende, aber handhabbare Einwohnerzahl (270.000) sowie eine hohe Partizipationsrate bei medizinischen Studien an.

Wir wollen im Folgenden der Frage nachgehen, warum die Einführung der Datenbank in Island mit großer Zustimmung der Regierung und der Bevölkerung erfolgte und wie die Kritik in die Debatte eingriff. Zunächst geben wir einen Überblick über die Einführung der *HSD* und die Perspektive der UnterstützerInnen (1.). Anschließend arbeiten wir die zentralen Kritikpunkte heraus (2.). Wir stützen uns hierbei zum einen auf öffentliche Verlautbarungen und wissenschaftliche Stellungnahmen von verschiedenen Seiten (Gesetze, Erklärungen, Artikel) und zum anderen auf Gespräche, die wir mit verschiedenen VertreterInnen der Bürgerrechtsorganisation *Mannvernd* (Vereinigung der IsländerInnen für Ethik in Naturwissenschaft und Medizin), die sich als »organisierte Opposition« gegen die Datenbank gegründet hat, sowie mit WissenschaftlerInnen im September 2004 in Island führten.¹

Anhand des »Falls Island« werden wir den diskursiven Rahmen, in dem sowohl BefürworterInnen als auch KritikerInnen argumentieren, und typische Blindstellen der kritischen politischen wie akademischen Diskussion aufzeigen (3.). Die Kritik wurde in Island v. a. an einzelnen Verfahrenspunkten formuliert. Dies verstellt, so unsere These, den Blick auf die zugrunde liegenden zentralen Entstehungsbedingungen der *HSD* – und damit auch auf ihre tiefer greifenden politischen und

soziokulturellen Implikationen – und auch auf das Geschlechterverhältnis. Abschließend fragen wir, inwieweit der Blick auf die Geschlechterverhältnisse neue und andere Perspektiven auf diese Diskussion in Island bzw. die Lebenswissenschaft im Allgemeinen eröffnen kann (4.).

1. Einführung der Health Sector Database

Der Initiator der Datenbank, Kári Stefánsson, Isländer und ehemaliger Professor für Neurologie an der Harvard University, hatte bei einem Forschungsprojekt zu Multipler Sklerose bereits 1994 die Vorzüge des isländischen Gesundheitssystems kennen gelernt. Hieraus entsprang die Idee des Aufbaus der *HSD*: 1996 wurde die biotechnologische Firma *Decode Genetics, Inc.* in Delaware (USA) gegründet, 1997 siedelte sich eine Tochtergesellschaft in Reykjavik an.

Stefánsson baute gute Kontakte zur isländischen Regierung auf und konnte viele von der Projektidee überzeugen. Da die Umsetzung eine rechtliche Regulierung erforderte, wurde dem Parlament im September 1997 ein erster Entwurf für das Gesetz *Act on Biobanks* zur Abstimmung vorgelegt. Dieser scheiterte zunächst, wurde aber als überarbeiteter Entwurf im Dezember 1998 mit einigen Änderungen – die Möglichkeit, der Aufnahme in die Datenbank zu widersprechen, strengere Kodierungsaufgaben, klarere Regelungen für die Zugänge zur Datenbank – verabschiedet. Rechtsstaatlich abgesichert bekam *Decode* für zwölf Jahre das exklusive Recht, die gesammel-

¹ Im September 2004 führten wir im Rahmen der politischen Reise *Humangenetik in Island* gemeinsam mit Sarah Dellmann, Carola Pohlen, Vera Ohlendorf, Sebastian Scheele und Jan Wauschkuhn fünf Gespräche mit KritikerInnen der Datenbank; ein Treffen mit *Decode* und dem Gesundheitsministerium kam leider nicht zustande. Herzlich danken möchten wir der Reisegruppe, Hans Martin Krämer und den beiden anonymen Gutachterinnen für wertvolle Anmerkungen zu diesem Text.

ten Daten frei kommerziell zu nutzen. Auf dieser Grundlage wurde bereits 1998 ein Vertrag mit dem Schweizer Pharma-Konzern *Hoffmann-La Roche* über die Verwertungsrechte der Forschungsergebnisse und die Entwicklung von Medikamenten abgeschlossen.

Begründet wurde die staatliche Unterstützung mit der Hoffnung auf die Verbesserung der medizinischen Gesundheit und Versorgung der Bevölkerung sowie auf einen ökonomischen Aufschwung durch eine Expansion des biotechnologischen Sektors (vgl. Sutrop 2004, 6). Dies betonte auch der isländische Premierminister David Oddsson: »It is extremely important for us to secure foreign investment in Icelandic companies and I am delighted to see an investment of this size in a high tech venture in our country« (Decode; Hoffmann-La Roche 1998). Neben der Regierung haben weitere öffentliche Institutionen wie etwa die Stadt und die Universität Reykjavik die Arbeit von *Decode* unterstützt.

Darüber hinaus fand das Vorhaben auch in den Medien, in der Bevölkerung und bei vielen Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern Unterstützung. Häufig war dies mit der Aussicht auf Arbeitsplätze verbunden, auch solche, die hochqualifizierten im Ausland arbeitenden IsländerInnen eine attraktive Rückkehrmöglichkeit boten (Sutrop 2004, 6). Diese Hoffnung wurde zumindest zum Teil erfüllt: Neben *Decode* mit derzeit ca. 300 Beschäftigten siedelten sich weitere biotechnologische Unternehmen in Island an.

Im Zuge der Einrichtung der Datenbank konnten auch prononcierte KritikerInnen für das Projekt gewonnen werden, wie beispielsweise die *Isländische Medizinische Vereinigung* (IMA), die zunächst eine der öffentlich sichtbarsten Gegnerinnen gewesen war, und das *Institut für Krebsforschung*. Beide gelten als positives Gegen-

beispiel für einen verantwortungsvollen, demokratisch legitimierten und wissenschaftlich sinnvollen Umgang mit einer großen Datenbank. Die IMA kooperierte nach der Zusicherung, dass Daten auch im Nachhinein gelöscht werden können (vgl. Decode/IMA 2001); das Institut für Krebsforschung kooperierte, um die weitere (staatliche) Finanzierung seiner Forschungsarbeit sicher zu stellen.

Die Krankenakten sollten *Decode* durch die Kooperation mit MedizinerInnen zu Verfügung gestellt werden. Allerdings scheiterten die Verhandlungen über die Weitergabe der Akten mit dem größten Krankenhaus Islands, der Universitätsklinik in Reykjavik, und auch eine relevante Anzahl der PraxisärztInnen verweigert die Zusammenarbeit.

Die Mehrheit der isländischen Bevölkerung – in dieser Einschätzung stimmen KritikerInnen und Meinungsumfragen überein – unterstützt die *HSD*: 1998 befürworteten nach einer Umfrage des Gallup-Instituts 58% der IsländerInnen die Datenbank. Eine Umfrage des gleichen Instituts aus dem Jahre 2000 zeigte, dass nun die große Mehrheit (81%) der Öffentlichkeit sich für und nur 9% gegen die Einführung aussprach (vgl. Korts et al. 2004, 134). Die Bevölkerung beteiligte sich darüber hinaus an der Zusammenstellung der genealogischen Daten, und über 100.000 spendeten freiwillig ihre Gewebeproben. *Decode* liegen damit die genetischen Daten von über 50% der erwachsenden Bevölkerung vor. Auf der anderen Seite widersprachen 20.000 IsländerInnen der Aufnahme in die Datenbank explizit.

Die Meinungsumfragen weisen keine Unterschiede in der Beurteilung nach Geschlecht auf, doch Hilary Rose (2001b) kommt in ihrer qualitativen Studie zu dem Schluss, dass Frauen spezifische Bedenken gegen die Datenbank hätten, da diese die Zukunft ihre Kinder betreffe. In

ihren Gesprächen mit drei Fokusgruppen sprachen Frauen »immer und immer wieder ihre Sorge über das psychische und physische Wohlergehen ihrer Familienmitglieder« an (ibid., 130, unsere Übersetzung). Die Frauen wollten, so Rose, insbesondere ihre Kinder vor der Last des Wissens über genetisch bedingte Krankheitsrisiken und vor Fatalismus bewahren. Nur eine einzige Frau (von 80 GesprächspartnerInnen) stand der *HSD* positiv gegenüber. Sie verwies auf die Chance, sexuelle Gewalt von Männern gegen ihre Töchter, die durch Vergewaltigung schwanger wurden, aufzudecken (ibid., 132).

In die öffentliche Debatte um die *HSD* mischten sich Frauengruppen und Feministinnen kaum ein. Dies ist vor dem Hintergrund verwunderlich, dass Island in den 1970ern eine starke Frauenbewegung und eine bis zu ihrem Zusammenschluss mit anderen linken Strömungen Mitte der 1990er einflussreiche Frauenpartei hatte. Als erstes der nordischen Länder beschloss Island 1975 ein Gleichstellungsgesetz, seit Anfang der 1990er Jahre gibt es ein lebendiges Center of Women's Studies an der Universität Reykjavik (vgl. Einarsdóttir 2003). Nach einer Stagnation der Frauenbewegung seit den 1980er Jahren wurde im Frühling 2003 das Netzwerk *Feminist Association of Iceland* (FIA) gegründet, das einen seiner elf Schwerpunkte im Themenbereich Gesundheit hat – dennoch ist keine Stellungnahme zur *HSD* bekannt.

2. Kritik an der Health Sector Database

Den zustimmenden Äußerungen standen MedizinerInnen und PsychologInnen, die *IMA*, WissenschaftlerInnen (v. a. PhilosophInnen, EthikerInnen und HistorikerInnen) und Betroffenenverbände gegenüber, von

denen sich viele im Bürgerrechtsnetzwerk *Mannvernd* zusammengeschlossen haben. *Mannvernd* kritisierte das Gesetz zur Einrichtung des *HSD* als einen Verstoß gegen den Schutz der Privatsphäre sowie akzeptierte ethische und wissenschaftliche Standards und legte einen Schwerpunkt auf kritische Öffentlichkeitsarbeit (Mannvernd 2005).

Automatische Erfassung vs. Informed Consent

Der *Act on Biobanks* legt fest, dass die medizinischen Daten, Gewebeproben und das organische Material aller IsländerInnen in der Datenbank aufgenommen werden können, ohne dass hierfür eine explizite oder informierte Einverständniserklärung (*informed consent*) eingeholt werden muss, diese wird vielmehr vorausgesetzt (*presumed consent*). PatientInnen-Daten sowie Gewebe- und Blutproben sollen von ÄrztInnen und Krankenhäusern an *Decode* weitergereicht werden.

Der *informed consent* gehört zu den grundlegenden Prinzipien medizinischer Ethik – seine Diskussion stand im Zentrum der Debatte. Die gesetzliche Festbeschreibung eines *presumed consent* hat weitreichende Konsequenzen, denn er schließt automatisch die Aufnahme aller IsländerInnen, einschließlich Kindern, nichtmündigen Erwachsenen und Toten, deren Krankenakten und Gewebeproben vorliegen, ein. Ein erster Erfolg der KritikerInnen war, dass in der verabschiedeten Form des Gesetzes eine Austrittsoption (*opt-out*) für Erwachsene enthalten ist.

Trotz der Ausstiegsoption bemängeln isländische WissenschaftlerInnen, JuristInnen und *Mannvernd* weiterhin das Fehlen der informierten Zustimmung. Petúr Hauksson, Psychiater und Vorstandsmitglied von *Mannvernd*, wies in einem Gespräch besonders auf die Auswirkungen auf das Vertrauensverhältnis von ÄrztInnen und PatientInnen hin. Insgesamt

haben über 150 ÄrztInnen im *Icelandic Medical Journal* und auf der Webseite von *Mannvernd* angekündigt, nicht ohne die ausdrückliche schriftliche Zustimmung der PatientInnen Gen- und Gesundheitsdaten an *Decode* weiterzugeben. Würde das Gesetz im Sinne einer Informationspflicht über die Datenverwendung geändert, würden, so Hauksson, die entsprechenden ÄrztInnen *Decode* unterstützen (vgl. CIO 2003).

Als eine der wenigen KritikerInnen in Island weist die Philosophieprofessorin Sigríður Thorgeirsdóttir von der Universität Reykjavik darauf hin, dass selbst bei einer gesetzlichen Integration des *informed consent* grundsätzliche Probleme der Zustimmung nicht gelöst sind. Der kollektive Charakter einer Datenbank wirft politische, ökonomische und soziale Fragen nach gesellschaftlichen Vorstellungen von Gesundheit und medizinischer Versorgung auf, die durch die derzeitige individualistische Ausrichtung der bioethischen Debatte um die informierte Zustimmung nicht ausreichend beantwortet werden können. Der Vorschlag eines individuellen Profit-Ausgleichs für die Abgabe der Gene zeigt, wie sich auch die kritische Diskussion auf die neoliberale Setzung der Gene als Ware einlässt (vgl. Thorgeirsdóttir 2004b).

Datenschutz und Verschlüsselung

Während die Sammlung und Kontrolle der genealogischen Daten wirkt wie eine Einladung an die Bevölkerung zu einem großen Puzzle über die Nation beizutragen, hat die Weitergabe der Krankenakten bei einem Teil der IsländerInnen Ängste vor Stigmatisierung und Diskriminierung geweckt: Hierdurch könnten Auskünfte über den Gesundheitszustand der Personen, eventuelle chronische oder Suchterkrankungen, ohne eine Anonymisierung an *Decode* weitergereicht werden (vgl. CIO 2001).

Die *IMA* und *Mannvernd* kritisierten erfolgreich die im ersten Gesetzentwurf nicht vorgesehene Verschlüsselung und erreichten – nachdem auch die Europäische Datenschutzbehörde einen unzureichenden Schutz beanstandet hatte –, dass die Daten erst von einer Firma kodiert und entpersonalisiert werden, bevor sie zu *Decode* weitergeleitet werden. Trotz der Überprüfung durch die staatliche Datenschutzbehörde bleibt *Mannvernd* skeptisch. Bei einem unangemeldeten Besuch fanden DatenschützerInnen in der Kodierungsfirma eine komplette Liste aller Anonymen AlkoholikerInnen in Island (vgl. Feyerabend 1999). Zum anderen ließen sich – unabhängig von der Qualität der Verschlüsselung – durch die Verbindung der drei Datenarten und der geringen Einwohnerzahl Islands individuelle Merkmale rückverfolgen und somit auch anonymisierte Daten einfach zuordnen.

Isländische GewerkschafterInnen wiesen darauf hin, dass die genetischen Daten auch für unternehmerische Personalpolitik attraktiv seien und private Versicherungen begännen, genetische Informationen zum Vorteil der Branche zu nutzen, so dass die Möglichkeit für eine private Lebens- oder Krankenversicherung demnächst von genetischen Testergebnissen abhängen könnte (vgl. *ibid.*). Und auch Sigmundur Gudbjárnasson, emeritierter Professor für Medizin an der Universität Reykjavik, betonte, dass *Decode* in seinem Geschäftsplan den Verkauf dieser Daten an Versicherungen und andere Unternehmen angeboten habe (vgl. Lange 2004). Doch diese Bedenken fanden in der isländischen Debatte wenig Resonanz. In Island, so erklärten unsere GesprächspartnerInnen, erscheine die Befürchtung, dass die individuellen Daten ausgenutzt würden, unrealistisch, und das Vertrauen in den Wohlfahrtsstaat und seine Sicherungssysteme sei ungebrochen groß.

Öffentliches vs. kommerzielles Interesse?

An der Tatsache, dass die *HSD* von einem privaten Unternehmen eingerichtet wurde (vgl. bspw. Mannvernd 2005), entzündet sich eine deutliche Kritik an der ökonomischen Ausrichtung des Projekts. Dies wurde in fast allen Gesprächen als einer der ausschlaggebenden Gründe genannt, warum die InterviewpartnerInnen sich gegen die Datenbank engagierten. Diese Kritik richtet sich sowohl an die Regierung als auch an ÄrztInnen, die nach dem Gesetz die Beschlüsse der Regierung als Bindeglied zwischen Bevölkerung bzw. PatientInnen einerseits und *Decode* andererseits umsetzen müssen.

In der Umsetzung der Sammlung von Blutproben für die *HSD* wird die Zusammenarbeit von ÄrztInnen bei *Decode* problematisiert: In diesem Verfahren bekommt *Decode* von ÄrztInnen (die hierfür finanziell entschädigt werden) Telefonnummern von PatientInnen. Diese werden dann von *Decode*-Angestellten, so wurde uns berichtet, im Namen des jeweiligen Arztes angerufen. Dass die Forschung von *Decode* betrieben wird, wird in der Regel verschwiegen. Mannvernd formulierte zu diesem Verfahren bereits 1998 eine Beschwerde beim Datenschutzkomitee. Wie wenig hierbei die Schweigepflicht gewahrt wird, zeigt die Erfahrung, von der uns eine Isländerin berichtete: Diese wurde von Mitarbeitern eines Labors, das mit *Decode* zusammenarbeitet, angerufen und gebeten, eine Blutprobe abzugeben, um an einer Diabetesstudie teilzunehmen. Da sie sich weder in die Datenbank hatte aufnehmen lassen noch Diabetes hatte, interessierte sie natürlich, aus welchem Grund sie angerufen wurde. Auf Nachfrage erfuhr sie, dass ihr Bruder an Diabetes leide und daher alle Verwandten gebeten würden, zur weiteren Forschung Proben abzugeben. Von dieser Diagnose, die sich später als

falsch erwies, wurde ihr Bruder allerdings bis zu diesem Zeitpunkt nicht in Kenntnis gesetzt.

Eine weniger prominente Rolle spielt die Kritik an der Finanzierung *Decodes*: Eher unter der Hand – dafür aber in fast allen Gesprächen – wurde uns mitgeteilt, dass eigentlich die IsländerInnen das privatwirtschaftliche Projekt finanzierten. Die Anfangsfinanzierung von *Decode* wurde durch Risikokapital möglich, welches v.a. in den USA eingeworben wurde. Nach dem Rückzug des Risikokapitals riet die isländische Regierung zum Kauf von *Decode*-Aktien, die bis dahin eine sehr gute Kursentwicklung vorgewiesen hatten. Noch vor der Notierung an der *Nasdaq* im Jahre 2000 kauften tausende IsländerInnen Anteile auf dem grauen Markt (Island hat keine Börse). Doch von einem Höchststand um 18 US-Dollar im Juli 2002 fiel die Aktie im Jahr 2002 auf 2,50 US-Dollar und stieg nur langsam wieder an (im Juli 2005 lag sie bei etwa 9 US-Dollar).

Öffentliche Debatte und politische Verfahren

Die Frage, wie es zu einer breiten Zustimmung der Bevölkerung kommen konnte, wird häufig mit dem Verweis auf die Medien beantwortet. Diese lieferten keine angemessene ausführliche Berichterstattung, sondern böten *Decode* und insbesondere Stefánsson eine Bühne der Selbstdarstellung und Werbung. Kritische Argumente und Positionen würden systematisch ausgeblendet. Rückblickend scheint jedoch eine ausführlichere öffentliche Debatte stattgefunden zu haben, wenn auch nicht im Sinne der KritikerInnen. Margit Sutrop spricht von »extensive media coverage«, trotzdem geben nur 14% der isländischen Bevölkerung an, über das Projekt gut informiert zu sein (vgl. Sutrop 2004, 8; Árnason/Árnason 2004).

Die folgenreichen Ergebnisse der Politik der isländischen Regierung werden vor allem in Bezug auf die Schnelligkeit und Intransparenz des politischen Verfahrens und die personellen Verknüpfungen von Regierung und *Decode* kritisiert (vgl. bspw. Árnason/Árnason 2004, 167; Thorgeirsdóttir 2004b, 73). Prominentes, immer wieder erwähntes Beispiel ist, dass der erste Entwurf für die Gesetzgebung von *Decode* an das Gesundheitsministerium gefaxt wurde (vgl. bspw. Rose 2001a, 500), die Gesetzgebung also nach Maßgabe der Firma und nicht der politischen Institutionen gemacht wurde. Als Beweis oder Grund für die enge Zusammenarbeit wurden in den Gesprächen häufig persönliche Beziehungen genannt: So war Stefánsson mit dem Premierminister gemeinsam in der Schule, und im Gründungsvorstand von *Decode* saß mit Vigdis Finnbogadóttir die ehemalige Präsidentin Islands (vgl. *ibid.*, 499).

Zwar wurde das Gesetz nicht in erster Lesung verabschiedet. Die Überarbeitung wurde aber nicht wie üblich an den Ausschuss für Gesundheit und Versicherung verwiesen, sondern fand im Ministerium selbst statt. »This would give the Ministry of Health time to revise the bill, seek external views and comments and find ways to conciliate at least the medical opposition, if not scientists and opposition MP«, and *Decode* time to win – or rather maintain – the trust of the public« (Árnason/Árnason 2004, 173).

Auf die Frage, ob die Debatte zwischen den zwei Gesetzesentwürfen demokratisch war, gibt es in der wissenschaftlichen Literatur unterschiedliche Antworten: Pálsson und Rabinow (1997) argumentieren, dass es eine breite Zustimmung und gute Umfragewerte für das Gesetz gab, Árnason und Árnason (2004, 168ff.) halten dagegen, dass der demokratische Charakter der Datenbank sich am Interesse der Allgemeinheit messen

lasse müsse – und dieser sei in Island nicht gegeben.

Für eine breite Auseinandersetzung stand insgesamt nur die relativ kurze Zeit zwischen Bekanntwerden des Vorhabens und dem Inkrafttreten des *Act on Biobanks* zur Verfügung. Dieser Zeitdruck gab den Rahmen für die Art, Intensität und Ressourcen einer kritischen Debatte vor. Die starke Polarisierung der Debatte führte, so Skúli Sigurdsson, dazu »dass endlos aneinander vorbei geredet wurde [...], dies war genau das, was die Fürsprecher der HSD wollten« (Sigurdsson 2001, 106, unsere Übersetzung).

3. Hotspots und blinde Flecken

Die Auseinandersetzungen um fehlende Informationspflicht und Kodierungsverfahren verdeutlichen, dass von den KritikerInnen vor allem Korrekturen einzelner technischer und organisatorischer Verfahrenspunkte eingefordert wurden. Die Kritik geht selten, so meinen wir, über den von den BefürworterInnen vorgegebenen Argumentationsrahmen hinaus und »übersieht« so zentrale Voraussetzungen, Anschlussstellen und Implikationen der *HSD*.

Good Science for Sale?

Die Kritik an dem kommerziellen Forschungsinteresse *Decodes* geht Hand in Hand mit einer Gegenüberstellung von einer guten und objektiven unabhängigen Wissenschaft v. a. staatlicher Forschungsinstitutionen und einer schlechten und subjektiven kommerziellen Wissenschaft. Es wird befürchtet, dass die Qualität der Forschung unter den neuen ökonomischen Vorzeichen leiden werde. Durch die Mühlen des Journalismus, so beschreibt der Biologe und Wissenschaftshistoriker Steindór Erlingsson (2002) etwas anders das Problem der »schlechten Wissen-

schaft, würden die naturwissenschaftlichen Erkenntnisse verfälschend popularisiert. Die Grundlage der Medien- und Erfolgsgeschichte *Decodes* seien biologistische Reduktionismen, die der Komplexität der Gentechnik nicht gerecht würden.

In den Gesprächen war die Kritik an der Kommerzialisierung der Forschung mit der Kritik an deren Initiator Kári Stefánsson verbunden, der als skrupelloser, aber charismatischer Verführer der isländischen Bevölkerung beschrieben wird. Mit der Figur des »verführten« und »kleinen, verwundbaren Island« (Erlingsson 2002) korrespondiert eine Kritik an den USA. Aus den USA komme nicht nur Stefánsson mit der Idee für das Unternehmen zurück nach Island, sondern auch das Risikokapital, das ihm zum Start verhalf und seine Größe begründe. Anhand des Widerstands der IMA und des *Instituts für Krebsforschung* versuchen die KritikerInnen aufzuzeigen, dass *Decode* nur durch massiven Druck die Bereitschaft zur Zusammenarbeit herstellen konnte. Ohne eine Kooperation wäre für die Institutionen die weitere Zusicherung von Forschungsgeldern fraglich geworden, diese würden regelrecht »erpresst«.

Diese Gegenüberstellung von »guter« und »schlechter Wissenschaft« bzw. »guter Wissenschaft« und »schlechten Medien« klammert die untrennbare Verwobenheit zwischen Wissenschaft und Gesellschaft aus. Ideen, Vorstellungen und Organisation von Wissenschaft sowie WissenschaftlerInnen selbst werden durch ihre spezifischen soziokulturellen und historischen Entstehungsbedingungen ermöglicht und begrenzt, wie nicht zuletzt die Geschlechterforschung eindringlich gezeigt hat. Die Interessen einer Profession an Presseaufmerksamkeit, die ihre essenzielle Bedeutung für das Wohl der Menschheit herausstellt und die Vergabe von privaten und staatlichen Forschungs-

mitteln und ggf. entsprechenden Gesetzesänderungen legitimiert, werden ebenso ausgeblendet wie die Interessen der kooperierenden WissenschaftlerInnen und Institutionen.

In einer paternalistischen Geste werden BefürworterInnen in der Bevölkerung zu eigentlichen GegnerInnen, die sich nur durch Unwissenheit, charismatische Verführung oder finanzielle Zwänge für die Datenbank aussprechen.

Die moderne Version der Islandsaga

Decode ist es gelungen, durch den Verweis auf die »genetische und soziale Homogenität« und die »außergewöhnlichen Forschungsmöglichkeiten« in Island einen großen Teil der IsländerInnen für das Projekt zu gewinnen. Das v.a. von der Tourismusbranche transportierte Bild der einzigartigen und unberührten Natur Islands wird von *Decode* auf das isländische Genom übertragen. In unseren Gesprächen wurde die – auch von anderen isländischen Unternehmen – vereinheitlichende Darstellung der IsländerInnen als groß, blond und blauäugig belustigt kritisiert. Wie gut sich die von *Decode* forcierte Vorstellung von homogenen Genen und fehlender Migration in eine Tradition bestehender Diskurse der nationalen Identität einfügt, bleibt in der kritischen Auseinandersetzung weitgehend unbeachtet: »The notion of a homogeneous population has in some ways a clear affinity to ideas of distinctiveness and purity that have been instrumental in a variety of nationalistic discourses in the 20th century« (Thorgeirsdóttir 2004a, 184).

Gerade der von *Decode* angebotene Anschluss an nationale Entstehungsmythen und nationales Geltungsbewusstsein kann die breite Akzeptanz der Datenbank erklären. So wird beispielsweise in der Darstellung des Nationalmuseums die Herkunft der Isländer von den Wikingern bis zu den aktuellen Ergebnissen von *De-*

code fortgeführt. Die Suche nach dem ursprünglichen isländischen Gen wird – unterschwellig – mit der Rolle der Frau als Trägerin der Reproduktion der Gesellschaft verknüpft. So ist eine junge und blonde Frau das Gesicht der Werbekampagnen von *Decode*, abgebildet mit dem Slogan ›The People of Iceland Display – Perhaps the Purest Viking Ancestry in the Modern World‹ (vgl. Thorgeirsdóttir 2004a, 187).

Die fehlende Kontextualisierung bietet vielleicht einen Hinweis, warum die Kritik die *HSD* nicht verhindern wollte und konnte und heute – nach der Umsetzung – weitgehend verstummt ist.

4. *Sonderfall Island?*

Als medizinischen Erfolg nennt *Decode* die Entdeckung von 16 genetischen Defekten, darunter beispielsweise die genetischen Dispositionen für Schizophrenie und Schlaganfall; ursächliche Zusammenhänge oder Medikamente wurden jedoch noch nicht entwickelt. Ob die Daten allerdings jemals in geplanter Form in der *HSD* zusammengefasst werden, ist zurzeit noch unklar. Nichtsdestotrotz hat die *HSD* als erste bevölkerungsbasierte Datenbank einschließlich der breiten Diskussion um ihre Einführung Modellcharakter nicht nur für weitere Datenbanken,² sondern steht auch exemplarisch für die zunehmende Etablierung und Erklärungsmacht der Lebenswissenschaften.

Hilary Rose, die sich die Analyse der Geschlechterverhältnisse in der Diskussion der isländischen Datenbank explizit zur Aufgabe gemacht hat (v. a. Rose 2001b), kommt zu dem Schluss, dass Frauen aufgrund ihrer geschlechtsspezifischen Sorge

um die Familie eine kritische Haltung haben. So kritisierten sie, dass diese Sorge in den Medien nicht aufgegriffen werde. Schon die Anschlussfähigkeit an das Bild der sorgenden Familienmutter der BefürworterInnen und der Praktiken von *Decode* verweist allerdings darauf, dass die Geschlechterdimension in der Auseinandersetzung nicht durch eine einfache – bei Rose implizit biologistische – Zuweisung von Frauen als stumme Opfer der biotechnologischen Entwicklung gefasst werden kann. Die Durchsetzung und der (Absatz-)Erfolg der neuen Gen- und Reproduktionsmedizin können nicht hinreichend erklärt werden, ohne die Interessen und Handlungsmächtigkeit von Frauen zu berücksichtigen. Birgit Rommelspacher (2002, 18) verweist auf diese Ambivalenz: »die Frau [kann] sowohl als ohnmächtig der gesellschaftlichen Macht der Medizinwissenschaft und Politik ausgeliefert gelten, wie auch als mächtig, da sie über die Existenz von Leben entscheidet – und zunehmend nicht mehr nur darüber, ob Leben entsteht, sondern auch, wie dieses Leben auszusehen hat«. Dies ist vielleicht auch ein Grund dafür, warum sich kaum Frauengruppen oder Feministinnen als solche in den Streit um die *HSD* hörbar eingebracht haben.

Zwar geraten durch eine höhere Frequentierung von ÄrztInnen, beispielsweise durch Vorsorgeuntersuchungen, vermehrt Frauen in den Entscheidungskonflikt, ob sie ihre Daten für die Forschung von *Decode* zur Verfügung stellen. Gleichzeitig haben jedoch viele Frauen durch die sich ausweitenden gentechnologischen Verfahren in der Reproduktionsmedizin bereits erste Erfahrungen gesammelt und durch die breite Annahme auch die Entwicklung der Gen-

² Danach sind zahlreiche weitere Datenbanken in Europa, Nordamerika und Asien mit unterschiedlichen Zielrichtungen (kriminaltechnische Ermittlung, Disease-Studies, nationale Datenbanken) entstanden. Das *Estonian Genome Project* und die *UK BioBank* sind weitere bekannte Beispiele für bevölkerungsbasierte Datenbanken.

technologie unterstützt (vgl. Kuhlmann 2002, 67 f.).

Im Fall Island geht die Einrichtung der Datenbank mit dem Ziel der Pharmakogenetik einher, medikamentöse Therapien auf ein individuelles Profil der PatientInnen anzupassen. Wer zu welchen Bedingungen Zugang zu diesen neuen und vermutlich teuren Medikamenten haben wird und inwieweit dies in Island durch die medizinische Grundversorgung getragen werden wird, ist noch offen. Die Entwicklung der Pharmakogenetik wird, darauf weist Thorgeirsdottir (2004b) zu Recht hin, Auswirkungen auf das Verständnis von Krankheit und medizinischer Versorgung haben und den Abbau einer hochwertigen qualitativen Grundversorgung durch eine verstärkte individuelle Verantwortung von Krankheit vermutlich verstärken. Mit der Individualisierung von Krankheit wird die ethische Forderung nach PatientInnenautonomie durch die Figur der »mündigen PatientInnen« ersetzt. Diese sollen nicht nur für ihre Behandlung die Verantwortung übernehmen, sondern ebenso für ihre möglichen Krankheitsdispositionen. Damit einher gehen neue Techniken der Selbst- und Körperwahrnehmung und ihre Normierung (vgl. bspw. Lemke 2000). Dass die feministische Kritik an der am Männerkörper orientierten medizinischen Norm und die Forderung nach geschlechts- bzw. frauenspezifischen Medikamentenentwicklungen und Präventionsprogrammen in den letzten Jahren zunehmend Gehör finden, ist auch im Kontext dieser neuen Selbst- und Körpertechnologien zu sehen. Durch diese Entwicklung werden Geschlechtergrenzen nicht aufgelöst, sondern neukonfiguriert und produktiv in die biowissenschaftliche Entwicklung und medizinische Praxis miteinbezogen. Sind Frauen – auch aufgrund ihrer Fähigkeit zur Reproduktion von Leben – in der Gen- und Re-

produktionstechnologie bisher stärker in medizinische Prozesse eingebunden, trifft die Entwicklung der Biomedizin und die Neunormierung von Gesundheit jedoch auch Männer geschlechtsspezifisch, wie etwa die Etablierung der Andrologie zeigt (vgl. Wöllmann 2004).

So ergibt sich ein durchaus paradoxes Bild: Während mit der durch die Lebenswissenschaften geschaffenen Implementierung von (Arte)Fakten in den Alltag sich einerseits bisherige Dichotomisierungen auflösen, profitieren die Lebenswissenschaften andererseits von vereinfachten Erklärungen (auch über »Frauen« und »Männer«) der Phänomene aus einer nur biologischen und physiologischen Perspektive. Wenn die Geschlechterforschung auf vereinfachte dichotome Zuschreibungen verzichtet – ohne aus den Augen zu verlieren, »auf welche sozialen Konflikte Dualismen zurückverweisen und inwieweit sie Resultate realer gesellschaftlicher Trennungsprozesse sind« (Becker-Schmidt 1998, 117) – bietet sie einen wichtigen Ansatz, um die Lebenswissenschaften zu untersuchen und auch die Stellen auszuleuchten, die in der isländischen Debatte im Schatten liegen.

Literatur

- Árnason, Vilhjálmur/Árnason, Gardar (2004): Informed democratic consent? The case of the Icelandic database: in: *Trames. Journal of the Humanities and Social Sciences*. Special Issue: Human genetic database: ethical, legal and social issues. Jg. 8, H. 1/2, S. 64–177.
- Becker-Schmidt, Regina (1998): Matrix und Jungesellenmaschine – Identitätslogik in naturwissenschaftlichen Diskursen. in: Kuhlmann, Ellen/Kollek, Regine (Hrsg.): *Konfiguration des Menschen. Biowissenschaften als Arena der Geschlechterpolitik*. Opladen, S. 79–92.
- CIO 2003: Iceland's Database Tussle. *CIO Magazine*, 1.4.2003. (Juli 2005).
- CIO 2001: Iceland's Dilemma: Privacy vs. Progress. in: *CIO Magazine*, 15.7.2001. <http://www.cio.com> (Juli 2005).

- Einarsdóttir, Thorgerdur (2003): Challenging the slow motion of gender equality – the case of Iceland. Präsentiert auf der *Gender and Power in the New Europe, the 5th European Feminist Research Conference*, 20. bis 24. August 2003 an der Universität Lund, Schweden. www.5thfeminist.lu.se (Juli 2004).
- Erlingsson, Steindór (2002): *Our Genes: Biotechnology and Icelandic Society*. Englisches Abstract des zweiten Kapitels: The battle about inheritance. <http://www.raunvis.hi.is/~steindor> (Juli 2005).
- Feyerabend, Erika (1999): Die Ökonomie des Genocodes. Ein Privatunternehmen darf genetische Daten aller IsländerInnen sammeln, speichern und vermarkten. in: *Bioskop*, Nr. 5, März 1999, S. 3–4.
- Korts, Külliki/Weldon, Sue/Gudmundsdottir, Margrét Ljilja (2004): Genetic Database and public attitudes. A comparison of Iceland, Estonia and the UK. in: *Trames. Journal of the Humanities and Social Sciences*. Special Issue: Human genetic database: ethical, legal and social issues. Jg. 8, H. 1/2, S. 131–149.
- Kuhlmann, Ellen (1998): Humangenetik und Geschlecht. in: Kuhlmann, Ellen/Kollek, Regine (Hrsg.): *Konfiguration des Menschen. Biowissenschaften als Arena der Geschlechterpolitik*. Opladen, S. 61–77.
- Lange, Michael (2004): Genome auf Eis. Biobanken als Goldgruben für die Wissenschaft. *Deutschlandfunk* 18.01.2004. <http://www.dradio.de/dlf/sendungen/wib/227916/> (Juli 2005).
- Lemke, Thomas (2000): Die Regierung der Risiken. in: Bröckling, Ulrich/Krasmann, Sabine/Lemke, Thomas: *Gouvernementalität der Gegenwart. Studien zur Ökonomisierung der Gegenwart*. Frankfurt am Main, S. 227–264.
- Pálsson, Gílsi/Rabinow, Paul (2004): 9. Island: Ein nationales Humangenom-Projekt. in: Rabinow, Paul: *Anthropologie der Vernunft*. Herausgegeben von Carlo Caduff und Tobias Rees. Frankfurt am Main, S. 179–196.
- Rose, Hilary (2001a): Bioinformation als Ware. in: *Das Argument* 242. *Geburt des Biokapitalismus*, Jg. 43, H. 4/5, S. 495–513.
- Rose, Hilary (2001b): Gendered genetics in Iceland. in: *New Genetics and Society*, Jg. 20, H. 2, S. 119–138.
- Rommelspacher, Birgit (2002): Weibliche Autonomie und gesellschaftliche Normierung. in: *ReproKult* (Hrsg.): *Reproduktionsmedizin und Gentechnik – Frauen zwischen Selbstbestimmung und gesellschaftlicher Normierung*. Köln, S. 18–24.
- Sigurðsson, Skúli (2001): Yin-yang genetics, or the HSD decode controversy. in: *New Genetics and Society*, Jg. 20, H. 2, S. 103–117.
- Sutrop, Margit (2004): Human Genetic Databases: Ethical, Legal and Social Issues. in: *Trames. Journal of the Humanities and Social Sciences*. Special Issue: Human genetic database: ethical, legal and social issues. Jg. 8, H. 1/2, S. 5–12.
- Thorgeirsdóttir, Sigríður (2004a): Genes of a nation. The promotion of Iceland's genetic information. in: *Trames. Journal of the Humanities and Social Sciences*. Special Issue: Human genetic database: ethical, legal and social issues. Jg. 8, H. 1/2, S. 178–191.
- Thorgeirsdóttir, Sigríður (2004b): The Controversy on consent in the Icelandic Database Case and Narrow Bioethics. in: Árnason, Gardar/Nordal, S./Árnason, Vilhjálmur (Hrsg.): *Blood and Data. Ethical, Legal and Social Aspects of Human genetic Databases*. Reykjavik, S. 67–78.
- Wöllmann, Torsten (2004): Andrologie und Macht. Die medizinische Neuerfindung des Männerkörpers. in: Lenz, Ilse/Mense, Lisa/Ullrich, Charlotte (Hrsg.): *Reflexive Körper? Zur Modernisierung von Sexualität und Reproduktion*. Opladen, S. 255–279.

Dokumente

- Decode (2005): Homepage von *Decode Genetics*: <http://www.decode.com> (Juli 2005).
- Decode (2004): *Annual Report II 2003*. <http://www.decode.com> (Juli 2005).
- Decode Genetics/Hoffmann-La-Roche (1998): *Decode genetics Inc., and F Hoffmann-La Roche LTD sign a research collaboration that will focus on the discovery of disease genes to facilitate the development of new therapeutic and diagnostic products*. Presseerklärung vom 2. Februar 1998. Reykjavik, Iceland, and Basel, Switzerland. <http://www.decode.com> (Juli 2005).
- Decode Genetic/IMA (2001): *Joint statement from Decode genetics and the Icelandic Medical Association*. <http://www.decode.com> (Juli 2005).
- Decode (2000): City Council of Reykjavik, the University of Iceland and Decode Genetics sign agreement enabling Decode to build Headquarters on the University campus in central Reykjavik. Presseerklärung

Reykjavik, Iceland, February 15, 2000.
<http://www.decode.com> (Juli 2005).
 Mannvernd (2005): <http://www.mannvernd.is/english> (Juli 2005).
 Ministry of Health and Social Security (2000):
Act on Biobanks No. 110/2000 <http://www.ministryofhealth.is/> (Juli 2005).

Ministry of Health and Social Security (1998):
Act on a Health Sector Database No. 139/
 1998 <http://www.ministryofhealth.is> (Juli
 2005).

Danièle Kergoat

Debatten zur geschlechtlichen Arbeitsteilung in Frankreich¹

Der Ausdruck »geschlechtliche Arbeitsteilung« bezieht sich in Frankreich auf zwei Bedeutungskontexte, die sich von Grund auf unterscheiden. Zum einen geht es um einen soziographischen Bedeutungszusammenhang: Man untersucht die unterschiedliche Verteilung von Männern und Frauen auf dem Arbeitsmarkt, in den verschiedenen Erwerbszweigen und Berufen und ihre Variationen in Raum und Zeit; und man analysiert, wie sich diese Verteilung zu der ungleichen Aufteilung von Hausarbeit zwischen den Geschlechtern verhält. Diese Art von Untersuchungen war gewiss unbedingt notwendig und sie ist immer noch unverzichtbar: Die Definition zuverlässiger Indikatoren zur Feststellung der beruflichen Gleichstellung von Männern und Frauen ist in Frankreich immer noch eine politische Herausforderung, die es in sich hat.

Mir scheint jedoch, dass der Gebrauch des Ausdrucks »geschlechtliche Arbeitsteilung« über die einfache Feststellung von Ungleichheiten weit hinausgehen muss. Und damit kommen wir zum zweiten Bedeutungszusammenhang des Be-

griffs, wonach die Verwendung des Terminus »geschlechtliche Arbeitsteilung« heißt: Erstens zu zeigen, dass jene Ungleichheiten systematischen Charakter haben, und zweitens diese Beschreibung der Wirklichkeit mit einer Reflexion über die gesellschaftlichen Prozesse zu verbinden, in denen jene Differenzierung dazu benutzt wird, Tätigkeiten und damit auch die Geschlechter in ein hierarchisches Verhältnis zueinander zu setzen. Es geht also, mit anderen Worten, um Prozesse durch die ein Geschlechtersystem geschaffen wird.

Der Gesamtentwurf, der dem ersten Auftreten des Begriffs »geschlechtliche Arbeitsteilung« in Frankreich zugrunde lag, war wesentlich ehrgeiziger und hatte es auf viel mehr abgesehen als nur darauf, Ungleichheiten anzuprangern: Der Impuls, den die Frauenbewegung gegeben hatte, lief auf nichts Geringeres hinaus als darauf, »Arbeit« überhaupt neu zu begreifen. Ausgangspunkt für dieses Bestreben war die Behauptung gewesen, dass Hausarbeit eine »Arbeit« sei, und dass die Definition des Arbeitsbegriffs sie folglich un-

¹ Dieser Artikel ist die überarbeitete Fassung eines Vortrags, den ich im Rahmen des vom *Centre Marc Bloch* und vom *Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung* am 12. und 13. November 2004 veranstalteten, deutsch-französischen Kolloquiums »Arbeitsmarkt, Familienpolitiken und die Geschlechterfrage – deutsch-französische Perspektiven« gehalten habe.