

Thema **F**okus

Die Healthbank

Editorial

In der Schweiz wurde kürzlich die Healthbank gegründet. Aus ihr soll die grösste Gesundheitsdatenbank der Welt entstehen. Ihr erstes Ziel: 10 Millionen registrierte Personen bis in drei Jahren. Der Hauptinitiator der Healthbank, ETH-Biologe Ernst Hafen, vergleicht die Gesundheitsdatenbank mit einer Geldbank: Wie bei einer Geldbank können hier die Menschen ein persönliches Konto eröffnen und Informationen über Gesundheit und Krankheiten deponieren. So habe der Kontoinhaber jederzeit und überall Zugriff zu den wesentlichen Informationen. Die Betreiber der Healthbank hoffen, dass möglichst viele Kontoinhaber Daten der Forschung zur Verfügung stellen. Diese brauche Milliarden von Gesundheits- und Krankheitsinformationen, um der «Personalisierten Medizin» zum Durchbruch zu verhelfen, heisst es.

Die Sammlung und zentrale Speicherung von Milliarden persönlicher Daten sowie deren Nutzung sind eine grosse ethische und rechtliche Herausforderung. Biobanken gelten nicht nur als Hoffnungsträger bei der Entwicklung von Therapien, sondern lösen auch Ängste und Misstrauen aus. Es handelt sich um die Gratwanderung dem Allgemeinwohl zu dienen, ohne dabei Individual- und Kollektivrechte zu verletzen.

Diese Ausgabe des «Thema im Fokus» widmet sich sowohl den Hoffnungen als auch den Ängsten: Wir haben mit der treibenden Kraft der Healthbank, Ernst Hafen, über die Ziele der Gesundheitsdatenbank, die Erwartungen der Forscher und den Datenschutz gesprochen. Hafen fragt sich, ob wir nicht alle ethisch dazu verpflichtet seien, unsere Genomdaten der Forschung zur Verfügung zu stellen. Er selbst hat seiner ganzen Familie eine Genomanalyse zu Weihnachten geschenkt und die Resultate der Forschung zur Verfügung gestellt. Medizinethiker Urban Wiesing andererseits hat Mühe mit den Versprechen der Wissenschaft: Man wisse heute nicht, was die Forschung an den Daten erbringe, sagt er im Interview. Und Rechtsphilosoph Max Baumann weist auf die Gefahren einer kommerziellen Nutzung von höchst persönlichen Daten hin.

Würden Sie selbst Ihre persönlichen Daten und Informationen über Ihre Krankheiten, Ihr Genom und Ihren Lebensstil auf der Healthbank speichern lassen und sie der Forschung zur Verfügung stellen?

Wir hoffen, dass diese Ausgabe dabei hilft, sich ein Bild über die Chancen und Risiken von Biobanken zu machen.

Ihr Team Dialog Ethik

Inhalt

Schwerpunkt:

«Personalisierte Medizin» und Datensammlung [2]

Recht und Gesundheitsdatenbank-Geheimnis [7]

Ethische Kernfragen:

Cui bono? Quo vadis? Einige Moralprobleme mit Biobanken [10]

Interviews:

Ernst Hafen: «Gibt es nicht eine ethische Verpflichtung, die Daten der Forschung zur Verfügung zu stellen?» [13]

Urban Wiesing: «Das Wissen über Risikofaktoren kann uns die Unbefangenheit unseres Lebensvollzugs zerstören» [20]

Fallbeispiel:

Erhöhte Wahrscheinlichkeit an Parkinson zu erkranken – was würden Sie empfehlen? [24]

Fallbesprechung TIF 109:

«Ans Bett binden oder Sturz riskieren?» [25]

Ergänzungen:

Internetlinks, Artikel [27]

Bücher/Artikel [28]

Dialog Ethik Newsletter [29]

Interna [29]

Neue Publikationen [29]

Vorträge/Schulungen [31]

Agenda [31]

Wortklaubereien [32]

Impressum [32]