

## Gläsernes...

Fortsetzung von Seite 53

Green. «Man erhält Informationen über Krankheiten, die im Säuglingsalter, in der Kindheit, im Jugendalter – oder auch erst im Erwachsenenalter zum Ausbruch kommen.»

Diese umfassende Vorsorge im jüngsten Alter geht für viele Experten aber zu weit. Als juristisch und ethisch heikel erachtet Anita Rauch, Leiterin des Instituts für Medizinische Genetik der Universität Zürich, das Vorhaben. Bei jedem Genom-Screening gebe es Zufallsbefunde, deren Relevanz man nicht immer verstehe. Die Verunsicherung, die dadurch geschaffen werde, sei immens. Die Gefahr sei gross, dass man aus einem gesunden Kind ein krankes mache. «Das Kind wird aufgrund der Informationen vielleicht keine Lebensversicherung erhalten, oder möglicherweise wird es nicht gleichberechtigt am Erbe beteiligt», sagt Rauch.

Kommt hinzu, dass die Genomanalyse nicht nur die Gesundheit des Säuglings tangiert, sondern oftmals auch Dinge über andere Familienmitglieder offenlegt. Kontrovers diskutiert wird etwa die Handhabung von Informationen über Krankheiten, die sich erst im Erwachsenenalter bemerkbar machen. Einig ist man sich darin, dass schwere Leiden, für die es keine Therapien gibt, nicht kommuniziert werden sollen. Hierzu zählen etwa die Huntington-Krankheit oder die vererbare Frühform von Alzheimer. Unklarer sieht es hingegen bei Krankheiten aus, bei denen man prophylaktisch eingreifen kann.

Ein Beispiel ist das Brustkrebsgen BRCA1. Ist eine Frau Trägerin dieser Genvariante, wird sie mit einer Wahrscheinlichkeit von 72 Prozent an Brustkrebs erkranken. «Für das Neugeborene wird diese Genmutation noch lange keine Rolle spielen. Aber vielleicht ist auch die Mutter Trägerin der Mutation und weiss es selber nicht», sagt Green. Zwar profitiere das Kind nicht direkt von der

## Fersen-Pikser



Seit 50 Jahren testet man Neugeborene biochemisch auf Stoffwechsel- und Hormonmangelkrankheiten. Je nach Land werden zwischen 6 und 31 Krankheiten geprüft, in der Schweiz sind es 9. Je mehr Krankheiten getestet werden, umso grösser ist die Zahl der falsch positiven Ergebnisse, für die zusätzliche Abklärungen nötig sind.

Offenlegung dieser Information, wohl aber indirekt. «Kann mit einer frühen Intervention das Leben der Mutter gerettet werden, wirkt sich dies auf die Lebensqualität des Kindes aus.» Green hat das Studienprotokoll kürzlich dahingehend abgeändert, dass die teilnehmenden Eltern auf Wunsch über einzelne Krebsrisikogene informiert werden.

«Genetische Tests bei Kindern ohne besonderen Anlass stehen in klarem Widerspruch zum Recht eines Kindes auf ein selbstbestimmtes Leben und zu seinem Recht auf Nichtwissen, sagt Andrea Büchler, Professorin für Familien- und Medizinrecht und Präsidentin der Nationalen Ethikkommission der Schweiz. «Sind genetische Informationen einmal vorhanden, dann ist es eine Frage der Zeit, bis nicht nur die betroffene Person, sondern auch Versiche-

rungen, Arbeitgeber oder Schulen einen Anspruch auf die Informationen geltend machen werden.»

In der Schweiz sind genetische Tests an gesunden Neugeborenen untersagt. Im Bundesgesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen, das sich derzeit in Revision befindet, heisst es: «Bei einer urteilsunfähigen Person darf eine genetische Untersuchung nur durchgeführt werden, wenn sie zum Schutz ihrer Gesundheit notwendig ist.»

Wie der Passus «zum Schutz ihrer Gesundheit» genau zu interpretieren ist, bleibt aber offen. Was heute undenkbar ist, könnte dereinst möglich sein. Vielleicht wird man per Genomanalyse am Neugeborenen eine Anfälligkeit für eine psychische Krankheit in der Adoleszenz aufdecken können, die sich mit verhaltenstherapeutischen oder medika-

mentösen Massnahmen abwenden lässt. In diesem Fall würde die Genomanalyse dem Schutz der Gesundheit dienen.

Noch sind das nur Gedankenspiele. Auch Robert Green geht nicht davon aus, dass die Genomanalyse am Neugeborenen demnächst Routine wird. «Fragt man angehende Eltern, ob sie rein hypothetisch eine Genomanalyse machen möchten, so sind die meisten interessiert», sagt er. Werden sie aber auf der Geburtsstation um eine konkrete Beteiligung gebeten, willigen nur etwa zehn Prozent ein. Doch sicher ist, dass die Genomrevolution die Medizin umkrempeln wird. «Das Thema hat ganz viele Dimensionen», sagt Büchler. «Genetische Tests bei Kindern ist ein Bereich, der in der Schweiz nur sehr rudimentär geregelt ist, dazu wird man sich noch viele Gedanken machen müssen.»

## Neugeborenen-Screening in China

## Test gibt Auskunft über Breite der Nase

Seit kurzem bieten Firmen ihre Dienste auch im Bereich des Neugeborenen-Screenings an. So wird Veritas Genetics, ein in Boston domiziliertes Spin-off der Harvard University, demnächst «myNewborn» lancieren, einen «umfassenden Screening-Test für Ihr Neugeborenes, der Ihnen zuverlässige Informationen über die Gene Ihres Babys liefert», heisst es auf der Website. Wann der Test verfügbar sein wird, steht noch nicht fest. Man sei dabei, die Produktdetails zu finalisieren, sagt die Firmensprecherin auf Anfrage.

Bereits auf dem Markt seit Juni ist der Test in China.

«myBabyGenome», wie er dort heisst, kann nur mit Zustimmung eines Arztes bestellt werden. Falls medizinisch bedeutend, werden die Befunde von Veritas in Zusammenarbeit mit dem Kinderarzt mitgeteilt. Der Test kostet 1500 Dollar und gibt Auskunft über 950 Genveränderungen, die mit Krankheiten in Verbindung gebracht werden. Ferner werden 200 Gene untersucht, welche die Arzneiwirkung beeinflussen, sowie 100 Gene für eine Reihe von «Merkmalen». Laut einem Artikel im «MIT Technology Review» figurieren Eigenschaften wie die Breite der Nase, die



Neugeborenes in China.

Anfälligkeit für Glatze bei Männern sowie draufgängerisches Verhalten auf der Liste.

Als ethisch ganz heikel erachtet Anita Rauch, Leiterin des Instituts für Medizinische Genetik der Universität Zürich, solche Informationen. «Man könnte sich vorstellen, dass dereinst Babys in China mit solchen Informationen in einen Lebensweg geleitet werden, der am besten zu den gefundenen Eigenschaften passt.»

Ob auch das US-Produkt solche Informationen anbieten wird, wollte die Firmensprecherin von Veritas Genetics weder bestätigen noch verneinen. (tu.)



krebsliga

Krebs ist es egal,  
wer du bist.  
Uns aber nicht.

Darum helfen wir Betroffenen und Angehörigen,  
mit Krebs zu leben. Indem wir informieren, unterstützen und begleiten.

Mehr auf [krebsliga.ch](http://krebsliga.ch)

Hilf uns  
beim  
Helfen.

