

## Medienmitteilung

# Biobanken für die Forschung: NEK fordert mehr Schutz von Spendern und Daten

**Bern, 02.05.2016 - Weltweit, auch in der Schweiz, sind in wenigen Jahren zahlreiche Biobanken eingerichtet worden. Biobanken sind Sammlungen von Proben wie Gewebe oder Blut, welche mit der Krankengeschichte und anderen persönlichen Daten der Spenderinnen und Spender verknüpft sind. Sie sollen es erlauben, Zusammenhänge zu erkennen zwischen dem Erbgut und Krankheiten wie Krebs, Alzheimer oder Diabetes. Diesen Chancen stehen aber auch Risiken wie die Gefährdung der Privatsphäre oder Diskriminierungen gegenüber. Die Nationale Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin (NEK) will mit ihrer jüngsten Stellungnahme über Biobanken in der Forschung die Öffentlichkeit für das Thema sensibilisieren und auf Regulierungslücken hinweisen.**

Biobanken bewegen sich in einem Spannungsfeld unterschiedlicher individueller und öffentlicher Interessen: Die medizinische Forschung will Grundlagenwissen gewinnen, Patientinnen und die Ärzteschaft hoffen auf die Entwicklung neuer und wirksamerer Behandlungsmethoden. Entsprechend spenden viele aus Solidarität mit der eigenen Patientengruppe. Hinzu kommen wirtschaftliche Interessen von Biotech- und Pharmaindustrie sowie das öffentliche Interesse an der Stärkung des Forschungsstandorts und der Verbesserung des Gesundheitswesens. Biobanken tangieren aber auch die Rechte und Interessen jener Personen, von welchen die Proben und Daten stammen. Auf dem Spiel stehen namentlich das Selbstbestimmungsrecht der Spendenden, das Recht auf Wissen bzw. Nichtwissen in Bezug auf genetisch bedingte Krankheitsveranlagungen sowie Anliegen des Datenschutzes und der Datensicherheit.

Vor diesem Hintergrund ist das Vertrauen der Bevölkerung eine zentrale „Ressource“ für Biobanken. Die Bereitschaft, biologisches Material zu spenden und persönliche Daten der Forschung zur Verfügung zu stellen, kann drastisch sinken, wenn es zu Missbräuchen kommt. Um dies zu verhindern, bedarf es wirksamer Schutzvorkehrungen. Das Vertrauen wird zudem gefördert, wenn mehr Wissen über Biobanken vorhanden ist – wenn also Transparenz in Bezug auf das Handeln, die Motive und Rahmenbedingungen von Biobanken und ihren Betreibern besteht. Transparenz ist zugleich die Grundvoraussetzung für einen öffentlichen Diskurs und die demokratische Legitimität, welche angesichts der gesamtgesellschaftlichen Auswirkungen von Biobanken unerlässlich ist.

Die NEK setzt sich in ihrer Stellungnahme mit Nutzen und Risiken von Biobanken aus medizinischer und ethischer Sicht auseinander. Auf dieser Grundlage kommt sie zum Schluss, dass die gegenwärtige Forschungsregulierung in der Schweiz grundsätzlich nicht auf Biobanken mit ihren institutionellen Besonderheiten ausgerichtet ist. Zum einen fehlen wichtige Persönlichkeits- und Datenschutzgarantien, zum anderen gibt es aber auch Überregulierungen, welche den Betrieb von Biobanken unnötig behindern. Weiter werden in der Stellungnahme Instrumente diskutiert, die dafür sorgen, dass der Nutzen von Biobanken soweit wie möglich der Allgemeinheit zugutekommt. Dazu gehören etwa Zugangsrechte von Forschenden zu Biobanken oder eine Pflicht zur Publikation von Forschungsergebnissen.

### Für weitere Informationen:

- Prof. Dr. **Bernhard Rütsche**, mitglied der NEK-CNE, **041 229 53 10** – Prof. Dr. **Valérie Junod**  
mitglied der NEK-CNE, **078 696 64 94**.

**Die Stellungnahme kann ab sofort unter [www.nek-cne.ch](http://www.nek-cne.ch) => Publikationen abgerufen werden.**