

# PRESSEMITTEILUNG

05/2011

Berlin, 8. April 2011

## Experten diskutierten über Regelungsbedarf für Forschung mit Humanbiobanken

Der Deutsche Ethikrat und die TMF – Technologie- und Methodenplattform für die vernetzte medizinische Forschung e. V. hatten zum gestrigen Donnerstag zu einem Expertengespräch nach Berlin eingeladen, um über die Stellungnahme und die Empfehlungen des Ethikrates zu diskutieren, die Forschung mit Humanbiobanken auf eine gesetzliche Grundlage zu stellen.

Wissenschaftler, Juristen, Datenschützer und Ethiker waren zusammengelassen, um die vielfältigen Aspekte der Forschung unter Nutzung von Humanbiobanken und die Konsequenzen von Regulierungsmaßnahmen für die Forschungspraxis auszuloten und gemeinsam mit Politikern, Patientenvertretern und anderen Interessierten die Notwendigkeit eines Biobankgesetzes zu erörtern.

Die zentrale Empfehlung des Ethikrates, die Spender noch stärker als bisher vor den Risiken einer missbräuchlichen Verwendung ihrer Daten zu schützen und Vertrauen der Öffentlichkeit in den Betrieb von Biobanken zu schaffen sowie gleichzeitig durch eine Lockerung der Zweckbindung der Probenutzung die medizinische Forschung mit Biobankmaterialien zu erleichtern, fand die allgemeine Zustimmung der Referenten und Diskutanten.

Die Empfehlungen des Ethikrates zur Festlegung der zulässigen Nutzung, zur Einbeziehung von Ethikkommissionen, zur Qualitätssicherung und Transparenz seien nicht nur begrüßenswerte Ansätze, sondern zum Teil bereits gängige Praxis. Umstritten war, inwieweit inhaltlich und zeitlich begrenzte Sammlungen – etwa im Rahmen wissenschaftlicher Qualifikationsarbeiten – auf die gleiche Weise wie große Biobanken zu behandeln seien.

Intensiv diskutiert wurde die Frage, ob ein gesetzlich verankertes Biobankgeheimnis erforderlich ist, um einen sachgerechten Ausgleich zwischen den Spender- und den Forscherinteressen zu finden. Insbesondere die Praktiker gaben zu bedenken, dass ein Biobankgeheimnis den Spendern und Wissenschaftlern zwar einen höheren Schutz biete, gleichzeitig aber zu einem möglicherweise erhöhten Verwaltungsaufwand für Forschungsprojekte führe und internationale Kooperationen behindere.

In der anschließenden Diskussion bestand keine Einigkeit darüber, ob eine gesetzliche Regelung überhaupt erforderlich ist oder eine Selbstregulierung innerhalb der Forschung auf der Basis der bestehenden Gesetzeslage ausreicht. Diese Selbstregulierung wird unter anderem durch die Datenschutzkonzepte und Empfehlungen der TMF unterstützt.

Humanbiobanken sind Sammlungen von Proben menschlicher Körpersubstanzen (z. B. Gewebe, Blut, DNA), die mit personenbezogenen Daten und insbesondere gesundheitsbezogenen Informationen über die

### Deutscher Ethikrat

Der Deutsche Ethikrat verfolgt die ethischen, gesellschaftlichen, naturwissenschaftlichen, medizinischen und rechtlichen Fragen sowie die voraussichtlichen Folgen für Individuum und Gesellschaft, die sich im Zusammenhang mit der Forschung und den Entwicklungen insbesondere auf dem Gebiet der Lebenswissenschaften und ihrer Anwendung auf den Menschen ergeben. Dem Deutschen Ethikrat gehören 26 Mitglieder an, die vom Präsidenten des Deutschen Bundestages je zur Hälfte auf Vorschlag des Bundestages und der Bundesregierung für die Dauer von vier Jahren berufen werden.

### Mitglieder

Prof. Dr. iur. Edzard Schmidt-Jortzig (Vors.)  
Prof. Dr. med. Christiane Woopen (Stv. Vors.)  
Prof. Dr. theol. Eberhard Schockenhoff (Stv. Vors.)  
Prof. Dr. med. Axel W. Bauer  
Prof. Dr. phil. Alfons Bora  
Wolf-Michael Catenhusen  
Prof. Dr. rer. nat. Stefanie Dimmeler  
Prof. Dr. med. Frank Emmrich  
Prof. Dr. phil. Dr. h. c. Volker Gerhardt  
Hildegund Holzheid  
Prof. Dr. theol. Dr. h. c. Wolfgang Huber  
Prof. Dr. theol. Christoph Kähler  
Prof. Dr. rer. nat. Regine Kollek  
Weihbischof Dr. theol. Dr. rer. pol. Anton Losinger  
Prof. Dr. phil. Weyma Lübbecke  
Prof. Dr. med. habil. Dr. phil. Dr. theol. h. c. Eckhard Nagel  
Dr. phil. Peter Radtke  
Prof. Dr. med. Jens Reich  
Ulrike Riedel  
Dr. iur. Dr. h. c. Jürgen Schmude  
Prof. em. Dr. iur. Dres. h. c. Spiros Simitis  
Prof. Dr. iur. Jochen Taupitz  
Dr. h. c. Erwin Teufel  
Prof. Dr. rer. nat. Heike Walles  
Kristiane Weber-Hassemer  
Dr. phil. Michael Wunder

### Pressekontakt

Ulrike Florian  
Telefon: +49 (0)30/203 70-246  
Telefax: +49 (0)30/203 70-252  
E-Mail: [florian@ethikrat.org](mailto:florian@ethikrat.org)

### Geschäftsstelle

Jägerstr. 22/23  
D-10117 Berlin  
Telefon: +49 (0)30/203 70-242  
Telefax: +49 (0)30/203 70-252  
E-Mail: [kontakt@ethikrat.org](mailto:kontakt@ethikrat.org)  
Internet: [www.ethikrat.org](http://www.ethikrat.org)

Spender elektronisch verknüpft sind. Sie spielen bei der Erforschung der Ursachen und Mechanismen zahlreicher Erkrankungen und ihrer Behandlung eine zentrale Rolle und sind für die biomedizinische Forschung ein unverzichtbares Hilfsmittel. Besondere rechtliche und ethische Herausforderungen ergeben sich aus einer Vielzahl neuer Trends der Biobankenforschung, insbesondere hinsichtlich ihrer quantitativen und qualitativen Ausweitung, der zunehmenden Vernetzung und Internationalisierung sowie der Privatisierung und Kommerzialisierung.

Interessenten können die einzelnen Beiträge nachhören und in Kürze auch nachlesen unter <http://www.ethikrat.org/veranstaltungen/weitere-veranstaltungen/regelungsbedarf-fuer-forschung-mit-humanbiobanken/>.

Informationen zur TMF unter [www.tmf-ev.de](http://www.tmf-ev.de).