

Eigentum - Seite X

*Von Thomas Lemke (Frankfurt am Main), Soziologe am Frankfurter Institut für Sozialforschung; arbeitet u.a. an einem Forschungsprojekt zur „Genetischen Diagnostik in der Risikogesellschaft“*

## **Geistiges Eigentum und kranke Körper. Der Fall der Canavan-Krankheit**

**In die Produktion biomedizinischen Wissens werden zunehmend auch Selbsthilfegruppen und Angehörigenorganisationen einbezogen. WissenschaftlerInnen und Industrie sehen PatientInnen zugleich als Forschungsobjekte und „KundInnen“, die Diagnostika oder Therapeutika nachfragen. Konflikte sind programmiert.**

**B**etroffenengruppen stellen nicht nur materielle und immaterielle Güter wie Geld und Glaubwürdigkeit für die Forschung bereit, sie verfügen auch über ein einzigartiges wertvolles Gut: ihre (kranken) Körper. Diese Körper –präziser: die in ihnen enthaltenen „Rohstoffe“ wie Gewebe, Blut, Gensequenzen etc. - bilden für Unternehmen und wissenschaftliche Einrichtungen in mehrfacher Hinsicht wichtige, unverzichtbare Ressourcen für Forschungen. Die Ergebnisse dieser Untersuchungen ermöglichen darüber hinaus eine kommerzielle Verwertung – etwa durch die Patentierung von Gensequenzen.

Eine an ökonomischen Motiven orientierte Nutzung des biomedizinischen Wissens und der rechtliche Schutz geistigen Eigentums führen zu ganz neuen Interessenkonflikten. Das illustriert anschaulich der „Fall Greenberg“, der seit zwei Jahren in den USA verhandelt wird.

Debbie und Dan Greenberg verloren in den achtziger Jahren zwei Kinder durch die Canavan-Krankheit, eine unheilbare Krankheit, die als genetisch bedingt gilt. Das Leiden führt zu einem progressiven Verfall des Nervensystems, so dass die betroffenen Kinder selten das Erwachsenenalter erreichen. Die Greenbergs engagierten sich im Kampf gegen die Krankheit. Ihr Ziel war es, das verantwortliche Gen zu finden, um dann einen kostengünstigen Gentest zur Entdeckung der Krankheitsanlage entwickeln zu können.

Sie nahmen Kontakt zu WissenschaftlerInnen auf und überzeugten den Mediziner Reuben Matalon vom Miami Children's Hospital davon, seine Forschungsinteressen auf die Canavan-Krankheit zu konzentrieren. Die Greenbergs und viele andere

Familien, in denen die Krankheit aufgetreten war, versorgten den Arzt mit zahlreichen Blut- und Urinproben ihrer Kinder. Eine Reihe von Selbsthilfegruppen unterstützte Matalons wissenschaftliche Arbeit auch finanziell. Mit Hilfe der Canavan-Familien und Selbsthilfegruppen gelang es Matalons Forschungsteam 1993 schließlich, das „Canavan-Gen“ zu isolieren.

Auf der Grundlage dieses Forschungserfolgs wurde kurze Zeit später ein Gentest entwickelt, der für Screenings (Reihenuntersuchungen) eingesetzt werden konnte. 1997 erhielt das Miami Children's Hospital, an dem Matalon zu dieser Zeit arbeitete, ein Patent auf das Gen und verlangte ein Jahr später Lizenzgebühren für den Test. Daraufhin verklagten die Greenbergs zusammen mit anderen Familien und betroffenen Selbsthilfegruppen das Krankenhaus und Matalon. Sie warfen ihnen unter anderem ungerechtfertigte Bereicherung vor, da die Entdeckung des Gens allein auf der Grundlage der genetischen Informationen ihrer inzwischen verstorbenen Kinder und der finanziellen Ressourcen der Canavan-Familien und ihrer Organisationen möglich gewesen sei. Die Kläger fürchten, die Patentierung des Gens und die Lizenzgebühren würden den Zugang zu den Testmöglichkeiten erschweren und weitere wissenschaftliche Forschung behindern. „Das war für uns alle ein Schlag ins Gesicht ... Wir dachten alle, dass wir das tun, um dem Gemeinwohl zu nützen“, erklärte Dan Greenberg zu Prozessbeginn.

Der Fall, der in den USA inzwischen an die nächsthöhere Instanz verwiesen wurde, ist einer der ersten dieser Art. Er dürfte nicht der einzige bleiben. In Zukunft werden PatientInnengruppen und Selbsthilfeorganisationen nicht nur darauf achten müssen, ob Forschungen anschließend via Gentests vor allem selektierende und diskriminierende Wirkungen entfalten. Sie müssen sich auch fragen, ob überhaupt und zu welchen Konditionen sie Körpermateriale für wissenschaftliche Forschungen bereit stellen – und wer in welcher Form von Forschungsergebnissen kommerziell profitiert.