

„VÖLLIG ÜBERTRIEBENE SCHLÜSSE“

Aus Daten abgelegener Dörfer auf eine gesamte Bevölkerung schließen, Daten ohne Einwilligung verwenden: Forschung über Roma diskriminiert und gefährdet die Betroffenen, kritisiert Veronika Lipphardt

INTERVIEW: JEANNETTE GODDAR

Mit sechs Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern, also in beachtlicher Besetzung, haben Sie jüngst auf die Diskriminierung von Roma in genetischen Studien aufmerksam gemacht. Worum geht es konkret?

Wir sind auf eine Reihe methodologischer wie ethischer Unzulänglichkeiten gestoßen. Es gibt zum Beispiel zahlreiche Sammlungen genetischer Daten, die „die Roma“ repräsentieren sollen, ohne dass sich die Genetiker über die Repräsentativität Gedanken gemacht haben.

Was meinen Sie damit?

Die Forschenden folgten dem Narrativ, die Roma hielten sich bis heute in abgeschlossenen homogenen Gemeinschaften auf – obwohl die übergroße Mehrheit seit Jahrhunderten inmitten der Gesellschaft lebt. Dennoch zogen Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler über Jahrzehnte immer wieder in einige wenige abgelegene Dörfer, in denen Roma noch weitgehend unter sich lebten.

Und warum?

Es ging ihnen darum, genetische Daten zu erheben, mit denen man die vermeintlich überwiegend indische Herkunft der Roma näher beleuchten könne. Diese vermuteten sie am besten da repräsentiert, wo Roma vermeintlich seit Jahrhunderten isoliert geblieben seien. Damit erhoben sie aber Daten von einem Bevölkerungsausschnitt, der die Mehrheit der Roma gar nicht spiegelt. Und sie ließen außer Acht, dass „Roma“ ein Begriff mit zahlreichen nicht-genetischen – politischen, soziologischen, administrativen – Verwendungskontexten ist. Auch wer sich selbst als Roma definiert oder vielmehr von anderen so bezeichnet wird – also das sogenannte „racial labeling“ –, wird nicht berücksichtigt.

Sie sagen, Konzepte aus den Sozialwissenschaften seien noch nicht bis in die Genetik vorgedrungen?

Ja und nein. Manche Genetikerinnen und Genetiker diskutieren intensiv, untereinander und mit Forschenden aus den Sozialwissenschaften, wie sich Selbst- und Fremdzu-

schreibung zueinander, zur genetischen Herkunft und zu Gesundheitsdaten verhalten. Doch die Verfasser der 450 Studien, die wir untersucht haben, sind offensichtlich nicht auf der Höhe der Diskussion.

Sind vielleicht die Studien so alt, dass man sagen kann, damals herrschte noch ein anderes Verständnis vor?

Nein. Zwar wurden seit den 1920er-Jahren Blutgruppenuntersuchungen an Roma durchgeführt. Doch erst seit in den 1990er-Jahren die DNA-Analyse möglich wurde, schoss die Zahl der Studien in die Höhe. Und sie steigt immer weiter.

Auf welche ethischen Probleme sind Sie gestoßen?

Für die Sammlung genetischer Daten bedarf es einer „informierten Zustimmung“, schriftlich und in vollem Wissen darüber, wofür die Daten verwendet werden. Einige Studien verweisen nur auf eine mündliche Einwilligung der Probanden, ohne darzulegen, was diese beinhaltet oder wie sie sich überprüfen lässt. Andere enthalten dazu gar keine Information. Teils wurden die genetischen Daten auch offensichtlich nicht freiwillig geliefert: Wir haben eine Studie mit Daten von Gefängnisinsassen aus den 1980er-Jahren gefunden. Und in einer Publikation von 1992 schreiben zwei Forscher, eine informierte Zustimmung habe es

PROF. DR. VERONIKA LIPPHARDT



ist Biologin und Historikerin und als Wissenschaftshistorikerin an der Universität Freiburg tätig. Zusammen mit fünf weiteren Forschenden hat sie den Umgang mit der Minderheit der Roma in 450 Studien und fünf Datenbanken analysiert.

in kommunistischen Ländern nicht gegeben, sie widerspreche dem dort üblichen Arzt-Patienten-Verhältnis. Ob sich das geändert hatte, als 1994 eins der größten Datensammelprojekte in Bulgarien begann, ist sehr fraglich. Bis ins 21. Jahrhundert gibt es Studien in Kooperation mit der Polizei; teils wird ihr sogar für die Bereitstellung von Daten gedankt.

Wie willigen Menschen ein, die sich mit akademischen Formulierungen schwer tun oder nicht lesen und schreiben können?

Es gibt internationale ethische Übereinkünfte, etwa die Helsinki-Deklaration zu Forschung am Menschen, die seit 1973 immer weiter verfeinert wurde. Für vulnerable Gruppen wird sie durch die International Ethical Guidelines for Health-related Research Involving Humans des Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS) und der World Health Organization (WHO) präzisiert. Zum Beispiel ist eine mündliche Zustimmung unter Beteiligung unabhängiger Dritter möglich, wenn diese das Vertrauen der Teilnehmenden haben.

Diese Standards sind bindend?

Sie sind der wissenschaftlich anerkannte Standard. Allerdings gibt es Unterschiede zwischen den Disziplinen, die in dem Feld arbeiten. Unter Humangenetikern ist die informierte Zustimmung schon lange Konsens, in den Journals wie in den Fachgesellschaften. Die Forensische Genetik hat sie erst 2010 verankert. Und bis heute ist nicht geregelt, ob und wie Publikationen auf ältere Daten zugreifen dürfen, bei denen die Zustimmung ungewiss ist.

Welche Folgen haben die von Ihnen angesprochenen Studien?

Studien, die Daten aus isolierten Roma-Gemeinschaften nutzen, ziehen fast immer völlig übertriebene Schlüsse. Genetiker haben sich ja beispielsweise auch auf abgelegene Schweizer Bergdörfer konzentriert, wo eine Häufung genetischer Krankheiten vorkommt, weil es dort viel Reproduktion innerhalb von wenigen Familien gibt. Doch würde niemand so einen Befund auf die gesamte Schweizer Bevölkerung ausdehnen. Bei Roma passiert genau das. Sie werden zur „genetischen Hochrisikogruppe“ erklärt, was nicht nur stigmatisierend ist, sondern auch eugenisch klingende Schlussfolgerungen impliziert.

Sind Menschen in den Studien jenseits ihrer Gruppen-Stigmatisierung auch persönlich identifizierbar?

Das muss man in bestimmten Fällen befürchten. Es gibt Studien aus namentlich genannten Dörfern mit gerade einmal 500 Einwohnern. Dort die betreffenden Familien ausfindig zu machen, ist nicht besonders schwierig. Es gibt sogar zwei genetische Krankheiten, die nach den Dörfern benannt sind, in denen sie zuerst beobachtet wurden.

Sie sprachen den Zugriff auf polizeiliche Daten an. Wieso gibt es überhaupt Daten, die von Ermittlungsbehörden und Wissenschaftlern gemeinsam genutzt werden?

Datenbanken, in denen sogenannte autosomale DNA-Profile von Verdächtigen und Tätern gespeichert werden, sind der

„MINDERHEITEN, DEREN DATEN BESONDERS OFT GESPEICHERT UND VERWENDET WERDEN, SIND IN DIE GENETISCHE FORSCHUNG MITEINZUBEZIEHEN“

Polizei vorbehalten. Es gibt aber weitere DNA-Typen, darunter die Y-chromosomale DNA des nur männlich vererbten Y-Chromosoms. Für diese – die nicht auf eine konkrete Person, sondern auf eine familiäre Linie hinweist – wurde in den 2000er-Jahren an der Berliner Charité die weltweit größte Datenbank gegründet, die „Y Chromosome Haplotype Reference Database“, kurz YHRD. Sie richtet sich gezielt sowohl an Forscherinnen und Forscher wie auch an Ermittlungsbehörden. Um sie zu speisen, starteten die Initiatoren einen weltweiten Aufruf, dem zahlreiche Forscher und Ermittlungsbehörden folgten. Das LKA Baden-Württemberg zum Beispiel hat dort unter anderen mehrere Datensätze von in Deutschland lebenden Afghanen und Rumänen hochgeladen.

Was sind das für Menschen? Verurteilte, Verdächtige, Menschen, die im Rahmen einer Massenüberprüfung freiwillig ihre DNA geliefert haben?

Das sind genau die Fragen, die ich mir auch stelle. Meine qualifizierte Vermutung lautet: Es dürften Daten sein, deren Speicherung und Nutzung im Rahmen einer solchen Datenbank nicht zugestimmt wurde. Und im Rahmen polizeilicher Ermittlungsarbeit kann die Speicherung und weltweite Verwendung dieser Daten, etwa im Rahmen einer Erweiterten DNA-Analyse, Folgen haben, die bestimmte Gruppen diskriminieren: nämlich solche, aus deren Reihen überhaupt genetische Daten vorliegen. Davon sind in vielen Ländern vor allem marginalisierte Minderheiten betroffen.

Wie lauten Ihre Forderungen?

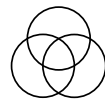
Es muss geklärt werden, was mit Datensätzen geschehen soll, die ohne informierte Einwilligung gesammelt wurden. Löschen wäre eine mögliche Lösung, Rekontaktierung eine andere. Außerdem halten wir für dringend erforderlich,

Minderheiten, deren Daten besonders oft gespeichert und verwendet werden, in die genetische Forschung miteinzubeziehen. Das Verhältnis der Sinti und Roma zu dieser ist, vorsichtig gesagt, durch die Beteiligung von Wissenschaftlern am NS-Genozid extrem vorbelastet. Vertrauensbildung ist oberstes Gebot. Gute Vorbilder existieren: In Australien, den USA, und Kanada gibt es durchaus Beispiele dafür, dass indigene Bevölke-

rungsgruppen an Forschungen mitarbeiten, die sie betreffen. //

Prof. Dr. Veronika Lipphardt, Dr. Mihai Surdu, Dr. Nils Ellebrecht Prof. Dr. Peter Pfaffelhuber, Dr. Matthias Wienroth, Prof. Dr. Gudrun A. Rappold (2021): Europe's Roma people are vulnerable to poor practice in genetics. In: Nature 599. www.nature.com/articles/d41586-021-03416-3

Anzeige



Alfried Krupp von Bohlen und Halbach-Stiftung

Die Alfred Krupp von Bohlen und Halbach-Stiftung verleiht im Jahr 2022 zum 42. Mal den

Alfried Krupp-Förderpreis

Der Preis ist mit 1 Mio. € dotiert.

Das Förderangebot richtet sich an junge Natur- und Ingenieurwissenschaftler*innen (inkl. Medizin), deren Befähigung zu Forschung und Lehre durch die Erstberufung auf eine zeitlich unbefristete oder befristete Professur (W2- oder W3-Professur) an einer Universität in Deutschland bestätigt worden ist. Sie sollten nicht älter als 38 Jahre sein.

Der Alfred Krupp-Förderpreis möchte Freiräume schaffen: Ziel ist es, Forscherpersönlichkeiten in einer noch frühen Phase ihrer wissenschaftlichen Laufbahn dabei zu unterstützen, neue Ideen zu entwickeln und umzusetzen.

Vorschläge werden bis spätestens Freitag, 25. Februar 2022 in elektronischer Form erbeten. Dafür steht das Online-Bewerbungsportal unter www.antrag.krupp-stiftung.de zur Verfügung.

Kandidat*innen können von Einzelpersonen, von Forschungsinstitutionen und Universitäten vorgeschlagen werden. Selbstbewerbungen sind ausgeschlossen.

Alfried Krupp von Bohlen und Halbach-Stiftung

Hügel 15, 45133 Essen

Telefon: +49 (0)201 188-4807, E-Mail: akf@krupp-stiftung.de

Bewerbungsportal: www.antrag.krupp-stiftung.de

Weitere Informationen: www.krupp-stiftung.de/alfried-krupp-foerderpreis