Nako-Gesundheitsstudie

200 000 Probanden werden derzeit im Namen der Wissenschaft vermessen, gewogen und gepikt, auch im Freiburger Raum. Ihre Daten und Bioproben dienen der Erforschung der großen Volkskrankheiten – und dem Aufbau einer großen deutschen Biobank.

Wie viel bewegt sich diese Probandin? Das wird mit Hilfe des kleinen Gerätes über sieben Tage erhoben – für die Nako. FOTO: DPA

Wer wird warum krank?

Den großen Volkskrankheiten will die nationale Gesundheitsstudie Nako auf die Schliche kommen / Es entsteht eine riesige Biobank

Von Katharina Meyer

In Deutschland wird gerade ein Schatz gehoben. Er besteht aus Blut, Speichel, Stuhl, Urin und Nasensekret. Diese Proben allein wären wenig wert, wenn es dazu nicht die passenden Daten geben würde. Eine riesige Menge persönlicher Daten: Wann hat der Mensch, von dem die Proben stammen, wo gewohnt – auf dem Land, in der Stadt, an einer vielbefahrenen Straße? Hat er wöchentlich Sauerkraut gegessen? Oder eine Vorliebe für Nüsse? Lebt er allein, wie gut ist sein Gedächtnis, und leidet er nicht seit ein paar Jahren an Bluthochdruck?

All diese Daten erhebt die Nako, die „nationale Gesundheitsstudie“. Insgesamt 200 000 Probanden machen sich für die Wissenschaft gläsern, 10 000 davon stammen aus Freiburg und dem Kreis Emmendingen. Denn eines der 18 Studienzentren in Deutschland ist in Freiburg angesiedelt. „Der Aufwand, den wir bei der Nako betreiben, ist weltweit einzigartig in der Geschichte der Studien“, sagt Karin Michaels, Direktorin des Instituts für Prävention und Tumorepidemiologie an der Uniklinik Freiburg. Sie hat die wissenschaftliche Leitung des Freiburger Nako-Standorts inne. Die meisten derart großen, auf viele Jahre angelegten Studien seien reine Fragebogenstudien, sagt Michels. Der Aufwand der Nako ist dagegen in der Tat immens: Vier Stunden dauert der einfache Untersuchungstermin, einige Probanden werden auch sechs Stunden lang durchleuchtet. Einige der Freiburger Teilnehmer fahren sogar für ein Ganzkörper-MRT bis nach Mannheim.

32 Probenröhrchen werden am Schluss pro Teilnehmer gefüllt sein. Viele Probanden werden auch, wie von der Nako angefragt, ihre Ärzte von der Schweigepflicht entbunden haben. Genauso werden sie die Krankenkasse und Rentenversicherung zur Herausgabe der Daten ermächtigt haben.

Alles, um die Medizin voranzubringen. Denn die Nako hat sich die Beantwortung großer Fragen auf die Fahnen geschrieben: Die typischen Volkskrankheiten sollen erforscht werden. Im Fokus stehen Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Diabetes, Krebs, Atemwegserkrankungen und Infektionen. „Wir wollen lernen, wie der Bundesbürger im Laufe seines Lebens Risikofaktoren ausgesetzt wird und dann erkrankt“, erklärt der Leiter des Freiburger Zentrums, der Biologe Claus-Werner Franzke. Der Clou der Nako ist die lange Laufzeit: In fünf Jahren werden die Probanden erneut untersucht. Später sollen weitere Erhebungen folgen – idealerweise 20 Jahre lang oder darüber hinaus. Doch die Nako wirkt ohnehin länger fort: Die Proben werden auf Jahrzehnte hin gespeichert und ausgewertet. Ein terminiertes Ende gibt es nicht.

Die Bioproben werden langfristig eingelagert

Denn was der Begriff „Studie“ den meisten Laien nicht deutlich macht: Hinter der Nako steht der Aufbau einer Biobank – der größten deutschen Biobank. Ein Drittel der Freiburger Proben verbleibt an der Uniklinik, zwei Drittel davon werden zum Helmholtz-Institut nach München gebracht. Ein Teil davon wird bei minus 180 Grad, ein anderer bei minus 80 Grad eingelagert – in einer eigens gebauten Halle. Das alles kostet: Erst im Mai wurde die Nako-Finanzierung für die kommenden zehn Jahre freigegeben, insgesamt 256 Millionen Euro. Zwei Drittel davon tragen Bund und Länder, ein Drittel die beteiligten Helmholtz-Zentren.

„Der Wert der prospektiven, also in die Zukunft ausgerichteten Studie liegt darin, dass die Blutproben noch nicht von der späteren Krankheit beeinflusst sind – weil sie ja vor deren Ausbruch entnommen wurden“, erklärt Michels. So können im Nachhinein Gemeinsamkeiten von Menschen festgestellt werden, die Jahrzehnte später an derselben Krankheit leiden.

Michels Forschungsinteresse innerhalb der Nako gilt zwei Gebieten: zum einen dem häufigsten Krebs unter Frauen, dem Brustkrebs, zum anderen dem Mikrobiom. Das ist die Bezeichnung für die Mikroorganismen, von denen wir Menschen besiedelt sind. Ihr Einfluss auf die Gesundheit wird seit Kurzem intensiv erforscht. Michels wird dazu auf die Stuhlproben zurückgreifen – und die umfangreichen Fragebögen zur Ernährung, die jeder Proband ausfüllen musste. Alleine 18 Seiten umfasst der „Kurzfragebogen zum Lebensmittelverzehr am Vortag“.

Auch externe Wissenschaftler können die Daten „für alle Arten gesundheitsbezogener Forschung im öffentlichen Interesse“ nutzen, wie es in der Einwilligungserklärung heißt. Dies gilt auch für Kooperationen mit Drittmittelgeberinnen – etwa der Arzneimittelindustrie.

„Den Datenschutzstandard auf neues Level gehoben“

BZ-INTERVIEW mit dem Nako-Leiter Klaus Berger darüber, wie sicher die Daten der Probanden in der Gesundheitsstudie sind

Die Probanden der Nako vertrauen darauf, dass ihre Daten in den Händen der Gesundheitsstudie gut geschützt sind. Doch sind sie das wirklich? Das wollte Katharina Meyer von Klaus Berger wissen, dem Nako-Vorstandsvorsitzenden.

BZ: *Herr Berger, wie sorgt die Nako für die Sicherheit der Teilnehmerdaten?*

Berger: In Diskussionen mit der Bundesbeauftragten für Datenschutz haben wir ein umfangreiches Datenschutzkonzept – von etwa 150 Seiten – erarbeitet, das sehr detailliert die Prozesse innerhalb der Nako regelt. Dazu kommen eigene Datenschutzkonzepte zum Umgang mit Sekundärdaten, die wir etwa von der Krankenversicherung einholen.

BZ: *Wie ist es bei einer solchen Vielzahl persönlicher Daten möglich, dass die Person nicht identifiziert werden kann?*

Berger: Alle personenidentifizierenden Angaben werden in der Nako durch Zahlencodes ersetzt. Wir haben zurzeit 16 verschiedene Pseudonyme für jeden Probanden. Die Daten werden doppelt bis vierfach verschlüsselt. Die einzige Stelle, an der Daten und Namen einander wieder zugeordnet werden können, ist die sogenannte Nako-Treuhandstelle in Greifswald. Für diese Art von Bevölkerungsstudien hat die Nako den Standard im Datenschutz auf ein völlig neues Level gehoben.

Klaus Berger

BZ: *Stichwort Datensouveränität. Einige Datenschützer halten die Einwilligungserklärung der Nako für zu weitreichend.*

Berger: Bei der Nako können viele einzelne Bestandteile der Datenerhebung an- oder abgewählt werden. Das ist auf Empfehlung der Bundesdatenschutzbeauftragten entstanden. Dadurch ist die Einwilligungserklärung immer länger geworden – für manche vermutlich bis hin zur Unübersichtlichkeit. Aber: Die Möglichkeit, einzelne Zustimmungen zu geben, ist in dieser Ausführlichkeit in bevölkerungsbasierten Studien in Deutschland noch nie gemacht worden.

BZ: *Sie speichern die Bioproben auf unbestimmte Zeit hin. Es kann damit Forschung betrieben werden, die man heute noch nicht überblickt. Darauf habe ich als Proband dann keinen Einfluss mehr.*

Berger: Wenn es darum geht, dass Sie die konkrete wissenschaftliche Fragestellung mitbestimmen wollen, zu der die Daten oder Proben verwendet werden, stimmt das. Aber das wollen, glaube ich, die wenigsten.

BZ: *Aber das wäre das dynamische Zustimmungsmodell, das gefordert wird: Dass Sie sich immer wieder bei den Probanden rückversichern müssen.*

Berger: Das ist bei einer Studie mit 200 000 Menschen illusorisch. Dann könnten wir sie nicht machen. Das muss man ganz klar sagen. Was wir aber vorgesehen haben, ist, dass auf der Homepage der Nako demnächst freigegebene Forschungsanträge dargestellt werden.

BZ: *In der neuen Datenschutz-Grundverordnung heißt es: „Die betroffenen Personen sollten Gelegenheit erhalten, ihre Einwilligung nur für bestimmte Forschungsbereiche oder Teile von Forschungsprojekten in dem vom verfolgten Zweck zugelassenen Maße zu erteilen.“ Das ist doch in der Nako nicht möglich?*

Berger: Doch, schon. Die Nako untersucht die großen Volkskrankheiten, die Krankheitsgruppen und Einzelerkrankungen sind festgelegt und benannt. Wenn jetzt jemand ankäme und sagt, er möchte ein Projekt zu Haarfollikeln machen, ist das in der Nako nicht möglich.

Klaus Berger (59) ist Direktor des Instituts für Epidemiologie und Sozialmedizin an der Uni Münster.

ERKLÄR'S MIR

Was ist eine Biobank?

Krank zu sein ist nicht schön. Man schwitzt oder die Nase läuft oder aber das Bein tut weh. Meist ist ein paar Tage später alles wieder gut. Es gibt aber auch Krankheiten, die nicht so einfach wieder weggehen: eine Allergie wie Heuschnupfen zum Beispiel. Oder gefährliche Krankheiten wie Krebs. Doch warum wird der eine krank und der andere ist mit 90 Jahren noch topfit? Das wollen Wissenschaftler und Ärzte herausfinden. Ein Mittel dazu ist die Biobank der Nako-Gesundheitsstudie, die gerade zusammengestellt wird. Von Tausenden Menschen, die zufällig ausgewählt wurden, werden dafür Proben gesammelt: ihr Urin, Blut und sogar

ein bisschen Schleim aus ihrer Nase. Die kleinen Röhrchen mit diesem Material werden in Tiefkühlschränke gepackt, damit sie lange frisch bleiben. Die Forscher wollen diese Menschen über viele Jahre beobachten und immer wieder Proben nehmen. Irgendwann werden einige der Menschen krank – und dann wollen die Mediziner in den Proben nach Hinweisen suchen, warum das passiert ist. Es gibt aber auch Biobanken, in denen nur Proben von Menschen gesammelt werden, die an einer bestimmten Krankheit leiden, etwa an Krebs. Wissenschaftler können dann auch Jahre später noch ganz gezielt dieses Material untersuchen. ***kam***

IMPRESSUM

Verleger
Dr. Christian H. Hodeige, Wolfgang Poppen
Herausgeber: Thomas Hauser
Chefredakteur: Thomas Fricker (verantw.)
Stellv. Chefredakteure:
Holger Knöferl (Lokales)
Markus Hofmann (Digitales)
Chefreporter: Stefan Hupka
Politik & Deskleitung: Dietmar Ostermann;
Blattplanung & Regionales: Frauke Wolter, Ronny Gert Bürckholdt, Franz Schmider;
Wirtschaft: Dr. Jörg Buteweg; **Kultur:** Alexander Dick; **Sport:** René Kübler;
Schlussredaktion: Anselm Bußhoff;
Layout/Grafik: Wolfgang Grabherr;
BZ-Extra: Michael Sträter
Korrespondentenbüros in Berlin, Stuttgart, Brüssel, London, Paris, Straßburg, Rom, Washington, Moskau, Peking und Johannesburg

Badischer Verlag GmbH & Co. KG,
Lörracher Str. 3, 79115 Freiburg
Telefon 0761 - 496-0
Fax Redaktion 0761 - 496-5029
Fax Abonnentenservice 0761 - 496-8696
Fax Geschäftsführung Verlag 0761 - 496-4709
E-Mail-Adressen:
kontakt.redaktion@badische-zeitung.de
aboservice@badische-zeitung.de

Geschäftsführer:
Wolfgang Poppen, Hans-Otto Holz
Anzeigen: Ralph Strickler (verantw.)
Vertrieb: Thomas Zehnle
Kaufmännischer Leiter: Patrick Lux

Anzeigenannahme:
Telefon 0800 - 22 24 221 Fax 0800 - 2224 229
E-Mail: anzeigen@badische-zeitung.de
Internet: www.badische-zeitung.de/anzeigen
www.schnapp.de

Druck und Versand:
Freiburger Druck GmbH & Co. KG
Lörracher Str. 3, 79115 Freiburg

WAN IFRA
INTERNATIONAL NEWSPAPER COLOR QUALITY CLUB

Die Badische Zeitung ist Mitglied im International Color Quality Club der weltbesten gedruckten Tageszeitungen.

Der Nachdruck ist nur mit schriftlicher Genehmigung des Verlages gestattet. Keine Haftung für unverlangt eingesandtes Text- und Bildmaterial.
Es gilt die Anzeigenpreisliste Nr. 81 vom 1. Januar 2018.

Die Tageszeitung der BZ.medien