

Material aus Martell

In der Abgeschlossenheit Südtirols lassen die Anwohner von Forschern im Namen des Fortschritts ihre Gene kartieren

VON CORINNA EMUNDTS (MARTELL)

Der Weg zur Zukunft führt ins Dachgeschoss des kleinen Rathauses von Martell. Vorbei an Brennholzstapeln und Kästen mit überwinterten Geranien. Franziska Pircher steigt hinauf, langsam, bedächtig. Sie folgt den Zetteln mit dem Pfeil, der Aufschrift „GenNova“ und einer grafischen Darstellung der DNA-Doppelhelix. Sie ist auf dem Weg zur Untersuchung, anschließend Blutabnahme. Sie hat sich entschieden, ihre Daten einem größeren Ganzen zu spenden – der Forschung. Auch wenn die alte Frau nicht genau weiß, was damit passiert. Sie versteht schon den Fragebogen zum „Chronotypus“ kaum, da wird ihr der Neffe helfen müssen: Detaillierte Fragen zur inneren Uhr, zu Wach- und Schlafzeiten an freien und an Arbeitstagen. Für die Forscher macht sie sich zum gläsernen Menschen, ohne Honorar und mit der Zusicherung, dass alle Daten pseudonymisiert werden. Nur der Projektleiter kennt die vollen Namen. Sie hat eine Erklärung unterschrieben, dass das Eigentum ihrer Gene an das Projekt übergeht.

Die für die Untersuchungen angeheueren Mediziner fragen alle Leiden von Kreislauf- bis zu psychiatrischen Erkrankungen ab, auch von Familienmitgliedern. Lebens- und Essgewohnheiten, Alkoholkonsum.

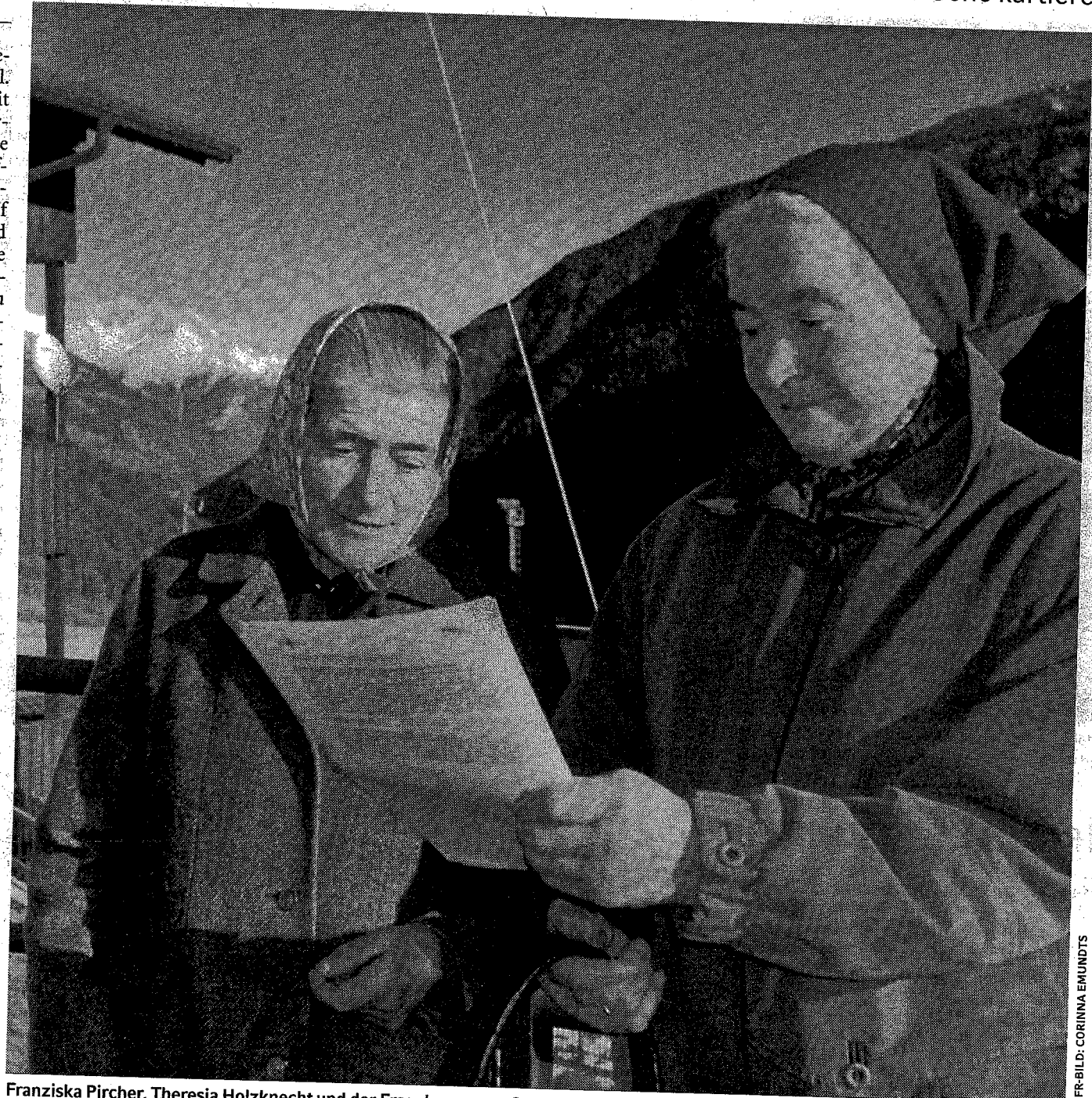
Die Kirche in Martell ist schön hergerichtet. Gläubige aus dem gesamten Tal kommen hierher. Der Ort gilt als strukturschwach, die Menschen leben vom Erdbeer- und Gemüseanbau. Bis Bozen sind es anderthalb Stunden mit dem Auto.

Dort findet sich das Labor der Europäischen Akademie mit dem umtriebigen Projektleiter Peter Pramstaller. In Südtirol ist er als Parkinson-Forscher bekannt. Pramstaller ist es nicht sehr angenehm, dass manche Dorfbewohner wie Frau Pircher zugeben, von dem Projekt wenig zu wissen und nur aus dem Kirchblattl, dem Gasthaus oder der Familie erfahren zu haben, dass man zur Untersuchung gehen sollte, der Gesundheitsforschung wegen. Das klingt gut und einfach. „Wir haben die informiert“, sagt der Neurologe. „Die Leute wissen Bescheid, dass es um Grundlagenforschung, nicht um Klonen oder Stammzellen geht.“ Er selbst, sagt der 42 Jahre alte Pramstaller, er glaube, dass „sehr viel einfach gesetzlich noch nicht geregelt ist, da muss die Politik ran“. Ihm ist nicht genau klar, ob etwa die Staatsanwaltschaft im Falle einer Strafverfolgung oder die Gesundheitsbehörde im Interesse der Allgemeinheit Daten bei ihm anfordern kann, wie es das italienische Privacy-Gesetz theoretisch vorsieht. Man kann das nicht bei Pramstaller, nicht beim für die Daten verantwortlichen Präsidenten der Akademie, nicht beim Ethik-Komitee und auch nicht bei der Gesundheitsbehörde genau erfahren. Alle verweisen und verlassen sich aufeinander. Die Auflagen des Ethik-Komitees werden wie die Fragebögen und Einwilligungserklärungen nicht aus der Hand gegeben, auch der Projekt-Etat bleibt geheim.

Vor der Kartierung

Im Oktober, bevor die Blutabnahmen starteten, machte GenNova eine Informationsveranstaltung im Martelltal. Genauso wie im nicht weit von Martell entfernten Vinschgauer Örtchen Stils, das vor einem Jahr gescreent wurde. Inzwischen präsentiert man erste Zwischenergebnisse. Das fünfköpfige Forscher-Team in Bozen hat in Familien Gallensteine und eine Nervenkrankheit gefunden. Ob sie dazu nun eine verantwortliche Genkombination entdecken, wird sich nun im Bozener Labor zeigen, in dem zwei Haushaltskühlschränke mit präparierten Erbsubstanzen von etwa 1500 Menschen stehen.

Noch ist das Projekt in der Pilotphase, genehmigt vom lokalen Ethik-Komitee, finanziert von der Gesundheitsbehörde, der aus öffentlichen Mitteln geförderten Europäi-



Franziska Pircher, Theresia Holzknicht und der Fragebogen von GenNova.

schen Akademie und der Sparkassenstiftung. Die Pharmaindustrie ist noch nicht beteiligt, doch Pramstallers Vision, mit der er auch die Politik überzeugte, ist es, eine Biotech-Region in Südtirol zu schaffen. In der Selbstdarstellung im Internet wird bereits ein „Verein zur Förderung von GenNova“ mit Industrie-Beteiligung erwähnt, in der Einwilligungserklärung der Blutspender ist schon die Weitergabe der Daten an „Forschungspartner“ erwähnt.

Franziska Pircher hat die feinen grauen Härchen zu einem bleistiftschmalen Zopf geflochten und am Hinterkopf festgesteckt. Ihre knochigen Hände liegen gefaltet im Schoß. Sie wiederholt ihre Worte wie ein Liedvers: „Hoffen wir, dass es für was gut ist, hoffen wir.“ In der Ortschronik ist der Name Pircher schon im späten Mittelalter verzeichnet. Die 77-Jährige lebt bei der gleichaltrigen Schwägerin Theresia Holzknicht, die auch zur Untersuchung gekommen ist.

Im Dorf wissen nicht viele, dass Biobanken solcher Art zu Goldgruben werden können. Dass mit Patenten auf Gensequenzen viel Geld verdient werden kann. Dass über all das Wissenschaftler und vor allem Datenschützer weltweit heftig streiten. Dorfarzt Antonio Pizzocco, ein strahlender Mensch von 51 Jahren, dem die Leute ihr Leid anvertrauen wie früher dem Pfarrer, ist Mitglied im wissenschaftlichen Beirat von GenNova und mit Begeisterung und ehrenamtlich in der Feldforschung dabei. Selbst für die am Projekt beteiligten Hausärzte gibt es im Falle eines Erfolges keine Gewinnbeteiligung. Dafür erfahren sie etwas über genetische Medizin. Über die Risiken und die ethische Diskussion zum möglichen Ausverkauf der Res-

source Mensch habe man bei Informationsveranstaltungen nicht gesprochen, sagt Pizzocco. Er will persönlich dafür geradestehen, dass sensible Daten geschützt bleiben.

Bis Weihnachten werden etwa zwei Drittel der erwachsenen Bewohner des Dorfs erfasst: Ergibt 400 DNA-Proben im Kühlschrank mehr, die gut 15 Jahre so halten. Das Projektteam überlegt schon, Zelllinien der Ältesten daraus zu züchten, die bald sterben könnten.

Isolierte Bevölkerungen

Das Martell passt ins Forschungskonzept, das so genannte Isolatbevölkerungen untersucht – in den Alpen entsprechen dem möglicherweise abgeschiedene Bergdörfer, die einer Insel gleich sich über Jahrhunderte untereinander vermählt haben, auf wenige Gründerpaare zurückgehend, in ihrer Erbsubstanz kaum genetisch verändert. Was die Gen-Forschung vereinfacht. „Schicken sie doch auch ihre Neffen her“, sagt die Ärztin zu Franziska Pircher. „Verunsichern sie doch die Leute nicht“, flüstert die 28-jährige Medizinerin hingegen beunruhigt, wenn man die Dorfbewohner danach fragt, ob sie wissen, was das bedeuten kann, das Eigentumsrecht der eigenen Gene abzugeben. „Den Wert der Daten kennt kein Mensch“, sagt Wirt Alexander Mair. Ihn regt das nicht auf. Er habe mitgemacht – wie der Dorfschmied und andere Freiwillige, weil er da schnell einen Gesundheitscheck samt EKG, Urin und Bluttest habe machen können, kostenlos und ohne runter ins Tal fahren zu müssen. Die Dörfler vertrauen der Obrigkeit: Der Dorfarzt unterstützt das Projekt, Bürgermeister und Pfarrer auch.

Eine Geschichte über die uralte Hoffnung auf den medizinischen Fortschritt. Aber auch eine Geschichte über die autonome Provinz Südtirol, deren Sorge es ist, nicht mittendrin in Europa, sondern abgehängt von der Moderne zu sein. Gerade jetzt, wo man durch den Autonomiestatus reicher geworden ist und modern sein will, statt nur Postkartenidyll und Apfelpfirsich.

Wie gut, dass der Historiker und Lehrer Gerd Klaus Pinggera ein paar Isolate der deutschsprachigen Minderheit ausfindig machte, hoch in den Bergen Richtung Stilfser Joch, von wo auch er stammt. Freigestellt für das Projekt hat er die Laborwände vollgehängt mit ineinander verwobenen Familienstammbäumen über ein Dutzend Generationen mehrerer Jahrhunderte. Ein wandbreiter Computerausdruck zeigt Verwandtschaftsverhältnisse von 1700 Menschen, die Kirchenbücher machen es möglich.

Nach Martell kommt nur noch der Gletscher Cevedale. Man erzählt sich, dass gute Frauenseelen in weißen Kleidern in Eispalästen wohnten. Es ist vielleicht auch das Gefühl des Auserwähltheits, das die Bewohner mitmachen lässt an der Sammlung ihrer Gene. Der Bürgermeister, ein 33-jähriger Bergbauernsohn, träumt von einem „Martell-Gen“, dass sich für das Marketing nutzen ließe. „Aus der relativen Bedeutungslosigkeit zum Modellfall zu werden, das ist der Südtiroler Wunsch schlechthin“, sinniert der Historiker im Landesarchiv, Hans Heiss. Im forschungsarmen Südtirol fehle jede Debatte, „man hat kein Gefühl dafür, dass mit den Daten Verfügungsmasse entsteht, die langfristig außer Kontrolle geraten kann“. Er will sich nun darum kümmern.

FR-BILD: CORINNA EMUNDTS