

«Für das Wohl der Allgemeinheit sollte jeder sein Erbgut testen lassen»

MEDIZIN Eine Plattform, bei der wir sämtliche unsere Informationen einspeisen – vom Erbgut bis zu den Cumulus-Daten: Das schwebt dem ETH-Professor Ernst Hafen vor. Mit ihm sprach Beat Glogger.

Herr Hafen, Sie haben Ihr gesamtes Erbgut analysieren lassen. Werden Sie einmal Parkinson bekommen?

Ernst Hafen: Nein, aufgrund meiner Gene wohl nicht. Doch die sagen sowieso nicht alles über das Risiko für Krankheiten voraus. So habe ich beispielsweise gemäss meiner Gene ein zehn Prozent kleineres Risiko für Diabetes als der Durchschnittsschweizer. Es ist jedoch bekannt, dass zehn Kilogramm Übergewicht das Risiko 50-fach erhöhen – mein Essverhalten hat in diesem Fall also einen viel grösseren Einfluss als meine Gene.

Weshalb fordern Sie dann trotzdem Gentests für alle?

Weil es sich mit Gentests ähnlich verhält wie mit Blutspenden: Der Nutzen für den Einzelnen ist gering, doch der Allgemeinheit bringen sie viel. Denn der Zusammenhang zwischen unserem Erbgut und vielen Krankheiten ist nach wie vor in weiten Teilen unklar. Um das besser verstehen zu können, braucht die Wissenschaft die genetischen Daten sehr vieler Leute. Und zwar nicht nur von kranken Menschen, sondern vor allem auch von gesunden.

Was bringen denn die Gendaten von Gesunden der Wissenschaft?

Viele Menschen tragen Gene in sich, die sie für eine bestimmte Krankheit prädestinieren – und trotzdem bleiben sie gesund. Weshalb, wissen wir nicht genau. Vielleicht haben sie an einer anderen Stelle ihres Erbguts ein Gen, das sie schützt. Oder ihr Lebensstil ist so, dass die Krankheit nicht ausbrechen kann. Etwas weil sie sich anders ernähren oder mehr Sport treiben. Wenn die Wissenschaft Zugang zu diesen Informationen hätte, könnten daraus neue Präventionsmassnahmen und Medikamente entstehen.

Viele gesunde Menschen lassen ihr Genom doch heute schon durch Firmen analysieren.



Gentests für alle: Das wünscht sich Ernst Hafen, um damit der Wissenschaft Erkenntnisse über Krankheiten und neue Therapien zu ermöglichen. *Imagebroker*

Stimmt, aber der Wissenschaft bringt das nichts, denn sie hat keinen Zugang zu den Daten. Beispielsweise hat die Firma 23andMe aus den USA zwar bereits die Gendaten von etwa einer Million Menschen analysiert. Aber sie verkauft diese bloss an Pharmafirmen. So schloss das Unternehmen kürzlich einen Vertrag mit der Roche-Tochter Genentech über 60 Millionen Dollar ab. Es kann doch nicht

sein, dass wir die Information über unsere Gene einfach weggeben und eine amerikanische Firma damit Gewinn machen lassen.

Wie sollte es stattdessen sein?

Wir haben gemeinsam mit der ETH, verschiedenen Universitäten und Spitälern ein Projekt namens Midata gestartet, bei dem Menschen alle ihre Daten speichern und selbst bestimmen

können, was damit geschehen soll. Dabei geht es nicht nur um unser Erbgut, sondern um viele Informationen, die in unserem Leben anfallen: medizinische Fakten aus unserer Krankengeschichte, Daten von Cumulus und Supercard, von Google und Facebook, von Fitnesstrackern und so weiter. Diese Informationen von vielen Menschen an einem Ort zu haben, hat einen enormen Wert. Es lassen sich da-

mit Millionen oder sogar Milliarden von Franken generieren.

Dann wollen Sie also doch einfach Geld mit den Daten der Menschen machen.*

Eben nicht. Midata ist als Genossenschaft organisiert. Das heisst, dass jeder einzelne mitbestimmen kann, für welche Projekte er seine Daten hergibt. Vielleicht will sie jemand nur für Multiple-Sklerose-Projekte bereitstellen, weil er selbst oder ein Verwandter an der Krankheit leidet. Und wenn wir als Genossenschaft beschliessen, bestimmte Daten einer Firma wie Roche zugänglich zu machen, geschieht das zu unseren Bedingungen. Anstatt in die Hände einer amerikanischen Firma wird das Geld dann zurück an Midata gehen.

Und was macht Midata damit?

Die Genossenschafter entscheiden beispielsweise, wie viel Geld zukünftig in Forschungsprojekte zu Krebs fliessen sollen. Oder welche Dienstleistungen die Plattform in Zukunft anbieten soll. Etwa Apps, die den Leuten helfen abzunehmen.

Wie weit ist die Plattform bereits?

Die Midata-Genossenschaft ist gegründet, und die Datenbank steht. Im Moment befinden wir uns in einer Pilotphase mit einigen Projekten, die Forschungsteams auf unserer Plattform durchführen. In einem untersuchen Forscher des Berner Inselspitals die Daten von übergewichtigen Menschen, die sich einer Operation zur Magenverkleinerung unterzogen haben. Mit einer App zeichnen die Patienten ihre Schritte, ihr Gewicht und ihr Wohlbefinden nach der Operation auf. So wird sich zeigen, ob die Unterstützung der App zur Heilung beiträgt. Ein anderes geplantes Projekt wird untersuchen, wie unser Körper die Nahrung verstoffwechselt. Das ist noch total unerforscht: Die einen setzen sofort Fett an, andere bleiben schlank, egal was sie essen. Wir werden die Ersten sein, die das mit zwei- bis dreitausend Freiwilligen untersuchen. Sie werden protokollieren, was sie essen, und danach ihren Blutzucker messen. Das wird uns helfen, zu verstehen, wie verschiedene Menschen Nahrung verwerten.

Firmen horten unsere Daten streng geheim, da sie so viel wert sind. Wie können die Menschen denn plötzlich an all ihre Daten kommen?

Bei wenigen Firmen wie Google und Facebook können Benutzer schon heute ihre Daten herunterladen. Doch es braucht mehr Druck – wir müssen die Firmen dazu bringen, uns zurückzugeben, was uns selbst gehört. Die



Ernst Hafen im Gespräch. *mad*

Migros beispielsweise händigt ihren Kunden deren Cumulus-Daten noch nicht aus. Daher möchten wir nächstes Jahr eine Volksinitiative starten. Mein Traum ist, dass wir das erste Land weltweit werden, das ein Recht auf eine Kopie der eigenen Daten in der Verfassung verankert.

Aufgezeichnet von Michael Baumann

VERANSTALTUNGSREIHE

«Wissenschaft persönlich»

Dieses Interview entstand im Rahmen der Veranstaltungsreihe «Wissenschaft persönlich» am 20. September in Winterthur. In der rund einstündigen Talkshow erzählen Menschen aus der Wissenschaft von ihrer Forschung und ihrem Leben. Die mit einem Stern gekennzeichnete Frage stammt von Marta Kley aus dem Publikum. *bmn*

Eine Videoaufzeichnung des gesamten Gesprächs finden Sie auf www.wissenschaft-persoendlich.ch.

Firmen vertreiben ihre besten Fachkräfte



Viele Fachkräfte sind unzufrieden mit den Arbeitsbedingungen. *iStock*

ARBEITSMARKT Viele Angestellte in Technologiebranchen wollen kündigen, weil sie mit den Arbeitsbedingungen unzufrieden sind. Das belegt eine Studie der Berner Fachhochschule.

Smartphones oder Roboter sind aus dem Alltag kaum mehr wegzudenken. Um sie zu entwickeln, braucht es Spezialisten wie Ingenieure, Informatikerinnen oder Softwareentwickler.

Doch solche Fachkräfte fehlen den technologieaffinen Branchen immer mehr. Mittlerweile haben die Firmen sogar grosse Mühe, die offenen Stellen zu besetzen. «Und keine Besserung ist in Sicht, weil bald viele Fachkräfte in Pension gehen», sagt Peter Kels, Projektleiter am Institut für Betriebs- und Regionalökonomie der Hochschule Luzern (HSLU).

Um den Mangel abzufedern, hat man bisher den Nachwuchs mit Programmen an Schulen gefördert oder zusätzlich Experten aus dem Ausland rekrutiert.

«Jetzt muss sich auch in den Firmen etwas verändern», sagt Kels. Denn er hat in einer Studie zusammen mit der Berner Fachhochschule gezeigt, dass 36 Prozent der Fachleute in Unternehmen mit ihrer Stelle unzufrieden sind und sich nach etwas Besserem umsehen. Diese hohe Kündigungsbereitschaft hängt mit falschen Anreizsystemen in den Firmen zusammen. Die Personalverantwortlichen wollen die Fachkräfte zum Teil nur mit Lohnerhöhung oder Beförderungen verpflichten. «Doch das reicht nicht», sagt Kels.

Denn Ingenieure und Entwickler wünschen sich auch herausfordernde Arbeiten. Sie sind

dann zufrieden, wenn sie an komplexen Projektaufgaben tüfteln können. Wichtig ist ihnen auch eine Führungskultur, die auf Kollegialität und Augenhöhe setzt anstatt auf «Hire and Fire»-Mentalität. Daneben sind flexible Arbeitszeitmodelle hoch im Kurs, wozu einzelne Tage im Homeoffice gehören.

Lohn ist nicht das Wichtigste

Warum Fachleute nicht nur auf finanzielle Anreize anspringen, weiss die Geschäftsführerin von IngCH, Andrea Leu, die mit ihrer Organisation etwa Mathematik oder Informatik in der Schule fördert: «Sie wählen ihren Beruf aus Interesse. Lohn spielt zuerst einmal keine Rolle.» Die Unzufriedenheit am Arbeitsplatz überrascht sie dennoch, genau wie Jonas Lang, stellvertretender Kommunika-

tionschef von Swissmem. Der industrielle Branchenverband beklagt den Fachkräftemangel häufig. Doch der Handlungsspielraum in den Unternehmen sei momentan eingeschränkt, sagt Lang, «weil unsere Mitgliederfirmen mit den Folgen des starken Frankens kämpfen». Gerade deswegen sollten die Manager die Ergebnisse der Studie beherzigen, erklärt HSLU-Forscher Kels: «Denn sonst laufen die klügsten Köpfe zur Konkurrenz über.»

Daniel Wallimann

PRODUKTION

Scitec-Media GmbH,
Agentur für Wissenschaftsjournalismus
Leitung: Beat Glogger
Verantwortliche Redaktorin: Claudia Hoffmann
info@scitec-media.ch, www.scitec-media.ch

— GEBERT RÜF STIFTUNG —