

Datenschutz genehmigt Genbank

Das idiopathische Parkinson-Syndrom ist mit einer Prävalenz von 100-200/100.000 Einwohner in Deutschland eine der häufigsten neurologischen Erkrankungen. Die Erkrankung tritt bevorzugt im höheren Lebensalter auf, bei den über 65-jährigen liegt die Prävalenz mit 1.800/100.000 daher deutlich höher. Durch die zunehmende Lebenserwartung der Bevölkerung muss in den nächsten Jahren mit einem deutlichen Anstieg an Erkrankten gerechnet werden. In Deutschland wird derzeit von etwa 250.000 Betroffenen ausgegangen. Die Ätiologie der sporadisch auftretenden Erkrankung ist nach wie vor ungeklärt. Mögliche Auslöser umfassen u. a. Alterungsprozesse, Endo- und Exotoxine, gesteigerte Apoptose und immunologische Störungen. Eine genetische Ursache liegt in etwa 10 – 20 % aller Fälle vor. 10 Genloci (6 autosomal dominante, 4 autosomal rezessive Erbgänge) konnten bislang identifiziert werden. Um die Erforschung weiterer genetischer Komponenten der Parkinson Erkrankung und anderer neurologischer Bewegungsstörungen zu fördern, wurde innerhalb des Kompetenznetz Parkinson (KNP e. V.) die „Gene Bank Parkinson’s disease Germany“ (GEPARD) gegründet.

In Biomaterialbanken wie der DNA-Bank werden z. B. Zellen, Gewebe, Blut oder DNA-Proben des Menschen gesammelt, die mit den persönlichen Daten und Informationen über den Spender verknüpft sind. Die wissenschaftliche Nutzung von Biomaterialien ist Gegenstand des Datenschutzgesetzes. Die Biomaterialien sind mit den persönlichen Daten des Spenders über ein Pseudonym verknüpft, über das der Spender reidentifiziert werden kann. Das KNP hat für die Genbank ein Datenschutz- und Datensicherheitskonzept entwickelt, das im Jahr 2004 begutachtet wurde und dem die Datenschützer der Länder Baden Württemberg, Bayern, Hamburg, Hessen, Berlin und Nordrhein Westfalen im September 2004 zugestimmt haben. Damit wurde erstmals in Deutschland einer Biomaterialbank eine datenschutzrechtliche Genehmigung erteilt.

Korrespondenzadresse:

Dr. Sonja Franke
Kompetenznetz Parkinson
Klinik für Neurologie
Rudolf-Bultmann-Str. 8
35039 Marburg
Tel.: +49 64 21-28 65 446
Mail: sonja.franke@med.uni-marburg.de