

Citizen Science und Genomforschung: CeMM und MedUni Wien starten wissenschaftliches und kulturelles Pionierprojekt „Genom Austria“

(Wien, 25-11-2014) Das CeMM Forschungszentrum für Molekulare Medizin der Österreichischen Akademie der Wissenschaften und die Medizinische Universität Wien starten gemeinsam „Genom Austria“. In der jetzt vorgestellten Pilotphase dieses wissenschaftlichen Pionier- und Bildungsprojektes werden bis Ende 2015 die Genome (das Erbgut) von 20 Freiwilligen sequenziert und deren genetische Daten danach im Internet öffentlich zugänglich gemacht. Damit möchte Genom Austria anhand konkreter Beispiele ein „Citizen Science Projekt“ starten. Ziel ist es, einen öffentlichen Dialog über die vielfältigen gesellschaftlichen, wissenschaftlichen und kulturellen Aspekte der Genomsequenzierung anzustoßen, der mit der raschen Entwicklung der neuen Technologie Schritt hält. Genom Austria ist Projektpartner im internationalen Netzwerk der Personal Genome Projekte „personalgenomes.org“.

Seit der ersten vollständigen Entschlüsselung und Darstellung der menschlichen Erbinformation im Jahr 2001 hat sich die Technologie der Genomsequenzierung rasant entwickelt. Das Genom des Menschen – auch Erbgut genannt – besteht aus vielen tausend Genen und drei Milliarden einzelner „Buchstaben“, die gemeinsam betrachtet so einmalig wie ein Fingerabdruck sind. Während es noch einige Jahre gebraucht hat, um das erste menschliche Genom zu sequenzieren, dauert dieser Vorgang – dank modernster Geräte und wachsendem Know-how – inzwischen nur mehr knapp eine Woche. Durch gleichzeitig sinkende Kosten ist das sogenannte Next Generation Sequencing auf dem Sprung zur Alltagstechnologie.

Öffentlicher Dialog über Erbgutsequenzierung

In Österreich ist diese Technologie aktuell noch nicht verbreitet. Die Öffentlichkeit hat sich mit dem Verfahren und den Informationen, die man aus dem Genom lesen kann, bisher kaum beschäftigt. Genom Austria will hier das Eis brechen und mit dem „Citizen Science Projekt“ einen wichtigen Beitrag leisten, um Bewusstsein für die Möglichkeiten und Konsequenzen der Erbgutsequenzierung zu schaffen. Es soll eine öffentliche Diskussion darüber stattfinden, welche Informationen sich aus unseren Genen ablesen lassen und auf welche zukünftigen Entwicklungen sich die Gesellschaft vorbereiten muss. Genome sind nicht nur ein Thema der Medizin, sie betreffen viele Teile des Lebens wie etwa die Philosophie, die Ethik, die Geschichte oder die Soziologie. Sie gehören zum Kulturgut der Gesellschaft und jedes Einzelnen.

Freiwillige TeilnehmerInnen, die ihr Genom im Rahmen des Projektes sequenzieren lassen und die Daten zur Verfügung stellen, haben eine Pionierrolle. Personen, die an einer Teilnahme interessiert sind, können sich auf der Website von Genom Austria informieren. Sie müssen einen Verständnistest absolvieren, bevor sie sich vorregistrieren¹ können. Aus allen registrierten TeilnehmerInnen werden 20 Personen ausgewählt und zur vollständigen Genomsequenzierung eingeladen. Dafür wird Blut abgenommen oder eine Speichelprobe analysiert.

Nach entsprechender Diskussion der Ergebnisse und expliziter Zustimmung werden dann auf der Website www.genomaustria.at die Rohdaten der Sequenzierung und Genotyp-Informationen, eine Zusammenfassung der wissenschaftlichen Interpretation der Daten sowie grafische Darstellungen dazu veröffentlicht. In weiterer Folge können ergänzend Fragebögen zu Lebensstil und Gesundheit beantwortet werden. Genom Austria verfolgt keine diagnostischen oder kommerziellen Zwecke.

Begleitendes Bildungs- und Schulprojekt

Genom Austria steht unter dem Ehrenschutz von Margit Fischer, der Frau des Bundespräsidenten. Begleitet wird die Initiative von einem Bildungs- und Schulprojektprojekt, öffentlichen Vortragsveranstaltungen und Diskussionen, sowie einem Kurzfilmprojekt und Workshops, in denen sich die SchülerInnen im Dialog mit WissenschaftlerInnen mit dem Thema beschäftigen können. Darüber hinaus werden Fortbildungen für LehrerInnen angeboten.

International vernetzt

Internationales Vorbild und Projektpartner ist das Personal Genome Projekt (www.personalgenomes.org), das im Jahr 2005 an der Harvard University gestartet wurde und an dem sich bisher mehr als 3.000 Freiwillige beteiligt haben. Weitere Personal Genome-Projekte werden in Kanada und in Großbritannien durchgeführt. Genom Austria ist das erste Sequenzierungsprojekt auf dem europäischen Festland, Projekte in anderen europäischen Ländern sind in Planung.

¹ Bei der Teilnahme sollte eine gesundheitliche Motivation nicht im Vordergrund stehen, vielmehr, das (wissenschaftliche) Interesse, an einem Citizen Science Projekt teilzunehmen. Der Eingangstest soll sicherstellen, dass sich TeilnehmerInnen der Risiken bewusst sind, und die Entscheidung bewusst getroffen wird. Das Einverständnis kann jederzeit zurückgenommen werden. TeilnehmerInnen können eine genetische Beratung in Anspruch nehmen.

Das CeMM und die MedUni Wien machen sich die Technik im Rahmen der molekularen Grundlagenforschung zunutze, um die genetischen Ursachen von Krankheiten zu entschlüsseln und die Basis für die Entwicklung zielgerichteter Therapien und den passgenauen Einsatz von Medikamenten zu entwickeln. Künftig wird es für viele Krankheiten medizinisch sinnvoll sein, das Genom der PatientInnen zu sequenzieren und nach krankheitsrelevanten genetischen Veränderungen zu suchen. Mit Genom Austria verbinden CeMM und MedUni Wien das Anliegen, ihre Forschung verständlich zu machen und einen Anstoß zu geben, sich auf allen Ebenen öffentlich mit den Rahmenbedingungen zu befassen.

Rückfragen bitte an:

Mag. Johannes Angerer
**Leiter Kommunikation und
Öffentlichkeitsarbeit**
Tel.: 01/ 40 160 11 501
E-Mail: pr@meduniwien.ac.at
Spitalgasse 23, 1090 Wien
www.meduniwien.ac.at/pr

Eva Schweng, MAS
Public Relations Manager
**CeMM Research Center for Molecular Medicine
of the Austrian Academy of Sciences**
Tel.: 01/ 40 160 70 051
E-Mail: eschweng@cemm.oeaw.ac.at
Lazarettgasse 14, AKH BT 25.3, 1090 Vienna
www.cemm.oeaw.ac.at

Medizinische Universität Wien – Kurzprofil

Die Medizinische Universität Wien (kurz: MedUni Wien) ist eine der traditionsreichsten medizinischen Ausbildungs- und Forschungsstätten Europas. Mit fast 7.500 Studierenden ist sie heute die größte medizinische Ausbildungsstätte im deutschsprachigen Raum. Mit ihren 27 Universitätskliniken und drei klinischen Instituten, 12 medizintheoretischen Zentren und zahlreichen hochspezialisierten Laboratorien zählt sie auch zu den bedeutendsten Spitzenforschungsinstitutionen Europas im biomedizinischen Bereich. Für die klinische Forschung stehen über 48.000m² Forschungsfläche zur Verfügung.

CeMM Forschungszentrum für Molekulare Medizin der Österreichischen Akademie der Wissenschaften (CeMM) – Kurzprofil

Das CeMM ist eine internationale, unabhängige und interdisziplinäre Forschungseinrichtung für molekulare Medizin. „Aus der Klinik für die Klinik“ – orientiert sich das CeMM unter der Leitung des Wissenschaftlichen Direktors Giulio Superti-Furga an den medizinischen Erfordernissen und integriert Grundlagenforschung mit klinischer Expertise, um innovative diagnostische und therapeutische Ansätze zu entwickeln. Die Forschungsschwerpunkte sind Krebs, Entzündungen und Immunstörungen. Infos: www.cemm.oeaw.ac.at.