

Biobanken: Warum eine Blutprobe mehr sein kann als ein medizinischer Test

C1.2 - GENOMDATEN, BIOBANKEN UND MEDIZINISCHE VORHERSAGE: WEM GEHÖRT BIOLOGISCHE INFORMATION?

Wortschatz zum Text

Deutsch	Englisch / Erklärung
die Biobank	biobank
die Blutprobe	blood sample
die Gewebeprobe	tissue sample
die Genomdaten	genomic data
die biologische Information	biological information
die Einwilligung	consent
die informierte Einwilligung	informed consent
die Zweckbindung	purpose limitation
die Weiterverwendung	further use
die Forschungsinfrastruktur	research infrastructure
die Pseudonymisierung	pseudonymization
die Anonymisierung	anonymization
die Rückverfolgbarkeit	traceability
die Datensicherheit	data security
der Datenschutz	data protection
die Datenfreigabe	data release / data sharing
die Zugangsregelung	access regulation
die Ethikkommission	ethics committee
die Probenlagerung	sample storage

Deutsch	Englisch / Erklärung
die Langzeitarchivierung	long-term archiving
die Krankheitsdisposition	disease predisposition
die Risikomarker	risk marker
die Zufallsbefunde	incidental findings
die Rückmeldungspflicht	duty to report back
die Forschungspartnerschaft	research partnership
die kommerzielle Nutzung	commercial use
das Gemeinwohl	common good
die Eigentumsfrage	question of ownership
die Verfügungsgewalt	power of disposal
die Datenhoheit	data sovereignty
die Teilhabegerechtigkeit	equity of participation
die Vertrauensgrundlage	basis of trust
die Kontrollmöglichkeit	possibility of control
die Widerrufbarkeit	revocability
die Governance	governance
die Nutzungsbedingung	condition of use
die Identifizierbarkeit	identifiability
sensibel	sensitive
personenbezogen	personal
zweckgebunden	purpose-bound
forschungsrelevant	relevant for research
missbrauchsanfällig	prone to misuse

Meine zusätzlichen Wörter / Notizen:

Biobanken: Warum eine Blutprobe mehr sein kann als ein medizinischer Test

C1.2 - GENOMDATEN, BIOBANKEN UND MEDIZINISCHE VORHERSAGE: WEM GEHÖRT BIOLOGISCHE INFORMATION?

Eine Blutprobe wirkt zunächst wie ein klar begrenzter medizinischer Vorgang. Eine Person geht in eine Praxis, lässt Blut abnehmen, erhält vielleicht einen Laborwert und verbindet die Probe mit einer konkreten Frage: Liegt eine Entzündung vor? Ist ein Medikament richtig dosiert? Gibt es Hinweise auf eine Erkrankung? In diesem Rahmen scheint die Probe ein Hilfsmittel der Diagnose zu sein. Doch in der modernen biomedizinischen Forschung kann dieselbe Probe weit mehr bedeuten. Sie kann Teil einer Biobank werden, mit anderen Proben, klinischen Daten und genetischen Informationen verknüpft werden und über Jahre oder Jahrzehnte für neue Forschungsfragen relevant bleiben.

Biobanken sind organisierte Sammlungen biologischer Materialien und dazugehöriger Daten. Sie enthalten Blut, Gewebe, Zellproben oder DNA-Informationen und verbinden diese häufig mit Angaben zu Diagnosen, Lebensstil, Alter, Geschlecht, Behandlungen oder Krankheitsverläufen. Ihr wissenschaftlicher Wert entsteht nicht allein aus der einzelnen Probe, sondern aus der großen Zahl vergleichbarer Datensätze. Erst wenn viele Proben systematisch gespeichert und analysiert werden, lassen sich Muster erkennen: genetische Risikofaktoren, seltene Krankheitsverläufe, Reaktionen auf Medikamente oder Zusammenhänge zwischen Umwelt und Gesundheit.

Genau darin liegt die besondere Bedeutung von Biobanken. Sie ermöglichen Forschung, die mit einzelnen Patientendaten kaum möglich wäre. Für seltene Erkrankungen können sie entscheidend sein, weil nur über internationale und langfristige Sammlungen genügend Fälle zusammenkommen. Für die personalisierte Medizin liefern sie Grundlagen, um Therapien besser auf biologische Merkmale abzustimmen. Für die öffentliche Gesundheit können sie helfen, Krankheitsrisiken in Bevölkerungsgruppen zu verstehen. Eine Biobank ist daher nicht einfach ein Lagerraum, sondern eine Forschungsinfrastruktur.

Doch je wertvoller solche Sammlungen werden, desto komplizierter werden die ethischen Fragen. Eine Blutprobe enthält nicht nur Informationen über die Person, die sie abgegeben hat. Genetische Daten können auch Hinweise auf Verwandte geben. Wenn eine Mutation gefunden wird, die ein erhöhtes Krankheitsrisiko bedeutet, betrifft diese Information möglicherweise Geschwister, Kinder oder Eltern. Biologische Information ist also nicht völlig individuell. Sie liegt an der Grenze zwischen persönlicher, familiärer und gesellschaftlicher Bedeutung.

Besonders schwierig ist die Einwilligung. In der klassischen Medizin bezieht sich Einwilligung auf einen konkreten Eingriff oder eine konkrete Untersuchung. Bei Biobanken ist die Zukunft offener. Eine Person gibt heute eine Probe ab, aber niemand weiß genau, welche Forschungsfragen in zehn oder zwanzig Jahren entstehen. Eine sehr enge Zweckbindung würde Forschung stark begrenzen, weil jede neue Fragestellung neue Einwilligungen erfordern könnte. Eine sehr breite Einwilligung erleichtert Forschung, schwächt aber die Kontrolle der spendenden Person. Zwischen Forschungsfreiheit und Selbstbestimmung entsteht ein Spannungsfeld.

Viele Biobanken arbeiten daher mit Modellen informierter, aber breiter Einwilligung. Die Teilnehmenden erfahren, dass ihre Proben für zukünftige medizinische Forschung genutzt werden können, ohne dass jede einzelne Studie bereits feststeht. Damit dieses Modell legitim ist, braucht es Vertrauen: klare Governance, unabhängige Ethikprüfung, transparente Zugangsregeln, sichere Datenverarbeitung und die Möglichkeit, Einwilligung zu widerrufen. Vertrauen entsteht nicht durch ein Formular allein, sondern durch nachvollziehbare Institutionen.

Auch Anonymisierung löst nicht alle Probleme. Lange galt anonymisierte Forschung als weitgehend unproblematisch, weil keine direkte Zuordnung zu einer Person möglich sein sollte. Genomdaten sind jedoch besonders identifizierbar. Je mehr genetische und klinische Daten verknüpft werden, desto schwieriger wird echte Anonymität. Deshalb arbeiten viele

Einrichtungen mit Pseudonymisierung: Namen werden entfernt, aber eine kontrollierte Rückverknüpfung bleibt unter bestimmten Bedingungen möglich. Das schützt Daten besser als offene Identifizierbarkeit, bedeutet aber nicht vollständige Risikofreiheit.

Ein weiterer Konflikt betrifft Zufallsbefunde. Forschung kann Ergebnisse hervorbringen, die medizinisch relevant sind, obwohl sie nicht gesucht wurden. Wenn in einer Probe ein Hinweis auf ein hohes, behandelbares Krankheitsrisiko entdeckt wird, stellt sich die Frage: Muss die Person informiert werden? Darf sie nicht informiert werden wollen? Wer entscheidet, ob ein Befund zuverlässig und handlungsrelevant genug ist? Eine Rückmeldung kann Leben retten, aber auch Angst, Überdiagnostik oder familiäre Konflikte auslösen. Biobanken müssen deshalb vorab regeln, ob und wie solche Befunde zurückgemeldet werden.

Kompliziert ist auch die Frage der kommerziellen Nutzung. Viele biomedizinische Innovationen entstehen in Zusammenarbeit mit Unternehmen, etwa bei Medikamentenentwicklung, Diagnostik oder digitalen Analyseverfahren. Wenn Proben und Daten aus öffentlichen Kliniken oder freiwilliger Teilnahme stammen, aber später profitable Produkte ermöglichen, entsteht eine Gerechtigkeitsfrage. Wem gehört der Wert, der aus biologischer Information entsteht? Den Teilnehmenden? Der Forschungseinrichtung? Der Gesellschaft? Den Unternehmen, die Analyse und Entwicklung finanzieren? Rechtlich lässt sich diese Frage oft anders beantworten als moralisch.

Eine verantwortliche Biobank muss daher mehr leisten als Kühlung, Datenbankpflege und Laborlogistik. Sie muss erklären, wer Zugriff bekommt, unter welchen Bedingungen Daten geteilt werden, wie Missbrauch verhindert wird und wie Teilnehmende informiert bleiben. Außerdem muss sie berücksichtigen, wer in der Biobank vertreten ist. Wenn bestimmte Bevölkerungsgruppen unterrepräsentiert sind, profitieren sie später möglicherweise weniger von medizinischen Erkenntnissen. Teilhabegerechtigkeit betrifft also nicht nur den Zugang zu Therapie, sondern bereits die Zusammensetzung der Forschungsdaten.

Die Frage „Wem gehört eine Blutprobe?“ führt deshalb in die Irre, wenn sie nur materiell verstanden wird. Die Probe selbst ist klein, aber die Informationen, die aus ihr gewonnen werden können, sind langfristig, relational und forschungsökonomisch wertvoll. Vielleicht ist die wichtigere Frage nicht, wem sie gehört, sondern wer über ihre Nutzung entscheiden darf, wer Verantwortung trägt und wer von den Ergebnissen profitiert. Eine Biobank ist ein Versprechen auf zukünftiges Wissen. Dieses Versprechen bleibt nur legitim, wenn es auf Transparenz, Schutz, Teilhabe und Vertrauen beruht.

Fragen zum Text

1. Warum wirkt eine Blutprobe zunächst wie ein klar begrenzter medizinischer Vorgang?

2. Warum kann dieselbe Blutprobe in der Forschung eine andere Bedeutung bekommen?

3. Was sind Biobanken?

4. Woraus entsteht der wissenschaftliche Wert einer Biobank?

5. Warum sind Biobanken für seltene Erkrankungen besonders wichtig?

6. Warum sind genetische Daten nicht rein individuell?

7. Warum ist Einwilligung bei Biobanken komplizierter als bei einer normalen Untersuchung?

8. Was ist das Problem einer sehr engen Zweckbindung?

9. Was ist das Problem einer sehr breiten Einwilligung?

10. Warum reicht ein Einwilligungsformular allein nicht aus?

11. Warum ist echte Anonymität bei Genomdaten schwierig?

12. Was sind Zufallsbefunde?

13. Warum sind Zufallsbefunde ethisch problematisch?

14. Warum ist kommerzielle Nutzung von Biobankdaten umstritten?

15. Warum ist Teilhabegerechtigkeit bei Biobanken wichtig?

16. Welche Frage ist laut Text wichtiger als „Wem gehört die Probe?“?

Multiple Choice

1. Was unterscheidet eine Biobank von einer einzelnen medizinischen Probe?

- ☐ A) Eine Biobank speichert und verknüpft Proben und Daten für zukünftige Forschung.
- ☐ B) Eine Biobank enthält ausschließlich anonymisierte Fragebögen.
- ☐ C) Eine Biobank dient nur der sofortigen Diagnose.
- ☐ D) Eine Biobank darf keine klinischen Daten enthalten.

2. Warum sind Biobanken wissenschaftlich wertvoll?

- ☐ A) Weil jede einzelne Probe automatisch eine Therapie liefert.
- ☐ B) Weil viele vergleichbare Datensätze Muster erkennbar machen.
- ☐ C) Weil Proben ohne Daten besonders aussagekräftig sind.
- ☐ D) Weil sie Forschung ohne Einwilligung erlauben.

3. Warum haben Genomdaten familiäre Bedeutung?

- ☐ A) Weil sie Hinweise auf Verwandte enthalten können.
- ☐ B) Weil sie immer nur die Ernährung einer Person zeigen.
- ☐ C) Weil sie keine medizinische Relevanz haben.
- ☐ D) Weil sie nie identifizierbar sind.

4. Warum ist breite Einwilligung ambivalent?

- ☐ A) Sie erleichtert Forschung, reduziert aber konkrete Kontrolle.
- ☐ B) Sie verhindert jede zukünftige Forschung.
- ☐ C) Sie macht Ethikkommissionen überflüssig.
- ☐ D) Sie garantiert vollständige Anonymität.

5. Was ist eine wichtige Bedingung für legitime Biobankforschung?

- ☐ A) Transparente Governance und sichere Datenverarbeitung.
- ☐ B) Geheimhaltung aller Zugangsregeln.
- ☐ C) Ausschluss von Ethikprüfung.
- ☐ D) Unwiderrufliche Teilnahme.

6. Warum löst Anonymisierung nicht alle Probleme?

- ☐ A) Genomdaten können trotz Schutzmaßnahmen identifizierbar bleiben.
- ☐ B) Anonymisierte Daten sind immer wertlos.
- ☐ C) Anonymisierung erhöht automatisch Missbrauch.
- ☐ D) Genomdaten enthalten keine Personennähe.

7. Was beschreibt Pseudonymisierung?

- ☐ A) Namen werden entfernt, aber kontrollierte Rückverknüpfung bleibt möglich.
- ☐ B) Alle Daten werden öffentlich zugänglich gemacht.
- ☐ C) Proben werden vernichtet.
- ☐ D) Einwilligung wird ersetzt.

8. Warum sind Zufallsbefunde schwierig?

- ☐ A) Sie können medizinisch relevant sein, aber auch Belastungen auslösen.
- ☐ B) Sie sind immer frei erfunden.
- ☐ C) Sie dürfen nie zurückgemeldet werden.
- ☐ D) Sie betreffen nie Familien.

9. Was macht kommerzielle Nutzung umstritten?

- ☐ A) Freiwillige Proben können später wirtschaftlichen Gewinn ermöglichen.
- ☐ B) Unternehmen dürfen grundsätzlich nie forschen.
- ☐ C) Kommerzielle Nutzung hat keine moralische Dimension.
- ☐ D) Biobanken haben keinen Forschungswert.

10. Was meint Teilhabegerechtigkeit?

- ☐ A) Unterschiedliche Gruppen sollen in Forschung angemessen vertreten sein.
- ☐ B) Nur wohlhabende Gruppen sollen erfasst werden.
- ☐ C) Forschung soll ohne gesellschaftliche Beteiligung laufen.
- ☐ D) Biobanken sollen keine Bevölkerungsdaten beachten.

Ordne zu

A	B
Eine Blutprobe	kann über die konkrete Diagnose hinaus Forschungswert besitzen.
Biobanken	sammeln biologische Materialien und dazugehörige Daten.
Genomdaten	können auch Informationen über Verwandte enthalten.
Seltene Erkrankungen	brauchen oft große und langfristige Datensammlungen.
Breite Einwilligung	erleichtert Forschung, schwächt aber konkrete Kontrolle.
Zweckbindung	begrenzt die Nutzung auf bestimmte Forschungsfragen.
Governance	regelt Zugang, Kontrolle und Verantwortlichkeiten.
Ethikkommissionen	prüfen die Vertretbarkeit von Forschungsnutzung.
Anonymisierung	ist bei Genomdaten nicht immer vollständig zuverlässig.
Pseudonymisierung	schützt Identität, erlaubt aber kontrollierte Rückverknüpfung.
Zufallsbefunde	können unerwartete medizinische Relevanz haben.
Rückmeldungspflicht	ist ethisch umstritten.
Kommerzielle Nutzung	wirft Fragen nach Gewinn und Gemeinwohl auf.
Teilhabegerechtigkeit	betrifft die Repräsentation verschiedener Gruppen.
Datensicherheit	ist Grundlage des Vertrauens.
Widerrufbarkeit	stärkt Selbstbestimmung der Teilnehmenden.
Datenhoheit	betrifft die Kontrolle über Nutzung biologischer Information.
Biologische Information	ist langfristig, relational und forschungsrelevant.
Forschungsinfrastruktur	beschreibt Biobanken als mehr als bloße Lagerorte.
Vertrauen	entsteht durch transparente Institutionen und nachvollziehbare Regeln.

A	B
Identifizierbarkeit	bleibt bei Genomdaten ein besonderes Risiko.
Gemeinwohl	kann Forschung legitimieren, ersetzt aber nicht Schutzrechte.

Bringe in die richtige Reihenfolge

Nr.	Satz / Ereignis	Reihenfolge
1.	Danach wird erklärt, warum Biobanken durch große Datensammlungen wissenschaftlich wertvoll werden.	
2.	Der Text beginnt mit der scheinbar begrenzten Bedeutung einer Blutprobe.	
3.	Später wird die Schwierigkeit informierter Einwilligung beschrieben.	
4.	Anschließend wird gezeigt, wie eine Probe Teil langfristiger Forschung werden kann.	
5.	Zum Schluss wird die Frage nach Eigentum durch Fragen nach Nutzung, Verantwortung und Nutzen ersetzt.	
6.	Danach werden Biobanken als Forschungsinfrastruktur definiert.	
7.	Es wird erläutert, warum genetische Information auch familiäre Bedeutung hat.	
8.	Der Text erklärt anschließend den Konflikt zwischen Zweckbindung und breiter Einwilligung.	
9.	Später werden Governance, Ethikprüfung und Widerrufbarkeit als Vertrauensgrundlagen genannt.	
10.	Danach wird Anonymisierung bei Genomdaten problematisiert.	
11.	Ein weiterer Schritt ist die Diskussion von Zufallsbefunden.	
12.	Danach wird die kommerzielle Nutzung biologischer Information als Gerechtigkeitsfrage behandelt.	
13.	Am Ende wird Teilhabegerechtigkeit als Bedingung legitimer Forschung beschrieben.	

Finde den Fehler im Inhalt

1. Eine Blutprobe hat laut Text ausschließlich Bedeutung für eine einzige aktuelle Diagnose.

2. Biobanken sind nur Lagerorte ohne Datenverknüpfung.

3. Genomdaten betreffen ausschließlich die Person, die die Probe abgibt.

4. Eine sehr breite Einwilligung stärkt immer die konkrete Kontrolle der teilnehmenden Person.

5. Ein Formular allein reicht aus, um Biobankforschung legitim zu machen.

6. Genomdaten lassen sich immer vollständig und risikofrei anonymisieren.

7. Zufallsbefunde sind ethisch unproblematisch und müssen immer gleich zurückgemeldet werden.

8. Kommerzielle Nutzung biologischer Daten hat keine Gerechtigkeitsdimension.

9. Teilhabegerechtigkeit spielt bei Biobanken keine Rolle.

10. Die zentrale Frage lautet ausschließlich, wem das Röhrchen materiell gehört.



Schreibaufgabe

260-320 Wörter

Erörtere, warum Biobanken nicht nur medizinische Forschung erleichtern, sondern auch neue ethische und gesellschaftliche Fragen aufwerfen. Gehe auf Einwilligung, Genomdaten, Datenschutz, Zufallsbefunde, kommerzielle Nutzung und Teilhabegerechtigkeit ein.



Lösungen

Fragen zum Text

1. Sie wirkt begrenzt, weil sie im Alltag meist mit einer konkreten diagnostischen Frage verbunden wird.
2. Sie kann langfristig gespeichert, mit Daten verknüpft und für spätere Forschungsfragen genutzt werden.
3. Biobanken sind organisierte Sammlungen biologischer Materialien und dazugehöriger medizinischer oder genetischer Daten.
4. Er entsteht aus der großen Zahl vergleichbarer Proben und Datensätze, durch die Muster sichtbar werden.
5. Sie sind wichtig, weil nur langfristige und internationale Sammlungen genügend Fälle für Forschung liefern können.
6. Sie können auch Hinweise auf Verwandte geben und damit familiäre Bedeutung haben.
7. Weil zukünftige Forschungsfragen noch nicht vollständig bekannt sind, wenn die Probe abgegeben wird.
8. Sie würde Forschung erschweren, weil für jede neue Fragestellung neue Einwilligungen nötig sein könnten.
9. Sie erleichtert Forschung, verringert aber die konkrete Kontrolle der teilnehmenden Person.
10. Legitimität braucht auch Governance, Ethikprüfung, transparente Zugangsregeln, Datensicherheit und Widerrufsmöglichkeiten.
11. Genomdaten sind stark identifizierbar, besonders wenn sie mit klinischen Daten verknüpft werden.
12. Zufallsbefunde sind medizinisch relevante Ergebnisse, die im Rahmen der Forschung entdeckt werden, obwohl sie nicht gesucht wurden.
13. Sie können hilfreich sein, aber auch Angst, Überdiagnostik oder familiäre Konflikte auslösen.
14. Weil freiwillig bereitgestellte Daten später profitable Produkte ermöglichen können und unklar ist, wer vom Wert profitieren soll.
15. Wenn bestimmte Gruppen unterrepräsentiert sind, profitieren sie später möglicherweise weniger von medizinischem Fortschritt.
16. Wichtiger ist, wer über die Nutzung entscheiden darf, wer Verantwortung trägt und wer von den Ergebnissen profitiert.

Multiple Choice

1. A) Eine Biobank speichert und verknüpft Proben und Daten für zukünftige Forschung.
2. B) Weil viele vergleichbare Datensätze Muster erkennbar machen.
3. A) Weil sie Hinweise auf Verwandte enthalten können.
4. A) Sie erleichtert Forschung, reduziert aber konkrete Kontrolle.
5. A) Transparente Governance und sichere Datenverarbeitung.
6. A) Genomdaten können trotz Schutzmaßnahmen identifizierbar bleiben.
7. A) Namen werden entfernt, aber kontrollierte Rückverknüpfung bleibt möglich.

Lösungen

Multiple Choice (Fortsetzung)

- 8. A) Sie können medizinisch relevant sein, aber auch Belastungen auslösen.
- 9. A) Freiwillige Proben können später wirtschaftlichen Gewinn ermöglichen.
- 10. A) Unterschiedliche Gruppen sollen in Forschung angemessen vertreten sein.

Zuordnung

- 1. 1. Eine Blutprobe — kann über die konkrete Diagnose hinaus Forschungswert besitzen.
- 2. 2. Biobanken — sammeln biologische Materialien und dazugehörige Daten.
- 3. 3. Genomdaten — können auch Informationen über Verwandte enthalten.
- 4. 4. Seltene Erkrankungen — brauchen oft große und langfristige Datensammlungen.
- 5. 5. Breite Einwilligung — erleichtert Forschung, schwächt aber konkrete Kontrolle.
- 6. 6. Zweckbindung — begrenzt die Nutzung auf bestimmte Forschungsfragen.
- 7. 7. Governance — regelt Zugang, Kontrolle und Verantwortlichkeiten.
- 8. 8. Ethikkommissionen — prüfen die Vertretbarkeit von Forschungsnutzung.
- 9. 9. Anonymisierung — ist bei Genomdaten nicht immer vollständig zuverlässig.
- 10. 10. Pseudonymisierung — schützt Identität, erlaubt aber kontrollierte Rückverknüpfung.
- 11. 11. Zufallsbefunde — können unerwartete medizinische Relevanz haben.
- 12. 12. Rückmeldungspflicht — ist ethisch umstritten.
- 13. 13. Kommerzielle Nutzung — wirft Fragen nach Gewinn und Gemeinwohl auf.
- 14. 14. Teilhabegerechtigkeit — betrifft die Repräsentation verschiedener Gruppen.
- 15. 15. Datensicherheit — ist Grundlage des Vertrauens.
- 16. 16. Widerrufbarkeit — stärkt Selbstbestimmung der Teilnehmenden.
- 17. 17. Datenhoheit — betrifft die Kontrolle über Nutzung biologischer Information.
- 18. 18. Biologische Information — ist langfristig, relational und forschungsrelevant.
- 19. 19. Forschungsinfrastruktur — beschreibt Biobanken als mehr als bloße Lagerorte.
- 20. 20. Vertrauen — entsteht durch transparente Institutionen und nachvollziehbare Regeln.
- 21. 21. Gemeinwohl — kann Forschung legitimieren, ersetzt aber nicht Schutzrechte.
- 22. 22. Identifizierbarkeit — bleibt bei Genomdaten ein besonderes Risiko.

Lösungen

Reihenfolge

1. Der Text beginnt mit der scheinbar begrenzten Bedeutung einer Blutprobe.
2. Anschließend wird gezeigt, wie eine Probe Teil langfristiger Forschung werden kann.
3. Danach werden Biobanken als Forschungsinfrastruktur definiert.
4. Danach wird erklärt, warum Biobanken durch große Datensammlungen wissenschaftlich wertvoll werden.
5. Es wird erläutert, warum genetische Information auch familiäre Bedeutung hat.
6. Später wird die Schwierigkeit informierter Einwilligung beschrieben.
7. Der Text erklärt anschließend den Konflikt zwischen Zweckbindung und breiter Einwilligung.
8. Später werden Governance, Ethikprüfung und Widerrufbarkeit als Vertrauensgrundlagen genannt.
9. Danach wird Anonymisierung bei Genomdaten problematisiert.
10. Ein weiterer Schritt ist die Diskussion von Zufallsbefunden.
11. Danach wird die kommerzielle Nutzung biologischer Information als Gerechtigkeitsfrage behandelt.
12. Am Ende wird Teilhabegerechtigkeit als Bedingung legitimer Forschung beschrieben.
13. Zum Schluss wird die Frage nach Eigentum durch Fragen nach Nutzung, Verantwortung und Nutzen ersetzt.

Fehler finden

1. Eine Blutprobe kann langfristig in Biobanken für zukünftige Forschung relevant werden.
2. Biobanken verbinden biologische Materialien häufig mit medizinischen und genetischen Daten.
3. Genomdaten können auch Hinweise auf Verwandte enthalten.
4. Sie erleichtert Forschung, kann aber konkrete Kontrolle schwächen.
5. Legitimität braucht Governance, Ethikprüfung, Transparenz, Datensicherheit und Widerrufsmöglichkeiten.
6. Genomdaten bleiben besonders identifizierbar.
7. Ihre Rückmeldung ist schwierig, weil Nutzen, Belastung und Handlungsrelevanz abgewogen werden müssen.
8. Sie wirft Fragen danach auf, wer von freiwillig bereitgestellten Daten wirtschaftlich profitiert.
9. Unterrepräsentierte Gruppen profitieren möglicherweise weniger von Forschungsergebnissen.
10. Wichtiger ist, wer Nutzung, Verantwortung und Nutzen biologischer Information kontrolliert.