

Was die Post-Genomics-Ära für die Privatsphäre bedeutet

Bastian Greshake and Philipp Bayer

29.12.2011

Overview

- 1 A short history of Genomics
 - In the beginning...
 - Modern Genomics
- 2 Aktueller Nutzen und Missbrauch?
 - Allgemeines
 - Öffentliche Daten
- 3 Fallbeispiele
 - Ein Nobelpreis ist keine Garantie...
 - Sorry, Kids
- 4 Die Zukunft
 - DNA lacht über dein Moore's Law
- 5 The End
 - ATG...

In the beginning...

DNA?

- Rezept zur Kopiererzeugung

In the beginning...

DNA?

- Rezept zur Kopiererzeugung
- Struktur 1953 entschlüsselt (Watson & Crick)



In the beginning...

DNA Sequenzierungen?



```

2. Shell

>realmo solon hba subunit alpha
TTCTTCAAGTTCATTTCTGAGATTATTACAGGTCAATCAAGGAGCRAATGAGTCTGACAGCAGGG
ACAAATCTGTGGTCAATGCTTCTGGGCGAGATTAAAGCAGAGGCGATGTCGTGGGCTGAGGCTTT
GGGAGGATGCTGACTCTTACCCCGAGACTAGACCTACTTCTCCACTGGGCTGACCTGAGCCCCGGC
TCTGCCCCAGTCAGAGCATTGAGGCGTCATCATGGGTGCATTTGGTARTGCTGTCGACTGATGGAG
ACCTCGTGGGGGAGTGAAGTGGTCTAGCGATCTGACGCTTCAGGCTGCGGCTTGACCTGGAACTT
CAGATTCTGTCCACACATCCTTGTACCCCTGGCTATTCACTTCCCTGCGGATTTCACCTCCGAGGTG
CACATTGCTGTGGTAATTCCTTGCACCTTGTCCGCTGCCCTGGCTGACAAATACAGATAGACCTC
ATGAGTCCAAATTTGGACTCCAGTTCTCTGCTCTGTTGTTATCACAATAAACAGGCAATGATG
>dario reio hba subunit alpha
AACAGCTTTTTCTGAGAAACCTCACTTGAGAAAAAGAGACGACCGATGAGTCTCTGTATACGGAC
AGGCTGTTGTTAAGGCCATCTGGGCTAGATCAGCCCCAGGCCGATGAATTTGGTGTGAGCCCTCGC
CAGAACTGCTGACCGTCACTCTCAGACCAAGACCTATTTCCTCATTTGGGCTGACTTGAGCCCTGGGTCT
GGTCCCGTGAGAGCAGCGGAAAGACTATCATGGTGGCTCGGCGAGCTGTTTCARAAATAGACGCC
TTGTGGAGGACTGGCGGCTGAGCGACTCCATGCTTCAGGCTGGCTGTTGACCCGGCACTTCRA
GATCCTGTACACAGTGTGATTTGGTCTGCGGCTCTTCCCTGACAGCTTCACCCCTGAGGTTTCA
GTGCTAGTGCACAGTTCTTTAATACCTTGGCCCTGGCTCTCTGAGAGTACCGTAACTCCAGAG
GATATTACTGACGACACACTGTGGGCACTTTACCACTCATGCATGATGCTGATGAATTTCTC
ATTAAAGGCAAGACTAAAAAAGAAAAA
hba.fasta (END)
  
```

- Lesbarmachen der Basen-Abfolge

In the beginning...

DNA Sequenzierungen?



```

2. Shell

>realmo salor hba subunit alpha
TTCTTCAGTTTCTTTCTGAGATTATTACAGGTCAATCAAGGAGCRAATGAGTCTGACAGCAGGG
ACAAATCTGTGGTCATGGCTCTTCCGGGCAAGATTAAAGCAAGGCGACATGCTCGGGCTGAGGCTTT
GGGAGGAGTACTGCTGCTTACCCCGAGCTAGACCTACTTCTCCACTGGGCTGACCTGAGCCCCGGC
TCTGCCCACTCAGAGCATGGAGGCTCATCATGGTGCAATTGGTANTGCTGTCGGACTGATGGAGC
ACCTCGTGGGGGAGTGAAGTGGTCTCAGCGATCTGACGCTTCAGAGCTGCGGCTTGACCTGGAACTT
CAGATTCTGTCCCAACATCTTGTACCCCTGGCTATTCACTTCCCTGCGGATTTCACCTCCCGAGTG
CACTTGTGTGGTAATTCCTTGCAGCCTTGTCCGCTGCCCTGGCTGCAAAATACAGATAGACCTC
ATGAGTCCAAATTTGGACTCCAGTTCTCTGCTCTGTTGTTATCAGAAATAACAGGCAATGATG

>danio rerio hba subunit alpha
AACAGCTTTTCTGAGAAACCTCACTTGAGAAAAAGAGACGACCGATGAGTCTCTGTATCGGACA
AGGCTGTTGTTAAGGCCATCTGGGCTAGATCAGCCCCAGGCCGATGAATTTGGTGTGAGCCCTCGC
CAGAACTGCTGACCGTCACTCTCAGACCAAGACCTATTCTCTCATTTGGGCTGACTTGAGCCCTGGGCT
GGTCCCGTGAAGAGCAGCGAAAGACTATCATGGTGCCCTGCGCGAGCTGTTTCAGAAATAGACGCC
TTGTGGAGGACTGGCCGCTGAGCGACTCCATGCTTCAGCTGCGTGTGACCCGGCAGCTTCA
GATCTGTACACAGTGTGATTTGGTCTGCGGCTGCTTCCCTGAGACTTCACCCCTGAGGTTCA
GTGTGCTGACAGGTTCTTTAATACCTGGCCCTGGCTCTCTGAGAGTACCGTAACTCCAGAG
GATATTACTGACGACAGACTGTGGGCACTTTACCACTCATGCATGATGCTGATGAATTTCTC
ATTAAAGGCAAGACTAAAAAAGAAAAAAGAAAAA
hba.fasta (END)
  
```

- Lesbarmachen der Basen-Abfolge
- Erste benutzbare Methode: 1977 von Frederick Sanger

In the beginning...

DNA Sequenzierungen?



```

2. Shell
>realmo salor hba subunit alpha
TTCTTCAGTTTCATTTCTGAGATTATACAGGTCATCAAGGAGCRAAATGAGTCTGACACGAGGG
ACAAATCTGTGGTCATGCTCTCTGGGCGAGATTAAAGCAAGGCGACATGCTCGGCGCTGAGGCTTT
GGGAGGAGTACTGCTGCTCTACCCCGAGCTAGACCTACTTCTCCACTGGGCTGACCTGAGCCCCGGC
TCTGCCCACTCAGAGCATGGAGGCGTCATCATGGTGCAATTGGTANTGCTGTCGGACTGATGGAGC
ACCTCGTGGGGGAGTGAAGTGGTCTCAGCGATCTGACGCTTCAGAGCTGCGGTTGACCTGGAACTT
CAGATTCTGTCCCAACATCTCTGTACCCCTGGCTATTCTACTTCCCTGCGGATTCTACTCCCGAAGTG
CACTTCTGTGGTAATTCCTTGCAGCCTTGTCCGCTGCCCTGGCTGACAAATACAGATAGACCTC
ATGAGTCCAAATTTGGACTCCAGTTCTGCTCTGTTGTTATCACHAATAACAGGCAATGATG
>danio rerio hba subunit alpha
AACAGCTTTTCTGAGAAACCTCACTTGAGAAAAGAGACGCAAGCATGAGTCTCTGTATCGGACA
AGGCTGTTGTTAAGGCCATCTGGGCTAGATCAGCCCCAGGCCGATGAATTTGGTGTGAGGCCCTCGC
CAGAACTGCTGACCGTCTACCTCAGACCAAGACCTATTCTCTATTGGGCTGACTTGAGCCCTGGGCT
GGTCCCGTGAAGAGCAGCGAAGACTATCATGGTGCGCTCGGCGAGCTGTTTCAAAATAGACACC
TTGTGGAGGACTGGCGGCTGAGCGACTCCATGCTTCAGCTGCGTGTGACCCGGCACTTCRA
GATCTGTACACAGTGTGATTTGGTATCGCCATGCTCTCCCTGACAGCTTACCCCTGAGGTTAC
GTGCTAGTGCACAGTTCTTTAATACCTTGGCCCTGGCTCTCTGAGAGTACCGTAACTCCAGAG
GATATTCTAGTACAGCAGACTGTGGGCACTTTACCACTCATGCATGATGCTGATGAATTTCTC
ATTAAGGCGCAGACTAAAAAAGAAAAA
hba.fasta (END)
  
```

- Lesbarmachen der Basen-Abfolge
- Erste benutzbare Methode: 1977 von Frederick Sanger
- Im gleichen Jahr: Erstes Genom (von Bakteriophage PhiX174) komplett sequenziert (5386bp).

Das Human Genome Project

- Start: 1990

Das Human Genome Project

- Start: 1990
- Abschluss: 2001

Das Human Genome Project

- Start: 1990
- Abschluss: 2001
- Kosten: ~ \$3 Milliarden

Weitere Humangenomik



- 2008: Genom von James Watson komplett sequenziert

Weitere Humangenomik



- 2008: Genom von James Watson komplett sequenziert
 - In 2 Monaten

Weitere Humangenomik



- 2008: Genom von James Watson komplett sequenziert
 - In 2 Monaten
 - ~ 3 Millionen USD

Heute

- Kosten für komplettes, menschliches Genom: ~ USD 10.000
- Menschliches Exom (alle in Protein übersetzten Bereiche): USD 999
- Direct-To-Customer (DTC) Gen-Analysen: ~ USD 99

Gesundheit

- Risikoeinschätzung (Alzheimer, Parkinsons, Krebsarten...)

Gesundheit

- Risikoeinschätzung (Alzheimer, Parkinsons, Krebsarten...)
- Überträger von Erbkrankheiten? (Hämochromatose)

Gesundheit

- Risikoeinschätzung (Alzheimer, Parkinsons, Krebsarten...)
- Überträger von Erbkrankheiten? (Hämochromatose)
- Pharmakogenomik

Forensik

- DNA Fingerprinting

Forensik

- DNA Fingerprinting
- Vorhersage von Merkmalsausprägungen (Haar- & Augenfarbe)

Forensik

- DNA Fingerprinting
- Vorhersage von Merkmalsausprägungen (Haar- & Augenfarbe)
- Vaterschaftstests / Genealogie

Personalisierte Werbung?

- 2011: VISA reicht Patent für personalisierte Werbung aufgrund von genetischen Informationen ein

Personalisierte Werbung?

- 2011: VISA reicht Patent für personalisierte Werbung aufgrund von genetischen Informationen ein
- Allerdings noch nicht umgesetzt

DTC Gentests

- 23andMe hat über 100.000 Kunden

DTC Gentests

- 23andMe hat über 100.000 Kunden
- Immer mehr davon veröffentlichen ihre Daten im Netz

Nebenwirkungen?

Nebenwirkungen

- Erlaubt Open Science auf verschiedenen Plattformen
 - Genomera / DIYgenomics
 - openSNP

Nebenwirkungen

- Erlaubt Open Science auf verschiedenen Plattformen
 - Genomera / DIYgenomics
 - openSNP
- Austausch zwischen „Betroffenen“ und „Experten“

Nebenwirkungen

- Diskriminierungspotential
 - Arbeitgeber
 - Versicherer
 - ...

Nebenwirkungen

- Diskriminierungspotential
 - Arbeitgeber
 - Versicherer
 - ...
- Personalisierte Werbung (siehe *VISA*)

Nebenwirkungen

- Diskriminierungspotential
 - Arbeitgeber
 - Versicherer
 - ...
- Personalisierte Werbung (siehe *VISA*)
- Wissen über genetische Variation ist nicht statisch

Nebenwirkungen

- Diskriminierungspotential
 - Arbeitgeber
 - Versicherer
 - ...
- Personalisierte Werbung (siehe *VISA*)
- Wissen über genetische Variation ist nicht statisch
- Genetische Informationen verraten mehr über Verwandte als ihnen vielleicht recht

Ein Nobelpreis ist keine Garantie...

James Watson

- Mutmaßlich Träger einer APOE4-Variante

Ein Nobelpreis ist keine Garantie...

James Watson

- Mutmaßlich Träger einer APOE4-Variante
- Variante assoziiert mit Late Onset Alzheimers

Ein Nobelpreis ist keine Garantie...

James Watson

- Mutmaßlich Träger einer APOE4-Variante
- Variante assoziiert mit Late Onset Alzheimers
- Watsons Genom an der entsprechenden Stelle geschwärzt

Ein Nobelpreis ist keine Garantie...

James Watson

- Mutmaßlich Träger einer APOE4-Variante
- Variante assoziiert mit Late Onset Alzheimers
- Watsons Genom an der entsprechenden Stelle geschwärzt

Wenige Monate nach Veröffentlichung...

Ein Nobelpreis ist keine Garantie...

James Watson

LETTERS

On Jim Watson's *APOE* status: genetic information is hard to hide

European Journal of Human Genetics (2009) 17, 147–149;
doi:10.1038/ejhg.2008.198; published online 22 October 2008

Genotype Imputation: *Security through Obscurity* funktioniert
nicht

Sorry, Kids

@gedankenstuecke und Verwandte

Durch Veröffentlichung meiner DTC-Ergebnisse ist
nachvollziehbar:

Sorry, Kids

@gedankenstuecke und Verwandte

Durch Veröffentlichung meiner DTC-Ergebnisse ist nachvollziehbar:

- Meine Eltern & Kinder haben (leicht) erhöhte Risiken für:

@gedankenstuecke und Verwandte

Durch Veröffentlichung meiner DTC-Ergebnisse ist nachvollziehbar:

- Meine Eltern & Kinder haben (leicht) erhöhte Risiken für:
 - Rheumatoide Arthritis

Sorry, Kids

@gedankenstuecke und Verwandte

Durch Veröffentlichung meiner DTC-Ergebnisse ist nachvollziehbar:

- Meine Eltern & Kinder haben (leicht) erhöhte Risiken für:
 - Rheumatoide Arthritis
 - Morbus Basedow

Sorry, Kids

@gedankenstuecke und Verwandte

Durch Veröffentlichung meiner DTC-Ergebnisse ist nachvollziehbar:

- Meine Eltern & Kinder haben (leicht) erhöhte Risiken für:
 - Rheumatoide Arthritis
 - Morbus Basedow
 - Morbus Crohn

@gedankenstuecke und Verwandte

Durch Veröffentlichung meiner DTC-Ergebnisse ist nachvollziehbar:

- Meine Eltern & Kinder haben (leicht) erhöhte Risiken für:
 - Rheumatoide Arthritis
 - Morbus Basedow
 - Morbus Crohn
 - Brustkrebs

@gedankenstuecke und Verwandte

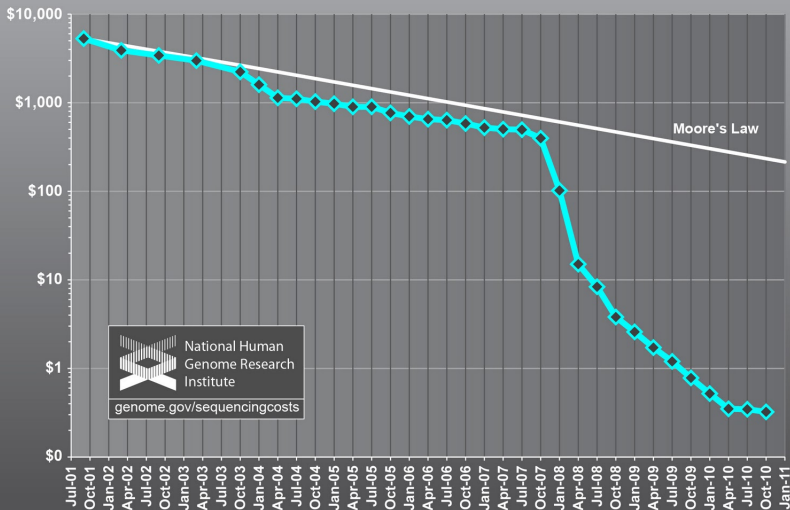
Durch Veröffentlichung meiner DTC-Ergebnisse ist nachvollziehbar:

- Meine Eltern & Kinder haben (leicht) erhöhte Risiken für:
 - Rheumatoide Arthritis
 - Morbus Basedow
 - Morbus Crohn
 - Brustkrebs
 - Prostatakrebs
 - ...

Selbst Schuld?

Wer sein Genom frei zugänglich macht, der muss sich
ja auch nicht wundern(?)

Cost per Megabase of DNA Sequence



Verfügbarkeit von gen. Daten

- 2012/2013: 1000 Dollar-Genome

Verfügbarkeit von gen. Daten

- 2012/2013: 1000 Dollar-Genome
- Preise für DTC-Tests fallen ebenfalls (von 1000 auf 100 in 5 Jahren)

Verfügbarkeit von gen. Daten

- 2012/2013: 1000 Dollar-Genome
- Preise für DTC-Tests fallen ebenfalls (von 1000 auf 100 in 5 Jahren)
- Genomsequenzierungen werden üblich bei medizinischen Untersuchungen

DNA lacht über dein Moore's Law

DNA is here to stay

- Eine Frage der Zeit bis von jedem DNA verfügbar ist

DNA lacht über dein Moore's Law

DNA is here to stay

- Eine Frage der Zeit bis von jedem DNA verfügbar ist
- DTC-services können nicht überprüfen von wem eingesendete Proben stammen

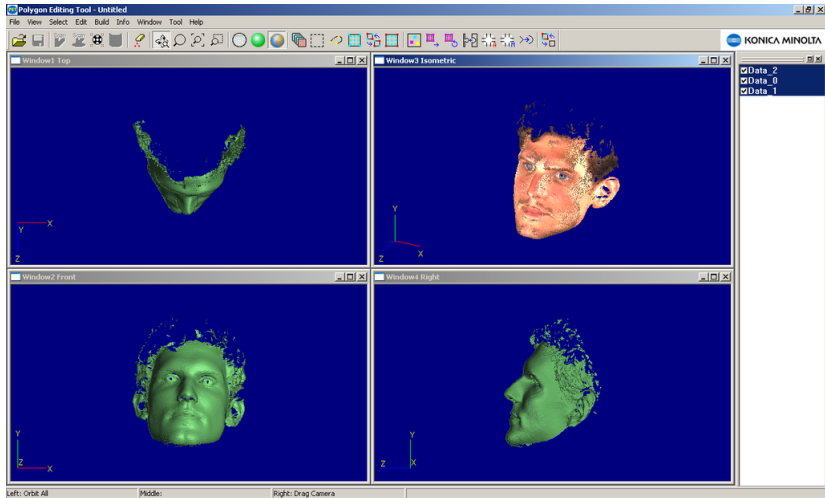
DNA lacht über dein Moore's Law

DNA is here to stay

- Eine Frage der Zeit bis von jedem DNA verfügbar ist
- DTC-services können nicht überprüfen von wem eingesendete Proben stammen
- Neue biologische Methoden finden neue Zusammenhänge

DNA lacht über dein Moore's Law

Ein Beispiel



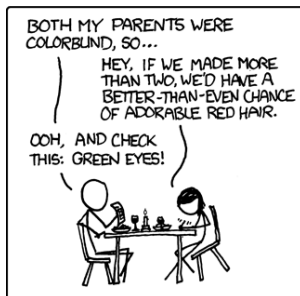
ATG...

Zusammenfassung

- DNA von/für alle wird kommen
- Veröffentlichungen der Daten haben Nebenwirkungen
- Die Frage ist: Wie geht man damit um?
- Bringen Gesetze hier etwas? (GINA, GenDG)

ATG...

...TGA



TRIVIA: 30% OF BIOLOGIST FIRST DATES
DISINTEGRATE INTO MAKING PUNNETT SQUARES.

Vielen Dank!