

# Isländer: Ein Volk von Verwandten



Isländer: Ein Volk von Verwandten | Video verfügbar bis 08.03.2019



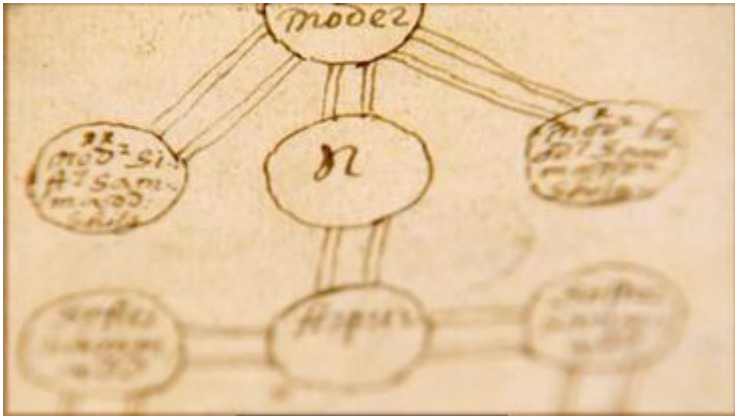
Eine App warnt: Inzestgefahr!

Es war im Sommer 2013, als eine skurril anmutende Kurzmeldung die "bunten Seiten" großer Tageszeitungen, Zeitschriften und Blogs zierte: Eine Anti-Inzest-App warne neuerdings junge Isländer, wenn diese Gefahr liefen, mit jemandem ins Bett zu gehen, der zu eng mit ihnen verwandt ist. "Das ist ein Running Gag unter Isländern", erklärt Alexander Annas Helgason, einer der drei Programmierer der App. "Wenn du in einer Bar jemanden kennenlernst, läufst du ständig Gefahr, jemanden abzuschleppen, mit dem du verwandt bist. Angeblich. Tatsächlich kennt niemand jemanden, dem das wirklich passiert ist."

Und als Gag war auch der Inzestalarm gedacht. Denn er ist nur eine Nebenfunktion der App, die der junge Softwareingenieur gemeinsam mit zwei Studienkollegen programmiert hat. Die IslendingaApp, wie sie offiziell heißt, ist ein Smartphone-Zugang zu einer der umfassendsten

genealogischen Datenbanken der Welt: dem IslendingaBok (zu Deutsch: "Buch der Isländer"). Und der sogenannte Bump, bei dem zwei Benutzer der App ihre Smartphones gegeneinander stupsen, löst nicht nur einen möglichen Alarm aus, sondern zeigt den beiden vor allem, wer ihr jüngster gemeinsamer Vorfahr ist. Denn tatsächlich sind die meisten heutigen Isländer über nicht mehr als maximal 11 Generationen (Vettern und Cousinen zehnten Grades) verwandt.

## Die isländische Lust an der Ahnenforschung

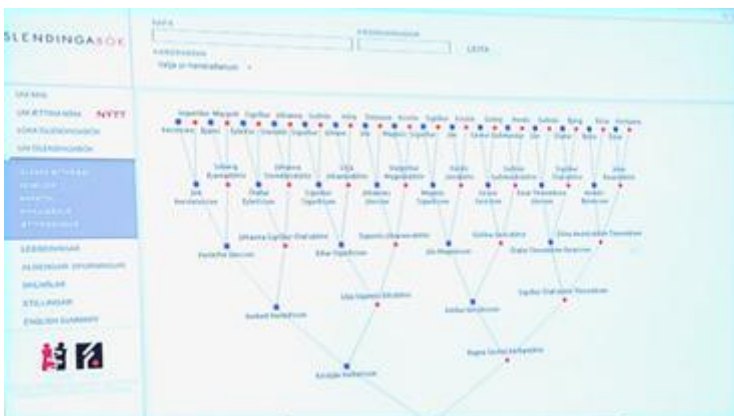


In alten Büchern finden sich oft viele Informationen zu Verwandtschaftsverhältnissen.

Das Thema Verwandtschaftsverhältnisse spielt auf Island seit jeher eine große Rolle. Schon im 10. Jahrhundert - die ersten Siedler hatten sich erst 874 hier niedergelassen - schrieben Gesetze die detaillierte Niederschrift und Archivierung familiärer Abstammung vor. Zwei der Hauptgründe dafür: Grundbesitz konnte nur unter Blutsverwandten vererbt werden und wohlhabende Männer waren per Gesetz verpflichtet, ihre ärmere Verwandtschaft - und nur die - in Notfällen mit "durchzufüttern".

Kein Wunder, dass schon die ältesten isländischen Aufzeichnungen - egal, ob historische Dokumente oder Sagas - über Seiten hinweg die Abstammung der darin auftretenden Hauptpersonen auflisten. Und auch heute noch enthält jede Todesanzeige einen Abriss des Familienstammbaums des Verstorbenen, und Familienstammbücher sind eines der beliebtesten Weihnachtsgeschenke in Island.

## IslendingaBok - das Buch der Isländer



Im IslendingaBok kann jeder Isländer seinen Stammbaum ermitteln.

Anders als Hobbyfamilienforscher anderer Länder müssen Isländer sich nicht mehr durch alte Kirchenbücher oder Stadtarchive wühlen, um detaillierte Informationen über die eigenen Vorfahren zu finden. Seit dem Jahr 2003 steht jedem interessierten Isländer die IslendingaBok-Datenbank zur Verfügung. Die Online-Datenbank enthält die Lebensdaten von rund 820.000 Isländern - eine Zahl, die vor allem dann beeindruckend ist, wenn man bedenkt, dass auf Island nur knapp 320.000 Menschen leben.

"Die Datenbank reicht zurück bis zur Erstbesiedlung Islands im 9. Jahrhundert", sagt Thordur Kristjansson, der Projektleiter des IslendingaBoks. "Sie enthält unter anderem die Daten sämtlicher Isländer, die im 20. Jahrhundert geboren wurden und immerhin fast aller aus dem 19. Jahrhundert. Und sie wird ständig aktualisiert und erweitert."

Die Nutzer - nur Isländer haben Zugriff - können wahlweise ihre eigenen Stammbäume zu den Wurzeln zurückverfolgen oder über eine Suchfunktion ihr Verwandtschaftsverhältnis zu anderen Isländern überprüfen. Eine Zusatz-App erlaubt es sogar, die Facebook-Freundesliste auf gemeinsame Vorfahren überprüfen zu lassen.

## Der Weg der Gene



Wie wird welche Krankheit weitervererbt?

Betrieben und finanziert wird IslendingaBok von deCODE Genetics, einem genetischen Forschungsinstitut in Reykjavik. Diese millionenschwere Investition tätigte man allerdings aus durchaus eigennützligen Motiven, wie der Chef des Instituts, Kari Stefansson, unumwunden zugibt: "Die Genetik untersucht, welche Informationen und biologischen Bausteine einen Menschen ausmachen. Und die Genealogie zeigt uns die Wege, auf denen diese Informationen von Generation zu Generation weitergegeben worden sind. Um das menschliche Genom optimal erforschen zu können, muss man wissen, wer mit wem verwandt ist."

DeCODE nutzt das Wissen über die Abstammung jedes lebenden Isländers zum Aufspüren von Genvarianten, die für erbliche Erkrankungen verantwortlich sind. Die Arbeitsthese der Forscher: Wenn bestimmte Gene verdächtig sind, in Zusammenhang mit einer bestimmten Krankheit zu stehen, dann müssten sowohl diese Gene als auch die von ihnen verursachten Erkrankungen immer wieder in einer Familie auftauchen und nachweisbar sein.

## Streit um den Datenschutz

Ursprünglich hatte man es sich bei deCODE sehr einfach machen wollen: Per Gesetz hatte das isländische Parlament im Jahre 1998 den Genforschern Zugriff auf sämtliche in der nationalen Gesundheitsdatenbank gespeicherten Patientendaten eingeräumt. Ein Schritt, der von Datenschützern, anderen Forschern und Teilen der isländischen Bevölkerung heftig kritisiert wurde. Im Jahre 2003 widerrief der Oberste Gerichtshof Islands die Genehmigung.

DeCODE warb daraufhin um freiwillige Studienteilnehmer und bis dato haben rund 120.000 erwachsene Isländer den Forschern Blutproben und ihre Gesundheitsdaten zur Verfügung gestellt. Sowohl die Blutproben, die Gesundheitsdaten als auch die Version des IslendingaBoks, mit der die Genforscher arbeiten, sind verschlüsselt. Rückschlüsse auf einzelne Personen und ihre Gesundheit sollen so verhindert werden.

## **Vergleichen und verfolgen**

Einfach ausgedrückt tun die Genetiker bei deCODE folgendes: Sie vergleichen das Genom eines Patienten, bei dem eine bestimmte Erbkrankheit diagnostiziert wurde, mit dem von Studienteilnehmern, die nicht unter dieser Krankheit leiden. Die Fragestellung: Wo gibt es in den Genen eine Abweichung beim kranken gegenüber den gesunden Menschen? Wenn eine Abweichung oder eine Mutation gefunden wird, sind die nächsten Fragen: Wofür genau ist dieses Gen zuständig? Was macht das Protein, das durch dieses Gen programmiert wird? Zu welchem biologischen Prozess im Körper gehört dieses Protein überhaupt? Und wie beeinflusst dieser biologische Prozess das Organ, das von der Krankheit befallen ist?

Sind diese Fragen beantwortet, wird durch Abgleich über die anonymisierten Gesundheits- und IslendingaBok-Datenbanken überprüft, ob es sich um eine spontane Genmutation handelt oder ob sie in der Familie des Erkrankten bereits seit Generationen weiter gegeben wurde.

## **Therapeutischer und kommerzieller Nutzen**

Rund 50 Genvariationen, die sich eindeutig bestimmten Krankheiten zuordnen ließen, haben die Isländer bereits identifiziert. Beispielsweise Schizophrenie, Alzheimer oder verschiedene Krebsarten. Doch von der Entdeckung eines (von zumeist mehreren) mit einer Krankheit korrelierenden Gens bis zu einer funktionierenden Therapie ist es noch ein weiter Weg.

"Je mehr man über eine Krankheit weiß", sagt Kari Stefansson, "desto höher ist die Wahrscheinlichkeit, dass irgendjemand einen Weg findet, sie zu behandeln oder vielleicht auch zu verhindern. Unser Ziel ist es, der Pharmaindustrie konkrete Ansatzpunkte für neue Wirkstoffe zu geben."

Und dass sie das können, verdanken sie der Tatsache, dass ihre isländischen Mitbürger sich so sehr für ihre Verwandtschaftsverhältnisse interessieren.