

Tagung zur neuesten
TA-SWISS Studie.....Seite 2

publifocus
«Road Pricing».....Seite 3

Vergleich internationaler
TA-Institutionen.....Seite 3

Editorial



In einer Gesellschaft, die geprägt durch wissenschaftliche und technische Innovationen einem raschen und andauerenden Wandel unterworfen ist, wird die Arbeit für

die Gesetzgeber zunehmend schwieriger – sei es wegen dem Tempo der Entwicklungen oder deren Inhalten.

In diesem Zusammenhang fällt auf, dass in den letzten zehn Jahren die wissenschaftlichen Entdeckungen und die technischen Anwendungen immer stärker ins Herz der lebenden Materie selbst vorstossen (Pflanzen, Tiere und Menschen). Dies führt zu Konflikten mit den Prinzipien und Grundwerten der Verfassung wie dem Schutz der Menschenwürde, dem Schutz des Lebens, dem Datenschutz, dem Interessensausgleich zwischen der Wissenschaft und der Allgemeinheit, dem Vorrang der Forschungsfreiheit über jede andere Freiheit, der Patentierbarkeit von Lebewesen und so weiter.

Selbst der aufmerksamste und informiertere Gesetzgeber wird vor schwierige und drängende Fragen gestellt; denn vor diesem Hintergrund ist der Spielraum, um ausgewogene Lösungen und Kompromisse zu finden, nicht mehr vorhanden: Wie soll man z.B. eine Kompromisslösung finden im Fall der Forschung an embryonalen Stammzellen? Für einige ist das Leben in allen seinen Formen, auch das entstehende Leben (Embryonen) unantastbar. Für andere überwiegt das wissenschaftliche Interesse und für Dritte das Ökonomische.

(Fortsetzung Seite 2)

Biomedizin

«Massgeschneiderte Medikamente»

Dank genetischer Kenntnisse erhält die Arzneimittel-Entwicklung neue Impulse. Zudem versprechen künftige Genom-basierte Medikamente weniger Nebenwirkungen und höhere Wirksamkeit. Die neueste Studie des Zentrums für Technologiefolgen-Abschätzung TA-SWISS untersucht die Chancen und Risiken der Pharmakogenomik und Pharmakogenetik.

wg. Verschiedene Patientinnen und Patienten können unterschiedlich auf dasselbe Medikament reagieren: Bei vielen wirkt ein bestimmtes Heilmittel wie erwartet, bei einigen bleibt die Wirkung aus und bei wenigen können zum Teil schwere Nebenwirkungen auftreten. Solche Unterschiede können genetisch bedingt sein, da sich unser Erbgut von Person zu Person minimal unterscheidet. Die Pharmakogenetik befasst sich mit der verbesserten Sicherheit und Wirksamkeit von Arzneimitteln. Im Gegensatz dazu sucht die umfassendere Pharmakogenomik nach Strategien zur Verbesserung der Arzneimittel-Entwicklung.

Erwartungen realistischer kommunizieren

Es ist davon auszugehen, dass sich in den nächsten Jahren durch den Einsatz pharmakogenetischer und pharmakogenomischer Methoden die Therapierbarkeit von häufigen und schweren Erkrankungen wie Krebs, Herz-Kreislauf-Erkrankungen oder Asthma deutlich verbessern wird. Allerdings sind die in Texten zur Pharmakogenetik und Pharmakogenomik oft verwendeten Metaphern wie «personalisierte Medizin», «massgeschneiderte Medikamente» und «persönliche Pillen» irreführend. Diese Metaphern wecken zu hohe Erwartungen und verdecken gar das eigentliche Potenzial, nämlich die Entwicklung neuer Medikamente, die gezielter und mit weniger Nebenwirkungen eingesetzt werden können. «Wir werden in Zukunft unsere Medikamente weiterhin ab Stan-ge kaufen», betont Klaus-Peter Rippe, Projektleiter der TA-SWISS Studie. Allerdings gehe die Entwicklung in Richtung einer Aufsplitterung der Bevölkerung in verschiedene genetische Untergruppen, die dann jeweils das am besten geeignete Medikament erhalten könnten, so Rippe weiter.

(Fortsetzung Seite 2)



Foto: www.med.uni-heidelberg.de

Genom-basierte Medikamente versprechen höhere Wirksamkeit und weniger Nebenwirkungen.

(Fortsetzung von Seite 1)

In diesen kontroversen Bereichen ist die Aktivität des Zentrums für Technologiefolgen-Abschätzung – mit seinen Studien und seinen neuen Methoden (PubliForum und publifocus) zur Auseinandersetzung mit der öffentlichen Meinung – essentiell für unsere politische Tätigkeit: sei es zur Beschaffung unabhängiger, wissenschaftlicher Informationen, für den Vergleich unserer Entscheidung mit denen anderer Länder oder sei es um den «Puls» der Bürger/innen zu fühlen. Dies ist absolut notwendig, um den so wichtigen sozio-politischen Dialog in Gang zu setzen und schlussendlich Gesetze «im Wissen und mit Gewissen» zu erlassen. Die frühzeitige Information und der Dialog über heikle und kontroverse Themen sind eine «conditio sine qua non», um den technischen Fortschritt auf demokratische Weise zu begleiten und zu gestalten.

Aus all diesen Gründen halte ich es für absolut unerlässlich, dass Regierung und Parlament dem Zentrum für Technologiefolgen-Abschätzung grösstmögliche Unabhängigkeit und ausreichende finanzielle Mittel zusichern, damit dieses seine wichtige Aufgabe fortsetzen kann.

Chiara Simoneschi-Cortesi
Nationalrätin Kanton Tessin

Öffentliche Tagung in Basel

Massgeschneiderte Medikamente: Chance oder Mythos?

wg. Anlässlich der öffentlichen Tagung vom 13. September 2004 in Basel diskutieren Fachleute die Resultate und Empfehlungen der neuesten TA-SWISS Studie. Projektleiter Dr. Klaus Peter Rippe und der Mitautor Willy Oggier präsentieren ihre wichtigsten Ergebnisse. Das detaillierte Programm liegt diesem Newsletter bei und kann auf der Webseite www.ta-swiss.ch heruntergeladen werden. Anmeldungen bitte mit beiliegendem Talon oder per Telefon 031 322 99 63 und e-mail: ta@swtr.admin.ch an die TA-SWISS Geschäftsstelle.

www.publiforum.ch

(Fortsetzung von Seite 1)

Künftige Entwicklung von Medikamenten erfordert Biobanken

In den seltensten Fällen ist eine genetische Variante allein verantwortlich für die Entstehung einer Krankheit oder für den Erfolg einer Therapie mit Medikamenten. Die Funktionen der Gene und deren Rolle im Zusammenspiel mit Umweltfaktoren und Lebensstilen rücken zunehmend in den Mittelpunkt der genomischen Forschung. Um die komplexen Wechselwirkungen erforschen zu können, ist es erforderlich, grosse Mengen von genetischen und Lebensstil-Daten zu sammeln. Zu diesem Zweck werden so genannte Biobanken aufgebaut, die Tausende von Blut- und Gewebeproben enthalten. Diese werden zur Untersuchung genetischer Faktoren verwendet, was für Genom-basierte Therapien zentral ist. Die Autorinnen der TA-SWISS Studie sehen hier gesetzlichen Regelungsbedarf und empfehlen strenge datenschutzrechtliche Bestimmungen, möglichst dezentrale Organisationsformen und eine Pseudonymisierung der Proben. Im weiteren sollen die Begleitforschung über die ethischen, rechtlichen und sozialen Aspekte von Biobanken sowie die Datensicherheit im akademischen Bereich verstärkt werden.

Gefahr der Diskriminierung oft überschätzt

Anders als vielfach behauptet, verfügen Pharmakogenetik und Pharmakogenomik nicht über ein ausgeprägtes Diskriminierungspotenzial. Gewiss werden durch pharmakogenetische Ansätze Patientinnen und Patienten identifiziert, bei denen ein bestimmtes Medikament nicht wirken oder schwere Nebenwirkungen verursachen würde. Es ist jedoch falsch, daraus abzuleiten, diese Gruppen würden ungerechtfertigterweise ungleich behandelt. Mit Blick auf die Krankenversicherungen ist wichtig, zwischen obligatorischer Grundversicherung und Zusatzversicherung zu unterscheiden. Hinsichtlich der Grundversicherung, die gemäss dem Solidaritätsprinzip aufgebaut ist, können Diskriminierungen aufgrund pharmakogenetischer Informationen praktisch ausgeschlossen werden: Vorausgesetzt das Recht unabhängig von Gesundheitsrisiken in die Versicherung aufgenommen zu werden, bleibt in Zu-

Neu erschienen

«Pharmakogenomik und Pharmakogenetik»

wg. Die neueste TA-SWISS Studie umfasste eine Bestandesaufnahme zu «massgeschneiderten Medikamenten». Auf der Grundlage von Interviews mit einer Reihe von Auskunftspersonen bewerten die Autor/innen die Entwicklung u.a. in medizinischer, wirtschaftlicher, gesellschaftskritischer, ethischer und juristischer Sicht. Eine Synthese und Empfehlungen runden die umfangreiche Untersuchung ab. Sowohl die TA-SWISS Studie (300 S.) als auch die Kurzfassung (10 S.) können mit dem Bestelltalon auf Seite 4 kostenlos bezogen werden.

kunft bestehen. Und die obligatorische Grundversicherung wird bezüglich ihrer Leistungen nicht ausgehöhlt.

Vorausschauende gesetzliche Leitplanken gefragt

Das Aussagepotenzial pharmakogenetischer und pharmakogenomischer Tests ist nicht zum vornherein abschliessend erkennbar. Aus diesem Grund empfehlen die Autoren der TA-SWISS Studie für den Bereich der Pharmakogenetik im Gesetz keine verminderte Schutzwürdigkeit von genetischen Daten zuzulassen. Gerade der Umgang mit so genannten Überschussinformationen, d.h. Aussagen über die Veranlagung zu bestimmten Krankheiten, die gar nicht Gegenstand der Untersuchung waren, ist bis heute in der Schweiz nicht geregelt. Ebenso fehlen weitgehend Regeln im Umgang mit Biobanken. Die gesetzlichen Leitplanken könnten im kommenden Humanforschungsgesetz oder im Bundesgesetz über genetische Untersuchungen am Menschen festgelegt werden. Aufgrund der absehbaren Entwicklung der Pharmakogenomik sollte der Umgang mit Arzneimitteln für seltene Krankheiten mit kleinen Patientengruppen und entsprechend kleinen Märkten (so genannte «Orphan Drugs») in der Gesetzgebung wesentlich stärker als bisher berücksichtigt werden. Schliesslich empfiehlt die TA-SWISS Studie neben einer verstärkten Aus- und Weiterbildung der Ärztinnen und Ärzte auch einen breiteren öffentlichen Diskurs über die aufgeworfenen zentralen Fragen der Gesundheitspolitik.

Mobile Gesellschaft

publifocus «Road Pricing»

Im Spätsommer 2004 finden verschiedene publifocus-Veranstaltungen zum Thema Road Pricing statt. Interessierte Bürger und Bürgerinnen behandeln an diesen Diskussionsabenden Fragen rund um das Road Pricing. Diese publifocus-Veranstaltungen ermöglichen Meinungen, Ideen und Befürchtungen der Bevölkerung aufzunehmen.



Photo: Keystone

oa. TA-SWISS organisiert in Zusammenarbeit mit dem Bundesamt für Raumentwicklung (ARE) und dem Bundesamt für Strassen (ASTRA) sechs publifocus-Veranstaltungen zum Thema «Road Pricing». Je zwei der Diskussionsrunden werden in Genf und Zürich stattfinden, wobei in je einer Veranstaltung Stadtbewohner/innen eingeladen werden und in der anderen Personen aus den Agglomerationsgemeinden. In Bern werden zwei weitere publifoci durchgeführt. Dort treffen sich in einer Gruppe Geschäftsinhaber/innen der Stadt Bern und in einem weiteren publifocus Personen ohne Auto oder die wenig Auto fahren.

Vorbereitungen bald abgeschlossen

10'000 Personen wurden für die sechs Veranstaltungen angeschrieben. Der Rücklauf der Anmeldungen fiel unerwartet hoch aus, Road Pricing scheint ein aktuelles und mobilisierendes Thema zu sein. Aus den eingegangenen Rückmeldungen werden nun möglichst heterogene Gruppen gebildet, um in den Gesprächen eine grosse Meinungsvielfalt erzielen zu können. Pro Anlass werden 15 Interessierte definitiv eingeladen. Die Teilnehmenden erhalten vorher eine Informationsbroschüre mit den wichtigsten Fragen und Antworten zum Road Pricing. Die Broschüre bietet eine möglichst neutrale Übersicht mit den Vor- und

Nachteilen von Road Pricing und kann beim TA-SWISS Sekretariat bezogen werden (siehe Talon Seite 4). Die Teilnehmer/innen werden darin über «Road Pricing»-Erfahrungen in anderen Ländern informiert, mögliche Einführungsvarianten für die Schweiz und Einwände und Gegenargumente werden vorgestellt. Am Diskussionsabend selber wird ein Experte einen kurzen Überblick geben und zu allfälligen Fragen Auskunft geben. In der anschliessenden Diskussion werden unter der Anleitung eines Moderators Fragen zu gebührenpflichtigen Strassen in den Agglomerationen diskutiert.

Ziele des publifocus

Diese sechs verschiedenen Diskussionsveranstaltungen sollen die unterschiedlichen Meinungen der Bevölkerung zum Road Pricing aufzeigen. Zum Beispiel: Hat eine Genfer Stadtbewohnerin dieselben Vorbehalte gegenüber kostenpflichtigen Strassen oder Gebietsabschnitten wie ein Zürcher Stadtbewohner? Unterscheiden sich Einstellungen und Meinungen zum Road Pricing zwischen Agglomerationsbewohner und Stadtbewohnerin? Die Ergebnisse dieser Diskussionen werden in Form eines Berichts ans Parlament, die zuständigen Behörden sowie weitere interessierte Organisationen bis Ende Jahr weitergegeben.

Feedback

«Die Bevölkerung hat einen Anspruch, dass Chancen und Risiken von umstrittenen Technologien unabhängig untersucht werden.»

ETH Forscher Christof Sautter,
Interview mit Tages-Anzeiger, 12.5.2004

International

Technology Assessment Institutionen im Vergleich

In nahezu allen europäischen Ländern gibt es heute Organe zur Abschätzung der Folgen neuer Technologien. In der Ausstattung gibt es Unterschiede. Als Dienstleistung für Politik und Gesellschaft hat sich «technology assesment» etabliert.

wg. Die Zusammenstellung einiger der für TA-SWISS wichtigsten Partnerinstitutionen zeigt, dass es in der Mittelausstattung grosse Unterschiede gibt (siehe unten). Dies gilt sowohl für die Anzahl der Mitarbeiter/innen als auch für die zur Verfügung stehenden Ressourcen. Die im Jahr 2002 durchgeführte externe Evaluation attestiert TA-SWISS eine hohe Produktivität. Zusätzliche Aktivitäten wären wünschbar, sind aber mit den knappen Mitteln nicht möglich. Umso wichtiger ist es, dass die Unabhängigkeit von TA-SWISS durch die Politik anerkannt und unterstützt wird (siehe Editorial von Nationalrätin Chiara Simoneschi-Cortesi).

Projekt-Budgets 2004 (ohne Saläre, ausgenommen Schweiz; in Klammer die Anzahl der Mitarbeiter/innen)

TAB Deutschland	3.6 Mio. CHF (10)
Rathenau Niederlande	3.1 Mio. CHF (20)
viWTA Flandern	2.18 Mio CHF (8)
DBT Dänemark	1.9 Mio CHF (14)
POST Grossbritannien	1.25 Mio CHF (16)
ITA Österreich	1.2 Mio CHF (12)
TA-SWISS Schweiz	0.93 Mio CHF (7)*

* aufgeteilt auf 580 Stellenprozente; Budget von TA-SWISS umfasst Projekt- und Lohnkosten, im Unterschied zu den anderen TA-Institutionen.

Neue TA-SWISS Studien

Projektgruppen gewählt

wg. Zwei neu gewählte Projektgruppen haben ihre Arbeit an den kürzlich ausgeschrieben TA-SWISS Studien (siehe Newsletter 1/04) aufgenommen. Unter der Leitung von *Prof. Beat Schmid*, Institut für Medien- und Kommunikationsmanagement, Universität St. Gallen bearbeitet eine interdisziplinäre Projektgruppe das Thema «Verselbstständigung der Computer». Die «Folgen bildgebender Verfahren in der Hirnforschung» untersucht das Projektteam von *Dr. Bärbel Hüsing*, Fraunhofer Institut in Karlsruhe. Wer inskünftig elektronisch auf die Ausschreibungen von TA-SWISS aufmerksam gemacht werden möchte, sende ein e-mail an: ta@swtr.admin.ch.

TA-SWISS web links

www.z-link.ch

wg. Das Ziel von z-link ist die Verbesserung der überbetrieblichen Innovationsprozesse und des dazu notwendigen Wissens- und Technologietransfers zwischen Hochschulen, Wirtschaft, Verwaltung und gesellschaftlichen Interessensgruppen. Im Rahmen der Veranstaltungsreihe «Ende der Gemütlichkeit» (siehe Agenda) arbeitet z-link u.a. auch mit TA-SWISS zusammen.

Impressum

Herausgeber

TA-SWISS

Zentrum für Technologiefolgen-Abschätzung
Birkenweg 61, 3003 Bern
Tel. (+41) 031 322 99 63
Fax (+41) 031 323 36 59
E-mail: ta@swtr.admin.ch

Redaktion und Layout

Walter Grossenbacher-Mansuy

Texte

Walter Grossenbacher-Mansuy, wg
Andrea Oppliger, ao
Chiara Simoneschi-Cortesi, Editorial

Auflage

5'000 Exemplare deutsch
1'600 Exemplare französisch
erscheint 4x jährlich

www.ta-swiss.ch

Agenda

Montag, 13. September 2004

Massgeschneiderte Medikamente: Chance oder Mythos?

Öffentliche Vorstellung der TA-SWISS Studie «Pharmakogenetik und Pharmakogenomik»

Ort: City Forum, BAZ, Basel

Informationen: auf der Internetseite www.ta-swiss.ch (unter der Rubrik: Aktuell)

Anmeldung: ta@swtr.admin.ch

Dienstag, 14. September 2004

Forschung am Menschen: Zwischen Geld und Geist

Neuer Dialog – Ende der Gemütlichkeit

Teilnehmer/innen des PubliForums diskutieren ihre Empfehlungen mit Fachleuten im Rahmen der z-link Veranstaltungsreihe gemeinsam organisiert u.a. mit TA-SWISS

Ort: Swiss Re Centre for Global Dialogue, Rüslikon

Informationen: ermertz@z-link.ch

Dienstag, 2. November 2004

Telemedizin und Patientenkarte

Praktische Beispiele: Umsetzungsmöglichkeiten und politische Rahmenbedingungen. Organisiert durch TA-SWISS zusammen mit Centre Lémanique d'Ethique (CLE)

Ort: EPFL, Lausanne

Informationen: auf der Internetseite www.ta-swiss.ch (unter der Rubrik: Aktuell)

Anmeldung: ta@swtr.admin.ch

Bestellschein

Bitte senden Sie mir die folgenden Unterlagen (*bitte ausfüllen*)

... Ex. Informationsblätter «publifocus Road Pricing»

d f i e (*bitte ankreuzen*)

... Ex. TA-SWISS Studie «Pharmakogenomik und -genetik» (TA 48)

... Ex. Kurzfassung «Massgeschneiderte Medikamente» (TA 48A; d/f/e)

Ich möchte den TA-SWISS Newsletter erhalten

elektronisch als PDF an E-Mail Adresse:

in Papierformat an:

Name _____

Vorname _____

Institution _____

Strasse _____

PLZ / Ort _____

(bitte retour an: TA-SWISS, Birkenweg 61, 3003 Bern, per Fax 031 323 36 59)