

Medienmitteilung, 28. März 2014

Medizin für mich, Medizin für dich

Ihr Name ist ein bisschen irreführend. Personalisierte Medizin bedeutet nicht etwa, dass die Ärzte sich wieder vermehrt Zeit für persönliche Gespräche mit ihren Patientinnen und Patienten nehmen können. Der Begriff umschreibt vielmehr eine Medizin, der es dank einer immer grösseren Vielfalt von Messwerten gelingt, viel gezielter auf die genauen Krankheitsursachen ausgerichtete Therapien zu entwickeln. Indem sie genetische und biochemische Messgrössen sowie weitere Körperdaten von Patientinnen und Patienten erfasst und informationstechnisch auswertet, kann die personalisierte Medizin die untersuchten Personen bestimmten Gruppen zuordnen und ihnen, je nach Typ, eine Therapie mit möglichst guten Erfolgsaussichten und möglichst geringen Nebenwirkungen anbieten.

Fortschritte bei der Diagnostik und zunehmend leistungsfähigere Informatiksysteme erlauben es heute, eine sich ständig verbreiternde Palette von Biomarkern zu untersuchen und auszuwerten. Ein wesentlicher Treiber für diese Entwicklung sind die immer schnelleren und billigeren genetischen Analysen. Kostete die Sequenzierung eines Genoms 2008 noch eine Million Dollar, so liegt der Preis zurzeit bei 3000 Dollar und bald dürfte die 1000-Dollar-Marke erreicht sein. Bereits werden genetische oder biochemische Analysen bei der Therapie von Krebs verwendet. Denn einige Krebsmedikamente wirken nur dann, wenn das Gewebe des Tumors über bestimmte biochemische Eigenschaften verfügt. Sehr teure Medikamente und solche mit starken Nebenwirkungen können auf diese Weise nur verschrieben werden, wenn überhaupt eine Erfolgsaussicht besteht.

Gleichzeitig kann der Zugriff auf Gesundheitsdaten aber auch bedeutende gesellschaftliche Auswirkungen nach sich ziehen. Die interdisziplinäre Studie zeigt auf, welche Folgen damit verbunden sind, z.B. im Hinblick auf die Persönlichkeitsrechte, den Datenschutz oder den Umgang von Betroffenen mit Krankheitsrisiken, und leitet daraus eine Reihe von Handlungsempfehlungen zuhanden der politischen Entscheidungsträger ab.

Die wichtigsten Empfehlungen der TA-SWISS-Studie:

- Datenschutz.** Ungünstige, mit Erkrankungsrisiken verknüpfte Biomarker könnten zur Diskriminierung von Menschen führen, z.B. durch Versicherungen oder Arbeitgeber. Essenziell ist deshalb die Regelung des Zugangs zu diesen persönlichen Daten, damit Unberechtigte keine Rückschlüsse auf konkrete Personen ziehen können. Dabei sind nicht nur genetische Daten relevant – es ist deshalb zu prüfen, ob der spezielle rechtliche Schutz, der den genetischen Daten in der Schweiz bereits zukommt, auch auf andere Gesundheitsdaten ausgeweitet werden sollte.
- Forschung und Entwicklung.** Umfangreiche Datensätze, die es ermöglichen, neue Zusammenhänge zwischen Körperdaten und dem Gesundheitszustand oder Krankheitsrisiken zu erkennen, sind eine kostbare Ressource für die klinische Forschung. Zurzeit sammeln vor allem ausländische private «direct-to-consumer»-Gentestfirmen solche Daten. Sinnvoll wäre eine nationale Biobank, was die Auswertung möglichst grosser Datensätze ermöglichen würde. Generell sollte die Forschung zur Personalisierten Medizin in der Schweiz stärker unterstützt werden, beispielsweise durch ein Förderprogramm des Schweizerischen Nationalfonds.
- Umgang mit Zufallsbefunden.** Bei einer umfassenden Biomarker-Untersuchung können Kenntnisse anfallen, nach denen gar nicht gesucht wurde, die aber sehr bedeutsam sind für die Gesundheit der untersuchten Person. Da in Zukunft mit einer grösseren Zahl an solchen Zufallsbefunden zu rechnen ist, ist zu prüfen, ob das bereits bestehende «Recht auf Nichtwissen» differenzierter angewendet werden sollte. So könnte der Arzt oder die Ärztin beispielsweise dann über einen Zufallsbefund zu einer Krankheit oder zu Krankheitsrisiken informieren, wenn wirksame therapeutische bzw. prophylaktische Massnahmen existieren.

- **Ausbildung und Beratung.** Die Interpretation von genetischen Daten ist oft schwierig. Selten liegen klare Situationen vor. Häufig ergibt eine Genanalyse bloss Angaben zu einer Wahrscheinlichkeit, an einem bestimmten Leiden zu erkranken. Zu verstehen – und den Betroffenen zu erklären – was dies konkret bedeutet und welche Konsequenzen daraus gezogen werden sollten (z.B. für die Prävention), ist auch für medizinische Fachpersonen eine sehr anspruchsvolle Aufgabe, welcher in der Aus- und Weiterbildung von Ärztinnen und Ärzten mehr Gewicht beigemessen werden sollte.
- **Übernahme der Kosten.** Werden Biomarker im Rahmen einer Therapie gemessen, so werden die Kosten von der obligatorischen Krankenpflegeversicherung vergütet. Es gibt aber auch Untersuchungen, die unabhängig von Krankheitssymptomen durchgeführt werden und die womöglich Aufschluss geben über Krankheitsrisiken. Der Gesetzgeber sollte generell klären, welche Kosten für medizinischen Leistungen im Grenzbereich zwischen Therapie und Prävention von der Grundversicherung zu übernehmen sind.

Studie

«Personalisierte Medizin». Anne Eckhardt, Alexander Navarini, Alecs Recher, Klaus Peter Rippe, Bernhard Rütscbe, Harry Telsler, Michèle Marti. TA-SWISS, Zentrum für Technologiefolgen-Abschätzung (Hrsg.). vdf Hochschulverlag an der ETH Zürich, 2014. ISBN 978-3-7281-9

Die Studie steht ebenfalls als eBook zum freien Download zur Verfügung: www.vdf.ethz.ch

Kurzfassung der Studie

«Vorausschauende Heilkunde. Personalisierte Medizin nutzt Fortschritte in Biomedizin und Informationstechnik». TA-SWISS (Hrsg.). Bern, 2014.

Kurzfassung und weitere Informationen zu Projekt und Studie finden Sie unter:

<https://www.ta-swiss.ch/projekte/biotechnologie-und-medizin/personalisierte-medizin/>

Kurzvideo zur Studie

<http://www.youtube.com/watch?v=HdTszw-AGvU>

Kontaktperson

Christine D'Anna-Huber, Kommunikation TA-SWISS, 079 593 02 75

christine.danna@ta-swiss.ch

Zentrum für Technologiefolgen-Abschätzung TA-SWISS

Neue Technologien bieten oftmals entscheidende Verbesserungen für die Lebensqualität. Mitunter bergen sie aber auch neuartige Risiken, deren Folgen sich nicht immer von vornherein absehen lassen. Im Auftrag des Parlaments untersucht TA-SWISS die Auswirkungen, Chancen und Risiken neuer Technologien in den Bereichen «Biotechnologie und Medizin», «Informationsgesellschaft», «Nanotechnologien» sowie «Mobilität/Energie/Klima» und erarbeitet Entscheidungsgrundlagen, insbesondere für die Politik. Ausserdem fördert TA-SWISS den Informations- und Meinungsaustausch zwischen Fachleuten aus Wissenschaft, Wirtschaft, Politik und der breiten Bevölkerung durch Mitwirkungsverfahren (zum Beispiel PubliForen und publifocus).

Die Studien von TA-SWISS sollen möglichst sachliche, unabhängige und breit abgestützte Informationen zu den Chancen und Risiken neuer Technologien vermitteln. Deshalb werden sie in Absprache mit themenspezifisch zusammengesetzten Expertengruppen erarbeitet. Durch die Fachkompetenz ihrer Mitglieder decken diese so genannten Begleitgruppen eine breite Palette von Aspekten der untersuchten Thematik ab.

TA-SWISS ist ein Kompetenzzentrum der Akademien der Wissenschaften Schweiz. Seine Aufgabe ist im Bundesgesetz über die Forschung verankert.