

Vorausschauende Heilkunde

Personalisierte Medizin nutzt Fortschritte in Biomedizin und Informationstechnik
Kurzfassung der TA-SWISS-Studie «Personalisierte Medizin»

Die hier vorliegende Kurzfassung basiert auf der TA-SWISS-Studie «Personalisierte Medizin», die vom Bundesamt für Gesundheit BAG, von der Nationalen Ethikkommission im Bereich Humanmedizin NEK und von der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften SAMW unterstützt wurde.

Anne Eckhardt, Alexander Navarini, Alecs Recher, Klaus Peter Rippe, Bernhard Rütsche, Harry Telser, Michèle Marti

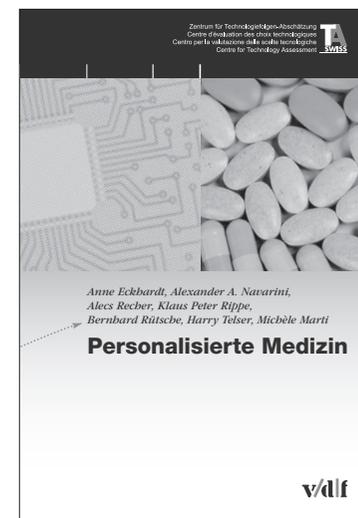
Personalisierte Medizin

TA-SWISS, Zentrum für Technologiefolgen-Abschätzung (Hrsg.). vdf Hochschulverlag an der ETH Zürich, 2014.

ISBN 978-3-7281-9

Die Studie steht als eBook zum freien Download bereit:
www.vdf.ethz.ch

Auch die vorliegende Kurzfassung ist online verfügbar:
www.ta-swiss.ch



Inhalt

Personalisierte Medizin in aller Kürze	5
Ihre Chancen	5
... ihre Risiken	5
... und die wichtigsten Empfehlungen.....	5
Schon krank, oder noch gesund?	6
Nicht die einzelne Person, sondern die Gruppe im Fokus	6
Gesundheit optimieren – lebenslänglich	7
Neue Fragen für die Gesellschaft.....	7
Körpermuster und Handlungsgewohnheiten	8
«Omics» und Biomarker	8
Das breite Spektrum von Biomarkern.....	8
Nicht nur Daten aus der Krankenakte sind bedeutsam	8
Vorsorge rückt in den Vordergrund.....	8
Der Mensch im Spiegel seiner Daten	10
Das elektronische Patientendossier als Voraussetzung.....	10
«Graswurzelforschung».....	10
Technische Hürden und Herausforderungen für den Datenschutz	11
Vom Recht, nichts zu wissen	12
Wie viel muss man wissen	12
... und was muss man testen?	13
Personalisierte Medizin gestalten	14
Nicht nur Informationen über das Erbgut schützen	14
Diskriminierung verhindern.....	14
Persönlichkeitsrechte bewahren.....	14
Medizinisches Personal qualifizieren und Öffentlichkeit informieren.....	15
Forschung und Entwicklung	15
Kosten nicht aus dem Blick verlieren.....	15



Personalisierte Medizin in aller Kürze

Statt eine Krankheit mit standardisierten Behandlungsmustern zu bekämpfen, bietet Personalisierte Medizin Therapien an, die besondere Körpermerkmale von Menschen berücksichtigen; denn nicht jedes Medikament wirkt bei allen Patienten gleich. Personalisierte Medizin stellt somit in Aussicht, dass mehr Patienten Heilmittel erhalten, die gut wirken und frei von schweren Nebenwirkungen sind. Voraussetzung für Personalisierte Medizin ist, dass zahlreiche Daten zu Biomarkern – d.h. zu messbaren biologischen Körpermerkmalen – erhoben und mit dem Computer ausgewertet werden. Personalisierte Medizin baut daher sowohl auf neuen Erkenntnissen in der Biomedizin als auch auf Fortschritten in der Informationstechnik auf.

Personalisierte Medizin kommt schon heute bei der Behandlung bestimmter Krankheiten zum Einsatz. Ob allerdings die Vision einer umfassenden Personalisierten Medizin je Realität wird, ist noch offen; auf jeden Fall wird sie sich zunächst als Teil der Spitzenmedizin entwickeln.

Ihre Chancen ...

Indem Personalisierte Medizin die biologischen Besonderheiten einzelner Menschen beachtet, kann sie Patienten wirksam und schonend therapieren. Einigen Patienten, denen bis jetzt kaum geholfen werden konnte, stellt sie in Aussicht, dass künftig möglicherweise geeignete Therapien für sie gefunden werden. Auch gestattet es Personalisierte Medizin den Menschen, sich aktiver als bisher für die eigene Gesundheit zu engagieren.

Personalisierte Medizin verknüpft und analysiert grosse Mengen an Gesundheitsdaten. So deckt sie Muster auf, die das Wissen über zahlreiche Erkran-

kungsprozesse verbessern und den medizinischen Fortschritt beschleunigen.

Wenn es Personalisierter Medizin gelingt, ihre Potenziale zu realisieren und medizinische Behandlungen zugleich wirksamer und schonender zu machen, könnte sie die Kosten im Gesundheitswesen senken. Die Kenntnisse über das menschliche Genom nehmen laufend zu und damit auch die Möglichkeiten, Krankheitsveranlagungen frühzeitig aufzudecken. Mithin erhöht Personalisierte Medizin den Stellenwert vorbeugender Massnahmen, die in vielen Fällen weniger aufwendig sind als die Behandlung bereits erkrankter Menschen.

... ihre Risiken ...

Personalisierte Medizin vermag ihre Stärken nur dann auszuspielen, wenn sie biologische Merkmale miteinander verknüpft. Damit gerät sie rasch mit dem Datenschutz in Konflikt. Denn es reicht, relativ wenige Angaben zu kombinieren, um eine Person eindeutig zu identifizieren – auch dann, wenn die Daten anonymisiert wurden. Gesundheitsdaten sind besonders sensibel, und ein Missbrauch kann für die betroffenen Personen gravierende Folgen haben. Etwa dann, wenn die Arbeitgeberin erfährt, dass ihr Mitarbeiter mit hoher Wahrscheinlichkeit im Alter zwischen vierzig und sechzig Jahren an Krebs erkranken wird.

Schliesslich setzt Personalisierte Medizin viel Spezialwissen voraus. So überfordert etwa die Aufgabe, das Ergebnis eines Gentests richtig zu deuten, nicht nur die betroffenen Patienten, sondern auch viele Ärzte. Damit könnte Personalisierte Medizin letztlich viele Resignierte und Unzufriedene zurücklassen – falls der Information, Beratung und Weiterbildung nicht genügend Aufmerksamkeit geschenkt wird.

... und die wichtigsten Empfehlungen

Genetische Daten stehen gesetzlich unter einem besonderen Schutz. Diese hohen Schutzstandards sollten auch auf Daten zu nicht-genetischen biologischen Merkmalen ausgedehnt werden, denn künftig werden neben den Erbinformationen zunehmend auch andere Daten, zum Beispiel zu Proteinen, Aussagen über Krankheitsrisiken zulassen.

Personalisierte Medizin stellt sowohl an Behandelnde als auch an Patienten hohe Anforderungen. Spezialisiertes Fachwissen ist erforderlich und es gilt, aus komplexen Situationen die richtigen Schlüsse zu ziehen und dabei vielfach auch statistische Aussagen richtig zu interpretieren. Die Weiterentwicklung der Personalisierten Medizin schafft daher Bedarf an Aus- und Weiterbildung für Medizinalpersonen und erhöht die Ansprüche an die Information und Beratung von Patienten.

Weltweit wird der Forschung zur Personalisierten Medizin grosse Bedeutung zugemessen. In der Schweiz ist ein wissenschaftliches Programm wünschenswert, das sich spezifisch mit den neuen Erkenntnissen zur Personalisierten Medizin auseinandersetzt und Forschenden ermöglicht, sich unter einander besser zu vernetzen.

Die Studie «Personalisierte Medizin» von TA-SWISS wurde durch ein interdisziplinäres Team unter der Leitung von Anne Eckhardt (Geschäftsführerin risicare GmbH, www.risicare.ch) durchgeführt. Die im Text eingestreuten Kastentexte zitieren aus elektronischen Selbsthilfeforen und illustrieren, wie das Internet von Betroffenen eingesetzt wird, um sich mit Schicksalsgefährten auszutauschen und zu informieren.

Schon krank, oder noch gesund?

Wer Schmerzen hat und sich krank fühlt, begibt sich in medizinische Behandlung; die Ärztin sieht sodann ihre Aufgabe darin, die Krankheit zu heilen. In Zukunft wird Personalisierte Medizin dazu beitragen, dass bereits die Veranlagung zu einem Leiden erkannt wird. Sie ebnet damit den Weg zu einer Heilkunde, die nicht mehr nur Krankheiten behandelt, sondern für bessere Gesundheit sorgt. Die Grenze zwischen gesund und krank verschwimmt.

Die Meldung sorgte sowohl in der Boulevardpresse als auch in seriösen Medien für Schlagzeilen: Angelina Jolie, für viele ein Inbegriff der Weiblichkeit schlechthin, liess sich im Mai 2013 beide Brüste operativ entfernen. Eine erbliche Veranlagung für Brustkrebs hatte die Diva zu diesem Schritt bewogen. Sie trägt, wie ihre früh an Krebs verstorbene Mutter, eine Mutation im Gen namens BRCA1. Ihre Ärzte errechneten, dass sie mit einer Wahrscheinlichkeit von fast 90 Prozent ebenfalls an einem Brustkarzinom erkranken könnte. Die Schauspielerin beschloss, der Krankheit mit der Amputation zuvorzukommen.

Die meisten Menschen, die heute einen Arzt oder eine Ärztin aufsuchen, leiden an gesundheitlichen Beschwerden. Die Patientin erklärt, dass sie seit Tagen unter Kopfschmerzen leidet. Die Ärztin macht sich ein genaueres Bild von der Situation und fragt nach: Wo treten die Schmerzen auf, wie fühlen sie sich an, wann sind sie spürbar? Sie erhebt die Krankheitsgeschichte und erkundigt sich nach Lebensumständen, die zur Krankheit beitragen könnten. Übt die Patientin einen Beruf aus, der die Kopfschmerzen erklären könnte? Schläft sie zu wenig? Steht sie unter Stress? Biomedizinische Untersuchungen vervollständigen das Bild, zum Beispiel eine Blutuntersuchung. Das Gesamtbild erlaubt es der Ärztin, eine Diagnose zu stellen. Je nach Krankheit verschreibt sie dann ein geeignetes Medi-

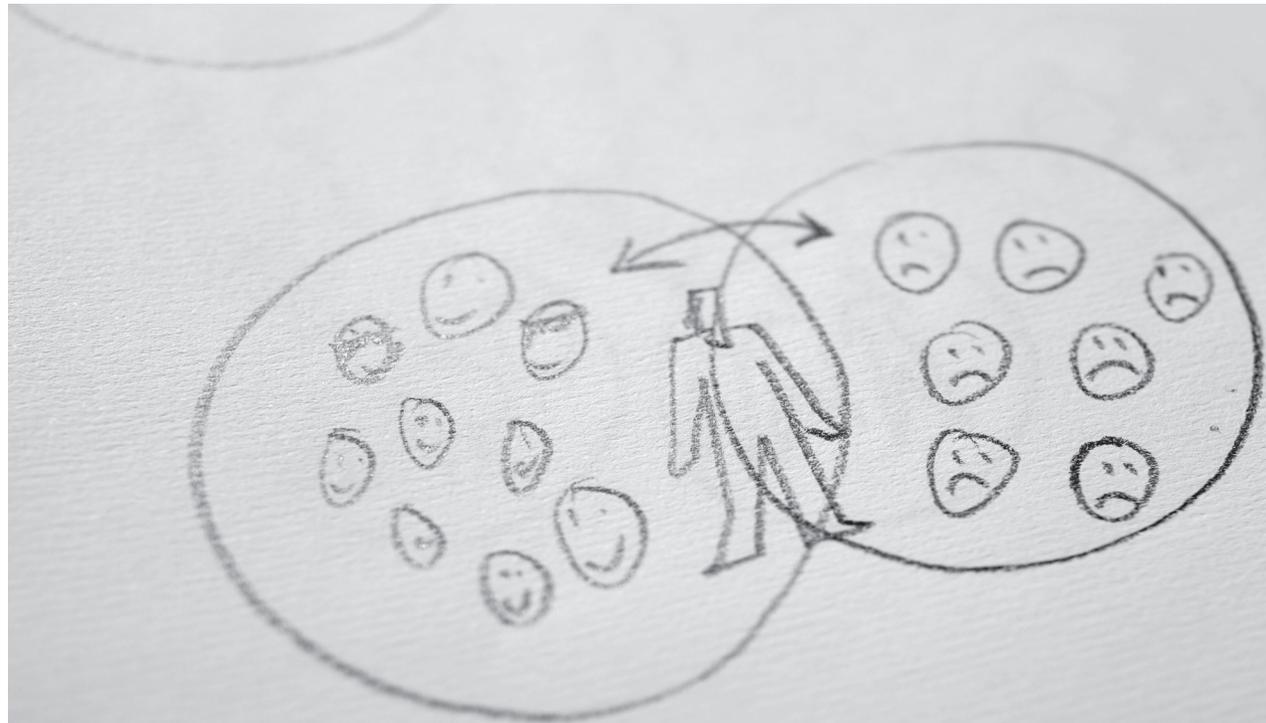
kament oder ordnet eine physiotherapeutische Behandlung an. Die erhobenen Daten dienen also dazu, Abweichungen von der Norm aufzuspüren. Es werden nur so viele Informationen erhoben wie nötig – auch aus Kostengründen.

Womöglich wird sich das schon bald ändern. Denn die heutigen technischen Möglichkeiten gestatten es, nahezu beliebig viele Daten zu erheben, auszuwerten und zu speichern. Dies könnte das ganze Gesundheitswesen tiefgreifend verändern. Von Personalisierter Medizin sprechen die Fachleute und meinen damit eine Heilkunde, die auf Daten über die genetische Ausstattung der

Menschen aufbaut und den individuellen Bauplan der Patienten in Rechnung zieht. Dazu kommen Informationen über Besonderheiten des Stoffwechsels sowie andere sogenannte Biomarker, die auch mit den Lebensgewohnheiten eines Menschen zu tun haben können.

Nicht die einzelne Person, sondern die Gruppe im Fokus

Obschon Personalisierte Medizin auf individuellen Daten aufbaut, handelt es sich nicht um eine im eigentlichen Sinn «massgeschneiderte» Medizin. Vielmehr teilt sie die Menschen nach ihren spezifischen biolo-



gischen Eigenschaften in möglichst genau definierte Gruppen ein. Namentlich gewisse Krebserkrankungen werden bereits nach diesem Prinzip behandelt: Bei der Behandlung von bösartigem Hautkrebs pflegt das Universitätsspital Zürich abzuklären, ob ein Patient Träger bestimmter Mutationen ist, die sich zum Teil gegenseitig ausschliessen. Je nachdem, welche Mutation vorliegt, wird das Melanom mit anderen Wirkstoffen bekämpft. Durch die Personalisierte Medizin stehen erstmalig Behandlungen zur Verfügung, welche die Prognose von fortgeschrittenen Melanompatienten signifikant verbessern. Die aktuelle Entwicklung ist sehr dynamisch, sodass kontinuierlich weitere viel versprechende Optionen zur Verfügung stehen

So vielversprechend der neue Ansatz aus Sicht der Patienten ist, steht er doch in einem gewissen Widerspruch mit den Abläufen im Gesundheitswesen. Zurzeit zielt dieses nämlich auf die standardisierte Behandlung aller Patienten ab, die an einer bestimmten Krankheit leiden: Die Fallpauschalen, die in den Spitälern zur Abrechnung der Kosten angewendet werden (die sogenannten DRG – Diagnose Related Groups), gehen vom typischen Verlauf einer Erkrankung und vom Schema aus, das für deren Behandlung festgelegt wurde. Auf eine Vergütung medizinischer Leistungen, die auf die Besonderheiten spezifischer Patientengruppen abgestimmt sind, ist dieses System nicht ausgerichtet.

Gesundheit optimieren – lebenslänglich

Künftig wird also möglicherweise die Fachärztin für Personalisierte Medizin bestimmen, welches Medikament für die Patientin mit chronischen Kopfschmerzen am wirksamsten ist und in welcher Dosis es verschrieben werden soll. Das Beispiel von Angelina Jolie deutet auf eine weitere Entwicklung hin: Personalisierte Medizin diagnostiziert nicht nur Krankheiten, sondern vermag

zunehmend auch Krankheitsrisiken zu erkennen. Damit wird es möglich, (noch) Gesunde vorsorglich zu behandeln.

Die vorausschauende Medizin wirft Fragen auf, die jeden Einzelnen betreffen: Was will ich über meine Krankheitsrisiken wissen, und was nicht? Wie gut bin ich in der Lage, mit solchen Informationen umzugehen? Wann rechtfertigt es ein Risiko, dass ich vorsorgliche Massnahmen ergreife? Wenn ich als 50- bis 60-Jähriger mit 40-prozentiger Wahrscheinlichkeit an Darmkrebs erkrankte, soll ich dann schon im Alter von 25 Jahren beginnen, Diät zu halten und ein Medikament zu nehmen, das eine Risikoreduktion verspricht? Und wird mir die Krankenkasse dieses Medikament bezahlen, oder muss ich es selbst finanzieren?

Neue Fragen für die Gesellschaft

Verschiedene Studien deuten darauf hin, dass es Menschen recht gut verkraften, wenn sie erfahren, dass in ihren Genen das Risiko einer Erkrankung schlummert – vorausgesetzt, sie werden kompetent beraten. Unsere Auffassung von Krankheit und Gesundheit bleibt jedoch von den neuen Vorhersagemöglichkeiten nicht unberührt. Wer krank und wer gesund ist, lässt sich bereits heute oft nicht klar unterscheiden, und in Zukunft werden diese Grenzen weiter verschwimmen. Damit sieht sich auch die Gesellschaft mit neuen Fragen konfrontiert: Welche vorsorglichen Massnahmen soll die obligatorische Krankenpflegeversicherung finanzieren? Verliert ein Mensch künftig Anspruch auf Unterstützung durch die Solidargemeinschaft, wenn er wirksame Vorsorgemassnahmen für seine Gesundheit treffen könnte, es aber nicht tut?

Weil Personalisierte Medizin Patientengruppen mit je unterschiedlichen biomedizinischen Merkmalen

unterscheidet, muss über neue Verfahren für klinische Studien und zur Zulassung von Heilmitteln diskutiert werden. Die Einordnung in Patientengruppen wird in vielen Fällen dazu führen, dass Menschen mit klar unterschiedlichen Chancen auf eine wirksame Prävention oder Behandlung konfrontiert sind – je nachdem, welche biologischen Merkmale sie aufweisen. Fragen zur Gerechtigkeit und Solidarität erfordern im Zusammenhang mit der Personalisierten Medizin noch weitere sorgfältige Analysen.

«Wir lesen immer wieder von Begleiterkrankungen oder von Krankheiten, die oft neben der Psoriasis auftreten. Wie sieht es bei Euch aus – welche der Krankheiten, die typischerweise mit Psoriasis in Verbindung gebracht werden, habt Ihr so? In dieser Umfrage könnt Ihr mehrere Antworten ankreuzen.» (Claudia, im Psoriasis-Netz, hochgeladen am 20. Oktober 2013, 14:33).

«Das ist ja irre, wie viele an Bluthochdruck und Adipositas erkrankt sind. War bei mir aber beides vor der Psoriasis. Erhöhter Blutdruck aber erst kurz vorher. Der verschriebene Betablocker war wahrscheinlich einer der Auslöser der Psoriasis neben enormem Stress.» (Nüsschen, im Psoriasis-Netz, hochgeladen am 20. Oktober 2013, 18:41).

Die Schuppenflechte Psoriasis ist eine vielschichtige Erkrankung, an deren Entstehung Mutationen auf über 40 Genen beteiligt sein können; heute lässt sich mit Gentests eine drohende Psoriasis frühzeitig erkennen. Zugleich geht die Hautkrankheit oft mit anderen, weniger offensichtlichen Leiden einher und dient so als Warnsignal, etwa für drohenden Bluthochdruck und Herz-Kreislauf-Erkrankungen.

Körpermuster und Handlungsgewohnheiten

Eine wesentliche Grundlage der Personalisierten Medizin bilden Erkenntnisse und Messdaten zu den verschiedenen Ebenen, auf denen der Körper organisiert ist. Hier wurden in den letzten Jahren erhebliche Fortschritte erzielt. Für die Zukunft zeichnet sich ein neues Verständnis von Medizin ab, bei dem nicht mehr einzelne Krankheiten, sondern charakteristische Muster von biologischen Eigenschaften eines Menschen im Vordergrund stehen.

Können wir unsere Erbsubstanz selber beeinflussen? Lange erschien diese Vorstellung abwegig. Das hat sich in den letzten Jahren geändert. Inzwischen befasst sich die Epigenetik mit Eigenschaften, die zwar vererbt werden können, aber nicht in der eigentlichen DNA-Sequenz festgelegt sind. Dabei wurde klar, dass Umweltfaktoren auf die Epigenetik einwirken. Fitness-training zum Beispiel beeinflusst mehrere Gene, die mit Diabetes im Zusammenhang stehen, und vermindert das Erkrankungsrisiko. Diese Veränderungen sind kurzlebig. Andere bleiben über Jahrzehnte bestehen. So wurden bei Personen, deren Mütter in der Schwangerschaft einer Hungersnot ausgesetzt waren, noch 60 Jahre später epigenetische Veränderungen nachgewiesen.

«Omics» und Biomarker

Eine wesentliche Grundlage der Personalisierten Medizin bilden Erkenntnisse und Messdaten zu den verschiedenen Ebenen («omics»), auf denen der Körper organisiert ist. Während die Genomik sinngemäss den Bauplan eines Organismus darstellt, die Transkriptomik der Bauanleitung entspricht und die Proteomik der zusammengebauten zellulären Maschinerie gleichkommt, zeigt die Metabolomik das aktuelle Geschehen des Stoffwechsels.

Ein Instrument der Personalisierten Medizin sind genetische Untersuchungen, deren Kosten in den letzten Jahren drastisch gefallen sind. Von grosser Bedeutung sind aber auch die nicht-genetischen Analysen. Dabei ist absehbar, dass in Blut, Speichel oder Urin schon bald regelmässig relevante Biomarker auf Proteinebene gemessen werden können. Indem so Stoffwechselprodukte bestimmt werden, können schädliche Substanzen nach der Einnahme von Medikamenten ermittelt werden, was dazu beitragen kann, Nebenwirkungen zu vermeiden. Auch Erkenntnisse über die Rolle von Mikroorganismen, die den menschlichen Körper besiedeln (Mikrobiomik), fliessen zunehmend in die Personalisierte Medizin ein.

Das breite Spektrum von Biomarkern

Bei der Interpretation von «Omics»-Daten stösst die Medizin heute vielfach an ihre Grenzen, weil noch nicht klar ist, wie eine Beobachtung einzuordnen ist. Hier besteht weiterer Forschungsbedarf. Verfahren werden erprobt, mit denen das Zusammenspiel verschiedener molekularer Biomarker erfasst und bewertet werden kann. Biomarker, die sichere Aussagen ermöglichen, lassen sich in Behandlungen der Personalisierten Medizin integrieren. Doch auch Biomarker mit geringem Effekt sind medizinisch bedeutsam, indem sie in ihrer Gesamtheit auf Schwächen und Stärken des persönlichen Gesundheitsprofils hinweisen können.

Das Spektrum der nicht-molekularen Biomarker umfasst eine Vielzahl unterschiedlicher Messgrössen wie Body-Mass-Index, Knochendichte oder die Einstufung beim Uhren-Zeichen-Test, dem sich ein Patient bei Verdacht auf Demenz unterzieht. Die Aussagekraft der Familienanamnese übersteigt bei vielen Erkrankungen jene genetischer Untersuchungen.

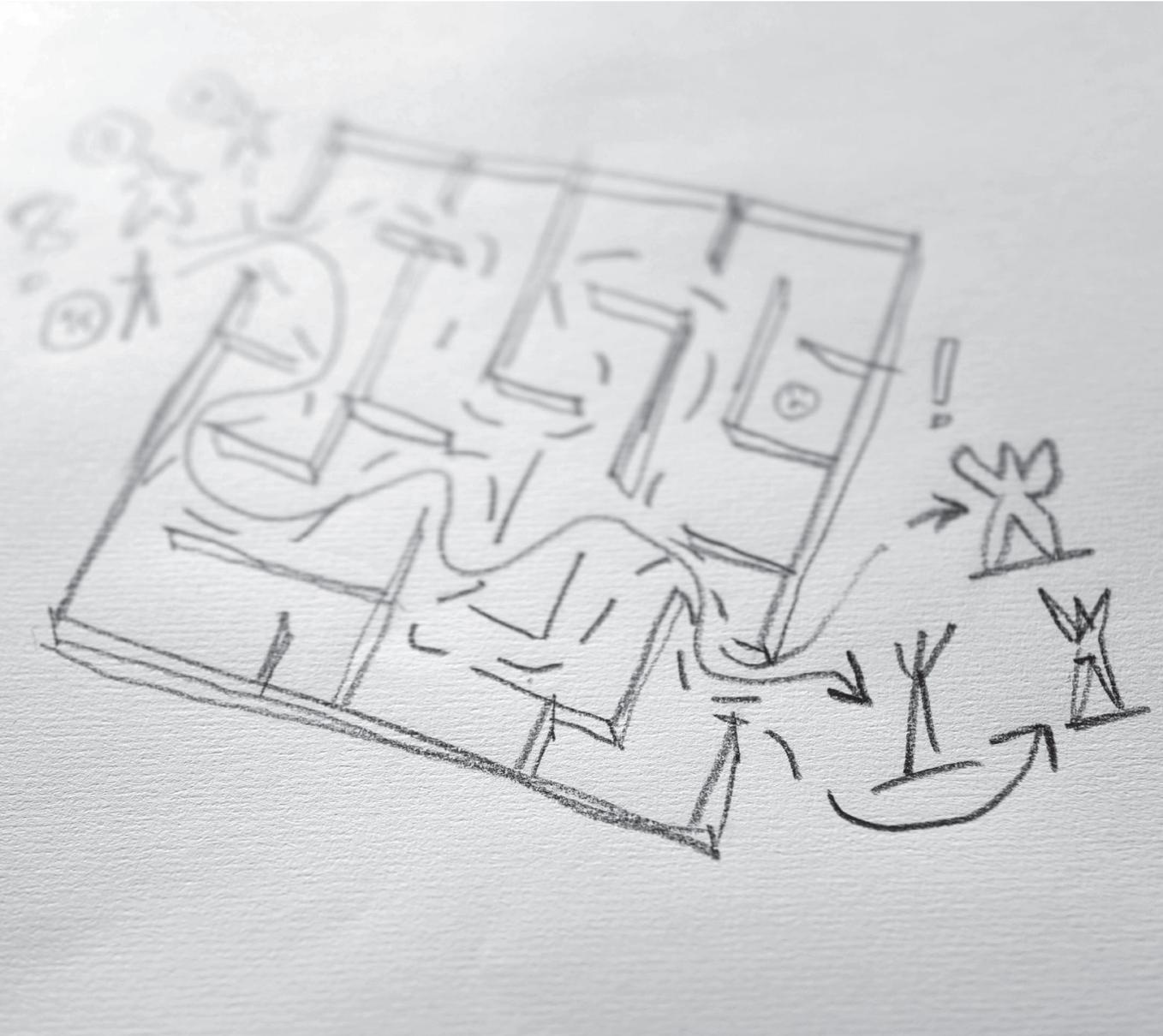
Nicht nur Daten aus der Krankenakte sind bedeutsam

Personalisierte Medizin weist nicht nur dem behandelnden Arzt und der klinischen Forscherin eine aktive Rolle zu. Jede und jeder von uns kann zum Lieferanten medizinisch relevanter Information werden. Denn in einer Zeit, wo viele im Internet permanent mit Gleichgesinnten Erfahrungen auszutauschen, werden auch Daten über sportliche Trainingseinheiten und Indikatoren der persönlichen Fitness hochgeladen, verglichen und diskutiert. Zum Einsatz kommen dabei kleine Sensoren, die sich am Körper befestigen lassen und Daten in den Computer oder das Smartphone einspeisen.

«Self tracking» heisst die ständige Selbstbeobachtung, und «Quantified self» nennt sich die bekannteste dieser Bewegungen. Bei den Einen ist es Spieltrieb und Neugierde, die sie dazu anregen, über die eigene Lebensführung Buch zu führen. Die Anderen versuchen, so den Gründen für ihre Migräne oder andere Leiden auf die Spur zu kommen. Was als Instrument zur Optimierung der eigenen Lebensführung gedacht ist, möchten Verfechter einer umfassenden Personalisierung der Medizin auch für die Heilkunde und die klinische Forschung nutzbar machen. Kritiker des permanenten Selbstmonitorings machen allerdings geltend, dass die fortwährende Nabelschau auf die eigene Befindlichkeit auch Kräfte bindet, die anders besser eingesetzt wären.

Vorsorge rückt in den Vordergrund

Mit wachsenden Kenntnissen über die verschiedenen Ebenen, auf denen der menschliche Körper organisiert ist, und der Möglichkeit, auch komplexe biologische Systeme bioinformatisch zu modellieren und die Auswirkungen des individuellen Lebensstils



zu berücksichtigen, verschiebt sich der Betrachtungsschwerpunkt der Medizin von den molekularen Eigenschaften stärker zu den Systemeigenschaften des menschlichen Organismus. Ein neues Verständnis von Medizin zeichnet sich ab, bei dem nicht mehr einzelne Krankheiten, sondern charakteristische Muster von biologischen Eigenschaften eines Menschen im Vordergrund stehen. Wenn deutlich wird, welche molekularen Mechanismen bei Patienten gestärkt oder verändert werden müssen, richtet sich die Medizin vermehrt auf die Gesunderhaltung aus.

Der Mensch im Spiegel seiner Daten

Die Informationstechnik treibt die Personalisierte Medizin voran: Umfangreiche genetische Tests fallen heute finanziell kaum mehr ins Gewicht, und die Speicher- und Rechnerkapazitäten gestatten es, enorme Datenmengen aufzubewahren und zu verarbeiten. Auf der einen Seite eröffnen sich damit Chancen, Gesundheit und Krankheit besser zu verstehen – auf der anderen Seite zeichnen sich Gefahren für den Datenschutz ab.

PatientsLikeMe ist eine Plattform im Internet, die es ermöglicht, sich zu bestimmten Krankheiten in virtuellen Gemeinschaften zu vernetzen und Gesundheitsdienstleistungen abzurufen. So lassen sich beispielsweise die im vorangegangenen Kapitel erwähnten elektronischen Hilfsmittel nutzen, um den eigenen Krankheitsverlauf zu verfolgen und zu interpretieren. Die so gesammelten Daten verkauft das Unternehmen an Interessenten, etwa aus der Pharmabranche.

Das elektronische Patientendossier als Voraussetzung

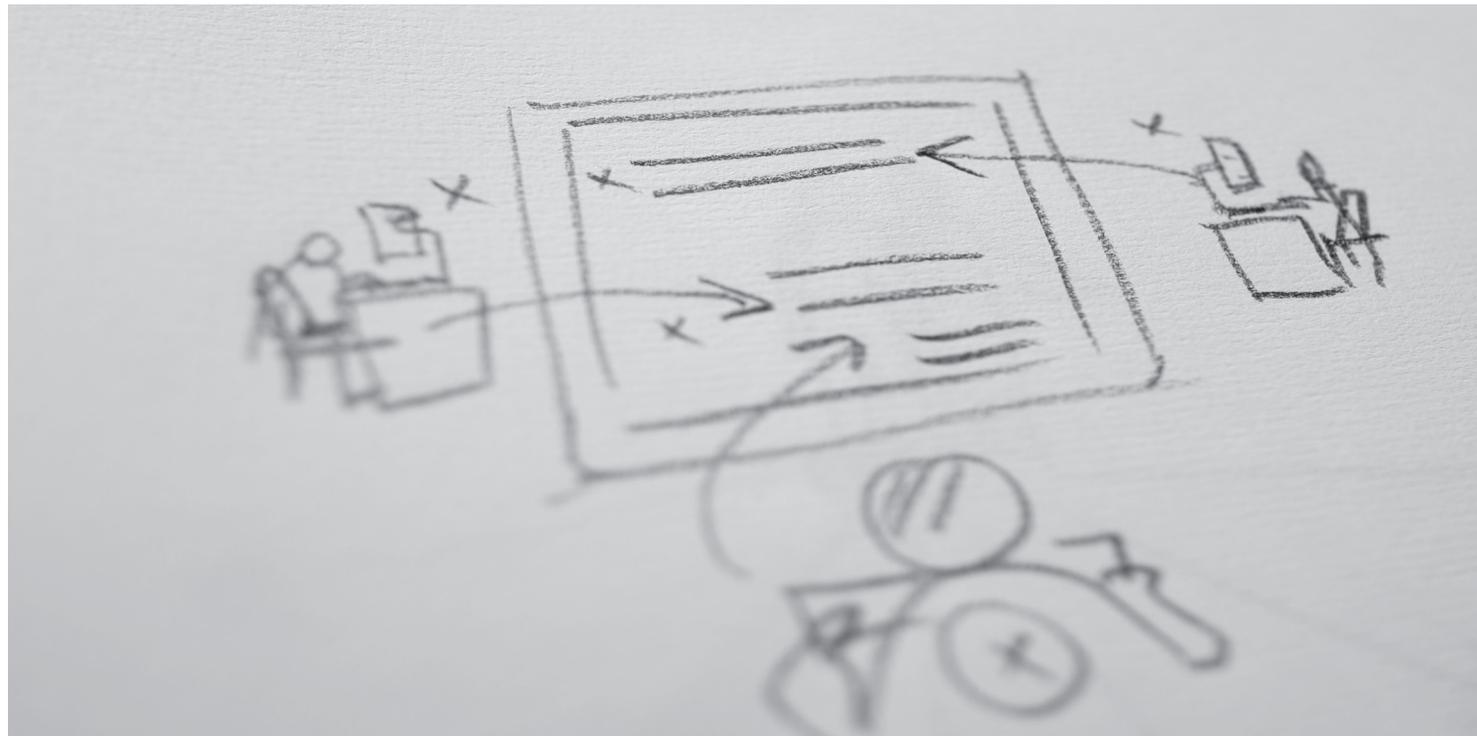
Im Rahmen der Personalisierten Medizin werden grosse Mengen an Gesundheitsdaten erhoben, zum Beispiel aus Gentests oder Untersuchungen mit bildgebenden Verfahren. Eine wichtige Grundlage für die Nutzung dieser Daten bildet das elektronische Patientendossier. Dieses ist ein zentrales Element der Strategie eHealth Schweiz. Künftig soll das Bundesgesetz über das elektronische Patientendossier die Voraussetzungen für die Bearbeitung der Daten des elektronischen Patientendossiers regeln und einen Beitrag dazu leisten, dass sich vernetzte elektronische Gesundheitsdienste etablieren können. Für die Personalisierte Medizin ist wesentlich, dass die Behandelnden im elektronischen Patientendossier auf alle relevanten Informationen zu einer Patientin oder einem Patienten

zurückgreifen können. Entscheidungsunterstützende Systeme können ihnen dabei helfen, die Fülle der Daten zu interpretieren. In diesem Bereich besteht allerdings noch Forschungs- und Entwicklungsbedarf.

Die Fülle der erhobenen Informationen soll künftig eingesetzt werden, um die Personalisierte Medizin weiterzuentwickeln. In den grossen Datenmengen werden bisher unbekannte Muster und Zusammenhänge vermutet. So könnten beispielsweise gemeinsame Ursachen für verschiedene Krankheitsbilder erkannt und auf dieser Grundlage wirksamere Behandlungen entwickelt werden. Das ist aber nur möglich, wenn die Daten vieler Patienten umfassend und möglichst nach einheitlichen Standards erfasst werden. Noch braucht es beträchtliche Anstrengungen, um entsprechende technische Lösungen zu finden.

«Graswurzelforschung»

Im Zusammenhang mit Gesundheitsthemen spielen Internet und Soziale Netzwerke generell eine wichtige Rolle – auch bei der Personalisierten Medizin. International haben sich verschiedene Anbieter etabliert, um personenbezogene Gesundheitsdaten zu sammeln, auszuwerten und auszutauschen. Die Benutzer von PatientsLikeMe beispielsweise stellen der Forschung eigene Gesundheitsdaten zur Verfügung. Diese werden von Unternehmen, Hochschulen und weiteren Interessierten ausgewertet, welche die Daten in anonymisierter Form von PatientsLikeMe erworben haben. Teilweise werden sie aber auch bei PatientsLikeMe selbst analysiert. Bekanntheit erlangte eine Studie zur Wirksamkeit von Lithium bei Amyotropher Lateralsklerose, einer Erkrankung, die mit Schäden im



Nervensystem einhergeht. In dieser Studie konnten die gleichen Ergebnisse wie in einer nachfolgenden wissenschaftlichen Untersuchung erzielt werden – aber wesentlich schneller und kostengünstiger. Im Jahr 2011 veröffentlichte die Zeitschrift «Nature Biotechnology» die Ergebnisse dieser Studie, die gewissermassen in der Manier politischer «Graswurzelbewegungen» von der Basis der Betroffenen organisiert wurde.

Studien, die auf solchen Datensammlungen aufbauen, können auf vielversprechende Forschungsfelder hinweisen, die nach den Regeln der Kunst mit den neuesten Methoden ausgeleuchtet werden sollten. Generell werden Daten und Informationen, die von betroffenen Personen selbst erhoben und interpretiert werden, bei der Personalisierten Medizin von Bedeutung sein. Eine wesentliche Voraussetzung dafür ist, dass die Interessenbindungen von Plattformen und Hilfsmitteln, die im Internet verfügbar sind, transparent gemacht werden, damit es nicht zu Vertrauenskrisen kommt.

Technische Hürden und Herausforderungen für den Datenschutz

Das Zusammenführen von Daten mit verschiedenen Formaten und aus unterschiedlichen Quellen stellt hohe Anforderungen an die Technik. Kommt hinzu, dass die Anonymisierung der Daten umso schwieriger wird, je detaillierter und spezifischer die zusammengeführten Informationen sind: Um ein Individuum mit hoher Wahrscheinlichkeit zu identifizieren, reichen 30 bis 80 unabhängige DNA-Merkmale aus. Entsprechend gross sind die Herausforderungen für den Datenschutz. Selbst wenn die einzelnen Daten anonymisiert erhoben wurden, lässt der Zusammenschluss aller Angaben Rückschlüsse auf die Einzelnen zu – und dies unter Umständen, ohne dass die Betroffenen etwas davon ahnen.

Ein wirkungsvoller Schutz der Daten drängt sich umso mehr auf, als das Interesse an diesen persönlichen Informationen gross ist. Lebens- und Krankenversicherungen sind für ihre Kalkulationen darauf angewiesen, den Gesundheitszustand ihrer Kundschaft möglichst treffend einzuschätzen, und auch Arbeitgeber möchten sicherstellen, dass ihre Angestellten durch keinerlei Gebrechen eingeschränkt sind. Dazu kommen die Anbieter verschiedenster Leistungen – vom Kurhotel

für den Erholungsaufenthalt über den Hersteller von Aufzügen für Gehbehinderte bis zum Produzenten anti-allergener Nahrung. Sie alle würden gerne auf Gesundheitsangaben zurückgreifen, um ihre Produkte möglichst zielgerichtet zu bewerben. Dem Datenschutz könnte somit entscheidende Bedeutung zukommen, wenn es darum geht, dass Personalisierte Medizin das Vertrauen der Öffentlichkeit gewinnt.

«Vor einem Jahr bin ich an BK erkrankt, Tumor mit HER2 3+. Habe nun 12 Chemos, Bestrahlung hinter mir und stecke in der Hormontherapie mit Nolvadex und Zoladex. Diese Therapie ist nicht gerade das Angenehmste, aber ich mach sie halt. Nun findet mein Onkologe, eine jährige Kur mit Herceptin wäre gut, um das Rückfallrisiko nochmals zu verringern. Wer hat auch diese Art von Tumor und wer könnte mir vielleicht noch weiter helfen? Liebe Grüsse, Schmetterling» (im Forum Krebs-Kompass.org, hochgeladen am 9. November 2005, 19:22).

«Hallo Schmetterling, Herceptin wird bei HER2neu3+ empfohlen und mit grossem Erfolg angewandt, ist auch nicht mit sehr vielen Nebenwirkungen behaftet. Da diese Tumore als aggressiv gelten, würde ich an Deiner Stelle dieses Angebot annehmen. Was mich wundert, ist die Tatsache, dass Du bei HER2neu3+ Tamoxifen bekommst. Es steht im dringenden Verdacht, bei HER2neu-Überexpression kontraproduktiv zu sein. (...) Viele Grüsse, TP» (im Forum Krebs-Kompass.org, hochgeladen am 9. November 2005, 20:03).

«Hallo Schmetterling, :winke: Das Rückfallrisiko ist tatsächlich bei HER2 positiven Tumoren wesentlich höher und die Krebszellen sind auch aggressiver. (...) Ich will dir damit keine Angst machen, sondern dich bestärken, Herceptin zu nehmen! (...) Was die AHT angeht, könntest du ja, wie TP schreibt, auf einen Aromatasehemmer wechseln. Ich bekomme Zoladex und Arimidex. Jetzt verstehe ich auch endlich, warum ich kein Tamox bekomme, danke, TP, ich habe nämlich auch nicht gewusst, dass das kontraproduktiv ist! Liebe Grüsse und gute Nacht, :schlaf: Mice» (im Krebs-Kompass.org, hochgeladen am 9. November 2005, 22:48).

Bei verschiedenen Krebsarten liefern genetische Analysen einen Hinweis darauf, ob eine Therapie anspricht oder nicht. So kann bei Brustkrebs ein Rezeptor für Wachstumsfaktor auf den Krebszellen vorhanden sein, der sogenannte HER2. Herceptin heisst ein immunologisch aktives Protein – also ein Antikörper – gegen diesen Rezeptor; es verhindert, dass die Wachstumsfaktoren andocken und hemmt damit das Wachstum der Brustkrebszellen. Aus der Diskussion in elektronischen Selbsthilfeforen gewinnen viele Betroffene Informationen und Zuspruch. Das von TP erwähnte Tamoxifen ist im Medikament Nolvadex enthalten, das Schmetterling verschrieben wurde, die Abkürzung AHT steht für Antihormontherapie.

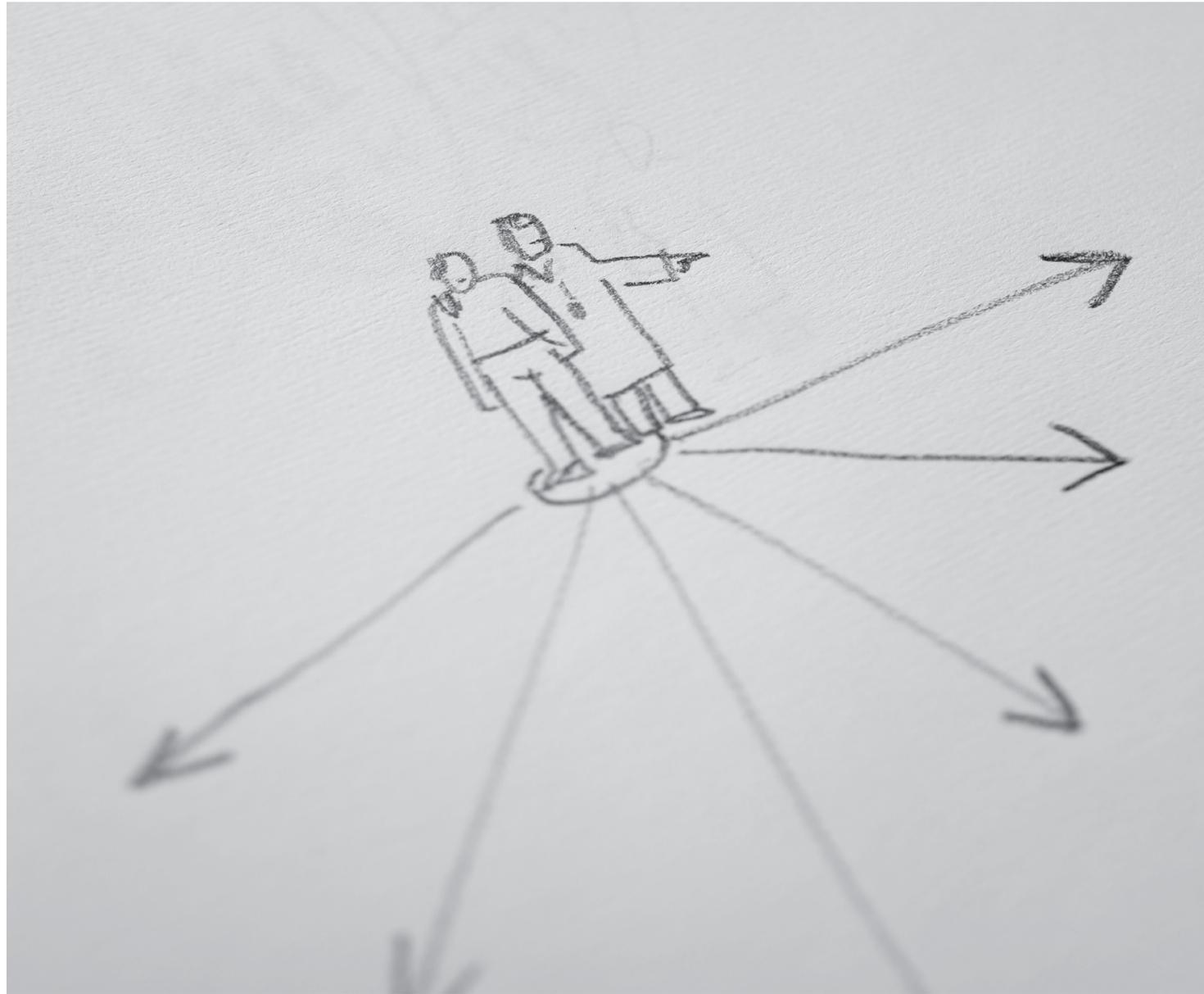
Vom Recht, nichts zu wissen

Das Humanforschungsgesetz (HFG) und das Bundesgesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen (GUMG) legen die Leitplanken, die der Personalisierten Medizin den Weg weisen. Zu berücksichtigen sind ausserdem die Gesetze, die für das Gesundheitswesen allgemein massgebend sind. Trotz der rechtlichen Grundlagen können Ärztinnen und Ärzte in der Auseinandersetzung mit genetischen Tests in einen Gewissenskonflikt geraten.

Der Arzt untersteht der Schweigepflicht. Festgeschrieben ist sie in Artikel 320 und 321 des Schweizerischen Strafgesetzbuchs, und es dürfte sich um das weitestum bekannte Gebot handeln, das die Begegnung zwischen Heilkundigen und Patienten regelt. Seit dem 1. Januar 2014 in Kraft ist ausserdem Absatz 321 bis, der den Gültigkeitsbereich des Arztgeheimnisses auf Erkenntnisse ausdehnt, die bei der Forschung am Menschen gewonnen werden.

Wie viel muss man wissen ...

Trotz recht detaillierter Regulierungen wirft die Personalisierte Medizin heikle Fragen auf. So decken genetische Untersuchungen unter Umständen unerwartete Befunde auf, die vielleicht in Zukunft zum Ausbruch einer Krankheit führen werden, von denen der Betroffene womöglich aber gar nichts wissen möchte. Sind die Ärztinnen oder Ärzte in einem solchen Fall verpflichtet, den Patienten mit der überraschenden Erkenntnis zu belasten? Nach geltendem Recht ist der Fall klar: Das Selbstbestimmungsrecht der Betroffenen schliesst auch das Recht auf Nichtwissen ein. Wenn jemand unerwartete Befunde nicht zur Kenntnis nehmen möchte, darf ein Arzt sie nicht einmal dann offenbaren, wenn er zugleich wirksame Massnahmen vorschlagen könnte, um dem absehbaren Leiden vorzubeugen.



Allerdings benennt das Bundesgesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen (GUMG) auch eine Ausnahme: Die Ärztin ist dann gehalten, sofort über ein Testergebnis zu informieren, wenn dadurch eine für Leib und Leben unmittelbar drohende Gefahr vom Patienten abgewendet werden kann.

Erschwerend kommt hinzu, dass genetische Information oft nicht nur die untersuchte Person berührt, sondern auch ihre Blutsverwandten. Eltern, die ihre Kinder genetisch testen lassen, ohne dass ein medizinischer Grund vorliegt, greifen damit in deren Recht ein, künftig selbst darüber zu entscheiden, was sie über sich wissen möchten.

Noch heikler wird es, wenn jemand die Ergebnisse seines Gentests ins Internet einspeist, indem er sie beispielsweise in einem Betroffenenforum offenlegt. Dann droht seinen Blutsverwandten die Kontrolle darüber zu entgleiten, wer auf diese Informationen Zugriff nehmen darf. Einige Rechtswissenschaftler sprechen sich daher für ein Offenbarungs- bzw. Publikationsverbot persönlicher genetischer Daten aus.

... und was muss man testen?

Eine Verpflichtung, sich einem genetischen Test zu unterziehen, gibt es nicht. Das Gesetz gestattet genetische Untersuchungen einzig zu medizinischen Zwecken, um weiterführende Angaben über eine Krankheit oder allfällige Krankheitsdispositionen zu gewinnen. Konkret bedeutet dies, dass Gentests nur im Rahmen einer Therapie, einer arbeitsmedizinischen Untersuchung oder bei Abklärungen vor dem Abschluss einer Kranken- oder Lebensversicherung rechtens sind.

Präsymptomatische Gentests sind dabei nur im engeren medizinischen Zusammenhang erlaubt, d.h.

im Zug einer ärztlichen Behandlung oder um allenfalls drohende Krankheitsrisiken abzuklären. Im Hinblick auf arbeitsmedizinische Untersuchungen oder Versicherungsabschlüsse sind sie hingegen grundsätzlich verboten, bzw. benötigen die ausdrückliche Einwilligung der Betroffenen. Der Freiwilligkeit sind hier allerdings Grenzen gesetzt. Wenn nämlich für eine Arbeitsstelle ausnahmsweise eine arbeitsmedizinische Untersuchung vorgeschrieben ist, läuft es faktisch auf ein Beschäftigungsverbot hinaus, wenn sich der Stellenbewerber einem Test verweigert.

Einige der Konflikte, die heute im Umgang mit genetischen Tests auftreten können, rühren daher, dass die Forschung teilweise von anderen Gesetzen geregelt wird als die medizinische Behandlung. Einem konsistenten Umgang mit den Ergebnissen aus Genanalysen steht zudem entgegen, dass das Erbgut dank des GUMG besonderen Schutz genießt, dies im Unterschied zu nicht-genetischen Biomarkern. Entsprechende Gesetzesrevisionen könnten hier Abhilfe schaffen.

Auch ist nicht auszuschließen, dass Personalisierte Medizin in der Gesellschaft die Erwartung schürt, der Einzelne habe mehr Verantwortung für seine Gesundheit zu übernehmen. Dies könnte den Druck auf die Kranken erhöhen, weil sie nicht mehr nur als hilfsbedürftige Opfer wahrgenommen würden, sondern als Täter, die einem Lebensstil gefrönt haben, der sich schlecht mit ihren Veranlagungen vertrug. Personalisierte Medizin passt zu Patienten, die sich stark in die Behandlung einbringen wollen und nach möglichst viel Autonomie streben; doch wenn das Recht auf Selbstbestimmung hochgehalten wird, muss es auch Menschen zugestanden werden, die kein Bedürfnis nach Mitwirkung verspüren.

Das aktuelle System der Krankenpflegeversicherung ist dem Solidaritätsgedanken verpflichtet: Menschen, die mit einer starken Gesundheit gesegnet sind, zahlen für jene mit, die sich mit chronischen Leiden plagen, und das Versicherungsobligatorium sorgt dafür, dass niemand von den grundlegenden Leistungen ausgeschlossen bleibt. Dieses Prinzip wird durch die Personalisierte Medizin nicht in Frage gestellt – vorausgesetzt, dass die Menschen die Hoheit über ihre Daten behalten. Künftig könnte es indes nötig werden, darüber zu diskutieren, welche Solidarität die Gesellschaft zu tragen bereit ist.

«29. März 2010, 12:30: Termin bei Prof. Moskopp und ein Treffer im Gen-Lotto: (...) Ich bin hypermethyliert. Der entscheidende Marker, ob der Körper auf Temodal wahrscheinlich überhaupt anspricht. (...) Die Wahrscheinlichkeit war 45 Prozent. Die Folge sind ein paar Wochen oder Monate. Statistisch. Statistisch ist es aber auch so: Nach zwei Jahren wird die Kurve flach.»
(Wolfgang Herrndorf, im Blog «Arbeit und Struktur»).

Gene, die die Entstehung von Krebs begünstigen, zeigen häufig Auffälligkeiten bei der Methylierung, d.h. bei den biochemischen «Markierungen» der DNA, die einen Einfluss darauf haben, wie die Gene den Stoffwechsel steuern. Bei bestimmten Glioblastomen etwa schaltet die Methylierung einen Reparaturmechanismus des Hirntumors ab, was eine bessere Wirksamkeit des Zellwachstumshemmers Temodal verspricht. Der Schriftsteller Wolfgang Herrndorf hielt in seinem Blog «Arbeit und Struktur» seine Krankengeschichte ab der Hirntumordiagnose literarisch fest. Im August 2013 nahm er sich das Leben; sein Blog erschien mittlerweile in gedruckter Fassung beim Rowohlt-Verlag.

Personalisierte Medizin gestalten

Personalisierte Medizin geht Hand in Hand mit den laufenden Bestrebungen, in der Schweiz das elektronische Patientendossier einzuführen. Damit aber die Datenfülle zu nutzbringenden Erkenntnissen führt, gilt es, entsprechende Vorkehrungen zu treffen. Der Datenschutz muss Gesundheitsdaten vor Missbrauch schützen, und Ärztinnen und Ärzte benötigen eine Ausbildung, die zum Umgang mit komplexen medizinischen Situationen befähigt und zu genetischer Beratung qualifiziert.

Personalisierte Medizin ermöglicht es, die Veranlagung zu bestimmten Krankheiten abzuschätzen, noch bevor diese ausbrechen. Solche in die Zukunft weisende Informationen sind besonders heikel, denn wenn sie in fremde Hände geraten, werden die Persönlichkeitsrechte der Betroffenen tiefgreifend verletzt.

Nicht nur Informationen über das Erbgut schützen

Derzeit existieren dank des GUMG einzig für genetische Daten besondere Schutzstandards. Dass allen übrigen biologischen Merkmalen weniger Fürsorge zuteil wird, ist nicht zu rechtfertigen, weil auch sie Rückschlüsse auf künftige Krankheitsrisiken zulassen. Daher sollten für alle Biomarker einheitlich strenge Normen eingeführt, und der Anwendungsbereich des GUMG ist auf biologische Informationen auszuweiten, die nicht im Erbgut festgelegt sind.

Diskriminierung verhindern

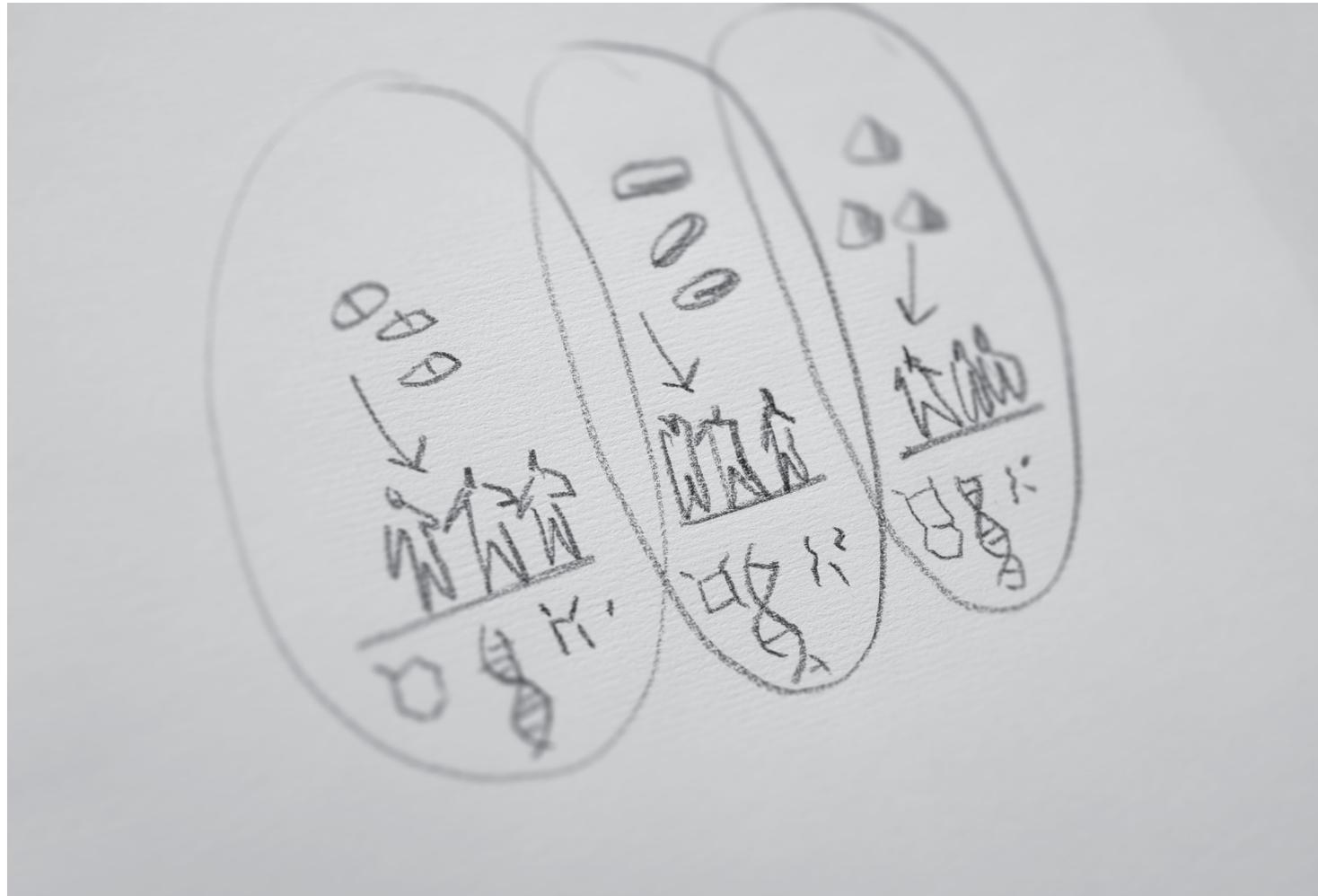
Verschiedene Gesetze verbieten es, jemanden wegen seiner erblichen Veranlagung zu benachteiligen und von bestimmten Angeboten auszuschliessen. Rechtlich nicht geregelt ist der Umgang mit nicht-genetischen Gesundheitsdaten, die Aussagen über Krankheitsrisiken und drohende Behinderungen zulassen. Es ist

politisch zu klären, ob ein allgemeines Verbot von Diskriminierung wegen Krankheitsrisiken erlassen werden sollte.

Persönlichkeitsrechte bewahren

Wenn Menschen gegen ihren Wunsch mit Angaben über drohende Krankheitsrisiken konfrontiert werden, kann dies ihre Lebensqualität erheblich mindern.

Allerdings ist es dank Zufallsfunden aus genetischen Analysen unter Umständen möglich, eine drohende Erkrankung abzuwenden oder zumindest wirkungsvoll zu bekämpfen. Daher sollte eine Fragepflicht im Gesetz verankert werden, um zu klären, ob eine Person, die Zufallsfunde nicht zur Kenntnis nehmen möchte, auch dann auf ihrem Recht auf Nichtwissen beharrt, wenn sie von wirksamen vorbeugenden Massnahmen profitieren könnte.



Das Bearbeiten anonymisierter Daten fällt nicht unter das Datenschutzgesetz, so dass es rechtlich nicht geboten ist, für die Verwendung anonymisierter Daten die Einwilligung der Betroffenen einzuholen. Spezifische Regelungen für Gesundheitsdaten sollten diese empfindliche Lücke schliessen. Im Hinblick auf genetische Informationen sollte dabei auch den datenschützerischen Interessen von Blutsverwandten getesteter Personen Rechnung getragen werden.

Medizinisches Personal qualifizieren und Öffentlichkeit informieren

Personalisierte Medizin erhöht den Bedarf an ärztlicher Beratung. Die heutige Ausbildung der angehenden Ärztinnen und Ärzte rüstet diese aber nur unzureichend für die Anforderungen Personalisierter Medizin. Es gilt daher, entsprechende Aus- und Weiterbildungsangebote zu entwickeln und allenfalls einen Fähigkeitsausweis für Mediziner einzuführen, die die entsprechenden Qualifikationen erworben haben.

Das Internet spielt bei der Speicherung und Übermittlung von Gesundheitsdaten eine immer grössere Rolle. Insbesondere, wenn künftig auch durch die Nutzer selber erhobene Informationen zu Fitness und Lebensführung ins Gesundheitsdossier einfließen sollen, ist fundierte Information unerlässlich. Die Medienerziehung an den Schulen sollte daher auf die besondere Bedeutung von Gesundheitsdaten eingehen.

Forschung und Entwicklung

Die im Jahr 2007 vom Bundesrat verabschiedete «Strategie eHealth Schweiz» sieht vor, national das elektronische Patientendossier einzuführen. Es zielt darauf ab, die Akteure des Gesundheitswesens zu vernetzen, um seine Effizienz zu steigern und die Qualität und Wirk-

samkeit medizinischer Behandlungen zu verbessern. Bei der Ausgestaltung des elektronischen Patientendossiers ist darauf zu achten, dass es auch Befunde der Personalisierten Medizin zu erfassen vermag.

International wird der Forschung zu Personalisierter Medizin grosse Bedeutung beigemessen – dies im Unterschied zur Schweiz, die kein wissenschaftliches Programm unterhält, das sich gezielt mit Personalisierter Medizin befasst, und wo Initiativen für eine nationale Biobank zur Aufbewahrung biologischer Materialien und Informationen gescheitert sind. Der Schweizerische Nationalfonds sollte deshalb einen Forschungsschwerpunkt zu Personalisierter Medizin ins Leben rufen und dabei auch die Zusammenarbeit mit internationalen Forschungsgruppen fördern. Auch wäre zu diskutieren, ob die Anstrengungen für eine nationale Biobank zu verstärken sind.

Kosten nicht aus dem Blick verlieren

Personalisierte Medizin erfordert erhebliche Investitionen – allein schon, um die erforderlichen technischen Standards und Instrumente einzuführen und den Datenschutz zu verstärken. Dass sich diese Aufwendungen dereinst auszahlen werden, erscheint plausibel, kann indes nicht belegt werden. Um die Rahmenbedingungen so zu gestalten, dass Personalisierte Medizin optimal umgesetzt wird, gilt es, ihren Nutzen fortwährend zu evaluieren. Teilweise fehlt dazu das Rüstzeug und es gilt, die entsprechenden methodischen Instrumente zu entwickeln.

Personalisierte Medizin könnte insbesondere durch Aussagen über drohende Krankheitsrisiken die Abgrenzung zwischen krank und gesund untergraben – eine Entwicklung, die beispielsweise Folgen für die Vergütung medizinischer Abklärungen durch die Kassen nach

sich ziehen könnte. Das Bundesamt für Gesundheit sollte sich frühzeitig mit den Verschiebungen im Grenzbereich zwischen «gesund» und «krank» befassen, um Trends zu erkennen, den entsprechenden politischen Handlungsbedarf zu klären und die gesellschaftliche Debatte darüber anzuregen.

«Mein Papa nimmt Tarceva nun schon über ein Jahr. Er ist 53 Jahre alt, Nieraucher und hat eine Metastase in der Wirbelsäule. Diese wurde <totgestrahlt> und der Tumor in der Lunge dank Tarceva in Narbengewebe verwandelt. (...) Er hat ganz starre lockige Haare bekommen. Und seine Wimpern und Augenbrauen fühlen sich an wie Draht. Und eben die Hautprobleme. Die bekommen wir auch nicht mit den Cremes komplett weg, aber eben eingedämmt. Und er stört sich auch nicht an den Pickeln und Rötungen – es ist ja meist ein gutes Zeichen, dass es wirkt.» (LSN, im Forum krebskompass.de, hochgeladen am 17. Juli 2013).

Beim Medikament Tarceva handelt es sich um einen sogenannten EGFR-Inhibitor; die Abkürzung steht für Epidermal Growth Factor Rezeptor. Der Wirkstoff zielt also darauf ab, das Zellwachstum und damit auch das Wachstum des Krebses zu verhindern. Ein interessanter klinischer Biomarker, der anzeigt, ob das Medikament wirkt, tritt in Form eines akneartigen Hautausschlags auf.

Studie «Personalisierte Medizin»

Begleitgruppe

- **Prof. Dr. Giatgen Spinas**, Universitätsspital Zürich, TA-SWISS-Leitungsausschuss, Vorsitzender der Begleitgruppe
- **Dr. Hermann Amstad**, Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften SAMW, Basel
- **Cristina Benedetti**, Expertenkommission für genetische Untersuchungen beim Menschen GUMEK, Bern
- **Prof. Dr. Sven Bergmann**, Computational Biology, Universität Lausanne
- **Heidi Blattmann**, Wissenschaftsjournalistin, Herrliberg, TA-SWISS-Leitungsausschuss
- **Dr. Susanne Brauer** (bis 2012) bzw. **Dr. Elisabeth Ehrensperger** (2013), Nationale Ethikkommission im Bereich Humanmedizin NEK, Bern
- **Prof. Dr. Verena Briner**, Kantonsspital Luzern
- **Dr. Matthias Bürgin**, Bundesamt für Gesundheit, Bern
- **Prof. Dr. Daniel Gyga**, Life Sciences, Fachhochschule Nordwestschweiz, Muttenz, TA-SWISS-Leitungsausschuss
- **Pius Gyger**, Helsana Krankenversicherung, Zürich
- **Dr. med. Bertand Kiefer**, Chefredaktor «Revue médicale suisse», Genf
- **Dr. med. Pedro Koch**, Senior Health Consultant, Küssnacht, TA-SWISS-Leitungsausschuss
- **Prof. Dr. Donald Kossmann**, Institut für Informationssysteme, ETH Zürich
- **Prof. Dr. Sabine Maasen**, Programm für Wissenschaftsforschung, Universität Basel
- **Thomas Müller**, Redaktor Schweizer Radio SRF, Bern, TA-SWISS-Leitungsausschuss
- **Prof. Dr. Andreas Papassotiropoulos**, Abteilung Molekulare Neurowissenschaften, Universität Basel
- **Dr. Heiner Sandmeier**, Interpharma, Basel
- **Prof. Dr. Brigitte Tag**, Rechtswissenschaftliches Institut, Universität Zürich
- **Dr. Effy Vayena**, Institut für Biomedizinische Ethik, Universität Zürich

Projektleitung TA-SWISS

- **Dr. Sergio Bellucci**, Geschäftsführer TA-SWISS, Bern
- **Dr. Adrian Rügsegger**, Projektverantwortlicher TA-SWISS, Bern

Impressum

TA-SWISS (Hrsg.) Vorausschauende Heilkunde.
Personalisierte Medizin nutzt Fortschritte und in
Biomedizin und Informationstechnik.

Kurzfassung der Studie «Personalisierte Medizin»,
TA-SWISS, Bern 2014.

TA 61A/2014

Redaktion: TA-SWISS

Produktion: Christine D'Anna-Huber, TA-SWISS, Bern

Gestaltung und Illustrationen: Hannes Saxer, Bern

Druck: Jordi AG – Das Medienhaus, Belp

TA-SWISS – Zentrum für Technologiefolgen-Abschätzung

Neue Technologien bieten oftmals entscheidende Verbesserungen für die Lebensqualität. Zugleich bergen sie mitunter aber auch neuartige Risiken, deren Folgen sich nicht immer von vornherein absehen lassen. Das Zentrum für Technologiefolgen-Abschätzung TA-SWISS untersucht die Chancen und Risiken neuer technologischer Entwicklungen in den Bereichen «Biotechnologie und Medizin», «Informationsgesellschaft», «Nanotechnologien» und «Mobilität/Energie/Klima». Seine Studien richten sich sowohl an die Entscheidungstragenden in Politik und Wirtschaft als auch an die breite Öffentlichkeit. 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.



TA-SWISS
Zentrum für Technologiefolgen-Abschätzung
Brunngasse 36
CH-3011 Bern
info@ta-swiss.ch
www.ta-swiss.ch

NEK  CNE
Nationale Ethikkommission im Bereich Humanmedizin

SAMW  Schweizerische
Akademie der Medizinischen
Wissenschaften

 Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Eidgenössisches Departement des Innern EDI
Bundesamt für Gesundheit BAG