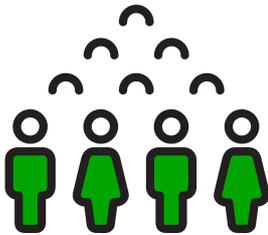


## Themenportal

### „Personalisierte Gesundheit“

naturwissenschaften.ch/personalisierte\_gesundheit

## 7 Welche Fragen stellen sich der Gesellschaft?

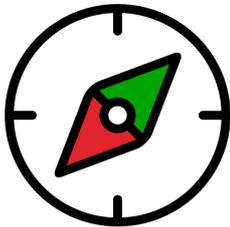


Die Entwicklungen in der Medizin und den Biowissenschaften, kombiniert mit den Fortschritten der Informationstechnologien, führen zu immer mehr Gesundheitsdaten. Diese Daten entstehen bei genetischen Analysen, Untersuchungen und Behandlungen in Spitälern oder Arztpraxen. Nicht zu vergessen sind alle Daten, die wir selbst mit privaten Geräten wie Smartphones sammeln (self tracking). Das digitale Zeitalter verändert unsere Lebenswelt und damit auch unser Gesundheitssystem.

Wie soll unser Gesundheitssystem in Zukunft aussehen? Welche Behandlungen können und wollen wir uns leisten, und wer bezahlt? Wollen wir über Krankheitsrisiken informiert werden, oder ist es sogar unsere Pflicht darüber Bescheid zu wissen? Was bedeutet eigentlich gesund und krank? Wem gehören unsere Gesundheitsdaten, und können unsere Daten geschützt werden? Gibt es eine moralische Verpflichtung, die medizinische Forschung zu unterstützen?

Es ist die Aufgabe der Gesellschaft über diese Fragen nachzudenken, damit wir eine Zukunftsvision entwerfen und die Entwicklungen mitgestalten können.

### 7.1 Welche Chancen und Risiken gibt es?



Die medizinische Versorgung war schon immer personalisiert. Mit der personalisierten Gesundheit kommt nun jedoch vor allem eine datenbasierte und molekulare Dimension dazu. Sie birgt Chancen und grosses Potential für die Einzelperson und die Gesellschaft, zieht jedoch auch Risiken und Herausforderungen mit sich. Verschiedene Personen mit unterschiedlichem Hintergrund, sei es Forschung, Medizin oder Ethik, haben über Chancen und Risiken Auskunft gegeben:

Die **Chancen** werden vor allem im Bereich der verbesserten und gezielten Gesundheitsversorgung und Prävention gesehen. Der Forschung stehen immer mehr und bessere Daten zur Verfügung, was der Erforschung von Krankheitsmechanismen und Therapiemöglichkeiten Aufschub verleiht. Durch das Miteinbeziehen von unterschiedlichen Daten sollen Krankheiten frühzeitig und vor allem auch genauer erkannt werden. So können Präventionsmassnahmen und Therapien frühzeitig ergriffen werden. Die Wirksamkeit von Medikamenten wird individuell abgestimmt und jede Patientin und jeder Patient soll so von einer zugeschnittenen Gesundheitsversorgung profitieren können. Eine Hoffnung ist somit auch, ein Gesamtnutzen für die Gesellschaft: qualitativ bessere Medizin, bei hoffentlich durch die Stratifizierung erhofften sinkenden Kosten. Es soll ein Gesundheitssystem entstehen, von dem alle profitieren können: seien es Personen mit häufigen Volkskrankheiten oder aber Personen, die an einer sehr seltenen noch unerforschten Krankheit leiden.

Die personalisierte Gesundheit birgt jedoch auch **Risiken und Herausforderungen**. Krankheitsdaten und Geninformationen gehören zu den sensibelsten mithin schützenswertesten Daten. Von Forschenden wird verlangt, dass sie einen verantwortungsvollen Umgang mit den Daten pflegen. Der Datenschutz muss gewährleistet sein, dennoch müssen die Informationen zugänglich gemacht werden. Eine andere grosse Herausforderung steckt jedoch in der Forschung selber. Durch die grosse

Member of the

 **swiss academies**  
of arts and sciences

**Swiss Academy of Sciences (SCNAT)**

Forum for Genetic Research

House of Academies | Laupenstrasse 7

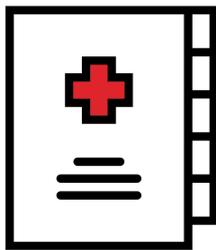
P.O. Box | 3001 Bern | Switzerland

+41 31 306 93 34 | [geneticresearch@scnat.ch](mailto:geneticresearch@scnat.ch)

[www.geneticresearch.ch](http://www.geneticresearch.ch)

Individualisierung muss jede einzelne Krankheit im Detail erforscht werden um abschätzen zu können, ob individuelle Behandlungen überhaupt notwendig sind. Forschungsprojekte könnten also aufwändiger werden und klinische Studien müssen auf eine grössere Anzahl Teilnehmende ausgedehnt werden. Nicht nur die Forschung steht vor Herausforderungen, sondern auch die Gesellschaft. Wie viel Individualisierung können und wollen wir uns leisten? Profitieren von der personalisierten Gesundheit alle? Oder kommt es zu Diskriminierung wegen Krankheitsrisiken? Zu vergessen ist auch nicht, dass im Zentrum immer noch der einzelne Mensch mit seinen Bedürfnissen stehen soll. Von Ärztinnen und Ärzten wird also weiterhin Empathie, sowie kommunikative und soziale Kompetenzen erforderlich sein werden.

## 7.2 Welche Rolle hat die Gesellschaft?



### «Personalisierte Gesundheit beruht auf der aktiven Mitwirkung der Bevölkerung»

*Der fachliche Rucksack von Francesco Panese ist reich bepackt: Der promovierte Soziologe und Anthropologe engagiert sich unter anderem auch als Mitglied der Ethikkommission am Waadtländer Universitätsspital CHUV und ist heute an der Universität Lausanne als ausserordentlicher Professor für soziale Studien der Wissenschafts- und Medizingeschichte tätig. Ausserdem fungiert er als Experte für*

*die Plattform SantéPerso, ein Projekt der Initiative Leenaards, die sich in der französischen Schweiz für die öffentliche Auseinandersetzung mit wissenschaftlichen und medizinischen Entwicklungen stark macht.*

Interview mit Francesco Panese

### **Was erwarten Sie ganz allgemein von der personalisierten Gesundheit?**

Zunächst einmal müssen wir genau wissen, wovon wir hier sprechen. Ich greife das Konzept der 4 P auf: Nebst **Personalisierung** geht es um **Prävention, Prädiktion** – also Vorhersage – und, ganz entscheidend: **Partizipation**. Denn man zählt auf die aktive Beteiligung der Bevölkerung, die einen Teil der Big Data liefert, auf die sich diese Medizin stützt. Diese Daten werden vor allem durch das Self-quantifying erhoben, d.h. durch die Selbstvermessung, die dank der Smartphones für weite Teile der Bevölkerung selbstverständlich geworden ist.

Bei der Prävention stellen wir einen Paradigmenwechsel fest: Wie der Anthropologe Jean-Pierre Dozon aufgezeigt hat, folgt die heutige Prävention dem Ideal, dass die Objektivierung der Gesundheitsrisiken durch die biomedizinischen Wissenschaften ergänzt wird durch eine Bewegung der Subjektivierung, die dazu führen soll, dass jede und jeder zum Akteur wird, der für die eigene Gesundheit verantwortlich ist. Daraus lässt sich die Hypothese ableiten, dass die Daten, die wir selber erheben, immer öfter und immer schneller auf unsere Verhaltensweisen zurückwirken werden, in einer Art Anpassungszyklus.

### **Führt denn diese Partizipation auch zu einer erhöhten Selbstbestimmung und Autonomie – also zu mehr «Empowerment»?**

Diesen Anpassungszyklus kann sicher als Empowerment betrachtet werden. Die Kehrseite ist allerdings, dass jede und jeder für ihre Gesundheit und damit auch für den Ausbruch einer Krankheit verantwortlich gemacht wird. Viele Versicherungen entwickeln denn auch Projekte für die Selbstvermessung, und es besteht das Risiko, dass diese Autonomisierung der Individuen das Solidaritätsprinzip des aktuellen Systems aufbrechen könnte, etwa mit Massnahmen vom Typ Bonus-Malus.

### **Welche Folgen sind absehbar, wenn sich die Selbstvermessung weiter verbreitet?**

Abgesehen von den klassischen Gesundheitsaspekten könnte die ununterbrochene Beschäftigung mit der Erhebung eigener Körperdaten zu neuartigen Zwangsneurosen führen. Was Eigenverantwortung und Gesundheitskompetenzen betrifft, so hängen diese auch mit Computerkompetenzen zusammen, man muss die erforderlichen technischen Instrumente beherrschen. Andererseits gehen mit dem überhandnehmenden Einsatz der Handys auch abartige Effekte einher, von denen technikabstinere Personen möglicherweise verschont bleiben. Es ist daher nicht einfach, eine Gesamtbilanz zu ziehen. Im globalen Masstab wird das Handy aber auf jeden Fall den Ländern des Südens den Zugang zu Medizin und Gesundheit verbessern. Zahlreiche Projekte gehen in diese Richtung.

Welche Kräfte treiben die Personalisierung der Gesundheit besonders voran?

In der Schweiz gibt es Projekte, an denen sich Universitäten und Spitäler beteiligen. Auf internationaler Ebene machen sich auch technische Grosskonzerne wie etwa Google mit Verily daran, den Gesundheitsbereich zu erobern. Dieser wird zum Markt, wobei längst nicht nur mit Daten gehandelt wird, sondern auch Anwendungen zum Verkauf gelangen. Der Gesundheitsmarkt wird neu definiert.

### **Wie sollte sich die personalisierte Gesundheitsversorgung aus Ihrer Sicht weiter entwickeln?**

Auf pragmatische Art und eher bottom up als top down, beispielsweise, indem wir von einer «Medizin der 4 P» zur konkreteren Vision einer «Medizin der 4 I» gelangen: **Interoperabilität**, indem die Datenbanken miteinander verbunden werden, unter Berücksichtigung der rechtlichen und datenschützerischen Anforderungen, ein wichtiges Problem, für das man heute nach Lösungen sucht; **Interdisziplinarität**, denn Ärztinnen arbeiten immer öfter mit Statistikerinnen, Genetikern, Technikerinnen und anderen Fachleuten zusammen; **Interprofessionalität** ist ebenfalls wichtig, umso mehr, als viele Ärzte fürchten, die ganzheitliche Sicht gehe verloren; und schliesslich geht es auch um die soziale **Integration**, weil die Fähigkeiten und Kenntnisse der Bürgerinnen und Bürger gesellschaftlich anerkannt werden müssen, was heute noch nicht der Fall ist.

## **7.3 Entwicklung von Medikamenten**



Eine Gefahr, die in Bezug auf personalisierte Gesundheit geäussert wurde, ist, dass die Chancengleichheit in Bezug auf Medikamentenzugang nicht gewährleistet werden kann. Per Definition werden bei der personalisierten Gesundheit Patientinnen und Patienten in Untergruppen aufgeteilt und je nach Prädisposition mit unterschiedlichen Medikamenten behandelt. Das Recht auf Behandlung bleibt für alle bestehen. Solange die Ressourcen in einem Gesundheitssystem unbegrenzt vorhanden sind, ist dies kein

Problem und es können für alle Untergruppen individuelle Therapien entwickelt werden. Unbegrenzte Ressourcen sind aber nicht der Fall. Personalisierte Gesundheit kann also unter Umständen einzelnen Subpopulationen den Zugang zu Therapien erschweren, denn bei der Erforschung von Medikamenten stellt sich die Frage, ob deren Entwicklung für einen kleinen Markt noch wirtschaftlich ist.

## 7.4 Werden wir zu Prävention verpflichtet?



Durch das Kombinieren von Gesundheitsdaten und vor allem durch die Resultate von genetischen Untersuchungen werden in Zukunft vermehrt Informationen zu Veranlagungen für Krankheiten vorhanden sein. Bei genetischen Krankheiten, die nur durch ein Gen bedingt werden, kann mit den Resultaten eines Gentests eine relativ gute Voraussage getroffen werden. Sind mehrere Gene involviert, so lässt sich je nach Krankheit ein Erkrankungsrisiko, berechnen. Bei mehr als 10 Genen ist eine Aussage kaum mehr möglich.

Was wird nun aber durch die Gesellschaft von einer Person, die ihr Krankheitsrisiko kennt, verlangt? Ist diese Person verpflichtet Präventionsmassnahmen zu ergreifen? Muss die Gesellschaft für entstehenden Kosten haften, wenn jemand im Wissen um ein Risiko keine Massnahmen ergreift? Diese Frage ist nicht per se neu, denn auch heute wissen Raucher von ihrem erhöhten Krebsrisiko, trotzdem haftet die Gesellschaft solidarisch.

Die TA-SWISS Studien zu personalisierter Gesundheit führt ausführlich aus, dass personalisierte Gesundheit zunehmend patientenorientiert ist. Die Patientin und der Patient hat Wissen zu ihrem, resp. seinem, Gesundheitszustand und wird vermehrt Verantwortung übernehmen müssen. Kann es jedoch die gesellschaftliche Erwartung sein, dass alle Personen diese Eigenverantwortung tragen? Es besteht das Risiko, dass Personen diskriminiert werden, die dies nicht können. Wichtig ist sicher, dass nicht nur die Selbstverantwortung zählt, sondern dass alle auch das Recht auf Selbstbestimmung haben. Das heisst, jede Person kann sein Leben auf Grund seiner Wertvorstellungen gestalten. Obwohl das das Schweizer Gesundheitswesen momentan auf einem ausgesprochenen Solidaritätssystem basiert, kann ein Spannungsfeld zwischen individueller Autonomie und Solidarität entstehen.

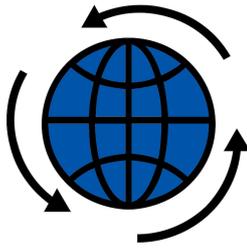
---

### Literatur

Eckhardt A et al (2014) Personalisierte Medizin. Studie des Zentrums für Technologiefolgen-Abschätzung TA-SWISS. Zürich: vdf Hochschulverlag.

Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (2019) Personalisierte Medizin, Grundlagen für die interprofessionelle Aus-, Weiter- und Fortbildung von Gesundheitsfachleuten. Swiss Academies Communications, in Erarbeitung

## Über das Portal



Das Themenportal „Personalisierte Gesundheit“ wird vom Forum Genforschung der Akademie der Naturwissenschaften Schweiz (SCNAT) herausgegeben.

Dieses Themenportal liefert Hintergrundinformationen, zeigt mögliche Anwendungsgebiete und aktuelle Forschungsarbeiten auf. Die Grundversion des Portals wurde 2018 veröffentlicht und wird laufend mit weiteren Themen ergänzt.

Das Portal entstand im Rahmen des Projekts „Mensch nach Mass – personalisierte Gesundheit“.

### **Expertinnen und Experten**

Martine Jotterand, Prof hon CHUV et Université de Lausanne

Eric Kübler, Fachhochschule Nordwestschweiz

Stefan Kohler, Vischer AG

Patrick Matthias, Friedrich Miescher Institut Basel

Vincent Mooser, CHUV

Heinz Müller, Eidgenössisches Institut für geistiges Eigentum

Carlo Rivolta, Université de Lausanne

### **Redaktion**

Luzia Guyer, Geschäftsstelle Forum Genforschung

Andres Jordi, Kommunikation SCNAT

Stefan Kohler, Vischer AG

Franziska Oeschger, Geschäftsstelle Forum Genforschung

Lucienne Rey, texterey

Benedikt Vogel, Dr. Vogel Kommunikation

### **Übersetzungen**

CVB-International

Martine Jotterand, Prof hon CHUV et Université de Lausanne

### **Illustrationen**

Natascha Jankovski (Grafiken)

<https://thenounproject.com> (Icons)