

## «L'humain sur mesure» - Dialogveranstaltung vom 6. Oktober 2018 im Rahmen des Salon Suisse de la Santé in Genf

Patientenorganisationen, Forschungsinstitute, pharmazeutische Firmen, Spitäler und wissenschaftliche Körperschaften – sie alle markierten beim Schweizer Gesundheitssalon in Genf Präsenz. Das Treiben war lebhaft, der Geräuschpegel beträchtlich. Dass sich dennoch ein zahlreiches Publikum zum Podiumsgespräch über personalisierte Gesundheit einfand, dürfte auf das anregende Thema und das fachkundige Podium zurückzuführen sein. Unter der Leitung von Béatrice Pellegrini, Direktorin des frankophonen Zweigs der Stiftung Science et Cité, entspannt sich eine angeregte Diskussion zwischen den eingeladenen Experten und der Zuhörerschaft.

In seinem einleitenden Votum illustrierte Vincent Mooser, Leiter des biomedizinischen Dienstes im Universitätsspital des Kantons Waadt (CHUV), die Merkmale und Vorteile personalisierter Gesundheitsversorgung am Beispiel der neuen nicht-invasiven pränatalen Tests NIPT: Sie gestatten es, mittels modernster Analysetechnik frühzeitig Trisomien und damit Behinderungen des Fötus' aufzudecken. Bezeichnend ist, dass dieser Ansatz auf der Grundlage grosser Datenmengen bzw. zahlreicher genetischer Proben beruht, die mit einander verglichen werden. Die werdenden Mütter müssen in die Nutzung ihrer Daten einwilligen, und sie erhalten im Gegenzug etwas zurück. Die Analyse der genetischen Daten fördert allerdings zuweilen auch Ergebnisse zutage, nach denen nicht gesucht wurde und bei denen unklar ist, ob sie den Betroffenen mitgeteilt werden sollen. Dieses Problem muss in der interdisziplinären Zusammenarbeit mit Psychologen und Ethikerinnen gelöst werden.

Charles Joye, der sich als Jurist mit Spezialgebiet Medizinalrecht und Datenschutz ebenfalls mit Biobanken und biologischen Proben befasst, wies darauf hin, dass zwischen dem Schutz individueller Daten und dem Umgang mit anonymisierten Datenmengen («Big Data») rechtliche Lücken bestehen. Künftige Modelle zur kollektiven Verwaltung dieser Datenmengen könnten sich am Urheberrecht orientieren, das bspw. den Musikerinnen und Autoren etwas zurückgibt, wenn ihr Werk genutzt wird. Ähnliche Entschädigungsmodelle könnten für Personen vorgesehen werden, die ihre biologischen Proben für die Forschung zur Verfügung stellen. Der Jurist hob die Bedeutung der «generellen Einwilligung» (consentement général) hervor, die für die Forschung unabdingbar ist: Es wäre kaum praktikabel, wenn für jede einzelne Forschungsarbeit die Personen um ihre Einwilligung gebeten werden müssten, von denen biologische Proben vorliegen. Allerdings darf die generelle Einwilligung auch nicht zum Blankocheck mutieren.

Die Bioethikerin Samia Hurst räumte zunächst ein Missverständnis aus: Personalisierte Medizin setzt nicht bei der subjektiven Befindlichkeit von Patientinnen und Patienten an, sondern zielt auf die körperliche Einzigartigkeit der Menschen ab. Wenngleich die Personalisierung als Fortschritt gilt, drängt sich die Frage auf, wer sich einen Nutzen davon versprechen kann und was allenfalls erodiert: Bleiben etwa Privatleben und Intimität auf der Strecke? Zudem gilt es zu bedenken, dass Körperdaten auch gegen uns eingesetzt werden können, etwa, wenn sie von Versicherungen genutzt werden. Schliesslich beruht die Solidaridargemeinschaft der Krankenversicherung bis zu einem bestimmten Grad auf der Unwissenheit. Denn Personen, die um ihre günstige genetische Ausstattung wüssten, wären u.U. nicht mehr bereit, für jene mit einem schlechten Risikoprofil mitzuzahlen.

Vom Publikum wurde die Frage aufgeworfen, ob ein Mensch gezwungen werden könne, Informationen über drohende Krankheiten zur Kenntnis zu nehmen. Die anwesenden Experten bestätigten, dass es ein Recht auf Nichtwissen gibt. Allerdings ist dieses Recht zurzeit zu wenig differenziert ausgestaltet. Denn oft möchten die Betroffenen zwar zum gegebenen Zeitpunkt noch nichts über ihre genetischen Risiken erfahren, wohl aber möglicherweise später in ihrem Leben. Mehrere Personen warfen Fragen rund um Gesundheitskosten und ein gerecht ausgestaltetes Gesundheitssystem auf. Die Experten waren sich einig, dass personalisierte Medizin kaum Einsparungen in Aussicht stellt. Ein gerechtes Gesundheitswesen würde berücksichtigen, dass Kostenbeteiligungen und hohe Franchisen diejenigen stärker benachteiligt, die ohnehin über wenig Mittel verfügen – und daher die tiefere Prämie mit der hohen Franchise wählen (müssen). Das führt zum paradoxen Effekt, dass sie im Extremfall auf eine Behandlung verzichten, weil die staatlich verordnete Zwangsabgabe so ausgestaltet ist, dass sie sich den Besuch beim Arzt nicht mehr

leisten können. Für einen heiter gestimmten Abschluss der Veranstaltung sorgte die Bemerkung, dass letztlich Prävention am meisten dazu beiträgt, die Gesundheitskosten zu senken. Zu den wirksamen vorbeugenden Massnahmen zählt nicht zuletzt der gesellige Umgang mit Freunden, der erwiesenermassen die Gesundheit stärkt.