MENSCH NACH MASS

MIT GENDATEN ZUR BESSEREN MEDIZIN?

Ein Text zur Diskussionsveranstaltung des Projektes „Mensch nach Mass“ vom 15. September 2015 im Kloster Einsiedeln.

Autor: Pater Alois Kurmann

Dass eine Veranstaltung unter dem Titel „Mit Gendaten zur besseren Medizin?“ in einem Musiksaal durchgeführt wurde, entsprang nicht der Hoffnung, dass die Voten der Debattierenden eine wohltönende, ausgewogene Symphonie ergeben sollten, endete aber auch keineswegs in einer verwirrenden Kakophonie.

Die Diskussion in Einsiedeln war das erste öffentliche Gespräch des Projektes “Mensch nach Mass”. Ziel der Diskussionsreihe ist, die Einstellungen der Bevölkerung zur zunehmenden Technisierung und Digitalisierung des menschlichen Lebens zu diskutieren. Thematisiert wird an der Veranstaltung unter anderem ein Meinungsbild, das über eine Online-Umfrage in der deutschsprachigen Bevölkerung erhoben wurde. Das gesamte Meinungsbild ist unter menschnachmass.ch/meinungsbild einsehbar.

Die Diskussion mit der Molekularbiologin Dr. Anna Deplazes vom Ethikzentrum der Universität Zürich und dem Pathologen Prof. Holger Moch von der Universität Zürich unter der Moderation von Prof. Gerd Folkers von Collegium Helveticum wurde auf hohem Niveau geführt und liess erfreulicherweise auch Feststellungen, Fragen und Interventionen aus dem Publikum zu und ging darauf ein.

Das Publikum, bestehend aus Ärzten, Lehrpersonen des Klosters und Gymnasiums, Personen aus Einsiedeln und Umgebung, hatte verschiedene Kenntnisse und Voraussetzungen, mit denen es der Diskussion folgte. Aber für die grundlegende Frage, ob durch Genetik die Medizin verbessert werden könne und müsse, waren alle offen, zumal der Moderator zu Beginn die treffende Feststellung machte, dass in Klöstern immer wieder aufklärende und aufklärerische Tendenzen zum Tragen kommen.

Der Spannungsbogen, der sich über die ganze Forschung bezüglich der Gene und Genome (gesamte Erbinformation einer Zelle) hinzieht, reicht von der individualistischen Sicht, die sich im Bonmot „mein Gen gehört mir" äussert, bis zu Überzeugung, dass die Daten der Forschung aus universeller Solidarität mit anderen Menschen zur Verfügung gestellt werden sollten.

Zum Einstieg gab Gerd Folkers die Resultate seines eigenen „retrospektiven" Gentests, den er für 200 Dollar gemacht hatte, bekannt. Die Resultate dieser retrospektiven Genetik müssen nicht unbedingt dazu führen, dass jemand sein Leben ändert, sondern lassen einfach feststellen, ob eingetroffen ist, was aufgrund der Gene voraussagbar war: Hat er lockige Haare, bekommt er bei Trinken von Rotwein rote Wangen? Die Feststellung, dass jemand im 5. Jahrhundert einen Vorfahren im Libanon hatte, kann ihm helfen, für dieses Land eine neue Sensibilität zu bekommen.

Warnung vor Gengläubigkeit

Es wird aber auch davor gewarnt, allzu „gengläubig" zu sein, als ob Gene allein uns erklären könnten, wer wir sind und welche Krankheiten uns heimsuchen. Zudem hat man ein Recht auf Nicht-Wissen bezüglich Erbkrankheiten in der Familie: Niemand ist dazu verpflichtet, seine genetische Veranlagung in Erfahrung zu bringen.

Eine Stimme aus dem Publikum moniert, dass unterschieden werden müsse, wofür Gentests gemacht werden: Tests für Life-Style-Fragen, z.B. ob man eher der Langstreckenläufer oder der Sprinter ist; oder aber für Erbanlagen bezüglich bestimmter Krankheiten wie Krebs. Der Pathologe fordert Gentests beispielsweise für die Verbesserung der Kenntnisse darüber, welche Person auf welche Medikamente anspricht. Dieses Wissen soll helfen, aus den 10 bis 20 Medikamente, die für die Behandlung von Tumorerkrankungen zur Verfügung stehen, die passenden Medikamente auszuwählen.

Kontrovers werden die Fragen diskutiert

- wie weit Genuntersuchungen zu präventiven Zwecken gemacht werden sollen oder müssen
- ob diese Untersuchungen die Preise der Krankenkassen steigen oder eher sinken lassen
- ob die Pharmaindustrie oder die Medizin mehr Interesse an den Untersuchungen habe.

Aus dem Publikum meldet jemand grosse Bedenken gegen „genetische Online-Reparatur“ an. Der Unterschied zwischen machbar und wünschbar wird als wichtig erachtet, nämlich der Suffizienzgedanke, d. h. die Entscheidung, wann es „genug“ ist.

Wem gehört das Genom?

Ein Thema, das alle bewegt, ist die Zugänglichkeit der Daten. Wer darf Daten benutzen? Tatsache ist, dass ein Genom kaum anonymisierbar ist, da es mit entsprechenden Auswertungen identifiziert werden kann. Neben der Pharmaindustrie haben Datenbanken wie IBM und Google von bis zu 500 Firmen Daten gespeichert, die sie an die Industrie weitergeben. Damit stellt sich wieder die grundlegende Frage: Wem gehört das Genom, dem einzelnen Menschen oder der Gesellschaft?

Ein Teilnehmer, der sagt, er sei todkrank gewesen und gegen alle Voraussagen lebe er noch, und zwar gut und gerne, fragte, ob er verpflichtet sei, seine Daten offenzulegen. Für die Medizin, den Pathologen, wäre es höchst wünschbar, weil die Daten von

solchen einzelnen auffälligen Fällen für die Forschung stünden, da diese besonders interessant sind man sich daraus entsprechende Kenntnisse verhofft. Die Forschung sagt darum überzeugt: Ja!

Das Thema des Abends bleibt im Bereich des Fragezeichens: „Mit Gendaten zu besseren Medizin?“ Der anschliessende Apéro lässt spüren, wie anregend die Veranstaltung war, weil nicht dogmatisch Entscheide getroffen wurden, sondern Überlegungen und Erfahrungen einzelner Menschen und Vertretern von engagierten Kreisen ausgetauscht wurden.

Weitere Gesprächsrunden finden am 1. Oktober in Chur, am 12. November 2015 in Wädenswil, am 12. Januar 2016 in Zürich und am 25. Februar 2016 in Olten statt. Details finden Sie unter menschnachmass/aufinsgespraech.

Welche Frage zum heutigen Thema möchten Sie gerne von Fachleuten beantwortet haben?

Antworten aus dem Publikum:

- Wie stark wird der finanzielle Druck?
- Wie stark wird der soziale Druck?
- Welche Wahl hat der einzelne Mensch noch, sich im Geflecht der gesellschaftlichen und ökonomischen Einflüsse frei zu entscheiden?
- Wie kann die Gesellschaft von Vorurteilen befreit werden, so dass sich jede Person über die Gentests im Klaren ist?
- Wie viel ist ein Leben wert?
- Welchen Einfluss haben genveränderte Pflanzen auf den Menschen?
- Welchen Einfluss hat Nano in Lebensmitteln auf den Menschen?
- Ist ein Kranker, der nach Diagnose eigentlich nicht mehr leben müsste, aber noch lebt, verpflichtet, sich über seinen Heilungsprozess untersuchen zu lassen? Forscher sagen: Ja! Stimmt das?
- Können solche Fragen von Laien (welche in der Schweiz eine grosse Entscheidungsmacht haben) überhaupt adäquat diskutiert werden?
- Normensetzung: Wer setzt die Norm darüber, ab welchem Prozentsatz z.B. die Gesellschaft/der Staat Behandlungen übernimmt? Wie kommen solche Einscheidungen zustande?
- Es war ein sehr spannender, informativer Abend. Möglichkeiten und Grenzen sind nahe beieinander. Richtig oder falsch kann niemand beurteilen, auch die Folgen der modernen Medizin sind wohl nicht voraussehbar. Verlassen wir uns auf den gesunden Menschenverstand.
- Wie kann der normierte Mensch verkündet werden? Oder soll es nicht verkündet werden?
- Wenn Menschen nach einem Test auf dem Weg stehen bleiben und nicht wissen, wie/wohin sie weitergehen sollen: Wer fängt sie auf, berät sie, begleitet sie? Wissenschaftlich? Medizinisch? Ethisch?
- Wie weit kann man lebenswertes Leben definieren?
- Kann es personalisierte Medizin auch ohne gentechnische Vermessung geben? (Aufgrund anderer Kriterien?) Wie würde die Kosten/Nutzenrelation im Verglich zur gentechnischen Variante aussehen?
- Welche Meinungen/Aspekte vertreten Wissenschaftler verschiedener Fachrichtungen, die sich reiflich mit der Frage beschäftigt haben: Verhelfen Gendaten zu besserer Medizin?
- Wäre es technisch möglich, Cloud-Daten als Gesamtes auszuwerten, ohne auf die einzelnen Daten zugreifen zu können?
- Kann die Entwicklung, dass Gendaten Allgemeingut werden, überhaupt aufgehalten werden?