

Auftrag an **interdisziplinäres Team**, die Folgen der personalisierten Medizin für die Schweiz einzuschätzen. Begleitgruppe aus 21 Personen, Präsident Prof. **G. Spinas**

Dr. sc.nat. **Anne Eckhardt**

Leitung

Lic. Phil. **Michèle Marti**

Sozialwissenschaftliche Fragen

Prof. Dr. iur. **Bernhard Rütsche**

Rechtsfragen

MLaw, dipl. Heilpädagoge **Alecs Recher**

Rechtsfragen

Prof. Dr. **Klaus Peter Rippe**

Ethik

Dr. oec. publ. **Harry Telser**

Wirtschaft

Prof. Dr. **Alexander Navarini**

Medizin

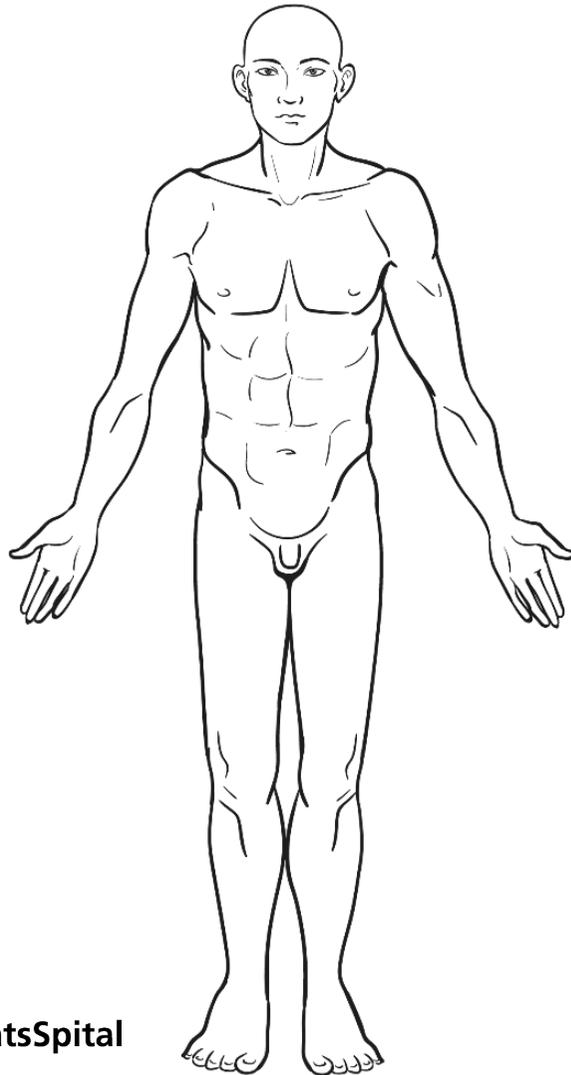
TA Swiss Bericht – wichtigste Stichworte

- **Unterscheidung Gesundheit und Krankheit wird unscharf**
- **Immer mehr medizinische Informationen zur Beschreibung des Patienten → viele kleine Subgruppen möglich**
- Auch **nicht-genetische Daten** sind **sehr nützlich, insbesondere auch die Klinik**
- **Standardisierung** von Therapien **früher Goldstandard** → **Personalisierte Behandlung** aufgrund Muster von Biomarkern ist ggf. **noch besser**.
- Ein hohes **Risiko für Krankheit kann vorausgesehen** und beantwortet werden
- **Risiko-Abschätzungen sind schwierig** und können **missbraucht** werden
- **Persönlichkeitsrechte müssen geschützt werden**, es droht Diskriminierung
- Das **Recht auf Nichtwissen** über medizinische Informationen besteht
- **Überforderung** des Patienten muss **vermieden** werden

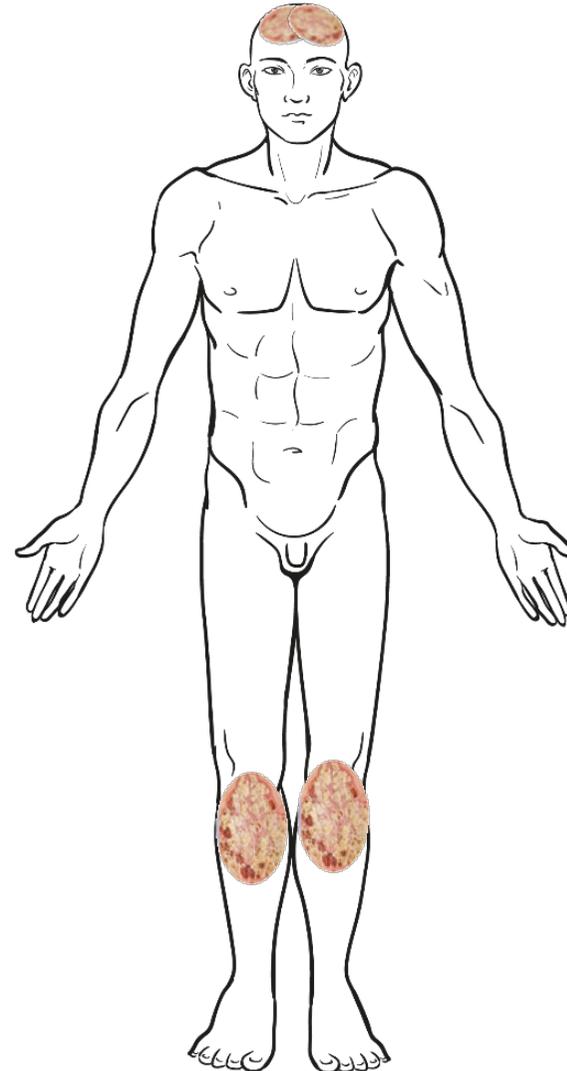


Schon krank, oder noch gesund?

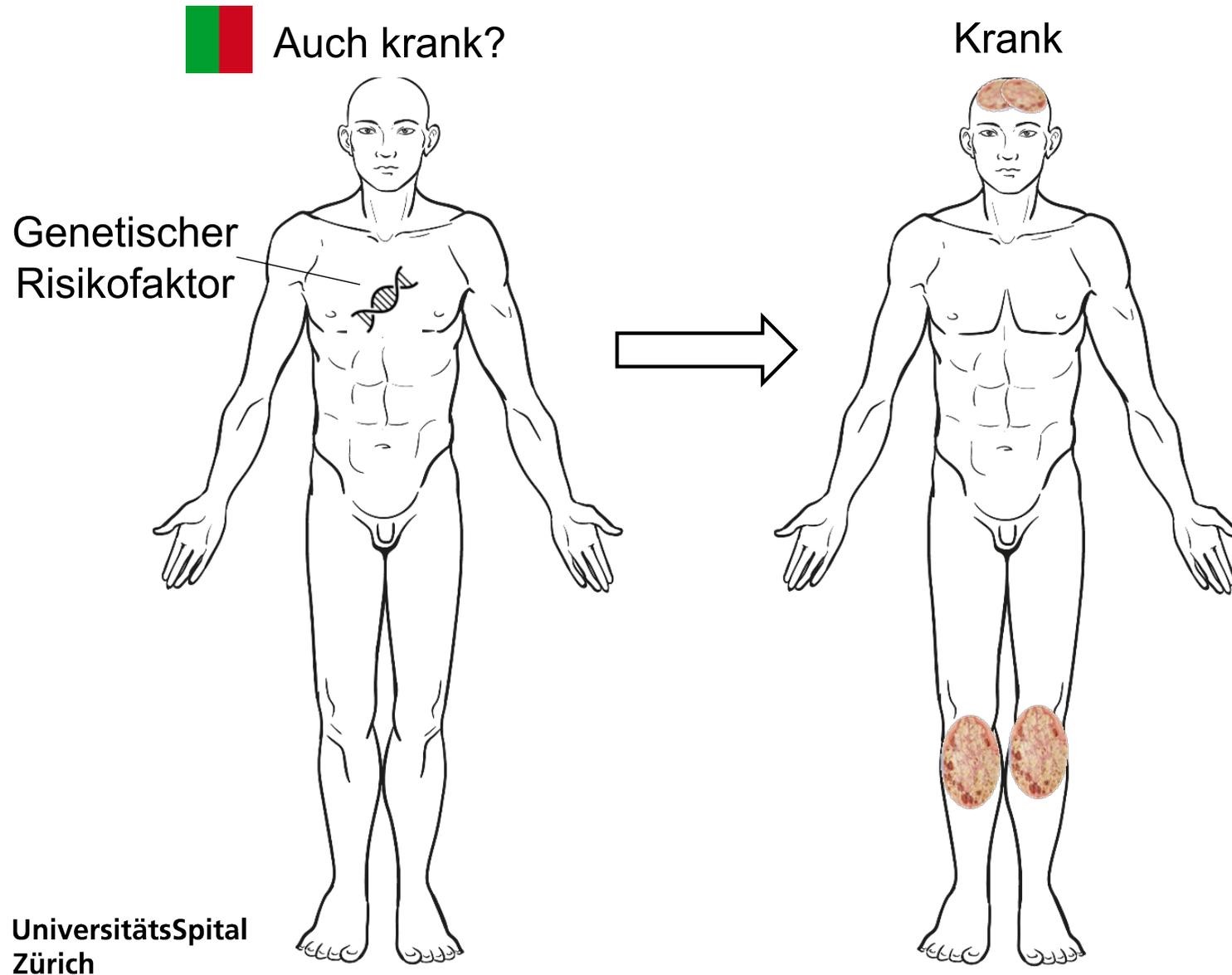
Gesund



Krank



Schon krank, oder noch gesund?



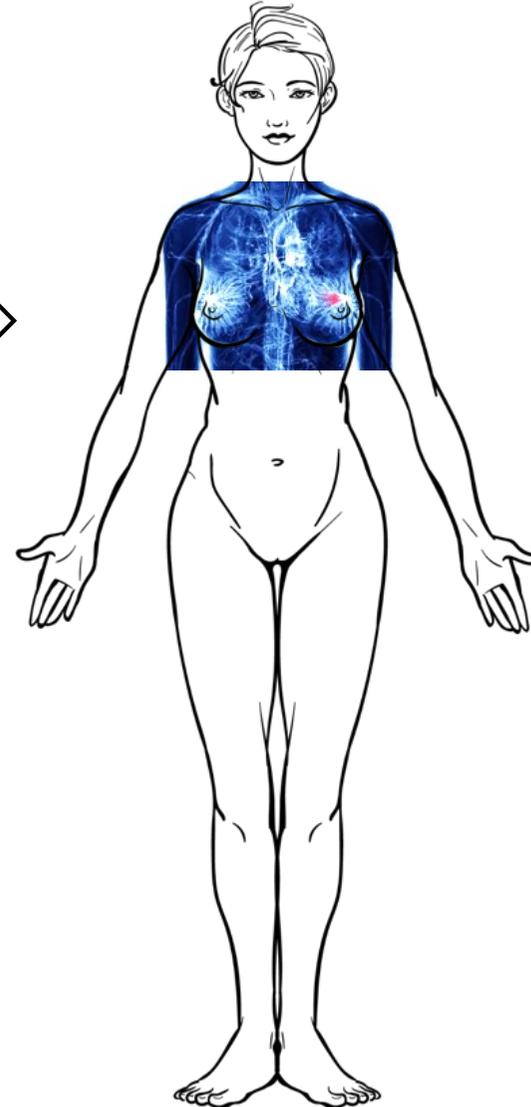
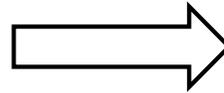
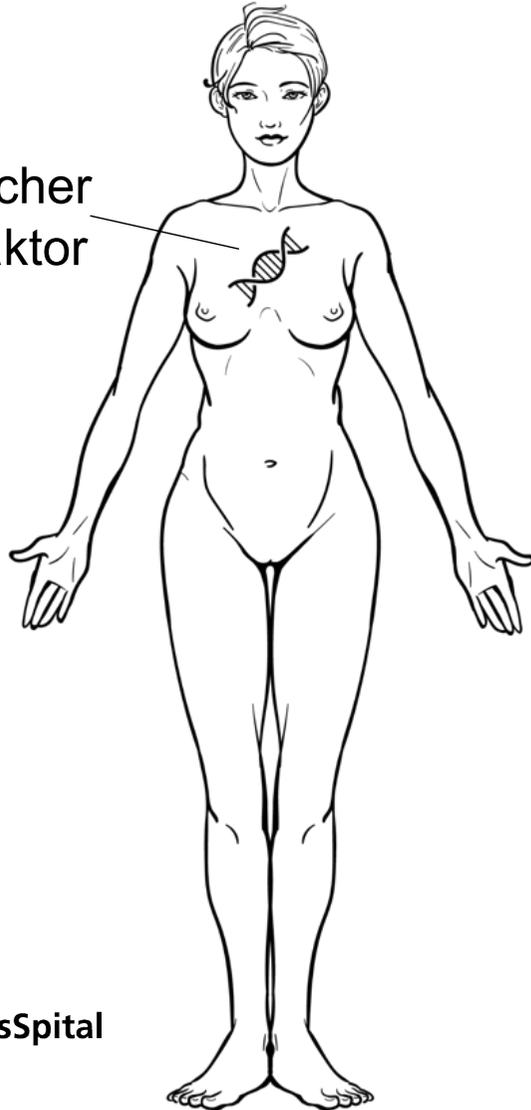
Schon krank, oder noch gesund?



Auch krank?

Krank

Genetischer
Risikofaktor



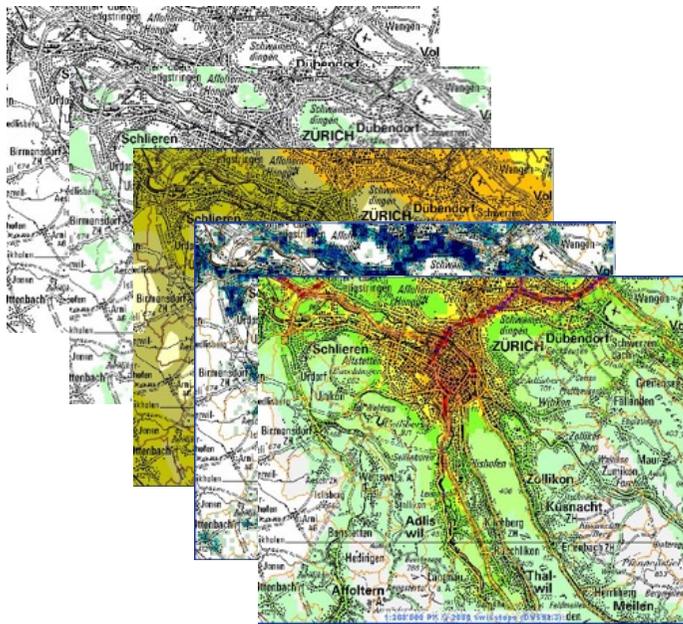
Wichtige Fragen für die Gesellschaft

- Welche **vorsorglichen Massnahmen** soll die obligatorische Krankenpflegeversicherung finanzieren?
- **Verliert man Anspruch auf Leistungen**, wenn man abwendbare Risiken eingeht? „Gesunder sein müssen kostet Kraft“ (Hafner 2013).
- Wie **eng** darf ein urteilsfähiger **Patient betreut und unterstützt** werden?
- **Welche Ressourcen** stehen **für jede Subgruppe** zur Verfügung und wie werden diese gewichtet (Zahl / Schweregrad) ?

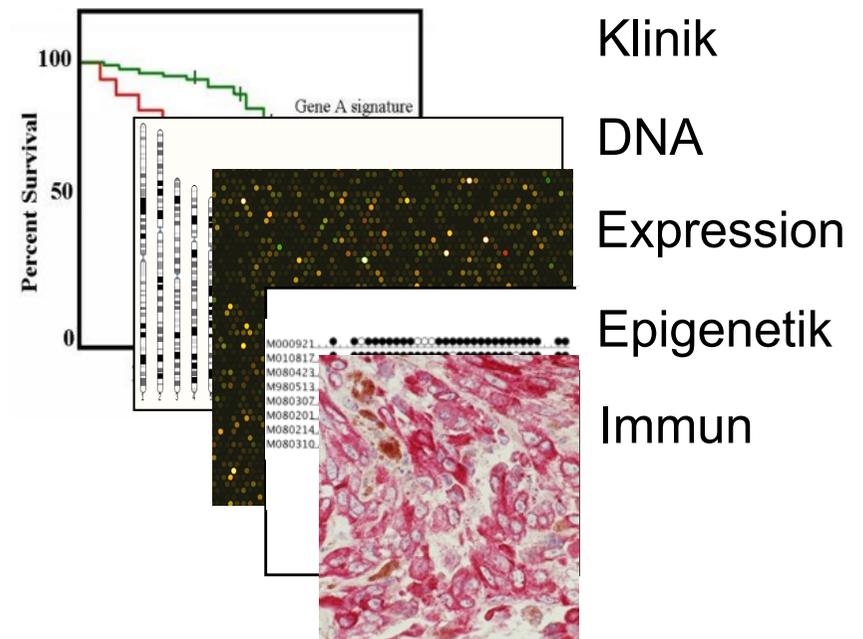


Krankheitsbegriffe werden abgelöst durch Omics-Ansätze

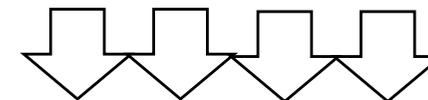
Kein Herzinfarkt oder Krebs ist gleich – je mehr Daten, desto mehr Subgruppen



Geographie
Umwelt
Klima
Population
Verschmutzung



Klinik
DNA
Expression
Epigenetik
Immun



Omics-Ansatz: Möglichst viele Daten auf verschiedenen Ebenen sammeln und vergleichen

Nicht nur Daten aus der Krankenakte sind bedeutsam

Quantified Self Bewegung:

Immer mehr Menschen

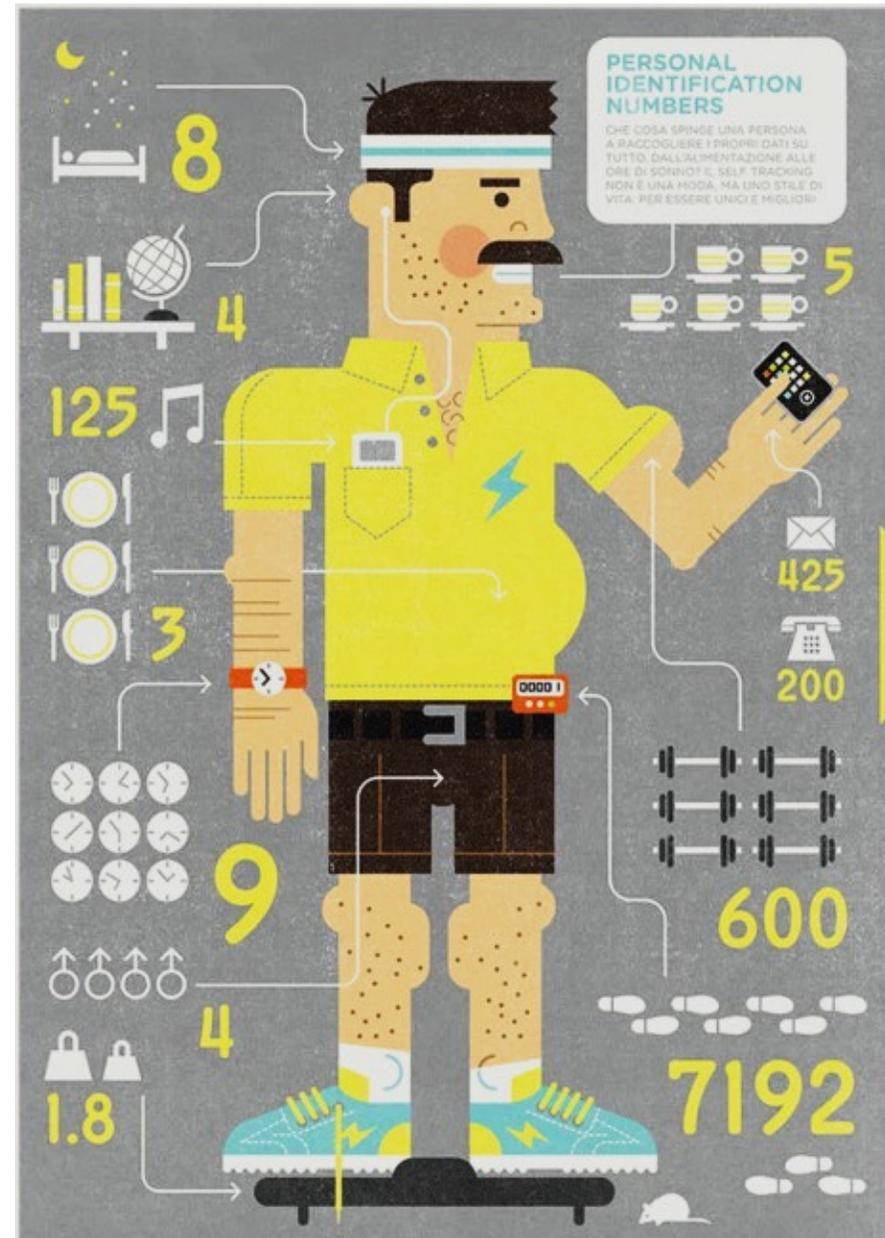
sammeln **genaue und**

wertvolle Daten über Ihren

Körper und Verhalten

→ **Nutzbarmachung dieser**

Daten wünschenswert



Gefahr durch falsche Propheten!

Gentests ergeben **immer «Risiken»**

Wenn diese **sehr schwach** sind, sollte keine medizinische Entscheidung darauf basiert werden.

23andMe Speicheltest Test in USA deshalb verboten worden.

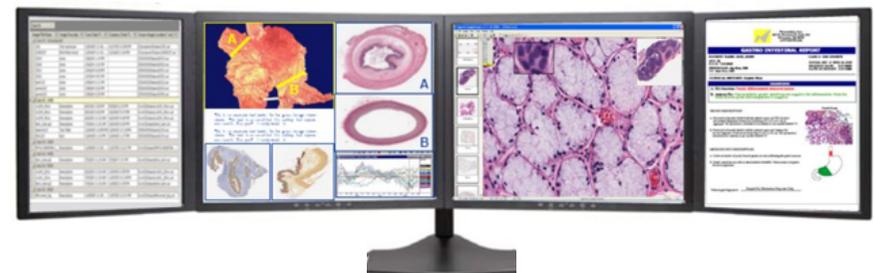


Entscheidungsunterstützung benötigt!

Die meisten **Ärzte** können mit der **Informationsflut** durch –omics **nicht umgehen**

Es braucht **Systeme**, die diese Informationen filtern und **nur Relevantes darstellen**.

SPHN Projekte zielen auch darauf, sowohl für die Klinik als auch für die Forschung



Zukunftsvision personalisierte Medizin



Mia Müller wird am 1. Mai 2005 in Bern am Inselspital geboren.

*Ihr **Vater verstirbt im Alter von 42 Jahren** überraschend während eines Veloausflugs an einem **Herzinfarkt**. Zu diesem Zeitpunkt ist Mia 19 Jahre alt.*

*Richtungsweisende Tragödie → Mia befragt jedes Mitglied ihrer Familie nach ihren medizinischen Leiden und erstellt eine **Familienanamnese**.*

*Sie verwendet eine App des Bundesamtes für Gesundheit, die einen **Stammbaum zeichnet** und jedes Familienmitglied mit den angegebenen Erkrankungen markiert. **Grossvater väterlicherseits auch herzkrank**, mehrere Krebsfälle in der Familie.*

Würden Sie einen «Krankheits-Stammbaum» zeichnen?



Vorsorge im Jahr 2024

Hausärztin → Laborwerte, Herzkurve (EKG), **alles aktuell in Ordnung.**

Hausärztin empfiehlt **genomische Untersuchung** zur Risikoabschätzung.

Diese sei gratis, wenn sie anonymisiert der Allgemeinheit zur Verfügung gestellt würde.

 **Würden Sie so eine Untersuchung machen?**



Genomische Untersuchung und Konsequenzen

Mias genetische Varianten verstärken die Blutgerinnung, **Herzinfarktrisiko 3x** erhöht im Vergleich zum Rest der Bevölkerung.

Die Ärztin legt gemeinsam mit Mia eine **Strategie** fest, um einen **künftigen Herzinfarkt** abzuwenden.

Dazu zählen **Ernährungsberatung**, ein spezifisches **Kardio-Fitness-Training** und eine leichte **Blutverdünnung**.

Ihr genomisches Profil wird im elektronischen Patientendossier abgelegt.

 **Würden Sie diese Empfehlungen befolgen?**



Personalisierte Medizin beim ungeborenen Kind

2035 geht Mia mit Lebenspartner Mark zum Hausarzt vor der Familiengründung.

Die bekannten genomischen Profile von Mark und Mia erlauben eine Risikoberechnung für zukünftige Kinder.

Beide sind **Träger einer Mutation**, die bei **25% ihrer Kinder die schwere Stoffwechsel-Erkrankung Morbus Tay Sachs** auslösen könnte.

Deshalb entschied sich das Paar, bei der kurz darauf folgenden Schwangerschaft die **fetale DNS auf diese Erkrankung zu untersuchen**.

 **Würden Sie diese Untersuchung machen?**



Risiken und Konsequenzen

Emma Müller's Kinderärztin setzt sich mit den Eltern hin zur Risiko-Besprechung aufgrund des genomischen Profils. Sie fragt sie:



Möchten Sie umfassend über die genetische Abklärung informiert werden, also auch möglicherweise nicht relevante Risiken kennen?



Akne im Jahr 2050

Mit 14 Jahren beginnt Emma Müller an **Akne** zu leiden.

Der Dermatologe sieht in ihrem **genomischen Profil** eine 80% Chance **für ein gutes Ansprechen** auf ein Vitamin-A-ähnliches Aknemedikament.



Das Haus der Müllers spielt täglich morgens im Badezimmer für Emma eine **Erinnerung an die Einnahme der Tablette** ab. **Anfang des Jahrhunderts hatten Patienten die Tabletten** dauernd vergessen.

 **Würden Sie so eine intime Behandlung schätzen?**



Dr. Toilette im Jahr 2066



Mark Müller wird von einer **Meldung des Hauscomputers** überrascht. Es seien an diesem Morgen bei ihm von der diagnostischen Toilette **im Urin Hinweise auf einen beginnenden Krebs** der Bauchspeicheldrüse gefunden worden (Huttenhain et al., 2012).

Ein darauffolgender **Arztbesuch bestätigt die Diagnose**. Der nicht metastasierte **Tumor kann sofort entfernt** werden.

 **Soll so eine Vision Realität werden?**



Deals mit Gesundheitsdaten im Jahr 2068

Kurz nach Emmas 18. Geburtstag erhält die Mutter Mia mehrere **E-Mails von Firmen, die kardiale Vorabklärungen anbieten**, sowie eine Einladung zu einem kostenpflichtigen Seminar für **Herzinfarktprävention**.

Sie ist perplex – die offensichtlich **gezielte Werbung bedeutet**, dass die **Firmen von ihrer Krankheitsneigung wissen**.

Beim Abendessen beichtet ihr Emma, dass sie kürzlich auf **Facebook Zugang zu ihrem genomischen Profil verkauft** hatte. Die Firmen hatten daraus **Rückschlüsse auf die direkten Verwandten** ziehen können.

Darf Emma ihre Gesundheitsdaten verkaufen?



UniversitätsSpital
Zürich



Rasche Entwicklung

Entwicklung aktuell im Prozess der Skalierung

Datenflut riesig & kaum nutzbar gemacht bislang

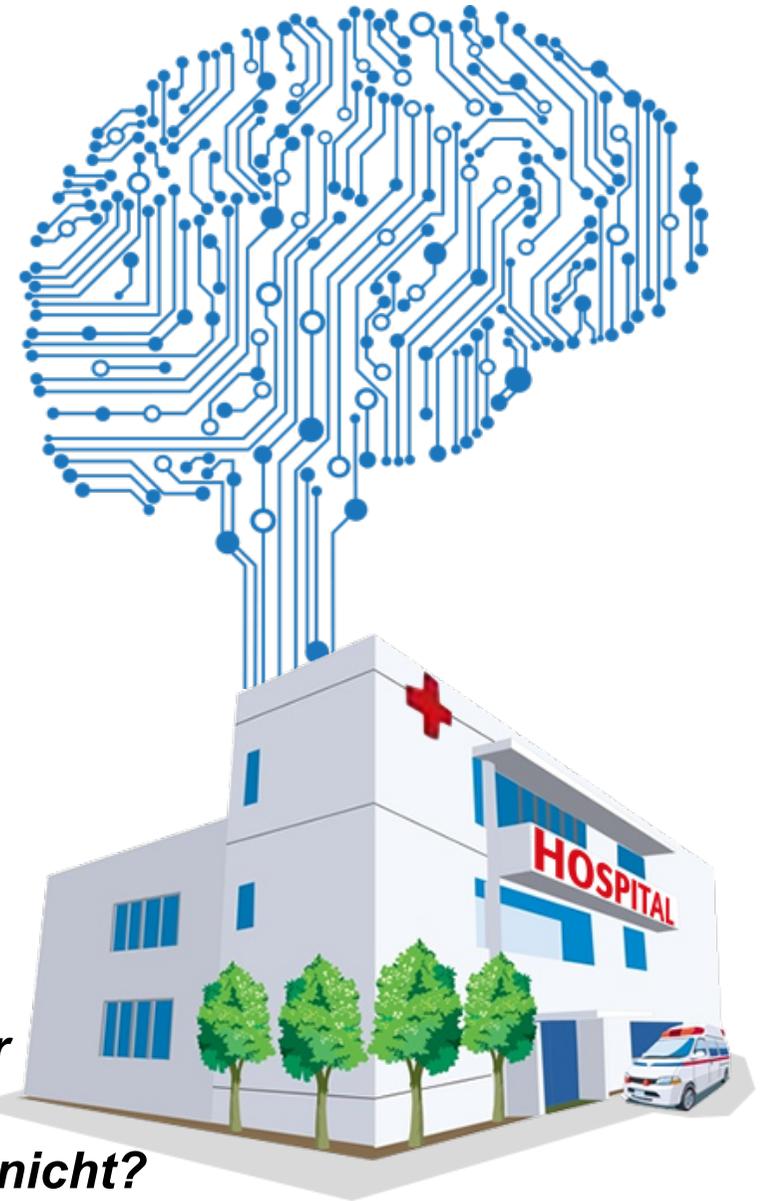
Lösung Maschinen-unterstützte Entscheidungshilfen:

Machine learning!

Assoziative Medizin kommt als nächstes:

Statistik schlägt bewiesene Kausalität ?

 ***Ein völlig unklarer Biomarker ist bei Ihnen vorhanden, der fast nur bei Patienten mit einer bestimmten Arzneimittelallergie vorkommt. Würden Sie das Medikament einnehmen oder nicht?***



Zusammenfassung:

- Personalisierte Medizin ist kein Bruch, sondern **Integration neuer Konzepte**
- **Untergruppen-basierte Therapien können besser sein als Standardisierung**
- Datenflut braucht vermehrt **Integration von Computern in die Entscheidungsfindung**

**Kurs Praktische
Personalisierte Medizin IV
im FS 2018 (2 Tage)
UZH / ETHZ / USZ**



UniversitätsSpital
Zürich

Kontakt:

alexander.navarini@usz.ch