

# Personalisierte Medizin für und mit BürgerInnen

Bericht über die ExpertInnen-Dialoge, schriftlichen  
Stellungnahmen und BürgerInnen-Dialoge

## Langfassung



Juli 2015

Verfasst von: Claudia G. Schwarz

Projektteam: Claudia G. Schwarz (Projektleitung), Brigitte Gschmeidler, Andrea Petschnig

Open Science – Lebenswissenschaften im Dialog

Campus Vienna Biocenter 5 Ebene 1

1030 Wien

+43-(0)1-4277-24090

[office@openscience.or.at](mailto:office@openscience.or.at)

# Inhalt

<b>Projektbeschreibung .....</b>	<b>1</b>
<b>ExpertInnen-Dialoge .....</b>	<b>2</b>
1 Hintergrund und Ziele .....	2
2 Ergebnisse.....	4
2.1 Begrifflichkeit und Definition .....	4
2.2 Anwendungen .....	9
2.3 Erwartungsmanagement.....	12
2.4 Kostenaspekte.....	14
2.5 Datenverarbeitung und –sicherheit.....	18
2.6 Genetischer Reduktionismus und prädiktive genetische Daten .....	20
2.7 Öffentlichkeit und Kommunikation.....	21
2.8 Forschungsstandort Österreich .....	23
<b>Schriftliche Stellungnahmen .....</b>	<b>29</b>
1 Pharmaindustrie und Wirtschaftsvertretung.....	29
2 Pharmakologie .....	31
3 Klinische Forschung (Onkologie).....	31
4 Sonstige Stellungnahmen.....	32
<b>BürgerInnen-Dialoge .....</b>	<b>34</b>
1 Hintergrund, Konzeption und Durchführung .....	34
1.1 Ziele.....	34
1.2 Konzeption und Aufbau.....	35
1.3 Informations- und Dialogteil .....	37
1.4 Experten-Laien-Problematik .....	38
1.5 Rekrutierung und Zusammensetzung.....	39
1.6 Themen, Materialien und Auswertung.....	40
2 Ergebnisse.....	43
2.1 Begriff.....	43
2.2 Kosten und Gerechtigkeit.....	51
2.3 Proben und Daten .....	56
2.4 Prävention .....	62
<b>Zusammenfassendes Fazit .....</b>	<b>72</b>
<b>Anlagen .....</b>	<b>73</b>



## Projektbeschreibung

Personalisierte Medizin ist schon seit längerem ein Schlagwort in Diskussionen zur optimalen PatientInnenversorgung und Medizin der Zukunft. Personalisierte Medizin (im Folgenden auch kurz: PM) wird dabei meist als Überbegriff für die Strategie und Vision verwendet, durch Berücksichtigung genetischer und anderer molekularbiologischer Informationen präzisere präventive und therapeutische Interventionen für einzelne PatientInnen bzw. PatientInnengruppen zu setzen. Mit Hilfe von genetischen Analysen und der Untersuchung von Biomarkern werden bereits in einigen Bereichen wie etwa der Krebstherapie Behandlungen stärker an einzelne PatientInnen angepasst. Dadurch wird es möglich, wirkungsvolle Therapien zu identifizieren und unerwünschte Nebenwirkungen zu vermeiden. Abseits eines solchen auf genetischen oder anderen molekularbiologischen Daten basierenden Medizinmodells wird der Begriff jedoch in manchen Definitionen ebenso um Lebensstil- und Umweltfaktoren erweitert<sup>1</sup>. Darüber hinaus werden die aktive Partizipation von PatientInnen und gesundheitspräventives Handeln der Bevölkerung als zentrale begleitende Maßnahmen für eine stärker personalisierte Medizin gesehen<sup>2</sup>. Abseits dieser Vorstellungen, Visionen und Hoffnungen, wirft die PM jedoch auch eine Reihe sozialer, ethischer und gesundheitsökonomischer Aspekte auf, die es in der Gesellschaft zu diskutieren gilt.

Was in Fachkreisen genau unter personalisierter Medizin verstanden wird, woran geforscht wird und was bereits Eingang in die Gesundheitsversorgung gefunden hat, ist in der Öffentlichkeit derzeit noch wenig bekannt. Das Projekt „Personalisierte Medizin für und mit BürgerInnen“ verfolgte daher folgende Ziele:

- die Lage und derzeitigen Rahmenbedingungen der PM in Österreich zu erheben,
- öffentliche Partizipation und Dialog zum Thema zu ermöglichen,
- zu erheben, unter welchen Bedingungen BürgerInnen Forschung in Richtung personalisierter Medizin unterstützen,
- die Öffentlichkeit über den aktuellen Stand der Forschung und erste Erfolge personalisierter Medizin zu informieren.

Dabei sollten also nicht nur Information vermittelt werden, sondern interessierte Personen mitdefinieren können, wie sie sich PM und eine vertrauensvolle Beziehung von Öffentlichkeit, Wissenschaft und Medizin vorstellen. Diese Ziele wurden in einem dreistufigen Prozess umgesetzt:

1. Ist-Analyse unter Einbindung von ExpertInnen durch ExpertInnen-Dialoge und schriftliche Stellungnahmen von Stakeholdern
2. BürgerInnen-Dialoge mit der interessierten Öffentlichkeit
3. Information der Öffentlichkeit durch einen Infofolder

In diesem Bericht werden die Ergebnisse der ersten beiden Stufen präsentiert.

---

<sup>1</sup> European Science Foundation (2013): ESF Forward Look. Personalised medicine for the European citizen. Towards more precise medicine for the diagnosis, treatment and prevention of disease.

<sup>2</sup> Hood, L. and Flores, M. (2012): A personal view on systems medicine and the emergence of proactive P4 medicine: Predictive, preventive, personalized and participatory. *New Biotechnology* 29(6), 614-624.

# ExpertInnen-Dialoge

## 1 Hintergrund und Ziele

In der ersten Projektphase, der Ist-Analyse, wurde die momentane Situation der PM in Österreich erhoben und Einschätzungen von ExpertInnen als Grundlage für die Entwicklung der weiteren Kommunikations- und Partizipationsmaßnahmen eingeholt. Hierfür wurde zuerst eine Literatur- und Medienrecherche zum Thema durchgeführt. Auf deren Basis wurden drei Dialogveranstaltungen mit ExpertInnen konzipiert und abgehalten. Ziel dieser Dialoge war es, die derzeitigen Rahmenbedingungen der PM in Österreich zu erheben, aber auch zu spezifischen Themen Einschätzungen von ExpertInnen unterschiedlicher disziplinärer Hintergründe und Fachrichtungen zu erhalten. Darüber hinaus wurde darauf Wert gelegt, den teilnehmenden ExpertInnen an diesen Gesprächsrunden Raum für Austausch und Vernetzung zu bieten.

In der Konzeption des Ablaufs der ExpertInnen-Dialoge wurde insbesondere auf die folgenden Aspekte und Fragen fokussiert:

- **Einschätzungen zu Begriff, aktuellem Stand und Forschung:** Wie wird der Begriff „personalisierte Medizin“ bewertet und welche Alternativen werden eventuell verwendet bzw. empfohlen? Wo werden derzeit die wichtigsten Anwendungsbereiche gesehen? Welche Forschungsprojekte und –initiativen gibt es im Bereich PM generell und speziell in Österreich? Wie steht Österreich hier im Vergleich zu anderen Ländern?
- **Input zu Kommunikations- und Partizipationsmaßnahmen:** Welche Themen und Anwendungen werden als besonders kommunikationsrelevant gesehen? Welche Begrifflichkeiten sollen in der Kommunikation mit der Öffentlichkeit verwendet werden? Gibt es Besonderheiten in Österreich, auf die bei der Kommunikation geachtet werden sollte? Wo wird Diskussions- und Vermittlungsbedarf gesehen?

Insgesamt wurden drei ExpertInnen-Dialoge in Wien, Graz und Innsbruck durchgeführt (siehe Tabelle 1). An jedem Dialog nahmen acht bis neun ExpertInnen teil. Die eingeladenen ExpertInnen repräsentierten folgende Disziplinen und fachlichen Hintergründe: Medizin, Naturwissenschaften, Sozialwissenschaften, Ethik, Recht, Arzneimittelindustrie, Behörde, Gesundheitsmanagement und Patientenvertretungen. Die Mehrheit der Teilnehmenden lässt sich dabei den Bereichen Medizin und Naturwissenschaften zuordnen, da diese ExpertInnen durchgängig mehr Interesse an einer Teilnahme zeigten. Trotz Bemühungen war es leider nicht möglich, eine ausgewogene Geschlechterverteilung in den Gruppen zu erreichen (siehe Anlage 1: Liste der TeilnehmerInnen). Die Gruppen spiegeln damit aber nicht zuletzt die weitgehende Dominanz von Männern in Leitungspositionen in den Bereichen Medizin und naturwissenschaftliche Forschung wider. Personen und Institutionen, die nicht an den ExpertInnen-Dialogen teilnehmen konnten, wurde im weiteren Projektverlauf die Möglichkeit einer schriftlichen Stellungnahme gegeben. Die Ergebnisse dieser Stellungnahmen werden im Anschluss an die Ergebnisdarstellung der ExpertInnen-Dialoge zusammengefasst.

Ort	Datum	TeilnehmerInnen (davon weiblich)
Wien	4. März 2014	8 (2)
Graz	17. März 2014	9 (3)
Innsbruck	1. April 2014	8 (1)
		<b>25 (6)</b>

**Tabelle 1:** Details zu den drei ExpertInnen-Dialogen

Jeder Dialog war auf 3 Stunden angelegt, wobei die tatsächliche Dauer leicht über oder unter diesem zeitlichen Rahmen lag. Alle drei ExpertInnen-Dialoge wurden von 16 bis 19 Uhr durchgeführt. Der grobe Ablaufplan gliederte sich folgendermaßen:

Thema	Nähere Inhalte	Dauer
1. Einführung	Begrüßung, Einleitung, Vorstellungsrunde	30 min
2. Anwendungen, Definition, Begriffe	Geteiltes Verständnis von personalisierter Medizin und verwandten Begriffen erarbeiten; Überblick über paradigmatische Anwendungsbeispiele	30 min
3. Status quo in Österreich	Forschungsschwerpunkte in Österreich; generelle Diskussion zum Forschungs- und Wirtschaftsstandort	20 min
Pause		10 min
4. Erwartungen und Herausforderungen	Brainstorming (auf Karten) und Diskussion von gegenwärtigen Erwartungen und Herausforderungen; visuelle Einordnung der Karten auf Kontinuum von unrealistisch bis realistisch	60 min
5. Öffentlichkeit und Gesellschaft	Rolle der Öffentlichkeit und Bevölkerung; Input zur Gestaltung von Kommunikationsaktivitäten	15 min
6. Abschluss	Abschlussrunde mit Statements der TeilnehmerInnen und Feedback	15 min

**Tabelle 2:** Ablaufplan der ExpertInnen-Dialoge

Im Folgenden werden zentrale Ergebnisse der ExpertInnen-Dialoge präsentiert. Für die Auswertung wurden Audioaufzeichnungen der Dialoge wortgetreu transkribiert. Diese Transkripte wurden in der Folge mit Hilfe des Programms QDA Miner thematisch kodiert und sozialwissenschaftlich ausgewertet. Die Analyse fokussiert in erster Linie auf inhaltliche Aspekte des Materials, d.h. es wurde versucht, die wichtigsten Themen zu identifizieren, zu gruppieren und daraus zentrale Einschätzungen der ExpertInnen abzuleiten. Die folgende Ergebnispräsentation ist daher auf einer deskriptiven Ebene angesiedelt. Alle Ausschnitte aus den Transkripten werden in anonymer Form dargestellt und werden lediglich dem jeweiligen Dialog zugeordnet.

## 2 Ergebnisse

### 2.1 Begrifflichkeit und Definition

„Jeder versteht ein bisschen was anderes drunter.“ Diese Aussage eines Teilnehmers am Innsbrucker Dialog bringt den interpretativ flexiblen Status des Begriffs „personalisierte Medizin“ gut auf den Punkt. Der Begriff wird nämlich selbst unter ExpertInnen sehr unterschiedlich verstanden und verwendet. Vor diesem Hintergrund ist es wenig erstaunlich, dass eine Teilnehmerin am Grazer Dialog im Rahmen der Karten-Brainstorming-Übung eine „einheitliche Begriffsdefinition“ als unrealistische Erwartung bezeichnete.

Interessanterweise gaben manche ExpertInnen an, gar keine genaue Vorstellung von PM zu haben: „Personalisierte Medizin – ich hab keine Ahnung, was das ist.“ (Wiener Dialog). Der Begriff ist also selbst unter Personen, die in den Bereichen Medizin, biomedizinischer Forschung und an Schnittstellen zu diesen Bereichen arbeiten nicht klar besetzt. Dies erklärt zum Teil auch, warum es schwierig war potentielle Teilnehmende außerhalb der Medizin (insbesondere aus den Bereichen Ethik und Recht) zu finden, die sich als kompetent genug sahen eine ExpertInnenmeinung zum Thema abzugeben.

Darüber hinaus standen die Teilnehmenden dem Begriff durchwegs ambivalent gegenüber. Es wurde weniger versucht den Begriff zu propagieren als auf seine spezifischen Problematiken hinzuweisen. Die fehlende Akzeptanz des Begriffs unter ExpertInnen wurde beispielsweise dadurch untermauert, dass der Begriff selbst in medizinischen Publikationen kaum verwendet und in der sozialwissenschaftlichen Literatur stark kritisiert werde. Ein Grund für die Kritik am Begriff wird in der Gefahr gesehen, dass er in der Bevölkerung und vor allem bei PatientInnen falsche Erwartungen wecken könnte.

Also ich hab einmal nachgeschaut an unserer Universität wie viele Publikationen es gibt mit dem Stichwort „personalisierte Medizin“, es ist herausgekommen 13, ja, also wir publizieren ich weiß nicht, mehrere Hundert oder Tausend wissenschaftliche Artikel, die sich alle irgendwie mit personalisierter Medizin beschäftigen, aber der Terminus an sich ist offenbar ein Problem. — Wiener Dialog

Ich würde ganz gerne ergänzen, dass in der akademischen Debatte um diesen Begriff, die hauptsächlich eher von Medizinsoziologen geführt wird, der Begriff sehr umstritten ist. Es gibt auch jetzt eine neue empirische Studie, dass er offensichtlich bei Patienten falsche Erwartungen weckt und eben auch dieses Gefühl da ist: das ist jetzt ganz was Neues. Insofern ist es wahrscheinlich problematisch (lacht) den Begriff zu verwenden. — Innsbrucker Dialog

Man vergisst das immer, dass bei den Menschen oft solche Begriffe ganz anders ankommen. — Wiener Dialog

Personalisierte Medizin ist ein No-Go Wort. Es ist einfach nur ein Bluff, wo man Patienten betrügt damit und Hoffnungen weckt, die es nicht gibt. — Wiener Dialog

Im Speziellen wird die ausschließliche Verwendung des Begriffs für neue biomedizinische Entwicklungen problematisiert. Denn dies könne fälschlicherweise suggerieren, dass Medizin bisher nicht personalisiert, d.h. auf einzelne PatientInnen fokussiert, betrieben wurde.

Der Begriff ist nicht neu und man sollte vorsichtig damit sein, die personalisierte Medizin von der normalen Patientenbehandlung abzugrenzen. — Innsbrucker Dialog

Ich denk mir, als Ärzte haben wir eigentlich immer unsere Medizin personalisiert. Wir haben ja nicht einfach so mit dem Vernebler irgendwas verstreut, nicht? Sondern wir haben Patienten untersucht, haben uns überlegt, was könnten die haben und was könnte man dagegen machen. Also insofern kann ich wirklich nicht wahnsinnig viel damit anfangen, also vielleicht haben sich die Methoden geändert, aber ich glaub, das Prinzip war immer schon da. — Wiener Dialog

Ich hab mit den MedizinerInnen Gespräche geführt und hab auch die Frage gestellt, was ist eigentlich der Unterschied zu der Medizin die ihr betreibt. Die Antwort, die ich bekommen habe, ja überhaupt keiner. Wir arbeiten immer personalisiert, wir arbeiten immer individuell. — Wiener Dialog

Einige ExpertInnen präferieren daher eine erweiterte Definition von PM, die auf den spezifischen Patientennutzen und weniger auf die spezifische medizinische Anwendung neuer molekularbiologischer Forschungsergebnisse fokussiert.

Das heißt, das beste, optimale Therapiekonzept mit der maximalen Wirkung und der geringsten Nebenwirkung, der besten Verträglichkeit dem Patienten zukommen zu lassen. — Innsbrucker Dialog

Von der Definition her, bin ich eigentlich bei Ihnen, was Sie schon gebracht haben, möglichst auf den Patienten zugeschnittene Diagnose und Therapie damit zu erreichen und damit Kosten zu reduzieren und Nebenwirkungen zu reduzieren. — Grazer Dialog

Also für mich ist personalisierte Medizin sozusagen die Summe der Interventionen, welche auch immer sie sind, die für den jeweiligen Patienten das richtige sind, sei das jetzt von onkologischen Interventionen oder soziale Interventionen, was auch immer. Also personalisierte Medizin ist für mich mehr oder weniger die Medizin, die für das einzelne Individuum die richtige ist, die Summe, das ganze Package. — Wiener Dialog

Um der falschen Vorstellung einer bisher kaum personalisierten Medizin entgegenzuwirken, betonten insbesondere die teilnehmenden MedizinerInnen, dass ÄrztInnen schon immer über die notwendige Kompetenz und Erfahrung verfügten, um auf PatientInnen individuell einzugehen. Es entsteht durch den Begriff PM also die Notwendigkeit die existierende Behandlungspraxis zu rechtfertigen und zu betonen, dass Medizin schon immer personalisiert war. Man habe, so die Argumentation, schließlich schon immer zwischen PatientInnen unterschieden und diese in Subgruppen unterteilt, sei es nach Symptommustern, Krankengeschichte oder bestimmten Faktoren wie Alter und Geschlecht. Gleichzeitig bedeutet dies jedoch nicht, dass neuen biomedizinischen Entwicklungen ihre Innovationskraft abgesprochen wird. Wie das erste der nachfolgenden Zitate illustriert, wird oftmals im Nachsatz bekräftigt, dass mit der Erfassung genetischer Charakteristika und der Entwicklung neuer „Omics“-Technologien<sup>3</sup> sehr wohl eine relevante Erweiterung der medizinischen Möglichkeiten einhergehe.

Ich glaube es ist auch so, der Arzt hat ja immer schon aus seiner Erfahrung die Patienten eingeteilt, solche die ein ähnliches Krankheitsbild und Symptommuster gehabt haben. Und

---

<sup>3</sup> Omics-Technologien liefern beispielsweise Informationen zum Genom, Epigenom, Transkriptom, Proteom, oder Metabolom.

anhand dieser Erfahrungswerte dann demjenigen seine optimale Therapie zu geben. Das war immer schon die personalisierte Anwendung der therapeutischen Möglichkeiten. Was heute neu ist, ist einfach dass wir sehr viel mehr Möglichkeiten haben zu differenzieren, die Patienten zu differenzieren, die Krankheit zu differenzieren, und auch mehr Möglichkeiten der Therapie selbst. Und das „personalisiert“ heißt einfach, dass eine neue Komponente hineinkommt, die es früher weniger gegeben hat und die neue Komponente ist die genetische. — Innsbrucker Dialog

Ich glaube wirklich, dass es hier einen grundsätzlich neuen Schritt gibt. Und dieser grundsätzlich neue Schritt kommt meines Erachtens aus der Entwicklung der gesamten Omics-Technologie bis hin, heute, zur Sequenzierung. — Wiener Dialog

Als Arzt müssen Sie immer individuell mit dem umgehen. Man muss einen alten Patienten ganz anders psychologisch vorbereiten wie einen jüngeren. — Grazer Dialog

Neben der gleichzeitigen Betonung der immer schon in gewissem Maße personalisierten Medizin und der technologischen Neuheiten, fand sich noch eine zweite Strategie, mit der Ambivalenz des Begriffs umzugehen: Einige ExpertInnen versuchten einen Unterschied zwischen **personalisierter und individualisierter** Medizin zu konstruieren. Diese diskursive Strategie ist jedoch aus zwei Gründen problematisch. Zum einen werden diese beiden Begrifflichkeiten in der akademischen Literatur meist synonym für neue biomedizinische Entwicklungen verwendet und zum anderen fand sich keine einheitliche Verwendung dieser Unterscheidung. Wie die unten stehenden Zitate verdeutlichen, bezeichnete ein Mediziner die übliche ärztliche Praxis als individualisiert, um sie von der neuen technologisch ermöglichten „personalisierten“ abzugrenzen. Ein Experte in einer anderen Runde verwendete die zwei Begriffe allerdings in genau umgekehrter Weise. Diese stark idiosynkratische Verwendung mag auf der einen Seite problematisch erscheinen, auf der anderen Seite verweist sie auch auf die noch bestehende Chance, die Begriffe in einem gesellschaftlichen Aushandlungsprozess zu fixieren.

Ich glaube prinzipiell müssen wir unterscheiden zwischen echter personalisierter Medizin, wo aufgrund von Daten Handlungen oder Medikamente zu geben sind, und der individualisierten Medizin, wo Sie als Arzt mit einem jungen Patienten anders vielleicht umgehen als wie mit einem alten, oder mit einem der ein bestimmtes Nebenwirkungsspektrum hat. Das heißt, das normale ärztlich individualisierte Vorgehen ist sowieso selbstverständlich. — Grazer Dialog

Die personalisierte Medizin ist eigentlich – und da würde auch die Roche Definition<sup>4</sup> stimmen – durch neue Technologien getrieben, durch molekulare Diagnostik, Imaging und einige andere. Was eigentlich dazu kommt zu der immer schon individualisierten Medizin, neue technische Möglichkeiten in der Diagnose und Therapie, die das nochmal ein Stück vorwärts bringen. — Innsbrucker Dialog

---

<sup>4</sup> „Jeder Mensch ist anders: Zwei Patienten mit der gleichen Diagnose können ganz unterschiedlich auf dieselben Medikamente ansprechen. Während ein Medikament dem einen hilft, treten beim anderen Nebenwirkungen auf, ohne dass sich der erhoffte Nutzen einstellt. Diese Unterschiede beruhen zum Teil auf unterschiedlichen genetischen und biologischen Gegebenheiten. Die personalisierte Medizin zieht diese neuen Erkenntnisse bei der Entwicklung von diagnostischen Tests und Arzneimitteln in Betracht. Der Weg geht weg von Medikamenten im "Einheitsformat", hin zu maßgeschneiderten Therapien. Ziel ist es, Medikamente auf bestimmte Patientengruppen bestmöglich abzustimmen - und dadurch Ansprechraten zu erhöhen und Nebenwirkungen zu verringern.“ Quelle: <http://www.roche.at/home/forschung-entwicklung/personalisierte-medizin.html> (abgerufen am 28. August 2014)

Deswegen – mein Plädoyer – ist immer von einer individualisierten Medizin zu sprechen. — Wiener Dialog (Anm.: wenn über neue biomedizinische Möglichkeiten gesprochen wird)

Wir sprechen explizit nicht von personalisierter Medizin, das haben wir schon vor längerer Zeit uns schon so zu Recht gelegt, weil's aus unserer Sicht auch ein ein wenig schwammig definierter Begriff war. Wir sagen, wir stellen ein individuelles maßgeschneidertes Arzneimittel her, aber versuchen dem jetzt nicht irgendein Label anzuhängen. — Wiener Dialog

Die Bevölkerung, so merkten einige ExpertInnen an, könnte unter dem Begriff PM eher **ganzheitliche Medizin** und verstärkte psychosoziale Betreuung verstehen, in deren Rahmen die Persönlichkeit und die Lebensumstände von PatientInnen stärker berücksichtigt werden. Insbesondere ExpertInnen aus dem Bereich der Ethik plädierten für ein solches erweitertes Begriffsverständnis. Einige ExpertInnen sahen in dieser Begriffsunschärfe auch einen Grund, warum der Begriff PM besser ganz vermieden werden sollte.

In Amerika, hab ich gehört, verstehen sie unter personalisierter Medizin insofern mehr, dass z.B. Krebskinder, die da lange drinnen sein müssen im Spital, eine Kindergärtnerin haben, dass es eine Lehrerin gibt, dass sie eine Rundum-Betreuung und –versorgung haben. Und es gibt auch eine deutsche Studie, die gemacht worden ist in den letzten Jahren, die genau das aufzeigt, dass eigentlich die Patienten nicht nur diese maßgeschneiderte Therapie sehen, sondern dass es eigentlich eine breiter angelegte medizinische Versorgung ist, die den Menschen als Menschen auch mit einschließt. — Wiener Dialog

Was die Bezeichnung anlangt, ich würde nie von personalisierter Medizin sprechen. Es hat einmal am CeMM eine Diskussion gegeben zur Frage personalisierte Medizin, da ist die ganzheitliche Medizin gekommen, da ist die Persönlichkeit gekommen, und die personalisierte Medizin in meinen Augen möchte alles, aber sicher das nicht. — Wiener Dialog

In der wissenschaftlichen Debatte zur PM fallen immer wieder auch andere Begriffe und Konzepte. Diese werden entweder als alternative, zum Teil bessere Bezeichnungen für PM genannt oder verwendet, um auf spezifischere Entwicklungen zu verweisen, die nicht einfach mit PM synonym gesetzt werden sollten. Die bekanntesten Alternativbegriffe, die auch in den ExpertInnen-Dialogen erwähnt wurden, waren stratifizierte Medizin, zielgerichtete Therapie, Genommedizin, Präzisionsmedizin, Pharmakogenetik, Companion Diagnostics oder eben auch individualisierte Medizin. Hier zeigte sich, dass bisherige Anwendungen der PM meist zur **stratifizierten Medizin**<sup>5</sup> gezählt werden, weshalb dieser Begriff noch als bester Alternativbegriff für PM empfohlen wurde. Dieser Begriff beinhaltet zudem nicht die oben genannten missverständlichen Konnotationen, die mit dem Wort „personalisiert“ einhergehen.

Man redet nur von stratifizierter Medizin und Herceptin und Co, die ganzen neuen Onkologika, sind stratifizierte, biomarkerbasierte medizinische Anwendungen. — Wiener Dialog

Die personalisierte Medizin ist eine hoffnungslos missverständliche und manipulative Kommunikation, deswegen glaube ich, dass auch wenn das gemeine Volk das Wort

---

<sup>5</sup> Stratifizierte Medizin bezeichnet die Identifikation von PatientInnen-Subgruppen anhand von molekularen Diagnoseverfahren, die anzeigen, ob diese Gruppen auf ein spezifisches Medikament voraussichtlich ansprechen oder Nebenwirkungen entwickeln werden.

Stratifizierung auch nicht verstehen wird – Gruppenbild wird das gemeine Volk vielleicht verstehen –, dass das ein wesentlich ehrlicherer Begriff ist als personalisierte Medizin. — Wiener Dialog

Und de facto ist es eine stratifizierte, ich glaube man kann auch durchaus referenzieren, was man im Fachkreis diskutiert und was man sozusagen in der Öffentlichkeit an Patienten kommuniziert. — Grazer Dialog

Also aus meiner Einschätzung ist es sozusagen eine Art Spin-off des Humanen Genom-Projekts vor 15 Jahren. Über kurz oder lang ist dort natürlich der Begriff der personalisierten Medizin aufgetreten, also kommend aus der Genomforschung. Das war dort eindeutig nur Stratifizierung. — Wiener Dialog

Von den anderen Begriffen wurde von den ExpertInnen noch die **Präzisionsmedizin** (Englisch: precision medicine) häufiger erwähnt — wobei auch hier kein einheitliches Begriffsverständnis vorherrschte. Für einige ExpertInnen handelt es sich dabei um keinen Ersatzbegriff für PM, sondern um ein weiter reichendes Konzept. Anders als in gegenwärtigen wissenschaftlichen Debatten, wurde Präzisionsmedizin also in den ExpertInnen-Dialogen weniger dazu verwendet, die bisher unter PM gefassten Entwicklungen unter ein neues Banner zu bringen. Hinter den Umdeutungsversuchen in der wissenschaftlichen Gemeinschaft verbirgt sich zumeist die Hoffnung, dass der Begriff Präzisionsmedizin nicht so leicht missverstanden werden kann und er auch stärker hervorhebt, dass Krankheiten auf Basis molekularer Informationen präziser kategorisiert und behandelt werden können<sup>6</sup>.

Wenn man jetzt einmal diesen psychosozialen Aspekt wegnimmt und sozusagen auf Medikamentenebene geht, dann sprechen Pharmakologen zum Teil von Precision Medicine, von einer präzisen Medizin, die hier möglichst wirksam ist und dabei auch möglichst gut verträglich und damit sicher ist. — Grazer Dialog

Wenn man von Precision Medicine spricht ist das nicht nur ein anderer Name, das ist auch ein anderes Konzept, das wesentlich weiter geht. Derzeit ist es so, wir suchen nach einem molekularen Marker, der sozusagen das Ansprechen eines bestimmten Medikaments beeinflusst. Precision Medicine, hier geht es darum, wesentlich weiter die ganze Information, die einer Erkrankung zu Grunde liegt, nutzbar zu machen, also von genetischer Ebene, Proteom, Metabolom, Mikrobiom, Nutrigenomics, also all das fließt hinein. Der Begriff Precision Medicine bezieht sich eben darauf wie man diese ganze Information, die eine Erkrankung bestimmt, nutzbar macht und ist nicht nur ein anderer Begriff für personalisierte Medizin. — Grazer Dialog

Wie bereits erwähnt, werden **präventive Ansätze** und **prädiktive genetische Tests** zur Bestimmung von Krankheitswahrscheinlichkeiten oftmals auch unter den Schirm der PM gefasst. Auch wenn diese Entwicklungen in den ExpertInnen-Dialogen thematisiert wurden, äußerte sich die Mehrheit der Teilnehmenden eher skeptisch gegenüber diesen Ansätzen (insbesondere bezüglich der Interpretation prädiktiver genetischer Erkrankungsrisiken) und bezeichnete solche Vorstellungen eher als Zukunftsmusik. Daher gab es die Tendenz, PM als Bezeichnung für rein therapeutische Zugänge zu reservieren.

Dazu habe ich eine klare Meinung, jetzt nur auf die therapeutischen Anwendungen. Das andere ist sehr visionär noch. Da reden wir nur von Korrelationen. — Innsbrucker Dialog

---

<sup>6</sup> Katsnelson, A. (2013): Momentum grows to make 'personalized' medicine more 'precise'. Nature Medicine 19, 249.

Einige ExpertInnen, insbesondere jene die nicht direkt in der Forschung tätig waren, äußerten sich kritisch zum **Modewort-Charakter** des Begriffs PM. Das heißt, je größer die eigene Distanz zur Forschung, desto eher wurde bemängelt, dass es sich bei PM um ein leeres Schlagwort oder einen Marketingbegriff handle, der zum Teil rein strategisch zur Lukrierung von Fördergeldern verwendet werde.

Meines Erachtens ist es primär mal ein Buzzword, um gewisse Dinge zu transportieren, ja, also auch wenn man das neue Rahmenprogramm liest, da steht relativ viel drinnen, also um Fördermittel zu beantragen. — Wiener Dialog

Personalisierte Medizin ist nichts anderes wie heiße Luft oder wie ein guter Marketingbegriff, den sich irgendwer, ich mag das jetzt niemandem unterstellen, ausgedacht hat. — Wiener Dialog

Er ist sozusagen ein Modebegriff geworden, sowohl in der Medizin und der Allgemeinheit. Jeder kommt schon mit diesem Begriff daher. — Innsbrucker Dialog

Trotz der Skepsis gegenüber dem Begriff wurde PM auch als relativ gut **etablierter Begriff** gesehen, der daher nicht einfach aufgegeben, sondern vielmehr mit einer spezifischen Bedeutung versehen werden sollte. Dies wurde insbesondere damit begründet, dass auch Alternativbegriffe, wie stratifizierte Medizin oder Präzisionsmedizin, nicht völlig unproblematisch wären.

Also ich muss sagen, ich finde den Begriff gut, er ist als Schlagwort inzwischen gut etabliert, der ist in aller Munde. Patienten und Experten benutzen diesen Begriff. — Innsbrucker Dialog

Andererseits gebe ich ihnen vollkommen Recht, der Begriff ist sozusagen losgelassen worden und er hat sich schon gut etabliert und wahrscheinlich geht es eher darum, jetzt zu lernen ihn vernünftig zu füllen. — Innsbrucker Dialog

Ich denke, dass es, wenn man das in die Bevölkerung hineinträgt, der Begriff noch der Beste ist, auch wenn er nicht wirklich passt. Mit einer stratifizierten Medizin wird sich niemand etwas vorstellen können. Was ist das, was wollen Sie von mir? Präzisionsmedizin klingt danach, vorher war es nicht präzise, meines Erachtens ein sehr gefährlicher Weg dorthin. — Grazer Dialog

Zusammenfassend lässt sich somit konstatieren, dass analog zur Debatte um die Sinnhaftigkeit und Problematiken des Begriffs PM in der akademischen Literatur, auch in den drei ExpertInnen-Dialogen unterschiedliche Kritikpunkte am Begriff geäußert wurden. Die uneinheitlichen ExpertInnen-Einschätzungen machen es allerdings schwer, klare Schlussfolgerungen für Aktivitäten in der Wissenschaftskommunikation abzuleiten. Es sollte jedenfalls auf alternative Begriffe wie stratifizierte Medizin eingegangen werden. Grundsätzlich empfiehlt es sich, zu Beginn öffentlicher Kommunikationsmaßnahmen auf die unterschiedlichen Begrifflichkeiten und ihre Spezifika einzugehen und ein gemeinsames Begriffsverständnis zu erarbeiten.

## 2.2 Anwendungen

Um der Öffentlichkeit zu vermitteln, worum es sich bei PM handelt, sind Anwendungsbeispiele – existierende aber auch visionäre – von zentraler Bedeutung, denn erst so kann das abstrakte Konzept begreifbar gemacht werden. Eine wichtige Funktion der Dialoge war es daher, die

teilnehmenden ExpertInnen nach paradigmatischen Anwendungen der PM zu fragen. Die Begriffsunschärfe hatte hier zur Folge, dass die ExpertInnen manchmal selbst unsicher waren, ob die von ihnen genannten Beispiele auch wirklich zur PM gezählt werden können. Wenig Zweifel gab es hingegen, dass sich die meisten existierenden Anwendungen der PM im Bereich der stratifizierten, zielgerichteten **Krebsmedizin** finden lassen. Die ExpertInnen spannten hier ein breites Spektrum onkologischer Anwendungen auf, das von der Behandlung von Brustkrebs, über Lungenkrebs bis zu chronisch myeloischer Leukämie reichte.

Die personalisierte Medizin ist in den klinischen Alltag eingezogen, wir machen das beim Brustkrebs, beim Darmkrebs, beim Lungenkrebs, überall personalisieren wir bereits aufgrund von molekularer Marker. Es gibt für eine kleine Gruppe von Lungenkrebspatientinnen (...) durchwegs Hoffnung mit modernen, zielgerichteten neuen Medikamenten, die es früher nicht gegeben hat. — Innsbrucker Dialog

Wir haben nur eine Patientin mit einem bronchialen Karzinom jetzt, die gehört zu diesen 10%, die das Medikament haben kann. Werden wir sehen, was draus wird, also für mich persönlich ist das die Erste, wo man diese genetische Untersuchung gemacht hat und den Mutationslokus dann auch festgestellt hat und dort, wo das Medikament greifen soll. — Wiener Dialog

Ein Klassiker ist immer die chronische myeloische Leukämie, eine tödliche Krankheit, die nur mit einer Stammzellentransplantation vor 12 Jahren heilbar war. Jetzt lebt man mit dem Medikament. Nach vier Wochen ist die Leukämie weg und nach zehn Jahren leben 90%. — Grazer Dialog

Personalisierte Anwendungen in der Krebsmedizin werden aber nicht nur auf die Verwendung genetischer Marker beschränkt, sondern beinhalten auch nicht-genetische Tests oder bildgebende Verfahren für die Überwachung des Krankheitsverlaufs.

Es gibt zusehends andere Tests, nicht nur genetische Tests, die uns sagen können wie PatientInnen ansprechen. Atemgasanalytik ist etwa ein Hoffnungsschimmer am Horizont, aber auch andere Verfahren, es gibt sehr gute bildgebende Verfahren mittlerweile. Es gibt sehr gut personalisierbare Bestrahlungsverfahren. — Innsbrucker Dialog

Anwendungen der PM sind jedoch **nicht nur** auf die **Onkologie** beschränkt. Neben Tumorerkrankungen gehören auch Virus- und Autoimmunerkrankungen zu den derzeitigen Anwendungsfeldern genom-basierter Diagnostik und Therapie. Gerade jene Forschenden, die nicht an Krebserkrankungen arbeiten, betonten, dass die Behandlung und Vorbeugung von Volkskrankheiten zunehmend Teil personalisierter Medizin sein werden. Hier wurde etwa die Vision genannt, durch Biomarker die Compliance, d.h. die tatsächliche Einnahme von Medikamenten, nachweisen und so spezifischere Aussagen zur Wirksamkeit von Medikamenten machen zu können.

Es gibt aber auch viele andere Aspekte, die nicht unbedingt jetzt diese hehre onkologisch-hämatologische Therapie sind, sondern tatsächlich auch Medikamente für breitenwirksame Krankheiten betreffen. Diabetes, Herzkrankheit, Leberverfettung und Osteoporose. ... Das Ziel ist, dass man dort sowohl von der Diagnostik her jetzt eine genauere Einstufung dieser Patienten und Patientinnen machen kann, als auch im Monitoring. Wenn man Marker hat, die dann einem erklären, ob diese Person das verträgt, oder ob die das auch nimmt. Viele Patienten sagen, ja ich hab's eh genommen und sie haben's aber nicht getan. Und wenn ich dann den Biomarker am Tisch hab, weiß ich ob das stimmt und ob das Medikament wirkt. — Grazer Dialog

Es gibt eine ganze Reihe von Anwendungsfeldern, die auch noch über die Krebstherapie hinausgeht. Bei der zystischen Fibrose, beispielsweise das Ivacaftor, das nur dann wirkt, wenn in diesem CFTR<sup>7</sup> eine bestimmte Mutation vorhanden ist und das ist immerhin nur bei 4% Prozent der Patienten, die zystische Fibrose haben. Aber in diesen 4% wirkt das natürlich sehr gut, und das ist ein Beispiel von personalisierter oder Precision Medicine. — Grazer Dialog

Aber deshalb möchte ich die Biomarker nochmal aufgreifen, die nicht nur dann bei der Diagnostik oder der Stratifizierung der Betroffenen schon greifen, sondern auch den Schritt vorher wagen, und die Prädiktion, die Vorhersage, wer hat das erhöhte Risiko und wer hat möglicherweise nicht das erhöhte Risiko, dass an der Stelle schon stratifiziert wird und sagt, okay, die ein erhöhtes Risiko haben brauchen eine andere Herangehensweise von der Medizin als die, die das nicht haben. — Grazer Dialog

Als weiteres Beispiel abseits stratifizierter therapeutischer Anwendungen wurde ein **autologes Arzneimittel**<sup>8</sup> genannt, das für einzelne PatientInnen individuell zugeschnitten wird. Gleichzeitig wurde hier aber auch diskutiert, ob es sich dabei wirklich um einen Anwendung der PM handle, da einige Teilnehmenden unter PM nur stratifizierte Medizin verstanden.

Also wenn man jetzt einmal so will und zur Kenntnis nimmt, es gibt so was wie personalisierte Medizin, dann haben wir das mit unsrem Konzept möglicherweise wirklich auf die Spitze getrieben, weil wir eben tatsächlich für jeden Patienten ein individuelles Arzneimittel herstellen, nämlich aus den Zellen des Patienten, einerseits den Tumorzellen, andererseits aus Immunzellen, eben den dendritischen Zellen, das aber wirklich maßgeschneidert für einen Patienten ist und keinem anderen Patienten irgendetwas bringt. — Wiener Dialog

Langfristigere Visionen der PM, wie der/die „PatientIn als Datensatz“ bzw. „**virtuelle PatientInnen**“ an denen in Computermodellen (in silicio) Analysen durchgeführt werden, betrachteten nur einige ExpertInnen als realistische Anwendungsmöglichkeiten.

Patient als Datensatz. Und für mich geht's ein bisschen in die Richtung, aber positiv. Die Basisidee ist, bevor eine Person, bevor ein Mensch behandelt wird, wird er modelliert. Also kommend aus der Systembiologie, übertragen auf eine Systemmedizin. Das ist noch zum Teil eine Vision. An diesem Computermodell könnte man simulieren, wenn ich das Medikament gebe, was gibt's dann, wenn ich das mache. Insbesondere eine Vision, ich sag jetzt mit Absicht nicht Illusion, ist die Modellierung des gesamten Menschen, da glaub ich wird's noch ein Zeitl dauern. Aber dass man Pathways modellieren kann, da bin ich eigentlich ziemlich davon überzeugt, dass das sehr rasch kommen wird. — Wiener Dialog

In Hinblick auf Aktivitäten der Wissenschaftskommunikation bedeuten diese Ergebnisse, dass es wichtig ist, den Schwerpunkt in der Vermittlung zwar auf existierende Anwendungen in der stratifizierten Krebsmedizin zu legen, jedoch gleichzeitig andere Anwendungsbereiche und Visionen (z.B. prädiktive Ansätze, PatientInnenmonitoring durch Applikationen, virtuelle PatientInnen) nicht zu vernachlässigen.

---

<sup>7</sup> Ivacaftor ist ein Wirkstoff aus der Gruppe der CFTR-Potentiatores, der zur Behandlung zystischer Fibrose bei PatientInnen mit der G551D-Mutation im CFTR-Gen eingesetzt wird. Quelle: <http://www.pharmawiki.ch/> (abgerufen am 28. August 2014)

<sup>8</sup> Autologe Arzneimittel werden aus den körpereigenen Stoffen (z.B. aus dem Tumorgewebe) eines Patienten bzw. einer Patientin speziell für diese/n hergestellt.

## 2.3 Erwartungsmanagement

Wie sich bereits in der Diskussion der Anwendungen gezeigt hat, ist PM derzeit trotz einzelner existierender Einsatzmöglichkeiten in vielen Bereichen der Medizin noch eher eine Zukunftsvision, um die eine Reihe von Versprechungen und Erwartungen kreisen. In der Wissenschafts- und Technikforschung werden Versprechungen und Erwartungen als Vorstellungen verstanden, die in der Gegenwart mobilisiert werden, um Interesse zu wecken, Ressourcen zu generieren und damit letztendlich Handeln von relevanten gesellschaftlichen Akteuren zu beeinflussen<sup>9</sup>. Das Aufkommen neuer wissenschaftlicher Felder ist meist mit einer Phase verbunden, in der hohe Erwartungen geschürt werden, um Forschungsgelder zu lukrieren. Auf übertriebene Versprechungen und Erwartungen folgt jedoch meist eine anschließende Phase von Enttäuschungen<sup>10</sup>. Der Preis nicht eingelöster Erwartungen und Versprechungen können vergeudete Ressourcen und ein Verlust an Glaubwürdigkeit und Reputation sein. Von Interesse ist daher, wie die an den Dialogen teilnehmenden ExpertInnen bestehende Versprechungen und Erwartungen bewerten und inwiefern sie diese selbst verwenden.

Hier lässt sich beobachten, dass manche ExpertInnen für bestimmte Forschungsgebiete relativ sichere Durchbrüche erwarten (z.B. in der Identifizierung von spezifischen Biomarkern). In Zukunft werden auch stärkere Entwicklungen im Bereich der Diagnostik als wahrscheinlich betrachtet, die durch die breite Verwendung von Sequenzierungsmethoden und die Entdeckung neuer molekularer Marker ermöglicht werden.

Ich nenne jetzt ein Beispiel, seltene Erkrankung, schwierig zu behandeln: Sarkome. Wir haben keinen einzigen molekularen Marker für die Sarkome, wissen aber, dass es eine Unzahl gibt. Die Pathologen sagen uns, es gibt 50 verschiedene Sarkome, nur der Kliniker behandelt alle fast gleich. Wir haben noch keinen molekularen Angriffspunkt an dem wir Therapien aufhängen können, aber ich würde sagen es ist eine Frage von wenigen Jahren und wir werden das in der Hand haben. Da bin ich 100% überzeugt. Das ist jetzt ein bisschen der Blick auf den klinischen Alltag. — Innsbrucker Dialog

Ich seh es als wahrscheinlich an, dass die Sequenzierung eine gängige Diagnosemethode im Medizinbereich wird und damit erschließen sich in meinen Augen völlig neue Wege. — Wiener Dialog

Es gibt bestimmte klinische Marker, die wir nutzen, wo wir personalisieren, aber wir stehen am Anfang wahrscheinlich einer ganz großen Entwicklung, möglichst viele molekulare Marker zu finden, die nutzbar sind. Und die Kunst wird sein in Zukunft auch die Diagnostik maßzuschneidern. — Innsbrucker Dialog

Interessanterweise wurde jedoch vor allem auf die Notwendigkeit eines realistischen Erwartungsmanagements hingewiesen, um spätere Enttäuschungen, insbesondere bei PatientInnen, zu vermeiden. Die ExpertInnen warnten deshalb davor, in der Öffentlichkeit zu große Erwartungen auf revolutionäre Veränderungen zu wecken, sondern am Boden der Tatsachen

---

<sup>9</sup> Brown, N., Rappert, B. and Webster, A. (eds.) (2000): Contested futures. A sociology of prospective techno-science. Aldershot: Ashgate.

<sup>10</sup> Geels, F. W. and Smit, W. A. (2000): Failed technology futures: Pitfalls and lessons from a historical survey. *Futures* 32(9/10), 867-885. Brown, N. and Michael, M. (2003): A sociology of expectations. Retrospecting prospects and prospecting retrospects. *Technology Analysis & Strategic Management* 15(1), 3-18.

(d.h. bei existierenden Anwendungen) zu bleiben<sup>11</sup>. Die Problematik, unerfüllbare Erwartungen zu generieren, wird dabei oftmals bereits in der Bezeichnung „personalisiert“ selbst gesehen (siehe oben). In diesem Zusammenhang wurde auch darauf hingewiesen, dass PM nur für ganz spezifische Erkrankungen und PatientInnengruppen von Relevanz sein werde und man PM daher nicht als repräsentativen Ansatz für die gesamte Medizin der Zukunft präsentieren sollte. Anders gesagt, soll also vermieden werden, PM als „die“ Lösung aller medizinischen und gesundheitsökonomischen Probleme anzupreisen. Im vorsichtigen Umgang mit Erwartungshaltungen und in der Betonung eines reflektierten Erwartungsmanagements unter den ExpertInnen verdeutlicht sich einerseits ihr Gespür für negative Auswirkungen enttäuschter Erwartungen und andererseits auch ein moralisches Bewusstsein dafür, was noch als angemessener Einsatz von Versprechungen gilt<sup>12</sup>.

Und ich hab aber jetzt sozusagen auf der Seite des Medizinbetriebes kennengelernt, dass alles, was mit Personalisierung, Individualisierung zu tun hat, klarerweise vom Patienten einmal grundsätzlich intuitiv sehr hohe Erwartungshaltungen hervorruft. — Wiener Dialog

Wir müssen aufpassen, es gibt hier vorläufig Erfolgsgeschichten, aber man muss aufpassen, man kann das nicht einfach als Modell für die ganze Medizin der Zukunft nehmen, da braucht's noch signifikante Weiterentwicklungen. — Grazer Dialog

Und wichtig ist jetzt in welche Richtung man jetzt weiter arbeiten muss und man muss aufpassen vor, meiner Meinung nach nicht-realisierten Heilversprechen, dass personalisierte Medizin unsere Probleme löst, weder medizinisch noch finanziell. — Grazer Dialog

Ich bin völlig d'accord mit dem was Sie sagen, dass teilweise falsche Erwartungen geweckt werden. Ich kann das an einem ganz konkreten Beispiel festmachen. Ein Bekannter von mir, 47 Jahre, leidet seit 3 Wochen an einem Lungenkarzinom im Stadium 4. Er ist auch entsprechend über die eingeschränkten Therapiemöglichkeiten und Heilungschancen aufgeklärt worden. Und der bekommt dann von dem Grundlagenforscher den Begriff es gibt jetzt neue personalisierte Medizin. Natürlich gibt es die ein Stück weit, aber das bedeutet jetzt für sein Lebenskonzept jetzt nicht notwendigerweise den Unterschied zwischen 2 Jahre überleben und 25 Jahre überleben. Aber das suggeriert das ein bisschen. — Innsbrucker Dialog

Das letzte Zitat deutet an, dass sich der Arzt bzw. die Ärztin in einer besonders prekären Rolle befindet: auf der einen Seite gilt es, keine zu hohen Erwartungen bei PatientInnen hervorzurufen, auf der anderen Seite ist das Aufzeigen von möglichen Behandlungswegen – und damit das Wecken von Hoffnung – zentraler Bestandteil des ärztlichen Handlungsspektrums. Erwartungsmanagement in Zusammenhang mit PM heißt daher, darauf hinzuweisen, dass gegenwärtig erst einige wenige personalisierte Therapien zur Verfügung stehen und der Zugang zu neuen, stratifizierten Behandlungsmethoden vor allem durch die Teilnahme an klinischen Studien möglich ist.

---

<sup>11</sup> Für eine ähnliche Forderung nach einem vorsichtigen Umgang mit Versprechungen siehe: European Science Foundation (2013): ESF Forward Look. Personalised medicine for the European citizen. Towards more precise medicine for the diagnosis, treatment and prevention of disease, 17f.

<sup>12</sup> Petersen, A. (2009): The ethics of expectations: Biobanks and the promise of personalised medicine. Monash Bioethics Review, 28(1): 05.1-05.12.

Es kann schon sein, dass personalisierte Medizin, das Wort, überzogene Hoffnungen schürt beim Patienten, aber man darf auch nicht den Umkehrschluss machen, dass es keine Hoffnungen gibt, ich sehe es gibt für Krebserkrankungen durchaus Hoffnungen, es gibt viele Therapien. — Innsbrucker Dialog

Wenn der Arzt nicht eine Studie an Land schleppen kann, wo die Patienten in die Studie eingeschleust werden, um ein neues Medikament zu bekommen, dann haben sie keine andere Wahl als die klassische Chemotherapie und Bestrahlung zu bekommen. ... Die Frage ist nur wie kommt der Patient zu diesem Medikament. Das ist gar nicht so einfach, weil das steht dem ja gar nicht so zur Verfügung. Es gibt es ja noch gar nicht am Markt. Also müssen sie ihm irgendeinen Weg aufzeigen, wie man auf Umwege, über Stufen, vielleicht auch dorthin kommt. Sie müssen dem Patienten einfach Hoffnung geben, dass er seinen individuellen Weg da machen kann. — Innsbrucker Dialog

Für Kommunikationsaktivitäten mit der breiten Öffentlichkeit bedeutet das insbesondere bei der Vermittlung von Visionen darauf zu achten, diese auch tatsächlich als Visionen und nicht als Versprechungen zu kommunizieren und somit keine Erwartungen auf deren sichere Umsetzung auszulösen. Vor diesem Hintergrund gilt es vor allem auch die artikulierten Herausforderungen und Problemlagen zu thematisieren, die einer Realisierung im Weg stehen können.

## 2.4 Kostenaspekte

Die ExpertInnen identifizierten eine Reihe von Herausforderungen und Problemlagen, die der erfolgreichen Realisierung von PM im Weg stehen könnten. Neben der Unsicherheit, ob Forschungsbemühungen zu klinisch anwendbaren Ergebnissen (z.B. Biomarkern) führen, wurden insbesondere gesundheitsökonomische Herausforderungen genannt. Abseits der Frage, ob die für die Entwicklung der PM notwendigen Forschungsausgaben für den erwarteten Nutzen stehen, prognostizierten die ExpertInnen, dass die Entwicklungskosten für ein Medikament, das in der stratifizierten Medizin nur für eine kleine PatientInnengruppe entwickelt wird, steigen werden. Personalisierte Medikamente werden somit vergleichbar mit Arzneimitteln für seltene Krankheiten (**Orphan Drugs**). Für kleinere genetische Sub-Gruppen könnten Medikamente folglich teurer werden. In der ethischen Literatur werden daher regulative Maßnahmen vorgeschlagen, um die Entwicklung von ökonomisch unprofitablen Medikamenten anzustoßen und zu fördern<sup>13</sup>.

Da leider keine VertreterInnen der Pharmaindustrie zur Teilnahme an den ExpertInnen-Dialogen gewonnen werden konnten, stellten die anwesenden ExpertInnen Vermutung darüber an, welche **Interessen Pharmaunternehmen** an PM haben könnten. Dabei wurde ein ökonomisches Dilemma identifiziert, nämlich ob es für Pharmaunternehmen überhaupt lukrativ ist, in PM zu investieren, da personalisierte Medikamente nicht mehr für eine große Gruppe von PatientInnen entwickelt werden, wie es bei den sogenannten Blockbuster-Medikamenten der Fall ist. Dieser Befürchtung traten einige Teilnehmende mit dem Argument entgegen, dass neue Nischenmedikamente durch ihren höheren Preis ein interessantes Segment für die Pharmaindustrie werden könnten. Daraus ergibt sich jedoch wiederum die bereits oben beschriebene Kostenproblematik.

A: Also jetzt haben wir einen interessanten Punkt, nämlich die Interessen der Industrie. Es gibt eine interessante Kurve, die vergleicht sozusagen die Sales der Industrie aus der Ära

<sup>13</sup> Smart, A., Martin, P. and Parker M. (2004): Tailored medicine: Whom will it fit? The ethics of patient and disease stratification. *Bioethics* 18(4): 322-343.

der Blockbusters und der Ära der Nichebusters. ... Und die Industrie liebt zum Beispiel den Ausdruck „personalised medicine“ total, aber auch aus Marketing-Argumenten, weil das neue Spiel ist, okay, wir können nicht mehr eine relativ billige Substanz an viele Millionen Menschen verkaufen, aber wir können eine Substanz um 40.000 Euro pro Jahr an 10 Menschen verkaufen.

B: Ich hab mich ursprünglich wahnsinnig gewundert über die Pharmaindustrie, wie sie gesagt haben, heilfroh, wir sind sehr dafür. Hab mir gedacht, spinnt's ihr, die ganzen Blockbuster sind weg. Aber das, was sie beschreiben, der Umsatz ist dennoch steigend. Bis zu einem gewissen Grad, wenn ich es jetzt rein betriebswirtschaftlich mache, muss ich es auch so machen, weil ich dann ein Produkt an weniger verkaufen kann, na dann steigt der Preis. — Wiener Dialog

Die ExpertInnen gaben auch zu bedenken, dass es zu überlegen gilt, wie das solidarische Gesundheitssystem die zumindest mittelfristig höheren Kosten der PM tragen können wird. Im Zuge der Diskussion einer gerechten und leistbaren Finanzierung wurden Befürchtungen artikuliert, dass PM zu einer schwindenden Verteilungsgerechtigkeit führen und Tendenzen in Richtung **Zwei-Klassen-Medizin** verstärken könnte. In diesem Zusammenhang wurde diskutiert, inwiefern PM dazu genutzt werden könnte, die solidarische Krankenversicherung von Leistungsausgaben zu entlasten (Stichworte: Entsolidarisierung, **Kostenabwälzung** auf so genannte „RisikopatientInnen“). Die zentralen Fragen waren etwa, wer sich die neuen Medikamente leisten können wird, wenn das Solidarsystem die Kosten dafür nicht mehr trägt. Einige ExpertInnen regten dazu an, über zukünftige Finanzierungsmodelle nachzudenken und in der Gesellschaft ein Bewusstsein dafür zu schaffen, dass neue kostspielige Therapien eventuell vom Einzelnen und nicht mehr vom Solidarsystem getragen werden könnten.

Finanziell sind natürlich schon auch vom Hauptverband beispielsweise Bedenken da, ob das finanzierbar werden kann. Wenn Krankheiten, die eine Gruppe darstellen, in viele kleine Krankheiten mit spezifischen Eigenschaften zerteilt werden, dann kommen wir zu Orphan Drugs. Und wenn man sich von Orphan Drugs die Kosten für ein Jahr anschaut, dann kostet das pro Jahr zwischen 1.200 und 407.000, das war das Spektrum, das man ausgerechnet hat. Im Vergleich dazu, war der durchschnittliche Aufwand für ein Medikament pro Anspruchsberechtigtem in Österreich im Jahr 2012 310 Euro. Das ist die Frage, ob man sich das leisten kann und will. — Grazer Dialog

Ich glaube, das wichtigste Thema in dem Zusammenhang ist: wie wird sich eine Gesellschaft das überhaupt leisten können, dass es neue Therapieverfahren gibt, die relativ viel Geld kosten werden? Und da gibt's schon Zahlen, die einen zum Nachdenken bringen, die sagen, so ein Jahr Therapie kostet 30.000 bis 100.000 Euro. Und das ist die Frage: wird die Gesellschaft in die Pflicht genommen, muss das die Kasse zahlen, zahlt das die Gesellschaft, zahlt man das selber? Machen wir Rücklagen für ein Haus auf Mallorca, für den Mercedes oder legen wir Geld zurück für solche Therapien? — Innsbrucker Dialog

Wir stehen natürlich vor der Frage, welchen Patienten hilft dieses Arzneimittel, und wir müssen diese Frage beantworten, weil sonst das Gesundheitssystem wahrscheinlich nicht in der Lage sein oder nicht willig sein wird, eine solche Anwendung in den Katalog aufzunehmen. Vision ist, dass ein solidarisch sozial gerechtes Gesundheitssystem aufrecht erhaltbar ist, und deswegen muss man halt schon hinschauen, ob dieser enorme Aufwand zu irgendetwas führt. — Wiener Dialog

Auf der anderen Seite fanden sich auch Argumente dafür, dass insbesondere die Stratifizierung von PatientInnengruppen zukünftig zu **Kostenersparnis** im Gesundheitssystem führen könnte.

Wenn jene PatientInnen, bei denen ein Medikament voraussichtlich keine (Non-Responder) oder zumindest keine positive Wirkung entfalten wird, durch diagnostische Tests aufgrund von Biomarkern identifiziert werden, könnten die Kosten für das nicht verschriebene Medikament gespart und gleichzeitig unnötige Belastungen der PatientInnen verringert werden. Wie die Bilddokumentation der Brainstorming-Übungen (siehe Anlage 2) jedoch zeigt, schätzten die ExpertInnen Erwartungen in Richtung Kostenreduktion eher als unrealistisch ein.

Wenn es stimmt, dass zumindest im Verdauungstrakt Krebs in 70% der Fällen völlig umsonst, sinnlos, behandelt wird. Das heißt 70% der Kosten, der Behandlung dieser Patienten ist zum Fenster rausgeschmissen. Das heißt, das sind ja Kosten. Das sind Kosten, die sinnloserweise getragen werden müssen. Das große Problem ist nur, woher weiß ich, dass der zu den 70 oder zu den 30 gehört. Und der Arzt selber kann sich's gar nicht leisten, jemandem es nicht zu geben, der könnt ja zu den 30% gehören. — Wiener Dialog

Es gibt gezielt die Strategie der europäischen Arzneimittelagentur, dass man von den Firmen einfordert, dass sie möglichst früh versuchen, Marker zu identifizieren für Ansprechen, für unterschiedlichen Response, dass man einfach das vorantreibt, damit wir besser verstehen, welchen Patienten sollen wir's geben und welchen sollen wir's gar nicht erst geben (...), bei den Preisen, die das kostet, belasten wir damit natürlich Massen, das Gesundheitssystem, aber wir belasten auch die individuellen Patienten, denen es nichts bringt. — Wiener Dialog

Wenn man die 20% Responder erkennen könnte, dann hätten wir potentiell 80% eingespart. Dann sind wir wieder bei dem Forschungsfortschritt in den Bereichen und dann können wir uns das wieder mehr leisten, wenn wir die Responder vor allem in der Onkologie natürlich von den Non-Respondern frühzeitig trennen können. — Innsbrucker Dialog

In der Diskussion gesundheitsökonomischer Aspekte wurde auch für eine stärkere **Kosten-Nutzen-Bewertung** plädiert, die beurteilt, ob sich nicht mit weniger kostenintensiven Maßnahmen ebenso positive Behandlungseffekte erzielen ließen. Durch stärkere Investition in PM, so die Kritik, könnten finanzielle Ressourcen für medizinisches Personal und PatientInnenbetreuung mit vergleichbarem Nutzen fehlen. Es wurde demnach betont, nicht auf **Investitionen in bisher vernachlässigte Felder** als Alternativen oder andere begleitende Maßnahmen zur Behandlung mit Onkologika zu vergessen (z.B. soziale Betreuung, Psychoonkologie, Palliative Care). Es gebe Möglichkeiten, Medizin auch abseits des Einsatzes moderner Biotechnologie gezielter für einzelne PatientInnen anzupassen, z.B. durch die stärkere Berücksichtigung von Geschlechtsspezifika oder dem Gewicht der PatientInnen bei der Verschreibung von Medikamenten. Potential wird dabei nicht nur in der Kostenersparnis sondern auch in Hinblick auf den PatientInnen-Nutzen gesehen. Für die Kommunikationsaktivitäten mit PatientInnen wird es daher insbesondere von Bedeutung sein, ihnen die Möglichkeit zu geben, eigene Erfahrungen und Wünsche einzubringen, die auch abseits von technologiegetriebenen Anwendungen der PM liegen können.

Es sollte mehr um die Outcome-Messung gehen. Nehmen wir an, ich habe einen Patienten und es ist möglich, vielleicht sind sie tatsächlich völlig unterschiedlich genetisch, aber was das am bitteren Ende für ein Nutzen ist, ob ich mit großem Aufwand sie behandle oder mit kleinerem Aufwand sie behandle und ich hab das selbe Behandlungsergebnis nach fünf Jahren, fünf Jahre ist Überlebenszeit, was auch immer, dann werd ich als Solidarsystem wahrscheinlich mit geringerem Aufwand loszischen. — Wiener Dialog

Wenn wir unendliche Gelder ausgeben in personalisierte Medizin und nicht sehen, dass möglicherweise irgendwo persönliche Medizin fehlt. Menschen, die da sind um sich mit Menschen zu beschäftigen, mit demselben Nutzen. — Wiener Dialog

Es wird auch nötig sein, dass man auf einer anderen Ebene Geld in die Hand nimmt. Und institutionell eben diese anderen Felder besser entwickelt, die derzeit in Österreich relativ schwach sind, Palliative Care zum Beispiel, oder eben Psychoonkologie. — Innsbrucker Dialog

Es gibt Verbesserungspotentiale in der Verabreichung von Medikamentendosen und geschlechtsspezifischer Medizin. Als Angehörige eines sehr alten Vaters zum Beispiel weiß ich, dass das Personalisierte schon dort aufhört, wo es um die Dosis von gewissen Medikamenten, für jemanden der immer kleiner und schwächer wird, geht. Oder wir haben auch das berühmte Beispiel der Gendermedizin, wo wir erst seit wenigen Jahren daran denken, dass es hier Unterschiede geschlechtsspezifischer Natur geben könnte. Und da sehe ich einfach von der täglichen Praxis, da wäre vielleicht noch vieles leistbar, was durchaus billiger wäre, und auch patientenorientiert sein könnte. — Innsbrucker Dialog

Man muss sich als Arzt auch überlegen, ist es nicht vielleicht besser im Sinne einer Kosten-Nutzen Rechnung, auch für den Patienten, vielleicht Dinge einzusetzen, die nicht so teuer sind und vielleicht für den einzelnen Patienten besser sind, eine optimale Schmerztherapie, eine optimale Supportivtherapie zu betreiben als irgendein teures Medikament. ... Da sehe ich auch eine gewisse Möglichkeit der Effizienzsteigerung, auch im Sinne eines Patientennutzens. — Innsbrucker Dialog

Auch wenn es unter den Teilnehmenden einige mahnende Stimmen gab, sich Investitionen in die PM gut zu überlegen, gab es auf der anderen Seite ExpertInnen, die dafür plädierten, sich nicht schon im Vorhinein aufgrund von **Kostenängsten** gegen PM auszusprechen, sondern von Fall zu Fall zu entscheiden. Einige MedizinerInnen erzählten in diesem Zusammenhang auch von ihrer rückblickenden Erfahrung mit bestimmten Substanzen, die zeigen würden, dass Kosten für neue Medikamente zwar in der Phase nach erstmaliger Zulassung hoch wären, jedoch mit der Zeit deutlich sinken. Daher solle man sich nicht von den anfänglich hohen Kosten abschrecken lassen.

Weil sie sagen bei aller Wissenschaftlichkeit muss man es leistbar machen, bin ich ja völlig mit Ihnen, nur ich würde ich deswegen nicht das Ganze ad acta legen weil es teuer ist, es ist teuer, keine Frage. Für mich ist das nur mehr eine Frage, in welchen Fällen setz ich es ein? Ich würde deswegen nicht das Kind mit dem Bad ausschütten. — Wiener Dialog

Ich wollt noch etwas sagen wegen den Kosten. Also ich bin jetzt seit 15 Jahren im Hauptverband tätig und ich kann mich erinnern, die erste Substanzklasse, die uns damals beschäftigt hat, waren ACE-Hemmer, und wir haben alle die Hände über dem Kopf zusammengeschlagen und gesagt, also die ACE-Hemmer werden das österreichische Gesundheitssystem umbringen, und das kann man in verschiedenen Wellen jetzt nachvollziehen. Also was ich gelernt hab in dieser heißen Phase, knapp nach Zulassung ist immer alles wahnsinnig teuer und schrecklich, aber heutzutage, ein ACE-Hemmer juckt niemanden mehr, ist das billigste vom billigen. Und ich glaub auch, dass all das, was wir jetzt als hochinnovativ und teuer und so weiter besprechen, in 15 Jahren unheimlich billig sein wird, es wird Generika noch und nöcher geben, auch für hochpersonalisierte spezielle Therapien, die sehr billig sein werden, es werden die Sequenzierungskosten runterkommen, also es wird Commodity sein. — Wiener Dialog

Da Kostenaspekten in den ExpertInnen-Dialogen eine zentrale Rolle zukam, sollte diesen auch in den Dialogen mit der Öffentlichkeit Raum eingeräumt werden. Dies ist gerade vor dem Hintergrund eines geringen öffentlichen **Bewusstseins für die Kosten von Behandlungen und Medikamenten** bedeutsam, das ebenfalls von den ExpertInnen diagnostiziert wurde. Der Grund dafür liege aber nicht bei den PatientInnen, sondern in der derzeit im Krankenversicherungssystem nicht ausreichenden Vermittlung dieser Kosten an die PatientInnen. Es wurde daher insbesondere auf die behandelnden ÄrztInnen verwiesen, die diese Informationsvermittlungsrolle stärker übernehmen könnten. In diesem Sinne kann die öffentliche Debatte um Kostenaspekte der PM auch eine Chance darstellen, das gesellschaftliche Bewusstsein für Behandlungs- und Medikamentenkosten zu heben.

Ich glaube, dass in der Bevölkerung kein Bewusstsein da ist, was die Dinge tatsächlich kosten. Die Leute sind oft ganz entsetzt, wenn sie erfahren, was die Medikamente, die sie bekommen, auch tatsächlich kosten. Auch dass viele dieser Medikamente, die wir geben, für ein halbes Jahr oder ähnliches, mehr kosten, als viele Leute ein Leben lang an Krankenkassenbeiträgen zahlen. Dafür gibt's in der Öffentlichkeit sehr wenig Bewusstsein, glaub ich. — Wiener Dialog

Der Patient kriegt am Beginn des nächsten Jahres eine Abrechnung, was er im letzten Jahr sozusagen verbraucht hat. Aber was es effektiv für andere gekostet hat, weiß man nicht, nur wenn man's dem Patienten sagt. Wir reden zum Beispiel schon darüber. — Wiener Dialog

## 2.5 Datenverarbeitung und –sicherheit

Eine andere zentrale Herausforderung für die Zukunft der PM sahen die ExpertInnen eindeutig im Umgang mit genetischen und anderen molekularbiologischen Daten, die im Rahmen der PM anfallen und für ihre Umsetzung nötig sind. Problematiken tun sich in diesem Zusammenhang auf mehreren Ebenen auf. Eine zentrale Schwierigkeit stellt dabei die **technische Verarbeitung und Analyse** der durch molekularbiologische (Sequenzierungs-)Technologien anfallenden Datenmengen dar. BioinformatikerInnen, aber auch ForscherInnen und ÄrztInnen, stehen vor der schwierigen Aufgabe, diese Daten entsprechend aufzubereiten und zu interpretieren.

Die ganze Auswertung dahinter, die Vernetzung von Daten ist das, was uns noch absolut fehlt. Weil wir wissen, wir haben hier einen Marker für die Krankheit und einen Marker für die Krankheit, aber dieses Geflecht aus möglicherweise schon längst vorliegenden Daten, Biomarkern, durch die ganzen Laborwerte, die wir haben, plus spezifischere Marker, könnten uns möglicherweise ein schnelleres, effektiveres Bild geben, als das, was wir heute zur Verfügung haben. Das heißt, möglicherweise müssen wir gar nicht lange nach neuen Biomarkern suchen, vielleicht sind sie schon da, wir haben nur noch nicht die entsprechenden Tools, um das auszuwerten an der Stelle. — Grazer Dialog

Zudem wird von einer Kostenverschiebung weg von der Datengenerierung hin zu Datenanalytik ausgegangen. Stärkere Bemühungen in Richtung **Datenintegration und –harmonisierung** werden darüber hinaus vor dem Hintergrund geringer werdender Fallzahlen in Studien zur PM als notwendig erachtet: „Was wir jetzt natürlich haben werden, sehr sehr viele Daten, die integriert werden müssen.“ (Innsbrucker Dialog). Die Verbindung internationaler Datenbanken stellt hier eine Chance dar, wieder genügend große Fallzahlen für wissenschaftliche Studien zu erhalten.

Während VertreterInnen der Ärzteschaft Befürchtungen äußerten, dass ÄrztInnen in Zukunft mit Daten „überschwemmt“ werden könnten, wiesen andere ExpertInnen auf die Möglichkeit einer gut umsetzbaren Datenverarbeitung durch Decision Support Systeme hin. Aus Ärztesicht ist dies jedoch mit einer **juristischen Problematik** verbunden, nämlich ob im Falle des Übersehens von Informationen der Arzt oder die Ärztin haftbar gemacht werden kann.

Ich glaub, auch juristische Themen, weil wenn ich als Patient komme und einen großen Paken an Information, zum Beispiel im Rahmen meines persönlichen Genoms vorlege, mein Arzt behandelt mich und übersieht, dass ich einen Polymorphismus hab, der dafür sorgt, dass ich irgendein Medikament schlecht vertrage oder mit höherer Wahrscheinlichkeit schlechter vertrage, das ist ja meistens, wer haftet dann dafür, wer haftet für die Nebenwirkung, die entstanden ist, weil jemand vielleicht eine genetische Information nicht beachtet hat. Das ist so eine ähnliche Frage, wie wir es jetzt bei ELGA haben, wir werden einen Wulst an Informationen kriegen, ohne die Zeit eigentlich, diese Information zu sichten, insbesondere wenn es ein chronischer Patient ist, und trotzdem entsteht eine gewisse Haftung, weil einem ja die Information zur Verfügung gestellt wurde. — Wiener Dialog

Darüber hinaus wurde **Datensicherheit und –schutz** als wichtiges Thema eingestuft<sup>14</sup>. Die Öffentlichkeit wird in Bezug auf das Thema Datensicherheit als besonders sensibilisiert betrachtet, insbesondere aufgrund der zum Zeitpunkt der ExpertInnen-Dialoge gerade sehr kontroversen Debatte um die elektronische Gesundheitsakte (ELGA), wie bereits im obigen Zitat ersichtlich ist. In der Diskussion ging es zum einen darum, die Anonymität von ProbandInnen, die ihre genetischen und andere biologische Daten etwa in Biobanken und für Studien zur Verfügung stellen, zu schützen, zum anderen auch um rechtlichen Schutz für die mit PatientInnendaten arbeitenden Forschenden. Datenschutzbemühungen wurden auch zur Verhinderung möglicher genetischer Diskriminierung durch Versicherungen als bedeutsam erachtet.

Also wenn wir heute daran gingen, wir machen eine österreichweite Datenbank mit allen Genomen und so weiter, vor dem Hintergrund ELGA brauchen wir gar nicht anfangen, das geht nicht. Das heißt, das ist ein gesellschaftliches Problem, wo man überhaupt nicht drüber kommen kann. — Wiener Dialog

Eine Herausforderung ist sicher, Datenmissbrauch hintanzuhalten, dass diese Information nicht in falsche Hände kommt, was stark mit der Datensicherheit zusammenhängt. Man sieht schon einige Ansätze im Gentechnik-Gesetz, aber das bezieht sich jetzt nur auf genetische Daten und nicht auf die weiteren Daten, die genauso missbraucht werden können, teils noch besser als die rein genetischen Daten, weil sie viel mehr über den Menschen aussagen. — Grazer Dialog

Wir wissen heute, dass wir, wenn wir genetische Studien machen, die Anonymisierung einer Person nicht mehr wirklich garantieren können. Das ist ganz klar, da müssen wir auch Wege und Möglichkeiten finden, um das breit zu kommunizieren, dass die Leute sich vorher auch legal absichern, damit die Forscher wenn die damit arbeiten, sich nicht in einer Grauzone befinden. ... Es muss klare Vorgaben geben, auch für die Datensicherheit. — Grazer Dialog

<sup>14</sup> Vgl. auch Pommerening, K. (2013): Personalisierte Medizin: Herausforderungen für den Datenschutz und die IT-Sicherheit. In: Anzinger, H., Hamacher, K., Katzenbeisser, S.: Schutz genetischer, medizinischer und sozialer Daten als multidisziplinäre Aufgabe. Springer: Berlin Heidelberg. 21-37

## 2.6 Genetischer Reduktionismus und prädiktive genetische Daten

Einige ExpertInnen äußerten sich kritisch gegenüber einer **Reduktion von Krankheiten auf genetische Aspekte**, wodurch die Berücksichtigung von Umweltfaktoren, Sozialisations- und Persönlichkeitseinflüssen bei der Behandlung in den Hintergrund rücke. Sie warnten vor einem Wandel des Menschenbildes, wohingegen ProponentInnen genetischer Anwendungen im Gegenzug auf den permanenten Wandel des Menschenbildes verwiesen, der mit menschlicher Neugier einhergehe.

A: Es wird unser Menschenbild verändern, wenn wir glauben, dass jede Krankheit genetisch bedingt ist. Wir sollten Persönlichkeitsaspekte, die umweltbedingt sind, Sozialisierung, all das, alle anderen Dinge, die möglicherweise auch krankheitsverursachend sind, auch beachten.

B: Ich würd sagen, ja, das Menschenbild wird sich ändern, das Menschenbild ändert sich aber mit allem, was wir über uns lernen und wir lernen permanent über uns. Wir werden sicher dort etwas über uns lernen, wir werden dort unser Menschenbild verändern, das ist das Schicksal eines Menschen, der mehr wissen will. — Wiener Dialog

Nach Meinung der ExpertInnen sollte man darüber hinaus vorsichtig mit **Daten prädiktiver genetischer Analysen** umgehen, die zukünftige Erkrankungsrisiken vorhersagen. Manche Teilnehmenden sahen im Wissen um Erkrankungswahrscheinlichkeiten jedoch auch positives Potential, denn es könne präventives Handeln bei Betroffenen induzieren. Im Gegensatz zu anderen Ländern, in denen genetische Tests auch von Privatanbietern ohne ärztliche Konsultation bezogen werden können (hier wurde meist das Beispiel der US-Firma *23andMe* genannt), strichen die ExpertInnen die gesetzlich vorgeschriebene Rolle des Arztes in diesem Prozess in Österreich positiv hervor. Im Umgang mit diesen prädiktiven genetischen Daten wird die Vermittlungsfunktion des Arztes bzw. der Ärztin derzeit als unumgänglich betrachtet. Gleichzeitig wird es auch als gesellschaftlich notwendig erachtet, diese Daten in Zukunft selbstständig interpretieren zu können; die Einschätzung, inwieweit diese Kompetenz in der Gesellschaft bereits vorhanden ist, unterschied sich allerdings stark unter den ExpertInnen.

Aber ich mein, man kennt diese 23andMe-Diskussion, wo man seine Genominformation hinschicken kann und dann erfährt, mit welcher Wahrscheinlichkeit, welche Gen-Loci man hat, also welche Erkrankung mit welcher Risikoerhöhung prädisponieren<sup>15</sup>, das ist ja das, was wir eigentlich erfahren werden. Wir werden erfahren, ich habe im Vergleich zur Durchschnittsbevölkerung ein doppelt so hohes Risiko irgendwann einmal Typ II Diabetes zu kriegen, und ich glaube schon, dass die meisten Menschen, wenn sie wissen, dass sie ein erhöhtes Risiko für etwas haben, vielleicht in einer gewissen Weise sensibilisiert werden können. — Wiener Dialog

23andMe, die FDA hat die auf die Hörner genommen, weil jeder hingehen konnte, da hast irgendeine Probe, sag mir was es ist, und sie haben es zurückgeschrieben. Friss Vogel oder stirb. Das heißt, die Verpflichtung, irgendeine Beratung anzuhängen, das glaub ich, hat der FDA gefehlt. Und ich finde, also wenn ich an unser Gentechnikgesetz denke, da gibt's das nur, wenn der Arzt sagt, geh und lass dich untersuchen und B, der Arzt das Ergebnis kriegt und sagt, was es heißt. — Wiener Dialog

<sup>15</sup> Prädisponieren: besonders empfänglich (Med.)

Da reden wir nur von Korrelationen, da gibt es ja schon Firmen die das anbieten. Und gerade hat die FDA das abgedreht, weil es ein unseriöses Geschäft ist. Das kann man derzeit nicht wirklich seriös an gesunde Menschen herantragen. — Innsbrucker Dialog

Es ist fraglich, in wieweit es sich für Prädiktion eignet. Da wäre ich wahnsinnig vorsichtig und würde auch davor warnen. ... Da muss man einfach auch einmal grundlegend drüber nachdenken, was diese Form des Wissens uns helfen kann und was nicht. — Innsbrucker Dialog

Was die Gesunden betrifft ist diese prädiktive Genanalytik zurzeit weitgehend Schrott. Ich hab mir da zwar auch meine Finger schmutzig gemacht, aber es ist leider wenig Sinnvolles rausgekommen. — Grazer Dialog

Es ist, glaub ich, schon eine ernsthafte Frage, wie weit sind die Menschen generell, oder wie viele sind tatsächlich in der Lage, mit diesem Fortschritt und diesen Erkenntnissen dann persönlich umzugehen, das ist gar keine negative Unterstellung jetzt, sondern das hat auch mit Fähigkeiten des einzelnen zu tun. — Wiener Dialog

Im Prinzip ist die Art der Information keine neue, jetzt ist es halt eine genetische Information, vorher war es eine klinische Information und trotzdem hat man verstanden, irgendwann einmal damit umzugehen, nicht? — Wiener Dialog

Einige ExpertInnen fordern im Zusammenhang mit prädiktiven genetischen Daten auch das Recht auf Nicht-Wissen des Einzelnen, sich nicht mit seiner eigenen genetischen Beschaffenheit und seinen Erkrankungsdispositionen auseinander setzen zu müssen.

Das größere Problem, das ich sehe, ist wie imperativ wird es, diese Informationen auch tatsächlich zu erfassen. Freiheit des einzelnen ist eine Sache, aber wenn einem die Information, ob man's will oder nicht, zur Verfügung gestellt wird, ist das wieder eine andere Sache. Das ist für mich das größere Problem als, darf man diese Information überhaupt zugänglich machen. Sondern wer hat ein Recht darauf, es nicht zu erfahren, wenn er's nicht wissen will. — Wiener Dialog

Die Leute wollen teilweise gar nicht wissen, ob ich mit 64 eine Wahrscheinlichkeit von 1,85% hab. Sie sagen, lassen's mich in Ruh, ich will es nicht wissen. Und das muss man auch berücksichtigen, weil das sind Wahrscheinlichkeiten. Das sind ganz wenige, die es wissen wollen. Also das ist ja Zwangsbeglückung. — Grazer Dialog

## 2.7 Öffentlichkeit und Kommunikation

Einige kommunikationsrelevante Aspekte wurden bereits oben zu spezifischen Themen angesprochen, wie etwa die Notwendigkeit der Begriffsklärung oder keine übertriebenen Erwartungen in der Öffentlichkeit zu generieren. An die breite Öffentlichkeit gerichtete Kommunikation war aber auch ein gesonderter Diskussionsschwerpunkt am Ende jedes ExpertInnen-Dialogs. Die ExpertInnen äußerten in diesem Zusammenhang einige Vorschläge für Kommunikationsaktivitäten, z.B. regelmäßige Gesundheitstalks im Fernsehen oder ein europaweiter Biobanken-Tag.

Man könnte doch einen Biobank-Tag machen und diesen Tag in Europa gleich, aber jede Biobank in ihrem Feld einzeln kommunizieren, aber das ganze wirklich an einem Tag fix, man hat dann eine gemeinsame Webseite, man lädt die Öffentlichkeit ein und ich sag bewusst die Öffentlichkeit und nicht Patienten, Patientinnen, sondern wen auch immer es interessiert, diese Institution zu besuchen. — Grazer Dialog

Als zweischneidig wurde der von einigen ExpertInnen in die Diskussion eingebrachte Vorschlag bewertet, **Prominente** öffentlichkeitswirksam in Szene zu setzen, um so auf das Thema aufmerksam zu machen. Zum einen wurde Prominenz als wichtiger Nachrichtenfaktor gesehen, zum anderen wurde vor plakativer Kommunikation und der Instrumentalisierung von Personen gewarnt. In diesem Zusammenhang wurde häufig die prophylaktische Mastektomie der Schauspielerin Angelina Jolie, die aufgrund einer Mutation im BRCA1-Gen ein erhöhtes Erkrankungsrisiko für Brustkrebs trug, als Beispiel für die öffentliche Wirkung von prominenten Betroffenen genannt<sup>16</sup>.

A: Etwas was mir einfällt: Prominente, die Hebelwirkung ist enorm. Patienten wollen sich jetzt das Jolie-Gen untersuchen lassen. Das ist ja unglaublich, was da diese eine Patientin ausgelöst hat. Wie man zu dem auch immer steht, aber die Zahlen der prophylaktischen Mastektomie ist in den letzten Monaten angestiegen.

B: Man braucht solche Rollenmodelle als Patienten, die das wirklich publik machen, die sich artikulieren können und entsprechend medial präsentieren können.

C: Ja, wobei ich schon anmerken muss, dass man schon sehr vorsichtig sein muss, wieweit Leute instrumentalisiert werden, wofür und was man eigentlich erreichen will? Weil ich denke diese Art von sehr plakativer Umsetzung, da würde ich ein bisschen warnen davor. (lacht) Das erzeugt einen wahnsinnigen Sog und man hat das nicht in der Hand, dass da Leute herkommen mit allem möglichen. — Innsbrucker Dialog

Als weiterer Faktor für Interesse an einem Thema wurde **persönliche Betroffenheit** genannt. Folglich wurden Kommunikationsmaßnahmen, die sich an PatientInnen richten als besonders sinnvoll erachtet. Die Einschätzung, inwieweit Menschen bereits von PM „betroffen“ sind, war allerdings ambivalent. Denn einerseits sind personalisierte Therapien noch kaum im Alltag eines Großteils der Bevölkerung präsent, andererseits werden Krebserkrankungen laut den ExpertInnen in Zukunft jede/n betreffen – wenn nicht selbst, so zumindest indirekt durch persönlichen Kontakte mit KrebspatientInnen.

Und dann kommt der Moment wo man merkt, hoppala, also das betrifft mich ja ganz persönlich, in einer konkreten Situation, und das hat massive Auswirkungen auf mein Leben oder das Leben meiner Kinder und ich glaub, da beginnen die Leute dann schon nachzudenken. Bei dem Thema, glaub ich, sind wir noch nicht dort. — Wiener Dialog

Wir haben momentan in Österreich 300.000 Patienten, die an Krebs erkrankt sind oder Krebs überlebt haben. Es gibt zunehmend auch Survivors oder jene die chronisch krank sind an Krebs. Aber aufgrund der Bevölkerungsentwicklung, der Altersstruktur, ist es nicht unrealistisch, dass es eine halbe Million werden wird, das heißt wir reden von 10% der Bevölkerung, die selbst betroffen sind. Jeder wird in seinem Umfeld, wenn er nicht selbst betroffen ist, Menschen haben, die von Krebs betroffen sind. — Innsbrucker Dialog

In Bezug auf die spezifische **Form der Kommunikation** mit der Öffentlichkeit empfahlen einige ExpertInnen, wissenschaftlich-medizinische Informationen auch auf anspruchsvolle Weise zu vermitteln und BürgerInnen nicht zu unterschätzen.

Ich glaube, dass wir eigentlich den Bürger in seiner Rolle, in seinen Möglichkeiten, massiv unterschätzen. Der wird eigentlich durch die Kommunikation, die Informationsaufbereitung

---

<sup>16</sup> Medial wurde vielfach von einem Jolie-Effekt gesprochen, d.h. dass sich Frauen weltweit im Anschluss an die mediale Berichterstattung vermehrt mit dem Thema beschäftigten.

ist, ja eigentlich zum Unmündigen erklärt. Und im Grunde wollen die Leute ja verstehen, worum's geht, auch was ihre Gesundheit betrifft. Nur muss man ihnen halt auch die Informationen in einer Art und Weise bringen, dass sie verstehen können, und das ist nun einmal nicht Kronen-Zeitung Niveau. — Grazer Dialog

Darüber hinaus wurde mehrfach betont, dass Gesundheitsthemen bereits möglichst frühzeitig an Kinder und Jugendliche kommuniziert werden sollten, um die **Gesundheitskompetenz** (Health Literacy<sup>17</sup>) der Bevölkerung langfristig zu heben. In der Bevölkerung müsse, so die generelle Forderung einiger ExpertInnen, ein stärkeres Bewusstsein für die Mitverantwortung an der eigenen Gesundheit geschaffen werden. PatientInnen sollten mehr Eigenverantwortung für ihre eigene Gesundheit übernehmen, forderten insbesondere die anwesenden MedizinerInnen. Hier wurde ein starker Zusammenhang zwischen der Kenntnis gesundheitlicher Risikofaktoren (z.B. Rauchen, ungesunde Ernährung) und eigenem gesundheitsbezogenen Handeln konstatiert. Aber auch die Einschätzung von genetisch ermittelten Wahrscheinlichkeiten zu Krankheitsrisiken und Wissen über die generelle Aussagekraft von Genomdaten wurden als wichtiger Bestandteil von Gesundheitskompetenz gesehen.

Man muss ganz früh anfangen, gerade bei den Kindern, weil man kann in der Schule ausreichend medizinische Dinge lernen. — Grazer Dialog

Wir bräuchten Health Literacy, wie es so neumodisch heißt, in Schulen, medizinische Statistik, mit Wahrscheinlichkeiten umgehen zu können. — Wiener Dialog

Die jungen Leute, die checken alles, die kennen sich überall aus, die sind so mündig, was jetzt Umgang mit Kommunikation angeht, die müssen genauso mündig werden, was ihre Gesundheit angeht, die müssen voll unsere Partner sein, die Verantwortung für sich übernehmen. — Wiener Dialog

Es passieren leider noch immer große Fehler in die Richtung. Rauchen. Ich brauche ihnen ja nichts erzählen. In Österreich raucht ein Drittel aller 15 jährigen regelmäßig. Das Einstiegsalter ist auf 11 Jahre gesunken. Erschreckende Zahlen. Und der Lungenkrebs bei den Frauen steigt rasant an. Das ist keine gute Entwicklung. Das hat jetzt gar nichts mit personalisierter Krebsmedizin zu tun, sondern das ist Lebensgestaltung, wo jeder für sich selbst verantwortlich ist. — Innsbrucker Dialog

Wieviel sagt das wirklich aus. Und da ist die Wissenschaft ja noch dabei, das zu verstehen, was eine Veränderung auf der DNA dann für den Phänotyp wirklich bedeutet. ... Und da muss sich auf allen Ebenen und das fängt wahrscheinlich schon in der Schule an, wie wird Biologie, Chemie vermittelt. Wenn ich heute sag, das Genom ist es jetzt, solange ich in meiner Wissenschaft bleib passt das gut, aber wenn man mit anderen Menschen spricht, besteht einfach die Gefahr, dass sie mit diesem Genom etwas anderes machen, mit ihren Ideen und Konzepten. — Innsbrucker Dialog

## 2.8 Forschungsstandort Österreich

Die Diskussion um personalisierte Medizin hat uns ganz schnell zu allgemeinen Problemen der Forschung gebracht, also das heißt, auch die personalisierte Medizin wird sich nur

---

<sup>17</sup> „Health literacy is linked to literacy and entails people’s knowledge, motivation and competences to access, understand, appraise and apply health information in order to make judgements and take decisions in everyday life concerning health care, disease prevention and health promotion to maintain or improve quality of life during the life course.” (European Health Literacy Consortium 2012)

entwickeln können, wenn sich das Forschungsumfeld entsprechend entwickelt. — Grazer Dialog

Dieses Zitat aus dem Grazer Dialog verdeutlicht, dass die Diskussion über Forschung zu PM in Österreich untrennbar mit einer Debatte zum Forschungsstandort Österreich verbunden war. Generell wurde eine Unterfinanzierung der österreichischen Forschungslandschaft festgestellt. In Bezug auf Genomforschung und biomedizinische Forschung wurde vor allem das **Fehlen von Schwerpunktprogrammen** in der staatlichen Forschungsförderung bemängelt. So gebe es in Österreich derzeit kein eigenes Förderprogramm, in dessen Rahmen Forschung im Bereich PM gefördert würde. Bestehende Programme wie das Genomforschungsprogramm GEN-AU oder die Förderschiene Translational Research des Wissenschaftsfonds (FWF) wurden in den letzten Jahren eingestellt. Gerade solche spezifischen, längerfristigen Förderprogramme wurden jedoch als besonders wichtig erachtet, um Österreich als biomedizinischen Forschungsstandort zu etablieren.

Also wenn's um Forschung geht, ist die Situation, aber das steht in allen Zeitungen, schrecklich in Österreich, aus vielen Gründen, auf die ich jetzt gar nicht im Detail eingehen möchte. Es gibt kein Programm. — Grazer Dialog

Moderatorin: Also gibt's auch keine forschungspolitischen Förderinitiativen, die Sie sehen in Richtung personalisierte Medizin?

A: Ganz im Gegenteil, das wird abgeschafft. (B: GEN-AU) ... Es gibt einige so kleinere Programme, ein Programm, das prädestiniert gewesen wär, sie hatten ein Translational Research Programm vom FWF, wurde auch abgeschafft, also es gibt viele Beispiele. ... Man hätt's ausbauen müssen, aber es wurde eingestellt. Und Großforschungsprojekte gibt's gar keine, also es geht einem langsam die Fantasie aus. — Wiener Dialog

Das Wissenschaftsministerium stellt GEN-AU ein. Alle haben gesagt, da kommt ein Nachfolgeprogramm, das ist gut gelaufen, da sind 100 Millionen investiert worden, Handkehr um, zehn Jahre sind um, Ende. Schade um die bisherigen zehn Jahre. — Wiener Dialog

So ein Wunsch an die Stakeholder wäre, ein weiteres sehr gut finanziertes Forschungsprogramm in Richtung personalisierter Medizin, so wie es das GEN-AU gegeben hat in derselben finanziellen Ausstattung, vielleicht sogar noch mehr. — Grazer Dialog

Aufgrund der fehlenden finanziellen Ressourcen sei Forschung hierzulande international benachteiligt. Auch mögliche Kooperationen mit anderen Ländern, zum Ausgleich fehlender nationaler Initiativen, würden bisher kaum von Seiten der Politik finanziell unterstützt. Einige ExpertInnen befürchten daher, dass österreichische Forschung zu PM im **Vergleich zu anderen Ländern** ins Hintertreffen geraten könnte. In diesem Zusammenhang wurde immer wieder auf andere Länder verwiesen, die trotz ähnlicher Landesgröße und ökonomischer Ausgangslage mehr als Österreich in Forschung investieren würden.

In meinen Augen sind wir dabei, eine Chance zu verlieren. Die Deutschen haben ein großes Förderprogramm Systemmedizin aufgelegt, wo es nahezu ausschließlich um individualisierte Medizin geht. Die Deutschen haben uns eingeladen, wollt's ihr nicht mittun, und jetzt nicht, weil sie uns so sehr lieben, sondern weil sich hier interessante Leute vorfinden, mit denen sie gern täten. Bis heute war es nicht machbar, speziell jetzt das Wissenschaftsministerium zu überzeugen, dass sie sich zumindest mit dieser Idee einer Kooperation auseinandersetzen. — Wiener Dialog

Man sieht das vielleicht auch an den großen Genomprojekten, das sind ja immer internationale Projekte, von denen erwartet man sich ja auch viele Erkenntnisse. Biomarker, Hintergrund über die Biologie von Tumorerkrankungen. Und Österreich ist nicht dabei. Deutschland ist prominent dabei. Wir können uns versuchen irgendwelchen deutschen Gruppen anzuschließen. Aber wir haben keine Möglichkeit prominent mitzumachen. Es gibt keine Strategie und schon gar kein Geld für solche Aktivitäten. — Innsbrucker Dialog

Ich kann's vielleicht berichten von einem Land wie Israel, dort ist es so, dort geht 40% des Bruttoinlandsprodukts in Landesverteidigung und trotzdem schaffen sie es, in die Forschungsförderung wesentlich mehr Geld zu investieren als Österreich und auch wesentlich mehr Fortschritte zu machen. Das heißt, es ist kein wirklich rein monetäres Problem, sondern das ist schon eine sehr große Willensentscheidung, die da stattfinden muss und nicht stattfindet. — Wiener Dialog

Die fehlende internationale Sichtbarkeit österreichischer Forschung wurde dabei auch auf **mangelnde Infrastruktur** zurückgeführt, insbesondere von Sequenzierungsmaschinen für DNA-Analysen. Hier wurden Vergleiche mit anderen Ländern wie China gezogen, in denen diese Geräte in weit größerem Ausmaß vorhanden seien.

Also wir sind in Österreich bei diesem Thema einfach unsichtbar, das hängt mit vielen Dingen zusammen, aber auch der ganz einfachen Computational Power, also der, ich sag einmal das Beijing Genomic Institute hat, glaub ich, 200 Deep Sequencing Maschinen, die den ganzen Tag arbeiten und wir haben im Haus zwei. — Wiener Dialog

Die Geräte kosten ein paar 100.000 Euro, wenn man die kauft. Jetzt schauen wir mal ganz kritisch in Österreich, wo stehen solche Geräte. In Wien stehen 3 oder 4. ... Da habe ich einen wissenschaftlichen Partner aus China, der hat 68 dieser Geräte in einer Turnhalle stehen und der sequenziert jedes Genom von jedem Patienten rund um die Uhr durch. Am DKFZ in Deutschland, überall stehen Hallen von diesen Geräten. — Innsbrucker Dialog

Vergleiche mit anderen Ländern wie Deutschland wurden auch gezogen, um auf **Leerstellen in der ethischen Diskussion** zu PM in Österreich hinzuweisen. In Deutschland würde man über das Thema unter EthikerInnen bereits seit Jahren diskutieren, während es unter österreichischen EthikerInnen kaum präsent ist. Das Fehlen einer ethischen Diskussion zu PM in Österreich kann dabei auch ein Mitgrund gewesen sein, warum nur wenige EthikerInnen für die Teilnahme an den ExpertInnen-Dialogen gewonnen werden konnten.

Aufgrund der schlechten Fördersituation brachten die ExpertInnen einige Vorschläge für **alternative nicht-staatliche Finanzierungsmodelle** vor, die sie aus anderen Ländern kannten. In zwei der drei ExpertInnen-Dialoge wurde hierbei die Rolle von **PatientInnenorganisationen** angesprochen. Diese hätten in Österreich ein Organisationsdefizit, während sie in Frankreich oder den Niederlanden erfolgreich **Fundraising** betreiben und so die Forschung aktiv unterstützen würden. Laut Einschätzung der ExpertInnen gibt es in Österreich bislang keine vergleichbaren Aktivitäten. Gründe für diesen Umstand wurden beispielsweise in der anders gelagerten Herangehensweise an Hierarchien gesehen. Einzelne ExpertInnen versuchten daher auf das noch brachliegende Potential von PatientInnen im Bereich Forschungsfinanzierung in Österreich aufmerksam zu machen. Zum Teil wurde dies auch als Empowerment der PatientInnen gerahmt, da PatientInnen sich auf diesem Wege von der Pharmaindustrie unabhängig machen könnten.

Bezüglich dieser organisierten Patientenvertreter. Da haben wir in Österreich sicher ein Defizit. Du hast die Niederlande angesprochen, ich kenne es von Forscherkollegen dort, das ist dort viel besser organisiert. Also Krebspatienten und ihre Angehörigen sind dort viel besser organisiert. Auch das Fundraising. Ich erinnere nur an diese eine Stiftung, jedes Jahr 25-30 Millionen Euro nur eine einzige Stiftung, die Geld auch für die Krebsforschung auftreibt und da haben die Patienten und deren Vertreter einen völlig anderen Stellenwert in dem, was in der Krebsforschung passiert und was herauskommen soll und in der ganzen Diskussion, als in Österreich. — Innsbrucker Dialog

Das geht in die Richtung, dass der Patient eine wesentlich aktivere Rolle spielt, auch dort, wo es neue Entwicklungen gibt, wo es neue Medikamente gibt, dass das also nicht die Pharmaindustrie ist, die den Markt diktiert, was sie zur Verfügung stellt, sondern dass das vom Bedarf der Patienten ausgeht und die haben in Summe viel Geld. Das ist ein Potential, das noch überhaupt nicht genutzt wird und das man nicht unterschätzen sollte. — Grazer Dialog

Zum anderen wurde die Aufforderung, PatientInnen zu Fundraising zu motivieren, auch kritisch bewertet mit der Warnung nicht die eigentlich für Forschungsinvestitionen zuständigen politischen Akteure aus der Verantwortung zu entlassen. Diese Problematik wurde auch im Rahmen eines längeren Berichts einer Teilnehmerin über die Aktivitäten einer Organisation von Myopathie-PatientInnen in Frankreich (Association française contre les myopathies) angesprochen, die ein erfolgreiches Spendenfestival veranstaltet und auch ein eigenes Forschungsinstitut betreibt. An der Dominanz dieser Organisation wird etwa kritisiert, dass dadurch kleinere PatientInnenorganisationen marginalisiert und staatliche Investitionen gebremst werden. Als einziges österreichisches Beispiel für ähnliche von PatientInnen betriebene Aktivitäten in Richtung Fundraising wurde ein Leukämieaufmarsch genannt, der Spenden direkt für die Forschung lukrierte.

Die Message an die PatientInnen ist ja nicht unbedingt Fundraising. Das ist ja eine Message an die Politik. — Innsbrucker Dialog

Die Association française contre les myopathies hat unglaubliche finanzielle Ressourcen. Sie hat eine eigene Forschungsinstitution ins Leben gerufen und die natürlich auch die Forschungspolitik in Frankreich vor allem stark beeinflusst. Umgekehrt aber gibt es auch Kritik an diesen wirklich gewichtigen Player, dass hier natürlich nur von einer Gruppe in eine bestimmte Richtung gestoßen wird und dann andere, kleinere, nicht die Möglichkeit haben, hier so viel Einfluss auszuüben. Und umgekehrt, grad in Frankreich, wo quasi die Aktivitäten des Staates so wichtig sind, kommt hier ein Player hinein und der Staat sagt, naja, wir brauchen eh nichts mehr machen, weil es gibt ja eh deren Forschung. — Grazer Dialog

Forschungsförderung und Sponsoring durch **Stiftungen und Prominente** (Charity) wurden als eine weitere Möglichkeit genannt, um Forschung auf alternativem Wege, abseits von staatlicher Forschungsförderung und Pharmaindustrie zu finanzieren. Hier wurden insbesondere Beispiele aus dem angloamerikanischen Raum genannt. Die Chance, dieses Modell in Österreich umzusetzen, wurde jedoch gleichzeitig als gering eingestuft.

A: Im anglo-amerikanischen Sprachraum gibt es Charity, in Great Britain oder in USA. Also ich würd sagen, Harvard hat so viel Charity wie das gesamte österreichische Forschungsbudget. ... So was gibt's bei uns nicht, vielleicht könnte der Mateschitz ein bisschen in Salzburg.

B: Ja, also es war interessant zu lesen, dass es eine der Strategien unseres neuen Wissenschaftsministers ist, die Finanzierung der Universitäten zu sanieren, indem er jetzt das MIT und Harvard Modell in die Österreich-Form der Charity bringt. Ich bin nicht ganz sicher, ob das Konzept aufgeht, weil die Rahmenbedingungen sind andere bei uns und es gibt einen Herrn Mateschitz, aber leider nur einen, wenn's zehn Mateschitz gäbe, ist die Chance schon eine andere. — Grazer Dialog

Am Grazer Dialog wurde von einzelnen Teilnehmenden stark gegen enges standortbezogenes Denken und für eine **regionale Forschungsstrategie** argumentiert, die nicht nur auf Österreich sondern auch auf angrenzende Regionen auszuweiten wäre, um international konkurrenzfähig zu sein. Denn internationale Sichtbarkeit könne nur durch eine Forschungsgruppen überspannende Strategie ermöglicht werden, so das Argument. Generell wurden **Forderungen nach mehr Investitionen und Vernetzungsarbeit** im Bereich PM artikuliert, um für die Sicherung des Forschungs- und Medizinstandorts Österreich zu argumentieren.

Ich würde das österreichweit und sogar regional sehen, weil ich glaub, wir denken viel zu klein in Kategorien, eine Abgrenzung Michelbeuern-Bohrgasse halte ich für nicht adäquat. Weil wir müssen kompetieren mit Standorten wie Boston-Area und andere. ... Status quo in Österreich: es gibt absolut Top Einzelgruppen, egal ob jetzt in Graz oder Wien oder in Innsbruck. Ich würd da gar nicht differenzieren, nur wir schaffen nicht die internationale Sichtbarkeit, wir schaffen nicht die kritische Masse, um wirklich global als Partner wahrgenommen zu werden. ... deshalb glaub ich auch, ist es sehr wichtig, hier nicht Einzelstandorte gegeneinander zu differenzieren sondern eher, sogar die an Österreich angrenzenden Regionen, also auch Region München oder auch Friaul-Venezien hier einzubinden oder sei es Tschechien oder sonst was. — Grazer Dialog

Langfristig wird uns doch die Investition in mehr Forschung einen Mehrnutzen bringen. Ich glaub zu sagen, wir müssen uns nur um die Menschen kümmern, dann haben wir das gleiche Ergebnis, das glaub ich stimmt nicht. ... Also sich hier zurückziehen und zu sagen, das machen die großen Institutionen, die vielleicht global größere Player sind, die können das besser, das stimmt schon, aber wenn wir das nicht tun, werden wir von unseren Ressourcen leben und die werden relativ bald knapp werden, im Vergleich zu anderen. Wir werden es nur über Innovation machen können und daher halt ich's für ganz gefährlich zu sagen, wir müssen da aussteigen, weil wir sind zu klein. — Wiener Dialog

Und das Argument, das ich sag, nein wir brauchen's nicht, das ist ein Nischenmarkt, das machen die anderen, weiß ich nicht, ob das wirklich funktioniert, ob man da nicht der Medizin in Österreich insgesamt einen Schaden zufügt. — Wiener Dialog

Im Gegensatz zu diesen Plädoyers in Richtung mehr Forschung zu PM sprachen sich manche Teilnehmenden dafür aus, als Land erst gar nicht in Forschung zu PM zu investieren, sondern sich auf andere Forschungsbereiche zu fokussieren. Als Art Mittelweg schlugen einige ExpertInnen vor, sich zumindest in einigen wenigen spezifischen **Forschungs- und Entwicklungsnischen** zu positionieren – eine Strategie, die aus ihrer Sicht bisher bereits gut funktioniere. Hier wurden insbesondere hochtechnologische Bereiche als potentielle Nischen hervorgehoben.

Personalisierte Medizin. Ich glaub wir brauchen das Thema nicht als Land, als Label. Ich glaub, dass unser Land sehr von Nischen lebt, also wie das auch bei den Firmen ist, wir haben sozusagen einige Weltmeister in gewissen Gebieten. ... Und ich glaub bei diesen Themen, das ist nur ein Beispiel, sind wir einfach zu klein, zu unstrategisch, zu schwach, um international Flagge zeigen zu können, in Nischengebieten ja, zu so einem großen Thema glaub ich, können wir nicht viel beitragen. — Wiener Dialog

Also in Österreich gibt's keine Ressourcen, überhaupt für Wissenschaft, oder sehr wenige, und das wird sich wahrscheinlich auch in absehbarer Zeit nicht ändern, also ich seh eigentlich Österreich nicht als Vorreiter in diesem Themenfeld, da haben wir auch den Anschluss schon versäumt. — Wiener Dialog

Es gibt viele kleine Nationen, die uns das vorgemacht haben, dass das möglich ist. Dass man vielleicht nicht der Weltmarkt für eine gesamt-personalisierte Medizin ist, aber vielleicht einmal ein Teilgebiet der personalisierten Medizin. — Wiener Dialog

Österreich ist ein kleines Land, wir haben keine Millionen Autoproduktionen und so weiter wie Deutschland. Und das Land lebt wie so ein kleiner Saurier, lebt von Humankapital, von der guten Ausbildung und dass die kleineren Firmen Nischenplayer sind. ... Das ist unsere Chance und das ist höchste Stufe, Hochtechnologie. — Grazer Dialog

Auch wenn die Chance Österreichs im Spitzenfeld der Forschung zu PM mithalten zu können als eher gering eingeschätzt wurde, gab es auch Erwähnungen erfolgreicher Forschungsgruppen und Initiativen an unterschiedlichen Forschungsstandorten. Generell müssen die Einschätzungen über die Unterfinanzierung des Forschungsstandortes Österreich im Kontext der Eigeninteressen der teilnehmenden ExpertInnen gesehen werden. ForscherInnen, die aktiv im Bereich PM forschen, tendieren dazu, stärker auf die schlechte Finanzierungssituation hinzuweisen, um so ihre Forderungen nach mehr Finanzierungsmöglichkeiten und Förderinitiativen zu untermauern. Erwartungen in Richtung einer besseren Finanzierung von Forschung bzw. Forschungsprojekten zu PM und die Herstellung eines forschungs- und innovationsfreundlichen Klimas in Österreich wurden im Rahmen der Brainstorming-Übung eher als unrealistische eingestuft (siehe Anlage 2). Trotz dieser Einschränkung gab es unter den ExpertInnen eine einheitliche Meinung darüber, dass der Forschungsförderung in Österreich ein größerer Stellenwert zukommen sollte. Dies wurde allerdings in manchen Fällen mit dem Hinweis versehen, deshalb nicht andere Bereiche zu vernachlässigen, die ebenfalls für die erfolgreiche Gestaltung des medizinischen Alltags von Bedeutung sind. Darüber hinaus sollte erwähnt werden, dass im Gegensatz zur Situation der Forschungsförderung der Zugang zur medizinischen Versorgung in Österreich als weitaus besser als in anderen Ländern, wie etwa der Schweiz oder den Niederlanden, eingestuft wurde.

## Schriftliche Stellungnahmen

Nach der Auswertung der ExpertInnen-Dialoge erfolgte Anfang Juli 2014 ein E-Mail-Aufruf zur schriftlichen Stellungnahme an 57 ExpertInnen aus unterschiedlichen Fachgebieten, Unternehmen und wissenschaftlichen Fachgesellschaften. Ziel des Aufrufs war es insbesondere jenen ExpertInnen und Stakeholdern, die nicht an den ExpertInnen-Dialogen teilnehmen konnten, die Möglichkeit zu geben, ihre Sichtweise zum Thema personalisierte Medizin kund zu tun und so ein abgerundetes Bild der unterschiedlichen Zugänge zu erhalten. Zusätzlich ging es auch darum weitere Vorschläge für die Konzeption der öffentlichen Dialogveranstaltungen einzuholen. Die ExpertInnen wurden gebeten, folgende vier Fragen in ihren Stellungnahmen kurz zu beantworten.

1. Was verstehen Sie unter personalisierter Medizin? Wie beurteilen sie den Begriff „personalisierte Medizin“?
2. Wo sehen Sie die wichtigsten Anwendungen der personalisierten Medizin?
3. Welche Erwartungen haben Sie an die personalisierte Medizin? Welche Herausforderungen sehen Sie in diesem Bereich (insbesondere in Österreich)?
4. Was sollte der Öffentlichkeit zum Thema vermittelt werden?

Im Zeitraum vom 3. Juli 2014 bis 28. Juli 2014 gingen insgesamt 14 schriftliche Stellungnahmen bei Open Science ein, was einer Rücklaufquote von etwa 25% entspricht. Im Folgenden werden diese Stellungnahmen in vier Stakeholdergruppen (Pharmaindustrie und Wirtschaftsvertretung; Pharmakologie; Klinische Forschung/Onkologie; Sonstige) unterteilt und zusammengefasst (für eine genaue Liste der erhaltenen Stellungnahmen siehe Anlage 3). Durch dieses Vorgehen werden die sich zum Teil stark unterscheidenden Einschätzungen der unterschiedlichen Stakeholdergruppen sichtbar.

### 1 Pharmaindustrie und Wirtschaftsvertretung

Insgesamt gaben drei Pharmaunternehmen eine schriftliche Stellungnahme ab. Sie definierten personalisierte Medizin als genom-basierten Ansatz zur Entwicklung gezielter Therapien und Medikamente. Die Pharmaunternehmen nannten auch diverse alternative Bezeichnungen für personalisierte Medizin, wie Präzisionsmedizin, stratifizierte und zielgerichtete Medizin – jedoch wurde auf mögliche Vor- oder Nachteile dieser Begriffe nicht näher eingegangen.

Krebstherapien stellen laut den Pharmaunternehmen das derzeit weitverbreitetste Anwendungsfeld personalisierter Medizin dar. Gleichzeitig wurde betont, dass PM auch über Krebstherapien hinaus gehe und etwa im Bereich von Viruserkrankungen (Hepatitis C) oder Asthma Anwendung findet (siehe unten). In Zukunft erhofft man sich einen stärker personalisierten Ansatz insbesondere in der Dosierung von Arzneimitteln und im Therapiemonitoring, d.h. der Überprüfung, inwieweit PatientInnen auf Therapien ansprechen. Neue Behandlungsoptionen eröffnen sich aus Sicht eines Pharmaunternehmens für PatientInnen darüber hinaus, wenn es noch keinen zugelassenen Wirkstoff gibt. Denn nach einer erfolgreichen Biomarker-Testung haben PatientInnen die Möglichkeit, an klinischen Studien teilzunehmen (vgl. hierzu auch ähnliche Aussagen in den ExpertInnen-Dialogen).

Unter den bereits zugelassenen (eigenen) Produkten personalisierter Medizin wurden folgende genannt:

*„Lungenkrebs:* Als erstes Produkt unserer Wiener Forschung ist vor kurzem ein Lungenkrebsmittel in Europa zugelassen worden. Der Wirkstoff setzt dort an, wo die Ursache der Erkrankung zu finden ist, und blockiert spezifisch einen defekten Zellschalter. Für die Behandlung mit dieser Präzisionstherapie kommen etwa zehn bis zwanzig Prozent der Lungenkrebspatienten in Frage.

*Brustkrebs:* Brustkrebszellen werden mit spezifischen Tests auf das Vorhandensein eines Wachstumsfaktorrezeptors (HER2) hin untersucht. Damit werden Patienten ermittelt, die auf die Therapie mit bestimmten Medikamenten ansprechen, die gezielt gegen diesen Rezeptor gerichtet sind.

*Hautkrebs:* Rund jeder zweite Melanom-Patient ist von der BRAF V600 Mutation betroffen. Gemeinsam mit einem diagnostischen Test wurde ein Wirkstoff entwickelt, der mutiertes BRAF-Protein hemmt. Mittels Test kann man jene Patienten identifizieren, die am besten auf die Therapie ansprechen, und sie so gezielt behandeln.

*Hepatitis C:* Mit diagnostischen Tests lassen sich Patienten ermitteln, die eine wesentlich verkürzte Therapie durchlaufen können (4 Monate statt der üblichen 6-12 Monate). Der Nutzen der Therapie bleibt trotz verkürzter Behandlung für diese Patienten voll erhalten.“

In der späteren Entwicklungsphase befindlich:

*„Asthma:* Biomarker "Periostin" im Blut gibt Auskunft darüber, wie gut Patienten auf ein bestimmtes Präparat (in Entwicklung) ansprechen – ein hohes Periostin-Level geht laut aktuellen Studien mit einem guten Ansprechen einher.“

Für die Pharmaunternehmen ist es wichtig, an die Öffentlichkeit zu kommunizieren, dass personalisierte Wirkstoffe auf PatientInnengruppen mit gemeinsamen genetischen bzw. anderen molekularbiologischen Merkmalen und nicht auf einzelne Individuen zugeschnitten werden. Personalisierte Medizin bedeute eben nicht, dass es in naher Zukunft für einzelnen PatientInnen individuell passende Therapien geben werde: „Denn jeder Mensch ist anders – und jeden einzelnen Menschen auf seine Genetik und Biologie erforschen zu können, ist aus aktueller Sicht sehr unrealistisch.“ Gleichzeitig wird die personalisierte Medizin auch als „Revolution in der Medizin“ und „dramatischer Paradigmenwechsel“ bezeichnet, an den Hoffnungen geknüpft werden.

InteressensvertreterInnen der Pharmaindustrie und Wirtschaft betonen in ihren Stellungnahmen, dass personalisierte Medizin langfristig Kosten im Gesundheitssystem senken und Effizienz steigern wird, was die kurzfristig höheren Entwicklungs- und Behandlungskosten relativiere. Darüber hinaus wird es als notwendig erachtet, althergebrachte Abläufe in der Kostenerstattung zu erneuern und Kooperationen zwischen Forschungseinrichtungen und Unternehmen stärker zu forcieren. Insgesamt versprechen die Stellungnahmen aus dem Bereich Pharmaindustrie und Wirtschaft erhebliche Vorteile durch die personalisierte Medizin für PatientInnen, ÄrztInnen, Kostenträger und die gesamte Gesellschaft. Eine Stigmatisierung der genetisch fundierten personalisierten Medizin sollte aus Sicht eines Wirtschaftsvertreters verhindert werden.

## 2 Pharmakologie

In einer von zwei erhaltenen Stellungnahmen aus dem Bereich der Pharmakologie wurde analog zu den Stellungnahmen der Pharmaindustrie betont, dass es sich bei PM dem Namen zufolge um patientenindividuell zugeschnittene Arzneimittel handle, diese de facto jedoch meist auf PatientInnengruppen angewendet wird. Da auf einzelne Personen maßgeschneiderte Therapien auch aus pharmakoökonomischen Gründen in naher Zukunft nicht realistisch erscheinen, wird „stratifizierte Medizin“ als der passendere Begriff empfohlen. Nur abseits der Entwicklung von Pharmakotherapien sei eine individuell maßgeschneiderte Medizin derzeit Realität (z.B. bei Prothesen, Implantaten oder der patientenspezifischen Anamnese vor Behandlungsbeginn).

Die zweite Stellungnahme definiert personalisierte Medizin relativ breit als „individuelle Auswahl und Festlegung des Arzneimittels, Therapiekontrolle, Messung und Evaluation des Therapieerfolges“. Die Auswahl und Festlegung eines Arzneimittels im Rahmen der personalisierten Medizin wird durch diagnostische Marker bestimmt („Varianten von Gensequenzen, unterschiedliche Ausstattung mit Proteinen und Arzneistoffrezeptoren, unterschiedliche Aktivität von Arzneistoff-abbauenden Enzymen, Blutspiegel des Arzneistoffs“). Die Bestimmung der Blutgruppe und Verträglichkeitstests vor einer Bluttransfusion werden als Beispiele empfohlen, um die Bedeutung von diagnostischen Markern an die Öffentlichkeit zu kommunizieren. Die Festlegung von zusätzlichen (z.B. genetischen) Markern bringe für PatientInnen dabei keine Nachteile. Der Öffentlichkeit solle zudem vermittelt werden, dass diagnostische DNA-Tests bereits relativ kostengünstig über ausgewählte Apotheken zu beziehen sind.

Nicht zur personalisierten Medizin werden aus pharmakologischer Sicht die Verschreibung von Therapien auf Basis von Krankheitssymptomen, -schweregrad und -fortschritt sowie ein Medikamentenwechsel innerhalb einer Arzneimittelgruppe bei Unwirksamkeit bzw. Unverträglichkeit gezählt.

Die wichtigste Anwendung der PM wird bei heiklen medikamentösen Therapien gesehen (z.B. Tumor- und Infektionskrankheiten, immunsuppressiven Therapien, Organtransplantationen). Vorteile ergeben sich vor allem „bei der Anwendung von Arzneistoffen mit sogenannter enger therapeutischer Breite, d.h. wenn der Abstand zwischen Wirkung und problematischen Nebenwirkungen gering ist.“

Für die Zukunft der personalisierten Medizin wird eine zentrale Herausforderung in den Kosten bzw. der Kostenübernahme gesehen, z.B. wenn diagnostische Tests vor der Erstverordnung nur empfohlen aber nicht vorgeschrieben werden. Auf der anderen Seite würden viele moderne Tumorthapeutika heute bereits einen diagnostischen Gentest erfordern, der erst ihren Einsatz ökonomisch legitimiert.

## 3 Klinische Forschung (Onkologie)

In ihren schriftlichen Stellungnahmen definierten zwei von drei OnkologInnen personalisierte Medizin als zielgerichtete Therapieformen, die auf bestimmte Personengruppen zugeschnitten sind und individuelle genetische Parameter berücksichtigen. In der dritten Stellungnahme wurde

PM im Gegensatz dazu breiter als „die richtige Diagnostik und Therapie für den individuellen Patienten zum richtigen Zeitpunkt“ gefasst. Diese Definition beinhaltet neben der üblicherweise mit PM assoziierten molekulargenetischen Diagnostik auch Faktoren wie Geschlecht, Allgemeinzustand, Alter, Komorbiditäten und soziales Umfeld.

Wichtige Anwendungen sehen die OnkologInnen verständlicherweise in der Krebsbehandlung, so etwa in der Hämatologie oder bei Brustkrebs. Es wurde jedoch auch auf die steigende Bedeutung personalisierter Therapien bei rheumatologischen oder kardiologischen Erkrankungen hingewiesen.

Herausforderungen werden in der Leistbarkeit personalisierter Medizin für das Gesundheitssystem sowie in der praktischen Umsetzbarkeit im klinischen Alltag gesehen. Letztere betrifft vor allem den Aspekt der Datenspeicherung und –zusammenführung, denn die Schwierigkeit liege vor allem darin, große Datensätze aus der Diagnostik mit multiplen Therapiemöglichkeiten zu integrieren. Um dies zu ermöglichen, sei eine Zentralisierung der Diagnostik und die Schaffung neuer Strukturen zwischen spezialisierten großen Zentren, kleineren Spitälern und niedergelassenen ÄrztInnen notwendig.

Eine Stellungnahme wies darauf hin, der Öffentlichkeit zu vermitteln, „dass Forschung an Patientenproben ein wichtiges Forschungsfeld darstellt, um weitere Erkenntnisse zu gewinnen, die später in Form von personalisierter Medizin zukünftigen PatientInnen zugutekommen.“ Dies sei notwendig, da es PatientInnen immer wieder ablehnen, sogenannte Restproben, die bei den Routineanalysen übrigbleiben, für Forschung zur Verfügung zu stellen. Zudem sollte der Öffentlichkeit kommuniziert werden, dass es sich bei der personalisierten Medizin um eine wertvolle Weiterentwicklung handle, für die die Gesellschaft Zeit und Geld aufbringen müsse. Personalisierte Medizin stelle eine große Chance dar, zu ihrer erfolgreichen Umsetzung müssten jedoch Bewusstsein und Strukturen geschaffen werden.

#### **4 Sonstige Stellungnahmen**

Die vier ExpertInnen aus anderen Bereichen (Behörde, Allgemeinmedizin, Krankenpflege, Psychologie), verwendeten in ihren Stellungnahmen ein umfassenderes Verständnis von personalisierter Medizin, d.h. dass diese nicht nur molekularbiologische Konstellationen, sondern auch physiologische Konstitution, Alter, geschlechtsspezifische Wirkeigenschaften, psychosoziale Faktoren berücksichtigen sollte.

Die wichtigsten Anwendungsbereiche sahen sie in der Onkologie, generellen Pharmakotherapie, Gerontologie, bei chronischen Erkrankungen, Stoffwechselerkrankungen, Erbkrankheiten und der Schmerztherapie.

Grundsätzlich wurde in diesen Stellungnahmen stärker Kritik an einem rein naturwissenschaftlichen Modell der personalisierten Medizin geübt, wie es gängige Definitionen (siehe oben Pharmaindustrie) suggerieren. So würde auf den Webseiten der Pharmafirmen die Arzt-Patienten-Interaktion beim Thema personalisierte Medizin kaum Erwähnung finden. Diese enge Vorstellung von PM entspreche nicht dem EU-weit in Medizincurricula verankerten biopsychosozialen Modell von Gesundheit und Medizin, das versucht, PatientInnen in ihrer

Ganzheit zu verstehen. Da eine stark molekulargenetisch ausgerichtete PM das Individuum im Sinne einer ganzheitlichen Medizin vernachlässigt, sei der Begriff irreführend. Unter PM würde man sich als Laie nämlich „ganzheitliche und individuelle Betreuung und Behandlung jedes Patienten inkl. Berücksichtigung der psychosozialen Komponenten“ vorstellen.

Daher wurde in diesen Stellungnahmen vielfach die Forderung geäußert, personalisierte Medizin nicht auf biologische Marker zu reduzieren, sondern auch die psychische, mentale Gesundheit sowie das soziale Umfeld der PatientInnen zu integrieren. So würden die meisten sogenannten Zivilisationskrankheiten (z.B. Diabetes Typ 2, Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Alzheimer, Krebserkrankungen) auch von Umwelt- und Lebensstilfaktoren und nicht allein von genetischen Faktoren bestimmt. Psychosoziale Faktoren würden einen genauso starken Einfluss auf Gesundheit und/oder Krankheit haben, derzeit aber noch immer zu wenig Beachtung finden.

Damit in Verbindung steht die Forderung, PM nicht der Ärzteschaft zu überlassen, sondern genauso PsychologInnen, PsychotherapeutInnen, DiätologInnen und Pflegepersonen in ihre Umsetzung einzubinden. Nur so könne man letztendlich PatientInnen medikamentöse Behandlungen in Kombination mit Beratung zu Prävention, Lebensstiländerung und psychologischen Aspekten anbieten.

Weitere Herausforderungen werden in einer gerechten und leistbaren Finanzierung sowie in der Sicherstellung von Richtlinien zur Speicherung und Verwendung personalisierter Daten und genetischer Informationen gesehen. Letzterer Aspekt werfe Fragen nach dem wie und wo der Datenspeicherung und des Datenzugriffs auf.

Um Missverständnisse zu vermeiden, sollte man die Öffentlichkeit aus Sicht dieser ExpertInnen folglich darüber informieren, dass hinter dem Begriff personalisierte Medizin oftmals ein rein naturwissenschaftliches Modell steckt, das psychosoziale Aspekte weitgehend vernachlässigt. Neben einer Definition sollten auch praxisnahe Fallbeispiele und die Zielgruppen personalisierter Therapien, sowie Chancen und Risiken an die Öffentlichkeit kommuniziert werden.

# BürgerInnen-Dialoge

## 1 Hintergrund, Konzeption und Durchführung

### 1.1 Ziele

Für die zukünftige Entwicklung personalisierter Medizin wird die Partizipation von BürgerInnen als unumgänglich betrachtet, denn erst durch die Bereitstellung von Proben und Daten sowie der aktiven Beteiligung der Bevölkerung kann diese überhaupt entwickelt werden. Um der Öffentlichkeit den Wert und die Erfolgsbedingungen personalisierter Medizin zu kommunizieren, empfiehlt ein richtungsweisender Bericht für die Europäische Wissenschaftsstiftung (ESF) daher den öffentlichen Dialog zu forcieren<sup>18</sup>. Die im Projekt durchgeführten BürgerInnen-Dialoge sind einerseits als Umsetzung dieser Forderung zu verstehen, andererseits sollten damit auch die Vorstellungen und Haltungen der Öffentlichkeit erhoben werden, die in Folge in weitere Kommunikationsmaßnahmen einfließen. Die Ergebnisse des Dialog-Prozesses sollten auch an die Stakeholder zurückgespielt werden, um ein besseres gegenseitiges Verständnis für unterschiedliche Positionen und die verantwortungsvolle Entwicklung personalisierter Medizin zu ermöglichen.

Während in Großbritannien und einigen anderen Ländern bereits Projekte zu personalisierter Medizin mit Bürgerbeteiligung durchgeführt wurden, war personalisierte Medizin in Österreich bisher vor allem in Expertenkreisen Diskussthemat<sup>19</sup>. Die breite Öffentlichkeit wurde wenn, dann nur durch klassische Vortragsveranstaltungen wie Podiumsdiskussionen auf das Thema aufmerksam gemacht, in denen Informationsvermittlung und weniger der Dialog zwischen ExpertenInnen und Laien im Zentrum stand. Vor diesem Hintergrund stellen die in diesem Bericht präsentierten BürgerInnen-Dialoge das erste partizipative Projekt zu personalisierter Medizin in Österreich dar.

Die Ziele dieser BürgerInnen-Dialoge lassen sich folgendermaßen zusammenfassen:

1. Die Ergebnisse der im Projekt vorangegangenen ExpertInnen-Dialoge, schriftlichen Stellungnahmen und den Status-Quo personalisierter Medizin an die Öffentlichkeit kommunizieren,
2. die Diskussion und Meinungsbildung in der Bevölkerung anregen,
3. das Meinungsspektrum der Bevölkerung aufzeigen,
4. die Ergebnisse der BürgerInnen-Dialoge in die Gestaltung weiterer Kommunikationsmaßnahmen (Informationsfolder) einfließen lassen,
5. sowie die Ergebnisse der BürgerInnen-Dialoge an Stakeholder kommunizieren (vorliegendes Dokument).

<sup>18</sup> European Science Foundation (2013): ESF Forward Look. Personalised medicine for the European citizen. Towards more precise medicine for the diagnosis, treatment and prevention of disease.

<sup>19</sup> Siehe beispielsweise die Veranstaltungen: „Personalisierte Medizin in der Onkologie: Der Weg in die Zukunft“, 14. Februar 2014, Wien; Symposium „Personalisierte Medizin: Potential und Grenzen“, 5. November 2012, Wien; „Zukunftsperspektive personalisierte Medizin?“, 3. Juni 2013, Graz.

Zentrale Fragen, die im Rahmen der BürgerInnen-Dialoge zur Diskussion gestellt wurden, waren:

- Was assoziiert die breite Bevölkerung mit dem Begriff „personalisierte Medizin“ und wie wird dieser Begriff – auch im Vergleich zu Alternativbegriffen – beurteilt?
- Unter welchen Voraussetzungen können sich BürgerInnen und PatientInnen vorstellen, ihre biologischen Proben und (genetischen) Daten für wissenschaftliche Studien und Forschung in Biobanken zur Verfügung zu stellen?
- Sehen BürgerInnen personalisierte Medizin als eine finanzierbare und sozial gerechte Vision?
- Welche Rolle sollte Krankheitsprävention in Zukunft in der Gesellschaft einnehmen und wie sollte der Beitrag personalisierter Medizin dazu aussehen?
- Was ist aus Sicht der Bevölkerung für die Gestaltung einer vertrauensvollen Beziehung zwischen Öffentlichkeit, Wissenschaft und Medizin notwendig?

Insgesamt wurden vom 30. Oktober bis 20. November 2014 im Wochenabstand vier Dialogveranstaltungen mit interessierten BürgerInnen unter Teilnahme von jeweils zwei ExpertInnen durchgeführt. Wie die ExpertInnen-Dialoge fanden diese Veranstaltungen in Wien, Graz und Innsbruck statt; in Wien wurden jedoch zwei Veranstaltungen organisiert.

## 1.2 Konzeption und Aufbau

Da der BürgerInnen-Dialog das erste Partizipationsprojekt zu personalisierter Medizin in Österreich darstellte, wurde besonderer Wert auf die Konzeption gelegt. Die ursprüngliche Idee war, die Dialoge mit dem Format „World Café“ durchzuführen, letztlich wurden allerdings nur spezifische Elemente davon übernommen<sup>20</sup>. Das Diskussionsformat „World Café“ teilt eine Großgruppe in mehrere Kleingruppen auf, die in einer entspannten, kaffeehausähnlichen Atmosphäre über ein Thema diskutieren. Nach der ersten Gesprächsrunde vermischen sich die Teilnehmenden neu, mit Ausnahme des/der TischgastgeberIn. Der Austausch wird so auf dynamische Weise gefördert und es können in kurzer Zeit Wissen und Erfahrung aller Beteiligten in die Diskussion einfließen, sowie Anregungen und neue kreative Ideen entstehen. Am Ende des Prozesses werden die Ergebnisse im Plenum zusammengeführt.

Eine zentrale Idee, die für die Gestaltung des BürgerInnen-Dialogs aus dem World Café-Konzept übernommen wurde, war die Aufteilung der Großgruppe in mehrere Kleingruppen. Der Fokus auf die Kleingruppendiskussion basierte auch auf Erfahrungen aus anderen partizipativen Formaten, die zeigen, dass die Diskussion in der Großgruppe für die Teilnehmenden oft frustrierend ist<sup>21</sup>. In Kleingruppen entwickelt sich meist eher eine diskussionsfördernde Atmosphäre, die es auch weniger selbstbewussten Teilnehmenden erlaubt, sich einzubringen und ein intensiveres Kennenlernen ermöglicht (z.B. durch eine Vorstellungsrunde zu Beginn). Letzteres kann auch dazu beitragen besser zu verstehen, welchem Erfahrungshintergrund bestimmte Haltungen und Aussagen entspringen. Um dies zu fördern, mischten sich die Gruppen an den BürgerInnen-

<sup>20</sup> Informationen zur Methode des World Cafés finden sich beispielsweise unter <http://www.partizipation.at/worldcafe.html> und <http://www.theworldcafe.com/> (abgerufen am 21. Januar 2015)

<sup>21</sup> Walmsley, H. (2010). Biobanking, public consultation, and the discursive logics of deliberation: Five lessons from British Columbia. *Public Understanding of Science*, 19(4), 452-468.

Dialogen nicht nach jedem Tisch- bzw. Themenwechsel neu durch, sondern die Gruppen verblieben in der anfänglichen Zusammensetzung.

Weitere Impulse für die Konzeption des BürgerInnen-Dialogs stammten aus zwei britischen Dialog- bzw. Forschungsprojekten zu personalisierter Medizin. Eines davon war der von der britischen Royal Society 2005 veranstaltete öffentliche Dialog zu Pharmakogenetik und personalisierter Medizin<sup>22</sup>. Im Rahmen dieses Projekts wurden drei Workshops mit jeweils ca. 24 nach soziodemographischen Kriterien ausgewählten Teilnehmenden durchgeführt. Diese Workshops fanden unter Anwesenheit von zwei ExpertInnen aus den Bereichen Naturwissenschaft und Sozialwissenschaft/Ethik statt, die den Teilnehmenden als „Diskussionsressourcen“ dienen sollten. Insbesondere die Idee des Einbezugs von ExpertInnen unterschiedlicher Disziplinen wurde aus diesem Projekt für die Konzeption der BürgerInnen-Dialoge übernommen. Generell diagnostizierte der Royal Society Dialog eine Tendenz zur öffentlichen Unterstützung von personalisierter Medizin.

Beim zweiten relevanten Projekt aus Großbritannien handelt es sich um eine Fokusgruppenstudie<sup>23</sup>. In insgesamt 14 Fokusgruppen wurde vor allem die Diskussion um das Verhältnis von Genetik zu anderen Faktoren wie Umwelteinflüssen angeregt. Die Studie zielte auch darauf ab, Fragen und Rahmungen zu identifizieren, die von etablierten (ExpertInnen-)Meinungen abweichen. Herausgearbeitet wurde daher etwa, wie die Teilnehmenden wissenschaftliche Annahmen und Haltungen in Frage stellten und auf Eigeninteressen der WissenschaftlerInnen oder fehlende Evidenz für die Behauptungen verwiesen. Im Gegensatz zum öffentlichen Dialog der Royal Society wurden die Haltungen der Öffentlichkeit gegenüber personalisierter Medizin – mit Ausnahme jener zu direct-to-consumer genetischen Tests – in dieser Studie eher als kritisch gedeutet. Diese Studie inspirierte die Konzeption des BürgerInnen-Dialogs vor allem durch den expliziten Versuch, BürgerInnen einen Raum für die Herausbildung und Artikulation von Haltungen zu schaffen, die auch von ExpertInnen-Meinungen abweichen können.

Die Veranstaltungen im Rahmen des BürgerInnen-Dialogs wurden schließlich für jeweils circa 20-25 Teilnehmende konzipiert, da sich diese Anzahl bei partizipativen Events bewährt hat<sup>24</sup>. Bei dieser Größe bietet es sich an, die Großgruppe – wie bei einem World Café – in parallel diskutierende Kleingruppen aufzuteilen. Indem die Veranstaltungen auf drei Stunden festgesetzt wurden, konnten sie als Abendevent durchgeführt werden, was auch Berufstätigen die Teilnahme ermöglichte. Die ursprüngliche Idee, eine der zwei Wiener Dialogveranstaltungen speziell für PatientInnen(vertretungen) durchzuführen, wurde aufgrund von zwei Überlegungen verworfen. Erstens konnten durch die Öffnung beider Wiener Veranstaltungen für alle Interessierten zumindest in Wien eine Terminauswahl ermöglicht werden. Zweitens steckt in der Teilnahme von Personen unterschiedlichster Erfahrungshintergründe (gerade jener von PatientInnen) die

---

<sup>22</sup> The Royal Society (2005). Pharmacogenetics dialogue: Findings from public workshops on personalised medicines held by the Royal Society's Science in Society programme. September 2005.

The Royal Society (2005). Personalised medicine: Hopes and realities. September 2005.

<sup>23</sup> Pieri, E. (2009). Challenging science: Public views of personalised medicine. In Gunning, J., Holm, S. & Kenway, I. (eds.) *Ethics, law and society*. Vol. IV. Farnham: Ashgate, 217-228.

<sup>24</sup> Walmsley, H. (2010). Biobanking, public consultation, and the discursive logics of deliberation: Five lessons from British Columbia. *Public Understanding of Science*, 19(4), 452-468.

Chance, deren spezifische Perspektive kennenzulernen und sich mit diesen im Rahmen des Dialogs näher auseinanderzusetzen.

### 1.3 Informations- und Dialogteil

Die Dialogveranstaltungen waren in zwei Hauptteile gegliedert (siehe Tabelle 3). Jede Veranstaltung begann mit einem einstündigen Vortrags- bzw. Informationsteil. Dieser beinhaltete neben einer generellen Einführung ins Thema durch die Projektleitung zwei Kurzvorträge von ExpertInnen, die jeweils eine naturwissenschaftlich-biomedizinische bzw. eine ethisch-psychologisch-soziale Perspektive auf das Thema warfen. Während die Einführung der Projektleitung an jeder Veranstaltung gleich blieb, wechselten die ExpertInnen – und folglich auch der Inhalt der Kurzvorträge – von Veranstaltung zu Veranstaltung. Nach jedem ExpertInnen-Vortrag gab es Raum für (Verständnis-)Fragen aus dem Publikum. Der Informationsteil war so konzipiert, dass er alle für den zweiten Teil notwendigen Hintergrundinformationen vermittelte und es den Teilnehmenden ermöglichte, auf dieser Basis zu diskutieren. Von den Teilnehmenden wurden somit keinerlei Vorkenntnisse erwartet, um die Niederschwelligkeit der Veranstaltung sicherzustellen.



**Bild 1:** Während des Informationsteils an einem BürgerInnen-Dialog

Der zweite Teil der Veranstaltungen bildete dann den eigentlichen Dialog. Da die Diskussion unter den Teilnehmenden im Zentrum der Veranstaltung stand, war dieser Teil mit etwa 100 Minuten auch deutlich länger konzipiert als der Informationsteil (65 Minuten). Die Diskussion fand in Kleingruppen an vier verschiedenen Tischen mit jeweils 4 bis max. 10 Personen unter der Begleitung einer Moderatorin statt. Der Wechsel zwischen den Tischen (der auch einen Themenwechsel bedeutete) wurde nach etwa 20 Minuten durch einen Klingelton signalisiert. Die Moderatorin wanderte mit der jeweiligen Gruppe mit. Am Ende des Diskussionsprozesses wurden die Teilnehmenden dazu aufgefordert ein Fazit zu ziehen und eventuelle Empfehlungen an andere Stakeholder (z.B. WissenschaftlerInnen, Politik etc.) abzugeben. Es wurde allerdings darauf verzichtet, die Entwicklung eines Konsensus unter den Teilnehmenden anzuregen, da die

Diskussion von heterogenen Meinungen und nicht ein kollektiver Entscheidungsfindungsprozess angestrebt wurde. Am Ende teilten die Kleingruppen ihre wichtigsten Ergebnisse und Diskussionspunkte der Großgruppe mit.

Alle vier Dialogveranstaltungen fanden in Räumen statt, in denen jeweils auf einer Seite Vortragsbestuhlung und auf der anderen Seite vier (bzw. in Graz und Innsbruck zwei) Tischgruppen arrangiert waren. Nach dem ersten Teil der Veranstaltung folgte also ein Wechsel zu den im selben Raum befindlichen Tischgruppen.

Programmpunkt	Inhalte	Dauer
1. Einleitung und Kurzvorträge	Begrüßung und Vorstellung Einleitung zu personalisierter Medizin und zum Projekt (10 min) Kurzvorträge von zwei ExpertInnen (jeweils 15 min), im Anschluss Fragen aus dem Publikum	65 min
2. Dialog in Kleingruppen	20 min Diskussion pro Tisch, dann Wechsel zum nächsten Tisch insgesamt Diskussion an vier Tischen zu vier verschiedenen Themen Abschlussrunde in der Gruppe	100 min
3. Abschluss in der Großgruppe	Diskussionsergebnisse der Gruppen werden allen Teilnehmenden präsentiert	15 min

**Tabelle 3:** Ablauf der BürgerInnen-Dialoge

#### 1.4 Experten-Laien-Problematik

Ein zentrales Anliegen bei der Konzeption der BürgerInnen-Dialoge war es, der Entstehung von Hierarchie-Ungleichgewichten entgegenzuwirken, die sich oft im Zusammentreffen von ExpertInnen und Laien entwickeln<sup>25</sup>. Auf diese Tendenz verweist der Begriff „stakeholder capture“, der die übermäßige Einflussnahme von Personen mit großem technischem Wissen oder von RepräsentantInnen einflussreicher Gruppen in Diskussionsprozessen bezeichnet<sup>26</sup>. Eine Strategie, diesen Effekt zu minimieren, ist es, ganz auf die Anwesenheit von ExpertInnen bei partizipativen Events zu verzichten oder diese nur „virtuell“ in Form von Zitaten präsent sein zu lassen<sup>27</sup>.

Gerade bei einem medizinischen Thema ist es jedoch von Vorteil, Fachleute einzuladen, die einen fundierten Einblick in medizinische Hintergründe geben und nicht zuletzt auch das Interesse zur Teilnahme an der Veranstaltung wecken können. Die Herausforderung bestand also darin, ExpertInnen zu involvieren und gleichzeitig dem „stakeholder capture“-Effekt entgegenzusteuern. Eine Lösung für dieses Dilemma bestand darin, die Veranstaltung in zwei klar

<sup>25</sup> Felt, U., & Fochler, M. (2010). Machineries for making publics: Inscripting and de-scripting publics in public engagement. *Minerva*, 48(3), 219-238. Kerr, A., Cunningham-Burley, S. & Tutton, R. (2007). Shifting subject positions: Experts and lay people in public dialogue. *Social Studies of Science*, 37(3), 385-411.

<sup>26</sup> MacLean, S., & Burgess, M. M. (2010). In the public interest: Assessing expert and stakeholder influence in public deliberation about biobanks. *Public Understanding of Science*, 19(4), 486-496.

<sup>27</sup> Felt, U., Schumann, S., Schwarz, C. G., & Strassnig, M. (2014). Technology of imagination: A card-based public engagement method for debating emerging technologies. *Qualitative Research*, 14(2), 233-251.

voneinander abgegrenzte Teile zu gliedern (siehe oben), in denen den ExpertInnen unterschiedliche Rollen zukamen. Während sie im Informationsteil in ihrer Rolle als Informationen vermittelnde/r Experte/Expertin auftraten, sollte im Dialogteil die Sichtweise der BürgerInnen ins Zentrum – und jene der ExpertInnen in den Hintergrund – rücken. Damit blieb allerdings noch ungeklärt, wie man die ExpertInnen am Besten im Dialogteil einbeziehen sollte.

In Hinblick darauf änderte sich unser Vorgehen im Laufe des Prozesses aufgrund der sich ändernden Rahmenbedingungen und Erfahrungen. An der ersten Dialogveranstaltung, die in Wien stattfand, blieben die beiden Experten wie „normale“ Teilnehmende bei einer Gruppe und wanderten mit dieser von Tisch zu Tisch. Die Erfahrung zeigte jedoch, dass die ExpertInnen in den zwei Kleingruppen sehr viel Redezeit für sich beanspruchten. Weiters wurde der Wunsch der anderen Gruppen geäußert, ebenfalls Gesprächszeit mit den Experten zu bekommen. An der zweiten Dialogveranstaltung, die in Graz stattfand, wurde dann aufgrund der geringeren Anzahl an DiskutantInnen nur eine Gruppe gebildet, an der folglich auch beide ExpertInnen teilnahmen. Bei der dritten Veranstaltung in Innsbruck wurde parallel in zwei Kleingruppen diskutiert. Jeweils eine der beiden Expertinnen setzte sich zu einer Gruppe und verblieb bei dieser bis zum Schluss. An der zweiten Dialogveranstaltung in Wien wurden schließlich wieder vier Kleingruppen parallel geführt. Die ExpertInnen wechselten diesmal nach jeder Runde die Gruppe, sodass jede Gruppe zumindest an zwei von vier Tischen mit einem Experten bzw. einer Expertin interagieren konnte. Dieses Prozedere stellte sich als besonders produktiv heraus, denn es minimierte die ExpertInnen-Dominanz, ermöglichte den Teilnehmenden aber zumindest zeitweise gemeinsam mit den ExpertInnen zu diskutieren.

## 1.5 Rekrutierung und Zusammensetzung

Eine Herausforderung im Vorfeld des Dialogs bestand in der Rekrutierung der Teilnehmenden. Die Bewerbung der Veranstaltungen erfolgte auf verschiedenen Wegen: durch direkte PR-Aktionen (in Wien wurden beispielsweise bei thematisch relevanten Veranstaltungen Flyer verteilt), Online-Veranstaltungsankündigungen auf Websites, Medienberichte und über persönliche bzw. an Institutionen gerichtete Einladungen (Adressdatenbank von Open Science, PatientInnenorganisationen, Universitäten/FHs, praktische ÄrztInnen). Die meisten Rückmeldungen kamen dabei durch die persönlichen Einladungen.

Ort & Datum	angemeldet	teilgenommen	Frauen	Männer	Gruppen
<b>Wien, 30.10.2014</b>	23	18	14	4	3
<b>Graz, 6.11.2014</b>	13	9	6	3	1
<b>Innsbruck, 12.11.2014</b>	23	14	8	6	2
<b>Wien, 20.11.2014</b>	41	32	22	10	4
	<b>100</b>	<b>73</b>	<b>50</b>	<b>23</b>	<b>10</b>

**Tabelle 4:** Details zu den vier BürgerInnen-Dialogen

Ein Anliegen bei der Rekrutierung von Teilnehmenden war es, möglichst keine interessierten Personen abzuweisen – was auch umgesetzt werden konnte. Wie sich in der Diskrepanz zwischen

angemeldeten und teilgenommenen Personen zeigt, kam circa ein Drittel der Angemeldeten schließlich nicht bzw. meldete sich knapp vor der Veranstaltung davon ab. Insgesamt meldeten sich für alle vier Veranstaltungen genau 100 Personen an, teilgenommen haben schließlich 73 Personen. Dadurch ergaben sich für den Dialogteil der Veranstaltungen insgesamt 10 Kleingruppen, in denen diskutiert wurde. Etwa zwei Drittel der Teilnehmenden waren weiblich (68,5% Frauen, 31,5% Männer), worin sich das generell stärkere Interesse von Frauen am Themenfeld Medizin und Gesundheit widerspiegelt. Viele Teilnehmende brachten bereits ein großes Interesse am Thema Medizin und Gesundheit mit. Einige – wenn auch weniger als erwartet – waren selbst (Krebs-)PatientInnen und damit vor allem an Informationen bezüglich neuer Therapiemöglichkeiten interessiert.

Aus den Vorstellungsrunden in den Kleingruppen ging hervor, dass die Teilnehmenden ein relativ hoher Bildungsgrad kennzeichnete. Die Gründe hierfür können vielfältig sein. Zum einen ist dies sicherlich der Selbstselektion der Teilnehmenden geschuldet. Zudem sprechen Dialogveranstaltungen gewiss auch eher Personen an, die es aus ihren beruflichen und sozialen Kontexten gewohnt sind, länger über komplexe Themen zu diskutieren. Eine andere Erklärung ist, dass die persönlichen Einladungen insbesondere an LehrerInnen und ÄrztInnen gingen – was zur Überrepräsentanz dieser bildungsstarken Gruppierungen beitrug. Viele der teilnehmenden LehrerInnen und ÄrztInnen erklärten, die Erfahrung aus dem BürgerInnen-Dialog an ihre SchülerInnen bzw. PatientInnen weitergeben zu wollen, weshalb sie als wertvolle MultiplikatorInnen zu werten sind. Darüber hinaus kamen einige der teilnehmenden LehrerInnen gemeinsam mit interessierten SchülerInnen zu den Veranstaltungen. Die SchülerInnen bekundeten besonderes Interesse daran, die Erfahrungen aus dem BürgerInnen-Dialog in ihre vorwissenschaftliche Arbeit einfließen zu lassen.

Auch wenn mit diesen SchülerInnen einige Teilnehmende unter 20 und darüber hinaus ebenfalls einige SeniorInnen am BürgerInnen-Dialog teilnahmen, lässt sich der Großteil der Teilnehmenden klar der Altersgruppe zwischen 30 und 50 Jahren zuordnen.

Besonders bemerkenswert ist noch folgender Umstand: Auf Eigeninitiative meldeten sich drei MitarbeiterInnen eines Pharmaunternehmens für die Dialogveranstaltungen in Wien an. Sie waren zwar nicht als offizielle RepräsentantInnen geladen, wurden jedoch in den Kleingruppendiskussionen oft als solche adressiert und mussten somit den anderen häufig kritischen Teilnehmenden Rede und Antwort stehen.

## **1.6 Themen, Materialien und Auswertung**

An den vier Tischen wurde jeweils ein spezifisches Thema im Detail diskutiert. Dabei handelte es sich um folgende Themen: der Begriff „personalisierte Medizin“; Kosten und Gerechtigkeit; Proben und Daten; Prävention. Je nach Gruppe variierte die Reihenfolge, in der diese Themen diskutiert wurden. Die vier Themen wurden aus einem umfangreicheren Spektrum ausgewählt, das in der Konzeptionsphase auf Basis der vorangegangenen Projektschritte (Literatur- und Medienrecherche, ExpertInnen-Dialoge, schriftliche Stellungnahmen) erarbeitet wurde. Die Auswahl der Themen richtete sich nach der Bedeutsamkeit des Themas in der gesellschaftlichen Debatte um personalisierte Medizin, an ihrem kontroversen Gehalt und der Anschlussfähigkeit an

den Erfahrungsraum von Laien. Es ist jedoch wichtig zu betonen, dass diese Themen nicht klar abgrenzbar sind und gerade im Kontext einer lebhaften Diskussion ineinanderfließen. Folglich wurden manche Themen auch an Tischen diskutiert, die eigentlich nicht auf dieses Thema fokussierten.

An jedem Tisch führte ein Tischaufsteller (Format A4) in die zentralen zur Diskussion stehenden Fragestellungen ein (siehe Bild 1 und 2). Diese waren als anregende Diskussionsfragen zu verstehen und nicht als rigide abzuarbeitende Liste. Die Tischaufsteller sollten es den Teilnehmenden ermöglichen, die Diskussion selbstläufig zu gestalten und somit eine stark eingreifende Moderation vermeiden. Jeder Gruppe war zwar eine Mitarbeiterin von Open Science als Diskussionsleitung zugewiesen, die Moderation sollte aber aus zwei Gründen nicht dominierend sein. Erstens sollte die Moderatorin die Richtung der Diskussion nicht zu sehr lenken, um die Teilnehmenden nicht zu stark zu beeinflussen. Zweitens kam der Moderatorin als Protokollführerin eine Doppelrolle zu, die einer übermäßig aktiven Involvierung entgegenwirkte. Zusätzlich zu den größeren Tischaufstellern befanden sich auf jedem der vier Tische noch weitere Stimulusmaterialien und Informationsressourcen in Form von kleinformatigeren Aufstellern (Format A5) (siehe Bild 1 und 2). Diese präsentierten Zitate von ExpertInnen (Tisch „Begriff“), eine nähere Erklärung von Biobanken (Tisch „Proben & Daten“), sowie Szenarien, in denen zukünftige Entwicklungen in provokanter Form antizipiert wurden (Tisch „Kosten“, Tisch „Prävention“).



**Bild 2:** Tisch „Begriff“ mit Aufstellern und DiskutantInnen

An zwei Tischen (Tisch „Begriff“, Tisch „Proben & Daten“) wurden die Teilnehmenden zudem dazu aufgefordert, an einer Abstimmung teilzunehmen. Die Idee hinter diesen Abstimmungen war es, 1.) den Teilnehmenden die Möglichkeit zu geben, die eigene Meinung auch abseits der Diskussion abzugeben und 2.) durch die Auswertung der Abstimmungsergebnisse das Meinungsbild in den Gruppen auch auf quantitative Weise abbilden zu können. Die Details zu diesen Abstimmungen folgen im Anschluss im Rahmen der jeweiligen thematisch fokussierten Auswertung.

Alle Diskussionen wurden durch die Moderatorinnen mitprotokolliert. Diese Protokolle bilden neben den ebenfalls notierten Beobachtungen die Basis der folgenden Auswertung. Wenn in der

Ergebnisdarstellung von Zitaten die Rede ist, handelt es sich dabei also nicht um eine wortgetreue Transkription, sondern um eine möglichst genaue Rekonstruktion aus den Protokollen. Wenn möglich wurden die Aussagen in den Protokollen einzelnen SprecherInnen zugewiesen, um die Aussagen auch mit deren Erfahrungshintergrund verbinden zu können. Die Auswertung der Protokolle wurde im Sinne einer Identifikation zentraler Themen und Haltungen durchgeführt, mit dem Ziel das Meinungsspektrum und die Schwerpunkte der Diskussion nachvollziehbar darzustellen und in manchen Fällen auch Interpretationen anzubieten.

## 2 Ergebnisse

### 2.1 Begriff

Wie sich schon im Rahmen der ExpertInnen-Dialoge zeigte, wird der Begriff „personalisierte Medizin“ selbst unter ExpertInnen kontrovers diskutiert und uneinheitlich verstanden. Dieser Umstand wurde den Laien am BürgerInnen-Dialog kommuniziert und die Teilnehmenden wurden dazu angeregt am Tisch „Begriff“ über ihr eigenes Begriffsverständnis zu diskutieren. Eine Reihe von gängigen Alternativbezeichnungen wurde an diesem Tisch auf dem Aufsteller präsentiert (siehe Grafik 1). Mittels diskussionsanregender Fragen wurden die Teilnehmenden aufgefordert, sich über Begriffsassoziationen austauschen und zu diskutieren, welcher Begriff ihrer Einschätzung nach am besten das hinter personalisierter Medizin stehende Konzept ausdrückt. Auch die Möglichkeit, selbst einen Begriff zu finden, wurde in den Raum gestellt. Darüber hinaus sollten die Teilnehmenden die Reduktion des Begriffs PM auf molekularbiologische Ansätze bewerten.



**Grafik 1:** Darstellung der verschiedenen Begriffe am Tischaufsteller

Am Tisch „Begriff“ befanden sich auch fünf Tischkarten, auf denen jeweils ein Expertenzitat (bzw. ein aus mehreren Zitaten kombiniertes Zitat<sup>28</sup>) zu lesen war. Diese Karten dienten dazu, die Meinungsvielfalt österreichischer ExpertInnen zu veranschaulichen, und die Teilnehmenden waren auch dazu aufgefordert ihre Haltung gegenüber den Zitaten durch das Aufkleben farblicher Punkte auszudrücken (grün: Zustimmung, gelb: neutrale Haltung, rot: Ablehnung). Der Inhalt der fünf Karten las sich folgendermaßen:

**Forscher im Bereich Biomedizin** — Was heute neu ist, ist die Möglichkeit Patienten zu unterscheiden, die Krankheit zu unterscheiden und auch mehr Möglichkeiten der Therapie selbst. Personalisiert heißt einfach, dass die genetische Komponente hinzukommt. Die personalisierte Medizin setzt bei der biologischen Einzigartigkeit des Menschen an, um Entscheidungen in der Prävention, Diagnose und Behandlung zu treffen.

<sup>28</sup> Die Basis der Zitate bildeten anonymisierte Aussagen aus den ExpertInnen-Dialogen. Um die Zitate zu „personalisieren“, waren die Textkarten mit Fotos fiktiver Personen aus einer Bilderdatenbank versehen. Die Textkarten sind ebenfalls im Anhang zu finden.

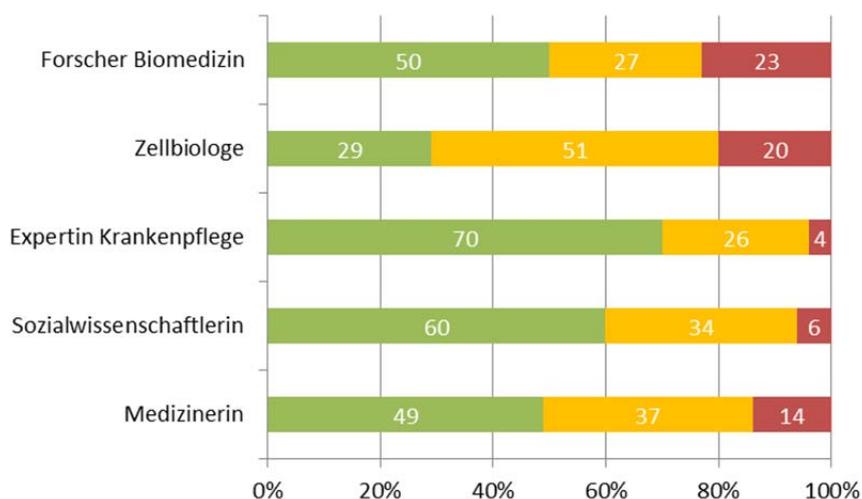
**Zellbiologe** — Ich denke, dass der Begriff personalisierte Medizin für die Kommunikation mit der Bevölkerung noch der Beste ist, auch wenn er nicht wirklich passt. Unter einer stratifizierten Medizin wird sich niemand etwas vorstellen können. Präzisionsmedizin klingt danach, vorher war es nicht präzise, das zu suggerieren ist meines Erachtens gefährlich.

**Expertin in der Krankenpflege** — Wieder ein Begriff der bei Laien zu Missverständnissen führt, weil man glaubt, der einzelne Mensch stehe im Mittelpunkt. Unter personalisierter Medizin verstehe ich ganzheitliche, individuelle Betreuung und Behandlung jedes Patienten. Personalisierte Medizin darf nicht rein auf biologische Marker reduziert werden, sondern muss auch die psychische Gesundheit sowie das soziale Umfeld der Patienten miteinbeziehen. Diese Faktoren haben einen ebenso starken Einfluss auf Gesundheit und/oder Krankheit und finden bis jetzt in der Medizin immer noch zu wenig Beachtung.

**Sozialwissenschaftlerin** — Der Begriff personalisierte Medizin ist missverständlich und manipulativ. Der Begriff Stratifizierung ist wesentlich ehrlicher, auch wenn die Bevölkerung das Wort nicht verstehen wird. Gruppenbildung wird man vielleicht verstehen.

**Medizinerin** — Wir müssen unterscheiden zwischen neuer personalisierter Medizin, wo aufgrund von Daten Handlungen oder Medikamente zu geben sind, und individualisierter Medizin. Ärzte haben immer schon Patienten eingeteilt, in solche die ein ähnliches Krankheitsbild und Symptommuster haben. Individualisierte Medizin heißt, dass ich als Ärztin beispielweise mit einem jungen Patienten anders umgehe als mit einem alten. Das normale individualisierte Vorgehen ist sowieso selbstverständlich.

Wie sich an den Zitaten ablesen lässt, präsentierten die Karten die Einschätzung von ExpertInnen unterschiedlicher Hintergründe und fokussierten dabei vor allem auf die Begriffe „personalisierte Medizin“ und „stratifizierte Medizin.“ Die Auswertung der Abstimmung (Grafik 2) verdeutlicht, dass den eher kritischen Aussagen am häufigsten zugestimmt wurde. Vor allem das Zitat der Krankenpflegeexpertin, das für ein ganzheitliches Verständnis personalisierter Medizin plädiert, stieß auf hohe Zustimmung. Am wenigsten Widerhall fand bei den Teilnehmenden die Aussage des Zellbiologen, der den Begriff personalisierte Medizin im Vergleich zu stratifizierter Medizin und Präzisionsmedizin noch als am besten geeignet sieht.



**Grafik 2:** Auswertung der Abstimmung über die ExpertInnen-Zitate

**Anm.:** grün = Zustimmung, gelb = neutrale Haltung, rot = Ablehnung; Prozentzahlen beziehen sich auf die Gesamtzahl der Punkte, die an allen Dialogen für das jeweilige Zitat abgegeben wurden

## Personalisierte Medizin

Im Zentrum der Diskussion am Tisch „Begriff“ stand der Terminus personalisierte Medizin. Generell löste der Begriff personalisierte Medizin durchwegs positive Assoziationen aus, wie die folgenden Aussagen verdeutlichen:

Bei personalisierter Medizin denkt man, dass es nur für mich ist.

Der Begriff macht neugierig und wird positiv verstanden.

Der Begriff ist positiv, da sich unter dem Wort Person jeder etwas vorstellen kann; jeder ist schließlich eine Person.

Es wurde aber gleichermaßen bemängelt, dass der Begriff unklar sei und man zuvor noch nie etwas von personalisierter Medizin gehört hätte. Selbst wenn der Begriff bekannt war, erschien er vielen inhaltlich nicht „gefüllt.“ Manche Teilnehmende bezeichneten den Begriff als euphemistisch oder irreführend, weil er suggerierte, Medizin wäre zuvor nicht personalisiert gewesen. ÄrztInnen könnten sich durch den Begriff in ihrem Stolz gekränkt fühlen, befürchtete etwa ein Arzt am Innsbrucker Dialog. Andere DiskutantInnen versuchten, einen reflektierten Blick auf den Begriff und seine Funktion als Schlagwort und Marketingbegriff (z.B. für Fördergeber) zu werfen und damit zu hinterfragen wem der Begriff nützt.<sup>29</sup>

Wie sich bereits oben in der Auswertung der Zitate-Abstimmung zeigt, stieß ein erweitertes, ganzheitliches Verständnis von personalisierter Medizin auf besonderen Zuspruch. Der Begriff personalisierte Medizin wurde als positiv wahrgenommen, weil er mehr als nur einen rein naturwissenschaftlichen Behandlungszugang zu versprechen scheint. Unter personalisierter Medizin verstanden viele DiskutantInnen, dass sich ÄrztInnen mehr Zeit für das Gespräch mit ihren PatientInnen nehmen würden. Da dies mit dem Begriff üblicherweise nicht gemeint ist wurde befürchtet, dass das die Rolle des Arztes bzw. der Ärztin in Zukunft auf die Durchführung von Gentests reduziert werden könnte. Gerade die teilnehmenden praktischen ÄrztInnen wiesen auf die Bedeutung des Arzt-Patienten-Gesprächs<sup>30</sup> hin, welches gerade für die Diagnosestellung wichtig sei und helfe, unnötige, teure Diagnostik einzusparen. Für einige Teilnehmende stellte sich in diesem Zusammenhang folglich die Frage, inwiefern der Begriff der personalisierten Medizin mit persönlicher Medizin verwechselt werden oder eine Brücke zur ganzheitlichen Medizin schlagen könnte. Andererseits wurden auch Befürchtungen geäußert, dass der Begriff unrealistische Erwartungen hervorrufen könnte.

Aus der Unklarheit der Begrifflichkeit wurde auch die Notwendigkeit guter Kommunikationsarbeit abgeleitet, durch die der Begriff erst mit Inhalt gefüllt wird und somit einen spezifischen Wert bekommt. „Personalisiert klingt prinzipiell gut, aber man muss die Patienten aufklären“, betonte ein Teilnehmer am zweiten Wiener Dialog. Von einer gesellschaftlichen Debatte über den Begriff erhoffte man sich, den Blick für Unterschiede abseits biomarkerbasierter Differenzierung, wie etwa Geschlecht, Ethnizität oder Alter, zu schärfen. Dass es in der Behandlung Unterschiede zwischen Kindern und Erwachsenen sowie zwischen Männern und Frauen gibt, werde erst bewusst

<sup>29</sup> vgl. Bensaude Vincent, B. (2014). The politics of buzzwords at the interface of technoscience, market and society: The case of ‘public engagement in science’. *Public Understanding of Science*, doi: 0963662513515371.

<sup>30</sup> Aus Gründen der Lesbarkeit wird hier nur die männliche Form verwendet.

wenn diese Differenzen gesellschaftlich thematisiert würden, so das Argument. Gerade die Gendermedizin wurde in einigen Gruppen daher auch als „Klassiker“ der personalisierten Medizin genannt. In diesem Sinne wird der Debatte um den Begriff personalisierte Medizin auch hoffnungsvoll entgegen gesehen, da sie dazu beitragen könnte, Aufmerksamkeit auch auf andere, relevante Unterschiede zu lenken. Nur wenige Teilnehmende zeigten eine eher resignative Haltung, wonach die Diskussion um den Begriff zu spät käme, da er ja schließlich schon im öffentlichen Diskurs angekommen sei<sup>31</sup>.

### **Stratifizierte Medizin**

Im Vortragsteil der Dialogveranstaltungen wurde der Begriff stratifizierte Medizin eingeführt und erwähnt, dass dieser von einigen ExpertInnen gegenüber jenem der personalisierten Medizin bevorzugt wird. Wie jedoch aus den Zitaten auf den Tischaufstellern (siehe oben) hervorging, zweifeln manche ExpertInnen die Verständlichkeit des Begriffs an. Die Frage, ob „stratifizierte Medizin“ von der breiten Bevölkerung verstanden werde, wurde daher unter den Teilnehmenden besonders kontrovers diskutiert. Ein Teil der DiskutantInnen war analog zu den ExpertInnen-Meinungen von der schweren Verständlichkeit des Begriffs überzeugt: „Stratifizierte Medizin und Pharmakogenetik versteht der Patient nicht“, „Stratifiziert klingt abgehoben und das versteht keiner.“

Eine mehrfach zu beobachtende Dynamik in der Diskussion um den Begriff stratifizierte Medizin lässt sich gut an zwei Interaktionen rekonstruieren. Beim ersten Beispiel handelt es sich um einen Austausch am zweiten Wiener Dialog zwischen einer Schülerin der 8. Klasse eines Gymnasiums (S) und einem Schuldirektor (D) eines anderen Gymnasiums.

- S: Stratifizierte Medizin ist der bessere Begriff.
- D: Auf einer der Karten steht die Gegenmeinung eines Zellbiologen, nämlich dass der Begriff stratifizierte Medizin zu sperrig ist.
- S: Aber man kann das Wort ja auch googeln!
- D: Ich denke der Begriff passt nicht, weil er zu sperrig ist.
- S: Aber sonst werden sich Laien etwas anderes darunter vorstellen, und das kann auch nicht der Sinn sein. Heute rennen eh schon alle mit iPhones herum.

In diesem Gespräch plädiert die Schülerin für den Begriff der stratifizierten Medizin, der Schuldirektor schließt sich hingegen der Meinung (und Autorität) des Experten an, der die Sperrigkeit des Begriffs kritisiert und damit gleichzeitig Laien die Verständnisleistung abspricht. In Kontrast dazu vertraut die Schülerin auf die Fähigkeit, sich durch die allgegenwärtigen Smartphones selbstständig Informationen anzueignen<sup>32</sup> und sie formuliert damit ein erweitertes

<sup>31</sup> Eine solche Sichtweise berücksichtigt allerdings nicht, dass die Bedeutung von Begriffen einer kontinuierlichen Veränderung unterliegt.

<sup>32</sup> Eine ähnliche Diskussion fand in einer anderen Kleingruppe am selben Dialog statt, in der betont wurde dass der Begriff in Wikipedia verankert sein müsse. Ein Teilnehmer hatte sogar den Wikipedia-Artikel zu personalisierter Medizin in Papierform dabei und reichte diesen herum.

Konzept von „Verstehen“, das auch externe Informationsressourcen inkludiert<sup>33</sup>. Auf die Erklärung der Schülerin geht der Schuldirektor im obigen Austausch nicht näher ein, später präsentiert er aber eine Lösung für das antizipierte Verständnisproblem: der Begriff solle einfach schon in der Schule vermittelt werden. Während der Schuldirektor also an der Schule als zentrale Instanz für die Informationsvermittlung festhält, sieht die Schülerin im allgegenwärtigen Internetzugang die Chance, sich selbstständig zu informieren. Es ist naheliegend, die divergierenden Einschätzungen in Zusammenhang mit der generationalen Zugehörigkeit der beiden Teilnehmenden und der professionellen Identität des Schuldirektors zu bringen.

Das zweite Beispiel stammt aus einer anderen Gruppe am selben Dialog. Bei den DiskutantInnen handelte es sich um einen Apotheker (A), einen Mitarbeiter eines Pharmaunternehmens (P) sowie um eine Medizinanthropologin (M), eine Schülerin (S) und eine Lehrerin (L):

- A: Stratifizierte Medizin ist der bessere Begriff.
- P: Aber stratifizierte Medizin versteht niemand. Personalisierte Medizin ist in der Öffentlichkeit verständlicher.
- M: Man darf die breite Bevölkerung aber nicht für dumm halten, dass sie einen unbekannteren Begriff nicht versteht.
- A: Stratifizierte Medizin ist sperrig. Man muss es zuerst googeln, um ein Bild zu bekommen.
- S: Gruppenbildende Medizin wäre vielleicht eine Alternative?
- A: Genau, Gruppenbildung wird auch verwendet.
- S: Darunter kann man sich auch etwas vorstellen.
- L: Unter personalisierter Medizin versteht man eher den Unterschied zwischen Frau/Mann oder Kind/Erwachsenem. Daher ist stratifizierte Medizin der bessere Begriff.

Auch dieser Austausch demonstriert, wie sich Argumente für und gegen die Verständlichkeit des Begriffs abwechseln. Es finden sich ähnliche Argumente wie zuvor, jedoch wird zusätzlich der Begriff „gruppenbildende Medizin“ als leichter verständliche Alternative zu stratifizierter Medizin vorgeschlagen. Wie die Wortmeldungen am Ende des Gesprächs zeigen, konnte sich unter einigen Personen in dieser Gruppe ein Konsens über die bessere Passform des Begriffs stratifizierte bzw. gruppenbildende Medizin etablieren.

Zusammenfassend betrachtet beschreibt also stratifizierte Medizin für die Mehrheit der Teilnehmenden präziser, was mit personalisierter Medizin eigentlich gemeint ist, denn stratifizierte Medizin verweist auf den Prozess, durch den PatientInnen zur Bestimmung passender Behandlungen in Gruppen eingeteilt werden. Gleichzeitig wurde aber die schwere Verständlichkeit dieses Fachbegriffs problematisiert, weshalb die Begriffe gruppenbildende Medizin sowie Cluster- oder Gruppenmedizin als bessere Alternativen vorgeschlagen wurden. Während also der Begriff personalisierte Medizin eine Vielzahl von oft irreführenden Bedeutungen unter Laien evoziert, lauert im Begriff der stratifizierten Medizin die gegenteilige Gefahr, keine Assoziationen hervorzurufen. In beiden Fällen scheint daher eine nähere Erklärung der

---

<sup>33</sup> Für ein solches erweitertes Verständnis von Kognition und dessen Nutzbarmachung für die Wissenschaftskommunikation siehe: Ludwig, D. (2014). Extended cognition in science communication. *Public Understanding of Science*, 23(8), 982-995.

Begrifflichkeiten als unumgänglich, was die Notwendigkeit von Kommunikationsmaßnahmen unterstreicht.

### **Von individualisierter bis zielgerichteter Medizin**

Neben der stratifizierten Medizin wurden noch einige weitere Alternativbegriffe, wie etwa individualisierte Medizin, diskutiert. Individualisierte Medizin fand an den ExpertInnen-Dialogen besonders als eine Art Abgrenzungsbegriff zu personalisierter Medizin Verwendung; am BürgerInnen-Dialog wurde jedoch betont, dass der Begriff individualisierte Medizin grundsätzlich dem der personalisierten Medizin ähne. Einzelne Teilnehmende äußerten eine Präferenz für individualisierte Medizin, wie sich in folgendem Zitat einer Teilnehmerin am zweiten Wiener Dialog ausdrückt: „Mich würde individualisierte Medizin vom Gefühl her mehr ansprechen als personalisierte Medizin.“ Für andere DiskutantInnen war der Begriff wiederum durch seine Ähnlichkeit zu personalisierter Medizin denselben Kritikpunkten unterworfen: er wecke zu viele Hoffnungen, suggeriere, Medizin würde für jede/n spezifisch zugeschnitten, und könne falsch in Richtung Ganzheitsmedizin verstanden werden.

Die Begriffe molekulare Medizin und genombasierte Medizin wurden in einigen Kleingruppen als bessere Bezeichnungen für personalisierte Medizin gehandelt. Es wurde jedoch auch kritisch angemerkt, dass genom- bzw. biomarkerbasierte Medizin eben nur einen Teil der personalisierten Medizin beschreibe. Personalisierte Medizin wurde dann als Ansatz verstanden, der über biomedizinische Zugänge hinausreicht und eben auch das Arzt-Patienten-Gespräch und psychologische Betreuung beinhalte.

Der Begriff Präzisionsmedizin wurde generell als weniger passend wahrgenommen. Eine Teilnehmerin am Grazer Dialog stand dem Begriff skeptisch gegenüber, da mit dem Wort „Präzision“ bereits eine Wertung einhergehe. Am zweiten Wiener Dialog assoziierte ein Teilnehmer mit Präzisionsmedizin ein „Laserskalpell“, einer Anwendung die üblicherweise nicht zur personalisierten Medizin gezählt wird.

Ebenso zweifelten die Teilnehmenden am Begriff zielgerichtete Medizin, denn dieser rücke den Fokus zu stark auf ein Ziel und nicht darauf, dass Behandlungen bei personalisierter Medizin meist spezifisch auf PatientInnengruppen zugeschnitten werden. In diesem Zusammenhang wurde auch die provokante Frage aufgeworfen, was denn in der Medizin nicht zielgerichtet sei, da alle Behandlungen doch schließlich auf ein bestimmtes Ergebnis abzielen. Ein Arzt am Innsbrucker Dialog brachte noch den daran angelehnten Begriff der fokussierten Medizin in die Diskussion ein, dieser wurde jedoch in der Gruppe nicht aufgegriffen.

Im Verlauf der Begriffsdiskussion zeigte sich zudem in einigen Kleingruppen eine besondere Dynamik: Nachdem die Gruppen über die Alternativbegriffe diskutiert hatten, kamen sie am Ende dann doch zum Schluss, dass personalisierte Medizin noch immer der beste Begriff sei.

### **„Medizin“ als problematischer Begriff**

In der Debatte um die Begrifflichkeit wurde in zwei Kleingruppen nicht der Begriff „personalisiert“ sondern jener der „Medizin“ problematisiert. Es wurde also die Frage in den Raum gestellt, ob der Begriff „Medizin“ überhaupt der richtige sei. Am zweiten Wiener Dialog schlug ein Mitarbeiter

eines Pharmaunternehmens vor, besser von „personalised healthcare“ zu sprechen, da es sich seiner Meinung nach bei personalisierter Medizin um eine schlechte Übersetzung aus dem Englischen handle. Allerdings ist dies nicht repräsentativ für den Diskurs im englischen Sprachraum, denn auch in der englischsprachigen Literatur zum Thema wird meist der Begriff „personalised medicine“ verwendet. Der Wechsel von „personalised medicine“ zu „personalised healthcare“ geht mit einer Erweiterung des engen genombasierten Begriffsverständnisses einher, wodurch sich Pharmaunternehmen dem Vorwurf entziehen könnten, andere Dimensionen wie Umwelteinflüsse auszublenden. Der Vorschlag, diesen Begriffswechsel zu vollziehen, stieß auch bei einigen anderen Teilnehmenden auf Zuspruch, unter anderem weil darin stärker der Aspekt der Prävention integriert sei.

### **Begriffsdilemma managen**

In der Diskussion um den Begriff kristallisierte sich das Dilemma heraus, dass weder personalisierte Medizin noch die Reihe an Alternativbegriffen als ideale Bezeichnungen betrachtet wurden. Als Lösung für dieses Begriffsdilemma ließen sich zwei zentrale Strategien in den Diskussionen identifizieren. Eine Strategie ist, weiter nach einem passenden Begriff zu suchen, oder einen völlig neuen Begriff zu kreieren. Ein Teilnehmer am zweiten Wiener Dialog brachte dies folgendermaßen auf den Punkt: „Nicht alle verstehen stratifizierte Medizin und da auch die anderen Begriffe nicht besser sind, bräuchte man einen neuen Begriff.“ Zu dieser Strategie der weiteren Begriffssuche zählen auch der Vorschlag, Kinder einen neuen Begriff kreieren zu lassen, oder eine Meinungsstudie durchzuführen, welcher Begriff in verschiedenen nationalen Kontexten am besten passe<sup>34</sup>. Die zweite Strategie akzeptiert die Mehrdeutigkeit von Begriffen und die daraus resultierende Aussichtslosigkeit der Suche nach dem perfekten Begriff<sup>35</sup>. Damit wird der Anspruch und die Vorstellung aufgegeben, dass ein Begriff immer einheitlich verstanden werden muss<sup>36</sup>. Der Ausweg liegt hier in der Kommunikation über die Hintergründe von Begriffen, d.h. im Austauschprozess über mögliche Begriffsbedeutungen. Unabhängig davon, welcher Begriff folglich Verwendung findet, muss dieser in der Kommunikation (z.B. mit PatientInnen) immer gleichzeitig mit näheren Informationen vermittelt werden. Dieser Prozess wird als gesellschaftlich notwendig erachtet, um Begriffe transparent, verständlich und nicht zuletzt verhandelbar zu machen.

### **Fazit**

Der Begriff personalisierte Medizin wird unter Laien nicht in erster Linie mit biomedizinischen Entwicklungen assoziiert, sondern er verweist für viele auf einen persönlicheren und ganzheitlichen Behandlungszugang. Folglich wird das enge molekularbiologische Begriffsverständnis als irreführend bewertet. In der Diskussion um den Begriff personalisierte Medizin und die verschiedenen Alternativbegriffe spiegelte sich ebenfalls die Vieldeutigkeit der Begriffe wider. Als bester Alternativbegriff kristallisierte sich in den BürgerInnen-Dialogen jener

<sup>34</sup> In dieser Idee drückt sich die Annahme aus, dass Begrifflichkeiten in verschiedenen nationalen Kontexten andere Konnotationen haben können.

<sup>35</sup> Aus einer semiotischen Perspektive ist diese Strategie nachvollziehbar, da alle Begriffe mehrdeutig sind und es folglich keinen idealen Begriff zur Beschreibung des hinter personalisierter Medizin stehenden (und ebenfalls uneinheitlich verwendeten) Konzepts geben kann.

<sup>36</sup> Hinter dieser Vorstellung verbirgt sich ein unilineares Kommunikationsmodell, in dem Begriffe eine fixe Bedeutung haben, die lediglich von RezipientInnen „richtig“ dechiffriert werden muss.

der stratifizierten Medizin heraus, auch wenn hier die Verständlichkeit des Begriffs angezweifelt wurde.

Um diese Begriffe möglichst klar an die Öffentlichkeit zu vermitteln, kommt KommunikatorInnen wie JournalistInnen und anderen Formen der Wissenschaftskommunikation eine wichtige Rolle zu. Laut einem Vorschlag der Teilnehmenden sollten JournalistInnen daher besonders bezüglich der Verwendung von Begrifflichkeiten geschult werden. Gleichzeitig wurde auch die Notwendigkeit gesehen, die Kommunikation nicht ausschließlich JournalistInnen zu überlassen und gerade aus demokratiepolitischen Gründen partizipative Kommunikationsaktivitäten – wie die BürgerInnen-Dialoge zu personalisierter Medizin – zu fördern, die erst eine Diskussion über Begrifflichkeiten ermöglichen und zu deren gesellschaftlichen Definition beitragen können.

## 2.2 Kosten und Gerechtigkeit

Bereits in der thematischen Einführung am Anfang jeder Veranstaltung wurde darauf hingewiesen, dass sich eine langfristige Kosten-Nutzen-Abschätzung personalisierter Medizin aus heutiger Sicht kaum seriös bewerkstelligen lässt. Auf der einen Seite werden die Entwicklungskosten von Medikamenten für kleine PatientInnengruppen nach Einschätzung von ExpertInnen vergleichbar mit jenen von Arzneimitteln für seltene Krankheiten sein. Einzelne Behandlungen könnten sich dann pro Jahr und Kopf auf bis zu 100.000 Euro belaufen. Auf der anderen Seite verspricht personalisierte Medizin langfristig Kosteneinsparungen durch Krankheitsprävention und die Vermeidung unwirksamer oder mit starken Nebenwirkungen einhergehender Behandlungen.

### **Szenario Versicherungspaket „Maßgeschneiderte Medizin“**

Im Jahr 2030 gibt es bereits eine Vielzahl personalisierter Behandlungen, diese sind jedoch in der Regel teurer als Standardbehandlungen. Die gesetzlichen Krankenkassen bieten hierfür ein spezielles Versicherungspaket „Maßgeschneiderte Medizin“ an. Es erstattet gegen eine erhöhte Versicherungsprämie die Kosten für Behandlungen, die auf neuesten molekularbiologischen Erkenntnissen aufbauen. Die Erstattung erfolgt allerdings nur, wenn man laut genetischem Test zu jener Gruppe gehört, bei der das Medikament voraussichtlich wirkt. Wer laut Biomarker nicht den „richtigen“ Wert hat, muss auf eine konventionelle Behandlung zurückgreifen oder die innovative Therapie selbst bezahlen. Kritische Stimmen bemängeln, dass sich nur Wohlhabende das teure Versicherungspaket leisten können und dass das Geld in der psychosozialen Versorgung von PatientInnen besser eingesetzt wäre. Für Personengruppen mit seltenen genetischen Profilen stehen kaum Therapien zur Verfügung, weil sich deren Entwicklung für Pharmafirmen nicht rentiert.

#### **Box 1: Szenario am Tisch „Kosten“**

Als Stimulus für die Diskussion am Tisch „Kosten“ wurde ein eher dystopisches Szenario entwickelt (siehe Box 1). Das Szenario wirft vier zentrale Aspekte auf. Zu allererst skizziert es eine Zukunft, in der innovative Leistungen personalisierter Medizin deutlich teurer als Standardbehandlungen sind und diese Mehrkosten nicht mehr von der solidarischen Krankenversicherung, sondern nur durch ein kostspieligeres Zusatzversicherungspaket getragen werden. Damit wird die Diskussion um eine Zwei-Klassen-Medizin und soziale Gerechtigkeit im Gesundheitssystem angestoßen. Zweitens thematisiert das Szenario die Rolle von genetischen Tests und Biomarkern als „Entscheider“ darüber, ob eine Behandlung als sinnvoll erachtet wird und die Kosten dafür von der Krankenkasse übernommen werden. PatientInnen könnten dann etwa aufgrund einer vorhergehenden Biomarkerbestimmung eine bestimmte Behandlung nicht finanziert bekommen, die unter Umständen – wenn auch mit geringer Wahrscheinlichkeit – einen positiven therapeutischen Effekt bewirken könnte. Drittens antizipiert das Szenario eine gesellschaftliche Kontroverse um die Kosten des Zusatzversicherungspakets und regt so dazu an, sich kritisch mit den beschriebenen Entwicklungen auseinander zu setzen. Und schließlich beschreibt der letzte

Satz des Szenarios das Potential genetischer Diskriminierung, wenn es für die Entwicklung von Behandlungen für kleine PatientInnengruppen keinen finanziellen Anreiz gibt.

Die diskussionsanstoßenden Fragen regten zur Beurteilung der Plausibilität des Szenarios an, forderten dazu auf, kritische Aspekte des Szenarios zu identifizieren, gaben Impulse zur Prospektion und Kalkulation „sozial verträglicher“ Kosten des Zusatzpaketes, stimulierten die Imagination alternativer, wünschenswerter Zukünfte sowie die Reflexion der zur Realisierung notwendigen Entwicklungen und setzten eine Diskussion über Governance, Ressourcenverteilung und Gerechtigkeit im Gesundheitssystem in Gang.

### **Verstärkung der Zwei-Klassen-Medizin**

In vielen Kleingruppen war die erste Reaktion auf das Zukunftsszenario, dass dieses bereits zu einem gewissen Grad Realität sei und lediglich existierende Entwicklungen fortschreibe. Am öftesten wurde das Szenario mit dem derzeitigen dualen System der staatlichen und privaten Krankenversicherung (bzw. Zusatzversicherung) verglichen („Zwei-Klassen-Medizin“). Während erstere auf dem Solidaritätsprinzip fußt – was bedeutet, dass Erkrankungsrisiken von allen Versicherten gemeinsam getragen werden – basiert die private Krankenversicherung auf dem Äquivalenzprinzip, d.h. die Höhe des Beitrags hängt vom individuellen Risiko und dem voraussichtlich bezogenen Leistungsspektrum ab. Das Versicherungspaket „Maßgeschneiderte Medizin“ wurde dabei klar dem Äquivalenzprinzip zugerechnet und folglich als Fortführung der bereits existierenden Zwei-Klassen-Medizin betrachtet, in der für bestimmte Zusatzleistungen extra bezahlt werden muss.

In einer Gruppe wurde angemerkt, dass bereits etwa 33% der Bevölkerung in eine Privatversicherung einzahlen, um auf bessere Leistungen (z.B. bei der Vorsorgeuntersuchung) zurückgreifen zu können. Aus dieser Perspektive scheinen Privatversicherungen einen deutlich besseren Zugang zur Gesundheitsversorgung zu bieten. Es wurde jedoch auch in Frage gestellt, ob eine Privatversicherung tatsächlich den erwarteten Nutzen bringe. Einige Teilnehmende merkten an, dass man als Zusatzversicherte(r) öfter stationär aufgenommen werde und mehr Operationen durchmache, da sich dies für das Krankenhaus bzw. die behandelnden Ärzte besonders rentiere. Ein Experte erklärte dies folgendermaßen: „Zusatzversicherte Patienten machen 40% mehr Operationen durch. In diesem Sinne kann der gute Zugang zum System auch gefährlich sein.“ Äußerungen dieser Art stießen daher eine Debatte um die Sinnhaftigkeit einer Zusatzversicherung an.

Aus der Perspektive eines Großteils der Teilnehmenden beschreibt das Szenario damit eine realistische, aber wenig „rosige Zukunft“, wie sich exemplarisch in den folgenden zwei Aussagen dokumentiert:

Die Zwei-Klassen-Gesellschaft wird noch intensiver werden. Für die breite Masse wird das Geld nicht da sein.

Dann haben wir nicht nur eine Zwei-Klassen-, sondern eine Drei- bis Vier-Klassen-Medizin.

Im Zuge dieser Argumentationen fanden sich immer wieder Ländervergleiche. Indem beispielsweise darauf hingewiesen wurde, dass es in der Schweiz bereits „personalisierte“

Versicherungspakete gebe, wurde nicht nur die Plausibilität des Szenarios betont, sondern auch die Notwendigkeit hervorgehoben, ähnliche Szenarien in Österreich abzuwenden. Zwar kritisierten die Teilnehmenden das System der Zwei-Klassen-Medizin meist nicht direkt, sie formulierten jedoch das Ideal einer Ein-Klassen-Medizin und betonten die Wichtigkeit sozialer Verteilungsgerechtigkeit. Forschungsergebnisse sollten der Allgemeinheit zur Verfügung gestellt werden, weshalb ein Szenario, in dem durch Forschung generierte Therapien nur Wohlhabenden zu Gute kommen, nicht tolerierbar sei.

Gleichzeitig gingen die meisten Teilnehmenden davon aus, dass es in Zukunft abseits biomedizinisch „maßgeschneiderter“ Behandlungen, weiterhin andere Behandlungsoptionen geben werde. Aus diesem Grund artikulierten sie keine Bereitschaft, extra für das Versicherungspaket „Maßgeschneiderte Medizin“ zu zahlen. Dieses Ergebnis muss vor dem Hintergrund der gegenwärtigen Situation im österreichischen Gesundheitswesen betrachtet werden, das allen im Solidarsystem Versicherten ein großes Spektrum an Behandlungsleistungen zur Verfügung stellt. Die vielfach gezogenen Ländervergleiche dienten in diesem Zusammenhang dazu, die (noch) gute Situation in Österreich hervorzuheben, wie die folgenden Zitate verdeutlichen:

In Österreich ist die Situation im Gesundheitswesen im Vergleich zu vielen anderen Ländern eh noch gut.

Die Überlebensraten sind in Österreich bei Krebs viel besser als in anderen Ländern. Wir sind sehr gut aufgestellt. In Italien geht ihnen in der zweiten Jahreshälfte das Geld aus und man bekommt gewisse Behandlungen nicht mehr.

In gewissen Ländern bekommt man ab einem gewissen Alter keine Knieprothesen mehr. In Österreich ist das nicht der Fall.

Derzeit ist in Österreich das System noch gut und jeder bekommt etwas, außer bei Hüftoperationen. Ich glaube, dass einfach vom Staat nicht mehr jede mögliche Therapie finanziert wird. Man sieht es in England, aber auch in anderen Ländern, wo es stärker als in Österreich evaluiert wird.

### **Geographische Verteilungsgerechtigkeit**

Eng gekoppelt an die Diskussion über die soziale Verteilungsgerechtigkeit im Rahmen der Zwei-Klassen-Medizin war das Thema der geographischen Verteilungsgerechtigkeit. Am Innsbrucker Dialog wurde darauf hingewiesen, dass Ungleichverteilung nicht nur durch das Zwei-Klassen-System im Gesundheitswesen entsteht, sondern auch Personen trifft, die beispielsweise in einem schwer erreichbaren Tal in Tirol wohnen. Der längere Anfahrtsweg zum Krankenhaus wurde folglich als eine Form der geographischen Benachteiligung verstanden. Am Innsbrucker ExpertInnen-Dialog wurde auf diese besondere lokale Problematik Bezug genommen, indem auf die in Zukunft bessere Kontrolle von PatientInnen aus der Distanz durch „personalisierte“ Technologien wie Smartphone Apps hingewiesen wurde.

Ein anderes Beispiel für die Diskussion um den geographisch ungerechten Zugang zu Gesundheitsmaßnahmen findet sich in einer Gruppe am zweiten Wiener Dialog. Hier erklärten zwei SchülerInnen als Antwort auf die Frage, ob sie die Idee hinter personalisierter Medizin gut fänden, dass sie Forschung für eine bessere medizinische Versorgung in Entwicklungsländern als

sinnvoller betrachten als in Medizin zu investieren, die „bei uns“ Leben um zwei Jahre verlängert. Ein anderer Teilnehmer stimmte dem zwar prinzipiell zu, er argumentierte jedoch gleichzeitig, dass aus der Perspektive persönlicher Betroffenheit jeder Tag zähle den man länger leben könne: „Wenn ich mir vorstelle, dass ich sterbe, dann sind zwei Jahre länger leben extrem viel.“ In diesem Austausch dokumentiert sich, dass der Ruf nach globaler Verteilungsgerechtigkeit aus der analytisch-distanzierten Sichtweise zwar sinnvoller bzw. moralischer erscheint, sich dies jedoch im Falle der eigenen Betroffenheit oft nicht aufrechterhalten lässt. Bedenkt man, dass in den westlichen Industrieländern für die nächsten Jahrzehnte beispielsweise ein Anstieg von Krebserkrankungen prognostiziert wird<sup>37</sup> und damit die persönliche Betroffenheit zunehmen wird, stellt sich die Frage, wie dieses moralische Dilemma in Zukunft gelöst wird.

### **Genetische Diskriminierung**

Die Möglichkeit von genetischer Diskriminierung wurde als wenig realistisch betrachtet, solange andere vergleichbare, konventionelle oder auch neue Behandlungsmethoden für PatientInnen mit seltenen genetischen Profilen zur Verfügung stünden – und davon wird zumeist ausgegangen, (siehe oben). Eine Teilnehmerin am zweiten Wiener Dialog forderte dementsprechend: „Ein zweites Präparat müsste für die Übriggebliebenen entwickelt werden.“ Menschen, die nicht auf personalisierte Therapie ansprechen, keine angemessene Behandlung zukommen zu lassen wäre aus Sicht der Teilnehmenden ethisch nicht vertretbar. Andererseits wurde auch darauf verwiesen, dass die Bevorzugung bzw. Benachteiligung von bestimmten PatientInnengruppen, wie älteren Personen, schon heute Realität sei. Ein Arzt am Innsbrucker Dialog erklärte beispielsweise: „Das haben wir heute auch schon bei Transplantaten, dass diese zum Beispiel nur junge Menschen bekommen.“

### **Skepsis gegenüber Pharmaunternehmen und Versprechungen**

In der Diskussion um die Kosten personalisierter Medizin kam immer wieder die Frage auf, ob sich Pharmafirmen damit „eine goldene Nase verdienen.“ Darin drückt sich eine generelle Skepsis gegenüber den Interessen der Pharmaunternehmen aus, die an vielen Stellen der Diskussion aufschien. Ein Teilnehmer am Grazer Dialog fragte etwa: „Muss es automatisch teurer werden oder kann es durch die Treffsicherheit nicht billiger werden?“ Eine Teilnehmerin, die selbst in der Pharmabranche tätig war, argumentierte die hohen Kosten bestimmter Therapien damit, dass ein Antikörper, der 14 Monate in der Produktion benötigt, dementsprechend mehr kostet.

Die an den BürgerInnen-Dialogen teilnehmenden ExpertInnen begegneten den Hoffnungen auf zukünftige Kosteneinsparungen durch personalisierte Medizin grundsätzlich eher skeptisch: „Dieses Versprechen hören wir dauernd, dass es billiger wird. In der Realität würde der Test aber teurer verkauft werden, auch wenn es durch die gesparten Behandlungen zu Einsparungen käme.“ Eine andere Expertin erklärte in ähnlicher Weise, dass ein Medikament für LeukämiepatientInnen auch bei multipler Sklerose wirke, dort jedoch deutlich teurer sei. In ähnlicher Weise wurden die Interessen der Pharmaindustrie an der Entwicklung von Medikamenten am Beispiel Ebola diskutiert. Daran verdeutlichte sich für einige Teilnehmende, dass die Entwicklung von

---

<sup>37</sup> Bundesministerium für Gesundheit (2014): Krebsrahmenprogramm Österreich.

Medikamenten für Pharmaunternehmen erst dann interessant würde, wenn es einen westlichen Absatzmarkt dafür gibt.

### **Kostenverteilung und Wertigkeiten**

In der Diskussion um die Kosten wurde auch über Einsparungsmöglichkeiten im Gesundheitswesen debattiert. Eine Forderung war in diesem Kontext, nicht nur in Biomedizin zu investieren, sondern auch den Zugang zu anderen Behandlungsformen (z.B. Psychotherapie) zu verbessern. Dabei wurde auch über den Wert des Arzt-Patienten-Gesprächs diskutiert und vor allem von ÄrztInnen gefordert, das persönliche Gespräch wieder mehr ins Zentrum zu rücken, da das gegenseitige Kennenlernen von Arzt/Ärztin und PatientIn wichtig zur Herstellung einer Vertrauensbasis sei (vgl. hierzu auch die Diskussion zur Begrifflichkeit oben). Ein Erstgespräch sollte auch eine Stunde dauern dürfen, es sei der Gesellschaft derzeit aber nur 3,5 Euro wert, so die Kritik. In der technikgetriebenen personalisierten Medizin wird der Versuch verortet, ÄrztInnen in der Diagnostik zu ersetzen, um menschliche Fehler zu verringern und Kosten zu sparen. Damit geht die Befürchtung einher, irgendwann von „datenbasierter High-Tech-Medizin“ (wörtliches Zitat eines Arztes) abhängig zu werden und nicht mehr in der Lage zu sein, PatientInnen ohne technische Unterstützung zu behandeln.

### **Fazit**

In der Diskussion um Kostenaspekte und Gerechtigkeit im Zuge der Anwendung personalisierter Medizin regte das eher dystopische Zukunftsszenario nicht nur dazu an, sich Gedanken über zukünftige Entwicklungen zu machen, es diente den Gruppen auch dazu, über den gegenwärtigen Stand des Gesundheitssystems zu diskutieren. Dies führte beispielsweise zur Reflexion über die Sinnhaftigkeit von Zusatzversicherungen und zur positiven Bewertung des österreichischen Gesundheitssystems im Gegensatz zu anderen Ländern. Gerade weil personalisierte Medizin eine Verstärkung bestehender Tendenzen in Richtung einer Zwei- oder Mehr-Klassen-Medizin bedeuten könnte, wurde immer wieder das Ideal der sozialen und geographischen Verteilungsgerechtigkeit betont. Grundsätzlich war die geteilte Einschätzung jedoch, dass das solidarische Gesundheitssystem in Österreich auch in Zukunft jeder/jedem eine passende Behandlung finanzieren wird.

## 2.3 Proben und Daten

Ein Schwerpunkt der Diskussion um personalisierte Medizin betrifft die Erhebung, Speicherung sowie Auswertung von Proben und (genetischen) Daten zu Forschungszwecken. Insbesondere von Biobanken, in denen diese Proben und Daten gesammelt werden, verspricht man sich einen entscheidenden Beitrag zur Entschlüsselung des Zusammenspiels von genetischen und lebensstilbezogenen Faktoren sowie Umwelteinflüssen bei der Entstehung von Krankheiten<sup>38</sup>. Eines der Ziele der Dialogveranstaltungen war es daher zu erheben, ob und unter welchen Bedingungen BürgerInnen und PatientInnen bereit wären, Forschung in Richtung personalisierter Medizin aktiv mit ihren eigenen Proben und Daten zu unterstützen.

### Was ist eine Biobank?

Um Fortschritte in der Forschung zu personalisierter Medizin zu erzielen, werden Daten und biologische Proben wie Blut, Zellen, DNA oder (Tumor-)Gewebe benötigt. Diese werden in so genannten Biobanken gesammelt, die meist an medizinische Universitäten angeschlossen sind. Ein besonderes Merkmal von Biobanken ist die Verknüpfung von Proben mit personenbezogenen, anonymisierten Daten der SpenderInnen, d.h. Informationen zu Alter, Geschlecht, Krankheitsgeschichte, Lebensstil und demographischen Daten. Erkrankte und Gesunde sind gleichermaßen dazu aufgerufen, sich solidarisch zu verhalten und ihre Daten und Proben für die Forschung und damit zum Wohle der Allgemeinheit zur Verfügung zu stellen.

**Box 2:** Text am Tisch „Proben & Daten“

Neben einer Definition von Biobanken (siehe Box 2) regten verschiedene Fragen die Diskussion am Tisch „Proben und Daten“ an. Diese bezogen sich auf Motivationsgründe oder Bedenken, eigene Proben und Daten für Forschungszwecke frei zu geben. Die Gruppen wurden ebenfalls angeregt zu diskutieren, ob zwischen genetischen und anderen biologischen Daten ein relevanter Unterschied besteht. Eine weitere Frage zielte auf die Rolle der Anonymisierung von Daten in Hinblick auf die Spendenbereitschaft ab. Abschließend wurde noch die Vision einer Biobank mit biologischen Proben und genetischen Daten aller österreichischen BürgerInnen zur Diskussion gestellt. Gegen Ende der Debatte wurde auch ein Abstimmungsbogen herum gereicht, auf dem die Teilnehmenden notwendige Voraussetzungen zur Verwendung ihrer eigenen Proben und Daten für Forschungszwecke angeben sollten. Im Fall einer Zustimmung sollten die Teilnehmenden einen grünen Punkt in den daneben stehenden Kreis kleben (siehe Grafik 4).

### Was ist eine Biobank?

Am Tisch „Proben und Daten“ gab es mit der Beschreibung von Biobanken zwar Hintergrundinformation (siehe Box 2), damit war jedoch für einige Teilnehmende noch nicht ganz

<sup>38</sup> Hewitt, R. E. (2011). Biobanking: The foundation of personalized medicine. *Current opinion in oncology*, 23(1), 112-119.  
Europeans Science Foundation (2011). ESF Position Paper. European biobanks and sample repositories: Relevance to personalised medicine.

geklärt, was nun wirklich unter einer Biobank zu verstehen sei<sup>39</sup>. In ersten Reaktionen wurden Biobanken daher – abseits ironischer Kommentare („Gibt es da Zinsen?“) – vor allem mit Blutspendezentralen sowie Organ- und Stammzellenbanken verglichen. Dies zeigt, dass es in der Kommunikation mit der Öffentlichkeit wichtig ist, die Funktion von Biobanken genau zu erklären und den Unterschied zu anderen biologischen Sammlungen hervorzuheben. In den Kleingruppen gab es abseits der Moderatorinnen und ExpertInnen oft auch einzelne Personen, die näher über die Rolle von Biobanken Auskunft geben konnten und dies auch bereitwillig ohne Aufforderung taten.

### Abstimmung

Welche Voraussetzungen müssten gegeben sein bzw. welche Informationen müssten Sie bekommen, damit Sie der Verwendung Ihrer Proben und Daten für Forschungszwecke zustimmen?



**Hinweis:** Kleben Sie einen arünen Punkt in den Kreis, wenn Sie zustimmen.

### Grafik 4: Ausgefüllter Abstimmungsbogen einer Gruppe am Tisch „Proben und Daten“

**Anm.:** Pro Kreis konnte pro Person ein grüner Punkt vergeben werden. Auf der Rückseite gab es auch die Möglichkeit, eigene Aspekte einzufügen. Diese Option wurde jedoch kaum genutzt.

### Solidarität statt persönlicher Nutzen

Nachdem geklärt war, worum es sich bei Biobanken handelt, folgten meist sehr positive Reaktionen („find ich super“, „klingt nicht schlecht“). Im Gegensatz zu einer Eurobarometer-Erhebung, in der Österreich neben Griechenland durch die niedrigste Bereitschaft zur Teilnahme an Biobanken auffiel<sup>40</sup>, zeigt die Abstimmung am Ende der Diskussion (vgl. auch Grafik 5), dass kein/e TeilnehmerIn die Verwendung persönlicher Proben und Daten in Biobanken kategorisch ablehnte. Dies lässt sich höchstwahrscheinlich auf zwei Faktoren zurückführen. Erstens dürften

<sup>39</sup> Die Ergebnisse einer 2010 durchgeführten vergleichenden europaweiten Umfrage zur Bekanntheit von Biobanken verdeutlicht ebenfalls, dass etwa zwei Drittel der europäischen Bevölkerung noch nie von Biobanken gehört hatte (Gaskell G. et al. (2010). Europeans and biotechnology in 2010: Winds of change. Luxembourg: European Commission).

<sup>40</sup> Gaskell G. et al. (2010). Europeans and biotechnology in 2010: Winds of change. Luxembourg: European Commission. Gaskell, G., & Gottweis, H. (2011). Biobanks need publicity. Nature, 471(7337), 159-160.

die Teilnehmenden nicht nur ein größeres Interesse, sondern auch eine positivere Haltung gegenüber biomedizinischen Entwicklungen als die Gesamtbevölkerung haben. Zweitens kann die intensivere Auseinandersetzung mit dem Thema am Dialog (im Vergleich zu einer Umfrage) auch dazu beitragen zuvor bestehende Befürchtungen abzubauen.

In der Diskussion wurden vielfach Argumente dafür vorgebracht, sich der Allgemeinheit gegenüber solidarisch zu verhalten und folglich eigene Proben und Daten für die Forschung zur Verfügung zu stellen. Am zweiten Wiener Dialog fragte beispielsweise eine Teilnehmerin nach ihrem persönlichen Vorteil bei einer Spende. Dem entgegnete ein anderer Diskutant, dass sie mit ihrer Spende einen Beitrag zur Wissenschaft und für die Gesundheit nachfolgender Generationen leiste. Indirekt gab er ihr damit zu verstehen, dass man dabei nicht an den persönlichen Nutzen denken sollte. Ein anderer Teilnehmer fügte zustimmend hinzu: „Es ist nicht so unmittelbar wie eine Blutspende, aber trotzdem etwas das dem System und der Gemeinschaft etwas bringt.“ Darin zeigt sich eine Dynamik, die immer wieder zu beobachten war, nämlich wie einige informierte und überzeugte Teilnehmende versuchten, andere von den Vorteilen von Biobanken und der eigenen solidarischen Verantwortung als BürgerIn zu überzeugen.

Im Gegensatz dazu wurde bei der Diskussion um die Teilnahme an klinischen Studien besonders der persönliche Vorteil hervorgehoben. Eine Teilnehmerin mit medizinischem Hintergrund erklärte, dass sie selbst immer an klinischen Studien teilnehmen würde, da StudienteilnehmerInnen prinzipiell bessere Überlebenschancen hätten, unter anderem wegen der besseren Betreuung. Bemängelt wurde jedoch, dass PatientInnen manchmal nichts von klinischen Studien wissen oder in anderen Fällen wiederum zur Teilnahme gedrängt wurden.

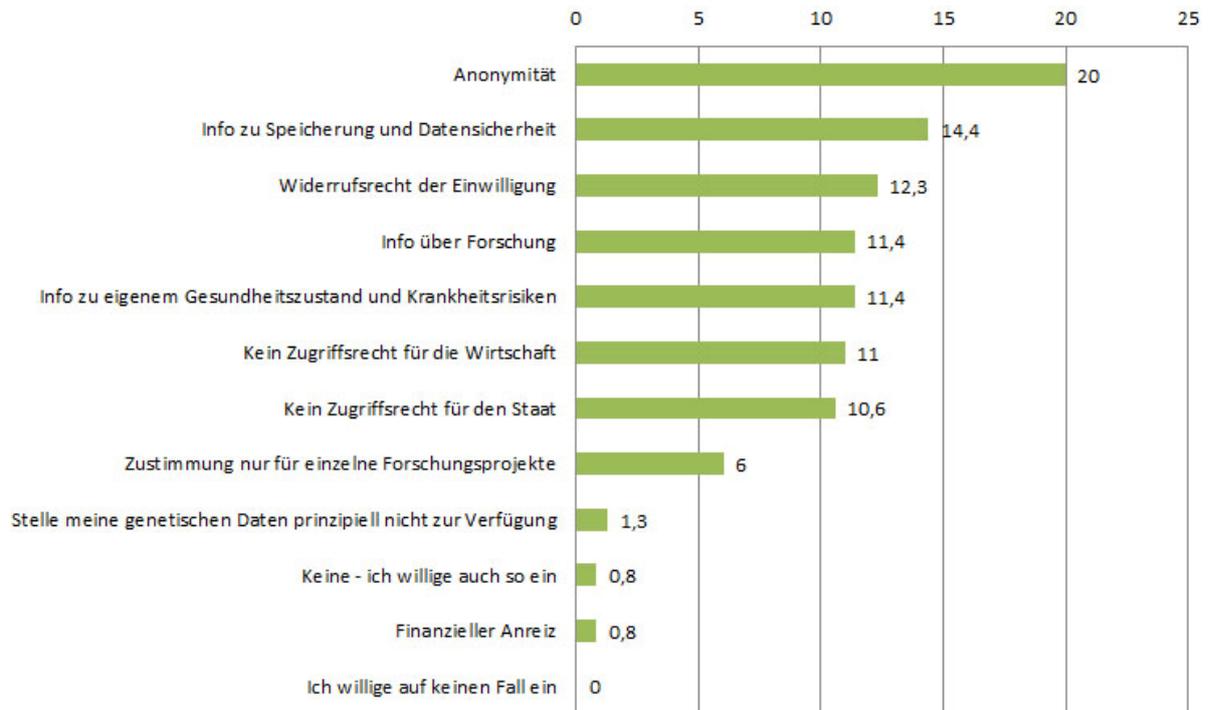
### **Anonymität und Datensicherheit**

Wie die Auswertung aller abgegebenen Punkte im Rahmen der Abstimmung in Grafik 5 zeigt, vielen die meisten der insgesamt 236 abgegebenen Punkte (20%) auf den Aspekt der Anonymität<sup>41</sup>. Für die Zustimmung zur Verwendung eigener Proben und Daten ist folglich deren Anonymisierung entscheidend – was auch dem üblichen Vorgehen von Biobanken entspricht. Am zweitwichtigsten war den Teilnehmenden, Informationen zur Speicherung und Sicherheit ihrer Daten zu erhalten, bevor sie ihre Proben und Daten für die Forschung freigeben. Datensicherheit und -schutz ist eng mit der Anonymisierung der Daten verknüpft, und es verwundert daher nicht, dass dies ein zentrales Thema in fast allen Runden an diesem Tisch darstellte.

Fragen, die in diesem Zusammenhang auftauchten, waren beispielsweise: „Wo sind dann die Daten über mich gespeichert? Gibt es da einen Zugriff?“ Für viele Teilnehmenden gab es an der Idee von Biobanken nichts auszusetzen, solange der Datenschutz gesichert ist. Manchmal wurde darauf verwiesen, dass nach derzeitigem Recht in Österreich der Datenschutz sichergestellt sei. Es wurde aber auch die Möglichkeit des Missbrauchs diskutiert. Was die Sensibilität genetischer Daten im Vergleich zu anderen biologischen Daten betraf, gab es eine Tendenz, diese als sensibler einzustufen. Die Diskussion darüber war jedoch weniger stark als angenommen.

---

<sup>41</sup> Anonymität heißt hier, dass die Informationen aus Biobankproben nicht mit der Identität der SpenderInnen in Beziehung gesetzt werden können.



**Grafik 5:** Auswertung der Zustimmungen in Prozent<sup>42</sup>

**Anm.:** Prozent beziehen sich auf die Gesamtzahl aller abgegebenen Punkte (N=236) an allen Dialogen

In der Diskussion um Datensicherheit wurde oft auf Erfahrungen mit dem Umgang persönlicher Daten im Internet zurückgegriffen. Einzelne Teilnehmende wiesen drauf hin, dass man mit Daten im Internet viel leichtsinniger umgehe: „Die Leute regen sich über Facebook auf, aber jeder ist dabei. Es ist verstörender, wenn der Arbeitgeber auf Facebook Bikini-Photos von einem sieht. Auf Facebook erfährt man mehr über mich, als wenn man meine genetischen Daten anschaut.“ Abseits solcher Vergleiche mit der Freigabe persönlicher Daten in sozialen Netzwerken wurde auch bei der Verwendung von Bankomat- oder Kreditkarten mehr Missbrauchspotential als bei der Verwendung von Daten für Forschungszwecke geortet. Diese Vergleiche wurden daher meist dazu verwendet, Befürchtungen eines möglichen Missbrauchs genetischer Daten zu relativieren.

Ein anderer häufig genannter Referenzpunkt bezog sich auf die zum Zeitpunkt der BürgerInnen-Dialoge relativ rezente Debatte um die Speicherung von PatientInnendaten in der Elektronischen Gesundheitsakte (ELGA). Einige Personen argumentierten, dass bei ELGA derzeit Datensicherheit gegeben sei, man aber nicht wissen könne wie sich dies in Zukunft weiterentwickeln würde. Selbiges gelte demnach im Analogieschluss auch für die Datensicherheit bei Biobanken. Aus der gesellschaftlichen Debatte um ELGA wurde für die Diskussion um Biobanken auch die Lektion abgeleitet, eine ähnliche Panik vor der Handhabung der Daten zu verhindern.

<sup>42</sup> Neben den im Text näher besprochenen Aspekten, sei noch auf folgende Ergebnisse der Abstimmung hingewiesen: Die relative Bedeutungslosigkeit eines finanziellen Anreizes sticht hervor. Die Möglichkeit, Zustimmung nur für bestimmte Forschungsprojekte zu geben, war wenig relevant für die Einwilligung. Ein generelles Widerrufsrecht sahen hingegen mehr Teilnehmende als bedeutsam für ihre Zustimmung an. In fast gleichem Ausmaß sprachen sich die Teilnehmenden dafür aus, Informationen über ihren Gesundheitszustand und Krankheitsrisiken sowie über die mit ihren Daten durchgeführte Forschung zu bekommen.

In den Gesprächen über Datensicherheit wurde auch das Vertrauen in jene Akteure diskutiert, die möglicherweise Zugang zu diesen Daten haben könnten. Laut Studien ist das Vertrauen in Forschende und Institutionen ein Hauptkriterium für die Bereitschaft zur öffentlichen Partizipation an Biobanken<sup>43</sup>. Die Teilnehmenden an den BürgerInnen-Dialogen befürchteten insbesondere einen möglichen Datenmissbrauch und das damit einhergehende Diskriminierungspotential durch Dienstgeber, Versicherungen oder Staat. Dies spiegelt sich auch in den 10,6% der Zustimmungspunkte wider, die darauf fielen, dem Staat das Zugriffsrecht auf die in Biobanken gespeicherten Daten zu verweigern (siehe Grafik 5). Eine zentrale Voraussetzung für die Freigabe von Proben und Daten zu Forschungszwecken ist daher, genau zu wissen, welche Institutionen hinter einer Biobank stehen. Als Beispiel für einen Akteur, dem in Österreich besonderes Vertrauen entgegengebracht wird, wurde das Rote Kreuz genannt. Folgende Zitate verdeutlichen diese Positionen:

Die große Diskussion ist ja, ob es Daten gibt, die dann die Versicherung oder der Staat von mir verwenden kann.

Der Versicherung sollte es nicht in die Hände fallen.

Es hängt bei der Biobank von der Institution ab, die dahintersteht. Die Frage ist auch, wo man gefragt wird, eine Probe abzugeben. Hier spielt Vertrauen und die jeweilige Situation eine Rolle für Zustimmung oder Ablehnung.

Beim Roten Kreuz habe ich beim Blutspenden meine Daten für die Forschung freigegeben. Ich vertraue dem Roten Kreuz. Das Vertrauen muss schon da sein.

In vielen Runden wurden Befürchtungen darüber geäußert, die Ergebnisse von Studien könnten der Pharmaindustrie zu Gute kommen – dies spiegelt sich auch in den Resultaten anderer Untersuchungen wider, in denen der kommerziellen Beteiligungen an Biobanken misstrauisch begegnet wird<sup>44</sup>. Dieser Umstand verdeutlicht sich ebenso in der Abstimmung, in der immerhin 11% der Zustimmungspunkte auf die Kategorie „Kein Zugriffsrecht für die Wirtschaft“ fielen. Für einige Teilnehmende war es folglich entscheidend, dass kein wirtschaftlicher Gewinn aus ihren persönlichen, einer Biobank zur Verfügung gestellten Proben und Daten erzielt werden oder dieser Gewinn an die Solidargemeinschaft rückfließen sollte. Hier orientierte man sich daran, wie derzeit etwa in Organbanken mit Spenden umgegangen wird:

Organe dürfen in Österreich nicht gewinnbringend verkauft werden. Dasselbe sollte für Zellen gelten. Wenn Zellen für die Forschung gespendet werden und es ergibt sich daraus ein Produkt, das Gewinne einbringt, sollen diese dem Solidarsystem zu Gute kommen. Wenn Pharmafirmen diese Zellspenden benutzen, müssen sie ebenfalls einen gerechten Teil der Gemeinschaft wieder zuführen. Es geht hier um die Rohstoffwertschätzung.

---

<sup>43</sup> Hemminki, E. et al (2009). Finnish people's attitudes towards biomedical research and its sponsorship. *Life Sciences Society and Policy*, 5(2), 67. Spencer, B., Koutaissoff, D., & Lehr, H. A. (2012). Informed consent: Biobank donors should have a say. *Nature*, 481(7382), 443-443.

<sup>44</sup> Gaskell, G. et al. (2012). Publics and biobanks: Pan-European diversity and the challenge of responsible innovation. *European Journal of Human Genetics*, 21(1), 14-20.

## Krankheitsspezifische vs. populationsbasierte Biobanken

Während der Diskussion kristallisierte sich in den Gruppen der Unterschied zwischen krankheitsspezifischen und populationsbasierten Biobanken als bedeutsam heraus. Bei ersteren handelt es sich um Biobanken, die typischerweise an Krankenhäuser angeschlossen sind und in denen Proben von Erkrankten gesammelt werden. Die Sinnhaftigkeit dieser Form von Biobanken wurde von fast niemandem in Frage gestellt. Populationsbasierte Biobanken hingegen sind darauf ausgerichtet, Proben und Daten einer gesamten Bevölkerung zu sammeln (d.h. auch von Gesunden), um prospektive Aussagen zu treffen. Dieser Form der Biobank standen die Teilnehmenden durchwegs skeptischer gegenüber. Folglich tauchten Fragen auf, für welche Forschungszwecke Populationsbiobanken gebraucht werden und wie viel Prozent der Bevölkerung dafür Proben und Daten zur Verfügung stellen müssten, um zu aussagekräftigen Ergebnissen zu kommen. Einige DiskutantInnen argumentierten, dass es hierfür sicher ausreiche, nur eine repräsentative Stichprobe der Bevölkerung zu erheben. In der Debatte um Populationsbiobanken drückt sich die Angst vor einer „Kartierung der Bevölkerung“ (Wortlaut eines Teilnehmers) aus. Eine Biobank müsse von Anfang an einen konkreten medizinischen Nutzen bringen, so ein zentrales Argument, und dieses wurde bei Populationsbiobanken oft nicht direkt gesehen. Aus diesem Grunde wurde der Wunsch geäußert, die Forschung auf Proben und Daten von Kranken zu limitieren. Darin drückt sich in gewisser Weise eine Art Kompromiss aus: Man steht zwar Biobanken grundsätzlich positiv gegenüber, möchte aber auch nicht allen Formen uneingeschränkt zustimmen.

### Fazit

Ein zentrales Fazit der Diskussion über das Thema Proben und Daten lautet, dass das Wissen um Biobanken bei den TeilnehmerInnen am BürgerInnen-Dialog relativ gering war, die Teilnehmenden bei näherer Erklärung Biobanken aber durchwegs positiv gegenüberstanden. Ein Hauptgrund für diese wohlwollende Haltung liegt im Solidaritätsargument, das insbesondere von Personen vorgebracht wurde, die bereits über mehr Vorwissen über Biobanken verfügten und von deren Nutzen überzeugt waren. Der Nutzung ihrer persönlichen Proben und Daten würden die meisten Teilnehmenden allerdings nur dann zustimmen, wenn Anonymität, Datensicherheit und Vertrauen in die Institutionen gegeben wären. Hier wurde insbesondere auf positive Erfahrungen mit anderen Institutionen und biologischen Sammlungen verwiesen. Auffallend war jedoch, dass die Idee populationsbasierter Biobanken im Gegensatz zu krankheitsspezifischen Biobanken auf deutlich weniger Anklang stieß.

## 2.4 Prävention

Aus gesundheitspolitischer Sicht ist Prävention ein zentrales Ziel. Personalisierter Medizin wird das Potential zugeschrieben, einen wichtigen Beitrag zur Stärkung präventiver Maßnahmen in der Gesellschaft leisten zu können<sup>45</sup>. Sie soll beispielsweise dazu beitragen, Krankheiten durch vorsorgende Gesundheitsmaßnahmen zu verhindern, indem man individuelle Erkrankungsrisiken durch prädiktive genetische Tests ermittelt und diesen Risiken dann mit gezielten Interventionen entgegensteuert. Darüber hinaus bieten genombasierte Daten zu gesundheitspezifischen Merkmalen die Chance, Bevölkerungsgruppen zu identifizieren, denen passgenauer als bisher spezifische Vorsorgestrategien zugewiesen werden können. Dadurch erhofft man sich, in der Bevölkerung die Bereitschaft zu wecken, mehr Verantwortung für die eigene sowie gesamtgesellschaftliche Gesundheit zu übernehmen. Präventive personalisierte Medizin richtet sich folglich – im Gegensatz zu personalisierten therapeutischen Anwendungen – an die gesamte Bevölkerung, da fast jede/r Erbfaktoren trägt oder mit Umweltfaktoren in Kontakt kommt, die mit einem erhöhten Krankheitsrisiko korrelieren können.

### **Zukunftsszenario „Vorsorgen statt Heilen“**

Ein langfristiges Ziel personalisierter Medizin ist es, den Ausbruch von Krankheiten durch vorsorgende Gesundheitsmaßnahmen zu verhindern. Im Jahr 2030 wird Prävention in Österreich nach dem Motto „Vorsorgen statt Heilen“ groß geschrieben. Die gesamte Bevölkerung ist zu gesunder Lebensführung aufgefordert. BürgerInnen werden nicht nur über Risikofaktoren (z.B. genetisch bedingte Krankheitsrisiken, Rauchen, ungesunde Ernährung) informiert, sondern sie müssen ihr Handeln auch danach ausrichten. Durch Gentests können Risikogruppen identifiziert und ihnen spezifische Vorsorgemaßnahmen verschrieben werden. Wer diese Maßnahmen nicht annimmt, muss mit Sanktionen rechnen (z.B. keine Kostenübernahme durch die Krankenkasse im Krankheitsfall). Biomarker zeigen an, ob man den ärztlichen Anweisungen gefolgt ist. Allgemeinmediziner wie Dr. Musterarzt sind froh über diese Entwicklung: „Viele Patienten sagen, ja ich hab das Medikament eh genommen, und sie haben’s aber nicht getan. Wenn ich den Biomarker am Tisch hab, weiß ich, ob das, was sie sagen, stimmt und auch ob das Medikament wirkt.“

**Box 3:** Zukunftsszenario am Tisch „Prävention“

Am Tisch „Prävention“ stand wie am Tisch „Kosten“ die Diskussion eines Zukunftsszenarios (Box 3) im Zentrum. In diesem für das Jahr 2030 imaginierten Szenario werden der gestiegene Stellenwert von Prävention in der Gesellschaft, die vermehrten Informationsaktivitäten und das staatlich induzierte Präventionsgebot (d.h. die Bevölkerung ist verpflichtet, ihr Handeln nach Risikofaktoren auszurichten) angesprochen. Es streicht auch die Rolle von genetischen Tests in der Bestimmung von Risikogruppen und entsprechend verpflichtenden Vorsorgemaßnahmen

<sup>45</sup> Bareiß, A. et al. (2011). Facetten einer individualisierten Medizin. Wegweiser für ein Gesundheitswesen von morgen. In: Schumpelick, V., Vogel, B. (Hg.): Medizin nach Maß. Individualisierte Medizin - Wunsch und Wirklichkeit. Herder, 337-355.

hervor. Das Szenario beschreibt darüber hinaus eine Zukunft, in der alle, die ihr präventives Handeln nicht den staatlichen Vorgaben entsprechend ausrichten, mit Sanktionen zu rechnen haben. Die Möglichkeit, Biomarker einzusetzen, um die Einhaltung der vorgeschriebenen Verhaltensregeln durch die PatientInnen (die sogenannte Compliance) nachzuweisen, wird im Szenario ebenfalls angesprochen. Diese Form der biomedizinischen Überwachung wird bereits heute in einzelnen Fällen angewandt; sie wirft jedoch zentrale ethische Fragen in Hinblick auf Selbstbestimmung und Fremdkontrolle auf. Das Zitat am Ende des Szenarios stammt von einer Medizinerin, die sich an einem der durchgeführten ExpertInnen-Dialoge positiv gegenüber dieser Zukunftsvision äußerte.

Die diskussionsleitenden Fragen am Tisch „Prävention“ sollten die Teilnehmenden dazu anregen, über die Plausibilität des Szenarios nachzudenken und seine positiven als auch problematischen Aspekte zu diskutieren. Generell sollte an diesem Tisch die Rolle von präventiven Maßnahmen und möglichen Anreizen für vorsorgendes Handeln, genauso wie die Anwendung von genetischen Analysen zur Bestimmung von Krankheitsrisiken und die Verwendung von Biomarkern zur Feststellung des kooperativen Verhaltens von PatientInnen diskutiert werden. Nicht zuletzt waren die Teilnehmenden dazu aufgefordert, darüber zu reflektieren, wie es ihr Leben beeinflussen würde, wenn das Szenario heute Realität wäre.

### **Prävention ja – Szenario nein**

In allen Kleingruppen äußerten sich die Teilnehmenden durchwegs sehr positiv gegenüber Bestrebungen, stärker auf Prävention zu setzen. Prävention, so ein Teilnehmer am zweiten Wiener Dialog, sei „als Prämisse unumstritten.“ Eine Teilnehmerin am Innsbrucker Dialog verglich Prävention mit dem Anschnallen in einem Fahrzeug: „Es wird nicht mehr diskutiert, sondern als gegeben angesehen.“ Trotz dieser grundsätzlich positiven Haltung wurde das Szenario sehr kontrovers diskutiert. Am zweiten Wiener Dialog erklärte eine Teilnehmerin, dass, „wenn man die Konsequenzen weiterdenkt, es durchaus in kritische Richtungen“ geht. Andere DiskutantInnen artikulierten ihre Befürchtungen noch expliziter und nannten die Zukunftsvision ein Horror- und Schreckensszenario, das auf keinen Fall akzeptabel sei.

### **Eigenverantwortung und Einflussnahme**

Die Eigenverantwortung der Bevölkerung in der Gesundheitsvorsorge ist zunehmend Gegenstand gesundheitspolitischer, medizinethischer und -rechtlicher Diskussionen. Auch an den BürgerInnen-Dialogen setzten sich die Teilnehmenden mit der Eigenverantwortung und dem Grad der eigenen Einflussnahme auf die persönliche Gesundheit auseinander. So war etwa umstritten, inwiefern übergewichtige Personen selbst für ihr Körpergewicht verantwortlich seien. Wenn Teilnehmende argumentierten, dass man bei Übergewicht selbst Einfluss nehmen könne, gaben andere DiskutantInnen zu bedenken, dass dies auch genetische, soziale oder psychische Ursachen haben und man folglich niemanden dezidiert zur Verantwortung ziehen könne. Die Zuschreibung von Eigenverantwortung erzeuge lediglich Schuldgefühle, wenn man das abgestrebte Ziel nicht erreiche. Folgender Austausch am zweiten Wiener Dialog verdeutlicht die Dynamik dieser Diskussion, in der soziale Faktoren besonders hervorgehoben wurden:

A: Sind die fettleibigen Amerikaner alle selbst schuld?

B: So weit dürfte es gar nicht kommen.

C: Ich muss nicht nach Amerika schauen. Bei uns sind auch 60% der Kinder übergewichtig. Was mache ich mit denen? Warum haben wir das?

A: Das ist natürlich auch sozial bedingt.

In diesem Austausch argumentiert Teilnehmerin A einen Zusammenhang zwischen sozialer Schicht und Gesundheit, der für das stärkere Übergewicht sozial Benachteiligter in westlichen Ländern verantwortlich sei. Inwiefern soziale und psychologische Faktoren den individuellen Handlungsspielraum einschränken, war jedoch umstritten. Eine Teilnehmerin gab an, es nicht zu unterstützen, wenn sich jemand mit nicht genetisch bedingtem Übergewicht ein Magenband setzen ließe. Ihrer Ansicht nach hätte es die Person in diesem Fall selbst in der Hand, durch lebensstilbezogene Maßnahmen die eigene Situation zu ändern.

Ähnlich sah es eine Teilnehmerin in einer anderen Gruppe: Die Allgemeinheit sollte keine Leistungen für jene Personen übernehmen müssen, die sich weigern, das eigene Verhalten aktiv zu ändern. Eine 140 Kilogramm schwere Person müsse im Flugzeug schließlich auch für zwei Plätze zahlen, so ihre Argumentation. Sie sei jedoch nicht „asozial“, betonte sie im Nachsatz, um sich so womöglich vom Vorwurf fehlender Solidarität zu befreien. Für viele der Teilnehmenden stand nämlich außer Frage, dass die Forderung nach Eigenverantwortung keinesfalls gesellschaftliche Solidarität ausschließen dürfe. Demzufolge beinhaltet das Szenario – und die darin eingeschriebene Forderung zur Selbstverantwortung in der Gesundheitsvorsorge – auch die Gefahr einer Entsolidarisierung der Gesellschaft.

### **Anreiz- oder Bestrafungssystem?**

In der Debatte um die gesetzliche Regulation und Verschreibung individueller Vorsorgemaßnahmen wurde besonders intensiv diskutiert, ob dies in Form eines Anreiz- oder Bestrafungssystems umgesetzt werden sollte. Generell sprach sich die Mehrheit der DiskutantInnen für eine Form des Anreiz- bzw. Belohnungssystems aus. Anreizsysteme, in denen Versicherte für besonders gute Werte (z.B. in Hinblick auf die Reduzierung von Übergewicht oder Blutdruck) Boni bekommen, wurden als besonders sinnvoll erachtet. In diesem Zusammenhang wurde das Beispiel der Sozialversicherungsanstalt für Selbstständige genannt, die Versicherungsbeträge bei Erreichen individueller Ziele von 20 auf 10 Prozent reduziert. Dieselbe Idee formulierte ein Teilnehmer am Innsbrucker Dialog: „Es wäre positiv, wenn es gelänge, Anreize zu setzen. Man könnte mehr mit Zuckerln arbeiten. Sanktionen sind zu hart. Man könnte die Höhe des Selbstbehalts vom Verhalten abhängig machen. Das könnte die Leute zu mehr Eigenverantwortung erziehen.“ Eine solche „positive Konditionierung ist positiv besetzt, alles andere wäre eine Bevormundung des Patienten“, erklärte eine Teilnehmerin am ersten Wiener Dialog. Ein Teilnehmer am zweiten Wiener Dialog fasste seine Präferenz für mehr Anreize zu präventivem Handeln mit dem Credo „Motivieren statt Bestrafen“ zusammen.

Während sich also viele BürgerInnen ein Belohnungssystem vorstellen können und dieses sogar als wünschenswert ansehen, stehen sie einem Bestrafungssystem skeptischer gegenüber. Denn aus ihrer Sicht dürfe man Kranksein nicht bestrafen, da man in vielen Fällen nicht genau wisse, was Krankheiten letztendlich hervorbringt. Die Problematik liegt dabei auch in der Veränderbarkeit des Wissens über jene Faktoren und Mechanismen, die für die Entstehung von Krankheit bzw. die Erhaltung von Gesundheit verantwortlich sind. „Das Wissen von heute kann das Unwissen von morgen sein“, mit dieser Formulierung brachte es eine Teilnehmerin am ersten Wiener Dialog auf den Punkt. Auch die Reduzierung auf einen bestimmten Biomarker (z.B. Blutzucker) oder ein spezifisches Kriterium wie Gewicht wurde kritisiert, denn der Mensch setze sich aus mehr als nur diesen Faktoren zusammen und man wisse nicht genau, welche Kriterien für die Entwicklung von Erkrankungen entscheidend seien: „Menschen können gesund leben und trotzdem krank werden. Die Vorstellung von Monokausalität funktioniert einfach nicht.“ Fälle von Personen, die sich an die vorgeschriebenen Präventionsmaßnahmen gehalten hatten, aber trotzdem erkrankten, wurden genannt, um dies zu illustrieren: „Ich habe Brustkrebs bekommen, aber gesund gelebt.“

Auch wenn diese Problematik stärker bei Bestrafungssystemen wahrgenommen wird, trifft die kontinuierliche Veränderung von Evidenz im gleichen Maße ebenso auf Anreizsysteme zu. Folglich müssten alle Versicherungssysteme, in die biomedizinisches Wissen einfließt, kontinuierlich adaptiert werden, um dem Wandel dieses Wissens Rechnung zu tragen.

Ein weiteres Argument gegen ein Bestrafungssystem, die Reproduktion sozialer Ungleichheit, wurde insbesondere am zweiten Wiener Dialog herausgearbeitet. Eine Teilnehmerin erklärte: „Sanktionen sind nicht sinnvoll, denn nicht alle Leute können das bezahlen. Arme Personen verarmen dann noch mehr.“ Analog argumentierte eine Schülerin, dass es sozial ungerecht wäre, wenn Personen aufgrund fehlender Vorsorgehandlungen ihren Versicherungsanspruch verlieren würden oder ihr Versicherungsbeitrag steigen würde. Ihr Vorschlag, stattdessen positive Anreize zu setzen, wurde jedoch von einem Experten in Frage gestellt, denn dabei handle es sich um dasselbe Prinzip „nur besser verkauft.“ Ein Bonussystem erscheint für viele aus psychologischer Sicht attraktiver als ein Malussystem – auch wenn beide gleichermaßen versuchen, das Verhalten zu beeinflussen und der Reproduktion sozialer Ungleichheit nicht entgegenwirken. In folgendem Austausch verdeutlicht sich die Argumentation:

A: Man muss mit positiven Anreizen arbeiten und motivieren mit weniger Versicherungsbeitrag, nicht mit Verbot.

B: So wie die 1-Kind-Politik.

C: Die Schlechten bestrafen und die Guten begünstigen ist wieder dasselbe System. Das ist eine Entsolidarisierung.

Ein Teilnehmer am Innsbrucker Dialog begründete seine Präferenz für ein Bestrafungssystem damit, dass Menschen prinzipiell faul wären und nur dann aktiv etwas tun würden (z.B. um Rückenschmerzen vorzubeugen), wenn sie die Konsequenzen in Form eines höheren Selbstbehalts spüren: „Wenn ich mehr bezahlen müsste für die Physiotherapie, dann würde es auch ein stärkerer Anreiz für mich sein.“ Dieses Argument stieß bei den anderen Teilnehmenden allerdings auf wenig Zustimmung.

## Alternativen: Erziehung und Preisregulation

Die Vorstellung von staatlich verpflichtender Prävention, wie sie sich in Anreiz- und Bestrafungssystemen ausdrückt, wurde jedoch auch kritisch gesehen. Bonus- und Malussysteme würden die entscheidende Rolle von Bildung und sozialer Schicht für die Ausprägung des individuellen gesundheitsbezogenen Verhaltens vernachlässigen und die Eigenverantwortlichkeit des Menschen unterminieren: „Die Selbstbestimmung eines Menschen sollte man nicht vergessen; diese sollte nicht durch Vorschriften und Maßnahmen verringert werden.“ Als bessere Alternative zu Anreiz- und/oder Bestrafungssystemen wurden daher Information und Erziehung vorgeschlagen, durch die man die Gesundheitskompetenz in der Bevölkerung heben könne. Folgende Zitate verdeutlichen den Kern dieser Forderung:

Erziehung ist wichtiger für Prävention als alles andere. Wir sollten mehr in den Bildungsbereich investieren.

Es ist so wie mit einem kleinen Kind, zu dem man sagt: Wenn du das Messer angreifst, kannst du dich verletzen. Man erklärt, damit es über Konsequenzen Bescheid weiß.

Eine Verpflichtung von Individuen zu gesundheitlicher Vorsorge macht keinen Sinn und hat weitreichende Konsequenzen. Vielmehr sollte die Bevölkerung besser informiert und befähigt werden, im Interesse der eigenen Gesundheit handeln zu können.

Der Vision einer möglichen Verhaltensänderung durch Informations- und Erziehungsmaßnahmen liegt die Vorstellung eigenverantwortlich handelnder und ihr Handeln durch abgewogene, rationale Entscheidungen selbst steuernder Personen zu Grunde. Dass diese Annahmen entscheidend für die Ausgestaltung politischer Steuerungsweisen sind, wird im nachfolgenden Austausch von einem Experten angesprochen:

Teilnehmer: Ist es der Auftrag der Gesellschaft, jedem die individuelle Entscheidung zu lassen oder jeden dazu zu vergattern?

Experte: Das ist eine politische Glaubensfrage, ob man an die Fähigkeit glaubt, dass die Leute auf Basis der Informationen, die für sie beste Entscheidung treffen. Sonst muss man das eher paternalistisch anlegen, im Sinne von „Vater Staat sorgt für dich“.

Das spezifische am Erziehungsansatz ist, dass er die Abhängigkeit gesundheitsbezogener Probleme/Handlungen von sozialen Faktoren anerkennt. In diesem Sinne kann „eine andere Schul- und Erziehungspolitik“ (Experte) einen positiven Beitrag zur Entwicklung der Gesundheitskompetenz der Bevölkerung leisten. Den gesundheitspolitischen Fokus stärker auf Prävention zu setzen, war für viele Teilnehmende dementsprechend gleichbedeutend damit, mehr in Erziehung zu investieren. Durch spezifische Informationsmaßnahmen erhofft man sich beispielsweise, das Essverhalten von Jugendlichen zu verändern und so ernährungsbedingten Krankheiten vorzubeugen. Forderungen nach einer stärkeren Integration von Gesundheitsthemen, Ernährung und Sport im Unterricht gingen mit Kritik an der derzeit niedrigen Gesundheitskompetenz in Österreich einher.

Zwar wurde die Schule als zentrale Institution für die Vermittlung von Gesundheitswissen identifiziert, einige Teilnehmende verwiesen jedoch auch auf die Rolle des Elternhauses für die Herausbildung von Gesundheitsbewusstsein: „Bewusstsein und Erziehung muss von zuhause

kommen“ (Teilnehmerin am Innsbrucker Dialog). Auch in einer anderen Kleingruppe am selben Dialog gab eine Teilnehmerin zu bedenken, dass die Bereitschaft zur Eigenverantwortung beim Einzelnen bereits durch die Familie stark vorstrukturiert sei. Statements dieser Art wiesen folglich darauf hin, den Effekt von Erziehungsmaßnahmen im schulischen Kontext nicht über zu bewerten, da die Familie eine wirkmächtigere Instanz für die Herausbildung von gesundheitsbezogenem Handeln darstelle. Damit wird gleichzeitig die Annahme der rationalen Entscheidung, die frei von sozial bedingten Prädispositionen getroffen wird, in Frage gestellt.

Eine zweite Alternative zu Anreiz- und Bestrafungssystemen wurde in staatlichen Maßnahmen der Preisregulation gesehen, die wie Informations- und Erziehungsmaßnahmen nicht sanktionierend sondern indirekt auf individuelles Handeln einwirken sollen. Hinter dieser Form der politischen Regulation verbirgt sich die Annahme, dass der Preis eines Produkts ein zentrales Kriterium für die Ausgestaltung gesundheitsbezogener Entscheidungen ist. Eine Teilnehmerin am ersten Wiener Dialog formulierte den Kausalzusammenhang, der im Modell der Preisregulation steckt, folgendermaßen: „Wenn man die Preise für Zigaretten anheben würde, dann würde die Lungenkrebsprävention besser funktionieren.“ Lungenkrebs wurde als häufigstes Beispiel für die antizipierte Wirksamkeit der Preisregulation (Erhöhung der Tabaksteuer) genannt. Für viele DiskutantInnen stand außer Frage, dass sich Lungenkrebs vermeiden ließe und man folglich hier mit Präventivmaßnahmen ansetzen sollte. Gleiches gelte für ungesunde Nahrungsmittel; auch sie sollten durch die Anhebung ihres Preises an Attraktivität verlieren. In diesem Sinne forderte eine Teilnehmerin am Grazer Dialog, Sonderangebote für ungesunde Lebensmittel zu verbieten. Auch am Innsbrucker Dialog wurde in ähnlicher Weise dafür plädiert, den Preis für fett- und zuckerhaltige Nahrungsmittel zu erhöhen. In Frage gestellt wurde in diesem Modell nur am Rande, ob dies zu mehr sozialer Ungleichheit führen könnte und ob diese Preiserhöhungen aus wirtschaftlicher Sicht überhaupt plausibel erscheinen.

Zusammenfassend betrachtet werden Erziehung und Preisregulation als weniger paternalistisch als Anreiz-/Bestrafungssysteme bewertet, denn sie versuchen, gesundheitsbezogene Entscheidungen der Bevölkerung auf indirektem Wege zu beeinflussen.

### **Wissen um genetische Krankheitsrisiken**

Die Sinnhaftigkeit der Bestimmung von Krankheitsrisiken durch genetische Tests ist gesellschaftlich stark umstritten. Während das Wissen um Erkrankungswahrscheinlichkeiten die Chance in sich bergen kann, Krankheiten durch präventive Maßnahmen entgegen zu wirken, stellt sich gleichzeitig die Frage, welche Auswirkungen dieses Wissen auf Betroffene haben kann, wenn es sich um keine abwendbare Krankheit oder um schwer interpretierbare Wahrscheinlichkeiten handelt. Es ist unklar, wie aussagekräftig Wahrscheinlichkeiten letztlich sind, da diese immer kontextspezifisch interpretiert werden müssen. Um die differenzierte Diskussion dieser Fragen am BürgerInnen-Dialog zu veranschaulichen, werden im Folgenden zwei längere Gesprächsausschnitte aus zwei verschiedenen Gruppen rekonstruiert. Im folgenden ersten Austausch handelt es sich bei den Sprechenden um eine Landschaftsplanerin (L), zwei Lehrerinnen der Fächer Biologie und Chemie (L1, L2) einen Sozialwissenschaftler (S) und einen Beamten im Bundesdienst (B).

L: Das Problem bei vielen Daten ist die Wahrscheinlichkeit. Die ist wie beim Wetterbericht. Relatives Risiko ist immer noch relativ.

L1: Man bräuchte gute Fachleute zur Interpretation.

L2: Die Daten machen Angst. Wenn man es sich einredet, bekommt man es auch.

S: Das ist von der Psyche abhängig. Was heißt 60% Risiko? Das muss ja nicht negativ sein, je nachdem, wie man es sieht.

B: Kommunikation bei der Gesundheitsvorsorge heißt auch Umgang mit der Angst.

S: Bei solchen Tests kommt ohnehin nur raus „Fragen Sie einen Arzt“ oder „Ernähren Sie sich besser.“

L2: Will ich meine Risiken immer wissen? Das ist die Frage.

Die erste Sprecherin zieht eine Analogie mit dem Wetterbericht, mit der sie auf die fehlende Sicherheit von Wahrscheinlichkeitsaussagen hinweist. In der darauf folgenden Wortmeldung der Lehrerin artikuliert sich die Vorstellung, dass dieses Unsicherheitsproblem durch das Hinzuziehen von ExpertInnen gelöst werden kann. Als nächstes wirft eine andere Lehrerin die Frage der psychologischen Auswirkungen des Wissens um Erkrankungswahrscheinlichkeiten auf. Aus ihrer Sicht ruft dieses Wissen Angst hervor, die in der Folge selbst zur Entstehung der Krankheit beitragen kann. Dieser Einschätzung stellt der Sozialwissenschaftler die individuelle Varianz möglicher Reaktionen auf Wahrscheinlichkeiten entgegen. Aus seiner Sicht muss eine 60-prozentige Wahrscheinlichkeit nicht per se negativ gedeutet werden. Damit schließt er an die bereits in der ersten Wortmeldung angesprochene Relativität an. Der nächste Sprecher (B) bezieht sich wieder auf den Aspekt der Angst und die Notwendigkeit, diese dementsprechend in der Arzt-Patienten-Kommunikation zu adressieren. Darin drückt sich das erweiterte Verständnis von personalisierter Medizin aus, also nicht nur auf genetische Daten sondern gleichfalls auf die psychologischen Anliegen von PatientInnen einzugehen. Die Reaktion des Sozialwissenschaftlers stellt dann erneut in Frage, ob die Resultate der genetischen Analyse überhaupt die vom Vorredner antizipierte Angst schüren. Vielmehr würden diese Tests nur recht nahe liegende – und daher kaum zur Verunsicherung beitragende – Empfehlungen abgeben. Eine der beiden Lehrerinnen stellt schließlich die Möglichkeit in den Raum, Unwissenheit statt Wissen zu wählen, wodurch die Entstehung negativer Emotionen umgangen werden könne. Dieser Austausch zeigt, wie sich die Diskussion um die Auswirkungen des Erkrankungsrisikos im Kern um das dadurch entstehende „Gefühlsmanagement“ dreht.

Im nächsten Ausschnitt werden ebenfalls die Auswirkungen des Wissens über genetisch bedingte Krankheitsrisiken diskutiert. Bei den GesprächspartnerInnen handelt es sich um einen Mitarbeiter eines Pharmaunternehmens (P), einen Experten (E), eine Schuldirektorin (D), eine Schülerin (S) und eine Biologielehrerin (L).

P: Wenn ich weiß, dass ich 80% Fettleibigkeitsrisiko habe, kämpfe ich dann dagegen an oder habe ich eine Ausrede?

E: Es ist beides vorstellbar.

D: Ich würde dagegen ankämpfen.

S: Es gibt auch Leute, die nicht wissen wollen, welche genetischen Anlagen sie haben.

P: Wenn ich weiß, ich habe eine 60-prozentige Wahrscheinlichkeit für die Krankheit in Zukunft, erhöhe ich durch das Wissen meine Wahrscheinlichkeit auch mehr.

E: Es kann aber auch umgekehrt sein.

L: Eine meiner Schülerinnen hat als Thema ihrer Fachbereichsarbeit Brustkrebs gewählt. In ihrer Familie hatten alle Frauen Brustkrebs. Für sie war es eine Art Therapie, sich damit zu beschäftigen, gesund zu leben und sich medizinisch untersuchen zu lassen. Wenn man die Disposition hat, dann kann ich doch viele Dinge beeinflussen, die helfen, damit die Krankheit nicht zum Ausbruch kommt.

E: Ich finde es persönlich auch eher motivierend. Es gibt bereits einige Studien, die zeigen, dass allein die Beschäftigung mit der eigenen Person im Zuge einer Genomsequenzierung zu einer besseren Wahrnehmung des eigenen Körpers führt.

Zu Beginn des Austausches wird die Frage aufgeworfen, ob das Wissen um ein gewisses Krankheitsrisiko bzw. eine Disposition für Fettleibigkeit, einen motivierenden Effekt hat oder zu Nichtstun mit gutem Gewissen führt. Aus der Sicht des Experten sind beide Szenarien gleichermaßen plausibel. Die Schuldirektorin präsentiert sich hingegen selbst als Beispiel für den motivierenden Effekt. Im Anschluss streicht die Schülerin – wie im vorherigen Dialog die Lehrerin – die Möglichkeit bzw. das Recht auf Nichtwissen hervor, wodurch die Frage der Auswirkung umgangen wird. In der nächsten Wortmeldung erklärt der Mitarbeiter eines Pharmaunternehmens, dass sich das Wissen um Erkrankungswahrscheinlichkeit selbst wiederum auf diese Wahrscheinlichkeit auswirkt und diese daraufhin steigt. Der mitdiskutierende Experte widerspricht diesem Argument, denn aus seiner Sicht könnte auch der gegenteilige Effekt (Sinken der Wahrscheinlichkeit) eintreten. Als Beispiel für den motivierenden Effekt erzählt dann eine Lehrerin von einer Schülerin, die sich durch die Auseinandersetzung mit der familiär bedingten hohen Wahrscheinlichkeit an Brustkrebs zu erkranken selbst „empowered“ habe. Der Experte reagiert zustimmend und bekräftigt seine Meinung zusätzlich mit Verweis auf Studien, die den motivierenden Effekt bestätigen.

Beide Gesprächsausschnitte verdeutlichen die kontroverse Diskussion über die möglichen Auswirkungen des Wissens um genetische Erkrankungsrisiken auf das einzelne Individuum. Zur Debatte steht, inwiefern dieses Wissen zur Krankheitsprävention beitragen kann bzw. ob die aktive Wahl des Nicht-Wissens eine Alternative darstellt. Grundsätzlich zeigt sich in der Diskussion die Schwierigkeit, eine einfache Kausalbeziehung aufzustellen, auch wenn dies immer wieder von einzelnen Teilnehmenden versucht wird. Einschätzungen über eine rein fiktive „Allgemeinheit“ lassen sich zudem nur schwer von persönlichen Haltungen trennen, wie sich in den Aussagen der Schuldirektorin und des Experten dokumentiert.

Ein weiterer kritisch diskutierter Aspekt in der Debatte um die Bestimmung genetischer Krankheitsrisiken war die Möglichkeit, auf Basis dieses Wissens diskriminiert zu werden. Voraussetzung für ein realistisches Diskriminierungsszenario ist, dass diese Informationen öffentlich oder für bestimmte Organisationen oder Personen verfügbar sind. In jener Gruppe, aus

der auch der vorherige Austausch stammt, wurde dies ebenfalls verhandelt. Da sich dieses Wissen auf Entscheidungen bei der Partnerwahl und auch auf Chancen im Berufsleben auswirken könnte, würde die Veröffentlichung der genetischen Krankheitsrisiken für den Mitarbeiter des Pharmaunternehmens eine neue Ära der Klassengesellschaft bedeuten. Der Experte sah darin jedoch kein neues Diskriminierungspotential, denn Diskriminierung fände bereits heute aufgrund von Äußerlichkeiten statt. Aus seiner Sicht könnte ein Gesetz Diskriminierung auf Basis genetischer Daten verbieten. Diese Argumentation wurde jedoch von der Schülerin wie folgt zurückgewiesen: „Aber man kann trotzdem diskriminiert werden und sie können andere Gründe nach außen vorschieben. Dasselbe passiert heute schon bei Frauen, die werden nicht mehr ab 30 Jahren eingestellt. Natürlich sagen sie der Frau nicht, dass sie aufgrund ihres Frauseins nicht eingestellt wurde. Wenn man wirklich eine Zahl dastehen hat, z.B. für Krebswahrscheinlichkeit, heißt das was.“ In diesem Wortwechsel zeigt sich, wie die Teilnehmenden keinesfalls einfach mit der Haltung des Experten übereinstimmen<sup>46</sup> und Argumente gegen dessen Behauptung vorbringen. Diskriminierung aufgrund von genetischen Informationen blieb dadurch als potentielle Bedrohung in der Diskussion präsent.

### **Kontrolle der Compliance durch Biomarker**

Das Szenario, in dem durch Biomarker die Einhaltung von vorgeschriebenen Behandlungen oder Verhaltensregeln (die sogenannte Compliance) kontrolliert wird, fanden viele Gruppen problematisch. Auf besondere Ablehnung stieß der starke Kontrollaspekt des Szenarios. Besser wäre es aus Sicht der Teilnehmenden, das Vertrauen zwischen Arzt/Ärztin und PatientIn zu stärken. Das Kontrollszenario erinnerte eine Teilnehmerin am Grazer Dialog an eine persönliche Erfahrung im Zuge eines Bluttests: Nach dem Test zweifelte der behandelnde Arzt an, dass sie die von ihm verschriebenen Medikamente auch wirklich wie vorgeschrieben genommen habe. Die Teilnehmerin hätte sich in dieser Situation mehr Vertrauen von Seiten des Arztes gewünscht; dieses Vertrauen wurde aber gerade durch die ihren Angaben widersprechenden Blutwerte auf den Prüfstand gestellt. Dieses Beispiel verdeutlicht erstens, dass die Kontrolle durch Messdaten im medizinischen Bereich bereits heute in gewissem Maße Realität ist<sup>47</sup> und zweitens, wie der Einsatz von Biomarkern zu Kontrollzwecken die Vertrauensbasis zwischen Arzt/Ärztin und PatientIn unterminieren könnte. Ein anderer Teilnehmer am selben Dialog sprach sich ebenfalls dagegen aus, in „einer liberalen Gesellschaft durch Biomarker kontrolliert“ zu werden. Ergänzend wurde von Expertenseite in Frage gestellt, ob man über diesen Weg die Eigenverantwortlichkeit von Menschen wirklich heben könne. Aus Sicht dieses Experten hat Medizin versagt, wenn man die Compliance über Biomarker nachweisen muss. Er kenne aber sehr wohl KollegInnen, die dem Einsatz solcher Biomarker positiv entgegensehen, weil sie damit mehr Kontrolle hätten.

---

<sup>46</sup> Diese Passage ist damit ein gutes Beispiel gegen die Befürchtung, dass es durch die Anwesenheit von ExpertInnen immer zum Effekt der „stakeholder capture“ kommt. Gerade wenn sich wie hier eine Allianz zwischen mehreren Teilnehmenden bildet, können diese ihre eigene Meinung gegenüber jener der ExpertInnen durchsetzen. Zudem stieß der Experte erst am letzten Tisch zur Gruppe, wodurch es den Teilnehmenden zuvor möglich war ihre eigenen Positionen zu schärfen und in gewissem Maße auch eine geteilte Gruppenmeinung auszubilden.

<sup>47</sup> Ein Experte erklärte, dass es in Studien bereits heute gelänge, Raucher von ehemaligen Rauchern durch bestimmte Marker zu unterscheiden, wodurch das Szenario ebenfalls näher an die Gegenwart rückte.

Eine Teilnehmerin brachte das Beispiel einer alten Frau, die Probleme damit hätte ihre vielen verschiedenen Tabletten vorschriftsgemäß einzunehmen. Es sei kein Wunder, dass diese Frau die Medikamente nicht richtig einnehme, denn ältere Personen seien damit einfach überfordert, gab die Teilnehmerin zu bedenken. Statt die Patientin mit Biomarkern zu überwachen sollte ihr besser jemand helfend zur Seite stehen, so der einhellige Tenor unter den Teilnehmenden. Im Gegensatz zur Kontrolle durch Biomarker wird soziale Unterstützung damit als weitaus zielführender für die Einhaltung der ärztlichen Vorgaben betrachtet. Auch wenn Diabetesranke ihre Rezepte nicht einlösen, seien soziale Aspekte dafür verantwortlich, argumentierte eine Teilnehmerin. Zudem wurde die Zukunftsvision als besonders problematisch gesehen, wenn die durch die Biomarker erhobenen Informationen negative Auswirkungen auf die Kostenübernahme durch die Krankenversicherungen haben könnten. Man könne niemanden die Heilung verweigern, nur weil die Person verschriebene Medikamente nicht genommen oder sich nicht an Präventionsmaßnahmen gehalten habe.

### **Fazit**

Prävention wurde zwar von allen Teilnehmenden als zentraler Wert betrachtet, kontrovers diskutiert wurde jedoch, ob Personen selbst Einfluss auf ihre Gesundheit nehmen und folglich zur Verantwortung gezogen werden können. Im Kern der Diskussion um die Verschreibung individueller Vorsorgemaßnahmen stand, ob dies in Form von Anreiz- und/oder Bestrafungssystemen umgesetzt werden sollte. Im Sinne von „Motivieren ist besser als Bestrafen“, bewerteten die Teilnehmenden Anreizsysteme durchwegs besser. Eine zentrale Problematik wurde jedoch in der sich permanent ändernden Wissensbasis dieser Systeme gesehen. Kritisiert wurde, dass Sanktionen finanzschwächere Schichten stärker treffen und dadurch soziale Ungleichheit verstärken könnten.

Als Alternativen zu Anreiz- und Bestrafungssystemen wurden Erziehungsmaßnahmen und staatliche Preisregulation (z.B. die Erhöhung der Tabaksteuer und höhere Preise für ungesunde Lebensmittel) betrachtet. Durch stärkere Information und Erziehung, so die Hoffnung, könnte man in Zukunft die Gesundheitskompetenz der Bevölkerung verbessern, um etwa ernährungsbedingte Krankheiten vorzubeugen.

Auch, inwiefern das Wissen um zukünftige Krankheitsrisiken zu präventivem Handeln führe, wurde stark diskutiert. Grundsätzlich verdeutlicht sich in diesen Diskussionen die Schwierigkeit, eine generelle Einschätzung zu treffen, ob mit diesem Wissen ein motivierender, demotivierender oder Ängste generierender Effekt einhergeht. Einige Teilnehmende befürchteten auch, auf Basis des Wissens um zukünftige Erkrankungswahrscheinlichkeiten diskriminiert zu werden. Als besonders problematisch wurde die Überwachung der Compliance, d.h. die Befolgung der ärztlichen Anweisungen, durch Biomarker betrachtet, denn dadurch könnte die Vertrauensbeziehung zwischen Arzt/Ärztin und PatientIn unterminiert werden.

## Zusammenfassendes Fazit

Das dreistufige Vorgehen – ExpertInnen-Dialoge, schriftliche Stellungnahmen, BürgerInnen-Dialoge – stellte sich für den Projektverlauf als sehr fruchtbar heraus. Die gemeinsame Aufarbeitung des komplexen Themas mit verschiedenen ExpertInnen ermöglichte es, die Ergebnisse dieses Projektschritts in die Gestaltung der BürgerInnen-Dialoge einfließen zu lassen. An den BürgerInnen-Dialogen wurden dann ausgewählte Themen besprochen, zu deren Diskussion alle beteiligten BürgerInnen einen wichtigen Beitrag leisten konnten. Auf diese Weise wurde nicht nur das Thema personalisierte Medizin in die Bevölkerung hineingetragen, sondern die Bevölkerung konnte aktiv mitdefinieren, was personalisierte Medizin bedeutet und welchen Aspekten in der öffentlichen Debatte besondere Bedeutung zukommen sollte.

Im direkten Vergleich der ExpertInnen- und BürgerInnen-Dialoge zeigt sich, dass die Einschätzungen von ExpertInnen und BürgerInnen oftmals gar nicht so stark divergieren, wie man annehmen könnte. Besonders in der Diskussion um den Begriff stimmten viele ExpertInnen mit den BürgerInnen überein, dass der Begriff personalisierte Medizin über biomarkerbasierte Medizin hinausgehen und persönlichere Betreuung beinhalten sollte. Wie sich in den Interaktionen der ExpertInnen mit den Teilnehmenden an den BürgerInnen-Dialogen verdeutlichte, ist die Grenze zwischen ExpertInnen und BürgerInnen bzw. LaiInnen immer fließend. ExpertInnen sind auch immer BürgerInnen, die auf Erfahrungen aus nicht-professionellen Kontexten zurückgreifen und persönliche Meinungen vertreten. Genauso konnten die Teilnehmenden an den BürgerInnen-Dialogen durch ihren beruflichen Hintergrund Expertise aus verschiedenen Berufsfeldern (z.B. Schule, Allgemeinmedizin) einbringen oder sich auf ihre Erlebnisse als PatientInnen beziehen. Im Sinne eines „echten“ Dialogs äußerten einige ExpertInnen auch explizit, von den anderen Teilnehmenden gelernt zu haben.

Die ExpertInnen-Dialoge, schriftlichen Stellungnahmen und BürgerInnen-Dialoge lieferten im weiteren Projektverlauf wichtige inhaltliche Anregungen zur Gestaltung des Informationsfolders, der sich an die breite Öffentlichkeit richtete. Der Folder kann unter [www.openscience.or.at/persmed](http://www.openscience.or.at/persmed) heruntergeladen oder bei Open Science bestellt werden. Auf der oben genannten Website finden sich zudem weitere Informationen zu gegenwärtigen Anwendungen der personalisierten Medizin.

Abschließend möchte sich das Projektteam bei allen Personen und Institutionen bedanken, die zum Gelingen des Projekts durch ihre aktive Teilnahme an den Dialogen oder durch das Verfassen einer schriftlichen Stellungnahme beigetragen haben. Mit dem vorliegenden Bericht hoffen wir, allen Beteiligten und weiteren Interessierten einen aufschlussreichen Einblick in die Projektergebnisse und unterschiedliche Sichtweisen auf das Thema gegeben zu haben. Dieser Bericht sollte aber weniger als Endpunkt eines Prozesses sondern als Anstoß zur Weiterführung der gesellschaftlichen Diskussion über personalisierte Medizin verstanden werden. Personalisierte Medizin steht erst am Anfang ihrer Entwicklung – und nur durch einen kontinuierlichen gesellschaftlichen Dialog und gemeinsame Reflexion, lässt sich die Beziehung zwischen Wissenschaft, Medizin und Gesellschaft auch in Zukunft nachhaltig gestalten.

## **Anlagen**

Anlage 1 – Liste der TeilnehmerInnen an den ExpertInnen-Dialogen

Anlage 2 – Bilder des ExpertInnen-Brainstormings zu Erwartungen und Herausforderungen

Anlage 3 – Liste der erhaltenen schriftlichen Stellungnahmen

Anlage 4 – Einladungsflyer zu den BürgerInnen-Dialogen

## **Anlage 1**

### **Liste der ExpertInnen**

#### **Wiener Dialog am 4. März 2014**

Priv. Doz. Dr. Thomas Felzmann	Activartis Biotech, St. Anna Kinderkrebsforschung
Mag. Werner Fischl	PremiQaMed Privatkliniken GmbH
DDDr. Karl Hunstorfer	KH der Barmherzigen Brüder, Ethik
Univ.-Prof. Dr. Wolfgang Köstler	Universitätsklinik für Innere Medizin, Medizinische Universität Wien
Univ.-Prof. Dr. Markus Müller	Universitätsklinik für Klinische Pharmakologie, Medizinische Universität Wien
Dr. Milena Stain	Bundesamt für Sicherheit im Gesundheitswesen, Österreichische Agentur für Gesundheit und Ernährungssicherheit (AGES)
PD Dr. Claudia Wild	Ludwig Boltzmann Institut für Health Technology Assessment
Prof. Dr. Nikolaus Zacherl	IMG Institut für medizinische Genomforschung Planungsgesellschaft

#### **Grazer Dialog am 17. März 2014**

Univ.-Prof. Dr. Peter Holzer	Medizinische Universität Graz, Institut für Experimentelle und Klinische Pharmakologie
Univ.-Prof. Dr. Berthold Huppertz	Medizinische Universität Graz, Institut für Zellbiologie, Histologie und Embryologie, Biobank
Univ.-Prof. Dr. Werner Linkesch	Medizinische Universität Graz, Klinische Abteilung für Hämatologie
Dr. Michaela Mayrhofer	Biobanking and Biomolecular Resources Research Infrastructure (BBMRI)
Univ.-Prof. Dr. Barbara Obermayer- Pietsch	Medizinische Universität Graz, Klinische Abteilung für Endokrinologie und Stoffwechsel
Assoz.Prof. Univ.-Doz. Mag. Dr. Wilfried Renner	Labor Renner für Molekularbiologische Analytik Medizinische Universität Graz, Institut für Medizinische und Chemische Labordiagnostik
Mag. Renate Skledar	PatientInnen- und Pflegeombudsschaft, Amt d. Stmk. Landesregierung, Patientenvertretung
Dipl.-Ing. Dr.techn. Gerhard Thallinger	Institut für Genomik und Bioinformatik, TU Graz
Univ.-Prof. Dr. Kurt Zatloukal	Medizinische Universität Graz, Institut für Pathologie

## **Innsbrucker Dialog am 1. April 2014**

Univ. Prof. Mag. Dr. Anton Amann	Klinische Abteilung für Anästhesie und Intensivmedizin, Medizinische Universität Innsbruck
Dr. Wulf Fischer-Knuppertz	Biocrates Life Sciences AG
Univ.-Prof. Dr. Günther Gastl	Universitätsklinik für Innere Medizin, Medizinische Universität Innsbruck
Bernhard Hofer, MSc.	Oncotyrol-Geschäftsführung
Univ.-Doz. Dr. Bernhard Holzner	Univ.-Klinik für Psychiatrie, ESD - Evaluation Software Development, Rumpold & Holzner OG
Univ.-Prof. Dr. Lukas Huber	Division für Zellbiologie, Biozentrum der Medizinischen Universität Innsbruck
Univ.-Prof. Mag. Dr. Helmut Klocker	Universitätsklinik für Urologie, Medizinische Universität Innsbruck
MMag. Paul Tolloy	Tiroler Patientenvertretung
Univ.-Prof. Gabriele Werner- Felmayer	Division für Biologische Chemie, Biozentrum der Medizinischen Universität Innsbruck

## Anlage 2

### Bilder der Brainstorming-Übungen zu Erwartungen und Herausforderungen

#### 1. Grazer Dialog



# REALISTISCH

Abts  
EFFIZIENTERE  
THERAPIE

Vorgeschzte Diagnostik

Zunehmende  
Identifizierung  
von Biom Parametern  
mit Relevanz zur  
Therapie und  
damit Heilungsrate  
(bei Neoplasien)

weitere Therapieerfolge  
durch personalisierte  
Medizin bei  
Neoplasien

Rasche Weg  
zur erfolgreichen  
Therapie (= Ausschuss NICHT  
unfalschlich = 40%)

Interpretation und  
klinische Konsequenzen  
von Genotypisierung.

VERKNÜPFUNG  
UND INTERPRETATION  
DER DATEN

Biomarker  
für  
TU-Stammzellen

Nebenwirkungen  
werden reduziert.

Mehrwert  
durch  
Kooperation

BIOMARKER-  
BEGLEITUNG  
DURCHS LEBEN

Ethische Akzeptanz  
der Forschung für  
PD

Einbindung der  
Bevölkerung,  
Darstellung der  
Wichtigkeit

REDUZIERUNG  
NEBENWIRKUNGEN

zu grobe Vorstellung  
des Machbaren

DATEN-  
MISBRAUCH

MEDIZIN  
IM SCHUL-  
UNTERRICHT

ZU  
E  
E

CHANCEN  
FÜR ÖSTERR.  
PD-ASSOCIATION

Vermarktung  
Erfolgsgeschichte

## 2. Wiener Dialog



REALISTISCH

Veränd. des  
Heilschicks

gemeinsam (Hilfen)  
suchen

Ausgaben / Geld,  
das Landeshilfen  
(Kassen, Kassen)

Wirtschafts-  
transparenz / profitor

Kassen / Netze-  
Relation

Ökonomische  
Forschungsstelle

"evidenz-  
basierte  
Bewertung  
'targeted  
Therapie'"

Finanzierbarkeit  
sicherstellen

schützt / mindert  
Brennweite und  
Abstr. Schaden

Soll es eine Verbindung  
des klinischen und  
gesundheitswissenschaftl.

### Anlage 3

#### Liste der erhaltenen schriftlichen Stellungnahmen

57 Aussendungen, 14 erhaltene Stellungnahmen (25% Rücklaufquote)

Zeitraum des Erhalts: 3.7.2014 bis 28.7.2014

<b>Name</b>	<b>Funktion / Institution</b>	<b>Stakeholdergruppe</b>
Univ. Doz. Dr. Helmuth Rauscher	Medical Director Austria Boehringer Ingelheim	Pharmaindustrie
Claudia Hajdinyak	Senior Communications Manager, Pfizer Corporation Austria	Pharmaindustrie
Mag. Bernadette Keusch	Communications, Roche Austria GmbH	Pharmaindustrie
Dr. Jan O. Huber	Pharmig - Verband der pharmazeutischen Industrie Österreichs	Pharmaindustrie, Interessenvertretung
Dr. Martin Gleitsmann	Abteilungsleiter, Wirtschaftskammer Österreich, Abteilung für Sozialpolitik und Gesundheit	Wirtschaft, Interessenvertretung
FH-Prof. h.c. Dr. Wolfgang Ecker	Bundesministerium für Gesundheit, Abteilung III/3: Arzneimittel und Medizinprodukte	Behörde
Dr. Martina Hasenhündl	Allgemeinmedizinerin, Ärztekammer für Niederösterreich	Allgemeinmedizin, Interessenvertretung
Christa Tax, MSc	Pflegedirektion LKH-Univ. Klinikum Graz	Krankenpflege
Univ. Prof. Dr. Ursula Viktoria Wisiak	Klinische und Gesundheitspsychologin, Psychotherapeutin, MedUni Graz Universitätsklinik für Medizinische Psychologie und Psychotherapie	Forschung, Psychologie und Psychotherapie
Prof. Dr. Josef Donnerer	Institut für Experimentelle und Klinische. Pharmakologie, Meduni Graz	Forschung, Pharmakologie
Mag. Ilona Sandor Univ. Doz. Dr. Hans Wolfgang Schramm	Österreichische Pharmazeutische Gesellschaft	Forschung, Pharmakologie
Ass.-Prof. PDoz. Dr. Mag. Heidelinde Figl	Universitätsassistentin und Leiterin d. Labors für klinische Biochemie, Universitätsklinik für Gynäkologie und Geburtshilfe, MedUni Innsbruck	Klinische Forschung, Onkologie, Gynäkologie
Univ.Prof. Dr. Ulrich Jäger	MedUni Wien Leiter der Klinischen Abteilung für Hämatologie und Hämostaseologie am AKH Wien	Klinische Forschung, - Onkologie, Hämatologie
Univ. Prof. Dr. Hellmut Samonigg	Leiter Klinische Abteilung für Onkologie, Univ. Klinik für Innere Medizin Graz	Klinische Forschung, Onkologie

## Anlage 4

### Einladungsflyer zu den BürgerInnen-Dialogen

WIEN

30. Okt. & 20. Nov. 2014

GRAZ

6. Nov. 2014

INNSBRUCK

12. Nov. 2014



Felix



Petra



Sandra

Maßgeschneiderte Medizin für mich?



Martin



Gülcan

---

Ihr Name



OPEN  
SCIENCE

## BürgerInnen-Dialog zu personalisierter Medizin

Das Schlagwort „personalisierte Medizin“ taucht immer öfter als Vision für die Medizin der Zukunft auf. Doch verbirgt sich dahinter wirklich für die jeweilige Person maßgeschneiderte Medizin? Die Idee ist vielmehr, Medikamente analog zu „Konfektionsgrößen“ zu verschreiben, indem PatientInnen durch so genannte genetische oder molekulare Biomarker in Gruppen eingeteilt werden. Am häufigsten wird dies derzeit in der Krebsmedizin angewendet.

Bei den BürgerInnen-Dialogen „Maßgeschneiderte Medizin für mich?“ können Sie mehr über den Stand und die Visionen personalisierter Medizin erfahren. Wir sind aber auch an Ihren eigenen Vorstellungen dazu interessiert. Neben dem Input von ExpertInnen erwarten Sie ein spannender Austausch mit anderen TeilnehmerInnen sowie ein kleines Buffet! Die Ergebnisse der Veranstaltung fließen in die Gestaltung eines Informationsfolders für die breite Öffentlichkeit ein.

Wir laden Sie herzlich zu einem der folgenden Termine ein:

WIEN	GRAZ	INNSBRUCK
30. Oktober oder 20. November 2014 jeweils von 17.30 bis 20.30	6. November 2014 von 17.30 bis 20.30	12. November 2014 von 18.00 bis 21.00 Uhr

Melden Sie sich bitte spätestens bis eine Woche vor der jeweiligen Veranstaltung unter [office@openscience.or.at](mailto:office@openscience.or.at) mit dem Betreff „Personalisierte Medizin“ und Terminpräferenz an.

Ansprechpersonen: Mag. Andrea Petschnig oder Dr. Claudia Schwarz/ +43 (0)1 4277 24090

Mehr Informationen unter:

[www.openscience.or.at/medizindialog](http://www.openscience.or.at/medizindialog)



Die BürgerInnen-Dialoge werden im Rahmen des Projekts „Personalisierte Medizin für und mit BürgerInnen“ durchgeführt.

Gefördert von:



Open Science - Lebenswissenschaften im Dialog

Campus Vienna Biocenter 5 / Ebene 1 • 1030 Wien

TEL +43 (0) 1 4277 - 24090 MAIL [office@openscience.or.at](mailto:office@openscience.or.at)

WEB [www.openscience.or.at](http://www.openscience.or.at)