

Personalisierte Medizin für und mit BürgerInnen

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

Kurzfassung



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

Inhalt

Projektbeschreibung	1
ExpertInnen-Dialoge	2
1. Hintergrund und Ziele	2
2. Ergebnisse	2
2.1. Begriffsverständnis.....	2
2.2. Anwendungen	3
2.3. Erwartungsmanagement.....	4
2.4. Kostenaspekte.....	4
2.5. Datenverarbeitung und –sicherheit.....	4
2.6. Genetischer Reduktionismus und prädiktive genetische Daten.....	5
2.7. Öffentlichkeit und Kommunikation.....	5
2.8. Forschungsstandort Österreich	5
Schriftliche Stellungnahmen	6
1. Pharmaindustrie und Wirtschaftsvertretung.....	6
2. Pharmakologie	8
3. Klinische Forschung (Onkologie).....	8
4. Sonstige Stellungnahmen.....	9
BürgerInnen-Dialoge	11
1. Hintergrund, Ziele und Durchführung.....	11
2. Ergebnisse.....	12
2.1. Begriff	12
2.2. Kosten und Gerechtigkeit.....	13
2.3. Proben und Daten	14
2.4. Prävention	14
Zusammenfassendes Fazit	16

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 Biomarkern werden bereits in einigen Bereichen wie etwa der Krebstherapie Behandlungen stärker auf 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 erweitert¹. Darüber hinaus werden die aktive Partizipation von PatientInnen und gesundheitspräventives Handeln der Bevölkerung als zentrale begleitende Maßnahmen für eine stärker personalisierte Medizin gesehen². 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 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 würden,
- 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.

¹ 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.

² 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 für die Entwicklung der weiteren Kommunikations- und Partizipationsmaßnahmen eingeholt. Hierfür wurde zuerst eine Literatur- und Medienrecherche zum Thema durchgeführt. Auf deren Basis wurden dann drei Dialoge mit ExpertInnen konzipiert und abgehalten. Ziel dieser Dialoge war es, die derzeitigen Rahmenbedingungen der PM in Österreich zu erheben, aber auch zu spezifischen Themenschwerpunkten 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.

Insgesamt wurden drei ExpertInnen-Dialoge in Wien, Graz und Innsbruck durchgeführt (siehe Tabelle 1). An jedem Dialog nahmen acht bis neun Personen teil. Die eingeladenen ExpertInnen repräsentierten folgende Disziplinen bzw. fachlichen Hintergründe: Medizin, Naturwissenschaften, Sozialwissenschaften, Ethik, Recht, Industrie, Behörden, Gesundheitsmanagement und Patientenvertretungen. 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.

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

Tabelle 1: Details zu den drei ExpertInnen-Dialogen

2. Ergebnisse

2.1. Begriffsverständnis

„Jeder versteht ein bisserl was anderes drunter.“ Diese Aussage eines Teilnehmers am Innsbrucker Dialog bringt auf den Punkt, dass der Begriff „personalisierte Medizin“ selbst unter den teilnehmenden ExpertInnen hochgradig flexibel verwendet wurde. Viele ExpertInnen standen dem Begriff ambivalent gegenüber und wiesen auf Problematiken der Begrifflichkeit hin. Der Begriff könnte etwa übertriebene Erwartungen in Hinblick auf den gegenwärtigen Zugang zu personalisierten Therapien wecken und suggerieren, dass PatientInnen bisher nicht individuell

behandelt wurden. Eine zentrale Schlussfolgerung daraus ist, dass begriffliche Definitions- und Verständnisarbeit in Kommunikationsaktivitäten mit der breiten Öffentlichkeit gleich zu Beginn ein wichtiger Stellenwert zukommen sollte.

Auch alternative Begriffe wie stratifizierte Medizin, zielgerichtete Therapie, Genommedizin, Präzisionsmedizin, Pharmakogenetik und individualisierte Medizin wurden in diesem Zusammenhang diskutiert. Hier zeigte sich insbesondere, dass bisherige Anwendungen der PM meist zur stratifizierten Medizin gezählt werden, weshalb dieser Begriff noch am ehesten als Alternativbezeichnung empfohlen wird. Er sollte folglich auch in Kommunikationsmaßnahmen berücksichtigt werden. Auch wenn der Begriff „personalisierte Medizin“ zum Teil problematisiert wurde, sahen ihn manche ExpertInnen als relativ gut etabliert an. Es wurde daher auch dafür plädiert, ihn nicht einfach aufzugeben, sondern ihn vielmehr mit einer spezifischen Bedeutung zu versehen. Einige ExpertInnen reservierten den Begriff für therapeutische Anwendungen und empfahlen ihn weniger für prädiktive Ansätze, die genetische Dispositionen und Erkrankungswahrscheinlichkeiten feststellen können.

2.2. Anwendungen

Die meisten existierenden Anwendungen der PM werden in der stratifizierten Krebsmedizin gesehen. Als bekanntestes Beispiel gilt die Behandlung einer Art von Brustkrebs, bei der der Wachstumsfaktor-Rezeptor HER2³ vermehrt an der Oberfläche der Krebszellen auftritt. Personalisierte Medizin wird aber genauso in der Therapie von Lungenkrebs, chronisch myeloischer Leukämie⁴, Hepatitis C und HIV angewandt. Der personalisierte Behandlungsansatz ist damit derzeit vor allem bei einigen schweren Erkrankungen Realität. Abseits therapeutischer Anwendungen wurden auch die prädiktive Bestimmung von Erkrankungsrisiken oder die Verwendung von Biomarkern für das Monitoring des Krankheitsverlaufs als relevante Anwendungen genannt. Im zweiten Fall könnten Biomarker⁵ in Zukunft ermöglichen, die Compliance, d.h. die tatsächliche Einnahme von Medikamenten, nachzuweisen und somit bessere Aussagen über die tatsächliche Wirksamkeit von Behandlungen erlauben. Dem erweiterten, partizipativen Ansatz der personalisierten Medizin entsprachen Beispiele von Software-Programmen und Apps, mit denen PatientInnen selbst in standardisierter Weise Daten zu ihren Krankheitssymptomen und ihrem Heilungsverlauf dokumentieren können. Für Aktivitäten der Wissenschaftskommunikation gilt es zu beachten, den Schwerpunkt auf existierende Anwendungen in der stratifizierten Krebsmedizin zu legen, jedoch gleichzeitig andere Anwendungsbereiche (z.B. selbstständiges Monitoring von PatientInnen) ebenfalls zu thematisieren.

³ Wachstumsfaktoren beeinflussen das Wachstum und die Teilung von Zellen. An den Zellen sitzen Rezeptoren, an die die Wachstumsfaktoren binden. Das Signal wird ins Zellinnere weiter geleitet. HER2 (human epidermal growth factor receptor 2) kann auf der Oberfläche von Brustkrebszellen vermehrt vorkommen, was zur Folge hat, dass sich die Zelle unkontrolliert vermehrt.

⁴ Chronische myeloische Leukämie ist eine Erkrankung des blutbildenden Systems. Bei dieser Form der Leukämie ist eine bestimmte Art von Zellen betroffen (Zellen der so genannten myeloischen Reihe).

⁵ Biomarker sind definierte, messbare biologische Merkmale, die Hinweise auf bestimmte körperliche Vorgänge geben. Dabei kann es sich beispielsweise um Gensequenzen, Proteine oder Enzyme handeln.

2.3. Erwartungsmanagement

Vielfach wurde in den drei Dialogen auf die Notwendigkeit eines realistischen Erwartungsmanagements hingewiesen. Es sollen nicht zu hohe Erwartungen geschürt werden, die in späterer Folge zu Enttäuschungen, insbesondere bei PatientInnen, führen könnten. Für Kommunikationsaktivitäten bedeutet dies, besonderes Augenmerk darauf zu legen, keine zu großen Erwartungen auf revolutionäre Veränderungen zu wecken. Die Problematik falscher Versprechungen wird bereits in der Bezeichnung „personalisiert“ selbst gesehen. Realistisches Erwartungsmanagement bedeutet daher auch, darauf hinzuweisen, dass gegenwärtig kaum personalisierte Therapien zur Verfügung stehen und der Zugang zu neuen, stratifizierten Behandlungsmethoden vor allem durch die Teilnahme an klinischen Studien möglich ist. Vor diesem Hintergrund ist es auch von Bedeutung, auf Herausforderungen und kritische Aspekte einzugehen.

2.4. Kostenaspekte

Als zentrale Herausforderung der PM wurden verschiedene gesundheitsökonomische Aspekte identifiziert. Abseits der Frage, ob die hohen Entwicklungskosten für den erwarteten Nutzen der PM stehen, warfen die ExpertInnen vor allem die Frage auf, wie das Solidarsystem die – zumindest mittelfristig – höheren Kosten von personalisierten Medikamenten und Therapien tragen wird können. So wurde kritisch gefragt, ob sich die Gesellschaft PM leisten können, oder ob das Individuum in Zukunft die Kosten dafür selbst tragen werden müssen. Auf der anderen Seite fanden sich auch Argumente, die für ein Kostenersparnis im Gesundheitssystem durch die Stratifizierung von PatientInnengruppen sprachen. Einige ExpertInnen plädierten für eine stärkere Kosten-Nutzen-Bewertung, um zu messen, ob sich nicht mit weniger kostenintensiven Maßnahmen vergleichbar positive Behandlungseffekte erzielen lassen. So wurde auch davor gewarnt, nicht auf Investitionen in bisher vernachlässigte Felder (z.B. Psychoonkologie, Palliativmedizin) als Alternativen oder begleitende Behandlungsmaßnahmen zu vergessen. Für die Kommunikationsaktivitäten mit PatientInnen und der breiten Öffentlichkeit ist es daher von Bedeutung, diesen die Möglichkeit zu geben, eigene Erfahrungen und Wünsche einzubringen, die auch abseits technologiegetriebener Ansätze liegen können. Darüber hinaus wurde ein fehlendes öffentliches Bewusstsein für Gesundheitskosten konstatiert. In diesem Sinne kann die öffentliche Debatte um Kostenaspekte der personalisierten Medizin auch eine Chance darstellen, das generelle Bewusstsein für Behandlungskosten in der Bevölkerung zu heben.

2.5. Datenverarbeitung und –sicherheit

Eine weitere Herausforderung verorteten die ExpertInnen im Umgang mit genetischen und anderen personenbezogenen Daten, die für die Entwicklung und Anwendung von PM nötig sind. Hier tun sich Problematiken auf unterschiedlichen Ebenen auf. Ein Problem liegt in der schwierigen technischen Verarbeitung und Analyse der durch molekularbiologische Technologien anfallenden Datenmengen. Abseits der Problematik der Datenverarbeitung und –interpretation gibt es Bedenken in Richtung Datensicherheit. Die Öffentlichkeit wird in Bezug auf dieses Thema als besonders sensibilisiert eingeschätzt, v.a. aufgrund der zum Zeitpunkt der ExpertInnen-

Dialoge gerade sehr kontroversen Debatte um die elektronische Gesundheitsakte (ELGA). Datenschutz wird etwa als zentral angesehen, um eine mögliche genetische Diskriminierung durch Versicherungen zu verhindern.

2.6. Genetischer Reduktionismus und prädiktive genetische Daten

Eine weitere Problemlage der PM sehen jene ExpertInnen, die nicht direkt in der biomedizinischen Forschung tätig sind, in der Gefahr, Krankheiten auf genetische und andere molekularbiologische Faktoren zu reduzieren. Dadurch, so die Kritik, rücke die Berücksichtigung von Sozialisations- und Persönlichkeitsaspekten in den Hintergrund. Besondere Vorsicht solle man darüber hinaus, laut Meinung einiger ExpertInnen, im Umgang mit prädiktiven, wahrscheinlichkeitsbasierten Informationen zu Krankheitsrisiken walten lassen. Im Umgang mit solchen prädiktiven genetischen Daten wird die Vermittlerfunktion des Arztes oder der Ärztin derzeit als unumgänglich betrachtet.

2.7. Öffentlichkeit und Kommunikation

Die TeilnehmerInnen der Dialoge brachten einige Vorschläge für Kommunikationsaktivitäten, die sich an eine breite Öffentlichkeit richten, wie etwa regelmäßige Gesundheitstalks im Fernsehen, ein europaweiter Biobanken-Tag oder der stärkere Einbezug von Prominenten zur Vermittlung des Themas (Beispiel Angelina Jolie). Als zentraler Faktor für öffentliches Interesse am Thema wurde persönliche Betroffenheit (z.B. als Krebspatientin) identifiziert. Folglich wurden Patientinnen auch als zentrale Gruppe für Kommunikationsmaßnahmen betrachtet. Des Weiteren wurde betont, Gesundheitsthemen bereits an Kinder und Jugendliche zu kommunizieren, um so die Gesundheitskompetenz (Health Literacy) und das Verantwortungsbewusstsein für die eigene Gesundheit in der Bevölkerung langfristig zu heben.

2.8. Forschungsstandort Österreich

Der Forschungsstandort Österreich wurde aufgrund der geringen Forschungsfinanzierung im Vergleich zu anderen Ländern als relativ benachteiligt eingeschätzt. Im Speziellen wurde das Fehlen von biomedizinischen Forschungsprogrammen bemängelt, die für die Entwicklung von relevanter Forschung zu PM in Österreich bedeutsam wären. Folglich wurden auch alternative Finanzierungsmodelle angedacht, wie etwa stärkere Aktivitäten österreichischer PatientInnenorganisationen im Bereich Fundraising für Forschungsprojekte analog zu Beispielen aus anderen Ländern. Diese Vision wurde jedoch auch kritisch betrachtet, da sich dadurch die Politik aus der Verantwortung ziehen könnte. Die Chance, in Österreich Forschung stärker auf Basis von Spenden oder Stiftungen aufzubauen, wurde als unrealistisch bewertet. Um den Forschungsstandort Österreich im Bereich PM zu stärken, wurden insgesamt mehr Investitionen und vermehrte Vernetzungsarbeit unter den Akteuren gefordert. Andererseits wurde auch betont, dass Österreich unter den gegebenen Umständen der geringen Forschungsförderung eher auf andere Felder oder nur auf Nischen in der Forschung zu PM setzen sollte.

Schriftliche Stellungnahmen

Nach der Durchführung und ersten Analyse 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, um 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. Durch dieses Vorgehen werden die zum Teil stark unterschiedlichen Einschätzungen der verschiedenen 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 ein 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: Der 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 geteilten 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 betrachtet, 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 werden. Da auf einzelne Personen maßgeschneiderte Therapien auch aus wirtschaftlichen 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 pharmakologische 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.

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 Tumortheraeutika heute bereits eine diagnostische genetische Analyse erfordern, die 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, Komorbiditäten⁶ 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 und psychosoziale Faktoren berücksichtigen sollte.

Die wichtigsten Anwendungsbereiche sahen sie in der Onkologie, generellen Pharmakotherapie⁷, 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

⁶ d.h. zusätzlich auftretende Erkrankungen

⁷ d.h. der Behandlung von Erkrankungen mit Hilfe von Arzneimitteln

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, Ziele und Durchführung

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 forcieren⁸. 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 und an die Stakeholder vermittelt werden.

Die Ziele der BürgerInnen-Dialoge lassen sich folgendermaßen zusammenfassen:

1. Die Ergebnisse der 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 (siehe vorliegenden Bericht) kommunizieren.

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 vier Dialogveranstaltungen mit interessierten BürgerInnen in Wien (2 Veranstaltungen), Graz und Innsbruck durchgeführt. Die Veranstaltungen wurden für jeweils circa 20-25 Teilnehmende konzipiert und waren in zwei Hauptteile gegliedert. Jede Veranstaltung begann mit einem einstündigen Vortrags- bzw.

⁸ 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.

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. Der zweite, zweistündige Teil repräsentierte dann den eigentlichen Dialog. Die Diskussion fand dabei in Kleingruppen mit jeweils 4 bis max. 10 Personen statt. Vier Themen wurden im Detail diskutiert: der Begriff „personalisierte Medizin“, Kosten und Gerechtigkeit, Proben und Daten, sowie Prävention. Am Ende des Dialogs teilten die Kleingruppen ihre wichtigsten Ergebnisse und Diskussionspunkte der Großgruppe mit.

Die Bewerbung der Veranstaltung erfolgte auf verschiedenen Wegen: durch direkte Werbeaktionen (in Wien wurden beispielsweise bei thematisch relevanten Veranstaltungen Flyer verteilt), Online-Veranstaltungsankündigen auf Websites, Medienberichte und über persönliche bzw. an Institutionen gerichtete Einladungen (z.B. Adressdatenbank von Open Science, PatientInnenorganisationen, Universitäten/FHs, praktische ÄrztInnen).

	angemeldet	teilgenommen	Frauen	Männer	Gruppen
Wien (30.10)	23	18	14	4	3
Graz (6.11)	13	9	6	3	1
Innsbruck (12.11)	23	14	8	6	2
Wien (20.11)	41	32	22	10	4
	100	73	50	23	10

Tabelle 2: Details zu den vier BürgerInnen-Dialogen

Insgesamt meldeten sich für alle vier Veranstaltungen genau 100 Personen an, teilgenommen haben davon schließlich 73 Personen (siehe Tabelle 2). 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. Diskutiert wurde an den Dialogen in insgesamt zehn Kleingruppen.

2. Ergebnisse

2.1. Begriff

Der Begriff personalisierte Medizin war für die Teilnehmenden mehrheitlich positiv konnotiert, auch wenn die wenigsten genau wussten, was sich dahinter wirklich verbirgt. Viele assoziierten damit einen ganzheitlichen Behandlungszugang und eine persönlichere Betreuung von PatientInnen. Folglich wurde das enge molekularbiologische Begriffsverständnis als irreführend bewertet. Die Diskussion um den Begriff wurde aber auch als Chance gesehen, die Aufmerksamkeit auf andere relevante Unterscheidungen (wie Geschlecht oder Alter) zu lenken.

In der Diskussion um die verschiedenen Alternativbegriffe, wie stratifizierte Medizin, individualisierte Medizin oder Präzisionsmedizin, spiegelte sich die Vieldeutigkeit der Begriffe wider. Von den zur Debatte stehenden Alternativbegriffen wurde schließlich stratifizierte bzw.

gruppenbildende Medizin als noch am passendsten betrachtet, da diese Begriffe auf das der personalisierten Medizin zu Grunde liegende Verfahren – die Bildung von PatientInnensubgruppen – verweist. Es wurde allerdings auch kritisch diskutiert, ob der Begriff „stratifizierte Medizin“ für die breite Bevölkerung überhaupt verständlich sei. Vorgeschlagen wurde zudem, statt personalisierter Medizin den Begriff des personalisierten Gesundheitswesens zu verwenden.

Einen idealen Begriff zur Beschreibung des Konzepts der personalisierten Medizin gibt es derzeit aus Sicht der BürgerInnen nicht, denn alle Begriffe bringen spezifische, zum Teil problematische Assoziationen mit sich. Mit diesem „Begriffsdilemma“ wurde auf zweifache Weise umgegangen: Entweder wurde vorgeschlagen, weiter nach einem passenden Begriff zu suchen, oder die Mehrdeutigkeit von Begriffen zu akzeptieren und eine stärkere gesellschaftliche Diskussion über Begriffsbedeutungen zu führen. Um diese Begriffe möglichst klar an die Öffentlichkeit zu kommunizieren, kommt Kommunikatoren wie JournalistInnen und anderen Akteuren der Wissenschaftskommunikation eine wichtige Rolle zu.

2.2. Kosten und Gerechtigkeit

In der Diskussion um Kostenaspekte und den gerechten Zugang zu personalisierter Medizin regte ein vorgegebenes, eher dystopisches Szenario die Teilnehmenden dazu an, sich Gedanken über eine Zukunft zu machen, in der innovative, personalisierte Behandlungen deutlich teurer sind als Standardbehandlungen und nur bei Abschluss eines Zusatzversicherungspaketes von der Krankenkasse übernommen werden. In diesem Fall würden genetische Tests und Biomarker darüber entscheiden, ob für eine/n PatientIn eine Behandlung erfolgsversprechend erscheint und folglich finanziert wird. Dieses Szenario diene nicht nur zur Diskussion möglicher Zukünfte, sondern gleichfalls dazu, über das gegenwärtige Gesundheitssystem nachzudenken.

Die Teilnehmenden sahen dieses Szenario in gewisser Weise bereits als gegenwärtig an, da es lediglich eine Verstärkung des bereits existierenden dualen Systems der staatlichen und privaten Krankenversicherung beschreibe. Dies führte zur kritischen Diskussion der Sinnhaftigkeit einer privaten Krankenversicherung. Das Szenario wurde vor dem Hintergrund des derzeit – im Vergleich zu vielen anderen Ländern – (noch) als sehr gut bewerteten österreichischen Gesundheitssystems aber gleichzeitig als unrealistisch betrachtet. Der Grundtenor dieser Diskussion war, dass das solidarische Gesundheitssystem in Österreich dafür Sorge tragen werde, dass jede/r auch in Zukunft eine passende Behandlung finanziert bekommt. Auch das Potential genetischer Diskriminierung, d.h. dass etwa für PatientInnen mit seltenen genetischen Profilen keine passenden Medikamente entwickelt werden, wurde als gering eingeschätzt.

Die im Szenario beobachtete Verstärkung bestehender Tendenzen in Richtung einer Zwei- oder Mehr-Klassen-Medizin wurde zum Anlass genommen das Ideal sozialer Gerechtigkeit im solidarischen Gesundheitssystem hochzuhalten. Genauso wurde darauf hingewiesen, geographische Verteilungsgerechtigkeit herzustellen, sei es innerhalb Österreichs oder global. Besondere Skepsis äußerten die Teilnehmenden gegenüber den Interessen von Pharmaunternehmen, denen unterstellt wurde, Medikamente zu teuer zu verkaufen.

2.3. Proben und Daten

Die Diskussion um die Zurverfügungstellung eigener biologischer Proben und (genetischer) Daten zu Forschungszwecken in Biobanken⁹ ergab zuallererst, dass das Wissen über Biobanken unter den Teilnehmenden relativ gering war. Bei näherer Erklärung standen die BürgerInnen der Idee von Biobanken aber durchwegs positiv gegenüber. Ein Hauptgrund für diese wohlwollende Haltung liegt im Solidaritätsargument, das insbesondere von Personen vorgebracht wurde, die bereits mehr über Biobanken wussten und von deren Nutzen überzeugt waren.

Die Bereitschaft, eigene Proben und Daten in Biobanken frei zu geben, war unter den Teilnehmenden relativ hoch. Der Nutzung ihrer persönlichen Proben und Daten würden die meisten Teilnehmenden allerdings nur dann zustimmen, wenn Anonymität, Datensicherheit und Vertrauen in die hinter einer Biobank stehenden Institutionen gegeben sind. Vergleiche mit dem Umgang persönlicher Daten im Internet wurden in diesem Kontext gezogen, um Befürchtungen eines möglichen Datenmissbrauchs zu relativieren. Eine öffentliche Debatte, wie jene um die elektronische Gesundheitsakte, sollte aus Sicht der Teilnehmenden vermieden werden.

In der Diskussion um das notwendige Vertrauen in die mit einer Biobank assoziierten Forschenden und Institutionen wurde auf positive Erfahrungen mit anderen Institutionen und biologischen Sammlungen verwiesen. Auffallend war, dass die Idee populationsbasierter Biobanken¹⁰ im Gegensatz zu krankheitsspezifischen Biobanken auf deutlich weniger Anklang stieß. Bei populationsbasierten Biobanken sahen nur wenige Teilnehmende den direkten Nutzen gegeben.

2.4. Prävention

Prävention wurde zwar von allen Teilnehmenden als zentraler Wert betrachtet, das zur Diskussion stehende Szenario – in dem Vorsorgemaßnahmen staatlich vorgeschrieben, durch Biomarker überwacht und im Fall der Nichteinhaltung sanktioniert werden – wurde jedoch kontrovers diskutiert. Generell stand zur Debatte, ob Personen überhaupt selbst Einfluss auf ihre Gesundheit nehmen und folglich zur Verantwortung gezogen werden können. Die Diskussion um die Verschreibung individueller Vorsorgemaßnahmen drehte sich vor allem darum, ob dies in Form von Anreiz- und/oder Bestrafungssystemen umgesetzt werden sollte. Im Sinne des Mottos „Motivieren ist besser als Bestrafen“ bewerteten die Teilnehmenden Anreizsysteme, in denen Versicherte bei Erreichen der vorgeschriebenen Ziele z.B. einen niedrigeren Versicherungsbeitrag leisten müssen, durchwegs besser. Eine zentrale Problematik wurde jedoch in der sich permanent ändernden Wissensbasis dieser Systeme gesehen. Kritisiert wurde auch, dass Sanktionen im Rahmen eines Bestrafungssystems finanzschwächere Schichten stärker treffen und somit 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

⁹ Sammlungen biologischer Proben und Daten. Oft sind solche Sammlungen an medizinische Universitäten angeschlossen.

¹⁰ In populationsbasierten Biobanken werden im Gegensatz zu krankheitsspezifischen auch Daten von gesunden Personen gesammelt, um große Studien einer gesamten Population durchführen zu können.

man in Zukunft die Gesundheitskompetenz der Bevölkerung verbessern, um etwa ernährungsbedingten Krankheiten vorzubeugen. Preiserhöhungen könnten ebenso auf indirektem Wege dazu beitragen, das gesundheitsbezogene Verhalten der Bevölkerung zu steuern.

Inwiefern das Wissen um genetische Krankheitsdispositionen präventives Handeln begünstigt, demotiviert oder Ängste schürt, war unter den Teilnehmenden stark umstritten. In diesen Diskussionen kam es zu keiner mehrheitlich geteilten Einschätzung. Grundsätzlich verdeutlicht sich darin die Schwierigkeit, eine generelle Prognose zum Effekt dieses Wissens zu tätigen. Einige Teilnehmende befürchteten auch, auf Basis des Wissens um zukünftige Erkrankungswahrscheinlichkeiten diskriminiert zu werden. Als besonders problematische Entwicklung wurde die Überwachung der Compliance, d.h. die Befolgung der ärztlichen Anweisungen durch die PatientInnen mit Hilfe von Biomarkern betrachtet. Diese Biomarkerkontrolle könnte die wichtige Vertrauensbeziehung zwischen Arzt/Ärztin und PatientIn zerstören, so die Befürchtung.

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 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.