



«Früherkennung kann viel Schaden anrichten» – Präventivmediziner Milo Puhan, Ethikerin Effy Vayena und Pathologe Holger Moch (von links) im Gespräch.

«Tumoren verschwinden lassen»

Die Medizin der Zukunft verspricht dank neuer Technologien bessere Therapien für schwer Kranke. Sie weckt aber auch Ängste. Mit Holger Moch, Milo Puhan und Effy Vayena diskutierten Thomas Gull und Roger Nickl.

Frau Vayena, Herr Moch, Herr Puhan: Wie sieht die Zukunft der Medizin aus, welche Entwicklungen sind in den nächsten zwanzig Jahren zu erwarten?

Holger Moch: Ich habe die Perspektive eines Pathologen. Wir stellen fest, dass die Entwicklung der Technik sehr rasch voranschreitet. Wir werden in Zukunft auf allen Gebieten revolutionäre Entwicklungen sehen. Das gilt etwa für die Chirurgie, wo immer gezielter operiert werden kann und immer neue Eingriffe gemacht werden. In der Diagnostik kann immer individualisierter und genetisch basierter gearbeitet werden, das Indivi-

duum wird in seiner ganzen Komplexität erfasst. Und der Zugriff auf grosse Datenmengen, der Einbezug von Biostatistikern und Bioinformatikern, wird das ärztliche Leben verändern.

Effy Vayena: Als Ethikerin beobachte ich die Entwicklung und schaue, wo Herausforderungen auftauchen könnten. Insbesondere interessieren mich jene ethischen Fragen, die sich mit der neuen Rolle der Patienten in der medizinischen Forschung und Praxis beschäftigen. Heutzutage sind sie Patienten besser informiert als früher. Die neuen Medien sowie moderne Online-Technologien und mobile

Anwendungen erlauben es ihnen, medizinische Informationen zu sammeln und zu verarbeiten; auch Daten über sich selber. Diese selbst gesammelten Daten können für den behandelnden Arzt eine entscheidende Hilfe sein, sie könnten aber auch für die Forschung äusserst relevant sein.

Milo Puhan: Ich glaube, dass die Gefahr besteht, dass die Forschung immer weniger das liefert, was wir brauchen. Als Präventivmediziner betrachte ich die Entwicklung aus der Perspektive der öffentlichen Gesundheit. Mit der Alterung der Bevölkerung haben wir es oft nicht mehr mit einzelnen Krankheiten zu tun, sondern mit multimorbiden Patienten. Wenn ein Patient mehrere Krankheiten gleichzeitig hat, müssen Patienten und Ärzte Prioritäten setzen. Es ist unmöglich, jeweils alle verfügbaren Therapien einzusetzen.

Solange die Forschung auf einzelne Krankheiten fixiert ist, kann sie die behandelnden Ärzte bei der schwierigen Aufgabe der Priorisierung der Behandlung nicht wirklich unterstützen.

Moch: Welcher Arzt hat heute noch die Kompetenz, den polymorbiden Patienten zu behandeln, wenn man einen Bioinformatiker braucht, um sich in der Flut der im Netz verfügbaren Erkenntnisse zu orientieren?

Puhan: Weil es als Arzt unmöglich ist, den Durchblick zu haben, braucht es Unterstützung aus der Forschung. Es gibt Methoden die verschiedenen Quellen zusammenzutragen, um bei einem bestimmten Patienten mit einem bestimmten Profil festzustellen, ob gewisse Therapien nützen oder schaden.

Der Hausarzt müsste einen computergestützten Zugang zu diesen Informationen haben?

Puhan: Ja.

Moch: Die Frage ist, ob die ältere Generation der Ärzte überhaupt willens ist, statt auf ihre ärztlichen Erfahrungen auf Informationen aus diesen unüberschaubaren Datenbanken zu vertrauen.

Verändert sich der Beruf des Arztes?

Vayena: Ja, eine neue Herausforderung ist, die Ärzte, die jetzt ausgebildet werden, auf diese Veränderungen vorzubereiten. Mein Eindruck ist, dass hier derzeit viel zu wenig getan wird. Das hat auch damit zu tun, dass wir den Einsatz dieser Daten grundsätzlich in Frage stellen. Ausserdem haben wir die Vermittlung solcher Kenntnisse noch nicht in die Ausbildungen integriert. Das muss sich ändern.

Was sollte die Medizin der Zukunft leisten?

Puhan: Sie soll den Patienten ins Zentrum stellen und sich an seinem Profil und seinen persönlichen Bedürfnissen orientieren. Mit Profil meine ich etwa Alter, Geschlecht, Krankheitsmerkmale, Bluttests. Meine Wunschmedizin ist eine sehr präferenzbasierte Medizin, bei der der Mensch im Mittelpunkt steht.

Vayena: Die Medizin sollte präziser werden. Unter präzise verstehe ich nicht nur eine möglichst akkurate Diagnose der Krankheit, sondern der Bedürfnisse des Patienten. Der Patient sollte als Ganzes angeschaut werden und nicht nur auf Grund seiner genetischen Veranlagung.

Während Herr Puhan die persönlichen Präferenzen in der Vordergrund rückt, möchten Sie, Herr Moch, vor allem die genetischen Informationen verwenden.

Moch: Das ist nicht unbedingt ein Gegensatz, denn wir haben sicherlich die gemeinsame Vorstellung, dass wir die Gesamtheit des Patienten mit seinem sozialen, psychologischen und molekularen Hintergrund betrachten sollten. Aber wir können jetzt die genetischen Informationen über das Individuum liefern, die es ermöglichen, individualisierte Behandlungskonzepte zu entwickeln. Das geht in Richtung Präzisionsmedizin. Etwas, was wir wahrscheinlich alle wollen. Das beeinflusst die Behandlung einer Krankheit und die Prävention: Wir können jetzt viel besser vorhersagen, wie eine Krankheit bei einem bestimmten Patienten verlaufen wird. Das Problem wird sein, wie ein Patient mit der Information umgeht, er habe beispielsweise eine siebzigprozentige Wahrscheinlichkeit, dass seine Krankheit so und so verläuft. Da ist der Arzt vielleicht noch mehr gefragt als früher, denn die Informationen sind verfügbar, und der Arzt muss jetzt den Patienten beraten und vielleicht härtere Entscheidungen treffen, als dies früher der Fall war.

Puhan: Ich habe die Präferenzen nur so betont, weil wir da so hinterherhinken. Ich beschäftige mich auch vor allem mit der Vorhersage von Krankheitsverläufen. Dazu braucht es drei Elemente: das Profil des Patienten, die Informationen zu den möglichen Therapien, plus die persönlichen Präferenzen. Diese drei Teile müssen zusammengeführt werden.

Ist das die Aufgabe des behandelnden Arztes?

Puhan: Dass Zusammenführen der Informationen kann der behandelnde Arzt fast nicht leisten, weil es viel zu multidimensional ist. Das muss mit statistischen Methoden gemacht werden. Es gibt heute bereits Instrumente, die in diese Richtung gehen.

Was könnten diese leisten?

Puhan: Der Arzt würde die Informationen, die er bei der Untersuchung und im Gespräch mit dem Patienten gesammelt hat, in ein Tool eingeben, das dann die möglichen Therapien beschreibt, die wahrscheinlich den Präferenzen und Bedürfnissen des Patienten am besten entsprechen.

Wer trägt diese Daten zusammen?

Puhan: Die Daten tragen wir schon heute zusammen, aber sie müssen ausgewertet und aufbereitet werden.

Wer würde das leisten?

Moch: Das ist eine sehr interessante Frage: Wer gewinnt die Daten und wer hat die Datenhoheit? Diese entschwindet zunehmend weg von der Universität in Kanäle, die wir noch gar nicht über-

Die Gesprächsteilnehmer

Holger Moch (51) ist seit 2004 Professor für Pathologie an der Universität Zürich und Direktor des Instituts für Klinische Pathologie des Universitätsspitals Zürich. Er beschäftigt sich mit genetischen Veränderungen in soliden Tumoren, insbesondere in urologischen Tumoren. Dabei untersucht er deren Bedeutung für eine bessere Diagnostik und Klassifikation, aber auch die Frage, ob bestimmte genetische Veränderungen das Therapieansprechen oder Therapieversagen vorhersagen lassen.

Kontakt: Prof. Holger Moch, holger.moch@usz.ch

Milo Puhan (38) ist seit dem 1. August 2013 Direktor des Instituts für Sozial- und Präventivmedizin und Professor für Epidemiologie und Public Health an der Universität Zürich. Er erforscht die Prävention und Behandlung chronischer Krankheiten sowie die epidemiologisch-statistischen Methoden, um Nutzen und Schaden präventiver Therapien zu untersuchen und Präventions- und Therapieempfehlungen zu entwickeln.

Kontakt: Prof. Milo Puhan, milo.puhan@ifspm.uzh.ch

Effy Vayena (41) ist wissenschaftliche Mitarbeiterin am Institut für Biomedizinische Ethik und Koordinatorin des PhD-Programms in Biomedizinischer Ethik und Recht an der Universität Zürich. Sie erforscht unter anderem die Ethik der personalisierten Medizin, die moralische Frage von Gentests sowie die ethischen Herausforderungen im Gebrauch von Big Data innerhalb der Gesundheitsforschung und klinischen Praxis.

Kontakt: Dr. Effy Vayena, vayena@ethik.uzh.ch

schaufen. Früher war das Sammeln und Sichten von Daten ausschliesslich in den Händen der Mediziner. Das geht jetzt zunehmend über zu den Patienten, die sich über verschiedene Kanäle wie Facebook über ihre Krankheiten austauschen. Dann haben wir die Industrie, die die Möglichkeit

genetischen Profils auf ein Medikament ansprechen und fortgeschrittene Tumoren verschwinden. Leider werden nach wie vor Resistenzen entwickelt, und ein Teil der Patienten verstirbt trotzdem. Doch diese Entwicklung wird die Medizin verändern: Patienten werden mit ihrer

hirn. Und wir werden auch Demenzerkrankungen früher erkennen. Ich bin da sehr optimistisch.

Wo erwarten Sie die grössten Fortschritte?

Moch: In meinen Forschungsbereich ist das die Multigentestung, die erlaubt, ein sehr genaues



hat, solche Daten zu gewinnen, über klinische Studien oder das Sammeln von Geweben beispielsweise. Und es gibt private Firmen wie 23andMe, die Gentests anbieten. Auf diese Weise werden Daten in einer Menge gesammelt, die wir an der Universität gar nicht zusammenbekommen.

Vayena: 23andMe ist ein interessantes Beispiel. Die Firma hat viel mehr genetische Daten von Patienten, die an Parkinson leiden, gesammelt als jede akademische Institution. Die Frage ist, wer Zugang zu diesen Daten hat und mit ihnen arbeiten kann.

Herr Moch, möchten Sie für Ihre Forschung Zugriff auf solche Daten haben?

Moch: Die Industrie hat einen Vorteil, weil sie durch die klinischen Studien grosse Datenmengen zusammentragen kann. Unser Wunsch wäre, hier Zugang zu haben, um beispielsweise mit Geweben zu forschen. Das passiert teilweise auch, es werden Daten zur Verfügung gestellt. Manchmal ist das aber gerade nicht der Fall.

Wie wichtig sind für Sie diese Daten?

Moch: Die Auswertung genetischer Daten ermöglicht uns, die genauere molekulare Beschreibung von Patienten mit verschiedenen Krankheiten wie Krebs, Diabetes oder Herz-Kreislauf-Erkrankungen. Damit können wir für das Individuum besser vorhersagen, ob ein Medikament wirkt oder nicht. Wir haben jetzt sensationelle Beispiele, wo Tumorpatienten auf Grund ihres

Krebserkrankung leben können, weil sie gezielter mit einem bestimmten Medikament behandelt werden, auf das sie ansprechen.

Puhan: Ob die Wirksamkeit verbessert werden kann, hängt vom Gebiet ab. Bei der Onkologie ist das sicher noch der Fall, im kardiovaskulären Bereich wahrscheinlich eher weniger, weil dieser bereits sehr gut erforscht ist. Doch hier könnte man die Nebenwirkungen noch besser unter Kontrolle bekommen.

Wird man in Zukunft Krankheiten heilen können, die heute tödlich verlaufen?

Moch: Wir werden heute unheilbare Krebskrankheiten heilen können und Menschen mit Krebs werden in Zukunft deutlich länger leben.

molekulares Profil eines Patienten zu erstellen und die Wahrscheinlichkeiten zu errechnen, wie ein Medikament wirkt, welche Nebenwirkungen es haben wird und ob ein Patient darauf anspricht oder nicht. Wir werden erkennen können, wie viel Prozent der Zellen in einem Tumor ein bestimmtes Protein oder eine Genmutation tragen, die bekämpft werden müssen. Jeder Patient kann dann mit einer Kombinationstherapie behandelt werden, die sich aus seinem genetischen Profil ergibt.

Puhan: Eine Gefahr ist, dass man zu schnell voranschreitet, ohne die Technologien evaluiert zu haben und zu wissen, wo sie am besten eingesetzt werden. Das kann dazu führen, dass eine neue Technologie unnötigerweise wieder aufge-

«Wir werden auch Demenzerkrankungen früher erkennen.

Ich bin da sehr optimistisch.» Holger Moch, Mediziner

Das Beispiel ist HIV – Krebs kann ähnlich behandelt werden durch kombinierte Therapien, die auf dem genetischen Profil basieren.

Ihre Aussagen beziehen sich vor allem auf die Behandlung von Krebs. Welche Prognose machen Sie bei den Demenzerkrankungen?

Moch: Da gibt es eine ähnliche Entwicklung und sehr spannende und innovative Forschungsansätze wie die Impfung gegen Ablagerungen im Ge-

geben oder am falschen Ort eingesetzt wird. Das andere Problem ist die Früherkennung, mit der viel Schaden angerichtet werden kann, weil man unter Umständen falsche positive Befunde produziert. So ist beispielsweise umstritten, ob Lungenkarzinome wirklich mit hochauflösenden bildgebenden Verfahren untersucht werden sollen, weil man unter Umständen zu viel sieht und deshalb bei 25 Prozent der Patienten Befunde entdeckt, die wenig Krankheitswert haben.

Werden durch die neuen diagnostischen Möglichkeiten nicht auch alle jetzt noch gesunden Menschen zu potenziellen Krankheitsfällen? Irgendwann werden wir alle krank und an irgendetwas werden wir sterben. Welchen Nutzen hat man, wenn man mit fünfundzwanzig weiss, dass man ein etwas erhöhtes Risiko hat, Krebs zu bekommen, der mit fünfzig, aber vielleicht auch erst mit achtzig oder auch gar nicht ausbricht?

Moch: Das ist sicherlich eine grosse Herausforderung für die Medizin der Zukunft: Wie kann man die riesigen Datenmengen verarbeiten und vernünftig umsetzen in Entscheidungshilfen? Wir können inzwischen fast mehr Informationen liefern, als der behandelnde Arzt und der Patient verarbeiten können.

Puhan: Es braucht flankierende Massnahmen: Die Leute müssen informiert sein, was der Test bedeutet, was man tut, wenn er positiv oder negativ ausfällt. Hier kommt die Prävention ins Spiel. Wenn man beispielsweise ein erhöhtes Krebsrisiko hat, sollte man weniger rauchen oder Fleisch essen. Mit solchen Massnahmen wird das Risiko beträchtlich gesenkt, auch wenn sie unspezifisch sind.

Moch: Da brauchen wir die Ethik, denn der Patient hat auch das Recht auf Nichtwissen. Früher hat einem das der Arzt abgenommen und ent-

ckeln könnten. Sie wollen ihr Leben anders leben, und wir können ihnen diese Informationen nicht aufzwingen, ausser sie könnten andere infizieren. Andere möchten ihre Gesundheitsrisiken kennen, ihnen können wir dieses Wissen nicht vorenthalten.

Wenn der Gentest ergibt, dass man eine siebzigprozentige Wahrscheinlichkeit hat, eine Krankheit zu bekommen, wie reagiert man darauf?

Moch: Bei der Durchführung eines Tests über familiäre Erkrankungen gelten im Moment rela-

entscheiden, ob man seine Daten zur Verfügung stellen will oder nicht?

Moch: Interessant ist, das die Leute in sozialen Netzwerken alles von sich preisgeben, wenn man aber ins Krankenhaus kommt und gefragt wird, ob man bereit sei, seine Daten der Allgemeinheit zur Verfügung zu stellen, wird plötzlich anders entschieden.

Weshalb sind die Leute im Fall ihrer medizinischen Daten so zurückhaltend?

Moch: Es besteht die latente Angst vor Datenmissbrauch. Das ist in gewisser Weise berechtigt:

«Das grundsätzliche Problem ist, dass die Leute zu wenig realisieren, wie wichtig ihre Daten für die Forschung sind.» Effy Vayena, Ethikerin

tiv genaue Bestimmungen. Die Herausforderung, die ich als Forscher sehe, ist, dass wir zufällig auf andere Dispositionen stossen, nach denen wir gar nicht gesucht haben. Für uns stellt sich dann die Frage: Wie gehen wir mit diesen zufällig entdeckten Krankheitsmöglichkeiten um, die vielleicht ganze Familien betreffen?

Vayena: Die Frage ist, wo wir die Grenze ziehen, worüber wir die Leute informieren. Wenn wir

Werde ich noch versichert, wenn Informationen über mein genomisches Profil an eine Krankenkasse oder eine Lebensversicherung gelangen? Das sind Themen, die für den Betroffenen relevant sind und wo ein gewisses Misstrauen verständlich ist.

Wäre da nicht der Gesetzgeber gefragt, der dafür sorgen müsste, dass der Patient sich



schieden: Das sagen wir ihm jetzt nicht. Durch die Omnipräsenz der Informationen hat sich das geändert.

Für die Patienten ist das eine weitere Herausforderung, allenfalls auch Belastung?

Vayena: Deshalb braucht es ein System, das dem Einzelnen erlaubt, herauszufinden, was ihm am besten entspricht. Es gibt Menschen, die gar nicht wissen wollen, dass sie eine Krankheit entwi-

überzeugt sind, dass uns die zusätzliche Information erlaubt, den Patienten wertvolles und für ihre weitere gesundheitliche Entwicklung relevantes Wissen zu vermitteln, dann sollten wir dies tun.

Zu den Schreckensvisionen, die mit der personalisierten Medizin verbunden werden, gehört der gläserne Patient, über den man alles weiss. Kann man überhaupt noch

sicher fühlen kann und gleichzeitig die Daten für die Forschung zugänglich gemacht werden können?

Vayena: Das grundsätzliche Problem ist, dass die Leute zu wenig realisieren, wie wichtig ihre Daten für die Forschung sind. Wenn man ins Spital kommt, hat man die Erwartung, gepflegt und wieder gesund zu werden. Aber diese ganze Idee, dass die persönlichen Informationen für die Forschung wichtig sein könnten, ist nicht sehr weit

verbreitet. Wir begreifen zu wenig, dass die medizinische Forschung auf Gesundheitsdaten angewiesen ist. Aus meiner Sicht haben wir hier auch ein Kommunikationsproblem: Es werden vor allem die Risiken thematisiert und viel zu wenig darauf hingewiesen, welche Vorteile der Gesellschaft und uns als Individuen dadurch entstehen. Weitere Fortschritte in der Medizin werden entscheidend von einer breiten Beteiligung von Patienten und gesunden Probanden abhängen.

Moch: Da sind wir Forscher gefordert, ein Verständnis in der Gesellschaft zu fördern, dass die

hen, zugreifen zu können, um diese auf Plausibilität und Wertigkeit zu überprüfen.

Puhan: Es gibt viele Gesundheitsdaten, die wir zum Teil nicht einmal kennen. Oder wir haben keinen Zugang. Dadurch können wir sie nicht verknüpfen und mit ihnen arbeiten.

Zu einem anderen Thema: Wird die personalisierte Medizin die Gesundheitskosten in die Höhe treiben?

Moch: Die Kosten sind ein wichtiger Punkt, weil die Medikamente, die verwendet werden,

dann wird der Druck der Fachleute und der Patienten so gross sein, dass die Therapie bezahlt wird.

Weckt die personalisierte Medizin nicht falsche Erwartungen, die sie nicht erfüllen kann?

Moch: Man muss sie natürlich kritisch hinterfragen. Wir versuchen seit Paracelsus, Patienten individualisiert zu behandeln. Wenn wir personalisierte Medizin als eine Medizin verstehen, die auf Grund eines genetischen Profils Arzneimittel präziser einsetzt, dann bringt sie uns sicherlich weiter und ist kein leeres Versprechen.

«Ich wünsche mir eine sehr präferenzbasierte Medizin, bei der der Mensch im Mittelpunkt steht.» Milo Puhan, Präventivmediziner

Forschung wichtig ist, weil wir dadurch neue Behandlungs- und Diagnosemethoden und neue Medikamente bekommen. Ich sehe das genauso, wenn man den Patienten sagt: «Ich habe ein neues Medikament, um den Krebs zu behandeln», dann

sehr teuer sind. Das sind Kosten, die auf das Gesundheitssystem der Schweiz zukommen. Es ist noch nicht abzusehen, was das bedeutet. Dank der verbesserten Diagnostik kann man jedoch Patienten davon ausschliessen, ein bestimmtes

Kritiker sagen, die personalisierte Medizin sei vor allem eine Strategie der Pharmaindustrie, um die Erfolgsquote ihrer neuen Medikamente zu erhöhen. Trifft das zu?

Moch: Ich erlebe Einzelschicksale, wo mit den neuen Medikamenten dramatische Ergebnisse erzielt werden. Etwa wenn bei Patienten mit schwarzem Hautkrebs, die früher durchmetastasiert waren und innerhalb weniger Monate



sehen sie die Forschung positiv. Wenn es darum geht, ihre Daten für die Forschung zur Verfügung zu stellen, schrecken sie davor zurück.

Vayena: Der Gesetzgeber kann etwas tun: Die Leute brauchen Institutionen, denen sie vertrauen können. Der Gesetzgeber müsste mehr Gewicht darauf legen, dass die Institutionen, die Forschung betreiben, vertrauenswürdig sind. Wenn das so wäre, würde sich die Sorge um den Zugang zu Daten minimieren. Doch im Augenblick scheint die Sorge um den Zugang zu den Daten der Hauptfokus des Gesetzgebers zu sein.

Moch: Wichtig wäre, dass wir vom Gesetzgeber die Möglichkeit bekommen, auf solche Datensammlungen, die an verschiedenen Orten entste-

Medikament zu erhalten. Wir werden in Zukunft sagen können, was uns ein Medikament oder ein diagnostischer Test kostet und wie viele zusätzliche Jahre lebenswerten Lebens ein Patient dadurch gewinnt. Da stellt sich dann die Frage, wie viel dies der Gesellschaft wert ist. Das wird schwierige ethische Diskussionen geben.

Läuft das nicht auf die vielbeschworene «Zweiklassenmedizin» hinaus, in der sich einzelne Personen eine Behandlung leisten können und andere nicht?

Puhan: Ich teile diese Befürchtungen im Bezug auf die «Zweiklassenmedizin» nicht. Wenn klar ist, dass ein Test oder eine Therapie wirksam ist,

starben, die Metastasen plötzlich verschwinden. Es ist zwar ein kleiner Teil der Patienten, die auf diese Medikamente ansprechen, doch für sie sind sie sehr wertvoll.

Vayena: Wichtig ist, dass wir realistischere Erwartungen entwickeln. Wenn wir zu hohe Erwartungen haben, werden diese enttäuscht. Doch die personalisierte Medizin ist sicherlich kein leeres Versprechen.

Moch: Die personalisierte Medizin schafft gewaltigen Raum für neue Forschungsansätze. Diesen muss man jetzt auch an der Universität nutzen.

Frau Vayena, die Herren Moch und Puhan, besten Dank für das Gespräch.