

Zwischen Individualisierung und Verantwortung

Ethikforum der Ärztekammer Westfalen-Lippe zur Personalisierten Medizin

Von Klaus Dercks, ÄKWL

Medizin war schon immer individuell: „Wir behandeln Menschen. Keine Krankheiten“, stellte ÄKWL-Präsident Dr. Hans-Albert Gehle zum Auftakt des diesjährigen Ethikforums der Ärztekammer Westfalen-Lippe fest. Immer leichter zugängliche genetische Informationen, Biomarker und diagnostische Verfahren eröffnen zuvor ungeahnte Optionen auf passgenaue, wirksame Behandlungen. Doch die personalisierte Medizin, auch „Präzisionsmedizin“ genannt, wirft zahlreiche ethische und ökonomische Fragen auf, denen sich Ärzteschaft und Politik stellen müssen.

Denn nicht nur die medizinischen Möglichkeiten wachsen, sondern auch die Kosten: Nach welchen Kriterien sollten kostenintensive personalisierte Therapien eingesetzt werden? Wie lässt sich der Anspruch auf möglichst individuelle Behandlung im Kostenrahmen eines solidarisch finanzierten Gesundheitssystems abbilden? Das jüngste GKV-Spargesetz mache deutlich, dass Sparziele im Gesundheitswesen längst nicht mehr nur abstrakt seien. „Es geht ganz konkret um die Frage, welchen Preis wir für medizinische Innovation akzeptieren können“, verdeutlichte Dr. Gehle. Neben dem individuellen Nutzen für Einzelne müsse gewährleistet sein, dass medizinischer Fortschritt allen Menschen zugutekomme. Personalisierte Diagnostik und Therapie sei oft erheblich teurer als Standardbehandlungen. Doch spreche einiges dafür, dass diese Investition in die Gesundheit sich auszahlen könne, wenn sie unwirksame Behandlungsversuche und vermeidbare Nebenwirkungen

verhindere. „Ökonomische Überlegungen dürfen nicht darüber entscheiden, ob ein Einzelner eine medizinisch notwendige Behandlung erhält“, unterstrich Dr. Gehle. Gleichzeitig könne die Gesellschaft aber auch nicht so tun, als seien die Ressourcen unbegrenzt.

Ethische Fragen ergäben sich auch aus der Gewinnung von Daten für die Entwicklung von Präzisionsmedizin, stellte Dr. Gehle

systematischen Auswertung genetischer Information liegen kann. Es zeigt aber auch, wie schnell dabei Grenzen erreicht sind.“

Berechtigte Interessen stehen gegeneinander

In der Präzisionsmedizin, so Dr. Gehles Fazit, stünden mehrere berechnete Interessen gegeneinander: Forschung solle helfen, Krankheiten besser zu erkennen und Menschen



ÄKWL-Präsident Dr. Hans-Albert Gehle diskutierte beim Ethikforum mit Prof. Dr. phil. Claudia Bozzaro, Dr. Ralph Ziegler und Prof. Dr. Jens Atzpodien (v. l. n. r.).

Foto: kd

dar. Bereits in den 1990er Jahren habe sich das Unternehmen deCODE Genetics daran gemacht, eine „genetische Kartierung“ großer Teile der isländischen Bevölkerung vorzunehmen. Die Verknüpfung von Daten zu genetischen Besonderheiten sehr vieler Menschen mit weiteren Gesundheitsdaten könnten Zusammenhänge sichtbar machen, die später bei der Behandlung einzelner Menschen weiterhelfen. „Die Individualisierung der Behandlung des Einzelnen setzt in gewisser Weise eine Kollektivierung von Informationen voraus“, erklärte Dr. Gehle. Doch wer darf solche Daten speichern und auswerten, wem gehört der Nutzen, der daraus entsteht? Im isländischen Projekt sah das oberste Gericht des Landes den Schutz der Privatsphäre nicht ausreichend gewährleistet. „Das Beispiel Island zeigt, welches enorme wissenschaftliche Potenzial in der

gezielter zu behandeln. Gleichzeitig müsse aber die Selbstbestimmung der Patientinnen und Patienten geschützt und verhindert werden, dass der Einzelne die Kontrolle über die Datennutzung verliere. Präzisionsmedizin fordere besondere Verantwortung von Ärztinnen und Ärzten. „Medizinische Entscheidungen dürfen sich nicht daran orientieren, was technisch möglich ist. Unsere Aufgabe bleibt es, gemeinsam mit den Patientinnen und Patienten zu beurteilen, was medizinisch sinnvoll und für den einzelnen Menschen richtig ist.“

Dr. Bernd Hanswille, Vorsitzender des Arbeitskreises Ethik-Rat der Ärztekammer Westfalen-Lippe, führte durch die Veranstaltung, die den Stand der Personalisierten Medizin aus verschiedenen Blickwinkeln beleuchtete:

Dr. Ralph Ziegler ist Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin, Kinder-Endokrinologie und -Diabetologie in Münster. Beim Ethikforum berichtete er zum aktuellen Stand in der personalisierten Medizin in der Diabetologie am Beispiel von Screening und Früherkennung des Typ 1-Diabetes. Einen Ansatz dafür eröffnen bei dieser Erkrankung Insel-Autoantikörper, deren Auftreten und Anzahl vorhersagend für eine Erkrankung mit Typ 1-Diabetes sei, erläuterte Dr. Ziegler. So gebe es die Möglichkeit, Kinder früh zu untersuchen und so ein Diabetes-Risiko früh zu erkennen. So lasse sich nicht nur Zeit für eine Vorbereitung auf die Krankheit gewinnen, sondern vor allem auch Diabetische Ketoazidose verhindern.

Wie viel sind diabetesfreie Jahre wert?

Seit 2026 ermögliche es die „Fr1da-Studie“ auch in Nordrhein-Westfalen, Kinder mit einem frühen Stadium der Typ 1-Diabetes-Erkrankung im Alter von zwei bis zehn Jahren zu entdecken und zu unterstützen. Bei der Behandlung der Krankheit ließen sich durch das Medikament Teplizumab seit einigen Jahren Manifestation und Insulintherapie verzögern. Doch die Diskussion über ein mögliches Screening sei kontrovers, berichtete Dr. Ziegler. Dabei gehe es Fachgesellschaften um ausreichende Evidenz; grundsätzlich gehe aber auch um die Frage, dass ein Screening Kinder beträfe, die noch nicht selbst darüber entscheiden könnten. Nicht zuletzt gehe es auch um das Recht auf Nicht-Wissen: Ein Screening-Ergebnis könnte Familien sowohl entlasten als auch belasten. „Wer soll eine Therapie bekommen?“, sei eine weitere wichtige Überlegung. Durch die ökonomische Brille betrachtet: „Wie viel ist die Chance auf weitere diabetesfreie Jahre wert?“ Das alles, so Dr. Ziegler, zeige die „Ambivalenz prädiktiven Wissens“.

Prof. Dr. Dr. Jens Atzpodien, Facharzt für Innere Medizin, Hämatologie und Internistische Onkologie, Palliativmedizin, Internistische Intensivmedizin, lenkte im Anschluss den Blick auf die personalisierte Onkologie, die auf Basis einer umfassenden molekulargenetischen und genetischen Analyse patiententypischer Tumormerkmale eine individualisierte Behandlung ermöglicht. Das Zeitalter dieser Art von Krebsbehandlung habe 2001 begonnen, als erstmals bei Myeloischer Leukämie eine Nicht-Chemotherapie zum Einsatz kam.

Große Vorteile für Patientinnen und Patienten

Zielgerichtete Krebstherapien beinhalteten große Vorteile für Patientinnen und Patienten, erläuterte Prof. Atzpodien. „Dabei geht es nicht nur um Lebenszeit, sondern vor allem auch um Lebensqualität.“ Aus einer tödlichen Erkrankung könne eine chronische werden. „Das neue Paradigma der personalisierten Krebstherapie ist alternativlos.“ Denn personalisierte Onkologie ermögliche nicht nur die Früherkennung von Erkrankungen unterhalb der Sichtbarkeitsschwelle, sondern auch eine rationale „zielgerichtete“ Auswahl der Therapie sowie maßgeschneiderte und effektive Tumorbehandlungen. Übertherapie könne vermieden, Nebenwirkungen reduziert werden.

Kosten des medizinischen Fortschritts

Auf der anderen Seite stünden die Kosten des medizinischen Fortschritts – mit einem häufig eingesetzten Krebsmedikament sei bereits heute pro Jahr mit 100 000 Euro pro Patient zu rechnen, nannte Prof. Atzpodien ein Beispiel. Ressourcen-Knappheit im Gesundheitswesen sei nicht nur in Deutschland ein Thema. In den Niederlanden etwa werde Krebspatienten nur eine Behandlungslinie angeboten. Erfahrungsgemäß bringe aber oft erst eine zweite oder dritte Behandlungslinie den Erfolg.

Diskurs über Priorisierung fehlt

So sei die Realität im klinischen Alltag bestimmt von der Nicht-Übereinstimmung von wachsenden medizinischen Möglichkeiten und deren praktischer Verfügbarkeit, legte Prof. Atzpodien dar. Neue individualisierte Krebstherapien stießen an ökonomische Grenzen, bislang fehle ein Diskurs über die notwendige Priorisierung von Leistungen. Ökonomische Vorgaben könnten ethische Prinzipien schwächen, befürchtete Prof. Atzpodien. So blieben viele offene ethische Fragen: Wie sollen die sehr hohen Kosten solidarisch finanziert werden, wie soll das Vorgehen sein, wenn wirksame personalisierte Therapie-Optionen nicht verfügbar sind? Wie soll mit der Früherkennung von Krebsrisiken vor einer fassbaren Erkrankung umgegangen werden? Und nicht zuletzt: Welches Vertrauen sollte man in komplexe Empfehlungen setzen, die auf künstlicher Intelligenz basieren?

Ungleichheiten verschärft?

Nach zwei Ärzten hatte Prof. Dr. phil. Claudia Bozzarro das Wort: Die Leiterin des Instituts für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin an der Universität Münster warf einen medizinethischen Blick auf das Thema. Unbestritten biete die Präzisionsmedizin große Möglichkeiten. Doch bereits die dafür nötige Gewinnung von Daten berge die Gefahr, bestehende Ungleichheiten zu verschärfen, wenn Bevölkerungsgruppen nicht angemessen einbezogen würden und so ein Bias entstehe. Auch die Sekundärnutzung von Gesundheitsdaten für die Forschung berge ethisches Konfliktpotenzial: Hier stünden die Persönlichkeitsrechte des Einzelnen gegen den allgemeinen Erkenntnisgewinn, eine Spannung, die bislang über den „informed consent“ gelöst wurde. Derlei Einverständnis jedoch funktioniere nicht mehr: „Oft weiß man gar nicht, wofür Daten irgendwann einmal noch genutzt werden.“ Eine „Datenspende mit Opt-out-Möglichkeit“ könnte ein Ausweg sein.

Zugang für alle

Der Zugang zur Präzisionsmedizin muss allen Menschen gleichermaßen offenstehen. „Auch mit teuren Medikamenten“, sprach Prof. Bozzarro einen weiteren Aspekt an. Medikamentenpreise in der personalisierten Medizin könnten nicht nur durch den Markt geregelt werden. Auch inhaltliche Allokationskriterien wie Menschenwürde, das Gleichheitsgebot, Bedürftigkeit und die Schwere einer Erkrankung müssten berücksichtigt werden. Schon zwischen diesen Kriterien gebe es Spannungsfelder: Wie soll der „Nutzen“ von Präzisionsmedizin bewertet werden? Weitgehende Einigkeit bestehe darüber, so Prof. Bozzarro, dass dies öffentlich entschieden werden müsse, von politischen Behörden, die demokratisch legitimiert seien.

Prof. Bozzarros Fazit: Damit Präzisionsmedizin ein gutes gesellschaftliches und solidarisches Projekt sein könne, brauche es gerechtigkeitsrelevante Faktoren bei der Sammlung von Daten und der Gestaltung entsprechender Algorithmen. Nötig sei eine öffentliche und transparente Auseinandersetzung mit Fragen der Rationierung im Gesundheitswesen. Die Frage nicht zu thematisieren, löse das Problem nicht, sondern verschiebe es in Richtung einer verdeckten Rationierung.