Was ist personalisierte Medizin? : Daten sollen Therapien verbessern

Autor(en): **Fisch, Florian**

Objekttyp: **Article**

Zeitschrift: **Horizonte : Schweizer Forschungsmagazin**

Band (Jahr): **28 (2016)**

Heft 109

PDF erstellt am: **27.04.2024**

Persistenter Link: https://doi.org/10.5169/seals-772132

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.
Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.
Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

Ein Dienst der *ETH-Bibliothek*
ETH Zürich, Rämistrasse 101, 8092 Zürich, Schweiz, www.library.ethz.ch

http://www.e-periodica.ch

WAS IST PERSONALISIERTE MEDIZIN?

Daten sollen Therapien verbessern

Der Bund hat eine grosse Initiative lanciert: Hochschulen und Spitäler sollen gemeinsam das Potenzial der Gesundheitsdaten erforschen. Ein Überblick über die personalisierte Medizin. *Von Florian Fisch*

Künftig werden sich Ärztinnen und Ärzte nicht mehr nur um das kranke Organ kümmern, sondern sich anhand einer Fülle von Daten ein umfassendes Bild vom Zustand der Patientinnen und Patienten machen.» So wird der Traum der personalisierten Medizin vom schweizerischen Zentrum für Technologiefolgenabschätzung beschrieben. Die Medikamente werden dann nicht mehr nur nach Diagnose verschrieben, sondern auch Genvarianten und selbsterfasste Daten zum Lebenswandel werden in die Entscheidung einbezogen.

Nachdem die skandinavischen Länder, die EU und die USA ihre Forschungsinitiativen zur personalisierten Medizin gestartet haben, möchte nun auch die Schweiz mitmachen. Der Bundesrat hat in der im Februar 2016 verabschiedeten BFI-Botschaft insgesamt 70 Millionen Franken, verteilt über vier Jahre, für das «Swiss Personalized Health Network» vorgesehen. Die Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) soll dabei die vielen bereits existierenden lokalen Initiativen an Hochschulen und Spitälern koordinieren und den Austausch der vorhandenen Daten ermöglichen. «Erst dieses grosse Netzwerk ermöglicht es, das Potenzial von Big Data für die Gesundheit nutzbar zu machen», sagt Hermann Amstad, Generalsekretär der SAMW.

Dank der Informationsfülle sollen Ärztinnen und Ärzte die wirksamste Behandlung mit den wenigsten Nebenwirkungen finden. Das Medikament Ivacaftor wirkt zum Beispiel nur bei Personen mit einer speziellen Variante der vererbbaren Lungenkrankheit zystische Fibrose. Oder die Dauer der teuren Behandlung von Hepatitis C kann je nach Genvarianten verkürzt werden.

Ungesunde Erwartungen

Um einem Missverständnis vorzubeugen: Persönlich war die Medizin schon immer. Es geht lediglich darum, die Therapie gewissen Merkmalen anzupassen. Oft wird deshalb von Präzisionsmedizin gesprochen. Doch der Weg zur personalisierten Medizin ist steinig: Partikularinteressen, Datensicherheit und die Umsetzung in der Praxis gehören zu den grossen Hürden. Skeptiker wie der kanadische Professor für Gesundheitspolitik Timothy Caulfield warnen vor falschen Hoffnungen: «Es gibt bisher wenig Grund zu glauben, es bahne sich eine kostensenkende, lebensverlängernde und die öffentliche Gesundheit verbessernde Revolution an, wie es ihre lautstarken Verfechter suggerieren.»

Schätze für die medizinische Forschung

Die personalisierte Medizin begann mit der Auswertung von Genomdaten. Heute sollen sämtliche Daten vernetzt werden: von Gewebeproben bis zu von Patienten selbst erhobenen Messwerten.

e-PATIENTENDOSSIER

Das verborgene Wissen anzapfen

Estland tat es 2008 als erstes Land der Welt. In der Schweiz erlaubte Genf als erster Kanton im Mai 2013 seinen Bürgerinnen und Bürgern den elektronischen Zugang zu ihrem Patientendossier. Gemäss der «Strategie eHealth Schweiz» soll dies in Zukunft allen in der Schweiz möglich sein.

Vom elektronischen Patientendossier kann auch die Forschung profitieren. Wer einverstanden ist, erlaubt den Forschenden Zugang zu Krankengeschichte und Daten in den Biobanken. Damit kann beispielsweise rückblickend studiert werden, welche Behandlung bei welcher Gruppe von Schlaganfallpatienten am wirksamsten war. So träumt der britische Psychiater und Autor Ben Goldacre von grossen klinischen Studien, bei denen die behandelnden Ärztinnen und Ärzte routinemässig neue Therapievarianten testen.

Bis dahin gibt es noch viele technische, rechtliche und ethische Hürden zu überwinden. Aus der Sicht von Torsten Schwede vom Schweizerischen Institut für Bioinformatik – er leitet das schweizerische Datenkoordinationszentrum – müssen dafür noch die Daten harmonisiert werden: «Wenn in einem Basler Dossier von ‹Fieber› die Rede ist, entspricht das womöglich nicht exakt dem Begriff ‹hyperthermie› am Universitätsspital Lausanne. Es ist schon schwierig, eine gemeinsame Sprache für die Innere und die Augenmedizin innerhalb desselben Hauses zu finden.»

KOHORTENSTUDIEN

Krankheitsverläufe vergleichen

HIV-Positive erhalten meistens eine Kombination von drei verschiedenen antiretroviralen Medikamenten – gelegentlich mit einschneidenden Nebenwirkungen: Zum Beispiel führt das Medikament Abacavir bei wenigen Patienten zu einem lebensbedrohlichen Abfall des Blutdrucks und zu hohem Fieber. Wird vor dem Verabreichen des Wirkstoffs auf eine Genvariante mit dem Namen HLA-B*5701 getestet, können diese Notfälle vermieden werden.

Die Genvariante ist ein so genannter Biomarker, mit dem die HIV-Therapie personalisiert werden kann. Weitere Marker können auch Messwerte oder Aspekte des Lebenswandels sein. Um solche Biomarker zu finden, sind Kohortenstudien notwendig: Studien, die eine grosse Zahl von Patienten in unterschiedlichen Gruppen systematisch über lange Zeiträume verfolgen.

Die Schweizerische HIV-Kohortenstudie, die seit 28 Jahren läuft, nimmt den 10 000 beteiligten Patienten alle sechs Monate eine Blutprobe und bewahrt sie in der eigenen Biobank auf. Für Huldrych Günthard vom Universitätsspital Zürich, Präsident dieser Studie, sind solche Kohorten eine essenzielle Datengrundlage für die personalisierte Medizin: «Spezifische Diagnosen in Spitälern sind zum Teil durch wirtschaftliche Faktoren verzerrt, zum Beispiel durch die Kodierung zur Abrechnung nach Fallpauschalen. In der Kohorte haben wir genau festgehaltene Krankheitsverläufe und eine grosse Menge an Labordaten.»

QUANTIFIED SELF

Patienten vermessen sich selbst

Die Smartwatch zeichnet den persönlichen Schlafrhythmus auf, ein im Unterhemd integrierter Sensor misst laufend den Blutzuckerspiegel. Abends werden sämtliche Daten auf eine soziale Plattform hochgeladen, auf der sich Diabetiker über ihre Erfahrungen austauschen. Per Fingertipp aufs Tablet werden die Daten ins elektronische Patientendossier kopiert. Bei der Ärztin oder beim Arzt werden die selbsterfassten Daten und die vom Algorithmus automatisch vorgeschlagenen Behandlungsoptionen beraten.

Das ist die Vision von Ernst Hafen, Molekularbiologe an der ETH Zürich und Promotor der personalisierten Medizin in der Schweiz: «Sie baut auf einer Google-Map der Gesundheit. Statt geografischer Angaben auf Längen- und Breitengraden sollten die medizinischen Daten auf das Individuum integriert werden.»

Hafens Vision mutet in einigen Aspekten utopisch an. Doch es gibt durchaus erste funktionierende Ansätze. An Apps zum «Self Tracking» mangelt es nicht. Auf der Webplattform Patientslikeme haben an der Muskelkrankheit amyotrophe Lateralsklerose Leidende schon ihre eigene Studie zum Nichtnutzen von Lithium publiziert. Die Universität Basel führt zurzeit eine Studie mit Schrittzählern durch, um den Einfluss von Bewegung auf die Krebstherapie zu untersuchen.

BIOBANKEN

Die Proben aus den Gefrierschränken holen

Forschungsgruppen und Universitätsspitäler sammeln und lagern längst DNA-, Blut- und Gewebeproben. Verknüpft mit den Krankengeschichten bilden diese das Rückgrat der personalisierten Medizin. Nur sind die meisten Biobanken auf die Bedürfnisse der eigenen Institution zugeschnitten; es wird dabei nicht an den Zugang von andern Forschenden gedacht.

Christine Currat schätzt, dass in der Schweiz zurzeit über 300 grössere und kleinere Biobanken existieren. Currat ist die Geschäftsführerin der im April 2016 gegründeten und vom Schweizerischen Nationalfonds geförderten Swiss Biobanking Plattform (SBP). Diese soll den Forschenden Zugang zu den wertvollen, in der Schweiz gesammelten Informationen verschaffen. «Ich möchte zuerst eine Liste der vorhandenen Biobanken anfertigen», sagt Currat. Das Hauptziel ist, die Prozeduren zu harmonisieren, damit die Proben und damit verbundene Informationen besser ausgetauscht werden können.

«Es braucht einheitliche Einverständniserklärungen der Patienten und vor allem Dokumentationen, wie genau die Proben entnommen und eingelagert wurden», sagt Currat. Langfristig soll die SBP den Forschenden als Einstiegsplattform zu den verschiedenen Biobanken dienen – nicht nur für die Medizin, sondern für die biologische Forschung überhaupt.

Die Sorgen mit der neuen Medizin

Zwei besonders grosse Hindernisse auf dem Weg zur personalisierten Medizin sind der Umgang mit vertraulichen Daten und die Umsetzung der Erkenntnisse in die Praxis.

DATENSCHUTZ

Die Vernetzung der Informationen ist heikel

Genomdaten geben nicht nur über persönliche Eigenschaften und Risiken Auskunft, sie erlauben auch Rückschlüsse auf die Situation von Verwandten. Die Daten geniessen daher einen hohen rechtlichen Schutz, der auf sämtliche persönliche Daten ausgeweitet werden sollte, wie das schweizerische Zentrum für Technologiefolgen-Abschätzung empfiehlt. Wie wichtig das Vertrauen der Bevölkerung ist, zeigt das englische Programm zur Vernetzung sämtlicher klinischer Daten innerhalb des nationalen Gesundheitsversorgers. Nach öffentlicher Kritik wegen der Weiterverwendung von Daten wurde es 2014 während eines Jahres ausgesetzt.

Für Ernst Hafen, Molekularbiologe an der ETH Zürich, ist klar: «Nur das Individuum hat das Recht, seine Daten anderen zur Verfügung zu stellen.» Sein Verein «Daten und Gesundheit» pocht auf die digitale Souveränität.

Das löst allerdings das Problem der Anonymisierung nicht. Selbst wenn ein einzelner Cholesterinwert nicht auf eine Einzelperson zurückführbar ist, kann die Verbindung mit vielen anderen Daten plötzlich doch eine Identifikation erlauben. «Es dürfen jeweils ausschliesslich die Daten freigegeben werden, die für das Forschungsvorhaben notwendig sind und deren Nutzung mit Zustimmung des Patienten vereinbar ist», sagt Torsten Schwede vom Schweizerischen Institut für Bioinformatik. Dabei sollten die Forschenden innerhalb einer sicheren Forschungsplattform arbeiten, in der heikle Daten verschlüsselt werden, wie dies bereits in Genomforschungsprojekten geschehen sei.

Brigitte Tag, Rechtsprofessorin an der Universität Zürich, wünscht sich vor allem einen sicheren rechtlichen Rahmen auf nationaler Ebene: «Sammeln, Speichern und Bearbeiten von Daten in der Humanforschung sollte einheitlich geregelt werden – davon profitieren auch die Forschenden.»

EVIDENZBASIERTE MEDIZIN

Der medizinische Datendschungel ist undurchdringbar

«Mit dem Fortschritt der evidenzbasierten Medizin ging ein Teil der medizinischen Kunst verloren», schrieb der Mediziner und Ethiker Joseph Fins am Weill Cornell Medical College kürzlich in der Fachzeitschrift The Hastings Center Report. Diese Zurückhaltung fand 2015 auch eine Umfrage von Cochrane Schweiz, bei der jeder vierte Praxisarzt die evidenzbasierte Medizin als wenig nützlich einstufte. Das erstaunt kaum, wie Gerd Antes, Direktor von Cochrane Deutschland, 2015 gegenüber 3sat sagte: «Die Forschenden denken an ihre Karriere, die Firmen an ihren Profit, der Arzt steht irgendwo dazwischen und wird von beiden Seiten fehlinformiert.»

Die Faktenlage in der medizinischen Forschung ist sehr unübersichtlich. Fast identische klinische Studien werden zigmal wiederholt, rund die Hälfte der Arbeiten wird nie publiziert, und der Informationsfluss von der Forschung in die Praxis ist schlecht organisiert. Die Folge davon ist entweder eine medizinische Über- oder eine Unterversorgung. Dieser Datendschungel wird mit der personalisierten Medizin für Ärztinnen und Ärzte eher noch dichter.

Bernard Burnand, Leiter von Cochrane Schweiz, empfiehlt: «Wir benötigen ein markant besseres Informationssystem.» Auch das schweizerische Zentrum für Technologiefolgen-Abschätzung empfiehlt in seinem Bericht von 2014, in der Ausbildung der Ärztinnen und Ärzte der Interpretation von Daten mehr Gewicht beizumessen. Burnand sieht auch eine Gefahr für die Forschung: «Die Regulierungen für klinische Versuche werden noch strenger werden. Was bereits heute fehlt, sind Überprüfungen der Therapien in der Praxis.»

Florian Fisch ist Wissenschaftsredaktor des SNF.

—

Kräfte bündeln: «Swiss Personalized Health Network». SAMWbulletin (1/2016)
Vorausschauende Heilkunde. Kurzfassung der TA-SWISS-Studie (2014)