

„Im Zentrum stehen die Patienten“

PRÄZISIONSMEDIZIN Medizinische, ethische und finanzielle Fragen der Präzisionsmedizin standen im Mittelpunkt einer Kieler Tagung des Entzündungsclusters „Präzisionsmedizin für chronische Entzündungserkrankungen“ (PMI) – eine Chance zur Zwischenbilanz, bevor es in die Bewerbungsphase für die nächste Förderrunde geht.

Katja Schillhorn ist Elektromechatronikerin, die früher für ein japanisches Unternehmen Genehmigungen für Prüfsiegel einholte. Dirk Ehlers ist Bauingenieur, der an Fußballstadien und dem Elbtunnel mitplante. Die beiden gehörten zu den wenigen Nicht-Medizinern auf der zweitägigen Veranstaltung – und waren dennoch die wichtigsten Personen.

„Im Zentrum stehen die Patienten. Chronische Leiden machen ein normales Leben unmöglich. Und weil die Krankheit unsichtbar ist, kommt der Kampf um die Anerkennung dazu“, sagte Medizinethikerin Prof. Claudia Bozzaro von der CAU, die die zweitägige Veranstaltung unter dem Namen „Die unterschätzte Herausforderung: chronische Entzündungskrankheiten. Epistemologische, ethische und ökonomische Aspekte der Präzisionsmedizin“ gemeinsam mit Prof. Cornelius Borck (Leiter des Instituts für Medizingeschichte und Wissenschaftsforschung der Uni Lübeck) und Dr. Michael Stolpe (Leiter des Bereichs Globale Gesundheitsökonomie am Kieler Institut für Weltwirtschaft) organisiert hatte.

Schillhorn und Ehlers sind an Sarkoidose erkrankt, eine Entzündungskrankheit, die als „selten“ eingestuft ist. „Zum Glück“, sagt Schillhorn, Mitbegründerin der Sarkoidose Selbsthilfe Schleswig-Holstein. „Denn wir sind inzwischen eine ganze Menge Betroffene.“

Tatsächlich hat das individuelle Leiden eine gesellschaftliche Komponente: „In Ländern mit westlichem Lebensstil werden rund die Hälfte aller Krankheitskosten durch Entzündungskrankheiten verursacht“, so Cornelius Borck.

Kann die Präzisionsmedizin helfen, und was sind die ethischen, was die ökonomischen Folgen? Das seien zentrale Fragen, sagt der Dekan der Medizinischen Fakultät



Prof. Joachim Thiery

tät Kiel, Prof. Joachim Thiery. Sie seien aktuell besonders wichtig, da das Grundverständnis einer faktenbasierten Wissenschaft durch Fake News und überhitzte Debatten in sozialen Netzwerken abnehme. Sein Lübecker Kollege Prof. Thomas Münte, Vizepräsident der medizinischen Fakultät, verwies auf die Bedeutung des Exzellenzclusters. Die Beteiligten seien auf einem guten Weg, aber noch seien viele Fragen offen, berichtete Prof. Stefan Schreiber als Sprecher des Clusters: Dank großer Datenmengen ließen sich in Kohorten die multiplen Ursachen von Entzündungserkrankungen nachweisen, aber „das hilft nicht bei der individuellen Therapie. Wie eng mache ich die Gruppe für die präzisionsmedizinische Behandlung?“ Er wünschte sich, dass medizinethische Fragen breit diskutiert würden: „Eine zweistellige Zahl der Bevölkerung leidet an Entzündungskrankheiten, das ist eine Epidemie.“ Prof. Gerd Antes, ehemals Direktor von Cochrane Deutsch-



Prof. Thomas Münte

land, sieht das Versprechen, dank Big Data heilen zu können, skeptisch: „Der Schluss, mehr Daten seien besser, ist einfach falsch.“ Die Zahlenflut erzeuge Paradoxien, am Ende werfe der „Bullshit Generator“ Unbrauchbares aus. Gezeigt habe das die Corona-Zeit, in der in einem Jahr 100.000 Studien zum Thema erschienen: „Die Qualität muss bei dieser Menge sinken.“ Durch KI werde sich das Karussell beschleunigen: „Die Qualität ist im freien Fall.“ Antes forderte, zu evidenzbasierten Studien zurückzukehren. Und er warnte davor, dem Allheil-Versprechen der Präzisionsmedizin zu glauben: „Zurzeit wird nur auf den Nutzen geschaut, nicht auf die anderen Seiten des Dreiecks, den Schaden und die Kosten von Behandlungen.“

Ja, mehr Daten führten zu Verzerrungen, damit zu Paradoxien, bestätigte Laura Keuck, Professorin für Geschichte und Wissenschaftstheorie der Medizin in Bielefeld und Forschungsgruppenleiterin am



Prof. Cornelius Borck, Prof. Claudia Bozzaro und Dr. Michael Stolpe (v.l.n.r.)



Prof. Stefan Schreiber

Max-Planck-Institut für Wissenschaftsgeschichte in Berlin. Daher sei es wichtig, das Ziel genau zu bestimmen. Sonst stünden die Forschenden da wie die Blinden, die einen Elefanten untersuchen und jeder ein anderes Ergebnis bekommt. „Wir haben das Problem, dass gar nicht klar ist, welche Daten die entscheidenden sind“, sagte sie in der folgenden Diskussionsrunde, an der sich auch Prof. Alexander Katalinic, Direktor des Instituts für Sozialmedizin, Uni Lübeck, Prof. Michael Krawczak, Direktor des Instituts für Medizinische Informatik und Statistik, Uni Kiel, und Prof. Bernd Bokemeyer, Vorstandsvorsitzender des Kompetenznetzes Darmerkrankungen e.V., beteiligten.

Eine Hilfestellung zur Suche nach den richtigen Daten gab der Informatiker Krawczak: „Man muss klare Fragen stellen, um Wissenschaft zu betreiben, sie müssen sich mit Ja oder Nein beantworten lassen.“ Doch bei der Behandlung reiche es manchmal aus, auf das Ergebnis zu schauen, sagte Katalinic: „Wenn etwas tut, was es soll, dann sollten wir es einsetzen, auch wenn wir nicht wissen, wo die Kausalität ist.“ Es käme auf die „Nutzung der besten verfügbaren Methoden plus Erfahrung des Arztes plus Wille des Patienten“ an.

Dass der Einsatz der zahlenbasierten Präzisionsmedizin bei Entzündungskrankheiten schwieriger sei als in der Onkologie, darauf verwiesen Bokemeyer ebenso wie Prof. Manfred Dietel von der Charité Berlin. „Durch die klare Zuordnung von Biomarkern zu Rezeptoren ist das Outcome deutlich besser“, so Dietel. Doch auch wenn es bei Entzündungskrankheiten schwieriger sei, fehle ihm bei Antes' Kritik eine Al-

ternative zur Präzisionsmedizin: „Ja, wir wissen, dass wir zu x Prozent falsch liegen. Aber wir sollten nicht so negativ auf die Methode schauen.“

Das unterstützte eine Zuschauerin: Die durch Big Data gewonnenen Zahlen dienen auch dazu, neue Hypothesen und Forschungsfragen zu entwickeln.

Aber – reicht das Geld, um die passende, präzise Behandlung für Betroffene seltener Krankheiten zu entwickeln, lohnen sich Studien auch für kleine Kohorten, kann die individualisierte Therapie den Standard ersetzen?

Die kühle Rechnung machte Prof. Afschin Gandjour von der Frankfurt School of Finance auf: Auch wenn durch Früherkennung und durch zielgerichtete Therapien etwas eingespart werde, stünden rund 20 Milliarden Euro mehr unter dem Strich. Allerdings auf eine längere Zeitspanne gerechnet, in der ohnehin steigende Ausgaben für die Gesundheit zu erwarten seien. Eine formale „Extrawurst“ brauche es aber nicht für die Präzisionsmedizin, sagte Prof. Stefan Felder von der Wirtschaftswissenschaftlichen Fakultät der Universität Basel (siehe Interview). Allerdings müsse die neue Methode erst ihren Wert beweisen, bevor entschieden werden könne, sie einzusetzen.

Doch die Kosten seien natürlich ein Problem, sagte in der folgenden Diskussion Dr. Ursula Marschall vom Institut für Gesundheitssystemforschung der Barmer Ersatzkasse. „Niemand will den Fortschritt verhindern, aber wir müssen auch realistisch sein. Die Leute reagieren empfindlich auf Kostensteigerungen.“ Auch sei jede Veränderung, etwa Klinikschließungen,

schwer durchzusetzen: „Das deutsche Gesundheitssystem ist flexibel wie ein Bügelbrett.“

An Spareffekte, wenn eine neue Technik Routine werde, konnte Gandjour nicht glauben: „Die Hersteller schlagen das Sparpotenzial sofort auf, das ist bei allen Innovationen so.“

Doch dass in einer alternden Gesellschaft mehr Geld für Gesundheit ausgegeben werde, hielten die Wirtschaftswissenschaftler, zu denen auch Prof. Carsten Schultz von der Wirtschafts- und Sozialwissenschaftlichen Fakultät der Uni Kiel zählte, für wahrscheinlich und sinnvoll. Denn mehr Jahre in Gesundheit trügen auch zur Wertschöpfung bei.

Ein immer wichtigerer Faktor werden die Patienten und deren Selbsthilfeorganisationen: Als Expertinnen und Experten in eigener Sache sprechen sie bei der Therapie mit, und für die Forschung sind die von ihnen gesammelten und zur Verfügung gestellten Daten von entscheidender Wichtigkeit, darauf wies Prof. Sabine Wöhlke vom Department Gesundheitswissenschaften des HAW Hamburg hin. Sie stellte das Projekt „Pandora“ vor, bei dem es um die Zusammenarbeit zwischen Forschung und Selbsthilfe geht. Diese Zusammenarbeit werde inzwischen von Drittmitteln gefordert, doch sie habe einen eigenen Wert, so Wöhlke: „Organisationen treiben die Forschung voran“ – allerdings nur, wenn Vertrauen herrsche und das Projekt tatsächlich gemeinsam entwickelt werde. Wie es nicht sein sollte, berichtete in der anschließenden Diskussionsrunde Marius Grosser vom Deutschen Psoriasis Bund: „Am Montag kriege ich die Anfrage, bis Freitag Pati-

enten für eine Studie bereitzustellen, und auf die Frage, worum es eigentlich geht, gibt's 24 Seiten auf Englisch.“ Das empfänden Betroffene als „Schein-Partizipation“ und verweigerten die Zusammenarbeit.

Wertschätzung und immer wieder Motivation sei wichtig, sagte Dr. Bettina Zippel-Schultz, stellvertretende Vorständin der Deutschen Stiftung für chronisch Kranke. Und Teilnehmende müssten die Studie unterbrechen dürfen, wenn es ihnen zu viel werde.

Dass Kommunikation obenan stehe, berichtete auch Prof. Britta Siegmund von der Charité Berlin in ihrem Vortrag. Befragungen ergäben, dass Betroffene oft ganz andere Dinge für wichtig hielten als die Ärzte. Auch wie zufrieden sie mit der Behandlung seien, hänge nicht von objektiven Faktoren ab. „Die Patientensicht muss in den Sprechstundenalltag eingebaut werden und zwar routiniert und regelmäßig“, forderte Siegmund.

Die Wahrheit sieht oft anders aus, berichtete Grosser: „Wenn Leute mit einer frischen Diagnose zu uns kommen, wissen viele nicht einmal, dass sie eine chronische Krankheit haben. Und das Thema Juckreiz, das für Betroffene zentral ist, war für viele Ärzte lange irrelevant.“

Personalisierte Medizin ist eigentlich nichts Neues, daran erinnerte Prof. Barbara Prainsack vom Institut für Politikwissenschaft der Uni Wien. Denn gerade Hausärztinnen und -ärzte hätten schon lange ihre Therapien an die Patienten direkt angepasst. „Doch als Konzept kam es in Fahrt im Rahmen des Humangenoms“, berichtete Prainsack, die per Video zugeschaltet wurde. So wurden Medikamente an Genommarker angepasst. Ab etwa 2011 verschwand der Begriff allmählich, auch weil

„personalisiert“ im Ruch einer *raced base medicine* stand. Dagegen erhebt der Ausdruck Präzision den Anspruch, dass Gesundheit „steuerbar, navigierbar wird“. Damit rücke auch die Prävention stärker in den Vordergrund. „Präzisionsmedizin ist datengläubig“, sagte Prainsack. „Daten sind die neue Stimme der Patienten.“ Ein Problem dabei sei, dass auch nur die Daten gelten: „Was nicht gezählt werden kann, zählt nicht.“ Dies sei auch aus Sicht des globalen Südens ein Kritikpunkt: Da Algorithmen oft durch Daten des Nordens geprägt sind, fielen Realitäten anderer Länder oft durch das Raster. Aber Prainsack betonte die Vorteile der Präzisionsmedizin: „KI hilft nicht, die Zahl der Menschen im System zu verkleinern, sondern soll helfen, dass Menschen mehr Zeit für Menschen haben.“

Über ethische und andere Risiken der Präzisionsmedizin sprach Prof. Silke Schick Tanz, Präsidentin der Akademie für Ethik in der Medizin der Uni Göttingen. Sie warnte vor digitalen Tools, die Verantwortung auf die Patienten übertrage und sie damit überfordern könnte. Die neue Methode wirft auch neue Fragen auf. So lasse sich etwa Alzheimer recht gut vorhersagen, aber eine Heilung sei weiter nicht möglich. „Viele Leute wollen aber wissen, ob die Krankheit bei ihnen ausbricht – in Interviews nennen sie als einen Grund, dass sie ihren Selbstmord planen wollen“, sagte Schick Tanz. Es bestehe auch die Gefahr, dass kommerzielle Anbieter im großen Stil Gen- oder Biomarkertests anbieten. „Da gibt es noch rechtliche Lücken.“

Aus philosophischer Sicht betrachtete Dr. phil. Sebastian Schleidgen vom Institut für Philosophie der Fernuni Hagen die Frage, wie der Zugang zur Präzisionsmedizin geregelt werden könne. Mehrere Kriterien



Dr. phil. Sebastian Schleidgen

spielten dabei eine Rolle, etwa die Hilfe für die am stärksten Betroffenen und die, die akut eine Behandlung brauchen. In der folgenden Debatte ging es um die Frage, ob sich die Medizin bei begrenzten Mitteln auf die vielen Betroffenen seltener Krankheiten oder die großen Volksleiden konzentrieren sollten. Oder passen die Kategorien gar nicht mehr? So ließen sich aus der Beschäftigung mit seltenen Krankheiten Behandlungen für die großen Volkskrankheiten entwickeln, daran erinnerte eine Zuschauerin. Und, werde die Präzisionsmedizin konsequent weitergedacht, „werden wir alle an seltenen Krankheiten leiden werden“, so Michael Stolpe.

Diesen Weg will das Exzellenzcluster in der nächsten Förderperiode weiter beschreiten. Wichtig sei dabei auch, die Brücke zwischen Spitzenforschung und Niedergelassenen weiter auszubauen, so Bozaro. Dr. Carsten Leffmann, Ärztlicher Geschäftsführer der ÄKSH, stimmte zu: „Wir brauchen auch den Hausarzt hinterm Deich.“ In der Fläche sei das Thema Präzisionsmedizin noch nicht angekommen, vermutete er.

Nicht nur die Beteiligten, auch die Landesregierung wünscht sich, dass die Arbeit im Cluster weitergehe, sagte Friedericke Kampschulte, Abteilungsleiterin für Forschung im Bildungsministerium. „Wir sind immens stolz auf den Cluster.“ Das Land habe mit der Einrichtung von Lehrstühlen, der „SH Chairs“ und der Nachwuchsförderung bereits Akzente gesetzt. Trotz der schwierigen Haushaltslage sei klar: „Wir stellen Ko-Finanzierung. Denn wir sehen die Entzündungsmedizin als Taktgeber der Medizin der Zukunft.“



Friedericke Kampschulte und Dr. Carsten Leffmann