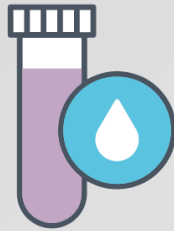

ONLINEKURS



ONLINEKURS: **PERSONALISIERTE MEDIZIN**

<https://onlinekurs.personalized-medicine.at>



Grundlagen Personalisierte Medizin

In diesem Kapitel werden der Begriff und die Vision der Personalisierten Medizin vorgestellt.

Sie erfahren außerdem:

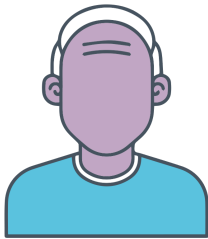
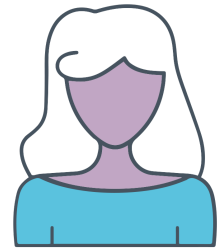
- Grenzen von Therapien und wie die Personalisierte Medizin ihnen gegenwirken will.
- Die Rolle von individuellen Unterschieden für medizinische Behandlungen.
- Wie Biomarker in der Krebstherapie eingesetzt werden.
- Wie biologische Proben gesammelt werden.



Diskutieren Sie

Seite: 2

Was verstehen Sie unter Personalisierter Medizin?



Haben Sie den Begriff schon einmal gehört?

Personalisierte Medizin

Im weitesten Sinn bedeutet Personalisierte Medizin die Berücksichtigung individueller Eigenschaften von Patient*innen in der **Diagnose**, **Therapie** und auch in der **Prävention** von Krankheiten.

Der Mensch steht mit seinen spezifischen Merkmalen im Mittelpunkt - das ist die Vision der Personalisierten Medizin.

Während der Begriff einen Fokus auf eine persönlichere Betreuung von Patient*innen vermuten lässt, widmet sich die Personalisierte Medizin eigentlich der Berücksichtigung **biochemischer** und **genetischer Eigenschaften** in Diagnose, Therapie, und Prävention. Nichtsdestotrotz haben individuelle Betreuung und ganzheitliche Sorge für die Patient*innen einen wichtigen Platz in der Personalisierten Medizin.

Als alternative Begriffe für Personalisierte Medizin werden stratifizierte Medizin, zielgerichtete Therapie, [Genommedizin](#) oder Präzisionsmedizin verwendet.

Vision der Personalisierten Medizin

Seite: 3

Wer heute im Fall einer Erkrankung seine Symptome einem Arzt oder einer Ärztin schildert, bekommt die nach den Erfahrungen des Arztes oder der Ärztin und dem Stand der Wissenschaft bestgeeignete Therapie verschrieben.

Schlägt diese nicht an oder gibt es starke Nebenwirkungen, wird nach dem Versuch-Irrtum-Prinzip zur nächsten Therapie gewechselt. Dieses Vorgehen ist in manchen Fällen nicht optimal und kann Krankheitsphasen verlängern.

Die Personalisierte Medizin soll das ändern, indem Medikamente und Behandlungen durch diagnostische Begleittests besser auf bestimmte Patient*innengruppen abgestimmt werden. Im weitesten Sinn bedeutet Personalisierte Medizin also die **Berücksichtigung individueller Eigenschaften von Patient*innen in der Diagnose, Therapie, und auch in der Prävention.**

Die Vision dahinter ist, dass der Mensch mit seinen spezifischen Merkmalen im Mittelpunkt der Medizin steht [1]. Dabei sollen Lösungen jedoch nicht für jeden Menschen einzeln entwickelt werden. Vielmehr werden in der Personalisierten Medizin die verschiedenen, im Menschen vorkommenden genetischen Varianten und molekulare Charakteristika berücksichtigt und Therapien dahingehend ausgewählt.

Grenzen von Therapien

Seite: 4

Bei vielen Erkrankungen, wie beispielsweise Infektionen, wirken die meisten Standardtherapien relativ gut. Bei **Krankheiten wie Krebs oder Alzheimer** jedoch greifen die Therapien nicht bei allen Menschen gleich gut oder bei manchen Menschen gar nicht. Man spricht hier von „**niedrigen Ansprechraten**“.

Auf Antidepressiva, Medikamente zur Behandlung von Diabetes und Asthma-Therapeutika sprechen durchschnittlich 60 % aller Patient*innen an, bei Alzheimer-Therapeutika sind es rund 30 % und bei Krebs wirken durchschnittlich nur 20-40 % der Therapeutika.[2]

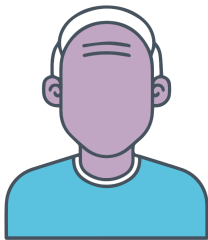
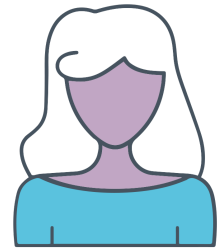
Therapien, die nicht oder nur schlecht wirken, sind nicht nur für Patient*innen und deren Ärzt*innen ein Problem. Sie führen auch zu einer großen **finanziellen Belastung** des Gesundheitssystems. So zählen etwa manche Krebstherapien zu den teuersten Medikamenten.



Überlegen Sie

Seite: 5

Warum können bakterielle Infektionen wie beispielsweise Blasen- oder Augenentzündungen relativ erfolgreich bei allen Menschen gleich behandelt werden?



Warum sind die Ansprechraten auf Medikamente bei Krankheiten wie Alzheimer oder Krebs so gering?

Erläuterung

Bei Infektionen müssen die den Körper krankmachenden (pathogenen) Erreger bekämpft werden.

Das funktioniert, indem man Medikamente verabreicht, die **spezifisch gegen den Erreger** wirken und dem menschlichen Körper so wenig wie möglich schaden.

Bei einer bakteriellen Infektion können die Erreger in den meisten Fällen relativ schnell identifiziert werden und, wenn notwendig, spezifisch mit Antibiotika bekämpft werden.

Bei Krankheiten, die **nicht primär von eindringenden Erregern ausgelöst** werden, sondern durch **Veränderungen körpereigener Zellen verursacht** werden, ist eine spezifische Behandlung schwieriger.

Hier müssen die schädlichen Zellen anvisiert, dabei aber die noch gesunden Zellen geschützt werden. Da jeder Mensch Wirkstoffe unterschiedlich verstoffwechselt und es in manchen Fällen zu Nebenwirkungen kommt, variieren die Ansprechraten auf viele

Medikamenten. Krebserkrankungen, denen unterschiedlichen Mutationen zu Grunde liegen, sprechen auf Therapien unterschiedlich an, was die Wirksamkeit von Medikamenten ebenfalls beeinflussen kann.

Individuelle Unterschiede

Seite: 6

Der Grund für unterschiedliche Ansprechraten und (Neben)wirkungen sind die **individuellen Unterschiede von Menschen**. Nicht nur Faktoren wie **Alter, Geschlecht oder Gewicht**, sondern auch unser Genom haben einen Einfluss auf die Wirkung von Medikamenten in unserem Körper.

Die meisten Krankheiten entstehen durch ein komplexes Zusammenspiel zwischen genetischen Faktoren und solchen, die auf den Lebensstil zurückzuführen sind.

Hier einige wichtige Faktoren, die zu unterschiedlichen Wirkungen führen können:

Alter

Bei älteren Menschen verlaufen Krankheiten oft anders als bei jüngeren Menschen. So etwa sind Feuchtblattern für Kinder meist harmlos, wohingegen sie bei Erwachsenen einen schweren Verlauf haben können, da ihr Immunsystem stärker reagiert.

Keuchhusten hingegen kann für Babys und Kleinkinder, die Schleim nicht oder schlechter abhusten können, lebensgefährlich sein. Für Erwachsene ist es eine ernste Erkrankung, aber im Normalfall ist das Erstickungsrisiko gering.

Im Laufe des Alterns verlangsamt sich der Stoffwechsel, und so müssen bei Senioren*innen Medikamente oft geringer dosiert werden, da Wirkstoffe länger im Körper bleiben. Weiters hängt auch die Art der Verabreichung mit dem Alter zusammen.

Kleine Kinder und sehr alte Menschen können Tabletten oft nicht schlucken, weshalb Wirkstoffe anders zugeführt werden müssen.

Geschlecht

Männer und Frauen haben durch verschiedene biologische Merkmale **unterschiedliche Risiken**, manche Krankheiten zu bekommen, oder weisen verschiedene Symptome auf.

So sind Frauen z.B. häufiger von Autoimmunerkrankungen betroffen und reagieren mit anderen Symptomen als Männer auf einen Herzinfarkt. Die Gendermedizin befasst sich mit diesem Thema genauer.

Lebensweise

Die Lebensweise hat einen erheblichen Einfluss auf unsere Gesundheit.

Falsche Ernährung kann beispielsweise zu Übergewicht und Diabetes führen, übermäßiger Alkoholkonsum zu Leberschäden, Bewegungsmangel zu Herz-Kreislauferkrankungen usw.

Der **allgemeine Gesundheitszustand** beeinflusst, wie gut der Körper auf Krankheiten reagieren kann und **wie gut Therapien anschlagen**.


Genetische Varianten

Der für die Personalisierte Medizin interessanteste Unterschied zwischen Individuen ist deren genetische


Ausstattung. Abgesehen von eineiigen Zwillingen hat **jeder Mensch** ein **einzigartiges Genom**, das sich in ca. 1-2 % vom Genom anderer Menschen unterscheidet.

Diese Unterschiede betreffen vor allem einzelne Basen, man spricht von „single nucleotide polymorphisms“, SNPs (sprich „snips“), sowie Veränderungen von DNA-Sequenzabschnitten, sogenannten „copy number variations“, CNVs. Die meisten dieser Variationen sind medizinisch nicht relevant. Einige Genvarianten stehen aber in Zusammenhang mit einer höheren oder geringeren Wahrscheinlichkeit für bestimmte Krankheiten. Varianten einzelner Basen (SNPs) werden zum Beispiel mit einer höheren Wahrscheinlichkeit für die chronische Darmentzündung Morbus Crohn in Verbindung gebracht [3].

Andere Genvariationen beeinflussen die Wirkung von Medikamenten im Körper:

Unterschiede in Enzymen  bestimmen mit, wie schnell ein Medikament im Körper wirkt oder ob es zu Nebenwirkungen führt.

Da sich das Erbgut jedes Menschen aus dem seiner Vorfahren zusammensetzt, haben Personen mit gleicher Herkunft oft ähnliche Genvarianten.

Das zeigt sich beispielsweise an der unterschiedlichen Verträglichkeit von **Laktose**  : Die meisten Europäer*innen können Laktose gut verdauen, während viele Menschen mit asiatischen Wurzeln eine Laktoseintoleranz aufweisen [4]



Videoclip

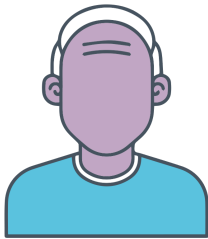
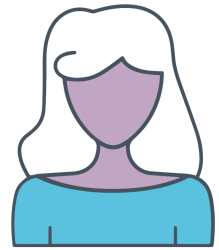
Seite: 7



Aufgabe: Beipackzettel

Seite: 8

Wo und wie werden schon heute diese individuellen Unterschiede von Personen in Behandlungen berücksichtigt?



Schauen Sie sich den Beipackzettel für den Wirkstoff Ibuprofen genauer an.

Finden Sie darin Ansätze von Personalisierung?



Erläuterung

Um abschätzen zu können, welche Medikamente in welcher Dosierung am besten wirken, sind persönliche Informationen notwendig. Fragen zu **Allergien, Vorerkrankungen oder Einnahme**

anderer Medikamente, die Ärzt*innen im Zuge von Behandlungsgesprächen stellen, bezwecken den zielgerechten Einsatz von Wirkstoffen.

Auf Beipackzetteln von Medikamenten werden oft Hinweise zur Einnahme unter bestimmten Bedingungen wie Schwangerschaft oder chronischen Erkrankungen angegeben, um auf mögliche Gefahren hinzuweisen.

Beispiel: Verträglichkeit von Laktose

Seite: 9

Bis vor ca. 8.000 Jahren konnten erwachsene Menschen keinen Milchzucker (Laktose) verdauen. Auch heutzutage verliert ein großer Teil der Weltbevölkerung nach dem Abstillen die Fähigkeit, das erforderliche Enzym (Laktase) zu produzieren, um Milch problemlos verdauen zu können. Der unverdaute Milchzucker gelangt in den Dickdarm, wo er von Darmbakterien fermentiert wird, was zu Verdauungsbeschwerden wie Bauchschmerzen, Durchfall oder Blähungen führen kann. Ein großer Teil der Bevölkerung Europas (ca. 85 %), aber auch verschiedene nomadische Völker Afrikas, die Viehzucht betreiben und Milch trinken, vertragen Laktose allerdings. Dies beruht auf Änderungen einzelner Basen im Genom, den bereits genannten single nucleotide polymorphisms (SNPs). WissenschaftlerInnen vermuten hier eine genetische Anpassung an den Lebensstil im Laufe der Evolution. In unterschiedlichen Bevölkerungsgruppen treten verschiedene genetische Varianten auf, die dafür verantwortlich sind, dass Laktase auch im Erwachsenenalter noch in ausreichender Menge produziert wird, um Milch ohne Beschwerden verdauen zu können.

In Europa am häufigsten verbreitet ist der Austausch einer einzelnen Base an einer Stelle der DNA, die reguliert, ob und wie stark das Produkt des Laktase-Gens (LCT) - also die Laktase - gebildet wird. Diese regulatorische Sequenz befindet sich im Gen MCM6. Wenn sich an der Stelle LCT-13910 Stelle homozygot (also auf beiden Chromosomen) die Base Thymin befindet, kann Laktose üblicherweise auch im Erwachsenenalter verdaut werden. Wenn sich an dieser Stelle homozygot die Base Cytosin befindet, besteht eine große Wahrscheinlichkeit der Laktoseintoleranz. Wenn an dieser Stelle ein Allel die Base Cytosin, das andere Allel die Base Thymin trägt, spricht man von heterozygoten Trägern oder Trägerinnen. Bei ihnen tritt in manchen Fällen eine Laktoseunverträglichkeit auf.

LCT₋₁₃₉₁₀ Genotypen

TT	homozygot	Keine genetische Anlage für Laktoseintoleranz – Normale Laktase Aktivität im Dünndarm
TC	heterozygot	Verminderte Laktase-Aktivität im Dünndarm
CC	homozygot	Genetische Anlage für Laktoseintoleranz - Keine Laktase Aktivität im Dünndarm

Tipp: DNArmband

Fädeln Sie sich ein Armband und lernen Sie dabei: Ein kleiner Unterschied in der DNA entscheidet, wie gut Milch verdaut werden kann.

Sie brauchen:

- 2 Fäden, jew. ca. 20cm
- Perlen in 4 verschiedenen Farben für die 4 Basen ATCG
- Eine undurchsichtige (z.B. schwarze) Box nur mit Perlen der Basen T und C



Quizfrage

Seite: 10

Wie gut kann eine Person, deren Genotyp an der Stelle LCT₋₁₃₉₁₀ homozygot für Cytosin ist, Milch verdauen?



Sie kann Milch wahrscheinlich normal verdauen



Sie hat mit hoher Wahrscheinlichkeit Probleme, Milch zu verdauen

Biomarker

Seite: 11

Biomarker sind **definierte, messbare, biologische Merkmale**, die Hinweise auf bestimmte körperliche Vorgänge geben und bei der Diagnose von Krankheiten eine wichtige Rolle spielen.

Werte wie **Körpertemperatur, Blutdruck oder Herzfrequenz** sind Beispiele für diagnostische Biomarker.

Aber auch auf molekularer Ebene gibt es Biomarker, wie zum Beispiel Proteine, Enzyme und Gensequenzen. Diese Marker können in Gewebe- oder Blutproben von Patient*innen nachgewiesen werden und können hilfreich sein, eine Krankheit früh zu entdecken (z.B. Diabetes), Risiken von Krankheiten abzuschätzen (z.B. BRCA-Mutation bei Brustkrebs) oder das Ansprechen auf Therapien sowie das Risiko für Nebenwirkungen vorherzusagen.

Durch Messung der Wirkstoffkonzentration kann auch kontrolliert werden, ob Patient*innen ihre Medikamente regelmäßig einnehmen. Biomarker werden sowohl in der Diagnostik von Krankheiten, der Kontrolle von Therapien als auch im Rahmen von Vorsorgeuntersuchungen als Indikatoren eingesetzt.



Video: Biomarker

Seite: 12

Amin El-Heliebi, Forscher an der Meduni Graz, erklärt den Einsatz von Biomarkern und Liquid Biopsy in der Krebstherapie.


Biobanken

Seite: 13

Um Fortschritte in der Forschung zur Personalisierten Medizin zu ermöglichen, werden Daten und biologische Proben wie Blut oder Gewebe und daraus isolierte Proteine und Nukleinsäuren (DNA und RNA) benötigt.

Diese werden in so genannten Biobanken gesammelt, die meist an medizinische Universitäten angeschlossen sind. In Biobanken werden **Proben mit weiteren Daten** der Spender*innen, wie etwa **Informationen zu Alter, Geschlecht, Krankengeschichte und Lebensstil**, verknüpft.

Probensammlung für die Forschung

Um unerwünschte Rückschlüsse auf die Identität der Spender*innen auszuschließen, werden personenbezogene Daten üblicherweise pseudonymisiert . Erkrankte, aber auch Gesunde, werden zunehmend dazu aufgefordert, ihre Daten und Proben in Biobanken für die Forschung und damit zum Wohle der Allgemeinheit zur Verfügung zu stellen.

Die Lagerung dieser Proben und die Speicherung dieser teils sensiblen Gesundheitsdaten erfolgt unter **strengen gesetzlichen Vorgaben und nur mit Zustimmung der jeweiligen Person.**^[6]



Video: Einblick in eine Biobank

Seite: 14

Die Biobank der Medizinischen Universität Graz ist die größte Biobank Österreichs. Daneben gibt es noch eine Biobank an der Medizinischen Universität Wien und an der Medizinischen Universität Innsbruck.

Mit dem Projekt BBMRI.at (Biobanking and Biomolecular Resources Research Infrastructure) beteiligt sich Österreich in einem europäischen Biobankennetzwerk. Zu den Hauptaufgaben von BBMRI.at zählen die Harmonisierung der Prozesse verschiedener Biobanken sowie die Erleichterung des Zugangs zu Biobankproben für Forscher*innen. Eine hohe und definierte Qualität der Proben ist von zentraler Bedeutung, um verlässliche (reproduzierbare) Forschungsergebnisse zu bekommen.[15]



Lückentext

Seite: 15

In einer Biobank werden **biologische Proben** anonymisiert gesammelt. Gewebeproben werden in **Wachsblöcken** oder **flüssigem Stickstoff** gelagert.

Gesammelt werden **Reste** von Geweben oder Blutproben aus Routineeingriffen, es wird kein zusätzliches Material speziell für die Biobank entnommen. Die Proben dürfen nur mit dem **Einverständnis** der Patient*innen gelagert werden. Die Proben der Biobank dienen der biomedizinischen **Forschung** und der medizinischen **Folgediagnostik** der Patient*innen. Derzeit wird vor allem an der **Digitalisierung** der Proben gearbeitet.



Quizfrage

Seite: 16

Welche individuellen Unterschiede spielen in der Personalisierten Medizin eine Rolle?



Geschlecht



Genetische Varianten



Lebensweise



Alter



Personalisierte Medizin in der Praxis

Hier bekommen Sie einen Einblick in die Ansätze und Methoden der Personalisierten Medizin.

Sie erfahren außerdem:

- Welche Technologien in der Personalisierten Medizin eingesetzt werden.
- Welche Rolle die Genetik bei der Verschreibung von Medikamenten spielt.
- Wie verschiedene Disziplinen am Fortschritt der Personalisierten Medizin beteiligt sind.

Ansätze in der Praxis

Seite: 19

Die Personalisierte Medizin berücksichtigt individuelle Eigenschaften von Patient*innen in der Diagnose, der Therapie und auch in der Prävention.

Diagnose

Um Krankheiten zu erkennen, werden in der Personalisierten Medizin verschiedene diagnostische Technologien eingesetzt. **Gespräche, bildgebende Verfahren und Laboruntersuchungen** werden herangezogen, um die Krankheit möglichst genau zu diagnostizieren und früh zu erkennen.

Therapie

Anhand von Biomarkern wird die Wirksamkeit einer geplanten Behandlung im Vorhinein geprüft, um die Ansprechraten von Therapien zu erhöhen und Nebenwirkungen zu minimieren.

In einer genetischen Analyse kann abgeklärt werden, welches Therapeutikum die beste Wirksamkeit und Verträglichkeit für diese*n Patient*in bietet und in welcher Dosierung es optimal wirkt.

Ziel der Personalisierten Medizin ist es nicht, für eine*n Patient*in ein persönliches Medikament herzustellen, sondern aus der **Vielzahl an schon verfügbaren Wirkstoffen den passendsten auszuwählen.**

Personalisierte Behandlungen werden also für Patient*innen mit ähnlichen molekularen Charakteristika, wie beispielsweise einer bestimmten Genvariante, entwickelt. Diese Art der Gruppierung nennt man auch **Stratifizierung.**

Sie ist vergleichbar mit einer Art Kleidergrößensystem: Es wäre zu aufwändig und nicht nötig, für jede Person alle Kleidungsstücke maßanzufertigen. Deswegen werden mehrere Größen produziert, von denen jede*r die passendsten Stücke auswählt. Für bestimmte Fälle können aber immer noch Maßanfertigungen vorgenommen werden.

Prävention

Ebenfalls zur Personalisierten Medizin gehört die Prävention von Krankheiten.

Bei der vorhersagenden (prädiktiven) genetischen Diagnostik wird versucht, beim gesunden Menschen Mutationen oder Genvarianten zu finden, um Krankheitsrisiken abzuschätzen und diesen präventiv entgegenzuwirken. Durch die Beobachtung von geeigneten Indikatoren (Biomarkern) kann der Verlauf von Krankheiten abgeschätzt und entsprechend gegengesteuert werden.

Krebsrisiken zu ermitteln und Veränderungen zu beobachten ist schon heute medizinische Alltagspraxis, wenn auch nicht immer mit genetischen Untersuchungen.

Methoden zur Vorsorge sind beispielsweise Darmspiegelungen oder Muttermalkontrollen. Auch in der Familie vorkommende Erbkrankheiten können im Rahmen der Prävention eine Rolle spielen.



Video: Praxiseinblick

Seite: 20

Barbara Obermayer-Pietsch, Leiterin der Endokrinologie - Laborplattform, spricht über Personalisierte Ansätze in Diagnose und Therapie von polyzystischem Ovar-Syndrom.

Diagnostische Technologien

Seite: 21

Für die Diagnose und Behandlung von Krankheiten sind molekulare Verfahren und Technologien heute nicht mehr wegzudenken. Dafür bedarf es unterschiedlicher Ausstattung – vom einfachen Labor bis hin zu hoch technologisierten Kompetenzzentren. In der Personalisierten Medizin sind vor allem Laboranalysen von großer Bedeutung.

Die häufigsten diagnostischen Technologien der Personalisierten Medizin im Überblick:

PCR

Um genetische Analysen vornehmen zu können, muss zunächst **DNA** (oder RNA) aus Blut, Speichel oder anderen Körperproben isoliert werden.

Nach der Aufreinigung der DNA wird diese mittels PCR (polymerase chain reaction, Polymerase Kettenreaktion) vervielfältigt. Um die vervielfältigte DNA anschließend zu analysieren, kommen verschiedene Methoden zum Einsatz: Mithilfe der RT-qPCR (real-time quantitative PCR) wird beispielsweise mithilfe von Fluoreszenz die Menge (Quantität) der DNA während der Vervielfältigung in Echtzeit gemessen.


Die wichtigsten Einsatzgebiete der PCR in der Diagnostik sind:

- Abklärung von genetisch bedingten Erkrankungen,
- Untersuchung von Mutationen bei Tumorerkrankungen oder
- Diagnose und Verlaufskontrollen von Infektionskrankheiten.[5]



Thermocycler, Autor: Manon Chauvin

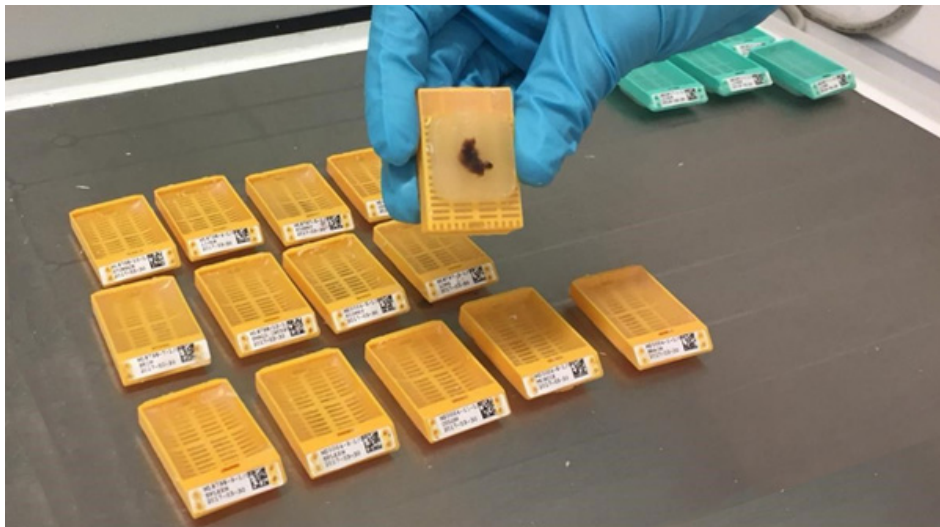
Histologische Diagnostik

Die am meisten verbreitete Methode der Krebsdiagnostik ist die histologische  Untersuchung von Tumorgewebe.



Snap freezing in Flüssigstickstoff, Autor: Inst. f Pathologie, Med Uni Graz

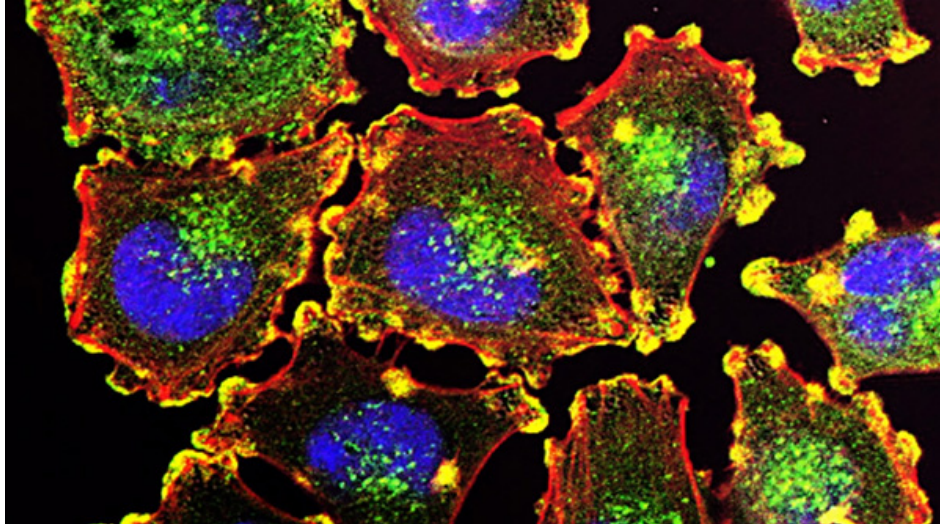
Im Zuge einer Biopsie wird ein Stück Gewebe entnommen. Dieses wird in Formalin fixiert, in Paraffin eingebettet und anschließend in hauchdünne Scheiben geschnitten, welche einen Querschnitt des Gewebes darstellen.



FFPE Block4, Autor: BBMRI.at, Cornelia Stumptner

Darauf folgt die immunhistochemische Analyse: Mit Farbmolekülen gekoppelte Antikörper sind unter dem Mikroskop als Farbpunkte sichtbar, wenn sie an bestimmte Tumor-spezifische Proteine binden und lassen mögliche Rückschlüsse auf die Tumoreigenschaften zu.

Unter dem Mikroskop sind die Bindungen als Farbpunkte erkennbar und ermöglichen Rückschlüsse auf Tumoreigenschaften.



Melanomzellen, Autor: National Cancer Institute

Bildgebende Verfahren



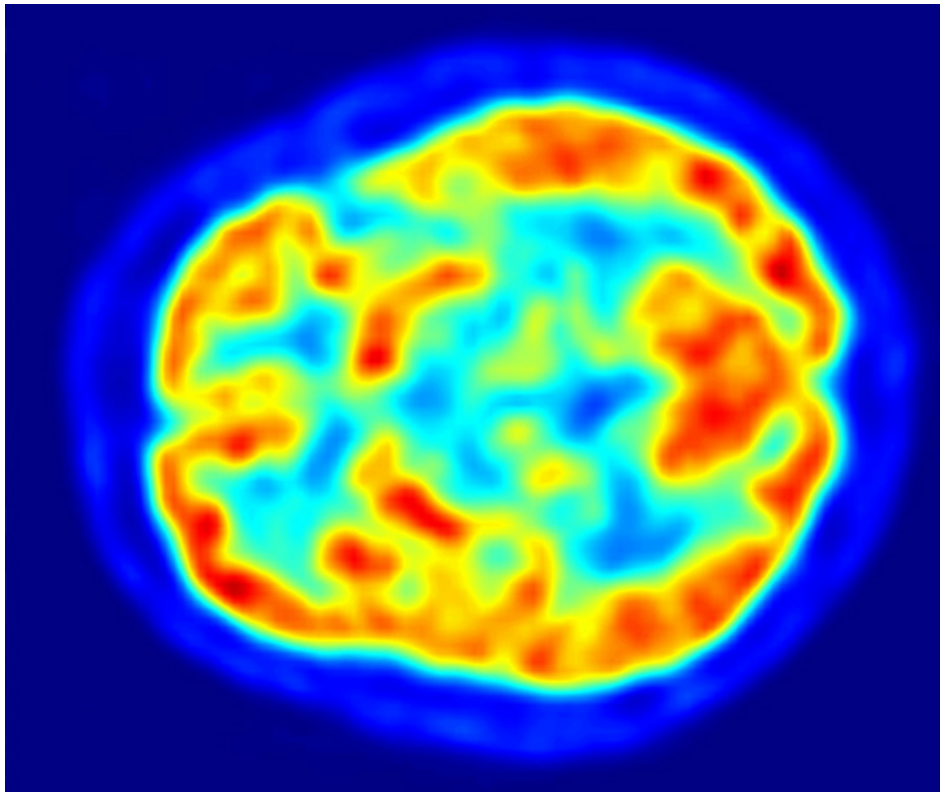
MRI, Autor: National Cancer Institute

Unter bildgebenden Verfahren werden Untersuchungsmethoden zusammengefasst, die **Bilddaten**

von **Körperstrukturen** liefern und zur Diagnostik eingesetzt werden.

Moderne Bildgebungsverfahren ermöglichen es, Organe, aber auch ganze Körperabschnitte abzubilden, und so beispielsweise ein **Gesamtbild einer Tumorerkrankung** zu erstellen. Dabei verwendete Technologien sind unter anderem Röntgentechnologien, Radionuklidtechnologien, Ultraschall, Kernspintomografie und optische Tomographien.

Durch die Erstellung von zwei- oder dreidimensionalen Bildern können **biologische Strukturen spezifisch sichtbar** gemacht werden.



PET-Hirnaufnahme (axiales Schnittbild), Autor: Jens Maus



Video: Diagnostik

Seite: 22

Renate Kain, Leiterin des klinischen Instituts für Pathologie der Meduni Wien, erklärt, wie Gewebeprouben verarbeitet und diagnostiziert werden.

Zusammenarbeit

Seite: 23

Um ausgehend von Biomarkern präzise Rückschlüsse für Therapien ziehen zu können, ist noch viel **molekularbiologische und genetische Forschung notwendig**. Der Ansatz der Personalisierten Medizin erfordert ein enges Zusammenspiel unterschiedlicher Expertisen – von biomedizinischer Grundlagenforschung über die verschiedenen medizinischen Fachrichtungen bis zur Entwicklung neuer Technologien.

Um Personalisierte Medizin bestmöglich in unser Gesundheitssystem zu integrieren, sind aber noch weitere Disziplinen eingebunden: Die Gesundheitsökonomie beschäftigt sich beispielsweise mit den Kosten und der Finanzierung von Personalisierter Medizin. Sozialwissenschaften beleuchten gesellschaftliche und gesellschaftspolitische Auswirkungen. Besonders wichtig ist auch die Mitgestaltung durch die Betroffenen selbst – gerade bei ethischen oder gesellschaftlichen Fragestellungen.

Die Zusammenarbeit von Forschung und Praxis ist deshalb besonders wichtig, um zu einer differenzierten Bewertung der **Chancen, Risiken und Perspektiven** der Personalisierten Medizin zu gelangen. In Österreich stellt die **Österreichische Plattform für Personalisierte Medizin (ÖPPM)** eine Vernetzungsstelle für alle diejenigen dar, die an der Entwicklung der Personalisierten Medizin interessiert und beteiligt sind.



Video: Die ÖPPM

Seite: 24



Quizfrage

Seite: 25

Zu welchem Zeitpunkt einer Erkrankung kommt Personalisierte Medizin zum Einsatz?



Diagnose der Krankheit



Therapie und Behandlung



Prävention von Krankheiten



Notaufnahme im Krankenhaus



Daten, Daten, Daten

Biologische- und Gesundheitsdaten sind das Herzstück der Personalisierten Medizin.

Sie erfahren in diesem Kapitel:

- Welche Rolle die Informatik in der Personalisierten Medizin spielt.
- Wie Gesundheitsdaten in Österreich geschützt werden.
- Was mögliche Folgen der datenbasierten Medizin sind.

Datensammlung

Seite: 28

Die Digitalisierung hat bereits in viele Lebensbereiche Einzug gehalten, so auch in die Medizin. Durch den Einsatz von Biomarkern und genetischen Analysen in der Prävention und Diagnostik wird die **Medizin immer datenintensiver**.

Aber auch in der Forschung spielen computergestützte Methoden zur Verknüpfung von Ergebnissen eine große Rolle. So etwa verknüpfen genomweite Assoziationsstudien (GWAS) im großen Maßstab genetische Varianten mit bestimmten Phänotypen, wie beispielsweise Krankheiten. Dabei entstehen riesige Datenmengen.

Deshalb wird der Fachbereich der Bioinformatik immer wichtiger. Diese beschäftigt sich mit der Verarbeitung und Interpretation biomedizinischer Daten.^[11]

Eine **Vision für die Zukunft der Personalisierten Medizin** ist es, alle **Daten einer Person** inklusive ihrer **Genomsequenz elektronisch zu erfassen und sie als „digitalen Zwilling“** dieses Individuums abzuspeichern. Wenn die Person erkrankt, können verschiedene Therapiemöglichkeiten und ihre Erfolgswahrscheinlichkeiten mit Hilfe der Daten durchgerechnet und die passendste Strategie vorgeschlagen werden.

Um Biomarker und genetische Profile passenden Wirkstoffen zuordnen zu können, ist es wichtig, die Personendaten- also Proben und Laborwerte mitsamt den Informationen zu Krankheitsverlauf und Therapie(miss)erfolg zu sammeln.

Schon heute werden große Mengen medizinischer Daten in Krankenhausinformationssystemen und Biobanken gespeichert. Durch die weltweite Zusammenarbeit von Mediziner*innen kann in sogenannten Metastudien eine Vielzahl von Forschungsergebnissen kollektiv ausgewertet werden um

wertvolle Schlüsse für die Weiterentwicklung von Therapien zu ziehen.



Video: Biologische Daten

Seite: 29

Der Informatiker Christoph Bock spricht über biologische Daten in der Personalisierten Medizin.

Tipp: Auch die Österreichischen Akademie der Wissenschaften hat Christoph Bock interviewt: [zum Artikel](#)

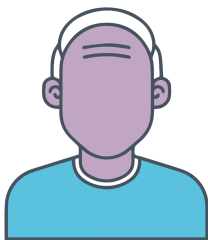
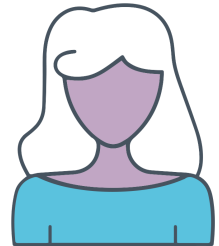


Diskussion: Ihre Blutprobe

Seite: 30

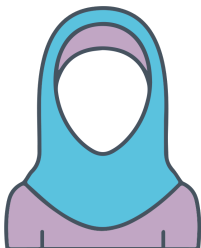
Angenommen, Ihnen wird im Rahmen einer Untersuchung in einem Krankenhaus Blut abgenommen. Die Ärztin/der Arzt fragt Sie, ob Sie Ihre Blutprobe für die Sammlung der Biobank des Krankenhauses zur Verfügung stellen. Diskutieren Sie auch mit anderen oder lassen Sie sich weitere Argumente einfallen.

Sind Sie bereit, die Probe und die daraus gewonnenen Daten zur Verfügung zu stellen?



Und wenn ja, unter welchen Bedingungen?

Dürfen auch Forscher*innen außerhalb des Krankenhauses darauf zugreifen?



Dürfen die Daten an Unternehmen zur Entwicklung neuer Produkte weitergegeben werden?

Erläuterung

Wenn Sie Ihre Proben zur Verwendung in einer Biobank freigeben, müssen Sie über die beabsichtigte Probenverwendung

informiert werden und dieser zustimmen (informed consent). Die Daten müssen gemäß dem Datenschutzgesetz behandelt werden, und ihre Verwendung kann jederzeit widerrufen werden.

Schutz von Gesundheitsdaten

Seite: 31

Daten, die aus einer Befragung oder aus Proben eines*r Patient*in gewonnen werden, sind prinzipiell Eigentum des/der Patient*in.

Um sie für die konkrete Behandlung einsetzen zu können, müssen aber selbstverständlich auch andere Personen, wie Labordiagnostiker*innen und behandelnde Ärzt*innen, auf die Daten zugreifen können. Aber auch für zukünftige Behandlungen, Behandlungen anderer Patient*innen, die Forschung, sowie Unternehmen mit wirtschaftlichen Interessen können diese Daten wertvoll sein.

Wer Zugriff auf persönliche Gesundheitsdaten haben darf, ist **gesetzlich geregelt**. Patient*innen können darüber hinaus aber auch den Zugriff auf ihre Daten **aktiv erlauben oder verbieten**.

Gesetzliche Regelung in Österreich

In Österreich regelt die Datenschutzgrundverordnung (DSGVO) im Artikel 9 den Umgang mit personenbezogenen Gesundheitsdaten.^[12]

Zusammengefasst besagt sie, dass u.a. die Verarbeitung von genetischen Daten, Gesundheitsdaten und biometrischen Daten zur eindeutigen Identifizierung einer natürlichen Person untersagt ist (DSGVO Art. 9 Abs. 1).

Ausnahmen gibt es u.a., wenn die Person der Verarbeitung ausdrücklich zustimmt oder sie die Daten selbst öffentlich gemacht hat, wenn es rechtliche Notwendigkeit gibt oder zum Schutz lebenswichtiger Interessen, wenn die Person außerstande ist, ihre Einwilligung zu geben DSGVO Art. 9 Abs. 2). Die personenbezogenen Daten dürfen nur von

Fachpersonal, das dem Berufsgeheimnis unterliegt,
verarbeitet werden.

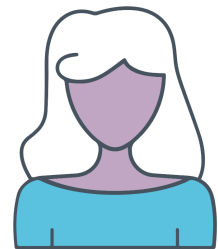


Diskussion: Biomarker in Blutprobe

Seite: 32

Stellen Sie sich vor, Sie haben eingewilligt, Ihre Blutprobe in der Biobank zu lagern und sie der Forschung zur Verfügung zu stellen. Drei Jahre später finden Forscher*innen einen Biomarker für eine seltene Krankheit, der auch in Ihrer Blutprobe nachweisbar ist. Als Träger*in dieses Markers können Sie mit einer Wahrscheinlichkeit von 20-40 % im Laufe ihres Lebens daran erkranken. Wenn diese Krankheit erblich bedingt ist, kann es sein, dass auch Ihre Verwandten diese Genvariante tragen und Sie sie an Ihre eigenen Kinder vererben. Würden Sie Ihren Verwandten davon erzählen? Hätte diese Information einen Einfluss auf Ihre Familienplanung?

Würden Sie gerne informiert werden?
Auch wenn es für diese Krankheit derzeit keine Therapie gibt?



Wenn diese Krankheit erblich bedingt ist, kann es sein, dass auch Ihre Verwandten diese Genvariante tragen und Sie sie an Ihre eigenen Kinder vererben könnten. Würden Sie Ihren Verwandten davon erzählen? Hätte diese Information einen Einfluss auf Ihre Familienplanung?

Erläuterung

Genetische Analysen ermöglichen es in vielen Fällen, Wahrscheinlichkeiten für den Ausbruch und Verlauf von Krankheiten vorauszusagen. Hier stellt sich nun die Frage, wie

weit die Vorbeugung einer Krankheit, die mit einer bestimmten Wahrscheinlichkeit auftritt, gehen kann und soll.

So könnten schon Kinder auf Genvarianten, die möglicherweise im Erwachsenenalter zu Krankheiten führen werden, untersucht und präventiv behandelt werden. Die vermehrte Präsenz von genetischen Daten und Risikoberechnungen in der Personalisierten Medizin wird dazu führen, dass Gesundheitsdaten auch in der Versorgung gesunder Menschen eine größere Rolle spielen.

Dies kann einerseits zum Gefühl der Kontrolle über die eigene Gesundheit beitragen und für manche Menschen bestärkend wirken. Andere hingegen könnten sich auf ihre (genetischen) Daten reduziert fühlen und Einschränkungen in ihrer Lebensqualität durch die „Medikalisierung“ des Alltags erleben.

Daten-Monitoring

Seite: 33

Ein weiterer Aspekt der Personalisierten Medizin ist die Kontrolle (Monitoring) des Krankheits- und Therapieverlaufs anhand neuer Informationstechnologien durch die Patient*innen selbst. So können Patient*innen zum Beispiel mit Hilfe von Apps auf ihren Smartphones oder Tablets ihre Gesundheitsdaten täglich aktualisieren.

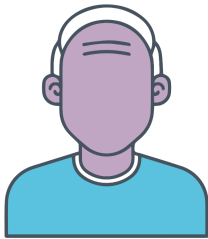
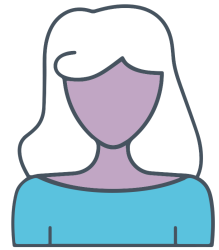
Darüber hinaus werden auch immer mehr Geräte entwickelt, die von Patient*innen direkt am Körper getragen werden und Gesundheitsdaten aufzeichnen. Beispiele dafür sind Uhren und Armbänder, die Puls und Körpertemperatur messen, oder Sensoren auf Pflastern, die beispielsweise den Blutzucker messen. Diese Geräte können entweder **von Patient*innen selbst kontrolliert werden**, in Verbindung mit anderen Geräten stehen oder auch kontinuierlich Informationen an ein Gesundheitszentrum senden. Kommt eine bestimmte Konstellation von Daten zusammen, wird die Klinik automatisch elektronisch darüber informiert. Auf diese Weise können Patient*innen in das Monitoring ihrer Behandlung einbezogen werden und ihr Zustand aus der Distanz beobachtet werden.



Diskussion: Gesundheits-Apps

Seite: 34

Würden Sie Gesundheits-Apps verwenden? Warum schon, warum nicht?



Würden Ihre Großeltern sie verwenden?

Meinen Sie, dass in Zukunft Smartwatches und Chatbots Besuche beim Hausarzt oder der Hausärztin ersetzen könnten?



Erläuterung

Ob zur Gewichtskontrolle, für Fitnessanwendungen oder zur Diagnostik und Behandlung von Erkrankungen: Die Zahl und Beliebtheit von Gesundheits-Apps nimmt zu.

Gesundheits-Apps können in der Medizin die Entwicklung von ressourcenschonenden Versorgungsangeboten unterstützen. Eventuell können sie sogar zur Steigerung der Versorgungsqualität beitragen.

Andererseits bergen Gesundheits-Apps, vor allem bei unreflektiertem Einsatz der Nutzer*innen, auch Risiken. Besonders der Schutz sensibler Gesundheitsdaten wird hier angeführt. Aufgrund der großen Anzahl verfügbarer Apps ist die Auswahl qualitativ hochwertiger Apps, die Sicherheit und Funktionalität gewährleisten, oft schwierig. Um Apps kritisch

bewerten und richtig anwenden zu können, werden Orientierungshilfen zur Einschätzung der Vertrauenswürdigkeit von Gesundheits-Apps gefordert. [16]



Mögliche Folgen

Seite: 35

Video: Die Politikwissenschaftlerin Barbara Prainsack spricht über politische und ethische Aspekte der Datensammlung in der Personalisierten Medizin

Mögliche Folgen datenbasierter Medizin

Viele der bisher angesprochenen gesellschaftlichen und ethischen Aspekte betreffen neue Situationen, mit denen Patient*innen in der Personalisierten Medizin konfrontiert werden können. Damit einhergehend wird auch eine verstärkte Rolle der Patient*innen im Prozess der Datensammlung, Aufbewahrung und Freigabe diskutiert.

Bei selbstständig zu bedienenden Technologien und eigenverantwortlichem Aufzeichnen von Gesundheitsparametern stellt sich wiederum die Frage, wie sich verschiedene Personen in ihrer neuen Rolle zurechtfinden und wer von dieser Situation profitieren kann.

Apps und Online-Beratungsgespräche ersparen Patient*innen mit körperlichen Beeinträchtigungen lange Wegstrecken, und Übersetzungsdienste bieten einen klaren Vorteil für Personen mit Sprachschwierigkeiten.

Andererseits stellt die Bedienung von Tablets oder Smartwatches für einige Menschen eine Herausforderung dar und ist für manche Gruppen, wie etwa demente Personen, keine Alternative zu einer persönlichen ärztlichen Betreuung. Auch der Verlust des persönlichen Kontaktes bei medizinischen Beratungen wird hier kritisiert.



Video: Diskussionsanregung

Seite: 36

Erläuterung

Folgende Personengruppen könnten profitieren:

- Menschen, für die der persönliche Besuch bei einer medizinischen Einrichtung eine Schwierigkeit darstellt, z.B. Personen mit eingeschränkter Mobilität oder Menschen, die in abgelegenen Gebieten wohnen
- Menschen mit Sprachschwierigkeiten
- Menschen, die keine sozialen Kontakte wollen

Die Bedienung von Technologien kann schwierig sein für:

- Menschen, die keine Erfahrung oder Übung im Umgang mit mobilen Geräten wie Smartphones haben
- Demente Personen
- Menschen die ihre Bewegungen nicht koordinieren können

Weitere Risiken:

- Gefahr der Vereinsamung, wenn persönlicher Kontakt fehlt.
- Personen, die sich solche Geräte nicht leisten können, falls sie nicht von der Krankenkasse gezahlt (oder voll gezahlt) werden.
- Menschen die aufgrund ihrer fordernden Lebenssituation keine Zeit haben, sich mit solchen Technologien auseinanderzusetzen

(Über)forderung?

Seite: 37

Auch eine mögliche Veränderung der Beziehung von Patient*innen zu ihren Ärzt*innen wird im Zusammenhang mit der Personalisierten Medizin viel diskutiert. Wenn in Diagnose- und Behandlungsgesprächen der Fokus vermehrt auf Biomarkern und genetischen Daten liegt, kann dies dazu führen, dass andere Aspekte, die für die Behandlung und Gesundheit von Menschen wichtig sind, ausgeblendet werden.

Die Berücksichtigung von **Persönlichkeitsaspekten** und sozialen Faktoren, die Einfluss auf Gesundheit und Krankheit haben, könnte in den Hintergrund rücken. Wichtig ist, dass auch in der Personalisierten Medizin das Vertrauen zwischen Patient*innen und Ärzt*innen gefördert wird. Neben der datenbasierten Behandlung soll auch die **persönliche Komponente** nicht verloren gehen.

Ein weiteres Thema sind Gesundheitstechnologien, die über den Einsatz in medizinischen Therapien hinausgehen. Auch gesunde Menschen können Interesse daran haben oder dazu aufgefordert werden, ihre Gesundheitsdaten aufzuzeichnen und zu beobachten, um gesund zu bleiben oder Risiken vorzubeugen.

Diese Eigenverantwortung kann einerseits Menschen darin bestärken, ihre gesundheitliche Zukunft mitzugestalten und zu einer besseren Gesundheitsvorsorge beizutragen. Auf der anderen Seite kann dies dazu führen, dass die Verantwortung für Gesundheitsvorsorge vom Gesundheitssystem immer stärker auf das Individuum selbst übertragen wird. Daraus kann ein **sozialer und politischer Druck** entstehen, Gesundheitsdaten genau aufzuzeichnen und die eigene Gesundheit zu optimieren. Menschen, die sich dieser (Selbst)überwachung im Namen der Gesundheit nicht anschließen wollen oder können, laufen

Gefahr, stigmatisiert[?] und in ihrer Autonomie eingeschränkt zu werden.

Buchtip: Corpus Delicti: Ein Prozess

- Von Juli Zeh, 2009 im Verlag Schöffling & Co erschienen.
- Der Roman spielt in der Zukunft in einem Überwachungsstaat, der das Ziel verfolgt, seinen Bürger*innen ein gesundes und langes Leben zu ermöglichen. Zur Erreichung des Ziels kontrolliert der Staat die Bürger*innen, eine ungesunde Lebensweise wird bestraft.

Tipp: Artikel in der Presse

- Genetische Daten anstelle eines persönlichen Gesprächs?

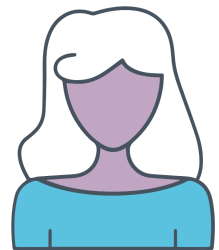


Diskussion: Gesundheitsdaten

Seite: 38

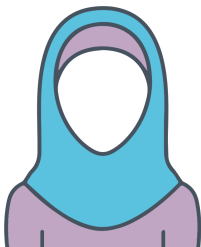
Angenommen, Ihnen wird von Ihrer Hausärztin empfohlen, von nun an eine Smartwatch zu tragen, die Ihre Gesundheitsdaten, wie Herzfrequenz, Blutdruck, Fitnesszustand etc. ständig aufzeichnet. Beim nächsten Arztbesuch sollen diese Werte besprochen werden, um Maßnahmen zu setzen, die Ihren Gesundheitszustand optimieren.

Wie fühlen Sie sich bei dieser Vorstellung?



Würde Sie diese Maßnahme bestärken, oder würde sie Sie unter Druck setzen?

Würden Sie Ihre Werte mit Freund*innen besprechen, oder wäre Ihnen das unangenehm?



Würden Sie zustimmen, dass die Werte automatisch an alle Ihre Ärzt*innen übermittelt werden?



Quizfrage

Seite: 39

Wie sind Gesundheitsdaten in Österreich geschützt?



Persönliche Daten sind Eigentum des/ der Patient*in



Persönliche Daten sind Eigentum des Krankenhauses



Die Daten können genutzt werden, wenn ein/e Patient*in informiert wird und zustimmt



Die Datenschutzgrundverordnung regelt den Umgang mit personenbezogenen Gesundheitsdaten



Gesellschaft und Ethik

Im Kontext der Personalisierten Medizin werden auch gesellschaftliche und ethische Fragen diskutiert.

In diesem Kapitel werden folgende Themen behandelt:

- Die Kostenverteilung im Gesundheitssystem.
- Wie sich gesellschaftliche Ungleichheiten in der Medizin widerspiegeln.
- Die Beteiligung von Patient*innen am Fortschritt der Personalisierten Medizin.

Hoffnungen und Befürchtungen

Seite: 42

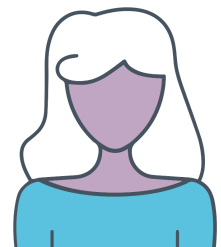
Viele Menschen setzen große Hoffnungen in die Personalisierte Medizin. Sie soll dabei helfen, Prävention, Diagnose und Therapie enger an spezifische Eigenschaften von Patient*innen anzupassen. So soll die **Effektivität** von Interventionen zu erhöhen, unnötiges **Leiden zu verhindern**, und im besten Fall auch noch **Kosten zu senken**.

Gleichzeitig fürchten manche Menschen, dass eine Personalisierte Medizin, die sich hauptsächlich auf molekulare Daten und andere hochtechnologische Analysen verlässt, **andere Aspekte ausblendet**, die für die Behandlung und die Gesundheit wichtig sind.

Zudem wird die Sorge geäußert, dass der Begriff „Personalisierte Medizin“ bei Patient*innen **falsche Hoffnungen** wecken und diese glauben machen könnte, dass man gerade für ihr Problem eine maßgeschneiderte Lösung finden wird.

Eine Forderung diesbezüglich ist der stärkere Einbezug von psychischer Gesundheit. Zudem wird die Sorge geäußert, dass der Begriff „Personalisierte Medizin“ bei Patient*innen falsche Hoffnungen wecken und diese glauben machen könnte, dass man gerade für ihr Problem eine maßgeschneiderte Lösung finden wird.

Ein gemeinsames Verständnis der Möglichkeiten und Herausforderungen ist wichtig für eine breite Diskussion der Personalisierten Medizin.



Kostenaspekte

Seite: 43

Ungeklärt ist, wie sich die Kosten der Personalisierten Medizin entwickeln werden und wer diese tragen soll. Forschung und klinische Studien sind sehr kostenintensiv. Ein besserer Behandlungserfolg durch die Anwendung der Personalisierten Medizin kann jedoch im Gegenzug Kosten sparen. Auch wird erwartet, dass die Kosten für manche Untersuchungen in Zukunft sinken werden (z.B. für [Sequenzierungen](#)?).

Die zukünftige Finanzierung der Personalisierten Medizin wird viel diskutiert und ist an gesundheitspolitische Entscheidungen gekoppelt. Generell brauchen Kostenaspekte im Gesundheitssystem ein stärkeres Bewusstsein, um Finanzierungsfragen in der Gesellschaft diskutieren zu können.



Rollenspiel: Zukunftsszenarien

Seite: 44

Zur Zukunft der Personalisierten Medizin und ihre Finanzierung gibt es verschiedene Ansichten und Meinungen. Vier verschiedene, gegensätzliche Standpunkte zum Thema sind hierin vier fiktiven Rollen zusammengefasst.

Schlüpfen Sie in eine der Rollen, versetzen Sie sich in ihre Lage und diskutieren Sie. Finden Sie Argumente und Gegenargumente. Wie sieht ihre persönliche Vorstellung der Zukunft für die Personalisierte Medizin aus?



Ungleichheiten

Seite: 45

In der Personalisierten Medizin beruht die Diagnose von Krankheiten auch auf dem Vergleich von Labordaten der Patient*innen mit großen Datenbanken. Ein wichtiger Punkt dabei ist die Gruppierung von Patient*innen nach Biomarkern. Deshalb sind vor allem die Daten von Personen mit ähnlichen Parametern, wie z.B. Alter, Lebensweise und Genvariante, besonders relevant.

Jedoch sind individuelle Unterschiede in der Bevölkerung nicht gleich verteilt. In Österreich leben beispielsweise überwiegend Personen mit europäischen Wurzeln; bestimmte Genvarianten sind daher verbreiteter als andere. Darüber hinaus gibt es von bestimmten Gruppen mehr medizinische Daten als von anderen.

Zum Beispiel wurden lange Zeit Studien zu Wirkung und Nebenwirkungen von Medikamenten vorwiegend an Männern durchgeführt – einerseits, um ungeborene Kinder zu schützen, aber andererseits auch, weil man nicht wusste, dass Krankheiten bei Frauen und Männern unterschiedlich verlaufen oder Frauen und Männer unterschiedlich auf Medikamente reagieren. Von Kindern oder schwangeren Frauen gibt es weniger Daten, da diese als besonders schützenswert gelten und nur unter besonderen Voraussetzungen in klinische Studien einbezogen werden können.

Vorhandene Datensätze sind daher nicht für alle Menschen gleich aussagekräftig. Das könnte darauf hinauslaufen, dass Menschen aus Minderheitsgruppen aufgrund fehlender Datensätze weniger von der personalisierten Medizin profitieren. Gesellschaftliche Ungleichheiten, wie etwa der erschwerte Zugang zum Gesundheitssystem für manche Gruppen, könnten sich so weiter verschärfen. Das Problem der Versorgungsgerechtigkeit im Gesundheitssystem stellt die Personalisierte Medizin also vor Herausforderungen.

Beteiligung von Patient*innen

Seite: 46

Die Perspektive von Patient*innen ist gerade bei Diskussionen rund um gesellschaftliche und ethische Aspekte besonders wichtig. Es gibt verschiedene Möglichkeiten, wie sich Patient*innen direkt an der Planung, Forschung und Umsetzung der Personalisierten Medizin beteiligen können. Ihre Bedürfnisse und Erfahrungen sind eine wertvolle Quelle für die Verbesserung medizinischer Abläufe.

Eine große Rolle spielt dabei auch die Vertretung der Interessen im Rahmen von Patient*innenvertretungen. Die Europäische Patientenakademie (EUPATI) organisiert beispielsweise Aus- und Weiterbildungen für Patient*innen für ein besseres Verständnis von und Beteiligung an medizinischer Forschung und Entwicklung.

Überdies leisten Selbsthilfegruppen und Interessensvertretungen einen wertvollen Beitrag zur Stärkung von Patient*innenrechten. Auch in der Aufklärung und Verbreitung von Information rund um Personalisierte Medizin spielen diese Organisationen eine wichtige Rolle.



Video: Beteiligung von Patient*innen

Seite: 47

Irene Promussas hat im Zuge der Krankheit ihrer Tochter die Patient*innenvertretung Lobby4Kids gegründet. Hier erzählt sie ihre Geschichte.

Fazit

Seite: 48

Die Personalisierte Medizin spielt aktuell in der medizinischen Forschung eine wichtige Rolle. Die Idee dahinter ist jedoch nicht neu. Diagnose und Therapie basieren seit jeher auf Faktoren wie Geschlecht, Alter und Krankheitsgeschichte der jeweiligen Person. Neu sind hingegen die **technologischen Möglichkeiten**, um molekularbiologische Informationen zu gewinnen. Individuelle biologische Merkmale, wie beispielsweise eine Gensequenz, werden **Biomarker** genannt. Anhand von Biomarkern können Schlüsse über Verlauf von Krankheiten und die Wirksamkeit von Therapien gezogen werden.

Um Fortschritte in der Forschung zur Personalisierten Medizin zu ermöglichen, werden Daten und biologische Proben wie Blut oder Gewebe benötigt. Diese werden im Zuge von Routineeingriffen gesammelt und in sogenannten **Biobanken** gelagert.

Der Weg hin zur Personalisierten Medizin erfolgt in Schritten. Heute befindet sich die Personalisierte Medizin zum Großteil noch in der **Forschungs- und Entwicklungsphase**. Die meisten personalisierten Behandlungen finden im Rahmen von klinischen Studien statt. Das heißt, nur wenn eine Person nicht auf eine Standardtherapie anspricht und sie einen Platz in einer klinischen Studie bekommt, kann sie als Testperson eine personalisierte Therapie erhalten.

Obwohl die Personalisierte Medizin noch am Anfang ihrer Entwicklung steht, wirft der Ansatz der Personalisierung schon heute eine Reihe von Fragen auf. Das betrifft zum Beispiel den Umgang mit gesammelten **Daten**, die Entwicklung der **Kosten** sowie die (Über)forderung von **Patient*innen** mit neuen Technologien. Zur Beantwortung dieser Fragen sind sowohl die **Zusammenarbeit von Expert*innen aus verschiedenen Disziplinen** als auch der **Dialog mit Patient*innen** von essenzieller Bedeutung.



Quizfrage

Seite: 49

Welche gesellschaftlichen Themen werden im Zusammenhang mit der Personalisierten Medizin diskutiert?



Verteilung von Gesundheitskosten



Umweltschutz



Datenschutz



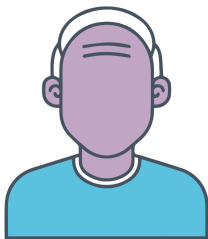
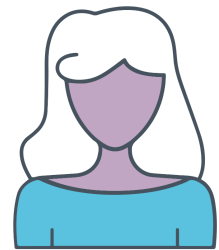
Ungleichheiten im Gesundheitssystem



Diskussion: Informationsstand

Seite: 50

Vergleichen Sie Ihren jetzigen Informationsstand über Personalisierte Medizin mit dem zu Beginn dieses Kurses.



Was haben Sie dazu gelernt?