

Zusammenarbeit zwischen Fachpersonen und «Laien»

In Lausanne vereinigten sich am 4. Mai 2015 zwei grosse Projekte zum Thema «Personalisierte Gesundheit»: Nebst Vertretern von «Mensch nach Mass» fanden sich auch Repräsentantinnen des von der Fondation Leenaards unterstützten [Projektes ECOS](#) zur Diskussion ein. Dieses zielt darauf ab, Forschende, praktizierende Ärzte und Laien miteinander ins Gespräch zu bringen. Entsprechend gut besetzt war das Podium, das dem Publikum Rede und Antwort stand.

Der Umgang mit Gesundheitsdaten bzw. die Gefahr des Datendiebstahls beschäftigte zahlreiche Anwesende – nicht zuletzt deshalb, weil auf dem Podium zwei Fachpersonen für den wissenschaftlich-statistischen und technisch-datenschützerischen Aspekt anwesend waren. Der Zwiespalt zwischen dem Wunsch nach medizinischem Fortschritt und, damit verbunden, dem Bedürfnis nach grossen und gemeinschaftlich verwalteten Datenbeständen auf der einen Seite und dem Bedürfnis nach Schutz der Daten nahm in der Diskussion jedenfalls breiten Raum ein.

Von verschiedener Seite wurde geltend gemacht, dass viele Menschen zwar bereit sind, der Wissenschaft ihre Daten zur Verfügung zu stellen – aber nur unter der Voraussetzung, dass diese nicht weiterverkauft würden. Die Frage der Vertraulichkeit stellte sich sogar im familiären Zusammenhang: Gesetzt den Fall, dass bei einem nahen Verwandten die Veranlagung einer schweren Erbkrankheit wie Chorea Huntington aufgedeckt würde – hätten die Angehörigen das Recht, davon zu erfahren? Die Befürchtung, dass die Genom-Sequenzierung in Zukunft für alle obligatorisch würde, liess diese Frage aus Sicht der betroffenen Personen umso dringlicher werden.

Auch die Frage nach den Verantwortlichkeiten kam wiederholt zur Sprache: Denn das Konzept der personalisierten Gesundheit bezieht nicht allein die die genomischen Daten ein, sondern berücksichtigt auch Angaben zur Ernährung, dem Suchtverhalten und allgemein der Lebensführung. Inwiefern stehen nebst jedem Einzelnen auch der Staat und die Schule in der Pflicht?

Mit dem Verweis auf den schon heute geltenden rechtlichen Rahmen vermochten die Fachleute auf dem Podium verschiedene Befürchtungen rund um Datenschutz und Informationspflicht auszuräumen. Allerdings mussten auch sie zugeben, nicht alle Folgen der personalisierten Gesundheit und Medizin voraussehen zu können. Sie leite vermutlich eine Revolution im Gesundheitswesen ein, die in ihrem Umfang mit derjenigen zu vergleichen sei, die seinerzeit von den bildgebenden Verfahren angestossen wurde.

