


Markus Zimmermann

Personalisierte Medizin und Gerechtigkeit –

View metadata, citation and similar papers at core.ac.uk

brought to you by  CORE

provided by RERO DOC Digital Library

Inwiefern werden mit der personalisierten Medizin Fragen der Gerechtigkeit aufgeworfen? Welche Erwartungen und Hoffnungen im Hinblick auf ein gutes oder gelungenes Leben werden mit diesem neuen Medizinprojekt verbunden? – Entlang dieser beiden Fragestellungen werden im vorliegenden Beitrag die beiden wesentlichen sozialetischen Aspekte beleuchtet, die mit der personalisierten oder individualisierten Medizin aufgeworfen werden. Eine theologisch-ethische Perspektive ist zudem an Hintergrundtheorien interessiert, d. h. an Sinnfragen und Lebensentwürfen, wie sie in medizinischer Behandlung, zumindest im Hintergrund, oft eine Rolle spielen. Der jüdische Philosoph Benjamin Gesundheit hat es folgendermassen auf den Punkt gebracht: «*We are not treating diseases, we are treating human beings, and therefore, we must understand their cultures, their belief systems and their personalities*» (Gesundheit 2012).

DNA-Gemeinschaften und Solidarität

Kürzlich lud mich ein Arbeitskollege dazu ein, sein persönliches DNA-Profil auf der Website der US-amerikanischen Firma 23andMe anzuschauen. Es ging ihm offensichtlich nicht darum, dass ich seine persönlichen Gesundheitsrisiken und -stärken kennenlerne, vielmehr wollte er mich dazu auffordern, es ihm gleich zu tun und ebenfalls zur DNA-Community zu stossen, die gemeinsam ganz Neues erreichen möchte. Die Firma, welche DNA-Tests anbietet, ruft dazu auf, weltweit genetische Gemeinschaften zu bilden, um

sich auf diese Weise auf ein neues medizinisches Zeitalter vorzubereiten. In diesem Zeitalter der personalisierten Medizin verwalten die Betroffenen ihre Daten selbst, legen Profile an, tun sich mit «Gleichgesinnten» zusammen, übernehmen mehr Verantwortung für die eigene Gesundheit und mischen in der Forschung direkt mit.

Daraus lässt sich zum einen schliessen, dass es bei der personalisierten Medizin nicht oder zumindest nicht nur um den Einzelnen oder die Einzelne geht, sondern stets auch um die Schaffung neuer oder die Konsolidierung bestehender Beziehungen. Nicht umsonst wird in der Medizin- und Bioethik gegenwärtig das Prinzip der Solidarität wieder entdeckt, nachdem dessen Grundgedanken des enger Zusammenstehens gemeinsam Betroffener in den letzten zwei Dekaden hinter dem einseitig betonten Autonomieprinzip ein nahezu unbemerktes Schattendasein gefristet hatte. In diesem Sinne haben Barbara Prainsack und Alena Buyx in ihrem Buch *Solidarity: Reflections on an Emerging Concept in Bioethics* kürzlich zur Bereitstellung der persönlichen DNA in öffentlich zugänglichen Biobanken aufgerufen (Prainsack & Buyx 2011). Zweitens gehen die Anliegen der individualisierten Medizin weit über die Genomik und den Umgang mit unseren Angaben zum Erbgut hinaus. Angestrebt wird nicht weniger als ein neues Verständnis der Medizin insgesamt, das wesentlich an Erkenntnissen von Public Health orientiert ist und für das auch schon ein eigener Name geprägt wurde, nämlich «proaktive P4-Medizin».

Begriffsklärungen

Die Schweizerische Akademie für Medizinische Wissenschaften (SAMW) hat in dem Positionspapier «Potential und Grenzen von Individualisierter Medizin» folgende Definition vorgeschlagen: «Die individualisierte Medizin (...) ermöglicht völlig neue Perspektiven für das Verständnis von Krankheitsentstehung und Krankheitsverlauf, aber auch neue Ansatzpunkte zur Entwicklung von Wirkstoffen.» Sie sei ein medizinisches Vorgehen, «bei dem die Daten eines Individuums auf molekularer Ebene erhoben und diese mit Mitteln der Informationstechnologie im Hinblick auf eine individualisierte Prognosestellung, Beratung und/oder Therapie eben dieses Individuums ausgewertet werden. Je nach Art der erhobenen Daten kann diese Definition enger gefasst werden (z. B. durch Beschränkung auf genomische Daten, die so genannte *genomische Medizin*) oder durch den Miteinbezug anderer Daten erweitert

werden (z. B. anamnestische bzw. krankheitsbezogene Daten, die so genannte *datenbasierte Medizin*)» (SAMW 2012).

Im etwas einseitig an den Chancen der neuen Medizin ausgerichteten Bericht der *European Science Foundation Personalised Medicine for the European Citizen* von 2012 wird die personalisierte Medizin in dem weiteren oder datenbasierten Sinn verstanden: Sie sei am besten als Summe einer genomischen, stratifizierenden und an den Prinzipien der proaktiven P4-Medizin ausgerichteten Disziplin zu verstehen, welche neben den genomischen Daten ebenfalls Angaben zu den Proteinen, Enzymen, Hormonen, Blutzuckerwerten, dem Gewicht, der Krankheitsgeschichte usw. mit einbeziehen. Erst wenn alle genannten Aspekte berücksichtigt würden, könne ein zukunftsfähiges Verständnis der personalisierten Medizin erarbeitet und könnten Missverständnisse sowie Engführungen vermieden werden. Die vier Prinzipien der sogenannten P4-Medizin beziehen sich auf die vier Adjektive: prädiktiv, präventiv, personalisiert und partizipatorisch (ESF 2012). Entscheidend sei, dass die Patienten und Patientinnen die primär Agierenden sind, wissen, auf was es ankommt, entscheiden, was zu tun ist und selbst Forschungsprojekte initiieren, sodass Angehörige der Behandlungsteams, Forschende, selbst Manager, Politiker und Big-Pharma auf die Ränge verwiesen werden.

Die Gerechtigkeit als Grundbegriff der politischen Philosophie lässt sich weniger klar definieren. Zunächst ist die Gerechtigkeit als Grundhaltung im Leben eines Menschen zu unterscheiden von der Gerechtigkeit als Eigenschaft von Institutionen und Systemen. Zudem werden heute unterschiedliche Gerechtigkeitstheorien diskutiert, die sich in zentralen Ansatzpunkten widersprechen. In den gesundheitsethischen Debatten haben sich in den letzten Jahren vor allem zwei Theorieansätze etabliert: Einerseits das von Norman Daniels im Anschluss an John Rawls entwickelte Verständnis von Chancengerechtigkeit, welches im liberalen Sinne auf den Ausgangspunkt fokussiert und in egalitärer Tradition die Herstellung einer Gleichheit der Ausgangsbedingungen fordert (Daniels 2008). Andererseits das an Theorien von Amartya Sen und Martha Nussbaum anknüpfende Konzept der Befähigungsgerechtigkeit, das sich auf die Output-Seite der Gesundheitsversorgung konzentriert, z. B. anhand der Frage: Trägt das System der Gesundheitsversorgung dazu bei, die Menschen zur realen Teilhabe am gesellschaftlichen Leben zu befähigen und ein menschenwürdiges Leben zu führen (Dabrock 2012)? Im Zentrum der Auseinandersetzungen stehen Fragen der Verteilungsgerechtigkeit, welche sich auch in der Schweiz – insbesondere aufgrund der ständigen Aus-

weitung neuer und häufig sehr teurer Behandlungsmöglichkeiten – gegenwärtig in verstärktem Ausmass stellen.

Analog zu den beiden Modellen der Chancen- und Befähigungsgerechtigkeit sind Abgrenzungsversuche zwischen dem Gerechten, dem, was Menschen aufgrund moralischer Rechte zusteht, und dem Guten, dem, was den Menschen mit Hinweis auf ein gelungenes Leben zustehen sollte, von Bedeutung. Medizin- und gesundheitsethische Fragen sind oft schwierig zu beantworten, weil sie sich nur unter Bezugnahme auf Vorstellungen von einem gelungenen Leben präzisieren lassen. Ob beispielsweise die genetische Disposition für den Brust- oder Prostatakrebs eine Krankheit oder eine natürliche Vorgegebenheit ist, lässt sich im Rahmen der Bestimmung des Gesundheitsbegriffs lediglich unter Bezugnahme auf Vorstellungen von einem gelungenen Leben beantworten: Ist nur ein langes Leben ein gelungenes Leben? Ist nur ein Leben ohne Leiden, Einschränkungen und Ungewissheiten ein gutes Leben? Je nach Antworten werden dann unterschiedlich weitgehende Forderungen an die soziale Finanzierung von Präventionsmassnahmen gestellt, die, wie das Ergehen Angelina Jolies im Zusammenhang mit ihrer prophylaktischen Mastektomie (Entfernung der Brustdrüse) gezeigt hat, sehr teuer werden können.

Unter Diskriminierung wird eine ungerechtfertigte Ungleichbehandlung von Menschen verstanden, welche direkt oder indirekt, also vermittelt über Institutionen, verursacht werden kann. Was eine ungerechtfertigte Form von Ungleichbehandlung kennzeichnet, ist allerdings nicht einfach zu beantworten. Ungleichbehandlungen sind sicher dann Fälle von Diskriminierung, wenn sie aufgrund inakzeptabler Kriterien wie Herkunft, Alter, Weltanschauung oder Geschlecht geschehen. Die Frage ist, welche Rolle genetische und andere Gesundheits- bzw. Krankheitsdispositionen dabei spielen: Ist es ungerecht, Menschen aufgrund ihrer genetischen Disposition oder ihres Körpergewichts unterschiedlich zu behandeln? Wer ist in der Pflicht, wenn es darum geht, Unterschiede auszugleichen? Hier wird zusätzliches Wissen in Zukunft zusätzliche Verantwortung mit sich bringen, und damit auch die Frage, wie die soziale Finanzierung von Massnahmen gerecht und sinnvoll ausgestaltet werden kann.

Aus theologisch-ethischer Perspektive zu sprechen, bedeutet insbesondere die Dimensionen zu berücksichtigen, die im erwähnten Zitat von Benjamin Gesundheit zum Ausdruck kommen: Es ist nicht unwichtig, wie Menschen sich selbst verstehen, wie sie mit Hoffnung, Vertrauen oder mit Sinnfragen umgehen, die vor allem dann wichtig werden, wenn der Alltag durch *bad news* durchbrochen wird und wenn es gilt, angesichts völlig neuer Ausgangs-

lagen wieder Orientierung im Leben zu finden. So weit wie Georg Pfeleiderer würde ich jedoch nicht gehen, wenn er im Kontext der prädiktiven Medizin schreibt, der christliche Glaube stelle unter allen Umständen eine sinnvolle personale Identität sicher (Pfeleiderer 2012).

Personalisierte Medizin und Gerechtigkeit

1. Wer übernimmt die Kosten?

Im Zentrum der sozialetischen Überlegungen stehen Aspekte der Verteilungsgerechtigkeit und damit die Frage, gemäss welcher Kriterien der Zugang zu den Möglichkeiten der personalisierten Medizin durch die Krankenkassen finanziert werden soll. Die Ebene der globalen Verteilungsgerechtigkeit sei wenigstens erwähnt: Es ist offensichtlich, dass weltweit heute bestehende Ungleichheiten durch die individualisierte Medizin noch einmal verschärft werden.

Mit Sebastian Schleidgen und Georg Marckmann unterscheide ich drei Ebenen, auf welchen sich Allokationsfragen ergeben (Schleidgen & Marckmann 2013): Zunächst stellt sich die Frage, wie viele Ressourcen anteilmässig für den Bereich der individualisierten Medizinforschung insgesamt aufgewendet werden sollten. Zweitens stellt sich die Frage, wie die Mittel innerhalb der individualisierten Medizinforschung verteilt werden sollen: Hier kollidieren unterschiedliche Optionen miteinander, wobei massive finanzielle Interessen beteiligt sind. Entscheidungen könnten dazu führen, dass Forschung vor allem dort betrieben wird, wo sich anschliessend auch hohe Gewinne erzielen lassen, sodass es in der Folge zur Diskriminierung genetischer Minderheiten oder von Menschen mit seltenen Erkrankungen kommen kann. Auf einer dritten Ebene ist schliesslich zu entscheiden, wie die bereits vorhandenen Möglichkeiten der individualisierten Medizin den einzelnen Patienten zugänglich gemacht werden: Wer erhält was? Und: Wer bezahlt Tests und Behandlungen?

Mit Blick auf diese dritte Ebene weist der Basler Gesundheitsökonom Stefan Felder in seiner Replik auf Thomas Szucs auf wichtige Mechanismen hin (vgl. den Beitrag von Felder auf Seite 129) Die Pharmaindustrie investiere dann in Forschung und Entwicklung, wenn differenzierte Verträge für die Vergütung möglich sind, beispielsweise *pay-for-performance*- oder *risk-sharing*-Verträge zwischen der Pharmaindustrie und den Krankenkassen geschlossen

werden könnten. Diese Praxen der differenzierten Vergütung wären aus ethischer Sicht daraufhin zu befragen, nach welchen Kriterien sie ausgestaltet werden, wobei Kosteneffektivitätsberechnungen eine zentrale Rolle spielen dürften. Berechnungen mithilfe von QALYs (qualitätsbereinigten Lebensjahren) sind zu Recht umstritten, da QALY-Berechnungen potenziell Menschen mit Behinderungen, Menschen am Lebensende und Patienten mit seltenen Krankheiten benachteiligen. Überdies ist es eine ausstehende politische Aufgabe, die Zahlungsbereitschaft der Bevölkerung zu erkunden und Schwellenwerte festzulegen, welche angeben, wie viel ein qualitätsbereinigtes Lebensjahr maximal kosten dürfe; hier steht die Schweiz erst am Anfang.

Wer zu den Verlierern und wer zu den Gewinnern der personalisierten Medizin gehören wird, dürfte in erster Linie davon abhängen, welcher Risikogruppe jemand angehört, also wie die genetische und gesundheitliche Disposition einer Person insgesamt aussieht, erst in zweiter Linie davon, was sich ein Versicherter im Bereich der Zusatzversicherungen leisten kann. Felix Gutzwiller und Patricia Blank weisen zudem im Namen des «Expertenforum personalisierte Medizin» darauf hin, dass nach wie vor unklar sei, unter welchen Bedingungen die Krankenkassen einen Test bzw. eine Analyse, die in einem ausländischen Labor durchgeführt werden muss, bezahlen (Gutzwiller & Blank 2013).

2. Exklusion und Inklusion, wer gehört dazu, wer nicht?

Durch die mit der Aufteilung in genetische Communities verbundene Stratifizierung sind ebenfalls grosse Spannungen zu erwarten, wobei heute noch weitgehend unklar ist, zu welcher Gemeinschaft einzelne Bürgerinnen und Bürger gehören werden. Zu erwarten ist, dass sich aufgrund genetischer Zugehörigkeiten neue Inklusions- und Exklusionsphänomene ergeben werden, wobei unter anderem die Grösse und Zahlungsfähigkeit einer Community, für die ein spezifisches Medikament oder Verfahren entwickelt wird, von entscheidender Bedeutung sein wird. Es könnte sich beispielsweise ergeben, dass gesellschaftlich privilegierte Personen Teil einer genetischen Minderheit sind und damit im Bereich der Gesundheitsversorgung keine Privilegien mehr geniessen können und umgekehrt. Schleidgen und Marckmann machen zu Recht darauf aufmerksam, dass sich aufgrund dieser Stratifizierung diskriminierende Praktiken ergeben könnten.

Heute bereits gesetzlich manifest sind vor allem zwei Konsequenzen (im Bundesgesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen): In Ausnah-

mefällen kann ein Arbeitgeber von einem Arbeitssuchenden einen genetischen Test verlangen (Art. 22); werden Lebensversicherungen über 400'000 Franken abgeschlossen, kann die Versicherung verlangen, dass bekannte Testergebnisse offengelegt werden (Art. 27f). Diese Regelungen dürften mit zunehmendem Wissen und der Verbreitung privat durchgeführter Tests zu intensiven öffentlichen Diskussionen über die Grenzwerte führen.

3. Wer garantiert den Datenschutz?

Heute wird öffentlich dazu aufgerufen, die persönlichen DNA-Analyseergebnisse online zugänglich zu machen, um die Forschung in diesem Bereich zu unterstützen. Hier stellen sich eine Reihe schwieriger Fragen betreffend den Datenschutz. Einerseits bietet die Veröffentlichung der eigenen Daten erst die Grundlage dazu, Zugehörigkeiten zu erkennen und Teilhabe an den neuen Communities zu ermöglichen. Andererseits ist es heute unter Umständen möglich, mithilfe der vielen Informationen in den neuen Social Media anonymisierte Daten zu re-identifizieren und damit Aufschluss über die gesundheitlichen Dispositionen von Bürgerinnen und Bürgern zu erhalten, was insbesondere für Krankenkassen oder andere Versicherungen von Interesse sein dürfte.

Besonders heikel sind die von betroffenen Patientengruppen selbst durchgeführten Studien (Vayena & Tasioulas 2013), da es hier um eine völlig neuartige Forschungspraxis geht. Aus ethischer Sicht sind zunächst dieselben Kriterien wie in der etablierten klinischen Forschung relevant, allerdings erhalten einige Elemente wie die informierte Zustimmung sowie die Übernahme von Risiken einen anderen Stellenwert. Besonders heikel aus ethischer Sicht ist die Mischung aus Freiwilligkeit der Teilnahme und der Beteiligung profitorientierter Unternehmen, welche auf Basis des neu gewonnenen Wissens unter Umständen sogar Patente anmelden. Die Grenzen zwischen der akademischen, industriellen und Patientenforschung werden hier neu gezogen, wobei das Wissen asymmetrisch verteilt ist und die Betroffenen selbst gefährdet sind, da sie in der Regel am kürzeren Hebel sitzen (dies heisst im Unterschied zur Industrie nicht oder nur bedingt organisiert sind).

4. Direct-to-consumer-Tests: Wer profitiert?

Der Humangenetiker Hansjakob Müller hat darauf hingewiesen, dass Entwicklungen in der personalisierten Medizin nicht nur durch akademische Forschung beeinflusst, sondern auch von Industrien gesteuert werden, die

genetische Diagnostikgeräte und -verfahren entwickeln und verkaufen wollen, sowie von Privatlabors, die über Internet genetische Analysen anbieten oder die in der Schweiz mit Gentests ins Geschäft kommen wollen (Müller 2013). Neben dem klinischen Einsatz der genetischen Diagnostik ist längst ein Markt mit direct-to-consumer-Tests entstanden. Das genetische Wissen, das hier generiert wird, kann für eine reguläre klinische Behandlung im Spital wichtig werden, allerdings auch bei Abschluss einer Lebensversicherung.

Im Positionspapier der SAMW wird davor gewarnt, dass Aussagen über Wahrscheinlichkeiten und deren richtige Interpretation auch von unseriösen Experten angeboten würden, der Markt von DTC-Tests sei unkontrollierbar und unregulierbar (SAMW 2012). Es bestehe ein Mangel an genetischer Beratung, eine informierte Zustimmung fehle insbesondere bei Kindern, Neugeborenen oder auch bei Vaterschaftstests, zudem wird auf die Rückkopplung zwischen dem klinischen und privaten Bereichen hingewiesen: Durch die klinische Etablierung der personalisierten Medizin würden auch private Initiativen in gewisser Weise abgesegnet und etabliert, auch wenn sie noch unseriös sein mögen.

5. Biologische Bürgerschaft und genetische Identität

Aufgrund der Onlinedatenbanken erhalten auch bestehende Zugehörigkeiten ein neues Gewicht, namentlich familiäre Bande und ethnische Zugehörigkeiten. Durch DNA-Muster entstehen auch hier neue Inklusions- und Exklusionsphänomene, insofern beispielsweise Tests oder Medikamente nur bei Menschen bestimmter ethnischer Herkünfte aussagekräftig sind oder wirken.

David Jones, Professor für Kultur der Medizin in Harvard, betont die zunehmende Bedeutung ethnischer Herkünfte «*The number of race-based patterns applications and awards has increased significantly over the past twenty years. Companies now market race-based vitamins. Nike has even developed a specific line of walking shoes, the Nike Air Native, tailored for the supposedly unique thickness of Native American feet. Such products stay less as a testimony of science than as a testimony of the identity politics and the durable preoccupation with race that made BiDil possible*» (Jones 2013). BiDil ist die erste *black drug*, das erste «ethnische Medikament» gegen Bluthochdruck und zur Bekämpfung von Herzversagen, das angeblich nur bei Native Americans wirkt, allerdings nie bei anderen Ethnien seriös getestet wurde. Der Autor relativiert Versuche der Selbstdeklaration von ethnischen Zugehörigkeiten, indem er darauf hinweist, dass ein Bürger, der für sich selbst

eine spanische Abstammung in Anspruch nimmt, genetisch de facto sowohl zu 100 % europäischer, afrikanischer oder Maya-Abstammung sein könnte.

Susan Lindee, Historikerin und Sozialwissenschaftlerin an der Universität von Pennsylvania, schreibt von der Entstehung neuer biologischer Bürgerschaften. Es entstünde eine neuartige Kultur mit eigenen Aufgaben, Zielen und Pflichten: *«DNA has become an intimate experience and an actor in a network of kinship, identity, and meaning in industrialized and prosperous nations in which consumers can afford to purchase this kind of citizenship. The DNA experience is the central product of an industry that promises consumers various kinds of truth, generally for 79 to 399 USD»* (Lindee 2013). Die Genomik sei Teil einer Massenkultur geworden, habe die Welt der Labors verlassen und sei längst der Kontrolle durch die Experten entglitten, was nicht sonderlich gut wäre für die genetische Wissenschaft (Lindee 2013).

Hoffnungen und Befürchtungen

Die hoffnungsvolle Vision der proaktiven P4-Medizin, die prädiktiv, präventiv, personalisiert und partizipativ ansetzen möchte und um den Patienten bzw. die Patientin zentriert ist, ist bei aller Plausibilität auch fraglich, insbesondere darum, weil sie von einem einseitigen Patientenbild ausgeht. Real existierende Patienten sind in der Regel besonders vulnerabel, auf Hilfe angewiesen, tendenziell nicht handlungsfähig und abhängig. Es entsteht der Eindruck, dass bei der P4-Medizin der gesunde, junge, gebildete Mensch als Vorbild dient, der zudem gewohnt ist, mit den neuen Social Media umzugehen und sich mit anderen, ähnlich Privilegierten zusammentut, um seinen bereits privilegierten Status zu verstärken.

Ernüchternd ist ein Blick auf den Erklärungswert von prädiktiven Tests und Präventionsmöglichkeiten, die DNA-Mystik sozusagen. Eine herkömmliche Familienanamnese hat einen viel höheren Prädiktionswert als die Anwendung vieler DNA-Tests. Präventionstipps beschränken sich zumeist auf bekannte Hinweise wie Bewegung, gesunde und ausgewogene Ernährung, Sport, keinen Alkohol und Nikotin usw. Aus theologischer Sicht ist es naheliegend, Tendenzen zur Sakralisierung der DNA als dem Schöpfungs- oder Lebenscode oder auch der Denkfigur, Forscher würden «Gott spielen», kritisch zu überdenken und zurückzuweisen (Peter 2010): Diese Metaphern werden weder dem Menschen und seinem Schöpfungsauftrag noch einem biblischen Gottesbild gerecht.

Ein weiterer kritischer Einwand betrifft das zugrunde gelegte Menschenbild: Es wird davon ausgegangen, dass der Mensch massgeblich zu seinem Ergehen beitragen kann, wenn er nur rechtzeitig und mit der nötigen Sachkenntnis interveniert. Dabei handelt es sich um ein einseitiges Menschenbild, da letztlich der einzelne Mensch auf sich selbst und seine Entscheidungen zurückgeworfen wird (Maio 2011). Es könnte von einem sozusagen «Angelina Jolie-Effekt» die Rede sein, welcher einen gewissen Heroismus beinhaltet. Menschen sind jedoch relationale Wesen, die auf Anerkennung angewiesen sind. Daniel Hell hat dagegen auf die Bedeutung des Vertrauens (in das Leben) hingewiesen, wenn es um den Umgang mit Ängsten und Ansprüchen an sich selbst geht. Neben Schicksal und Machsals (durch Prävention und Partizipation) sei von Bedeutung, dass zwischen Menschen Vertrauen entstehen könne, was nur im Zusammenspiel zwischen Menschen zu erreichen sei (Hell 2012).

Auch aus biblischer Sicht ist das menschliche Leben erlösungsbedürftig, bleibt stets Fragment, besteht die *condition humaine* wesentlich darin, aufeinander und auf die Zuwendung Gottes angewiesen zu sein. Das heisst nicht, dass Forschung oder Fortschritt infrage gestellt werden, im Gegenteil: die Aufgabe, Schmerzen und Leiden zu lindern, ist einer der vornehmsten Aufgaben von Menschen an Menschen. «*There is a basic obligation – philosophically and theologically – to know, to study, discover and improve the world, and, therefore, we have been granted the permission and given the duty to advance medical progress*», schreibt Benjamin Gesundheit aus jüdischer Perspektive (Gesundheit 2012). Wenn das über die personalisierte Medizin möglich wird, wäre das umso besser. Aber wir sollten dabei die menschlichen Vorgegebenheiten nicht vergessen, insbesondere Ansätzen gegenüber, die diese Grundbedingung im eugenischen oder transhumanistischen Sinne ändern wollen. Georg Pfeleiderer betont zu Recht das Prekäre im spätmodernen Bild einer starken und stabilen individuellen Identität (Pfeleiderer 2012).

Fazit

Im Rahmen der proaktiven P4-Medizin soll ganz Neues erreicht werden, indem Patienten und Patientinnen zu primär Agierenden werden und ihr Schicksal selbst in die Hand nehmen. Gegenüber individualistischen Konzepten ist neu, dass dies zusammen mit anderen und im Namen der Solidarität zu erreichen sei. Aus sozialetischer Sicht sind dabei Aspekte der Verteilungsgerechtigkeit

und konkurrierender Vorstellungen von einem gelungenen Leben zu bedenken. Zusätzliches Wissen wird in Zukunft mehr Verantwortung mit sich bringen, und wie eine Disposition zu beurteilen ist, lässt sich nur mit Bezug auf Vorstellungen von einem gelungenen Leben konkret beantworten. Fragen, die aus Gerechtigkeitsperspektive zu stellen sind, lauten etwa: Wer übernimmt die Kosten? Wer gehört dazu, wer nicht? Wer garantiert den Datenschutz? Wer profitiert von Gewinnen, wer trägt die Kosten? Entstehen neue genetische Identitäten? Aus Sicht des guten Lebens sind es Fragen nach dem Patientenbild, dem Menschenbild und nicht zuletzt der Bedeutung von Testergebnissen für Entscheidungen im alltäglichen Leben. Aus theologisch-ethischer Sicht ist zudem wesentlich, dass Menschen Beziehungswesen sind, die auf Vertrauen und Anerkennung angewiesen sind. Solange im Blick bleibt, dass menschliches Leben stets fragmentarisch oder imperfekt, biblisch gesprochen: erlösungsbedürftig bleibt, sind Erfolge des medizinischen Fortschritts und jegliche Ermutigung sowie Befähigung zur Eigeninitiative zu begrüßen.

Literatur

Dabrock P (2012). Befähigungsgerechtigkeit. Ein Grundkonzept konkreter Ethik in fundamental-theologischer Perspektive, Gütersloh.

Daniels N (2008). *Just Health. Meeting Health Needs Fairly*, Cambridge/New York.

European Science Foundation (ESF) (2012). *Personalised Medicine for the European Citizens. Towards more precise medicine for the diagnosis, treatment and prevention of disease* (www.esf.org), Strasbourg.

Gesundheit B (2012). Fate and Judaism – Philosophical and Clinical Aspects, in: Pfeleiderer, Georg/Battegay, Manuel/Lindpaintner, Klaus (Eds.): *Knowing One's Medical Fate in Advance. Challenges for Diagnosis and Treatment, Philosophy, Ethics and Religion*, Basel, 74–86.

Gutzwiller F, Blank PR (2013). Gentests in der Schweiz: es herrscht Handlungsbedarf. *Schweizerische Ärztezeitung* 94: 629–631.

Hell D (2012). Kann Depression auch Sinn machen? Krisen als Schicksal, Machsals und Trausal, in: Giovanni Maio (Hg.): *Abschaffung des Schicksals? Menschsein zwischen Gegebenheiten des Lebens und medizinisch-technischer Gestaltbarkeit*, Freiburg i. Br., 265–279.

Jones D (2013). The Prospects of Personalized Medicine, in: Krimsky, Sheldon/Gruber, Jeremy (Eds.): *Genetic Explanations. Sense and Nonsense*, Cambridge/London, 147–170.

Lindee S (2013). Map Your Own Genes! The DNA Experience, in: Krimsky, Sheldon & Gruber, Jeremy (Eds.): *Genetic Explanations. Sense and Nonsense*, Cambridge/London, 186–200.

Maio G (Hg.) (2011). *Abschaffung des Schicksals? Menschsein zwischen Gegebenheit des Lebens und medizin-technischer Gestaltbarkeit*, Freiburg in Breisgau.

Müller H (2013). Genetische Labordiagnostik – heute und morgen. *Schweizerische Ärztezeitung* 94: 626–628.

Peter T (2010). Is The Human Genome Sacred?, in: Pfeleiderer, Georg/Brahier, Gabriela/Lindpaintner, Klaus (Eds.): *GenEthics and Religion*, Basel, 108–117.

Pfleiderer G (2012). Modern Medicine and My Future Life: A Christian-Theological Perspective, in: Ders./Battegay, Manuel/Lindpaintner, Klaus (Eds.): *Knowing One's Medical Fate in Advance. Challenges for Diagnosis and Treatment, Philosophy, Ethics and Religion*, Basel, 87–105.

Prainsack B, Buyx A (2011). *Solidarity. Reflections on an emerging concept in bioethics*, Elgin Drive, Swindon.

SAMW (2012). *Potential und Grenzen von «Individualisierter Medizin»*. Positionspapier der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften, Basel.

Schleiden S, Marckmann G (2013). Alter Wein in neuen Schläuchen? Ethische Implikationen der Individualisierten Medizin. *Ethik in der Medizin* 25: 223–231.

Vayena E, Tasioulas J (2013). Adapting Standards: Ethical Oversight of Participant-Led Health Research. *PLOS Medicine* 10(3): e1001402.

