https://www.gen-ethisches-netzwerk.de/node/762

Gen-ethischer Informationsdienst

Schöne neue Welt der Prävention?

Rahmenbedingungen und Reichweite einer Public Health-Genetik

AutorIn
Ilhan Ilkilic
Norbert Paul

Das Hauptanliegen der Anwendung von Genetik für Fragen der öffentlichen Gesundheit ist die Integration des durch die medizinische Genomforschung generierten Wissens in das Gesundheitswesen, um die individuelle und die öffentliche Gesundheit zu verbessern und Krankheiten zu vermeiden. Da Public Health nicht primär auf den einzelnen Patienten gerichtet ist, sondern auf die Bevölkerung insgesamt, werfen die zugrunde liegenden Ansätze und Verfahren eine Reihe systematisch-theoretischer und ethischer Probleme auf.

Die populations-basierte Verwendung von Erkenntnissen aus der Genomforschung für die Prävention und die Verbesserung der menschlichen Gesundheit wird in der internationalen Debatte schon seit einigen Jahren als Perspektive für Public Health-Strategien diskutiert. Angeregt wird die Debatte zum einen durch die sehr optimistische Erwartung, dass eine Public Health-Genetik die Gesundheitsversorgung – in Hinblick auf Prävention, Versorgung, Heilmethoden, Politik und Wirtschaftlichkeit – langfristig revolutionieren könne.(1) Demgegenüber steht die kritische Einschätzung, dass die genetische Information in Bezug auf multifaktorielle „Volkskrankheiten“ kaum Veränderungspotenzial berge.(2) Bei den Versuchen, das genetische Wissen in Public Health-Maßnahmen zu integrieren, um präzise und frühzeitige präventive Maßnahmen und vielleicht auch effektive, nebenwirkungsarme Therapien zu entwickeln, kommt der genetischen Epidemiologie eine besondere Bedeutung zu. Im Rahmen von genetisch-epidemiologischen Studien werden die Rolle gesundheits- und krankheitsre-levanter genetischer Faktoren, ihre Interaktion untereinander und ihr Verhältnis zu Umwelteinflüssen in menschlichen Populationen analysiert. Die komplexen Zusammenhänge zwischen Lebensstilfaktoren, genetischen Mechanismen und sozialen Determinanten werden durch interdisziplinäre Forschungsmethoden untersucht. Auf der Basis dieser Studien konnten wichtige Einblicke in die Inzidenz genetisch bedingter oder mit-bedingter Krankheiten sowie die Korrelationen zwischen bestimmten Genmutationen und dem Verlauf einiger Krankheiten gewonnen werden. Diese Erkenntnisse *könnten* in Public Health Strategien integriert werden. Wegen der Komplexität des Untersuchungsfeldes müssen solche epidemiologische Studien aber noch immer als der *Anfang* eines sehr langen Forschungsweges betrachtet werden.

Genetisches Wissen und die soziale Erreichbarkeit von Gesundheit

Wenn man die Möglichkeiten, genetisches Wissen in das Gesundheitswesen zu integrieren, fundiert untersuchen möchte, erfordert dies zunächst eine Untersuchung der Anwendungsmöglichkeiten von prädiktiven, präventiven und therapeutischen Interventionen für die Erhaltung und Wiederherstellung der individuellen und der öffentlichen Gesundheit. Eine solche Analyse muss kritisch hinterfragen, ob neue Erkenntnisse der Genomforschung bestehende populations-basierte Konzepte von Public Health durch die zunehmende *Individualisierung* von spezifischen genetischen Gesundheitsrisiken in Frage stellen. Zu fragen ist auch, ob die relative prädiktive Aussagekraft genetischer Information in Hinblick auf die epidemiologisch bedeutenden „Volkskrankheiten" ausreicht, die Implementierung von genombasierten Strategien im Bereich Public Health zu rechtfertigen und ob dabei erforderliche Kriterien wie gesellschaftliche Akzeptanz, ökonomische Machbarkeit und soziale Erreichbarkeit von Gesundheit erfüllt werden. Zu beachten ist auch, inwiefern soziale und ethische Werthaltungen berührt oder herausgefordert werden. Die Schlüsselfrage für die normative Beurteilung der Integration genetischen Wissens in den Bereich der öffentlichen Gesundheit ist aber, ob dieser Wissenstransfer tatsächlich dazu beitragen kann, die *soziale* Erreichbarkeit von Gesundheit zu steigern.

Der Einfluss genetischen Wissens

Trotz der innovativen Entwicklung der Genomforschung versprechen ihr derzeitiger Forschungsstand und die sachbedingte Komplexität ihres Forschungsansatzes bisher keine klinischen Anwendungen genetischen Wissens im Rahmen kausaler Therapieansätze. Wir sind auch noch weit davon entfernt, mit Klarheit sagen zu können, ob der explosionsartige Anstieg biologischer Daten, der durch die Genomforschung generiert wurde, uns eines Tages in die Lage versetzen wird, menschliche Gesundheit gezielt zu beeinflussen oder Krankheiten und Erkrankungsrisiken zu kontrollieren – oder ob diese Datenflut im Laufe der Zeit nicht vielmehr eine derartige Komplexität erreichen wird, dass der Wissenstransfer von der Grundlagenforschung in den Bereich therapeutischer Anwendungen schon alleine dadurch an seine Grenzen stoßen wird. Dennoch hat die medizinische Genomforschung bereits jetzt einen beträchtlichen Einfluss auf die Schwerpunktsetzung der biomedizinischen Forschung und Entwicklung. Deshalb ist es unerlässlich, die sozialen, rechtlichen und ethischen Fragen sowie die Herausforderungen, die eine Integration genetischen Wissens in den Bereich der öffentlichen Gesundheit mit sich bringt, zu analysieren und zu bewerten. Dabei haben folgende Fragen besondere Relevanz: a) In welchem historischen Zusammenhang innerhalb der Medizin und Menschheitsgeschichte stehen die mit der Genomforschung verbundenen Hoffnungen und Befürchtungen hinsichtlich der Wiederherstellung und Förderung der individuellen und der öffentlichen Gesundheit? b) Welches Potenzial haben das „genomische Paradigma" und das aus ihm resultierende prädiktive Wissen, das Selbstbild der Medizin, die Haltung und das Handeln der Ärzte und unser Selbstbild zu verändern? c) Bis zu welchem Grad können die „exzeptionellen" Eigenschaften des genetischen Wissens, wie etwa spezifische Informationen über Gesundheitsrisiken von Individuen, die eine relativ große Vorhersagekraft und Bedeutung für genetisch verwandte Familienmitglieder und (potenzielle) Nachkommenschaft haben können, seine rechtliche und ethische Sonderstellung legitimieren? d) Welche ethischen Fragen werden durch konkrete Public Health-Anwendungen, zum Beispiel im Rahmen von Reihenuntersuchungen, berührt? Zu denken wäre dabei an Möglichkeiten der Einschränkung individueller Autonomie, der Diskriminierung in der Arbeitswelt oder im Versicherungswesen oder an die gerechte Verteilung der für die Gesundheitsversorgung bestimmten Ressourcen.

Individuelle Autonomie versus Gemeinwohl

Die Übertragung des durch Genomforschung und epidemiologische Studien generierten Wissens in den Bereich Public Health vollzieht sich im Kontext eines unauflösbaren Beziehungsgeflechts zwischen Individuen und Gesellschaft. Die Genotypisierung von großen Patienten- und Bevölkerungsgruppen sowie die Entwicklung und Implementierung bestimmter präventiver Maßnahmen finden in einem öffentlichen Raum statt, der aus einem komplexen Netzwerk unterschiedlicher Interessengruppen besteht. Aus diesem Grund stehen demokratische Gesellschaften vor der Herausforderung, im Prozess der Entscheidungs- und

Konsensfindung unterschiedliche Interessen zu berücksichtigen – etwa von Patienten, Forschern, Medizinern oder Versicherern. Auch wenn Public Health keinesfalls bestrebt ist, die Selbstbestimmung des Einzelnen einzuschränken, sind seine Anwendungen doch mehrheitlich über-individuell und auf Bevölkerungsgruppen ausgerichtet. Es ist nicht auszuschließen, dass dabei ethische Güter wie der Respekt für die individuelle Autonomie mit Verpflichtungen gegenüber dem Allgemeinwohl, zum Beispiel in Verbindung mit medizinisch motivierten Screening-Verfahren, in Konflikt geraten.(3) Bei der Analyse solcher Konflikte müssen individueller und gesellschaftlicher Nutzen gegen den Schaden, welcher durch die Implementierung solcher Maßnahmen entstehen könnte, abgewogen werden. Allerdings wird die Abschätzung eines populationsbezogenen Nutzens nur langfristig und auf der Basis von epidemiologischen und gesundheitsökonomischen Studien an großen Kohorten über mehr als eine Generation möglich sein. Demzufolge kann ein solcher Nutzen nicht bereits in der Gegenwart als Korrektiv bei der Ausrichtung von Entwicklungszielen im Bereich Public Health-Genetik herangezogen werden.

Paternalistische Visionen?

Weitere Fragen sind in der Diskussion um die Public Health-Genetik offen, wenn es um die Abwägung zwischen öffentlicher und individueller Gesundheitsverantwortung geht: Kann die Teilnahme an einem Screening-Verfahren, das die individuelle und die gesellschaftliche Gesundheit fördert, zur individuellen Pflicht erklärt werden? Sollte der oder die Einzelne verpflichtet werden, die Daten, die bei solchen Verfahren generiert werden, für Proben- und Biodatenbanken zur Verfügung zu stellen? In Expertendiskussionen zu diesen Fragen wird argumentiert, die Teilnahme an solchen Screening-Verfahren sollte zu einem moralischen Imperativ erklärt werden, ohne dies in einen rechtlichen Zwang umwandeln zu wollen – und natürlich unter der Bedingung, dass sie sich als erfolgreich erwiesen haben. Denn ein *Gesundheitspaternalismus*, so heißt es, sei in einer wertpluralen Gesellschaft, deren Rechtskultur auf negativer Freiheit und informierter Einwilligung aufbaut, nicht vertretbar.(4) In diesem Zusammenhang warnen einige auch davor, bei der Durchsetzung von Public Health-Strategien institutionellen und administrativen Zwang auszuüben.(5) Initiativen, wie sie derzeit unter der Federführung der EU-Gesundheitspolitik aufkeimen, müssen wohl als solche mehr oder weniger biopolitisch motivierte Aktivitäten angesehen werden. Eine andere Position betont, dass Public Health-Anwendungen in erster Linie der Verbesserung des allgemeinen Gesundheitszustandes einer Gesellschaft dienen sollen, und sich daher der Erfolg der Programme an der Durchsetzung dieses Ziels messen lassen muss. Nach dieser Argumentation würden die Individuen lediglich zu einem vernünftigen, der Gesundheit förderlichen Verhalten bewegt werden. Sie implizieren damit eine Form von Selbstbestimmung, „die von sozial konstruierten Vernunftgeboten und stillen Zwängen umstellt ist“.(6)

Selbstbestimmung und genetische Reihenuntersuchungen

Das Prinzip des Respekts vor der Autonomie einer Person beinhaltet die Achtung der individuellen Selbstbestimmung über den eigenen Körper. Bei der Einwilligung autonomer Personen in die Teilnahme an bestimmten diagnostischen und therapeutischen Prozessen müssen die erforderliche medizinischen Informationen ebenso wie die persönlichen Werte miteinander in Einklang gebracht werden (Informed Consent). Nur so kann die Durchführung einer diagnostischen Methode und die darauf aufbauende medizinische Behandlung ethisch legitimiert werden. Dasselbe gilt auch für die Teilnahme an einem prädiktiv probabilistischen Gentest im Rahmen eines Screeningverfahrens.(7) Solche Tests unterscheiden sich von klassischen diagnostischen Verfahren in verschiede-ner Hinsicht und erfordern daher eine spezielle Aufklärung. Die Betroffenen können durch sie nicht erfahren, ob sie eine bestimmte Krankheit haben oder nicht. Stattdessen vermittelt ein prädiktiv probabilistischer Gentest eine statistische Wahrscheinlichkeit, dessen Interpretation eine spezielle Beratung der getesteten Person erfordert.(8) Im Rahmen der pränatalen Diagnostik und im Bereich der genetischen Beratung hat man in den letzten Jahren viel Erfahrung mit diesem Problem gesammelt. Angesichts praktischer und finanzieller Überlegungen ist es aber unsicher, ob dieselben Qualitätsstandards auch für Screening-Verfahren garantiert werden können. Speziell die Aufgabe, der Testperson vor und nach dem Test eine ausreichende medizinische Beratung zukommen zu lassen, damit

diese in die Lage versetzt wird, sich mit ihrer individuellen Problematik auseinanderzusetzen, scheint bei Screenings schwer erfüllbar.

Verteilung und Gerechtigkeit

Die umfangreichen epidemiologischen Studien zur Generierung genetischen Wissens erfordern große finanzielle Investitionen. Die Frage ist gerechtfertigt, ob nicht eine Verschiebung des Schwerpunkts der medizinischen Forschung und ihrer Ausrichtung unter Verwendung vergleichbarer Ressourcen einen wertvolleren Beitrag für die Verbesserung der individuellen und der gesellschaftlichen Gesundheit zu leisten vermag. Im Zusammenhang von Public Health-Genetik-Anwendungen wird daher international diskutiert, ob andere präventive Maßnahmen effizientere und effektivere Ergebnisse bei der Vorbeugung von multifaktoriellen Krankheiten erzielen könnten.(9) In dieser Diskussion wird der zur Zeit begrenzte Wert genombasierter Informationen für die erfolgreiche Implementierung präventiver Maßnahmen betont, ebenso wie die begrenzten Ergebnisse bevölkerungsweiter Strategien der Sekundärprävention.(10) Es wird argumentiert, eine Investition in die Primärprävention und in Aufklärungskampagnen über Volkskrankheiten könnte einen größeren Beitrag zur sozialen Erreichbarkeit von Gesundheit leisten. Unter der Überschrift einer „evidence based prevention“ wird dem entgegengehalten, dass durch Suszeptibilitätsuntersuchungen gesellschaftliche Gesundheitsziele differenzierter und gezielter erreicht werden könnten. Hier ist darauf hinzuweisen, dass diese Argumente durchweg hypothetischer Natur sind. Sie beziehen sich auf aktuelle, räumlich und zeitlich kontingente Fakten und gehen von einer epidemiologisch relevanten und in der Prävention umsetzbaren Aussagekraft prädiktiver Gentests aus, die bisher noch nicht belegt worden ist. Deshalb scheint es notwendig, diese Argumente vor der Allokation öffentlicher Ressourcen unter Einbezug neuer Ergebnisse der Genomforschung kritisch zu überprüfen und wenn nötig, neu zu formulieren.

Vom Wunsch zur Praxis

Die Public Health-Genetik ist ein Arbeitsgebiet, das – inspiriert durch die Ergebnisse der Genomforschung – nach neuen Methoden zur Prävention von Krankheiten sucht. So sehr man den Idealen der Public Health-Genetik auch zustimmen mag, eine differenzierte Analyse der wissenschaftlichen Fundamente sowie der normativen und gesellschaftlichen Rahmenbedingungen für eine erfolgreiche Umsetzung der diskutierten Konzepte dämpft die Erwartungen. Es wird darauf ankommen zu zeigen, inwiefern Public Health genetisches Wissen – trotz der ihm immanenten Beschränkung durch die relative Reichweite genetischer Information – nutzbar machen kann, um die soziale Erreichbarkeit von Gesundheit in einem Maße zu verbessern, das die ökonomischen, gesellschaftlichen und ethischen Kosten für die Implementierung einer Public Health-Genetik rechtfertigt. Das setzt voraus, dass deren Effekte messbar gemacht werden können, was groß angelegte, genetisch-epidemiologische Studien erfordert. Schließlich muss sichergestellt werden, ob die Ziele, die sich die Public Health-Genetik gesteckt hat, angesichts des kulturellen, gesellschaftlichen und ethischen Stellenwerts, der der Prävention zugewiesen wird, überhaupt erreichbar sind. In der derzeitigen Diskussion um eine Public Health-Genetik geht es darum, vom Wünschenswerten zum Praktikablen überzugehen. Es scheint aber, dass Public Health-Genetik derzeit mehr von professionellen und politischen Interessen denn von wissenschaftlicher Evidenz angetrieben wird.

Fußnoten

(1) Vgl. etwa Bell J. The new genetics in clinical practice. BMJ 1998; 316: 618-20 oder Brand A et al. Getting ready for the future: integration of genomics into public health research, policy and practice in europe and globally. Community Genetics 2006; 9 (1): 67-71. (2) Vgl. etwa Holtzmann NA. What Role for Public Health in Genetics and Vice Versa? Community Genetics 2006; 9: 8-20. (3) Henn W. Probleme des Einsatzes neuer Technologien für das Screening auf genetische Erkrankungen. Medizinische Genetik 2003; 15 (1): 37-41 (4) Brand A, Stöckel S. Die öffentliche Sorge um die Gesundheit aller – ein sinnvoller Anspruch? In: Brand A et al (Hrsg.). Individuelle Gesundheit versus Public Health? Münster. LIT Verlag. 2002: 11-28 (5) Van den Daele W. The Spectre of Coercion: Is Public-Health-Genetik the Route to Policies of Enforced Disease Prevention? Community Genetics 2006; 9: 40-49 (6) Feuerstein G. Genetik und Public

Health. In: Trojan A, Döhner H (Hrsg.). Gesellschaft, Gesundheit, Medizin. Frankfurt a. M.: Mabuse Verlag. 2002: 205-216 (7) Vgl. Soren H. The role of informed consent in genetic experimentation. In: Burline J, Harris J (Hrsg.). A Companion to Genethics. Malden, Mass: Blackwell. 2004: 82-91 (8) Vgl. dazu etwa Vieth A. Gesundheitszwecke und Humangenetik. Medizinethische Argumente für die Bindung prädiktiver Gentests an Gesundheitszwecke. Paderborn: Mentis, 2004 (9) Vgl. Simonetti S. The Economics of Genomics. Frontiers of Health Services Management 2001; 3: 35-38 (10) Vgl. Hall WD et al. The Prediciton of Disease Risk in Genomic Medicine. European Molecular Biology Organisation 2004; 5 (Special Issue): 22-26

Informationen zur Veröffentlichung

Erschienen in:
GID Ausgabe 184 vom Oktober 2007
Seite 5 - 8