



Medikament nach Maß

Seit Langem träumen Mediziner von der individualisierten Medizin. Nun sollen Unmengen neuer Daten und künstliche Intelligenz sie endlich ermöglichen. Die Frage ist allerdings: **Wie gläsern muss der Patient dafür werden?**

VON BIRGIT HERDEN

82 TREND	Verspricht Digitalisierung eine neue Medizin-Ära?
86 POLITIK	Wer verwaltet die Gesundheitsdaten?
88 THERAPIE	Von der symptomatischen zur individuellen Behandlung
92 PRÄVENTION	Die Krankheit mit Big Data schon im Keim ersticken – geht das?
96 INTERVIEW	Zu Risiken und Nebenwirkungen der Präzisionsmedizin

Der Traum von einer Medizin der Zukunft geht so: Kommt ein Patient zum Arzt, dann erhält dieser Einblick in sämtliche Informationen, die für Diagnose und Therapieentscheidung hilfreich sein könnten. Untersuchungsergebnisse und Behandlungen aus einem ganzen Patientenleben sind per Mauseklick verfügbar, ebenso die Genomsequenz mit allen Risikofaktoren. Der Arzt kann sich zudem über Essgewohnheiten, Blutzuckerwerte und Schlafrhythmen informieren oder erfahren, wann und bei welcher Pulsfrequenz sich sein Patient bewegt, wann er Schmerzen hatte, wie es um Beziehung und Job steht, welche Luft er atmet und vieles mehr. Weil der gute Doktor von solcher Datenfülle heillos überfordert sein dürfte, stehen ihm machtvolle Werkzeuge der künstlichen Intelligenz zur Verfügung. Deren Algorithmen verknüpfen die Symptome, Messwerte, Lebensumstände und Risikofaktoren mit den neuesten Studiendaten. Der Patient hilft dabei zugleich der Forschung – sein weiterer Behandlungsverlauf ist Teil einer medizinischen Studie in bislang unbekanntem Umfang.

Präzisionsmedizin nennen die Visionäre den Traum vom gläsernen Patienten, ein erstes Fundament soll die in den USA von Präsident Barack Obama ins Leben gerufene „Precision Medicine Initiative“ legen. Mindestens eine Million Freiwillige aus dem ganzen Land werden dabei ihre Krankengeschichte offenlegen, DNA-Proben abgeben, in detaillierten Fragebögen Auskunft über ihr Leben geben und Daten aus Fitness-Trackern und Gesundheits-Apps in die elektronischen Krankenakten einspeisen. Eine „neue Ära der Medizin“ kündigte Obama 2015 mit dem Projekt an. Seit September dieses Jahres werden die ersten Freiwilligen in einem Probelauf erfasst.

Eine solche Entwicklung scheint in Zeiten, in denen zunehmend die molekularen Grundlagen von Erkrankungen aufgeklärt werden, geradezu zwingend. Bei Krebserkrankungen etwa trägt jeder Tumor eine individuelle Handschrift, sind andere Kombinationen von Genen mutiert. Entsprechend maßgeschneidert müssten die Therapien sein.

Doch so bestechend das Konzept ist, so überschaubar sind bisher die Erfolge der personalisierten Medizin und so umstritten ihr Nutzen. Seit mehr als 15 Jahren preisen Forscher ihre möglichen Segnungen, spätestens mit der Entschlüsselung des menschlichen Erbguts 2003 sollte der Weg frei sein. Leider erweist sich der Zusammenhang von Genen und Krankheit komplizierter als ursprünglich gedacht. So ist zum Beispiel klar, dass Typ-2-Diabetes eine starke erbliche Komponente hat: Sind beide Eltern erkrankt, liegt die Wahrscheinlichkeit, dass ihre

Kinder ebenfalls an Diabetes leiden werden, bei 70 Prozent. Zugleich ist aber der Einfluss einzelner Gene gering, und insgesamt tragen 50 bis 150 kleine Variationen im Erbgut zum Risiko bei. Die wirken zudem in einem noch kaum verstandenen Wechselspiel mit Faktoren wie Ernährung und Bewegung zusammen.

Ausgerechnet eines der Vorzeigeprojekte untermauert die Probleme: Rund um den Globus setzen Kliniken den selbstlernenden Supercomputer Watson von IBM in der Krebsmedizin ein. Er vergleicht die Ergebnisse von Genanalysen in kürzester Zeit mit den Daten von Millionen anderer Patienten und Studienergebnissen und schlägt eine optimale Behandlung vor. Doch von der von IBM angekündigten Revolution der Krebsmedizin kann noch keine Rede sein. Dass Watson bessere Therapieempfehlungen geben kann als ausgebildete Onkologen, dafür gibt es bislang keinen Nachweis. Noch kämpft Watson mit Kinderkrankheiten, etwa mit dem Problem, von Menschen

» Patienten, die nicht mitmachen, haben Nachteile. «

MATTHIAS SCHRAPPE, Mediziner, Universität Köln

verfasste Akten mit ihren stilistischen Eigenheiten korrekt zu erfassen. Vor allem aber fehlt Watson noch der Zugang zu Daten im großen Stil. Weit entfernt von einer von Big Data genährten künstlichen Intelligenz beruhen seine Empfehlungen in erster Linie auf einem Training durch Onkologen des Memorial Sloan Kettering Cancer Center in New York.

Das Problem von Watson im Speziellen ist das Problem der personalisierten Medizin im Allgemeinen: Ihr fehlen Daten, um die Wissenslücken zu schließen. Doch mit der Digitalisierung, mit stetig steigenden Datenmengen und Rechnerkapazitäten, schöpfen die Forscher und Mediziner neue Hoffnung. Die Initiative der US-Regierung ist dabei nur eines von vielen Projekten. Die von Craig Venter geleitete Firma Human Longevity etwa plant, mindestens eine Million Genome zu sequenzieren und mit Krankheitsdaten zu verknüpfen. 500 Millionen Dollar haben Investoren bereits in das Vorhaben gesteckt.

Nicht nur Genanalysen, alle erdenklichen Informationen sollen künftig zur Individualisierung beitragen. Die werden



inzwischen auch von den Patienten selbst erhoben: Immer mehr Menschen vermessen und dokumentieren das eigene Leben, führen Symptomtagebücher, dokumentieren Puls und Bewegung, messen eigenständig Blutdruck oder Zuckerwerte – im Prinzip alles Daten, die sich für eine Diagnose nutzen ließen. Tausende von Gesundheits-Apps sind inzwischen auf dem Markt, oftmals darauf ausgerichtet, Verhaltensänderungen anzustoßen. Viele halten zugegebenermaßen nicht, was sie versprechen. „Man muss viele Frösche küssen, bis man die App findet, die man braucht“, resümiert Ursula Kramer von HealthOn, einer Bewertungsplattform für Gesundheits-Apps. Grundsätzlich sieht sie in eHealth aber einen Schlüssel zu maßgeschneiderten Therapiekonzepten: „Daten aus dem Alltagsleben erlauben eine viel präzisere, individuellere Behandlung.“ Welches Potenzial hier schlummern könnte, zeigt eine aktuelle Studie aus den USA, bei der 766 Patienten mit einem digitalen Symptomtagebuch ihre Ärzte in Echtzeit über die Nebenwirkungen der Chemotherapie informierten. Die Patienten überlebten im Schnitt fünf Monate länger als die Vergleichsgruppe. Das ist mehr, als viele der modernen und sehr teuren Krebstherapeutika leisten.

Aus einer Datenmasse so frühzeitig erste Anzeichen einer Krankheit herauszulesen, dass sie gar nicht erst zum Ausbruch kommt, ist die Vision des Biologen und Computerspezialisten Jun Wang. Der Mitbegründer des Start-ups iCarbonX in Südchina will Daten von Gesundheits-Apps mit professionell erhobenen Daten – von Blutwerten bis zu Genanalysen – kombinieren, um bei ersten Krankheitszeichen sofort gegensteuern zu können und der Gesellschaft damit viele Kosten zu ersparen. Ausreichend Gesunde für die Erfassung zu finden, sieht Wang nicht als Problem (siehe Seite 92).

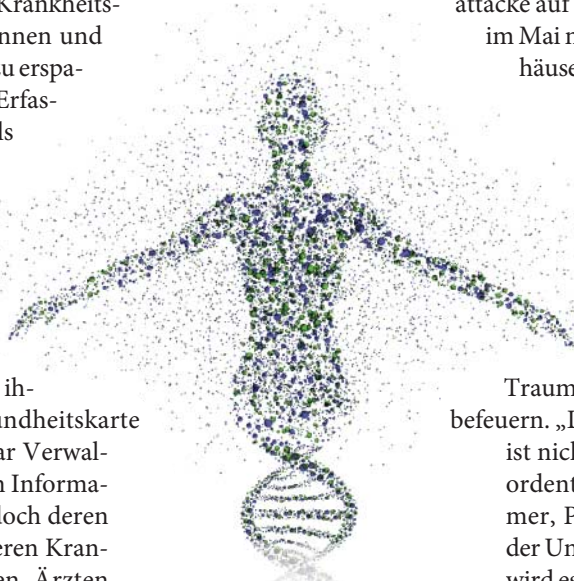
In Deutschland allerdings muss die Vision der Präzisionsmedizin erst noch eine große Hürde überwinden: Die Digitalisierung der hiesigen Medizin hinkt im internationalen Vergleich hinterher. Elf Jahre nach ihrer Einführung speichert die Gesundheitskarte noch immer nicht mehr als ein paar Verwaltungsdaten. Zwar gibt es die lokalen Informationssysteme der Krankenhäuser, doch deren Daten-Silos können nicht mit anderen Krankenhäusern oder niedergelassenen Ärzten kommunizieren. So generieren immer modernere Diagnosemöglichkeiten immer detailliertere Befunde – doch die werden nach wie vor auf Papier hin- und geschickt.

Immerhin hat das Bundesgesundheitsministerium vor zwei Jahren das „E-Health-Gesetz“ auf den Weg gebracht, das durch finanzielle Anreize und Strafen den Datenaustausch vorantreiben und letztlich zu einer elektronischen Patientenakte führen soll. Zugleich

drängen alternative Angebote auf den Markt. Private Anbieter und Krankenkassen entwickeln eigene Modelle von elektronischen Gesundheitsakten (siehe Seite 86). Am Hasso-Plattner-Institut für Digital Engineering in Potsdam arbeitet man derzeit an einer „Gesundheitscloud“, mittels der Patienten eigenständig ihre medizinischen Daten verwalten könnten. „Private Anbieter verdienen Geld mit Daten, in unserem Modell bleibt der Patient Herr seiner Daten und kann von Fall zu Fall Zugriff erteilen“, beschreibt Institutsdirektor Christoph Meinel das Konzept.

Nicht alle teilen die Begeisterung. Matthias Schrappe, Vorstandsmitglied im Deutschen Netzwerk Versorgungsforschung und Dozent für Patientensicherheit an der Universität Köln, kann der schönen neuen Welt der Präzisionsmedizin wenig abgewinnen. „Patienten, die dabei nicht mitmachen wollen, werden benachteiligt“, glaubt der Mediziner und langjährige Politikberater. Er befürchtet einen Gesundheitsterror: „Es wird dahin gehen, dass Versicherungsprämien hochgesetzt werden, wenn einer nicht genug Schritte am Tag macht“ (siehe Seite 96). Schrappe warnt zudem, dass die vollständige Erfassung kriminelle Begehrlichkeiten wecken werde: „Wann immer Datenbanken existieren, werden die auch geknackt.“ Dass die Sorge nicht ganz unberechtigt ist, zeigen die jüngst vom Sicherheitsdienstleister Gemalto veröffentlichten Zahlen, wonach es im ersten Halbjahr 2017 weltweit 918 Datenschutzverletzungen mit insgesamt 1,9 Milliarden betroffenen Datensätzen gegeben hat, darunter auch Gesundheitsdaten. So legte eine Cyberattacke auf den britischen Gesundheitsdienst NHS im Mai nicht nur kurzzeitig zahlreiche Krankenhäuser lahm, es wurden auch mehr als 26 Millionen Datensätze mit sensiblen Krankendaten dabei entwendet.

Dennoch sind sich die Experten einig, dass sich die Digitalisierung medizinischer Daten auch in Deutschland demnächst durchsetzen wird. Zusammen mit den sinkenden Kosten für Genanalysen wird sie den Traum einer individualisierten Medizin weiter befeuern. „Die Entwicklung zur Präzisionsmedizin ist nicht aufzuhalten, und das ist auch außerordentlich begrüßenswert“, sagt Heyo Kroemer, Pharmakologe und Vorstandssprecher der Universitätsmedizin Göttingen. „Vielleicht wird es keine auf den Einzelnen zugeschnittene Medizin geben, aber doch die gezielte Behandlung kleiner Gruppen.“ Zugleich wird der Einblick in die eigene digitale Gesundheitsakte die Rolle der Patienten stärken. Sie können leichter Zweitmeinungen einholen, lästige Doppeluntersuchungen umgehen oder medizinische Odysseen abkürzen. Und sie müssen sich nicht mehr auf das Wissensmonopol des Arztes verlassen und können sich selbst besser um ihre Gesundheit kümmern. ❖



11

Jahre nach ihrer Einführung speichert die Gesundheitskarte noch immer nicht mehr als ein paar Verwaltungsdaten.