

# «Die Veränderungen werden tiefgreifend sein»

**Die Ethikerin Effy Vayena erforscht an der Universität Zürich die gesellschaftlichen Folgen der modernen Medizin**



Effy Vayena glaubt nicht, dass die Gesellschaft schon auf die Veränderungen der

Medizin vorbereitet ist. (Bild: Karin Hofer / NZZ)

*Genanalysen und Big Data revolutionieren die Medizin. Aber wollen wir wirklich wissen, welche Krankheiten in uns schlummern? Und wie schützen wir künftig unsere Privatsphäre? Ein Gespräch über eine nicht allzu ferne Zukunft.*

***Angelina Jolie hat einen ziemlich radikalen Weg gewählt: Vor zwei Jahren liess sie sich ihre Brüste entfernen, weil ihr eine Genanalyse gezeigt hatte, dass sie ein hohes Risiko hat, an Brustkrebs zu erkranken. Werden solche Entscheidungen in Zukunft zur Normalität?***

Die Menschen werden durch genetische Analysen sicher zusätzliche Optionen haben, um ihre Gesundheit zu beeinflussen. Ob sie sich deshalb für derart drastische Massnahmen entscheiden, wird sich weisen. Eines hat sich aber deutlich gezeigt, nachdem der Fall von Angelina Jolie publik geworden war: Viel mehr Leute liessen danach ihr Genom analysieren. Es scheint also ein Interesse daran zu bestehen.

***Gibt es nicht auch einen gewissen Druck, herauszufinden, was in den eigenen Genen schlummert?***

Je mehr wir über die Komplexität der Entstehung von Krankheiten lernen, desto deutlicher wird, dass die Gene nur ein Teil des Puzzles sind. Ich bin deshalb optimistisch, dass dieser Druck, vor dem viele Leute Angst haben, nicht entstehen wird. Das setzt natürlich voraus, dass es der Forschung gelingt, den Menschen zu vermitteln, die Macht der Gene nicht zu überschätzen.

***Trotzdem kann es ja ziemlich beunruhigend sein, wenn man erfährt, dass man eine Veranlagung für Alzheimer oder eine andere schwere Krankheit hat. Würden Sie das für sich selbst wissen wollen?***

Ja, das würde ich, aber das ist eine sehr individuelle Sache. Ich bin neugierig darauf, was meine Zukunft bringt. Ich verstehe und respektiere es aber vollkommen, wenn Menschen das lieber nicht wissen wollen. Wenn man aber beispielsweise in der Verwandtschaft Hinweise auf eine bestimmte Erkrankung hat, kann ein Gentest auch beruhigend sein.

***In der Medizin findet eine Revolution statt. Sind wir als Gesellschaft schon auf die Veränderungen vorbereitet, die auf uns zukommen?***

Ich denke nicht. Tatsächlich entwickeln wir im Moment ein ganz neues Modell von Medizin, die nicht mehr so sehr auf Hypothesen beruht und sich stattdessen auf Genanalysen und Big Data stützt. Die Veränderungen sind zentral und tiefgreifend. Deshalb werden wir die Modelle, die wir heute im gesellschaftlichen Umgang mit Gesundheit haben, nicht einfach auf die neue Situation übertragen können. Die Art, wie wir Entscheidungen fällen, wie wir über Privatsphäre nachdenken und wie wir sie schützen, wird sich womöglich drastisch verändern.

***Sie haben eine Förderprofessur an der Universität Zürich erhalten, um diesen Fragen in den nächsten Jahren nachzugehen: den gesellschaftlichen Folgen der personalisierten Medizin (siehe Kasten). Was bedeuten diese Entwicklungen in der Medizin zum Beispiel für die persönliche Freiheit?***

Natürlich haben wir zukünftig mehr Optionen. Die Option, unseren Lebensstil zu ändern oder gar zu radikalen Präventionsmassnahmen zu greifen. Aber sind wir wirklich frei, zwischen diesen Optionen zu wählen? Welchen Einfluss haben das Bildungsniveau, unsere Beziehungen, das Einkommen auf unsere Entscheidungen? Und kann man sich wirklich frei entscheiden, seinen Lebenswandel nicht zu verändern, wenn man weiss, dass man damit vielleicht eine Krankheit verhindern könnte? Noch fehlen uns Antworten darauf.

***Die persönliche Ebene ist das eine. Daneben könnte aber auch Druck von aussen die Wahlfreiheit einschränken. So könnte die Krankenversicherung argumentieren: «Wenn Sie keine Vorsorge betreiben, bezahlen Sie eine höhere Prämie.»***

Ja, das dürfte eine sehr interessante Debatte werden. Freiheit hat ihren Preis. Werden wir es als Gesellschaft akzeptieren, dass uns das Gesundheitswesen mehr Geld kostet, weil sich Menschen bewusst dafür entscheiden, nicht gegen allfällige Krankheiten vorzusorgen? Wie gross soll der Entscheidungsspielraum für den Einzelnen sein? Wo ziehen wir die Grenze? Da kommen schwierige Entscheidungen auf uns zu.

***Besteht nicht auch die Gefahr einer Diskriminierung aufgrund von genetischen Faktoren? Das ist jetzt Science-Fiction, aber vielleicht bekommt man künftig eine Arbeitsstellen nicht, weil man das falsche Genmaterial hat.***

Der Blick auf das Facebook-Profil der Bewerber würde dem Arbeitgeber heute wohl mehr bringen (lacht). Interessant würde es aber, wenn man genetische Daten mit den Daten von unserem Verhalten im Internet kombinieren würde. Damit liessen sich in der Tat sehr genaue Persönlichkeitsprofile erstellen. Heute ist es, abgesehen von gewissen Ausnahmen, Arbeitgebern nicht erlaubt, in medizinische Akten von Angestellten zu schauen. Das gilt aber auch für den Blick ins Facebook-Profil von Bewerbern, was bekanntlich nicht alle Arbeitgeber davon abhält, es trotzdem zu tun. Wenn Informationen verfügbar sind, wird es auch Leute geben, die sie nutzen. Das ist das dystopische Szenario: totale Kontrolle, Diskriminierung. Als Gesellschaft werden wir das verhindern wollen.

***Der Schlüssel ist Datensicherheit. Die ist doch aber schon heute nicht gegeben.***

Noch bessere technische Lösungen zu finden, um unsere Daten zu sichern, wird wichtig sein. Aber natürlich wird es keine hundertprozentige Sicherheit geben. Das heisst, dass wir daneben auch an den rechtlichen

Grundlagen arbeiten müssen. Es braucht klarere Regeln dafür, wie Datenmissbrauch strafrechtlich verfolgt werden kann, wie man als Opfer entschädigt wird. Und zwar nicht nur für den Fall, dass Daten gestohlen werden, sondern auch für jenen, dass vorhandene Daten kombiniert werden. Denn aus der Kombination von an sich banalen Informationen kann man sehr viel ableiten. Der dritte Punkt ist Transparenz. Wir wissen kaum etwas darüber, was Google oder Facebook mit unseren Daten macht. Wenn wir das wüssten, hätten wir eine weitere Kontrollinstanz. Kontrolle und Transparenz müssen wir insbesondere auch über die Verwendung von unseren medizinischen Daten haben.

***Viele Menschen gehen aber ziemlich sorglos mit ihren Daten um. Einige veröffentlichen gar ihr Genom im Internet. Ist unsere Vorstellung von Privatheit nicht schon überholt?***

Sicherlich werden wir den Begriff der Privatsphäre neu denken müssen, hier ist viel in Bewegung. Trotzdem: Fragt man die Menschen, ob ihnen ihre Privatsphäre wichtig ist, sagen sie Ja. Wenn man sich dann ihr Verhalten anschaut, sieht man aber, dass sie sich nicht entsprechend benehmen. Vielleicht hat das weniger mit fehlendem Willen als vielmehr mit fehlendem Können zu tun. Wir wurden in diese digitale Welt hineingeworfen, ohne zu verstehen, wie man sich in ihr verhalten sollte. Mittlerweile lässt sich aber ein Lerneffekt beobachten.

***Sie haben es vorhin gesagt, es sind schwierige Fragen, die wir uns im Zusammenhang mit den Entwicklungen in der Medizin stellen müssen. Das Thema wird im öffentlichen Diskurs und in der Politik aber noch etwas stiefmütterlich behandelt. Warum?***

Die Auseinandersetzungen haben zwar begonnen, aber sie gehen tatsächlich noch langsam voran. Das liegt sicher auch an der Komplexität des Themas, daran, dass viele unterschiedliche Interessenvertreter beteiligt sind, und wohl auch daran, dass sich keine einfachen Lösungen formulieren lassen. Aber es ist an der Zeit, dass sich die Gesellschaft diesen Fragen stellt. Denn der Wandel passiert jetzt

## Zürich und Region

Der Harvard-Professor Steven Pinker hat kürzlich die provokative These formuliert, dass sich Ethiker aus der Debatte heraushalten sollten, sie behinderten nur den medizinischen Fortschritt. Das sehe ich als Ethikerin freilich anders. Es geht nicht darum, die neuen Errungenschaften negativ zu sehen. Tatsächlich werden sie uns sehr viel Gutes bringen, die Gesellschaft wird davon profitieren. Wir wollen nichts blockieren, sondern helfen, die negativen Begleiterscheinungen zu verhindern. Wegen der Geschwindigkeit der Entwicklung werden wir nicht schnell genug entsprechende Gesetze formulieren können. Der Gesetzgebungsprozess ist ja zu Recht langsam. Was es also zunächst braucht für die Forschung und die Verwendung von Daten, wären klare Verhaltensnormen. Mit unserem Forschungsprogramm hier in Zürich wollen wir unter anderem auch dafür Ideen ausarbeiten.

*Interview: Jan Hudec –*

### **Was Effy Vayena erforscht**

*jhu.* – Effy Vayena wurde 1972 in Griechenland geboren und studierte Medizingeschichte, öffentliche Gesundheit und Bioethik in Athen, London, Minnesota und Harvard. Seit 2007 ist sie an der Universität Zürich (UZH) tätig. Vayena hat 2015 an der UZH eine Förderprofessur des Schweizerischen Nationalfonds erhalten. Sie wird in den kommenden vier Jahren die gesellschaftlichen Folgen der personalisierten Medizin (PM) erforschen. Mit ihrem vierköpfigen Team wird sie unter anderem die Bevölkerung zu ihrer Erfahrung mit PM befragen. Ihr Ziel ist es, ethische Richtlinien und Empfehlungen für Politik und Öffentlichkeit zu formulieren.

Im Jahr 2000 gelang der Wissenschaft die erste Sequenzierung des menschlichen Genoms. Damit war der Grundstein für die PM gelegt. In der

Idealvorstellung können damit medizinische Behandlungen auf die genetischen Voraussetzungen der Patienten zugeschnitten werden. Erste Formen von PM werden heute bei Lungenkrebs angewandt. Dank genetischen Analysen will man aber auch Krankheitsrisiken frühzeitig erkennen.

2013 wurde an der Universität und der ETH Zürich das Kompetenzzentrum personalisierte Medizin lanciert. Es dient der Vernetzung von Forschungsaktivitäten der beiden Hochschulen sowie des Universitätsspitals. Insbesondere soll die Zusammenarbeit zwischen Grundlagenforschung und klinischer Forschung intensiviert werden.

---

---

# Nicht bürgerlich und nicht links