

**La santé
personnalisée
en discussion**

**Personalisierte
Gesundheit
im Gespräch**

IMPRESSUM

Editrices · Herausgeberinnen

Académies suisses des sciences (a+) · Akademien der Wissenschaften Schweiz
Fondation · Stiftung Science et Cité
Maison des Académies · Haus der Akademien · Laupenstrasse 7 · Postfach · 3001 Bern

Un projet de · Ein Projekt von

Réseau romand Science et Cité · Amphipôle – Université de Lausanne · 1015 Lausanne
info@science-et-cite.ch · www.science-et-cite.ch



RESEAU
ROMAND
SCIENCE
& CITE

Auteurs · Autorin

Lucienne Rey

Rédaction · Redaktion

Horace Perret, Réseau Romand Science et Cité
Matthias Ammann, Science et Cité

Relecture · Lektorat

Philipp Burkard, Science et Cité · Valérie Clerc, SAMW / ASSM
Franziska Egli, SAMW / ASSM · Franziska Oeschger, SCNAT

Traduction · Übersetzung

Dominique Nickel, SAMW / ASSM

Design · Illustration

Céline Fluri

Imprimerie · Druckerei

Vögeli Druck, Langenthal

1^{er} tirage, 2020 (1000 exemplaires)

La version imprimée de cette publication peut être commandée gratuitement : mnm@science-et-cite.ch
La version électronique est disponible à akademien-schweiz.ch/publikationen.

1. Auflage, 2020 (1000 Exemplare)

Die gedruckte Publikation kann kostenlos bezogen werden bei mnm@science-et-cite.ch
oder elektronisch unter akademien-schweiz.ch/publikationen.

© Akademien der Wissenschaften Schweiz, 2020

Ceci est une publication Open Access, distribuée sous les termes de la licence Creative Commons Attribution. Le contenu de cette publication peut donc être utilisé, distribué et reproduit sous toute forme sans restriction, à condition que l'auteur et la source soient cités de manière adéquate.

Dies ist eine Open-Access-Publikation, lizenziert unter «Creative Commons Attribution». Der Inhalt dieser Publikation darf demnach uneingeschränkt und in allen Formen genutzt, geteilt und wiedergegeben werden, solange der Urheber und die Quelle angemessen angegeben werden. Creative Commons Attribution 4.0 International License

ISSN 2297-1815 (print, F) · ISSN 2297-1823 (online, F)
DOI: doi.org/10.5281/zenodo.3414261 (F)

ISSN 2297-1793 (print, D) · ISSN 2297-1807 (online, D)
DOI: doi.org/10.5281/zenodo.3413754 (D)

**La santé
personnalisée
en discussion**

**Personalisierte
Gesundheit
im Gespräch**

ODD: Les objectifs internationaux de l'ONU en matière de développement durable.

Avec cette publication, nous apportons une contribution à l'ODD 3:

«Permettre à tous de vivre en bonne santé et promouvoir le bien-être de tous à tout âge»

SDGs: Die internationalen Nachhaltigkeitsziele der UNO

Mit dieser Publikation leisten wir einen Beitrag zu SDG 3: «Ein gesundes Leben für alle Menschen jeden Alters gewährleisten und ihr Wohlergehen fördern.»

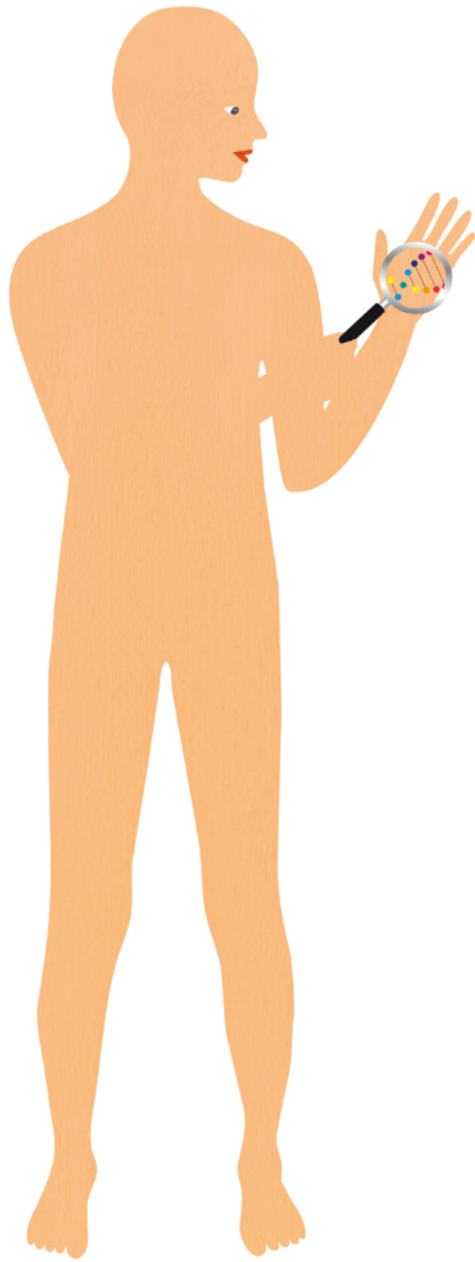
> sustainabledevelopment.un.org

> eda.admin.ch/agenda2030/de/home/agenda-2030/die-17-ziele-fuer-eine-nachhaltige-entwicklung.html



Contenu · Inhalt

F	Editorial	5
	Le projet en bref.....	6
	1 Un nouveau et tout beau système de santé.....	7
	2 Scepticisme optimiste à l'égard de la santé personnalisée.....	8
	3 La confiance dans la recherche et la science.....	16
	Conclusions méthodologiques.....	19
	4 Approche méthodologique à plusieurs niveaux.....	20
	Plus d'informations sur le projet.....	22
F·D	Aperçu des opinions · Meinungsbild.....	24
D	Editorial	57
	Das Projekt in Kürze.....	58
	1 Schönes neues Gesundheitswesen.....	59
	2 Optimistische Skepsis gegenüber personalisierter Gesundheit.....	60
	3 Vertrauen in Forschung und Wissenschaft.....	68
	Methodische Erkenntnisse.....	71
	4 Vielschichtiger methodischer Ansatz.....	72
	Weitere Projektinformationen.....	74



Editorial

Chère lectrice, cher lecteur,

La santé personnalisée repose sur d'énormes quantités de données provenant des patients-es, et les questions qu'elle pose toucheront tôt ou tard presque l'entier de la population. C'est pourquoi la Fondation Science et Cité, en collaboration avec l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM), le Forum pour la recherche génétique de l'Académie suisse des sciences naturelles (SCNAT) et le Réseau romand Science et Cité, a lancé le projet de dialogue **L'humain sur mesure : santé personnalisée**. Ce projet est un bon exemple de collaboration réussie entre différentes unités des Académies suisses des sciences.

L'humain sur mesure a été mis en œuvre en trois parties depuis septembre 2018 :

Questions en ligne : des scénarios, dont certains sont encore des rêves d'avenir, ont été soumis aux participants-es pour les inciter à réfléchir. L'enquête non représentative donne un aperçu des attentes et des préoccupations les plus fréquentes au sein de la population.

Background : le portail thématique « Santé personnalisée » fournit des informations de fond détaillées à celles et ceux qui souhaitent en savoir plus.
sciencesnaturelles.ch/topics/personalizedhealth

Débats publics : à plusieurs reprises, les personnes intéressées ont été invitées à un échange direct avec des experts-es des diverses disciplines concernées.

La nécessité d'un débat public sur ce sujet se reflète également dans les attentes et les préoccupations exprimées par la population interrogée dans notre questionnaire. La quatrième et dernière partie du projet, intitulée **Retour à la recherche**, contribue précisément à ce dialogue. Dans le cadre d'ateliers, les experts-es sont invités-es à réfléchir à la manière de répondre à ces attentes et préoccupations ainsi qu'aux moyens d'améliorer encore le dialogue. La présente publication en constitue la base.

Nous vous souhaitons une lecture enrichissante et passionnante !

Philipp Burkard, Directeur de Science et Cité · Valérie Clerc, Secrétaire générale ASSM

Le projet en bref

En 2018/2019, le projet a abordé la question de la santé personnalisée. De plus en plus de données médicales personnelles sont utilisées pour garantir des soins de santé optimaux. Cependant, avec toutes les opportunités offertes par ces développements, de nombreuses questions sociales, juridiques et éthiques se posent également.

Ces questions ont été abordées sous forme de dialogue. Si le projet a invité les experts à présenter les résultats les plus importants de la recherche, il visait surtout à connaître l'opinion du public intéressé. Un questionnaire online avec neuf questions – légèrement provocatrices – a été créé pour présenter au public différents scénarios prospectifs. Les questions ont été diffusées sur le site web humainsurmesure.ch, Facebook, diverses mailing listes et sur le site higgs.ch. Les arguments les plus intéressants et importants ont été abordés par le public et les experts lors de débats publics, neuf au total, organisés en Suisse alémanique et en Suisse romande. Le résultat, bien que non représentatif au sens scientifique du terme, met en évidence les nombreuses préoccupations et arguments qui ont été soulevés lors des discussions et dans les réponses – plus de 600 – récoltées en ligne.

Le droit de ne pas savoir, la protection de nos données, le self tracking, nos relations avec les compagnies d'assurance maladie ou l'augmentation des coûts des soins de santé, voici les questions – plus ou moins étroitement liées à la santé personnalisée – qui ont le plus interpellé le public.

1 Un nouveau et tout beau système de santé

Depuis 2015, la Fondation Science et Cité, en coopération avec des partenaires (2015 – 2017 avec la Paulus Akademie et le Collegium Helveticum), se concentre sur les progrès de la biologie et de la médecine ainsi que sur l'influence croissante des développements technologiques sur l'être humain à travers le projet « Humain sur mesure ». Dans sa dernière livraison, le projet examine comment le public intéressé appréhende la santé personnalisée et ses conséquences.

Les nouvelles thérapies qui, grâce aux données génomiques des patientes et des patients, sont adaptées à leurs caractéristiques physiques individuelles, doivent gagner en précision et en efficacité. La santé personnalisée promet beaucoup et intéresse un grand nombre de personnes. Également dans les domaines de la politique et de l'administration : début 2016, le Secrétariat à la formation, à la recherche et à l'innovation (SEFRI) a chargé l'ASSM de lancer le Swiss Personalized Health Network (SPHN). Ce réseau s'entend comme une initiative nationale qui vise à encourager le développement de la médecine et de la santé personnalisée en Suisse.

Les Académies suisses des sciences (a+) ont défini la santé personnalisée comme l'un de leurs thèmes stratégiques pour les années 2017 à 2020. Le projet de discussion « L'humain sur mesure : santé personnalisée » s'inscrit dans le cadre de cette stratégie.

Cette publication décrit les résultats du projet et vise à donner la parole à ceux qui ne sont pas eux-mêmes impliqués dans la médecine mais qui sont néanmoins touchés par celle-ci.

2 Scepticisme optimiste à l'égard de la santé personnalisée

Si la santé personnalisée a éveillé un vif intérêt parmi les participants, elle a également suscité des réserves. Le fait qu'elle contribue largement à la prévention des maladies a été salué. En revanche, pour de nombreuses personnes, la protection des données sensibles ainsi que l'organisation équitable du système de santé sont des sujets de grande préoccupation. Le système de santé ne doit pas être corrompu par la discrimination de personnes ayant des prédispositions de santé défavorables sur la base de données génétiques.

Il ne se passe pas une semaine sans que les traitements médicaux ou le système de santé ne fassent les gros titres. Toutefois, les termes de « médecine personnalisée » ou de « santé personnalisée » ne font pas encore partie du vocabulaire général du grand public.

2.1 Une dénomination ambiguë

Dans toutes les sessions de discussions, tôt ou tard la question de la définition de la médecine personnalisée s'est posée. Elle désigne – selon l'opinion répandue – la capacité d'un bon médecin à adapter son traitement individuellement à chaque personne. La médecine en tant que telle se doit donc d'être « personnalisée ».

Le terme de « santé personnalisée » a également suscité des réserves. Car les questions liées à la santé sont finalement toujours personnelles. Elles dépendent des objectifs individuels et des priorités de chaque personne : alors que les uns privilégient une longue vie, les autres préfèrent ne pas limiter leur consommation de produits d'agrément. Au cours des différentes discussions, les participants ont manifesté une légère irritation parce que la santé personnalisée se concentre uniquement sur les particularités physiques et néglige les différences mentales et émotionnelles qui constituent en fait le caractère « personnel ».

Les réponses aux questions en ligne ont, elles aussi, révélé un certain malaise concernant l'usage de l'expression « santé personnalisée » – sans parler du fait qu'en Suisse alémanique et en Suisse romande, une grande partie des participants n'avait jusqu'alors jamais entendu cette expression. Ainsi, un homme d'une cinquantaine d'année a répondu à la question de la définition de la « médecine personnalisée » par une autre question : « La médecine n'a-t-elle pas

toujours été personnalisée ? Les doses de médicaments ont toujours été adaptées à l'individu. Également les opérations et les traitements étaient et sont toujours individuels. » Dans l'enquête francophone une personne a dit: « Je préfère les termes « médecine de précision » et « santé personnalisée » ».

2.2 Le droit de ne pas savoir

La santé personnalisée étant basée sur l'utilisation de données génétiques, elle peut révéler des prédispositions à des problèmes de santé avant même qu'une maladie ne se déclare. Le caractère d'anticipation de la médecine personnalisée a fait l'objet de nombreuses discussions lors des différentes manifestations.

Les participants ont admis, quasiment à l'unanimité, que personne ne doit être obligé de connaître à l'avance les risques de maladies génétiques qu'il présente. Les raisons invoquées sont multiples : elles vont des lacunes technico-scientifiques pouvant aboutir à des résultats faussement positifs jusqu'aux effets sur le mode de vie, du fait de l'angoisse et de l'inquiétude ainsi provoquées. Les experts présents ont pu rassurer le public en se référant au « droit de ne pas savoir » ancré dans la loi.

L'éventuel fossé entre l'information au sujet d'une maladie et le manque d'options de traitement est une question qui a préoccupé les participants, tant dans les discussions que dans les questions en ligne. Lors de la manifestation de Bâle, par exemple, les participants ont suggéré que les résultats des tests génétiques ne devraient être transmis aux personnes concernées que lorsqu'il s'agit de maladies pouvant être évitées ou pour lesquelles des traitements sont disponibles.

Les données génétiques permettent de tirer des conclusions sur la prédisposition à une maladie d'une personne, mais aussi sur celle des membres de sa famille; certaines personnes ont exprimé leurs inquiétudes à ce sujet : par exemple, les enfants d'une personne dont le test génétique révèle une prédisposition à une maladie grave, doivent-ils être informés des résultats ? Les participants au débat ont eu du mal à répondre à cette question; certains d'entre eux ont mentionné que souvent l'histoire familiale donnent des informations sur les antécédents médicaux et que le résultat d'un test génétique n'apporte guère d'informations supplémentaires.

Toutefois, compte tenu des constants progrès de la médecine, il est de plus en plus difficile de distinguer entre les maladies traitables et les maladies non

traitables. Car ce qui est aujourd'hui incurable peut être traité avec succès d'ici quelques années. C'est pourquoi, comme suggéré lors de la rencontre de Bâle, les résultats des tests génétiques devraient être régulièrement réévalués.

Les réponses à l'enquête en ligne confirment à quel point les exigences posées par le droit de (ne pas) savoir sont élevées. En tout cas, une grande majorité des participants ne veulent pas savoir s'ils présentent une prédisposition génétique à un AVC. Les raisons évoquées coïncident avec les opinions exprimées lors des différentes manifestations : « Je me ferais trop de soucis et ne pourrais pas vivre en harmonie », dit un homme de 36 ans, alors qu'un participant de 65 ans déclare : « Cela dépend si un résultat positif m'apporterait réellement plus d'informations et me permettrait d'adopter des mesures de préventions (alors oui); sinon plutôt non. » Une autre personne va dans le même sens : « Oui, s'il y a un traitement possible. Mais pas dans le cas où aucune intervention n'est possible. »

2.3 La technique ne remplace pas la présence humaine

L'évaluation impersonnelle et automatisée de données physiques éveille des sentiments ambivalents. L'enquête en ligne a confirmé que les diagnostics réalisés à l'aide d'analyses techniques, sans contact direct avec le médecin, n'inspirent guère confiance aux personnes interrogées. Les réactions ont été particulièrement critiques concernant la pose d'un diagnostic de dépression sur la base d'un échantillon de voix à l'aide d'une application : « Je trouve que le côté humain est négligé », ou « je préfère un contact en tête-à-tête », deux réponses qui représentent l'avis général. D'autres qui ne rejettent pas totalement cette approche rechercheraient néanmoins un deuxième avis : « Une bonne première approche, mais ensuite c'est au spécialiste de poser le diagnostic ». Plusieurs avis soulignent également qu'une utilisation excessive de la technologie entame la confiance dans la profession médicale : « Le médecin de famille connaît-il si peu la nature humaine qu'il ne peut plus l'évaluer lui-même ? Ne sait-il plus que faire fonctionner des appareils et ses connaissances se limitent-elles à la biomasse et son circuit ? » ou : « J'ai lu que cela existe, mais je serais déçue si mon médecin ne pouvait pas le constater sans l'aide d'une application », selon deux des participantes au questionnaire.

En Suisse romande, une « application de diagnostic » qui détecte une dépression sur la base d'un échantillon de voix, est également accueillie avec scepticisme. Dangereux ! Il faut un suivi en tête-à-tête, pas par l'intermédiaire d'une

machine ! » dit une femme, alors qu'une autre retirerait immédiatement sa confiance à son médecin de famille : « Je change de médecin de famille si celui que j'ai me propose cela ! » Ainsi, même une technique d'évaluation sophistiquée ne peut remplacer les compétences diagnostiques d'un spécialiste en chair et en os.

2.4 L'incertitude comme base de la solidarité

Le système des caisses-maladie repose sur des probabilités et des incertitudes : peu de gens sont en mesure de payer de leur propre poche le traitement d'une maladie grave et c'est la crainte d'une telle maladie qui les encourage à payer régulièrement leurs primes d'assurance. La possibilité d'évaluer la probabilité d'être touché par une maladie grâce aux tests génétiques pourrait affaiblir la base du système actuel, dans lequel les personnes en bonne santé co-financent les traitements médicaux des malades.

La solidarité des personnes en bonne santé avec les malades a fait l'objet d'intenses débats dans toutes les manifestations. Les participants redoutent que les caisses-maladie utilisent les résultats des tests génétiques pour éviter la prise en charge des « mauvais risques ». Ils craignent également que les personnes qui refusent de se soumettre à un test génétique ou qui ne veulent pas communiquer leurs données ne soient sanctionnées par les caisses-maladie – sans compter qu'un résultat de test défavorable pourrait entraîner l'exclusion de certaines prestations. Quoi qu'il en soit, dans tous les débats, il a été évoqué que l'information génétique pourrait conduire à terme à une concurrence accrue entre les caisses pour les « bons risques » et menacer le principe de solidarité dans le système de santé.

Les réponses aux questions en ligne confirment cette crainte. L'un des participants s'inquiète de savoir si « les tests deviendront obligatoires pour pouvoir être assuré », une inquiétude qu'une autre personne formule ainsi : « Que les assurances adaptent leurs primes et prestations en fonction des résultats des tests. »

La valeur accordée à la solidarité est telle que les répondants considèrent qu'elle doit être préservée même si une personne ignore son risque de maladie suite à un test génétique, ne prend pas de médicaments préventifs et tombe finalement malade. Une majorité des participants estime que, même dans un tel cas, la caisse-maladie devrait prendre en charge les coûts des traitements. Lors des débats, une analogie avec les fumeurs a été relevée à plusieurs reprises : même s'ils ont un

comportement à risque pour leur santé, la caisse-maladie assume leurs frais de traitement. Les arguments dans les réponses aux questions en ligne vont dans le même sens : « Il n'existe aucune obligation de mener une vie saine, ou la notion de risque élevé n'est qu'une probabilité; et une réduction de ce risque n'est également qu'une probabilité; les médicaments ont toujours des effets secondaires. » Les arguments sont comparables, lorsque l'accent est mis sur la décision libre de chaque individu : « Cela ne devrait pas permettre de discriminer les personnes. On doit pouvoir toujours consentir ou non au traitement. »

La relation – parfois tendue – entre l'assuré et sa caisse-maladie a été mentionnée à maintes reprises. Ce sujet a parfois conduit les participants à perdre de vue l'importance de la médecine personnalisée et à relater leurs propres expériences concernant les querelles et les conflits avec leur caisse d'assurance-maladie.

2.5 La protection des données : une préoccupation urgente

La santé personnalisée ne se base pas uniquement sur les résultats des tests génétiques et les données de santé au sens strict, mais intègre également des informations sur le comportement alimentaire, les activités sportives et le mode de vie en général. Plusieurs personnes ont souligné lors des débats qu'on ignore actuellement ce que les grandes sociétés informatiques telles que Google, Amazon ou Apple, qui élargissent depuis peu leur champ d'action au domaine de la santé, font de ces données, et à qui elles les transmettent. Les réponses aux questions en ligne expriment, elles aussi, un certain malaise : « Ces données sont bien trop précieuses pour que d'innombrables acteurs ne cherchent pas les moyens d'y accéder. En tant que patients, nous sommes littéralement exploités. »

Dans les débats comme dans l'enquête en ligne, les lacunes en matière de protection des données ont été un thème prioritaire. Une majorité de participants craint que les bases de données contenant leurs informations sur la santé ne soient piratées. Cette situation pourrait mener à du chantage. Ou bien des personnes peu scrupuleuses pourraient tirer profit de données qui ne leur appartiennent pas. Les caisses d'assurance-maladie, les employeurs et les grandes entreprises à but lucratif ne devraient en aucun cas avoir accès aux informations sur la santé ou aux données génétiques. Le traitement des données collectées était par exemple au cœur de la discussion du 16 mai à Zurich et la majorité des personnes présentes ont considéré que si, à l'avenir, les données devaient être

conservées de manière centralisée, cette mission devrait être du ressort de l'État; ces données ne devraient en aucun cas être confiées à une entreprise commerciale. Il a néanmoins été évoqué à plusieurs reprises que de nombreuses personnes divulguent volontairement des détails personnels, voire intimes, sur leur vie privée sur les réseaux sociaux. Dans ce contexte, il est difficile de comprendre qu'elles insistent sur la confidentialité lorsqu'il s'agit de données qui pourraient servir au progrès médical. Également dans l'enquête en ligne, une personne a rappelé que « Nous laissons d'ores et déjà beaucoup de traces sur internet », ce qui l'amène à conclure qu'elle n'a pas de crainte particulière concernant la protection de ses données de santé.

Au cours de plusieurs débats, la question de savoir comment les personnes qui ont transmis leurs données pourraient profiter des éventuels bénéfices a été abordée. Divers participants ont fait valoir que le progrès scientifique, dont bénéficie l'ensemble de la population, est une contrepartie suffisante en échange des données « fournies ». Néanmoins, dans deux manifestations, un modèle de type « access and benefit sharing » a été envisagé, qui permettrait de répartir équitablement les avantages issus de l'accès aux informations génétiques. Cependant, la majorité des systèmes de bonus des caisses-maladie, qui accordent des réductions de primes de l'assurance complémentaire sur présentation d'une preuve de performance sportive, ont été considérés avec scepticisme, car ils désavantagent les assurés incapables d'avoir une activité sportive en raison de leurs maladies, qui se retrouvent alors doublement pénalisés.

2.6 La menace d'une médecine à deux vitesses ?

Actuellement, les symptômes des maladies sont au cœur de la prise en charge. A l'avenir, toutefois, de plus en plus de personnes en bonne santé, c'est-à-dire sans symptômes, qui craignent de tomber malades en raison de leur prédisposition, auront recours à des conseils médicaux. Telle est, en tout cas, l'estimation des différents experts qui ont participé aux sessions de dialogue. Les professionnels de la santé auront à relever le défi exigeant de transmettre des probabilités sans exagérer les craintes ou adopter une attitude fataliste.

La santé personnalisée augmente l'importance de la prévention par rapport à la thérapie et encourage les patients à œuvrer eux-mêmes activement en faveur de leur santé. Ainsi, la santé personnalisée renforce une tendance que l'on peut d'ores

et déjà observer aujourd'hui et qui a été démontrée dans de nombreuses études : les personnes ayant bénéficié d'une bonne formation et qui disposent d'un revenu en conséquence vivent plus longtemps et en meilleure santé ¹. Ce sujet a été abordé dans le cadre des débats en Suisse romande. L'une des mesures susceptibles de prévenir le risque d'une « médecine à deux vitesses » pourrait être le recours à des « coachs de santé » : ils accompagneront les personnes qui ont des difficultés à s'orienter vers une « santé personnalisée ». Dans tous les cas, la personnalisation de la santé favorisera la création de nouvelles professions.

2.7 Le coût du progrès

Bien que l'explosion des coûts dans le système de santé fasse régulièrement la une des journaux, les considérations financières ont plutôt été reléguées au second plan dans les discussions sur la santé personnalisée. Pratiquement personne n'a envisagé que la personnalisation pourrait aussi permettre de réaliser des économies. « Le progrès médical a, de tout temps, entraîné des dépenses supplémentaires », a relevé une personne présente. Au mieux, les dépenses peuvent être stabilisées car, grâce à la prévention, certains traitements deviennent superflus.

A ce sujet, l'un des experts a souligné que la moitié des maladies les plus fréquentes pourront être prédites et donc traitées préventivement. Selon lui, il est moins onéreux de conseiller les patients pour éviter qu'une maladie ne se déclare que de traiter la maladie. Cependant, en personnalisant les traitements pour permettre le développement de thérapies pour de plus petits groupes de patients atteints de maladies relativement rares, on risque de voir le coût de développement de ces nouveaux médicaments augmenter. Ainsi, une prévention efficace d'un côté et de nouveaux traitements de l'autre pourraient s'équilibrer.

Quelques intervenants ont évoqué des priorités à fixer pour améliorer la santé publique : à Sion, une personne a demandé s'il ne serait pas plus utile d'éliminer en premier lieu les influences néfastes de l'environnement et les perturbateurs endocriniens dans la nature au lieu d'accélérer la personnalisation de la médecine. A l'unanimité, les personnes présentes ont admis qu'il ne serait possible de reconnaître que rétrospectivement si la personnalisation de la santé est réellement un développement révolutionnaire plutôt qu'une nouvelle évolution – comparable, par exemple, aux nouvelles techniques d'imagerie qui ont profondément modifié les diagnostics.

¹ cf. à ce sujet par exemple : Office fédéral de la santé publique OFSP, 2018 : Égalité des chances et santé : chiffres et données pour la Suisse. Berne : OFSP.

2.8 Pas d'idéalisation morale de la santé

Si l'on relève des données sur les repas ingérés, les cigarettes fumées et le verre de gin tonic consommé, ainsi que des informations sur les heures d'entraînement effectuées, les phases de récupération quotidienne et de sommeil nocturne et si on les intègre au profil de santé personnel, presque toutes les activités sont en passe de devenir médicalement pertinentes. En d'autres termes, l'une des conséquences de la santé personnalisée est le risque de surestimer la notion de santé. Ce risque a été souligné à maintes reprises.

Paradoxalement, grâce à l'automesure continue, les valeurs normatives acquièrent une importance élevée, sinon un caractère pédagogique, et ce à une époque où la valeur de l'individualité est particulièrement élevée. Parfois, la norme devient même une obligation morale, en ce sens que les valeurs qui s'en écartent sont interprétées comme un comportement nuisible pour la santé et sont considérées comme préjudiciables à la société du fait des dépenses qu'elles pourraient générer pour le système de santé. Divers experts ont mis en garde contre les conséquences d'une vision globale qui exclut le plaisir et donne à la santé personnalisée une dimension morale : bien que fumer soit mauvais, les fumeurs ne le sont pas.

3 La confiance dans la recherche et la science

.....
Nombreuses sont les personnes qui pensent que les caisses-maladie, les employeurs ou les grandes entreprises technologiques ne devraient pas avoir accès aux données génétiques. En revanche, la plupart d'entre elles sont prêtes à donner des informations personnelles dans l'intérêt du progrès scientifique et médical.

Dans toutes les sessions de discussions ainsi que dans les réponses à l'enquête en ligne, les participants ont émis de sérieuses réserves quant à la divulgation des données sensibles. Néanmoins, nombreux sont celles et ceux qui se sont déclarés prêts à soutenir la recherche en médecine personnalisée. Manifestement, la science – et notamment la science académique dont les recherches ne sont pas mandatées par des entreprises – jouit d'une grande confiance du public. Ce fait a également été mis en lumière par le Baromètre scientifique suisse². En effet, les organisations scientifiques sont moins soupçonnées que les grandes entreprises technologiques d'associer des données médicales à d'autres données pour obtenir un profil de personnalité complet. En tout état de cause, l'interconnexion des données a été perçue dans les débats comme un outil permettant potentiellement de contrecarrer l'anonymisation de ces mêmes données.

3.1 Curiosité, nécessité et utilité

Les raisons qui motivent des personnes à participer à un projet de recherche en médecine personnalisée sont diverses. A Lausanne, par exemple, un participant a évoqué la différence des constitutions physiques de ses proches : tandis que son fils et lui-même ont la même tendance à l'embonpoint, sa fille est très mince; il aimerait savoir si cette différence est génétique ou non. Dans l'enquête en ligne, plusieurs personnes ont justifié leur volonté de participer à un projet de recherche en santé personnalisée « pour voir » ou « par curiosité ».

La nécessité de faire avancer le progrès médical a également été perçue par beaucoup comme un motif important d'engagement personnel. « Parce que je trouve que la recherche est une bonne chose », déclare l'un des participants, alors qu'un autre émet quelques réserves : « Parce que je trouve que le progrès médical est très important, mais ça dépend bien sûr des circonstances concrètes. » Une autre

2 Schäfer Mike et Metag Julia, 2019 : Baromètre Scientifique Suisse 2019. Zurich : Institut für Kommunikationswissenschaft und Medienforschung.

personne a déclaré : « Si je peux aider les progrès scientifiques, OK. » Ou alors : « Parce que cela fait déjà 15 ans que je participe à divers projets de recherche et que je sais à quel point il est important de trouver des participants. »

Au-delà de l'intérêt pour le progrès scientifique, l'espoir d'un bénéfice direct pour la santé est également l'une des principales motivations à la participation à un projet de recherche. « Seulement si je devais tomber malade », selon une femme qui a répondu à l'enquête en ligne et qui n'est prête à participer à un projet que si ses résultats promettent des avantages pour son traitement. « Afin que cela bénéficie aux générations futures et parce que je bénéficie moi-même des progrès de la médecine », exprime une autre personne.

Plusieurs participants à l'enquête en ligne ont indiqué qu'elles aimeraient avoir plus d'informations concernant le projet pour pouvoir décider si elles souhaitent y participer ou non. De même, il a été souligné à maintes reprises que la garantie de la protection et de l'anonymisation des données est indispensable pour s'engager comme sujet de recherche dans une étude scientifique.

Le questionnaire confirme l'acceptation fondamentale de la recherche scientifique dans le domaine de la santé personnalisée. En Suisse alémanique, une bonne moitié des répondants se sont déclarés prêts à participer à un projet de recherche. En Suisse romande, la proportion de personnes prêtes à participer à une étude est encore plus élevée, même s'il convient de garder à l'esprit que la composition de l'échantillon diffère, avec une proportion plus élevée de « personnes initiées » (voir les explications au chapitre 4).

3.2 Des données précieuses

Finalement, comme l'ont confirmé les discussions à Zurich en mai 2019, ce sont les circonstances qui déterminent la confiance dans la science et le progrès médical. La mise à disposition de données personnelles et leur traitement étaient au cœur de cet événement. Au début de la discussion, une grande majorité s'est déclarée opposée à l'obligation de mettre à disposition leurs données génétiques. Les personnes concernées ont expliqué ce refus par le fait qu'elles ignorent dans quelles mains les données pourraient tomber et que celles-ci pourraient être utilisées contre elles. Les partisans, quant à eux, ont fait valoir le fait que nous bénéficions tous des progrès de la médecine et que les données pourraient être réclamées en échange de ce service social. Toutefois, à la fin de la discussion, alors que les participants avaient beaucoup appris sur le cadre

juridique et les considérations éthiques, l'opinion était encore plus sceptique qu'au début, avec encore moins de personnes se prononçant en faveur d'une obligation de faire don de ses données.

Globalement, de nombreuses personnes ayant participé aux débats ou répondu à l'enquête en ligne attendent des avantages de la santé personnalisée. Nombreux sont celles et ceux qui pensent que tout particulièrement la prévention pourrait être améliorée. Les plus sceptiques avertissent cependant que le fait de s'intéresser excessivement à ses propres données génétiques pourrait en fin de compte entamer la joie de vivre et diminuer la qualité de vie. On craint, par ailleurs, que les compagnies d'assurance et d'autres organisations et entreprises intéressées par les données génétiques ne tirent des avantages indus des informations génétiques, et puissent ainsi désavantager leurs clients. Les participants ont exprimé avec d'autant plus de force leur souhait d'une protection des données forte et fiable.

En conclusion, on peut affirmer que la santé personnalisée suscite de l'intérêt et que la science bénéficie d'un certain « crédit » de confiance. Celui-ci pourrait toutefois être rapidement entamé si l'on venait à soupçonner que les données confiées ne sont pas conservées et gérées avec la prudence nécessaire.

Conclusions méthodologiques

Outre les attentes, les préoccupations et les inquiétudes de la population, le projet « L'humain sur mesure : santé personnalisée » a également mis en lumière un certain nombre d'enseignements méthodologiques.

Quelle est la meilleure façon de communiquer sur le thème de la santé personnalisée ? Voici un bref résumé :

- La plupart des gens ne connaissent pas le terme de « santé personnalisée ». Elle conduit plus à la confusion qu'à des discussions fructueuses.
- Certains sujets tels que la protection des données, l'autosurveillance ou le droit de ne pas savoir sont de très bonnes accroches.
- Les coûts de la santé et les compagnies d'assurance maladie ont souvent fait l'objet de discussions très émotionnelles. Une gestion cohérente des discussions est nécessaire pour garder l'attention sur le sujet principal.
- Le format de dialogue, dans lequel les participants discutent entre eux et les experts se déplacent de table en table pour répondre aux questions et contribuer aux discussions, a fait ses preuves. Il s'est révélé très dynamique et a permis de rendre plus symétriques les échanges entre public et experts. Toutefois, deux difficultés sont apparues : d'une part, il y avait un risque accru que les discussions passent à côté du sujet proprement dit et, d'autre part, il n'était pas facile d'extraire et de documenter ce qui s'est dit dans chaque groupe.
- Apporter un regard décalé sur la thématique via l'humour s'est avéré très bénéfique. Cela a permis de rentrer plus directement dans le vif du sujet et de décomplexer le public qui a osé poser de nombreuses questions, en citant parfois l'humoriste pour questionner les experts.

4 Approche méthodologique à plusieurs niveaux

Les débats ont eu lieu dans des lieux aussi divers qu'une librairie café, un salon sur le thème de la santé ou un centre de quartier: c'est pour atteindre un public aussi nombreux et varié que possible que la Fondation Science et Cité a organisé ces sessions de dialogue sur la santé personnalisée dans des contextes aussi différents.

Entre octobre 2018 et novembre 2019, Science et Cité a organisé dans plusieurs villes de Suisse alémanique et de Suisse romande neuf débats sur la santé personnalisée. Son objectif était de faire participer le public au débat sur la santé de plus en plus personnalisée et d'encourager l'échange entre des personnes non initiées et des experts. Les manifestations étaient toutes structurées selon le même schéma: un modérateur a animé la discussion, qui a débuté par de brèves présentations d'experts, tout en laissant de l'espace à une conception plus individuelle: tandis que certains événements étaient davantage basés sur des présentations suivies de séances de questions et de discussions, d'autres étaient interactives dès le début. Des formats expérimentaux avec des discussions de groupe en parallèle ou avec l'apport d'une humoriste ont également été testés.

L'annonce des colloques a été publiée sur internet; par ailleurs, Science et Cité et l'ASSM ont invité par voie électronique de nombreuses personnes potentiellement intéressées. En Suisse romande, cette annonce a également été diffusée sur les mailing listes de la Fondation Leenaards, de la Fédération romande des consommateurs (FRC), de Connaissance 3 et de l'Interface sciences-société de l'UNIL. Au total, environ 300 personnes ont participé aux débats publics.

4.1 Passants, spectateurs et participants

Au-delà de leurs similitudes, les manifestations diffèrent en de nombreux points. Reflets de la diversité des expertes et experts invités, certains événements ont privilégié les considérations éthiques et les aspects médicaux, alors que d'autres se sont focalisées sur la protection des données et les réflexions juridiques. Par ailleurs, l'ancrage local des intervenants était significatif: l'afflux élevé de visiteurs qu'ont connu certains événements était sans nul doute dû à la participation de personnalités bien connues dans la région.

Le cadre des différentes rencontres était également très varié et a eu, dans certains cas, une forte incidence sur le cours des discussions : le déroulement d'une table ronde organisée au sein d'un salon sur la santé (en octobre 2018 à Genève) est forcément différent de celui d'une rencontre dans le cadre intime d'une petite librairie (en novembre 2018 à Zurich).

4.2 Prendre le pouls en ligne

Celles et ceux qui ont consulté le site « L'humain sur mesure » sur internet ont d'abord été dirigés vers l'enquête en ligne. En introduction, une brève animation vidéo a donné un aperçu des enjeux et des questions soulevées par la santé personnalisée. Outre des indications démographiques concernant les participants (sexe et âge), les questions concernaient surtout des estimations et des décisions que les répondants pourraient avoir à prendre : souhaiteraient-ils connaître leur risque d'AVC ? Se soumettraient-ils à un test génétique si leur assurance-maladie l'exigeait pour d'éventuelles prestations complémentaires ?

Un peu plus de 600 personnes ont répondu à cette enquête entre septembre 2018 et juillet 2019, dont environ 250 en allemand et 360 en français. Cette enquête n'a pas été élaborée pour être représentative ; les personnes n'ont en effet pas été contactées sur la base d'échantillons représentatifs. Par conséquent, aucune analyse quantitative n'a été effectuée. Mais les avis collectés – dont certains sont présentés sous forme de citations au milieu de la brochure – donnent un aperçu révélateur des arguments en présence dans le débat actuel sur la santé personnalisée.

Plus d'informations sur le projet

Dates, lieux des événements et experts impliqués

La santé personnalisée, un progrès vraiment ?

6 octobre 2018, Palexpo, Genève

avec [Samia Hurst](#) (bioéthique) · [Charles Joye](#) (droit médical et protection des données)

[Vincent Mooser](#) (fondateur de la biobanque institutionnelle à Lausanne)

modération: [Béatrice Pellegrini](#)

Santé personnalisée – suis-je encore en bonne santé ou déjà malade ?

14 novembre 2018, Sphères, Zurich

avec [Tobias Eichinger](#) (éthique et histoire de la médecine) · [Oliver Senn](#) (médecin FMH)

[Ursula Meidert](#) (sciences de la santé) · modération: [Alenka Ambrož](#)

La santé personnalisée, une boule de cristal ?

21 février 2019, Ferme-Asile, Sion

avec [Jacques Fellay](#) (médecine de précision) · [Alain Kaufmann](#) (sociologie et biologie)

modération: [Béatrice Pellegrini](#)

Können und wollen wir uns personalisierte Gesundheit leisten?

27 mars 2019, Markthalle, Bâle

avec [Isabel Baur](#) (éthique médicale et droit) · [Heiner Sandmeier](#) (Interpharma)

modération: [Johan Rochel](#)

Regards croisés de citoyens et chercheurs sur la santé personnalisée

4 avril 2019, Maison de quartier sous-gare, Lausanne

avec [Gaia Barazetti](#) (philosophie) · [Georges Delaloye](#) (participant à ECOS)

[Romain-Daniel Gosselin](#) (biologie et biostatistique) · [Alain Kaufmann](#) (sociologie et biologie)

[Horace Perret](#) (chef de projet, Réseau Romand Science et Cité) · [Eric Pillet](#) (participant à ECOS)

[Jean-Louis Raisaro](#) (informatique et protection des données ainsi que participant à ECOS)

modération: [Béatrice Pellegrini](#)

Soll ich meine Daten spenden?

Was medizinische Forschung braucht und was wir geben wollen.

16 mai 2019, Helferei, Zurich

[Nikola Biller-Andorno](#) (éthique médicale) · [Julian Mausbach](#) (droit et protection des données)

modération: [Susanne Brauer](#)

Personalisierte Medizin: Revolution unseres Gesundheitssystems?

27 juin 2019, Naturama Aargau, Aarau

avec **Saskia Karg** (médecine, maladies rares) · **Susanne Brauer** (bioéthique)

Sven Cichon (biomédecine) · modération: **Pia Viviani**

La santé personnalisée: Effet de mode ou révolution ?

3 octobre 2019, Club 44, La Chaux-de-Fonds

avec **Vincent Barras** (sciences humaines et médecine) · **Daniela Cerqui** (anthropologie culturelle) · **Bertrand Kiefer** (Médecin et hygiène) · modération: **Béatrice Pellegrini**

Habe ich die Kontrolle über meine Gesundheitsdaten?

3 octobre 2019, Kreuz, Soleure

avec **Holger Moch** (pathologie moléculaire) · **Franziska Sprecher** (droit de la santé)

Tanja Krones (éthique biomédicale) · modération: **Johan Rochel**

Organisation du projet

Groupe de pilotage

Dr Philipp Burkard, directeur Science et Cité et chef du groupe de pilotage

Lic. phil. Valérie Clerc, secrétaire générale de l'ASSM · **Dr Franziska Oeschger**, secrétaire

exécutive du Forum Recherche génétique, SCNAT · **Susanne Brauer, PhD**, viceprésidente de la Commission Centrale d'Éthique (CCE) de l'ASSM · **Prof. Beat Rudin**, préposé à la protection des données du canton Bâle-Ville

Anciens membres du groupe de pilotage

Prof. Dr Thomas Zeltner, président de Science et Cité et chef du groupe de pilotage

Dr Béatrice Pellegrini, présidente du Réseau Romand Science et Cité

Prof. Jean-Michel Gaspoz, ancien médecin chef de service, Hôpitaux Universitaires de

Genève (HUG) · **Prof. Vincent Mooser**, chef du département des laboratoires et du service de biomédecine du Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV)

Groupe de projet

Horace Perret, Lic. RI/MA, chef de projet, Réseau Romand Science et Cité · **Matthias Ammann,**

MSc, chef de projet, Science et Cité · **Katja Manike, MSc/MA**, ancienne cheffe de projet,

Science et Cité · **Lic. phil. Franziska Egli**, communication, ASSM · **Dr Luzia Guyer**, collaboratrice scientifique, Forum Recherche génétique, SCNAT

humainsurmesure.ch

sciencesnaturelles.ch/topics/personalizedhealth

Aperçu des opinions

Comme mentionné plus haut, neuf questions en ligne ont été élaborées dans le cadre de ce projet de dialogue. Le questionnaire n'avait aucune prétention scientifique, le public interrogé n'ayant pas été explicitement sélectionné pour être représentatif. Les questions, dont certaines vont au-delà des possibilités actuelles de la médecine, visaient plutôt à provoquer les personnes interrogées et à les faire réfléchir. Pour sept questions, un graphique a été créé. Il classe par thème les arguments pour et contre les plus importants et fournit des citations représentatives pour chaque sujet. Ces dernières sont restituées dans leur langue d'origine. Les graphiques donnent un aperçu de l'état d'esprit du public interrogé et ne prétendent pas être exhaustifs.

Les questions étaient les suivantes

Les participants pouvaient répondre en texte libre.

- 1 Si des tests génétiques pouvaient prédire les risques d'attaque cérébrale, seriez-vous intéressé à faire un tel test ?
- 2 Imaginez la situation suivante : vous avez donné votre accord pour connaître le résultat d'un test ; or celui-ci prédit qu'il y a de fortes chances que vous développiez la maladie d'Alzheimer dans les 10 ans à venir. Cela change-t-il vos projets de vie ?
- 3 Depuis des semaines, vous manquez d'énergie. Votre médecin de famille vous demande de prononcer quelques phrases dans le micro de son smartphone. Une application évalue votre voix et diagnostique une dépression. Qu'en pensez-vous ?
- 4 Imaginez qu'une connaissance a subi un test qui prédit un haut risque de maladie des reins. Il existe des médicaments qui réduisent ce risque. Cette personne ne prend pas ces médicaments. Dix ans plus tard, elle doit subir une dialyse ou une greffe de rein. Est-ce que la caisse-maladie doit payer pour ces frais ?
- 5 Imaginez la situation suivante : pour la souscription d'assurances complémentaires, certaines caisses-maladie demandent des tests génétiques afin de mieux pouvoir évaluer les risques que présentent leurs clients. Accepteriez-vous de faire un tel test ?
- 6 Êtes-vous inquiet par rapport à la protection de vos données médicales ?
- 7 Seriez-vous prêt à participer à un projet de recherche en lien avec la médecine personnalisée ?

1

Si des tests génétiques pouvaient prédire les risques d'attaque cérébrale, seriez-vous intéressé à faire un tel test ?
Si oui, quelles sont vos attentes ?
Si non, quelles sont vos craintes ?

Wenn Gentests das Risiko für einen Schlaganfall vorhersagen könnten, wären Sie an einem solchen Test interessiert?

 oui
ja

 indécis
unentschlossen

 non
nein



« Pouvoir établir un plan de traitement afin de réduire les risques ou le temps de réaction en cas d'attaque. »

« Réguliers Check-ups ermöglichen die Gefahr frühzeitig zu erkennen. »

« A mon âge, tout dépistage est intéressant, surtout en raison du diabète. »

« Motivation zu mehr Sport. »

Mesures préventives Präventive Massnahmen

« Il faut que le taux de fiabilité soit très élevé et qu'il y ait peu de risque de faux positif. »

« Die Therapie sollte von der Krankenkasse bezahlt werden. »

« Uniquement s'il existe un traitement préventif adéquat et efficace. »

« Absoluter Datenschutz: keine Gendatenbanken und die Ergebnisse werden anschliessend vernichtet. »

Oui, à condition que Ja, unter der Bedingung, dass

« Pour aider la médecine ! »

« Verheimlichen der eigenen Risiken ist unfair den ehrlichen Kunden gegenüber. »

Arguments éthiques Ethische Argumente

« Voir si c'est génétique pour aviser ma descendance et lui permettre de se faire mieux suivre selon ces tests personnalisés. »

« Vorsorgen für den Fall der Fälle. »

Anticiper le futur Zukunft planen

« Je n'ai pas envie d'entrer dans la tendance *toujours plus de contrôles*. Je préfère une approche plus générale et globale de la santé. »

« Was heisst Risiko? Mein ganzes Leben ist ein Risiko. »

« J'ai besoin d'une dose de hasard pour vivre. »

« Wenn es passiert, passiert, da nützt mir das Wissen darum wenig. »

L'imprévu fait partie de la vie Ungewissheit gehört zum Leben

« Une mise dans une case par l'assurance maladie entraînant des refus de soins. »

« Wenn sich erweisen würde, dass das Risiko bei mir hoch ist, käme ich wohl unweigerlich in die ganze medizinische Mühle, wozu ich keine Lust habe. »

Argument pratique Praktische Argumente

« Je ne pense pas que tout se résume à des facteurs génétiques. »

« Die Möglichkeit, von einem Schlaganfall getroffen zu werden, gibt es auch ohne die entsprechende genetische Struktur. Und umgekehrt muss die genetische Struktur nicht zu einem Schlaganfall führen. »

« Si l'on veut vivre en bonne santé, pas besoin de test. Il faut arrêter de fumer, manger beaucoup de fibres alimentaires, peu de viande et se bouger. »

D'autres facteurs jouent un rôle Andere Faktoren spielen eine Rolle

« Vivre avec une épée de Damocles pour un hypothétique accident baisserait ma qualité de vie et n'empêcherait rien ! »

« Ein erhöhtes Risiko kann auch einen Nocebo-Effekt hervorrufen. »

« Pourquoi s'infliger une peur de plus? Notre société secrète déjà suffisamment de situations anxiogènes. »

Peurs inutiles Unnötige Ängste

« Pour moi, les pourcentages ne veulent rien dire de concret: soit je tombe malade et c'est 100% de risque, soit je ne tombe pas malade et c'est 0%. »

« Ich versuche so zu leben, dass ich einen Schlaganfall verhindern kann. Ich bestehe nicht nur aus Vererbung und kann meine Gesundheit auch selbst beeinflussen. »

Un risque n'est pas une certitude Ein Risiko bedeutet keine Sicherheit

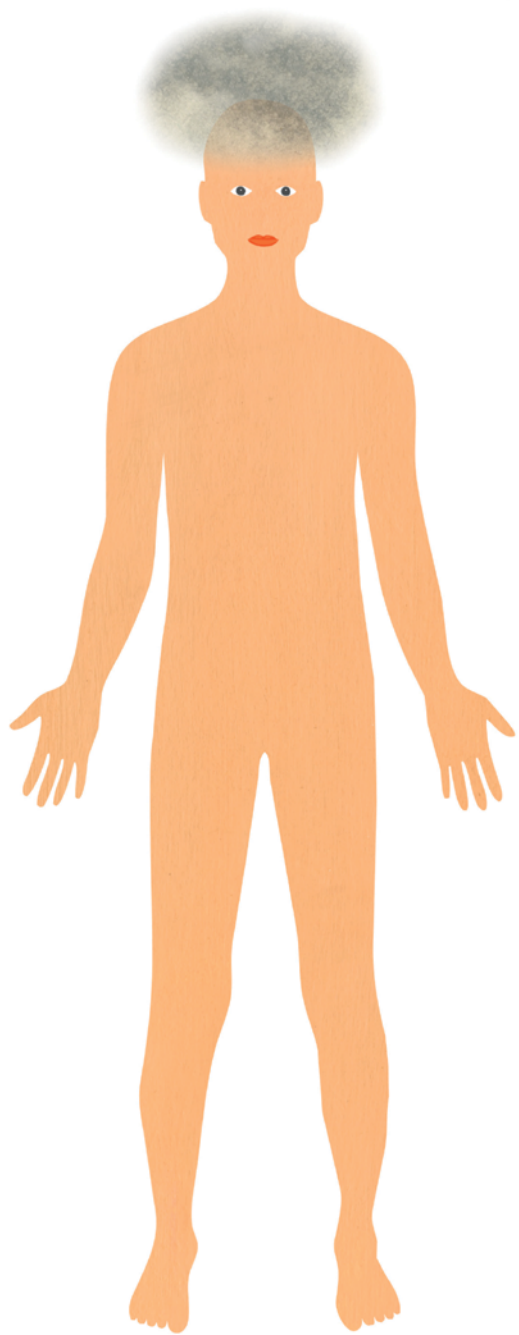
Imaginez la situation suivante : vous avez donné votre accord pour connaître le résultat d'un test ; or celui-ci prédit qu'il y a de fortes chances que vous développiez la maladie d'Alzheimer dans les 10 ans à venir. Cela change-t-il vos projets de vie ?

Stellen Sie sich vor: Ein Test sagt voraus, dass Sie mit grosser Wahrscheinlichkeit in den nächsten 10 Jahren an Alzheimer erkranken werden. Sie haben eingewilligt, dieses Resultat zu erfahren. Verändert das Wissen Ihre Lebenspläne?

 oui
ja

 indécis
unentschlossen

 non
nein



« Je pense que cela me donnerait une responsabilité plus grande de prendre ma santé en main. »

« Ich würde Briefe für die Zukunft schreiben. »

« Je me prépare à me battre... et mets plein de choses en ordre dans ma vie pour ceux et celles qui restent. »

« Ich würde das Fortschreiten der Erkrankung künstlerisch verarbeiten. »

Mesures individuelles Individuelle Massnahmen

« Je mettrais mes affaires à jour et terminerais mon testament! »

« Ich würde mich rechtzeitig bei Exit anmelden oder in Botanik kündigt machen, um den eigenen Abgang *angenehm* zu gestalten. »

« Ich habe kleine Kinder. Ich muss organisieren, wer für sie schaut. »

Dispositions de fin de vie Bestimmungen fürs Lebensende

« Je vais tout mettre en œuvre afin de me donner le plus de chance possible en m'entourant de spécialistes. »

« Ich würde automatisch gesünder und bewusster leben. »

Prévention Prävention

« Il faudra bien réfléchir sur les priorités de ma fin de vie consciente. »

« Ich möchte noch möglichst viel Bucket-List Punkte abhaken können. »

« Je ferai plus de choses dans les 10 ans à venir comme voyager, travailler moins, etc. »

« Nichts wird mehr auf Irgendwann verschoben. »

Organisation de sa vie Lebensplanung

« Fortes chances sera vécu comme pratiquement sûr... donc c'est comme si ma vie telle que je la connais était en sursis. »

« Weil ich mich mit meiner Vergänglichkeit auseinandersetzen muss. »

Angoisses et craintes Ängste und Sorgen

« Eine Frage die schwer zu beantworten ist: kommt auf die Lebenssituation und das Alter an. »

Unentschieden indécis

« Tant qu'il n'y a pas de traitement efficace, et donc que la dégradation est inéluctable, que changer dans sa vie ? »

« Ich mag mich bald nicht mehr daran erinnern. »

Fatalisme Fatalismus

« Je crois en ce que je fais au quotidien et pas en ce que dit un test. »

« Mit Wahrscheinlichkeiten ist das so eine Sache. Sie treten ein – oder eben nicht. »

Que des probabilités Nur Wahrscheinlichkeiten

« Je suis de nature optimiste et je pense que je pourrais passer entre les gouttes. »

« Ich lebe bewusst und rechne damit, dass ich eines Tages sterbe. »

« En 10 ans on peut faire des progrès, en médecine ou en soi-même! »

Optimisme Optimismus

Depuis des semaines, vous manquez d'énergie. Votre médecin de famille vous demande de prononcer quelques phrases dans le micro de son smartphone. Une application évalue votre voix et diagnostique une dépression. Qu'en pensez-vous ?

Seit Wochen fühlen Sie sich energielos. Stellen Sie sich vor, Ihr Hausarzt bittet Sie, ein paar Sätze ins Mikrofon seines Smartphones zu sprechen. Eine App wertet Ihre Stimme aus und diagnostiziert: Sie leiden an einer Depression. Was denken Sie darüber?

 oui
ja

 indécis
unentschlossen

 non
nein



« Pas mal comme idée !
Le médecin saurait plus rapidement comment me soigner. »

« Ich würde mich umgehend bei einem Facharzt vorstellen. »

« C'est parfait pour un premier diagnostic. »

Confiance dans le test
Vertrauen in den Test

« La technologie est utile, pour autant que nous sachions analyser les infos que l'on nous donne... Sommes-nous formés à cela ? »

« Was die Technik nicht alles kann – und dann? »

Je crois au test mais...
Ich glaube dem Test, aber...

« Bof, c'est peut être mieux qu'il change de métier. »

« Wo werden die Daten verarbeitet und wer hat darauf Zugriff? »

« Ce serait trop beau si la dépression s'évaluait par la voix. »

« Gugus mit Fehldiagnosen – Geldmacherei! »

Scepticisme vis-à-vis du test
Skepsis gegenüber dem Test

« Je n'utilise en aucun cas les néfastes smartphones. »

« Eine solche Methode würde ich verweigern. »

« Je n'ai pas besoin d'une machine pour savoir si je suis déprimé ou non. »

Refus du test
Verweigerung des Tests

« Triste de passer par une application. Le médecin attentif, en live, est 1000 fois meilleur. »

« Bei einer Depression ist es wichtig ein mitfühlendes Gegenüber zu haben – bereits bei der Diagnose. »

« C'est du charlatanisme. Un appareil ne pourra jamais remplacer un thérapeute. »

« Wenn mein Hausarzt meine Depression nicht sonst wie erkennt, dann hab ich einen schlechten Hausarzt. »

Importance de l'humain
Wichtigkeit des menschlichen Gegenübers

Imaginez qu'une connaissance a subi un test qui prédit un haut risque de maladie des reins. Il existe des médicaments qui réduisent ce risque. Cette personne ne prend pas ces médicaments. Dix ans plus tard, elle doit subir une dialyse ou une greffe de rein. Est-ce que la caisse-maladie doit payer pour ces frais ?

Stellen Sie sich vor: Ein Bekannter von Ihnen hat einen Test gemacht, der ein hohes Risiko für eine Nierenerkrankung voraussagt. Es gibt Medikamente, die dieses Risiko verringern. Ihr Bekannter nimmt diese Medikamente nicht. Zehn Jahre später muss er zur Dialyse oder benötigt eine Spenderniere. Soll die Krankenkasse die Behandlungskosten bezahlen?

 oui
ja

 indécis
unentschlossen

 non
nein



«La personne avait peut être de bonnes raisons de refuser. Par exemple que les médicaments auraient pour lui des effets secondaires jusqu'à alors inconnus.»

«Viele Medikamente haben Nebenwirkungen, die man schlecht abschätzen kann.»

«Les médicaments ne sont pas la solution miracle. Il faut revoir l'hygiène de vie et l'alimentation avant tout.»

«Tests können ungenau sein.»

Arguments techniques et médicaux Technische und medizinische Argumente

«Elle a économisé le traitement qui aurait pu s'avérer inutile.»

«La connaissance n'avait peut-être pas les moyens de payer les sommes participatives.»

Arguments économiques Ökonomische Argumente

«Parce qu'il s'agit de maladie, donc d'un risque légalement à la charge de l'assurance maladie.»

«Man darf Menschen nicht zur Einnahme von Medikamenten zwingen.»

«Si c'est compris dans leur contrat, la caisse doit payer, de la même façon que lors d'un accident de la route les frais hospitaliers sont remboursés même si le conducteur est fautif.»

Arguments juridiques Juristische Argumente

«Le rôle de la caisse-maladie n'est pas de juger des choix et comportements des patients.»

«Solidarität ist nicht verhandelbar.»

«Tout le monde a droit à des soins.»

«Jeder hat ein Recht auf Nichtwissen und Nichtwahrhabenwollen.»

«Die Lungenkrebsbehandlung bei Rauchern wird auch bezahlt.»

Arguments éthiques Ethische Argumente

«Cela dépend de chaque cas, des raisons pour ce choix. La médecine ne peut être art médical qu'individuellement adaptée au patient.»

«Kommt darauf an, ob der Kranke gute Gründe hatte, auf das Medikament zu verzichten.»

Je ne sais pas Ich weiss es nicht

«Quand un traitement est prescrit, il faut le prendre.»

«Sein Verhalten war sehr unsolidarisch und egoistisch.»

Responsabilité sociale Gesellschaftliche Verantwortung

«Je pense que chacun à un moment donné doit prendre ses responsabilités.»

«Niemand sollte gezwungen werden, einen Test zu machen. Sobald ich ihn jedoch mache und ich eine Erkrankung vermeiden kann, habe ich eine Art *Bring-Schuld*.»

Auto-responsabilisation Eigenverantwortung

Imaginez la situation suivante: pour la souscription d'assurances complémentaires, certaines caisses-maladie demandent des tests génétiques afin de mieux pouvoir évaluer les risques que présentent leurs clients.

Accepteriez-vous de faire un tel test ?

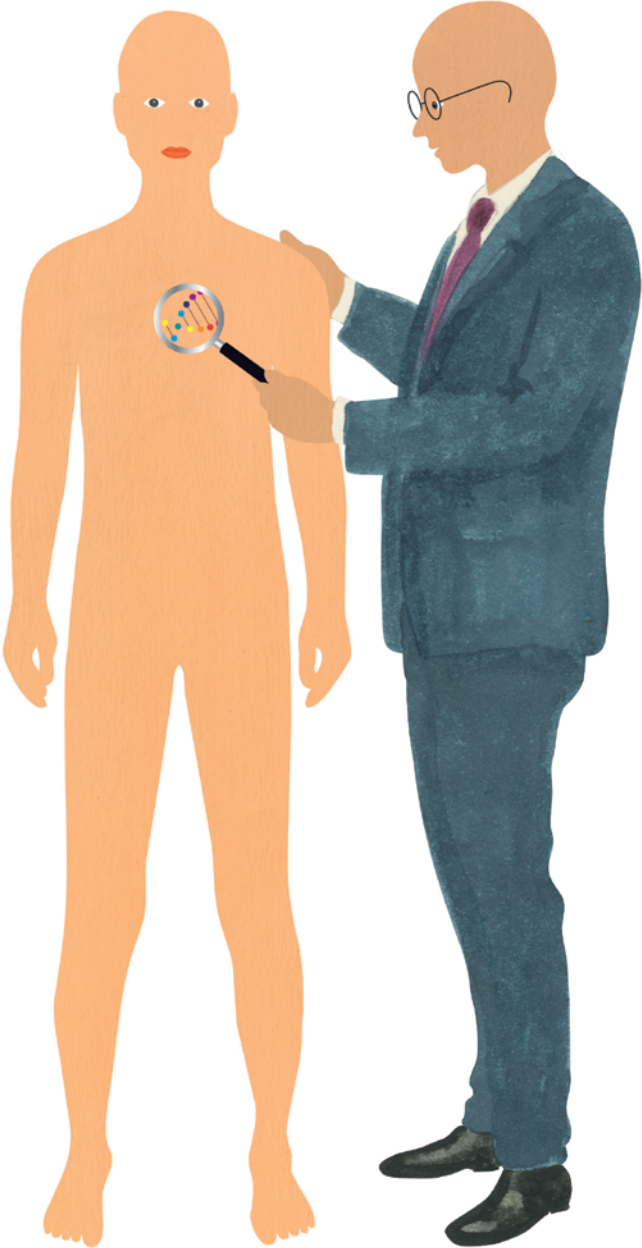
Stellen Sie sich vor: Krankenkassen verlangen für den Abschluss von Zusatzversicherungen Gentests, um die Risiken ihrer Kunden besser abzuschätzen.

Würden Sie einen solchen Test machen?

 oui
ja

 indécis
unentschlossen

 non
nein



« Pour les complémentaires, les assurances peuvent faire ce qu'elles veulent vu que c'est clairement pour le profit. »

« In der Zusatzversicherung ist das legitim. »

« Les assurances complémentaires ne sont pas essentielles. À mon avis, si une personne veut avoir une assurance complémentaire, elle devrait donner des preuves qu'elle est en bonne santé... »

« Weil ich muss. Aber eigentlich will ich keinen solchen Zwang. »

Logique des assurances complémentaires Idee der Zusatzversicherung

« Parce-que que j'aurai peut-être des primes réduites. »

« Falls ich ein entsprechendes Risiko habe, könnte ich dieses mit einer Zusatzversicherung besser absichern. »

« Afin de savoir si tout est en ordre. »

« Weil meine Gene eher positiven Einfluss hätten. »

Gain matériel et personnel Materielle und persönliche Vorteile

« Pour aider la médecine ! »

« Verheimlichen der eigenen Risiken ist unfair den ehrlichen Kunden gegenüber. »

Arguments éthiques Ethische Argumente

« Dans la mesure où ces tests sont suffisamment fiables. »

« Ein rein staatliches Unternehmen nimmt diesen Eingriff vor und sendet alleinig die Vorschläge für Versicherungsrisiken/Nutzen den Krankenkassen. »

« A condition que la complémentaire n'utilise pas les résultats du test pour refuser la couverture ou émettre des réserves envers le diagnostic établi! »

Oui, à condition que Ja, unter der Bedingung, dass

« Ces caisses naviguent pour elles. Il n'y a aucune assurance que ces données restent confidentielles. »

« Weil ich dem Datenschutz nicht vertraue. »

Protection des données Datenschutz

« Le principe de solidarité doit permettre à chacun de se soigner. »

« Da kommt mir unweigerlich das 3. Reich in den Sinn! »

« Les assurances maladie n'hésiteront pas à instaurer l'eugénisme et l'histoire a montré ce qu'il faut en penser. »

« Derartige Risikoselektionen zerstören den Grundgedanken des Versicherungsprinzips. »

« Cela deviendra une médecine à deux vitesses. Nous ne sommes pas responsables de nos gènes. »

Arguments sociétaux Gesellschaftliche Argumente

« Jeder Test hat ein hohes Fehlerpotenzial. »

« On pourrait avoir une prédisposition génétique qui reste latente toute la vie, il ne faudrait pas se baser sur des données pas confirmées au moment du contrat. »

« Ich vertraue zu wenig auf das medizinische und mathematische Fachwissen. »

Scepticisme Skepsis

« C'est injuste, je n'ai pas choisi ma famille ... »

« Ich will Mensch bleiben, nicht eine Folge von Risikofaktoren. »

« Parce que je ne veux pas connaître mon avenir médical ... »

Arguments éthiques Ethische Argumente

« On a tous des problèmes dans notre ADN, et ces problèmes ne se manifestent pas tous... »

« Einen Gentest würde ich für mich persönlich machen – nicht, weil ich muss. »

Raisons personnelles Persönliche Gründe

« Davon profitiert doch niemand ausser denen, die diese Tests auf den Markt bringen. »

« Parce que cela sert uniquement aux caisses pour faire des réserves et n'assurer complètement que des personnes avec peu de risques. »

Arguments économiques Ökonomische Argumente

6

Êtes-vous inquiet par rapport à la protection de vos données médicales ?

Haben Sie Bedenken in Bezug auf den Schutz Ihrer Gesundheitsdaten?

 oui
ja

 indécis
unentschlossen

 non
nein



```
001010100  
011010011101  
0111111100011101  
11110000001111  
11010000001111  
11010000001111  
11010000001111  
11010000001111  
11010000001111  
11010000001111
```

```
01100000000001  
11010000001111  
010101100100010  
00101100110010  
10000111101  
01001010
```

«Gesundheitsdaten sind das Gold des 21. Jahrhundert. Wo Gold ist, da sind die Gräber, die keine Gesetze und Firewalls aufhalten.»

« Les caisses maladie vont les utiliser pour ne plus assurer les mauvais risques et les personnes défavorisées. »

«Google und FB lassen grüssen.»

« Les caisses maladies ont de plus en plus de pouvoir et leurs lobbyistes ont envahi les organes de décision politique. »

Risques d'exploitation commerciale
Risiko kommerzieller Ausbeutung

«La tendance actuelle qui cherche à exploiter ces données dans des perspectives très floues requiert un cadre légal strict qui n'est pas encore en place aujourd'hui.»

«Im Moment fehlt die gesetzliche Grundlage, um effektiv Gesundheitsdaten zu schützen.»

Conditions cadres juridiques inadéquates
Rechtliche Rahmenbedingungen ungenügend

«Parce que c'est ce que j'ai de plus précieux, la description matérielle de moi-même.»

«Datenschutz ist teuer. Die Kosten werden immer noch gescheut, bis die Konsequenzen mal weh tun.»

« On sait qu'aucun système informatique n'est jamais sûr à 100%. »

«Weil der Emmentaler im Vergleich zur IT wie ein Käse ohne Löcher wirkt.»

« Cela dépend de où et de chez qui elles sont stockées: médecins, assurances, sur une carte ? »

«Weil es leicht ist, an Daten ranzukommen und der Trend zum gläsernen Menschen geht.»

La protection des données est insuffisante
Datenschutz ist ungenügend

«Parce que je ne sais pas qui les consulte ni ce qu'on en fait. Et cela m'inquiète.»

«Wir definieren uns über Informationen. Legen wir sie in fremde Hände, legen wir uns in jene.»

Sentiment d'incertitude
Verunsicherung

« Je me soigne en dehors de la médecine *officielle* où mes données ne sont pas enregistrées. »

«Wir hinterlassen heute schon viele Spuren online.»

« Même entre médecins ils n'arrivent pas à échanger les données nécessaires : trop de données de différents types et le chaos pour le moment nous protège. »

«Ich habe mehr Sorgen, dass meine Gesundheitsdaten gar nicht angeschaut werden.»

Système System

«L'avantage de la recherche basée sur le *big data* est beaucoup plus important que la privacité de mes données médicales.»

«Mehr Gesundheitsdaten führen zu signifikanteren Forschungsergebnissen, was in meinem Interesse ist.»

Données importantes pour la recherche
Daten wichtig für Forschung

« Je pense que leur confidentialité est protégée par la loi. »

«Ich vertraue auf das Arztgeheimnis und auf den Datenschutz durch Kantone/Bund.»

« Je fais confiance aux informaticiens. »

Confiance
Vertrauen

« Je n'ai rien à cacher. »

«Je mehr Daten, desto besser und anonymer für den Einzelnen.»

«Ich verfüge selbst über deren Verwendung und kann die Einsichtnahme bewilligen.»

Pas de craintes sur mes données
Keine Sorgen um Daten

7

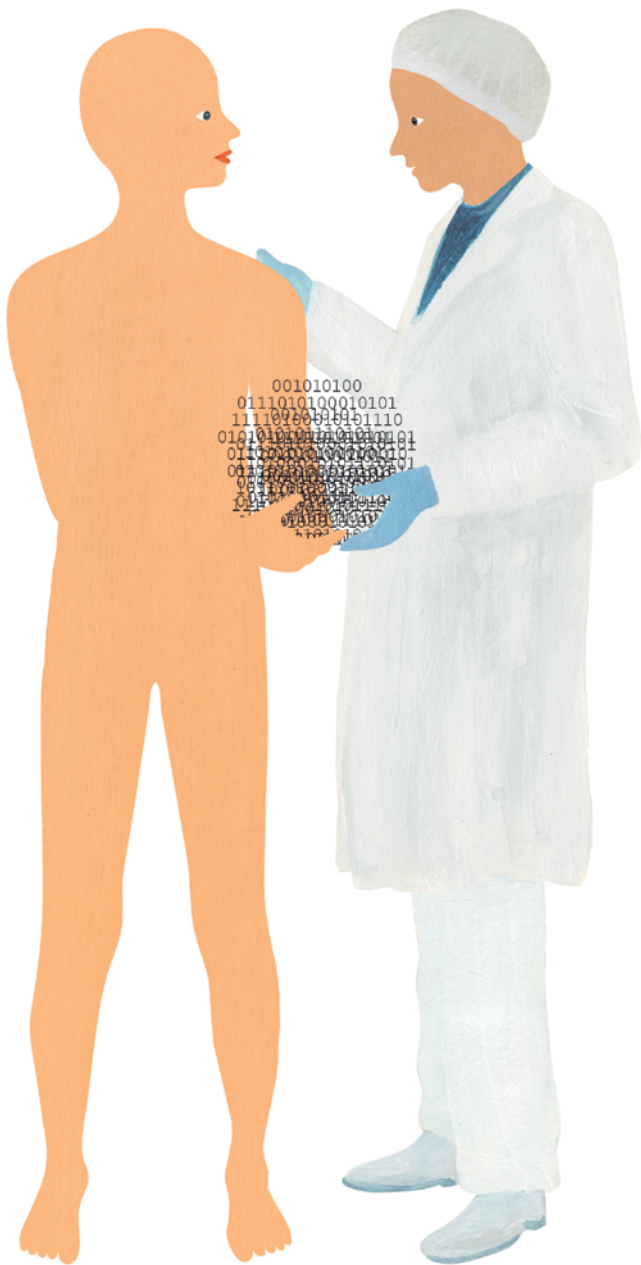
Seriez-vous prêt à participer à un projet de recherche en lien avec la médecine personnalisée ?

Sind Sie bereit, an einem Forschungsprojekt zur personalisierten Medizin teilzunehmen?

 oui
ja

 indéci
s unentschlossen

 non
nein



« Pour aider les générations futures. »

« Wenn es der Forschung und schliesslich kranken Menschen hilft. »

« Pour permettre de guérir d'autres personnes. »

« Wissenschaft muss vorangetrieben werden. »

**Par idéal
Ideologische Gründe**

« Pour contribuer à l'évolution et à l'amélioration du système de santé. »

« Weil ich vielleicht selber mal davon profitieren kann. »

**Pour améliorer le système de santé ou ma santé
Gesundheitssystem und eigene Gesundheit stärken**

« Par curiosité »

« Mich interessiert was ihr macht – und wie vorallem. »

**Par intérêt
Interesse**

« Pour chercher les lacunes afin d'assurer au mieux la protection des données et la *bonne pratique* au niveau éthique. »

« Auf jeden Fall braucht es solide Forschung, um Heilsversprechungen von Evidenz abzugrenzen. »

« Nur durch Erforschung können Risiken begrenzt und Chancen genutzt werden. »

**Pour tester et améliorer le système
System testen und verbessern**

« Seulement si je suis malade. »

« Es darf meine Gesundheit nicht gefährden. »

« Tant que c'est anonyme. »

« Die Kommerzialisierung ist nicht oberstes Ziel. »

« A condition que la recherche en question me paraisse éthiquement soutenable. »

« Weil ich meine klare Meinung dazu habe und keine Probleme, nein zu sagen. »

**Oui à condition que
Ja, unter der Bedingung, dass**

« Parce que ce n'est pas le genre de médecine qui m'intéresse. »

« Ich habe weder Zeit noch Lust dazu. »

« Parce que je n'en vois pas le sens. »

**Pas d'intérêt
Kein Interesse**

« Sans savoir ce que c'est, je suis méfiant. »

« Weil ich nicht weiss, was mit den Daten angestellt wird. »

**Pas de confiance
Kein Vertrauen**

« Je ne sais pas en fait, il faut juger sur pièce. »

« Das Geld wäre besser in die Ausbildung von ÄrztInnen investiert. »

**Scepticisme
Skepsis**

« Je ne tiens pas à me focaliser sur ma santé, je vis sainement. »

« Weil ich mein Leben nicht nach möglichen Erkrankungen ausrichten möchte. »

« Je suis trop inquiète au sujet de ma santé. Je me ferais du souci pour chaque valeur pas normale. »

« Ich bin gegen Gentests ohne wichtigen Grund. »

**Raisons personnelles
Persönliche Gründe**

« On devient trop transparent. »

« Weil ich ein natürlicher Mensch bleiben möchte und keiner nach Mass werden will. »

« Je n'ai pas envie que la science prenne encore plus de place dans notre société. »

« Weil schon der Ausdruck *personalisierte Medizin* unehrlich ist. »

**Raisons idéologiques
Ideologische Gründe**

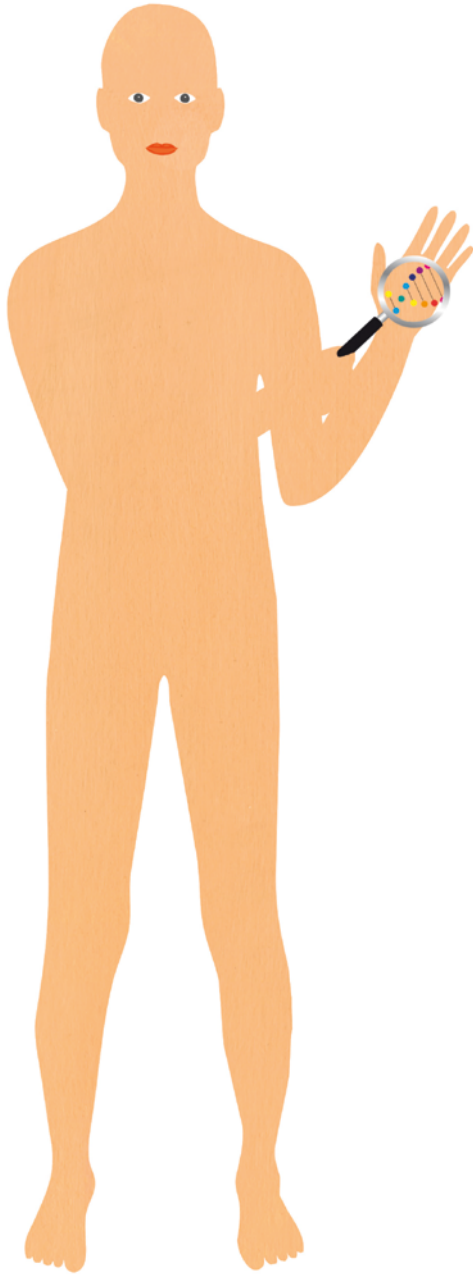
Das Meinungsbild

Im Rahmen des Dialogprojekts wurden neun Onlinefragen entwickelt. Diese hatten keinen wissenschaftlichen Anspruch, und das befragte Publikum wurde nicht repräsentativ ausgewählt. Vielmehr sollten die Fragen, die teils über die heutigen Möglichkeiten der Medizin hinausgreifen, die Befragten zum Nachdenken anregen. Zu sieben der Fragen wurde jeweils eine Grafik erstellt, welche die wichtigsten Pro- und Contra-Argumente thematisch ordnet und zu jedem Thema exemplarische Zitate liefert. Diese sind jeweils in ihrer Originalsprache abgedruckt. Die Grafiken sind ein Meinungsbild – sie stellen also eine Übersicht über die Stimmung des befragten Publikums dar und haben keinen Anspruch auf Vollständigkeit.

Die Fragen lauteten:

Die Teilnehmenden konnten jeweils im Freitext antworten.

- 1 Wenn Gentests das Risiko für einen Schlaganfall vorhersagen könnten, wären Sie an einem solchen Test interessiert?
- 2 Stellen Sie sich vor: Ein Test sagt voraus, dass Sie mit grosser Wahrscheinlichkeit in den nächsten zehn Jahren an Alzheimer erkranken werden. Sie haben eingewilligt, dieses Resultat zu erfahren. Verändert das Wissen Ihre Lebenspläne?
- 3 Seit Wochen fühlen Sie sich energielos. Stellen Sie sich vor, Ihr Hausarzt bittet Sie, ein paar Sätze ins Mikrofon seines Smartphones zu sprechen. Eine App wertet Ihre Stimme aus und diagnostiziert: Sie leiden an einer Depression. Was denken Sie darüber?
- 4 Stellen Sie sich vor: Ein Bekannter von Ihnen hat einen Test gemacht, der ein hohes Risiko für eine Nierenerkrankung voraus sagt. Es gibt Medikamente, die dieses Risiko verringern. Ihr Bekannter nimmt diese Medikamente jedoch nicht ein. Zehn Jahre später muss er zur Dialyse oder benötigt eine Spenderniere. Soll die Krankenkasse die Behandlungskosten bezahlen?
- 5 Stellen Sie sich vor: Krankenkassen verlangen für den Abschluss von Zusatzversicherungen Gentests, um die Risiken ihrer Kunden besser abzuschätzen. Würden Sie einen solchen Test machen?
- 6 Haben Sie Bedenken in Bezug auf den Schutz Ihrer Gesundheitsdaten?
- 7 Sind Sie bereit, an einem Forschungsprojekt zur personalisierten Medizin teilzunehmen?



Editorial

Liebe Leserin, lieber Leser

Die personalisierte Gesundheit basiert auf riesigen Datenmengen von Patientinnen und Patienten, und die Fragen, die sie aufwirft, betreffen somit früher oder später fast jede und jeden von uns. Deshalb hat die Stiftung Science et Cité in Zusammenarbeit mit der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW), dem Forum Genforschung der Akademien der Naturwissenschaften Schweiz (SCNAT) und dem Réseau romand Science et Cité das Dialogprojekt **Mensch nach Mass: Personalisierte Gesundheit** initiiert. Das Projekt ist ein gutes Beispiel gelungener Zusammenarbeit zwischen verschiedenen Einheiten der Akademien der Wissenschaften Schweiz.

Mensch nach Mass wurde ab September 2018 in drei Teilen umgesetzt:

Onlinefragen: Szenarien, teilweise noch Zukunftsmusik, regten zum Nachdenken an. Die (nicht repräsentative) Umfrage sollte einen Überblick über die häufigsten Erwartungen und Bedenken in der Bevölkerung bieten.

Hintergrund: Das Themenportal «Personalisierte Gesundheit» vermittelt allen, die mehr erfahren wollen, ausführliches Hintergrundwissen.
naturwissenschaften.ch/topics/personalizedhealth

Dialogveranstaltungen: An diversen Anlässen waren interessierte Personen zum direkten Austausch mit Fachleuten aus unterschiedlichen relevanten Disziplinen eingeladen.

Die Notwendigkeit einer öffentlichen Debatte zu diesem Thema spiegelt sich in den Erwartungen und Bedenken, die von der unseren Onlinefragen beantwortenden Bevölkerung geäußert wurden. Genau zu diesem Dialog trägt der vierte und letzte Teil des Projekts mit dem Namen **Zurück zu den Fachleuten** bei: In Workshops sind Fachpersonen eingeladen, darüber nachzudenken, wie auf die Erwartungen und Bedenken reagiert werden und wie der Dialog weiter verbessert werden kann. Die vorliegende Publikation bildet die Grundlage dafür.

Wir wünschen Ihnen eine spannende und inspirierende Lektüre.

Philipp Burkard, Leiter Science et Cité · Valérie Clerc, Generalsekretärin SAMW

Das Projekt in Kürze

«Mensch nach Mass» hat sich in den Jahren 2018/2019 mit dem Thema der personalisierten Gesundheit auseinandergesetzt. Immer mehr personenbezogene medizinische Daten werden genutzt, um eine optimale Gesundheitsversorgung zu gewährleisten. Aber bei allen Möglichkeiten, die diese Entwicklungen bieten, tauchen auch viele gesellschaftliche, juristische und ethische Fragen auf.

Diesen Fragen nahm sich das Dialogprojekt an. Dabei sollten nicht nur die Fachpersonen präsentieren, welche wichtigsten Erkenntnisse die Forschung liefert – das Projekt wollte vor allem von der interessierten Bevölkerung erfahren, was sie dazu denkt. Neun – teilweise provokative – Onlinefragen stellten die Antwortenden vor Szenarien mit futuristischem Charakter. Die Fragen wurden auf der Website menschnachmass.ch, über Facebook, diverse E-Mail-Verteiler und auf higgs.ch verbreitet. Die spannendsten und wichtigsten Diskussionspunkte daraus diskutierten das Publikum und die Fachleute in neun unterschiedlich ausgestalteten Veranstaltungen in der Deutschschweiz und der Suisse romande. Das Ergebnis ist das vorliegende Meinungsbild, das nicht repräsentativ im wissenschaftlichen Sinn ist, aber viele Anliegen und Argumente aufzeigt, die in den Diskussionen und in den mehr als 600 eingegangenen Onlineantworten aufgekommen sind.

Das Recht auf Nichtwissen, der Schutz unserer Daten, unser Self-Tracking-Verhalten, unser Verhältnis zu den Krankenkassen und die steigenden Gesundheitskosten: Diese Themen – manchmal mehr, manchmal weniger eng verbunden mit der personalisierten Gesundheit – brennen dem Publikum unter den Nägeln.

1 Schönes neues Gesundheitswesen

Seit 2015 rückt die Stiftung Science et Cité mit dem Projekt «Mensch nach Mass» in Kooperation mit Partnern (2015 – 2017 mit der Paulus Akademie und dem Collegium Helveticum) den Fortschritt in Biologie und Medizin sowie den Einfluss der steigenden Technologisierung auf den Menschen in den Blickpunkt. Mit der neuesten Ausgabe lotete es aus, wie interessierte Laien die Folgen personalisierter Gesundheit einschätzen.

Präziser und wirkungsvoller sollen sie werden, die neuen Therapien, die mithilfe der Genomdaten von Patientinnen und Patienten passgenau auf deren individuelle Körpermerkmale zugeschnitten werden. Personalisierte Gesundheit verspricht manches und interessiert viele. Auch in Politik und Verwaltung: Anfang 2016 hat das Sekretariat für Bildung, Forschung und Innovation SBFI die SAMW beauftragt, das Swiss Personalized Health Network (SPHN) aufzubauen. Dieses Netzwerk versteht sich als nationale Initiative, die darauf abzielt, die Entwicklung der personalisierten Medizin und personalisierten Gesundheit in der Schweiz zu fördern.

Von wissenschaftlicher Seite haben die Akademien der Wissenschaften Schweiz (a+) die personalisierte Gesundheit zu einem ihrer strategischen Themen für die Jahre 2017 bis 2020 erkoren. Das Diskussionsprojekt «Mensch nach Mass: Personalisierte Gesundheit» war Teil dieses strategischen Schwerpunktes.

Die vorliegende Publikation beschreibt die Projektergebnisse und soll jenen Gehör verschaffen, die selbst nicht in der Medizin tätig, aber dennoch von ihr betroffen sind.

2 Optimistische Skepsis gegenüber personalisierter Gesundheit

Die personalisierte Gesundheit stiess bei den Teilnehmenden auf beträchtliches Interesse, rief aber auch Vorbehalte hervor. Dass sie erheblich zur Vorbeugung von Krankheiten beitragen könnte, wird begrüsst. Hingegen ist der Schutz sensibler Daten vielen Personen ein grosses Anliegen, ebenso eine faire Ausgestaltung des Gesundheitswesens. Dieses darf nicht dadurch korrumpiert werden, dass genetische Daten zur Benachteiligung von Menschen mit ungünstigen gesundheitlichen Veranlagungen führen.

Kaum eine Woche vergeht, ohne dass medizinische Behandlungen oder das Gesundheitswesen für Schlagzeilen sorgen. Das Schlagwort der «personalisierten Medizin» bzw. der «personalisierten Gesundheit» ist allerdings noch nicht in den allgemeinen Wortschatz der Öffentlichkeit eingegangen.

2.1 Benennung mit Potenzial für Missverständnisse

In jeder Diskussionsveranstaltung kam früher oder später die Frage auf, wie personalisierte Medizin zu definieren sei. Es zeichne eine gute Ärztin, einen guten Arzt aus, auf jede Person individuell einzugehen – so die verbreitete Ansicht. Mithin habe Medizin als solche «personalisiert» zu sein.

Auch der Ausdruck «personalisierte Gesundheit» weckt Vorbehalte. Denn Gesundheitsfragen seien letztlich immer persönlich, weil sie von der individuellen Zielsetzung und den Prioritäten eines Menschen abhingen: Während dem Einen ein langes Leben wichtig sei, gewichte es eine Andere stärker, sich in ihrem Konsum von Genussmitteln nicht einschränken zu müssen. In allen Gesprächsrunden schwang eine leise Irritation darüber mit, dass personalisierte Gesundheit allein die körperliche Einzigartigkeit der Menschen in den Blick nimmt und die geistigen und emotionalen Unterschiede, die das eigentlich «Persönliche» ausmachen, weitgehend ausklammert.

Die Antworten auf die Onlinefragen brachten ebenfalls ein gewisses Unbehagen gegenüber der Wortkreation «Personalisierte Gesundheit» zum Ausdruck – davon abgesehen, dass sowohl in der deutschen als auch der französischen Schweiz ein beträchtlicher Teil der Teilnehmenden den Ausdruck zuvor noch

nie gehört hatten. So beantwortet ein Mann in den 50ern die Frage nach seiner Definition von «personalisierter Medizin» mit einer Gegenfrage: «Hatten wir das früher nicht? Arzneydosen wurden immer schon angepasst. Und auch Operationen und andere Behandlungen waren und sind individuell.» In der frankophonen Umfrage hielt jemand fest: «Ich ziehe die Ausdrücke ‹Präzisionsmedizin› und ‹personalisierte Gesundheit› vor.»

2.2 Recht auf Nichtwissen

Indem sich die personalisierte Gesundheit auf die Verwendung genetischer Daten abstützt, vermag sie Veranlagungen für gesundheitliche Leiden aufzudecken, noch bevor die Krankheit ausgebrochen ist. Der vorausschauende Charakter personalisierter Medizin gab in jeder Diskussionsveranstaltung viel zu reden.

Weitgehende Einigkeit herrschte darüber, dass niemand dazu verpflichtet werden darf, im Voraus seine genetisch bedingten Krankheitsrisiken zur Kenntnis nehmen zu müssen. Die Begründungen für die ablehnende Haltung sind vielfältig und reichen von technisch-wissenschaftlichen Unzulänglichkeiten wie allfälligen falsch-positiven Resultaten bis zu den Auswirkungen auf die Lebensgestaltung, die fortan durch Angst und Sorge belastet sein könnte. Die anwesenden Fachleute vermochten das Publikum mit dem Hinweis auf das gesetzlich verankerte «Recht auf Nichtwissen» zu beruhigen.

Sowohl in den Diskussionsveranstaltungen als auch bei den Onlinefragen brachten Teilnehmende die mitunter auftretende Kluft zwischen dem Wissen um eine Krankheit und dem Fehlen von Behandlungsmöglichkeiten zur Sprache. In der Gesprächsrunde in Basel beispielsweise schlugen Teilnehmende vor, die Ergebnisse von Gentests sollten den Betroffenen nur dann offengelegt werden, wenn es um Erkrankungen gehe, gegen die präventive Massnahmen ergriffen werden könnten oder für die es Therapien gebe.

Bedenken weckte bei einigen auch der Umstand, dass Gendaten nicht nur Rückschlüsse auf die gesundheitliche Veranlagung einer Person, sondern auch von deren Blutsverwandten zulassen: Sollten beispielsweise die Kinder einer Person, deren Gentest die Disposition für eine schwere Krankheit aufgedeckt hat, über das Ergebnis informiert werden? Es fiel den Diskussionsteilnehmenden schwer, diese Frage zu beantworten; verschiedene wiesen darauf hin, dass

bereits die Familiengeschichte oft Hinweise auf die Krankheiten liefert, die in der Verwandtschaft besonders häufig vorkommen und das Resultat eines Gentests daher kaum zusätzliches Wissen bringt.

Der stetige medizinische Fortschritt erschwert es allerdings, zwischen therapierbaren und unbehandelbaren Krankheiten zu unterscheiden. Denn was heute noch als unheilbar gilt, lässt sich möglicherweise in einigen Jahren erfolgreich therapieren. Daher müssten – so eine Anregung aus Basel – die Ergebnisse genetischer Tests periodisch neu beurteilt werden.

Die Antworten auf die Onlinefragen bestätigen, dass der Umgang mit (Nicht-)Wissen hohe Ansprüche stellt. Jedenfalls möchten bei weitem nicht alle Teilnehmenden erfahren, ob sie eine genetische Veranlagung für einen Schlaganfall tragen. Die Begründungen decken sich mit den Wortmeldungen aus den Diskussionsveranstaltungen: «Ich würde mir zu viele Sorgen machen und nicht unbeschwert leben können», so das Votum eines 36jährigen Mannes, während ein 65jähriger Mann festhält: «Es hängt sehr davon ab, ob ich bei einem positiven Testresultat wirklich mehr wüsste und dementsprechend andere Vorsorgemassnahmen ergreifen könnte [dann JA]; sonst eher NEIN.» Eine andere Person stimmt zu: «Ja, wenn es eine Behandlungsmöglichkeit gibt. Aber nicht, wenn man gar nichts machen kann.»

2.3 Technik ist kein Ersatz für menschliche Zuwendung

Die unpersönliche und automatisierte Auswertung von Körperdaten weckt zwiespältige Gefühle. Insbesondere anhand der Onlinefragen bestätigt sich, dass Diagnosen, die über technische Analysen ohne direkten Kontakt mit der Ärztin oder dem Arzt zustande kommen, bei den Befragten wenig Vertrauen geniessen. Die Frage, was die Befragten von einer Depressionsdiagnose halten, die aufgrund einer Stimmprobe von einer App durchgeführt worden sei, wurde jedenfalls kritisch beantwortet: «Ich finde, die Menschlichkeit kommt zu kurz», bzw. «von Auge zu Auge geht besser», lauten zwei Antworten, die stellvertretend für den allgemeinen Tenor stehen. Andere, die dem Ansatz weniger ablehnend gegenüberstehen, würden immerhin eine Zweitmeinung einholen: «Gute erste Näherung, aber diagnostizieren soll anschliessend der Spezialist». Mehrere Voten weisen zudem darauf hin, dass ein allzu ausgreifender Einsatz der Technik das Vertrauen in die Ärzteschaft untergräbt: «Hat [der Hausarzt] so wenig Menschenkenntnis, dass er das nicht selber abschätzen kann? Kann er nur noch Apparate bedienen und kennt sich nur noch in der Biomasse und deren Verschaltung

bestens aus?», bzw.: «Habe Artikel gelesen, dass es das gibt, wäre aber enttäuscht, wenn meine Ärztin das ohne App nicht feststellen könnte», so zwei Frauen.

In der Romandie wird eine «Diagnose-App», die aufgrund einer Stimmprobe eine Depression aufdeckt, ebenfalls skeptisch beurteilt. «Gefährlich! Es braucht eine Betreuung von Angesicht zu Angesicht und nicht eine durch eine Maschine», so eine Frau, während eine andere gleich dem Hausarzt ihr Vertrauen aufkündigt: «Ich wechsele Hausarzt, wenn mir meiner so etwas vorschlägt!» Selbst eine ausgeklügelte Auswertungstechnik vermag also die diagnostischen Fähigkeiten einer medizinischen Fachperson aus Fleisch und Blut nicht zu ersetzen.

2.4 Ungewissheit als Grundlage der Solidarität

Das System der Krankenkassen beruht auf Wahrscheinlichkeiten und Ungewissheit: Die Therapie für ein schweres Leiden können die wenigsten Menschen aus eigener Tasche berappen, und es ist die Furcht vor einer solchen Erkrankung, die sie dazu anhält, regelmässig ihre Prämien einzuzahlen. Liesse sich mittels Gentest zuverlässig ermitteln, wie gross die Wahrscheinlichkeit für eine Erkrankung ist, könnte dies das Fundament der Solidarität untergraben, die heute darin besteht, dass gesunde Personen die medizinischen Behandlungen der Kranken mitfinanzieren.

In allen Diskussionsveranstaltungen wurde die Solidarität der Gesunden mit den Erkrankten zur Sprache gebracht. Die Teilnehmenden äusserten verschiedentlich die Befürchtung, die Krankenkassen könnten die Ergebnisse von Gentests nutzen, um sich vor der Übernahme sogenannt «schlechter Risiken» zu drücken. Auch wurden Bedenken darüber laut, dass Personen, die sich einem Gentest verweigern oder die ihre Daten nicht offenlegen wollen, von den Krankenkassen abgestraft werden könnten – ganz abgesehen davon, dass ein ungünstiges Testergebnis den Ausschluss von gewissen Leistungen zur Folge haben dürfte. Jedenfalls wurde in allen Diskussionsrunden vermutet, die genetischen Informationen könnten letztlich dazu führen, den Wettbewerb der Krankenkassen um «gute Risiken» zu verschärfen und das Solidaritätsprinzip im Gesundheitswesen zu gefährden.

Die Repliken auf die Onlinefragen wiederholen diese Befürchtung. «Dass ein Test Pflicht wird, um überhaupt versichert werden zu können», sorgt sich jemand, und ähnlich formuliert es eine andere Person: «Dass die Versicherungen ihre Prämien und Leistungen aufgrund der Testresultate anpassen.»

Die Solidarität wird dermassen hochgehalten, dass sie gemäss der entsprechenden Onlinefrage nicht einmal dann aufgekündigt wird, wenn eine Person ihr im Gentest ermitteltes Krankheitsrisiko ignoriert, die vorbeugende Medizin nicht einnimmt und dann erkrankt. Selbst in einem solchen Fall, so eine Mehrheit der Teilnehmenden, solle die Krankenkasse die Kosten für die Therapie übernehmen. In den Diskussionsveranstaltungen wurde mehrfach eine Analogie mit Raucherinnen und Rauchern gezogen: Auch diese verhielten sich gesundheitlich riskant, und trotzdem übernehme die Krankenkasse die Behandlungskosten. Ähnlich lauten die Argumente in den Antworten auf die Onlinefragen: «Es gibt keine rechtliche Verpflichtung, sich gesund zu verhalten», bzw. «ein hohes Risiko ist nur eine Wahrscheinlichkeit; und auch eine Verringerung dieses Risikos ist nur eine Wahrscheinlichkeit; Medikamente sind immer mit Nebenwirkungen verbunden.» Es wird vergleichbar argumentiert, wenn die freie Entscheidung des Einzelnen hervorgehoben wird: «Es darf aber nicht dazu führen, dass Personen diskriminiert werden. Man sollte der Behandlung immer zustimmen oder sie ablehnen dürfen.»

Das – gelegentlich spannungsreiche – Verhältnis zur eigenen Krankenkasse klang in nahezu allen Diskussionsveranstaltungen an. Kaum ein anderes Thema verleitete die Anwesenden, den Fokus auf die personalisierte Medizin so sehr aus den Augen zu verlieren und wortreich ihre eigenen Geschichten über Zerwürfnisse und Konflikte mit ihrer Kasse darzulegen.

2.5 Datenschutz: ein vordringliches Anliegen

Personalisierte Gesundheit arbeitet nicht nur mit den Ergebnissen von Gentests und mit Gesundheitsdaten im engeren Sinn, sondern bezieht auch Informationen zum Ernährungsverhalten, den sportlichen Aktivitäten und generell zur Lebensführung mit ein. Es sei nicht klar, was grosse Informatikfirmen wie Google, Amazon oder Apple, die seit Neuestem ihr Geschäftsfeld auf die Gesundheit ausdehnten, mit diesen Daten anstellten und wohin diese weitergereicht würden, monierten sinngemäss verschiedene Personen an den Diskussionsrunden. Auch in den Onlinefragen wird Unbehagen geäussert: «Sie sind viel zu wertvoll, als dass sich nicht unzählige Akteure Wege ausdenken, um an die Daten zu kommen. Als Patient wird man im übertragenen Sinn am lebendigen Leib ausgebeint und weiterverwertet».

So war denn auch der Datenschutz in allen Gesprächsrunden ein vordringliches Thema, und in der Onlineumfrage hegt eine Mehrheit Bedenken in Bezug auf den Schutz der Gesundheitsdaten. Die Befürchtung, dass die Datenbanken mit ihren Gesundheitsangaben gehackt werden könnten, trieb verschiedene Personen um. Womöglich wäre Erpressung die Folge, oder findige Geschäftsleute vermöchten Gewinne aus Daten zu ziehen, die nicht ihnen gehörten. Krankenkassen, Arbeitgeber oder auch mächtige gewinnorientierte Unternehmen sollten, so der Tenor, auf keinen Fall Zugriff auf Gesundheitsinformationen oder gar genetische Daten erhalten. In der Diskussionsveranstaltung vom 16. Mai in Zürich stand der Umgang mit gespendeten Daten im Zentrum, und eine Mehrheit der Anwesenden war sich einig: Sollte es künftig erforderlich sein, Körperdaten in eine einzige Datenbank zusammenzuführen, wäre das eine staatliche Aufgabe; auf keinen Fall dürfte sie einer kommerziellen Unternehmung anvertraut werden.

Verschiedentlich wurde freilich auch geltend gemacht, viele Menschen würden in den sozialen Medien freiwillig persönliche, wenn nicht gar intime Details über ihr Leben preisgeben. Vor diesem Hintergrund sei es schwer zu verstehen, dass sie bei Daten, die dem medizinischen Fortschritt dienen könnten, auf Geheimhaltung bestünden. Auch in der Onlineumfrage hält eine Person fest: «Wir hinterlassen heute schon viele Spuren online» – und folgert daraus, sie habe daher keine besonderen Bedenken hinsichtlich des Schutzes ihrer Gesundheitsdaten.

An mehreren Diskussionsanlässen beschäftigte man sich mit der Frage, wie Personen, die ihre Daten zur Verfügung stellten, an allfälligen Gewinnen beteiligt werden könnten. Verschiedene Teilnehmende vertraten die Ansicht, der wissenschaftliche Fortschritt, der potenziell allen zugute komme, reiche als Gegenleistung für die «gespendeten» Daten aus. In zwei Veranstaltungen allerdings wurde ein Modell in der Art des «access and benefit sharing» erwogen, das es ermöglichen würde, die Vorteile, die sich aus dem Zugang zu genetischen Informationen ergeben, fair zu verteilen. Die jetzt bereits existierenden Bonusprogramme von Krankenkassen, die gegen den Nachweis sportlicher Leistung Prämienverbilligungen in der Zusatzversicherung gewähren, wurden allerdings mehrheitlich skeptisch beurteilt. Denn sie benachteiligen Versicherte, die aufgrund von Krankheiten nicht in der Lage sind, sich sportlich zu betätigen und die somit doppelt geschädigt werden.

2.6 Drohende Zwei-Klassen-Medizin?

Im Unterschied zu heute, wo Krankheitssymptome im Blickpunkt stehen, werden künftig zunehmend gesunde, d.h. symptomfreie Menschen ärztliche Beratung in Anspruch nehmen, die aufgrund ihrer Veranlagung befürchten, dereinst zu erkranken. So jedenfalls lautet die Einschätzung verschiedener Experten, die an den Dialogveranstaltungen teilnahmen. Die medizinischen Fachleute werden sich der anspruchsvollen Aufgabe stellen müssen, Wahrscheinlichkeiten zu vermitteln, ohne dabei übertriebene Ängste oder eine fatalistische Haltung hervorzurufen.

Personalisierte Gesundheit erhöht den Stellenwert der Prävention gegenüber der Therapie und ermächtigt dadurch die Menschen, selber vorbeugend für ihre Gesundheit aktiv zu sein. Dadurch verstärkt personalisierte Gesundheit einen bereits heute feststellbaren und in zahlreichen Studien nachgewiesenen Trend: Gut ausgebildete Menschen, die auch über ein entsprechendes Einkommen verfügen, werden älter und bleiben länger gesund.¹ Im Rahmen von den Diskussionsveranstaltungen in der Romandie wurde diese Problematik angesprochen; eine Massnahme, um der drohenden «Medizin der zwei Geschwindigkeiten» vorzubeugen, könnte darin bestehen, geschulte «Gesundheitscoaches» einzusetzen: Sie würden Personen begleiten, denen es Mühe bereitet, sich in Sachen «personalisierte Gesundheit» zurechtzufinden. Jedenfalls dürfte die Personalisierung der Gesundheit auch die Entstehung neuer Berufsfelder begünstigen.

2.7 Fortschritt kostet

Obschon die Kostenexplosion im Gesundheitswesen allenthalben für Schlagzeilen sorgt, blieben in den Diskussionen rund um die personalisierte Gesundheit finanzielle Überlegungen eher im Hintergrund. Dass die Personalisierung zu Einsparungen führen könnte, vermutete kaum jemand. «Der medizinische Fortschritt hat noch immer zu Mehrausgaben geführt», formulierte es eine Person. Bestenfalls liessen sich die Kosten stabilisieren, weil sich dank vermehrter Prävention gewisse Ausgaben für Therapien erübrigten.

In diesem Zusammenhang gab ein Fachmann zu bedenken, die Hälfte der häufigsten Krankheiten könne vorausgesagt und somit vorbeugend behandelt

1 BAG 2018: Chancengleichheit und Gesundheit: Zahlen und Fakten für die Schweiz. Bern: Bundesamt für Gesundheit.

werden. Menschen zu beraten, damit eine Krankheit gar nicht erst ausbräche, dürfte aus seiner Sicht allemal kostengünstiger sein als eine Behandlung des Leidens. Indem die Personalisierung der Behandlungen es aber gestatte, Therapien auch für kleinere Personengruppen mit relativ seltenen Krankheiten zu entwickeln, könnte sie dank dieser neuen Heilmittel sehr wohl steigende Kosten verursachen. Erfolgreiche Prävention auf der einen und neue Behandlungen auf der anderen Seite könnten sich demzufolge die Waage halten.

Einige wenige Wortmeldungen befassten sich grundsätzlich mit Fortschritt beziehungsweise mit den Prioritäten für eine bessere Gesundheit: Ob dieser nicht mehr gedient wäre, wenn zuerst die schädlichen Umwelteinflüsse und hormonaktiven Substanzen in der Natur beseitigt würden, statt die Personalisierung der Medizin voranzutreiben, fragte jemand in Sion. Weitgehend einig war man sich darin, dass es allenfalls im Nachhinein möglich sein wird zu erkennen, ob es sich bei der Personalisierung der Gesundheit tatsächlich um eine revolutionäre Entwicklung handelt und nicht vielmehr um eine weitere Evolution – vergleichbar etwa mit den bildgebenden Verfahren, die zumindest die Diagnostik tiefgreifend verändert haben.

2.8 Keine moralische Überhöhung der Gesundheit

Wenn Daten über die genossenen Mahlzeiten, die gerauchte Zigarette und das konsumierte Glas Gin Tonic ebenso wie Informationen über die absolvierten Trainingsstunden, die täglichen Erholungs- und nächtlichen Schlafphasen erhoben werden und ins persönliche Gesundheitsprofil einfließen, wird nahezu jegliches Tun und Lassen medizinisch relevant. Oder anders herum: Als eine Folge personalisierter Gesundheit droht ein überhöhter Gesundheitsbegriff. Auf diese Gefahr wurde verschiedentlich hingewiesen.

Paradoxerweise erhalten Normwerte durch stetige Selbstvermessung ein hohes Gewicht, wenn nicht gar handlungsanweisenden Charakter – und das in einer Zeit, wo Individualität hochgehalten wird. Mitunter wird die Norm gar zur moralischen Pflicht, indem von ihr abweichende Werte als Indiz für ein gesundheitsschädigendes Verhalten genommen und als gesellschaftlich belastend gewertet werden, weil sie möglicherweise Ausgaben für das Gesundheitswesen generieren könnten. Vor solchen Folgen einer allumfassenden und letztlich genussfeindlichen und moralisch aufgeladenen Auffassung personalisierter Gesundheit warnten verschiedene Fachleute: Zwar ist Rauchen schlecht – die Raucherinnen und Raucher aber sind es nicht.

3 Vertrauen in Forschung und Wissenschaft

.....
Krankenkassen, Arbeitgeber oder auch grossen Tech-Firmen sollten aus Sicht vieler Menschen keinen Zugriff auf genetische Daten erhalten. Hingegen sind die meisten bereit, im Interesse des wissenschaftlichen und medizinischen Fortschritts persönliche Informationen offenzulegen.

Obschon in allen Diskussionsveranstaltungen wie auch in den Antworten auf die Onlinefragen erhebliche Vorbehalte gegenüber der Preisgabe sensibler Daten geäussert wurden, erklärten sich viele Personen bereit, die Forschung in der personalisierten Medizin grundsätzlich zu unterstützen. Die Wissenschaft (und dabei insbesondere die akademische Wissenschaft, die nicht im Auftrag von Unternehmen forscht) geniesst in der Öffentlichkeit offenbar weitgehendes Vertrauen – eine Tatsache, die auch durch den Wissenschaftsbarometer Schweiz² unterstrichen wird. Dies dürfte auch damit zusammenhängen, dass wissenschaftliche Organisationen weniger als insbesondere grosse Tech-Firmen verdächtigt werden, medizinisch relevante Daten mit anderen Datensätzen zu kombinieren und somit ein lückenloses Persönlichkeitsprofil zu gewinnen. Jedenfalls wurde in verschiedenen Dialoganlässen auf die Gefahr hingewiesen, dank der Verknüpfung verschiedener Datensätze könne die Anonymisierung der Daten hintertrieben werden.

3.1 Neugier, Notwendigkeit und Nutzen

Verschiedene Gründe könnten Menschen dazu bewegen, an einem Forschungsprojekt zu personalisierter Medizin mitzuwirken. In Lausanne beispielsweise verwies ein Teilnehmer auf den unterschiedlichen Körperbau seiner Angehörigen: Während er mit seinem Sohn die Tendenz zu Übergewicht teile, sei die Tochter sehr schlank, und er würde gerne erfahren, ob dieser Unterschied genetisch bedingt sei. In der Onlineumfrage begründeten etliche Personen ihre Bereitschaft zur Teilnahme an einem Forschungsprojekt in personalisierter Gesundheit schlicht mit ihrer Neugier. Sie hielten verschiedentlich fest: «Um mal zu schauen» oder «aus Neugierde».

2 Schäfer Mike und Metag Julia, 2019: Wissenschaftsbarometer Schweiz 2019. Zürich: Institut für Kommunikationswissenschaft und Medienforschung.

Die Notwendigkeit, den medizinischen Fortschritt voranzutreiben, galt vielen ebenfalls als wichtiger Grund für ein persönliches Engagement. «Weil ich Forschung eine gute Sache finde», fand hier eine Person, während eine andere mit etwas mehr Zurückhaltung formuliert: «Vermutlich schon, weil ich medizinischen Forschung einfach sehr wichtig finde, es kommt aber natürlich auf die konkreten Umstände an.» Jemand weiteres meint schlicht: «Wenn ich den wissenschaftlichen Fortschritt unterstützen kann, ok.», oder gar: «Weil ich bereits seit 15 Jahren an verschiedenen Forschungsprojekten teilnehme und weiss, wie wichtig es ist, Teilnehmende zu finden.»

Nebst des grundsätzlichen Interesses am wissenschaftlichen Fortschritt zählt auch ein erhoffter direkter gesundheitlicher Nutzen zu den Hauptmotivationen, um an einem Forschungsprojekt teilzunehmen. «Nur, wenn ich krank bin», hält denn auch eine Frau fest, die die Onlinefragen beantwortet hat und die sich folglich nur dann an einem Projekt beteiligen würde, wenn sie sich von seinen Ergebnissen Vorteile für ihre Behandlung verspräche. «Damit es den künftigen Generationen nützt und weil ich selber Nutzniesserin des medizinischen Fortschritts bin», drückt es eine weitere Person aus.

Etliche der Personen, die die Onlinefragen beantwortet haben, gaben dabei auch an, sie müssten mehr über das Forschungsprojekt wissen, um entscheiden zu können, ob sie sich daran beteiligen würden. Auch wurde wiederholt betont, der Schutz und die Anonymisierung der Daten wären unabdingbare Voraussetzungen, um sich als Proband auf eine wissenschaftliche Studie einzulassen.

Die Auswertung der Onlinefragen unterstreicht die grundsätzlichen Sympathien, die der wissenschaftlichen Forschung in Sachen personalisierter Gesundheit entgegengebracht werden. In der deutschsprachigen Onlineumfrage erklärte sich jedenfalls gut die Hälfte der Teilnehmenden bereit, an einem Forschungsprojekt mitzuwirken. In der Romandie fällt der Anteil der Befürworterinnen und Befürworter sogar noch grösser aus, wobei es hier die in der Romandie abweichende Zusammensetzung der Stichprobe mit einem höheren Anteil an «thematisch Eingeweihten» zu bedenken gilt (s. dazu die Ausführungen in Kapitel 4).

3.2 Kostbare Daten

Dass es letztlich die Begleitumstände sind, die darüber entscheiden, ob der Wissenschaft und dem medizinischen Fortschritt Vertrauen entgegengebracht wird, bestätigte sich in der Diskussionsveranstaltung vom Mai 2019 in Zürich. Bei diesem Anlass standen die Bereitstellung persönlicher Daten und der Umgang mit diesen im Mittelpunkt. Zu Beginn der Diskussion sprach sich eine überwiegende Mehrheit dagegen aus, die Bereitstellung genetischer Daten zur obligatorischen Verpflichtung zu erheben. Begründet wurde die ablehnende Haltung damit, dass es nicht klar sei, in welche Hände die Daten gerieten und sie gegen einen selbst verwendet werden könnten. Seitens der Befürworter wurde argumentiert, es würden alle vom medizinischen Fortschritt profitieren, und für diesen sozialen Dienst könnten die Daten als Gegenleistung eingefordert werden. Am Ende der Diskussion allerdings, nachdem die Teilnehmenden vieles über die rechtlichen Rahmenbedingungen und ethischen Überlegungen erfahren hatten, fiel das Meinungsbild sogar noch etwas skeptischer aus als am Anfang, indem sich noch weniger Personen für eine Pflicht zur Datenspende aussprachen.

Übers Ganze gesehen, versprechen sich etliche Personen, die an den Diskussionen teilgenommen oder die Onlinefragen beantwortet haben, von der personalisierten Gesundheit verschiedene Vorteile. Insbesondere die Vorsorge dürfte aus Sicht vieler gestärkt werden. Skeptische Stimmen warnen aber davor, dass eine zu exzessive Beschäftigung mit den eigenen Gendaten letztlich auch Lebensfreude und -qualität mindern könnte. Ausserdem wird befürchtet, Versicherungen und andere an Gendaten interessierte Organisationen und Firmen könnten unstatthafte Vorteile aus den genetischen Informationen ziehen, was letztlich die Kundinnen und Kunden benachteiligen könnte. Entsprechend nachdrücklich äusserten die Teilnehmenden ihren Wunsch nach einem starken und zuverlässigen Datenschutz.

Das zeigt: Personalisierte Gesundheit vermag viele in ihren Bann zu schlagen, und die Wissenschaft genießt einen gewissen Vertrauensvorschuss. Indes könnte dieser rasch verspielt sein, wenn der Verdacht aufkommt, dass die anvertrauten Daten nicht mit der gebotenen Umsicht gehütet und verwaltet werden.

Methodische Erkenntnisse

Wie vermittelt man ein gesellschaftlich relevantes, hochkomplexes Thema wie personalisierte Gesundheit am besten?

Das Projekt «Mensch nach Mass: Personalisierte Gesundheit» hat neben Erwartungen und Bedenken der Bevölkerung auch eine Reihe methodischer Erkenntnisse zu Tage gebracht.

- Viele Menschen kennen den Begriff «personalisierte Gesundheit» nicht. Dieser führt oft zu Verwirrung und erschwert zielführende Diskussionen.
- Spezifische Aspekte wie Datenschutz, Self-Tracking oder das Recht auf Nichtwissen sind gute Aufhänger für den Einstieg ins Thema.
- Gesundheitskosten und Krankenkassen wurden oft sehr emotional diskutiert. Eine konsequente Gesprächsleitung ist nötig, um den Fokus auf das eigentliche Thema zu bewahren.
- Das Dialogformat, bei dem das Publikum primär unter sich diskutierte und die Fachpersonen von Tisch zu Tisch wanderten, erwies sich als sehr dynamisch und ermöglichte einen ausgewogenen Austausch auch unter Laien. Dennoch zeigten sich zweierlei Schwierigkeiten: einerseits die Gefahr, dass die Gespräche am eigentlichen Thema vorbeiführen, und andererseits die Herausforderung, aus den einzelnen Gesprächen die Quintessenzen zu erfahren und zu dokumentieren.
- Der Versuch, die Inhalte auch humoristisch aufzuarbeiten, hat sich bewährt. Die Einführung durch eine Komikerin nahm dem Thema die Komplexität und erlaubte es dem Publikum, schnell zum Kern vorzudringen und die Fachpersonen ungehemmt auszufragen.

4 Vielschichtiger methodischer Ansatz

.....
Diskutiert wurde sowohl in einer mit einer Bar ausgestatteten Buchhandlung als auch im Rahmen einer Gesundheitsmesse oder in einem Quartierzentrum: Um ein möglichst zahlreiches und vielfältiges Publikum zu erreichen, hat die Stiftung Science et Cité ihre Dialogveranstaltungen zu personalisierter Gesundheit unter ganz unterschiedlichen Begleitumständen stattfinden lassen.

Im Zeitraum zwischen Oktober 2018 und Oktober 2019 organisierte Science et Cité in verschiedenen Städten der deutschen und der französischen Schweiz insgesamt neun Dialogveranstaltungen zu personalisierter Gesundheit. Das Ziel bestand darin, das Publikum an der Debatte zu beteiligen und einen Austausch zwischen Laien und Fachleuten zu ermöglichen. Die Anlässe folgten einem Grundmuster: Eine Moderatorin oder ein Moderator führte durch die Diskussion, die mit Kurzreferaten von Fachleuten in Gang gebracht wurde. Dabei gab es Freiraum für die individuelle Ausgestaltung: Während die einen Anlässe eher auf frontale Präsentationen mit anschliessender Frage- und Diskussionsrunde setzten, waren andere von Anfang an interaktiv angelegt. Auch experimentelle Formate mit parallel laufenden Gruppengesprächen oder mit Anregungen durch einen Stand-up-Comedian wurden erprobt.

Die Veranstaltungen wurden im Internet angekündigt, zudem schrieben Science et Cité und die SAMW zahlreiche potenziell Interessierte auf elektronischem Weg an. In der französischen Schweiz wurde für die Bekanntmachung zusätzlich auch der Verteiler der Fondation Leenaards genutzt, einer Stiftung, die sich dem Ziel verschrieben hat, die gesellschaftlichen und wissenschaftlichen Entwicklungen in der Romandie und insbesondere im Genferseebogen zu begleiten und auch finanziell zu unterstützen. Insgesamt haben rund 300 Personen die Dialogveranstaltungen besucht.

4.1 Vorüberziehende, Zaungäste und Beteiligte

Nebst den Gemeinsamkeiten der Veranstaltungen überwogen indes die Unterschiede. So wiesen die geladenen Expertinnen und Experten voneinander abweichende fachliche Profile auf. In einigen Veranstaltungen standen nebst ethischen Erwägungen eher medizinische Aspekte im Vordergrund, während in anderen der Datenschutz und rechtliche Reflexionen grösseres Gewicht erhielten. Wichtig war nicht zuletzt die lokale Verankerung der Referentinnen

und Referenten: Dass Persönlichkeiten auf dem Podium standen, die am Veranstaltungsort bekannt waren, dürfte an einigen der Anlässe für einen grösseren Publikumszulauf gesorgt haben.

Auch die räumlichen Gegebenheiten wichen beträchtlich voneinander ab und wirkten teilweise stark auf den Ablauf der Diskussionen zurück: Eine Gesprächsrunde, die (wie im Oktober 2018 in Genf) mitten in einer Gesundheitsmesse stattfindet, verläuft zwangsläufig anders, als wenn (wie im November 2018 in Zürich) eine kleine Buchhandlung mit Bar einen intimen Rahmen setzt.

4.2 Online den Puls fühlen

Wer im Internet die Website von «Mensch nach Mass» aufrief, wurde als Erstes auf die Onlineumfrage hingewiesen. Als Einstieg vermittelte eine kurze Videoanimation einen Eindruck der Herausforderungen und Fragen, die sich mit zunehmender Personalisierung der Gesundheit stellen. Nebst grundlegenden demographischen Angaben zu den Teilnehmenden (Geschlecht und Alter) zielten die Fragen in erster Linie auf Beurteilungen und potenzielle Entscheidungen, die die Befragten vorzunehmen hätten: Möchten diese beispielsweise ihr Risiko eines Schlaganfalls kennen? Oder würden sie sich einem Gentest unterziehen, wenn ihre Krankenversicherung einen solchen für allfällige Zusatzleistungen einfordern würde? Diese spielerische Umfrage war zwar nicht repräsentativ für die durchschnittlichen «Herr und Frau Schweizer», sondern wurde von interessierten Personen beantwortet. Dennoch erlaubte sie einen spannenden Einblick in die Erwartungen und Bedenken der antwortenden Personen.

Knapp über 600 Personen haben zwischen September 2018 und Juli 2019 an der Umfrage teilgenommen, davon rund 250 auf Deutsch und 360 auf Französisch. Die Personen wurden nicht auf Basis von Stichproben kontaktiert und auf eine quantitative Analyse wurde verzichtet. Die gesammelten Meinungen – einige davon sind in der Mitte der Broschüre als Zitate dargestellt – geben aber einen aufschlussreichen Einblick in die wichtigsten Argumente in der aktuellen Debatte rund um die personalisierte Gesundheit.

Weitere Projektinformationen

Daten, Veranstaltungsorte und beteiligte Fachpersonen

La santé personnalisée, un progrès vraiment?

6. Oktober 2018, Palexpo, Genf

Mit: **Samia Hurst** (Bioethik) · **Charles Joye** (Medizinrecht und Datenschutz)

Vincent Mooser (Gründer der institutionellen Biobank in Lausanne)

Moderation: **Béatrice Pellegrini**

Bin ich noch gesund oder schon krank?

14. November 2018, Sphères, Zürich

Mit: **Tobias Eichinger** (Medizinethik und -geschichte) · **Oliver Senn** (Praktizierender Arzt FMH)

Ursula Meidert (Gesundheitswissenschaften) · Moderation: **Alenka Ambrož**

La santé personnalisée, une boule de cristal?

21. Februar 2019, Ferme-Asile, Sion

Mit: **Jacques Fellay** (Präzisionsmedizin) · **Alain Kaufmann** (Soziologie und Biologie)

Moderation: **Béatrice Pellegrini**

Können und wollen wir uns personalisierte Gesundheit leisten?

27. März 2019, Markthalle, Basel

Mit: **Isabel Baur** (Medizinethik und Recht) · **Heiner Sandmeier** (Interpharma)

Moderation: **Johan Rochel**

Regards croisés de citoyens et chercheurs sur la santé personnalisée

4. April 2019, Maison de quartier sous-gare, Lausanne

Mit: **Gaia Barazetti** (Philosophie) · **Georges Delaloye** (Teilnehmer an ECOS)

Romain-Daniel Gosselin (Biologie und Biostatistik) · **Alain Kaufmann** (Soziologie und Biologie) · **Horace Perret** (Projektleiter, Réseau Romand Science et Cité)

Eric Pilllet (Teilnehmer an ECOS) · **Jean-Louis Raisaro** (Informatik und Datenschutz sowie Teilnehmer an ECOS) · Moderation: **Béatrice Pellegrini**

Soll ich meine Daten spenden? Was medizinische Forschung braucht und was wir geben wollen

16. Mai 2019, Helferei, Zürich

Mit: **Nikola Biller-Andorno** (Medizinethik) · **Julian Mausbach** (Recht und Datenschutz)

Moderation: **Susanne Brauer**

Personalisierte Medizin: Revolution unseres Gesundheitssystems?

27. Juni 2019, Naturama Aargau, Aarau

Mit: **Saskia Karg** (Medizin, seltene Krankheiten) · **Susanne Brauer** (Bioethik)

Sven Cichon (Biomedizin) · Moderation: **Pia Viviani**

La santé personnalisée: Effet de mode ou révolution?

3. Oktober 2019, Club 44, La Chaux-de-Fonds

Mit: **Vincent Barras** (Geisteswissenschaften und Medizin) · **Daniela Cerqui** (Kulturanthropologie)

Bertrand Kiefer (Medizin und Hygiene) · Moderation: **Béatrice Pellegrini**

Habe ich die Kontrolle über meine Gesundheitsdaten?

3. Oktober 2019, Kreuz, Solothurn

Mit: **Holger Moch** (Molekularpathologie) · **Franziska Sprecher** (Gesundheitsrecht)

Tanja Krones (Biomedizinische Ethik) · Moderation: **Johan Rochel**

Projektorganisation

Steuerungsgruppe

Dr. Philipp Burkard, Geschäftsleiter Science et Cité und Leiter der Steuerungsgruppe

Lic. phil. Valérie Clerc, Generalsekretärin SAMW · **Dr. Franziska Oeschger**, Leiterin Forum

Genforschung, SCNAT · **Susanne Brauer**, PhD, Vizepräsidentin Zentrale Ethikkommission (ZEK)

der SAMW · **Prof. Beat Rudin**, Datenschutzbeauftragter Basel-Stadt

Ehemalige Mitglieder der Steuerungsgruppe

Prof. Dr. Thomas Zeltner, Ehem. Präsident Science et Cité · **Dr. Béatrice Pellegrini**, Präsidentin

Réseau Romand Science et Cité · **Prof. Jean-Michel Gaspoz**, Oberarzt, Universitätsspital Genf

Prof. Vincent Mooser, Leiter Abteilung Laboratorien und Biomedizin, CHUV Lausanne

Projektgruppe

Matthias Ammann, MSc, Projektleiter, Science et Cité · **Horace Perret**, Lic. RI/MA, Projektleiter,

Réseau Romand Science et Cité · **Katja Manike**, MSc/MA, Ehemalige Projektleiterin, Science

et Cité · **Lic. phil. Franziska Egli**, Kommunikation, SAMW · **Dr. Luzia Guyer**, Wissenschaftliche

Mitarbeiterin, Forum Genforschung, SCNAT

menschnachmass.ch

naturwissenschaften.ch/topics/personalizedhealth

Remerciements

Le projet « Humain sur mesure » a été rendu possible grâce au soutien financier de l'Académie Suisse des Sciences Médicales et des Académies suisses des sciences. La partie romande du projet a pu être réalisée grâce au généreux soutien de la Fondation Leenaards dans le cadre de son initiative « Santé Personnalisée & Société ».

Dank

Das Projekt «Mensch nach Mass» wurde ermöglicht durch die finanzielle Unterstützung der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften und der Akademien der Wissenschaften Schweiz. Der französischsprachige Teil des Projekts konnte zudem dank der grosszügigen Unterstützung der Stiftung Leenaards im Rahmen ihrer Initiative « Santé Personnalisée & Société » umgesetzt werden.



Les Académies suisses des sciences

Les Académies suisses des sciences mettent les sciences en réseau sur le plan régional, national et international. Elles s'engagent particulièrement dans les domaines de la reconnaissance précoce, de l'éthique et du dialogue entre science et société.

Les Académies suisses des sciences regroupant les quatre académies scientifiques suisses:

- Académie suisse des sciences naturelles (SCNAT)
- Académie suisse des sciences médicales (ASSM)
- Académie suisse des sciences humaines et sociales (ASSH)
- Académie suisse des sciences techniques (SATW)

ainsi que les centres de compétences

- Centre d'évaluation des choix technologiques (TA-SWISS)
- Fondation Science et Cité

Die Akademien der Wissenschaften Schweiz

Die Akademien der Wissenschaften Schweiz vernetzen die Wissenschaften regional, national und international. Sie engagieren sich insbesondere in den Bereichen Früherkennung und Ethik und setzen sich ein für den Dialog zwischen Wissenschaft und Gesellschaft.

Die Akademien der Wissenschaften Schweiz sind ein Verbund der vier wissenschaftlichen Akademien der Schweiz:

- Akademie der Naturwissenschaften Schweiz (SCNAT)
- Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW)
- Schweizerische Akademie der Geistes- und Sozialwissenschaften (SAGW)
- Schweizerische Akademie der Technischen Wissenschaften (SATW)

sowie der Kompetenzzentren

- Zentrum für Technologiefolgenabschätzung (TA-SWISS)
- Stiftung Science et Cité

Science et Cité

La fondation Science et Cité s'emploie à promouvoir la compréhension et l'appréciation de toutes formes de science et prend pour thèmes leurs potentialités et leurs limites. Elle communique également au monde scientifique les réactions de la population, spécialement en matière de valeur sociétale. Science et Cité est spécialisée dans le dialogue critique et novateur. Elle met fréquemment en contact les scientifiques et les citoyennes et citoyens.

Die Stiftung Science et Cité setzt sich für die Wertschätzung und das Verständnis aller Wissenschaften ein und thematisiert deren Chancen und Grenzen. Sie fördert auch Rückmeldungen der Zivilbevölkerung an die Wissenschaften, im Besonderen über Wertefragen. Science et Cité ist spezialisiert auf niederschwellige und innovative Kommunikationsformen, oftmals mit unmittelbarem Kontakt zwischen Wissenschaftlern und Bürgerinnen und Bürgern.

Le Réseau romand Science et Cité (RRSC) est une association à but non lucratif qui compte parmi ses membres la plupart des musées de culture scientifique et universités de Suisse romande. Ses principales missions sont de promouvoir la culture scientifique et d'encourager le débat critique autour des enjeux des sciences et des techniques. Le RRSC collabore par ailleurs avec la Fondation Science et Cité en qualité d'antenne régionale.

Das Réseau romand Science et Cité (RRSC) ist eine gemeinnützige Organisation, die die meisten Museen für wissenschaftliche Kultur und Universitäten der Westschweiz zu seinen Mitgliedern zählt. Zu ihren wichtigsten Missionen gehören die Förderung der Wissenschaftskultur und die Anregung der kritischen Debatte über Fragen der Forschung und Technologie. Das RRSC arbeitet mit der Stiftung Science et Cité als regionale Partnerorganisation zusammen.

