

Gute Versorgung nutzt Nieren und Haut

Vitamin D für Lupus-Patientinnen

SAN DIEGO – Eine aktuelle Studienanalyse zeigt, dass Patientinnen mit Lupus erythematoses (SLE), die niedrige Vitamin-D-Spiegel aufweisen, besonders von einer terminalen Niereninsuffizienz bedroht sind.

Zahlreiche SLE-Patientinnen weisen zu niedrige Vitamin-D-Spiegel auf. Eine aktuelle Studie von Dr. Michelle Petri, Johns Hopkins University School of Medicine in Baltimore, ging der Frage nach, ob ein Zusammenhang zwischen den Vitamin-D-Spiegeln und einem erhöhten Risiko für eine terminale Niereninsuffizienz besteht. Bei bis zu 40 % der Patienten entsteht diese Komplikation auf dem Boden einer Lupusnephritis.

Hohes Risiko für terminale Niereninsuffizienz

Die Forscher analysierten 1392 SLE-Patienten und stellten fest: Patienten, deren Vitamin-D-Spiegel zu niedrig waren (unter 20 ng/ml), hatten ein um 87 % erhöhtes Risiko, eine terminale Niereninsuffizienz zu erleiden. Auch wenn andere Risikofaktoren einbezogen wurden, war das Risiko noch um 66 % erhöht. Entgegen früherer Studien zeigte sich in diesem Patientenkollektiv jedoch kein Zusammenhang zwischen Vitamin-D-Konzentrationen und osteoporosebedingten Frakturen.

«Die Supplementierung mit Vitamin D ist sehr sicher und hilft, eine Niereninsuffizienz als Komplikation des SLE zu verhindern.»

Doch wiesen SLE-Patienten mit schlechter Vitamin-D-Versorgung auch 69 % mehr Schäden an der Haut auf. «Schon früher konnten wir zeigen, dass eine Vitamin-D-Supplementierung den Proteingehalt im Urin reduziert – den besten Prädiktor einer künftigen terminalen Niereninsuffizienz. Zudem ist eine Supplementierung mit Vitamin D sehr sicher», erklärte Dr. Petri. «Sie hilft uns dabei, eine der gefährlichsten Komplikationen des SLE zu verhindern und reduziert vermutlich auch das kardiovaskuläre Risiko.»

Vitamin D in den Therapieplan

Ihres Erachtens sollte bei SLE-Patientinnen eine Vitamin-D-Ergänzung fester Bestandteil des Therapieplans sein. Denn so könne vermutlich auch die bei vielen Patientinnen bestehende Proteinurie günstig beeinflusst werden. SuK

Petri M et al. Abstract 665, ACR/ARHP Annual Meeting, November 3–8 2017, San Diego, USA.

Rechtliche und ethische Aspekte der personalisierten Medizin

Viele offene Fragen und viele kontroverse Diskussionen

ZÜRICH – Wir sehen uns heute im beruflichen wie im privaten Bereich mit einer unüberschaubaren Flut an Daten und Bildern konfrontiert. Auch im medizinischen Umfeld werden immense Datenmengen generiert, gespeichert und ausgewertet. Über rechtliche und ethische Aspekte der modernen personalisierten Medizin sprachen wir mit Prof. Dr. Brigitte Tag, Lehrstuhl für Strafrecht, Strafprozessrecht und Medizinrecht, die auch Mitglied des Wissenschaftlichen Beirats der Hospital Tribune ist.

Wer erinnert sich nicht an die Zeit, als der Hausarzt auf linierten A5-Karteikarten alles zusammengetragen und dokumentierte, was den Gesundheitszustand seiner Patienten betraf? In den Spitälern waren es oft A4-Hängeregister, und in den Untergeschossen wurde über Jahre und Jahrzehnte alles sorgfältig archiviert, um den Zugriff auf die Krankenakten zu gewährleisten.

Doch nicht nur gesundheitsbezogene Daten, auch rechtliche und ethische Aspekte personalisierter Therapien bereiten Medizinern, Juristen und Politikern Kopfzerbrechen.

Was verstehen Sie unter «personalisierter Medizin», wo stecken die rechtlichen und ethischen Probleme?

Prof. Tag: Aus meiner Sicht handelt es sich bei der personalisierten – oder auch individualisierten – Medizin einerseits um eine genetisierte und auf der anderen Seite um eine digitalisierte Medizin. Es geht dabei vor allem um genetische Marker und Biomarker, die für die Diagnostik und als Basis für Therapieentscheidungen herangezogen werden. Aufgrund des individuellen Marker-Profiles kann man Aussagen über die Ansprechwahrscheinlichkeit einer Therapie beim einzelnen Patienten machen.

In der Gendiagnostik sehe ich das Problem, dass bei einer bestimmten genetischen Konstellation eine gewisse Wahrscheinlichkeit besteht, dass eine Erkrankung ausbrechen wird: Nicht mehr und nicht weniger. Doch Patienten wollen klare Aussagen und sind häufig mit Risikoabschätzungen überfordert. Hier sind die Ärzte in der Pflicht, die solche Resultate vermitteln und erläutern müssen. Erst dann können aus dem Untersuchungsbefund resultierende therapeutische Entscheidungen getroffen werden. Eine Ausnahme bilden lediglich monogenetische Erkrankungen.

In der Therapie sieht es nicht viel anders aus: Wenn bei einem bestimmten Markerprofil von einer hohen Ansprechwahrscheinlichkeit der geplanten Therapie ausgegangen werden kann, liegen die Dinge einfach. Doch häufig wollen auch jene Patienten mit nur geringer Aussicht



Im Interview: Prof. Dr. iur. utr. Brigitte Tag
Rechtswissenschaftliches Institut
Universität Zürich
Foto: zVg

auf einen Therapieerfolg eine Chance bekommen – in der Hoffnung, zu den 5 oder 10 % zu gehören, die dennoch von einer Therapiemassnahme profitieren.

Wo sehen sie die Chancen der personalisierten Medizin?

Hier kommt man um das Paradebeispiel Angelina Jolie nicht herum. Aufgrund des frühen Krebsstods ihrer Mutter liess sie sich testen, sie wies dieselbe BRCA1-Genmutation auf und zog umfassende vorbeugende therapeutische Konsequenzen. Doch das ist nur ein Aspekt. Es stellt sich in diesem Zusammenhang auch die Frage nach dem Recht auf Nichtwissen. Was bedeutet das positive Testresultat für die Schwestern und Töchter?

Aber es gibt auch genetische Prädispositionen, die nicht so klar sind, wo die Entscheidungsfindung sich bedeutend schwieriger gestaltet. In solchen Fällen besteht ja durchaus die Chance, dass der Gendefekt aufgrund günstiger epigenetischer Konstellationen nicht zum Tragen kommt. Hier gilt es, ethische Grundsatzdiskussionen zu führen und einen Konsens zu finden.

Genetische Tests für alle – das Internet macht's möglich?

Aufgrund von genetischen Analysen lassen sich Anlagen für bestimmte Erkrankungen feststellen. Auch hier handelt es sich um Wahrscheinlichkeiten. Wenn jemand nun einen Ausdruck mit seinem genetischen Profil vor sich liegen hat, kann es sein, dass er sich mit Risiko-Konstellationen konfrontiert sieht, deren Relevanz er weder abschätzen noch beeinflussen kann. Besonders kritisch sind nachweisbare Veranlagungen einzustufen, für die es heute keine sinnvollen therapeutischen Interventionsmöglichkeiten gibt, wie die Alzheimer-Demenz. Da muss man sich schon die Frage stellen, ob man mit dem Nichtwissen nicht ein glücklicheres und gesünderes Leben führen kann. Auch besteht das Risiko, dass die psychische Belastung durch das Damoklesschwert einer drohenden schweren Erkrankung weitere Krisen nach sich zieht – im Sinne einer Depression oder schweren Angsterkrankung.

Sehr vorsichtig muss man sein, wenn jemand einfach nur neugierig ist, etwas über seine Gene erfahren will – und sich dann dem Desaster einer drohenden unheilbaren Erkrankung gegenüberstellt.

Ethik, Medizin und Recht: Wo besteht weiterer Klärungsbedarf?

Wir begeben uns mit der personalisierten Medizin auf ein neues Terrain, und es besteht noch grosser Forschungsbedarf. Den Patienten muss klar sein, dass unter Umständen eben noch nicht alle Risiken und Nebenwirkungen dieser innovativen Medikamente bekannt sind.

Auch die Gesetzeslücken hinsichtlich genetischer Tests über das Internet müssen genauer angesehen werden. Es darf nicht sein, dass Betroffene mit dem Testresultat auf sich selbst gestellt sind. In der Schweiz befasst sich der Gesetzgeber mit einer Gesetzesreform. Die Herausforderung besteht darin, das berechtigte Interesse des Einzelnen an seinem genetischen Profil abzuwägen gegenüber den potenziellen Konsequenzen für ihn und sein familiäres Umfeld. Eine kompetente genetische Beratung ist hier unerlässlich und muss sichergestellt sein.

Biomarker und genetische Fingerprints können genutzt werden, damit der richtige Patient die für ihn richtige Therapie erhält. Sehen Sie das positiv?

Insbesondere in der Onkologie haben diese Innovationen zu enormen Verbesserungen geführt. Durch die Stratifizierung der Patienten sind potenziell massgeschneiderte Therapien möglich, die nicht nur sehr spezifisch, sondern auch bedeutend besser verträglich sind, wenn man sie mit den konventionellen Chemotherapien vergleicht. Hier sehe ich eine enorme Chance.

Bevor sich ein Patient einer der modernen personalisierten Therapien unterzieht, muss er umfassend aufgeklärt werden, um sich dafür oder dagegen entscheiden zu können. Wie können Ärzte diese Hürde nehmen?

Auch das gehört zu den grossen Herausforderungen. Es ist nicht immer einfach, die oft älteren und angeschlagenen Patienten bei der Entscheidungsfindung zu unterstützen, da sie die sehr komplexen Zusammenhänge kaum nachvollziehen können. Auf jeden Fall sollte immer versucht werden, den einzelnen Patienten dort abzuholen, wo er wissens- und bildungsmässig steht. Angesichts des immer grösser werdenden Zeitdrucks ist das alles andere als einfach.

Wie schätzen Sie die Kosten-situation ein? Werden uns die personalisierten Therapien in eine Zweiklassenmedizin führen?

Leider muss man sagen, dass es die Zweiklassenmedizin schon lange gibt. Denn die Grundversicherung kann nicht in allen Bereichen sämtliche potenziell möglichen diagnostischen und therapeutischen Leistun-

gen übernehmen. Für Betroffene ist es dann sehr schwierig zu akzeptieren, dass zwar eine wirksame Therapie für sie existiert, diese aber nicht finanzierbar ist, weil die Grundversicherung die Kostengutsprache nicht erteilen kann.

Wie sehen Sie das Problem der Diskriminierung, wenn bei einem Menschen genetische Aberrationen festgestellt und dokumentiert wurden?

Wenn jemand über Internetkanäle zu seinem genetischen Profil kommt, muss er sich auch fragen, was geschieht damit sonst noch? Wer wird Zugang zu diesen Daten erhalten? Und wie wird sich das Wissen auf den gesamten Lebensplan, die Berufswahl, die Familienplanung auswirken – um nur einige Beispiele zu nennen. Ein weiterer Aspekt ist der Umgang des Individuums mit diesem Wissen. Muss er das vor Abschluss einer Versicherung preisgeben, oder darf er die Information für sich behalten? Hier steckt noch jede Menge «Sprengstoff» drin. Werden die Versicherungen Antragsteller ausschliessen dürfen, wenn eine bestimmte Veranlagung besteht, oder eine Kostenübernahme verweigern, weil sich herausstellt, dass die genetische Prädisposition verschwiegen wurde?

Bisher muss die obligatorische Grundversicherung in der Schweiz jeden aufnehmen, doch sind nicht sämtliche Leistungen der modernen Medizin abgesichert, das muss man schon sehen. Anders sieht es bei den Zusatzversicherungen aus. Diese können schon detailliert nachfragen und bestimmte Risiken ausschliessen.

Wie sieht es mit dem gesellschaftlichen Konsens hinsichtlich der personalisierten Gesundheit aus – und wie kann man diesen erreichen?

Es gibt Länder, wo Versicherungen Fragen nach der genetischen Belastung gar nicht erst stellen dürfen. Wir müssen noch klären, wie wir damit umgehen, und hier finden durchaus kontroverse Diskussionen statt. Ich bin der Auffassung, dass keine Diskriminierung stattfinden darf. Jeder kommt mit einer individuellen, unverwechselbaren genetischen Ausstattung, mit Defiziten und Stärken, Mängeln und Qualitäten zur Welt. Das kann und darf ihm nicht angelastet werden. Er leidet schon unter der Bürde der genetischen Aberration. Daher muss ihm die Gesellschaft ein Leben in Würde und im Rahmen seiner Möglichkeiten gestatten.

Von einem Konsens sind wir noch weit entfernt. Aber es ist gut, dass die Diskussion in Gang gekommen ist. Hier gibt es noch viel zu tun.

Besten Dank für das Gespräch!

Dr. Renate Weber