



Zentrum für interdisziplinäre Forschung

J.J. Becher-Preis 2004
Ideenskizze (15.05.2004)
“Public Health Genetics”

ZiF:Task Force “Public Health Genetics”

- Was kann die Genetik zur Gesundheitsversorgung beitragen? -

Sprecherin der Task Force: Prof. Dr. med. Angela Brand MPH
Sozialmedizin/Public Health
Public Health Genetics Unit
Fachhochschule Bielefeld
Kurt-Schumacher-Str. 6
33615 Bielefeld
Email: angela.brand@uni-bielefeld.de

Bezug zur Ausschreibung des J.J. Becher-Preises 2004:

Darf die moderne Medizin alles, was sie kann und bei weiter gehendem medizinisch-technischen Fortschritt können wird? Welche Entwicklungen sind noch zu erwarten, und wo sind sie zu fördern, wo ihnen Grenzen zu setzen und durch wen?

Wo endet die Verantwortung jedes Einzelnen für gesundheitliche Beeinträchtigungen, wofür hat die Gemeinschaft der Versicherten oder Steuerzahler einzustehen? Wie ließe sich Selbsthilfe fördern und das öffentliche Gesundheitswesen so entlasten?

Wie lässt sich Krankheit durch Prävention vermeiden und wie deren Stellenwert zugunsten eines Gesundheitswesens steigern, das sich wieder auf Kernaufgaben wie Vorsorge, Grundversorgung, Rehabilitation und Pflege konzentriert?

Mit explizit diesen Fragen hat sich die Task Force „Public Health Genetics“ am Zentrum für interdisziplinäre Forschung (ZiF) in Bielefeld intensiv auseinandergesetzt und in Form von gesundheitspolitischen Handlungsempfehlungen aufgezeigt, was die Genetik konkret zu einer effektiveren und effizienteren Gesundheitsversorgung in Deutschland beitragen kann und welche maßgeblichen Weichen bereits zum jetzigen Zeitpunkt gestellt werden können und

auch seitens der Sozial- und Gesundheitspolitik gestellt werden müssen (<http://www.public-health-genetics.org>).

„Public Health Genetics“

Public Health Genetics ist ein in Deutschland noch kaum etabliertes Gebiet, das derzeit international eine rasante Entwicklung durchläuft. Die möglich gewordene Anwendung genetischer Test- und Diagnosemethoden auf breite Populationen eröffnet nicht nur der Gesundheitsvorsorge und der bevölkerungsbezogenen Gesundheitsprognose neue wissenschaftliche Perspektiven, sondern birgt auch gesellschaftlichen Zündstoff. Die Prognose von Krankheitswahrscheinlichkeiten ist vor dem Hintergrund, dass Rationalisierung im öffentlichen Gesundheitswesen eine zwingende Forderung und Rationierung von Gesundheitsleistungen keine Tabuthemen mehr sind, von weitreichender Relevanz für die weitere Entwicklung im öffentlichen Gesundheitssektor. Grund genug also, sich rechtzeitig mit den Chancen, aber auch mit den Risiken, mit der wissenschaftlichen, aber auch der ethischen und sozialen Dimension dieses Forschungsbereiches zu befassen.

Bislang werden die Entwicklungen und Erkenntnisse der molekularen Medizin nahezu ausschließlich aus der individualmedizinischen Perspektive heraus sowohl thematisiert und diskutiert als auch in die Politik und Praxis umgesetzt. Ein genetisches Beratungsangebot findet in der Regel im Rahmen der humangenetischen Beratung statt und versteht sich in diesem Zusammenhang als Angebot an ratsuchende Individuen, die Informationen über ein spezifisches genetisch bedingtes Erkrankungsrisiko für sich selbst oder für ihre Nachkommen wünschen. Diese Art des gezielten humangenetischen Beratungsangebots für Risikofamilien wird auch in Zukunft einen wichtigen Stellenwert haben. Die Beratungen beziehen sich jedoch vorrangig auf seltene Erkrankungen, die eindeutig auf einen Gendefekt zurückzuführen sind, d.h. insbesondere auf die monogenetischen Erkrankungen.

Die Aufgabe von Public Health hingegen besteht darin, den gesellschaftlichen Bedarf an spezifischen Gesundheitsleistungen fest- und sicherzustellen, ohne dabei jedoch individuelle Präferenzen und Bedürfnisse zurückzuweisen. Public Health macht Gesundheitsprobleme offensichtlich und sucht nach Lösungsvorschlägen. Hierbei bedarf es sowohl der Bereitschaft als auch der Fähigkeit vieler Disziplinen zur Integration und Zusammenarbeit. Während sich die Medizin und Gesundheitsversorgung in erster Linie auf das Individuum beziehen, legt Public Health primär den Fokus auf die Gesamtbevölkerung oder auf bestimmte Risikogruppen innerhalb der Bevölkerung. Auch liegt in Public Health der Schwerpunkt nicht wie in der Medizin auf der Bekämpfung von Erkrankungen, sondern auf Gesundheit und den Einflüssen und Strukturen, die sie fördern oder beeinträchtigen können. Zielgrößen des Forschens und Handelns von Public Health sind die Verbesserung der Lebensqualität und die Verlängerung der Lebenszeit.

Die Berücksichtigung genetischer Informationen bei Maßnahmen der Gesundheitsförderung und Prävention – den originären Aufgaben von Public Health – wird hierbei eine der wichtigsten zukünftigen Herausforderungen für das gesamte deutsche Sozial- und Gesundheitswesen sein. Die Notwendigkeit des Abwägens von Nutzen und Risiken prädiktiver genetischer Tests, der Beurteilung des Nutzens präventiver Strategien sowie der Analyse komplexer neu auftretender Fragestellungen (z.B. der Kommerzialisierung prädiktiver Gentests, der Verfügbarkeit und eines gerechten Zugangs zu diesen Leistungen sowie einer potenziellen Diskriminierung im Sinne einer neuen sozialen Ungleichheit) sprechen dafür, dass Public Health sich hier dringend aktiv einmischen und darüber hinaus auch eine koordinierende Rolle übernehmen muss. Dies ist Aufgabe von „Public Health Genetics“.

Die sozial- und gesundheitspolitische Diskussion hat diese Fragen bislang kaum aufgegriffen. Manche der heute diskutierten Lösungsvorschläge zur Kostendämpfung, die auf Stärkung des Wettbewerbsgedankens bei gleichzeitiger Wahrung eines breiten Solidarkonzeptes setzen, mögen dabei Strukturen erzeugen, die unter dem Gesichtspunkt der präventiven Medizin vielleicht gerade die falschen Anreize setzen. Daher ist es dringend notwendig, bei den anstehenden Strukturänderungen im Gesundheitswesen diese Aspekte mitzubedenken, um nicht bei der immer am kurzfristigen Handlungsbedarf orientierten Politik Weichen für eine langfristige Entwicklung zu stellen, die später nur schwer korrigierbar sind.

Im Vergleich zu den USA und anderen europäischen Ländern wie Großbritannien, Italien und n Sozialethik, Medizininstitutionalisiert. Damit gerät Public Health hier nicht nur in Gefahr, zukunftsweisende Entwicklungen, wie sie derzeit in jenen Ländern vollzogen werden, nicht zu rezipieren, sondern sie riskiert auch, den Anschluss an die internationale Diskussion auf diesem Gebiet zu verlieren.

ZiF:Task Force Public Health Genetics“ (s. Flyer in Anlage)

Das seit 1967 bestehende Zentrum für interdisziplinäre Forschung (ZiF) der Universität Bielefeld fördert als international renommiertes und international agierendes Institute for Advanced Study antragsbezogen interdisziplinäre Forschungsvorhaben aus allen Wissenschaftsbereichen und steht ihnen als Arbeitsort zur Verfügung. Ziel ist es, nationales und internationales wissenschaftliches Innovationspotential voll auszuschöpfen im Sinne eines „think tank“. Gerade in Wissenschaftsbereichen wie „Public Health Genetics“, die einen hohen Innovationsschub durchlaufen, ist es wichtig, zeitnah und flexibel impulsgebende Arbeitsgruppen zusammenstellen zu können.

So wurde von Oktober 2003 bis März 2004 die Kooperationsgruppe „Public Health Genetics“ unter wissenschaftlicher Leitung von Prof. Dr. MPH Angela Brand (Sozialmedizin/Public Health, FH Bielefeld), Prof. Dr. Alfons Bora (Soziologie/Rechtswissenschaften, Uni Bielefeld) und Prof. Dr. Notburga Ott (Ökonomie/Sozialpolitik, Uni Bochum) am ZiF eingerichtet.

Die Arbeitsweise der Kooperationsgruppe „Public Health Genetics“ war derart gestaltet, dass vier vor Ort präsenste nationale Fellows aus verschiedensten Bereichen mit 38 weiteren ausgewiesenen Wissenschaftlern unterschiedlicher Disziplinen sowie Experten aus Politik und Praxis aus dem In- und Ausland, die in das multiperspektivisch angelegte Projekt als externe Kooperationspartner eingebunden waren, kooperierten. Einmal im Monat trafen sich Projektleiter, Fellows und externe Kooperationspartner aus Wissenschaft, Politik und Praxis zu einer Arbeitstagung, um ausgewählte Themen und Fragestellungen wie etwa „Risikokommunikation und Risikomanagement als Herausforderung für Public Health Genetics“ zu diskutieren.

Mit diesem interdisziplinären Ansatz wurde in erster Linie jedoch nicht der genetische Fortschritt bewertet, sondern es wurden die damit zusammenhängenden drängenden Fragen gestellt und der Rahmen aufgezeigt, in dem sie diskutiert werden müssen und zum Teil auch gelöst werden können:

- Welche Konsequenzen lassen sich aus dem derzeitigen genetischen Wissen für das Öffentliche Gesundheitswesen (Public Health) ziehen?
- Wie kann dieses Wissen verantwortungsvoll in Politik und Praxis umgesetzt werden?
- Welche Angebote müssen auf welchen Ebenen (d.h. Kommune, Land, Bund, EU) und in welchen Sektoren der Gesundheitsversorgung sichergestellt werden?
- Wie müssen diese Institutionen gestaltet und die involvierten Akteure vorbereitet sein, um die neuen Aufgaben wahrnehmen zu können?

Um die ausschließlich deutsche Sichtweise um eine internationale Sichtweise zu ergänzen und zu erweitern, wurden die in der Task Force erarbeiteten Resultate im Februar 2004 auf einem internationalen Symposium „Public Health Genetics – Experiences and Challenges“ am ZiF vorgestellt und mit führenden Vertretern insbesondere der anglo-amerikanischen Public Health Genetics sowie mit Experten aus den Bereichen Genetik und Public Health sowie Politikern aus Deutschland und von der Europäischen Kommission diskutiert (s. Flyer zum internationalen Symposium in Anlage).

Bisherige Resultate und Aktivitäten der Task Force „Public Health Genetics“ sind u.a.:

- Erstellung eines Policy Papiers „Public Health Genetics in Deutschland“, in dem der Handlungsbedarfs für Politik, Praxis und Forschung einschließlich zu beteiligender Institutionen und Akteure formuliert wird (in Fertigstellung)
- Seit Mai 2004 Partner im Nationalen Genomforschungsnetz (NGFN)
- Initiierung einer „European Task Force Public Health Genetics“ bei der Europäischen Union
- Initiierung einer DFG-Forschergruppe „Public Health Genetics“
- Anknüpfen an die aktuelle internationale Diskussion und Integration Deutschlands in den bereits laufenden internationalen Diskurs (u.a. Herstellen von nachhaltigen Kooperationen im Sinne von „networks of excellence“ wie etwa CDC Atlanta, Nuffield Trust UK, HTA Agentur in Montreal)
- Aufbau eines sowohl nationalen als auch internationalen interdisziplinären Kooperationsnetzes im Sinne neuer Strukturen (Experten aus Forschung, Politik, Gesundheitsversorgung und Industrie)
- Durchführung einer nationalen Tagung „Gendiagnostik und öffentliche Gesundheitsvorsorge“ (03.-05.11.2003, Ev. Akademie Loccum): Wissenschaft im Dialog mit Öffentlichkeit, insb. mit Patientenverbänden und Selbsthilfegruppen
- Durchführung eines internationalen Symposiums „Public Health Genetics“ (19.-21.02.2004, ZiF, Bielefeld) mit 90-120 eingeladenen Teilnehmern aus Forschung, Politik, Gesundheitsversorgung, Stiftungen, Industrie, Drittmittelgebern: Identifizierung gemeinsamer Zielsetzungen und Aufgaben (englischsprachige Publikation des Symposiums in Vorbereitung)

Anlagen

Flyer „Task Force Public Health Genetics“

Flyer „International Symposium Public Health Genetics - Experiences and Challenges -“