

# Personalisierte Medizin: Was wird durch personalisierte Medizin möglich sein?

Schülerforum vom 9. bis 11. November 2009 in Bremen

Beluga College/ Zentrum für Humangenetik der Universität Bremen

# Eckdaten

Schule:	Beluga College Bremen
Partnereinrichtung:	Zentrum für Humangenetik der Universität Bremen
Ort:	Seminarraum Universität Bremen, ZHG, Leobener Straße, 28359 Bremen
Datum:	9. – 11. November 2009
Thema:	Personalisierte Medizin: Was wird durch personalisierte Medizin möglich sein?
Unterthemen für die Vorbereitung	<ol style="list-style-type: none"><li>1. Überthema: Rote Gentechnik/Personalisierte Medizin</li><li>2. Lassen sich Krankheiten wie Krebs durch personalisierte Medizin heilen? – Individuelle Arznei nach vorherigem Gentest</li><li>3. Bessere Vorsorge durch individuelle Vorhersagen? – Welche Möglichkeiten bestehen durch personalisierte Medizin?</li><li>4. Diskriminierung durch das Wissen um das personalisierte Krankheits- und Risikobild? – Welche Probleme sehen Datenschützer und die Politik?</li><li>5. Wollen wir unser gesundheitliches Schicksal wirklich wissen? – Psychische Auswirkungen der persönlichen Vorhersagen</li></ol>
Teilnehmende:	<ul style="list-style-type: none"><li>- 9 Schülerinnen und Schüler</li><li>- Betreuender Lehrer: Dirk Lübsen</li><li>- Experte: Dr. Volkhart Rippe</li><li>- Begleitung: Sandro Schott, Wissenschaft im Dialog</li><li>- Moderation und Training: Ann Kristin Barth, Miriam Marwege</li></ul>

# Tag 1: Einstieg ins Thema und Diskussion mit dem Experten



## Der Tag im Überblick

- Wir sind ein Team!
- Der Blick der Wissenschaft: Der Experte stellt sich und seine Arbeit vor.
- Der heiße Stuhl: Die Schülerinnen und Schüler befragen den Experten.
- Start der Zukunftswerkstatt - Kritikphase: Was bremst die Entwicklung der Wissenschaft in diesem Forschungsgebiet? Welche Risiken und Kosten könnte sie für die Gesellschaft mit sich bringen?

## Welche Fragen wurden diskutiert?

- In welchen Bereichen wird personalisierte Medizin angewendet?
- Wie viel kostet die Entschlüsselung eines Genoms?
- Wie wirkt sich personalisierte Medizin auf Krankenkassen und Versicherungen aus?
- Wie wird die Gesellschaft über die Entwicklungen informiert?

## Was haben wir gelernt?

- Mit pers. Medizin kann man die Wahrscheinlichkeit des Auftretens von Krankheiten wie Krebs oder Depressionen ermitteln.
- Die Entschlüsselung eines Genoms könnte in einem Jahr circa 20.000 Euro kosten.
- Die Krankenkassen könnten individuelle und teure Tarife fordern oder gar Menschen wegen eines zu hohen Risikos ausschließen.
- Die Forscher haben wenige Möglichkeiten, über ihre Forschung zu informieren.

# Tag 2: Die Welt im Jahr 2030 – Utopie und Wirklichkeit



Der Tag im Überblick

- Projektarbeit – so geht's!
- Reise ins Jahr 2030
- Die Zukunftswerkstatt geht weiter mit der Visionsphase: Welche positive Welt hat die Wissenschaft in der Hirnforschung 2030 geschaffen?
- Die Zukunftswerkstatt schließt mit der Empfehlungsphase: Wie kann diese Utopie Wirklichkeit werden?
- Vorbereiten der Abschlusspräsentation

## Wie sieht unser Utopia aus?

- Kleine Dinge, die das Leben erleichtern
- Keine Müdigkeit mehr
- Ein Scanner für Gesundheitschecks
- Krankheitsdaten werden durch den Fingerabdruck gespeichert
- Schnelle Speicherung von Informationen im Gehirn

## Wie kann diese Utopie Wirklichkeit werden?

- Bei der Forschung an Heilungsmethoden für schwere Krankheiten dürfen ethische Probleme nicht vernachlässigt werden.
- Über die Gefahren von Genmanipulationen sollte aufgeklärt werden.
- Die Forschung sollte unabhängig von großen Pharmakonzernen arbeiten können.



# Tag 3: Der große Auftritt: Der Wissenschaftsmarkt 2030



## Der Tag im Überblick

- Rhetorik und Präsentation – so geht's!
- Die Abschlusspräsentation – Testlauf und Feedback
- Die Präsentationen – der letzte Schliff
- Der große Auftritt vor geladenen Gästen und Presse



# Die Trainings



Was haben wir Schülerinnen und Schüler über Präsentation, Projektmanagement und Moderation gelernt?

Anhand von Beispielen wurden wichtige Fähigkeiten für einen guten Redner identifiziert. Lange wurde über die Wirkung eines Vortragenden diskutiert. Interessant war dabei, dass Mimik und Gestik oft sehr unterschätzt werden.

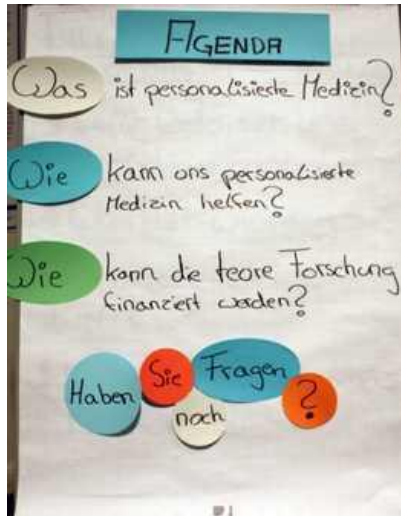
Beim Projektmanagement ist besonders aufgefallen, wie wichtig das Zeitmanagement und eine gründliche Planung vorab sind.



Während der Präsentation wurde besonders auch auf die Überleitungen geachtet, damit jede Gruppe an das Gesagte der vorherigen Gruppe anschließt.



# Die Ergebnisse – Finanzierung der Forschung und Akzeptanz

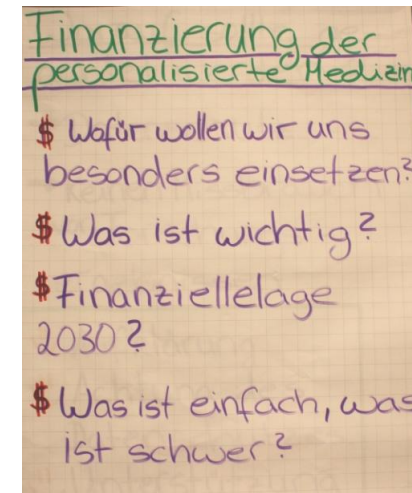


Was wir der Wissenschaft von morgen mitgeben möchten:

Es ist wichtig, dass die Forschung unabhängig von Pharmaunternehmen ist.

Deshalb sollten die Ergebnisse der Forschung in der Gesellschaft bekannter gemacht werden und für die Forschung Akzeptanz geschaffen werden, damit die Politik mehr Fördergelder für die personalisierte Medizin bereitstellen kann.

Die Gesellschaft sollte besser darüber informiert sein, was personalisierte Medizin leisten kann, aber auch, welche Gefahren in der Anwendung bestehen.



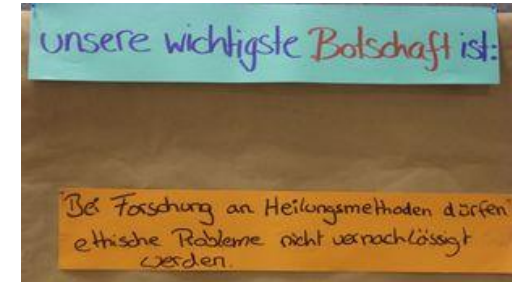
# Die Ergebnisse – Heilung von Krankheiten



Was wir der Wissenschaft von morgen mitgeben möchten:

Es könnte möglich sein, mit Hilfe der personalisierten Medizin aus dem menschlichen Genom Amputesen als „menschliches Ersatzmaterial“ zu produzieren. Eine Amputation wäre dann nicht mehr so schlimm wie bisher.

Auf dem Weg dorthin sollten aber ethische Normen und Werte beachtet werden, zum Beispiel die wichtige Frage, wie Genmaterial für solche Zwecke verwendet werden darf und ab wann beispielsweise ein Leben schützenswert ist.



# Die Ergebnisse – Ethische Aspekte

Was wir der Wissenschaft von morgen mitgeben möchten:

Der Bereich der personalisierten Medizin berührt viele Bereiche des gesellschaftlichen Lebens. Deshalb sollte darauf geachtet werden, dass die Forschungsergebnisse nicht missbraucht werden. Datenschutz wird in Zukunft eine noch wichtigere Rolle spielen.

Auch müssen möglicherweise neue Gesetze geschaffen werden, wie mit den Erkenntnissen aus der personalisierten Medizin umzugehen ist. Neben Gesetzen ist es aber auch wichtig, dass der Mensch selbst lernt, was die Möglichkeiten der personalisierten Medizin für ihn bedeuten. Das Recht auf Nichtwissen ist dabei ein wichtiger Bestandteil der ärztlichen Beratung.

Worauf sollte geachtet werden?

- Datenschutz
- Keinen Missbrauch von Forschungsergebnissen

- ☺ Aufklärung
- ☺ Achtung des Datenschutzes.
- ☺ Unterstützung

Problem - bekämpfung

Gesetze schaffen:

- ↳ Rahmenbedingungen durch die Politik

Kultur entwickeln:

- ↳ Moral
- ↳ Gemeinnütziges Interesse