

# Wollen wir es wissen?

## Ein gesellschaftlicher Diskurs zur Demenzvorhersage

Weltweit leben derzeit rund 47 Millionen Menschen mit einer Demenzerkrankung. Aussicht auf Heilung gibt es im Moment nicht. Das Risiko einer Erkrankung und die daraus resultierenden medizinischen wie sozialen Folgen lösen in vielen Menschen große Ängste aus. So fürchtet laut einer Forsa Umfrage aus dem Jahr 2015 jeder zweite Deutsche, an Demenz zu erkranken. Was wäre jedoch, wenn das persönliche Risiko einer Demenzerkrankung mit einem Test voraussagbar wäre? Neuartige Bluttests könnten bald weit vor Auftreten der ersten Symptome die Wahrscheinlichkeit des Eintritts einer Demenzerkrankung ermitteln. Diese Möglichkeit wirft soziale und ethische Fragestellungen auf, die bis dato fast ausschließlich in den medizinischen Fachwissenschaften diskutiert werden. Mit dem Ziel, den Diskurs auf eine breite gesellschaftliche Ebene zu bringen, wurde im Oktober 2017 das vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) geförderte Diskursverfahren „Konfliktfall Demenzvorhersage“ gestartet.

### **Biomarker: Neue Methoden der Demenzvorhersage**

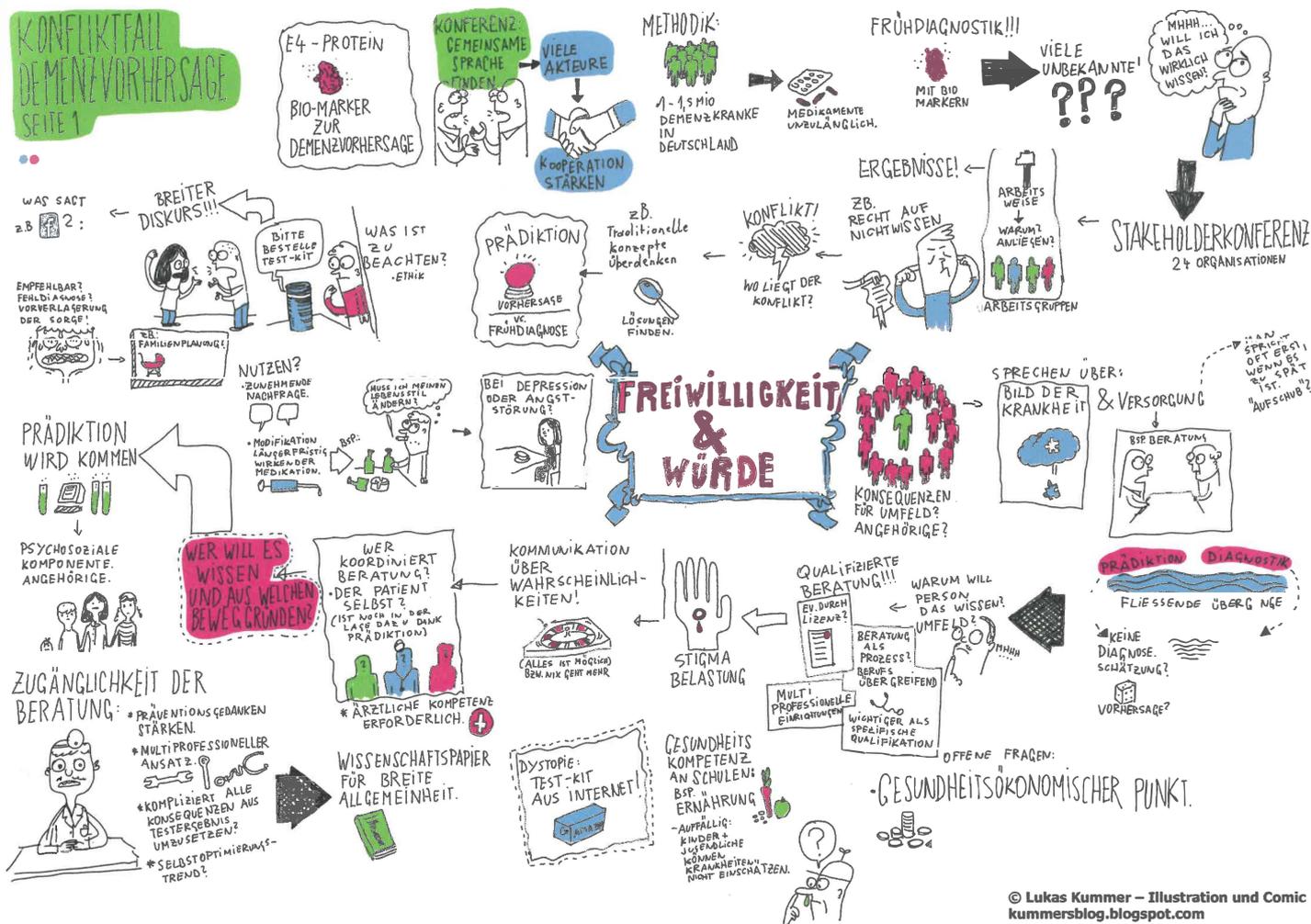
Obwohl seit über 20 Jahren intensiv an den Ursachen von Demenz geforscht wird, konnte bislang kein wirksamer Heilansatz gefunden werden. Man geht derzeit davon aus, dass bisherige medikamentöse Therapieansätze an einem zu weit fortgeschrittenen Erkrankungsstadium ansetzen. Aktuell fokussiert die Forschung daher die Verbesserung der Vorhersage und Früherkennung dementieller Erkrankungen. Eine frühe Diagnose soll Möglichkeiten eröffnen, den Krankheitsverlauf zu beeinflussen. Jedoch sind die bisher zur Verfügung stehenden Methoden zur Früherkennung sehr aufwändig, oft mit einem invasiven Eingriff verbunden und noch nicht zuverlässig genug. An dieser Stelle kommt die Erforschung von sogenannten Biomarkern ins Spiel.

Ein Biomarker ist ein objektiv erkenn- und bestimmtes biologisches Merkmal (z. B. ein Protein, Enzym oder Hormon), dessen Vorliegen in bestimmten Mengen ein unverwechselbarer physiologischer Hinweis auf einen (potenziellen) Krankheitszustand ist. Derzeit werden weltweit verschiedene Biomarker für die Vorhersage und Früherkennung von Demenz erforscht. Viele Biomarker können durch Blutabnahme gewon-

nen werden, was die Biomarker-Erkennung besonders attraktiv macht. Denn darauf basierende Tests sind weniger invasiv und kostengünstiger als konventionelle Methoden. Zudem erhofft man sich, durch den Fortschritt der Biomarkerforschung die Fehlerrate in der Vorhersage zu senken und so sicherere Aussagen zu Eintritt und Verlauf einer Demenz treffen zu können.

### **Sozialethische Dimension der Demenzvorhersage**

Mögliche Vorteile des Einsatzes der Biomarker-Tests werden bisher vordergründig in der medizinischen Forschung gesehen. Forschende könnten somit Hochrisiko-Gruppen ohne Symptome in Studien zur Entwicklung neuer Therapien einschließen und somit neuartige Studien durchführen. Die Auswirkungen von Demenzvorhersage-Tests für Personen außerhalb von Forschungskontexten sind jedoch ambivalent. Für Betroffene könnten sich individuelle Vorteile im Bereich der Lebensplanung ergeben. Rechtliche und finanzielle Angelegenheiten sowie Versorgungsentscheidungen könnten im Sinne der Betroffenen und ihrer Familien frühzeitig geklärt werden. Diesen Vorteilen der Demenzvorhersage stehen aber auch große Bedenken gegenüber.



© Lukas Kummer – Illustration und Comic kummersblog.blogspot.com

Befürchtungen zielen dabei zum einen auf den klinischen Einsatz von Biomarker-Tests, ohne den Betroffenen eine wirksame Behandlungsmöglichkeit anbieten zu können. Gerade wegen der mangelnden Therapieoptionen gilt Demenz als eine der gefürchtetsten Erkrankungen des Alterns. Eine Vorhersage von Demenz kann bei Betroffenen also unter Umständen enorme psychische Belastungen hervorrufen. Zum anderen bleiben Fragen des Datenschutzes und des Rechts auf Nichtwissen noch unbeantwortet.

### Das Diskursverfahren „Konfliktfall Demenzvorhersage“

Im Zentrum der skizzierten Debatte steht die Frage: Unter welchen Voraussetzungen wäre es für uns als Individuen oder als Gesellschaft akzeptabel, eine Demenzvorhersage für Personen ohne Symptome zu ermöglichen? Um sich Antworten auf diese Frage sinnvoll zu nähern, wurde im Oktober 2017 das Diskursverfahren „Konfliktfall Demenzvorhersage“ gestartet. Ausgestattet mit 250.000 Euro Fördergeldern vom BMBF hat sich das Verbundprojekt zwischen dem IEGUS Institut für europäische Gesundheits- und Sozialwirtschaft und dem Institut für Ethik und Geschichte der Medizin der Universitätsmedizin Göttingen

mit einem mehrstufigen Diskursverfahren den Implikationen einer Demenzvorhersage gestellt. Den Auftakt des Projekts bildete eine Stakeholder-Befragung. Als Stakeholder werden Personen, Gruppen oder Institutionen bezeichnet, die durch gesellschaftliche Entscheidungen betroffen sind und somit einen Anspruch haben, im Entscheidungsprozess berücksichtigt zu werden. Im Februar 2018 wurden 75 Organisationen aufgefordert, ihre Position zur Vorhersage einer Demenz mittels Biomarker sowie zentrale Probleme oder Kontroversen zu skizzieren. Bis Mai beteiligten sich 29 Organisationen aus den Bereichen Ethik und Religion, Selbstverwaltung im Gesundheitswesen, Demenzberatung, Selbsthilfe, Wirtschaft, Wissenschaft sowie verschiedene Berufs- und Fachverbände des Gesundheitswesens mit einer Stellungnahme.

Der höchste Konsens zeichnete sich dabei in der Forderung nach guter Beratung ab. Übergreifend dominierten aber Vorbehalte gegenüber einer Demenzvorhersage für asymptotische Personen. Fast alle Organisationen identifizierten mögliche Gefahren, die abzuwenden sind, darunter psychosoziale Belastung, Stigmatisierung/Diskriminierung, Depression und eine reduzierte Lebensqualität. Als gravierendes Problem wur-

Das Institut für europäische Gesundheits- und Sozialwirtschaft IEGUS erarbeitet praxisnahe Konzepte, Studien und Gutachten zu aktuellen Herausforderungen der Branche. Das Institut für Ethik und Geschichte der Medizin der Universitätsmedizin Göttingen forscht und lehrt u.a. zu Themen der Altersmedizin und Demenz, Gendiagnostik und individualisierter Medizin sowie der Prozessbeteiligung von Öffentlichkeit und Patienten an bioethischen Fragestellungen.

de darüber hinaus mehrfach auf die fehlende Testgüte hingewiesen. Einige Stellungnahmen benannten keine konkreten Gefahren bzw. Probleme, mahnten jedoch zu spezifischen Einschränkungen in der Umsetzung an. Hervorzuheben ist: keine Organisation befürwortet eine Demenzvorhersage ohne Einschränkung. Als elementarer Vorbehalt gegen die Vorhersage offenbarte sich das Fehlen einer wirksamen Behandlungsmöglichkeit bei einem positiven Befund eines erhöhten Erkrankungsrisikos. Gleichzeitig betonten aber viele der Organisationen die positive Rolle der Biomarker-Tests in der Probandengenerierung für die Arzneimittelforschung.

### Was wäre, wenn...?

#### Der öffentlicher Diskurs geht weiter

Am 23. Juni 2018 bot sich bei der Stakeholder-Konferenz in Göttingen, an der sich die geladenen Stakeholder beteiligten, die Möglichkeit, die zuvor erhaltenen Stellungnahmen mit vor-

herrschenden gesellschaftlichen Meinungsbildern im öffentlichen Rahmen abzugleichen. Auch dort ergab sich ein breiter Konsens hinsichtlich einer qualitativ hochwertigen begleitenden Beratung. Denkbar wären in diesem Zusammenhang zusätzliche Beratungsangebote auf Landesebene sagte Niedersachsens Sozialministerin, Carola Reimann. Ein kontrovers diskutiertes Thema war zudem die Testgüte und daraus ggf. resultierende Unsicherheiten bei den Betroffenen. So sei der Grad der Unsicherheit zu hoch, um das Testverfahren Patienten zu empfehlen, wand der Berliner Gerontopsychiater Prof. Hans Gutzmann ein. Co-Projektleiterin Prof. Silke Schicktanz von der UMG entgegnete, die Tests sagten ein Risiko für eine zukünftige Erkrankung voraus, lieferten aber keine sichere Aussage. Die bisher erzielten Ergebnisse und gesammelten Stellungnahmen gilt es nun, im weiteren Projektverlauf in den Diskurs mit den beteiligten Akteuren zu überführen und aus unterschiedlichen Perspektiven zu erörtern. In der zweiten Projektphase werden sechs eintägige Workshops mit Studierenden und Auszubildenden der Hochschulstandorte Göttingen und Bochum stattfinden. Durch die zeitlich getrennten, jedoch inhaltlich verbundenen Diskursverfahren findet ein Austausch auf Augenhöhe zwischen den Generationen statt. Anschließend werden in Berlin die Projektergebnisse präsentiert und Impulse für die Weiterführung des öffentlichen Diskurses gegeben. ■



### Autor\*innen

**Prof. Dr. Silke Schicktanz** hat die Professur für Kultur und Ethik der Biomedizin am Institut für Ethik und Geschichte der Medizin der Universitätsmedizin Göttingen (UMG) inne. Sie war 2011 Adjunct Professor for Philosophy an der San Francisco State University und mit einem Feodor-Lynen-Fellowship der Alexander-von-Humboldt-Stiftung an der University of California, Berkeley (2012–2013).

**Dr. Scott Stock Gissendanner** ist Projektleiter am IEGUS Institut für europäische Gesundheits- und Sozialwirtschaft und außerplanmäßiger Professor der Sozialwissenschaftlichen Fakultät, Georg-August-Universität Göttingen.

**Julia Perry, M. A.** ist wissenschaftliche Mitarbeiterin am Institut für Ethik und Geschichte der Medizin der Universitätsmedizin Göttingen. Sie studierte Soziologie an den Universitäten Bremen, Stockholm und Göttingen. Ihren Masterabschluss absolvierte sie mit den Schwerpunkten qualitative Sozialforschung und Medizinsoziologie.

**Benjamin Herten, M. A.** ist wissenschaftlicher Mitarbeiter am IEGUS Institut. Er studierte Wirtschaftswissenschaft und Sozialwissenschaft. Seinen Masterabschluss absolvierte er mit dem Schwerpunkt Methoden der Sozialforschung.

**Florian Bury, B. A.** ist Referent für Presse- und Unternehmenskommunikation am IEGUS Institut. Er studierte Philosophie und Religionswissenschaft mit den Schwerpunkten Kulturanthropologie sowie Philosophie des Geistes/Cognitive Science an der Ruhr-Universität Bochum.

Die gemeinsame Stellungnahme und weitere Projektergebnisse sind auf der Projekt-Webseite zu finden: **[www.demenzvorhersage.de](http://www.demenzvorhersage.de)**.

### Quellen und Literaturempfehlungen

Bundesministerium für Bildung und Forschung – <https://www.bmbf.de/de/demenz-erkrankungen-der-kampf-gegen-das-vergessen-4815.html>

Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V. Informationsblätter. Online verfügbar bei <https://www.deutsche-alzheimer.de/unser-service/informationsblaetter-downloads.html>.

forsa. 2015. Umfrage: Angst vor Krankheiten. <https://www.dak.de/dak/download/presse-meldung-angst-vor-krankheiten-1728600.pdf>

Jessen, F. & Dodel, R. (2014): Prädiktion der Alzheimer-Demenz. *Nervenarzt*, 85(10), 1233–1237.