

Kommentar von: Prof. Dr. phil. Mark Schweda, Dr. theol. Uwe Sperling
Organisation: Arbeitsgruppe „Altern und Ethik“ der AEM
Datum: 9. Januar 2019

Die Arbeitsgruppe „Altern und Ethik“ der AEM unterstützt die gemeinsame Stellungnahme unter Berücksichtigung folgender Kritikpunkte und Änderungsvorschläge.

1.

Betrifft: Überschrift

Kritik: Aus der Überschrift sollte unbedingt hervorgehen, dass sich diese Stellungnahme ausschließlich auf Fragen im Zusammenhang mit der Prädiktion der Alzheimerdemenz bezieht.

2.

Betrifft: Begriffe „prädiktive Demenzdiagnostik“ und „Diagnostik“

Kritik: Der Begriff „prädiktive Demenzdiagnostik“ erscheint inkonsistent, da eine Prädiktion der Alzheimerdemenz eine Erkrankungswahrscheinlichkeit angibt, nicht jedoch eine Diagnose treffen kann. Der Begriff „Diagnostik“ erscheint darüber hinaus problematisch, weil die hier behandelten Fragen derzeit vor allem in der Forschung angesiedelt sind.

3.

Betrifft: Anfang der Stellungnahme

Kritik: Der Stellungnahme fehlt am Anfang eine neutrale Darstellung der Möglichkeiten, Verfahren und der Anwendungsfelder für Biomarker bei der Prädiktion der Alzheimerdemenz. Diese war im Rahmen einer Stakeholderkonferenz weder zu erwarten noch zu leisten. Eine solche Darstellung sollte jedoch als Informationsgrundlage für den breiten gesellschaftlichen Diskurs erarbeitet werden.

4.

Betrifft: Allgemein

Kritik: Der Einsatz von Biomarkern zur Prädiktion der Alzheimerdemenz in der Forschung sollte positiv dargestellt und gewürdigt werden. Für den Fall, dass in (naher) Zukunft krankheitsmodifizierende Medikamente in die Anwendung kommen, muss diskutiert werden, wie sichergestellt werden kann, dass nicht wirtschaftliche Interessen, vor allem der pharmazeutischen Industrie, faktisch über den Einsatz der Biomarker-gestützten Demenzprädiktion entscheiden.

5.

Betrifft: Differenzierungsgrad beim Biomarker-Einsatz

Kritik: Es sollte deutlich differenziert werden zwischen dem Einsatz der Biomarker bei MCI zur Differentialdiagnostik unterschiedlicher zugrundeliegender Ursachen und dem ausschließlichen Einsatz zur Prädiktion eines Fortschreitens hin zur Alzheimerdemenz. Im ersten Fall ist der Einsatz von Biomarkern medizinisch und ethisch weniger kontrovers als im zweiten. Man muss sich jedoch bewusst sein, dass auch ein differentialdiagnostischer Einsatz von Biomarkern bei MCI

einen prädiktiven Aussagewert bekommen kann, über den im Vorfeld der Diagnose aufgeklärt werden sollte.

6.

Betrifft: Abschnitt II

Kritik: Die im zweiten Absatz der Stellungnahme formulierte These, dass es den derzeit verfügbaren Diagnoseverfahren an Vorhersagegenauigkeit fehlt, wirft die Frage auf, ab welchen Grenzwerten eine ausreichende Vorhersagegenauigkeit gegeben wäre. Darüber hinaus ist zu diskutieren, was aus einer hinreichenden Vorhersagegenauigkeit für die ethische Bewertung ihres Einsatzes folgen würde. Mindestens ebenso wichtig ist an dieser Stelle die Diskussion der mit der Prädiktion verbundenen Schwierigkeit, die Wahrscheinlichkeit für die Erkrankung an einer Alzheimerdemenz zu vermitteln (Risikokommunikation).

Änderungsvorschlag: Wir schlagen vor, hinsichtlich der Risikokommunikation und der Beratungsregelungen auf das Gendiagnostikgesetz und die S2-Leitlinie „Humangenetische Diagnostik und genetische Beratung“ als Grundlagen für eine Regelung der Biomarker-gestützten Prädiktion der Alzheimerdemenz zurückzugreifen. Dafür müssten diese auf nichtgenetische prädiktive Verfahren hin ausgeweitet werden.

7.

Betrifft: S. 11f., Abschnitt V.4

Kritik: Der in Absatz V.4 verwendete Begriff „falsch positive Diagnosen“ ist an dieser Stelle irreführend, da es sich bei der Vorhersage, an einer Alzheimerdemenz zu erkranken, nicht um eine Diagnose sondern um eine Wahrscheinlichkeitsaussage handelt. Nicht die Validität der Testverfahren selbst steht hier auf dem Prüfstand. Entscheidend ist vielmehr die Frage, was geschieht, wenn Menschen im Versorgungskontext mit der Mitteilung eines erhöhten Demenzrisikos konfrontiert werden, die Krankheit in ihrem Fall jedoch nicht eintritt.