

«Patient driven medicine»

Patienten machen Studien

LAUSANNE – Das Internet macht's möglich: Patienten «googeln» nicht nur, sie tauschen vermehrt Krankheits-Daten aus, lancieren eigene Studien, ja sie dürften künftig die Richtung der medizinischen Forschung mitbestimmen.

«Nachdem im Kehlkopf des ehemaligen brasilianischen Präsidenten Luiz Inácio Lula da Silva ein Tumor entdeckt wurde, analysierten Scharen von Journalisten medizinische Bulletins, fachsimpelten mit Ärzten und stöberten in den Krankenakten von Lula da Silvas Verwandtschaft», berichtete die NZZ am 16.11.2011. Nicht nur neugierige Journalisten versuchen, sich über medizinische Sachverhalte zu informieren und sich daraus eine eigene Meinung

zeigen, dass sich auch bei uns die Gesundheitslandschaft verändert.

Der schnelle Zugriff auf Informationen mit Suchmaschinen, das Anwachsen sozialer Netzwerke im Internet, die Möglichkeit, Datenströme aus unterschiedlichen Quellen zusammenzuführen und auszuwerten, ermöglichen eine verstärkte Beteiligung der Bevölkerung an ihrer Gesundheitsversorgung. Ärztinnen und Ärzte bekommen es bereits zu spüren: Die Patienten haben sich Informationen «gegoogelt» und stellen gezielte Fragen, die sich darauf beziehen.

Gesundheitsmanager Patient

Die Patienten der Zukunft werden wesentlich aktiver an ihrer gesundheitlichen Betreuung mitwirken. Sie werden ihre Daten selbst verwalten, Informationen mit ähnlich Betroffenen austauschen, ihr Blut selbst testen, Symptome, Therapien und Ergebnisse überwachen, Gesundheitsinitiativen lancieren und sich gemeinsam initiierten Gesundheitsstudien anschließen. Das Smartphone wird mit entsprechenden «apps» zum Berater avancieren. Davon zumindest ist die amerikanische Zukunftsforscherin **Melanie Swan** überzeugt, die sich der Realisierung einer technologie-gestützten besseren Zukunft verschrieben hat und kürzlich am *Séminaire Santé des Schweizer Klubs für Wissenschaftsjournalismus (SKWJ)* zum Thema «Patient driven research & medicine» referierte.

Auf der weltweit bekannten Plattform «PatientsLikeMe» zum Beispiel tauschen bereits heute Patienten aus dem angelsächsischen Sprachraum grenzübergreifend ihre Gesundheitsdaten aus. In gemeinsamen Studien untersuchen sie die Wirksamkeit und Sicherheit von Medikamenten oder studieren die Ergebnisse neuer klinischer Versuche. Seit 2006 hat das von dem englischen Neuropsychologen **Dr. Paul Wicks** ange-



Die Plattform www.patientslikeme.com dient auf der ganzen Welt als Beispiel für ähnliche Socialmedia-Healthcare-Projekte.

führte Team ein Dutzend Forschungsstudien veröffentlicht, unter anderem eine patientengesteuerte Studie über Lithium bei ALS.

Auf der Plattform ACOR (www.acor.org) diskutieren Krebskranke. Sie wurde vom Privatmann **Gilles Frydman** ins Leben gerufen, der seine krebserkrankte Frau gepflegt und begleitet hatte.

Die «e-patients» stellen Hypothesen auf, errichten zentralisierte Gewebebanken, um die Forschung voranzutreiben, stellen eine Online-Bibliothek zur Verfügung, verfolgen klinische Studien und überwachen die Wirksamkeit und Nebenwirkungen von Medikamenten.

Mehr Gesundheitskompetenz

«All dies wird zu mehr Gesundheitskompetenz, weniger Irrtümern und damit zu Kosten-Ersparnissen, ja zu einer individuell zugeschnittenen, vorausschauenden Medizin führen», prognostizierte Melanie Swan, Gründerin von «DIYgenomics», einer Plattform für «citizen science», einer partizipatorische Forschung. «DIYgenomics» wird von

einem Team aus rund 20 Personen betrieben. Die Gruppierung hat ihr eigenes Genom sequenzieren lassen und lanciert Forschungsstudien. Es geht ihr v.a. um den Zusammenhang zwischen genetischen Risikoprofilen und dem Altern, Diabetes, Übergewicht, Makula-Degeneration oder Krebs.

«Die Voraussagekraft genetischer Tests allerdings wird in der Öffentlichkeit überbewertet», sagte **Dr. Murielle Bochud**, Assistenzprofessorin, Institut für Sozial- und Präventivmedizin, CHUV. Sie könnten meistens etwas bei seltenen monogenetischen Erkrankungen aussagen. Die Situation sei jedoch anders bei gemeinsamen Krankheiten wie Übergewicht, Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Hypertonie oder Diabetes.

Ein individuelles Risiko lasse sich in der Regel mit solchen Tests nicht abschätzen, warnte die Epidemiologin. Eine privat z.B. bei «23andme» erworbene Genom-Analyse könne zu falschen Schlüssen führen und habe keinerlei klinischen Nutzen bei komplexen Erkrankungen. Zu wenig sei bisher bekannt über den

Zusammenhang spezifischer Genvarianten mit bestimmten Erkrankungen. So habe die «Women's Genome Health Study» in den USA gezeigt, dass die Lokalisierung der mit Herz-Kreislauf-Erkrankungen und Myokardinfarkt assoziierten Gen-Variante 9p21.3 keinerlei Verbesserung für das traditionelle, nicht genetisch-basierte Risikomodell bedeutet. Bis ein klinischer Nutzen erwiesen ist, sollten Ärzte ihre Empfehlungen von genetischen Tests bei komplexen Erkrankungen nicht beeinflussen lassen, meinte Dr. Bochud.

Christine Kaiser

Genetische Tests werden von vielen Firmen angeboten:

- www.decodehealth.com
- www.navigenics.com
- www.23andme.com
- www.knome.com
- www.mygenome.com
- www.dnadiirect.com
- www.medichecks.com
- www.consumergenetics.com
- www.genetichealth.com



Dr. Paul Wicks
Neuropsychologe
Director of research and development (R&D)
«PatientsLikeMe»
Cambridge
Massachusetts/USA
Foto: Christine Kaiser



Gilles Frydman
Gründer
Plattform ACOR
New York/USA
Foto: Christine Kaiser



Melanie Swan
Zukunftsforscherin
Gründerin
«DIYgenomics»
Palo Alto/USA
Foto: z/Vg



Dr. Murielle Bochud
Assistenzprofessorin
Institut für Sozial- und Präventivmedizin
CHUV
Lausanne
Foto: Christine Kaiser

zu bilden.

Anglizismen wie «citizen science», «health apps», «patient driven medicine» oder «crowd sourcing»

Aromatase-Inhibitoren sind in der postmenopausalen Situation eine wirkungsvolle Alternative zu Tamoxifen. Bei Patientinnen mit endokrinen ansprechendem, frühem Brustkrebs

zeigen die endokrinen Therapien von Goserelin plus Anastrozol oder plus Tamoxifen eine vergleichbare Effektivität.

«Insofern ist die Frage immer noch offen, wie wirkungs- oder sinnvoll die GnRH-Gabe bzw. ovarielle Suppression bei prämenopausalen Patientinnen ist. Umso wichtiger sind die erwarteten Resultate der beiden Studien SOFT und TEXT», betonte Dr. Huober.

In der dreiarmligen SOFT-Studie* wird bei Patientinnen mit oder ohne adjuvante Chemotherapie während fünf Jahren die Wirkung von Tamoxifen allein bzw. einer ovariellen Suppression kombiniert mit Tamoxifen bzw. mit Exemestan untersucht.

Bei der zweiarmligen TEXT-Studie** werden Patientinnen untersucht, die über fünf Jahre entweder mit einem GnRH-Analogon (mit oder ohne Chemotherapie) plus Tamoxifen bzw. plus Exemestan behandelt werden.

«Diese Studien werden uns hoffentlich über die Wertigkeit der Therapie mit GnRH-Analoga bei prämenopausalen Patientinnen Aufschluss geben.» awf

*SOFT=Suppression of Ovarial Function Trial

**TEXT= Tamoxifen and Exemestan Trial

1. Early Breast Cancer Trialists' Collaborative Group (EBCTCG). Effects of chemotherapy and hormonal therapy for early breast cancer on recurrence and 15-year survival:

an overview of the randomised trials. Lancet 2005 May 14-20;365(9472):1687-1717.

2. Davidson NE et al., Chemoendocrine therapy for premenopausal women with axillary lymph node-positive, steroid hormone receptor-positive breast cancer: results from INT 0101 (E5188). J Clin Oncol 2005 Sep 1;23(25):5973-5982.

3. LHRH-agonists in Early Breast Cancer Overview group. Use of luteinising-hormone-releasing hormone agonists as adjuvant treatment in premenopausal patients with hormone-receptor-positive breast cancer: a meta-analysis of individual patient data from randomised adjuvant trials. Lancet 2007 May 19; 369(9574):1711-1723.

4. Sverrisdottir A et al., Interaction between goserelin and tamoxifen in a prospective randomised clinical trial of adjuvant endocrine therapy in premenopausal breast cancer. Breast Cancer Res Treat. 2011 Aug; 128(3):755-763.

Adjuvante ...

Fortsetzung von Seite 3

der beiden Therapien brachte aber keinen Zusatznutzen.

Endokrine Therapie in der Prämenopause – Zusammenfassung

- Tamoxifen und GnRH-Analoga sind wirksame Therapien.
- Die Wertigkeit der Suppression der Ovarfunktion nach adjuvanter Chemotherapie ist fraglich und eventuell nur bei Frauen < 40 Jahren wirksam.
- Die Wertigkeit der Suppression der Ovarfunktion bei gleichzeitiger Tamoxifen-Therapie ist fraglich und eventuell nur bei Frauen < 40 Jahren wirksam.
- Aromatase-Inhibitoren (mit GnRH-Analoga) sind nur bei Kontraindikationen gegen Tamoxifen eine mögliche Alternative.
- Tamoxifen ist der wichtigste Bestandteil der endokrinen Therapie der prämenopausalen Patientin.

*Nach Dr. Jens Huober