

# Inhaltsverzeichnis

|  |              |
|--|--------------|
| <b>Autorenschaft und Beiträge .....</b>  | <b>III</b>   |
| <b>Inhaltsverzeichnis.....</b>   | <b>VII</b>   |
| <b>Abbildungsverzeichnis .....</b>   | <b>XI</b>    |
| <b>Zusammenfassung .....</b>   | <b>XIII</b>  |
| <b>Executive Summary.....</b>  | <b>XX</b>    |
| <b>Résumé .....</b>  | <b>XXVII</b> |
| <b>Riassunto .....</b>   | <b>XXXV</b>  |
| <b>1. Personalisierte Medizin und Technikfolgenabschätzung.....</b>                | <b>1</b>     |
| 1.1 Aktualität und gesellschaftliche Relevanz der Personalisierten<br>Medizin..... | 1            |
| 1.2 Verständnis von Personalisierter Medizin .....                                 | 4            |
| 1.3 Auftrag und Vorgehen.....  | 9            |
| 1.4 Zukunftsvision der Personalisierten Medizin .....                              | 10           |
| <b>2. Medizin und Personalisierte Medizin .....</b>                                | <b>15</b>    |
| 2.1 Personalisierte Medizin auf dem Weg zur Systemmedizin? .....                   | 15           |
| 2.2 Verständnis von Gesundheit und Krankheit .....                                 | 19           |
| <b>3. Stand und Entwicklungstendenzen aus biomedizinischer Sicht.....</b>          | <b>31</b>    |
| 3.1 Ausgangslage .....   | 31           |
| 3.2 Entwicklungen.....   | 32           |

|           |  |            |
|-----------|--|------------|
| 3.3       | Ausblick.....  | 48         |
| <b>4.</b> | <b>Möglichkeiten und Grenzen der Personalisierten Medizin –<br/>Fallbeispiele.....</b>           | <b>53</b>  |
| 4.1       | Einführung aus ärztlicher Sicht.....   | 53         |
| 4.2       | Fallbeispiel Melanom.....  | 57         |
| 4.3       | Fallbeispiel Psoriasis.....  | 63         |
| 4.4       | Personalisierte Medizin bei anderen Krankheiten.....   | 70         |
| <b>5.</b> | <b>Umgang mit Krankheitsrisiken.....</b>   | <b>75</b>  |
| 5.1       | Individuelle Prädiktion.....   | 75         |
| 5.2       | Individuelle Prävention.....   | 89         |
| 5.3       | Erhebung von Krankheitsrisiken und Umgang mit Testresultaten<br>aus rechtlicher Perspektive..... | 94         |
| <b>6.</b> | <b>Personalisierte Medizin und eHealth.....</b>  | <b>129</b> |
| 6.1       | Strategie eHealth Schweiz.....   | 129        |
| 6.2       | Das elektronische Patientendossier in der Personalisierten<br>Medizin.....                       | 132        |
| 6.3       | Entscheidungsunterstützung für Patienten und<br>Medizinalpersonen.....                           | 135        |
| <b>7.</b> | <b>Big Data und Data Mining.....</b>   | <b>141</b> |
| 7.1       | Grosse und komplexe Datenmengen.....   | 141        |
| 7.2       | Biobanken.....   | 146        |
| 7.3       | Personalisierte Medizin und kommerzielles Data Mining.....                                       | 148        |

|  |            |
|--|------------|
| <b>8. Internet und Social Media .....</b>                                    | <b>151</b> |
| 8.1 Entwicklungen, Plattformen und Geschäftsmodelle .....                    | 151        |
| 8.2 Austausch von Gesundheitsdaten in Sozialen Medien .....                  | 156        |
| <b>9. Privacy und Publicness.....</b>  | <b>163</b> |
| 9.1 Publicness .....   | 163        |
| 9.2 Schutz von Personendaten .....   | 164        |
| 9.3 Ethische Erwägungen zur Autonomie der Patienten<br>und Konsumenten.....  | 172        |
| <b>10. Standardisierung vs. Stratifizierung .....</b>                        | <b>183</b> |
| 10.1 Klinische Forschung .....   | 183        |
| 10.2 Zulassung von Heilmitteln.....  | 187        |
| 10.3 Anwendungen der Personalisierten Medizin .....                          | 189        |
| 10.4 Kosten und Nutzen Personalisierter Medizin.....                         | 201        |
| <b>11. Auswirkungen auf Solidarität, Gerechtigkeit und Chancengleichheit</b> | <b>213</b> |
| 11.1 Verständnis von Solidarität .....                                       | 213        |
| 11.2 Gerechtigkeit und Chancengleichheit.....                                | 228        |
| <b>12. Akteure.....</b>  | <b>235</b> |
| 12.1 Patienten und Konsumenten .....   | 235        |
| 12.2 Forschungseinrichtungen .....   | 241        |
| 12.3 Pharmazeutische und medizintechnische Industrie .....                   | 245        |
| 12.4 Zulassungsstellen .....   | 251        |

|            |   |            |
|------------|---|------------|
| 12.5       | Leistungserbringer .....                                | 253        |
| 12.6       | Kostenträger .....                                      | 257        |
| 12.7       | Bevölkerung, Politik und Medien .....                   | 263        |
| 12.8       | Schlüsse aus der Studie «Personalisierte Medizin» ..... | 267        |
| <b>13.</b> | <b>Handlungsempfehlungen .....</b>                      | <b>271</b> |
| 13.1       | Persönlichkeits- und Diskriminierungsschutz .....       | 271        |
| 13.2       | Aus- und Weiterbildung, Beratung .....                  | 274        |
| 13.3       | Forschung und Entwicklung .....                         | 276        |
| 13.4       | Kostenübernahme durch Sozialversicherungen .....        | 278        |
| 13.5       | Weiterer Handlungsbedarf .....                          | 280        |
| <b>14.</b> | <b>Verzeichnis der Expertengespräche .....</b>          | <b>281</b> |
| <b>15.</b> | <b>Literaturverzeichnis .....</b>                       | <b>282</b> |
| <b>16.</b> | <b>Begriffserklärungen .....</b>                        | <b>306</b> |
| <b>17.</b> | <b>Abkürzungsverzeichnis .....</b>                      | <b>309</b> |
| <b>18.</b> | <b>Mitglieder der Begleitgruppe .....</b>               | <b>312</b> |
| 18.1       | Vorsitz .....   | 312        |
| 18.2       | Vertretung der Trägerschaft .....                       | 312        |
| 18.3       | Weitere Experten und Expertinnen .....                  | 312        |
| <b>19.</b> | <b>Projektmanagement TA-SWISS .....</b>                 | <b>315</b> |