

Das Paradigma der Disease Interception aus Patientensicht

Dr. Martin Danner

„Der Gesunde hat viele Wünsche, der Kranke nur einen“ – dieses geflügelte Wort beschreibt den Blickwinkel der Patientinnen und Patienten auf das Thema „Gesundheit“ mit bestechender Klarheit. Menschen mit (chronischen) Erkrankungen sehnen sich in erster Linie natürlich Heilung herbei. Wenn dies nicht möglich ist, dann zumindest die Bekämpfung oder Linderung der Krankheits-symptome und, wenn selbst dies nicht möglich ist, dann zumindest die Verhin-derung der Verschlechterung des Krankheitsbildes. Das Konzept der Disease Interception fügt der einfachen Dichotomie des „Gesund-“ oder „Krank“-Seins eine neue Perspektive hinzu.

Dank des wissenschaftlichen Fortschritts kann die Medizin bereits heute für viele Indikationsgebiete individuelle Veränderungen im menschlichen Körper nachweisen, bevor sich die Erkrankung in klinischen Symptomen manifestiert. Eine besondere Rolle kommt hier Biomarkern zu, die Vorstufen von krankmachenden Veränderungen anzeigen können. Es kann aber auch darum gehen, ein individu-elles genetisches Risiko der Patientin oder des Patienten zu erkennen, das mit an Sicherheit grenzender Wahrscheinlichkeit den Beginn eines Krankheitsprozesses voraussagen kann.

Die Idee des Disease Interception setzt hier an: Schon vor der klinischen Mani-festation sollen therapeutische Optionen geschaffen werden, um den Krankheits-prozess aufzuhalten, zu verzögern oder gar umzukehren. Etwas euphemisch wird teilweise gar von der „Vision von einer Welt ohne Krankheiten“ gesprochen.¹

Es mag niemanden überraschen, dass eine solche Vision, beziehungsweise die Idee der frühestmöglichen Verhinderung von Krankheitsverläufen, der sehn-lichste Wunsch aller betroffenen Patientinnen und Patienten ist. Andererseits wäre es verfrüht, den vorliegenden Beitrag mit dieser grundlegenden Feststellung zu beenden. Die Dinge liegen etwas komplizierter.

¹ I. Zemzoom: Interview: Die Vision von einer Welt ohne Krankheiten, FAZ v. 21.09.2018

Was ist der konkrete Anlass für Disease Interception?

Zunächst muss konstatiert werden, dass wir uns hier mit Situationen beschäftigen, in denen sich die Erkrankung noch nicht in klinischen Symptomen manifestiert hat. Weder der betroffene Mensch noch potenzielle Behandlerinnen und Behandler wissen also im Ausgangspunkt, dass ein Krankheitsbild im Raum steht. Im Grunde genommen haben wir es somit zunächst weder mit einem Patienten noch mit einem Behandler im klassischen Sinne zu tun. Notwendig ist daher ein *Verdachtsmoment*, das den Anlass setzt, um überhaupt Biomarker oder genetische Prädispositionen des jeweiligen Individuums zu erheben.

Eine Extremposition zu dieser Frage kann natürlich sein, dass doch jeder irgendwelche Krankheitsrisiken in sich trägt, so dass im Grunde genommen ein „Generalverdacht“ bei jeder Bürgerin und jedem Bürger anzunehmen sei. Solch eine Position führt dann sehr schnell zum Wunsch nach einer Vollerhebung aller Biomarker beziehungsweise genetischen Risikokonstellationen bei der Bevölkerung. Dieser Forderung steht sicherlich – zumindest aktuell noch – die fehlende praktische Umsetzbarkeit entgegen. Auch in ethischer und rechtlicher Hinsicht ist aber die Vision einer derart gläsernen Bevölkerung mehr als zweifelhaft. Hierauf wird noch zurückzukommen sein.

Lehnt man die Extremposition eines „Generalverdachts“ ab, dann fällt die Diskussion ganz automatisch auf das übliche Paradigma des „Erkrankungsrisikos“ zurück: Das Verdachtsmoment, das den Anlass setzt, Biomarker oder genetische Prädispositionen bei einem Individuum zu erheben, ist das erhöhte Erkrankungsrisiko der betreffenden Person.

Da sich das Risiko aus dem Produkt von Wahrscheinlichkeit x Schaden ergibt, kann das individuelle Erkrankungsrisiko eines Individuums nie einfach per se bestimmt werden, sondern muss aus allgemeinen Wahrscheinlichkeits- und Schadensaussagen abgeleitet werden.²

Am augenfälligsten ist dies in der Medizin dann, wenn man beispielsweise einem 75-Jährigen ein bestimmtes altersbedingtes Erkrankungsrisiko zuschreibt, dabei aber auf Statistiken zurückgreift, die auf der Basis einer Vielzahl von Patientendaten zeigen, dass ein bestimmtes Erkrankungsrisiko in einer bestimmten Altersgruppe im Vergleich zu anderen Altersgruppen signifikant erhöht ist.³

² Vgl. zum Risikobegriff P.M. Wiedemann et al.: Das Forschungsgebiet „Risiko-Kommunikation“, S. 3.

³ Klarstellend auch für das Beispiel der BRCA1- und BRCA2-Mutationen: A. Schroeder: Das Recht auf Nichtwissen, S. 45 ff.

Ist Disease Interception eine Form der Früherkennung von Krankheiten?

Genau solche Überlegungen sind Gegenstand der Diskussion, wenn es um Screenings zur Früherkennung von Erkrankungen geht. Aus Patientensicht wird dann gefragt, ob es Erkenntnisse gibt, wonach eine Patientengruppe, der das Individuum angehört, statistisch mit einem signifikant erhöhten Erkrankungsrisiko belastet ist. Dann kommt ein Screening für diese Gruppe in Betracht. Des Weiteren kommt es darauf an, ob ein Test mit einer hinreichend belegten Sensitivität und Spezifität existiert, um eine Erkrankung frühzeitig zu erkennen, und ob sich an ein positives Testergebnis eine hierauf aufbauende therapeutische Option anschließen kann.⁴

All diese Fragen können aus Patientensicht dann jeweils durchaus kontrovers diskutiert werden, was beispielsweise die Debatte zum Sinn und Unsinn des Mammographie-Screenings eindrucksvoll zeigt.

Wenn man so will, wird die Durchführung des Tests/ des Screenings für die Patientin oder den Patienten dann ihrer- oder seinerseits zum Risiko: Wie hoch ist das Risiko durch falsch-positive/ falsch-negative Befunde in die Irre geleitet zu werden? Wie hoch ist das Risiko, durch eine Nichtteilnahme am Screening die Chance auf Früherkennung zu vertun?

Wären Früherkennung und Disease Interception gleichzusetzen, dann müsste man all diese Fragen auch zur Disease Interception stellen.

Handelt es sich bei der Befunderhebung im Rahmen der Disease Interception also um Früherkennung im klassischen Sinn?

Hierzu wird folgende Unterscheidung angeboten: „Die Prävention setzt mit oft geringer Berücksichtigung des individuellen Erkrankungsrisikos auf die allgemeine vorbeugende Behandlung einer großen Gruppe von Menschen zur Vermeidung beziehungsweise frühzeitigen Erkennung einer Erkrankung. Dies geschieht beispielsweise durch präventive Impfungen oder Vorsorgeuntersuchungen. Ganz einfach gesagt: Prävention richtet sich an alle.

Disease Interception basiert auf einer individuellen Diagnose sowie der Identifizierung und medizinischen Überwachung von Menschen mit einem sehr hohen Erkrankungsrisiko. Erst wenn bei einem Betroffenen aufgrund einer genetischen Disposition, einer somatisch-genotypischen Mutation oder von Umwelteinflüs-

⁴ Siehe exemplarisch die tragenden Gründe des Gemeinsamen Bundesausschusses zur Bewertung des iFOBT-basierten Darmkrebscreenings im Vergleich zu einem gFOBT-basierten Darmkrebscreening vom 21.04.2016, S. 3 ff.

sen symptomfreie Veränderungen festgestellt werden, hat die Übergangsphase begonnen und Maßnahmen zur Unterbrechung des krankmachenden Prozesses können eingesetzt werden. Disease Interception richtet sich damit an eine identifizierbare Hochrisiko-Gruppe, die Gefahr läuft, in absehbarer Zeit schwer zu erkranken.⁵

Zwischen Früherkennung und Disease Interception besteht somit ein gradueller Unterschied: Wie wir gesehen haben, beziehen sich Früherkennungsmaßnahmen auch nicht auf „alle“, sondern auf Personengruppen mit einem signifikant erhöhten Erkrankungsrisiko. Bei der Disease Interception sind die Auswahlkriterien hingegen spezifischer.

Früherkennungsmaßnahmen machen nur dann Sinn, wenn Tests mit einer hinreichenden Sensitivität und einer hinreichenden Spezifität vorhanden sind, sowie therapeutische Optionen, die an die Erkenntnisgewinnung anknüpfen können.

Bei der Disease Interception muss die Testgüte dadurch sichergestellt sein, dass der Kausalzusammenhang zwischen genetischer Disposition beziehungsweise somatisch-genotypischer Mutation beziehungsweise vorhandenen Umwelteinflüssen und dem Einsetzen des Krankheitsverlaufs mit hinreichender Sicherheit nachgewiesen ist.

Weist ein Befund eine 70 %-ige Wahrscheinlichkeit für das Einsetzen eines Krankheitsverlaufs auf, dann besteht gleichzeitig das Risiko, dass eine therapeutische Option, die an die Befunderhebung anknüpft, mit 30 %-iger Wahrscheinlichkeit unnütz ist. Ist die therapeutische Option mit Nebenwirkungen verbunden, besteht sogar die 30 %-ige Wahrscheinlichkeit einer Schädigung.

Eckpunkte eines Interception-Assessments

Was folgt aus alledem für die Situation der Patientin oder des Patienten? Wir brauchen einen Orientierungsrahmen zur Bewertung einzelner Disease Interceptions.

- ▶ Schon der Frage, wie eine „Hochrisiko-Gruppe“ definiert wird, kommt eine entscheidende Bedeutung zu. Die in der Wissenschaft hierfür aufgeführte Begründung muss der Patientin beziehungsweise dem Patienten laienverständlich dargestellt werden.

⁵ I. Zemzoum, a. a. O.

- ▶ Der prädiktive Aussagegehalt einer Befunderhebung zum Zwecke der Disease Interception (analog zur Testgüte bei der Früherkennung) muss mit hinreichender Evidenz hinterlegt sein. Auch dies muss der Patientin oder dem Patienten laienverständlich dargestellt werden.
- ▶ Der Patientin beziehungsweise dem Patienten muss transparent dargestellt werden, mit welcher Wahrscheinlichkeit die Befunderhebung zum Zwecke der Disease Interception für sie oder ihn eine therapeutische Option eröffnen kann.⁶
- ▶ Auf der Basis der vorstehenden Informationen muss dann die individuelle Patientin oder der individuelle Patient eine individuelle Abwägungsentscheidung zu den Benefit-Risk Tradeoffs der jeweiligen Disease Interception treffen.^{7,8}
- ▶ Diese Entscheidung kann ihr oder ihm auch nicht von Behandlerinnen beziehungsweise Behandlern oder durch Nutzung abstrakter Patientenpräferenzstudien abgenommen werden, da es auch um individuelle Lebenssituationen und Wertüberzeugungen geht.⁹

Die besondere Bedeutung der Patientenautonomie

Trotz des Umstandes, dass Disease Interception vor der klinischen Manifestation einer Erkrankung ansetzt, handelt es sich doch um einen medizinischen Eingriff, in den von der Patientin beziehungsweise dem Patienten nur auf der Basis einer umfassenden Aufklärung wirksam eingewilligt werden kann (§ 630 e BGB).

Die bei den Eckpunkten zum Interception-Assessments angesprochenen Punkte müssen daher Gegenstand der Aufklärung sein.

Die Aufklärung muss aber noch weit mehr umfassen: Vor der Befunderhebung zum Zwecke der Disease Interception ist der betroffenen Person weder bekannt, ob bei ihr ein Krankheitsverlauf in Gang gesetzt wurde, noch ob es eine therapeutische Option gibt. Zunächst einmal ist der betroffenen Person allenfalls bekannt, einer Hochrisiko-Gruppe zugeordnet zu werden.

⁶ Zur Risikoanalyse als Bewältigungsstrategie ausführlich A. Schroeder: Das Recht auf Nichtwissen, S. 27 ff.

⁷ Vgl. exemplarisch B. Levitan: Patient Preferences and Benefit-Risk Tradeoffs in Interception of Alzheimer's Disease.

⁸ Vgl. A. Schroeder, a. a. O., S. 27 ff.

⁹ Vgl. A. Schroeder, a. a. O., S. 136.

Während für die Zulassung von Früherkennungsscreenings durch den Gemeinsamen Bundesausschuss das Vorliegen therapeutischer Optionen bei positiven Befunden vorausgesetzt wird, kann die Befunderhebung bei der Disease Interception immer auch zu der Feststellung führen, dass „man da nichts machen kann“.

„Medizinische Akte des Diagnostizierens verwandeln, teilen das Leben in ein Davor und Danach. (...) Der hochgradig prekäre Charakter diagnostischer Situationen rührt daher, dass sie gebieten, ein durch naturwissenschaftliche Verfahren produziertes Tatsachen-Wissen – etwa den genetischen Status eines lebendigen Organismus betreffend – in eine an *jemanden* adressierte Verkündigung zu übersetzen. Nicht selten wohnt ihnen eine gewaltsame, ungezähmte, ja „wilde“ Verwandlungsmacht inne, von der die betroffene Person in all ihren Aspekten erfasst wird. Wenn medizinische Diagnosen aber mit der Macht einhergehen, diejenigen, die sich ihnen unterziehen, existenziell in Frage zu stellen, dann gilt es, Dispositive, Techniken und Taktiken zu entwickeln, die es den involvierten Personen – und es sei unterstrichen, dass damit nicht nur professionell-medizinisches Personal, sondern ebenso die Patientinnen und Patienten selbst gemeint sind – ermöglichen, die mit einer solchen Macht einhergehende Verantwortung (im Sinne von Antwortfähigkeit) zu übernehmen.“¹⁰

Disease Interception verheißt somit nicht nur die Vision eines Lebens ohne Krankheit, sondern unter Umständen auch den vorzeitigen Blick in eine aussichtslose Zukunft.

Hieraus folgt zum einen, dass das Recht der Patientin beziehungsweise des Patienten auf Nichtwissen zu respektieren ist.¹¹

Unterstützung für Behandelnde und Patientinnen / Patienten

Zum anderen wird deutlich, dass sowohl Behandelnde als auch Patientinnen und Patienten befähigt werden müssen, mit den komplexen Folgeszenarien der Disease Interception adäquat umgehen zu können.¹²

Die oder der Betreffende sieht sich nach der Befunderhebung zum Zwecke der Disease Interception mit einem individuellen Erkrankungszenario konfrontiert, aber ob, wann und mit welchem Verlauf sich die Erkrankung manifestieren wird,

¹⁰ K. Solhdju: Die Versuchung des Wissens, S. 17 f.

¹¹ Ausführlich hierzu A. Schroeder: Das Recht auf Nichtwissen, S. 151 ff.

¹² Vgl. hierzu grundlegend W. van den Daele: Risikokommunikation: Gentechnologie.

ist zumeist nicht im Einzelnen vorhersehbar. Auch die Frage, ob, und wenn ja, mit welchem Erfolg und welchen Risiken therapeutische Optionen bestehen, ist in der Regel nur schwer einzuschätzen. Prädiktives Wissen kann überfordern, Lebensziele und -pläne radikal in Frage stellen und den Menschen in eine Situation empfundener Ausweglosigkeit entlassen.¹³

Zur Umsetzung des Tests auf Morbus Huntington wird daher beispielsweise empfohlen, dass eine speziell ausgebildete Beraterin oder ein Berater (counselor) den gesamten Testvorgang begleiten soll, und zwar als Teil eines multidisziplinären Counseling-Teams, das einen Genetiker, einen Neurologen, einen Sozialarbeiter, einen Psychologen sowie eine in medizinethischen Fragen kompetente Person umfassen soll. Zu diesen Personen soll noch eine begleitende Person hinzukommen, die von der Person mit dem Risiko ausgesucht wurde und die in allen Stadien des Testprozederes und bei allen Terminen unterstützend präsent sein kann und soll.¹⁴

Bedeutsam ist auch, dass Wissen über die genetische Konstitution einer Person in dem Sinne überindividuell ist, als es Rückschlüsse auf die Risikolage von Verwandten zulässt. Auch dies erfordert einen besonders umsichtigen Umgang mit den Befunden.¹⁵

Verdeutlicht man sich, mit welcher Sorgfalt die Entscheidungsfindung bei der Disease Interception begleitet werden muss, dann wird deutlich, warum die oben angesprochene Perspektive einer umfassenden Disease Interception aller Erkrankungen auf der Basis einer umfassenden Datenerhebung bei allen Bürgerinnen und Bürgern weder machbar noch wünschenswert ist.

Zwischenfazit

Die neu eröffneten diagnostischen Möglichkeiten bieten aus Sicht der Patientinnen und Patienten enorme Chancen, Krankheitsverläufe schon vor der klinischen Manifestation der jeweiligen Erkrankung zu unterbrechen oder zumindest zu verlangsamen.

¹³ A. Schroeder: Das Recht auf Nichtwissen, Vorwort.

¹⁴ K. Solhdju: Die Versuchung des Wissens, S. 49; mit Hinweis auf die „Guidelines for the molecular genetics predictive test in Huntington’s disease“ m. w. N. (mit weiteren Nachweisen); Tiefgründiger: A. Schroeder: Das Recht auf Nichtwissen, S. 263 ff., die der evidenzbasierten Entscheidungsfindung die theologische Hermeneutik zur Seite stellt.

¹⁵ B. Friedrich et al.: Prädiktive genetische Diagnostik, S. 35.

Nicht immer wird es gelingen, Patientinnen und Patienten nach einer Befunderhebung eine tragfähige therapeutische Option zur Verfügung zu stellen. Prädiktives Wissen ohne therapeutische Option greift tief in das Leben der Betroffenen ein. Die Wahrung der Patientenautonomie, insbesondere die umfassende Transparenz aller Entscheidungsvorgänge, aber auch sachkundige Unterstützung und Begleitung von Behandelnden und Patientinnen und Patienten sind daher unabdingbar.

Disease Interception bei Einwilligungsunfähigen

Prädiktive Tests an einem Einwilligungsunfähigen dürfen mit Zustimmung der gesetzlichen Vertreterinnen oder Vertreter nur dann durchgeführt werden, wenn diese Tests seinen eigenen, nicht aufschiebbaren gesundheitlichen Interessen dienen.¹⁶

Damit sind hohe Anforderungen mit der Klärung der Frage verbunden, ob die einwilligungsunfähige Person einer Hochrisiko-Gruppe zuzuordnen ist, ob der Test hinreichend belastbare Ergebnisse zur möglichen Verhinderung eines Krankheitsverlaufs vor der klinischen Manifestation liefern kann und ob die therapeutische Option auf der Basis der Testergebnisse nicht ebenfalls auch später ohne Test mit gleicher Wirkung erzielbar gewesen wäre.

Das Kriterium der unaufschiebbaren eigenen Interessendienlichkeit ist jedenfalls nur dann erfüllt, wenn ohne die Testergebnisse wichtige Maßnahmen zum Fortschreiten der Krankheit unterbleiben würden. „Insbesondere bei Minderjährigen oder anderen nur vorübergehend Einwilligungsunfähigen darf der bloße Wunsch Dritter (etwa der Eltern), zukünftig relevante Kenntnisse über die genetische Konstitution des Betroffenen zu erhalten, als Grund für einen Test keine Rolle spielen. Ethisch ist dabei von Bedeutung, dass ein mögliches späteres Interesse, die eigene genetische Ausstattung nicht zu kennen, unter Umständen irreversibel durchkreuzt würde.“¹⁷

Besonders nachdenklich stimmt die Perspektive, dass künftig nicht nur Pränataltests, wie der auf Trisomie 21, sondern auch eine Vielzahl von Krankheitsprädispositionen entwickelt werden könnten. Der durchaus positive Gedanke der Disease Interception könnte dahingehend pervertiert werden, dass Eltern darauf abzielen, möglichst ein Kind ohne erkennbare Krankheitslast zur Welt bringen zu wollen.

¹⁶ B. Friedrich et al, a. a. O. S. 38.

¹⁷ B. Friedrich et al. a. a. O. S. 39.

An die pränatale Befunderhebung sollten daher besonders strenge Anforderungen gestellt werden.

Arbeits- und versicherungsrechtliche Fragen der Disease Interception

Werden Befunde zum Zwecke der Disease Interception erhoben, dann können für die Patientinnen und Patienten gravierende Rechtsprobleme beim Abschluss von (nicht-obligatorischen) Versicherungsverträgen oder beim Eingehen – beziehungsweise im Rahmen – von Arbeitsverhältnissen entstehen.

„Dem Interesse des Versicherers oder Arbeitgebers auf Risikominimierung im Rahmen der ihnen grundsätzlich verbürgten Vertrags- und Betätigungsfreiheit, im Bereich nicht-obligatorischer Versicherungen vor allem auch dem Interesse der Versichertengemeinschaft an risikoäquivalenten Konditionen, steht das allgemeine Persönlichkeitsrecht und das Recht auf Selbstbestimmung des potenziellen Vertragspartners aus Art. 2 Abs. 1 Grundgesetz gegenüber. Da die genetische Beschaffenheit eines Menschen unbestreitbar zum Kernbereich seiner Persönlichkeit gehört, kann die erzwungene Offenlegung und Verwertung der genetischen Veranlagung aus verfassungsrechtlicher Sicht nur dann zulässig sein, wenn überwiegende Gründe des Allgemeinwohls dies rechtfertigen und wenn im Einzelfall der Grundsatz der Verhältnismäßigkeit gewahrt ist.“¹⁸

Solange es hierfür keine eindeutigen Regeln gibt, stellt die Befunderhebung im Rahmen der Disease Interception für die Patientin beziehungsweise den Patienten immer ein gewisses Risiko dar.

Im digitalen Zeitalter tritt das Risiko hinzu, dass Risikodaten zum Gesundheitszustand der Bürgerinnen und Bürger eine begehrte Ware im Bereich der unbefugten Datennutzung sind.

Insgesamt ist daher festzuhalten, dass die Befunderhebung im Rahmen der Disease Interception auch eine Herausforderung für den Gesetzgeber und den Datenschutz im Gesundheitswesen darstellt.

¹⁸ B. Friedrich et al. a.a.O. S. 52f.

Fazit

Um den Patientinnen und Patienten die Chancen des neuen Paradigmas der Disease Interception in vollem Umfang zu eröffnen, bedarf es neuer Interception-Assessments, innovativer Ansätze zur Absicherung der Patientenautonomie, der Begleitprogramme für Behandelnde und Patientinnen oder Patienten sowie einer umfassenden Aufarbeitung der rechtlichen Rahmenbedingungen. Mit diesem Rüstzeug wird sich die Medizin ein bedeutendes Stück weiterentwickeln. Die Disease Interception ist aus Patientensicht mit diesen Maßgaben eine Option, die überragende Chancen für die Verhinderung von Krankheitsverläufen bringen kann.

Literaturverzeichnis

- B. Friedrich et al., Deutsche Forschungsgesellschaft, Senatskommission für Grundsatzfragen der Genforschung, Mitteilung 4, Prädiktive genetische Diagnostik, Weilheim, 2003 (zit.: B. Friedrich et al. Prädiktive genetische Diagnostik)
- A. Schroeder, Das Recht auf Nichtwissen im Kontext prädiktiver Gendiagnostik. Eine Studie zum ethisch verantworteten Umgang mit den Grenzen des Wissens, Wiesbaden, 2015 (zit.: A. Schroeder, Das Recht auf Nichtwissen)
- K. Solhdju, Die Versuchung des Wissens. Vorschläge für einen gemeinschaftlichen Umgang mit prädiktiver Gen-Diagnostik, Bielefeld, 2018 (zit.: K. Solhdju, Die Versuchung des Wissens)
- W. van den Daele, Risiko-Kommunikation: Gentechnologie, in: H. Jungermann/B. Rohrmann/P.M. Wiedemann (HG.), Risiko-Konzepte Risiko-Konflikte, Risiko-Kommunikation, Monografien des Forschungszentrums Jülich, Band 3, Jülich, 1990, S. 11 ff. (zit.: W. van den Daele, Risikokommunikation: Gentechnologie)
- P.M. Wiedemann, B. Rohrmann, H. Jungermann, Das Forschungsgebiet „Risiko-Kommunikation“, in: H. Jungermann/B. Rohrmann/P.M. Wiedemann (HG.), Risiko-Konzepte, Risiko-Konflikte, Risiko-Kommunikation, Monografien des Forschungszentrums Jülich, Band 3, Jülich, 1990, S. 1 ff (zit.: P.M. Wiedemann et al.: Das Forschungsgebiet „Risiko-Kommunikation“)
- I. Zemzoum, Interview: Die Vision von einer Welt ohne Krankheiten, FAZ v. 21.09.2018 (<https://www.faz.net/-ioq-9en5i>)
- B. Levitan, Patient Preferences and Benefit-Risk Tradeoffs in Interception of Alzheimer's Disease, 2017 (<https://ww2.amstat.org/meetings/biopharmworkshop/2017/onlineprogram/ViewPresentation.cfm?file=300558.pdf>)
- Gemeinsamer Bundesausschuss, Tragende Gründe zum Beschluss des Gemeinsamen Bundesausschusses über die Änderung der Krebsfrüherkennungsrichtlinie: Bewertung eines iFOBT-basierten Darmkrebscreenings im Vergleich zu einem gFOBT-basierten Darmkrebscreening vom 21.04.2016 (https://www.g-ba.de/downloads/40-268-3744/2016-04-21_KFE-RL_Bewertung-iFOBT_TrG.pdf)

Dr. Martin Danner

ist Jurist und Bundesgeschäftsführer der BAG SELBSTHILFE e.V. Nach seinem Studium in Heidelberg hat er einige Jahre als Rechtsanwalt mit der Spezialisierung im Gesundheitsrecht gearbeitet, bevor er im Jahr 2001 die Leitung des Referats Gesundheitspolitik und Selbsthilfeförderung der BAG SELBSTHILFE übernommen hat. Er ist seit dem Jahr 2004 Sprecher der Patientenvertretung beim Gemeinsamen Bundesausschuss und seit 2008 Bundesgeschäftsführer der BAG SELBSTHILFE.

**Wichtige Stationen:**

- Studium der Rechtswissenschaft
- Rechtsanwalt mit bundesweiter Tätigkeit für Patientinnen und Patienten in medizinrechtlichen Verfahren
- Seit 2004 Sprecher der Patientenvertretung im G-BA
- Seit 2016 Mitglied im Innovationsausschuss
- Mitglied in zahlreichen weiteren gesundheitspolitischen Gremien, wie dem IQWiG-Kuratorium, dem Beirat für die Teilhabe behinderter Menschen im Bundesministerium für Arbeit und Soziales
- Beirat von „Monitor Versorgungsforschung“