

BULLETIN

Schwerpunkt: Perspektive eines Tetraplegikers in der Forschung _____ 1

Editorial _____ 2

SPHN: Gestärkte Zusammenarbeit mit dem Bundesamt für Gesundheit _____ 4

Forum für ein nachhaltiges Gesundheitssystem: Preis für das beste Abstract _____ 5

Medical Humanities: Besser altern, besser sterben _____ 5

Forschung: Doppelinterview mit zwei Patientpartnerinnen _____ 6

Nationales MD-PhD-Programm: 15 Beiträge für junge Ärztinnen und Ärzte _____ 7

Lebensspende von soliden Organen: Medizin-ethische Richtlinien revidiert _____ 8



Probleme, welche Probleme? Perspektive eines Tetraplegikers in der Forschung

Sebastian Tobler ist kein gewöhnlicher Patient. Er ist seit einem Fahrradunfall 2013 querschnittgelähmt und seither als Teilnehmer an mehreren Forschungsprojekten beteiligt. Der gelernte Ingenieur und begeisterte Sportler dokumentierte alle seine Trainings methodisch und zog seine Lehren daraus. Hier beschreibt er seinen Werdegang als Patient, sein Verhältnis zur Forschung und seine Sichtweise als Unternehmer und Professor. Er leitet an der Berner Fachhochschule ein interdisziplinäres Labor an der Schnittstelle von Technik, Neurowissenschaften und Rehabilitation für die Mobilität von Menschen mit einer motorischen Behinderung.

Wenn man nach einem Unfall mit einer Rückenmarksverletzung auf der Intensivstation aufwacht, wird einem nur langsam bewusst, was alles passiert. Die auf einen einprasselnden Informationen werden nicht auf einen Schlag verarbeitet, sondern erst nach und nach.

Als Erstes muss man verstehen, dass man nie wieder laufen wird, und mit dem Verlust der Beine – sowie je nach Höhe und Art der Verletzung – auch ohne die Funktion der Arme und Finger leben muss. Als unvollständiger ASIA-C-Tetraplegiker musste ich auch damit zurechtkommen, dass mein sympathi-

sches Nervensystem nicht mehr funktioniert und mein parasympathisches Nervensystem dafür sorgt, dass ich weiterlebe. Ich kann nicht schwitzen, mein Herz konnte bis vor kurzem bei Anstrengungen nicht schneller als 96 mal pro Minute schlagen, und wegen Problemen mit dem arteriellen Blutdruck verlor ich das Bewusstsein, wenn ich aufgerichtet wurde.

Als Zweites folgten der lange Kampf mit den Versicherungen, die Anpassungen des Wohn- und Arbeitsorts, die spitalexterne Pflege und die Hilfsmittel. Alles musste an

den Behinderungsgrad angepasst werden, der sich im Laufe des Lebens verändert und weiterer Anpassungen bedarf.

Als Drittes war ich schliesslich mit der zweifellos grössten Herausforderung konfrontiert: der Wiedereingliederung ins echte familiäre, materielle, berufliche und gesellschaftliche Leben. Vielleicht liegt es an meinem Beruf als Ingenieur und meiner Sportbegeisterung, die ich vor meinem Unfall leidenschaftlich ausgelebt hatte, dass ich mehr über diesen Körper erfahren wollte, den ich nicht mehr wiedererkannte.

Der Patient im Mittelpunkt

Dieses Bulletin richtet das Augenmerk auf Patientinnen und Patienten oder, genauer gesagt, auf Menschen mit aussergewöhnlichen Krankengeschichten. Sebastian Toblers Schwerpunktartikel ist aus verschiedenen Gründen bemerkenswert: Nachdem er vor mehr als zehn Jahren bei einem Fahrradunfall Tetraplegiker geworden war, machte er sein Handicap quasi zum Beruf. Er leitet ein interdisziplinäres Labor, das sich der Mobilität von Menschen mit einer motorischen Behinderung verschrieben hat. Ausserdem stellt er seine Erfahrungen der Forschung zur Verfügung, dank der sich sein Leben verbessert hat – auch wenn die Fortschritte trotz eisernem Willen begrenzt sind. Schliesslich berichtet er von der doppelten Belastung durch die Behinderung und den Kampf mit Versicherungen und anderen Institutionen. Aber: Er steht aufrecht!

In der Koordinationsplattform Klinische Forschung (CPCR), von der das Bulletin auch schon berichtete, ist Platz für die Sicht der Patientinnen und Patienten. In einem Selektionsverfahren wurden dafür Christine Bienvenu und Jennifer Woods ausgewählt, die in einem Doppelinterview über ihr Engagement sprechen und darüber, wie die Krankheit, Krebs beziehungsweise eine extrem seltene genetische Krankheit, ihren Alltag mitbestimmt. Sie wollen an den Diskussionen über die Herausforderungen der klinischen For-

schung teilnehmen und dort nicht nur dabei sein, sondern ihre Sichtweise, Erfahrung und Realität einbringen. Ziel ist ein Austausch auf Augenhöhe. Das Interview zeigt aber auch, wie schwierig es ist, «die Patienten» durch eine oder zwei Personen zu vertreten, und welche Wichtigkeit die Einführung in die klinische Forschung hat, damit alle Beteiligten sich verstehen. Das Engagement der beiden Frauen sei an dieser Stelle herzlich verdankt!

Engagement zeigen auch Studierende und junge Medizinerinnen und Mediziner, und zwar für die Nachhaltigkeit des Gesundheitssystems. Anlässlich des SAMW-Forums vom 8. Juni zu diesem Thema erhielt die «Planetary Health Report Card» den Preis für das beste Abstract. Wir müssen überdenken, welchen Platz dieses Thema in der Ausbildung der Gesundheitsberufe haben soll. Es gilt – für die Medizin – die Fakultäten und das SIWF für die Notwendigkeit zu sensibilisieren, Lernziele zur planetaren Gesundheit zu definieren und ein verantwortungsvolles Verhalten zu fördern, das die planetaren Herausforderungen miteinbezieht. Den Preisträgerinnen und Preisträgern wünschen wir viel Erfolg für ihre Initiative.

In einem anderen Gebiet hat die SAMW medizin-ethische Richtlinien revidiert: zur Spende solider Organe durch lebende Personen. Diese Richtlinien konzentrieren sich

also nicht nur auf Patientinnen und Patienten, sondern auch und vor allem auf gesunde Menschen. Gesunde, die bereit sind, einer kranken Person zu helfen, indem sie z. B. eine Niere oder einen Teil ihrer Leber spenden. Mit den revidierten Richtlinien verfügen die beteiligten Fachleute über solide Grundlagen, um den komplexen ethischen Fragen zu begegnen, die sich in dieser Situation stellen.

Die Patientinnen und Patienten stehen also mehr denn je im Fokus der SAMW, die alle Beteiligten vereint, namentlich Fachleute, Patienten und Studierende, um das Gesundheitssystem zu fördern, das dieses Prinzip*, aber auch die finanziellen und planetaren Grenzen respektiert.

* Bürgenmeier B, Stalder H. Pour une réforme du système de santé suisse. Priorité au patient. RMS Editions. Méd. Hyg. 2023.



Henri Bounameaux
SAMW-Präsident

SCHWERPUNKT

Als ich 2014 nach Hause kam, begann ich mein Explorationstraining mit der utopischen Idee im Kopf, wieder laufen zu können. Dazu suchte ich Informationen im Internet, machte ein Praktikum in einem Fachzentrum in den USA und kaufte, modifizierte oder baute rund 20 Trainingsgeräte.¹ Meine minuziös aufgezeichneten und dokumentierten Trainingseinheiten fanden an sechs Tagen pro Woche statt und summierten sich auf bis zu 37 Stunden pro Woche. Es ging mir zwar besser (Blutdruck und Kraft in den Armen), aber ich konnte noch immer nicht laufen.

Das Laufen ermöglichen: ein Traum vieler Forschenden

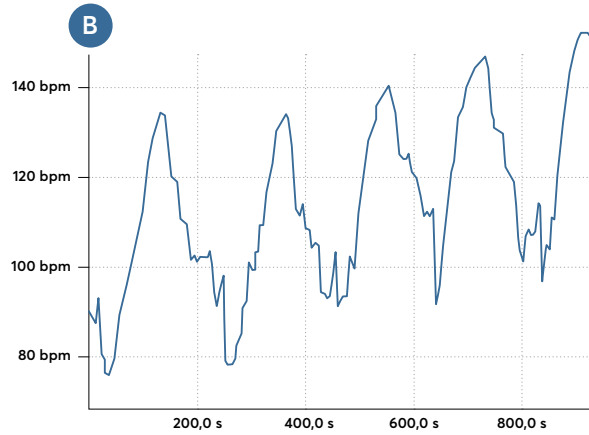
Warum will man Patientinnen und Patienten wieder zum Laufen bringen, obwohl dieses Bedürfnis offenbar gar nicht vorrangig ist? Dr. Michael Baumberger, Chefarzt der Paraplegiologie und Rehabilitationsmedizin am Schweizer Paraplegiker-Zentrum in Nottwil, erklärt dazu: «Die Priorität von Para- oder Tetraplegikern besteht nicht darin, wieder laufen zu können, sondern einfach nur die Blasen-, Darm- und Sexualfunktion sowie im Fall der Tetraplegiker die Funktion der Hände wiederzuerlangen.»²

Aus pragmatischer Sicht stellt sich die Frage: Wenn Sitzen für Gesunde schlecht ist, warum sollte es dann für Menschen mit einer Behinderung gesund sein? Para- oder Tetraplegiker aufzurichten und sie zum Stehen zu bringen, ist jedoch eine grosse Herausforderung. Diese versucht die Wissenschaft mit therapeutischen und technischen Mitteln zu bewältigen.

Aufgrund der hohen Anzahl Menschen mit einer motorischen Behinderung, der Personen, die nach einem Unfall in der Reha sind, sowie älterer Menschen boomt die Rehabilitationsindustrie. Der Markt wird überschwemmt von

¹ 2016 gründete Sebastian Tobler zusammen mit einem Kollegen die Firma GBY SA (Go By Yourself; gby.swiss). Diese ist auf Geräte spezialisiert, mit denen die verletzten Gliedmassen unter Beachtung des für die Bewegungen zuständigen Rückenmarknetzwerks bewegt werden.

² <https://www.paraplegie.ch/de/blog/wissen-forschung/gehen-ist-nicht-zuoberst-auf-der-wunschliste/>



Veranschaulichung zweier im Jahr 2022 erreichter Resultate, d. h. knapp 9 Jahre nach dem Unfall (2013): (A) Stehen und Gehen unter bestimmten Bedingungen, jedoch ohne epidurale (EES) oder funktionelle elektrische Stimulation (FES). (B) Herzfrequenz (bpm) unter bestimmten Bedingungen während Intervalltraining mit einem «Easystand Glider». Zum Vergleich: Maximale Herzfrequenz bei Entlassung aus dem Krankenhaus im Jahr 2014: 96 bpm.

Innovationen durch Start-ups, die mit hohen Gewinnversprechen die Augen von Investorinnen und Investoren zum Leuchten bringen, während die Betroffenen auf ein Wunder hoffen.

Trainings- und Gehroboter bieten die Möglichkeit, Bewegungen zu wiederholen. Exoskelette für die Therapie oder den Alltag unterstützen Bewegungen oder sogar die Fortbewegung. Manchmal werden diese Technologien auch mit virtueller Realität, funktioneller oder implantierter Elektrostimulation (FES bzw. EES) oder – dem neusten Trend folgend – mit künstlicher Intelligenz kombiniert. Auf diese Weise will man die Neuronen anregen, aufwecken und neu miteinander verbinden, damit die Befehle wieder vom Gehirn zur nicht mehr funktionsfähigen Gliedmasse gelangen. In diesem Zusammenhang spricht man von Neuroplastizität.

Vielversprechende Ergebnisse – aber für wen?

Meine erste Erfahrung mit Rehabilitationsrobotern machte ich in der Reha mit einem Gerät, das die Beine bewegt, kombiniert mit funktioneller elektrischer Stimulation (FES). Damit sollte Spastik reduziert werden – leider ohne Erfolg. Angebotene Lösung: Medikamente.

Im Rahmen der Studie Stimo (STimulation Movement Overground) von Prof. Jocelyne Bloch und Prof. Grégoire Courtine 2017 hatte ich das Glück, ein Gewichtsentlastungssystem zusammen mit einer epiduralen elektrischen Stimulation (EES) auszuprobieren. Konnte ich dank dieser Geräte wieder laufen? Ja, in dem Sinne, dass ich mit dem Gewichtsentlastungssystem (50 bis 70 Prozent), Krücken und EES Schritte machen konnte. Auch wenn die Ergebnisse mager erscheinen mögen, konnte ich in meinem Fall und zum damaligen Zeitpunkt über das persönliche Training sowie die Studien und Therapien, an denen ich teilgenommen habe, lernen und meinen Körper sowie seine Funktionsweise und Grenzen besser erfahren.

In den Medien erscheinen regelmässig Berichte, die Menschen mit einer motorischen Behinderung und ihr Umfeld träumen lassen.

Dank dieses Implantats oder jenes Geräts können Tetraplegiker die Finger bewegen oder Paraplegiker wieder laufen! Wenn man genau hinschaut, sollte man sich jedoch folgende Fragen stellen:

- Wie viele Teilnehmerinnen und Teilnehmer nutzen diese Technologien auch nach der Studie?
- Wer sind die Teilnehmenden? Es sind Personen, die nach klinischen, aber auch körperlichen, charakterlichen und willensbezogenen Kriterien ausgewählt werden. Die Ergebnisse bedeuten leider nicht, dass sie auf alle Patientinnen und Patienten anwendbar sind.
- Ist die gewählte Technologie alltagstauglich? Kann man mit einem Exoskelett einkaufen gehen? Kommt man mit einem Exoskelett oder im Rollstuhl schneller voran und weiter? Wie geht man damit auf die Toilette?
- Sind die Ergebnisse für die Forschenden oder für die Teilnehmenden vielversprechend? 50 Prozent mehr Kraft dank der Therapie oder des Geräts bedeutet beispielsweise funktional gesehen nicht viel, wenn die zu Beginn und am Ende der Studie gemessene Kraft unbedeutend war.
- Ermöglicht die eingesetzte Technologie gesundheitliche Verbesserungen, die andere Kosten senken, oder können Menschen mit einer Behinderung dadurch ihr Arbeitspensum erhöhen?

Eines ist sicher: Die vielversprechenden Ergebnisse werden ins Rampenlicht gerückt, um neue Finanzmittel zu erhalten. Ist das negativ? Sicher nicht. Die Forschung muss weiter gehen. Meiner Meinung nach fehlen aber Untersuchungen nach der Veröffentlichung und vergleichende Studien. Dafür braucht es Geld und motivierte Forschende.

Gibt es Hoffnung?

2021 habe ich meine über acht Jahre dokumentierten Trainingseinheiten, die gelesenen Publikationen, die absolvierten Diäten und eingenommenen Nahrungsergänzungsmittel sowie die Gespräche mit den Forschenden, den Ärztinnen und Ärzten analysiert. Ich habe festgestellt, dass es mir zwar besser ging als

nach der Reha 2014, aber ich hatte auch den Eindruck, dass mein Körper noch mehr leisten könnte. Deshalb überarbeitete ich meinen Trainingsplan, der weiterhin auf der physiologischen Bewegung basierte. Dabei wurde alles optimiert: Geräte und Übungen. So konnte ich mit einem angepassten Training beginnen.

Anfang 2022 konnte ich zum ersten Mal aufrecht stehen. Natürlich nicht allein und mit «willentlichen» Bewegungen, aber ich stand mit meinem vollen Körpergewicht auf meinen Beinen! Später erlaubten mir meine Beine sogar zu «gehen». Hinter diesen Ergebnissen steht natürlich eine Theorie, wie man es schaffen kann. Diese hat mein Herz in die Lage versetzt, schneller zu schlagen. Dank besonderer Übungen leistete es mit 154 Pulsschlägen pro Minute 60 Prozent mehr als beim Spitalaustritt. Wie aber wirkt sich das im Alltag aus? Ich kann nun mit einem Stehrollstuhl eine ganze Stunde ohne Blutdruckprobleme am Stück arbeiten. Das bedeutet konkret: geringere Gefahr von Druckstellen, bessere Knochen-dichte, Verdauung etc.

Warum besteht Hoffnung? Wenn es bei einer Person funktioniert, kann es auch bei anderen klappen. Im Herbst 2023 wird eine Fallstudie beginnen, gefolgt von einer Pilotstudie mit fünf bis zehn Teilnehmenden, die eine Rückenmarksverletzung haben. Dieser Transfer von Patientinnen und Patienten an die Forschenden und schliesslich die Ärztinnen und Ärzte ist nur möglich, wenn Hand in Hand gearbeitet wird. Die ultimative Herausforderung wird auch weiterhin darin bestehen, die Therapie an jede Patientin und jeden Patienten anzupassen, eine Kombination aus technischen Hilfsmitteln einzusetzen und diese in den Alltag zu integrieren.



Prof. Sebastian Tobler
Berner Fachhochschule, Gründer von GBY SA

SPHN: Gestärkte Zusammenarbeit mit dem Bundesamt für Gesundheit

Das SPHN Datenkoordinationszentrum (SPHN-DCC) wird 2025–2028 als nationales Kompetenz- und Koordinationszentrum für FAIR* Gesundheitsdaten für die Forschung weitergeführt; so sieht es die entsprechende BFI-Botschaft vor. Auch die Gesundheitsversorgung anerkennt den Wert von qualitativ hochwertigen und aussagekräftigen Daten für eine effiziente, sichere und zukunftsgerichtete Medizin. Das BAG und SPHN haben deshalb die Zusammenarbeit in Hinblick auf reibungslose Schnittstellen zwischen Forschung und Versorgung verstärkt.

SPHN hat in den vergangenen Jahren wichtige Grundlagen geschaffen, um die effiziente Bereitstellung von klinischen Routinedaten aus den Universitätsspitalern zur Weiterverwendung in der Forschung zu ermöglichen. Dazu gehören nebst IT-Infrastrukturen auch einheitliche Standards und harmonisierte Prozesse im Umgang mit Gesundheitsdaten. Der Nutzen bzw. die Verwendung dieser Daten geht weit über die Forschung hinaus: Sie ist relevant für Qualitätssicherung, Steuerung des Gesundheitswesens, Politikgestaltung, Wirtschaftlichkeit, Public Health etc. Die Forderung, dieses Potential besser zu nutzen, steht seit längerem im Raum und wird derzeit durch Bund und Kantone intensiv bearbeitet. Die Erfahrungen mit Infrastrukturen, Prozessen und Datenstandards aus SPHN können dabei einen wichtigen Beitrag leisten.

Datenraum für die gesundheitsbezogene Forschung

Der 2022 veröffentlichte Bundesratsbericht in Erfüllung des Postulats Humbel (15.4225) skizziert diverse Anstösse seitens des Bundes, um einen Datenraum für die gesundheitsbezogene Forschung zu schaffen und diesen für eine qualitativ hochstehende und sich kontinuierlich entwickelnde Gesundheitsversorgung zu nutzen. Pfeiler dieses Datenraums sind z. B. der adäquate Einbezug und die Einwilligung von Patientinnen und Probanden sowie die Auffindbarkeit, Zugänglichkeit und Qualität von Daten, die für eine verknüpfte Weiterverwendung unter Wahrung von Datenschutz und Datensicherheit bereitgestellt werden. Dabei sollen Synergien mit SPHN und anderen forschungsnahen Akteuren genutzt werden.

Der Aufbau auf Bestehendem und der Einbezug aller wichtigen Akteure wurde auch am Treffen des «Beirats Digitale Schweiz» mit Bundesrat Alain Berset im April 2022 betont. Seit September 2022 ist SPHN deshalb Teil der «Fachgruppe Datenmanagement». Diese wurde als Reaktion auf die während der Covid-19-Pandemie offengelegten Lücken in der Digitalisierung des Gesundheitswesens geschaffen. Unter der Leitung von BAG, BFS und GDK tragen alle relevanten Stakeholder mit ihrer fachlichen Expertise dazu bei, ein gemeinsames, übergreifendes Verständnis und nationale Empfehlungen zur Verbesserung der Zusammenarbeit und des Datenaustauschs zwischen den Akteuren im Gesundheitswesen zu erarbeiten.

SPHN bringt sich in den verschiedenen Arbeitsgruppen dieses Gremiums aktiv ein und vertritt wichtige Anliegen der Forschung, insbesondere das «Once-Only-Prinzip»: Gesundheitsdaten sollen möglichst bei (oder kurz nach) der ursprünglichen Erfassung selbsterklärend strukturiert, standardisiert und beschrieben werden, damit sie effizient für verschiedene Zwecke weiterverwendet werden können. Weitere Arbeitsfelder der Fachgruppe sind die Datenflüsse im Gesundheitswesen, Personenidentifikatoren zur Verknüpfung von Daten (auch zu Forschungszwecken) oder die vielen medizinischen Register, die zur Qualitätssicherung und oft auch für die Forschung mit Daten beliefert werden.

Hand in Hand von Forschung und Gesundheitsversorgung

Die genannten Arbeiten sollen in das übergeordnete Programm zur digitalen Transformation im Gesundheitswesen (DigiSanté) unter Federführung von BAG und BFS einfließen. Seitens SPHN ist die Bereitschaft gross, Erfahrungen und Expertise zu teilen sowie die geschaffenen Infrastrukturen, Prozesse und Netzwerke zu koordinieren. Im Hinblick auf die zunehmend datengesteuerten Ansätze in der Medizin ist die Anwendung derselben Standards für Forschung und Versorgung von zentraler Bedeutung. Dieser Schulterschluss ist zwingend für die Realisierung eines effizienten und lernenden Gesundheitssystems, erfordert aber auch den politischen Willen, diesen Schritt zu tun. Die Chancen dazu standen lange nicht so gut wie heute.

Mehr Informationen zu SPHN finden Sie online: sphn.ch

* Die FAIR-Prinzipien verlangen, dass Daten auffindbar (findable), zugänglich (accessible), interoperabel (interoperable) und wiederverwendbar sind (reusable). Sensible Gesundheitsdaten können nicht offen für Dritte zugänglich sein, aber unter Berücksichtigung der rechtlichen Anforderungen sollten die Daten FAIR sein – auch im Hinblick auf Reproduzierbarkeit und Nachhaltigkeit. Das Hauptziel der FAIR-Prinzipien ist die optimale Aufbereitung von Forschungsdaten für die Wiederverwendung durch Mensch und Maschine.

Forum für ein nachhaltiges Gesundheitssystem: Preis für das beste Abstract

Am 8. Juni hat die SAMW in Bern das Forum für ein nachhaltiges Gesundheitssystem durchgeführt. Im Rahmen der Workshops wurden vielfältige Projekte vorgestellt, darunter die Planetary Health Report Card. Die Initiative wird von Health for Future, Studierenden, jungen Ärztinnen und Ärzten sowie Mitgliedern der medizinischen Fakultäten umgesetzt und hat am Forum den mit 1000 CHF dotierten Preis für das beste Abstract erhalten. Um mehr darüber zu erfahren, haben wir den Initiantinnen und Initianten drei Fragen gestellt.

Was ist die Planetary Health Report Card?

Die Planetary Health Report Card (PHRC) ist ein 2019 von Medizinstudierenden aus mehreren Ländern entwickeltes Instrument für institutionelle Advocacy-Arbeit. Anhand der PHRC kann das Engagement in Sachen «Planetary Health» bei der Ausbildung von Gesundheitsfachpersonen evaluiert werden. Dabei stehen fünf Bereiche im Fokus: 1) Lehrplan für das Vordiplom-Medizinstudium, 2) interdisziplinäre Forschung, 3) Sensibilisierung und Mobilisierung der Gemeinschaft, 4) Unterstützung von Initiativen der Studierenden und 5) Nachhaltigkeit auf dem Campus. 2023 hat die Schweiz zum ersten Mal auf den Aufruf der Initiative reagiert und schliesslich konnten sechs medizinische Fakultäten teilnehmen.

Welche Verbesserungsvorschläge werden im Rahmen der PHRC gemacht?

Beim Lehrplan schlagen wir vor, landesweite Lernziele in Sachen Planetary Health in die sogenannten PROFILES (Principal Relevant Objectives and Framework for Integrative Learning and Education in Switzerland) aufzunehmen. Alle Fakultäten sollten eine kollaborative Arbeitsgruppe aus Lehrpersonen, Studierenden und Verwaltungsangestellten bilden, um 1) den Unterricht im Bereich Planetary Health longitudinal umzusetzen, 2) die Zusammenarbeit mit den übrigen Einrichtungen und Ausbildungsstätten des Gesundheitswesens zu stärken, 3) ihre Tätigkeit und vor allem den Campus CO₂-neutral zu gestalten und 4) das Thema Planetary Health in der Gemeinschaft und gegenüber der breiten Öffentlichkeit voranzutreiben.

Welche Bedingungen müssen erfüllt sein, damit das Projekt seine Wirkung nachhaltig entfalten kann?

Um die Ziele der PHRC zu erreichen, müssen die Dekanate unbedingt bereit sein, sich zu engagieren. Dies kann beispielsweise wie bereits heute an den Universitäten Basel und Lausanne über die Schaffung

von Stellen erfolgen, die mit der Koordinierung der Umsetzung von Planetary Health in der Fakultät beauftragt sind. Auf nationaler Ebene müssen die FMH und das Schweizerische Institut für ärztliche Weiter- und Fortbildung (SIWF) die notwendigen Anstrengungen unternehmen, um die 2021 formulierte Planetary-Health-Strategie umzusetzen. Schliesslich müssen auch die Dozierenden ausgebildet werden, damit sie sich die auf ihr jeweiliges Fach bezogenen Kenntnisse und Lernmethoden aneignen.

Die SAMW gratuliert den Initiantinnen und Initianten zu ihrem gesamtschweizerischen Projekt und wünscht ihnen viel Erfolg bei der Umsetzung.

Für weitere Informationen besuchen Sie die Website der Initiative Planetary Health Report Card phreportcard.org oder die SAMW-Website: samw.ch/forum-nachhaltigkeit



Am Forum vom 8. Juni 2023 freuen sich Vertreter:innen der PHRC-Initiative über den Award für das beste Abstract.

Besser altern, besser sterben: Menschliche, technische und spirituelle Ressourcen

Die Medical Humanities fördern die Auseinandersetzung mit der vielfältigen Bedeutung von Gesundheit und Krankheit. Sie sind deshalb ein fruchtbares Feld für die interdisziplinäre Zusammenarbeit zwischen der SAMW und der Schweizerischen Akademie der Geistes- und Sozialwissenschaften (SAGW). In der gemeinsamen Reihe «Alt werden» findet am 26. Oktober 2023 in Bern eine Veranstaltung statt, die sich mit den menschlichen, technischen und spirituellen Ressourcen des Alterns befasst.

In der Schweiz ist die Lebenserwartung im letzten Jahrhundert stark gestiegen. Da ältere Menschen häufiger an Multimorbidität und chronischen Krankheiten leiden, stellt dieser demografische Wandel das Gesundheits- und Sozialwesen vor grosse Herausforderungen. Um den wachsenden Bedürfnissen gerecht zu werden, gilt es, zahlreiche Ressourcen innerhalb der Pflegeeinrichtungen, aber auch auf Seiten der älteren Menschen und ihrer Familie auszuschöpfen.

An der Tagung diskutieren Fachpersonen und Podiumsgäste über menschliche Betreuung, neue Technologien, spirituelle Ressourcen und über Sterbebegleitung.

Weitere Informationen zu dieser und anderen Veranstaltungen finden Sie auf unserer Website: samw.ch/agenda

Coordination Platform Clinical Research: Doppelinterview mit den Patientenpartnerinnen

Christine Bienvenu und Jennifer Woods sind Patientenpartnerinnen bei der Koordinationsplattform Klinische Forschung (CPCR) der SAMW. Sie machen sich stark für ein menschliches Gesundheitssystem, und für Forschung, wo sich Forschende, Patienten und Patientinnen auf Augenhöhe begegnen können.



Die beiden Patientenpartnerinnen Christine Bienvenu (links) und Jennifer Woods (rechts).

Wie hat die Krankheit Ihr Leben verändert?

C. Bienvenu: Mit der Brustkrebsdiagnose erhielt ich die Botschaft, dass Patientinnen wie ich eine Fünf-Jahres-Überlebensrate von 32% hätten. Dank Fortschritten in der Onkologie lebe ich heute ohne jegliche Spur der Krankheit. Meine Krankheit hat trotzdem alles verändert: Sie wurde zu meiner Arbeit, zu meiner Leidenschaft. Ich wusste nicht, wie sehr ich es liebe, zu lehren, und mich für andere einzusetzen. Meine Erfahrung als Patientin ist der Kern meiner Botschaft. Ich bin in Situationen geraten, die ich mir früher nicht einmal vorstellen konnte. In der Forschung wie in der Lehre engagiere ich mich, um zu einer besseren Versorgung beizutragen. Es ist erfüllend, Patientenpartnerin zu sein, weil ich etwas Nützliches aus der sehr schwierigen Zeit, die ich durchleben musste, machen kann.

J. Woods: Für meine seltene Krankheit, Carney-Komplex, gibt es keine Chance auf Heilung. Seit ich 8 Jahre alt bin, hat mir dieser Umstand die Flügel gestutzt. Es war und ist ein dunkler Weg, aber ich bin dadurch auch gewachsen. So habe ich gelernt, dass ich eine andere Sprache spreche als Gesunde: «müde» heisst für mich etwas ganz anderes. Statt meine Krankheit «besiegen» zu wollen, verstehe ich mich als «Pfad-Finderin» weil ich mich wie in einem Sumpf zurechtfinden muss. Ich möchte Brücken bauen zu Forschenden, die vielleicht auch irgendwo in diesem Sumpf versuchen, einen Weg zu finden.

Wie kann man Patienten und Patientinnen am besten in die Forschung involvieren?

J. Woods: Man muss sie auf allen Ebenen einbeziehen. Das erfordert Zeit für informelle Gespräche, um wirklich eine Beziehung aufzubauen. Nur wenn man zwischenmenschliches Vertrauen aufbaut, kann man sich öffnen und eigene Erfahrungen teilen. Es reicht nicht aus, wenn Forschende nur lernen «die richtigen Fragen» zu stellen. Wir sollten vom patientenzentrierten Modell zu einem problemzentrierten Modell übergehen, wo Forschende und Patienten sich auf Augenhöhe begegnen.

C. Bienvenu: Genau, wenn wir unsere kollektive Intelligenz zusammenbringen, können wir wirklich innovativ sein. Dazu braucht es mehr Schulung: nicht nur für Patientinnen, sondern besonders für Forschende, um zu lernen, wie sie mit Patientinnen zusammenarbeiten können. Wir brauchen aber auch einen Kulturwandel: Junge klinisch Forschende erledigen einen grossen Teil ihrer Arbeit in ihrer freien Zeit. Wie kann es sein, dass sie nicht für die Arbeit bezahlt werden, um Medikamente und Behandlungen zu entwickeln, die wir Patientinnen brauchen? Die CPCR kann Anstösse für Veränderungen geben.

J. Woods: Darüber hinaus könnte die CPRC dazu beitragen, «Best Practices» für Patienteninvolverung breit bekannt zu machen. Auch sollten bereits Studierende lernen, wie man Patienten in die Forschung einbeziehen kann. Nur so kann der Kulturwandel gelingen. Heute werde ich noch zu oft mit Forschenden konfrontiert, die Patientinnen ohne akademisches Diplom gar nicht ernst nehmen.

Die Patientenbeteiligung in der Forschung soll letztlich in der Gesundheitsversorgung spürbar sein. Was wünschen Sie sich für das schweizerische Gesundheitssystem?

C. Biennu: Als Patientin musste ich oft darum kämpfen, gehört und verstanden zu werden. Ich bin der Onkologin so dankbar, die mir Verständnis entgegenbrachte und Verletzlichkeit zeigte, als sie mir sagte, dass mein Krebs zurückgekommen ist. Viel zu oft wird von Ärzten verlangt, wie Roboter zu funktionieren. Wir sollten der Menschlichkeit wieder mehr Raum geben.

J. Woods: Für mich ist Heilung kein Ziel, vielmehr ein Weg, den nicht nur der Arzt, sondern auch ich auskundschaften muss. Das setzt Ausdauer und strategisches Denken voraus. Zum Selbstschutz teilen Patienten mit Fachpersonen oft nur eine «Cover story», eine selektive Erzählung, wenn sie ihre Symptome beschreiben. Viele Mediziner:innen verstehen das nicht; sie sind nur Logos-orientiert und nicht Pathos-orientiert. Nur wenn ich eine professionelle und zugleich persönliche Verbindung zu meinem Arzt spüre, kann ich mich öffnen. Meinem Kardiologen, den ich seit 20 Jahren kenne, habe ich erst vor kurzem über meine Posttraumatische Belastungsstörung erzählt.

C. Biennu: Ich wünsche mir, dass wir Geld, Zeit und Intelligenz investieren in die Frage, wie es uns gelingt, Menschen mit ihrer Individualität wieder in den Mittelpunkt des Gesundheitssystems zu stellen.

Informationen zur Koordinationsplattform Klinische Forschung (CPCR) finden Sie auf samw.ch/de/cpcr

Nationales MD-PhD-Programm: 15 Beiträge für junge Ärztinnen und Ärzte

Die Beiträge des nationalen MD-PhD-Grants-Programms ermöglichen dieses Jahr 15 talentierten Ärztinnen und Ärzten ein Doktorat in Naturwissenschaften, Public-Health-Wissenschaften, klinischer Forschung oder biomedizinischer Ethik an einer Schweizer Hochschule. Zwei neue Förderstiftungen unterstützen das Programm.

Gesuche für MD-PhD-Beiträge werden in einem zweistufigen Verfahren beurteilt. Dieses Jahr hatten die assoziierten lokalen MD-PhD-Kommissionen 24 Gesuche ausgewählt, daraus bestimmte die Nationale Expertenkommission 15 Kandidatinnen und Kandidaten, die eine Zuspache erhalten. Die Beiträge in Gesamthöhe von über 2,6 Mio. CHF decken das Salär der jungen Forschenden. Sie werden vom Schweizerischen Nationalfonds (SNF), von der Krebsforschung Schweiz (KFS), von der SAMW, vom Théodore-Ott-Fonds, von der Forschungsstiftung Zinkernagel (FSZ) und von der Monique Dornonville de la Cour-Stiftung (MDC) finanziert.

Folgende Personen werden mit einem individuellen MD-PhD-Beitrag gefördert:

Bilfeld Gilles, Institute for Molecular Health Sciences, ETH Zürich (KFS)

Bürgin Damian, Department for Biomedical Research, Universität Bern (KFS)

Fixemer Jonas, Departement Biomedizin, Universität Basel (SNF)

Franzen Jan, Vetsuisse-Fakultät, Universität Bern (FSZ)

Huber Aurélie, Centre médical universitaire, Université de Genève (SNF)

Jordi Jonathan, Klinik für Psychiatrie, Psychiatrische Universitätsklinik, Zürich (SNF)

Jordi Sebastian, Department for Biomedical Research, Universität Bern (SAMW)

Lyon Arnaud, Département de médecine et chirurgie, CHUV, Lausanne (SNF)

Nikaj Andi, Departement Klinische Forschung, Universitätsspital/Universität Basel (SNF)

Peisl Sarah, Universitätsklinik für Viszerale Chirurgie, Inselspital, Bern (SAMW)

Reiser Aurelia, Institute of Veterinary Physiology, Universität Zürich (MDC)

Roggo Andrea, Dermatologische Klinik, Universitätsspital Zürich (SNF)

Saccaro Luigi, Radiologie et informatique médicale, Université de Genève (Ott-Fonds)

Schönenberger Christoph, Departement Klinische Forschung, Universitätsspital/Universität Basel (SNF)

Szalai Timéa, Département des neurosciences fondamentales, Université de Genève (SNF)

Die nächste Ausschreibung des Programms, die letzte vom SNF mitfinanziert, erfolgt im Herbst mit Eingabetermin am 15. Dezember 2023. Details erfahren Sie rechtzeitig auf unserer Website und via Newsletter. Die SAMW ist auf der Suche nach neuen Partnern, um den SNF-Beitrag zu ersetzen. Jede Stiftung, die Interesse hat das Programm zu unterstützen, ist herzlich eingeladen, sich beim Generalsekretariat der SAMW zu melden. Die Ansprechperson und Informationen zum Programm finden Sie online: samw.ch/de/md-phd

Lebenspende von soliden Organen: Die revidierten medizin-ethischen Richtlinien erscheinen demnächst

Die Lebenspende stellt eine aussergewöhnliche medizin-ethische Situation dar: Eine gesunde Person lässt einen operativen Eingriff zu, um einem anderen Menschen ein Organ oder Teile davon zu spenden. Die SAMW hat ihre medizin-ethischen Richtlinien «Lebenspende von soliden Organen» aus dem Jahr 2008 revidiert; die neue Fassung tritt Ende August 2023 in Kraft.

Gesunde Menschen können gewisse Organe spenden, meist handelt es sich dabei um eine Niere, seltener um einen Teil der Leber. Laut Bundesgesetz über die Transplantation von Organen, Geweben und Zellen (TxG) ist die Lebenspende gestattet, wenn die Person urteilsfähig und volljährig ist, umfassend informiert wurde und frei und schriftlich zugestimmt hat. Es darf kein ernsthaftes Risiko für die Gesundheit der spendenden Person vorliegen und der oder die Empfänger:in kann mit keiner anderen therapeutischen Methode von vergleichbarem Nutzen behandelt werden.

Für die involvierten Fachpersonen sind Abklärungen rund um eine Lebenspende herausfordernd. Demnächst werden die revidierten Richtlinien veröffentlicht, die sich diesen medizin-ethischen Fragestellungen widmen und als Orientierungshilfe dienen. Drei zentrale Punkte zur Revision:

1. Die SAMW-Richtlinien zur Lebenspende von soliden Organen wurden aufgrund der Revision des TxG und wegen medizinischer und gesellschaftlicher Entwicklungen überarbeitet.
2. Nennenswerte Neuerungen in den Richtlinien betreffen die ethischen und praktischen Aspekte der sogenannten Überkreuz-Lebenspende und vertiefte Hilfestellungen für die Aufklärung von Spenderinnen und Spendern mit Wohnsitz im Ausland.
3. Das TxG ist dynamisch, eine weitere Teilrevision tritt voraussichtlich im Jahr 2025 in Kraft. Die Richtlinien werden bei Inkrafttreten soweit nötig erneut angepasst.

Die neue Fassung der Richtlinien tritt Ende August 2023 in Kraft und wird online in vier Sprachen (d/e/f/i) erscheinen.

Mehr Informationen zum Thema «Lebenspende von soliden Organen» finden Sie auf unserer Themenseite: samw.ch/lebenspende

Möchten Sie bei diesem und anderen Themen stets auf dem aktuellen Stand sein? Dann abonnieren Sie unseren Newsletter: samw.ch/de/newsletter

 **SAMW ASSM**

Das SAMW Bulletin erscheint 4-mal jährlich.

Auflage:

3100 (2300 deutsch, 800 französisch)

Herausgeberin:

Schweizerische Akademie
der Medizinischen Wissenschaften
Haus der Akademien
Laupenstrasse 7, CH-3001 Bern
Tel. +41 31 306 92 70
mail@samw.ch
www.samw.ch

Redaktion:

lic. phil. Franziska Egli

Übersetzung Schwerpunkt:

Markus Mettler, Genève

Titelbild:

Franziska Frutiger, Bern

Gestaltung:

KARGO Kommunikation GmbH, Bern

Druck:

Kasimir Meyer AG, Wohlen
ISSN 1662-6028

mitglied der
 akademien der
wissenschaften schweiz