

# BULLETIN

Schwerpunkt: Eine philosophische Perspektive auf Datenräume _____	1
Editorial _____	2
SPHN: Die wichtige Rolle der SAMW _____	4

Workshop: Revision der Richtlinien «Zwangsmassnahmen» _____	5
Raum für Diskussion: Bundesgesetz über die Gesundheit _____	5
Gesundheitliche Vorausplanung für Notfallsituationen _____	6

Neue Mitglieder in der ZEK _____	6
MD-PhD-Programm: Neue Ausschreibung dank neuer Partner _____	7
YTZR: Zusprachen 2024 und nächste Ausschreibung _____	8



## Real-World-Daten: Eine philosophische Perspektive auf Datenräume

Im Gesundheitssystem erzeugen verschiedene Akteure wie Spitäler, Versicherungen oder Apotheken täglich enorme Mengen an Datenspuren. Etabliert hat sich für diese Art von Daten der englische Begriff «real-world data». Diese Daten lassen sich mit unterschiedlichen Methoden analysieren, weiterverarbeiten, für Forschung nutzen. Dr. Michaela Egli (me), Philosophin und Projektmanagerin beim Swiss Personalized Health Network (SPHN), diskutiert in diesem Schwerpunkt die Chancen und Risiken von sogenannten Real-World-Studien.

(me) Daten stehen im Zentrum unserer Gesellschaft. Sie prägen die Agenden von Unternehmen, Politik, Medien und Wissenschaft. Dabei gilt das Interesse nicht spezifischen Datensammlungen, sondern einer allgegenwärtigen und unbestimmten Masse von Daten, die uns umgibt wie Wasser, Luft oder Öl.

Auch die Wissenschaft hat ihre Haltung zu Daten grundlegend verändert. Daten waren lange ein uninteressantes Nebenprodukt wissenschaftlicher Tätigkeit, während der eigentliche Ruhm der Theorie und später auch dem Experiment gebührte. Heute sind Daten als eigenständige wissenschaftliche

Leistung anerkannt. Dies zeigt sich an Zitierstandards für Datensätze oder an sich langsam ändernden Geldflüssen für Datenverwaltung und Dateninfrastrukturen. Die Philosophin Sabina Leonelli würdigt diese Stellung von Daten mit dem Begriff der «data-centric science» anstelle des gängigen «data-driven science».

In der Gesundheitsforschung treten Datenräume zunehmend in Konkurrenz zum traditionellen Datensammeln. Täglich erzeugen verschiedene Akteure wie Spitäler, Versicherungen oder Apotheken enorme Mengen an Datenspuren. Etabliert hat sich für diese Art von Daten der englische Begriff «real-world

data», gelegentlich auch Routedaten, da sie – im Gegensatz zu Forschungsdaten – aus der «realen» Welt der klinischen Routine stammen. Diese Daten lassen sich mit unterschiedlichen Methoden zu «real-world evidence» verarbeiten (siehe Grafik 1).

Obwohl randomisierte Studien und der Qualitätsstandard der Good Clinical Practice (GCP) als unangefochtener Goldstandard klinischer Evidenz gelten, gewinnen Real-World-Daten zunehmend an Akzeptanz als ergänzende oder gar vergleichbare Form von Evidenz. Ein entscheidender Impuls für diese Entwicklung war der 21<sup>st</sup> Century Cures Act in den USA, der 2016 die Food

## Daten: Neues Eldorado oder einfaches Werkzeug im Dienst der Gesundheit?

Daten besitzen eine enorme Anziehungskraft, sie sind das Objekt der Begierde in der digitalen Ära geworden – insbesondere diejenigen des Gesundheitsbereichs. Vor diesem Hintergrund wurde 2017 das Projekt Swiss Personalized Health Network (SPHN) ins Leben gerufen. In diesem Bulletin blickt unser Kollege und ehemaliges Vorstandsmitglied der Akademie, Prof. Urs Frey, dem ich an dieser Stelle herzlich für sein Engagement danke, sowohl positiv als auch kritisch auf die vergangenen 8 Jahre zurück.

Die Bilanz der unter der SAMW-Verantwortung geleisteten Arbeit ist unbestritten ein erster Erfolg. Sie hat auch die verschiedenen Herausforderungen aufgezeigt, einerseits technische und infrastrukturelle Aspekte, um die Interoperabilität der Daten zu gewährleisten, andererseits ethische und rechtliche Fragen. Letztere gilt es zu klären, um etwa unsinnige Hemmnisse für die Datennutzung zu beseitigen – ohne dabei zu vergessen, dass die Daten den Patienten gehören, deren Interessen unbedingt zu schützen sind. Ein weiterer entscheidender Punkt ist die Zusammenarbeit unter den Akteuren. Es braucht dort den Willen, Daten als gemeinsames Gut und nicht als Besitz einzelner zu betrachten. Dieser Kulturwandel ist die anspruchsvollste Herausfor-

derung – er erfordert jedoch weder zusätzliche Gesetze noch Verordnungen, sondern ein Umdenken in den Köpfen.

Im SPHN-Projekt lag der Fokus auf der Forschung. Gesundheitsdaten sollten jedoch ebenso dazu dienen, das Gesundheitssystem zu steuern und die Qualität zu verbessern. Denn die routinemässige Datenerhebung ausserhalb klinischer Studien bietet vielversprechende Möglichkeiten, insbesondere im Bereich der «real-world data». Unsere Mitarbeiterin der Akademie, Michaela Egli, hat dazu ihre Dissertation in Wissenschaftsphilosophie verfasst. In diesem Bulletin gibt sie Einblick in ihre Arbeit und thematisiert die Vorteile und Grenzen dieser Art von Daten, den in der Forschung bekannten Kompromiss zwischen Repräsentativität und Verzerrungsgefahr und die oft unterschätzte Komplexität der Produktion, Speicherung und Erhaltung der Daten.

Daten sind zwar unverzichtbar geworden, doch sie sind lediglich ein Mittel zum Zweck, ein Werkzeug, das zur Förderung der Gesundheit, zur Vorbeugung von Krankheiten und deren Behandlung dient. Der wahre Wert von Daten liegt in unserer Fähigkeit, sie zu analysieren und daraus ein besseres Verständnis des Menschen zu

gewinnen, von seiner zellulären bis hin zu seiner sozialen Funktionsweise, mit dem Ziel, dass wir gesünder und in Harmonie mit unserer Umwelt leben können. Daten haben nur die Bedeutung, die wir ihnen zu geben vermögen, indem wir sie teilen und gemeinsam analysieren.

Die SAMW ist eine unverzichtbare Akteurin im Schweizer Gesundheitswesen, was ihr Einsatz im SPHN-Projekt beweist. Ihre Glaubwürdigkeit gründet auf ihrer Unabhängigkeit, der Expertise ihrer Mitglieder und deren ehrenamtlichen Einsatz. Ich möchte jedoch ebenso das Generalsekretariat hervorheben, das ich seit meinem Amtsantritt als Präsident kennengelernt habe. Seine äusserst kompetenten, herzlichen und engagierten Mitarbeitenden sind das Rückgrat unserer Arbeit. Ohne sie wären unsere Erfolge nicht möglich.



**Arnaud Perrier**  
SAMW-Präsident

## SCHWERPUNKT

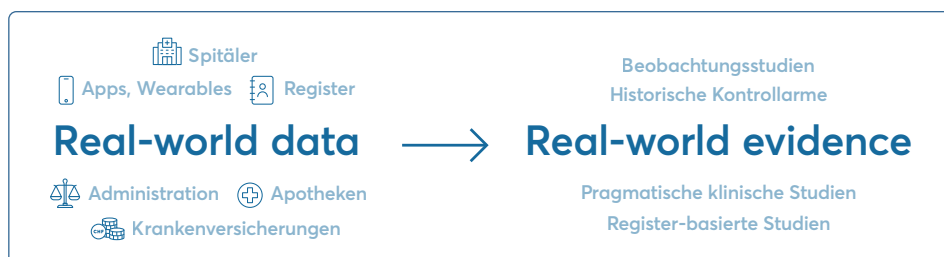
and Drug Administration (FDA) dazu verpflichtet, den Einsatz solcher Daten für neue regulatorische Zwecke zu prüfen. Diese Diskussion wird mittlerweile global und auch in der Schweiz geführt.

### Real-World-Datenträume auf dem philosophischen Prüfstand

Zwei Verlockungen verleihen Real-World-Daten ihre starke Anziehungskraft: Zum einen versprechen sie einen repräsentativen und hoch generalisierbaren Informationsgehalt, der Erkenntnisse über weite Teile der Bevölkerung liefern soll. Zum anderen versprechen sie, diese wertvollen Informationen mit höchster Effizienz preiszugeben. Viele Akteure sehen in Real-World-Daten daher eine vielversprechende Alternative zu den ethischen, praktischen und methodischen Limitierungen randomisierter klinischer Studien.

Die hohe Relevanz und Generalisierbarkeit wird diesen Daten zugeschrieben, weil sie als Nebenprodukt alltäglicher Gesundheitspraktiken entstehen und sie daher idealerweise alle Patientinnen und Patienten sowie relevanten Kausalitäten des jeweiligen Systems erfassen. Es ist richtig, dass Real-World-Studien einen einzigartigen Blick auf die klinische Realität bieten und uns ein komplementäres Bild zu den selektiven und

idealisierten Perspektiven klinischer Studien geben können. Doch auch der Einblick, den Real-World-Daten gewähren, bleibt eine Momentaufnahme eines lokalen Kontexts, die sich nicht einfach auf andere Kontexte übertragen lässt. Selbst wenn die Studienteilnehmer:innen für einen bestimmten Kontext repräsentativ sind, gilt das nicht zwangsläufig für andere Regionen oder Länder.



Grafik 1: Was sind Real-World-Daten und wie können sie verarbeitet werden?

Die zweite Verlockung von Real-World-Daten liegt in ihrer Effizienz. Im Gegensatz zu klinischen Studien versprechen sie eine schnelle, einfache und kostengünstige Umsetzung. Solche Effizienz ist nicht nur aus praktischer, sondern auch aus wissenschaftlicher Sicht von Interesse. Denn die Wissenschaft strebt nicht nur nach **verlässlichen** Antworten auf wissenschaftliche Fragestellungen, sondern auch nach möglichst **vielen** Antworten auf all ihre ungeklärten Probleme. Der Philosoph Torsten Wilholt prägte hierfür den Begriff der «erkenntnistheoretischen Leistung» einer wissenschaftlichen Methode (auf Englisch «epistemic power»). Real-World-Studien scheinen der Inbegriff eines leistungsstarken Forschungsansatzes zu sein: Einerseits können Forscher:innen ohne grossen Aufwand auf Daten zurückgreifen, die bereits vorhanden sind, und andererseits können die Daten mehrfach für eine Vielzahl von Zwecken genutzt werden. Eine solche Leistung scheint unschlagbar!

Die Effizienz ist verlockend, doch damit Real-World-Daten und -Studien tatsächlich für die Forschung und die Praxis nutzbar sind, durchlaufen sie einen langwierigen und kostenintensiven Weg, der generell unterschätzt wird.

### Die Effizienz ist ein Mythos

Zunächst sind zwei zentrale Voraussetzungen notwendig: die Mobilität der Daten zwischen den Akteuren und ihre Interoperabilität mit anderen Datenquellen. Dazu ist nicht nur die technische und semantische Arbeit in den Dateninfrastrukturen nötig, sondern auch die Harmonisierung ethischer und rechtlicher Bedingungen ist erforderlich, damit Daten institutionelle oder gar geopolitische Grenzen passieren können.

Doch mobile und interoperable Daten reichen nicht aus, um wissenschaftliche Erkenntnisse aus Real-World-Studien auch in die Forschung oder gar die Gesundheitspraxis zurückzuspeisen. Dazu müssen Real-World-Studien auch in die zahlreichen Konventionen der Forschung und Gesundheitspraxis integriert werden. Konkret bedeutet dies, dass sich alle Stakeholder darauf einigen müssen, unter welchen Bedingungen die Ergebnisse von Real-World-Studien den Verlauf der Forschung, die klinische Entscheidungsfindung, Versicherungsansprüche oder sogar die Arzneimittelregulierung beeinflussen dürfen. Darüber hinaus müssen Qualitätssicherungssysteme geschaffen werden, die diese Konventionen wirksam durchsetzen. Zudem wird an vielen Stellen zusätzliche Expertise nötig, um Real-World-Studien zu prüfen und korrekt zu interpretieren. Beispielsweise ist

zu erwarten, dass Arzneimittelbehörden deutlich mehr Ressourcen in die Prüfung von Real-World-Studien investieren müssen, da deren Komplexität weit über jene von klinischen Studien hinaus geht. All diese Prozesse sind kostenintensiv und erfordern hochspezialisierte Arbeit.

Schliesslich hat auch eine etwas ironische Entwicklung eingesetzt: Damit Real-World-Daten einfacher nutzbar werden und den hohen Qualitätsansprüchen der Forschung genügen, werden zunehmend neue Anforderungen an die technischen Systeme und Datenprozesse an der Quelle – also in der Klinik – gestellt. Die Philosophin Sara Green et al. haben in einer Studie von 2023 am Beispiel Dänemark eindrücklich aufgezeigt, welche zusätzlichen Arbeiten und Reibungsflächen für Kliniken und Pflegepersonal dadurch anfallen können.

Berücksichtigt man all diese Kosten und Reibungsverluste, so entlarvt sich der Mythos von effizienten Real-World-Daten, die als Nebenprodukt des Alltags ohne grossen Aufwand für Forschung und Praxis zur Verfügung stehen.

### Wir unterschätzen die Risiken

Schliesslich bergen Real-World-Studien das weit anerkannte Risiko der verminderten oder gar ungenügenden wissenschaftlichen Qualität. Insbesondere nicht-randomisierte Studiendesigns und reduzierte Datenqualität machen Real-World-Studien zu einer unsicheren Grundlage für medizinisches Wissen. Aus philosophischer Perspektive lassen sich zwei Ansätze formulieren, um mit dieser Realität umzugehen:

#### **Ansatz 1: Real-World-Studien sollten nur in Kontexten eingesetzt werden, in denen eine grössere Unsicherheit akzeptabel ist.**

Dies ist beispielsweise der Fall, wenn die Ergebnisse keine unmittelbaren Auswirkungen auf Patientinnen und Patienten haben, etwa bei der Generierung von Hypothesen für die Forschung.

#### **Ansatz 2: Nur solche Real-World-Studien sollten genutzt werden, die eine akzeptable Unsicherheit garantieren können.**

Dies könnte dann möglich sein, wenn Real-World-Daten ausschliesslich in Kombination mit randomisierten Designs analysiert werden und wenn lediglich Daten aus hochentwickelten Dateninfrastrukturen herangezogen werden. Allerdings bleibt hier die Frage, welchen Standards eine solche Infrastruktur genügen müsste.

### Philosophie, Daten und Medizin

Die Philosophie umfasst neben der Medizinethik auch die Wissenschaftsphilosophie und die Philosophie der Medizin. Die Wissenschaftsphilosophie analysiert zentrale wissenschaftliche Begriffe wie wissenschaftliche Erklärungen oder Theorien, während die Philosophie der Medizin Begriffe wie Gesundheit und Krankheit untersucht. Zudem reflektiert sie über die Methodik randomisierter Studien oder die Grundlagen der evidenzbasierten Medizin. Die Autorin widmete sich in ihrer Dissertation den Chancen und Risiken von Real-World-Studien und verbindet philosophische, methodologische und praktische Perspektiven. Die Arbeit ist im offenen Archiv der Universität Genf verfügbar:

<https://archive-ouverte.unige.ch/unige:180747>

Randomisierte klinische Studien haben zwar Nachteile, sie bieten jedoch einen unschlagbaren Vorteil: Sie sind hervorragend darin, den Konsens über medizinische Fakten zu fördern. Im Gegensatz dazu stellen die Komplexität und Vielfalt von Real-World-Studien eine erhebliche Herausforderung dar. Diese Studien sind nicht nur anfälliger für Fehler und Manipulation, sondern sie entziehen sich auch jeder einfachen Möglichkeit, allgemeingültige Standards zu definieren, wie eine gute Real-World-Studie aussehen sollte. Diese Schwäche birgt ein erhebliches Risiko: Gelingt es Real-World-Studien nicht, einen Konsens über medizinische Fakten zu fördern, könnten sie langfristig die wissenschaftliche Zusammenarbeit eher behindern als den Fortschritt vorantreiben.

Träume haben die Kraft, Menschen zusammenzubringen und gemeinsam die Zukunft zu gestalten. Ein kritischer Blick auf diese Träume ist entscheidend, um bereits heute die richtigen Weichen zu stellen, die notwendigen Ressourcen an Zeit und Geld einzuplanen und sich auf mögliche Risiken vorzubereiten. Denn nur so können Datenträume real werden.



**Dr. Michaela Egli**  
Philosophin, SPHN

## «Carte blanche»: Die wichtige Rolle der SAMW im Swiss Personalized Health Network

Von 2019 bis 2024 hat Prof. Urs Frey (uf), Ärztlicher Direktor des Universitäts-Kinderspitals beider Basel und Inhaber des Lehrstuhls für Pädiatrie an der Universität Basel, das Swiss Personalized Health Network (SPHN) als Präsident geleitet und geprägt. Mit einer «Carte blanche» nutzt er hier im SAMW Bulletin die Gelegenheit, sich Gedanken zu Herausforderungen, Machbarkeit, Erfolgs- und Risikofaktoren und zur Rolle der SAMW in solchen komplexen Projekten zu machen.

(uf) Das Ziel von SPHN in der Phase 2017–2024 war die nationale Daten-Infrastrukturbildung zur Förderung der Forschung und Innovation in der personalisierten und datenbasierten Medizin. Seit Beginn der Initiative zeigte sich, dass dieses Projekt eine hohe Dringlichkeit und enormes Potenzial besitzt. In der Schweiz waren jedoch die infrastrukturellen Voraussetzungen und rechtlichen Grundlagen im Vergleich zu anderen europäischen Ländern ungünstig. Hätte DigiSanté – das Programm des Bundes zur Förderung der digitalen Transformation im Gesundheitswesen – schon 2017 bestanden, hätten die Forschungsaspekte von SPHN sicher schneller vorangetrieben werden können. Viele der erarbeiteten Datenstandards und IT-Infrastrukturen können heute aber glücklicherweise dank der guten Zusammenarbeit von SPHN und DigiSanté übernommen werden.

Eine zweite Herausforderung war die enorme Komplexität dieser Initiative. 2017 entwickelte Prof. Peter Meier-Abt, damals Präsident der SAMW, eine auf internationalen Modellen basierende, gesamtheitliche Vision der künftigen SPHN-Datenlandschaft. In der Umsetzung wurde rasch klar, dass es aufgrund der föderalistisch entstandenen Heterogenität der Datenlandschaft nicht nur eine hochgradig technische Erfahrung für die Datenplattformen aus ETHZ/EPFL und Universitäten brauchte, sondern auch Erfahrung in medizinischen Prozessen, Daten-Interoperabilität und Dateninfrastrukturen in den Spitälern. Das Wissen in der personalisierten Medizin und der Datenforschung entwickelte sich in den 8 Jahren rasant. Erfahrung mit ethischen, regulatorischen und Datenschutzvorgaben waren nicht überall gleich vorhanden und regional unterschiedlich umgesetzt.

### Prinzip «shared benefit and shared responsibility»

Über Wissen und Infrastrukturen hinaus brauchte es vor allem einen gemeinsamen Willen, in einem komplexen Netzwerk von Institutionen, Forschungsorganisationen,

Bundesämtern und Patientenorganisationen die Projektplanung abzustimmen und eine nationale Harmonisierung voranzutreiben. Dabei war es von grösster Bedeutung, dass die spezifische Expertise der einzelnen Partner optimal genutzt werden konnte, während sich alle zu einer gemeinsamen Vorgehensweise verpflichtet fühlten. Das Erkennen des Prinzips des «shared benefit» war die Grundvoraussetzung für den Erfolg dieses komplexen Projektes. Die SAMW hat hier als uneigennützigste Organisation einen wichtigen brückenbildenden Beitrag geleistet. Sie hat immer versucht, im Sinne der Patientinnen und Patienten zu handeln und ethische sowie patientenrechtliche Aspekte zu berücksichtigen. Im Sinne von «shared benefit and shared responsibility» versuchte auch das SPHN National Steering Board (NSB) zu arbeiten.

Um sicherzustellen, dass die SPHN-Infrastrukturen in der realen Welt tatsächlich nützlich sind, wurden Forschungsprojekte ausgeschrieben, die diese Infrastrukturen nutzen und weiterentwickeln sollten. Diese wurden ausschliesslich durch ein unabhängiges internationales Komitee evaluiert. Erst mit diesen Forschungsprojekten wurde offensichtlich, wie schwierig die Implementierung und Nutzung der Gesundheitsdaten-Infrastrukturen ist. Neben technischen Herausforderungen wurden vor allem die heterogene und unterschiedliche Handhabung der regulatorischen Datenschutzvorgaben und ethischen Richtlinien in den einzelnen Regionen für multi-zentrische Projekte mit dem Generalkonsent zu einer schier unüberwindbaren Hürde. Viele Forschende wurden dadurch entmutigt, es kam zu langen Verzögerungen der Projekte.

In Zukunft braucht es national abgestimmte, vereinfachtere regulatorische Prozesse; eine proaktive Unterstützung durch Bund und Kantone ist hierfür eine absolute Voraussetzung. Das SPHN International Advisory Board hat in seinem Abschlussbericht darauf hingewiesen, dass die Schweiz einen

internationalen kompetitiven Nachteil in der Gesundheitsforschung haben wird, wenn wir diese regulatorische Harmonisierung nicht lösen können.

### Voraussetzungen für den langfristigen Erfolg

Was braucht es, um das SPHN-Netzwerk nachhaltig erfolgreich zu verankern? Es braucht realistische und übereinstimmende Zielvorstellungen und Erwartungen aller beteiligten Partner und harmonisierte Interoperabilitätsstandards zwischen Forschung, Gesundheitsversorgung und Qualitätssicherung («once only principle»). Es braucht die Innovationskraft der Institutionen des ETH-Bereichs, der Universitäten und Spitäler. Es braucht ein gegenseitiges Verständnis für die Bedürfnisse der einzelnen Partner, die zwischen Forschenden, Spitälern, Hochschulen und Patientenorganisationen nicht immer für alle offensichtlich waren. Es braucht Koordination und Unterstützung von Politik, Bund und Kantonen und den Forschungsförderern. Es braucht eine realistische Vorstellung davon, was solche Infrastrukturen und deren Nutzung langfristig kosten, aber auch davon, welche Vorteile datengetriebene Forschung und Innovation für die Gesundheitsversorgung, Gesundheitsplanung und Qualitätssicherung bringt. Es braucht auch eine wachsende Forschungsgemeinschaft, die das Prinzip «shared benefit and shared responsibility» lebt.

Neue AI-Technologien werden enorme Fortschritte in der Medizin bringen. Damit es uns nicht wie Goethes Zauberlehrling ergeht, braucht es für die Anwendung dieser neuen Methoden sichere, regulatorisch konforme Dateninfrastrukturen, gute standardisierte Datenqualität von Gesundheitsdaten der lokalen Bevölkerung und eine Berücksichtigung der Rechte und Bedürfnisse unserer Patientinnen und Patienten.

**Prof. Urs Frey**  
SPHN-Präsident  
2019–2024

## Workshop: Revision der Richtlinien «Zwangsmassnahmen in der Medizin»

**Die Zentrale Ethikkommission der SAMW hat eine Subkommission eingesetzt, um die Richtlinien «Zwangsmassnahmen in der Medizin» zu aktualisieren. Im Rahmen dieser Arbeiten findet am Donnerstag, 22. Mai 2025 in Bern eine öffentliche Fachdiskussion statt. Die Veranstaltung bietet die Gelegenheit, aktuelle Entwicklungen und medizin-ethische Fragen gemeinsam zu diskutieren. Anmeldungen sind bis zum 30. April 2025 möglich.**

In der medizinischen Praxis kann Zwang eine Vielfalt von Erscheinungsformen annehmen, deren ethische und rechtliche Bewertung von «geboten» bis «völlig inakzeptabel» variiert. Seit 2005 bieten die SAMW-Richtlinien «Zwangsmassnahmen in der Medizin» (revidiert 2015) wichtige Orientierungspunkte für medizinische Fachpersonen. Um neuere medizin-ethische und rechtliche Entwicklungen abzubilden, sind sie aktuell in Überarbeitung.

Mithilfe der Richtlinien wird ein Bewusstsein dafür geschaffen und aufrechterhalten, dass jede Zwangsmassnahme einen gravieren-

den Eingriff in die Persönlichkeitsrechte darstellt und daher einer ethischen Rechtfertigung bedarf. Die blosser Befolgung prozeduraler Vorgaben reicht nicht aus; eine sorgfältige ethische Reflexion sowie die Beachtung der rechtlichen Bestimmungen sind in jedem Fall unerlässlich. Der Workshop stellt den Zwischenstand der Revision vor und bietet Raum für fundierte Fachdiskussionen in thematischen Gruppen und im Plenum.

Im Mittelpunkt stehen Fragen wie: Wann dürfen und wann müssen dringende medizinische Massnahmen durchgeführt werden,

obwohl die betroffene Person ihnen nicht zustimmt oder sich sogar aktiv dagegen wehrt? Wie sind sie auf ein Minimum zu begrenzen? Nutzen Sie die Gelegenheit, Ihre Expertise in diese medizin-ethische Debatte einzubringen und dadurch die künftige Ausrichtung der Richtlinien aktiv mitzugestalten. Die Teilnahme ist kostenlos, eine Anmeldung jedoch erforderlich.

Das Programm und den Link zum Anmeldeformular finden Sie auf unserer Website: [samw.ch/zwangsmassnahmen](https://samw.ch/zwangsmassnahmen)

## Bundesgesetz über die Gesundheit: Raum für Diskussion

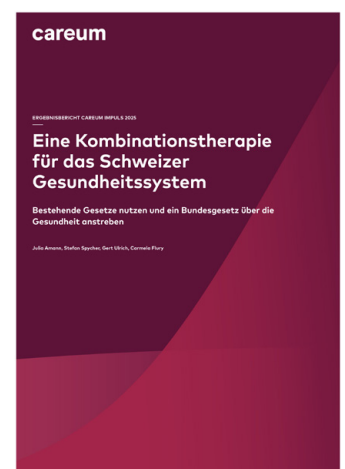
**Nach der Veröffentlichung einer Stellungnahme und der Anhörung in der Kommission für soziale Sicherheit und Gesundheit des Nationalrates setzt die SAMW ihre Aktivitäten zur Idee eines Bundesgesetzes über die Gesundheit fort. Auf Einladung der Stiftung Careum fand am 9. Januar 2025 in Zürich eine Impulsveranstaltung statt, bei der die Vor- und Nachteile eines solchen Gesetzes diskutiert wurden.**

An der Veranstaltung nahmen Vertreterinnen und Vertreter verschiedener Interessengruppen des Gesundheitssystems – Politik, Wirtschaft, Bildung, Leistungserbringer, Patientinnen und Patienten – teil, um über die Notwendigkeit eines Paradigmenwechsels zu diskutieren. In Kleingruppen identifizierten sie mögliche Vorteile eines Bundesgesetzes wie die Klärung der Zuständigkeiten von Bund und Kantonen, eine bessere Koordination, die Förderung der Prävention und die Entwicklung einer gemeinsamen Strategie zur Bewältigung lokaler und überregionaler Herausforderungen.

Als erschwerende Faktoren wurden der fehlende Konsens über die Definition von Gesundheit, Partikularinteressen und die Befürchtung einer Einschränkung der kantonalen Autonomie genannt. Einige Stimmen betonten, dass es wichtig sei, die bestehenden gesetzlichen Grundlagen optimal zu nutzen und gleichzeitig langfristige Reformen ins Auge zu fassen.

Gastgeber und CEO von Careum Stefan Spycher betonte in seinem Fazit die Notwendigkeit, eine gemeinsame Vision für das Gesundheitssystem zu entwickeln. Er appellierte an das Engagement aller Akteure und die Notwendigkeit eines ausgewogenen Ansatzes, um ein nachhaltiges und effizientes Gesundheitssystem zu gewährleisten. Eine «Kombinationstherapie» aus kurzfristigen Massnahmen und langfristigen Strukturreformen, die den föderalistischen Besonderheiten der Schweiz Rechnung trage, erscheine besonders erfolgversprechend.

Im Anschluss an die Veranstaltung hat Careum einen Ergebnisbericht veröffentlicht mit dem Titel «Eine Kombinationstherapie für das Schweizer Gesundheitssystem. Bestehende Gesetze nutzen und ein Bundesgesetz über die Gesundheit anstreben». Den Bericht und weitere Informationen zum Thema finden Sie online: [samw.ch/gesundheitsgesetz](https://samw.ch/gesundheitsgesetz)





## Gesundheitliche Vorausplanung für Notfallsituationen: Schweizweit einheitliches Formular als Ziel

**Medizinische Notfallsituationen erfordern sofortige Massnahmen. Gleichzeitig müssen diese den Patientenwillen berücksichtigen. Um dies sicherzustellen, existieren verschiedene Formulare. Im Rahmen des nationalen Projekts «Gesundheitliche Vorausplanung» (GVP) hat eine Arbeitsgruppe bestehende Dokumente untersucht und erste Grundsätze für ein schweizweit einheitliches Formular definiert. Ein von der SAMW bestelltes Gutachten erläutert zudem rechtliche Aspekte.**

Bei der Gesundheitlichen Vorausplanung (GVP) geht es darum, die eigenen Werte und Vorstellungen in Bezug auf die Behandlung und Betreuung bei Krankheit, Unfall oder Pflegebedürftigkeit zu reflektieren und, für den Fall der Urteilsunfähigkeit, für Drittpersonen greifbar festzuhalten, etwa mittels Patientenverfügung. Gesundheitlich vorausplanen fördert die Selbstbestimmung und schafft Sicherheit – unabhängig von Alter und Gesundheitssituation. Eine von der SAMW und dem Bundesamt für Gesundheit (BAG) geleitete nationale Arbeitsgruppe verfolgt das Ziel, GVP in der Schweiz weiter zu etablieren und im Alltag zu verankern. Als erstes Produkt dieser Arbeiten wurde 2023 eine «Roadmap» mit 12 Empfehlungen veröffentlicht.

Wie in der Roadmap vorgeschlagen, klärt eine Arbeitsgruppe die Bedeutung von GVP-Dokumenten für Notfallsituationen, auch bekannt als «Ärztliche Notfallanordnungen» (ÄNO). Ziel ist es, ein schweizweit einheitliches Formular einzuführen. Erste Grundsätze auf dem Weg dazu hat die Arbeitsgruppe festgelegt: Das Formular behandelt – im Unterschied zu einer Patientenverfügung oder einem Behandlungsplan – nur Situationen, die eine sofortige Entscheidung über die Durchführung medizinischer Massnahmen bedürfen. Der Inhalt umfasst eine Seite, die wenigen Fragen werden mit Ankreuzen beantwortet. Das Formular wird in der Regel im Rahmen eines GVP-Prozesses zusammen mit einer Arztperson ausgefüllt und von beiden Seiten unterzeichnet.

Die oben skizzierten Grundsätze sind in einem Konzeptpapier festgehalten. Dieses wird zusammen mit noch ungeklärten Fragen 2025 in eine breite Vernehmlassung gegeben. Zu den offenen Fragen gehören u. a. der Name des Formulars in allen Landessprachen, die Visualisierung des Ja/Nein-Schemas sowie der Aufbewahrungsort.

### GVP-Notfalldokumente rechtlich relevant

Das Zivilgesetzbuch nennt nur die GVP-Instrumente «Patientenverfügung» und «Behandlungsplan» namentlich. Es adressiert aber Notfallsituationen und die Pflichten von Arztpersonen. Zur Erläuterung der rechtlichen Bedeutung von Notfall-Formularen hat die SAMW ein Gutachten in Auftrag gegeben. Darin legt Prof. Dr. iur. Regina Aebi-Müller, Universität Luzern, dar, dass das GVP-Formular für Notfallsituationen in der Behandlung berücksichtigt werden muss. Dies gilt auch, wenn das Dokument für eine bereits urteilsunfähige Person erstellt wurde. Das Gutachten ist auf der SAMW-Website publiziert und enthält eine Zusammenfassung für eilige Leser:innen.

Mehr Informationen zur GVP für Notfallsituationen und das Gutachten finden Sie auf: [samw.ch/gvp/notfall](https://samw.ch/gvp/notfall)

### Neue Mitglieder in der Zentralen Ethikkommission

An seiner Sitzung vom 27. Januar 2025 hat der SAMW-Vorstand zwei neue Mitglieder in die Zentrale Ethikkommission (ZEK) gewählt mit dem Ziel, die Perspektive der klinischen Ethik an Universitätsspitalern stärker im Gremium zu verankern:

- Dr. phil. Daniela Ritzenthaler-Spielmann, Klinische Ethik, Lausanne
- Dr. sc. med. Jan Schürmann, Klinische Ethik, Basel

Gemäss Statuten besteht die ZEK aus Ärztinnen und Ärzten unterschiedlicher Fachbereiche sowie Fachpersonen aus Pflege, Ethik und Recht. Es ist möglich, weitere Disziplinen einzubinden, solange mindestens drei Viertel aller Mitglieder in medizinischen Berufen tätig sind. Bei Neuwahlen achtet die SAMW auf eine hohe Diversität der fachlichen Kompetenzen, eine angemessene Vertretung der verschiedenen Landesteile und der Geschlechter.

Die aktuelle Zusammensetzung der ZEK finden Sie online: [samw.ch/zek](https://samw.ch/zek)

## Nationales MD-PhD-Programm: Neue Ausschreibung dank neuer Partner

Seit 1992 vergibt die SAMW zusammen mit privaten Stiftungen und bis 2024 mit dem SNF jährlich eine begrenzte Anzahl kompetitiver MD-PhD-Stipendien. Dank neuen Partnerschaften mit Stiftungen und medizinischen Fakultäten kann das nationale MD-PhD-Programm weitergeführt werden. Der Eingabetermin ist der 15. Mai 2025. Details zum neuen Reglement und zum Evaluationsverfahren finden Sie auf unserer Website.

Die MD-PhD-Stipendien ermöglichen besonders talentierten jungen Ärztinnen und Ärzten ein Doktorat in Naturwissenschaften, Public-Health-Wissenschaften, klinischer Forschung oder biomedizinischer Ethik an einer Schweizer universitären Hochschule, die dem nationalen Programm assoziiert ist. Nach dem Rückzug des SNF Ende 2024 sind dank des grosszügigen Engagements mehrerer privater Stiftungen und aller grossen medizinischen Fakultäten sowie der EPFL wieder genügend Mittel vorhanden, damit die SAMW mindestens zwei weitere Ausschreibungen durchführen kann (2025 und 2026).

Die Ziele und Rahmenbedingungen des Programms bleiben unverändert. Das Reglement und das Evaluationsverfahren wurden leicht angepasst, um der neuen Konstellation des Programms und der Entwicklung der Doktorandenlandschaft in der Schweiz Rechnung zu tragen.

Die wichtigsten Änderungen sind die folgenden:

- MD-PhD-Kandidatinnen und -Kandidaten können sich nur dann um ein Stipendium bewerben, wenn sie an einer Fakultät eingeschrieben sind, die sich finanziell am nationalen Programm beteiligt.
- Die Förderung ist nicht mehr auf Bewerber:innen beschränkt, die seit mindestens zwei Jahren in der Schweiz leben.
- Die Evaluation der Gesuche erfolgt neu vollständig auf nationaler Ebene. Die lokalen MD-PhD-Kommissionen nehmen keine Bewertung mehr vor, sondern stellen lediglich eine schriftliche Zulassungsbestätigung für das Antragsdossier aus.
- Kandidatinnen und Kandidaten mit klinischer Tätigkeit und einem klinisch orientierten Projekt können neu beantragen, 60 % statt wie bisher mindestens 80 % für ihr MD-PhD-Projekt aufzuwenden; die maximale Dauer des Stipendiums bleibt hingegen unverändert.

Die SAMW ist sehr dankbar für die Unterstützung der Stiftungen und Fakultäten, dank derer die Weiterführung des nationalen MD-PhD-Programms vorläufig gesichert werden konnte. Sie ist nach wie

vor überzeugt, dass ein auf die Bedürfnisse der jungen forschenden Ärztinnen und Ärzte zugeschnittenes, kompetitives Instrument als Referenz für die lokalen MD-PhD-Programme wichtig bleibt. Sie beabsichtigt deshalb, mit Unterstützung der Fakultäten erneut an den SNF heranzutreten, um eine langfristige Finanzierungslösung für das Programm zu finden.

Der Eingabetermin für die neu direkt bei der SAMW einzureichenden Gesuche ist der 15. Mai 2025. Die Details zu Format, Einreichung und Evaluation der Gesuche finden Sie auf unserer Website: [samw.ch/de/md-phd](https://samw.ch/de/md-phd)

### Programmpartner

#### Fakultäten

- Medizinische Fakultät Universität Basel
- Medizinische Fakultät Universität Bern
- Medizinische Fakultät Universität Genf
- Fakultät für Biologie und Medizin, Universität Lausanne
- Medizinische Fakultät Universität Zürich
- Fakultät für Lebenswissenschaften, EPFL

#### Stiftungen

- Demenz Forschung Schweiz – Stiftung Synapsis
- Forschungsstiftung Zinkernagel
- ISREC Stiftung
- Krebsforschung Schweiz
- Monique Dornonville de la Cour-Stiftung
- Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften
- Stiftung Prof. Dr. Max Cloëtta
- Théodore-Ott-Fonds

Die Swiss School of Public Health unterstützt das Programm ideell.

## Young Talents in Clinical Research: Zusprachen 2024 und nächste Ausschreibung

Seit 2017 ermöglichen die Gottfried und Julia Bangerter-Rhyner-Stiftung und die SAMW mit «Young Talents in Clinical Research» (YTCR) jungen Ärztinnen und Ärzten eine erste Forschungserfahrung. Im Rahmen der Ausschreibung 2024 wurden 15 der 55 eingereichten Gesuche unterstützt. Die nächste Ausschreibung mit Eingabetermin am 30. Juni 2025 wird Ende März eröffnet.

Mit der achten Ausschreibung des YTCR-Förderprogramms hatte die SAMW-Evaluationskommission 15 junge klinisch Forschende zur Förderung vorgeschlagen. Die Bangerter-Stiftung genehmigte die Zusprachen in der Gesamthöhe von 959'702 CHF.

Die folgenden 14 Personen haben einen **«beginner grant»** erhalten:

- Dr. Philipp Stefan Aebi, Allgemeine Innere Medizin, Universitätsspital Bern
- Dr. Andreea-Alexandra Aldea, Neurologie, Universitätsspital Basel
- Dr. Hakim Baazaoui, Neurologie, Universitätsspital Zürich
- Dr. Jeanne Barbier, Médecine et Spécialités, Hôpital cantonal fribourgeois, Fribourg
- Dr. Louis-Emmanuel Chriqui, Chirurgie thoracique, CHUV Lausanne
- Lucien Cron, Viszeralchirurgie, Clarunis, Universitäres Bauchzentrum Basel
- Alexandra Ducroizet, Neurologie, Université de Fribourg
- Cédric Follonier, Médecine interne générale, Hôpitaux Universitaires de Genève
- Dr. Meltem Gönel, Neurochirurgie, Universitätsspital Zürich
- Dr. Lukas Bastian Otto, Neurologie, Universitätsspital Zürich
- Dr. Toni Rabadi, Diagnostische und Interventionelle Radiologie, Universitätsspital Zürich
- Dr. Helena Stricker, Medizinische Onkologie und Hämatologie, Universitätsspital Zürich
- Dr. Antje van den Berg, Département femme-mère-enfant, CHUV Lausanne
- Florence Winteler, Allgemeine Innere Medizin, Universitätsspital Bern

Darüber hinaus wurde Dr. Céline Laesser, Endokrinologie, Universitätsspital Bern, ein **«project grant»** zugesprochen, damit sie die mit dem «beginner grant» gewonnene Expertise erweitern kann.

Die Bangerter-Stiftung stellt bis 2028 jährlich 1 Million CHF für YTCR zur Verfügung. Die SAMW schätzt diese grosszügige Unterstützung sehr. Sie ist ein wichtiger Beitrag, um in der Schweiz wissenschaftlichen Nachwuchs in der klinischen Forschung zu sichern.

Die nächste Ausschreibung wird Ende März eröffnet und via Website und Newsletter bekannt gemacht. Eingabefrist ist am 30. Juni 2025. Die YTCR-Evaluationskommission freut sich auf Gesuche aus allen Sprachregionen. Details zum Programm und die Zusammensetzung der Kommission finden Sie auf unserer Website: [samw.ch/de/ytcr](https://samw.ch/de/ytcr)



Das SAMW Bulletin erscheint  
4-mal jährlich.

### Auflage:

3000 (2200 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

### Titelbild:

Shutterstock, adaptiert von KARGO

### Gestaltung:

KARGO Kommunikation GmbH, Bern

### Druck:

Kasimir Meyer AG, Wohlen  
ISSN 1662-6028