

SAMW

Schweizerische Akademie
der Medizinischen
Wissenschaften

ASSM

Académie Suisse
des Sciences Médicales

ASSM

Accademia Svizzera delle
Scienze Mediche

SAMS

Swiss Academy
of Medical Sciences

PRÄIMPLANTATIONS DIAGNOSTIK

Präimplantationsdiagnostik: Zeit für ein Umdenken?



Eine Schwangerschaft dauert auch in Zukunft neun Monate

INHALT

Präimplantationsdiagnostik: Zeit für ein Umdenken?	1
Editorial	2
Umsetzung des Transplantations- gesetzes: SAMW-Richtlinien zur Lebendspende von soliden Organen	4
Menschen mit Behinderung im medizinischen Alltag: neue Richt- linien der SAMW in Vernehmlassung	6
Wissenschaftliche Politikstipendien	7
«Geneva Health Forum» und CRCDC-Workshop der SAMW	8
Forschung erleben – 10 Jahre Gentage	8
Klinische Ethikberatung: Möglichkeiten und Grenzen	8

IMPRESSUM

Das SAMWbulletin erscheint 4-mal jährlich.
Auflage: 3000 (2200 deutsch, 800 französisch).

Herausgeberin:

Schweizerische Akademie der Medizinischen
Wissenschaften (SAMW)
Petersplatz 13, CH-4051 Basel
Tel. 061 269 90 30, Fax 061 269 90 39
E-Mail: mail@samw.ch
Homepage: www.samw.ch

Redaktion:

Dr. Hermann Amstad, Generalsekretär
Mitarbeit:
lic. iur. Michelle Salathé, stv. Generalsekretärin
Dr. Katrin Kuehnle, wiss. Mitarbeiterin

Gestaltung: vista point, Basel
Druck: Schwabe, Muttenz

ISSN 1662-6028

a⁺ Die SAMW ist Mitglied der
Akademien der Wissenschaften Schweiz

Der Begriff «Präimplantationsdiagnostik» (PID) bezeichnet die genetische Untersuchung einer embryonalen Zelle, welche durch die Ablösung von einem in vitro erzeugten Embryo im 8-Zell-Stadium gewonnen wird. Die PID ist in der Schweiz gemäss Artikel 5, Absatz 3 des Fortpflanzungs-medizingesetzes verboten: «Das Ablösen einer oder mehrere Zellen von einem Embryo in vitro und deren Untersuchung sind verboten». Wie es zu diesem Verbot gekommen ist, und welches die Gründe sind, die für eine Lockerung des Verbotes sprechen könnten, erläutert im folgenden Beitrag Dr. Judith Pók Lundquist, Leitende Ärztin der Frauenpoliklinik des Uni-versitätsspitals Zürich.

Sich fortzupflanzen, d.h. die eigene Art zu erhalten, ist ein basaler Trieb und ein Grundbedürfnis aller Lebewesen. Darin unterscheiden sich Menschen nicht von anderen Kreaturen. Deshalb haben Menschen mit ungewollter Kinderlosigkeit immer schon ärztliche Hilfe in Anspruch genommen.

1978 wurde in Grossbritannien das erste Kind geboren, das aus einer In-vitro-Fertilisation (IVF) hervorgegangen war. In der Schweiz wurden erste Versuche mit dieser Methode 1982 in Basel durchgeführt, und 1985 kam in Locar-

no das erste Schweizer Kind nach einer IVF auf die Welt. Heute ist ca. jedes hundertste in der Schweiz geborene Kind durch ein reproduktionsmedizinisches Verfahren erzeugt worden. Diese Entwicklung lässt annehmen, dass die Medizin in diesem Bereich nicht nur eine breite Anwendung, sondern offenbar auch eine hohe gesellschaftliche Akzeptanz gefunden hat. Ähnliches gilt für die diagnostischen Möglichkeiten am ungeborenen Kind. Allerdings rufen diese trotz der Akzeptanz und der weiten Verbreitung nicht nur Hoffnungen hervor, son-



Prof. Peter M. Suter,
Präsident

Das Verbot der Präimplantationsdiagnostik in der Schweiz ist nicht mehr gerechtfertigt

Die diagnostische Untersuchung einer befruchteten menschlichen Eizelle kann zur Verbesserung der Erfolgsrate der In-vitro-Fertilisation führen; ebenso trägt sie bei Paaren mit einer genetischen Prädisposition, Kinder mit schweren angeborenen Krankheiten oder Behinderungen zu bekommen, zur Risikoverminderung bei.

In diesem Zusammenhang hat eine etwas andere, spezielle Situation den Blätterwald der Tagespresse wiederholt in Bewegung gebracht, nämlich die Präimplantationsdiagnostik zur Auswahl eines Embryos, dessen Knochenmarkszellen ein paar Jahre nach der Geburt die Behandlung eines an einer schweren angeborenen Krankheit leidenden Geschwisters erlauben. Bei gewissen dieser Erkrankungen ist dies die einzige Möglichkeit einer dauerhaften Heilung dieser Kinder.

Gibt es heute noch gute Gründe, in einem der drei erwähnten Fällen einer Präimplantationsdiagnostik nicht zuzustimmen? Auf den ersten Blick ist das gesetzliche Verbot dieser medizinisch erprobten Methode kaum verständlich, weil sie einerseits Paare betrifft, die im Vergleich zur Mehrheit der Bevölkerung von der Natur benachteiligt sind und sie andererseits präventiven Charakter hat. Warum sind die betroffenen Eltern durch die Gesetze unseres Landes, das im allgemeinen für den Fortschritt sehr offen ist, gezwungen, diese Untersuchungen in einem anderen europäischen Staat durchführen zu lassen, um ihren Wunsch nach einem möglichst gesunden Kind oder nach der Heilung eines schwerkranken Kindes zu erfüllen?

Natürlich muss der Gesetzgeber den Rahmen der Anwendung solcher Massnahmen gut regeln, damit es nicht zu medizinisch oder ethisch nicht verantwortbaren Anwendungen kommt. Schlussendlich entscheidet in der Schweiz dann häufig der Stimmbürger, welche Grenzen die Gesellschaft in solchen sensiblen Bereichen setzen möchte. Diese Grenzen können sich jedoch über die Jahre verändern, und es liegt an uns allen, unsere Mitbürger dahingehend zu informieren, dass den durch familiär übertragene Krankheiten oder schwere Fertilitätsstörungen betroffenen Eltern und Kindern geholfen werden kann und muss, und dass dies nicht nur medizinisch, sondern auch ethisch das richtige Vorgehen ist. Dabei geht es nicht um ein absolutes Recht auf den Nachwuchs oder die Gesundheit, sondern um den Zugang zu einer guten medizinischen Versorgung für alle.

den wecken auch Ängste. Es wird befürchtet, dass Leben machbar wird, dass die menschliche Fortpflanzung medikalisiert und instrumentalisiert wird, dass die neuen Technologien sich langfristig zu einem Nachteil für künftige Generationen auswirken könnten oder dass schlicht Missbrauch betrieben werden könnte.

Zwei Volksinitiativen beeinflussen die Gesetzgebung

Zwei Volksinitiativen zum Thema «Fortpflanzungs- und Gentechnologie» haben in der Schweiz die Gesetzgebung auf Bundesebene beeinflusst und beschleunigt. 1987 lancierte die Zeitschrift «Beobachter» die Volksinitiative «gegen Missbräuche der Fortpflanzungs- und Gentechnologie beim Menschen». Eine zweite Volksinitiative «Zum Schutz des Menschen vor Manipulationen in der Fortpflanzungstechnologie (Initiative für menschenwürdige Fortpflanzung)» wollte die In-vitro-Fertilisation wie auch heterologe Verfahren zur Sterilitätsbehandlung gänzlich verbieten. Zu beiden Initiativen formulierte der Bundesrat Gegenvorschläge, die später in Volksabstimmungen erfolgreich waren. Einerseits resultierte daraus der Artikel 24 novies, heute Artikel 119 der Bundesverfassung, der medizinisch unterstützter Fortpflanzung bestimmte Grenzen setzt. So waren und sind Leihmutterchaft und Embryonenspende ausdrücklich untersagt. Der zweite Gegenvorschlag führte zum Fortpflanzungsmedizingesetz. Dieses untersagt neben Leihmutterchaft und Embryonenspende auch die Eizellspende; verboten ist zusätzlich das Konservieren von Embryonen sowie die Präimplantationsdiagnostik, ebenso Keimbahntherapie und jede Form des Klonens. Ferner legt das Gesetz fest, dass höchstens 3 Embryonen pro Behandlungszyklus erzeugt werden dürfen, damit höhergradige Mehrlingsschwangerschaften und das Entstehen überzähliger Embryonen verhindert werden.

Das Fortpflanzungsmedizingesetz ist im Januar 2001 in Kraft getreten. Seit jener Zeit ist somit die Präimplantationsdiagnostik in der Schweiz verboten. Zulässig ist dagegen, da vom Gesetz nicht geregelt, die Polkörperanalyse, also die Untersuchung des Erbgutes der Polkörper einer Eizelle in vitro.

Die Gründe für das Verbot der PID in der Schweiz unterscheiden sich von denen in Deutschland. In Deutschland, das ein eigentliches «Embryonenschutzgesetz» kennt, ist der «Status des Embryos» ein zentraler Diskussionspunkt, also die Zuschreibung einer Eigenschaft, wie z.B. der Menschenwürde, an einen Embryo. In der Schweiz dagegen waren Überlegungen bezüglich der Konsequenzen, die ein ganz bestimmtes Vorgehen haben könnte, ausschlaggebend für das Verbot. Dabei hat sich der Gesetzgeber am Kindeswohl als oberste Maxime orientiert. Als Gründe für das Verbot werden denn auch die folgenden genannt:

- Die Langzeitfolgen für den untersuchten Embryo sind nicht bekannt.
- Es besteht die Möglichkeit von Fehldiagnosen.
- Die Gefahr einer immer weiter um sich greifenden Embryonenselektion ist wahrscheinlich.
- Es existiert eine Unmöglichkeit der Grenzziehung zwischen Prävention und Selektion.
- Das Risiko eines Automatismus der Selektion bei einem Befund ist gegeben.

Diese Gründe sind nicht einfach von der Hand zu weisen. Embryonen in vitro sind zwar durch gesetzliche Bestimmungen geschützt, haben aber nicht den Schutz, den sie intrauterin – während einer Schwangerschaft – geniessen.

PID als Angebot für Paare mit hohem genetischem Risiko

Dem Verbot der PID im Zusammenhang mit der Inkraftsetzung des Fortpflanzungsmedizingesetzes ist eine ausführliche Diskussion vorausgegangen, und auch mit dem Verbot ist die Debatte nicht verstummt. Von verschiedener Seite wurde die Lockerung des PID-Verbotes gefordert, z.B. von der Schweizerischen Huntington-Vereinigung – und dies nicht von ungefähr: Im Bereich der medi-

zischen Genetik ist die PID ein Angebot für Paare, die ein hohes Risiko haben, Kinder mit einer schweren genetisch bedingten Krankheit oder Behinderung zu bekommen. Diese Paare haben heute lediglich die Möglichkeit, eine «Schwangerschaft auf Probe» einzugehen, eine pränatale Diagnostik vornehmen zu lassen und bei ungünstigem Resultat allenfalls einen Schwangerschaftsabbruch durchführen zu lassen.

Mit PID bestünde die Möglichkeit, im Rahmen einer In-vitro-Fertilisation Embryonen schon vor der eigentlichen Schwangerschaft auf das Vorliegen der krankheitsverursachenden Veranlagung zu untersuchen und nur jene Embryonen zu transferieren, die frei von der Krankheitsanlage sind. In einigen Ländern ist diese Indikation für eine PID seit langem akzeptiert und die Technik entsprechend in Anwendung; allerdings betrifft es nur wenige Paare. Auch in der Schweiz ist die PID in dieser Indikation weitgehend unbestritten. Nachteilig ist für die Paare, dass sie sich einer IVF unterziehen müssen mit all den belastenden Begleitumständen.

Für eine PID zur genetischen Diagnostik müssen aber mehrere Embryonen in vitro erzeugt und untersucht werden, damit mit einiger Wahrscheinlichkeit schliesslich 1 oder 2 Embryonen, die das belastende genetische Merkmal nicht aufweisen, transferiert werden können. Es ist anzunehmen, dass auf jeden Fall überzählige Embryonen entstehen werden. Was soll mit diesen geschehen? Getestete, gesunde Embryonen können/sollen/dürfen nicht vernichtet werden, sollten also aufbewahrt werden können für eine allfällige nächste Schwangerschaft. Aktuell ist die Konservierung von Embryonen durch Tiefgefrieren allerdings verboten. Es ist absehbar, dass durch die Aufhebung des PID-Verbotes zahlreiche überzählige Embryonen geschaffen werden. Die Aufhebung des PID-Verbotes müsste konsequenterweise auch die Aufhebung der Beschränkung der Fertilisation auf 3 Eizellen zur Folge haben, wie auch die Aufhebung des Tiefgefrierverbots.

PID zur Verbesserung der IVF-Behandlung

Zusätzlich könnte die PID bei der IVF-Behandlung von sterilen Paaren zur Erhöhung der «Schwangerschaftswahrscheinlichkeit» zur Anwendung kommen, indem vor dem Transfer in die Gebärmutter Embryonen identifiziert werden können, die z.B. wegen einer Chromosomenstörung eine verminderte Chance haben, sich normal zu entwickeln.

Die Reproduktionsmedizin hat zwei Hauptanliegen, nämlich eine hohe Rate an Schwangerschaften zu erreichen und Mehrlingsschwangerschaften zu vermeiden; aus Sicht der Paare ist zudem wünschenswert, dass die Kinder gesund sind. Auch ohne PID im eigentlichen Sinne findet eine Art «Diagnostik» (und damit Selektion) der Embryonen vor dem Transfer statt, indem die Embryonen aufgrund morphologischer Kriterien beurteilt und jene ausgewählt werden, die wegen ihrer guten Entwicklung in vitro für den Transfer geeignet sind.

Mit einer PID können die beiden Anliegen der Fortpflanzungsmedizin unterstützt werden, indem man nämlich die geeigneten Embryonen nicht nur aufgrund der Beurteilung von Morphologie und Entwicklung, sondern auch durch den Ausschluss gewisser genetischer Störungen finden könnte.

Diagnostisch steht dabei die Suche nach neu entstandenen, numerischen Chromosomen-Aberrationen im Vordergrund. Die Methode stellt eine Verbesserung der IVF-Behandlung dar, da nur Embryonen ausgewählt werden, die eine gute Chance haben, sich nach dem Transfer in die Uterusschleimhaut einzunisten. In diesem Sinne ist die PID im fortpflanzungsmedizinischen Zusammenhang eine Ergänzung zur IVF. Die PID in Form eines «Präimplantations-Screenings» bei der Sterilitätsbehandlung wird zahlenmässig bei weitem überwiegen, verglichen mit der Anzahl PID aus eigentlich genetischen Gründen.

Allerdings ist diese Anwendung, ausser unter Fachleuten, noch wenig akzeptiert. Bereits die Frage, ob Unfruchtbarkeit eine Krankheit sei, wird unterschiedlich beantwortet, indem auch der Begriff Krankheit unterschiedlich verstanden und ausgelegt wird. Geht man von der Norm der Fruchtbarkeit aus, erscheint die Unfruchtbarkeit als Abweichung von der Norm, zumindest als Fehlen einer Funktionalität. Das Fehlen einer Funktion ist aber nicht gleichbedeutend mit Krankheit.

Zeit für ein Umdenken?

Widerstand gegen die PID kam unter anderem aus Kreisen, die auch der In-vitro-Fertilisation gegenüber skeptisch eingestellt waren: Es wurde argumentiert, die IVF-Verfahren würden Missbräuchen und Menschenrechtsverletzungen Tür und Tor öffnen, das Wohl des Kindes missachten und einen unzulässigen Druck auf Frauen erzeugen, um jeden Preis doch noch Mutter zu werden. Die Techniken seien mit der Würde und der Achtung des menschlichen Lebens selbst nicht in Einklang zu bringen, denn sie würden letztendlich zur Selektion führen mit einem Entscheid über lebenswertes und lebensunwertes Leben.

Wie die Erfahrungen mit der Pränataldiagnostik zeigen, sind diese Befürchtungen zum Teil berechtigt. Dennoch sind die Argumente, die für eine Aufhebung des PID-Verbotes sprechen, gut begründet und nachvollziehbar und im Einzelfall schwerer zu gewichten als der Wunsch nach Beibehaltung des Verbotes. In diesem Sinne ist der Moment gekommen, über eine Aufhebung des PID-Verbotes ernsthaft zu diskutieren. Entsprechende gesetzgeberische Arbeiten sind bereits in Gang.

Wie jede diagnostische Massnahme mit weit reichenden Konsequenzen muss unbedingt und selbstverständlich auch die PID sorgfältig in eine Beratung und Begleitung eingebettet werden, um übertriebenen Erwartungen entgegenzutreten zu können und um einen Selektionsautomatismus zu verhindern.

Dr. Judith Pók Lundquist, Zürich



Judith Pók Lundquist ist Leitende Ärztin an der Frauenpoliklinik des Universitätsspitals Zürich; sie ist Mitglied der Nationalen Ethikkommission und Mitglied der Expertenkommission für genetische Untersuchungen beim Menschen.

Umsetzung des Transplantationsgesetzes: SAMW-Richtlinien zur Lebendspende von soliden Organen

*Prof. Jürg Steiger, Basel, Vorsitzender der Subkommission «Lebendspende»
lic. iur. Michelle Salathé, stv. Generalsekretärin SAMW*

Die Organtransplantation stellt heute eine etablierte und Erfolg versprechende Therapieform dar. Fortschritte im Bereich der medizinischen und chirurgischen Betreuung haben zu einer Erhöhung der Lebenserwartung und einer Steigerung der Lebensqualität von Organempfängern geführt. Diese Entwicklung geht einher mit einem steigenden Bedarf an Organen, welchem bei der postmortalen Spende jedoch abnehmende Spenderzahlen gegenüber stehen. Es ist leider eine Tatsache, dass die Schweiz im Bereich der postmortalen Organspende an zweitletzter Stelle in Europa liegt. Dies ist insofern erstaunlich, als die Schweizer sich in der Lebendspende sehr solidarisch zeigen und die Spenderate hier hoch liegt. Weil die Wartelisten lang sind und Lebendtransplantationen zudem eine deutlich bessere Erfolgsaussicht als die Transplantationen bei postmortaler Organspende haben, gewinnt die Lebendspende je länger je mehr an Bedeutung (siehe nebenstehende Grafik).

Mit dem neuen Bundesgesetz über die Transplantation von Organen und Geweben und den entsprechenden Verordnungen, welche seit dem 1. Juli 2007 in Kraft sind, hat der Bund eine umfassende Regelung für diesen komplexen Bereich der Medizin geschaffen. Die vorliegenden Richtlinien, welche sich auf die Lebendspende von soliden Organen, namentlich Lebern und Nieren, beschränken, füllen für einmal keine gesetzliche Lücke, sondern wollen einen Beitrag zur Umsetzung der gesetzlichen Vorgaben in die Praxis leisten. Sie sollen Ärztinnen und Ärzte, Pflegende und weitere Fachpersonen bei der medizinischen und psychosozialen Abklärung der Spender und deren Nachbetreuung unterstützen.

Das Transplantationsgesetz geht bei der Lebendspende davon aus, dass jede urteilsfähige und mündige Person eigenverantwortlich und frei entscheiden kann, ob sie ein Organ zugunsten einer Drittperson spenden will. Die Risiken einer Lebendspende werden bei sorgfältiger Abklärung zwar als niedrig eingestuft, können aber nicht gänzlich ausgeschlossen werden. Einerseits setzt sich eine Spenderin oder ein Spender den Risiken aus, die

jeder operative Eingriff mit sich bringt, und andererseits geht sie ein Risiko ein, längerfristige Folgen der Organspende tragen zu müssen. Besonderes Gewicht kommt deshalb der umfassenden und angepassten Information und Aufklärung der Spender zu. Es muss aber auch sichergestellt sein, dass die psychosozialen und medizinischen Abklärungen der Spender und deren lebenslangen Nachbetreuung dem Schutz der Gesundheit angemessen Rechnung tragen. Dies bedeutet unter Umständen, dass Spender – entgegen ihrem Wunsch – von einer Spende ausgeschlossen werden, wenn diese medizinisch kontraindiziert ist. Indem die Richtlinien auch spezielle Spendersituationen ansprechen, welche im praktischen Alltag Schwierigkeiten bereiten können, bieten sie hierbei Orientierungshilfe.

Den Richtlinien, die sich an die beteiligten Ärztinnen, Ärzte und Fachpersonen richten, sind ausführliche Empfehlungen an die Transplantationszentren, die Konferenz der Gesundheitsdirektoren, die Versicherer und den Gesetzgeber angegliedert. Im Zentrum dieser Empfehlungen stehen vorab Probleme grundsätzlicher Art, wie beispielsweise gesetzgeberische Lücken oder Widersprüche. So sind aus Sicht der Subkommission¹, welche diese Richtlinien und Empfehlungen ausgearbeitet hat, in verschiedenen Punkten gesetzliche Anpassungen notwendig: Gemäss Transplantationsgesetz müssen alle mit der Spende verbundenen Kosten empfängerseitig übernommen werden, weil das gespendete Organ eine Therapie für den Empfänger darstellt. Die Kostenübernahme beinhaltet auch eine angemessene Entschädigung für die Reisen des Spenders. Muss der Spender aber aus dem Ausland anreisen, werden dessen Reisekosten nicht von den Kostenträgern übernommen, da sich diese auf das KVG berufen, gemäss welchem Reisen nur in Notfallsituationen rückvergütet werden. Weiter beinhaltet die Kostenübernahme auch eine angemessene Entschädigung für den Erwerbsausfall oder anderen Aufwand (zum Beispiel Haushalthilfe für Frauen), welcher der spendenden Person im Zusammenhang mit der Entnahme entsteht.

¹ Zusammensetzung der Subkommission:

Prof. Jürg Steiger, Basel (Vorsitz) | **Dr. Christof Arn**, Scharans | **Dr. Isabelle Binet**, St. Gallen | **Prof. Alexander Kiss**, Basel | **Dr. Margrit Leuthold**, SAMW, Basel | **Dr. Hans-Peter Marti**, Bern | **Prof. Gilles Mentha**, Genf | **Monika Perruchoud**, Genf | **Prof. Claude Regamey**, Präsident ZEK, Fribourg | **Lic. iur. Michelle Salathé**, SAMW, Basel | **Prof. Gilbert Thiel**, Basel | **PD Dr. Markus Weber**, Zürich

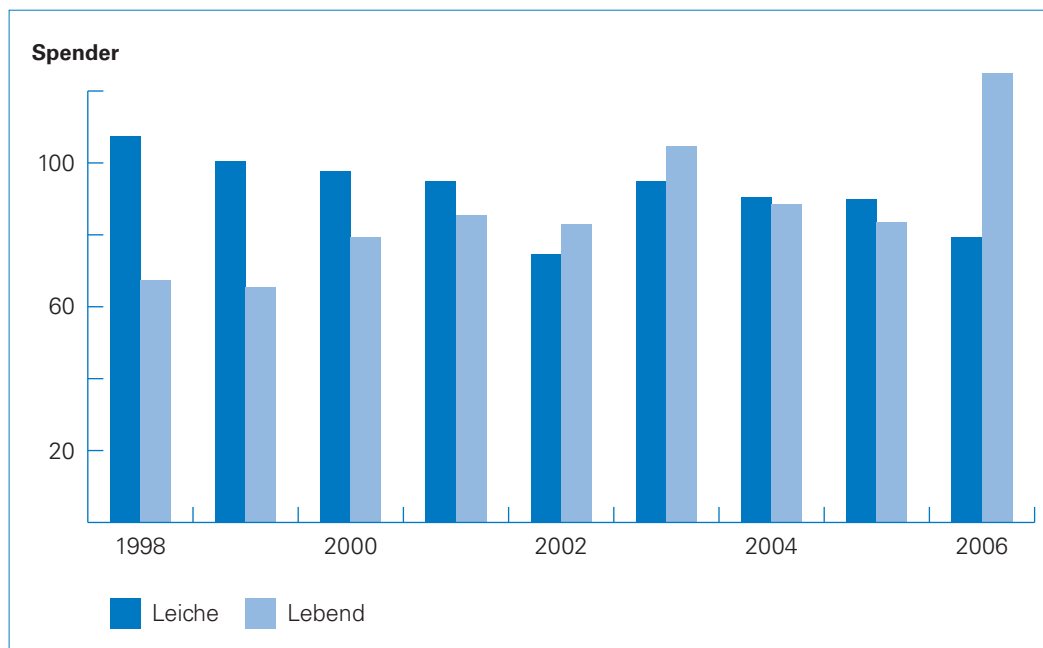
Die Krankenversicherer übernehmen die Kosten des Erwerbsausfalls, nicht aber die Invalidenversicherung. Handelt es sich beim Empfänger des gespendeten Organs um ein Kind, dessen medizinische Leistungen von der IV bezahlt werden, werden diese Kosten nicht abgegolten. Diese ungleiche Behandlung ist aus Sicht der Subkommission störend.

Schwierigkeiten in der Praxis bereiten auch Bestimmungen des Bundesgesetzes über die Krankenversicherung (KVG). So werden das Einholen einer Zweitmeinung oder die Wahl des Ortes für die Entnahme durch Art. 41 KVG eingeschränkt, weil der Kantonsarzt die Kostengutsprache verweigern kann, wenn sich im Wohnkanton des Spenders ein Transplantationszentrum befindet. Ein ungelöstes Problem entsteht auch, wenn der Empfänger vor dem Spender stirbt. Dies ist häufig der Fall, und da der Krankenversicherer des Empfängers die Kosten für mögliche gesundheitliche Folgen der Organspende und für die lebenslange Nachverfolgung des Gesundheitszustandes übernehmen muss, fehlt in dieser Situation ein Kostenträger.

Bei der sogenannten nicht-gerichteten Spende (der Empfänger ist dem Spender nicht bekannt) müssen gemäss Transplantationsgesetz die Organe in die zentrale Warteliste aufgenommen und über die Nationale Zuteilungsstelle verteilt werden. Dies hat zur Folge, dass auf all-

fällige Wünsche der Spenderin oder des Spenders keine Rücksicht genommen werden kann und dieser unter Umständen für die Abklärung der Spendereignung und Entnahme Reisewege zu einem Transplantationszentrum auf sich nehmen muss. Die Subkommission kann keine Patentlösung anbieten. Sie schlägt aber vor, dass die Entnahme und folgende Transplantation im Zentrum, welches den nicht gerichteten Spender abgeklärt hat, stattfindet. Weiter sollte das Führen einer separaten Warteliste geprüft werden, welche den medizinischen Nutzen stärker gewichtet. Da sich Spender einem gewissen Risiko aussetzen und die Abklärungen zur Spende mit einem grossen zeitlichen Aufwand verbunden ist, sollten wenn immer möglich Wünsche des Spenders nach der bestmöglichen Verwendung des Organs berücksichtigt werden können.

Mit den umfangreichen Empfehlungen möchte die Subkommission die Diskussion anregen und Ärztinnen und Ärzten bei der Betreuung von Spenderinnen und Spendern unterstützen. Die Richtlinien stehen bis zum 29. Februar 2008 zur Vernehmlassung. Sie können auf der Website der SAMW (www.samw.ch) heruntergeladen werden. Stellungnahmen sind willkommen und können an das Generalsekretariat der SAMW, Petersplatz 13, 4051 Basel oder mail@samw.ch gerichtet werden.



Menschen mit Behinderung im medizinischen Alltag: neue Richtlinien der SAMW in Vernehmlassung

Prof. Christian Kind, St. Gallen, Vorsitzender der Subkommission
lic. iur. Michelle Salathé, Basel, stv. Generalsekretärin SAMW



Wie kann man mit einem Menschen mit Down-Syndrom darüber entscheiden, ob eine neuerliche Chemotherapie seines Leukämie-Rezidivs die beste Lösung ist? Was empfindet ein Patient mit einer progressiven neuromuskulären Erkrankung, wenn ihn der Arzt fragt «Können Sie noch selbstständig aufstehen?» mit Betonung auf dem noch? Soll man eine junge Frau mit Zerebralparese in der ärztlichen Konsultation auf mögliche Probleme mit ihrer Sexualität ansprechen? Was soll man tun, wenn man als Heimarzt bei einem Patienten mit schwerster Behinderung blaue Flecken am Rücken feststellt?

Diese und ähnliche Fragen waren Anlass für die Ausarbeitung von medizinisch-ethischen Richtlinien zur medizinischen Behandlung und Betreuung von Patienten mit Behinderung. Die Subkommission¹ ist bei der Definition von «Behinderung» von der sog. ICF-Klassifikation der WHO ausgegangen. Gemäss dieser resultiert eine Behinderung aus dem Wechselspiel zwischen körperlicher Schädigung, funktioneller Beeinträchtigung und sozialer Einschränkung der betroffenen Personen sowie den behindernden und fördernden Umständen und Erwartungen ihres Lebensumfelds. Ärztinnen und Ärzte übernehmen hier wichtige Aufgaben. Durch eine gute medizinische Behandlung und Betreuung können sie Menschen mit Behinderung in ihrem Streben nach Selbstbestimmung und sozialer Teilhabe unterstützen; sie können aber auch Angehörige im Umgang mit Menschen mit Behinderung begleiten.

Behinderungen variieren in ihrer Art, in ihrem Schweregrad, in ihrer Dauer und in ihrem sozialen Kontext in einem ausserordentlich breiten, kontinuierlichen Spektrum. Die Richtlinien beschränken sich bewusst nicht auf bestimmte Behinderungsformen, sondern sollen in allen Fällen zur Anwendung kommen, in denen der Behandlungs- und Betreuungsprozess von einer Behinderung geprägt wird. Einzelne Abschnitte können demnach für die Betreuung von Menschen mit verschiedenen Behinderungsformen und Bereiche der Medizin von unterschiedlicher Relevanz sein (vgl. Übersicht über die Kapitel).

Die Kapitel «Grundsätze» und «Kommunikation» reflektieren die ethische Grundhaltung gegenüber Menschen mit Behinderung und geben daraus abgeleitet Empfehlungen für den praktischen Umgang.

Das Kapitel «Entscheidungsprozesse» soll insbesondere für Situationen, in denen das Vorliegen einer Behinderung das Treffen medizinischer Entscheide erschwert, Hilfestellung geben.

Die Kapitel «Akuttherapie», «Palliative Care», «Sterben und Tod» sowie «Vorgehen bei konkretem Verdacht auf Misshandlung und Vernachlässigung» sind insbesondere für das medizinische Personal in Akutspitälern relevant.

Die übrigen Kapitel «Behandlung und Betreuung», «Dokumentation und Datenschutz», «Anwendung von freiheitsbeschränkenden Massnahmen», «Misshandlung und Vernachlässigung», «Sexualität» und «Lebensabschnitte und Übergänge» richten sich primär an Ärztinnen und Ärzte, Pflegende und Therapeuten, die sich der medizinischen Langzeitbetreuung von Menschen mit Behinderung widmen, unabhängig davon, ob diese selbstständig, in der Familie, in einer betreuten Wohnform oder in einem Heim leben.

Wie weitere Richtlinien der SAMW enthalten auch die vorliegenden in ihrem letzten Teil Empfehlungen, welche die notwendigen Rahmenbedingungen für die Umsetzung der Richtlinien gewährleisten sollen. Die Empfehlungen richten sich deshalb an politische Instanzen und Kostenträger, an Institutionen des Gesundheitswesens und der Medizin sowie an soziale und sozialmedizinische Institutionen zur Betreuung von Menschen mit Behinderung. Sie sind in Zeiten steigenden Leistungs- und Kostendrucks von besonderer Bedeutung.

¹ Zusammensetzung der Subkommission

Prof. Dr. med. Christian Kind, St. Gallen (Vorsitz) | Dr. med. Felix Brem, Weinfelden | Pascal Diacon, Zürich | Dr. med. Danielle Gubser-Mercati, Neuenburg | Lic. phil. Ruedi Haltiner, Chur | Lic. phil. Heidi Lauper, Bern | Dr. med. Mark Mäder, Basel | Dr. med. Valdo Pezzoli, Lugano | Dr. med. Judit Lilla Pók Lundquist, Zürich | Prof. Dr. med. Claude Regamey, Fribourg (ZEK-Präsident) | Lic. iur. Michelle Salathé, Basel (SAMW)

Die Richtlinien sind nicht nur deshalb ausführlich, weil sie viele Aspekte des Lebens mit Behinderung erfassen, sondern weil sie neben praktischen Handlungsanweisungen auch eine Reflexion ethischer und psychologischer Hintergründe vermitteln wollen. Dies schien der Subkommission notwendig zu sein, um ihrem Hauptanliegen gerecht zu werden, dass in der medizinischen Behandlung und Betreuung von Menschen stets der betroffene Mensch in seiner Einzigartigkeit und nicht die Behinderung, die ihn von anderen trennt, im Zentrum stehen soll. Oft ist dies in der Praxis nicht so einfach umsetzbar. Menschen mit Behinderung fühlen sich in vielen Situationen nicht ernst genommen oder bevormundet. Umgekehrt können fehlende Kenntnisse und Erfahrung, Zeitdruck und starre Abläufe den medizinischen Fachkräften ein adäquates Eingehen auf die Bedürfnisse von

Menschen mit Behinderung und ihrer Angehörigen erschweren. Die nun vorliegenden Richtlinien möchten Ärztinnen und Ärzte und weitere Fachpersonen in solchen Situationen unterstützen und einen Beitrag zur angemessenen Behandlung und Betreuung von Menschen mit Behinderung leisten. Aus diesem Grund werden erstmals in SAMW-Richtlinien auch Themen wie «Kommunikation» oder «Lebensabschnitte und Übergänge» vertieft behandelt.

Die Richtlinien stehen bis zum 29. Februar 2008 zur Vernehmlassung. Sie können auf der Website der SAMW (www.samw.ch) heruntergeladen werden. Stellungnahmen sind willkommen und können an das Generalsekretariat der SAMW, Petersplatz 13, 4051 Basel oder mail@samw.ch gerichtet werden.

Wissenschaftliche Politikstipendien: drei neue StipendiatInnen unterstützen das frisch gewählte Parlament

Die Stiftung Wissenschaftliche Politikstipendien ermöglicht es jüngeren NachwuchsforscherInnen, ein Jahr im Bundeshaus zu arbeiten und trägt so zum Dialog zwischen Wissenschaft und Politik bei. Anfang November sind die drei StipendiatInnen für das Jahr 2008 aus mehr als 100 BewerberInnen gewählt worden:

Dr. Muriel Bendel, geboren 1976, wohnhaft in Bern, hat an der Universität Bern Biologie studiert und hat 2005 an der ETH Zürich und an der Eidg. Forschungsanstalt für Wald, Schnee und Landschaft (WSL) in Birmensdorf ihre Dissertation zu Baumpilzen im Nationalpark abgeschlossen. Sie beginnt ihr Stipendium im Februar 2008.

Dr. Philipp Langer, geboren 1972, wohnhaft in St.-Prex, hat an der Universität Lausanne Pharmazie studiert und dort auch seinen Doktor in Biologie – zu den genetischen Grundlagen des Verhaltens und der Arbeitsteilung bei Mensch und Tier – absolviert. An der Universität Harvard hat er diese Ansätze durch Verhaltensökonomie und Spieltheorie erweitert. Er beginnt sein Stipendium im Januar 2008.

Sabine Perch-Nielsen, geboren 1979, wohnhaft in Richterswil (ZH), hat an der ETH Zürich Umweltnaturwissenschaften studiert und wird im Frühjahr 2008 ihre Dissertation zur Bedeutung des Klimawandels für den Tourismus abschliessen. Die Mitgründerin und Vizepräsidentin der Stiftung myclimate (www.myclimate.ch) beginnt ihr Stipendium im August 2008.

Die Stipendiatinnen und Stipendiaten arbeiten für ein Jahr im Bundeshaus in Bern, im Rahmen der Parlamentsdienste. Sie unterstützen parlamentarische Kommissionen, indem sie zum Beispiel Hintergrundinformationen zu wissenschaftlichen Themen erarbeiten. Dabei lernen sie die Arbeitsweise der Schweizer Politik kennen und können durch die Begegnungen an den Nahtstellen zwischen Politik, Verwaltung und Wissenschaft Erfahrung gewinnen, die ihnen für die Vermittlung zwischen diesen unterschiedlichen Kulturen und für ihre spätere Berufstätigkeit förderlich sein kann. Die Stipendiatinnen und Stipendiaten zeichnen sich durch die Qualität ihrer wissenschaftlichen Arbeit, interdisziplinäres Interesse, kommunikative Fähigkeiten, geistige Beweglichkeit und Teamfähigkeit aus.

Mehr über die bisherigen StipendiatInnen und über das Stipendium unter www.politikstipendien.ch oder bei Thomas Pfluger, Geschäftsführer der Stiftung Wissenschaftliche Politikstipendien (Tel. 061 761 81 02, thomas.pfluger@politikstipendien.ch).



Vom 25. bis 28. Mai 2008 veranstalten die Genfer Universitätsspitaler (HUG) zum zweiten Mal das «Geneva Forum: Towards Global Access to Health». Dieses Treffen ist eine interaktive Plattform für TeilnehmerInnen aus aller Welt zur kritischen, globalen Betrachtung des Zugangs zur Gesundheitsversorgung.

Das Jahr 2008 – der 30. Geburtstag der Alma-Ata-Deklaration, welche als Leitgedanken die Förderung und den Schutz der Gesundheit aller Menschen hat – bietet eine besondere Gelegenheit, das Konzept der «Primary Health Care» im Kontext der heutigen Gesundheitsdienste neu zu überdenken.

Die SAMW veranstaltet im Rahmen des «Geneva Health Forum» am 28. Mai 2008 ihren vierten Workshop zum Thema «Clinical Research Collaborations with Developing Countries».

Programm und Anmeldung unter www.samw.ch



Unter diesem Motto steht die Jubiläumsausgabe der «Tage der Genforschung». Bereits seit zehn Jahren laden Forscherinnen und Forscher von zahlreichen Hochschulinstituten und Organisationen ein zur Begegnung und zum Gespräch mit der Bevölkerung.

Die Veranstaltungen finden vom Ende April bis Ende Juni 2008 in der ganzen Schweiz statt. Das Angebot umfasst Referate, Informations- und Diskussionsveranstaltungen, Standaktionen, Laborbesuche, Institutsbesichtigungen und sogar Schnuppertage im Labor. Auch die Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften organisiert erneut zwei öffentliche Podiumsdiskussionen an ihrem Sitz in Basel.



Das detaillierte Veranstaltungsprogramm ist ab Mitte März beim Sekretariat oder im Internet verfügbar:

Sekretariat «Gentage» c/o Gen Suisse, Postfach, 3000 Bern 14
Tel.: 031 356 73 84, kontakt@gentage.ch, www.gentage.ch

Die SAMW ist eine der folgenden 27 Trägerorganisationen, welche die «Gentage» unterstützen:
Schweizerischer Nationalfonds zur Förderung der wissenschaftlichen Forschung | Förderagentur für Innovation KTI | Akademie der Naturwissenschaften Schweiz | Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften | Schweizerische Akademie der technischen Wissenschaften | biotechnet Switzerland | Union Schweizerischer Gesellschaften für Experimentelle Biologie | Faculté sciences de la vie de l'EPF Lausanne | Nationaler Forschungsschwerpunkt Frontiers in Genetics | Nationaler Forschungsschwerpunkt Molecular Oncology | Friedrich Miescher Institut/Biozentrum der Universität Basel | Swiss Stem Cell Network | Fondation ISREC | Zurich–Basel Plant Science Center | Biotechnologie-Institut Thurgau an der Universität Konstanz | Swiss Institute of Allergy and Asthma Research | Schweizerischer Koordinationsausschuss für Biotechnologie | Società Ticinese delle Scienze Biomediche e Chimiche | Schweizerische Gesellschaft für Medizinische Genetik | Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft | Retina Suisse | Interface Sciences–Société, Université de Lausanne | Verein Forschung für Leben | Stiftung Gen Suisse | Gene Peace | Junges Forum Gentechnologie |



Der vierte gesamtschweizerische Informations- und Erfahrungsaustausch für klinische Ethikberatung, klinische Ethikkommissionen und -foren findet am 4. Juni 2008 in Bern statt

In Institutionen des Gesundheitswesens werden immer häufiger strukturierte Verfahren für ethische Fallbesprechungen zur Verfügung gestellt und auch eingesetzt. Umfragen der SAMW an den Schweizer Akutspitalern, psychiatrischen Kliniken, Pflegeheimen und Institutionen der Rehabilitation in den Jahren 2002 und 2006 bestätigen diesen Trend: Immer mehr Institutionen setzen klinische Ethikkommissionen oder -foren ein oder bieten professionelle Ethikberatung an. Die SAMW unterstützt diese Entwicklung mit der Durchführung von Vernetzungsveranstaltungen, aber auch mit Empfehlungen in ihren medizinisch-ethischen Richtlinien. Gleichzeitig möchte sie diese Entwicklung kritisch begleiten und Problemfelder benennen.

Im Rahmen der Veranstaltung sollen unter anderem die folgenden Fragen diskutiert werden:

- Aufgaben: Was kann Ethikberatung leisten und was nicht?
- Nachhaltigkeit: Wie kann klinische Ethikberatung längerfristig einen Beitrag zur Verbesserung der klinisch-ethischen Entscheidungsfindung leisten?
- Probleme: Trifft die Ethikberatung auf unterschiedliche Akzeptanz innerhalb der verschiedenen Berufsgruppen? Wird sie durch Partikularinteressen vereinnahmt? Bestehen strukturelle Abhängigkeiten?
- Qualitätssicherung: Wie steht es mit der Aus- und Weiterbildung? Wie kann die Transparenz der Entscheidungsprozesse gewährleistet und in welcher Form sollen die Entscheidungen dokumentiert werden?

Die Veranstaltung richtet sich wiederum an Mitglieder von klinischen Ethikkommissionen und -foren, professionelle Ethikberaterinnen und -berater und weitere Fachpersonen. Sie wird von der SAMW und der Schweizerischen Gesellschaft für Biomedizinische Ethik (SGBE) organisiert.