

BULLETIN

Generalkonsent: Eine einheitliche Vorlage soll schweizweite Forschung erleichtern _____ 1

Editorial _____ 2

Neues Positionspapier: Wissenschaftskultur und Nachwuchsförderung in der Medizin _____ 4

Referenzzentren für Seltene Krankheiten _____ 5

Autonomie in der Medizin: Selbstbestimmung braucht das Gegenüber _____ 6

Ausschreibung Helmut-Hartweg-Fonds: Nachwuchsförderung im Bereich Medizinische Radiologie _____ 7

KZS-Fonds: Zusprachen für zwei Projekte _____ 7

Öffentlichkeitsarbeit: Der neue SAMW-Auftritt _____ 7

FEAM 2016 Spring Conference: Precision Medicine and Personalized Health _____ 8



Generalkonsent: Eine einheitliche Vorlage soll schweizweite Forschung erleichtern

Fortschritte in der Medizin und in der Informationstechnologie ermöglichen das Sammeln und Speichern grosser gesundheitsbezogener Datenmengen. Das eröffnet Chancen für die Forschung, stellt sie aber auch vor Herausforderungen im Umgang mit diesen Daten. Das Humanforschungsgesetz (HFG) lässt unter bestimmten Voraussetzungen einen sogenannten Generalkonsent (GK) zu, mit dem Spender/-innen grundsätzlich in die Verwendung ihrer Daten und Proben für künftige Forschungsprojekte einwilligen können. Die Autorinnen Susanne Driessen, swissethics, und Michelle Salathé, SAMW, beleuchten in diesem Schwerpunkt die komplexen Rahmenbedingungen und die Bedeutung des Generalkonsents.

Die biomedizinische Informatik eröffnet ein immenses Feld neuer Möglichkeiten und Chancen für die Forschung: Gesucht werden sowohl Erkenntnisse zur optimalen medizinischen Behandlung individueller Patienten als auch solche, die der gesamten gesunden Bevölkerung zugutekommen (vgl. z. B. Swiss Personalized Health Network, SPHN). Forschungsprojekte in der Ära von «Big Data» erschliessen nicht nur neue Dimensionen aufgrund ihrer Menge, Komplexität und Verknüpfungsmöglichkeiten, sondern auch des-

halb, weil sie sich über medizinische Behandlungs- und Forschungsdaten aus Spitälern und Grundversorgung hinaus auf weitere Lebensbereiche erstrecken – Stichwort «Self-Tracking». Das Sammeln und Auswerten all dieser Daten und Proben eröffnet eine zusätzliche Dimension in der klassischen Methodik zur Generierung und Testung von Hypothesen, dem «Goldstandard» in der Forschung, um neues medizinisches Wissen zu gewinnen. Bei jeglicher Forschung ist der Nutzen dem Risiko gegenüberzustellen. Wer aber kann

heute das individuelle und/oder gesellschaftliche Risiko dieser Anhäufungen von Datenmassen samt den daraus resultierenden Entwicklungen wirklich abschätzen? Fragen der «genomic privacy», also der Autonomie und Privatsphäre des Individuums, stehen Fragen der «genomic openness» gegenüber, d. h. gesellschaftlichen, öffentlichen Anforderungen und Interessen sowie der Transparenz (Vayena, 2014). Der Dialog über die ethischen, rechtlichen und sozialen

Medizinische Forschung: Die solidarische Mitarbeit von Patientinnen und Patienten ist unverzichtbar

Die medizinische Forschung hat in den letzten Jahrzehnten enorme Fortschritte in der Versorgung ermöglicht: Dank neuen Therapien sind beispielsweise viele Krebskrankheiten heute heilbar oder zumindest hat die Mortalitätsrate deutlich abgenommen. Vieles ist möglich mit der modernen Medizin – aber noch immer gibt es für rund 50 Prozent aller Krankheiten keine kurative Behandlung. Dies trifft insbesondere für viele der rund 6000 «Seltene Krankheiten» (Prävalenz < 1:2000) zu. Die SAMW hat zusammen mit dem Verband Universitäre Medizin Schweiz Massnahmen zur Verbesserung der Patientenbetreuung bei Seltene Krankheiten vorgeschlagen; das Bulletin berichtet dazu.

Neue kausale Therapien für bislang nicht behandelbare Krankheiten können nur durch eine effiziente grundlagenorientierte, translationale und klinische Forschung entwickelt werden; hier eröffnen sich auf Grund der technologischen Fortschritte immer neue Möglichkeiten. Mit dem Einbezug von «Big Data» werden grosse Mengen von molekularen und systembiologischen Daten mit klinischen Krankheitsphänotypen oder Lifestyle-Daten korreliert. Damit können neue Hypothesen für therapeutische Targets oder

Krankheitsrisiken generiert und im Idealfall verifiziert werden. Um diese Chancen effizient zu nutzen, ist es notwendig, dass möglichst viele Patientinnen und Patienten in die Verwendung ihrer gesundheitsbezogenen Daten für die Forschung einwilligen. Gemäss dem neuen Humanforschungsgesetz (HFG) besteht die Möglichkeit des sog. Generalkonsents: Die einmalige Einwilligung von Patienten in die Weiterverwendung bestimmter Daten und unter Einhaltung der gesetzlichen Vorschriften. Der Schwerpunktartikel dieses Bulletins beschreibt eindrücklich, welche Herausforderungen und Chancen eine schweizweite Generalkonsent-Vorlage für unsere Forschungslandschaft bedeutet. Die beiden Autorinnen betonen in ihrem Beitrag aber auch zu Recht, dass bei jeder Forschungsarbeit die «Autonomie und Privatsphäre des Individuums» gegenüber den «gesellschaftlichen und öffentlichen Anforderungen und Interessen» geschützt bleiben müssen. Dieser Aspekt hat im weiteren Sinne mit der «Autonomie in der Medizin» zu tun; ein Thema mit dem sich die SAMW und die Nationale Ethikkommission im Bereich Humanmedizin (NEK) in einem mehrjährigen Tagungszyklus beschäftigen. Das Bulletin bietet Einblick in die diesjährige Veranstaltung. Ein weiteres Veranstaltun-

Highlight war die FEAM Spring Conference: Die SAMW wirkte im Mai als Gastgeberin bei der Jahrestagung der Federation of European Academies of Medicine (FEAM) in Bern. Im Bulletin finden Sie eine Zusammenfassung dieses wertvollen, internationalen Austausches.

Allen, die zu den Inhalten dieses Bulletins – und vor allem zu den damit verbundenen Aktivitäten und Projekten – beigetragen haben, gebührt aufrichtiger Dank. Die SAMW engagiert sich vielfältig und blickt optimistisch in die Zukunft; das unterstreicht sie auch mit ihrem neuen, aufgefrischten Logo, Corporate Design und Internet-Auftritt.



Prof. Peter Meier-Abt
Präsident SAMW

SCHWERPUNKT

Herausforderungen dieser neuen Entwicklungen hat begonnen. Unter dem Begriff ELSI («ethical, legal and social issues») werden die ethischen, rechtlichen und sozialen Dimensionen verstanden, die neben dem medizinisch-wissenschaftlichen Horizont zwingend eingebracht und berücksichtigt werden müssen (Nuffield, 2014). Neue, tragfähige und ethisch begründete Rahmenbedingungen müssen geschaffen und öffentlich diskutiert werden (Vayena, 2016). Nur so kann dem möglichen langfristigen gesellschaftlichen und individuellen Nutzen ein abgrenzbar definiertes Risiko entgegengesetzt werden, damit das erforderliche gesellschaftliche Vertrauen in die Forschung gerechtfertigt und erhalten bleibt bzw. ausgebaut werden kann.

Sorgfältig informieren, bewusst einwilligen

Eine aus ethischer und rechtlicher Sicht unerlässliche Voraussetzung für die (Weiter-)Verwendung von Daten und Proben in der Forschung ist der angemessene Einbezug der Spendenden bzw. der Patientinnen und Patienten. Wenn in einem Schritt und ohne bereits definierte Fragestellungen eine sehr grosse Menge von möglicherweise gesundheitsrelevanten Daten erhoben wird, muss die Forderung nach einer umfassenden, hinreichenden und verständlichen Aufklärung über Nutzen und Risiken der Verwendung dieser Daten in neuem Licht gesehen werden.

Das Humanforschungsgesetz (HFG) lässt unter bestimmten Voraussetzungen einen so-

genannten Generalkonsent (GK) zu, mit dem in die Weiterverwendung von Daten und Proben für zukünftige, noch unbestimmte Forschungsprojekte eingewilligt werden kann. Damit wird ein sukzessives nachträgliches Einholen der Einwilligung für jedes einzelne Forschungsprojekt hinfällig, was sowohl die Forschenden als auch die Spendenden entlastet. Aus ethischer und rechtlicher Sicht muss aber sichergestellt sein, dass die Spendenden eine rechtlich gültige Einwilligung erteilen können. Technische und organisatorische Vorkehrungen zum angemessenen Schutz von Daten und Proben, Transparenz und Governance der Biobanken und Datensammlungen sowie – falls gesetzlich vorgesehen – die Überprüfung des Forschungsprojekts durch die zuständige Ethikkommission

sind erforderlich, damit das Vertrauen in die Forschung langfristig gewährleistet bleibt.

Komplexe rechtliche Rahmenbedingungen

Auch wenn die Schweiz mit dem GK formal eine fortschrittliche Lösung gefunden hat – und hier bereits einen wichtigen Schritt weiter ist als die EU – ist die streng hierarchisch gegliederte Daten- und Probenforschung des HFGs kompliziert aufgestellt und in der Praxis oftmals schwer vermittelbar: Unterschiede zwischen «verschlüsselt» und «anonymisiert»

sowie «genetisch» und «nicht-genetisch» sind selbst den an der Forschung Beteiligten nicht immer einfach zu erklären. Auch die Differenzierung zwischen Widerspruch in die Weiterverwendung zum Zeitpunkt der Proben- und Datensammlung und Widerruf (Zurückziehen der Einwilligung) zu einem späteren Zeitpunkt werden missverstanden.

Je nach Art der Daten (genetische vs. nicht-genetische Daten) und des Personenbezugs (Grad der Anonymisierung) sieht das HFG unterschiedliche Regelungen vor.

Je höher das Risiko einer unbefugten Identifizierung ist, desto strenger sind die Anforderungen an die Rechtfertigung und desto enger ist der zulässige Verwendungszweck definiert. Je eher eine Persönlichkeitsverletzung ausgeschlossen werden kann, desto geringer sind die Anforderungen an die Rechtfertigung (Einwilligung nach hinreichender Aufklärung, «opt-in», bzw. Nichtwiderspruch nach vorgängiger Information, «opt-out»). Die nachfolgende Tabelle fasst die Regelungen des HFG und die Möglichkeit der Anwendung des GKs zusammen.

Art des Forschungsmaterials	Biologisches Material und genetische Daten	Nicht-genetische Daten
Personenbezug		
Unverschlüsselt (identifizierend)	Information + Einwilligung in jedes einzelne Forschungsprojekt	Information über Weiterverwendung für zukünftige noch unbestimmte Forschungsprojekte + Generalkonsent für Forschungszwecke
Verschlüsselt	Information über Weiterverwendung für zukünftige noch unbestimmte Forschungsprojekte + Generalkonsent für Forschungszwecke	Information über Weiterverwendung für zukünftige noch unbestimmte Forschungsprojekte + über Möglichkeit Weiterverwendung abzulehnen > Widerspruchsrecht
Anonymisiert	<p>Genetische Daten: Information über Weiterverwendung für zukünftige noch unbestimmte Forschungszwecke + über Möglichkeit Weiterverwendung abzulehnen > Widerspruchsrecht</p> <p>Proben: Information zur Anonymisierung > Widerspruchsrecht</p>	Ausserhalb des Geltungsbereichs des HFG


Tabelle 1: Regelungen Humanforschungsgesetz und Anwendungsmöglichkeiten Generalkonsent

Die forschenden Spitäler sind bemüht, den GK institutionell einzuführen und anzuwenden, tun dies jedoch in unterschiedlicher Art und Weise. Die verschiedenen Konzepte und die in einzelnen Spitälern noch fehlende systematische Implementierung stellen derzeit ein Hindernis für die Forschung dar: Sie beeinträchtigen insbesondere die gemeinsame Nutzung von Daten und Proben im Rahmen multizentrischer Studien. Vor diesem Hintergrund hat die SAMW die Initiative ergriffen, einen national anwendbaren Generalkonsent (Vorlage GK) für das Einverständnis in definierte Bereiche der Daten- und Probenforschung auszuarbeiten. In der Arbeitsgruppe mitgewirkt haben Vertreter/innen von swissethics, der SAMW, der Swiss Clinical Trial Organization (SCTO), der Swiss Biobanking Plattform (SBP) und der kantonalen Datenschutzbeauftragten (privatim).¹

Basierend auf der empirisch belegten Erfahrung, wonach «weniger» meist «mehr» ist, und auf E. Emanuels Forderung «shortening and focussing informed consent documents on essential information that a reasonable person would want to know» (Emanuel, 2015) begrenzte die Arbeitsgruppe den GK auf wesentliche Kerninhalte. Die Formulierungen sind bewusst einfach und verständlich gewählt. Auf komplizierte Erläuterungen, etwa zum Widerspruchsrecht in Bezug auf die Weiterverwendung von nicht-genetischen verschlüsselten Daten und zur Anonymisierung von Proben, wurde mit dieser Begründung bewusst verzichtet. Dies ist nicht nur für die Verständlichkeit wichtig, sondern auch inhaltlich stringent: In der Ära «Big Data» wird es kaum noch «tatsächlich» anonymisierte Proben geben, weil die DNA-Analyse einer Probe nicht mehr nur mit «unverhältnis-

mässig grossem Aufwand» durchgeführt werden kann, wie das HFG die Unterscheidung zwischen «anonymisiert» und «verschlüsselt» in Bezug auf Proben aktuell definiert.

Neben einer Informationsschrift, die für einen Grossteil der Patientinnen und Patienten verständlich formuliert ist, muss zusätzlich eine ausführliche Informationsbroschüre für Interessierte die notwendigen weiterführenden Angaben vermitteln. Berücksichtigt wurde zudem, dass bei erfolgter Einwilligung der Eltern für deren Kinder eine erneute, persönliche Einwilligung erforderlich ist, sobald die Volljährigkeit erreicht wird. Diese Transition wird in der Umsetzung nahtlos geschehen müssen.

 weiter auf Seite 4

¹ Der Arbeitsgruppe «Generalkonsent» gehören folgende Mitglieder an: Christine Currat, SBP, Susanne Driessen, swissethics, Annette Magnin, SCTO, Beat Rudin, privatim, Michelle Salathé, SAMW.

Ausblick und Implementierung

An einzelnen Spitälern der Schweiz sind bereits Dokumente zum GK in Anwendung, die auf Grund der praktischen Erfahrung teilweise schon mehrfach überarbeitet und angepasst wurden. Die Arbeitsgruppe hat versucht, von diesen Erfahrungen zu profitieren und Gelerntes miteinzubeziehen. Die Vorlagen sind derzeit bei diversen Stakeholdern zur Stellungnahme; die Rückmeldungen werden gewichtet und bestmöglich in die Endfassung einbezogen.

Die Implementierung eines GKs für die ganze Schweiz kann nur als dynamischer Prozess gelingen: An Standorten, wo GKs bereits eingesetzt werden, geht man nicht davon aus, dass umgehend alle Prozeduren geändert werden und die neue GK-Vorlage zur Anwendung kommt. Hingegen warten manche Spitäler, die bislang keinen GK haben, auf dieses neue Dokument. Das Fernziel bleibt die schweizweite einheitliche Verwendung der GK-Vorlage. Nur so können die Nutzung der Daten und Proben optimiert und eine gemeinsame Plattform für zukünftige Projekte, wie z. B. das einleitend erwähnte SPHN, geschaffen werden. Ebenso zentral ist, dass alle kantonalen Ethikkommissionen dieselben Anforderungen sowohl an den GK selbst wie auch an dessen Implementierung stellen, um kantonale Unterschiede und damit gesamtschweizerisch eine Verzerrung zu vermeiden.

Nach der Implementierung des GK ist eine begleitende Evaluation erforderlich. Für die Schweizer Forschungslandschaft ist dieser GK sehr wichtig, aber möglicherweise auch nur ein «point of departure»: Veränderungen gerade in der Informationstechnologie sind so komplex und geschehen so schnell, dass für dieses «moving target» möglicherweise bald vollständig neue regulatorische Modelle erforderlich werden – Stichwort «dynamischer Consent». Es ist davon auszugehen, dass nur eine dynamische Anwendung den komplexen Herausforderungen der Ära «Big Data» vollends gerecht wird – aber es muss mit dem harmonisierten GK jetzt und hier der erste wichtige gemeinsame Schritt gemacht werden, um für diese Zukunft gerüstet zu sein.

Literatur:

- Vayena, Gasser, Between openness and privacy in genomics, PLOS Medicine Jan 12, 2016 Nuffield Council on Bioethics. The collection, linking and use of data in biomedical research and health care: ethical issues, 2014
- Vayena, Gasser et al., Elements of a new framework for big data research, Washington and Lee Law Review, Vol. 72, Issue 3, 2016
- Emanuel, Reform of clinical trials regulation, New Engl J Med Nov 7, 2015



lic. iur. Michelle Salathé, MAE
Leitung Ressort Ethik SAMW



Dr. med. Susanne Driessen
Präsidentin swissethics

VORSTAND

Neues Positionspapier: Wissenschaftskultur und Nachwuchsförderung in der Medizin

Die Qualität der medizinischen Forschung wird seit einigen Jahren kritisch hinterfragt und auf internationaler Ebene diskutiert. Gleichzeitig stellt der Mangel an Nachwuchsforschenden in der akademischen Medizin ein zunehmendes Problem dar. In einem neuen Positionspapier schlägt die SAMW eine Reihe von Massnahmen vor, um sowohl die Wissenschaftskultur als auch die Situation der Nachwuchsforschenden in der Schweiz zu verbessern.

Aktuell wird viel über Massnahmen zur Behebung des Ärztemangels diskutiert; der Fokus liegt dabei vor allem auf der Verbesserung der ärztlichen Grundversorgung. Der Mangel an Forschungsnachwuchs in der akademischen Medizin wird weniger thematisiert, obwohl er seit Jahren ein zunehmendes Problem darstellt. Die SAMW hatte bereits 2009 im Positionspapier «Medizin als Wissenschaft» konkrete Massnahmen zur Attraktivitätssteigerung einer forschungsorientierten Karriere in den biomedizinischen Wissenschaften vorgeschlagen, um mehr qualifizierten Nachwuchs anzuziehen. 2014 nahm die SAMW das Thema an einer ausserordentlichen Senatssitzung erneut auf; diesmal vor dem Hintergrund, dass die Wissenschaftskultur auf internationaler Ebene kritisch debatiert wurde. Der Senat setzte

eine Arbeitsgruppe ein mit dem Auftrag, konkrete Empfehlungen zu formulieren, um die Wissenschaftskultur und damit verbunden die Situation der Nachwuchsforschenden zu verbessern.

Das nun veröffentlichte Positionspapier rückt in einem separaten Kapitel die Organisationsstrukturen der betroffenen Institutionen in den Fokus: Die akademische Medizin wird nicht nur von den Menschen und deren (Wissenschafts-)Kultur geprägt, sondern auch von den Strukturen, in denen sie stattfindet. Die notwendigen Massnahmen zur Förderung der Wissenschaftskultur und des Nachwuchses müssen sich deshalb auch in den Organisationsstrukturen abbilden.

Mit diesem jüngsten Positionspapier legt die SAMW aktualisierte Empfehlungen für eine effektive Nachwuchs- und Karriereförderung von Physician-Scientists vor. Sie geht davon aus, dass ein direkter Zusammenhang besteht zwischen der Motivation junger Nachwuchspersonen für eine biomedizinische Forschungskarriere und

einer integren, vertrauenswürdigen Wissenschaftskultur. Deshalb hat die SAMW diese beiden Themen gemeinsam bearbeitet. Dabei wurde aber auch klar, dass die Grundprobleme der mangelhaften Wissenschaftskultur nicht nur die biomedizinischen Wissenschaften, sondern auch andere akademische Fachgebiete betreffen. Die Wissenschaftskultur wurde von den Akademien der Wissenschaften Schweiz zur erweiterten Bearbeitung aufgenommen und auch die SAMW bleibt dem Thema verpflichtet. Sie setzt eine Arbeitsgruppe ein, um die Institutionen bei der Umsetzung der vorgeschlagenen Massnahmen zu unterstützen.

Das Positionspapier (mit einer umfassenden Literaturliste) ist online verfügbar unter:

www.samw.ch > Publikationen > Positionspapiere

Referenzzentren für Seltene Krankheiten

Das Nationale Konzept «Seltene Krankheiten» sieht als eine Massnahme vor, dass ein Prozess zur Errichtung von Referenzzentren definiert wird. Die SAMW wurde Anfang 2015 vom Bundesamt für Gesundheit um die Umsetzung dieser Massnahme gebeten. Unterdessen liegt der Bericht vor, der die Grundsätze für diesen Prozess enthält.

Die SAMW hatte eine Arbeitsgruppe eingesetzt, die im Mai 2015 den Entwurf eines möglichen Verfahrens zur Bezeichnung von Referenzzentren präsentierte. In einem Hearing konnten Expertinnen und Experten sowie Vertreter von Patientenorganisationen Stellung nehmen. Darauf basierend wurde der Entwurf umfassend überarbeitet und schliesslich im August/September 2015 einer breiten Vernehmlassung bei den Stakeholdern – Spitäler, Fachgesellschaften, Patientenorganisationen, GDK, H+ – unterzogen. Im Vergleich zum Hearing fielen die Stellungnahmen wesentlich kritischer aus: Von fast allen Seiten wurde das vorgesehene Bewerbungsverfahren als zu aufwändig bzw. bürokratisch kritisiert; zudem wurden Sinn und Mehrwert von Referenzzentren für Krankheitsgruppen in Frage gestellt.

Vor diesem Hintergrund fanden Anfang 2016 zwei Treffen statt mit Delegationen der SAMW und dem Verband Universitäre Medizin Schweiz als Schlüsselpartner. Dabei wurden die Rahmenbedingungen für das weitere Vorgehen diskutiert und festgelegt. Der Umsetzungsvorschlag soll sich an folgenden Grundsätzen orientieren:

- Lösungen sind auf jener Ebene zu suchen, die dafür am besten geeignet ist (Subsidiaritätsprinzip); die verschiedenen Anliegen müssen nicht alle von einer einzigen Struktur abgedeckt werden, bestehende Versorgungsstrukturen sollen möglichst erhalten bleiben.

- Referenzzentren für Krankheitsgruppen sind in der Mehrzahl der Fälle ungeeignet.
- Eigentliche «Referenzzentren» für bestimmte Seltene Krankheiten sind in jenen Fällen vorzusehen, in denen die Abklärung und Behandlung der Krankheit besonders anspruchsvoll ist, die entsprechende Expertise in einem Schweizer Spital vorhanden ist, und/oder die internationale Vernetzung in einem «Netzwerk von Referenzzentren» sinnvoll erscheint.
- Falls in der Schweiz für eine bestimmte Krankheit keine adäquaten Behandlungsangebote bestehen, soll die Behandlung in einem ausländischen Zentrum möglich sein.

Auf dieser Basis ist eine zweite Fassung des Berichts entstanden. Diese wurde im Frühjahr 2016 mit einer Delegation von Pro Raris und dem BAG diskutiert und anschliessend überarbeitet. Der SAMW-Vorstand hat den Bericht an seiner Sitzung vom 30. Juni 2016 verabschiedet.

Tagung: Autonomie in der Medizin – Selbstbestimmung braucht das Gegenüber

Patientinnen und Patienten sollen Entscheide zu ihrer Behandlung und Pflege im Einklang mit eigenen Werten möglichst autonom fällen. Was einleuchtend klingt, wird z. B. in Notfallsituationen oder bei Menschen mit kognitiven Einschränkungen zur Herausforderung. Welche Rolle die Health Professionals dabei haben, war Thema an der Autonomie-Tagung vom 7. Juli 2016.

Die SAMW und die Nationale Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin (NEK) führen gemeinsam einen mehrjährigen Tagungszyklus zum Thema «Autonomie in der Medizin» durch. An der diesjährigen Tagung setzten sich 130 Fachleute aus Medizin und Pflege, Universitäten und Fachhochschulen, Behörden und Ethikkommissionen mit dem Begriffspaar «Autonomie und Beziehung» auseinander. Wann kann von einer «autonomen Patientenentscheidung» gesprochen werden? Welche Faktoren wirken dabei unterstützend?

Lange Zeit wurde das Autonomie-Prinzip und damit die Selbstbestimmung des Patienten zu Recht gestärkt; in erster Linie allerdings als Abwehrrecht gegen paternalistisch getroffene Entscheidungen des Arztes. Dabei wurden mindestens vier Aspekte vernachlässigt: Die Bedeutung des Care- oder Fürsorgeprinzips für alle Patientengruppen, die Wichtigkeit grundlegender ärztlicher Tugenden (z. B. Empathiefähigkeit und Wahrhaftigkeit), entwicklungspsychologische Grundeinsichten sowie die Rolle von Beziehungen und sozialem Kontext. An der Tagung wurde aus verschiedenen Blickwinkeln betont: Entscheidungskompetenz ist nicht nur abhängig vom kognitiven Vermögen – Stichwort «Urteilsfähigkeit» – sondern auch von Emotionen, von biographischen Erfahrungen, von Beziehungen.

Entscheide brauchen Zeit und Wissen

Einschneidende Entscheidungen zu Gesundheit und Krankheit können mangels Fachwissen und professioneller Erfahrung nicht allein von Patientinnen und Patienten getroffen werden, aber auch nicht allein von Ärzten oder anderen Health Professionals. Es gibt selten ein «richtig» oder «falsch»; der Behandlungsweg ergibt sich aus dem Lebenskontext, den Werten der Betroffenen. Ziel ist eine gemeinsame, personalisierte Entscheidungsfindung. Health Professionals begleiten Patienten und Angehörige im Entscheidungsprozess und müssen mitunter sicherstellen, dass die Konsequenzen einer Entscheidung verstanden werden und die Beweggründe effektiv mit den Werten des Patienten in Einklang stehen.

In verschiedenen Tagungsbeiträgen konnte aufgezeigt werden, dass ein gemeinsamer, personalisierter Entscheid auch bei Personen möglich ist, die kognitiv eingeschränkt sind, etwa aufgrund des kindlichen Alters, einer Behinderung oder einer Demenzerkrankung. Durch Assistenz wird es beeinträchtigten Menschen meist möglich, ihre Präferenzen zum Ausdruck zu bringen. Bei chronischen Krankheiten unterstützt eine frühzeitige gemeinsame Besprechung und Festlegung der Behandlungs- und Pflegeoptionen die autonome Patientenentscheidung; das entlastet auch die Angehörigen, die sonst stellvertretend Entscheidungen treffen müssen, die oft sehr belastend sind. Bei der längerfristigen Behandlung oder Betreuung urteilsunfähiger Personen hilft zudem eine reflektierte, interdisziplinäre und vielstimmige Diskussion im Behandlungsteam, die Werte der Betroffenen bestmöglich zu erfassen und respektieren.

An der Tagung wurde rasch klar: Patienten-Autonomie muss sorgfältig erarbeitet werden. Das klingt anstrengend – und ist es auch. Und es braucht Zeit, die im klinischen Alltag immer rar ist. Doch Fachleute aus Medizin und Pflege bestätigten an der Tagung unisono: Es lohnt sich, die nötige Zeit für die Entscheidungsfindung zusammen mit Patienten und Angehörigen frühzeitig aufzubringen, denn sonst zwingen einem widrigere Umstände später dazu.

Eine umfangreiche Publikation zu dieser Tagung erscheint Ende Jahr, die Präsentationen sind bereits verfügbar unter: www.samw.ch > Ethik > Autonomie > Tagungsreihe

Die nächste Tagung des Zyklus «Autonomie in der Medizin» findet am Freitag, 30. Juni 2017, in Bern statt.

Ausschreibung Helmut-Hartweg-Fonds: Nachwuchsförderung im Bereich Medizinische Radiologie

Das Reglement des Helmut-Hartweg-Fonds sieht die Unterstützung von Ärztinnen und Ärzten für ihre wissenschaftliche Weiterbildung im Gebiet der medizinischen Radiologie vor. Die Stipendien ermöglichen jungen Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern, die eine akademische Laufbahn in der Schweiz verfolgen, einen Forschungsaufenthalt im Ausland, wo sie ihre Kenntnisse vertiefen und ihr wissenschaftliches Profil verbessern können. Für 2016 stehen aus dem Helmut-Hartweg-Fonds CHF 150 000.– zur Verfügung.

KZS-Fonds: Zusprachen für zwei Projekte

Bei der Ausschreibung des Käthe-Zingg-Schwichtenberg-Fonds 2016 wurde erstmals ein übergeordnetes Thema vorgegeben, nämlich «Ethische Probleme des Medizintourismus in der Schweiz». Von den vier eingereichten Projekten wurden zwei zur Förderung ausgewählt: Die Eingabe von Priya Satakar, MPH, und Prof. Bernice Elger (Universität Basel) und jene eines Konsortiums unter der Leitung von Dr. Barbara Haering (Econcept AG). Die Resultate beider Studien werden im vierten Quartal 2017 veröffentlicht.

Die nächste Ausschreibung des KZS-Fonds folgt im Winter 2016/17 und wird entweder wieder einen thematischen Rahmen vorgeben oder eine gezielte Nachwuchsförderung im Bereich Medizinethik bezwecken.

Einsendeschluss für Bewerbungen ist der 30. September 2016.

Weitere Informationen zum Hartweg-Fonds und das Gesuchsformular sind abrufbar unter: www.samw.ch > Förderung > Helmut-Hartweg-Fonds

Informationen zu allen Förderprogrammen: www.samw.ch > Förderung

Öffentlichkeitsarbeit: Der neue SAMW-Auftritt ist verstärkt an Zielgruppen orientiert

Technologische Fortschritte verändern nicht nur die Gesundheitsversorgung, sie beeinflussen sämtliche Lebensbereiche, auch die Art, wie wir kommunizieren: online, mit mobilen Geräten, überall und jederzeit. Die SAMW hat deshalb im Rahmen einer Evaluation auch ihre Kommunikationsziele und ihren Auftritt reflektiert und weiterentwickelt.

Die Umsetzung der neuen Kommunikationsstrategie ist ein langfristiger Prozess, im August 2016 sind jedoch einige Meilensteine erreicht: Die SAMW präsentiert sich mit neuem Logo, das als starke Wortmarke zwei Abkürzungen enthält, die für alle Landessprachen funktionieren: SAMW/ASSM. Auch online ist die SAMW moderner unterwegs: Die Website ist klar an Zielgruppen orientiert und bietet z. B. mit unterschiedlichen Menü-Farben Orientierung. Dieselben Farben und Gestaltungselemente finden Sie auch hier im Bulletin. Über Geschmack lässt sich streiten – viel wichtiger bleibt die Diskussion über Inhalte. Die SAMW versteht sich als engagierte Akteurin, die im medizinischen Umfeld neue Themen lanciert, Entwicklungen reflektiert und begleitet.

FEAM 2016 Spring Conference: Precision Medicine and Personalized Health

The Swiss Academy of Medical Sciences (SAMS) had the pleasure of hosting this year's Spring Conference of the Federation of European Academies of Medicine (FEAM) at the Kursaal Berne on May 20th. The one-day conference, on recent developments in precision medicine and personalized health, attracted almost 100 senior representatives of the biomedical community from Switzerland and from across Europe.

In his opening comments Professor Meier-Abt (President, SAMS) was the first of the speakers to illustrate how the application of personalized medicine technologies was clearly representing a major paradigm shift in medicine and healthcare. Caution was expressed however over the proliferation of terms such as Stratified Medicine, Systems Medicine, P4 Medicine and Biomarker-Based Medicine, and the need for some agreement on definitions of what actually constituted personalized medicine.

As emphasised by Dr Gregor Häefliger (representing the State Secretariat for Education, Research and Innovation) the organisation of this FEAM Conference by SAMS was very timely in light of the «Swiss Personalised Health Network»-initiative for which SFr. 70 million had been earmarked over the next 4 years and which was being taken forwards under the leadership of the Academy.

Speakers from more than ten countries reviewed many recent developments in this complex field in a series of presentations that addressed such key issues as: the establishment of national and international networks; the impact of personalized medicine in the diagnosis and treatment of specific disorders and how ethical and societal challenges needed to be considered fully. Connecting Europe for Genomic Health remained a priority for the European Commission.

The multi-factorial nature of the challenges facing the development of the technology was explored in the wide-ranging round-table discussion that brought the meeting to a conclusion. Issues addressed in this final discussion included: the need for researchers to be able to handle increasing large volumes of data; the future competence and skills-sets required by physicians as healthcare becomes more personalised and the technologies used more complex and whether society's trust in physicians will be maintained as ethical, regulatory and insurance-related issues associated with the anticipated

increase in the monitoring and screening of patients take on more significance.

Thanks to Jeff Kipling, Science Policy Advisor & Interim Manager FEAM, for this summary. Full details of the conference (agenda, CV's, abstracts and slides) are available on the SAMS-homepage:

www.sams.ch > Projects > Personalized Health

About FEAM

FEAM's mission is to promote co-operation between national Academies of Medicine and Medical Sections of Academies of Science across Europe. FEAM provides its currently 18 members with a platform to formulate their collective voice on all matters concerning human and animal medicine, biomedical research and European-focussed health issues.

Das SAMW Bulletin erscheint
4-mal jährlich.

Auflage:

3500 (2600 deutsch, 900 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
Dr. med. Hermann Amstad

Gestaltung:

KARGO Kommunikation GmbH, Bern

Druck:

Kreis Druck AG, Basel
ISSN 1662-6028

Mitglied der
 akademien der
wissenschaften schweiz