

BULLETIN

Schwerpunkt: Gesundheitsregister _____ 1	Personelle Veränderungen im SAMW-Generalsekretariat _____ 5	Ethik: Neuwahlen ZEK, Empfehlungen PGT und neue Subkommission _____ 9
Editorial _____ 2	Covid-19-Pandemie: Themen zum Vertiefen _____ 6	Förderung: Ausschreibungen, Zusprachen, Abschluss Palliative Care _____ 10
Charta Interprofessionelle Zusammenarbeit _____ 4	Swiss Personalized Health Network _____ 8	Agenda _____ 12



Gesundheitsregister: Eine notwendige Investition für die Zukunft

Was haben nationale Register, Kohortenstudien, klinische Datenbasen und populationsbasierte Verlaufsstudien eigentlich gemeinsam? Welchen Nutzen haben sie für die Gesundheit des einzelnen und die unserer Gesellschaft? Und wie sieht die Registerlandschaft in der Schweiz aus im Vergleich zum Ausland? Antworten auf diese Fragen gibt Prof. Anne Lübbeke-Wolff, Leitende Ärztin und Epidemiologin in der Orthopädie am Universitätsspital Genf (HUG), Gastprofessorin an der Universität Oxford und Präsidentin der Expertengruppe «Register» der SAMW.

Die systematischen Datenerhebungen der eingangs genannten Strukturen – im weiteren Register genannt – verwenden die Methodik von Beobachtungsstudien, um einheitliche Daten langfristig zu sammeln. Sie dienen dazu, für eine durch ein geografisches Gebiet, eine bestimmte Krankheit oder bestimmten Zustand definierte Bevölkerung Ergebnisse auszuwerten für wissenschaftliche, klinische, und/oder gesundheitspolitische Zwecke. Register bieten sowohl eine Infrastruktur für Datenevaluierung und -verwaltung als auch ein Wissenssammelsystem (Bibliothek). Gesundheitsbezogene Register sind bestrebt, relevante umsetzbare Erkenntnisse zu generieren, um aktuelle Probleme zu lösen. Das macht sie zu einem essentiellen Bestandteil des «Learning Health System» (Nelson E et al. *Patient-focused registries can improve health, care and science. BMJ* 2016).

Man kann Register weitgehend in klinische und populationsbasierte Register unterteilen. Klinische Register sammeln Informationen über Personen, die mit einem bestimmten chirurgischen Verfahren (z. B. Transplantation), Medikament oder Implantat behandelt werden, bei denen eine bestimmte Krankheit diagnostiziert wird, oder die in einer bestimmten Versorgungsstruktur behandelt werden (z. B. Intensivstation). Populationsbasierte Register sammeln Informationen über eine Stichprobe oder die Gesamtheit einer definierten Bevölkerungsgruppe wie beispielsweise die «Framingham Heart Study», eine kardiovaskuläre Kohortenstudie an Einwohnern der Stadt Framingham, Massachusetts, die 1948 mit regelmässigen Untersuchungen von über 5000 Erwachsenen begann und sich nun in der vierten Generation von Teilnehmern befindet.

Die Krise als Chance nutzen

Im Herbst 2019 kam es in der zentralchinesischen Provinz Wuhan zu einem Ereignis, das die ganze Welt in die Knie zwang. SARS-CoV-2 war von einem Wildtier auf den Menschen übersprungen, löste eine als Covid-19 bezeichnete Erkrankung aus und auf der ganzen Welt wurde die Bewegungsfreiheit nach und nach eingeschränkt. Über die Bedingungen dieses Lockdowns, die Ausnahmen, die erlaubten weil lebensnotwendigen Aktivitäten, die Mittel zur Kontrolle entschied jedes Land eigenständig. Während in autoritären Regimen die Überzeugung des Machthabers massgebend war, setzten Demokratien auf wissenschaftliche Expertinnen, wirtschaftliche Verantwortungsträger und die Disziplin der Bevölkerung. So entstand ein regelrechter Flickenteppich, dessen Wirrwarr durch Medien und gewisse soziale Netzwerke mit Hang zu Verschwörungstheorien verstärkt wurde. Diese wiederholten unablässig die gleichen Informationen und behaupteten kurz darauf das genaue Gegenteil mit einer Selbstsicherheit, die in der Regel auf Inkompetenz beruht. Natürlich war nicht alles falsch. Manche Experten waren wirklich kompetent, aber die Stimmen der Wahrheit gingen in dem durch die Angst vor dem Unbekannten verursachten Getöse unter.

In dieser Ungewissheit versuchte die Schweiz und mit ihr die SAMW einen kühlen Kopf zu bewahren und die sich wöchentlich ändernde

Lage so objektiv wie möglich zu meistern. Da das Bulletin im April wegen der Corona-Krise nicht erscheinen konnte, fällt diese Ausgabe nun umfangreicher aus als üblich. Sie wirft Schlaglichter auf die Epidemie unter ethischen, gesellschaftlichen, rechtlichen und logistischen Gesichtspunkten bezüglich der Spitäler und insbesondere der Intensivpflegestationen und Pflegeheime, befasst sich aber auch mit der besonders schutzbedürftigen Risikogruppe der Betagten.

Ebenfalls mit dem Ziel, die Patientinnen und Patienten besser zu schützen, revidierte der Bundesrat am 1. Juli 2020 die Medizinprodukteverordnung (MepV) und verkündete die neue, den geänderten Bestimmungen der EU entsprechende Verordnung über klinische Versuche mit Medizinprodukten (KlinV-Mep) als Folge der 2019 verabschiedeten Gesetze über die Medizinprodukte und die Humanforschung. Prof. Anne Lübbeke-Wolff hat für uns im Schwerpunkt eine Bestandesaufnahme der Gesundheitsregister erstellt. Diese für die Patientensicherheit relevanten und die Bereitstellung von Informationen für das Gesundheitswesen unverzichtbaren Hilfsmittel erweisen sich auch als lange unterschätzte Forschungsinstrumente. Sie spielen eine zentrale Rolle bei der besseren Versorgung der Patientinnen und Patienten im Zusammenhang mit einer objektiven Evaluierung der medizinischen Praxis.

Mit diesem Bulletin verabschiedet die SAMW auch zwei herausragende Mitarbeitende: Michelle Salathé, die während fast 20 Jahren das ethische Gewissen der Akademie verkörperte, und Adrien Lawrence, der in den vergangenen vier Jahren mit Feuereifer das Management Office des Swiss Personalized Health Network aufbaute.

Aufbauen können wir nach der Covid-19-Krise nun so manches. Hoffen wir, dass sie vor allem der Auslöser für eine gross angelegte Gewissensforschung ist! Eigentlich wäre eine Hinterfragung der weltweiten Governance notwendig, aber beginnen wir mit Europa, der Schweiz und hier mit dem Gesundheitswesen. Wir müssen es überdenken, Prioritäten definieren und die Gesundheitspolitik neu ausrichten. Die Krise hat uns vor allem daran erinnert, wie wichtig gut ausgebildete, gut ausgerüstete und gemäss ihren Kompetenzen und ihrem Engagement – manchmal unter Einsatz ihres Lebens – bezahlte Fachleute sind.



Henri Bounameaux
SAMW-Präsident

SCHWERPUNKT

Wie funktioniert ein Register und was beeinflusst seine Qualität?

Ein Register wird von einem Aufsichtsrat und/oder Wissenschaftsausschuss geleitet und vom Datenteam betrieben (siehe Abbildung 1). Im Datenteam arbeiten Spezialisten für Datenmanagement, Informationstechnologie (IT) und Kommunikation sowie für Datenanalyse und klinische Forschung. Sie wandeln die Daten in verständliche, nützliche und auf die jeweiligen «Stakeholder» angepasste Informationen um. Ein Register muss auf lange Zeit angelegt sein und wird oft erst nach Jahren voll produktiv. Von herausragender Bedeutung für ein Register sind Unabhängigkeit von Interessenskonflikten, finanzielle und personelle Stabilität des Registerbetriebs, höchste Standards von Datenverwaltung und -sicherheit, eine modular aufgebaute Datenbasis, Transparenz und öffentliches Reporting, sowie multidisziplinäres Zusammenarbeiten und Einbeziehen relevanter «Stakeholders».

Ein entscheidender Punkt ist zudem die Qualität der Erhebung, Verarbeitung und Auswertung der Daten. Jedes Register hat eine Struktur (Datenbasisstruktur; Vernetzung mit Datengebern, anderen Registern etc.) und einen Inhalt (gesammelte Daten). Es muss sehr gut durchdacht und solide aufgebaut sein, von modernen ethischen und datenschutzrechtlichen Richtlinien geleitet (*Ballantyne A. Adjust-*

ting the focus: A public health ethics approach to data research. Bioethics 2018). Damit es den Zweck langfristig erfüllen kann, muss das Register regelmässig kontrolliert werden. Genauso entscheidend ist, dass dem Register die Mittel gegeben werden, die gesammelten Daten kompetent zu analysieren, in nutzbringende Information umzuwandeln und diese auch zu kommunizieren.

«Give and take» – die Rolle der Patientinnen und Patienten

Patientinnen und Patienten in klinischen Registern und die Personen in populationsbasierten Verlaufsstudien sind die wichtigsten Partner/-innen eines Registers: Einerseits spenden sie ihre persönlichen Daten und andererseits empfangen sie die daraus gewonnenen Erkenntnisse. Patientinnen und Patienten tragen also mit ihren Daten dazu bei, die Behandlung nachfolgender Patienten zu verbessern und Fehler zu vermeiden. Sie selbst profitieren im Moment ihrer Behandlung bereits von den Erfahrungen, die andere vor ihnen machten, sofern deren Daten erhoben und ausgewertet wurden.

Register sind eine unersetzliche Quelle deskriptiver Informationen und das schon nach relativ kurzer Laufzeit. Erst durch das Schweizerische Hüft- und Knieprothesenregister SIRIS ist es möglich zu sagen, welche Patienten (z. B. mittleres Alter bei Hüftprothese 68 Jahre) in der Schweiz, in welchem

Wie funktioniert ein Register und wer ist daran beteiligt?

Relevante und interessierte Gruppen und ihre Beziehung zum Register

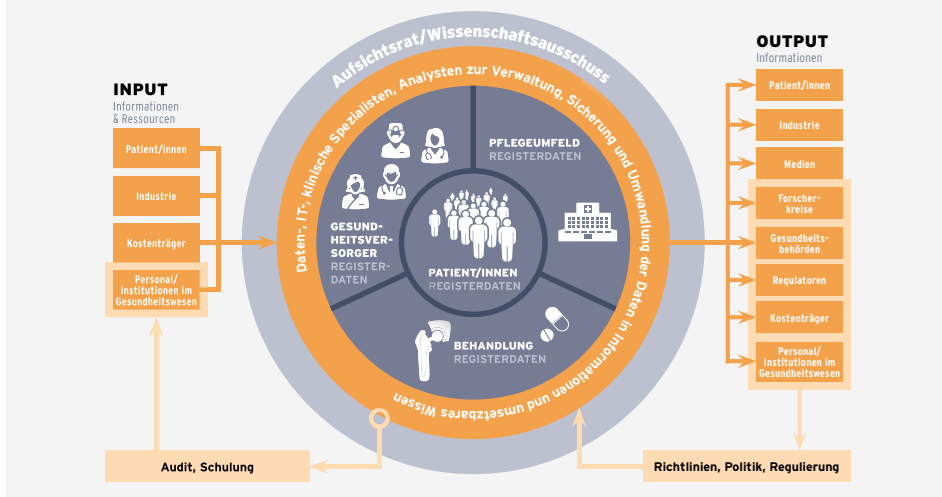


Abbildung 1

Jahr, welche Implantate, mit welchem (zurzeit noch kurzfristigen) Ergebnis erhalten haben. Die Informationen eines Registers basieren auf Gruppen von Patienten. Je länger ein Register existiert, desto wertvoller wird es für Trendanalysen und Beschreibungen von Krankheitsverlauf und Prognose, insbesondere bei chronischen Krankheiten/Langzeitbehandlungen.

Aufgabe von regulatorischen und technologiebewertenden Stellen ist es, klinische Effizienz, Sicherheit und Kostenwirksamkeit von neuen Behandlungsmöglichkeiten (Arzneimittel, Impfstoffe, Implantate etc.) zu ermitteln und im Vergleich zu etablierten Behandlungen zu bewerten. Register stellen hier eine immens wichtige und von den Regulatoren anerkannte Informationsquelle dar, weil im Unterschied zu randomisierten kontrollierten Studien keine Patientenselektion vorgenommen wird («real-world data») und Langzeitverläufe dokumentiert werden. Konkurrierende Therapien können parallel gemessen werden, multiple Einflussfaktoren und multiple Resultate (Nutzen, Schäden Patientenerfahrungen etc.) können verglichen und selbst vergangene Behandlungspraktiken und ihre Folgen «erinnert» und zum Vergleich jederzeit abgerufen werden.

Nutzen für Forschung und Versorgung

Auch die Forschung kann erheblich von Registern profitieren:

1. Sie können jedes Studiendesign beherrschen, ob es Kohorten-, Fall-Kontroll-, oder randomisierte Studien (RCTs) sind, und das mit geringerem Personal- und Kostenaufwand als die Einzelstudien. «Nested RCTs» sollten deshalb wo möglich in bestehenden Registerinfrastrukturen stattfinden – dies ist zum Vorteil von beiden.

2. Register erleichtern «translational research», da sie eine Brücke von der biomedizinischen Grundlagenforschung zum Versorgungsalltag bilden. Im Bereich der seltenen Krankheiten wurde z. B. gezeigt, dass Biobanken, die mit klinischen Registern kombiniert waren, exponentiell die Forschungs- und Publikationsaktivität erhöhten. Auch die Evaluierung von Innovationen – seien es neue Implantate, Impfstoffe oder Medikamente – ist beschleunigt, wenn klinische oder populationsbasierte Register als etablierte Evaluierungsstrukturen vorhanden sind.

3. Krankheits- oder Therapieregister dokumentieren oft den ganzen Krankheitsverlauf bis zum Tod, d. h. sie sammeln Daten über die Phasen hinaus, in denen der Patient mit dem Gesundheitssystem in Kontakt ist (Krankenhausaufenthalt, Arztbesuch etc.). Und sie sammeln sie von allen Patienten, ob es ihnen gut oder schlecht geht. Ihr Potential für Forschung ist noch stark ausbaubar, z. B. durch effizienteren Einbezug elektronischer Patientendaten. Internationale Forschung findet zunehmend in Netzwerken von bestehenden Registern/Datenbasen über gemeinsame Analyseplattformen statt, z. B. European Health Data & Evidence Network (EHDEN).

Register haben seit langem ihre Wirksamkeit in der Verbesserung der Qualität der Gesundheitsversorgung gezeigt. Die Wahrscheinlichkeit Veränderungen zu bewirken ist grösser, wenn die Beteiligten die Probleme aufgrund der Analyse ihrer eigenen Daten identifizieren. Schliesslich haben Register das noch zu wenig genutzte Potential, Gesundheitspolitik zu informieren und evaluieren. Grundsätzlich geht es bei der Datenaktivität eines Registers nicht vorrangig darum, ob es der Forschung, Qualitätsverbesserung oder innovativen Praxis des Gesundheitssystems dient – Register sollten für multiple Zwecke genutzt werden können –

sondern darum, ob die Datenaktivität gesellschaftlich wertvolles Wissen generiert und ob der Schaden dieser Aktivität im Verhältnis zum Nutzen steht.

Register in der Schweiz und im Ausland

Die Schweiz hat bisher keine nationale Strategie für Register und die «Registerlandschaft» ist heterogen und im Vergleich zu anderen Ländern weniger entwickelt. Es gibt jedoch eine Reihe von bedeutenden, auch international vernetzten Registern (siehe Abbildung 2). Die Organisationen ANQ, FMH, H+, SAMW und unimeduisse haben im Jahr 2019 überarbeitete Empfehlungen mit Qualitätskriterien zum Aufbau und Betrieb von gesundheitsbezogenen Registern herausgegeben (www.anq.ch/de/anq/publikationen/register-empfehlungen). Die Wichtigkeit von Registern für Forschung und Verbesserung der öffentlichen Gesundheit ist schon lange bekannt. Die skandinavischen Länder haben eine jahrhundertlange Erfahrung mit Registern. Norwegen gründete 1856 das weltweit erste nationale Register zur Erforschung und Bekämpfung von Lepra. Ein weiteres hochaktuelles Beispiel zeigt, wie wichtig Register in sanitären Krisen sein können: Die gleichzeitige Nutzung und Verlinkung von fünf norwegischen Nationalregistern erlaubte schnell die Frage der Grippeimpfstoffsicherheit bei schwangeren Frauen zu beantworten (Haberg S et al. Risk of fetal death after pandemic influenza virus infection or vaccination. NEJM 2013). Die Autoren analysierten die Daten von mehr als 110000 schwangeren Frauen und fanden, dass «die Infektion mit dem pandemischen Grippevirus in der Schwangerschaft mit einem erhöhten Risiko für den Tod des Fötus verbunden war. Die Impfung während der Schwangerschaft reduzierte das Risiko einer Influenza-Diagnose. Sie selbst war nicht mit einer erhöhten fötalen Mortalität verbunden und hat möglicherweise das Risiko eines grippebedingten fetalen Todes während der Pandemie verringert.»

Schweden hat heute mehr als 100 nationale Register, die die Qualität von Dienstleistungen und Anbietern, Behandlungsmöglichkeiten und klinischer Praxis bewerten. Um die Zugänglichkeit von Registerdaten für Forschungszwecke zu verbessern und deren Nutzung zu erleichtern, hat seit 2018 der Schwedische Nationale Datendienst die Aufgabe, zusammen mit einem Netzwerk von mehr als 30 Universitäten und öffentlichen Forschungsinstituten eine nationale Infrastruktur für offenen Zugang zu Forschungsdaten zu schaffen.

Von einer wesentlichen jüngeren Erfahrung mit nationalen Registern kann man in Australien lernen. Das australische Gesundheitsministerium konstatierte 2010 signifikante Lücken im Wissensstand über Angemessenheit und Wirksamkeit spezifischer Gesundheitsmassnahmen. Damit einher ging die begrenzte



Abbildung 2

Kapazität zur Messung und Überwachung des Nutzens für die Patienten und der Übereinstimmung mit evidenzbasierter Praxis. Die Entwicklung nationaler klinischer Qualitätsregister wurde als effizienter Weg angesehen, um diese Lücken zu schliessen.

Das Ministerium hat den Mehrwert eines gezielten Ausbaus und einer langfristigen öffentlichen Finanzierung von Registern so zusammengefasst:

«Patienten, die sich einer Behandlung unterziehen, profitieren von einer besseren Gesundheitsversorgung und besseren Ergebnissen, die ihren Bedürfnissen, Präferenzen und Prioritäten entsprechen. Im Laufe der Zeit erhalten sie mehr Informationen, die ihnen helfen, Entscheidungen über ihre Gesundheitsversorgung zu treffen. Kliniker profitieren von qualitätsgesicherten Informationen über ihre klinische Praxis und die Ergebnisse ihrer Patienten. Managerinnen und Geldgeber des Gesundheitssystems profitieren von mehr Informationen, um Entscheidungen über die von ihnen verwaltete und finanzierte Gesundheitsversorgung zu treffen. Die Medizinprodukte- und Pharmaindustrie profitiert von qualitätsgesicherten Informationen über die Leistung ihrer Produkte auf dem Markt. Forschende, die Versorgungs- und medizinische Forschung betreiben, profitieren von einem gestrafften Zugang zu den Daten der Clinical Quality Registries (CQRs) in Übereinstimmung mit der Datenschutzgesetzgebung, und CQRs können ein wirksames Ins-

trument für kostengünstige klinische Studien sein.» (Frei übersetzt nach: www1.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/Content/Draft_National_%20CQR_Strategy). England, die Niederlande, Kanada und Katalonien haben ebenfalls langjährige Erfahrungen mit Registern.

Sind Register kosteneffektiv?

Australien hat 2016 Kosten und Nutzen seiner Register evaluiert (Australian Commission on Safety and Quality in Health Care. Economic evaluation of clinical quality registries). Das Fazit: «Register, wenn ausreichend finanziert und effektiv betrieben, erhöhen den Wert der Gesundheitsversorgung erheblich zu relativ niedrigen Kosten. Durch zunehmende Verfügbarkeit und Nutzung von Prozess- und Ergebnisdaten dürften Investitionen in Registern zu hohem wirtschaftlichen 'Return of investment' führen.» Die Kosten-Nutzen-Bewertung von Registern ist komplex, und es gibt bisher nur wenige Studien, die es versucht haben. Nicht jedes Register das irgendwo irgendwie gestartet wird, ist automatisch nutzbringend und kostengünstig.

Schlussfolgerung

Register im Gesundheitswesen sind eine Investition in die Zukunft. Wenn unabhängig und sorgfältig geführt, können sie zu einem kostbaren Allgemeingut werden analog zum öffentlichen Transport- und Bildungssystem. Sie spielen eine zentrale Rolle in der kontinuierlichen Verbesserung der Gesundheitsversorgung und der Gewährleistung eines nachhaltigen Gesundheitssystems und sind ein wirksames Instrument für effiziente Forschung und Innovation. Und schliesslich sind es ihre in Jahresberichten und Publikationen öffentlich zugänglichen, transparent dargestellten Ergebnisse, die es den betroffenen Akteuren erlauben, auf gleicher Informationsbasis zu diskutieren. Dies ist wichtig in einer Gesellschaft, damit alle Interessengruppen gemeinsam entscheiden können, was wirklich nützlich ist und was bezahlt werden kann. Die Erfahrungen von Skandinavien und Australien zeigen es. Die Schweiz kann darauf aufbauen und hat viel zu gewinnen, wenn sie diesen Weg entschieden einschlägt.



Prof. Anne Lübbeke-Wolff
Leitende Ärztin
und Epidemiologin,
Orthopädie, HUG

Interprofessionelle Zusammenarbeit: Die «Charta» ist aktualisiert

Mit der Aktualisierung der Charta «Interprofessionelle Zusammenarbeit im Gesundheitswesen» hat die SAMW die Publikation von 2014 den Entwicklungen im Schweizer Gesundheitswesen angepasst. Die Charta 2.0 skizziert das heutige Verständnis interprofessioneller Zusammenarbeit und bietet eine Basis für den weiterhin anzustrebenden Kulturwandel. Die Neuauflage ist ab September erhältlich.

Überzeugt, dass die gelingende interprofessionelle Zusammenarbeit immer mehr zum Erfolgsfaktor im Gesundheitswesen wird, veröffentlichte die SAMW 2014 die erste Charta «Zusammenarbeit der Fachleute im Gesundheitswesen». Unterdessen wurden in der Schweiz zahlreiche Initiativen und Projekte zur interprofessionellen Zusammenarbeit und interprofessionellen Bildung lanciert und erfolgreich umgesetzt. Dieser erfreulichen Entwicklung soll Nachdruck verliehen werden.

Eine Arbeitsgruppe unter der Leitung von Prof. Manuela Eicher und PD Dr. Peter Berchtold hat die Charta überarbeitet und dem neuen Wissensstand sowie den veränderten Verhältnissen angepasst. Denn auch die Covid-19-Pandemie macht deutlich: interprofessionelle Zusammenarbeit ist wichtig und braucht differenzierte, Setting-spezifische Förderung. Die Charta 2.0 beschreibt das heutige Verständnis von Interprofessionalität, formuliert Prinzipien, Kernelemente und Verpflichtungen aller Betei-

ligten. Mit der Charta richtet sich die SAMW an die in der Gesundheitsversorgung aktiven Fachleute, Berufsverbände und Institutionen.

Die Charta 2.0 wird im September 2020 auf der SAMW-Website veröffentlicht und kann dann auch kostenlos gedruckt (d/f/i) bestellt werden. Unter demselben Link finden Sie die Vorgängerversion und weitere Dokumente zum Thema: samw.ch/ipz-publikationen

Auf Wiedersehen: Michelle Salathé und Adrien Lawrence verlassen das Generalsekretariat

Das Jahr 2020 ist geprägt von Abschieden aus dem Generalsekretariat, die zum Glück mit vielversprechenden Ankünften kompensiert werden. Nach 19 Jahren schlägt Michelle Salathé – das «ethische Gewissen» der SAMW – ein neues Kapitel auf. Adrien Lawrence verlässt das Management Office des Swiss Personalized Health Network und übergibt die Leitung ad interim an Myriam Tapernoux, Leiterin Ressort Wissenschaft.

Michelle Salathé gehört zu den Personen, die die SAMW entscheidend geprägt haben. In fast zwei Jahrzehnten hat sie alles gesehen, alles gehört und so viel in Erinnerung behalten, dass sie als institutionelles Gedächtnis der Akademie gilt. Michelle hat sich unermüdlich für die Lösung der vielfältigen ethischen Fragen eingesetzt, die sich in der medizinischen Forschung und Praxis sowohl für Fachleute als auch für die Gesellschaft stellen. Wir werden ihr umfassendes Verständnis der Medizinethik, ihre juristischen Fähigkeiten, die Qualität ihres Netzwerks und ihr diplomatisches Geschick vermissen. Dazu kommt ihre einzigartige Gabe, die unzähligen wertvollen Beiträge all jener Menschen zu würdigen, die sie bei der Erarbeitung medizinisch-ethischer Richtlinien und in anderen Arbeitsgruppen unterstützt haben. Michelle übergibt die Leitung des Ressorts Ethik an **Thomas Gruberski**, der ab 1. September 2020 im Generalsekretariat mitarbeitet.

Adrien Lawrence hat sich in der SAMW und in ihrem Umfeld als Geschäftsführer des Swiss Personalized Health Network (SPHN) rasch einen Namen gemacht. Er hat das Management Office von Grund auf aufgebaut und die Governance und Strukturen des SPHN entscheidend mitgeprägt. Als integrierende Persönlichkeit leistete er einen grossen Beitrag daran, die enge Zusammenarbeit der zahlreichen Akteure im SPHN zu fördern. Sein Netzwerk reichte über die Schweiz hinaus ins Ausland, wo er das SPHN bekanntmachte. Nach vier Jahren bei der SAMW kehrt Adrien an die EPFL zurück, wo seine Karriere ihren Anfang nahm. Das Generalsekretariat hat den Weggang von Adrien Lawrence zum Anlass genommen, die interne Organisation des SPHN zu überprüfen. Neu wird **Myriam Tapernoux**, Leiterin Ressort Wissenschaft, ad interim auch die Leitung des SPHN Management Office übernehmen. Sie wird weiterhin vom SPHN-Team Liselotte Selter und Cédric Petter unterstützt, per 1. Oktober 2020 stösst zudem **Thomas Geiger** dazu.

Die Position der Administrativen Mitarbeiterin im SAMW-Generalsekretariat, die Chantal Boschung innehatte, konnte per 1. Juli 2020 mit **Cornelia Specker** besetzt werden. Wir heissen alle neuen Mitarbeitenden herzlich willkommen.



Thomas Gruberski, Myriam Tapernoux, Thomas Geiger, Cornelia Specker (v.l.n.r.)



«Die SAMW soll jung und offen, aber auch alt und gelassen bleiben»

Welches ist deine prägendste Erinnerung?

Es sind viele Erinnerungen! Immer wieder beeindruckt hat mich das grosse, freiwillige Engagement der Mitarbeitenden in SAMW-Arbeitsgruppen. Das waren sehr viele bereichernde, anregende und immer auch wieder persönliche Begegnungen.

Was hat sich in den 19 Jahren bei der SAMW verändert?

Die SAMW war in meinen Anfangszeiten ein «familiärer» Betrieb – dazu haben das damals noch kleine Team des Generalsekretariats und die unkonventionelle Atmosphäre im Wildt'schen Haus beigetragen. Eine grosse Veränderung war der Umzug nach Bern und die stärkere Integration in den Akademienverbund. Die SAMW hat sich über die Jahre geöffnet und professionalisiert. Sie ist nicht länger eine Organisation, die fast ausschliesslich von männlichen Ärzten geprägt wird. Heute setzt sie sich für eine Medizin im umfassenden Sinn ein, die alle Berufsgruppen einschliesst und vor allem auch die Patienten direkter einbindet.

Was wünschst du dir für die SAMW der Zukunft?

Ich wünsche der SAMW, dass sie jung und offen, aber auch alt und gelassen bleibt. Es braucht beides für die Zukunft. Die Offenheit, sich weiterhin auf neue Entwicklungen einzulassen und die Gelassenheit, nicht bei jedem Hype mitzumachen.

Michelle Salathé, Leiterin Ressort Ethik, 15.09.2001 bis 30.09.2020



«Es war entscheidend, die zahlreichen Akteure zusammenzubringen»

Welche Herausforderungen siehst du in den nächsten vier Jahren für das SPHN?

Seit Beginn der Initiative im Jahr 2018 haben die am SPHN beteiligten Institutionen beachtliche Arbeit geleistet. Nun geht es darum, diesen Weg fortzusetzen und sicherzustellen, dass die bereits entwickelten Infrastrukturen konsolidiert und nachhaltig unterstützt werden.

Worauf blickst du besonders stolz zurück?

Gemeinsam mit Peter Meier-Abt bzw. Urs Frey ist es gelungen, ein Vorgehen und Programm zu erarbeiten, das von den 18 im National Steering Board vertretenen Institutionen unterstützt wurde. Auf dieser Basis konnten wir ein «Ethisches Rahmenwerk» für das SPHN entwickeln, das später von der Swiss Biobanking Platform (SBP) und von den beiden ETHs im Bereich PHRT übernommen wurde. Weitere Meilensteine waren die Leistungsvereinbarungen mit den fünf Universitätsspitälern und ein harmonisiertes Modell des «Data Transfer and Use Agreement» für die 18 beteiligten Institutionen. Parallel dazu hat SBP ein harmonisiertes Modell des «Material Transfer Agreement» ausgearbeitet.

Was ist der Vorteil, dass das SPHN an die SAMW angegliedert ist statt an eine Hochschule?

Zwischen den Hochschulen, den Universitätsspitälern und weiteren Forschungsinstitutionen von nationaler Bedeutung besteht ein Wettbewerb. Es war wichtig, das SPHN-Mandat einer neutralen Institution anzuvertrauen, die zwischen den Akteuren mit unterschiedlichen Kulturen, Erwartungen und Zielen vermitteln kann und gegenüber Patienten, Forschenden und Spitälern hohe Glaubwürdigkeit geniesst.

Adrien Lawrence, Geschäftsführer SPHN, 01.10.2016 bis 30.09.2020

COVID-19-Pandemie: Themen zum Vertiefen

Eine der zentralen medizin-ethischen Herausforderungen bei einer Pandemie sind Triage-Entscheidungen. Ergänzend zu ihren medizin-ethischen Richtlinien «Intensivmedizinische Massnahmen» erarbeitete die SAMW gemeinsam mit der Schweizerischen Gesellschaft für Intensivmedizin (SGI) im März Richtlinien für Triage-Entscheidungen auf Intensivstationen. Glücklicherweise kamen sie bislang nicht schweizweit zur Anwendung. Welche Fragen und Themen bleiben?

Am 20. März 2020 veröffentlichten die SGI und die SAMW medizin-ethische Richtlinien, die umschreiben, welche Patienten bei Ressourcenknappheit auf der Intensivstation prioritär behandelt werden sollen. Zu diesem Zeitpunkt war die Situation in der Lombardei dramatisch und im Tessin angespannt. Die Resonanz auf die Richtlinien war gross – sie wurden innert einer Woche über 10'000 Mal heruntergeladen und landeten nach Veröffentlichung im Swiss Medical Weekly unter den Top Ten der «Trending Articles» auf Pubmed.

Schweizer Intensivstationen beurteilten die Richtlinien als hilfreich und auch in der Bevölkerung stimmte eine Mehrheit den Richtlinien grundsätzlich zu. Dies zeigen die Ergebnisse einer repräsentativen Umfrage von ethix, Lab für Innovationsethik (t1p.de/ethix-umfrageergebnisse).

Ein zentraler und kontroverser Diskussionspunkt war und bleibt das Alter. Nicht

nur, weil dieses in den Triagerichtlinien im Rahmen des Hauptkriteriums der kurzfristigen Prognose berücksichtigt wird oder weil das BAG sich mit Empfehlungen pauschal an über 65-Jährige richtete, sondern vor allem auch, weil Alters- und Pflegeheime die Schutzmassnahmen äusserst rigoros umsetzen.

Bei Fachpersonen, die in Spitälern und Heimen mit medizin-ethischen Fragen konfrontiert sind, entstand in der Pandemiesituation das Bedürfnis eines regelmässigen Austausches. Mit Unterstützung der SAMW fanden bisher acht nationale Online-Konferenzen statt. Während anfangs ethische Aspekte möglicher Triage-Aktivitäten auf Intensivstationen im Vordergrund standen, kamen bald Fragen zur (Unter-)Versorgung von Nicht-Covid-Patienten dazu. Zudem rückten die zum Teil gravierenden Auswirkungen des Besuchsverbots und bewegungseinschränkender Massnahmen auf Menschen in Pflegeeinrichtungen ins Zen-

trum der Diskussion. Ihre Überlegungen aus dem Online-Austausch haben Medizinethikerinnen und Medizinethiker im Appell «Lebensschutz und Lebensqualität in der Langzeitpflege» formuliert (<https://t1p.de/appell-langzeitpflege>).

Das Covid-19-Virus hat nicht nur wirtschaftlich viel ausgelöst, sondern auch grundsätzliche soziale, ethische und rechtliche Themen (wieder) ins öffentliche Bewusstsein gerückt: Wie steht es mit der Generationensolidarität? Wieviel ist ein Menschenleben wert? Welche Wertschätzung erhalten Berufsleute, die unverzichtbar sind und sich besonderen Risiken aussetzen müssen? Was ist angemessen im Spannungsverhältnis zwischen Lebensschutz und Lebensqualität? Was erwartet die Gesellschaft von der Wissenschaft? Diese Fragen bleiben und es ist wichtig, dass sie diskutiert werden. Die Schlaglichter – jeweils aus einer persönlichen Optik formuliert – zeigen die Breite und Tiefe der Themen.



Aushebelung Arbeitsgesetz, fehlendes Schutzmaterial – ein Applaus mit Misstönen

Iren Bischofberger, Präsidentin Schweiz. Verein für Pflegewissenschaft VFP

Die applaudierende Bevölkerung zeigt ein Dilemma auf. Sie stärkt zwar Gesundheitsfachpersonen den Rücken. Aber viele von ihnen arbeiteten während der ausserordentlichen Lage unter ethisch strapazierten Arbeitsbedingungen, besonders das Pflegefachpersonal: Überlange Stunden nahe bei Covid-19-Erkrankten und oft ohne lege artis Verwendung von Schutzmaterial; in der Freizeit sollten sie gemäss manchen Arbeitgebern wenig soziale Kontakte pflegen, um das Virus möglichst nicht weiterzuverbreiten. Zudem empfahl Swissnoso Akutspitälern bei Personalnotstand, dass symptomatisches Personal mit Maske arbeitet. Zwar ist nachvollziehbar, dass knappe Ressourcen zu Vorschriften führen, die zu «normalen» Zeiten fachlich falsch sind: Mehrfachverwendung und zeitliche Übernutzung von Einmalgebrauchsmaterial sowie Einsatz von Gesundheitspersonal, das mit bestätigter Infektion und Symptomen arbeitet. All dies begünstigt einen schweren Verlauf der Covid-19-Infektion, anstatt dass sich diese Mitarbeitenden erholen können. Deshalb sind jetzt die Folgen solcher «Vorschriften» gründlich zu überdenken, auch basierend auf den Empfehlungen der Nationalen Covid-19 Science Task Force zum körperlichen und psychischen Schutz von Gesundheitspersonal.



Ein Stahlring um die Pflegeheime?

Georg Bosshard, Winterthur, Geriater, Heimarzt, Ethiker

Die aktuellen Corona-Fallzahlen sind – jedenfalls beim Verfassen dieses Beitrags – tief. Was aber, wenn das nicht so bleiben sollte? Sind wir zu einem zweiten Lockdown bereit? Eines steht fest: Maximale Freiheit ist nicht gleichzeitig mit maximaler Sicherheit zu haben. Und man kann dieses Dilemma auch nicht entschärfen, indem man in unserer Gesellschaft einen Bereich der «Gefährdeten», wo Sicherheit regieren soll, scharf abtrennt von den «Nicht-Gefährdeten», bei denen Freiheit Vorrang hat. Das hat der schwedische Weg mit seiner hohen Zahl von Todesfällen in der Altenpflege klar gezeigt. Die Zürcher Gesundheitsdirektion hat Anfang Juni (richtigerweise) das Ausgangsverbot für Pflegeheimbewohnende aufgehoben. Sie sollen dann aber, «wenn die Einhaltung der Schutzmassnahmen bei externen Aufenthalten nicht sichergestellt ist», nach Rückkehr ins Heim zehn Tage lang dauernd eine Schutzmaske tragen. Eine solche Vorgabe ist für gebrechliche, nicht selten kurzatmige, oft kognitiv eingeschränkte Heimbewohner kaum zumutbar. Ein coronasicherer «ring of steel» um die Pflegeheime ist eine Illusion. Wenn man steigende Covid-19-Zahlen in der Gesellschaft akzeptiert, dann werden auch die Fallzahlen und Todesfälle in den Pflegeheimen wieder steigen. Dem sollte man ins Auge sehen, wenn man einer zweiten Welle «auf schwedisch» begegnen will.



Triage bei Covid-19 in der Intensivmedizin – und das Alter?

Thierry Fumeaux, Nyon, Präsident SGI

Durch die grosse Zunahme von Covid-19-Erkrankten können unsere Intensivpflegeteams an ihre Kapazitätsgrenzen kommen und vor schwierige Triage-Entscheidungen gestellt sein; deshalb sind für sie die medizin-ethischen Richtlinien der SAMW unentbehrlich. Das meistdiskutierte Triage-Kriterium ist das Alter, das wir in der Intensivmedizin ohnehin oft in Betracht ziehen.

Wenn allfällige Vorerkrankungen und der Allgemeinzustand mit einbezogen werden, spricht man vom «biologischen» Alter. Obwohl die epidemiologischen Daten darin übereinstimmen, dass das Alter ein unabhängiger Faktor für das Risiko einer schweren Covid-19-Infektion und Sterblichkeit ist, war es schwierig, eine «numerische» Altersgrenze festzulegen. Doch diese war zwingend notwendig. Eine ausgewogene, keine willkürliche und schliesslich akzeptierte Entscheidung.

In der täglichen Praxis sieht man am klinischen Verlauf relativ rasch, ob ältere Menschen von einem kurzen IPS-Aufenthalt profitieren. Wenn Intensivpflege aber länger als ein paar Tage weitergeführt wird, ohne dass eine Besserung eintritt, sinkt ihr Erfolg und Morbidität und Sterblichkeit nehmen zu. Die medizinische Kunst ist deshalb auch die Fähigkeit, die Richtlinien unter Einbezug aller relevanten Parameter anzuwenden – mit Herz und Verstand, sprich Menschlichkeit.



Dialog im Fokus

Nathalie Gerber, MPH Dienstleistungs-koordinatorin, Patientenverfügung SRK

Die mediale Berichterstattung zu Patientenverfügungen im Zusammenhang mit Covid-19 löste in der Bevölkerung teilweise Verunsicherung aus. Die zahlreichen Anfragen zur Patientenverfügung zeigten, dass viele Menschen die medizinische Behandlung für den Fall einer Covid-19-Erkrankung regeln wollten. Dies obschon eine an Covid-19 erkrankte Person ihren Willen hinsichtlich der weiteren Behandlung in den meisten Fällen direkt mitteilen kann, da die Krankheit nicht zu Urteilsunfähigkeit führt.

Dem SRK war es wichtig, im Dialog mit der Bevölkerung aufzuzeigen, dass die Entscheidung für oder gegen bestimmte medizinische Massnahmen im Falle der Urteilsunfähigkeit allgemein und nicht spezifisch für eine schwer verlaufende Covid-19-Erkrankung gefällt werden muss. Wir haben z. B. darauf hingewiesen, dass Gespräche mit nahestehenden Personen, Angehörigen oder Fachpersonen wichtig sind, um die Werte, Lebenseinstellung und Erwartungen zu reflektieren. Die eigene Werthaltung ist Grundlage um nachvollziehbar aufzuzeigen, warum eine Person in welchen Situationen welche Behandlung will. Die Beratung durch geschulte Personen kann dabei helfen, eine in sich konsistente Patientenverfügung zu formulieren. Genau diese Beratungen waren aufgrund der behördlichen Massnahmen zwischenzeitlich kaum durchführbar. Andere Anbieter und Fachorganisationen haben Ähnliches erlebt. Bereits zu Beginn der Pandemie war der Austausch unter den Organisationen offen und konstruktiv. Ich wünsche mir, dass dieser Schwung anhält, um die Patientenverfügung als Instrument für die Selbstbestimmung gemeinsam bekannter zu machen und weiter zu optimieren.



Die Hintergründe der Wissenschaft erklären

Samia Hurst, Genf, Bioethikerin und Ärztin

Die Erwartungen an die Wissenschaft und die Medizin sind angesichts der Bedrohung durch eine Pandemie immens. Wir möchten alles wissen, also geht alles schnell. Forschende ändern ihre Ziele, Fördergelder fließen, Ethikkommissionen organisieren sich neu. Publikationen werden vorangetrieben und wir veröffentlichen im Pre-Print, auch wenn wir danach zurückziehen müssen.

Die wahre Herausforderung besteht darin, schneller, aber nicht weniger gut zu arbeiten. Schlussfolgerungen auf der Basis von Beobachtungen ziehen, kann jeder. Sich vergewissern, dass die Schlussfolgerungen der Wahrheit entsprechen und vermeiden, dass Wünsche als Realität angesehen werden, das ist es, was die Wissenschaft kann. Das ist die Grundlage des Vertrauens, das wir in sie setzen. Wissen heisst vor allem zu wissen, dass wir es wissen – oder dass wir es eben nicht wissen.

In der Schweizer Bevölkerung ist dieses Bewusstsein stärker verankert als anderswo. Aber die Covid-19-Pandemie hat gezeigt, dass es auch hier den meisten fehlt. Das Ergebnis sind übersteigerte Erwartungen und übertriebenes Misstrauen, man verwechselt voreilige Veröffentlichungen mit unangenehmen Schlussfolgerungen. Wir alle sind von der Wissenschaft und Technologie abhängig. Sie verständlich zu machen, gehört zu den Aufgaben der Demokratie. Unsere Schulen lehren heute, was wir wissen. Es ist an der Zeit, dass sie mehr darüber lehren, wie wir wissen.



Das Potenzial der Sozialwissenschaften

Tanja Krones, USZ, Klinische Ethikerin

In der Corona-Krise sind Wissenschaftler, Ärztinnen und Ethikerinnen prominent zu Wort gekommen, sogar in einer nationalen wissenschaftlichen Task Force. Unterrepräsentiert bleiben – neben Bürgerinnen im Sinne der Citizen Science – die Sozialwissenschaften. Was sind Fragen aus sozialwissenschaftlicher Perspektive auf die Covid-19-Krise und welche Lösungsansätze sind zu erwarten? Ich behaupte: ebenso wichtige wie von der milliardenschweren Forschung zu Impfstoffen, Antikörpern und Tracing-Apps.

Die Kernfrage: Welche sozialen, strukturellen Bedingungen tragen zur Verbreitung, Morbidität und Mortalität durch Covid-19 bei? Erstens: Infektionen treffen Menschen in prekären sozialen Lagen am meisten. Je profitmaximierender ein Gesundheitssystem, desto weniger bekommen diejenigen, die die Ressourcen am allernötigsten haben. Zweitens: Viren werden in gesundheitlichen Grossinstitutionen nicht primär von «Fremden», sondern durch Personal «eingeschleppt» und verbreitet. Umso mehr, wenn Schutzausrüstung fehlt. Drittens: Das System der «totalen Institution» in Alten-, Pflege- und Behinderteneinrichtungen schränkt Freiheitsrechte unter fehlender Aussenkontrolle ein – mit massiven gesundheitlichen Folgen. Wir brauchen dringend soziale Reformen. Nicht nur in Altersheimen, die von multinationalen Unternehmen als Investitionsplatz entdeckt wurden. Nötig ist die Umwandlung in kleinere Wohneinheiten und die Versorgung durch gut bezahltes, befähigtes und ausgestattetes Personal – dazu zählen beispielsweise auch die Reinigungsfachkräfte, für die der Applaus ausblieb.



Covid-19 und unsere Grundrechte

Franziska Sprecher, Universität Bern. Assistenzprofessorin öffentliches Recht/Gesundheitsrecht

Grundrechte wie die persönliche Freiheit, Bewegungsfreiheit oder Wirtschaftsfreiheit sind besonders in Krisenzeiten von Bedeutung und bilden Richtschnur und Schranke für Massnahmen jeglicher Art. Das Gleiche gilt für die Grundsätze rechtsstaatlichen Handelns wie die Rechtsstaatlichkeit und die Verhältnismässigkeit. Sie können trotz «Not»-Recht weder vollständig noch für Teile der Bevölkerung ausgesetzt oder «wegempfohlen» werden. Etwa der Empfang von Besuchern im Spital und Heim oder die Selbstbestimmung und Bewegungsfreiheit von Patienten bzw. Heimbewohnerinnen sind grundrechtlich geschützte Ansprüche. Diese müssen mit den (Schutz-)Interessen anderer Patienten und Heimbewohnerinnen, den Rechten von Angehörigen und Personal abgewogen werden.

Auch in einer ausserordentlichen Lage müssen grundrechtsbeschränkende Massnahmen durch ein berechtigtes öffentliches Interesse oder den Schutz der Grundrechte Dritter gerechtfertigt, geeignet und erforderlich sein. Sie dürfen in keinem Missverhältnis zum angestrebten Zweck stehen. Je einschneidender und länger andauernd, desto höher die Anforderungen an die zeitliche und persönliche Erforderlichkeit von Massnahmen und ihre verhältnismässige Umsetzung: keine one fits all Anordnungen über Monate auf der Basis von blossen Empfehlungen und ohne genügenden Rechtsschutz. Mit Blick auf die weitere Entwicklung der Coronapandemie und ähnliche künftige Ereignisse ist es zwingend, dass sowohl die Behörden des Bundes als auch der Kantone die Geschehnisse der vergangenen Monate auch aus (grund-)rechtlicher Sicht aufarbeiten. Dabei ist ein besonderes Augenmerk auf die Kommunikation der Behörden, insbesondere den Einsatz von «Empfehlungen» und «Warnungen», zu legen.

Swiss Personalized Health Network: Thematische Task Forces und Empfehlungen zum Umgang mit Forschungsergebnissen

Das SAMW Bulletin berichtet regelmässig über die Arbeiten des Swiss Personalized Health Network (SPHN), eine nationale Initiative unter Federführung der SAMW in Zusammenarbeit mit dem Swiss Institute of Bioinformatics (SIB). Im ersten Quartal 2020 haben das National Advisory Board (NAB) und drei thematische Task Forces ihre Aktivitäten aufgenommen. Die ELSI-Beratungsgruppe hat Empfehlungen veröffentlicht für den ethisch verantwortungsbewussten Umgang mit Forschungsergebnissen, die für Forschungsteilnehmende von SPHN-finanzierten Studien medizinisch relevant sind.

Um die 2019 identifizierten Lücken in der Infrastruktur-Landschaft zu schliessen, hat das SPHN gemeinsam mit seinen Partnern thematische Mandate und entsprechende Task Forces definiert und zu Beginn des Jahres ein National Advisory Board (NAB) geschaffen. Dieses Gremium ist damit beauftragt, die Arbeiten der bislang vier Task Forces zu koordinieren, Bestrebungen zur Harmonisierung der Infrastrukturen auf nationaler Ebene zu stärken und das National Steering Board bei der technischen Implementierung der SPHN-Infrastrukturen zu beraten. Dem NAB gehören fünf Experten an, die die Bereiche ICT-Architektur und Interoperabilität, Gesundheitsdatenmanagement, Bioinformatik und Auswirkung der Personalisierten Medizin auf Patienten, Spitäler und Bürger abdecken.

Drei der vier Task Forces haben die Arbeiten bereits aufgenommen. Themen sind das Konzept für ein nationales Genomik-Netzwerk, eine national harmonisierte Kohorten- und Registerstrategie und die Entwicklung einer Strategie für Datenlebenszyklen gemäss FAIR-Prinzipien¹.

Neue Empfehlungen der ELSIag

Die ELSIag hat ethische Leitlinien erarbeitet, um SPHN-Beitragsempfänger für den verantwortungsbewussten Umgang mit Forschungsergebnissen gegenüber Studienteilnehmenden zu sensibilisieren. Das Dokument «Reporting Actionable Genetic Findings to Research Participants» (in Englisch) enthält Empfehlungen, wie Forschungsergebnisse, die für Einzelne von potenzieller, medizinischer Relevanz sind, vermittelt werden können. Die Empfehlungen schlagen u. a. harmonisierte Verfahren zur Rechenschaftspflicht vor und erleichtern die Entscheidungsfindung bei sensiblen Themen. Sie sollen beitragen, das Vertrauen in das SPHN und in SPHN-Beitragsempfänger zu stärken.

Covid-19: Spätere Eingabefristen und kostenneutrale Projektverlängerungen

Durch die Covid-19-Pandemie wurden viele an SPHN-Projekten oder -Arbeitsgruppen beteiligte Fachleute in den Universitätsspitalern und Universitäten vor ausserordentliche Herausforderungen gestellt. Angesichts

dieser zusätzlichen Belastung hat der Ausschuss des National Steering Boards (NSB) entschieden, die ursprünglich auf Ende März festgelegte Eingabefrist für die Jahresberichte um drei Monate zu verlängern. Zudem wurde den Projektverantwortlichen angeboten, eine kostenneutrale Verlängerung der Projektdauer zu beantragen, weil viele Arbeiten wegen der Pandemie vorübergehend stillgelegt werden mussten.

Per 1. August 2020 findet beim SPHN ein personeller Wechsel statt: der bisherige Geschäftsführer Adrien Lawrence verlässt die Akademie und das SPHN wird neu ins Ressort Wissenschaft der SAMW integriert unter der ad-interim Leitung von Myriam Tapernoux. Lesen Sie mehr zu dieser Veränderung auf S. 5. Weitere Informationen zum SPHN finden Sie auch auf der neuen Website: www.sphn.ch

¹ FAIR: Findable (auffindbar), Accessible (zugänglich), Interoperable (interoperabel), Reusable (wiederverwendbar).

Zentrale Ethikkommission: Neue Vizepräsidentin und sechs Neumitglieder

Nach den Erneuerungswahlen vom Mai 2020 liegt das Präsidium der Zentralen Ethikkommission (ZEK) bei Jürg Steiger weiterhin in den Händen eines erfahrenen Mediziners. Mit Bianca Schaffert als neue Vizepräsidentin stösst eine Pflegefachperson mit umfassender Ethikerfahrung dazu. Zudem wurden sechs neue Mitglieder gewählt. Die neue ZEK bleibt insofern die alte, als dass sie über die nötigen Kompetenzen und Erfahrungen für die Behandlung der zahlreichen medizin-ethischen Dossiers der SAMW verfügt.

Aufgrund der Amtszeitbeschränkung mussten im Mai 2020 fünf Mitglieder aus der ZEK verabschiedet werden. Zudem hat Susanne Brauer ihr Amt als Vizepräsidentin nach vierjähriger Amtszeit abgegeben. Ihnen allen sei auch an dieser Stelle sehr herzlich gedankt für ihr langes und grosses Engagement für die Anliegen der ZEK:

- Prof. Dr. med. Hans Wolff, Genève, Gefängnismedizin
- Prof. Dr. med. Martin Siegemund, Basel, Intensivmedizin
- Dr. med. Hans Neuenschwander, Lugano, Palliative Care
- Dr. med. Ariane Giacobino, Genève, Genetik (FMH-Delegierte)
- Prof. Dr. med. Christophe Büla, Lausanne, Geriatrie

Der SAMW-Vorstand hat Ende April sechs neue ZEK-Mitglieder gewählt, darunter mehrere mit Doppelerfahrung im medizinischen und ethischen Bereich. Auch in der neu zusammengesetzten ZEK sind viele Fachgebiete abgedeckt, alle Landesteile vertreten, die Geschlechter ausgewogen und unterschiedliche Institutionen

vertreten: Universitätsspitäler, kleinere Spitäler und die Hausarztmedizin. Fachpersonen aus den Bereichen Recht, Ethik und Public Health bringen zusätzlich wichtige Perspektiven ein.

Neu gewählte ZEK-Mitglieder

- Dr. med. Markus Eichelberger, Inselspital Bern, Gefängnismedizin
- Dr. iur. Damian König, Hôpital du Valais, Sion, Recht und Ethik
- PD Dr. med. Mattia Lepori, Ente Ospedaliero Cantonale Bellinzona, Innere Medizin und Ethik
- Prof. Dr. med. Anja Lorch, Universitätsspital Zürich, Onkologie
- Dr. med. Valerie Luyckx, Kantonsspital Chur, Nephrologie, Public Health, Ethik
- Dr. med. Madeleine Mirabaud, Hôpitaux Universitaires de Genève, Pädiatrie und Ethik (Delegierte FMH).

Die vollständige Zusammensetzung der ZEK finden Sie wie bisher auf unserer Website: samw.ch/zek

Empfehlungen: Präimplantative genetische Testverfahren (PGT)

Die genetische Untersuchung von Embryonen, die mittels In-vitro-Fertilisation gezeugt wurden, ist in der Schweiz seit 2017 im Fortpflanzungsmedizingesetz geregelt. In der Umsetzung sind medizinische Fachpersonen und kantonale Aufsichtsbehörden mit praktischen und ethischen Fragen konfrontiert. Die Zentrale Ethikkommission (ZEK) hat im Juni Empfehlungen veröffentlicht, die aus ethischer Sicht wichtige Aspekte für die Beratungs- und Entscheidungssituationen festhalten.

Die Sorge, eine schwere Krankheit an ein Kind zu vererben, ist für betroffene Paare sehr belastend. Präimplantative genetische Testverfahren (PGT) ermöglichen die Untersuchung des Embryos vor der Übertragung in die Gebärmutter und die Wahl eines Embryos, der die Anlage für die Krankheit nicht in sich trägt. Das Gesetz lässt zudem zu, bei unfruchtbaren Paaren im Rahmen von Kinderwunschbehandlungen PGT einzusetzen. Dabei werden die im Labor gezeugten Embryonen auf verminderte oder fehlende Entwicklungsfähigkeit untersucht.

Die Beratung der Paare und die Entscheidungsfindung, ob PGT im Einzelfall durchgeführt werden kann, darf und soll, berührt ethisch heikle Fragen und erfordert Abwägungen. Die neuen medizin-ethischen Empfehlungen thematisieren sowohl die PGT-Indikationsstellung für Paare mit Erbkrankheiten wie auch das Screening der Embryonen

im Rahmen von Kinderwunschbehandlungen. Weitere zentrale Punkte betreffen den Umgang mit Überschussinformationen wie das Geschlecht des Embryos oder gesundheitsrelevante Auffälligkeiten, die nicht den gesetzlich geforderten PGT-Indikationskriterien entsprechen.

Die Fachgesellschaften für Reproduktionsmedizin (SGRM), für Gynäkologie und Geburtshilfe (SGGG) und für Medizinische Genetik (SGMG) unterstützen die neuen Empfehlungen. Diese können zu einer einheitlichen Good Clinical Practice in allen Kinderwunschzentren der Schweiz beitragen.

Die Empfehlungen sind deutsch, französisch, italienisch und englisch auf der SAMW-Website veröffentlicht und können auch kostenlos gedruckt (d/f) bestellt werden: samw.ch/richtlinien

Neue Subkommission: Die Richtlinien «Zusammenarbeit Ärzteschaft – Industrie» werden überarbeitet

Die Zentrale Ethikkommission (ZEK) der SAMW überprüft die geltenden medizinethischen Richtlinien regelmässig auf deren Aktualität. Neuere Entwicklungen haben gezeigt, dass eine Revision der Richtlinien «Zusammenarbeit Ärzteschaft – Industrie» erforderlich ist. Die ZEK hat dazu eine breit abgestützte Subkommission eingesetzt.

Interessenkonflikte schaffen ein Risiko, dass professionelles Urteilsvermögen oder Handeln durch ein sekundäres Interesse unangemessen beeinflusst wird. So können Zuwendungen von pharmazeutischen Unternehmen oder von Herstellern von Medizinprodukten Anreiz sein, ein Medikament oder ein Gerät einzusetzen, das sonst nicht verschrieben bzw. verwendet worden wäre. Materielle Interessenkonflikte können auch entstehen, wenn Pharmafirmen Fortbildungsveranstaltungen oder wissenschaftliche Studien finanzieren.

Bereits 2002 hat die SAMW Empfehlungen zur «Zusammenarbeit Ärzteschaft – Industrie» in den Bereichen klinische Forschung, Aus-, Weiter- und Fortbildung und Annahme von Geld- oder Naturalleistungen veröffentlicht. Die Empfehlungen beschreiben den adäquaten Umgang mit Interessenkonflikten und enthalten Leitlinien zu deren Reduzierung. 2005 erfolgte eine Teilrevision; aus den Empfehlungen wurden medizinethische Richtlinien. Ende 2012 wurden die Richtlinien wiederum überarbeitet und mit dem Kapitel «Expertentätigkeit» ergänzt.

Diverse Entwicklungen seit der Revision von 2012 erfordern heute eine umfassende Überarbeitung der Richtlinien. Es handelt sich um Anpassungen an die neuen Vorschriften im Umgang mit Heilmitteln in der Verordnung über Integrität und Transparenz (VITH), an internationale Empfehlungen und aktuelle Kodizes der Industrie. Auch der Geltungsbereich der Richtlinien soll erweitert werden. Diese richten sich nicht mehr ausschliesslich an Ärztinnen und Ärzte, sondern an weitere medizinische Fachpersonen, namentlich auch an die Pflege. Vertiefter als bisher sollen der Medizinaltechnikbereich und die Ausarbeitung von Guidelines behandelt werden.

Mehr zum Thema und die Zusammensetzung der Subkommission finden Sie online: samw.ch/interessenkonflikte

FÖRDERUNG

Ausschreibung: Young Talents in Clinical Research

Mit dem Förderprogramm «Young Talents in Clinical Research» (YTCR) ermöglichen die Gottfried und Julia Bangerter-Rhyner-Stiftung und die SAMW jungen interessierten Ärztinnen und Ärzten eine erste Forschungserfahrung. 2020 stehen 1 Million Franken zur Verfügung, um Nachwuchskräften «protected research time» bzw. die Durchführung eines eigenen Forschungsprojekts zu finanzieren. Gesuche können bis zum 30. November 2020 eingereicht werden.

Mit «beginner grants» und «project grants» ermöglicht das Programm eine zweistufige Unterstützung für junge Mediziner/-innen, die erste Schritte in der klinischen Forschung machen wollen. Die «beginner grants» finanzieren geschützte Zeit für Forschung. Darüber hinaus bieten «project grants» anschliessend die Möglichkeit, die Forschungserfahrung mit der Umsetzung eines eigenständigen kleinen Projekts zu festigen. Aufgrund der Covid-19-Situation wurde die Dauer der Ausschreibung verlängert bzw. die Eingabe-

frist auf den 30. November 2020 verschoben. Mit dieser Ausschreibung wird die erste gesicherte Förderperiode abgeschlossen. Die SAMW sieht vor, einen Antrag auf Programmverlängerung zu stellen, um eine weitere Förderperiode zu ermöglichen.

Details zu Teilnahmebedingungen, Eingabe und Evaluation der Gesuche finden Sie online und in den FAQ des Förderprogramms: samw.ch/de/ytcr

Nationales MD-PhD-Programm: 11 Zusprachen

Die Beiträge des nationalen MD-PhD-Programms ermöglichen dieses Jahr elf forschungsinteressierten Ärztinnen und Ärzten ein Doktorat in Naturwissenschaften, Public Health Wissenschaften, klinischer Forschung oder biomedizinischer Ethik an einer Schweizer Universität.

Gesuche für MD-PhD-Beiträge werden jeweils in einem zwei-stufigen Verfahren beurteilt: Dieses Jahr hatten die lokalen MD-PhD-Kommissionen 20 Gesuche vorselektioniert, daraus bestimmte die Nationale Expertenkommission 11 Kandidatinnen und Kandidaten, die eine Zusprache erhalten. Die Beiträge in Gesamthöhe von über 2 Millionen Franken decken das Salär der jungen Forschenden und werden vom Schweizerischen Nationalfonds (SNF), von der Krebsforschung Schweiz (KFS) und von der SAMW finanziert. Folgende Personen werden mit einem individuellen MD-PhD-Beitrag gefördert:

Bersier Ludivine,
Département d'oncologie, CHUV, Lausanne (KFS)

Dr. Birrer Dominique,
Klinik für Viszeral- und Transplantationschirurgie,
Universitätsspital Zürich (SNF)

Boeni Michelle,
Institut für Experimentelle Immunologie, Universität Zürich (SAMW)

Dr. Boukenna Mey,
Institute of Biochemistry and Molecular Medicine,
Universität Bern (SNF)

Dr. Christensen Sandro,
Department for Biomedical Research, Universität Bern (SNF)

Monnerat Sophie,
Klinik für Endokrinologie, Diabetologie und Metabolismus,
Universitätsspital Basel (FNS)

Renaud Cédric,
Service d'endocrinologie, diabétologie et métabolisme, CHUV (SNF)

Dr. Schmid Dominic,
Department Biomedicine, Universität Basel (KFS)

Valmaggia Philippe,
Department of Biomedical Engineering, Universität Basel (SNF)

von Faber-Castell Alexandra,
Institute of Pharmacology and Toxicology, Universität Zürich (SNF)

Dr. Zens Philipp Immanuel,
Institut für Pathologie, Universität Bern (KFS)

Die nächste Ausschreibung des nationalen MD-PhD-Programms erfolgt im Herbst 2020. Details erfahren Sie rechtzeitig via Newsletter und auf unserer Website: samw.ch/de/md-phd

Forschung in Palliative Care: Fünf Jahre Förderung auf gut zwanzig Seiten

In der Schweiz sterben rund 90% der Bevölkerung nicht aufgrund eines plötzlichen Todes, sondern nach einer Krankheits- und Pflegephase. Viele brauchen auf dem letzten Stück Weg eine palliative Behandlung. Um diese bestmöglich zu gestalten, ist Forschung nötig. Überzeugt, dass die Schweiz in diesem Bereich Aufholbedarf hat, lancierte die SAMW ein Förderprogramm: «Forschung in Palliative Care 2014 – 2018». Der Schlussbericht bietet einen Überblick über Themen, Ergebnisse und Herausforderungen.

Was brauchen Menschen auf ihrem letzten Stück Weg? Um Forschungsprojekte zu unterstützen, die diese Frage aus verschiedenen Blickwinkeln beleuchten, konnte die SAMW zwei private Stiftungen gewinnen: die Stanley Thomas Johnson Stiftung und die Gottfried und Julia Bangerter-Rhyner Stiftung. In den Jahren 2014 bis 2018 wurden 138 Anträge geprüft, 34 Projekte finanziert und vier Stipendien für Ausbildungs- und Forschungsaufenthalte im Ausland gesprochen. Total investierte Summe: 4,4 Millionen. Was hinter diesen Zahlen an Ideen, Ergebnissen und Herausforderungen steckt, fasst der im Juni veröffentlichte Schlussbericht zusammen.

Auf wenigen Seiten erhält man einen Einblick in ausgewählte Projekte und entdeckt die Vielfalt der Themen und Disziplinen. Es geht um die Bedeutung von Dankbarkeit am Ende des Lebens, die Herausforderungen der Palliative Care bei ALS-Betroffenen zuhause oder um die Frage «Herzoperation und/oder Palliative Care?». Dar-

über hinaus skizziert der Abschlussbericht, was es braucht, um die Forschung in Palliative Care in der Schweiz nachhaltig zu etablieren.

Die Broschüre ist auf Deutsch, Französisch und Englisch erhältlich und kann auch kostenlos gedruckt bestellt werden: samw.ch/de/palliative-care



Mehr Informationen zu allen Veranstaltungen und die Links zur Anmeldung finden Sie auf unserer Website: samw.ch/agenda

Mittwoch, 21. Oktober 2020, Bern

Medical Humanities: Macht und Ohnmacht der Medizin

Die SAMW und die Schweizerische Akademie der Geistes- und Sozialwissenschaften (SAGW) organisieren zusammen eine Veranstaltungsreihe zum Thema «Macht und Medizin». Die vierte und letzte Veranstaltung widmet sich der Macht und Ohnmacht der Medizin.

Aus dem Blickwinkel der Medical Humanities werden folgende Aspekte beleuchtet: Medikalisation der Gesellschaft, Technisierung der Medizin, Effizienz vs. Qualität und chronische Krankheiten. Darüber hinaus werden die Ansprüche an ein nachhaltiges Gesundheitssystem und eine sinnvolle Gesundheitsprävention aus Praxis-, Forschungs- und Patientenperspektive diskutiert.

Neues Datum: Mittwoch, 11. November 2020, Bern

Vernetzungsanlass: Klinische Ethik in der Schweiz

Die klinische Ethik ist in der Schweiz gut etabliert, in vielen Institutionen des Gesundheitswesens gibt es Ethikkommissionen, Ethikfachstellen oder Ethikforen. Sie führen Fallbesprechungen und Weiterbildungen durch, erarbeiten interne Leitlinien und Empfehlungen.

Der Vernetzungsanlass der SAMW bietet einen Überblick zum aktuellen Stand und fragt nach. Mit welchen Methoden wird klinische Ethik umgesetzt? Durch wen, mit welcher institutionellen Verankerung und wie erfolgreich? Wo führt die Zukunft hin, welche Weiterentwicklung wird angestrebt? Die Veranstaltung ist öffentlich und kostenlos, eine Anmeldung erwünscht.

Neues Datum: Donnerstag, 3. Dezember 2020, Zürich

«Was ich nicht weiss ...» – Umgang mit Studienergebnissen und Zufallsbefunden

Wer an einer medizinischen Studie teilnimmt, hat das Recht, über Studienergebnisse informiert zu werden, die ihn oder sie direkt betreffen. Gleichzeitig gilt ein Recht auf Nichtwissen: Man kann ohne Angabe von Gründen auf eine solche Information verzichten. Das Recht auf Nichtwissen ist auch relevant bei sogenannten Zufallsbefunden. Das sind Ergebnisse einer Untersuchung, mit denen man nicht gerechnet hat, die für Betroffene aber wichtig sein könnten.

In der Praxis ist das Recht auf Wissen bzw. das Recht auf Nichtwissen nicht so einfach umzusetzen. Deshalb laden die SAMW und die «Alte Anatomie – Forum für Medizin & Gesellschaft» zur Diskussion mit Expertinnen und Experten aus Medizin, Ethik und Recht ein.

 **SAMW ASSM**

Das SAMW Bulletin erscheint 4-mal jährlich.

Auflage:

3100 (2300 deutsch, 800 französisch)

Herausgeberin:

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

Redaktion:

lic. phil. Franziska Egli

Gestaltung:

KARGO Kommunikation GmbH, Bern

Druck:

Jordi AG, Belp
ISSN 1662-6028

 mitglied der
**akademien der
wissenschaften schweiz**