

Im Gesundheitssystem braucht es Daten für Taten 1

Editorial 2

Nachwuchsförderung durch den Helmut-Hartweg-Fonds 6

MD-PhD-Programm: 14 neue Stipendien vergeben 6

Erleichterter Zugang zu wissenschaftlicher Literatur 6

Vergabungen aus dem Käthe-Zingg-Schwichtenberg-Fonds 7

Verleihung des Théodore-Ott-Preises 7

Wechsel im SAMW-Vorstand 7

Autorschaft bei wissenschaftlichen Publikationen 8

Wahl einer Delegierten für Menschenrechte 8



Quelle: © contrastwerkstatt – Fotolia.com

## Im Gesundheitssystem braucht es Daten für Taten

**In der Schweiz gibt es viele Daten zur Gesundheitsversorgung, doch sind diese nicht immer zugänglich, teils auch lückenhaft, und werden nur ungenügend genutzt. Fachleute aus Praxis und Forschung haben daher anlässlich der Konferenz von Public Health Schweiz, die Mitte August 2013 in Zürich stattfand, Vorschläge gemacht, wie man die Nutzung und Qualität von Daten zur Gesundheitsversorgung in der Schweiz verbessern können. Prof. Milo A. Puhan, Direktor des Instituts für Sozial- und Präventivmedizin der Universität Zürich, Prof. Nicole Probst-Hensch vom SwissTPH in Basel, sowie Ursula Zybach, Präsidentin von Public Health Schweiz, stellen im nachfolgenden Beitrag diese Vorschläge vor.**

Das eigene Gesundheitswesen wird in der Schweiz als eines der besten weltweit eingeschätzt und im internationalen Kontext oft bewundert. Bei einigen Indikatoren für die Qualität eines Gesundheitswesens, u.a. der Lebenserwartung, der Säuglingssterblichkeit oder der Zufriedenheit der Bevölkerung mit ihrem Gesundheitswesen, steht die Schweiz im internationalen Kontext hervorragend da. Auf den Lorbeeren ausruhen darf sich die Schweiz jedoch nicht, wie auch der ausführliche Bericht von OECD und WHO über das Schweizer Gesundheitswesen betont.<sup>1</sup> Die Alterung der Schweizer Bevölkerung und Engpässe in der Grundversorgung bringen grosse Herausforderungen mit sich. Es gibt immer mehr Menschen mit einer oder mehreren chronischen Krankheiten; deren Behandlungen er-

fordert oft eine Kombination aus medikamentösen und nicht-medikamentösen Interventionen und den Einbezug von verschiedenen medizinischen Fachpersonen. Die in der Schweiz hervorragend ausgebaute Akutversorgung in den Spitälern (von denen es in der Schweiz, gemessen an der Grösse der Bevölkerungsgrösse, viele gibt) genügt allein nicht dazu. Ebenso wichtig sind eine gute ambulante Grundversorgung (Hausärzte, Pflege, Physiotherapie, Apotheken), niedergelassene Spezialisten und Pflegeinstitutionen. Zusammen mit den Gesundheitsligen sind sie alle auch wichtige Partner in der Unterstützung des Selbstmanagements von chronisch Kranken und ihren Angehörigen. Deren Einsatz muss gut koordiniert sein, denn an die Versorgung eines einzelnen Menschen mit mehreren chronischen Krankheiten (eine Kombination aus Diabetes, koronarer Herzerkrankung und chronischer Lungenerkrankung mag als typisches Beispiel die-

<sup>1</sup> OECD/WHO (2011), OECD Reviews of Health Systems: Switzerland 2011, OECD Publishing.



Prof. Peter Meier-Abt,  
Präsident

## Big Data meets medicine: Es gibt kein «Zurück», sondern nur ein «Vorwärts» in die Medizin der Zukunft

«Es braucht Daten für Taten!» Dieser Titel des Schwerpunktartikels bringt es auf den Punkt. Eine Verbesserung der Nutzung und der Qualität von Gesundheitsdaten ist wohl die grösste Herausforderung unseres Gesundheitssystems und gleichzeitig eine Voraussetzung für eine nachhaltige Medizin. Es ist positiv, wenn die Schweizer Bevölkerung ihr Gesundheitssystem als eines der besten weltweit einschätzt, doch es stimmt nachdenklich, wenn wir diese Einschätzung nicht oder nur beschränkt durch Daten belegen können. Tatsächlich wissen wir nicht genau, ob die Schweizer Bevölkerung für die hohen und stetig steigenden Kosten unseres Gesundheitssystems auch die optimalen Leistungen erhält. Diese Defizite in der Datenlage werden aktuell von namhaften GesundheitsexpertInnen und einschlägigen Fachgremien thematisiert. Dazu gehören insbesondere auch

die Akademien der Wissenschaften Schweiz, die im Rahmen ihres Projektes «Nachhaltiges Gesundheitssystem» einen Bericht über «Effizienz, Nutzung und Finanzierung des Gesundheitswesens» verfasst haben. Darin werden die Ineffizienzen im heutigen Gesundheitssystem auf mehrere Milliarden Franken geschätzt, die durch entsprechende Massnahmen und ohne Einbussen in Leistung und Qualität eingespart werden könnten. Aber auch für diese Einschätzung fehlen in vielen Bereichen empirische Datengrundlagen. Zur Behebung dieses Mangels schlagen die Akademien in einer separat publizierten «Roadmap» dringliche Reformmassnahmen vor. Das nachfolgend publizierte und von der SAMW unterstützte Manifest von Public Health Schweiz stösst in die gleiche Richtung.

Das Manifest betont einmal mehr, dass es für ein zukunftsfähiges Gesundheitssystem nicht genügt, bereits bestehendes Daten-Knowhow und aktuell in der Datenerfassung involvierte Gesundheitsinstitutionen zu vernetzen. Vielmehr müssen neue Prozesse und Infrastrukturen geschaffen werden, die es erlauben, die nicht mehr umkehrbare Entwicklung hin zur personalisierten oder individualisierten Medizin erfolgreich zu meistern. Es gibt kein «Zurück», wie der Titel der diesjährigen Swiss FamilyDocs Konferenz suggeriert, sondern nur ein «Vorwärts» in die Medizin der Zukunft, welche neuerdings auch als «Precision Medicine» umschrieben wird. Dieser Begriff beschreibt die zukünftig notwendige Berücksichtigung von genomischen, epigenomischen und umweltbedingten Daten für die individuelle Gesundheitsversorgung, insbesondere für die frühzeitige Identifikation von Personen mit Risiken für spezielle Krankheiten, für von der «Norm» abweichende Krankheitsverläufe und/oder für unerwartete Behandlungsreaktionen. Diese Entwicklung bringt eine enorme Datenflut mit sich, für deren Bewältigung neue IT-Technologien entwickelt werden müssen («Big Data»). Für das schweizerische Gesundheitssystem bedeutet dies, dass die vielfältigen Gesundheitsdatenbanken zwischen den verschiedenen Berufsgruppen, Spitälern und anderen Gesundheitsinstitutionen abgestimmt und überregional bzw. national koordiniert werden müssen. Dies gilt insbesondere auch für die eHealth-Strategie von Bund und Kantonen, das neue Projekt «Clinical Bioinformatics» des Swiss Institute of Bioinformatics und die beiden in diesem Bulletin ebenfalls vorgestellten und vielversprechenden neuen Initiativen, dem «Swiss Healthbank Project» und der «Lausanne Institutional Biobank», die auf die ganze Schweiz ausgedehnt werden soll. Die SAMW beteiligt sich aktiv an der Koordination und Vernetzung dieser und weiterer gesundheitsbezogenen Datenbankprojekte und setzt sich speziell dafür ein, dass stets der individuelle gesunde oder kranke Mensch im Zentrum steht und konkret von den neuen Entwicklungen profitieren wird.

nen) können oft ein Hausarzt, mehrere niedergelassene Spezialisten, eine ambulante Pflegeorganisationen und das lokale Spital beteiligt sein.

### Ist die Schweiz auf diese aktuellen und zukünftigen Herausforderungen für das Gesundheitswesen vorbereitet?

Wir können diese Frage derzeit nicht mit Gewissheit bejahen. So lobend sich teilweise der vorher erwähnte Bericht von OECD und WHO über das Schweizer Gesundheitswesen äussert, so konstatiert er gleichzeitig auch: «The paucity of information on health inequities and quality of care makes it difficult to assess whether Switzerland receives value for money for its major financial investment in health care». Wir wissen beispielsweise nicht, wie häufig bestimmte Erkrankungen und deren Kombinationen in der Schweiz vorkommen, ob sie rechtzeitig erkannt und behandelt werden und ob eine gute Koordination der Behandlung erfolgt, damit gefährliche Doppelspurigkeiten und unnötige Kosten vermieden werden.

Antworten auf diese Fragen wären grundsätzlich möglich und für eine optimale Gesundheitsversorgung der Schweizer Bevölkerung wichtig. Public Health Schweiz hat dies zum Anlass genommen, an der Jahreskonferenz Mitte August 2013 in Zürich ein Manifest<sup>2</sup> zu veröffentlichen, in dem «Bessere Gesundheitsdaten für ein effizienteres Gesundheitswesen» gefordert werden.

### Das Manifest «Bessere Gesundheitsdaten für ein effizienteres Gesundheitswesen»

Eine Verbesserung der Daten zur Gesundheitsversorgung in der Schweiz ist möglich, indem sie vollständiger, verfügbarer, verknüpfbarer, und vergleichbarer werden (vgl. Abb. 1).

### Probleme der Vollständigkeit und Lösungen

Bestehende Gesundheitsdatenbanken erfüllen zu Recht einen bestimmten Zweck. Damit sind ihrer Verwendung für andere Zwecke aber auch Grenzen gesetzt. Wie und wo Lücken bestehen, zeigt sich am Beispiel Diabetes stellvertretend für andere Krankheiten. Im Moment kann kaum ein (Haus-)Arzt sagen, wie viele seiner Patienten Diabetiker sind, da eine lückenlose Erkennung von Diabetikern selbst in der einzelnen Praxis – wie bei anderen Erkrankungen – nicht möglich ist. Wir wissen auch nicht, bei wie vielen und bei welchen Personen in der Schweiz Diabetes nicht oder zu spät diagnostiziert wird oder wie viele Diabetiker noch andere Krankheiten wie z.B. erlittene Herzinfarkte, chronische Lungenerkrankungen oder Tumore haben. Gemeinsam ist diesen Beispielen die Notwendigkeit für einen Zugang zu detaillierten und bevölkerungsrepräsentativen Gesundheitsdaten, wie sie nur im direkten Kontakt mit Bevölkerung und Patienten ge-

<sup>2</sup> Bessere Gesundheitsdaten für ein effizienteres Gesundheitswesen. Public Health Schweiz. Zürich, 16.8.2013.

sammelt werden können. Im Minimum führt dieser Kontakt zu einem aktiven Einverständnis, medizinisch-diagnostische Krankenunterlagen einsehen und Patienten befragen zu können. Es braucht aber auch grossangelegte Langzeitstudien, da es in der Schweiz solche Studien erst im kleinen Rahmen gibt (SAPALDIA-, CoLaus- und Bus-Santé-Kohorten).

Um das Kosten-Nutzen-Verhältnis von Behandlungen – gerade in der personalisierten Medizin – zu beurteilen und zu steuern, braucht es individuelle Daten. Die individualisierte Medizin berücksichtigt die Unterschiede zwischen Personen in Krankheitsanfälligkeit, Krankheitsursachen und Ansprechen auf Therapien. Sollte es künftig z.B. individualisierte Diabetesbehandlungen geben, ist es wichtig, Erfolg und Gesamtkosten zu beurteilen, oder soziale Unterschiede im Zugang zu diesen oftmals teuren individualisierten Behandlungen zu erkennen.

Strukturen für vollständigere Daten dürfen die bereits jetzt grosse administrative Belastung im Gesundheitswesen aber nicht weiter verschärfen. Vertreter der Gesundheitsberufe müssen in die Planung zur Sammlung und Verwendung von Gesundheitsdaten einbezogen werden, um die Motivation zur Mitarbeit und Datenqualität hochzuhalten. Es müssen mehr Ressourcen bereit gestellt werden, da die heutige Ressourcenlage vielerorts schon kritisch ist. Sorgfältig zu prüfen wäre auch, ob nicht aktuelle administrative Aufgaben, die weder sinnstiftend noch nutzbringend noch kostensparend sind, eingestellt werden können. Die dadurch freiwerdenden Ressourcen sollen für sinnvolle Datenerhebungen eingesetzt werden.

### Probleme der Verknüpfbarkeit und Lösungen

In der Schweiz existiert bereits eine Vielfalt von Daten über Diagnosen, Krankheitsverläufe, Nutzung und Kosten des Versorgungsangebots. Aus Kostengründen, aber auch im Hinblick auf die zeitliche Belastung der Patienten und der involvierten Fachpersonen des Gesundheitswesens wird man es sich immer weniger leisten können, bereits existierende Daten nochmals zu erheben. Es ist daher ein Gebot, bereits vorhandene Informationen gezielt zusammenzuführen.



Abb. 1. Zentrale Forderungen für eine Verbesserung der Daten zur Gesundheitsversorgung in der Schweiz

Verknüpfbarkeit erfordert das Integrieren von Merkmalen in Datenquellen, welche eine Verbindung zu bestehenden Datenbanken ermöglichen. Innerhalb einer Institution (z.B. Spital) geschieht das meist über eine interne eindeutige Identifikationsnummer. Damit zur gleichen Person gehörende Informationen zuverlässig auch mit externen Daten verbunden werden können, braucht es geeignete, den Erfordernissen des Datenschutzes genügende, vollständig anonymisierte Personenidentifikatoren. In verschiedenen Ländern existieren schon Modelle, wie die Verwaltung von anonymisierten Identifikatoren, die getrennte Lagerung von Personen- und Krankheitsdaten und die gezielte Verknüpfung von Daten für deklarierte Forschungsprojekte gehandhabt werden können. Durch die Verknüpfung von Daten der Gesundheitsversorgung lässt sich nicht nur eine möglichst umfassende und aktuelle Information auf Querschnittsbasis erschliessen, sondern es eröffnet sich auch die Möglichkeit, das Auftreten und den Verlauf von Krankheiten inklusive der zugehörigen Inanspruchnahme des Gesundheitswesens adäquat über die Zeit zu untersuchen, z.B. für ein Monitoring der Patientenflüsse oder für die Qualitätssicherung. Insbesondere Bereiche wie Geriatrie oder Palliative Care benötigen vernetzte Daten für eine effektive, wirtschaftliche und patientenorientierte Umsetzung von Behandlungs- oder Pflegezielen.

Eine effektive Umsetzung der Verknüpfbarkeit hängt, abgesehen von der Einführung eines vollständig anonymisierten Personenidentifikators, auch davon ab, dass in einem Kanton erteilte Bewilligungen für Forschungsprojekte (Ethikkommission, Datenschutzbeauftragter) automatisch und kostenlos von den anderen Kantonen anerkannt werden.

### Probleme der Vergleichbarkeit und Lösungen

Wenn man verschiedene Arten der Gesundheitsversorgung erfassen und vergleichen will, müssen einheitliche Daten zu Risikofaktoren, diagnostischen Tests, Therapien und Kosten vorhanden sein. Wenn man zum Beispiel den Raucherstatus und Zigarettenkonsum einer Person (Nichtraucher, aktueller oder früherer Raucher, Anzahl Zigaretten pro Tag) erfasst, kann man die Person nach dem Konsum von Tabakwaren fragen, einen Bluttest machen oder eine Haarprobe nehmen. Oder wenn man den Schweregrad von Asthma bestimmt, kann man dazu Beschwerden von Patienten, Ergebnisse einer Lungenfunktion, Analysen der Ausatemluft oder Bluttests verwenden. Da Informationen zu Risikofaktoren, diagnostischen Tests, Therapien und Kosten heute unterschiedlich erfasst werden, ist es nur bedingt möglich, aussagekräftige Vergleiche zur Gesundheitsversorgung zu machen. Es müssen Institutionen gefördert werden, welche schweizweit eine koordinative Funktion in der Harmonisierung von Gesundheitsdaten ausüben können, um so die Vergleichbarkeit von Gesundheitsdaten innerhalb der Schweiz und mit internationalen Gesundheitsdaten sicherzustellen.

### Probleme der Verfügbarkeit und Lösungen

Es gibt gewisse Daten (z.B. über Kosten), welche schon existieren, aber öffentlich nicht zugänglich sind. Und es gibt viele Menschen, die bereit wären, ihre eigenen Daten zu einer verbesserten Gesundheitsversorgung beizutragen. In der Realität funktioniert dies aber schlecht, da der Kontakt zuerst über eine medizinische Fachperson erfolgen muss. Der Datenschutz sollte kein Hindernis darstellen, potentielle Studienteilnehmer zu rekrutieren, die



mit der Verwendung ihrer Gesundheitsdaten einverstanden sind. Es müssen Strukturen diskutiert und geschaffen werden, welche diesen wichtigen Zugang zu Gesundheitsinformationen in der Bevölkerung und bei Patienten systematisch sicherstellen. In diesen Prozess müssen Krankenkassen einbezogen werden, da sie über umfangreiche Kostendaten verfügen. Es ist auch zu diskutieren, ob wir nicht alle, als Mitglieder des solidarisch organisierten Gesundheitswesens in der Schweiz, persönliche Gesundheitsdaten unter Wahrung eines Vetorechts zur Verfügung stellen sollten. Dies könnte durch die Einführung eines «Daten- und Informationsspende-Ausweises» in Analogie zum Organspende-Ausweis und deren Verwaltung durch Trustzentren geschehen.

### Fazit

Wir wissen derzeit nicht, wie gut das Schweizer Gesundheitswesen für die aktuellen und zukünftigen Herausforderungen gewappnet ist, da relevante Daten nicht genügend vollständig, verfügbar, verknüpfbar und vergleichbar sind. Verbesserte Gesundheitsdaten helfen, frühzeitig Probleme der Unter- und Überversorgung zu erkennen und Behandlungspfade effizienter und für die Nutzer des Gesundheitswesens sozial gerecht zu gestalten. Die ganze Schweizer Bevölkerung profitiert von einer Planung und Qualitätssicherung in der Gesundheitsversorgung, welche auf guten Gesundheitsdaten beruht.

*Prof. Milo A. Puhan, Zürich; Prof. Nicole Probst-Hensch, Basel; Ursula Zybach, Bern*



**Milo A. Puhan** ist Professor für Epidemiologie und Public Health und Direktor des Instituts für Sozial- und Präventivmedizin an der Universität Zürich.



**Nicole Probst-Hensch** ist Professorin für Epidemiologie und Public Health am Schweizerischen Tropen und Public Health Institut (SwissTPH) an der Universität Basel; sie ist Präsidentin des Wissenschaftlichen Beirats von Public Health Schweiz.



**Ursula Zybach** ist Leiterin der Präventionsprogramme bei der Schweiz. Krebsliga in Bern und Präsidentin von Public Health Schweiz.

## Der Wert persönlicher Gesundheitsdaten

Die Menge und Komplexität von persönlichen Gesundheitsdaten nimmt rasch zu. Gesundheitsrelevante Daten beinhalten neben den medizinischen Daten, wie Blutgruppe, Impfausweis, Krankengeschichte, Röntgenbilder oder Laborresultaten auch mittels Smartphone erfasste Gesundheitsdaten (z. B. Fitness) und in Zukunft Genomdaten. Rechtlich gesehen ist der Bürger der Besitzer all dieser Daten; sie sind für ihn aber derzeit nur schwer zugänglich. Die Daten sind an verschiedenen Orten und in unterschiedlichen Formaten gespeichert, etwa in Arztpraxen, Spitälern, Labors oder diversen Smartphone Apps. Für den Bürger haben diese Daten einen dreifachen Wert: Erstens kann die Verfügbarkeit dieser Daten in einer Notfallsituation Leben retten. Zweitens fördert die Kontrolle und die Möglichkeit der Verwaltung dieser Daten das Gesundheitsbewusstsein. Drittens haben diese Daten auch einen grossen Wert für die medizinische Forschung und somit für eine künftig verbesserte Gesundheitsversorgung.

Die Analogie zu finanziellen Werten liegt nahe: Die meisten Bürger haben heute ein Bankkonto, auf dem sie ihr Geld sicher aufbewahrt wissen, auf das sie jederzeit und von überall zugreifen können und worauf ein Zins erwirtschaftet wird. Der Verein «Daten und Gesundheit» wurde letztes Jahr gegründet, um in der Schweiz die rechtlichen und politischen Rahmenbedingungen zu schaffen für die Gründung einer genossenschaftlich organisierten, global tätigen Gesundheitsdatenbank.

Nach über 150 durchwegs erfolgreichen Treffen mit Entscheidungsträgern aus Politik, Gesundheit und Wissenschaft, die den Wert einer solchen global operierenden Datenbank nicht nur für die Gesundheitsversorgung, sondern auch für den Wirtschaftsstandort Schweiz erkannt haben, wurde die Genossenschaft Healthbank im April 2013 gegründet. Zu den 28 Gründungsmitgliedern gehören Personen aus Politik, Wirtschaft und der biomedizinischen Forschung.

In Healthbank können Personen aus der ganzen Welt gratis ein Konto eröffnen. Für CHF 100.– erwerben sie ein Mitgliedertifikat, das sie zu vollberechtigten Mitgliedern der Genossenschaft macht und zudem von den finanziellen Erfolgen der Genossenschaft profitieren lässt.

Zurzeit befindet sich Healthbank im Aufbau. Healthbank strebt an, im Jahr 2015 bereits 1 Mio Benutzer zu verzeichnen. Ein Healthbank-Konto bietet einen benutzerfreundlichen Raum zur sicheren Speicherung und Verwaltung aller Gesundheitsdaten. Die Daten werden elektronisch via Apps oder Email direkt vom Arzt oder App-Provider auf das Konto geladen. Der Kontoinhaber kann die Daten in verschiedene Bereiche ordnen und deren Zugriff für Drittparteien (Ärzte, Verwandte, Forschung) regeln. Durch das Bereitstellen von Daten für die Forschung in anonymisierter Form leistet er einen direkten Beitrag zur medizinischen Forschung.



**Ernst Hafen** ist Professor für molekulare Systembiologie an der ETH Zürich und Mitglied des Vorstands «Daten und Gesundheit».

Zurzeit beobachten wir eine rasante Zunahme von Gesundheitsdaten. Gleichzeitig realisiert die medizinische Forschung, dass riesige Mengen von Datensätzen (Big Data) durchforstet werden müssen, um neue Erkenntnisse gewinnen zu können. Die sensitive Natur von Gesundheitsdaten setzt eine vertrauenswürdige Institution voraus, in der die Daten sicher und langfristig aufbewahrt und verwaltet werden können. Die Genossenschaftsstruktur der Healthbank und der Standort Schweiz bieten wichtige Wettbewerbsvorteile gegenüber ausländischen Konkurrenten und tragen dazu bei, dass Healthbank eine wichtige Institution im globalen Gesundheitsdatenmanagement werden kann.

*Prof. Ernst Hafen, Zürich*

## The Lausanne Institutional Biobank – a unique bio-resource to accelerate translational research

Sequencing of the individual genome is now getting commoditized, and it is anticipated that this technological breakthrough will lead to a revolution in the way medicine is performed. Genomic medicine raises a series of opportunities, but also challenges, which pertain to biomedical sciences, ethics, law, finances, computing and privacy protection, among others. These challenges need to be tackled in a holistic manner.

One particular blessing is the presence of rare functional variants, which are found in abundance in the human genome. Experience so far has clearly demonstrated the value of naturally occurring genetic variants to support various steps along the drug discovery and development pipeline, more specifically the identification of novel drug targets, target validation, genetically enriched proof-of-concept studies, Phases II-III and lifecycle management. Large biobanks with properly phenotyped and consented participants are critical to harness the power of genomics in this type of translational research experiments.

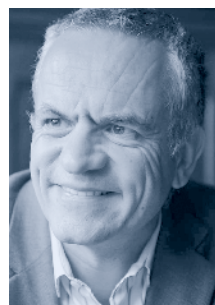
### **The Lausanne Institutional Biobank (BIL)**

BIL was designed to anticipate genomic medicine and is co-sponsored and -funded by the Lausanne University and the CHUV University Hospital in Lausanne. One major goal is to capitalize on the presence of these rare genetic variants to support pharmaceutical sciences. To that end, inpatients admitted at the CHUV are systematically invited to provide consent for i) the general use of their biomedical data for research, 2) the sequencing of their full genome and 3) being re-contacted for future clinical trials. The project has been launched on January 7th, 2013, and to date (July 17th, 2013) 3762, out of 5208 patients contacted (75%), have accepted to participate in the study. The ambition is to recruit up to 30,000 patients over the first two years, with this biobank serving as the foundation for a unique genomic-based research bio-resource. In parallel, we have launched an initiative, in partnership with the Department of Health and Social Affairs of the Canton Vaud, EPFL and University of Geneva, to do research on the ethical side and on privacy protection of genomic data.

### **Future directions: CH-Biobank**

Large biobanks are invaluable to support pharmaceutical sciences, but also to expand our understanding of the natural history of diseases, to validate new biomarkers, to annotate the human genome and as reservoirs for clinical trials. Compared to other countries (UK, Estonia, Iceland, Korea, China), Switzerland hasn't invested yet in a large, proper biobank. A group of senior representatives from the five Swiss University Hospitals and Sankt Gallen has been assembled to envision the creation of a CH-Biobank. The goal is to use a hybrid design, i.e. population- and hospital-based recruitment, using CoLaus/Sapaldia and BIL as templates, respectively, to generate the data and collect biological samples from large number of individuals.

*Prof. Vincent Mooser, and Christine Currat, PhD, Lausanne*



**Vincent Mooser** is Head of the Laboratory Department at CHUV Lausanne University Hospital and Vice-Dean for clinical research at the UNIL Biology and Medical School. He is the PI of the Lausanne Institutional Biobank.



**Christine Currat** is Managing Director of the Lausanne Institutional Biobank at CHUV Lausanne University Hospital.

**Neues Förderinstrument der SAMW: Nachwuchsförderung im Bereich Medizinische Radiologie durch den Helmut-Hartweg-Fonds**

Dank testamentarischer Verfügung der Gattin von Prof. Helmut Hartweg, einem Basler Radiologen, erhielt die SAMW 2006 ein Vermögen von ca. CHF 2,5 Millionen mit der Auflage, die aus dem Vermögen gewonnenen Erträge zur «Unterstützung und Förderung der Forschung in der medizinischen Radiologie» einzusetzen. Der Hartweg-Fonds konnte aufgrund der Zinslage bislang noch nicht ausgeschüttet werden. Im letzten Jahr haben sich die Erträge jedoch stabilisiert, so dass im Herbst dieses Jahres erstmals eine Ausschüttung in Höhe von CHF 200 000.– erfolgt.

Das Reglement des Helmut-Hartweg-Fonds sieht die Unterstützung von Ärztinnen und Ärzten durch personenbezogene Stipendien für ihre wissenschaftliche Weiterbildung im Gebiet der medizinischen Radiologie (d.h. in den drei Teilfächern diagnostische Radiologie, Nuklearmedizin und Radio-Onkologie) vor. Die Stipendien ermöglichen jungen Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern, die eine akademische Laufbahn in der Schweiz einschlagen wollen, einen Forschungsaufenthalt im Ausland, wo sie ihre Kenntnisse vertiefen und ihr wissenschaftliches Profil verbessern können.

Die Evaluationskommission des Hartweg-Fonds setzt sich wie folgt zusammen:

- Prof. Peter Meier-Abt, Präsident SAMW, Basel (Vorsitz)
- Prof. Urs Lütolf, ehem. Universitätsspital Zürich (Radioonkologie)
- Prof. Elmar Merkle, Universitätsspital Basel (Diagnostische Radiologie)
- Prof. Rahel Kubik, Kantonsspital Baden (Diagnostische Radiologie)
- Prof. Angelika Bischof Delaloye, ehem. CHUV Lausanne (Nuklearmedizin)
- Prof. Osman Ratib, Universitätsspital Genf (Nuklearmedizin)
- Dr. Katrin Cramer, SAMW, Basel (ex officio)

Einsendeschluss für Bewerbungen um ein Stipendium aus dem Helmut-Hartweg-Fonds ist der 30. September 2013. Die Evaluationskommission trifft sich am 30. Oktober, um die eingegangenen Gesuche zu beurteilen. Weitere Informationen zum Hartweg-Fonds sowie das Gesuchsformular sind abrufbar unter: [www.samw.ch/de/Forschung/Helmut-Hartweg-Fonds.html](http://www.samw.ch/de/Forschung/Helmut-Hartweg-Fonds.html)

**MD-PhD-Programm: 14 neue Stipendien vergeben**

Das Schweizerische MD-PhD-Programm ermöglicht forschungsinteressierten Ärztinnen und Ärzten eine verkürzte (natur-)wissenschaftliche Zusatzausbildung. Im Rahmen dieses Programms, das 1992 auf Initiative der SAMW und des Schweizerischen Nationalfonds gegründet wurde, werden jedes Jahr MD-PhD-Stipendien an forschungsinteressierte Ärztinnen und Ärzte für ein 3-jähriges Zweitstudium in den Bereichen Naturwissenschaft, Public Health, Epidemiologie und Ethik vergeben. Neben dem Nationalfonds, der einen Grossteil der Stipendien finanziert, und der SAMW sind derzeit folgende Stiftungen am MD-PhD-Programm beteiligt: Krebsforschung Schweiz, Fondation Suisse de Recherche sur les Maladies Musculaires, Swiss Academic Foundation for Education in Infectious Diseases (SAFE-ID) und die Velux Stiftung.

Von insgesamt 24 BewerberInnen haben in diesem Jahr 14 Personen ein Stipendium im Rahmen des Programms zugesprochen erhalten:

- Michael Amrein, Institut für medizinische Onkologie, Inselspital Bern
- Mario Bonalli, Anatomisches Institut, Universität Zürich
- Elias Bühner, Institut für medizinische Onkologie, Inselspital Bern
- Benedict Fallet, Department of Pathology and Immunology, University of Geneva
- Arthur Hammer, Service d'ophtalmologie, Hôpitaux Universitaires de Genève
- Benjamin Ineichen, Institut für Hirnforschung, ETH und Universität Zürich
- Annaïse Jauch, Swiss Institute for Experimental Cancer Research, EPFL, Lausanne
- Federica Klaus, Psychiatrische Universitätsklinik Zürich
- Aurélie Lasserre, Centre d'épidémiologie psychiatrique, Département de Psychiatrie, CHUV
- Iliona Malaspinas, Service d'anesthésiologie, Hôpitaux Universitaires de Genève
- Lorenzo Orci, Chirurgie viscérale, Hôpitaux Universitaires de Genève
- Marc Schneider, Institut für Hirnforschung, ETH und Universität Zürich
- Sabine Waeber, Institut universitaire de pathologie de Lausanne
- Maria Wulf, Institut für Neuropathologie, Universität Zürich

Die Zahl der MD-PhD-Studentinnen und -Studenten in der Schweiz nimmt stetig zu. Derzeit sind über 200 Ärztinnen und Ärzte bei den fünf lokalen MD-PhD-Programmen in Basel, Bern, Genf, Lausanne und Zürich gemeldet. Das Nationale MD-PhD-Stipendienprogramm versteht sich als Elite-Förderprogramm, welches jeweils die besten Schweizer MD-PhD-StudentInnen eines Jahres mit einem 3-jährigen Stipendium in der Höhe von CHF 180 000.– unterstützt. Um dem steigenden Interesse an den MD-PhD-Programmen gerecht zu werden, ist die SAMW stets auf der Suche nach zusätzlichen Geldgebern für den Stiftungsverbund. Weitere Informationen zum Programm sind abrufbar unter [www.samw.ch/de/MD-PhD](http://www.samw.ch/de/MD-PhD)

**Erleichterter Zugang zu wissenschaftlicher Literatur: Die SAMW erweitert das Angebot**

Damit sie ihre Patienten auf der Basis der aktuellsten zur Verfügung stehenden Daten – im Sinne der «evidence-based medicine» – versorgen können, benötigen Ärztinnen und Ärzte den Zugriff auf medizinische Fachzeitschriften und auf Datenbanken, die Therapieempfehlungen oder systematische Übersichtsarbeiten enthalten. Für niedergelassene Ärztinnen und Ärzte, die nicht an eine Instituts- oder Spitalbibliothek angeschlossen sind, ist es allerdings oft umständlich oder kostspielig, an Fachliteratur heranzukommen.

Seit 2012 setzt sich die SAMW dafür ein, dass Ärztinnen und Ärzte in der Praxis einen erleichterten Zugang zu medizinischer Fachliteratur haben. Anfang Juli wurde das Angebot im Rahmen dieses Projektes erweitert.

Folgende Angebote bestehen weiterhin:

- Gratis-Zugang zur Cochrane Library
- ein stark vergünstigtes Einstiegsabonnement für UpToDate (190 CHF statt 499 USD für das erste Jahr)

Neues Angebot:

- EbM-Guidelines: Das Online-Abonnement für das erste Jahr kostet 75 CHF statt 158 CHF, die Kombination von Buch und Online-Abonnement 145 CHF statt 263 CHF.
- In der Westschweiz gibt es zusätzlich ein Spezialangebot für MedizinstudentInnen sowie Ärztinnen und Ärzte in Weiterbildung: ein Gratisabonnement der Revue Médicale Suisse während eines Jahres.

Weitere Informationen und die Möglichkeit zur Anmeldung finden sich unter [www.samw.ch/de/literatur.html](http://www.samw.ch/de/literatur.html)



## Vergabungen aus dem Käthe-Zingg-Schwichtenberg-Fonds

Aus dem Käthe-Zingg-Schwichtenberg-Fonds stellt die SAMW Mittel zur Verfügung für die Förderung von Forschungsprojekten auf dem Gebiet der Bio- und der Medizinethik sowie aus dem Bereich der klinischen Ethik. An der Kommissionssitzung vom 15. Mai 2013 wurden insgesamt 32 Gesuche im Umfang von über 1,5 Mio. evaluiert. Beiträge im Gesamtwert von CHF 262 900.– wurden für folgende acht Projekte gewährt:

### PD Dr. Matthias Briel

CEB, Dep. für Klinische Forschung, Universität Basel  
«Learning from failure: Ethical and practical aspects of trial discontinuation in Switzerland»  
CHF 30 000.–

### Dr. Markus Christen

Institut für Biomedizinische Ethik, Universität Zürich  
«Technische Spezifikation eines Serious Moral Game für die Schulung moralischer Kompetenzen im Medizinbereich»  
CHF 32 900.–

### Dr. Marion Droz Mendelzweig

Unité de recherche et développement, HES La Source  
«Accompagnement terminal des résidents déments en EMS vaudois: enquête sur la place des directives anticipées»  
CHF 30 000.–

### Hedi Hofmann Checchini, MNS

Fachbereich Gesundheit, FHS St. Gallen  
«Freiheitsbeschränkende Massnahmen im Pflegeheim»  
CHF 30 000.–

### Prof. Alexandre Mauron

Institute for Biomedical Ethics, University of Geneva  
«Rethinking informed consent in the context of whole-exome sequencing (WES)»  
CHF 40 000.–

### Dr. Corine Mouton Dorey

Institut für Biomedizinische Ethik, Universität Zürich  
«Clinical registries: necessity or waste? Development of an Ethical Framework ensuring that clinical registries contribute to improved quality of health care»  
CHF 40 000.–

### Dr. Sven Trelle

CTU, Dep. für Klinische Forschung, Universität Bern  
«The completeness of research protocols in Switzerland (CORPS) – A cross-sectional study»  
CHF 30 000.–

### Dr. Tenzin Wangmo

Institut für Bio- und Medizinethik, Universität Basel  
«Ethical care and well-being of older adults: an exploratory study of elder neglect and abuse»  
CHF 30 000.–

Mit den beiden Projekten von PD Dr. Matthias Briel (Basel) und Dr. Sven Trelle (Bern) unterstützt die Expertenkommission des KZS-Fonds zwei Projekte, welche beide ein regulatorisches Problem im Bereich der klinischen Forschung angehen. Aufgrund der Wichtigkeit und der hohen Qualität dieser Projekte hat die Kommission beschlossen, beiden Projekten eine Teilfinanzierung durch den KZS-Fonds zu gewähren, obgleich sie der Meinung ist, dass für die Unterstützung dieser beiden Studien andere Geldgeber in der Pflicht wären.



Prof. Claudio Bassetti



Prof. Urs Brügger



Prof. Cornelia Oertle



Prof. Arnaud Perrier

## Verleihung des Théodore-Ott-Preises in Montreux

Im Rahmen des «2nd Congress of the Swiss Federation of Clinical Neuro-Societies (SFCNS)» wurde am 7. Juni 2013 in Montreux der Théodore-Ott-Preis 2012 an Prof. Adriano Aguzzi und Prof. Pico Caroni verliehen. Beide Wissenschaftler wurden aufgrund ihrer herausragenden wissenschaftlichen Leistungen im Bereich der neurowissenschaftlichen Forschung geehrt. Der mit insgesamt CHF 60 000.– dotierte Ott-Preis der SAMW ist eine der höchsten Auszeichnungen für neurowissenschaftliche Forschung in der Schweiz.



von links: Prof. Adriano Aguzzi (Preisträger, Institut für Neuropathologie, UZH), Prof. Pico Caroni (Preisträger, Biozentrum Basel), Prof. Silvia Arber (Laudatorin für Pico Caroni), Prof. Charles Weissmann (Laudator für Adriano Aguzzi), Prof. Peter Meier-Abt (Präsident SAMW).

## VORSTAND

### Wechsel im SAMW-Vorstand

Im Rahmen einer kleinen Feier hat der SAMW-Vorstand Anfang Juli drei Mitglieder verabschiedet. Prof. Peter Suter aus Presinge verlässt den Vorstand nach 13 Jahren engagierten Mitwirkens, davon sieben Jahre (von 2004 bis 2011) als Präsident. Dr. Dieter Scholer aus Bottmingen hat der SAMW noch länger gedient, nämlich 15 Jahre. In seiner Funktion als Quästor war er dafür verantwortlich, dass die SAMW ihre zahlreichen Aktivitäten und Projekte finanzieren konnte. Bleibende Verdienste hat er sich auch erworben bei der Schliessung des Dokumentationsdienstes DOKDI, die er sorgfältig und mit Respekt gegenüber den Mitarbeiterinnen plante und umsetzte. Ebenfalls zurückgetreten auf Ende Juni ist Prof. Verena Briner aus Luzern; sie gehörte dem Vorstand seit 2011 an. An der Sitzung von Ende Mai 2013 hat der SAMW-Senat vier neue Mitglieder in den Vorstand gewählt:

- Prof. Claudio Bassetti ist Direktor der Neurologischen Klinik und Poliklinik des Inselspitals Bern; als gebürtiger Tessiner verstärkt er auch die lateinische Komponente im Vorstand.
- Prof. Urs Brügger ist Leiter des Institutes für Gesundheitsökonomie an der Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften (ZHAW) in Winterthur; er hat das Amt des Quästors übernommen.
- Prof. Cornelia Oertle ist Pflegefachfrau und promovierte Soziologin und Leiterin des Fachbereichs Gesundheit an der Berner Fachhochschule; sie leitet auch die Fachkonferenz Gesundheit der Konferenz der Fachhochschulen.
- Prof. Arnaud Perrier ist Chefarzt des Departements Allgemeine Innere Medizin und Leiter des Departements Innere Medizin, Rehabilitation und Geriatrie am Universitätsspital Genf.

An der gleichen Sitzung wählte der Senat zudem das bisherige Vorstandsmitglied Prof. Martin Schwab zu einem der beiden Vizepräsidenten der SAMW.



**Autorschaft bei wissenschaftlichen Publikationen: Empfehlungen der Kommission «Wissenschaftliche Integrität»**

Obwohl die Frage der Autorschaft sehr zentral ist im akademischen Betrieb und Regeln bestehen, wird sie nach wie vor zu einem grossen Teil aufgrund gewachsener Bräuche geregelt. Konflikte im Zusammenhang mit Autorschaft gehören aber zu den häufigsten Problemen, die an Ombudsstellen herangetragen werden. Die Kommission «Wissenschaftliche Integrität» der Akademien der Wissenschaften hat dies zum Anlass genommen, die an Schweizer Hochschulen und dem SNF geltenden Regelungen sowie internationale Empfehlungen im Bereich Autorschaft zu analysieren. Gestützt auf diese Analyse haben sie Empfehlungen zur Autorschaft bei wissenschaftlichen Publikationen ausgearbeitet.

Für wissenschaftliche Publikationen ausserhalb des Verantwortungsbereichs der Akademien Schweiz gelten in erster Linie die Regelungen jener Institution, die die Publikation herausgibt, finanziert oder in anderer Weise patronisiert. Dort, wo eine Institution keine Regelung zur Autorschaft erlassen hat oder wo diese zu einer bestimmten Frage keine Antwort gibt, sollen die Empfehlungen der Akademien eine Orientierungshilfe sein. Im Folgenden sind einige dieser Empfehlungen zusammengefasst.

Sämtliche Personen, die die Kriterien für Autorschaft erfüllen, müssen als AutorInnen einer wissenschaftlichen Publikation genannt werden. Die Berechtigung, als AutorIn aufgeführt zu werden, kommt jedem zu, der durch persönliche wissenschaftliche Arbeit einen wesentlichen Beitrag zu Planung, Durchführung, Auswertung oder Kontrolle der Forschungsarbeit sowie bei der Textredaktion geleistet hat. Wesentliche Forschungs- oder Schreibleistungen von NachwuchswissenschaftlerInnen nicht in der Autorenzeile zu würdigen, widerspricht den Regeln der wissenschaftlichen Integrität. Auch anonyme Publizistik, die Verwendung von Pseudonymen und Ghostwriting sind mit den Grundsätzen der wissenschaftlichen Integrität nicht vereinbar. Umgekehrt ist die Nennung von Personen, denen keine Autorschaft zukommt, unzulässig.

Wer in welcher Reihenfolge als AutorIn zu nennen sein wird, ist so früh wie möglich unter Einbezug aller Betroffenen zu besprechen. Die Nennung von zwei oder mehr AutorInnen erfolgt in der Reihenfolge der Wesentlichkeit ihrer Beiträge. Wird an ein anderes Kriterium angeknüpft, so ist dies offenzulegen, etwa durch Stichworte wie «Autorenamen in alphabetischer Reihenfolge».

Akademische Autorschaft hat nicht nur mit Leistungsnachweis zu tun, sondern auch mit Rechenschaft und Fairness. Im Allgemeinen gelten alle AutorInnen als gemeinsam verantwortlich für die gesamte Publikation. Die Verantwortung für schwere und offensichtliche Verstösse trifft nicht nur die Personen, die sie veranlasst haben oder die davon profitieren, sondern auch jene weiteren Personen, die sie hätten verhindern können, ohne schwerwiegende persönliche Nachteile zu gewärtigen.

Die Empfehlungen wurden in einer Vernehmlassung von den Universitäten und Eidg. Hochschulen, der Konferenz der Fachhochschulen der Schweiz und dem Schweizerischen Nationalfonds ausdrücklich begrüsst und im Mai 2013 im Rahmen des Vernetzungstreffens für Integritätsbeauftragte vorgestellt.

Die Broschüre «Autorschaft bei wissenschaftlichen Publikationen – Analyse und Empfehlungen» ist online abrufbar unter [www.akademien-schweiz.ch/integritaet](http://www.akademien-schweiz.ch/integritaet)

**Wahl einer Delegierten für Menschenrechte**

Die Akademien der Wissenschaften Schweiz wählten Prof. Samantha Besson aus Fribourg zur Delegierten für Menschenrechte. Ihr Aufgabengebiet beinhaltet unter anderem die folgenden Bereiche:

- Verschaffen von Respekt für Menschenrechte von Forschenden bei der Ausübung wissenschaftlicher Tätigkeit
- Aufklärung und Massnahmen bei Menschenrechtsverletzungen gegenüber Wissenschaftlern weltweit
- Förderung des Wissens um Bedeutung und Funktion der Menschenrechte für Wissenschaftler

Als Delegierte soll sie die Zusammenarbeit auf bilateraler und multilateraler Ebene fördern; international steht im Vordergrund die Mitgliedschaft im International Human Rights Network of Academies and Scholarly Societies (IHRN). Samantha Besson ist Professorin für Völkerrecht und Europäisches Recht der Universität Fribourg sowie Co-Direktorin des Instituts für Europarecht der Universitäten Bern, Fribourg und Neuenburg. Ihre Forschungsinteressen liegen insbesondere im Bereich europäischer und internationaler Menschenrechte.

**ScienceComm'13**

Der Kongress ScienceComm findet jährlich statt und vernetzt alle Schweizer Akteure der Wissenschaftskommunikation. Zielpublikum des Kongresses sind Vertreterinnen und Vertreter von Museen, Schülerlaboren, Hochschulen und Wissenschaftsfestivals, Presse- und Öffentlichkeitsarbeitsstellen sowie Wissenschaftsjournalisten und Bildungspolitiker. ScienceComm'13 wird am 26. und 27. September 2013 in La Chaux-de-Fonds stattfinden.

Weitere Informationen und Anmeldung unter [www.sciencecomm.ch](http://www.sciencecomm.ch)



**SAMW**

Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften

**ASSM**

Académie Suisse des Sciences Médicales

**ASSM**

Accademia Svizzera delle Scienze Mediche

**SAMS**

Swiss Academy of Medical Sciences

Das SAMWbulletin erscheint 4-mal jährlich.

Auflage: 3500 (2600 deutsch, 900 französisch).

Herausgeberin: Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften SAMW Petersplatz 13 CH-4051 Basel Tel. 061 269 90 30 Fax 061 269 90 39 mail@samw.ch www.samw.ch

Redaktion: Dr. Hermann Amstad, lic. iur. Michelle Salathé, Dr. Katrin Cramer

Gestaltung: Howald Fosco, Basel

Druck: Kreis Druck AG, Basel

ISSN 1662-6028



Mitglied der Akademien der Wissenschaften Schweiz