

BULLETIN

Responsible data sharing _____ 1	Neue medizin-ethische Richtlinien _____ 5	Robert-Bing- und Stern-Gattiker-Preis _____ 7
Editorial _____ 2	Kommentar zum Medizintourismus in der Schweiz _____ 6	Zusprachen für Forschung in Palliative Care _____ 7
Neumitglieder im Senat und Vorstand _____ 4	Einsatz der Subkommission «Reanimationsentscheidungen» _____ 6	Swiss Personalized Health Network _____ 8



Responsible data sharing: Forschungsdaten teilen und gemeinsam vom Nutzen profitieren

Personalisierte Gesundheit, Präzisionsmedizin, Big Data und Biobanken: diese neuen Ansätze wecken grosse Hoffnungen. Ausserdem lösen sie hohe Investitionen, den Bau umfangreicher Infrastrukturen und intensive nationale Koordinierungsanstrengungen aus. Überall wird gesammelt und aufbewahrt. Was dies aus ethischer und gesellschaftlicher Sicht bedeutet, beleuchtet Prof. Samia Hurst, Direktorin des Instituts für biomedizinische Ethik an der Universität Genf, in diesem Schwerpunkt.

Big Data heisst in der medizinischen Forschung, dass biologische Proben und medizinische Daten in immer grösseren, umfangreicheren Biobanken und immer länger gelagert bzw. gespeichert werden. Die Hoffnungen, die wir in diese Daten setzen, sind enorm: Wir wollen uns selbst, unseren Körper und seine Funktionsweise, unsere Geschichte, unsere Krankheiten und unsere Risiken besser verstehen. Daneben hoffen wir auf Fortschritte in der Medizin und Chancen für ein besseres und längeres Leben. Wir unterhalten dafür einen kostspieligen Vorrat an wissenschaftlichem Potenzial – und an Solidarität. Dieser Fundus wird jedoch zumindest bisher oft nicht wirklich genutzt. Vielerorts liegen Daten und Proben auf Servern oder in Kühlfächern brach. Was für ein Paradox! Warum ist das so? Um zu verstehen, was es bedeutet, Daten gemeinsam zu nutzen, müssen wir erkennen, dass wir in einer

Zeit leben, in der die Folgen unserer Entscheidungen weitreichend und nachhaltig sein können.

Voraussetzungen für den Datenaustausch

Um Daten gemeinsam nutzen zu können, müssen in erster Linie technische Voraussetzungen erfüllt sein, von denen einige die Daten selbst betreffen. Deren Qualität ist allerdings variabel, und die Bereinigung erfordert entsprechende Mittel. Die Daten werden an unterschiedlichen Orten und auf uneinheitliche Weise erhoben, sodass sie nur schwer mit anderen geteilt werden können. Weitere Voraussetzungen betreffen die Organisation der Wissenschaft: Daten sammeln bzw. Proben nehmen ist aufwendig. Wenn man sie mit anderen teilt, ist man vielleicht gar nicht der Erste, der interessante Ergebnisse erzielt

Die Gesellschaft einbeziehen – aber wie?

Die SAMW hat sich in ihrem Leitbild von 2009 dazu bekannt, im Dialog mit der Gesellschaft zu stehen: Sie nimmt Anliegen, Hinweise und Ängste rund um die medizinische Forschung und Versorgung aus der Bevölkerung auf. Die Ereignisse der letzten Wochen – Stichwort «Suizidhilfe» – und der Schwerpunktartikel von Samia Hurst zeigen sehr deutlich, wie schwierig es ist, dieser Aufgabe gerecht zu werden. Unsere medizin-ethischen Richtlinien zum «Umgang mit Sterben und Tod» wurden von der Ärztekammer der FMH Ende Oktober nicht in die Standesorganisation übernommen; ein Novum seit zwanzig Jahren. Wir werden dieses Ereignis sehr genau analysieren müssen. Zwei Gremien, die ausschliesslich oder vorwiegend aus Ärztinnen und Ärzten bestehen, sind in einem jeweils demokratischen Prozess zu völlig unterschiedlichen Ergebnissen gelangt. Was bedeutet das für die Praxis? Und was bedeutet es für die Gesellschaft? Denn obwohl die SAMW-Richtlinien «nur» Vorschläge formulieren, was Ärztinnen und Ärzte innerhalb des gesetzlichen Rahmens tun oder lassen dürfen, geht es bei der Suizidhilfe primär um ein Thema unserer Gesellschaft. Die öffentliche Debatte bleibt wichtig. Im Schwerpunktartikel «Partager les données de la recherche et leurs bénéfices»

beschreibt Samia Hurst eindrücklich die Herausforderungen, die beim Sammeln von medizinischen Daten für die Personalisierte Medizin auf uns zukommen. Wir versprechen uns grosse medizinische Fortschritte durch «Big Data», von denen die ganze Gesellschaft profitieren könnte. Wir brauchen deshalb von möglichst vielen Bürgerinnen und Bürgern die Zustimmung, ihre Daten in anonymisierter Form für die Forschung zu verwenden. Dabei weiss heute niemand, wer in zehn oder zwanzig Jahren mit diesen Daten forschen will. Wir verlangen also von unserer Gesellschaft ein sehr grosses Vertrauen dahingehend, dass mit den Daten auch in Zukunft so umgegangen wird, wie wir es ihnen heute bei der Unterzeichnung des Generalkonsents versprechen. Wir setzen ein «blindes» Vertrauen in die Forschung voraus, das es – verständlicherweise – nicht gibt. Es bröckelt auch deshalb, weil immer wieder Geschichten an die Öffentlichkeit gelangen, wie kürzlich jene von Prof. P. Anversa, der mit erfundenen Resultaten behauptete, mit Stammzellen geschädigte Herzmuskel heilen zu können. Wir werden Kontrollmechanismen für die Forschung der Präzisionsmedizin brauchen, wie Samia Hurst sie schildert. Und wir werden Bürgerinnen und Bürger einbinden müssen. Gleiches gilt beim

Thema «Nachhaltiges Gesundheitssystem». Hierfür gibt die Gesellschaft zwar keine persönlichen Daten, aber sie finanziert das Ganze. Trotzdem wird die Gesellschaft bei den Diskussionen um Lösungsansätze zur Zukunft des Gesundheitswesens nie wirklich einbezogen, denn die direkte Bürgerbeteiligung ist schwierig zu realisieren. Wir müssen nach neuen Formen suchen, wie wir dies bewerkstelligen können. Einen ersten, ganz kleinen Schritt hat die SAMW beim «Salon Planète Santé live» im Oktober in Genf getan: Es war das erste Mal, dass wir einen Nachmittag lang direkt mit dem breiten Publikum medizinische Probleme beleuchten konnten. Bei klaren Fragen unsererseits kamen auch klare Antworten aus dem Publikum. Klar wurde auch, dass die Bürgerinnen und Bürger bei den bevorstehenden Aufgaben und Fragen miteinbezogen werden möchten – und uns wurde bewusst, dass wir viel von ihnen lernen können.



Daniel Scheidegger
Präsident SAMW

SCHWERPUNKT

und die entsprechende Anerkennung erhält. Denn zurzeit gebührt die Anerkennung den Autoren wissenschaftlicher Veröffentlichungen und man geht davon aus, dass sie auch die Forschungsarbeit geleistet und somit die Anerkennung verdient haben. Die Datenerhebung ist hingegen oft sekundär. Der für die Wissenschaft als unverzichtbar erachtete Datenaustausch war vielleicht deshalb nie wirklich selbstverständlich. Es ist schwierig, Daten kollaborativ oder zumindest mit interoperablen Systemen zu erheben und die wissenschaftliche Anerkennung unter Berücksichtigung der geleisteten Arbeit zuzuweisen.¹ Zwar sind diese Hindernisse nicht unüberwindbar, sie stellen uns jedoch trotzdem vor echte Herausforderungen, die menschliche Anstrengungen und angemessene Mittel erfordern. Datenbanken können nur existieren, weil Menschen die Verwendung ihrer Proben und der Nutzung ihrer Informationen zugestimmt haben. Die Bedingungen dieser Zu-

stimmung müssen dauerhaft eingehalten werden und es müssen klare und gut verankerte ethische Voraussetzungen erfüllt sein. Dazu gehören Datenschutz, das Recht auf Rückzug der Zustimmung, eine Vereinbarung über den Rückfluss von Informationen an die Beteiligten und manchmal eine Einschränkung der geplanten Nutzung. Die in der Schweiz für die empfohlene allgemeine Zustimmung verwendeten Informationsunterlagen schränken die Verwendung auf «Forschungszwecke» ein. Diese Zustimmung ist zwar sehr weit gefasst, jedoch nicht universell. Ob und unter welchen Umständen den Spendern ein direktes oder indirektes Feedback über mögliche Befunde gegeben wird, muss am Anfang geklärt werden. Diese Frage wird allerdings je nach Institution sehr unterschiedlich gehandhabt, was den Datenaustausch ebenfalls erschwert. Die Präferenzen der betroffenen Personen können sich zwar unterscheiden, aber auch hier gilt: Mit einem einheitlichen Modell für

die angebotenen Möglichkeiten könnten die Daten einfacher gemeinsam genutzt werden. Aber welches Modell soll gewählt werden? Diese heikle Frage wird in der Fachliteratur², den Biobanken, Patientenorganisationen, Spitälern und Forschungsethikkommissionen sowie auf nationaler Ebene in der SAMW und im Swiss Personalized Health Network rege diskutiert.

Wenn also Daten mit Partnern ausgetauscht werden, müssen alle Verpflichtungen, die gegenüber Spenderinnen und Spendern gelten, weiter eingehalten werden können. Deshalb sind Vereinbarungen über die Weitergabe von Material wichtig. Sie gewährleisten u. a., dass sich der Partner ebenfalls zur Einhaltung der bei der Zustimmung übernommenen Verpflichtungen bekennt. Um diese Voraussetzungen zu garantieren, müssen die jeweiligen Institutionen die Kontrolle über die Daten an sich behalten; nur deren Nutzung erfolgt ge-

meinsam. Dies bedingt auch, dass die Partner mitspielen, dass sie vertrauenswürdig sind und dass sie sich im Rahmen eines Systems bewegen, das Verstösse ahnden kann.

Vertrauen schaffen

Die Forschungspartner müssen vertrauenswürdig sein, weil die Institution, die Daten mit anderen teilt, selber vertrauenswürdig bleiben will. Sie muss dazu stets in der Lage sein, ihre eigenen Verpflichtungen zu erfüllen. Aber was bedeutet vertrauenswürdig? Gemäss der britischen Philosophin Onora O'Neill herrscht Vertrauen, wenn wir glauben, dass eine Person oder eine Gruppe etwas Bestimmtes auf kompetente, ehrliche und zuverlässige Weise tun wird.³

Jemand, der seine Proben oder Daten einer Einrichtung anvertraut, geht also davon aus, dass diese sich kompetent, ehrlich und zuverlässig verhalten und sie auf eine bestimmte Weise nutzen wird. Aber auf welche Weise? Diese Frage lässt sich nur schwer beantworten. Gerade weil wir heute unmöglich vorhersagen können, was für die Forschung in 20 oder 30 Jahren interessant sein könnte, verwenden wir ein Modell mit allgemeiner Zustimmung. Dies hat mitunter zur Folge, dass die möglichen Nutzungen den Teilnehmenden nicht genannt werden und wir daher nicht wissen, welche Nutzungen sie sich vorstellen, wenn sie ihre Zustimmung erteilen. Der Preis der Freiheit, die wir den Forscherinnen und Forschern gewähren, besteht also in einer gewissen Unsicherheit hinsichtlich der Erwartungen der Teilnehmenden. Für das Vertrauen birgt dies ein gewisses Risiko: Wenn man die Erwartungen der Teilnehmenden nicht kennt, kann man nur schwer sagen, wann sie Gefahr laufen, enttäuscht zu werden. Dennoch können aufgrund früherer Erfahrungen und aktueller Diskussionen über das Thema Forschungsethik einige Lösungsansätze skizziert werden.

Der erste wichtige Faktor, der als Grundargument dient, um das Vertrauen potenzieller Spender/-innen zu gewinnen, ist das Versprechen, dass sie einen Beitrag zum Fortschritt der Medizin leisten, um Krankheiten besser

zu diagnostizieren und zu behandeln. Es wird also hervorgehoben, dass ihre Spende nützt, um kranken Menschen zu helfen. Daran erinnern auch die Ethikleitlinien für die Forschung.⁴ Diese muss einen sogenannten sozialen Wert besitzen. Sie muss auf die Bedürfnisse der Bevölkerung eingehen. Hierbei wird implizit davon ausgegangen, dass die Freigabe der Daten der Forschung nützlich sein wird.

Solidarität fördern

Der zweite Faktor, der für potenzielle Spender/-innen eine Motivation darstellen kann, ist die Solidarität. Vorausgesetzt, dass die aus der Forschung entstehenden Vorteile gerecht verteilt werden. Ein Beispiel: Die Forschung, die zur Entdeckung der mit einem erhöhten Brust- und Eierstockkrebsrisiko verbundenen Mutationen des Gens BRCA1 führte, wäre nicht möglich gewesen, wenn nicht zahlreiche kranke und gesunde Freiwillige ihre Proben und ihre Geschichte zur Verfügung gestellt hätten. Nach der Entdeckung des Gens wurde ein Diagnosetest entwickelt: ein echter Fortschritt, der genau dem angestrebten Ziel entsprach. Dieser Test wurde dann jedoch von der Firma Myriad Genetics patentiert und zu einem für die Probengeberinnen und ihre Angehörigen unerschwinglichen Preis verkauft. Die dadurch ausgelöste Empörung ist verständlich – ebenso der Vertrauensverlust. Wie lässt sich so etwas vermeiden? Es scheint grundlegend, dass diejenigen, die Proben und Daten zur Verfügung stellen, etwas Gerechtes zurückerhalten wollen.⁴ Dies muss allerdings im Voraus ausgehandelt und vereinbart werden.

Es gibt folglich eine Reihe stillschweigender Verpflichtungen, auf die sich die Erwartungen der Teilnehmenden vernunftgemäss stützen sollten: Nutzung für die Forschung, Relevanz der angesprochenen Themen, Weitergabe der Vorteile, aber auch Aufrechterhaltung der Vertraulichkeit, selbst wenn der Datenabgleich dies erschwert, und last but not least die Tatsache, dass die Daten und Proben tatsächlich genutzt werden.

Das Beispiel von Myriad Genetics ist lehrreich, weil es zeigt, dass es nicht unbedingt einen «Bösewicht» in der Geschichte braucht, um

zu einem problematischen Ergebnis zu gelangen. Es genügt, dass alle gemäss ihren üblichen Modellen handeln. In einer Zeit, in der Daten als «modernes Erdöl» bezeichnet werden, sollte uns diese Feststellung veranlassen, kurz innezuhalten.

Fazit

Menschen, die ihre Daten und Proben für die Forschung zur Verfügung stellen, übergeben diese nicht einem Unbekannten, sondern einer lokalen öffentlichen Einrichtung, von der sie erwarten, dass sie bei allen Entscheidungen die Interessen und den Schutz der Spender/-innen in den Mittelpunkt stellt. Diese Einrichtungen verfügen über eine grössere Verhandlungsmacht als der Einzelne, wenn Vereinbarungen über die Rechte an der Nutzung der Daten und Proben, die Nutzungszwecke, die Bedingungen über die Rückgabe von Vorteilen an die lokale Bevölkerung und die Einhaltung der am Anfang übernommenen Verpflichtungen geschlossen werden. Diese Aufgabe ist so wichtig, dass einige lautstark eine aktive Mitwirkung der Beteiligten an der Verwaltung und gemeinsamen Nutzung der Daten fordern:^{1, 5-7} eine Art Demokratie der Datennutzung. Der «gerechte Anteil», der den Bürgerinnen und Bürgern zusteht, könnte auch das Recht umfassen, als Akteur an der Forschung mitzuwirken, indem die Datennutzung für die sogenannte «Citizen Science» geöffnet wird.^{8, 9} Einstweilen ist es jedoch nicht unvernünftig, den Spitälern und anderen Einrichtungen, die Datenbanken betreiben und Proben aufbewahren, zu vertrauen. Sie müssen allerdings beweisen, dass sie dieses Vertrauen verdient haben.



Prof. Samia Hurst,
Direktorin des
Instituts für bio-
medizinische Ethik,
Universität Genf

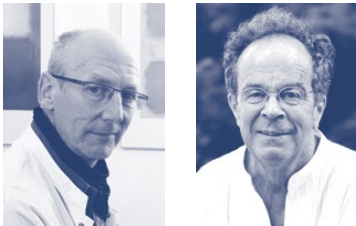
Bibliografie

1. Blasimme A, Fadda M, Schneider M, Vayena E. Data Sharing For Precision Medicine: Policy Lessons And Future Directions. *Health Aff (Millwood)*. 2018;37(5):702-9. 2. Moret C, Mauron A, Fokstuen S, Makrythanasis P, Hurst SA. Defining categories of actionability for secondary findings in next-generation sequencing. *Journal of medical ethics*. 2017;43(5):346-9. 3. O'Neill O. A Question of Trust. <http://www.bbc.co.uk/radio4/reith2002>: BBC Radio 4; 2002. 4. CIOMS. Lignes directrices internationales d'éthique pour la recherche en matière de santé impliquant des participants humains. Geneva: CIOMS & OMS; 2016. 5. Burgess MM. From 'trust us' to participatory governance: Deliberative publics and science policy. *Public Underst Sci*. 2014;23(1):48-52. 6. O'Doherty KC, Burgess MM, Edwards K, Gallagher RP, Hawkins AK, Kaye J, et al. From consent to institutions: designing adaptive governance for genomic biobanks. *Social science & medicine*. 2011;73(3):367-74. 7. Dove ES, Joly Y, Knoppers BM. Power to the people: a wiki-governance model for biobanks. *Genome Biol*. 2012;13(5):158. 8. Vayena E, Tasoulis J. "We the Scientists": a Human Right to Citizen Science. *Philosophy & Technology*. 2015;28(3):479-85. 9. Woolley JP, McGowan ML, Teare HJ, Coathup V, Fishman JR, Settersten RA, Jr., et al. Citizen science or scientific citizenship? Disentangling the uses of public engagement rhetoric in national research initiatives. *BMC Med Ethics*. 2016;17(1):33.

Neue Senatsmitglieder der SAMW

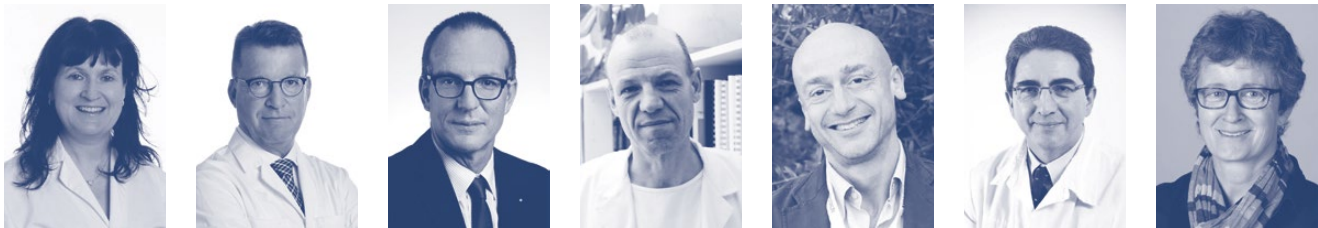
In seiner Frühjahressitzung wählte der Senat neun neue Mitglieder. Die feierliche Übergabe der Urkunden hat an der Senatsitzung am 29. November 2018 in Bern stattgefunden.

Folgende Persönlichkeiten wurden für ihre herausragenden Verdienste in der Förderung der Wissenschaft, im Gesundheitswesen und/oder in der SAMW zu Ehrenmitgliedern ernannt:



**Prof. Peter Hans Itin (Basel)
und Prof. Beat Steinmann (Zürich)**

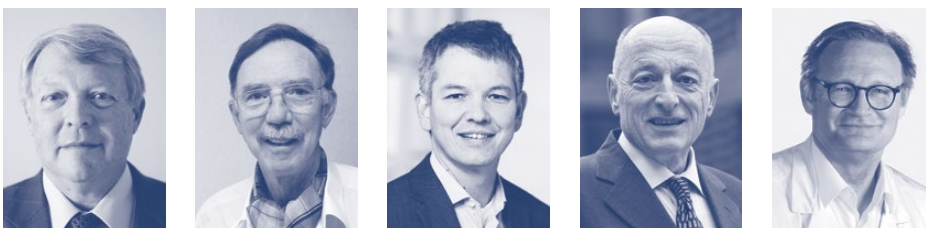
Aufgrund ihrer aussergewöhnlichen wissenschaftlichen Leistungen in der Medizin wurden folgende Personen als Einzelmitglieder in den Senat gewählt:



**Prof. Anne Angelillo-Scherrer (Bern), Prof. Claudio Bassetti (Bern), Prof. Max Gassmann (Zürich),
Prof. Huldrych Fritz Günthard (Zürich), Prof. Ivan Martin (Basel), Prof. Arnaud Perrier (Genève)
und Prof. Nicole Probst-Hensch (Basel)**

Veränderungen im SAMW-Vorstand

Per 1. Januar 2019 finden folgende Veränderungen im SAMW-Vorstand statt: Prof. Henri Bounameaux (bisher) übernimmt das Amt als SAMW-Vizepräsident. Prof. Urs Frey (Universitäts-Kinderspital beider Basel) wird Nachfolger von Prof. Peter Meier-Abt als Präsident des National Steering Board des SPHN und damit Vorstandsmitglied ex officio. Prof. Hanns Ulrich Zeilhofer (Universität Zürich) folgt auf Prof. Martin Schwab. Die SAMW dankt Martin Schwab und Peter Meier-Abt für das langjährige und grosse Engagement im SAMW-Vorstand. Eine Würdigung von Peter Meier-Abt als Präsident der SAMW (2011 – 2016) wurde im SAMW Bulletin 4/2016 (S. 7) veröffentlicht.



**Prof. Henri Bounameaux, Prof. Martin Schwab, Prof. Hanns Ulrich Zeilhofer,
Prof. Peter Meier-Abt, Prof. Urs Frey**

Umgang mit Sterben und Tod: Die öffentliche Diskussion konstruktiv fortsetzen

Im Mai 2018 hat der Senat der SAMW die Richtlinien «Umgang mit Sterben und Tod» verabschiedet und die bisherigen Richtlinien zurückgezogen. Ende Oktober hat die Ärztekammer der FMH entschieden, die neuen Richtlinien nicht in die Standesordnung zu übernehmen, sondern die bisherigen darin zu belassen. Die SAMW nimmt diesen Entscheid zur Kenntnis und will die Folgen für die Praxis sorgfältig analysieren.

Die Richtlinien «Umgang mit Sterben und Tod» nehmen viele Themen auf, die in den bisherigen Richtlinien aus dem Jahr 2004 («Betreuung von Patientinnen und Patienten am Lebensende», aktualisiert 2013 zur Anpassung ans neue Erwachsenenschutzrecht) fehlten, weil deren Geltungsbereich auf Patienten und Patientinnen am Lebensende beschränkt war. Die 2018 vorgelegten Richtlinien nehmen die Thematik «Sterben und Tod» umfassender in den Blick und enthalten Leitlinien zum Umgang mit Sterbewünschen und integrieren neue Entscheidungsmodelle wie Advance Care Planning. Diese Erweiterungen wurden in der öffentlichen Vernehmlassung sehr positiv aufgenommen. Das Kapitel zur Suizidhilfe löste hingegen eine öffentliche Debatte aus. Mit den im Oktober 2018 publizierten Kernbotschaften zur Regelung der Suizidhilfe erinnerte die SAMW an zentrale Punkte, die in der Diskussion teilweise ausgeblendet oder unpräzise wiedergegeben wurden.

Die Ärztekammer der FMH begründete ihren Entscheid vom 25. Oktober, die neuen Richtlinien nicht in die Standesordnung zu übernehmen, damit, dass die SAMW neu «unerträgliches Leiden» als Voraussetzung für die Suizidhilfe definiert. Dies sei ein unbestimmter Rechtsbegriff, aus dem für die Ärzteschaft eine grosse Rechtsunsicherheit resultiere. Die SAMW will die Folgen dieses Entscheids sorgfältig analysieren. Dies geschieht – wie die Erarbeitung der Richtlinien – mit Einbezug der verantwortlichen SAMW-Gremien: die für die Richtlinien zuständige Subkommission, die Zentrale Ethikkommission, der Vorstand und der Senat. Die fachliche und die gesellschaftliche Auseinandersetzung mit dem Thema und eine differenzierte, konstruktive Debatte bleiben ebenso wichtig. Lesen Sie dazu auch das Editorial auf S. 2.

Die Richtlinien und die erwähnten Kernbotschaften sind auf der SAMW-Website veröffentlicht: samw.ch/sterben-und-tod

Neue Richtlinien: Evaluation der Urteilsfähigkeit

Urteilsfähigkeit ist eine Grundvoraussetzung, damit Patientinnen und Patienten wirksam in eine medizinische Behandlung einwilligen können. Für Gesundheitsfachpersonen ist Urteilsfähigkeit nicht immer einfach festzustellen. Eine Subkommission der Zentralen Ethikkommission hat deshalb Richtlinien zur Evaluation der Urteilsfähigkeit ausgearbeitet. Am 29. November 2018 hat der Senat die neuen Richtlinien verabschiedet.

Vom 11. Juni bis zum 11. September 2018 stand der Richtlinienentwurf zur öffentlichen Vernehmlassung. Das Echo in den zahlreichen Stellungnahmen (75) war positiv (69). Nur in zwei Antworten wurden die Richtlinien grundsätzlich abgelehnt und vier blieben ohne Gesamtbewertung. Aufgrund der teilweise sehr ausführlichen Rückmeldungen hat die verantwortliche Subkommission, die von Prof. Nikola Biller-Andorno (Zürich), geleitet wurde, Präzisierungen vorgenommen und ein zusätzliches Subkapitel zur Evaluation der Urteilsfähigkeit bei Menschen mit geistiger Behinderung ergänzt. Der Senat hat die definitive Fassung der neuen Richtlinien am 29. November 2018 verabschiedet.

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

Bodypacking: Checkliste verabschiedet

Der Senat der SAMW hat einen weiteren Anhang zu den medizin-ethischen Richtlinien «Ausübung der ärztlichen Tätigkeit bei inhaftierten Personen» verabschiedet: Anhang H zum Umgang mit Personen bei Verdacht auf Drogenschmuggel im Körper (Bodypacking).

Auf Anfrage von betroffenen Ärztinnen und Ärzten und in Absprache mit der Konferenz Schweiz. Gefängnisärzte (KSG) hat die Zentrale Ethikkommission den Anhang H «Bodypacking» ausgearbeitet. Die darin enthaltene Checkliste umschreibt Aufgaben von Ärztinnen und Ärzten, die entweder bei Verdacht auf Bodypack eine Expertenfunktion bei der Abklärung übernehmen oder Personen mit Bodypack medizinisch betreuen. Die klare Trennung dieser beiden ärztlichen Funktionen ist zentral. Mit Senatsentscheid vom 29. November 2018 wird der Anhang integraler Bestandteil der Richtlinien.

Die Richtlinien mit dem neuen Anhang sind auf der SAMW-Website veröffentlicht: samw.ch/bodypacking

Medizintourismus in der Schweiz: Kommentar der ZEK

Der «incoming» Medizintourismus ist in der Schweiz noch wenig untersucht, es gibt kaum Daten über dessen Verbreitung, die ökonomische Bedeutung, ethische und rechtliche Herausforderungen. Mit Unterstützung der SAMW wurden zwei Studien durchgeführt, die Fragen zur Behandlung von Patientinnen und Patienten untersuchten, die für medizinische Eingriffe in die Schweiz kommen. Die Studienberichte sind publiziert und die Zentrale Ethikkommission (ZEK) der SAMW nimmt Stellung dazu.

2017 wurden aus dem Käthe-Zingg-Schwichtenberg-Fonds der SAMW zwei Projekte zu Fragestellungen des «Medizintourismus in der Schweiz» finanziert. Die Studien wurden u. a. in Auftrag gegeben, um eine Entscheidungsgrundlage für die ZEK zu schaffen, ob das Thema weiter vertieft werden soll. Gestützt auf die Ergebnisse der beiden Studien sieht die ZEK keinen Anlass für medizin-ethische Richtlinien zur Betreuung von Medizintouristinnen und -touristen in der Schweiz. Dass Patientinnen und Patienten aus einem anderen Kulturkreis stammen und keine der Landessprachen sprechen, gehört heute zum medizinischen Alltag. Dies ist kein spezifisches Thema des

Medizintourismus, erfordert aber eine aktive Auseinandersetzung mit Fragen der Interkulturalität. Die ZEK weist auf diese Tatsache hin. Sie erwähnt zudem die Notwendigkeit, den rechtlichen Besonderheiten Rechnung zu tragen, wenn Patientinnen und Patienten zu Behandlungszwecken in die Schweiz einreisen. Sie empfiehlt den Leistungserbringern, Sorgfaltspflichten festzulegen und das medizinische Personal auszubilden und zu unterstützen.

Der Kommentar der ZEK und die beiden Studienberichte sind auf der SAMW-Website veröffentlicht: samw.ch/medizintourismus

Reanimationsentscheidungen: Überarbeitung der Richtlinien

Die medizin-ethischen Richtlinien «Reanimationsentscheidungen» aus dem Jahr 2008 sollen an neuere Entwicklungen angepasst werden. Zur Aktualisierung der Datenlage hat die SAMW «Cochrane Schweiz» beauftragt, eine Evidenzsynthese zu den Ergebnissen der kardiopulmonalen Reanimation durchzuführen.

Die für die Überarbeitung der Richtlinien zuständige Subkommission ist wie üblich interdisziplinär und interprofessionell zusammengesetzt; geleitet wird sie von Prof. Reto Stocker, Zürich.

Zusammensetzung der Subkommission

Prof. Dr. med. Reto Stocker, Zürich, Vorsitz	Intensivmedizin
Beat Baumgartner, Spiez	Rettungssanität
Luk de Crom, Affoltern am Albis	Pflege/Rehabilitation
PD Dr. med. Karin Diserens, Lausanne	Neurorehabilitation
Dr. med. Gudrun Jäger, St. Gallen	Pädiatrie
Prof. Dr. med. Tanja Krones, Zürich	Ethik
Angelika Lehmann, BNS, Basel	Intensivpflege
Nicole Rapin Christen, Zürich	SPO Patientenschutz
Prof. Dr. med. Bara Ricou, Genève	Intensivmedizin
Dr. med. Fabio Rigamonti, Genève	Kardiologie
lic. iur. MAE Michelle Salathé, Bern, SAMW	Recht, ex officio
Prof. Dr. med. Jürg Steiger, Basel	ZEK-Präsident, ex officio
Prof. Dr. med. Andreas Stuck, Bern	Geriatric
Prof. Dr. iur. Marc Thommen, Zürich	Recht
Prof. Dr. med. Wolfgang Ummenhofer, Basel	Notfallmedizin

Preisverleihungen: Robert-Bing- und Stern-Gattiker-Preis

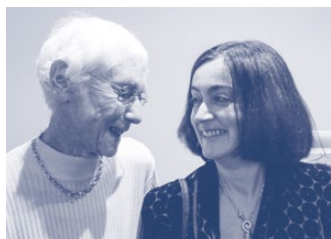
Im Rahmen der Senatssitzung vom 29. November 2018 in Bern hat die SAMW zwei Preise verliehen: Prof. Dominik Bach erhielt den Robert-Bing-Preis, Prof. Annalisa Berzigotti wurde als Erste mit dem Stern-Gattiker-Preis ausgezeichnet.

Der mit 50'000 Franken dotierte Robert-Bing-Preis wird alle zwei Jahre an Forscherinnen und Forscher bis max. 45-jährig für herausragende Arbeiten im Bereich der Erkennung, Behandlung und Heilung von Nervenkrankheiten verliehen. Dominik Bach, Assistenzprofessor mit tenure track für klinisch-psychiatrische Forschung an der Universität Zürich und Oberarzt an der Psychiatrischen Universitätsklinik Zürich, erhielt den Preis für seine Pionierarbeiten zu den neurobiologischen Mechanismen bei Angst und Vermeidung. Bachs international anerkannte Forschung eröffnet vielversprechende neue Wege in der Behandlung von Traumafolgestörungen und Sucht. Die Preisverleihung fand am 29. November 2018 im Rahmen der Senatssitzung in Bern statt. Im gleichen festlichen Rahmen konnte Prof. Annalisa Berzigotti aus den Händen von Prof. Ruth Gattiker den ersten Stern-Gattiker-Preis als weibliches Vorbild in der akademischen Medizin entgegennehmen. Erfahren Sie mehr über die Preisträgerin im umfassenden Interview, das im SAMW Bulletin 3/2018 veröffentlicht wurde.

SAMW-Preise und Förderprogramme unter: samw.ch/foerderung



Prof. Dominik Bach,
Träger Robert-Bing-
Preis 2018



Prof. Ruth Gattiker
und Prof. Annalisa
Berzigotti,
Laudatorin und
Preisträgerin

Ausschreibung: MD-PhD-Stipendien 2019

Die SAMW und der SNF haben mit Unterstützung der Krebsforschung Schweiz wiederum die nationalen MD-PhD-Stipendien ausgeschrieben. Eingabefrist ist am 15. Dezember 2018.

Informationen zum Format und zur Eingabe der Gesuche finden Sie auf: samw.ch/de/md-phd

Forschung in Palliative Care: 6 Zusprachen nach letzter Ausschreibung

Die SAMW, die Gottfried und Julia Bangerter-Rhyner-Stiftung und die Stanley Thomas Johnson-Stiftung fördern seit 2014 die Forschung in Palliative Care. Dazu wurden jährlich 1 Million Franken zur Verfügung gestellt. Im Rahmen der letzten Ausschreibung dieses Programms werden sechs Projekte mit einem Gesamtbetrag von CHF 898'519.- unterstützt. Im Herbst 2019 ist ein Symposium geplant, um die Ergebnisse aller geförderten Projekte vorzustellen.

Nach einem sorgfältigen Evaluationsprozess haben die Expertenkommission der SAMW und die Stiftungsräte der Bangerter- und der Johnson-Stiftung sechs Projekte zur Förderung gutgeheissen. Folgende Personen erhalten aus der Ausschreibung 2018 einen Unterstützungsbeitrag:

Prof. Pierre-Alain Charmillot | Haute Ecole Arc Santé, HES-SO, Delémont | Serious game SG-EoL_R1 - Un outil pédagogique pour une meilleure détection et des soins palliatifs de qualité au plan psycho-spirituel CHF 58'775.-

Dr. Sandra Eckstein | Palliative Care, Universitätsspital Basel | Efficacy of a Modular Intervention to Promote Dignity and Mental Well-Being by a Palliative Consultation-Liaison Service in Swiss Acute Hospital Care: A Pilot Randomized Controlled Trial | CHF 117'985.-

Dr. Manya J. Hendriks | Klinik für Neonatologie, Universitätsspital Zürich | A Mixed Methods Study on Perinatal Palliative Care Services in Switzerland | CHF 171'759.-

Dr. Katia Iglesias | Haute Ecole de Santé Fribourg, HES-SO, Fribourg | A Nurse-Led Patient-Centered Intervention to Increase Advance Directives for Outpatients in Early Stage Palliative Care: a Randomized Controlled Trial with an Embedded Explanatory Qualitative Study CHF 200'000.-

Prof. Tanja Krones | Institut für Biomedizinische Ethik und Medizingeschichte, Universität Zürich und Universitätsspital Zürich | Shared Decision-Making und Advance Care Planning bei hochaltrigen Patienten mit symptomatischer Aortenstenose | CHF 150'000.-

Dr. Katrin Zimmermann | Universitätsklinik für Kinderheilkunde, Universitäts-Kinderspital Zürich | Specialised Paediatric Palliative CaRe: Assessing Family, Healthcare Professionals and Health System Outcomes in a Multi-Site Context of Various Care Settings (SPhAERA) | CHF 200'000.-

Im November 2019 organisiert die SAMW ein Forschungssymposium, das dem Rück- und Ausblick dienen soll: Einerseits werden die wichtigsten Ergebnisse der geförderten Projekte präsentiert, andererseits gilt es über die künftige Finanzierung der Palliative-Care-Forschung in der Schweiz zu diskutieren. Weitere Informationen werden per Newsletter und auf der SAMW-Website kommuniziert: samw.ch/de/palliative-care

Neues aus dem Swiss Personalized Health Network (SPHN)

Das SAMW Bulletin berichtet regelmässig über die Arbeiten des Swiss Personalized Health Network (SPHN). Diese nationale Initiative unter Federführung der SAMW trägt zur Entwicklung, Implementierung und Validierung einer Dateninfrastruktur bei, um gesundheitsrelevante Daten in der Schweiz für die Forschung nutzbar zu machen. In den letzten Monaten beteiligte sich das SPHN an vielfältigen Veranstaltungen zur personalisierten Gesundheit und festigte seine internationalen Kontakte.

Vom 24. bis 27. September 2018 führten die European Society of Pharmacogenomics and Personalized Therapy (ESPT), die Swiss Group of Pharmacogenomics and Personalised Therapy (SPT) und das SPHN eine gemeinsame Summer School zum Thema «Precision Medicine and Personalized Health» auf dem Campus Biotech in Genf durch. 76 Doktorandinnen und Postdoktoranden aus ganz Europa profitierten von einem umfassenden Ausbildungsprogramm mit rund 40 Vorträgen aus dem multidisziplinären Bereich der Pharmakogenomik und personalisierten Medizin.

Am Freitag, 28. September, fand ebenfalls auf dem Campus Biotech in Genf die Konferenz der Europäischen Föderation der Medizinischen Akademien (FEAM) zu «Precision Medicine and Personalized Health» statt. Im Anschluss an die FEAM Konferenz traf sich das International Advisory Board des SPHN, um die Gesuche der zweiten SPHN-Ausschreibung (15. März – 30. Juni) zu beurteilen und Empfehlungen z. H. des National Steering Board abzugeben. Die definitiven Entscheide über die Zusprachen wurden Ende November veröffentlicht.

Allianzen und Aufklärung

Im September gestaltete das SPHN am «11th European and Global Summit for Clinical Nanomedicine, Targeted Delivery and Precision Medicine» in Basel eine Session zum Thema personalisierte Gesundheit. Anfang Oktober organisierte es gemeinsam mit der SAMW und SATW am «Salon Planète Santé live» in Genf einen Workshop für Laien zum Thema Künstliche Intelligenz in der Medizin.

An der Vollversammlung der «Global Alliance for Genomics and Health» (GA4GH) im Oktober beteiligte sich das SPHN an einem Workshop zu Information und Aufklärung. Diese internationale Allianz umfasst über 500 Organisationen und will Rahmenbedingungen und Standards für den verantwortungsvollen, freiwilligen und sicheren Austausch von genomischen und gesundheitsbezogenen Daten schaffen, um die medizinische Forschung voranzutreiben.

Anfang November unterstützte das SPHN die Konferenz der «6th i2b2/transSMART Academic Users Group» in Genf. Die zugehörige Stiftung (<http://transmartfoundation.org/>) ist eines der weltweit grössten akademischen Konsortien, das offene translationale Forschungsplattformen für die personalisierte Medizin anbietet.

Informationen zu weiteren SPHN-Aktivitäten und vertiefende Hintergründe finden Sie jederzeit auf sphn.ch/de



Das SAMW Bulletin erscheint 4-mal jährlich.

Auflage:

3400 (2500 deutsch, 900 französisch)

Herausgeberin:

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

Redaktion:

lic. phil. Franziska Egli

Gestaltung:

KARGO Kommunikation GmbH, Bern

Druck:

Jordi AG, Belp
ISSN 1662-6028