

BULLETIN

Schweizer Kohorte mit Biobank: Forschung und grosse Langzeitstudien _____ 1	Organtransplantation: Revision der Richtlinien zur Todesfeststellung _____ 6	Young Talents in Clinical Research: Ausschreibung offen bis 30. Juni _____ 7
Editorial _____ 2	Lebendspende von soliden Organen: Ergebnisse der Vernehmlassung _____ 6	Ankündigung «Meet & Greet»: Tagung der Biomedizinischen Bibliotheken ____ 8
Akademien der Wissenschaften Schweiz: Mehrjahresplanung 2025 bis 2028 _____ 4	Nationales MD-PhD-Programm: Veränderung ab 2025 _____ 7	Neurowissenschaften: Verleihung des Robert-Bing-Preises _____ 8
SPHN: Nationales Netzwerk _____ 5		



Schweizer Kohorte mit Biobank: Notwendige Basis für Public-Health- Forschung und grosse Langzeitstudien

Wir leben in einer Zeit, in der Public-Health-Innovationen möglicherweise mehr zu Lebensverlängerung und Lebensqualität beitragen als medizinische Innovationen. Von dieser Idee lässt sich SAMW-Vorstandsmitglied Prof. Nicole Probst-Hensch, Professorin am Swiss Tropical and Public Health Institute (Swiss TPH), leiten. Im Schwerpunkt, der in Zusammenarbeit mit einem breit aufgestellten Team entstanden ist (siehe Box S. 4), zeigt sie auf, weshalb in der Schweiz finanzielle Ressourcen für Public-Health-Forschung und grosse Langzeitstudien mit Teilnehmenden aus der allgemeinen Bevölkerung nötig sind.

Public Health erforscht und fördert Umstände, um die Gesundheit ganzer Bevölkerungen zu schützen und zu verbessern. Klare Aussagen zu Krankheitsentstehung, zu Planung und Evaluation von Behandlungs-, Screening- und Präventionsmassnahmen sowie zu Kosteneffizienz und sozialer Gerechtigkeit erfordern gute Daten (siehe gesundheitsmanifest.ch). Forschende, Praxis, Verwaltung und Politik sind sich jedoch einig: Wir haben in der Schweiz grosse Datenlücken im Gesundheitsbereich. Insbesondere

die Coronapandemie hat deutlich gemacht, dass ohne Daten kein evidenzbasiertes, vorausschauendes und effektives Planen und Handeln möglich sind.

Herausforderungen für Public Health im 21. Jahrhundert

Die Finanzierbarkeit unseres Gesundheitswesens stösst zunehmend an Grenzen. Es braucht also eine evidenzbasierte Balance zwischen den Vorteilen teurer Innovationen für hochselektionierte Patientengruppen

und den breiten Gesundheitsbedürfnissen der Allgemeinheit. Es ist wichtig, dass a) medizinisch-technologische Innovationen nur auf den Markt kommen, wenn der nachhaltige Nutzen erwiesen ist und in einem vernünftigen Verhältnis zu den Kosten steht, und b) diese Innovationen Patientinnen und Patienten erreichen, unabhängig von sozialen Umständen.

Viele der folgenden Herausforderungen mit direkten oder indirekten Gesundheitsfolgen

Daten und noch mehr Daten

In diesem Bulletin ist nicht zum ersten und nicht zum letzten Mal die Rede von Gesundheitsdaten. Der Schwerpunkt liegt diesmal auf der Notwendigkeit einer Schweizer Kohorte, die die gesundheitlichen Bedürfnisse der Bevölkerung des 21. Jahrhunderts erforscht. Das Ziel dieser Studie es, situationgerechte und kosteneffiziente Vorsorge-, Früherkennungs- und Behandlungsmassnahmen zu ergreifen.

Das Projekt von Nicole Probst-Hensch, Professorin am Swiss Tropical and Public Health Institute Basel, und ihrem Team ist startbereit, nur die Finanzierung steht noch aus. Fehlende Geldmittel für dieses Vorhaben von nationaler Bedeutung können ja wohl kaum geltend gemacht werden in einer Zeit, in der für eine Bankenrettung Milliarden eingesetzt werden. Sollen wir uns in solch wichtigen Themen tatsächlich auf Erhebungen aus anderen Ländern mit anderen Lebensumständen stützen müssen? Die Kohorte des Vereinigten Königreichs ist ein Vorbild, sie läuft seit über 15 Jahren und umfasst eine halbe Million Teilnehmende, die durch jährliche Befragungen biologische und radiologische Daten liefern. Diese Kohorte hat es notabene möglich gemacht, spezifische cerebrale Pathologien zu identifizieren, die mit der Covid-19-Pandemie zusammenhängen. Allerdings ist die Bevölkerung Grossbritanniens nicht dieselbe wie in der Schweiz und die beiden Gesundheitssysteme unterscheiden sich markant.

Die Schweiz ist in der Lage, eine solche Kohorte aufzustellen, wie sie in der Vergangenheit mit Kohorten zu spezifischeren Themen bewiesen hat. Denken wir zum Beispiel an die HIV- oder die Transplantationskohorte, den «Bus Santé» in Genf, CoLau in Lausanne oder SAPALDIA, deren vorausschauende Forschung Daten von hoher Relevanz geliefert haben. Schliesslich geht es darum, die Gesundheit der Bevölkerung zu verbessern und, im Vergleich mit anderen Ländern, nicht nur eine der höchsten Lebenserwartungen zu ermöglichen, sondern ein längeres Leben bei guter Gesundheit.

Ein weiterer Bulletin-Artikel widmet sich einem Projekt mit demselben Ziel, nämlich dem Schweizer Netzwerk für Genomik, das von SPHN und Partnerorganisationen ins Leben gerufen wurde. Es koordiniert die verschiedenen Gruppen in unserem Land, die auf diesem Gebiet aktiv sind, und ist Teil des Projekts «Genome of Europe». Für den Erfolg dieses Projekts braucht es, wie bei jeder Zusammenarbeit, das Vertrauen zwischen den teilnehmenden Akteuren und den gegenseitigen Respekt.

Ein etwas lokaleres Projekt hat die «Universitäre Medizin Zürich» Anfang Mai angekündigt, nämlich die Lancierung einer gemeinsamen biomedizinischen Informatikplattform der vier Zürcher Universitätsspitäler, der Universität sowie der ETH Zürich mit dem Ziel, die Daten

dieser Institutionen zusammenzubringen, auszutauschen und auszuwerten, ein höchstwillkommener Vorstoss und ganz im Sinne von SPHN.

Die SAMW begrüsst alle diese Initiativen und schliesst sich ihnen an in ihrer breiten Sicht auf eine Entwicklung des Schweizer Gesundheitssystems, das die planetaren Grenzen respektiert. Dies war auch Thema des Forums, das die SAMW am 8. Juni in Bern organisiert hat und an dem ein Austausch über das 2022 veröffentlichte Positionspapier stattgefunden hat (samw.ch/positionspapier).

Ja, Daten und noch mehr Daten, doch sie erlauben es, reelle Fakten zu schaffen, Probleme zu identifizieren und Lösungen vorzuschlagen. Der Weg ist noch weit, aber viele Anfänge sind gemacht. Jetzt müssen wir sie nur zu Ende führen!



Henri Bounameaux
SAMW-Präsident

SCHWERPUNKT

lassen sich nicht nur mittels medizinischer Interventionen oder innerhalb des Gesundheitswesens lösen: soziale Ungleichheiten; Klimawandel; Urbanisierung; digitale Transformation von Gesellschaft und Gesundheitssystem; medizinischer Fachkräftemangel; Bevölkerungswachstum und vorübergehend demographisches Altern; Migration; Globalisierungsrisiken wie antimikrobielle Resistenzen; Pandemien, Energieversorgung oder Ernährungssicherheit in Anbetracht geopolitischer Konflikte.

Wir leben also in einer Zeit, in der Public-Health-Innovationen möglicherweise mehr zu Lebensverlängerung und Lebensqualität

beitragen als medizinische Innovationen. Es braucht deshalb finanzielle Ressourcen für Public-Health-Forschung und grosse Langzeitstudien mit Teilnehmenden aus der allgemeinen Bevölkerung.

Gesundes Aufwachsen und Altern in einer lebenswerten Umwelt fördern

Qualitativ hochstehende Langzeit-Beobachtungsstudien sind Labor- und Goldstandard der Epidemiologie. Sie erlauben zu erforschen, wie chronische Gesundheitsrisiken aus physischer und sozialer Umwelt (z. B. Chemikalien, Armut) oder im Lebensstil (z. B. Fehlernährung) nachhaltig auf unsere Moleküle, Enzyme, Zellen und Organe wirken und wie sie

gesundes Aufwachsen und Altern beeinflussen. Dieses komplexe Zusammenspiel von Langzeitrisiken lässt sich nicht experimentell untersuchen – es braucht Bevölkerungskohorten.

Die moderne Kohortenforschung profitiert von modernen Technologien: Satellitendaten, Wearables, Sensoren, Apps, Omics-Analysen von Biomaterialien oder bildgebende Verfahren sind die Grundlage von Präzisions- oder Exposom-Epidemiologie. Sie erlauben die präzise Erfassung komplexer Expositionen und geben Einsicht in molekulare Fingerabdrücke, die Verhalten und Umwelt in unserem Körper hinterlassen. Es wird möglich, exogene und endogene Expositionsmuster mit detail-

lierten präklinischen Veränderungen im Körper zu korrelieren und so ein vertieftes kausales Verständnis der Krankheitsentstehung zu gewinnen.

Kohorten mit Biobanken: erfolgreiche Schweizer Beispiele

Kohorten mit Biobanken sind ein wichtiges Instrument zur Beurteilung des langfristigen und sozial gerechten Zugangs oder Nutzens von a) gesundheitsrelevanten politischen Massnahmen im Gesundheitswesen (z. B. Screening-Programme) und in anderen Bereichen (z. B. Stadtplanung), b) Behandlungsrichtlinien (z. B. personalisierte Therapien) oder c) medizinischen Innovationen (z. B. molekulare Biomarker oder bildgebende Algorithmen für die Früherkennung von Krankheiten).

Das Kohorten-Programm Corona Immunitas der Public-Health-Gemeinschaft untersucht den kurz- und langfristigen Einfluss der Covid-19-Pandemie auf SARS-CoV-2-Ansteckungen, Seroprävalenz, Impfkzeptanz und psychische Gesundheit.¹⁻³ Die gesamtschweizerische SAPALDIA Kohorte & Biobank förderte mit Daten zu Luftverschmutzung und Lungengesundheit die evidenzbasierte Luftreinhaltung in der Schweiz und zeigte, dass sich Investitionen positiv auf die Lungengesundheit der Bevölkerung auswirken und auszahlen.⁴ Die Lausanner CoLaus Kohorte entwickelte und validierte klinische Instrumente für Screening und Diagnose, wie Früherkennung von Schlafapnoe.⁵ Die Genfer BusSanté Kohorte evaluierte den kleinräumigen und damit auch Sozialschicht abhängigen Effekt von gesundheitsfördernden Programmen wie Mammographie-Screenings, Rauchverbote oder Ernährungsrichtlinien.⁶⁻⁸ Die GABRIEL⁹ oder PASTURE/EFRAIM¹⁰ Kohorten mit Schweizer Beteiligung veränderten dank Messung komplexer Expositionen im frühen Kindesalter die Allergieprävention nachhaltig.

Langzeitdaten für Forschende, Gesundheitsdienstleister, Bevölkerung und evidenzbasierte Politik

Viele Länder bauen grosse Bevölkerungskohorten mit Biobanken auf. Das Paradebeispiel ist die UK Biobank (ukbiobank.ac.uk). Eine halbe Million Teilnehmende spenden seit 2006 wiederholt biologische Proben und lassen sich detaillierten Gesundheitsuntersuchungen und Befragungen unterziehen. Die Vielfalt wissenschaftlich untersuchter Gesundheitsthemen reflektiert den breiten Datennutzen. Die Bedeutung einer existierenden Langzeitstudie zeigte sich in der Covid-19-Pandemie. UK-Biobank-Teilnehmende wurden vor und nach der Pandemie MRI-Untersuchungen des Hirns unterzogen. Der Vergleich von zeitlichen Veränderungen in verschiedenen Hirnarealen zwi-

schen Personen mit und ohne durchgemachte SARS-CoV-19-Infektion erlaubt es, infektionsbedingte Veränderungen zu identifizieren.¹¹

Die Swiss School of Public Health, Public Health Schweiz und ihre Partner engagieren sich für eine Schweizer Kohorte & Biobank mit mindestens 100 000 Teilnehmenden aller Altersklassen und haben das White Paper «Swiss Cohort & Biobank» publiziert.^{12,13} Die Langzeitstudie ist ein wichtiger Pfeiler für bessere Gesundheitsdaten in der Schweiz. Sie ergänzt bestehende Forschungsinitiativen und -netzwerke, insbesondere das Swiss Personalized Health Network (SPHN). Die Kohorte soll in enger Zusammenarbeit mit diesen Netzwerken, mit der National Coordination Platform for Clinical Research (CPCR) und anderen Stakeholdern aus Forschung, medizinischer Praxis, Verwaltung und Politik geplant werden, damit die erhobenen Daten einen breiten Nutzen bringen. Daten und biologische Proben sollen gemäss FAIR-Prinzipien (vgl. Bulletin S. 5) zugänglich sein und Infrastruktur, Prozesse und Protokolle bestehender Organisation wie SPHN oder Swiss Biobanking Platform (SBP) respektieren und nutzen.

Teile des Studienprotokolls sollen mit internationalen Kohorten harmonisiert werden, denn viele der dringlichen Forschungsfragen lassen sich nur im Rahmen von Kohorten-Konsortien beantworten. Schweizer Forschende müssen künftig eigene Daten an diesen Big-Data-Verhandlungstisch einbringen können, um als gleichberechtigte Partner zu agieren.

Gleich bedeutsam ist es, das Studienprotokoll mit bestehenden nationalen Datenerhebungen abzugleichen, damit spezifische Langzeitdatenbedürfnisse für evidenzbasierte Massnahmen in Medizin, Verwaltung und Politik in unserem Land bedient werden können – mit Daten aus der Schweiz für die Schweiz.

Solide Grundlagen vorhanden

Die Schweizer Public-Health-Community hat ihre Fähigkeit im Aufbau einer grossen Kohorte unter Beweis gestellt: Corona Immunitas umfasste mehr als 50 000 Studienteilnehmende und arbeitete mit 14 Universitäten und Gesundheitsorganisationen zusammen. Forschende Public-Health-Institutionen mit reicher Bevölkerungskohorten-Erfahrung pilotierten mit dem Bundesamt für Gesundheit eine Schweizerische Kohorte & Biobank. Unter der Leitung des Swiss TPH und der Universität Basel wurde das Forschungsinfrastruktur-Projekt Imaging and Omics Platform for Swiss Citizen Health (IOP4CH) entwickelt. Die Dachorganisation der Schweizer Hochschulen swissuniversities empfiehlt es als eines von acht Projekten zur Aufnahme in die BFI-Bot-

schaft 2025–2028. Das Projekt soll in enger Zusammenarbeit mit Public Health und klinischen Partnern aus acht Universitäten, inklusive SSPH+, entwickelt und geleitet werden, um Schweizer Forschenden Referenzdaten zu biologischen Markern und zu MRI-Bildern zur Verfügung zu stellen und um gleichzeitig ein «Deep Phenotyping Hub» der geplanten Schweizer Kohorte & Biobank zu werden.



Prof. Nicole Probst-Hensch
Department of Epidemiology and Public Health, Swiss TPH

Mehr Informationen zur Autorschaft und die Literaturangaben (1–13) finden Sie auf S. 4.

Fragen, auf die Kohorten mit Biobanken Antworten geben können

Evidenz für primäre Prävention und Gesundheitsförderung

Was sind die langfristigen Auswirkungen von Chemikalien, Klimawandel und Digitalisierung auf die Gesundheit von Kindern und Erwachsenen?

Wie müssen Städte geplant werden, damit Kinder gesund aufwachsen und Erwachsene gesund altern können?

Evidenz für Früherkennung von Krankheiten

Welche molekularen Marker oder Hirnbild-Algorithmen haben einen Nutzen in der Früherkennung von Demenz?

Evidenz zur Stärkung des Gesundheitswesens und der medizinischen Versorgung

Welcher Prozentsatz chronischer Krankheiten (z. B. COPD, Diabetes) wird zu spät diagnostiziert und mit welchen langfristigen Auswirkungen?

Was ist der langfristige Effekt neuer personalisierter Therapien auf Mortalität und Gesundheitskosten?

Wo lassen sich Qualität und Kosteneffizienz des Gesundheitssystems stärken?

Akademien der Wissenschaften Schweiz: Mehrjahresplanung 2025 bis 2028

Der Verbund der Akademien der Wissenschaften Schweiz a+, zu dem auch die SAMW gehört, ist mit über 100 000 ehrenamtlich engagierten Mitgliedern das grösste wissenschaftliche Netzwerk der Schweiz. Ihre Schwerpunkte setzen die Akademien bei den Themen Digitalisierung, Gesundheit und nachhaltige Entwicklung. Diese sind auch für die Mehrjahresplanung 2025 bis 2028 relevant, die in die Botschaft zur Förderung von Bildung, Forschung und Innovation des Bundesrats einfließt.

Die Mehrjahresplanung der Akademien der Wissenschaften Schweiz legt fest, womit sich die Mitglieder in den Jahren 2025 bis 2028 schwerpunktmässig beschäftigen werden. Zahlreiche Themen berühren Medizin und Gesundheit, beispielsweise die Schwerpunkte alternde Gesellschaft, Gesundheitssystem im Wandel oder Medical Humanities. Auf der Basis der Mehrjahresplanung wird auch die Finanzierung der Arbeit der Akademien gestaltet.

Um ihre bisherigen Aufgaben weiterhin optimal erfüllen zu können, weisen die Akademien für die kommende Planungsperiode einen Finanzbedarf von insgesamt 200 Mio. CHF aus. Damit werden auch Initiativen und Projekte in der Nachwuchsförderung, dem Wissenschaftsdialog und der klinischen Forschung finanziert. Dazu kommen Gelder für Zusatzaufgaben wie die nationale Quantum-Initiative und die Verstärkung des SPHN mit dem Data Coordination Center (DCC) für die personalisierte Medizin.

Der Akademienverbund will auch in Zukunft umfassende und interdisziplinäre Überlegungen zur Zukunft der Medizin anstellen. Dabei nutzt er die Synergien zwischen seinen Mitgliedern, um die Beiträge der Geistes- und Sozialwissenschaften, der Naturwissenschaften und der technischen Wissenschaften in seine Analyse einzubeziehen. Die Mehrjahresplanung legt die Grundlage, dass der Beitrag von Wissenschaft, Forschung und Innovation zum gesellschaftlichen Fortschritt im politischen Entscheidungsprozess angemessen berücksichtigt wird.

Die Mehrjahresplanung (deutsch und französisch) und weitere Informationen finden Sie online: akademien-schweiz.ch > [Über uns](#) > [Mandat](#) > [Mehrmjahresplanung](#)

Quellen zum Schwerpunkt

Autorschaft Swiss Cohort & Biobank

Dieser Schwerpunkt bezieht sich in wesentlichen Teilen auf das White Paper «Swiss Cohort & Biobank», an dem folgende Autorinnen und Autoren mitgewirkt haben:

Murielle Bochud, Arnaud Chiolero, Luca Crivelli, Julia Dratva, Antoine Flahault, Daniel Frey, Nino Künzli, Milo Puhan, L. Suzanne Suggs, Corina Wirth.



Affiliationen und Originaltext:
doi.org/10.3389/phrs.2022.1605660

Referenzen

1. West EA, Anker D, Amati R, et al. Corona Immunitas: study protocol of a nationwide program of SARS-CoV-2 seroprevalence and seroepidemiologic studies in Switzerland. *Int J Public Health* 2020; 65(9): 1529–48. 2. Tancredi S, Ulytè A, Wagner C, et al. Changes in socioeconomic resources and mental health after the second COVID-19 wave (2020–2021): a longitudinal study in Switzerland. *Int J Equity Health* 2023; 22(1): 51. 3. Probst-Hensch N, Jeong A, Keidel D, Imboden M, Lovison G. Depression trajectories during the COVID-19 pandemic in the high-quality health care setting of Switzerland: the COVCO-Basel cohort. *Public Health* 2023; 217: 65–73. 4. Downs SH, Schindler C, Liu LJ, et al. Reduced exposure to PM10 and attenuated age-related decline in lung function. *N Engl J Med* 2007; 357(23): 2338–47. 5. Guichard K, Marti-Soler H, Micoulaud-Franchi JA, et al. The NoSAS score: A new and simple screening tool for obstructive sleep apnea syndrome in depressive disorder. *J Affect Disord* 2018; 227: 136–40. 6. Vallarta-Robledo JR, Sandoval JL, De Ridder D, et al. Spatial clusters of daily tobacco consumption before and after a smoke-free policy implementation. *Health Place* 2021; 70: 102616. 7. De Ridder D, Belle FN, Marques-Vidal P, et al. Geospatial Analysis of Sodium and Potassium Intake: A Swiss Population-Based Study. *Nutrients* 2021; 13(6). 8. Sandoval JL, Himsl R, Theler JM, Gaspoz JM, Joost S, Guessous I. Spatial distribution of mammography adherence in a Swiss urban population and its association with socioeconomic status. *Cancer Med* 2018; 7(12): 6299–307. 9. Genuneit J, Büchele G, Waser M, et al. The GABRIEL Advanced Surveys: study design, participation and evaluation of bias. *Paediatr Perinat Epidemiol* 2011; 25(5): 436–47. 10. Depner M, Fuchs O, Genuneit J, et al. Clinical and epidemiologic phenotypes of childhood asthma. *Am J Respir Crit Care Med* 2014; 189(2): 129–38. 11. Douaud G, Lee S, Alfaro-Almagro F, et al. SARS-CoV-2 is associated with changes in brain structure in UK Biobank. *Nature* 2022; 604(7907): 697–707. 12. Probst-Hensch N, Bochud M, Chiolero A, et al. Swiss Cohort & Biobank - The White Paper. *Public Health Rev* 2022; 43: 1605660. 13. Peters A. Swiss Cohort & Biobank-An Ambitious and Timely Large-Scale Cohort Study. *Int J Public Health* 2023; 68: 1605886.

SPHN: Ein nationales Netzwerk für die genomische Medizin und ihre Daten

Die genomische Medizin verspricht grosses Potential, ist in der Schweiz aber vergleichsweise wenig etabliert. Um diese Lücke zu schliessen, schafft SPHN in enger Zusammenarbeit mit seinen Netzwerkpartnern infrastrukturelle Grundlagen zum Aufbau eines Swiss Federated Genomics Network (SFGN). Zwei Projekte wurden kürzlich lanciert, um die Infrastruktur für den Austausch von genomischen Daten und für einen Referenzdatensatz zu etablieren. Schlüssel zum Erfolg sind die vertrauensvolle Zusammenarbeit und der verantwortungsvolle, effiziente Zugang zu Daten und biologischen Proben.

Die Forschung im Bereich der Human- und Populationsgenomik hat in den letzten Jahren enorme Fortschritte erzielt. Die daraus resultierenden Erkenntnisse verbessern unser Verständnis für die Mechanismen von Krankheiten und unterstützen die Stratifizierung von Patientinnen und Patienten auf der Grundlage ihrer genetischen Veranlagung. Entsprechend kontinuierlich nimmt die Nutzung genomischer Daten in der Medizin und Prävention zu und Genomanalysen werden bald auch in der Schweiz als integraler Bestandteil fortschrittlicher Gesundheitssysteme gelten.

Weltweit haben zahlreiche Länder die zentrale Rolle der Genomik für die personalisierte Gesundheit und Medizin frühzeitig erkannt und wichtige Grundlagen geschaffen, um die Fortschritte in der Genomforschung für die Bevölkerung nutzbar zu machen. Um dieses Potenzial auch in der Schweiz auszuschöpfen, bedarf es hierzulande raschen Handelns und einer guten Koordination der Massnahmen und Forschungsinfrastrukturen auf nationaler Ebene. Dies einerseits, um eine zweckmässige und nachhaltige Infrastruktur zur Unterstützung der kollaborativen Genomforschung zu entwickeln, damit Forschende und Medizinfachpersonen einen effizienten, sicheren und geregelten Zugang zu genomischen Daten erhalten. Und andererseits, um die Daten und das Wissen über die genetische Struktur der Schweizer Bevölkerung breit verfügbar zu machen.

Schweizer Genomik-Netzwerk im Aufbau

Basierend auf umfangreichen Vorarbeiten lancierte SPHN 2022 in Zusammenarbeit mit dem PHRT Programm der ETH-Domäne, dem SIB Schweizerischen Institut für Bioinformatik, dem Health 2030 Genome Center und der Swiss Biobanking Platform den Aufbau des Swiss Federated Genomics Network (SFGN). Es soll die Genomforschung in der Schweiz unterstützen und deren Integration in die klinische Praxis beschleunigen, indem es die Voraussetzungen und Infrastrukturen für eine nationale Genomik-Strategie schafft. Eine enge Vernetzung und Zusammenarbeit mit den entsprechenden Serviceeinrichtungen der Universitäten, Spitäler und Forschungsinstitutionen ist dabei zentral und als tragende Säule der Strategie vorgesehen.

Zum Aufbau des Netzwerks wurden bereits zwei Projekte gestartet: 1. Eine Infrastruktur, die die skalierbare Sammlung, Verarbeitung und den Austausch genomischer Daten unterstützt, einschliesslich eines FAIR*en Repositoriums zur Wiederverwendung der Daten. 2. Ein nationaler genomischer Referenzdatensatz («Genome of Switzerland»), der die standardisierte Produktion und gemeinsame Nutzung von genomischen Daten in grossem Massstab aufzeigt. Damit kann sich die Schweiz auch am Aufbau einer kontinentalen genomischen Infrastruktur und eines gesamteuropäischen Referenzdatensatzes

(«Genome of Europe») beteiligen und anderen internationalen Initiativen und Kooperationen in der genomischen Medizin Hand bieten.

Vertrauensvolle Zusammenarbeit ist essentiell

Eine unabdingbare Voraussetzung für nachhaltige Infrastrukturen, FAIR*e Referenzdaten und die erfolgreiche Umsetzung einer nationalen Genomikstrategie ist die vertrauensvolle Zusammenarbeit aller relevanten Akteure sowie die Einhaltung der regulatorischen Auflagen, insbesondere des Datenschutzes. Die Schweizer Forschungslandschaft bietet viele Stärken und internationale Exzellenz. Diese müssen zusammengebracht werden, um übergeordnete Ziele zu verwirklichen und gemeinsamen Nutzen zu schaffen; zur Stärkung des Forschungsstandorts Schweiz und vor allem zur weiteren Verbesserung der Versorgung von Patientinnen und Patienten.

Daten und biologische Proben sollen – von Partikularinteressen und aus Silos befreit – möglichst breit, verantwortungsvoll und im Einklang mit den ethischen und rechtlichen Anforderungen geteilt und zugänglich gemacht werden. Um Doppelspurigkeiten zu vermeiden und Synergien zu erzeugen, ist es wichtig, dass alle mit ihrer Expertise dort beitragen, wo der grösste Nutzen geschaffen wird. Die Synergien eines Swiss Federated Genomics Networks mit Kohortenstudien – inklusive der nationalen Kohorte & Biobank gemäss aktuellem Schwerpunkt dieses Bulletins –, den Swiss Molecular Omics Centers, dem Swiss Data Science Center der ETH-Domäne und vielen weiteren Forschungsinfrastrukturen sind offensichtlich. Die so geschaffenen Datenressourcen stellen einen immensen Schatz dar, der angesichts des Potenzials der Genomforschung für die personalisierte Gesundheit und Medizin nicht ungenutzt bleiben darf.

Mehr Informationen zu SPHN und den erwähnten Projekten finden Sie online: sphn.ch

* Die FAIR-Prinzipien verlangen, dass Daten auffindbar (findable), zugänglich (accessible), interoperabel (interoperable) und wiederverwendbar sind (reusable). Sensible Gesundheitsdaten können nicht offen für Dritte zugänglich sein, aber unter Berücksichtigung der rechtlichen Anforderungen sollten die Daten FAIR sein – auch im Hinblick auf Reproduzierbarkeit und Nachhaltigkeit. Das Hauptziel der FAIR-Prinzipien ist die optimale Aufbereitung von Forschungsdaten für die Wiederverwendung durch Mensch und Maschine.

Organtransplantation: Richtlinien zur Todesfeststellung werden revidiert

Wenn jemand seine Organe postmortal spendet, muss der Tod auf zuverlässige und sichere Weise diagnostiziert werden. Das entsprechende Vorgehen ist in medizin-ethischen Richtlinien der SAMW detailliert geregelt und der Gesetzgeber verweist in der Transplantationsverordnung explizit darauf. Die vom Stimmvolk beschlossene Einführung der Widerspruchslösung bedingt eine Anpassung dieser SAMW-Richtlinien. Die Zentrale Ethikkommission (ZEK) hat eine Subkommission mit der Revision beauftragt.

Das Transplantationsgesetz stützt sich in der Frage des Todeskriteriums auf die neurologische Definition des Todes: Der Mensch ist tot, wenn sämtliche Funktionen seines Hirns irreversibel ausgefallen sind. Für das exakte Vorgehen zur Feststellung des Todes in der Praxis verweist der Gesetzgeber auf die Richtlinien «Feststellung des Todes im Hinblick auf Organtransplantation und Vorbereitung der Organentnahme» der SAMW. Damit unterstellt der Gesetzgeber nicht die Definition des Todes, jedoch die Bestimmungen, wie dieser festzustellen ist, dem Stand der medizinischen Wissenschaften.

Im Jahr 2022 hat das Stimmvolk der sogenannten Widerspruchslösung bei der postmortalen Organspende zugestimmt. Mit der Revision des Gesetzes sind Aktualisierungen der SAMW-Richtlinien von 2017 verbunden. Eine Subkommission der ZEK soll einerseits die nötigen Anpassungen an den neuen gesetzli-

chen Rahmen erarbeiten und andererseits prüfen, ob zusätzliche Veränderungen der Richtlinien angezeigt sind. Sei dies aufgrund der Erfahrungen bei der Anwendung der bestehenden Richtlinien in der Praxis, aufgrund neuer medizinischer Entwicklungen oder ethischer Überlegungen.

Die Subkommission unter der Leitung von Dr. Mathias Nebiker, Aarau, ist interdisziplinär und interprofessionell breit aufgestellt mit Vertretungen aus allen Landesteilen. Neben Fachpersonen der Intensivmedizin und der Neurologie sowie weiteren medizinischen Disziplinen wie der Pädiatrie und der Chirurgie wirken Expertinnen und Experten der Pflege, der Ethik, der Psychologie und des Rechts mit. Ebenso gehört eine Vertretung der Angehörigen-Perspektive der 20-köpfigen Subkommission an. Zwei Personen aus den Bundesbehörden stellen durch ihren Bei-

sitz sicher, dass der Austausch zwischen medizinischer Praxis, gesetzgeberischem Verfahren und Erarbeitung der Richtlinien gewährleistet ist. Die Arbeiten haben Ende Mai begonnen.

Wie die aktuell in Kraft stehenden Richtlinien soll auch die überarbeitete Version dazu dienen, in der medizinischen Praxis den Tod auf zuverlässige und sichere Weise zu diagnostizieren, dem Willen der verstorbenen Person Rechnung zu tragen und die Angehörigen in dieser schwierigen Phase bestmöglich zu begleiten. Neben technischen Anweisungen werden die Richtlinien deshalb weiterhin Themen aufnehmen wie das Gespräch mit den Angehörigen, Hilfestellungen für schwierige Entscheidungssituationen oder den Umgang mit dem Sterbenden und dem Leichnam.

Weitere Informationen finden Sie unter: samw.ch/organtransplantation

Lebendspende von soliden Organen: Ergebnisse der Vernehmlassung

Die Richtlinien «Lebendspende von soliden Organen» werden aktualisiert. Von Dezember 2022 bis Ende Februar 2023 stand die revidierte Fassung in der öffentlichen Vernehmlassung. Die grossmehrheitlich positiven Stellungnahmen von medizinischen Fachgesellschaften, Fachgremien und Transplantationszentren betonen u. a. die Relevanz von Orientierungshilfen für Fachpersonen bei der medizinischen und psychosozialen Abklärung der Spender:innen und bei deren Nachbetreuung.

Die Lebendspende ist eine besondere medizin-ethische Situation: Eine gesunde Person lässt einen operativen Eingriff zu, um ein Organ oder Teile davon zu spenden. Revisionen des Bundesgesetzes über die Transplantation von Organen, Geweben und Zellen (TxG) und Entwicklungen in der Praxis erforderten eine Überarbeitung der aktuell gültigen Richtlinien aus dem Jahr 2008. Die Zentrale Ethikkommission (ZEK) hat dazu 2019 eine Subkommission (Suko) unter der Leitung von Prof. Jürg Steiger, Basel, eingesetzt.

Wie alle medizin-ethischen Richtlinien der SAMW durchlief auch die revidierte Fassung «Lebendspende» eine dreimonatige öffent-

liche Vernehmlassung. Von total 41 Stellungnahmen haben 39 dem Richtlinienentwurf explizit zugestimmt und diesen als ausgewogen und hilfreich erachtet. Grundsätzliche Ablehnungen sind keine eingegangen. Die Stellungnahmen wurden von der Suko ausgewertet und soweit sinnvoll in den Richtlinienentwurf eingearbeitet. Dabei handelt es sich hauptsächlich um redaktionelle Korrekturen, Präzisierungen und ergänzende Referenzen.

Anhand von Zusatzfragen wurde in dieser Vernehmlassung das Bedürfnis nach Checklisten bzw. Flowcharts eruiert. Dazu gab es sowohl zustimmende wie ablehnende Voten. Besonderes Gewicht wird den Negativ-

stimmen aus den Transplantationszentren eingeräumt, die in ihrem beruflichen Alltag von den Auswirkungen unmittelbar betroffen sind. Vor diesem Hintergrund hat die Suko den SAMW-Gremien empfohlen, auf Checklisten zu verzichten.

Die Veröffentlichung der revidierten Richtlinien, die von der ZEK, dem SAMW-Vorstand und dem Senat genehmigt wurden, ist für Spätsommer 2023 vorgesehen.

Mehr Informationen und die Zusammensetzung der zuständigen Subkommission finden Sie unter: samw.ch/lebendspende

Nationales MD-PhD-Programm: Veränderung ab 2025

Das nationale MD-PhD-Programm unterstützt junge, an Forschung interessierte Ärztinnen und Ärzte mit individuellen Beiträgen, um sie für eine Laufbahn als Kliniker:innen und Wissenschaftler:innen auszurüsten. Der SNF, der das Programm gemeinsam mit der SAMW begründet hat, wird sich 2025 zurückziehen. Überzeugt vom Mehrwert dieses Förderinstruments, prüft die SAMW neue Finanzierungswege, um die Fortsetzung des Programms zu gewährleisten.

Seit 1992 vergeben die SAMW und der SNF jährlich 8 bis 13 individuelle MD-PhD-Beiträge, die zum Teil von privaten Stiftungen finanziert werden. Bisher sind dies die Krebsforschung Schweiz, der Théodore-Ott-Fonds und ab diesem Jahr die Forschungsstiftung Zinkernagel. Ausserdem leistet die Swiss School of Public Health einen ideellen Beitrag zum Programm. Der SNF hat seinen Rückzug aus dem Programm per 2025 angekündigt, um sein Portfolio auf die Stufe Postdoc zu konzentrieren. Die SAMW bedauert diesen Entscheid sehr.

Die MD-PhD-Beiträge tragen dazu bei, besonders talentierte junge Ärztinnen und Ärzte zu motivieren, ein Doktorat in Naturwissenschaften, Public Health, klinischer Forschung oder biomedizinischer Ethik zu machen. Die SAMW ist überzeugt, dass solche Profile, die experimentelle, patientenorientierte Forschung und klinische Praxis verbinden können, unentbehrlich sind angesichts der wachsenden Komplexität in der Medizin.

Obwohl das Programm auf die wertvolle Unterstützung von mehreren Partnern zählen darf, stammt über die Hälfte der Beiträge vom SNF. Er ist neben der SAMW zudem der einzige, der Profile aller Disziplinen unterstützt. Da die SAMW keine eigenen Mittel hat, um die SNF-Beiträge zu ersetzen, prüft sie verschiedene Optionen, um sicherzustellen, dass der Rückzug des SNF nicht das Ende des Programms bedeutet.

Jede Stiftung, die interessiert ist, das nationale MD-PhD-Grants-Programm zu unterstützen, ist herzlich eingeladen, mit dem Generalsekretariat der SAMW Kontakt aufzunehmen. Die Finanzierung von Beiträgen, die bis Mitte 2024 unter den aktuellen Bedingungen zugesprochen werden, ist in jedem Fall gesichert.

Die letzte vom SNF mitfinanzierte Ausschreibung erfolgt im Herbst mit Eingabefrist am 15. Dezember 2023. Details zu Gesuchseingabe und Auswahlverfahren werden bei Lancierung des Calls via Newsletter und auf unserer Website veröffentlicht: samw.ch/de/md-phd

Young Talents in Clinical Research: Ausschreibung offen bis 30. Juni

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. 2023 stehen erneut 1 Million CHF zur Verfügung, um Nachwuchskräften «protected research time» bzw. die Durchführung eines eigenen Forschungsprojekts zu finanzieren. Eingabefrist für Gesuche ist am 30. Juni 2023.

Das Programm bietet eine zweistufige Unterstützung für junge Mediziner:innen, die erste Schritte in der klinischen Forschung machen wollen. Die «beginner grants» finanzieren geschützte Zeit für Assistenzärztinnen und -ärzte mit wenig Vorerfahrung in der Forschung. Damit kann der Lohnanteil gedeckt werden für die Zeit, die in das Forschungsprojekt investiert wird. Darauf aufbauend bieten «project grants» die Möglichkeit, die Forschungserfahrung mit der Umsetzung eines eigenständigen kleinen Projekts zu festigen. Die wissenschaftliche und persönliche Unterstützung durch eine:n Mentor:in muss gesichert sein.

Gesuche müssen auf Englisch verfasst sein und online registriert werden. Detaillierte Informationen zu den Teilnahmebedingungen, zur Gesuchseingabe und zum Evaluationsverfahren finden Sie online und in den FAQ zum Programm: samw.ch/de/ytcr

Ankündigung «Meet & Greet»: Tagung der Biomedizinischen Bibliotheken

Die von der SAMW betreute Kommission «Biomedizinische Bibliotheken» führt einen Informations- und Vernetzungsanlass durch. Das «Meet & Greet» findet am Dienstag, 5. September 2023, in Bern statt.

Unter dem Titel «State of Open Access Affairs» wird über «open research» in klinischen Studien und öffentlicher Gesundheit referiert und diskutiert. Die aktuelle und künftige Form von Open Access soll aus verschiedenen Perspektiven – Bibliotheken, Autorinnen und Autoren und Verlagen – beleuchtet werden.

Die Veranstaltung wird in englischer Sprache abgehalten. Das Programm und den Link zur Anmeldung finden Sie online: samw.ch/meet-and-greet

Neurowissenschaften: Verleihung des Robert-Bing-Preises

Drei herausragende Forschende haben den Robert-Bing-Preis 2022 der SAMW erhalten: Cristina Granziera und Mira Katan Kahles, beide Professorinnen für Neurologie am Universitätsspital Basel, und Johannes Gräff, Professor am EPFL Brain and Mind Institute.

Im Rahmen der Senatssitzung vom 1. Juni 2023 haben die drei Preisträger:innen nicht nur die Urkunde entgegengenommen, sondern je in einem Kurzreferat Einblick in ihre Forschungsarbeiten ermöglicht.

Der Bing-Preis aus dem Vermächtnis des Basler Neurologen Robert Bing (1878–1956) wird alle zwei Jahre durch die SAMW ausgeschrieben und würdigt hervorragende Arbeiten im Bereich der Erkennung, Behandlung und Heilung von Nervenkrankheiten.

Weitere Informationen zum Preis und zu den drei Ausgezeichneten finden Sie auf unserer Website: samw.ch/bing-preis



Prof. Johannes Gräff, Prof. Mira Katan Kahles und Prof. Cristina Granziera bei der Preisverleihung in Bern.

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:

Kasimir Meyer AG, Wohlen
ISSN 1662-6028

mitglied der
 akademien der
wissenschaften schweiz