

# BULLETIN

Schwerpunkt: «Roadmap» Nachhaltiges Gesundheitssystem _____ 1	Seltene Krankheiten: SAMW ist Mitglied der Trägerschaft kosek _____ 5	Verleihung Théodore-Ott-Preis 2017 _____ 7
Editorial _____ 2	smarter medicine: Mehr Qualität, weniger unnötige Behandlungen _____ 5	MD-PhD-Stipendien _____ 7
Update zum Swiss Personalized Health Network (SPHN) _____ 4	Generalkonsent: Wie geht es weiter? _____ 6	Nachwuchs in klinischer Forschung _____ 8
Interprofessionalität im Gesundheitswesen: Award und Symposium _____ 5	Tagungsrückblick: Autonomie und Fürsorge in der Medizin _____ 6	Agenda _____ 8



## Nachhaltiges Gesundheitssystem: Die «Roadmap» auf dem Prüfstand

2011 hat die SAMW das Projekt «Nachhaltiges Gesundheitssystem» lanciert, um breite Kreise der Bevölkerung und der Ärzteschaft für die Thematik zu sensibilisieren. Ein Jahr später wurde eine Roadmap mit einem Aktionsplan in sieben Zielen veröffentlicht. Der Zeithorizont dieser Roadmap reichte bis 2017. Heute ist also Zeit zu überprüfen, welche Ziele die Roadmap erreicht hat. Prof. Peter Suter aus Genf, einst Leiter der Arbeitsgruppe «Nachhaltiges Gesundheitssystem» und ehemaliger Präsident der SAMW, hat diese Aufgabe übernommen, zusammen mit Andrea Kern, MSc, wissenschaftliche Mitarbeiterin der SAMW.

Bei dieser kritischen Bilanz lassen sich im besten Fall spürbare Verbesserungen in verschiedenen Problembereichen des Gesundheitssystems erkennen; andernfalls wird die Analyse erlauben, auf einige schwierige oder hoffnungslose Baustellen hinzuweisen, die auch nach fünf Jahren Roadmap weiterbestehen. Der Beitrag beleuchtet einige ausgewählte Aktionsfelder – relevante Meilensteine und positive Entwicklungen, aber auch ungelöste Problemfelder. Es geht nicht um eine vollständige Evaluation der Projektziele (vgl. Übersicht S.2) und auch nicht darum, gemachte Fortschritte als alleinige Erfolge

der Roadmap darzustellen. Die fast gleichzeitige Veröffentlichung der Agenda «Gesundheit2020» durch den Bundesrat ist als glücklicher Umstand zu sehen, der viele vorgeschlagene Entwicklungen beschleunigt oder erst möglich gemacht hat. In einem so komplexen System wie dem Schweizer Gesundheitswesen sind ambitionöse Ziele nur durch gemeinsame Anstrengungen mehrerer Akteure erreichbar. In diesem Sinne sind die erwähnten positiven Entwicklungen auch mit einer mit einer Anerkennung der «Stakeholder» verbunden, die aktiv zu den Fortschritten beigetragen haben.

### Ein bundesrätlicher Honigtopf für mehr Gesundheitsfachleute

In Anbetracht des immer deutlicher spürbaren Mangels an Schweizer Ärzten war das Ziel 1, die Erhöhung der Ausbildungsplätze, ein wichtiges Anliegen der Roadmap. Hier hat sich einiges getan. Der Bundesrat hat mit seinem Sonderprogramm und einem Honigtopf von 100 Millionen Franken viel erreicht. Nicht nur die Medizinischen Fakultäten erwachten aus dem Dornröschenschlaf, auch andere Anbieter spürten

## Nicht nur bei medizinischen Leistungen fragen: Was wirkt wie?

Die SAMW nimmt vielfältige Aufgaben wahr, darunter die Rolle des Thinktank. Ihre Überlegungen zu den möglichen, wünschenswerten Entwicklungen im Gesundheitssystem hält sie in Positionspapieren, Empfehlungen, Richtlinien und Stellungnahmen fest. Die Senatsmitglieder haben den Vorstand mehrfach ermutigt, nicht nur neue, wichtige Papiere zu erarbeiten, sondern auch zu überprüfen, ob die jeweiligen Empfehlungen überhaupt wahrgenommen werden und tatsächlich zu einer Veränderung führen. Die Idee von Peter Suter, nach unserem Positionspapier «Nachhaltige Medizin» (2012) auch noch eine «Roadmap» zu publizieren, in der klar festgehalten wurde, wer, was bis wann tun sollte, hat eine solche Überprüfung im «Stichjahr» 2017 nun relativ leicht gemacht.

Wenn wir die Übersicht der Roadmap-Ziele (vgl. unten) anschauen und mit der Ist-Situation vergleichen, ergibt sich insgesamt eine sehr erfreuliche Bilanz. Wie im Beitrag mehrfach erwähnt wird, bleibt es aber schwierig festzumachen, wie viel das Positionspapier und die Roadmap tatsächlich ausgelöst haben bzw. für welche Entwicklungen die Umstände auch sonst gegeben waren oder die Zeit einfach reif war. Unbestritten ist: Wir sind immer auf starke Partner angewiesen. Alleine können wir bei unseren komplexen Themen

gar nichts bewegen. Ein Beitrag zum Erfolg der Roadmap war sicher, dass die Partner, die darin erwähnt waren, nach rund zwei Jahren kontaktiert wurden für eine Standortbestimmung: Was war bereits umgesetzt oder aufgegleist? Wo gab es Verzögerungen – und aus welchen Gründen? Dies hat sicher dazu beigetragen, dass die im Papier formulierten Forderungen nicht einfach vergessen gingen.

Bei anderen Papieren ist es schwieriger, die Umsetzung zu überprüfen und Bilanz zu ziehen, weil nicht immer Milestones mit klaren Daten vorgegeben werden können. Dank ihren starken Verbindungen in die Praxis gelingt es der SAMW aber auch da, Entwicklungen zu beobachten und Feedbacks aufzunehmen. Bei der gemeinsamen Tagung NEK/ZEK zu «Autonomie und Fürsorge» (vgl. S. 6) wurde mir dies einmal mehr bewusst. Ein Referent berichtete, dass am Universitätsspital Genf erst im vergangenen Jahr verschiedene Punkte aus unserer Richtlinie «Medizinische Behandlung und Betreuung von Menschen mit Behinderung» aus dem Jahr 2008 umgesetzt wurden. Die Wirkung zeigt sich also noch – oder erst – neun Jahre nach Veröffentlichung der Richtlinie. Für eine gezielte Erfolgsmessung hätten wir kaum neun Jahre gewartet und so die Entwicklung am Universitätsspital Genf gar nicht bemerkt. Dieses Bei-

spiel macht deutlich: Wenn die SAMW weiterhin weit in die Zukunft schauen und die Themen von morgen behandeln will, wird der unmittelbare Einfluss unserer Papiere meistens nur schlecht messbar sein. Dies ist aber kein Grund, sich nicht weiter zu engagieren – im Gegenteil. Das vorliegende Bulletin zeigt, wie vielfältig die Akademie tätig ist: in neuen Trägervereinen und mit konkreten Projekten wie der Vorlage Generalkonsent. Mit Tagungen und «grossen Kisten» wie dem Swiss Personalized Health Network. Beim SPHN läuft die Ausschreibung für Forschungsprojekte noch bis Mitte September und parallel dazu sind die Vertragsvereinbarungen mit den Universitätsspitalern in Erarbeitung. Es tut sich etwas!



**Daniel Scheidegger**  
Präsident SAMW

## SCHWERPUNKT

Aufwind für neue Studienplätze auf Bachelor- oder Masterstufe. Innert weniger Monate brachte der Honigtopf etwas zustande, was vorher vielfach als unnötig, mit den vorhandenen Patientenzahlen nicht machbar oder von einigen Universitäten als nicht erwünscht angesehen wurde.

Auch bei der ärztlichen Weiterbildung haben Massnahmen von Bund und Kantonen, u. a. im Rahmen des Dialogs Nationale Gesundheitspolitik, zu signifikanten Verbesserungen geführt. Dazu gehören z. B. eine klarere Finanzierung der Weiterbildung sowie gemeinsame Module für Ärztinnen und Ärzte, Pflegefachpersonen und Therapeutinnen in der Aus-, Weiter- und Fortbildung.

### Übersicht «Roadmap»: Ziele im Hinblick auf ein nachhaltiges Gesundheitssystem

**Ziel 1:** Die Zahl gut ausgebildeter Gesundheitsfachleute, die am richtigen Ort zum Einsatz kommen, ist genügend gross und gesichert.

**Ziel 2:** Die Versorgungsmodelle entsprechen dem Bedarf und den Bedürfnissen.

**Ziel 3:** Steuerung und Prozessunterstützung des Gesundheitssystems mit Daten und adäquaten Strukturen (namentlich Register, e-Health, Konzentration hochspezialisierte Medizin/HSM).

**Ziel 4:** Es existieren neue Finanzierungsmodelle, die Fehlanreize verhindern.

**Ziel 5:** Medizinische Leistungen werden nur vergütet, wenn sie den WZW-Kriterien genügen (Health Technology Assessment, Swiss Medical Board, Initiative «Choosing Wisely»).

**Ziel 6:** Die Forschung liefert Grundlagen, um das Gesundheitssystem nachhaltig zu gestalten.

**Ziel 7:** Sowohl Public Health als auch die Eigenverantwortung des Bürgers sind gestärkt.

## Bedarfsgerechte Versorgungsmodelle: Erfolge und Enttäuschungen

Verbunden mit Ziel 1 ist man auch Ziel 2 – einer bedarfsgerechten Versorgung der Bevölkerung – nähergekommen. Ein Blick auf die regional sehr unterschiedlichen Mankos zeigt aber, dass weitere Massnahmen nötig sind, um spezifische Lücken zu vermindern. Dazu gehört z. B. die Schaffung von Ausbildungsplätzen im Tessin und in der Ostschweiz (vgl. Abbildung unten). Zwei Forderungen des Sonderprogramms des Bundesrates – die verstärkte Berücksichtigung der Themen «Grundversorgung» und «Interprofessionalität» in der universitären Ausbildung – gilt es ebenfalls weiterzuverfolgen. Zwar haben gewisse Universitäten, z. B. Freiburg, diese Elemente in das Curriculum aufgenommen; andernorts muss das noch realisiert werden. Es geht darum, dass mit den zusätzlichen Ausbildungsplätzen nicht einfach «mehr vom Gleichen» produziert wird, d. h. vor allem Spezialisten, sondern dass den wichtigsten Bedürfnissen in unserem Land besser Rechnung getragen wird. Eine Arbeitsgruppe von GDK/BAG, Berufsverbänden und Fachhochschulen (vgl. Bericht «Neue Versorgungsmodelle für die medizinische Grundversorgung») sowie das vom Bund im Herbst 2015 eingerichtete Forum «Medizinische Grundversorgung» haben Projekte konzipiert, die zielführend sind. Und last but not least: das BAG mit dem Förderprogramm «Interprofessionalität» und die SAMW unterstützen die Forschung und Modelle guter Praxis weiterhin tatkräftig.

Leider hat dieses Kapitel auch Rückschläge erlitten. So wurde die Initiative Joder (11.418), die eine gesetzliche Anerkennung einer weitergehenden Autonomie und Verantwortung der Pflege vorgeschlagen hatte, vom Parlament abgelehnt. Neue Definitionen im KVG hätten die Kompetenzen von Pflegefachpersonen stärken und Interprofessionalität deutlich ver-

bessern können, z. B. durch autonome Abrechnungsmodelle mit den Krankenkassen. Positive praktische Erfahrungen in gewissen Kantonen und anderen Ländern mit neuen Berufsprofilen zeigen, dass verstärkte Interprofessionalität zu einer guten und nachhaltigen Grundversorgung beiträgt und ein wichtiges Mittel zur Linderung von Lücken in der Gesundheitsversorgung wäre.

## TARMED-Revision: die Richtung stimmt

Ein zusätzliches Element zur Besserstellung der Grundversorger war die Anpassung der Tarifstruktur TARMED im Herbst 2014, mit einer stärkeren Gewichtung der intellektuellen ärztlichen gegenüber den technischen Leistungen. Nun ist zu hoffen, dass auch die bundesrätliche Verordnung zum zweiten Teil der Revision bald und erfolgreich über die Bühne geht, d. h. die etwas reduzierten TARMED-Tarife für gewisse sehr gut vergütete technische und spezialärztliche Interventionen. Insgesamt wurden in dieser langen Leidensgeschichte in den letzten Jahren doch deutliche Fortschritte erzielt – vor allem dank eines mutigen Gesundheitsministers in Bern!

## Daten für Taten: erste Pflöcke eingeschlagen

Zum Ziel 3, der Erarbeitung sinnvoller Grundlagen für die Verbesserung der Steuerungs- und Prozessunterstützung beruhend auf relevanten Daten und Strukturen, wurden deutliche Fortschritte erzielt. Hier spielten Bund und Kantone einerseits und die Spitäler andererseits wichtige Rollen. So wurde 2013 ein nationales Registergesetz mit Leitplanken für Datenanlagen in Konsultation gegeben und 2016 vom Parlament verabschiedet. Zudem haben verschiedene Fachkreise bestehende Instrumente verbessert, etwa in der Chirurgie, für Organ- und Knochenmarktransplantationen, Kinderonkologie u. a. m. Neue Datensammlungen,

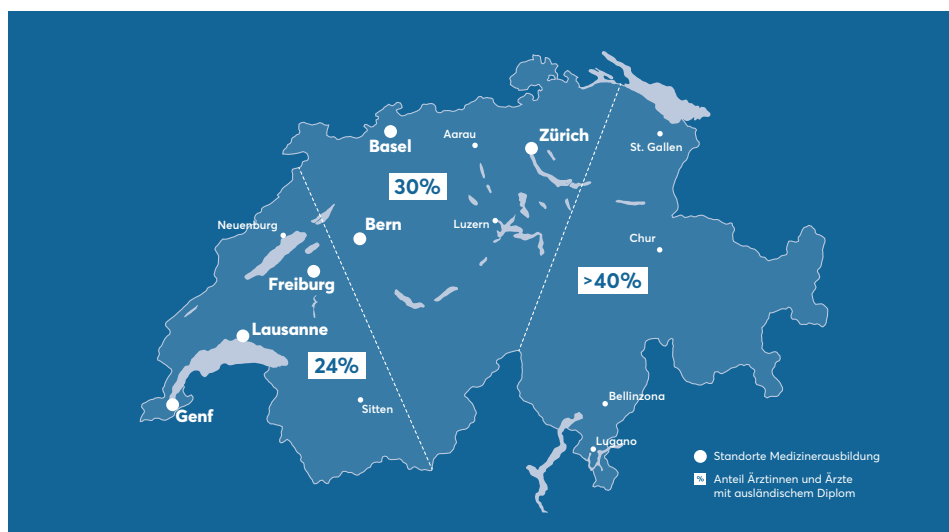
etwa in der Hochspezialisierten Medizin (HSM) oder zur Qualitätsanalyse in den Spitälern, entwickeln sich rasch und tragen zu mehr Transparenz bei vielen Leistungen bei. Speziell sensible Datenerhebungen in der HSM für die Listenspitäler sind nicht nur obligatorisch geworden, sondern wurden zusätzlich von der SAMW mit Hilfe unabhängiger Experten auditiert und kontrolliert.

Bei anderen wichtigen Instrumenten für eine bessere Steuerung von Bedürfnissen und Leistungen – das elektronische Patientendossier oder eine nationale e-Health-Strategie – wurden wichtige Meilensteine erreicht. Mit dem Bundesgesetz über das elektronische Patientendossier, das seit 15. April 2017 in Kraft ist, wurde die gesetzliche Grundlage geschaffen. Damit konnte ein Teil des Rückstandes gegenüber vielen anderen europäischen Ländern aufgeholt werden.

## HSM: ist das Glas halb voll oder halb leer?

Ein weiterer Bereich des Ziels 3 ist die Konzentration der Hochspezialisierten Medizin. KVG und Bund hatten diese Aufgabe den Kantonen übertragen, und diese haben Prozesse und Vorgehen dazu in einer Interkantonalen Vereinbarung festgelegt und 2009 lanciert. Mit Hilfe eines medizinischen Expertengremiums und eines politischen Beschlussorgans wurde das ambitionöse Ziel angegangen, seltene und aufwändige Interventionen an wenigen Spitälern zu konzentrieren. Diese müssen nicht nur über die nötigen Infrastrukturen, sondern auch über Teams von Ärzten und Pflegenden mit viel Expertise, Kompetenz und guten Resultaten verfügen. In der Umsetzung zeigte sich jedoch, dass selbst bei guter wissenschaftlicher Evidenz, medizinischer Logik und eindeutigen Vorteilen für den Patienten das Spiel nicht immer gewonnen ist. So hat besonders das Prestigedenken von grösseren und kleineren Spitälern, gewisser Chefärzte und nicht zuletzt von Standortkantonen zu grossen Widerständen und Rekursen gegen Entscheide geführt. Mit viel juristischem Aufwand (und entsprechenden Kosten) haben die Abwehrkämpfe zwar praktisch keinen der Zuteilungsentscheide geändert; sie haben aber die Vorbereitungs- und Entscheidungsprozesse der HSM deutlich kompliziert und verlangsamt. Patientennutzen und gesunder Menschenverstand sind hier oft auf der Strecke geblieben.

Ist das HSM-Glas nun halb leer oder halb voll? Optimistisch halb voll: wichtige Diskussionen wurden lanciert und mehr als dreissig Bereiche sind heute auf weniger Spitalstandorte konzentriert. Das Bewusstsein hat sich verstärkt, dass nur kompetente, erfahrene Betreuungsteams eine hohe Behandlungsqualität für relativ seltene, hochkomplexe Interventionen sichern können. Wie weiter? In erster Linie



Die Anzahl Ärztinnen und Ärzte mit einem ausländischen Abschluss ist in jenen Regionen am grössten, wo keine Ausbildungsstätten bestehen. (Daten: Ärztestatistik FMH, 2014/2015.)

müssen die Verantwortlichen der kantonalen Gesundheitsdepartemen- te und die Spitäler anerkennen, dass selbst in einem so reichen Land wie der Schweiz nicht so viele Spitäler weiterhin so viele spezialisierte und hochspezialisierte Leistungen anbieten können – jedenfalls nicht mit einer guten Qualität. Warum werden für einzelne Spezialleistungen immer noch so viele Steuergelder in Infrastrukturen gesteckt, ohne für das Land und die Patienten einen Mehrwert zu bringen? Nicht die kantonale, sondern eine grossräumigere Organisation von hochspezi- alisierten und gewissen spezialisierten stationären Behandlungen ist notwendig (Ziel 2). Hier wurden in den letzten Jahren kaum Fortschrit- te erzielt; positiv zu erwähnen ist allerdings eine Zahl interkantonaler Kooperationen.

### Überprüfung von kostspieligen, kontroversen oder wenig nützlichen Interventionen

Im Ziel 5 forderte die Roadmap eine Verstärkung des im KVG veran- kerten Health Technology Assessment (HTA), womit wenig wirksame, nicht zweckmässige und teurere medizinische Interventionen eliminiert werden sollen. Bund und Kantone haben den klaren Willen ausge- drückt, dass das BAG diese Aktivitäten stark erweitern soll, u. a. indem es entsprechende Mandate an das Swiss Medical Board vergibt, und die HTA von dessen spezifischen Kompetenzen und Erfahrungen pro- fitieren kann. Den etwas zaghaften ersten Kooperationen müssen nun umfassendere und langfristige gemeinsame Aktionen folgen. Gewisse Fortschritte sind auch im Bereich «Choosing wisely» zu verzeichnen. Die Schweizerische Gesellschaft für Allgemeine Innere Medizin hatte die Initiative unter dem Titel «smarter medicine» aufgenommen und als erste Fachgesellschaft Listen von Interventionen veröffentlicht, die

keinen echten Nutzen für die Patienten bringen. Die Gründung des Trä- gervereins «smarter medicine – Choosing Wisely Switzerland» im Juni 2017 (vgl. S. 5) sorgt nun für zusätzlichen Schwung: Weitere Fachge- sellschaften haben bereits solche Listen veröffentlicht oder deren Ver- öffentlichung angekündigt. Zudem sollen in Kürze auch dazugehörige Patienteninformationen vorliegen.

### Ausblick

Noch wurden nicht alle Ziele der «Roadmap» erreicht – und sie sind wohl nie ganz zu erreichen; zu unterschiedlich bleiben die Interessen der involvierten Akteure, zu schwach sind die Möglichkeiten der Steue- rung. Die Nachhaltigkeit einer guten Medizin und einer für alle zugäng- lichen, hochstehenden und bezahlbaren Gesundheitsversorgung muss ein Anliegen der SAMW bleiben. Eine Arbeitsgruppe unter Leitung des SAMW-Präsidenten hat den Auftrag, jene Baustellen im System zu identifizieren, wo der Handlungsbedarf gross ist und die SAMW einen substanziellen Beitrag zur Entwicklung guter Lösungen beitragen kann.



Prof. Peter Suter, Genf



Andrea Kern, MSc, SAMW

## AKADEMIE

### Update zum Swiss Personalized Health Network

**Das Swiss Personalized Health Network (SPHN) ist eine nationale Initiative, um in der Schweiz die Entwicklung der personalisierten Medi- zin und personalisierten Gesundheit zu fördern; die SAMW hat im Bulletin 1/2016 ausführlich darüber berich- tet. Unterdessen sind verschiedene Meilensteine erreicht, darunter die Definition der Förderinstrumente, die Erarbeitung ethischer Rahmen- bedingungen und die erste Aus- schreibung für Projekteingaben.**

Das SPHN nimmt Formen an, das spiegelt sich z. B. in der projekteigenen Website, die umfassende Informationen bietet. Darüber hinaus vertieft der Projekt-Newsletter «Steps» bestimmte Themen. Steps #2 vom Mai 2017 beschreibt die Akteure, die neben Hochschu- len und Universitätsspitalern auf nationaler Ebene eine wichtige Rolle für die Forschung in personalisierter Gesundheit spielen, und in die Aktivitäten des SPHN integriert sind. Ein Mei-

lenstein wurde mit der Erarbeitung der ethi- schen Rahmenbedingungen für die Nutzung von Gesundheitsdaten innerhalb des SPHN erreicht. Die «Ethical, Legal and Social Impli- cations advisory group» (ELSIag) hat diesen Rahmen definiert und daraus Grundsätze und Handlungsempfehlungen abgeleitet. Damit ist für sämtliche Partner des Netzwerks ein Ver- haltenskodex gegeben zu Fragen, die bei der Sammlung, Speicherung, Analyse und dem Austausch von persönlichen Daten zu For- schungszwecken aufgeworfen werden.

### Gesuchseingaben bis Mitte September

Mit der Definition der Förderinstrumente und den ethischen Handlungsempfehlungen wa- ren die Grundlagen geschaffen, um Mitte Juni die erste Ausschreibung für Projekteingaben zu veröffentlichen. Unterstützt werden Projek- te, die zur Entwicklung, Implementierung und Überprüfung (Validierung) von Infrastrukturen beitragen, die den für die Forschung notwen- digen Austausch von gesundheitsbezogenen Daten ermöglichen. Um die vorhandenen Ressourcen so effizient wie möglich zu nutzen, wurde die Ausschreibung mit dem ETH-Ber- eich «Strategic Focus Area in Personalized Health and Related Technologies» koordiniert ([www.sfa-phrt.ch](http://www.sfa-phrt.ch)). Die Ausschreibung wurde zudem von einer Informationsveranstaltung

für Forschende begleitet. Über 130 Teilneh- mer/innen nutzten diese Gelegenheit der In- formation und Vernetzung. Gesuchseingaben sind noch bis zum 15. September 2017 mög- lich, Details stehen auf der SPHN-Website zur Verfügung.

### Öffentliche Informationsveranstaltung

Eine unverzichtbare Grundlage für Forschung im Bereich personalisierte Medizin und Ge- sundheit ist die Zustimmung von gesunden und kranken Personen, dass ihre gesund- heitsbezogenen und biologischen Daten für Forschungszwecke genutzt werden können. Damit sind zahlreiche ethische, rechtliche und soziale Fragen verbunden, die jede und jeden Einzelnen betreffen. Aus diesem Grund findet am 28. August 2017 für alle interessierten Per- sonen eine öffentliche Informationsveranstal- tung am Inselspital Bern statt. Vertreter/innen aus Forschung, Gesundheitswesen, Behörden und dem SPHN informieren aus verschiedenen Blickwinkeln über das Konzept der perso- nalisierten Gesundheit. Zudem erläutern sie Details zum SPHN und ordnen die Initiative in den bestehenden ethischen und rechtlichen Rahmen ein.

Mehr Informationen: [www.sphn.ch](http://www.sphn.ch)



## Interprofessionalität im Gesundheitswesen: Award und Symposium

**Mit den zunehmend komplexen Behandlungen wird die Zusammenarbeit verschiedener Berufsgruppen immer mehr zum Erfolgsfaktor in der Gesundheitsversorgung. Die SAMW engagiert sich für die interprofessionelle Zusammenarbeit mit vielfältigen Massnahmen, etwa mit dem SAMW-Award «Interprofessionalität». 2017 wird er zum zweiten Mal ausgeschrieben. Ein jährliches Symposium schafft zudem eine Plattform für Erfahrungsaustausch und Vernetzung.**

Die Idee hinter dem SAMW-Award ist es, Best-Practice-Beispiele bekanntzumachen. Sie haben Vorbildcharakter und können Orientierung und Unterstützung bei der Umsetzung interprofessioneller Zusammenarbeit bieten. Die erstmalige Verleihung des SAMW-Award ist 2016 auf grosses Interesse gestossen: 42 Bewerbungen wurden eingereicht, 29 konnten mit einer Urkunde ausgezeichnet werden.

2017 schreibt die SAMW den Award «Interprofessionalität» erneut aus. Gute Beispiele aus der Praxis für die Praxis – das ist auch dieses Jahr die Leitidee. Die zu erfüllenden Kriterien wurden gegenüber dem Vorjahr präzisiert und ergänzt, ebenso die thematischen Bereiche. Eingaben für den Award können bis zum 15. September 2017 beim SAMW-Generalsekretariat eingereicht werden: [mail@samw.ch](mailto:mail@samw.ch).

Die Verleihung der Awards findet im Rahmen des Symposiums «Interprofessionalität im Gesundheitswesen: Welche Bildung für welche Praxis?» am 30. November 2017 in Bern statt.

Das Programm zum Symposium und Details zur Ausschreibung des Awards unter: [samw.ch](http://samw.ch) > Projekte > Interprofessionalität

## Seltene Krankheiten: SAMW ist Mitglied der Trägerschaft kosek

**Im Bulletin 2/2017 hat die SAMW über die Bestrebungen für bessere Versorgungsstrukturen für Menschen mit seltenen Krankheiten berichtet. Unterdessen wurde die «Nationale Koordination Seltene Krankheiten» (kosek) gegründet. Die SAMW ist eines der Gründungsmitglieder, die Geschäftsstelle liegt beim Verband Universitäre Medizin Schweiz (unimedsuisse).**

Die Versorgungssituation von Menschen mit seltenen Krankheiten zeigt sich in der Schweiz oft als unbefriedigend: Häufig durchlaufen Betroffene eine Odyssee von Abklärungen bei verschiedenen Experten, bis endlich eine Diagnose vorliegt. Zudem stehen längst nicht für alle seltenen Krankheiten Anlaufstellen zur Verfügung, was die Behandlung und Betreuung erschwert. Dabei ist die Zahl der Betroffenen hoch: Auch wenn jede Krankheit für sich selten ist, leben in der Schweiz ca. 500'000 Menschen mit einer der ca. 8'000 bekannten seltenen Krankheiten. Der Bundesrat hat diese Ausgangslage im Nationalen Konzept Seltene Krankheiten anerkannt.

Mit der Gründung der nationalen Koordinationsinstanz kosek wurde am 22. Juni 2017 ein Meilenstein auf dem Weg zu besseren Versorgungsstrukturen erreicht. Getragen wird die kosek durch die Patientenorganisationen, die Kantone, Leistungserbringer und die SAMW. Die kosek soll die vorhandene Expertise vernetzen und wo nötig neue Netzwerke schaffen. Im Zentrum stehen Angebote, die eine Diagnose seltener Krankheiten erleichtern und bestehende Versorgungslücken schliessen. Ein zentrales Anliegen der Betroffenen von seltenen Krankheiten ist zudem die Beteiligung der Schweiz an internationaler Forschung zu seltenen Krankheiten und der Zugang zu ausländischen Expertinnen und Experten, wenn diese in der Schweiz fehlen. Die Träger der kosek nehmen die internationale Dimension als weiteres wichtiges Element ihrer Aufgabe ernst.

Weitere Informationen: [www.unimedsuisse.ch](http://www.unimedsuisse.ch)

## smarter medicine: Mehr Qualität, weniger unnötige Behandlungen

**Den Ursprung hat «smarter medicine» in der amerikanischen Initiative «Choosing Wisely» – klug entscheiden. Die Absicht: Häufig praktizierte medizinische Massnahmen beschreiben, die für Patienten oft keinen direkten Nutzen bringen, aber zu Nebenwirkungen und Ineffizienzen führen. Der bewusste Verzicht auf eine solche Behandlung bringt in der Regel mehr Lebensqualität für die Betroffenen. Das klingt simpel und smart – und doch braucht es Überzeugungsarbeit. Seit Mitte Juni sind die Kräfte im Trägerverein «smarter medicine – Choosing Wisely Switzerland» gebündelt.**

Die SAMW engagiert sich seit einigen Jahren dafür, die in den USA lancierte Initiative «Choosing Wisely» auch in der Schweiz umzusetzen. Die Initiative ist bei der Schweizerischen Gesellschaft für Allgemeine Innere Medizin (SGAIM) auf grosses Interesse gestossen, konnte insgesamt aber noch nicht recht Fuss fassen. Der neue Trägerverein «smarter medicine – Choosing Wisely Switzerland», dem neben Berufs- und Fachgesellschaften auch Patienten- und Konsumentenorganisationen angehören, soll nun für Aufwind sorgen. Dabei geht es um mehr als die Veröffentlichung von Listen unnötiger Behandlungen. Die frühzeitige Behandlungsplanung, interprofessionelle Absprachen zwischen ärztlichen, therapeutischen und pflegerischen Leistungserbringern und die Information der Öffentlichkeit gehören ebenso zu den Zielen des Vereins.

Mehr Informationen: [samw.ch](http://samw.ch) > Projekte > Nachhaltiges Gesundheitssystem > Choosing Wisely

## Generalkonsent 1/2017: Wie geht es weiter?

**Anfang Juli 2017 haben die SAMW und swissethics eine Vorlage Generalkonsent (GK) veröffentlicht. Mit dem GK sollen Patientinnen und Patienten, die sich im Spital untersuchen und behandeln lassen, über die Forschung mit Daten und Proben informiert werden und in die Verwendung ihrer Daten und Proben für Forschungszwecke einwilligen können. Die Vorlage 1/2017 richtet sich ausschliesslich an urteilsfähige Erwachsene, deshalb sind zusätzliche Dokumente für spezifische Patientengruppen geplant.**

Damit Daten von Kindern und Jugendlichen oder von urteilsunfähigen Erwachsenen für die Forschung zur Verfügung stehen, sind auch für diese Patientengruppen Informations- und Einwilligungsformulare erforderlich. Das SwissPedNet und die Swiss Clinical Trial Organisation (SCTO) arbeiten im Auftrag der SAMW und unter Einbezug der Arbeitsgruppe GK 1/2017 (swissethics, Swiss Biobanking Platform und SCTO) und der Patientenorganisationen entsprechende Vorlagen aus.

Die Vorlagen für Kinder und Jugendliche und deren Eltern müssen an die Entwicklungsstufe der Patienten angepasst sein. Die Arbeitsgruppe wird zusätzlich Empfehlungen formulieren, wie der Prozess zur Abgabe der Vorlagen ausgestaltet sein sollte. Denn so gut die Vorlage

sein mag, in der Praxis ist ebenso entscheidend, von wem, wie und zu welchem Zeitpunkt die Patientinnen und Patienten um eine Einwilligung zum GK gefragt werden. Zu klären ist auch, per wann Jugendliche, bei denen die Eltern eingewilligt hatten, kontaktiert werden, um sie für einen «Re-Konsent» als Erwachsene anzufragen.

Die Vorlage für urteilsunfähige Erwachsene muss insbesondere unterschiedliche Settings berücksichtigen: Patientinnen und Patienten auf der Intensivstation, Menschen mit Demenz oder einer psychischen Erkrankung, die mit Urteilsunfähigkeit verbunden ist. Auch für diese Patientengruppen werden zusätzliche Empfehlungen formuliert zu zentralen Fragen wie: Wann ist es unverzichtbar und zumutbar, Vertretungspersonen zur stellvertretenden Einwilligung einzubeziehen? Wie lange soll abgewartet werden, ob sich der Zustand des Patienten stabilisiert (vorübergehende Urteilsunfähigkeit) und er selbst einen GK erteilen kann? Welches sind Möglichkeiten, um urteilsunfähige Patienten zu orientieren?

Die Ergebnisse der beiden Arbeitsgruppen sollen im ersten Quartal 2018 zur Verfügung stehen. Sie werden von der SAMW herausgegeben, wobei sichergestellt ist, dass die Ethikkommissionen für Forschung die Vorlagen unterstützen. Parallel zu diesen Arbeitsgruppen wird die Vorlage GK 1/2017 für urteilsfähige Erwachsene evaluiert und weiterentwickelt.

## Tagungsrückblick: Autonomie und Fürsorge in der Medizin

**Gesundheitsprobleme verlangen oft einschneidende Entscheidungen, die von Patientinnen und Patienten im Einklang mit ihren Wertvorstellungen gefällt werden sollen. Was aber, wenn Betroffene nicht (mehr) urteilsfähig sind? Für Kinder oder Personen mit schweren kognitiven Beeinträchtigungen muss stellvertretend entschieden werden. Die Tagung vom 30. Juni 2017 war der Frage gewidmet, durch wen und wie solche Entscheidungen bestmöglich gefällt werden.**

Die SAMW und die Nationale Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin (NEK) führen gemeinsam einen mehrjährigen Tagungszyklus zum Thema «Autonomie in der Medizin» durch. An der diesjährigen Tagung setzten sich 170 Fachleute aus Medizin und Pflege, Behörden und Ethikkommissionen damit auseinander, wie bei urteilsunfähigen Patienten im Spannungsfeld von «Autonomie» und «Fürsorge» verantwortungsvolle Entscheide gefunden und umgesetzt werden können. Dabei wurde deutlich, dass eine kategorische Gegenüberstellung dieser beiden Grundwerte nicht hilfreich ist – sie müssen zusammen gedacht werden, um bei urteilsunfähigen Personen zu verantwortungsvollen Entscheiden zu gelangen.

Jede medizinische Behandlung und Pflege rechtfertigt sich einerseits über die auf der Patientenautonomie beruhenden Einwilligung, die mittels Patientenverfügung oder über den Stellvertreter gegeben ist. Auf der anderen Seite steht die Indikation einer Behandlung. Dabei muss nicht nur der medizinische Nutzen gegeben sein, sondern die Ärztin hat auch zu prüfen, ob das geplante Vorgehen tatsächlich dem

Patientenwohl dient. Hiermit kommt die Fürsorgeperspektive zum Ausdruck. Sie stellt sicher, dass sich die Umsetzung des (mutmasslichen) Willens des Patienten an seinem Wohlergehen orientiert. Diesbezüglich zeigte das Praxisbeispiel aus dem Universitätsspital Genf für die Behandlung von Patienten mit geistiger Behinderung überzeugende Ansätze: So wird beispielsweise beim Eintritt festgehalten, über welche Kanäle die Person kommuniziert, wie sie etwa Zustimmung oder Ablehnung, Schmerz oder Angst ausdrückt. Dies ist zwar eine zusätzliche, aber für alle späteren Schritte wertvolle Dokumentation. Denn auch eine schwer kognitiv beeinträchtigte Person kann ihr (Un-)Wohlbefinden zum Ausdruck bringen. Und auch Nicht-Urteilsfähige haben ein Partizipationsrecht beim Treffen ihrer Gesundheitsentscheidungen.

Aus ethischer Sicht ist es von grosser Relevanz, wie der Prozess der Entscheidungsfindung abläuft. Um herausfordernde Stellvertreterentscheide zu fällen, sind interprofessionelle Rundtisch-Gespräche hilfreich – das zeigten Berichte aus der Pädiatrie, der Psychiatrie und der Geriatrie. Angesichts der Vulnerabilität aller urteilsunfähigen Patientinnen und Patienten kommt aber nicht nur den Health Professionals eine zentrale Rolle zu, sondern auch den sozialen Behörden und den Spital-, Psychiatrie- und Heimleitungen. Die im Podiumsgespräch erläuterten Ansätze, dass Institutionen erste ethische Besprechungen führen über Machtstrukturen und die Art der Entscheidungsfindung, lassen erwartungsvoll in die Zukunft blicken.

**Eine umfangreiche Publikation zu dieser Tagung erscheint Ende Jahr, die Präsentationen sind bereits verfügbar unter:**

[www.samw.ch/autonomie-tagung](http://www.samw.ch/autonomie-tagung)



Prof. Christian Lüscher (links) und Prof. Andrea Volterra bei der Preisverleihung in Bern.  
(Bild: iaroslav.savtchouk@unil.ch)

## Verleihung Théodore-Ott-Preis 2017

**Christian Lüscher und Andrea Volterra haben am 16. Mai 2017 im Rahmen der Senatssitzung in Bern den Théodore-Ott-Preis entgegengenommen. Die beiden Forscher wurden für ihre einflussreichen Arbeiten in den Neurowissenschaften geehrt.**

Zum Abschluss der Senatssitzung vom Mai 2017 haben die beiden Empfänger des Théodore Ott Preises, Prof. Christian Lüscher und Prof. Andrea Volterra, in Kurzreferaten einen Einblick in ihre Forschungsarbeiten ermöglicht. Christian Lüscher, ordentlicher Professor für Neurowissenschaften an der Universität Genf und Neurologe am Universitätsspital Genf, ist international anerkannter Spezialist für synaptische Plastizität. Er untersucht die molekularen Mechanismen, die für die Veränderungen des Gehirns bei Drogenabhängigkeit verantwortlich sind. Andrea Volterra, ordentlicher Professor am Departement of Fundamental Neuroscience an der Universität Lausanne, gilt weltweit als Pionier in der Erforschung der Astrozyten. Seine Arbeiten haben dazu beigetragen, die modulatorische Wirkung der Astrozyten auf Neuronen und die synaptische Übertragung zu erkennen. Die beiden Preisträger haben als Anerkennung ihrer Leistungen je 30'000 Franken erhalten.

**Die nächste Ausschreibung des Preises ist im Jahr 2021 vorgesehen.**  
Details: [samw.ch](http://samw.ch) > Förderung > Théodore-Ott-Preis

## MD-PhD-Stipendien: 11 Zusprachen für forschungsinteressierte Ärztinnen und Ärzte

**Im Rahmen des MD-PhD-Programms werden dieses Jahr 11 Stipendien an forschungsinteressierte Ärztinnen und Ärzte für ein naturwissenschaftliches Zweitstudium vergeben.**

Die SAMW, der Schweizerische Nationalfonds und private Stiftungen finanzieren jeweils die MD-PhD-Stipendien; 2017 beteiligt sich die Krebsforschung Schweiz am Programm. Die folgenden elf Personen haben eine Zusprache erhalten:

- **Sarah Adamo**, Department of Immunology, Universität Zürich
- **Alain Amstutz**, Swiss Tropical and Public Health Institute, Universität Basel
- **Walid Bouthour**, Faculté de Médecine, Universität und Universitätsspital Genf
- **Ivan Bozik**, Zentrum für experimentelle Neurologie, Universität Bern
- **Raphael Buzzi**, Division of Internal Medicine, Universität und Universitätsspital Zürich
- **Manfredi Christopher Carta**, Institute of Neuropathology, Universität und Universitätsspital Zürich
- **Lukas Frick**, Department of General Surgery, Universität und Universitätsspital Zürich
- **Hanna Marti**, Institute of Veterinary Pathology, Universität Zürich
- **Benedikt Jonas Meyer**, Department of Biomedicine, Universität und Universitätsspital Basel
- **Milica Popovic**, Department of Clinical Research, Universität und Universitätsspital Basel
- **Christina Seiler**, Institute of Pathology, Universität Bern

## Nachwuchs in klinischer Forschung: 48 Gesuche eingereicht

Die erste Ausschreibung des neuen Förderprogramms der SAMW und der Bangerter-Rhyner-Stiftung ist auf grosses Interesse gestossen: Per 30. Juni 2017 haben 48 junge Medizinerinnen und Mediziner ein Gesuch für finanzielle Unterstützung in klinischer Forschung eingereicht.

Eine Expertenkommission mit klinisch Forschenden aus unterschiedlichen Disziplinen ist mit der zweistufigen Gesuchsevaluation beauftragt. Die Gesuche werden derzeit geprüft und die überzeugendsten Kandidatinnen und Kandidaten können ihr Projekt anschliessend persönlich präsentieren. Die Zusprachen erfolgen Ende Jahr, Projekte werden frühestens ab 2018 finanziell unterstützt. Ziel dieses neuen Förderprogramms ist es, jungen interessierten Ärztinnen und Ärzten eine erste

Forschungserfahrung zu ermöglichen und mit gutem Nachwuchs die Qualität der klinischen Forschung in der Schweiz langfristig zu verbessern. Für die Periode von 2017 bis 2020 stehen jährlich 1 Million Franken zur Verfügung.

**Detaillierte Informationen zum Programm und den Fördermöglichkeiten:** [samw.ch](http://samw.ch) > Förderung > Nachwuchs klinische Forschung

## AGENDA

**Donnerstag, 26. Oktober 2017, Hotel Kreuz, Bern**

### Die Kraft der Normen: Eine Medical Humanities-Tagung aus der Reihe «Macht und Medizin»

Im Gesundheitssystem manifestiert sich Macht in unterschiedlichen Formen. Machtverhältnisse ergeben sich aus formellen Hierarchien, aber auch durch informelle Rangordnungen und unterschiedliche Anerkennung. Mit dem Ziel, die Wirkung von Macht im Gesundheitsbereich in all ihren Facetten zu beleuchten, starten die Schweizerische Akademie der Geistes- und Sozialwissenschaften (SAGW) und die SAMW einen Veranstaltungszyklus. Zum Auftakt wird nach der «Kraft der Normen» gefragt: Wer bestimmt, was richtig ist und was falsch? Wie schaffen ethische, fachliche und soziale Normen und Regeln im medizinischen Alltag Machtverhältnisse? Diese und andere Fragen stehen am 26. Oktober 2017 im Hotel Kreuz zur Diskussion.

**Weitere Informationen und Anmeldung:** [akademien-schweiz.ch](http://akademien-schweiz.ch) > Agenda

**Mittwoch, 8. November 2017, Kursaal, Bern**

### Mensch und Technologie: Digitale Dynamik ohne Grenzen?

Die SAMW beteiligt sich am Kongress der Spitäler Schweiz (H+), der die Auswirkungen der Digitalisierung auf die Gesundheitsversorgung thematisiert. In der «Knowledge Lounge» mit dem Titel «Genial digital – auch ethisch und sozial?» stehen gesellschaftliche und ethische Herausforderungen zum Kongresssthema «Mensch und Technologie» im Zentrum. Mitglieder des SAMW-Vorstands und der Zentralen Ethikkommission (ZEK) bieten «Kurz-Sprechstunden» an und das Swiss Personalized Health Network (SPHN) ist ebenfalls mit Expertinnen und Experten vor Ort, um Fragen zu klären. Wie die Bevölkerung den Fortschritten in den Bereichen Life Sciences, Gesundheit und Medizin gegenübersteht, veranschaulicht die Stiftung Science et Cité, die Ergebnisse aus dem Projekt «Mensch nach Mass» präsentiert.

**Mehr Informationen und Anmeldungen für den Kongress:** [www.hplus-kongress.ch](http://www.hplus-kongress.ch). Weitere Veranstaltungshinweise der SAMW finden Sie laufend unter [samw.ch/agenda](http://samw.ch/agenda)

 **SAMW ASSM**

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](mailto:mail@samw.ch)  
[www.samw.ch](http://www.samw.ch)

#### Redaktion:

lic. phil. Franziska Egli

#### Gestaltung:

KARGO Kommunikation GmbH, Bern

#### Druck:

Kreis Druck AG, Basel  
ISSN 1662-6028

Mitglied der

 akademien der  
wissenschaften schweiz