

BULLETIN

Präzisionsmedizin in der Schweiz und in Québec: ein Ziel, zwei Strategien _____ 1	Jahresbericht: Weit mehr als das Coronavirus _____ 4	Covid-19 und Patientenwillen: Die richtigen Fragen stellen _____ 6
Editorial _____ 2	SAMW-Website: Themen und Projekte neu von A-Z _____ 5	Ausschreibung KZS-Fonds und Zusprachen Young Talents in Clinical Research _____ 7
Neues Förderinstrument: National Data Streams _____ 4	Richtlinien «Reanimation»: Ergebnisse der Vernehmlassung _____ 5	Stern-Gattiker-Preis: Die beiden Preisträgerinnen im Interview _____ 8



Präzisionsmedizin in der Schweiz und in Québec: ein Ziel, zwei Strategien

Nachdem der Schwerpunkt im SAMW Bulletin 1/2021 einen Halbjahresbericht zum Swiss Personalized Health Network (SPHN) präsentiert hat, wird in diesem Bulletin das Thema vertieft, aber die Perspektive verändert: Prof. Vincent Mooser, Ex-Vorstandsmitglied der SAMW und Inhaber des Lehrstuhls für Exzellenz in der Forschung auf dem Gebiet der genomischen Medizin an der McGill University in Montreal, beschreibt die Mechanismen zur Unterstützung der personalisierten Medizin in seiner Wahlheimat Québec.

Die kanadische Provinz Québec hat eine etwa gleich grosse Bevölkerung wie die Schweiz, eine ebenfalls hochwertige Gesundheitsgrundversorgung, anerkannte medizinische Fakultäten und sie investiert umfangreiche öffentliche Mittel in die Unterstützung der Forschung und Entwicklung auf dem Gebiet der Präzisionsmedizin¹. Das Ziel ist ähnlich, aber die Strategien unterscheiden sich: Während SPHN vorrangig in Daten investiert, fliessen die Mittel der Behörden von Québec in diversifizierte Aktivitäten in den Bereichen Daten, Genomik, Kohorten und künstliche Intelligenz. Mit diesen Investitionen soll die kanadische Provinz die nötigen Instrumente erhalten, um die verschiedenen Stufen bei der Entdeckung und Entwicklung neuer Therapien und neuer biologischer Marker zu durchlaufen, denn diese bilden letztlich den Kern der Innovation auf dem Gebiet der Präzisionsmedizin (Abbildung S. 3).

Wie die Schweiz hat Québec die Daten als entscheidend wichtige Informationsquelle identifiziert und anerkennt ihren wirtschaftlichen Wert. In Kanada ist die Situation jedoch einfacher: Erstens ist das Gesundheitswesen einheitlich organisiert und zweitens werden die Gesundheitsdaten beim Ministerium für Gesundheit und Soziales zentral gesammelt. Es ist insbesondere der Initiative des obersten Wissenschaftlers der Provinz zu verdanken, dass Massnahmen für einen einfacheren Zugang zu den Daten ergriffen wurden. Dazu bedurfte es u.a. einer Änderung des Gesetzes über den Datenzugang. So kann heute über ein einziges, am statistischen Institut der Provinz Québec angesiedeltes Portal auf die Daten zugegriffen werden. Alle Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler in Québec erhalten folglich auf Antrag unter bestimmten Bedingungen Zugang zu den Gesundheitsdaten des Ministeriums und der staatlichen Krankenversicherung, wobei dieser Zugriff in einem besonders strikten ethischen und rechtlichen Rahmen sowie unter Wahrung der Privatsphäre erfolgt.

¹ Der Begriff «Präzisionsmedizin» wird vom Autor gleichbedeutend wie «personalisierte Medizin» bzw. «personalisierte Gesundheit» verwendet.

Internationale Zusammenarbeit für eine globale Vision

Dieses Editorial kann gar nicht anders beginnen als mit der Hoffnung, dass wir der Covid-19-Pandemie dank der – zwar zu langsamen – Durchimpfung den Garaus machen oder sie zumindest in den Griff bekommen können. Die Pandemie zu kontrollieren heisst insbesondere, überall zu impfen; nicht nur in der Schweiz, sondern auf allen Kontinenten. Sonst werden bisher unbekannte, möglicherweise virulentere oder schlimmstenfalls gegen die aktuellen Impfstoffe resistente Varianten neue Ansteckungsherde verursachen, aus denen wiederum Pandemien entstehen können.

Die Impfstoffe müssen überall auf der Welt verfügbar gemacht werden, so wie es die WHO fordert. Dazu gehört, die Herstellung, die Qualität, den Vertrieb und letztlich auch den Preis zu kontrollieren. Dieser Ansatz muss global sein und setzt eine internationale Zusammenarbeit voraus. Nota bene ohne Streitereien, wie wir sie derzeit erleben. Diese wären lächerlich, wenn sie nicht Ausdruck eines Nationalismus längst vergangener Zeiten wären. Das Virus hat dies sehr wohl verstanden und nutzt die ganze Welt als Spielfeld. Folglich muss auch unsere Antwort eine globale sein.

Die Pandemie hat die Europäische Kommission veranlasst, die Schaffung eines Organs

zu erwägen (Health Emergency Preparedness and Response Authority – HERA), um Europa auf Gesundheitsnotsituationen vorzubereiten, Synergien zu nutzen und koordiniert zu reagieren. In diesem Sinne erarbeitet die Federation of European Academies of Medicine (FEAM), deren Mitglied die SAMW ist, eine Reihe von Empfehlungen. Vorbildhaft auch für die Schweiz?

In diesem Bulletin blicken wir auch auf die andere Seite des Atlantiks: Prof. Vincent Mooser, Forschungsprofessor an der McGill University in Montreal und korrespondierendes Mitglied der SAMW, präsentiert die Arbeiten rund um personalisierte Medizin in Québec. Mit Bezug auf die Schweiz – namentlich auf das Swiss Personalized Health Network (SPHN) – beschreibt er die Parallelen und die jeweiligen Herausforderungen der Initiativen. Bemerkenswert: Während Québec mit einer vergleichbaren Bevölkerung über ein einheitliches Gesundheitswesen verfügt, führt bei uns der Föderalismus zu einer Verzettelung.

Bei aller internationalen Zusammenarbeit dürfen wir also nicht vergessen, die Synergien im Inland zu stärken. So lanciert SPHN zusammen mit dem ETH-Bereich eine Ausschreibung für die Schaffung von «National Data Streams» (NDS). Die von fächerübergreifenden Konsortien getragenen NDS be-

zwecken den nachhaltigen Aufbau einer spitzentechnologischen Forschungsinfrastruktur in den Bereichen Medizin und personalisierte Gesundheit.

Den Partnern und Freunden der SAMW möchte ich unseren online verfügbaren Jahresbericht 2020 und unsere überarbeitete Website im Bereich «Projekte» wärmstens empfehlen. Diese bietet Zugang zu Themen von A wie «Ärztliche Demografie» über S wie «Seltene Krankheiten» bis Z wie «Zugang zu Fachliteratur».

Abschliessend weise ich darauf hin, dass die Akademien der Wissenschaften Schweiz einen vom SNF, swissuniversities und Innosuisse unterstützten und für Forscherinnen und Forscher aus allen Bereichen in der Schweiz bestimmten Kodex zur wissenschaftlichen Integrität veröffentlicht haben. Mein Tipp: lesen, nochmals lesen und vor allem anwenden.



Henri Bounameaux
SAMW-Präsident

SCHWERPUNKT

Die über das Portal zugänglichen Daten sind von zentraler Bedeutung, um die epidemiologischen Eigenschaften von Erkrankungen zu dokumentieren, die besten Behandlungen zu ermitteln, die Behandlungsdynamik und Gesundheitsverläufe zu verstehen und die Arzneimittelsicherheit zu gewährleisten. Gleichzeitig basieren diese Daten auf der Versorgung der Patientinnen und Patienten, den Behandlungen, den Bildgebungsverfahren und den Laboranalysen. Dabei ist festzustellen, dass sie für sich allein betrachtet nur ein begrenztes Innovationspotenzial aufweisen (Abbildung S. 3).

Erzeugung und Verwertung von Daten in Québec

In der Präzisionsmedizin entsteht Innovation aus der Zusammenführung von klinischen Daten und Forschungsdaten, die mithilfe robuster Infrastrukturen gemäss

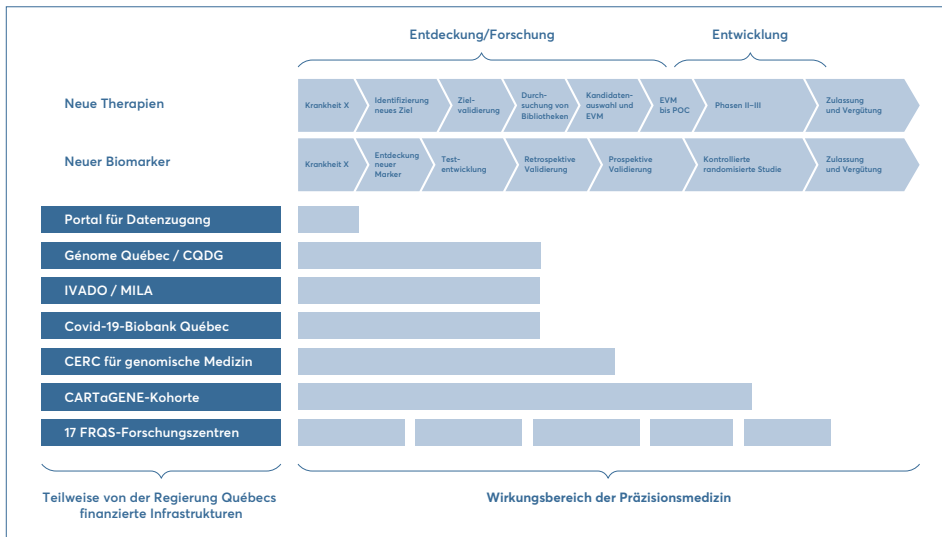
hohen Qualitätsnormen erzeugt werden. Der Fonds für Gesundheitsforschung in Québec (FRQS) und die Provinzregierung unterstützen die Erzeugung, Analyse und Verwertung der Forschungsdaten aus der Präzisionsmedizin entschlossen und legen dabei den Schwerpunkt auf die Genomik.

Die Regierung beteiligt sich beispielsweise an der Finanzierung der Dachinfrastruktur Génome Québec und kürzlich finanzierten die kanadischen Gesundheitsforschungsinstitute die Gründung eines Zentrums für genomische Daten in Québec. Diese Initiativen basieren auf der robusten und sicheren Informatikinfrastruktur Calcul Québec. Gleichzeitig wurde die Genomik an der McGill University zur strategischen Priorität erklärt. Die Hochschule verfügt mit ihrem Zentrum für Genomik und Politik über eine international anerkannte Institution in diesem Bereich. Vor Kurzem inves-

tierte sie in den Lehrstuhl für Exzellenz in der Forschung auf dem Gebiet der genomischen Medizin. Hierbei handelt es sich um ein von der kanadischen Bundesregierung, der McGill University und der Provinzregierung gemeinsam finanziertes, siebenjähriges Programm (2019 bis 2026), mit dessen Durchführung der Autor dieses Artikels beauftragt wurde.

Kohorten, Biobanken und künstliche Intelligenz

Sequenzierungsinfrastrukturen sind notwendig, aber nicht ausreichend. Man braucht auch Zugang zu Proben mit entsprechender Genehmigung. Deshalb finanzieren die Regierung und Génome Québec eine weitere, für die Präzisionsmedizin zentrale Studie namens CARTaGENE. Diese besteht aus einer provinzwweiten Bevölkerungskohorte mit über 40000 prospektiv begleiteten Personen. Die genannten Investitionen werden



Auswahl der teilweise von der Regierung Québecs für die Unterstützung der verschiedenen Schritte auf dem Weg zur Präzisionsmedizin finanzierten Forschungsinfrastrukturen. EVM: erste Verabreichung beim Menschen, POC: Proof of Concept, CQDG: Zentrum für genomische Daten von Québec, IVADO: Institut für Datenverwertung, CERC: Zentrum für Forschungsexzellenz in Kanada, FRQS: Fonds für Gesundheitsforschung in Québec

schliesslich durch lokale institutionelle Initiativen ergänzt, namentlich die Entwicklung spitzentechnologischer Infrastrukturen für die Analyse elektronischer Patientenakten (CITADEL an der Universität Montreal oder PULSAR an der Universität Laval), die Bildanalyse (Ludmer-Zentrum für Neuroinformatik und psychische Gesundheit der McGill University) oder spezifische Programme im Bereich der genomischen Medizin. Das Allgemeine Jüdische Krankenhaus in Montreal hat kürzlich das weitgehend der Institutionellen Biobank Lausanne nachempfundene McGill-Programm für klinische Genomik ins Leben gerufen.

Daneben investiert die Regierung hohe Beträge in die Datenanalyse. Mila ist ein Forschungsinstitut für künstliche Intelligenz, das mittlerweile 500 auf Machine Learning spezialisierte Forscherinnen und Forscher umfasst. Es ist aus der Zusammenarbeit der Universität Montreal, der McGill University, des Polytechnikums Montreal und der Wirtschaftsfachhochschule HEC in Montreal entstanden. Die Einrichtung beherbergt insbesondere das Institut für die Verwertung von Daten (IVADO), das die Digitalisierung in Québec über die Förderung von Fortschritten in der Forschung rund um die Nutzung von Big Data in der Entscheidungsfindung vorantreiben will.

Covid-19: Bewährungsprobe für die Präzisionsmedizin

Die durch SARS-CoV-2 ausgelöste Pandemie hat auch in Québec gezeigt, wie wichtig eine agile und solid finanzierte Spitzenforschung ist, die der Politik, der Gesellschaft und dem Gesundheitswesen bei den zu treffenden Entscheidungen als Orientierungshilfe dienen kann. Weshalb haben

manche mit dem Coronavirus infizierte Personen keine Symptome, während andere sterben? Welches sind die entscheidenden Faktoren von «Long Covid»? Wie kann das Risiko im Zusammenhang mit Covid-19 besser vorhergesagt werden? Dies sind wichtige Fragen an die Präzisionsmedizin.

Im Bewusstsein um die Bedeutung von Daten und Proben von Covid-Patientinnen und -Patienten, um Antworten zu finden, haben der FRQS, Génome Québec und das kanadische Bundesamt für Gesundheit veranlasst, die Covid-19-Biobank von Québec (BQC19) aufzubauen. Dank der in der Provinz auf den Gebieten Genomik, Medizininformatik, Ethik und Biobanken bereits bestehenden Infrastrukturen und Kompetenzen konnte die BQC19 in Rekordzeit eingerichtet werden. Hauptziel der Biobank ist die Ermittlung der prädiktiven klinischen und molekularen Faktoren für die Anfälligkeit, Schwere und langfristigen Folgen von Covid-19. Zu diesem Zweck wurde die BQC19 als prospektive, multizentrische Beobachtungskohorte mit einer über das PCR-Verfahren negativ auf SARS-CoV-2 getesteten Kontrollgruppe konzipiert. Konkret wurde eine interinstitutionelle Vereinbarung mit 13 Spitaleinrichtungen an fünf Universitäten der Provinz Québec abgeschlossen. Gleichzeitig wurden eine robuste Leitungsstruktur, standardisierte Prozesse und ein ethischer Rahmen geschaffen und die Ausbildung des Personals in Angriff genommen.

Seit dem 1. April 2020 hat die BQC19 im Rahmen von 4500 Konsultationen mehr als 2500 Patientinnen und Patienten rekrutiert. Dabei wurden klinische Daten erhoben und Blutproben genommen. Zurzeit läuft die Analyse eines multi-omischen Profils

einschliesslich einer vollständigen Sequenzierung des Wirts durch das Zentrum für Genomik an der McGill University, eine Analyse des Proteoms, des Metaboloms, des Transkriptoms und der immunologischen Eigenschaften der bei 2000 Konsultationen gesammelten Proben.

Dank der BQC19 ist bereits die Entdeckung und der Nachweis der Schutzigenschaften des Proteins OAS-1 gelungen, das für mögliche Covid-19-Behandlungen relevant sein kann. Des Weiteren war die BQC19 über die Host Genetics Initiative an der Aufdeckung eines sehr engen Zusammenhangs mit einem genetischen Marker auf dem Chromosom 3 beteiligt. Dieser in 14 Prozent der Gesamtbevölkerung vertretene Marker ist mit einem zwei- bis viermal höheren Risiko eines schweren oder tödlichen Krankheitsverlaufs verbunden und stellt folglich einen bedeutenden Risikofaktor für die Bevölkerung dar.

Von den Daten zur Präzisionsmedizin

Diese beiden Entdeckungen zeigen, wie unabdingbar Beobachtungsstudien für die Präzisionsmedizin sind. Dennoch sind Daten und Präzisionsmedizin nicht gleichbedeutend. Die Daten bilden nur den Anfang einer Kette, die zu neuen Behandlungen oder neuen biologischen Markern führt. Deren klinischer Nutzen muss dann durch Interventionsstudien nachgewiesen werden (Abbildung oben).

Die Regierung von Québec hat im Laufe der Jahre und mit einem gewissen Pragmatismus ein diversifiziertes und relativ ausgewogenes Portfolio zielgerichteter Investitionen aufgebaut, um die Anforderungen der Forschung auf dem Gebiet der Präzisionsmedizin zu erfüllen. Dank dieser Investitionen wurde es möglich, nachhaltige, international anerkannte Infrastrukturen zu schaffen. Diese konnten zusammen mit den entsprechenden Kompetenzen schnell mobilisiert werden, um auf die Covid-19-Pandemie zu reagieren. Eine grosse Herausforderung ist die Synchronisierung und Optimierung der Interaktionen zwischen diesen Infrastrukturen sowie die Garantie, dass die Bevölkerung rasch von den Investitionen in Form von Gesundheit und Innovationen profitieren kann.



Prof. Vincent Mooser
McGill University,
Montreal, Kanada

National Data Streams: Ein neues Förderinstrument von SPHN und PHRT

Das Swiss Personalized Health Network (SPHN) startet zusammen mit der Initiative «Personalized Health and Related Technologies» (PHRT) des ETH-Bereichs eine gemeinsame Ausschreibung für «National Data Streams» (NDS). Damit werden multidisziplinäre Konsortien unterstützt, die in die Entwicklung einer nachhaltigen und wiederverwendbaren Dateninfrastruktur für Spitzenforschung in personalisierter Medizin und Gesundheit investieren.

NDS-Konsortien sollen nationale Netzwerke von klinischen, wissenschaftlichen und technischen Partnern bilden und damit zum Aufbau eines Schweizer Ökosystems für personalisierte Gesundheit beitragen. Sie bauen auf bereits existierenden Strukturen und Daten auf und umfassen klinische, analytische (zum Beispiel «multi-omics») und weitere Daten, die in angereicherter Form der Forschungsgemeinschaft erleichtert zugänglich gemacht werden können. Ausserdem wird von NDS-Konsortien ein Nachhaltigkeitskonzept verlangt, das sie in die Lage versetzt, der Forschung und Gesundheitsversorgung langfristig zu dienen, wenn die SPHN- und PHRT-Förderung 2024 endet.

Die NDS werden entlang der gesamten Wertschöpfungskette – von der biomedizinischen Forschung bis zur personalisierten Gesundheit und klinischen Anwendung – arbeiten, um zu klären, welche Daten in welcher Form die klinische Entscheidungsfindung zum Nutzen der Patientinnen und Patienten unterstützen können. Dies erfordert eine robuste, effiziente und transparente Daten-Governance innerhalb

des NDS inklusive aller Data Provider und für externe Kollaborationen. Darüber hinaus müssen NDS-Daten FAIR (findable, accessible, interoperable, reusable) sein, was gemeinsame Datenstandards und deren Anwendung im gesamten Netzwerk bedingt.

Das NDS-Programm ist vom «National Competence Center in Research» (NCCR)-Programm des Schweizerischen Nationalfonds inspiriert. Es verlangt somit ein solides Wissenschafts-, Projekt- und Datenmanagement sowie ein Leuchtturm-Forschungsprojekt, das den Wert des NDS für die Forschung und das Potential für die personalisierte Gesundheitsversorgung demonstriert. Damit verbunden soll auch die nationale und internationale Sichtbarkeit von SPHN und PHRT gestärkt werden. NDS bilden einen zentralen Pfeiler der zweiten Phase von SPHN, die sich auf die Konsolidierung und nachhaltige Implementierung der Infrastrukturen zur datengetriebenen Gesundheitsforschung fokussiert.

Für die NDS stehen aus beiden Förderprogrammen (SPHN und PHRT) zusammen insgesamt 20 Mio. Franken zur Verfügung. Jeder NDS kann für bis zu 36 Monate mit max. 5 Mio. Franken finanziert werden (max. 2,5 Mio. Franken aus jedem Programm). Förderung durch SPHN erfordert Matching Funds der antragstellenden Institutionen, d.h., teilnehmende Institutionen müssen entsprechende Mittel in Form von Geld- oder Sachleistungen bereitstellen. Förderung durch PHRT bedingt die volle Beteiligung von Institutionen des ETH-Bereichs am NDS-Konsortium.

Die Eingabefrist war zum Zeitpunkt des Redaktionsschlusses noch nicht festgelegt. Informationen über die NDS-Ausschreibung und das Bewerbungsverfahren finden Sie jederzeit auf der SPHN-Website: sphn.ch/de

Jahresbericht 2020 der SAMW: Weit mehr als das Coronavirus

«Das Virus omnipräsent, die SAMW an allen Fronten» – so beginnt SAMW-Präsident Henri Bounameaux das Editorial zum Jahresbericht 2020. Selbstverständlich war das Berichtsjahr auch für die SAMW von den Fragen rund um die Covid-19-Pandemie geprägt. Aber nicht nur: Der Online-Jahresbericht zeigt übersichtlich, welche Themen bearbeitet, Publikationen veröffentlicht, Förderprogramme umgesetzt und Preise 2020 verliehen wurden.

Erstmals können wir in der Rubrik «Publikationen» nicht nur die zahlreich gedruckten Broschüren ausweisen, sondern auch die Downloads zählen. Statistischer Ausreisser waren nicht überraschend die Richtlinien «Covid-19-Pandemie: Triage von intensivmedizinischen Behandlungen bei Ressourcenknappheit». Dieses sensible Thema wurde in der Öffentlichkeit schweizweit und im Ausland rege diskutiert; entsprechend zahlreich waren die Downloads. All das, was neben diesem aktuellen Thema möglicherweise 2020 an Ihnen vorbei ging, können Sie jetzt noch in aller Ruhe nachlesen.

Den SAMW-Jahresbericht finden Sie online und können ihn dort auch als druckfähiges PDF herunterladen: samw.ch/jahresbericht/2020



SAMW-Website: Unsere Themen und Projekte neu von A–Z

In ihrer Funktion als Think Tank hat die SAMW zum Ziel, die Reflexion über herausfordernde Themen in der Medizin anzustossen, sinnvolle Entwicklungen mitzugestalten und Berufsleute im Gesundheitswesen zu unterstützen. Eine neue Stichwortliste von A–Z macht die vielfältigen Projekte auf der SAMW-Website einfacher zugänglich.

Im neu strukturierten Menü «Projekte» finden Sie eine Übersicht der Themen, mit denen sich die SAMW derzeit beschäftigt oder die sie in den letzten Jahren bearbeitet hat. Auch das Netzwerk, mit dem die SAMW in der Schweiz und im Ausland die Themen an der Schnittstelle von Gesundheit, Forschung und Politik bearbeitet, erhält mehr Sichtbarkeit. Unter «Akademien der Wissenschaften Schweiz» erfahren Sie, in welchen Bereichen der Medizin Mitglieder unseres Verbunds aktiv sind bzw. welche interdisziplinären Projekte die SAMW umsetzt.

Schauen Sie vorbei, fragen Sie nach oder teilen Sie uns mit, wenn wir etwas besser machen können: samw.ch/projekte

ETHIK

Richtlinien «Reanimationsentscheidungen»: Ergebnisse der öffentlichen Vernehmlassung

Reanimationsentscheidungen und deren Folgen sind für alle Beteiligten mit grossen Belastungen verbunden. Zur Unterstützung der medizinischen Fachpersonen hat die SAMW 2008 medizinische Richtlinien veröffentlicht; neue Entwicklungen machten eine Überarbeitung erforderlich. Der revidierte Richtlinienentwurf stand vom 11. Dezember 2020 bis 11. März 2021 in der öffentlichen Vernehmlassung. Die zahlreichen Rückmeldungen würdigen die geleistete Arbeit und haben zu noch mehr Klarheit beigetragen.

Hinter den 54 Stellungnahmen stehen vielfältige Absender: grosse und kleine Fachgesellschaften, medizinische Berufsverbände, Spitäler und Institutionen der Langzeitpflege, Kantonsärztinnen und Gesundheitsdirektionen, Fachgremien, klinische Ethikkommissionen und Patientenorganisationen. Die Richtlinien wurden insgesamt sehr positiv aufgenommen. Sie wurden als den Herausforderungen bei Reanimationsentscheidungen in den unterschiedlichen Settings und bei Patientengruppen aller Altersstufen angemessen, ausgewogen und hilfreich begrüsst. Die zentralen Themen seien präzise angesprochen und die Empfehlungen klar und praxisbezogen formuliert.

Bis auf zwei Organisationen gaben alle Antwortenden ihre grundsätzliche Zustimmung zum revidierten Text. Umstritten – und bei den zwei Ablehnungen Grund für diesen Entscheid – war das Unterkapitel zu Reanimationsmassnahmen im Hinblick auf eine Organentnahme. Die Argumente in den Vernehmlassungsantworten und die aktuellen medizinischen und gesellschaftlichen Diskussionen um die Widerspruchslösung zeigen, dass dieses Thema zu einem späteren Zeitpunkt einer vertieften Reflexion und Diskussion bedarf. Dies legt nahe, das Kapitel zum aktuellen Zeitpunkt aus den Richtlinien zu entfernen.

Die SAMW ist beeindruckt von den zahlreichen sorgfältigen Auseinandersetzungen mit dem Richtlinienentwurf und den differenzierten Rückmeldungen. Diese wurden von der erarbeitenden Subkommission mit Fachpersonen aus Rettungssanität, Notfallmedizin, Intensivmedizin, Pflege, Kardiologie, Geriatrie, Pädiatrie, Neurorehabilitation, Ethik, Recht und Patientenschutz unter Leitung von Prof. Reto Stocker sorgfältig geprüft und in die Richtlinien eingearbeitet. Die Richtlinien haben zusätzlich an Klarheit gewonnen. Zudem konnten die European Resuscitation Council Guidelines 2021 «Ethics of resuscitation and end of life decisions» sowie neuste Entwicklungen im Bereich der Diagnostik und Prognose bei Patientinnen und Patienten mit minimalem Bewusstseinszustand berücksichtigt werden.

Die Zentrale Ethikkommission hat die Richtlinien Mitte April ausgiebig diskutiert und einstimmig zu Händen des Vorstandes verabschiedet, der Vorstand stimmte in seiner Sitzung vom 3. Mai 2021 der Veröffentlichung ebenfalls einstimmig zu. Bei Drucklegung des Bulletins war die Genehmigung durch den Senat ausstehend, weil sie pandemiebedingt auf dem Zirkularweg erfolgte. Einen positiven Senatsentscheid vorausgesetzt, stehen die Richtlinien voraussichtlich ab Anfang Juli 2021 online in vier Sprachen (d/e/f/i) zur Verfügung und können kostenlos gedruckt bestellt werden (d/f): samw.ch/richtlinien

■ Covid-19 und Patientenwillen: «Die richtigen Fragen stellen»

Erkenntnisse aus der Covid-19-Pandemie haben gezeigt, dass sich viele Menschen mit den Behandlungswegen am Lebensende befassen wollen. Thierry Fumeaux ist Verfechter der Patientenbeteiligung und -autonomie. Bis 2020 war er Präsident der Schweizerischen Gesellschaft für Intensivmedizin (SGI), Mitglied der Swiss Covid-19 Science Task Force, Abteilungsleiter Innere und Intensivmedizin eines Regionalspitals, und Professor an der medizinischen Fakultät der Universität Genf. Mit diesem Text gibt er Einblick in seine Erfahrungen und Überzeugungen.



«Eines meiner Hauptziele als Präsident der SGI war, dass die Bevölkerung besser versteht, was Intensivmedizin ist. Ein breites gesellschaftliches Verständnis für die Intensivstation ist gerade im Rahmen einer

Patientenverfügung wichtig: Oft enthalten Patientenverfügungen schwierig ausführbare Aussagen, weil Laien nicht richtig verstehen, was eine intensivmedizinische Behandlung beinhaltet. Viele Menschen formulieren zum Beispiel in ihrer Patientenverfügung, dass sie nicht intubiert oder keine künstliche Ernährung erhalten wollen, weil sie dies mit einer unnötigen Verlängerung des Lebens assoziieren. Dabei wissen sie nicht, dass solche Massnahmen für bestimmte chirurgische Routine-Eingriffe unentbehrlich sind. Deshalb bringe ich jungen Assistenzärzten bei, ihren Patientinnen die richtigen Fragen zu stellen. Nicht: Wollen Sie intubiert werden? Sondern: Wenn Sie auf einer Intensivstation aufgenommen würden, wollen Sie, dass wir das Maximum tun oder nur das, was uns als vernünftig erscheint? Wie ist Ihre Lebensqualität? Wie soll diese künftig sein? Fühlen Sie sich am Ende Ihres Lebens und wollen gar keine Maximaltherapie? Solches Advance Care Planning ist nicht nur für Patienten wichtig, sondern entlastet auch ihre Angehörigen und die Behandlungsteams wesentlich.

Auf der Intensivstation wurde ich jeden Tag mit ethischen Fragen zum Patientenwillen konfrontiert: Verlängere ich den Intensivaufenthalt dieses 82-Jährigen, der schon seit zwei Wochen hier ist, um noch eine Woche und erhöhe damit seine Chance auf Überleben – auch wenn das seine künftige Lebensqualität drastisch einschränken könnte? Laufen wir Gefahr, eine Patientin zu einer Behandlung zu zwingen, die sie vielleicht nicht möchte – und wird sie damit Objekt der Therapie, statt Subjekt? Solche Entscheidungen und die damit einhergehenden Diskussionen mit Angehörigen und Kollegen waren die schwierigsten meiner Laufbahn. Denn am Ende sind es Entscheidungen über Leben und Tod. Manchmal

erkennt man erst im Nachhinein, dass eine andere Entscheidung vielleicht besser gewesen wäre. Genau in solchen Fällen kann eine adäquat aufgestellte Patientenverfügung ausschlaggebend sein.

Dass die Intensivmedizin genau das ist, was ich wollte, entdeckte ich während meiner klinischen Ausbildung: Man muss mit akuten Situationen umgehen können, technisches Geschick haben, über viel physiopathologisches und wissenschaftliches Wissen verfügen und mit Patientinnen und Angehörigen kommunizieren, die mit lebensbedrohlichen Situationen konfrontiert werden. In den neunziger Jahren habe ich zudem eine enorme technische und therapeutische Entwicklung in der Intensivtherapie miterlebt, die die jüngere Generation als längst etabliert hinnimmt.

Als Covid-19 Europa erreichte und ich die überfüllten Intensivstationen in Italien sah, wurde mir bewusst, dass wir in der Schweiz klare Triage-Richtlinien brauchen, weil auch wir an das Ende unserer Ressourcen gelangen könnten. Der damalige SAMW-Präsident Daniel Scheidegger, selber ehemaliger Intensivmediziner, war schnell überzeugt. Für mich war klar, dass die SAMW diese Richtlinien veröffentlichen sollte, weil ihre medizin-ethischen Richtlinien bekannt und im klinischen Alltag von zentraler Bedeutung sind. Wir hatten nicht die Zeit, alle Stakeholder für eine gründliche Diskussion zusammenzubringen, waren uns also bewusst, dass die Richtlinien nicht perfekt sein würden, aber wir schafften es, innert zehn Tagen (und Nächten) eine erste Version der Richtlinien zu erstellen.

Im März 2020 war ich selbst an Covid-19 erkrankt. Zum Glück hatte ich nur leichte Symptome, so dass ich während der Quarantäne an den Triage-Richtlinien arbeiten konnte. Als ich zurück in die Klinik kam, habe ich sieben Wochen lang jeden Tag gearbeitet, manchmal zwanzig Stunden am Tag. Um das alles auszugleichen, ziehe ich mich manchmal zurück und spiele auf meiner E-Gitarre Musik von den Bands, die ich in meiner Jugend hörte – Hendrix, Clapton, U2. Das ist eine künstlerische Ausdrucksmöglichkeit, die ich als Wissenschaftler sonst nicht habe.

Obwohl die Pandemie zu einer starken und dauerhaften Überlastung von Intensivstationen und Pflegepersonal geführt und viel Leid ausgelöst hat, gibt es auch positive Effekte dieser Krise: die Gesellschaft hat mehr über Intensivmedizin gelernt. Das hat es für uns Ärzte, Ärztinnen und Pflegende einfacher gemacht, Fragen zu diskutieren wie: Wenn Sie auf die Intensivstation müssen – was wollen Sie?»

Zur Entstehung dieses Beitrags

Eine Kurzversion dieses Textes ist für den Jahresbericht 2020 der Akademien der Wissenschaften Schweiz entstanden. Sarah Vermij, Wissenschaftliche Koordinatorin SAMW, führte das Gespräch mit Thierry Fumeaux und verfasste den Beitrag.

Nationale Arbeitsgruppe Gesundheitliche Vorausplanung

Zur Förderung und Verbesserung der gesundheitlichen Vorausplanung gibt es in der Schweiz Handlungsbedarf in verschiedenen Bereichen, etwa bezüglich Instrumente, Beratung oder Finanzierung. Im September 2020 hat der Bundesrat das BAG damit beauftragt, zusammen mit der SAMW eine Arbeitsgruppe «Gesundheitliche Vorausplanung» (AG GVP) einzusetzen, um den notwendigen nationalen Prozess zu steuern und in der Schweiz geeignete Rahmenbedingungen und Qualitätsstandards zu schaffen. Der SAMW-Vorstand und die Zentrale Ethikkommission (ZEK) haben im Frühjahr 2021 zugestimmt, dass die SAMW gemeinsam mit dem BAG die Leitung dieses nationalen Projekts und der AG GVP übernimmt. Die Arbeiten haben im Mai 2021 begonnen, die SAMW wird auf den üblichen Kanälen – Bulletin, Newsletter, Website – über die Fortschritte berichten: samw.ch/gesundheitsliche-vorausplanung

Ausschreibung KZS-Fonds: Zugang zu medizinischen und pflegerischen Leistungen bei Ressourcenknappheit

Die SAMW stellt 250'000 Franken aus dem Käthe-Zingg-Schwichtenberg-Fonds (KZS-Fonds) für die Finanzierung von Forschungsprojekten inbiomedizinischer Ethik zum Thema «Zugang zu medizinischen und pflegerischen Leistungen bei Ressourcenknappheit» zur Verfügung. Eingabefrist für Gesuche ist am 31. August 2021.

Im Zusammenhang mit der Covid-19-Pandemie hat die SAMW im Jahr 2020 medizin-ethische Richtlinien für die Intensivmedizin veröffentlicht: «Triage von intensivmedizinischen Behandlungen bei Ressourcenknappheit». Diese formulieren Hilfestellungen für die Entscheidungsfindung, wenn die vorhandenen Ressourcen nicht für alle Patientinnen und Patienten ausreichen, bei denen eine Intensivtherapie indiziert ist.

Mit der Ausschreibung aus dem KZS-Fonds erweitert die SAMW den Blickwinkel: Die Covid-19-Pandemie zeigt deutlich, dass Fragen der Verteilungsgerechtigkeit weitere Bereiche der Gesundheitsversorgung im institutionellen und ambulanten Bereich schon vor der Aufnahme auf die Intensivstation treffen. Unterstützte Forschungsprojekte sollen aus klinisch-ethischer und/oder Public-Health-ethischer Perspektive untersuchen, inwiefern die Erfahrungen der Pandemie die Wahrnehmung und Beurteilung von Gerechtigkeits- und Verteilungs-Debatten bei Ressourcenknappheit verändern. Die Ausschreibung ist offen für theoretische und empirische Forschungsvorhaben. Die Zentrale Ethikkommission der SAMW wird die geförderten Projekte begleiten, die Ergebnisse sollen in die Diskussion und Evaluation der Covid-19-Pandemie aus medizin-ethischer Sicht einfließen und das Vorgehen in künftigen Krisensituationen unterstützen.

Detaillierte Informationen zur Ausschreibung und Gesuchseingabe finden Sie online: samw.ch/kzs-fonds

Young Talents in Clinical Research: Zusprachen für 14 junge Ärztinnen und Ärzte

Seit 2017 ermöglichen die Gottfried und Julia Bangerter-Rhyner-Stiftung und die SAMW mit «Young Talents in Clinical Research» (YTCR) jungen Ärztinnen und Ärzten eine erste Forschungserfahrung. Die Ausschreibung 2020 wurde wegen der Covid-19-Pandemie verlängert und die Evaluation verzögert, unterdessen stehen die Zusprachen aber fest: 14 der 61 eingereichten Vorhaben werden unterstützt.

Um einen gut ausgebildeten wissenschaftlichen Nachwuchs zu sichern, stellt die Bangerter-Stiftung im Rahmen dieses Förderprogramms bis ins Jahr 2024 jeweils ca. 1 Million Franken zur Verfügung. Mit «beginner grants» und «project grants» ermöglicht YTCR eine zweistufige Unterstützung für junge Mediziner/-innen, um erste Erfahrungen in der klinischen Forschung zu machen.

Mit der vierten Ausschreibung, der letzten der ersten Förderperiode, und dem etablierten zweistufigen Evaluationsverfahren hat die SAMW-Expertenkommission 14 junge klinische Forschende zur Förderung vorgeschlagen. Die Bangerter-Stiftung genehmigte die Zusprachen in der Gesamthöhe von 1 Million Franken.

Die folgenden 12 Personen erhalten einen «beginner grant»:

- Dr. Cihan Atila, Klinik für Endokrinologie, Diabetologie und Metabolismus, Universitätsspital Basel
- Dr. Maria Boesing, Medizinische Universitätsklinik, Kantonsspital Baselland
- Dr. Sebastian Christ, Klinik für Neurologie, Universitätsspital Zürich
- Dr. Sonja Häckel, Universitätsklinik für Orthopädische Chirurgie und Traumatologie, Universitätsspital Bern
- Dr. Naomi Franziska Lange, Universitätsklinik für Viszerale Chirurgie und Medizin, Universitätsspital Bern
- Dr. Sophia Lengsfeld, Klinik für Endokrinologie, Diabetologie und Metabolismus, Universitätsspital Basel
- Dr. Victor Frank Mergen, Institut für Diagnostische und Interventionelle Radiologie, Universitätsspital Zürich
- Dr. Jeanne Moor, Universitätsklinik für Allgemeine Innere Medizin, Universitätsspital Bern
- Dr. Seraina Netzer, Universitätsklinik für Allgemeine Innere Medizin, Universitätsspital Bern
- Dr. Bernhard Matthias Siepen, Universitätsklinik für Neurologie, Universitätsspital Bern
- Dr. Stefanos Voglis, Klinik für Neurochirurgie, Universitätsspital Zürich
- Dr. Martina Zangger, Berner Institut für Hausarztmedizin, Universität Bern

Darüber hinaus erhalten die folgenden zwei Personen einen «project grant» und können die mit dem «beginner grant» gewonnene Expertise erweitern:

- Dr. Martina Béatrice Göldlin, Universitätsklinik für Neurologie, Universitätsspital Bern
- Dr. Miro Emanuel Räber, Klinik für Immunologie, Universitätsspital Zürich

Die Ausschreibung 2021 mit angepasstem Reglement wurde bereits eröffnet. Eingabefrist ist am 30. Juni 2021. Die YTCR-Evaluationskommission freut sich auf Gesuche aus allen Sprachregionen. Alle Details zum Programm und die Zusammensetzung der Evaluationskommission finden Sie auf unserer Website: samw.ch/de/ytcr

Stern-Gattiker-Preis 2020: Die beiden Preisträgerinnen im Interview

Mit dem 2018 lancierten Stern-Gattiker-Preis macht die SAMW Frauen als Vorbilder in der Medizin sichtbar, um junge Ärztinnen für eine akademische Laufbahn zu motivieren. Die beiden Preisträgerinnen 2020 erzählen in kurzen Interviews, wer ihren Werdegang geprägt hat und weshalb sie überzeugt sind, dass Familie und Karriere sich nicht ausschliessen.

Was bedeutet es für Sie, Preisträgerin des Stern-Gattiker-Preises zu sein?

Sophie de Seigneux Matthey, Genève: Es ist eine grosse Ehre. Der Preis würdigt eine Karriere und zusätzlich eine Vorbildrolle. Dass mein Werdegang Inspiration für andere Medizinerinnen werden könnte, erfüllt mich mit Dankbarkeit.

Sara C. Meyer, Basel: Es hat mich sehr gefreut, den Preis zu erhalten. Es hat mich berührt, wie in kurzer Zeit, initiiert durch Jakob Passweg, Chefarzt der Hämatologie am Universitätsspital Basel, zahlreiche Nominierungsschreiben zusammenkamen von Kolleginnen aus der Klinik und der Forschung, auch von Mentorinnen und Mentoren, die mich seit vielen Jahren kennen. Dass sie alle für meine Nomination in die Tasten griffen, hat mich mindestens so sehr gefreut, wie den Stern-Gattiker-Preis schliesslich zugesprochen zu erhalten. Ich glaube, dass es viele Ärztinnen gibt, die diesen Preis verdienen würden. Ich sehe mich stellvertretend als eine von ihnen.

Wer sind Ihre Vorbilder und was machte sie zu solchen?

Sophie de Seigneux Matthey: Mein wichtigster Förderer und grosses Vorbild war Professor Pierre-Yves Martin, Leiter der Nephrologie in Genf, wegen seiner medizinischen und menschlichen Qualitäten, seiner natürlichen Autorität und seines Engagements für den Nachwuchs. Wissenschaftliche Vorbilder waren für mich auch etwa Karl-Heinz Krause und François Verrey sowie weitere Kollegen und Kolleginnen, die mich weitergebracht haben. Da denke ich besonders an Jérôme Pugin, Dominique Soldati-Favre und Monica Gotta – die Aufzählung ist nicht vollständig. Ich hatte das Glück, vielen wertvollen Menschen zu begegnen, die zu meinen Vorbildern wurden und die mir in den verschiedenen Etappen meiner Karriere Mut gemacht haben. Diese Menschen waren sehr wichtig in meiner Laufbahn.

Sara C. Meyer: Meine Eltern waren positive Vorbilder für mich, die mich inspirierten, meine Interessen zu verfolgen. Meine Mutter und mein Vater waren beide erfüllt von ihrer Tätigkeit als Lehrerin und Arzt. In der Medizin bin ich auf verschiedene inspirierende Persönlichkeiten getroffen, die mich beruflich prägten. Als Frau in der Medizin, die mich sehr beeindruckt, möchte ich Irene Hösli nennen. Als Chefärztin der Geburtshilfe am Universitätsspital Basel hat sie mich bei der Geburt unserer Tochter ärztlich betreut, und ich habe sie dabei als fachlich und menschlich unglaublich kompetent und engagiert erlebt. Für sie ist das Mentoring jüngerer Arztkolleginnen – wie z.B. mir – selbstverständlich. Dass sie selber eine Familie hat und beruflich sehr engagiert ist, verleiht ihr eine sehr hohe Glaubwürdigkeit.

Welche Empfehlungen würden Sie einer jungen Ärztin geben, die sich für eine akademische Karriere interessiert?

Sophie de Seigneux Matthey: Ich würde ihr empfehlen, sich zügig Ziele zu setzen und die beruflichen Schritte sorgfältig zu planen. Betonen würde ich, wie wichtig grundsätzlich eine gute Organisation ist, etwa für die Betreuung der Kinder, wenn sie noch klein sind, die Aufgabenteilung in der Familie etc. In jeder Karriere spielt auch Glück eine Rolle, aber man kann selber viel beeinflussen, indem man gewisse Schwierigkeiten, die eine Frau auch heute noch einschränken können, minimiert. Zum Schluss würde ich ihr sagen, dass sowohl Beruf wie auch Familie wichtig sind und dass wir heutzutage nicht mehr das eine dem anderen opfern müssen.

Sara C. Meyer: Ich würde ihr raten, dieses Interesse unbedingt zu verfolgen. Die Verbindung von klinischem und wissenschaftlichem Engagement war für mich immer sehr erfüllend und stimulierend. Ich würde sie ermutigen, sich an positiven Vorbildern zu orientieren und mit Kollegen und Kolleginnen, die in einer ähnlichen Situation sind, auszutauschen. Ich würde ihr raten, ihre Ideen von Zeit zu Zeit mit einem Mentor, einer Mentorin zu diskutieren. Und schliesslich würde ich sie ermutigen, die Möglichkeit, eine Familie zu haben, und die Optionen der akademischen Entwicklung nicht gegeneinander abzuwägen, sondern beides zu wagen. Mit gegenseitiger Unterstützung in der Partnerschaft und guter Organisation ist das möglich.



Prof. Sophie de Seigneux Matthey
und Prof. Sara C. Meyer

Der Stern-Gattiker-Preis wird im Frühjahr 2022 wieder ausgeschrieben. Informationen zu allen SAMW-Förderprogrammen und Preisen finden Sie online: samw.ch/foerderung

SAMWASSM

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

Übersetzung Schwerpunkt:

Markus Mettler

Gestaltung:

KARGO Kommunikation GmbH, Bern

Druck:

Jordi AG, Belp
ISSN 1662-6028

mitglied der
**akademien der
wissenschaften schweiz**