

BULLETIN

CPCR: Das Umfeld der
patientenorientierten Forschung stärken ____ 1

Editorial _____ 2

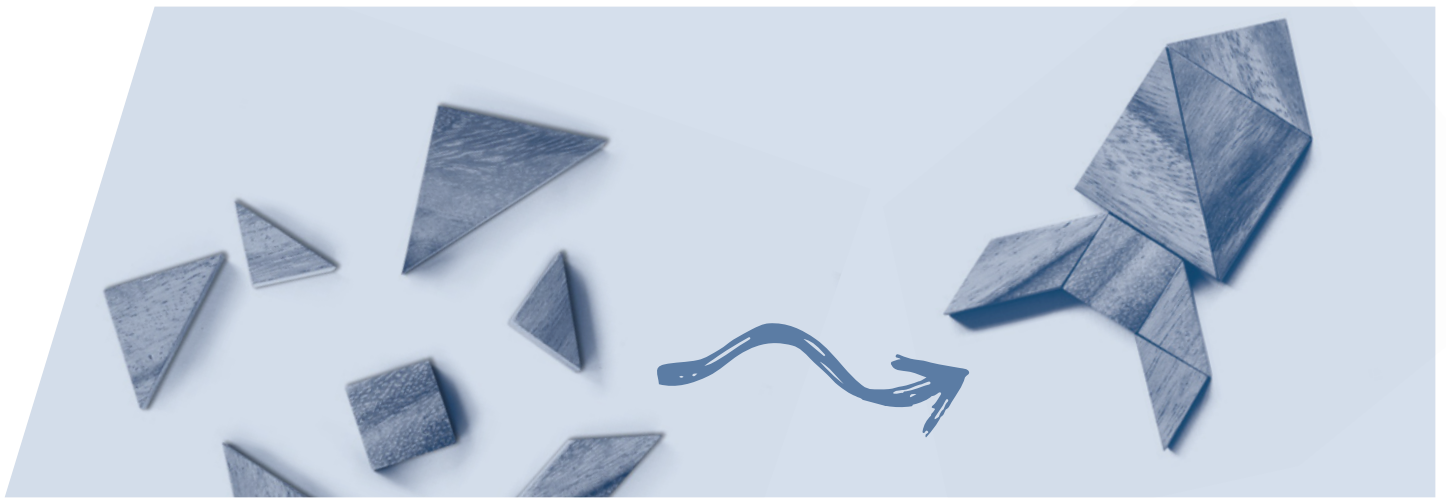
Präsidium:
Arnaud Perrier gewählt _____ 4

SPHN: Überführung in
die Erhaltungsphase _____ 5

Medizin-ethische Richtlinien:
Interview mit Franziska Sprecher _____ 6

MD-PhD: Zusprachen 2024 und
Zukunft des Programms _____ 7

Stern-Gattiker-Preis: Magdalena
Filipowicz Sinnreich ausgezeichnet _____ 8



Nationale Koordinationsplattform Klinische Forschung: Stärkung des Umfelds für die patientenorientierte Forschung

Die nationale Koordinationsplattform Klinische Forschung (CPCR) hat den Auftrag, einen Koordinationsraum für die wichtigsten landesweit tätigen akademischen Akteure der klinischen Forschung im weiteren Sinn zu schaffen. Dazu gehört auch die Forschung im Bereich Public Health und die datengestützte Forschung. In diesem Schwerpunkt erläutern Henri Bounameaux (hb), Präsident der SAMW und der CPCR, und Myriam Tapernoux (tm), Leiterin des Ressorts Wissenschaft bei der SAMW, wie die Initiative versucht, die langjährigen Herausforderungen der fragmentierten klinischen Forschungslandschaft zu meistern. Nach zweieinhalb Jahren Arbeit ziehen sie Bilanz und skizzieren Ansätze, welche Rolle die CPCR nach 2024 spielen könnte.

(hb, tm) Die nationale Koordinationsplattform Klinische Forschung (Coordination Platform Clinical Research, CPCR) wurde von der SAMW 2021 im Auftrag des Staatssekretariats für Bildung, Forschung und Innovation (SBFI) gestützt auf die Empfehlungen des White Paper Clinical Research geschaffen. Sie war das Ergebnis einer von den meisten Akteuren seit Langem geteilten Feststellung: Der zunehmend fragmentierten akademischen Landschaft für klinische Forschung und Gesundheitsforschung fehlen eine Gesamtübersicht und ein zentraler Hebel, um Kohärenz bei den strategischen Prioritäten der Institutionen zu gewährleisten. Diese Zersplitterung ist ein Hindernis bei der Erreichung optimaler Ergebnisse hinsichtlich Qualität und Wirkung der Forschung. Vorrangiges Ziel der Koordinationsplattform ist die Bereitstellung eines

legitimen Raums zur Unterstützung des Dialogs zwischen allen wichtigen landesweit tätigen akademischen Akteuren der patientenorientierten Forschung im weiteren Sinn einschliesslich der Forschung im Bereich Public Health und der datengestützten Forschung.

Vom White Paper Clinical Research zur CPCR

Die zwischen 2020 und Mitte 2021 an der Erarbeitung des White Paper Clinical Research beteiligten Akteure identifizierten folgende Bereiche, in denen Verbesserungen die grösste Wirkung entfalten würden. Bereiche, denen eine zentrale Koordination sowie Top-down-Instrumente fehlen und keine Organisation eine klare und landesweit anerkannte Führungsrolle innehat:

Klinische Forschung und medizin-ethische Richtlinien: die DNA der SAMW

Dieses Bulletin befasst sich vorwiegend mit zwei Kernthemen der SAMW. Die aus den Schlussfolgerungen des White Paper Clinical Research in der Schweiz entstandene Koordinationsplattform Klinische Forschung (CPCR) vereint seit Dezember 2021 alle Institutionen, die sich in der Schweiz im weitesten Sinn für die klinische Forschung interessieren. Die SAMW wurde vom SBFI beauftragt, diese Plattform zu leiten. Nach zwei Jahren Arbeit ziehe ich zusammen mit Dr. Myriam Tapernoux Bilanz über die durchgeführten Aktivitäten, darunter die Klärung der Tätigkeitsbereiche der verschiedenen Institutionen, die Festlegung von Mindeststandards für die klinischen PhD-Programme (einschliesslich MD-PhD) der Universitäten und die Vereinfachung der ethischen und regulatorischen Verfahren für Forschungsprojekte. Am Ende dieser initialen Phase ergibt sich ein durchzogenes Bild: Es wurde ein Raum für Dialog geschaffen, aber der Weg zu einer offenen und wirksamen Zusammenarbeit bleibt herausfordernd. Die CPCR steht am Scheideweg: Erweiterung des Auftrags – und damit der Ressourcen innerhalb der SAMW – oder Aufgabe einer Vision.

Weiter sind die medizin-ethischen Richtlinien der SAMW ein Thema, das seit über 50 Jahren einen hohen Stellenwert geniesst: Feststellung des Todes im Hinblick auf Organtransplantationen, Reanimationsentscheidungen, Lebens-

ende und assistierter Suizid, Zwangsmassnahmen, Zusammenarbeit von medizinischen Fachpersonen und der Industrie sowie jüngst die Triage bei Ressourcenknappheit auf Intensivstationen während der Covid-19-Krise, um nur einige Beispiele zu nennen. Die Richtlinien werden von den Fachleuten hochgeschätzt und sogar von den Gerichten mit grossem Respekt behandelt, obwohl sie rechtlich nicht bindend sind. Die SAMW hat Professorin Franziska Sprecher von der Universität Bern beauftragt, diese paradoxe Situation zu analysieren. Sie antwortet hier in einem Interview zu diesem Thema, dem am 3. September in Bern auch ein Symposium gewidmet ist.

Der Artikel zum Swiss Personalized Health Network rückt die Konsolidierung des SPHN für den Zeitraum 2025 bis 2028 in den Fokus. Die SAMW bleibt für das Data Coordination Center (DCC) verantwortlich, in enger Zusammenarbeit mit dem SIB Swiss Institute for Bioinformatics, das für alle technischen Belange zuständig ist. Das DCC wird vorübergehend von SPHN-Geschäftsführer Dr. Thomas Geiger geleitet, weil Dr. Katrin Cramerli die fachliche Leitung des vom BAG durchgeführten Programms Digisanté übernommen hat. Dies verheisst auch eine gute Zusammenarbeit zwischen diesem ehrgeizigen Vorhaben des Bundes und der weiteren Tätigkeit des SPHN.

Der 2018 von der SAMW lancierte Stern-Gattiker-Preis wird 2024 Prof. Magdalena Filipowicz Sinnreich verliehen für ihre Rolle als weibliches Vorbild für den akademischen Nachwuchs. Zudem werden 13 Forschende von Schweizer Universitäten über die MD-PhD-Stipendien des nationalen Programms finanziell unterstützt und erhalten so eine wichtige Anerkennung für ihre persönliche Zukunft und diejenige unserer universitären Medizin. Die SAMW hofft, dieses Programm trotz des Rückzugs des SNF aufrechterhalten zu können.

Und schliesslich werde ich am Jahresende mit tief empfundener Zufriedenheit die Präsidentschaft unserer Akademie an Prof. Arnaud Perrier übergeben. Er wird viele laufende Arbeiten übernehmen können, sich aber auch den Herausforderungen der widersprüchlichen akademischen Landschaft der Schweiz stellen müssen: Die Ziele sind oft legitim, aber die Mittel fallen nicht immer dementsprechend aus. Arnaud Perrier besitzt jedoch alles, was es braucht, um diese Aufgaben zu meistern!



Henri Bounameaux
Präsident SAMW

SCHWERPUNKT

1. Landesweiter Einbezug der Patientinnen und Patienten sowie der Bevölkerung: Als Massnahme wird die Durchführung gemeinsamer Kommunikationskampagnen vorgeschlagen;
2. Zusammenarbeit zwischen Spitälern und Universitäten: Es braucht klare Vereinbarungen über die Nutzung der Forschungsinfrastrukturen und die Personalkosten;
3. Erarbeitung und Anwendung harmonisierter Standards für den Austausch klinischer Daten: Festlegung verbindlicher, an die internationalen Normen angepasster Standards durch eine nationale Referenzorganisation;
4. Ausbildung und Karriereförderung von Forscherinnen und Forschern, insbesondere am Anfang ihrer Laufbahn: Finanzierung von MD-PhD- und klinischen PhD-Doktorandinnen und Doktoranden sowie Erhöhung der Anzahl Stellen für die klinische Forschung in den Spitälern;
5. Landesweite Vereinheitlichung der ethischen und regulatorischen Prozesse für multizentrische Forschungsprojekte: Zentralisierte Einreichung und Bewilligung von ethischen Gesuchen; harmonisierte elektronische Eingabe, Verarbeitung und Genehmigung von Einverständniserklärungen (Informed Consent).

Die CPCR soll eine Kultur der Zusammenarbeit fördern und so den Institutionen und Initiativen helfen, abgestimmte Prioritäten festzulegen, an die sie ihre Strategie und Tätigkeiten anlehnen. Zudem soll die Plattform die Erarbeitung von gemeinsamen Empfehlungen an das SBFI oder andere Entscheidungsträger vereinfachen, um die Rahmenbedingungen für die patientenorientierte Forschung zu verbessern.

Zusammensetzung der CPCR

In der Anfangsphase (2021–2024) war die CPCR bewusst bescheiden aufgestellt, um effizient arbeiten zu können. Ihre Zusammensetzung muss sich jedoch an die Entwicklung des Umfelds anpassen können, um ihren Auftrag bestmöglich zu erfüllen. Zurzeit besteht sie aus 13 Mitgliedern, die die wichtigsten landesweit tätigen Hochschulorganisationen und die bedeutendsten an der patientenorientierten Forschung beteiligten Interessengruppen vertreten. Geleitet wird die Plattform vom Präsidenten der SAMW, das SBFI und das BAG nehmen als ständige Gäste teil (Details siehe Box S. 3).

Bessere Harmonisierung der Aktivitäten und klare Aufgabenverteilung

Unter den zahlreichen ehrgeizigen Zielen der neuen Plattform wurden nach einer Diskussion im Plenum drei Themen für prioritär erklärt. Um das erste Ziel – bessere Harmonisierung der Aktivitäten zu abgestimmten Prioritäten und Abbau von Doppelspurigkeiten durch klare Aufgabenverteilung und Kompetenzzuweisung – zu erreichen, wurden die Leistungsvereinbarungen der CPR-Mitglieder mit dem SBFI bzw. ihren Auftraggebern sowie ihre strategischen Prioritäten für den Zeitraum 2021 bis 2024 auf mögliche Überschneidungen hin geprüft. Dabei wurde der Schwerpunkt zunächst auf jene CPR-Mitglieder gelegt, die Infrastrukturen, Ressourcen und Dienstleistungen für die Verarbeitung klinischer Daten und Proben für die Forschung bereitstellen.

Eine von der SBP mitgeleitete Arbeitsgruppe erstellte eine gemeinsame strukturierte Liste der von den vier Leistungserbringern (SAKK, SBP, SCTO und SPHN-DCC) angebotenen Dienstleistungen. Ein visuelles Instrument (in Erarbeitung befindliche dynamische Karte, siehe Grafik oben rechts) sollte die Diskussion und Konsensbildung unter den CPR-Mitgliedern in jenen Bereichen erleichtern, in denen eine klarere Aufgabenteilung erforderlich ist, damit sich ihre Tätigkeiten ergän-

Aktuelle Mitglieder der CPR

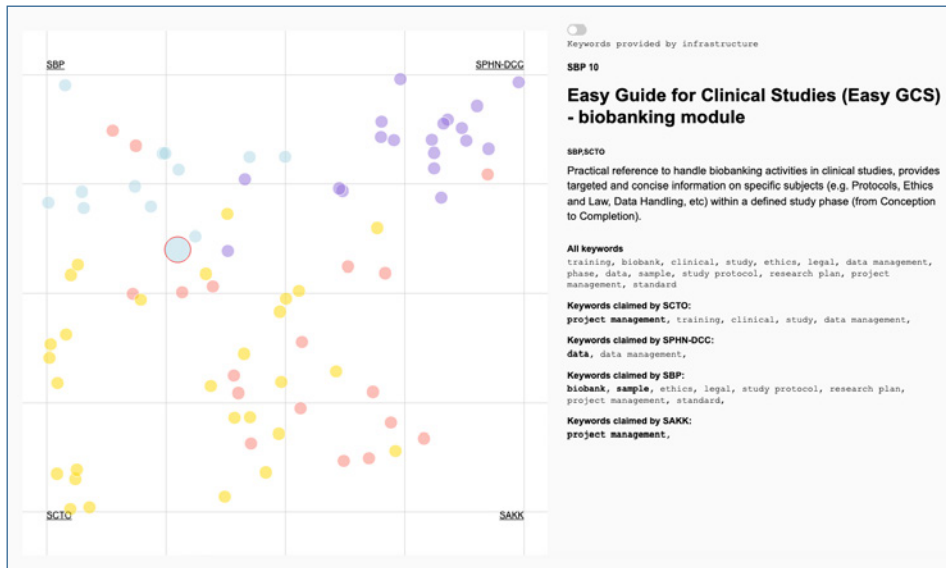
- SAMW (Präsidium und Sekretariat)
- ETH-Bereich
- Schweizerischer Nationalfonds (SNF)
- Schweizerische Arbeitsgemeinschaft für Klinische Krebsforschung (SAKK)
- Vertretung der Nachwuchsforschenden
- Patientenvertretung
- Swiss Biobanking Platform (SBP)
- Swiss Clinical Trial Organisation (SCTO)
- Swiss Personalized Health Network (SPHN-DCC)
- Swiss School of Public Health (SSPH+)
- swissuniversities (1 Vertretung der Universitäten und 1 Vertretung der Fachhochschulen Gesundheit)
- unimeduisse

Ständige Gäste

- SBFI (Auftraggeber)
- BAG

Links

CPCR: samw.ch/de/cpcr
White Paper Clinical Research: samw.ch/klinische-forschung



Prototyp der CPR-Dienstleistungskarte

Von der CPR-Arbeitsgruppe «map of services» mit Unterstützung der SBP entwickelter Prototyp. Die Dienstleistungen von SAKK, SBP, SCTO und SPHN-DCC wurden zusammengetragen, analysiert und mithilfe eines gemeinsamen semantischen Felds kategorisiert. Die den Beschreibungen der Dienstleistungen entnommenen Schlüsselbegriffe wurden statistisch analysiert und für jede Organisation ein Set mit den relevantesten Begriffen erstellt. Jede Dienstleistung wird durch einen Punkt dargestellt und auf der Karte gemäss ihrer Nähe zu den Hauptaktivitäten ihrer Organisation angezeigt; dabei werden jene Bereiche hervorgehoben, die einer besseren Koordination bedürfen.

zen. Dieser Konsens sollte sich anschliessend in der Formulierung der strategischen Prioritäten jeder Organisation ausdrücken. Schliesslich ist geplant, diese Dienstleistungskarte im Sinne einer Version für Forschende anzupassen, damit diese einfach sehen können, welche Dienstleistungen angeboten werden und an wen sie sich je nach Bedarf wenden können.

Koordination der Bildung und Karriereförderung in der klinischen Forschung

Eine zweite Arbeitsgruppe befasste sich mit der Verbesserung der landesweiten Koordination der Ausbildung und Karriereförderung in der klinischen Forschung. Gemäss den Empfehlungen des White Paper wurde der Schwerpunkt zunächst auf die Doktoratsebene gelegt. Dabei wurde eine Übersicht über die Schweizer Doktoratsprogramme im Bereich der klinischen Forschung (PhD und MD-PhD) mit einer Analyse der Curricula und einem Vergleich mit anerkannten internationalen Programmen in Nordeuropa erstellt. Diese Umfeldanalyse wurde durch eine Beurteilung der verschiedenen Doktoratsmodelle mit klinischer Ausrichtung ergänzt, die sich auf die Forschung konzentrieren oder eine Kombination aus Forschung und klinischer Weiterbildung ermöglichen. Dazu wurden in Fokusgruppen Gespräche mit Doktorandinnen und Doktoranden, Verantwortlichen von Doktoratsprogrammen, Doktorvätern und -müttern sowie Leiterinnen und Leitern klinischer Abteilungen von Universitätsspitalern in verschiedenen Regionen der Schweiz geführt.

Auf dieser Grundlage schlug die CPR Mindeststandards für die Doktoratsprogramme im Bereich der klinischen Forschung vor, die sich in erster Linie an Ärztinnen, Ärzte und Gesundheitsfachpersonen richten. Diese Normen wurden von der Konferenz der Dekaninnen und Dekane der Medizinischen Fakultäten verabschiedet und werden auch der Fachkonferenz Gesundheit der Fachhochschulen der Schweiz vorgelegt, damit sie von allen betroffenen Institutionen übernommen werden.

Die Mindeststandards könnten eine erste gemeinsame Grundlage bilden, um den Austausch zwischen den Doktoratsprogrammen sowie zwischen Nachwuchswissenschaftlerinnen und -wissenschaftlern im Bereich der klinischen Forschung in der ganzen Schweiz zu vereinfachen. Ein weiteres Ziel könnte sein, über neue Finanzierungsmodelle nachzudenken, um klinisch Forschende besser zu unterstützen.

Vereinheitlichung der Verfahren für Ethikgesuche

Eine dritte, von der SCTO geleitete Arbeitsgruppe erhielt den Auftrag, sich mit der landesweiten Vereinheitlichung der Prozesse für Ethikgesuche zu befassen. Sie sollte ermitteln, welche pragmatischen Punkte dank einer optimalen Zusammenarbeit der Akteure verbessert und vereinfacht werden können, ohne das Humanforschungsgesetz (HFG) ändern zu müssen. Die Arbeitsgruppe konnte sich insbesondere auf die praktischen Erfahrungen der Clinical Trial Units in den

Spitälern stützen. Sie diskutierte zudem Themen, die im Rahmen einer notwendigen nächsten Gesetzesrevision angesprochen werden müssen.

Die grössten Schwachpunkte sowie Vorschläge zur Vereinfachung oder Harmonisierung wurden mit swissethics und dem für die Revision der HFG-Verordnungen zuständigen BAG diskutiert. Diese Revision, die im Herbst 2024 in Kraft treten wird, verfolgt ebenfalls das Ziel, die Rahmenbedingungen für die Forschung zu verbessern, und schlägt auch vor, die Verfahren der kantonalen Ethikkommissionen weiter zu harmonisieren (für Details siehe die Website des BAG: <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/medizin-und-forschung/forschung-am-menschen/revision-verordnungen-hfg.html>).

Herausforderungen und künftige Ausrichtung

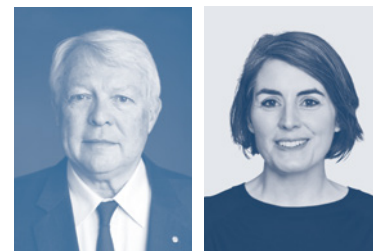
Nach zweieinhalb Jahren Arbeit ist die CPR, deren ursprüngliches Mandat Ende 2024 ausläuft, gut etabliert als Plattform für den institutionellen Dialog und die Koordination aller Akteure der patientenorientierten Forschung

einschliesslich der klinischen und datengestützten Forschung. Damit leistet sie einen einzigartigen Beitrag in diesem Umfeld. Eine der wichtigsten Stärken der Plattform besteht darin, dass sie einen Rahmen für die Durchführung gemeinsamer, auf gemeinsamen Zielen basierender Projekte bietet. Obschon die Arbeit herausfordernd bleibt und anhaltender Anstrengungen bedarf, nimmt die CPR ihre Rolle wahr, die Akteure der klinischen Forschung zu konsolidieren, um abgestimmte Forderungen an die Behörden zu stellen.

Trotz dieser ersten Erfolge ist die CPR auch mit grossen Herausforderungen konfrontiert. Die Hauptsorge betrifft die Diskrepanz zwischen den Zielen und den für die Umsetzung verfügbaren Mitteln. Die Plattform kann nur effizient arbeiten, wenn sie zusätzliche Mittel und mehr Unterstützung und Engagement ihrer Mitglieder erhält, um die Dynamik aufrechtzuerhalten. Auch die Erwartungen an die Rolle der SAMW, die die Arbeit der Plattform begleitet, müssen geklärt werden. Und wenn die CPR in Zukunft einen echten Mehrwert leisten soll, müssen ihre Zusammensetzung und die Zusammenarbeit mit neuen Akteuren

wie dem Strategierat der nationalen Initiative Open Research Data (ORD) geprüft werden, um Komplementarität und eine klare Verteilung der Aufgaben sicherzustellen.

Ende 2024 wird die CPR am Scheideweg stehen: Sie kann zu einem reinen Forum für den Dialog zwischen den Institutionen werden oder ehrgeizigere Ziele verfolgen, indem sie alle Akteure der klinischen Forschung koordiniert und gegenüber Behörden, Patientenschaft und Bevölkerung als Ansprechpartnerin (Sounding Board) dient. Diese Frage ist zwingend in naher Zukunft zu beantworten.



Henri Bounameaux, Präsident SAMW und CPR, Myriam Tapernoux, Leiterin des Ressorts Wissenschaft, SAMW

AKADEMIE

Wahlen im Senat: Prof. Arnaud Perrier wird SAMW-Präsident

An seiner Sitzung vom 13. Juni hat der SAMW-Senat Prof. Arnaud Perrier zum neuen Präsidenten gewählt. Dieser wird am 1. Januar 2025 die Nachfolge von Prof. Henri Bounameaux antreten, der seine Amtszeit bis zum 31. Dezember 2024 verlängert.



Der künftige Präsident **Arnaud Perrier** kennt die SAMW bestens: Er ist seit 2018 Mitglied des Senats, war von 2013 bis 2016 Vorstandsmitglied und wirkte in verschiedenen Kommissionen mit. Dem SAMW-Vorstand wird er bereits ab Juli als Mitglied erneut angehören, bevor er 2025 das Präsidium übernimmt.

Nach seiner Ausbildung zum Internisten arbeitete Arnaud Perrier den Grossteil seiner Karriere am Universitätsspital Genf (HUG), wo er die medizinische Abteilung für Allgemeine Innere Medizin leitete. Während dieser Zeit war er als Kliniker und klinischer Forscher tätig und engagierte sich für die Reform des Medizinstudiums. Seine aktuelle Position als ärztlicher Direktor des HUG behält er noch bis Ende Jahr inne.

In seiner Motivationsrede vor dem Senat betonte Arnaud Perrier die Stärken der SAMW: ihre Glaubwürdigkeit, die moralische Autorität, ihre überparteiliche Ausrichtung und ihr Engagement für die Grund-

werte der Medizin. Diese Werte finden sich übrigens auch im aktualisierten Leitbild der SAMW, das an derselben Sitzung dem Senat unterbreitet wurde.

Der SAMW-Vorstand hatte an einer Strategieklausur angeregt, das Leitbild der Akademie zu überarbeiten, weil die letzte Fassung auf 2009 datierte. Unterdessen haben Mitglieder des Vorstands und des Generalsekretariats im Rahmen eines langfristig angelegten Strategieprozesses das Leitbild aktualisiert. Der erste Teil konzentriert sich auf die Prinzipien, zu denen sich die SAMW bekennt, darunter Unabhängigkeit, Transparenz und Inklusion. Im zweiten Teil werden die drei zentralen Handlungsfelder der Akademie näher erläutert: 1. Medizin und Gesellschaft, 2. Medizin als Wissenschaft und Praxis, 3. Die SAMW als Teil der «Scientific Community». Der Senat begrüsst die Initiative und stimmt der Aktualisierung zu. Die SAMW erfindet sich damit nicht neu, aber schärft ihr Selbstverständnis in einem sich stetig wandelnden Umfeld.

Wenn Sie mehr erfahren möchten über das Leitbild der SAMW, das Präsidium oder andere Organe, dann besuchen Sie das Menü «Portrait» auf unserer Website: samw.ch/portrait

Swiss Personalized Health Network: Abschluss der Aufbau-Initiative und Überführung in die Erhaltungsphase

Nach acht Jahren Aufbau des Swiss Personalized Health Networks (SPHN) mit seinem Data Coordination Center (DCC) und der sicheren BioMedIT-Infrastruktur geht die nationale Initiative unter der Federführung der SAMW in Zusammenarbeit mit dem SIB Schweizerischen Institut für Bioinformatik ab 2025 in eine nächste Phase: Mit Blick auf die längerfristige Verstetigung stehen die kommenden vier Jahre im Zeichen der Konsolidierung der Dienstleistungen und Infrastrukturen. Das SPHN-DCC soll sich als nationales Kompetenz- und Dienstleistungszentrum für FAIR* Gesundheitsdaten für die Forschung etablieren.

Das Staatssekretariat für Bildung, Forschung und Innovation (SBFI) hat die SPHN-Initiative von 2017–2024 mit rund 135 Millionen Franken finanziert, komplementiert durch Matching Funds der Universitätsspitäler und Hochschulen. Diese Investitionen flossen in die Etablierung gemeinsamer Grundlagen bezüglich Governance, Interoperabilität und Sicherheit von Gesundheitsdaten sowie den Aufbau von Diensten und Infrastrukturen, die sowohl zentral wie auch lokal an den Universitäts-spitälern und Hochschulen verankert sind. Ab 2025 soll die Dateninfrastruktur etabliert und für die Forschung dauerhaft nutzbar sein. Das SPHN National Steering Board (NSB) hatte dem SBFI im Dezember 2022 einen Bericht vorgelegt, der die Möglichkeiten für eine nachhaltige Weiterführung der Dateninfrastrukturen aufzeigt.

Veränderte Ausgangslage

Die beteiligten Partner einigten sich nach intensiven Verhandlungen auf ein gemeinsames Finanzierungskonzept: Es konzentriert sich auf die essentiellen Komponenten (Minimum Viable Product, MVP), sieht eine aufgabenbasierte Verteilung der Bundesgelder und Matching Funds analog der bisherigen Prinzipien der SPHN-Initiative vor und umfasst eine projektgebundene Refinanzierung der Infrastrukturnutzung. Die angespannte finanzielle Lage des Bundes und die ökonomischen Herausforderungen der Spitäler und Hochschulen erlauben eine stabile Finanzierung nur zu rund 40% der ursprünglich geschätzten Kosten. Die vorbehaltlich der Zustimmung des Parlamentes geplanten Bundesbeiträge (20,7 Mio. CHF über vier Jahre gemäss BFI-Botschaft 2025–2028) garantieren die Aufrechterhaltung der Kernkomponenten nach Abschluss der Initiative. Die notwendige Weiterentwicklung und Ausweitung des Netzwerks erfordert zusätzliche Einnahmen durch neue Projekte und Mandate. Entsprechend wichtig wird sein, dass Forschungsförderer und Institutionen die Forschenden dazu anhalten, das SPHN-DCC in multizentrischen Projekten zu nutzen.

Kernaufgaben des SPHN-DCC ab 2025

Das Kernziel für die Periode 2025–2028 besteht darin, die Forschungsdateninfrastruktur robuster, effizienter und nachhaltiger zu machen. Die weiter zu betreibenden Infrastrukturen und Dienste umfassen im Wesentlichen die nationale Koordination von FAIRen* Gesundheitsdaten in Abstimmung mit der nationalen Open Research Data Strategie und dem Programm DigiSanté des BAG und BFS. Dazu gehören auch die Umsetzung eines effizienten rechtlichen und ethischen Rahmens für die Datennutzung, die Gewährleistung der Interoperabilität

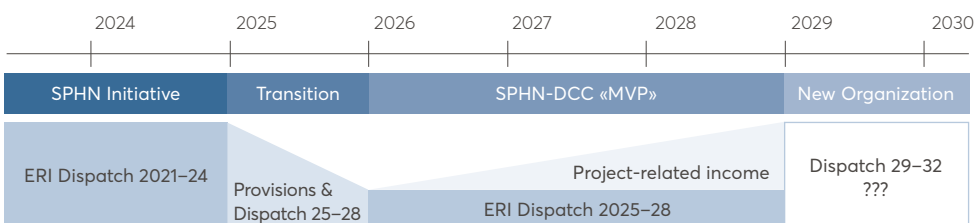
* Die FAIR-Prinzipien verlangen, dass Daten auffindbar (findable), zugänglich (accessible), interoperabel (interoperable) und wiederverwendbar sind (reusable). Sensible Gesundheitsdaten können nicht offen für Dritte zugänglich sein, aber unter Berücksichtigung der rechtlichen Anforderungen sollten die 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.

zwischen den Partnern, eine föderierte Such- und Analyseplattform für standardisierte Daten, ein «Trusted Research Environment» (Bio-MedIT) für Konsortien zur sicheren Bearbeitung von sensiblen Daten und die effiziente Bereitstellung von standardisierten Daten aus den Spitalern für National Data Streams und Forschungsprojekte sowie ein nationales Repositorium für genetische Daten.

Ausblick: Künftige Governance und Organisation

Die angepasste Ausrichtung des SPHN-DCC erfordert eine entsprechende Governance und Organisation. Entsprechend der BFI-Botschaft 2025–2028 wird die Steuerung weiterhin unter Einbezug aller wichtigen Stakeholder in einem nationalen Gremium fortgeführt. Dabei sind die neuen Entwicklungen im BAG-, BFS-, ETH- und ORD-Bereich zur nationalen Datenorganisation zu berücksichtigen. Für das Mandat zeichnet die SAMW verantwortlich und wird die erfolgreiche Zusammenarbeit mit dem SIB für die technischen, infrastrukturellen und datenwissenschaftlichen Aspekte weiterführen. In dieser Konstellation und in enger Zusammenarbeit mit den Partnern wird das SPHN-DCC die Herausforderungen und Aufgaben in der kommenden Phase angehen. Ab 2029 soll es schliesslich als Kompetenz- und Dienstleistungszentrum in neuer Form integraler Teil der nationalen Dateninfrastruktur sein.

Möchten Sie mehr über SPHN, DigiSanté und die potentiellen Synergien erfahren? Dann kommen Sie am 31. Oktober 2024 zum Symposium «Data for Health», das SPHN gemeinsam mit der ETH-Partnerinitiative «Personalized Health and Related Technologies» organisiert. Details und Anmeldung unter: sphn.ch/data-for-health



Schrittweise Transformation von der SPHN-Initiative zum SPHN-DCC «Minimum Viable Product» (MVP)-Setting

Bedeutsame Regeln: «Die SAMW-Richtlinien ergänzen die rechtlichen Grundlagen durch eine medizin-ethische Perspektive»

Die medizin-ethischen Richtlinien der SAMW stellen berufsethische Normen bereit. Sie sensibilisieren die Gesundheitsfachpersonen in der Praxis für ethisch herausfordernde Situationen und geben Handlungsempfehlungen ab. Dadurch stärken sie medizin-ethische Werte und Prinzipien wie Patientenautonomie, Gerechtigkeit oder das Nicht-schadensprinzip. Oft tangieren die behandelten Themen Grundrechte. Welcher rechtliche Stellenwert kann den SAMW-Richtlinien also zugeordnet werden? Rechtsprofessorin Franziska Sprecher, Universität Bern, ordnet ein.

Was lässt sich – in wenigen Sätzen – über den rechtlichen Status der SAMW-Richtlinien sagen?

Die SAMW-Richtlinien sind grundsätzlich rechtlich nicht bindend; sie sind durch eine private Stiftung ohne ein staatliches Mandat und ohne demokratische Legitimation erarbeitete Regelungen. In der Praxis kommt ihnen allerdings eine rechtliche Tragweite zu, die weit über die Qualifikation als Regeln einer privaten Organisation hinausgeht, die lediglich für Ärztinnen und Ärzte im Rahmen des Standesrechts verbindlich werden können.

Die Richtlinien entfalten über ihre Funktion als Orientierungshilfe in der klinischen Praxis hinaus also eine nicht unerhebliche rechtliche Wirkung. Inwiefern?

Aufgrund ihrer fachlichen Fundierung genießen die SAMW-Richtlinien in der Praxis hohe Anerkennung. Ihre fachliche Legitimation ergibt sich aus der Expertise der in ihre Ausarbeitung involvierten Fachpersonen und Berufsgruppen. Als vielseitig akzeptierte und bewährte fachliche Empfehlungen dienen sie nicht nur Gesundheitsfachpersonen als wichtige Orientierungshilfen. Sie werden auch von Behörden und Gerichten zur Konkretisierung unbestimmter Rechtsbegriffe und zur Eruiierung der Regeln der ärztlichen Kunst (lex artis) beigezogen und ergänzen die rechtlichen Grundlagen durch eine medizin-ethische Perspektive.



Prof. Franziska Sprecher
Universität Bern

Kritische Stimmen sagen, die SAMW sei als private Stiftung nicht berechtigt, Richtlinien zu erlassen, die letztlich zu Entscheidungen über Leben und Tod beitragen. Ihre Einschätzung?

Es steht der SAMW als private Stiftung grundsätzlich frei, medizin-ethische Richtlinien zu von ihr gewählten Themen zu erarbeiten. Es ist jedoch die Aufgabe des staatlichen, demokratisch legitimierten Gesetzgebers, zentrale Fragen von Leben und Tod zu regeln. Die Politik darf in solchen Bereichen ihre Verantwortung nicht nach Belieben an private Expertinnen und Experten abschieben. Sie kann diese jedoch bei der Erarbeitung verbindlicher rechtlicher Regeln beiziehen und sich an medizin-ethischen Richtlinien orientieren.

Sie waren am Nationalfonds-Projekt «Governing by Values: Zur Geschichte der Medizin- und Bioethik in der Schweiz» beteiligt und kennen die 55-jährige Geschichte der Richtlinien. Welches sind die wesentlichen Veränderungen über die Zeit?

Die SAMW als Organisation und damit auch die Arbeitsweise ihrer Gremien, insbesondere aber die Ausarbeitung neuer und die Überarbeitung bestehender Richtlinien und Empfehlungen, ist in den vergangenen Jahren professioneller und breiter abgestützt worden. Die SAMW ist in erster Linie auf die medizinische Wissenschaft ausgerichtet und der grösste Teil der Mitglieder ihrer Gremien sind Medizinerinnen und Mediziner. Mit der Zeit hat sich die SAMW aber geöffnet und bezieht heute bewusst weitere Professionen aus dem Gesundheitswesen sowie «fachfremde» Expertinnen und Experten, Patientinnen und Patienten und/oder Angehörige mit ein und sucht bewusst Kontakt mit der Öffentlichkeit.

Welchen Rat geben Sie der SAMW für die Weiterentwicklung der Richtlinien? Obwohl die Verfahren der SAMW deutlich transparenter und inklusiver geworden sind, wünsche ich mir eine weitergehende Öffnung und den vermehrten Einbezug auch unbequemer und kritischer Stimmen. Auch sollte das Zusammenspiel zwischen der SAMW und den Bundesbehörden geklärt und – insbesondere von Seiten der Bundesbehörden – transparenter gestaltet werden.

Hintergrund

Seit 55 Jahren erarbeitet die SAMW medizin-ethische Richtlinien für Ärztinnen, Ärzte und andere Gesundheitsfachpersonen. Im Kontext besonders kontroverser Themen wie assistierter Suizid, medizinische Zwangsmassnahmen oder Triage-Entscheidungen bei Ressourcenknappheit hat die Frage des rechtlichen Status und der Legitimität von SAMW-Richtlinien in den letzten Jahren an Gewicht gewonnen. Der SAMW sind eine Klärung und Einordnung wichtig, deshalb hat sie von Prof. Dr. iur. Franziska Sprecher ein Rechtsgutachten erstellen lassen, das diese Fragen fundiert beantwortet. Eine Zusammenfassung und das Rechtsgutachten in voller Länge sind online verfügbar: samw.ch/richtlinien/rechtsrahmen

Symposium am 3. September 2024

Ergünden und diskutieren Sie mit uns den Erarbeitungsprozess, die Legitimation und Relevanz der Richtlinien: samw.ch/agenda

Nationales MD-PhD-Programm: Zusprachen 2024, Analyse der geförderten Karrieren und Zukunft des Programms

Das nationale MD-PhD-Programm ermöglicht mit der diesjährigen Ausschreibung 13 jungen Ärztinnen und Ärzten ein Doktorat in Naturwissenschaften, Public-Health-Wissenschaften oder klinischer Forschung an einer Schweizer Hochschule. Unsere Umfrage unter ehemaligen Stipendiatinnen und Stipendiaten zeigt zudem, dass das Programm junge Talente fördert, die in Führungspositionen aufsteigen und während ihrer ganzen Karriere eine starke Verbindung zur Forschung und Klinik aufrechterhalten.

Aus den 25 Gesuchen, die von den lokalen MD-PhD-Kommissionen selektiert wurden, hat die nationale MD-PhD-Kommission dieses Jahr 13 Talente ausgewählt. Die Beiträge in der Gesamthöhe von über 2,4 Mio. CHF decken das Salär der jungen Forschenden und werden vom Schweizerischen Nationalfonds (SNF), der SAMW, dem Théodore-Ott-Fonds, der Krebsforschung Schweiz (KFS), der Stiftung Monique Dornonville de la Cour (MDC) und zum ersten Mal auch von Demenz Forschung – Stiftung Synapsis Schweiz (SSS) finanziert:

- **Bancila Bianca**, Département des neurosciences fondamentales, Université de Genève (Ott)
- **Beetschen Anna Sophia**, Departement Biomedizin, Universität Basel (SNF)
- **Born Tristan**, Service des maladies infectieuses, CHUV, Lausanne (SNF)
- **Charmey Alisson**, Forschungsgruppe Onkologie, Kinderspital Zürich (SAMW)
- **De Lange Glenn**, Institut für Experimentelle Immunologie, Universität Zürich (SNF)
- **Futterknecht Stefan**, Institute of Molecular and Clinical Ophthalmology, Universität Basel (SNF)
- **Guedj Danaé**, Département de pathologie et d'immunologie, Université de Genève (KFS)
- **Ottersberg Rahel**, Department for Biomedical Research, Universität Bern (SAMW)
- **Palombella Luca**, Department for Biomedical Research, Universität Bern (SNF)
- **Pompizii Felix**, Universitätsklinik für Neurologie, Inselspital/Universität Bern (SSS)
- **Schenker Timo**, Departement Biomedizin, Universität Basel (MDC)
- **Schwenke Johannes**, Klinische Epidemiologie, Universitätsspital/Universität Basel (SNF)
- **Zoellin Jay**, Institute of Molecular and Clinical Ophthalmology, Universität Basel (SNF)

Wie verlaufen geförderte MD-PhD-Karrieren?

Mit einer Umfrage unter bisherigen MD-PhD-Stipendiatinnen und -Stipendiaten haben wir 30 Jahre nach Lancierung des Programms überprüft, ob das nationale MD-PhD-Programm seine Ziele erreicht und den Weg für eine langfristige Karriere als «physician-scientist» ebnet. In der sich stetig wandelnden Hochschullandschaft wollten wir zudem wissen, ob die Beitragsempfänger:innen der Meinung sind, dass die individuelle, kompetitive Finanzierung auf Doktoratsebene einen Mehrwert für ihre akademische Karriere brachte, und wie viele von ihnen in eine Führungsposition aufgestiegen sind.

Die in unserer Studie erhobenen Daten zeigen, dass das nationale MD-PhD-Programm ein wirksames Förderinstrument ist, das von einer deutlichen Mehrheit der Stipendiatinnen und Stipendiaten als entscheidendes Element auf ihrem beruflichen Werdegang angesehen wird. Acht Jahre oder mehr nach Abschluss des MD-PhD – wenn die meisten eine feste Anstellung inne haben – besetzen 25% eine Professur, 18% sind Gruppenleiter:innen und 11% haben eine Führungsposition in der Industrie inne. Mehr als 80% der Stipendiatinnen und Stipendiaten sind weiterhin wissenschaftlich tätig (einige von ihnen in ihrer Freizeit, neben ihrer klinischen Tätigkeit); 55% arbeiten in einer bezahlten Forschungsstelle, wobei 40% Forschung und Klinik kombinieren und 15% sich ausschliesslich auf die Forschung konzentrieren.

Die vollständige Studie zu den Karriereverläufen seit der Lancierung des Programms im Jahr 1992 ist in Swiss Medical Weekly, mit zwei ergänzenden «Viewpoints», veröffentlicht (Volume 154, No. 7): smw.ch.

DOI: <https://doi.org/10.57187/s.3615>

Zukunft des Programms

Mit den Zusprachen 2024 ist die letzte gemeinsame Ausschreibung des Nationalen MD-PhD-Programms mit dem SNF abgeschlossen. Dank neuen, zurzeit diskutierten sowie etablierten Partnerschaften hofft die SAMW, das Programm mit einer nächsten Ausschreibung Anfang 2025 fortzusetzen. Details werden auf unserer Website und via Newsletter bekanntgegeben, sobald das Engagement der neuen Partner bestätigt ist: samw.ch/de/md-phd

Stern-Gattiker-Preis 2024: Die SAMW zeichnet Prof. Magdalena Filipowicz Sinnreich aus

Fehlende Vorbilder können berufliche Karrieren bremsen; das gilt auch für die akademische Medizin und insbesondere für Frauen. Es gibt sie aber, diese weiblichen Vorbilder, und ihnen ist der Stern-Gattiker-Preis der SAMW gewidmet. Der Preis, der mit 15000 CHF dotiert ist, geht 2024 an Prof. Magdalena Filipowicz Sinnreich.

Viele Ärztinnen können es bezeugen: Irgendwann während ihrer Laufbahn haben sie Kolleginnen getroffen, die sie als Vorbild motivierten, eine wissenschaftliche Karriere zu verfolgen, geschlechterspezifische Stereotypen in Frage zu stellen oder das persönliche Verständnis von Erfolg neu zu definieren. Eine starke Frau, die andere ermutigt hat, die berühmte gläserne Decke zu durchbrechen, ist Prof. Magdalena Filipowicz Sinnreich, Stern-Gattiker-Preisträgerin 2024.

Nach dem Erwerb ihres MD-PhD-Titels an der Universität Basel sammelte Magdalena Filipowicz Sinnreich in der Schweiz und in Deutschland Forschungs- und Arbeitserfahrungen. Heute ist sie am Kantonsspital Baselland Leitende Ärztin für Gastroenterologie und Hepatologie. Gleichzeitig leitet sie eine Forschungsgruppe am Departement Biomedizin der Universität und des Universitätsspitals Basel; ihre durch den Schweizerischen Nationalfonds geförderte Forschung befasst sich mit der Rolle von Bakterien-reaktiven T-Zellen in der Entstehung der Leberfibrose.

Personen, die ihre Nomination eingereicht haben, schreiben über Frau Prof. Filipowicz Sinnreich: «Magdalena zeichnet sich durch eigenständiges Denken und Ideenreichtum aus. Diese Eigenschaften hat sie in ihren bisherigen Forschungsprojekten deutlich unter Beweis gestellt. Sie beantwortet klinisch relevante Fragen durch fundierte wissenschaftliche Grundlagenarbeit. Die Tatsache, dass diese wichtige experimentelle translationale Forschung vom SNF wiederholt gefördert wurde, spricht für die besondere Originalität und herausragende Qualität der Projekte.»

Über den Stern-Gattiker-Preis

Damit mittel- und langfristig der akademische Nachwuchs in der Medizin gesichert ist, muss die Zahl der Frauen, die eine akademische Karriere anstreben, steigen. Dies war der Grund, dass die SAMW vor sechs Jahren den Stern-Gattiker-Preis lancierte. Der Name geht auf zwei Medizinerinnen zurück: Lina Stern (1878–1968), eine russische Emigrantin, die 1918 die erste Professorin an der Medizinischen Fakultät Genf war, und Ruth Gattiker (1923–2021), eine der ersten Professorinnen an der Medizinischen Fakultät Zürich in den 1970er Jahren.

Mehr zur diesjährigen Preisträgerin erfahren Sie im Bulletin 4/2024, das ein Interview mit Prof. Filipowicz Sinnreich bereithält. Informationen zum Stern-Gattiker-Preis finden Sie jederzeit auf unserer Webseite: samw.ch/stern-gattiker-preis



Prof. Magdalena Filipowicz Sinnreich

SAMW ASSM

Das SAMW Bulletin erscheint 4-mal jährlich.

Auflage:

3000 (2200 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, Genève

Titelbild:

Adobe Stock, bankrx

Gestaltung:

KARGO Kommunikation GmbH, Bern

Druck:

Kasimir Meyer AG, Wohlen
ISSN 1662-6028