Patientendaten weltweit nutzen

Autor(en): **Dietschi, Irène**

Objekttyp: **Article**

Zeitschrift: **Horizonte : Schweizer Forschungsmagazin**

Band (Jahr): **29 (2017)**

Heft 113

PDF erstellt am: **27.05.2024**

Persistenter Link: https://doi.org/10.5169/seals-821480

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.
Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.
Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

Ein Dienst der *ETH-Bibliothek*
ETH Zürich, Rämistrasse 101, 8092 Zürich, Schweiz, www.library.ethz.ch

http://www.e-periodica.ch

Patientendaten weltweit nutzen

Bereitwillig stellen Patientinnen und Patienten ihre Daten und Proben der Forschung zur freien Verfügung. Bei Biobanken bestehen aber noch einige rechtliche Lücken. *Von Irène Dietschi*

Der Behälter mit den gefrorenen Proben von Blut und anderen Körperflüssigkeiten wird im Berner Inselspital vor dem automatischen Abtransport gescannt. Bild: Insel-Gruppe/Pascal Gugler

Am letzten Tag der Frühlingssession 2017 fordert die Waadtländer SP-Nationalrätin Rebecca Ruiz per Motion die Schaffung eines Biobanken-Gesetzes. «Biobanken, in denen Daten und Proben aus der Behandlung von Patienten gesammelt und ausgewertet werden, gewinnen rasch an Bedeutung», argumentiert Ruiz. «Doch das geltende Recht erfasst sie nur lückenhaft.» 23 Parlamentarierinnen und Parlamentarier unterstützen den Vorstoss.

Anlass war die Ende März abgelaufene Vernehmlassung zum «Generalkonsent», den die Akademie der Medizinischen Wissenschaften und Swissethics ausgearbeitet haben: Unterzeichnen Patientinnen und Patienten im Spital dieses Formular, können ihre Daten und Proben für künftige, noch unbekannte Forschungsprojekte verwendet werden. Universitätsspitäler arbeiten schon länger mit solchen generellen Einverständniserklärungen, wobei sich diese von Kanton zu Kanton unterscheiden. Mit dem Generalkonsent liegt erstmals ein landesweit standardisiertes Formular vor.

Mehr Datensicherheit gefordert

Was die Wissenschaft freut, betrachtet der Patientenschutz mit Sorge. «Es geht nicht an, dass ein so gewichtiger Bereich der biomedizinischen Forschung und der Umgang mit digitalisierten Patientendaten und Proben auf einer lückenhaften rechtlichen Basis beruhen», kritisiert die Berner Rechtsprofessorin Franziska Sprecher, welche die Patientenschutzorganisation SPO vertritt. Die Datensicherheit etwa sei in den Spitälern zu wenig gewährleistet, und bei einem Datenleck stünde der Patient, die Patientin ziemlich einsam da.

Warum ist ein Generalkonsent für die biomedizinische Forschung überhaupt so wichtig? Labormediziner und Pionier Vincent Mooser, der am Universitätsspital Lausanne (CHUV) schon seit 2013 eine Biobank mit Blutproben betreibt, erklärt: «Um auf dem Feld der personalisierten Medizin Erfolge zu erzielen, braucht es Daten von sehr, sehr vielen Personen.» Mooser nennt als Beispiel die CoLaus-Studie, die 2003 in Lausanne gestartet wurde mit dem Ziel, kardiovaskuläre Risikofaktoren zu identifizieren. Die Lausanner Kohorte mit über 6000 Patientinnen und Patienten sei ein Erfolg, doch für weiterführende Resultate müsse das CHUV mit anderen Spitälern kooperieren.

Forschung auf internationalem Niveau

Mit dem Generalkonsent wird es möglich, Daten auszutauschen – innerhalb der Schweiz, aber auch mit ausländischen Laboren. «Wir werden Forschung auf einer ganz anderen Skala betreiben», sagt Mooser. Das sei essenziell, um international wettbewerbsfähig zu bleiben. Andere Länder wie die USA, Grossbritannien, China oder Indien hätten schon längst damit begonnen, Big Data für die Medizin zu nutzen. Im Übrigen sei der Generalkonsent kein Blankoscheck: «Forscherinnen und Forscher brauchen für jedes Projekt eine Zustimmung der Ethikkommission», betont Mooser.

Die Schweizerinnen und Schweizer zeigen kaum Zurückhaltung beim Spenden ihrer Gesundheitsdaten für die Forschung: Am CHUV etwa stimmen drei von vier Patientinnen und Patienten zu, selbst wenn dabei das gesamte Genom analysiert wird. Im Universitätsspital Basel ist der Anteil noch höher. Bis heute seien in Lausanne über 27000 generelle Einverständniserklärungen zusammengekommen. Dass die entsprechenden Daten und Proben nach höchsten Sicherheitsstandards geschützt werden, ist für Vincent Mooser selbstverständlich.

> «Um auf dem Feld der personalisierten Medizin Erfolge zu erzielen, braucht es Daten von sehr, sehr vielen Personen.»
>
> Vincent Mooser

Am CHUV ist auch die Geschäftsstelle der Swiss Biobanking Platform angesiedelt, zu der sich die grossen Schweizer Biobanken zusammengeschlossen haben. Man begrüsse die Motion von Rebecca Ruiz zur Schaffung eines Biobanken-Gesetzes, ist auf der Website zu lesen. Vorderhand will sich das Netzwerk der Deklaration von Taipeh unterstellen, die der Weltärztebund 2016 verabschiedet hat. In ihr sind Grundsätze für den Betrieb von Biobanken festgeschrieben. Dieses Bekenntnis ist für Rechtsprofessorin Sprecher zwar ein «starkes Signal», aber sie fordert noch mehr: die Deklaration müsse in die Standesordnung der Ärzteschaft aufgenommen werden.

Irène Dietschi ist freie Wissenschaftsjournalistin in Olten.