



ZENTRUM FÜR
TECHNOLOGIEFOLGEN-
ABSCHÄTZUNG
BEIM SCHWEIZERISCHEN
WISSENSCHAFTS-UND
TECHNOLOGIERAT

CENTRE D'EVALUATION
DES CHOIX
TECHNOLOGIQUES
AUPRÈS DU CONSEIL
SUISSE DE LA SCIENCE
ET DE LA TECHNOLOGIE

CENTRO PER
LA VALUTAZIONE DELLE
SCELTE TECNOLOGICHE
PRESSO IL CONSIGLIO
SVIZZERO DELLA
SCIENZA E DELLA
TECNOLOGIA

CENTRE FOR
TECHNOLOGY
ASSESSMENT
AT THE SWISS SCIENCE
AND TECHNOLOGY
COUNCIL

TA-SWISS
Birkenweg 61
3003 Berna
Tel. 031 322 99 63
Fax 031 323 36 59
ta@swtr.admin.ch

PubliForum 2004

Forschung am Menschen – Anreize schaffen und Versuchspersonen schützen

Im Rahmen des PubliForums «Forschung am Menschen» haben sich rund dreissig Bürger/innen während acht Tagen intensiv mit Fragen der Humanforschung auseinandergesetzt. In ihren Empfehlungen kommen sie zum Schluss, dass Anreize zur Forschungsförderung im Bereich von Kindern, Schwangeren, Behinderten und seltenen Krankheiten geschaffen werden müssen. Das zukünftige schweizerische Humanforschungsgesetz sollte sich an den Vorgaben der Bioethik-Konvention orientieren. Der Schutz der Versuchspersonen ist für die Vertreter/innen des Bürgerpanels vordringlich, ebenso die Gewährleistung des Datenschutzes.

Mit einem «Forschungsrapport», einer Abgabe auf dem Umsatz des Medikamentenverkaufs in der Schweiz, soll die Humanforschung in den Bereichen gefördert werden, die für die Pharmaindustrie nicht lukrativ sind. Darunter verstehen die Teilnehmer/innen am PubliForum Forschung für Kinder, Schwangere und Behinderte sowie für Menschen mit besonders seltenen Krankheiten. Als weiteren Anreiz empfehlen sie den Behörden beispielsweise die Verlängerung des Patentschutzes bei der Entwicklung von Medikamenten für die genannten Personengruppen. Durch noch kürzere, vereinheitlichte Bewilligungspraxen soll der Forschungsstandort Schweiz attraktiv bleiben. Trotz administrativen Vereinfachungen wünscht sich das Bürgerpanel aber zukünftig eine gleichbleibend hohe Qualität der Bewilligungsverfahren.

Internationale Regelungen als Vorbild für Schweizer Gesetz

Die Bestimmungen im schweizerischen Humanforschungsgesetz sollen sich nach Empfehlung der Bürger/innen an internationalen Vereinbarungen wie der Bioethikkonvention des Europarates sowie deren Zusatzprotokollen orientieren. Nach Meinung des Bürgerpanels sollte die Schweiz diese Konvention und die Zusatzprotokolle ratifizieren. Danach dürften beispielsweise Sponsoren und Forschende, die dem schweizerischen Gesetz unterstehen, aber im Ausland tätig sind, ihre Projekte nur dann durchführen, wenn sie die Grundsätze einhalten, die in der Konvention vereinbart sind.

Information über Forschung am Menschen verstärken

Der freie Zugang und Austausch von Informationen im Zusammenhang mit Forschungsprojekten am Menschen ist nach Meinung des Bürgerpanels von zentraler Bedeutung. Heute besteht dazu ein grosses Informationsdefizit. Um dieses zu beheben, schlagen die Bürger/innen verschiedene Massnahmen vor. Dazu gehören z.B. regionale Ombudsstellen für Patient/innen mit Fragen zu

Mit Unterstützung:



SAMW
Schweizerische Akademie
der Medizinischen
Wissenschaften

ASSM
Académie Suisse
des Sciences Médicales

ASSM
Accademia Svizzera delle
Scienze Mediche

SAMS
Swiss Academy
of Medical Sciences



Bundesamt
für Gesundheit
Office fédéral
de la santé publique
Ufficio federale
della sanità pubblica
Swiss Federal Office
of Public Health

STAATSEKRETARIAT
SECRETARIAT D'ETAT
SECRETARIATO STATO
SECRETARIAT DAL STADI
OFFICE OF THE STATE SECRETARY



GRUPPE FÜR WISSENSCHAFT UND FORSCHUNG
GROUPEMENT DE LA SCIENCE ET DE LA RECHERCHE
AGGRUPPAMENTO PER LA SCIENZA E LA RICERCA
GRUPPA PER SCIENZA E RICERCA
SWISS SCIENCE AGENCY

klinischen Versuchen und ein öffentlich zugängliches Register, in dem Studien mit Versuchspersonen erfasst werden. Auch sollten nach Meinung der Bürger/innen Forschungsergebnisse in jedem Fall veröffentlicht werden. D.h. sowohl erfolgreiche, positive wie auch nicht erfolgreiche, negative Versuchsergebnisse müssten publiziert werden. Schliesslich empfiehlt das Bürgerpanel, die Forschenden im Bereich Kommunikation und Ethik besser auszubilden.

Datenschutz gewährleisten

Zu den heikelsten Punkten zählt das Bürgerpanel die Regelung des Datenschutzes. Ein Informationsdefizit besteht namentlich im Bereich der Biobanken und im Umgang mit genetischen Daten. Bei Letzteren fordert das Bürgerpanel ausdrücklich die Einführung des «Rechts auf Nicht-Wissen» für die Patient/innen und eine Einschränkung der Einsichtnahme für die Versicherungen. Zu einem besseren Schutz der Versuchspersonen soll zudem auch eine allgemein verständliche, schriftliche Information in ihrer Muttersprache abgegeben werden. Das gegenwärtige Bewilligungsverfahren unter Einbezug von Ethikkommissionen wird durch das Bürgerpanel begrüsst. Allerdings könnte deren Anzahl reduziert werden. Entscheidend bleibt aus Sicht der Bürger/innen die Bewahrung der kulturellen und regionalen Unterschiede dieser Kommissionen.

PubliForum «Forschung am Menschen»

Für die Durchführung des PubliForums «Forschung am Menschen» verantwortlich ist das Zentrum für Technologiefolgen-Abschätzung (TA-SWISS) zusammen mit der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW), dem Bundesamt für Gesundheit (BAG) und dem Staatssekretariat für Wissenschaft und Forschung (StS GWF). Der Kontakt zu den Behörden stellt sicher, dass die Ergebnisse des PubliForums in die laufenden Gesetzgebungsarbeiten einfließen.

Auskunft:

Dr. Sergio Bellucci, Geschäftsführer TA-SWISS, Bern Tel. 031 322 99 66 und 079 312 93 73
Dr. Dora Fitzli, Gruppe für Wissenschaft und Forschung, Bern, Tel. 031 322 82 14
Dolores Krapf, Bundesamt für Gesundheit, Bern, Tel. 031 324 91 94
Dr. Margrit Leuthold, Generalsekretärin SAMW, Basel, Tel. 061 269 90 30
Alexia Stantchev, Projektleiterin PubliForum TA-SWISS, Tel. 031 323 0943
Dr. Rosmarie Waldner, Präsidentin der Begleitgruppe PubliForum, Zürich, Tel. 01 382 09 08
Dr. Adrian Rügsegger, Verantwortlicher für den Bereich «Biotechnologie und Medizin» TA-SWISS, Tel. 031 324 14 58

