

Das Humanforschungsgesetz: Förderung oder Behinderung des Patienteneinbezug?

Jennifer Woods



Patient Partner

Ivo Schauwecker



Ivos Hüte / Rollen

Humanforschungs-Profi
Im Dienst der Betroffenen-Befähigung
Betroffene Person

ETH zürich

dTIP digital
Trial
Innovation
Platform

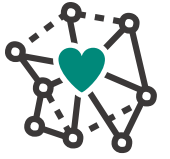

EUPATI 
SWITZERLAND
European Patients' Academy
on Therapeutic Innovation

 POSITIVRAT
CONSEIL POSITIF
CONSIGLIO POSITIVO
CUSSEGL POSITIV
POSITIVE COUNCIL

**Positive
Life**

 Aids-Hilfe Schweiz
Aide Suisse contre le Sida
Aiuto Aids Svizzero

Jennifers Hüte / Rollen

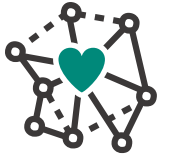


Carney Komplex Patientin



Patient Partner
im Gesundheitswesen und
der klinischen Forschung

Jennifers Hüte / Rollen

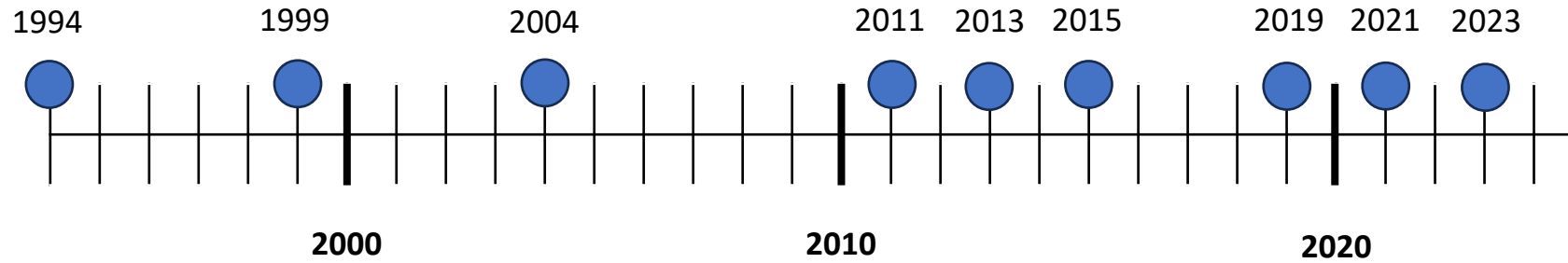
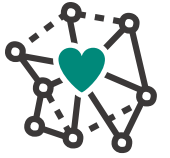



Jennifer's PHD (Personal History of Disease)

- 9 Lebertumor
- 14 Leberkrebs
- 19 Nebennieren-Tumore
- 26 Schilddrüsenkrebs
- 28 Herztumor
- 30 Herztumor
- 34 Herztumor
- 36 Brust-Tumore
- 36 Netzhaut-Tumor
- 38 Brustkrebs



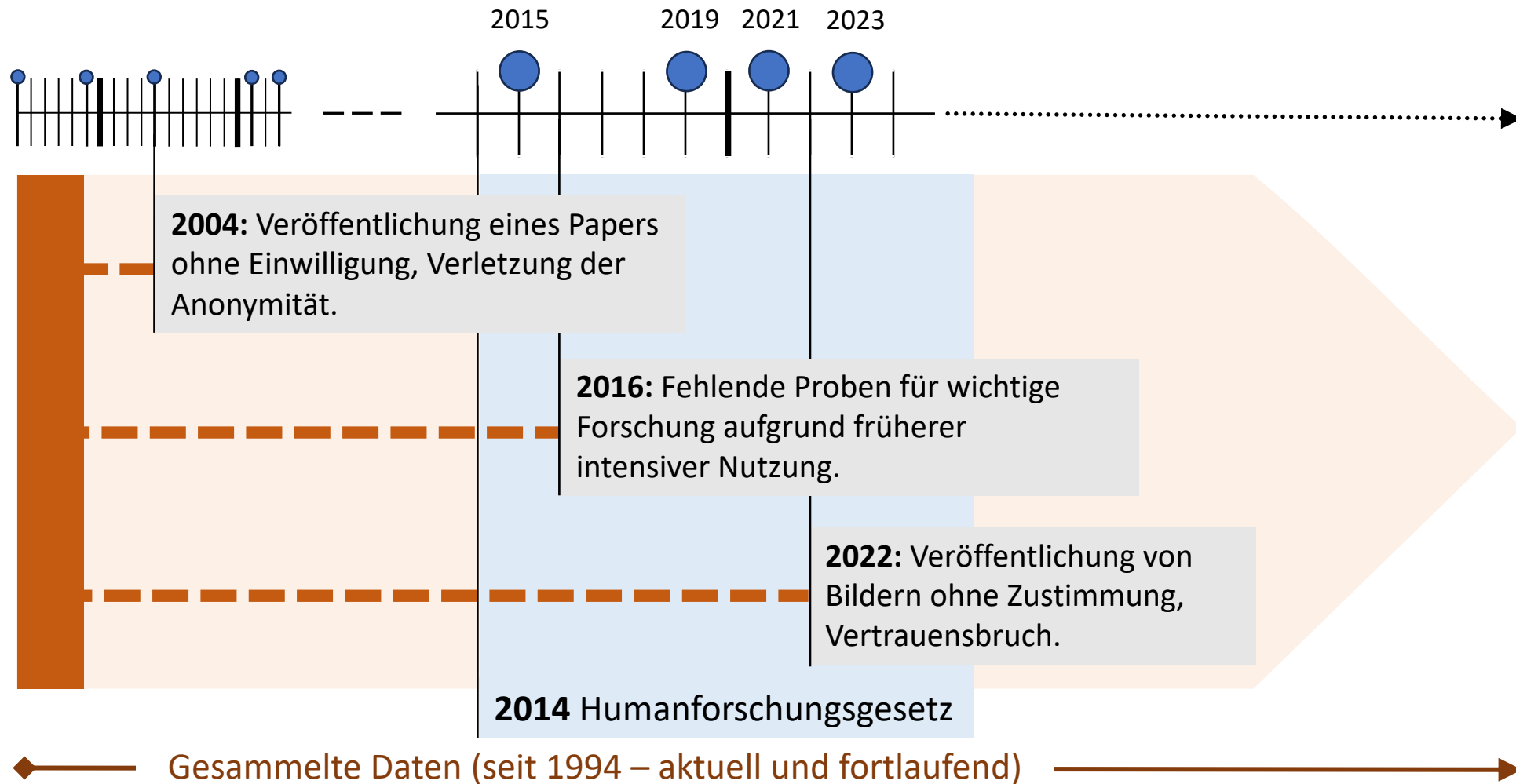
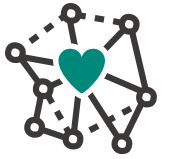
Jennifers Krankheitsverlauf



 = Tumor (gut und bösartig)

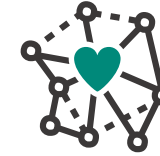
 = 10-Jahres-Markierung

Jennifers Fallbeispiel im Kontext zum HFG



Themen und Herausforderungen

(anhand von Jennifers Fallbeispiel)



| Themen | Herausforderungen |
|---|--|
| Schutz der Persönlichkeitsrechte und Einholung der Einwilligung | Fehlende Kommunikation über die Nutzung und Veröffentlichung von Patientendaten. |
| Transparenz und Kontrolle über Daten | Mangelnde Kontrolle über eigene Daten und deren Verwendung in der Forschung. |
| Verantwortung der Forschungseinrichtungen | Unzureichende Information über Rechte und Einwilligungsprozesse. |

Machtgefälle im Gesundheitssystem

Das Machtgefälle wird verstärkt, wenn Patienten sich aufgrund ihrer Abhängigkeit von zukünftiger Versorgung in einer schwächeren Position fühlen, was sie hemmt, Kritik zu äussern oder ihre Rechte geltend zu machen.



Wo findet sich „Patienten / Betroffenen Einbezug“ im HFG



Kaum

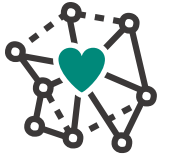
Zusammensetzung der Ethikkommissionen:

Art 53/1, b. mindestens eine Person, welche die Patientinnen und Patienten vertritt

Förderung oder Behinderung des Einbezugs von Betroffenen?

Weder noch

Förderung oder Behinderung des Patienteneinbezugs?



Förderung

- **Jennifers Fallbeispiel** zeigt, wie wichtig es ist, **Patienten** in Forschungsprojekte **einzubeziehen** und umfassend zu **informieren**. Der **Patienteneinbezug** bedeutet nicht nur, Patienten in Studien einzubinden, sondern auch ihre **Rechte** und **Privatsphäre** zu wahren.
- **Gesetze** wie das **HFG** sind entscheidend, um den **Patienteneinbezug** zu fördern. Sie legen klare Regeln zum **Schutz** und zur **Information** der Patienten fest.
- **Patient Partner** können durch eine **partnerschaftliche Zusammenarbeit** dazu beitragen diesen **Schutz** zu wahren.

Behinderung

- **Jennifers Fallbeispiel** zeigt aber auch, wie **mangelnder Schutz** und **unzureichende Umsetzung** gesetzlicher Vorgaben den **Patienteneinbezug** nicht nur behindern, sondern auch das **Vertrauen** der Patienten in die Forschung erschüttern.
- Die **unangemessene Nutzung** von **Proben** und **Daten** sowie **Veröffentlichungen** ohne **Zustimmung** zeigen, dass **gesetzliche Sicherungen** allein nicht ausreichen, wenn sie in der Praxis nicht **durchgesetzt** werden.
- Dies behindert einen echten und **vertrauensvollen Einbezug** von Patienten in die Forschung.



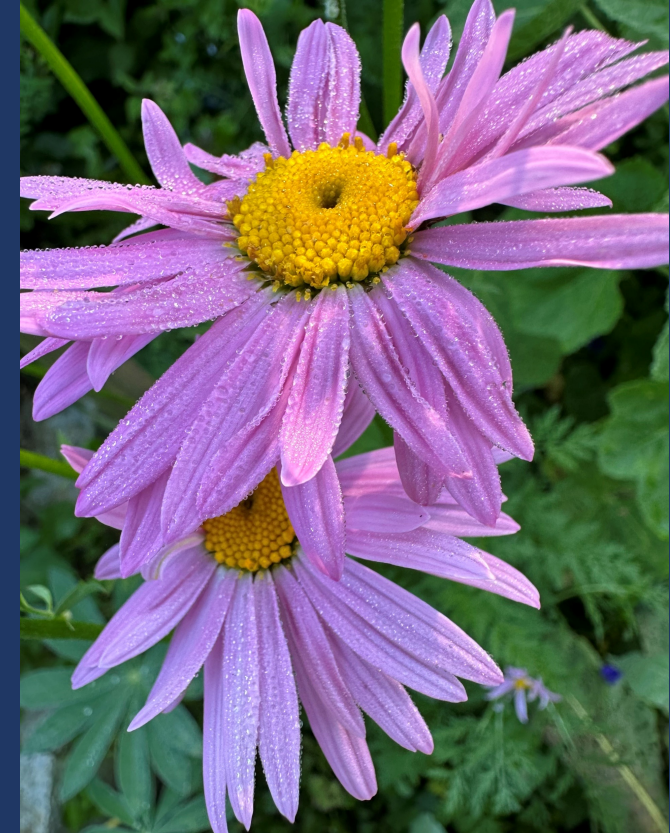
Was wir uns wünschen

Als Gesetzgeber/Politiker...

Schützen Sie Patienten/Patientinnen und betroffene Personen so, wie Sie selbst als Mensch geschützt werden wollen.

Als Patient/Patientin und betroffene Person...

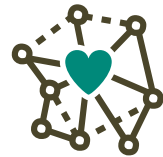
Sprechen Sie Gesetzgeber/Politiker so an, wie Sie selbst als Mensch angesprochen werden möchten.





Jennifer Woods

Ivo Schauwecker



&



Patient Partner

jwoods@pathfinding.ch

president@eupati.ch