



Seltene Krankheiten: Ethische, rechtliche und soziale Fragen innovativer Therapien

Prof. Dr. med. Dr. phil. Nikola Biller-Andorno

5. März 2022

12. Internationaler Tag der Seltenen Krankheiten in der Schweiz



Pharmariese verlost Medikament – Ethikerin entsetzt Novartis spielt mit dem Leben der Kranken!

30.01.2020, 23:09 Uhr

Novartis verlost 100 Dosen der teuren Gentherapie Zolgensma. Das sei inakzeptabel, kritisieren die Gesundheitsminister mehrerer Länder. Aus Sicht einer Ethikerin ist es extrem problematisch, wenn das Los über den Zugang zu einem aussichtsreichen Medikament entscheidet.

Claudia Gnehm

10 Kommentare



Sie verkaufen Ihre Immobilie? Bei AgentSeely erfahren Sie den Marktwert Ihrer Liegenschaft. Jetzt kostenlos online bewerten.



Startseite | Wirtschaft | Geld & Recht | Patienten müssen weiter bangen

Patienten müssen weiter bangen

Der Bund hat die Vergütung von teuren Medikamenten für seltene Krankheiten klarer geregelt. Den Betroffenen bringt dies aber kaum Verbesserungen.

Extrem teure Medikamente erschüttern das Vertrauen zwischen Krankenkassen und der Pharmabranche

Neue Zürcher Zeitung

25.08.2019, 08.00 Uhr

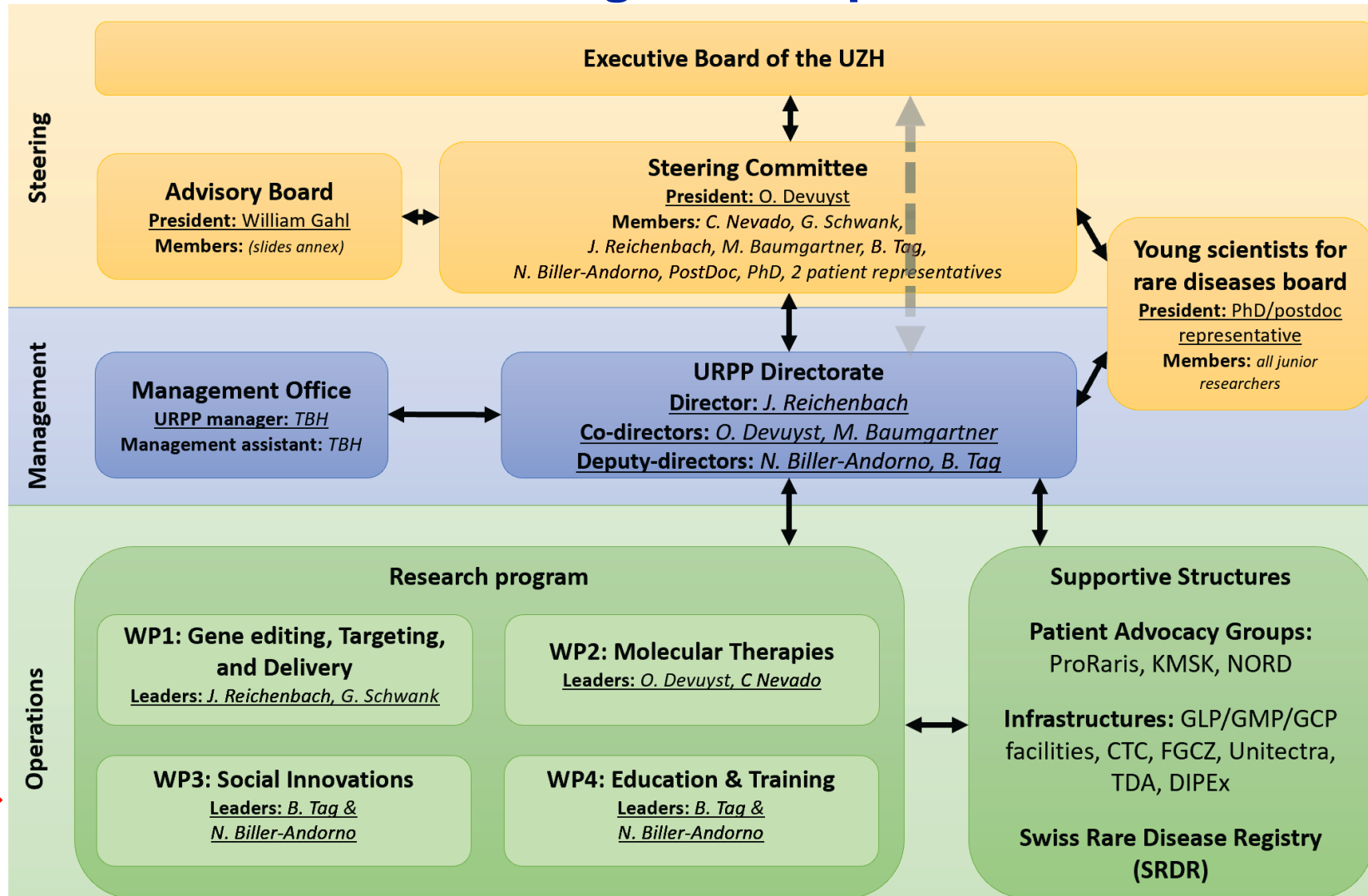


Agenda

1. ITINERARE als Forschungskontext
2. Ethische, rechtliche und soziale Fragen innovativer Therapien – ein Überblick
3. Leben mit einer Seltenen Krankheit: Die DIPEX-Interviewstudie
4. Ausblick: Gemeinsam Versorgung optimieren

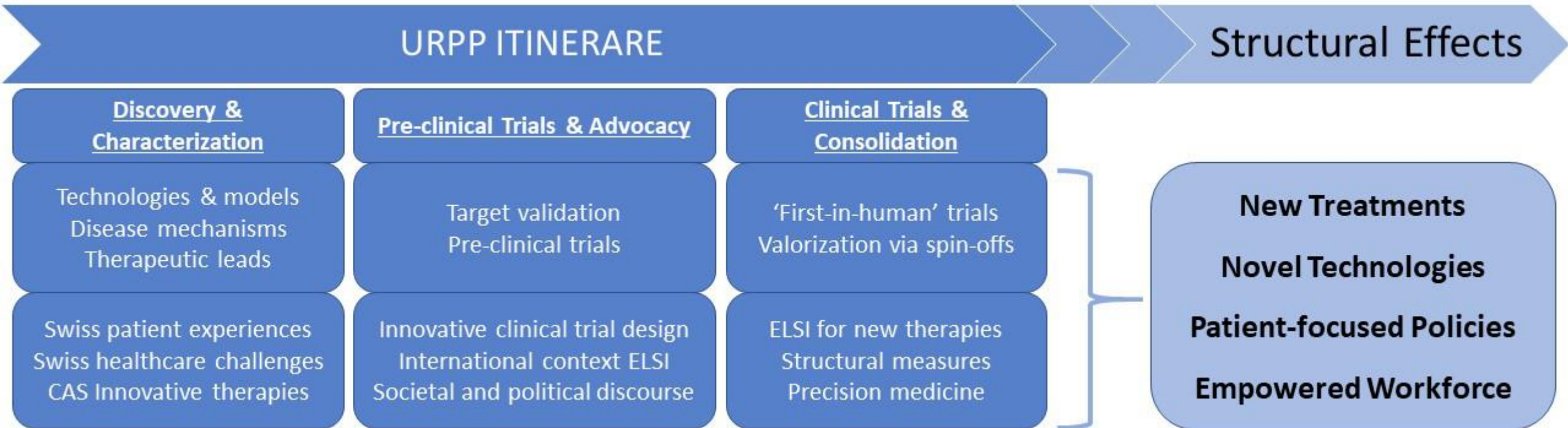


Universitärer Forschungsschwerpunkt ITINERARE

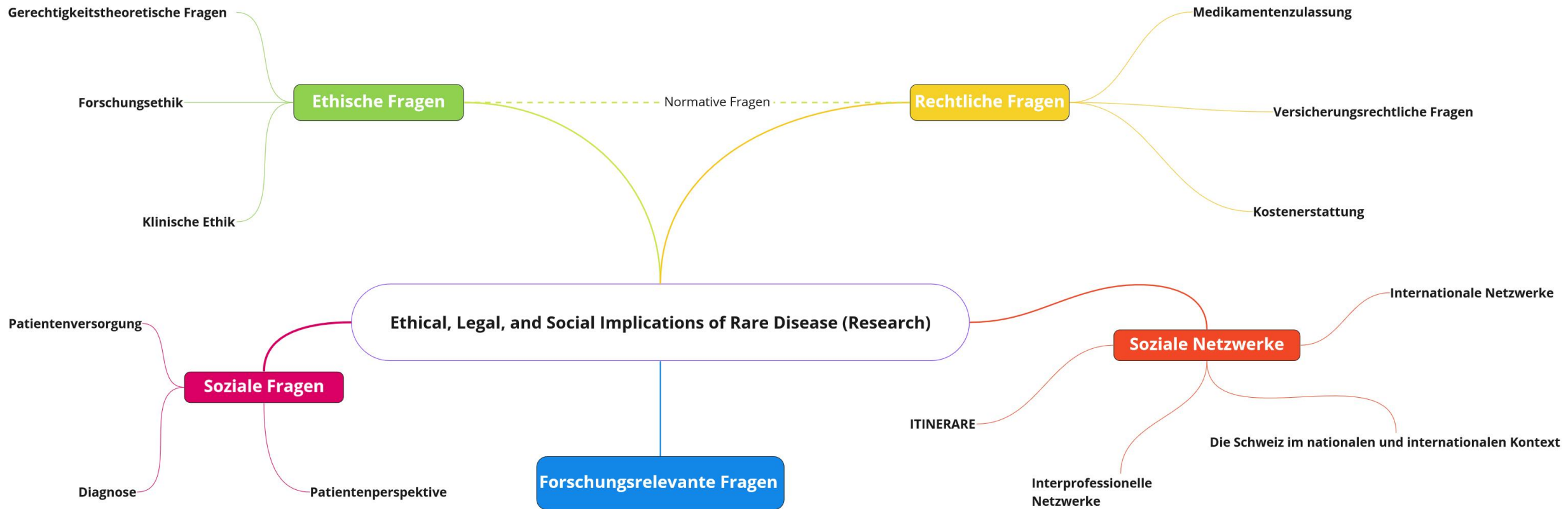




Universitärer Forschungsschwerpunkt ITINERARE



ELSI-Themen im Bereich Seltener Krankheiten



Ethische Fragen Michael Coors und Nina Streeck

Philosophische Analysen insbesondere zu Fragen der Gerechtigkeit in der Versorgung und Erforschung von Seltenen Krankheiten

- Wie viel darf die Behandlung einer Seltenen Krankheit kosten?
- Wie ist die Kosten-Nutzen-Rechnung bei der Zulassung einer Seltenen Krankheit?
- Wie lassen sich Forschungsgelder gerecht verteilen?



Rechtliche Fragen

Brigitte Tag mit Ariana Abi, Saskia Hiltbrunner und Luisa Vatter

Rechtswissenschaftliche Analyse insbesondere zu
Versicherungsfragen bei Seltenen Krankheiten

- Wie ist die Versorgung von Seltenen Krankheiten in der Invalidenversicherung geregelt?
- Wie ist die Versorgung von Seltenen Krankheiten in der allgemeinen Krankenversicherung geregelt?



Soziale Fragen aus psychologischer Perspektive Markus Landolt und Susanne Wehrli

Psychologische Analyse zu Fragen der Lebensqualität bei Seltenen Krankheiten

- Wie ist die subjektive Lebensqualität von Patient*innen mit einer Seltenen Krankheit?
- Wie lässt sich Lebensqualität adäquat messen?



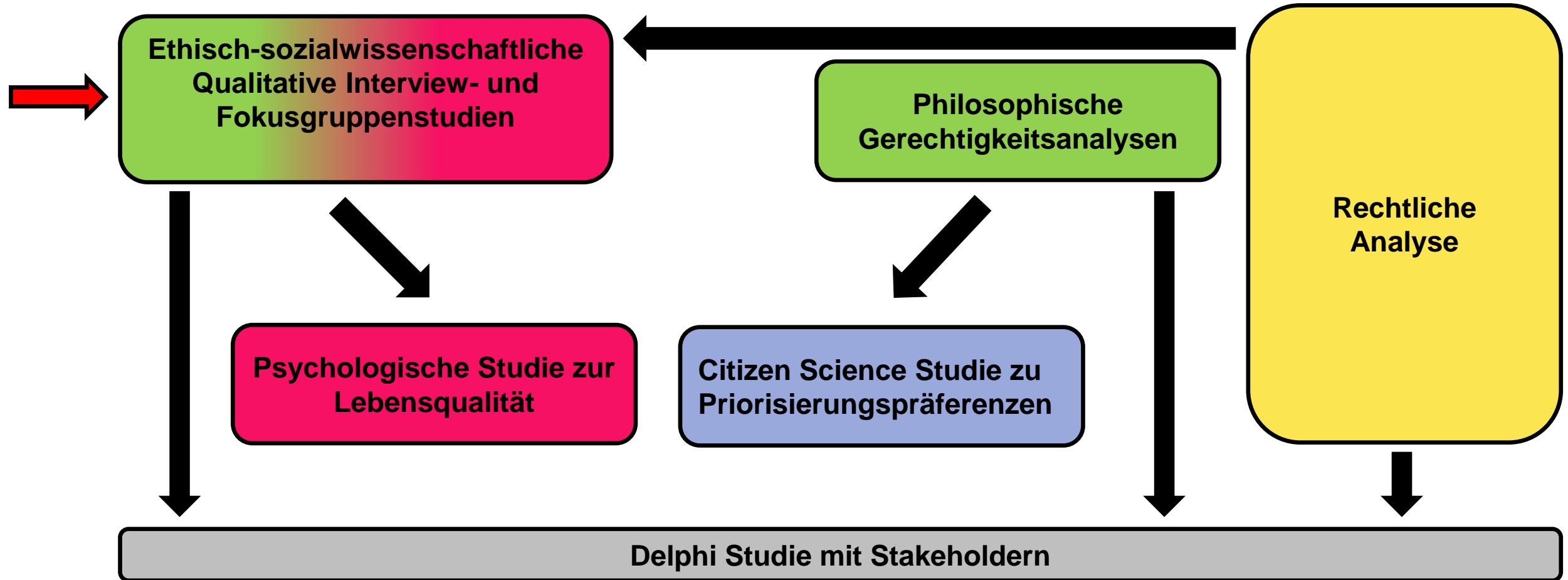
Ethische, soziale und Policy-Fragen Nikola Biller-Andorno und Sebastian Wäscher

Sozial- und bioethische Analyse mit Hilfe qualitativer Forschungsmethoden.

- Wie ist das subjektive Erleben von Menschen, die mit einer Seltenen Krankheit leben?
- Was sind Barrieren für Betroffene?
- Wie lassen sich unterschiedliche Interessensgruppen zusammenbringen, um gemeinsam Fortschritte zu erzielen?



ITINERARE Überblick Arbeitspaket Ethische, rechtliche und soziale Fragen





DIPEX Schweiz und ITINERARE machen die Bedürfnisse von Betroffenen sichtbar und entwickeln Lösungen

- Durchführung einer qualitativen Interviewstudie
 - Identifikation individueller Bedürfnisse (Gesundheitsversorgung, Soziale Unterstützung) von Betroffenen einer seltenen Krankheit
 - Identifikation von Barrieren für eine optimale Versorgung (Zugang zu Diagnose, Behandlung und Unterstützung) von Betroffenen einer seltenen Krank
 - Einbinden der Patientenperspektive in die Forschung (PPI)
 - Diskussion der Forschungsergebnisse im internationalen Kontext



Synergien mit dem Nationalen Konzept Seltene Krankheiten

Die übergeordneten Ziele des Nationalen Konzepts Seltene Krankheiten sind folgende:

1. Diagnosestellung innert nützlicher Frist.
2. Sicherstellung einer qualitativ guten Versorgung über den gesamten Krankheitsverlauf.
3. Unterstützung und Stärkung der für Patienten, Patientinnen und Angehörige verfügbaren Ressourcen.
4. Sicherstellung einer sozioprofessionellen Unterstützung der PatientInnen in administrativen Belangen.
5. Förderung und gezielte Beteiligung der Schweiz an internationaler Forschung.

Anlässlich der Verlängerung bis Dezember 2019 wurde folgendes Ziel ergänzt:

6. Internationale Einbettung von Schweizer Einrichtungen in den Bereichen Diagnostik, Therapie und Versorgung



Qualitative Interviewstudie

- 30-40 Interviews mit Patient*innen und Angehörigen (unterschiedliche Altersgruppen)
- Interviews zu unterschiedlichen Krankheiten, um ein umfassendes Erlebnisspektrum abzudecken (maximum variation sampling)
- Interviewteilnehmer*innen im Zentrum unserer Forschung
- Etablierte Standards für Datensicherheit, Informed Consent und angemessenen Darstellung der Ergebnisse
- Ziele:
 - Entwicklung eines DIPEX Schweiz Moduls (dipex.ch)
 - Bereitstellung von Lehrmaterial
 - Tieferes Verständnis weiterer ethischer und sozialer Fragen und kontextueller Faktoren in der Schweiz (→ Delphi-Studie)



DIPEX – eine Online-Plattform zu Gesundheitserfahrungen



DE | FR | IT | EN Contact DIPEX International

[Home](#)

[Healthtalk-Index](#)

[About us](#)



**Dipex Switzerland.
Sharing patients'
stories regarding
their health.**





DIPEX – eine Online-Plattform zu Gesundheitserfahrungen

- Narrative Interviews zu individuellen Erfahrungen mit Erkrankungen und anderen Gesundheitsthemen (z.B. COVID-19, Alzheimer und Demenz Erkrankungen, chronischer Schmerz, Schwangerschaft, u.a.)
- Wissenschaftliche Analyse, Methodik entwickelt an Universität Oxford (A. Herxheimer, et. al. 2000)
- Themen auf Website präsentiert, illustriert in Form von Video-, Audio- und Text-Ausschnitten aus den Interviews, ergänzt um zusätzliche Informationen
- Inzwischen in 14 Ländern (www.dipexinternational.org)
- In CH mehrsprachige Website (D, F, IT, E)



**Universität
Zürich** UZH



Excellence in Patient Care Symposium 2021

The Swiss Database of Individual Patient
Experiences (DIPEX.ch)



Hybrid Symposium: live & virtual
Languages: German & English

November 26, 2021
Digital Society Initiative, UZH
Rämistrasse 69, 8001 Zürich
Room SOC-E-010
Livestream via [Zoom](#)



**University of
Zurich** UZH

News release, 17 February 2022

Patients Share Their Experiences

What do people with multiple sclerosis, dementia or chronic pain go through? What are their experiences of medical practices or hospitals like? What kind of support do they find helpful? The new dipex.ch platform launched by Zurich researchers makes patient experience reports publicly available so that they can be used for research and teaching, to improve healthcare provision, or for self-help.
















DIPEX Launch



DIPEX International

Nationale Webseiten zu subjektiven Krankheitserfahrungen aus
Perspektive der Patient*Innen und Betroffenen in **14 plus 2 Anwarter-Lander**:

- Australien 
- Brasilien 
- Deutschland
- (Israel) 
- Japan 
- Kanada 
- Korea 
- Irland
- Schweiz 
- Spanien 
- UK 
- Tschechien 
- Niederlande 
- Norwegen 
- Slowakei 





Warum DIPEX.ch?

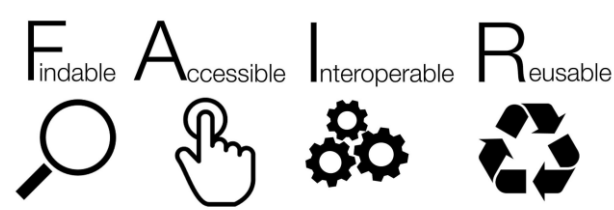
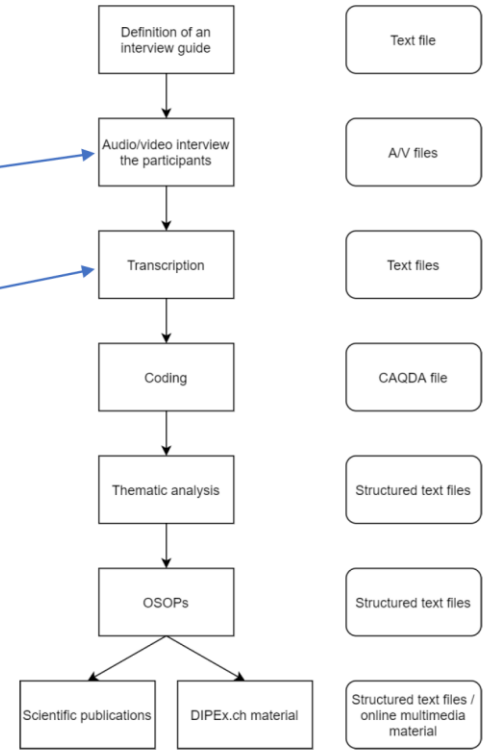
- Patient*Innen als Experten der eigenen Erkrankung, Gesundheitserfahrung
 - Dient der Unterstützung und Information für ebenfalls Betroffene, Angehörige, Gesundheitsfachpersonen, Gesundheitspolitiker usw.
 - Einbezug der Patient*Innenperspektive zur Planung von Verbesserungen in der Gesundheitsversorgung
 - Ausbildung und Mitarbeit von Studierenden der Gesundheitsberufe, Medizin und anderen Fächern (Master, MD, PhD), wie den Sprachwissenschaften, Theologie, Sozialwissenschaften, Psychologie, Philosophie u.a.
- vgl. Umsetzungsplan NKSK (2016), besonders Aspekte „Information“, „Ausbildung und Wissenstransfer“ und „internationale Vernetzung“



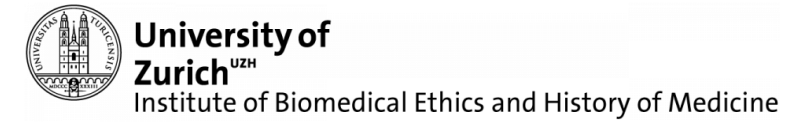
Die DIPEX.ch-Datenbank

1st informed consent
 The interviewee allows the research team to record the interview (A or V). The material is fully available for research and teaching.

2nd informed consent
 The interviewee revises the transcript and specifies their preference about the online use (yes / only specific parts / no) + (video / audio / text)



Partner



DIPEX.ch – Patientensicht im Zentrum

spectra

Ausgabe Nr. 131

Okt. 2021

Interprofessionalität  und
koordinierte Versorgung



Die Patientensicht ins Zentrum stellen

Aus erster Hand. Der zentrale Fokus der interprofessionellen Zusammenarbeit (IPZ) ist die Sichtweise der Patientinnen und Patienten. Welche Bedürfnisse haben sie? Was für ein Behandlungsziel verfolgen sie im Einzelfall? Inwiefern wollen und können sie in die Entscheidungsfindung einbezogen werden?

Um die Menschen optimal und ganzheitlich versorgen zu können, braucht es ein Umdenken. Zentrale Fragen dabei sind: Was braucht der Mensch in diesem Moment und was können die verschiedenen Gesundheitsfachpersonen mit ihren spezifischen Fähigkeiten dazu beitragen?

Bernadette Häfliger Berger, Leiterin Abteilung G (BAG)



Jennifer berichtet von zwei unterschiedlichen Leidensebenen

„ It's on two levels. One level is the actual physical suffering. [...] And then of course there is this other level of suffering which is more, should you say mental, because, people - even doctors - don't believe you.“



Jennifer beschreibt wie sie das Verhalten von Ärzten wahrgenommen hat

„ Doctors only trust what the lab results show, and they don't listen to what you say. They think you are just making all this up or that you are exaggerating, or you are even imagining.“



Franz beschreibt, was für ihn die grösste Belastung war

„ Die grösste Belastung für mich war eigentlich die Unsicherheit oder die Verantwortung die ich habe, für die Familie und für die Mitmenschen, nicht ins Auto zu steigen und damit andere zu gefährden. Und das praktisch so hinzubekommen, dass ich mir sicher sein konnte, wenn ich das Auto benutze, ich so vorbereitet bin, ich Massnahmen ergreifen konnte, dass ich nicht in Ohnmacht falle.“



Stella beschreibt ihre Selbstwahrnehmung vor der Diagnose

„ I was only diagnosed in my early twenties. I think I was twenty-two years old, when I was diagnosed. But I had been having symptoms of the disease from my childhood. I mean, I don't remember being a normal person, to be honest. I was always the weird one. At school, I was always the person who was having weird health issues. Everyone knew I was weird, and I knew it, too.“



Stella beschreibt, wie wichtig die Diagnose für sie war

„ Once I was diagnosed by a neurologist, that was the good part of it. I had a great, great relieve when I was diagnosed. Because finally I could understand what was going on with me. I have had very bad experiences with doctors throughout my live until that age. Very bad, very bad experiences. Very demoralizing experiences.“

Interviewstudie zu Seltenen Krankheiten



The flyer features the logos of the University of Zurich and DIPEX.ch at the top. Below them is the text 'Institut für Biomedizinische Ethik und Medizingeschichte'. The main title is 'Leben mit einer seltenen Krankheit - Reden über Osteogenesis Imperfecta'. Below the title is an invitation to participate in a study. At the bottom, there is a photograph of several colorful, translucent, fibrous structures, likely representing biological tissue or a specific medical condition.

Universität
Zürich^{UZH}

DIPEX.ch
Gesundheitserfahrungen

Institut für Biomedizinische Ethik und Medizingeschichte

**Leben mit einer seltenen Krankheit -
Reden über Osteogenesis Imperfecta**

Einladung zur Teilnahme an einer Studie der Universität Zürich,
dem Forschungsverbund ITINERARE und DIPEX Schweiz.

Unsere Forschung

Unser Ziel ist es, Erfahrungen von Betroffenen für Betroffene auf einer übersichtlichen und leicht zugänglichen Webseite bereit zu stellen. Auf dipex.ch finden Sie Videos, Audioclips und Texte mit Erzählungen von Menschen, die von einer Krankheit oder einem anderen Gesundheitsthema betroffen sind. Sie berichten, wie sich ihr Leben mit der Krankheit gestaltet, welche Erfahrungen sie im Gesundheitswesen machen, wie es ihnen in Familie und Beruf mit ihrer Erkrankung ergeht und vieles mehr. Dipex.ch orientiert sich an der Webseite «healthtalk.org», die in Kooperation mit der Universität Oxford aufgebaut wurde.

Das Interview

Wenn Sie helfen möchten DIPEX Schweiz zu erweitern und an unserer Studie teilnehmen, würden wir Sie gerne interviewen. In dem Interview haben Sie die Möglichkeit, von Ihren Erfahrungen mit Osteogenesis Imperfecta zu erzählen. Wir führen das Gespräch an einem Ort Ihrer Wahl durch; gerne kommen wir zu Ihnen nach Hause. Alternativ besteht die Möglichkeit das Interview online durchzuführen. Sie haben stets die Möglichkeit das Interview zu unterbrechen, abzubrechen oder ihre Teilnahme zurückzuziehen.

Teilnahme an dem Projekt

Wir würden uns sehr freuen, wenn Sie Interesse hätten an unserer Studie teilzunehmen. Für weitere Informationen steht Ihnen Dr. Sebastian Wäscher gerne jeder Zeit zur Verfügung. Sie können mich per E-Mail, telefonisch oder postalisch kontaktieren.

Kontakt

Dr. Sebastian Wäscher
Institut für Biomedizinische Ethik und
Medizingeschichte
Winterthurerstrasse 30
8006 Zürich
sebastian.waeschler@ibme.uzh.ch
Tel. +41 44 63 46314





Qualitative Fokusgruppenstudie

- 3-5 strukturierte Gruppendiskussionen geplant
- Tieferes Verständnis weiterer ethischer und sozialer Fragen in Vorbereitung
- Potenzielle Teilnehmergruppen:
 - Forscher*innen
 - Pharmazeutische Industrie
 - Patientenvertreter*innen
 - Betroffene (Patient*innen und Angehörige)
 - Versicherer
 - Policy Maker



Ihre Stimme zählt!

Sollten Sie Interesse an einer Teilnahme an unserer Interview- oder unserer Fokusgruppenstudie haben, dann melden Sie sich gern bei

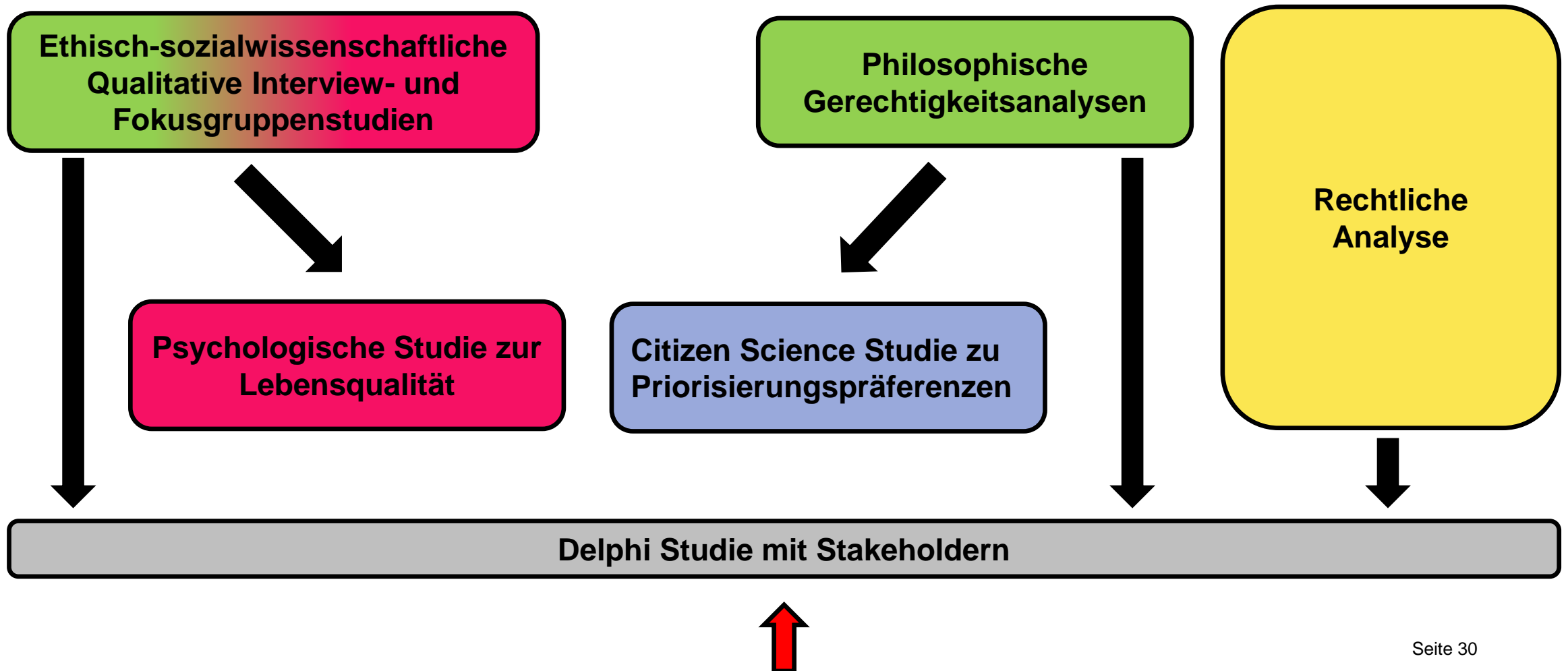
Dr. Sebastian Wäscher

sebastian.waescher@ibme.uzh.ch

+41 44 634 6314



Gemeinsam die Versorgung mit innovativen Therapien optimieren





Universität
Zürich^{UZH}

Institute for Biomedical Ethics and History of Medicine



Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

Prof. Dr. med. Dr. phil. Nikola Biller-Andorno
Institut für Biomedizinische Ethik und Medizingeschichte
Universität Zürich
biller-andorno@ibme.uzh.ch
www.ibme.uzh.ch