



Stiftungsrat der SPO

Ausschuss

Margrit Kessler, Altstätten SG, Präsidentin

Peter Schmucki, Dr. iur., St. Gallen, Vizepräsident (bis Mai 2012)

Anne-Marie Bollier, Satigny GE, Delegierte für die Westschweiz

Pedro Koch, Dr. med., Küsnacht ZH

Lukas Ott, lic. phil. I, Liestal BL

Stephan Bachmann, Basel/Luzern

Mitglieder

Dieter Conen, Prof. Dr. med., Buchs AG

Yvonne Gilli, Dr. med., Wil SG

Ueli Müller, lic. rer. pol., Lohn-Ammannsegg SO

Julian Schilling, PD Dr. med., Zürich

Simone Schmucki, lic. iur., St. Gallen (ab November 2011)

Mitarbeiter /innen

Geschäftsstelle Zürich

- Lotte Arnold-Graf, Geschäftsführung
- Maja De Boni, Buchhaltung
- Corinne Kissling-Delestre, Übersetzungen
- Katrin Bachofen, Redaktion SPO Aktuell

Beratungsstelle Zürich

- Anita Danner
- Sandra Gasser (bis Juli)
- Sabine Hablützel
- Margrit Kessler
- Andrea Kunz
- Agnes Rohner (ab November)
- Christine Schlittler
- Monika Schober Vollgraff
- Judith Strupler (ab Juni)
- Barbara Züst

Beratungsstelle Bern

- Domenica Amiet-Müller (bis September)
- Regula Balmer
- Stephanie Schabert (ab Oktober)
- Mieke Van Waes

Beratungsstelle St. Gallen

- Christina Strässle

Beratungsstelle Lausanne

- Véronique Glayre

Beratungsstelle Olten

- Monika Schober Vollgraff

Beratungsstelle Genf

- Karima Kassam

Beratungsstelle Tessin

- Giuseppe Gulino (bis Mai)
- Chantal Agthe,
Betreuung Tessin vom Büro Zürich aus
(ab Juni)

Revisionsstelle

- PriceWaterhouseCoopers AG,
Niederlassung Zürich

Die SPO stärkte die Patientenrechte im Jahr 2011 durch ...

Beratung

- sieben Beratungsstellen in drei Sprachregionen;
- 3 734 Rat suchende Patientinnen und Patienten, Angehörige sowie Versicherte wurden von qualifizierten Beraterinnen unterstützt, die sich im Medizinalbereich, im Patientenrecht und im Sozialversicherungsrecht auskennen. Dazu kommen rund 2 500 Auskünfte und Kurzberatungen der Geschäftsstelle;
- die Anfragen betrafen 63% Frauen, 34% Männer und 3% Kinder;
- 1 747 Ratsuchende oder 47% stellten Fragen zu Behandlungen, Herausgabe der Krankengeschichte, Arzthonoraren, Aufklärung sowie Arztzeugnissen;
- rund 2 500 Auskünfte und Kurzberatungen der Geschäftsstelle;
- 279 juristische Beratungen durch spezialisierte Anwältinnen und Anwälte bei der SPO.

Viele Ratsuchende sind der Meinung, dass bei ihnen ein Behandlungsfehler vorliegt. Bei den Arztbehandlungen waren 80%, bei den Zahnärzten 66% der Anrufenden dieser Ansicht. Es zeigt sich jedoch, dass lediglich bei einem Drittel der Behandlungen genügend Anhaltspunkte für Sorgfaltspflichtverletzungen vorliegen. Bei zwei Dritteln aller Anfragen konnte die SPO im Rahmen ihrer Abklärungen hingegen feststellen, dass ein schicksalhafter Verlauf oder Kommunikationsprobleme vorlagen und nicht ein Behandlungsfehler. Durch die kompetente medizinische Vorabklärung der SPO Beraterinnen werden allen Beteiligten Umtriebe, Kosten und Unannehmlichkeiten erspart.

Gerade in komplexen Fällen beanspruchen die Rechtsschutzversicherungen gerne unsere Dienste für medizinische Vorabklärungen eines möglichen Behandlungsfehlers. Dabei ist die gute Zusammenarbeit zwischen Beraterinnen und Anwälten sowie die fachkompetente Triage unserer Beraterinnen Voraussetzung zum Erfolg. Wird ein Fall weiter verfolgt, ist die Erfolgsquote für die Patient/innen, vollständig oder zumindest teilweise Recht zu bekommen, entsprechend hoch.

Information und Öffentlichkeitsarbeit

Beinahe täglich gibt die SPO den Medien Auskunft über fachspezifische Fragen im Gesundheitswesen. Das Expertenwissen und die klaren Stellungnahmen der SPO werden von den Medienschaffenden durchwegs geschätzt. Neben den diversen Statements in Tageszeitungen, Fachzeitschriften, TV und Radio referierten SPO-Vertreterinnen schweizweit vor verschiedenem Publikum, nahmen an Podien und Hearings teil und führten Informationsveranstaltungen und Anlässe zu aktuellen Themen durch.

Charlotte-Häni-Fonds

Der Charlotte-Häni-Fonds finanziert die Abklärung möglicher Haftpflichtansprüche von Patientinnen und Patienten, die nicht in der Lage sind, das mit der Abklärung verbundene Kostenrisiko zu tragen. Im Berichtsjahr konnte aus dem Fonds ein Beitrag von CHF 11 000.- gesprochen werden.

Geschäftsstelle

Die Schweizerische Stiftung SPO Patientenschutz durfte im 2011 ihr 30-jähriges Jubiläum feiern, was am 31. Oktober an einer gelungenen Veranstaltung gefeiert wurde. Die Vorbereitungen dazu, die Herausgabe einer Festschrift sowie die Suche nach Sponsoren beanspruchten einen beachtlichen Teil der Aufgaben der Geschäftsstelle.

Anlass zu doppelter Freude hatte die Präsidentin des Stiftungsrats. Neben dem SPO Jubiläum konnte sie den ehrenvollen Einzug in den Nationalrat feiern.

Stiftungsrat und Gönnerverein

Der Stiftungsrat und Ausschuss des Stiftungsrats trafen sich im Berichtsjahr an sieben Sitzungen und besprachen die Geschäfte der SPO. Der Vorstand des Gönnervereins tagte zweimal und bereitete unter anderem die Mitgliederversammlung im Mai vor.

SPO Statistik: Anzahl Fälle pro Wohnkanton, Total 3 734

AG	169	OW	4
AR	27	SH	23
AI	4	SZ	31
BL	63	SO	91
BS	60	SG	320
BE	711	TI	95
FR	60	TG	93
GE	316	UR	4
GL	12	VD	200
GR	70	VS	41
JU	9	ZG	49
LU	101	ZH	1 083
NE	25	AUSLAND	70
NW	3		

Mitgliederbestand

Jahr	Einzelmitglieder	Familienmitglieder*	Kollektivmitglieder	Total
2010	2930	5785	38	8753
2011	2975	5767	36	8778

→ 90% unserer Mitglieder leben in der Deutschschweiz, 7% in der Romandie und 3% im Tessin.

* die Familienmitgliedschaft wird mit einer durchschnittlichen Haushaltsgrösse von 2,5 Personen berechnet.

Bei gut 150 Kontakten hat die Geschäftsleitung der SPO die Anliegen der Patientinnen und Patienten in verschiedenen Kommissionen, Arbeitsgruppen, Stiftungen des Gesundheitswesens, Projektgruppen und Sitzungen vertreten.

An drei Redaktionssitzungen wurden die Inhalte der vier Newsletter SPO-Aktuell und OSP-Actualités besprochen und festgelegt.

Die Zusammenarbeit der Beratungsstellen wurde mit monatlichen Telefonkonferenzen, der Durchführung von zwei Beraterinnentagungen mit einem weiterbildenden Thema sowie einem Ausflug ins Paraplegiker-Zentrum Nottwil gefördert.

AUS DER SPO-PRAXIS

Durch ein Forschungsprojekt geschädigt

Im Rahmen eines Forschungsprojekts erlitt ein Patient nicht nur einen gesundheitlichen Schaden, sondern er soll auch die finanziellen Konsequenzen dafür tragen.

Herr F. (55) war mit seinen beiden Hüfttotalprothesen sehr zufrieden, denn er war schmerzfrei und beide Gelenke funktionierten gut. Doch war er zusätzlich an einer rheumatoiden Arthritis erkrankt. Die Schmerzen waren unerträglich geworden und als ihm der behandelnde Arzt vorschlug, bei einem Forschungsprojekt mitzumachen, stimmte Herr F. gerne zu. Er erhoffte sich durch das Studienmedikament eine Besserung der Schmerzen. Monatlich erhielt der Patient eine Infusion mit dem Medikament Tocilizumab; sieben waren vorgesehen, er erhielt vier. Im Aufklärungsprotokoll stand: «Tocilizumab kann die Widerstandsfähigkeit gegenüber Infektionen reduzieren. (...) Ihr Studienarzt wird Sie während der Studie auf Anzeichen oder Symptome von Infektionen überwachen und gegebenenfalls entscheiden, die Behandlung mit Tocilizumab zu beenden.»

Einen Monat nach Beginn stellte sich am Ellenbogen eine Infektion ein. Diese wurde antibiotisch behandelt, das Testmedikament jedoch weiter verabreicht. Trotz Antibiotika breitete sich die Infektion über die Blutbahn aus und das linke Hüftgelenk musste im August zum Teil ersetzt werden, weil es infiziert war. Trotz der schweren Infektion erhielt er weiterhin Tocilizumab. Eine drei Monate lange Antibiotika-Behandlung sollte den Infekt im Keime ersticken. Nach dem Absetzen der Antibiotika stellte sich der Infekt jedoch nach wenigen Tagen wieder ein. Diesmal waren beide Hüftgelenke betroffen. Sie mussten ausgebaut werden und erst als nach einem Monat der Infekt abgeheilt war, konnten sie wieder implantiert werden. Herr F. hat durch diese Infektionen schweren körperlichen Schaden erlitten und kann sich heute nur langsam fortbewegen. Ein Jahr lang konnte er keiner Arbeit nachgehen. Jetzt kann er wieder zu 50% arbeiten, aber zu 100% wird er nie mehr arbeitsfähig sein.

Herr F. hat für das Forschungsprojekt das gesundheitliche Risiko getragen, dass er das finanzielle Risiko nicht tragen muss, steht im Aufklärungsprotokoll: «Die Firma (...) AG ersetzt Ihnen Schäden, die Sie gegebenenfalls im Rahmen des klinischen Versuchs erleiden. Zu diesem Zweck hat der Sponsor zu Ihren Gunsten eine Versicherung bei der (...) abgeschlossen. Stellen Sie während oder nach dem klinischen Versuch gesundheitliche Probleme oder Schäden fest, so wenden Sie sich bitte an den verantwortlichen Prüf- arzt/Prüfärztin (...). Er weiss über die geltende Gesetzgebung Bescheid, verfügt über die entsprechenden Unterlagen und wird für Sie die notwendigen Schritte einleiten.»

Alles kam anders! Der Studienarzt kam zum Schluss, dass das Tocilizumab nur für den Wechsel der Teilprothese im August verantwortlich war. Die späteren Operationen könnten nicht dem Studienmedikament angelastet werden.

Leider stellen wir immer wieder fest, dass die Prüfärzte bei Komplikationen die Pharmafirmen schützen und die Patienten ihrem Schicksal überlassen. Als langjähriges Mitglied der Ethikkommission in Zürich war ich der Meinung, dass – gemäss Aufklärungsprotokoll – der Sponsor (Pharma) das finanzielle Risiko trägt. Das ist aber laut Swissmedic gar nicht eindeutig: «Aufgrund des Gesetzeswortlauts ist nicht klar, ob es sich bei der Haftung nach Art. 54 Abs. 1 Bst. b HMG um eine Kausal- oder um eine Verschuldenshaftung handelt. Swissmedic ist jedoch der Ansicht, dass ersteres richtig sei; dies gestützt auf den französischsprachigen Wortlaut von Art. 7 VKlin, wo davon die Rede ist «le promoteur répond des dommages subi par un sujet de recherche»; eine Formulierung, die auf

eine Kausalhaftung schliessen lässt.» Weiter teilte uns die Swissmedic mit, dass die Meinungen der Fachleute auseinander gehen. Der eine verlangt einen strengen Nachweis einer Kausalhaftung, der andere meint, dass bei Studien die Kausalität nicht bewiesen werden müsse. Was sollen wir da glauben und was sollen wir den Patienten empfehlen?

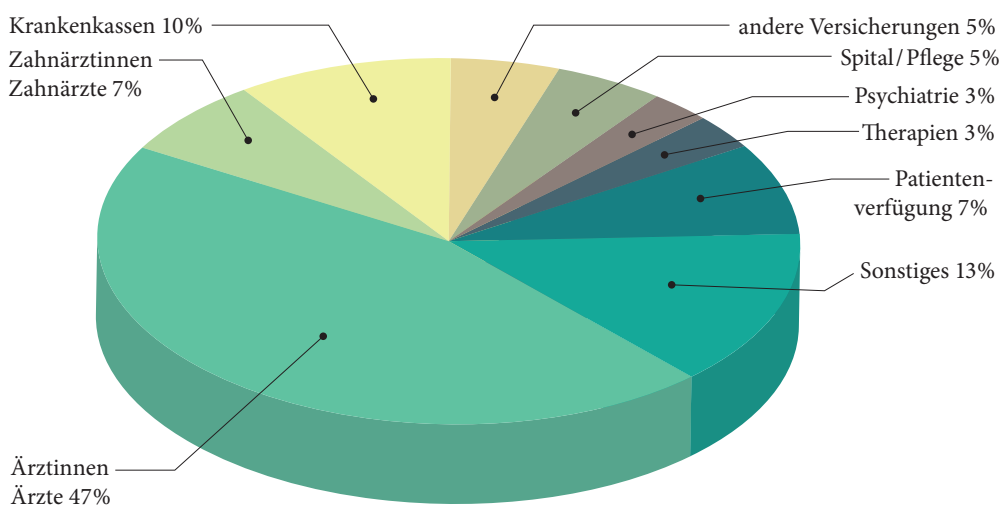
Die SPO ist der Meinung, dass dieser Gesetzesartikel klar und deutlich formuliert werden muss. Es kann nicht sein, dass der Patient, die Patientin zum gesundheitlichen Risiko eines Forschungsprojektes auch noch das finanzielle Risiko tragen muss. Wenn der Gesetzgeber nicht bereit ist, Art. 54 Abs. 1 Bst. b zum Wohle der PatientInnen zu ändern, müssen wir diesen raten, in keinem Schweizerischen Forschungsprojekt mehr mitzumachen. Ist es wirklich das, was sich der Forschungsplatz Schweiz wünscht?

Margrit Kessler, Präsidentin SPO

STATISTIK

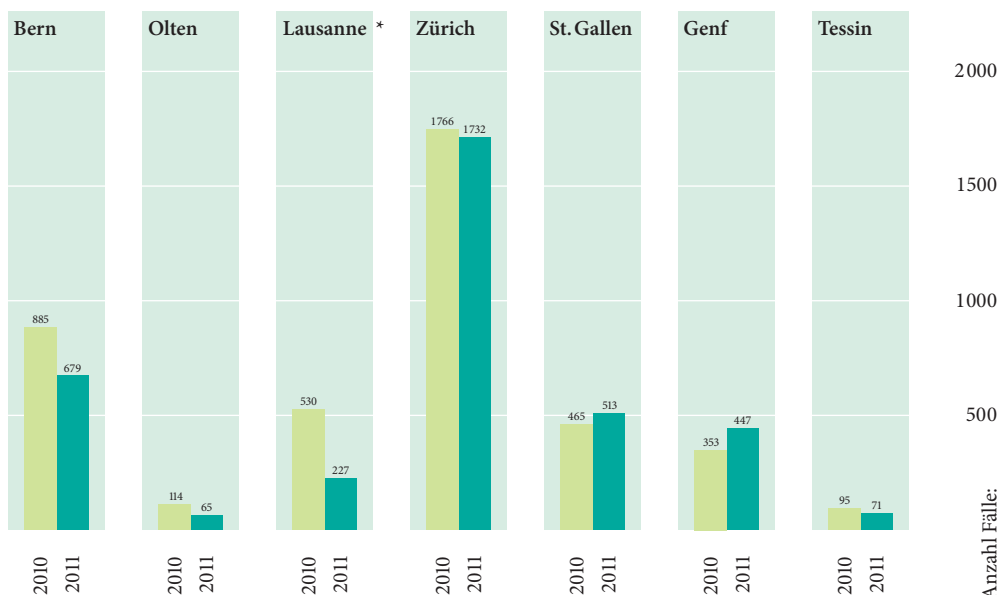
Probleme der Ratsuchenden bei der SPO, 2011

Fälle total: 3734



Ärztinnen / Ärzte = Spital und Arztpraxen
 Spital / Pflege = Abrechnung Hotellerie und Fragen über Pflegeleistungen
 Therapien = Medikamente, Physio- Ergotherapie bzw. alle nichtärztlichen Therapien

Beratungsstellenstatistik, 2010-2011



* Stellenabbau 50% im Berichtsjahr.

Vertretung

Die SPO war im Jahr 2011 in folgenden Gremien vertreten:

Eidgenössische Kommissionen

– Eidgenössische Kommission für Analysen, Mittel und Gegenstände (EAMGK)

Im Stiftungsrat

- Stiftung Equam – Externe Qualitätskontrolle in Managed Care
- Stiftung für Patientensicherheit in der Anästhesie
- Stiftung für Patientensicherheit
- Stiftung für Zertifizierung, SanaCERT und Ausschuss Unparteilichkeit

Andere Kommissionen, Arbeits- und Projektgruppen

- AKAL, Aktionskomitee für eine faire Analysenliste
- ANQ, Nationaler Verein Qualitätsentwicklung in Spitälern und Kliniken
- Arbeitsgruppe BAG, Diagnoseregister
- Association Romande de Radioprotection ARRAD
- Begleitgruppe «Monitoring Analysenliste» des EDI/BAG
- Beirat Acredis
- Beratende Begleitgruppe eHealth Schweiz
- Commission d’Ethique Clinique de la Communauté d’intérêts de la Côte, Vaud
- Ethikkommission für medizinische Forschung Kanton Zürich
- Fondation artères, comité d’évaluation «confort patients», Genève
- Koalition Pro Palliative Care
- Lenkungsausschuss TA Swiss
- Nationale Arbeitsgruppe Information für Palliative Care
- Rettungswesen KORE Kanton Bern
- SAMW «Heilversuche»
- SAMW «Nachhaltige Medizin»
- SAPI – Schweiz. Arbeitsgemeinschaft für Patienteninteressen
- SGGG – Arbeitsgruppe Qualitätssicherung der Schweiz. Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe
- Spitalversorgungskommission Kanton Bern
- Wundplattform

Mit grosser Enttäuschung hat die SPO zur Kenntnis nehmen müssen, dass experimentelle Behandlungsversuche im rechtsfreien Raum bleiben. «Die schwarzen Schafe sollen weiterhin geschützt werden. Ich verstehe dies einfach nicht», so die erste Reaktion der Präsidentin der SPO, Margrit Kessler. Denn in der Praxis gibt es Einzelfälle experimenteller Massnahmen bei Patient/innen, deren Zweck äusserst fragwürdig ist.

Immer wieder werden Patient/innen unter dem Deckmantel von Behandlungsversuchen unzulässigen Gefahren ausgesetzt, geschädigt oder die Behandlung endet für sie im schlimmsten Fall sogar tödlich. Für die SPO steht deshalb fest: Experimentelle Einzelfallbehandlungen sind den Regelungen für Forschungsuntersuchungen am Menschen zu unterstellen. Nur so geniessen alle von medizinischen Erprobungshandlungen betroffenen Personen den gleichen Schutz. Konkret soll im Humanforschungsgesetz (HFG) die Pflicht verankert werden, die Patient/innen über die Massnahmen im Sinne einer umfassenden und vollständigen Aufklärung und Einwilligung zu informieren, um sie in ihrer Würde, Persönlichkeit und Gesundheit ausreichend zu schützen – nicht mehr, aber auch nicht weniger.

Eine Aussprache zwischen Vertretungen der SPO und der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) hat zu einer Annäherung der Standpunkte geführt. Von beiden Seiten ist im Sinne eines lösungsorientierten Vorgehens Kompromissbereitschaft gefordert. So könnte der Bundesrat gemäss einer ins HFG aufzunehmenden Bestimmung die Vorschriften über die Heilversuche erlassen. Insbesondere könnte er festlegen, welche Anforderungen an die Form und an den Inhalt bei der Aufklärung und Einwilligung zu stellen sind. Die Umsetzung könnte über eine Bestimmung in die Verordnung zum HFG aufgenommen werden, in welcher festgehalten wäre, dass Vorschriften über die Heilversuche den Richtlinien der SAMW entsprechen müssten.

Gemäss Einschätzung der Zürcher Strafrechtsprofessorin Brigitte Tag, die sie gegenüber der SPO abgegeben hat, würde damit klargestellt, dass der Heilversuch nicht unter das HFG fällt. Dies diene der Rechtsklarheit und vermeide eine Überfrachtung des Gesetzes: «Die Delegation an den Bundesrat und die Weiterdelegation an die SAMW ist praxisgerecht. Damit kann man unkompliziert die Leitplanken festlegen und hat – im Vergleich zu den über das Standesrecht abgesicherten SAMW-Richtlinien und ihrer indirekten Wirkung über die Gesetzesauslegung – eine gesteigerte Durchsetzungskraft.»

Eine paritätische Kommission der SPO und SAMW wird nun einen Entwurf der Richtlinie ausarbeiten, wobei das Präsidium bei Prof. Dieter Conen (Stiftungsrat SPO, Präsident der Stiftung für Patientensicherheit) liegt. Im weiteren wird es darum gehen, die eidgenössischen Räte von der Kompromisslösung zu überzeugen.

Lotte Arnold-Graf, Geschäftsführerin

Die Managed Care Vorlage liegt vor. Wegen der Budgetmitverantwortung haben die Ärzte das Referendum beschlossen. Die SPO hat das Referendum nicht unterstützt.

Für die absolute freie Arztwahl wird der Selbstbehalt von heute 10% mit oberer Limite von Fr. 700.- auf 15% mit oberer Limite von Fr. 1000.- erhöht. Im Prinzip müssen chronisch Kranke, wenn sie die absolute freie Arztwahl beibehalten wollen, pro Jahr Fr. 300.- mehr bezahlen. Aus der Sicht der SPO kann dies den Patient/innen zugemutet werden. Ein Problem gibt es allerdings: Die obere Limite wird vom Bundesrat bestimmt und kann jeder Zeit nach oben korrigiert werden.

Bevorzugen die Patienten ein Managed Care Modell, so bleibt der Selbstbehalt bei 10%. Die obere Limite wird aber nach unten korrigiert und beträgt nur Fr. 500.-. Die PatientInnen werden in diesem Falle mit Fr. 200.- belohnt. Aber auch hier bleibt die Unsicherheit, denn es liegt in der Hand des Bundesrats, die «Belohnung» aufzuheben.

Die obligatorische dreijährige Bindung wurde aus der Vorlage genommen, ein Managed Care Modell kann auch nur für ein Jahr abgeschlossen werden.

Die Krankenkassen können, aber müssen kein Managed Care Modell anbieten. In abgelegenen Wohnregionen, in denen kein Managed Care Modell angeboten wird, dürfen Versicherte nur mit 10% bzw. CHF 500.- Selbstbehalt belastet werden. In diesem Fall werden die Krankenkassen bestraft und die PatientInnen profitieren von einem niedrigen Selbstbehalt. Neu ist ebenfalls, dass Krankenkassen selbst keine ärztlichen Leistungen in Form der Führung von medizinischen Einrichtungen oder durch finanzielle Beteiligung erbringen dürfen.

Bilanz (in CHF)

Aktiven total	610 454
Liquide Mittel	280 311
Zweckgebundene Geldmittel	245 591
Wertschriften	27 929
Forderungen	43 838
Aktive Abgrenzungsposten	2 448
Mobilien	10 337
Passiven total	610 454
Kurzfristiges Fremdkapital	26 592
Langfristiges Fremdkapital	158 105
Passive Abgrenzungsposten	33 000
Stiftungskapital	20 000
Allgemeine Reserve	80 000
Bilanzgewinn	47 166
Gebundene Rückstellungen	245 591

Erfolgsrechnung (in CHF)

Ertrag total	1 218 636
Spenden	174 909
Beiträge öffentl. Hand	225 600
Beiträge Gönnerverein und Dritter	244 000
Beratungs- und Projekteinnahmen	594 426
Broschüren und Zeitschriften	13 060
Erlösminderung MwSt.	-36 072
Finanzertrag	2 714

Aufwand total	1 218 636
Personal	907 277
Mieten	70 770
Büro/Verwaltung	62 606
Patientenzeitung/Werbung	120 610
Versicherungen/Spesen/Gebühren	7 037
Unterhalt und Reparaturen	6 120
Abschreibungen	5 836

Überschuss **38 380**

Dank

Ein ganz herzlicher Dank gebührt allen unseren Mitarbeiterinnen für ihr grosses Engagement und ihre wertvolle Arbeit.

Den Mitgliedern des Stiftungsrates und des Ausschusses danken wir für die ideelle Unterstützung und fachliche Begleitung während des Jahres.

Dank auch unseren Vertrauensanwälten, mit denen wir in konstruktiver Zusammenarbeit zum Wohle unserer Klientinnen und Klienten tätig sind.

Wir bedanken uns herzlich bei Behörden, Fachstellen, Ombudsleuten und vielen Fachpersonen, die wir um Rat, Auskunft und Unterstützung angehen durften. Dank diesen wertvollen Dialogen, den kompetenten Hinweisen, der Unterstützung und dem Vertrauen in unsere Arbeit, wissen wir uns auf dem richtigen Weg in Sachen Patientenberatung, -information und -vertretung.

Ein ganz herzliches Dankeschön richten wir an alle Spenderinnen und Spender, die mit ihrer Hilfe und Unterstützung die weitere Entwicklung eines starken Patientenschutzes stärken. Auch ein grosser Dank gilt den Sponsoren des Jubiläumjahres für die Ermöglichung eines würdigen Festes und einer wertvollen Festschrift.

Beiträge der öffentlichen Hand (in CHF)

	2010	2011
Aargau	10 000	10 000
Basel Stadt	1 000	4 000
Bern	50 000	50 000
Graubünden	6 000	5 600
Luzern	2 500	2 500
Nidwalden	1 000	1 000
Schaffhausen	1 000	1 000
Schwyz	4 500	4 500
Solothurn	12 000	12 000
St. Gallen	35 000	35 000
Uri	1 000	1 000
Zug	3 000	3 000
Zürich	70 000	70 000
Gemeinde Küsnacht ZH	500	500
Gemeinde Schlieren	500	500
Conférence Latine des Affaires Sanitaires et Sociales CLASS	10 000	10 000

SPO Patientenschutz

Geschäftsstelle, Härtingstr. 20, 8001 Zürich

Tel. 044 252 54 22, Fax 044 252 54 43

spo@spo.ch, www.spo.ch

