

ab und eine weitere kleinere Studie für  
der genehmigte. So konnte Joshuas Leben  
et werden. Doch aus ethischen Gründen  
die Frage nach der Gerechtigkeit gestellt  
in: So haben Patienten mit weniger Ge-  
in medialer Inszenierung schlechtere  
en auf Genesung.

gute Nachricht für Hannah: Biomarin hat  
September dieses Jahres das Medikament für  
Access, also für Patienten ausserhalb einer  
chen Studie, jedoch noch vor der eigentli-  
Zulassung, freigegeben. Hannah hat das  
laut Mitteilung auf ihrer Facebook-Seite  
bereits erhalten, und es gehe ihr den Um-  
en entsprechend gut.

f der Facebook-Seite «Save Josh» war im  
mber zu lesen, dass Josh im Alter von nur  
ahren an den Folgen seiner Krebserkran-  
gestorben ist.

## Online-Plattform für leichteren ng zu Medikamenten

der Niederländer Ronald Bruus musste ei-  
liebten Menschen sterben sehen. Denn das  
kament, das seinen Vater möglicherweise  
retten können, war noch nicht zugelassen.  
r Situation, dass todkranken Menschen der  
ng zu lebensrettenden Medikamenten so  
r gemacht wird, wollte Bruus etwas än-

dern. Deshalb gründete der Mediziner, der selbst  
jahrelang für eine Biotechfirma gearbeitet hatte,  
im Jahr 2012 die Datenbank myTomorrows.  
Eine Art Online-Makler für noch nicht zugelas-  
sene Medikamente, jedoch alles im Rahmen der  
Gesetze. Sie bietet Informationen zu mehr als  
270 000 laufenden und geplanten Studien welt-  
weit wie auch zu 370 Early Access Programmen.  
Man muss lediglich seine Diagnose eingeben,  
schon erscheinen in der Datenbank weitere In-  
formationen, aktuelle Studien bzw. Early Access  
Programme. Etwa 30 000 Anfragen gehen mo-  
natlich bei myTomorrows ein. Kosten fallen für  
die Patienten dabei auch nach erfolgreicher Ver-  
mittlung nicht an. Diese werden von den Fir-  
men übernommen. Denn die Pharma-Unter-  
nehmen profitieren von den gewonnenen Daten  
der Teilnehmer. Auch um die Bewilligungen bei  
den zuständigen Zulassungsbehörden der jewei-  
ligen Länder kümmert sich die Plattform. Und  
der Nutzen für myTomorrows? Sie bekommen  
eine Umsatzbeteiligung, sobald die Zulassung  
abgeschlossen ist. Denn durch Compassionate  
Use wird die Arznei in der Ärzteschaft bekann-  
ter gemacht und bekommt eine Art Vertrauens-  
vorschuss.

\*Bayerischer Rundfunk

## INTERVIEW

Gespräch mit Prof. Michael Grotzer, Leiter  
Kernpunkt Onkologie/Immunologie/Häma-  
logie/SZT Kinderspital Zürich

### Wünschten Ärzte früher Zugriff auf Studiendaten?

Ich denke schon, dass auf guten Plattformen  
entliche Daten aus klinischen Studien verfügbar  
macht werden sollten. Gerade auch Studien  
negativen Daten. Doch viele klinische Forscher  
chten sich davor, ihre Daten zu früh heraus-  
geben.

### Wen Sie bereits Erfahrung mit der Online- plattform myTomorrows?

en, bisher noch nicht. Es ist sicherlich sinnvoll,  
so einer Plattform Wissen zentral zu sammeln  
zur Verfügung zu stellen. Da wir in der Onko-  
ie aber weltweit sehr gut vernetzt und dadurch  
mer auf dem neuesten Stand der Forschungs-  
gebnisse sind, haben wir bisher für uns noch  
nen Vorteil in der Plattform gesehen.

### Haben Sie auch schon erlebt, dass eine Pharma- Firma ein dringend benötigtes Medikament nicht vorab freigegeben hat?

Zum Glück noch nicht. Bisher erlebe ich die Zusam-  
menarbeit mit den Firmen bei Einzelanfragen für  
Compassionate Use als unproblematisch. Natürlich  
immer unter der Voraussetzung, dass man den  
Einsatz des Medikaments gut begründen kann.

### Wer übernimmt die Kosten für das Medikament?

Die Firmen stellen in der Regel das Medikament  
kostenlos zur Verfügung. Vielleicht ist das in  
anderen Fachgebieten anders, aber in der Kinder-  
onkologie erlebe ich eine grosse Kulanz.

### Inwiefern hat Compassionate Use Einfluss auf die Studien der Pharmafirmen?

In unseren Fällen gar keinen. Denn wir geben keine  
Daten über die Lebensdauer oder Toxizität an die  
Pharma-Firmen weiter. //



## BEWEGUNG ZAHLT SICH AUS

Die Sportwissenschaft ist sich uneins:  
Mal sind es kurze, anstrengende Impul-  
se, die gesetzt werden sollen. Dann wie-  
der ist es die langsame, ausdauernde  
Bewegung, die empfohlen wird. Fakt  
aber scheint zu sein: Bewegung dient  
nicht nur dazu Kalorien zu verbrennen,  
sondern auch nachhaltig an der eigenen  
Gesundheit zu arbeiten. Wie gut, dass  
laut «Trend-Check Selbstoptimierung»  
von 2016 mit Daten von TNS Infratest  
mittlerweile immerhin 44 Prozent der  
Menschen Gesundheit mit persönlicher  
Fitness gleichsetzen.

Doch auch für die Gruppe der unverbes-  
serlichen Sportmuffel wird jetzt einiges  
getan. «Bei Bewegung Geld» lautet der  
neueste Hype. Mithilfe neuer Apps wer-  
den die Menschen in Bewegung gesetzt:  
Bitwalking ist so eine Gratis-App aus den  
USA, die mittels GPS und Beschleuni-  
gungssensoren die Schritte der Nutzer  
zählt und pro zehntausend gelaufenen  
Schritten (ungefähr acht Kilometer) ein  
digitales Kilometergeld von einem Bitwal-  
king-Dollar auszahlt, was ungefähr einem  
amerikanischen Dollar entspricht.

Aus Deutschland kommt zudem mit «Mi-  
walk» eine Health Loyalty App, eine An-  
wendung, die Fusslahme mit Gutscheinen  
zum Gehen motivieren will. Jeden Schritt  
vergütet die App mit einem Punkt. Wenn  
die Handybesitzer genug Punkte erlaufen  
haben, erhalten sie Rabattgutscheine, die  
sie im Internet zum Beispiel für gesunde  
Lebensmittel und gelenkschonende Schu-  
he einlösen können. Den umgekehrten  
Weg geht man beim Lieferservice der Lon-  
doner Pizzeria «Sodo». Wer hier bestellt,  
kann seine Pizza im on-foot-delivery-Mo-  
dus beziehen – der Pizzabote kommt  
dann zu Fuss und das im Jogging-Schritt.

Herzlich,  
Ihre Corinna Mühlhausen