

Unir les forces: «Swiss Personalized Health Network» 1

Editorial 2

Principes concernant l'évaluation de la capacité de discernement 6

Promotion de la recherche 6

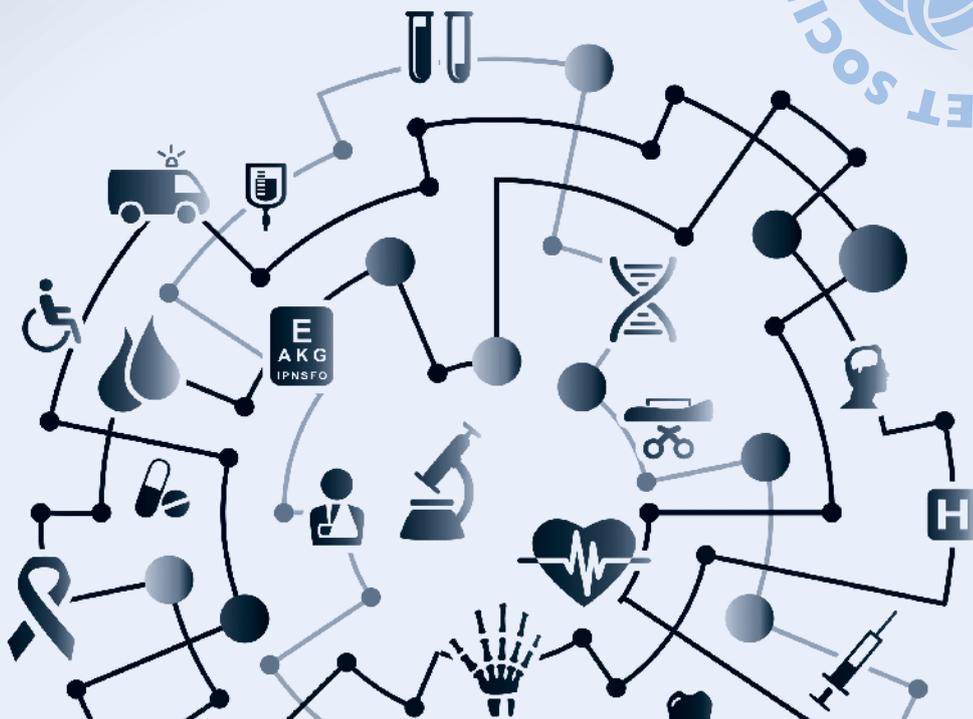
White paper: Big Data dans le système de santé 7

Prix Média d'encouragement en médecine 7

Une licence nationale pour la Cochrane Library 8

Un avis de droit clarifie les questions relatives à la responsabilité médicale 8

Agenda 8



Unir les forces: «Swiss Personalized Health Network»

«Big Data» a de multiples répercussions sur notre vie, il ouvre des opportunités à la recherche et influence également la médecine. Pour une exploitation ciblée du potentiel des données de santé, les chercheurs des EPF, des universités et des hôpitaux universitaires ont proposé une initiative de recherche dans le domaine de la «santé personnalisée» («Personalized Health»). Celle-ci a été accueillie favorablement par le Secrétariat d'Etat à la formation, à la recherche et à l'innovation (SEFRI) qui a chargé l'ASSM d'élaborer un concept pour le développement, la structure et l'implémentation de cette initiative. L'article ci-après résume les objectifs, la structure prévue et les différentes étapes de la mise en œuvre de l'initiative.

Grâce aux progrès fulgurants des sciences de la vie et des technologies de l'information (IT), nous disposons actuellement d'une quantité énorme de données qui ne cesse d'augmenter: données génomiques et autres données «omics», données cliniques provenant des hôpitaux et des cabinets médicaux, données des biobanques ou données de santé relevées par les individus eux-mêmes («Self-Tracking»). L'objectif de la médecine personnalisée est d'exploiter ces données pour une prise en charge médicale optimale de chaque individu, depuis la prévention jusqu'au diagnostic, au traitement et à la réhabilitation. Le concept de la santé personnalisée va au-delà de cet objectif: les connaissances acquises doivent profiter non seulement à chaque patient individuel, mais également à l'ensemble de la population en bonne santé, en identifiant par exemple les risques de maladies à un stade précoce et en développant des stratégies de santé adéquates.

Toutefois, du volume considérable de données jusqu'à la prise en charge médicale et la gestion personnelle de la santé, en passant par la recherche, le chemin est parsemé de nombreux défis: qualité, validité, compatibilité, sauvegarde, sécurité ou propriété des données. Si nous voulons exploiter le potentiel de la «santé personnalisée» en Suisse, nous devons unir nos forces pour relever ces défis. Pour que, dans un pays aussi petit que la Suisse, «Big Data» soit réellement «big» et intéressant pour la recherche, il est indispensable de disposer d'une masse critique. Ceci n'est possible qu'avec un réseau national permettant l'échange de données personnelles comparables entre elles.



Prof. Peter Meier-Abt,
Président

«Personalized Health»: les controverses perdurent, l'évolution se poursuit

Les progrès réalisés dans les sciences de la vie moléculaires et les technologies de l'information sont incontestables. «Big Data» en est la conséquence: il s'agit de «quantités de données (trop) volumineuses, (trop) complexes, (trop) peu structurées et à l'évolution (trop) rapide, ne pouvant plus être traitées avec les méthodes classiques de traitement des données» (Wikipedia). Cette évolution ne s'arrête pas aux portes de la médecine; elle se traduit par des expressions telles que «Personalized Medicine», «Precision Medicine» ou «Personalized Health». Le terme de «personnalisé» soulève des critiques: la relation personnelle entre le médecin et le patient n'a-t-elle pas toujours été au cœur de l'activité médicale? La médecine n'a-

t-elle pas toujours été orientée vers l'individu? Ce point de vue est certes exact. Il ignore toutefois que la «médecine personnalisée» désigne autre chose: l'intégration du volume énorme de données de santé biologiques personnelles dans la prise en charge individuelle des patients respectivement dans la prévention individuelle des maladies. Le relevé, l'analyse et le stockage des données moléculaires, des données omics, des phénotypes des maladies et des comportements individuels en matière de santé sont aujourd'hui rapides et de grande qualité, ouvrant ainsi une toute nouvelle dimension à une médecine et une prévention des maladies plus précises. D'où l'expression alternative et peut-être plus juste de «médecine de précision».

D'autres critiques émettent des doutes quant à l'utilité effective de cet immense volume de données complexes et hétérogènes pour les patients et pour l'ensemble de la population. Compte tenu du nombre préoccupant d'études de corrélation et d'études d'association non reproductibles, ces voix doivent être prises au sérieux. Le nombre croissant d'infrastructures IT et d'outils software garantissent néanmoins la qualité et l'interopérabilité des données biologiques et des données de santé personnelles. Aucun doute qu'à l'avenir toutes les données disponibles pourront être utilisées tant dans la recherche biomédicale que dans la prise en charge individuelle et dans le domaine de la

santé publique. Notre système de santé doit être préparé à ces nouvelles possibilités.

L'article principal de ce bulletin présente l'initiative «Swiss Personalized Health Network» qui fait partie intégrante du message FRI 2017–2020. Elle vise à garantir l'interopérabilité des données moléculaires et cliniques liées à la santé. Sa phase initiale englobe les hautes écoles et les hôpitaux universitaires. A long terme, d'autres hôpitaux, des registres de maladies, les patients des cabinets médicaux et les citoyens en bonne santé peuvent y être intégrés. L'initiative doit créer les conditions requises pour que la Suisse puisse s'établir dans le domaine de la recherche en «Personalized Health» basée sur les données, aux niveaux national et international, avec l'objectif de gagner des nouvelles connaissances et de les utiliser au profit de la prise en charge médicale individuelle. Pour ce faire, les efforts doivent être conjugués dans l'ensemble du pays, avec la participation de tous les partenaires y compris des institutions non médicales telles que les autorités politiques, les institutions de promotion de la recherche, les caisses maladies et l'industrie. L'évolution est irréversible. Elle exige des nouvelles coopérations – pour ce faire, l'ASSM propose son soutien, assure la communication, la coordination et la mise en réseau.

En 2014, des chercheurs d'institutions universitaires ont mis en lumière la nécessité d'une initiative nationale dans le domaine de la «Personalized (or Precision) Medicine»; celle-ci a été accueillie favorablement par le SEFRI. A sa demande, deux groupes de travail dirigés par l'ASSM et un groupe dirigé par le Swiss Institute of Bioinformatics (SIB) ont élaboré des concepts concernant la nécessité, la structure, l'organisation, la faisabilité et l'implémentation de l'initiative «Swiss Personalized Health Network (SPHN)». ¹⁻³ Les rapports ont été vérifiés et approuvés par un groupe de pilotage composé de dirigeants des principaux instituts de recherche suisses. Après avoir accueilli favorablement le rapport d'implémentation ³ en janvier 2016, l'initiative SPHN est maintenant soumise au processus de consultation et d'autorisation dans le cadre du message FRI 2017–2020.

Exploiter les données pour la recherche et l'innovation

L'objectif de l'initiative SPHN est de garantir qu'en Suisse les progrès dans les sciences de la vie moléculaires et les technologies de l'information puissent être exploités efficacement au profit de la recherche et de l'innovation dans les hautes écoles et dans l'industrie, pour parvenir à une médecine optimale au bénéfice du patient individuel, d'une part, et à une gestion durable de la santé dans l'ensemble du domaine de la santé publique, d'autre part. Pour ce faire, des mesures structurelles doivent être adoptées tant au niveau local/régional que dans les univer-

sités et les hôpitaux universitaires. Il importe, en outre, d'harmoniser les données au niveau national, d'établir un réseau national des principaux acteurs et d'intégrer des projets transversaux tels que, par exemple, la plateforme Swiss Biobanking (SBP) ⁴ lancée en 2015 ou le futur Human Biomonitoring/Cohort Project (HBCP) ⁵. Pour cet espace suisse de «Personalized Health», l'initiative SPHN propose d'organiser le projet en trois niveaux (cf. figure 1, p. 3): la base avec les instituts de recherche (en gris); le niveau technique qui doit permettre l'intégration totale des données ainsi que des standards de qualité élevés, l'interopérabilité et la sécurité des données (en beige); et le niveau national pour l'organisation et la gestion de l'ensemble du réseau (en bleu).

La base: les institutions et les projets de recherche

Une stratégie «Personalized Health» durable englobe non seulement les hôpitaux et les patients, mais également le domaine de la santé publique avec les citoyens en bonne santé, conformément à l'objectif à long terme de l'initiative SPHN. La phase initiale sera principalement axée sur les hautes écoles et les hôpitaux universitaires avec des données des patients, afin d'éviter de surcharger l'initiative et mettre ainsi sa réalisation en péril. Il s'agit notamment de regrouper des compétences (par ex. la bioinformatique clinique), des méthodes (par ex. les technologies omics) et des infrastructures (par ex. les biobanques) et de créer des hiérarchies communes pour les données omics et les données cliniques des patients. Ce processus est

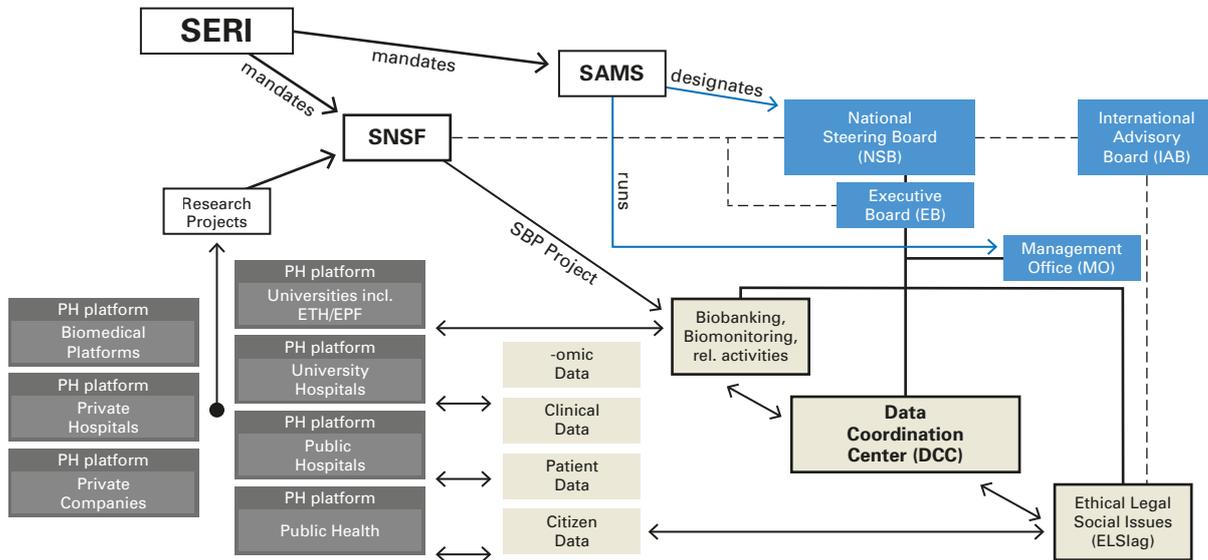


Figure 1: Structure de l'organisation du futur «Swiss Personalized Health Network»

d'ores et déjà amorcé. Ainsi, en Suisse romande, le CHUV, les HUG, l'EPFL et les universités de Genève et Lausanne se sont regroupés sous l'appellation «Lac Lemman Center for Personalized Health». Berne a récemment rejoint ce groupe. A Zurich, un centre de compétence pour la médecine personnalisée a été créé au sein de la médecine universitaire (ETHZ, UZH, USZ) auquel s'est associée la nouvelle «Personalized Health Plattform Basel» (UniBas, USB). Dans la phase de démarrage, l'initiative SPHN peut s'appuyer sur les deux groupes Genève-Lausanne-Berne et Bâle-Zurich.

Pour le succès de l'initiative SPHN, le principal défi est, sans nul doute, la création de «Clinical Data Repositories». Il s'agit de banques de données cliniques basées sur une sémantique aussi homogène que possible au niveau national et permettant un échange aisé des données entre les institutions ou les groupes. Pour ce faire, les dossiers électroniques de patients exclusivement focalisés sur la prise en charge des patients sont insuffisants. Les données de santé personnelles ainsi que les résultats d'exams moléculaires et cliniques provenant des systèmes d'informations des cliniques doivent, en plus, être traités, extraits et archivés conformément aux usages de la recherche. Par ailleurs, une gestion des données conforme à la nouvelle loi relative à la recherche sur l'être humain est indispensable. Pour atteindre ces objectifs, l'informatique médicale doit être développée dans les hôpitaux universitaires et un nouveau curriculum de formation pré- et postgraduée en bioinformatique clinique doit être élaboré.

Les hautes écoles et les universités sont les lieux où sont proposés et où se déroulent les projets de recherche en «Personalized Health». L'initiative SPHN ne doit en aucun cas influencer ce processus «bottom-up» et la liberté des chercheurs, mais veiller uniquement à la mise à disposition des infrastructures nécessaires et à leur harmonisation nationale. Comme jusqu'alors, les projets de recherche seront évalués de manière indépendante par le Fonds National Suisse (FNS), sachant que celui-ci tiendra compte, dans son l'évaluation, de l'utilisation adéquate des infrastructures et du respect des conditions cadres éthiques et juridiques.

La plaque tournante: garantir l'échange des données

Le rôle du niveau technique (fig. 1 en beige) de l'initiative SPHN est de garantir l'interopérabilité des banques de données locales au niveau national et de veiller au respect des conditions cadres éthiques et juridiques. La création d'un «Data Coordination Center» (DCC) dirigé par le Swiss Institute of Bioinformatics (SIB) est prévue; il sera rattaché au SIB. Le défi consiste à définir des standards techniques et qualitatifs communs et à harmoniser la sémantique, l'archivage, la sécurité, la gestion et les standards de qualité des données dans l'ensemble du réseau. Le DCC entretient d'étroits contacts avec les responsables IT des hautes écoles et des hôpitaux universitaires et avec les biobanques, les registres cliniques ainsi que les études de cohortes, qu'elles soient en cours ou nouvelles. Le DCC assure principalement l'interopérabilité des données omics moléculaires et des données cliniques personnelles.² Un «Data Expert Group» spécifique composé d'experts IT de SIB, des hautes écoles et des hôpitaux universitaires définira les processus standard adéquats et introduira les mesures nécessaires à l'interopérabilité des données.

De même, au niveau opérationnel et technique, il importe d'intégrer des projets coordonnés au niveau national dont le contenu et l'organisation se recoupent avec la «Personalized Health», tels que la SBP⁴ et le HBCP⁵. Pour de tels projets financés par le FNS ou l'Office fédéral de la santé publique, une gestion des projets en étroite concertation avec l'initiative SPHN s'impose du fait de la concordance des données.

Finalement les aspects liés au contenu, à la technologie et à l'organisation de la «Personalized Health» soulèvent de nombreuses questions éthiques, juridiques et sociales (Ethical, Legal and Social Issues, ELSI). Dans le cadre de l'initiative SPHN, celles-ci devraient être traitées prioritairement par l'advisory group ELSI (ELISlag; fig. 1). Prof. Effy Vayena du «Health Ethics and Policy Lab» à l'université de Zurich donne des précisions à ce sujet dans «L'avis de l'expert» (voir encadré, p. 4).



Prof. Effy Vayena
Université de Zurich

L'avis de l'expert: Effy Vayena

L'acronyme ELSI signifie «Ethical, Legal and Social Issues» – un vaste domaine. Quelles sont les principales questions qui appellent des réponses dans ce contexte?

Il me semble que l'un des points critiques soit la relation entre l'initiative de recherche et les participants respectivement la population. Les personnes qui mettent leurs données à disposition doivent-elles être considérées comme des partenaires comme d'aucuns l'exigent? Si oui: à quelles conditions? Et quels sont leurs droits? Chaque personne a-t-elle, par exemple, le droit d'être informée des résultats de la recherche? À quel moment? L'initiative soulève également de nombreuses questions relatives à la propriété intellectuelle: comment les nouvelles connaissances peuvent-elles être partagées équitablement dans un réseau aussi vaste? Et que se passerait-il si nous voulions étendre le réseau au-delà de nos frontières? Nous ne devons pas perdre de vue la perspective internationale – et ses conditions cadres différentes, par exemple – même si, dans un premier temps, il s'agit d'une initiative suisse.

Dans l'article principal, l'implémentation et l'harmonisation du consentement général dans les hôpitaux sont mentionnées comme conditions préalables à l'échange de données au sein du réseau. Où se situent à votre avis les principaux enjeux dans l'élaboration du consentement général?

L'information fournie à nos patients a une fonction clé. Le consentement général est bien plus qu'un formulaire à signer. Il s'agit de l'ensemble du processus de consentement. Ce processus doit être uniforme ou du moins comparable pour que l'échange ultérieur des données au sein du réseau soit possible. D'un autre côté, compte tenu de la diversité des institutions, une certaine marge de manœuvre est indispensable pour adapter ce processus aux conditions spécifiques. Dans ce champ de tensions, l'enjeu est énorme. Le consentement général est un outil important, mais il n'est pas le seul: d'autres mécanismes sont nécessaires pour protéger durablement les intérêts des participants dans l'ensemble du réseau.

Quels intérêts? La mise en œuvre de l'initiative SPHN est une chance énorme pour l'espace scientifique Suisse. Quels sont, selon vous, les bénéfices pour la population?

Les opportunités pour la recherche, la science et la population sont étroitement liées. Les nouvelles connaissances susceptibles de contribuer à une meilleure prise en charge médicale représentent, à mon sens, un bien public inestimable. Chacun d'entre nous peut en tirer profit, mais de diverses manières: qu'il s'agisse de la possibilité de contribuer à l'excellence de la recherche, de possibilités diagnostiques et thérapeutiques innovantes ou de progrès économiques – les chances sont multiples.

La recherche du consentement des personnes – qu'elles soient malades ou bien portantes – à la réutilisation de leurs données de santé à des fins de recherche représente un défi éthique particulier. La recherche du consentement doit être simple, uniforme au niveau national et conforme à la loi relative à la recherche sur l'être humain (LRH). L'ASSM a instauré un groupe de travail chargé d'élaborer un «consentement général» harmonisé au niveau national. Celui-ci doit garantir (a) qu'une personne consent à la réutilisation de ses prélèvements biologiques et de ses données de santé personnelles pour la recherche après avoir bénéficié d'une information détaillée et (b) qu'il ne sera plus nécessaire d'obtenir ultérieurement un consentement pour chaque projet de recherche. Il va de soi qu'un «consentement général» harmonisé au plan national et conforme à la LRH représente une condition essentielle à un échange de données efficace au sein du «Swiss Personalized Health Network».

Le toit: l'organe de pilotage national

En tant que réseau initié par le SEFRI et destiné à être implanté au niveau national dans le cadre du message FRI 2017–2020, l'initiative SPHN exige une gestion centrale (fig. 1 en bleu), concernant en particulier la garantie d'une compatibilité des données au niveau national et la coordination et le contrôle des infrastructures à créer. La gestion ne doit pas s'immiscer dans la planification, l'évaluation et le déroulement des projets de recherche. A cet égard, les chercheurs et le FNS sont tout à fait indépendants de l'organisation des projets.

Il est prévu d'instaurer un organe stratégique, le «National Steering Board» (NSB). Celui-ci assumera la responsabilité de l'ensemble de l'initiative SPHN y compris la coordination des standards des données et de l'interopérabilité des données, l'intégration de SBO et HBCP et la compatibilité entre les plateformes «Personalized Health» dans les hautes écoles et les hôpitaux universitaires. Par ailleurs, le NSB est responsable du budget, décide du businessplan, entretient les contacts avec les autorités politiques, fait état des activités au sein du SPHN etc. Le NSB réunit avec ses 17 membres les principaux partenaires du réseau, entre autres des représentants des hôpitaux universitaires, de swissuniversities, de l'association Médecine Universitaire Suisse, des écoles polytechniques de Zurich et Lausanne, du FNS, de l'OFSP, du SIB et de l'ASSM.

Un organe opérationnel, l'Executive Board (EB), est également prévu. L'EB fait un travail de fond; il esquisse par exemple le businessplan, enregistre et coordonne des projets de recherche au sein du réseau. Les 11 membres de l'EB sont recrutés parmi les chercheurs actifs des institutions participantes. Y sont notamment représentés les technologies *omics*, la recherche clinique, la bioinformatique médicale/clinique, le SIB, le SBP, Public Health/épidémiologie et le Swiss National Supercomputing Centre (CSCS).

Les tâches opérationnelles quotidiennes seront assumées par un Management Office (MO) rattaché à l'ASSM; il sera chargé du soutien administratif du NSB et de l'EB ainsi que de la communication interne et externe.

Qui profite, qui investit?

L'objectif de l'initiative SPHN est de valoriser le potentiel des données de santé, échangeables et comparables dans l'ensemble de la Suisse, au profit de la gestion individuelle de la santé et de la maladie ainsi que de la recherche et de l'innovation. Grâce à leurs données, les institutions participantes, par exemple les hôpitaux universitaires, contribuent à l'utilité du réseau et, en même temps, profitent des données mises à disposition par les institutions partenaires pour leurs propres projets de recherche. La dimension nationale de l'initiative SPHN renforce la compétitivité internationale de la recherche biomédicale en Suisse et contribue largement à la qualité du système de santé suisse.

La phase d'implémentation de l'initiative SPHN implique des efforts conséquents et des coûts élevés. Ceux-ci sont financés pour moitié par les partenaires eux-mêmes et pour moitié par des fonds provenant du budget de l'initiative SPHN. Ce principe de «Matching Funds» reflète la relation entre la contribution et le bénéfice que les partenaires du réseau fournissent ou génèrent.

Le calendrier

Le SEFRI et le groupe de pilotage ont approuvé le concept d'implémentation de l'initiative SPHN le 7 janvier 2016 et sollicitent le financement par des fonds exceptionnels dans le message FRI 2017–2020. Celui-ci devrait être approuvé par le Conseil fédéral fin mars 2016 au plus tard et par le Parlement d'ici l'automne 2016. Environ 70 millions de francs sont prévus pour la création des infrastructures de recherche nécessaires et de l'organisation nationale des données. Un financement supplémentaire de 20 millions de francs est planifié pour la promotion des projets par le FNS.

Les deux à quatre premières années de l'implémentation de l'initiative sont consacrées à la création d'infrastructures permettant d'assurer une qualité élevée de la recherche, d'une part, et à l'harmonisation et l'interopérabilité de toutes les données au niveau national, d'autre part. Pour garantir que les infrastructures permettent d'atteindre effectivement une qualité de recherche élevée, des projets pilotes scientifiques sont planifiés dès le départ. Au fur et à mesure de l'évolution de l'initiative SPHN, la priorité sera accordée à la promotion des projets de recherche.

Pour assurer le lancement de l'initiative SPHN début 2017, les étapes suivantes sont indispensables ou doivent être planifiées:

- Février/mars 2016: Approbation du message FRI 2017–2020 par le Conseil fédéral.
- Avril/mai 2016: Contact avec les institutions prévues dans le NSB (désignation/nomination des représentations de chaque institution).
- Fin juin 2016: Mise en place formelle du NSB par l'ASSM à la fin des délibérations du message FRI 2017–2020 au sein du Parlement.

La perspective internationale

Grâce à la mise en œuvre de l'initiative SPHN, la Suisse disposera de structures et de coopérations en réseau national, permettant une recherche haute en qualité et compétitive au niveau international dans le domaine de la «Personalized Health». Dans ce domaine, notre pays peut et doit jouer un rôle décisif qui va de pair avec un bond en avant pour la recherche biomédicale, l'innovation et la prise en charge médicale. Ce faisant, nous pouvons tirer profit de modèles précurseurs étrangers. Les pays du nord de l'Europe comme la Finlande, la Suède et la Norvège coopèrent ainsi dans le cadre de l'initiative «Nordic Biobank Network», dont le but est de mettre en réseau les biobanques nationales et d'encourager les activités de recherche communes. Ce réseau, qui réunit des données provenant de sources hétérogènes telles que les cliniques et les registres nationaux, est parvenu à maîtriser des défis comparables à ceux que la Suisse doit affronter maintenant. L'UE agit, elle aussi (par exemple «European Alliance for Personalized Medicine») et les Etats-Unis ont lancé, l'année passée, l'initiative «Precision Medicine».^{6,7} Un regard au-delà de nos frontières nous montre clairement que le concept de la «Personalized Health» s'inscrit dans une évolution globale et ne peut plus être réduit à des dimensions régionales ou locales. Si la Suisse veut y contribuer, elle doit avant tout unir ses forces et surmonter ses limites fédéralistes, au moins dans le domaine de l'interopérabilité des données de santé. L'initiative offre à cet égard une chance unique et des perspectives d'avenir. L'ASSM s'engage de toutes ses forces pour l'initiative SPHN – il s'agit là de l'un des objectifs principaux du programme pluriannuel 2017–2020⁸.

Prof. Peter J. Meier-Abt

lic. phil. Franziska Egli



Prof. Peter Meier-Abt
Président ASSM



lic. phil. Franziska Egli
Communication ASSM

Références

- [1] Konzept Nationale Förderinitiative: «Systems Medicine – Personalized Health». – 1st SERI commissioned Report by Working Group «Leyvraz – Lovis – Meier-Abt – Schulthess – Täuber – Vetterli», September 2014.
- [2] Interoperability of clinical and omics data in Switzerland – 2nd SERI commissioned Report by Working Group «Appel – Beckmann – Lovis – Schwede – Vonder Mühl – Xenarios», February 2015.
- [3] Implementation of the «Swiss Personalized Health Network» (SPHN) Initiative – 3rd SERI commissioned Report by Working Group «Meier-Abt – Appel – Frey – Günther – Mooser – Probst-Hensch – Röthlisberger – Vonder Mühl», November 2015.
- [4] Mooser V, Currat CH: The Lausanne Institutional Biobank: A new resource to catalyse research personalised medicine and pharmaceutical sciences. *Swiss Med Wkly*. 2014; 144: w14033.
- [5] Probst-Hensch N: A National Cohort for Human Biomonitoring – and beyond. Conférence au Human Biomonitoring Symposium 2012, Berne: www.bag.admin.ch/themen/chemikalien/00238/07698/13215/index.html?lang=fr
- [6] Collins FS and Varmus H: A New Initiative on Precision Medicine. – *N Engl J Med* 2015; 372: 793–5.
- [7] Precision Medicine Initiative (PMI) Working Group Report to the Advisory Committee to the Director, NIH, September 17, 2015. www.nih.gov/precisionmedicine/09172015-pmi-working-group-report.pdf
- [8] Programme pluriannuel 2017 – 2020 de l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM): www.samw.ch/fr/Portrait/Mission.html

Principes concernant l'évaluation de la capacité de discernement

La capacité de discernement est une condition de base indispensable pour qu'un patient puisse donner son consentement à un traitement médical ou le refuser. Dans la pratique médicale quotidienne, la capacité de discernement ou l'absence de capacité de discernement constitue un préalable essentiel dans les processus décisionnels. Ce faisant, il n'est pas toujours aisé de définir si un patient est capable de discernement ou non. Des examens approfondis peuvent se révéler nécessaires, notamment lorsqu'il s'agit d'enfants ou d'adolescents, de personnes atteintes de maladies psychiques ou de patients en situations d'urgence.

Dans ses directives médico-éthiques, l'ASSM accorde une grande importance au processus décisionnel. Toutefois, si les directives précisent les points à considérer chez les patients capables de discernement et chez les patients incapables de discernement, elles ne donnent guère de précisions concernant l'évaluation de la capacité de discernement dans une situation concrète. Ce thème avait été un peu plus approfondi dans les principes de l'ASSM relatifs au «Droit des patientes et patients à l'auto-détermination», mais ceux-ci ont été retirés fin 2013 sans être remplacés à ce jour. Une étude de la Commission Centrale d'Éthique de l'ASSM¹ a révélé que – malgré l'importance élevée accordée à la capacité de discernement – son évaluation posait de grands problèmes aux médecins. La CCE a donc décidé d'instaurer une sous-commission chargée d'élaborer des principes sur le thème de la capacité de discernement, sur la base des résultats de l'étude mentionnée. Nikola Biller-Andorno, directrice et professeure à l'Institut d'Éthique biomédicale et d'histoire de la médecine de l'université de Zurich, dirige la sous-commission.

¹ Nikola Biller-Andorno, Manuel Trachsel: Decision-making incapacity at the end of life and its assessment in Switzerland: www.research-projects.uzh.ch/p17128.htm



Prof. Nikola Biller-Andorno
Université de Zurich

Membres de la sous-commission

- Prof. Dr méd. Nikola Biller-Andorno, Zurich, Présidente, Ethique
- Prof. Dr iur. Andrea Büchler, Zurich, Droit
- Prof. Dr méd. Christophe Büla, Genève, Médecine, gériatrie
- Prof. Dr méd. Thomas Bischoff, Lausanne, Médecine de famille
- Juliette Bonsera, Bâle, Soins/rééducation
- Dr Marianne Caflisch, Genève, Médecine de l'adolescence
- Dr Monika Escher Imhof, Genève, Soins palliatifs
- Dr iur. Patrick Fassbind, Berne, Droit
- Helena Hermann, MSc, PhD, Zurich, Psychologie/éthique
- Prof. Christian Kind, St-Gall, Président de la CCE de l'ASSM, Pédiatrie
- Prof. Dr phil. Andreas Monsch, Bâle, Psychologie
- lic. iur. Michelle Salathé, MAE, ASSM, Berne, Droit
- Dr méd. Anastasia Theodorou, Zurich, Psychiatrie
- Dr Manuel Trachsel, Berne, Psychiatrie

Prix Robert Bing

L'ASSM a mis au concours le Prix Robert Bing destiné à des jeunes chercheurs en sciences neurologiques. Ce prix est financé grâce à un legs du neurologue bâlois Robert Bing (1878–1956). Conformément aux dispositions de son testament, ce prix récompense des travaux exceptionnels dans le domaine du diagnostic, du traitement et de la guérison des maladies du système nerveux.

Les candidatures doivent être déposées mardi, 15 mars 2016 au plus tard.

Fonds Käthe Zingg-Schwichtenberg

Le Fonds Käthe-Zingg-Schwichtenberg met un montant total de 150 000 francs à disposition pour la promotion de la recherche dans le domaine de l'éthique biomédicale, notamment de l'éthique clinique et de l'éthique de la santé publique. Pour la première fois, un thème générale est imposé: «Problèmes éthiques du tourisme médical en Suisse». Le tourisme médical n'est pas un phénomène récent; toutefois à ce jour les problèmes éthiques qu'il soulève n'ont guère fait l'objet d'études. Seuls les projets traitant de ce thème seront acceptés.

Les requêtes doivent être enregistrées sur le site web de l'ASSM le 31 mars 2016 au plus tard; elles peuvent être soumises en allemand, français ou anglais.

Programme de soutien «Recherche en soins palliatifs»

L'ASSM et les Fondations Stanley Thomas Johnson et Gottfried et Julia Bangarter-Rhyner encouragent la recherche en soins palliatifs. Pour la période 2014 à 2017, environ 1 million de francs par an sont prévus pour le soutien de projets et de bourses ou de prêts individuels.

La mise au concours paraîtra prochainement avec la clôture des inscriptions au 1^{er} juin 2016.

Informations détaillées sur tous les programmes de soutien sous: www.samw.ch/recherche

Deux chercheurs obtiennent une bourse du fonds Hartweg

L'ASSM attribue des bourses individuelles du Fonds Helmut Hartweg à des médecins pour une formation postgraduée en radiologie médicale. En 2015, les personnes suivantes ont bénéficié d'une bourse:

Dr Adrian Huber
Hôpital universitaire Berne
pour un séjour de recherche à l'Hôpital Universitaire de la Pitié-Salpêtrière, Paris. CHF 87 750.–

Dr Tilman Schubert
Hôpital universitaire Bâle
pour un séjour de recherche à l'University of Wisconsin, Madison, USA. CHF 61 400.–

La prochaine mise au concours est prévue pour l'été 2016 avec la clôture des inscriptions au 30 septembre 2016.

White paper: Big Data dans le système de santé

Les Académies suisses des sciences développent ensemble le thème prioritaire «La mutation du système de santé». Une nouvelle publication de la série «Swiss Academies Communications», le livre blanc «Big Data im Gesundheitswesen», est l'un des résultats de cette collaboration interdisciplinaire. Un groupe d'experts y récapitule les résultats d'un atelier qui avait réuni de nombreux spécialistes issus de diverses disciplines.

La numérisation du système de santé, ainsi que la tendance croissante à l'enregistrement de données individuelles d'activité et de santé, représentent aussi bien des opportunités que des risques pour le système de santé, l'industrie des sciences du vivant et les individus. Le «Big Data» a le potentiel de faire de la médecine une science plus exacte. Le diagnostic des maladies peut être posé plus rapidement et plus précisément, et le médecin dispose de possibilités thérapeutiques individuelles, conçues spécifiquement pour une affection. Les performances actuelles des ordinateurs permettent de traiter des données issues de vastes études de population afin de déterminer, par exemple, l'impact et les effets secondaires de nouvelles influences de l'environnement. D'un autre côté, les données de santé personnelles sont sans doute ce qu'il y a de plus privé et de plus sensible. Le livre blanc soulève la question de la maîtrise et de la protection des données.

Les auteurs ont identifié divers besoins liés à l'utilisation de Big data dans le système de santé suisse et formulé des recommandations à ce sujet. Il s'agit, entre autres, des thèmes suivants: l'autodétermination informationnelle, la conservation et la réutilisation des données personnelles, le dossier électronique du patient et les programmes nationaux de soutien.

Le «White Paper» est rédigé en allemand et comprend un résumé en français et en anglais.



Les deux publications sont disponibles en ligne sous: www.akademien-schweiz.ch/fr/publications
→ Swiss Academies Communications.

«Medical Humanities»:

A la recherche du tout dans la médecine

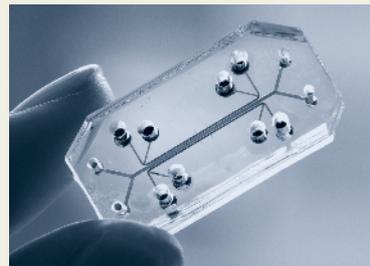
Avec la série «Medical Humanities» lancée en 2012, en collaboration avec l'Académie Suisse des Sciences humaines et sociales (ASSH), l'ASSM soutient une prise en charge médicale orientée vers le patient et ses multiples besoins. L'apport de la philosophie à une médecine globale était au cœur du quatrième workshop en 2015. Ses résultats viennent d'être publiés dans le rapport: «Auf der Suche nach dem Ganzen in der Medizin – der Beitrag der Philosophie» (en allemand avec résumés en français et en anglais).

Les nombreux thèmes abordés au cours du workshop sont résumés dans ce rapport, par exemple les aspects de la santé et de la maladie qui, au-delà de leur compréhension médicale, présentent une dimension philosophique. L'une des conclusions du rapport est la nécessité d'une réflexion approfondie sur la manière dont il est possible de tenir compte de la perception du patient lui-même – et en particulier de l'importance qu'il accorde à sa souffrance. L'occasion se présentera lors du cinquième workshop de la série, le 31 mars 2016, qui traitera des exigences futures posées aux professionnels de la santé.

Prix Média d'encouragement en médecine

Les Académies suisses des sciences encouragent le dialogue entre la science et la société. En portant un éclairage critique sur des thèmes complexes qui s'adressent à un large public, les journalistes jouent un rôle prépondérant dans ce dialogue. Le Prix Média des Académies honore chaque année un travail journalistique à caractère scientifique. En 2015, pour la première fois, des Prix Média d'encouragement sont décernés dans le but de soutenir – ou de rendre possible – des projets journalistiques à caractère scientifique.

Le jury du prix Média d'encouragement a décidé de soutenir un projet du domaine de l'«Organ-on-a-Chip». Cette technologie permet de produire des copies 3D microscopiques d'organes humains. Ce faisant, l'objectif n'est pas uniquement d'implanter à un certain moment ces mini-organes dans le corps humain, mais surtout de les utiliser dans la recherche. Ainsi, par exemple, des médicaments pourraient être testés en évitant les expérimentations animales. «Ce qui apparaît comme science-fiction commence à devenir réalité», écrit le lauréat Leonid Leiva Ariosa de Zurich. Le jury soutient son projet d'article intitulé «Gesund schrumpfen – das heilende Versprechen von Human on a Chip» avec Fr. 3200.–.



Lung-on-a-chip, Wyss Institute, Harvard University



Une licence nationale pour la Cochrane Library

Une médecine basée sur des données probantes suppose que les décisions en matière de santé reposent sur les connaissances scientifiques les plus récentes. Mais comment accéder à ces informations, dans la pratique quotidienne, sans proximité immédiate avec la science? Le réseau international Cochrane réalise depuis plus de 20 ans des revues systématiques qui regroupent les résultats des recherches sur la prise en charge médicale et les publie en ligne. Ces revues reflètent l'état actuel de la science et sont mondialement reconnues comme standards de qualité dans la médecine basée sur des données probantes. L'ASSM s'engage depuis des années pour qu'un maximum de médecins et de professionnels de la santé puissent accéder gratuitement à Cochrane Library et que leurs connaissances restent à jour une fois leur formation achevée. Sa dernière victoire: depuis le 1^{er} janvier 2016, la Suisse dispose d'une licence nationale pour la Cochrane Library. Celle-ci offre un accès gratuit à la banque de données depuis chaque ordinateur suisse. Ainsi, non seulement les professionnels, mais également l'ensemble de la population suisse, peuvent en profiter. La licence est financée par l'Office fédéral de la santé publique et les bibliothèques universitaires. Dorénavant, tous ceux qui sont appelés à prendre des décisions en matière de santé peuvent s'informer grâce aux revues de la Cochrane Library. Des résumés des revues systématiques en langue française figurent sur le site: www.cochrane.org/fr/evidence. Informations détaillées sur toutes les offres de Cochrane sur le site web de l'ASSM sous: www.samw.ch/projets.

Un avis de droit clarifie les questions relatives à la responsabilité médicale

Ces dernières années, la collaboration interprofessionnelle n'a cessé de gagner en importance. C'est pourquoi l'ASSM a publié en 2014 la Charte «Collaboration entre les professionnels de la santé». Dans ce contexte la question de la responsabilité médicale a été soulevée. En particulier, quelle est la portée de la responsabilité médicale? Et comment est réglée la responsabilité pour les actes effectués par des tierces personnes? Un avis de droit, réalisé par l'Institut de droit de la santé de l'Université de Neuchâtel (IDS) à la demande de l'ASSM, clarifie ces questions. Après la parution de la version originale en français en automne 2015, la traduction allemande est à présent disponible. L'avis de droit distingue deux significations de la notion de «responsabilité». «Être responsable» peut signifier occuper une position qui donne des pouvoirs de décision. Cette interprétation de la «responsabilité» fait partie intégrante de la perception de l'activité médicale. En revanche, la signification juridique est décisive dans le contexte du droit: «Être responsable» signifie alors devoir répondre de ses propres actes. L'avis de droit conclut qu'en principe chaque professionnel de la santé assume une responsabilité dans le cadre de son domaine d'activités. En revanche, la responsabilité pour les actes d'autrui dépend du statut de ce tiers. L'avis de droit donne des informations détaillées à ce sujet. Comme la «Charte», il est disponible en ligne sous: www.samw.ch/fr/ → Publications → Recommandations.

SAMW

Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften

ASSM

Académie Suisse des Sciences Médicales

ASSM

Accademia Svizzera delle Scienze Mediche

SAMS

Swiss Academy of Medical Sciences

AGENDA

Atelier

Du «bon médecin» aux «Health Professionals»

Jeudi, 31 mars 2016, Kornhausforum, Berne

Quelle est aujourd'hui l'image d'un «bon» médecin? Les profils professionnels et les exigences ont évolué; les actuels «Health Professionals» assument les fonctions les plus diverses. L'atelier sera consacré aux profils professionnels et aux exigences ainsi qu'aux changements et aux constantes qui y sont liés. Il s'adresse aux chercheurs du domaine des «Medical Humanities», aux médecins et aux autres professionnels de la santé.

La date limite d'inscription est fixée au lundi 21 mars 2016.

Colloque de deux jours

Comment réussir l'interprofessionnalité?

Mardi, 10 mai et mardi, 21 juin 2016, Morges

Si la nécessité et l'utilité de la collaboration interprofessionnelle apparaissent en théorie comme évidentes, leur mise en œuvre au quotidien est en revanche loin de l'être. L'ASSM organise deux colloques orientés vers la pratique: en complément aux présentations théoriques, des exemples concrets d'interprofessionnalité seront présentés et discutés pendant ces deux journées. Les colloques s'adressent à tous les professionnels de la santé; leur objectif est d'offrir un soutien concret dans la mise en œuvre de l'interprofessionnalité.

Informations détaillées sous: www.samw.ch/agenda

Symposium

L'avenir de l'éthique clinique en Suisse

Jeudi, 21 avril 2016, Hôtel Kreuz, Berne

Les hôpitaux suisses proposent de plus en plus d'offres en matière d'éthique clinique. Toutefois, on ignore encore souvent comment les questions éthiques sont concrètement abordées au quotidien et si les conseils en éthique sont considérés comme utiles par les personnes concernées. Les effets attendus d'un soutien éthique en milieu hospitalier et la manière dont leur qualité peut être évaluée seront au cœur de ce symposium. La discussion portera également sur des questions relatives à la formation pré- et postgraduée en éthique.

Symposium

Autonomie et relation en médecine

Jeudi, 7 juillet 2016, Inselspital, Berne

Les problèmes de santé exigent souvent des décisions cruciales que les patients doivent prendre avec un maximum d'autonomie. Le soutien du personnel médical est la condition préalable à une véritable autodétermination: le dialogue est indispensable à une prise de décision réfléchie. Comment évolue la capacité à prendre des décisions autonomes? Quel est le rôle des professionnels de la santé dans la prise de décisions participatives au quotidien? Tels sont les sujets abordés lors de ce symposium. La discussion portera sur la compréhension classique de l'autonomie et sur des approches innovantes telles que l'«autonomie assistée».

Le bulletin de l'ASSM paraît 4 fois par an en 3800 exemplaires (2800 en allemand et 1000 en français).

Editeur:

Académie Suisse des Sciences Médicales
Maison des Académies
Laupenstrasse 7
CH-3001 Berne
Tél. +41 31 306 92 70
mail@samw.ch
www.assm.ch

Rédaction:

lic. phil. Franziska Egli
Dr Hermann Amstad

Traduction:

Dominique Nickel

Présentation:

Howald Fosco Biberstein,
Bâle

Imprimé par:

Kreis Druck AG, Bâle

ISSN 1662-6036



Membre des Académies suisses des sciences