

# BULLETIN

<b>Consentement général:</b> un modèle uniforme pour faciliter la recherche sur tout le territoire suisse _____ 1	<b>Centres de références pour les maladies rares</b> _____ 5	<b>Fonds KZS:</b> Soutien de deux projets _____ 7
<b>Éditorial</b> _____ 2	<b>L'autonomie en médecine:</b> l'autodétermination a besoin d'un vis-à-vis _____ 6	<b>Relations publiques:</b> l'ASSM plus proche de son public cible _____ 7
<b>Nouvelle feuille de route:</b> Culture scientifique et encouragement de la relève en médecine _____ 4	<b>Appel d'offres Fonds Helmut Hartweg:</b> Promotion de la relève dans le domaine de la radiologie médicale _____ 7	<b>FEAM 2016 Spring Conference:</b> Precision Medicine and Personalized Health _____ 8



## Consentement général: un modèle uniforme pour faciliter la recherche sur tout le territoire suisse

Les progrès de la médecine et des technologies de l'information sont tels que l'on peut désormais collecter et enregistrer de grandes quantités de données liées à la santé. Cela offre de nouvelles opportunités pour la recherche, mais la gestion de ces données soulève aussi de nouveaux défis. Dans certaines conditions, la loi relative à la recherche sur l'être humain (LRH) permet d'établir un consentement général (CG), par lequel la personne qui donne des données et des échantillons peut accepter d'une manière générale leur utilisation dans le cadre de projets de recherche ultérieurs. Susanne Driessen, de swissethics, et Michelle Salathé, membre de l'ASSM, mettent en lumière dans cet article l'importance du CG et ses conditions-cadres complexes.

Pour la recherche, l'informatique biomédicale ouvre un champ immense de possibilités et d'opportunités, s'agissant d'acquérir de nouvelles connaissances qui permettront d'offrir un traitement médical optimal à chaque patient, mais aussi des informations qui profiteront à l'ensemble de la population en bonne santé (comme le Swiss Personalized Health Network ou SPHN, p. ex.). A l'ère des méga-données, les projets de recherche prennent de nouvelles dimensions non seulement par leur quantité, leur complexité et leurs possibilités de recoupement, mais

aussi par leur portée, qui va au-delà des données médicales expérimentales et thérapeutiques recueillies dans les hôpitaux et les services de prise en charge de base, en s'étendant à d'autres domaines de la vie – avec pour maître-mot l'automesure, ou «Self-Tracking» en anglais. La collecte et l'exploitation de l'ensemble de ces données et échantillons offrent une dimension supplémentaire dans le cadre de la méthodologie classique utilisée pour générer et tester des hypothèses, qui constitue la règle d'or dans le domaine de la recherche

pour obtenir de nouvelles connaissances médicales.

Dans chaque projet, les chercheurs se doivent de mettre en balance les bénéfices et les risques. Mais qui peut aujourd'hui réellement évaluer le risque pour les citoyens et/ou la société tout entière de ces accumulations de données en masse, avec toutes les évolutions qui en résultent? Aux questions de «genomic privacy», c'est-à-

## Recherche médicale: la coopération solidaire des patientes et des patients est indispensable

La recherche médicale a permis, ces dernières années, de réaliser d'énormes progrès dans la prise en charge médicale: grâce aux nouvelles thérapies, il est possible, par exemple, de guérir aujourd'hui de nombreux cancers ou, du moins, de nettement diminuer le taux de mortalité. La médecine moderne ouvre de grandes possibilités – mais il n'existe toujours pas de traitement curatif pour environ la moitié des maladies, en particulier pour la plupart des presque 6000 «maladies rares» (prévalence < 1:2000). L'ASSM et l'Association de médecine universitaire suisse ont proposé diverses mesures pour améliorer la prise en charge des patients atteints de maladies rares; tel est l'un des thèmes de ce bulletin.

De nouvelles thérapies causales pour des maladies jusqu'alors incurables ne peuvent être développées qu'avec une recherche fondamentale, translationnelle et clinique efficiente; à cet égard les progrès technologiques offrent toujours des nouvelles possibilités. Le recours à «Big Data» permet de mettre en corrélation de grandes quantités de données moléculaires et biologiques systémiques avec des phénotypes cliniques de maladies ou des données concernant le mode de vie. Ainsi, de nouvelles hypothèses

d'objectifs thérapeutiques ou de risques de maladies peuvent être générées et, dans l'idéal, vérifiées. Afin d'exploiter pleinement ces opportunités, il est indispensable qu'un nombre maximal de patients consentent à l'utilisation de leurs données de santé pour la recherche. La nouvelle loi relative à la recherche sur l'être humain (LRH) prévoit la possibilité d'un «consentement général»: il s'agit d'un consentement unique des patients à la réutilisation de certaines de leurs données dans le respect des dispositions légales. L'article principal de ce bulletin décrit avec éloquence quels sont, pour la recherche suisse, les enjeux et les opportunités d'un modèle de consentement général valable pour l'ensemble de notre pays. Dans leur article, les deux auteures soulignent – à juste titre – que dans tout travail de recherche l'«autonomie et la sphère privée de l'individu» doivent être protégées par rapport aux «exigences et aux intérêts sociétaux et publics». Cet aspect concerne l'«autonomie en médecine» au sens large, un thème traité par l'ASSM et la Commission Nationale d'Éthique dans le domaine de la médecine humaine (CNE) dans un cycle pluriannuel de symposiums. Le présent bulletin donne un aperçu du colloque de cette année. La conférence de printemps de la

Federation of European Academies of Medicine (FEAM) a constitué un autre point fort: l'ASSM a accueilli le symposium annuel de la FEAM à Berne. Vous trouvez un résumé de cet échange international fructueux dans le bulletin.

Je remercie chaleureusement toutes les personnes qui ont contribué aux contenus de ce bulletin – et surtout aux activités et aux projets qui y sont liés. L'ASSM fait preuve d'engagement et envisage l'avenir avec confiance, comme en témoignent son logo, son corporate design et son site internet récemment actualisés.



**Prof. Peter Meier-Abt**  
Président de l'ASSM

## THÈME PRINCIPAL

dire d'autonomie et de vie privée de l'individu, s'opposent les questions de «genomic openness», qui concernent les besoins et les intérêts publics de la société et la transparence (Vayena, 2014). Un débat autour des défis éthiques, juridiques et sociaux que posent ces nouvelles évolutions s'est amorcé. L'acronyme ELSI («ethical, legal and social issues») désigne les dimensions éthiques, juridiques et sociales que l'on doit obligatoirement intégrer et prendre en compte en parallèle aux considérations médico-scientifiques (Nuffield, 2014). De nouvelles conditions-cadres acceptables et fondées sur le plan éthique doivent être créées et discutées publiquement (Vayena, 2016). Ce n'est qu'en adoptant une telle démarche que l'on pourra opposer un risque clairement défi-

ni au bénéfice potentiel pour la société et les citoyens à long terme et ainsi justifier, mais aussi préserver ou même renforcer la confiance en la recherche nécessaire au sein de la société.

### Une information consciencieuse, un consentement éclairé

Une condition indispensable, tant sur le plan éthique que juridique, à l'utilisation (et à la réutilisation) des données et échantillons pour la recherche est l'implication appropriée des donateurs et des patients. Lorsque l'on collecte, d'un seul coup et sans avoir déjà défini une problématique, une très grande quantité de données potentiellement liées à la santé, il faut envisager sous un nouvel angle la nécessité de

communiquer des informations complètes, suffisantes et compréhensibles sur les bénéfices et les risques de l'utilisation de ces données.

Dans certaines conditions, la loi relative à la recherche sur l'être humain (LRH) permet d'avoir recours à un consentement général (CG) par lequel le sujet peut accepter la réutilisation de données et d'échantillons pour de futurs projets de recherche qui ne sont pas encore définis. Par la suite, il n'est ainsi plus nécessaire de solliciter de façon répétée un consentement pour chaque nouveau projet de recherche, ce qui soulage les chercheurs, mais aussi les donateurs. D'un point de vue éthique et juridique, il faut toutefois s'assurer que les donateurs sont en mesure

de donner un consentement juridiquement valable. Pour garantir la confiance dans la recherche sur le long terme, il faut également prendre des mesures techniques et organisationnelles pour assurer une protection appropriée des données et échantillons, la transparence et la gouvernance des biobanques et des collectes de données, mais aussi pour instaurer – si la législation le prévoit – un contrôle des projets de recherche par la commission d'éthique compétente.

### Un cadre juridique complexe

Même si, d'un point de vue formel, la Suisse a trouvé avec le CG une solution progressiste

– et a ainsi déjà une importante longueur d'avance sur l'Union européenne en la matière, la hiérarchie stricte établie dans la LRH en matière de recherches à partir de données et d'échantillons est compliquée et souvent difficile à faire comprendre dans la pratique. Les différences entre «codé» et «anonymisé» ou entre «génétique» et «non génétique» ne sont pas toujours simples à expliquer, même aux personnes impliquées dans la recherche. La distinction établie entre l'opposition à la réutilisation des échantillons et des données au moment de leur collecte et la révocation (retrait du consentement) à une date ultérieure suscite également la confusion.

La LRH prévoit des règles différentes selon le type de données (données génétiques ou non génétiques) et la possibilité d'établir des liens avec les individus (degré d'anonymisation). Plus le risque d'identification non autorisée est élevé, plus les exigences de justification sont strictes et plus la définition de l'utilisation autorisée est étroite. Plus une atteinte à la personnalité peut être exclue, moins les exigences de justification sont importantes (opt-in, c'est-à-dire accord après la fourniture d'informations suffisantes, ou opt-out, c'est-à-dire non-opposition après une information préalable). Le tableau suivant résume les règles établies dans la LRH et les possibilités d'utilisation du CG.

Lien avec l'individu	Matériel biologique et données génétiques	Données non génétiques
Données non codées (permettant l'identification)	Information + consentement pour chaque projet de recherche	Informations sur la réutilisation pour des projets de recherche futurs encore indéfinis + consentement général à des fins de recherche
Données codées	Informations sur la réutilisation pour des projets de recherche futurs encore indéfinis + consentement général à des fins de recherche	Informations sur la réutilisation pour des projets de recherche futurs encore indéfinis + possibilité de refuser la réutilisation > Droit d'opposition
Données anonymisées	<b>Données génétiques:</b> informations sur la réutilisation à des fins de recherche futures encore indéfinies + possibilité de refuser la réutilisation > Droit d'opposition <b>Echantillons:</b> information sur l'anonymisation > Droit d'opposition	En dehors du champ d'application de la LRH

Aperçu 1: dispositions de la loi relative à la recherche sur l'être humain et possibilités d'utilisation du consentement général

Les hôpitaux qui mènent des projets de recherche s'efforcent d'introduire et d'appliquer le CG à l'échelle de leur institution, mais cette démarche prend les formes les plus diverses. L'existence de concepts différents et la mise en œuvre encore non systématique dans certains hôpitaux constituent à ce jour des obstacles à la recherche, notamment en entravant l'utilisation commune de données et d'échantillons dans le cadre d'études multicentriques. Dans ce contexte, l'ASSM a pris l'initiative d'élaborer un consentement général utilisable à l'échelle nationale (modèle de CG) pour recueillir l'accord des sujets dans des domaines définis de la recherche à partir de données et d'échantillons. Des représentants de swissethics, de l'ASSM, de la Swiss Clinical Trial Organisation (SCTO), de la

Swiss Biobanking Platform (SBP) et des commissaires cantonaux à la protection des données (privatim) ont participé au groupe de travail.<sup>1</sup>

Partant du constat empirique que le «moins» est généralement le «mieux», et conformément à l'exigence d'E. Emanuel qui demande à ce que les documents pour le recueil du consentement éclairé soient raccourcis pour cibler les informations essentielles qu'une personne raisonnable aimerait connaître («shortening and focussing informed consent documents on essential information that a reasonable person would want to know» [Emanuel, 2015]), le groupe de travail a décidé de limiter le CG à des points clés essentiels. Les formulations choisies sont volontairement simples et compréhensibles. De plus,

il a été délibérément renoncé à fournir dans ce document des explications compliquées, notamment sur le droit d'opposition à la réutilisation des données non génétiques codées ou sur l'anonymisation des échantillons. Ce choix est non seulement important pour la lisibilité du texte, mais aussi exigeant du point de vue du contenu: à l'ère des méga-données, les échantillons «réellement» anonymisés sont appelés à disparaître, puisque la réalisation d'une analyse ADN d'un échantillon ne requiert plus «d'engager des efforts démesurés», alors même que c'est cette caractéristique qui définit la différence entre les échantillons «anonymisés» et «codés» selon la LRH.

En plus d'une note d'information formulée dans un langage compréhensible pour une

<sup>1</sup> Les membres du groupe de travail «Consentement général» sont Christine Currat (SBP), Susanne Driessen (swissethics), Annette Magnin (SCTO), Beat Rudin (privatim) et Michelle Salathé (ASSM).

majorité de patients, une brochure d'information détaillée doit être disponible pour procurer les renseignements complémentaires nécessaires aux personnes intéressées. Par ailleurs, le groupe de travail a pris en compte la nécessité de demander un nouveau consentement personnel dès qu'un enfant atteint l'âge de la majorité lorsque le consentement avait été donné pour lui par ses parents. Dans la pratique, cette transition devra être planifiée de façon à assurer la continuité.

### Perspectives et mise en œuvre

Pour recueillir un CG, quelques hôpitaux suisses utilisent dès à présent des documents qu'ils ont parfois déjà remaniés et adaptés à plusieurs reprises à la lumière de leur expérience. Le groupe de travail a essayé de tirer profit de ces expériences et d'intégrer les leçons tirées. A ce jour, les modèles créés ont été transmis à diverses parties prenantes pour qu'elles prennent position. Leurs commentaires seront analysés et intégrés le mieux possible dans la version finale.

La mise en place d'un CG valable pour toute la Suisse ne peut être que l'aboutissement d'un processus dynamique: les sites qui utilisent déjà un CG ne sont pas supposés modifier immédiatement toutes leurs procédures pour utiliser le nouveau modèle de CG. En revanche, certains hôpitaux qui ne disposent pas encore d'un CG attendent impatiemment ce nouveau document. L'objectif à long terme reste l'utilisation uniforme du modèle de CG sur tout le territoire suisse. Ce n'est qu'ainsi que l'on pourra optimiser l'utilisation des données et des échantillons et créer une plateforme commune pour des projets futurs, à l'image du SPHN évoqué en introduction. Afin d'éviter les différences entre cantons et, partant, une distorsion à l'échelle nationale, il est également essentiel que toutes les commissions d'éthique cantonales imposent les mêmes exigences, non seulement pour le CG lui-même, mais aussi pour sa mise en place.

L'introduction du CG devra être suivie d'une évaluation. Même si ce CG est très important pour le paysage expérimental suisse, il pourrait n'être qu'un point de départ: les évolutions dans le domaine des technologies de l'information sont si complexes et rapides que nous aurons peut-être bientôt besoin de nouveaux modèles réglementaires. Il faudrait donc tendre vers un «consentement dynamique». Nous devons en effet partir du principe que seule une application dynamique permettra de relever complètement les défis complexes de l'ère des méga-données – mais nous devons accomplir le premier pas commun essentiel sur cette voie ici et maintenant, avec le CG harmonisé, afin d'être bien armés pour affronter ce futur.



lic. iur. Michelle Salathé, MAE  
Responsable Ressort Éthique ASSM



Dr Susanne Driessen  
Présidente de swissethics

### Bibliographie:

- Vayena, Gasser, Between openness and privacy in genomics, PLOS Medicine, 12 janvier 2016
- Nuffield Council on Bioethics. The collection, linking and use of data in biomedical research and health care: ethical issues, 2014
- Vayena, Gasser et coll., Elements of a new framework for big data research, Washington and Lee Law Review, Vol. 72, Issue 3, 2016
- Emanuel, Reform of clinical trials regulation, New Engl J Med, 7 novembre 2015

## COMITÉ DE DIRECTION

### Nouvelle feuille de route: Culture scientifique et encouragement de la relève en médecine

**Voici quelques années que la qualité de la recherche médicale soulève de nombreuses critiques et fait l'objet de discussions au niveau international. En même temps, la pénurie de jeunes chercheurs dans le domaine de la médecine académique représente un problème croissant. Dans une nouvelle feuille de route, l'ASSM propose une série de mesures destinées à améliorer aussi bien la culture scientifique que la situation de la relève scientifique en Suisse.**

La pénurie de médecins fait actuellement l'objet de nombreuses discussions et concerne tout particulièrement la médecine de premier recours. Le manque de relève dans la recherche en médecine académique est moins débattu, bien qu'il représente un problème croissant depuis des années. Dans sa feuille de route «La médecine comme science», l'ASSM avait proposé dès 2009 des mesures concrètes pour augmenter l'attractivité des carrières orientées vers la recherche en sciences biomédicales, afin d'attirer un plus grand nombre de jeunes scientifiques qualifiés. En 2014, lors d'une séance extraordinaire du Sénat, l'ASSM a remis ce sujet à l'ordre du jour, cette fois-ci dans le contexte du débat international autour de la

culture scientifique. Le Sénat a instauré un groupe de travail chargé de formuler des recommandations concrètes afin d'améliorer la culture scientifique et, par là même, la situation de la relève scientifique.

La feuille de route qui vient d'être publiée met l'accent sur les structures d'organisation des institutions concernées. La médecine académique porte l'empreinte des personnes et de leur culture (scientifique), d'une part, et celle des structures dans laquelle elle est exercée, d'autre part. Dès lors, les mesures nécessaires pour encourager la culture scientifique et la relève doivent également se refléter dans les structures d'organisation des institutions.

Avec cette nouvelle feuille de route, l'ASSM propose des recommandations actualisées pour un encouragement efficace de la relève et des carrières des médecins chercheurs. On considère qu'il existe une relation directe entre la motivation de la relève pour une carrière dans la recherche biomédicale et une culture scientifique intègre et digne

de confiance. C'est pourquoi, ces deux thèmes sont traités dans la même feuille de route. Parallèlement il s'est avéré clairement que le problème de fond de la culture scientifique déficiente concernait autant d'autres secteurs académiques que les sciences biomédicales. Les Académies suisses des sciences ont alors repris le thème de la culture scientifique pour le traiter plus largement; l'ASSM poursuit, elle aussi, son engagement dans ce sens. Elle instaure un groupe de travail chargé de soutenir les institutions lors de la mise en œuvre des mesures proposées.

La feuille de route (qui comprend une liste de références bibliographiques) est disponible en ligne sous:

[www.assm.ch](http://www.assm.ch) > Publications > Feuilles de route

## Centres de références pour les maladies rares

**L'une des mesures proposées dans le concept national «Maladies rares» est la définition d'un processus qui établit les centres de références. Début 2015, l'Office fédéral de la santé publique a chargé l'ASSM de la mise en œuvre de cette mesure. Le rapport contenant les principes de ce processus est à présent disponible.**

Le groupe de travail instauré par l'ASSM a présenté, en mai 2015, un projet de procédure pour la désignation des centres de références. Les experts et les représentants des organisations de patients ont eu l'occasion de s'exprimer à ce sujet dans le cadre d'un hearing. Sur cette base, le projet a été remanié et soumis en août/septembre 2015 à une large consultation auprès des différentes institutions concernées – hôpitaux, sociétés de discipline, organisations de patients, CDS, H+. Les prises de position parvenues au secrétariat général étaient beaucoup plus critiques que celles qui ont été exprimées lors du hearing: de toutes parts, la procédure de candidature prévue a été considérée comme trop fastidieuse ou trop bureaucratique; en outre, le sens et la valeur ajoutée des centres de références pour groupes de maladies ont été remis en question.

Face à ce contexte, des délégations de l'ASSM et de l'association Médecine universitaire suisse se sont rencontrées à deux reprises début 2016 pour fixer les conditions cadres des futures démarches. Le projet de mise en œuvre doit s'orienter selon les principes suivants:

- les solutions doivent être recherchées au niveau le mieux adapté (principe de subsidiarité); les différentes exigences ne doivent pas toutes être satisfaites par une seule structure; dans la mesure du possible les structures existantes doivent être maintenues.

- Les centres de références pour groupes de maladies sont, dans la majorité des cas, inappropriés.
- Des «centres de références» pour des maladies rares spécifiques doivent être prévus dans tous les cas lorsque le diagnostic et le traitement de la maladie sont particulièrement exigeants, lorsqu'un hôpital suisse dispose de l'expertise nécessaire et/ou que la mise en réseau internationale dans un «réseau de centres de référence» paraît pertinente.
- Si, en Suisse, il n'existe pas d'offres de traitements adéquates pour une maladie précise, le traitement dans un centre à l'étranger doit être possible.

Une deuxième version du rapport a été rédigée sur cette base. Elle a été discutée au printemps 2016 avec une délégation de Pro Raris et de l'OFSP et remaniée ensuite. Le comité de direction de l'ASSM a approuvé le rapport lors de sa séance du 30 juin 2016.

## Colloque: L'autonomie en médecine – l'autodétermination a besoin d'un vis-à-vis

**Les patientes et les patients doivent pouvoir prendre les décisions concernant leurs soins en accord avec leurs valeurs et avec un maximum d'autonomie. Ce qui semble une évidence peut devenir un défi de taille en situation d'urgence ou en présence de personnes aux capacités cognitives limitées, par exemple. Le colloque du 7 juillet 2016 sur l'autonomie était consacré au rôle des professionnels de la santé confrontés à de telles situations.**

L'ASSM et la Commission Nationale d'Éthique dans le domaine de la médecine humaine (CNE) organisent ensemble un cycle de colloques pluriannuel sur le thème de l'«Autonomie en médecine». Le colloque de cette année a réuni 130 spécialistes de la médecine et des soins, des universités et des hautes écoles spécialisées, des autorités et des commissions d'éthique pour réfléchir et discuter de la notion d'«autonomie et relation». Quand peut-on parler d'une «décision autonome» d'un patient? Quels sont les éléments susceptibles de lui apporter un soutien? Ces dernières années, le principe de l'autonomie et donc l'autodétermination du patient ont été renforcés – à juste titre; il s'agissait toutefois, en priorité, de défendre le patient contre l'attitude paternaliste des médecins face à des décisions le concernant. Ce faisant, au moins quatre aspects ont été négligés: la signification du principe de soins et d'assistance pour tous les groupes de patients, l'importance des vertus médicales fondamentales (par exemple la capacité d'empathie et la sincérité), les aspects fondamentaux de la psychologie du développement et le rôle des relations et du contexte social. De divers points de vue, il a été souligné lors du colloque que la compétence décisionnelle ne dépend pas uniquement des capacités cognitives – «capacité de discernement» – mais également des émotions, des expériences et des relations.

### Les décisions exigent du temps et des connaissances

Si les décisions difficiles concernant la santé et la maladie ne peuvent être prises par le patient à lui seul en raison de son manque de connaissances et d'expérience professionnelle, elles ne peuvent pas non plus être prises par les médecins ou les autres professionnels de la santé à eux seuls. Le processus de traitement est rarement «juste» ou «faux»; il résulte des conditions de vie et des valeurs de la personne concernée. L'objectif est d'arriver à une prise de décision commune et personnalisée. Les professionnels de la santé accompagnent les patients et leurs proches dans les processus décisionnels et doivent, entre autres, garantir que les conséquences d'une décision soient comprises et que les motivations soient réellement en accord avec les valeurs du patient.

Divers exposés ont montré qu'une décision commune et personnalisée était possible même avec des personnes aux capacités cognitives limitées, par exemple en raison de l'âge (chez les enfants), d'un handicap ou d'une démence. Ces personnes peuvent néanmoins, grâce à une assistance adéquate, exprimer leurs préférences.

Lorsqu'il s'agit de malades chroniques, un entretien et la définition des différentes options de traitement et de soins, à un stade précoce, favorise une prise de décision autonome; ceci soulage également les proches pour qui il est souvent très éprouvant de devoir prendre une décision à la place du patient. Lors du traitement ou de la prise en charge à long terme d'une personne incapable de discernement, une discussion interdisciplinaire réfléchie au sein de l'équipe de soins permet de mieux comprendre et de respecter les valeurs de la personne concernée.

Le colloque a rapidement révélé que l'autonomie du patient doit être construite soigneusement. Cela semble – et est – difficile. Cela exige du temps, alors qu'il fait souvent défaut dans le quotidien clinique. Pourtant, lors du colloque, les experts en médecine et en soins ont confirmé à l'unisson: il vaut la peine de consacrer le plus tôt possible le temps nécessaire à la prise de décision, avec le patient et ses proches, faute de quoi des circonstances encore plus difficiles y contraindront plus tard.

La publication concernant ce colloque paraîtra à la fin de l'année; les présentations sont d'ores et déjà disponibles sous: [www.assm.ch](http://www.assm.ch) > Éthique > Autonomie > Série de colloques.

**Le prochain colloque du cycle «Autonomie en médecine» se déroulera à Berne, le vendredi 30 juin 2017.**

### Appel d'offres Fonds Helmut Hartweg: Promotion de la relève dans le domaine de la radiologie médicale

Conformément au règlement du Fonds Helmut Hartweg, les bourses provenant de ce fonds sont destinées à des médecins pour leur formation scientifique postgraduée dans le domaine de la radiologie médicale. Les bourses permettent aux jeunes scientifiques qui suivent une carrière académique en Suisse, d'effectuer un séjour à l'étranger afin d'approfondir leurs connaissances et d'améliorer leur profil scientifique. Le fonds Helmut Hartweg met CHF 150 000.- à disposition pour l'année 2016.

### Fonds KZS: Soutien de deux projets

Lors de la mise au concours 2016, pour la première fois, un thème générique a été imposé: «Les problèmes éthiques liés au tourisme médical en Suisse». Parmi les quatre projets soumis, deux d'entre eux ont été sélectionnés: le projet de Priya Satalkar, MPH, et de Prof. Bernice Elger (Université Bâle) et celui d'un consortium dirigé par Dr Barbara Haering (Econcept AG). Les résultats des deux études seront publiés au courant du quatrième trimestre 2017.

La prochaine mise au concours du Fonds KZS est prévue pour l'hiver 2016/2017; soit elle imposera à nouveau un thème, soit elle visera un encouragement ciblé de la relève dans le domaine de l'éthique médicale.

**Le prochain délai de remise des candidatures est fixé au 30 septembre 2016.**

Informations détaillées et formulaire de requête sous [www.assm.ch](http://www.assm.ch) > **Promotion** > **Fonds Helmut Hartweg**

Informations détaillées sur tous les programmes de soutien en ligne sous [www.assm.ch](http://www.assm.ch) > **Promotion**

### Relations publiques: l'ASSM plus proche de son public cible

**Les progrès technologiques ne font pas seulement évoluer les soins de santé, mais aussi tous les autres aspects du quotidien, y compris la façon dont nous communiquons: en ligne, sur des appareils mobiles, partout et tout le temps. C'est pourquoi l'ASSM a réalisé une évaluation afin d'analyser et d'affiner ses objectifs de communication et son image.**

La mise en œuvre de la nouvelle stratégie de communication est un travail de longue haleine, mais certains jalons ont d'ores et déjà été franchis en août 2016. Ainsi, l'ASSM affiche un nouveau logo, avec une marque verbale forte constituée de deux abréviations compréhensibles dans toutes les langues nationales: SAMW et ASSM. L'ASSM a par ailleurs modernisé sa présence en ligne: son site web s'adresse clairement à tous ses groupes cibles et les visiteurs peuvent s'y repérer aisément, par exemple, grâce aux différentes couleurs du menu. Ces couleurs et ces éléments structurants se retrouvent également dans ce bulletin. Peut-être la forme ne fera-t-elle pas l'unanimité, mais les discussions de fond revêtent une bien plus grande importance. L'ASSM se veut une actrice engagée du paysage médical, qui soulève de nouvelles thématiques et qui réfléchit aux développements et les accompagne.

## FEAM 2016 Spring Conference: Precision Medicine and Personalized Health

The Swiss Academy of Medical Sciences (SAMS) had the pleasure of hosting this year's Spring Conference of the Federation of European Academies of Medicine (FEAM) at the Kursaal Berne on May 20th. The one-day conference, on recent developments in precision medicine and personalized health, attracted almost 100 senior representatives of the biomedical community from Switzerland and from across Europe.

In his opening comments Professor Meier-Abt (President, SAMS) was the first of the speakers to illustrate how the application of personalized medicine technologies was clearly representing a major paradigm shift in medicine and healthcare. Caution was expressed however over the proliferation of terms such as Stratified Medicine, Systems Medicine, P4 Medicine and Biomarker-Based Medicine, and the need for some agreement on definitions of what actually constituted personalized medicine.

As emphasised by Dr Gregor Häefliger (representing the State Secretariat for Education, Research and Innovation) the organisation of this FEAM Conference by SAMS was very timely in light of the «Swiss Personalised Health Network»-initiative for which SFr. 70 million had been earmarked over the next 4 years and which was being taken forwards under the leadership of the Academy.

Speakers from more than ten countries reviewed many recent developments in this complex field in a series of presentations that addressed such key issues as: the establishment of national and international networks; the impact of personalized medicine in the diagnosis and treatment of specific disorders and how ethical and societal challenges needed to be considered fully. Connecting Europe for Genomic Health remained a priority for the European Commission.

The multi-factorial nature of the challenges facing the development of the technology was explored in the wide-ranging round-table discussion that brought the meeting to a conclusion. Issues addressed in this final discussion included: the need for researchers to be able to handle increasing large volumes of data; the future competence and skills-sets required by physicians as healthcare becomes more personalised and the technologies used more complex and whether society's trust in physicians will be maintained as ethical, regulatory and insurance-related issues associated with the anticipated

increase in the monitoring and screening of patients take on more significance.

Thanks to Jeff Kipling, Science Policy Advisor & Interim Manager FEAM, for this summary. Full details of the conference (agenda, CV's, abstracts and slides) are available on the SAMS-homepage:

[www.sams.ch](http://www.sams.ch) > Projects > Personalized Health

### About FEAM

FEAM's mission is to promote co-operation between national Academies of Medicine and Medical Sections of Academies of Science across Europe. FEAM provides its currently 18 members with a platform to formulate their collective voice on all matters concerning human and animal medicine, biomedical research and European-focussed health issues.

Le bulletin de l'ASSM paraît 4 fois par an en 3500 exemplaires (2600 en allemand et 900 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](mailto:mail@samw.ch)  
[www.assm.ch](http://www.assm.ch)

### Rédaction:

lic. phil. Franziska Egli  
Dr Hermann Amstad

### Traduction:

Dominique Nickel  
Apostroph Group

### Présentation:

KARGO Kommunikation GmbH, Berne

### Imprimé par:

Kreis Druck AG, Bâle  
ISSN 1662-6036

Membre des

 académies suisses  
des sciences