

La médecine personnalisée:
de la vision à la réalité 1

Éditorial 2

Accès facilité à la littérature
spécialisée 5

Moyens alloués à la promotion
de la recherche 5

Feuille de route: information écrite
concernant les projets de recherche 6

Agenda 6

Révision des directives «Collaboration
corps médical-industrie» 7

Nouveaux membres du
comité de direction de l'ASSM 7

Une étude de TA-SWISS sur la
médecine personnalisée 8



© lonely - Fotolia.com

La médecine personnalisée: de la vision à la réalité

Une médecine véritablement personnalisée n'implique pas seulement la gestion de sa propre santé, mais aussi un changement de notre mode de vie et ainsi une nouvelle définition de notre société. Comme le présente la Prof. Angela Brand, directrice de «l'Institute for Public Health Genomics» de l'université de Maastricht dans l'article suivant, la volonté politique de changement sur le plan de l'organisation existe incontestablement au niveau européen. La réussite d'un changement de paradigme dépend toutefois de la volonté de restructurer notre politique de santé actuelle, de faire avancer le transfert des connaissances des sciences fondamentales à brève échéance vers le système de santé et d'initier un changement radical de notre façon de penser.

Les professionnels et décideurs politiques doivent actuellement faire face au défi de l'intégration rapide des nouvelles connaissances et innovations dans le système de la santé. Les Public Health Genomics (PHG) sont le secteur de la santé publique qui garantit que les progrès scientifiques réalisés en génomique seront transposés rapidement, efficacement et de manière responsable dans le système et la politique de la santé. Quelles connaissances actuelles, issues des sciences fondamentales, pouvons-nous d'ores et déjà utiliser?

Des découvertes révolutionnaires proviennent actuellement des domaines de la génomique, protéomique, transcriptomique, métabolomique, épigénomique, microbiomique et d'autres disciplines liées aux technologies «-omiques». L'intégration, au moyen des technologies

d'information et de communication (TIC), des données relatives au génome et à l'environnement, au mode de vie, aux substances toxiques, aux facteurs sociaux et économiques et aux déterminants des systèmes de santé, contribuera de manière déterminante à notre compréhension d'une approche systémique biologique et médicale de la santé et de la maladie. Il s'agit là d'un premier pas essentiel en faveur de nouvelles approches d'une gestion de la santé englobant l'ensemble du cycle de vie d'un individu. En effet, nous approcherons ainsi réellement du futur d'une médecine véritablement personnalisée, où les progrès technologiques intégrés au système de santé de la population entière profiteront de façon ciblée à chaque être humain.



Prof. Peter Meier-Abt,
Président

La médecine personnalisée – un concept complet pour la médecine et le système de santé de l'avenir

Le concept de la «médecine personnalisée» (MP) a connu un essor considérable durant les deux dernières décennies, surtout dû au progrès technologique réalisé en matière de méthodes d'analyse à haute résolution du matériel génétique (p. ex. en génomique, épigénomique, protéomique) et de sciences intégratives des systèmes, telles que la bioinformatique et la biologie systémique. Nous sommes de plus en plus souvent confrontés à une quantité de données permettant le recensement précoce de nombreux facteurs individuels de risque pour la santé, génétiques et acquis, exploitables dans la visée réelle de la MP et permettant d'optimiser les soins médicaux accessibles à chacun, de la prophylaxie à la thérapie. Dans les années 1970, on craignait encore de voir le progrès technologique reléguer de plus en plus la prise en charge individuelle des patients au second plan. Il est maintenant clair que le contraire se produira. À l'avenir, la quantité et la complexité des biomarqueurs génétiques et épigénétiques, leur interprétation correcte et leur utilisation adéquate en faveur du potentiel individuel de santé conféreront une signification neuve et extrêmement exigeante à la relation personnelle entre le médecin et son patient.

La MP au sens d'une prophylaxie et d'une thérapie individualisée (ou «taillée sur mesure») n'est pas neuve. En médecine, une longue tradition veut que l'on «traite les patients et non la maladie». Nous connaissons depuis plus d'un demi-siècle des polymorphismes pharmacogénétiques qui augmentent le risque d'inefficacité et/ou d'effets indésirables de médicaments, rendant nécessaire une adaptation individuelle du type et du dosage de certaines substances actives. En oncologie, la médecine «individualisée» ou «stratifiée», c.-à-d. l'association de la chimiothérapie à des propriétés spécifiques génétiques de la tumeur, remporte un grand succès. Elle est également plus économique que le concept du «médicament pour tout», ce qui explique pourquoi plusieurs pays (p. ex. la France, les États-Unis, la Grande-Bretagne) ont déjà lancé des programmes à grande échelle de cancérothérapie individualisée. Entretemps, les études associatives couvrant l'ensemble du génome (Genome Wide Associations Studies ou GWAS) ont identifié une multitude de variantes génétiques pour de nombreuses autres maladies polygéniques complexes. Chacun peut aujourd'hui faire déterminer par des sociétés de vente directe de produits génomiques (ou DTC Genomics) leur importance relative pour le risque individuel de maladie. Un problème réside ici dans l'interprétation, adéquate et pertinente pour l'individu isolé, de l'évaluation du risque individuel, fondée sur des données épidémiologiques et statistiques. Une anamnèse familiale soigneuse reste alors, dans la plupart des cas, plus significative. Malgré cela, il est prévisible que le recours aux DTC Genomics ira croissant à l'avenir, constituant ainsi un défi particulier pour le futur système de santé et en particulier la médecine de famille. Plus le nombre de données relatives au génome et à la santé, que le patient se procure lui-même, augmente, plus celui-ci organisera

ainsi la gestion proactive de sa propre santé et plus la compétence des médecins devra être étendue en matière d'interprétation adéquate de variantes génétiques et épigénétiques relatives au risque individuel de maladie.

L'article principal du professeur Angela Brand va encore plus loin. Les Public Health Genomics (PHG) entendent garantir que les connaissances issues des sciences en «-omiques» profitent au système de santé dans son ensemble et non pas uniquement au patient pris individuellement, ce qui exige une révision résolue de la manière de penser ainsi que l'élaboration d'une gestion radicalement neuve de la santé. Notre classification actuelle des maladies, en matière de prévention et de thérapie, perd de son importance lorsque des maladies polygéniques complexes peuvent être causées par plusieurs variantes génétiques et différentes interactions entre le gène et son environnement, bien qu'elles possèdent un phénotype commun (p. ex. le diabète, l'hypertension, la polyarthrite rhumatoïde), à la manière des tumeurs. Les éléments déterminants sont les sous-groupes de phénotypes de maladies dont le contexte génétique/épigénétique est identique. L'utilité personnelle est prioritaire face à l'utilité statistique des populations. Il reste à voir si ce point sera effectivement atteint. La préparation à un changement de paradigme, au niveau du futur système de santé, reste dans tous les cas nécessaire. L'ASSM participera à ce défi au travers d'initiatives telles que la promotion d'une recherche de grande envergure et axée sur les soins, la création d'un conseil d'experts, l'organisation de manifestations de formation et le soutien actif apporté à des plate-formes et réseaux de médecine personnalisée, à l'échelle européenne.

Un bénéfice individuel au lieu d'un bénéfice clinique

L'évidence requise pour démontrer le bénéfice des nouvelles technologies au niveau individuel doit cependant faire suite à un nouveau paradigme. L'évaluation du bénéfice individuel est désormais souhaitée, au lieu du bénéfice, réclamé jusqu'ici, profitant à des populations ou sous-populations de grande taille. Ceci signifie que les outils d'évaluation de la santé publique tels que le Health Technology Assessment (HTA) devront désormais placer le concept du bénéfice personnel au-dessus de celui du bénéfice clinique. Les développements décrits sont déjà contenus dans le paradigme de la médecine dite des 4P (prédictive, préventive, personnalisée et participative), qui sert de fil directeur aux Public Health Genomics pour préparer les systèmes de santé et les décideurs politiques au passage cohérent d'une médecine curative à une médecine préventive. Il y a donc longtemps déjà que la médecine des 4P a dépassé le stade de vision pour devenir une mission.

Ainsi, nous pouvons et devrions dépasser l'approche de la médecine des 4P et viser une «approche systémique de la santé publique» qui prendra en considération les points suivants (Brand 2011):

- Nécessité de comprendre les maladies complexes au sens d'une somme de maladies «rares» reflétant chacune un système biologique complexe;
- Abandon d'une classification traditionnelle des maladies en direction d'une classification de groupes de maladies à la pathologie commune et que l'on décrira comme étant des *diseasomes* ou nœuds de maladie;
- Nécessité de nous détacher des modèles de facteurs de risques biostatistiques au sein des populations et de mener une réflexion en direction des voies ou réseaux individuels.

La Health Literacy en tant que nouvelle compétence

Plus les patients prennent conscience de la présence du savoir, à travers l'affluence d'informations issues d'Internet, des médias (sociaux), d'outils en ligne analogues ou de bibliothèques numériques, plus ils exigeront des approches et interventions individualisées de la part du sys-



Réunion du Public Health Genomics European Network (PHGEN – Réseau européen de génomique dans la santé publique) à Rome, lors de laquelle des directives pour l'intégration d'informations et de technologies basées sur le génome dans les systèmes de santé ont été adoptées (cf. texte).

tème de santé. Les patients ne se contentent plus d'être associés au seul processus de prise de décision et souhaitent prendre leur santé personnelle en main de manière autonome. C'est pourquoi les individus devraient disposer, leur vie durant, de la compétence nécessaire à trouver et à évaluer des informations pertinentes et fiables, ce qui correspond au concept de la compétence en matière de santé (Health Literacy).

En Europe, le consortium du European Health Literacy Project (HLS-EU) a défini les dimensions de la compétence relative à la santé (Sørensen & Brand 2011). Il est possible de recourir à cette définition de la compétence en matière de santé comme à un catalyseur afin d'accélérer l'accessibilité, la compréhensibilité, l'évaluation et l'application des informations sur la base du génome, correspondant aux différents besoins individuels au sein de la population. Dans ce contexte, des sources d'information telles qu'Internet peuvent apporter une aide utile pour permettre aux individus la gestion de leur santé et des applications adaptées à l'utilisateur. Ainsi, le patient de demain passera du consommateur passif de prestations de santé à l'utilisateur proactif. Jusqu'ici, ces évolutions se présentent plutôt sous forme de petits changements progressifs qui contribuent au développement d'une médecine personnalisée ou plutôt stratifiée, au sens d'une médecine plus précise. Entre-temps, il est possible d'envisager une vision radicalement neuve de la médecine et de l'ensemble du système de santé. En quoi celle-ci est-elle différente, en quoi visionnaire?

Des modèles de calculs comme «jumeaux virtuels»

L'importance grandissante des TIC dans le secteur de la santé, accélérée par l'amélioration des possibilités techniques et l'interaction des différentes technologies, a permis de combiner les analyses génomiques et phénotypiques. Le défi de plus en plus complexe, en termes de diagnostic et de traitement, implique de trouver des algorithmes et modèles mathématiques à même de minimiser les incertitudes. Une solution innovante consiste actuellement à envisager la génération de modèles de calcul pour certains individus, tels des «jumeaux virtuels». De

tels modèles seraient appliqués à l'avenir, dans le cadre de la routine sanitaire, afin de pouvoir observer, à la manière d'un monitoring, et évaluer l'état de santé d'un individu tout au long de leur vie. Pour un individu donné, il s'agirait de simuler et d'optimiser des traitements et des interventions de toute sorte. La prise de décision médicale traditionnelle pourrait ainsi devenir une prise de décision *in silico*. La sécurité, la qualité, l'efficacité et l'efficience du système de soins s'en trouveraient améliorées. Les citoyens ont la possibilité d'accéder, à tout moment et en fonction de leurs propres besoins, à leurs données relatives à la santé, ce qui ouvre la voie à des options d'action individuelles.

Le patient commence à faire partie de la technologie

Le projet IT Future of Medicine (ITFoM), auquel participe la Suisse, offre une telle plateforme; elle représente l'un des six projets pilote de l'ensemble européen Future and Emerging Technologies Flagship Schema (www.it-fom.eu). Son objectif consiste à rendre exploitable l'immense potentiel des TIC afin de révolutionner le système de santé et d'aplanir le chemin vers la médecine véritablement personnalisée. Le maniement d'informations personnelles (de santé) hautement dynamiques du point de vue spatial et temporel, la compréhension changeante des risques statistiques (au sein des groupes et jusqu'à l'évidence individuelle) et l'application de modèles individuels virtuels comme outils d'aide à la décision ne sont pas seulement des éléments visionnaires, ils correspondent à une vision neuve du système de santé. La médecine stratifiée doit être remplacée par une médecine personnalisée ou individualisée: on ne parlera plus de groupes de patients, mais d'individus. Chaque test fera partie du traitement. Aucun résultat ne sera transposable à un autre patient. Chaque traitement sera unique et non reproductible. Nous ne disposons toutefois pas encore d'une méthode permettant d'évaluer ce nouveau type de technologie. Comment satisfaire au standard de la médecine basée sur les preuves pour prouver l'efficacité d'un tel traitement? Le patient n'est plus seulement un consommateur de technologie, il en fait partie. Il n'existe plus de délimitation entre patient et traitement.

Nous faisons partie d'une époque où les disciplines se fondent et où la compréhension de la maladie change aussi radicalement que le fut le passage de l'anatomie macroscopique à l'histologie microscopique. Comment intégrer ces innovations «de rupture» aux systèmes de santé? Il ne fait aucun doute que les systèmes de santé en Europe et au-delà sont bien inspirés de s'ouvrir aux défis inhérents posés par les nouvelles solutions TIC de projets visionnaires tels que l'ITFoM et de s'y préparer de manière adéquate, afin de permettre des progrès dans le traitement de pathologies complexes (Harvey et al. 2012). L'avenir des systèmes de santé ne dépendra pas seulement de percées scientifiques et technologiques majeures, mais également de la capacité de ces systèmes à mettre ces percées en application avec rapidité, efficacité et efficience.

Intégration rapide de nouvelles technologies

Ceci revient également à tenir un nouveau type de preuves à la disposition des décideurs politiques, à préparer les conditions-cadres éthiques, économiques et juridiques nécessaires aux transformations touchant l'organisation et à développer des outils appropriés au transfert de technologies et de connaissances. Aucun modèle ne peut garantir, à l'heure actuelle, la transposition rapide d'innovations telles que les diagnostics ou médicaments individualisés dans les systèmes de santé. Les outils actuellement disponibles sont soit au service de l'industrie (principes du transfert technologique), soit au service de la politique de la santé publique (Public Health Assessment Tools); aucune méthode ne relie cependant ces deux univers, pour créer un pont entre l'industrie et les décideurs en matière de politique de la santé.

Le modèle dit LAL (Learning Adapting Leveling) n'a été mis au point que récemment et se trouve actuellement en phase pilote (Lal et al. 2011): il couvre l'ensemble du processus, de la première idée d'un produit jusqu'à son intégration dans le système de la santé. Son objectif principal consiste à initier en parallèle le transfert technologique (TT) et le Public Health Assessment Tool (PHAT); ce dernier inclut le Health Needs Assessment (HNA), le Health Technology Assessment (HTA) et le Health Impact Assessment (HIA) (Rosenkötter et al. 2011). Le modèle LAL constitue un cadre transversal qui a pour objectif l'intégration rapide en temps réel de technologies importantes dans des systèmes de santé existants, par l'implication précoce de toutes les parties prenantes – au sens d'une communication bilatérale, de conseils, d'un Public Private Partnership (PPP) et de la collaboration.

Cela contribuera de manière décisive à réduire l'énorme retard pris en matière d'intégration des innovations au niveau du système de santé. Une autre conséquence concernera la prise de décisions stratégiques, dès les premiers stades du développement d'un produit: elles tiendront compte de son acceptation et des solutions face aux

problèmes d'implémentation dans le système de santé. Le modèle LAL peut ainsi servir de modèle de meilleure pratique pour le lancement réussi de prestations de santé personnalisées sur le marché. En même temps, le modèle propose des solutions conformes aux objectifs stratégiques futurs, tels que la stratégie de croissance EU 2020 de la Commission européenne.

Façonner l'avenir dès maintenant

Cela signifie que nous devons définir dès maintenant les directives de meilleure pratique nécessaires demain – façonner notre avenir dès maintenant! La Commission européenne a ainsi demandé au Public Health Genomics European Network (PHGEN, www.phgen.eu) d'élaborer la première édition des European Best Practice Guidelines for Quality Assurance, Provision and Use of Genome-based Information and Technologies (Testori Coggi 2011). Ces directives doivent assister tous les États membres de l'UE, par l'intermédiaire de directives fondées sur les preuves, dans l'intégration rapide et responsable aux systèmes de santé, d'informations et de technologies basées sur le génome.

Les entreprises, organisations et institutions politiques, scientifiques et économiques, concernées par la question au niveau national et européen, se sont réunies les 19 et 20 avril 2012 dans le cadre de la séance finale du PHGEN à Rome. Leur rencontre avait pour objectif de discuter des défis futurs posés aux Public Health Genomics et au système personnalisé de la santé et d'adopter la Declaration of Rome du 19 avril 2012 (Brand & Lal 2012) qui inclut un résumé des European Best Practice Guidelines. La prochaine étape consiste maintenant dans la mise en application de ces directives européennes dans les différents pays, où les groupes de travail PHGEN nationaux déjà établis et à venir joueront un rôle clé pour faire passer la médecine personnalisée de la vision à la réalité.

Prof. Angela Brand, Maastricht



Angela Brand est directrice fondatrice de l'Institute for Public Health Genomics (IPHG) et professeur de Public Health Genomics à la Faculty of Health, Medicine and Life Sciences de l'Université de Maastricht au Pays-Bas. Elle est également professeur adjoint au Manipal Life Sciences Centre de l'Université Manipal en Inde. Angela Brand est médecin spécialiste en santé publique et pédiatre; elle possède un Master of Public Health (Johns Hopkins University).

Bibliographie

Brand A. 2011. Public health genomics – public health goes personalized? *European Journal of Public Health* 21: 2–3.

Brand A & Lal JA on behalf of the Public Health Genomics European Network (PHGEN II). European Best Practice Guidelines for Quality Assurance, Provision and Use of Genome-based Information and Technologies: the 2012 Declaration of Rome. *Drug Metabolism and Drug Interactions*, in press (erscheint im August 2012).

Harvey A, Brand A, Holgate ST, Kristiansen LV, Lehrach H, Palotie A & Prainsack B. 2012. The future of technologies for personalised medicine. *New Biotechnology*, in press.

Lal JA, Schulte in den Bäumen T, Morre SA & Brand A. 2011. Public health and valorization of genome-based technologies: a new model. *Journal of Translational Medicine* 9: 207.

Rosenkötter N, Vondeling H, Blancquaert I, Mekel OC, Kristensen FB & Brand A. 2011. The contribution of health technology assessment, health needs assess-

ment, and health impact assessment to the assessment and translation of technologies in the field of public health genomics. *Public Health Genomics* 14: 43–52.

Sörensen K & Brand H. 2011. Health literacy: the essential catalyst for the responsible and effective translation of genome-based information for the benefit of population health. *Public Health Genomics* 14: 195–200.

Testori Coggi P. 2011. A European view on the future of personalised medicine in the EU. *European Journal of Public Health* 21: 6–7.

Accès gratuit à «Cochrane Library» et fortement réduit à «UpToDate» par l'intermédiaire de l'ASSM

Chaque année, les bibliothèques médicales universitaires suisses dépensent plusieurs millions de francs pour que les étudiants, chercheurs et médecins des hôpitaux universitaires puissent accéder à la littérature scientifique. Toutefois, dès que les médecins quittent l'environnement universitaire, cet accès leur est refusé.

Dans sa feuille de route «La médecine comme science», de 2009, l'ASSM avait demandé que les fondements scientifiques de la médecine ne soient pas mis en valeur uniquement pendant la formation prégraduée, mais également plus tard durant la formation postgraduée et continue. Les médecins doivent traiter leurs patients sur la base des données disponibles les plus récentes – en pratiquant la médecine basée sur les données probantes (EBM). Pour cela, l'accessibilité aux principales revues spécialisées et banques de données est fondamentale – non seulement au sein d'un hôpital universitaire, mais aussi dans les hôpitaux périphériques et dans les cabinets privés.

Dans ce contexte, l'ASSM a intégré le projet «Accès facilité à la littérature médicale» dans son programme pluriannuel et mettra, pendant quatre ans, d'importants moyens financiers à sa disposition. Un premier projet vient d'être réalisé: depuis juin 2012, les médecins intéressés pourront accéder gratuitement à Cochrane Library par l'intermédiaire du site internet de l'ASSM. La possibilité de bénéficier d'un accès à UpToDate à un tarif fortement réduit leur est également proposée.

A moyen terme, l'ASSM élargira cette offre à d'autres banques de données ou revues spécialisées. L'objectif de ce projet est de faciliter l'accès à la littérature scientifique à tous les médecins et professionnels de la santé intéressés. En collaboration avec d'autres partenaires, l'ASSM entend élaborer des solutions avec les maisons d'édition pour permettre le financement de licences au niveau national.

Les personnes intéressées par l'accès gratuit à Cochrane Library ou par l'accès à un tarif fortement réduit à UpToDate trouveront des informations détaillées sur le site internet de l'ASSM: www.samw.ch/fr/litterature.

Programme MD-PhD: 11 nouvelles bourses ont été attribuées

Le programme suisse MD-PhD permet à de jeunes médecins intéressés par la recherche de suivre une formation complémentaire en sciences (naturelles). Dans le cadre de ce programme, fondé en 1992 sur l'initiative de l'ASSM et du Fonds National Suisse (FNS), des bourses MD-PhD sont attribuées chaque année à des médecins intéressés par la recherche, pour une deuxième filière d'études de 3 ans dans les domaines des sciences naturelles, de la santé publique, de l'épidémiologie et de l'éthique. En plus du FNS, qui finance une grande partie des bourses, et de l'ASSM, les fondations suivantes participent actuellement au programme MD-PhD: la Recherche suisse contre le cancer, la Fondation Suisse de Recherche sur les Maladies Musculaires, Swiss Academic Foundation for Education in Infectious Diseases (SAFE-ID) et la Fondation Velux.

Cette année, parmi les 25 candidats qui se sont présentés, onze d'entre eux ont bénéficié d'une bourse dans le cadre du programme:

- Tujana Boldanova**, Hepatologie-Labor, Departement Biomedizin, Universitätsspital Basel

- Matthias Bosshard**, Institut für Veterinärbiochemie und Molekularbiologie, Universität Zürich

- Nils Degrauwe**, Institut Universitaire de Pathologie de Lausanne, CHUV

- Patrick Forny**, Abteilung für Stoffwechselkrankheiten, Universitäts-Kinderklinik Zürich

- Donal McHugh**, Institut für experimentelle Immunologie, Universität Zürich

- Patrick Meylan**, Centre Intégré de Génomique, Université de Lausanne

- Thierry Nordmann**, Klinik für Endokrinologie, Diabetologie und Metabolismus, Universitätsspital Basel

- Emilie Qiao**, Département de neurosciences fondamentales, Université de Genève

- Olivier Richoz**, Service d'ophtalmologie, Hôpitaux Universitaires de Genève

- Elisa Scariati Jaussi**, Office Médico-Pédagogique, Laboratoire de Neuroimagerie, Genève

- Christoph Tschuor**, Viszeral- und Transplantationschirurgie, Universitätsspital Zürich

Depuis 1992, quelques centaines d'étudiants en médecine humaine et dentaire ont suivi avec succès le programme MD-PhD – plus de 200 d'entre eux ont bénéficié d'une bourse nationale. Il existe aujourd'hui des programmes MD-PhD et des «Graduate Schools» bien établis à Bâle, Berne, Genève, Lausanne et Zurich où sont actuellement inscrits plus de 150 étudiants MD-PhD.

Tous les deux ans, les boursiers du programme national MD-PhD se réunissent en un «Scientific Meeting» pour se pencher sur les contenus à caractère interdisciplinaire et transdisciplinaire en plus de l'échange scientifique. Le 7^{ème} scientific meeting se déroulera les 8 et 9 novembre 2012 à Soleure; contrairement aux années passées, non seulement les boursiers du programme national, mais également tous les étudiants MD-PhD et alumni de Suisse, ont été invités au meeting de cette année.

Inscription et informations complémentaires sous www.samw.ch/fr/Actualites/Agenda.

Soutiens du Fonds Käthe-Zingg-Schwichtenberg

L'ASSM met à disposition des moyens financiers issus du fonds Käthe-Zingg-Schwichtenberg pour soutenir des projets de recherche ou des bourses dans le domaine de la bioéthique et de l'éthique médicale ainsi que de l'éthique clinique. 39 demandes d'un montant total de 2 092 622.– CHF avaient été présentées à la séance du 24 mai 2010. Un montant total de CHF 265 000.– a été accordé aux projets suivants:

- Caroline Clarival, MPH, Zürich**
Ethik-Zentrum, Universität Zürich
«An ethical framework assisting humanitarian actors in their decision-making process» CHF 45 000.–

- Dr. Sabina Engel, Basel**
Institut für Bio- und Medizinethik, Universität Basel
«Identifying strategies to approach ethical issues with dual-use research of concern in Switzerland» CHF 43 200.–

- Dr. André Fringer, St. Gallen**
Institut für Pflegewissenschaft, Hochschule für angewandte Wissenschaften, St. Gallen
«Umgang mit dem 'Freiwilligen Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit' im Bereich Palliative Care (FVNF): Eine Ist-Analyse in schweizerischen Versorgungseinrichtungen und Palliative-Care-Institutionen» CHF 30 000.–

- Stuart McLennan, Basel**
Institut für Bio- und Medizinethik, Universität Basel
«Error Disclosure Attitudes in Switzerland» CHF 39 550.–

- Johann Roduit, Zürich**
Institut für Biomedizinische Ethik, Universität Zürich
«Enhancing short children? An ethical investigation of treating 'short but healthy' children with growth hormones» CHF 60 000.–

- Dr. Isabell Verdier-Büschel, Basel**
Institut für Bio- und Medizinethik, Universität Basel
«La protection du bien-être par le juge – Étude comparée des droits européens, suisse, français et allemand» CHF 47 000.–

Nouveau programme de soutien pour la «Recherche sur les services de santé»: première mise au concours

Avec leur programme d'encouragement «Recherche sur les services de santé», la Fondation Gottfried et Julia Bangerter-Rhyner et l'ASSM aimeraient contribuer à établir et développer la recherche sur les services de santé, également en Suisse. 87 demandes s'élevant au total à 10 millions de CHF sont parvenues à l'ASSM suite à la première mise au concours du nouveau programme d'encouragement. Lors de sa séance du 7 mai 2012, la commission d'experts a procédé à une évaluation minutieuse et sélectionné neuf projets d'excellente qualité qui, selon elle, remplissent au mieux les critères du nouveau programme d'encouragement. Le Conseil de la Fondation Bangerter a suivi les recommandations de la commission et octroyé des soutiens financiers d'un montant total de CHF 998 000.– aux candidats suivants:

Prof. Heiner Bucher, Basel Institute for Clinical Epidemiology and Biostatistics, Universitätsspital Basel Projekt: «Peer Comparison to Lower Antibiotic Prescriptions»	CHF 128 000.–
Prof. Bernard Burnand, Lausanne Institut Universitaire de Médecine Sociale et Préventive, University of Lausanne, CHUV Projekt: «Knowledge Translation in Medecine»	CHF 250 000.–
Prof. Sabina de Geest, Basel Institut für Pflegewissenschaft, Universität Basel Veranstaltung: «Comparative Effectiveness Research (CER): Politics, Methodologies and Proposal Building» am 20.–24. August 2012 in Basel	CHF 9 000.–
Dr. Patricia Halfon, Lausanne Institut Universitaire de Médecine Sociale et Préventive, University of Lausanne, CHUV Projekt: «Potentially avoidable hospitalizations in Switzerland»	CHF 25 000.–
Dr. Stefan Neuner-Jehle, Zürich Institut für Hausarztmedizin, Universität Zürich Anschubfinanzierung: «Prevention of Polypharmacy in 1° Care Patients»	CHF 25 000.–
Prof. Thomas Rosemann, Zürich Institut für Hausarztmedizin, Universität Zürich Projekt: «Swiss Healthcare Networks»	CHF 152 000.–
Dr. Ryan Tandjung, Zürich Institut für Hausarztmedizin, Universität Zürich Projekt: «Überweisungsverhalten in der Schweizer Grundversorgung»	CHF 130 000.–
Dr. Henrike Wolf, Zürich Klinik für Alterspsychiatrie, Universität Zürich und Psychiatrische Universitätsklinik Zürich Projekt: «The Zurich Life and Death with Advanced Dementia Study (ZULIDAD)»	CHF 217 000.–
Prof. Elisabeth Zemp, Basel Swiss Tropic and Public Health Institute, Basel Projekt: «Kostenverlauf Geburten vor/nach FamilyStart»	CHF 62 000.–

En raison du nombre élevé de demandes, la commission a décidé de ne plus fixer qu'une seule date de soumission des demandes à l'avenir, à savoir le 1^{er} septembre. Le prochain délai de soumission des demandes pour 2012 est le 1^{er} septembre 2012. Selon toutes prévisions, l'évaluation des demandes sera clôturée début février 2013.

Adoption de la feuille de route «Information écrite concernant les projets de recherche»

La Communauté de travail des Commissions d'éthique de la recherche en Suisse (CT CER) et l'ASSM ont élaboré ensemble et adopté une feuille de route concernant l'information écrite des personnes qui souhaitent participer à un projet de recherche. Depuis longtemps déjà, tant en Suisse qu'à l'étranger, la discussion quant à la manière idéale d'informer les participants est à l'ordre du jour. Les études montrent combien il est difficile de donner aux personnes concernées une information adéquate sur un projet de recherche. Souvent l'information écrite ne permet pas aux participants de comprendre et de prendre une décision en connaissance de cause. La plupart des documents d'information sont trop longs et leur niveau n'est pas adapté à la capacité de compréhension des personnes à qui ils s'adressent.

Les exigences requises par les documents d'information concernant un projet de recherche ont été discutées dans le cadre d'un colloque en automne 2011. Partant des conclusions de ce colloque, la feuille de route récapitule quelques notions des sciences de la communication et de la linguistique et rappelle les conditions cadres juridiques. Pour qu'un participant soit réellement informé et pas seulement pour qu'il ait été informé, les aspects suivants doivent être considérés:

Le document d'information

- est orienté vers les besoins et les intérêts des personnes participant au projet de recherche;
- se concentre sur l'essentiel;
- tient compte des conditions cognitives du groupe de participants potentiels ciblé.

Il est important que l'ampleur des documents d'information soit réduite et se limite aux informations essentielles pour le participant; un document annexe donnera accès à des informations détaillées. La CT CER concrétisera ces propositions sous une forme adaptée.

AGENDA

Société et maladie: la médicalisation à la croisée du droit et de la médecine
9^e journées fribourgeoises de droit social,
6 et 7 septembre 2012, Fribourg

La dernière crise des retraites dans l'assurance invalidité a été provoquée en grande partie par la médicalisation de problèmes non médicaux. Mais que comprend-on par médicalisation? A quel point est-elle généralisée? Des experts en sociologie, droit, médecine et économie examineront la problématique d'un point de vue théorique et pratique.

Révision des directives «Collaboration corps médical-industrie»

Lors de sa séance de printemps, le Sénat de l'ASSM a adopté le texte révisé des directives «Collaboration corps médical – Industrie» pour la mise en consultation. En 2002, les premières recommandations «Collaboration corps médical – Industrie» avaient été adoptées; par la révision de 2005 elles ont acquis le caractère de directives. La cadence des révisions montre que, tant l'opinion publique que le corps médical a pris conscience du problème.

En 2007, l'ASSM a mis en place une «commission consultative», chargée d'assister et d'accompagner l'application de ces directives. Comme le montrent les rapports annuels de la commission, celle-ci s'est concentrée à maintes reprises sur des thèmes similaires qui – de toute évidence – n'ont pas été réglés assez clairement dans les directives; citons entre autres le monosponsoring, la mention «demande de crédits déposée» dans les programmes, le «Ghost Writing» ou encore la participation à des «Advisory Boards». En ce qui concerne ce dernier point, la commission consultative a organisé un atelier d'experts en automne 2011; les participantes et participants étaient unanimes quant à la nécessité d'agir dans ce domaine, incitant ainsi la commission à demander la révision des directives au comité de direction de l'ASSM. En janvier 2012, le comité de direction a chargé la commission de cette tâche.

Dans la mesure où les directives ont fait leurs preuves sur le fond, la commission a renoncé à élaborer une nouvelle version de ce texte. Seul

le chapitre III (consacré à l'activité des experts) est entièrement neuf. La commission a essayé de combler les lacunes évidentes et d'apporter des précisions dans les autres chapitres.

Le secrétariat général de l'ASSM a adressé les directives à toutes les sociétés spécialisées, aux sociétés cantonales de médecine ainsi qu'à d'autres acteurs du système de santé et sollicité leur avis à ce sujet; la consultation dure jusqu'au 31 août 2012. La commission consultative examinera minutieusement les prises de position et en tiendra compte dans toute la mesure du possible. Il est prévu que le Sénat de l'ASSM adopte la version définitive des directives lors de sa séance du 29 novembre 2012.

Nouveaux membres du comité de direction de l'ASSM

A l'expiration de leur mandat, les Proff. Stephanie Clarke, Annemarie Kesselring et Walter Reinhart se sont retirés du comité de direction de l'ASSM. Dans le cadre d'un dîner d'adieu, le Président, Prof. Peter Meier-Abt, les a remercié pour leur engagement tout au long de ces années; les trois membres sortants ont rendu de grands services à l'ASSM.

Lors de sa séance de fin mai, le Sénat de l'ASSM a élu Barbara Brühwiler de Zurich et Prof. Jürg Steiger de Bâle, nouveaux membres du comité de direction. Barbara Brühwiler est infirmière diplômée, titulaire d'un master en «gestion des systèmes de santé». De 2001 à 2010, elle était directrice des soins à l'hôpital universitaire de Zurich; actuellement elle tra-

vaille à son compte en tant que conseillère en gestion et en organisation. Jürg Steiger est professeur en immunologie de transplantation et en néphrologie à l'université de Bâle et dirige la clinique du même nom à l'hôpital universitaire. Il est membre du conseil de recherche du FNS, président de la société suisse de transplantation et de Swiss Transplant Cohort Study. Il a également présidé deux sous-commissions de l'ASSM, responsables de l'élaboration de directives médico-éthiques.



Barbara Brühwiler



Prof. Jürg Steiger

ScienceComm'12

Congrès, 27 et 28 septembre 2012, Château de Rapperswil

Le congrès ScienceComm réunira les acteurs de la communication scientifique de Suisse. Il s'adresse aux experts en communication, aux représentants d'entreprise et aux acteurs politiques de la formation ainsi qu'aux chercheurs. Le congrès est organisé par la fondation Science et Cité et soutenu par le Fonds national suisse, les Académies suisses des sciences et la fondation Science et Cité.

Promotion des compétences MINT pour renforcer l'espace éducatif, économique et scientifique suisse

Colloque, 23 et 24 octobre 2012, Centre de congrès, Messe Bâle

Les disciplines MINT englobent les mathématiques, l'informatique, les sciences naturelles et techniques et constituent la base de la capacité d'innovation de notre pays. Actuellement, nous manquons de personnel qualifié dans les disciplines MINT. Comment pouvons-nous

en pallier? Le congrès aborde le problème d'un point de vue social, économique, culturel et pédagogique.

La recherche sur les services de santé en Suisse: l'exemple de l'oncologie

Symposium, 1^{er} novembre 2012, Hôtel Ador, Berne

Au début de cette année, l'ASSM a lancé, avec la Fondation Bangerter, le nouveau programme de soutien «Recherche sur les services de santé». Le premier symposium public consacré à la recherche sur les services de santé se déroulera dans le cadre de ce nouveau programme de soutien; il est organisé par l'ASSM et le Groupe Suisse de Recherche Clinique sur le Cancer (SAKK).

Translational, Stratified and Personalized Medicine: Realities, Eventualities and Implications for Physician Scientists

Scientific Meeting, 8 et 9 novembre 2012, Altes Spital Solothurn

L'ASSM et la Swiss MD-PhD Association (SMPA) organisent le 7^e meeting MD-PhD; ce meeting permet aux jeunes chercheurs de présenter leurs résultats les plus récents et de discuter de leurs projets de recherche à venir ou en cours.

Un système de santé durable pour la Suisse

Symposium, 4 décembre 2012, Hôpital des enfants, Berne

Le projet «La médecine en mutation» est l'un des quatre thèmes principaux des Académies suisses des sciences. Lors de ce symposium, auquel participeront des scientifiques et des politiciens suisses ainsi que des experts internationaux, les Académies des sciences présenteront leur feuille de route pour la promotion d'un système de santé durable.

«A chacun son médicament»: une étude de TA-SWISS sur la «médecine personnalisée»

Le Centre d'évaluation des choix technologiques TA-SWISS – un centre de compétence des Académies suisses des sciences – est chargé de l'évaluation précoce des conséquences technologiques et de l'élaboration de bases permettant à la politique et la société de prendre des décisions informées; cette mission est ancrée dans la loi fédérale sur la recherche.

L'expression «médecine personnalisée» se réfère aussi bien aux applications concrètes et aux projets de recherche qu'à l'idéal d'une médecine hautement efficace qui définit les médicaments les mieux adaptés à chacun sur la base de tests diagnostiques. Il existe d'ores et déjà des entreprises qui proposent, à des fins commerciales, des tests génétiques pour «tout un chacun», sans suivi médical. Cette pratique est interdite en Suisse, mais les personnes intéressées peuvent sans problème faire de tels tests aux États-Unis par exemple. Il suffit d'envoyer un échantillon de salive; les résultats peuvent ensuite être consultés sur Internet.

Dans la perspective de la société, des questions délicates se posent, par exemple par rapport à la possibilité d'une détection précoce des risques de maladies et à la manière dont les personnes concernées gèrent ces données. Par ailleurs, les utilisateurs des tests proposés par internet sont confrontés à des résultats à risques, dont la portée est difficile à évaluer sans conseil professionnel.

Cette réalité a amené TA-SWISS à effectuer une étude interdisciplinaire concernant les opportunités et les risques de la médecine personnalisée. L'étude doit se concentrer sur les domaines du diagnostic (tests génétiques et autres marqueurs biologiques), de la détection précoce et de la gestion des risques individuels de maladie. Elle doit clarifier les implications juridiques, éthiques et sociales de la médecine personnalisée et déboucher sur des recommandations à l'attention des politiciens. Les résultats de l'étude seront disponibles en automne 2013.

«Robotique et appareils autonomes dans l'accompagnement et pour les mesures de prévention médicale»: une étude de TA-SWISS

L'automatisation du quotidien fait son chemin et les appareils deviennent de plus en plus interactifs. Pourtant, dans les domaines où les contacts sociaux revêtent une importance, la perte des contacts entre êtres humains peut peser lourd. L'étude de TA-SWISS porte sur les possibilités et les conséquences de la robotique dans les domaines de la rééducation, des soins et de la thérapie.

Dans les pays industrialisés, des difficultés dues à la pénurie de personnel sont à attendre dans le domaine de la prise en charge des personnes âgées et des enfants. La palette des applications envisageables avec le concours de robots et d'appareils autonomes va des robots d'entraînement utilisés en rééducation aux «animaux domestiques électroniques» réagissant aux stimuli tactiles, qui sont employés dans des homes japonais, en passant par les robots ménagers. Les systèmes d'assistance aux personnes nécessitant des soins pourraient permettre à l'avenir à des personnes âgées de vivre plus longtemps dans l'environnement familial de leur logement en retardant l'entrée en EMS. Cette évolution nous conduit-elle vers une mécanisation croissante de domaines, dans lesquels le vis-à-vis humain était jusqu'alors indispensable?

L'étude interdisciplinaire analyse les opportunités et les risques liés à la robotique et à l'utilisation d'appareils autonomes dans les domaines de l'assistance, de la rééducation, des soins et de la thérapie sur la base de scénarios d'avenir aussi réalistes que possible. Ce faisant, une attention particulière est portée aux soins aux personnes âgées. Tant l'environnement institutionnel des EMS, hôpitaux et cabinets médicaux que l'environnement domestique sont pris en compte. Les questions suivantes sont notamment examinées: quelles sont les applications existantes et quels seront les domaines d'utilisation probables à l'avenir? Quels acteurs et quels intérêts trouve-t-on derrière l'intention de déléguer à des robots des prestations jusqu'alors confiées à des êtres humains? L'essor des robots dans le social est-il défendable d'un point de vue éthique? Et jusqu'où l'autonomie préprogrammée d'un robot peut-elle aller sans qu'il en découle des problèmes de sécurité?

Les recommandations relatives à cette étude, prévues pour l'automne 2012, sont adressées aux décideurs, en particulier de la politique.

Pour une nouvelle politique des générations

L'évolution démographique actuelle est la conséquence – heureuse – d'une espérance de vie croissante, mais également et surtout de la diminution des naissances: au lieu de parler de «sur-vieillesse» de la population, il serait plus juste de parler de «sous-enfantement». L'augmentation relative du nombre de personnes âgées et le manque de relève révèlent clairement que les relations entre les générations doivent être redéfinies.

Pour amorcer le débat entre la politique, l'administration et la science, les Académies suisses des sciences ont lancé l'initiative de créer un réseau suisse «Relations entre générations» en collaboration avec des chercheurs de l'ancien programme national de recherche «L'enfance, la jeunesse et les relations entre générations dans une société en mutation». En tant que médiateur indépendant entre les universités, l'administration et les organisations de la société civile, les Académies ont exploité leur potentiel et élaboré des recommandations à l'attention de la politique et de la société, pour des colloques, des ateliers et des publications.

Il est indispensable d'élaborer une politique globale des générations qui comprend des mesures dans six domaines politiques: la politique de l'éducation, la politique familiale, l'organisation de la vie active, la politique fiscale et de transfert, la politique sociale ainsi que les droits de la famille et des successions. Les recommandations des Académies sont publiées dans une nouvelle brochure: «Qu'est-ce que la politique des générations? Un état des lieux»; celle-ci peut également être consultée sous www.sagw.ch/generationen.



© Yuri Arcurs - Fotolia.com

**SAMW**

Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften

ASSM

Accadémie Suisse des Sciences Médicales

ASSM

Accademia Svizzera delle Scienze Mediche

SAMS

Swiss Academy of Medical Sciences

Le bulletin de l'ASSM paraît 4 fois par an en 3500 exemplaires (2600 en allemand et 900 en français).

Editeur:
Accadémie Suisse des Sciences Médicales
Petersplatz 13
CH-4051 Bâle
Tél. 061 269 90 30
Fax 061 269 90 39
mail@samw.ch
www.assm.ch

Rédaction:
Dr Valentin Amrhein

Collaboration:
Dr Hermann Amstad,
lic. iur. Michelle Salathé,
Dr Katrin Cramer

Traduction:
Dominique Nickel

Présentation:
Howald Fosco, Bâle

Imprimé par:
Kreis Druck AG, Bâle

ISSN 1662-6036



Membre des Académies suisses des sciences