

# BULLETIN

Registres de santé: un investissement nécessaire pour l'avenir _____	1	Changements au sein du Secrétariat général _____	5	Éthique: nouveaux membres de la CCE, recommandations PGT, nouvelle sous-commission __	9
Éditorial _____	2	Pandémie de Covid-19: questions ouvertes _____	6	Promotion: mise au concours, octroi de bourses et clôture du programme «Soins palliatifs» __	10
Collaboration interprofessionnelle: mise à jour de la «Charte» _____	4	Swiss Personalized Health Network _____	8	Agenda _____	12



## Registres de santé: un investissement nécessaire pour l'avenir

**Quel est le point commun entre les registres nationaux, les études de cohorte, les bases de données cliniques et les études de suivi populationnel? Quelle est leur utilité pour la santé individuelle et celle de notre société? Et où en sont les registres en Suisse par rapport aux autres pays? La Prof. Anne Lübbecke-Wolff, médecin-cadre et épidémiologiste au Service de chirurgie orthopédique et traumatologie des Hôpitaux universitaires de Genève (HUG), professeure invitée à l'Université d'Oxford et Présidente du groupe d'experts «Registres» de l'ASSM, répond à ces questions.**

Les saisies systématiques de données dans les structures mentionnées en introduction – nommées ci-après registres – appliquent la méthodologie des études d'observation pour collecter des données uniformisées à long terme. Leur but est d'évaluer des données concernant une population définie par la région géographique, une maladie ou un état spécifique, à des fins scientifiques, cliniques et/ou de politique de la santé. Les registres offrent une infrastructure pour l'évaluation et la gestion des données ainsi qu'un système de recueil de connaissances (bibliothèque). L'objectif des registres dans le domaine de la santé est d'acquérir des connaissances pertinentes et exploitables pour trouver des solutions à des problèmes actuels. Ils sont ainsi une partie intégrante essentielle du «Learning Health System» (Nelson E et al. *Patient-focused registries can improve health, care and science. BMJ 2016*).

Les registres peuvent être répartis en registres cliniques et en registres populationnels. Les registres cliniques collectent des informations concernant des personnes qui sont traitées avec un procédé chirurgical (par exemple transplantation), un médicament ou un implant spécifiques, qui sont diagnostiquées avec une maladie spécifique ou traitées dans une structure de soins spécifique (par exemple unité de soins intensifs). Les registres populationnels recueillent des informations sur un échantillon ou sur l'ensemble d'un groupe de la population défini tel que, par exemple, la «Framingham Heart Study», une étude de cohorte cardiovasculaire réalisée auprès d'habitants de la ville de Framingham, Massachusetts, qui a débuté en 1948 avec des examens réguliers de plus de 5000 adultes et qui en est actuellement à la quatrième génération de participants.

## D'un mal, essayons de faire un bien

En automne 2019, à Wuhan au centre de la Chine, se produisait un court-circuit qui allait débrancher la planète. Le SARS-CoV-2 était sorti d'une espèce animale sauvage pour infecter l'homme avec une maladie baptisée Covid-19. Les habitants du monde entier se trouvaient progressivement confinés. Les conditions de ce confinement, les caractéristiques des exceptions, les activités essentielles poursuivies, les moyens de contrôle du respect des prescriptions restaient du ressort de chaque État qui se déterminait selon la conviction de son dirigeant dans les régimes autoritaires, d'experts scientifiques et de responsables économiques dans les pays démocratiques, sans oublier la discipline des populations. L'impression de cacophonie était générale, renforcée par les médias dits d'information continue et certains réseaux sociaux aux relents complottistes qui répétaient en boucle tout et son contraire, avec l'assurance que confère généralement l'incompétence. Bien sûr, tout n'était pas faux, certains experts l'étaient vraiment mais les voix de la vérité se perdaient dans le brouhaha causé par la peur de l'inconnu.

Dans ce contexte trouble, la Suisse et l'ASSM en particulier ont tenté de garder la tête froide et de faire face aussi objective-

ment que possible à la situation qui évoluait de semaine en semaine. Ce Bulletin, élargi puisque la crise du coronavirus a empêché la parution du numéro d'avril, esquisse l'épidémie en quelques flashes sous ses aspects éthiques, sociaux, économiques, juridiques, logistiques à l'hôpital, dans les secteurs de soins intensifs et dans les établissements médico-sociaux sans éluder le problème de l'âge avancé, définissant une population à risque élevé, à protéger particulièrement.

Avec le même but de mieux protéger les patients, le Conseil fédéral a révisé le 1er juillet 2020 l'ordonnance sur les dispositifs médicaux (ODim) et promulgué la nouvelle ordonnance sur les essais cliniques de dispositifs médicaux (Oclin-Dim), découlant des lois de 2019 sur les produits thérapeutiques et sur la recherche sur l'être humain, en accord avec les nouvelles dispositions de l'Union européenne. Dans ce Bulletin, la Prof. Anne Lübbek-Wolff fait le point sur les registres de santé dans notre pays. Ces outils indispensables pour assurer la sécurité des patients, et renseigner la santé publique se révèlent également des instruments de recherche longtemps sous-estimés. Ils jouent un rôle primordial dans l'amélioration de la prise en charge des patients, en lien avec l'évaluation objective des pratiques médicales.

Avec cette édition, l'ASSM prend également congé de deux excellents collaborateurs, Michelle Salathé qui a incarné sa conscience éthique pendant près de 20 ans, et Adrien Lawrence qui a monté avec diligence le bureau exécutif du Swiss Personalized Health Network (SPHN) ces 4 dernières années.

Puisse la crise du Covid-19 être le détonateur d'un grand examen de conscience. C'est la gouvernance du monde qu'il faudrait revoir, mais commençons déjà par l'Europe et la Suisse. C'est notre système de santé qu'il faut repenser, ses priorités qu'il faut redéfinir, les politiques qu'il faut recentrer. La crise nous a surtout rappelé l'importance de professionnels de la santé bien formés, bien équipés et rémunérés en fonction de leurs compétences et de leur dévouement, parfois au péril de leur propre vie.



**Henri Bounameaux**  
Président de l'ASSM

## THÈME PRINCIPAL

### Comment fonctionne un registre et quels sont les facteurs qui influencent sa qualité?

Un registre est géré par un conseil de surveillance et/ou un comité scientifique et exploité par une équipe chargée des données (cf. graphique 1). L'équipe chargée des données comprend des spécialistes en gestion des données, en technologie de l'information (IT) et en communication ainsi qu'en analyse des données et en recherche clinique. Ceux-ci transposent les données en informations compréhensibles, utiles et adaptées aux différents utilisateurs. Un registre doit être conçu pour une période longue et n'atteint souvent sa pleine productivité qu'après plusieurs années. L'indépendance par rapport aux conflits d'intérêts, la stabilité financière et personnelle de l'exploitant du registre, des standards élevés en matière de gestion et de sécurité des données, une base de données à la structure modulaire, la transparence et la publication de comptes-rendus ainsi que la collaboration multidisciplinaire et l'implication des parties prenantes concernées sont d'une importance capitale pour un registre. La qualité de la saisie, du traitement et de l'évaluation des données est également un aspect décisif. Chaque registre a une structure (structure de la base de données; mise en réseau avec des fournisseurs de données, d'autres registres, etc.) et un contenu (données recueillies). Il doit être bien pensé, solidement construit et orienté selon les directives actuelles en matière

d'éthique et de protection des données (*Ballantyne A. Adjusting the focus: A public health ethics approach to data research. Bioethics 2018*). Pour être en mesure de remplir son objectif à long terme, le registre doit être régulièrement contrôlé. Il est en outre essentiel que le registre dispose des moyens d'analyser les données collectées avec compétence, de transposer les données en informations utiles et de les communiquer.

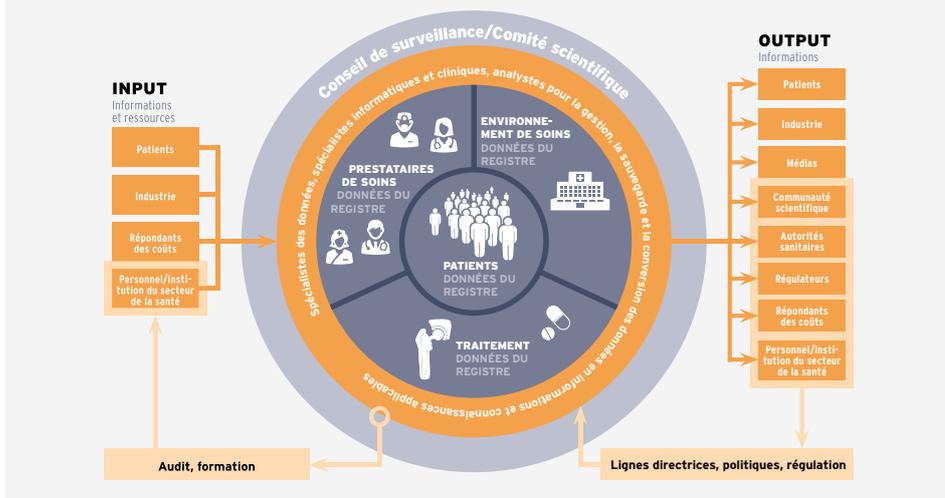
### «Give and take» – le rôle des patientes et des patients

Les patientes et les patients des registres cliniques et les participants aux études de suivi populationnel sont les principaux partenaires d'un registre: d'une part, ils font don de leurs données personnelles et, d'autre part, ils bénéficient des connaissances qui en découlent. Les patientes et les patients contribuent ainsi, grâce à leurs données, à améliorer le traitement des futurs patients et à éviter les erreurs. Eux-mêmes profitent, dès le moment de leur traitement, des expériences faites par d'autres patients, dans la mesure où leurs données ont été saisies et évaluées.

Même après une période relativement courte, les registres sont une source irremplaçable d'informations descriptives. Ainsi, seul le registre suisse des implants SIRIS permet de savoir quels types de patients (par exemple, l'âge moyen pour une prothèse de hanche est de 68 ans) ont reçu quels implants et avec quels résultats. Les informations d'un registre sont basées

## Comment fonctionne un registre et qui y participe ?

Groupes pertinents et intéressés et leur relation avec le registre



Graphique 1

sur des groupes de patients. Plus la durée de vie d'un registre est longue, plus il est efficace pour analyser les tendances et décrire l'évolution et le pronostic d'une maladie, en particulier lorsqu'il s'agit de maladies chroniques et de traitements à long terme.

La mission des organes de réglementation et d'évaluation technologique est de déterminer l'efficacité clinique, la sécurité et la rentabilité des nouvelles options thérapeutiques (médicaments, vaccins, implants, etc.) et de les évaluer par rapport aux traitements établis. À cet égard, les registres représentent une source d'informations extrêmement importante et reconnue par les législateurs, car contrairement aux essais contrôlés randomisés, aucune sélection de patients n'est effectuée («real-world data») et les parcours sont documentés dans une vision à long terme. Des thérapies concurrentes peuvent être évaluées en parallèle, de multiples facteurs d'influence et d'innombrables résultats (utilité, inconvénients, expériences des patients, etc.) peuvent être comparés, et même les anciennes pratiques thérapeutiques et leurs conséquences peuvent être «mémoiresées» et consultées à tout moment à des fins de comparaison.

### Utilité pour la recherche et la prise en charge

La recherche peut tirer profit des registres à plusieurs égards:

1. Ils peuvent enregistrer n'importe quel type d'étude, qu'il s'agisse d'études de cohortes, d'études de cas-témoins ou d'essais randomisés (RCT), avec moins de personnel et de coûts que les études individuelles. Les «Nested RCTs» devraient, si possible, se dérouler dans des petites infrastructures de registres existantes – ceci autant dans l'intérêt des registres que des études randomisées.

2. Les registres, en tant que passerelle entre la recherche fondamentale biomédicale et la pratique médicale quotidienne, facilitent la

«recherche translationnelle». Dans le domaine des maladies rares, par exemple, les activités de recherche et de publication ont augmenté de manière exponentielle dans les biobanques associées à des registres cliniques. Également l'évaluation des innovations – qu'il s'agisse de nouveaux implants, de vaccins ou de médicaments – est accélérée avec des registres cliniques ou des registres populationnels en tant que structures d'évaluation établies.

3. Les registres de maladies ou de traitements documentent souvent tout le déroulement de la maladie jusqu'au décès, c'est-à-dire qu'ils recueillent des données au-delà des périodes dans lesquelles le patient est en contact avec le système de santé (séjours hospitaliers, consultation médicale etc.). Ils collectent les données de tous les patients, qu'ils soient ensuite en bonne santé ou malades. Leur potentiel de recherche peut encore être élargi, par exemple par une intégration plus efficace du dossier électronique du patient. La recherche internationale s'effectue de plus en plus dans des réseaux de registres/de bases de données existants par le biais de plateformes d'analyse communes comme, par exemple, le European Health Data & Evidence Network (EHDEN).

Les registres ont depuis longtemps démontré leur efficacité dans l'amélioration de la qualité de la prise en charge médicale. La probabilité d'induire des changements est plus élevée lorsque les personnes concernées identifient les problèmes sur la base de l'analyse de leurs propres données. Et finalement les registres ont le potentiel encore trop peu exploité d'informer et d'évaluer la politique de la santé. En principe, l'activité avec les données d'un registre ne vise pas prioritairement à savoir si ces données servent à la recherche, à l'amélioration de la qualité ou à la pratique innovante du système de santé – les registres devraient pouvoir être utilisés à des fins multiples –, mais plutôt à déterminer si cette activité génère des connaissances

utiles à la société et si le préjudice potentiel lié à cette activité est proportionnel au bénéfice.

### Les registres en Suisse et à l'étranger

À ce jour, la Suisse n'a pas encore adopté de stratégie nationale en matière de registres. Par rapport à d'autres pays, le «paysage des registres» helvétique est hétérogène et moins développé. Il existe néanmoins toute une série de registres significatifs faisant également partie de réseaux internationaux (cf. graphique 2). En 2019, les organisations ANQ, FMH, H+, ASSM et unimeduisse ont publié des recommandations révisées avec des critères de qualité pour la création et l'exploitation de registres de santé ([www.anq.ch/fr/anq/publications/recommandations-concernant-les-registres](http://www.anq.ch/fr/anq/publications/recommandations-concernant-les-registres)).

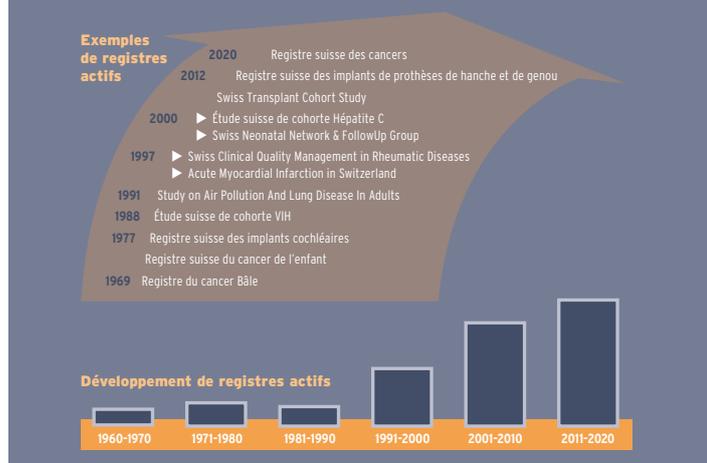
L'importance des registres pour la recherche et l'amélioration de la santé publique est reconnue depuis longtemps. Les pays scandinaves ont plus d'un siècle d'expérience en matière de registres. En 1856, la Norvège a créé le premier registre national au monde pour la recherche et la lutte contre la lèpre. Un autre exemple brûlant d'actualité montre à quel point les registres sont importants en période de crise sanitaire: l'utilisation simultanée et la mise en réseau de cinq registres nationaux norvégiens ont permis de répondre rapidement à la question de la sécurité des vaccins antigrippaux chez les femmes enceintes (*Haberg S et al. Risk of fetal death after pandemic influenza virus infection or vaccination. NEJM 2013*). Les auteurs ont analysé les données de plus de 110000 femmes enceintes et trouvé qu'«une infection par le virus de la grippe pandémique pendant la grossesse était associée à un risque élevé de décès du fœtus. Le vaccin administré pendant la grossesse a réduit le risque de grippe de la mère sans être associé à une augmentation de la mortalité fœtale; il a probablement réduit le risque de décès du fœtus lié à la grippe pendant la pandémie.»

La Suède dispose aujourd'hui de plus de 100 registres nationaux qui évaluent la qualité des services et des fournisseurs de prestations, les possibilités de traitement et la pratique clinique. Afin d'améliorer l'accès aux données des registres à la recherche et de faciliter leur utilisation, le service national des données suédois a pour mission depuis 2018 de créer, en collaboration avec un réseau de plus de 30 universités et instituts de recherche publics, une infrastructure nationale pour le libre accès aux données de la recherche.

Des leçons peuvent aussi être tirées des expériences beaucoup plus récentes de l'Australie. Le ministère de la santé australien a identifié, en 2010, de sérieuses lacunes dans les connaissances sur la pertinence et l'efficacité de certaines interventions médicales. À cela s'ajoutait une capacité limitée d'évaluer et de contrôler le bénéfice pour les patients ainsi que la conformité avec la pratique fondée sur des données probantes. Le développement de registres nationaux de la qualité clinique a été reconnu

## Les registres de santé en Suisse

Le nombre de registres en Suisse augmente continuellement. Des registres qui fonctionnent bien encouragent la collaboration et l'harmonisation nationales. Certains registres suisses sont intégrés dans des réseaux de registres internationaux.



Graphique 2

comme un moyen efficace de combler ces lacunes. La valeur ajoutée d'un développement ciblé et du financement public des registres à long terme a été résumée par le ministère comme suit: «Les patients qui se soumettent à un traitement bénéficient d'une meilleure prise en charge médicale et de résultats qui correspondent à leurs besoins, leurs préférences et leurs priorités. Au fil du temps, ils acquièrent plus d'informations, ce qui leur facilite la prise de décisions concernant leur prise en charge médicale. Les cliniciens bénéficient d'informations de qualité concernant leur pratique clinique et les résultats de leurs patients. Les dirigeants et les bailleurs de fonds du système de santé bénéficient de plus d'informations pour prendre les décisions dans le cadre de la prise en charge médicale qu'ils gèrent et financent. L'industrie des dispositifs médicaux et l'industrie pharmaceutique bénéficient d'informations de qualité sur les performances de leurs produits sur le marché. Les chercheuses et chercheurs dans les domaines de la recherche sur les services de santé et de la recherche médicale bénéficient d'un accès simplifié aux données des Clinical Quality Registries (CQR), conformément à la législation sur la protection des données; par ailleurs, les CQR peuvent constituer un outil efficace et peu coûteux pour les essais cliniques randomisés.

(Traduction libre selon: [www1.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/Content/Draft\\_National\\_%20CQR\\_Strategy](http://www1.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/Content/Draft_National_%20CQR_Strategy))

L'Angleterre, les Pays-Bas, le Canada et la Catalogne ont également une longue expérience des registres.

### Les registres sont-ils rentables?

En 2016, l'Australie a évalué les coûts et les bénéfices de ses registres (*Australian Commission on Safety and Quality in Health Care. Economic evaluation of clinical quality registries*). Elle est arrivée à la conclusion qu'«avec un financement suffisant et une gestion efficace, les registres augmentent considérablement la qualité de la prise en charge médicale à un coût relativement faible. Grâce à la disponibilité et à l'utilisation accrues des données sur les processus et les résultats, les fonds investis dans les registres devraient générer un retour sur investissement élevé.» L'évaluation coûts-utilité des registres est complexe et il n'existe, à ce jour, que peu d'études à ce sujet. Tous les registres ne sont pas systématiquement utiles et peu coûteux.

### Conclusions

Les registres dans le système de santé constituent un investissement dans le futur. S'ils sont gérés scrupuleusement, d'une manière transparente et indépendante, ils peuvent devenir un bien public précieux, à l'instar des transports publics et du système éducatif. Ils jouent un rôle essentiel dans l'amélioration continue de la prise en charge médicale; ils garantissent la pérennité du système de santé et sont un instrument efficace pour la recherche et l'innovation. Et finalement, ce sont leurs résultats, présentés en toute transparence dans des rapports annuels et diverses publications accessibles au public qui permettent aux acteurs concernés de discuter sur une base d'informations équivalente. C'est important dans une société, pour que tous les groupes d'intérêts puissent décider ensemble de ce qui est vraiment utile et de ce qui peut être financé. Les expériences réalisées en Scandinavie et en Australie en témoignent. La Suisse peut s'en inspirer et a beaucoup à gagner en s'engageant résolument dans cette voie.



**Prof. Anne Lübbeke-Wolff**  
Médecin-cadre et épidémiologiste, Orthopédie, HUG

## Collaboration interprofessionnelle: mise à jour de la «Charte»

**En actualisant la Charte «Collaboration entre les professionnels de la santé», l'ASSM a adapté le document élaboré en 2014 à l'évolution du système de santé suisse. La Charte 2.0 reflète la compréhension actuelle de la collaboration interprofessionnelle et constitue la base du virage culturel souhaité. La nouvelle édition sera disponible à partir du mois de septembre.**

Convaincue qu'une collaboration interprofessionnelle réussie est de plus en plus un facteur de succès dans le système de santé, l'ASSM a publié une première Charte en 2014. Entre-temps, de nombreux projets et initiatives de collaboration interprofessionnelle et de formation interprofessionnelle ont été lancés et mis en œuvre avec succès en Suisse.

Cette évolution réjouissante se devait d'être renforcée. Un groupe de travail dirigé par la Prof. Manuela Eicher et le Dr Peter Berchtold

a révisé la Charte et l'a adaptée aux nouvelles connaissances ainsi qu'à l'évolution de la situation. Car la pandémie de Covid-19 a montré, elle aussi, que la collaboration interprofessionnelle est centrale et doit être encouragée de manière différenciée en fonction du contexte spécifique. La Charte 2.0 décrit la compréhension actuelle de l'interprofessionnalité, énonce des principes, les éléments clés et les obligations de toutes les parties prenantes. Elle s'adresse aux profes-

sionnels, aux associations et aux institutions du système de santé.

**La Charte 2.0 sera publiée sur le site web de l'ASSM en septembre 2020 et pourra être commandée gratuitement sous forme de brochure (en allemand, français et italien). Vous trouvez la version antérieure et d'autres documents sur l'interprofessionnalité sous le même lien: [assm.ch/cip-publications](http://assm.ch/cip-publications)**

## Au revoir: Michelle Salathé et Adrien Lawrence quittent le Secrétariat général

L'année 2020 est marquée par plusieurs départs du Secrétariat général, compensés par autant d'arrivées. Après 19 ans, Michelle Salathé – la «conscience éthique» de l'ASSM – tire sa révérence. Quant à Adrien Lawrence, il cède sa place à la tête du Management Office du Swiss Personalized Health Network, dont la responsabilité est attribuée ad interim à Myriam Tapernoux.

**Michelle Salathé** fait partie des personnes qui auront marqué l'ASSM de leur empreinte. En près de deux décennies au Secrétariat général, elle a tout vu, tout entendu et tout retenu, ce qui fait d'elle la mémoire institutionnelle de l'Académie. Michelle s'est investie sans compter pour contribuer à résoudre les multiples questions éthiques soulevées par la recherche et la pratique médicales tant pour les professionnels et les experts que pour la société. Sa profonde compréhension des enjeux éthiques, ses compétences juridiques, la qualité de son réseau, ses talents de diplomate et son don unique pour valoriser les contributions des centaines de personnes qu'elle a accompagnées dans l'élaboration de directives médico-éthiques vont nous manquer. Michelle sera remplacée dans ses fonctions de responsable du Ressort Éthique par **Thomas Gruberski**, qui rejoindra l'ASSM le 1er septembre 2020.

**Adrien Lawrence** s'est rapidement fait un nom à l'ASSM en tant que Directeur de Swiss Personalized Health Network (SPHN), dont il a monté de toutes pièces le Management Office. Il a contribué à mettre en place des règles de fonctionnement, à définir les contours des deux appels à projet qui ont été lancés durant la période 2017-2020, à fédérer les différents acteurs du domaine et à faire rayonner SPHN à l'étranger. Après 4 ans à l'ASSM, Adrien va retourner à l'EPFL où il a débuté sa carrière. Son départ a été pour le Secrétariat général l'occasion de revoir son organisation interne. Ainsi, c'est **Myriam Tapernoux**, déjà en charge du Ressort «Science», qui prendra la direction a.i. du Management Office de SPHN. Elle sera soutenue dans ses fonctions par Liselotte Selter et Cédric Petter, ainsi que par **Thomas Geiger**, qui viendra renforcer l'équipe dès l'automne.

Enfin, le poste d'assistante administrative est occupé depuis juillet par **Cornelia Specker**, qui prend la succession des mains de Chantal Boschung.



Thomas Gruberski, Myriam Tapernoux, Thomas Geiger, Cornelia Specker (de gauche à droite)



«L'ASSM doit rester jeune et ouverte, mais aussi riche de son expérience et sereine»

Quel est ton souvenir le plus marquant?

J'ai tellement de souvenirs! Ce qui m'a toujours impressionnée, c'est l'énorme engagement bénévole des membres des groupes de travail de l'ASSM. Ces nombreuses rencontres ont été pour moi enrichissantes, stimulantes et souvent aussi personnelles.

Qu'est-ce qui a changé au sein de l'ASSM pendant ces 19 années?

L'ASSM était à mon arrivée une entreprise «familiale» – la petite équipe du Secrétariat général et l'atmosphère peu conventionnelle de la Wildt'sche Haus à Bâle y ont contribué. Le déménagement à Berne et l'intégration renforcée dans les Académies suisses des sciences ont été un changement majeur. Au fil des années, l'ASSM s'est ouverte et professionnalisée. Elle n'est plus une organisation presque exclusivement dominée par des hommes médecins. Elle s'engage aujourd'hui pour une médecine au sens plus large, qui inclut tous les groupes professionnels et, surtout, qui implique plus directement les patients.

Que souhaites-tu à l'ASSM pour l'avenir?

Je souhaite que l'ASSM reste jeune et ouverte, mais aussi riche de son expérience et sereine. Les deux sont nécessaires à son avenir. L'ouverture d'esprit pour continuer à suivre les nouvelles évolutions et la sagesse de ne pas obéir à chaque effet de mode.

Michelle Salathé, responsable du ressort Éthique du 15.09.2001 au 30.09.2020



«Il était important de rassembler les différents acteurs autour de SPHN»

Quels défis vois-tu pour SPHN dans les quatre prochaines années?

Depuis 2016, un travail considérable a été effectué par les différentes institutions impliquées dans l'initiative. Il s'agit maintenant de continuer sur cette voie et de s'assurer que l'infrastructure développée soit consolidée et pérennisée.

Quelle est la réalisation dont tu es le plus fier?

D'avoir réussi en duo avec Peter Meier-Abt puis avec Urs Frey à établir un mode de fonctionnement et un programme qui conviennent aux 18 institutions représentées au National Steering Board. Cela nous a permis notamment de développer un «Ethical Framework», qui a par la suite été adopté par Swiss Biobanking Platform et PHRT, de signer un accord de collaboration avec les cinq hôpitaux universitaires, et de créer un modèle harmonisé de «Data Transfer and Use Agreement» commun à ces 18 institutions en collaboration avec SBP qui a élaboré en parallèle un modèle harmonisé de «Material Transfer Agreement».

Quel est pour toi l'avantage d'avoir rattaché SPHN à l'ASSM plutôt qu'à une haute école?

Étant donné qu'il existe une compétition entre les hautes écoles, les centres de recherche d'importance nationale et les hôpitaux universitaires, il était important de confier le mandat de SPHN à un acteur neutre, qui soit en mesure de tisser des liens entre les acteurs possédant des cultures, des attentes et des objectifs différents, et qui soit crédible vis-à-vis des patients, des chercheurs et des hôpitaux.

Adrien Lawrence, Directeur SPHN du 01.10.2016 au 30.09.2020

# ▮ Pandémie de Covid-19: questions ouvertes

Les décisions de tri des patients constituent l'un des principaux défis médico-éthiques en situation de pandémie. En mars dernier, l'ASSM a élaboré, en collaboration avec la Société suisse de médecine intensive (SSMI), des directives sur les décisions de triage dans les unités de soins intensifs, en complément à ses directives médico-éthiques «Mesures de soins intensifs». Par bonheur, à ce jour, elles n'ont pas dû être appliquées dans notre pays. Mais quels thèmes et questions restent en suspens?

Le 20 mars 2020, la SSMI et l'ASSM ont publié des directives médico-éthiques qui définissent quels patients doivent être traités en priorité dans les unités de soins intensifs en cas de pénurie des ressources. À ce moment-là, la situation était dramatique en Lombardie et très tendue au Tessin. Les réactions à ces directives ont été nombreuses – en l'espace d'une semaine, elles ont été téléchargées plus de 10'000 fois. Après leur publication dans le Swiss Medical Weekly, elles ont figuré dans le top dix des «Trending Articles» sur Pubmed. Les unités de soins intensifs suisses ont jugé les directives utiles et une grande majorité de la population les ont approuvées. Tels sont les résultats d'une enquête représentative réalisée par ethix, Laboratoire d'éthique de l'innovation ([t1p.de/ethix-questionnaire](http://t1p.de/ethix-questionnaire)).

L'un des points essentiels et controversés dans les discussions était et demeure la question de l'âge. En effet, les directives de triage tiennent compte de l'âge comme

critère principal du pronostic à court terme, l'OFSP a adressé des recommandations aux personnes de plus de 65 ans et les EMS appliquent très rigoureusement les mesures de protection.

Pendant la pandémie, le besoin d'échanges réguliers s'est fait ressentir parmi les professionnels confrontés à des questions médico-éthiques au sein des hôpitaux et des EMS. Huit conférences nationales en ligne ont été organisées avec le soutien de l'ASSM. Au départ, les aspects éthiques liés à d'éventuelles décisions de tri aux soins intensifs étaient au cœur des débats, puis très vite, des questions concernant les (insuffisances de) soins des patients non-atteints par le Covid-19 ont été soulevées. Les discussions ont également porté sur les conséquences parfois lourdes de l'interdiction de visite et des mesures limitant la liberté de mouvements pour les résidents des EMS. Les éthiciennes et éthiciens médicaux ont formulé leurs réflexions

issues des échanges en ligne dans l'appel «Protection et qualité de vie des personnes en EMS» ([t1p.de/appel-soins-longue-duree](http://t1p.de/appel-soins-longue-duree)).

Au-delà de ses conséquences économiques, le coronavirus a également (re) sensibilisé la population à des questions sociales, éthiques et juridiques fondamentales: qu'en est-il de la solidarité intergénérationnelle? Quelle est la valeur d'une vie humaine? Comment sont valorisés les professionnels qui sont indispensables et particulièrement exposés au risque d'infection par le virus? Quelles sont les mesures adéquates dans le dilemme entre la protection de la vie et la qualité de vie? Qu'attend la société de la science? Ces questions demeurent et il est important qu'elles soient discutées. Les contributions des différents acteurs – que chacun a formulé d'un point de vue personnel – montrent l'étendue et la profondeur des thèmes.



**Abrogation du droit du travail, manque de matériel de protection – des applaudissements avec quelques fausses notes**  
Iren Bischofberger, Présidente de l'Association suisse pour les sciences infirmières APSI

Les applaudissements de la population ont mis en évidence un dilemme. Certes, ils ont encouragé les professionnels de la santé. Mais, dans cette situation exceptionnelle, un grand nombre d'entre eux, en particulier le personnel infirmier, ont travaillé dans des conditions éthiques difficiles: des journées de travail extrêmement longues à proximité de malades du Covid-19 et souvent dans l'impossibilité d'utiliser un matériel de protection adéquat; certains d'entre eux ont été priés par leurs employeurs de limiter au minimum leurs contacts sociaux pendant leur temps libre, afin de ne pas propager le virus. Et Swissnoso a conseillé aux hôpitaux de soins aigus de demander au personnel symptomatique de travailler avec des masques, en cas de pénurie de personnel. On peut comprendre que la pénurie des ressources mène à des consignes qui, en temps «normal», seraient incorrectes: l'utilisation multiple de matériel jetable et de matériel périmé ainsi que des professionnels de la santé qui travaillent avec une infection confirmée et des symptômes. Tous ces facteurs jouent en faveur d'une évolution grave de l'infection au lieu de permettre aux employés de récupérer. Dès lors, une réflexion approfondie au sujet des conséquences de telles «consignes» s'impose, également sur la base des recommandations de la Swiss National Covid-19 Science Task Force sur la protection physique et mentale des professionnels de la santé.



**Un anneau d'acier autour des EMS?**  
Georg Bosshard, Winterthur, gériatre, médecin en EMS, éthicien

Le nombre actuel de cas de coronavirus est faible – du moins au moment de la rédaction de cet article. Mais que se passerait-il si la situation devait changer? Sommes-nous prêts à un deuxième confinement? Une chose est sûre: une liberté maximale ne peut pas aller de pair avec une sécurité maximale. Et il est impossible de résoudre ce dilemme en séparant notre société en une zone pour «personnes menacées» où devrait régner la sécurité et une autre pour «personnes non menacées» où primerait la liberté. C'est ce qu'a démontré le choix de la Suède avec son nombre élevé de décès dans les institutions pour personnes âgées. Début juin, la Direction de la santé de Zurich a levé (à juste titre) l'interdiction de sortie pour les résidents des EMS. Toutefois, «lorsque le respect des mesures de sécurité n'est pas garanti pendant leur séjour à l'extérieur», ils doivent à leur retour porter des masques de protection pendant dix jours. Une telle consigne n'est guère acceptable pour des personnes fragiles, souvent essouffées et limitées dans leurs capacités cognitives. Et il est illusoire d'entourer les EMS d'un «anneau d'acier» de protection contre le coronavirus. Alors, si l'on accepte que le nombre de cas de Covid-19 augmente dans la société, le nombre de cas de décès dans les EMS sera, lui aussi, à nouveau en hausse. C'est ce que nous devons garder à l'esprit si nous voulons faire face à une deuxième vague «à la suédoise».



## Covid-19 et triage en médecine intensive: et l'âge?

Thierry Fumeaux, Nyon, Président de la SSMI

Les directives médico-éthiques de l'ASSM sont indispensables pour nos équipes de soins intensifs potentiellement débordées par un afflux de patients Covid-19 et confrontées à des décisions de triage difficiles. L'âge est le critère de tri le plus discuté, mais c'est un paramètre dont nous tenons compte souvent en médecine intensive. En l'associant avec les comorbidités et la «fragilité» globale de l'individu, on parle d'âge «biologique». Si les données épidémiologiques convergent sur le fait que l'âge est un facteur prédictif indépendant du risque d'infection Covid-19 sévère et de mortalité, fixer une limite «numérique» d'âge était délicat. Mais il a fallu trancher, par une décision d'arbitrage, et non pas par une décision arbitraire. Difficile décision, mais assumée!

La réalité quotidienne permet de conforter les équipes sur le fait que lorsque les patients âgés bénéficient d'un séjour court, l'amélioration clinique est rapidement visible. La poursuite des soins intensifs au-delà de quelques jours en absence d'amélioration est le plus souvent futile, et grevée d'une morbidité et d'une mortalité importantes. In fine, l'art médical est également la capacité d'appliquer les directives avec intelligence, en intégrant tous les paramètres pertinents. Avec humanité ...



## L'importance du dialogue

Nathalie Gerber, MPH, coordinatrice Service Directives anticipées CRS

Les reportages des médias concernant les directives anticipées en lien avec la pandémie de Covid-19 ont provoqué une certaine inquiétude au sein de la population. Comme en témoigne l'afflux de demandes de directives anticipées, nombreux sont celles et ceux qui ont souhaité rédiger leur volonté quant à un éventuel traitement médical en cas de Covid-19, même si une personne atteinte du virus peut, dans la plupart des cas, communiquer directement ses demandes concernant le traitement, car la maladie n'entraîne pas une incapacité de discernement.

Pour la Croix-Rouge suisse (CRS), il était important de mentionner, dans le dialogue avec la population, que la décision pour ou contre certaines mesures médicales en cas d'incapacité de discernement doit être prise globalement et non pas spécifiquement pour le cas d'une infection grave au Covid-19. Elle a, par exemple, souligné l'importance des discussions avec des personnes proches ou des professionnels pour refléter les valeurs, les choix de vie et les attentes de la personne concernée. Les valeurs propres à la personne permettent de comprendre pourquoi elle souhaite tel traitement dans telle situation. Des consultations avec des professionnels peuvent s'avérer utiles pour rédiger des directives anticipées cohérentes. Mais les mesures prises par les autorités pendant la crise ont précisément fait obstacle à ces consultations. D'autres fournisseurs de conseils et institutions ont fait la même expérience.

Dès le début de la pandémie, les échanges entre les différentes organisations impliquées ont été ouverts et constructifs. Je souhaite que cet élan perdure afin de faire mieux connaître et développer les directives anticipées en tant qu'instrument de l'autodétermination.



## Expliquer les coulisses de la science à tous

Samia Hurst, Genève, bioéthicienne et médecin

Devant la menace que représente une pandémie, les attentes vis-à-vis de la science et de la médecine sont immenses. On aimerait déjà tout savoir. Alors, tout s'accélère. Les chercheurs changent d'objectifs, les fonds se libèrent, les commissions d'éthique se réorganisent. Les éditeurs vont plus vite, et malgré cela on publie en pre-print, quitte à rétracter après.

L'enjeu pourtant est de faire plus vite, mais pas moins bien. Tirer des conclusions sur la base d'observations est à la portée du premier venu. Vérifier que nos conclusions sont vraies, éviter de prendre nos désirs pour des réalités, c'est cela que la science fait mieux. C'est sur cela que se base la confiance qu'on lui accorde. Savoir, oui, mais surtout savoir si l'on sait et quand on ne sait pas.

En Suisse ces enjeux sont plus fréquemment compris qu'ailleurs. Mais la pandémie de Covid-19 a montré qu'ils demeurent incompris par la plupart. Il en résulte des attentes et aussi des méfiances exagérées, et on confond des publications effectivement trop hâtives et des conclusions qui déplaisent. Nous dépendons toutes et tous de la science et de la technologie: améliorer cela est un enjeu de démocratie. Nos écoles enseignent ce que nous savons. Il est temps qu'elles enseignent davantage comment nous savons.



## Le potentiel des sciences humaines et sociales

Tanja Krones, USZ, éthicienne clinique

Pendant la crise du coronavirus, les scientifiques, les médecins et les éthiciens ont fait entendre haut et fort leur voix, jusque dans la task force scientifique nationale. Les sciences humaines et sociales – de même que les citoyens au sens des sciences citoyennes – étaient, en revanche, sous-représentées. Quelles questions en lien avec la crise du Covid-19 se posent du point de vue des sciences humaines et sociales et quelles solutions peut-on attendre? J'affirme qu'elles sont tout aussi importantes que celles de la recherche portant sur les vaccins, les anticorps et les applications de traçage, dont le financement s'élève à des milliards de francs.

La question-clé est la suivante: quelles sont les conditions sociales et structurelles qui contribuent à la propagation du virus, à la morbidité et à la mortalité liées au Covid-19? Premièrement: les infections touchent majoritairement les personnes en situation sociale précaire. Plus un système de santé est orienté vers la maximisation du profit, moins il donne à celles et ceux qui ont le plus besoin des ressources. Deuxièmement: dans les grandes institutions de santé, les virus ne sont pas introduits et propagés par des personnes extérieures, mais par le personnel. D'autant plus, lorsque les équipements de protection font défaut. Troisièmement: le système de l'«institution totale» dans les institutions pour personnes âgées, les EMS et les établissements pour personnes handicapées limite les droits à la liberté en l'absence de contrôle externe – avec des conséquences massives sur la santé.

Des réformes sociales doivent être adoptées de toute urgence. Pas uniquement dans les institutions pour personnes âgées – qui sont devenues des lieux d'investissement pour les multinationales. Ce qui est nécessaire, c'est la transformation de ces institutions en unités de logement plus petites et un personnel bien rétribué et compétent qui dispose des équipements adéquats. En font

également partie, par exemple, les personnes chargées du nettoyage qui, eux, n'ont pas eu droit aux applaudissements.



### **Le Covid-19 et nos droits fondamentaux**

**Franziska Sprecher, Université de Berne  
Prof. assistante de droit public/droit de la santé**

Les droits fondamentaux tels que la liberté personnelle, la liberté de mouvement ou la liberté économique sont particulièrement importants en périodes de crises et définissent des lignes de conduite et des limites aux mesures quelles qu'elles soient. Il en va de même pour les principes de l'activité de l'État régi par le droit tels que l'État de droit et la proportionnalité. Malgré le droit d'urgence, ces droits fondamentaux ne peuvent être suspendus ou «déconseillés», ni globalement ni pour seulement une partie de la population. Par exemple, l'accueil de visiteurs dans les hôpitaux et les EMS ou l'autodétermination et la liberté de mouvement des patients ou des résidents des EMS

sont des droits protégés par le droit fondamental. Ceux-ci doivent être mis en balance avec les intérêts (en termes de protection) des autres patients et résidents ainsi qu'avec les droits des proches et du personnel. Même dans des situations extraordinaires, les mesures qui limitent les droits fondamentaux doivent être adéquates, nécessaires et justifiées par un intérêt public légitime ou par la protection des droits fondamentaux de tiers. Elles ne doivent pas être disproportionnées par rapport à l'objectif visé. Plus les mesures sont invasives et durables, plus les exigences concernant leur durée, leur nécessité et la proportionnalité de leur mise en œuvre sont élevées: les dispositions «one fits all» mises en œuvre pendant des mois sur la base de simples recommandations et sans protection juridique suffisante ne sont pas acceptables. Dans l'optique de l'évolution de la pandémie de coronavirus et de futurs événements similaires, il est impératif que la Confédération et les cantons analysent les événements des derniers mois, également du point de vue des droits fondamentaux. Ce faisant, leur communication, notamment lorsqu'il s'agit de «recommandations» et d'«alertes», doit faire l'objet d'une attention particulière.

## **Swiss Personalized Health Network: Task Forces et recommandations relatives au traitement des résultats de recherche**

**Le Bulletin de l'ASSM publie régulièrement un compte-rendu des activités du Swiss Personalized Health Network (SPHN), une initiative nationale sous la houlette de l'ASSM et en collaboration avec le Swiss Institute of Bioinformatics (SIB). Au courant du premier trimestre 2020, le National Advisory Board (NAB) et trois Task Forces ont démarré leurs activités. Le groupe consultatif ELSI (ELSlag) a publié des recommandations pour le traitement éthiquement responsable des résultats de recherche qui pourraient être pertinents sur le plan médical pour les individus participant aux études financées par le SPHN.**

Afin de combler les lacunes identifiées en 2019 dans le paysage des infrastructures, le SPHN a défini, en collaboration avec ses partenaires, des mandats thématiques confiés à quatre Task Forces et créé un National Advisory Board (NAB) au début de l'année. Cet organe est chargé de coordonner les activités des Task Forces, d'encourager les efforts d'harmonisation des infrastructures au niveau national et de conseiller le National Steering Board (NSB) lors de la mise en œuvre technique des infrastructures du SPHN. Le NAB est composé de cinq experts qui couvrent les domaines de l'architecture ICT et de l'interopérabilité, de la gestion des données de santé, de la bioinformatique et des répercussions de la médecine personnalisée sur les patients, les hôpitaux et les citoyens.

Trois des quatre Task Forces ont d'ores et déjà démarré leurs activités sur les thèmes suivants: le concept d'un réseau national de génomique, une stratégie de cohorte et de registre harmonisée au niveau national et le développement d'une stratégie pour les cycles de vie des données selon les principes FAIR<sup>1</sup>.

### **Nouvelles recommandations du ELSI**

Le ELSI a élaboré des lignes directrices éthiques avec l'objectif de sensibiliser les bénéficiaires des subventions du SPHN au traitement responsable des résultats de recherche envers les participants aux études. Le document «Reporting Actionable Genetic Findings to Research Participants» (en anglais) contient des recommandations sur la manière de communiquer les résultats de recherche susceptibles de présenter un intérêt médical pour les personnes concernées. Les recommandations proposent entre autres une procédure harmonisée pour les comptes-rendus et facilitent la prise de décisions concernant des questions sensibles. Elles devraient contribuer à renforcer la confiance dans le SPHN et dans les bénéficiaires de subventions du SPHN.

### **Covid-19: prolongation des projets sans incidence sur les coûts**

De nombreux experts des hôpitaux universitaires ou des universités qui participent aux projets ou aux groupes de travail du SPHN ont été confrontés à des situations

exceptionnelles dues à la pandémie de Covid-19. Au regard de ces contraintes supplémentaires, le comité du NSB a décidé de prolonger de trois mois le délai de soumission des rapports annuels, initialement fixé à la fin mars. En outre, les responsables des projets ont eu l'opportunité de solliciter une prolongation de la durée des projets sans incidence sur les coûts, de nombreuses activités ayant dû être suspendues à cause de la pandémie.

**Depuis le 1er août, le SPHN connaît un changement d'organisation. Dans la perspective du départ de son directeur Adrien Lawrence, le SPHN est intégré au Ressort Science de l'ASSM sous la direction ad interim de Myriam Tapernoux. Plus d'informations en page 5. Vous trouverez des informations relatives au SPHN et aux projets financés en ligne sur le nouveau site web: [www.sphn.ch](http://www.sphn.ch)**

<sup>1</sup> FAIR: Findable (trouvable), Accessible (accessible), Interoperable (interopérable), Reusable (réutilisable).

## Commission Centrale d'Éthique: une nouvelle Vice-Présidente et six nouveaux membres

**Garante de continuité, la présidence de la Commission Centrale d'Éthique (CCE) reste dans les mains d'un médecin expérimenté en la personne de Jürg Steiger. Élu(e) nouvelle Vice-Présidente, Bianca Schaffert, experte en soins infirmiers, dispose d'une grande expérience en matière d'éthique. Six nouveaux membres ont également été élus. La nouvelle CCE réunit ainsi les compétences et l'expérience nécessaires pour traiter les nombreux dossiers médico-éthiques de l'ASSM.**

Après quatre années en tant que Vice-Présidente de la CCE, Susanne Brauer a démissionné de ses fonctions. Par ailleurs, cinq membres sont arrivés à la fin de leur mandat en mai 2020. Nous les remercions de tout cœur pour leur engagement en faveur de la CCE:

- Prof. Dr méd. Hans Wolff, Genève, médecine pénitentiaire
- Prof. Dr méd. Martin Siegemund, Basel, médecine intensive
- Dr méd. Hans Neuenschwander, Lugano, soins palliatifs
- Dr méd. Ariane Giacobino, Genève, génétique (déléguée de la FMH)
- Prof. Dr méd. Christophe Büla, Lausanne, gériatrie

En avril, le Comité de direction de l'ASSM a élu six nouveaux membres dans la CCE, dont plusieurs amènent leur double regard médical et éthique. Dans la nouvelle CCE, de nombreux domaines sont couverts, toutes les régions sont représentées, la parité est respectée et diverses institutions telles que les hôpitaux universitaires,

des plus petits hôpitaux et la médecine de famille sont représentées. Des experts du droit, de l'éthique et de la santé publique élargissent d'autant le périmètre thématique couvert par la CCE.

Les personnes suivantes font désormais partie de la commission:

- Dr méd. Markus Eichelberger, Inselspital Bern, médecine pénitentiaire
- Dr iur. Damian König, Hôpital du Valais, Sion, droit et éthique
- PD Dr méd. Mattia Lepori, Ente Ospedaliero Cantonale Bellinzona, médecine interne et éthique
- Prof. Dr méd. Anja Lorch, Universitätsspital Zürich, oncologie
- Dr méd. Valerie Luyckx, Kantonsspital Chur, néphrologie, santé publique, éthique
- Dr méd. Madeleine Mirabaud, Hôpitaux Universitaires de Genève, pédiatrie et éthique (déléguée de la FMH)

La liste complète des membres de la CCE figure sur notre site web: [assm.ch/cce](http://assm.ch/cce)

## Publication des recommandations: procédures de tests génétiques préimplantatoires (PGT)

**En Suisse, l'analyse génétique des embryons créés par fécondation in vitro est réglementée depuis 2017 par la loi fédérale sur la procréation médicalement assistée. Sa mise en œuvre confronte les professionnels de la santé et les autorités cantonales à un certain nombre de questions pratiques et éthiques. La Commission Centrale d'Éthique (CCE) a publié en juin des recommandations qui traitent les aspects éthiques importants pour le conseil et la prise de décision.**

La crainte de transmettre une maladie grave à un enfant est extrêmement pesante pour les couples concernés. Les procédures de tests génétiques préimplantatoires (PGT) permettent d'examiner les embryons avant leur transfert dans l'utérus et de sélectionner un embryon qui n'est pas porteur de la prédisposition à la maladie. La loi autorise, en outre, la réalisation de PGT dans le cadre du traitement de l'infertilité. Les embryons créés en laboratoire sont alors examinés pour déterminer si leur capacité de développement est réduite ou fait défaut.

Les conseils aux couples et la décision de savoir si un PGT peut et doit être réalisé dans un cas précis soulèvent des questions éthiques délicates et exigent une évaluation approfondie. Les nouvelles recommandations médico-éthiques abordent la question de l'indication d'un PGT pour les couples avec une maladie héréditaire ainsi que pour le dépistage des embryons dans le cadre du traitement

de la stérilité. La gestion des informations excédentaires telles que le sexe de l'embryon ou des anomalies de santé qui ne répondent pas aux critères d'indication du PGT légalement requis sont d'autres points importants de ce document.

Les Sociétés suisses de médecine de la reproduction (SSMR), de gynécologie et d'obstétrique (SSGO) et de médecine génétique (SSMG) soutiennent ces nouvelles recommandations qui entendent contribuer à l'application de bonnes pratiques cliniques uniformes dans l'ensemble des centres suisses de fertilité.

Les recommandations sont publiées en allemand, français, italien et anglais sur le site web de l'ASSM et peuvent être commandées gratuitement sous forme de brochure (en allemand et en français) sous: [assm.ch/directives](http://assm.ch/directives)

## **Nouvelle sous-commission: révision des directives** **«Collaboration corps médical – industrie»**

**La Commission Centrale d'Éthique (CCE) de l'ASSM vérifie régulièrement l'actualité des directives médico-éthiques. Les récents développements ont montré qu'une révision des directives «Collaboration corps médical – industrie» était nécessaire. La CCE a constitué une sous-commission interdisciplinaire à cet effet.**

Les conflits d'intérêts peuvent avoir une influence indue sur la capacité de jugement ou sur les choix des professionnels. Ainsi, les subventions de la part de sociétés pharmaceutiques ou de fabricants de dispositifs médicaux peuvent inciter les médecins à utiliser des médicaments ou des dispositifs qui n'auraient pas été prescrits ou utilisés autrement. Il peut également y avoir conflits d'intérêts lorsque des sociétés pharmaceutiques financent des sessions de formation ou des études scientifiques.

Dès 2002, l'ASSM avait publié des recommandations concernant la collaboration entre le corps médical et l'industrie dans les domaines de la recherche clinique, de la formation prégraduée, postgraduée et continue et de l'acceptation de prestations en espèces ou en nature. Les recommandations décrivent la manière adéquate de gérer les conflits d'intérêts et proposent des mesures permettant de les réduire. En 2005, elles ont été partiellement révisées; les recommandations sont alors devenues des directives. Fin 2012, les directives ont été une nouvelle fois actualisées et complétées par un chapitre sur les activités en tant qu'expert-e.

Divers développements intervenus depuis la révision de 2012 exigent à présent une mise à jour complète de ces directives. Il s'agit notamment de les adapter aux nouvelles dispositions concernant l'utilisation de produits thérapeutiques dans l'Ordonnance sur l'intégrité et la transparence dans le domaine des produits thérapeutiques (OITPTh), aux recommandations internationales et à l'actuel code de conduite de l'industrie pharmaceutique. Un élargissement de leur champ d'application est également prévu; elles ne s'adresseront plus exclusivement aux médecins, mais aussi aux autres professionnels de la santé, notamment aux soignants. Le secteur de la technologie médicale et l'élaboration de guidelines seront dorénavant traités de manière plus approfondie.

Vous trouvez des informations plus détaillées et la composition de la sous-commission en ligne sous: [assm.ch/conflits-d-interets](http://assm.ch/conflits-d-interets)

## PROMOTION

## **Mise au concours: Young Talents in Clinical Research**

**Avec le programme «Young Talents in Clinical Research» (YTCR), la Fondation Gottfried et Julia Bangerter-Rhyner et l'ASSM souhaitent encourager plus de jeunes médecins à s'engager dans la recherche clinique. En 2020, 1 million de francs sont mis à disposition pour financer du «temps protégé» et des projets de recherche pour chercheuses et chercheurs débutants. Les requêtes peuvent être soumises jusqu'au 30 novembre 2020.**

Le programme comprend deux instruments pour soutenir de jeunes médecins souhaitant faire leurs premiers pas dans la recherche clinique. Les «beginner grants» financent du temps protégé pour la recherche. Les bénéficiaires peuvent, dans un deuxième temps, demander un «project grant» pour consolider leur expérience et réaliser un petit projet de recherche indépendant.

En raison de la crise du Covid-19, la durée de la mise au concours a été étendue et le délai de soumission reporté au 30 novembre 2020. Cette mise au concours clôt la première période de financement du programme. L'ASSM va soumettre une demande de prolongation dans le but de permettre une deuxième période de financement.

Tous les détails sur les critères de participation, la soumission et l'évaluation des requêtes se trouvent sur notre site et dans le FAQ du programme: [assm.ch/fr/ytcr](http://assm.ch/fr/ytcr)

## Programme national MD-PhD: onze octrois

**Les subsides du programme national MD-PhD permettent à onze jeunes médecins engagés dans la recherche de réaliser un doctorat en sciences naturelles, en santé publique, en recherche clinique ou en éthique biomédicale dans une université suisse.**

Les requêtes pour un subside MD-PhD ont été évaluées en deux étapes: parmi les 20 candidatures présélectionnées cette année par les Commissions MD-PhD locales, la Commission nationale d'experts a proposé d'octroyer un soutien à 11 jeunes chercheuses et chercheurs. Les subsides couvrent le salaire des bénéficiaires pour une durée de deux à trois ans. Ils sont financés par le Fonds National Suisse de la recherche scientifique (FNS), la Recherche suisse contre le cancer (KFS) et l'ASSM pour un montant total de plus de 2 millions de francs. Les onze personnes suivantes reçoivent un subside individuel MD-PhD:

**Bersier Ludivine,**  
Département d'oncologie, CHUV, Lausanne (KFS)

**Dr Birrer Dominique,**  
Klinik für Viszeral- und Transplantationschirurgie,  
Universitätsspital Zürich (FNS)

**Boeni Michelle,**  
Institut für Experimentelle Immunologie, Universität Zürich (ASSM)

**Dr Boukenna Mey,**  
Institute of Biochemistry and Molecular Medicine, Universität  
Bern (FNS)

**Dr Christensen Sandro,**  
Department for Biomedical Research, Universität Bern (FNS)

**Monnerat Sophie,**  
Klinik für Endokrinologie, Diabetologie und Metabolismus,  
Universitätsspital Basel (FNS)

**Renaud Cédric,**  
Service d'endocrinologie, diabétologie et métabolisme,  
CHUV (FNS)

**Dr Schmid Dominic,**  
Department Biomedicine, Universität Basel (KFS)

**Valmaggia Philippe,**  
Department of Biomedical Engineering, Universität Basel (FNS)

**von Faber-Castell Alexandra,**  
Institute of Pharmacology and Toxicology, Universität Zürich (FNS)

**Dr Zens Philipp Immanuel,**  
Institut für Pathologie, Universität Bern (KFS)

La prochaine mise au concours du programme national MD-PhD sera lancée en automne 2020. Les détails seront publiés via newsletter et sur notre site: [assm.ch/fr/md-phd](http://assm.ch/fr/md-phd)

## Recherche en soins palliatifs: 5 ans de financement résumés en 24 pages

**En Suisse, 90% de la population décède aujourd'hui non pas d'une mort soudaine mais après une période de maladie. De nombreuses personnes ont besoin de soins palliatifs dans cette dernière phase de vie. Pour identifier le meilleur traitement possible, la recherche est nécessaire. Convaincue que la Suisse était à la traîne dans ce domaine, l'ASSM a lancé le programme «Recherche en soins palliatifs 2014 – 2018». Le rapport final donne un aperçu des thèmes abordés, des résultats et des défis qu'il reste à relever.**

De quoi une personne en fin de vie a-t-elle besoin? Pour répondre à cette question, l'ASSM a pu compter sur l'engagement de deux fondations privées, la Fondation Stanley Thomas Johnson et la Fondation Gottfried et Julia Bangerter-Rhyner, qui ont financé un programme de soutien. De 2014 à 2018, 138 demandes ont été examinées, 34 projets et 4 bourses pour un séjour de formation et de recherche à l'étranger accordés, pour un montant total de 4,4 millions de francs. Vous en apprendrez plus sur les questionnements scientifiques, les résultats et les défis qui se cachent derrière ces chiffres dans le rapport final du programme, publié en juin.

Ce dernier présente en quelques pages un aperçu des projets soutenus et permet de découvrir la diversité des sujets et des disciplines. Il y est question de l'importance de la gratitude en fin de vie, des défis des soins palliatifs pour les patients atteints de sclérose latérale amyotrophique à domicile ou encore du choix entre chirurgie cardiaque et

soins palliatifs. Le rapport esquisse également ce dont la recherche en soins palliatifs aura besoin pour s'établir à long terme en Suisse.

La brochure est disponible en allemand, français et anglais sur notre site web. Elle peut aussi être commandée gratuitement en version imprimée: [assm.ch/soins-palliatifs](http://assm.ch/soins-palliatifs)



**Vous trouverez des informations détaillées sur toutes nos manifestations et les liens vers les inscriptions sur notre site web sous: [samw.ch/agenda](http://samw.ch/agenda)**

**Mercredi 21 octobre 2020, Berne**

### **Medical Humanities: colloque final sur le thème «Pouvoir et médecine»**

L'ASSM et l'Académie Suisse des Sciences Humaines et Sociales (ASSH) organisent ensemble une série de colloques sur le thème «Pouvoir et médecine». La quatrième et dernière édition portera sur le pouvoir et l'impuissance de la médecine.

Le colloque examinera sous l'angle des humanités médicales les questions relatives à ce que la médecine peut et ne peut pas faire. Il s'intéressera à la médicalisation de la société, à la technicisation de la médecine, au rapport entre efficacité et qualité ainsi qu'aux maladies chroniques. En outre, il thématiquera les exigences d'un système de santé durable et d'une prévention sensée en matière de santé du point de vue de la pratique, de la recherche et des patients.

**Nouvelle date: mercredi 11 novembre 2020, Berne**

### **Manifestation de réseautage: l'éthique clinique en Suisse**

L'éthique clinique est bien établie en Suisse; de nombreuses institutions du système de santé disposent de commissions, de départements ou de forums d'éthique qui examinent et discutent les problèmes éthiques, organisent des formations et élaborent des directives et des recommandations.

La manifestation de réseautage de l'ASSM offre un aperçu de la situation actuelle et propose un débat autour des questions suivantes: quelles sont les méthodes mises en œuvre pour le respect de l'éthique? Par qui, avec quel ancrage institutionnel et avec quelle efficacité? Quel est l'avenir de l'éthique clinique et quelle est l'évolution visée? La manifestation est publique et gratuite. Une inscription est toutefois souhaitée.

**Nouvelle date: jeudi 3 décembre 2020, Zurich**

### **«Ce que je ne sais pas...» – que faire des résultats d'études et des découvertes fortuites?**

Les personnes participant à une étude médicale ont le droit d'être informées des résultats d'étude qui les concernent directement. Dans le même temps, elles peuvent faire valoir leur droit de ne pas savoir et renoncer à ces informations, sans aucune justification. Ce droit de ne pas savoir a également toute son importance en cas de découvertes fortuites, c'est-à-dire d'informations inattendues découvertes au cours d'une étude, qui pourraient avoir des conséquences pour les personnes concernées.

L'application pratique du droit de savoir ou de ne pas savoir n'est pas aisée. C'est pourquoi l'ASSM et l'«Alte Anatomie – Forum für Medizin & Gesellschaft» invitent au débat (en allemand) avec des expertes et des experts des domaines de la médecine, de l'éthique et du droit.



Le Bulletin de l'ASSM  
paraît 4 fois par an.

#### **Tirage:**

3100 (2300 en allemand et 800 en français)

#### **Éditrice:**

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

#### **Traduction:**

Dominique Nickel

#### **Présentation:**

KARGO Kommunikation GmbH, Bern

#### **Imprimé par:**

Jordi AG, Belp  
ISSN 1662-6028