

BULLETIN

Cohorte suisse avec biobanque: recherche et études de longue durée _____ 1	Transplantation d'organes: révision des directives sur le constat de la mort _____ 6	Young Talents in Clinical Research: call ouvert jusqu'au 30 juin _____ 7
Éditorial _____ 2	Don d'organes solides: résultats de la consultation _____ 6	Rencontre «Meet & Greet» des bibliothèques biomédicales _____ 8
Académies suisses des sciences: planification pluriannuelle 2025–2028 _____ 4	Programme national MD-PhD: changements dès 2025 _____ 7	Neurosciences: remise du Prix Robert Bing _____ 8
SPHN: un réseau national _____ 5		



Cohorte suisse avec biobanque: un besoin pour la recherche en santé publique et les études de longue durée

Nous vivons à une époque où l'allongement et l'amélioration de la qualité de vie résultent probablement davantage d'innovations en santé publique plutôt qu'en médecine. Nicole Probst-Hensch, professeure au Swiss Tropical and Public Health Institute (Swiss TPH) et membre du Comité de direction de l'ASSM, est partie de cette conviction pour rédiger ce point fort en collaboration avec un panel d'expert.e.s (voir encadré p. 4). Elle démontre le besoin de financer la recherche en santé publique en Suisse et de mener de grandes études à long terme sur l'ensemble de la population.

La recherche en santé publique explore et contribue à favoriser les conditions qui protègent et améliorent la santé de toute la population. Il faut disposer de données solides pour établir de façon claire comment les maladies se déclarent, pour planifier et évaluer les mesures à prendre en matière de thérapie, de screening et de prévention, pour gérer efficacement les coûts et pour garantir la justice sociale (manifestesante.ch). Les représentant.e.s de la recherche, de la pratique, de l'administration et de la politique

sont d'accord sur un point: nous manquons cruellement de données de santé en Suisse. La pandémie de coronavirus nous a clairement montré que sans données, c'est-à-dire sans preuves, il n'est pas possible d'anticiper, de planifier et d'agir efficacement.

Les défis de santé publique du 21^e siècle

Le financement de notre système de santé atteint ses limites. Un équilibre basé sur des données scientifiquement validées doit être

établi entre les avantages d'innovations technologiques coûteuses, qui profitent à une petite minorité de patient.e.s, et les besoins de la population générale. Il est important a) que les nouvelles technologies médicales ne soient commercialisées que si leur utilité à long terme est démontrée et raisonnable par rapport à leur coût et b) que ces innovations soient disponibles pour tou.te.s les patient.e.s.

De nombreuses problématiques ont un lien direct ou indirect avec la santé, sans être uni-

Des données, encore des données

Ce n'est ni la première ni la dernière fois que le Bulletin trimestriel de l'ASSM fait la part belle aux données de santé. Son thème principal porte aujourd'hui sur la nécessité d'une cohorte suisse destinée à éclairer les tendances relatives à la santé de notre population au 21^e siècle. Le but ultime est d'établir les mesures de prévention, de dépistage et de traitement coût-efficace adaptées à la situation.

Le projet de Nicole Probst-Hensch, professeure au Swiss Tropical and Public Health Institute de Bâle, et de ses collègues de toute la Suisse est prêt, seul le financement fait défaut. Or, le manque de moyens ne peut guère être invoqué au moment où des milliards sont affectés au sauvetage d'une banque et que la question posée est d'importance nationale. Devons-nous en effet sur des sujets aussi importants, nous baser sur des informations issues de populations aux conditions de vie différentes? La cohorte du Royaume-Uni portant sur un demi-million de participants soumis annuellement à une enquête avec suivi de données biologiques et radiologiques est à cet égard exemplaire depuis plus de 15 ans. Elle a notamment permis d'identifier des pathologies cérébrales spécifiques en lien avec la pandémie de Covid-19. Elle porte toutefois sur une population différente et un système de santé bien différent du nôtre.

La Suisse est capable de mettre en place une telle cohorte. Elle l'a montré par le passé sur des thématiques plus spécifiques. Ainsi, la cohorte HIV, celle des transplantés, du Bus Santé à Genève, la CoLaus à Lausanne, SAPALDIA et quelques autres ont fait leurs preuves par la pertinence des données issues de ces recherches prospectives. In fine, il s'agit d'améliorer la santé de notre population et de lui permettre de ne pas figurer seulement parmi les pays où la durée de vie est la plus longue mais où elle est la plus longue en bonne santé.

Dans le même ordre d'idée, ce Bulletin consacre un article à la mise en place par le SPHN et ses partenaires d'un réseau suisse de génomique, fédérant les groupes actifs dans ce domaine dans notre pays et s'intégrant dans le projet «Genome of Europe». Pour ce projet comme pour tous les projets collaboratifs, la confiance entre les parties prenantes et le respect de chacune d'entre elles par les autres sera déterminant pour son succès.

À un niveau plus local, «Médecine universitaire Zurich» annonçait au début mai la mise en place d'une plateforme informatique biomédicale réunissant les 4 hôpitaux universitaires zurichoïses, l'Université de Zurich et l'EPFZ dans

le but de rassembler, échanger et valoriser les données de ces différentes institutions, un effort de mutualisation bienvenu, bien dans l'esprit SPHN.

L'ASSM salue toutes ces initiatives et les envisage dans une vision large de développement d'un système de santé durable en Suisse, dans le respect des limites planétaires. Le 8 juin, elle a organisé à Berne un forum d'échange sur les propositions de sa feuille de route publiée en 2022 (assm.ch/feuilles-de-route).

Des données, encore des données, bien sûr, mais des données pour établir des faits et des réalités, étayer les problèmes et suggérer des solutions. La route est encore longue mais des jalons ont été posés. Il n'y a plus qu'à les concrétiser!



Henri Bounameaux
Président de l'ASSM

THÈME PRINCIPAL

quement du ressort de la médecine: inégalités sociales, changement climatique, urbanisation, transition numérique dans la société et dans le système de santé, pénurie de personnel de santé, croissance et vieillissement de la population, migrations, globalisation du risque de résistance aux antibiotiques, pandémies, approvisionnement énergétique ou encore sécurité alimentaire lors de conflits.

Nous vivons dans une époque où les innovations de santé publique contribuent probablement plus à l'allongement de l'espérance de vie et à l'amélioration de la qualité de vie que les innovations médicales. C'est pourquoi il est maintenant nécessaire d'accorder des ressources financières à la recherche en santé publique et de mener de grandes études longitudinales sur des participants tirés de la population générale.

Grandir et vieillir dans un environnement aussi sain que possible

Lorsqu'elles sont de haute qualité, les études d'observation longitudinales fournissent des standards de laboratoire et des normes précieuses pour l'épidémiologie. Elles permettent d'étudier les effets à long terme sur nos molécules, nos enzymes, nos cellules et nos organes d'une exposition chronique à des facteurs de risques physiques ou sociaux (substances chimiques ou pauvreté, par exemple) ou d'un mode de vie (alimentation malsaine, par exemple), et comment ces facteurs influencent la santé pendant la croissance et le vieillissement. Les interactions complexes et durables entre ces différents risques ne peuvent pas être étudiées expérimentalement. Pour les aborder, des cohortes populationnelles sont nécessaires.

Les études de cohorte actuelles tirent profit des technologies modernes: données satellites, dispositifs portables, senseurs, applications, analyses omiques de biomatériaux ou imageries diverses sont les fondements de l'épidémiologie de précision ou de l'étude des exposomes. Ces technologies permettent d'enregistrer précisément les expositions complexes auxquelles nous sommes soumis.e.s et de déchiffrer l'empreinte moléculaire que notre comportement et notre environnement laissent sur notre corps. Il devient possible de mettre en corrélation des changements précliniques fins intervenant dans notre organisme avec différents schémas d'expositions exogènes et endogènes, et d'accéder ainsi à une compréhension causale approfondie de la survenue des maladies.

Cohortes assorties de biobanques: exemples de réussites suisses

Les études de cohorte combinées à des biobanques constituent des instruments importants pour évaluer l'utilité et garantir l'accès durable et égalitaire à a) des mesures en politique de santé publique déterminantes (programme de dépistages, par exemple) ou dans d'autres domaines (planification urbaine, par exemple), b) des directives sur les traitements (thérapies personnalisées, par exemple) ou c) des innovations médicales (biomarqueurs moléculaires ou algorithmes d'imagerie médicale permettant le dépistage précoces de maladies, par exemple).

Le programme de cohortes Corona Immunitas de la Swiss School of Public Health (SSPH+) étudie l'effet à court et à long terme de la pandémie de Covid-19 sur la contamination par le SARS-CoV-2, sur la présence d'anticorps dans le sérum, sur l'acceptation de la vaccination et sur la santé mentale.¹⁻³ La cohorte et biobanque SAPALDIA, qui concerne la Suisse entière, a permis de promouvoir l'amélioration de la qualité de l'air sur la base de données probantes relatives à la pollution ambiante et à la santé pulmonaire. Elle a montré que les investissements avaient eu un effet positif sur la santé pulmonaire de la population et qu'ils étaient rentables.⁴ L'étude de cohorte lausannoise CoLaus a permis de développer et de valider des instruments cliniques pour le dépistage et le diagnostic précoce de l'apnée du sommeil⁵. La cohorte genevoise BusSanté a évalué l'effet à petite échelle, et aussi dépendant des couches sociales, de programmes de promotion de la santé comme les mammographies de dépistage, l'interdiction de fumer ou des conseils d'alimentation.⁶⁻⁸ Les cohortes GABRIEL⁹ ou PASTURE/EFRAIM¹⁰, auxquelles la Suisse a participé, ont influencé durablement la prévention des allergies dans le plus jeune âge grâce à des mesures complexes de l'exposition aux allergènes.

Données sur le long terme pour la recherche, pour les prestataires de santé, pour la population et pour étayer la politique sanitaire

De nombreux pays mettent sur pied de larges cohortes assorties de biobanques. L'exemple le plus parlant est celui de la UK Biobank (ukbiobank.ac.uk). Depuis 2006, un demi-million de participant.e.s du Royaume-Uni livrent régulièrement des échantillons biologiques, se soumettent à des examens médicaux et répondent à des questionnaires. La variété des questions de santé étudiées démontrent la vaste utilisation scientifique des données récoltées. La pandémie de Covid-19 a prouvé l'utilité de l'existence d'une telle étude longitudinale. Les participant.e.s à la cohorte ont subi un IRM du cerveau avant et après la

pandémie. La comparaison des modifications survenues chez les personnes ayant contracté le SARS-CoV-2 et chez les autres ont permis d'identifier des effets induits par l'infection.¹¹

SSPH+, Santé publique Suisse et leurs partenaires défendent la création d'une Swiss Cohort & Biobank avec au moins 100 000 participant.e.s de toutes les classes d'âges et ont publié à cet effet le White Paper «Swiss Cohort & Biobank».^{12,13} Une étude de longue durée constitue une base importante pour obtenir de meilleures données de santé en Suisse. Elle complète les initiatives en faveur de la recherche et les réseaux existants, tout particulièrement le Swiss Personalized Health Network (SPHN). La cohorte doit être planifiée en collaboration étroite avec ces réseaux, avec la plateforme nationale de coordination de la recherche clinique (CPCR) et avec les autres représentant.e.s de la recherche, de la pratique médicale, de l'administration et de la politique, afin que l'utilité des données récoltées soit la plus large possible. Les données et les échantillons biologiques devront être mis à disposition selon les principes FAIR (voir Bulletin p. 5), respecter et utiliser les infrastructures, les processus et les protocoles d'organisations existantes, comme ceux du SPHN ou de la Swiss Biobanking Platform (SBP).

Certaines parties du protocole d'étude devront être conçues en harmonie avec les cohortes internationales, car la réponse à de nombreuses questions de recherche urgentes ne peut être donnée qu'à partir de consortiums de cohortes. À l'avenir, les chercheurs.euses suisses devront pouvoir arriver à la table de négociation des big data avec leur propres données, afin d'y interagir en tant que partenaires égaux.

L'adaptation de ce futur protocole aux programmes nationaux de récolte d'informations déjà existants est tout aussi importante, afin de pouvoir apporter sur la durée des réponses fondées aux problèmes spécifiques de notre pays dans le domaine médical, administratif et politique – pour la Suisse à partir de données suisses.

Des bases solides existent

La communauté de recherche en santé publique suisse a démontré qu'elle était capable de mettre sur pied une grande étude de cohorte: Corona Immunitas a inclus plus de 50 000 participant.e.s et 14 universités et organisations de santé y ont contribué. Des chercheurs.euses d'institutions de santé publique bénéficiant d'une grande expérience dans ce type d'études de la population ont piloté cette cohorte suisse assortie d'une biobanque avec l'Office fédéral de la santé publique (OFSP). Le projet d'infrastructures de recherche Imaging and

Omics Platform for Swiss Citizen Health (IOP4CH) a été développé sous la direction du Swiss TPH et de l'Université de Bâle. Il est prévu de le mener en étroite collaboration avec les partenaires de la santé publique et de la clinique de huit universités, y compris SSPH+. L'objectif est de fournir aux chercheurs.euses suisses des données de référence sur des biomarqueurs, complétées par une banque d'images IRM, et simultanément de servir de «deep phenotyping hub» à la Swiss Cohort & Biobank en cours de planification. L'organisation faîtière des hautes écoles, swissuniversities, recommande d'inclure ce projet parmi les huit qui seront sélectionnés pour le message relatif à l'encouragement de la formation, de la recherche et de l'innovation 2025–2028 (message FRI).



Prof. Nicole Probst-Hensch
Department of
Epidemiology and
Public Health,
Swiss TPH

Pour plus d'informations sur les auteur.e.s et les références (1–13), voir page 4.

Questions auxquelles les cohortes avec biobanques peuvent répondre

Preuves factuelles pour orienter la prévention primaire et la promotion de la santé

Quelles sont les effets à long terme de substances chimiques, du changement climatique et de la numérisation sur la santé des enfants et des adultes?

Comment concevoir les villes afin que les enfants grandissent en bonne santé et que les adultes vieillissent aussi dans de bonnes conditions sanitaires?

Diagnostic précoce de maladies à partir de données vérifiées

Quels sont les marqueurs moléculaires ou les algorithmes d'imagerie cérébrale qui permettent un diagnostic précoce de la démence?

Données chiffrées pour améliorer le système de santé et les prestations médicales

Quel pourcentage de maladies chroniques sont diagnostiquées trop tardivement et quelles en sont les conséquences à long terme?

Académies suisses des sciences: planification pluriannuelle 2025–2028

L'association des Académies suisses des sciences a+, dont l'ASSM fait partie, réunit plus de 100 000 membres dont l'engagement repose sur une base bénévole. Elle constitue le plus grand réseau scientifique du pays. Les Académies se préoccupent principalement de sujets ayant trait à la transition numérique, à la santé et au développement durable. Ces thèmes se retrouvent dans leur planification pluriannuelle 2025–2028 qui a servi de base au message relatif à l'encouragement de la formation, de la recherche et de l'innovation du Conseil fédéral.

La planification pluriannuelle des Académies suisses des sciences détermine les thèmes sur lesquels ses membres vont prioritairement travailler entre 2025 et 2028. Plusieurs sujets concernent la médecine et la santé, comme par exemple le vieillissement de la population, les mutations au sein du système de santé ou les humanités médicales. La planification sert également de base pour établir les besoins financiers des Académies.

Pour continuer à effectuer leurs tâches de manière optimale, les Académies ont budgétisé un total de CHF 200 millions pour la période considérée. Le montant servira notamment à financer la promotion de la relève, le dialogue scientifique et la recherche clinique. Des montants seront aussi alloués à des projets spécifiques des Académies, comme la Swiss Quantum Initiative et la pérennisation de la collaboration entre le SPHN et le Data Coordination Center (DCC) pour développer la médecine personnalisée.

L'association des Académies souhaite également se livrer à une réflexion complète et pluridisciplinaire sur l'avenir de la médecine. Elle pourra fonder son analyse sur différentes approches de la problématique, grâce à l'implication de ses membres spécialisé.e.s en sciences humaines et sociales, en sciences naturelles et en sciences techniques. La planification pluriannuelle sert de base aux autorités politiques pour prendre des décisions en tenant compte de manière appropriée de ce que la science, la recherche et l'innovation apportent au bien-être de notre société.

Le texte de la planification pluriannuelle et des informations supplémentaires sont disponibles en ligne sur: [Académies suisses des sciences > À propos de nous > Mandat > Planification pluriannuelle 2025-2028](#)

Sources du thème principal

Auteur.e.s Swiss Cohort & Biobank

Ce thème principal se réfère en grande partie à la publication White Paper «Swiss Cohort & Biobank» à laquelle les auteur.e.s suivant.e.s ont contribué:

Murielle Bochud, Arnaud Chiolerio, Luca Crivelli, Julia Dratva, Antoine Flahault, Daniel Frey, Nino Künzli, Milo Puhon, L. Suzanne Suggs, Corina Wirth.



Affiliations et texte original:
doi.org/10.3389/phrs.2022.1605660

Références

- West EA, Anker D, Amati R, et al. Corona Immunitas: study protocol of a nationwide program of SARS-CoV-2 seroprevalence and seroepidemiologic studies in Switzerland. *Int J Public Health* 2020; 65(9): 1529–48.
- Tancredi S, Ulytè A, Wagner C, et al. Changes in socioeconomic resources and mental health after the second COVID-19 wave (2020–2021): a longitudinal study in Switzerland. *Int J Equity Health* 2023; 22(1): 51.
- Probst-Hensch N, Jeong A, Keidel D, Imboden M, Lovison G. Depression trajectories during the COVID-19 pandemic in the high-quality health care setting of Switzerland: the COVCO-Basel cohort. *Public Health* 2023; 217: 65–73.
- Downs SH, Schindler C, Liu LJ, et al. Reduced exposure to PM10 and attenuated age-related decline in lung function. *N Engl J Med* 2007; 357(23): 2338–47.
- Guichard K, Marti-Soler H, Micoulaud-Franchi JA, et al. The NoSAS score: A new and simple screening tool for obstructive sleep apnea syndrome in depressive disorder. *J Affect Disord* 2018; 227: 136–40.
- Vallarta-Robledo JR, Sandoval JL, De Ridder D, et al. Spatial clusters of daily tobacco consumption before and after a smoke-free policy implementation. *Health Place* 2021; 70: 102616.
- De Ridder D, Belle FN, Marques-Vidal P, et al. Geospatial Analysis of Sodium and Potassium Intake: A Swiss Population-Based Study. *Nutrients* 2021; 13(6).
- Sandoval JL, Himsl R, Theler JM, Gaspoz JM, Joost S, Guessous I. Spatial distribution of mammography adherence in a Swiss urban population and its association with socioeconomic status. *Cancer Med* 2018; 7(12): 6299–307.
- Genuneit J, Büchele G, Waser M, et al. The GABRIEL Advanced Surveys: study design, participation and evaluation of bias. *Paediatr Perinat Epidemiol* 2011; 25(5): 436–47.
- Depner M, Fuchs O, Genuneit J, et al. Clinical and epidemiologic phenotypes of childhood asthma. *Am J Respir Crit Care Med* 2014; 189(2): 129–38.
- Douaud G, Lee S, Alfaro-Almagro F, et al. SARS-CoV-2 is associated with changes in brain structure in UK Biobank. *Nature* 2022; 604(7907): 697–707.
- Probst-Hensch N, Bochud M, Chiolerio A, et al. Swiss Cohort & Biobank - The White Paper. *Public Health Rev* 2022; 43: 1605660.
- Peters A. Swiss Cohort & Biobank-An Ambitious and Timely Large-Scale Cohort Study. *Int J Public Health* 2023; 68: 1605886.

SPHN: un réseau national pour la médecine génomique et ses données

Le potentiel de la médecine génomique est prometteur, mais cette discipline est peu développée en Suisse, en comparaison internationale. Afin d’y remédier, le SPHN crée en étroite collaboration avec ses partenaires les bases structurelles nécessaires pour construire un Swiss Federated Genomics Network (SFGN). Deux projets ont récemment été lancés pour mettre en place l’infrastructure d’échange de données génomiques et établir des données de référence. Une collaboration basée sur la confiance et un accès sécurisé et efficace aux données et aux échantillons biologiques seront gages de succès.

La recherche en génomique humaine et en génomique des populations a fait d’énormes progrès ces dernières années. Les connaissances acquises améliorent notre compréhension de mécanismes propres aux maladies et aident à stratifier les patient.e.s sur la base de leur patrimoine génétique. Le recours aux données génomiques en médecine et en prévention ne cesse de prendre de l’ampleur. Les analyses génomiques seront bientôt une partie intégrante d’un système de santé orienté vers le progrès, en Suisse aussi.

Partout dans le monde, de nombreux pays ont rapidement reconnu le rôle central de la génomique en santé et en médecine personnalisées, et ont posé des bases importantes, afin de faire profiter la population de la recherche dans ce domaine. Si la Suisse souhaite aussi exploiter ce potentiel, il est nécessaire d’agir rapidement et d’assurer une bonne coordination des actions et des moyens fournis à la recherche sur le plan national. Une infrastructure adéquate et durable doit d’une part être mise sur pied pour soutenir la recherche collaborative sur le génome, afin que les chercheurs.euses et le personnel médical puissent accéder de manière efficace, sûre et réglementée aux données génomiques. D’autre part, l’objectif est aussi de mettre plus largement à disposition les données et les connaissances acquises sur la structure génétique de la population suisse.

Constitution du réseau génomique suisse

En s’appuyant sur d’importants travaux préparatoires, le SPHN a lancé la mise en place du Swiss Federated Genomics Network (SFGN) avec le programme Personalized Health & Related Technologies (PHRT) du domaine des EPF, le SIB Swiss Institute of Bioinformatics, le Health 2030 Genome Center et la Swiss Biobanking Platform (SBP). Ce nouveau réseau doit soutenir la recherche suisse sur le génome et accélérer son intégration dans la pratique clinique, en créant les conditions et les infrastructures nécessaires à une stratégie nationale dans le domaine de la génomique. Le point central de la stratégie prévoit une collaboration étroite avec les services concernés des universités, des hôpitaux et des institutions de recherche.

Deux projets initiant la construction du réseau ont déjà démarré. Le premier consiste en une infrastructure qui permet de récolter, de traiter et d’échanger un nombre croissant de données génomiques et de les déposer dans un recueil FAIR* garantissant la possibilité de les réutiliser. Le deuxième projet vise à démontrer la capacité de produire des données génomiques de référence («Genome of Switzerland»), à grande échelle et de manière standardisée, pour un usage commun. Ainsi la Suisse peut aussi s’associer au développement d’une infrastructure génomique continentale et contribuer au répertoire européen de données de référence («Genome of Europe») et à d’autres initiatives internationales et projets de coopération en médecine génomique.

Rôle essentiel d’une collaboration en toute confiance

Une collaboration de toute.s les acteurs.trices impliqué.e.s, en toute confiance et dans le respect de la réglementation, en particulier en ce qui concerne la protection des données, constitue une condition essentielle pour déployer la stratégie génomique nationale, pour créer des infrastructures pérennes et pour obtenir des données de référence FAIR*. La recherche suisse possède de nombreux atouts et fait preuve d’excellence sur le plan international. L’association de ces talents variés doit nous permettre d’atteindre des buts supérieurs et une utilité commune; il en va du renforcement de la place de la Suisse en recherche, mais surtout de l’amélioration constante de la prise en charge des patient.e.s.

L’accès aux données et aux échantillons biologiques doit être aussi aisé que possible et partagé de manière responsable, dans le respect des principes éthiques et des exigences légales. Ni les intérêts particuliers, ni un fonctionnement en silo ne doivent le restreindre. L’expertise de chacun.e doit être judicieusement investie, afin d’éviter les redondances et de profiter des synergies, car ces dernières sont évidentes, notamment entre les études de cohorte de la Swiss Federated Genomics Networks – y compris la Swiss Cohort & Biobank mentionnée dans le point fort de ce Bulletin –, les Swiss Molecular Omics Centers, le Swiss Data Science Center du Domaine des EPF et de nombreuses autres infrastructures de recherche. Les données ainsi rassemblées constituent un trésor énorme qu’il faut faire fructifier, étant donné le potentiel que représente la recherche sur le génome pour la santé et pour la médecine personnalisées.

Vous trouverez davantage d’informations sur le SPHN et sur les projets mentionnés en ligne: sphn.ch

*Les principes FAIR exigent que les données soient trouvables (findable), accessibles, interopérables et réutilisables. Les données de santé sensibles ne peuvent pas être librement accessibles à des tiers, mais en tenant compte des exigences légales, elles peuvent être FAIR – aussi dans une optique de reproductibilité et de durabilité. L’objectif prioritaire des principes FAIR est le traitement optimal des données de recherche en vue d’une utilisation ultérieure par les êtres humains et les machines.

Transplantation d'organes: révision des directives sur le constat de la mort

Lorsqu'une personne donne ses organes post-mortem, un diagnostic sûr et fiable de la mort doit pouvoir être émis. Les directives médico-éthiques de l'ASSM décrivent en détails comment y parvenir et le législateur renvoie explicitement à ce document dans l'ordonnance sur la transplantation d'organes. L'acceptation par le peuple du consentement présumé exige une adaptation de ces directives. La Commission Centrale d'éthique (CCE) a confié cette révision à une sous-commission.

La loi sur la transplantation se base sur la définition neurologique de la mort pour définir les critères du diagnostic de celle-ci: une personne est morte lorsque toutes les fonctions de son cerveau ont subi un arrêt irréversible. Pour ce qui est de la manière exacte de poser ce diagnostic, le législateur renvoie aux directives «Diagnostic de la mort en vue de la transplantation d'organes et préparation du prélèvement d'organes» de l'ASSM. Ce qui signifie qu'il fait dépendre les dispositions précisant la manière de constater la mort – et non pas la définition de la mort elle-même – de l'avancement des sciences médicales.

En 2022, le peuple suisse a accepté par votation le passage au principe du consentement présumé au don d'organes post-mortem, ce qui impose une révision de la loi. Cette modification du cadre légal nécessite également une adaptation des directives de l'ASSM datant de 2017.

La sous-commission de la CCE chargée de ce mandat profitera de cette opportunité pour vérifier la nécessité de procéder à d'autres changements. Ceux-ci peuvent résulter de l'expérience pratique acquise lors de l'application de ces directives, de nouveaux développements en médecine ou de réflexions éthiques.

La sous-commission, dirigée par le Dr Mathias Nebiker, d'Aarau, est composée de représentant.e.s de toutes les régions de Suisse et des domaines et professions concernées. En plus de praticien.ne.s en soins intensifs, en neurologie et d'autres disciplines médicales, comme la pédiatrie et la chirurgie, elle comprend des expert.e.s en soins, en éthique, en psychologie et en droit. La perspective des proches est également présente parmi les vingt membres désigné.e.s. La participation de deux représentant.e.s des autorités fédérales garantit la circulation de l'information entre les personnes actives dans la

pratique médicale, dans les processus législatifs en cours et dans cette révision. La sous-commission a débuté ses travaux à la fin mai.

Tout comme la version actuelle des directives, la version révisée devra servir à poser le diagnostic de la mort de manière fiable et sûre, à tenir compte de la volonté de la personne décédée et à accompagner au mieux les proches dans ces circonstances pénibles. C'est pourquoi le document traitera à nouveau de thèmes comme le dialogue avec les proches, l'aide à la prise de décision dans les situations difficiles et la manière de s'occuper des mourant.e.s et du corps des personnes défunt.e.s.

Vous trouverez davantage d'informations sous: assm.ch/don-organes-decedees

Don d'organes solides: résultats de la consultation

Les directives «Don d'organes solides par des personnes vivantes» ont été révisées. Le nouveau texte a été mis en consultation publique entre décembre 2022 et la fin février 2023. La grande majorité des sociétés médicales, des instances spécialisées et des centres de transplantation se sont exprimés positivement et ont insisté avant tout sur l'importance de guider les professionnel.le.s dans les processus d'évaluation psychosociale et médicale des donneur.euses et dans le suivi post-don.

Le don d'un organe par une personne vivante représente une situation éthique particulière: une personne en bonne santé consent à une intervention pour donner un organe ou une partie d'organe. Les révisions de la loi fédérale sur la transplantation d'organes, de tissus et de cellules (LTx) et des développements intervenus dans la pratique ont nécessité une mise à jour des directives datant de 2008. La Commission Centrale d'Éthique (CCE) a confié cette tâche à une sous-commission créée en 2019 et dirigée par le Prof. Jürg Steiger, de Bâle.

Conformément à sa pratique, l'ASSM a soumis ces directives médico-éthiques à une procédure de consultation publique d'une durée de

trois mois. Des 41 points de vue exprimés, 39 étaient clairement favorables et ont été jugés pondérés et utiles. Aucun rejet catégorique ne nous est parvenu. La sous-commission a évalué les commentaires et en a tenu compte dans la version finale du document, lorsqu'ils étaient pertinents. Ils s'agissait avant tout de corrections rédactionnelles, de précisions et de références supplémentaires.

La consultation était complétée par des questions sur l'intérêt d'ajouter des listes de contrôle et des schémas de déroulement aux directives. Les votes sur la question étaient partagés. Comme l'introduction de telles listes aurait directement concerné les centres de transfu-

sion dans leur fonctionnement quotidien, la sous-commission a décidé d'accorder plus de poids à leur refus et a convaincu les organes dirigeants de l'ASSM de renoncer à cette idée.

La publication du nouveau texte, approuvé par la CCE, le Comité de direction et le Sénat de l'ASSM, est prévue pour la fin de l'été 2023. Celui-ci tient compte du cadre légal en vigueur, mais comme la LTx est actuellement en cours de révision, il sera adapté dès l'entrée en vigueur de la nouvelle version de la loi.

Vous trouverez davantage d'informations et la composition de la sous-commission sous: assm.ch/don-organes-personnes-vivantes

Programme national MD-PhD: changements dès 2025

Le programme national de subsides MD-PhD permet à de jeunes médecins intéressé.e.s par la recherche d'acquérir les compétences nécessaires à une carrière de chercheur.euse et de clinicien.ne. Le FNS, co-fondateur du programme avec l'ASSM, se retirera en 2025. Convaincue de la plus-value de cet instrument, l'ASSM examine diverses pistes pour permettre la poursuite du programme.

Depuis 1992, l'ASSM et le FNS octroient chaque année 8 à 13 subsides individuels MD-PhD, avec le soutien de fondations privées – la Recherche Suisse contre le cancer, le Fonds Théodore Ott, et depuis cette année, la Fondation Zinkernagel pour la recherche. La Swiss School of Public Health apporte, quant à elle, un soutien non-matériel au programme. Le FNS a annoncé son retrait du programme dès 2025 pour recentrer son portfolio sur le niveau postdoctoral – une décision que l'ASSM regrette vivement.

Les subsides MD-PhD contribuent à motiver de jeunes médecins particulièrement talentueux.euses à réaliser un doctorat en sciences naturelles, en santé publique, en recherche clinique ou en éthique biomédicale. L'ASSM est convaincue que ces profils, capables de faire le lien entre recherche expérimentale, recherche orientée vers les patient.e.s et pratique clinique, sont essentiels pour faire face à la complexité croissante de la médecine.

Bien que le programme bénéficie du soutien précieux de plusieurs partenaires, le FNS finance plus de la moitié des subsides à disposition. Et il est, avec l'ASSM, le seul à le faire dans toutes les disciplines. Ne disposant d'aucun budget pour remplacer cette contribution, l'ASSM a entamé des démarches auprès de partenaires potentiels pour éviter un arrêt du programme suite au retrait du FNS.

Toute fondation intéressée à soutenir le programme national de subsides MD-PhD est invitée à prendre contact avec le Secrétariat général de l'ASSM. Le financement des subsides octroyés jusqu'à mi-2024 selon le cadre actuel est quant à lui assuré.

Le dernier délai de soumission du programme avec le soutien du FNS est fixé au 15 décembre 2023. Les détails sur le format des requêtes et la procédure d'évaluation seront publiés via newsletter et sur notre site lors du lancement de la mise au concours: assm.ch/fr/md-phd

Programme Young Talents in Clinical Research: call ouvert jusqu'au 30 juin

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. Cette année, CHF 1 million sont à nouveau mis à disposition pour financer du «temps protégé» et des projets de recherche destinés à des chercheurs.euses débutant.e.s. Les requêtes peuvent être soumises jusqu'au 30 juin 2023.

Le programme comprend deux instruments pour soutenir les jeunes médecins souhaitant faire leurs premiers pas dans la recherche clinique. Les «beginner grants», destinés aux médecins assistant.e.s avec peu d'expérience préalable de la recherche, couvrent la part du salaire des bénéficiaires consacrée à leur projet («temps protégé»). Ces personnes peuvent, dans un deuxième temps, demander un «project grant» pour consolider leur expérience et réaliser un petit projet de recherche indépendant. Le soutien scientifique et personnel d'un.e mentor.e doit être garanti.

Les requêtes, rédigées en anglais, doivent être enregistrées en ligne. Les détails sur les critères de participation, la soumission et l'évaluation des requêtes se trouvent sur notre site web et dans la FAQ du programme: assm.ch/fr/ytcr

Rencontre «Meet & Greet»: événement des bibliothèques du domaine médical

La commission des bibliothèques biomédicales, rattachée à l'ASSM, organise une rencontre d'information et de mise en réseau. Cette année, le «Meet & Greet» aura lieu le mardi 5 septembre 2023 à Berne.

Sous le titre «State of Open Access Affairs», l'événement sera consacré à l'open research dans les études cliniques et en santé publique. Bibliothécaires, scientifiques et maisons d'édition partageront leurs visions de l'état actuel et de l'avenir de l'open access.

La langue de la manifestation sera l'anglais. Vous trouverez le programme et le lien pour vous inscrire en ligne sous: assm.ch/colloques/meet-and-greet

Neurosciences: remise du Prix Robert Bing

Trois neuroscientifiques remarquables ont reçu le Prix Bing 2022 de l'ASSM: Cristina Granziera et Mira Katan Kahles, professeures en neurologie à l'Hôpital universitaire de Bâle, et Johannes Gräff, professeur au Brain and Mind Institute de l'EPFL.

Les Prix ont été remis aux trois lauréat.e.s lors de la séance du Sénat du 1^{er} juin 2023, pendant laquelle ils ont également donné un aperçu de leurs travaux de recherche dans un bref exposé.

Le Prix Bing, issu d'un legs du neurologue bâlois Robert Bing (1878–1956) est mis au concours par l'ASSM tous les deux ans. Il récompense des auteur.e.s de travaux exceptionnels qui ont contribué à améliorer le diagnostic, le traitement et la guérison de maladies du système nerveux.

Vous trouverez plus d'informations sur les lauréat.e.s et sur le Prix sur notre site web: assm.ch/prix-bing



Les Prof. Johannes Gräff, Mira Katan Kahles et Cristina Granziera lors de la remise du Prix à Berne.

 **SAMWASSM**

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:

Martine Verdon

Présentation:

KARGO Kommunikation GmbH, Bern

Imprimé par:

Kasimir Meyer AG, Wohlen
ISSN 1662-6028

membre des
 **académies suisses
des sciences**