

SAMW

Schweizerische Akademie
der Medizinischen
Wissenschaften

ASSM

Académie Suisse
des Sciences Médicales

ASSM

Accademia Svizzera delle
Scienze Mediche

SAMS

Swiss Academy
of Medical Sciences

3 / 06

MÉDECINE D'AMÉLIORATION

Améliorer un corps sain?



Il existe plusieurs méthodes pour «améliorer» le corps.

CONTENU

Médecine d'amélioration: Améliorer un corps sain?	1
Editorial	2
Nécrologie Prof Alex F. Muller	4
Recherche sur l'être humain: l'ASSM salue le projet de loi	5
Bourses octroyées par le fonds KZS	5
Workshop «La recherche clinique comme opportunité»	5
Deux nouveaux membres au sein du Comité de direction de l'ASSM	6
Création des «Académies suisses des sciences»	6
«Aide à l'interprétation» de la législation relative à la recherche en situation d'urgence	6
Nouvelle sous-commission «Dons d'organes provenant de donneurs vivants»	7
Directives éthiques pour l'expérimentation animale	7
Remise du «Prix Excellence»	8

IMPRESSUM

Le bulletin de l'ASSM paraît 4 fois par
an en 3000 exemplaires
(2200 en allemand et 800 en français).

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

Rédaction:
Dr Hermann Amstad, Secrétaire général adjoint
Collaboration:
Dr Margrit Leuthold, Secrétaire générale
lic. iur. Michelle Salathé, Coll. scientifique

Présentation: vista point, Bâle
Imprimé par: Schwabe, Muttenz

Le terme de «médecine d'amélioration» regroupe les interventions médicales non thérapeutiques, dont le but est la modification ou l'amélioration de caractéristiques non-pathologiques. L'activité du médecin et le champ d'action de la médecine étant par tradition de guérir des maladies, la pratique de la médecine d'amélioration fait émerger toute une série de questions d'ordre éthique. Le Dr Christian Lenk de la division Ethique et Histoire de la Médecine de l'Université de Göttingen a fait un exposé sur ce sujet lors d'une séance de la Commission Centrale d'Ethique; il récapitule les principaux contenus de son intervention¹ dans l'article ci-dessous.

D'après la définition, le but des interventions d'amélioration n'est ni thérapeutique, ni préventif, ni réhabilitatif, ni palliatif, mais obéit à des préférences individuelles ou des conceptions d'ordres social ou culturel. D'emblée – et pour des raisons compréhensibles – on peut alors se demander si une distinction judicieuse entre interventions thérapeutiques et interventions d'amélioration est possible, à moins qu'il ne s'agisse simplement, comme l'évoque Krimsky, d'une «fuzzy distinction»². Si les mesures thérapeutiques ont pour but le rétablissement de

la santé du patient et le recouvrement de la norme physique et psychique, les interventions d'amélioration peuvent être considérées comme des interventions visant à modifier certaines particularités ou capacités d'un être humain pour qu'elles soient supérieures à cette norme. Il existe toutefois des définitions de la santé, comme celle de la WHO par exemple, dont les exigences sont si vastes que la majorité de la population révèle des déficits de santé ou, formulé autrement, qu'amélioration et thérapie se confondent. En conséquence, une différen-



Prof. Peter M. Suter,
Président

Médecine et perfectionnisme psychocorporel

L'homme a un vieux rêve: ne pas sentir le poids de l'âge, garder un corps jeune et attractif, un esprit vif et pétillant, et bien entendu avoir une descendance parfaite sous tous rapports. Durant toutes ces dernières années, la médecine a fortement contribué à de tels objectifs, en découvrant de nombreux moyens d'améliorer l'état normal d'une personne si je puis dire. Mais comment avons-nous pu en arriver là? La médecine est-elle dans un courant qui la dévie de sa tâche principale, c'est-à-dire soulager ou guérir diverses maladies, prévenir certaines affections lorsque cela est possible, pour devenir un prestataire du mieux-être physique et psychique en faveur de personnes bien portantes et sans problème particulier?

Si la volonté de chaque personne de disposer de son corps et d'éventuellement le transformer doit être respectée, il n'en reste pas moins que la médecine ne devrait en aucun cas porter crédit et compétences à des interventions non indiquées, inutiles voire potentiellement dangereuses. Heureusement, en comparaison avec d'autres tendances visant à vivre plus sainement, à pratiquer du sport et à surveiller son poids, nous pourrions penser que l'«*enhancement medicine*» reste un phénomène peu représentatif et surtout réservé à une population aisée, ce qui représente un pourcentage minime dans le monde. Cependant, les coûts induits par cette médecine ne sont pas négligeables et il n'est pas acceptable que ceux-ci soient pris en charge par une assurance maladie ou accident habituelle.

Le rôle du corps médical reste donc essentiel dans ce domaine, il doit conseiller, surtout sensibiliser et même responsabiliser chaque individu par rapport à sa santé et à son maintien optimal. La médecine doit impérativement conserver son objectif principal, c'est-à-dire soigner et accompagner les malades, et non pas embellir des personnes en bonne santé ni entretenir une illusion d'immortalité.

Enfin j'aimerais remercier le Docteur Christian Lenk pour l'article concernant ce sujet publié dans ce même numéro de notre traditionnel bulletin. Le contenu de son texte devrait stimuler notre réflexion et permettre une meilleure prise en compte des délicates questions d'éthique dans ce domaine.

ciation entre thérapie et amélioration n'est possible que sur la base d'une compréhension étroitement formulée de la notion de santé et de maladie.

Si l'on accepte néanmoins de délimiter ces deux domaines – même si certains secteurs se chevauchent inévitablement –, trois constellations différentes qui requièrent une évaluation éthique différente peuvent être distinguées.

«L'eugénisme d'en-haut»

Jusqu'à la première moitié du 20^{ième} siècle – rappelons-nous en particulier les lois des national-socialistes sur l'eugénisme et les races en Allemagne –, l'opinion politique selon laquelle l'état devait influencer positivement la procréation ainsi que les particularités physiques et mentales de ses citoyens, était répandue. Ce n'est que durant la deuxième moitié du 20^{ième} siècle que s'imposait l'idée que les citoyens avaient droit à une «*autonomie reproductive*» plus large qui laissait décider chaque individu de la manière et du moment de se reproduire.

«L'eugénisme d'en-bas»

A l'opposé, le développement biomédical continu amène avec lui un nouveau phénomène, celui de parents qui essaient au moyen de mesures médicales, d'avoir des enfants avec des particularités physiques ou mentales déterminées ou d'influencer le cours de leur développement dans ce sens. A titre d'exemples, on peut citer les avortements pratiqués en raison du sexe de l'enfant dans certains pays d'Extrême-Orient, le choix des donneurs de sperme ou d'ovules présentant certaines caractéristiques et l'administration d'hormones de croissance à des enfants de taille normale. Une extension des possibilités médicales pourrait donc conduire parallèlement au développement des interventions d'amélioration. On peut alors se demander si l'enfant «*amélioré*» approuvera par la suite une telle intervention et si, compte tenu du droit à l'intégrité corporelle – qui revient aussi à l'enfant –, il ne conviendrait pas de mettre en place des limites aux parents trop ambitieux.

L'amélioration de son propre corps

Des mesures telles que le doping, la chirurgie esthétique et plastique, le bodybuilding avec administration d'anabolisants ou les interventions «*lifestyle*» comme les tatouages, les piercings ou le «*branding*» (cicatrices de brûlures à des fins décoratives) entrent dans le domaine de l'amélioration de son propre corps. Dans les pays modernes, libéraux et occidentaux on peut désormais se demander quels arguments peuvent être avancés pour empêcher quelqu'un de s'«*améliorer*» de cette façon? Depuis l'ouvrage «*On Liberty*» de John Stuart Mills, le libéralisme classique ne concède-t-il pas à chacun aussi le droit de se nuire à soi-même, à condition de ne pas porter préjudice à un tiers? A cet égard, les lois qui régissent l'utilisation de drogues et de produits pharmaceutiques dans les états libéraux occidentaux évoquent manifestement l'idée paternaliste de ne pas permettre à tout un chacun le libre accès à toutes les substances. Dans les systèmes de santé financés par les fonds publics, on doit encore se demander qui assume les conséquences thérapeutiques des essais d'amélioration échoués. La solidarité implique l'aide mutuelle en cas de problèmes existentiels – mais implique-t-elle aussi une aide aux personnes compromettant elles-mêmes leur santé en ayant recours à des pratiques risquées?

L'exemple de Michael Jackson

La transformation chirurgicale de particularités africaines, asiatiques ou indigènes comme par exemple la couleur de la peau, la fente palpébrale, le nez ou les lèvres pour leur donner une forme correspondant aux normes européennes constitue un domaine révélateur dans l'évaluation des interventions d'amélioration. Comme l'a montré Gilman, cette forme d'amélioration n'est pas un effet secondaire de la chirurgie moderne, mais le résultat d'une longue tradition qui se

manifeste là où des groupes ethniques marginaux espèrent obtenir des avantages sociaux (ou la compensation d'inconvénients sociaux) en se rapprochant du modèle esthétique d'une société³. L'exemple prototypique du chanteur Michael Jackson montre bien que le but recherché peut être manqué et que la personne concernée n'est pas mieux acceptée, mais en fin de compte dépossédée autant de son identité originelle que de celle espérée. En conséquence, cette forme de médecine d'amélioration n'est manifestement pas de la médecine lifestyle, mais plutôt une tentative d'adaptation à des normes esthétiques et culturelles d'une autre société.

L'exemple de l'«anti-aging»

La médecine dite anti-aging constitue actuellement un autre domaine de recherche. «Vieillir n'est pas une maladie» comme le formule de façon pertinente Hayflick. Selon Hayflick⁴, une thérapie du vieillissement est aussi inutile qu'une thérapie de l'embryogenèse ou de l'évolution de l'enfant ou de l'adulte. Dans ce contexte, il est toutefois judicieux de faire une différence conceptuelle entre les maladies de la vieillesse comme par ex. le diabète de type 2 et les manifestations dégénératives générales liées à l'âge. Un traitement des premières fait nettement partie du domaine thérapeutique; de même, les modifications dégénératives sont souvent liées à des restrictions d'ordre fonctionnel et des souffrances subjectives ressenties comme pathologiques et justifiant un traitement. Il va de soi que dans le cas de mesures préventives comme par exemple un traitement hormonal, la question des risques individuels revêt une grande importance.

L'exemple «Ritalin»

Le comportement de certains médecins dans les cas de prescriptions de méthylphénidate (nom commercial Ritalin) fait l'objet de vives critiques tant du point de vue des pouvoirs publics que des médecins traitants. En 2001 déjà, s'est tenu en Allemagne un dialogue d'experts organisé par la responsable en matière de drogues du gouvernement fédéral; à l'époque celui-ci avait retenu beaucoup d'attention. Dans le communiqué de presse publié à ce sujet par le ministère de la santé le 24.10.2001, il est stipulé, entre autre, qu'«une grande partie des prescriptions de méthylphénidate [...] ne sont pas réalisées par des pédiatres ou des pédopsychiatres, mais [...] par des médecins de famille, [...] des médecins de laboratoires, des ORL, des gynécologues, des radiologues et même des dentistes.⁵» S'agissant d'une substance assimilée à des stupéfiants en Allemagne et délivrée sur la base de symptômes diffus comme le déficit de l'attention et l'hyperactivité, l'indication principale pour la prescription de ce médicament semble pour le moins douteuse. Il ressort d'une étude actuelle que le nombre d'enfants et d'adolescents traités avec des psychotropes aux Etats-Unis a sextuplé, de 210 000 prescriptions en 1993 à 1,2 millions en 2002⁶. Les diagnostics établis le plus fréquemment aux Etats-Unis étaient «disruptive behavior disorder» et «mood disorder». Ces troubles étant plus fréquents chez les garçons que chez les filles, ceux-ci se sont vus prescrire 2,6 fois plus de psychotropes que les filles. Cela coïncide avec les craintes des opposants à la prescription croissante de Ritalin, qui voient ici une adaptation des comportements infantiles (particulièrement des garçons)

Médecine d'amélioration: aspects problématiques du point de vue de l'ASSM

La «médecine d'amélioration» a constitué le thème principal de la séance de juin de la Commission Centrale d'Éthique. Au cours de la discussion, les membres de la CCE ont relevé trois aspects problématiques qui méritent une réflexion approfondie.

L'autodétermination

En principe, le droit à l'autodétermination est aussi valable pour les interventions destinées à modifier des particularités physiques ou psychiques. Le problème se pose lorsqu'il s'agit d'enfants, car les parents décident à leur place. Les conséquences de ces interventions à long terme ainsi que l'attitude de l'enfant à l'âge adulte ne pouvant souvent pas être évaluées, il peut arriver que l'intégrité physique et psychique de l'enfant soit atteinte. La même réflexion s'applique aux interventions de chirurgie esthétique pratiquées sur des adolescents.

Le rapport utilité-risques

Si presque toutes les interventions médicales comportent un certain risque, elles ont toutefois aussi une utilité. Dans les interventions d'amélioration, la notion d'utilité est tout au plus subjective, mais le risque – en particulier dans les interventions chirurgicales – est loin d'être négligeable. Outre

les questions d'assurance (qui doit payer les conséquences des échecs des interventions?), on peut se demander s'il est légitime d'utiliser la médecine pour des interventions sans utilité objective.

Buts et perception de la médecine

La tendance croissante à utiliser les acquis de la médecine et le savoir médical à des fins qui divergent des buts initiaux de la médecine – à savoir guérir, soulager et accompagner – soulève des questions importantes concernant l'avenir de la médecine.

Du fait de la demande croissante d'interventions d'amélioration, la médecine et donc les praticiens connaissent de plus en plus souvent des situations conflictuelles entre d'une part les exigences des patients et les nouvelles possibilités de revenus et, d'autre part, leur identité professionnelle et l'éthique médicale. De plus en plus de ressources, notamment personnelles, sont investies dans le développement de la médecine d'amélioration; ces ressources pourraient faire défaut en médecine conventionnelle. Les mesures d'amélioration peuvent ainsi donner une nouvelle dimension au débat sur le rationnement en médecine.

indésirables à l'école et dans les loisirs⁷ et non pas une démarche thérapeutique. Probablement que la solution serait de limiter les prescriptions de méthylphénidate aux pédiatres et pédopsychiatres.

Tentative d'évaluation éthique

Pour évaluer une intervention d'un point de vue éthique, il convient tout d'abord de vérifier si celle-ci est destinée à traiter une maladie au sens étroit du terme ou seulement à modifier une caractéristique indésirable qui n'est pas assimilée à une maladie. Les exemples du Ritalin et des interventions chirurgicales destinées à atténuer des particularités ethniques montrent qu'il ne s'agit pas dans tous les cas de souhaits bienveillants et anodins des patients ou de leur entourage, mais qu'il existe un réel danger de médicaliser des problèmes sociaux et culturels. Dans ces cas, la médecine n'est pas le meilleur interlocuteur pour régler des problèmes de fond.

En principe, chaque individu a droit à l'autonomie de disposer de son propre corps; en conséquence, il a aussi un certain droit à des mesures d'amélioration tant que celles-ci ne portent pas préjudice à ses concitoyens. Certes, le rôle du médecin ainsi que les questions de responsabilités en cas d'échecs des interventions d'amélioration doivent également être éclaircis. Dans le cas d'enfants, une attention toute particulière doit être accordée à leur

bien-être et leurs intérêts; leur intégrité corporelle est un bien précieux qui doit passer au-dessus des exigences sociales abusives. La société doit tout au moins se demander dans quelle mesure elle veut s'investir pour les besoins de ses enfants.

Dr phil. Christian Lenk, Göttingen



Christian Lenk est éthicien et exerce son activité à la division Ethique et Histoire de la Médecine à l'Université Georg August à Göttingen.

- 1 Pour une discussion approfondie, cf. Lenk C, Therapie und Enhancement. Ziele und Grenzen der modernen Medizin. Münsteraner Bioethik-Studien. Lit-Verlag: Münster, Hamburg, London, 2002.
- 2 Krimsky S, Human Gene Therapy: Must We Know Where to Stop Before We Start? Human Gene Therapy 1990; 1 (2): 171–173.
- 3 Gilman SL, Making the Body Beautiful: A Cultural History of Aesthetic Surgery. Princeton University Press: Princeton, N.J., 1999.
- 4 Hayflick L, Anti-aging Medicine. Hype, Hope and Reality. Generations 2002; 24: 20–26.
- 5 Ministère fédéral de la santé, Pour une utilisation responsable du Methylphenidat. Pressestelle Berlin, 24.10.2001.
- 6 Olsson M, Blanco C, Liu L, Moreno C, Laje G, National Trends in the Outpatient Treatment of Children and Adolescents With Antipsychotic Drugs. Arch Gen Psychiatry 2006; 63: 679–685.
- 7 Walcher-Andris E, Ethische Aspekte des pharmakologischen «cognition enhancement» am Beispiel des Gebrauchs von Psychostimulanzien durch Kinder und Jugendliche. Ethik in der Medizin 2006; 18 (1): 27–36; insbes. S. 30.

NÉCROLOGIE

Prof. Alex F. Muller (1921–2006)

Le 31 mai 2006, le Prof. Alex Muller est décédé à Genève. Né en 1921, Alex Muller était considéré comme l'un des pères de la recherche clinique en Suisse; de tout son vivant, il s'est engagé au service de la médecine et de la science. Après ses études à Zurich et Harvard, il a été nommé professeur ordinaire en médecine interne à l'université



de Genève en même temps que directeur de la clinique médicale universitaire. De 1970 à 1991, il a été directeur du département de médecine à la faculté de médecine de Genève. Pendant de nombreuses années, il a été membre du conseil de la recherche du Fonds National Suisse, du Conseil Suisse de la science, du conseil de fondation du prix Marcel Benoist et de la Fondation Louis Jeantet. De 1993 à 1997 il a été le président de l'ASSM.

Ci-après un extrait de l'hommage du Prof. Werner Stauffacher, président de l'ASSM de 2000 à 2004, lors de la cérémonie d'adieu:

«En 1993 M. Muller fut élu Président de l'Académie Suisse des Sciences Médicales. Reconnaisant l'importance d'une meilleure compréhension et connaissance mutuelles, sur le plan national, entre le monde médical et celui de la

politique de santé et de la recherche, M. Muller a œuvré – non sans résistances – pour une ouverture plus large des horizons, jusqu'alors assez étroits, de l'Académie vers l'extérieur. Si, aujourd'hui, celle-ci est reconnue comme partenaire égal dans les discussions stratégiques de politique de la recherche et de la santé en Suisse, c'est à lui qu'elle le doit.

Mais sa vue d'ensemble et son sens de l'anticipation ne se sont pas limités à des considérations de politique d'influence et de pouvoir: Très tôt, il a vu venir les problèmes auxquels notre système de santé aura à faire face. C'est ainsi, qu'à travers l'Académie, il a initié un large débat et organisé, le premier, une discussion publique sur la menace, les réalités déjà existantes, et les dangers d'un rationnement des soins pour la justice et la paix sociales dans notre pays. Sans doute, ces problèmes nous préoccuperont encore longtemps. Mais M. Muller fut un des premiers – du moins du côté médical – à avoir eu le courage de les montrer du doigt et d'appeler à la prise de conscience, non pas à l'extérieur, mais dans nos propres rangs.

L'Académie Suisse des Sciences Médicales doit beaucoup à M. Muller et lui en est profondément reconnaissante. L'Académie l'a nommé membre d'honneur en l'an 2000; elle honore aujourd'hui son souvenir de médecin humain et généreux, de savant exceptionnel (dont le nom résonne au-delà de Genève, de la Suisse et de l'Europe) et d'homme de visions et de courage; Alex Muller fut un des Grands de la Médecine Suisse.»

Recherche sur l'être humain: l'ASSM salue le projet de loi

C'est en 1970 que l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) a édicté pour la première fois des directives sur le thème des «recherches expérimentales sur l'être humain»; celles-ci tenaient tout juste en trois pages. Si, à ce jour, aucun scandale sérieux n'a encore entaché la recherche en Suisse, c'est en partie grâce aux directives de l'ASSM. S'agissant d'un domaine aussi sensible, celle-ci reconnaît toutefois, dans sa prise de position concernant le projet de loi relative à la recherche sur l'être humain, la nécessité d'une réglementation juridique détaillée.

Avec le nouvel article 118a de la Constitution, la Confédération a le pouvoir de légiférer sur la recherche sur l'être humain. Si l'ASSM approuve cette décision, elle estime toutefois que, dans sa forme actuelle, le champ d'application est trop étroit: la limitation à la «recherche sur l'être humain dans le domaine de la santé» ne devrait intervenir qu'au niveau de la loi. La constitution devrait prévoir un cadre qui permette de faire de la recherche également en dehors du domaine de la santé. L'ASSM insiste en outre sur le fait que l'al. 2 lit.c de la présente version n'est pas défendable: ni les personnes capables de discernement ni les personnes incapables de discernement ne peuvent être contraintes à participer à des projets de recherche.

L'ASSM souligne dans sa prise de position, que le projet de la loi relative à la recherche sur l'être humain a été élaboré soigneusement, qu'il couvre les principaux domaines et offre une bonne base pour la réglementation légale de ce domaine sensible. Néanmoins, elle aurait souhaité un renvoi aux normes internationales en vigueur; de même, l'énoncé de quelques principes essentiels à considérer dans la recherche sur l'être humain fait défaut en introduction, comme par exemple l'équilibre entre l'utilité et le risque encouru, le principe du consentement éclairé, la protection des sujets de recherche et l'observation de critères de qualité clairement définis.

Le projet de loi comporte quelques répétitions qui alourdissent inutilement le texte. Ainsi le «consentement après information» apparaît en divers endroits dans une forme quasiment identique, tout comme le principe de subsidiarité.

Les notions utilisées (art. 3) ne semblent pas toujours contraignantes. Quelquefois les définitions ne correspondent pas à celles usuelles au niveau international (par ex. les notions utilisées dans le domaine des «biobanques»), quelquefois elles partent d'une approche délicate («projet de recherche avec utilité directe»). Certaines notions essentielles comme «recherche» ou «personnes particulièrement vulnérables» ne sont pas définies. Une révision est particulièrement indiquée dans la terminologie utilisée. Avec l'élaboration des directives «Biobanques», l'ASSM a signalé la nécessité d'une réglementation dans ce domaine; dans ce sens elle salue le fait que la LRH aborde ce sujet. Toutefois, le présent projet n'est pas tout à fait convaincant. L'ASSM recommande de réviser le texte de loi sur le modèle de ses directives «Biobanques».

Les commissions d'éthique jouent un rôle essentiel lors-

qu'il s'agit de garantir la protection des sujets de recherche dans les projets de recherche. Selon l'ASSM, il est important de souligner qu'une commission d'éthique évalue un projet de recherche du point de vue éthique. Parmi les différentes variantes proposées, l'ASSM préfère la variante de la Confédération, car elle espère en tirer une simplification des processus et des normes et une meilleure coordination.

Le fonds KZS soutient des projets importants dans le domaine de l'éthique médicale

Pendant quelques années, en raison de la mauvaise conjoncture boursière, les fonds de l'ASSM n'ont pu accorder aucun soutien financier. Cette année, le fonds Käthe-Zingg-Schwichtenberg a pu à nouveau octroyer un soutien significatif à quelques projets (voir encadré).

Leach Scully Jackie, Rehmann-Sutter Christoph, Université de Bâle Ethical decisions about the fate of embryos: the views and approaches of couples undergoing IVF	50 000.–
Bosshard Georg, Université de Zurich Final choice: assisted suicide and suicide tourism in Switzerland	36 000.–
Dominicé Dao Melissa, Université de Genève Development and evaluation of a cross cultural consultation service in a multicultural Hospital	40 000.–
Imhof Lorenz, Zürcher Zenklusen Regula, Université de Bâle Do not attempt resuscitation (DNAR) orders: decision-making process and its patterns	100 000.–
Weidmann-Hügler Tatjana, Rehmann-Sutter Christoph, Université de Bâle Autonomie im Kontext von chronischen Krankheiten und körperlichen Behinderungen	20 000.–

Workshop «La recherche clinique comme opportunité»

Actuellement, les jeunes médecins intéressés par la recherche bénéficient de différentes possibilités de formation en recherche clinique ou fondamentale (par exemple le programme MD-PhD). Néanmoins, il reste difficile de coordonner à long terme et de façon satisfaisante et méritoire une activité clinique et une activité de recherche. Ce sont notamment les structures adéquates et les possibilités de carrière qui font défaut.

L'engagement clinique ne laissant que trop peu d'espace, souvent encore, l'activité de recherche empiète sur le temps de loisirs; à cet égard, le problème est accru pour les mères de famille ou les femmes au désir de maternité.

A l'initiative de la faculté de médecine de l'université de Bâle (Prof. A. Perruchoud) et en collaboration avec le vice-recteur de la recherche (Prof. P. Meier-Abt), l'ASSM a organisé fin juin à Bâle un workshop dans le but de lancer la discussion sur les différents aspects du problème, mais aussi de présenter des solutions.

Les intervenants ont souligné l'attrait de la recherche et l'importance de la motivation. Non seulement les représentants des cliniques universitaires, mais également le représentant de l'institut de médecine de premier recours et celui d'un grand hôpital non-universitaire ont souligné l'importance d'une activité de recherche permanente. Depuis l'entrée en vigueur de la déclaration

de Bologne, le thème de la recherche est abordé dès le premier semestre de l'enseignement dans le but de motiver les étudiants dans ce sens.

Le développement des plans de carrière différés et des incitations financières devraient garantir aux chercheurs l'égalité des chances par rapport aux cliniciens. Afin de satisfaire l'équilibre entre la vie professionnelle et la vie privée, plusieurs mesures sont nécessaires. Notamment les jeunes femmes médecins ont besoin d'assistance, de conseils et d'encouragement. De plus, les cliniques devraient offrir des postes à temps partiel pour permettre à leurs collaboratrices de mieux concilier la vie familiale et la vie professionnelle.

Deux nouveaux membres au sein du Comité de direction de l'ASSM

Suite au retrait des Proff. Werner Stauffacher et Michel Vallotton, le Sénat de l'ASSM a élu lors de sa séance du 23 mai 2006, deux nouveaux membres du comité de direction, les Proff. Urs Metzger de Zurich et Fred Paccaud de Lausanne.



Depuis 1990, le *Prof. Urs Metzger* est médecin-chef de la clinique chirurgicale de l'hôpital Triemli de Zurich; il est également Président de la Société Suisse de chirurgie viscérale, membre du comité de diverses institutions européennes et internationales pour la recherche en oncologie et en chirurgie et membre du Royal College of Surgeons of England.



Le *Prof. Fred Paccaud* est professeur en santé publique à l'université de Lausanne et directeur de l'institut de médecine sociale et préventive. Il est membre du Conseil de recherche du Fonds National Suisse et dirige la commission spécialisée pour la recherche clinique centrée sur le patient». Il est également chargé de cours dans les universités de McGill et Montréal.

Création des «Académies suisses des sciences»

L'Académie suisse des sciences naturelles (ASSN), l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM), l'Académie suisse des sciences humaines et sociales (ASSH) et l'Académie suisse des sciences techniques (SATW) se sont regroupées le 6 juillet 2006 à Berne en association sous le nom de «Académies suisses des sciences». Elles créent ainsi une condition préalable en vue d'une collaboration intensive. Les quatre Académies scientifiques réaliseront des tâches communes en particulier dans des domaines interdisciplinaires. Leur volonté est de reconnaître et de communiquer des thèmes importants dans le domaine de la formation, de la recherche et de la technologie. Elles s'engagent également à ce que les résultats scientifiques soient élaborés et utilisés dans une perspective éthique. Les Académies manifestent leur engagement en faveur d'un dialogue équitable entre science et société et conseillent le monde politique et la société quant à des questions scientifiques et sociales importantes.

La collaboration entre les quatre Académies n'est pas nouvelle. Il y a 25 ans déjà, était créé le «Conseil (auparavant Conférence) académique scientifique suisse» (CASS). La collaboration plutôt distendue au sein du CASS va, à présent, être remplacée par une coopération axée vers des compétences communes et dirigée de façon stratégique et homogène.

GT CEEC

«Aide à l'interprétation» de la législation relative à la recherche en situation d'urgence

En situation d'urgence médicale il n'est souvent pas possible de recueillir le consentement du sujet ou de son représentant légal pour un projet de recherche. La priorité porte sur la survie du patient. Il s'agit donc de prévoir des règles spécifiques qui, tout en respectant l'autonomie des sujets, permettent de poursuivre des études dans de telles situations. En Suisse, la loi sur les produits thérapeutiques règle la question à l'article 56. Cette disposition pose cependant certains problèmes d'interprétation.

Le groupe de travail «coordination de l'évaluation des essais cliniques» (GT CEEC) a ainsi développé une «aide à l'interprétation» de la législation relative à la recherche en situation d'urgence. Le document, outre le fait de reproduire les articles 55 et 56 LPT, comprend deux parties. Il précise en premier lieu plusieurs notions de base qui touchent directement à la recherche en situation d'urgence, à savoir la capacité de discernement, la représentation légale, les directives anticipées et la représentation thérapeutique, les autorités de tutelle, la définition de l'urgence. Dans une deuxième partie, plusieurs cas pratiques mettant en œuvre ces notions de base et facilitant leur compréhension sont proposés.

Ce document est destiné en premier chef aux membres des commissions d'éthique de la recherche, aux chercheurs ainsi qu'aux autorités compétentes. «L'aide à l'interprétation» est disponible sur le site Internet des commissions d'éthique de la recherche (www.swissethics.ch).

Nouvelle sous-commission «Dons d'organes provenant de donneurs vivants»

Actuellement, les dons d'organes provenant de donneurs vivants tiennent une place importante dans la médecine de transplantation. Plus particulièrement lorsqu'il s'agit de transplants de reins, le nombre des donneurs vivants dépasse celui des donneurs morts. Cette situation amène avec elle des problèmes spécifiques liés, par exemple, au caractère bénévole du don, au statut des donneurs étrangers, au risque de trafic d'organes, à la prise en charge des donneurs après le don d'organe, aux questions d'assurances, etc.

C'est à l'initiative du Prof. Gilbert Thiel de Bâle, un des pionniers du don d'organes provenant de donneurs vivants, que la Commission Centrale d'Éthique a constitué une sous-commission dirigée par le Prof. Jürg Steiger, responsable du service d'immunologie de transplantation et de néphrologie à l'hôpital universitaire de Bâle. Celle-ci est chargée d'élaborer des directives et de définir ainsi des normes pour le domaine des dons d'organes provenant de donneurs vivants. Un premier projet de texte est prévu d'ici l'été 2007.

Membres de la sous-commission «Dons d'organes provenant de donneurs vivants»

Prof. Dr méd. Jürg Steiger, médecin-chef néphrologie, Hôpital universitaire de Bâle (Président)

Dr théol. Christoph Arn, Institut Dialog Ethik, Zurich

Prof. Dr méd. Alexander Kiss, département psychosomatique, Hôpital universitaire de Bâle

Prof. Dr méd. Hans-Peter Marti, néphrologie, Hôpital de l'île, Berne

Prof. Dr méd. Gilles Mentha, chirurgie de transplantation, Hôpital universitaire de Genève

Prof. Dr méd. Gilbert Thiel, anc. médecin-chef néphrologie, Hôpital universitaire de Bâle

Prof. Dr méd. Markus Weber, département de chirurgie, Hôpital universitaire de Zurich

Prof. Dr méd. Claude Regamey, président de la CCE, Fribourg (ex officio)

Dr phil. Margrit Leuthold, secrétaire générale de l'ASSM, Bâle (ex officio)

Principes et directives éthiques pour l'expérimentation animale

Après la publication des premières versions des «principes et directives éthiques pour l'expérimentation animale» en 1983 et 1995, et après une procédure de consultation fin 2004, sur proposition de la commission d'éthique pour l'expérimentation animale de l'ASSM/SCNAT une troisième version révisée en 2005 est présentée. Ce texte révisé a été adopté par le Sénat de l'ASSM le 25 novembre 2005 et par le Comité central de la SCNAT le 16 décembre 2005. Les modifications suivantes ont été apportées par rapport à la version de 1995:

- actualisation des références juridiques;
- importance accrue de la pesée des intérêts dans les expérimentations animales;
- mention des principes des 3 R dans les expérimentations animales;
- description détaillée des différents aspects de la dignité de l'animal;
- définition des exigences liées à la détention des animaux d'expériences;
- énumération des critères d'interruption des expérimentations animales;
- précision des responsabilités de ceux qui dirigent des essais pendant tout le déroulement de l'essai;
- exigences détaillées liées à l'élevage d'animaux présentant des anomalies d'origine génétique;
- hiérarchisation plus claire des responsabilités du personnel, des instituts de recherche et des institutions scientifiques;
- procédure en cas d'acquisition d'animaux d'expériences et de produits issus d'expérimentations animales provenant de l'étranger;
- importance accrue d'une information ouverte et des relations publiques.

Pendant la procédure de consultation, ces propositions ont été saluées dans l'ensemble et de nombreuses suggestions constructives ont été avancées. Les corrections suivantes ont été ensuite apportées:

- renforcement de la recherche en faveur des animaux dans le cadre de la biologie des organismes;
- justification de la pesée des intérêts également devant les commissions pour l'expérimentation animale et les autorités;
- mention de la protection de l'environnement comme but des expérimentations animales;
- nouvelle formulation des règles concernant les expérimentations pénibles pour les animaux;
- distinction entre les contraintes liant les personnes participant à des expérimentations animales et les recommandations à l'attention des institutions de recherche.

La nouvelle version intégrale et un extrait des directives sont publiés sur les sites internet de l'ASSM et de la SCNAT, y compris les versions anglaises. Les versions allemande et française sont publiées dans le Bulletin des médecins suisses 2006, vol. 87, 832–837.

Andreas Steiger, Président de la commission d'éthique pour les expérimentations animales de l'ASSM/SCNAT



Remise du prix de g. à d.:

Prof. Stephanie Clarke, Présidente du jury, Mark Livingston, Odette Frey, Prof. Peter Suter, Président de l'ASSM

Le «Prix Excellence» décerné à Mark Livingston et Odette Frey

L'Académie Suisse des Sciences Médicales a décerné pour la première fois un prix médiatique, le «Prix Excellence». Ce prix d'un montant de CHF 10 000.– est attribué en parts égales à Mark Livingston de la radio suisse DRS pour ses émissions «Lizenz zum Klonen» («licence de clonage») et «Klonforschung in Newcastle» («recherche en clonage à Newcastle») ainsi qu'à Odette Frey de FACTS pour son article «Fragen Sie Ihre Gene» («Questionnez vos gènes»).

Le «Prix Excellence» est décerné à l'auteur d'un article ou d'une émission de grande qualité consacré à un sujet défini par l'ASSM, destiné à un public profane et paraissant dans un média quotidien ou hebdomadaire suisse. C'est le Sénat de l'ASSM qui, chaque année, détermine le thème; en 2005, le sujet choisi était «L'avenir de la médecine».

Selon le jury, composé de trois journalistes et de deux médecins, les deux lauréats ont brillamment réussi à présenter d'une façon correcte, compréhensible et captivante quelques aspects prometteurs de la médecine.

Après des études en sciences de l'environnement à l'EPFZ, Mark Livingston (né en 1971) a travaillé pendant quelques années en tant que journaliste indépendant pour divers journaux nationaux (entre autres Tagesanzeiger, Weltwoche, Bilanz, NZZ Folio) et pour la radio suisse DRS2. Depuis 2001, il est rédacteur scientifique à la radio Suisse DRS (notamment pour «Echo der Zeit», «Rendez-vous», «Info3»); de plus, il participe régulièrement à la rédaction de NZZ am Sonntag.

Odette Frey (née en 1972) a étudié la microbiologie à l'université de Zürich; après avoir débuté en tant que journaliste indépendante, elle est rédactrice dans le secteur Science de FACTS depuis 2001. En 2004, elle a obtenu le prix médiatique SV pour son article «Die neue Kinderkrankheit» («la nouvelle maladie infantile»). Depuis 2005 elle est maître de conférence dans le cadre des formations continues à l'école suisse des journalistes MAZ.

Le prix a été remis le 23 mai 2006 dans le cadre de la séance de printemps du Sénat de l'ASSM. Les deux lauréats ont remercié le Sénat par le texte dans l'encadré, déclamé à tour de rôle.

Journalistes scientifiques: qui sommes-nous?

L'ASSM nous honore en nous décernant le premier «Prix Excellence». Cet hommage nous réjouit particulièrement! Le prix médiatique nous a été attribué pour avoir accompli un «excellent travail d'intermédiaire» qui contribue à réduire le fossé entre la médecine et la société. Etant invités à nous exprimer, nous aimerions apporter ici quelques remarques concernant notre identité de journalistes scientifiques.

Nous nous efforçons bien sûr de présenter de manière compréhensible des thèmes médicaux complexes destinés à un large public – dans ce sens, nous faisons certainement un «travail d'intermédiaire». Toutefois, notre mission ne consiste en aucun cas à nous présenter comme porte-paroles et à faire la publicité de la science auprès du public. Notre crédibilité en serait entamée – en fait, ce que le public demande aux médias, c'est un exposé nuancé des actualités scientifiques.

Et c'est là le point capital: dans la dénomination de «journaliste scientifique», l'accent est mis sur le mot «journaliste». Nous sommes tout d'abord des journalistes qui parlent de la science et de ses découvertes. Notre mission consiste d'une part à classer et évaluer les connaissances de laboratoire en tenant compte des développements scientifiques, mais également – et c'est au moins aussi important – de les placer dans le contexte social et politique. C'est dans ce sens que nous aimerions inciter le public à développer son sens critique. Dans le fossé entre la science et la société, nous nous positionnons du côté des non-scientifiques. Contrairement à notre entourage, nous, les journalistes, sommes équipés de longues vues, de lignes téléphoniques directes et parfois aussi de longues échelles qui nous permettent de relater les événements qui surviennent de l'autre côté du fossé.

Ce qui distingue les journalistes scientifiques des autres journalistes, c'est que nous sommes en grande partie dépendants des évaluations des experts. A cet égard, votre aide active nous est nécessaire. Peut-être est aussi venue l'heure, pour nous journalistes scientifiques, de décerner un prix: à celui que nous considérons comme le meilleur scientifique.

Odette Frey et Mark Livingston