

BULLETIN

Responsable data sharing _____	1	Nouvelles directives médico-éthiques _____	5	Remise des Prix Robert Bing et Stern-Gattiker _____	7
Éditorial _____	2	Commentaire sur le tourisme médical en Suisse _____	6	Programme de soutien «Recherche en soins palliatifs» _____	7
Nouveaux membres au Sénat et au Comité de direction _____	4	Sous-commission «Décisions de réanimation» _____	6	Swiss Personalized Health Network _____	8



Responsible data sharing: partager les données de la recherche et leurs bénéfices

Médecine personnalisée, médecine de précision, *Big Data*, biobanques, l'espoir porté par ces nouvelles approches est tout autour de nous. Il motive des investissements lourds, la construction d'infrastructures à large échelle, des efforts de coordination nationale soutenus. De toute part, nous récoltons, nous conservons. La professeure Samia Hurst, directrice de l'Institut Ethique Histoire Humanités à l'Université de Genève, explique ce que cela signifie d'un point de vue éthique et social.

Big Data dans la recherche médicale, cela se traduit par le stockage d'échantillons biologiques et de données médicales dans des biobanques dont la portée, la taille, et la durée prévue sont de plus en plus importantes. De ces données, on espère énormément: des progrès dans notre compréhension de nous-même, de notre corps et de son fonctionnement, de notre histoire, de nos maladies, de nos risques; des progrès aussi dans la médecine, dans les interventions visant à améliorer nos vies et à les prolonger. Un trésor de potentiel scientifique et de solidarité est ainsi mis en réserve, et maintenu à grands frais.

Pourtant, du moins pour le moment, on finit souvent par ne pas en faire grand-chose. Un peu partout, les données et les échantillons dorment dans des ordinateurs et des frigos. Quel paradoxe. Quelles en sont les raisons? Certaines sont instructives. Prendre conscience de ce qu'implique le partage des données, c'est aussi se rendre compte que nous vivons une période cruciale, où les conséquences de nos choix pourraient être importantes et durables.

Quelques prérequis au partage des données

Le partage des données comporte en premier lieu des prérequis techniques. Certains concernent les données elles-mêmes. Leur qualité

Impliquer la société – oui, mais comment?

Dans sa Charte rédigée en 2009, l'ASSM s'est engagée à entretenir le dialogue avec la société en étant attentive à ses préoccupations, ses observations et ses inquiétudes envers la recherche et la prise en charge médicales. Les événements des dernières semaines – concernant la question de l'assistance au suicide – et l'article principal de Samia Hurst témoignent de la difficulté de mener à bien cette mission. Fin octobre, la Chambre médicale de la FMH a refusé d'intégrer nos directives «Attitude face à la fin de vie et à la mort» dans le code déontologique; une situation inédite depuis vingt ans, qui exige une analyse approfondie. Deux organes constitués exclusivement ou majoritairement de médecins sont parvenus, à l'issue d'un processus démocratique, à des résultats totalement différents. Qu'est-ce que cela signifie pour la pratique? Et pour la société? Certes, l'ASSM ne formule «que» des propositions relatives à ce que les médecins sont autorisés à faire ou ne pas faire dans le cadre de la loi, mais les discussions autour de l'assistance au suicide concernent avant tout notre société. Et le débat public reste essentiel. Dans l'article principal «Partager les données de la recherche et leurs bénéfices», Samia Hurst décrit avec brio les enjeux liés à la col-

lecte de données médicales pour la médecine personnalisée. *Big Data* nous promet dans ce domaine d'énormes progrès, dont bénéficiera l'ensemble de la société. Pour ce faire, nous avons besoin du consentement d'un nombre maximum de personnes à l'utilisation de leurs données anonymisées pour la recherche. Mais aujourd'hui, personne ne sait qui, dans dix ou vingt ans, exploitera ces données. Nous exigeons donc de nos concitoyens une confiance totale en l'utilisation future de leurs données, telle qu'elle leur est promise aujourd'hui lors de la signature du consentement général. Cela suppose une confiance «aveugle» en la recherche que nul ne peut – évidemment – garantir. Et cette confiance s'effrite lorsque les médias révèlent régulièrement des histoires, comme par exemple celle du Prof. P. Anversa qui, avec des résultats inventés, a prétendu pouvoir guérir des muscles cardiaques endommagés avec des cellules souches. Nous devons instaurer des mécanismes de contrôle pour la recherche en médecine de précision, comme le suggère Samia Hurst. Et nous devons impliquer les citoyennes et les citoyens. Il en va de même pour le thème du «système de santé durable». Certes, dans ce contexte, la société ne met

aucune donnée personnelle à disposition, mais elle finance le tout. Et malgré cela, elle n'est jamais vraiment intégrée aux débats concernant l'avenir du système de santé, car une participation directe du public est difficile à mettre en œuvre. Nous devons explorer de nouvelles pistes pour y parvenir. L'ASSM a fait un premier, tout petit pas au «Salon Planète Santé live» à Genève en octobre: pour la première fois, nous avons pu, pendant une après-midi, discuter de certains problèmes en lien avec le système de santé directement avec le public. Celui-ci a répondu clairement aux questions claires que nous avons posées. Les citoyennes et les citoyens souhaitent clairement être impliqués dans les réflexions futures – et nous avons compris clairement qu'ils peuvent nous apprendre beaucoup.



Daniel Scheidegger
Président ASSM

THÈME PRINCIPAL

est variable, et leur «nettoyage» requiert des moyens. Elles sont récoltées dans des lieux différents, de manière non uniforme, et c'est un obstacle clair à leur partage. D'autres prérequis concernent l'organisation de la science. Collecter des données ou des échantillons nécessite du travail, et les partager peut signifier perdre la primeur sur des résultats intéressants et le crédit qui les accompagne. A l'heure actuelle, le crédit scientifique est attribué aux personnes ayant rédigé une publication, supposées être les mêmes que celles qui ont procédé aux recherches et ont ainsi mérité ce crédit. La récolte des données, elle, demeure souvent secondaire. Censé aller de soi comme composante indispensable de la science elle-même, le partage des données n'a sans doute en fait jamais été réellement évident. Récolter les données de manière collaborative, ou au moins interopérable, et régler l'attribution du crédit scientifique pour

tenir compte du travail fourni: ¹ ces obstacles ne semblent pas insurmontables mais ce sont néanmoins de vrais défis, qui requièrent des efforts humains ainsi que des moyens adaptés. Viennent ensuite s'ajouter des prérequis éthiques clairs et établis. Les banques de données existent car des personnes ont consenti à l'usage de leurs échantillons et de leurs informations. Les termes de ce consentement doivent être respectés de manière durable. Ces termes incluent la protection des données, le droit de retrait, un accord sur les conditions du retour d'informations aux participants, parfois une délimitation du champ d'utilisation envisagé. Les documents d'information du consentement général recommandé en Suisse délimitent l'utilisation à «des fins de recherche»: un consentement très large, mais qui n'est donc pas universel pour autant. La question du retour d'information, direct ou non et dans quelles circonstances, doit être

claire lors de l'engagement. Cette question est cependant traitée de manière hétérogène et cela rend là aussi le partage difficile. Si les préférences des participants peuvent évidemment varier, un modèle unique pour les choix proposés simplifierait le partage. Quel modèle adopter? C'est un point délicat, qui fait l'objet de discussions dans la littérature ², dans les biobanques, les organisations des patients, les hôpitaux et les commissions d'éthique de la recherche et au niveau national au sein de l'ASSM et du Swiss Personalized Health Network.

Tous ces engagements doivent pouvoir être maintenus lors du partage des données avec des partenaires. D'où l'importance des *accords de transfert matériel* garantissant – entre autres – que le partenaire s'engage lui aussi à respecter les engagements pris lors du consentement. Garantir ces prérequis néces-

site le maintien du contrôle sur les données elles-mêmes: c'est leur utilisation qui fera l'objet d'un partage. Cela nécessite également que les partenaires jouent le jeu, qu'ils soient dignes de confiance et encadrés par un système qui soit en mesure de sanctionner les manquements.

Créer la confiance

La raison pour laquelle un partenaire doit être digne de confiance est que l'institution qui partage les données doit elle-même l'être: elle doit pouvoir honorer ses engagements. Que signifie être digne de confiance? Selon la philosophe britannique Onora O'Neill, la confiance existe lorsque nous *croions qu'une personne ou un groupe va faire une chose spécifique de manière compétente, honnête, et fiable*.³ Une personne qui confie ses échantillons ou ses données à une institution croit que cette institution va se comporter de manière compétente, honnête, et fiable, et qu'elle va en faire un certain type d'usage.

Quel type d'usage? Difficile à dire avec certitude. Nous avons un modèle de consentement général précisément parce qu'il est impossible de prédire à l'avance quels seront les usages intéressants dans 20 ou 30 ans. Une des conséquences de ce modèle est donc que justement les usages possibles ne sont pas précisés aux participants, et que nous ignorons donc quels usages ils imaginent lorsqu'ils y consentent. Le prix de la liberté laissée aux chercheurs est ainsi un certain doute sur les attentes des participants. Pour la confiance, c'est une situation à risque: sans connaissance des attentes des participants, difficile de savoir quand elles risquent d'être trahies. Néanmoins, quelques pistes peuvent être tracées sur la base d'expériences passées et de discussions actuelles sur l'éthique de la recherche.

Premier élément essentiel, l'argument sur la base duquel les participants sont invités à offrir cette confiance est la promesse d'une contribution aux progrès de la médecine et de «notre capacité à diagnostiquer et traiter

des maladies». C'est donc l'utilité de leur don pour aider des personnes malades qui est mise en avant. Les lignes directrices d'éthique de la recherche le rappellent elles aussi.⁴ La recherche doit avoir ce que l'on appelle une valeur sociale. Elle doit répondre aux besoins de la population. L'accord implicite est ici que les recherches réalisées à l'aide des données seront utiles.

Promouvoir la solidarité

Deuxième élément: c'est la solidarité des personnes qui est sollicitée. La respecter signifie répartir équitablement les avantages qui découleront des recherches réalisées. A titre d'exemple, les recherches qui ont mené à la découverte des mutations du gène BRCA1 – associées à un risque accru de cancer du sein et de l'ovaire – n'auraient pas été possibles sans de nombreuses volontaires, malades et saines, qui ont donné leurs échantillons et leurs histoires. Une fois le gène identifié, un test diagnostic a été développé: un véritable progrès, qui était exactement le but recherché. Ce test, cependant, a été breveté par la firme *Myriad genetics* et vendu à un prix qui le rendait inaccessible aux personnes ayant donné leurs échantillons et à leurs proches. L'indignation qui a suivi est compréhensible, et la perte de confiance aussi. Comment éviter cela? Il semble élémentaire de s'assurer que *quelque chose d'équitable* puisse revenir aux populations dont sont issus les échantillons et les données,⁴ mais cela doit faire l'objet d'accords négociés à l'avance.

Il y a ainsi une série d'engagements implicites, sur lesquels il serait raisonnable que les attentes des participants s'appuient: l'usage pour la recherche, la pertinence des questions abordées, le partage des bénéfices qui en sont issus, mais aussi le maintien de la confidentialité, même dans des circonstances où le croisement des données peut la rendre difficile, et le fait que les données et les échantillons soient effectivement utilisés.

L'histoire de *Myriad genetics* est éclairante car l'on perçoit bien qu'il n'y a pas besoin qu'il y

ait «un méchant» dans l'histoire pour conduire à une issue problématique. Il suffit pour cela que chacun procède selon ses modèles habituels. A l'heure où les données sont décrites comme «le pétrole de notre temps», cette constatation doit effectivement nous faire marquer un temps d'arrêt.

Conclusion

Les personnes qui ont confié leurs données et leurs échantillons ne les ont pas envoyées à un destinataire inconnu: elles ont fait confiance à une institution publique et locale, dont elles attendent des décisions centrées sur leurs intérêts et leur protection. Ces institutions ont effectivement un pouvoir de négociation plus important que celui des individus lors de l'établissement des contrats qui encadreront les droits d'utilisation des données et des échantillons, les buts de ces utilisations, les conditions de retour de bénéfices à la population locale, et le respect des engagements pris initialement. Cette tâche est si importante que certains ont appelé de leurs vœux un engagement actif des participants à la gouvernance des données et de leur partage:^{1,5-7} une forme de démocratie de l'usage des données. La «juste part» des citoyens pourrait de toute manière également inclure le droit de devenir partie prenante à la recherche en ouvrant l'usage des données à la science citoyenne.^{8,9} En attendant, cependant, la confiance offerte aux hôpitaux et aux autres institutions dépositaires des banques d'échantillons et de données n'est pas déraisonnable. A elles de se montrer à la hauteur.



Prof. Samia Hurst,
Directrice de
l'Institut Éthique
Histoire Humanités,
Université de Genève

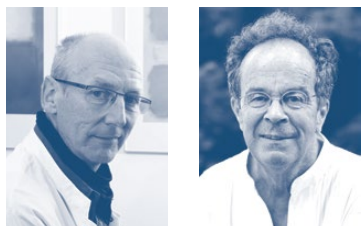
Références

1. Blasimme A, Fadda M, Schneider M, Vayena E. Data Sharing For Precision Medicine: Policy Lessons And Future Directions. *Health Aff (Millwood)*. 2018;37(5):702-9.
2. Moret C, Mauron A, Fokstuen S, Makrythanasis P, Hurst SA. Defining categories of actionability for secondary findings in next-generation sequencing. *Journal of medical ethics*. 2017;43(5):346-9.
3. O'Neill O. A Question of Trust. <http://www.bbc.co.uk/radio4/reith2002>: BBC Radio 4; 2002.
4. CIOMS. Lignes directrices internationales d'éthique pour la recherche en matière de santé impliquant des participants humains. Geneva: CIOMS & OMS; 2016.
5. Burgess MM. From 'trust us' to participatory governance: Deliberative publics and science policy. *Public Underst Sci*. 2014;23(1):48-52.
6. O'Doherty KC, Burgess MM, Edwards K, Gallagher RP, Hawkins AK, Kaye J, et al. From consent to institutions: designing adaptive governance for genomic biobanks. *Social science & medicine*. 2011;73(3):367-74.
7. Dove ES, Joly Y, Knoppers BM. Power to the people: a wiki-governance model for biobanks. *Genome Biol*. 2012;13(5):158.
8. Vayena E, Tasoulas J. "We the Scientists": a Human Right to Citizen Science. *Philosophy & Technology*. 2015;28(3):479-85.
9. Woolley JP, McGowan ML, Teare HJ, Coathup V, Fishman JR, Settersten RA, Jr., et al. Citizen science or scientific citizenship? Disentangling the uses of public engagement rhetoric in national research initiatives. *BMC Med Ethics*. 2016;17(1):33.

Nouveaux membres du Sénat de l'ASSM

En mai 2018, le Sénat a élu neuf nouveaux membres. Les certificats ont été remis dans le cadre d'une cérémonie festive lors de la séance du Sénat du 29 novembre 2018 à Berne.

Les personnes suivantes ont été nommées membres d'honneur, en reconnaissance de leurs mérites en faveur de la promotion de la science, du système de santé et/ou de l'ASSM:



Prof. Peter Hans Itin (Basel)
et Prof. Beat Steinmann (Zürich)

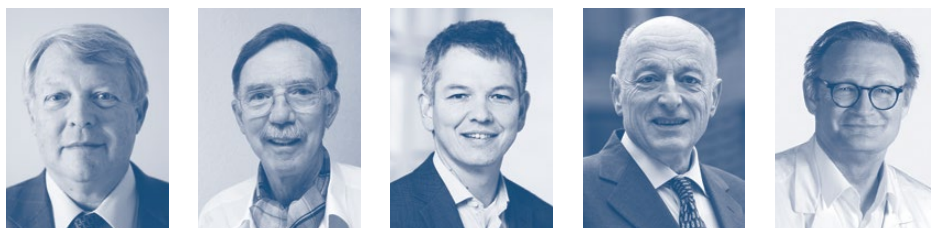
Les personnes suivantes ont été nommées membres individuels du Sénat pour leurs performances scientifiques exceptionnelles:



Prof. Anne Angelillo-Scherrer (Bern), Prof. Claudio Bassetti (Bern), Prof. Max Gassmann (Zürich),
Prof. Huldrych Fritz Günthard (Zürich), Prof. Ivan Martin (Basel), Prof. Arnaud Perrier (Genève)
et Prof. Nicole Probst-Hensch (Basel)

Mutations au sein du Comité de direction de l'ASSM

Le Comité de direction connaîtra plusieurs mutations au 1^{er} janvier 2019. Le Prof. Henri Bounameaux, déjà membre du Comité de direction, devient Vice-Président de l'ASSM. En tant que successeur du Prof. Peter Meier-Abt à la présidence du National Steering Board du SPHN, le Prof. Urs Frey (Universitäts-Kinderspital beider Basel) devient membre ex officio du Comité de direction. Enfin, le Prof. Hanns Ulrich Zeilhofer (Universität Zürich) succède au Prof. Martin Schwab. L'ASSM remercie Martin Schwab et Peter Meier-Abt pour leur engagement pendant de longues années au sein du Comité de direction de l'ASSM. Un hommage à Peter Meier-Abt pour son engagement en tant que Président de l'ASSM (2011 à 2016) avait été publié dans le Bulletin ASSM 4/2016 (p. 7).



Prof. Henri Bounameaux, Prof. Martin Schwab, Prof. Hanns Ulrich Zeilhofer,
Prof. Peter Meier-Abt, Prof. Urs Frey

Attitude face à la fin de vie et à la mort: un débat constructif s'impose

En mai 2018, le Sénat de l'ASSM a approuvé les directives «Attitude face à la fin de vie et à la mort» et retiré l'ancienne version de ce document. Fin octobre, la Chambre médicale de la FMH a décidé de ne pas intégrer les nouvelles directives dans son code déontologique, mais de maintenir les anciennes. L'ASSM prend acte de cette décision et veut se donner le temps d'analyser ses retombées pour la pratique médicale.

Les directives «Attitude face à la fin de vie et à la mort» abordent de nombreux thèmes qui n'étaient pas encore traités dans la version antérieure de 2004 («Prise en charge des patientes et patients en fin de vie» adaptée en 2013 au nouveau droit de protection de l'adulte), dont le domaine d'application était limité aux patientes et patients en fin de vie. Les directives présentées en 2018 proposent un aperçu plus complet du thème de la fin de vie et de la mort et comprennent des lignes directrices concernant l'attitude à adopter face au désir de mourir ainsi que des nouveaux modèles de décision tels que l'Advanced Care Planning. Ces nouveautés ont été accueillies très positivement lors de la consultation publique. En revanche, le chapitre concernant l'assistance au suicide a déclenché un débat controversé dans les médias. En octobre 2018, l'ASSM a publié des messages clés concernant la réglementation de l'assistance au suicide pour préciser certains éléments essentiels, parfois occultés ou relatés de manière approximative dans le débat public.

La Chambre médicale de la FMH a justifié sa décision du 25 octobre de ne pas intégrer les nouvelles directives dans le code déontologique au motif que la «souffrance subjectivement ressentie comme insupportable» a été retenue par l'ASSM comme une condition possible pour une assistance médicale au suicide. La FMH considère ce critère comme une notion juridique indéterminée, source de beaucoup d'incertitude pour le corps médical. L'ASSM veut se donner le temps d'analyser minutieusement les conséquences de cette décision, en impliquant – comme pour l'adoption de ses directives – tous les organes compétents: la sous-commission responsable de l'élaboration des directives, la Commission Centrale d'Éthique, le Comité de direction et le Sénat. Il est important de poursuivre les réflexions sur ce thème, tant au sein des experts que de la société, et d'engager un débat nuancé et constructif. Lisez également l'éditorial à ce sujet en page 2.

Les directives et les messages clés mentionnés sont publiés sur le site web de l'ASSM: assm.ch/fin-de-vie-et-mort

Nouvelles directives: évaluation de la capacité de discernement

La capacité de discernement est une condition de base indispensable à la validité du consentement d'une patiente ou d'un patient à un traitement médical. La constatation de la capacité de discernement n'est pas toujours évidente pour les professionnels de la santé. Une sous-commission de la Commission Centrale d'Éthique a élaboré des directives concernant l'évaluation de la capacité de discernement; celles-ci ont été approuvées par le Sénat le 29 novembre 2018.

Le projet de directives était en consultation du 11 juin au 11 septembre 2018; les nombreuses prises de position (75) parvenues au Secrétariat général de l'ASSM ont témoigné de leur écho majoritairement positif (69). Seules deux réponses étaient négatives en principe et quatre ne contenaient pas de jugement global (abstention). Après l'examen des réponses – quelquefois très détaillées –, la sous-commission dirigée par Prof. Nikola Biller-Andorno (Zürich) a apporté quelques précisions et ajouté un sous-chapitre concernant l'évaluation de la capacité de discernement des personnes avec un handicap mental. Le Sénat a adopté la version définitive de ces nouvelles directives le 29 novembre 2018.

Les nouvelles directives sont publiées en allemand, français, italien et anglais sur la page web de l'ASSM et peuvent être commandées gratuitement sous forme de brochure (en allemand et en français) sous: assm.ch/directives

Checkliste «Bodypacking»

Le Sénat de l'ASSM a adopté une nouvelle annexe aux directives «Exercice de la médecine auprès de personnes détenues»: appendix H concernant l'attitude à adopter avec des personnes suspectées de dissimulation intracorporelle de substances illicites (bodypacking).

À la demande de médecins confrontés à cette problématique et en concertation avec la Conférence des médecins pénitentiaires suisses (CMPS), la Commission Centrale d'Éthique a élaboré l'appendix H «Bodypacking». Le document décrit les missions des médecins qui interviennent soit en tant qu'experts chargés des examens en cas de suspicion de bodypacking, soit en tant que thérapeutes responsables de la prise en charge des personnes avec bodypacking. La séparation claire de ces deux fonctions médicales est essentielle. Lors de sa séance du 29 novembre 2018, le Sénat a décidé que ce document ferait désormais partie intégrante des directives «Exercice de la médecine auprès de personnes détenues» mises à jour en 2015.

Les directives sont publiées avec leur nouvelle annexe sur le site internet de l'ASSM: assm.ch/fr/bodypacking

Le tourisme médical en Suisse: commentaire de la CCE

À ce jour, peu d'études ont été consacrées au tourisme médical «incoming» en Suisse et il n'existe guère de données concernant la fréquence, l'impact économique et les enjeux éthiques et juridiques de ce phénomène. L'ASSM a soutenu deux études concernant les questions soulevées par le traitement de patientes et de patients étrangers qui viennent se faire soigner en Suisse. Les rapports finaux viennent d'être publiés et la Commission Centrale d'Éthique (CCE) de l'ASSM prend position à ce sujet.

En 2017, le Fonds Käthe Zingg-Schwichtenberg (Fonds KZS) de l'ASSM a financé deux projets concernant le tourisme médical en Suisse, dont les résultats devaient notamment servir de base à la Commission Centrale d'Éthique (CCE) pour décider de la nécessité d'approfondir le sujet. Cette dernière a conclu que pour le moment, il n'y a pas lieu d'élaborer des directives médico-éthiques sur la prise en charge des touristes médicaux en Suisse. Le fait que souvent des patientes et des patients issus d'un contexte culturel différent ne connaissent aucune des langues nationales fait aujourd'hui partie du quotidien médical. Ce thème ne concerne pas spécifiquement le tourisme médical, mais

exige une réflexion active sur les questions d'interculturalité, comme le mentionne la CCE. Elle souligne, en outre, la nécessité de tenir compte des particularités juridiques lorsque des patientes et des patients viennent se faire soigner en Suisse. Enfin, elle recommande aux fournisseurs de prestations de définir des devoirs de diligence et de former et soutenir le personnel médical.

Le commentaire de la CCE ainsi que les deux rapports d'étude sont publiés sur le site web de l'ASSM: assm.ch/tourisme-medical

Décisions de réanimation: révision des directives

Les directives médico-éthiques «Décisions de réanimation» datant de 2008 doivent être adaptées aux nouveaux développements. Pour la mise à jour des données concernant les résultats de la réanimation cardio-pulmonaire, l'ASSM a chargé Cochrane Suisse de réaliser une synthèse basée sur des données factuelles.

La composition de la sous-commission responsable de l'élaboration des directives est interdisciplinaire et interprofessionnelle; elle est dirigée par le Prof. Reto Stocker de Zurich.

Membres de la sous-commission

Prof. Dr méd. Reto Stocker, Zürich, Président	Médecine intensive
Beat Baumgartner, Spiez	Service de premiers secours
Luk de Crom, Affoltern am Albis	Soins/réhabilitation
PD Dr méd. Karin Diserens, Lausanne	Réhabilitation neurologique
Dr méd. Gudrun Jäger, St. Gallen	Pédiatrie
Prof. Dr méd. Tanja Krones, Zürich	Ethique
Angelika Lehmann, Basel	Soins intensifs
Nicole Rapin Christen, Zürich	OSP Organisation suisse des patients
Prof. Dr méd. Bara Ricou, Genève	Médecine intensive
Dr méd. Fabio Rigamonti, Genève	Cardiologie
lic. iur. MAE Michelle Salathé, Bern, ASSM	Droit, ex officio
Prof. Dr méd. Jürg Steiger, Basel	Président de la CCE, ex officio
Prof. Dr méd. Andreas Stuck, Bern	Gériatrie
Prof. Dr iur. Marc Thommen, Zürich	Droit
Prof. Dr méd. Wolfgang Ummenhofer, Basel	Médecine d'urgence

Remise des Prix

Robert Bing et Stern-Gattiker

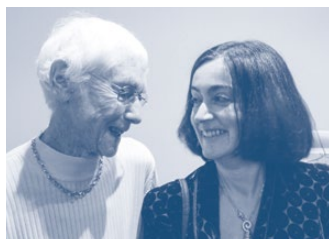
Lors de la séance du Sénat de l'ASSM deux prix ont été remis le 29 novembre dernier à Berne: le Prix Robert Bing et le Prix Stern-Gattiker.

Doté de CHF 50'000.-, le Prix Bing est décerné tous les deux ans par l'ASSM à des chercheurs/euses âgés de 45 ans au maximum, dont les travaux de premier ordre ont fait progresser la connaissance, le traitement et la guérison des maladies du système nerveux. Dominik Bach, professeur assistant tenure track en psychiatrie clinique à l'Université de Zurich et chef de clinique à la Clinique psychiatrique universitaire de Zurich, a été récompensé pour ses recherches pionnières sur les fondements neurobiologiques de la peur et de l'évitement chez l'humain. Ses recherches reconnues sur le plan international ouvrent de nouvelles pistes prometteuses pour le traitement des troubles liés au stress post-traumatique et à l'addiction. Le Prix a été remis le 29 novembre 2018 à Berne lors d'une cérémonie en clôture de la séance du Sénat de l'ASSM. Lors du même événement, la Prof. Annalisa Berzigotti a reçu des mains de la Prof. Ruth Gattiker le premier Prix Stern-Gattiker, dont le but est de saluer le rôle des femmes actives dans la médecine académique. Une interview de la Prof. Berzigotti a été publiée dans le Bulletin de l'ASSM 3/2018.

Plus d'information sous: assm.ch/promotion



Prof. Dominik Bach,
lauréat du Prix
Robert Bing 2018



Prof. Ruth Gattiker
et Prof. Annalisa
Berzigotti,
laudatrice et
lauréate

MD-PhD: mise au concours des bourses 2019

L'ASSM et le FNS mettent au concours, avec le soutien de la Recherche Suisse contre le cancer, des bourses nationales MD-PhD 2019. Le délai de soumission est fixé au 15 décembre 2018.

Vous trouverez plus d'information sur le format des requêtes et sur leur soumission sous: assm.ch/fr/md-phd

Recherche en soins palliatifs:

six projets soutenus dans le cadre de la dernière mise au concours

L'ASSM, la Fondation Gottfried et Julia Bangerter-Rhyner et la Fondation Stanley Thomas Johnson ont soutenu ensemble la recherche en soins palliatifs de 2014 à 2018; un million de francs ont été mis à disposition chaque année. En 2018, pour la dernière mise au concours, six projets ont été approuvés pour un montant total de CHF 898'519.- Un symposium de recherche sera organisé à l'automne 2019 pour présenter les résultats des projets soutenus.

Au terme d'un processus d'évaluation minutieux, les Conseils des Fondations Bangerter et Johnson ont décidé de soutenir les six projets suivants sur proposition de la commission d'experts de l'ASSM:

Prof. Pierre-Alain Charmillot | Haute Ecole Arc Santé, HES-SO, Delémont | Serious game SG-EoL_R1 - Un outil pédagogique pour une meilleure détection et des soins palliatifs de qualité au plan psycho-spirituel | CHF 58'775.-

Dr Sandra Eckstein | Palliative Care, Universitätsspital Basel | Efficacy of a Modular Intervention to Promote Dignity and Mental Well-Being by a Palliative Consultation-Liaison Service in Swiss Acute Hospital Care: A Pilot Randomized Controlled Trial | CHF 117'985.-

Dr Manya J. Hendriks | Klinik für Neonatologie, Universitätsspital Zürich | A Mixed Methods Study on Perinatal Palliative Care Services in Switzerland | CHF 171'759.-

Dr Katia Iglesias | Haute Ecole de Santé Fribourg, HES-SO, Fribourg | A Nurse-Led Patient-Centered Intervention to Increase Advance Directives for Outpatients in Early Stage Palliative Care: a Randomized Controlled Trial with an Embedded Explanatory Qualitative Study | CHF 200'000.-

Prof. Tanja Krones | Institut für Biomedizinische Ethik und Medizingeschichte, Universität Zürich und Universitätsspital Zürich | Shared Decision-Making und Advance Care Planning bei hochaltrigen Patienten mit symptomatischer Aortenstenose | CHF 150'000.-

Dr Katrin Zimmermann | Universitätsklinik für Kinderheilkunde, Universitäts-Kinderspital Zürich | Specialised Paediatric Palliative Care: Assessing Family, Healthcare Professionals and Health System Outcomes in a Multi-Site Context of Various Care Settings (SPHARA) | CHF 200'000.-

Les résultats des projets soutenus au cours des cinq dernières années seront présentés lors d'une journée de recherche organisée par l'ASSM en collaboration avec palliative.ch en automne 2019. Cette journée sera également l'occasion de faire un bilan du programme et de réfléchir à l'avenir du financement de la recherche en soins palliatifs en Suisse. Les détails seront publiés via notre newsletter et sur le site web: assm.ch/soins-palliatifs

Nouvelles du Swiss Personalized Health Network (SPHN)

Le bulletin de l'ASSM informe régulièrement des activités du Swiss Personalized Health Network (SPHN). Cette initiative nationale, lancée sous l'égide de l'ASSM, contribue au développement, à la mise en œuvre et à la validation d'une infrastructure coordonnée, afin de rendre les données de santé utilisables pour la recherche en Suisse. Au cours des derniers mois, le SPHN a participé à diverses manifestations sur la santé personnalisée et a renforcé ses contacts internationaux.

Du 24 au 27 septembre 2018, la European Society of Pharmacogenomics and Personalized Therapy (ESPT), le Swiss Group of Pharmacogenomics and Personalised Therapy (SPT) et le SPHN ont organisé conjointement au campus Biotech à Genève une Université d'été sur le thème «Precision Medicine and Personalized Health». 76 doctorants et post-doctorants de toute l'Europe ont bénéficié d'un programme de formation complet comprenant une quarantaine de conférences dans le domaine multidisciplinaire de la pharmacogénomique et de la médecine personnalisée.

Le vendredi 28 septembre, la conférence de la Fédération européenne des Académies de médecine (FEAM) sur le thème «Precision Medicine and Personalized Health» a également eu lieu au Campus Biotech. L'International Advisory Board du SPHN a profité de la présence de ses membres à cet événement pour se réunir le lendemain, afin d'évaluer les demandes de la deuxième mise au concours du SPHN (15 mars – 30 juin) et formuler des recommandations au National Steering Board. Les décisions finales concernant les subventions ont été publiées fin novembre.

Alliances et clarifications

Lors du «11th European and Global Summit for Clinical Nanomedicine, Targeted Delivery and Precision Medicine» en septembre à Bâle, le SPHN a participé à une session sur la santé personnalisée. Début octobre, en collaboration avec l'ASSM et la SATW, un atelier sur l'intelligence artificielle en médecine au «Salon Planète Santé live» a été organisé à Genève pour le grand public.

Lors de l'Assemblée générale de la «Global Alliance for Genomics and Health» (GA4GH) en octobre, le SPHN a participé à un atelier d'information et d'éducation. Cette alliance internationale de plus de 500 organisations vise à créer un cadre et des normes pour l'échange responsable, volontaire et sécurisé des données génomiques et liées à la santé, afin de faire progresser la recherche médicale.

Début novembre, le SPHN a soutenu la conférence du «6th i2b2/transSMART Academic Users Group» à Genève. La fondation associée (<http://transmartfoundation.org/>) est l'un des plus grands consortiums universitaires au monde offrant des plateformes de recherche translationnelle ouvertes pour la médecine personnalisée.

Vous trouverez à tout moment les activités en cours et des informations générales sur sphn.ch/fr



Le bulletin de l'ASSM paraît 4 fois par an en 3400 exemplaires (2500 en allemand et 900 en français).

Editeur:

Académie Suisse des Sciences Médicales
Maison des Académies
Laupenstrasse 7, CH-3001 Berne
Tél. +41 31 306 92 70
mail@samw.ch
www.assm.ch

Rédaction:

lic. phil. Franziska Egli

Traduction:

Dominique Nickel


Présentation:

KARGO Kommunikation GmbH, Bern

Imprimé par:

Jordi AG, Belp
ISSN 1662-6028

Membre des

 académies suisses
des sciences