

# BULLETIN

La santé personnalisée _____	1	Nouvelles directives: Attitude face à la fin de vie et à la mort _____	5	Prix pour «smarter medicine» _____	6
Éditorial _____	2	Relève en recherche clinique: mise au concours ouverte jusqu'à fin juin _____	5	Swiss Personalized Health Network _____	7
Ouverture de la procédure de consultation des directives _____	4	Prix Stern-Gattiker _____	6	Registres dans le domaine de la santé _____	7
				Ressources humaines et agenda _____	8



## La santé personnalisée: un thème stratégique des Académies suisses des sciences

Depuis 2017, les institutions membres des Académies suisses des sciences traitent ensemble six thèmes stratégiques, dont les enjeux sociétaux sont particulièrement élevés. Chacune des institutions est responsable d'un de ces thèmes. L'ASSM s'est vue confier les tâches en lien avec les concepts de la santé personnalisée et de la médecine personnalisée.

Avec les progrès fulgurants à l'interface des sciences biomédicales et de l'informatique, le volume des données liées à la santé et à la maladie est en constante augmentation: données génomiques et autres données «omics», données cliniques provenant d'hôpitaux et de cabinets de médecine de premier recours, données issues de biobanques ou collectées par les individus eux-mêmes à l'aide de dispositifs personnels tels que les smartphones. Au regard de leur volume et de leur complexité, ces données sont souvent qualifiées de «Big Data» ou, plus précisément, de «Big Data biomédicales».

Le concept de la santé personnalisée entend exploiter le potentiel de ces données pour identifier au plus tôt les risques de maladie, adapter les traitements médicaux aux particularités de groupes de patients spécifiques et développer des stratégies de santé pour la population. En même temps, la collecte et l'évaluation des données de santé soulèvent des questions qui concernent autant les individus

que la société dans son ensemble. Les développements actuels vont de pair avec des attentes élevées, parfois excessives; les notions de santé et de maladie sont comprises d'une nouvelle manière. Les Académies suisses des sciences (a+) ont alors défini, pour les années 2017 à 2020, les «chances et défis de la santé personnalisée» comme l'un des thèmes stratégiques traités au niveau interdisciplinaire par les institutions membres des Académies. La direction de ce projet a été confiée à l'ASSM qui a défini les domaines d'action suivants:

- Clarification des questions éthiques et juridiques
- Description des recherches nécessaires
- Amélioration des connaissances des professionnels de la santé
- Développement de l'offre en conseils génétiques
- Garantie de la pérennité du système de santé
- Dialogue avec la société

## Santé personnalisée: gagner la confiance avec des informations pondérées au lieu de faire de la publicité

L'article principal de ce bulletin décrit, d'une part, les chances et les défis créés par la santé personnalisée et, d'autre part, les opportunités ouvertes par notre association faitière, les Académies suisses des sciences (a+): grâce aux questionnements et compétences spécifiques des partenaires, les thèmes peuvent être traités de manière globale. Chaque membre élargit le réseau des expertes et des experts ainsi que le cercle des destinataires. Il n'en demeure pas moins important que chaque thème soit placé sous l'égide d'une seule Académie chargée de la coordination des activités. Que l'ASSM ait accepté cette responsabilité pour le domaine de la santé personnalisée est une évidence.

Parmi les sept domaines d'action prioritaires (voir p. 1), la plupart font partie des missions centrales de l'ASSM: la pérennité du système de santé, la clarification de questions éthiques, la définition des besoins en recherche et la formation interdisciplinaire des professionnels de la santé sont des thèmes couverts par nos propres ressorts ou groupes de travail permanents. En revanche, le dialogue avec la société n'est pas du ressort de l'ASSM; nos activités sont destinées en premier lieu aux professionnels. La fondation Science et Cité, l'un de nos partene-

naires a+, est spécialisée dans le dialogue avec le grand public; à ce titre, elle assume cette tâche également pour le domaine de la santé personnalisée. L'ASSM vérifie l'exactitude des informations, mais n'exerce aucune censure.

La communication dans le domaine de la santé personnalisée pourrait être guidée par un credo commun se résumant à une seule phrase: nous ne faisons pas de propagande. Nous considérons comme notre devoir de présenter des informations complètes et objectives. Le dialogue avec le grand public suppose que les arguments les plus divers, même les plus critiques, soient exposés. Je suis convaincu que nous ne pourrions gagner la confiance de la population qu'en acceptant de discuter sans tabous des points sensibles et des incertitudes. Si aujourd'hui, nous taisons les aspects critiques ou si nous «vendons» la numérisation en médecine de manière trop positive, cela se traduira plus tard par des revers certains.

Je suis reconnaissant au Dr Gregor Häfliger, Vice-directeur du SEFRI, d'avoir accepté de rédiger en marge de l'article principal une brève description du mandat politique du Swiss Personalized Health Network (SPHN). Il y mentionne clairement qu'il s'agit de la

mise en œuvre d'une infrastructure de recherche importante pour l'avenir. Il précise également dans quel délai ce projet doit être réalisé. Ainsi, avec les moyens mis à notre disposition, nous devons construire dans les six années à venir une infrastructure de recherche efficace et veiller ensuite à ce qu'elle puisse être financée durablement. Nous savons d'ores et déjà qu'après 2024, le SEFRI n'investira plus dans ce projet. Et c'est très bien ainsi, car un encouragement spécial exige un cadre clairement défini. Si la santé personnalisée est un thème important, également pour la Suisse, elle n'est pas la seule condition nécessaire à un système de santé durable. Je considère que l'une des missions centrales de l'ASSM est de garder à l'esprit les objectifs supérieurs tels que la pérennité du système de santé – en tant qu'Académie et au sein de a+.



**Daniel Scheidegger**  
Président de l'ASSM

## THÈME PRINCIPAL

### Dialogue avec le grand public

Bien au-delà des milieux scientifiques, la «santé personnalisée» est devenue, ces dernières années, un concept-clé dans l'opinion publique, tout comme des notions apparentées telles que la médecine personnalisée ou «Personalized Health» et «Precision Medicine» en anglais. Néanmoins, l'idée que la population se fait de la santé personnalisée, de ses attentes, ses espoirs et ses doutes demeure imprécise. C'est pourquoi l'ASSM, la Fondation Science et Cité et le Forum Recherche génétique de SCNAT ont amorcé un dialogue public sur le thème de la santé personnalisée et ses répercussions sociétales et éthiques. Ce dialogue est mené sans parti pris: l'objectif des Académies est d'encourager un débat plutôt que de mener une campagne de persuasion.

Le projet de dialogue, intitulé «Mensch nach Mass» (l'humain sur mesure) a été lancé en Suisse alémanique en 2015 et 2016 par la Fondation Science et Cité, la Paulusakademie et le Collegium Helveticum. En 2018 et 2019, le cadre sera élargi au thème de la santé personnalisée et étendu à la Suisse francophone. Le «Réseau Romand Science et Cité» est le partenaire du projet en Suisse romande.

### Informations destinées à tous ceux qui souhaitent en savoir plus

Tandis que Science et Cité invite la population à réfléchir avec un questionnaire en ligne et des sessions de dialogues destinées au grand public (voir tableau p. 3), un portail thématique sous sciencesnaturelles.ch propose des connaissances approfondies

sur la santé personnalisée. Le Forum Recherche génétique de SCNAT dirige la création et la gestion du portail thématique et un groupe de rédaction interdisciplinaire élabore ses contenus. Le portail thématique s'adresse à toute personne intéressée qui dispose d'un minimum de connaissances et d'intérêt pour la biologie et la santé: lycéens, enseignants, journalistes, membres des autorités, professionnels de la santé. Le portail, en préparation, est structuré par thèmes; ceux-ci seront constamment développés et complétés. Le tableau (p. 3) en offre un aperçu partiel.

## Éléments clés du projet de dialogue de Science et Cité

Quoi et quand?	Comment et pourquoi?
<b>Questions en ligne</b> Été/Automne 2018	La population est invitée à répondre en ligne à des questions de réflexion portant sur la santé personnalisée.
<b>Représentation des opinions</b> À partir de 2019	L'objectif des questions en ligne est d'inviter la population à réfléchir à sa propre santé et à l'avenir de la médecine et de partager ces réflexions. Les réponses seront publiées comme «représentation des opinions».
<b>Sessions de dialogues en Suisse alémanique et en Suisse romande</b> D'octobre 2018 à décembre 2019	Quatre sessions de dialogues publiques et gratuites, permettant à la population de discuter avec des experts, se dérouleront en Suisse romande et en Suisse alémanique sur un mode participatif, c'est-à-dire que la priorité sera donnée aux discussions et aux échanges et non pas à la transmission d'informations. Les dialogues se tiendront en différents lieux, avec pour chacun, un focus thématique, tel que par exemple «la souveraineté et la protection des données». Le premier dialogue se déroulera entre le 4 et le 7 octobre 2018 dans le cadre du «Salon Planète Santé» à Lausanne.
<b>Back to Science</b> Continuellement jusqu'à la fin des sessions de dialogues	La représentation des opinions et les connaissances acquises lors des sessions de dialogues seront transmises à la communauté scientifique. Pour ce faire, un/e journaliste scientifique aura accès aux données provenant des questions en ligne et participera aux sessions de dialogues. Le rapport qui en résultera paraîtra dans une série de publications de a+.

## Structure du portail thématique «santé personnalisée» (SCNAT)

<b>Connaissances de base</b>
Comment la santé personnalisée est-elle définie? Quelles chances et quels défis pour les professionnels de différents domaines tels que la médecine de premier recours, la génétique humaine, la politique de la santé, les sciences sociales?
<b>Méthodes et applications actuelles</b>
Qu'il s'agisse de «données omics», de «Genom Wide Association Studies», de «Health Tracking Apps» ou de tests génétiques classiques, les méthodes et applications englobent principalement les différents tests et mesures ainsi que leur utilité. Les concepts de soins de la santé personnalisée ou de la médecine personnalisée ne sont pas qu'une vision utopique, ils sont appliqués depuis des années. Les exemples de cas pratiques en offrent un aperçu.
<b>Gestion des résultats</b>
Comment les résultats sont-ils compris et interprétés? Comment gère-t-on les probabilités et les risques de maladies (génétiques)?
<b>Recherche</b>
Où, sur quoi et comment les recherches sont-elles actuellement menées en Suisse? De quel type de recherche avons-nous besoin à l'avenir?
<b>Données: droits et obligations</b>
Quel est l'actuel cadre juridique? Mes données sont-elles sécurisées? Devrais-je mettre mes données à la disposition de la recherche? Ai-je un droit de ne pas savoir?

### Contexte de l'initiative Swiss Personalized Health Network (SPHN)

Avec le message FRI 2017-2020, la Confédération a lancé l'initiative de la «santé personnalisée» et chargé l'ASSM de sa mise en œuvre. Les investigations préalables du Secrétariat d'Etat à la formation, à la recherche et à l'innovation (SEFRI) ont montré que, dans le domaine de la recherche médicale fondamentale et de la recherche translationnelle et clinique, la Suisse occupait une position solide au niveau international. Toutefois, concernant l'organisation des données, la communauté scientifique et les organes de soutien compétents ont identifié un grand potentiel d'amélioration.

L'initiative SPHN n'est pas une mesure d'encouragement de la recherche, mais une mesure destinée à la création d'une infrastructure de données et à la mise en œuvre de projets d'infrastructure correspondants. Les projets de recherche «classiques» complémentaires sont menés par les hautes écoles et peuvent être soutenus par le biais de la promotion régulière des projets par le Fonds National Suisse. L'initiative se concentre sur la connexion des systèmes d'informations existants dans les hôpitaux. Il s'agit notamment de garantir l'interopérabilité des données cliniques des patients à des fins de recherche. En conséquence, une importance accrue est accordée non seulement aux aspects «techniques», mais aussi aux questions de protection et de sécurité des données. À moyen terme, les «biobanques» existantes et, tout particulièrement, les nombreuses «études de cohortes» devront également être prises en compte. L'objectif est fixé: il s'agit d'établir un référentiel national pour la recherche clinique. La Confédération attend qu'il soit créé et opérationnel au plus tard d'ici fin 2024. En conséquence, l'«encouragement spécial» de la Confédération est, lui aussi, limité dans le temps jusqu'à fin 2024.

### Les professionnels de la santé comme groupe cible spécifique

Le concept de la santé personnalisée requiert des connaissances dans diverses disciplines: des connaissances statistiques et épidémiologiques, une compréhension de la signification des prédispositions génétiques, des facteurs de vie individuels et des mécanismes moléculaires spécifiques à l'apparition, au traitement et à la prévention des maladies. Parallèlement, de plus en plus de patientes et de patients enregistrent leurs propres données, s'informent en ligne et exigent des explications, des interprétations et des réponses des professionnels; par là même les besoins d'information des professionnels de la santé se trouvent modifiés.

Un groupe de travail de l'ASSM, dirigé par la Prof. Anita Rauch, Directrice de l'Institut de médecine génétique de l'université de Zurich, examine les questions concernant les formations prégraduée, postgraduée et continue des différents groupes professionnels. Le groupe de travail identifie les be-

soins, les principaux contenus et les formes adéquates de transfert des connaissances. Dans un deuxième temps, il déterminera qui pourrait assurer cet enseignement inter-professionnel et comment celui-ci peut être financé.

### Swiss Personalized Health Network

Au-delà des domaines d'activités décrits et traités dans le cadre du thème stratégique de a+, la qualité des données liées à la santé doit être améliorée en Suisse. Actuellement ni la collecte des données, ni leur traitement ne sont réalisés de manière uniforme; dès lors, leur utilisation pour la recherche est limitée. C'est dans ce contexte qu'a été lancée l'initiative nationale «Swiss Personalized Health Network» (SPHN). L'ASSM est responsable de la mise en œuvre de cette initiative et informe régulièrement des activités et des avancées du SPHN dans son bulletin – également dans ce numéro (page 7). Dans le texte en marge de cet article, Gregor Häfliger, Vice-directeur du SEFRI, décrit les attentes de la Confédération envers le SPHN.

Cet article principal donne un aperçu des activités des Académies dans le domaine de la santé personnalisée. La newsletter de l'ASSM informe régulièrement des étapes décisives des projets. Inscription à la newsletter sous: [assm.ch/newsletter-fr](https://assm.ch/newsletter-fr)



lic. phil. Franziska Egli  
Communication ASSM

## ÉTHIQUE

### La capacité de discernement dans la pratique médicale: ouverture de la procédure de consultation des directives

**Dans ses directives médico-éthiques, l'ASSM accorde une grande importance aux processus décisionnels; dans ce contexte la capacité de discernement des patientes et des patients joue un rôle déterminant. Une étude réalisée dans le cadre du Programme National de Recherche PNR 67 (Fin de vie) a révélé les incertitudes des médecins appelés à évaluer la capacité de discernement des patients. Les nouvelles directives de l'ASSM sont dédiées à ce thème spécifique. Le projet de texte a été approuvé par le Sénat et sera mis en consultation à partir du 11 juin 2018.**

En mars 2016, la Commission Centrale d'Éthique de l'ASSM a chargé une sous-commission d'élaborer des nouvelles directives concernant la capacité de discernement dans la pratique médicale. Celle-ci s'est basée sur les résultats du projet «Assessing decision-making incapacity at the end of life», réalisé sous la direction de la Prof. Nikola Biller-Andorno à l'Institut für Biomedizinische Ethik und Medizingeschichte de l'Université de Zurich. La Prof. Biller-Andorno a également dirigé la sous-commission.

Les directives s'adressent aux médecins et aux autres spécialistes du domaine médical, sans toutefois définir de normes pour les avis d'expertises (par exemple en médecine légale). Elles sont structurées en plusieurs parties et comportent une annexe. La première partie définit les principales bases requises pour l'évaluation de la capacité de discernement, tandis que la deuxième partie décrit les enjeux des différents domaines d'action (par exemple médecine de

famille, soins palliatifs). Les bases juridiques et les instruments d'évaluation de la capacité de discernement sont présentés en annexe. Comme support pratique, les directives recommandent d'utiliser – en accord avec les principes énoncés en première partie – le U-Kit développé dans le cadre de l'étude PNR mentionnée. Le formulaire U-Kit peut être utilisé de manière flexible comme aide-mémoire, comme base de discussion et/ou comme modèle de documentation. A ce titre, il fait partie intégrante des directives.

Le projet de directives est soumis à la consultation publique du 11 juin au 11 septembre 2018. L'ASSM publiera une newsletter à ce sujet et invitera les milieux intéressés à s'exprimer.

Les documents mis en consultation seront disponibles à partir du 11 juin sous: [assm.ch/consultation-2018-06](https://assm.ch/consultation-2018-06)

## Attitude face à la fin de vie et à la mort: publication des directives

**Le traitement, la prise en charge et l'accompagnement de patientes et patients confrontés à leur propre mort est une mission centrale de la médecine qui exige un profond respect de la dignité et de la volonté autodéterminée du patient et une haute responsabilité éthique. L'ASSM a rédigé des directives médico-éthiques qui traitent de l'attitude face à la fin de vie et à la mort. Les nombreuses réactions pendant la période de consultation témoignent de l'intérêt du public pour ce sujet sensible. La version définitive des directives a été approuvée par le Sénat de l'ASSM le 17 mai 2018.**

Les directives médico-éthiques concernant l'attitude face à la fin de vie et à la mort visent à mettre en relation les différents points de vue et valeurs et veillent au respect et à la protection de l'autodétermination de tous les participants – patients, proches et professionnels de la santé. Une attitude face à la fin de vie et à la mort qui se veut orientée selon le bien du patient doit veiller à ne pas solliciter excessivement les proches, ni à menacer l'éthique des professionnels de la santé.

Depuis la publication des directives «Prise en charge des patientes et patients en fin de vie» de l'ASSM en 2004, la fin de vie et la mort sont des thèmes qui font de plus en plus l'objet de débats dans les milieux spécialisés et dans l'opinion publique; parallèlement se pose la question des objectifs de la médecine et des missions qui lui sont attribuées. En mai 2015, la Commission Centrale d'Éthique de l'ASSM a chargé une sous-commission, dirigée par le Prof. Christian Kind de St-Gall, de réviser les directives de 2004. La sous-commission a procédé à de nombreuses auditions d'experts et s'est basée sur les résultats du Programme National de Recherche «Fin de vie» (PNR 67) et sur l'étude «Attitude du corps médical face à l'assistance au suicide» réalisée à la demande de l'ASSM.

Les nouvelles directives abordent non seulement la prise en charge de patients mourants, mais également les entretiens avec les patientes et patients confrontés à un diagnostic de maladie mortelle ainsi que l'attitude à adopter face aux demandes de suicides assistés. Elles incluent désormais le domaine de l'assistance au suicide de patientes et patients dont la mort n'est pas prévisible, sujet qui à ce jour n'avait pas encore été traité. Sans surprise, le chapitre

concernant l'assistance au suicide a donné lieu à de nombreuses réactions lors de la consultation publique. Parmi les 118 prises de position adressées au secrétariat général – dont certaines très détaillées – 86 d'entre elles étaient positives et 13 plutôt ambivalentes. En revanche, 19 prises de position demandaient le renvoi des directives, celles-ci allant trop loin pour les uns (13) et pas assez loin pour les autres (4).

Après la procédure de consultation, la sous-commission a précisé le chapitre concernant l'assistance au suicide et les réflexions éthiques qui le sous-tendent. Néanmoins, dans le cadre juridique suisse de l'assistance au suicide et compte tenu des attitudes divergentes des médecins, des autres professionnels de la santé et de l'opinion publique face aux demandes de suicide assisté, la tension entre les exigences éthiques d'encouragement de l'autodétermination et de protection de la vie subsiste. Selon l'ASSM, pour justifier que l'assistance au suicide entre dans le domaine de compétences des médecins, le patient doit présenter des symptômes de maladies identifiables ou des limitations fonctionnelles. Compte tenu de la portée considérable d'une telle décision, l'éventualité d'une incapacité de discernement de la personne concernée doit être rigoureusement exclue et il importe de vérifier consciencieusement que le désir de suicide est réfléchi, sans pression extérieure et durable.

À partir du 6 juin les directives sont disponibles en ligne (en allemand, français, italien et anglais) et peuvent être commandées gratuitement sous forme de brochure (en allemand et en français): [assm.ch/directives](http://assm.ch/directives)

### PROMOTION

## Relève en recherche clinique: mise au concours ouverte jusqu'à fin juin

**Avec le programme «Relève en recherche clinique», l'ASSM et la Fondation Gottfried et Julia Bangerter-Rhyner souhaitent encourager les jeunes médecins à se lancer dans la recherche clinique. L'objectif est d'assurer une relève bien formée dans le domaine de la recherche clinique en Suisse. La deuxième mise au concours est ouverte, les requêtes peuvent être soumises jusqu'au 30 juin 2018.**

La Fondation Bangerter met à disposition une enveloppe d'un million de francs par an pour la période 2017–2020 pour encourager les jeunes médecins engagés dans la recherche en finançant du «temps

protégé pour la recherche» et des «subsides de projets». Les chercheuses et chercheurs cliniciens sont confrontés à de multiples défis, dont le manque de temps, en particulier pendant leur formation postgraduée, et le manque de moyens disponibles pour réaliser des projets de recherche. Elles et ils doivent dans une large mesure se débrouiller seuls pour acquérir les bases théoriques et pratiques nécessaires, il n'existe actuellement en Suisse aucune aide inhérente au système. Le programme «Relève en recherche clinique» contribue à combler cette lacune.

Informations détaillées sur la mise au concours actuelle sous: [assm.ch/releve-recherche-clinique](http://assm.ch/releve-recherche-clinique)

## Prix Stern-Gattiker: la Prof. Annalisa Berzigotti est la première lauréate

De nombreuses femmes médecins peuvent en témoigner: au cours de leur vie professionnelle, elles ont été amenées à côtoyer des collègues féminines qui, en tant que modèles, les ont motivées à s'engager dans une carrière scientifique ou à donner une nouvelle définition à ce qu'elles entendent par succès. Pour récompenser ces modèles, l'Académie Suisse des Sciences Médicales a lancé le Prix Stern-Gattiker doté de 15'000 francs.

Ce Prix a rencontré un formidable écho auprès de la communauté médicale à travers toute la Suisse. En moins de deux mois, 45 candidatures pour la plupart de très haut niveau ont été soumises. La sélection a été difficile pour le Jury qui s'est réuni début mai sous la direction du Président de l'ASSM Daniel Scheidegger. Il a longuement délibéré, avant d'arrêter son choix sur la Prof. Annalisa Berzigotti.

Après avoir obtenu le titre de MD PhD à l'Université de Bologne et acquis une expérience post-doctorale en Espagne, la Prof. Berzigotti occupe depuis 2016 le poste de médecin-cadre en hépatologie à la clinique universitaire en chirurgie viscérale et médecine de l'Inselspital à Berne. Plusieurs témoignages ont relevé l'excellence clinique et scientifique de la Prof. Berzigotti, alliée à une personnalité généreuse, engagée envers ses patients, ses doctorant(e)s et ses collègues. Cette nomination a été confirmée par le Sénat le 17 mai. Le prochain Bulletin consacrera un portrait à la lauréate.

Vous trouverez de plus amples informations sur le Prix sur notre site web: [assm.ch/prix-stern-gattiker](http://assm.ch/prix-stern-gattiker)



Prof. A. Berzigotti  
Inselspital Berne  
(Photo: T. Läser, Insel)

## ACADÉMIE

### Innovation Qualité: un prix pour «smarter medicine – Choosing Wisely Switzerland»

**L'Académie Suisse pour la qualité en médecine (ASQM) a décerné, pour la première fois en 2018, le Prix «Innovation Qualité». Ce prix distingue les projets qui améliorent durablement la qualité du système de santé suisse. Parmi les lauréats figure l'association «smarter medicine – Choosing Wisely Switzerland», co-fondée par l'ASSM.**

Le nouveau Prix «Innovation Qualité» récompense les projets qui ont fait leurs preuves dans la pratique, soumis par des pionnières et pionniers de la qualité, afin de les rendre accessibles au grand public. Parmi les lauréats 2018 nommés en avril, figure entre autres l'association «smarter medicine – Choosing Wisely Switzerland» qui a obtenu un prix dans la catégorie «organisations médicales». Depuis des années, l'ASSM s'engage pour la pérennité du système de santé; elle a été l'un des moteurs

de l'initiative «Choosing wisely» en Suisse. Au courant de l'été 2017, la création de l'association «smarter medicine – Choosing Wisely Switzerland» a insufflé un nouvel élan à l'initiative.

Les initiants de «smarter medicine» sont guidés par la conviction que, pour certaines interventions, moins de médecine peut signifier plus de qualité de vie pour la personne concernée. L'objectif de l'association est, d'une part, d'inciter les sociétés de discipline à définir des interventions auxquelles il faut renoncer à l'avenir car elles sont considérées comme inutiles et, d'autre part, de sensibiliser les patientes, les patients et les assurés et de les inviter à dialoguer avec les professionnels de la santé pour finalement encourager un débat ouvert sur la qualité des traitements.

Informations détaillées sous: [smartermedicine.ch/fr](http://smartermedicine.ch/fr)

## Swiss Personalized Health Network: deuxième mise au concours

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. La deuxième et dernière mise au concours pour la période 2017-2020 est maintenant ouverte jusqu'au 30 juin 2018.

Suite à l'approbation de 15 projets par le SPHN au cours du dernier trimestre 2017 et à la signature des accords de collaboration avec les cinq hôpitaux universitaires au mois de janvier 2018, la deuxième mise au concours a été publiée le 15 mars dernier. Un budget total de 9 millions de francs est disponible pour cette dernière mise au concours pour la période 2017-2020. Les fonds seront attribués à des projets visant à développer, mettre en œuvre et valider des infrastructures de données permettant de relier les institutions de recherche et les hôpitaux, afin de partager et d'utiliser les données de santé en Suisse.

Les demandes de financement peuvent être soumises dans tous les domaines de recherche. Parmi les propositions d'excellente qualité, une priorité élevée sera donnée aux projets visant à combler des lacunes dans les trois domaines suivants:

1. Interopérabilité de l'imagerie et de la radiologie
2. Santé publique/données de citoyens en bonne santé
3. Interopérabilité des cohortes et des registres.

Afin de tirer le meilleur parti des ressources disponibles, la mise au concours du SPHN est à nouveau coordonnée avec l'initiative du Domaine des EPF «Strategic Focus Area in Personalized Health and Related Technologies» (ETH SFA PHRT). Une séance d'information commune a eu lieu le 13 avril 2018 à Berne. Le délai de soumission des requêtes est fixé au 30 juin 2018. Toutes les informations se trouvent sur la page internet du SPHN.

### Rétrospective: 1st Joint Personalized Health Day Switzerland

Le 1st Joint Personalized Health Day Switzerland a eu lieu le 23 mars 2018 au Centre Paul Klee à Berne. Cet événement était co-organisé par PHRT et SPHN et visait à présenter les deux initiatives, ainsi que les perspectives des différentes parties prenantes, tels que les patients et les autorités publiques. Dans la session de l'après-midi, une sélection de projets financés dans le cadre de la première mise au concours a été présentée. Plus de 200 personnes ont participé à cette manifestation.

### Liens

Informations générales: [assm.ch/fr/sphn](http://assm.ch/fr/sphn)

Instruments de financement: [sphn.ch/en/funding](http://sphn.ch/en/funding)

## Registres dans le domaine de la santé: les recommandations soumises au test pratique

Les registres offrant des données fiables revêtent de plus en plus d'importance dans le milieu de la santé et leur nombre ne cesse de croître avec l'augmentation du volume des données. Les organisations ANQ, ASSM, FMH, H+ et unimeduisse ont publié en 2016 des recommandations pour la création et la gestion de registres dans le domaine de la santé. Afin de vérifier la praticabilité de ces recommandations, les organisations ont invité quelques gestionnaires de registres à les tester.

Les recommandations pour la création et la gestion de registres de santé contiennent des standards minimaux pour la planification et la conception d'un registre, les compétences minimales nécessaires à sa gestion, des instructions relatives à la protection, la souveraineté, la collecte et l'utilisation des données ainsi que les conditions requises pour une modification des objectifs ou la dissolution d'un registre. Tous ces points sont récapitulés dans une checkliste conçue comme un outil concret. Deux ans après leur publication, l'application des recommandations dans la pratique doit être vérifiée. Les auteurs des recommandations ont chargé l'ASSM de la mise en œuvre de ces tests pratiques.

Pour ce faire, l'ASSM a invité neuf gestionnaires à vérifier leur registre à l'aide de la checkliste. Un groupe d'experts analysera ensuite les réponses données par les gestionnaires. Ces derniers pourront ainsi dresser un état des lieux et bénéficier, en plus, de conseils professionnels pour garantir et/ou améliorer la qualité de leur registre. Dans le même temps, l'applicabilité de la checkliste et des recommandations dans la pratique sera examinée. Ainsi, les organisations obtiendront des conseils précieux pour le développement ultérieur de ces documents. L'ASSM informera de la publication d'une version actualisée à travers ses supports habituels – newsletter, site internet, bulletin.

Vous trouvez les recommandations et la checkliste en ligne sous: [anq.ch/fr/anq/publications](http://anq.ch/fr/anq/publications)

## Ressources humaines: deux nouveaux collaborateurs au Secrétariat général

**Le Secrétariat général de l'ASSM à Berne salue ses deux nouveaux collaborateurs: Cédric Petter qui vient renforcer l'équipe du Swiss Personalized Health Network (SPHN) en tant que Financial Controller et Manuela Cerezo qui soutient les ressorts Éthique, Communication et Recherche.**

Le Secrétariat général assume de nombreuses missions: il exécute les décisions prises par le Comité de direction, coordonne et soutient les travaux des commissions et entretient la coopération avec les nombreux partenaires dans les domaines académique et politique. Manuela Cerezo est une collaboratrice administrative polyvalente, riche d'une longue expérience dans l'administration d'institutions de la santé. Elle a exercé sa dernière fonction dans un grand groupe de cliniques privées. En tant que contrôleur financier, Cédric Petter vient renforcer l'équipe du SPHN, soucieuse de contrôler rigoureusement les soutiens octroyés qui, après les deux mises au concours, se chiffrent à des dizaines de millions. Les douze membres de l'équipe du Secrétariat général se réjouissent de cette collaboration et adressent leurs meilleurs vœux à leurs nouveaux collègues. Informations détaillées sur le Secrétariat général: [assm.ch/contact](http://assm.ch/contact)



Cédric Petter



Manuela Cerezo

## AGENDA

**Vendredi, 15 juin 2018, Inselspital, Berne**  
**L'autonomie à l'ère du numérique:**  
**un nouveau chapitre pour l'autodétermination**  
**en médecine?**

Les répercussions de la numérisation sur la prise en charge médicale et l'autodétermination des patientes et des patients seront au cœur du colloque 2018 du cycle «Autonomie en médecine», organisé par l'ASSM et la Commission Nationale d'Éthique dans le domaine de la médecine humaine (CNE). La numérisation permet-elle aux patients de s'informer et de décider en toute autonomie tout en restant fidèles à leurs préférences et leurs objectifs? La responsabilité médicale est-elle modifiée dans une médecine numérisée? Le concept du consentement doit-il être revu? Le colloque abordera ces questions du point de vue sociétal, éthique et juridique. La date limite d'inscription est fixée au 7 juin 2018.

**Mardi, 27 novembre 2018, Berne**  
**Better Chronic Care**  
**Symposium «L'interprofessionnalité dans le**  
**système de santé»**

L'ASSM, l'Office fédéral de la santé publique et la plateforme interprofessionnalité organisent ensemble le symposium «L'interprofessionnalité dans le système de santé», consacré cette année aux maladies chroniques: «Better Chronic Care» – en quoi l'interprofessionnalité contribue-t-elle à améliorer la prise en charge des maladies chroniques? Le programme provisoire sera publié prochainement sur le site internet de l'ASSM. Le prix «Interprofessionnalité» de l'ASSM sera également décerné dans le cadre du symposium de cette année.

Plus d'informations: [assm.ch/agenda-fr](http://assm.ch/agenda-fr)

## SAMWASSM

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](mailto:mail@samw.ch)  
[www.assm.ch](http://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