

BULLETIN

Approche philosophique de l'imaginaire des espaces de données _____	1
Éditorial _____	2
SPHN: importance du rôle de l'ASSM _____	4

Atelier: révision des directives «Mesures de contrainte en médecine» _____	5
Loi fédérale sur la santé: place au débat _____	5
Projet de soins anticipé dans les situations d'urgence _____	6

Nouveaux et nouvelles membres de la CCE _____	6
Programme MD-PhD: relance grâce à de nouveaux partenariats _____	7
YTCR: octrois 2024 et prochaine mise au concours _____	8



Données en vie réelle: une approche philosophique de l'imaginaire des espaces de données

D'énormes masses de données liées à la santé résultent de l'activité quotidienne des hôpitaux, des assurances ou des pharmacies. Une expression anglaise s'est imposée pour désigner ce type de données: **real-world data**, données en vie réelle en français. Plusieurs méthodes permettent d'analyser celles-ci, de les traiter, de les utiliser en recherche. Dans ce thème principal, la Dr Michaela Egli (me), philosophe et responsable de projet au Swiss Personalized Health Network (SPHN), débat des chances et des risques que comportent les études basées sur des données en vie réelle.

(me) Les données sont au cœur de notre société. Elles influencent les plans d'action des entreprises, des politiques, des médias et de la science. L'intérêt ne porte en l'occurrence pas sur des données récoltées de manière spécifique, mais sur la masse omniprésente et indéfinie de données qui nous entourent, comme l'eau, l'air ou le pétrole.

La science a elle aussi fondamentalement changé son point de vue sur les données. Pendant longtemps, elles étaient considérées comme un sous-produit inintéressant de l'activité scientifique, alors que la gloire véritable revenait à la théorie, et plus tard à l'expé-

rience. Aujourd'hui, les données sont reconnues comme une prestation scientifique à part entière. Les preuves de cette tendance s'observent dans les normes de citation créées pour définir les jeux de données ou dans le lent déplacement des financements vers la gestion des données et les infrastructures de données. La philosophe Sabina Leonelli utilise le terme de «**data-centric science**» pour décrire cette nouvelle place réservée aux données, en remplacement de «**data-driven science**».

Dans la recherche en santé, l'imaginaire des espaces de données fait de plus en plus

concurrence à la traditionnelle récolte de données. Jour après jour, les différents secteurs d'activité, comme les hôpitaux, les assurances ou les pharmacies, génèrent d'énormes quantités de données. Une expression anglaise s'est imposée pour désigner ce type de données: **real-world data**, données en vie réelle en français. Elles sont occasionnellement aussi appelées données de routine, parce que contrairement aux données de recherche, elles résultent de la routine clinique en vie réelle. Ces données peuvent être analysées de différentes manières pour obtenir une preuve en vie réelle (**real-world evidence** en anglais, voir l'illustration 1).

Les données: nouvel Eldorado ou simple outil au service de la santé?

Les «data» sont aujourd'hui l'objet de toutes les attentions, voire de toutes les convoitises. Et celles qui concernent la santé sont particulièrement précieuses. C'est dans ce contexte qu'est née en 2017 l'initiative Swiss Personalized Health Network (SPHN), qui fait l'objet d'un bilan à la fois positif et critique dans ce Bulletin de la part de notre collègue et ex-membre du Comité de direction de l'Académie, le Prof. Urs Frey, qu'il convient ici de remercier.

Incontestablement, le bilan de ces 8 années de travail sous la responsabilité de l'ASSM est un premier succès. Ce travail a mis en lumière la diversité des enjeux à maîtriser: techniques et d'infrastructure pour rendre les données interopérables ainsi qu'éthiques et juridiques pour supprimer les obstacles inutiles à leur utilisation – tout en n'oubliant jamais que les données appartiennent aux patient.e.s et que leurs intérêts doivent absolument être protégés. La collaboration constitue également un enjeu décisif. La volonté de considérer les données comme un bien partagé et non comme la possession de chaque acteur étant encore à développer. Ce dernier point est crucial, et par chance gratuit: changer une culture ne nécessite pas de ressources ni de textes de loi ou de règlements additionnels. Mais c'est le changement le plus difficile.

Le projet SPHN a mis l'accent sur la recherche. Mais les données de santé doivent servir aussi au pilotage du système de santé et à l'amélioration de la qualité. Pouvoir les récolter de routine, plutôt que dans le cadre très contraignant et contrôlé d'études cliniques, est donc une perspective très attrayante. C'est le domaine des «real-world data» dont une de nos collaboratrices de l'Académie a fait sa thèse en philosophie des sciences qu'elle nous résume dans ce Bulletin. Au-delà des avantages et des limites de ce type de données et du compromis bien connu des chercheurs.euses entre représentativité et risque de biais, Michaela Egli attire notre attention sur le fait que même ces données ne sont pas si faciles que cela à produire, à enregistrer et à obtenir.

Mais en fin de compte, si les données sont indispensables, elles ne sont qu'un outil, et il nous faut garder à l'esprit la destination de cet outil: permettre de toujours mieux promouvoir la santé, prévenir les maladies et nous soigner. La vraie valeur des données est dans notre capacité de les analyser et d'en tirer une meilleure compréhension de l'humain, de son fonctionnement cellulaire à son fonctionnement social, pour vivre en meilleure santé et en harmonie avec notre

environnement. Les données n'ont que le sens que nous sommes capables de leur donner, en les partageant et en les analysant de manière collaborative.

L'ASSM est une actrice indispensable de la santé en Suisse, comme en témoigne son engagement dans le projet SPHN. Sa crédibilité tient à son indépendance, à la valeur intellectuelle de ses membres, mais aussi à la gratuité de leur engagement. Mais je tiens aussi à rendre hommage à son Secrétaire général que je découvre depuis mon accession à la présidence. Il est constitué de collaborateurs.trices extrêmement compétent.e.s, généreux.ses et engagé.e.s. Et sans ces personnes, rien ne serait possible.



Arnaud Perrier
Président de l'ASSM

THÈME PRINCIPAL

Bien que les études randomisées et les normes de qualité de Good Clinical Practice (GCP) conservent leurs positions incontestées de références absolues en matière de preuve clinique, les données en vie réelle sont de plus en plus acceptées comme une forme complémentaire, voire même comparable de preuve. Une impulsion déterminante dans ce sens a été donnée par le 21st Century Cures Act des États-Unis, qui en 2016 a obligé la Food and Drug Administration (FDA) à vérifier si de telles données pouvaient être utilisées à de nouvelles fins réglementaires. Entretemps, cette question a pris une dimension mondiale et est aussi débattue en Suisse.

L'imaginaire des données en vie réelle à l'épreuve de la philosophie

La forte attirance exercée par les données en vie réelle s'explique par deux attraits. Premièrement, elles font miroiter la promesse de

contenir des informations représentatives et fortement généralisables, susceptibles de livrer des connaissances sur de larges groupes de population. Deuxièmement, elles prédisent un accès rapide et efficace à ces précieuses informations. C'est pourquoi ces données en vie réelle sont souvent considérées comme une alternative très prometteuse aux études cliniques randomisées, limitées par des facteurs éthiques, pratiques et méthodiques.

Ces données sont considérées comme très pertinentes et généralisables, parce qu'elles sont des sous-produits générés par les activités quotidiennes dans le domaine de la santé. De manière idéale, cela signifie qu'elles englobent l'ensemble des patient.e.s ainsi que toutes les causalités déterminantes du système concerné. Il est vrai que les études basées sur des données en vie réelle offrent une vision unique de la réalité clinique et peuvent nous fournir une image complémen-

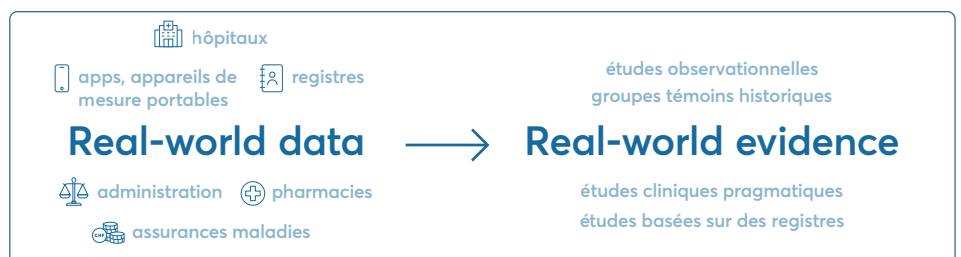


Illustration 1: provenances et applications des real-world data

taire à la perspective sélective et idéalisée des études cliniques. Toutefois, cette vision reste un instantané d'un contexte local, qui ne peut pas simplement être transposé dans d'autres conditions. Même si les participant.e.s à une étude sont représentatifs.ves pour un contexte donné, cela n'est pas nécessairement le cas pour d'autres régions ou pays.

Le deuxième attrait des données en vie réelle réside dans leur efficacité. Au contraire des études cliniques, elles font miroiter la promesse d'un résultat rapide, facile et peu coûteux. Cette efficacité n'est pas uniquement intéressante du point de vue pratique, mais aussi scientifique. En effet, l'ambition de la science n'est pas seulement d'obtenir des réponses **fiabiles** aux questions qu'elle se pose, mais aussi le plus **grand nombre** possible de solutions à ses problèmes irrésolus. Pour en parler, le philosophe Torsten Wilholt a créé le concept de «performance épistémologique» (epistemic power en anglais) d'une méthode scientifique. Les études basées sur des données en vie réelle semblent rimer avec une approche efficace de la recherche. D'une part, les chercheur.euses peuvent accéder à de grandes quantités de données déjà existantes sans déployer de gros efforts. D'autre part, les données peuvent être utilisées à plusieurs reprises dans des buts variés. Un tel rendement semble imbattable!

L'efficacité est tentante, mais avant de livrer leur contribution à la recherche et à la pratique, les données en vie réelle et les études de ce type empruntent un parcours long et coûteux, qui de manière générale est sous-estimé.

L'efficacité est un mythe

Pour commencer, deux conditions sont requises, à savoir la mobilité des données entre les différent.e.s acteurs.trices et l'interopérabilité de ces données avec celles provenant d'autres sources. Pour que ce soit possible, un travail technique et sémantique sur l'infrastructure des données n'est pas suffisant. Une harmonisation des conditions éthiques et juridiques est nécessaire pour que les données puissent passer les frontières institutionnelles, voire géopolitiques.

Pourtant, une fois les données mobiles et interopérables obtenues, il n'est pas encore possible de récolter les fruits de ces études en vie réelle pour alimenter la recherche ou encore moins la pratique avec de nouvelles connaissances scientifiques sur la santé. Pour cela, il faut d'abord que ces études intègrent les nombreuses conventions régissant la recherche et la pratique médicale. Concrètement, cela signifie que toutes les parties prenantes doivent se mettre d'accord sur les conditions à remplir pour que les résultats des études en vie réelle aient le droit d'influencer

le cours de la recherche, la prise de décisions cliniques, les demandes d'assurance ou encore la réglementation sur les médicaments. Ensuite, des systèmes d'assurance de qualité doivent être créés pour appliquer efficacement ces conventions. Des expertises supplémentaires sont en plus requises à de multiples endroits pour vérifier et interpréter correctement ce type d'études. À titre d'exemple, il est prévisible que l'autorité de contrôle des médicaments devra investir beaucoup plus de ressources pour les vérifier, car leur complexité dépasse largement celle des études cliniques. Tous ces processus sont onéreux et nécessitent un travail hautement spécialisé.

Pour terminer, il convient de mentionner encore une évolution quelque peu ironique: de plus en plus d'exigences nouvelles sont imposées aux systèmes techniques et aux processus à la source des données – aussi à la clinique – pour faciliter l'utilisation des données en vie réelle et répondre aux impératifs qualitatifs élevés de la recherche. À l'aide d'une étude réalisée en 2023 au Danemark, la philosophe Sara Green et al. ont montré de manière saisissante le travail supplémentaire et les frictions que cela pouvait générer pour les cliniques et le personnel soignant. Si l'on tient compte de tous ces coûts et des pertes dues aux frictions, alors le mythe de l'efficacité des données en vie réelle, en tant que sous-produits de l'activité quotidienne, disponibles sans gros effort pour la recherche et la pratique, est mis à nu.

Nous sous-estimons les risques

Il nous reste à aborder le risque largement reconnu de la qualité scientifique réduite, voire même insuffisante, des études en vie réelle. Ce sont en particulier la non-randomisation des designs et la qualité réduite des données qui font que les études en vie réelle ne peuvent servir de bases suffisamment fiables pour faire progresser le savoir médical. Du point de vue philosophique, cette réalité peut être abordée selon deux principes différents.

Principe 1: Les études en vie réelle ne devraient être utilisées que dans les contextes où une plus grande incertitude est acceptable. C'est notamment le cas lorsque les résultats n'ont pas d'effet immédiat sur les patient.e.s, par exemple lorsque l'on génère des hypothèses de recherche.

Principe 2: Seules sont utilisables les études en vie réelle qui garantissent une marge d'incertitude acceptable. Une possibilité serait d'analyser les données en vie réelle uniquement en combinaison avec un design randomisé et de ne considérer que les données provenant d'infrastructures sophistiquées.

Philosophie, données et médecine

La philosophie comprend l'éthique médicale, mais aussi la philosophie des sciences et la philosophie de la médecine. La philosophie des sciences explore des concepts de base comme les explications scientifiques ou les théories. La philosophie de la médecine analyse des notions fondamentales comme la santé et la maladie. Elle examine aussi la méthodologie des études randomisées ou les fondements de la médecine basées sur les preuves. Dans sa dissertation, l'auteure a analysé les chances et les risques inhérents aux études en vie réelle, associant les points de vue philosophique, méthodologique et pratique:

<https://archive-ouverte.unige.ch/unige:180747>

Toutefois la question se pose ici de savoir à quelles normes ces infrastructures devraient répondre.

Les études cliniques randomisées comportent certes des inconvénients, mais elles offrent un avantage imbattable: elles excellent à générer le consensus sur des faits médicaux, au contraire des études en vie réelle dont la complexité et la diversité posent des défis considérables. Celles-ci sont en effet non seulement davantage sujettes aux erreurs et susceptibles d'être manipulées, mais souffrent en plus d'un autre défaut. Elles se déroberont à toute simple tentative de définir des normes communes auxquelles une bonne étude en vie réelle devrait correspondre. Cette faiblesse renferme un risque considérable: si les études en vie réelle ne parviennent pas à créer le consensus sur les faits médicaux, elles pourraient à long terme contribuer davantage à ralentir la collaboration scientifique qu'à favoriser le progrès.

La force de l'imagination a le pouvoir de rassembler les êtres humains pour dessiner ensemble les contours de l'avenir. Il est indispensable de considérer cet imaginaire d'un regard critique, afin de choisir aujourd'hui déjà la bonne voie, de planifier les ressources temporelles ainsi que financières nécessaires, et de se préparer aux risques potentiels. C'est à ce prix que l'imaginaire des espaces de données deviendra réalité.



Dr Michaela Egli
Philosophe, SPHN

«Carte blanche»: importance du rôle de l'ASSM pour le Swiss Personalized Health Network

Entre 2019 et 2024, le Professeur Urs Frey (uf) a présidé et marqué de son influence le Swiss Personalized Health Network (SPHN), tout en étant directeur médical de l'Hôpital pédiatrique universitaire des deux Bâle et titulaire de la chaire de pédiatrie de l'Université de Bâle. Il profite de cette «carte blanche» pour réfléchir aux défis, à la faisabilité, aux succès et aux risques de tels projets complexes, ainsi qu'au rôle joué par l'ASSM.

(uf) L'objectif de SPHN pendant la période 2017–2024 était de construire une infrastructure nationale de données pour favoriser la recherche et l'innovation en médecine personnalisée et en médecine basée sur les données. Dès le début de cette initiative, l'urgence et l'énorme potentiel d'un tel projet se sont imposés comme des évidences. Cependant, les conditions liées aux infrastructures et les bases légales suisses étaient très défavorables, comparées à la situation dans d'autres pays européens. Si DigiSanté – le programme de la Confédération visant à promouvoir la transformation numérique du système de santé – avait déjà existé en 2017, les aspects recherche de SPHN auraient certainement pu avancer plus vite. Grâce à la bonne collaboration entre SPHN et DigiSanté, un grand nombre de standards pour les données et d'infrastructures informatiques a pu être repris.

L'extrême complexité de cette initiative constituait un autre défi. En 2017, le Prof. Peter Meyer-Abt, alors Président de l'ASSM, a développé sur la base de modèles internationaux une vision globale du futur environnement des données à construire par SPHN. Au moment de la mise en œuvre de son plan, s'est posé le problème de l'hétérogénéité du paysage des données, résultante de notre fédéralisme. Il a très vite été clair que la création de la plateforme de données de l'ETHZ/EPFL et des universités exigeait non seulement des compétences techniques de haut niveau, mais aussi de l'expérience en processus médicaux, en interopérabilité des données et en infrastructure des données dans les hôpitaux. Durant ces huit années, les connaissances dans le domaine de la médecine personnalisée et de la recherche basée sur les données progressaient à un rythme effréné. L'expérience en matière de dispositions éthiques, réglementaires ou de protection de données n'était pas répartie de façon uniforme et la manière de les appliquer variait en fonction des régions.

Principe de «shared benefit and shared responsibility»

Outre les compétences et les infrastructures, la mise en œuvre de l'initiative a nécessité avant tout une volonté collective de s'accorder sur la

planification et de promouvoir une harmonisation nationale, malgré le réseau complexe d'institutions, d'organisations de recherche, d'offices fédéraux et d'organisations de patient.e.s impliqués. Tous.tes ces partenaires se sentant investi.e.s du devoir d'agir de manière concertée, il a alors été déterminant de pouvoir profiter de manière optimale de l'expertise spécifique de chacun.e d'eux.elles. Le succès de ce projet complexe a en premier lieu reposé sur la prise de conscience du principe des avantages communs (shared benefit). En tant qu'organisation sans intérêts propres dans le domaine, l'ASSM a joué un important rôle de facilitatrice. Elle s'est toujours efforcée d'agir dans l'intérêt des patient.e.s et de tenir compte des aspects d'éthique et du droit des ceux.celles-ci. Le National Steering Board (NSB) de SPHN a lui aussi essayé de travailler dans le sens de «shared benefit and shared responsibility».

Pour garantir que les infrastructures de SPHN soient vraiment utiles dans le monde réel, des appels à projets de recherche qui devaient employer ces infrastructures et poursuivre leur développement ont été lancés. Les soumissions ont été évaluées exclusivement par un comité international indépendant. Ce sont ces projets de recherche qui ont montré pour la première fois à quel point il était ardu de mettre sur pied et d'utiliser des infrastructures pour les données de santé. En plus des défis techniques, les projets multicentriques basés sur le consentement général (des patient.e.s à l'utilisation de leurs données de santé) se sont heurtés à des difficultés insolubles, à cause d'une application hétérogène et variable des directives de protection des données et des principes éthiques dans chaque région. Les projets ont subi de sérieux retards et de nombreux.euses chercheurs.euses se sont découragé.e.s.

Nous avons besoin à l'avenir de processus réglementaires simplifiés et uniformisés sur le plan national. Pour y parvenir, le soutien actif de la Confédération et des cantons est une condition sine qua non. Dans son rapport de clôture, le SPHN International Advisory Board a souligné que si nous ne parvenons pas à finaliser cette harmonisation des règlements, alors la

Suisse souffrira d'un handicap dans la compétition internationale en recherche sur la santé.

Conditions d'un succès sur la durée

Que faut-il pour assurer la réussite et l'ancrage du réseau SPHN sur le long terme? Il faut que tous.tes les partenaires impliqués partagent les mêmes objectifs et attentes réalistes. De plus, une harmonisation des standards d'interopérabilité entre la recherche, les services de santé et l'assurance qualité est nécessaire (once only principle). La force d'innovation des institutions du domaine des EPF, des universités et des hôpitaux est également essentielle. Cela exige ensuite une compréhension mutuelle des besoins particuliers des parties en présence – chercheurs.euses, hôpitaux, hautes écoles et organisations de patient.e.s. Ces besoins n'ont pas toujours été clairs pour tous.tes.

Il faut la coordination et le soutien du monde politique, de la Confédération, des cantons et des institutions promouvant la recherche. Cela nécessite une représentation réaliste non seulement du coût à long terme de telles infrastructures et de leur utilisation, mais aussi des avantages que la recherche et l'innovation basées sur les données peuvent représenter pour la santé publique, la planification en santé et l'assurance qualité. La communauté grandissante des chercheurs.euses doit de son côté incarner le principe de «shared benefit and shared responsibility».

Les nouvelles technologies d'IA vont amener des progrès considérables en médecine. Si nous voulons appliquer ces nouvelles méthodes sans vivre l'expérience de l'apprenti sorcier de Goethe, nous avons besoin d'infrastructures de données conformes aux dispositions réglementaires, d'une bonne qualité des données de santé standardisées de la population locale, ainsi que de la prise en considération des droits et des besoins des patient.e.s.

Prof. Urs Frey
Président de SPHN
2019–2024

Invitation à l'atelier: révision des directives «Mesures de contrainte en médecine»

La Commission Centrale d'Éthique de l'ASSM a mis sur pied une sous-commission, afin d'actualiser les directives «Mesures de contrainte en médecine». Dans le cadre de ces travaux, un débat public ouvert aux spécialistes aura lieu le 22 mai 2025 à Berne. L'événement offre l'opportunité de discuter des développements actuels dans le domaine et des questions médico-éthiques. Les inscriptions sont possibles jusqu'au 30 avril 2025.

Dans la pratique médicale, la contrainte peut revêtir de multiples formes, dont l'évaluation éthique et juridique s'étend de mesures «nécessaires» jusqu'à des mesures «totalement inacceptables». Depuis 2005, les directives de l'ASSM «Mesures de contrainte en médecine» (révisées en 2015) offrent des points de repères importants pour les professionnel.le.s de santé. Elles sont actuellement en cours de révision, afin de les adapter aux nouveaux développements médico-éthiques et juridiques.

Ces directives permettent de prendre conscience et de toujours garder à l'esprit que toute mesure de contrainte porte une

atteinte sévère aux droits fondamentaux de la personne, et qu'en conséquence elle requiert à chaque fois une justification éthique. L'observance de procédures établies ne justifie pas à elle seule l'application de mesures de contrainte. Une réflexion éthique approfondie est indispensable, tout comme le strict respect des dispositions juridiques et des directives en vigueur. L'état des travaux de révision sera présenté en début d'atelier, puis discutés de manière approfondie en plenum et dans des groupes thématiques.

Les questions centrales à traiter sont: Quand peut-on ou doit-on appliquer des

mesures médicales contraignantes en urgence, même si la personne concernée s'y oppose ou se défend activement contre leur emploi? Comment faire en sorte que la contrainte soit aussi minimale que possible? Saisissez l'occasion d'apporter votre expertise dans ce débat médico-éthique, et ainsi d'influencer activement l'orientation future de ces directives. La participation est gratuite mais l'inscription obligatoire.

Vous trouverez le programme et le lien pour vous inscrire sur notre site web: assm.ch/mesures-de-contrainte

Loi fédérale sur la santé: place au débat

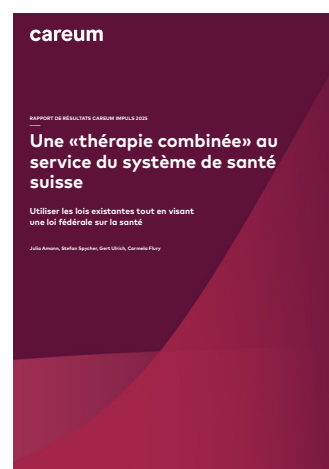
Après la publication de sa prise de position et son audition devant la commission de la santé du Conseil national, l'ASSM poursuit ses activités visant à promouvoir l'idée d'une loi fédérale sur la santé. Le 9 janvier 2025, elle a répondu favorablement à l'invitation de la fondation Careum à débattre sur les avantages et les inconvénients d'une telle loi.

La manifestation qui s'est déroulée à Zurich a réuni des représentant.e.s de diverses parties prenantes du système de santé – politique, économie, formation, soins, patient.e.s – pour discuter de la nécessité d'un changement de paradigme. Les participant.e.s ont identifié dans des discussions en petites groupes les avantages potentiels d'une loi fédérale, tels que la clarification des compétences entre la Confédération et les cantons, une meilleure coordination, la promotion de la prévention et la mise en place d'une stratégie partagée pour répondre aux défis locaux et supra-régionaux.

Des obstacles ont également été identifiés, notamment le manque de consensus sur la définition de la santé, les intérêts particuliers, et les craintes concernant l'ingérence dans l'autonomie cantonale. Certaines voix ont souligné l'importance d'utiliser les bases légales existantes de manière optimale, tout en envisageant des réformes à long terme.

La conclusion tirée par l'hôte de la soirée, le directeur de la fondation Careum Stefan Spycher, a porté sur la nécessité de développer une vision commune de la santé et d'utiliser les opportunités actuelles pour faire avancer les réformes nécessaires, tout en respectant les particularités fédéralistes de la Suisse. Parlant de «thérapie combinée», il a insisté sur l'engagement de tous.les acteurs.trices et la nécessité d'une approche équilibrée pour garantir un système de santé durable et efficace.

Suite à l'événement, la fondation Careum a rédigé un rapport intitulé «Une thérapie combinée pour le système de santé suisse: utiliser les lois existantes et viser une loi fédérale sur la santé». Vous trouverez le rapport et plus d'informations sur la loi fédérale sur la santé en ligne: assm.ch/loi-federale-sante



Projet de soins anticipé pour les situations d'urgence: vers un formulaire unique pour toute la Suisse

En cas d'urgence médicale, il est nécessaire d'intervenir immédiatement, mais aussi de tenir compte de la volonté des patient.e.s. Il existe divers formulaires pour le garantir. Dans le cadre du mandat de la Confédération sur le «Projet de soins anticipé» (ProSA), un groupe de travail a comparé les documents existants et définit les premières exigences en vue de la création d'un formulaire unique pour toute la Suisse. De plus, une expertise juridique a permis de clarifier les aspects légaux.

Préparer un projet des soins anticipé (ProSA) consiste à réfléchir sur ses valeurs et ses préférences en matière de traitement et de prise en charge en cas de maladie, d'accident ou de dépendance, et à les consigner de manière accessible pour autrui, par exemple dans des directives anticipées, en prévision d'une éventuelle perte de la capacité de discernement. Disposer d'un ProSA augmente la part d'autodétermination et rassure – indépendamment de l'âge ou de l'état de santé. Un groupe de travail national co-dirigé par l'ASSM et l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) a pour objectif d'établir plus fortement le ProSA en Suisse et de le faire entrer dans les mœurs. Le premier produit de ces travaux a été la publication en 2023 d'une roadmap contenant 12 recommandations.

Selon une des recommandations de la roadmap, un groupe de travail se penche actuellement sur la portée des documents de ProSA pour les situations d'urgence, connus notamment sous l'appellation «instructions médicales pour les cas d'urgences» (IMU). L'objectif est d'introduire un formulaire unique pour toute la Suisse. Le groupe a posé les premiers jalons pour l'atteindre: le formulaire ne traite que des situations exigeant de décider tout de suite des mesures médicales à prendre – au contraire de directives anticipées ou d'un plan de traitement. Le contenu tient sur une page et il suffit de répondre par des croix au petit nombre de questions qu'il contient. En règle générale, le formulaire est rempli par le ou

la patient.e au cours d'une démarche de ProSA, avec l'aide d'un.e médecin, et signé par les deux parties.

Les principes décrits ci-dessus sont conceptualisés dans un document qui sera soumis à une large consultation en 2025. Le document traitera des questions encore en suspens, notamment du nom à donner au formulaire dans toutes les langues nationales, de son aspect visuel, ainsi que de son lieu de stockage.

Valeur juridique des documents de ProSA

Le Code civil ne mentionne expressément que les directives anticipées et le plan de traitement comme instruments du ProSA. Il traite pourtant des situations d'urgence et des devoirs qui incombent aux médecins dans ces circonstances. L'ASSM a confié à la Prof. Dr iur. Regina Aebi-Müller le mandat d'élucider la portée juridique d'un formulaire de ProSA pour les situations d'urgence. Dans son expertise, elle explique qu'un tel document doit être pris en considération lors de l'intervention. C'est aussi le cas s'il a été établi pour une personne déjà incapable de discernement. L'expertise est disponible sur le site web de l'ASSM, avec un résumé.

Vous trouverez davantage d'informations sur le ProSA pour les situations d'urgence sur: assm.ch/prosa/urgence

Nouvelles de la Commission Centrale d'Éthique

Lors de sa séance du 27 janvier 2025, le Comité de direction de l'ASSM a élu deux nouveaux.elles membres pour sa Commission Centrale d'Éthique (CCE), afin que la perspective de l'éthique clinique en milieu hospitalier universitaire soit plus fortement représentée dans cette commission:

- Dr phil. Daniela Ritzenthaler-Spielmann, éthique clinique, Lausanne
- Dr sc. méd. Jan Schürmann, éthique clinique, Basel

Selon son règlement, la CCE se compose de médecins provenant de différentes spécialités, d'expert.e.s en soins, en éthique et en droit. Il est possible d'inclure des professionnel.le.s d'autres disciplines, pour autant qu'au moins trois quarts de tous.tes les membres exercent une profession médicale. Lors de nouvelles élections, l'ASSM veille à garantir une grande diversité des compétences spécifiques et une représentation équitable des différentes régions et des sexes.

La composition actuelle de la CCE est consultable en ligne: assm.ch/cce

Programme national MD-PhD: nouvelle mise au concours grâce à de nouveaux partenaires

L'ASSM octroie chaque année depuis 1992 des bourses MD-PhD compétitives, avec le soutien de fondations privées et, jusqu'en 2024, du FNS. Grâce à de nouveaux accords avec des fondations et facultés partenaires, le programme national MD-PhD peut se poursuivre. Le délai de soumission des requêtes est fixé au 15 mai 2025. Tous les détails du nouveau règlement et de la procédure d'évaluation sont disponibles sur notre site.

Les bourses MD-PhD permettent à de jeunes médecins particulièrement talentueux.euses de réaliser un doctorat en sciences naturelles, en santé publique, en recherche clinique ou en éthique biomédicale dans une haute école universitaire suisse associée au programme national. Suite au retrait du FNS fin 2024, l'engagement généreux de plusieurs fondations privées et de toutes les grandes facultés de médecine, ainsi que de l'EPFL, garantit des fonds suffisants pour permettre à l'ASSM de lancer au moins deux mises au concours, en 2025 et 2026.

Les buts du programme et le cadre général restent inchangés. Le règlement et la procédure d'évaluation ont toutefois été légèrement adaptés pour refléter la nouvelle constellation du programme et l'évolution du paysage doctoral en Suisse.

Les principaux changements sont les suivants:

- Les candidat.e.s MD-PhD ne peuvent déposer une demande de bourse que si elles ou ils sont inscrit.e.s dans une faculté contribuant financièrement au programme national.
- L'éligibilité n'est plus limitée aux candidat.e.s résidant en Suisse depuis au moins 2 ans.
- L'évaluation des candidatures se déroule désormais entièrement au niveau national. Les commissions MD-PhD locales n'évaluent plus les candidatures mais fournissent une confirmation écrite d'admission parmi les documents obligatoires de la requête.
- Les candidat.e.s ayant des tâches cliniques et un projet à orientation clinique peuvent désormais demander de consacrer 60 % à leur projet MD-PhD au lieu des 80 % minimum habituels; la durée maximale de la bourse reste inchangée.

L'ASSM est très reconnaissante du soutien des fondations et facultés grâce auxquelles la poursuite transitoire du programme national MD-PhD est assurée. Nous restons convaincu.e.s de l'importance d'un instrument compétitif, adapté aux besoins des jeunes médecins chercheurs.euses, et servant de référence aux programmes MD-PhD

locaux. Nous avons ainsi l'intention d'approcher à nouveau le FNS, avec le soutien des facultés, dans le but de trouver une solution de financement à long terme pour le programme.

Le délai de soumission des requêtes, désormais directement auprès de l'ASSM, est fixé au 15 mai 2025. Tous les détails sur le format, la soumission et l'évaluation des requêtes se trouvent sur notre site web: assm.ch/fr/md-phd

Partenaires du programme

Facultés

- Faculté de médecine, Université de Bâle
- Faculté de médecine, Université de Berne
- Faculté de médecine, Université de Genève
- Faculté de biologie et médecine, Université de Lausanne
- Faculté de médecine, Université de Zurich
- Faculté des sciences de la vie, EPFL

Fondations

- Académie Suisse des Sciences Médicales
- Fondation ISREC
- Fondation Monique Dornonville de la Cour
- Fondation Prof. Dr Max Cloëtta
- Fondation Zinkernagel pour la recherche
- Fonds Théodore Ott
- Recherche Démence Suisse – Fondation Synapsis
- Recherche Suisse contre le cancer

La Swiss School of Public Health apporte un soutien non-matériel au programme.

Young Talents in Clinical Research: octrois 2024 et prochaine mise au concours

La Fondation Gottfried et Julia Bangerter-Rhyner et l'ASSM ont lancé en 2017 le programme «Young Talents in Clinical Research» (YTCR) pour encourager plus de jeunes médecins à faire leurs premiers pas en recherche clinique. À l'issue de la mise au concours 2024, 15 requêtes parmi les 55 soumises ont été soutenues. La prochaine mise au concours, avec délai de soumission fixé au 30 juin 2025, sera ouverte fin mars.

Pour cette huitième mise au concours du programme de soutien YTCR, la commission d'évaluation de l'ASSM a proposé d'octroyer un financement à 15 jeunes chercheurs.euses clinicien.ne.s. La Fondation Bangerter a approuvé ce choix et octroyé un montant total de CHF 959 702.

Les quatorze personnes suivantes ont reçu un «beginner grant»:

- Dr Philipp Stefan Aebi, Médecine interne générale, Universitätsspital Bern
- Dr Andreea-Alexandra Aldea, Neurologie, Universitätsspital Basel
- Dr Hakim Baazaoui, Neurologie, Universitätsspital Zürich
- Dr Jeanne Barbier, Médecine et Spécialités, Hôpital cantonal fribourgeois, Fribourg
- Dr Louis-Emmanuel Chriqui, Chirurgie thoracique, CHUV Lausanne
- Lucien Cron, Chirurgie viscérale, Clarunis, Universitäres Bauchzentrum Basel
- Alexandra Ducroizet, Neurologie, Université de Fribourg
- Cédric Follonier, Médecine interne générale, Hôpitaux Universitaires de Genève
- Dr Meltem Gönel, Neurochirurgie, Universitätsspital Zürich
- Dr Lukas Bastian Otto, Neurologie, Universitätsspital Zürich
- Dr Toni Rabadi, Radiologie diagnostique et interventionnelle, Universitätsspital Zürich
- Dr Helena Stricker, Oncologie médicale et hématologie, Universitätsspital Zürich
- Dr Antje van den Berg, Département femme-mère-enfant, CHUV Lausanne
- Florence Winteler, Médecine interne générale, Universitätsspital Bern

Par ailleurs, la Dre Céline Laesser, Endocrinologie, Universitätsspital Bern, a obtenu un «project grant» afin d'élargir l'expertise acquise grâce à son «beginner grant».

La Fondation Bangerter met à disposition de YTCR 1 million de francs par année jusqu'en 2028. L'ASSM est très reconnaissante de cet engagement généreux qui contribue de manière significative à assurer la relève scientifique en recherche clinique en Suisse.

La prochaine mise au concours sera lancée fin mars via site web et newsletter. Le délai de soumission est fixé au 30 juin 2025. La commission d'évaluation YTCR se réjouit de recevoir des requêtes de toutes les régions linguistiques. Les détails du programme et la composition de la commission se trouvent sur notre site web: assm.ch/fr/ytcr



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

Tirage:

3000 (2200 en allemand et 800 en français)

Éditrice:

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

Rédaction:

lic. phil. Franziska Egli

Traduction:

Martine Verdon

Image de couverture:

Shutterstock, adaptée par KARGO

Présentation:

KARGO Kommunikation GmbH, Bern

Imprimé par:

Kasimir Meyer AG, Wohlen
ISSN 1662-6028

