

Le système de santé a besoin de données pour agir 1

Editorial 2

Promotion de la relève dans le domaine de la radiologie 6

Programme MD-PhD: 14 nouvelles bourses 6

Accès facilité à la littérature scientifique 6

Soutiens du Fonds Käthe Zingg-Schwichtenberg 7

Attribution du Prix Théodore Ott 7

Nouveaux membres dans le Comité de direction 7

Qualité d'auteur des publications scientifiques 8

Désignation d'une Déléguée pour les droits de l'homme 8



Source: © contrastwerkstatt – Fotolia.com

## Le système de santé a besoin de données pour agir

**La Suisse dispose d'une grande quantité de données concernant la prise en charge médicale, mais elles sont quelquefois inaccessibles ou lacunaires et souvent mal exploitées. Lors de la conférence suisse de santé publique qui s'est déroulée mi-août 2013 à Zurich, des spécialistes des domaines de la pratique et de la recherche ont énoncé des propositions pour améliorer l'exploitation et la qualité des données concernant la prise en charge médicale. Prof. Milo A. Puhon, Directeur de l'Institut de médecine sociale et préventive de l'Université de Zurich, Prof. Nicole Probst-Hensch de Swiss TPH à Bâle et Ursula Zybach, Présidente de Santé publique Suisse, présentent ces propositions dans cet article.**

La Suisse considère son système de santé comme l'un des meilleurs au monde et suscite souvent l'admiration à l'étranger. Certains indicateurs de la qualité d'un système de santé – entre autres l'espérance de vie, la mortalité post-natale ou la satisfaction de la population – témoignent du prestige exceptionnel dont jouit la Suisse au niveau international. Toutefois, comme le souligne le rapport détaillé de l'OCDE et de l'OMS sur le système de santé suisse, elle ne doit pas se reposer sur ses lauriers.<sup>1</sup> En effet, compte tenu du vieillissement de la population et des difficultés actuelles de la médecine de premier recours, le système de santé suisse aura des défis majeurs à relever. De plus en plus de personnes souffrent d'une ou de plusieurs maladies

chroniques dont le traitement exige souvent la combinaison de plusieurs interventions – médicamenteuses et non médicamenteuses – et l'implication de divers professionnels de la santé. La prise en charge dans les hôpitaux de soins aigus (dont le nombre est particulièrement élevé par rapport au nombre d'habitants) est, certes, remarquablement développée en Suisse, mais ne suffit pas à elle seule. Il est tout aussi essentiel de disposer d'une prise en charge ambulatoire efficace (médecine de famille, soins, physiothérapie, pharmacies), de spécialistes établis et d'institutions de soins. Avec les ligues de la santé, ils sont tous des partenaires importants dans l'encouragement de l'auto-gestion des malades chroniques et de leurs proches. Leurs interventions doivent être bien coordonnées, car la prise en charge d'une personne atteinte de plusieurs maladies chroniques (comme exemple type on peut citer une combinaison de diabète, de maladie coronaire et de maladie

1 OCDE/WHO (2011), OECD Reviews of Health Systems: Switzerland 2011, OECD Publishing.



Prof. Peter Meier-Abt,  
Président

## Big Data meets medicine: pas de «retour», mais une «avancée» vers la médecine du futur

«Le système de santé a besoin de données pour agir!» Le titre de l'article principal de ce bulletin en résumé l'essentiel. Une meilleure exploitation et une qualité élevée des données médicales constituent certainement le défi majeur que notre système de santé doit relever pour assurer la pérennité de la médecine, un défi et en même temps une condition préalable. Que la population suisse considère notre système de santé comme l'un des meilleurs au monde est, certes, positif, mais laisse songeur si cette appréciation ne repose pas sur des données. En fait, nous ne savons pas vraiment si, au regard des coûts élevés et en constante augmentation, la population suisse bénéficie de prestations médicales optimales. D'éminents experts du domaine de la santé et différents organismes et institutions spécialisés ont engagé une réflexion sur les défi-

cits constatés dans les données médicales, dont notamment les Académies suisses des sciences, qui ont publié, dans le cadre de leur projet «Système de santé durable», le rapport «Efficacité, utilisation et financement du système de santé suisse». Selon ce rapport, les inefficacités du système de santé actuel peuvent être chiffrées à plusieurs milliards de francs, qui pourraient être économisés grâce à des mesures opportunes sans pour autant porter préjudice aux prestations et à la qualité. Mais les données empiriques pour une telle évaluation font également défaut dans de nombreux domaines. Pour pallier cette défaillance, les Académies ont publié une feuille de route, dans laquelle elles proposent des réformes urgentes. Le manifeste de Public Health Suisse, soutenu par l'ASSM et publié ci-après, va dans le même sens.

Ce manifeste souligne une fois de plus qu'il ne suffit pas de relier les informations provenant des données existantes et les institutions de la santé actuellement impliquées dans la collecte des données pour assurer la pérennité du système de santé. Il s'agit bien plus de créer de nouveaux processus et infrastructures qui permettent de maîtriser la tendance irréversible vers une médecine personnalisée ou individualisée. Il n'y a pas de «retour» comme le suggère le titre de la Conférence SwissFamilyDocs de cette année, mais uniquement une «avancée» vers la médecine du futur, qualifiée depuis peu de «Precision Medicine». Cette dénomination englobe

les données génomiques, épigénomiques et environnementales, dont il importe de tenir compte à l'avenir, pour la prise en charge médicale individuelle, notamment pour l'identification précoce des personnes exposées à des maladies spécifiques, pour les maladies dont le déroulement diverge de la «norme» et/ou en cas de réactions inattendues aux traitements. Cette évolution s'accompagne d'un flux énorme de données, dont la gestion exige le développement de nouvelles technologies IT («Big Data»). Pour le système de santé suisse, cela signifie que les banques de données existantes doivent être harmonisées entre les différents groupes professionnels, les hôpitaux et autres institutions de la santé et coordonnées au niveau suprarégional (respectivement national). Ceci concerne particulièrement la stratégie eHealth de la Confédération et des cantons, le nouveau projet «Clinical Bioinformatics» du Swiss Institute of Bioinformatics et les deux nouvelles initiatives prometteuses, présentées dans ce bulletin, «Swiss Healthbank Project» et «Lausanne Institutional Biobank», qui devraient être étendus à l'ensemble de la Suisse. L'ASSM participe activement à la coordination et la mise en réseau de ces projets de santé (et d'autres encore) et s'engage notamment pour que l'individu, qu'il soit en bonne santé ou malade, reste au centre des préoccupations et profite concrètement des nouveaux développements.

pulmonaire chronique) requiert souvent l'intervention du médecin de famille, de plusieurs spécialistes établis, d'une organisation de soins ambulatoires et de l'hôpital local.

### Le système de santé suisse est-il prêt à relever ces défis actuels et futurs?

Actuellement, nous ne sommes pas sûrs de pouvoir répondre par l'affirmative à cette question. Aussi élogieux qu'il ait été le rapport de l'OCDE et de l'OMS sur le système de santé suisse, il constate néanmoins: «The paucity of information on health inequities and quality of care makes it difficult to assess whether Switzerland receives value for money for its major financial investment in health care». Par exemple, nous ne savons pas à quelle fréquence certaines maladies et leurs différentes combinaisons surviennent en Suisse, si elles sont diagnostiquées et traitées à temps et si les traitements sont coordonnés efficacement, de façon à éviter les actes en double (pouvant être dangereux pour le patient) et les coûts inutiles.

Des solutions peuvent être trouvées et elles sont importantes pour une prise en charge médicale optimale de la population suisse. Santé Publique Suisse a saisi cette occasion pour publier, lors de la conférence annuelle mi-août 2013, un manifeste<sup>2</sup> intitulé «Des données de meilleure qualité pour augmenter l'efficacité du système de santé».

### Le manifeste «Des données de meilleure qualité pour augmenter l'efficacité du système de santé»

Il est possible d'optimiser la qualité des données concernant la prise en charge médicale en Suisse; pour ce faire, l'intégralité des données, leur disponibilité, leur appariement et leur compatibilité doivent être améliorés (cf. figure 1).

### Problèmes liés à l'intégralité des données et solutions possibles

Les bases de données médicales sont destinées – à juste titre – à des fins précises. Ainsi, l'utilisation de ces données à d'autres fins est limitée. Le diabète offre un bon exemple de cette situation et il est transposable à d'autres maladies. Actuellement un médecin (de famille) est incapable de dire combien de ses patients souffrent de diabète – ou d'autres maladies –, car, même en cabinet privé, il est impossible de dépister la totalité des patients diabétiques. Nous ignorons également la distribution du moment du diagnostic et ne connaissons pas la proportion de patients diabétiques qui souffrent simultanément d'autres maladies (par exemple infarctus, maladies pulmonaires chroniques ou tumeurs). Le point commun de ces exemples est la nécessité d'un accès à des données médicales détaillées et représentatives de la population, telles qu'elles ne peuvent être recueillies qu'en contact direct avec la po-

<sup>2</sup> Des données de meilleure qualité pour augmenter l'efficacité du système de santé. Public Health Schweiz. Zurich, 16.8.2013

pulation et les patients. Et ce contact suppose au minimum que le patient autorise le médecin à consulter son dossier médical et à lui poser des questions. Mais des études à grande échelle sont également indispensables, car il n'existe en Suisse que des études réalisées dans un cadre restreint (études de cohorte SAPALDIA, CoLaus et BusSanté).

Des données individuelles sont nécessaires pour être en mesure d'évaluer et de contrôler les rapports coûts-utilité des traitements, notamment en médecine personnalisée. La médecine individualisée tient compte des différences entre les individus en ce qui concerne la prédisposition à une maladie, l'étiologie de la maladie et la réaction aux thérapies. Si à l'avenir il devait exister des traitements individualisés du diabète, par exemple, il serait important d'évaluer le succès de ces thérapies et leur coût ou d'identifier les éventuelles différences sociales au niveau de l'accès à ces traitements souvent très onéreux.

Toutefois, les mesures permettant d'obtenir des données plus complètes ne doivent pas encore augmenter la charge administrative déjà énorme au sein du système de santé. Les représentants des professions de la santé doivent être impliqués dans la planification pour le relevé et l'exploitation des données médicales, afin qu'ils soient motivés à coopérer et à maintenir la qualité des données à un niveau élevé. Il importe d'augmenter les ressources, la situation actuelle ayant d'ores et déjà atteint un seuil critique. Une vérification minutieuse des activités administratives actuelles serait utile pour supprimer les tâches superflues, qui ne sont ni profitables, ni économiques. Les ressources ainsi libérées doivent être investies dans des collectes pertinentes de données.

### Problèmes liés à l'appariement des données et solutions possibles

En Suisse, il existe déjà une multitude de données concernant les diagnostics, le déroulement des maladies, l'utilité et les coûts de l'offre de soins. Pour des raisons économiques, mais également à cause de la disponibilité des patients et des professionnels de la santé impliqués, nous pourrions de moins en moins nous permettre de multiplier les relevés de données. Dès lors, les informations à disposition doivent être regroupées de façon ciblée.



Figure 1: Exigences centrales pour l'amélioration des données concernant la prise en charge médicale en Suisse

L'appariement des données suppose l'intégration, dans les sources des données, de critères permettant d'établir un lien avec les bases de données existantes. Les institutions, par exemple les hôpitaux, utilisent souvent un numéro d'identification interne. Pour que les informations relatives à une même personne puissent être reliées de manière fiable à des données externes, il est nécessaire de disposer d'identificateurs de personnes appropriés, totalement anonymisés qui respectent les exigences de la protection des données. Plusieurs pays disposent déjà de modèles pour la gestion des identificateurs anonymisés, le stockage de données concernant les personnes et les maladies et l'appariement ciblé des données destinées à des projets de recherche déterminés. L'appariement des données concernant la prise en charge médicale permet non seulement de disposer d'une information aussi complète et actuelle que possible sur une base transversale, mais également d'examiner dans le temps et de manière adéquate l'apparition et le déroulement de maladies avec le recours au système de santé qu'elles impliquent, par exemple pour le contrôle des flux de patients ou pour l'assurance qualité. Tout particulièrement les domaines de la gériatrie ou des soins palliatifs requièrent des données appariées pour que les objectifs des traitements et des soins puissent être réalisés de manière efficace, économique et orientée vers le patient.

Un appariement efficace des données – exception faite de l'introduction d'un identificateur de personnes totalement anonymisé – requiert également la reconnaissance automatique et gratuite des autorisations délivrées aux projets de recherche par les cantons (commission d'éthique, délégué à la protection des données).

### Problèmes liés à la compatibilité des données et solutions possibles

Pour relever et comparer les différents types de prises en charge médicales, il est indispensable de disposer de données homogènes concernant les facteurs de risque, les tests diagnostiques, les thérapies et les coûts. Lorsqu'on veut, par exemple, relever des informations sur le tabagisme d'une personne (non-fumeur, fumeur actuel ou antérieur, nombre de cigarettes par jour), on peut la questionner au sujet de sa consommation de tabac, faire un test sanguin ou prélever un échantillon de cheveux. Ou pour définir la gravité d'un asthme, on peut tenir compte des plaintes du patient ou se référer aux résultats des tests des fonctions pulmonaires, des analyses de l'air expiré ou des tests sanguins. Les informations concernant les facteurs de risque, les tests diagnostiques, les traitements et les coûts sont actuellement collectées selon des critères très différents; dès lors il n'est possible d'établir des comparaisons pertinentes que sous certaines conditions. Il est important d'encourager les institutions susceptibles d'exercer au niveau national une fonction coordinatrice dans l'harmonisation des données médicales, afin de garantir la compatibilité des données médicales en Suisse et à l'étranger.

### Problèmes liés à la disponibilité des données et solutions possibles

Certaines données (concernant par exemple les coûts) existent d'ores et déjà, mais ne sont pas accessibles au public. Et un grand nombre de personnes seraient prêtes à mettre à disposition leurs données personnelles pour une meilleure prise en charge médicale. Mais, pour ce faire, le contact devrait d'abord être établi par l'intermédiaire

d'un professionnel de la santé, ce qui est loin d'être aisé. La protection des données ne devrait pas constituer un obstacle au recrutement de sujets d'études qui consentent à l'utilisation de leurs données médicales. Des structures doivent être discutées et créées pour garantir systématiquement cet accès important aux informations relatives à la santé au sein de la population et chez les patients. Les caisses de maladie doivent être intégrées dans ces processus, car elles disposent d'une grande quantité de données relatives aux coûts. On peut aussi se demander si nous tous, en tant que membres du système de santé suisse basé sur la solidarité, ne devrions pas mettre nos données médicales à disposition, sous réserve d'un droit de veto, par exemple avec une «carte de donneur de données et d'informations» par analogie à la carte de donneur d'organes qui serait administrée par des centres de gestion.

### Conclusion

Pour le moment, nous ne savons pas à quel point le système de santé suisse est armé pour affronter les défis actuels et futurs, car les données à ce sujet ne sont pas assez complètes, disponibles, appariables et comparables. Des données de bonne qualité permettent de reconnaître à un stade précoce les problèmes de sous- ou de sur-approvisionnement et d'organiser les itinéraires thérapeutiques plus efficacement et plus équitablement pour les utilisateurs du système de santé. Une planification et une assurance de qualité dans la prise en charge médicale, qui reposent sur des données médicales pertinentes, profitent à l'ensemble de la population suisse.

*Prof. Milo A. Puhan, Zurich; Prof. Nicole Probst-Hensch, Bâle; Ursula Zybach, Berne*



**Milo A. Puhan** est professeur d'épidémiologie et de santé publique et directeur de l'Institut de médecine sociale et préventive à l'université de Zurich.



**Nicole Probst-Hensch** est professeur d'épidémiologie et de santé publique à l'Institut suisse de médecine tropicale et de santé publique (Swiss TPH) à l'université de Bâle; elle est présidente du conseil scientifique de Santé publique Suisse.



**Ursula Zybach** dirige les programmes de prévention à la ligue Suisse contre le cancer à Berne et est présidente de Santé publique Suisse.

## La valeur des données médicales personnelles

La quantité des données médicales personnelles augmente rapidement et elles deviennent de plus en plus complexes. Les données de santé englobent non seulement des données médicales telles que groupe sanguin, certificat de vaccination, dossier médical, radiographies ou résultats de laboratoire, mais également des données relevées au moyen de smartphones (par ex. fitness) et, à l'avenir, des données génomiques. D'un point de vue juridique, le citoyen est propriétaire de toutes ces données; toutefois, en l'état actuel des choses, il lui est difficile d'y accéder. Les données sont enregistrées dans des formats et des lieux différents, par ex. dans les cabinets des praticiens, les hôpitaux, les laboratoires ou dans diverses applications de smartphones.

Pour le citoyen, ces données ont une triple valeur: premièrement, le fait de disposer de ces données peut sauver la vie en situation d'urgence. Deuxièmement, la possibilité de contrôler et de gérer ces données encourage la prise de conscience de la santé. Et troisièmement, ces données sont également de grande valeur pour la recherche médicale et donc pour l'amélioration future de la prise en charge médicale. On constate une certaine analogie avec les valeurs financières: de nos jours, la plupart des citoyens ont un compte bancaire sur lequel leur argent est gardé en toute sécurité, ils peuvent y accéder à tout moment et à tout endroit et il leur rapporte des intérêts. L'association «Santé et Données» a été créée l'année passée avec l'objectif d'élaborer en Suisse des conditions cadres juridiques et politiques pour l'établissement d'une banque de données médicales mondiale, organisée selon les principes d'une société coopérative.

La société coopérative Healthbank a été fondée en avril 2013 après plus de 150 rencontres avec des décideurs des domaines de la politique, de la santé et de la science, qui ont perçu la valeur d'une banque de données mondiale, non seulement pour la prise en charge médicale, mais également pour la place scientifique Suisse. Les 28 membres fondateurs sont issus des domaines de la politique, de l'économie et de la recherche biomédicale.

Des personnes du monde entier peuvent ouvrir gratuitement un compte auprès de Healthbank. Pour CHF 100.– ils obtiennent un certificat de membre par lequel ils deviennent des membres à part entière; celui-ci permet également d'être associé aux succès financiers de la société coopérative.

Pour le moment Healthbank est en construction. Healthbank a l'ambition d'enregistrer dès 2015 un million d'utilisateurs. Le compte Healthbank offre un espace convivial pour l'enregistrement sécurisé et l'administration de toutes les données médicales. Les données sont enregistrées sur le compte, par voie électronique (par le biais d'une application ou par e-mail), directement par le médecin ou le fournisseur d'applications. Le détenteur du compte peut classer les données par domaines ou régler leur accès pour des tiers (médecins, famille, recherche). Grâce à la mise à disposition de données sous forme anonymisée pour la recherche, il contribue directement à la recherche médicale.





**Ernst Hafen** est professeur de biologie systémique moléculaire à l'EPF de Zurich et membre du comité de «Santé et Données».

Nous constatons actuellement une augmentation massive de la quantité des données. En même temps, la recherche médicale réalise que ces quantités phénoménales de données (Big Data) doivent être passées au crible. La nature sensible des données médicales exige qu'elles soient conservées et gérées en toute sécurité et à long terme par une institution digne de confiance. La structure coopérative de Healthbank et la place Suisse offrent des avantages concurrentiels appréciables par rapport aux concurrents étrangers et appuient l'importance d'une institution telle que Healthbank dans la gestion mondiale des données médicales.

*Prof. Ernst Hafen, Zurich*

## The Lausanne Institutional Biobank – a unique bio-resource to accelerate translational research

Sequencing of the individual genome is now getting commoditized, and it is anticipated that this technological breakthrough will lead to a revolution in the way medicine is performed. Genomic medicine raises a series of opportunities, but also challenges, which pertain to biomedical sciences, ethics, law, finances, computing and privacy protection, among others. These challenges need to be tackled in a holistic manner.

One particular blessing is the presence of rare functional variants, which are found in abundance in the human genome. Experience so far has clearly demonstrated the value of naturally occurring genetic variants to support various steps along the drug discovery and development pipeline, more specifically the identification of novel drug targets, target validation, genetically enriched proof-of-concept studies, Phases II-III and lifecycle management. Large biobanks with properly phenotyped and consented participants are critical to harness the power of genomics in this type of translational research experiments.

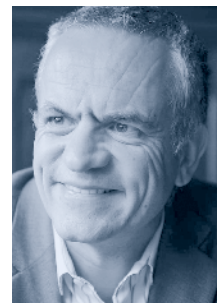
### **The Lausanne Institutional Biobank (BIL)**

BIL was designed to anticipate genomic medicine and is co-sponsored and -funded by the Lausanne University and the CHUV University Hospital in Lausanne. One major goal is to capitalize on the presence of these rare genetic variants to support pharmaceutical sciences. To that end, inpatients admitted at the CHUV are systematically invited to provide consent for i) the general use of their biomedical data for research, 2) the sequencing of their full genome and 3) being re-contacted for future clinical trials. The project has been launched on January 7th, 2013, and to date (July 17th, 2013) 3762, out of 5208 patients contacted (75%), have accepted to participate in the study. The ambition is to recruit up to 30,000 patients over the first two years, with this biobank serving as the foundation for a unique genomic-based research bio-resource. In parallel, we have launched an initiative, in partnership with the Department of Health and Social Affairs of the Canton Vaud, EPFL and University of Geneva, to do research on the ethical side and on privacy protection of genomic data.

### **Future directions: CH-Biobank**

Large biobanks are invaluable to support pharmaceutical sciences, but also to expand our understanding of the natural history of diseases, to validate new biomarkers, to annotate the human genome and as reservoirs for clinical trials. Compared to other countries (UK, Estonia, Iceland, Korea, China), Switzerland hasn't invested yet in a large, proper biobank. A group of senior representatives from the five Swiss University Hospitals and Sankt Gallen has been assembled to envision the creation of a CH-Biobank. The goal is to use a hybrid design, i.e. population- and hospital-based recruitment, using CoLaus/Sapaldia and BIL as templates, respectively, to generate the data and collect biological samples from large number of individuals.

*Prof. Vincent Mooser and Christine Currat, PhD, Lausanne*



**Vincent Mooser** is Head of the Laboratory Department at CHUV Lausanne University Hospital and Vice-Dean for clinical research at the UNIL Biology and Medical School. He is the PI of the Lausanne Institutional Biobank.



**Christine Currat** is Managing Director of the Lausanne Institutional Biobank at CHUV Lausanne University Hospital.

**Nouvel instrument d'encouragement de l'ASSM: promotion de la relève dans le domaine de la radiologie médicale par le Fonds Helmut Hartweg**

En 2006, l'épouse du Prof. Helmut Hartweg, un radiologue bâlois, a légué à l'ASSM, par disposition testamentaire, CHF 2,5 millions à la condition d'investir les bénéfices de ce patrimoine dans le «soutien et l'encouragement de la recherche en radiologie médicale». Compte tenu de la situation boursière, aucune bourse n'a pu être attribuée par le Fonds Hartweg jusqu'à ce jour. Néanmoins, l'année passée, les gains ont pu être stabilisés, permettant au Fonds d'attribuer CHF 200 000.– pour la première fois cet automne.

Le règlement du Fonds Helmut Hartweg prévoit le soutien de médecins par des bourses individuelles destinées à leur formation postgraduelle dans le domaine de la radiologie médicale (c'est-à-dire dans les trois sous-spécialités: radiologie diagnostique, médecine nucléaire et radio-oncologie). Les bourses permettent aux jeunes scientifiques qui souhaitent suivre une carrière académique en Suisse, d'effectuer un séjour à l'étranger afin d'approfondir leurs connaissances et d'améliorer leur profil scientifique.

La commission d'évaluation du Fonds Hartweg est composée des membres suivants:

- Prof. Peter Meier-Abt, Président ASSM, Bâle (Président)
- Prof. Urs Lütolf, anc. Hôpital universitaire Zurich (radio-oncologie)
- Prof. Elmar Merkle, Hôpital universitaire de Bâle (radiologie diagnostique)
- Prof. Rahel Kubik, Hôpital cantonal Baden (radiologie diagnostique)
- Prof. Angelika Bischof Delaloye, anc. CHUV Lausanne (médecine nucléaire)
- Prof. Osman Ratib, Hôpitaux universitaires de Genève (médecine nucléaire)
- Dr Katrin Cramer, ASSM, Bâle (ex officio)

Le délai de remise des candidatures pour une bourse du Fonds Helmut Hartweg est fixé au 30 septembre 2013. La commission d'évaluation évaluera les requêtes le 30 octobre 2013. Informations détaillées et formulaire de requête sous [www.samw.ch/de/Forschung/Helmut-Hartweg-Fonds.html](http://www.samw.ch/de/Forschung/Helmut-Hartweg-Fonds.html)

**Programme MD-PhD: 14 nouvelles bourses ont été attribuées**

Le programme suisse MD-PhD permet à de jeunes médecins intéressés par la recherche de suivre une formation complémentaire en sciences (naturelles). Dans le cadre de ce programme, fondé en 1992 sur l'initiative de l'ASSM et du Fonds National Suisse, des bourses MD-PhD sont attribuées chaque année à des médecins intéressés par la recherche, pour une deuxième filière d'études de 3 ans dans les domaines des sciences naturelles, de la santé publique, de l'épidémiologie et de l'éthique. En plus du Fonds National qui finance une grande partie des bourses et de l'ASSM, les fondations suivantes participent actuellement au programme MD-PhD: la Recherche suisse contre le cancer, la Fondation Suisse de Recherche sur les Maladies Musculaires, Swiss Academic Foundation for Education in Infectious Diseases (SAFE-ID) et la Fondation Velux.

Cette année, 24 personnes ont déposé leur candidature; 14 d'entre elles ont bénéficié d'une bourse dans le cadre du programme:

- Michael Amrein, Institut d'oncologie médicale, Hôpital de l'Île, Berne
- Mario Bonalli, Institut anatomique, Université de Zurich
- Elias Bühner, Institut d'oncologie médicale, Hôpital de l'Île, Berne
- Benedict Fallet, Département de pathologie et d'immunologie, Université de Genève
- Arthur Hammer, Service d'ophtalmologie, Hôpitaux Universitaires de Genève
- Benjamin Ineichen, Institut de recherche cérébrale, ETH et Université de Zurich
- Annaïse Jauch, Swiss Institute for Experimental Cancer Research, EPFL, Lausanne
- Federica Klaus, clinique psychiatrique universitaire, Zurich
- Aurélie Lasserre, Centre d'épidémiologie psychiatrique, Département de Psychiatrie, CHUV
- Iliona Malaspinas, Service d'anesthésiologie, Hôpitaux Universitaires de Genève
- Lorenzo Orci, Chirurgie viscérale, Hôpitaux Universitaires de Genève
- Marc Schneider, Institut de recherche cérébrale, ETH et Université de Zurich
- Sabine Waeber, Institut universitaire de pathologie de Lausanne
- Maria Wulf, Institut de neuropathologie, Université de Zurich

En Suisse, le nombre d'étudiants MD-PhD est en constante augmentation. Les cinq programmes MD-PhD locaux de Bâle, Berne, Genève, Lausanne et Zurich regroupent actuellement plus de 200 médecins. Le programme national de bourses MD-PhD s'entend comme programme d'élite qui soutient les meilleurs étudiants MD-PhD d'une année, avec une bourse de 3 ans d'un montant de CHF 180 000.–. Afin de satisfaire à l'intérêt croissant pour les programmes MD-PhD, l'ASSM est constamment en quête de nouveaux sponsors pour l'association des fondations.

Informations détaillées sur le programme sous [www.samw.ch/fr/MD-PhD](http://www.samw.ch/fr/MD-PhD).

**Accès facilité à la littérature scientifique: l'ASSM élargit son offre**

Pour que les médecins puissent traiter leurs patients sur la base des données les plus récentes – dans le sens de l'«evidence based medicine» –, ils doivent avoir accès à la littérature médicale et aux bases de données comprenant des recommandations thérapeutiques ou des revues systématiques. Cependant, pour les médecins installés en cabinet sans être affiliés à la bibliothèque d'un institut ou d'un hôpital, il est souvent difficile ou onéreux d'accéder à la littérature spécialisée.

Depuis 2012, l'ASSM s'engage pour que les praticiens puissent accéder plus facilement à la littérature médicale. Début juillet, l'offre de ce programme a été élargie.

Les offres suivantes restent disponibles:

- accès gratuit à Cochrane Library;
- abonnement à prix fortement réduit à UpToDate (190.– CHF au lieu de USD 499.– pour la première année)

Nouvelles offres:

- EbM-Guidelines: l'abonnement en ligne coûte CHF 75.– au lieu de CHF 158.– pour la première année; l'abonnement en ligne avec le livre coûte CHF 145.– au lieu de CHF 263.–.
- Les étudiants en médecine et les médecins en formation postgraduée de Suisse romande peuvent, en plus, bénéficier d'un abonnement gratuit à la Revue Médicale Suisse pendant un an.

Informations détaillées et accès à l'inscription sous [www.samw.ch/fr/literatur.html](http://www.samw.ch/fr/literatur.html).

## Soutiens du Fonds Käthe Zingg-Schwichtenberg

L'ASSM met à disposition des moyens financiers provenant du fonds Käthe Zingg-Schwichtenberg pour soutenir des projets de recherche ou des bourses dans le domaine de la bioéthique et de l'éthique médicale ainsi que de l'éthique clinique. 32 requêtes s'élevant au total à plus d'un million avaient été présentées à la séance du 15 mai 2013. Un montant total de CHF 262 900.- a été accordé pour les projets suivants:

### PD Dr Matthias Briel

CEB, Dép. de recherche clinique, Université de Bâle  
«Learning from failure: Ethical and practical aspects of trial discontinuation in Switzerland»  
CHF 30 000.-

### Dr Markus Christen

Institut d'Ethique Biomédicale, Université de Zurich  
«Technische Spezifikation eines Serious Moral Game für die Schulung moralischer Kompetenzen im Medizinbereich»  
CHF 32 900.-

### Dr Marion Droz Mendelzweig

Unité de recherche et développement, HES La Source  
«Accompagnement terminal des résidents déments en EMS vaudois: enquête sur la place des directives anticipées»  
CHF 30 000.-

### Hedi Hofmann Checchini, MNS

Département Santé, Haute Ecole Spécialisée St. Gall  
«Freiheitsbeschränkende Massnahmen im Pflegeheim»  
CHF 30 000.-

### Prof. Alexandre Mauron

Institute for Biomedical Ethics, University of Geneva  
«Rethinking informed consent in the context of whole-exome sequencing (WES)»  
CHF 40 000.-

### Dr Corine Mouton Dorey

Institut d'Ethique Biomédicale, Université de Zurich  
«Clinical registries: necessity or waste? Development of an Ethical Framework ensuring that clinical registries contribute to improved quality of health care»  
CHF 40 000.-

### Dr Sven Trelle

CTU, Dép. de recherche clinique, Université de Berne  
«The completeness of research protocols in Switzerland (CORPS) – A cross-sectional study»  
CHF 30 000.-

### Dr Tenzin Wangmo

Institut d'Ethique biologique et médicale, Université de Bâle  
«Ethical care and well-being of older adults: an exploratory study of elder neglect and abuse»  
CHF 30 000.-

Avec les projets de PD Dr Matthias Briel (Bâle) et Dr Sven Trelle (Berne), la commission d'experts du Fonds KZS soutient deux projets qui abordent un problème de réglementation dans le domaine de la recherche clinique. Compte tenu de l'importance de ces projets et de leur excellente qualité, la commission a décidé de leur accorder un financement partiel du Fonds KZS; elle considère toutefois que le financement de ces deux études serait plutôt du ressort d'autres sponsors.

## Attribution du Prix Théodore Ott à Montreux

Le prix Théodore Ott a été attribué aux Professeurs Adriano Aguzzi et Pico Caroni, le 7 juin 2013, dans le cadre du «2<sup>nd</sup> Congress of the Swiss Federation of Clinical Neuro-Societies (SFCNS)» à Montreux. Les deux scientifiques ont été honorés pour leurs performances scientifiques exceptionnelles dans le domaine de la recherche neuroscientifique. Le Prix Ott de l'ASSM, doté de CHF 60 000.-, est l'une des plus hautes distinctions en recherche neuroscientifique en Suisse.



De gauche à droite: Prof. Adriano Aguzzi (lauréat, Institut de neuropathologie, UZH), Prof. Pico Caroni (lauréat, Biozentrum Bâle), Prof. Silvia Arber (Laudatrice de Pico Caroni), Prof. Charles Weissmann (Laudateur d'Adriano Aguzzi), Prof. Peter Meier-Abt (Président ASSM).

## COMITÉ DE DIRECTION

### Nouveaux membres dans le Comité de direction

Début juillet, le Comité de direction de l'ASSM a pris congé de trois de ses membres autour d'un petit dîner festif. Prof. Peter Suter de Presinge quitte le Comité de direction après 13 années d'engagement, dont sept (de 2004 à 2011) en tant que Président. Après 15 années au service de l'ASSM, Dr Dieter Scholer de Bottmingen, responsable des finances de l'ASSM, se retire à son tour. Parmi les précieux services que Dieter Scholer a rendus à l'Académie, on peut citer – entre autres – la fermeture du service de documentation DOKDI qu'il a su planifier et gérer avec minutie et dans le respect des collaborateurs. Egalement Prof. Verena Briner de Lucerne se retire après avoir fait partie du Comité de direction depuis 2011.

Lors de sa séance de fin mai 2013, le Sénat de l'ASSM a élu quatre nouveaux membres dans le Comité de direction:

- Prof. Claudio Bassetti est Directeur de la Clinique et Polyclinique Neurologique de l'hôpital de l'Île à Berne; originaire du Tessin, il vient renforcer la composante latine du Comité.
- Prof. Urs Brügger dirige l'Institut d'économie de la santé de la Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften (ZHAW) à Winterthur; il assumera la fonction de questeur.
- Prof. Cornelia Oertle est infirmière et professeur de sociologie; elle est responsable du département de la santé de la Haute Ecole spécialisée de Berne et dirige également la Conférence spécialisée Santé de la Conférence des Hautes Ecoles Spécialisées.
- Prof. Arnaud Perrier est médecin-chef du service de médecine interne générale et chef du département de médecine interne, de réhabilitation et de gériatrie aux Hôpitaux universitaires de Genève.

Au cours de la même séance, le Sénat a également élu Prof. Martin Schwab, déjà membre du Comité de direction, comme l'un des vice-présidents de l'ASSM.



Prof. Claudio Bassetti



Prof. Urs Brügger



Prof. Cornelia Oertle



Prof. Arnaud Perrier



### Qualité d'auteur des publications scientifiques: recommandations de la commission «Intégrité scientifique»

Bien que la question de la qualité d'auteur soit essentielle dans le monde académique et qu'il existe des réglementations, elle reste basée sur des us et coutumes. Mais les conflits concernant la qualité d'auteur des publications scientifiques constituent la majeure partie des problèmes soumis à l'ombudsman. La commission «Intégrité scientifique» des Académies suisses des sciences a saisi cette occasion pour analyser les réglementations en vigueur dans les hautes écoles suisses et le FNS ainsi que les recommandations internationales en matière de qualité d'auteur. Sur la base de ces analyses, elles ont élaboré des recommandations concernant la qualité d'auteur dans les publications scientifiques.

Les publications scientifiques qui ne sont pas du ressort des Académies suisses, sont en premier lieu régies par les règlements des institutions qui éditent, financent ou soutiennent d'une autre manière ces publications. Lorsqu'une institution n'a pas édicté de règlement sur la qualité d'auteur ou si celui-ci ne répond pas à la question posée, les recommandations des Académies peuvent servir de points de repère. Quelques-unes de ces recommandations sont résumées ci-après.

Toutes les personnes qui remplissent les critères donnant droit à la qualité d'auteur doivent être mentionnées comme auteurs d'une publication scientifique. Le droit d'apparaître comme auteur revient à chaque personne, laquelle a fourni, par son travail scientifique personnel, une contribution essentielle au travail de recherche lors de sa planification, de sa réalisation, de son interprétation ou de son contrôle ainsi qu'à la rédaction du texte. Le fait de ne pas valoriser le travail de recherche ou de rédaction de jeunes chercheurs dans la mention des auteurs transgresse les règles de l'intégrité scientifique. Également les publications anonymes, l'utilisation de pseudonymes et l'écriture en sous-main (ghostwriting) ne sont pas compatibles avec l'intégrité scientifique. À l'inverse, la mention de personnes n'ayant pas droit à la qualité d'auteur est inadmissible.

Les personnes qui figureront dans la liste des auteurs et leur ordre de citation doivent faire l'objet d'une discussion avec toutes les personnes concernées, le plus tôt possible. En présence de deux ou plusieurs auteurs, ceux-ci sont cités selon le caractère essentiel de leur contribution. Si d'autres critères sont appliqués, il importe de le signaler avec des mentions comme «les noms des auteurs sont classés par ordre alphabétique».

La qualité d'auteur académique n'est pas uniquement liée à la notion de résultats, mais également à un sens de la responsabilité et de l'équité. En principe, tous les auteurs sont collectivement responsables de la globalité de la publication. La responsabilité de manquements graves et manifestes est imputable non seulement aux personnes qui en sont la cause, mais également aux autres personnes qui auraient pu les empêcher sans subir de préjudice personnel grave.

Les recommandations ont été expressément saluées lors de la consultation des universités et des hautes écoles fédérales, de la Conférence des hautes écoles spécialisées suisses et du Fonds National Suisse; elles ont été présentées en mai 2013 dans le cadre du forum d'échange des délégués à l'intégrité.

La brochure «Qualité d'auteur des publications scientifiques – Analyse et recommandations» est disponible en ligne sous [www.akademien-schweiz.ch/fr/integritaet](http://www.akademien-schweiz.ch/fr/integritaet).

### Désignation d'une «Déléguée pour les droits de l'homme»

Les Académies suisses des sciences ont désigné Prof. Samantha Besson de Fribourg comme «Déléguée pour les droits de l'homme». Ses tâches comprennent, entre autres:

- l'engagement pour le respect des droits de l'homme des chercheuses et chercheurs dans le cadre de leurs activités scientifiques;
- l'information et l'adoption de mesures relatives à la violation des droits de l'homme des scientifiques dans le monde;
- la promotion des connaissances sur la pertinence et la fonction des droits de l'homme dans le cadre scientifique.

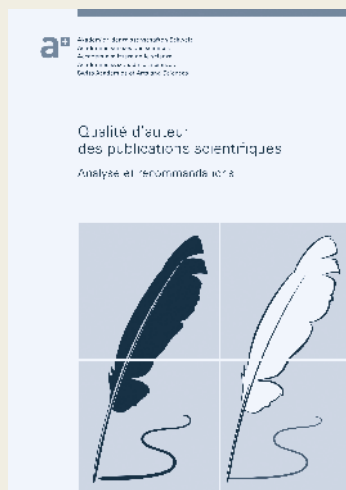
À cette fin, le Délégué cherche à coopérer et à développer des activités communes avec différents partenaires au niveau bilatéral et multilatéral. La coopération internationale se fait avant tout au travers de l'affiliation à l'International Human Rights Network of Academies and Scholarly Societies (IHRN).

Samantha Besson est professeure de droit international public et de droit européen à l'Université de Fribourg, ainsi que co-directrice de l'Institut de droit européen des Universités de Berne, Fribourg et Neuchâtel. Ses domaines de publication et de recherche sont notamment les droits humains européens et internationaux.

### ScienceComm'13

Le congrès ScienceComm a lieu chaque année et met en réseau tous les acteurs suisses de la médiation scientifique. Il s'adresse aux représentants des musées, des laboratoires scolaires, des hautes écoles, des festivals scientifiques, des services de presse et de relations publiques, ainsi qu'aux journalistes scientifiques et aux enseignants. ScienceComm'13 se déroulera du 26 au 27 septembre 2013 à La Chaux-de-Fonds.

Informations et inscription sous [www.sciencecomm.ch](http://www.sciencecomm.ch)



#### SAMW

Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften

#### ASSM

Académie Suisse des Sciences Médicales

#### ASSM

Accademia Svizzera delle Scienze Mediche

#### SAMS

Swiss Academy of Medical Sciences

Le bulletin de l'ASSM paraît 4 fois par an en 3500 exemplaires (2600 en allemand et 900 en français).

#### Editeur:

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

#### Rédaction:

Dr Hermann Amstad,  
lic. iur. Michelle Salathé,  
Dr Katrin Cramer

#### Traduction:

Dominique Nickel

#### Présentation:

Howald Fosco, Bâle

#### Imprimé par:

Kreis Druck AG, Bâle

ISSN 1662-6036



Membre des Académies suisses des sciences