

BULLETIN

CPCR: renforcer le paysage de la recherche orientée vers les patients _____ 1

Éditorial _____ 2

Nouvelle Présidence: le Sénat élit Arnaud Perrier _____ 4

SPHN: passage à la phase de consolidation _____ 5

Directives médico-éthiques: entretien avec Franziska Sprecher _____ 6

MD-PhD: impact et avenir du programme national _____ 7

Prix Stern-Gattiker: Magdalena Filipowicz Sinnreich lauréate 2024 _____ 8



Plateforme nationale de coordination de la recherche clinique: renforcer le paysage de la recherche orientée vers les patients

La mission de la plateforme nationale de coordination de la recherche clinique (CPCR) est d'offrir un espace de concertation entre les acteurs académiques clés de la recherche clinique au sens large – incluant la recherche en santé publique et la recherche basée sur les données – actifs au niveau national. Henri Bounameaux (hb), Président de l'ASSM et de la CPCR, et Myriam Tapernoux (tm), responsable du ressort Science à l'ASSM, présentent dans ce point fort comment cette initiative tente de relever les défis de longue date liés à la fragmentation du paysage de la recherche clinique. Ils tirent un bilan après deux ans et demi d'activité et esquissent des pistes sur le rôle que la CPCR pourrait jouer au-delà de 2024.

(hb, tm) La plateforme nationale de coordination de la recherche clinique, en anglais Coordination Platform Clinical Research (CPCR), a été créée sur un mandat du Secrétariat d'État à la formation, à la recherche et à l'innovation (SEFRI) confié à l'ASSM en 2021, suite aux recommandations du White Paper Clinical Research. La création de la plateforme découle du constat, partagé de longue date par la plupart des acteurs, que le paysage académique de la recherche clinique et de la recherche en santé, de plus en plus fragmenté, manquait d'une vision d'ensemble, ainsi que d'un levier central pour assurer la cohérence des priorités stratégiques entre les institutions. Cette fragmentation constitue un obstacle à l'obtention de résultats optimaux en termes de qualité et d'impact de la recherche. L'objectif premier de la plateforme de coordi-

nation est d'offrir un espace légitime pour soutenir le dialogue entre tous les acteurs académiques clés de la recherche orientée vers les patient.e.s au sens large – incluant la recherche en santé publique et la recherche basée sur les données – actifs au niveau national.

Du White Paper Clinical Research à la CPCR

Les expert.e.s et les acteurs impliqué.e.s dans l'élaboration du White Paper Clinical Research (les travaux se sont déroulés de 2020 à mi-2021) ont identifié les domaines suivants dans lesquels une coordination centrale et des leviers d'action par le haut («top-down») font défaut, c'est-à-dire là où aucune organisation n'a un rôle de leader clair et reconnu au niveau national, et où des améliorations auraient le plus d'impact:

Recherche clinique et directives médico-éthiques: l'ADN de l'ASSM

Ce Bulletin est principalement consacré à deux thématiques phares de l'Académie. Issue des conclusions du white paper sur la recherche clinique en Suisse, la plateforme de coordination CPRC réunit depuis décembre 2021 toutes les institutions s'intéressant de près ou de loin à la recherche clinique au sens large dans notre pays. La mission d'animer cette plateforme a été confiée à l'ASSM dans un mandat du SEFRI. Après deux ans d'activité, Dr Myriam Tapernoux et moi-même tirons le bilan des travaux qui ont porté notamment sur la délimitation des sphères d'activité des différentes institutions, l'établissement de standards minimaux pour les programmes PhD cliniques (y compris MD-PhD) des universités et la facilitation des procédures éthiques et réglementaires pour les projets de recherche. Au terme de cette période initiale, le bilan est contrasté: un espace de dialogue a été mis en place, mais le chemin de la collaboration franche et efficace reste semé d'embûches. La CPRC est à la croisée des chemins: élargissement des missions – et donc des ressources au sein de l'ASSM – ou abandon d'une ambition.

Quant aux directives médico-éthiques de l'ASSM, elles occupent depuis plus de 50 ans une place importante en lien avec la définition de la mort en vue de la transplantation d'organes, les décisions de réanimation, la fin

de vie et le suicide assisté, les mesures de contrainte, les relations entre professionnels de santé et l'industrie et, plus récemment, le triage des patients pour l'admission en soins intensifs pendant la crise du Covid-19, pour ne citer que quelques exemples. Ces directives sont très appréciées par les professionnels et hautement respectées jusque devant les tribunaux. Elles ne sont toutefois pas contraignantes sur le plan juridique. L'Académie a confié à la juriste Franziska Sprecher, professeure de l'Université de Berne, le soin d'analyser ce paradoxe. Elle répond à une interview en prélude à un symposium organisé sur ce thème le 3 septembre prochain à Berne.

Parmi les autres sujets abordés, la consolidation du SPHN pour la période 2025–2028 est au premier plan. Le Data Coordination Center (DCC) restera sous la responsabilité de l'ASSM pour sa gouvernance, en lien étroit avec le Swiss Institute for Bioinformatics (SIB) pour tous les aspects techniques. Le DCC est dirigé ad interim par le Dr Thomas Geiger, déjà en charge de la responsabilité opérationnelle de SPHN, tandis que la Dr Katrin Cramer qui chapeautait les aspects techniques au SIB a repris la co-direction du projet Digisanté de l'OFSP. Cela laisse augurer d'une bonne collaboration entre cet ambitieux programme de la Confédération et la suite de SPHN. Nous revenons aussi sur la lauréate du Prix

Stern-Gattiker de l'ASSM, lancé en 2018, qui récompense cette année la Professeure Magdalena Filipowicz Sinnreich pour son rôle de modèle dans la relève académique féminine. Par ailleurs, les bourses MD-PhD du programme national offriront à 13 chercheurs des universités suisses un soutien financier et une reconnaissance majeure pour leur avenir et celui de notre médecine universitaire. L'ASSM espère pouvoir maintenir ce programme malgré le retrait inopiné du FNS.

Enfin, c'est avec une profonde satisfaction que je transmettrai en fin d'année le flambeau de la présidence de l'ASSM au Professeur Arnaud Perrier. Il trouvera sur la table nombre de travaux en progrès et devra relever les défis d'un paysage académique suisse contrasté: les ambitions sont souvent légitimes, mais les moyens pas toujours en adéquation. Arnaud Perrier dispose de tous les atouts pour y faire face!



Henri Bounameaux
Président de l'ASSM

THÈME PRINCIPAL

1. Renforcement de l'implication des patient.e.s et des citoyen.ne.s à l'échelle nationale – mesure proposée: lancement de campagnes de communication communes;
2. Collaboration entre les hôpitaux et les universités – nécessité d'accords clairs réglant l'utilisation des infrastructures de recherche et les coûts de personnel;
3. Élaboration et application de standards harmonisés pour l'échange de données cliniques – définition de standards contraignants, alignés sur les normes internationales, par une organisation nationale de référence;
4. Formation et soutien à la carrière des chercheurs.euses, en particulier en début de parcours – financement pour doctorant.e.s MD-PhD et PhD cliniques, augmentation des postes de clinicien.ne.s-chercheurs.euses dans les hôpitaux;
5. Harmonisation au niveau national des processus éthiques et réglementaires pour les projets de recherche multicentriques – soumission et approbation centralisée des autorisations éthiques; soumission, traitement, et approbation électroniques harmonisés du consentement éclairé.

En renforçant une culture de collaboration, la CPRC doit permettre aux institutions et initiatives de définir des priorités concertées sur lesquelles aligner leurs propres stratégie et activités. La plateforme a également pour but de faciliter l'élaboration de recommandations communes à l'attention du SEFRI ou d'autres organes décisionnels, afin d'améliorer les conditions-cadres pour la recherche orientée vers les patient.e.s.

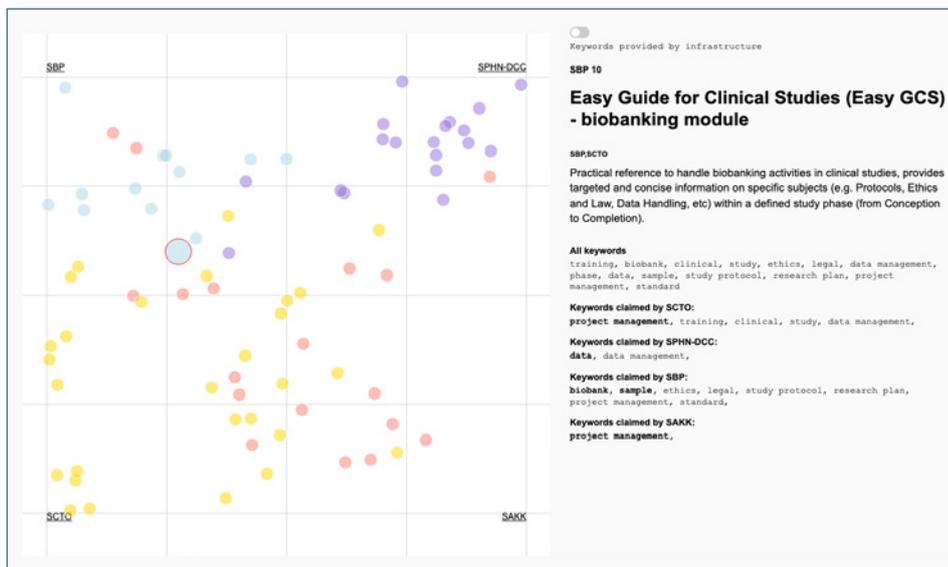
Composition de la CPRC

La taille de la CPRC a été volontairement restreinte pendant sa phase initiale (2021–2024) afin d'assurer un fonctionnement efficace. Sa composition doit toutefois pouvoir s'adapter à l'évolution du paysage pour servir au mieux sa mission. Elle se compose actuellement de 13 membres, qui représentent les principales organisations universitaires actives au niveau national et les principaux groupes d'intérêt impliqués dans la recherche orientée vers les patient.e.s. Le SEFRI et l'OFSP y participent en tant qu'invités permanents. Le président de l'ASSM préside la plateforme (voir encadré Composition de la CPRC, p. 3).

Meilleure harmonisation des efforts et répartition claire des tâches

Parmi les nombreux objectifs ambitieux attribués à la nouvelle plateforme, la priorité a été donnée à trois sujets après discussion au sein du plénum. Pour atteindre le premier objectif d'une meilleure harmonisation des efforts sur des priorités concertées et d'une réduction des redondances grâce à une répartition claire des tâches et des responsabilités, les conventions de prestation des membres de la CPRC avec le SEFRI, ou avec leur instance mandataire, ainsi que leurs priorités stratégiques pour la période 2021-2024 ont été examinées afin d'identifier d'éventuels chevauchements. L'accent a d'abord été mis sur les membres de la CPRC qui fournissent des infrastructures, des ressources et des services pour le traitement des données cliniques et des échantillons pour la recherche.

Un groupe de travail, co-dirigé par SBP, a produit une liste commune et structurée des services offerts par les 4 acteurs prestataires (SAKK, SBP, SCTO, SPHN-DCC). Un outil visuel (carte dynamique en cours de réalisation, voir illustration en haut à droite) devrait faciliter la discussion et la recherche de consensus entre les membres de la CPRC dans les domaines dans lesquels une réparti-



Prototype de la carte des services CPRC

Les services de SAKK, SBP, SCTO et SPHN-DCC ont été collectés, analysés et catégorisés en utilisant un champ sémantique commun. Les mots-clés extraits des descriptions des services ont été analysés statistiquement, et un jeu de mots-clés les plus pertinents a été défini pour chaque organisation. Chaque service, représenté par un point, est positionné sur la carte selon sa proximité avec les activités principales de son organisation, mettant en évidence les domaines nécessitant une meilleure coordination. – Prototype développé par le groupe de travail CPRC «map of services» avec le soutien de SBP.

tion plus claire des tâches est nécessaire afin d'assurer la complémentarité de leurs activités. Ce consensus devrait ensuite se refléter dans la formulation des priorités stratégiques de chaque organisation. Il est enfin envisagé d'adapter cette carte des services dans une version destinée aux chercheurs.euses pour leur permettre d'identifier facilement quels services sont proposés, et à qui s'adresser selon leurs besoins.

Coordination de l'éducation et du soutien à la carrière en recherche clinique

Un second groupe de travail a été constitué afin d'aborder l'amélioration de la coordination nationale de l'éducation et du soutien à la carrière en recherche clinique. Conformément aux recommandations du White Paper, l'accent a d'abord été mis sur le niveau du doctorat. Une cartographie des programmes doctoraux en recherche clinique (PhD et MD-PhD) en Suisse, avec une analyse de leurs curricula et une comparaison avec des programmes internationaux reconnus en Europe du Nord, a été réalisée. Cette analyse du paysage a été enrichie par une évaluation des différents modèles doctoraux à orientation clinique qui se concentrent sur la recherche ou permettent de combiner recherche et formation clinique. Des interviews (focus groups) ont été menées dans ce but avec des doctorant.e.s, des responsables de programmes doctoraux, des directrices de thèse et des responsables de département cliniques issu.e.s de centres hospitalo-universitaires des diverses régions de Suisse.

Sur cette base, la CPRC a proposé des standards minimaux pour les programmes doctoraux en recherche clinique destinés en priorité aux médecins et aux professionnels de la santé. Ces standards ont été adoptés par le Collège des Doyens des Facultés de médecine et seront soumis à la Conférence spécialisée santé des hautes écoles spécialisées afin que toutes les institutions concernées les adoptent.

Les standards minimaux pourraient constituer un premier socle commun pour faciliter les échanges entre les programmes doctoraux, et entre les jeunes chercheurs.euses en recherche clinique, à travers la Suisse. Un objectif pour la suite pourrait inclure une réflexion sur de nouveaux modèles de financement pour mieux soutenir les chercheurs.euses clinicien.ne.s.

Harmonisation des processus d'autorisation éthique

Un troisième groupe de travail, conduit par la SCTO, a été chargé d'aborder l'harmonisation des processus d'autorisation éthique au niveau national. Son but était d'identifier quels éléments pragmatiques pouvaient être améliorés et simplifiés grâce à une meilleure coopération des acteurs, sans nécessiter de changement dans la loi relative à la recherche sur l'être humain (LRH). Le groupe de travail a pu s'appuyer notamment sur l'expérience de terrain des Clinical Trial Units dans les hôpitaux. Il a également discuté des points qui devraient être abordés lors d'une prochaine révision nécessaire de la loi.

Membres actuels de la CPRC

- ASSM (présidence et secrétariat)
- Domaine des EPF
- Fonds national suisse (FNS)
- Groupe Suisse de Recherche Clinique sur le Cancer (SAKK)
- Représentant.e des jeunes chercheurs.euses
- Représentant.es des patient.e.s
- Swiss Biobanking Platform (SBP)
- Swiss Clinical Trial Organisation (SCTO)
- Swiss Personalized Health Network (SPHN-DCC)
- Swiss School of Public Health (SSPH+)
- swissuniversities (1 représentant.e des universités, 1 représentant.e des hautes écoles spécialisées en santé)
- unimeduisse

Invités permanents

- SEFRI (instance mandataire)
- OFSP

Liens

CPCR: assm.ch/fr/cpcr
White Paper Clinical Research: assm.ch/recherche-clinique

Les principaux points faibles identifiés ainsi que les propositions de simplification ou d'harmonisation ont été discutés avec swissethics et l'OFSP, ce dernier étant en charge de la révision des ordonnances de la LRH. Cette révision, qui entrera en vigueur à l'automne 2024, poursuit le même objectif d'améliorer les conditions-cadre pour la recherche, et propose également une harmonisation renforcée des procédures des commissions d'éthique cantonales (voir site de l'OFSP pour plus de détails: <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/medizin-und-forschung/forschung-am-menschen/revision-verordnungen-hfg.html>).

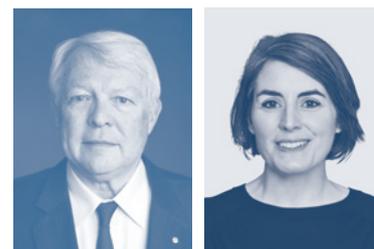
Défis et orientations futures

Après deux ans et demi d'activité, la CPRC, dont le mandat initial se termine fin 2024, s'est bien établie en tant que plateforme de dialogue institutionnel et de concertation de tous les acteurs dans le domaine de la recherche orientée vers les patient.e.s au sens large – incluant la recherche clinique et la recherche basée sur les données. Elle apporte en cela une contribution unique dans le paysage. Une des forces principales de la plateforme est d'offrir un cadre pour réaliser des projets com-

muns basés sur des objectifs communs. Et, même si cela reste un travail difficile qui demande des efforts soutenus, la CPRC commence également à jouer son rôle de consolidation des acteurs de la recherche clinique pour élaborer des demandes concertées à l'attention des autorités.

Malgré ces premiers succès, la CPRC est confrontée à des défis importants. La principale préoccupation est l'écart entre ses objectifs et les ressources disponibles pour leur mise en œuvre. L'efficacité de la plateforme dépend de l'obtention de ressources supplémentaires et du renforcement du soutien et de l'engagement de ses membres afin de maintenir l'élan. Les attentes concernant le rôle de l'ASSM, qui accompagne le travail de la plateforme, doivent aussi être clarifiées. Pour que la CPRC puisse apporter une réelle valeur ajoutée à l'avenir, sa composition et la collaboration avec de nouveaux acteurs du paysage, comme le Conseil stratégique de l'initiative nationale Open Research Data (ORD), doivent être examinées pour assurer une complémentarité et une répartition claire des tâches de chacun.

Fin 2024, la CPRC sera à la croisée des chemins: elle peut devenir une simple instance de dialogue entre les institutions ou poursuivre des objectifs plus ambitieux de coordination entre tous les acteurs de la recherche clinique exerçant la fonction d'interlocutrice (sounding board) de la recherche clinique face aux autorités, aux patient.e.s et à la population. Cette question doit impérativement trouver une réponse à court terme.



Henri Bounameaux, Président ASSM et CPRC, **Myriam Tapernoux**, responsable du ressort Science, ASSM

ACADÉMIE

Nouvelle Présidence: le Sénat a choisi le Prof. Arnaud Perrier

Lors de sa séance du 13 juin, le Sénat de l'ASSM a élu son nouveau Président en la personne du Prof. Arnaud Perrier. Le Prof. Perrier prendra dès le 1^{er} janvier 2025 la succession du Prof. Henri Bounameaux, qui prolonge son mandat jusqu'au 31 décembre 2024.



Membre du Sénat depuis 2018, le Prof. **Arnaud Perrier** connaît bien l'ASSM pour avoir siégé dans son Comité de direction entre 2013 et 2016 et pour avoir participé aux travaux de plusieurs commissions. Médecin interniste de formation, il a fait l'essentiel de sa carrière aux Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG) où il a dirigé le service de médecine interne générale. Au cours de ces années, il a eu

une pratique de clinicien et de chercheur clinique intense et s'est engagé dans la réforme des études en médecine. Il exerce actuellement la fonction de directeur médical des HUG jusqu'à la fin de l'année. Il va siéger au Comité de direction en tant que membre avant de reprendre la présidence de l'ASSM.

Dans son discours devant le Sénat, Arnaud Perrier a mis en avant les atouts de l'ASSM que sont sa crédibilité, son autorité morale, son approche non partisane et son engagement pour les valeurs fondamentales de la médecine. Ces valeurs se retrouvent d'ailleurs au

cœur des réflexions qui ont conduit à la révision de la Charte de l'ASSM approuvée par le Sénat.

Lors de sa retraite d'octobre 2022, le Comité de direction a exprimé le souhait d'actualiser la Charte de l'ASSM, dont la dernière version remonte à 15 ans. Sur la base d'une réflexion stratégique conduite pendant plusieurs mois, le document a connu un certain nombre de modifications. La première partie se concentre désormais sur les principes dans lesquels se reconnaît l'ASSM, tels que l'indépendance, la transparence et l'inclusivité. La seconde partie détaille les trois missions poursuivies par l'Académie: 1. Médecine et société, 2. La médecine en tant que science et discipline pratique, 3. L'ASSM en tant que membre de la communauté scientifique. Le Sénat a salué cette initiative et approuvé cette mise à jour. L'ASSM ne se réinvente pas pour autant, mais elle affine sa perception d'elle-même dans un environnement en constante évolution.

Pour en savoir plus sur la Charte de l'ASSM, sa Présidence ou ses organes, visitez le menu «Portrait» sur notre site web: assm.ch/fr/portrait

Swiss Personalized Health Network: passage de la phase de mise en place à celle de consolidation

Après huit ans dédiés à la construction du Swiss Personalized Health Networks (SPHN), avec son Data Coordination Center (DCC) et l'infrastructure sécurisée BioMedIT, l'initiative nationale entamera une nouvelle phase dès 2025, sous la co-responsabilité de l'ASSM et du SIB Swiss Institute of Bioinformatics. Les quatre prochaines années seront consacrées à la consolidation des services et des infrastructures, dans le but de les pérenniser. Le SPHN-DCC a pour objectif de s'établir en tant que centre national de compétences et de services en matière de données de santé FAIR* pour la recherche.

Entre 2017 et 2024, le Secrétariat d'État à la formation, à la recherche et à l'innovation (SEFRI) a financé l'initiative SPHN à hauteur de CHF 135 millions, auxquels se sont ajoutés les «matching funds» des hôpitaux universitaires et des hautes écoles. Ces moyens ont servi à établir des bases communes en matière de gouvernance, d'interopérabilité et de sécurité des données de santé, ainsi qu'à la mise en place d'infrastructures et de services, ancrés de manière centrale, mais aussi locale dans les hôpitaux universitaires et les hautes écoles. Dès 2025, les infrastructures de données devront être établies et utilisables sur le long terme pour la recherche. Le SPHN National Steering Board (NSB) a remis un rapport au SEFRI en décembre 2022, détaillant les options possibles pour y parvenir.

Nouvelle situation de départ

Après d'intenses négociations, les partenaires impliqués se sont mis d'accord sur un concept de financement commun. Celui-ci se concentre sur les composantes essentielles (Minimum Viable Product, MVP). Il prévoit une répartition de l'argent de la Confédération et des «matching funds» en fonction des tâches, selon les principes actuels de l'initiative SPHN, et un refinancement lié à l'utilisation des infrastructures dans le cadre des projets. La situation financière tendue de la Confédération et les difficultés économiques des hautes écoles et des hôpitaux universitaires ne permettent de financer de manière stable que 40% des coûts estimés au départ. Les montants que la Confédération a prévu d'allouer (CHF 20,7 millions sur quatre ans selon le Message FRI 2025–2028), sous réserve de l'acceptation par le Parlement, garantissent le maintien des composantes centrales après clôture de l'initiative. La nécessaire poursuite du développement et l'élargissement du réseau dépendra des entrées supplémentaires d'argent provenant de nouveaux projets et mandats. C'est pourquoi il sera important que les promoteurs,trices de la recherche et les institutions fassent en sorte que les chercheurs.euses continuent d'utiliser le SPHN-DCC pour leurs projets multicentriques.

Tâches centrales du SPHN-DCC dès 2025

L'objectif premier pour la période 2025–2028 consiste à rendre les infrastructures pour les données de recherche plus robustes, plus efficaces et plus durables. Les infrastructures et services à maintenir comprennent avant tout les centres nationaux de coordination pour les données de santé FAIR*, en coordination avec la Swiss National Open Research Data (ORD) Strategy et le programme DigiSanté de l'OFSP et de l'OFS. Les autres tâches incluent la mise en place d'un cadre juridique et éthique efficace pour l'utilisation des données et l'assu-

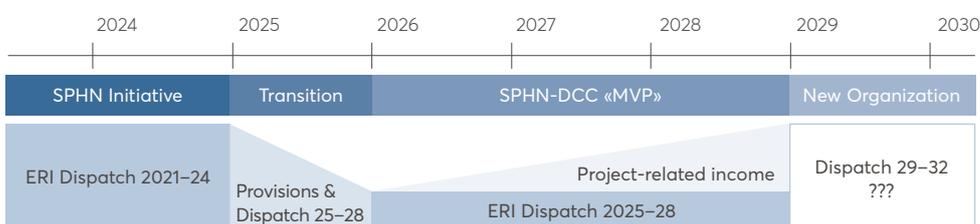
* Les principes FAIR exigent que les données soient trouvables (findable), accessibles, interopérables et réutilisables. Les données de santé sensibles ne peuvent pas être librement accessibles à des tiers, mais en tenant compte des exigences légales, elles peuvent être FAIR – aussi dans une optique de reproductibilité et de durabilité. L'objectif prioritaire des principes FAIR est le traitement optimal des données de recherche en vue d'une utilisation ultérieure par les êtres humains et les machines.

rance de l'interopérabilité entre les partenaires. Il est en outre prévu de fournir une plateforme commune de recherche et d'analyse des données standardisées, ainsi qu'un «Trusted Research Environment» (Bio-MedIT) pour les consortiums, afin de garantir le traitement sécurisé des données sensibles et la mise à disposition efficace des données standardisées en provenance des hôpitaux, à l'intention des National Data Stream et des projets de recherche. La création d'un espace national de stockage de toutes les données génétiques produites fait aussi partie des objectifs centraux.

Perspectives: organisation et gouvernance futures

Les adaptations prévues pour le SPHN-DCC nécessitent un réajustement de la gouvernance et de l'organisation. Comme mentionné dans le Message FRI 2025–2028, un pilotage rassemblant toutes les parties prenantes majeures sera maintenu. Il sera en outre tenu compte des développements intervenus dans l'organisation nationale des secteurs s'occupant des données à l'OFSP et à l'OFS ainsi que dans les domaines des EPF et de l'ORD. L'ASSM prend la responsabilité de ce mandat et continuera de soigner la collaboration fructueuse avec le SIB pour ce qui relève des aspects techniques, des infrastructures et de la science des données. C'est dans cette constellation, et en étroite collaboration avec les partenaires, que le SPHN-DCC va aborder les défis et les tâches qui lui sont confiées pour cette nouvelle phase. Dès 2029, il devrait faire partie intégrante de l'infrastructure nationale dédiée aux données, en tant que centre de compétences et de services, sous une nouvelle forme.

Souhaitez-vous en apprendre plus sur SPHN, DigiSanté et les potentielles synergies? Alors participez le 31 octobre 2024 au Symposium «Data for Health», co-organisé par SPHN et l'initiative partenaire du domaine des EPF «Personalized Health and Related Technologies». Informations et inscription sous: sphn.ch/data-for-health



Transformation de l'initiative SPHN en SPHN-DCC «Minimum Viable Product» (MVP)-Setting, étape par étape

■ Règles importantes: «Les directives de l'ASSM complètent les bases légales du point de vue médico-éthique»

Les directives médico-éthiques de l'ASSM constituent des normes déontologiques à disposition des professionnel.le.s de santé. Elles attirent leur attention sur les situations concrètes qui soulèvent des questions éthiques et fournissent des recommandations sur la manière d'agir. Elles contribuent ainsi à renforcer des valeurs médico-éthiques et des principes tels que l'autonomie des patient.e.s, l'équité ou le principe de ne pas nuire. Les sujets traités touchent souvent aux droits fondamentaux. Quelle valeur juridique peut-on attribuer aux directives de l'ASSM? Franziska Sprecher, Professeure de droit à l'Université de Berne, clarifie la question.

Que peut-on dire – en quelques phrases – sur le statut juridique des directives de l'ASSM?

Fondamentalement, les directives de l'ASSM ne sont pas contraignantes sur le plan juridique. Ce sont des dispositions réglementaires élaborées par une fondation privée, sans mandat étatique et sans légitimation démocratique. Dans la pratique, la portée légale qui leur est attribuée dépasse toutefois largement leur qualification de règles fixées par une organisation privée, pouvant devenir contraignantes pour les médecins uniquement lorsqu'elles sont intégrées dans leur code de déontologie.

Les directives exercent donc une influence non négligeable sur le plan juridique, au-delà de leur fonction d'orientation pour la pratique clinique. Dans quelle mesure?

Les directives de l'ASSM jouissent d'une grande reconnaissance dans la pratique grâce à leur haut niveau de qualité. Leur légitimation dans les domaines concernés provient de l'expertise des spécialistes et des corps de métiers impliqués dans leur élaboration. En tant que recommandations largement acceptées et ayant fait leurs preuves sur le plan professionnel, elles ne servent pas uniquement de guide important pour les professionnel.le.s de santé. Les autorités et les tribunaux les utilisent aussi pour interpréter de façon concrète des concepts juridiques flous et pour déduire des règles pour l'exercice de la médecine (lex artis). Les directives complètent ainsi les bases légales du point de vue médico-éthique.



■ Prof. Franziska Sprecher
Université de Berne

Des voix critiques affirment que l'ASSM, en tant que fondation privée, n'est pas habilitée à édicter des directives qui en fin de compte conduisent à des décisions sur la vie et sur la mort. Quelle est votre appréciation?

En tant que fondation privée, l'ASSM est foncièrement libre d'élaborer des directives médico-éthiques sur des thèmes qu'elle choisit elle-même. Toutefois, régler les questions fondamentales de la vie et de la mort relève de devoir du législateur fédéral, jouissant de la légitimité démocratique. Dans de tels domaines, le pouvoir politique n'a pas le droit de se décharger de sa responsabilité sur des expert.e.s privé.e.s, selon son bon vouloir. Il peut en revanche les impliquer dans l'élaboration de règles juridiques contraignantes et se baser sur des directives médico-éthiques.

Vous avez participé au projet du Fonds national suisse «Governing by Values: histoire de l'éthique biomédicale et de la bioéthique en Suisse». L'histoire des directives, vieille de 55 ans, vous est donc connue. Quels ont été les changements majeurs au fil du temps?

En tant qu'organisation, l'ASSM elle-même est devenue plus professionnelle et plus diversifiée au cours des dernières années, et en conséquence également la manière de travailler de ses différents groupes, particulièrement en ce qui concerne l'élaboration de nouvelles directives et recommandations, ou la révision de textes existants, a évolué. L'ASSM est avant tout orientée sur les sciences médicales et la grande majorité des membres siégeant dans ses organes sont des médecins. Avec le temps, l'ASSM s'est tout de même ouverte et associe aujourd'hui de manière volontaire d'autres professions de la santé, ainsi que des expert.e.s externes à la branche, des patient.e.s ou des proches. Elle veille aussi à soigner les contacts avec le grand public.

Quel conseil donnez-vous à l'ASSM pour continuer à faire évoluer ses directives?

Bien que les processus de l'ASSM soient devenus clairement plus transparents et inclusifs, je souhaite que l'Académie s'ouvre encore davantage et qu'elle inclue un plus grand nombre de voix, aussi celles qui sont discordantes et critiques. De plus, la manière dont l'ASSM et les autorités fédérales interagissent doit être clarifiée et – en particulier du côté des autorités fédérales – devenir plus transparente.

Contexte

L'ASSM élabore des directives médico-éthiques pour le corps médical et d'autres professions de la santé depuis 55 ans. La question du statut juridique et de la légitimité de ses directives a pris de l'ampleur ces dernières années, dans le contexte de sujets particulièrement controversés comme l'assistance au suicide, les mesures de contraintes en médecine ou les décisions de triage en cas de pénurie de ressources. L'ASSM tient à ce que ces questions soient clarifiées et contextualisées, c'est pourquoi elle a chargé la Prof. Franziska Sprecher, docteure en droit, de réaliser une expertise juridique pour y répondre de manière fondée. Un résumé en français ainsi que l'expertise complète en allemand sont disponibles en ligne: assm.ch/directives/cadre-juridique

Symposium du 3 septembre 2024

Venez découvrir et discuter avec nous le processus d'élaboration des directives, leur légitimité et leur pertinence: assm.ch/fr/agenda

Programme national MD-PhD: octrois 2024, carrières des bénéficiaires et avenir du programme

Le programme national MD-PhD permet cette année à 13 jeunes médecins de réaliser un doctorat en sciences naturelles, en santé publique ou en recherche clinique dans une haute école suisse. Notre enquête auprès des anciens bénéficiaires montre par ailleurs que le programme soutient de jeunes talents qui accèdent à des postes à responsabilité et gardent des liens forts avec la recherche et la clinique tout au long de leur carrière.

Parmi les 25 candidatures présélectionnées par les Commissions MD-PhD locales, la Commission nationale MD-PhD a retenu cette année 13 jeunes chercheurs.euses. Les subsides couvrent le salaire des bénéficiaires et sont financés par le Fonds National Suisse (FNS), l'ASSM, le Fonds Théodore Ott, la Recherche suisse contre le cancer (KFS), la Fondation Monique Dornonville de la Cour (MDC) et, pour la première fois, par Recherche Démence – Fondation Synapsis Suisse (SSS), pour un montant total de plus de CHF 2,4 millions:

- **Bancila Bianca**, Département des neurosciences fondamentales, Université de Genève (Ott)
- **Beetschen Anna Sophia**, Departement Biomedizin, Universität Basel (FNS)
- **Born Tristan**, Service des maladies infectieuses, CHUV, Lausanne (FNS)
- **Charmey Alisson**, Forschungsgruppe Onkologie, Kinderspital Zürich (ASSM)
- **De Lange Glenn**, Institut für Experimentelle Immunologie, Universität Zürich (FNS)
- **Futterknecht Stefan**, Institute of Molecular and Clinical Ophthalmology, Universität Basel (FNS)
- **Guedj Danaé**, Département de pathologie et d'immunologie, Université de Genève (KFS)
- **Ottersberg Rahel**, Department for Biomedical Research, Universität Bern (ASSM)
- **Palombella Luca**, Department for Biomedical Research, Universität Bern (FNS)
- **Pompizii Felix**, Universitätsklinik für Neurologie, Inselspital/Universität Bern (SSS)
- **Schenker Timo**, Departement Biomedizin, Universität Basel (MDC)
- **Schwenke Johannes**, Klinische Epidemiologie, Universitätsspital/Universität Basel (FNS)
- **Zoellin Jay**, Institute of Molecular and Clinical Ophthalmology, Universität Basel (FNS)

Que deviennent les boursières et boursiers MD-PhD?

Pour évaluer si le programme national MD-PhD atteignait son objectif de former des médecins-chercheur.euses qui restent actifs.ves dans la recherche et dans un contexte clinique à long terme, nous avons mené une enquête auprès des boursiers.ères trente ans après la création du programme. Dans un paysage universitaire en évolution, nous voulions également savoir si les bénéficiaires considéraient qu'avoir reçu un financement individuel compétitif au niveau du doctorat avait apporté une valeur ajoutée à leur carrière académique, et combien de bénéficiaires avaient accédé à un poste à responsabilité.

Les données recueillies dans notre étude montrent que le programme national MD-PhD est un instrument de soutien efficace qu'une très large majorité des boursiers.ères considèrent comme ayant eu un impact décisif sur leur trajectoire professionnelle. Huit ans ou plus après avoir terminé leur MD-PhD – lorsque la plupart des bénéficiaires ont accédé à un poste stable – 25% sont professeur.e.s, 18% sont chef.fe.s de groupe et 11% occupent un poste de direction dans l'industrie. Plus de 80% des boursiers.ères restent actifs.ves sur le plan scientifique (certain.e.s d'entre eux.elles pendant leur temps libre, à côté de leur activité clinique); 55% ont un poste rémunéré dans la recherche, dont 40% combinent la recherche et la clinique et 15% se concentrent entièrement sur la recherche.

L'étude complète sur les trajectoires de carrière des bénéficiaires du programme depuis sa création en 1992, accompagnée de deux «Viewpoints» complémentaires, est publiée dans Swiss Medical Weekly (Volume 154, No. 7): smw.ch.

DOI: <https://doi.org/10.57187/s.3615>

Avenir du programme

Les octrois 2024 concluent la dernière mise au concours commune du programme national MD-PhD avec le FNS. Grâce aux nouveaux partenariats établis et en cours de discussion, l'ASSM a bon espoir de poursuivre le programme avec une prochaine mise au concours début 2025. Les détails seront publiés sur notre site et via newsletter lorsque l'engagement des nouveaux partenaires sera confirmé: assm.ch/fr/md-phd

Prix Stern-Gattiker 2024: l'ASSM distingue la Prof. Magdalena Filipowicz Sinnreich

Le manque de modèles féminins est un frein puissant à la progression académique des femmes. La médecine n'échappe pas à ce phénomène. Pourtant, ces rôles modèles existent et le Prix Stern-Gattiker a pour but de les mettre en lumière. Doté de CHF 15000, le Prix est décerné cette année à la Prof. Magdalena Filipowicz Sinnreich.

De nombreuses femmes médecins peuvent en témoigner: au cours de leur vie professionnelle, elles ont été amenées, un jour ou l'autre, à côtoyer des collègues féminines qui, en tant que modèles, les ont motivées à s'engager dans une carrière scientifique, à remettre en question les stéréotypes en matière de genre ou à donner une nouvelle définition à ce qu'elles entendent par succès. Parmi les collègues qui encouragent à percer le fameux plafond de verre se trouve la Prof. Magdalena Filipowicz Sinnreich, lauréate 2024 du Prix Stern-Gattiker.

Après l'obtention de son MD-PhD à l'Université de Bâle, la Prof. Magdalena Filipowicz Sinnreich a acquis de l'expérience professionnelle et de la pratique en recherche en Suisse et en Allemagne. Elle est aujourd'hui médecin cadre en gastroentérologie et hépatologie à l'Hôpital cantonal de Bâle-Campagne. En parallèle, elle dirige un groupe de recherche au Département de biomédecine de l'Université et de l'Hôpital universitaire de Bâle. Ses travaux de recherche financés par le Fonds national suisse (FNS) sont consacrés au rôle joué par les cellules T activées par les bactéries dans l'apparition d'une fibrose du foie.

Les personnes qui ont soumis sa candidature ont écrit d'elle: «Magdalena se caractérise par son indépendance d'esprit et sa richesse d'idées. Elle a clairement démontré ces qualités dans les projets de recherche qu'elle a menés jusqu'à présent. Elle répond à des questions cliniquement pertinentes par un travail scientifique de base bien fondé. Le fait que cette importante recherche expérimentale translationnelle ait été financée à plusieurs reprises par le FNS témoigne de l'originalité et de la qualité exceptionnelle des projets.»

À propos du Prix Stern-Gattiker

Pour qu'à moyen et à long terme, la relève académique en médecine soit assurée, le nombre de femmes embrassant une carrière académique doit augmenter. C'est pourquoi l'ASSM a lancé en 2018 le Prix Stern-Gattiker. Il doit son nom à deux femmes médecins: Lina Stern (1878–1968), la première professeure à la Faculté de médecine de Genève, et Ruth Gattiker (1923–2021), l'une des premières professeures à la Faculté de médecine de Zurich dans les années 70.

Découvrez l'interview de la Prof. Filipowicz Sinnreich dans le Bulletin 4/2024. Plus d'informations à propos du Prix Stern-Gattiker en tout temps sur notre site web: assm.ch/prix-stern-gattiker



Prof. Magdalena Filipowicz Sinnreich



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:

Adobe Stock, bankrx

Présentation:

KARGO Kommunikation GmbH, Bern

Imprimé par:

Kasimir Meyer AG, Wohlen
ISSN 1662-6028