

BULLETIN

Parcours et point de vue
d'un tétraplégique sur la recherche _____ 1

Éditorial _____ 2

SPHN: collaboration renforcée avec
l'Office fédéral de la santé publique _____ 4

Forum pour la durabilité du système
de santé: Prix du meilleur abstract _____ 5

Humanités médicales:
mieux vieillir, mieux mourir _____ 5

Recherche: entretien croisé
avec deux patientes partenaires _____ 6

Programme national MD-PhD:
soutien pour 15 jeunes médecins _____ 7

Don d'organes par des personnes vivantes:
directives médico-éthiques révisées _____ 8



Des problèmes, quels problèmes? Parcours et point de vue d'un tétraplégique sur la recherche

Sebastian Tobler n'est pas un patient comme les autres. Tétraplégique depuis 2013 suite à un accident de vélo, il s'est engagé dès sa sortie de l'hôpital comme participant dans des projets de recherche. Sportif et ingénieur de formation, il a documenté de manière méthodique tous ses entraînements et en a tiré des enseignements. Il décrit son parcours comme patient et sa relation à la recherche, lui qui est aussi entrepreneur et professeur à la Haute école spécialisée bernoise: il y dirige un laboratoire multidisciplinaire entre technique, neuroscience et réhabilitation, dédié à la mobilité des personnes handicapées motrice.

Lorsqu'on se réveille aux soins intensifs suite à un accident ayant conduit à une paralysie médullaire, on prend lentement conscience de ce qui nous arrive à travers les médecins. Les informations nous parviennent et se comprennent, pas d'un seul coup mais l'une après l'autre, comme si un marteau devait enfoncer des clous de réalités dans notre cerveau.

La première réalité est de comprendre qu'on ne va pas remarcher et qu'il faudra vivre avec la perte non seulement des jambes, voire également des bras et des doigts suivant la hauteur et le type de lésion. Tétraplégique

incomplet ASIA C, j'ai également appris que mon système sympathique est hors service et que mon système parasympathique fait en sorte que je survive: sans que je puisse transpirer, avec un cœur qui ne dépasse pas les 96 battements par minute (BPM) lors d'efforts et des problèmes de pression artérielle qui me faisaient perdre connaissance lorsque j'étais verticalisé.

La deuxième réalité est ce long combat avec les assurances, les aménagements du lieu de vie, de la place de travail, les soins à domicile et les moyens auxiliaires. Tout doit

être adapté à son degré de handicap qui va évoluer au cours de la vie et nécessiter des réadaptations.

Finalement, la troisième réalité est certainement la plus difficile, la réintégration dans la vraie vie: familiale, matérielle, professionnelle et sociale. Pour ma part, peut-être en raison de ma profession d'ingénieur et de ma passion pour le sport que je pratiquais assidument avant mon accident, je voulais en savoir plus sur ce corps que je ne connaissais plus. C'est pourquoi, une fois rentré à la maison en avril 2014, a débuté mon entraînement exploratoire

Le patient au centre

Aujourd'hui, le Bulletin de l'ASSM donne un coup de projecteur sur le patient, ou plutôt sur des patients individuels aux parcours inspirants. Le point fort de Sebastian Tobler est intéressant à plus d'un titre: tétraplégique depuis plus de dix ans à la suite d'un accident de vélo, il a fait de son handicap sa vie professionnelle, il dirige en effet un laboratoire multidisciplinaire dédié à la mobilité des personnes handicapées motrices. Il s'est aussi porté volontaire dans des protocoles de recherche qui ont amélioré son quotidien tout en observant les limites de ses progrès malgré un moral d'acier. Enfin, il rappelle la double peine que constituent le handicap et le combat avec les assurances et les organismes divers. Mais, il est désormais un homme debout!

La plateforme de coordination de la recherche clinique (CPCR), dont il a déjà été question dans notre Bulletin, possède un siège dévolu aux patients. Un processus sélectif a conduit à la désignation de Christine Bienvenu et de Jennifer Woods. Ces deux femmes engagées répondent à une interview croisée. Leurs propos mettent en lumière à quel point la maladie, un cancer pour l'une, une maladie génétique extrêmement rare pour l'autre, a affecté leur vie de tous les jours. Elles reviennent à une place autour de la table discutant des enjeux de la recherche clinique, pas seule-

ment pour faire acte de présence mais pour transmettre un point de vue, une expérience, une réalité. Il s'agit d'organiser une concertation à égalité. L'interview illustre aussi la difficulté d'une représentation «des patients» par une ou deux d'entre eux et met en lumière la nécessité d'une formation de ces représentants afin que la nature des enjeux soit également partagée par tous les partenaires. Leur engagement à toutes les étapes est ici chaleureusement souligné!

Impliqués, les étudiants le sont aussi, avec les jeunes médecins, pour la durabilité du système de santé. Lors du Forum du 8 juin consacré à ce sujet par l'ASSM, leur «Planetary Health Report Card» a reçu le prix du meilleur abstract. Il s'agit d'analyser la place faite à ce thème dans les curriculums de formation des professionnels de santé et de sensibiliser – pour les médecins – les facultés et l'ISFM à la nécessité d'implémenter des objectifs d'apprentissage en santé planétaire et de promouvoir un comportement responsable et respectueux des enjeux planétaires au sein des facultés. Bonne chance à eux pour la suite de leur action!

Dans un autre domaine, l'ASSM a procédé à la révision des directives médico-éthiques consacrées au don d'organes solides par des personnes vivantes. Ces directives ne se focalisent

pas uniquement sur les patients, mais aussi et surtout sur les personnes en bonne santé, qui offrent un rein ou une partie de leur foie à une autre personne pour l'aider. Avec cette nouvelle version, les professionnels impliqués disposent d'arguments solides pour appréhender les questions éthiques complexes soulevées par cette situation.

Ainsi, aujourd'hui plus encore qu'hier, le patient est bien au centre de l'action de l'ASSM qui associe tous les acteurs (professionnels, patients, étudiants, notamment) à promouvoir un système de santé qui respecte ce principe* mais qui prend aussi en compte les limites financières et planétaires.

* BÜRGENMEIER B, STALDER H. Pour une réforme du système de santé suisse. Priorité au patient. RMS Editions. Méd. Hyg. 2023.



Henri Bounameaux
Président de l'ASSM

THÈME PRINCIPAL

avec comme idée utopique de remarquer. Pour cela, j'ai cherché les informations sur internet, fait un stage de deux semaines dans un centre spécialisé aux États-Unis, acheté, modifié ou construit une vingtaine d'appareils.¹ Mes entraînements, tous répertoriés et documentés, se déroulaient sur six jours de la semaine, jusqu'à 37 heures par semaine. J'allais mieux (pression artérielle et force dans les bras), mais je ne marchais toujours pas.

Faire remarquer, un rêve de nombreux chercheurs

Pourquoi faire remarquer des patients alors qu'il semble que ce besoin ne soit pas prioritaire? Selon le Dr Michael Bamberger –

médecin spécialiste pour la médecine physique et rééducation et médecin-chef en paraplogie du Centre suisse des paraplogiques à Nottwil – «les priorités d'une personne para- ou tétraplégique ne sont pas de remarquer mais simplement de pouvoir retrouver: les fonctions vésicales, intestinales et sexuelles ainsi que les fonctions des mains pour un tétraplégique».²

D'un point de vue pragmatique, si la position assise est mauvaise pour les personnes valides, pourquoi serait-elle bonne pour les invalides? Reste que remettre debout une personne para- ou tétraplégique constitue un sacré défi. Un défi que tente de relever le

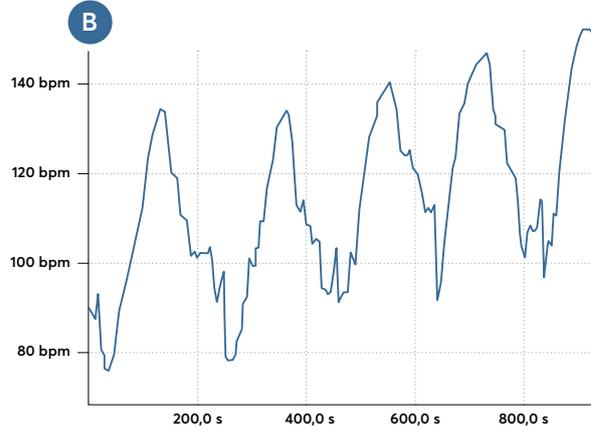
monde de la science par des moyens thérapeutiques et techniques.

En raison du grand nombre de personnes ayant un handicap moteur, mais aussi de personnes en réhabilitation suite à un accident et de personnes âgées, l'industrie de la réhabilitation se développe fortement. Le marché est inondé d'innovations portées par des start-ups qui font briller les yeux des investisseurs espérant des gains prometteurs et des personnes concernées qui rêvent de miracles.

Les robots d'exercices ou de marche permettent de répéter des mouvements. Les

¹ En 2016, Sebastian Tobler a fondé avec un collègue GBY SA (Go By Yourself: gby.swiss), une entreprise dédiée aux appareils mettant en mouvement les membres lésés des personnes en respectant le réseau moteur spinal.

² <https://www.paraplegie.ch/fr/blog/sciences-recherche/pouvoir-marcher-nest-pas-la-premiere-priorite/>



Illustrations de deux résultats obtenus en 2022, un peu moins de 9 ans après l'accident (2013): (A) Se tenir debout et marcher sous certaines conditions mais sans stimulations électriques épидurale (EES) ou fonctionnelle (FES). (B) Rythme cardiaque sous certaines conditions lors d'intervalles avec un appareil Easystand Glider. Rythme cardiaque maximum à la sortie de l'hôpital en 2014: 96 bpm.

exosquelettes pour la thérapie ou la vie de tous les jours facilitent le mouvement, voire le déplacement. Ces technologies sont quelquefois combinées avec la réalité virtuelle, la stimulation électrique fonctionnelle (FES) ou implantée (EES), mais surtout, et c'est la tendance: l'intelligence artificielle. Ces technologies ont pour but de stimuler, réveiller et reconnecter les neurones, afin de permettre à l'ordre de passer du cerveau au membre jusqu'alors invalide. On parle de neuroplasticité.

Ma première expérience avec les robots de rééducation s'est déroulée lors de ma phase de rééducation avec un robot permettant de bouger les jambes, combiné avec une stimulation électrique fonctionnelle (FES). L'objectif de son utilisation avait été de faire diminuer mes spasmes, sans résultats. Solution proposée: la médication.

Des résultats prometteurs, pour qui?

Lors de l'étude stimo (STimulation Movement Overground) des Prof. Jocelyne Bloch et Grégoire Courtine en 2017, j'ai eu la chance d'utiliser un soutien corporel de la marche combiné à l'électrostimulation épидurale (EES). Est-ce que ces appareils m'ont permis de remarcher? Oui, dans le sens où j'ai pu faire des pas avec du soutien corporel (50-70%), des béquilles et de l'EES. Même si les résultats peuvent paraître limités, à mes yeux, dans mon cas et à cette période, l'entraînement personnel ainsi que ces études et thérapies auxquelles j'ai participé m'ont permis d'apprendre et de mieux connaître mon corps, son fonctionnement et ses limites.

Les médias relaient régulièrement des informations faisant rêver les personnes ayant un handicap moteur ainsi que leur entourage. Grâce à tel implant ou à telle machine, des tétraplégiques bougent les doigts ou des paraplégiques remarchent! Pourtant, en regardant de plus près, on peut se poser les questions suivantes:

- Combien de participant.e.s continuent à utiliser ces technologies après l'étude?
- Qui sont les participant.e.s? Des personnes choisies selon des critères cliniques mais aussi physiques, de caractère et de volonté. Les résultats ne veulent pas dire qu'ils s'appliquent à tous.tes les patient.e.s, malheureusement.
- Est-ce que la technologie choisie peut être utilisée dans la vie de tous les jours? Peut-on faire des achats avec un exosquelette? Est-ce qu'on va plus vite et loin en exosquelette ou en fauteuil roulant? Pour aller aux toilettes, on fait comment?
- Les résultats sont-ils prometteurs pour le ou la chercheur.euse, ou pour le ou la participant.e? Par exemple, 50% de force en plus grâce à la thérapie ou la machine ne veut pas dire grand-chose fonctionnellement pour le ou la participant.e si la force mesurée était insignifiante au départ comme à la fin de l'étude.
- Est-ce que la technologie apportée va permettre des améliorations de santé qui diminueront d'autres coûts ou permettront aux personnes invalides de travailler plus?

Une chose est sûre: ces résultats prometteurs sont mis en avant pour obtenir de nouveaux financements. Est-ce négatif? Certainement pas. La recherche doit se poursuivre. Ce qui manque, à mon avis, ce sont des études post-publications et des études comparatives. Encore faut-il trouver de l'argent et des chercheurs.eures motivé.e.s pour cela.

Existe-t-il un espoir?

En 2021, j'ai effectué une analyse de mes 8 ans d'exercices documentés, des publications lues, des régimes et suppléments ingurgités, ainsi que des discussions avec les chercheurs.euses et les médecins. J'ai constaté que j'allais mieux qu'à la sortie de ma rééducation en 2014, mais mon corps, semblait-il, pouvait en faire davantage. Pour cela, mon plan d'entraînement a été revu, mais toujours avec comme base un mouvement physiologique. Tout a été optimisé,

appareils et exercices. J'ai pu ainsi commencer un entraînement adapté.

Début 2022, je me suis tenu debout pour la première fois. Bien sûr, je ne tenais pas debout seul et par des mouvements «volontaires», mais je tenais debout avec tout le poids de mon corps sur mes pieds! Plus tard, mes jambes m'ont permis de «marcher». Derrière ces résultats, il y a bien une théorie comment y arriver. Cette théorie a permis à mon cœur de prendre l'ascenseur. Lors d'exercices spécifiques, il a atteint 60% de plus qu'à ma sortie d'hôpital, soit 154 BPM. Mais quel est l'impact dans la vie de tous les jours? Je peux travailler une heure debout non-stop avec un fauteuil verticalisateur sans problème de pression artérielle. Cela signifie concrètement: risque d'escarre diminué, densité osseuse et digestion améliorées, etc.

Pourquoi il y a espoir? Parce que si cela fonctionne avec une personne, il se peut que cela fonctionne chez d'autres. Une étude de cas va débuter à l'automne 2023 et sera suivie par une étude pilote impliquant 5 à 10 personnes souffrant d'une lésion de la moelle épinière. Ce transfert, des patient.e.s aux chercheurs.euses et/ou médecins, est uniquement possible s'il y a collaboration. Le défi ultime restera d'adapter la thérapie à chaque patient.e dans une combinaison de moyens techniques et de l'intégrer dans la vie de tous les jours.



Prof. Sebastian Tobler
Haute école spécialisée bernoise,
Fondateur GBY SA

SPHN: collaboration renforcée avec l'Office fédéral de la santé publique

Le Data Coordination Center de SPHN (SPHN-DCC) poursuivra ses activités de 2025 à 2028 en tant que centre national de compétence et de coordination pour la mise à disposition de données de santé FAIR* à des fins de recherche, comme prévu par le message FRI. Les prestataires de santé reconnaissent aussi l'importance de disposer de données pertinentes et de grande qualité pour garantir une médecine efficace, sûre et innovante. C'est pourquoi l'OFSP et SPHN ont renforcé leur collaboration, afin de faciliter les interactions entre la recherche et la pratique médicale.

Ces dernières années, SPHN a créé des bases déterminantes pour que les données cliniques de routine des hôpitaux universitaires puissent être mises à disposition de la recherche de manière efficiente. En plus des infrastructures informatiques, cela a nécessité la mise au point de normes communes et de processus harmonisés pour le traitement des données de santé. L'utilité et l'utilisation de ces données dépassent largement le cadre de la recherche. Elles concernent l'assurance qualité, la gestion du système de santé, les décisions politiques, la rentabilité, la santé publique, etc. La volonté de tirer un meilleur profit de ce potentiel existe depuis longtemps et la Confédération et les cantons s'y consacrent intensivement depuis peu. L'expérience acquise par SPHN en matière d'infrastructures, de processus et de standardisation des données pourra se révéler très précieuse.

Espace de données pour la recherche en santé

Le rapport du Conseil fédéral donnant suite au postulat Humbel (15.4425) publié en 2022 formule plusieurs propositions pour créer un espace de données pour la recherche médicale au service de soins de santé de grande qualité et évolutifs. Les composantes de cet espace sont par exemple l'inclusion adéquate des patient.e.s et des personnes concernées et l'obtention de leur consentement, la disponibilité, l'accessibilité et la qualité des données fournies en vue de multiples réutilisations, en tenant compte des dispositions applicables en matière de protection et de sécurité des données. Les synergies existantes avec SPHN et avec d'autres acteurs.trices proches de la recherche doivent être exploitées.

Lors de la réunion en avril 2022 du «comité consultatif Suisse numérique» en présence du conseiller fédéral Alain Berset, il a été clairement affirmé que cet espace serait construit sur la base de ce qui existe déjà et en impliquant tous.les acteurs.trices essentiel.le.s. Ainsi SPHN fait partie du «groupe spécialisé Gestion des données» depuis septembre 2022. Celui-ci a été constitué en réponse à la mise en évidence pendant la pandémie de Covid-19 de la digitalisation insuffisante de notre système de santé. Sous la direction de l'OFSP, de l'OFS et de la CDS, toutes les parties prenantes importantes apportent leur expertise pour élaborer une compréhension globale commune et des recommandations nationales, afin d'améliorer la collaboration et l'échange de données entre tous.les acteurs.trices du système de santé.

SPHN s'investit intensément dans les différents groupes de travail de ce comité et défend des besoins déterminants pour la recherche, tout particulièrement le «once-only-princip»: dès leur premier enregistrement (ou juste après), les données de santé doivent être structurées de manière évidente, standardisées et décrites de façon à ce qu'elles puissent être réutilisées efficacement dans différents buts. Le groupe d'expert.e.s travaille en outre sur le flux de l'information dans le système de santé, sur les identifiants personnels permettant l'appariement des données, aussi à des fins de recherche, ou sur les nombreux registres médicaux souvent tenus pour garantir la qualité, mais qui peuvent également servir à la recherche à partir de données.

Collaboration entre recherche et pratique médicale

Toutes les initiatives mentionnées ci-dessus s'inscrivent dans le programme DigiSanté, créé pour promouvoir la transformation numérique du système de santé et dirigé par l'OFSP et l'OFS. SPHN est prêt à partager pleinement son expérience et son expertise et à coordonner la collaboration entre les infrastructures, les processus et les réseaux créés. Dans la perspective d'un recours de plus en plus fréquent aux interventions médicales basées sur les données, il est primordial d'appliquer les mêmes normes dans les soins de santé et en recherche. Une alliance entre ces deux secteurs doit absolument être conclue, si nous voulons rendre notre système de santé efficient et lui permettre de progresser. Franchir ce pas nécessite de surcroît une volonté politique claire. Les chances d'y parvenir n'ont jamais été aussi grandes qu'actuellement.

Vous trouverez davantage d'informations sur SPHN en ligne: sphn.ch

*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.

Forum pour la durabilité du système de santé: Prix du meilleur abstract

Le 8 juin a eu lieu le Forum pour la durabilité du système de santé organisé par l'ASSM à Berne. Parmi les 31 projets présentés lors des ateliers figurait le Planetary Health Report Card. Élaboré par une association composée de membres de Health for Future, d'étudiant.e.s, de jeunes médecins et de membres des Facultés de médecine, il a reçu le Prix du meilleur abstract décerné lors du Forum et doté d'un montant de CHF 1000. Trois questions ont été posées aux participant.e.s à l'initiative pour en savoir plus.

Qu'est-ce que le Planetary Health Report Card?

Le Planetary Health Report Card (PHRC) est un outil de plaidoyer institutionnel développé par des étudiant.e.s en médecine de plusieurs pays en 2019. Le but du rapport est d'évaluer l'engagement envers la santé planétaire dans la formation des professionnel.le.s de la santé. Les 5 domaines suivants sont examinés: 1) curriculum médical pré-gradué, 2) recherche interdisciplinaire, 3) sensibilisation et mobilisation communautaire, 4) soutien aux initiatives étudiantes et 5) durabilité sur le campus. Pour la première fois en 2023, la Suisse a répondu à l'appel du PHRC et 6 Facultés de médecine ont pu y participer.

Pouvez-vous citer quelques propositions d'amélioration formulées dans le PHCR?

Nous recommandons, sur le plan du curriculum, d'intégrer des objectifs d'apprentissage nationaux en santé planétaire dans PROFILES (Principal Relevant Objectives and Framework for Integrative Learning and Education in Switzerland). Chaque Faculté devrait se doter d'un groupe de travail collaboratif entre corps professoral, étudiantin et administratif avec les objectifs 1) d'implémenter de manière longitudinale l'enseignement en santé planétaire, 2) de renforcer les collaborations avec les autres institutions et écoles de santé, 3) de décarboner ses activités, en particulier le campus et 4) de promouvoir la santé planétaire au sein de sa communauté et envers le grand public.

Quelles sont de votre point de vue les conditions à remplir pour que ce projet puisse déployer ses effets?

Pour implémenter les objectifs du PHRC, il est indispensable d'avoir une volonté de s'impliquer de la part des décanats. Cela peut notamment se traduire par la création de postes chargés de coordonner l'implémentation de la santé planétaire au sein de la Faculté, comme c'est le cas à l'Université de Bâle et Lausanne. De plus, au niveau

national, la FMH et l'Institut suisse pour la formation médicale postgraduée et continue (IFSM) se doivent de mettre en place les efforts nécessaires pour appliquer la stratégie en santé planétaire rédigée en 2021. Enfin, il faut former les membres du corps professoral afin qu'ils ou elles acquièrent des connaissances et méthodes d'apprentissage à utiliser dans leurs disciplines respectives.

L'ASSM félicite les participant.e.s à l'initiative pour ce projet d'ampleur nationale et leur souhaite plein succès dans sa mise en œuvre.

Pour en savoir plus, visitez le site web du Planetary Health Report Card: phreportcard.org ou le site web de l'ASSM: assm.ch/forum-durabilite



Lors du forum du 8 juin 2023, les représentant.e.s de l'initiative PHRC se réjouissent du Prix du meilleur abstract.

Mieux vieillir, mieux mourir: apport humain, technique et spirituel

Les humanités médicales encouragent la gestion de la signification multiple de la santé et de la maladie. Leur étude constitue à ce titre un champ fertile pour la collaboration interdisciplinaire entre l'ASSM et l'Académie suisse des sciences humaines et sociales (ASSH). Dans le cadre de la série «Vieillir», les deux Académies organisent le 26 octobre 2023 à Berne une manifestation commune qui mettra l'accent sur les apports humains, techniques et spirituels du vieillissement.

En Suisse, l'espérance de vie a fortement augmenté au cours du siècle dernier. Comme les senior.e.s souffrent plus souvent de multimorbidité et de maladies chroniques, ce changement démographique pose de grands défis au secteur de la santé et des affaires sociales. Pour faire face aux besoins croissants, de nombreuses ressources sont mobilisées au sein des établissements de soins, mais aussi du côté des personnes âgées et de leur famille. Lors de cette

manifestation, des expert.e.s et des invité.e.s à la table ronde aborderont l'apport humain, les nouvelles technologies et les ressources spirituelles, ainsi que l'accompagnement en fin de vie.

Pour en savoir plus sur cette manifestation et d'autres évènements consultez notre site web: assm.ch/fr/agenda

Coordination Platform Clinical Research: entretien croisé avec deux patientes partenaires

Christine Bienvenu et Jennifer Woods sont patientes partenaires auprès de la plateforme de coordination de la recherche clinique de l'ASSM (Coordination Platform Clinical Research, CPRC). Elles s'engagent pour un système de santé plus humain ainsi que pour une pratique de la recherche qui place les scientifiques, les patientes et les patients sur un pied d'égalité.



Les patientes partenaires Christine Bienvenu (à gauche) et Jennifer Woods (à droite).

En quoi la maladie a-t-elle changé votre vie?

C. Bienvenu: Lorsque mon cancer du sein a été diagnostiqué, on m'a annoncé un taux de survie à cinq ans de 32%. Grâce aux progrès de l'oncologie, je vis aujourd'hui sans aucune trace de la maladie. Mais mon cancer a tout de même bouleversé ma vie: il est devenu partie intégrante de mon travail, qui me passionne. J'ignorais jusqu'alors à quel point j'aimais apprendre et m'investir pour les autres. Mon expérience de patiente est au cœur du message que je veux faire passer. Je me suis retrouvée à maintes reprises dans des situations qui dépassaient tout ce que j'aurais pu imaginer auparavant, en recherche et en enseignement notamment, j'apporte ma voix et mes expériences pour contribuer à améliorer les soins. Le rôle de patiente partenaire est très gratifiant pour moi: il a transformé la période extrêmement difficile que j'ai traversée en une expérience utile à d'autres personnes.

J. Woods: Je suis atteinte du complexe de Carney, une maladie rare qui ne présente aucune chance de guérison. Dès mes huit ans, cette pathologie m'a coupée dans mon élan. Le chemin pour s'en sortir était et reste difficile, mais il m'a permis de grandir. J'ai notamment appris que je parlais une autre langue que les personnes en bonne santé: ma notion du mot «fatigue», par exemple, est complètement différente. Plutôt que de vouloir «vaincre» ma maladie, je me considère comme une éclairceuse qui doit se dépêtrer dans un marécage. J'aimerais bâtir des ponts pour tous les membres de la communauté scientifique qui cherchent peut-être eux aussi à trouver un chemin dans ce marécage.

Quelle est la meilleure manière d'impliquer les patientes et patients dans la recherche?

J. Woods: Les personnes malades doivent pouvoir s'impliquer à tous les niveaux. Il faut également accorder du temps aux échanges informels pour établir une véritable relation. Ce n'est qu'en situation de confiance que l'on peut s'ouvrir et partager ses expériences. Les chercheuses et chercheurs ne doivent pas se contenter d'apprendre à poser «les bonnes questions». Nous devrions passer d'un modèle centré sur la personne à un modèle centré sur le problème, où scientifiques et patient.e.s se rencontrent sur un pied d'égalité.

C. Bienvenu: Exactement. Lorsque nous tirons profit de notre intelligence collective, des synergies se créent, laissant place à l'innovation. La formation doit être plus poussée à cet égard: pour les patientes et patients, mais surtout pour les chercheuses et chercheurs, qui doivent apprendre à collaborer avec des personnes malades. Nous devons changer de paradigme: les jeunes chercheurs cliniciens accomplissent une grande partie de leur travail durant leur temps libre. Comment se fait-il qu'ils ne soient pas suffisamment payés pour développer des médicaments et des traitements dont nous, patientes, avons besoin? La CPRC pourrait poser des jalons pour changer cette situation.

J. Woods: De plus, la CPRC pourrait contribuer à diffuser largement des «bonnes pratiques» concernant l'implication des patient.e.s. De même, les étudiantes et étudiants devraient apprendre comment impliquer les personnes malades dans la recherche. C'est la seule manière de faire bouger les choses. Il m'arrive encore trop souvent d'être confrontée à des chercheuses ou chercheurs qui ne prennent pas au sérieux les personnes sans diplôme.

L'implication des patientes et patients dans la recherche devrait se refléter dans la prise en charge. Quels sont vos attentes concernant le système de santé suisse ?

C. Bienvenu: En tant que patiente, j'ai souvent dû me battre pour être entendue et comprise. Je suis infiniment reconnaissante à l'oncologue pour le tact et la sensibilité dont elle a su faire preuve lorsqu'elle m'a annoncé que mon cancer était revenu. On entend bien souvent que des médecins fonctionnent comme des robots, il faut laisser plus de place à l'humanité dans les soins.

J. Woods: Pour moi la guérison n'est pas un but, mais plutôt un chemin que je dois explorer avec mon médecin. Cette approche nécessite de la persévérance et une réflexion stratégique. Afin de se protéger, les patient.e.s ne partagent souvent avec les spécialistes qu'une «cover story», un récit sélectif, pour décrire leurs symptômes. De nombreux médecins n'ont pas conscience de ce phénomène. Ils sont souvent davantage axés sur la logique que sur le ressenti. J'ai besoin d'un lien à la fois professionnel et personnel avec mon médecin pour pouvoir me confier. Ce n'est que récemment que j'ai parlé de mon état de stress post-traumatique à mon cardiologue, qui m'accompagne pourtant depuis vingt ans.

C. Bienvenu: Je souhaite que nous investissions de l'argent, du temps et de l'intelligence pour définir une stratégie permettant de replacer les personnes et leur individualité au cœur du système de santé.

Vous trouverez des informations concernant la plateforme de coordination de la recherche clinique (CPCR) sous assm.ch/fr/cpcr

Programme national MD-PhD: soutien pour 15 jeunes médecins

Les subsides du programme national MD-PhD permettent cette année à 15 jeunes médecins talentueux.euses de réaliser un doctorat en sciences naturelles, en santé publique, en recherche clinique ou en éthique biomédicale dans une haute école suisse. Deux nouvelles fondations soutiennent financièrement le programme.

Les requêtes pour un subside MD-PhD sont évaluées en deux étapes: parmi les 24 candidatures présélectionnées cette année par les Commissions MD-PhD locales partenaires, la Commission nationale d'évaluation a proposé d'octroyer un soutien à 15 jeunes chercheurs.euses. Les subsides couvrent le salaire des bénéficiaires et sont financés par le Fonds National Suisse (FNS), la Recherche suisse contre le cancer (KFS), l'ASSM, le Fonds Théodore Ott, la Fondation Zinkernagel pour la recherche (FSZ) et la Fondation Monique Dornonville de la Cour (MDC) – pour un montant total de plus de CHF 2,6 millions.

Les 15 personnes suivantes reçoivent un subside individuel MD-PhD:

Bilfeld Gilles, Institute for Molecular Health Sciences, ETH Zürich (KFS)

Bürgin Damian, Department for Biomedical Research, Universität Bern (KFS)

Fixemer Jonas, Département Biomedizin, Universität Basel (FNS)

Franzen Jan, Vetsuisse-Fakultät, Universität Bern (FSZ)

Huber Aurélie, Centre médical universitaire, Université de Genève (FNS)

Jordi Jonathan, Klinik für Psychiatrie, Psychiatrische Universitätsklinik, Zürich (FNS)

Jordi Sebastian, Department for Biomedical Research, Universität Bern (ASSM)

Lyon Arnaud, Département de médecine et chirurgie, CHUV, Lausanne (FNS)

Nikaj Andi, Departement Klinische Forschung, Universitätsspital/Universität Basel (FNS)

Peisl Sarah, Universitätsklinik für Viszerale Chirurgie, Inselspital, Bern (ASSM)

Reiser Aurelia, Institute of Veterinary Physiology, Universität Zürich (MDC)

Roggo Andrea, Dermatologische Klinik, Universitätsspital Zürich (FNS)

Saccaro Luigi, Radiologie et informatique médicale, Université de Genève (Ott-Fonds)

Schönenberger Christoph, Departement Klinische Forschung, Universitätsspital/Universität Basel (FNS)

Szalai Timéa, Département des neurosciences fondamentales, Université de Genève (FNS)

La prochaine mise au concours du programme, la dernière avec le soutien du FNS, sera lancée en automne avec un délai de soumission fixé au 15 décembre 2023. Les détails seront publiés sur le site de l'ASSM et via newsletter. L'ASSM est activement à la recherche de partenaires pour remplacer la contribution du FNS. Toute fondation intéressée à soutenir le programme est invitée à prendre contact avec le Secrétariat général de l'ASSM. Vous trouverez la personne de contact et les informations concernant le programme sur notre site: assm.ch/fr/md-phd

Don d'organes solides par des personnes vivantes: publication des directives médico-éthiques révisées

Le don d'un organe par une personne vivante constitue une situation médico-éthique particulière: une personne en bonne santé accepte de subir une intervention chirurgicale pour donner un organe ou une partie d'organe à une autre personne. L'ASSM a révisé ses directives médico-éthiques «Don d'organes solides par des personnes vivantes» datant de 2008. La nouvelle version entre en vigueur à la fin août 2023.

Les personnes en bonne santé peuvent offrir certains de leurs organes. Il s'agit le plus souvent d'un rein ou d'un lobe de foie. Selon la loi fédérale sur la transplantation d'organes, de tissus et de cellules (LTx), un don de son vivant est autorisé pour autant que la personne soit majeure et capable de discernement, qu'elle ait été informée de manière exhaustive et qu'elle ait donné son consentement libre par écrit. Le don ne doit présenter aucun risque sérieux pour sa santé et il ne doit exister aucune autre thérapie équivalente pour soigner la personne qui reçoit l'organe.

La tâche se révèle souvent délicate pour les professionnel.le.s chargé.e.s d'évaluer l'aptitude au don. Les directives qui traitent des questions médico-éthiques liées à cet examen et aident à y répondre viennent d'être révisées. Trois points principaux caractérisent cette mise à jour.

1. Les directives de l'ASSM ont été retravaillées à cause de la révision de la LTx et de développements intervenus dans la pratique médicale et dans la société.
2. Les nouveautés dignes d'être mentionnées concernent l'ajout des aspects éthiques et pratiques du don croisé et un traitement plus approfondi des recommandations sur la manière d'évaluer les donneurs.euses résidant à l'étranger.
3. La LTx est sujette à modification. Une nouvelle révision partielle entrera en vigueur probablement en 2025. Les directives seront alors à nouveau adaptées, en fonction des besoins.

La nouvelle version du document entre en vigueur à la fin août 2023 et sera disponible en ligne en quatre langues (d/f/i/e).

Vous trouverez davantage d'informations sur le don d'organes solides par des personnes vivantes sur notre page web consacrée à ce sujet: assm.ch/don-organes-personnes-vivantes

Si vous souhaitez être tenu.e au courant des derniers développements dans ce domaine ou dans d'autres, abonnez-vous à notre Newsletter: assm.ch/fr/newsletter



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

Tirage:

3100 (2300 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:

Franziska Frutiger, Berne

Présentation:

KARGO Kommunikation GmbH, Berne

Imprimé par:

Kasimir Meyer AG, Wohlen
ISSN 1662-6028