



© aboodi vesakaran / Unsplash

En Suisse, la voix des patients est trop peu prise en compte dans le développement de nouveaux traitements. Une formation veut changer la donne.

À la page

Le patient a son mot à dire

Recherche clinique Quand on vit depuis des années avec une maladie, on connaît par cœur ses maux et ce qui les soulage. Ce savoir précieux est néanmoins encore trop souvent négligé des études cliniques en Suisse. Une nouvelle formation nationale, qui débute en mai, veut remédier à cette lacune.

Julia Rippstein

En tant que patient, on est touché par une maladie dont on devient un expert. Une expertise qui doit être mieux prise en compte dans la recherche clinique pour le développement de nouvelles thérapies: c'est l'objectif de la formation «Expert patient EUPATI Suisse», mise sur pied par l'association EUPATI CH Suisse et destinée aux patients. Existant déjà au niveau européen, ce cours est inédit en Suisse. Droit, éthique, communication: entre mai et décembre 2023, les participants suivent des modules thématiques qui leur donnent les clés pour comprendre le fonctionnement de la recherche et échanger avec le corps médical sur des aspects cruciaux d'une étude clinique. Il s'agit aussi de faire valoir le point de vue des patients concernés.

Le but est que les personnes formées puissent s'investir activement dans la recherche et le développement de traitements dans le cadre d'études cliniques. «Les patients sont les mieux placés pour savoir où se trouvent les lacunes», souligne Ivo Schauwecker, président d'EUPATI CH Suisse. Les perspectives de l'industrie et des scientifiques ne suffisent souvent pas pour mettre au point les meilleurs médicaments. L'oncologue Stephan Schobinger, membre du comité d'EUPATI CH Suisse et qui a participé à la création du cours, le constate lui-même: «Nous, les médecins, examinons les statistiques plutôt que la qualité de vie. Nous voulons des traitements qui prolongent la vie de quelques années, mais qui n'améliorent pas forcément le bien-être.» Selon lui, ce cours apportera un changement de perspective nécessaire.

Parties prenantes sur un pied d'égalité

Le programme de formation a été développé en collaboration avec le Département de recherche clinique (DKF) de l'Université de Bâle. Des patients ont été impliqués dans le processus afin que le cours soit compréhensible pour tous, a indiqué Barbara Peters, responsable de la formation et directrice de la formation initiale et continue au DKF. Les personnes concernées peuvent ainsi dialoguer sur un pied d'égalité avec l'industrie et les chercheurs. «Le but est de créer de vrais partenariats», ajoute Chantal Britt, présidente de l'association Long Covid Suisse et membre du comité d'EUPATI CH Suisse.

Certifiées «expertes», les personnes ayant suivi la formation ont la possibilité de participer à des équipes de recherche ou à des institutions de promotion de la recherche telles que le Fonds national suisse (FNS) afin de représenter le point de vue des patients. Le cours est en effet un moyen de mettre en réseau les représentants de patients avec la recherche et le monde médical. La Suisse est en retard sur ce plan, déplore Chantal Britt. Certaines régions du pays sont toutefois plus actives, souligne la représentante de patients: «En Suisse romande, comme aux HUG, il existe de nombreux programmes de participation du patient.»

D'après Barbara Peters, c'est un programme du FNS, lancé en 2021 et destiné à montrer comment impliquer les patients dans les études cliniques, qui a donné l'impulsion. «Avant cela, il y avait peu de pression au niveau national.» Le programme a montré que des partenariats étaient particulièrement précieux pour les maladies chroniques, les maladies rares et peu connues, comme le COVID long. Élaboré en un peu moins d'une année, la formation suisse se base sur le cours européen d'EUPATI et sur l'expérience d'autres pays. Il n'y a aucun prérequis ni d'examen. «Le cours doit être accessible à tous. Il faut avoir un intérêt à représenter le point de vue des patients et être soi-même concerné», dit Barbara Peters. La première édition a suscité l'intérêt de 23 personnes, dont 20 femmes. Environ deux tiers ont déjà une expérience en matière de participation dans la recherche et certains représentent une organisation de patients.

Sortir du rôle de victime

Pour l'instant, la formation n'existe qu'en Suisse alémanique, mais le support de cours est disponible en français et en italien. «Notre souhait est que d'autres institutions prennent le relais et proposent ce cours dans les autres régions linguistiques», dit Barbara Peters. Les coûts de cette première édition se montent à 67 000 francs. Grâce au soutien du FNS et de l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM), chaque participant ne débourse que 600 francs.

Pour Chantal Britt, qui a suivi le cours européen, la plus-value est énorme: «En tant que patiente, on apprend le langage de la recherche, on en comprend les outils. On sort ainsi du rôle de victime et on peut agir sur la prise en charge de sa maladie.» Le médecin Stephan Schobinger abonde dans ce sens: «La responsabilisation du patient rend la relation patient-médecin intéressante. À la fin, c'est le patient qui doit décider pour lui-même.»

Quoi de neuf?

Christian Spross, nouveau médecin-chef en traumatologie à Zurich



PD Dr méd.
Christian Spross

Stadtspital Zürich PD Dr méd. Christian Spross deviendra médecin-chef en traumatologie à l'Hôpital municipal de Zurich et directeur du site d'orthopédie et de traumatologie du Triemli à partir du 1^{er} novembre. Le spécialiste en chirurgie orthopédique et en traumatologie de l'appareil locomoteur travaille depuis 2019 comme médecin adjoint à l'Hôpital cantonal de Saint-Gall. Il était déjà chef de clinique à Saint-Gall de 2015 à 2017. Il a fait ses études à l'Université de Zurich, où il a également obtenu son doctorat. Il est président du groupe d'experts en traumatologie de swiss orthopaedics. Dans sa fonction de directeur du site de Triemli, Christian Spross succède au Prof. Dr méd. Andreas Platz, qui prend sa retraite.

Une doctorante en dermatologie obtient un fellowship IBSA



Laura Yerly

CHUV Laura Yerly, doctorante au Service de dermatologie et vénéréologie du Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV), a été récompensée par la Fondation IBSA pour la recherche scientifique pour ses travaux sur le carcinome. Elle s'est distinguée parmi 211 candidatures de 29 pays différents et remporte une bourse d'étude d'une valeur de 30 000 francs. Son projet de recherche au sein de l'équipe du Dr François Kuonen consiste à identifier, en combinant de multiples techniques de séquençage, les interactions cellulaires et moléculaires qui favorisent la dissémination des cancers cutanés agressifs et, potentiellement, à développer de nouveaux traitements ciblés pour limiter leur progression.

Lukas Schöb à la tête des Hôpitaux du Nord-ouest de la Suisse



Dr méd. Lukas
Schöb

VNS Dr méd. Lukas Schöb est le nouveau président de l'association des Hôpitaux du Nord-ouest de la Suisse (VNS). Le directeur médical de la clinique d'Arlesheim a été élu lors de l'assemblée générale pour succéder à Peter Eichenberger, l'ancien directeur de l'Hôpital St. Clara. Irene Wyss, directrice de l'Hôpital de Dornach, ainsi que Jürg Nyfeler, CEO de la médecine universitaire pour personnes âgées Felix Platter, ont également été élus au comité directeur. En tant qu'association régionale, la VNS fait partie de l'association nationale H+ Les Hôpitaux de Suisse. Lukas Schöb est également président de l'association cliniques-integratives.ch.

Au cœur de la science

Antibiorésistances:
test efficace de l'EPFL

Antibiogramme Une méthode simple et efficace pour détecter les antibiorésistances: c'est ce qu'une équipe de l'EPFL et de Vrije Universiteit Brussel a développé. Cette technique, appelée détection optique des mouvements à l'échelle nanométrique (ONMD), est extrêmement rapide, sensible aux cellules individuelles et sans marqueur. Elle ne nécessite qu'un microscope optique traditionnel de base et une caméra ou un téléphone portable. «Nous avons mis au point une technique qui permet d'obtenir un antibiogramme sous 2 à 4 heures – au lieu des 24 heures actuelles pour les germes les plus courants et d'un mois pour la tuberculose», dit Sandor Kasas de l'EPFL. Les travaux sont parus dans la revue PNAS.

L'ONMD surveille les transitions entre la vie et la mort de la bactérie pendant l'exposition à différents antibiotiques et met en évidence les changements de métabolisme de la bactérie causés par la disponibilité des nutriments. Applicable à un grand nombre de bactéries, cette méthode devrait marquer un tournant dans le domaine des antibiogrammes.

doi: 10.1073/pnas.2221284120

Le psychisme influence
le COVID long

Facteurs de risque Les antécédents psychiques favorisent le COVID long: une étude parue dans JAMA Psychiatry montre que les personnes qui, avant d'être infectées par le coronavirus, souffraient de symptômes dépressifs, d'anxiété, de la crainte d'une infection, d'un vécu de stress ou de solitude, présentaient un risque accru d'apparition de symptômes du COVID long. L'étude se base sur les données de près de 55 000 participants à trois grandes études de registre. Le fait de s'attendre à des troubles corporels persistants après une infection au COVID est également un facteur de risque. C'est la conclusion d'une étude longitudinale parue dans Frontiers in Psychology. Elle a porté sur 1792 personnes travaillant dans le secteur de la santé. Il s'est avéré que les douleurs corporelles étaient plus importantes chez les participants qui craignaient une infection.

doi: 10.1001/jamapsychiatry.2022.2640
doi: org/10.3389/fpsyg.2022.1022203

Divers

Une plateforme pour faire face
aux pénuries de médicaments

© Techa Tungateja / Dreamstime

Les HUG et pharmaGenève s'attaquent aux difficultés d'approvisionnement.

Approvisionnement Sirop contre la toux, amoxicilline, Dafalgan: depuis plusieurs mois, de nombreux médicaments courants sont en rupture de stock. Pour mieux gérer les difficultés d'approvisionnement, les Hôpitaux universitaires de Genève (HUG) et pharmaGenève, en collaboration avec des partenaires, lancent une plateforme qui recense les ruptures de stock touchant les hôpitaux et officines du canton de Genève. Elle rassemble la date de détection de la pénurie, sa durée prévue, les fabricants concernés et propose des alternatives possibles et leurs fournisseurs.

À la fin avril, entre 150 et 200 produits en rupture de stock étaient recensés par les HUG dans leur assortiment d'environ 2400 références, indique l'institution sur son site internet. Certains,

comme l'amoxicilline pédiatrique, font défaut pour une durée indéterminée.

La plateforme est alimentée par la pharmacie des HUG et pharmaGenève, ainsi que leurs partenaires pharma24 et Unisanté, avec l'appui de drugshortage.ch et de l'Office fédéral pour l'approvisionnement économique du pays (OFAE). Ouverte à toutes les pharmacies, elle est aussi une aide pour les médecins qui peuvent la consulter lors de la prescription de produits à leurs patients.

À terme, le but est de créer une plateforme d'échange d'informations entre les hôpitaux et les pharmacies d'officine de Suisse romande, voire de tout le pays. L'outil est disponible sur le site de la pharmacie des HUG et sur celui de pharmaGenève.

En chiffres

Directions: peu de diversité



La proportion de femmes occupant des postes de direction dans les hôpitaux suisses est de **28%**. C'est ce que montre une analyse de **774** membres de conseils d'administration et de fondation réalisée par la société de conseil Muller Healthcare Consulting.

Ce chiffre contraste avec celui du personnel de santé, où la proportion de femmes est de **74%**. Alors que le rapport hommes/femmes est de près de **50%** chez les médecins.



Parmi les membres de la direction, **87%** ont plus de **50 ans**. Près de **20%** d'entre eux ont plus de **65 ans**. Les médecins travaillant dans le secteur hospitalier suisse ont en moyenne **44,3 ans**.

© Kengzta / Dreamstime; Malachianastasia / Dreamstime; Choi Young Taeg / Dreamstime

Personnalité de la semaine

Elle s'engage pour réduire les opioïdes



Prof. Dre méd. et phil. Maria Wertli

KSB La prescription d'opioïdes forts a augmenté de manière disproportionnée en Suisse au cours des dix dernières années. C'est le constat d'une nouvelle étude menée par la professeure Maria Wertli, médecin-chef en médecine interne à l'Hôpital cantonal de Baden (KSB), et son équipe. Dans deux études précédentes, l'équipe avait déjà pu montrer qu'il y avait eu une nette augmentation de la prescription d'opioïdes forts et de métamizole en Suisse entre 2008 et 2018. Elle voulait cette fois comprendre pourquoi.

Maria Wertli s'intéresse à l'utilisation des opioïdes depuis son retour d'un séjour de recherche à New York en 2012. «À l'époque, les médias américains parlaient beaucoup de "l'épidémie d'oxycodone"». De retour en Suisse, elle n'en entend plus parler. Elle commence donc à faire elle-même des recherches sur les opioïdes.

«Dans l'étude actuelle, nous nous sommes concentrés sur les blessures musculo-squelettiques, pour lesquelles les directives ne recommandent l'utilisation d'opioïdes forts que dans des cas spécifiques.» L'analyse s'est basée sur près de deux millions d'accidents du travail déclarés à la Suva. Résultat: les prescriptions ont fortement augmenté. Et ce, surtout en Suisse alémanique. «Alors qu'en Suisse romande,

par exemple, le paracétamol est souvent utilisé avec des opioïdes faibles et que le métamizole n'est pas utilisé, le métamizole et les opioïdes forts sont nettement plus souvent prescrits en Suisse alémanique», explique Maria Wertli.

Une raison pourrait être les campagnes des entreprises pharmaceutiques. Pendant des années, celles-ci ont fait la promotion d'opioïdes forts en lieu et place de médicaments non opioïdes pour contrôler la douleur. Maria Wertli estime qu'il serait plus judicieux de favoriser des alternatives non pharmacologiques telles que les thérapies multimodales de la douleur. Mais les assurances préfèrent prendre en charge les coûts des médicaments plutôt que la physiothérapie, déplore la chercheuse.

Aussi, la spécialiste en médecine interne s'engage dans la sensibilisation du corps médical. Elle donne des conférences, informe lors de cercles de qualité et veille à une pratique de prescription précautionneuse sur ses lieux de travail, le KSB et l'Hôpital de l'île à Berne.

Repéré



Prévention Un jeu d'enquête pour prévenir les addictions: l'Université de Neuchâtel a testé un escape game numérique dans dix classes. Pendant 90 minutes, les élèves de 13 à 14 ans ont résolu sur une tablette des énigmes autour de trois personnages. Ce jeu a significativement amélioré les connaissances des élèves en matière de prévention des comportements à risque, conclut l'étude (doi.org/10.1016/j.compedu.2023).