



Plan directeur de recherche « Santé » 2025-2028



Table des matières

Table des matières	3
Avant-propos	5
1. Introduction	6
2. Recherche de l'administration fédérale	7
2.1 Mandat légal	7
2.2 La recherche de l'administration fédérale et l'évaluation à l'Office fédéral de la santé publique	7
2.3 Rôle et tâches de la recherche de l'administration fédérale	8
3. Recherche dans le domaine politique « Santé »	10
3.1 Rétrospective 2021-2024	10
3.2 La recherche en santé publique au sens large : raisons de la renforcer	10
3.3 Cadre de la politique de la santé pour la Suisse	16
3.4 Défis et besoins d'intervention	17
4. Axes prioritaires de la recherche 2025-2028	19
4.1 Étude nationale sur la santé	19
4.2 Recherche sur les services de santé	19
4.3 PNR 83 « Médecine, santé et genre »	19
5. Financement	20
5.1 Rétrospective	20
5.2 Perspective 2025-2028	21
6. Acteurs et interfaces	22
6.1 L'économie privée	22
6.2 Interfaces avec le domaine des hautes écoles	23
6.3 Le Fonds national suisse d'encouragement de la recherche scientifique	23
6.4 Innosuisse – Agence suisse pour l'encouragement de l'innovation	27
6.5 Les Académies suisses des sciences	28
6.6 Le Swiss Personalized Health Network (SPHN) et son rôle dans la recherche en santé	32
6.7 Le Conseil suisse de la science	33

6.8	Autres organes fédéraux	33
6.9	Organisations privées sans but lucratif	39
6.10	Coopération internationale	43
7.	Assurance qualité dans la recherche de l'administration fédérale	45
7.1	Les critères d'assurance qualité que l'OFSP applique à la recherche de l'administration fédérale	46
Annexe A1 : Définition de la recherche de l'administration fédérale		48
Annexe A2 : Bases légales		49
	Introduction	50
	Articles de la Constitution fédérale	50
	Bases légales générales et autres dispositions	50
	Bases légales spéciales	52

Avant-propos



La politique et l'administration dépendent de la science et de la recherche pour prendre des décisions objectivement fondées dans le domaine de la santé.

Les conditions d'une bonne santé sont sujettes à des changements constants. La digitalisation fait son entrée dans le système de santé et l'évolution démographique pousse l'ensemble des acteurs à développer et à mettre en œuvre des stratégies adaptées. La promotion de la santé, la prévention et la protection de la santé de la population gagnent en importance. Les citoyennes et les citoyens veulent en outre des soins plus efficaces et abordables et davantage d'orientation vers les patients. Enfin, la santé est un enjeu mondial, comme nous en avons notamment fait l'expérience dans la gestion de la crise du COVID-19.

Comment pouvons-nous améliorer notre système de santé (promotion de la santé, prévention, services, soins, réadaptation) et maîtriser les coûts ? De bonnes idées et des projets novateurs sont encore requis pour façonner le changement dans le système de santé. La recherche nationale et la recherche de l'administration fédérale livrent des résultats scientifiques et, en même temps, des connaissances qui servent à définir des orientations et des actions.

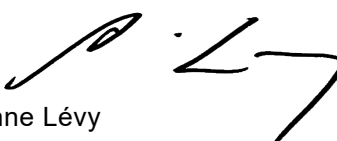
Durant la période 2025-2028, il s'agit entre autres de poursuivre le renforcement de la recherche sur les services de santé. La recherche sur les services de santé a pour but de trouver des pistes pour optimiser les structures de prise en charge des malades et d'approvisionnement en soins, accroître la qualité des soins et l'efficacité, pallier l'excès ou l'insuffisance de soins, éviter les soins inadaptés et améliorer l'orientation et la sécurité des patients. À cette fin, le Fonds national suisse, Innosuisse et l'Office fédéral de la santé publique participent au partenariat européen « Transforming Health and Care Systems ». Ce partenariat doit contribuer, à travers la promotion de la recherche sur les services de santé et le soutien apporté aux innovations, au développement des systèmes de santé nationaux.

Dans le domaine de la santé, la recherche de l'administration fédérale porte sur des questions liées à la protection de la santé de la population, à la prévention, à la promotion de la santé et aux services de santé. Elle s'aligne sur les besoins de la stratégie du Conseil fédéral « Santé2030 » et l'exécution des tâches de l'Office fédéral de la santé publique et d'autres offices qui traitent de questions en rapport avec la santé. La santé humaine, animale et environnementale y est essentielle.

Outre la recherche de l'administration, l'évaluation examine les questions de l'adéquation, de l'efficacité et de l'économicité de l'action publique. Cet « instrument » sert tant à optimiser les mesures qu'à rendre des comptes aux milieux politiques et au grand public.

Je tiens à remercier toutes les personnes qui ont contribué à l'élaboration du présent plan directeur de recherche. Il offre une bonne vue d'ensemble des nombreux défis et activités qui jalonnent la période 2025-2028.

Office fédéral de la santé publique
La directrice,



Anne Lévy

1. Introduction

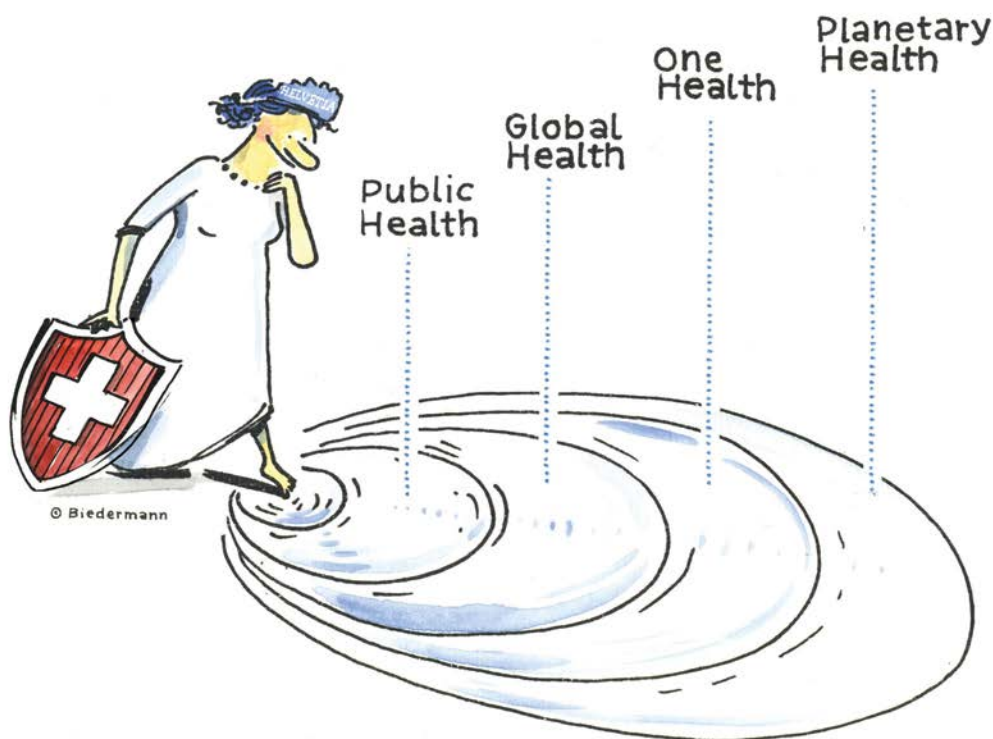
Le plan directeur de recherche « Santé » s'adresse aux spécialistes et aux personnes intéressées. Il donne aux lecteurs une vue d'ensemble générale de la recherche dans le domaine de la politique de la santé.

Le plan directeur de recherche « Santé » définit l'activité de recherche de la Confédération dans le domaine

de la santé pour les années 2025-2028 et en fixe les priorités.

Un catalogue des thèmes de la recherche de l'administration fédérale à l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) est publié en complément du présent plan directeur. Il décrit les stratégies et thèmes de recherche des différentes divisions de l'office.

Les deux documents sont disponibles sur le site Internet de l'OFSP : www.bag.admin.ch/recherche.



2. Recherche de l'administration fédérale

Convaincue de la capacité de la science à répondre aux problèmes et aux enjeux de la société, l'administration fédérale attribue des mandats de recherche ou encourage des activités de recherche. Communément appelée « *Ressortforschung* », la recherche de l'administration fédérale englobe toutes les activités d'acquisition et de développement de connaissances nécessaires aux stratégies de la Confédération. Ces activités incluent des travaux de recherche, de développement, d'évaluation et d'expertise scientifique (cf. définition plus détaillée à l'annexe A1).

Centrée sur ses tâches, la recherche de l'administration fédérale est au service de la société.

La recherche de l'administration fédérale fournit des analyses et des modèles. Elle joue un rôle central dans la conception des stratégies politiques. Elle permet de légitimer des choix en la matière, en démontrant le bien-fondé (opportunité), l'efficacité et l'efficacité de l'action étatique. Dans une perspective à moyen terme, elle aide la Confédération à définir ses orientations stratégiques. Elle joue aussi un rôle exploratoire en étudiant les problèmes de société qui devront faire l'objet d'interventions publiques.

La recherche de l'administration fédérale est axée sur la politique, proche de la pratique et généralement interdisciplinaire. Elle doit répondre dans des temps souvent très courts à des questions concrètes dans un environnement complexe.

La recherche de l'administration fédérale ne comprend ni les dépenses des hautes écoles et des établissements de recherche du domaine des hautes écoles financés par la Confédération, ni les contributions (subventions) de la Confédération au Fonds national suisse de la recherche scientifique (FNS), à l'Agence suisse pour l'encouragement de l'innovation (Innosuisse) et aux institutions scientifiques visées par la loi sur l'encouragement de la recherche et de l'innovation (académies, infrastructures de recherche, centres de compétences technologiques, etc.). Elle ne comprend

pas non plus les contributions au financement structurel des institutions et organisations scientifiques internationales.

2.1 Mandat légal

L'engagement de la Confédération dans la recherche et l'encouragement de la recherche est légitimé par l'art. 64 de la Constitution fédérale suisse (Cst. ; RS 101¹), en vertu duquel la Confédération encourage la recherche scientifique et l'innovation, peut gérer, créer ou reprendre des centres de recherche.

La révision totale de la loi fédérale sur l'encouragement de la recherche et de l'innovation (LERI ; RS 420.1) en 2012 en a fait une loi-cadre pour la recherche de l'administration : l'administration fédérale est un organe de recherche dans la mesure où elle fait de la recherche dans le cadre de l'exécution de ses tâches ou assume des tâches en matière d'encouragement de la recherche et de l'innovation (art. 4, let. d, LERI).

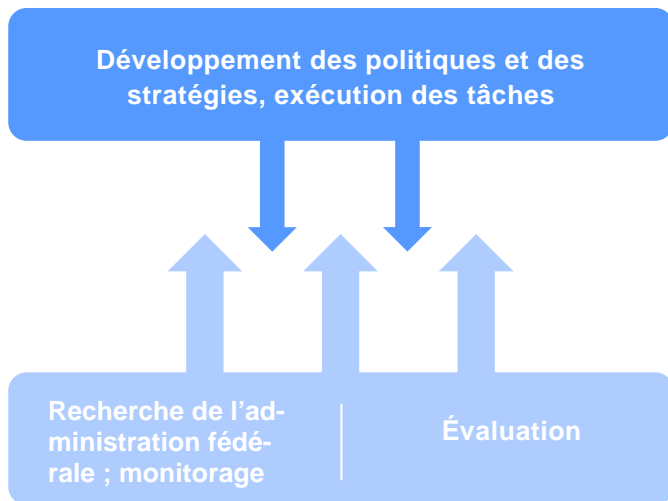
Outre son ancrage prépondérant dans la LERI, la recherche de l'administration fédérale repose sur une cinquantaine de dispositions légales spéciales. Celles-ci prévoient des mandats de recherche directs ou des obligations de financement exigés par la Confédération : mandats d'évaluation, relevés de données ou mandats de contrôle directs nécessitant des travaux scientifiques. De plus, les mandats de recherche sont précisés dans de nombreuses lois et ordonnances.

2.2 La recherche de l'administration fédérale et l'évaluation à l'Office fédéral de la santé publique

La recherche de l'administration et l'évaluation à l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) contribuent à l'élaboration et à la mise en œuvre de politiques éclairées par l'évidence scientifique (evidence-informed) et basées sur des données probantes (evidence-based), en adéquation avec les besoins. Cette fonction est présentée schématiquement dans la figure 2.1.

¹ <https://www.fedlex.admin.ch/fr/cc>, n° RS comme critère de recherche

Fig. 2.1 Politiques dont l'élaboration et la mise en œuvre sont éclairées par l'évidence scientifique (evidence-informed) et basées sur des données probantes (evidence-based)



Source : Office fédéral de la santé publique (OFSP)

La recherche de l'administration fédérale produit des connaissances adaptées aux besoins de la politique et de l'administration.

La recherche de l'administration fédérale à l'OFSP correspond pour l'essentiel à une recherche sur mandat et à des contributions à des tiers. Elle vise à acquérir des connaissances scientifiques ou technologiques et à former une opinion. L'office a besoin des résultats de la recherche de l'administration fédérale pour assumer ses tâches. Ses principaux partenaires au niveau de la Confédération sont le Secrétariat d'État à la formation, à la recherche et à l'innovation (SEFRI), le Fonds national suisse de la recherche scientifique (FNS), l'Office fédéral de la statistique (OFS) et l'Observatoire suisse de la santé (Obsan).

La recherche se distingue de l'activité de conseil. Elle génère de nouvelles connaissances probantes, alors que l'activité de conseil repose généralement sur des connaissances et des données factuelles existantes.

L'OFSP dispose d'une planification intégrée des tâches et des ressources. La planification et le pilotage portent sur les tâches définies selon la stratégie de l'OFSP. La planification de la recherche en fait partie intégrante, en référence aux tâches à exécuter.

La recherche de l'administration fédérale à l'OFSP est organisée de manière décentralisée. Les responsables des divisions de l'OFSP sont donc aussi les responsables de la recherche. Les activités de recherche impliquant plusieurs unités de direction sont coordonnées par le service Évaluation et recherche. Ce dernier a notamment la responsabilité de l'utilisation d'ARAMIS (base de données de la recherche de la Confédération) au sein de l'office et de l'élaboration du plan directeur de recherche « Santé ». La gestion des évaluations à l'OFSP est centralisée dans ce service aussi.

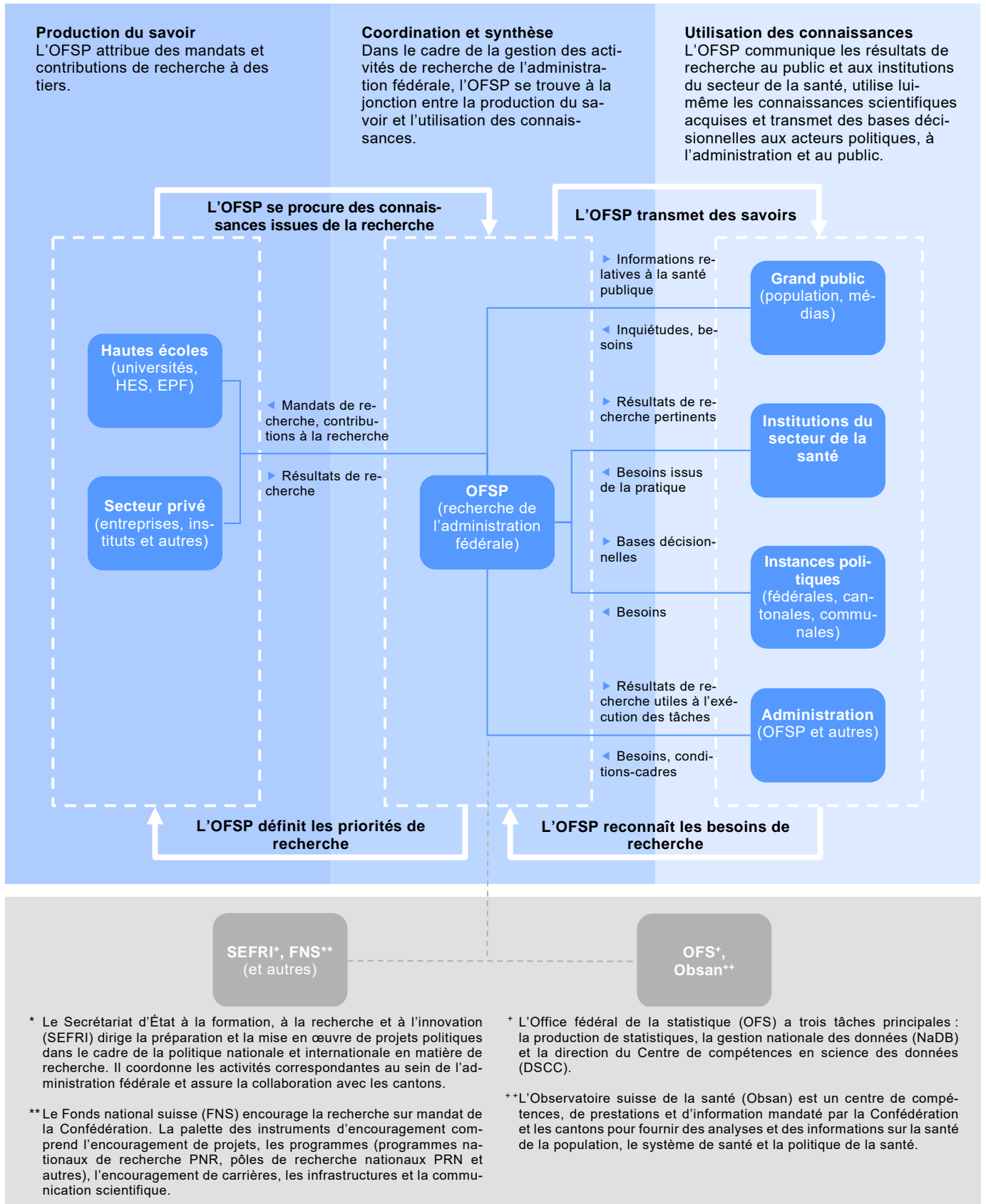
Les évaluations contribuent à optimiser l'action étatique et à rendre des comptes aux milieux politiques et au grand public.

2.3 Rôle et tâches de la recherche de l'administration fédérale

Dans le domaine de la santé, la recherche de l'administration fédérale porte sur des questions liées à la protection de la santé de la population, à la prévention, à la promotion de la santé et aux services de santé.

L'OFSP identifie les besoins de recherche parmi ses tâches, définit des priorités pour la recherche dans ses domaines thématiques, se procure des connaissances issues de la recherche, les transmet et les utilise. Il est principalement engagé dans la production du savoir avec des mandats externes, assume des tâches de coordination, établit des synthèses des résultats de recherche et utilise les connaissances acquises avec ses partenaires. La figure 2.2 présente le rôle de l'OFSP dans la recherche de l'administration fédérale.

Fig. 2.2 Rôle et tâches de l'OFSP dans le cadre de la recherche de l'administration fédérale



Source : Office fédéral de la santé publique (OFSP)

3. Recherche dans le domaine politique « Santé »

3.1 Rétrospective 2021-2024

Dans le domaine de la santé, la recherche de l'administration fédérale porte sur des questions liées à la protection de la santé publique, à la prévention, à la promotion de la santé et aux services de santé. Elle s'appuie sur les besoins de la stratégie du Conseil fédéral dans le domaine de la santé (Santé2030) et sur l'accomplissement des tâches de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) et d'autres offices qui traitent de thèmes en rapport avec la santé. Dans la période 2021-2024, de nombreux projets de recherche ont été achevés avec succès. Leurs résultats et les projets en cours soutiennent l'OFSP et ses partenaires dans la mise en œuvre de stratégies de politique de la santé et autres stratégies.

La recherche du National Centre for Climate Services (NCCS, réseau national de services climatiques) fournit des bases importantes à la Suisse pour faire face au changement climatique. Les offices fédéraux de l'environnement (OFEV), de l'agriculture (OFAG), de la santé publique (OFSP), de la protection de la population (OFPP), de la sécurité alimentaire et des affaires vétérinaires (OSAV), de l'énergie (OFEN) ainsi que l'EPF de Zurich et l'Institut fédéral de recherches sur la forêt, la neige et le paysage (WSL) s'engagent sous l'égide de MétéoSuisse. La crise du COVID-19 a constitué un défi particulier. Aussi bien la recherche de l'administration fédérale que les programmes nationaux de recherche PNR 78 « Covid-19 » et PNR 80 « Covid-19 et société » ont fourni une contribution importante dans cette lutte. Par ailleurs, dans le domaine de la santé, le PNR 72 « Résistance aux antimicrobiens » et le PNR 74 « Système de santé » se sont terminés avec succès.

Dans le cadre du programme « Horizon Europe », le Fonds national suisse, Innosuisse et l'OFSP participent au partenariat européen « Transforming Health and Care Systems (THCS) » afin de renforcer la recherche sur les services de santé et la promotion de l'innovation.

En 2023, le Conseil fédéral a lancé un programme national de recherche « Médecine, santé et genre » (11 millions de francs ; durée de la recherche : 5 ans).

3.2 La recherche en santé publique au sens large : raisons de la renforcer

Contribution indépendante de la Pr Nicole Probst-Hensch (MPH, Dr. phil. II, PhD), responsable du Département d'épidémiologie et de santé publique et membre de la direction, Institut Tropical et de Santé Publique Suisse (Swiss TPH) ; Swiss School of Public Health (SSPH+) Faculty Member

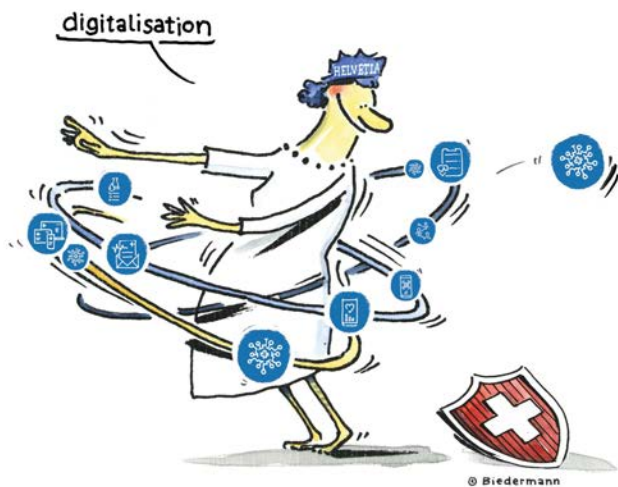
Défis concernant le bien-être, la santé et le système de santé en Suisse

Le bien-être et la santé sont confrontés à de multiples changements. Il s'agit notamment de défis urgents posés au système de santé et aux services de santé. Il est possible de les relever efficacement grâce à l'accompagnement d'une recherche en santé publique au sens large.

Des traitements longs et complexes de patients multimorbides sont plus fréquents dans une **population vieillissante**. Les besoins en soins des personnes âgées, malades chroniques ou démentes augmentent au quotidien. La surveillance par la télémédecine ou la prise en charge des personnes âgées par des robots peuvent apporter un soulagement, mais elles ne peuvent pas remplacer les contacts interpersonnels. Les soins de base, la prise en charge au quotidien et une étroite collaboration interprofessionnelle sont toujours plus importants pour couvrir ce besoin croissant en soins dans une perspective de rentabilité et de préservation de la qualité de vie. Mais des pénuries se dessinent aujourd'hui dans les soins, les soins de base ou les disciplines médicales qui ne sont pas de haute technologie. Dans le domaine de la psychiatrie, ces prestataires de soins sont en outre importants pour la prise en charge des enfants et des adolescents ayant des problèmes psychiques. Ils sont indispensables pour permettre à ces jeunes les meilleures perspectives de vie possibles.

Le recours croissant à la **digitalisation, l'utilisation des médias et l'intelligence artificielle** modifie durablement notre mode de vie, nos échanges sociaux, notre bien-être, notre travail, l'apprentissage tout au long de notre vie et, sans doute, la santé physique et psychique des enfants et des adultes. L'exigence en

matière de compétences numériques de la population augmente, avec un impact probablement négatif sur les personnes qui n'y satisfont pas.



La digitalisation dans la médecine est un défi pour le personnel médical et les patients. La télémédecine offre de nouvelles opportunités dans les soins de santé et la surveillance médicale, au prix toutefois d'une diminution des contacts personnels entre le médecin et le patient.

Intelligence artificielle dans le diagnostic et le traitement de problèmes psychiques

Les événements se succèdent – d'abord la pandémie de COVID-19, puis la guerre en Ukraine, sans oublier le changement climatique : c'est trop de stress d'un coup. Les délais d'attente pour les traitements psychothérapeutiques sont de plus en plus longs. Des applications basées sur l'intelligence artificielle promettent de l'aide en cas de symptômes psychiques légers ou dans le dépistage précoce de résultats qui nécessitent des clarifications. Les robots téléphoniques ou les applications réagissent aux questions et aux réponses des utilisateurs sur la base d'algorithmes de données préalablement définis. Ils proposent des solutions pour des situations spécifiques. Des questions importantes se posent sous l'angle de la santé publique : qui utilise les applications ? Suscitent-elles des peurs ? Un robot téléphonique a-t-il la même utilité qu'une consultation personnelle ? Quelle est la fréquence des réponses erronées données par les robots téléphoniques en cas de risque de suicide aigu ? Comment modifient-ils les rapports entre le médecin et le patient à long terme, les interactions sociales et le climat de confiance ?

L'empiètement des habitations sur la nature renforce le risque **de zoonoses, d'épidémies et de pandémies** en raison de la perte de zones sauvages et de biodiversité et de l'augmentation des contacts entre la faune et l'être humain. La mondialisation des échanges commerciaux et les voyages augmentent le risque de pandémie. Les nouvelles technologies, comme les vaccins à ARN messager, offrent des possibilités encore insoupçonnées pour la prévention et le traitement des infections. Mais elles n'ont un impact que si elles sont disponibles en quantités suffisantes et si elles sont acceptées et utilisées par la population. La **résistance aux antibiotiques** représente un risque important d'évolution grave des infections bactériennes.

Les conditions de vie difficiles dans les pays à faibles revenus obligent un nombre croissant de personnes à **migrer**, y compris en Suisse. Le système de santé et les soins médicaux doivent s'adapter aux différents besoins et différentes compréhensions en matière de santé ainsi qu'aux besoins de communication de ces personnes.

Ce ne sont ni la médecine, ni les soins de santé qui fournissent les solutions à de nombreux défis concernant la santé et le bien-être.

L'**urbanisation** n'a pas seulement un impact sur le risque de transmission d'infections dans les zones d'habitation denses, elle a aussi des répercussions plus larges sur la santé. La centralisation des services (de santé) rend l'accès plus difficile pour les personnes qui habitent loin du centre ou qui sont limitées dans leur mobilité. L'urbanisme et l'architecture ont un grand impact sur le bien-être, la santé et l'accès au système de santé. Ils influent sur l'accès à une alimentation saine ou à des espaces d'activité physique, de détente ou d'échanges sociaux, sur la mobilité, les îlots de chaleur et les nuisances sonores et atmosphériques liées au trafic.

Le **changement climatique** et les vagues de chaleur qui en découlent sont particulièrement dangereux pour les personnes âgées. Nous connaissons encore mal les répercussions de la hausse des températures sur la santé des générations futures. La question se pose : l'organisme humain s'habituerait-il à des températures plus élevées ? Des températures plus chaudes et des

hivers plus doux augmentent le risque de « nouvelles » maladies infectieuses en Suisse, comme la dengue, conséquence de l'apparition du moustique tigre. Les maladies infectieuses existantes telles que l'encéphalite à tiques, la borréliose ou la légionellose sont également plus fréquentes. Les catastrophes liées au climat, comme les incendies de forêt ou les inondations, menacent partout le bien-être et la santé de la population.

Renforcer la recherche en santé publique

Ces défis ne peuvent pas être relevés par la seule innovation médicale. Il est beaucoup plus probable que les innovations en matière de santé publique influenceront encore fortement le bien-être et la santé au cours des prochaines décennies.

La répartition des fonds de recherche en Suisse ne reflète pas suffisamment l'importance de la recherche en santé publique au sens large (y compris les études de cohorte et la recherche sur les services de santé) pour relever les défis précités en intégrant la santé dans toutes les politiques publiques (« Health in All Policies »), sur la base de données probantes. Ainsi, les études épidémiologiques longitudinales sont indispensables pour mieux comprendre les causes des maladies à effet chronique (p. ex. les facteurs liés à l'environnement et au mode de vie). La recherche sur les services de santé permet de jeter un regard indépendant sur l'efficacité, l'accès, la durabilité et la qualité du système de santé. Les études de cohorte et la recherche sur les services de santé sont essentielles pour évaluer en toute indépendance l'utilité de la médecine personnalisée et de haute technologie, dont la recherche bénéficie d'un financement important. Si cette innovation offre des possibilités de prédiction des risques, de dépistage, de diagnostic et de traitement plus précis des maladies, les prix des médicaments personnalisés sont généralement plus élevés, comme le montre la croissance disproportionnée des coûts des médicaments pour le traitement du cancer, où la médecine personnalisée est rapidement apparue. Les soins de base de la population doivent être financièrement supportables et il est nécessaire d'assurer l'approvisionnement en médicaments essentiels dont l'utilité clinique à long terme est avérée. Les interventions personnalisées onéreuses ou les nouvelles méthodes médicales de contrôle des maladies (p. ex. systèmes en boucle fermée pour le contrôle du taux de glucose dans le sang) ne doivent être autorisées que si leur valeur ajoutée pour la société est démontrée et leur mise en œuvre doit être surveillée à long terme. Quels

marqueurs sanguins et quels algorithmes d'imagerie ont une utilité pour le dépistage précoce des maladies ? Comment les méthodes, instruments de mesure et médicaments innovants arrivent-ils sur le marché ? Qui y a accès et à quel prix ? Quels sont les coûts et les bénéfices à long terme pour la société ? Comment les progrès dans la génétique, la génomique et l'imagerie médicale modifient-ils la conception de la santé et les relations entre les patients et les professionnels de la santé (p. ex. dans la gestion des résultats dont la pertinence clinique n'est pas claire) ?

La pandémie de COVID-19 souligne l'importance de la recherche en santé publique au sens large

La pandémie a mis en évidence la pertinence de la recherche en santé publique pour une politique basée sur des données probantes. Il est apparu que la santé et le bien-être dépendent de pandémies qui s'influencent mutuellement et qui ne sont pas uniquement liées à des infections. La préparation à une pandémie nécessite de vastes données de santé ainsi qu'une collaboration interdisciplinaire et interprofessionnelle dans la recherche et les soins.

Le surpoids ou les maladies chroniques associées comme le diabète – des facteurs qui s'accompagnent notamment d'une capacité immunitaire réduite – ont augmenté la morbidité et la mortalité des infections au SRAS-CoV-2. La peur des infections et les mesures de confinement ont accru la fréquence des symptômes de dépression et d'anxiété, en particulier chez les jeunes. L'importance des réseaux sociaux dans la prise en charge des membres de la famille et des amis est clairement apparue, tout comme la pertinence de l'autodétermination des personnes âgées. Le facteur de risque environnemental le plus significatif, la pollution de l'air, a accru le risque d'une évolution grave de la maladie. La pandémie a eu un impact différent en fonction de la situation professionnelle et financière.

Les investissements dans la promotion de la santé physique et mentale, la protection de l'environnement et la lutte contre les inégalités sociales, au sens d'une approche intersectorielle de la santé dans toutes les politiques publiques (« Health in all Policies ») sont aussi payants pour la préparation à une future pandémie. Mais même en dehors des périodes de pandémie, les maladies infectieuses, les maladies chroniques liées à l'âge, les maladies mentales et les facteurs environnementaux et sociaux interagissent sur la santé et le bien-être de la population.

Acquis de la recherche en santé publique et de la recherche sur les services de santé en Suisse

Au cours de ces dix dernières années, en partie même avant, la recherche en santé publique au sens large a fait de grands progrès en Suisse. Des jalons importants ont été posés pour son succès futur.

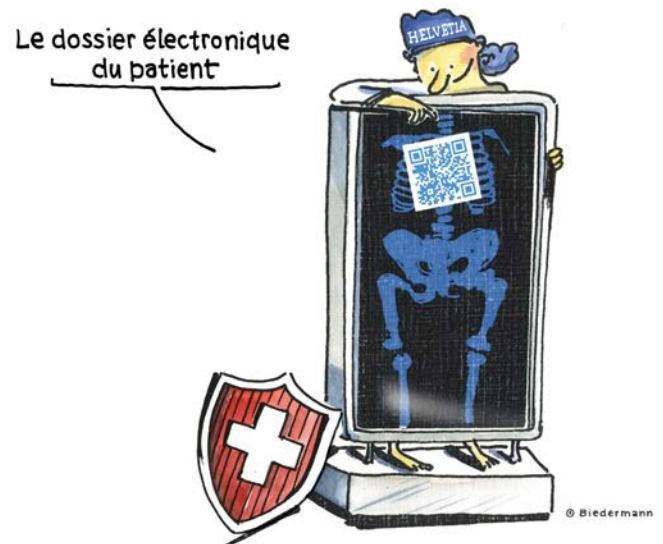
Registres de diagnostic et cohortes de patients : la loi fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques a renforcé la recherche sur les causes du cancer ainsi que sur les soins et les besoins des patients atteints d'un cancer et de leurs proches. L'utilité à long terme des innovations personnalisées dans le domaine du diagnostic et du traitement de même que leur acceptation peuvent être étudiées en fonction de la population. Les registres des tumeurs sont indispensables à l'évaluation des programmes de dépistage et de prévention (p. ex. le dépistage du cancer colorectal, la prévention et le dépistage du cancer du col de l'utérus).

D'autres registres de diagnostic de portée internationale existent depuis longtemps. La loi sur la transplantation exige le suivi à vie des patients après une transplantation d'organe et constitue la base juridique de la Cohorte suisse de transplantation. Les patients infectés par le VIH sont recrutés presque partout dans la cohorte VIH. Les deux études de cohorte sont financées par le FNS. Le registre national AMIS Plus (National Registry of Acute Myocardial Infarction in Switzerland), financé principalement par l'OFSP, est une infrastructure de recherche fructueuse pour la recherche en santé publique sur l'infarctus aigu du myocarde. SwissPedRegistry est une plateforme de recherche sur les maladies pédiatriques qui travaille en étroite collaboration avec SwissPedNet, le réseau suisse des centres de recherche en pédiatrie. Le Registre suisse des maladies rares (RSMR), rapporté à la population aussi bien chez l'enfant que chez l'adulte, permet une recherche épidémiologique et clinique nationale et surtout internationale sur des échantillons de taille suffisante.

Accès aux données de santé : suite à la pandémie de COVID-19 et dans le cadre des activités du Swiss Personalized Health Network (SPHN), la digitalisation et l'accès à des données de santé harmonisées font de grands progrès, qui profitent aussi à la recherche en santé publique au sens large.

En collaboration avec les hôpitaux universitaires, l'EPFZ / EPFL et des organisations créées par le FNS telles que la Swiss Clinical Trial Organization et la

Swiss Biobanking Platform (SBP), le SPHN a mis en place une infrastructure de données de santé et des processus qui rendent les données médicales de routine accessibles à la recherche. Il s'agit notamment de l'obtention systématique du consentement des patients à la réutilisation de leurs données médicales pour la recherche ou l'harmonisation et la description des données médicales provenant de différentes sources.



DigiSanté est un programme visant à promouvoir la transformation numérique du système de santé dans des domaines tels que la création de normes uniformes, la digitalisation des prestations administratives et l'accès des chercheurs aux données de santé. Il s'agit d'établir un échange de données sûr et interopérable entre les acteurs du système de santé et de créer des bases juridiques adéquates à cet égard.

Recherche sur les services de santé : en 2015, le Conseil fédéral avait chargé le FNS de réaliser le programme national de recherche « Système de santé » (PNR 74). Pendant cinq ans, 34 projets ont étudié différents aspects du système de santé suisse. Pour la première fois, une base pour une recherche sur les services de santé ayant un fort lien avec la pratique a été établie en Suisse. De plus, un programme d'encouragement des spécialistes de la santé a été mis en place. Le PNR 74 a créé un terrain, des canaux de communication et une base de confiance pour le dialogue et la collaboration entre la recherche, la pratique et la politique. La durabilité des principaux acquis est assurée par l'intégration d'un organe de coordination à la Swiss School of Public Health (SSPH+) au-delà de l'horizon du PNR 74.

Études de cohorte : des cohortes de population de haute qualité, avec des biobanques, sont le standard (gold standard) de la recherche épidémiologique sur les risques chroniques pour la santé dans l'environnement physique et social (p. ex. vagues de chaleur, pollution de l'air, produits chimiques, pauvreté, solitude) ou dans le mode de vie (p. ex. mauvaise alimentation, consommation de médias). Les facteurs complexes qui influencent une croissance et un vieillissement en bonne santé ne peuvent pas être étudiés à titre expérimental, mais seulement observés.

Les cohortes de population sont aussi un instrument important pour évaluer et contrôler l'accès ou l'utilité à long terme et socialement équitable a) des mesures politiques liées à la santé qui sont prises dans le domaine de la santé même (p. ex. programmes de dépistage) et d'autres domaines politiques (p. ex. urbanisme), b) des nouveaux traitements ou nouvelles directives de traitement (p. ex. thérapies personnalisées) ou c) des innovations médicales (p. ex. biomarqueurs moléculaires ou algorithmes d'imagerie pour le dépistage précoce des maladies).

En Suisse, les chercheurs en santé publique mènent avec succès depuis des décennies des études longitudinales de renommée internationale au sein de la population générale. Leur financement par le FNS, parfois de longue date, n'est pas reconduit. L'étude nationale **SAPALDIA cohorte & biobanque** (Swiss Cohort Study on Air Pollution and Lung and Heart Diseases in Adults), qui contient des données sur la pollution de l'air et les maladies cardiaques et pulmonaires, a confirmé la protection de l'air fondée sur des données probantes en Suisse et montré que les investissements ont des répercussions positives sur la santé pulmonaire de la population. La **CoLaus** (Cohorte Lausannoise) a développé et validé des outils cliniques pour le dépistage et le diagnostic, comme la détection précoce de l'apnée du sommeil. La **cohorte BusSanté** de Genève a évalué l'effet à petite échelle, en fonction de la classe sociale, de programmes de promotion de la santé tels que le dépistage par mammographie, les interdictions de fumer ou les directives alimentaires. Les **cohortes GABRIEL** (Large-Scale Genome-Wide Association Study of Asthma) ou **PASTURE/EFRAIM** (Mechanisms of early protective exposures on allergy development), avec la participation de la Suisse, ont modifié durablement la prévention des allergies grâce à la mesure d'expositions complexes dans la petite enfance. La **cohorte SOPHYA** (Swiss children's Objectively measured PHYSical Activity) a étudié pour la première fois l'évolution sur cinq ans du comportement en matière d'activité physique, mesuré objectivement

chez les enfants et les adolescents suisses, et l'influence de l'environnement et des programmes sportifs. La Suisse a participé en outre à la mise en place d'un programme de biosurveillance humaine harmonisé à l'échelle européenne pour la surveillance post-marketing des produits chimiques.

En Suisse, les chercheurs en santé publique ont démontré leur capacité et leur volonté de collaborer à la mise en place et à la réalisation d'une cohorte nationale pendant la pandémie de COVID-19, sous l'égide du SSPH+. Le programme de cohorte **Corona Immunitas** de la communauté de santé publique étudie notamment l'impact à court et à long terme de la pandémie de COVID-19 en ce qui concerne les infections au SRAS-CoV-2, la séroprévalence, l'acceptation de la vaccination et la santé mentale.

La santé publique suisse : besoins de renforcement et d'investissements

Recherche sur les services de santé : les discussions qui ont suivi la clôture du PNR 74 soulignent l'importance de la recherche intersectorielle. La recherche en santé ne doit pas se limiter aux aspects médicaux, elle doit englober la prévention, la culture sanitaire, les soins orientés vers les besoins et bien coordonnés et rassembler différents secteurs tels que la médecine, l'école, la sécurité sociale ou l'environnement. Ce besoin se révèle en particulier dans la prise en charge des patients âgés qui souffrent de plusieurs maladies chroniques. Il ne s'agit pas seulement de thérapie médicamenteuse, mais de facteurs tels que l'implication des personnes concernées et leurs compétences en matière de santé, du renforcement des soins de base, de la collaboration interprofessionnelle ou du cadre financier et juridique pour la mise en œuvre et l'évaluation de modèles de soins innovants.

La communauté de recherche et la plateforme de dialogue entre les différents acteurs du système de santé suisse issus de la politique, de la recherche et de la pratique, créées dans le cadre du PNR 74 dédié au système de santé et du Swiss Learning Health System, assureront la continuité de la recherche sur les services de santé sous l'égide de la SSPH+ et ont déjà posé un jalon important avec la participation au programme européen « Transforming Health and Care Systems ». L'objectif est de renforcer ensemble le système de santé et d'améliorer son rapport qualité-prix afin de préserver et de promouvoir la santé de la population.

Études de cohorte : l'utilité d'une cohorte de population pour une action politique basée sur des données probantes s'est révélée pendant la pandémie.

Impact à court et à long terme des pandémies – utilité des cohortes existantes

Grâce aux cohortes de population existantes avec des biobanques, des études avant-après ont pu, au cours de la pandémie de COVID-19, rapidement déterminer l'évolution de la séroprévalence, du mode de vie ou des problèmes psychologiques. L'adoption et l'impact de l'introduction du vaccin, mais aussi les barrières, ont pu être évalués efficacement afin d'apporter des corrections pour les maximiser. Des analyses répétées permettent aussi d'étudier les effets à long terme de la pandémie. Ainsi, les données de la biobanque du Royaume-Uni (UK) montrent l'influence des infections au SRAS-CoV-2 sur les modifications de certaines zones du cerveau lors de mesures IRM cérébrales répétées avant et après la pandémie.

La SSPH+, Santé Publique Suisse et ses partenaires s'engagent à créer une **cohorte et une biobanque suisses** d'au moins 100 000 participants de tous les âges et issus de la population générale. Cette vision de « Public Health United » a été retenue dans le livre blanc « Swiss Cohort & Biobank ». Le projet d'infrastructure de recherche « Imaging and Omics Platform for Swiss Citizen Health » (IOP4CH), que la Conférence des recteurs des hautes écoles suisses (swissuniversities) recommande d'inclure dans le message du Conseil fédéral relatif à l'encouragement de la formation, de la recherche et de l'innovation (message FRI) 2025-2028, pourrait renforcer dès 2025 la recherche en santé publique au sens large dans toutes les classes d'âge, avec des données numériques à long terme, tout en mettant à la disposition des chercheurs suisses des données de référence sur le génome suisse, les marqueurs biologiques et les images IRM de différents organes. Le respect des principes FAIR² dans l'accès aux données et aux échantillons biologiques et l'utilisation des infrastructures, des processus et des protocoles d'organisations existantes telles que le SPHN ou la SBP renforceraient encore l'accès à la recherche à grande échelle, la qualité et l'efficacité de l'infrastructure de recherche à mettre en place.

Une étude longitudinale d'une ampleur suffisante est un pilier central pour une recherche épidémiologique compétitive à l'échelle internationale sur l'étiologie et les services de santé en Suisse. Elle est en contact direct avec les citoyens de tous âges et de toutes les couches sociales et peut déterminer leurs besoins dans le temps. Contrairement aux patients, les personnes en bonne santé n'ont pas de véritable lobby.

Une cohorte et une biobanque suisses complètent et renforcent les initiatives et les réseaux de recherche existants, en particulier le SPHN, mais aussi les enquêtes régulières sur la santé, comme l'enquête suisse sur la santé (ESS), avec une référence solide et à long terme et un point de vue indépendant sur les soins.

Questions auxquelles les cohortes avec des biobanques peuvent apporter des réponses

Données probantes pour la prévention primaire et la promotion de la santé :

- Quels sont les effets à long terme des produits chimiques, du changement climatique et de la digitalisation sur la santé des enfants et des adultes ?
- Comment planifier les villes pour que les enfants puissent grandir et les adultes vieillir en bonne santé ?

Données probantes pour la détection précoce des maladies :

- Quels sont les marqueurs moléculaires ou les algorithmes d'imagerie cérébrale utiles pour le dépistage précoce de la démence ?

Données probantes pour renforcer le système de santé et les soins médicaux :

- Quel est le pourcentage de maladies chroniques (p. ex. bronchopneumopathie chronique obstructive [BPCO], diabète) diagnostiquées trop tard et quelles en sont les conséquences à long terme ?
- Quel est l'effet à long terme des nouvelles thérapies personnalisées sur la mortalité et les coûts de la santé ?

Où peut-on renforcer la qualité et la rentabilité du système de santé ?

Une étroite collaboration entre les parties prenantes issues de différents domaines et réseaux de recherche, de la pratique médicale, de l'administration et de la politique garantit, dans la conception matérielle

² Les principes FAIR exigent que les données soient trouvables (*findable*), accessibles, interopérables et réutilisables (*re-usable*). Les données de santé sensibles ne peuvent pas être accessibles ouvertement à des tiers, mais compte tenu des exigences légales, les données doivent être FAIR – également en ce qui concerne la reproductibilité et la durabilité. Le but premier de ces principes est la préparation optimale des données de recherche en vue de leur réutilisation par l'homme et la machine.

de la cohorte, une large utilité pour la recherche et la politique. L'harmonisation de certaines parties du protocole d'étude avec des cohortes internationales assure la participation de chercheurs suisses à des consortiums de cohortes quand il s'agit de recherche sur les big data. La comparaison du protocole d'étude avec des enquêtes nationales répond à des besoins spécifiques de données à long terme pour des mesures basées sur des données probantes dans la médecine, l'administration et la politique dans notre pays. Grâce à une extension de l'enquête suisse sur la santé aux enfants, aux examens de santé et au recrutement des participants à l'étude longitudinale, des enquêtes transversales représentatives et répétées pourraient être combinées avec des données à long terme. Cela permettrait de répondre aux besoins de données aussi bien sur l'évolution de la santé et des risques dans le temps à l'échelle de la population que sur l'évolution de la santé et du bien-être à long terme à l'échelle individuelle.

Registres de diagnostic et cohortes de patients : parmi les maladies ou situations médicales qui bénéficieraient d'un enregistrement durable et obligatoire, il y a les maladies neurologiques chroniques telles que la sclérose en plaques, la maladie de Parkinson, les démences, le diabète, les maladies respiratoires chroniques comme la BPCO, les maladies musculosquelettiques ou les maladies mentales. La loi sur l'enregistrement des maladies oncologiques pourrait servir de modèle. La forme de saisie la plus efficace (registre vs enquête de santé) devrait être évaluée en fonction de la finalité. Les registres de diagnostic ne font sens qu'en cas de financement durable. Le suivi étroit par des groupes d'experts cliniques garantit l'utilité clinique et l'utilisation des données collectées à des fins de recherche.

Accès aux données de santé : un accès à des données de santé et à des patients aux diagnostics ou thérapies spécifiques qui est rapide, efficace et en partie rapporté à la population revêt une grande importance pour la recherche en santé publique au sens large.

Les plans élaborés dans le cadre du SPHN pour un institut national de recherche sur la santé sont pertinents sous l'angle de la recherche en santé publique au sens large. Il est essentiel d'étendre rapidement la collecte de données aux hôpitaux périphériques et privés, au secteur ambulatoire et aux soins de base. Le projet « DigiSanté » peut apporter une contribution importante à cet égard. Mais il faut aussi des données de référence solides provenant de sources telles que l'enquête suisse sur la santé et les cohortes de population.

Des données couvrant l'ensemble du spectre de la santé à la maladie et toutes les classes d'âge renforcent un tel institut dans le domaine de la recherche. Mais une politique basée sur des données probantes dépend aussi de données étendues et d'une collaboration interdisciplinaire pour leur collecte, leur analyse et leur interprétation, afin de promouvoir la santé de la population par des décisions et des systèmes politiques efficaces, durables et financièrement supportables.

Un numéro d'identification personnel univoque pour toutes les personnes vivant en Suisse revêt une importance capitale pour la recherche en santé publique. Il permet d'établir des liens entre différentes sources de données à l'intérieur et à l'extérieur du domaine de la santé.

Les bases légales pour l'accès aux données de santé devraient permettre en même temps le recrutement de patients, en fonction de la population, dans le cadre de projets de recherche évalués sur le plan éthique. Les patients devraient pouvoir décider de manière autonome, sans l'accord préalable de leur médecin traitant, de participer à une étude sur la santé publique ou les services de santé. Cette recherche est souvent tributaire d'informations issues d'un échange direct avec les patients. Les données de santé nécessaires à la compréhension des maladies, à leur contrôle et à une politique basée sur des données probantes devraient se voir accorder la même importance que la protection des données. La pandémie l'a montré : des données de santé lacunaires peuvent nuire à la santé d'une population.

3.3 Cadre de la politique de la santé pour la Suisse

Les objectifs suivants du programme de législature 2023 à 2027 du Conseil fédéral concernent directement ou indirectement le domaine de la santé :

- La Suisse reste à la pointe dans les domaines de la formation, de la recherche et de l'innovation.
- La Confédération fournit ses prestations de manière efficace et promeut la transition numérique.
- La Suisse dispose d'un système de soins de qualité qui soit financièrement supportable.
- La Suisse accroît ses compétences en matière de conduite et de gestion des crises, renforce sa capacité de résistance et dispose des instruments et des moyens nécessaires pour parer aux dangers et aux menaces qui pèsent sur sa sécurité.

Le système de santé reste sous pression en raison ...

- de la hausse des coûts de la santé,
- de l'augmentation des maladies non transmissibles,
- des structures qui sont trop axées sur les soins aigus,
- du manque de professionnels de la santé qualifiés,
- du manque de transparence, par exemple sur les coûts et la qualité des prestations,
- des inégalités sociales, si elles ne sont pas atténuées,
- de la digitalisation insuffisamment avancée.

Avec Santé2030, sa stratégie de santé publique 2021 à 2030, le Conseil fédéral entend améliorer encore le système de santé pour que toute la population suisse puisse bénéficier à l'avenir aussi d'un système de santé abordable et de qualité. Santé2030 définit le cadre d'action de la politique de santé auquel tous les acteurs du système de santé peuvent se référer.

Voir www.sante2030.ch.



3.4 Défis et besoins d'intervention

Les connaissances générées par la recherche sont essentielles pour développer et optimiser la politique de la santé de la Confédération et des cantons.

La recherche (de l'administration fédérale) aura notamment pour mission de préparer des solutions politiques afin de répondre aux défis du système de santé. Les sept domaines suivants sont essentiels à cet égard :

- **Évolution technologique** : déclenchée par les nouvelles découvertes et applications dans les sciences et la technique, elle influence les moyens de la population d'adopter un style de vie aussi sain

et autonome que possible. Elle intervient aux niveaux individuel, méso (p. ex. hôpitaux et établissements médico-sociaux) et systémique.

- **Digitalisation** : elle imprégnera tous les aspects du système de santé ces prochaines années. Cette évolution s'effectuera par la saisie rapide (automatisée) d'informations, l'obtention de nouveaux points de vue grâce à l'analyse systématique des informations saisies, la mise à disposition d'informations ciblées en temps et en lieu voulus et la substitution (partielle) de l'activité humaine par de nouvelles technologies telles que l'intelligence artificielle ou la robotique.
- **Démographie** : le nombre de personnes âgées va connaître une augmentation absolue et relative au cours des prochaines années. Il est nécessaire d'adapter les structures de soins au fait que les personnes âgées ont plus fréquemment des problèmes de santé, souffrent souvent de plus d'une maladie (multimorbidité) et sont plus souvent atteintes de maladies dégénératives (p. ex. démence).
- **Changements sociaux** : on assiste à une transformation de la société, les structures sociales sont en pleine mutation et les structures familiales traditionnelles perdent de leur importance. Cette évolution peut renforcer l'isolement social, avec des incidences potentielles sur la santé et une modification des structures de soins dans la sphère des proches. Les valeurs et les positions des nouvelles générations évoluent également.
- **Pénurie de personnel** : l'un des principaux défis des années à venir est la pénurie de personnel qualifié dans les soins de santé. L'objectif est de disposer de suffisamment de personnel de santé bien qualifié dans le monde du travail et de l'employer efficacement. La recherche s'avère là aussi nécessaire, par exemple sur les nouvelles formes de collaboration et les nouveaux rôles et tâches des différentes professions de la santé.
- **Coûts et financement** : les coûts de la santé continueront d'augmenter. Or tous les coûts ne sont pas nécessaires. Il est indispensable de pallier l'excès ou l'insuffisance de soins et d'éviter les soins inadaptés. La question du financement de la hausse des coûts reste en outre brûlante.
- **Déterminants de la santé** : l'influence des facteurs qui déterminent la santé (plus que le système de santé) promet une amélioration de la qualité de vie à l'avenir. Il s'agit par exemple de la qualité de l'environnement, du trafic ou des conditions de travail et d'habitat.

Le système de santé se distingue par un grand nombre de parties prenantes ayant des intérêts clairement

identifiables. Dans de telles conditions, les solutions politiques ne peuvent être réalisées que si elles se fondent sur des bases scientifiques aussi objectives et neutres que possible. La recherche de l'administration fédérale et la recherche nationale ont pour mission de les fournir (connaissances qui servent à définir des orientations et des actions).

Les solutions politiques ne peuvent être réalisées que si elles se fondent sur des bases scientifiques aussi objectives et neutres que possible.

Étant donné la variété des défis, le spectre thématique pour la recherche de l'administration fédérale et la recherche en santé sera large ces prochaines années. Certains types de recherches bénéficieront donc d'une attention accrue :

- **Recherche sur les services de santé** : elle doit se développer en Suisse, aussi après le PNR 74 « Système de santé », car ses résultats sont d'une utilité immédiate pour la politique de la santé. La recherche sur les systèmes de santé est tout particulièrement visée. Le système de santé doit être plus gérable et s'insérer dans le cadre de la tradition du fédéralisme, de la démocratie directe et de l'organisation décentralisée des soins de santé.
- **Monitoring** comme forme élémentaire du contrôle de l'efficacité : il existe déjà de nombreux systèmes de monitoring. Ils ne sont toutefois pas encore suffisamment harmonisés entre eux et présentent des lacunes. Une transparence accrue et la concentration des résultats des monitorages sont une priorité absolue d'une politique de santé fondée sur l'évidence scientifique.
- **Recherche sur l'efficacité et contrôle de l'efficacité (évaluation)** : le choix de stratégies et de mesures efficaces sur la base des connaissances disponibles est essentiel pour toute politique de la santé. L'intervention de l'État doit en outre être évaluée à des fins d'optimisation de l'action et dans la perspective d'une justification envers le monde politique et le public.

- **Recherche comparative** : tous les pays possèdent des systèmes de santé différents. En Suisse, il existe en outre d'importantes disparités intercantionales. Il en résulte un important réservoir d'expériences pour les pays et les cantons. La comparaison entre pays ou cantons permet d'obtenir des informations sur l'efficacité et la qualité des systèmes.

Les **bases de données** sont essentielles pour toute recherche. Là encore, il existe un certain besoin de rattrapage en Suisse. La recherche sur les services de santé et la recherche en santé publique, en particulier, ont besoin que les bases de données tiennent davantage compte des principes FAIR. Cela signifie que les jeux de données doivent être trouvables (*findable*), accessibles, *interopérables* et réutilisables (*re-usable*), tout en pouvant être combinés. Ces principes ne s'appliquent pas seulement aux données, mais aussi à la mise en œuvre pratique de toutes les étapes du cycle de vie des données. Les conditions-cadres nécessaires à cet effet doivent être garanties.



4. Axes prioritaires de la recherche 2025-2028

La détermination des priorités 2025-2028 de l'OFSP et de l'OSAV cible la continuité des projets de recherche de l'administration fédérale déterminants, notamment dans les domaines des maladies transmissibles et non transmissibles, de la sécurité alimentaire et de l'alimentation, de la dépendance et de la biomédecine, de même que les soins de santé et l'évaluation des technologies médicales (« Health Technology Assessment »). Il est nécessaire de renforcer l'approche « One Health », qui repose sur la compréhension que les santés humaine, animale et environnementale sont étroitement liées. Des thèmes transversaux directs ou indirects tels que le « développement durable », la « digitalisation », l'« égalité des chances » et la « coopération nationale et internationale » jouent aussi un rôle important pour le domaine de la santé. À cela s'ajoutent des efforts pour promouvoir durablement la recherche et le développement en Suisse dans le domaine des vaccins.

4.1 Étude nationale sur la santé

À part les données de la biosurveillance humaine, la Suisse ne dispose pas d'autres données nationales spécifiques pour la surveillance et la recherche en santé, qui sont nécessaires pour pouvoir réaliser des interventions dans le domaine de la santé de manière scientifiquement fondée et ciblée. Une cohorte de personnes en bonne santé, c'est-à-dire une étude longitudinale multicentrique et interdisciplinaire, représentative de la population et incluant jusqu'à 100 000 enfants, adolescents et adultes, permettrait de créer une infrastructure de recherche à même de combler de nombreuses lacunes en matière de données. Les volontaires pour participer à l'étude se soumettraient à intervalles réguliers à des examens de santé dans un centre régional, répondraient à des questions sur leur cadre de vie et fourniraient des échantillons biologiques. Les données et les échantillons seraient recueillis sur la base des normes et des standards de qualité du SPHN (Swiss Personalized Health Network) et de la SBP (Swiss Biobanking Platform) et rendus accessibles à la recherche et aux autorités. La cohorte nationale constituerait ainsi un précieux pool de données pour la Confédération et les tiers.

Les études basées sur cette cohorte nationale doivent révéler des options d'action permettant de réduire la charge de morbidité liée à l'alimentation et aux habitudes de vie de la population, à une épidémie, à une pollution environnementale à l'échelle régionale découlant de l'utilisation de produits chimiques ou d'une nouvelle technologie.

Le Conseil fédéral a chargé l'OFSP d'examiner l'opportunité d'une étude nationale sur la base des expériences faites dans le cadre de l'étude pilote. Il est nécessaire de clarifier les bases légales, l'organisation et le financement de manière approfondie avant de prendre une décision finale. Les modèles d'organisation possibles seront examinés en détail ces prochaines années en collaboration avec le Secrétariat d'État à la formation, à la recherche et à l'innovation, le Fonds national suisse (FNS) et d'autres partenaires internes et externes de la Confédération. Un rapport et une proposition de l'OFSP à l'intention du Conseil fédéral concernant la réalisation éventuelle d'une cohorte nationale interviendront fin décembre 2025.

4.2 Recherche sur les services de santé

Dans le cadre du renforcement de la recherche sur les services de santé et de la promotion de l'innovation, le FNS (responsabilité), Innosuisse et l'OFSP participent au partenariat européen « Transforming Health and Care Systems (THCS) ».

Ce partenariat dans le cadre d'« Horizon Europe » doit contribuer au développement des systèmes de santé nationaux entre 2023 et 2030 en encourageant la recherche sur les services de santé et en soutenant les innovations. L'accent est mis sur les « Joint Transnational Calls » (JTC) annuels et, de manière générale, sur les échanges entre les 26 pays participants, par exemple pour diffuser des « bonnes pratiques ».

Le FNS et Innosuisse participent aux JTC en tant qu'institutions d'encouragement et s'occupent, avec l'OFSP, des liens entre la recherche, la pratique et la politique.

4.3 PNR 83 « Médecine, santé et genre »

Le programme national de recherche « Médecine, santé et genre » (PNR 83) vise à créer une base de connaissances pour l'intégration des aspects liés au genre et au sexe dans la recherche et les soins de santé en Suisse. Il entend contribuer à un changement culturel et à l'élaboration de standards. Il doit en outre servir de point de départ à une recherche à long terme orientée vers la médecine liée au genre. Il examine quatre axes thématiques qui sont explorés au regard des spécificités attachées au sexe et au genre : les soins de santé et la prévention, les traitements médicaux et les thérapies, les mécanismes d'action dans les domaines de la médecine et de la santé publique ainsi que les effets sociaux et sociétaux.

5. Financement

Quelle est l'étendue de la recherche en santé pratiquée en Suisse ? Quel est le montant des investissements ? Il n'y a pas de réponse précise à ces deux questions, car il n'y a pas de définition exacte des domaines couverts par la recherche en santé. Pour compliquer le tout, la base de données relative aux flux financiers dans la recherche en santé est lacunaire et manque d'homogénéité. Certaines données ne sont pas relevées ou publiées (p. ex. contributions des fondations privées). D'autres ne peuvent souvent pas être classées en conséquence dans des catégories établies (p. ex. « sciences médicales » vs « pharmaceutique » vs « sciences de la vie »).

5.1 Rétrospective

Pour donner au minimum une idée des ordres de grandeur, les dépenses pour la recherche en santé sont présentées par acteur dans la figure 5.1 sur la base des informations statistiques disponibles. Pour les raisons précitées, les chiffres de certains acteurs sont de bonnes estimations, par exemple pour Innosuisse mais aussi pour l'économie privée. Une somme globale de 11 milliards de francs par an a été dépensée pour la recherche en santé en Suisse en 2021 et 2022³. Avec 8,9 milliards de francs engagés, l'économie privée a dépensé bien plus que les pouvoirs publics pour la recherche en santé (quelque 2 milliards de francs). Près de la moitié des dépenses de l'économie privée sont effectuées par l'industrie pharmaceutique. Mais de nombreuses autres entreprises, par exemple du secteur des technologies médicales, de l'industrie chimique ou alimentaire, mènent des recherches dans le domaine de la santé.

L'essentiel des investissements dans la recherche en santé est opéré par l'économie privée. La contribution des pouvoirs publics est comparativement faible.

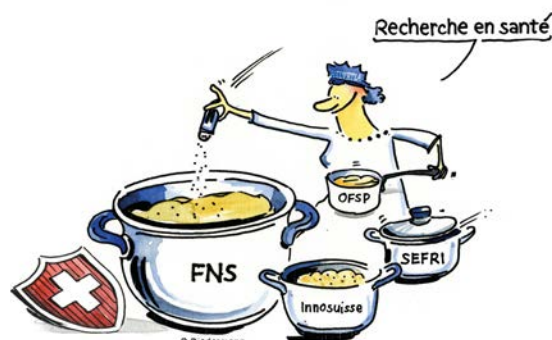
La plupart des dépenses des pouvoirs publics proviennent des hautes écoles universitaires, dont le financement est assuré en premier lieu par les cantons (env. 1,4 milliard de francs). Ce montant inclut les dépenses intra-muros (c.-à-d. les charges salariales des cher-

cheurs) dans le domaine de la **médecine**. Parallèlement, les hautes écoles universitaires, les hautes écoles spécialisées et les écoles polytechniques fédérales (Lausanne et Zurich) pratiquent la **recherche en santé** dans de nombreux autres domaines scientifiques, par exemple dans les sciences de la vie (notamment biologie, chimie), en économie et en psychologie. Mais il n'y a pas de chiffres précis à ce sujet.

L'encouragement de la recherche du Fonds national suisse (FNS), de l'Agence suisse pour l'encouragement de l'innovation (Innosuisse), du Secrétariat d'État à la formation, à la recherche et à l'innovation (SEFRI), des offices fédéraux et des Académies suisses des sciences est financé par le biais du budget fédéral.

Le Fonds de prévention du tabagisme (FPT), rattaché administrativement à l'OFSP, est un autre bailleur de fonds pour la recherche dans le domaine de la santé. On ignore quelles contributions d'autres acteurs, à l'instar de fondations privées, investissent dans la recherche en santé.

La dépense afférente à la recherche de l'administration fédérale, tous offices fédéraux confondus, était de près de 20 millions de francs par an en 2021 et 2022 dans le domaine de la santé (voir fig. 5.2 pour 2022). L'OFSP, en sa qualité d'acteur principal, a dépensé la somme la plus importante, à savoir 13 millions⁴. Les indications des autres offices fédéraux se réfèrent uniquement aux projets de recherche qui peuvent être intégralement affectés à la recherche en santé. Les dépenses pour des projets de recherche principalement affectés à d'autres thèmes mais qui incluent aussi des aspects liés à la santé ne sont pas prises en compte. Cela concerne par exemple les domaines à cheval sur la recherche agricole, la recherche nutritionnelle, la recherche environnementale ou la recherche dans le domaine du sport.

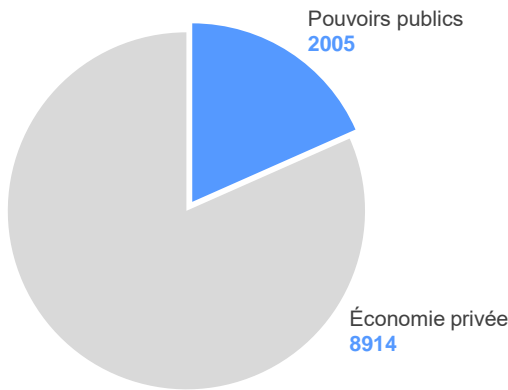


³ On ne constate aucune influence de la pandémie sur ces dépenses totales. Elles ont légèrement augmenté, comme d'habitude, par rapport aux périodes précédentes (2017/2018 : 10,5 milliards de francs).

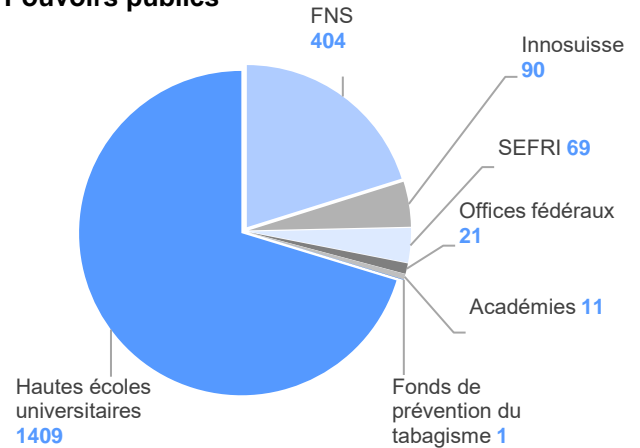
⁴ Pour l'OFSP, les années 2021 et 2022 ont été fortement marquées par la lutte contre la pandémie. Près de 7 millions de francs ont été consacrés à la recherche spécifique sur le COVID. Dans le même temps, le financement de la recherche dans les autres domaines thématiques de l'OFSP a diminué, de sorte que les dépenses annuelles totales ont été supérieures d'environ 4 millions de francs à celles des périodes précédentes.

Fig. 5.1 Dépenses de recherche en santé en Suisse par acteur,
en millions de francs, 2022 (2021 pour certains chiffres), total : CHF 11 milliards de francs par an

Économie privée et pouvoirs publics



Pouvoirs publics



Source : compilation de données de l'OFS et du SEFRI, établie par l'OFSP, juillet 2023 – économie privée et hautes écoles universitaires : chiffres 2021

Si l'on considère les dépenses de l'OFSP pour la recherche de l'administration fédérale et l'évaluation par bénéficiaire en 2022, la majeure partie des contributions revient aux hautes écoles (41 %), suivies des organisations privées sans but lucratif (25 %) et de l'économie privée (20 %). Près de 14 % étaient destinés à d'autres instituts de recherche de la Confédération, des cantons et des communes.

Fig. 5.2 Dépenses des offices fédéraux pour la recherche de l'administration fédérale dans le domaine de la santé, en millions de francs, 2022

Organes de recherche	Intra-muros	Mandats	Contributions	Total
OFSP		8.07	5.24	13.31
METAS ^a	1.74			1.74
OFT ^a		2.00		2.00
OSAV ^a		1.11	0.55	1.66
OFDF (EZV/EAV) ^a			0.18	0.18
IVI ^a	1.65			1.65
Total	3.39	11.18	5.96	20.53
Fonds de prévention du tabagisme ^b			0.70	0.70

^a Institut fédéral de métrologie METAS; Office fédéral des transports OFT; Office fédéral de la sécurité alimentaire et des affaires vétérinaires OSAV; Office fédéral de la douane et de la sécurité des frontières OFDF (anciennement Administration fédérale des douanes AFD, y c. Régie fédérale des alcools RFA); Institut de virologie et d'immunologie IVI

^b Impôt spécial en dehors du budget ordinaire de la Confédération

Source : analyse des données d'ARAMIS par le Secrétariat d'État à la formation, à la recherche et à l'innovation (SEFRI) et informations du Fonds de prévention du tabagisme (FPT), juillet 2023

5.2 Perspective 2025-2028

Évolution générale

La diversité des acteurs rend difficile toute prévision fiable relative à l'évolution générale des dépenses pour la recherche en santé. Les facteurs d'influence diffèrent considérablement entre l'économie privée et les pouvoirs publics. Dans le meilleur des cas, on peut supposer que les dépenses de la majorité des acteurs pour la recherche en santé restent à peu près au même niveau (voir fig. 5.1).

Dépenses planifiées pour la recherche de l'administration fédérale de l'OFSP 2025-2028

Conformément au message du Conseil fédéral relatif à l'encouragement de la formation, de la recherche et de l'innovation (message FRI), les dépenses de l'OFSP pour la recherche de l'administration fédérale s'élèveront à 9,5 millions de francs par an pour les années 2025 à 2028.

Les dépenses effectives peuvent aussi évoluer différemment des prévisions en fonction du nombre de mandats politiques ou en raison de situations imprévisibles – par exemple dans le contexte de maladies virales qui représentent une menace à l'échelle internationale.

6. Acteurs et interfaces



De nombreux acteurs et institutions participent à la recherche en santé. La coordination et la collaboration sont la clé du succès.

Différentes institutions pratiquent et financent la recherche en santé en Suisse. L'économie privée, les cantons avec leurs hautes écoles et la Confédération (FNS, Innosuisse, EPF, recherche de l'administration fédérale des offices fédéraux) sont les principaux contributeurs à la recherche en santé.

Certains de ces acteurs s'attachent principalement au financement de la recherche (p. ex. FNS, Innosuisse, fondations privées), alors que d'autres se consacrent exclusivement à la recherche (p. ex. organismes de recherche privés et publics) et que d'autres interviennent dans les deux domaines (p. ex. offices fédéraux, institutions et entreprises privées).

Dans le domaine de la recherche en santé, la Confédération assume également le rôle primordial de régulateur en influant sur le cadre de la recherche (en

santé) privée et publique, à travers différentes législations. Outre la loi fédérale sur l'encouragement de la recherche et de l'innovation (LERI), on peut par exemple mentionner l'article de la Constitution relatif à la recherche sur l'être humain avec la législation afférente (voir aussi annexe A2).

6.1 L'économie privée

Le marché de la santé fait partie de l'économie de la santé, le plus important secteur économique dans les pays industrialisés à travers le monde. Les moteurs principaux de ce marché sont les innovations de la technologie médicale, l'allongement de l'espérance de vie, avec une variation correspondante des maladies, et l'évolution démographique. Aussi les investissements privés pour la recherche et le développement dans le domaine de la santé sont-ils bien plus élevés que ceux des pouvoirs publics. Les entreprises regroupées au sein de l'association Interpharma sont des acteurs importants. Cette association des sociétés pharmaceutiques suisses pratiquant la recherche compte, en sus de Novartis et de Roche, une vingtaine d'entreprises pharmaceutiques parmi ses membres. Même

des entreprises d'autres branches du secteur de la santé, allant de la technologie médicale au bien-être en passant par l'industrie agroalimentaire ou les hôpitaux privés, investissent dans la recherche.

Nous n'approfondirons pas davantage le sujet de la recherche en santé de l'économie privée. Les entreprises agissent en fonction de leurs propres réflexions stratégiques. Elles sont intéressées par des conditions-cadres de qualité pour la recherche en santé. Avec d'autres parties intéressées, elles sont impliquées dans leur définition dans le cadre des procédures législatives.

6.2 Interfaces avec le domaine des hautes écoles

Les hautes écoles sont un acteur important de la recherche en santé en Suisse.

La **recherche en santé** au sens strict est pratiquée dans les facultés de médecine humaine et vétérinaire ou d'autres facultés des sciences de la santé et instituts des hautes écoles universitaires ainsi que dans les départements Santé des hautes écoles spécialisées. Il s'agit aussi bien d'une recherche (bio-) médicale que d'une recherche en santé publique (p. ex. dans les instituts de médecine sociale et préventive et dans les instituts pour la médecine de premier recours). Les hautes écoles s'intéressent également à des domaines de recherche qui ne sont pas couverts par l'économie privée.

Les hautes écoles universitaires, les hautes écoles spécialisées et même les EPF de Lausanne et de Zurich s'adonnent par ailleurs à la recherche en santé au sens large, dans de nombreux autres domaines, tels que les sciences de la vie (notamment la biologie, la chimie), la psychologie, la sociologie ou l'économie.

Plusieurs hautes écoles ont défini des priorités dans la recherche en santé. C'est particulièrement flagrant en ce qui concerne les pôles de recherche nationaux (PRN) du Fonds national suisse (FNS), où les instituts de recherche impliqués injectent des fonds propres considérables.

6.3 Le Fonds national suisse d'encouragement de la recherche scientifique

Sur mandat de la Confédération, le Fonds national suisse (FNS) encourage la recherche fondamentale et la recherche appliquée dans toutes les disciplines scientifiques, de l'histoire aux sciences de l'ingénieur en passant par la médecine. Fin 2022, il soutenait 5500 projets et plus de 20 000 chercheurs, ce qui fait de lui la principale institution suisse d'encouragement de la recherche scientifique.

Le FNS a été créé en 1952 sous la forme d'une fondation de droit privé afin de garantir la nécessaire indépendance de la recherche. Son activité principale consiste à évaluer les requêtes de projets. Il a financé les meilleures d'entre elles, pour un montant de 1080 millions de francs en 2022. Par cette allocation compétitive de fonds publics, le FNS contribue à une recherche suisse de haute qualité.

Comme la Suisse a actuellement le statut de pays tiers non associé au programme-cadre « Horizon Europe », le FNS a lancé, sur mandat de la Confédération, la mesure transitoire « SNSF Advanced Grants », « SNSF Starting Grants », « SNSF Swiss postdoctoral fellowship » et « SNSF Consolidator Grants ».

En collaboration étroite avec les hautes écoles et d'autres partenaires, le FNS s'engage pour que la recherche scientifique suisse se développe et entretienne son réseau sur la scène internationale dans les meilleures conditions. Parmi ses priorités figure l'encouragement de la relève scientifique. Dans le cadre de mandats d'évaluation, il prend par ailleurs en charge le contrôle de la qualité scientifique d'initiatives de recherche suisses de grande envergure qu'il ne finance pas lui-même.

Le FNS a pour mission de promouvoir l'excellence dans la recherche en Suisse, dans toute sa diversité.

L'allocation des fonds s'appuie sur une sélection basée sur la compétition, la qualité et l'indépendance.

- **Compétition** : le FNS octroie des moyens financiers aux meilleurs projets et aux scientifiques les plus prometteurs en Suisse, selon une procédure compétitive. Le principe de mise en concurrence équitable des idées constitue un facteur essentiel pour établir une recherche de haute qualité et promouvoir les découvertes scientifiques.
- **Qualité** : les organes d'évaluation du FNS prennent leurs décisions en se fondant uniquement sur la qualité. Des scientifiques à la pointe de leur discipline évaluent les requêtes des chercheurs en fonction de standards internationaux.
- **Indépendance** : le FNS est persuadé que les scientifiques sont les mieux qualifiés pour identifier les thèmes de recherche les plus prometteurs. Des formes d'encouragement ouvertes et soumises à peu de contraintes soutiennent la liberté de la recherche. Grâce à son indépendance et à son expertise, le FNS est à même de contribuer notablement au développement du système scientifique.

La recherche suisse occupe une excellente position au plan international, mais elle est également confrontée à de nombreux défis dans un environnement très compétitif. Afin qu'elle puisse les relever de manière optimale et maintenir et consolider sa position dominante, le FNS fixe les priorités suivantes pour ses activités d'encouragement au cours de la période de subventionnement 2025-2028 :

- **Renforcer le réseautage international et la compétitivité** : l'incertitude du contexte européen et mondial met en péril la participation des chercheurs suisses à la recherche scientifique internationale. C'est pourquoi le FNS propose des mesures supplémentaires pour contrer la menace d'isolement et soutenir la participation diversifiée de la Suisse à la recherche internationale, tant au niveau européen que mondial. De cette façon, il entend renforcer la compétitivité de la recherche suisse, indépendamment de l'association aux programmes-cadres de recherche européens.
- **Exploiter l'intégralité du potentiel de la recherche** : le FNS accorde une attention particulière à la recherche fondamentale, mais souhaite également garantir l'encouragement d'autres types de recherche. Il veut soutenir la collaboration entre les scientifiques et les acteurs non académiques afin que les résultats des projets de recherche puissent être utilisés plus rapidement et à plus grande échelle.
- **Agir ensemble pour un avenir durable** : le FNS contribue à l'Agenda 2030 des Nations Unies (ONU) dans l'encouragement de la recherche et

dans son propre fonctionnement (Secrétariat, comités de milice). Ses objectifs de développement durable pour une vie meilleure pour tous – dans les limites de la planète Terre – lui tiennent à cœur. S'il soutient déjà de nombreux projets dans ce sens, les instruments d'encouragement existants ont atteint leurs limites. Il veut de ce fait encourager notamment la recherche transdisciplinaire, qui soutient de façon particulièrement efficace les objectifs de développement durable. En outre, les scientifiques et le FNS lui-même doivent agir de manière durable.

- **Développer, élargir et examiner de manière critique la digitalisation dans les sciences** : les méthodes actuelles de digitalisation ont modifié en profondeur la science et la société. Pourtant, nous ne sommes sans doute aujourd'hui qu'au début de la transformation numérique. L'augmentation de la puissance de calcul et les modèles très complexes développés à l'aide de l'intelligence artificielle offriront de toutes nouvelles possibilités pour l'acquisition de connaissances et s'accompagneront de nouveaux enjeux. Les compétences de recherche nécessaires à cet effet ne sont pas encore suffisamment établies en Suisse, et le FNS souhaite les encourager spécifiquement en proposant une offre pour les jeunes scientifiques. En soutenant les principes FAIR et le libre accès aux données de recherche (ORD) ainsi que les infrastructures et services de données (ISD), le FNS instaure d'excellentes conditions-cadres pour la recherche.

Plusieurs nouvelles mesures soutiennent la mise en œuvre de ces priorités stratégiques. Elles viennent compléter le portfolio d'encouragement existant qui permet au FNS de promouvoir la recherche scientifique en Suisse avec succès.

L'orientation et la structure du portfolio ne seront pas modifiées. Les formes d'encouragement ouvertes peu axées sur des conditions thématiques ou autres (projets et carrières) continueront de constituer 80 % du budget sollicité.

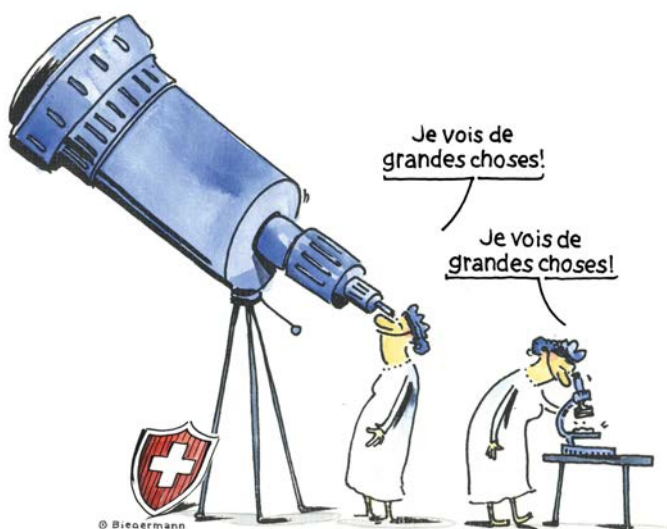
Projets

Les projets permettent aux chercheurs de toutes les disciplines de solliciter un financement afin de mener des travaux de recherche dont les thèmes et les objectifs ont été librement définis dans le but de leur permettre d'explorer et de concrétiser de nouvelles idées. L'encouragement de projets est – et demeurera – l'instrument central du portfolio du FNS.

Depuis l'automne 2023, le FNS a réorganisé l'encouragement de projets pour faciliter la recherche collaborative et interdisciplinaire. La recherche collaborative dans des consortiums de taille moyenne est intégrée dans l'encouragement de projets à compter du semestre d'hiver 2023. En 2023 et 2024, une nouvelle offre d'encouragement sera introduite pour les hautes écoles spécialisées dans le domaine de la santé et du bien-être. Avec l'instrument d'encouragement Spark, le FNS soutient des projets de recherche prometteurs, novateurs et non conventionnels dans toutes les disciplines. Spark a été intégré dans le portefeuille d'encouragement du FNS après une phase pilote de deux ans et une évaluation externe.

Carrières

L'encouragement de carrières du FNS offre aux chercheurs des options supplémentaires au début de leur parcours dans toutes les disciplines scientifiques. Par cette offre, le FNS complète les activités des hautes écoles. Pour la période 2025-2028, il concentre son portefeuille d'encouragement de carrières sur les *bourses de mobilité* pour les postdoctorants effectuant leurs recherches dans une haute école étrangère, sur *Ambizione* pour les jeunes chercheurs en passe d'acquies leur indépendance scientifique ainsi que sur un instrument au niveau des postes de professeur assistant.



Programmes

Les programmes visent à répondre à des objectifs spécifiques et incluent des paramètres de base prédéfinis de nature conceptuelle/structurelle ou thématique. Les

questions et les approches de recherche émanent toutefois de la communauté des chercheurs, qui soumettent des demandes de subsides dans le cadre des programmes individuels. Les programmes représentent entre 10 et 15 % du budget d'encouragement du FNS.

BRIDGE

Le programme d'encouragement BRIDGE jette un pont entre la recherche fondamentale et l'innovation fondée sur la science. Grâce à ce programme, les scientifiques, jeunes ou expérimentés, peuvent développer, sur la base des résultats de leurs recherches, des produits ou services innovants ayant un potentiel commercial. Il a été lancé conjointement par le FNS et Innosuisse en 2017. Au cours des quatre premières années (2017-2020), le FNS et Innosuisse ont approuvé 160 demandes BRIDGE pour plus de 58 millions de francs suisses : 121 dans le volet « Proof of Concept » pour les jeunes chercheurs et 39 dans la partie « Discovery » pour les chercheurs expérimentés qui veulent développer les résultats de la recherche fondamentale et les amener vers l'application pratique. Depuis 2021, l'instrument est accessible aux chercheurs de tous les domaines académiques et il y a plus de moyens disponibles. À l'avenir, le programme sera encore plus orienté vers la mise en œuvre des résultats de la recherche.

Programmes nationaux de recherche (PNR)

Les programmes nationaux de recherche (PNR) ont pour objectif de fournir des contributions scientifiques sur des thèmes d'importance nationale pour la société. Les PNR sont mandatés par le Conseil fédéral. À l'issue du cycle de sélection de PNR 2022/2023, le Conseil fédéral a lancé quatre nouveaux PNR avec une enveloppe budgétaire de 10 à 15 millions de francs par PNR. Il est attendu de ces quatre PNR, qui ont chacun un caractère interdisciplinaire marqué, qu'ils livrent des résultats de recherche précieux pour répondre à des enjeux politiques et de société importants. L'un de ces quatre PNR est essentiel pour le domaine de la santé :

Médecine, santé et genre (11 millions de francs) : le PNR « Médecine, santé et genre » (PNR 83) vise à créer une base de connaissances pour l'intégration des aspects liés au genre et au sexe dans la recherche médicale, la médecine et les soins de santé. Il entend contribuer à un changement culturel et à l'élaboration de standards. Il doit en outre servir de point de départ à une recherche à long terme orientée vers la médecine liée au genre.

En 2022/2023, les PNR suivants étaient en outre pertinents pour le domaine de la santé :

- PNR 72 « La résistance aux antimicrobiens » (2015-2022)
- PNR 74 « Système de santé » (2015-2022)
- PNR 78 « Covid-19 » (2020-2023)
- PNR 79 « Advancing 3R – animaux, recherche et société » (2022-2027)
- PNR 80 « Covid-19 et société » (2022-2026)

Pôles de recherche nationaux (PRN)

Les pôles de recherche nationaux (PRN) visent à renforcer durablement les structures de recherche et les réseaux dans des domaines thématiques qui revêtent une importance stratégique pour l'avenir de la science, de l'économie et de la société suisses. À l'heure actuelle, 14 PRN de la quatrième et de la cinquième série sont en cours, tandis que les PRN de la troisième série se sont terminés en 2022 après douze ans. En plus de l'excellence scientifique de la recherche, les PRN encouragent en particulier le transfert de savoir et de technologie, l'égalité des sexes, la formation de la relève scientifique et une science ouverte.

Le FNS lance une sixième série. Le cœur de l'instrument est inchangé. Mais il est développé en permanence par des adaptations ciblées, sur la base d'une évaluation, de la procédure de sélection et de la mise en œuvre. Les PRN suivants sont pertinents pour le domaine de la santé :

- PRN Matériaux bio-inspirés – la nature comme inspiration pour créer des matériaux « intelligents »
- PRN MSE – Molecular Systems Engineering – recherche afin de transposer les processus de synthèse des cellules vivantes aux systèmes synthétiques
- PRN RNA & Disease – le rôle de l'ARN dans l'origine des maladies
- PRN AntiResist – recherche et développement de nouvelles solutions pour combattre les bactéries résistantes aux antibiotiques
- PRN Microbiomes – analyse des interactions entre micro-organismes et de leurs effets au sein de différents systèmes (humain, animal, végétal et environnemental)

- PRN Evolving Language – explore les origines évolutives et le développement futur de la communication linguistique

Infrastructures

Le financement des infrastructures peut s'avérer décisif pour le développement de tout un ensemble de disciplines et s'appuiera à l'avenir encore plus fortement sur des décisions et des orientations stratégiques.

Le FNS entend se focaliser spécifiquement sur les infrastructures de données. Sur mandat du SEFRI, il inclura l'encouragement et l'évaluation des infrastructures et services de données d'importance nationale dans le volet Infrastructures de son portfolio, y compris l'encouragement en faveur du FOR5⁵, du DaSCH⁶ et des études de cohorte biomédicales. Il mettra par ailleurs à disposition des subsides de démarrage afin de couvrir les besoins émergents en infrastructures de données dans toutes les disciplines.

Communication scientifique

Le FNS soutient les échanges entre scientifiques ainsi qu'entre scientifiques et grand public. À l'avenir, il se focalisera également sur la communication entre les chercheurs et les utilisateurs potentiels de la recherche.

Afin d'être en mesure de mener à bien tous ces projets, le FNS a besoin d'une augmentation moyenne de son budget annuel de l'ordre de 3,5 %. Il établira l'ordre de priorité définitif des mesures prévues sur la base du message FRI 2025-2028 du Conseil fédéral.

Dans son programme pluriannuel, le FNS part du principe que la Suisse bénéficiera d'une pleine association au prochain programme-cadre de recherche « Horizon Europe ». En étroite collaboration avec le SEFRI, il contribue activement à l'atteinte de cet objectif.

Des informations détaillées sur les différents instruments d'encouragement figurent sur le site Internet www.fns.ch.

⁵ <https://forscenter.ch>

⁶ <https://www.dasch.swiss/>

Encouragement de la recherche dans le domaine « Sciences de la vie » 2025–2028⁷

En poursuivant et en optimisant le programme « Investigator Initiated Clinical Trials » et en soutenant les incitations à la mise en réseau des données des patients et des biobanques, le FNS met l'accent sur le renforcement de la recherche biomédicale. Il soutient également les projets de recherche clinique par le biais de l'encouragement ordinaire de projets et de carrières ainsi que de conditions d'admission adaptées au cursus médical pour les chercheurs cliniques dans tous les instruments de carrière.

Dans les Investigator Initiated Clinical Trials (IICT), l'attention est portée sur l'encouragement d'études cliniques couvrant des sujets négligés par l'industrie et ayant fait l'objet de peu de recherches. Les standards méthodologiques les plus élevés y sont appliqués. Le FNS veut continuer à encourager l'implication des patients et du public dans le choix du thème de recherche, la conception de l'étude, la réalisation et la communication des résultats des études cliniques. Les coûts liés aux dépenses dites de *patient and public involvement* (PPI) peuvent être imputés aux subsides du FNS. De plus, les chercheurs peuvent demander des subsides PPI dès la phase de préparation du projet. Les spécialistes PPI sont impliqués dans l'évaluation des projets IICT. Les projets IICT, tout comme les projets cliniques dans l'encouragement de projets et de carrières, peuvent s'appuyer sur des centres de compétences spécialisés liés à la Swiss Clinical Trial Organisation (SCTO), les Clinical Trial Units (CTU). Les coûts des prestations fournies par les CTU peuvent être imputés aux contributions de recherche.

Les études de cohorte, avec leurs bases de données et leurs biobanques de haute qualité établies sur le long terme, permettent à des chercheurs de travailler sur des questions de recherche spécifiques (longitudinales). Elles se prêtent tout particulièrement à l'étude de maladies chroniques à évolution lente. En transférant la Swiss HIV Cohort Study (SHCS) et la Swiss Transplant Cohort Study (STCS) dans des infrastructures et services de données (ISD) d'importance nationale, le FNS entend harmoniser les structures de données des différentes études de cohorte et les rendre mieux exploitables pour les chercheurs.

En continuant à soutenir la Swiss Biobanking Platform (SBP), le FNS veut contribuer à un système de biobanques de haute qualité et utile pour la recherche. Il s'engage dans le développement d'une plateforme nationale de coordination de la recherche clinique (CPCR), sous l'égide de l'ASSM.

La recherche clinique, en particulier dans le domaine des maladies rares, dépend de la collaboration internationale et interdisciplinaire.

Voir www.fns.ch.

6.4 Innosuisse – Agence suisse pour l'encouragement de l'innovation

Innosuisse est l'Agence suisse pour l'encouragement de l'innovation. En apportant un soutien ciblé aux projets d'innovation, aux start-up et à l'entrepreneuriat de manière générale, au transfert de savoir et de technologie et à la coopération internationale, Innosuisse contribue à l'encouragement d'innovations fondées sur la science dans l'intérêt de l'économie et de la société.

L'encouragement de l'innovation est ouvert à toutes les disciplines scientifiques. Il se fait de manière subsidiaire et en premier lieu selon l'approche ascendante (*bottom up*). L'innovation dans le domaine de la santé est un thème important.

La majeure partie des fonds d'Innosuisse est allouée à l'encouragement de projets d'innovation menés par des institutions de recherche en collaboration avec des partenaires de mise en œuvre ou, à un stade précoce, sans un tel partenaire. En 2021, 438 projets ont été approuvés pour un montant total de 182,1 millions de francs et, en 2022, 374 projets pour une enveloppe de 159,2 millions de francs. Parmi les projets soutenus, 92 (environ 21 %) relevaient du domaine de la santé en 2021, 96 en 2022 (environ 25 %). Avec 47,8 millions en 2021 et 46,4 millions de francs en 2022, ils représentent respectivement 26 % et 29 % du montant total alloué. En plus des projets d'innovation nationaux, Innosuisse soutient aussi des projets d'innovation internationaux. Là aussi, la part des projets soutenus dans le domaine de la santé en 2021 et 2022 s'élève à 26 % des demandes approuvées (43 sur 146).

⁷ Thèmes du domaine Sciences de la vie. Remarque : des projets relevant de la recherche en santé au sens large peuvent également être déposés dans le domaine SHS (Sciences humaines et sociales) et le domaine MINT (Mathématiques, sciences naturelles et de l'ingénieur). La recherche en santé publique est souvent une recherche interdisciplinaire à l'interface entre différentes disciplines.

Depuis 2021, Innosuisse encourage des « projets Flagship ». Cette initiative, pour laquelle Innosuisse définit des thèmes dans le cadre d'un appel à projets, vise à créer des incitations dans des thèmes de nature plutôt générique et d'une grande importance intersectorielle pour l'économie et la société, en encourageant des projets interdisciplinaires dans ces domaines. Dans le cadre de l'appel à projets de 2021, Innosuisse a approuvé 15 projets, avec une enveloppe de 50,1 millions de francs, dont quatre (un bon quart) dans le domaine de la santé.

En 2022, Innosuisse a lancé pour la première fois un appel à projets pour le « Swiss Accelerator » en tant que mesure transitoire à la suite de la non-association de la Suisse au programme-cadre de l'UE pour la recherche et l'innovation. Le programme soutient des projets de PME suisses avec un fort potentiel d'innovation. Elles doivent être en mesure de mettre en œuvre rapidement et efficacement de nouveaux produits et services, tout en ayant la volonté de les rendre évolutifs. Sur les 53 demandes approuvées, avec une enveloppe de 111,8 millions de francs, 17 relèvent du domaine de la santé (32 %). La part de subventions accordées pour les requêtes dans le domaine de la santé est même un peu plus élevée (37 %). Innosuisse a introduit un instrument similaire après l'entrée en vigueur de la révision de la LERI⁸ en 2023, qui soutient toutefois exclusivement les projets d'innovation des start-up avant leur arrivée sur le marché.

Plus de 30 % des projets « Swiss Accelerator » de PME et de start-up soutenus par Innosuisse relèvent du domaine de la santé.

Le programme BRIDGE permet au FNS et à Innosuisse de jeter un pont entre l'encouragement de la recherche qui relève du FNS et l'encouragement de l'innovation qui est du ressort d'Innosuisse. Il contribue ainsi à la mise en œuvre rapide des découvertes scientifiques. En 2021 et 2022, 66 projets dits « Proof of Concept » ont été approuvés, dont un tiers dans le domaine de la santé. Quant aux projets « Discovery » de plus grande envergure, 32 projets ont été approuvés ces deux dernières années, dont dix dans le domaine de la santé.

Dans le domaine de l'encouragement des start-up par le biais du coaching, Innosuisse a accordé un « Core Coaching » à 140 start-up en 2021 et 2022. Dans ce

cadre, des coaches expérimentés conseillent les start-up sur le développement et la mise en œuvre de stratégies, la mise en place de l'organisation et l'entrée sur le marché. Près de 38 % d'entre elles sont actives dans le domaine de la santé.

Parmi les mesures de mise en réseau, Innosuisse soutient notamment les « Innovation Booster », qui permettent aux participants d'expérimenter de nouvelles méthodes d'innovation et de tester des idées novatrices dans un domaine donné. Sur les 17 Innovation Boosters en cours en 2023, deux relèvent du domaine de la santé (« Co-Designing Human Services » et « Digital Health Nation »).

Voir www.innosuisse.ch/inno/fr.

6.5 Les Académies suisses des sciences

À l'art. 5, la loi fédérale sur l'encouragement de la recherche et de l'innovation (LERI) désigne les Académies suisses des sciences comme des institutions chargées d'encourager la recherche, à l'instar du FNS. En font partie l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM), l'Académie suisse des sciences naturelles (SCNAT), l'Académie suisse des sciences humaines et sociales (ASSH), l'Académie suisse des sciences techniques (ASST) et deux centres de compétences, Science et Cité et TA-SWISS.

Les académies considèrent que leur mission est complémentaire à celle du FNS. Alors que le FNS encourage principalement la recherche en octroyant des moyens financiers substantiels, les académies accompagnent et facilitent le développement de domaines de recherche moins soutenus, attirent l'attention sur les lacunes et initient des projets spécifiques.

Voir <https://academies-suisse.ch/fr>.

Les académies abordent aussi des thèmes de la médecine qui sont d'ordinaire peu traités : la fin de vie, l'advocacy pour les groupes de patients vulnérables ou l'économicisation de la médecine.

Conformément à la LERI, les quatre académies et les deux centres de compétences accomplissent les

⁸ Loi fédérale du 14 décembre 2012 sur l'encouragement de la recherche et de l'innovation, LERI ; RS 420.1

tâches suivantes dans le cadre des Académies suisses des sciences :

- la reconnaissance précoce et la communication de thèmes importants pour la société dans le domaine de la formation, de la recherche et de la technologie et de leurs conséquences ;
- la prise de conscience d'une responsabilité fondée sur l'éthique dans l'acquisition et l'application des connaissances scientifiques ;
- l'entretien d'un dialogue partenarial visant à promouvoir la compréhension mutuelle entre la science et la société.

Les académies servent de lien entre la science et la société et sont donc prédestinées à anticiper les évolutions et à aborder les problématiques qui en découlent de manière inter- et transdisciplinaire.

En sus de leur mission première, les académies ont défini pour la période 2025-2028 des priorités stratégiques qu'elles veulent approfondir ; l'une d'elles est « La mutation du système de santé », un thème déjà considéré comme prioritaire au cours de la période 2021-2024, qui est développé en permanence.

Priorité stratégique « La mutation du système de santé »

L'association des Académies se penche sur le futur système de santé en mettant l'accent sur les sujets « vieillissement de la population », « Medical Humanities », « réflexion sur l'avenir de la médecine » et « viabilité des nouvelles technologies médicales et biomédicales ».

Vieillesse de la population : avec la participation de toutes les parties prenantes pertinentes, l'association des Académies gère depuis 2017 la plateforme transsectorielle « Swiss Platform Ageing Society » afin de mettre en œuvre la « Stratégie et plan d'action mondiaux sur le vieillissement et la santé » de l'OMS (datant de 2015) en Suisse. Conformément à cette stratégie, la santé doit être considérée comme un processus dynamique qui permet à une personne de mener sa vie selon ses propres idées et objectifs en fonction de ses capacités individuelles, ses aptitudes, ses caractéristiques, ses handicaps, ses conditions biologiques et physiologiques ainsi que son environnement. Dans le contexte du vieillissement démographique, cette approche offre une base solide pour une promotion de la santé interdisciplinaire et pertinente.

À l'heure actuelle, un rapport sur la vieillesse est en cours d'élaboration avec l'Office fédéral de la statistique, dans le but de le pérenniser et d'établir ainsi des relations solides avec le monde politique. La plateforme s'engage en outre pour la participation des seniors. Des niveaux et des formes de participation ont été définis en fonction de la situation et des compétences, si bien que, selon l'organisation, la participation est garantie en plusieurs phases. Entre 2025 et 2028, la plateforme va continuer de se concentrer sur son rôle de coordinatrice et se positionner en tant que plateforme d'informations. À cette fin, elle développe sa plateforme en ligne.



Medical Humanities : les Medical Humanities promeuvent la gestion de la signification multiple de la santé et de la maladie. Elles permettent d'appréhender la médecine également en tant que science sociale et comportementale. Cette approche multidimensionnelle tient notamment compte de l'augmentation des tableaux cliniques difficiles à identifier, des diagnostics multiples et de la multimorbidité. En s'appuyant sur la « Stratégie et plan d'action mondiaux sur le vieillissement et la santé » de l'OMS, les sciences humaines et sociales considèrent que la santé englobe des ressources objectives et subjectives ainsi que des appréciations subjectives et individuelles du bien-être physique, matériel, social et émotionnel. Cette approche

offre une base solide pour la promotion de la santé, la prévention des maladies et le maintien de la qualité de vie des personnes malades comme de celles en bonne santé. Entre 2025 et 2028, elle sera développée dans le cadre du plan d'action commun relatif aux Medical Humanities de l'association des Académies. Après deux séries d'événements réussies portant sur les thèmes « Pouvoir et médecine » (2017-2020, publication finale en 2021) et « Vieillir » (2021-2024), le comité du programme, composé de spécialistes en Medical Humanities, choisit un nouveau projet pour la période 2025-2028 en 2024.

Éthique : l'anticipation des questions éthiques et le suivi critique et constructif des innovations et tendances dans le monde médical font partie des tâches clés des Académies. Il leur incombe en outre de réfléchir aux aspects éthiques de la pratique actuelle de la médecine. De cette réflexion découlent des directives destinées à sensibiliser les professionnels de la santé aux questions éthiques et à les soutenir dans les prises de décisions délicates. Depuis des décennies, la Commission centrale d'éthique de l'ASSM se penche intensément sur ces questions. L'adoption et la mise en pratique des recommandations éthiques sont régulièrement évaluées. Les révisions des directives « Mesures de contrainte en médecine » et « Diagnostic de la mort en vue de la transplantation d'organes » se prolongeront jusqu'à la période débutant en 2025. Il en va de même pour les travaux conjoints de l'ASSM et de l'OFSP dans le domaine de la planification anticipée concernant la santé. De plus, la cinquième enquête nationale de l'ASSM sur les structures d'éthique clinique est prévue pour la période 2025-2028.

Viabilité des nouvelles technologies médicales : la recherche dans les domaines de la médecine et de la biotechnologie contribue à améliorer les services de santé. Les nouvelles possibilités de diagnostic, l'analyse de grands volumes de données et la thérapie personnalisée revêtent une importance considérable à cet effet. Souvent, il n'est toutefois pas possible d'opérer une stricte distinction entre les utilisations relevant du domaine médical et celles destinées au grand public. Par exemple, les données génétiques peuvent non seulement servir à la détection précoce de certaines maladies, mais aussi contribuer à la recherche généalogique ou à l'élucidation de crimes. Les dispositifs bioélectroniques, quant à eux, peuvent être utilisés pour des appareils auditifs ou des stimulateurs cardiaques, mais sont également employés par une clientèle curieuse sous forme de « gadgets » censés augmenter la capacité de concentration.

L'association des Académies fait évaluer la viabilité des nouvelles technologies dans le cadre d'études scientifiques, l'accent étant mis sur les domaines de la médecine et de la biotechnologie. À cet égard, les liens entre les applications thérapeutiques et celles auxquelles le grand public a accès sont particulièrement intéressants. L'objectif est d'examiner les technologies concernées non seulement sous l'angle de la médecine, mais aussi d'un point de vue social, éthique, politique et juridique. Il est donc indispensable d'adopter une approche inter- et transdisciplinaire.

Réflexion sur l'avenir de la médecine : l'association des Académies entend continuer à mener des réflexions globales et interdisciplinaires sur l'avenir de la médecine. Dans le cadre de la reconnaissance précoce, elle souhaite anticiper les potentielles évolutions et leur impact sur les individus, la société et la médecine elle-même ainsi qu'accompagner leur mise en œuvre. L'association des Académies exploite les synergies entre ses membres afin d'intégrer dans son analyse les contributions des sciences humaines et sociales, des sciences naturelles et des sciences techniques. Deux aspects font l'objet d'une attention particulière : le premier concerne la pérennité du système de santé. Il s'agira de mettre en évidence les tensions existant entre les fondements de la médecine actuelle, basés sur un paradigme de progrès illimité, et les ressources financières, humaines et écologiques, qui sont, elles, limitées. Le second aspect porte sur l'évolution du système de santé pendant et après la pandémie de coronavirus.

Plateforme de coordination de la recherche clinique : en 2021, l'ASSM a publié le livre blanc « Clinical Research ». En se fondant sur cette analyse, le SEFRI a reconnu la nécessité de renforcer le dialogue institutionnel entre les acteurs publics de la recherche clinique et d'inclure la perspective de la santé publique. Il a chargé l'ASSM de développer et d'exploiter une plateforme nationale de coordination de la recherche clinique (CPCR), dont l'OFSP fait partie comme invité depuis 2023. Au cours de la période FRI 2025-2028, la CPCR soutiendra la définition de champs d'action prioritaires coordonnés pour la recherche clinique bénéficiant de fonds publics (notamment la clarification des tâches et des responsabilités des acteurs et de leurs interfaces ou l'amélioration des conditions-cadres pour les jeunes chercheurs), conformément à la vision présentée dans le livre blanc. Elle formulera des recommandations à l'intention des organes de décision concernés et du SEFRI.

Évaluation des choix technologiques : le diagnostic génétique, la procréation médicalement assistée et les neurosciences connaissent une évolution rapide. La collecte et l'appariement de données, leur traitement algorithmique et l'utilisation de l'intelligence artificielle sont également des sujets très sensibles dans le domaine de la santé. À tel point que l'éventail des thèmes potentiels pour de nouveaux projets d'évaluation des choix technologiques restera grand dans le domaine des sciences de la vie. L'évaluation des choix technologiques fait partie de la mission clé « jeter des ponts entre science et société ». Près de 30 % des études de TA-SWISS portent sur la priorité du système de santé en mutation.

Dialogue : le dialogue direct entre les chercheurs et les citoyens s'effectue par des formes de communication accessibles et innovantes. L'échange se fait dans les deux sens : les chercheurs informent sur leur travail et apprennent en même temps comment les personnes à qui ils s'adressent abordent les projets concrets ou les domaines scientifiques. L'accent est mis sur les questions d'actualité et sur les enjeux sociaux, comme par exemple la médecine personnalisée ou l'application de l'intelligence artificielle dans la médecine. Le dialogue porte également sur le savoir et sur la formation d'opinion pour soutenir la démocratie.

Open Science : dans le cadre des sciences citoyennes, la population prend une part active à la production scientifique. Les objectifs communs entre la responsabilisation citoyenne et les sciences citoyennes seront mieux utilisés à l'avenir.

Tâche additionnelle « Swiss Personalized Health Network (SPHN): SPHN DCC 2024+ »

Outre leurs compétences liées à leur mission clé, les Académies suisses des sciences ou certains de leurs membres assument une série de tâches additionnelles sur mandat direct du Secrétariat d'État à la formation, à la recherche et à l'innovation (SEFRI).

La médecine personnalisée (MP) connaît une évolution rapide dans le monde entier. C'est pourquoi le Conseil fédéral a lancé, dans son message FRI 2017-2020, une initiative de recherche nationale, le Swiss Personalized Health Network (SPHN).

Cette initiative avait pour objectif d'établir un réseau national qui intègre les universités, les hôpitaux universitaires, les institutions et tâches du Domaine des EPF, le Swiss Institute of Bioinformatics et le Fonds

national suisse. Elle coordonne ses activités avec les initiatives et projets en cours, par exemple la Swiss Biobanking Platform, le projet de biosurveillance humaine avec étude de cohorte et le grand axe stratégique du Domaine des EPF sur la santé personnalisée et les technologies associées. Unir les efforts à travers le pays devait permettre d'intégrer toutes les compétences disponibles et de les coordonner pour mettre en place une infrastructure nationale de données cliniques et omiques à des fins de recherche.

Pour la période d'encouragement 2017-2020, la priorité était de mettre sur pied une infrastructure de données coordonnée au niveau national. Cette infrastructure a permis d'harmoniser les systèmes locaux et régionaux d'informations et d'assurer l'interopérabilité des données. Une attention particulière a aussi été accordée aux systèmes de gestion des données cliniques, qui visent à transmettre les données des patients (p. ex. les phénotypes des maladies) de manière sécurisée dans un format codé et structuré et, partant, à faciliter la recherche multicentrique. Le SPHN a ainsi soutenu les efforts nécessaires à l'interopérabilité des bases de données à travers toute la Suisse.

Dans la seconde phase (2021-2024), le SPHN a continué sur la voie qu'il a tracée au cours des quatre premières années, en consolidant l'infrastructure dans l'optique d'une future extension du réseau aux hôpitaux non universitaires, en renforçant les compétences des patients et des personnes en bonne santé, et en créant des partenariats entre secteurs privé et public. Un objectif important de cette seconde phase consistait en outre à développer des scénarios pour une pérennisation du Data Coordination Center (DCC) du SPHN à l'issue de l'initiative en 2024. Sur la base de ces clarifications, le SEFRI a décidé de rattacher le DCC à l'ASSM à titre provisoire de 2025 à 2028. Cette mesure transitoire laisse suffisamment de temps pour consolider les bases de décision concernant les questions organisationnelles et l'idée d'un centre national de recherche en santé pour la prochaine période d'encouragement.

Finances 2025-2028

Dans le cadre de la planification FRI 2025-2028, les Académies investiront près de 26 millions de francs dans le domaine de la santé, dont 21 millions reviennent à la tâche additionnelle SPHN DCC+. Les dépenses pour les prestations ne sont pas prises en compte.

6.6 Le Swiss Personalized Health Network (SPHN) et son rôle dans la recherche en santé

Les données de routine issues de la documentation des soins de santé gagnent de plus en plus en importance pour la recherche médicale axée sur les données. Dans le domaine des « Big Data », leur réutilisation permet par exemple de découvrir de nouvelles corrélations entre les caractéristiques biologiques des patients et leur état de santé ou de maladie. Dans le cadre d'études cliniques dites pragmatiques, les données issues des soins de routine sont de plus en plus souvent utilisées pour soutenir la prise de décision médicale dans des situations « réelles ». Par ailleurs, l'utilisation de données de routine pour alimenter des études de cohorte longitudinales peut réduire considérablement le travail de saisie manuelle des données. Les données de routine jouent également un rôle essentiel dans la recherche sur les services de santé – en particulier celles qui peuvent être facilement comparées avec des données provenant d'autres hôpitaux et reliées à des données administratives (sur les coûts).

La réutilisation de données de routine – qui ne sont pas collectées à l'origine à des fins de recherche, mais dans le cadre du traitement – pose toutefois des exigences élevées aux données : elles doivent être de haute qualité, valides et univoques pour les destinataires. Comme les analyses à grande échelle nécessitent une masse critique de données, celles-ci doivent être collectées à partir de différentes sources dans un petit pays comme la Suisse. Une coordination ciblée de la collecte et du traitement des données est donc indispensable pour garantir l'interopérabilité.

Les données nécessitent des informations contextuelles pour être clairement comprises en vue d'une réutilisation.

Ainsi, une équipe de chercheurs doit par exemple pouvoir évaluer si la pression artérielle mesurée dans un hôpital genevois est comparable à celle mesurée à Bâle. Pour ce faire, il faut disposer non seulement de la valeur de mesure de la tension artérielle, mais aussi d'informations complémentaires (appelées également « métadonnées »). La qualité des données n'est pas une question simple, car elle dépend souvent du regard de l'observateur : un ensemble de données qui est bien adapté pour répondre à une certaine problématique peut ne pas permettre de répondre à une

autre question de recherche. Comment formuler les exigences relatives aux données pour qu'elles puissent servir par la suite au plus grand nombre d'approches de réutilisation possible ?

La stratégie d'interopérabilité du SPHN, pilier central de l'initiative

La stratégie d'interopérabilité de l'initiative « Swiss Personalized Health Network » (SPHN) a créé les bases, ces dernières années, pour permettre une mise à disposition efficiente des données de routine cliniques interopérables des cinq hôpitaux universitaires suisses pour la recherche.

Des données de qualité demandent beaucoup de travail – dans le domaine de la santé, elles ne tombent pas du ciel.

Une étroite collaboration entre les chercheurs, les professionnels de la santé et les experts en sémantique a permis de se mettre d'accord sur une description univoque de plus de 100 variables cliniques (ou concepts, comme on les appelle dans le SPHN). Les prescriptions en matière de données contiennent notamment des exigences concernant les normes de données médicales à utiliser, c'est-à-dire des terminologies, ontologies ou classifications reconnues à l'échelle internationale (p. ex. SNOMED CT ou LOINC), afin que les données ne soient pas seulement compréhensibles pour les personnes, mais aussi pour les ordinateurs.

Pour répondre aux exigences de l'interopérabilité, il faut donc déjà investir beaucoup de travail au niveau de la saisie et du traitement des données. On l'oublie souvent dans les discussions consacrées à l'écosystème des données de santé. On a ainsi l'impression que les données sont de toute façon disponibles dans le système de santé et qu'il s'agit seulement de savoir qui peut les utiliser et à quelles conditions.

Tout le monde profiterait du principe *once only* pour les données de santé.

L'expérience du SPHN montre que les efforts de préparation des données en valent la peine : les hôpitaux tirent profit de données bien structurées, décrites et standardisées, non seulement pour leur réutilisation à des fins de recherche, mais aussi et surtout pour l'utilisation opérationnelle de ces données. Des exemples

d'applications sont les tumor boards, les tableaux de bord des traitements, l'assurance qualité, l'élaboration de statistiques et de rapports, ou encore la livraison de données aux registres médicaux et aux autorités.

Même en dehors des hôpitaux, l'utilité de ces données va bien au-delà de la recherche : elles sont pertinentes pour le pilotage du système de santé, l'élaboration des politiques, l'évaluation de l'économicité ou la surveillance de la santé publique. L'exigence d'une meilleure exploitation du potentiel des données existe depuis longtemps et fait actuellement l'objet d'un travail intensif de la part de la Confédération et des cantons. Les expériences acquises avec les infrastructures, les processus et les normes de données du SPHN peuvent apporter une contribution importante à cet égard.

Collaboration renforcée avec l'Office fédéral de la santé publique

Ces dernières années, le SPHN a réalisé des progrès importants – non seulement en termes d'interopérabilité des données, mais aussi dans le développement et la mise à disposition d'infrastructures informatiques pour la recherche axée sur les données, ainsi que dans l'harmonisation des processus de traitement des données de santé sensibles.

Conformément au nouveau message FRI 2025-2028, le Centre de coordination des données du SPHN sera maintenu comme un centre national de compétence et de coordination pour les données de santé FAIR⁹ pour la recherche. Le système de santé reconnaît lui aussi la valeur de données pertinentes et de haute qualité pour une médecine efficiente, sûre et tournée vers l'avenir. C'est pourquoi l'OFSP et le SPHN ont renforcé leur collaboration en vue d'assurer des interfaces fluides entre la recherche et les soins.

Les travaux réalisés jusqu'ici par le SPHN doivent être intégrés dans le programme global de transformation numérique dans le domaine de la santé (DigiSanté) sous la direction de l'OFSP et de l'OFS.

Le SPHN est tout à fait prêt à partager son expérience et son expertise et à coordonner les infrastructures, les processus et les réseaux mis en place. Compte tenu de l'approche de plus en plus axée sur les données en médecine, il est essentiel d'appliquer les mêmes

normes à la recherche et aux soins. Ce rapprochement est impératif pour concrétiser un système de santé efficient et apprenant, mais il nécessite également la volonté politique de franchir ce pas. Les chances d'y parvenir ont rarement été meilleures.

Voir www.sphn.ch.

6.7 Le Conseil suisse de la science

Le Conseil suisse de la science (CSS) est l'organe consultatif du Conseil fédéral pour les questions relevant de la politique de la science, des hautes écoles, de la recherche et de l'innovation. Le but de son travail est l'amélioration constante des conditions-cadres de l'espace suisse de la formation, de la recherche et de l'innovation en vue de son développement optimal. En tant qu'organe consultatif indépendant du Conseil fédéral, le CSS prend position dans une perspective à long terme sur le système suisse de formation, de recherche et d'innovation.

À titre d'exemple pour les travaux du CSS, on peut citer les « Recommandations du Conseil suisse de la science CSS pour le message FRI 2025-2028 ». Les détails sur les thèmes en lien avec la recherche en santé, par exemple l'analyse politique et les recommandations du CSS relatives aux notions de santé et de maladie à l'ère du numérique, peuvent être déduits du programme de travail.

Voir <https://wissensratsrat.ch/fr/>.

6.8 Autres organes fédéraux

La recherche de l'administration fédérale dans le domaine de la santé est menée par l'OFSP, mais aussi par d'autres services fédéraux. L'Office fédéral de la statistique (OFS), l'Observatoire suisse de la santé (Obsan), le Secrétariat d'État à la formation, à la recherche et à l'innovation (SEFRI) et le Fonds de prévention du tabagisme (FPT) seront évoqués plus en détail en raison de leur rôle particulier. À noter que l'Obsan n'est pas un service fédéral à proprement parler : mandat conjointement par la Confédération et les cantons, il relève de l'OFS sur le plan administratif.

⁹ Les principes FAIR exigent que les données soient trouvables (*findable*), accessibles, interopérables et réutilisables (*re-usable*). Les données de santé sensibles ne peuvent pas être accessibles ouvertement à des tiers, mais compte tenu des exigences légales, les données doivent être FAIR – également en ce qui concerne la reproductibilité et la durabilité. Le but premier de ces principes est la préparation optimale des données de recherche en vue de leur réutilisation par l'homme et la machine.

Interfaces de la recherche de l'administration fédérale l'OFSP avec d'autres offices fédéraux

Les interfaces et les connexions avec d'autres offices fédéraux sont nombreuses en raison de la diversité des thèmes relevant de la sphère de compétences de

l'OFSP. La figure 6.1 recense et décrit les principales interfaces de l'OFSP. La coopération va de l'échange périodique d'informations à une étroite collaboration avec planification et financement communs de projets.

Fig. 6.1 Interfaces de la recherche de l'administration fédérale l'OFSP avec d'autres offices ou services fédéraux

Légende : ▲ Échange d'informations et coordination ● Participation à des groupes de travail, commissions, etc.
■ Projets communs

Office fédéral / service fédéral	Forme de la collaboration	Exemples de thèmes
Office fédéral de l'environnement (OFEV)	▲ ● ■	Résistances aux antibiotiques ; protection contre le rayonnement non ionisant (RNI) ; bruit ; sécurité biologique ; sécurité liée à l'utilisation des produits chimiques, p. ex. biocides ; impacts du changement climatique sur la santé et l'environnement ; One Health
Office fédéral de la sécurité alimentaire et des affaires vétérinaires (OSAV)	▲ ● ■	Résistances aux antibiotiques ; sécurité alimentaire et alimentation ; lutte contre les zoonoses ; One Health
Office fédéral de l'agriculture (OFAG), Agroscope	▲ ● ■	Résistances aux antibiotiques ; qualité, sécurité et santé en matière de produits végétaux et animaux ; recherche alimentaire ; One Health
Office fédéral de météorologie et de climatologie (MétéoSuisse)	▲ ● ■	Impacts du changement climatique sur la santé, p. ex. dans le cadre du <i>National Centre for Climate Services (NCCS)</i>
Office fédéral des assurances sociales (OFAS)	▲ ●	Assurance-maladie et accident ; assurance-invalidité ; migration et santé
Secrétariat d'État à l'économie (SECO)	▲ ● ■	Analyse d'impact de la réglementation ; travail et santé
Office fédéral du sport (OFSP)	▲ ●	Sport, activité physique
Office fédéral de la statistique (OFS)	▲ ●	Statistique de la santé ; programme DigiSanté : promouvoir la transformation numérique du système de santé
Observatoire suisse de la santé (Obsan)	▲ ● ■	Recherche en santé ; enquêtes du Commonwealth Fund ; Atlas suisse des services de santé ; systèmes de monitoring
Institut fédéral de métrologie (METAS)	▲	Valeurs de référence pour la médecine de laboratoire ; radioprotection ; radon

Source : Office fédéral de la santé publique (OFSP)

L'Office fédéral de la statistique (OFS)

La statistique publique a pour mandat de produire et de diffuser des informations sur les grands domaines de la société sous une forme adaptée à leurs destinataires. Ces informations servent notamment à observer et à évaluer la situation et les développements dans les principaux domaines de l'action politique, afin de pouvoir planifier et conduire cette action.

Afin de satisfaire aux besoins d'information de la société, le système de la statistique fédérale doit répondre à différentes exigences. Il doit être pertinent et cohérent, fournir des valeurs comparables sur le plan international et éviter les doublons (principe *once only*). À cette fin, l'OFS a mis en place la plateforme d'interopérabilité I14Y. Elle contient des métadonnées standardisées, ce qui facilite considérablement l'harmonisation, l'échange et l'appariement des données. L'OFS doit en outre permettre des analyses transversales qui décrivent et étudient les liens entre différentes évolutions. Le système de la statistique fédérale doit être ouvert et flexible pour pouvoir satisfaire en temps utile aux besoins d'information de la société qui évoluent. L'OFS tient compte des thèmes actuels et futurs, notamment du thème de la santé, qui a encore gagné en importance dans le cadre de la pandémie de COVID-19 (également en ce qui concerne la transformation numérique, l'actualité et la disponibilité rapide des résultats). Les informations statistiques sont régionalisées en fonction des besoins et des possibilités – notamment eu égard à la structure fédéraliste de la Suisse et aux importantes disparités régionales. Dans le cadre du programme pluriannuel de la statistique fédérale 2024-2027, l'OFS a défini les priorités suivantes dans le domaine de la santé :

- optimiser la statistique des soins de santé et ses bases ;
- achever le projet dans le domaine des séjours stationnaires en hôpitaux (SpiGes) et le mettre en service ;
- développer les instruments de codage médical ;
- progresser dans la mise en œuvre du programme de promotion de la transformation numérique du système de santé (DigiSanté).

L'OFS travaille en outre dans les domaines suivants :

- Développement des informations statistiques sur le cancer : cela concerne l'extension du monitoring du cancer et la mise en place d'un tableau de bord donnant accès aux informations et aux données sur le cancer, notamment à des fins de recherche.
- Statistique des causes de décès : cela comprend le développement qualitatif et quantitatif des statistiques, y compris les résultats et les publications spéciales en cours d'année.
- Suivi de la mortalité pour surveiller la surmortalité : le nouveau suivi de la mortalité permet de publier les décès hebdomadaires par grandes régions et par cantons.

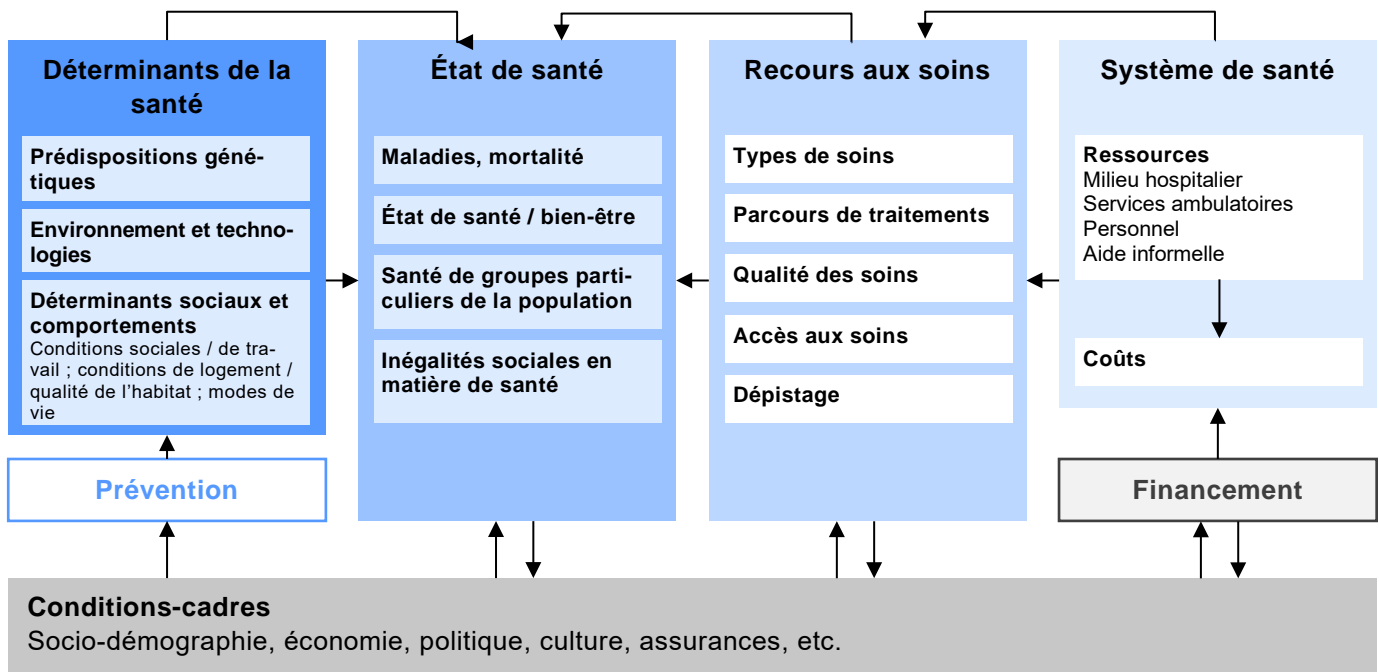
Ces priorités trouvent leur fondement dans le schéma (voir fig. 6.2) qui reproduit la logique de la statistique de la santé à l'OFS.

Statistique de la santé

L'OFS effectue des enquêtes, collecte et analyse des données pour soutenir la recherche sur les services de santé, l'épidémiologie et l'analyse en sciences sociales avec des bases de données détaillées. Ces données peuvent également être appariées à des fins de recherche. Étant donné le caractère très sensible de nombreuses données, il est nécessaire de tenir compte des plus hautes exigences en matière de protection des données. La mise en œuvre d'appariements est réglée dans l'ordonnance sur les relevés statistiques et l'ordonnance sur l'appariement de données.

Dans le domaine des services de santé, des relevés détaillés sont déjà établis dans le secteur des soins hospitaliers. Conformément à sa stratégie Santé2030, le Conseil fédéral veut continuer à promouvoir la digitalisation et l'utilisation des données et ouvrir ainsi le potentiel des données de santé à la recherche médicale. Dans la statistique publique, il s'agit des données du secteur des soins ambulatoires dans les hôpitaux et les cabinets médicaux. Mais les statistiques sur l'état de santé de la population et les déterminants de la santé sont aussi adaptées en permanence à l'état de la recherche et de la pratique. Une réponse détaillée est notamment apportée aux questions s'y rapportant grâce à l'enquête suisse sur la santé (ESS).

Fig. 6.2 Schéma de structure de la statistique de la santé



Source : Office fédéral de la statistique (OFS)

La transformation numérique à la suite des changements technologiques constitue l'un des plus grands défis du système de santé pour les années à venir. Le Conseil fédéral l'a concrétisé dans son rapport du 12 janvier 2022 sur l'amélioration de la gestion des données dans le domaine de la santé, dans le contexte de la pandémie de COVID-19. La transformation numérique de la société ouvre pour la statistique publique la possibilité de combler des lacunes existantes en matière de données. Si les processus sont standardisés, si les rôles sont attribués, si les métadonnées sont décrites de manière uniforme et si les exigences relatives à la qualité des données sont définies, ces données administratives peuvent aussi être utilisées pour les besoins de la statistique publique. Dans ce contexte, DigiSanté, le programme du DFI visant à promouvoir la transformation numérique du système de santé, joue un rôle central. Les activités de l'OFS portent notamment sur la simplification de l'accès aux données pour la recherche (utilisation secondaire). Une plateforme de données doit être créée à cette fin.

À des fins de recherche, il résulte ainsi une valeur ajoutée particulière de l'utilisation de perspectives pluridisciplinaires et de la mise en relation de faits avec différentes sources de données. Sous certaines condi-

tions, il est aussi possible de représenter les processus de traitement et de soins par-delà les limites sectorielles (p. ex. ambulatoire – stationnaire). La mise en relation de la statistique des causes de décès et de la statistique médicale des hôpitaux, par exemple, permet aujourd'hui de tirer des conclusions sur la multimorbidité ou la prévalence (fréquence) de maladies.

Voir www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home.html.

L'Observatoire suisse de la santé

L'Obsan met à disposition des analyses scientifiques et des connaissances pour la politique de la santé de la Confédération et des cantons. C'est un centre de compétences, de services et d'information mandaté par la Confédération et les cantons pour produire des analyses scientifiques. Sur demande, il fournit des analyses et des conseils sur mesure à ces partenaires. Une grande partie des travaux est rendue publique sous la forme de rapports ou de monitorages.

L'Obsan a été fondé dans le cadre du Dialogue Politique nationale suisse de la santé et reçoit son mandat de prestations par l'intermédiaire du comité stratégique du Dialogue¹⁰. Le mandat de prestations définit

¹⁰ Le mandat de prestations peut être consulté sur le site Internet de l'Obsan.

les tâches suivantes : compilation, traitement et vérification de données, mise à disposition conviviale, analyse et présentation de données et d'informations relatives à la santé, analyses ciblées à l'intention de la Confédération et des cantons ainsi que génération de propositions d'amélioration et d'innovation concernant les relevés de données.

L'ancrage scientifique et le développement de nouvelles méthodes, mais aussi la participation au débat scientifique, la collaboration et la coordination avec les institutions de recherche font partie des tâches de l'Obsan. Dans le cadre de projets ou d'instances, l'Obsan soutient la recherche et la science dans l'accompagnement et la réalisation de projets de recherche, jusqu'à la mise en œuvre des résultats. Par ailleurs, l'Obsan est parfois actif dans l'enseignement.

L'Obsan traite différents thèmes prioritaires qui sont brièvement présentés ci-après.

Rapports sur la santé

Tous les cinq ans, l'Obsan publie un rapport national sur la santé. Cette publication donne une large vue d'ensemble de la situation dans le domaine de la santé en Suisse et aborde des thèmes importants de la politique de la santé. L'objectif premier est de sensibiliser les groupes cibles aux thèmes importants et d'expliquer les liens transversaux entre ces thèmes.



Les rapports cantonaux sur la santé de l'Obsan sont des mandats réalisés pour les cantons intéressés. Outre une information étendue des autorités et des catégories de population intéressées, le but de ces rapports est d'identifier les problèmes de santé et les groupes de population vulnérables, de révéler les comportements bénéfiques et dommageables à la santé et de décrire les contraintes pour la santé dans le domaine du travail et du logement.

Monitoring par indicateurs

Différents indicateurs sont publiés sur le site www.obsan.ch. En plus du monitoring de l'Obsan, d'autres monitorages sont publiés, tels que le monitoring des addictions et des maladies non transmissibles (MonAM) ou l'atlas des services de santé. D'autres monitorages sont en préparation ou en phase de conception (p. ex. un monitoring du personnel soignant). Ces systèmes d'indicateurs servent aussi de base pour la recherche.

Soins de santé

Cette thématique est abordée dans une optique systémique. Elle comprend d'une part le secteur stationnaire, d'autre part le secteur ambulatoire (soins ambulatoires des hôpitaux, cabinets médicaux, pharmacies, etc.). Les analyses portent tant sur la demande que sur l'offre de soins. Un intérêt particulier est accordé aux interfaces entre les différentes structures de soins ainsi qu'aux différences entre les régions (fréquence des traitements, surcapacités, sous-capacités).

Santé psychique

L'Obsan décrit et analyse la situation et l'évolution de la santé mentale de la population et du traitement des maladies mentales dans le système suisse de santé. Les études portent sur l'épidémiologie des maladies mentales, sur les soins psychiatriques et sur les soins psychologiques-psychothérapeutiques en Suisse. Dans le contexte hospitalier, l'accent est mis sur la psychiatrie infantile et juvénile, la psychiatrie pour adultes et les admissions involontaires en psychiatrie stationnaire.

Âge et soins de longue durée

L'intérêt est porté ici sur la population âgée et ses besoins dans le domaine de la santé. L'Obsan étudie les soins de longue durée tant sur le plan des ressources structurelles et humaines qu'ils mobilisent que sur le plan de leur coût et de leur financement. Les analyses montrent comment l'état de santé et les besoins de soins de la population évoluent avec l'âge. Là où c'est possible, l'Obsan effectue des analyses intégrées portant sur plusieurs secteurs de soins (EMS, soins à domicile, soins aigus stationnaires, réadaptation, prestations intermédiaires).

Personnel de santé

L'Obsan étudie les ressources humaines du système de santé dans les secteurs ambulatoire et stationnaire

et fait des projections sur leur évolution. Des modèles sont proposés pour évaluer les besoins à venir au niveau national et au niveau régional. Ces informations peuvent servir de base à la planification et à l'organisation à long terme des ressources en personnel de santé. Les travaux portent principalement sur le personnel soignant et sur les médecins. D'autres professions de la santé sont prises en considération là où des données sont disponibles.

Coûts et financement

En complément aux travaux de l'Office fédéral de la statistique (OFS) et de l'OFSP, l'Obsan étudie les coûts et les flux de financement de manière générale et dans les différents secteurs du système de santé (p. ex. soins hospitaliers, soins de longue durée, soins ambulatoires). Il procède essentiellement à des travaux d'analyse.

Voir www.obsan.admin.ch/fr.

Le Secrétariat d'État à la formation, à la recherche et à l'innovation : les institutions de recherche d'importance nationale

Au sein du Département fédéral de l'économie, de la formation et de la recherche (DEFR), le Secrétariat d'État à la formation, à la recherche et à l'innovation (SEFRI) est le centre de compétences de la Confédération pour les questions de portée nationale ou internationale relevant de la politique de formation, de recherche et d'innovation (FRI). Autorité de la Confédération compétente pour le domaine FRI, le SEFRI développe une vision stratégique globale pour la formation, la recherche et l'innovation en Suisse et élabore la planification des prestations et des ressources de la Confédération qui l'accompagne. Il veille notamment à l'excellence et à l'efficacité de l'enseignement et de la recherche dans les hautes écoles, encourage la recherche et l'innovation et coordonne les tâches et les mesures des organes de la Confédération chargés de la promotion.

Voir www.defr.admin.ch et www.sefri.admin.ch.

En vertu de l'art. 15 de la loi sur l'encouragement de la recherche et de l'innovation (LERI), la Confédération peut allouer des contributions à des *établissements de recherche* à but non lucratif et juridiquement autonomes *d'importance nationale*. L'objectif premier de

l'instrument visé par cet article est de garantir la présence d'une base de recherche d'un haut niveau dans des domaines scientifiques spécifiques. Les institutions subventionnées participent à la création d'une valeur ajoutée scientifique clairement reconnaissable dans les domaines de recherche concernés en complément des activités de recherche et d'innovation du domaine des hautes écoles. Le soutien de la Confédération est de nature subsidiaire et intervient en complément du soutien des cantons, des autres collectivités publiques, des hautes écoles et des particuliers. Les institutions peuvent être subventionnées dans les trois catégories suivantes :

- des infrastructures de recherche qui, en proposant des services scientifiques auxiliaires, élaborent et traitent des bases importantes dans le domaine de l'information et de la documentation scientifiques,
- des institutions de recherche qui démontrent un haut degré de spécialisation et un grand potentiel de mise en réseau à l'échelle nationale comme internationale, ou
- des centres de compétences technologiques collaborant avec les institutions du domaine des hautes écoles et réalisant des projets d'innovation avec des partenaires économiques.

Au cours de la période 2021-2024, la Confédération soutient les institutions suivantes dans le domaine de la recherche en santé, avec une contribution totale de l'ordre de 275 millions de francs¹¹ :

Infrastructures de recherche

- Groupe suisse de recherche clinique sur le cancer (SAKK), Berne
- Centre suisse de toxicologie humaine appliquée (SCAHT), Bâle, Genève, Lausanne
- Swiss Clinical Trial Organisation (SCTO), Berne
- Swiss Institute of Bioinformatics (SIB), Lausanne
- Swiss Personalized Health Network (SPHN)
- Centre de compétences suisse 3R (3RCC), Berne

Institutions de recherche

- Biotechnologie Institut Thurgau (BITg), Kreuzlingen
- Institute of Oncology Research (IOR), Bellinzona
- Istituto di Ricerca in Biomedicina (IRB), Bellinzona
- Schweizerisches Institut für Allergie- und Asthmaforschung (SIAF), Davos
- Recherche suisse pour paraplégiques (SPF), Nottwil

¹¹ Y compris une contribution de 29,5 millions de francs à l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM) pour le Swiss Personalized Health Network (SPHN)

- Institut suisse pour la recherche sur le vaccin (ISRV), Lausanne
- Institut Tropical et de Santé Publique Suisse (Swiss TPH), Bâle

Centres de compétences technologiques

- Swiss Center for Musculoskeletal Biobanking and Imaging and Clinical Movement Analysis (Balgrist Campus), Zurich
- Campus Biotech (CBG), Genève
- Swiss Center of Manufacturing Technologies for Medical Applications (m4m), Bettlach
- Swiss Center for Design & Health (SCDH), Nidau
- Swiss Institute for Translational and Entrepreneurial Medicine (sitem), Berne

Les institutions subventionnées pendant la période 2025-2028 figurent sur le site Internet du SEFRI¹².

Le Fonds de prévention du tabagisme (FPT)

Le Fonds de prévention du tabagisme (FPT) est rattaché à l'Office fédéral de la santé publique. Depuis 2004, il est géré et exploité par un service spécialisé. Les bases légales correspondantes figurent dans la loi fédérale sur l'imposition du tabac et dans les dispositions d'exécution de l'ordonnance sur le FPT. Le FPT est financé par le prélèvement d'une taxe de 0,13 centimes par cigarette vendue en Suisse (2,6 centimes par paquet). Eu égard à la consommation actuelle de tabac, les recettes s'élèvent à environ 12 millions de francs par an.

Le FPT finance des mesures de prévention visant à empêcher de commencer à fumer, à encourager l'arrêt du tabagisme ou à protéger la population du tabagisme passif. Il encourage en outre la recherche. Sur la base de ses principes stratégiques, environ 5 % des fonds du FPT sont destinés à des projets de recherche.

En plus de la mise en place d'un système de monitoring des MNT dans le champ d'action « Monitoring et recherche », les stratégies nationales « Prévention des maladies non transmissibles » visent à examiner les axes de recherche existants et à promouvoir le transfert de connaissances de la théorie aux activités de prévention. Par ailleurs, un accompagnement

scientifique doit soutenir l'innovation. Le FPT fournit une contribution dans ces domaines en sa qualité de partenaire de la stratégie MNT. En tant que fonds orienté vers un but, il se concentre sur les besoins de la prévention du tabagisme.

Des informations complémentaires sur le FPT ainsi que des informations détaillées sur tous les projets financièrement soutenus par le fonds sont consultables sur son site Internet, à la rubrique « Rechercher des projets – banque de données ».

Voir www.prevention-tabagisme.ch.

6.9 Organisations privées sans but lucratif

Des organisations privées sans but lucratif interviennent dans la recherche en santé, mais aussi dans son financement.

Différents instituts de recherche sont structurés sous forme d'organisations privées sans but lucratif ou de fondations. Ces instituts sont généralement indépendants, mais agissent souvent comme mandataires de l'OFSP dans le cadre de mandats de recherche. Des exemples en sont Addiction Suisse (www.addiction-suisse.ch) l'Institut Tropical et de Santé Publique Suisse Swiss TPH (<https://www.swisstph.ch/en/>), l'Institut de recherche sur la santé publique et les addictions (www.isgf.ch), l'Institut national pour l'épidémiologie et l'enregistrement du cancer NICER (<https://www.nicer.org/fr/>) ou la fondation Recherche suisse contre le cancer RSC (www.recherche-cancer.ch).

Il existe souvent un lien étroit avec les hautes écoles universitaires. Le Forum suisse pour l'étude des migrations et de la population SFM (www.migration-population.ch/) est, par exemple, un institut de l'université de Neuchâtel. Une partie de ces instituts est soutenue sur la base de l'art. 15 LERI.

Les fondations de droit privé sont particulièrement nombreuses à encourager la recherche. Aucun chiffre n'est toutefois connu. Les fondations sont notamment approchées de manière ciblée par les hautes écoles universitaires dans le cadre de la levée de fonds. Le

¹² <https://www.sbfi.admin.ch/sbfi/fr/home/recherche-et-innovation/la-recherche-et-innovation-en-suisse/instruments-d-encouragement/etablisements-de-recherche-dimportance-nationale.html>

répertoire des fondations¹³ ou l'index central des raisons de commerce (Zefix)¹⁴ peuvent servir de point de départ à la recherche de fondations.

Le Bureau de prévention des accidents (BPA)

Le BPA est une fondation de droit privé forte de 135 collaborateurs qui, sur la base de la loi sur l'assurance-accidents et sur mandat du Conseil fédéral, œuvre à la prévention des blessures d'origine accidentelle dans le secteur non professionnel. Les accidents dans les domaines de la circulation routière, du sport, de l'habitat et des loisirs entraînent chaque année près d'un million de traitements médicaux, 40 000 blessures graves, 2400 décès et 11,6 milliards de francs de coûts matériels. Depuis longtemps, le nombre d'accidents non professionnels a largement dépassé celui des accidents professionnels. De plus, l'âge moyen des personnes concernées, qui est bas par rapport à d'autres problèmes de santé, démontre un besoin de prévention particulier.

Le BPA fonde ses recommandations en matière de formation, de conseil et de communication sur les résultats les plus récents de la recherche dans le domaine des accidents et de la prévention, tout en tenant systématiquement compte de l'efficacité, du rapport coûts-utilité et de la faisabilité. En plus de l'épidémiologie descriptive et analytique, il applique des méthodes issues de la recherche interventionnelle et évaluative. Le 0,5 pour mille au volant, les programmes d'entraînement pour prévenir les chutes ou les mesures infrastructurelles dans les installations sportives sont des exemples de l'application des acquis de la recherche dans la pratique de la prévention.

L'évolution actuelle de l'accidentalité se caractérise par les facteurs de la densité, de la diversité et de la numérisation aussi bien dans la circulation routière que dans le sport, l'habitat et les loisirs. L'activité de recherche du BPA s'y réfère. Ces prochaines années, il entend par ailleurs développer son rôle de précurseur, poursuivre la recherche axée sur les mesures, fournir des bases de planification aux acteurs de la prévention qui sont désormais nombreux et entretenir le dialogue avec les décideurs.

Dans les années 2021-2025, la recherche sur la **circulation routière** se focalisera sur les priorités suivantes en matière de prévention : la lisibilité de la

route, les véhicules intelligents, les contrôles routiers axés sur la prévention et les programmes optimisés de formation à la conduite ou à l'intention des délinquants de la route. Comme l'application des lois existantes présente un plus grand potentiel de prévention que la formulation de nouvelles lois, la déduction scientifique et l'établissement de mesures de contrôle conformes aux bonnes pratiques constituent une autre priorité de la recherche. Un projet de recherche important concerne une solution infrastructurelle innovante pour réduire à long terme le risque d'accident dans le trafic urbain, en particulier pour protéger les cyclistes. Le spectre de dangers qui se dessine à la suite de l'automatisation partielle des véhicules est abordé dans le cadre d'un vaste programme de recherche. La coopération avec des universités et des organisations partenaires est prévue à l'échelle européenne. Le développement et l'exploitation d'une vaste plateforme Web avec des statistiques en ligne et une synthèse des principaux facteurs de risque et moyens de prévention sont par ailleurs prévus.

La sécurité des installations sportives, la sensibilisation de la population, les standards de sécurité dans les activités sportives structurées, le développement de l'équipement de protection et la gouvernance axée sur la sécurité dans les sports d'équipe sont les priorités en matière de prévention dans le domaine **Sport et activité physique**. Des projets de recherche majeurs portent sur la détermination de l'accidentalité, avec un accent sur la fréquence et le déroulement des accidents graves, et le monitoring des comportements protecteurs. Quant au fonctionnement des fixations de ski, le BPA s'attache à lutter contre les fréquentes blessures aux genoux dans la pratique du ski. Il soutient activement les efforts de recherche internationaux dans le développement des fixations de ski. Dans la perspective de supprimer les points noirs en matière d'accidents dans une approche infrastructurelle, il est nécessaire de géoréférencer d'autres accidents de sport, par analogie au « SIG neige » existant. Enfin, un programme visant le retour des sportifs blessés est mis en place en coopération entre la recherche et la pratique.

Les priorités en matière de prévention dans **l'habitat et les loisirs** sont la sécurité des constructions et des installations, la prévention des chutes pour les personnes âgées, la sécurité des produits et la sensibilisation de la population à un comportement préventif à

¹³ <https://www.edi.admin.ch/edi/fr/home/fachstellen/eidgenoessische-stiftungsaufsicht/repertoire-des-fondations.html>

¹⁴ <https://www.zefix.ch/fr/search/entity/welcome>

la maison. Les thèmes suivants sont au cœur de la recherche : compléter les bases de données sur l'accidentalité, avec un accent sur les enfants, recenser la prévalence et la dangerosité des défauts de construction en Suisse, avec un accent sur les escaliers et les sols, et réaliser des études d'évaluation et de mise en œuvre pour augmenter l'efficacité des programmes de prévention.

Voir www.bpa.ch.

Careum Haute école de santé (CHG)

La CHG est un département de la haute école spécialisée Kalaidos, la seule haute école spécialisée privée accréditée en Suisse. Elle fait partie de la fondation d'utilité publique Careum, qui promeut la formation dans les domaines de la santé et du social par l'innovation et le développement. Elle place la santé et les soins tout au long de la vie au cœur de ses activités d'enseignement et de recherche. Les axes prioritaires de recherche portent sur des thèmes actuels : « Care & Caring across the Lifespan », « Patient Experience with Care » et « Health Literacy ». Grâce à la collaboration par-delà ces trois axes, des thèmes transversaux tels que la transformation numérique, l'interprofessionnalité, le genre et la diversité sont abordés de manière collaborative et transdisciplinaire. Par ailleurs, la CHG associe la recherche, l'enseignement et la pratique afin d'analyser les préoccupations et les défis actuels et futurs, de développer des solutions innovantes, d'accompagner leur mise en œuvre et de les ancrer dans la pratique des soins. Il s'agit ainsi de créer des soins de santé durables et de qualité pour tous.

La CHG associe recherche, enseignement et pratique afin d'analyser les défis actuels et futurs et de développer des solutions innovantes.

Le thème « **Care & Caring across the Lifespan** » examine les rôles et les besoins des proches aidants et des personnes du milieu social comme un soutien important pour la société et le système de santé. L'accent est mis sur les jeunes aidants. Il s'agit d'enfants, d'adolescents et de jeunes adultes de moins de 25 ans qui s'occupent régulièrement d'une ou de plusieurs personnes au sein de leur famille ou de leur environnement proche. Par ailleurs, ce thème évalue les nouvelles technologies de cybersanté pour soutenir la

prise en charge (informelle). Des formes alternatives de soins sont également considérées, par exemple la possibilité de fournir une partie des soins à domicile plutôt qu'à l'hôpital ou dans un EMS. Les dynamiques et les rôles au sein des familles et la manière dont ils évoluent avec la maladie sont un élément central. Des recherches sont menées sur l'impact des changements de la dynamique familiale sur le bien-être des individus.

Depuis début 2022, le thème « **Patient Experience with Care** » porte sur les expériences et les besoins individuels des patients dans le contexte du système de santé et de la sécurité sociale. L'accent est mis sur la complexité de la vie avec une maladie chronique et sur les défis sanitaires et sociaux qui en découlent en termes de traitement et de prise en charge. Il s'agit d'étudier de manière approfondie comment les préoccupations en matière de santé évoluent au fil du temps, de la maladie et de la vie, et comment elles influent sur l'expérience des soins. Ces connaissances permettent de développer de nouvelles formes de soins intégrés, durables et centrés sur la personne, en se basant sur des données probantes. L'accent est également mis sur l'impact de la maladie chronique sur différents domaines de la vie, à l'interface entre le système de santé et le système social, ainsi que sur la vie quotidienne. Cela nécessite des études qui impliquent les personnes concernées par la santé et le public. C'est pourquoi une place particulière est accordée à la définition des priorités par les personnes concernées et les autres parties prenantes. Cette approche participative permet de mettre en œuvre les résultats en fonction des besoins et de la pratique.

Le thème « **Health Literacy** » (compétence en matière de santé ou culture sanitaire) est traité en coopération avec et par le Centre Careum pour les compétences en santé. Ce thème étudie la gestion des informations sur la santé, c'est-à-dire la recherche, la compréhension, le jugement critique et l'utilisation de ces informations et des services correspondants pour prendre des décisions sur la santé et le bien-être. Les aspects centraux de la recherche sont, entre autres, le relevé de la culture sanitaire dans différents groupes de population (p. ex. les jeunes, les personnes âgées, les personnes souffrant de maladies chroniques), l'étude des déterminants et des conséquences en rapport avec la culture sanitaire ainsi que le développement d'approches et de mesures visant à renforcer la culture sanitaire au niveau individuel, organisationnel et professionnel. En fonction de la question de recherche, l'accent est mis sur tous les domaines de soins, de pré-

vention et de promotion de la santé inclus dans le concept, ou seulement certains d'entre eux. Dans ce thème, les activités s'orientent également vers les défis sociaux actuels et futurs, comme par exemple la transformation numérique, la complexité et les coûts croissants dans le système de santé ainsi que les aspects environnementaux et de durabilité. Ainsi, la culture sanitaire dans le numérique et la navigation sont notamment des domaines importants qui feront l'objet de recherches approfondies à l'avenir.

Voir <https://careum.ch/bereiche/hochschule-gesundheit>.

La Fondation Recherche suisse contre le cancer

La Fondation Recherche suisse contre le cancer est une organisation d'utilité publique qui s'engage depuis 1991 en faveur de la promotion de la recherche en oncologie en Suisse. Avec l'aide des dons, elle soutient tous les domaines de la recherche contre le cancer, qui se répartit en gros en cinq domaines : la recherche fondamentale, la recherche clinique, la recherche épidémiologique, la recherche psychosociale et la recherche sur les services de santé.

La fondation attache une importance particulière à la promotion de la recherche orientée vers les patients, qui profite le plus directement possible aux personnes touchées par le cancer. C'est pourquoi environ 40 % des fonds disponibles chaque année sont consacrés à la recherche fondamentale et 60 % aux quatre autres domaines de recherche davantage orientés vers les patients.

Pour décider quels projets de recherche sont soutenus, la fondation s'appuie sur les recommandations d'une commission scientifique indépendante qui évalue tous les projets de recherche selon des critères clairement définis et des normes de qualité internationales. Seule la recherche académique indépendante de l'industrie est encouragée – avec près de 20 millions de francs par an.

À l'heure actuelle, quatre instruments de soutien sont disponibles :

- **Encouragement de projets** : les chercheurs au bénéfice d'un solide curriculum et travaillant dans une institution de recherche universitaire en Suisse peuvent obtenir un financement pluriannuel pour un projet de recherche dans l'un des cinq domaines précités de la recherche sur le cancer.

- **Encouragement de la relève** : les jeunes chercheurs talentueux et motivés dans le domaine de la recherche clinique ont la possibilité d'acquérir une expérience de recherche hors de la Suisse dans le cadre d'une bourse à l'étranger. En outre, la fondation participe au programme national MD-PhD de l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM) et du Fonds national suisse (FNS), qui permet à de jeunes médecins de faire leur doctorat en Suisse.
- **Encouragement de la formation postgrade** : la fondation encourage la formation postgrade et la mise en réseau des chercheurs dans le domaine de l'oncologie en participant aux frais d'organisation de réunions et de congrès scientifiques en Suisse.
- **Encouragement structurel** : la fondation soutient différentes organisations qui fournissent des prestations centrales et indispensables en faveur de la recherche clinique en Suisse et qui permettent la réalisation d'études cliniques en oncologie. Il s'agit par exemple du Groupe suisse de recherche clinique sur le cancer (SAKK) et du Groupe d'oncologie pédiatrique suisse (SPOG).

En plus des instruments d'encouragement existants, la fondation peut également fixer des priorités thématiques ciblées sous la forme de programmes pluriannuels, comme récemment avec le programme d'encouragement de la recherche sur les services de santé en oncologie (2016-2021).

Plus de 80 % des moyens de la Fondation Recherche suisse contre le cancer sont consacrés à l'encouragement de projets.

La majeure partie des fonds est allouée à l'encouragement de projets. En 2022, 176 projets de recherche ont été évalués par des experts, qui ont recommandé d'en soutenir 105. La fondation a pu financer 52 de ces projets à hauteur de 16,6 millions de francs. La relève et la formation postgrade ont bénéficié d'un soutien de 1 million de francs. De plus, cinq organisations de recherche différentes ont été soutenues par des contributions structurelles d'un montant total de 2,2 millions de francs.

Des informations détaillées sur tous les projets soutenus par la Fondation Recherche suisse contre le cancer sont disponibles sur le site Internet de la fondation, dans la rubrique Portail de recherche.

Voir www.researchcancer.ch.

6.10 Coopération internationale

La coopération internationale est indispensable dans de nombreux domaines de la recherche en santé. Comme les défis dans le domaine de la santé sont souvent transfrontaliers, une approche coordonnée au niveau international est également judicieuse dans la recherche.

Les comités, initiatives et coopérations à l'échelle internationale sont légion dans les différents thèmes subordonnés à la recherche en santé (de la protection contre le rayonnement à la santé mentale ou au VIH/sida, en passant par la sécurité alimentaire).

Les connexions avec la recherche dans l'espace européen, et en particulier l'Union européenne (UE), sont d'une importance vitale pour la Suisse. La collaboration internationale dans le cadre de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) fournit en outre de nouvelles impulsions importantes concernant l'organisation du système de santé suisse. Mentionnons aussi les activités de l'Organisation mondiale de la santé (OMS). Enfin, la collaboration avec l'Observatoire européen des systèmes et des politiques de santé a également fait ses preuves. Voici ci-après un aperçu non exhaustif de quelques activités de recherche internationales pertinentes dans le domaine de la santé, en rapport avec ces organisations et ces plateformes.

Collaboration de recherche et encouragement de la recherche au niveau européen

Il existe de nombreuses initiatives en matière de politique de recherche dans l'espace européen, certaines directement gérées par la Commission européenne, d'autres interétatiques et indépendantes. Les programmes-cadres de recherche et de développement technologique (PCR) sont les principaux instruments pour la concrétisation de la politique communautaire de la science et de l'innovation. Depuis le lancement des PCR, leur budget n'a cessé d'augmenter. Les priorités thématiques et les instruments ont été adaptés en permanence aux besoins de la société et de la politique en Europe. Les PCR couvrent un large éventail thématique, de la recherche fondamentale aux mesures d'innovation en phase avec le marché.

Le neuvième programme-cadre de recherche de l'UE a pour titre « Horizon Europe¹⁵ » (2021-2027) et constitue, avec 95,5 milliards d'euros (y c. les contributions du plan de reconstruction « NextGenerationEU¹⁶ »), le programme de soutien à la recherche et à l'innovation le plus ambitieux de l'histoire de l'Union européenne. Le programme est mis en œuvre par le biais de trois piliers : « Sciences d'excellence », « Problématiques mondiales et compétitivité industrielle européenne » et « Europe plus innovante ». Le deuxième pilier comprend notamment le domaine de la recherche en santé, pour lequel 8,2 milliards d'euros ont été budgétés, soit près de 15 % du budget global. Dans ce cadre, la digitalisation, la médecine personnalisée, l'innovation basée sur les données et la prévention des pandémies devraient notamment gagner en importance. « Horizon Europe » prévoit désormais des « missions » afin de mieux pouvoir concentrer et communiquer la contribution de la recherche et de l'innovation à la résolution de problématiques sociétales spécifiques. Ces missions doivent s'orienter sur les objectifs de développement durable des Nations Unies (« Sustainable Development Goals ») et s'articulent autour de cinq domaines. L'un d'entre eux est consacré aux maladies oncologiques, pour lesquelles la recherche en santé joue un rôle de premier plan.

La Suisse est considérée comme un pays tiers non associé dans le cadre d'« Horizon Europe » et des programmes et initiatives qui y sont liés (état : septembre 2023). Dans ce mode, les chercheurs et les esprits innovants en Suisse peuvent participer à environ deux tiers des appels d'offres et dans une mesure limitée. Ils sont financés directement par la Confédération si la demande de projet complète a été évaluée positivement par la Commission européenne¹⁷.

L'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE)

Dans le domaine de la santé, l'OCDE aide les États à rendre leurs systèmes de santé performants en mettant à leur disposition des données, des analyses politiques et des plateformes d'échange d'expériences. Elle joue ainsi un rôle important dans l'encouragement et le soutien des travaux de recherche dans les États. La question centrale est de savoir comment répondre à la demande croissante de prestations de santé de qualité tout en respectant les contraintes budgétaires.

¹⁵ https://research-and-innovation.ec.europa.eu/funding/funding-opportunities/funding-programmes-and-open-calls/horizon-europe_fr

¹⁶ https://commission.europa.eu/strategy-and-policy/recovery-plan-europe_en

¹⁷ <https://www.sbfi.admin.ch/sbfi/fr/home/recherche-et-innovation/cooperation-internationale-r-et-il-programmes-cadres-de-recherche-de-l-ue/horizon-europe/ch-mesures-transitoires-he.html>

L'OCDE élabore des statistiques solides pour comparer la performance des systèmes de santé et aider les pays à évaluer et à améliorer leur politique dans différents domaines tels que la prévention, la qualité des soins ou les dépenses de santé^{18, 19}. Les statistiques de l'OCDE sur la santé (OECD Health Statistics) représentent la source statistique la plus vaste pour comparer entre eux les systèmes de santé des États membres²⁰. Le rapport « Health at a Glance » présente les données comparables les plus récentes sur divers aspects en lien avec la performance des systèmes de santé des pays de l'OCDE²¹.

Le programme de l'OCDE Environnement, santé et sécurité, où la Suisse siège, revêt enfin une importance particulière. On y élabore des bases et des directives concernant la réalisation de tests sur des produits chimiques, des pesticides et des nanomatériaux²².

L'Organisation mondiale de la Santé (OMS)

L'OMS joue avant tout un rôle de coordination, qui peut varier en fonction du thème (de fournisseur d'idées à chef de file pour les projets de recherche en cas de crise, en passant par l'établissement de normes). Ainsi, le *Centre international de recherche sur le cancer* (CIRC)²³, une organisation affiliée à l'OMS, occupe une position clé dans la recherche sur le cancer. Le CIRC publie notamment des études détaillées sur la cancérogénicité de certaines substances et modes de vie. Ces études influencent la conception des programmes de prévention, de dépistage et de traitement du cancer dans le monde entier. De plus, le CIRC contribue à améliorer la collecte de données et la comparabilité globale des indicateurs. Avec les études d'éco-

nomie de la santé sur les coûts des maladies oncologiques, il fournit ainsi des preuves solides pour orienter les priorités de la recherche et de la prévention dans le domaine du cancer aux niveaux national et international.

Observatoire européen des systèmes et des politiques de santé (OBS)

L'OBS²⁴ analyse les systèmes de santé des pays européens et fournit des informations permettant d'élaborer des politiques basées sur des données probantes. Les priorités de l'OBS sont l'analyse des systèmes, la comparaison des pays, l'évaluation des performances et d'autres activités de transmission du savoir concernant un large éventail de défis en matière de politique de la santé. L'OBS accorde une attention particulière à associer des institutions universitaires de premier plan et à jeter des ponts entre la communauté scientifique et le monde politique. Il fournit des données clés et des options d'action concrètes pour les décisions politiques et favorise les échanges internationaux sur les politiques de santé basées sur des données probantes.

En tant que membre de l'OBS, la Suisse participe à ces travaux, a accès à des ressources et à une expertise précieuses et peut transmettre les grandes préoccupations de l'OFSP au niveau européen. Cela renforce l'intégration internationale de la politique suisse de la santé et contribue à la recherche de solutions en Suisse grâce aux comparaisons internationales. De plus, l'OFSP peut participer à l'orientation stratégique de l'OBS, ce qui augmente la pertinence de l'adhésion pour l'office et la visibilité de la Suisse dans la politique de la santé et la recherche à l'échelle européenne.

¹⁸ <https://www.oecd.org/fr/sante/panorama-de-la-sante/>

¹⁹ www.oecd.org/health/Health-Brochure.pdf ; <https://www.oecd.org/fr/els/systemes-sante/publications-sante.htm>

²⁰ <https://www.oecd.org/fr/els/systemes-sante/base-donnees-sante.htm>

²¹ <https://www.oecd.org/fr/sante/panorama-de-la-sante/>

²² <https://www.oecd.org/fr/env/ess/>

²³ https://www.iarc.who.int/fr/cards_page/a-propos-du-circ/

²⁴ <https://eurohealthobservatory.who.int/>

7. Assurance qualité dans la recherche de l'administration fédérale

L'intérêt et l'utilité des résultats de recherche dépendent d'une série de facteurs qui peuvent être mis en relation avec des questions de qualité. Cette section montre brièvement comment la qualité est assurée à l'OFSP afin d'accroître l'impact de la recherche.

L'OFSP se fonde sur les directives relatives à l'assurance de la qualité dans les activités de recherche de l'administration fédérale.

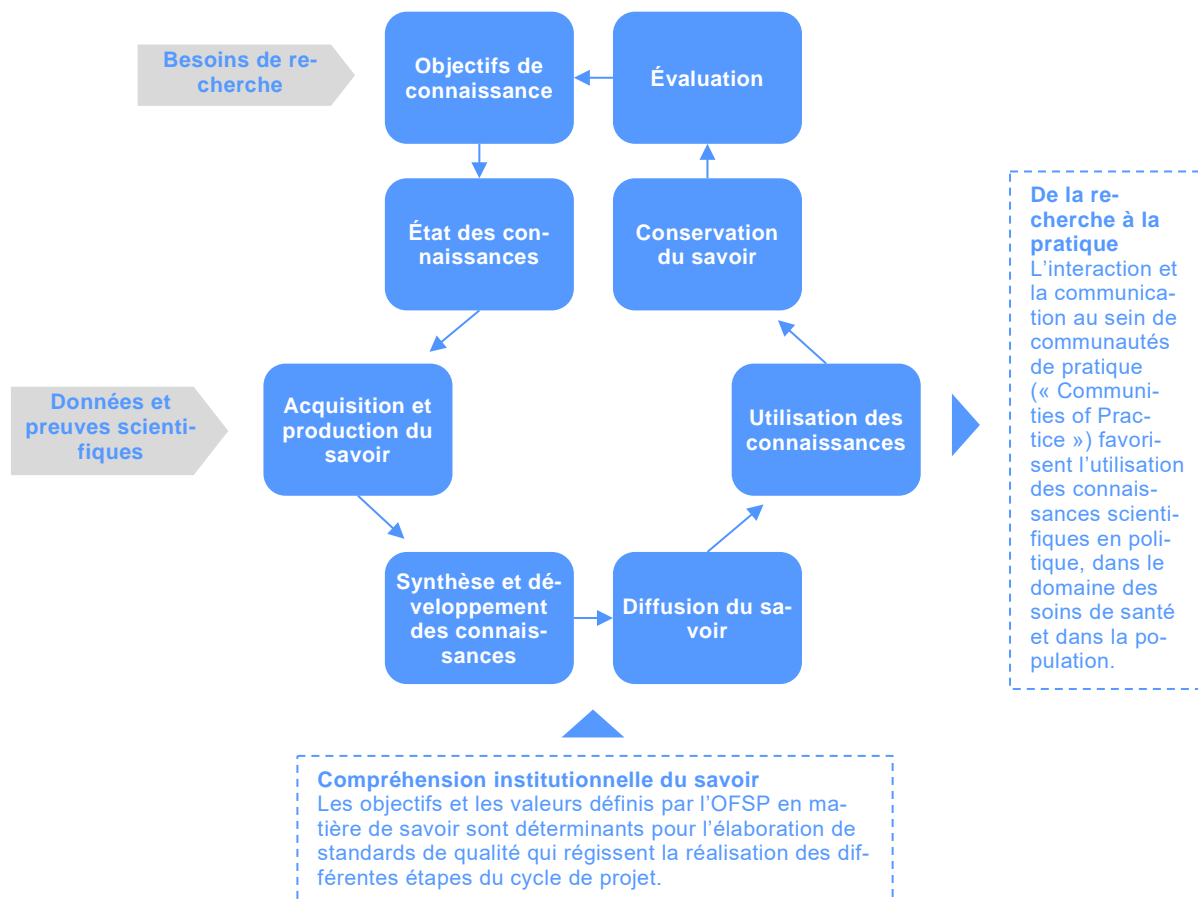
Voir www.bag.admin.ch/recherche.

La gestion de la recherche comprend la programmation stratégique des projets de recherche, l'application correcte des règles de l'adjudication de mandats externes, un suivi professionnel de la recherche, des informations complètes sur les projets dans ARAMIS (base de données de la recherche de la Confédération)²⁵ et la publication des résultats de la recherche.

Une gestion professionnelle de la recherche, une communication transparente des résultats et un recours proportionné à l'évaluation contribuent à optimiser l'impact de la recherche.

L'OFSP collabore aussi avec ses partenaires dans l'acquisition et l'exploitation du savoir. Cette collaboration prend généralement la forme de projets. Les collaborateurs de l'OFSP se basent sur un cycle de projet (voir fig. 7.1) qui se subdivise en huit phases.

Fig. 7.1 Le cycle de projet de la gestion de la recherche à l'OFSP



Source : Office fédéral de la santé publique (OFSP), en référence à Probst, G. et al. (éd.) (2006): Wissen managen. Wie Unternehmen ihre wertvollste Ressource optimal nutzen. Gabler, Wiesbaden

²⁵ www.aramis.admin.ch

7.1 Les critères d'assurance qualité que l'OFSP applique à la recherche de l'administration fédérale

L'OFSP applique les critères suivants pour garantir la qualité de la recherche de l'administration fédérale :

Utilisation des standards de qualité existants

Les recommandations et les standards du Fonds national suisse, des Académies suisses des sciences, de la Société suisse d'évaluation ainsi que des commissions d'éthique servent de référence en matière de qualité pour la recherche de l'administration (cf. art. 6, al. 1, LERI, RS 420.1 ; art. 25, al. 1, de l'ordonnance sur l'encouragement de la recherche et de l'innovation, O-LERI, RS 420.11).

Légalité

Les activités de recherche dans le secteur public reposent sur une base légale.

Opportunité

Les activités de recherche engendrent des connaissances en relation avec les objectifs politiques et/ou stratégiques.

Efficacité

La recherche doit soutenir les processus politiques de la Confédération et correspondre aux besoins de l'administration. À cet effet, elle doit satisfaire aux standards scientifiques et éthiques de la recherche de qualité.

Économicité

Les moyens requis pour les activités de recherche sont contrôlés afin de s'assurer qu'ils sont utilisés d'une manière adaptée aux besoins, adéquate et attentive aux coûts.

Fourniture en temps utile

Les connaissances acquises grâce à la recherche doivent être mises à disposition en temps utile pour que les décideurs disposent du plus grand nombre possible de données scientifiques probantes concernant un fait au moment de leur prise de décision.

Mise à profit du savoir

La recherche requiert une diffusion appropriée des résultats de même qu'une discussion et une application appropriées des connaissances acquises. Les formes de cette diffusion et cette discussion peuvent varier selon le groupe cible, p. ex. publications scientifiques, auditions d'experts, conférences devant des commissions de recherche, réunions et ateliers avec des représentants de la pratique, conférences et communiqués de presse. Ces formes de diffusion s'adressent à divers cercles de destinataires, à la fois à l'intérieur et à l'extérieur de l'administration fédérale.

Transparence de la recherche

Les résultats de la recherche des offices fédéraux sont rendus publics dans ARAMIS, la base de données de la recherche de la Confédération. La base de données contient des informations sur les projets de recherche, d'évaluation et d'innovation. Elle est mise à jour régulièrement.

Voir www.aramis.admin.ch.

Reporting

Des rapports sur les dépenses de recherche et sur le personnel impliqué, ainsi que des notices d'information sur des projets de recherche choisis sont régulièrement présentés au Secrétariat d'État à la formation, à la recherche et à l'innovation (SEFRI).

Éthique

Les principes éthiques de l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM) servent de directives générales aux chercheurs ainsi qu'aux organisations chargées du financement. Il existe en outre des commissions d'éthique nationales et cantonales responsables de l'autorisation et de la surveillance de projets de recherche spécifiques.

Faisabilité, déontologie, précision et utilité

Les standards de qualité de la Société suisse d'évaluation (SEVAL) s'appliquent en ce qui concerne la réalisation d'études d'évaluation. Il va de soi que les critères de la faisabilité, de la déontologie, de la précision et de l'utilité sont aussi pertinents pour la recherche de l'administration fédérale.

Équité entre les genres

Les variables déterminantes pour la thématique de la recherche doivent être systématiquement analysées selon le sexe. Les questions de genre doivent être prises en compte de façon appropriée à tous les stades du processus de recherche, notamment dans les concepts et notions théoriques, le design de recherche, les méthodes de recherche, l'interprétation des données, les conclusions et la langue. On évite ainsi les biais liés au sexe. Voir également les Directives du Conseil fédéral concernant la prise en compte du genre dans les études et statistiques de la Confédération, qui entrent en vigueur le 1^{er} mars 2024.



Annexe A1 : Définition de la recherche de l'administration fédérale

L'activité de recherche initiée ou soutenue par l'administration fédérale est couramment appelée « recherche de l'administration fédérale » (*Ressortforschung*). Soit elle est indispensable à l'administration fédérale et aux politiques de l'État pour accomplir leurs tâches, soit elle examine un sujet d'intérêt public. La recherche de l'administration fédérale se situe ainsi à mi-chemin entre la recherche scientifique et la politique ou la pratique. Il s'agit de recherches menées dans le champ politique, ajoutant la dimension scientifique et technique au débat politique, mais aussi de recherches menées à l'intention des décideurs politiques, qui posent les fondements pour la formulation des objectifs dans les domaines de la politique. Elle est légitimée par la loi sur l'encouragement de la recherche et de l'innovation (LERI ; RS 420.1), qui sert de loi-cadre, ainsi que par des dispositions de lois spéciales. Elle est en adéquation avec les stratégies des services de la Confédération et peut comprendre les mesures suivantes :

- l'exploitation d'établissements de recherche fédéraux (recherche intra-muros) ;
- l'octroi de contributions en faveur d'établissements de recherche du domaine des hautes écoles pour financer la mise en œuvre de projets et de programmes de recherche ;
- la réalisation de programmes de recherche propres, notamment en collaboration avec les établissements de recherche du domaine des hautes écoles, les institutions chargées d'encourager la recherche comme le Fonds national suisse (FNS), l'Agence suisse pour l'encouragement de l'innovation (Innosuisse) ou d'autres organes d'encouragement ;
- l'octroi de contributions des services fédéraux en faveur d'institutions et d'organisations internationales dans le cadre de projets ou de programmes de recherche ;
- l'octroi de mandats de recherche (recherche contractuelle).

La responsabilité première de la recherche de l'administration relève des différents services fédéraux.

Délimitation entre la recherche de l'administration fédérale et des activités similaires

La recherche de l'administration fédérale ne comprend ni les dépenses des hautes écoles et des établissements de recherche du domaine des hautes écoles financés par la Confédération, ni les contributions (subventions) de la Confédération au FNS, à Innosuisse et aux institutions scientifiques visées par la LERI (académies, infrastructures de recherche, centres de compétences technologiques, etc.). Elle ne comprend pas non plus les contributions au financement structurel des institutions et organisations scientifiques internationales.

Les prestations de conseil, les compilations et analyses de données, les exploitations statistiques et les activités de monitoring qui ne produisent pas de nouveaux savoirs et qui ne contiennent de ce fait aucune part de recherche scientifique ne relèvent généralement pas de la recherche de l'administration. Si ces activités interviennent exclusivement ou principalement dans le cadre d'un projet de recherche, elles doivent être cependant assimilées à la recherche de l'administration²⁶. Si ce type d'activité est déployé en dehors d'un projet de recherche, il convient d'analyser la part de recherche au cas par cas (développement de nouvelles méthodologies, p. ex.) afin de pouvoir l'attribuer à la recherche de l'administration fédérale.

²⁶ Cf. Frascati Manual, OCDE, 2015

Annexe A2 : Bases légales

Sommaire

Introduction	50
Articles de la Constitution fédérale	50
Bases légales générales et autres dispositions	50
Bases légales spéciales	52
Assurance-maladie et accidents	52
Cybersanté	55
Stupéfiants et substances psychotropes	55
Recherche sur l'être humain	56
Cellules souches embryonnaires	56
Transplantation	56
Procréation médicalement assistée – diagnostic préimplantatoire	57
Analyse génétique humaine	57
Produits chimiques	57
Radioprotection – Rayonnements ionisants	57
Radioprotection – Radon	57
Radioprotection – Rayonnements non ionisants et son	57
Maladies transmissibles	58
Alcool	58
Rhumatismes	58
Produit du tabac	59
Fonds de prévention du tabagisme	59
Professions médicales, de la psychologie et de la santé	59
Cancer / Maladies oncologiques	59

Introduction

La recherche de l'administration fédérale repose sur des bases légales claires. Outre l'art. 64 de la Constitution fédérale (RS 101), la loi sur la promotion de la recherche et de l'innovation (LERI ; RS 420.1) constitue le cadre légal de la recherche de l'administration fédérale. Elle se fonde également sur des dispositions légales spéciales et leurs ordonnances. Celles-ci prévoient des mandats de recherche directs ou des obligations de financement par la Confédération, ou forment des mandats directs d'évaluation, de collectes de données ou d'examen, qui présupposent des activités scientifiques correspondantes. Des tâches de recherche sont de surcroît précisées dans de nombreuses lois et ordonnances, et des obligations liées à des accords internationaux présupposent que l'administration fédérale fasse de la recherche.

Les bases légales générales et les bases légales spéciales de la recherche de l'administration fédérale et de l'évaluation mentionnées ci-après sont celles qui sont pertinentes pour les activités de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP).

Toutes les bases légales en vigueur se trouvent dans le Recueil systématique du droit fédéral (RS²⁷).

Articles de la Constitution fédérale

Constitution fédérale du 18 avril 1999 (CF, RS 101) – Article sur la recherche

Art. 64 Recherche

¹ La Confédération encourage la recherche scientifique et l'innovation.

² Elle peut subordonner son soutien notamment à l'assurance de la qualité et à la mise en place de mesures de coordination.

³ Elle peut gérer, créer ou reprendre des centres de recherche.

Constitution fédérale du 18 avril 1999 (CF, RS 101) – Article sur l'évaluation de l'efficacité

Art. 170 Évaluation de l'efficacité

L'Assemblée fédérale veille à ce que l'efficacité des mesures prises par la Confédération fasse l'objet d'une évaluation.

Constitution fédérale du 18 avril 1999 (CF, RS 101) – Article sur la statistique

Art. 65 Statistique

¹ La Confédération collecte les données statistiques nécessaires concernant l'état et l'évolution de la population, de l'économie, de la société, de la formation, de la recherche, du territoire et de l'environnement en Suisse.

² Elle peut légiférer sur l'harmonisation et la tenue des registres officiels afin de rationaliser la collecte.

Bases légales générales et autres dispositions

Loi fédérale du 14 décembre 2012 sur l'encouragement de la recherche et de l'innovation (LERI, RS 420.1)

Art. 3 Champ d'application

La présente loi s'applique aux organes de recherche dans la mesure où ils utilisent des moyens fournis par la Confédération pour leurs activités de recherche et d'innovation.

Art. 4 Organes de recherche

Les organes de recherche au sens de la présente loi sont:

- d. l'administration fédérale, dans la mesure où elle remplit l'une des conditions suivantes:
 1. elle fait de la recherche dans le cadre de l'exécution de ses tâches (recherche de l'administration);
 2. elle assume des tâches en matière d'encouragement de la recherche et de l'innovation.

Art. 16 Recherche de l'administration

¹ La recherche de l'administration est celle que l'administration fédérale initie et dont elle a besoin pour obtenir les résultats nécessaires à l'exécution de ses tâches.

Ordonnance du 29 novembre 2013 relative à la loi fédérale sur l'encouragement de la recherche et de l'innovation (Ordonnance sur l'encouragement de la recherche et de l'innovation, O-LERI, [RS 420.11](#))

Ordonnance du 29 novembre 2013 relative au système d'information ARAMIS sur les projets de recherche et d'innovation de la Confédération (Ordonnance ARAMIS, [RS 420.171](#))

Loi du 9 octobre 1992 sur la statistique fédérale (LSF, [RS 431.01](#))

Ordonnance du 30 juin 1993 concernant l'exécution des relevés statistiques fédéraux (Ordonnance sur les relevés statistiques, [RS 431.012.1](#))

Message relatif à l'encouragement de la formation, de la recherche et de l'innovation pendant les années 2025 à 2028

Décisions du Conseil fédéral du 3 novembre 2004 destinées à améliorer l'évaluation de l'efficacité des activités du Conseil fédéral et de l'administration fédérale, [BRB IDEKOWI](#)²⁸

Le Conseil fédéral a adopté le 3 novembre 2004 diverses mesures destinées à améliorer l'évaluation de l'efficacité des activités de la Confédération. Il entend ainsi renforcer dans l'administration fédérale l'action axée sur les résultats, améliorer la qualité et la transparence des évaluations en question et donner plus de poids au critère de la rentabilité.

Ordonnance du 28 juin 2000 sur l'organisation du Département fédéral de l'intérieur (Org DFI, [RS 172.212.1](#)) – Objectifs de l'OFSP

Art. 9 Office fédéral de la santé publique

² Il poursuit notamment les objectifs suivants:

²⁷ Recherche avec le numéro RS sous <https://www.admin.ch/gov/fr/accueil/droit-federal/recueil-systematique.html>

²⁸ <https://www.bj.admin.ch/bj/fr/home/staat/evaluation/umsetzung.html>

- a. protéger et promouvoir la santé en tant que bien-être général sur les plans physique, psychique et social;
- b. détecter rapidement les nouvelles menaces pour la santé et être prêt à parer efficacement aux crises à tout moment;
- c. fournir à la population et aux acteurs de la santé les informations nécessaires sur les questions concernant la santé et l'évolution de cette dernière;
- d. protéger les consommateurs contre les fraudes dans son domaine d'activité;
- e. garantir et développer durablement la sécurité sociale en ce qui concerne les conséquences de la maladie et des accidents;
- f. garantir à l'ensemble de la population l'accès à des soins médicaux complets et de bonne qualité, à des coûts qui restent supportables.

Ordonnance du 28 juin 2000 sur l'organisation du Département fédéral de l'intérieur (Org DFI, RS 172.212.1) – Recherche

Art. 9 Office fédéral de la santé publique

³ Dans ce cadre, l'OFSP exerce les fonctions suivantes:

- b. piloter la recherche dans le domaine sanitaire, dans le domaine de l'assurance-maladie, de l'assurance-accidents et de l'assurance militaire, et dans les domaines de la formation, de la formation postgrade et de la formation continue dans les filières médicales universitaires;
- c. participer au pilotage de processus importants en matière de politique de la santé et de politique sociale et à l'élaboration des bases nécessaires à cet égard.

Ordonnance du 28 juin 2000 sur l'organisation du Département fédéral de l'intérieur (Org DFI, RS 172.212.1) – Évaluation

Art. 9 Office fédéral de la santé publique

³ Dans ce cadre, l'OFSP exerce les fonctions suivantes:

- e. étudier les effets des mesures législatives et autres sur la santé.

Directives du Conseil fédéral concernant l'analyse d'impact de la réglementation applicable aux projets législatifs de la Confédération (Directives AIR) – Décision du Conseil Fédéral (BBI 2019 8519)

L'analyse d'impact de la réglementation (AIR) est un instrument permettant d'étudier et de présenter les effets économiques des projets législatifs fédéraux. Il est utilisé pour examiner systématiquement la nécessité de réglementer, les conséquences attendues, les options alternatives et les aspects pratiques de l'exécution. Elle se base sur la Loi du 13 décembre 2002 sur l'Assemblée fédérale (Loi sur le Parlement, LParl, RS 171.10) :

Art. 141 Message accompagnant un projet d'acte

² Dans son message, le Conseil fédéral motive son projet d'acte et en commente au besoin les dispositions. D'autre part, dans la mesure où des indications substantielles peuvent être fournies, il fait notamment le point sur:

- g. les conséquences économiques, sociales et environnementales du projet ainsi que ses conséquences pour les générations futures.

Loi fédérale sur la protection des données du 25 septembre 2020 (LPD, RS 235.1)

Art. 39 Traitements à des fins ne se rapportant pas à des personnes

¹ Les organes fédéraux sont en droit de traiter des données personnelles à des fins ne se rapportant pas à des personnes, notamment dans le cadre de la recherche, de la planification ou de la statistique, si les conditions suivantes sont réunies:

- a. les données sont rendues anonymes dès que la finalité du traitement le permet;
- b. l'organe fédéral ne communique des données sensibles à des personnes privées que sous une forme ne permettant pas d'identifier les personnes concernées;
- c. le destinataire ne communique les données à des tiers qu'avec le consentement de l'organe fédéral qui les lui a transmises;
- d. les résultats du traitement ne sont publiés que sous une forme ne permettant pas d'identifier les personnes concernées.

² Les art. 6, al. 3, 34, al. 2, et 36, al. 1, ne sont pas applicables.

Loi fédérale sur le principe de la transparence dans l'administration du 17 décembre 2004 (Loi sur la transparence, LTrans, RS 152.3)

Art. 1 But et objet

La présente loi vise à promouvoir la transparence quant à la mission, l'organisation et l'activité de l'administration. A cette fin, elle contribue à l'information du public en garantissant l'accès aux documents officiels.

Art. 6 Principe de la transparence

¹ Toute personne a le droit de consulter des documents officiels et d'obtenir des renseignements sur leur contenu de la part des autorités.

² Elle peut consulter les documents officiels sur place ou en demander une copie. La législation sur le droit d'auteur est réservée.

³ Si les documents officiels ont déjà été publiés par la Confédération sur papier ou sous forme électronique, les conditions énoncées aux al. 1 et 2 sont réputées remplies.

Art. 7 Exceptions

¹ Le droit d'accès est limité, différé ou refusé, lorsque l'accès à un document officiel:

- a. est susceptible de porter notablement atteinte au processus de la libre formation de l'opinion et de la volonté d'une autorité qui est soumise à la présente loi, d'un autre organe législatif ou administratif ou d'une instance judiciaire;
- b. entrave l'exécution de mesures concrètes prises par une autorité conformément à ses objectifs;
- c. risque de compromettre la sûreté intérieure ou extérieure de la Suisse;
- d. risque de compromettre les intérêts de la Suisse en matière de politique extérieure et ses relations internationales;
- e. risque de compromettre les relations entre la Confédération et les cantons ou les relations entre cantons;
- f. risque de compromettre les intérêts de la politique économique ou monétaire de la Suisse;
- g. peut révéler des secrets professionnels, d'affaires ou de fabrication;
- h. peut avoir pour effet de divulguer des informations fournies librement par un tiers à une autorité qui en a garanti le secret.

² Le droit d'accès est limité, différé ou refusé si l'accès à un document officiel peut porter atteinte à la sphère privée de tiers, à moins qu'un intérêt public à la transparence ne soit exceptionnellement jugé prépondérant.

Art. 8 Cas particuliers

² L'accès aux documents officiels n'est autorisé qu'après la décision politique ou administrative dont ils constituent la base.

⁵ L'accès aux rapports d'évaluation des prestations fournies par l'administration fédérale et de l'efficacité des mesures prises par cette dernière est garanti.

Bases légales spéciales

Assurance-maladie et accidents

Loi fédérale du 18 mars 1994 sur l'assurance-maladie (LAMal, RS 832.10)

Art. 17a Exécution [compensation des risques]

² Le Conseil fédéral arrête les dispositions d'exécution concernant la compensation des risques. Ce faisant, il veille à la réduction des coûts et empêche l'accroissement de la compensation des coûts. Après avoir entendu les assureurs, il détermine les indicateurs de morbidité. Tout indicateur supplémentaire fait l'objet d'une analyse d'efficacité.

Art. 21 Données des assureurs

¹ Les assureurs sont tenus de transmettre régulièrement à l'office les données dont celui-ci a besoin pour accomplir les tâches que la présente loi lui assigne.

² Les données doivent être transmises sous une forme agrégée. Le Conseil fédéral peut prévoir que les données sont au surplus transmises par assuré si des données agrégées ne sont pas suffisantes pour accomplir les tâches ci-après et que les données par assuré ne peuvent pas être obtenues autrement:

- surveiller l'évolution des coûts par type de prestations et par fournisseur de prestations et élaborer les bases de décision pour les mesures visant à maîtriser l'évolution des coûts;
- effectuer une analyse des effets de la loi et de ses dispositions d'exécution et préparer les bases de décision en vue d'une révision de la loi et de ses dispositions d'exécution;
- évaluer la compensation des risques.

³ L'office est responsable de garantir l'anonymat des assurés dans le cadre de l'exploitation des données.

⁴ Il met les données récoltées à la disposition des fournisseurs de données, des milieux de la recherche et de la science ainsi que du public.

Art. 23 Statistiques

¹ L'Office fédéral de la statistique établit les bases statistiques nécessaires à l'examen du fonctionnement et des effets de la présente loi. Il collecte auprès des assureurs, des fournisseurs de prestations et de la population les données nécessaires à cet effet.

² Les personnes physiques ou morales interrogées sont soumises à l'obligation de renseigner. Les informations doivent être mises gratuitement à disposition.

³ Le traitement de données à des fins statistiques est régi par la loi du 9 octobre 1992 sur la statistique fédérale.

Art. 32 Conditions

¹ Les prestations mentionnées aux art. 25 à 31 doivent être efficaces, appropriées et économiques. L'efficacité doit être démontrée selon des méthodes scientifiques.

² L'efficacité, l'adéquation et le caractère économique des prestations sont réexaminés périodiquement.

Art. 58c Tâches et compétences de la Commission fédérale pour la qualité

¹ La Commission fédérale pour la qualité a les tâches et les compétences suivantes:

- elle charge des tiers de procéder à des études et à des examens systématiques.

Art. 59a Données des fournisseurs de prestations

¹ Les fournisseurs de prestations doivent communiquer aux autorités fédérales compétentes les données qui sont nécessaires pour surveiller l'application des dispositions de la présente loi relatives au caractère économique et à la qualité des prestations. Les indications suivantes doivent notamment être communiquées:

- le genre d'activité exercée, l'infrastructure et l'équipement, ainsi que la forme juridique;

- l'effectif et la structure du personnel, le nombre de places de formation et leur structure;
- le nombre de patients et la structure de leur effectif, sous une forme anonyme;
- le genre, l'ampleur et les coûts des prestations fournies;
- les charges, les produits et le résultat d'exploitation;
- les indicateurs de qualité médicaux.

² Les personnes physiques et morales interrogées sont soumises à l'obligation de renseigner. Les données doivent être fournies gratuitement.

³ Les données sont collectées par l'Office fédéral de la statistique. Celui-ci met à la disposition de l'OFSP, du Surveillant des prix, de l'Office fédéral de la justice, des cantons, des assureurs et des organes figurant à l'art. 84a les données par fournisseur de prestations énumérées à l'al. 1 aux fins de l'application de la présente loi. Ces données sont publiées.

⁴ Le Conseil fédéral édicte des dispositions détaillées sur la collecte, le traitement, la transmission et la publication des données, dans le respect du principe de la proportionnalité.

Art. 84 Traitement de données personnelles

Les organes chargés d'appliquer la présente loi ou la LSAMal, d'en contrôler ou surveiller l'exécution sont habilités à traiter et à faire traiter les données personnelles, y compris les données sensibles et les profils de la personnalité, qui leur sont nécessaires pour accomplir les tâches que la présente loi ou la LSAMal leur assignent, notamment pour:

- veiller au respect de l'obligation de s'assurer;
- calculer et percevoir les primes;
- établir le droit aux prestations, les calculer, les allouer et les coordonner avec celles d'autres assurances sociales;
- établir le droit à des réductions de primes au sens de l'art. 65262, les calculer et les verser;
- faire valoir une prétention récursoire contre le tiers responsable;
- surveiller l'exécution de la présente loi;
- établir des statistiques;
- attribuer ou vérifier le numéro AVS;
- calculer la compensation des risques.

Art. 84a Communication de donnée

¹ Dans la mesure où aucun intérêt privé prépondérant ne s'y oppose, les organes chargés d'appliquer la présente loi ou la LSAMal ou d'en contrôler ou surveiller l'application peuvent communiquer des données, en dérogation à l'art. 33 LPGA:

- d'autres organes chargés d'appliquer la présente loi ou la LSAMal ou d'en contrôler ou surveiller l'exécution, lorsque ces données sont nécessaires à l'accomplissement des tâches que la présente loi ou la LSAMal leur assignent;
- aux organes d'une autre assurance sociale, lorsque, en dérogation à l'art. 32, al. 2, LPGA, l'obligation de les communiquer résulte d'une loi fédérale;
- ^{bis} aux organes d'une autre assurance sociale, en vue d'attribuer ou de vérifier le numéro AVS;
- aux autorités compétentes en matière d'impôt à la source, conformément aux art. 88 et 100 de la loi fédérale du 14 décembre 1990 sur l'impôt fédéral direct et aux dispositions cantonales correspondantes;
- aux organes de la statistique fédérale, conformément à la loi du 9 octobre 1992 sur la statistique fédérale;
- aux organismes chargés d'établir des statistiques servant à l'exécution de la présente loi, lorsque les données sont nécessaires à l'accomplissement de cette tâche et que l'anonymat des assurés est garanti;
- aux autorités cantonales compétentes, s'agissant des données visées à l'art. 22a qui sont nécessaires à la planification des hôpitaux et des établissements médico-sociaux ainsi qu'à l'examen des tarifs;
- aux autorités d'instruction pénale, lorsqu'il s'agit de dénoncer ou de prévenir un crime;
- ^{bis} au Service de renseignement de la Confédération (SRC) ou aux organes de sûreté des cantons à son intention, lorsqu'il existe une menace concrète pour la sûreté intérieure ou extérieure au sens de l'art. 19, al. 2,

de la loi fédérale du 25 septembre 2015 sur le renseignement;

- h. dans des cas d'espèce et sur demande écrite et motivée:
1. aux autorités compétentes en matière d'aide sociale, lorsqu'elles leur sont nécessaires pour fixer ou modifier des prestations, en exiger la restitution ou prévenir des versements indus,
 2. aux tribunaux civils, lorsqu'elles leur sont nécessaires pour régler un litige relevant du droit de la famille ou des successions,
 3. aux tribunaux pénaux et aux organes d'instruction pénale, lorsqu'elles leur sont nécessaires pour établir les faits en cas de crime ou de délit,
 4. aux offices des poursuites, conformément aux art. 91, 163 et 222 de la loi fédérale du 11 avril 1889 sur la poursuite pour dettes et la faillite,
 5. aux autorités de protection de l'enfant et de l'adulte visées à l'art. 448, al. 4, CC ;

³ En dérogation à l'art. 33 LPGA, les données d'intérêt général qui se rapportent à l'application de la présente loi peuvent être publiées. L'anonymat des assurés doit être garanti.

⁴ En dérogation à l'art. 33 LPGA, les assureurs sont habilités à communiquer des données aux autorités d'aide sociale ou aux autorités cantonales compétentes en cas de retard de paiement, lorsque, après une sommation infructueuse, l'assuré ne paie pas les primes ou les participations aux coûts échus.

⁵ Dans les autres cas, des données peuvent être communiquées à des tiers, en dérogation à l'art. 33 LPGA:

- a. s'agissant de données non personnelles, lorsqu'un intérêt prépondérant le justifie;
- b. s'agissant de données personnelles, lorsque la personne concernée y a, en l'espèce, consenti par écrit ou, s'il n'est pas possible d'obtenir son consentement, lorsque les circonstances permettent de présumer qu'il en va de l'intérêt de l'assuré.

⁶ Seules les données qui sont nécessaires au but en question peuvent être communiquées.

⁷ Le Conseil fédéral règle les modalités de la communication et l'information de la personne concernée.

⁸ Les données sont communiquées en principe par écrit et gratuitement. Le Conseil fédéral peut prévoir la perception d'émoluments pour les cas nécessitant des travaux particulièrement importants.

4. indication si la couverture d'assurance au sens de l'art. 3, al. 4, LAMal est suspendue ou non,
 5. indication si l'assuré est soumis à la compensation des risques ou non,
 6. raisons des mutations de couverture, telles qu'entrée et sortie, naissance, décès, changement d'assureur et changement interne,
 7. coûts totaux des prestations rémunérées et participation aux coûts,
 8. pour les assurés qui sont sortis l'une des années antérieures, date de sortie;
- c. données sur les décomptes de prestations relatifs aux couvertures au sens de la let. b:
1. numéro de décompte, sous forme pseudonymisée,
 2. date du décompte,
 3. dates de début et de fin de traitement,
 4. coûts totaux des prestations rémunérées et participation aux coûts,
 5. indications relatives au fournisseur de prestations, telles que numéro de registre créancier ou identifiant (Global Location Number, GLN),
 6. domaine du catalogue de prestations, tel que maladie, prévention, infirmité congénitale, accident et maternité,
 7. type de prestations, tel que type de traitement, type de tarif et type de coûts,
 8. montant facturé, montant pris en charge, montant de la part de la franchise et de la quote-part,
 9. dans le cas de prestations hospitalières: contribution aux frais de séjour hospitalier et durée du séjour,
 10. dans le cas de prestations ambulatoires, nombre de consultations.

² Ils fournissent à l'OFSP toutes les données par voie électronique, qu'il s'agisse de données agrégées ou par assuré. En cas d'adaptation des relevés, ils peuvent en être dispensés par l'OFSP, à leur demande et pour une période limitée, s'ils ne disposent pas des moyens techniques nécessaires.

³ Les assureurs fournissent à l'OFSP les données visées à l'al. 2 à leurs frais, de manière exacte et complète et dans les délais impartis.

⁴ Ils transmettent à l'OFSP, régulièrement et à leurs frais, les données complètes du registre du code-créanciers.

⁵ L'OFSP veille à ce que la communication des données requises occasionne aussi peu de travail que possible aux assureurs.

⁶ Afin de limiter les coûts, l'OFSP peut apparier les données visées à l'al. 1 avec d'autres sources de données pour autant que l'accomplissement des tâches visées à l'art. 21, al. 2, let. a à c, LAMal le requière. Il ne peut les apparier pour l'accomplissement d'autres tâches que si les données visées à l'al. 1 ont été anonymisées.

⁷ L'OFSP émet, après avoir consulté les assureurs, des directives sur les mesures à prendre en vertu des al. 1 à 4.

⁸ L'exploitation des données au sens de l'art. 21, al. 3, LAMal comprend toute forme de traitement au sens du droit fédéral de la protection des données, y compris la communication de données.

⁹ L'OFSP met les résultats issus des données récoltées conformément à l'al. 2 à la disposition des organes participant à l'application de la LAMal. Il s'assure que l'anonymat des assurés soit garanti.

Art. 28b Publication des données des assureurs

¹ L'OFSP publie les données visées à l'art. 28 en garantissant l'anonymat des assurés; il les met à disposition sous forme électronique sur un portail de la Confédération destiné à la publication de données.

² Il veille:

- a. à ce qu'apparaissent notamment les informations sur les formes d'assurance, les prestations d'assurance et les coûts, distingués selon l'âge, le sexe et la région ainsi que selon les catégories de fournisseurs de prestations, d'établissements et de soins;
- b. à ce que les données par assuré ne permettent pas de remonter à l'assureur.

Ordonnance du 27 juin 1995 sur l'assurance-maladie (OAMal, RS 832.102)

Art. 28 Données des assureurs

¹ Les assureurs transmettent régulièrement à l'OFSP, conformément à l'art. 21, al. 2, let. a à c, LAMal, les données suivantes par assuré:

- a. données sociodémographiques:
 1. code de liaison,
 2. âge, sexe et lieu de résidence,
 3. groupe de risques au sens de l'art. 11 de l'ordonnance du 19 octobre 2016 sur la compensation des risques (OCoR) et répartition de l'assuré en groupes de coûts pharmaceutiques au sens de l'art. 12 OCoR;
- b. données sur la couverture d'assurance:
 1. début et fin de couverture,
 2. propriétés de la prime, telles que champ territorial d'activité de l'assureur, région de prime, catégorie des formes particulières d'assurance au sens des art. 93 à 101, forme d'assurance, désignation du modèle d'assurance et son abréviation, appartenance de la personne assurée à un ménage comportant plusieurs enfants ou jeunes adultes, barème de primes dans l'assurance avec bonus, hauteur de la franchise et couverture des accidents,
 3. indication du montant de la prime avec et sans la contribution du canton, supplément de prime au sens de l'art. 8, réductions de primes et autres rabais,

³ Il publie, par assureur, notamment les chiffres suivants concernant l'assurance-maladie sociale:

- a. recettes et dépenses;
- b. résultat par assuré;
- c. réserves;
- d. provisions pour cas d'assurance non liquidés;
- e. coûts des soins;
- f. compensation des risques;
- g. frais d'administration;
- h. effectif des assurés;
- i. primes;
- j. bilan et compte d'exploitation.

Art. 28c Demande d'utilisation particulière

¹ Quiconque a besoin, pour une utilisation particulière, d'autres données que celles publiées en vertu de l'art. 28b ou de ces données sous une autre forme peut faire une demande à l'OFSP.

² L'OFSP examine la demande en tenant compte du droit sur la protection des données. Il procède à une analyse matérielle et individuelle, cas par cas, et détermine, notamment sous l'angle du risque de réidentification de l'assuré, si des données peuvent être communiquées. Si tel est le cas, il examine quelles données, agrégées ou par assuré, peuvent être communiquées, et avec quel degré de détail. Il veille à ce que le respect du secret des affaires soit garanti et peut faire dépendre la communication de données de la conclusion d'un contrat de protection des données.

³ Après avoir procédé à une analyse matérielle et individuelle, cas par cas, il peut communiquer régulièrement aux organes participant à l'application de la LAMal les données visées à l'art. 28, al. 1, en veillant à ce que l'anonymat des assurés soit garanti et que les données soient nécessaires à l'accomplissement des tâches qui leur incombent en vertu de la LAMal. Il peut faire dépendre la transmission de données de la conclusion d'un contrat de protection des données.

⁴ Il publie régulièrement les noms des destinataires des données visés aux al. 2 et 3.

⁵ Il transmet les données en fonction de ses moyens techniques, organisationnels et humains.

⁶ Il peut percevoir un émoluments pour le traitement de la demande. L'émoluments est fixé en fonction du temps qui a été consacré à la prestation, mais ne peut dépasser 10 000 francs. Le tarif horaire est compris entre 90 et 200 francs, en fonction des connaissances requises et le niveau de fonction du personnel chargé de l'exécution. Pour le reste, les dispositions de l'ordonnance générale du 8 septembre 2004 sur les émoluments s'appliquent.

Art. 29 Effectif moyen des assurés

Pour le calcul de l'effectif moyen des assurés qu'il doit communiquer, l'assureur additionne les jours d'assurance de tous les assurés pour l'année considérée et divise cette somme par le nombre de jours que compte cette année.

Art. 30 Données des fournisseurs de prestations

Les fournisseurs de prestations communiquent à l'Office fédéral de la statistique (OFS) les données suivantes conformément à l'art. 59a, al. 1, LAMal, pour autant qu'elles soient nécessaires au contrôle du caractère économique et de la qualité de leurs prestations tel que prévu par la LAMal:

- a. les données sur l'activité (art. 59a, al. 1, let. a, LAMal), notamment:
 1. le genre d'activité et l'offre de prestations,
 2. les sites,
 3. l'infrastructure technico-médicale,
 4. la forme juridique et le type de contribution publique;
- b. les données sur le personnel (art. 59a, al. 1, let. b, LAMal), notamment:
 1. l'effectif du personnel,
 2. l'offre de formation de base et de formation post-grade,
 3. les données sur le volume d'occupation et la fonction ainsi que les caractéristiques sociodémographiques,
 4. les données sur le personnel en formation de base ou en formation postgrade;

- c. les données relatives aux patients (art. 59a, al. 1, let. c, LAMal), notamment:
 1. les consultations ambulatoires, les entrées et sorties, les jours de soins et l'occupation des lits,
 2. les diagnostics, le degré de morbidité, le type d'entrée et de sortie, le besoin en soins et les caractéristiques sociodémographiques;
- d. les données concernant les prestations (art. 59a, al. 1, let. d, LAMal), notamment:
 1. le genre de prestations, les examens et les traitements,
 2. le volume des prestations;
- e. les données sur les coûts des prestations hospitalières (art. 59a, al. 1, let. d, LAMal), notamment les coûts de revient et les produits par cas;
- f. les données financières (art. 59a, al. 1, let. e, LAMal), notamment:
 1. les charges d'exploitation de la comptabilité financière, la comptabilité des salaires et la comptabilité des immobilisations,
 2. les produits d'exploitation de la comptabilité financière,
 3. le résultat d'exploitation de la comptabilité financière;
- g. les indicateurs de qualité médicaux (art. 59a, al. 1, let. f, LAMal), notamment les données dont l'analyse permet de déterminer dans quelle mesure les prestations médicales sont efficaces, efficaces, appropriées, sûres, centrées sur les besoins du patient, non discriminatoires et fournies à temps.

Art. 30a Collecte et traitement des données des fournisseurs de prestations

¹ Les fournisseurs de prestations doivent transmettre les données en respectant les variables fixées dans l'annexe de l'ordonnance du 30 juin 1993 sur les relevés statistiques; ils doivent les transmettre à leurs frais, de manière exacte et complète, dans les délais impartis et en garantissant l'anonymat des patients.

² Ils sont tenus de transmettre les données à l'OFS par voie électronique sous forme chiffrée.

³ Les fournisseurs de prestations et l'OFS peuvent soumettre les données à un contrôle préalable formel, portant notamment sur la lisibilité, l'exhaustivité et la plausibilité des données.

⁴ Si l'OFS constate des lacunes dans les données livrées, il donne au fournisseur de prestations un délai supplémentaire pour livrer des données exactes et complètes. À l'expiration du délai, l'OFS prépare les données sans contrôle supplémentaire pour leur transmission au destinataire visé à l'art. 30b; il annote les données en conséquence.

⁵ Il fixe en accord avec l'OFSP la périodicité et les délais pour la transmission des données.

⁶ Il peut réutiliser à des fins statistiques, dans le respect de la législation sur la statistique fédérale, les données recueillies en les rendant anonymes ou en utilisant des pseudonymes.

⁷ Il peut produire des indicateurs de qualité en appariant des données visées à l'art. 30 à d'autres sources de données. Les art. 13h à 13n de l'ordonnance du 30 juin 1993 sur les relevés statistiques s'appliquent par analogie, à l'exception des dispositions réglant l'appariement de données sur mandat de tiers.

Art. 30b Transmission des données des fournisseurs de prestations

¹ L'OFS transmet aux destinataires suivants les données ci-après:

- a. à l'OFSP: les données visées à l'art. 30, pour autant qu'elles soient nécessaires pour évaluer les tarifs (art. 43, 46, al. 4, et 47 LAMal), procéder aux comparaisons entre hôpitaux (art. 49, al. 8, LAMal), contrôler le caractère économique et la qualité des prestations (art. 32, 58 et 59 LAMal), définir les critères et les principes méthodologiques à appliquer pour fixer les nombres maximaux (art. 55a, al. 2, LAMal) ou publier des données (art. 59a, al. 3, LAMal);

- a^{bis}. à la Commission fédérale pour la qualité: les données nécessaires pour remplir les tâches visées à l'art. 58c LAMal;
- b. aux autorités cantonales compétentes:
 1. les données visées à l'art. 30, pour autant qu'elles soient nécessaires pour la planification des hôpitaux, des maisons de naissance et des établissements médico-sociaux (art. 39 LAMal),
 2. les données visées à l'art. 30, let. a, d et e, pour autant qu'elles soient nécessaires pour l'évaluation des tarifs (art. 43, 46, al. 4, et 47 LAMal),
 3. les données visées à l'art. 30, pour autant qu'elles soient nécessaires pour fixer les nombres maximaux (art. 55a LAMal);
- c. aux assureurs: les données visées à l'art. 30, let. a, c, d et e, pour autant qu'elles soient nécessaires pour appliquer les dispositions relatives au contrôle du caractère économique des prestations prises en charge par l'assurance obligatoire des soins;
- d. au Surveillant des prix: les données visées à l'art. 30, pour autant qu'elles soient nécessaires pour l'examen des prix et des tarifs dans le système de santé au sens de l'art. 14 de la loi fédérale du 20 décembre 1985 concernant la surveillance des prix.

² Il garantit l'anonymat du personnel au sens de l'art. 30, let. b, et celui des patients au sens de l'art. 30, let. c, lors de la transmission des données personnelles.

³ Les données visées à l'art. 30 sont en principe transmises sous forme agrégée pour l'ensemble de l'entreprise. Les données visées à l'art. 30, let. b à e et g, sont transmises aux destinataires suivants sous forme de données individuelles:

- a. à l'OFSP;
- b. aux autorités cantonales compétentes pour la planification des hôpitaux, des maisons de naissance et des établissements médico-sociaux.

Art. 30c Règlement de traitement

L'OFSP établit en collaboration avec l'OFSP un règlement de traitement au sens de l'art. 21 de l'ordonnance du 14 juin 1993 relative à la loi fédérale sur la protection des données pour la collecte, le traitement et la transmission de données visées à l'art. 59a LAMal. Les variables au sens de l'art. 30a, al. 1, qui doivent être transmises par les fournisseurs de prestations sont fixées dans le règlement de traitement après consultation des milieux concernés.

Art. 31 Publication des données des fournisseurs de prestations

¹ L'OFSP publie la synthèse des données recueillies par l'OFSP en vertu de l'art. 59a LAMal et par l'OFSP en vertu de l'art. 51 de la loi du 23 juin 2006 sur les professions médicales de façon à ce qu'apparaissent clairement, notamment, les informations ou les chiffres suivants de l'assurance-maladie sociale, par fournisseur de prestations ou par catégorie de fournisseurs de prestations:

- a. offre de prestations des fournisseurs de prestations;
- b. diplômes et titres postgrades des fournisseurs de prestations;
- c. indicateurs de qualité médicaux;
- d. étendue et genre des prestations fournies;
- e. évolution des coûts.

² Il publie la synthèse des données transmises concernant les hôpitaux et autres institutions au sens de l'art. 39 LAMal et concernant les organisations de soins et d'aide à domicile au sens de l'art. 51 de la présente ordonnance pour chaque institution en indiquant leur nom et leur site. Pour les autres fournisseurs de prestations, il publie les données par groupe de fournisseurs de prestations. Les données personnelles concernant les patients et le personnel ne sont pas publiées.

Art. 31a Sécurité et conservation des données

Si la conservation, l'effacement et la destruction des données ne sont pas réglés dans d'autres dispositions, les autorités auxquelles sont remises les données visées à l'art. 59a LAMal doivent respecter les principes suivants:

- a. protéger les données contre tout traitement non autorisé en prenant les mesures organisationnelles et techniques nécessaires;

- b. effacer les données dès que celles-ci ne sont plus nécessaires pour réaliser l'objectif pour lequel elles ont été transmises;
- c. détruire les données au plus tard cinq ans après leur réception, à moins qu'elles doivent être archivées.

Art. 32 Analyse des effets

¹ L'OFSP, en collaboration avec les assureurs, les fournisseurs de prestations, les cantons et des représentants des milieux scientifiques, procède à des études scientifiques sur l'application et les effets de la loi.

² Ces études ont pour objet l'influence de la loi sur la situation et le comportement des assurés, des fournisseurs de prestations et des assureurs. Elles servent notamment à examiner si la qualité et le caractère économique des soins de base sont garantis et si les objectifs de politique sociale et de concurrence sont atteints.

³ En vue de l'exécution de ces études, l'OFSP peut faire appel à des instituts scientifiques et nommer des groupes d'experts.

Art. 66a Réexamen intermédiaire

L'OFSP peut vérifier à tout moment après l'admission d'un médicament dans la liste des spécialités que celui-ci remplit toujours les conditions d'admission.

Ordonnance du 19 octobre 2016 sur la compensation des risques dans l'assurance-maladie (OCoR, RS 832.112.1)

Section 9 Analyse des effets

Art. 29

¹ L'OFSP procède à une étude scientifique en parallèle. Celle-ci examine notamment les effets de la compensation des risques sur:

- a. les incitations à pratiquer la sélection des risques;
- b. la sous-compensation ou la surcompensation pour des groupes donnés;
- c. les primes des assureurs.

² L'OFSP fixe les modalités techniques de l'étude. Il peut recourir à un institut scientifique pour les travaux de recherche et l'évaluation des résultats de l'étude.

Cybersanté

Loi fédérale du 19 juin 2015 sur le dossier électronique du patient (LDEP, RS 816.1)

Art. 18 Évaluation

¹ Le Département fédéral de l'intérieur veille à ce que l'adéquation, l'efficacité et l'économicité des mesures adoptées en vertu de la présente loi sont évaluées périodiquement.

² A l'issue de l'évaluation, il rend compte des résultats au Conseil fédéral et lui soumet des propositions pour la suite des travaux.

Stupéfiants et substances psychotropes

Loi fédérale du 3 octobre 1951 sur les stupéfiants et les substances psychotropes (Loi sur les stupéfiants, LStup, RS 812.121)

Art. 3e Traitement au moyen de stupéfiants

³ Les traitements avec prescription d'héroïne doivent faire l'objet d'une autorisation fédérale. Le Conseil fédéral édicte des dispositions particulières; il veille notamment:

- c. à ce que le déroulement des traitements avec prescription d'héroïne soit contrôlé à intervalles réguliers.

Art. 3j Promotion de la recherche

Dans le cadre de la loi du 7 octobre 1983 sur la recherche, la Confédération peut encourager la recherche scientifique, notamment dans les domaines suivants:

- a. effets des substances engendrant la dépendance;
- b. causes et conséquences des troubles liés à l'addiction;

- c. mesures préventives et thérapeutiques;
- d. moyens de prévenir ou de réduire ces troubles;
- e. efficacité des mesures de réinsertion.

Art. 8 Stupéfiants interdits

⁵ Si aucune convention internationale ne s'y oppose, l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) peut accorder des autorisations exceptionnelles pour la culture, l'importation, la fabrication et la mise dans le commerce des stupéfiants:

- a. visés aux al. 1, let. a à c, et 3, si les stupéfiants sont utilisés pour la recherche scientifique, le développement de médicaments ou une application médicale limitée;
- b. visés à l'al. 1, let. d, si les stupéfiants sont utilisés pour la recherche scientifique.

Art. 8a Essais pilotes

¹ Après audition des cantons et des communes concernés, l'OFSP peut autoriser des essais pilotes scientifiques impliquant des stupéfiants ayant des effets de type cannabique, qui:

- a. sont limités dans l'espace, dans le temps et dans leur objet;
- b. permettent d'acquérir des connaissances concernant l'effet de nouvelles réglementations sur l'utilisation de ces stupéfiants à des fins non médicales et concernant la façon dont évolue l'état de santé des participants;
- c. sont menés de manière à assurer la protection de la santé et de la jeunesse, la protection de l'ordre public et la sécurité publique, et
- d. concernent si possible des produits cannabiques d'origine suisse et correspondant aux normes de l'agriculture biologique suisse.

² Le Conseil fédéral fixe les conditions de la réalisation des essais pilotes. Dans ce cadre, il peut déroger aux art. 8, al. 1, let. d, et 5, 11, 13, 19, al. 1, let. f, et 20, al. 1, let. d et e.

³ Les stupéfiants ayant des effets de type cannabique qui sont remis dans le cadre des essais pilotes ne sont pas soumis à l'impôt sur le tabac tel qu'il est défini à l'art. 4 de la loi fédérale du 21 mars 1969 sur l'imposition du tabac.

Art. 8b Collecte de données relatives aux traitements médicaux à base de stupéfiants ayant des effets de type cannabique

² Les données collectées sont utilisées aux fins suivantes:

- a. évaluation scientifique visée à l'art. 29a;
- b. analyses statistiques.

³ L'OFSP met les résultats des analyses statistiques à la disposition:

- a. des autorités cantonales d'exécution;
- b. des médecins impliqués dans les traitements;
- c. des instituts de recherche intéressés.

Art. 14

² L'autorité cantonale compétente peut autoriser les instituts de recherche scientifique à cultiver, à se procurer, à détenir et à utiliser des stupéfiants dans les limites de leurs propres besoins.

Art. 18f En lien avec les médicaments à base de cannabis

¹ L'OFSP gère un système d'information pour traiter les données visées à l'art. 8b.

² Les médecins qui traitent des patients avec des médicaments à base de cannabis sont tenus d'enregistrer les informations nécessaires à la collecte des données visée à l'art. 8b. Les données relatives aux patients doivent être pseudonymisées.

³ Le Conseil fédéral détermine:

- a. les données nécessaires à la collecte des données visée à l'art. 8b, concernant notamment les effets secondaires;
- b. la fréquence et la date de la collecte de données;
- c. les droits d'accès des médecins visés à l'al. 2;
- d. les aspects techniques et organisationnels du système de collecte des données;
- e. les délais de conservation des données;
- f. la publication des analyses statistiques.

⁴ Il peut décider qu'aucune donnée ne doit plus être collectée si l'évaluation scientifique prévue à l'art. 8b, al. 2, ne requiert pas de nouvelles données.

Art. 29a

¹ L'OFSP fait procéder à l'évaluation scientifique des mesures conformément à la présente loi. Il peut transmettre, sous forme anonymisée à l'Office fédéral de la statistique, à des fins d'évaluation et de publication, les données collectées conformément aux art. 18d à 18f.

² Au terme des évaluations importantes, le Département fédéral de l'intérieur établit un rapport à l'intention du Conseil fédéral et des commissions compétentes de l'Assemblée fédérale, il leur soumet des propositions sur la suite à donner à ce rapport.

³ L'OFSP gère un service de documentation, d'information et de coordination.

⁴ Swissmedic établit les rapports conformément aux conventions internationales.

Art. 29c

¹ Le Conseil fédéral désigne un laboratoire national de référence qui assure la recherche, l'information et la coordination dans les domaines analytique, pharmaceutique et pharmacoclinique relatifs aux stupéfiants et aux substances visés aux art. 2, 3, al. 1, et 7, al. 3.

² Le Conseil fédéral désigne un Observatoire national des problèmes d'addiction. Cet observatoire a pour tâche de collecter, d'analyser et d'interpréter les données statistiques. Il collabore avec les cantons et les organisations internationales.

³ La Confédération peut confier à des tiers certaines tâches dans le domaine de la recherche, de l'information, de la coordination et du suivi des problèmes d'addiction visés aux al. 1 et 2.

Recherche sur l'être humain

Loi fédérale du 30 septembre 2011 relative à la recherche sur l'être humain (Loi relative à la recherche sur l'être humain, LRH, RS 810.30)

Art. 61 Évaluation

¹ L'OFSP veille à faire évaluer l'efficacité de la présente loi.

² Le Département fédéral de l'intérieur présente un rapport au Conseil fédéral sur les résultats de l'évaluation et lui soumet des propositions sur la suite à donner à cette évaluation.

Cellules souches embryonnaires

Loi fédérale du 19 décembre 2003 relative à la recherche sur les cellules souches embryonnaires (Loi relative à la recherche sur les cellules souches, LRCS, RS 810.31)

Art. 23 Évaluation

¹ L'office veille à faire évaluer l'efficacité de la présente loi.

² Le Département fédéral de l'intérieur présente un rapport au Conseil fédéral lorsque l'évaluation est terminée, mais au plus tard cinq ans après l'entrée en vigueur de la présente loi, et lui soumet des propositions sur la suite à donner à cette évaluation.

Transplantation

Loi fédérale du 8 octobre 2004 sur la transplantation d'organes, de tissus et de cellules (Loi sur la transplantation, RS 810.21)

Art. 55 Évaluations

¹ L'OFSP fait procéder à des évaluations scientifiques de l'exécution et des effets de la présente loi.

² Ces évaluations portent notamment sur:

- a. l'impact de la loi sur l'état de la situation, l'opinion et l'attitude de la population et du personnel médical;
- b. la pratique en matière d'attribution d'organes, la qualité des transplantations et la disponibilité d'organes, de tissus et de cellules pour des transplantations.

³ Le Département fédéral de l'intérieur fait rapport au Conseil fédéral sur le résultat des évaluations et lui soumet des propositions quant à la suite à donner à ces évaluations.

Procréation médicalement assistée – diagnostic préimplantatoire

Loi fédérale du 18 décembre 1998 sur la procréation médicalement assistée (LPMA, RS 810.11)

Section 2a Évaluation

Art. 14a

¹ L'OFSP veille à ce que les effets des dispositions de la présente loi qui concernent l'analyse du patrimoine génétique d'embryons in vitro et leur sélection soient évalués.

² L'évaluation porte notamment sur:

- a. la conformité des données déclarées en vertu de l'art. 11a, al. 1, let. a, avec les conditions d'autorisation fixées à l'art. 5a, al. 2;
- b. le nombre de couples traités, le nombre de cas d'application de l'analyse du patrimoine génétique d'embryons in vitro ainsi que sur les résultats obtenus;
- c. les processus d'exécution et de surveillance;
- d. les implications pour la société.

³ Les titulaires de l'autorisation visée à l'art. 8, al. 2, sont tenus de fournir à l'OFSP et aux personnes chargées de l'évaluation, à leur demande et sous une forme anonymisée, les données nécessaires à l'évaluation.

⁴ Lorsque l'évaluation est terminée, le Département fédéral de l'intérieur présente un rapport au Conseil fédéral et lui soumet des propositions sur la suite à lui donner.

Ordonnance du 4 décembre 2000 sur la procréation médicalement assistée (OPMA, RS 810.112.2)

Art. 14a Évaluation

Sur demande de l'Office fédéral de la santé publique, l'autorité de surveillance transmet les données nécessaires à l'évaluation au sens de l'art. 14a, al. 2, let. c, de la loi, ainsi que les coordonnées des titulaires de l'autorisation visée à l'art. 8, al. 1, de la loi.

Analyse génétique humaine

Loi fédérale du 15 juin 2018 sur l'analyse génétique humaine (LAGH, RS 810.12)

Chapitre 7 Évaluation de la loi

Art. 55

¹ L'OFSP veille au contrôle de l'adéquation et de l'efficacité de la présente loi.

² Le Département fédéral de l'intérieur rédige, à l'intention du Conseil fédéral, un rapport sur les résultats de l'évaluation et soumet des propositions concernant la suite à donner à celle-ci.

Produits chimiques

Loi fédérale du 15 décembre 2000 sur la protection contre les substances et les préparations dangereuses (Loi sur les produits chimiques, LChim, RS 813.1)

Art. 37 Bases scientifiques et recherches

¹ La Confédération met à disposition les bases scientifiques nécessaires à l'application de la présente loi.

² Elle peut effectuer elle-même des recherches ou les réaliser avec la collaboration des cantons, d'institutions spécialisées ou d'experts.

³ Elle peut, dans le cadre de la coopération internationale, financer en tout ou en partie des recherches sur des substances ou des préparations.

⁴ Elle encourage l'enseignement et la recherche scientifique sur les propriétés dangereuses des substances et préparations.

Radioprotection – Rayonnements ionisants

Loi du 22 mars 1991 sur la radioprotection (LRaP, RS 814.50)

Art. 5 Recherche, développement, formation

¹ La Confédération encourage la recherche scientifique sur les effets des radiations et sur la radioprotection ainsi que la formation en matière de radioprotection.

² Elle peut:

- a. encourager les travaux de recherche dans ces domaines;
- b. former des spécialistes;
- c. participer à des entreprises destinées à la recherche ou à la formation.

Ordonnance du 26 avril 2017 sur la radioprotection (ORaP, RS 814.501)

Art. 76 Utilisation des données à des fins de recherche

¹ L'OFSP peut utiliser les données personnelles consignées dans le registre dosimétrique central à des fins de recherche sur les effets des rayonnements et sur la radioprotection ou les mettre, sur demande, à la disposition de tiers à cette fin. Les dispositions de la LRH sont applicables.

² L'OFSP fournit les données personnelles uniquement sous une forme anonymisée, sauf si le requérant démontre que:

- a. la personne concernée a autorisé la communication de ses données, ou que
- b. le requérant dispose d'une autorisation de la commission d'éthique compétente conformément à l'art. 45 LRH.

Art. 186 Recherche

¹ D'un commun accord, les autorités de surveillance peuvent donner des mandats de recherche portant sur les effets des rayonnements et la radioprotection ou participer elles-mêmes à de telles recherches.

² Dans la mesure de leurs possibilités, l'IPS, le laboratoire de Spiez et d'autres services de la Confédération sont à la disposition des autorités de surveillance pour exécuter des mandats de recherche sur les effets des rayonnements et la radioprotection.

Radioprotection – Radon

Ordonnance du 26 avril 2017 sur la radioprotection (ORaP, RS 814.501)

Art. 157 Service technique et d'information sur le radon

² Le service assume notamment les tâches suivantes:

- g. il se procure les bases scientifiques nécessaires à l'application des mesures de protection contre le radon;
- h. il évalue régulièrement l'impact des mesures de protection et les adapte le cas échéant.

Radioprotection – Rayonnements non ionisants et son

Loi fédérale du 16 juin 2017 sur la protection contre les dangers liés au rayonnement non ionisant et au son (LRNIS, RS 814.71)

Art. 14 Évaluation

Le Conseil fédéral présente au Parlement un rapport sur l'efficacité et la nécessité de la présente loi au plus tard huit ans après son entrée en vigueur.

Maladies transmissibles

Loi fédérale du 28 septembre 2012 sur la lutte contre les maladies transmissibles de l'homme (Loi sur les épidémies, LEp, RS 818.101)

Art. 17 Centres nationaux de référence et laboratoires de confirmation

L'OFSP peut désigner certains laboratoires comme centres nationaux de référence ou laboratoires de confirmation et leur confier des analyses ou autres tâches particulières.

Art. 24 Surveillance et évaluation

¹ Les autorités fédérales compétentes contrôlent régulièrement, avec le concours des cantons, l'adéquation et l'efficacité des mesures de vaccination.

² Les autorités cantonales compétentes recensent le nombre des personnes vaccinées et rendent compte régulièrement à l'OFSP des taux de vaccination et des mesures prises pour les augmenter.

³ L'OFSP établit régulièrement des rapports de surveillance et d'évaluation et les publie sous une forme appropriée.

Art. 26 Utilisation d'agents pathogènes en milieu confiné

¹ Toutes les mesures de confinement nécessaires pour éviter de mettre en danger l'être humain doivent être prises lors de l'utilisation d'agents pathogènes en milieu confiné.

² Le Conseil fédéral soumet l'utilisation d'agents pathogènes à notification ou à autorisation et règle les conditions et la procédure.

³ Le Conseil fédéral peut prévoir une procédure de notification ou d'autorisation simplifiée ou une dérogation au régime de la notification ou de l'autorisation pour certains agents pathogènes et certaines activités impliquant de tels agents si, d'après l'état de la science et l'expérience, tout danger pour la santé est exclu.

Art. 50 Aides financières à des organisations publiques ou privées

L'OFSP peut allouer, dans la limite des crédits autorisés, des aides financières à des organisations publiques ou privées mettant en œuvre des mesures d'intérêt public national visant à détecter, à surveiller, à prévenir ou à combattre les maladies transmissibles.

Art. 81 Évaluation

Le Conseil fédéral examine périodiquement l'efficacité, l'adéquation et l'économicité des mesures prises en vertu de la présente loi.

La loi sur les épidémies ne définit pas de pôles de recherche nationaux thématiques, mais elle définit le cadre pour l'élaboration d'une stratégie pour la recherche de l'administration fédérale. La loi engage les autorités exécutives à élaborer des connaissances de base (art. 2 LEp), et d'évaluer périodiquement leur efficacité, leur adéquation et leur efficacité (art. 81 LEp, Évaluation).

Ordonnance du 29 avril 2015 sur la lutte contre les maladies transmissibles de l'homme (Ordonnance sur les épidémies, OEep, RS 818.101.1)

Art. 21 Évaluation

¹ L'OFSP saisit les observations déclarées à des fins de surveillance épidémiologique ou de recherche qui lui ont été transmises sur la base d'une convention passée avec les médecins, les laboratoires, les hôpitaux et les autres institutions du domaine de la santé publiques ou privées et les exploite.

² Il précise dans la convention la manière dont les observations à la base des déclarations doivent être saisies. Il peut instituer à cet effet une commission de programme.

Art. 22 Publication des résultats

L'OFSP met les résultats de son évaluation à la disposition des personnes et institutions participantes ainsi que des médecins cantonaux et les publie si nécessaire.

Art. 23 Tâches des centres nationaux de référence

¹ Les centres nationaux de référence désignés par l'OFSP ont notamment pour tâches:

- c. de développer des méthodes et d'effectuer des travaux de recherche.

Art. 31 Mesures de prévention dans les centres de la Confédération et les centres d'hébergement collectif cantonaux

³ La Confédération et les cantons coordonnent la mise en œuvre des mesures visées à l'al. 2. L'OFSP définit, avec le concours du Secrétariat d'Etat aux migrations (SEM) et des autorités cantonales compétentes, la marche à suivre aux plans technique et administratif et contrôle périodiquement l'efficacité des mesures de prévention.

Art. 39 Surveillance et évaluation des mesures de vaccination

L'OFSP assume les tâches suivantes lors des contrôles de l'adéquation et de l'efficacité des mesures de vaccination:

- a. il définit les indicateurs servant à évaluer les mesures destinées à encourager les vaccinations;
- b. en tenant compte des indicateurs, il recueille régulièrement des données relatives aux mesures cantonales pour évaluer la réalisation des objectifs fixés;
- c. il coordonne les relevés cantonaux servant à établir les pourcentages de personnes vaccinées.

Art. 74 Domaines encouragés

Des aides financières selon l'art. 50 LEp peuvent notamment être allouées pour soutenir des projets qui contribuent à la mise en œuvre des objectifs, stratégies et programmes nationaux dans les domaines de la science, de la recherche et de la coopération internationale.

Alcool

Loi fédérale du 21 juin 1932 sur l'alcool (RS 680)

Art. 43a

¹ Afin de diminuer la consommation des eaux-de-vie, la Confédération soutient par des subsides les efforts des organisations et institutions qui, sur le plan suisse ou intercantonal, luttent contre l'alcoolisme par des mesures préventives. De tels subsides peuvent être affectés notamment à l'information et à la recherche.

² Les subsides sont versés par la Régie fédérale des alcools; à cet effet, un montant global approprié est porté à son budget. La Régie fédérale des alcools peut charger un organe compétent de répartir tout ou partie des subsides.

³ L'octroi de subsides pour combattre l'alcoolisme, accordés par les cantons en vertu de la dîme de l'alcool, est réservé.

Art. 45

² Les cantons sont tenus d'employer leur part pour combattre dans leurs causes et dans leurs effets l'alcoolisme, l'abus des stupéfiants et autres substances engendrant la dépendance ainsi que l'abus des médicaments. Les cantons présentent, chaque année, un rapport au Conseil fédéral sur cet emploi.

³ Tous les trois ans, le Conseil fédéral présente à l'Assemblée fédérale un rapport sur l'emploi que les cantons ont fait de leur part

Rhumatismes

Loi fédérale du 22 juin 1962 concernant l'allocation de subventions pour la lutte contre les maladies rhumatismales (RS 818.21)

Art. 2 Champ d'application

¹ La Confédération peut subventionner les travaux scientifiques dans tout le domaine de la rhumatologie ainsi que la diffusion des connaissances ainsi acquises.

² Il n'est pas accordé de subventions aux entreprises à but lucratif.

³ La Confédération peut allouer des subventions aux œuvres d'assistance privées qui sont des organisations faitières d'utilité publique pour les mesures d'importance nationale concernant la lutte contre le rhumatisme.

Produit du tabac

Loi fédérale du 1er octobre 2021 sur les produits du tabac et les cigarettes électroniques (Loi sur les produits du tabac, LPTab, FF 2021 2327)

Art. 32 Collecte des données scientifiques

L'OFSP collecte les données scientifiques nécessaires à l'exécution de la présente loi.

Fonds de prévention du tabagisme

Ordonnance du 12 juin 2020 sur le fonds de prévention du tabagisme (OFPT, RS 641.316)

Art. 2 But du fonds

² Les mesures de prévention visent en particulier à :

- g. promouvoir la recherche.

Art. 15 Obligation d'informer

¹ Les cantons présentent au service un rapport annuel concernant l'utilisation des moyens alloués et le respect des conditions visées à l'art. 10.

² Le rapport doit être remis fin avril de l'année suivante au plus tard.

Professions médicales, de la psychologie et de la santé

Ordonnance du 27 juin 2007 concernant les diplômes, la formation universitaire, la formation postgrade et l'exercice des professions médicales universitaires (Ordonnance sur les professions médicales, OPMéd, RS 811.112.0)

Art. 7 Contrôle périodique des filières d'études de chiropratique reconnues

¹ Le DFI contrôle si les standards de qualité internationaux sur lesquels repose l'accréditation des filières d'études de chiropratique reconnues sont conformes aux exigences de qualité prévues par la LPMéd. Pour ce faire, il compare les standards internationaux aux standards que l'Agence suisse d'accréditation, visée à l'art. 22 de la loi du 30 septembre 2011 sur l'encouragement et la coordination des hautes écoles, a élaborés conformément à la LPMéd.

² Le contrôle a lieu tous les sept ans au moins.

Ordonnance du DFI du 1^{er} juin 2011 concernant la forme des examens fédéraux des professions médicales universitaires (Ordonnance concernant la forme des examens, RS 811.113.32)

Section 4 Examen pratique

Art. 17 Analyse de l'examen

Les spécialistes ou organismes spécialisés mandatés par la Confédération analysent les listes de contrôle remplies et établissent un rapport à l'attention de la commission d'examen.

Section 5 Examen oral

Art. 20 Analyse de l'examen

¹ Les spécialistes ou organismes spécialisés mandatés par la Confédération analysent les listes de contrôle remplies et établissent un rapport à l'attention de la commission d'examen.

² La commission d'examen utilise ledit rapport pour réévaluer ses directives et les adapter si nécessaire.

Ordonnance du DFI du 25 novembre 2013 sur l'étendue et l'accréditation des filières de formation postgrade des professions de la psychologie (AccredO-LPsy; RS 935.811.1)

Art. 6 Évaluation de la procédure d'accréditation

¹ La mise en œuvre, l'adéquation et les résultats de la procédure d'accréditation sont périodiquement évalués.

² L'OFSP fait rapport au DFI et propose des améliorations de la procédure.

Ordonnance du 13 décembre 2019 relative aux compétences professionnelles spécifiques aux professions de la santé selon la LPSan (Ordonnance relative aux compétences LPSan, OCPSan ; RS 811.212)

Art. 9 Contrôle périodique des compétences professionnelles spécifiques

¹ L'Office fédéral de la santé publique (OFSP) contrôle périodiquement si les compétences professionnelles spécifiques doivent être adaptées à l'évolution des professions de la santé.

² Il associe le Secrétariat d'État à la formation, à la recherche et à l'innovation (SEFRI), les hautes écoles et autres institutions du domaine des hautes écoles au sens de la loi du 30 septembre 2011 sur l'encouragement et la coordination des hautes écoles (LEHE) ainsi que les organisations du monde du travail concernées au contrôle du contenu des compétences.

³ Le contrôle a lieu tous les dix ans au moins à compter de l'entrée en vigueur de la présente ordonnance. L'OFSP ou les institutions et les organisations visées à l'al. 2 peuvent l'initier plus tôt si l'évolution des soins de santé ou des profils professionnels au sens de la LPSan requiert une adaptation des compétences professionnelles spécifiques.

⁴ Le rapport sur les résultats du contrôle est soumis au Conseil fédéral.

Loi fédérale du 16 décembre 2022 relative à l'encouragement de la formation dans le domaine des soins infirmiers

Art. 10 Évaluation

Le Conseil fédéral évalue les effets de la présente loi sur le développement de la formation dans le domaine des soins infirmiers et présente un rapport à l'intention du Parlement dans les six ans à compter de son entrée en vigueur.

Cancer / Maladies oncologiques

Loi fédérale du 18 mars 2016 sur l'enregistrement des maladies oncologiques¹ (LEMO, RS 818.33)

Art. 34 Évaluation

¹ L'Office fédéral de la santé publique veille périodiquement au contrôle de l'efficacité de la présente loi, la première fois dans les cinq ans après son entrée en vigueur.

² Le Département fédéral de l'intérieur communique les résultats de l'évaluation au Conseil fédéral accompagné d'un rapport à son intention et lui soumet des propositions quant à la suite de la procédure.

