



2017
Regards / Rapport annuel
Fondation Leenaards

ÉDITORIAL

Accompagner et questionner les changements de paradigmes sociaux

Mot du président et du directeur
de la Fondation Leenaards

3

REGARDS 2017

DIALOGUE

Nouvelles technologies et seniors: un défi éthique avant tout

par Blaise Willa, magazine *générations*

6

ÉCLAIRAGE

Données et santé personnalisée: la Suisse en manque de leadership

par Michael Balavoine, *Planète Santé*

14

INTERVIEW

Joshua Weilerstein: le « classique » au tournant

par Antonin Scherrer, musicographe et producteur radio

20

RAPPORT ANNUEL 2017

27

Chiffres clés et gouvernance 28

Culture 32

Age & société 36

Science 40

Interdomaines 44

Accompagner et questionner les changements de paradigmes sociaux

MOT DU PRÉSIDENT ET DU DIRECTEUR
DE LA FONDATION LEENAARDS

SILVIE DEFRAOUI, UNE ARTISTE DE LA MÉMOIRE CONJUGUÉE AU PRÉSENT ET AU FUTUR

Les images à découvrir au fil des pages illustrent quelques-unes des œuvres de l'artiste Silvie Defraoui, lauréate de l'un des trois Prix culturels Leenaards 2017.

« Silvie Defraoui a inlassablement développé un regard curieux, parfois rêveur ou amusé – mais toujours très précis –, sur les mondes qui l'entourent. Son travail résulte de rencontres d'images, d'indices, de cultures et de générations diverses, qu'elle questionne sans relâche, en jouant habilement sur l'échelle du temps. Photographies, vidéos et installations traduisent ces mondes recomposés où les juxtapositions d'images donnent de surprenantes pistes de lecture. En outre, elle a su tisser des liens forts avec les artistes qu'elle a formés ou rencontrés. Ce rôle de passeur et de mentor, exigeant et bienveillant, a marqué plusieurs volées d'artistes, qui ont ensuite poursuivi, avec succès, leur chemin. »

Chantal Prod'Hom, membre du jury
des prix et bourses culturels 2017

L'œuvre de Silvie Defraoui, en page de couverture de ce rapport annuel, s'intitule *Das Bild im Boden*. Composée au fil du temps par l'artiste depuis 1986, elle réunit des carreaux de ciment colorés, trouvés dans les ruines de bâtisses espagnoles vouées à la démolition. Sur chacun d'eux, elle y a superposé des collages faisant apparaître des visages.

Das Bild im Boden, Galerie Susanna Kulli, 2011
Carreaux de ciment et support en bois © Georg Rehsteiner
Silvie Defraoui - Prix culturel Leenaards 2017

A l'ère de la digitalisation, le fonctionnement de notre société se transforme en profondeur. Les repères et valeurs d'antan sont constamment bousculés, obligeant à une remise en question permanente, ayant souvent pour corollaire une remise à niveau des connaissances. Face à l'émergence de nouveaux objets, de nouvelles notions, de nouvelles habitudes, la société est touchée dans son entier. La transformation n'est par ailleurs pas uniquement d'ordre technologique : aucune dimension de nos vies n'est a priori épargnée, créant un sentiment de dépassement pour un nombre non négligeable d'individus.

La Fondation Leenaards est bien évidemment perméable à ces changements. Elle a d'ailleurs toujours cherché à rester connectée aux enjeux sociétaux ; au travers des projets qu'elle soutient, bien sûr, mais également grâce aux profils si variés – et pointus – des experts au sein de ses organes. Si l'idée de perpétuel mouvement est intrinsèque à une société comme la nôtre, le rythme des changements et leur profondeur n'ont quant à eux jamais été aussi importants. Et les problématiques auxquelles la société doit faire face se complexifient de jour en jour. Les différents *Regards* portés par les personnalités invitées à partager leurs réflexions sur des thèmes en lien avec nos trois domaines d'action illustrent particulièrement bien ce phénomène (à lire en première partie de ce rapport annuel).


A l'image de la démarche artistique de Silvie Defraoui (lauréate de l'un des trois Prix culturels Leenaards 2017), qui n'a eu de cesse de s'interroger sur l'ambiguïté des images et des mondes autour d'elle – et dont des œuvres sont à découvrir au fil des pages –, la Fondation Leenaards se questionne sur les avancées, notamment technologiques, qui l'entourent. Les récents pas de géant opérés grâce au big data, à l'intelligence artificielle, à la génomique et au *quantified self*, ou encore l'accélération généralisée des échanges, pour ne citer que ceux-là, sont autant de sujets d'actualité au potentiel hautement disruptif. Chacun d'eux suscite d'importants questionnements, notamment sur le plan éthique.

A ce titre, l'initiative Leenaards « Santé personnalisée & Société » vise à soutenir la réflexion sur les enjeux sociétaux liés à l'essor de la santé personnalisée, à savoir cette médecine de demain dite prédictive et « sur mesure ». Au-delà de ce

véritable changement de paradigme au niveau des perspectives de traitement et de prévention, de nombreuses interrogations émergent aussi en termes de protection de la sphère privée, de coûts de la santé ou encore d'accès aux nouvelles thérapies... Au vu des nombreux bouleversements annoncés, favoriser les interactions entre les acteurs de la santé personnalisée et les citoyens, tel qu'ambitionné par cette initiative, paraît particulièrement crucial. Tous concernés, les citoyens doivent en effet être en mesure d'appréhender les enjeux de cette révolution en marche.

Aujourd'hui, il s'agit donc pour la Fondation Leenaards de renforcer son rôle de facilitateur, en stimulant des projets et initiatives qui accompagnent et questionnent, voire anticipent, les nombreux changements à venir. Dans un tel contexte évolutif, développer un esprit à la fois d'ouverture et critique – à titre individuel comme en tant qu'institution – devient de plus en plus impératif. Il est par ailleurs tout autant indispensable de garder au centre des préoccupations des valeurs humanistes et une volonté profonde de contribuer au bien commun.

Pierre-Luc Maillefer
Président



Peter Brey
Directeur





Regards 2017

Dans ce cahier, nous vous proposons de plonger dans différents
Regards, portés par des experts, artistes et penseurs.
A l'invitation de la Fondation Leenaards, ils offrent une réflexion élargie
sur des aspects liés aux domaines d'action de la Fondation.

Nouvelles technologies et seniors : un défi éthique avant tout



Christophe Büla
Chef du Service de gériatrie et de réadaptation gériatrique du CHUV



Olivier Glassey
Sociologue, Université de Lausanne

Une conversation à la Fondation Leenaards

PROPOS RECUEILLIS PAR BLAISE WILLA, magazine *générations*

L'apparition des nouvelles technologies dans la santé, en particulier dans une société vieillissante, pose de nombreux défis, qu'ils soient d'ordre scientifique, médical, éthique ou social. Leur arrivée est-elle une bonne nouvelle pour les seniors? Et à qui vont prioritairement profiter ces nouveaux services: aux futurs bénéficiaires ou aux industries? Paro, le robot-peluche japonais – celui qui répond à la voix et aux caresses –, va-t-il favoriser la qualité de vie des aînés ou les isoler?

Dans quelle mesure la télésurveillance, qui répond aussi à l'impératif du tout sécuritaire, fait-elle perdre aux seniors leur droit à l'intimité?

Suite au colloque Leenaards «âge & société» de novembre dernier consacré à ce même thème, Christophe Büla, chef du Service de gériatrie et de réadaptation gériatrique du CHUV, et Olivier Glassey, sociologue à l'Université de Lausanne, dialoguent autour de ces questions cruciales; ils s'interrogent sur les prérequis qui doivent prévaloir pour qu'un débat serein émerge au sein de cette incroyable accélération technologique.

Blaise Willa

L'arrivée des nouvelles technologies va-t-elle de pair avec la qualité de vie des seniors?

Olivier Glassey

Ce qui m'intrigue le plus dans votre question, c'est une assertion: en quoi ces technologies sont-elles vraiment nouvelles? Y a-t-il de nouvelles fonctionnalités? La nouveauté ne serait-elle pas, finalement, cette capacité de la technologie à faire le lien avec d'autres technologies, avec leur environnement, via les objets connectés? Ou même avec soi-même... Pensez au *quantified self*! Il y a trente ans, on parlait de virtuel comme d'une entité à part, presque un monde magique. Aujourd'hui, on a parfois de la peine à savoir si on est connecté ou non, si on est dans l'ici et maintenant, sans être simultanément en train d'émettre des signaux et d'en recevoir. A mon avis, c'est cette densification de liens avec l'environnement que permet cette technologie qui est originale, plutôt que nouvelle.

Christophe Büla

C'est sans doute la question la plus compliquée. Mais à quoi faisons nous référence quand on parle de nouvelles technologies? Aux objets connectés? Aux technologies d'information et de communication des données? Ou alors, comme c'est déjà parfois le cas dans la santé, à ces applications quotidiennes que personne ne remet plus en cause, comme l'alarme que l'on porte à son poignet?

« On peut tout monitorer aujourd'hui: mais que fera-t-on de toutes ces informations? [...] La technologie est là, mais on ne sait pas encore à quoi elle pourrait servir. On raisonne à l'envers, ce qui n'est jamais très bon en médecine... »

Christophe Büla

Quoi qu'il en soit, ces technologies apportent beaucoup de promesses pour la santé, que certains vivent même comme une révolution...

C.B.

La révolution consiste surtout dans la capacité à disposer de masses d'informations impressionnantes, le big data, qui challengent jusqu'à notre bon sens. Oui, on peut tout monitorer aujourd'hui; mais que fera-t-on de toutes ces informations? C'est là tout le défi et sans doute la révolution. Dans les faits, la technologie est là, mais on ne sait pas encore à quoi elle pourrait

servir. On raisonne à l'envers, ce qui n'est jamais très bon en médecine... Il y a toujours un risque, en effet, à trouver des utilisations qui n'ont pas forcément de sens pour les gens, et cela ouvre le débat à d'importantes questions éthiques.

O.G.

En termes de révolution, il y a un champ des possibles qui s'offre à de nombreux domaines, dont la santé et l'accompagnement. Mais comment faire de bons choix, en effet? Il est encore très tôt pour distinguer clairement l'ensemble des bénéfices et les risques de chaque évolution. Je pense qu'il demeure important de garder un discours positif sur cet avenir sans céder à l'euphorie des promesses ou au catastrophisme. Bien malin celui qui arrive à discriminer ou à donner un sens définitif à ce qui est en train de se passer. Plus qu'une révolution, cette ouverture est un appel au sens des responsabilités. On va devoir prendre des décisions qui vont structurer l'avenir.

J'y reviens: pour les seniors, dont le nombre va augmenter massivement, cette évolution technologique est-elle une bonne nouvelle?

C.B.

En 1950, on comptait 70 personnes aidantes pour un individu de 85 ans. Aujourd'hui, ce nombre est passé à sept personnes environ et, demain, ce ne sera plus que quatre personnes pour le même individu. Devant pareil défi s'ouvre évidemment un espace potentiel d'applications qui peuvent offrir des bénéfices en termes de qualité de vie, notamment dans le suivi de certains traitements. Mais, attention, le revers de la médaille n'est jamais très loin: oui, le monitoring permet un dépistage qui évitera peut-être la catastrophe, mais il suppose aussi un contrôle, une surveillance qui pose vite des questions éthiques.

O.G.

Cette évolution démographique constitue aussi une opportunité économique. Reste à savoir comment on la contrôle. Il serait triste de penser que l'intérêt porté à nos aînés est proportionnel à ce qu'ils peuvent rapporter... Cela dit, il y a aussi des sociétés qui laissent tomber leurs aînés! Par ailleurs, la recherche a également besoin d'argent et cette dimension économique est une ressource pour l'innovation. L'urgence démographique est telle qu'on doit trouver des solutions. Et il faut cesser d'opposer l'humain et la technologie: ils doivent être complémentaires.

N'y a-t-il pas des risques pour le lien social?

O.G.

Faut-il absolument opposer le virtuel et le lien social, ou placer systématiquement le lien social en premier? Autrement dit, le lien social pourra-t-il longtemps faire l'économie du numérique?

Je suis certain qu'il devient aussi un moyen de créer du lien et qu'il sera demain un vecteur important. Cela ne veut pas dire que le numérique va le remplacer, mais devant le constat alarmant que vous faites, à savoir que les ressources d'aide diminuent, on voit que la technologie peut maintenir du lien là où, pour des raisons logistiques, il serait insuffisant.

« La technologie peut maintenir du lien là où, pour des raisons logistiques, il serait insuffisant. »

Olivier Glassey

Des exemples ?

C.B.

Le téléphone portable ou les réseaux sociaux sont des exemples types : il y a une fracture sociale entre ceux qui, à l'hôpital, n'en disposent pas et les autres, comme les petits-enfants, qui les maîtrisent parfaitement. On voit clairement quelle plus-value sociale peut apporter la technologie et, à terme, quels bénéfices importants cela aura sur les trajectoires de vieillissement. Lors d'une récente étude sur les déterminants du vieillissement actif dans la cohorte lausannoise 65+ (échantillon représentatif de la population dès 65 ans), il ressort clairement que même avec des limitations physiques, la densité du réseau social et la qualité des relations représentent un bénéfice in fine. En clair, même si on a de la difficulté à emprunter un escalier, sortir de chez soi favorise la qualité de vie et représente un bénéfice. Bien sûr, cela ne fonctionnera pas si la technologie s'avère être la seule alternative au contact humain.

Alors, comment s'assurer qu'on ne glissera pas de ce côté-là ? Quelles conditions-cadres doit-on se donner ?

O.G.

Une des conditions tiendra aux moyens qu'on se donne pour définir ce qui est souhaitable ou non d'un point de vue technologique. Autrement dit, à partir de quel moment les personnes concernées ou les membres de leur environnement pourront-ils dire ce qu'ils ressentent lors de l'utilisation d'une nouvelle technologie ? A quel moment auront-ils la possibilité de demander de revenir en arrière ? Quelles sont les informations dont la personne a besoin pour se faire un jugement ? La technologie offre des solutions, mais elle préférera toujours aller au plus simple, c'est-à-dire suivre les choix réalisés par des acteurs économiques, et non pas forcément ceux des usagers. Facebook est-il le meilleur réseau social pour maintenir le lien social ? On peut se poser la question.

Le bénéficiaire de ces technologies aura-t-il toujours les moyens ou les compétences pour dire non ? Ou sinon, comment les lui donner ?

C.B.

C'est une vraie question. Il faut toutefois distinguer les profils parmi les seniors ; certains sont plus vulnérables que d'autres aux dangers que cela peut représenter. Les personnes les plus dépendantes ont-elles toujours l'entière perception des enjeux ? Je dirais que non. Un domaine de recherche important en Europe est lié à la démence de type Alzheimer. Si, nous, nous avons aujourd'hui de la peine à déterminer les potentiels risques/bénéfices, ces patients sont encore moins bien armés pour le faire. Je pense que l'on doit adopter une systématique dans l'approche d'une technologie. Quels sont les facteurs que les gens ont en tête quand ils évaluent la pertinence d'une technologie ? Quel est leur véritable besoin ? On devrait avoir cette rigueur et l'on va parfois à l'envers. La technologie arrive en effet souvent avant l'identification des besoins, on voit donc d'abord les bénéfices et pas toujours les risques...

« Plutôt que de rejeter en bloc l'avancée des sciences et technologies, il faut réfléchir aux moyens qu'on se donne pour les évaluer. »

Christophe Bula

Qui doit être garant ?

C.B.

C'est clair : tout d'abord les personnes concernées et leurs proches, puis les professionnels et les institutions. Quand je parle de cette évaluation rigoureuse, je suis intimement convaincu que les pouvoirs publics, les structures académiques ou des institutions comme la Fondation Leenaards doivent jouer un rôle. Sans cela, l'industrie sera seule aux commandes. Cette évaluation indépendante est indispensable, et cela devrait être un des enjeux en matière de politique publique. Plutôt que de rejeter en bloc l'avancée des sciences et technologies, il faut surtout réfléchir aux moyens qu'on se donne pour les évaluer et assurer une « veille technologique ».

Aujourd'hui, dans ce cadre, comment l'éthique est-elle prise en charge par les soignants ?

C.B.

Certaines personnes sont capables de discernement et d'autres, notamment celles qui souffrent de démence, non. La question rejaillit donc sur les proches. Mais parfois, l'amalgame est fait

et seuls les proches répondent, avec leurs préoccupations en termes de sécurité notamment. La réflexion éthique exigerait d'évaluer le sens profond que l'utilisation de la technologie a pour un bénéficiaire, par exemple comme garantie de la préservation de son autonomie. Mais celle-ci s'arrête précisément là où commence celle de la famille. Le champ de tension est donc présent. L'enjeu global touche aussi à l'intimité de la personne, à la protection de ses données. Il faut toujours avoir en tête l'équilibre entre bénéfices et risques et, s'il y a un arbitrage à faire, il faut vérifier l'objectif poursuivi. Garantir l'éthique, c'est avant tout s'assurer de tout cela.

O.G.

La multiplicité des situations et leur évolution montrent bien la complexité du problème : la responsabilité de l'entourage va varier comme variera la question sensible du consentement. La question est de savoir à quelle périodicité il faut procéder à l'état des lieux d'une situation. Tout l'enjeu des solutions technologiques, je crois, c'est d'éviter leur rigidification. Il faut toujours avoir un espace de liberté en marge des procédures établies, et s'assurer que la solution technologique ne nous en prive pas.

Sur le terrain, cela se passe comme ça avec le personnel de santé ?

C.B.

Si l'on prend les soins à domicile, les conditions sont réunies pour qu'une réévaluation soit intégrée naturellement, via un processus itératif. Exemple : l'aide à la douche. Cela nous paraît inhumain aujourd'hui qu'un robot puisse un jour donner la douche. Et pourtant, combien d'âinés se plaignent de voir arriver chaque jour quelqu'un de différent ? On fait attention, mais le tournus est inévitable. Certaines personnes préféreront peut-être se déshabiller devant un robot. C'est un choix individuel, une vraie alternative. Restera toujours la question de savoir si une personne a les moyens ou non de le décider seule.

« Cela nous paraît inhumain aujourd'hui qu'un robot puisse un jour donner la douche. Et pourtant, combien d'âinés se plaignent de voir arriver chaque jour quelqu'un de différent ? »

Christophe Bula

Et que devient le lien humain, si important pour la qualité de vie ?

O.G.

Prenons l'exemple des robots qui font les lits. Dans quel cas est-ce une solution ? Pour certaines personnes, ce moment constitue la seule opportunité de contact humain de la journée. Faut-il alors vraiment utiliser une machine, même très efficace ? En fonction des moments de la vie, la technologie peut être une alliée, ou non. On peut se sentir mieux, aidé, ou alors dépossédé. Autant de cas à analyser. La question se pose aussi lorsque la technologie change. Le téléphone est un bon exemple : le connaître me rassure et je tiens à le garder. Cette familiarité avec les outils est cruciale, mais trop souvent négligée. Plutôt que de créer sans cesse de nouveaux appareils, il faudrait s'attacher à ce que les nouvelles fonctionnalités, comme des alarmes, s'expriment au travers de ce que je sais déjà utiliser.

C.B.

Mais la question des outils se pose tout le temps ! Et c'est un véritable enjeu pour ceux qui développent des problèmes cognitifs : comment s'adapter à sa nouvelle radio, à son nouveau grille-pain ? La pression sociale est immense dans ce genre de cas et tout le monde doit y faire attention.

« Je pense que les gens ne se trompent pas. Ils ne confondent pas les objets et les humains, mais il y a un attachement réel, une forme d'affection dont ils apprécient la qualité. »

Olivier Glassey

Une dame qui tricote un pull pour son robot, comme on vient de le voir au Japon, c'est une dérive qui vous inquiète ?

O.G.

Cela me fait penser à ces démineurs qui dépriment quand leur robot explose sur une mine. Pourtant, je pense que les gens ne se trompent pas. Ils ne confondent pas les objets et les humains, mais il y a un attachement réel, une forme d'affection dont ils apprécient la qualité. Pensez aux robots de compagnie, qui sont des formes d'ersatz de présence : ils peuvent devenir des vrais partenaires sans pour autant remplacer l'humain. Rappelez-vous : on trouve normal qu'un jeune de 20 ans tombe amoureux de sa première voiture. Pourquoi ce type de sentiment n'apparaîtrait-il pas à d'autres âges avec d'autres technologies ?

C.B.

Absolument ! Ce qui choque peut-être, c'est l'aspect anthropomorphique. Reste que le robot a redonné l'envie à cette dame de tricoter : c'est cela qu'il faut considérer, le sens ! Donc tant mieux !

Pourrait-on imaginer un EMS entièrement robotisé dans vingt ans ?

O.G.

Je crois qu'il faut considérer la question de la proportionnalité. Aurait-on envie qu'il n'y ait plus que des robots ? Avec le robot japonais, on parle de relation ludique ; on reste dans l'anecdotique. Se retrouver dans un environnement où la présence humaine est rare, cela pose une question de sens et s'avère être un problème pour tous.

C.B.

Il serait inacceptable de remplacer toutes les aides par des robots ! Mais si on évite à un patient d'attendre quinze minutes pour aller aux toilettes parce qu'un robot prend cette tâche en charge de manière fiable, cela signifie aussi que des forces de travail limitées peuvent être concentrées sur l'humain ! Je peux m'imaginer qu'on puisse explorer ce type de délégation. Du reste, cette alternative deviendra peut-être un jour un moindre mal. En clinique, on est déjà amené à choisir les moins mauvaises solutions...

O.G.

En parlant de robots, de leurs tâches, de leur acceptabilité, on définit en fait en creux ce qui est humain, ce qui doit être préservé. Un robot est-il au service d'une personne ou plutôt au service de ce qui doit être préservé, car essentiel pour les humains ? L'enjeu véritable est ce que l'on définit dans le *rester humain*.

« Un robot est-il au service d'une personne ou plutôt au service de ce qui doit être préservé, car essentiel pour les humains ? L'enjeu véritable est ce que l'on définit dans le *rester humain*. »

Olivier Glassey

C.B.

Oui, mais il faut prendre en compte le facteur dynamique : ce qui paraît inhumain aujourd'hui va évoluer. On va réorganiser la hiérarchie des besoins en fonction de la situation. On a une grande capacité de résilience, pourquoi serait-ce différent avec la technologie ?

On devrait donc avoir confiance dans le bon sens pour préserver l'humain ?

C.B.

Vous savez, je connais un EMS qui utilise des robots. La directrice et le personnel se sont montrés ambivalents : « Ces robots, certes ludiques, vont-ils nous remplacer un jour ? » m'a demandé la première. En marge de notre discussion, c'est aussi un enjeu et il est de taille.

Un algorithme peut-il être maltraitant ?

O.G.

Dans la question de la délégation à la technique, un des enjeux est aussi lié aux boîtes noires et aux risques de perte de maîtrise, vous avez raison. Or nous restons responsables des modes de fonctionnement, même si on en perd le contrôle. Alors, à quel moment les dispositifs automatisés peuvent-ils devenir dangereux ? Il y a un enjeu tout aussi problématique, lié à la simplification : tout est et sera toujours plus connecté, mais parviendra-t-on à re-simplifier ce monde, en particulier pour les personnes âgées ? Parviendra-t-on à être suffisamment accessible pour que les décisions fassent l'objet de choix réels ? C'est un énorme chantier, en particulier pour les gens qui souffrent de maladies cognitives.

Aujourd'hui, c'est encore le médecin qui est au centre des décisions. Cette chaîne décisionnelle va-t-elle se modifier ?

C.B.

Aujourd'hui, ce n'est pas toujours le médecin qui décide, au vu notamment des choix techniques à opérer à l'hôpital. Il y a souvent un dialogue entre le praticien et l'ingénieur biomédical. Cela dit, je pense qu'il y a là une place pour de nouvelles professions : si on prend le cas des chutes et d'une assistance technologique, on va avoir besoin de redessiner certaines professions pour s'assurer que l'interface se réalise.

O.G.

De ce point de vue, je me demande si on ne devrait pas aussi revisiter le travail des spécialistes de l'ergonomie, qui intégreraient cette interconnectivité du point de vue du patient. La qualité de vie de la personne âgée et de ses proches devrait être approchée de manière holistique : l'ergonomie, ce ne sera plus seulement un patient et un dispositif technique, mais un environnement, un écosystème qui intègre d'autres techniques en fonction des besoins. Pensez à la maison connectée : personne ne nous apprend à l'utiliser et tout le monde pense que c'est simple... !

C.B.

Comment accompagner l'irruption de nouvelles technologies ? Je pense qu'il faut impliquer très en amont les utilisateurs

potentiels, patients comme familles. Mais il y a un déficit de ce côté-là actuellement, à toutes les phases du projet, même si cela figure parmi les standards européens. On projette parfois, dans telle ou telle application, le recours au seul smartphone, alors que tout le monde n'est pas capable de l'utiliser ou n'en est pas équipé. L'objet arrive sur le marché, mais reste en décalage par rapport à l'usage, faute de dialogue préalable.

O.G.

Dans les efforts d'innovation, il y a toujours un groupe d'utilisateurs, mais on envisage peu l'accompagnement des technologies sur la longue durée. Les aspects triviaux de la vie quotidienne sont considérés comme secondaires. C'est pourtant là que se joueront les succès et les échecs des nouveaux dispositifs.

C.B.

En effet, avec une technologie et un financeur dans le projet, personne ne pourra jamais exclure qu'on torde le bras aux pratiques pour que l'application en question soit utilisée quand même !

O.G.

En outre, toutes les populations n'ont pas le même pouvoir ! Une application pour ados qui ne plaît pas à son public cible disparaîtra le lendemain. Pour des personnes dépendantes, la donne est différente.

Vous soulevez de très nombreux points de discussion relatifs aux nouvelles technologies qui sont en lien avec la qualité de vie ou le vieillissement de la population. Le débat public s'est-il déjà saisi de ce thème, selon vous ?

C.B.

Non, ce débat n'est pas encore dans les radars. S'il faut se préparer à saisir les opportunités, il faut aussi que le débat, confisqué aujourd'hui par l'industrie, ait du sens et s'ouvre aux questions éthiques notamment. Entre médecins, pour l'heure, nous abordons ces questions selon les opportunités, comme de nouvelles applications, mais jamais au sens générique.

O.G.

Si le débat n'existe pas, les premiers objets concrets, eux, débarquent sur le marché : c'est un bon prétexte pour le lancer avec les utilisateurs. Ce qui manque encore, en revanche, c'est une approche systémique : une fois que toutes ces briques vont se connecter et participer à des visions à grande échelle – incluant par exemple d'autres acteurs comme les assurances –, que va-t-il se passer ? Je pense que ce débat demande de travailler aussi sur notre propre imaginaire. Nous conceptualisons ce futur à partir de notre expérience du monde contemporain, mais est-ce suffisant pour débattre de l'ampleur des développements envisagés ?

Quel serait votre appel ou recommandation à formuler en guise de conclusion, s'agissant des seniors ?

C.B.

D'abord, ne jamais oublier l'utilisateur principal du système. Dans nos métiers, on a hélas une tendance naturelle à aller au plus simple, c'est-à-dire la famille ou les proches, par souci d'efficacité. Il faut pourtant remettre l'utilisateur au centre de la réflexion. Même des personnes avec des atteintes cognitives doivent être capables de donner leur point de vue. Au niveau sociétal, maintenant, qui devrait porter ce débat ? Les partis politiques, les pouvoirs publics, le milieu académique, les industries ? Toutes, je crois. Enfin, je pense qu'on ne doit pas permettre la mise à disposition des nouvelles technologies sans avoir mené une réflexion et une évaluation en termes de risques-bénéfices. Et là, assurément, il faudra le faire de manière indépendante de l'industrie !

« Il faut pourtant remettre l'utilisateur au centre de la réflexion. Même des personnes avec des atteintes cognitives doivent être capables de donner leur point de vue. »

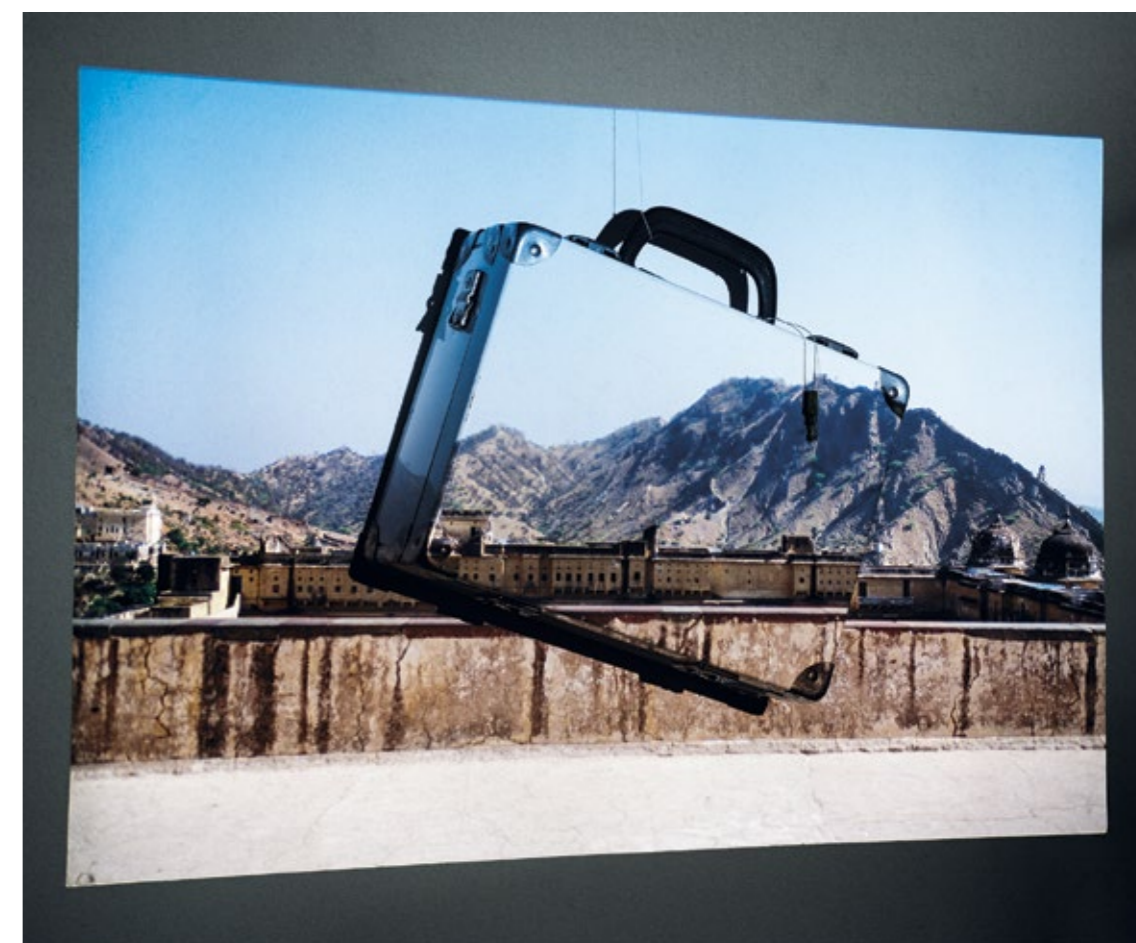
Christophe Büla

O.G.

Vous dites qu'il faut écouter l'utilisateur ; c'est en effet la base. Mais aussi réfléchir aux conditions du débat : penser la durée, se souvenir que l'on ne sait pas encore grand-chose. Il faudra donc se donner le temps de la réflexion en se réservant les moyens d'être acteur. Il ne faudra pas accepter des choses qui pourront nous précipiter dans des formes d'irréversibilité. Il ne faudra ni céder aux sirènes des promesses ni, non plus, refuser de discuter.



Minas de Plata, 2001-2002 / 129 x 167 cm
Photographie silver dye-bleach process © Georg Rehsteiner
Silvie Defraoui - Prix culturel Leenaards 2017



Lago Titicaca, 2002 / 129 x 176 cm
Photographie silver dye-bleach process © Georg Rehsteiner
Der indische Koffer, 2011 (Les formes du récit) / 40 x 52 cm
Photographie fine art ultrachrome sur Hahnemühle © Georg Rehsteiner
Silvie Defraoui - Prix culturel Leenaards 2017

Données et santé personnalisée : la Suisse en manque de leadership



Michael Balavoine
Planète Santé

Réflexions autour de l'Initiative Leenaards « Santé personnalisée & Société »

PAR MICHAEL BALAVOINE

Quand la Fondation Leenaards a lancé une réflexion, courant 2016, sur les défis liés à la santé personnalisée, personne ne pouvait se douter que le concept deviendrait aussi *hype* à peine deux ans plus tard. Plus une semaine ne passe désormais sans que cette nouvelle façon d'envisager la médecine soit évoquée dans la presse et partout ailleurs. Dernier grand moment médiatique en date : la remise et la présentation par le mathématicien français Cédric Villani, le 29 mars dernier, de son rapport sur la stratégie d'intelligence artificielle de l'Hexagone. Après le Collège de France et la Marseillaise, c'est évidemment par Skype, et sur son MacBook Air, que le connecté Emmanuel Macron a donné une interview exclusive au célèbre magazine *Wired* à propos des grands enjeux liés à cette nouvelle stratégie¹. Première question du magazine américain : quel est le domaine d'application de l'intelligence artificielle qui vous amène à penser qu'elle prendra une si grande importance ? Réponse d'Emmanuel Macron : la santé personnalisée. « L'innovation apportée aux systèmes de santé par l'intelligence artificielle, explique le président français, est de nature à changer totalement les choses grâce à de nouveaux moyens de traiter les patients, de prévenir diverses maladies et, non pas de remplacer les médecins, mais de réduire les risques potentiels. »

Plus que la seule génétique

Les premières réflexions sur la santé personnalisée ont certes précédé de beaucoup la mode actuelle. Comme le rappelle Xavier Guchet, professeur de philosophie des techniques à l'Université de Compiègne, « le terme de médecine personnalisée apparaît dans les années 1990, alors que se concrétise l'idée de mieux comprendre les corrélations entre le profil génétique des patients et leur capacité à bien ou mal répondre à un traitement médicamenteux »². A cette époque déjà, on prédisait que les traitements des troubles métaboliques, une fois installés, allaient être en partie remplacés par une prédiction des risques permettant une prévention et une thérapeutique précoces et ciblées. On imaginait aussi que des problèmes comme l'hypertension pourraient être stratifiés, sur des bases moléculaires, en sous-types possédant chacun un traitement spécifique. En résumé, au tournant du millénaire, la devise de la médecine personnalisée était déjà bien ancrée : « le bon médicament pour le bon patient au bon moment ».

Essentiellement liée au décryptage du génome à ses débuts, la démarche s'est ensuite ouverte à presque toutes les données disponibles. Quantification de soi par diverses applications, analyse des comportements sur les réseaux sociaux et bientôt peut-être le bodyNET, à savoir un réseau de capteurs, d'écrans et d'appareils intelligents cousus dans nos vêtements, portés sur notre peau ou implantés dans notre corps. Les multiples données ainsi produites ouvrent de nouvelles perspectives dans la définition et l'analyse de la complexité du « moi » biologique. Et surtout, l'analyse de données issues de grandes populations offre désormais une signification ciblée aux données individuelles.

« La personnalisation émerge-t-elle des données ou est-elle liée au respect de la personne, de son intime et de ses valeurs ? Il importe évidemment que ces deux aspects de l'individualisation co-évoluent, sans que la logique technologique prenne le dessus. »

Parallèlement à ces progrès – en grande partie obtenus grâce à l'augmentation de la puissance de calcul des machines –, s'est développée une préoccupation d'un autre ordre : celle de mettre au centre du système de soins l'humain, plus précisément la personne dans sa globalité psychosociale. De là est née une confusion, et plus encore une ambiguïté : la personnalisation émerge-t-elle des données ou est-elle liée au respect de la personne, de son intime et de ses valeurs ? Il importe évidemment que ces deux aspects de l'individualisation co-évoluent, sans

que la logique technologique prenne le dessus sur ce qu'il y a d'irréductible chez une personne. C'est tout l'enjeu actuel de la médecine personnalisée.

Des domaines d'action bien précis

Si elle est porteuse de nombreux espoirs thérapeutiques, la médecine personnalisée n'en est, dans sa réalité technique, qu'à ses débuts ; elle reste encore cantonnée à quelques domaines, comme celui de l'asthme sévère ou du cancer. Le projet de séquençage dans le cadre de la lutte contre le cancer colorectal, soutenu récemment par la Fondation Leenaards, est une bonne illustration de ce que peut offrir cette nouvelle approche de la médecine³. Repéré tôt, ce cancer est, dans 90% des cas, bien soigné. Cependant, malgré des techniques de dépistage efficaces, il reste le deuxième cancer le plus mortel en Suisse. A un stade avancé, son traitement est souvent difficile à gérer. Pour éviter les récurrences, les spécialistes proposent un traitement de chimiothérapie dans tous les cas, même après une chirurgie. Or cette approche est peu satisfaisante. En effet, des chimiothérapies lourdes sont administrées à des personnes qui ne feront de toute manière pas de récurrences. Alors que, chez d'autres patients, elles s'avèrent tout simplement inefficaces. Résultat : dans 50 à 85% des cas, la chimiothérapie supportée par les patients est tout simplement inutile. Mais comment reconnaître ceux pour qui elle est nécessaire, afin de ne pas péjorer inutilement la qualité de vie des autres ? Les chercheurs soutenus dans le cadre de ce projet tentent de répondre à cette question au moyen d'un algorithme analysant plusieurs types de données, entre autres les images de la tumeur (sous forme de coupes et de biopsies) et les mutations détectées par son séquençage. Leur objectif est donc très pratique et ciblé. Et pour les personnes concernées, il s'agit d'une personnalisation concrète de leur traitement.

Le problème des données en Suisse

Au-delà de ces applications précises, la santé personnalisée fait l'objet d'une vague d'engouement d'un type différent, en particulier de la part des industriels du big data. Cette vague se traduit par une course effrénée aux données, quelle qu'en soit l'origine. Car la grande promesse de la médecine personnalisée se joue désormais autour de l'analyse d'immenses bases de données populationnelles. Plus les populations sur lesquelles les données captées sont grandes, plus leur utilité pour l'individu se renforce. Tout cela constitue clairement le début de cette évolution de la médecine dite personnalisée. Un exemple ? Le rapport Villani en présente un avec le *deep patient*. Il s'agit, précise ce document, « d'accompagner le dossier médical partagé (DMP) de production d'informations et de données de santé utilisables à des fins d'intelligence artificielle (IA) pour améliorer les soins et leur coordination, mais également participer à des projets de recherche et d'innovation d'IA en santé ». Le DMP serait élargi « comme un espace sécurisé où les individus pourraient stocker

leurs données, en ajouter d'autres eux-mêmes, autoriser leur partage à d'autres acteurs (médecins, chercheurs, membres de l'entourage, etc.) et les récupérer pour créer d'autres usages». Ce travail de codification et de normalisation a un objectif clair : passer au crible, grâce à des algorithmes, le contenu de toutes ces informations afin de trouver, de façon de plus en plus précise, les liens de causalité entre les données individuelles et une pathologie donnée.

En France, Emmanuel Macron a fait un clin d'œil amusé à l'avantage jacobiniste français. La centralisation offre au pays de très vastes registres contenant des millions de données sur la santé de ses citoyens. Une situation beaucoup plus avantageuse que celle de la Suisse. Certes, le Swiss Personalized Health Network (SPHN) a financé de nombreux projets pour que des clusters de données soient enfin créés entre les différents hôpitaux universitaires et que les données soient interoperables⁴. Et l'Académie des sciences médicales (ASSM) vient de publier des recommandations sur la manière dont des registres de données en santé doivent être créés. Car, dit-elle, « ceux-ci occupent une fonction essentielle [en contribuant] à la transparence et à la comparabilité des prestations médicales ; ils sont à la base de la recherche clinique et épidémiologique et fournissent des données importantes pour la politique de santé et la planification des soins⁵ ». L'ASSM rappelle d'ailleurs que, « avec l'augmentation des maladies chroniques, les registres prennent toujours plus d'importance ». Enfin, la Suisse a aussi été pionnière dans le domaine du sida. En constituant une cohorte dès les années 1990 qui rassemble les données collectées chez les praticiens dans les laboratoires et les hôpitaux universitaires – le tout de manière standardisée –, elle est devenue un des centres les plus productifs au monde, démontrant tout le potentiel qui peut découler d'une telle organisation. Un exemple suivi par d'autres, notamment pour la transplantation.

« Dans la pratique, le problème d'interopérabilité des données en terre helvétique est très loin d'être réglé. Et ce, en raison du morcellement du pays en cantons, mais aussi, davantage même, d'un manque général de leadership politique. »

Mais, dans l'ensemble, le réveil suisse est tardif et reste timide. Dans la pratique, le problème d'interopérabilité des données en terre helvétique est très loin d'être réglé. Et ce, en raison du morcellement du pays en cantons, mais aussi, davantage même, d'un manque général de leadership politique. Voici un

exemple particulièrement parlant : il existe en Suisse plus de 80 logiciels de dossiers informatisés disséminés chez les médecins installés. Les informations qui y sont stockées, avant même l'ajout hypothétique de données par le patient lui-même, sont à coup sûr au cœur de ce que le rapport Villani appelle le *deep patient*. Or, en plus d'être très divers, les dossiers suisses sont peu normés. Il est par exemple impossible pour un praticien utilisant la solution leader en Suisse romande de savoir combien il soigne de patients hypertendus et ce qu'ils reçoivent comme traitement ! Si, dans d'autres pays, les progrès dans ce domaine sont fulgurants, la Suisse est assurément en retard. Et le temps où l'on pourra, comme le souhaite le généticien Michael Snyder, comparer des génomes séquencés avec leurs informations correspondantes sur le phénotype dans des dossiers médicaux complets reste un horizon lointain⁶.

« Beaucoup de progrès restent à faire avant que le big data devienne, en santé particulièrement, un smart data et que l'incertitude liée à toute démarche médicale complexe diminue réellement. »

Il est d'ailleurs de plus en plus clair que la génétique doit partager sa place dominante dans la santé personnalisée avec une multitude d'autres paramètres. Certes, les machines à séquencer le génome décuplent leurs performances à chaque nouvelle génération. Mais cette puissance technique n'a que peu fait progresser la compréhension des liens de causalité. La plupart des pathologies dépendent de combinaisons de multiples variants, certains localisés dans des régions non codantes. Surtout, la génétique n'éclaire qu'une part du fonctionnement biologique. Des changements épigénétiques et des différences protéomiques contribuent aussi à l'apparition de différentes pathologies. Sans compter l'immense surprise de ces dernières années : des études sur le microbiote ont montré que jusqu'à 20% des petites molécules circulantes viennent des micro-organismes qui vivent en symbiose avec nous. Ce sont les variations de tout cela, et la complexité émergente qui en résulte, qui font qu'un individu a un fonctionnement biologique unique. Le grand défi du futur, outre le fait de collecter les données, sera donc de les analyser de manière pertinente. Beaucoup de progrès restent à faire avant que le big data devienne, en santé particulièrement, un smart data et que l'incertitude liée à toute démarche médicale complexe diminue réellement.

Des enjeux sociaux majeurs

Si les défis techniques, pratiques et éthiques sont importants, il n'en reste pas moins que se positionner dans la compétition

mondiale qui anime la médecine personnalisée devient une nécessité. Sans action volontariste dans ce domaine, c'est le futur du vivre-ensemble qui pourrait échapper à une démocratie comme la nôtre.

En France, Emmanuel Macron a compris l'urgence d'agir pour conserver une liberté d'action dans la disruption liée aux données. « On peut, dit-il, transformer totalement les soins de santé, en accroître les capacités de prévention et les rendre plus personnalisés si l'on dispose d'un grand nombre de données. Mais si l'on se met à traiter des questions qui relèvent de la vie privée, si l'on se met à ouvrir l'accès à ces données et à divulguer des informations personnelles, on ouvre une boîte de Pandore et il risque d'y avoir certaines utilisations qui n'iront pas dans le sens du bien commun et de l'amélioration des traitements. Cela crée, en particulier, la possibilité pour les acteurs de vous sélectionner. C'est un modèle économique qui peut être très avantageux, car [...] les données pourront être vendues à un assureur qui disposera de renseignements sur vous et sur vos risques médicaux et qui pourra en tirer beaucoup d'argent. Si l'on commence à faire des affaires à partir de ces données, une chance immense devient un risque immense. »

En Suisse, l'Académie des sciences médicales (ASSM), dans ses réflexions sur les registres de santé, recommande de garantir que les droits des personnes dont les données de santé sont collectées soient protégés. Mais la volonté politique manque. La Suisse est l'un des rares pays à être resté silencieux face au récent scandale de l'utilisation des données Facebook par l'entreprise Cambridge Analytica. Aucun projet d'action visant à protéger la population de ce genre de dérive n'est mis en route. Et la motion d'une importante commission parlementaire voulant ouvrir aux assureurs privés un accès aux données génétiques de leurs assurés ne rassure pas ; elle a certes été rejetée par le Parlement lui-même, mais jusqu'à quand ?⁷

Pour conclure, il est évident que la collecte et l'analyse par intelligence artificielle de quantités massives de données vont changer la médecine et son modèle. Les sociétés du big data – Google, Facebook, Apple, Amazon et Microsoft en particulier – ont toutes des projets pour s'installer dans ce monde, voire pour l'« ubériser » d'une manière ou d'une autre en organisant l'ensemble du système de soins autour du patient-consommateur. En maîtrisant les données en temps réel, elles espèrent proposer à leurs utilisateurs des manières de promouvoir ou rétablir sans cesse leur santé. Elles ambitionnent également de faire de la recherche en temps réel et sur d'immenses populations, pour apporter de nouveaux savoirs dans le domaine de la santé. Une santé d'ailleurs de plus en plus vue comme devant être améliorée et pas uniquement préservée, ce qui ouvre de nouvelles perspectives pour le « marché médical ». Cette approche peut apporter des avantages à certains citoyens. Le nouveau type de recherche qu'elle apporte est plein d'intérêt, et l'ensemble de la médecine se lance d'ailleurs sur cette voie. Mais il reste de nombreuses inquiétudes. Celles concernant la confidentialité

de données cernant de manière toujours plus troublante les individus d'abord. Mais celles concernant les tensions sur la solidarité qui ne manqueront pas de survenir dans la société, à mesure que seront mieux définis les risques de maladie des individus – liés à leur génétique, à leur comportement, à leur histoire ou encore à leur lieu d'habitation –, le sont encore bien plus. Le rôle de la médecine, mais aussi celui de l'Etat, est d'accompagner la société dans cette évolution, avec la tâche difficile de promouvoir le progrès tout en protégeant, de manière ferme, ce qu'il y a de vulnérable dans l'aventure humaine : les individus malades ou défavorisés, et les valeurs qui font exister une civilisation.

« Le rôle de la médecine, mais aussi celui de l'Etat, est d'accompagner la société dans cette évolution, avec la tâche difficile de promouvoir le progrès tout en protégeant, de manière ferme, ce qu'il y a de vulnérable dans l'aventure humaine : les individus malades ou défavorisés, et les valeurs qui font exister une civilisation. »

1. Retranscription complète de l'interview en français disponible sur le site de l'Élysée : http://bit.ly/Interview_EMacron_Wired
 2. Olivier Dessibourg, *Médecine personnalisée ou impersonnalisée : entretien avec Samia Hurst-Majno et Xavier Guchet*, Editions Planète Santé, 2018, p. 25.
 3. Identifier les facteurs clés dans le développement de cancers colorectaux avec mauvais pronostics, Pr Thomas McKee (HUG), Mme Elisabetta Rapiti Alyward (UNIGE), Dr Mauro Delorenzi (SIB) / www.santeperso.ch/sequencage
 4. Détails des projets : www.sphn.ch/en.html
 5. Recommandations concernant la création et la gestion de registres dans le domaine de la santé, ANQ, FMH, H+, ASSM, Médecine Universitaire Suisse, juillet 2016, version 1.0. / www.anq.ch/wp-content/uploads/2018/02/Registres_Recommandations.pdf
 6. Olivier Dessibourg, *Mon ADN oracle de ma santé : entretien avec Stylianos Antonarakis et Michael Snyder*, Editions Planète Santé, 2018, p. 80.
 7. Interview de Dominique Sprumont sur le sujet : www.santeperso.ch/sprumont



Nacht und Tag und Nacht, 2000/32x650x340 cm
Construction métallique © Georg Rehsteiner
Silvie Defraoui - Prix culturel Leenaards 2017



Poème, 2000/200x450 cm
Huile sur toile © Georg Rehsteiner
Silvie Defraoui - Prix culturel Leenaards 2017

Joshua Weilerstein : le « classique » au tournant



Joshua Weilerstein
Directeur artistique de l'Orchestre
de Chambre de Lausanne (OCL)

L'avenir de la musique classique

INTERVIEW ET RÉFLEXIONS EN POINT D'ORGUE
PAR ANTONIN SCHERRER, MUSICOGRAPHE ET PRODUCTEUR RADIO

Ah, le « classique » ! Ses musiciens (en frac), ses chefs-d'œuvre (écrits pour la plupart il y a plusieurs siècles), son public (que l'on se figure grisonnant), ses rituels (d'un autre âge)... Que n'a-t-on pas dit, écrit, prédit sur son compte ? Et pourtant, le « classique » est toujours là, au coin de la rue, au coin de la tête, au coin du cœur, plus essentiel que jamais peut-être, à une époque où les piliers d'une certaine forme de culture vacillent, s'uniformisent. Bien sûr, il y a « classique » et... classique !

Musique écrite entre 1750 et 1800 ? Musique « sérieuse » ? Musique « savante » ? Musique... « morte » ? Plus encore que pour n'importe quelle autre forme d'expression artistique, les étiquettes ne collent pas à cet art, que l'on adore mais que l'on ne saurait précisément définir. Que dire de cette combinaison subtile de sons qu'il semble si compliqué à faire aimer à de nouvelles générations ? Quel est son véritable avenir ?

Le jeune directeur artistique de l'Orchestre de Chambre de Lausanne (OCL), l'Américain Joshua Weilerstein, partage avec nous sa vision des changements à opérer côté classique pour éviter le naufrage tant redouté.

Joshua Weilerstein, quand avez-vous commencé à prendre conscience du phénomène d'érosion touchant le public de la musique classique et de la nécessité pour ses acteurs de se remettre en question (pour autant, bien sûr, que vous partagiez ce constat) ?

J'ai grandi au sein d'une famille de musiciens : la question était forcément sur la table et les discussions souvent animées sur le sujet. Mais je n'ai jamais perçu de crainte chez mes parents : ce sont des gens fondamentalement optimistes... et je ne suis pas loin de partager leur avis ! La question est devenue plus tangible lorsque j'ai commencé à diriger professionnellement à New York, à la fin des années 2000. C'est dans le public, en effet, que se forge très égoïstement l'avenir d'un chef, d'un musicien. Serai-je au chômage dans dix ou vingt ans ? C'est l'interrogation dont m'a très sérieusement fait part un grand chef que j'assistais à Saint-Louis en 2010... On ne peut dès lors s'empêcher de jauger la salle à chaque fois que l'on s'avance sur scène. Je ne vous étonnerai pas en vous disant que c'est l'un des deux sujets de discussion préférés entre collègues américains... avec Donald Trump ! La prise de conscience est également présente au niveau académique. Durant mes études à Boston, j'ai suivi des cours d'*audience engagement* : des sessions durant lesquelles on nous apprenait comment parler au public...

« Il faut que les gens se sentent les bienvenus dans la salle de concerts : c'est l'un des points essentiels si l'on souhaite renouveler le public. »

Des cours qui vous ont manifestement marqué, puisque l'une des caractéristiques de vos concerts, aujourd'hui à Lausanne, consiste justement à introduire en quelques minutes (et en français !) les œuvres que vous allez diriger...

Il faut que les gens se sentent les bienvenus dans la salle de concerts : c'est l'un des points essentiels si l'on souhaite renouveler le public. Rafraîchir la communication et dynamiser le marketing – des processus dans lesquels l'OCL s'est pleinement engagé – est bien sûr fondamental, mais cela doit s'accompagner d'un développement de l'offre de concerts éducatifs... et pas uniquement à destination des enfants ! Les adultes – même s'ils n'osent pas toujours l'avouer – sont eux aussi demandeurs d'explications, ils aiment comprendre ce qu'ils entendent. A l'image des podcasts que je réalise sur la Toile, je souhaite leur proposer des concerts commentés spécialement dédiés, centrés sur un compositeur ou une époque, avec des explications simples et imagées, suivies d'une lecture intégrale d'une œuvre. Ce genre de formule peut nous aider à resserrer le lien et à créer des ponts vers des personnes qui ne se sentent pas les bienvenues à

nos concerts. Le succès de nos récentes portes ouvertes nous l'a d'ailleurs prouvé : nous avons tout à gagner à abattre les barrières, à laisser le public venir à nous, surtout s'il n'est pas familier de l'orchestre classique. Il aura ensuite envie, peut-être, d'assister à un concert commenté... et plus tard à un Grand Concert ?

« Le classique n'a pas été écrit pour une élite, mais pour le peuple dans son entier : ce n'est qu'au cours des deux derniers siècles qu'il s'est embourgeoisé. »

Le public des fidèles – des abonnés – ne doit-il pas, lui aussi, être choyé ?

Bien sûr ! La « dévotion » de ce public est la chose qui m'a le plus frappé lorsque j'ai dirigé pour la première fois à Lausanne. Cet « esprit de famille » doit être impérativement cultivé. Et je n'ai rien non plus contre le fait que ce public – c'est une réalité – ait des cheveux de plus en plus gris. Lorsqu'avec le directeur exécutif, le président et les musiciens, nous nous sommes penchés sur la question de la relève, j'ai réalisé des recherches sur la démographie lausannoise ; j'ai alors découvert que la ville comptait un très grand nombre d'étudiants... que l'on ne voit pas à nos concerts ! Je pense que le potentiel de croissance le plus important se situe à ce niveau, et mon objectif ces prochaines années est d'en accueillir entre 100 et 200 par concert. J'ai bon espoir de parvenir à les convaincre, à commencer par les étudiants... en musique !

Vous vivez et exercez de part et d'autre de l'Atlantique : quelles différences, quels points communs entre les publics, les orchestres, les institutions ?

Je trouve les publics assez semblables. La différence se situe davantage au niveau de la taille des villes : le jeune public est plus nombreux dans les métropoles (à l'image des salles asiatiques) que dans les cités de province. Sur un plan institutionnel, je pense qu'il y a du bon à prendre de chaque côté. Si l'absence de soutien public n'est évidemment pas ce que je souhaite aux orchestres européens – elle transforme les américains en quémailleurs perpétuels –, il y a assurément à apprendre des initiatives que ces derniers sont contraints de prendre pour exister, en particulier en direction du public, principale planche de salut. Ils jouent régulièrement dans les écoles, vont à la rencontre des plus démunis – dans les quartiers, les prisons –, bref, ils regardent en permanence au-delà des murs de leurs salles et je pense qu'il devrait en être de même pour l'OCL. Notre orchestre doit être un membre à part entière de la communauté, se faire le missionnaire

de la meilleure des musiques, non seulement auprès de son public traditionnel, mais également auprès des populations qui n'y ont a priori pas accès; il s'agit de donner une dimension citoyenne au concert. Le classique n'a pas été écrit pour une élite, mais pour le peuple dans son entier: ce n'est qu'au cours des deux derniers siècles qu'il s'est embourgeoisé. Je n'ai rien contre les gens qui ont du bien – surtout s'ils peuvent nous construire une nouvelle salle de concerts! –, mais ils ne doivent pas être les bénéficiaires exclusifs de cet art.

Vous évoquez votre propre responsabilité, ainsi que celle des instances administratives de l'orchestre: mais celle des musiciens n'est-elle pas, elle aussi, engagée?

Assurément! Nous devons tous devenir des « évangelistes », pas uniquement le chef, qui concentre déjà beaucoup d'autorité dans sa baguette. Il est essentiel de garder vivante cette fantaisie, cette faculté à proposer qui existe en chacun des musiciens, car elle nourrit le jeu d'ensemble. Imaginez si chacun des 40 musiciens montait quatre fois par an un projet de médiation dans les écoles: cela ferait 160 projets... assez pour nous assurer une audience ad vitam aeternam! On entend certains douter de l'efficacité de ces actions; j'ai cependant, comme Leonard Bernstein, l'intime conviction que chacun naît avec la même envie d'apprendre, et que celle-ci s'estompe avec le cynisme de l'âge adulte. Profitons du fait que la musique n'est justement pas cynique! Elle ne va pas rendre les gens non violents ni faire taire les canons, mais elle n'en a pas moins un impact profond sur les consciences et donc un rôle important à jouer dans la société. C'est pour cette raison – pour entretenir ce caractère vivant – qu'il m'apparaît essentiel de défendre la musique des créateurs d'aujourd'hui. Que les amateurs de Bach, Mozart et Beethoven se rassurent: ce n'est pas pour autant qu'ils vont voir disparaître des programmes les piliers de notre répertoire. Prenez le théâtre: est-ce que le fait de jouer des auteurs contemporains a fait disparaître Shakespeare des affiches? Il n'y a pas de présent sans histoire, raison pour laquelle je privilégie la diversité dans ma programmation. Le problème ne se situe d'ailleurs pas forcément où on le pense, c'est-à-dire du côté exclusif du public: j'ai pu constater chez les musiciens également une certaine crainte de la nouveauté.

« Haydn est fait pour rire: pourquoi se priver de telles émotions? La salle de concerts n'est pas une bibliothèque. »

N'y a-t-il pas également une barrière du côté du cérémonial du concert classique?

Sur ce plan, les siècles passés ont beaucoup à nous apprendre. Jusqu'à Liszt, on laissait libre cours à la surprise, ce n'est qu'avec Mahler qu'est née cette forme de « sacralisation » de la représentation musicale. Je n'ai rien contre le silence – bien au contraire –, mais celui-ci ne doit pas pour autant tuer la spontanéité. Haydn est fait pour rire: pourquoi se priver de telles émotions? La salle de concerts n'est pas une bibliothèque... Et puis le frac est sans doute un habit d'un autre âge qu'il s'agit de reléguer au vestiaire et de remplacer par des tenues non seulement plus agréables à la vue... mais également plus agréables à porter pour les musiciennes et les musiciens!

« Un concert n'est pas une séance de relaxation! Derrière les notes se cache souvent une urgence, un questionnement sur la vie, la société, qu'il convient de nourrir. »

Les applaudissements entre les mouvements?

Je comprends que cela puisse en gêner certains. Je suis persuadé que si l'on dit au public d'applaudir lorsqu'il le sent vraiment, il est capable presque à chaque fois de « viser » juste, car la musique – la partition – est là pour le guider. Tout est question d'équilibre. Certains de mes collègues tweetent et invitent à tweeter durant leurs concerts: je trouve que c'est exagérer dans l'autre sens. Le concert est ce lieu rare où l'on peut encore se laisser aller en oubliant le flot infernal de l'information. Mais se laisser aller sans dormir: un concert n'est pas une séance de relaxation! Derrière les notes se cache souvent une urgence, un questionnement sur la vie, la société, qu'il convient de nourrir. Délicate équation en définitive que celle des concerts classiques!

Le répertoire! Le choix du programme de vos quatre Grands Concerts de la saison 2017-2018 me semble à ce titre emblématique: pouvez-vous nous en définir les grandes lignes?

Chacun de mes quatre Grands Concerts de cette saison « révolutionnaire » est centré sur une œuvre de Beethoven. Au programme du premier, l'*Eroica*; quelle autre symphonie que la plus militante de toutes pour ouvrir la saison? Ecrite en l'honneur de la Révolution française, cette œuvre brise les frontières les unes après les autres, surprend aujourd'hui encore et continue de nous émouvoir. Le deuxième Grand Concert met l'accent sur l'un des plus grands révolutionnaires musicaux de tous les temps, Arnold Schönberg, mais dans l'une de ses œuvres les plus

accessibles et les plus émouvantes: *Verklärte Nacht*, ou l'histoire transcendante de la trahison et de la rédemption. Trahison également avec l'*Iscaïot* brûlant de Christopher Rouse, un compositeur américain né en 1949, avant le *Quatrième Concerto pour piano* de Beethoven qui procure calme, paix et réconfort au milieu de la tempête. Mon troisième Grand Concert débute avec l'ouverture d'*Egmont* – autre œuvre inspirée par la révolution – pour nous amener à la musique de Chostakovitch, porte-parole des opprimés du monde entier, puis à celle d'une toute grande compositrice de notre temps, Sofia Goubaidouline. Pour mon dernier Grand Concert, j'ai choisi un chef-d'œuvre de Martinů dans lequel gronde la tempête d'une guerre imminente, le *Double Concerto pour cordes, piano et timbales*, avant d'atteindre l'été avec l'extatique et inoubliable *Neuvième Symphonie* de Beethoven, interprétée par quatre chanteurs des plus prometteurs de la nouvelle génération.

Vous partagez l'affiche cette saison avec de nombreuses femmes: quatre Dominicales sur les huit sont dirigées par des cheffes, et vous pouvez compter à vos côtés sur la présence d'une principale cheffe invitée de haut vol en la personne de Simone Young, ancienne patronne de l'Opéra de Hambourg. Faut-il y voir une volonté délibérée de votre part de faire davantage de place au beau sexe?

N'est-ce pas la chose la plus naturelle au monde? Ce déséquilibre me semble indéfendable, particulièrement aujourd'hui. De la même manière que dans mes concerts aux Etats-Unis j'accorde une place privilégiée aux compositeurs noirs, j'essaie de présenter ici un maximum d'œuvres écrites par des femmes... même si le choix se révèle de plus en plus limité lorsque l'on remonte dans le temps.

Quels seront les temps forts de votre saison 2018-2019?

J'ai décidé de poursuivre ce dialogue entre l'ancien et le nouveau, et de casser complètement la forme de deux de mes quatre Grands Concerts. Le premier consiste en une évocation de l'histoire russe, imaginée par moi, à travers l'interprétation de six œuvres d'époques différentes. Le second verra la présentation intégrale du *Songe d'une nuit d'été* de Felix Mendelssohn, avec solistes, et une salle Métropole transformée pour l'occasion... en forêt!

Parlons justement de la salle Métropole: la réhabilitation de cette salle historique au milieu des années 1990 avait constitué un catalyseur essentiel pour l'élévation qualitative de l'orchestre sous la direction du regretté Jesús López Cobos. Que pensez-vous des lieux?

Très honnêtement, je pense que l'OCL mérite mieux. Le Métropole n'est pas une salle de concerts – en tout cas, pas classique. Notre identité ne lui est aucunement liée, certaines personnes ne savent même pas où il se trouve. L'OCL, c'est d'abord Lausanne, et c'est ce rapport à la cité qu'il faut cultiver.

Nous tentons déjà de le faire en multipliant nos prestations hors les murs, à l'image des happy hours organisées par les musiciens tout au long de l'année. Mais l'idéal serait de pouvoir disposer de notre propre salle, que j'imagine volontiers à l'image du Théâtre de Vidy, avec un espace de rencontre pour que vive le lien entre les musiciens et le public, un lieu de culture et d'exposition, de partage au-delà du concert. Il est essentiel, pour l'existence à long terme de l'OCL, qu'il fasse partie intégrante – vivante – de la communauté lausannoise.

« L'idéal serait de pouvoir disposer de notre propre salle [...], un lieu de culture et d'exposition, de partage au-delà du concert. »

Trois moments inoubliables à la tête de l'OCL

Joshua Weilerstein nous livre – à « chaud » – les trois instants vécus à la tête de l'OCL qui ont laissé l'empreinte la plus forte dans son esprit.

Il y a d'abord ce bis offert au retour d'une tournée qui nous avait menés en Espagne, en France et en Italie avec la *Troisième Symphonie* de Schumann, la fameuse *Musique nocturne des rues de Madrid* de Luigi Boccherini: le public a commencé à applaudir spontanément durant la musique, ce qui est extrêmement rare à Lausanne.

Il y a ensuite ce silence qui a suivi le dernier accord de *Verklärte Nacht* d'Arnold Schönberg cette saison: un vrai cadeau après un travail très intense.

Enfin, je citerais ce moment exceptionnel des portes ouvertes du 22 octobre 2017, où tout le public s'est mis à chanter en chœur l'*Ave Verum Corpus* de Mozart... alors que l'on avait tenté de me dissuader de le faire en coulisse! Ces moments touchent au cœur et laissent une empreinte indélébile. Qui donnent un sens à votre engagement au quotidien.

Joshua Weilerstein vu par Antonin Scherrer

2013. Christian Zacharias remet les clés de la maison OCL... à l'administration. Il faut deux ans à ses instances dirigeantes (et l'engagement d'un « vice-amiral » exemplaire en la personne de Bertrand de Billy, principal chef invité durant trois saisons) pour trouver un digne successeur à l'exceptionnel musicien allemand, en poste depuis 2000. L'Orchestre de Chambre de Lausanne tient son homme en 2015. Il s'agit de Joshua Weilerstein, une étoile filante américaine de 28 ans, élevé dans un univers de musique – son père, Donald, est le premier violon du célèbre Quatuor de Cleveland (fondé au début du XX^e siècle par André de Ribaupierre), sa mère, Vivian, est pianiste et sa sœur aînée, Alisa, une violoncelliste à la carrière florissante.

Disciple de Lucy Chapman (pour le violon) et de Hugh Wolff (pour la direction) au New England Conservatory of Music de Boston, premier non-Vénézuélien à être appelé par Gustavo Dudamel pour officier comme premier violon solo lors d'une tournée de l'Orchestre des jeunes Simón Bolívar, lauréat en 2009 du Concours Nikolai Malko, chef remplaçant au New York Philharmonic, Weilerstein arrive à Lausanne avec une énergie folle... qui fait immédiatement mouche auprès du public. Il est un vrai musicien du XXI^e siècle, à l'aise avec les nouvelles technologies, avide d'échange avec le public, conscient de sa responsabilité vis-à-vis des créateurs de son temps – à l'image d'un autre violoniste qui l'a précédé sur ce podium, Victor Desarzens –, mais également capable d'une grande profondeur d'âme dans la conception de ses programmes, comme en témoigne son affiche 2017-2018, conçue autour du thème de la révolution. Pas étonnant dès lors qu'il soit l'invité régulier des meilleurs orchestres de la planète – Concertgebouw d'Amsterdam, BBC Symphony Orchestra, Orchestre philharmonique de Radio-France, Orchestre national de Lyon, Orchestre philharmonique d'Oslo, Deutsche Kammerphilharmonie Bremen... – et qu'on le croise souvent sur les hauteurs de Verbier, en particulier depuis cet été 2016 où il reprend au pied levé la baguette d'Emmanuel Krivine pour diriger un *Don Giovanni*... d'anthologie!

facebook.com/joshuaweilstein
Twitter @joshweilerstein

www.ocl.ch

Par-delà le rituel



Antonin Scherrer
Musicographe et producteur radio

Permettez à l'intervieweur, en guise de point d'orgue, d'interroger son propre rapport au rituel du concert classique façon Orchestre de Chambre de Lausanne...

Il y a un confort rassurant dans ce rituel – dans ces semaines, ces mois que viennent rythmer à intervalles réguliers les concerts de l'abonnement (rebaptisés aujourd'hui « Grands Concerts ») durant la saison froide; une présence sans faille semblable au phare des marins, dont la solidité tranche avec la bourrasque désordonnée du quotidien. Il y a bien sûr ce besoin de musique, d'évasion par l'émotion immatérielle des sons. Mais aussi une envie brûlante de communion (que l'on aime par coquetterie à voiler): la satisfaction souvent inconsciente de voir confirmée par le nombre et les rencontres (elles aussi ritualisées) son appartenance à un même monde de pensée, de goûts, de valeurs, d'idéaux (mais c'est plus rare); un monde que l'on dit moribond et qui pourtant n'en finit pas de renaître à lui-même – les chiffres sont plus têtus que les idées reçues. On se rend au Métropole comme on se rendait autrefois à la Maison du Peuple, année après année, génération après génération, pour y retrouver l'Orchestre de Chambre de Lausanne que le Vaudois estime « sien » non seulement par le truchement de ses impôts, mais aussi par la bienveillance paternelle qu'il lui porte en fréquentant assidûment ses concerts. L'OCL et la terre de Gilles, c'est une histoire de famille. Si omniprésente que l'on n'imagine pas un seul instant qu'elle puisse ne pas (ou ne plus) exister. Si omniprésente aussi que l'on finit par ne plus la voir, et par lui aliéner du même coup le droit de poursuivre sa route, d'évoluer.

Le Vaudois n'est pas un lanceur de pavé. Il fait respecter ses droits en coulisse, préfère la cuisine à la rue pour laver son linge sale. On a bien senti la réticence de certains ces dernières saisons, face à des programmes plus audacieux qu'à une époque pas si lointaine: pas de tomates sur scène, mais quelques lettres, quelques conclaves d'entracte, des abonnements non renouvelés. Le changement ferait-il peur, au temps des mille et une

folies technologiques? Aurait-on oublié que le père fondateur lui-même, Victor Desarzens, s'est fait, dès les premiers pas de l'Orchestre en 1942, le porte-voix d'une musique en mouvement, ouverte au passé comme au futur, à la tradition comme à la marginalité, à la Suisse comme à l'Indonésie d'Olivier Messiaen? Tresser des couronnes à une phalange qui a en effet réalisé des pas de géant dans tous les domaines depuis le début des années 1990 ne suffit pas à la rassasier: il faut sans cesse nourrir ses acteurs de nouveaux défis. Et que dire du plaisir de l'auditeur, qui ne saurait, lui non plus, se satisfaire du seul (et très arbitraire) « grand répertoire » pour les décennies à venir.

S'il y a donc un confort à goûter, ce n'est pas du côté du rituel qu'il faut le chercher, mais dans la constance d'un orchestre qu'il devient rare de prendre en défaut, et qui pour vivre a fait le choix nécessaire de l'ouverture. L'OCL faisant le pari d'engager un jeune chef américain qui l'entraîne dans le tourbillon de la *Neuvième* de Beethoven autant que dans les espaces vierges de nouveaux compositeurs n'en reste pas moins celui des Vaudois, à mille lieues de toute visée élitiste. La musique « populaire » – le terme est à la mode – n'est pas toujours là où l'on croit. Mais c'est un autre débat.



Rapport annuel 2017

Tous domaines confondus, la Fondation Leenaards a soutenu près de 170 nouveaux projets en 2017, sur plus de 560 évalués. Pour concentrer son action sur des projets particulièrement porteurs, chacun d'entre eux est analysé par la direction et les membres des commissions ou jurys de la Fondation, selon des critères clairement définis. Chiffres clés et focus sur quelques projets.

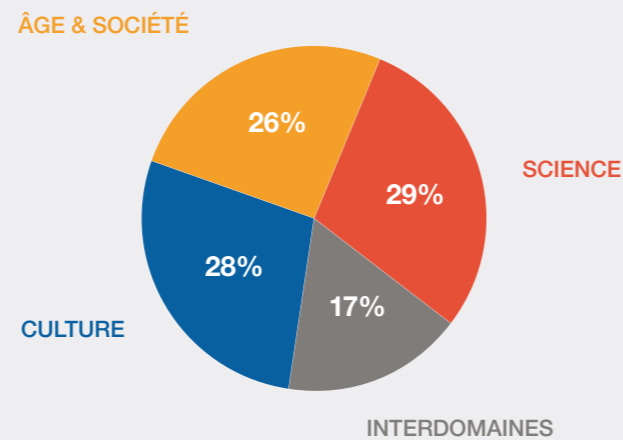
2017

Chiffres clés

Créée en 1980 par Antoine et Rosy Leenaards, la Fondation Leenaards cherche à stimuler la dynamique créatrice dans l'arc lémanique. A ce titre, elle soutient des personnes et des institutions à même de déployer créativité et force d'innovation dans les domaines culturel, âge & société et scientifique.

SOUTIENS 2017

562
projets évalués
167
projets soutenus,
pour un montant total de
CHF 11'476'390



Notre engagement

La société évolue grâce à l'action d'individus créatifs, entrepreneurs et compétents.

La Fondation Leenaards soutient financièrement ces personnes pour leur permettre de révéler pleinement leurs talents et de concrétiser leurs projets. En outre, elle manifeste son engagement en transmettant des savoir-faire, en partageant des expériences ou encore en mettant en relation divers acteurs.

Notre action

La Fondation Leenaards cherche à stimuler la dynamique créatrice dans l'arc lémanique. Elle atteint cet objectif en apportant son soutien à des personnes et à des institutions à même de déployer créativité et force d'innovation. Depuis le décès d'Antoine Leenaards en 1995, la Fondation Leenaards a consacré plus de CHF 186 millions à des projets retenus pour leur caractère novateur, leur qualité et leur ambition d'accompagner les mutations rapides de la société.

Notre gouvernance

Le Conseil de fondation s'appuie sur une structure organisée autour d'une équipe de direction, de quatre commissions d'experts et de trois jurys. Au total, la Fondation Leenaards bénéficie de l'apport de 49 personnes aux compétences pointues.

CULTURE

460
projets évalués
128
projets soutenus,
pour un montant total de
CHF 3'197'300
dont 8 Bourses culturelles
CHF 50'000/bourse
et 3 Prix culturels
CHF 30'000/prix

ÂGE & SOCIÉTÉ

70
projets évalués
30
projets soutenus,
pour un montant total de
CHF 2'980'139
dont 1 projet de recherche
et 2 études exploratoires
CHF 261'648

SCIENCE

32
projets évalués
9
projets soutenus,
pour un montant total de
CHF 3'299'299
dont 1 Prix scientifique Leenaards
CHF 750'000
et 4 Bourses de relèvement clinique
CHF 847'299

INTERDOMAINES

CHF 1'999'652

Stimuler la dynamique créatrice dans l'arc lémanique

Conseil de fondation

Président
Pierre-Luc Maillefer
Vice-président
Pierre Wavre
Membres
Jean-Pierre Danthine
Patrick Francioli
Pascal Gay
Catherine Othenin-Girard
Claire-Anne Siegrist
Jean-Pierre Steiner
Filip Uffer
Jacques de Watteville

Direction

Directeur
Peter Brey
Administratrice
Fabienne Morand
Cheffe de projets
Delphine Sordat Fornerod
Cheffe de projets communication
Adrienne Prudente
Assistantes administratives
Jessica Da Costa
Stéphanie Subilia

Commission financière

Président
Jean-Pierre Steiner
Membres
Elisabeth Bourqui
Patrick Brunet
Jean-Pierre Danthine
Serge Ledermann
Jean-Pierre Pollicino
Jean-Christophe Van Tilborgh

La Commission financière assure la politique de placement et d'allocations d'actifs de la Fondation. Son objectif est d'assurer la gestion optimale de la fortune pour permettre de financer ses actions.

Domaine culturel

Stimuler la création et aider les talents artistiques avec une exigence particulière de qualité.

Soutenir des institutions culturelles favorisant la dynamique artistique de la région.

Domaine âge & société

Promouvoir la qualité de vie, l'autonomie et le lien social des seniors.

Améliorer la prise en compte des dimensions relationnelles et spirituelles de la prise en soins et de l'accompagnement des seniors.

Stimuler la réflexion sur la place des seniors dans la société.

Domaine scientifique

Soutenir la recherche translationnelle sur les maladies humaines par le Prix Leenaards.

Soutenir la relève académique dans les domaines des sciences cliniques.

Contribuer au dialogue science-société.

Interdomaines

Soutenir des projets transversaux réunissant au minimum deux des trois domaines d'action de la Fondation.

Soutenir des projets multi-disciplinaires d'envergure.

Commission culturelle

Président
Pierre Wavre
Membres
François Debluë
Sylviane Dupuis
Jean-Marc Grob
Simon Lamunière
Eric Lavanchy
Catherine Othenin-Girard
Dominique Radrizzani
Eléonore Sulser
Michel Toman

Jury des prix et bourses culturels

Président
Pierre Wavre
Membres
Jean-Marc Grob
Jean Liermier
Catherine Othenin-Girard
Chantal Prod'Hom
Dominique Radrizzani
Antonin Scherrer
Eléonore Sulser

Commission âge & société

Président
Pascal Gay
Membres
Christophe Büla
Marie Da Roxa
Jacques De Watteville
Patrick Francioli
Christophe Graf
Pierre Rochat
Bernard Schumacher
Filip Uffer
Blaise Willa
Erwin Zimmermann

Jury des prix «Qualité de vie 65+»

Président
Erwin Zimmermann
Membres
Christophe Büla
Pascal Gay
Andrée Helminger
Pierre-Olivier Lang
Sandra Oppikofer

Commission scientifique

Président
Patrick Francioli
Membres
Denis Hochstrasser
Philippe Moreillon
Claire-Anne Siegrist
Radek C. Skoda

Jury des prix recherche médicale translationnelle

Président
Radek C. Skoda
Membres
Patrick Francioli
Wilhelm Krek
Adrian Ochsenbein
Botond Roska
Claire-Anne Siegrist

Conseil de fondation

Culture

Dans le domaine culturel, la Fondation Leenaards favorise la dynamique créatrice et artistique. Elle soutient des artistes confirmés ou en voie de consécration par ses Prix et Bourses culturelles, ainsi que des projets ponctuels (arts visuels, littérature, musique et théâtre). Elle soutient également des institutions culturelles phares de l'arc lémanique. Sélectionnées par la Fondation, ces institutions sont invitées à proposer des projets alliant approche artistique novatrice et logique d'ouverture vers la société.

En 2017, la Fondation Leenaards a octroyé trois Prix et huit Bourses culturelles, pour un montant total de CHF 490'000 (CHF 50'000 par bourse et CHF 30'000 par prix).

3 Prix culturels



→ MICHAEL JARRELL
compositeur

« Composer de la musique est ma manière de traverser la vie, de faire ma trajectoire. Je crois que tous les compositeurs sont en quête d'inouï et cherchent à s'ouvrir à la nouveauté. »



→ DOMINIQUE CATTON
homme de théâtre

« Enfants et adultes, nous partageons le même monde, mais nous ne le voyons pas à la même hauteur. Les artistes qui dédient leur travail de scène à la jeunesse trouvent les mots justes, les émotions profondes, les espaces et les sons stimulants, les images parlantes. »



→ SILVIE DEFRAOUI
artiste

« Dans mon travail, il s'agit toujours de projections, de réalités qui se chevauchent. Un film ou une image se projette sur un support. Souvent, c'est une toile sur un mur qui fait partie d'une architecture qui fait partie d'un paysage et ainsi de suite. Dans notre perception et notre mémoire aussi les impressions se superposent. Par la projection, je cherche à montrer la simultanéité des impressions, des pensées et des faits. »

8 Bourses culturelles



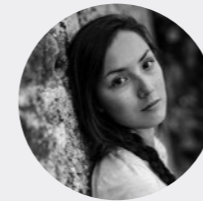
→ ADRIEN CHEVALLEY
plasticien

« Je souhaite poursuivre et développer mes recherches autour de la céramique. Cela me permettra d'entreprendre un projet de sculptures de grand format dans des contextes extérieurs particuliers. »



→ MAYA ROCHAT
plasticienne

« La Bourse soutient mon projet d'exposition et d'ouvrage *A Rock is a River*. Le spectateur sera confronté à des lectures d'images stratifiées, basculant entre figuration de la réalité et rêves poétiques. »



→ ELISA SHUA DUSAPIN
auteure

« Je vais écrire un roman sur les Coréens émigrés au Japon [...], explorer la façon dont on s'approprie un symbole suisse d'une culture à une autre; interroger la langue comme outil poétique, mais aussi politique. »



→ JANSEN RYSER
pianiste

« Je vais poursuivre mes études à la Juilliard School de New York et me consacrer au développement de mon jeu pianistique ainsi qu'à l'élargissement de mon répertoire, afin de me préparer aux concours internationaux. »



→ FRÉDÉRIC GABIOUD
peintre

« J'ambitionne de réaliser une nouvelle série de peintures abstraites, en employant des techniques industrielles produites en collaboration avec des entreprises locales. »



→ RAPHAËL VACHOUX
comédien

« Je vais partir m'installer à Berlin pour y apprendre à interpréter en allemand, m'imprégner de sa culture théâtrale et élargir mon domaine d'activité dans une dimension internationale. »



→ MARTINA MORELLO
clarinettiste

« Mon plus grand rêve est de jouer dans un orchestre. Je vais pouvoir me spécialiser à la Manhattan School of Music. Je pourrai y bénéficier de l'encadrement de membres de l'Orchestre philharmonique de New York. »



→ SERGE VUILLE
percussionniste

« Je désire développer mon répertoire, en particulier dans la direction de la musique performative et multimédia. Je vais me concentrer sur de nouvelles pièces et réaliser des vidéos pour diffuser ce travail. »

Afin de stimuler la création artistique sur l'arc lémanique, la Fondation Leenaards a soutenu près de 130 projets en 2017 dans le domaine culturel, pour un montant global de l'ordre de CHF 3'200'000. Focus sur quelques projets.



Extra Time: le far° stimule la relève artistique suisse

Le programme d'accompagnement artistique Extra Time est un projet lancé par le far° Festival des arts vivants de Nyon dès 2015. Traversant toutes les étapes clés de la réalisation d'une œuvre scénique – de son idée à sa représentation publique –, ce programme vise à soutenir, prolonger et stimuler les démarches d'artistes suisses issus de la relève.

Le point commun des participants à ce programme, provenant d'horizons artistiques différents, réside dans leur volonté d'intensifier leur pratique au sein des arts vivants. Aux yeux du far°, les artistes sélectionnés sont susceptibles de porter un regard neuf sur la création et de développer une démarche originale pour aborder la scène ou tout autre format performatif. Dans cette perspective, Extra Time propose un accompagnement artistique permettant la réalisation d'une œuvre inédite, avec comme finalité des représentations lors du festival. Les artistes bénéficient d'un suivi intensif, sur plusieurs mois, par un ou une spécialiste des arts vivants. Ce programme Extra Time, soutenu par la Fondation Leenaards lors du festival far° 2017, promeut la production artistique et contribue à favoriser la visibilité des artistes et la diffusion de leurs œuvres.

En 2018, trois jeunes artistes accompagnés dans le cadre du programme Extra Time présenteront leurs projets lors du far° Festival des arts vivants de Nyon, qui aura lieu du 17 au 25 août.

festival-far.ch
Joelle Fontannaz, Extra Time 2017 © Anne-Laure Lechat

EVL: un demi-siècle au service de l'art choral

Plus d'un demi-siècle d'histoire, plus d'une centaine de disques au compteur et des milliers de concerts autour du globe: l'Ensemble Vocal de Lausanne (EVL) est une véritable institution de l'art choral, qui porte loin le nom de la capitale vaudoise.

Fondé en 1961 par Michel Corboz, l'EVL est aujourd'hui dirigé par l'une des plus fines baguettes de l'univers choral, Daniel Reuss. Ce chœur professionnel couvre un large répertoire allant de la musique des débuts du baroque au XXI^e siècle.

Sous l'impulsion de Daniel Reuss, l'Ensemble continue à mener le travail d'exploration et d'innovation qui a fait sa notoriété. Début 2018, il a notamment fait découvrir une pièce des *Noces* d'Igor Stravinsky sur un texte russe des plus rares. Durant l'été, l'EVL dévoilera au Festival de musique de La Chaise-Dieu (du 18 au 28 août, France) l'une des créations romandes les plus marquantes de l'année 2017, *La Passion selon Marc – Une passion après Auschwitz* de Michaël Levinas. Quant aux beautés cosmiques du *Cantique du soleil* de la compositrice russe Sofia Goubaïdoulina, elles seront à l'honneur en décembre 2018, à Lausanne.

La recherche de nouvelles voies n'empêche cependant en rien le plaisir de retrouver le chemin de chefs-d'œuvre inaltérables, qui ont eux aussi contribué au succès de l'EVL. Les *Requiem* de Mozart et de Brahms, présentés conjointement le 10 juin 2018 au Théâtre du Jorat – sous la direction de Michel Corboz et de Daniel Reuss – en font indiscutablement partie. Privilège rare, l'EVL emmènera ensuite le *Requiem allemand* de Brahms en l'église de Saanen, sous la bannière du prestigieux Gstaad Menuhin Festival.

evl.ch
EVL © Sacha Di Poi / Horde



Festival Images Vevey: l'art de sortir la photographie dans l'espace urbain

Le Festival Images Vevey a renouvelé le genre du festival de photographie en pensant de nouvelles manières de présenter les arts visuels au grand public. Pour célébrer son jubilé – cinq éditions entre 2007 et 2017 –, Images Vevey publie un ouvrage retraçant les moments forts d'une aventure portée par des propositions artistiques particulièrement originales.

Aujourd'hui plus importante biennale d'arts visuels de Suisse, le Festival Images se distingue en proposant tous les deux ans un concept unique d'expositions de photographie en plein air, dans les rues et les parcs de Vevey, ainsi que dans des lieux insolites en intérieur. En dix ans, ce sont ainsi près de 300 projets qui

ont été présentés par des artistes venus de 37 pays différents. Véritable laboratoire de recherche et de développement à l'échelle d'une ville, le Festival Images a permis de sortir la photographie dans l'espace urbain et d'en repousser les limites. Une de ses particularités est de collaborer directement avec les artistes sur des installations in situ et sur mesure, produites exclusivement pour le Festival, tout en invitant les visiteurs à expérimenter l'image au travers de projets innovants et interactifs. La prochaine édition du Festival Images Vevey aura lieu du 8 au 30 septembre 2018.

images.ch
Erik Kessels, 24hrs in Photos, Festival Images Vevey 2014
© Images Vevey / Céline Michel

Art et imprimés au MAMCO

Le MAMCO, musée d'art moderne et contemporain de Genève, a lancé en 2016 un projet d'exposition visant à intégrer la présentation de différentes pratiques contemporaines avec comme point commun leur rapport à l'imprimé.

Poésie, littérature, ephemera et archives: ces pratiques liées à l'imprimé ont toutes une fonction visuelle ou artistique. Elles sont cependant rarement exposées dans le contexte muséal et souvent marginalisées en raison de leur caractère multiple et de leur fonction en tant qu'objet de travail, d'archive ou de consommation.

Ce projet d'exposition, lancé en 2016 avec le soutien de la Fondation Leenaards, propose trois cabinets distincts. Le premier rend compte de la dimension internationale et de la multiplicité des formes de la poésie concrète, en collaboration avec Zona Archives. Le deuxième cabinet présente des œuvres et des imprimés produits par le collectif genevois Ecart, pour examiner la fonction d'instructions et de partitions dans Fluxus et l'art conceptuel. Le troisième, qui s'ouvre à l'été 2018, est dédié à l'illustration et la bande dessinée.

mamco.ch
MAMCO, Cabinet de poésie concrète. Collection Zona Archives, Florence © Annik Wetter



Age & société

Dans le domaine âge & société, la Fondation Leenaards s'attache à faire de l'augmentation de l'espérance de vie une opportunité à saisir. A ce titre, elle stimule des projets visant à promouvoir la qualité de vie, l'autonomie et le lien social des personnes de plus de 65 ans. Elle cherche également à améliorer la prise en compte des dimensions relationnelles et spirituelles des soins et de l'accompagnement des aînés, tout en encourageant l'intégration des seniors dans la société et leur engagement envers celle-ci.

En 2017, la Fondation Leenaards a décerné des prix à un projet de recherche et à deux études exploratoires suite à son appel à projets «Qualité de vie 65+», pour un montant total de plus de CHF 260'000.

3 Prix Leenaards «Qualité de vie 65+» (appel à projets)



Le désir de mort chez des patients âgés hospitalisés en médecine interne.

« Il est essentiel de pouvoir identifier un éventuel désir de mort lors de l'hospitalisation d'un patient âgé. Un tel désir a en effet une influence directe sur la motivation du patient ainsi que sur la nature et l'intensité du plan thérapeutique qui doit être mis en œuvre dans ce cadre. Ce projet de recherche vise à accompagner au mieux les personnes âgées hospitalisées, de façon à leur offrir la meilleure qualité de vie possible, ainsi qu'un projet de soins qui a du sens pour elles. » Jury 2017

Equipe de recherche:
→ DR MARC-ANTOINE BORNET, CHUV
Dre Eve Rubli Truchard, CHUV
Prof. Peter Vollenweider, CHUV
Prof. Pedro Marques-Vidal, CHUV
Dr Mathieu Bernard, CHUV
Prof. Gérard Waeber, CHUV



Vie sexuelle et affective des personnes âgées en institution.

« La vie sexuelle et affective constitue une dimension essentielle de la construction identitaire et des relations interpersonnelles de l'individu, seniors inclus. Cet aspect de la qualité de vie des aînés est cependant encore peu traité dans la littérature scientifique, pour deux raisons principales: les réticences à reconnaître son importance dans le grand âge et la difficulté à enquêter sur ces questions liées à l'intimité. L'approche ici est particulièrement originale, puisque l'équipe de recherche privilégie l'étude du point de vue des seniors eux-mêmes. » Jury 2017

Equipe de recherche:
→ PROF. ALEXANDRE LAMBELET,
EESP/HES-SO Lausanne
Prof. Valérie Hugentobler,
EESP/HES-SO Lausanne



Retraite, mobilité transnationale et qualité de vie.

« La mobilité transnationale chez les retraités domiciliés en Suisse est un phénomène d'actualité encore très peu étudié. Cette thématique soulève la question de l'applicabilité des politiques socio-sanitaires aux situations de mobilité transnationale des retraités. » Jury 2017

Equipe de recherche:
→ PROF. ÉRIC CRETZAZ, Haute Ecole de travail social (HES-SO Genève)
Prof. Mihaela Nedelcu,
Institut de sociologie, UNINE
Prof. Claudio Bolzman, Haute Ecole de travail social (HES-SO Genève)

Afin de favoriser la qualité de vie au sens large des personnes de plus de 65 ans, la Fondation Leenaards a soutenu 30 projets dans le domaine âge & société en 2017, pour un montant total de près de CHF 3'000'000. Focus sur quelques projets.

Un accompagnement sur mesure et solidaire pour le secteur associatif

Réunir des associations à la recherche de savoir-faire spécifique et un réseau de professionnels bénévoles, telle est la mission de Compétences Bénévoles. Active depuis dix ans en Suisse romande, cette fondation accompagne ainsi les équipes associatives dans la mise en place de leurs projets.

Parmi les bénévoles de cette fondation se trouvent de nombreux jeunes retraités ou seniors, motivés à l'idée de soutenir les organismes sans but lucratif œuvrant en Suisse dans le domaine de la santé, du social, de l'environnement, de la culture ou du sport. Leur rôle consiste à transmettre un savoir-faire permettant à l'équipe de l'association bénéficiaire de démarrer son projet

en toute connaissance de cause et d'acquérir de nouveaux outils utiles à son développement. C'est grâce à un cercle de parrains et de donateurs – entreprises, institutions publiques, organismes privés (dont la Fondation Leenaards) et particuliers – que Compétences Bénévoles est à même de coordonner et d'accompagner l'essor de cet écosystème collaboratif unique et solidaire.

competences-benevoles.ch
© Stéphane de Trey

La Plateforme Médecine, Spiritualité, Soins & Société (MS3)

Prendre en compte la spiritualité dans les soins renforce la prise en charge globale des patients, en approfondissant le projet thérapeutique. Tel est le postulat de cette plateforme unique en Suisse, développée avec le soutien de la Fondation Leenaards.

Mise sur pied en 2015, la Plateforme MS3 se réfère à une vision occidentale et contemporaine de la spiritualité, qui englobe des aspects de transcendance, de valeurs et de sens, de ressources intérieures, ainsi que de sentiment personnel de cohérence et d'appartenance. Cette spiritualité n'est pas nécessairement reliée à une tradition religieuse.

Dans ce sens, la plateforme développe et soutient au sein du CHUV des projets interdisciplinaires sur les trois axes que sont la recherche, la formation et l'enseignement, et la clinique. Elle contribue ainsi à ce que l'humain soit pris en compte dans sa globalité, à savoir ses dimensions physique, psychologique, sociale et spirituelle.

A terme, elle vise à faciliter – aussi bien dans l'accompagnement extrahospitalier qu'au sein de la société – la transmission de connaissances permettant l'amélioration de la qualité de vie des patients et de leurs proches.

La Plateforme organise son premier Symposium les 18 et 19 octobre 2018 au CHUV: unil.ch/ms3

© Le Flair, 2017



Oser l'art autrement!

Favoriser l'accès à l'art et à la culture tout en encourageant une mixité sociale et générationnelle: tel est le cœur du projet de médiation culturelle participative «Passeuses et Passeurs de culture: oser l'art autrement!», élaboré par le Musée cantonal des Beaux-Arts (mcb-a) de Lausanne et Pro Senectute Vaud. Depuis son lancement en 2014, près de 4000 personnes ont pris part à ces visites muséales loin des codes usuels.

Constitué de seniors (dès 60 ans) et de jeunes adultes en formation (18-25 ans), un groupe d'une trentaine de «Passeuses et Passeurs de culture» s'est donné pour mission de faire découvrir les expositions du mcb-a à leur entourage, dans le cadre de visites informelles où sont privilégiés l'échange et la convivialité. En jouant le rôle de facilitateurs privilégiant écoute et dialogue, ils encouragent ainsi des personnes peu familières des musées à franchir le seuil d'une exposition en leur compagnie.

Après avoir soutenu le lancement de ce projet pilote en 2014, la Fondation Leenaards a financé, en 2017, l'élaboration d'un rapport d'évaluation. Ce document a notamment permis de souligner les réelles plus-values de cette nouvelle forme de médiation sur la qualité de vie des participants (consolidation de la confiance en soi, création de liens sociaux durables, enrichissement culturel). Cette évaluation relève aussi l'intérêt de ce concept de médiation, qui pourrait facilement être adapté à d'autres institutions culturelles, grâce à sa simplicité structurale notamment.

Durant la fermeture du mcb-a (réouverture prévue en 2019 sur le site de PLATEFORME 10, près de la gare de Lausanne), le projet se poursuit hors les murs dans deux autres musées – le mudac et l'Elysée – et des centres d'art contemporain, à Lausanne.

mcb.ch
© Mathieu Rod



Science

Dans le domaine scientifique, la Fondation Leenaards souhaite contribuer à des avancées médicales significatives dans la sphère biomédicale.

Dans ce sens, elle soutient, avec ses Prix scientifiques, des projets de recherche translationnelle sur les maladies humaines, qui favorisent les liens entre sciences cliniques et sciences de base. La Fondation promeut aussi la relève académique dans les domaines des sciences cliniques.

Par ailleurs, elle entend renforcer le dialogue entre science et société.

Afin de promouvoir la recherche biomédicale et le dialogue science-société, la Fondation Leenaards a soutenu 9 projets dans le domaine scientifique en 2017, pour un montant total de près de CHF 3'300'000, dont un Prix scientifique pour la recherche médicale translationnelle, (CHF 750'000).

1 Prix scientifique Leenaards pour la recherche médicale translationnelle



Equipe de recherche:

→ PROF. CAROLINE POT, CHUV

→ PROF. TATIANA PETROVA, UNIL-CHUV

→ PROF. STÉPHANIE HUGUES, UNIGE

Chaque jour en Suisse, une personne est diagnostiquée de sclérose en plaques (SEP); au total, plus de 10 000 personnes vivent avec cette maladie chronique incurable.

Cette maladie inflammatoire du système nerveux central atteint particulièrement la population jeune (20-40 ans) et féminine. Elle peut provoquer des déficits neurologiques invalidants: troubles de la sensibilité, problèmes de vision, difficultés musculaires, troubles cognitifs...

Si les prédispositions génétiques sont un facteur de risque, les origines de la SEP sont multifactorielles: les facteurs environnementaux, la carence en vitamine D, le tabac ou éventuellement le surpoids.

L'un des buts clés de cette recherche est de mieux comprendre la corrélation entre l'obésité chez les jeunes adultes et l'augmentation des risques de SEP chez ces patients.

Comme pour toutes les maladies auto-immunes, les globules blancs (dont les lymphocytes sont une variété) trahissent le système immunitaire. Au lieu de protéger le corps contre les intrus, comme les virus et les bactéries, ils se dirigent, sans raison connue, vers la moelle épinière et le cerveau pour attaquer le système nerveux.

L'idée de ce groupe de recherche est donc de trouver un moyen d'interrompre ce voyage des lymphocytes et de bloquer leur entrée dans le cerveau.

Les chercheuses s'interrogent sur le rôle du cholestérol dans cette migration des lymphocytes. Les oxystérols (molécules dérivées du cholestérol) pourraient en effet augmenter avec l'obésité et jouer un rôle dans la modulation de la réponse immunitaire.

«A moyen terme, on pourrait imaginer pouvoir réduire la sévérité de la maladie – voire éviter son développement – en contrôlant la production de certaines voies métaboliques du cholestérol», ambitionne la Prof. Caroline Pot, qui pilote cette recherche. Une meilleure compréhension du rôle du cholestérol dans le dérèglement de la réponse immunitaire pourrait ainsi conduire à des recommandations sur le changement de mode de vie et éventuellement des conseils sur l'alimentation.

La Fondation Leenaards a également attribué quatre Bourses à des médecins du CHUV afin de favoriser la relève académique en médecine clinique. Focus sur les boursiers et sur l'un des projets visant à promouvoir le dialogue « science-société ».

4 Bourses de relève académique en médecine clinique

Ces bourses permettent aux cliniciens-chercheurs de libérer le temps nécessaire pour leurs recherches, tout en maintenant leur activité clinique, dans la perspective de poursuivre une carrière académique.



→ **EVIM JACCARD**
Chef de clinique du Service de médecine interne du CHUV

En collaboration avec la Policlinique médicale universitaire et le Département de physiologie de l'UNIL, il étudie les mécanismes liant le fer et l'homéostasie glucidique. Son projet allie l'approche rigoureuse d'un essai clinique randomisé contrôlé à des techniques de pointe pour mesurer les effets qu'une réplétion des réserves de fer de l'organisme peut avoir sur les déterminants de l'homéostasie glucidique. Cette bourse lui permettra de libérer du temps pour ses recherches tout en continuant une activité clinique, dans la perspective de poursuivre une carrière académique.



→ **ALBAN LOVIS**
Médecin associé au Service de pneumologie du CHUV

Ses axes de recherche englobent la pneumologie interventionnelle, l'oncologie thoracique, la médecine de montagne et l'ANIV (Apnea Induced by Non Invasive Ventilation). Cette technique récente stabilise le thorax plusieurs minutes avec une quasi-absence de mouvements respiratoires. Elle permet ainsi l'acquisition d'images de type IRM et de médecine nucléaire de meilleure qualité et des traitements facilités. Cette bourse lui garantira du temps dédié à la recherche, notamment en lien avec ce projet novateur. Grâce à des études cliniques d'envergure, cette technique pourra être adoptée par d'autres centres nationaux et internationaux.



→ **ILARIA LUCCA**
Cheffe de clinique du Service d'urologie du CHUV

Au bénéfice d'une connaissance approfondie en biologie moléculaire dans le domaine du cancer de la vessie et de sa prise en charge multidisciplinaire, elle s'intéresse particulièrement au développement des biomarqueurs prédictifs et pronostiques de ce type de cancer. Cette bourse lui permettra de créer une plateforme multidisciplinaire visant à optimiser la prise en charge du cancer de la vessie au CHUV, dans l'intention de développer un concept de médecine personnalisée.



→ **ARSENY SOKOLOV**
Chef de clinique au Service de neurologie du CHUV

Son activité scientifique cible la compréhension des fonctions cognitives, affectives et sociales du cerveau. A l'aide de la neuro-imagerie, il a notamment exploré le rôle du cervelet dans la perception visuelle et la cognition sociale. Cette bourse lui garantira du temps pour l'étude des nouvelles approches thérapeutiques pour les patients souffrant de troubles cognitifs et comportementaux, en combinant l'imagerie et la stimulation cérébrale avec la réalité virtuelle, tout en bénéficiant d'une nouvelle collaboration entre la plateforme NeuroTech au CHUV et l'University of California à San Francisco.

« Séminaire-santé » pour les journalistes scientifiques suisses

Approfondir une thématique liée à la médecine ou à la santé à travers des échanges avec des experts reconnus du domaine et ainsi favoriser une couverture médiatique juste, détaillée et pertinente du sujet choisi: tel est l'objectif du « Séminaire-Santé » organisé par l'Association suisse du journalisme scientifique (ASJS).

Mise sur pied par l'ASJS à l'automne de chaque année depuis sa création en 1974, cette rencontre attire entre 40 et 60 membres. Elle permet de renforcer leurs liens et, dès lors, de soutenir la communauté suisse du journalisme scientifique et médical. Très souvent, elle est source d'articles de fond sur la problématique évoquée, publiés dans la presse généraliste et spécialisée. Le thème est choisi lors d'un vote durant l'assemblée générale de l'ASJS, sur proposition de ses membres.

En 2017, le séminaire traitait du thème « Stress, poison insidieux ou élixir de vie ? » et a fait intervenir des spécialistes suisses et allemands, ainsi que, par vidéoconférence, l'un des pontes des recherches dans ce domaine, le neuroendocrinologue américain Bruce McEwen, de la Rockefeller University (New York). Des contributions journalistiques sont ensuite parues notamment dans *Le Temps*, le *Tages-Anzeiger* et *Einstein*, l'émission scientifique phare de la chaîne de télévision publique SRF. Cet événement de l'ASJS est soutenu financièrement par cinq entités actrices du domaine de la santé en Suisse, publiques, privées ou philanthropiques; la Fondation Leenaards est l'une d'elles, pour la période 2017-2019.

www.science-journalism.ch

Photo prise lors du « Séminaire-santé » 2017. De gauche à droite: Oliver Wolf (Institute of Cognitive Neuroscience, Ruhr University Bochum), Carmen Sandi (Brain Mind Institute, EPF Lausanne) et Erich Seltritz (Dept of Psychiatry, psychotherapy and psychosomatics, Psychiatric University Hospital Zurich) © Christian Bernhart



Interdomaines

La Fondation Leenaards a pour objectif de mettre en valeur les richesses propres à chacun de ses trois domaines, tout en développant leur complémentarité. Elle s'est ainsi donné la possibilité de financer un nombre limité de projets transversaux, réunissant au minimum deux de ses trois domaines d'action. Ces projets sont soutenus à l'initiative de la Fondation Leenaards pour leur aspect pionnier ou leur capacité à accompagner les mutations rapides de la société.

Traitements «sur mesure», accélération du séquençage génomique, big data, profils de risques, *quantified self*... Les progrès technologiques sans commune mesure réalisés récemment bouleversent le paysage de la santé et des soins. La médecine de précision et les changements qu'elle promet seront un véritable enjeu de société pour les années à venir. Focus sur l'initiative Leenaards «Santé personnalisée & Société».

«Initiative Leenaards Santé personnalisée & Société»

Impliquer la société civile

Pour favoriser les interactions entre les acteurs de la santé personnalisée et les citoyens, la Fondation Leenaards a lancé l'initiative «Santé personnalisée & Société» (SantéPerSo). Elle vise à nourrir et stimuler le débat autour de la santé de demain, tout en fédérant les acteurs impliqués dans les différents domaines inhérents à cette thématique. Tous concernés, les citoyens doivent être partie prenante de ce changement et en mesure d'appréhender les enjeux sociétaux de cette révolution en marche.

Dans ce cadre, l'initiative SantéPerSo s'articule autour de deux axes : la plateforme d'information et d'échange santeperso.ch – dont la ligne éditoriale est sous la responsabilité de Médecine & Hygiène – et le soutien à des projets innovants stimulant les échanges entre disciplines et le débat public sur la santé personnalisée.

www.santeperso.ch : plateforme d'échange développée en partenariat avec Médecine & Hygiène

Source d'informations fiables, indépendantes et accessibles à tous, la plateforme santeperso.ch se veut un lieu d'échange autour de la santé personnalisée. Au travers de ses partenariats institutionnels, associatifs et médiatiques, elle offre une vue d'ensemble des actualités, projets et événements organisés en Suisse romande sur ce thème.



Appels à projets «SantéPerSo» et «Séquençage du génome humain»

En mai 2017, l'appel à projets «Santé personnalisée & Société», doté de CHF 1,2 million, a été lancé par la Fondation Leenaards afin de stimuler la recherche, le débat public et le dialogue interdisciplinaire sur la question. Chercheurs, professionnels de la santé, professionnels des médias ou de la communication, institutions : plus de 60 projets ont été proposés et 9 retenus (voir p. 46-47).

Parallèlement, la Fondation a également lancé, courant 2017, un appel à projets concernant le séquençage et les analyses du génome humain. Le projet lauréat, soutenu pour un montant de CHF 1 million, vise un impact clinique significatif en lien avec le cancer du côlon (pour en savoir plus, lire la rubrique «éclairage» en première partie du rapport annuel, p.15).



Focus sur les 9 projets « SantéPerSo » soutenus par la Fondation Leenaards

Restitution des résultats d'analyses génomiques: développement d'un outil d'aide à la décision

Le séquençage du génome humain permet l'identification, chez chaque individu, de très nombreux variants génétiques. Mais que disent ces résultats? Comment les restituer aux personnes concernées? Comment se préparer à les accueillir? L'outil pédagogique et interactif développé dans ce projet, librement accessible sur internet, aidera les patients à obtenir des explications, à évaluer les conséquences de leurs choix et, finalement, à prendre une décision – séquençage, oui ou non? – qui soit en adéquation avec leurs préférences et valeurs.

Jacques Fellay, CHUV
Idris Gueissous, HUG
Evrin Jaccard, CHUV

ECOS: Espace de convergence des savoirs sur la santé personnalisée

Ce projet confronte les visions sur la santé personnalisée de trois groupes d'acteurs: les chercheurs, les médecins de premier recours et les citoyens. Dans une première étape, chacun de ces groupes sera abordé séparément afin d'identifier ses attentes/besoins et les enjeux clés de la thématique à ses yeux. Dans une seconde étape, un espace de discussion en ligne les invitera à dialoguer afin d'identifier les pistes de convergence et les éventuels blocages. Un forum favorisera ensuite la « confrontation » entre ces divers points de vue. Ces délibérations permettront la mise en œuvre d'actions à mener en faveur du grand public, des associations, des experts, des décideurs, etc.

Alain Kaufmann, UNIL
Jacques Fellay, CHUV
Christine Currat, Swiss Biobanking Platform
Gaïa Barazzetti, UNIL

Expérimenter la médecine de demain: tour romand de la santé personnalisée

Un « Bus Santé » sillonnera prochainement la Suisse romande pour inviter le grand public à venir expérimenter la médecine de demain. Des activités interactives permettront d'y tester des instruments de « self-tracking » et de mieux comprendre comment la santé personnalisée exploite ces données pour optimiser diagnostics et traitements. Des ateliers de médiation offriront des rencontres inédites entre chercheurs et grand public en vue de stimuler le débat sur les enjeux de ces développements. Repris à plus large échelle au Bioscope de l'Université de Genève et au Musée de la main UNIL-CHUV, le concept sera cette fois-ci décliné sous forme de stands itinérants.

Olivier Glassey, UNIL-CHUV
Idris Gueissous, HUG
Bruno J. Strasser, UNIGE

Santé personnalisée? Oui, mais privée!

La collecte et le stockage de gigantesques quantités de données – ainsi que leur partage entre spécialistes pour les analyser et les comparer – sont les principaux piliers de la santé personnalisée. Mais toutes ces données (informations génétiques, résultats d'examens cliniques, données de localisation, etc.) revêtent un caractère très personnel.

Ce projet analysera les risques que représente, pour la vie privée, l'utilisation de telles données afin de développer des contre-mesures et des algorithmes visant à garantir le respect de la vie privée, tout en préservant leur utilité pour la médecine et la science.

Kévin Huguenin, UNIL
Muriel Bochud, UNIL-CHUV
Mathias Humbert, Swiss Data Science Center
Michael Schumacher, HES-SO Valais

L'humain sur mesure: la santé personnalisée en débat

La santé personnalisée, tout le monde en parle. Mais quelle en est l'utilité réelle? Quels en sont les limites et les risques? Quelles conséquences ces développements auront-ils sur la recherche médicale ou sur notre système de santé? Ce projet propose de débattre de ces questions entre spécialistes et grand public à l'aide de quatre dispositifs: un recueil d'opinion (questionnaire en ligne), des cafés scientifiques, des événements à l'intention de la communauté scientifique (avec un retour des opinions citoyennes en ligne de mire) et le compte-rendu des échanges sur les sites internet de « l'homme sur mesure » (Fondation Science et Cité) et de SantéPerSo. Les chercheurs pourront ainsi mieux conscientiser la perception qu'ont les citoyens de la santé personnalisée.

Valérie Clerc, Académie suisse des sciences médicales (ASSM)
Horace Perret, Fondation Science et Cité
Thomas Zeltner, Fondation Science et Cité

Consentement centré sur le citoyen: partagé, transparent et dynamique

A l'ère de l'usage des mégadonnées par la recherche biomédicale, les conditions d'acquisition du consentement à la recherche (des patients) et la portée de celui-ci doivent évoluer dans le respect des impératifs éthiques, juridiques et sociétaux. L'idée de ce projet est d'évoluer vers un nouveau modèle de consentement pour la recherche, par une approche plus interactive, transparente et dynamique, axée sur le citoyen plutôt que sur le patient. Cette démarche favorise un échange d'information proactif entre fournisseurs et utilisateurs de données. Par le développement d'une nouvelle plateforme, le projet vise à renforcer la transparence et la traçabilité de tous ces processus.

Caroline Samer, HUG
Christian Lovis, HUG
Samia Hurst, UNIGE
Christine Currat, Swiss Biobanking Platform
Nicolas Rosat, CHUV

Forums citoyens autour de l'oncologie de précision: entre espoirs et craintes

L'essor de la médecine personnalisée est présenté, dans le domaine de l'oncologie notamment, comme porteur d'importantes innovations offrant des traitements « sur mesure » bien plus efficaces. Parallèlement à ces bénéfices, des réactions plus prudentes s'expriment sur leurs aspects sociaux et éthiques: processus de consentement, confidentialité des données, usage d'éventuels résultats non attendus, risques d'inégalités sociales... L'organisation de forums citoyens autour de l'oncologie de précision permettra de récolter l'avis du public, tout en favorisant les apprentissages mutuels entre médecins spécialisés, chercheurs en sciences sociales et citoyens. Les informations récoltées seront mises à disposition et discutées sur la plateforme SantéPerSo.

Claudine Burton-Jeangros, UNIGE
Samia Hurst, UNIGE
Pierre Chappuis, HUG
Petros Tsantoulis, HUG



Histoires de médecine personnalisée

Ce projet associe journalistes et scientifiques pour illustrer les avancées que la médecine personnalisée promet dans la compréhension et le traitement du cancer, tout comme les espoirs qu'elle suscite chez les patients et leurs proches. Il repose sur la production du magazine TV de prévention et de promotion de la santé *L'Antidote*, diffusé sur les télévisions régionales. Courant 2018, il suivra quelques patients à divers stades de la maladie, concernés par ce type de traitement. Il présentera en parallèle le travail des équipes interdisciplinaires du Réseau romand d'oncologie qui réalisent le séquençage des cellules cancéreuses pour chaque patient et étudient les mutations capables d'influencer l'évolution de la tumeur et l'efficacité du traitement.

Stéphane Wicky, Canal9
Vincent Zoete, SIB
Krisztian Homicsko, CHUV
Edoardo Missiaglia, CHUV
Marianne Tremblay, Canal9

Santé personnalisée et prévention des maladies chroniques: besoins, perceptions et attentes des patients et des médecins généralistes

Le développement de la santé personnalisée concerne désormais aussi les maladies chroniques. Dans ce contexte, les médecins généralistes ont un rôle majeur à jouer auprès des patients qu'ils accompagnent sur le long terme.

Ce projet vise à mieux connaître la perception des patients et des médecins généralistes face à cet essor. Quelles sont les attentes du patient? Quel est son intérêt à connaître son profil génétique? Quelles sont ses craintes? Quant aux médecins généralistes romands, quelle est leur position face à l'usage de la médecine personnalisée dans le contexte des maladies chroniques? Quel est l'impact sur leur pratique actuelle et celle de demain? En plus d'alimenter le débat public, ces enquêtes permettront d'établir un ou plusieurs scénarios de la pratique médicale et des responsabilités des médecins généralistes à l'horizon 2025.

Christine Cohidon, Policlinique médicale universitaire (PMU), Lausanne
Jacques Cornuz, PMU
Béatrice Desvergne, UNIL
Idris Gueissous, HUG
Daniela Cerqui, UNIL
Daniel Widmer, UNIL

Graphisme
Atelier Cocchi, Lausanne

Photographies
p. 6 © SAM-CHUV et
© Michaël Ottenwaelter, strates
p. 14 © Romain Graf
p. 20 © Felix Broede
p. 25 © Thierry Parel

Photolithographie
Solutionpixel, Lausanne

Impression
Baudat Imprimerie
Mai 2018

www.leenaards.ch

