

BULLETIN

Planification anticipée concernant la santé _____ 1	Secrétariat général: départs, arrivées et rencontre bi-académique _____ 5	Éthique: don d'organes et expériences sur les animaux _____ 8
Éditorial _____ 2	Nouvelles publications _____ 6	Promotion: Fonds KZS, MD-PhD et Prix-Stern-Gattiker _____ 9
Sénat de l'ASSM: nouveaux membres _____ 4	Rétrospective: Personalized Health Day _____ 7	Agenda: humanités médicales et call for abstracts _____ 11



Planification anticipée concernant la santé: processus dynamique au service du libre choix plutôt que simple formulaire

La planification anticipée concernant la santé (PAS) est une expression qui peut évoquer la gêne et la froideur. Pourtant c'est tout le contraire qu'elle désigne, à savoir des questions qui touchent à l'intimité et qui sont chargées d'émotions: notre état de santé, la prise de dispositions en matière d'options thérapeutiques en prévision d'une éventuelle incapacité de discernement, et les défis posés à l'approche de la fin de vie. Le Prof. Paul Hoff, président de la Commission Centrale d'Éthique de l'ASSM, approfondit ces questions, clarifie la situation actuelle et présente l'évolution souhaitée.

Si l'on considère la large place accordée, dans les médias, pendant la pandémie de Covid-19, aux sujets portant sur la santé et spécialement sur les urgences et sur les soins intensifs, on pourrait être amené.e à penser que réfléchir à ces questions est en passe d'être admis comme normal dans notre société, également sur le plan individuel: «Quelle serait ma volonté, si ...?». En effet, plusieurs documents sont disponibles pour aider à entreprendre ces démarches: directives anticipées, mandat pour cause d'inaptitude, instructions médicales pour les cas d'urgence, convention thérapeutique dans le domaine de la psychiatrie en cas de rechute, advance care planning (ACP).

Toutes ces possibilités d'anticipation correspondent aux principes défendus par la loi sur la protection de l'enfant et de l'adulte, entrée en vigueur en 2013. Les processus de décision ayant une dimension légale sont devenus plus transparents. C'est un gage d'une meilleure sécurité du droit pour tou.te.s, et une garantie que l'autodétermination de la personne atteinte dans sa santé soit assurée aussi longtemps et fidèlement que possible. Et pourtant: la mise en pratique de ce concept laisse à désirer. En effet, des directives anticipées sont rédigées bien plus rarement que souhaité. Lorsque celles-ci existent, elles soulèvent régulièrement des questions difficiles, parce qu'il s'est écoulé beaucoup de temps entre le moment de leur rédaction et l'arrivée de la personne au service des urgences, et souvent le document n'est tout simplement pas disponible au moment crucial.

L'ASSM sur tous les fronts

En cette fin 2022, notre dernier Bulletin de l'année fait état d'une activité impressionnante dans plusieurs domaines-clés de l'ASSM: l'éthique, la fin de vie, la promotion de l'excellence de la relève et de la recherche.

Les directives de 2013 sur la collaboration entre le corps médical et l'industrie ont été révisées. Après l'approbation des organes de l'Académie, elles ont été publiées fin août. La voie est tracée, il en va de la crédibilité de nos professions face à la volonté populaire et politique de transparence. Les nouvelles directives ne concernent désormais plus seulement les médecins, mais tous les professionnels de santé. L'Association Suisse des Infirmières et infirmiers (ASI) et l'Académie Suisse des Sciences pharmaceutiques les ont formellement approuvées. Le préambule innove en mentionnant pour la première fois la nécessité de mettre fin au financement quasi exclusif par l'industrie de la formation continue des médecins, une singularité peu glorieuse de la profession. Une réflexion doit être sérieusement entreprise pour suggérer des alternatives crédibles.

Par ailleurs, le projet de directives sur le don d'organes par des personnes vivantes a été

mis en consultation publique avec une procédure originale de questions spécifiques posées aux institutions consultées, sur des sujets pour lesquels les rédacteurs étaient partagés.

Le groupe de travail sur la planification anticipée concernant la santé est dirigé conjointement par l'OFSP et l'ASSM. Au-delà de simples directives anticipées, ce projet s'inscrit dans le sens de l'histoire en associant toujours davantage l'individu aux décisions médicales et sociétales le concernant, tout en mettant à disposition les conditions-cadres et les garde-fous indispensables. La contribution du Prof. Paul Hoff offre un éclairage en profondeur sur les enjeux et les défis de cette évolution.

La recherche est présente dans ce Bulletin à plusieurs titres. La Commission pour l'éthique dans les expérimentations animales présente de nouveaux éléments destinés à préciser les pesées des intérêts à effectuer avant de proposer un projet s'appuyant sur des travaux chez l'animal; le fonds Käthe Zingg-Schwichtenberg de l'ASSM soutient 4 projets se consacrant à la détresse morale des professionnels de santé, d'un point de vue de

l'éthique clinique et de la santé publique; le nouveau règlement du programme national MD-PhD est présenté, alors même qu'une menace plane sur son financement par le FNS à partir de 2025; enfin, les deux récipiendaires du Prix Stern-Gattiker 2022 expriment leur point de vue quant au développement des carrières académiques féminines.

Quel catalogue! Et encore, tout n'est de loin pas mentionné et rien ne pourrait se faire sans l'engagement bénévole des membres du Comité de direction, le réseau d'experts de l'Académie et le professionnalisme et l'efficacité d'un Secrétariat général présent sur tous les fronts. Qu'ils trouvent tous ici la gratitude d'un président qui s'efforce de contribuer à la cohérence de l'ensemble.



Henri Bounameaux
Président de l'ASSM

THÈME PRINCIPAL

Résoudre les questions et informer

Même si anticiper une maladie future ou sa fin de vie n'est plus tabou aujourd'hui, cela reste un sujet exigeant et pesant que les gens préfèrent éviter plutôt qu'aborder franchement. Pourtant adopter l'attitude de l'autruche n'aide pas, bien au contraire. Cela favorise l'apparition de la peur très répandue, mais souvent cachée, d'une perte de contrôle, si l'état de santé devait nécessiter une prise en charge médicale lourde et des soins intensifs.

De mon point de vue, c'est là que réside une mission particulière du groupe de travail PAS mis en place en 2021 par l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) et par l'ASSM (voir encadré p. 3). Il s'agit de clarifier la situation dans ce vaste domaine, encore trop flou en Suisse, en énonçant explicitement les questions en suspens et en diffusant l'information. La peur de la confrontation doit être éliminée, afin de permettre à chacun d'aborder plus facilement ce sujet.

Équilibre subtil entre «hautement personnel» et «public»

Traiter de planification anticipée confronte à une ambivalence qui n'est peut-être pas visible au premier abord, mais qui mérite réflexion. D'un côté, cela touche à des aspects très personnels, propres à chaque individu et qui dépendent de ses valeurs. En l'occurrence, les décisions que les personnes capables de discernement doivent prendre ne peuvent pas être déléguées, ni à des proches, ni à une commission, ni à une autorité. Elles sont et restent strictement personnelles. C'est pourquoi la première composante de cette ambivalence, l'autodétermination, doit rester un principe intangible. À l'autre extrême – l'autre composante de cette ambivalence – il est demandé à la santé publique et au droit, donc à l'État, de mettre en place des structures qui permettent de planifier et de réguler ces pratiques. Ces structures doivent créer des conditions optimales, afin qu'il soit possible de prendre des décisions valables,

conformes au système de valeurs de l'individu. En effet, une personne ne peut faire un choix personnel et libre que lorsqu'elle dispose de suffisamment d'informations, qu'elle est en mesure de les analyser avec un regard critique, et qu'elle s'appuie sur elles pour prendre sa décision.

Il importe d'appréhender de manière raisonnable cette «bipolarité» entre d'un côté l'autonomie des individus et de l'autre les prescriptions étatiques. Se focaliser sur les extrêmes ne mène nulle part: appliquer le principe d'autodétermination de manière unilatérale, voire même naïve, conduit plutôt à l'arbitraire qu'à des décisions réfléchies. À l'inverse, des consignes étatiques trop précises en matière de contenu ou de procédure à suivre pourraient nourrir l'illusion que les particuliers n'ont plus besoin de réfléchir à la question. Résoudre ce dilemme est un véritable défi.

Groupe de travail national PAS

Dans sa réponse au postulat 18.3384 «Améliorer la prise en charge et le traitement des personnes en fin de vie», le Conseil fédéral a chargé l'ASSM et la Section «Politique nationale de la santé» de l'OFSP d'instaurer un groupe de travail national. Celui-ci dirige depuis le printemps 2021 un processus ayant pour but d'améliorer les conditions cadres et les standards de qualité en matière de planification anticipée concernant la santé.

Dans une première étape, des professionnel.le.s de la médecine, des soins, des soins palliatifs, du travail social, du droit et de l'éthique, ainsi que des représentant.e.s d'organisations et d'associations nationales ont défini les champs d'action principaux et les besoins. Un modèle de planification anticipée concernant la santé a été rédigé et soumis à consultation publique pendant l'été 2022. Le document a déclenché beaucoup de réactions, avec l'envoi de nombreuses prises de positions. Celles-ci sont en cours d'évaluation afin de définir les thèmes à approfondir. Souhaitez-vous être tenu.e au courant des derniers développements? Rendez-vous sur le site assm.ch/planification-anticipee-sante.

Penser processus plutôt qu'acte ponctuel

Des difficultés similaires résident dans l'équilibre à trouver entre centralisation et régionalisation, et dans la prise en compte des caractéristiques des différents groupes cibles. Des procédures unifiées, centralisées et testées sont sans conteste des gages de clarté et de qualité. Elles doivent pourtant aussi tenir compte des structures locales et spécifiques aux régions linguistiques, tout comme des besoins particuliers de certains groupes de personnes. Si je prends un exemple tiré de ma pratique, la planification anticipée d'une personne atteinte de troubles psychotiques ne sera fondamentalement pas différente de celle d'une personne en bonne santé, mais il faudra mettre l'accent sur certains aspects liés à l'état de santé mental.

Selon ma perception de la situation, les mentalités sont prêtes pour voir émerger une pensée par processus, avec des actes évolutifs du point de vue de leur chronologie et de leur contenu, plutôt qu'une pensée par actes ponctuels, concrétisée par des documents signés à des jours précis. Car à partir du moment où la planification anticipée se veut centrée sur la personne et efficace, elle devient un processus

dynamique. Celui-ci s'étend sur de longues périodes et est ponctué par l'établissement de documents qui attestent des décisions importantes et de leur adaptation aux changements de situation. C'est le seul moyen d'appliquer de manière raisonnable le principe fondamental, à savoir favoriser et respecter l'autodétermination des patient.e.s.

Deux aspects particuliers

Une planification anticipée aboutie présuppose que l'inévitable grand écart entre les principes généraux de base et leur application concrète trouve sa résolution dans les cas individuels. Pour l'illustrer, je souhaite vous présenter, à titre d'exemples, deux aspects du problème qui touchent à la psychiatrie et qui sont faciles à comprendre: (a) la capacité de discernement et (b) l'intégration des personnes handicapées.

(a) La capacité de discernement dépend du contexte

La capacité de discernement est une notion juridique qui est toutefois très importante dans le contexte médical. Formellement, nous nous trouvons face à une dichotomie: une personne est, ou n'est pas capable de discernement. Aucune gradation n'est prévue. Pourtant – et c'est souvent une source de malentendu – le choix entre ces deux options se rapporte à une action concrète. Ainsi, pour la même personne, l'évaluation peut aboutir à des conclusions différentes, en fonction de la complexité de l'action considérée. Une personne peut à la fois être capable de discernement pour l'achat d'un billet de tram, et ne pas l'être s'il s'agit d'évaluer les risques d'une opération difficile. De précieux travaux (de recherche) empiriques et conceptuels ont été réalisés ces dernières années sur la question, notamment avec le développement de questionnaires ou de directives médico-éthiques. Ce point de jonction entre droit, éthique et prise de décision en médecine, exprimé par le concept de capacité de discernement, va revêtir une grande importance aussi pour le groupe de travail PAS.

(b) Non-discrimination des personnes en situation de handicap

La ratification par la Suisse en 2014 de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) a déclenché de vives discussions sur le statut juridique des personnes en situation de handicap physique ou mental, et sur les questions éthiques inhérentes à cette thématique. Pourtant, ce qui compte, c'est de faire preuve de souplesse dans l'application de ces principes au quotidien, comme pour la capacité de discernement. Si on n'y arrive pas, alors ces postulats bien intentionnés n'ont aucune chance d'être un jour intégrés dans la pratique médicale. La loi exige déjà que les personnes inca-

pables de discernement soient, dans la mesure du possible, associées au processus de décision quant à leur plan de traitement (art. 377, al. 3, CC). La CDPH va clairement plus loin lorsqu'elle stipule que la personne doit être assistée, afin de pouvoir elle-même prendre ses décisions, plutôt que celles-ci soient prises par son ou sa représentant.e (juridique) (maître-mot: supplantation du principe de substitution par celui d'assistance). Fondamentalement, cette consigne doit être suivie. L'effet anti-discriminatoire souhaité ne pourra toutefois être atteint que si une assistance valable peut être mise à disposition des personnes concernées, parallèlement à l'abandon de la prise de décision par des représentant.e.s. Dans le cas contraire, nous risquons d'en demander trop à ces personnes, de les surmener au nom d'un principe d'autodétermination non abouti – et par là même d'agir de manière discriminatoire, comme lorsque nous adoptons une approche paternaliste sans esprit critique. Ce risque doit bien entendu aussi être considéré avec attention dans le contexte de la planification anticipée concernant la santé.

Résumé

Dans le monde de la santé, l'expression lapidaire «la théorie c'est la pratique» colle étonnamment bien à la réalité. Même si ce n'est pas toujours visible au premier abord, la manière d'agir des professionnel.le.s de la santé est fortement influencée par des préjugés venant de la théorie, par exemple en ce qui concerne la notion de maladie, la répartition des rôles dans la pratique clinique au quotidien ou la conception de l'autonomie. Cela vaut aussi, sans restriction aucune, pour le domaine de la planification anticipée. L'occasion est offerte aujourd'hui d'intensifier les échanges entre le public, les politiques et les professionnel.le.s, de lutter contre les tabous et de développer, sur la base d'initiatives existantes, un processus consensuel de qualité qui répondent aux attentes élevées.

La planification anticipée concernant la santé est très exigeante et touche à la sphère intime. C'est justement pour cette raison qu'il est nécessaire de lui enlever cette étiquette de sujet délicat et de l'intégrer au projet de vie de tout un chacun. Autrement dit, le débat doit être «normalisé».



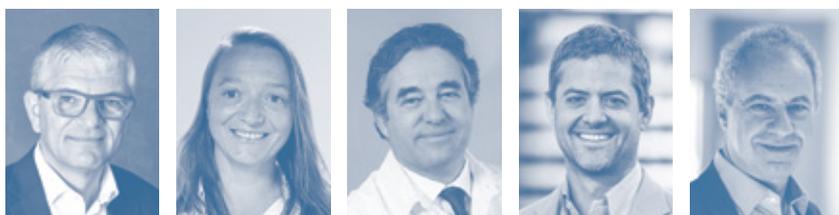
Prof. Paul Hoff
Président de la
Commission
Centrale d'Éthique
de l'ASSM

■ Sénat: bienvenue aux nouvelles et nouveaux membres

Le 24 novembre 2022, le Sénat a accueilli 10 nouveaux.elles membres lors d'un événement festif qui s'est déroulé à Berne. En outre, il a remis le Prix Stern-Gattiker 2022 à ses deux lauréates, la Dre Vanessa Banz et la Prof. Susanne Wegener. Découvrez l'interview des deux «role models» à la page 10 de ce Bulletin.

Les personnes suivantes ont été élues en 2022 membres individuel.les du Sénat en raison de leur excellence scientifique:

- Prof. Manuel Battegay (Basel)
- Prof. Camilla Bellone (Genève)
- Prof. Stephan Harbarth (Genève)
- Prof. Milo Puhan (Zürich)
- Prof. Curzio Rüegg (Fribourg)



De gauche à droite: Manuel Battegay, Camilla Bellone, Stephan Harbarth, Milo Puhan, Curzio Rüegg

Par ailleurs, cinq personnes ont été élu.e.s **membres d'honneur** pour leurs éminents services à l'encouragement de la science, au système de santé et/ou à l'ASSM:

- Prof. Andreas Bircher (Lugano)
- Prof. Pierre-Yves Martin (Genève)
- Prof. André Perruchoud (Basel)
- Prof. Walter Reith (Genève)
- Prof. Ivan Stamenkovic (Lausanne)



De gauche à droite: Andreas Bircher, Pierre-Yves Martin, André Perruchoud, Walter Reith, Ivan Stamenkovic

Vous trouverez plus d'informations sur le Sénat sur notre site web: assm.ch/fr/senat

Secrétariat général: deux départs et deux arrivées

Le Secrétariat général de l'ASSM a peu souvent l'honneur de faire parler de lui dans le Bulletin: les changements de personnel sont l'occasion de mettre un coup de projecteur sur son travail indispensable au bon fonctionnement de l'Académie. À la fin août 2022, il a pris congé de deux de ses collègues en la personne de Dominique Nickel et Cédric Petter.

Vingt-cinq ans, un quart de siècle. Voilà le temps que Dominique Nickel a passé au service de l'Académie: d'abord dans l'équipe du secrétariat, puis comme traductrice. Dominique en a vu passer des collègues et des cheffe.s. Ainsi, elle a côtoyé pas moins de 7 présidents et 4 secrétaires généraux. On est loin des 15 premiers ministres qu'a connu.e.s Elizabeth II, mais son règne a été tout de même moins long que celui de la défunte monarque. Femme de lettres, Dominique a traduit de l'allemand vers le français des textes de toutes longueurs et de toutes sortes, des plus banals aux plus exigeants, avec toujours la même aisance et la même diligence, combinant sa fine connaissance des thèmes traités par l'ASSM avec la richesse de sa précieuse mémoire digitale. Avec son départ à la retraite, c'est un large pan de l'histoire de l'Académie qui part avec elle.

Homme de chiffres, Cédric Petter a été engagé il y a quatre ans sous la bannière du Swiss Personalized Health Network (SPHN) pour assurer que l'argent accordé par la Confédération afin de promouvoir la médecine et la santé personnalisées en Suisse soit dépensé à bon escient. Il a pris d'emblée sa mission à bras le corps et a gagné le respect de ses interlocuteurs.trices dans les hôpitaux et les hautes écoles lorsqu'il s'est agi de rendre des comptes.

Chère Dominique, cher Cédric, nous vous disons un énorme merci pour le travail effectué avec un grand professionnalisme et les nombreux moments d'amitié partagés. Nous vous souhaitons le meilleur pour votre prochaine étape de vie.

Le Secrétariat général souhaite une cordiale bienvenue à vos successeuses Martine Verdon, traduction, et Christine Remund, SPHN.



En haut: Dominique Nickel et Cédric Petter

En bas: Martine Verdon et Christine Remund

Retrouvez tous les visages du Secrétariat général à l'adresse: assm.ch/contact

Rencontre bi-académique: la France et la Suisse tirent les leçons de la pandémie

Le 18 octobre 2022 a eu lieu une rencontre virtuelle bi-académique entre les Sénats de l'ASSM et de l'Académie nationale de médecine (France). Les thèmes abordés par un.e expert.e de chaque pays ont porté sur les leçons à tirer de la pandémie de Covid-19, la médecine de demain et la fin de vie. Revivez ces échanges croisés.

L'infectiologue française Anne-Claude Crémieux et le Président des Académies suisses des sciences Marcel Tanner ont été largement sollicité.e.s par les médias nationaux pour expliquer au grand public les particularités de cette maladie et répondre aux nombreuses questions qui se sont posées au fil du temps. Tous deux se sont également retrouvé.e.s aux premières loges pour suivre l'évolution des rapports entre les politiques et les scientifiques. Petit à petit, chacun.e a trouvé son rôle: la science donne des éclairages tout en reconnaissant ses incertitudes tandis qu'il revient à la politique de décider et d'agir.

Tous deux experts dans le domaine de l'eHealth, Antoine Geissbühler et son homologue français Bernard Norlinger se sont penchés sur les promesses et les limites de l'intelligence artificielle. Ils ont insisté sur le principe de vigilance, la nécessité de former les professionnel.le.s de la santé et les citoyen.ne.s, de mettre sur pied un processus d'audit des algorithmes et de se préparer à des mutations profondes dans les professions de la santé.

La fin de vie est sans doute le sujet où les différences d'approches entre la Suisse et la France sont les plus manifestes. Alors qu'en Suisse, le suicide assisté est entré dans le code pénal en 1918 déjà, la France a avancé pas à pas jusqu'à autoriser en 2016 la sédation profonde et continue lorsque la fin de vie est proche. En réplique au philosophe Pierre Le Coz et à l'ancien ministre de la santé Jean-François Mattei, la bioéthicienne Samia Hurst a souligné la grande confiance que la Suisse accorde aux individus et aux associations d'aide au suicide ainsi que le rôle central de l'ASSM dans la définition des règles applicables au corps médical.

Vous voulez en savoir plus? Retrouvez l'entier des débats sur notre site web à l'adresse: assm.ch/rencontre-bi-academique

Collaboration avec l'industrie: directives révisées

La collaboration des professions de la santé avec l'industrie est une pratique établie de longue date. Elle va, en principe, dans l'intérêt d'une bonne prise en charge médicale et contribue au progrès de la médecine. Elle peut toutefois aussi mener à des conflits d'intérêts. L'ASSM a actualisé ses directives sur ce thème et a élargi le cercle des destinataires aux autres professions de la santé.

Du point de vue de l'éthique, l'activité médicale doit toujours être axée sur le bien-être des patient.e.s et les intérêts de la société et non pas influencée par des intérêts personnels et des conflits d'intérêts. Or, les liens d'intérêt de certains acteurs du système de santé attirent régulièrement l'attention des médias, donnant lieu à des discussions publiques et à des interventions au sein du Parlement.

Selon l'ASSM, la transparence est un élément décisif pour préserver la crédibilité des professions de la santé et la confiance qui leur est accordée. C'est pourquoi les directives révisées mettent un accent particulier sur ce point. La transparence ne doit toutefois pas conduire à ce que certain.e.s professionnel.le.s de la santé se retrouvent cloué.e.s au pilori parce que des chiffres ont été sortis de leur contexte.

Les directives n'ont pas pour but d'offrir des solutions applicables à tous les cas particuliers. Dans la pratique, elles doivent être observées par toutes les personnes impliquées en respectant leur esprit et en âme et conscience.

Les directives peuvent être commandées gratuitement en version papier (d/f) à l'adresse order@samw.ch ou téléchargées (d/f/e/i) sur le site web de l'ASSM: assm.ch/collaboration-industrie

Recherche médicale: transposition plus efficace dans la pratique

Seule une petite partie des résultats de la recherche médicale trouvent leur place dans la pratique quotidienne des professions de la santé. Les sciences de l'implémentation se sont développées pour identifier et surmonter les obstacles rencontrés en cours de route. L'ASSM a soutenu et suivi une série de conférences sur ce thème. Découvrez dans le compte-rendu de l'événement comment faire passer plus facilement dans la pratique les nouvelles connaissances scientifiques.

Une tâche principale des sciences de l'implémentation est de favoriser le transfert des résultats de la recherche dans la pratique. L'objectif final consiste à améliorer continuellement l'efficacité des prestations de santé.

Au cours des dix à quinze dernières années, cette discipline s'est particulièrement bien établie dans l'espace anglo-saxon, alors qu'en Suisse elle n'en est encore qu'à ses premiers balbutiements. Une étape a été franchie en 2019 avec la fondation du Réseau suisse des sciences de l'implémentation (IMPACT) à l'Institut für Pflegewissenschaften de l'Université de Bâle. Pour faire connaître ces travaux, l'ASSM a chargé la journaliste scientifique Lucienne Rey de suivre la première confé-

rence internationale d'IMPACT et de rassembler les principaux enseignements de cette manifestation dans un compte-rendu.

Les stratégies d'implémentation requises doivent souvent agir à différents niveaux: ainsi, au niveau individuel, il peut s'agir de former le personnel de santé, au niveau organisationnel, de créer des communautés d'apprentissage en clinique, et au niveau politique, de mettre fin aux incitations inappropriées.

Vous trouverez davantage d'informations ainsi que le compte-rendu en français et en allemand sur notre site web: assm.ch/implementation



Personalized Health Day: une communauté de plus en plus soudée

Le SPHN et Personalized Health and Related Technologies (PHRT) du domaine des EPF ont organisé le deuxième Personalized Health Day (PH-Day) le 24 août 2022 au Casino de Berne. Plus de 200 personnes ont participé à la manifestation qui s'adressait aux chercheurs.euses des disciplines recherche clinique, Data Science et recherche en laboratoire. L'objectif principal de cette journée était de permettre à nouveau les échanges directs entre membres de la communauté, après deux ans d'éloignement physique à cause de la pandémie.

Le premier PH-Day avait eu lieu en 2018, peu après le lancement de ces deux initiatives, pour poser les bases de leur collaboration et améliorer leur visibilité. Quatre ans plus tard, cette deuxième édition a permis de faire le point sur la situation: quels objectifs ont-ils été atteints pendant cette période, quels sont les manques à combler, quels sont les défis les plus urgents pour ces prochaines années et comment y répondre?

Le matin, le SPHN et PHRT ont chacun présenté une vue d'ensemble des infrastructures, des services et de l'état d'avancement des projets qu'ils ont développés pour les chercheurs.euses. Les perspectives de la Confédération et de l'industrie ont également été exposées. Deux jeunes chercheuses ont montré l'exemple d'une collaboration réussie entre leurs deux disciplines: recherche clinique et Data Science. Lors du débat qui a suivi, des spécialistes de la Confédération, de l'industrie, des hôpitaux universitaires et du domaine des EPF ont échangé leurs points de vue sur les réussites à mettre à l'actif des deux initiatives et sur les enjeux futurs.

L'après-midi a été consacré à des discussions approfondies et au réseautage: les participant.e.s ont fait preuve d'un très vif intérêt pour les 21 posters présentés et ont analysé, lors de workshops et autour d'une table ronde, les opportunités de se greffer sur les quatre projets NDS (National Data Streams) nouvellement lancés.

Le SPHN et PHRT tirent un bilan très positif de cette journée: l'esprit de communauté, cultivé au fil des ans, et une confiance mutuelle renforcée entre partenaires étaient clairement perceptibles. La journée a été ponctuée de vives discussions et les participant.e.s ont vraiment apprécié les échanges personnels. Et à l'évidence, le SPHN et PHRT ont fourni un grand travail et réussi à créer en Suisse une vision commune de la recherche médicale basée sur les données. Pour que cette vision devienne réalité, il est maintenant nécessaire que la Confédération, les hautes écoles et les hôpitaux s'impliquent sans équivoque, qu'une alliance soit conclue avec le système de santé, et que la population soit bien informée.

Vous trouverez des informations détaillées sur les National Data Streams et sur le deuxième Personalized Health Day en ligne: sphn.ch/fr



Julia Bielicki (UKBB) et Julia Vogt (ETHZ) ont partagé leurs idées pour renforcer la collaboration entre recherche clinique et Data Science (en haut). Les échanges pendant la présentation des posters ont été très animés (au milieu). Un panel de spécialistes, dont Urs Frey (SPHN), Katrin Crameri (SIB) et Bernd Wollscheid (PHRT), ont pu s'exprimer lors du débat public (en bas).

Don d'organes par des personnes vivantes: projet de directives soumis à consultation

Les directives médico-éthiques «Don d'organes par des personnes vivantes» ont été révisées et sont soumises à consultation publique jusqu'à la fin février 2023. Elles traitent d'une situation très particulière du point de vue éthique: une personne en bonne santé accepte de subir une intervention chirurgicale pour donner un organe, ou une partie d'organe, à une autre personne. L'ASSM vient de réviser entièrement les directives qu'elle avait publiées sur ce sujet en 2008.

Les développements intervenus dans le domaine et la révision de la loi fédérale sur la transplantation d'organes, de tissus et de cellules exigeaient de modifier et d'étendre les directives existantes. Cela a été réalisé par une sous-commission de la Commission Centrale d'Éthique (CCE), dirigée par le Prof. Jürg Steiger de Bâle et composée de spécialistes en médecine (chirurgie de la transplantation, néphrologie, hépatologie, immunologie), en soins, en psychologie, en droit et en éthique, et de représentant.e.s des deux groupes de patient.e.s., donateurs et receveurs.

La version retravaillée – approuvée par la CCE, le Comité de direction et le Sénat de

l'ASSM – contient des indications plus précises concernant l'évaluation psychosociale lorsque le don doit se dérouler dans des situations particulières. Les aspects éthiques et pratiques du don croisé sont nouvellement traités. La question de l'inclusion au programme national pour la transplantation croisée de volontaires pour un don ne faisant pas partie d'une paire donneur.euse-receveur.euse est notamment abordée. On parle alors de don altruiste. Dans un tel cas de don non ciblé, c'est la personne sur la liste d'attente pour une greffe avec la meilleure compatibilité qui est admise dans le programme. Les directives émettent également des recommandations pour l'évaluation des

donneurs.euses résidant à l'étranger ou de cultures différentes, spécialement en ce qui concerne la motivation derrière le don et les contrôles post-opératoires.

Le projet de directives «Don d'organes par des personnes vivantes» est soumis à consultation publique dès décembre 2022, pour une durée de trois mois. Les personnes et organisations intéressées sont invitées à exprimer leur opinion.

Les documents et les informations détaillées sur la manière de procéder se trouvent sur notre site web: assm.ch/don-organes-personnes-vivantes/consultation

Expériences sur les animaux: nouveau guide pour la pesée des intérêts

Les chercheurs.euses qui soumettent une demande d'autorisation pour effectuer des expériences sur des animaux en Suisse doivent faire valoir des considérations scientifiques et éthiques qui sont évaluées sous forme d'une pesée des intérêts. La Commission pour l'éthique dans les expérimentations animales (CEEA) des Académies suisses des sciences a mis à jour le guide pour la soumission des demandes datant de 2017 afin de l'adapter au contexte et aux exigences actuelles.

La loi suisse stipule que les expériences sur les animaux doivent être limitées à l'indispensable et optimisées. La procédure de demande d'autorisation impose notamment aux chercheurs.euses de démontrer que l'essai est adéquat, nécessaire et adapté pour atteindre l'objectif visé.

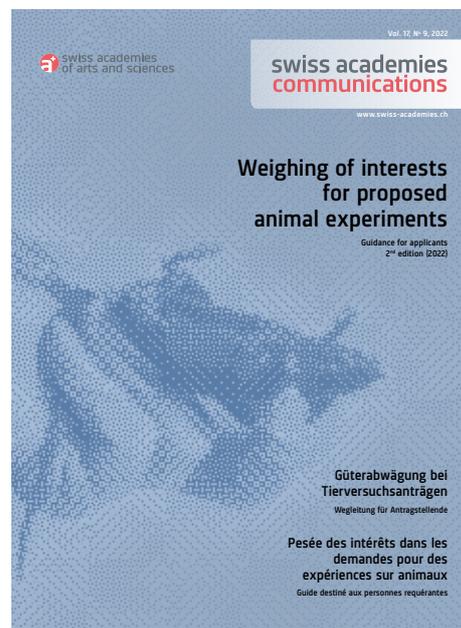
L'adéquation se mesure en particulier à la pertinence scientifique: à quel point le modèle animal correspond-il à l'état biologique qu'il s'agit d'étudier? Jusqu'où permet-il de répondre à la question posée? Dans quelle mesure les résultats de l'expérience pourront-ils être généralisés?

Le principe des 3R (remplacement, réduction, raffinement) s'applique pour la vérification de la nécessité et une pesée des intérêts s'assure en dernier lieu que l'expérience est adaptée. Le gain de connaissances attendu doit être mis en relation avec les contraintes imposées aux

animaux lors de l'essai: douleurs, lésions, maux, peurs. D'autres contraintes doivent également être prises en compte: instrumentalisation excessive, avilissement, atteinte profonde à l'aspect et/ou aux capacités de l'animal.

Le guide actualisé aide les chercheurs.euses à soulever les intérêts de leurs essais sur des animaux et à les justifier par une argumentation correcte. Il est de surcroît utile aux préposé.e.s à la protection des animaux, aux membres des commissions de surveillance des essais sur les animaux et aux autorités responsables de l'octroi des autorisations pour évaluer les demandes soumises.

La publication existe en trois langues (d/f/e). Elle peut être commandée gratuitement en version papier auprès de l'ASSM à l'adresse order@samw.ch ou consultée sur le site web de l'Académie: assm.ch/experimentation-animale



Fonds KZS: 4 projets examineront les causes de la détresse morale chez les professionnels de la santé

Les moyens du Fonds Käthe Zingg-Schwichtenberg (Fonds KZS) soutiennent des projets de recherche dans le domaine de l'éthique biomédicale, notamment de l'éthique clinique et de l'éthique de la santé publique. Avec la mise au concours 2022 du Fonds KZS, l'ASSM a invité les chercheurs.euses à se pencher sur la question de la détresse morale chez les professionnel.le.s de la santé. 4 projets sont financés parmi les 15 requêtes soumises.

Le concept de détresse morale recouvre les expériences dans lesquelles les professionnel.le.s de la santé – infirmiers.ères, médecins, gestionnaires de soins, etc. – sont incapables d'agir de façon éthiquement appropriée ou sont impliqué.e.s dans une situation perçue comme moralement non souhaitable, généralement en raison de contraintes institutionnelles.

Les répercussions négatives de la détresse morale sur les personnes directement concernées et sur le système de santé ont été étudiées au niveau international. Des données solides et une discussion médico-éthique approfondie sur le sujet font toutefois encore largement défaut dans le contexte suisse.

Le Fonds KZS finance avec un montant total de 267'841 francs 4 projets qui contribueront à examiner, du point de vue de l'éthique clinique et de l'éthique de la santé publique, les racines de la frustration et du taux important d'abandon des professionnel.le.s de la santé en Suisse. Les résultats alimenteront également la discussion sur les mesures à mettre en place pour atténuer la détresse morale des personnes sur lesquelles repose le système de santé.

Les personnes mentionnées ci-dessous sont les requérant.e.s principaux.ales des projets:

- «Moral distress bei ärztlichen Führungspersonen im Schweizer Klinikalltag – Status quo und Lösungsperspektiven», Prof. Nikola Biller-Andorno, Universität Zürich
- «Exploring the interplay between moral distress, moral resilience, and mental health outcomes among neonatal care providers», PD Dr. André Kidszun, Inselspital, Bern
- «Towards the alleviation of moral distress among Swiss midwives: Examining extent, determinants, and strategies to move forward», Dr. Michael Rost, Universität Basel
- «The sources and impact of moral distress on Swiss junior physicians: A mixed methods study to develop a framework to foster resilience, ethical competence, and wellness in junior physicians», Prof. Sofia Zambrano, Universität Bern

La prochaine mise au concours du Fonds KZS – destinée à la relève ou portant à nouveau sur un thème prédéfini – sera lancée au cours du premier trimestre 2023. Tous les détails seront publiés via newsletter et sur notre site: assm.ch/fonds-kzs

Programme national MD-PhD: mise au concours et règlement révisé

Le programme national de subsides MD-PhD a pour but d'équiper de jeunes médecins intéressé.e.s par la recherche des compétences nécessaires à une carrière de chercheur.euse et de clinicien.ne. La récente révision de son règlement intègre l'Università della Svizzera italiana (USI) en tant que nouvelle partenaire et harmonise le traitement des candidatures par les commissions locales MD-PhD.

Le programme national de subsides MD-PhD permet chaque année à un petit nombre de médecins talentueux.euses de réaliser un doctorat en sciences naturelles, en santé publique, en recherche clinique ou en éthique biomédicale en Suisse. Le programme conjoint de l'ASSM et du FNS est co-financé par la Fondation Recherche suisse contre le cancer et par le Fond Théodore Ott. La Swiss School for Public Health soutient également le programme.

La révision du règlement intègre l'USI et son programme local MD-PhD en tant que nouvelle partenaire du programme national. Par ailleurs, pour harmoniser le traitement des candidatures par les commissions locales MD-PhD, la fenêtre d'éligibilité a été élargie à

5 ans à compter du diplôme fédéral de médecine ou équivalent. Une liste exhaustive de motifs justifiant une demande de prolongation de cette fenêtre a été ajoutée au règlement.

Le prochain délai de soumission auprès des commissions locales MD-PhD partenaires est fixé au **15 décembre 2022**. Les personnes de contact et tous les détails concernant la procédure d'évaluation, la soumission des requêtes et le nouveau règlement se trouvent sur notre site: assm.ch/fr/md-phd

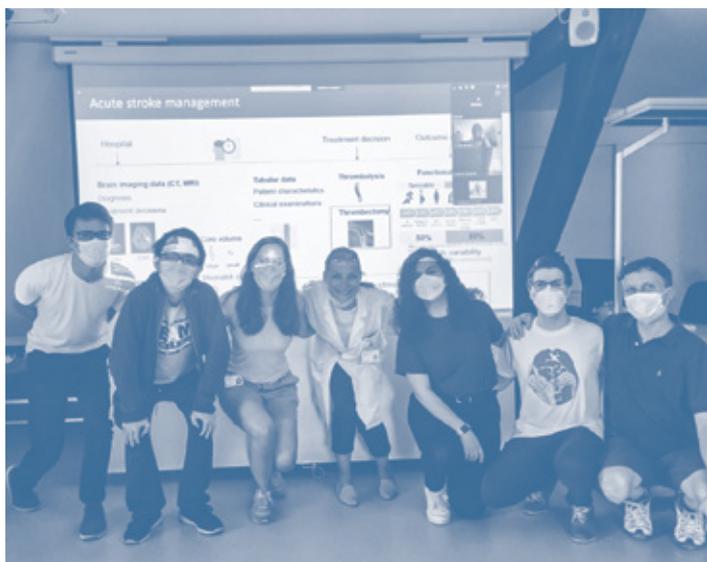
Prix Stern-Gattiker: double interview sur l'importance des modèles et des réseaux

Le Prix Stern-Gattiker, lancé par l'ASSM en 2018, distingue des personnalités féminines exemplaires dans le domaine de la médecine, afin de motiver les jeunes femmes médecins à s'engager dans une carrière académique. Par le biais d'une interview, les lauréates du Prix 2022 nous parlent des figures qui les ont marquées et des obstacles qu'elles ont dû surmonter au cours de leur carrière académique.

Quels ont été les modèles féminins et/ou masculins dans votre carrière et en quoi vous ont-ils influencée?

Susanne Wegener, Zürich: Que ce soit en clinique ou dans la recherche, je suis entourée de personnes qui sont des modèles pour moi: des hommes et des femmes de tous âges, à différents niveaux de carrière, qui m'inspirent, qui réalisent des choses exceptionnelles dans leur domaine. J'ai aussi rencontré des professeures impressionnantes dans notre Faculté. Leurs portraits sont d'ailleurs disponibles sur le site web de l'Université de Zurich: «Frauen in der Wissenschaft». Les jeunes que je supervise m'épatent également par leur énergie et par leur esprit novateur. Ma mère aussi incarnait pour moi un modèle aimé et très marquant. Elle était médecin spécialisée en médecine transfusionnelle, professeure, et imbattable dans toutes les disciplines sportives. Elle exerçait son métier avec passion et légèreté.

Vanessa Banz, Bern: Grâce à ma profession de chirurgienne, j'ai l'énorme privilège d'avoir rencontré beaucoup de personnes incroyablement intéressantes. Ce qu'elles ont en commun c'est l'authenticité, l'attitude positive et une volonté intrinsèque de faire le bien, dans les grandes comme dans les petites actions. Mais mes parents restent toujours les plus grands modèles pour moi. Ma mère est infirmière et, à un certain moment, c'est elle qui a financé la formation d'ingénieur de mon père – déjà une inversion des rôles, il y a de cela plusieurs dizaines d'années! Tous les deux m'ont toujours encouragée à observer le monde avec un regard vif et curieux, et à sauter par-dessus tous les obstacles.



Susanne Wegener (au milieu) et son équipe lors d'un séminaire de recherche hybride.

Quelles difficultés avez-vous dû surmonter au cours de votre carrière académique, et qui ou qu'est-ce qui vous a aidée?

Susanne Wegener: Une carrière académique ne tombe du ciel pour personne. Surtout au début, c'est difficile d'oser postuler pour des bourses ou des postes mis au concours, et d'exprimer ses besoins. J'ai eu la grande chance d'avoir des mentors en clinique et en recherche qui m'ont dit: «Tu peux le faire!» Le soutien de la famille et du partenaire est bien sûr aussi primordial. Les programmes d'encouragement par mentorat proposés par le FNS ou l'Université de Zurich m'ont beaucoup aidée. Grâce aux échanges avec les autres, on découvre quelles sont les options de carrière et les meilleurs moyens de progresser. C'est aussi comme cela que des réseaux importants se créent. L'association «Women in Neurology» (WIN), par exemple, est une nouvelle plateforme suisse qui aide à promouvoir les femmes médecins en neurologie. Elle nous permet d'entrer facilement en contact les unes avec les autres, et représente nos intérêts au sein de la Société suisse de neurologie.

Vanessa Banz: En réalité, au début je me suis moi-même mis les bâtons dans les roues. En tant que femme, dans un milieu (à ce moment-là encore) très masculin, j'ai perdu trop de temps à chercher à «faire comme les hommes», au lieu de trouver ma propre voie. En 2005, le Prof. Daniel Candinas, mon chef actuel, m'a proposé de travailler dans son équipe. Il était présent dans le public, alors que je donnais une conférence à un congrès. J'ai démissionné du poste que je venais d'accepter et je suis partie pour l'Hôpital de l'Île à Berne, sans savoir dans quoi je m'embarquais. Depuis, Daniel m'a toujours soutenue et encouragée, mais aussi mise à l'épreuve. La deuxième personne qui m'épaula, tant sur le plan académique que humain, c'est la Prof. Annalisa Berzigotti, médecin-chef en hépatologie et lauréate du Prix Stern-Gattiker en 2018. Mon modèle à tous égards!

Mis à part le Prix Stern-Gattiker, que pourrait faire l'ASSM pour soutenir les femmes en médecine académique?

Susanne Wegener: La promotion de talents émergents en recherche clinique, grâce au programme «Young Talents in Clinical Research» de l'ASSM, offre l'incroyable chance de développer des projets de recherche très tôt et pendant la formation postgraduée. Il faut absolument poursuivre ce programme, et si possible l'étendre. La promotion spécifique de réseaux féminins en médecine académique (par ex. programmes de mentoring, symposiums) pourrait également contribuer à faciliter la carrière des femmes.

Vanessa Banz: Je pense que les jeunes ont plus que jamais besoin de «vrai.e.s» modèles pour les guider. C'est à dire de «vraies» personnes qui parlent ouvertement et sincèrement des joies, mais aussi des difficultés de la médecine académique, sans tricher et sans embellir les choses. Promouvoir les femmes signifie mettre en place des équipes interdisciplinaires, indépendamment du sexe, de l'origine culturelle ou sociale. Plus elles sont diversifiées et panachées, mieux c'est. La médecine académique est plus que jamais un travail d'équipe. Les programmes de mentorat et autres possibilités d'accéder vite et de manière simple à des réseaux (inter-)professionnels existants revêtent toujours plus d'importance.



Vanessa Banz (au milieu) avec deux collègues après une opération

Vous trouverez davantage d'informations sur le Prix Stern-Gattiker sur notre site web: assm.ch/prix-stern-gattiker

AGENDA

Humanités médicales: six éléments clés pour des soins de santé mieux adaptés aux personnes âgées

L'Académie suisse des sciences humaines et sociales (ASSH) et l'ASSM ont organisé en octobre 2022 une table ronde en ligne, deuxième rendez-vous de leur série de colloques communs sur le thème «Vieillir» (2021 – 2024). Les intervenant.e.s ont débattu des conditions à mettre en place pour que les soins de santé répondent aux besoins des personnes âgées. Il n'y a pas de recette miracle pour y parvenir, mais un consensus a été trouvé sur six facteurs principaux qui peuvent y contribuer.

Des soins de santé favorables aux aîné.e.s...

...sont centrés sur la personne. La «vieillesse» n'est pas simplement une condition. Il s'agit plutôt d'un processus, dont le déroulement n'est pas linéaire. C'est pourquoi la planification en matière de santé et de vieillissement de la population doit davantage tenir compte des situations individuelles.

...respectent leurs désirs d'autonomie. Une grande partie des personnes âgées souhaitent vivre chez elles, plutôt que dans une maison de retraite ou de soins. Ce désir est généralement très fort, malgré (ou justement à cause) des limitations ressenties. Des offres de soutien à domicile et des moyens auxiliaires peuvent contribuer à répondre favorablement à ce besoin.

...sont conçus de manière participative. Non seulement pour, mais avec les personnes: une

prise en charge spécialement adaptée aux personnes âgées ne peut pas être élaborée sans elles. Il est impératif de les impliquer.

...proposent des offres intermédiaires et intégrées. Le degré de prise en charge nécessitée par une personne peuvent considérablement varier au fil du temps, à la suite d'une chute, par exemple. C'est pourquoi il est essentiel de concevoir les institutions de manière ouverte et de considérer les différents environnements comme un tout (domicile, maison de retraite, établissement médico-social, hôpital de soins aigus).

...soutiennent les personnes âgées ainsi que leurs proches. La prise en charge devient de plus en plus ambulatoire, c'est déjà la tendance actuelle. La multiplication des offres permettant le maintien à domicile doit impérativement s'accompagner d'un soutien accru des proches aidant.e.s, que se soit sur le plan financier, administratif ou technique.

...sont axées sur les ressources. La discrimination fondée sur l'âge est encore très largement répandue. Elle découle d'une focalisation sur les déficits des seniors et sur la charge qu'ils ou elles représentent. À l'opposé, les images positives, qui mettent en évidence les ressources des aîné.e.s, vont permettre de créer des soins de santé qui correspondent à leurs attentes. Pour atteindre ce but, les sciences humaines et sociales et les sciences médicales doivent se mobiliser ensemble.

Vous trouverez davantage d'informations sur la série de colloques «Vieillir», et sur d'autres sujets liés aux humanités médicales, sur notre site web: assm.ch/humanites-medicales

Forum pour la durabilité du système de santé: call for abstracts et save-the-date

L'union fait la force. Avec comme point de référence sa feuille de route sur la durabilité environnementale des services de santé, l'ASSM lance un call for abstracts en vue de l'événement qu'elle organisera le 8 juin 2023 à Berne. L'objectif est de mettre en lumière les initiatives qui existent déjà, d'inspirer d'autres actions et de créer une communauté de professionnel.le.s de santé engagé.e.s pour la transition écologique des services de santé en Suisse.

La santé humaine est de plus en plus affectée par les dégradations environnementales. Par ailleurs, les services de santé contribuent de façon importante à la crise climatique actuelle. Finalement, on observe que ces mêmes services de santé montrent leurs limites en termes de capacité à fournir des soins de qualité, efficaces, efficients et équitables. Dès lors, comment peut-on repenser les services de santé plus durables et respectueux des limites planétaires? C'est à cette question que l'ASSM a consacré sa feuille de route publiée en 2022.

Le document formule sept propositions qui ont pour ambition de fournir un cadre de réflexion aux acteurs et actrices du système de santé, de leur permettre d'élaborer des actions concrètes et adaptées à leur contexte pour mener à la transition écologique des services de santé.

Vous êtes impliqué.e dans un projet ambitieux, innovant et créatif, qui s'inscrit dans l'une des sept propositions de la feuille de route de l'ASSM? Vous travaillez dans les domaines de la médecine, des sciences de la santé, des sciences humaines et sociales ou des sciences de l'environnement? Alors, répondez à notre call for abstracts. Les projets retenus feront l'objet d'une présentation ou d'un poster lors du Forum. Le plus innovant sera récompensé par un Prix d'un montant de CHF 1000 décerné par un jury d'expert.e.s.

Visitez notre site web pour plus d'informations sur le sujet et les détails relatifs au call for abstracts: assm.ch/forum-durabilite

L'événement se déroulera le 8 juin 2023 à l'Eventforum de Berne. La participation est ouverte à tout.e.s. L'ouverture des inscriptions sera annoncée via notre Newsletter et notre site web. assm.ch/fr/agenda



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

Tirage:

3100 (2300 en allemand et 800 en français)

Éditrice:

Académie Suisse des Sciences Médicales
Maison des Académies
Laupenstrasse 7, CH-3001 Berne
Tél. +41 31 306 92 70
mail@samw.ch
www.assm.ch

Rédaction:

lic. phil. Franziska Egli

Traduction:

Martine Verdon

Présentation:

KARGO Kommunikation GmbH, Bern

Imprimé par:

Kasimir Meyer AG, Wohlen
ISSN 1662-6028

