

# BULLETIN

Thème principal: «Roadmap» Système de santé durable _____ 1	Maladies rares: L'ASSM est membre de l'organisation faitière kosek _____ 5	Remise du Prix Théodore Ott 2017 _____ 7
Éditorial _____ 2	smarter medicine: Une meilleure qualité avec moins de traitements inutiles _____ 5	Programme national MD-PhD _____ 7
Nouvelles du SPHN _____ 4	Consentement général: quelle suite? _____ 6	Rèlève en recherche clinique _____ 8
L'interprofessionnalité dans le système de santé: Prix ASSM et symposium _____ 5	Rétrospective du symposium: Autonomie et bienfaisance en médecine _____ 6	Agenda _____ 8



## Système de santé durable: bilan de la «roadmap»

En 2011, l'ASSM avait lancé le projet «Système de santé durable» afin de sensibiliser la population et le corps médical à ce thème. Une année plus tard, elle avait publié une roadmap contenant un plan d'action en sept objectifs. L'agenda de cette roadmap s'étendait jusqu'en 2017. Le moment est donc arrivé de vérifier quels objectifs de la roadmap ont été atteints. Prof. Peter Suter de Genève, alors président du groupe de travail «système de santé durable» et ancien président de l'ASSM, a été chargé de cette tâche en collaboration avec Andrea Kern, MSc, collaboratrice scientifique de l'ASSM.

Ce bilan critique permettra d'identifier, dans le meilleur des cas, les améliorations perceptibles dans les différentes problématiques qui se posent au sein du système de santé et, dans tous les cas, les chantiers difficiles ou insolubles qui subsistent cinq années après l'introduction de la roadmap. Cet article retrace les étapes significatives et les évolutions positives, mais également les problèmes irrésolus. Il ne s'agit pas d'une évaluation complète des objectifs du projet (cf. tableau), ni de présenter les progrès réalisés comme des succès remportés uniquement grâce à la roadmap. La publication presque simultanée de l'agenda «Santé2020» par le Conseil fédéral est un heureux hasard qui

a permis d'accélérer – ou de rendre possible – un grand nombre des développements proposés. Dans un système aussi complexe que le système de santé suisse, les objectifs ambitieux ne peuvent être atteints que grâce aux efforts conjugués de plusieurs acteurs. Dans ce sens, les développements positifs ont été réalisés grâce à tous les «Stakeholders» qui ont participé activement aux progrès.

### Former plus de médecins: un «pot de miel» incitatif du Conseil fédéral

Face au manque de plus en plus évident de médecins suisses, l'un des objectifs prioritaires de la roadmap (objectif 1) était d'augmenter les places de formation. De grands

progrès ont été réalisés à cet égard. Avec son programme spécifique et un financement de 100 millions de francs, le Conseil fédéral a considérablement amélioré la situation. Non seulement les facultés de médecine sont sorties de leur long sommeil, mais également d'autres institutions ont pris un nouvel élan pour créer des nouvelles places de formation au niveau bachelor ou master. En quelques mois, le pot de miel a permis de réaliser ce qui était au préalable souvent considéré comme inutile, comme irréalisable avec le nombre actuel de patients ou comme peu souhaitable par quelques universités.

## Qu'est-ce qui fonctionne et comment? La question ne se pose pas uniquement pour les prestations médicales

L'ASSM assume de multiples fonctions, entre autres celle de cellule de réflexion (thinktank). Elle fait part de ses réflexions concernant les développements possibles et souhaitables du système de santé dans des feuilles de route, des recommandations, des directives et des prises de position. Outre l'élaboration de nouveaux documents – certes importants –, les membres du Sénat ont, à plusieurs reprises, encouragé le Comité de direction à vérifier si les recommandations existantes sont prises en compte et mènent réellement à des transformations. L'idée de Peter Suter de publier après la feuille de route «Médecine durable» (2012) encore une «roadmap» qui définit clairement qui doit faire quoi dans quels délais, a facilité une telle vérification au courant de l'«année butoir» 2017.

Si nous portons un regard sur le tableau des objectifs de la roadmap dans l'article principal et les comparons à la situation actuelle, le bilan est globalement réjouissant. Les avancées peuvent-elles être attribuées à la feuille de route et à la roadmap de l'ASSM? ou les conditions étaient-elles de toute façon réunies ou bien le moment était-il simplement arrivé? Ces questions restent en suspens. Mais quoi qu'il en soit nous avons toujours besoin de partenaires solides. Au regard

de la complexité de nos thèmes, nous sommes incapables de faire évoluer les choses à nous seuls. Deux ans après la publication de la roadmap, les partenaires ont été recontactés pour établir un état des lieux: quels objectifs ont déjà été atteints ou mis sur les rails? Dans quels domaines y a-t-il eu du retard – et pour quelles raisons? Ainsi les exigences formulées dans la roadmap n'ont pas été simplement oubliées. Le soutien de nos partenaires a sans nul doute contribué au succès de la roadmap.

Il est plus difficile de vérifier l'impact d'autres documents et de dresser un bilan, car les jalons ne sont pas toujours clairement posés. Néanmoins, grâce à ses nombreuses connexions avec la pratique, l'ASSM parvient à suivre les évolutions et à recueillir les feedbacks. Le symposium CNE/CCE «Autonomie et bienfaisance» (cf. p. 6) m'a permis d'en prendre conscience une fois de plus. L'un des orateurs avait relaté qu'à l'hôpital universitaire de Genève divers points des directives «Traitement médical et prise en charge des personnes en situation de handicap» datant de 2008 n'avaient été mis en œuvre que l'année passée. Neuf ans après leur parution, nos directives sont encore – ou enfin – prises en compte. Pour une mesure ciblée des perfor-

mances, nous n'aurions pas attendu neuf ans et n'aurions alors pas remarqué l'évolution à l'hôpital universitaire de Genève. Cet exemple montre que, si l'ASSM persiste à viser un horizon lointain et à traiter des thèmes du futur, il sera difficile de mesurer l'impact de nos publications. Mais ce n'est pas une raison de renoncer à notre engagement – bien au contraire. Le bulletin montre la diversité des activités de l'Académie dans des nouvelles associations et avec des projets concrets, comme par exemple le modèle de consentement général. Avec des colloques et de gros projets comme le Swiss Personalized Health Network. La mise au concours pour les projets de recherche du SPHN est ouverte jusqu'à mi-septembre et parallèlement les accords contractuels avec les hôpitaux universitaires sont en cours. Il s'en passe des choses!



**Daniel Scheidegger**  
Président de l'ASSM

## THÈME PRINCIPAL

Les médecins supplémentaires devront renforcer les effectifs en médecine de premier recours et non pas ceux des spécialités. Ceci suppose une réforme de la formation postgraduée ainsi qu'un soutien spécifique pendant cette phase et pour l'ouverture de cabinet. La Confédération et les cantons ont réalisé des progrès, par ex. dans le dialogue national de la politique de la santé, par une clarification du financement et la promotion de modules de formation communs aux médecins, infirmiers et thérapeutes.

### Modèles de soins conformes aux besoins: succès et déceptions

La poursuite de l'objectif 1 a permis de se rapprocher de l'objectif 2 – une prise en charge conforme aux besoins de la population. Un coup d'œil sur les déficits – très divergents d'une région à l'autre – nous indique toutefois que, pour combler des lacunes spécifiques, d'autres mesures doivent encore être adoptées, comme

### Aperçu de la «roadmap»: Objectifs visant la pérennité du système de santé

**Objectif 1:** Le nombre de professionnels de la santé qualifiés, engagés au bon endroit, est suffisant et garanti.

**Objectif 2:** Les modèles de prise en charge correspondent aux besoins.

**Objectif 3:** Le pilotage du système de santé repose sur des données pertinentes et des structures adéquates (notamment registres, e-health, concentration de la médecine hautement spécialisée/MHS)

**Objectif 4:** Il existe des nouveaux modèles de financement qui permettent d'éviter les effets pervers.

**Objectif 5:** Les prestations médicales ne sont remboursées que si elles satisfont aux critères EAE (Health Technology Assessment, Swiss Medical Board, Initiative «Choosing wisely»).

**Objectif 6:** La recherche fournit les bases nécessaires permettant d'organiser durablement le système de santé.

**Objectif 7:** La santé publique et la responsabilité individuelle des citoyens sont renforcées.

par exemple la création de places de formation au Tessin et en Suisse orientale (cf. figure ci-dessous). Par ailleurs, il importe de mettre en œuvre les moyens nécessaires pour satisfaire deux exigences du programme spécifique du Conseil fédéral – accorder une attention accrue à la «médecine de premier recours» et à l'«interprofessionnalité» pendant la formation universitaire. Si certaines universités ont d'ores et déjà introduit ces deux éléments dans le curriculum (par exemple Fribourg), cela reste encore à faire dans d'autres. Avec les places de formation supplémentaires, il ne s'agit pas simplement de produire «la même chose en plus grand nombre», c'est-à-dire surtout des spécialistes, mais bien plus de mieux tenir compte des besoins les plus importants dans notre pays. A cet égard, un groupe de travail réunissant des représentants de la CDS et de l'OFSP, des associations professionnelles et des hautes écoles spécialisées (cf. rapport «Nouveaux modèles de soins pour la médecine de premier recours») ainsi que le Forum «Soins médicaux de base» constitué par le DFI en automne 2015 ont conçu des projets pertinents. Nous restons confiants: l'OFSP (avec le programme de promotion «Interprofessionnalité») et l'ASSM continuent à soutenir activement la recherche et des modèles de bonne pratique dans ce domaine.

Malheureusement, ce chapitre connaît également quelques revers. Ainsi, l'initiative Joder (11.418) qui avait proposé la reconnaissance légale d'une plus large autonomie et responsabilité du personnel infirmier, a été rejetée par le Parlement. De nouvelles définitions dans la LAMal auraient pu renforcer les compétences des soignants et considérablement améliorer l'interprofessionnalité, par exemple par des systèmes autonomes de facturation avec les caisses maladies. Dans certains cantons et dans d'autres pays, les expériences positives réalisées avec des nouveaux profils professionnels montrent qu'une interprofessionnalité renforcée

contribue à une prise en charge efficace et durable et pourrait être un excellent moyen de réduire les lacunes dans les soins médicaux.

### Révision du TARMED: la bonne direction

En automne 2014, l'adaptation de la structure tarifaire TARMED – accordant une importance accrue aux prestations médicales par rapport aux prestations techniques – a permis d'améliorer la situation des médecins de premier recours. Nous espérons à présent que l'ordonnance du Conseil fédéral concernant la deuxième partie de la révision sera mise en œuvre rapidement et avec succès, c'est-à-dire l'application de tarifs TARMED un peu réduits pour certaines interventions techniques et spécialisées très bien remboursées. Globalement, des progrès évidents ont pu être réalisés dans ce dossier à rebondissements – notamment grâce au courage d'un ministre de la santé à Berne!

### Des données pour agir: les premiers jalons sont posés

Des progrès significatifs ont été accomplis concernant l'objectif 3, l'élaboration de bases pertinentes destinées à améliorer le pilotage et les processus, reposant sur des données pertinentes et des structures adéquates. A cet égard, la Confédération et les cantons, d'une part, et les hôpitaux, d'autre part, ont joué un rôle important. Ainsi, une loi fédérale sur les registres contenant des garde-fous pour les fichiers de données a été mise en consultation en 2013 et approuvée par le Parlement en 2016. Parallèlement divers groupes d'experts ont amélioré les instruments existants, entre autres dans les domaines de la chirurgie, de la transplantation d'organes et de moelle osseuse, de l'oncologie pédiatrique. Les nouveaux fichiers de données – par exemple dans le domaine de la médecine hautement spécialisée (MHS) ou pour l'analyse de la qualité dans les hôpitaux – se développent rapidement et amènent plus de transparence dans de nombreuses prestations.

Non seulement les collectes de données particulièrement sensibles en MHS sont devenues obligatoires pour les hôpitaux concernés, mais elles ont également fait l'objet d'un audit par l'ASSM avec l'aide d'experts indépendants.

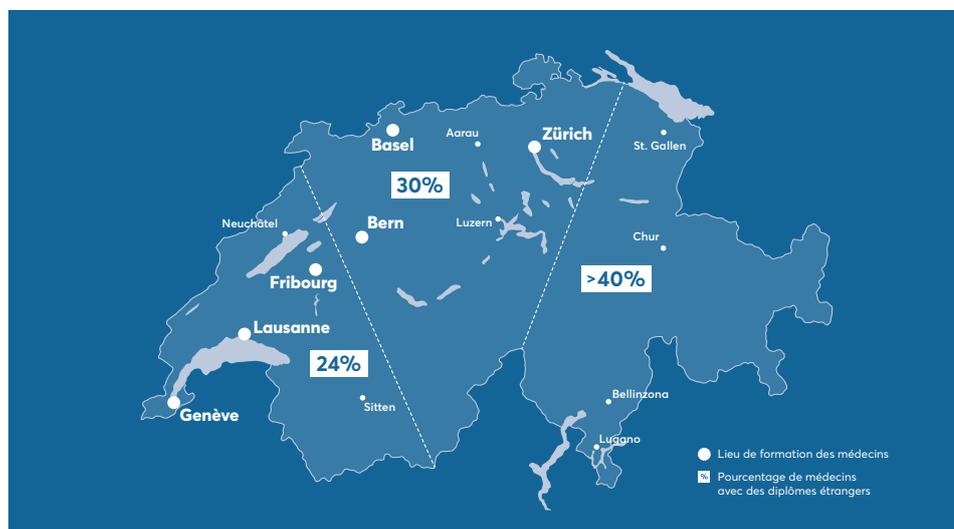
Des étapes importantes ont été franchies avec d'autres instruments destinés à améliorer le pilotage des besoins et des prestations – le dossier électronique du patient ou une stratégie e-Health nationale. Avec la loi fédérale sur le dossier électronique du patient entrée en vigueur le 15 avril 2017, les bases juridiques nécessaires ont été créées. Ainsi, le retard par rapport à de nombreux autres pays a pu être en partie rattrapé.

### MHS: le verre est-il à moitié plein ou à moitié vide?

La concentration de la médecine hautement spécialisée est un autre domaine de l'objectif 3. La LAMal et la Confédération ont transmis cette tâche aux cantons; ceux-ci ont ensuite défini les processus et les méthodes dans une convention intercantonale mise en œuvre en 2009. Avec l'aide d'un organe d'experts médicaux et d'un organe de décision politique, le défi ambitieux de concentrer les interventions rares et complexes dans un petit nombre d'hôpitaux, a été relevé. Ceux-ci doivent disposer non seulement de l'infrastructure nécessaire, mais également d'équipes de médecins et de soignants pouvant justifier de l'expertise et des compétences requises et de bons résultats.

La pratique a toutefois montré que, même en présence de bonnes preuves scientifiques, d'une logique médicale et d'avantages incontestables pour le patient, la partie n'est pas toujours gagnée. Ainsi, notamment les considérations de prestige de certains hôpitaux – grands ou petits –, de certains médecins-chefs et d'un nombre de cantons touchés sont à l'origine de fortes résistances et de recours contre les décisions. En dépit de toutes ces résistances – ayant entraîné un travail juridique (et donc des frais) conséquent – presque aucune décision d'attribution n'a été modifiée; en revanche, les processus d'analyse et de décision ont été grandement compliqués et ralentis, souvent au mépris du bénéfice du patient et du bon sens.

Dès lors, le verre MHS est-il à moitié vide ou à moitié plein? Soyons optimistes: il est à moitié plein. D'importants débats ont été amorcés et plus de trente domaines sont maintenant concentrés dans un nombre plus restreint de sites hospitaliers. Une grande partie de notre société réalise que seules des équipes compétentes et expérimentées peuvent garantir une qualité élevée des soins pour les interventions relativement rares et très complexes. Et la suite? En premier lieu, les responsables des départements cantonaux de la santé et les hôpitaux doivent reconnaître que, même dans un



Le nombre de médecins avec un diplôme étranger est le plus élevé dans les régions dépourvues d'institutions de formation (source des données: statistique des médecins FMH, 2014/2015)

pays aussi riche que la Suisse, il n'est plus possible qu'autant d'hôpitaux continuent à proposer autant de prestations spécialisées et hautement spécialisées – en aucun cas avec une qualité optimale. Pourquoi tant de fonds publics sont-ils encore investis dans certaines prestations spéciales, sans valeur ajoutée pour le pays et les patients? Ce qui est nécessaire, ce n'est pas une organisation cantonale, mais une organisation plus large de traitements hautement spécialisés et de certains traitements stationnaires spécialisés (objectif 2). Il n'y a pas eu de progrès suffisants dans ce domaine ces dernières années, même si l'on constate une augmentation du nombre de coopérations intercantionales.

### Evaluation des interventions onéreuses, controversées ou peu utiles

L'objectif 5 de la roadmap exigeait un renforcement du Health Technology Assessment (HTA) ancré dans la LAMal, selon lequel les interventions médicales peu efficaces, inadéquates et plus onéreuses doivent être éliminées. La Confédération et les cantons ont clairement exprimé leur volonté et chargé l'OFSP de développer ces activités, entre autres en confiant des mandats correspondants au Swiss Medical Board (SMB); le HTA pourra clairement profiter des compétences et expériences spécifiques du SMB. Des actions communes sur le long terme doivent à présent succéder aux premières coopérations quelque peu hésitantes.

Certains progrès sont à signaler dans le domaine «Choosing wisely». La Société suisse de médecine interne générale participe à l'initiative sous le titre de «smarter medicine»; elle a été la première société de discipline à publier des listes d'interventions sans véritable bénéfice pour les patients. La fondation de l'association plus large «smarter medicine – Choosing

Wisely Switzerland» en juin 2017 (cf. bulletin p. 5) apporte à présent un nouvel élan à l'initiative: d'autres sociétés de discipline ont d'ores et déjà publié de telles listes ou annoncé leur publication. Des informations destinées aux patients devraient également être disponibles prochainement.

### Perspectives

Tous les objectifs de la roadmap n'ont pas encore été atteints – et tous ne pourront très probablement jamais l'être; les intérêts des différents acteurs impliqués sont trop divergents et les possibilités de pilotage trop faibles. Cependant, la pérennité d'une bonne médecine et des soins accessibles à tous, de qualité élevée et à un coût abordable doit rester une préoccupation de l'ASSM. Un groupe de travail dirigé par le président de l'ASSM est chargé d'identifier les chantiers dans le système qui exigent des nouvelles mesures et auxquels l'ASSM peut apporter une contribution substantielle par le développement de solutions efficaces.



Prof. Peter Suter, Genève



Andrea Kern, MSc, ASSM

## ACADÉMIE

### Nouvelles du Swiss Personalized Health Network

**Le Swiss Personalized Health Network (SPHN) est une initiative nationale dont l'objectif est de promouvoir la médecine personnalisée et la santé personnalisée en Suisse; le bulletin 1/2016 de l'ASSM contient un rapport détaillé à ce sujet. Dans l'intervalle, divers jalons ont été posés, entre autres la définition d'instruments de financement, l'élaboration de conditions cadres éthiques et la première mise au concours de projets.**

Le SPHN prend forme, cela se reflète par exemple sur le site internet du projet qui contient des informations détaillées. Certains thèmes sont également approfondis dans «Steps», la newsletter consacrée au projet. Steps #2, le numéro de mai 2017, décrit les acteurs qui, avec les hautes écoles et les hôpitaux universitaires, jouent un rôle prépondérant dans la recherche sur la santé personnalisée au niveau national et participent aux activités du SPHN.

Un nouveau jalon a été posé avec l'élaboration des conditions cadres éthiques pour l'utilisation des données de santé au sein du SPHN. Le groupe «Ethical, Legal and Social Implications advisory group» (ELSIag) a défini le cadre éthique et élaboré des principes et des recommandations. Ainsi, tous les partenaires du réseau disposent d'une charte éthique concernant les questions soulevées par la collecte, la saisie, l'analyse et l'échange de données personnelles à des fins de recherche.

#### Soumission des requêtes jusqu'à mi-septembre

Avec la définition des instruments de financement et les recommandations éthiques, les bases étaient posées pour publier mi-juin la première mise au concours pour la soumission de projets. Les subventions seront accordées aux projets qui contribuent au développement, à l'implémentation et à la validation des infrastructures qui favorisent l'échange de données de santé indispensable à la recherche. Afin de tirer le meilleur parti des ressources disponibles en Suisse, la mise au concours a été coordonnée avec l'initiative du domaine des EPF «Strategic Focus Area in Personalized Health and Related Technologies» ([www.sfa-phrt.ch](http://www.sfa-phrt.ch)). Une séance d'infor-

mation a également eu lieu parallèlement à la mise au concours. Plus de 130 personnes ont saisi l'occasion de s'informer et d'échanger dans ce cadre. Le délai de soumission des requêtes est fixé au 15 septembre 2017. Toutes les informations se trouvent sur le site internet du SPHN.

#### Séance publique d'information

La base indispensable à la recherche dans le domaine de la médecine et de la santé personnalisées est le consentement des personnes – malades ou bien portantes – à l'utilisation de leurs données de santé et de leurs données biologiques à des fins de recherche. De nombreuses questions éthiques, juridiques et sociales y sont liées. C'est pourquoi, une séance d'information destinée à toute personne intéressée est prévue le 28 août 2017 à l'Inselspital à Berne. Des représentant/es de la recherche, du système de santé, des autorités et du SPHN informeront au sujet du concept de la santé personnalisée selon différents points de vue, approfondiront certains éléments et aborderont les aspects éthiques et juridiques liés à l'initiative.

Plus d'informations: [www.sphn.ch](http://www.sphn.ch)

## ■ L'interprofessionnalité dans le système de santé: Prix ASSM et symposium

**Avec la complexité croissante des traitements médicaux, le succès de la prise en charge médicale repose de plus en plus sur la collaboration entre les différents groupes professionnels. L'ASSM s'engage pour la collaboration interprofessionnelle avec diverses mesures, comme par exemple le Prix ASSM «Interprofessionnalité». En 2017, il sera mis au concours pour la deuxième fois. Un symposium annuel permet, en outre, d'échanger les expériences et de créer des réseaux.**

L'objectif du Prix ASSM est de faire connaître des exemples de bonnes pratiques. Ceux-ci font figure de modèles et peuvent apporter soutien et conseil lors de la mise en œuvre de la collaboration interprofessionnelle. Le Prix de l'ASSM, décerné pour la première fois en 2016, a rencontré un vif succès: parmi les 42 candidatures proposées, 29 d'entre elles ont été récompensées.

En 2017, l'ASSM remet au concours le Prix «Interprofessionnalité». De bons exemples de la pratique pour la pratique – telle est l'idée directrice, cette année également. Les critères requis de même que les domaines thématiques ont été précisés et complétés par rapport à l'année passée. Les projets peuvent être soumis au secrétariat général de l'ASSM jusqu'au 15 septembre 2017: [mail@samw.ch](mailto:mail@samw.ch).

Les Prix seront décernés dans le cadre du deuxième symposium «Interprofessionnalité», le 30 novembre à Berne. La question «quelle formation pour quelle pratique?» sera au cœur du symposium 2017.

**Vous trouvez toutes les informations concernant le Prix et le symposium en ligne sous:** [assm.ch](http://assm.ch) > Projets > Interprofessionnalité

## ■ Maladies rares: L'ASSM est membre de l'organisation faïtière kosek

**Dans son bulletin 2/2017 l'ASSM avait consacré un article aux efforts entrepris pour améliorer les structures de soins destinées aux personnes atteintes de maladies rares. Dans l'intervalle, la «coordination nationale des maladies rares» (kosek) a été fondée. L'ASSM est l'un de ses membres fondateurs; l'association Médecine universitaire suisse (unimedsuisse) accueille le secrétariat de la kosek.**

La prise en charge de personnes atteintes de maladies rares n'est pas toujours satisfaisante en Suisse. Pour les personnes concernées, les nombreux examens réalisés par différents spécialistes jusqu'au diagnostic final représentent des épreuves difficiles. Et il n'existe pas forcément d'interlocuteurs pour toutes les maladies rares, ce qui complique la prise en charge et les soins. Pourtant le nombre des personnes concernées est élevé: même si chaque maladie est rare en soi, environ 500'000 personnes vivent en Suisse avec une des 8'000 maladies rares répertoriées. Le Conseil fédéral a admis ce postulat de départ dans le concept national des maladies rares.

Avec la création de l'instance de coordination nationale kosek, le 22 juin 2017, un jalon a été posé sur le chemin vers des structures de soins améliorées. La kosek est soutenue par les organisations de patients, les cantons, les fournisseurs de prestations et l'ASSM. La mission de la kosek est de mettre en réseau les différents experts et, au besoin, de créer des nouveaux réseaux. L'action se concentre sur le développement d'offres qui facilitent le diagnostic des maladies rares et comblent les lacunes existantes. Une des principales préoccupations des personnes atteintes de maladies rares est la participation de la Suisse à la recherche internationale sur les maladies rares et l'accès à des spécialistes étrangers lorsqu'il n'en existe pas en Suisse. Pour les soutiens de la kosek, cette dimension internationale est un élément capital de leur mission.

**Informations complémentaires:** [www.unimedsuisse.ch](http://www.unimedsuisse.ch)

## ■ smarter medicine: Une meilleure qualité avec moins de traitements inutiles

**«smarter medicine» trouve son origine dans l'initiative américaine «Choosing Wisely» – décider judicieusement. Son objectif est de définir des mesures médicales courantes, souvent réalisées sans bénéfice direct pour le patient, mais pouvant entraîner des effets secondaires et des pertes d'efficacité. Le fait de renoncer à de tels traitements offre en général une meilleure qualité de vie aux personnes concernées. Un objectif qui semble simple – qui, pourtant, demande un travail de persuasion. Depuis mi-juin, les forces sont réunies dans l'association faïtière «smarter medicine – Choosing Wisely Switzerland».**

Depuis quelques années, l'ASSM s'efforce de mettre en œuvre, en Suisse, l'initiative Choosing wisely lancée aux USA. Si la Société suisse de médecine générale interne (SSMGI) a d'ores et déjà témoigné un vif intérêt pour cette initiative, celle-ci peine à s'imposer dans l'ensemble du domaine médical. La nouvelle association faïtière «smarter medicine – Choosing Wisely Switzerland», constituée d'associations professionnelles et de sociétés de disciplines médicales, mais également d'associations de défense des intérêts des patients et des consommateurs, devrait donner un nouvel élan à l'initiative. Il ne s'agit pas, à cet égard, uniquement de publier des listes de traitements inutiles. La planification thérapeutique précoce, la consultation interprofessionnelle entre les prestataires médicaux, thérapeutiques et infirmiers et l'information du public font également partie des objectifs de l'association.

**Informations détaillées sur le site internet de l'ASSM:**

[assm.ch](http://assm.ch) > Projets > Système de santé durable > Choosing Wisely

## Consentement général 1/2017: quelle suite?

**Début juillet 2017, l'ASSM et swissethics ont publié un modèle de consentement général (CG). Son objectif est d'informer les patientes et les patients examinés et traités en milieu hospitalier sur la recherche avec des données et des échantillons et d'obtenir leur consentement à l'utilisation de leurs données et échantillons à des fins de recherche. Le modèle 1/2017 s'adresse exclusivement à des adultes capables de discernement; d'autres modèles destinés à des groupes de patients spécifiques sont en prévision.**

Pour que la recherche puisse disposer des données des enfants et des adolescents ou des adultes incapables de discernement, des formulaires d'information et de consentement spécifiques à ces groupes de patients sont nécessaires. Le SwissPedNet et la Swiss Clinical Trial Organisation (SCTO) élaborent de tels modèles à la demande de l'ASSM et avec la participation du groupe de travail CG 1/2017 (swissethics, Swiss Biobanking Platform et STCO) et des organisations de patients. Les modèles destinés aux enfants et adolescents et à leurs parents doivent être adaptés au niveau de développement de ces patients. Le groupe de travail formulera, en outre, des recommandations concernant la procédure de remise des modèles. Car il ne suffit pas de dis-

poser d'un bon modèle; dans la pratique, il importe de savoir par qui, comment et à quel moment le consentement des patientes et des patients doit être recherché. Il faut également de clarifier à quel moment les adolescents, dont les parents ont donné le consentement, doivent être contactés pour obtenir leur «re-consentement» en tant qu'adultes.

Le modèle pour adultes incapables de discernement doit notamment tenir compte des settings différents: patientes et patients aux soins intensifs, personnes atteintes de démence ou d'une maladie psychique affectant la capacité de discernement. Pour ces groupes de patients, il est prévu de formuler des recommandations complémentaires concernant des questions cruciales telles que: quand est-il indispensable et acceptable de recourir à des représentants pour obtenir le consentement? Combien de temps faut-il attendre pour savoir si l'état du patient peut se stabiliser (incapacité de discernement temporaire) et qu'il soit capable de donner lui-même un CG? Quelles sont les possibilités permettant d'orienter les patients incapables de discernement?

Les résultats des deux groupes de travail devraient être disponibles au courant du premier trimestre 2018. Ils seront publiés par l'ASSM avec la garantie du soutien des commissions d'éthique de la recherche. Parallèlement au travail de ces groupes, le modèle CG 1/2017 pour adultes capables de discernement sera évalué et développé.

## Rétrospective du symposium: Autonomie et bienfaisance en médecine

**Les problèmes de santé exigent souvent des décisions cruciales que les patientes et les patients doivent prendre en accord avec leurs valeurs. Mais qu'en est-il lorsque la personne concernée n'est pas (ou plus) capable de discernement? Les décisions concernant ces groupes de personnes, par exemple les enfants ou les personnes atteintes de déficits cognitifs sévères, doivent alors être prises par un représentant. Le colloque du 30 juin 2017 était consacré aux questions suivantes: par qui et comment de telles décisions peuvent-elles être prises dans le meilleur intérêt du patient?**

L'ASSM et la Commission Nationale d'Éthique dans le domaine de la médecine humaine (CNE) organisent ensemble un cycle de colloques pluriannuel sur le thème de l'«Autonomie en médecine». Cette année, le colloque a réuni 170 experts des domaines de la médecine et des soins, des administrations et des commissions d'éthique autour de la question de savoir comment des décisions responsables peuvent être prises et appliquées chez des patients incapables de discernement, dans le respect des principes d'«autonomie» et de «bienfaisance». Il est clairement ressorti du symposium qu'une confrontation catégorique de ces deux principes s'avère peu utile – ils doivent être considérés ensemble pour parvenir à des décisions responsables concernant les personnes incapables de discernement.

Chaque traitement ou soin médical se justifie, d'une part, par le consentement basé sur l'autonomie du patient donné par des directives anticipées ou par un représentant et, d'autre part, par l'indication d'un traitement. Il ne s'agit pas uniquement de l'utilité médicale du traitement en question, mais le médecin doit aussi vérifier si le

traitement prévu sert réellement le bien-être du patient. C'est ici que l'idée de la bienfaisance trouve son expression. Elle garantit que l'application de la volonté (présumée) du patient est orientée selon son bien-être. A cet égard, les exemples pratiques concernant le traitement de patients atteints de déficiences mentales à l'hôpital universitaire de Genève ont présenté des approches convaincantes: ainsi, par exemple, dès l'admission il est consigné par quels moyens la personne communique, comment elle exprime son consentement ou son opposition, ses douleurs ou ses angoisses. Certes, il s'agit d'un document supplémentaire, mais qui peut s'avérer précieux pour la suite. Car même une personne sévèrement limitée du point de vue cognitif peut exprimer son bien-être ou son mal-être. Et les personnes incapables de discernement ont, elles aussi, un droit de participation à la prise des décisions concernant leur santé.

D'un point de vue éthique, le déroulement de la prise de décision est très important. Pour les représentants appelés à prendre des décisions difficiles, les tables rondes interprofessionnelles sont utiles – comme l'ont montré des rapports de la pédiatrie, de la psychiatrie et de la gériatrie. Au regard de la vulnérabilité des patients incapables de discernement, non seulement les professionnels de la santé ont un rôle central à jouer, mais également les services sociaux et les directions des hôpitaux, des cliniques psychiatriques et des EMS. Dans les institutions, les premières discussions éthiques concernant les structures de pouvoir et la manière de prendre des décisions ont été menées; ces approches laissent envisager l'avenir avec espoir.

**Une publication concernant ce colloque paraîtra à la fin de l'année; les présentations sont d'ores et déjà disponibles sous:**

[assm.ch/autonomie-symposium](http://assm.ch/autonomie-symposium)



Prof. Christian Lüscher (à gauche) et Prof. Andrea Volterra lors de la remise du prix Théodore Ott à Berne.  
(Photo: iaroslav.savtchouk@unil.ch)

## Remise du Prix Théodore Ott 2017

Le Prix Théodore Ott 2017 a été remis aux scientifiques lémaniques Christian Lüscher et Andrea Volterra le 16 mai 2017 à Berne pour leurs travaux de recherche remarquables en neurosciences.

Doté de CHF 30'000.– pour chaque lauréat, le Prix est décerné tous les cinq ans par l'ASSM à des chercheurs établis ayant accompli un travail remarquable en neurosciences. Christian Lüscher, Professeur en neurosciences à l'Université de Genève et médecin référent en neurologie aux Hôpitaux Universitaires de Genève, a été distingué pour ses travaux sur les mécanismes moléculaires responsables des altérations du cerveau et des modifications du comportement dans le contexte de l'addiction. Andrea Volterra, Professeur au Département des neurosciences fondamentales de l'Université de Lausanne, a été récompensé pour sa découverte du rôle central des astrocytes sur la transmission synaptique. Le Prix a été remis le 16 mai à Berne lors d'une cérémonie en clôture de la séance du Sénat de l'ASSM, au cours de laquelle les deux lauréats ont brièvement exposé leurs travaux.

La prochaine mise au concours du Prix Théodore Ott est prévue pour 2021.  
Détails: [assm.ch](http://assm.ch) > Promotion > Prix Théodore Ott

## Programme national MD-PhD: 11 bourses octroyées

Dans le cadre du programme national MD-PhD, l'ASSM octroie des bourses à de jeunes médecins prometteurs qui souhaitent compléter leur formation médicale par un cursus en recherche conduisant à l'obtention d'un PhD.

Plusieurs fondations soutiennent le programme MD-PhD: Les 11 bourses octroyées en 2017 sont financées par le Fonds National Suisse de la recherche scientifique, la Recherche suisse contre le cancer et l'ASSM. Parmi les candidatures pré-sélectionnées par les commissions locales MD-PhD, les onze candidates et candidats suivants ont été distingués:

- **Sarah Adamo**, Department of Immunology, Université de Zurich
- **Alain Amstutz**, Swiss Tropical and Public Health Institute, Université de Bâle
- **Walid Bouthour**, Faculté de Médecine, Université et Hôpitaux Universitaires de Genève
- **Ivan Bozik**, Zentrum für experimentelle Neurologie, Université de Berne
- **Raphael Buzzi**, Division of Internal Medicine, Université et Hôpital Universitaire de Zurich
- **Manfredi Christopher Carta**, Institute of Neuropathology, Université et Hôpital Universitaire de Zurich
- **Lukas Frick**, Department of General Surgery, Université et Hôpital Universitaire de Zurich
- **Hanna Marti**, Institute of Veterinary Pathology, Université de Zurich
- **Benedikt Jonas Meyer**, Department of Biomedicine, Université et Hôpital Universitaire de Bâle
- **Milica Popovic**, Department of Clinical Research, Université et Hôpital Universitaire de Bâle
- **Christina Seiler**, Institute of Pathology, Université de Berne

## Nouveau programme de soutien «Relève en recherche clinique»: 48 requêtes soumises

Suite à la première mise au concours du programme de soutien conjoint de l'ASSM et de la Fondation Bangerter-Rhyner «Relève en recherche clinique», 48 jeunes médecins souhaitant s'engager dans la recherche clinique ont soumis une requête fin juin 2017.

Une commission d'experts, composée de chercheuses et chercheurs cliniciens de différentes disciplines, est chargée de l'évaluation des requêtes qui se déroule en deux étapes. Une pré-sélection est faite sur la base des documents soumis. Les candidates et candidats retenus à l'issue de la première phase sont ensuite invités à présenter leur projet de recherche lors d'un entretien avec la commission. L'évaluation est en cours. Les décisions seront définitives, après approbation par la Fondation Bangerter, fin 2017. Les bénéficiaires pourront commencer leur projet en janvier 2018 au plus tôt.

Avec le programme «Relève en recherche clinique», l'ASSM et la Fondation Bangerter souhaitent encourager de jeunes médecins à faire leurs premiers pas en recherche clinique et contribuer à améliorer la qualité de la recherche clinique en Suisse. Une enveloppe d'un million de francs par an est mise à disposition pour la période 2017 à 2020, avec au minimum une mise au concours annuelle.

Plus d'informations sur le programme: [assm.ch](http://assm.ch) > Promotion > Relève en recherche clinique

## AGENDA

**Jeudi, 26 octobre 2017, Hôtel Kreuz, Berne**

### La force des normes: Un colloque des «Medical Humanities» de la série «Pouvoir et médecine»

Dans le système de santé suisse, le pouvoir se manifeste sous différentes formes. Les rapports de force se créent à partir des hiérarchies formelles, mais également à partir de classifications informelles résultant de l'attribution ou non de prestige. Dans le but d'éclairer – sous toutes ses facettes – l'impact du pouvoir dans le domaine de la santé, l'Académie Suisse des Sciences Humaines et sociales (ASSH) et l'ASSM lancent un cycle de colloques. Le premier colloque est dédié à la «Force des normes»: qui décide de ce qui est juste ou faux? Comment les normes et les règles éthiques, professionnelles ou sociales appliquées dans le quotidien médical créent-elles des rapports de force? Ces questions et d'autres encore seront au centre des discussions le 26 octobre 2017 à l'hôtel Kreuz.

Informations détaillées et inscription sous: [akademien-schweiz.ch/fr](http://akademien-schweiz.ch/fr) > Agenda

**Mercredi, 8 novembre 2017, Kursaal, Berne**

### Homme et technologie: la marche irrésistible du numérique?

L'ASSM participe au congrès des Hôpitaux Suisses (H+) sur les conséquences du numérique sur le secteur de la santé. La «Knowledge Lounge» intitulée «Génial le digital – aussi éthique et social?» est consacrée aux défis sociétaux et éthiques liés au thème du congrès, «Homme et technologie». Des membres du Comité de direction de l'ASSM et de la Commission Centrale d'Éthique (CCE) proposent des «mini-consultations» individuelles et le Swiss Personalized Health Network (SPHN) sera également présent avec des experts prêts à répondre à vos questions. La Fondation Science et Cité exposera comment la population accueille les progrès dans les domaines des sciences de la vie, de la santé et de la médecine en présentant les résultats du projet «Mensch nach Mass».

Informations et inscription au congrès sous: [www.hplus-kongress.ch](http://www.hplus-kongress.ch).

Vous trouvez des informations relatives aux autres manifestations de l'ASSM sous: [samw.ch/agenda-fr](http://samw.ch/agenda-fr)



Le bulletin de l'ASSM paraît 4 fois par an en 3400 exemplaires (2500 en allemand et 900 en français).

#### Editeur:

Académie Suisse des Sciences Médicales  
Maison des Académies  
Laupenstrasse 7, CH-3001 Berne  
Tél. +41 31 306 92 70  
[mail@samw.ch](mailto:mail@samw.ch)  
[www.assm.ch](http://www.assm.ch)

#### Rédaction:

lic. phil. Franziska Egli

#### Traduction:

Dominique Nickel

#### Présentation:

KARGO Kommunikation GmbH, Bern

#### Imprimé par:

Kreis Druck AG, Bâle  
ISSN 1662-6028

Membre des

 académies suisses des sciences