

BULLETIN

Voyage dans les annales de l'ASSM et ses directives médico-éthiques _____	1	Mot du Président: l'ASSM et notre système de santé _____	7	Éthique: la Commission Centrale d'Éthique fait un travail d'introspection _____	9
Éditorial _____	2	Sénat: bienvenue aux nouvelles et nouveaux membres _____	8	Neurosciences: mise au concours du Prix Robert Bing 2024 _____	11
Carnet noir: hommage au Prof. Werner Stauffacher _____	5	Durabilité du système de santé: compte-rendu du Forum _____	9	Programme national MD-PhD: mise au concours ouverte _____	11
Nouvelle Factsheet et rapport de SPHN: étapes clés et avenir de l'initiative _____	6			SCOHPICA: renforcer les professionnels de santé et les proches aidants _____	12



Voyage dans les annales de l'ASSM: aux limites de la médecine – et au-delà

À chaque jubilé sa célébration. Pour son 70^e anniversaire, l'ASSM commandait une évaluation externe. Dix ans plus tard, elle examine un de ses produits phares, les directives médico-éthiques. Tandis qu'un mandat va examiner leur valeur juridique et leur légitimité, un projet du FNS étudie l'histoire de l'ASSM jusqu'au tournant du millénaire (voir encadré p. 3). Co-responsable du projet, la Dr Magaly Tornay (mt) partage dans cet article son analyse critique du passé de l'ASSM. Et la suite? L'ASSM poursuit sa mission et entame la prochaine décennie en se soumettant à un débat critique et constructif.

(mt) L'ASSM est aujourd'hui avant tout connue pour ses directives médico-éthiques, grâce auxquelles elle joue un rôle majeur dans le domaine de la médecine et de la bioéthique en Suisse. En réalité, elle n'a produit la première de ces normes, à savoir «La définition et le diagnostic de la mort», qu'en 1969 – alors que la fondation existait déjà depuis 26 ans. La reconnaissance du critère de la mort cérébrale était devenue urgente à cause d'innovations introduites en médecine intensive et en transplantation cardiaque. Il était nécessaire de prémunir le personnel médical contre les problèmes juridiques.

L'année suivante sortaient les directives sur l'expérimentation humaine, sous le titre «La recherche expérimentale sur l'homme». Ces termes ont été sciemment choisis pour éviter l'usage des mots «expérience» et «expérimentation» qui évoquaient de manière problématique les horreurs du national-socialisme et les cobayes humains.¹ Éthique a donc toujours aussi rimé avec travail sur le langage. Il s'agissait de trouver les termes adéquats, d'affiner les définitions et de s'accorder sur des tournures consensuelles qui fixaient certains aspects, mais en laissaient d'autres

ouverts. Dans ses directives, l'ASSM se préoccupait de servir l'ordre des médecins – c'est-à-dire d'établir des normes pour le corps médical, et non pas d'agir sur le plan sociopolitique.

Un héritage de la guerre

Cette vision se différencie de celle qui prévalait aux origines de l'Académie. L'ASSM a en effet été créée en tant que fondation privée pendant les dernières années de la Deuxième

1 L'ensemble des directives est disponible sur le site web de l'ASSM.

L'ASSM a 80 ans

A l'occasion de son 80^{ème} anniversaire, l'ASSM jette un regard sur elle-même. Comme toute institution, ses priorités ont évolué au cours des décennies. Créée en 1943 avec comme double mission le soutien à la recherche resp. à la relève scientifique et la collaboration avec la communauté médicale en Suisse et à l'étranger, elle a ajouté à son portefeuille d'activités l'éthique biomédicale. Le point fort de ce numéro revient sur le développement des directives médico-éthiques essentiellement destinées au corps médical, dont la portée a été récemment élargie aux professionnels de la santé. En outre, le président de la Commission Centrale d'Éthique, Paul Hoff, s'exprime également sur le fonctionnement de cet organe créé officiellement en 1979.

Le rôle important des directives dans la visibilité de l'ASSM ne l'a pas empêché d'investir d'autres champs d'action. Ainsi, des mouvements comme les humanités médicales, l'interprofessionnalité et «Choosing wisely – smarter medicine» ont-ils été promus et soutenus dès leur origine. La qualité de son travail a été reconnu par la Confédération qui lui a confié en 2016 la responsabilité de l'initiative Swiss Personalized Health Network (SPHN), et en 2022 celle de la Plateforme de Coordination de la Recherche Clinique (CPCR), issue du White paper publié en 2021. Un article du

Bulletin fait le point sur l'avenir du SPHN-Data Coordination Center pour la phase de transition après 2024.

Activité historique de l'ASSM, la relève académique en médecine fait l'objet d'une attention particulière de notre Académie qui la promeut par ses programmes Young Talents in Clinical Research (YTCR) au niveau débutant et MD-PhD au niveau plus avancé. Elle organise également les jurys de prix scientifiques prestigieux, notamment dans le domaine des neurosciences et s'est engagée en faveur des carrières féminines en créant il y a quelques années le Prix Stern-Gattiker.

Avec ses feuilles de route sur le développement durable du système de santé en Suisse (2019) et sur la nécessité de prendre en considération les limites planétaires de ce développement (2022), l'ASSM est devenue une actrice incontournable du domaine de la santé publique en lançant à la mi-2023 le Consortium suisse pour la santé durable et la transition écologique du système de santé. Elle approfondira encore ce rôle en produisant en 2024 une étude scientifique définissant les contours possibles d'une loi fédérale de santé inclusive et les moyens de l'implémenter. Ces points font l'objet de contributions spécifiques dans ce Bulletin.

Enfin, comme chaque année, l'ASSM accueille de nouveaux membres. Elle rend aussi un hommage reconnaissant à un de ses anciens présidents (2000–2004), Werner Stauffacher (Bâle), disparu le 15 août dernier à 92 ans après une longue carrière consacrée à la médecine, à la recherche clinique et à la politique académique de notre pays.

Riche de 80 ans d'histoire, l'ASSM ausculte son passé sans prétention, mais avec la satisfaction d'un devoir accompli. Elle y puise l'inspiration pour ses actions futures en s'appuyant sur un réseau inépuisable et engagé d'experts et une structure administrative et scientifique qui s'est professionnalisée avec le temps, tout en conservant une agilité et une réactivité qui sont ses gages d'efficacité au service, selon sa devise, de la science, de la médecine et de la société.



Henri Bounameaux
Président de l'ASSM

THÈME PRINCIPAL

Guerre mondiale, à l'initiative d'Alfred Gigon, son «concepteur, démarreur et moteur». ² La nécessité d'agir sur le plan sociopolitique transparait dans sa vision initiale:

«... la guerre actuelle [...] est un combat pour la compréhension de l'être humain et de toute chose. L'ensemble de nos conditions de vie est remis en question [...]. Les connaissances biologiques et médicales constitueront un des fondements les plus importants, d'où une nou-

velle conception des nations et des continents va sortir. [...] La mission culturelle actuelle de la Suisse est d'agir comme une sorte de service de la Croix Rouge pour les sciences européennes, et plus spécialement pour la médecine européenne.» ³

Pour Gigon, médecine et société ne pouvaient pas être pensées séparément. Il voyait la médecine comme le fondement de l'ordre du monde à venir, comme une arme dans le

combat pour la compréhension de l'être humain et des choses, et comme un élément central de la mission diplomatique et humanitaire de la Suisse. Ces paroles ne faisaient pas l'unanimité dans toutes les facultés de médecine où elles parvenaient. Elles ont «ici et là» prêté à sourire et n'ont réussi à capter l'attention que sous «l'ombre grandissante du potentiel de destruction de l'arme atomique». ⁴

² W. Löffler: «Alfred Gigon», in: Bulletin de l'ASSM, Supplementum ad Vol. 19, octobre 1963, 7–10, 8.

³ A. Gigon, «Einleitung zum Weissbuch», cité (sans auteur) dans «Aus der Gründungsgeschichte der Akademie», ibid., 37–40, 37.

⁴ Message de félicitations de A. Cerletti, in: Bull Med Suisses. 1982;63(41):1958.

Le mot «Académie» en particulier a soulevé au début de grandes discussions. Il faisait penser à une classe de scientifiques à part, privilégiée – en complète contradiction avec la tradition suisse et «peu démocratique». L'appellation s'est tout de même imposée, avant tout parce qu'elle fonctionnait dans les quatre langues nationales. En contrepartie, on se mit d'accord sur le fait que les membres seraient élu.e.s et non pas nommé.e.s, que la durée des mandats serait limitée, et que toute forme de «sentiment d'honneur» serait évité. Le dernier point n'a en l'occurrence pas été longtemps respecté.⁵



Prof. Alfred Gigon, premier Secrétaire général de l'ASSM (1943-1956). Source: swisscollections.ch

Entre Bâle et Berne

La plus grande partie du capital de la fondation provenait des entreprises pharmaceutiques bâloises. Durant des décennies, elles ont été les plus importantes donatrices et leurs représentant.e.s sont resté.e.s personnellement très lié.e.s à l'ASSM.⁶ L'industrie avait tout intérêt à participer activement à la politique médicale et, plus tard, à la mise en place d'un cadre éthique. Tout comme le corps médical, elle avait pour objectif, entre autres, de s'autoréguler et de devancer ainsi une réglementation qu'elle jugeait inutile.⁷

Les célébrations du 50^e anniversaire de l'ASSM en 1993 montrent clairement que Bâle, en tant que ville industrielle, a fortement marqué l'histoire de l'Académie, mais aussi qu'elle se trouvait dans un rapport de tension avec le monde politique: Berne a finalement été choisie «comme le bon endroit pour fêter» – même si les «trois événements les plus importants» de l'histoire de l'ASSM (signature de l'acte de fondation, séance de constitution du Sénat et cérémonie festive) avaient tous eu lieu à Bâle, où se trouvait aussi le siège de l'Académie jusqu'en 2015. Les multiples sous-groupes de travail et sous-commissions, toujours plus nombreux, siégeaient quant à eux la plupart du temps à l'Hôtel Schweizerhof à Berne et réunissaient des collègues «de toutes les régions de Suisse».⁸

La fête ne s'est finalement pas vraiment déroulée dans les cercles de l'État, parce que le Palais fédéral était en cours de transformation. Les festivités ont été déplacées dans la «très digne» Église du Saint-Esprit. La Berne fédérale était toutefois réellement devenue plus importante

pour l'ASSM. Avec l'entrée en vigueur de la loi fédérale sur la recherche en 1984, la Confédération la reconnaît en tant qu'Académie et la subventionne à partir de ce moment-là.⁹ L'intégration de l'Académie dans le panel d'expert.e.s reconnu.e.s par le monde politique se confirme aussi à partir du milieu des années huitante, en lien avec l'arrivée du génie génétique et de la médecine de reproduction..

Premières décennies: politique de la recherche et politique démographique

Pendant les premières décennies après la guerre, en plus de promouvoir la relève, d'entretenir des échanges avec l'étranger, de mettre sur pied une bibliothèque et de subventionner des bourses, l'ASSM a répondu à des questions de la Confédération et a fait de la politique des sciences et de la santé. Les questions de gestion des risques et des dangers occupaient alors le devant de la scène. Ainsi, pendant les quelques dizaines d'années qui ont suivi sa fondation, l'ASSM disposait de commissions consacrées à la protection contre les radiations, contre la tuberculose, contre les maladies liées aux carences chez l'être humain et chez l'animal, à la génétique humaine, aux «pathologies géographiques», au fluor et aussi au microscope électronique – mais pas encore à l'éthique médicale. À côté des thèmes typiques de l'ère atomique, les commissions qui s'occupaient de politique de population et d'hérédité interpellent. L'eugénisme a perduré plus longtemps que généralement admis et transparissait encore dans nombre de recherches en génétique humaine.¹⁰ Ainsi, dans les années soixante, des efforts ont été déployés pour tenir des registres de «malformations de naissance». L'ère biotechnologique, qui a pris son essor dans le dernier quart du 20^e siècle, a ouvert la porte à de nouvelles attentes et à de nouvelles peurs.

Passage à l'éthique médicale et à la bioéthique

Après la publication des trois premiers textes de directives (sur la mort, sur la recherche sur l'être humain et sur l'aide au suicide), l'ASSM a décidé à la fin des années septante de fonder son propre organe spécialisé en éthique médicale: la Commission Centrale d'Éthique (CCE, 1981), chargé de s'occuper de ce que l'on appelait les «problèmes de la médecine». On a pensé d'abord que ces problèmes allaient pouvoir être résolus de manière définitive en quelques séances et avec quatre ou cinq directives.¹¹

Governing by Values: histoire de l'éthique médicale et de la bioéthique en Suisse

Le Fonds national suisse (FNS) finance depuis 2019 un projet de recherche consacré au développement de l'éthique médicale et de la bioéthique en Suisse, et qui examine en même temps le rôle joué par l'ASSM. Le projet est rattaché à la fois à l'Institut de l'histoire de la médecine (IMG) et au Centre pour le droit de la santé de l'Institut de droit public de l'Université de Berne. Il est dirigé par le Prof. Hubert Steinke et la Prof. Franziska Sprecher. Vous trouverez davantage d'informations (en allemand) sous: img.unibe.ch > **Forschung > Medizin und Bioethik in der Schweiz**

5 (Sans auteur) «Aus der Gründungsgeschichte der Akademie» in: Bulletin de l'ASSM, Supplementum ad Vol. 19, octobre 1963, 37-40, 39.

6 Des présidents, des membres du Sénat et un secrétaire général étaient issu.e.s de l'industrie bâloise. De plus, c'est même l'entreprise Sandoz qui s'est chargée de la comptabilité de l'ASSM pendant les premières années. Archives de l'ASSM, B 13-12, procès-verbal de la 33^e séance du Sénat, 13.02.1954.

7 Archives de l'ASSM, G 12-6, lettre d'accompagnement 18.01.1979 de la discussion avec le Prof. Hausheer, p. 3; *ibid.*, procès-verbal 24.08.1978, G 12-8, procès-verbal de la séance de la CCE, 30.11.1984.

8 Rapport annuel 1993, annexe sur le jubilé des 50 ans, J. Gelzer, p. 69.

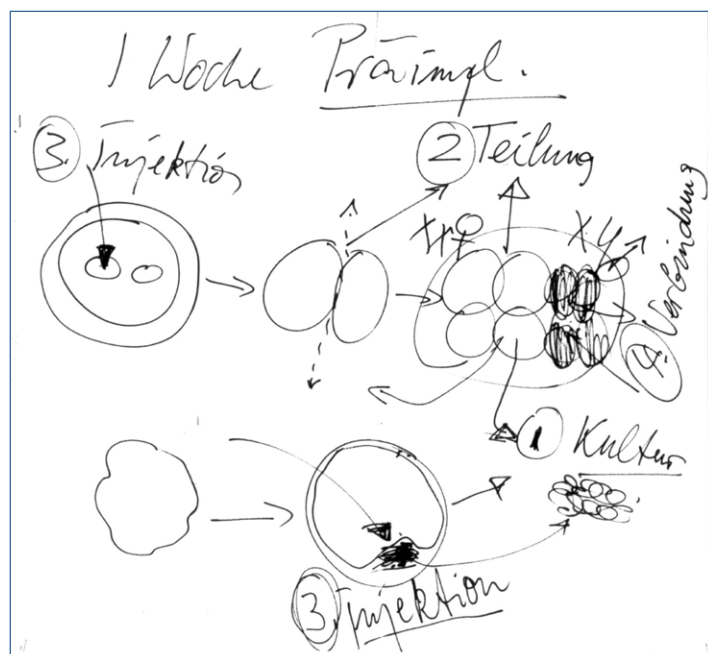
9 Archives de l'ASSM, B 02-1, procès-verbal de la séance du Comité de direction, 28.09.1984.

10 À propos du passage de l'eugénisme à la génétique humaine, voir: P. Weingart, J. Kroll, K. Bayertz: Rasse, Blut und Gene. Geschichte der Eugenik und der Rassenhygiene in Deutschland, Frankfurt a. M. 1988.

11 Archives de l'ASSM, G 12-6, procès-verbal décisionnel, 11.10.1979, 1 ss.

Cela s'est passé autrement: l'éthique était apparue pour ne plus repartir. Les questions devenaient de plus en plus nombreuses et ont conduit à la création de moult sous-commissions et à la production de directives sur plus de trente sujets différents. Apporter des réponses définitives s'avérait toutefois difficile, justement lorsque les progrès de la médecine étaient abordés du point de vue éthique. Les directives correspondaient finalement à des sortes de réponses provisoires faites pour durer. Certaines ont dû être retravaillées et adaptées au fil du temps, par exemple à cause des développements fulgurants apparus dans les années huitante dans les domaines de la médecine de reproduction et du génie génétique. C'est par ailleurs grâce à ces thèmes que les directives ont gagné en notoriété dans la société en générale et dans le monde politique. Beaucoup de directives ont été citées dans les lois, ont été utilisées pour des interprétations juridiques et intégrées au code de déontologie de l'association professionnelle du corps médical suisse, la FMH. L'Académie est ainsi devenue une institution qui fixait des normes, de manière directe ou indirecte.

Rétrospectivement, l'ancien président de la CCE Bernard Courvoisier déclara que «la problématique de la procréation assistée» avait été une des préoccupations principales des années huitante.¹² Avec des thèmes controversés tels que la fécondation artificielle et l'expérimentation animale, la «bioéthique» est venue au début des années huitante se greffer sur l'éthique médicale, plus ancienne et traditionnelle. De manière générale, la médecine est devenue plus biologique. L'expérimentation, les biotechnologies et les sciences de la vie ont gagné du terrain et la médecine a évolué vers une plus grande spécialisation.



Croquis tiré d'un procès-verbal. Archives de l'ASSM, H12-5

Critique de la biopolitique

Le don de sperme, la fécondation in vitro, l'expérimentation animale, le génie génétique, le diagnostic prénatal, la stérilisation, tous ces thèmes sont arrivés sur la table en même temps, entre les années huitante et nonante. Ils ont ébranlé l'image que les médecins avaient de leur profession et questionné leurs responsabilités. C'est dans ce contexte que

pour la première fois des critiques ont été exprimées à voix haute. Des groupes féministes ont qualifié l'ASSM de «patriarcat médical» et ont remis en question la légitimité de son implication dans des choix sociologiques et dans la fixation de règles qui touchent au corps de la femme.¹³ Lors de la consultation publique à propos des directives sur «la recherche expérimentale sur l'homme», les critiques n'ont pas tardé à fuser. Elles disaient notamment qu'il était prétentieux, de la part d'une organisation privée comme l'ASSM, d'affirmer pouvoir fixer les limites de la médecine de manière autoritaire. Les directives étaient qualifiées de «poudre aux yeux» et de «piqûres sédatives», afin de faire taire les discussions et de revenir «le plus vite possible à ce qui était faisable». C'est pourquoi on refusait à l'Académie tout droit de «faire des choix sur des questions éthiques, morales ou ayant trait à la santé», ceci d'autant plus qu'avec les technologies de reproduction, le corps médical disposait «d'un instrument de pouvoir d'une puissance inconnue à ce jour».¹⁴ Un bref accusé de réception a été envoyé en retour, mais la lettre n'a pas fait de remous au sein de l'ASSM.

Tout ce qui touchait à la bioéthique, comme le don de sperme et la fécondation in vitro, en plus d'avoir une dimension politique, était dès le début de nature explosive, car il n'était pas possible de dissocier ces thèmes de valeurs et de jugements culturels et sociaux. Quelles relations pouvaient être considérées comme suffisamment «stables» pour un enfant conçu de manière «artificielle»? Et qui allait pouvoir en juger, sans parler encore de qui aurait le droit d'en décider? Quand est-ce que la vie commence et se termine? Quel statut les cellules congelées ont-elles, pas vraiment vivantes, mais pas non plus tout à fait mortes?

Un membre du Sénat déclara lors d'une séance qu'en matière de reproduction, il ne s'agissait pas d'être «plus catholique que le pape». Pourtant, à l'interne, la peur de ne plus arriver à poser de limites à «la combinaison entre sperme et ovules» était régulièrement brandie.¹⁵ Alors que sur d'autres sujets, celle-ci adoptait des positions libérales, favorables à la recherche et à l'industrie, là des fossés internes se sont creusés. Il n'était plus possible de distinguer de façon claire ce qui relevait de l'éthique ou de la vision politique de la société et des sexes.

Limites de la médecine et société

L'ASSM s'était en principe donné pour mission de fixer les limites de la médecine – et voilà qu'elle se retrouvait de manière inopinée dans la rôle de celle qui définit les limites de la vie. C'est alors que sa volonté de s'adresser exclusivement au corps médical a conduit à une position difficilement tenable. En effet, avec l'apparition du questionnement sur ce qui était faisable et souhaitable d'un point de vue bioéthique, non seulement le nombre d'expert.e.s concerné.e.s n'a cessé de croître, mais aussi le cercle des personnes intéressées et directement touchées qui faisaient entendre leur voix.

Pourtant, l'ASSM s'était longtemps efforcée de pratiquer l'éthique la plus 'neutre' qui soit et de trouver des solutions aussi simples et objectives que possible – c'est-à-dire une éthique d'expert.e.s, qui se voulait indépendante de choix politiques explicites et de jugements de valeur d'ordre général, mais plutôt informative. Il n'a jamais été question de «débatte du vague problème de l'éthique en général». La devise a toujours été «d'éviter toute tendance au dirigisme».¹⁶ Les directives ne devaient traiter que de questions concrètes, clairement délimitées, et qui ne touchaient qu'au domaine de la médecine.

12 Archives de l'ASSM, H 13-11, procès-verbal de la séance de la CCE, 19.06.1992.

13 Archives sociales, Ar 55.45.2, «Der Frauen-Widerstand gegen die neuen Gen- und Reproduktionstechnologien in der Schweiz», 23.08.88.

14 Archives de l'ASSM, H 16-14, lettre du «6er-Gruppe» à l'ASSM en réponse à la consultation publique, 27.10.1992.

15 Archives de l'ASSM, B 14-1, procès-verbal de la 108^e séance du Sénat, 18.05.1984; G 12-8, procès-verbal de la séance de la CCE, lettre de G.S. à B.C., 29.01.1985.

16 Archives de l'ASSM, G 12-6, extrait du procès-verbal de la séance du Comité de direction, 06.10.1977, 13; ibid., procès-verbal de la 1^{re} séance d'une petite commission chargée d'étudier les problèmes médico-éthiques, 17.12.1977, 2.

Ce domaine n'a pourtant jamais cessé de s'élargir, avec l'apparition de la médecine de pointe et l'accroissement du rôle joué par la biologie et la technologie. La responsabilité et l'expertise des médecins ont par là-même à la fois augmenté et diminué. Les systèmes se sont mis à se chevaucher davantage. Les différentes catégories attribuées à la vie ont elles-mêmes commencé à être mouvantes. Dans ce nouveau contexte sociopolitique, il est devenu toujours plus difficile de faire en sorte que les normes apparaissent comme exemptes de jugement de valeur.

La mission politique qui avait inspiré la fondation de l'ASSM était rapidement tombée dans l'oubli. Il a fallu attendre près de soixante ans pour que l'Académie se souvienne de ses débuts. Peu avant l'an 2000, le Président d'alors Ewald Weibel adopta comme nouvelle devise: «Scientiae Medicinali et Societati». Tandis que sous l'ancienne, «Medicis et Professoribus», l'Académie considérait qu'elle était uniquement «au service de la profession médicale», elle reconnaissait à ce moment-là à quel point une ouverture aux patient.e.s et à la société en général était devenue «nécessaire et conforme à l'esprit du temps».¹⁷

¹⁷ Leuthold, M., Stauffacher, W., Gehr, P.: In memoriam Ewald Weibel (1929–2019), in: Bull Med Suisses 2019;100(2728):934–935.

Save the date: Directives médico-éthiques sous la loupe

La réflexion sur les directives médico-éthique de l'ASSM, débutée avec le projet en histoire de la médecine et le mandat juridique, va se poursuivre lors d'un événement prévu pour l'automne 2024. L'origine, l'influence et la signification des directives seront débattus sur la base des connaissances acquises grâce à ces travaux, et à l'aune des pratiques hors de nos frontières. Réservez la date du **mardi, 3 septembre 2024**, pour cette discussion qui aura lieu à l'Eventforum à Berne. Tous les détails seront communiqués en temps voulu via Newsletter, site web et Bulletin.

Carnet noir: hommage au Prof. Werner Stauffacher

Ancien Président de l'ASSM entre 2000 et 2004, le Prof. Werner Stauffacher nous a quittés le 15 août à l'âge de 92 ans. L'ASSM prend congé de lui avec émotion et reconnaissance.



Le Prof. Werner Stauffacher était une personnalité remarquable, reconnue pour son intégrité, son autorité naturelle et son approche chaleureuse. Pendant son mandat, il a marqué l'Académie par sa vision stratégique à long terme, renforçant la recherche scientifique et l'éthique médicale. Il a également promu la reconnaissance des soins infirmiers, soutenu les jeunes médecins intéressés par la recherche et œuvré pour l'avenir de la médecine.

sident, dont la compétence et l'anticipation ont contribué à accroître la renommée de l'institution. Les personnes ayant travaillé avec lui ont eu le privilège de côtoyer une personnalité exceptionnelle, dotée de qualités humaines et professionnelles remarquables. Elle présente ses sincères condoléances à sa famille et à ses proches.

La version intégrale de l'hommage rédigée par la Dre Margrit Leuthold, qui a côtoyé le Prof. Stauffacher en tant que Secrétaire générale de l'ASSM, est à lire sur notre site web: assm.ch/hommage-werner-stauffacher

Sous son leadership, des directives importantes ont été élaborées pour régler les conflits d'intérêts entre le corps médical et l'industrie pharmaceutique. Il a renoncé à des mandats lucratifs pour préserver son intégrité et celle de l'ASSM. En tant que supérieur et collègue, il était pragmatique et attentionné envers les autres, marquant les esprits par sa ponctualité légendaire et son respect envers chacun. L'ASSM se souvient avec émotion et gratitude de son ancien Pré-

Nouvelle Factsheet et rapport de SPHN: étapes clés et avenir de l'initiative

Le Swiss Personalized Health Network (SPHN) coordonne la mise en place dans l'ensemble de la Suisse d'une infrastructure pour une utilisation responsable des données relatives à la santé, notamment pour la recherche. Le nouveau rapport décrit les conditions nécessaires au maintien des infrastructures de données et à la poursuite du travail de coordination sur le long terme, en particulier pour la phase de transition après 2024. La fiche d'information de 2023 met quant à elle l'accent sur un choix de points importants du rapport et illustre par des schémas les nouvelles composantes du portfolio de SPHN.

Un premier rapport sur les progrès réalisés par SPHN entre 2016 et 2019 a déjà été publié à mi-mandat. Cette deuxième publication explique la manière dont le Data Coordination Center de SPHN (SPHN-DCC) pourra être maintenu au-delà de 2024, y compris les structures de soutien décentralisées dans les hôpitaux universitaires et dans les hautes écoles. Les conditions à remplir pour y parvenir sont également décrites. Une procédure de consultation en plusieurs étapes de tous les partenaires impliqués a montré que les services et les structures de base mis en place par SPHN resteront très sollicités après la fin de l'initiative. Le besoin d'une coordination nationale persistera lui aussi. Le document résume les attentes et les besoins de la communauté suisse des chercheurs.euses par rapport aux activités du SPHN-DCC. Il définit de

plus les exigences techniques, organisationnelles et financières auxquelles ce réseau devra répondre à l'avenir, afin de permettre et de favoriser à long terme une réutilisation responsable des données relatives à la santé.

Une attention particulière est accordée aux multiples interfaces avec les partenaires de la recherche, de la santé et de l'administration, ainsi qu'au contexte d'une recherche suisse en plein développement. En sont témoins la stratégie Open Research Data, les efforts fournis par la Confédération et les cantons pour mettre en place un espace national dédié aux données de santé, et la coordination en cours avec d'autres organisations nationales actives en recherche. Il est primordial que les infrastructures du SPHN-DCC s'insèrent de manière judicieuse dans ce paysage dynamique, afin d'assurer le positionnement futur de la Suisse dans le monde de la recherche.

En complément à ce rapport exhaustif, la fiche d'information déploie en quelques pages une vue d'ensemble du champ d'action

de SPHN. Elle décrit les conditions de départ ainsi que les défis et les obstacles rencontrés lors des utilisations primaire et secondaire des données de santé en Suisse. Elle illustre le rôle joué par le SPHN-DCC en tant que plaque tournante de l'espace national dédié aux données de santé qui est en train d'être développé. Elle énumère les nombreuses améliorations en terme d'infrastructures de données, d'interopérabilité, de gouvernance et de processus, qui ont été mises en place avec le soutien de SPHN. Le «SPHN Connector» en constitue un exemple remarquable. Il permet de convertir efficacement les données dans un format qui répond à toutes les exigences d'interopérabilité de SPHN et de les rendre ainsi accessibles sur le réseau.

La fiche d'information et le rapport sont rédigés en anglais. Ce dernier comprend en sus un résumé en français et en allemand. Les deux publications peuvent être téléchargées à partir du site web de l'ASSM. Il est aussi possible de commander gratuitement le rapport: assm.ch/fr/sphn

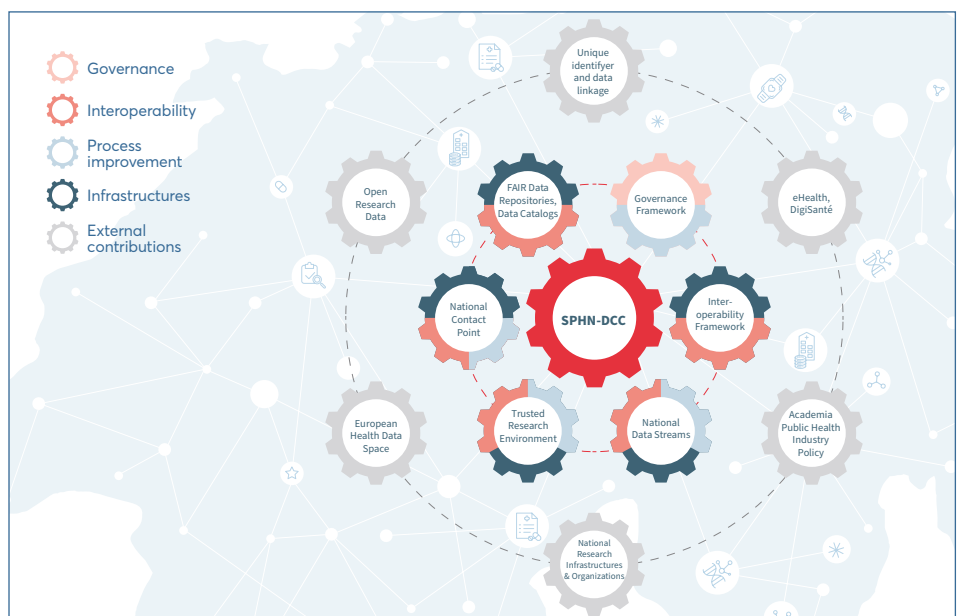
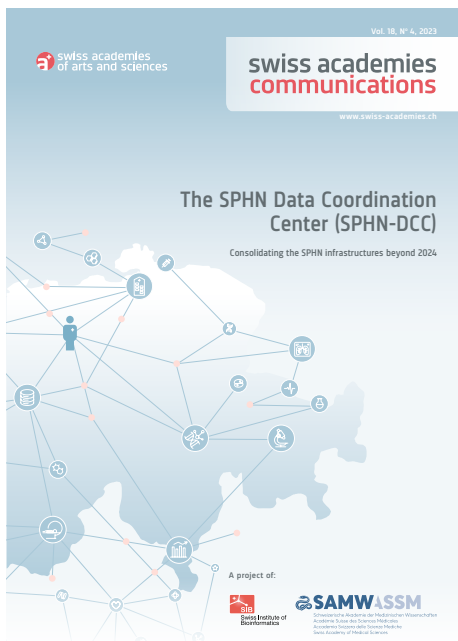


Schéma tiré de la Factsheet: fonction de plaque tournante du SPHN-DCC dans différents domaines

Mot du Président: l'ASSM et notre système de santé

L'ASSM ne pouvait rester muette au sein du débat suscité par l'annonce fin septembre de l'augmentation annuelle des primes d'assurance-maladie. Loin d'être le problème, cette augmentation n'est en fait qu'un épiphénomène d'un dysfonctionnement systémique que, consciemment ou non, nombre d'acteurs ont intérêt à laisser perdurer. L'ASSM s'engage depuis des années pour un système de santé durable. Un projet en cours pourrait ouvrir une nouvelle piste.

Si encore ces augmentations de primes s'accompagnaient d'une amélioration de la santé ou de la qualité des soins, mais ce n'est pas le cas. Aucune plus-value notable n'est attendue. Certes, la durée de vie de la population suisse a augmenté régulièrement ces dernières décennies, mais la durée de vie en bonne santé n'a pas suivi la même évolution. Certes, les usagers du système apprécient un système richement doté et accessible, si on inclut les subventions à près du tiers des assurés incapables de faire face à leurs primes et si on fait abstraction d'un reste à charge – non couvert par l'assurance – le plus élevé des pays occidentaux. Mais tout ceci n'est obtenu qu'au prix d'un investissement impressionnant (86.3 milliards de francs en 2021, près de 12% du PIB), parmi les plus élevés de la planète.

A ces hausses annuelles, les autorités cantonales réagissent en ordre dispersé. Les autorités fédérales n'ont pas de compétence en matière de santé, la LAMal n'étant qu'un instrument de financement des soins et non de régulation du système de santé au sens large. Elles se contentent d'avaliser les primes et luttent contre la pénurie des généralistes en augmentant le nombre de médecins sans réguler leur formation spécialisée, augmentant ainsi le nombre de spécialistes. Effet pervers garanti.

Triste constat qui ne pourra trouver de solution que dans une refonte du système, une clarification de ses buts – en y incluant les concepts de prévention, de durabilité et de One-Health –, de sa gouvernance

(en la rendant efficace et transparente) et de son financement (en veillant à en éliminer les incitatifs pervers). Forte de son autorité morale et de son indépendance, l'ASSM a initié un travail scientifique de fond afin de préciser quel pourrait être le contenu d'une «loi fédérale de santé» et comment une telle loi pourrait être introduite dans notre cadre législatif, en s'appuyant sur nos spécificités, fédéralisme, esprit de consensus et démocratie directe. Un rapport sera rendu public en 2024. Puisse-t-il inspirer nos décideurs!

Henri Bounameaux, Président de l'ASSM

Loi fédérale sur la santé

Avec comme points d'appui les constats posés dans ses feuilles de routes de 2019 et 2022 sur la durabilité du système de santé, l'ASSM a lancé une réflexion qui vise à apporter une contribution scientifique au débat actuel sur le système de santé en Suisse. Elle a mandaté la Prof. Stéphanie Monod d'Unisanté Lausanne pour déterminer la pertinence et le contenu possible d'une loi fédérale de santé. Remplissant sa mission de think tank et de catalyseur, elle entend partager son analyse avec les parties prenantes intéressées et les encourager à dépasser les débats partisans. Pour en savoir plus: assm.ch/loi-federale-sante

■ **Sénat:** bienvenue aux nouvelles et nouveaux membres

Le 2 novembre 2023, le Sénat a accueilli 10 nouveaux.elles membres issu.e.s de différentes disciplines et institutions lors d'un événement festif qui s'est déroulé à Berne.

Les personnes suivantes ont été élues **membres individuel.le.s** du Sénat en raison de leur excellence scientifique:

- Prof. Murielle Bochud (Vaud)
- Prof. Antoine Flahault (Genève)
- Prof. Silke Gillessen Sommer (Ticino)
- Prof. Olivier Michielin (Genève)
- Prof. Kerstin Noëlle Vokinger (Zürich)
- Prof. Susanne Walitza (Zürich)

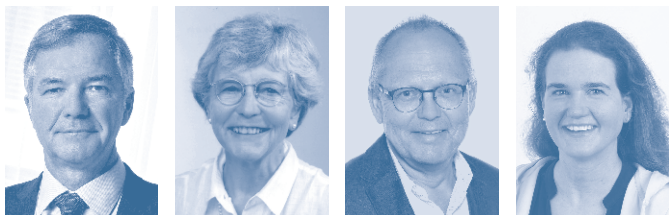


De gauche à droite: Murielle Bochud, Antoine Flahault, Silke Gillessen Sommer, Olivier Michielin, Kerstin Noëlle Vokinger, Susanne Walitza

Par ailleurs, 3 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. Jacques Cornuz (Vaud)
- Prof. Regine Landmann-Suter (Basel)
- Prof. Hans Pargger (Basel)

Active depuis 12 ans à l'Université McGill de Montréal (Canada) et entretenant des contacts précieux avec la Suisse, la Prof. Pia Wintermark a été élue **membre correspondante** du Sénat.



De gauche à droite: Jacques Cornuz, Regine Landmann-Suter, Hans Pargger, Pia Wintermark

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

Durabilité du système de santé: compte-rendu du Forum

Le 8 juin dernier, près de 200 personnes se sont réunies à Berne à l'invitation de l'ASSM pour nourrir la réflexion sur les pistes permettant de rendre le système de santé plus durable et plus respectueux des limites planétaires. Dans ce Bulletin, nous vous faisons revivre l'événement.

Le programme de la journée a consisté à aborder sous plusieurs angles la question posée dans le titre de l'événement: «Forum suisse pour la durabilité environnementale du système de santé: comment réussir la transformation?» Avec comme point de référence la feuille de route de l'ASSM sur la durabilité environnementale des services de santé (2022), le but était 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 manifestation a mis en avant l'importance de l'engagement des professionnel.le.s de la santé et des citoyen.ne.s de toutes les générations en donnant la parole à la jeunesse et aux aîné.e.s. Une partie de la journée s'est passée en ateliers, avec la présentation de 45 projets conduits dans toute la Suisse sur ce qui se fait déjà dans les structures de soins en matière de durabilité environnementale. Le Prix du meilleur abstract a été remis au projet «Planetary Health Report Card», qui vise à évaluer l'engagement envers la santé planétaire des différentes formations en santé. Pour de plus amples informations sur cette initiative, lisez l'entretien avec les lauréat.e.s dans le Bulletin 3/2023 p. 5.

Le Forum a également permis de tester un format nouveau, celui de l'assemblée participative. Il est ressorti des deux heures de discussions intenses conduites dans 11 groupes plusieurs dizaines de propositions visant à faire évoluer le système de santé suisse, avec un accent sur la formation, la défragmentation du système de santé et la redéfinition des limites de la médecine.

Comme l'a dit le Prof. Nicolas Senn, co-président du Consortium suisse pour la santé durable et la transition écologique du système de santé, en conclusion de cette journée: «Cette manifestation fut l'opportunité, pour la première fois en Suisse, de réunir des acteurs de la santé de tous horizons et de poser les premières pierres à un nouveau récit pour la santé et des services de soins qui intègrent pleinement notre interconnexion aux autres vivants non-humains. Note défi sera de ne pas lâcher le fil de cette nouvelle histoire!»

En octobre, la Revue médicale suisse (RMS) a publié un rapport détaillé sur le Forum ainsi que plusieurs interviews de participant.e.s sous forme de capsules vidéo. Le lien vers la RMS ainsi que des comptes-rendus personnels publiés dans différents médias qui nous ont fait la gentillesse de nous céder les droits de publication se trouvent sur notre site web: assm.ch/forum-durabilite

ÉTHIQUE

Pas d'éthique médicale sans contexte: la Commission Centrale d'Éthique fait un travail d'introspection

Une fois n'est pas coutume, l'article principal de ce Bulletin ne traite pas d'un sujet sur lequel l'ASSM travaille, mais de l'ASSM elle-même, plus précisément de l'histoire de l'institution. Celle-ci fête en effet ses 80 ans d'existence cette année. Ce jubilé offre à la Commission Centrale d'Éthique (CCE) l'occasion d'évoquer son passé, mais aussi de prendre le temps d'entamer une réflexion sur son sens et sur sa mission.

L'idée de se considérer ainsi de l'intérieur trouve sa motivation dans la prise de conscience, non pas nouvelle, mais vraiment fondamentale, que toute réflexion sur la médecine, que ce soit sur un concept théorique ou sur la manière concrète de traiter les patient.e.s, conduit bien au-delà du domaine circonscrit de la personne malade. Cela amène directement au contexte social de cette personne, sans oublier les valeurs véhiculées par la société dans laquelle elle vit.

Exemples tirés de la pratique de la CCE

Il est essentiel que le travail d'une commission d'éthique soit reconnu comme légitime et crédible. Deux thèmes controversés auxquels la CCE s'est intensivement consacrée ces dernières années vont permettre de l'illustrer.

- Sur l' **assistance au suicide**, deux positions contradictoires s'affrontent: (i) La vie est offerte en cadeau à l'être humain, elle a une valeur intangible et les individus ne peuvent pas en disposer librement. (ii) Décider de se suicider est un choix profondément humain et personnel. Ce n'est l'affaire ni de l'État ni de la médecine et, surtout, en aucun cas leur mission de l'imposer ou de l'interdire.

La réalité dans notre société actuelle se situe quelque part entre ces deux extrêmes. Il faut savoir qu'elle varie beaucoup en fonction du lieu, et donc aussi de la culture. De manière générale, l'acceptation de l'assistance au suicide gagne du terrain partout dans le monde, en Suisse aussi. Une certaine ambivalence transparait toutefois chez toutes les personnes impliquées dans le débat – ce qui n'est pas sur-

prenant pour un tel sujet. Beaucoup de médecins affirment par exemple être favorables à l'aide médicale à mourir. En même temps, ils ou elles ne s'imaginent pas fournir concrètement cette aide en rédigeant l'ordonnance pour un barbiturique et/ou en étant présent.e.s pendant que la personne est en train de mourir. La situation est encore plus complexe lorsque la personne qui demande une assistance au suicide souffre d'une maladie psychique. Le désir de mourir devra dans certains cas être identifié comme un symptôme induit par l'état de santé, et justement pas comme une décision sans lien avec la maladie et libre de toute influence extérieure.

– De nos jours, la question des **mesures de contrainte en médecine** place le corps médical devant un dilemme tout autant difficile. Au cours des dernières décennies, l'éthique médicale a fait en sorte que l'autodétermination des patient.e.s occupe une place centrale, et cette évolution est généralement saluée. Dans certaines situations, il se peut toutefois que la mise en œuvre de mesures de contrainte corresponde au moindre des maux, et ce pour des raisons médicales fondées et bien réfléchies d'un point de vue éthique. Les professionnel.le.s sont quotidiennement confronté.e.s à ce genre de choix épineux, doivent y réfléchir et trouver des solutions. C'est justement dans ces situations que les directives médico-éthiques apportent une aide. Cela ne signifiera pourtant jamais que le recours à des mesures de contrainte ne constitue plus un problème, ou qu'il peut même être considéré comme une composante «normale» des moyens utilisés en médecine, qu'il n'a pas à être questionné plus avant, sous prétexte que des directives reconnues existent sur ce sujet.

Le débat actuel trouve son origine dans le fait que les directives médico-éthiques peuvent affecter des droits fondamentaux, bien qu'elles ne soient pas édictées par le législateur. Cela génère des questions sur leur légitimité, à savoir (i) est-ce qu'elles **ont le droit de le faire**, (ii) est-ce qu'elles **peuvent le faire de cette façon**, et (iii) est-ce que leur procédure d'élaboration est **transparente et explicable**.

Des questions exigeantes – et la manière dont nous souhaitons y répondre

La CCE se pose elle-même ces questions et prend au sérieux les critiques qui lui sont adressées. Elle les aborde en y réfléchissant de son côté, tout en s'appuyant sur des travaux d'une expertise externe.

Sur le **plan interne**, la CCE a systématiquement questionné son sens et son rôle au cours de l'année écoulée. Elle considère que sa fonction principale est de créer un espace qui permette la réflexion sur les défis éthiques et encourage à s'y confronter en se basant sur des contenus éprouvés et à les situer dans un système de valeurs. Cela

implique d'un côté des repères conceptuels fixes, comme par exemple le respect inconditionnel de la liberté individuelle de l'être humain, et de l'autre le caractère dynamique des directives médico-éthiques. Celles-ci s'appliquent en effet en premier lieu à des processus, et non à des faits. Leur élaboration elle-même est le fruit d'un processus. La CCE accorde beaucoup d'importance à la recherche d'un équilibre entre les éléments statiques et dynamiques de son travail. La révision complète du règlement de la CCE, qui a été soumise au Comité de direction de l'ASSM en cet automne 2023, et approuvée par le Sénat, représente le premier résultat obtenu.

En ce qui concerne l'**apport de l'expertise externe**, la CCE va étudier avec attention les conclusions du projet N° 184880 du FNS «Governing by Values: histoire de l'éthique médicale et de la bioéthique en Suisse», qui examine en même temps l'évolution des directives de l'ASSM (voir encadré p. 3). La question de la légitimité se pose tout autant dans le contexte des controverses mentionnées ci-dessus à propos de l'assistance au suicide et des mesures de contrainte en médecine qu'en ce qui concerne les décisions de triage en médecine imposées par une pénurie de ressources. La pandémie de Covid-19 nous a montré de manière implacable à quel point de telles décisions peuvent s'avérer complexes. Le fait que l'Académie ne soit pas une institution étatique, mais une fondation de droit privé, bien que financée par la Confédération, accentue encore ce problème de légitimité. C'est pourquoi l'ASSM vient d'attribuer un mandat pour étudier la question d'un point de vue scientifique. Étant donné que l'autrice responsable de cette recherche, la Prof. Franziska Sprecher, a déjà participé activement au projet du FNS, la CCE y voit une opportunité de mettre en lumière des liens déterminants entre les perspectives historique et juridique.

Les résultats de ces études scientifiques seront présentés et discutés le **3 septembre 2024** à l'occasion d'un débat national. La CCE attend cet événement avec curiosité et espère qu'il suscitera un intérêt marqué de la part du public spécialisé (voir encadré p. 5).



Prof. Paul Hoff
Président de la CCE

Nouveau règlement de la CCE dès le 1^{er} décembre 2023

Le Sénat de l'ASSM a approuvé le nouveau règlement de la Commission Centrale d'Éthique (CCE) lors de sa séance du début novembre. Le document décrit de manière détaillée les processus éprouvés depuis des années pour élaborer les directives médico-éthiques et assurer leur qualité. Il précise la composition et la méthode de travail de la Commission et de ses sous-groupes. De plus, il formalise l'inclusion de représentant.e.s des patient.e.s, des personnes concernées et des proches dans les groupes thématiques. Le règlement ainsi que de plus amples informations sur la CCE sont disponibles sur notre site web: assm.ch/cce

Neurosciences: mise au concours du Prix Robert Bing 2024

L'ASSM met au concours le Prix Robert Bing pour jeunes chercheurs.euses en neurosciences. Ce Prix récompense des travaux remarquables ayant fait progresser la connaissance, le traitement et la guérison des maladies du système nerveux. Les nominations sont possibles jusqu'au 1^{er} février 2024.

Le Prix Robert Bing provient d'un legs du neurologue bâlois Robert Bing (1878–1956). Conformément au souhait du donateur, le Prix récompense en priorité de jeunes chercheurs.euses et médecins suisses, ou actifs.ves en Suisse depuis un certain temps, âgé.e.s de 45 ans au maximum (des exceptions pour raisons familiales sont possibles).

Les nominations peuvent être soumises par une tierce personne ou par une institution académique. Il n'est pas possible de soumettre sa propre candidature. Le Prix est doté de CHF 50 000 pour un.e lauréat.e ou de CHF 30 000 chacun.e si deux lauréat.e.s sont distingué.e.s simultanément.

Toutes les informations sur le Prix et la soumission des nominations se trouvent sur notre site: assm.ch/prix-bing

Programme national MD-PhD: mise au concours ouverte

Le programme national de subsides MD-PhD soutient de jeunes médecins intéressé.e.s par la recherche pour acquérir les compétences nécessaires à une carrière de chercheur.euse et de clinicien.ne. Pour la dernière mise au concours avec le soutien du FNS, les requêtes peuvent être soumises auprès des commissions MD-PhD locales partenaires jusqu'au 15 décembre 2023.

Chaque année, le programme national de subsides MD-PhD permet à un petit nombre de médecins particulièrement 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 Fonds national suisse (FNS) est co-financé par plusieurs fondations. La Swiss School of Public Health apporte un soutien non-matériel au programme.

En début d'année, le FNS a annoncé qu'il se retirerait du programme national MD-PhD dès 2025. Les démarches de l'ASSM auprès de nouveaux partenaires potentiels se poursuivent pour éviter que le retrait du FNS ne signifie l'arrêt du programme. Toute fondation intéressée est invitée à prendre contact avec le Secrétariat général de l'ASSM.

Le délai de soumission auprès des commissions MD-PhD locales associées est fixé au **15 décembre 2023**. Les personnes de contact et tous les détails concernant la soumission des requêtes et la procédure d'évaluation, ainsi que la liste des fondations partenaires, se trouvent sur notre site: assm.ch/fr/md-phd

SCOHPICA: comprendre et renforcer les professionnels de santé et les proches aidants

Dans le cadre de son engagement pour un système de santé durable, l'ASSM soutient le projet national SCOHPICA (Swiss COhort of Healthcare Professionals and Informal CAregivers). Lancé en 2022, le projet donne la parole aux professionnel.le.s de santé et aux proches aidant.e.s, afin de mieux comprendre leurs besoins pour améliorer leurs conditions d'exercice et garantir un engagement dans la profession à long terme.

L'objectif de SCOHPICA est de constituer une cohorte nationale sur le long terme afin d'identifier les trajectoires des participant.e.s et les facteurs qui peuvent affecter leur bien-être et leur intention de rester dans la profession.

Afin de pouvoir diffuser des résultats valides et représentatifs de chaque métier et de chaque secteur de la santé, il est important que le plus grand nombre de professionnel.le.s et proches aidant.e.s participent. Ceci permettra aux différent.e.s acteurs.trices de la santé d'utiliser les résultats du projet pour élaborer des mesures ciblées afin de répondre à la pénurie de personnel et améliorer les conditions de travail et le bien-être des professionnel.le.s de santé en Suisse.

Si vous aussi vous souhaitez rejoindre les quelque 1700 participant.e.s actuel.le.s et partager votre expérience, il suffit de vous rendre sur le site web du projet. Les premiers résultats sont d'ores et déjà publiés sur une plateforme interactive accessible à tous.tes.

Le site web de SCOHPICA est disponible en trois langues (français, allemand et italien) à l'adresse suivante: scohpica.ch/fr



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

Image de couverture:

ASSM

Présentation:

KARGO Kommunikation GmbH, Berne

Imprimé par:

Kasimir Meyer AG, Wohlen
ISSN 1662-6028