

SAMW

 Schweizerische Akademie
der Medizinischen
Wissenschaften

ASSM

 Académie Suisse
des Sciences Médicales

EDITORIAL

Télémedecine CH – La médecine en Suisse demain?



Prof. Werner Stauffacher, Président

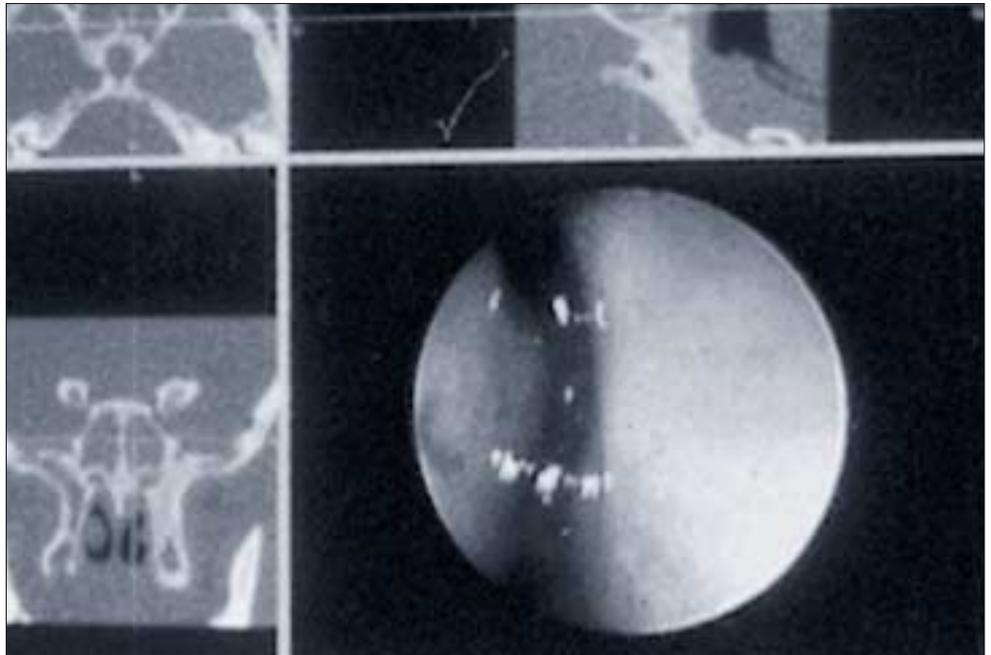
Au début de cette année, l'ASSM et l'ASST (Académie Suisse des Sciences Techniques) ont publié et présenté à la presse un rapport consacré à la télé-médecine. En septembre 2003, elles organiseront un symposium sur ce même thème.

Pour l'ASST, le but est de faire connaître la télé-médecine en Suisse et de sensibiliser les milieux politiques et les autorités à la nécessité de permettre aux PME helvétiques actives dans les technologies de l'information de participer activement à la recherche et au développement et, partant, à la compétition internationale dans ce domaine d'avenir. Et pour l'ASSM? Comme le montre dans son article le Dr Martin Denz, coauteur du rapport et responsable du dossier à la FMH, la notion de «télé-médecine» (TM) recouvre à peu près tout ce que l'on peut imaginer en matière d'électronique et de technologies de l'information appliquées à la médecine. Cela va de l'administration de la santé au moyen de cartes à puce individuelles à l'enregistrement à distance de paramètres métaboliques saisis par capteurs, en passant par la téléconsultation, la télé-surveillance de personnes âgées fragilisées à leur domicile, ou encore le télé-diagnostic. L'objectif? Le besoin de vaincre l'obstacle de la distance géographique est moins impérieux chez nous que, par exemple, en Afrique, en Australie ou en Amérique, où la télé-médecine a déjà démontré ses atouts

à suivre p. 2

THÈME PRINCIPAL

Télé-médecine: l'avenir de la médecine a déjà commencé



Télé-médecine: chance et défi

En décembre 2002, l'Académie Suisse des Sciences Techniques (ASST) et l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) ont publié en commun le rapport «Télé-médecine CH» (que l'on peut consulter sur www.assm.ch). Ses auteurs (Jean-Claude Chevrolet, Martin Denz, Bertrand Merminod, Stefan Osswald et Michel Roulet) y examinent la situation actuelle et les évolutions prévisibles dans le domaine de la «télé-médecine». A travers ce rapport, les deux Académies souhaitent contribuer à la compréhension de ce domaine important et complexe, en plein essor. Par ailleurs, elles organiseront le 25 septembre 2003 à Berne, conjointement avec la Société Suisse de Télé-médecine, un symposium intitulé «Télé-médecine – chance et défi pour la Suisse». Dans l'article qui suit, le Dr Martin Denz, coauteur du rapport, expose les multiples aspects de la «télé-médecine», ainsi que ses répercussions et son potentiel de développement.

Toute technologie représente une chance et comporte des éléments dont l'impact peut être positif ou négatif. Le bon usage des nouvelles technologies suppose que nous percevions l'évolution culturelle liée à leur mise en oeuvre et que nous intégrions la maîtrise de techniques culturelles comme précondition pour leur utilisation judicieuse. A ses débuts, le téléphone, par exemple, a suscité la crainte d'une régression de la communication entre individus, voire d'un certain isolement social. Or, c'est le contraire qui s'est produit, mais nous n'avons plus guère conscience aujourd'hui du fait que la condition de réussite de la téléphonie était le développement d'une nouvelle technique culturelle: l'usage du téléphone.

dans de nombreux domaines. Ce qui est attendu de la télémédecine en Suisse, c'est l'accélération des processus, la rationalisation, un accès plus rapide et plus équitable pour tout le monde, une fiabilité et une sécurité accrues pour les patients, l'élimination de redondances coûteuses, etc. Des économies sont évidemment souhaitées, mais l'objectif consiste davantage à prévenir le rationnement des prestations médicales. Celles et ceux pour qui l'engagement de l'ASSM dans la thématique «médecine et société» s'exprime principalement à travers l'activité de sa Commission Centrale d'Éthique (CCE) et les projets «La médecine en Suisse demain» et «Médecine palliative», et qui identifient l'ASSM à ce travail-là, seront peut-être étonnés, voire déçus de cette nouvelle initiative à dimension technique. L'impression est trompeuse. L'ASSM appuie et accompagne les progrès de la médecine dans tous les domaines: clinique, recherche et technique. La télémédecine fait son apparition en Suisse, quoi que nous fassions – ou ne fassions pas. Or, elle revêt une trop grande importance et recèle un trop gros potentiel (positif mais aussi négatif) pour être laissée à la seule disposition des techniciens et de quelques mordus des gadgets et de l'électronique au sein des professions médicales. Avec leur initiative, l'ASST et l'ASSM entendent assumer leur responsabilité: faire en sorte que nous n'en soyons pas réduits à suivre simplement l'émergence de ce nouveau domaine, mais puissions prendre une part active à son développement.

La télémédecine entraînera des changements radicaux dans les conceptions et les habitudes de tous – patientes et patients, médecins, soignants et membres des autres professions médicales, mais aussi des personnes travaillant dans l'administration de la santé. Veiller, par l'information, la transparence et la formation, à rendre ces changements compréhensibles – si ce n'est naturels – pour chacune et chacun, sera l'une des tâches des deux Académies. L'engagement de l'ASSM à l'égard de la télémédecine n'est donc pas que l'expression de son attitude positive à l'égard du progrès technique en médecine. Il reflète aussi et surtout son souci de se mobiliser pour que ce progrès – qui est aussi un élément de l'avenir de la médecine en Suisse, à côté des efforts redoublés pour humaniser la médecine – profite avant tout aux malades, et pour qu'il soit conforme et perméable tant à l'éthique médicale qu'à la déontologie des professionnels du secteur de la santé.

S'agissant de l'intégration des technologies de l'information et de la communication (TIC) dans notre société, en particulier dans la médecine, nous sommes là également tributaires du développement et de l'acquisition de facultés appropriées. L'émergence de nouveaux moyens d'information et de communication nous oblige à enrichir sur une base tout aussi large les techniques culturelles élémentaires traditionnelles, à savoir la lecture, l'écriture et le calcul.

La télémédecine «classique»

La poussée en avant de la télémédecine classique est étroitement liée au développement de la télécommunication: d'emblée, le téléphone a été utilisé pour recueillir des informations médicales, transmettre des données médicales et mener des activités diagnostiques et thérapeutiques. Les retransmissions télévisées des opérations cardiaques de De Bakey en 1962, grâce au satellite de télécommunication «Telstar», préfigurèrent le «tele-teaching» et le «teleconsulting».

Derrière la forme «classique» de la télémédecine, il y a l'idée de vaincre, par le recours à des technologies de télécommunication, une distance géographique entre des patients et leur médecin traitant, de même qu'entre plusieurs médecins. La télémédecine n'est pas une discipline en soi; elle est utilisée essentiellement dans les disciplines médicales diagnostiques et curatives. Son évolution est conditionnée par les structures et les processus institutionnels existants; les questions ayant trait à la rentabilité ont été laissées de côté: la faisabilité des applications télémédicales dans des spécialités où les données présentent un haut degré de visualisation, par exemple la (télé)pathologie, la (télé)radiologie ou la (télé)dermatologie, est indéniable, et les coûts afférents sont faciles à calculer. En revanche, peu d'énergie a été mobilisée pour évaluer les bénéfices additionnels de ces applications, développer des méthodes d'assurance-qualité ou démontrer l'amélioration du rapport coûts-efficacité. Le talon d'Achille de la télémédecine «classique» réside dans son manque d'intégration à des processus de fourniture continue de soins médicaux.

La télémédecine élargie: «telehealth» – «telehomecare»

La hausse des coûts de la santé et la limitation des ressources consécutive à cette hausse sont combattues à travers des approches qui ont pour noms «public health» ou «managed care». Dans ce contexte, on observe partout dans le monde un glissement de la notion de «télémédecine» vers celle de «telehealth». Le terme «telehealth» souligne l'intégration de la télécommunication dans les soins de base et dans les stratégies de promotion de la santé. Compte tenu de l'augmentation du nombre de personnes âgées et de personnes souffrant de maladies chroniques, on peut s'attendre à une forte croissance du «telehomecare» dans le cadre de la médecine communautaire: grâce aux TIC, les services de soins des communes et les prestataires de base optimiseront le suivi médical des patients à leur domicile et encourageront l'accompagnement et la prise en charge de ceux-ci dans leur cadre de vie habituel. A cet effet, les moyens de la télémédecine «classique», tels le «télébiomonitoring» (p. ex. pour surveiller l'évolution du poids en cas d'insuffisance cardiaque) ou l'emploi de détecteurs de chute miniaturisés, ont toute leur place, sans pour autant évincer les technologies plus simples, comme les touches mobiles d'alarme reliées par ondes au téléphone ou l'emploi de SMS pour rappeler le moment de la prise de médicaments («telereminding»).

La télémédecine proche des patients: Internet et l'«e-healthcare»

La création de l'Internet repose sur la synthèse des technologies de la télécommunication et de l'information. L'«e-healthcare» soutient l'accomplissement de processus de transaction et de production, et rend plus efficace l'utilisation des données médicales; leur enchaînement améliore la mise en place de processus de fourniture continue de soins médicaux. L'«e-healthcare» est en même temps un instrument de communication entre tous les acteurs, ainsi qu'un outil d'organisation («management» du système de santé, introduction et utilisation du «case management» et «disease management»). Citoyennes et citoyens, consommatrices et consommateurs, patientes et patients se sont appropriés l'Internet en tant que moyen de communication planétaire et source globale d'informations médicales. Il en est ré-

sulté des concepts tels celui du «patient informé» ou du «patient empowerment», ainsi que le développement d'une nouvelle conception du rôle des patients et des professionnels de santé. La prise en compte accrue des besoins des patients et l'amélioration de la qualité des prestations en sont les éléments-clés.

Tendances évolutives

Dans le monde entier, y compris en Suisse, les processus discontinus, les redondances et l'insuffisance de coordination des processus de fourniture de soins représentent des facteurs de coûts déterminants.

L'optimisation nécessaire des processus n'est réalisable qu'avec l'aide des TIC. La question de savoir si cela permettra de réaliser les économies souhaitées est encore ouverte – les indispensables investissements supplémentaires dans le secteur de la santé doivent être considérés comme des coûts d'opportunité. L'utilisation réfléchie des TIC devrait être pour le moins d'un apport décisif dans l'amélioration de la qualité au sein du système de santé. L'efficacité de concepts régulateurs et de modèles de fourniture de soins modernes (p. ex. «case et disease management») dépend en grande partie de l'usage intégré des TIC.

Pour les patients et les citoyens intéressés, des offres de prestations novatrices sont d'ores et déjà disponibles en Suisse. Elles sont très utilisées : portails de santé (p. ex. Beobachter), «call centers» et «contact centers» (p. ex. Medgate, Medvantis); mais il existe aussi sur le marché de la santé des prestataires de solutions télé-médicales traditionnelles (p. ex. Card Guard, SHL Telemedicines). Les organisations de patients, les ligues et les autres acteurs sont de plus en plus présents sur l'Internet, et même l'ASSM a contribué à la création d'une plateforme Internet pour les organisations de patients et les organisations d'entraide (www.patienten.ch). Les assureurs élargissent eux aussi leurs profils conventionnels d'activité et entrent en scène comme «content managers» ou comme «service providers» (p. ex. KPT/e4life).

Les possibilités supranationales d'information et de communication, associées à une mobilité accrue (régime de libre circulation CH – Union Européenne), généreront des flux croissants de patients et une amplification des mouvements migratoires transfrontaliers chez les professionnels de santé. Le recours à des prestations médicales (consultation en ligne) et à des sources d'approvisionnement (achat de médicaments en ligne) au-delà des frontières nationales a déjà suscité au sein de l'Union Européenne des changements dans la jurisprudence.

Répercussions sur l'organisation du travail et sur l'identité professionnelle

On observe d'ores et déjà une multiplication des réseaux de médecins dans lesquels l'organisation (processus de gestion, coordination du flux des données et des activités médicales) et la communication interne entre membres reposent sur l'emploi des TIC.

Il faut s'attendre à une transformation encore plus profonde de la conception des rôles parmi les membres des professions médicales et chez les patients, car il est probable qu'à l'avenir, la coresponsabilité et la codécision des patients gagneront en importance, favorisées qu'elles seront par l'utilisation des TIC («comprehensive knowledge», «knowledge sharing», «shared decision making»).

Le médecin devra mettre davantage à profit sa compétence et son expérience professionnelles dans la sélection, l'arrangement, l'interprétation et la validation qualitative d'informations médicales pour lui-même et pour ses patients («knowledge management»). Certes, il continuera de se consacrer aux différents événements diagnosticocuratifs, mais aura aussi à s'intéresser davantage à la coordination des processus avec l'aide des TIC et au suivi de longue durée («knowledge navigator», «life-time health coach»). L'usage des TIC n'entraînera pas la suppression de la communication entre individus, mais au contraire l'enrichira. Il sera complémentaire à la relation traditionnelle patient-médecin et concourra à l'amélioration de la gestion de la relation («customer relationship-management»), à l'optimisation du changement de comportement souhaité du point de vue thérapeutique (motivation thérapeutique), ainsi qu'à l'encouragement de l'observance thérapeutique («web-based behavioural support»).

Le corps médical devra déléguer à ses patients le contrôle des données qui les concernent. De nouvelles technologies de sécurité permettront aux patients de gérer eux-mêmes leurs paramètres, c'est-à-dire, notamment, d'autoriser ou de refuser des droits d'accès sélectifs. Cela soulèvera de nouvelles questions juridiques et éthiques, par exemple quant à l'utilisation des informations supplémentaires obtenues par l'agrégation de données, ou quant au droit, pour les propriétaires de données, de détruire celles-ci.

Démarche de l'ASST et de l'ASSM

En décembre 2002, l'ASST et l'ASSM ont publié en commun le rapport «Télémédecine CH», dans le but de contribuer à la compréhension de ce domaine important et complexe, en plein essor. Par ailleurs, elles organiseront le 25 septembre 2003 à Berne, conjointement avec la Société Suisse de Télémédecine, un symposium intitulé «Télémédecine – chance et défi pour la Suisse».

A travers son projet «La médecine en Suisse demain», l'ASSM s'interroge également sur l'influence qu'auront les technologies de l'information et de la communication sur l'évolution de la médecine dans le futur. Pour que cette réflexion porte ses fruits, il importera de ne pas se méprendre en voyant les technologies comme des solutions en soi-même, mais de les reconnaître dans leur rôle comme porteuses de solutions.

Dr Martin D. Denz, Berne



Dr méd. Martin Denz est spécialiste FMH en médecine interne, en médecine générale et en psychiatrie. Il est responsable du secteur «Healthcare Informatics/eHealthcare» auprès de la FMH, à Berne

Recherche en médecine de premier recours : eppur si muove ! *Sta/Am*. La médecine de premier recours en tant que spécialité existe officiellement en Suisse depuis 25 ans – date de la création de la Société Suisse de Médecine générale (SSMG) – et la définition du médecin généraliste (ou médecin de famille) a trouvé un consensus européen en 2002. L'enseignement en médecine générale a été introduit en Suisse en 1980 par une décision de notre parlement, mais où en est le deuxième pilier d'une branche qui se veut académique : la recherche ?

Ni la création en 1981 d'un groupe de travail pour la recherche de la SSMG, doublé par celui du Collège de Médecine de Premier Recours, ni les vœux pieux exprimés après un séminaire sur la recherche clinique organisé par l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) il y a 10 ans n'ont réussi à faire démarrer un vrai mouvement de recherche dans ce domaine. Les raisons sont multiples : l'absence de représentations académiques véritables et reconnues par tout le monde au niveau helvétique; le fait que trois sociétés se partagent (et quelques fois se disputent) le domaine de la médecine de premier recours (malgré les efforts louables de réunir les forces au niveau du Collège) ; la difficulté de définir les bases scientifiques de la médecine de premier recours ; le manque de cadres formés ; et encore beaucoup d'autres.

Tout ceci n'est cependant pas une raison de prononcer des oraisons funèbres sur la recherche en médecine générale, comme l'a fait récemment le Dr Beat Künzi, l'un des pionniers dans ce domaine. Un séminaire organisé par l'ASSM à Bâle le 15 novembre 2002 qui a réuni des personnes intéressées dans ce domaine – représentants des trois sociétés impliquées en médecine

de premier recours, du Collège, des facultés et de l'ASSM – a prouvé bien le contraire : la volonté existe bel et bien pour faire avancer le domaine de la recherche en médecine de premier recours. Des interventions par des invités étrangers (Prof. A. Knottnerus de Maastricht en Hollande et Prof. F. Olesen d'Aarhus au Danemark) ont montré que d'autres pays de notre taille y ont bien réussi et des groupes de travail formés ad hoc ont montré que les idées ne manquent pas, et dans quelle direction il faudra agir :

- sensibilisation des jeunes étudiants à la recherche en médecine de premier recours (sommer school ?) ;
- organisation au niveau suisse d'une maîtrise (master) en recherche en médecine de premier recours (à l'image du master en santé publique) ;
- formation en recherche de médecins installés prêts à participer à la recherche (à l'image des groupes «Sentinella») ;
- organisations de réseaux type «Sentinella» ad hoc pour des projets bien définis ;
- sensibilisations des politiciens, des responsables des caisses et des donateurs pour ce champ prometteur.

A la fin de la réunion du 15 novembre tout le monde est tombé d'accord : «Cette fois il faut profiter de l'enthousiasme créé par les conférences et les discussions et agir afin de ne pas laisser passer l'occasion unique du consensus parmi tous les participants : la médecine de premier recours est bel et bien une spécialité académique qui mérite une recherche de pointe !» Dans l'intervalle, l'ASSM a chargé un groupe de travail sous la direction du Prof. Hans Stalder de Genève d'élaborer jusqu'à l'été prochain des conditions-types pour les formations post-graduées et continues dans le domaine de la «recherche en médecine de premier recours » ainsi que d'esquisser les différentes possibilités (avec leurs conséquences financières). La première séance de ce groupe de travail a déjà eu lieu.

«La médecine en Suisse demain» : situation actuelle du projet

Sa. Depuis quelques années, l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) s'engage pour le projet «La médecine en Suisse demain» (initialement appelé «Nouvelle orientation de la médecine»). Depuis l'année dernière, le projet est également soutenu par la FMH et les facultés de médecine suisses. Dans une première phase, un groupe d'expert(e)s sous la direction du Prof. Dieter Bürgin de Bâle définira les buts et les limites de la médecine en Suisse.

Depuis juin 2002, le groupe d'expert(e)s a examiné de façon approfondie cette thématique. A cet égard, il a jugé important de définir une base sémantique commune. Des propositions de définitions de notions centrales comme la santé, la maladie, la médecine et les soins ont déjà été élaborées. En outre, le groupe d'expert(e)s a élaboré un projet pour un concept de réalisation et de communication.

Le groupe de pilotage constitué de représentants des mandants (ASSM, FMH et facultés de médecine) présentera l'été prochain, dans le cadre d'un forum, les principaux résultats de cette première phase au public médical intéressé et ouvrira le débat.



La délégation chinoise devant le siège de l'Académie

Switzerland meets China
Am. En octobre 2002, l'ambassade de Chine de Berne a fait appel à l'ASSM pour organiser un programme de visite pour une délégation du ministère de la santé chinois. Celle-ci s'est principalement intéressée à l'organisation des formations postgraduée et continue dans le domaine de la gynécologie et de l'obstétrique d'une part, et à des questions éthiques concernant la fertilisation in vitro, d'autre part. Avant ses entretiens avec des représentants des cliniques gynécologiques universitaires de Bâle, Zurich et Lausanne, la délégation a rendu visite à l'ASSM début novembre (voir photo) pour s'informer des intérêts principaux et des activités de l'Académie.

Publiforum «Recherche sur l'être humain»

Leu. En vue de la nouvelle législation destinée à réglementer la recherche sur l'être humain (la procédure de consultation est prévue pour le premier semestre 2004), les principales questions, réflexions et réponses émanant de la population seront débattues dans un Publiforum organisé par le centre d'évaluation des choix technologiques (TA Swiss). L'ASSM y participe en tant qu'institution titulaire; elle est représentée dans le groupe de travail par le Dr Kathrin Mühlemann, membre du comité directeur, et le Dr Margrit Leuthold, secrétaire générale.

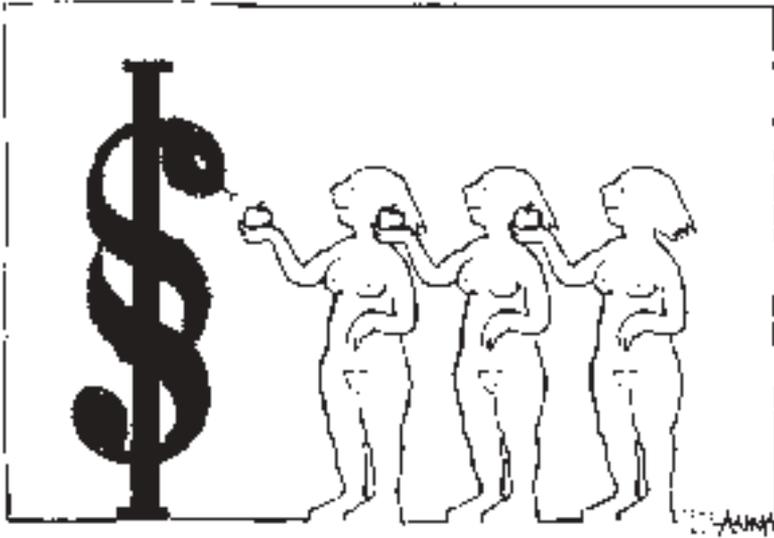
Le Dr Rosmarie Waldner, journaliste scientifique et membre du comité directeur de TA Swiss, en assume la présidence.

Dans le cadre de ce Publiforum, une trentaine de citoyen(ne)s tiré(e)s au sort seront invité(e)s pendant deux weekends de préparation et au Publiforum lui-même fixé au 24 janvier 2004, à auditionner différents experts et à donner leur avis quant aux questions qu'ils jugent essentielles et aux points qu'il serait judicieux de régler selon eux. Le rapport final élaboré par ce panel de citoyens contiendra des recommandations et des avis révélateurs destinés à l'office fédéral compétent et aux politiciens, qui pourront être pris en compte dans l'élaboration de la législation.

Attribution des Prix Robert Bing et Théodore Ott 2002 à Fribourg

Leu. Le 18 janvier dernier, dans le cadre de la conférence annuelle de la Société Suisse des Neurosciences et de la Société Suisse de Psychiatrie et de Psychothérapie, le Prof. Werner Stauffacher a remis aux lauréats des prix Robert Bing et Théodore Ott 2002 les certificats officiels et les chèques. En exposant leurs travaux de recherche actuels en présence d'une nombreuse assemblée, les quatre lauréats – le Prof. Hanns Möhler de Zurich et Dominique Muller de Genève, lauréats des prix Théodore Ott ainsi que le Dr Christian Lüscher de Genève et le Prof. Adrian Merlo de Bâle, lauréats des prix Robert Bing – ont donné à cette manifestation un contenu scientifique particulièrement enrichissant.

L'ASSM a ensuite invité les lauréats et leurs proches ainsi que les membres de la commission d'évaluation des prix Robert Bing et Théodore Ott et du comité directeur à un dîner de fête au restaurant «Aigle Noir».



«Eve» et la loi relative à la recherche sur les embryons

Article du Prof. Werner Stauffacher, président de l'ASSM, paru dans *Le Temps* du 14 janvier 2003

L'annonce de la naissance d'«Eve» à Noël a provoqué indignation et rejet dans le monde entier. Le clonage d'un être humain est à juste titre considéré comme un méfait. Mais un méfait commis non par la science à l'encontre de l'humanité, comme beaucoup le pensent, mais par des individus – la mère, les médecins et les scientifiques impliqués – à l'encontre du futur enfant. Au vu des connaissances dont on dispose actuellement à la lumière des expériences faites sur des mammifères, tout enfant cloné (dont le génome provient d'une cellule somatique vieillie) risque en effet de souffrir de graves ennuis de santé. Même si cette annonce se révélait n'être qu'une supercherie médiatique créée par une secte en mal de publicité, la naissance d'un bébé issu d'un clonage se réalisera tôt ou tard. Le clonage d'un être humain – qu'il ait eu lieu hier ou qu'il ait lieu demain – ne constitue ni une nouveauté sur le plan scientifique – la technologie et le savoir-faire en la matière existent déjà – ni une menace pour l'humanité sur le plan biologique. En revanche, pour la société un tel événement serait synonyme du début d'une ère nouvelle et l'obligerait à reconsidérer ses fondements moraux, éthiques et juridiques.

Le seul avantage de cette «opération de Noël» de la secte raélienne et de son écho planétaire est que même les gouvernements des pays qui, jusqu'ici, étaient encore hésitants ou, compte tenu des besoins urgents de leur population, s'étaient fixés d'autres priorités, interdiront à leur tour le clonage reproductif – comme l'a fait la Suisse il y a quelque temps déjà. A l'échelle mondiale, les lacunes législatives se réduiront, sans toutefois disparaître.

Clonage reproductif: hors jeu!

Il est probable que, dans le proche avenir, le clonage humain restera en marge de la société et se limitera à des cas particuliers mis en scène de façon plus ou moins spectaculaire par des groupes d'individus aux motivations spécifiques. L'«utérus artificiel» (permettant le développement du fœtus à l'extérieur du corps de la mère), encore hypothétique mais qui sera certainement une réalité demain, n'y changera rien. Car il n'existe aucune indication médicale pour le clonage reproductif, pas même dans la médecine reproductive, et, de ce fait, il n'y existe aucune pression à l'utilisation du clonage reproductif, ni pour soigner des maladies, ni pour sauver des vies. De plus, l'intérêt initial des partisans du clonage reproductif s'atténuera lorsque ceux-ci constateront qu'en dépit de l'identité génétique des noyaux

cellulaires, les clones se distinguent considérablement de leurs mères ou pères génétiques. Le spectre médiatiquement toujours efficace du «dictateur cloneur», volontiers brandi dans le cadre du débat public, restera donc un spectre, cela même si la société s'engage dans une ère nouvelle.

Qu'en est-il de la science? L'écrasante majorité des chercheurs suisses – et avec eux l'ASSM – approuve et soutient sans réserve l'interdiction du clonage reproductif telle qu'elle figure dans la constitution fédérale. On peut donc être raisonnablement sûr qu'en Suisse, aucun être humain ne sera cloné. Contrairement à d'autres pays (Etats-Unis notamment), cette interdiction concerne aussi les entreprises privées. Ce ne seront donc pas les scientifiques qui décideront de l'avenir du clonage humain: ils n'en ont simplement pas besoin. Plutôt, c'est de l'évolution de la société et de ses valeurs morales et éthiques qu'il dépendra.

Interdictions totales? Injustifiées et inutiles! Il se peut toutefois que deux importants domaines de recherche soient directement touchés par le choc qu'a provoqué la nouvelle du clonage d'un être humain: il s'agit de la recherche sur les embryons humains et de la recherche sur les cellules souches embryonnaires, pour lesquelles un projet de loi fédérale sera prochainement débattu au Parlement.

Il est à craindre que l'agitation et la peur soulevées par la nouvelle du clonage humain n'aient une influence négative sur l'évolution de l'opinion publique à l'égard de la loi relative à la recherche sur les embryons, et n'entraînent une interdiction de ces voies de recherche pourtant médicalement très prometteuses. Ainsi, une fois de plus, les excès de certains «scientifiques» illuminés auraient rendu un bien mauvais service à la recherche sérieuse fondée sur des principes éthiques et sur les lois en vigueur, soumettant celle-ci à des interdictions dont il est clair d'emblée qu'elles ne sont respectées que par les chercheurs conscients de leurs responsabilités.

La page d'histoire que nous venons de vivre montre que l'interdiction du clonage reproductif humain, fondée sur une délimitation éthique et morale bien précise, mais aussi et surtout sur l'utilité médicale pratique, se justifie – quand bien même cette interdiction peut être ici et là contournée hors du pays à la faveur de lacunes législatives. En revanche, tout interdire, même la recherche en deçà de cette limite précise, par crainte de la dépasser, ne ferait qu'empêcher de travailler ceux pour lesquels, de toute façon, le respect de cette délimitation éthique et morale va de soi.

La tentative visant à faire interdire la recherche sur les cellules souches embryonnaires et sur les embryons humains, selon l'argument qu'avec cette recherche, on glisserait imperceptiblement vers la technologie du clonage reproductif (argument de la «pente savonneuse»), illustre bien cette situation. Il est clair aujourd'hui que les raéliens et leurs «concurrents» – Antinori et consorts – étaient depuis longtemps et tout à fait sciemment sur la pente vers le clo-

nage reproductif, alors que nous en étions encore à débattre avec zèle du début de la pente, lequel – à la différence de sa limite avec le clonage reproductif – se révélait difficile à délimiter avec précision. Or, des limites floues ou susceptibles d'être déplacées dans le proche avenir se prêtent mal à la mise en place d'un cadre légal destiné à assurer la sécurité juridique à long terme.

C'est pour ces raisons précisément, qu'il est important que les principes éthiques et moraux qui encadrent chez nous la recherche biomédicale soient complétés et renforcés par des garde-fous légaux. C'est le but visé à travers la loi relative à la recherche sur les embryons et les cellules souches. Cette loi mérite un débat approfondi et dépassionné, et les scientifiques suisses auront à cœur d'y participer. Elle doit protéger la société contre les excès tout en accordant à la recherche, dans des limites bien définies, la liberté qui lui est nécessaire pour que des découvertes et développements nouveaux en faveur des personnes malades puissent continuer à prendre naissance.

SEMINAIRE

Research on Human Embryos: Terra incognita

Thursday, March 6, 2003
Hotel «Schweizerhof», Berne

The draft of the new Swiss law concerning research on stem cells and human embryos allows the use of supernumerary human embryos until 14 days after fertilisation for research purposes. Research on human embryonic stem cells has already been much debated. Little, however, is known about research on human embryos. The Swiss Academy of Medical Sciences SAMS invited distinct experts in this field who will elaborate the most relevant research questions, actual research projects and future directions.

Part I: 9.00 – 13.00
Closed meeting for journalists (in English)

Part II: 13.00 – 14.30
Séance d'information pour les parlementaires
(en allemand, français, anglais)

Experts:

- Prof. Werner Stauffacher, Bâle, Président SAMW
- Prof. Denis Duboule, Genève
- Prof. Joe Leigh Simpson, Houston
- Prof. Daniel Schorderet, Lausanne
- Prof. Wolfgang Holzgreve, Bâle
- Prof. Christoph Rehmann-Sutter, Bâle

Information: mail@samw.ch

«Traitement et prise en charge des patients de longue durée souffrant de troubles cérébraux extrêmes»: mise en consultation des directives médico-éthiques

Sa. Dans le courant de l'année dernière, une sous-commission dirigée par le Prof. Hannes Stähelin de Bâle a élaboré une première version de directives médico-éthiques pour le traitement et la prise en charge des patients de longue durée souffrant de troubles cérébraux extrêmes (disponible sur le site Internet de l'ASSM www.assm.ch); celles-ci ont été approuvées par le Sénat lors de sa séance du 28 novembre dernier. Fin janvier 2003 elles ont été publiées dans le Bulletin des médecins suisses pour la consultation du corps médical (période de consultation jusqu'à fin mars 2003).

On distingue trois groupes de patients dans ces directives: les patients se trouvant dans un état végétatif persistant (PVS), c'est-à-dire un état comateux consécutif à une atteinte cérébrale provoquée par une maladie ou une blessure; les patients présentant des maladies cérébrales dégénératives graves au stade avancé (par ex. Alzheimer) et enfin les nouveau-nés et enfants présentant des atteintes cérébrales extrêmes à la naissance ou apparaissant durant la petite enfance. L'accent est mis, dans ces directives, sur le respect des droits et de la volonté présumée de ces patients. En raison de la perte de leur conscience et de leur capacité de communication, les patients souffrant de troubles cérébraux extrêmes perdent également leur capacité d'autodétermination. Cet état (avec toutes les conséquences qu'il peut avoir sur le corps) peut se stabiliser pendant une période très longue. Ces patients sont donc particulièrement dépendants et vulnérables. Pour l'équipe soignante, cette situation est source de nombreux problèmes quant aux décisions concernant les mesures thérapeutiques comme par exemple les traitements visant à prolonger la vie, les soins palliatifs, l'apport de liquide et de nourriture etc. Les présentes directives ont pour but d'apporter une aide à la prise de telles décisions. Ces directives abordent également les problèmes liés aux conditions d'exercice de la médecine et des soins; selon ces nouvelles directives, les décisions individuelles ne devraient plus relever de préoccupations économiques.

Adoption définitive des directives médico-éthiques «Exercice de la médecine auprès de personnes détenues»

Am. En janvier 2002, l'ASSM mettait en consultation la première version des directives médico-éthiques concernant l'exercice de la médecine auprès de personnes détenues. Les réactions ont été pour la plupart positives; seules certaines autorités cantonales et institutions pénitentiaires ont émis quelques réserves quant à leur application. La sous-commission a examiné soigneusement toutes les remarques et suggestions. Lors de sa séance du 28 novembre 2002, le Sénat a approuvé la version définitive des directives (disponibles sur le site Internet de l'ASSM www.assm.ch); désormais, celles-ci feront également partie du code déontologique de la FMH.

«Mesures de contrainte en médecine»: élaboration de directives médico-éthiques

Leu. Chaque année en Suisse, plus de 10'000 personnes sont internées contre leur gré dans des cliniques psychiatriques. Non seulement en psychiatrie, mais également en médecine somatique (en situation d'urgence ou dans le domaine de la gériatrie, entre autre), on a souvent – parfois trop souvent – recours à des mesures de contrainte. Celles-ci empiètent gravement sur le droit d'autodétermination et la liberté d'une personne. Le but prioritaire est toujours d'éviter d'avoir recours à de telles mesures. Toutefois, dans certaines situations (en particulier en cas de danger pour la personne elle-même ou pour des tiers), le recours à la contrainte dans le sens d'une décision «ultima ratio» peut être inéluctable. La Commission Centrale d'Ethique de l'ASSM a décidé de mettre en place des garde-fous en élaborant des directives médico-éthiques concernant ce domaine délicat et d'apporter ainsi une aide aux personnes et institutions confrontées à de telles situations dans la pratique.

La commission interdisciplinaire dirigée par le Prof. Daniel Hell de Zurich a débuté ses travaux au courant de l'année dernière. Y participent également: Nicole Andreoli de Genève; le Prof. Hans-Dieter Brenner de Berne; le Prof. Volker Dittmann de Bâle; le Dr Carlo Foppa de Lausanne; le Dr Jürg Gassmann de Zurich; le Dr Christian Hess de Affoltern; le Dr Margrit Leuthold de Bâle (ex officio); le Dr Agnès Michon de Genève; le Dr Jean-Pierre Restellini de Genève, le Dr Eberhard Rust de Oberwil; Renata Schläpfer de Reussbühl; le Dr Barbara Steck de Bâle; Urs Trottmann de Zurich ainsi que le Prof. Michel Vallotton de Genève, Président de la CCE (ex officio).



Prof. Daniel Hell
Président de la sous-commission «Mesures de contrainte en médecine»

IMPRESSUM

Le bulletin de l'ASSM paraît 4 fois par an en 2300 exemplaires (1700 en allemand et 600 en français).

Editeur:
Académie Suisse des Sciences Médicales
Petersplatz 13, CH-4051 Bâle
Tél. 061 269 90 30, Fax 061 269 90 39
E-mail: mail@samw.ch
Homepage: www.assm.ch

Commission de rédaction:
Prof. Werner Stauffacher, Président
Prof. Ewald Weibel, Vice-président
Dr. Margrit Leuthold, Secrétaire générale
Dr. Hermann Amstad, Secrétaire général adjoint
lic. iur. Michelle Salathé, Collaboratrice scientifique

Présentation: vista point, Bâle
Imprimé par: Schwabe, Muttenz