

SAMW
Schweizerische Akademie
der Medizinischen
Wissenschaften

ASSM
Académie Suisse
des Sciences Médicales

EDITORIAL

Une haute école suisse (de médecine)?



Prof. Werner Stauffacher, Président

A la fin des années 90, une tentative de réorganisation de fond du domaine des hautes écoles en Suisse à travers un article constitutionnel ad hoc a échoué. A présent, la discussion reprend grâce à plusieurs interventions: en automne 2003, le président sortant du Conseil des Etats déposait une initiative parlementaire visant à intégrer à la constitution fédérale un article sur l'enseignement supérieur. En outre, trois propositions importantes pour la réorganisation du domaine des hautes écoles en Suisse ont récemment été présentées pour alimenter le débat. Elles émanent de trois groupes de travail mandatés par le Groupement de la science et de la recherche (GSR), le Conseil suisse de la science et de la technologie (CSST) et la Conférence des Recteurs des Universités suisses (CRUS). Si deux de ces trois propositions concernent spécifiquement les facultés de médecine, elles ont toutes trois une importance fondamentale pour nos hautes écoles, car elles tentent, chacune à sa manière, d'obtenir un dosage adéquat entre fédéralisme et centralisme.

Pour le domaine des hautes écoles en général, le CSST prône une coopération et une coordination placées sous la responsabilité propre de hautes écoles autonomes, mais sous l'égide et avec l'appui efficace d'un «Conseil académique» indépendant.

Dans le domaine de la médecine universitaire, le GSR a attiré l'attention avec sa proposition de «créer un espace national de la médecine, tout en favo-

à suivre p. 2

THÈME PRINCIPAL

Légalisons l'exception médicale!*

La proposition de restructuration du paysage des hôpitaux universitaires suisses («proposition Kleiber») et la question de l'organisation et de l'attribution des études de base («modèle de Bologne» au sens large) sont deux des projets auxquels sont actuellement confrontées les facultés de médecine. Dans l'article ci-après, le Prof. Emilio Bossi, doyen de la faculté de médecine de l'université de Berne, explique le contexte des débats actuels; en même temps, il met en garde contre les expérimentations précipitées et plaide pour le renforcement et le maintien (non pas moins, mais plus d'autonomie) des facultés de médecine.



(Pas d') avenir pour la médecine universitaire ?

Les fonds publics dévolus à la formation et à la recherche sont tellement comptés que l'on peut espérer tout au plus leur maintien au niveau actuel. Les universités s'efforcent – et on les comprend – de satisfaire équitablement les besoins de toutes leurs facultés, ce qui implique de «dompter» les appétits financiers de la médecine. Les coûts de la santé grimpent: la prestation médicale hautement spécialisée, qui est des plus étroitement liée à la recherche universitaire, se trouve dans le collimateur.

La stratégie des hôpitaux universitaires, dont les compétences clés rési-

dent dans la prestation médicale, l'enseignement et la recherche, est déterminée essentiellement par des personnes extérieures à la médecine. Cette inadéquation fait que les besoins de l'enseignement et de la recherche passent à l'arrière-plan, au profit de la prestation médicale; la notion d'hôpital «universitaire» risque de servir de plus en plus de prétexte opportuniste. De plus, la législation sur l'enseignement supérieur ne facilite pas toujours les efforts déployés par les facultés de médecine pour répondre aux besoins auxquels doivent faire

* La notion d'«exception médicale» se rapporte à la situation particulière qui est celle des facultés de médecine, en raison de leur forte composante de prestation à la population, par rapport aux autres facultés universitaires.

risant les coordinations régionales», et de réduire le nombre de facultés de médecine par la création de trois centres médicaux universitaires sur cinq sites. Deux instances nationales de coordination sont prévues, l'une de composition essentiellement politique responsable de définir le cadre opérationnel des hautes écoles, l'autre ayant la forme d'un organe consultatif indépendant ne disposant que d'un droit de proposition sur les questions stratégiques. La proposition de la CRUS porte elle aussi sur la médecine universitaire, préconisant que le contenu et le financement de la formation médicale – à deux niveaux, selon le modèle de Bologne – et de la recherche soient placés sous la responsabilité d'universités autonomes, la formation continue des professionnels étant en revanche de la responsabilité de la Confédération. La collaboration interuniversitaire, régulée de façon spontanée et autonome, est mise en avant; une haute surveillance n'est pas explicitement prévue, mis à part un «piloteage du projet légitimé sur le plan politique». Les propositions du GSR et de la CRUS s'excluent en grande partie l'une l'autre: le GSR attache une grande importance aux mécanismes centralisés, la CRUS en attache tout autant à l'autonomie fédéraliste et à l'autorégulation. La proposition de la CSST est plus équilibrée: le «Conseil académique» serait nommé sur une base indépendante et non politique; mais en s'occupant du développement stratégique, de l'assurance de qualité, de la fixation de critères de financement et de la surveillance du système, il constituerait indéniablement une «amorce» dans le sens d'une orientation plus directive des activités des universités autonomes. Si l'on parvenait à donner à cette amorce encore plus de mordant en mettant à la disposition du «Conseil académique», comme l'a proposé l'ancien président du Conseil des Etats Plattner dans son remarquable discours prononcé lors du Dies Academicus bâlois 2003, des fonds provenant d'une «caisse des hautes écoles» autonome alimentée par la Confédération et les cantons, on ferait un grand pas en direction d'une réforme de fond du domaine des hautes écoles en Suisse – médecine comprise – qui soit satisfaisante pour la Confédération et les cantons. Les deux premières propositions ont été formulées simultanément mais indépendamment l'une de l'autre. La troisième est en quelque sorte une réponse aux deux premières. Il s'agit maintenant d'assembler tous les éléments positifs. Il aurait été souhaitable que «CRUS» s'en charge. Mais il est peut-être encore temps.

face les hôpitaux universitaires (p. ex. le problème des titres, les procédures de nomination). Alors, les projets cités plus haut sont-ils susceptibles d'apporter une solution satisfaisante? Ou des mesures plus radicales sont-elles nécessaires, telles la création d'une université fédérale de médecine, la mise sur pied d'écoles de médecine (Medical Schools), la transformation des facultés de médecine en universités de médecine autonomes, comme l'a fait l'Autriche? Peut-être. Mais, à mon avis, un important travail de base doit être préalablement mené à l'échelle locale, compte tenu de la diversité organisationnelle, structurelle et financière de nos facultés de médecine et hôpitaux universitaires. Et ce travail doit être mené par les facultés elles-mêmes, en concertation avec les hôpitaux universitaires. Cela implique que les facultés de médecine bénéficient de l'autonomie nécessaire au sein des universités. Elles doivent pouvoir se profiler, négocier et prendre des décisions de manière plus indépendante vis-à-vis des hôpitaux universitaires comme vis-à-vis des autres facultés. Elles doivent gérer et répartir elles-mêmes les ressources qui leur sont allouées. Donc: légalisons l'exception médicale! Sans doute, alors, n'aurons-nous plus besoin de mesures et de projets aussi drastiques, peut-être même n'en aurons-nous plus besoin du tout. Parallèlement à ce travail de base à l'échelle locale, les restrictions financières en elles-mêmes rendent indispensables des efforts de coopération axés sur des exigences de qualité entre les cinq facultés de médecine et, par voie de conséquence, entre les cinq hôpitaux universitaires. De tels efforts sont déjà en cours entre Genève et Lausanne ainsi qu'entre Bâle et Berne. Seules sont toutefois promises au succès des collaborations nées de l'intérieur et non imposées d'en haut. Cela signifie à nouveau que les facultés de médecine doivent disposer de l'autonomie nécessaire à l'élaboration de tels projets, pour être reconnues comme partenaires à part entière par les hôpitaux universitaires. Donc, encore une fois: légalisons l'exception médicale! Nous allons aborder maintenant les deux projets précités.

La proposition Kleiber
Une bonne partie de cette problématique est clairement identifiée dans le document qu'a rédigé le groupe de travail formé par le Secrétaire d'Etat Charles Kleiber («Structure et organisation de la médecine universitaire suisse: réflexions et propositions de réformes», 4 juillet 2003). Ce document permet en outre d'identifier clairement les mesures ci-après, indispensables pour combler les insuffisances du système: renforcement de la médecine universitaire, amélioration constante de la qualité, relation équilibrée entre prestation, enseignement et recherche, collaboration accrue entre les centres universitaires. On ne peut, sur le fond, qu'approuver ces mesures. Toutefois, lorsqu'il est question des «propositions de réformes», on doit exprimer certaines réserves, notamment quant à l'idée de ne plus avoir que trois facultés de médecine sur cinq sites. Nous ne pouvons nous permettre de former moins de médecins, car la pénurie dans la profession se fait déjà sentir aujourd'hui. Les facultés géantes génèrent un enseignement de masse qui nuit à la qualité de celui-ci et qui va à sens contraire des efforts en cours pour réformer les études. L'existence de trois structures de direction pour cinq sites compliquerait les voies décisionnelles et les mesures de mise en œuvre, et brouillerait la répartition des responsabilités. Le regroupement de Bâle et Berne ainsi que de Genève et Lausanne rendrait difficile une démarche nationale, pourtant indispensable à une véritable amélioration de la coopération et de la coordination, et accaparerait durant des années des ressources qui seraient utilisées à meilleur escient pour mettre en place des solutions rapides et pragmatiques aux problèmes identifiés. A notre avis, la proposition Kleiber ne peut rivaliser avec un modèle fondé sur cinq centres hospitaliers universitaires autonomes, coordonnés et copérants, et sur une collaboration renforcée entre faculté et hôpital. Bien entendu, les collaborations issues de l'intérieur entre les facultés cantonales et les hôpitaux universitaires sont nécessaires. De telles collaborations peuvent en effet s'étendre au-delà de zones géographiques prédéfinies – Arc lémanique et Espace Mittelland/Bâle – et englober ainsi d'autres partenaires, ce qui permet d'exploiter pleinement les capacités à l'échelle nationale.

S'agissant des mesures destinées à enrayer l'inflation des coûts de la santé, celles-ci doivent être prises là où les coûts sont générés, à savoir dans la prestation médicale. Des fusions, voire des fermetures de facultés n'apporteraient rien: les patientes et patients seraient là de toute façon et devraient être traités quoi qu'il en soit.

Disciplines de base – domaine préclinique – «Déclaration de Bologne»

Même si les principaux problèmes financiers des facultés de médecine se situent, comme ceux des hôpitaux universitaires, dans le domaine clinique, l'avenir du domaine préclinique nous donne quelques soucis. L'identité des facultés de médecine, qui est fortement liée à ce domaine préclinique, s'effacerait si la formation de base passait dans les mains des facultés de lettres et de sciences naturelles, ou dans celles des hautes écoles. Les avantages d'un tel transfert (mis à part les économies éventuelles) pourraient être le développement d'une stratégie plus globale pour les sciences biomédicales et, partant, une meilleure promotion de la relève dans la recherche médicale. La perspective est séduisante également pour les écoles polytechniques fédérales, qui lorgnent plus ou moins de ce côté-là. Inconvénient: les réformes des études de médecine visent une médicalisation dès les premières années, ce qui veut dire que les futurs médecins étudieraient les disciplines de base des sciences naturelles dans une optique médicale (sans que les contenus strictement scientifiques ne soient en aucune manière «assouplis»). Si cette innovation était rejetée, le concept des études en spirale (les contenus cliniques étant «ramenés» dans les études de base et les contenus des études de base pouvant être en tout temps «remontés» dans les études cliniques) serait menacé. A notre avis, cela entraînerait une perte qualitative dans la formation des médecins.

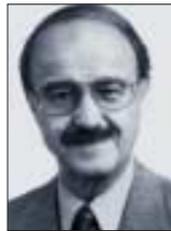
La Conférence des Recteurs des Universités suisses (CRUS) préconise des facultés de médecine intégrant le domaine préclinique. La CRUS souhaite que le modèle de Bologne soit mis en place dès que possible dans la médecine. Ce modèle pourrait se présenter comme suit: les trois premières années d'études mèneraient à un

titre de bachelor (il serait toutefois irréaliste de penser que ce titre puisse avoir une valeur professionnelle, comme le vise le modèle de Bologne). Les contenus seraient élargis et diversément pondérés en fonction du type d'études visé dans le cadre du master. Suivraient différents cycles d'études de deux ou trois ans chacun menant au master: en médecine humaine, dentaire et vétérinaire, dans les sciences biomédicales. Il faut s'attendre à ce que des cycles d'études supplémentaires relevant du master soient demandés. Les études menant au bachelor présenteraient certainement des avantages: l'horizon de la formation de base en serait élargi; les étudiantes et étudiants pourraient ensuite se vouer davantage à la recherche fondamentale ou faire plus tard de la recherche clinique avec un bagage scientifique plus consistant. Mais la mise en œuvre du modèle de Bologne génèrera des coûts substantiels! De plus, il est indispensable de tenir compte de deux aspects: son introduction rapide viendrait contre-carrer les efforts de réforme en cours, ce qui solliciterait excessivement les facultés et aurait un effet démotivant sur le corps professoral fortement engagé dans cette réforme. En tous les cas, les résultats des réformes devraient être repris pratiquement tels quels, sans quoi on ne peut espérer leur acceptation. Ensuite, il faut veiller à ce que les études menant au bachelor demeurent dans les mains des facultés de médecine, en raison de la médicalisation précoce – évoquée plus haut – de la formation des médecins. L'introduction du modèle de Bologne poserait inévitablement la question des écoles de médecine. Celles-ci pourraient assouplir les limites parfois handicapantes entre faculté et université. Mais, en soi, elles ne changeraient rien au fait que les structures de direction des hôpitaux universitaires sont gérées par des personnes extérieures à la médecine; en outre, elles comportent un risque d'amputation du domaine préclinique. Donc: une université fédérale de médecine! Vraiment? La coordination à l'échelle nationale et la constitution de points forts en seraient facilitées. Mais, ce qu'il faut avant tout, c'est une coordination / concentration dans le domaine de la prestation. Qui en assumerait la responsabilité? Les instances fédérales en charge de la formation ou celles du secteur de la santé? Une direction formée de personnes exté-

rieures à la médecine, mais à un niveau supérieur? Ce modèle n'éliminerait pas le danger d'amputation du domaine préclinique. Conclusion: fixons les conditions-cadres financières, mais laissons aux facultés de médecine le soin de faire le travail de base. Laissons-les définir les coopérations et les points forts, dans le domaine clinique comme partenaires à part entière des hôpitaux universitaires, dans le domaine préclinique avec une autonomie gage d'efficacité. Cela dans l'intérêt d'une formation de haute qualité, d'une recherche innovante et compétitive sur le plan international, et d'une prestation médicale universitaire financièrement supportable et de qualité. Donc: légalisons l'exception médicale!

Prof. Emilio Bossi, Berne

Je remercie chacune et chacun de sa contribution à la réflexion et au débat: les doyens des cinq facultés de médecine suisses et le recteur de l'Université de Berne, la direction de la Faculté de médecine de Berne, ainsi que les représentants de la direction de l'Hôpital de l'île de Berne. Je tiens à préciser que cet article reflète mon opinion personnelle et non la position officielle de l'ASSM.



Le prof. Emilio Bossi est doyen de la Faculté de médecine de l'Université de Berne.



Tâches, possibilités et limites de la prise en charge des patients en fin de vie

Exposé du Dr théol. Markus Zimmermann-Acklin, président de la sous-commission «euthanasie», lors de la conférence de presse du 5 février 2004 à Berne

La prise de décisions liées à la fin de la vie représente souvent un défi exigeant: en premier lieu pour le mourant lui-même, mais aussi pour ses proches, les médecins et toute l'équipe soignante.

Compte tenu des différents espoirs et attentes des patients et de leurs proches, des possibilités techniques en constante évolution, de la pression économique croissante dans le domaine de la santé et des débats politiques souvent controversés, l'élaboration de directives éthiques claires pour la prise en charge des personnes dans leur dernière phase de vie, comme les publie l'ASSM depuis 1976, est devenue une nécessité. Au vu de ces changements, l'ASSM a décidé de réviser fondamentalement ses «Directives médico-éthiques sur l'accompagnement médical des patients en fin de vie ou souffrant de troubles cérébraux extrêmes» datant de 1995 et de traiter les deux domaines dans des directives séparées. Alors que la procédure de consultation concernant les directives pour «le traitement et la prise en charge des patients souffrant d'atteintes cérébrales extrêmes de longue durée» est achevée, l'ASSM met en consultation les nouvelles directives pour «la prise en charge des patients en fin de vie».

Elaboration de ces directives

Ces directives ont été élaborées sur une durée d'un an et demi par une sous-commission interdisciplinaire constituée de deux représentants des professions de soins, sept experts des différentes disciplines médicales et d'un représentant pour chacun des domaines suivants: le droit, la psychologie, l'assistance spirituelle et l'éthique. La sous-commission s'est réunie 12 fois; au cours de ces rencontres, elle a invité différents experts externes. De plus, elle a soumis le texte à des représentant(e)s de l'ASI, de la FMH, des spécialistes de la médecine palliative, du droit et de la médecine générale dans le cadre d'une préconsultation. Enfin, ces directives ont été discutées intensivement et réexaminées par les membres de la CCE, du Sénat et du comité de direction.

Aspects fondamentaux du contenu des nouvelles directives

La définition des tâches, possibilités et limites de la prise en charge des patients en fin de vie a été au centre des discussions. A cet égard, et dans le sens de la prise en charge palliative, l'objectif primordial de toutes les mesures consiste à soulager les souffrances et à offrir au patient la meilleure qualité de vie possible ainsi qu'à soutenir ses proches. Tout en restant claires quant à leur objectif principal, ces directives règlent toute une série de questions

déliçates, voire même controversées. On retiendra en particulier les trois points suivants:

1. La définition claire du champ d'application: il s'agit dans ce document de patients en fin de vie, et non pas de personnes souffrant de maladies graves dont le pronostic est défavorable, mais qui sont susceptibles de vivre encore des années.
2. L'importance de l'autodétermination du patient dans toutes les décisions de fin de vie.
3. L'importance d'une prise en charge palliative complète et introduite en temps utile. Par «palliatif» on entend – contrairement à «curatif» – qui soulage, qui maintient une qualité de vie, qui englobe – en plus des symptômes physiques – des aspects psychiques, spirituels et sociaux.

La détermination du champ d'application

Les patients en fin de vie sont des malades pour lesquels le médecin, se fondant sur des signes cliniques (à savoir la défaillance des fonctions vitales), a acquis la conviction qu'ils mourront en l'espace de quelques jours ou quelques semaines. Malgré la marge de liberté que laissent ces indications, il est clair que tous les patients en «phase terminale» ne sont pas concernés. Celle-ci peut, le cas échéant, se prolonger jusqu'à un an, voire plus. On souligne, dans le commentaire, qu'il n'est pas rare que le début de la «phase d'agonie» propre-

ment dite coïncide souvent avec les décisions d'interrompre ou de renoncer à un traitement, de telle façon qu'il existe toujours une certaine zone d'ombre.

La prise de décisions pour les patients incapables de discernement

Il va de soi que les présentes directives partent du principe que le respect de la volonté du patient est primordial dans l'activité médicale. Mais que se passe-t-il dans les cas où un(e) patient(e) n'est plus en mesure de s'exprimer? Cette question délicate, mais ô combien courante, est réglée comme suit:

Si le patient n'est plus capable d'exprimer sa volonté, sa volonté présumée doit être recherchée. L'équipe soignante doit alors vérifier si le patient a rédigé des directives anticipées, s'il a mandaté un représentant thérapeutique ou s'il a exprimé clairement sa volonté à ses proches. Les directives anticipées doivent être respectées dans la mesure où elles sont pertinentes dans la situation concrète et pour autant qu'il n'existe pas d'indices permettant de penser qu'elles ne correspondent plus à la volonté actuelle du patient.

Il existe en outre la possibilité pour un patient de désigner en temps utile un représentant thérapeutique habilité à consentir à sa place à un traitement, pour le cas où il ne serait plus en mesure de le faire lui-même. Si un représentant thérapeutique demande un traitement manifestement contraire à l'intérêt du patient, il sera fait appel à l'autorité tutélaire.

En l'absence de directives anticipées ou d'autres indices concernant la volonté présumée du patient – de même que dans les cas, loin d'être rares, où le temps presse –, c'est l'intérêt bien compris («best interest») du patient qui sera pris en compte: dès lors, il s'agit de se demander si une mesure est indiquée pour guérir le patient, prolonger sa vie ou améliorer son bien-être.

La mise en pratique de la prise en charge palliative

On peut lire dans les directives que les patients en fin de vie ont droit à une prise en charge palliative. Qu'entend-on par là? La prise en charge palliative englobe tous les traitements médicaux, les interventions para-

médicales ainsi que le soutien psychologique, social et spirituel du patient et de ses proches, si souhaité. L'objectif est le soulagement de la souffrance et le maintien de la meilleure qualité de vie possible dans la dernière phase de la vie. A cet égard, il est extrêmement important que les mesures palliatives soient introduites en temps utile, d'une part, et que les institutions disposent des moyens financiers et des effectifs suffisants, d'autre part.

L'euthanasie indirecte

Sur ce point, les présentes directives n'indiquent pas seulement une direction claire; au contraire, elles aimeraient également, à certains égards, élucider la question concernant l'effet prétendument accélérateur de certains analgésiques sur la fin de la vie (substances actives).

Tout d'abord, - selon le principe de base - le médecin est tenu de soulager les douleurs et souffrances même si, dans certains cas, la conséquence peut en être une réduction de la durée de vie (c'est ce que l'on appelle l'euthanasie passive indirecte).

Dans des situations particulièrement difficiles (en cas de symptômes réfractaires), une sédation palliative peut s'avérer nécessaire. Il convient toutefois de souligner qu'un sédatif ne doit être administré que pour soulager des douleurs – et non pas pour décharger l'équipe de soins.

Enfin, l'effet accélérateur de substances actives sur la fin de la vie a été pendant longtemps surestimé. En fait, et en règle générale, une prise en charge palliative adéquate et introduite en temps utile tendrait plutôt à prolonger la vie. Toutefois, les analgésiques et opiacés peuvent être utilisés abusivement pour provoquer la mort. En règle générale, on reconnaîtra cependant au dosage resp. à l'augmentation du dosage des médicaments la différence entre la volonté de soulager les douleurs et les symptômes et l'intention de mettre fin à la vie.

La réglementation de l'assistance au suicide L'importance accordée à l'autonomie du patient a contribué à une certaine ouverture concernant l'appréciation de l'assistance médicale au suicide: D'une part, l'assistance au suicide ne fait pas partie de l'activité médicale, le médecin étant tenu d'utiliser ses compétences médicales dans le but de soigner, soulager et accompagner (assister) son patient. D'autre part, il doit tenir compte de

la volonté du patient, ce qui peut signifier que la décision morale et personnelle d'un médecin d'apporter une aide au suicide à un patient mourant, dans certains cas particuliers, doit être respectée.

Dans ce cas, le médecin est également responsable de vérifier si les conditions minimales suivantes sont réunies – ce qui est loin d'être toujours le cas dans la pratique actuelle : la fin de vie est proche, des alternatives de traitements ont été proposées et, si souhaitées par le patient, mises en œuvre et son désir de mourir est mûrement réfléchi et ne résulte pas d'une pression extérieure.

L'ASSM ne s'est en aucun cas facilitée la tâche quant à la définition de limites dans ce domaine. A cet égard, les conceptions sont très différentes en ce qui concerne l'appréciation du déroulement d'un suicide assisté. Par contre, l'opposition à la tendance à la «médicalisation de la mort» est unanime. Les médecins refusent le nouveau rôle que veut leur assigner la société, à savoir le rôle de l'expert de la mort rapide et provoquée soi-même. Même si dans certains cas particuliers, un médecin décide d'apporter une assistance au suicide à un patient en fin de vie qui a le désir de mourir, dans le respect de sa décision, cet acte ne fait pas partie de sa mission qui est de guérir, soulager et accompagner. Dans ce domaine délicat, les présentes directives devraient apporter une orientation claire et mettre en place des limites. Dans le sens du bien-être de l'être humain en fin de vie, il est souhaitable que les débats dans les médias et le public soient également empreints de la volonté d'une entente – par delà toutes les divergences d'opinions.



Dr Markus Zimmermann-Acklin, Lucerne

L'ASSM dit «oui, mais» à la révision du Code Civil *Sa/Am*. La révision prévue du droit des tutelles est liée à des changements importants dans la pratique médicale quotidienne. Dans sa prise de position, l'ASSM soutient l'orientation du projet et salue en particulier l'amélioration de la protection juridique des patients incapables de discernement.

Toutefois, l'ASSM craint que de gros problèmes ne surgissent dans la mise en pratique de la loi; c'est pourquoi, elle demande que ce projet de loi soit réexaminé.

Le projet de la nouvelle loi sur la tutelle prévoit qu'une personne capable puisse, dans le sens d'un «contrat de prévoyance», déterminer à l'avance quelqu'un qui pourrait consentir, à sa place, aux mesures médicales à partir du moment où elle deviendrait incapable de discernement; elle peut récapituler, dans des directives anticipées, les traitements qu'elle souhaiterait ou refuserait en fin de vie. En l'absence de «contrat de prévoyance» ou de directives anticipées, les proches auraient expressément le droit de décider de l'introduction, de la poursuite ou de l'interruption d'une mesure médicale.

Cette innovation va considérablement changer la pratique médicale quotidienne. En effet, il ne sera dès lors plus possible pour un médecin d'agir, comme un «gérant sans mandat», selon la volonté présumée et l'intérêt objectif d'un patient incapable de discernement, même en dehors d'une situation d'urgence. La loi tient ainsi compte du rôle central de l'autonomie du patient dans la relation médecin-patient.

Selon l'ASSM, les patients doivent toutefois s'assurer eux-mêmes que les informations nécessaires parviennent aux médecins resp. qu'elles soient accessibles et disponibles aux hôpitaux ou institutions de soins; des dispositions contraaires entraîneraient une charge excessive de travail administratif pour les médecins, les hôpitaux et les institutions. L'une des réserves fondamentales de l'ASSM concerne le nouveau «rôle» du médecin dans le processus décisionnel. Selon le projet de révision, c'est le représentant du patient qui «décide» après avoir été informé avec précision par le médecin. C'est justement pour les décisions qui exigent des connaissances spécialisées (par ex. l'évaluation d'un pronostic médical, l'estimation des avantages et inconvénients de certaines mesures etc.) que les patients ou leurs représentants dépendent largement des conseils et des recommandations de l'équipe médicale: c'est pour cette raison que les décisions de traitement doivent être discutées et prises en commun; la responsabilité finale incombe au médecin traitant.

L'ASSM salue l'instauration de bases légales pour le séjour de personnes incapables de discernement en institutions psychiatriques ainsi qu'en résidences et unités de soins. Toutefois, selon l'ASSM, une zone d'ombre conséquente subsiste dans ce domaine. Les nouvelles prescriptions indiquent tout à fait la bonne direction; leur mise en pratique devrait mener à une professionnalisation de la prise en charge, comme le revendiquent également les nouvelles directives et recommandations de l'ASSM pour «le traitement et la prise en charge des personnes âgées en situation de dépendance».

Le GT StaR présente des recommandations pour la collaboration entre les commissions d'éthique et Swissmedic

Am. Les participants à la rencontre annuelle des présidents des commissions d'éthique de janvier 2003 ont chargé le GT StaR d'élaborer un projet de liste de contrôle visant à mieux structurer la collaboration entre les CER et Swissmedic. Cette tâche a été confiée à un sous-groupe constitué à cet effet et placé sous la houlette du Prof. Bruno Truniger de Lucerne; les autres membres de ce sous-groupe sont le Prof. Hans Kummer de Therwil, le Prof. Luc Balant de Genève et Giovan Maria Zanini de Bellinzone, représentant tous trois les CER, le Dr Robert Kenzelmann de Berne, le Dr Isabel Scuntaro de Berne et le juriste Jean-Christophe Méroz de Berne, représentant Swissmedic, et enfin le Dr Hermann Amstad du Secrétariat Général de l'ASSM en tant que secrétaire.

Les tâches et les compétences des commissions d'éthique et de Swissmedic sont définies dans la loi sur les produits thérapeutiques (LPTH) et dans l'ordonnance sur les essais cliniques (OClin) qui s'y rapporte ainsi que dans l'arrêté fédéral sur le contrôle des transplants resp. dans l'ordonnance sur le contrôle des transplants. Les membres du groupe de travail étaient d'accord dès le départ sur le fait que les CER et Swissmedic travaillent dans un seul et même but: protéger les sujets de recherche et garantir leurs droits dans le cadre des études cliniques.

En mettant à profit les compétences et les ressources des deux partenaires, le groupe a réussi à instaurer une atmosphère constructive et à jeter les bases d'une collaboration solide qui s'appuie sur les réflexions suivantes:

- Les tâches des commissions d'éthique et de Swissmedic sont pour l'essentiel distinctes; et même s'ils se penchent parfois sur le même état de faits, ils le font en général d'un point de vue différent. Aussi le travail de Swissmedic ne s'apparente-t-il aucunement à un «contrôle» des commissions d'éthique;
- Le groupe de travail a veillé à supprimer les doublons manifestes en confiant la tâche concernée soit aux commissions d'éthique, soit à Swissmedic, ce qui permet d'éviter qu'un même travail ne soit inutilement fait deux fois et in fine, de réduire la masse de travail de chacun des deux partenaires;
- La communication est la clé de voûte d'une collaboration fructueuse. C'est pourquoi une grande importance lui est donnée dans les présentes recommandations.

Le groupe a travaillé en étroite collaboration avec les CER et Swissmedic. Lors de la rencontre des présidents des commissions d'éthique du 4 février 2004, la version présente et définitive des recommandations a été présentée. La liste de contrôle souhaitée est fondamentale; elle contient les éléments à considérer dans l'évaluation d'un projet de recherche avec des produits thérapeutiques. Cette liste peut également être utile pour des essais cliniques sans produits thérapeutiques (ne concernant pas Swissmedic).

«Clinical Research Cooperation with Developing Countries» - Win-Win pour le nord et le sud

Leu. Toute une série de chercheurs suisses s'engagent dans la coopération avec les pays en développement; en collaboration avec des partenaires de l'hémisphère sud, ils examinent les principales questions de santé concernant notamment la population locale. Les 10 et 11 décembre 2003, l'ASSM organisait, en collaboration avec l'Institut Tropical Suisse et le

Département de médecine interne de l'Hôpital cantonal de Bâle, un atelier dont le but était de mieux coordonner la recherche et de favoriser les synergies et l'échange réciproque. Une délégation prestigieuse de chercheurs africains et asiatiques ont répondu à cette invitation et ont présenté quelques-uns de leurs projets avec leurs partenaires suisses.

Lors de la rencontre, les participants ont approuvé à l'unanimité les règles élaborées par la Commission Suisse pour le Partenariat Scientifique avec les Pays en Développement (KFPE), facteurs clés d'une collaboration satisfaisante et réussie:

- un programme de recherche défini et développé conjointement dès le début du projet;
- l'échange d'informations et la création d'un réseau (nord-sud, sud-sud);
- la répartition équitable des bénéfices;
- de la transparence et une supervision efficace.

Plusieurs conférenciers des pays en développement ont observé que la collaboration scientifique avec les pays de l'hémisphère nord n'a pas seulement une utilité directe, mais souvent aussi une incidence indirecte, dans le sens que les bons partenariats attirent des fonds venant d'autres pays et contribuent également à l'améliorent des réseaux sud-sud.

Dans la discussion finale, l'ASSM a été sollicitée pour assumer le rôle de coordinateur et de promoteur de ces partenariats scientifique. Au nom de l'Académie, son Président, le Prof. Werner Stauffacher, s'est déclaré prêt à examiner les différentes possibilités d'action en collaboration avec le Prof. Marcel Tanner de l'Institut Tropical et du Prof. Nicklaus Gyr de l'Hôpital cantonal de Bâle.

NOMINATION

Prof. Susanne Suter est la nouvelle Présidente du CSST

Le Conseil Suisse de la Science et de la Technologie (CSST) a une nouvelle Présidente. Le Conseil Fédéral a désigné le Prof. Susanne Suter à la succession du Prof. Gottfried Schatz au début de l'année 2004. Le Prof. Suter dirige l'hôpital des enfants de Genève et est membre du conseil de recherche du Fonds National Suisse. L'ASSM félicite Mme Suter, un de ses membres individuels, pour cette nomination honorable.



Prof. Susanne Suter, Genève



Echange entre le nord et le sud lors de la rencontre organisée par l'ASSM les 10 et 11 décembre 2003 à Bâle.

COLLOQUE

Echange d'informations et d'expériences entre les différents comités d'éthique clinique: colloque de l'ASSM

30 avril 2004, 9h30 à 17h
Berne, Hôtel Allegro, Kursaal

L'enquête de l'ASSM auprès des comités d'éthique clinique a mis en évidence un gros besoin en matière d'échange d'informations. C'est pourquoi, le 30 avril 2004 l'ASSM organise un colloque pour les membres de comités et de forums d'éthique clinique, les médecins intéressés ainsi que les directions d'hôpitaux et d'institutions de soins.

Programme

A partir de 9h15	Accueil, café
9h30	Allocution de bienvenue, introduction Prof. Michel Vallotton, Président de la CCE
9h45 – 12h	Différents modèles de consultations d'éthique clinique <ul style="list-style-type: none"> • Dr Ruth Baumann-Hözlle, Dialog Ethik, Zurich • Dr Carlo Foppa, CHUV, Lausanne • Prof. Stella Reiter-Theil, Institut für Angewandte Ethik und Medizinethik (IAEMA), Universität Basel
12h	Déjeuner
13h	Dr Samia Hurst, Université de Genève Consultation d'éthique clinique: Quels sont les besoins du médecin? Expérience aux Etats-Unis
14h	Ateliers
15h30	Débat: résultats des travaux en ateliers, suite des démarches
17h	Fin du symposium

Langues: allemand, français (traduction simultanée)
Participation: Fr. 50.–
Inscription: sur le site internet de l'ASSM (www.assm.ch)

Médecine et soins palliatifs: premières définitions par la sous-commission

Sa. Plusieurs directives de l'ASSM abordent les aspects de la médecine palliative, sans toutefois entrer dans les détails. C'est pour cela que la CCE a introduit une sous-commission chargée de réfléchir aux nombreuses questions délicates qui se posent – depuis l'interruption d'un traitement médicamenteux jusqu'à la définition des critères de formation indispensables. Compte tenu de la multiplicité des définitions existantes, la sous-commission a tout d'abord concentré ses efforts sur la définition des différentes notions communément utilisées. L'expression «palliative care» doit être comprise dans son sens large. Elle concerne tous les patients dans toutes les phases de leur vie, c'est-à-dire depuis le nouveau-né (et le prématuré) jusqu'à la personne âgée, toutes les disciplines médicales et tous les domaines des soins, ainsi que – du fait de leur profession – les médecins, les soignants et aide-soignants, les thérapeutes, les assistants spirituels, etc. Ainsi sont également concernés des domaines dont la compétence n'englobe pas, de prime abord, les soins palliatifs.

Font partie de la sous-commission: Dr Roland Kunz, Schlieren (Président); Dr Urs Aemissegger, Winterthur; Dr Eva Bergsträsser, Zurich; Dr Christian Hess, Affoltern; PD Dr Christoph Hürny, St-Gall; Christine Kaderli, Nussbaumen; Dr Hans Neuschwander, Lugano; Susan Porchet, Birchwil; Françoise Porchet, Lausanne; PD Dr Bara Ricou, Genève; lic.iur. Michelle Salathé, Bâle (ex officio); Nelly Simmen, Berne; Dr Plasch Spescha, Berne; Prof. Michel Vallotton, Genève (ex officio).



Dr Roland Kunz, Schlieren
Président de la sous-commission «médecine et soins palliatifs»

Prof. Volker Dittmann, Bâle
Président de la sous-commission «Biobanques»

Les directives «Biobanques» s'adressent à un cercle élargi

Sa. La sous-commission «Biobanques» chargée des questions relatives au prélèvement, à l'utilisation et à la conservation d'organes, de tissus et de cellules humaines, vient d'entamer ses travaux. Cette thématique dépasse le champ d'application classique des directives médico-éthiques de l'Académie. Elles ne s'adressent pas uniquement aux médecins qui sont à la source du «matériel» destiné aux biobanques, mais aussi aux chimistes, pharmacologues, etc. La composition de la sous-commission reflète bien ces différentes orientations. En plus de représentants de la médecine, de l'éthique et de la médecine légale, y participent également un pharmacien cantonal et le directeur du musée d'anatomie de Bâle. Il s'agit des personnes suivantes: Prof. Volker Dittmann, Bâle (Président); PD Dr Mario Bargetzi, Aarau; Prof. Alberto Bondolfi, Lausanne; Dr Bernice Elger, Genève; Dr Monica Gersbach-Forrer, Genève; Dr Hugo Kurz, Bâle, Dr Werner Pletscher, Zurich, lic.iur. Michelle Salathé, Bâle (ex officio); Prof. Henning Schneider, Berne; Prof. Dominique Sprumont, Neuchâtel; Dr Edouard Stauffer, Berne; Prof. Michel Vallotton, Genève (ex officio).

Traitement des patients souffrant d'atteintes cérébrales extrêmes de longue durée: directives définitives adoptées par le Sénat

Sa. L'ASSM vient d'adopter de nouvelles directives pour le traitement et la prise en charge des patients souffrant d'atteintes cérébrales extrêmes de longue durée. Le but de ces directives est d'apporter un soutien à l'équipe soignante lorsqu'elle est confrontée à des prises de décisions délicates du point de vue de l'éthique; elles ont été publiées début 2004 dans le Bulletin des médecins suisses et sont disponibles sur le site Internet de l'ASSM (www.assm.ch).

Certaines lésions cérébrales, maladies ou atteintes présentes à la naissance peuvent aboutir à une perte de conscience de longue durée, voire même définitive. Ces patients souffrant d'atteintes cérébrales extrêmes de longue durée ne sont plus en mesure de donner leur avis quant à l'introduction, au renoncement ou à l'interruption d'un traitement. Pour cette raison, ceux-ci sont extrêmement dépendants et vulnérables. De même, l'équipe soignante doit faire face à d'innombrables questions concernant les mesures thérapeutiques, les soins palliatifs, etc. Les présentes directives se veulent une aide à la prise de telles décisions.

L'un des thèmes centraux – incontesté dans la littérature comme dans la pratique médicale – est l'apport artificiel de liquide et de nourriture. A cet égard, il s'agit tout d'abord de se demander si celui-ci doit être considéré comme traitement médical au même titre que l'administration de médicaments, par exemple. Les directives considèrent que l'hydratation et l'alimentation font partie des conditions de vie de base auxquelles a droit chaque individu. En cas de maladies chroniques, l'apport de nourriture et de liquide garantit le maintien de l'intégralité corporelle et, pour cette raison il doit être poursuivi tant que le patient n'exprime pas de volonté contraire. Tout au plus, lorsque le processus de la mort est déclenché, le renoncement à l'apport de nourriture et éventuellement de liquide peut, dans des cas très rares, être justifié resp. discuté.

Le problème des conditions-cadre des soins médicaux est également abordé dans ces directives. Le traitement, la prise en charge et les soins de patients souffrant d'atteintes cérébrales extrêmes de longue durée exigent un effectif du personnel et des coûts élevés mais indispensables. Les directives stipulent clairement et sans la moindre équivoque que dans le cadre individuel seule la volonté exprimée ou présumée du patient est décisive pour toutes les décisions liées au traitement, et en aucun cas des considérations économiques.

IMPRESSUM

Le bulletin de l'ASSM paraît 4 fois par an en 2400 exemplaires (1750 en allemand et 650 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