

## Règlement du programme de soutien « Recherche en soins palliatifs »

### Préambule

Actuellement, en Suisse, environ 10 pour cent seulement des décès surviennent de façon soudaine et inattendue. La grande majorité des individus meurent après une période de maladie et de soins plus ou moins longue. A l'avenir, compte tenu du vieillissement de la population et des maladies incurables et chroniques qui surviennent avec l'âge, de plus en plus de personnes auront besoin d'être prises en charge à la fin de leur vie. Mais également des patients jeunes souffrant de maladies incurables ont besoin d'une prise en charge médicale et de soins qui, souvent, s'étalent sur une période prolongée.

Dès lors, des mesures s'imposent tant du point de vue médical que dans l'optique de la politique de la santé. Les soins palliatifs sont une réponse au défi qui s'annonce. Il s'agit d'une offre de soins destinée aux malades incurables et aux mourants.

La Confédération et les cantons ont décidé de promouvoir les soins palliatifs en Suisse dans le cadre de la plateforme « Politique nationale de la santé ». Dans la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012 », des objectifs ont été fixés en vue de développer l'offre en soins palliatifs. Pour ce faire, cinq projets partiels ont été définis. Tandis que des progrès évidents ont été accomplis dans quatre d'entre eux (sensibilisation, soins, formation, financement), le cinquième domaine (recherche) n'a évolué que dans une moindre mesure.

L'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) a, depuis longtemps, reconnu l'importance des soins palliatifs et s'est engagée dans ce domaine avec – entre autres – l'élaboration de directives éthiques, le soutien financier de la société de discipline et la coopération avec l'organisation « pro palliative care ». L'ASSM est convaincue que la recherche a un rôle important à jouer dans l'établissement des soins palliatifs et – en tant qu'institution de promotion de la recherche – se fait un devoir de soutenir ce domaine de recherche dans les prochaines années. Avec ce programme de soutien, la Fondation Stanley Thomas Johnson (ci-après « Fondation Johnson »), la Fondation Gottfried et Julia Bangerter-Rhyner (ci-après « Fondation Bangerter ») et l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ci-après « ASSM ») souhaitent contribuer à l'établissement et au développement des soins palliatifs en Suisse.

### Objectifs

Le programme de soutien « Recherche en soins palliatifs » poursuit les objectifs suivants :

- développer durablement, à moyen ou à long terme, les compétences et les infrastructures dans le domaine de la recherche sur les soins palliatifs en Suisse ;
- garantir une excellente qualité des projets de recherche dans le domaine des soins palliatifs ;
- promouvoir la relève scientifique dans ce domaine ;
- donner à ce domaine une impulsion décisive – également sur le plan personnel – qui lui permette, à l'avenir, de bénéficier de soutiens financiers au même titre que les domaines

de recherche concurrents.

Pour ce faire, la Fondation Johnson et la Fondation Bangerter mettent à disposition environ CHF 1 000 000.- par an pour la période 2014-2017.

### **Domaines d'encouragement**

L'expression « Recherche en soins palliatifs » couvre un large éventail de questions de recherche ; elle englobe notamment

- le contrôle des symptômes (détresse respiratoire, symptômes neuropsychiatriques, symptômes gastrointestinaux, douleur)
- l'accompagnement psychosocial et spirituel (qualité de vie, sens de la vie, proches)
- des questions éthiques (populations vulnérables, décisions en fin de vie, autonomie, suicide)
- des aspects liés à l'infrastructure et aux procédures (prise en charge stationnaire vs. Ambulatoire ; problèmes d'interface)

Ne font pas partie de la recherche en soins palliatifs :

- les « chimiothérapies palliatives » ou « radiothérapies palliatives » (dont l'objectif est de prolonger la vie)
- la recherche sur la douleur sans lien direct avec les soins palliatifs
- la recherche et la prévention en matière de suicide
- des questions relevant du droit ou des sciences humaines et sociales sans lien avec la clinique

### **Instruments et critères de promotion (nature ; équipement ; durée)**

Le recours à différents outils est nécessaire pour atteindre les objectifs du programme de soutien :

#### ***B. Soutien de projets***

- Pour la réalisation de projets de recherche (y compris financement de départ de projets innovateurs avec financement ultérieur par le FNS ou l'UE)
- En règle générale, CHF 80 000.- au maximum, par projet et par année, pour une durée maximale de 3 ans

#### ***C. Bourses respectivement prêts pour projets personnels***

- Séjours de formation postgraduée ou continue à l'étranger pour jeunes chercheurs dans le domaine de la recherche sur les soins palliatifs.
- En règle générale, CHF 40'000.- au maximum, par personne et par année, pour une durée maximale de 2 ans
- En principe, la moitié des soutiens est versée comme bourse et l'autre moitié comme prêt

Lors de l'évaluation de projets, la commission d'experts de l'ASSM se base sur les critères suivants:

- Qualité scientifique du projet
- Utilité, pertinence, innovation, durabilité du projet

- Qualification professionnelle du candidat
- Connexions avec le réseau scientifique

## **Annonce**

Le programme de soutien « Recherche en soins palliatifs » est mis au concours une fois par année ; les annonces sont publiées dans le Bulletin des médecins suisses, Swiss Medical Weekly, Primary Care, Krankenpflege et dans la Revue Médicale Suisse, ainsi que sur les canaux d'information habituels de l'ASSM (bulletin, site internet, newsletter), de la Fondation Bangerter et de la Fondation Johnson (sites internet).

## **Dépôt des demandes**

Sont retenus comme candidats les chercheurs exerçant une activité en Suisse, en principe titulaires d'un diplôme universitaire et rattachés à une institution.

Des informations détaillées concernant le programme de soutien sont disponibles sous [www.samw.ch/fr/pallcare](http://www.samw.ch/fr/pallcare) et sur les sites internet des deux fondations. Les requêtes sont transmises par voie électronique, avec le formulaire prévu à cet effet, téléchargeable sur internet, et les documents énumérés sur le site.

Les requêtes sont soumises au 1<sup>er</sup> juin de chaque année. La documentation est adressée à: [research@samw.ch](mailto:research@samw.ch).

Les projets sont évalués par la commission d'experts de l'ASSM.

## **Organisation du programme de soutien « Recherche en soins palliatifs »**

Le secrétariat général de l'ASSM est chargé du secrétariat administratif et scientifique du programme ; il vérifie si les dossiers sont complets, prépare les documents pour la commission d'experts de l'ASSM et organise les séances d'évaluation. L'ASSM se tient également à la disposition des investigateurs pour les questions de contenu et est responsable de la publication du programme de soutien « Recherche en soins palliatifs ».

La commission d'experts de l'ASSM procède à l'évaluation des requêtes ; des représentants de diverses disciplines (par ex. soins palliatifs, médecine de famille/médecine ambulatoire, médecine interne, gériatrie, oncologie, autres disciplines de la médecine clinique, sciences infirmières, sciences sociales) siègent dans la commission. Les membres de la commission sont élus par le Sénat de l'ASSM. Le Président de l'ASSM siège dans la commission d'experts ex officio. La commission d'experts décide définitivement des requêtes à soutenir.

Les conseils de la Fondation Bangerter et de la Fondation Johnson sont responsables de l'attribution des moyens financiers à hauteur des montants convenus. En règle générale, le conseil de la Fondation Johnson choisit en premier, parmi les requêtes proposées, celle qu'il souhaite soutenir ; les autres requêtes sont ensuite soumises au conseil de la Fondation Bangerter. Dans la mesure du possible, les investigateurs sont informés dans les six mois après la date limite de remise des requêtes.

## **Paiement**

Le montant des bourses pour le soutien de projets respectivement des bourses/prêts pour projets personnels est versés en une fois ou par tranches annuelles par la Fondation Bangerter respectivement la Fondation Johnson. La deuxième ou troisième tranche est

versée uniquement sur présentation d'un rapport intermédiaire approuvé par le secrétariat scientifique du secrétariat général de l'ASSM.

### **Conditions**

Les bénéficiaires (de soutien de projets ou de bourses/prêts pour projets personnels) signent, avant le versement des bourses, un engagement qui stipule entre autres qu'ils doivent rédiger chaque année un rapport intermédiaire (qui constitue la condition préalable au paiement d'éventuelles tranches ultérieures, voir sous la rubrique « Paiement » ci-dessus) et un rapport final à la fin du projet/de la bourse.

Les bénéficiaires d'un soutien financier mentionnent le soutien du programme de soutien « Recherche en soins palliatifs » sur toutes les publications ou posters, présentations etc. comme suit : *Ce projet de recherche a été soutenu par le programme de soutien « Recherche en soins palliatifs » de l'Académie Suisse des Sciences Médicales, de la Fondation Gottfried et Julia Bangerter-Rhyner et de la Fondation Stanley Thomas Johnson.*

Bâle, le 1<sup>er</sup> février 2014