

BULLETIN

Prise en charge de personnes atteintes de démence _____ 1

Éditorial _____ 2

Recommandations: élaboration de guidelines et de choosing-wisely-lists _____ 4

Adhésion à l'organe responsable de la «Coordination nationale maladies rares» _____ 5

Prise de position: Loi sur la protection des données _____ 6

Nouvelles du SPHN _____ 6

Rencontre: Cinq questions au nouveau Président de la CCE _____ 7

Directives «Diagnostic de la mort»: publication de la version définitive _____ 8

Agenda _____ 8



Nouvelles directives: aspects éthiques de la prise en charge de personnes atteintes de démence

La Confédération et les cantons ont fixé, dans la stratégie nationale en matière de démence, des objectifs destinés à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence, à réduire les contraintes et à garantir la qualité de la prise en charge. L'ASSM et la Société suisse de gérontologie ont été chargées du projet partiel «Ancrage de directives éthiques». Dr Georg Bosshard, gériatre et éthicien, dirige la sous-commission chargée de l'élaboration des nouvelles directives médico-éthiques concernant la prise en charge et le traitement de personnes atteintes de démence; dans cet article, il présente les principaux thèmes traités. Le projet des directives sera mis en consultation début juin 2017.

Avec l'allongement de l'espérance de vie, les maladies de démences sont de plus en plus fréquentes. Les questions et les enjeux qui y sont liés sont d'une importance majeure pour le système de santé suisse, mais également pour l'ensemble de notre société. Dès lors, la Confédération et les cantons ont développé, sous l'égide de l'Office fédéral de la santé publique, la Stratégie nationale en matière de démence 2014–2019¹, qui englobe plusieurs projets partiels concrets. L'ASSM et la Société suisse de gérontologie (SSG) ont été chargées du projet partiel 5.1 «Ancrage de directives éthiques».

En février 2016, la Commission Centrale d'Éthique (CCE) de l'ASSM a constitué une sous-commission interprofessionnelle d'experts comprenant des médecins, des infirmiers, des gérontologues et des juristes, chargée de l'élaboration de directives. Son objectif est de proposer une orientation pratique pour la prise en charge et le traitement des personnes atteintes de démence. Dans une prochaine étape, la SSG adaptera et complètera les directives médico-éthiques pour les professions non médicales. Les directives sont articulées autour des problématiques spécifiques auxquelles sont

confrontés tous les soignants en charge de personnes atteintes de démence, au-delà du setting (ambulatoire, hôpital, institution de soins) et au-delà des groupes professionnels.

Autodétermination et participation

L'autodétermination est la valeur centrale de l'éthique médicale moderne. Également notre système juridique est basé sur le concept de l'individu autonome et responsable de ses actes. Le droit à l'autonomie s'applique même à des personnes limitées

Les directives éthiques doivent rester terre à terre

Grâce à ses directives médico-éthiques minutieusement élaborées, la Commission Centrale d'Éthique (CCE) s'est forgée une excellente réputation. Dès lors, il n'est pas étonnant que l'un des principaux projets partiels de la stratégie nationale en matière de démence – à savoir l'élaboration de directives éthiques à ce sujet – soit confié à une sous-commission de la CCE. PD Dr Georg Bosshard, responsable de cette sous-commission, décrit dans l'article principal de ce bulletin, les éléments essentiels des directives «Prise en charge et traitement des personnes atteintes de démence», qui seront discutés lors de la séance du Sénat en mai.

Au regard de l'allongement de l'espérance de vie, les maladies de démences sont de plus en plus fréquentes; dès lors les questions et les enjeux qui y sont liés sont d'une importance majeure, non seulement pour le système de santé suisse, mais également pour l'ensemble de notre société. À l'examen de ces nouvelles directives, j'ai peu à peu relégué au second plan les aspects socio-politiques – certes importants – et je me suis mis à réfléchir au risque possible d'être moi-même touché par une telle maladie. Cette réflexion m'a amené à réécrire mes directives

anticipées, bien que mon épouse et mes fils connaissent mes volontés. La lecture de ces directives m'a permis de prendre conscience de certains aspects de la démence et d'apporter des précisions à mes propres directives anticipées.

L'article principal de ce bulletin montre, en outre, que les différentes directives de l'ASSM ont de plus en plus de liens entre elles; les nouvelles directives renvoient à d'autres directives ou proposent un complément aux directives existantes. Cette interdépendance des directives rend le travail de la CCE encore plus ambitieux et augmente la responsabilité des membres du Sénat. Les modifications apportées à une directive peuvent avoir – même involontairement ou inconsciemment – des répercussions sur une autre directive. C'est pourquoi il est indispensable de préserver la «mémoire» de l'ASSM et ceci n'est possible qu'avec une continuité au sein du secrétariat général et de la présidence de la CCE.

Dans son interview, le nouveau Président de la CCE, Jürg Steiger, a parlé de ses objectifs à long terme; ainsi il sera bientôt une partie de cette «mémoire». Je suis convaincu qu'il contribuera largement à ce que les directives éthiques gardent «le contact avec le sol». Mais la pratique doit, elle aussi, y contribuer. Personnellement, ce qui m'inquiète le plus, c'est la tendance à considérer tout comme «rare» et à traiter tout comme «exception» dans les cliniques. S'il n'existe plus de «cas normaux», il ne sera bientôt plus possible de rédiger des directives générales. Si tout est morcelé et fragmenté, les directives reposent à l'avenir sur un terrain inégal. Et il n'est pas aisé de rester terre à terre sur un terrain instable.



Daniel Scheidegger
Président de l'ASSM

THÈME PRIORITAIRE

dans leur capacité d'autonomie. En accord avec le droit de protection de l'enfant et de l'adulte, les nouvelles directives «Démence» soulignent ce droit aujourd'hui incontesté. Les personnes à la capacité d'autonomie limitée peuvent faire valoir ce droit grâce à un soutien adapté à leur besoin individuel (autonomie assistée). Ceci reste toutefois insuffisant. Tous les besoins des personnes atteintes de démence ne peuvent pas être satisfaits dans le cadre de l'autonomie/l'autonomie assistée. L'être humain est un être social et les interactions sociales sont essentielles à son épanouissement et à son bien-être.

En termes de besoin de participation sociale, les patients souffrant de démence ne se distinguent en rien des personnes saines sur le plan cognitif. Toutefois, la maladie peut compliquer la communication et faire échouer les interactions humaines en cas de sollicitation excessive du malade ou de malentendu. Dès lors, les directives soulignent l'importance majeure d'une attitude centrée sur la personne de la part des soignants et des proches envers les malades atteints de démence². Une telle attitude encourage la contribution à la vie sociale et culturelle (participation) et permet au malade de se sentir accepté et estimé. Plus la communication verbale est limitée, plus la compréhension des signaux non verbaux est importante. Contrairement aux personnes saines sur le plan cognitif qui sont capables de

concevoir elles-mêmes leur environnement, la qualité de vie des personnes atteintes de démence dépend de la qualité de la prise en charge.

Prise en charge et traitement adéquats

Le titre de ces directives évoque d'entrée que la prise en charge vient avant le traitement (médicamenteux). La prise en charge de tout patient atteint de démence exige des compétences élevées, une formation rigoureuse et un nombre suffisant de professionnels. Parallèlement, les proches du patient doivent bénéficier d'un soutien adapté à leurs besoins. Au-delà des personnes directement en charge de ces patients, c'est l'ensemble du système de santé qui est sollicité. Tout particulièrement lorsque des patients déments présentent des troubles du comportement en plus des limitations cognitives, ils risquent d'être privés d'un traitement indiqué car la prise en charge peut être ressentie comme trop pénible ou trop fastidieuse.

Le problème de l'insuffisance de traitement se pose autant que celui de l'excès de traitement. Tel est le cas, par exemple, lorsque l'on applique aux patients atteints de démence avancée des mesures diagnostiques ou thérapeutiques dont le bénéfice attendu est faible, mais les contraintes largement plus élevées que pour des personnes saines sur le plan cognitif. Les hospitalisations peuvent être parti-

culièrement éprouvantes pour les personnes démentes. En développant le système d'aide ambulatoire à temps ou en intégrant correctement la prise en charge médicale dans les institutions de soins, les hospitalisations peuvent néanmoins être souvent évitées.

En cas d'hospitalisation inévitable, il est essentiel que la maladie somatique soit traitée, mais également que des mesures adéquates soient prises compte tenu de la démence du patient. Les services de traumatologie, par exemple, peuvent bénéficier du soutien des services de conseil et de liaison gériatriques ou gérotopsychiatriques ou d'une équipe multiprofessionnelle du service de gériatrie interne à l'établissement. Le recours à un personnel soignant spécialement formé à la gestion des cas, qui accompagne le processus d'entrée et de sortie de la patiente démente, peut également s'avérer très utile.

Émotions et comportements

Les troubles émotionnels et comportementaux liés à la démence peuvent être un fardeau énorme pour les personnes concernées tout comme pour leur entourage. Ils peuvent conduire à l'isolement social, à la négligence, voire à la maltraitance. C'est pourquoi l'accompagnement professionnel des personnes démentes englobe toujours, et tout particulièrement dans le contexte ambulatoire, la prise en charge et le soutien des proches. Les troubles émotionnels et comportementaux doivent être gérés en priorité avec des thérapies de milieu plutôt qu'avec un traitement médicamenteux³. Il importe de comprendre le mode de vie du patient et d'adapter les soins dans ce sens. Le recours à des médicaments devient alors souvent superflu ou peut être limité au minimum.

Dans certaines situations, le recours à des mesures de contrainte, comme par exemple des mesures de limitation des mouvements ou l'administration de médicaments contre la volonté du patient concerné, peut être envisagé. Les directives traitent cette thématique du point de vue de l'éthique dans le contexte de la démence, en complément aux paragraphes correspondants dans le droit de protection de l'enfant et de l'adulte et aux directives de l'ASSM «Mesures de contrainte en médecine». La procédure en cas de suspicion de maltraitance et les questions éthiques soulevées par le placement de personnes incapables de discernement dans une institution de soins sont examinées en détail.

Des questions essentielles se posent également dans le contexte des «tromperies pour le bien du patient»: est-il moralement défendable, dans la prise en charge de personnes démentes, d'utiliser des objets simulant une réalité virtuelle (par ex. Paro, le phoque en peluche; un arrêt de bus fictif dans un jardin fermé pour personnes démentes)? Selon les directives, c'est l'intention qui est décisive, et elle n'est pas d'induire les personnes démentes en erreur, mais de leur permettre de vivre des émotions positives, par exemple en réanimant des expériences antérieures. Le recours à de tels éléments ne doit pas servir à remplacer l'attention prodiguée par des êtres humains, mais au contraire à faciliter et à intensifier l'interaction humaine entre les soignants et les malades atteints de démence.

Décisions en fin de vie

La démence est une maladie mortelle⁴, dont le déroulement est très différent des autres maladies mortelles telles que le cancer ou des affections évolutives touchant des organes (cœur, poumons, reins). La phase de dépendance est nettement plus longue – en général elle dure des années – et l'évolution individuelle est difficilement prévisible, en particulier lorsque la démence survient en même temps que d'autres maladies physiques (multimorbidité). Les directives recommandent que, dès l'établissement du diagnostic, les principes appliqués aux soins palliatifs soient pris en compte: qualité de vie primant sur l'allongement de la vie, anticipation, égalité des soins pour tous, échanges interprofessionnels et continuité, communication ouverte et appropriée, soutien lors des processus décisionnels, intégration de l'environnement personnel⁵.

La plupart du temps, les maladies de la démence sont associées à une phase plus ou moins longue d'incapacité de discernement; la rédaction de directives anticipées à un stade précoce revêt alors une importance majeure. En tenant compte des volontés exprimées dans les directives anticipées, les objectifs thérapeutiques doivent être régulièrement évalués avec le patient, ses proches et les professionnels impliqués et, le cas échéant, adaptés à l'évolution concrète de la maladie (Advance Care Planning). Des questions relatives au renoncement à des mesures de prolongation de la vie et à l'alimentation et l'hydratation se posent souvent dans ce contexte. Les directives recommandent la plus grande réserve quant au traitement des pneumonies dans la phase finale de la démence et déconseillent la pose d'une sonde de GPE à ce stade. L'alimentation et l'hydratation orales doivent être régulièrement proposées sans toutefois exercer de pression sur le patient.

Sous-commission responsable

PD Dr méd. Georg Bosshard,
Zurich (Président, gériatrie)

Prof. Dr iur. Regina Aebi-Müller,
Lucerne (droit)

PD Dr méd. Klaus Bally,
Bâle (médecine de famille)

Dr phil. Stefanie Becker, SSG,
Yverdon (psychologie)

Dr méd. Daniel Grob,
Rheinau (gériatrie)

Prof. Dr méd. Christian Kind,
St-Gall (ancien Président CCE)

Prof. Dr rer. medic, Andrea Koppitz,
Winterthour (soins de longue durée)

Prof. Dr méd. Sophie Pautex,
Genève (soins palliatifs)

Dr théol. Heinz Rügger, MAE,
Zurich (éthique)

Lic. iur. Michelle Salathé, MAE,
Berne (droit, ASSM)

Anja Ulrich, MNS, APN,
Bâle (soins aigus)

Prof. Dr méd. Armin von Gunten,
Lausanne (psychiatrie)

Bon à savoir

Le projet de directives «Prise en charge et traitement de personnes atteintes de démence» a été discuté lors de la séance du Sénat en mai 2017, puis mis en consultation en juin.

Les directives de l'ASSM actuellement en vigueur sont en ligne sous:
assm.ch > Publications > Directives

Les anciennes directives peuvent être consultées sous:
assm.ch > Ethique > Directives antérieures

Conclusions

Les directives traitent encore de nombreux autres thèmes, comme par exemple la question de savoir dans quelle mesure le dépistage et le diagnostic précoce doivent être renforcés. Elles mettent également en lumière des questions éthiques spécifiques qui se posent au stade initial d'une démence ou lorsqu'il s'agit de personnes handicapées mentales. Un chapitre est également consacré à la problématique éthique de la recherche avec des personnes souffrant de démence. La question de l'assistance au suicide n'est abordée qu'en marge de ces directives; ce sujet sera traité en détail dans les directives concernant la prise en charge de personnes en fin de vie, actuellement en révision.

La prise en charge de patients atteints de démence est un domaine extrêmement complexe, les questions éthiques ne pouvant guère être dissociées des questions médicales et sociales. Les «solutions simples» n'existent pas. La démence transporte les personnes dans une direction opposée au système de valeur de notre société, fondé sur l'autonomie, le rendement et l'efficacité. Mais, se pourrait-il que la prise en charge de ce groupe de patients de plus en plus nombreux représente pour l'ensemble de notre société un enseignement et une possibilité d'évolution plus importants que nous le pensons?

Littérature

1. Stratégie nationale en matière de démence. <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/themen/strategien-politik/nationale-gesundheitsstrategien/nationale-demenzstrategie-2014-2017.html>
2. Van der Steen JT et al. White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliat Med* 2014; 28:197-209
3. Savaskan E et al. Empfehlungen zur Diagnostik und Therapie der behavioralen und psychologischen Symptome der Demenz (BPSD). *Praxis* 2014;103:135-148
4. Mitchell SL et al. The clinical course of advanced dementia. *N Engl J Med* 2009; 361:1529-1538
5. Directives nationales concernant les soins palliatifs (2010). www.pallnetz.ch/cm_data/Nationale_Leitlinien_Palliative-Care.pdf



PD Dr méd. Georg Bosshard

Spécialiste en médecine générale interne, spécialisé en gériatrie; médecin adjoint Long-term Care, clinique gériatrique, hôpital universitaire de Zurich; privatdocent en éthique clinique, université de Zurich

Recommandations: Gestion des conflits d'intérêts lors de l'élaboration de guidelines et de choosing-wisely-lists

Selon la feuille de route «Médecine durable» de l'ASSM, le choix des interventions médicales doit se faire avec mesure. Au lieu de «tout faire et si possible au plus vite», il serait plus indiqué de «faire ce qui est juste et suffisant, mais pas trop». Les nouvelles recommandations de l'ASSM proposent une ligne de conduite pour de tels «wise choices».

Selon l'ASSM, les trois conditions suivantes doivent être remplies pour que ces «wise choices» soient possibles: 1. des guidelines indépendantes définissent une «baseline» pour la qualité au sens large; 2. le médecin et le patient prennent les décisions ensemble dans le sens du «shared decision making»; 3. les conflits d'intérêts doivent être systématiquement révélés et la gestion de ces conflits doit être clarifiée.

Les recommandations sur la gestion des conflits d'intérêts résument les principales réglementations en vigueur en Suisse et dans quelques autres pays. Elles formulent trois principes fondamentaux (publication, prévention, management) et esquissent sept «garder-fous» à observer dans la gestion des conflits d'intérêts. À l'avenir,

les guidelines et les choosing-wisely-lists gagneront encore en importance. Le développement de produits transparents et de haute qualité, conformes aux standards internationaux en est d'autant plus important. C'est ainsi que l'acceptation au sein du corps médical et la crédibilité dans l'opinion publique peuvent être influencées positivement.

Les recommandations peuvent être téléchargées ou commandées en ligne sous: assm.ch > Publications > Recommandations



Adhésion à l'organe responsable de la «Coordination nationale maladies rares»

Les personnes qui souffrent de maladies rares sont confrontées à de grandes difficultés. L'objectif du «Concept national maladies rares» est d'améliorer leur situation avec, par exemple, des offres de soins en réseau et des centres de référence. L'ASSM soutient cette évolution et deviendra membre de l'organe responsable de la «Coordination nationale des maladies rares».

L'ASSM avait élaboré l'année passée, pour le compte de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), un rapport décrivant le processus d'établissement des centres de référence. L'ASSM propose de mettre en œuvre les dispositions du concept national à deux niveaux: le premier niveau est formé de réseaux de prestataires de soins spécifiques aux différentes maladies et – dans des cas exceptionnels – de centres de références. Si l'offre de traitement au premier niveau est insuffisante, le recours aux «plateformes pour maladies rares», au second niveau, peut être envisagé. Le développement d'offres de soins ne doit pas être imposé par la Confédération, mais tout au plus encouragé; il doit être réalisé bottom-up par les prestataires de soins impliqués et en collaboration avec les organisations de patients. Les structures proposées pour les réseaux, les centres de référence et les plateformes doivent néanmoins répondre à certaines exigences et nécessitent l'approbation d'un organe de tutelle. Le rapport de l'ASSM prévoit à cet effet une «coordination nationale maladies rares». La coordination nationale est responsable de la synchronisation et de la mise en réseau des offres de soins ainsi que de la reconnaissance de centres spécialisés de diagnostic et de traitement. Dans le même temps, elle doit garantir l'intégration des patients et faire office de point de contact pour la Confédération et les cantons. L'organe responsable de la «Coordination nationale maladies rares» comprend les membres suivants: ProRaris (organisation faîtière des organisations de patients pour les maladies rares), unimedsuisse, ASSM, AllKids (organisation faîtière des hôpitaux pédiatrique indépendants), CDS ainsi que le groupe des hôpitaux non universitaires. L'assemblée constitutive est prévue pour mi-juin 2017.



Andrea Kern, MSc



Dr Liselotte Selter

Deux nouvelles collaboratrices scientifiques au secrétariat général

Depuis février 2017, deux nouvelles collaboratrices scientifiques travaillent au secrétariat général: **Andrea Kern, MSc**, dont l'activité consiste principalement à soutenir le secrétaire général dans ses projets. Après avoir été chef de projet au sein de l'Association Suisse Obésité de l'Enfant et de l'Adolescent pendant plusieurs années, elle connaît parfaitement le système de santé. **Dr Liselotte Selter** travaille pour le Swiss Personalized Health Network (SPHN), dont le Management Office fait partie du secrétariat général de l'ASSM. Grâce à son expérience acquise au sein du Fonds National, Liselotte Selter complète parfaitement l'équipe du SPHN.

Rétrospective: séminaire pour journalistes scientifiques de mars 2017

Utiliser le système immunitaire pour combattre les cellules cancéreuses – cette année, l'utilité et les défis de l'immunothérapie et des traitements combinés contre le cancer étaient au cœur du séminaire pour journalistes scientifiques.

Avec un langage simple, les experts ont exposé un sujet complexe, comme le relate le journaliste scientifique Beat Glogger dans son rapport du colloque. Le Prof. Lana Kandalaft de l'Institut Ludwig pour la recherche sur le cancer de Lausanne a comparé les cellules à des «espions» et des «soldats» pour introduire le principe de l'immunothérapie. Les participants ont particulièrement apprécié la franchise avec laquelle l'un des principaux problèmes actuels a été abordé: «Il y a un fossé énorme entre ce qui est possible du point de vue médical et ce qui est financé», dit Prof. Viviane Hess, directrice de la recherche clinique en oncologie à l'hôpital universitaire de Bâle.

Les exposés des représentants de l'industrie pharmaceutique et des assurances ont montré qu'en Suisse les modèles de prix flexibles faisaient l'objet d'intenses discussions, car le système atteint ses limites au regard de la diversité et de la complexité des thérapies. L'époque du «one size fits all» et d'un médicament, un prix» est définitivement

révolue; des approches différentes sont nécessaires en fonction de la combinaison et/ou de l'efficacité des thérapies. Et justement les effets de l'immunothérapie sont encore extrêmement variables. Tous les patients ne réagissent pas à ces traitements et les experts ne savent toujours pas pourquoi. Mais lorsque les immunothérapies agissent, elles sont particulièrement efficaces et, surtout, durables – c'est ce qui est ressorti de tous les exposés des experts. Un patient traité dans le cadre d'une étude clinique à l'hôpital cantonal de Lucerne est venu relater ses expériences et le succès de son traitement. Interpharma, la Swiss Clinical Trial Organisation (SCTO) et l'ASSM, les organisateurs du séminaire, accordent une grande importance au label «Patients included».

Les présentations sont publiées sous:
newsroom.interpharma.ch/vortraege

Prise de position: Loi sur la protection des données

Le Conseil fédéral souhaite renforcer la protection des données et l'adapter aux nouvelles conditions technologiques et sociétales. En décembre 2016, l'avant-projet de la révision totale de la Loi sur la protection des données (LPD) a été mis en consultation. Dans leur prise de position, les Académies suisses des sciences saluent la révision prévue de la LPD.

La révision offre aux citoyennes et citoyens une meilleure transparence et autonomie concernant la gestion de leurs données; elle adapte en outre la législation suisse aux exigences européennes et facilite ainsi l'échange international de données. Malgré les adaptations nécessaires et comparée aux lois similaires

dans des pays étrangers, la loi reste souple. Le projet de loi révisé contient néanmoins quelques dispositions plus sévères que celles prévues au niveau européen. Dorénavant – et à juste titre – les données génétiques seront mentionnées explicitement dans la LPD; elles figureront également dans d'autres textes de lois (LAGH et LRH). Dès lors, il serait important de préciser le champ d'application de chacune de ces lois.

A plusieurs reprises, la loi mentionne l'exigence du consentement des personnes concernées ainsi que le devoir d'information à leur égard; la manière dont ces dispositions seront appliquées dans la pratique médicale reste toutefois ouverte. La disposition suivante ne semble guère applicable dans la pratique médicale: le responsable doit communiquer toute rectification, suppression ou destruction de données aux personnes ayant accès aux données. Bien que le projet de loi précise que la disposition ne s'applique pas si elle est impossible à respecter ou nécessite un effort disproportionné, il serait souhaitable de mentionner les données médicales comme des cas particuliers.

PROMOTION

Nouvelles du SPHN

Le Swiss Personalized Health Network (SPHN) est une initiative nationale dont l'objectif est de promouvoir la médecine et la santé personnalisées en Suisse; l'ASSM a rapporté en détail à ce sujet dans son bulletin 1/2016. Entre-temps, les bases juridiques ont été définies et les différents organes du SPHN ont commencé leurs activités opérationnelles. Le site web du SPHN sera lancé au cours du mois de mai et servira entre autres, à la soumission des demandes de financement.

Le SPHN mettra sur pied l'infrastructure nécessaire pour faciliter l'échange des données de santé indispensable à la recherche. L'ASSM est responsable des aspects organisationnels, juridiques et financiers du SPHN. Un montant de CHF 68 millions a été mis à disposition par la Confédération pour la période 2017-2020. Le principe des fonds complémentaires («matching funds») s'applique à toute les contributions financières, c'est-à-dire que les institutions participantes doivent apporter leurs contributions propres à hauteur des fonds fournis par le SPHN. Afin d'utiliser les ressources le plus efficacement possible, les mises au concours seront coordonnées avec l'initiative du domaine des EPF «SFA in personalized health and related technologies».

Les newsletters et le site internet de l'ASSM relayeront l'information à propos des étapes majeures de l'initiative. En outre, le site web du SPHN sera lancé en mai. Le factsheet concernant le SPHN a récemment été publié et donne un aperçu rapide de l'initiative. Il est disponible comme téléchargement sur les deux sites web. assm.ch/fr/sphn et www.sphn.ch

Recherche sur les services de santé en Suisse – quelles suites?

L'ASSM et la Fondation Gottfried et Julia Bangerter-Rhyner ont soutenu pendant cinq ans la recherche sur les services de santé avec un programme de soutien commun. Ce programme a, en outre, permis de réunir les acteurs suisses dans un symposium annuel. Le cinquième et dernier colloque de cette série, intitulé «Recherche sur les services de santé en Suisse – quelles suites?» s'est déroulé le 1^{er} mars 2017.

Après une rétrospective du Prof. Thomas Rosemann, Président de la commission du programme de soutien, six présentations ont donné un aperçu de la diversité des thèmes et des méthodes des projets soutenus. Le symposium a également permis de jeter un regard vers l'avenir: le Prof. Milo Puhan, Président du comité de direction du PNR 74, a présenté le programme

de recherche et esquissé les enjeux concrets de la prise en charge médicale qui feront l'objet d'un examen approfondi, comme par exemple le nombre croissant de malades chroniques.

Les perspectives internationales ont été présentées, entre autres, par le Prof. David Goodman, Dartmouth Institute, Lebanon (USA). Il a exposé les résultats de la recherche sur les services de santé aux États-Unis: nette progression de la transparence au sein du système de santé, développement de la recherche sur les résultats, nouveaux modèles de financement, meilleure intégration des patients, amélioration continue de la qualité, choosing wisely et mise en place d'un financement national systématique de la recherche sur les services de santé.

A l'issue de la journée, les participants à la table ronde ont conclu à l'unanimité que l'avenir de la recherche sur les services de santé en Suisse est assuré si les moyens financiers mis à sa disposition sont augmentés. Les possibles modèles de financement ont été discutés – par exemple les cotisations à l'assurance maladie – et des nouveaux thèmes de recherche ont été esquissés. Les registres de données et la protection des données, le nombre et la répartition des médecins, les centres de santé et la prévention étaient au cœur du colloque. A l'issue du symposium, les cinq meilleurs posters sur des projets de recherche sur les services de santé ont été récompensés.

Les présentations et les posters récompensés sont publiés sous: assm.ch > **Promotion > Recherche sur les services de santé > Symposium 2017**

Rencontre: Cinq questions au nouveau Président de la CCE

Prof. Jürg Steiger dirige la clinique de transplantation, d'immunologie et de néphrologie à l'hôpital universitaire de Bâle et est professeur clinique de transplantation et de néphrologie à l'université de Bâle. Depuis le début de l'année, il est le Président de la Commission Centrale d'Éthique (CCE). Cinq questions, cinq réponses pour un état des lieux.

Vous connaissez le quotidien clinique depuis de longues années – dans quelle mesure les questions éthiques influencent-elles votre activité?

Je suis confronté à de nombreuses questions d'éthique dans mon travail. Elles concernent d'une part la fin de vie et, d'autre part, les ressources, plus précisément la gestion des ressources limitées. Par exemple, la question du traitement de l'insuffisance rénale, c'est-à-dire de la dialyse, se pose souvent chez les patients âgés. Il s'agit d'une décision dont la portée est énorme; le renoncement à une dialyse ou l'interruption d'une dialyse provoque la mort du patient. L'interruption de la dialyse est la deuxième cause de décès des patients dialysés. Au nom de quels arguments et jugements de valeur, une décision aussi lourde de conséquences doit-elle être prise? Concernant la «limitation des ressources»: dans le domaine de la néphrologie respectivement de la transplantation, il s'agit par exemple de décider qui obtient un organe et qui n'en obtient pas. Selon quels critères une ressource aussi limitée qu'un organe doit-elle être attribuée?

De nombreux acteurs interviennent au sein des structures d'éthique des hôpitaux, des commissions d'éthique cantonales et de la Commission Nationale d'Éthique dans le domaine de la médecine humaine (CNE). Quelle est la valeur ajoutée de la CCE?

La mission principale de la CCE est d'élaborer des directives médico-éthiques. Elle joue ainsi un rôle unique dans le paysage éthique suisse. La CCE discute de thèmes importants et sensibles et définit les domaines dans lesquels l'élaboration de directives est pertinente. Elle accompagne tout le processus d'élaboration des directives, les vérifie ensuite et les transmet au Comité de direction et au Sénat pour leur approbation définitive. Les directives sont un aspect essentiel de mon intérêt pour le travail de la CCE qui est fascinant et, à mes yeux, extrêmement important. Avec les directives, la CCE contribue largement à la visibilité de l'ASSM dans les milieux médicaux comme dans l'opinion publique. La CCE traite, en outre, des questions médico-éthiques émergentes et prend position à ce sujet – également à la demande de la politique et du public. Son champ d'action chevauche quelquefois celui de la CNE, la Commission Nationale d'Éthique dans le domaine de la médecine humaine. Les deux commissions se concertent alors pour éviter les doublons.

Vous avez déjà participé à plusieurs sous-commissions de la CCE. Quelle était votre impression concernant la CCE?

Lors des présentations des différentes directives à la CCE, j'ai été impressionné par l'évaluation minutieuse des projets de texte soumis et les discussions approfondies au cours desquelles des problèmes majeurs ont souvent été évoqués. Les avis de la CCE sont ensuite inclus dans la version définitive des directives et contribuent ainsi largement à la qualité élevée du produit fini.

Président de la CCE, membre du Comité de direction de l'ASSM, chef de clinique et membre de la direction de l'hôpital, professeur clinique, membre du conseil de la recherche du FNS ... Comment rechargez-vous vos batteries?

Pour moi, il est essentiel de trouver un équilibre entre ma vie professionnelle et ma vie privée. Cet équilibre, je le trouve dans la nature et le sport. Je vais marcher plusieurs fois par semaine – avec ou sans mon chien – à travers les forêts et les champs dans la campagne bâloise. En hiver, j'aime aller en montagne. Vu l'engouement croissant pour la montagne ces dernières années, j'essaie de profiter de leur beauté, mais aussi de la solitude loin des sentiers battus. J'aime également le travail manuel, je fabrique des objets en bois, en métal et aussi en tissu. Cet équilibre est essentiel pour me changer les idées et préserver ainsi mon esprit innovateur dans mon activité clinique quotidienne et me détacher des tâches administratives répétitives. Telle est ma devise: «Work hard, play hard!»

Quels sont vos projets en tant que Président de la CCE – comment souhaitez-vous être perçu?

Mon objectif en tant que Président de la CCE est d'intégrer au mieux l'éthique médicale dans le quotidien clinique. Et – plus encore – que le quotidien clinique soit mieux perçu dans l'éthique médicale. Grâce au nombre élevé de professionnels de la santé au sein de la CCE et de ses sous-commissions, l'ASSM est en bonne voie. L'éthique médicale ne doit pas rester un concept abstrait et théorique. J'aimerais éviter que l'éthique soit détachée et plane comme un ballon au-dessus de la réalité clinique. On courrait alors le risque de la voir – telle un ballon – emportée par le vent et perdre ainsi le contact avec le sol et la réalité et finalement aussi toute son importance.



Prof. Jürg Steiger,
Président de la CCE

Directives «Diagnostic de la mort»: publication de la version définitive

La Loi fédérale sur la transplantation d'organes, de tissus et de cellules (LTx) fixe les conditions juridiques des transplantations d'organes et renvoie entre autres aux directives de l'ASSM sur le diagnostic de la mort. Suite à la révision de la LTx, les directives de l'ASSM ont dû être remaniées. La version définitive est à présent disponible et sa publication est prévue pour novembre 2017.

En 2015, la Commission Centrale d'Éthique (CCE) a chargé une sous-commission, dirigée par le Prof. Jürg Steiger de Bâle, de la révision des directives de l'ASSM sur le diagnostic de la mort. Le projet de texte était en consultation du 1^{er} décembre 2016 au 28 février 2017; au cours de ces trois mois,

une quarantaine de prises de position sont parvenues au secrétariat général. Celles-ci ont été évaluées par la sous-commission qui a ensuite adapté les directives en différents points. Les nouvelles directives sont intitulées «Diagnostic de la mort et préparation du prélèvement d'organes en vue de la transplantation d'organes»; elles étaient soumises à l'approbation du Sénat en mai 2017. Leur publication est prévue pour novembre 2017 parallèlement à l'entrée en vigueur de la Loi révisée sur la transplantation.

Toutes les directives de l'ASSM sont publiées en quatre langues (fr/all/ang/it) sur le site de l'ASSM: assm.ch > Publications > Directives

AGENDA

Vendredi, 30 juin 2017, Inselspital, Berne

Autonomie et bienfaisance: L'incapacité de discernement exige des décisions – qui décide et selon quels critères?

La Commission Centrale d'Éthique (CCE) et la Commission Nationale d'Éthique dans le domaine de la médecine humaine (CNE) consacrent un cycle pluriannuel de colloques au concept de l'autonomie. Le symposium 2017 traitera du champ de tension entre l'autonomie et la bienfaisance. Les problèmes de santé exigent souvent des décisions cruciales. Mais qu'en est-il lorsque la personne concernée n'est pas (ou plus) capable de discernement? Lorsqu'il s'agit d'enfants, de victimes d'accident dans le coma ou de personnes souffrant d'un déficit cognitif sévère, quelqu'un doit décider à leur place. Mais qui et selon quels critères? Lors du symposium, ces questions seront discutées selon différentes perspectives et sur la base d'exemples de la pratique.

Programme et inscription sous: assm.ch/agenda-fr

Jeudi, 26 octobre 2017, Hôtel Kreuz, Berne

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

L'ASSM et l'Académie Suisse des Sciences Humaines et Sociales (ASSH) organisent ensemble un cycle de colloques sur le thème «Pouvoir et médecine». La médecine, souvent considérée comme discipline neutre se basant sur des principes techniques et scientifiques, n'en est pas moins concernée par des rapports de forces trouvant légitimation dans des normes et des standards. Quelle est l'influence des normes professionnelles, éthiques et sociales en médecine? Les directives médico-éthiques sont-elles nécessaires ou souhaitables («need to have» ou «nice to have»)? L'interprofessionnalité suppose-t-elle réellement une collaboration sur un pied d'égalité? Réservez d'ores et déjà la date du colloque pour participer à la discussion.

Programme et inscription prochainement sous: assh.ch/manifestations



Le bulletin de l'ASSM paraît 4 fois par an en 3500 exemplaires (2600 en allemand et 900 en français).

Editeur:

Académie Suisse des Sciences Médicales
Maison des Académies
Laupenstrasse 7, CH-3001 Berne
Tél. +41 31 306 92 70
mail@samw.ch
www.assm.ch

Rédaction:

lic. phil. Franziska Egli

Traduction:

Dominique Nickel


Présentation:

KARGO Kommunikation GmbH, Berne

Imprimé par:

Kreis Druck AG, Bâle
ISSN 1662-6028

Membre des

 académie suisse des sciences