

BULLETIN

La santé comme qualité de vie: l'émergence d'un nouveau modèle d'interprétation _____ 1

Éditorial _____ 2

SPHN: l'initiative poursuit son développement _____ 4

Sénat: bienvenue aux nouveaux membres _____ 5

Collaboration interprofessionnelle: inscriptions ouvertes _____ 5

Éthique: directives actualisées et planification anticipée concernant la santé _____ 6

Nouveau portail web: carrières en recherche clinique _____ 7

Young Talents in Clinical Research: un soutien pour 14 jeunes médecins _____ 7

Humanités médicales: images du «vieillir» et de la vieillesse _____ 8



La santé comme qualité de vie: l'émergence d'un nouveau modèle d'interprétation

La notion de qualité de vie fait aujourd'hui partie de notre quotidien. Ce que l'on sait peu, en revanche, c'est que cette expression n'était guère utilisée avant le milieu des années 1960. Dans cet article, Pascal Germann, chercheur à l'Institut d'histoire médicale de l'Université de Berne, relate du point de vue historique, comment ce concept s'est développé jusqu'à nos jours et quelles en ont été les conséquences pour notre compréhension et pour la gestion de la santé.

Qu'il s'agisse d'urbanisme ou de politique d'éducation, de protection de l'environnement ou d'aménagement du lieu de travail, de projets pour la jeunesse ou de soins aux personnes âgées: depuis la fin des années 1960, la qualité de vie est devenue un nouveau concept cible en politique et dans la société. Également en médecine et dans le système de santé, la percée du concept de qualité de vie a été spectaculaire: en peu de temps, il s'est imposé comme un critère central de progrès pour les traitements et les mesures de santé. Comment cela se fait-il?

La notion de qualité de vie a émergé aux États-Unis à l'époque du président Johnson. L'économiste américain John K. Galbraith a joué un rôle prépondérant à cet égard. Dans un article publié en 1964 dans *Science*, le professeur de Harvard avait affirmé que, face aux nouveaux problèmes, l'économie devait s'éloigner du paradigme de la croissance. Dans une «affluent society» (société d'abondance) –

titre de son célèbre bestseller – il fallait viser un nouvel objectif qu'il avait défini comme la «qualité de vie». Cette formule accrocheuse, avec laquelle Galbraith ne proposait rien de moins qu'un changement fondamental de paradigme en économie, avait alors rencontré un écho retentissant.

Les gouvernements et les politiques de part et d'autre de l'Atlantique ont utilisé ce concept pour défendre de nouvelles valeurs qui dépassaient l'horizon des objectifs de l'après-guerre axés sur le niveau de vie matériel et la croissance économique. Au niveau des sciences sociales, des administrations nationales et des organisations internationales, le nouveau critère de progrès qu'est la qualité de vie a déclenché un remarquable essor dans la recherche: des programmes ambitieux ont été lancés afin de développer des outils d'évaluation de la prospérité autres que le produit national brut, alors omniprésents.¹

Petit bilan d'étape

Dans la ligne de notre dernier Bulletin consacré à la définition de la santé, Pascal Germann nous brosse dans cette édition une perspective historique du concept de «qualité de vie», notion relativement récente puisqu'elle date des années 60. Au-delà des simples nombres de décès ou de malades, l'épidémiologie s'offrait ainsi des instruments plus sophistiqués, prenant en compte toute la charge induite par la maladie sur la vie de tous les jours et quantifiant précisément cette charge, avec l'arbitraire et la brutalité que cela peut parfois comporter.

Ces définitions de la santé et de la qualité de vie sont au centre du cycle de conférences sur les humanités médicales initié le 23 septembre dernier. Fruit d'une collaboration entre l'ASSM et l'Académie suisse des sciences humaines et sociales, ce cycle a vu sa première manifestation porter sur «les soins de santé, la société et les vieux». Les différentes interventions ont permis de souligner notamment le besoin d'associer les personnes âgées aux discussions quant aux lieux de vie les plus appropriés, les prises en charge les plus adaptées et l'utilisation des nouvelles technologies. Toutes ces démarches s'inscrivent dans le but d'assurer à chacun d'entre nous une fin de vie digne, objectif général assigné à un groupe de travail co-dirigé par l'ASSM et l'OFSP sur la planification anticipée concernant la santé.

Ce Bulletin est aussi l'occasion pour le Swiss Personalized Health Network de faire le point sur les objectifs qu'il s'est fixés pour la période 2021 – 2024. Mettre à disposition de la communauté scientifique une infrastructure de recherche sur les données de santé dans notre pays n'est pas une entreprise simple. L'interopérabilité, la sémantique commune et le cadre juridique et éthique devront être définis précisément, mais l'horizon apparaît plus dégagé que jamais pour garantir le succès d'une entreprise débutée en 2017 et envisager la pérennisation d'un centre suisse des données de recherche en santé au-delà de 2024.

Il y a eu aussi d'autres pas dans la bonne direction, comme le lancement récent du portail cr-careers.ch qui met à disposition des informations pratiques pour les jeunes chercheuses et chercheurs des centres hospitalo-universitaires se destinant à la recherche clinique, ou encore la prolongation de notre programme YTCR (Young Talents in Clinical Research) en place depuis 2017 grâce au soutien de la Fondation Gottfried et Julia Bangert-Rhyner et dont les lauréats 2021, de jeunes futurs chercheurs cliniciens, se partageront le montant d'un million de francs destiné à leur garantir du temps protégé et à financer leurs projets, pour ne mentionner qu'eux.

Il serait toutefois vain de vouloir passer sous silence les aspects moins reluisants des dix-huit mois que nous venons de vivre: la fracture sociale induite par l'épidémie de Covid-19 en lien avec la polémique sur les vaccins et la fièvre anti-science entretenue par certains activistes sur les réseaux sociaux, fièvre qui ne manquera pas d'être relancée par les prochaines votations contre l'expérimentation animale et même contre la recherche clinique, et, last but not least, l'abandon de l'accord-cadre avec l'UE, véritable catastrophe pour la recherche suisse. Autant de points sombres dans le ciel académique de notre pays et autant de raisons pour l'ASSM de poursuivre son engagement en faveur de la science, de la médecine et de la société, notamment dans le cadre de la planification pluriannuelle 2025 – 2028 qui sera prochainement soumise au SEFRI, consolidée avec les autres membres des Académies suisses des sciences.



Henri Bounameaux
Président de l'ASSM

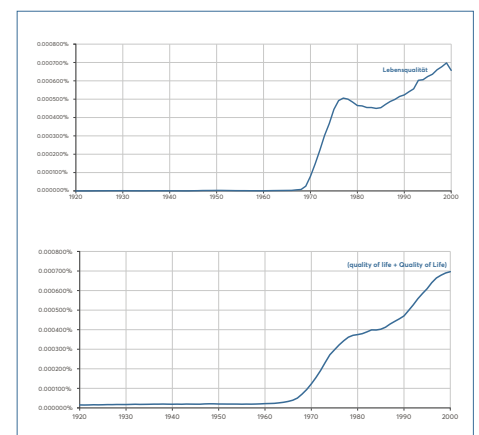
THÈME PRINCIPAL

La qualité de vie comme critère de succès

Dans un premier temps, le concept de qualité de vie n'a trouvé que peu d'écho dans le domaine de la médecine. Toutefois, la situation a changé vers la fin des années 1970, alors qu'un nouveau domaine de recherche, apparu sous le terme de «health-related quality of life research», a connu une croissance fulgurante. Non seulement des médecins, mais également des psychologues, des économistes, des sociologues, des anthropologues et des éthiciens ont participé à ces recherches. Ils et elles se sont principalement attachés à mesurer et à quantifier la qualité de vie en relation avec la santé. De nombreux catalogues de questions, des échelles et des indicateurs ont été élaborés dans ce but. Dès 1987, on parlait d'une «epidemic of quality of life measuring schemes». Le succès de ces nouvelles technologies a été remarquable: la qualité de vie est devenue un critère essentiel

pour l'évaluation des résultats des traitements médicaux, des produits pharmaceutiques ou des programmes de politique de la santé.

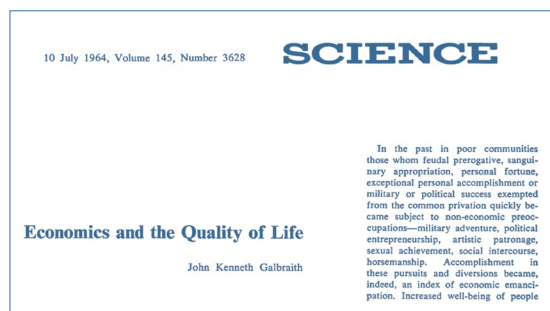
Cette progression rapide de la qualité de vie comme concept cible de la médecine et du système de santé est principalement attribuée à trois évolutions historiques. On peut citer en premier lieu la présence et la visibilité sociale croissantes des maladies chroniques, psychiques et dégénératives depuis les années 1960, maladies contre lesquelles la médecine n'avait que peu de remèdes à offrir. Le critère de la qualité de vie a permis d'atteindre des résultats positifs là où l'objectif traditionnel de la médecine – à savoir la guérison – ne peut être que difficilement voire pas du tout atteint.³ Le fait que des disciplines telles que l'oncologie, la gériatrie ou la santé mentale aient joué un rôle pionnier dans le développement et l'implémentation des échelles de qualité de vie est particulièrement révélateur.



Ngram Viewer: Occurrence des termes
«qualité de vie» et «Quality of Life» (1920 – 2000)

Deuxièmement, grâce à l'essor de l'économie de la santé, la santé est de plus en plus évaluée en unités de qualité de vie. La question économique de l'utilisation optimale des budgets de santé limités est devenue, depuis

les années 1970, un problème d'une urgence absolue pour les politiques. Cependant, la question fondamentale de la définition de l'utilité des prestations de santé a posé quelques difficultés aux économistes. À cet égard, les visions utilitaires de la qualité de vie en termes de santé offraient une solution.



Article de Galbraith dans «Science», 10 juillet 1964.

Les indicateurs de qualité de vie sont devenus de solides critères d'efficacité en économie de la santé. L'instrument «Quality Adjusted Life Years» (QALYs), dont l'objectif est d'évaluer l'utilité en termes de santé d'un traitement ou d'une mesure de santé, s'est avéré particulièrement influent. Certes, les QALYs ont été critiqués par les organisations de personnes handicapées et de patient.e.s comme étant discriminatoires, ils sont néanmoins devenus l'indicateur le plus largement utilisé dans les années 1990 pour l'évaluation économique des soins de santé.

Le troisième point concerne l'évolution de la notion de qualité de vie. Du point de vue politique et scientifique, la manière de définir et de quantifier la qualité de vie a toujours prêté à controverses. Dans les années 1970, la recherche en sciences sociales a de plus en plus axé la notion de qualité de vie sur le senti et la perception des individus. Ce tournant vers une conception plus psychologique et plus subjective de la qualité de vie constitue la base de l'application du concept en médecine. Il est intéressant de noter que les médecins ont de plus en plus assimilé la notion de qualité de vie à celle de la «perception subjective de la santé», éliminant ainsi des dimensions sociales essentielles du terme.

L'introduction de la qualité de vie en tant que critère d'évaluation des traitements et des programmes de santé constitue un tournant décisif. Traditionnellement, la survie et la guérison des patient.e.s étaient les seuls facteurs de succès en médecine. Un nouveau critère de succès est apparu avec le concept de la qualité de vie, qui tout en complétant les objectifs traditionnels, les a concurrencés et remis en question.

Il ne suffit plus de faire le décompte des mort.e.s et des malades

Les changements esquissés dépassent le cadre de la médecine. Le régime de l'épidémiologie tel qu'il était perçu au 19^e siècle

correspondait aux objectifs médicaux de prolongation de la vie et de guérison. Il consistait essentiellement à recourir à deux formes de représentations numériques pour déterminer l'état de santé d'une population: d'une part les statistiques de mortalité et d'autre part les statistiques de prévalence des maladies. Pour simplifier, l'épidémiologie du 19^e siècle faisait le décompte des personnes mortes et malades.

Il en va tout autrement du nouveau régime de la santé en tant que qualité de vie qui s'est établi à la fin du 20^e siècle. Conformément à l'analyse récente de l'anthropologue Ayo Wahlberg et du sociologue Nicolas Rose, le regard sur l'état de santé des populations a profondément changé.⁴ Les nouvelles technologies

qui reposent sur la conception de la santé en tant que qualité de vie mesurent le poids de la maladie, c'est-à-dire les conséquences des maladies, de la vulnérabilité et des handicaps sur l'ensemble de la vie quotidienne. Elles permettent de comparer les différentes situations de santé et de prendre les décisions sur cette base. La mort n'apparaît donc que comme l'une des nombreuses dégradations possibles d'une vie jugée saine. Dès 1973, les partisans d'une approche de la médecine basée sur la qualité de vie affirmaient: «Death is, after all, only one index of the public health.»⁵ Cette nouvelle perspective a pu s'imposer grâce aux instruments d'évaluation de la qualité de vie développés au cours des trois décennies suivantes.

Impact de la pandémie de coronavirus

Cette conception se heurte-t-elle aujourd'hui à ses limites? La pandémie de Covid-19 a-t-elle tout bouleversé? Quoi qu'il en soit, la référence à des indices épidémiologiques du 19^e siècle dans la crise sanitaire actuelle est frappante: notre quotidien est jalonné d'annonces du nombre de mort.e.s et de malades auxquelles les gouvernements se réfèrent largement pour justifier leurs mesures. De leur côté, les économistes de la santé notent quelque peu désabusé.e.s que, pendant la crise du coronavirus, les autorités n'ont jamais eu recours à la technique éprouvée des QALYs. En effet, face à la crise mondiale, de nombreux gouvernements démocratiques ont pris des décisions courageuses, dont la priorité absolue était de sauver des vies.

De telles constatations ne devraient cependant pas mener à des conclusions hâtives. Si la crise actuelle nous révèle quelque chose, c'est que la santé reste un sujet extrêmement controversé en politique. Les désaccords ne concernent pas uniquement la répartition des ressources

de santé, mais également la signification même de la santé, comment l'interpréter, qui y a droit et comment évaluer les dangers et les atteintes à la santé. Les conceptions de la santé en tant que qualité de vie font partie du débat public: celles et ceux qui critiquent les mesures des gouvernements les utilisent, par exemple, pour compenser les effets du virus avec les effets des mesures de limitation de la maladie. Dans le même temps, dans les discussions portant sur les Covid longs ou sur les conséquences de l'isolement social, la conception de la santé en tant que qualité de vie gagne à nouveau en importance.

Les différentes conceptions de la santé ne se succèdent pas comme des monarchies. Elles existent parallèlement les unes aux autres, se chevauchent ou entrent en conflit. Les conceptions de la santé en tant que qualité de vie ont joué un rôle prépondérant dans les discussions des soixante dernières années. Elles ont marqué l'approche de la santé du point de vue social et médical et ont également été intégrées dans nos normes quotidiennes pour une vie saine.

- 1 Germann, P. (2020): The Quality of Life Turn: The Measurement and Politics of Wellbeing in the 1970s, in: KNOW: A Journal on the Formation of Knowledge 4, 2: 295–324.
- 2 Spitzer, W. O. (1987): State of Science 1986: Quality of life and functional status as target variables for research, in: J Chron Dis, 40, 6: 465–471, 467.
- 3 Armstrong, D., Caldwell, D. (2004): Origins of the Concept of Quality of Life in Health Care: A Rhetorical Solution to a Political Problem, in: Social Theory and Health, 2, 4: 361–371.
- 4 Wahlberg, A., Rose, N. (2015): The governmentalization of living: Calculating global health, in: Economy and Society, 44, 1: 60–90.
- 5 Bunker, J.P., Wennberg, J.E. (1973): Operation rates, mortality statistics and the quality of life. In: N Engl J Med 289: 1249–1251.



Dr Pascal Germann
Institut d'histoire
de la médecine,
Université de Berne

SPHN: l'initiative poursuit son développement

Au cours de la deuxième période de financement du Swiss Personalized Health Network (SPHN), l'initiative s'est développée au niveau organisationnel. Le nouvel «Hospital IT Strategy Alignment Group» a pour but de concrétiser une stratégie informatique nationale pour le SPHN en collaboration avec les hôpitaux universitaires. Le Prof. Antoine Geissbühler reprend la présidence du SPHN National Advisory Board. En outre, le Comité est renforcé par l'expertise de deux nouveaux.elles membres dans les domaines des «omiques» et de l'analyse des données. La coordination avec les autres organisations partenaires a été optimisée.

La conclusion de la première période de financement (2017–2020) et le début de la deuxième phase (2021–2024) marquent un tournant pour le SPHN: grâce à une collaboration intensifiée, les hôpitaux universitaires ont réalisé d'importants progrès dans la gestion interne des données. Les données cliniques de routine peuvent à présent être plus facilement trouvées et mises à la disposition des projets de recherche. Un regard vers l'avenir nous confirme cependant qu'il reste beaucoup à faire pour établir un écosystème de données de santé durable et évolutif en Suisse. Pour que les données soient interopérables entre la clinique et la recherche au-delà des institutions et des projets, les circuits de données des différents hôpitaux doivent être davantage professionnalisés et la coordination avec la stratégie d'interopérabilité du SPHN doit être renforcée. Les solutions techniques et les incitations permettant de faciliter la collaboration sont indispensables pour créer une base de confiance entre les différents partenaires. Ce n'est qu'ainsi que le partage des données peut devenir une réalité durable en Suisse.

Le fait que les hôpitaux et le SPHN visent globalement les mêmes objectifs en matière de gestion des données est prometteur – le SPHN exige en plus que l'interopérabilité et l'échange des données soient mis en œuvre au niveau national. C'est dans ce contexte qu'a été fondé le SPHN Hospital IT Strategy Alignment Group (HIT-STAG) sous la direction de Nicolas Rosat (CHUV). Il réunit des représentants des départements informatiques de chaque hôpital universitaire qui ont la possibilité d'influencer la stratégie informatique de leur institution et garantir ainsi que les stratégies élaborées conjointement soient soutenues et dûment mises en œuvre.

Le HIT-STAG conseille le SPHN et ses partenaires pour les questions qui ont un impact sur les infrastructures informatiques de l'environnement hospitalier et qui sont essentielles à la réalisation de données FAIR* au sein du SPHN. Il s'agit, par exemple, de la mise en œuvre et de l'observation des standards sur lesquels les partenaires se sont mis d'accord, ainsi que des accords entre les différents hôpitaux concernant les priorités des projets informatiques. Le HIT-STAG a largement contribué à la conclusion des accords de prestations de la première période de financement et à l'élaboration d'une feuille de route pour la future infrastructure informatique du SPHN dans les hôpitaux universitaires. Cette dernière constitue la base des nouveaux accords de prestations négociés en étroite collaboration avec unimeduisse, accords qui sont actuellement en cours de signature.

Changements de personnel et collaborations précieuses

Après sept années de collaboration intensive et d'engagement, le Prof. Torsten Schwede s'est retiré de ses fonctions au sein du SPHN, notamment en tant que Président du National Advisory Board (NAB). Le Prof. Antoine Geissbühler (UniGE/HUG) lui succède. Celui-ci dispose d'une large expertise dans les domaines de la recherche clinique, de l'informatique de la santé, de l'eHealth, de la transformation numérique et de l'innovation. Antoine Geissbühler est membre du National Steering Board depuis le début de l'initiative. Il s'engage pour que le SPHN puisse amorcer une transformation durable, tant du paysage de la recherche biomédicale que de la prise en charge médicale en Suisse. Par ailleurs, deux nouveaux.elles membres, le Prof. Jacques Fellay (EPFL) et la Dr Marija Buljan (EMPA), expert.e.s dans les domaines des données «omiques» et de l'analyse des données, viennent compléter le NAB; un engagement particulièrement précieux au regard de l'expansion des variables cliniques et des variables liées à la santé (données multi-omiques, données provenant de cohortes, de biobanques, etc.) au cours de la deuxième période de financement du SPHN.

Une importance majeure a été accordée ces derniers mois à l'intensification des collaborations: la coordination entre tous les groupes de travail et les autres institutions partenaires liées à la recherche (PHRT, SCTO, SBP, FNS, SAKK, nouveau: SSPH+) et les organisations de patient.e.s a été renforcée, afin d'éviter les doublons dans le développement des infrastructures. Les appels pour la période 2021–2024 ont été coordonnés en étroite collaboration avec le programme de financement PHRT du domaine des EPF, afin d'optimiser encore davantage les bénéfices pour le paysage de la recherche suisse.

Vous trouvez des informations détaillées sur le mandat, l'organisation et les objectifs du SPHN en ligne: sphn.ch/fr

* Les principes FAIR exigent que les données soient Findable (découvrables), Accessible (accessibles), Interoperable (interopérables) et Reuseable (réutilisables). Les données de santé sensibles ne peuvent pas être accessibles à des tiers, mais compte tenu des exigences réglementaires, elles doivent être FAIR – également dans une optique de reproductibilité et de durabilité. L'objectif prioritaire des principes FAIR est le traitement optimal des données de recherche pour leur utilisation ultérieure par les êtres humains et les machines.

■ Sénat: bienvenue aux nouvelles et nouveaux membres

Après 18 mois d'attente, le Sénat a enfin pu à nouveau se réunir à Berne le 25 novembre 2021. Cette séance a été l'occasion d'accueillir officiellement les nouveaux.elles membres élu.e.s en 2020 et 2021 et de remettre les Prix Bing et Stern-Gattiker 2020 à leurs lauréat.e.s.

Les personnes suivantes ont été élues en 2021 **membres individuel.le.s** du Sénat en raison de leur excellence scientifique:

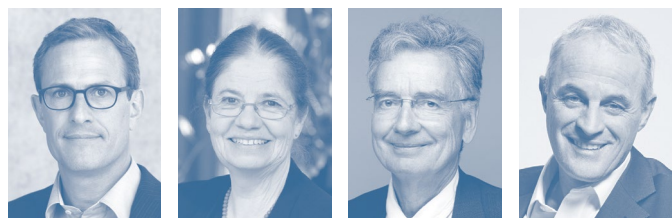
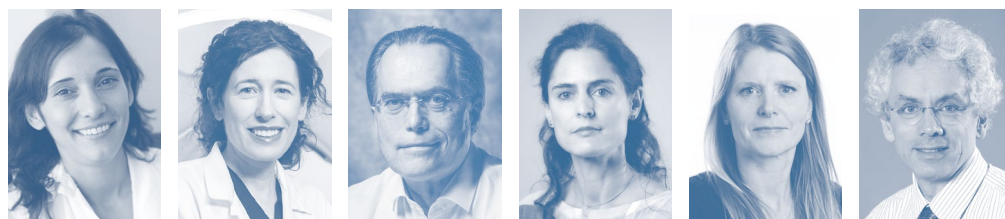
- Prof. Sophie De Seigneux Matthey, Genève
- Prof. Catherine Gebhard, Zürich
- Prof. Paul Hoff, Zürich
- Prof. Nadia Isabel Mercader Huber, Bern
- Prof. Solange Peters, Lausanne
- Prof. Jürg Steiger, Basel

Par ailleurs, quatre personnes ont été élu.e.s **membres d'honneur** pour leurs éminents services à l'encouragement de la science, au système de santé et/ou à l'ASSM:

- Prof. Urs Brügger, Bern
- Prof. Nouria Hernandez, Lausanne
- Prof. Ludwig Kappos, Basel
- Prof. Didier Pittet, Genève

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

Détails concernant les Prix Bing et Stern-Gattiker: assm.ch/promotion



En-haut de gauche à droite: Sophie De Seigneux Matthey, Catherine Gebhard, Paul Hoff, Nadia Isabel Mercader Huber, Solange Peters, Jürg Steiger
En-bas de gauche à droite: Urs Brügger, Nouria Hernandez, Ludwig Kappos, Didier Pittet

■ Collaboration interprofessionnelle: inscriptions ouvertes

La pandémie de Covid-19 a encore renforcé l'importance de la collaboration interprofessionnelle (CIP) dans le domaine de la santé. Dans ce contexte, l'ASSM a mis au concours le Prix Interprofessionnalité 2021 explicitement pour les initiatives liées à cette crise. Les projets récompensés seront présentés le 25 janvier 2022 dans le cadre d'une manifestation hybride interactive.

Jusqu'à fin septembre, 36 dossiers de candidatures pour le Prix Interprofessionnalité sont parvenus au Secrétariat général de l'ASSM. Les Prix seront décernés le mardi 25 janvier 2022 dans le cadre d'une manifestation publique à la ZHAW à Winterthour. Lors de cette rencontre, les initiatives seront discutées avec des patient.e.s, des étudiant.e.s des professions de la santé et des cadres dirigeant.e.s.

Le programme de la manifestation a été publié sur le site web de l'ASSM. Vous pouvez vous inscrire en ligne jusqu'au 9 janvier 2022 à l'adresse: assm.ch/inscription-interprof

Des informations sur les précédents cycles de manifestations et sur le Prix sont disponibles sous: assm.ch/interprofessionnalite

Directives: mise à jour concernant le suicide assisté

Les directives médico-éthiques fournissent aux professionnel.le.s de la santé une aide à la fois nuancée et pratique pour gérer les situations délicates. Ces directives sont élaborées selon un processus pluriannuel avec plusieurs phases de consultation. Toutefois, même après leur entrée en vigueur, elles peuvent prêter à controverses. Tel était le cas en 2018, après la révision des directives «Attitude face à la fin de vie et à la mort», concernant le chapitre dédié à l'assistance au suicide.

L'ASSM a publié des directives sur l'euthanasie dès 1976 et les a actualisées à plusieurs reprises au cours des décennies. Lors de la dernière révision (2018), les directives ont été complétées par des recommandations sur la manière de mener des entretiens avec des patient.e.s souffrant d'une maladie au pronostic défavorable et leurs proches, par la présentation du concept de planification anticipée concernant la santé et par des recommandations sur l'attitude à adopter face aux désirs de mourir. L'assistance au suicide, un thème controversé, a été traité dans un chapitre distinct (6.2.1).

Ces nouveautés ont été expressément saluées, tant lors de la consultation publique que par la Chambre médicale de la FMH – à l'exception toutefois du sous-chapitre 6.2.1. Une majorité au sein de la Chambre médicale a rejeté le nouveau sous-chapitre et l'intégration des directives révisées au Code déontologique. Ainsi, la version de 2004 a conservé sa validité en tant que règle déontologique, alors que la nouvelle avait déjà été mise en vigueur par l'ASSM – une situation inconfortable qui n'a pas servi la cause. Un groupe de travail de l'ASSM et de délégué.e.s de la FMH a procédé, en plusieurs

étapes, à une vérification nuancée du sous-chapitre et des formulations utilisées. Les considérations suivantes étaient particulièrement importantes:

1. Le suicide assisté est aujourd'hui une réalité sociétale avec laquelle les médecins doivent composer, en particulier au regard de leur identité professionnelle et des questions médico-éthiques ainsi soulevées.
2. La décision de soutenir activement ou non le suicide assisté relève toujours de la décision personnelle de chaque médecin.
3. Le fait qu'un suicide médicalement assisté peut, sous certaines conditions, être autorisé par la loi et défendable du point de vue de l'éthique ne change rien au fait que le suicide assisté reste une situation d'exception et non pas un acte médical proprement dit.

En septembre 2021, le groupe de travail a adopté à l'unanimité le sous-chapitre actualisé. Les nouvelles formulations précisent les quatre conditions préalables indispensables pour que le suicide médicalement assisté soit considéré comme défendable du point de vue de l'éthique dans des cas individuels, au sens des directives: la **capacité de discernement** en lien avec le suicide assisté (une assistance au suicide ne

peut, par ex., pas être pratiquée si le désir de mourir est le symptôme d'un trouble psychique aigu); la **volonté autonome** (précision qu'au moins deux entretiens détaillés doivent être menés dans un intervalle d'au moins deux semaines); la présence d'une **souffrance insupportable** (étayé par un diagnostic et un pronostic appropriés); la **prise en compte d'alternatives** (inchangé par rapport à la version précédente).

Le nouveau sous-chapitre a été ou sera soumis aux organes responsables de l'ASSM et de la FMH avec un délai suffisant pour que toutes les considérations et préoccupations puissent être soigneusement prises en compte. L'objectif est d'offrir à tous les médecins confronté.e.s à cette thématique des directives solides sur l'attitude à adopter face aux demandes d'assistance au suicide et de mettre fin à la situation actuelle, où deux directives valables coexistent en parallèle tout en présentant un contenu aux accents différents.

L'ASSM informera des étapes suivantes par le biais de ses canaux usuels – Bulletin, site web, newsletter. S'abonner à la newsletter: assm.ch/fr/newsletter

Planification anticipée concernant la santé: rapport du groupe de travail

La santé, la maladie et la qualité de vie sont des aspects importants d'une fin de vie digne. Une approche anticipée des différentes options thérapeutiques et de la mort est une condition préalable essentielle à la promotion de l'autodétermination. Un groupe de travail co-dirigé par l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) et l'ASSM a pour objectif d'améliorer les conditions cadres et les standards de qualité pour la planification anticipée concernant la santé (PAS).

Les réflexions personnelles et les entretiens avec les proches et les professionnel.le.s de la santé sont au cœur de la PAS. Les besoins des patient.e.s sont consignés par écrit et documentés, par ex. dans des directives anticipées ou un plan d'urgence médicale. La PAS est un instrument important permettant d'améliorer la prise en charge, le traitement et l'autodétermination de patient.e.s en cas d'incapacité de discernement.

Le groupe de travail de l'OFSP et de l'ASSM est constitué d'expert.e.s des domaines de la

médecine, des soins infirmiers, des soins palliatifs, du travail social, du droit et de l'éthique. Sont également représentées des associations professionnelles nationales, des organisations de prestataires de soins ainsi que des organisations de patient.e.s. La première mission consiste à élaborer un consensus national quant à la forme appropriée de la PAS ainsi qu'aux instruments et mesures minimales nécessaires pour garantir l'autodétermination en cas d'incapacité de discernement dans des situations de maladies et en fin de vie. La

documentation pour la procédure de consultation devrait être prête début 2022; les expert.e.s, les responsables et le public intéressé pourront apporter leur avis concernant les clarifications proposées et les nouvelles étapes destinées à renforcer la PAS. L'ASSM informera du lancement de la consultation par le biais d'une newsletter et de son site web.

Vous trouverez plus d'informations sur le groupe de travail sous: assm.ch/planification-anticipee-sante

Nouveau portail web: carrières en recherche clinique

Se former et planifier sa carrière en recherche clinique peut être un défi. L'un des obstacles est l'accès aux informations pertinentes sur les offres de formation, les compétences à acquérir et les instruments de soutien de carrière et de financement au niveau local et national. Le nouveau portail web «Clinical Research Careers» fournit toutes ces informations à un seul endroit.

Avec leur projet commun, l'ASSM, l'association Médecine Universitaire Suisse (unimedsuisse) et la Plateforme Education de la Swiss Clinical Trial Organisation (SCTO, responsable du projet) visent à orienter les jeunes médecins tout au long de leur carrière en recherche clinique en proposant:

- une page «Career tracks» informant sur les différentes voies de carrière
- des bases de données offrant un accès rapide et centralisé aux instruments de soutien et de financement de carrière, aux programmes de mentorat et aux possibilités de formations postgrades en Suisse
- un catalogue des compétences à acquérir durant leur parcours professionnel
- des portraits inspirants de chercheur.se.s clinicien.ne.s présentant des voies de carrière à suivre.

Clinical Research Careers est un des résultats de la «Feuille de route de l'Office fédéral de la santé publique pour promouvoir la relève dans la recherche clinique». Ce nouvel outil vise à faciliter la progression de carrière des jeunes chercheur.se.s cliniques et des étudiant.e.s en médecine intéressé.e.s par la recherche et de renforcer la Suisse comme lieu de recherche dans les domaines de la biomédecine et de la biotechnologie.

Le portail Clinical Research Careers est disponible en anglais et s'adresse aux personnes intéressées par la recherche clinique à différentes étapes de leur carrière: cr-careers.ch

Young Talents in Clinical Research: un soutien pour 14 jeunes médecins

La Fondation Gottfried et Julia Bangerter-Rhyner et l'ASSM ont lancé en 2017 le programme «Young Talents in Clinical Research» (YTCR) pour encourager plus de jeunes médecins à faire leurs premiers pas dans la recherche clinique. Dans le cadre de la mise au concours 2021, 14 jeunes chercheur.euse.s bénéficient d'un soutien parmi les 33 requêtes soumises.

Pour garantir une relève scientifique bien formée, la Fondation Bangerter met à disposition environ 1 million de francs par année jusqu'en 2024. Les «beginner grants» et les «project grants» du programme YTCR offrent à de jeunes médecins un soutien en deux étapes pour leur permettre de faire une première expérience de la recherche clinique.

Dans le cadre de la cinquième mise au concours, avec un règlement révisé pour se concentrer plus clairement sur le public cible initial du programme, la commission d'évaluation de l'ASSM a proposé d'attribuer un soutien à 14 jeunes scientifiques, conformément à la procédure bien établie. La Fondation Bangerter a approuvé les soutiens pour un montant total de 1 million de francs.

Un «beginner grant» a été octroyé aux 13 personnes suivantes:

- Dr Maiwand Ahmadsei, Klinik für Radio-Onkologie, Universitätsspital Zürich
- Dr Julia Flammer, Neurologische Klinik und Poliklinik, Universitätsspital Basel
- Dr Cecilia Friedrichs-Maeder, Universitätsklinik für Neurologie, Universitätsspital Bern
- Dr Nicolas Gürtler, Klinik Innere Medizin, Universitätsspital Basel
- Dr Oussama Habra, Universitätsklinik für Augenheilkunde, Universitätsspital Bern
- Dr Sarah Hösl, Klinik für Neurologie, Universitätsspital Zürich
- Dr Antonia Klein, Universitätsklinik für Neurologie, Universitätsspital Bern
- Dr Giulia Rathmes, Klinik für Endokrinologie, Diabetologie und klinische Ernährung, Universitätsspital Zürich
- Dr Dominique Sager, Klinik für Nuklearmedizin, Universitätsspital Zürich
- Dr Mirah Stuber, Universitätsklinik für Allgemeine Innere Medizin, Universitätsspital Bern
- Dr Paulina Sypniewska-El Khoury, Service d'Anesthésiologie, Hôpitaux Universitaires de Genève
- Dr Miranda Visini, Universitätsklinik für Hals-, Nasen- und Ohrenkrankheiten, Kopf- und Halschirurgie, Universitätsspital Bern
- Dr Jacqueline Wyss, Universitätsklinik für Viszerale Chirurgie und Medizin, Universitätsspital Bern

Par ailleurs, le Dr Marc-Antoine Bornet (Chaire de médecine palliative, CHUV, Lausanne), bénéficie d'un «project grant» lui permettant d'élargir l'expertise acquise grâce au «beginner grant».

La prochaine mise au concours sera lancée fin mars 2022 via Bulletin, site web et newsletter. Le délai de soumission est fixé au 30 juin 2022. La commission d'évaluation YTCR se réjouit de recevoir des requêtes de toutes les régions linguistiques. Vous trouverez des informations détaillées sur le programme et la composition de la commission en ligne: assm.ch/fr/ytcr

Humanités médicales: images du «vieillir» et de la vieillesse

Le 23 septembre 2021, l'Académie suisse des sciences humaines et sociales et l'ASSM ont inauguré un nouveau cycle de manifestations sur le thème des humanités médicales. La première conférence était intitulée «Les soins de santé, la société et 'les vieux'». Six expert.e.s issu.e.s de la science et de la pratique ont débattu des idées de la vieillesse et de leurs effets sur la réalité. Six pistes de réflexions ont été esquissées.

1. Repenser les biographies

Être «vieux» ou «vieille», est-ce une maladie? Oui, si la santé est comprise à tort comme «l'absence de maladie», car la plupart des personnes âgées souffrent de plusieurs maladies à la fois. Non, si on utilise un concept de santé plus différencié, qui met au premier plan la qualité de vie et le sentiment subjectif, car la plupart des personnes âgées à très âgées disent que leur état de santé est bon à très bon (Peter van Spijk, histoire de la médecine).

2. Repenser la terminologie

«Gérontocratie», «tsunami gris», «silver economy»: les métaphores fleurissent dans le domaine du vieillissement démographique. Les personnes auxquelles elles font référence ne se reconnaissent pas toujours dans ces formulations (Iren Bischofberger, sciences infirmières).

3. Placer la personne âgée au centre de la médecine

Les personnes âgées ne sont pas impliquées dans la recherche sur l'efficacité des médicaments et la gériatrie est le parent pauvre de la politique de santé. La question de la surconsommation soulève la question discriminatoire suivante: «Cela en vaut-il encore la peine?» Dans tous les cas, l'accent ne devrait pas être mis sur la maladie, les finances ou la technologie, mais sur la qualité de vie et l'interaction entre les personnes (Bea Heim, politique).

4. Renforcement des ménages privés

En Suisse, les politiques de la santé et les politiques sociales sont fortement marquées par une approche sectorielle; pour elles, le ménage privé reste une boîte noire en tant que lieu de soins et implication des proches. La pression sur les proches doit être réduite et, par exemple, l'espace de vie devrait être conçu de manière à ce que les personnes âgées et leurs proches ne soient pas tout de suite confrontés à la question «Maison de retraite: oui ou non?». (Iren Bischofberger, sciences infirmières).

5. Créer des espaces dédiés à l'autonomie et aux échanges

Il importe de multiplier les espaces d'échange entre jeunes et moins jeunes – sur le plan politique, notamment en matière de politique environnementale, mais aussi très concrètement dans la vie quotidienne (Dominique Dirlewanger, histoire).

6. Mettre à profit les technologies innovantes

Il existe toute une série de technologies qui répondent au besoin d'autonomie des personnes âgées tout en soulageant les proches et les soignant.e.s. Cependant, ces technologies ne sont acceptées et mises en œuvre de manière efficace dans la société que si elles ont du sens pour les personnes concernées. Il est donc crucial que ces outils soient élaborés de manière participative (Sabina Misoch, sociologie).

Activités de l'ASSM dans le domaine des humanités médicales:
assm.ch/humanites-medicales

Rétrospective: «Pouvoir et médecine»

L'ASSH et l'ASSM ont rassemblé dans une publication disponible en ligne douze contributions qui se penchent sur les différents effets du pouvoir sur le système de santé. Le document constitue une synthèse des quatre symposiums qui se sont déroulés entre 2017 et 2020 dans le cadre de la collaboration des deux Académies sur le thème des humanités médicales.

La publication est disponible en ligne sous:
assm.ch/comptes-rendus

 **SAMWASSM**

Le Bulletin de l'ASSM
paraît 4 fois par an.

Tirage:

3100 (2300 en allemand et 800 en français)

Éditrice:

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

Rédaction:

lic. phil. Franziska Egli

Traduction:

Dominique Nickel

Présentation:

KARGO Kommunikation GmbH, Bern

Imprimé par:

Jordi AG, Belp
ISSN 1662-6028

membre des
 **académies suisses
des sciences**