

SAMW

Schweizerische Akademie
der Medizinischen
Wissenschaften

ASSM

Académie Suisse
des Sciences Médicales

ASSM

Accademia Svizzera delle
Scienze Mediche

SAMS

Swiss Academy
of Medical Sciences

Diagnostic préimplantatoire: le moment de revoir sa manière de penser?



A l'avenir aussi, une grossesse durera neuf mois

CONTENU

Diagnostic préimplantatoire: le moment de revoir sa manière de penser	1
Editorial	2
Mise en pratique de la Loi sur la transplantation: directives de l'ASSM sur le don d'organes solides par des personnes vivantes	4
Le quotidien médical des personnes en situation de handicap: mise en consultation des nouvelles directives de l'ASSM	6
Fondation Bourses politique et science: Trois nouveaux boursiers offriront leur soutien au nouveau Parlement	7
«Geneva Health Forum» et Workshop CRDC de l'ASSM	8
Vivre la recherche – 10 ans de Jours du gène	8
Consultation d'éthique clinique: possibilités et limites	8

IMPRESSUM

Le bulletin de l'ASSM paraît 4 fois par
an en 3000 exemplaires
(2200 en allemand et 800 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

Rédaction:
Dr Hermann Amstad, Secrétaire général
Collaboration:
lic. iur. Michelle Salathé, Coll. scientifique

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

ISSN 1662-6036

a L'ASSM est membre des
Académies suisses des sciences

Le terme de «diagnostic préimplantatoire» (DPI) désigne l'analyse génétique d'une cellule embryonnaire, obtenue par le prélèvement sur un embryon produit in vitro au stade de 8 cellules. En Suisse, le DPI est interdit, conformément à l'article 5, alinéa 3 de la Loi fédérale sur la procréation médicalement assistée: «Le prélèvement d'une ou plusieurs cellules sur un embryon in vitro et leur analyse sont interdits.» Le Dr Judith Pók Lundquist, médecin-chef de la polyclinique gynécologique de l'Hôpital universitaire de Zurich, explique dans l'article suivant comment on en est arrivé à cette interdiction et quelles sont les raisons qui pourraient plaider en faveur de son assouplissement.

La reproduction, c'est-à-dire la préservation de sa propre espèce, est un instinct de base et un besoin élémentaire spécifique à tous les êtres vivants. Les êtres humains ne se distinguent pas, en cela, des autres créatures. C'est pourquoi les personnes qui ne sont pas encore parvenues à avoir d'enfant ont, depuis toujours, eu recours à une aide médicale.

Le premier enfant issu d'une fécondation in vitro (FIV) est né en Grande-Bretagne en 1978. En Suisse, les premières tentatives en la matiè-

re ont eu lieu à Bâle en 1982, tandis que le premier enfant suisse issu d'une FIV voyait le jour à Locarno en 1985. Près d'un enfant sur 100 qui naît aujourd'hui en Suisse a été conçu grâce un procédé de procréation médicalement assistée.

Cette évolution laisse supposer qu'on a, dans ce domaine, non seulement largement recours à la médecine, mais qu'elle obtient manifestement une forte adhésion sociale. Il en va de même pour les moyens d'établir un diagnostic



Prof. Peter M. Suter,
Präsident

L'interdiction du diagnostic préimplantatoire en Suisse n'est plus justifiée

L'examen diagnostique d'un ovule humain fécondé peut augmenter les chances de réussite d'une fertilisation in vitro; de même, il permet de réduire le risque, chez des couples présentant une prédisposition génétique, de donner naissance à des enfants avec des maladies ou des handicaps congénitaux graves.

Dans ce contexte, une situation spéciale et inédite, a, une fois de plus, agité le monde de la presse: le diagnostic préimplantatoire destiné à choisir un embryon dont les cellules de la moelle osseuse permettront, quelques années après la naissance, de traiter un de ses frères ou soeurs souffrant d'une maladie congénitale grave. Pour certaines de ces maladies, cela représente la seule possibilité de guérison durable de ces enfants.

Existe-t-il aujourd'hui encore des raisons, dans l'un des trois cas évoqués, de ne pas consentir à un diagnostic préimplantatoire? A première vue, l'interdiction légale de cette méthode médicalement éprouvée est à peine compréhensible: d'une part, elle concerne des couples qui – par rapport à la majorité de la population – sont désavantagés par la nature et, d'autre part, elle présente un caractère préventif. Dès lors, pourquoi les parents concernés sont-ils contraints par les lois de notre pays, généralement très ouvert au progrès scientifique, à faire ces examens dans un autre pays européen pour satisfaire leur désir d'avoir un enfant en bonne santé ou de guérir un enfant gravement malade?

Il va de soi que le législateur doit définir précisément dans quel cadre le recours à ces mesures est acceptable, afin d'éviter tout dérapage médical ou éthique. En Suisse, c'est souvent l'électeur qui décide finalement des limites que la société veut mettre en place dans des domaines aussi sensibles. Toutefois, ces limites peuvent évoluer au fil des années. Il est alors de notre devoir d'informer nos concitoyens de l'aide dont peuvent – et doivent – profiter les parents concernés par les maladies congénitales ou les troubles graves de la fertilité, et de les convaincre que cette approche est la bonne, non seulement du point de vue médical mais aussi du point de vue éthique. Il ne s'agit pas là d'un droit absolu d'avoir des enfants ou d'être en bonne santé, mais du droit pour tous d'accéder à une bonne médecine.

pour l'enfant qui n'est pas encore né, même si – en dépit de l'adhésion et de la large diffusion – ceux-ci ne suscitent pas que des espoirs, mais éveillent aussi des peurs. On redoute que la vie ne devienne réalisable et que la procréation humaine ne se médicalise et ne s'instrumentalise; on craint également une répercussion négative, à long terme, des nouvelles technologies pour les générations à venir ou, simplement, que des abus puissent être commis.

Deux initiatives populaires influencent la législation

En Suisse, deux initiatives populaires consacrées à la «technologie de la reproduction et de la génétique» ont influencé et accéléré la législation à l'échelon fédéral. L'initiative populaire «contre l'application abusive des techniques de reproduction et de manipulation génétique à l'espèce humaine» a été lancée en 1987 par le magazine Beobachter. Une deuxième initiative populaire «pour la protection de l'être humain contre les techniques de reproduction artificielle (initiative populaire pour une procréation respectant la dignité humaine)» avait pour objectif l'interdiction complète de la fécondation in vitro et des procédés hétérologues de traitement de la stérilité. Face à ces deux initiatives populaires, le Conseil fédéral a énoncé des contre-propositions qui furent, par la suite, couronnées de succès lors des votations. Il en résulta, d'une part, l'article 24 novies, devenu l'article 119 de la Constitution fédérale, qui pose des limites précises à la procréation médicalement assistée. C'est ainsi que la maternité de substitution et le don d'embryons étaient et sont toujours expressément interdits. La deuxième contre-proposition a conduit à la Loi fédérale sur la procréation médicalement assistée. Outre la maternité de substitution et le don d'embryons, la loi interdit également le don d'ovules, la conservation d'embryons, le diagnostic préimplantatoire ainsi que la thérapie génique germinale et toute forme de clonage. Elle n'autorise, en outre, qu'une production maximale de 3 embryons par cycle de traitement, afin d'empêcher les grossesses multiples de rang supérieur et la création d'embryons surnuméraires.

La Loi fédérale sur la procréation médicalement assistée est entrée en vigueur en janvier 2001. Le diagnostic préimplantatoire est donc interdit en Suisse depuis cette date. En revanche, l'analyse du globule polaire (c'est-à-dire l'examen du patrimoine héréditaire des globules polaires d'un ovule in vitro) est admise, car non réglementée par la loi.

Les raisons de l'interdiction du DPI en Suisse diffèrent de celles admises en Allemagne. Le «statut de l'embryon» – à savoir l'attribution à l'embryon d'une qualité comme, par exemple, la dignité humaine – est un point essentiel de la discussion en Allemagne, où l'on connaît une véritable «loi sur la protection des embryons». En Suisse, en revanche, ce sont les réflexions sur les conséquences – qu'un procédé déterminé serait susceptible d'occasionner – qui furent essentielles pour l'interdiction. Le législateur s'est conformé ici au premier principe qui est celui du bien de l'enfant. Les raisons citées, justifiant l'interdiction, sont les suivantes:

- Les conséquences à long terme pour l'embryon examiné ne sont pas connues.
- Des erreurs de diagnostic sont toujours possibles.
- Le risque d'une sélection de plus en plus étendue des embryons est vraisemblable.
- La frontière entre prévention et sélection est impossible à tracer.
- Le risque d'un automatisme de la sélection en fonction du résultat est réel.

Il n'est pas simple de récuser ces arguments. Même si les embryons in vitro sont protégés par des dispositions légales, ils ne jouissent pas de la protection intra-utérine procurée par une grossesse.

Le DPI: une possibilité pour les couples qui présentent un risque génétique élevé

L'interdiction du DPI – avec la mise en application de la Loi fédérale sur la procréation médicalement assistée – a été précédée par

une discussion approfondie que l'interdiction n'a pas fait taire. Non sans raison, un assouplissement de cette interdiction a été revendiqué, de part et d'autre: par exemple, par l'association Huntington Suisse (AHS). En matière de génétique médicale, le DPI s'adresse aux couples qui présentent un risque élevé de donner naissance à des enfants victimes d'une maladie génétique grave ou d'un handicap. Ces couples n'ont, à l'heure actuelle, pas d'autre choix que de tenter une grossesse «à l'essai», de réaliser un diagnostic prénatal et, en cas de résultat négatif, d'avoir recours à une interruption de grossesse.

Le DPI permettrait, dans le cadre d'une fécondation in vitro, d'examiner – avant la grossesse proprement dite – les embryons (en ce qui concerne l'existence d'une prédisposition à la maladie), pour ne transférer que ceux qui ne sont pas touchés par la prédisposition. Cette indication pour un DPI est acceptée depuis longtemps dans plusieurs pays et cette technique appliquée en conséquence; elle ne concerne cependant qu'un nombre réduit de couples. En Suisse également, le DPI est largement incontesté, en ce qui concerne cette indication. L'inconvénient, pour les couples, est d'être obligé de se soumettre à une FIV et à sa procédure contraignante.

Un DPI – effectué à des fins de diagnostic génétique – exige néanmoins la production et l'examen de plusieurs embryons in vitro, afin de pouvoir, en fin de compte, transférer probablement un ou deux embryons qui ne présentent pas la caractéristique génétique négative.

Il faut partir du principe que des embryons se développeront, dans tous les cas, en surnombre. Que doit-il en advenir? Des embryons testés et sains ne peuvent ni ne doivent pas être détruits et devraient, par conséquent, pouvoir être conservés pour une éventuelle grossesse future. Leur conservation par congélation est toutefois interdite à l'heure actuelle. La suppression de l'interdiction du DPI rend prévisible la production d'un surnombre important d'embryons. C'est pourquoi la levée de l'interdiction du DPI devrait également entraîner la suppression de la limitation de la fécondation à 3 ovules et la suppression de l'interdiction de la congélation.

Le DPI comme moyen d'améliorer la fécondation in vitro (FIV)

Un moyen supplémentaire, dans la FIV de couples stériles, d'utiliser le DPI pour augmenter la «probabilité d'une grossesse», est l'identification, avant le transfert dans l'utérus, des embryons qui, suite à une anomalie chromosomique, n'ont qu'une chance réduite de se développer normalement.

La médecine reproductive a pour objectifs principaux d'atteindre un taux élevé de grossesses et d'éviter les grossesses multiples; il est, par ailleurs, souhaitable, du point de vue des couples, que les enfants soient en bonne santé. Même sans tenir compte du DPI proprement dit, une forme de «diagnostic» des embryons (et, ce faisant, de sélection) a lieu avant le transfert: lors de l'évaluation (sur la base des critères morphologiques) et de la sélection (en fonction du bon développement in vitro) des embryons adaptés au transfert.

Grâce au DPI et par le repérage des embryons appropriés, on peut appuyer les 2 exigences de la procréation médicalement assistée: non seulement en évaluant la morphologie et le développement, mais également en excluant certains problèmes génétiques.

Sur le plan du diagnostic, la détection d'aberrations chromosomiques numériques nouvellement survenues est placée au premier plan. La méthode représente une amélioration de la FIV, car la sélection des embryons se limite à ceux qui ont une probabilité élevée de se nicher dans la muqueuse utérine, une fois le transfert réalisé. Le DPI représente, à ce titre et dans le contexte de la médecine de procréation, un complément de la FIV. Le DPI, pratiqué sous forme de «dépistage préimplantatoire» pendant le traitement de la stérilité, prédominera nettement en quantité, en comparaison avec le nombre de DPI réalisés à des fins génétiques.

Cette application n'est toutefois que peu acceptée pour l'instant, exception faite des professionnels. La question de savoir si la stérilité est une maladie amène des réponses variables, dans la mesure où la notion de maladie est également comprise et interprétée de manière variable. Si l'on prend la fécondité pour norme, la stérilité passe pour une différence par rapport à la norme ou, au moins, pour l'absence d'une fonctionnalité. L'absence d'une fonction n'est cependant pas synonyme de maladie.

Le moment de revoir sa manière de penser?

La résistance à l'égard du DPI provenait, entre autres, de milieux qui étaient également sceptiques à l'égard de la fécondation in vitro. Les arguments avancés étaient les suivants: les FIV ouvriraient la voie aux abus et aux violations des droits de l'homme, léseraient l'intérêt de l'enfant et engendreraient une pression inadmissible chez les femmes pour qu'elles deviennent, coûte que coûte, mères; les techniques ne pourraient pas être rendues compatibles avec la dignité et le respect de la vie humaine, car elles conduiraient en définitive à la sélection et à une décision concernant une vie qui vaut la peine d'être vécue ou qui ne le vaut pas.

Les expériences faites avec le diagnostic prénatal le montrent: ces craintes sont partiellement justifiées. Les raisons de lever l'interdiction du DPI sont néanmoins bien fondées et compréhensibles; il y a lieu de leur accorder, au cas par cas, plus d'importance qu'à la volonté de maintenir l'interdiction. Dans ce sens, le moment est venu de discuter, avec tout le sérieux nécessaire, de la levée de l'interdiction du DPI. Des travaux correspondants, au niveau législatif, sont déjà en cours.

Comme pour chaque mesure diagnostique aux conséquences importantes, le DPI doit, complètement et tout naturellement, s'inscrire soigneusement dans le cadre de la consultation et de l'accompagnement, afin de pouvoir contrer les attentes exagérées et de prévenir un automatisme de la sélection.

Dr Judith Pók Lundquist, Zurich



Judith Pók Lundquist est médecin-chef à la polyclinique gynécologique de l'Hôpital universitaire de Zurich; elle est, à la fois, membre de la Commission nationale d'éthique et membre de la Commission d'experts pour l'analyse génétique humaine.

Mise en pratique de la Loi sur la transplantation: directives de l'ASSM sur le don d'organes solides par des personnes vivantes

*Prof. Jürg Steiger, Bâle, Président de la sous-commission «donneurs vivants d'organes»
lic. iur. Michelle Salathé, Secrétaire générale adjointe de l'ASSM*

La transplantation d'organes constitue aujourd'hui une forme de thérapie établie et prometteuse. L'espérance et la qualité de vie des receveurs ont augmenté grâce aux progrès accomplis dans le domaine du suivi médical et chirurgical. Cette évolution va de pair avec un accroissement des besoins en organes, tandis que l'on assiste à un recul du nombre de donneurs post mortem. C'est malheureusement un fait réel: la Suisse occupe l'avant-dernière place en Europe, en ce qui concerne cette catégorie de donneurs. Cela est surprenant, dans la mesure où les Suisses font preuve d'une profonde solidarité en matière de dons d'organes par des personnes vivantes et où notre pays connaît un nombre élevé de donneurs par habitant. Les raisons pour lesquelles le don par une personne vivante gagne toujours plus en importance sont les suivantes: les listes d'attente sont longues et les transplantations où le donneur est vivant offrent des perspectives de succès nettement meilleures que celles où l'organe est prélevé sur un donneur post mortem.

La Confédération a réglementé de manière détaillée ce domaine médical complexe, grâce à la nouvelle Loi fédérale sur la transplantation d'organes et aux ordonnances correspondantes, en vigueur depuis le 1er juillet 2007. Exceptionnellement, les présentes directives, limitées au don d'organes solides par des personnes vivantes – en particulier le foie et le rein –, ne comblent pas de lacune juridique, mais entendent apporter leur éclairage pour la mise en oeuvre pratique des dispositions légales. Leur but est d'apporter un soutien aux médecins, soignants et autres spécialistes impliqués dans l'examen médical et psychosocial ainsi que dans le suivi des donneurs.

Dans le cas du don par une personne vivante, la Loi fédérale sur la transplantation part du principe que toute personne majeure et capable de discernement peut décider, de manière libre et autonome, si elle souhaite faire don d'un organe à une tierce personne. D'après une évaluation poussée, les risques d'un tel don peuvent être qualifiés de faibles, sans pouvoir toutefois être totalement écartés. Le donneur s'expose, d'une part, aux risques in-

hérents à toute opération chirurgicale et, d'autre part, aux risques liés aux conséquences à long terme du don d'organe. Dans ces conditions, il est particulièrement important que toutes les informations et explications nécessaires soient fournies au donneur de façon adaptée. Il convient également de s'assurer que les exigences liées à la protection de la santé sont suffisamment prises en compte au cours de l'examen psychosocial et médical du donneur et lors de son suivi à vie, une fois le prélèvement effectué. Cela signifie que, dans certaines circonstances, un donneur potentiel peut se voir refuser la possibilité du don, si des contre-indications médicales le justifient. Les directives fournissent ici une aide à l'orientation, dans la mesure où elles abordent le cas des donneurs en situations particulières, qui peuvent causer des difficultés au quotidien.

Des recommandations détaillées – à l'intention des centres de transplantation, de la conférence des directrices et directeurs cantonaux de la santé, des assureurs et du législateur – sont reliées aux directives qui s'adressent aux médecins et spécialistes impliqués. Autour de ces recommandations, ce sont avant tout des problèmes de fond, tels que lacunes ou contradictions d'ordre législatif, qui sont posés. Du point de vue de la sous-commission¹ qui a élaboré ces directives et recommandations, des adaptations légales sont nécessaires sur divers points. Selon la Loi sur la transplantation, tous les coûts liés au don d'organe doivent être pris en charge par le receveur (respectivement son assureur), l'organe constituant pour lui un moyen thérapeutique. La prise en charge des frais inclut également une indemnisation appropriée en ce qui concerne le déplacement du donneur. Ses frais de déplacement, lorsqu'il doit venir de l'étranger, ne sont toutefois pas pris en charge par les assureurs, car ceux-ci se réfèrent à la LAMal qui ne prévoit le remboursement des déplacements qu'en cas d'urgence. La prise en charge des frais comprend également une indemnisation appropriée pour perte de gain ou pour les autres coûts (tels que les aides ménagères pour les femmes), qui découlent

¹ Composition de la sous-commission:

Prof. Jürg Steiger, Bâle, Président | **Dr Christof Arn**, Scharans | **Dr Isabelle Binet**, St-Gall | **Prof. Alexander Kiss**, Bâle | **Dr Hans-Peter Marti**, Berne | **Prof. Gilles Mentha**, Genève | **Monika Perruchoud**, Genève | **Prof. Claude Regamey**, Président CCE, Fribourg | **lic. iur. Michelle Salathé**, ASSM, Bâle | **Prof. Gilbert Thiel**, Bâle | **PD Dr Markus Weber**, Zurich

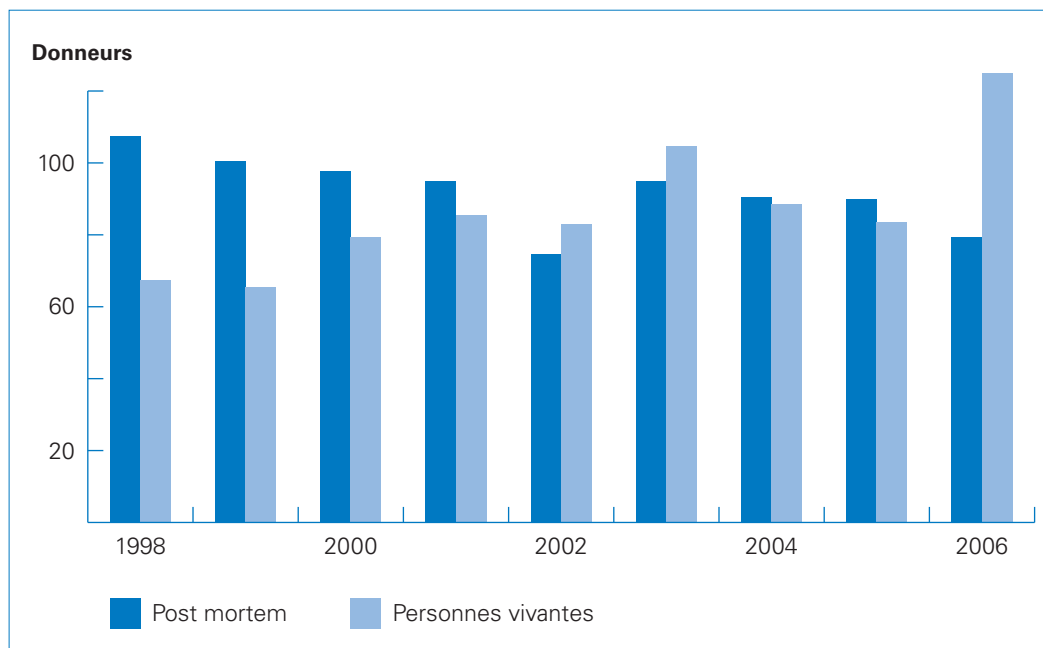
du prélèvement pour le donneur. Les assurances maladie, exception faite de l'assurance-invalidité, prennent en charge les frais liés à la perte de gain. Ceux-ci ne sont toutefois pas indemnisés lorsque le receveur de l'organe prélevé est un enfant, dont les prestations médicales sont prises en charge par l'AI. Cette inégalité de traitement est considérée comme gênante par la sous-commission.

Dans la pratique, les dispositions relatives à la Loi fédérale sur l'assurance-maladie (LAMal) posent également des problèmes. Ainsi, la recherche d'un second avis ou le choix du lieu du prélèvement sont limités par l'article 41 (LAMal), car le médecin cantonal peut refuser la demande de garantie de prise en charge des coûts s'il existe un centre de transplantation dans le canton de domicile du donneur. Un problème non résolu se pose également lorsque le receveur décède avant le donneur. Le cas se produit fréquemment et, l'assurance maladie du receveur étant obligée de prendre en charge les coûts – liés aux conséquences du don d'organe et au suivi à vie de l'état de santé –, il manque, dans ce cas de figure, un assureur.

Dans le cas de ce qu'on nomme le don non dirigé – lorsque le receveur est inconnu du donneur –, les organes doivent, selon la Loi sur la transplantation, être ajoutés à la liste centrale d'attente pour être distribués par le service national des attributions. Cela entraîne l'im-

possibilité de tenir compte des éventuels souhaits du donneur et l'obligation, pour lui, d'assumer ses déplacements jusqu'à un centre de transplantation, pour y procéder à l'évaluation de l'aptitude au don et au prélèvement. Si la sous-commission n'a pas de recette miracle à proposer, elle suggère cependant que le prélèvement et la transplantation aient lieu dans le centre qui a évalué le donneur non dirigé. Il faudrait, en outre, envisager la constitution d'une liste d'attente séparée, qui accorde plus d'importance au critère de l'utilité médicale. Les souhaits des donneurs – en ce qui concerne le meilleur emploi de l'organe – devraient, dans toute la mesure du possible, être pris en compte, car ceux-ci prennent un certain risque; en outre, les examens impliquent un investissement en temps important.

La sous-commission souhaite, grâce aux recommandations détaillées, animer le débat et apporter un soutien aux médecins dans la prise en charge des donneurs. La procédure de consultation des directives dure jusqu'au 29 février 2008. Elles peuvent être téléchargées depuis le site internet de l'ASSM (www.samw.ch). Les remarques et suggestions sont les bienvenues et peuvent être adressées au secrétariat général de l'ASSM, Petersplatz 13, 4051 Bâle (mail@samw.ch).



Le quotidien médical des personnes en situation de handicap: mise en consultation des nouvelles directives de l'ASSM

Prof. Christian Kind, St-Gall, Président de la sous-commission
lic. iur. Michelle Salathé, Bâle, Secrétaire générale adjointe de l'ASSM



Comment décider si une nouvelle chimiothérapie constitue la meilleure solution, lorsqu'un patient atteint du syndrome de Down fait face à une récurrence de sa leucémie? Que ressent un patient touché par une maladie neuromusculaire progressive, quand le médecin lui demande s'il peut encore se lever seul et que l'accent est mis sur le mot «encore»? Faut-il, au cours de la consultation médicale, aborder avec une jeune femme souffrant d'une infirmité motrice cérébrale, la question de ses éventuels problèmes sexuels? Comment un médecin, rattaché à un foyer médical, doit-il réagir, lorsqu'il constate des ecchymoses sur le dos d'un patient gravement handicapé? Toutes ces questions et d'autres similaires ont donné l'occasion d'élaborer des directives médico-éthiques concernant le traitement médical et la prise en charge des personnes en situation de handicap. La sous-commission¹ s'est basée sur ce qu'on appelle la classification CIF de l'OMS pour définir le «handicap». D'après celle-ci, le handicap est la résultante des interdépendances entre lésion corporelle, infirmité fonctionnelle et barrière sociale pour les personnes concernées ainsi que des circonstances entravantes ou facilitantes et des attentes de la part de leur milieu social. Les médecins ont, dans ce cas, d'importantes missions à assumer. Par un traitement médical et une prise en charge de qualité, ils peuvent constituer un soutien pour les personnes en situation de handicap qui cherchent à s'autodéterminer et à participer à la vie sociale; ils peuvent également accompagner les proches dans leurs relations avec les personnes en situation de handicap.

Les handicaps sont extrêmement variables, tant par leur nature, leur gravité et leur durée que par leur contexte social. C'est délibérément que les directives ne se limitent pas à certaines formes de handicaps, mais qu'elles trouvent leur emploi partout où le processus de traitement et de prise en charge est influencé d'une façon déterminante par un handicap. Certains éléments de ces directives peuvent donc avoir une pertinence variable, en ce qui concerne les soins à des personnes atteintes de handicaps de formes diverses ou les domaines médicaux (cf. à ce sujet le récapitulatif des différents chapitres ci-après).

Les chapitres «principes généraux» et «communication» examinent l'attitude éthique fondamentale à adopter à l'égard des personnes en situation de handicap et transmettent des recommandations pour la pratique.

Le but du chapitre consacré aux «processus décisionnels» est d'apporter une aide, principalement dans les situations où la présence d'un handicap complique la prise de décisions médicales.

Les chapitres qui concernent «les soins aigus», «les soins palliatifs», «la fin de vie et le décès» ainsi que «la manière de procéder en cas de soupçon tangible de maltraitance ou d'insuffisance de soins» revêtent une importance particulière pour le personnel médical en hôpital de soins aigus.

Les chapitres restants, touchant au «traitement et à la prise en charge», à la «documentation et à la protection des données», à la «mise en place de mesures limitatives de liberté», à la «maltraitance et à l'insuffisance de soins», à la «sexualité» ainsi qu'aux «différentes périodes de la vie et transitions», s'adressent en premier lieu aux médecins, thérapeutes et soignants qui se consacrent à la prise en charge médicale de longue durée des personnes en situation de handicap, que celles-ci vivent de manière autonome, dans leur famille, en habitat accompagné ou dans un foyer.

¹ Composition de la sous-commission

Prof. Dr méd. Christian Kind, St-Gall, Président | Dr méd. Felix Brem, Weinfelden | Pascal Diacon, Zurich | Dr méd. Danielle Gubser-Mercati, Neuchâtel |
lic. phil. Ruedi Haltiner, Coire | lic. phil. Heidi Lauper, Berne | Dr méd. Mark Mäder, Bâle | Dr méd. Valdo Pezzoli, Lugano | Dr méd. Judit Lilla Pok Lundquist, Zurich |
Prof. Dr méd. Claude Regamey, Fribourg (Président CCE) | lic. iur. Michelle Salathé, Bâle (ASSM)

Comme d'autres directives de l'ASSM, celles-ci contiennent, dans la dernière partie, des recommandations qui doivent garantir les conditions-cadres nécessaires à leur application. Cela explique pourquoi les recommandations s'adressent aux instances politiques et aux prestataires financiers, aux institutions du secteur de la santé et de la médecine ainsi qu'aux institutions sociales et médico-sociales qui s'occupent de la prise en charge des personnes en situation de handicap. Elles revêtent une importance particulière en période de pression croissante sur les coûts et les rendements.

La présentation détaillée des directives n'est pas uniquement due à la prise en considération des nombreux aspects de la vie avec un handicap; elle s'explique également par leur intention de procurer, outre des instructions pratiques, une réflexion sur le contexte éthique et psychologique, qui, selon la sous-commission, est indispensable pour mieux se conformer à sa préoccupation majeure: placer, dans tous les cas, la personne concernée dans son unicité – et non pas son handicap, qui le sépare des autres –, au centre du traitement médical et de la prise en charge. Bien souvent, ce n'est pas aussi simple à mettre en pratique. Il est fréquent que les personnes en

situation de handicap ne se sentent pas prises au sérieux ou éprouvent une impression de mise sous tutelle. À l'inverse, le manque de connaissances, l'inexpérience, l'urgence et les déroulements rigides peuvent empêcher les professionnels de la médecine de se consacrer de manière adéquate aux besoins des personnes en situation de handicap et de leurs proches. Le but des présentes directives est de soutenir les médecins et autres professionnels dans de telles situations et de contribuer à un traitement et à une prise en charge appropriés des personnes en situation de handicap. C'est la raison pour laquelle les directives de l'ASSM abordent, pour la première fois de manière approfondie, des sujets tels que la «communication» ou les «différentes périodes de la vie et transitions».

La procédure de consultation des directives dure jusqu'au 29 février 2008. Elles peuvent être téléchargées depuis le site internet de l'ASSM (www.samw.ch). Les remarques et suggestions sont les bienvenues et peuvent être adressées au secrétariat général de l'ASSM, Petersplatz 13, 4051 Bâle (mail@samw.ch).

Fondation Bourses politique et science: Trois nouveaux boursiers offriront leur soutien au nouveau Parlement

La Fondation Bourses politique et science offre à de jeunes scientifiques l'occasion de travailler pendant une année pour les Services du Parlement. Par cette mesure, la fondation entend contribuer à promouvoir le dialogue entre les milieux scientifique et politique. Début novembre, trois nouveaux boursiers ont été choisis parmi les plus de 100 candidatures proposées:

Muriel Bendel, née en 1976 et domiciliée à Berne, a étudié la biologie à l'Université de Berne et a fait sa thèse de doctorat sur les champignons au Parc national à l'ETH Zurich et à l'Institut fédéral de recherches sur la forêt, la neige et le paysage (Birmensdorf) en 2005. Elle débutera son activité en février 2007.

Philipp Langer, né en 1972 et domicilié à St.-Prex, a étudié la pharmacie et a fait sa thèse en biologie à l'Université de Lausanne, sur la base génétique du comportement et de la répartition du travail chez l'homme et les animaux. Il a élargi ces idées par l'économie du comportement et la «game theory» à l'Université de Harvard. Il débutera son activité en janvier 2007.

Sabine Perch-Nielsen, née en 1979 et domiciliée à Richterswil (ZH), a étudié les Sciences environnementales à l'ETH Zurich et finira sa thèse au printemps 2008. La cofondatrice et vice-présidente de la fondation myclimate (www.myclimate.ch) débutera son activité en août 2007.

Les chercheurs de toute la Suisse et de tous les domaines d'études peuvent postuler pour une bourse. Au cours de leur formation, les candidats ont acquis de l'expérience dans le domaine qu'ils ont étudié et leur parcours a été attesté par un travail de recherche. Les bourses s'adressent à toute personne ayant obtenu un titre d'une école polytechnique fédérale, d'une université ou d'une haute école spécialisée.

Les boursiers travaillent pendant une année au Palais fédéral, à Berne et sont rattachés aux Services du Parlement. Ils assistent les commissions parlementaires, p.ex. en préparant à leur intention des documents de travail. En se familiarisant avec la politique suisse et ses méthodes de travail et en nouant des contacts à la croisée des milieux politique, administratif et scientifique, les boursiers se constituent un réseau de relations qui leur servira lors de médiations entre ces différentes cultures et dans leur activité professionnelle future. Les boursiers se distinguent par la qualité de leur travail scientifique, leurs intérêts multidisciplinaires, leurs aptitudes à communiquer, leur souplesse intellectuelle et leur esprit d'équipe.

Plus d'information sur les boursiers et la bourse sous www.bourses-politiques.ch ou par Thomas Pfluger, directeur de la fondation (Tél. 061 761 81 02, thomas.pfluger@politikstipendien.ch).



Les Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG) organisent la deuxième édition du forum «Geneva Forum: Towards Global Access to Health» qui se tiendra du 25 au 28 mai 2008. Cette rencontre représente une plateforme interactive où des participant(e)s venu(e)s de toutes parts sont invité(e)s à jeter un regard critique et global sur l'accès aux prestations de santé.

L'année 2008 – le 30^{ème} anniversaire de la Déclaration d'Alma-Ata dont la ligne directrice est la promotion et la protection de la santé de tous les humains – offre une occasion particulière de repenser le concept de «Primary Health Care» dans le contexte des services de santé actuels.

Dans le cadre du «Geneva Health Forum» se déroulera également le quatrième workshop sur la «Clinical Research Collaborations with Developing Countries» organisé par l'ASSM.

Programme et inscription sous www.assm.ch.



Sous cette devise, les «Journées de la recherche en génétique» fêtent cette année leur 10^{ème} anniversaire. Depuis 10 ans déjà, de nombreuses équipes de chercheurs présentent leurs travaux et invitent le public à les rencontrer et à engager le dialogue.

Les événements se dérouleront *entre fin avril et fin juin 2008* dans toute la Suisse. L'offre comprend des séances d'information et de discussion publiques, des expositions, des visites guidées de laboratoires et même des journées de stage en laboratoire. Aussi l'Académie Suisse des Sciences Médicales organisera deux conférences à son siège à Bâle.



Le programme détaillé sera disponible à partir de mi-mars auprès du secrétariat ou sur internet:

Secrétariat «Jours du gène», c/o Gen Suisse, Case postale, 3000 Berne 14

Tél.: 031 356 73 84, contact@jours-du-gene.ch, www.jours-du-gene.ch

L'ASSM compte parmi les 27 organisations qui soutiennent les «Jours du gène»:

Fonds national suisse de la recherche scientifique | L'Agence pour la promotion de l'innovation CTI | Académie suisse des sciences naturelles | Académie suisse des sciences médicales | Académie suisse des sciences techniques | biotechnet Switzerland | Union des sociétés suisses de biologie expérimentale | Faculté sciences de la vie de l'EPF Lausanne | Pôle de recherche national Frontiers in Genetics | Pôle de recherche national Molecular Oncology | Friedrich Miescher Institut | Biozentrum der Universität Basel | Swiss Stem Cell Network | Fondation ISREC | Zurich-Basel Plant Science Center | Biotechnologie-Institut Thurgau an der Universität Konstanz | Swiss Institute of Allergy and Asthma Research | Schweizerischer Koordinationsausschuss für Biotechnologie | Società Ticinese delle Scienze Biomediche e Chimiche | Société suisse de génétique médicale | Association suisse des hémophiles | Retina Suisse | Interface Sciences-Société, Université de Lausanne | Verein Forschung für Leben | Fondation Gen Suisse | Gene Peace | Junges Forum Gentechnologie |



Le quatrième forum d'échange d'informations et d'expériences pour les consultations, commissions et forums d'éthique aura lieu le 4 juin 2008 à Berne.

De plus en plus souvent, les institutions du système de la santé mettent à disposition ou instaurent des procédures structurées pour les discussions de problèmes éthiques. Les enquêtes menées par l'ASSM, en 2002 et 2006, auprès des hôpitaux de soins aigus, cliniques psychiatriques, institutions de soins de longue durée et centres de réhabilitation en Suisse confirment cette tendance: de plus en plus d'institutions instaurent des commissions ou des forums d'éthique clinique ou offrent une consultation éthique professionnelle. L'ASSM soutient cette évolution en organisant des forums d'échange, d'une part, et en énonçant des recommandations dans ses directives, d'autre part. Toutefois, elle aimerait à présent jeter un oeil critique sur cette évolution et repérer les différents problèmes.

Dans le cadre de cette manifestation, les questions suivantes devraient être discutées:

- Missions: que peut-on attendre d'une consultation d'éthique?
- Durabilité: comment les consultations d'éthique clinique peuvent-elles contribuer, à long terme, à améliorer les prises de décisions en matière de problèmes d'éthique clinique?
- Problèmes: les consultations d'éthique sont-elles perçues et acceptées différemment d'un groupe professionnel à l'autre?
- Garantie de la qualité: où en sont les formations pré- et postgraduées? Comment la transparence des processus décisionnels peut-elle être garantie et comment les décisions doivent-elles être documentées?

La manifestation s'adresse aux membres des commissions et forums d'éthique clinique, aux conseillers/ères en éthique et à d'autres professionnels. Elle est organisée par l'ASSM et la Société Suisse d'Ethique biomédicale (SSEB).