

SAMW  
Schweizerische Akademie  
der Medizinischen  
Wissenschaften

ASSM  
Académie Suisse  
des Sciences Médicales

EDITORIAL

## Des directives qui vont de soi?



Prof. Werner Stauffacher, président

Les nouvelles directives et recommandations que l'ASSM mettra en consultation début juin ne portent ni sur l'accompagnement des personnes en fin de vie, ni sur la prise en charge des malades dont le pronostic vital est engagé. Elles concernent cette partie de la population qui, dans notre société, prend de plus en plus d'importance et est toujours plus nombreuse – les personnes âgées. Aujourd'hui, la Suisse compte environ 300'000 personnes âgées de plus de 80 ans; vers 2050, elles seront plus de 700'000, c'est-à-dire qu'elles représenteront les 10% de la population.

De telles directives et recommandations sont-elles utiles et nécessaires? La réponse est clairement «oui». Oui, parce que les directives aideront et guideront dans leurs décisions les membres de toutes les professions médicales. Oui, parce que les recommandations s'adressent aux responsables des institutions de soins de longue durée. Oui, parce qu'elles auront un effet de signal pour les autorités et les milieux politiques des communes, des cantons et de la Confédération. Et oui, parce qu'offrir aux personnes âgées, en dépit de leurs dépendances, une existence aussi libre et autonome que possible, constitue une préoccupation majeure de notre société et le point crucial de ces directives et recommandations.

Une préoccupation qui va de soi, me direz-vous. Assurément, mais une préoccupation qui n'est que rarement

à suivre p. 2

THEME PRINCIPAL

## Objectif: vieillir dans la dignité



Les personnes âgées sont souvent confrontées à des décisions difficiles.

En 1988, la Commission centrale d'éthique (CCE) de l'ASSM a publié des recommandations sur la condition, le mode de vie et la prise en charge des personnes âgées dans les institutions («La personne âgée dans un foyer»). Depuis, la prise de conscience face aux besoins des personnes âgées en situation de dépendance s'est renforcée. En particulier, une grande importance est attachée à l'autonomie de ces personnes. La CCE a donc décidé de réviser complètement ces recommandations; elle a, comme d'habitude, confié cette tâche à une sous-commission. Le prof. Andreas Stuck, de Berne, président de cette sous-commission, expose ci-après les champs de tensions liés à la prise en charge des personnes âgées, champs de tensions sur lesquels portent ces nouvelles «Directives médico-éthiques et recommandations sur le traitement et la prise en charge des personnes âgées en situation de dépendance». Une fois que le Sénat se sera prononcé à leur sujet, le 20 mai 2003, elles seront publiées dans le Bulletin des médecins suisses à titre consultatif.

La Suisse compte aujourd'hui plus d'un million de personnes de plus de 65 ans. La grande majorité des aînés les moins âgés sont indépendants et vivent à leur domicile; 5% seulement des habitantes et habitants de Suisse âgés de 75 ans sont pris en charge dans des institutions. La probabilité de dépendance aux soins s'accroît toutefois fortement avec l'âge. A peu près 10% des personnes de 80 ans, environ 20% des personnes de 85 ans et plus de 40% des personnes de plus de 90 ans sont prises en charge dans des institutions, car elles sont en situations de dépendance. S'ajoutent un grand nombre de personnes âgées et très âgées prises en charge chez elles par la famille, des proches ou des services ambulatoires. On estime que notre pays compte 120'000 personnes âgées ayant besoin de soins, et l'on doit s'attendre, en raison de l'évolution démographique, à ce que ce nombre augmente encore à l'avenir.

traduite dans la réalité. D'où cet appel, en préambule, aux soignantes et soignants, ainsi qu'aux institutions, pour accompagner et soutenir la mise en œuvre de ces directives et recommandations, mise en œuvre qui passe par l'instauration de conditions cadres «impliquant des changements parfois considérables dans la pratique suivie jusqu'à présent».

Des lignes de conduite claires y sont exposées sur des aspects importants, parfois contestés, parfois délicats: directives anticipées, promotion de la santé, prévention, soins aigus, réhabilitation, soins palliatifs, protection des droits de la personne et droit de déposer plainte, mesures limitatives de liberté, mauvais traitements et soins insuffisants, mais aussi suicide et demandes de suicide au sein de l'institution.

Le plus grand défi de ces nouvelles directives et recommandations pour les soignantes et soignants et pour les directions des institutions réside toutefois dans les évidences qui n'en sont pas vraiment: prise en charge adaptée, prise en charge personnelle et continue, désignation d'une personne de confiance dans l'entourage et d'un/e répondant/e expressément désigné/e dans l'équipe soignante, connaissances et compétences en gériatrie, gérontopsychiatrie et médecine palliative, mais également: une attitude adéquate de tous les soignants garantie par la formation prégraduée, postgraduée et continue, la collaboration interdisciplinaire au sein de l'équipe et avec l'environnement social des personnes prises en charge, etc. Ici, ni l'allègement des temps de travail, ni la réorganisation des services ne peuvent être suffisants. C'est plutôt un changement profond dans l'attitude et la mentalité de l'ensemble des intervenants et de la société toute entière face aux personnes âgées en situation de dépendance qui est nécessaire.

Si l'ASSM est habilitée à émettre des directives à l'attention des membres des professions médicales et à soumettre des recommandations aux institutions prenant en charge des personnes âgées, elle ne peut imposer ni les unes, ni les autres. En vertu de son autorité, elle se mobilisera néanmoins pour que ces directives et recommandations deviennent la norme et la référence – si possible en étant intégrées aux codes déontologiques et règlements professionnels – et ainsi éviter qu'en Suisse, dans un proche avenir, 10% de la population ne se retrouve «enterrée vivante», pour reprendre la formule tapageuse utilisée récemment dans une émission TV diffusée sur une chaîne d'un pays voisin.

#### **Droit à l'autonomie contre droit à la protection**

Dans notre société, le droit à la libre disposition de soi occupe une place de plus en plus importante. Les interventions médicales ne peuvent être effectuées que si le patient, dûment informé, a donné son consentement. Or, dans la pratique, ce droit n'est souvent pas respecté lorsqu'il s'agit de personnes âgées dépendantes, tout spécialement si elles ne sont pas capables de discernement. Seules quelques personnes âgées ont un représentant légal ou une personne de confiance habilitée à donner un consentement à leur place. Un des objectifs majeurs visés à travers ces nouvelles directives est de clarifier la situation à cet égard et de mettre en évidence des moyens permettant de favoriser l'autonomie des personnes âgées dépendantes.

Mais ce droit à l'autonomie doit être mis en balance avec le droit à la protection. Du fait de leur situation de dépendance, les personnes âgées sont souvent tributaires de l'aide active et des conseils de professionnels. Un exemple: une personne d'âge très avancé pourrait tirer un grand bénéfice d'une opération de la hanche, qui contribuerait à soulager ses souffrances et améliorerait sa mobilité. Seul un accompagnement actif, s'inscrivant dans la durée, de cette personne pourra l'amener à se décider pour cette opération. De nombreuses personnes âgées ont intériorisé le préjugé social selon lequel il n'est plus de mise, à un âge avancé, de recourir à des mesures coûteuses.

#### **Droit à l'individualité contre exigences de la vie en communauté**

Une personne âgée dépendante doit souvent abandonner une partie de sa sphère privée, soit parce qu'elle doit permettre aux soins à domicile d'entrer dans son appartement, soit parce qu'elle doit renoncer à son logement et déménager dans une institution. Les institutions ont la tâche difficile de créer un nouveau cadre de vie pour leurs pensionnaires et des conditions permettant leur prise en charge professionnelle en vue d'assurer leur bien-être. En institution, la liberté d'un pensionnaire s'arrête là où celui-ci compromet, par un état d'agitation ou des va-et-vient incessants, la tranquillité et le bien-être des autres pensionnaires.

#### **Démarche médicalement active contre démarche palliative**

La prise en charge des personnes âgées dépendantes est complexe; souvent, ces personnes souffrent de plusieurs maladies chroniques qui ne sont pas maladies dans le sens conventionnel du terme. De plus, des facteurs sociaux et psychiques jouent un rôle important.

Dans le débat actuel sur les coûts du système de santé, certains affirment qu'il ne faut pas prendre de «mesures inutiles» chez des personnes âgées dépendantes, de telles mesures ne faisant, à leurs yeux, que contribuer à prolonger les souffrances et occasionner des coûts. La plupart des études montrent cependant qu'en réalité, c'est souvent le problème inverse qui se pose: on ne fait pas trop, mais au contraire trop peu, et l'on renonce à des mesures qui font pourtant l'objet d'une indication.

D'après des statistiques internationales, le traitement de la douleur et la réhabilitation sont insuffisants et la médication est inadéquate chez un grand nombre de personnes âgées prises en charge en institution. Les possibilités médicales d'aujourd'hui permettent aussi de traiter les maux chroniques et, ainsi, d'accroître la qualité de vie. Les mesures destinées à améliorer les capacités visuelles ou auditives, ou encore l'introduction de nouveaux médicaments ou interventions chirurgicales, en sont des exemples.

A l'inverse, il existe des situations où c'est une démarche palliative qui est indiquée; il s'agit de reconnaître ces situations et de veiller à un usage adéquat des méthodes palliatives. Cet usage différencié de méthodes actives et de méthodes palliatives est incompatible avec une approche trop tranchée de la prise en charge des personnes dépendantes.

#### **Mesures limitatives de liberté**

L'application de mesures limitatives de liberté représente un défi particulièrement délicat dans la prise en charge des personnes âgées dépendantes. Dans bien des cas, de telles mesures vont à sens contraire du but recherché, c'est-à-dire qu'elles ne conduisent pas à une diminution, mais à une aggravation des risques pour la personne âgée. La Société Suisse de Gérontologie a accompli à cet égard un important travail préparatoire en élaborant des lignes directrices; les nouvelles directives de l'ASSM s'en inspirent et définissent les modalités du recours à de telles mesures d'un point de vue éthique.

Des études révèlent qu'une bonne formation du personnel travaillant en institution permet de diminuer fortement le recours à des mesures limitatives de liberté.

#### Assistance au suicide

L'assistance au suicide dans les institutions a suscité ces derniers temps de vives réactions dans la presse.

Ici également, il existe un champ de tensions de nature éthique entre le droit de la personne âgée à l'autonomie et le devoir de protection incombant à l'institution. Le débat public montre clairement que notre société considère les institutions comme des lieux de vie et non comme des cliniques pour mourants. Un des objectifs des nouvelles directives consiste donc à garantir que les personnes âgées exprimant la volonté de mourir le font sans pression extérieure et bénéficient, si nécessaire, d'une prise en charge palliative adéquate.

#### Qualité de la prise en charge

Les points mentionnés précédemment font ressortir une autre exigence majeure de ces directives et recommandations: la nécessité d'une formation prégraduée, postgraduée et continue adéquate des soignantes et soignants. Celle-ci doit englober tout l'éventail des activités médicales, de la promotion de la santé à la palliation et à l'accompagnement des mourants, en passant par la prévention, la thérapie et la réhabilitation. Mais la formation en soi ne suffit pas. Les instances politiques (et avec elles les caisses-maladie) ont un rôle déterminant à jouer. Les systèmes incitatifs agissant sur les coûts, la dotation en personnel et les conditions cadres de la médecine ambulatoire et de la médecine hospitalière ont une influence sur la prise en charge des personnes âgées dépendantes dans notre société. L'ASSM assume sa part de responsabilité en publiant ces nouvelles directives et recommandations, afin que les personnes âgées puissent, malgré leurs multiples dépendances, mener une vie aussi libre et autonome que possible.

Prof. Andreas Stuck, Berne



**Andreas Stuck** est professeur honoraire de gériatrie à l'Université de Berne et médecin-chef du Centre de réhabilitation gériatrique à l'hôpital Ziegler de Berne.

#### COMITÉ DE DIRECTION

##### Check-list «Collaboration entre les comités d'éthique et Swissmedic»

*Am.* La rencontre annuelle des présidents de comités d'éthique a eu lieu le 29 janvier 2003 à Berne. Plus de 40 représentants de comités d'éthique, de Swissmedic, de l'OFSP, des autorités cantonales et de la SSIC ont participé à cette rencontre organisée par l'ASSM. L'un des points de l'ordre du jour concernait la collaboration des comités d'éthique avec Swissmedic; à cet égard, la façon actuelle de collaborer a été considérée comme susceptible d'être améliorée. En particulier, les compétences des comités d'éthique et de Swissmedic devraient être plus clairement définies. Inspirée par une proposition de l'«Oltener Workshop» de juin 2002, l'ASSM, en accord avec les présidents des CE présents, a chargé le GT StaR d'élaborer jusqu'à fin septembre 2003 un projet de «check-list» pour la collaboration entre les CE et Swissmedic. Celle-ci sera ensuite soumise aux postes concernés qui auront alors la possibilité d'exprimer leur position, d'y apporter des corrections avant de l'approuver. Un sous-groupe dirigé par le Prof. Bruno Truniger de Lucerne a été chargé de ce travail; les Proff. Hans Kummer de Therwil et Luc Balant de Genève, Giovan Maria Zanini de Bellinzona, les Dr Robert Kenzelmann de Berne et Isabel Scutarro de Berne, Jean-Christoph Méroz de Berne et le Dr Hermann Amstad du secrétariat général de l'ASSM en font également partie.

##### Adoption des conditions d'application des directives «Intégrité dans la science»

*Sa.* Les directives de l'ASSM pour l'intégrité scientifique dans la recherche médicale et biomédicale et pour la procédure à suivre en cas de fraude (directives CIS) ont été accueillies favorablement par les facultés de médecine et de médecine vétérinaire. En outre, l'ASSM vient de formuler des conditions d'application destinées à aider les institutions concernées dans le traitement des cas concrets. Elles contiennent des recommandations destinées aux institutions de recherche sur l'organisation uniforme de la défense de l'intégrité ainsi que des dispositions concernant l'ASSM en tant qu'instance de recours. L'ASSM offre une instance de recours supérieure à toutes les institutions susceptibles d'avoir besoin d'un appui dans la structuration de sa défense de l'intégrité.

##### «La médecine en Suisse demain»: forum du 27 août 2003 à Lausanne

*Am.* Le symposium «La médecine en Suisse demain» du 20 août 2001 a été suivi, le lendemain, d'un «forum», au cours duquel les principaux acteurs de la médecine ont été informés sur le projet et invités à y participer. Nous avons alors annoncé aux participants à ce «forum» qu'ils seraient régulièrement informés sur l'évolution du projet. En accord avec le comité de pilotage, le groupe d'experts du projet, dirigé par le Prof. Dieter Bürgin de Bâle, a décidé d'organiser le 27 août prochain, à Lausanne, un deuxième «forum» avec les contenus suivants:

- Le comité de pilotage explique son mandat.
- Le groupe d'experts informe de l'évolution du projet («itinéraire et signalisation de position») et des premiers résultats.
- Les participants (resp. les organisations) donnent leur point de vue sur l'état d'avancement du projet.
- Les participants expriment leurs attentes quant à la poursuite du projet.

Des invitations à ce forum ont été adressées aux doyens des facultés de médecine, au comité central de la FMH, aux principales sociétés de discipline médicale et aux sociétés médicales cantonales, à l'Association Suisse des Infirmiers(ères), à l'OFSP et à la Conférence des Directeurs des affaires sanitaires.

Egalement au cours de ce forum, un premier rapport (intermédiaire) sera présenté et discuté; celui-ci ne contiendra pas de résultats définitifs, mais rendra plutôt compte du déroulement, du stade actuel et de la suite du projet. Il va de soi que ce rapport sera mis à la disposition du public intéressé.

#### Projet de recherche «Banque de tissus»: l'ASSM en tant qu'administrateur

OFSP. Le projet de recherche «Banque de tissus» est une partie du programme de prévention et de recherche de la Confédération lancé début 2001 suite à l'augmentation inquiétante de la nouvelle variante de la maladie de Creutzfeldt Jakob (vMCJ) en Grande-Bretagne. La vMCJ est, selon les connaissances actuelles, la conséquence de l'absorption de nourriture contaminée par des substances cérébrales ou nerveuses de vaches atteintes d'ESB. Jusqu'à ce jour, aucun cas de vMCJ n'a été détecté en Suisse. Dans le projet de recherche «Banque de tissus», il s'agit d'établir s'il existe en Suisse des porteurs sains de prions vMCJ. Ceci peut être constaté dans certains organes comme les amygdales, au moyen d'examens en laboratoire très coûteux. Il est prévu d'examiner ainsi, jusqu'en 2006, 15000 prélèvements de tissus d'amygdales. Sur la base des résultats de ce projet de recherche, il s'agira de juger si les mesures de prévention en vigueur pour éviter une propagation de la vMCJ sont suffisantes ou si elles doivent être réévaluées.

Les coordonnées des personnes ayant consenti à l'examen de leurs amygdales seront conservées par l'ASSM qui assume la fonction d'«administrateur», dans le respect total de la législation sur la protection des données. Ainsi – en présence d'un prélèvement positif – les personnes concernées garderont la possibilité de choisir entre le «droit de savoir» et le «droit de ne pas savoir».

#### «Recherche sur les embryons»: l'ASSM honore sa dette

Leu/Am. Dans sa prise de position concernant la «loi relative à la recherche sur les embryons», l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) avait soutenu le projet du Conseil Fédéral de régler le domaine complexe de la recherche sur les embryons humains et les cellules souches dans une loi séparée. L'ASSM souligne toutefois que, contrairement à la recherche sur les cellules souches, la recherche sur les embryons n'a pas encore fait l'objet d'un débat public et que, de ce fait, la portée des buts de la recherche dans ce domaine est beaucoup moins connue. A cet égard, l'ASSM avait parlé d'une «dette de la science» et annoncé qu'une de ses priorités sera d'établir les bases nécessaires avec des spécialistes compétents des domaines de la médecine et de l'éthique.

Le 3 mars dernier, l'ASSM avait organisé pour les groupes parlementaires de la politique de santé ainsi que de la science, la formation et la recherche, une soirée sur le thème des «aspects controversés de la loi relative à la recherche sur les embryons». Jean-Daniel Vassalli, professeur d'embryologie à l'université de Genève et membre individuel de l'ASSM, et Wolfgang Holzgreve, professeur de gynécologie et d'obstétrique à l'université de Bâle, sont intervenus comme experts. Les questions liées au domaine d'application (limité à la recherche sur les cellules souches ou également à la recherche sur les embryons) et au délai de conservation des embryons surnuméraires (autrefois légaux) étaient au centre des discussions. Un nombre impressionnant de parlementaires, notamment les deux présidentes de la CSESS, ont participé à cette manifestation.

Le 6 mars 2003, l'ASSM conviait les journalistes scientifiques à un forum sur les contenus scientifiques de la recherche sur les embryons. Le Prof. Denis Duboule de Genève a traité les principales questions relatives à la recherche dans le domaine de la biologie du développement; le Prof. Joe Leigh Simpson de Houston s'est étendu sur les problèmes spécifiques à la médecine de procréation; le Prof. Daniel Schorderet de Lausanne a débattu du problème des aberrations génétiques dans les développements humains précoces et le Prof. Christoph Rehmann-Sutter de



De nombreux parlementaires ont répondu à l'invitation au forum du 3 mars 2003 sur les principaux aspects de la recherche sur les embryons.



Des orateurs éminents au forum des journalistes scientifiques du 6 mars 2003: les Proff. Holzgreve, Duboule, Simpson, Schorderet, Rehmann et Stauffacher.

Bâle a esquissé les différents problèmes éthiques issus de la recherche sur les cellules souches et les embryons. Dans leurs exposés, les Proff. Duboule et Schorderet soulignaient que les connaissances essentielles pouvaient être acquises à l'aide d'embryons d'animaux; toutefois, pour reporter ces résultats sur l'être humain, la recherche sur des embryons humains est nécessaire. De même, le Prof. Simpson a expliqué de façon convaincante que les grands problèmes que connaît la médecine reproductive (taux d'avortements élevés, implantations insuffisantes) ne pourront pas être atténués de façon significative sans les possibilités offertes par le diagnostic préimplantatoire. L'ASSM prévoit en outre de publier au courant de cette année une brochure qui explique de façon compréhensible les contenus et les buts de la recherche sur les embryons.

Voici déjà quelques années que l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) s'engage pour le projet «La médecine en Suisse demain» (initialement appelé «Nouvelle orientation de la médecine»). Depuis l'année dernière, le projet est également soutenu par la FMH et les facultés de médecine suisses. Dans une première phase, un groupe d'expert(e)s sous la direction du Prof. Dieter Bürgin de Bâle définira les buts et les limites de la médecine en Suisse.

Depuis juin 2002, le groupe d'expert(e)s a examiné de façon approfondie cette thématique. A cet égard, il a jugé important de définir une base sémantique commune. Des propositions de définitions de notions centrales comme la santé, la maladie, la médecine et les soins ont déjà été élaborées. En outre, le groupe d'expert(e)s a élaboré un projet pour un concept de réalisation et de communication.

Le groupe de pilotage constitué de représentants des mandants (ASSM, FMH et facultés de médecine) présentera le 27 août 2003, dans le cadre d'un forum, les principaux résultats de cette première phase au public médical intéressé et ouvrira le débat. Des invitations à ce forum ont été adressées aux doyens des facultés de médecine, au comité central de la FMH, aux principales sociétés de discipline médicale et aux sociétés médicales cantonales, à l'Association Suisse des Infirmiers(ères), à l'OFSP et à la Conférence des Directeurs des affaires sanitaires.

Dans les prochains mois, les membres du groupe d'expert(e)s s'exprimeront de temps à autre dans une rubrique dans le Bulletin des médecins suisses et dans le ASSMbulletin et feront part de leur travail, de leurs discussions, de leurs expériences ainsi que de leurs réflexions.

#### Où va la médecine?

Une jeune fille en pleine adolescence a été confrontée à la séparation traumatisante de ses parents et en a extrêmement souffert. Elle sombre dans une dépression de plus en plus profonde, qu'elle essaie de soigner à l'aide de différents médicaments et drogues. Après plusieurs tentatives de suicide, de plus en plus sérieuses, elle décide de mettre définitivement fin à ses jours et se jette du haut d'un mur. Elle est grièvement blessée, mais survit sans handicap physique ni mental. Après plusieurs interventions chirurgicales compliquées et des soins intensifs de longue durée, le corps est réhabilité. Toutefois, sa vulnérabilité et son irritabilité persistent. En raison de sa tendance suicidaire persistante, elle est internée – contre

son gré et sur décision des autorités – en hôpital psychiatrique. Ce n'est qu'ensuite qu'intervient, avec l'accord ambigu de la patiente, une réhabilitation psychiatrique qui durera plusieurs mois pour finalement aboutir à la guérison. A sa sortie, adolescente tardive et majeure, elle assume la responsabilité de son état physique et son avenir au niveau psychosocial.

Quelle partie de son être était malade, laquelle était en bonne santé, et quelles réponses peut-on trouver à cette question, après la fin de son traitement? Jusqu'où la médecine biologique a-t-elle influencé les interventions chirurgicales et la médecine intensive? Où cette influence s'est-elle entrecroisée avec le côté psychiatrique et psychologique de la médecine? Et finalement, quelle est la portée des soins et de la réhabilitation psychosociale? Quelles motivations ont permis à la patiente de se replacer du côté de la vie? Et quelles sont les motivations de la médecine pour, d'une part, limiter autant que possible les charges financières liées à ce traitement et, en même temps, mettre à disposition les fonds nécessaires? Des questions que la médecine doit se poser aujourd'hui et, bien plus encore, demain.

Il n'est donc pas étonnant que le groupe d'expert(s) «La médecine en Suisse demain» qui tient régulièrement séance depuis juin 2002, se penche sur ces questions. Ce groupe de travail qui réunit des spécialistes des différents domaines de la médecine et des soins ne s'est pas facilité la tâche avec de telles questions – chaque réponse doit être transparente et fondée tout en considérant la totalité des aspects. Dans le langage populaire, on dit que les médecins ont deux ennemis: les morts et les bien portants. Le corps médical et la médecine se définissent comme partisans de la vie – même dans l'assistance aux mourants. Ceci, en dépit du fait qu'ils connaissent probablement mieux que personne la fragilité d'un organisme et les processus qui conduisent à sa mort, qu'il soit en bonne santé ou malade, qu'il s'agisse d'un bébé ou d'une personne âgée. En tant que partenaires des malades, les médecins sont secondés par la volonté de vivre de leurs patient(e)s, par leurs connaissances médico-scientifiques, leurs compétences et par des moyens artificiels ainsi que par les soins.

L'alliance inconditionnelle de la médecine avec les forces de la vie, en lutte constante avec celles de la mort, crée un espace où les malades projettent leurs propres forces d'autogénération sur le médecin et/ou le personnel soignant. Ainsi, le corps médical est capable, à travers son activité, de mieux utiliser la force d'autogénération des malades qui se sentent souvent à la merci de leur faiblesse et de leur peur. Grâce à leurs connaissances et compétences, les médecins jouissent souvent d'un certain pouvoir. L'un des effets pervers de ce pouvoir pourrait se traduire par un regain d'intérêt pour les maladies plutôt que pour la relation avec le patient; de même, le médecin pourrait perdre de vue les aspects sains et scientifiquement fondés, même si une part non négligeable de leur activité relève plus de l'art de guérir que du savoir médical.

Comme conséquence de notre peur, nous mettons de côté notre responsabilité vis-à-vis de notre corps ou la délèguons à la médecine et à ses représentants. «Celui qui sait tout des maladies ne comprend pas forcément l'art de guérir» (Peter Sloterdijk). La médecine a conclu un pacte profond avec la volonté de vivre et a gagné une influence insoupçonnée grâce à tout le savoir accumulé. Toutefois, plus le contrôle médical dominera le somatique, plus on courra le danger de voir le malade se déposséder lui-même de ses responsabilités vis-à-vis de son corps. Même dans une pratique médicale des plus parfaites et des plus empathiques, l'entière responsabilité, les moments de désespoir et les dernières souffrances reviennent aux malades. Le danger de nuire plus que d'aider est un motif suffisant pour donner à l'aide un sens nouveau qui s'oriente vers la vie, la liberté individuelle dans la collectivité et vers les décisions prises consciemment dans le dialogue entre le médecin et le patient.

Prof. Dieter Bürgin, Bâle



**Dieter Bürgin**  
Responsable du groupe d'experts «La médecine en Suisse demain»

## COMMISSION CENTRALE D'ETHIQUE

Une nouvelle sous-commission pour les questions liées à la médecine et aux soins palliatifs Sa. D'un canton à l'autre ou d'une profession à l'autre, il existe de grandes différences concernant l'offre en médecine palliative, mais également quant au sens donné à la médecine palliative. De plus, les médecins de famille manquent souvent de soutien et n'ont pas toujours accès au know-how nécessaire; ils considèrent la collaboration avec les hôpitaux comme insuffisante.

Plusieurs directives de l'ASSM abordent les aspects de la médecine palliative, sans toutefois entrer dans les détails. Des questions telles que le retrait de médicaments, de liquide ou de nourriture, mais aussi la formation des différents intervenants devront être traitées de façon approfondie. La CCE a introduit une nouvelle sous-commission, sous la direction du

Dr Roland Kunz de Schlieren, chargée de réfléchir à cette problématique, dans le but d'une meilleure implantation de la médecine et des soins palliatifs, mais aussi d'une collaboration plus efficace entre médecins de premier recours et hôpitaux.

### Questions actuelles liées à l'utilisation d'organes, de tissus et de cellules humains

Sa. L'inhumation du cerveau de Ulrike Meinhof, la terroriste de la RAF décédée en 1976 a fait la une des journaux à la fin de l'année dernière. Après son suicide, le cerveau de Meinhof a été prélevé, examiné et transféré à Magdeburg à des fins de recherche dans les années 90.

En Suisse également, beaucoup de questions liées au prélèvement, à l'utilisation et à la conservation d'organes, de tissus et de cellules humains ne sont pas réglées. Ainsi, par exemple, les

comités d'éthique pour la recherche clinique sont souvent confrontés au désir des chercheurs que des tissus prélevés dans le cadre d'une étude puissent être utilisés par la suite pour d'autres recherches, sans faire l'objet d'une nouvelle demande; ils souhaiteraient en fait une sorte de «procuration en blanc». La CCE a chargé une sous-commission sous la direction du Prof. Volker Dittmann de Bâle de traiter ces questions complexes de façon approfondie.

## SECRETARIAT GENERAL

### «Tests génétiques sous la loupe»

Cette année, les «Journées de la recherche en génétique» auront lieu fin mai / début juin, pour la cinquième fois, grâce au soutien de nombreuses organisations telles que le FNS, les universités, les EPF, l'ASSN et l'ASSM, entre autres. Suite au succès de l'année passée, l'ASSM organise à nouveau – toujours en collaboration avec la Basler Zeitung – un forum-débat public ayant pour titre «Les tests génétiques sous la loupe». Les deux experts, le Dr Nicole Bürki de Zurich et le Dr Edouard Viollier de Bâle, donneront leurs avis sur les questions suivantes: A quel moment est-il judicieux de procéder à un test génétique? Quelle est sa force d'expression? Quelles sont les mesures liées aux tests génétiques qui s'imposent? La manifestation aura lieu lundi, le 26 mai 2003 à 19 heures au City-Forum de la BaZ à Bâle.

### Prof. Werner Stauffacher, nouveau président du CASS

Depuis le 1er janvier 2003, le CASS (Conseil des Académies Scientifiques Suisses) a un nouveau président: le Prof. Werner Stauffacher remplace le Prof. Bernard Hauck.

➔ **Le rapport annuel 2002 de l'ASSM vient de paraître!!**  
Il est disponible sur simple demande auprès du secrétariat général de l'ASSM, tél. 061 269 90 30, e-mail mail@samw.ch

➔ **L'«index» sur le Web!**  
L'index des fondations et fonds suisses pour les subsides, bourses et prix dans les domaines de la médecine et de la biologie sera disponible gratuitement sur le site internet de l'ASSM ([www.assm.ch](http://www.assm.ch), sous la rubrique «promotion de la recherche»).

## IMPRESSUM

Le bulletin de l'ASSM paraît 4 fois par an en 2300 exemplaires (1700 en allemand et 600 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](http://www.assm.ch)

Commission de rédaction:  
Prof. Werner Stauffacher, Président  
Prof. Ewald Weibel, Vice-président  
Dr. Margrit Leuthold, Secrétaire générale  
Dr. Hermann Amstad, Secrétaire général adjoint  
lic. iur. Michelle Salathé, Collaboratrice scientifique

Photo article principal: FotoGrafikZentrum,  
Hôpital de l'Île, Berne  
Présentation: vista point, Bâle  
Imprimé par: Schwabe, Muttentz