

BULLETIN

L'autonomie en médecine _____ 1	Relève en recherche clinique _____ 5	Collaboration interprofessionnelle: encourager les exemples de bonne pratique __ 7
Éditorial _____ 2	Développement du modèle de consentement général _____ 6	SPHN: Jalons et perspectives _____ 7
Prix Stern-Gattiker pour les modèles féminins _____ 5	Un nouvel horizon pour Hermann Amstad _____ 6	«Patients included»: représentation des patients dans les organes de l'ASSM _____ 8
Mise au concours du Fonds Théodore Ott __ 5		Agenda _____ 8



L'autonomie en médecine: l'interaction entre autodétermination et responsabilité professionnelle

Le consentement éclairé du patient est aujourd'hui une condition préalable nécessaire à l'application d'une mesure médicale. Toutefois, les situations décisionnelles sont en fait souvent complexes, la capacité de discernement de la personne concernée peut être limitée et la volonté du patient imprécise. Quelles sont les aptitudes professionnelles et les structures qui permettent d'encourager l'autodétermination, même dans des circonstances compliquées? Susanne Brauer, Vice-Présidente de la Commission Centrale d'Éthique (CCE) a développé cinq thèses sur le concept médico-éthique de l'autonomie et ses enjeux.

Le principe médico-éthique de l'autonomie, selon lequel les patientes ont le droit de refuser des mesures médicales diagnostiques et thérapeutiques est aujourd'hui incontesté, mais il a été acquis de haute lutte: d'une part, face à une attitude paternaliste qui, dans le rapport hiérarchique entre médecins et patientes, a longtemps caractérisé les relations en médecine. D'autre part, face à une attitude de bienfaisance axée sur l'intérêt de la patiente qui, avec les meilleures intentions, privilégiait le bien-être de cette dernière à son autodétermination.

Néanmoins, malgré l'importance croissante accordée à l'autonomie, le champ de tensions entre autodétermination et bienfaisance persiste. Les deux principes ont leur légitimité, les situations décisionnelles étant, en fait, souvent complexes et les sensibilités et les dépendances des patients multiples. Et nombreuses sont les situations, dans lesquelles les patients appelés à décider ne disposent pas de tous les moyens d'exercer leur autonomie, car ils sont incapables de discernement. Le cycle plurianuel de symposiums «L'autonomie en médecine» met en lumière ces défis et ces champs de tension selon différentes perspectives (cf.

encadré p. 4). Au-delà des réflexions médico-éthiques, les aspects juridiques, sociétaux et sociaux y sont également abordés. Dans le cadre de ces discussions, j'aimerais présenter dans cet article cinq thèses qui me semblent décisives pour le développement de la notion d'autonomie dans l'éthique médicale d'aujourd'hui.

à suivre p. 2 en bas

Remarque concernant la photo de couverture:
Sandro Bianchi, participant à une étude à la Haute Ecole pédagogique intercantonale de Zurich, en discussion avec le Prof. Martin Kurthen (à droite), Klink Lengg.
Photo: Thomas Burla.

Les fondements d'un système de santé durable: le financement solidaire et l'autodétermination

Fin janvier, le Conseiller fédéral Alain Berset a invité les acteurs du système de santé à la 5^e conférence nationale «Santé 2020» à Berne. Les discussions portaient sur la hausse des coûts de la santé et les mesures proposées pour maîtriser cette augmentation. Les 38 recommandations des experts ne suffiront pas à assurer la pérennité de notre système de santé. Elles permettent néanmoins de gagner du temps pour envisager une réorganisation profonde. Avec son groupe de travail Système de santé durable, l'ASSM poursuit son engagement dans ce domaine.

Mais qu'est-ce qu'un système de santé durable? Il s'agit, à mon sens, d'un système qui doit perdurer et rester intact pour garantir la prise en charge médicale des futures générations. L'un de ses fondements est – et doit rester à l'avenir – le financement solidaire des prestations médicales. Si, dans notre société, une personne tombe gravement malade, la qualité des traitements nécessaires ne doit pas dépendre de sa situation financière. Le deuxième fondement d'un système de santé durable doit être l'autonomie des patients. Ce principe ancré dans la loi permet aujourd'hui de clarifier de nombreuses situations conflictuelles dans le quotidien clinique. Une loi édicte des dispositions auxquelles chacun doit se conformer; elle ne résout toutefois pas les questions éthiques soulevées dans ce contexte.

Susanne Brauer développe, dans l'article principal de ce bulletin, cinq thèses qui illustrent les différentes interprétations de la notion d'«autonomie du patient». Dans sa quatrième thèse, elle souligne l'importance de tenir compte non seulement de l'autonomie des patients, mais également de celle des professionnels de la santé. À juste titre. Mais il ne faut pas oublier à quel point l'écart entre les connaissances des professionnels de la santé et celles des profanes en médecine est grand. Même des explications détaillées sur les possibles complications et effets secondaires d'un traitement proposé restent souvent abstraites pour la personne concernée qui finalement devra adhérer à ce qu'on lui propose. Pour qu'un patient puisse prendre une décision médicale réellement autodéterminée, il devrait être assisté d'une personne de confiance qui dispose des connaissances nécessaires, qui comprend et parle le langage spécifique au patient pour pouvoir traduire. À l'instar d'un guide touristique personnel lors d'un voyage dans un pays étranger, dont on ne connaît pas la langue. J'entrevois ici un vaste potentiel: si nous prenons l'autonomie du patient au sérieux, nous devons créer des conditions cadres optimales.

Notre système de santé moderne, tout en voulant des patients autodéterminés, favorise leur dépendance. Le système est devenu confus, il

ouvre la porte aux excès de traitements et produit un surplus de bureaucratie. Un système qui place l'autonomie des patients au centre de ses préoccupations doit être différent: simple, transparent, plus modeste aussi – mais en aucun cas au détriment de la qualité des traitements. L'élaboration de propositions pour un tel système de santé reste une priorité pour l'ASSM. Pour ce faire, elle s'inspire de bonnes pratiques comme celles de l'hôpital universitaire de Genève (cf. p.3) qui montrent comment, grâce à des structures et des compétences clairement définies, un groupe de patients spécifique peut bénéficier d'une prise en charge conforme à ses besoins et prendre des décisions aussi autodéterminées que possible. Tel doit être notre objectif pour l'ensemble du système.



Daniel Scheidegger
Président de l'ASSM

THÈME PRINCIPAL

1. Les décisions médicales reposent sur l'autonomie du patient.

Le consentement éclairé de la personne concernée est la condition préalable à l'application de mesures médicales diagnostiques et thérapeutiques. Ce droit implique aussi un devoir: le droit de donner son consentement ne peut pas être délégué, tant que la personne est considérée comme capable de discernement pour la décision en question, et dans la mesure où il ne s'agit pas d'une urgence. Sa déclaration de consentement ou son comportement doit permettre de définir de manière convaincante sa volonté concernant la mesure médicale proposée, avant que celle-ci puisse être appliquée. Si le consentement ne peut pas (ou plus) être obtenu, par exemple parce que la personne est inconsciente, les procédures de représentation doivent être engagées. Dans ces cas, les directives anticipées valent comme déclaration de la

volonté. En l'absence de directives anticipées, la personne habilitée par la loi à remplacer la patiente s'oriente selon la volonté présumée de cette dernière ou, si celle-ci ne peut être établie, selon son bien supposé. Ce faisant, il n'est pas rare que les proches – qui souvent assument les fonctions de représentants – et les professionnels de la santé soient confrontés à un double défi: tant les estimations concernant le bien supposé de la patiente que le choix des décisions appropriées peuvent diverger. Cette difficulté ne justifie toutefois pas que l'on renonce à tenter de concrétiser la volonté de la patiente. Bien au contraire: les divergences dans l'interprétation de la volonté de la patiente ou dans le choix du traitement et des soins indiqués peuvent révéler que des valeurs et des conflits d'intérêts personnels des tiers (proches, équipe de soin) interviennent dans la décision. Il importe alors d'y réfléchir, car la décision doit être prise selon les

valeurs et les attitudes de la patiente et non pas de son entourage.

Les résultats du Programme de Recherche National 67 «Fin de vie» montrent que, même aujourd'hui, il n'est pas superflu de rappeler que le droit de décision des patients et l'orientation selon leur volonté sont des éléments décisifs. Une étude représentative montre qu'en Suisse, dans un cas sur quatre, les décisions en fin de vie qui abrègent la durée de cette dernière n'ont pas été discutées avec la personne concernée, bien que celle-ci soit capable de discernement.¹ A mon sens, ce constat doit nous amener à examiner en détail les faits et les mécanismes – qu'ils soient de nature psychologique, qu'ils concernent les processus de travail ou les institutions – qui peuvent mener à de tels résultats.

¹ Cf. Rapport de synthèse NFP 67 «Fin de vie», Berne 2017, p.7.

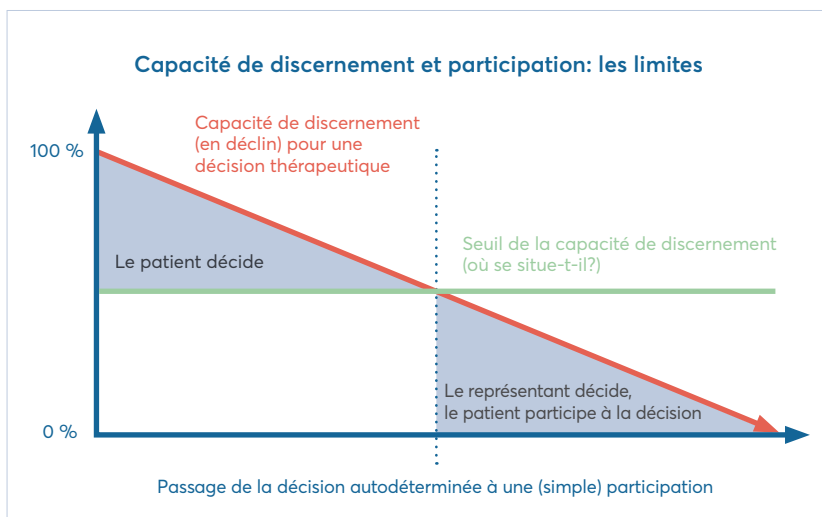
2. La relation est indispensable à l'autonomie en médecine.

Dans le discours éthique, le fait d'assimiler l'autodétermination des patientes à l'obtention d'une déclaration de consentement éclairé peut être perçu comme une réduction de la notion d'autonomie. Cela donnerait une représentation individualiste de l'être humain qui ne correspondrait pas à la réalité. Il faudrait bien plus tenir compte des conditions psychologiques, sociales et sociétales de la capacité d'autodétermination et développer une notion d'autonomie relationnelle, qui envisage l'interaction et les relations entre les êtres humains comme un élément fondamental de la capacité d'autodétermination. L'idée directrice de l'autonomie relationnelle consiste à affirmer que pour l'individu, l'autodétermination ne peut être ni perçue ni vécue en-dehors de relations et de structures.

Les relations, l'interaction sociale et la confiance mutuelle sont autant de conditions qui permettent à une personne, dans une situation décisionnelle concrète, de se forger, en toute autonomie et sans pression extérieure, une volonté conforme à ses souhaits et à ses valeurs et de la concrétiser. Dans le contexte médical également, les relations sont essentielles. Une maladie grave ou une situation de dépendance qui donne au patient le sentiment d'être vulnérable et dépendant des autres ou le déclin de ses fonctions cognitives lié à une maladie ou au grand âge peuvent sérieusement altérer la capacité d'autodétermination. Les personnes concernées ont d'autant plus besoin d'aide. En conséquence, pour respecter l'autonomie d'une personne, il ne suffit pas de ne pas se mêler de ses affaires et de la laisser seule après lui avoir fourni les informations nécessaires. Le devoir d'assistance consiste bien plus à donner au patient les moyens de vivre de manière autodéterminée et authentique, même dans de telles situations médicales. Des aides appropriées doivent être proposées aux personnes confrontées à des décisions concernant des mesures diagnostiques ou thérapeutiques. L'autodétermination peut notamment être encouragée par le dialogue qui permet au patient d'exprimer en toute confiance ses souhaits, ses idées et ses peurs face à un professionnel de la santé empathique, ouvert et formé à ce type d'entretiens.

Ces devoirs d'assistance ne s'adressent pas uniquement aux individus, mais doivent être compris comme une invitation à introduire et à entretenir, dans les institutions des structures qui encouragent l'autonomie, une culture du dialogue adéquate et des processus décisionnels participatifs. Les nouvelles directives médico-éthiques de l'ASSM «Attitude face à la fin de vie et à la mort» vont dans le même sens, en renforçant l'importance du dialogue sur les désirs de mourir et en considérant le patient globalement dans son environnement social et avec sa propre histoire et son expérience.

à suivre p. 4



Source: Regina Aebi-Müller 2017.

Le projet handicap HUG¹ est né en 2012 suite au constat que les personnes adultes en situation de handicap avec déficience intellectuelle, troubles du spectre de l'autisme et polyhandicap, ne bénéficiaient pas de la même qualité de prise en charge que les autres patients. Ceci était lié, entre autres, aux problèmes de communication et de transmission des informations entre les multiples partenaires. Une équipe pluridisciplinaire, constituée de professionnels médico-soignants des HUG, de la Haute Ecole de Santé de Genève, des établissements pour personnes handicapées (EPH) du Canton de Genève et des représentants des familles, a initié un projet visant à améliorer la prise en charge de ces patients grâce à des formations spécialisées, un parcours clinique simplifié et des outils de communication performants.

Exemple clinique²: Monsieur J., 43 ans, en situation de polyhandicap, s'est blessé au bras dans son EPH. Son éducateur téléphone à l'infirmière référente handicap des HUG³ qui annonce l'arrivée de Monsieur J. aux urgences en précisant son motif d'admission et ses besoins spécifiques dus au polyhandicap. Monsieur J. arrive aux urgences; il est pris en charge immédiatement et installé dans un box en moins de 30 minutes par une infirmière formée au handicap. Cette dernière sait comment s'adresser à lui grâce à la fiche d'admission handicap résumant les besoins particuliers de Monsieur J., sait comment le prendre en soin tout en favorisant son autodétermination. L'infirmière référente handicap passe voir Monsieur J. dès que possible pour assurer la transmission d'informations aux partenaires concernés (famille, EPH) concernant son état de santé et les investigations/traitements nécessaires. Le médecin référent handicap soutient les médecins des unités de soins, aide à la prise de décision thérapeutique, explique les particularités médicales liées au polyhandicap (notamment hypersensibilité à la douleur, reflux gastro-oesophagien). La sortie d'hôpital est anticipée et organisée par le binôme médico-infirmier référent handicap HUG avec la famille et l'EPH.

Le Projet Handicap HUG a contribué à mettre en place des ajustements raisonnables concernant la communication, le parcours clinique du patient et la formation, de façon à diminuer les inégalités d'accessibilité à la santé des personnes en situation de handicap prises en charge dans un centre hospitalier de soins aigus.

Séverine Lalive Raemy,
infirmière chargée d'enseignement,
Haute Ecole de Santé (HEdS) de Genève
Dr Anne-Chantal Héritier Barras,
médecin adjoint référent handicap,
Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG)

¹ www.hug-ge.ch/bien-accueilli-avec-son-handicap

² Situation fictive emblématique

³ Poste financé par la Fondation Privée des HUG

3. Les décisions autonomes présupposent la capacité de discernement contrairement aux droits de participation.

La capacité de discernement désigne – en résumé – la capacité d’agir raisonnablement et se rapporte toujours à une situation précise. Elle est une condition suffisante pour que, dans cette situation, une personne puisse décider elle-même ou non. En règle générale, on part du principe que la capacité de discernement est donnée. En cas de doutes justifiés, la capacité de discernement doit être évaluée. Le fait de priver une personne de son pouvoir de décision concernant les questions médicales représente une atteinte grave; pour la justifier du point de vue éthique, une évaluation minutieuse est incontournable.

La capacité de discernement – qui n’est pas un terme médical mais juridique – est souvent comprise comme une «ligne de partage des eaux» pour l’inclusion ou l’exclusion de patientes dans les décisions. La capacité de discernement est cependant graduelle et il n’existe aucune mesure absolue de l’autonomie. L’autonomie ou l’absence d’autonomie résulte plutôt d’un processus de négociation sociale: la patiente est-elle considérée comme suffisamment autodéterminée pour prendre une décision ou les professionnels de la santé estiment-ils qu’il est de leur responsabilité d’intervenir pour protéger la patiente? L’ASSM a élaboré à ce sujet des directives médico-éthiques qui seront mises en consultation prochainement. Deux aspects me paraissent primordiaux dans ce contexte. Premièrement, agir raisonnablement ne signifie pas que les raisons d’agir d’un patient doivent paraître raisonnables aux autres. Chaque personne est libre de mener sa vie selon ses propres valeurs. Il en va de même lorsqu’il s’agit de son corps, de sa santé et de sa vie, sans nulle obligation de justifier le refus d’un traitement par exemple. Les nouvelles directives de l’ASSM examinent les cas susceptibles de présenter des doutes justifiés qui exigent une évaluation de la capacité de discernement. Le deuxième aspect me paraît encore plus significatif: les droits de participation ne peuvent pas être refusés, même à des personnes incapables de discernement. Les professionnels de la santé ont un devoir éthique d’intégrer dans toute la mesure du possible la personne concernée dans la prise de décision et d’encourager ses capacités de participation. Ces réflexions vont de pair avec celles qui concernent l’autonomie relationnelle (thèse 2).

4. L’autonomie des professionnels de la santé doit être prise en compte.

Le renforcement des droits des patients et de leur autonomie peut éveiller l’impression que, dans l’actuel système de santé, les professionnels de la santé ne sont plus que des prestataires sans voix. La manière d’interpréter le droit des patientes à s’abstenir ou à choisir suscite des discussions tout aussi controversées. Certes, la majeure partie des actes médicaux font partie des devoirs des médecins envers les patients. Il existe néanmoins des actes que les soignants ne sont pas tenus d’accomplir. L’assistance au suicide en est un exemple parlant. De telles controverses soulèvent à mon avis une question essentielle qui concerne la déontologie et que devrait se poser tout professionnel de la santé individuellement et dans l’échange collégial ou interdisciplinaire: Où se situe la limite de ce que je peux et veux soutenir personnellement? Une telle réflexion sur la conception de son propre rôle de soignant – qui englobe également une réflexion sur les valeurs et les objectifs de la médecine – me paraît indispensable pour acquérir une attitude autonome solidement fondée dans l’exercice de sa mission.

5. La responsabilité professionnelle n’est pas diminuée du fait de l’importance accordée à l’autonomie du patient.

Cette dernière thèse va également de pair avec les déclarations portant sur l’autonomie relationnelle. Si l’on prend au sérieux l’importance des relations interpersonnelles et des devoirs d’assistance qui en découlent, dans l’optique d’encourager la capacité d’autodétermination du patient, le renforcement de son autonomie ne peut pas signifier que les responsabilités du personnel de santé diminuent. Bien au contraire, et tout particulièrement avec des personnes qui sont dépendantes d’une assistance

spécifique ou d’une représentation en raison de leur capacité de discernement déficiente. Le respect de l’autonomie et des droits de participation ainsi que la bienfaisance orientée selon le bien du patient sont encouragés, d’une part par des relations solides, et d’autre part grâce à des structures permettant à ces relations de s’épanouir. Une culture institutionnelle adéquate, basée sur la responsabilité professionnelle, est indispensable aux personnes concernées. L’exemple pratique de l’hôpital universitaire de Genève (cf. encadré p. X) en est une illustration parlante. Mais la responsabilité trouve également son expression dans la prise de conscience des médecins et des infirmiers de l’influence de la société et de leurs propres valeurs et normes, d’une part, et, d’autre part, de la nécessité de réfléchir à ces attitudes et aux possibles conflits d’intérêts pouvant survenir dans l’exercice de leur mission auprès de leurs patients.



Susanne Brauer, PhD
Vice-Présidente de la Commission
Centrale d’Éthique

Colloques et publications sur ce thème

La Commission Centrale d’Éthique de l’ASSM et la Commission Nationale d’Éthique dans le domaine de la médecine humaine (CNE) examinent le concept éthique central de l’autonomie et ses prémisses dans un cycle pluriannuel de symposiums intitulé «L’autonomie en médecine». Le cycle de colloques a débuté en 2015 et développe chaque année un autre aspect de ce thème.

Save the Date: le prochain colloque se déroulera le 15 juin 2018 à Berne; il est intitulé «L’autonomie à l’ère du numérique: un nouveau chapitre pour l’autodétermination du patient?»

Informations détaillées sous: samw.ch/fr/agenda

Les principaux résultats des deux derniers colloques ont été publiés par l’ASSM.

- Autonomie et relation. L’autodétermination a besoin d’un vis-à-vis. Rapport du colloque 2016
- Autonomie et bienfaisance. La prise de décisions en cas d’incapacité de discernement – qui décide et selon quels critères? Rapport du colloque 2017.

Les brochures peuvent être téléchargées en ligne ou commandées gratuitement:
assm.ch/recommandations

Prix Stern-Gattiker: l'ASSM honore les modèles féminins

L'ASSM lance un nouveau Prix qui récompense les femmes en médecine académique et motive la relève féminine. La première mise au concours est en cours. Le Prix est doté de 15'000.– francs, les nominations peuvent être soumises jusqu'au 15 avril 2018.

En Suisse, environ 10% des personnes diplômées en médecine visent une carrière académique. Parmi celles-ci, le nombre de femmes est nettement inférieur à celui des hommes, bien qu'actuellement presque 60% des étudiants en médecine soient des étudiantes. Pour qu'à moyen et à long terme la relève académique en médecine soit assurée, le nombre de femmes visant une carrière académique doit augmenter. Afin de renforcer la motivation des jeunes femmes, l'ASSM souhaite récompenser les modèles féminins avec le Prix Stern-Gattiker. Le Prix doit son nom à deux femmes médecins: Lina Stern, première professeure à la faculté de médecine de Genève en 1918 et Ruth Gattiker, l'une des premières professeures à la faculté de médecine de Zurich dans les années 70. Ruth Gattiker est membre du jury.

Le Prix récompense chaque année une femme médecin – qui a obtenu son habilitation ou son titre de privat-docent dans les dix dernières années, – qui occupe un poste fixe en tant que médecin-cadre en milieu hospitalier, – qui, à sa manière – pouvant varier de cas en cas –, fait figure de modèle.

Vous trouvez toutes les informations utiles pour les nominations sous: assm.ch/prix-stern-gattiker

Mise au concours du Fonds Théodore Ott: 200'000.– francs pour la recherche en neurologie

Après une pause de plusieurs années due à la situation boursière défavorable, l'ASSM peut, cette année, mettre au concours 200'000.– francs issus du Fonds Théodore Ott pour la recherche en neurologie clinique ou translationnelle. Les candidatures peuvent être soumises jusqu'au 1^{er} avril 2018.

Conformément aux dispositions testamentaires du donateur, Théodore Ott (1909–1991), professeur en neurologie à Lausanne, les subsides sont destinés en priorité à de jeunes scientifiques ou groupes de recherche qui souhaitent réaliser un projet de recherche dans une haute école suisse. Les chercheuses et chercheurs en neurosciences actifs en Suisse âgés de moins de 45 ans au moment du délai de soumission entrent en ligne de compte comme requérants principaux. Un montant maximum de 80'000.– francs peut être attribué par projet.

Tous les détails concernant le format et la soumission des requêtes se trouvent sur notre site: assm.ch/fonds-ott

«Relève en recherche clinique»: 16 jeunes cliniciennes et cliniciens soutenus

L'ASSM a lancé en 2017, en collaboration avec la Fondation Gottfried et Julia Bangerter-Rhyner, le programme «Relève en recherche clinique» pour soutenir de jeunes médecins souhaitant s'engager dans la recherche clinique. 48 requêtes ont été soumises dans le cadre de la première mise au concours dont 16 ont été retenues.

Au terme d'un processus d'évaluation en deux étapes, la Commission d'experts de l'ASSM a proposé d'octroyer un soutien individuel à 16 jeunes cliniciennes et cliniciens prometteurs pour un montant total de CHF 996'685.–. Ces propositions ont été approuvées par la Fondation Bangerter. Les 5 boursières et 11 boursiers entameront leurs recherches dans 4 hôpitaux universitaires et 2 institutions de recherche suisses. La liste des bénéficiaires est disponible sur notre site.

Le programme prévoit un financement en deux étapes: des soutiens individuels (2/3 sous forme de bourses, 1/3 sous forme de prêts) financent du temps protégé pour la recherche. Les boursiers peuvent ensuite demander un subside pour réaliser un petit projet de recherche indépendant. Un-e mentor expérimenté-e garantit un soutien scientifique et personnel à chaque bénéficiaire. 1 million de francs sont mis à disposition chaque année par la Fondation Bangerter pour la période 2017 à 2020. La prochaine mise au concours du programme «Relève en recherche clinique» sera lancée au printemps, avec un délai de soumission fixé au 30 juin 2018.

Tous les détails sur le programme se trouvent sur notre site: assm.ch/releve-recherche-clinique

Recherche en soins palliatifs: nouvelle mise au concours en 2018

Depuis 2014, l'ASSM, la Fondation Gottfried et Julia Bangerter-Rhyner et la Fondation Stanley Thomas Johnson soutiennent ensemble la recherche en soins palliatifs; les fonds à disposition s'élèvent à 1 million de francs par année. Une bonne nouvelle en ce début d'année: une mise au concours supplémentaire est en cours en 2018; le délai de soumission des requêtes est fixé au 1^{er} juin 2018.

Vous trouvez de plus amples informations sous assm.ch/soins-palliatifs

Développement du modèle de consentement général

Swissethics et l'ASSM ont publié, en 2017, le modèle de consentement général 2017/1. Le consentement général (CG) permet aux personnes concernées de donner leur accord à la réutilisation de leurs données et échantillons pour des projets de recherche. L'objectif du modèle est de soutenir les hôpitaux dans la mise en œuvre de la Loi relative à la recherche sur l'être humain et d'harmoniser les conditions requises pour les études multicentriques. Le groupe de pilotage poursuit son travail en 2018 pour élaborer une version reposant sur une base plus large.

Le modèle CG 2017/1 était le résultat d'un long processus impliquant de nombreux partenaires. Sur la base des premières expériences réalisées dans la pratique, le groupe de pilotage développe à présent une nouvelle version du modèle plus solidement ancrée. Parallèlement, des modèles spécifiques destinés, d'une part, aux adultes incapables de discernement et, d'autre part, aux enfants et adolescents et à leurs parents sont en cours d'élaboration. Pourquoi ces modèles? Même s'ils ne représentent qu'un petit élément de la structure de la recherche avec des données et des échantillons humains, ils ont toute leur importance. Cette recherche doit s'inscrire dans un cadre juridique et satisfait aux normes de qualité et de sécurité nationales

et internationales. Les nouvelles possibilités soulèvent constamment de nouvelles interrogations: par exemple, comment les nouveaux modèles de consentement, comme le «dynamic consent» ou l'«e-consent», peuvent-ils être introduits en toute sécurité pour encourager la participation active des patientes et des patients? La clarification de telles questions n'en est encore qu'à ses débuts.

Pour développer le modèle CG 2017/1, l'ASSM a constitué un groupe de pilotage et impliqué les différents groupes d'intérêts le plus tôt possible. Le groupe de pilotage est responsable de l'ensemble du processus de développement et coordonne les résultats des différents projets partiels (par ex. l'élaboration de modèles spécifiques). Les premiers résultats sont attendus au courant du 2^e trimestre 2018.

Les personnes suivantes font partie du groupe de pilotage:

- Prof. Dr méd. Daniel Scheidegger, Président de l'ASSM (Président)
- Prof. Dr méd. Henri Bounameaux, unimeduisse
- Prof. Dr iur. Andrea Büchler, ELSIag Swiss Swiss Personalized Health Network (SPHN)/Commission nationale d'éthique (CNE)
- Dr méd. Susanne Driessen, Présidente swissethics
- Susanne Hochuli, Présidente OSP Organisation Suisse des Patients
- Bianca Schaffert, MSN, Association suisse des infirmiers et infirmières (ASI)

Les groupes de travail des projets partiels participent également aux séances du groupe de pilotage avec voix consultative.

Vous trouvez le modèle de consentement général 2017/1 en ligne: assm.ch/consentement-general

Un nouvel horizon pour Hermann Amstad

Après onze années à la tête du Secrétariat général de l'ASSM, Dr Hermann Amstad a décidé de relever un nouveau défi professionnel: il s'est mis à son compte au début de cette année. Ses adieux à l'Académie ne sont pas des adieux au système de santé suisse, auquel il reste heureusement attaché grâce à son activité de consultant.

Pour nombre d'entre nous, la nouvelle était inattendue et lorsque Hermann Amstad nous a fait part de sa décision de quitter l'Académie fin 2017, nous l'avons tous déplorée. Mais tous ceux qui le connaissent savent que cette décision n'a été ni soudaine ni irréfléchie. Faisant toujours preuve d'honnêteté, il m'a mis au courant de ses projets dès mon entrée en fonction comme Président de l'ASSM. Comme il le soulignait lui-même dans son discours d'adieu lors de la dernière séance du Sénat, il a toujours été soucieux de servir l'ASSM dans sa fonction de Secrétaire général. Ainsi, en tirant les ficelles dans les coulisses, il a constamment veillé à ce que notre Académie acquiert le prestige dont elle jouit aujourd'hui. Et c'est avec la même minutie qu'il a organisé son départ: il a communiqué sa décision sans tarder, m'a soutenu et accompagné en tant que nouveau Président pendant toute une année, il a organisé soigneusement sa succession et soutenu Valérie Clerc pendant un mois. Outre ses nombreuses autres qualités, Hermann Amstad a su recruter

une équipe de collaboratrices et de collaborateurs très motivés et entièrement autonomes dans leur travail. Sans nul doute, l'expérience et l'expertise de Hermann Amstad feront défaut à l'ASSM. Mais, en déléguant de vraies responsabilités à son équipe, la continuité de toutes les affaires en cours a pu être assurée.

Dans son discours d'adieu, Hermann Amstad a avoué, avec la franchise qui le caractérise, que les déplacements quotidiens de Bâle à Berne commençaient à lui peser et qu'après dix ans certaines de ses tâches ne suscitaient plus le même enthousiasme qu'à ses débuts. Celles-ci sont multiples: le Secrétariat général exécute les décisions prises par le Comité de direction, coordonne et soutient les travaux des commissions et entretient la coopération avec les nombreux partenaires dans les domaines académique et politique. Hermann Amstad était présent partout sans se hisser sur le devant de la scène. Il a initié de nombreux projets au sein du Comité de direction et les a mis en œuvre avec un engagement exceptionnel. Pendant toutes ces années, l'Académie a pu profiter de son indéniable talent de rédacteur. Son aisance à formuler des textes précis, succincts et compréhensibles et son œil averti nous manqueront.

La constitution des nombreuses commissions dans un système de milice représente un grand défi et fait également partie des missions du Secrétaire général et de son équipe. Les nombreux contacts personnels de Hermann Amstad ont permis d'instaurer des commissions en respectant l'équilibre entre les différentes professions, les différentes régions et les genres. Hermann Amstad a également été l'un des moteurs de la réunion des Académies dans un siège commun à Berne. Conscient des avan-

tages des échanges quotidiens avec les autres académies, il a renoncé à son magnifique lieu de travail au Wildt'sche Haus à Bâle. La maison des Académies à Berne est une réussite; elle permet à l'ASSM d'être plus accessible pour nombre de ses partenaires.

Hermann Amstad est retourné travailler à Bâle. Nous lui souhaitons plein succès dans sa nouvelle mission qui, avec trois lettres, résume quelques-unes de ses qualités: «Amstad-kor»: «konzipiert, organisiert, redigiert» (concevoir, organiser, rédiger). Il ne reste plus qu'à espérer qu'il trouve dorénavant le temps d'apprécier autant sa nouvelle vie professionnelle que sa vie privée. Ses intérêts sont innombrables: gourmet – il sait toujours trouver les bonnes tables – et passionné d'art, d'architecture et de musique. Le temps gagné lui permettra à nouveau de voyager; vers des contrées plus chaudes en hiver et de longues randonnées en été. J'espère de tout cœur que nos chemins continueront à se croiser ici et là.



Hermann Amstad,
Secrétaire Générale
de 2007 à 2017

Collaboration interprofessionnelle: encourager les exemples de bonne pratique

L'ASSM encourage la collaboration interprofessionnelle dans la prise en charge médicale. Pour faire connaître les exemples de bonne pratique, elle a mis au concours, pour la deuxième fois en 2017, le Prix «Interprofessionnalité» qui a été remis fin novembre 2017 dans le cadre du symposium «L'interprofessionnalité dans le système de santé» à Berne.

Les projets récompensés par le Prix «Interprofessionnalité» de l'ASSM font figure de modèles et peuvent apporter conseil et soutien lors de la mise en œuvre de la collaboration interprofessionnelle dans la prise en charge médicale. 31 projets des domaines suivants ont été soumis: développement des compétences, mise en pratique et recherche; 18 d'entre eux ont été récompensés. Les Prix ont été remis dans le cadre du symposium «L'interprofessionnalité dans le système de santé: quelle formation pour quelle pratique?» en novembre 2017 à Berne. L'objectif principal du cycle pluriannuel de symposiums est d'encourager l'échange et le travail en réseau entre les nombreux acteurs. Afin de renforcer cet objectif, le prochain symposium, prévu pour l'automne 2018, sera co-organisé avec les principaux partenaires du système de santé. Le «Save the Date» sera communiqué prochainement par newsletter et sur le site internet.

Les présentations du symposium 2017 et les projets récompensés sont en ligne sous: assm.ch/interprofessionnalite

SPHN: Jalons et perspectives

Le bulletin de l'ASSM informe régulièrement des activités du Swiss Personalized Health Network (SPHN). Cette initiative nationale, lancée sous l'égide de l'ASSM, contribue au développement, à la mise en œuvre et à la validation d'une infrastructure coordonnée, afin de rendre les données de santé utilisables pour la recherche en Suisse. 15 projets ont été approuvés par le SPHN au cours du dernier trimestre 2017 et des accords de collaboration ont été conclus avec les cinq hôpitaux universitaires.

L'objectif principal de l'initiative SPHN est de promouvoir la recherche en médecine et en santé personnalisées, grâce à l'échange de données relatives à la santé, afin de mieux prévenir, diagnostiquer et traiter les maladies. Le SPHN coordonne et finance des projets qui contribuent à la réalisation de ces objectifs. Deux types de projets sont financés: d'une part, les projets soumis dans le cadre de la mise au concours et, d'autre part les projets des hôpitaux universitaires qui doivent remplir des conditions clairement définies dans un accord de collaboration.

La première mise au concours a été lancée en coordination avec le programme «Personalized Health and Related Technologies» (PHRT) du Domaine des EPF pour une utilisation optimale des ressources à disposition. Sur recommandation de son International Advisory Board, le SPHN a décidé de soutenir 15 projets avec un montant total de CHF 15,66 millions; trois de ces projets seront cofinancés par le SPHN et PHRT. Le principe des fonds complémentaires ('matching funds') s'applique à toutes les contributions financières, c'est-à-dire que les institutions participantes doivent apporter leurs contributions propres à hauteur du soutien du SPHN.

Accord de collaboration avec tous les hôpitaux universitaires

Les données des patients jouent un rôle clé dans la recherche sur la médecine personnalisée. La mise en place de systèmes de gestion de données cliniques compatibles entre les établissements de santé axés sur la recherche est une condition préalable au succès de l'initiative. L'un des objectifs de la première période de financement du SPHN est de soutenir les cinq hôpitaux universitaires dans le développement de tels systèmes de gestion de données. À cette fin, chaque institution va recevoir une contribution de 3 millions de francs suisses sur une période de trois ans, à condition que certains jalons soient atteints. Un accord de collaboration correspondant a été conclu fin 2017 avec les cinq hôpitaux universitaires; à cet égard, une task force instaurée par unimeduisse et l'ASSM a joué un rôle d'intermédiaire. Grâce à des discussions constructives et malgré les contextes différents, les institutions participantes ont envoyé un signal fort de soutien envers l'initiative SPHN.

Perspectives 2018

Une nouvelle mise au concours est prévue pour mars 2018; 9 millions de francs sont encore disponibles. Des informations concernant la mise au concours seront publiées sur les sites du SPHN et de l'ASSM. Par ailleurs, la première université d'été du SPHN se déroulera du 24 au 27 septembre 2018 en collaboration avec des partenaires internationaux.

Vous trouvez des informations détaillées sur les différentes manifestations, les conditions cadres, les instruments et les objectifs du SPHN en ligne: www.sphn.ch

«Patients included»: représentation des patients dans les organes de l'ASSM

La composition des nombreux groupes de travail et commissions qui œuvrent pour l'ASSM doit faire l'objet d'un soin particulier. Afin de mieux tenir compte de la perspective des patients et de leurs proches, ceux-ci doivent être représentés dans les commissions. L'ASSM bénéficie du soutien des organisations de patients dans la recherche de représentants des patients.

Les commissions, sous-commissions et groupes de travail instaurés par l'ASSM sont chargés de tâches multiples: ils traitent les thèmes prioritaires de l'Académie, encouragent et soutiennent la mise en œuvre des directives dans la pratique, évaluent des requêtes dans le cadre des programmes de soutien et s'acquittent d'autres missions spécifiques. La participation des patientes, des proches, des assurés et des citoyens prend de plus en plus d'importance dans le domaine de la santé, c'est pourquoi l'ASSM s'efforce de tenir compte de manière adéquate de la perspective des patients et des proches et de les intégrer dans ses commissions.

Trois organisations de patients – l'Association faîtière des associations suisses de patients (DVSP), l'Organisation Suisse des Patients (OSP) et Info-Entraide Suisse – soutiendront dorénavant l'ASSM dans la recherche de représentantes et de représentants des patients. Les organisations de patients auront la possibilité de soumettre des propositions pour la représentation des patients, conformément à un profil spécifique; après vérification par l'Académie, les représentants seront contactés. La mise en place de cette procédure débutera par une phase pilote d'une année; elle sera ensuite réexaminée et, le cas échéant, adaptée.

En 2016, l'ASSM avait publié le rapport «Patienten und Angehörige beteiligen» (uniquement en allemand). Il peut être commandé en ligne sous: assm.ch/recommandations

AGENDA

Vendredi, 15 juin 2018, Berne

L'autonomie à l'ère du numérique: un nouveau chapitre pour l'autodétermination du patient?

Les répercussions de la numérisation sur la prise en charge médicale seront au cœur du colloque 2018 du cycle «Autonomie en médecine», organisé par l'ASSM et la Commission Nationale d'Éthique dans le domaine de la médecine humaine (CNE). Le passage au numérique a des répercussions dans tous les domaines de la médecine et concerne également l'autodétermination des patientes et des patients: la numérisation permet-elle aux patientes de s'informer et de décider en toute autonomie tout en restant fidèles à leurs préférences et leurs objectifs? La responsabilité médicale d'une décision thérapeutique est-elle différente dans une médecine numérisée? Comment le médecin et le patient peuvent-ils parvenir à une prise de décision partagée? Le colloque abordera ces questions du point de vue sociétal, éthique et juridique. Le délai d'inscription est fixé au 1^{er} juin 2018.

Inscription et programme détaillé sous:
assm.ch/agenda-fr

SAMWASSM

Le bulletin de l'ASSM paraît 4 fois par an en 3400 exemplaires (2500 en allemand et 900 en français).

Editeur:

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

Rédaction:

lic. phil. Franziska Egli

Traduction:

Dominique Nickel


Présentation:

KARGO Kommunikation GmbH, Bern

Imprimé par:

Jordi AG, Belp
ISSN 1662-6028

Membre des

 academies suisses
des sciences