SAMWASSM

04/2025

BULLETIN

Thème principal: favoriser l'autonomie grâce au ProSA 1

Éditorial 2

Résultats du sondage sur le Bulletin de l'ASSM 4

Sénat de l'ASSM: nouveaux membres 5

SPHN: partage de données sécurisé et ciblé 6

ProSA: une brochure pour les EMS 7

Sous-commission de la CCE sur les variations du développement sexuel 7

Migration et santé: nouveau programme de soutien 8

Projet de soins anticipé: favoriser l'autonomie et l'autodétermination des patients

Qui serait d'accord de renoncer à décider lui.elle-même de son propre sort? Pourtant c'est ce qui se passe lorsque nous perdons notre capacité de discernement à cause d'une maladie ou d'un accident, et que nous n'avons pas mis nos souhaits par écrit auparavant. C'est pour cela que le projet de soins anticipé (ProSA) est important, comme nous l'explique le Prof. Miodrag Filipovic (mf), médecin de soins intensifs, membre du Comité de direction de l'ASSM et Président du groupe de travail national ProSA.

(mf) Autonomie et autodétermination constituent la base de la prise de décision partagée en médecine en cas de maladie ou après un accident. Pour déterminer son choix en toute autonomie, la personne doit être informée de manière exhaustive et être en possession de sa capacité de discernement – ce qui est considéré comme une évidence dans la vie de tous les jours. Cette capacité fait en revanche souvent défaut en situation d'urgence médicale, ou elle disparaît petit à petit, à mesure que la maladie progresse ou que la fin de vie approche.

Nous pouvons créer les conditions nécessaires pour garder le contrôle malgré une éventuelle perte de notre capacité de discernement. Pour cela, nous devons répondre à l'avance – alors que nous sommes encore pleinement conscient.e.s, avons reçu toutes les informations utiles ainsi que mûrement réfléchi – à des questions comme: ce qui rend notre vie digne d'être vécue, les thérapies que nous accepterions et celles que nous refuserions, ainsi que les parcours de soins que nous serions d'accord de suivre. Ce processus est appelé projet de soins anticipé, ProSA en abrégé. Le groupe de travail national «projet de soins anticipé» (GT ProSA), fondé en 2021 sur mandat du Conseil fédéral et co-dirigé par l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) et l'ASSM, a pour objectif de faire en sorte qu'un maximum de personnes aient la possibilité de préparer leur propre ProSA, afin de favoriser l'autonomie et l'autodétermination au sein de la population.

Domaine privé – devoir public?

Pourquoi l'Académie et un Office fédéral s'intéressent-ils à un sujet aussi personnel que le ProSA? Dans une publication du Programme national de recherche 67 «Fin de vie», parue en 2017, il est écrit: «Si la mort est inéluctable, il est toutefois possible de préparer la dernière phase de vie. […] C'est à la société qu'il incombe de permettre à ses citoyen.ne.s de pouvoir mourir dans la dignité et l'autodétermination, en bénéficiant d'un accompagne-

à suivre p. 2 en bas

La maîtrise des coûts de la santé: but en soi ou conséquence de l'augmentation de la qualité?

Maîtriser les coûts de la santé est devenu une préoccupation politique majeure, en réponse à ce qui figure en tête des inquiétudes de la population suisse. A ce titre, l'annonce du résultat de la table ronde organisée par la Conseillère fédérale Baume-Schneider publiée fin octobre est une bonne nouvelle. Cela démontre qu'une mise au travail de tous.tes les partenaires concerné.e.s, y compris les patient.e.s, en vue de cet objectif est possible. Mais ne devrions-nous pas être tout autant préoccupé.e.s de continuer à améliorer la qualité des services que nous rendons aux patient.e.s? En effet, si en comparaison internationale la contribution directe des résident.e.s suisses au financement du système (out-of-pocket payments) est très élevée, la proportion du PIB consacrés à la santé (11,7 % en 2023) est semblable à celles de la France, de l'Allemagne ou du Canada (11,2 à 11,9 %).

A cet égard, il est très positif que l'initiative smarter medicine, à laquelle l'ASSM contribue depuis ses débuts et qui vise à réduire le low-value care, fasse partie du catalogue de mesures envisagées. En effet, la réalisation de prestations sans valeur ajoutée pour les patient.e.s, qu'il s'agisse d'examens ou de traitements superflus, les soumet à des risques inutiles et constitue de la non-qualité. Cependant, si les économies réalisées sont un effet secondaire souhaitable, cela est subsidiaire à l'amélioration de la qualité.

Les listes Top 5 de smarter medicine comprennent chacune cinq prestations médicales à éviter absolument ou qui ne doivent être pratiquées que dans des cas bien précis. Il en existe désormais pour 25 spécialités médicales. Mais nous ne disposons d'aucune donnée sur leur impact. On ne sait ni si elles sont suivies et dans quelle proportion, ni quelle est la volumétrie des mesures médicales concernées. Les comportements étant notoirement difficiles à changer, il serait extrêmement utile de savoir où cibler les mesures d'incitation nécessaires à favoriser l'adhésion à ces recommandations. Dans le domaine hospitalier, le projet LUCID (low-value care in medical hospitalized patients), un des 4 National Data Streams de SPHN, vise à mettre place un monitorage en continu de ces soins sans valeur ajoutée. Il serait essentiel de pouvoir faire de même dans le domaine ambulatoire. En effet, un outil important pour inciter les professionnel.le.s à modifier leurs habitudes de prescription est de leur fournir un feedback sur leur performance en comparaison avec leurs pairs.

Enfin, la réduction du low-value care n'est qu'une des composantes d'un courant plus large, le value-based healthcare, qui vise à optimiser la valeur des services que la médecine fournit aux patient.e.s. L'autre élément important est la mesure en continu de la qualité, à savoir les issues de santé (ou outcomes) qui comportent les indicateurs traditionnels de morbi-mortalité, mais aussi les patient-reported outcome measures (PROMS) et experience measures (PREMS). Gageons qu'il s'agirait de contenus importants d'une loi fédérale sur la santé que l'ASSM appelle de ses vœux.

Arnaud Perrier
Président de l'ASSM

ment approprié et autant que possible libérés des peurs et des souffrances.»[1]

Une année plus tard, l'OFSP publiait le cadre général pour la Suisse «La planification anticipée concernant la santé, en particulier en cas d'incapacité de discernement» (Advance Care Planning).[2] En 2020, le Conseil fédéral répondait au postulat 18.3384 par son rapport «Améliorer la prise en charge et le traitement des personnes en fin de vie», dans lequel il chargeait l'ASSM et l'OFSP de mettre sur pied un groupe de travail national «projet de soins anticipé» permanent.[3] Près de 30 organisations du secteur de la santé y sont représentées, ce qui garantit une grande diversité d'opinions, dans une perspective à la fois interprofessionnelle et interdisciplinaire. Un premier jalon a été posé avec la publication d'une roadmap au printemps 2023.[4] Celle-ci contient 12 recommandations, certaines destinées à la population en général, d'autres aux professionnel.le.s de santé. L'essentiel de la roadmap est résumé dans un tableau expliquant le «Quand-Quoi-Comment» du ProSA (cf. extrait en p. 3).

Pour mener à bien son travail, le GT ProSA s'est doté d'une structure lui permettant de coordonner et de diriger ses différents sous-projets. Le groupe a élu le Prof. Miodrag Filipovic (Saint-Gall, auteur de cette contribution) à la présidence et la Prof. Monica Escher (Genève) à la vice-présidence. Le GT siège deux fois par année. En étroite collaboration avec des sous-groupes de travail, il se consacre à des projets concrets de mise en œuvre de recommandations particulières. La brochure «Projet de soins anticipé dans les établissements médicaux sociaux», parue mi-septembre en trois langues, représente un produit concret de son travail (voir aussi p. 7 de ce Bulletin). Cette année encore, des informations seront publiées à l'intention de l'ensemble de la population pour la sensibiliser au ProSA et lui faciliter l'accès aux questions complexes qui en découlent.

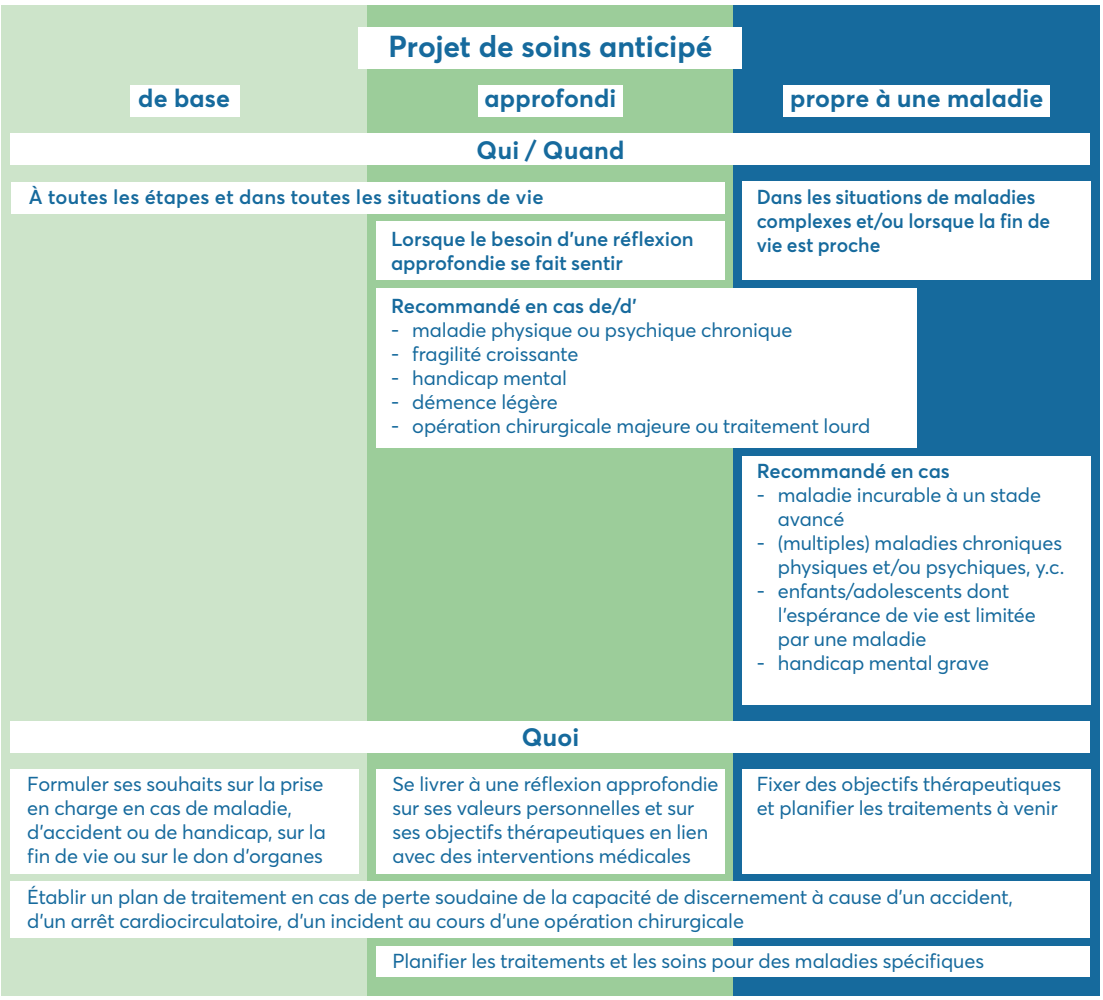


Schéma 1: Extrait du «Quand-Quoi-Comment» du ProSA.
Source: Roadmap pour la mise en œuvre du ProSA en Suisse (2023).

Quels sont les instruments de ProSA?

Les directives anticipées (DA) sont l'élément principal du ProSA. Elles possèdent une valeur juridique clairement définie (art. 370, CC). Il est possible de les rédiger librement de manière individuelle, la seule condition de validité étant qu'elles soient datées et signées. Dans la pratique, elles sont très souvent préparées à partir de modèles de formulaires que les personnes remplissent seules ou avec l'aide d'un.e professionnel.le. Les principales fonctions des DA devraient être de désigner son ou sa représentant.e thérapeutique (art. 370, al. 2, CC) et de donner des instructions sur le type de traitement souhaité, en prévision d'une perte de sa capacité de discernement, momentanée ou permanente. Au moment de la rédaction des DA, il est important d'informer de sa mission la personne choisie comme représentante, ainsi que de s'assurer qu'elle comprenne comment remplir cette fonction. Autre point critique, les DA ne devraient pas contenir de dispositions contradictoires.

Préparer un ProSA reste toujours facultatif. Le degré de détail à appliquer dépend de l'âge, des circonstances de vie, ainsi que des maladies principales ou secondaires dont la personne est atteinte. Se confronter à des questions de ProSA a du sens aussi pour toute personne jeune, qui peut se demander qui pourrait ou devrait la représenter en cas de perte de sa capacité de discernement, par exemple à cause d'un accident, ou quelle est sa position par rapport au don d'organes.

Pour les personnes âgées ou gravement malades, dont la fin de vie est proche, il est essentiel de se confronter au sujet en profondeur. Quels sont les types de traitements invasifs que j'accepte? Est-ce que je souhaite être traité.e à l'hôpital, ou même aux soins intensifs, ou est-ce que je préfère rester dans mon environnement habituel? Lorsque tout à coup une situation se présente dans laquelle l'équipe de traitement ou de secours doit décider en l'espace de quelques minutes s'il faut procéder à une réanimation ou si un transfert à l'hôpital est approprié, alors la version courte des DA se révèle utile. Elle se limite aux questions pertinentes qui se posent dans ces moments-là. Ce document souvent appelé «instructions médicales pour les cas d'urgence» (IMU) offre un aperçu rapide des souhaits en matière de traitements médicaux.

Quelle peut être ma contribution en tant que personne privée?

Toute personne qui veut garantir le respect de son autonomie même en cas d'incapacité de discernement, et s'assurer de recevoir les traitements qu'elle souhaite, doit plancher sur les questions de ProSA, prendre des décisions sur les points cruciaux, en discuter avec ses proches – ses «représentant.e.s thérapeutiques» – et les mettre par écrit. Les informations pour le public en cours de préparation sous la houlette de l'OFSP, comme mentionné plus haut, aideront à amorcer ce genre de discussions et à éclaircir les questions principales.

Références

1) nfp67.ch/fr > Résultats > Rapport de synthèse, 2017 | 2) assm.ch/prosa/publications-confederation > Planification anticipée concernant la santé en particulier en cas d'incapacité de discernement («Advance Care Planning») | 3) bag.admin.ch/fr/projet-de-soins-anticipe-prosa > Informations complémentaires > Documents > Améliorer la prise en charge et le traitement des personnes en fin de vie, 2020 | 4) assm.ch/prosa > Roadmap pour la mise en œuvre du projet de soins anticipé (ProSA) en Suisse, 2023

Que puis-je faire en tant que médecin?

Ce qui est valable pour les personnes privées l'est encore plus pour les médecins: parler de planification anticipée dans ses cercles privés et professionnels contribue de manière décisive à familiariser la population au ProSA. C'est surtout valable pour toutes celles et tous ceux qui conseillent et prennent directement en charge des patient.e.s. L'usage doit s'établir de ne réaliser aucune intervention majeure (qu'elle soit invasive ou médicamenteuse) sur une personne sans discuter et décider au préalable avec elle de ce qu'il faudra faire en cas de complications avec perte de capacité de discernement.

Le point de vue et l'autonomie des patient.e.s sont renforcés par le ProSA. Celui-ci définit les objectifs thérapeutiques supérieurs, mais ne dispense aucunement de définir ce qui est indiqué médicalement sur la base des évidences et des faits, c'est-à-dire de vérifier si les traitements possibles se justifient et si les objectifs thérapeutiques visés sont réalisables. Le ProSA doit être compris comme un processus. Les convictions et les objectifs d'une personne peuvent en effet évoluer en fonction des situations de vie et de l'état de santé. C'est pourquoi il est indispensable que chacun.e reconsidère périodiquement son ProSA, et vérifie s'il est toujours actuel.

L'autonomie du ou de la patient.e, c'est-à-dire ce que cette personne souhaite et les effets secondaires ou complications qu'elle est prête à supporter, constitue l'un des trois piliers de la prise de décision médicale. Le deuxième est la faisabilité médicale – est-ce qu'un traitement est possible, comment et avec quelles perspectives de succès – et le troisième l'indication médicale. Cette dernière précède toute décision du ou de la patient.e, ou de son ou sa représentant.e thérapeutique, d'accepter ou de refuser une mesure diagnostique ou une intervention thérapeutique.

Quel est le rôle de l'ASSM?

L'ASSM est l'une des deux organisations qui portent et dirigent le GT ProSA. De plus, elle participe directement au travail de celui-ci par l'intermédiaire de collaboratrices de son ressort Éthique qui prennent part à des projets et les font avancer, en coopération avec des collaborateurs.trices de l'OFSP ainsi qu'avec un grand nombre de spécialistes des organisations impliquées. L'engagement de l'ASSM dans ce domaine est en plein accord avec ses principes et missions décrits dans sa charte. D'une certaine façon, il englobe toutes les directives médico-éthiques publiées par l'ASSM, dont l'importance pour la pratique médicale (mais aussi juridique) est largement reconnue. En effet, la volonté (présumée) des patient.e.s occupe une place centrale dans un grand nombre de ces directives.

Quelle est la suite?

Certaines recommandations de la roadmap sont déjà mises en œuvre, ou les sous-projets correspondants sont bien avancés. D'autres nécessitent encore un travail intensif, comme celles traitant des «instructions médicales pour les cas d'urgence», des indicateurs de qualité pour les directives anticipées ou de la possibilité de facturer les prestations, médicales ou non, fournies dans le cadre des processus de ProSA. La phase suivante du projet sera consacrée davantage à la dissémination, à la consolidation et à la mise en pratique de ce qui a déjà été élaboré qu'au traitement de nouveaux sujets.

Je tiens à adresser ici mes vifs remerciements au Sénat et au Comité de direction de l'ASSM ainsi qu'à la Direction de l'OFSP pour leur soutien, de même qu'aux membres du GT ProSA ainsi qu'à tous.tes les spécialistes impliqué.e.s dans les sous-projets pour leur travail infatigable et bénévole.

Prof. Miodrag Filipovic,
Président du GT ProSA

ACADÉMIE

Sondage sur le Bulletin de l'ASSM: résultats

Après presque dix ans de parution sous la forme actuelle, nous avons voulu savoir si notre Bulletin était encore au goût du jour. Le sondage à propos de son contenu, de son aspect et aussi des habitudes de lecture de notre fidèle public a livré d'intéressants résultats.

La majorité des personnes ayant répondu au sondage tiennent encore à la version papier, même si quelques voix critiques se sont exprimées. La variété des sujets traités, le regard offert sur l'ensemble des domaines d'activité de l'ASSM, ainsi que le rythme de parution ont été jugés de manière particulièrement positive. L'article principal sur des thèmes variés est également apprécié, même si un texte plus court avec davantage d'éléments graphiques a été souhaité. Le potentiel d'amélioration mentionné le plus souvent concerne clairement l'aspect visuel, qui ne semble plus au goût du jour, et les couleurs des polices, parfois difficiles à lire.

Nous remercions vivement toutes les personnes ayant participé au sondage. En guise de remerciement, nous avons fait parvenir un Bon suisse du livre d'une valeur de CHF 100 à un.e participant.e tiré.e au sort. Les résultats nous fournissent des informations précieuses sur comment faire évoluer notre Bulletin, tant du point de vue du contenu que de l'aspect visuel.

Vous n'avez pas pu participer au sondage et souhaitez nous informer de quelque chose? Vous pouvez volontiers en tout temps nous faire part de vos commentaires à l'adresse: **mail@samw.ch**

Séance d'automne du Sénat: nouveaux membres et association faîtière

Lors de sa séance du 13 novembre, le Sénat de l'ASSM a accueilli 9 nouveaux.elles membres ordinaires représentant diverses disciplines et institutions. Fait inédit, 8 des nouveaux visages sont féminins. En outre, il a donné la parole au Président des Académies suisses des sciences et à une représentation de la Jeune Académie Suisse.

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

De gauche à droite: **Prof. Regina Aebi-Müller,** Luzern. **Prof. Stefano Bassetti,** Basel. **Prof. Jocelyne Bloch,** Lausanne. **Prof. Caroline Samer,** Genève. **Prof. Susanne Wegener,** Zürich. **Prof. Annelies Zinkernagel,** Zürich.

Les personnes suivantes ont été élues **membres d'honneur** du Sénat pour leurs éminents services à l'encouragement de la science, au système de santé et/ou à l'ASSM:

De gauche à droite: **Prof. Stephanie Clarke,** Lausanne. **Prof. Laura Rubbia-Brandt,** Genève. **Prof. Maya Weisser Rohacek,** Basel.

La partie festive a mis à l'honneur le rôle des Académies suisses des sciences, organisation faîtière dont est membre l'ASSM. Le Prof. Yves Flückiger, son président depuis près de deux ans, s'est exprimé sur la vérité et la confiance dans la science.

La parole a été également donnée à trois représentant.e.s de la Jeune Académie Suisse (JAS), qui met en réseau de jeunes chercheurs. euses de différents disciplines scientifiques. Après une introduction de sa porte-parole la Dr Nawal Kinany (HES-SO) sur le rôle de la JAS, le Dr Celestin Mutuyimana (Université de Zurich) a parlé de ses recherches en matière de traitement du stress post-traumatique dans les zones de conflit. Quant à la Dr Marion Badi (Helbling Technik Bern), elle a présenté ses activités de recherche & développement dans les domaines de la neuro-réhabilitation et des femtech.

L'accompagnement musical était assuré par le groupe Toc, composé également de collaborateurs et collaboratrices des Académies suisses des sciences.

Vous trouverez plus d'informations sur le Sénat sur notre site web: **assm.ch/fr/senat.** De plus amples informations sur les Académies suisses des sciences et la Jeune Académie Suisse se trouvent sur: **academies-suisses.ch** et **fr.swissyoungacademy.ch**

Partage de données protégé et ciblé: une sécurité offerte par SPHN

La recherche à partir de données de santé est particulièrement sensible – sur les plans juridique et éthique. C'est exactement à ce niveau que le Swiss Personalized Health Network (SPHN) a choisi d'agir: sous le nom de BioMedIT, il a créé une infrastructure de recherche digne de confiance qui facilite le travail des chercheurs.euses. Celle-ci permet de traiter les données de manière sûre et collaborative, dans le respect de l'ensemble des exigences légales et institutionnelles – au profit de la science, des hôpitaux et de la société.

BioMedIT est un réseau qui a été développé par le SIB Swiss Institute of Bioinformatics dans le cadre de l'initiative SPHN. Il rassemble les centres de calcul de l'EPF de Zurich, de l'Université de Bâle, ainsi que de l'Université de Lausanne, et est orchestré par le Data Coordination Center de SPHN. Le réseau s'appuie sur une ligne directrice commune sur la sécurité de l'information, développée en collaboration avec les hôpitaux universitaires et régulièrement actualisée. Cette dernière répond non seulement aux exigences de la loi fédérale sur la protection des données et à celles de la loi relative à la recherche sur l'être humain, mais aussi aux standards internationaux, comme le Règlement européen sur la protection des données.

Accès spécifique lié au projet et sécurité maximale

Toute utilisation de données à l'intérieur de BioMedIT est strictement réglementée: seules les personnes autorisées y ont accès, exclusivement en lien avec un projet. Les données sont entrées de manière codée et déposées dans un domaine protégé, spécifiquement dédié à ce projet, dans un des 3 nœuds du réseau BioMedIT, à Zurich, Bâle ou Lausanne. Les chercheurs.euses peuvent travailler à distance via un accès sécurisé et exporter ensuite leurs résultats. Les données brutes restent dans l'environnement protégé.

Les centres de calculs, construits et mis en réseau selon le principe «security by design», constituent l'épine dorsale de BioMedIT. Un portail central permet un accès sélectif aux données, dépendant du rôle de chacun.e. Des contrats standard fixent les droits et devoirs de toutes les parties prenantes. Le soutien est assuré par l'équipe centrale de support de SPHN ainsi que par les spécialistes locaux.ales de chaque haute école. BioMedIT se différencie des plateformes de données conventionnelles: le matériel et les logiciels utilisés sont encadrés par des processus complets de sécurité et des responsabilités clairement attribuées. La plateforme offre un équilibre entre sécurité, flexibilité et facilité d'utilisation, si bien que les chercheurs.euses peuvent y travailler de manière efficace, sans qu'aucun compromis ne soit fait sur le respect de la confidentialité des données.

Plus de 35 institutions affiliées à BioMedIT

À ce jour, plus de 35 institutions productrices de données ont rejoint BioMedIT, parmi lesquelles les hôpitaux universitaires, des hôpitaux cantonaux et des plateformes d'analyse moléculaire comme le Swiss Multi-Omics Center du Domaine des EPF. Plus de 120 projets nationaux et internationaux et au-delà de 1200 utilisateurs.trices enregistré.e.s profitent déjà de cette infrastructure. Des formations en ligne, une documentation détaillée et du matériel d'information aident les chercheurs.euses dans leur travail.

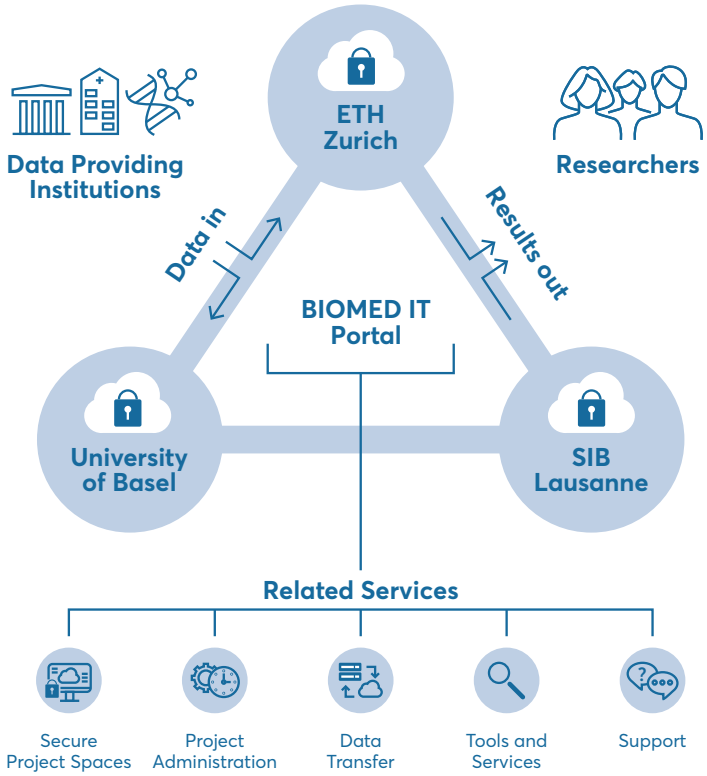
Grâce à son architecture fédérée et à son concept intégral de sécurité, BioMedIT est l'une des infrastructures sécurisées de recherche à partir de données de santé les plus progressistes du monde. Des pays comme la Grande-Bretagne, l'Allemagne, la Finlande ou l'Espagne disposent de modèles similaires et sont en contact étroit avec SPHN.

Défis et perspectives

Garantir le fonctionnement de BioMedIT sur le long terme reste le plus grand défi à relever: un financement fiable et durable est nécessaire pour asseoir cette infrastructure en tant que plateforme nationale de recherche à partir des données. Grâce à SPHN, les responsabilités sont clairement définies et la confiance des hôpitaux, hautes écoles et chercheurs.euses est consolidée – une plus-value déterminante pour les patient.e.s.

BioMedIT le démontre: il est possible d'utiliser les données de santé de manière responsable, ciblée et sûre – une perspective qui fait de la Suisse un pôle de recherche tourné vers l'avenir.

Vous trouverez davantage d'informations à propos de BioMedIT sur: **biomedit.ch**



Projet de soins anticipé: brochure pour les EMS

L'ASSM contribue à la promotion du projet de soins anticipé (ProSA) dans les établissements médico-sociaux (EMS) par la publication d'une nouvelle brochure. Le document est conçu comme un guide pratique à l'attention des personnes travaillant dans les soins stationnaires de longue durée. Il explique comment faire en sorte que le ProSA entre dans le quotidien des EMS et comment mener les entretiens. L'objectif est de favoriser l'autodétermination des résident.e.s et par là-même de garantir la qualité des soins.

Le projet de soins anticipé (ProSA) est un processus continu. Les directives anticipées constituent l'instrument principal de ProSA. Toute personne capable de discernement peut les rédiger elle-même et au besoin les adapter au fil du temps. Cependant, les personnes âgées qui entrent dans un EMS ne disposent souvent pas de directives anticipées et il ne leur est plus possible d'en rédiger à ce moment-là, car elles ont souvent déjà perdu leur capacité de discernement. Le ProSA reste toutefois important, si l'on veut que la prise en charge et le traitement correspondent aux souhaits et aux principes de la personne concernée. C'est pourquoi, dès leur admission dans l'EMS, il faut proposer aux résident.e.s de réfléchir avec un.e professionnel.le à leurs valeurs personnelles, à leurs visions et souhaits par rapport aux éventuelles décisions médicales à prendre dans le futur. Si désiré, des proches peuvent participer à l'entretien. En cas d'incapacité de discernement, des proches ou le ou la représentant.e thérapeutique sont toujours impliqué.e.s. Il est important de documenter les résultats de la discussion et de faire en sorte qu'ils soient accessibles facilement – afin qu'ils soient connus et puissent être pris en compte même en cas d'urgence.

La brochure «Projet de soins anticipé dans les établissements médico-sociaux – Guide de mise en œuvre» a été élaborée sur mandat du groupe de travail national ProSA, co-dirigé par l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) et l'ASSM. Elle décrit les six étapes du processus de ProSA, formule des recommandations et fournit des modèles de formulaires pour documenter les décisions prises. Le processus consiste à réfléchir et à se décider pour ou contre des mesures médicales précises, dans la perspective d'une incapacité de discernement future, et à le mettre par écrit. L'objectif thérapeutique et le degré d'intensité de traitement souhaités en cas de péjoration de l'état de santé ou en cas d'urgence sont fixés.

Depuis peu, la Commission fédérale pour la qualité travaille aussi sur la question de l'importance du ProSA dans les EMS. Un nouvel indicateur de qualité médical «projet de soins anticipé» a été lancé par le programme national de mise en application «Qualité des soins de longue durée dans les établissements médico-sociaux (NIP-Q-UPGRADE)». La brochure fournit aux EMS les informations pratiques nécessaires pour répondre aux exigences de cet indicateur.

La brochure «Projet de soins anticipé dans les établissements médico-sociaux – Guide de mise en œuvre» est disponible en ligne en trois langues (f/d/i). Elle peut aussi être commandée gratuitement en version papier, même en grandes quantités, par ex. pour la formation et la formation continue. Vous trouverez davantage d'informations et le lien pour passer commande ici: **assm.ch/prosa/ems**

Variations du développement sexuel: début des travaux de la sous-commission

Lorsque la catégorie «masculin» ou «féminin» ne peut pas être attribuée de façon claire à une personne sur la base de ses caractéristiques physiques, on parle de variation du développement sexuel. Des questions médico-éthiques complexes peuvent se poser au moment de la découverte de ces variations à la naissance – ou plus tard. C'est pourquoi l'ASSM a décidé d'élaborer des directives pour faciliter l'approche pratique de ces situations.

Certaines variations du développement sexuel (VDS), appelées «differences of sex development, (DSD)» en anglais, sont associées à des risques pour la santé ou à des altérations fonctionnelles, d'autres non. Pendant des décennies, les enfants concerné.e.s ont subi.e.s des interventions parfois très lourdes pour adapter leur sexe. Même si, ces dernières années, la situation a changé et que les mesures d'ajustement du sexe ne sont plus réalisées de manière systématique, il peut être difficile, dans des cas concrets, de décider de la légitimité d'un traitement médical.

Pour décider d'intervenir ou non, il faut tenir compte non seulement de l'intérêt actuel de l'enfant, mais aussi de son bien-être futur, ce qui rend la situation spécialement complexe pour les proches et les professionnel.le.s. La difficulté naît du fait que les enfants se trouvent dans une situation particulièrement vulnérable et ne sont en règle générale pas encore capables de discernement. En fin de compte, la question se pose de savoir dans quelle mesure les parents peuvent décider à la place de leur enfant dans un domaine aussi personnel que l'appartenance à un sexe.

Pour répondre à la complexité des questions posées, la Commission Centrale d'Éthique (CCE) de l'ASSM a mis sur pied une sous-commission de composition très variée, dirigée par Hubert Kössler de Berne. En plus de spécialistes des disciplines médicales impliquées, celle-ci comprend aussi des personnes dont l'expertise provient de leur vécu, ainsi que des expert.e.s du droit, de la psychologie et de l'éthique. Lors de ses deux premières séances tenues en août et en octobre 2025, la sous-commission s'est d'abord attelée à définir la thématique à traiter, ou plus exactement à en poser les limites. Elle a également discuté des bases juridiques existantes et écouté les demandes des personnes nées avec une VSD.

Vous trouverez davantage d'informations sur le sujet ainsi que la composition de la sous-commission sur notre nouvelle page thématique «Variations du développement sexuel»: **assm.ch/variations**

Recherche en migration et santé: nouveau programme de soutien

La Fondation Stanley Thomas Johnson et l'ASSM lancent un programme de soutien commun sur le thème «Recherche en migration et santé». Cette initiative vise à renforcer les capacités de recherche et la collaboration entre les groupes actifs dans ce domaine, ainsi qu'à promouvoir un accès équitable aux soins pour les populations migrantes vulnérables en Suisse. L'ouverture de la mise au concours est prévue pour fin 2025, avec un délai de soumission fixé au printemps 2026.

La mobilité humaine croissante pose des défis complexes aux systèmes de santé en Suisse et à travers le monde. La santé des migrant.e.s est influencée par des déterminants sociaux, économiques et culturels interdépendants qui requièrent des réponses coordonnées et fondées sur des données fiables. Si la recherche suisse en migration et santé s'est développée au cours des dernières décennies, elle reste largement dispersée entre disciplines et institutions. L'absence d'un réseau national de recherche dédié limite encore davantage les possibilités de collaboration systématique, d'innovation méthodologique et de mise en pratique des résultats issus de la recherche.

Pour combler ces lacunes, la Fondation Stanley Thomas Johnson met à disposition CHF 2,7 millions pour la période 2026–2028 afin de soutenir des projets de recherche explorant des pistes innovantes pour fournir des soins de qualité aux migrant.e.s en Suisse, en particulier aux populations confrontées à une plus grande vulnérabilité. En encourageant la collaboration entre des groupes issus de plusieurs institutions, le programme vise à contribuer à la création d'une communauté nationale de recherche et à promouvoir les chercheurs.euses en début de carrière. Les résultats des projets devraient renforcer la capacité du système de santé suisse à répondre aux besoins des populations migrantes.

Instruments de financement

Le programme financera des subsides de projet destinés à encourager la collaboration entre les groupes de recherche et les disciplines. Les projets collaboratifs impliquant au moins deux groupes issus d'institutions différentes pourront recevoir entre CHF 200 000 et 300 000 par an pendant trois ans maximum. Les projets de moindre envergure pourront bénéficier d'un soutien pouvant atteindre CHF 65 000 par an pendant la même durée.

La priorité sera donnée aux études d'intervention visant à améliorer la prestation des soins de santé. Les domaines de recherche pourront inclure notamment la prévention des maladies non transmissibles et infectieuses, la promotion de la santé et des compétences en matière de santé, la formation des professionnel.le.s de santé ou l'identification des obstacles et facilitateurs à des soins de qualité pour les migrant.e.s. Les projets devront intégrer plusieurs disciplines, soutenir des chercheurs.euses en début de carrière et impliquer de membres des communautés migrantes dans la conception et la mise en œuvre des études. Les projets en cours ne seront pas soutenus.

Le lancement de la mise au concours est prévu pour la fin 2025, avec un délai de soumission au printemps 2026. Les détails concernant les conditions de participation, les critères d'évaluation et la procédure de soumission seront publiés sur notre site web et dans notre newsletter: **assm.ch/promotion**

SAMW ASSM

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

Tirage:
3000 (2200 en allemand et 800 en français)

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

Rédaction:
Stefan Althaus

Traduction:
Martine Verdon

Image de couverture:
iStock, adaptée par KARGO

Présentation:
KARGO Kommunikation GmbH, Bern

Imprimé par:
Kasimir Meyer AG, Wohlen
ISSN 1662-6028

membre des académies suisses des sciences