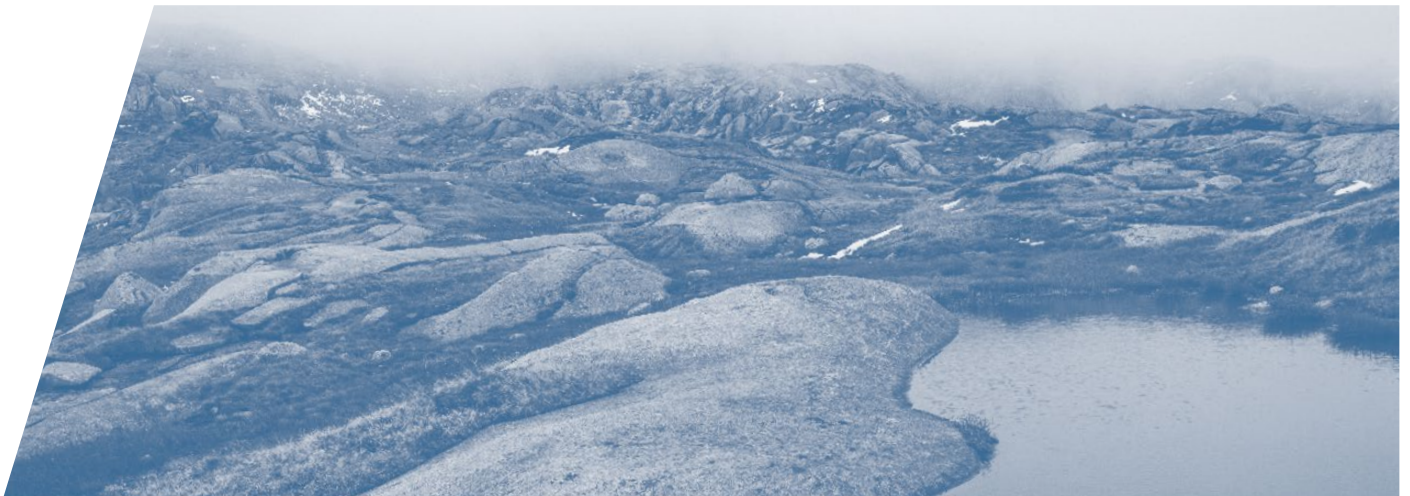


# BULLETIN

Bilan du programme «Recherche en soins palliatifs» _____ 1	Swiss Personalized Health Network _____ 5	Éthique: guide pratique droit, éthique clinique et autonomie en médecine _____ 6
Éditorial _____ 2	Deux nouvelles études sur l'interprofessionnalité _____ 5	Promotion: trois mises au concours _____ 7
Interview avec Henri Bounameaux _____ 4		Agenda _____ 8



## De quoi une personne en fin de vie a-t-elle besoin? Bilan du programme «Recherche en soins palliatifs»

L'ASSM a mené de 2014 à 2018 le programme «Recherche en soins palliatifs» avec le soutien financier des Fondations Johnson et Bangerter-Rhyner. 34 études ont pu être réalisées dans ce cadre. Et les résultats sont là: des progrès ont été accomplis, la Suisse a rattrapé son retard. Il reste toutefois beaucoup à faire. Un bilan intermédiaire de Sarah Fasolin, journaliste indépendante, et Myriam Tapernoux, responsable du ressort Science de l'ASSM.

La plupart des patients ont environ 80 ans et souffrent d'une maladie mortelle. Leur espérance de vie est inférieure à une année. Ne voyant plus aucun sens à leur vie et ne voulant pas devenir dépendants, ils décident de cesser de s'alimenter et de s'hydrater. Dans la plupart des cas, les personnes concernées décèdent après environ deux semaines. Telles sont les conclusions d'une première enquête nationale concernant le renoncement volontaire à l'alimentation et à l'hydratation (RVAH).

L'étude empirique, dirigée par André Fringer de la Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften, était l'un des 34 projets de recherche soutenus par le programme «Recherche en soins palliatifs» de l'ASSM. Grâce à ce programme, de nombreuses questions concernant la fin de vie et les soins palliatifs en Suisse ont été soulevées et systématiquement étudiées. Des questions et des sujets de recherche qui, jusqu'à récemment, avaient à peine retenu l'attention. Selon Sophie Pautex des

Hôpitaux Universitaires de Genève, il y a dix ans on trouvait tout juste une douzaine de publications sur les soins palliatifs en Suisse.

Dans le quotidien médical, les soins palliatifs ont toutefois une importance majeure. Actuellement en Suisse, environ 90% de la population décède non pas de mort subite mais après une période de maladie et de soins. La fin de vie est, pour la plupart des personnes, un processus d'une durée variable. Compte tenu du vieillissement de la population, la société et les politiques devront dorénavant accorder davantage d'attention à ce sujet. Selon l'Office fédéral de la statistique, en Suisse, la proportion de la population de plus de 60 ans s'élève à 25,4%. En 2050, elle sera de 33,8%.

Ces dernières années, grâce à plusieurs initiatives concertées, la Suisse a pu développer la recherche dans ce domaine et rattraper son retard: la

## «Que sont des «bons résultats» lorsqu'il s'agit de mort?»

Il y a quelques années, l'introduction de la médecine palliative comme une sous-discipline séparée m'a déçu. Avec la spécialisation croissante de la médecine, la prise en charge des patients avait déjà perdu une partie de sa globalité; en créant une sous-discipline spécifique aux soins palliatifs, l'importance accordée à la guérison a encore été renforcée, alors que, dans chaque profession de la santé, les actes de soins («care») devraient être tout aussi importants que les efforts déployés pour guérir les patients («cure»). Face aux soins palliatifs, j'alléguais – de manière un peu exagérée – que tant que nous verrions une chance de guérison, nous nous efforcerions de guérir le patient. Et laisserions à d'autres la tâche de s'occuper du «care».

Mais, en constatant aujourd'hui le succès du programme de soutien de l'ASSM «Recherche en soins palliatifs», je suis réconcilié et convaincu que c'est exactement ce qu'il fallait: des médecins qui se dévouent et s'intéressent à un domaine jusqu'alors négligé et qui travaillent en réseau au-delà des frontières cantonales, afin d'améliorer la pratique grâce à des activités de recherche communes. Pour la médecine palliative, cela signifie aussi: aborder de nombreux tabous et les briser. Quiconque s'engage dans ce domaine de re-

cherche est en proie à des tensions; que sont des «bons résultats» lorsqu'il s'agit de mort?

Pour l'ASSM, ce programme a également été un succès, car il concernait presque tous nos thèmes prioritaires. La qualité: un groupe d'experts dirigé par Martin Schwab et soutenu par Myriam Tapernoux, responsable du Ressort Science, était chargé de l'attribution des subventions, garantissant ainsi que tous les programmes de soutien de l'ASSM sont orientés selon les mêmes critères de qualité. La relève: grâce aux projets soutenus et aux postes ainsi créés, la relève scientifique a pu être encouragée. Également le lien renforcé entre la médecine scientifique et la pratique a été souligné dans chaque projet et de nombreux résultats de recherche sont d'ores et déjà – ou deviendront – pertinents pour nos directives médico-éthiques.

Les projets consacrés à la prise en charge palliative à domicile sont d'une importance majeure dans la réflexion concernant l'avenir de la médecine et ses répercussions sur la société. 80% des personnes interrogées dans notre pays souhaitent mourir chez elles. 80% d'entre elles meurent actuellement dans des hôpitaux et des EMS. Il est urgent de trouver de nouvelles approches en adéquation avec ces aspirations.

Dès lors, il est légitime de se demander si cinq mises au concours étaient suffisantes pour garantir la pérennité d'un domaine de recherche en maintenant la qualité. Indéniablement, il sera difficile d'obtenir, pour ce domaine, des fonds d'un montant similaire auprès d'autres institutions de promotion de la recherche. D'un autre côté, grâce au programme, les chances de succès ont considérablement augmenté: tant par la qualité des publications que par les demandes de financement soumises par des réseaux de chercheurs qui sont maintenant établis.

Afin qu'à l'avenir, l'ASSM soit en mesure de répondre aux lacunes existantes ou aux questions émergentes de la médecine académique, elle doit, au regard de ses ressources limitées, définir dès le début la durée de ses programmes. Même si c'est parfois difficile.



**Daniel Scheidegger**  
Président de l'ASSM

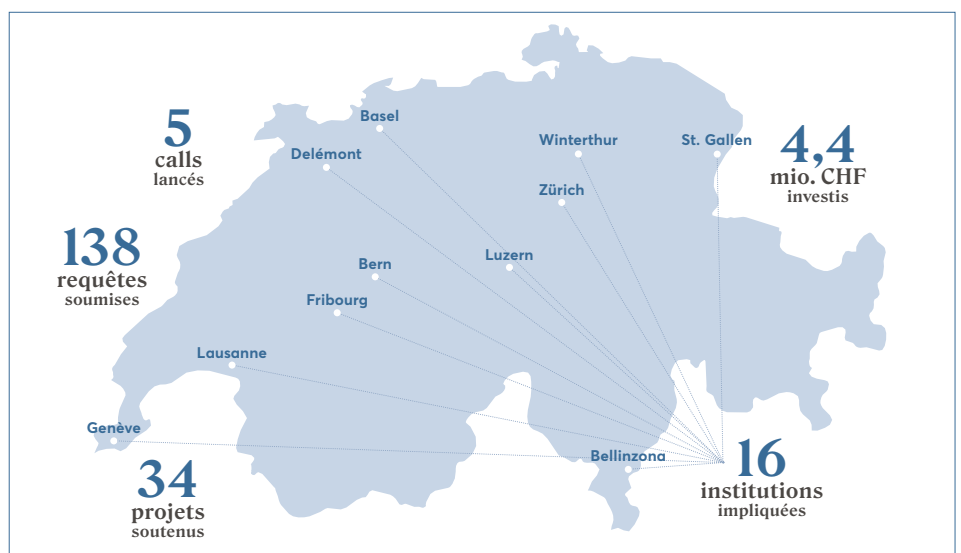
## THÈME PRINCIPAL

Confédération et les cantons ont décidé de promouvoir les soins palliatifs dans le cadre de la «Politique nationale de la santé». Parallèlement, la «Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2015» a été lancée avec l'objectif de promouvoir les domaines de la sensibilisation, des soins, de la formation, du financement et de la recherche. Dans le même contexte, le Conseil fédéral a initié le Programme National de Recherche «Fin de vie» (PNR 67). L'engagement de l'ASSM s'inscrit dans ces activités. Consciente depuis longtemps de l'importance des soins palliatifs, elle a lancé le programme «Recherche en soins palliatifs» financé de 2014 à 2018 par les Fondations Stanley Thomas Johnson et Gottfried et Julia Bangerter-Rhyner. Le soutien de ces deux Fondations a permis d'attribuer des subsides pour un montant total de 4,4 millions de francs.

Lors de l'attribution des fonds, le domaine de l'oncologie a été délibérément exclu, car la re-

cherche dans ce domaine bénéficie d'autres sources de financement. Le programme de

soutien de l'ASSM s'est principalement concentré sur les aspects suivants des soins palliatifs:



- le traitement des symptômes physiques (par exemple, comment les douleurs peuvent-elles être soulagées?)
- l'accompagnement psychosocial et spirituel (par exemple, comment peut-on trouver des réponses à la question du sens de la vie? Comment les proches sont-ils impliqués?)
- les questions éthiques (quelles décisions, par exemple celles relatives au suicide, sont envisageables et souhaitées par les personnes concernées?)
- les aspects relatifs à l'infrastructure et aux procédures (le patient doit-il être pris en charge à son domicile ou en milieu hospitalier?)

Le programme de soutien a ainsi tenu compte de l'approche multidisciplinaire des soins palliatifs, avec trois objectifs:

- développer les compétences et les infrastructures de recherche dans le domaine des soins palliatifs en Suisse;
- permettre la réalisation de projets de haute qualité;
- encourager la relève scientifique.

À l'heure actuelle, il n'est pas possible de tirer un bilan définitif, car certains projets sont encore en cours. On peut néanmoins d'ores et déjà affirmer que le programme a considérablement amélioré la situation des données dans le domaine des soins palliatifs. Par ailleurs, des réseaux de recherche ont été créés, l'échange entre les hôpitaux et les autres institutions s'est intensifié et de nombreuses publications sont parues.

Il convient également de noter les progrès réalisés dans le domaine de la relève: des jeunes chercheuses et chercheurs ont bénéficié du programme, soit en collaborant à des projets, soit en étant directement soutenus avec une bourse.

Le programme a été officiellement conclu avec le symposium «Research in Palliative Care» qui a réuni quelque 120 professionnels à Berne, le 21 novembre 2019. Les résultats ont été présentés et les défis auxquels sont confrontés les chercheurs ont été thématiques. Il a été souligné à maintes reprises que la recherche en soins palliatifs en Suisse devait être poursuivie. Des données fiables constituent une base nécessaire pour argumenter au niveau politique. Le symposium a permis d'aboutir à plusieurs conclusions:

- les aspects sociologiques, psychologiques, théologiques, économiques et philosophiques recèlent encore un fort potentiel de recherche.
- la poursuite de la recherche sur la fin de vie requiert le soutien de solides bailleurs de fonds.
- l'ancrage académique des soins palliatifs doit être renforcé afin qu'ils restent attractifs pour la relève.
- la création d'équipes de recherche expérimentées et interdisciplinaires en Suisse a une importance majeure pour rester compétitif au niveau international.
- un nouveau réseau devrait être créé, au sens d'un comité de recherche composé de diverses institutions et autorités, pour coordonner les activités de recherche.

De nombreux domaines ont déjà fait le premier pas. Il s'agit maintenant de poursuivre dans cette voie. Dans son intervention au symposium, Corina Caduff, spécialiste en littérature et études culturelles, a démontré à quel point un regard au-delà de sa propre discipline était enrichissant. De plus en plus de personnes mettent en scène leur fin de vie et publient en direct sur Youtube, un blog ou leur propre site web ces moments extrêmement intimes et personnels. Pour quelle raison le font-ils? Un tel témoignage est-il un soutien dans leur dernière phase de vie? Nombreuses sont les questions qui restent ouvertes à ce sujet. Des questions qui attendent des chercheuses et chercheurs engagés.



**Sarah Fasolin**  
Journaliste  
indépendante



**Myriam Tapernoux**  
Responsable du  
ressort Science

Vous trouvez plus d'informations sur le programme de soutien sur notre site web: [assm.ch/soins-palliatifs](http://assm.ch/soins-palliatifs)

## Aperçu des projets sélectionnés

### À la recherche de données fiables

Qui sont, en fait, les patients en soins palliatifs en Suisse? Comment se déroule leur vie dans ces institutions? Pour étudier ces questions de façon approfondie, une équipe de recherche dirigée par Steffen Eychmüller de l'Inselspital à Berne et Sophie Pautex des Hôpitaux universitaires de Genève a adressé des questionnaires à six services de soins palliatifs en Suisse. 376 questionnaires ont pu être évalués: en moyenne, une personne traitée dans un service de soins palliatifs est âgée de 73 ans, est une femme, de confession protestante et souffre d'un cancer. Selon l'étude, les patients souffrant d'autres maladies accèdent plus difficilement aux soins palliatifs. Les chercheurs avaient également à cœur de montrer qu'il serait possible de constituer une base de données nationale pour les soins palliatifs. Le temps requis pour remplir le questionnaire a été jugé acceptable par la plupart des médecins participant à l'étude. Dès lors, le projet devrait être poursuivi dans le but d'institutionnaliser un outil de collecte des données correspondant en Suisse.

### De la gratitude pour une vie qui touche à sa fin

Celles et ceux qui peuvent témoigner de la gratitude à leurs proches seront plus heureux et plus forts dans la dernière phase de leur vie. C'est du moins ce que pensent les chercheurs de l'équipe de Mathieu Bernard du Centre hospitalier universitaire vaudois. Car, selon des projets de recherche antérieurs, les facteurs non physiques peuvent avoir une influence considérable sur la qualité de vie d'un patient et de sa famille. Mais comment devient-on reconnaissant? Et comment les malades peuvent-ils être soutenus? Pour leur étude, les chercheurs ont procédé à des interventions de gratitude avec 30 couples de patients-proches. Une intervention se déroule en deux étapes. La première consiste en une lettre de gratitude dans laquelle le patient et les proches écrivent pourquoi ils sont reconnaissants envers l'autre. La deuxième étape est une visite de gratitude, au cours de laquelle les lettres sont remises les uns aux autres et lues à haute voix ou remises les uns aux autres pour une lecture ultérieure.

### La mort en début de vie

Chaque année, environ 600 nourrissons décèdent en Suisse entre la 22<sup>e</sup> semaine de grossesse et la première semaine après la naissance. Ces cas de décès périnataux sont, pour les parents concernés, une épreuve particulièrement douloureuse qui peut, dans les cas les plus sévères, provoquer des troubles de stress post-traumatique, des dépressions et d'autres problèmes. Une équipe de chercheuses, dirigée par Claudia Meier Magistretti de la Haute école de Lucerne et Valerie Fleming de l'University of Liverpool, a déterminé, par le biais d'interviews avec des parents concernés, quelle prise en charge et quels soutiens peuvent être envisagés pour éviter de telles conséquences psychiques à long terme. Un modèle de bonnes pratiques développé en collaboration avec les parents, les experts et les assurances maladie définit diverses mesures destinées à soutenir les parents concernés depuis le moment du diagnostic jusqu'au travail de deuil.

## «Le regard dans les étoiles, les pieds sur terre»

Henri Bounameaux, futur président de l'ASSM

L'année 2020 est une année de changements pour l'ASSM. Le 1<sup>er</sup> mai, Daniel Scheidegger passera le flambeau de la présidence à son successeur Henri Bounameaux, élu à l'unanimité à cette fonction par le Sénat. A quelques semaines de son entrée en fonction, c'est l'occasion de faire plus ample connaissance.

### Prof. Bounameaux, qu'est-ce qui vous a motivé à vous porter candidat à la présidence de l'ASSM?

J'ai une grande admiration et un profond respect pour ce que représente l'ASSM et j'ai souhaité m'engager pour promouvoir ses valeurs. Je dispose de quelques atouts pour cette tâche grâce à mon parcours varié. J'ai été actif comme chercheur pendant 40 ans dans le domaine de la maladie thromboembolique avec le soutien ininterrompu du Fonds national depuis une trentaine d'années. La fonction de doyen de la Faculté de médecine combinée à la direction du domaine de l'enseignement et recherche à l'hôpital, que j'ai exercées durant 8 ans à Genève, m'a permis d'étendre mon réseau au niveau suisse. Les quelques années passées dans les organes et les commissions de l'ASSM ont renforcé mon envie de m'engager.

### Quel sera votre programme?

L'ASSM n'a pas besoin d'un révolutionnaire à sa tête. Les présidents qui m'ont précédé ont fait un excellent travail et j'hérite d'une institution en pleine forme que je compte continuer à faire prospérer. Comme je l'ai dit devant le Sénat: «Les présidents passent, l'Académie reste». Mon programme sera donc celui de l'Académie, que je mettrai toujours en œuvre avec ma propre sensibilité.

### Qu'entendez-vous par là?

Dans la période que nous connaissons où les réseaux sociaux incontrôlables et person-nages troubles essaient de faire la loi et rencontrent parfois un écho considérable dans la population, surtout parmi les jeunes mais pas seulement, il est essentiel que l'Académie

continue d'exercer son autorité morale et scientifique au-dessus de la mêlée. La mise à jour 2018 des directives de l'Académie sur l'attitude face à la fin de vie et à la mort en est pour moi un exemple emblématique et le débat qu'elles ont suscité témoigne de l'importance de notre réflexion, à l'écoute de la société mais dans le respect des grands principes.

### Etes-vous préoccupé par la détérioration de l'image du médecin?

Il est vrai que certains médecins aussi, certains scientifiques parfois, ont contribué à écorner l'image du médecin, de la médecine et de la science: un certain mercantilisme, l'explosion des coûts d'une activité médicale parfois inutile, des résultats de recherche non reproductibles, des liens parfois troubles avec l'industrie pharmaceutique. Tout cela ne peut que susciter ou entretenir un climat anti-science et obscurantiste qui trouve son apogée dans la résistance aux vaccins (une des plus grandes réussites médicales du 20<sup>ème</sup> siècle et même de l'histoire de la médecine) ou dans la lutte contre la recherche pratiquée sur des animaux.

### Pourquoi faites-vous allusion à la recherche sur les animaux?

Ne nous y trompons pas, il n'y a pas une recherche animale et une recherche sans animaux. Il n'y a qu'une seule recherche qui doit faire appel à tel ou tel moyen – parfois les animaux – pour répondre à une question scientifique et permettre le progrès médical que nous visons tous, celui qui nous maintiendra le plus longtemps possible en bonne santé. C'est mon plaidoyer.

### Comment envisagez-vous le rôle du médecin?

Dans ce climat difficile, les médecins mais pas seulement les médecins, tous les professionnels de santé souffrent. La dégradation de leur image et de leur statut, de leurs conditions de travail, la pression de la bureaucratie et last but not least, les menaces concernant leurs revenus, sont autant de soucis pour ceux qui s'engagent dans ces belles professions et se retrouvent parfois à la limite du burn-out. Mon but ultime sera d'aider la profession médicale à exercer sa mission pour le bien de la population et, par voie de conséquence, de restaurer ou renforcer son image détériorée au cours des deux dernières décennies. En un slogan: «Le regard dans les étoiles, les pieds sur terre».



Henri Bounameaux  
Président de l'ASSM à  
partir du 1<sup>er</sup> mai 2020

Si vous souhaitez être informés des activités de l'ASSM entre deux Bulletins, inscrivez-vous à la newsletter: [samw.ch/fr/newsletter](http://samw.ch/fr/newsletter)

## Swiss Personalized Health Network: un nouveau site web et un comité consultatif national en 2020

**Le Bulletin de l'ASSM publie régulièrement un compte-rendu des activités du Swiss Personalized Health Network (SPHN), une initiative nationale sous la houlette de l'ASSM en collaboration avec le Swiss Institute of Bioinformatics (SIB). Après presque trois ans d'activités, le SPHN a souhaité renforcer la visibilité des progrès réalisés en lançant un nouveau site web début 2020. Par ailleurs, un comité consultatif national sera créé cette année pour combler les lacunes dans le domaine des infrastructures.**

Pour le SPHN, l'année 2019 était placée sous le signe de l'évaluation intermédiaire: quinze projets soutenus et les cinq hôpitaux universitaires ont soumis leurs premiers rapports de progression et rapports financiers et ont présenté leurs résultats à l'International Advisory Board (IAB) du SPHN, lors du Review Meeting de septembre. Ceux-ci ont clairement montré dans quelle mesure les projets du SPHN contribuent aux infrastructures existantes ou nouvelles au niveau national. Ils ont en outre mis en évidence les obstacles à l'interopérabilité des données qui exigent l'introduction de mesures urgentes.

Depuis le début de cette année, les résultats de cette évaluation figurent sur le nouveau site web du SPHN qui réunit les contenus de l'ancien site web et ceux du SIB Personalized Health Informatics Group (PHI). Ainsi, les documents de référence et les principales informations techniques – comme par exemple la nouvelle factsheet du SPHN, le rapport d'évaluation de l'IAB ou la stratégie pour l'interopérabilité sémantique des données cliniques – sont disponibles sur un seul et même site. Des graphiques intuitifs indiquent comment et où trouver les projets actuels du SPHN, les partenaires de recherche et les plateformes de bioinformatique. Ils permettent également de rendre visibles les processus standardisés, les procédures et les modèles qui sont à la disposition des chercheuses et des chercheurs. L'objectif de ce nouvel outil axé sur la pratique est d'offrir un accès centralisé aux informations, de mettre en réseau les acteurs et les activités du domaine de la santé personnalisée et de montrer l'utilité de l'initiative pour toutes les parties prenantes.

### Création d'un National Advisory Board

L'évaluation de 2019 a permis non seulement de mettre en lumière les progrès réalisés dans le cadre de l'initiative, mais également d'identifier les lacunes dans le paysage actuel des infrastructures. Des priorités ont ensuite été définies pour déterminer quelles conditions cadres, quels processus ou produits (par exemple, une participation accrue des patients et des citoyens, des lignes directrices en matière de propriété intellectuelle, un identifiant unique de patients) doivent encore être développés ou améliorés pour parvenir à une interopérabilité des données à l'échelle nationale. Au-delà du SPHN, ses nombreux partenaires sont également concernés. En concertation avec ces derniers, des mandats thématiques et des groupes de travail correspondants ont été définis, afin de combler ces lacunes le plus efficacement possible et dans l'intérêt de toutes les personnes concernées.

Afin de coordonner ces activités et de renforcer les efforts d'harmonisation des infrastructures au niveau national, le National Steering Board (NSB) a décidé de créer un comité consultatif national – le National Advisory Board (NAB) – chargé du suivi des groupes de travail mandatés. Les personnes intéressées ont pu poser leur candidature jusqu'à fin 2019; la constitution et le début des activités sont prévues pour le courant du premier trimestre 2020.

**Vous trouverez des informations relatives au SPHN en ligne sur le nouveau site web: [www.sphn.ch](http://www.sphn.ch)**

## Interprofessionnalité: l'ASSM publie deux études

**Avec la complexité croissante des traitements médicaux, le succès de la prise en charge médicale repose de plus en plus sur la collaboration entre les différents groupes professionnels. L'ASSM soutient les développements en cours en publiant en début d'année deux études. L'une porte sur le mentorat clinique pour les expert-e-s en soins infirmiers. L'autre met en lumière les forces antagonistes à l'œuvre dans la collaboration interprofessionnelle.**

Le profil professionnel de «Nurse Practitioner» est encore peu répandu dans le système de santé suisse. Pour pouvoir remplir pleinement leur rôle, ces expert-e-s en soins infirmiers doivent pouvoir bénéficier d'une formation clinique approfondie. Dans l'attente de disposer de pairs suffisamment expérimentés, ce sont les médecins qui assurent le mentorat clinique. En se basant sur la littérature scientifique et sur une série d'interviews, la Prof. Bischofberger et ses collègues ont analysé les premières expériences réalisées en Suisse. Sur cette base empirique, ils en ont déduit des recommandations pour la pratique, la formation et la politique. Co-signée par Christof Schmitz, Gina Atzeni

et Peter Berchtold, la deuxième étude met en évidence les facteurs qui favorisent ou freinent la collaboration interprofessionnelle (CIP). Elle tire un parallèle avec la théorie des systèmes complexes. Selon ce modèle, les systèmes tendent vers un état d'équilibre, état qui correspond au «cas normal» professionnel. La CIP, en revanche, signifie un «écart». Sur la base d'entretiens semi-directifs avec différents professionnels de la santé, les auteurs identifient les forces de liaison et d'opposition à œuvre.

Les deux publications ouvrent des pistes de réflexion concrètes sur la manière dont la CIP

peut être mise en œuvre avec succès dans la pratique, mais elles soulignent également les défis et les obstacles.

**La version électronique des deux publications est disponible en allemand avec un résumé en français sur notre site internet: [assm.ch/recommandations](http://assm.ch/recommandations)**

**Vous trouverez les documents en lien avec cette thématique publiés ces dernières années par l'ASSM sur notre site web: [assm.ch/ipc-documentation](http://assm.ch/ipc-documentation)**

## Guide pratique révisé: Bases juridiques pour le quotidien du médecin

**Le guide pratique publié conjointement par la FMH et l'ASSM répond aux principales questions juridiques soulevées dans le quotidien du médecin. La troisième édition mise à jour est disponible en allemand et en français, en version électronique ou imprimée.**

Il est souvent difficile pour les profanes du droit d'être familiers avec les normes juridiques pertinentes pour la pratique médicale quotidienne. Le guide pratique révisé d'environ 200 pages répond aux questions juridiques les plus fréquentes et les plus importantes qui se posent dans les cabinets médicaux et les hôpitaux. Une équipe d'auteur-e-s composée de membres du service juridique de la FMH, de l'ASSM et de rédactrices et rédacteurs externes a rédigé des textes volontairement courts qui permettent une introduction rapide au sujet. Les textes juridiques et les jugements pertinents ont été pris en compte jusqu'à la mi-2019.

Le guide pratique est disponible gratuitement; il peut être téléchargé sur le site web de l'ASSM ou commandé en version imprimée (à partir du 20 mars 2020): [assm.ch/guides-pratiques](http://assm.ch/guides-pratiques)



## Ethique clinique: l'ASSM enquête et invite au réseautage

**En 2012, l'ASSM a publié des recommandations concernant les structures de soutien éthique en médecine. À quoi ressemblent ces structures aujourd'hui? Quelle dynamique leur permet de se développer et quels éléments peuvent freiner leur mise en œuvre? Ces questions figurent parmi les thèmes prioritaires que l'ASSM s'est fixés pour 2020.**

De nombreuses institutions du système de santé ont établi des structures de soutien éthique ces dernières années. Cette notion regroupe les offres de discussions structurées de cas éthiques, l'élaboration de directives éthiques institutionnelles, la formation pré- et postgraduée en éthique clinique ou d'autres formes de soutien pour les situations éthiquement difficiles dans la pratique clinique quotidienne.

Depuis presque vingt ans, l'ASSM suit l'évolution du soutien éthique en Suisse. En 2002, 2006 et 2014, elle a mené des enquêtes nationales concernant leur nombre et leur organisation au sein des hôpitaux, des cliniques psychiatriques et des cliniques de réhabilitation. Actuellement la quatrième enquête nationale auprès d'environ 230 cliniques membres de l'organisation H+ est en cours. Avant même que l'enquête ne soit terminée, on constate que le nombre de structures de soutien éthique professionnelles, officiellement ancrées dans des institutions, a encore augmenté.

Parallèlement à l'enquête en cours, l'ASSM invite les responsables des structures d'éthique et toute autre personne intéressée à une manifestation de réseautage intitulée «Éthique clinique en Suisse: état des lieux et enjeux» qui aura lieu le 27 mai à Berne.

Plus d'informations sous: [assm.ch/soutien-ethique](http://assm.ch/soutien-ethique)

Détails concernant la manifestation de réseautage: [assm.ch/fr/agenda](http://assm.ch/fr/agenda)

## L'autonomie en médecine: rapport final et recommandations

**La Commission Centrale d'Éthique (CCE) de l'ASSM et la Commission Nationale d'Éthique dans le domaine de la médecine humaine (CNE) ont développé le thème de l'autonomie dans un cycle pluriannuel de symposiums dédié aux différents aspects de ce concept, dont le dernier était intitulé «Autonomie et bonheur». Le compte-rendu de la conférence est à présent disponible. Basées sur les conclusions de ces cinq années de débat, des recommandations pour la pratique médicale sont en cours d'élaboration.**

Dans le cadre du cycle de colloques qui s'est étendu sur cinq ans, de nombreuses facettes du concept de l'autonomie en médecine ont été mises en évidence, comme par exemple l'interaction entre l'autonomie et le bonheur. L'autonomie est considérée comme une condition essentielle à une vie heureuse. Ce que chaque personne perçoit comme le «bonheur» au sens d'une vie réussie devrait donc se refléter dans toutes les décisions importantes. La médecine, qui touche souvent à des questions existentielles, n'échappe pas à cette règle. Le rapport «L'autonomie et le bonheur. L'autodétermination en médecine: la recette d'une vie heureuse?» retrace les interventions et les discussions du colloque du même nom qui s'est déroulé en été 2019 et les replace dans un contexte élargi.

La concrétisation des décisions autonomes confronte souvent les professionnels de la santé ainsi que les patientes et les patients à de grands défis; un groupe de travail de la CNE et de l'ASSM s'est fixé comme objectif de rédiger des recommandations pratiques concernant les actuels champs de tension. Les recommandations seront publiées sous forme de thèses concises destinées à nourrir le débat.

Les recommandations seront publiées fin 2020. Les présentations et les comptes-rendus des cinq manifestations sont disponibles en ligne: [assm.ch/fr/autonomie](http://assm.ch/fr/autonomie)

## Mise au concours: Young Talents in Clinical Research

Avec le programme «Young Talents in Clinical Research» (YTCR), la Fondation Gottfried et Julia Bangerter-Rhyner et l'ASSM souhaitent encourager plus de jeunes médecins à s'engager dans la recherche clinique. En 2020, 1 million de francs sont mis à disposition pour financer du «temps protégé» et des projets de recherche pour chercheuses et chercheurs débutants. Le délai de soumission est fixé au 30 juin 2020.

Le programme comprend deux instruments pour soutenir de jeunes médecins souhaitant faire leurs premiers pas dans la recherche clinique. Les «beginner grants» financent du temps protégé pour la recherche. Les bénéficiaires peuvent, dans un deuxième temps, demander un «project grant» pour consolider leur expérience et réaliser un petit projet de recherche indépendant.

Tous les détails sur les critères de participation, la soumission et l'évaluation des requêtes se trouvent sur notre site et dans le FAQ du programme: [assm.ch/fr/ytcr](http://assm.ch/fr/ytcr)

## Mise au concours du Fonds KZS: seed grants pour la relève

En 2020, l'ASSM met à nouveau à disposition 250'000 francs du Fonds Käthe Zingg-Schwichtenberg (Fonds KZS) pour permettre à des chercheuses et chercheurs juniors en éthique biomédicale d'élaborer leur propre projet de recherche. Le délai de soumission est fixé au 30 avril 2020.

La mise au concours 2020 du Fonds KZS est thématiquement ouverte et s'adresse, comme l'année dernière, à de jeunes chercheuses et chercheurs qui se destinent à une carrière académique dans le domaine de l'éthique biomédicale ou de l'éthique clinique. Jusqu'à 50'000 francs peuvent être demandés par «seed grant» pour explorer une nouvelle idée de recherche, réaliser un projet pilote indépendant ou préparer une proposition de projet à soumettre ensuite auprès d'un organisme de financement plus important.

Tous les détails sur la mise au concours et la soumission des requêtes se trouvent sur notre site: [assm.ch/fonds-kzs](http://assm.ch/fonds-kzs)

## Neurosciences: mise au concours du Prix Robert Bing 2020

Le Prix Bing, provenant d'un legs du neurologue bâlois Robert Bing (1878-1956), est attribué tous les deux ans à des auteur-e-s de travaux de premier ordre ayant fait progresser la connaissance, le traitement et la guérison des maladies du système nerveux. Le délai de soumission est fixé au 31 mars 2020.

Selon le souhait du donateur, le Prix Robert Bing récompense en priorité de jeunes neuroscientifiques suisses ou actifs en Suisse depuis un certain temps, âgés de 45 ans au maximum. Le prix, doté de 50'000 francs, est destiné à les encourager à poursuivre leurs recherches.

Toutes les informations sur le Prix et la soumission des requêtes se trouvent sur notre site: [assm.ch/prix-bing](http://assm.ch/prix-bing)

**Vous trouverez des informations détaillées sur toutes nos manifestations et les liens vers les inscriptions sur notre site web sous: [assm.ch/fr/agenda](http://assm.ch/fr/agenda)**

**Jeudi 12 mars 2020, Zuoz**

### **Données relatives à la santé: les partager pour guérir?**

La veille du TecDay Engadin, la SATW (Académie Suisse des Sciences Techniques) et l'ASSM organisent une manifestation publique (TecToday) sur le thème de la médecine personnalisée. Les données relatives à la santé peuvent fournir des indications précieuses sur les maladies et les risques de maladies, les mesures de prévention envisageables et les traitements les plus efficaces.

Mais les données personnelles que nous mettons à la disposition de la recherche sont-elles réellement sûres? À qui appartiennent-elles? Qui y a accès? Ce sont autant de questions qui exigent une réponse satisfaisante si l'on veut que les données de santé puissent être partagées et exploitées au mieux pour améliorer la recherche et la prise en charge des malades. Des questions que se poseront les experts lors du TecToday.

**Mardi 12 mai 2020, Zurich**

### **«Ce que je ne sais pas...» – que faire des résultats d'études et des découvertes fortuites?**

Les personnes participant à une étude médicale ont le droit d'être informées des résultats d'étude qui les concernent directement. Dans le même temps, elles peuvent faire valoir leur droit de ne pas savoir et renoncer à ces informations, sans aucune justification. Ce droit de ne pas savoir a également toute son importance en cas de découvertes fortuites, c'est-à-dire d'informations inattendues découvertes au cours d'une étude, qui pourraient avoir des conséquences pour les personnes concernées.

L'application pratique du droit de savoir ou de ne pas savoir n'est pas aisée. C'est pourquoi l'ASSM et l'«Alte Anatomie – Forum für Medizin & Gesellschaft» invitent au débat (en allemand) avec des expertes et des experts des domaines de la médecine, de l'éthique et du droit.

**Mercredi 27 mai 2020, Berne**

### **Manifestation de réseautage: l'éthique clinique en Suisse**

L'éthique clinique est bien établie en Suisse; de nombreuses institutions du système de santé disposent de commissions, de départements ou de forums d'éthique qui examinent et discutent les problèmes éthiques, organisent des formations et élaborent des directives et des recommandations.

La manifestation de réseautage de l'ASSM offre un aperçu de la situation actuelle et propose un débat autour des questions suivantes: quelles sont les méthodes mises en œuvre pour le respect de l'éthique? Par qui, avec quel ancrage institutionnel et avec quelle efficacité? Quel est l'avenir de l'éthique clinique et quelle est l'évolution visée? La manifestation est publique et gratuite. Une inscription est toutefois souhaitée.

 **SAMWASSM**

Le Bulletin de l'ASSM paraît  
4 fois par an en 3100 exemplaires  
(2300 en allemand et 800 en français).

#### **Éditrice:**

Académie Suisse des Sciences Médicales  
Maison des Académies  
Laupenstrasse 7, CH-3001 Berne  
Tél. +41 31 306 92 70  
[mail@samw.ch](mailto:mail@samw.ch)  
[www.assm.ch](http://www.assm.ch)

#### **Rédaction:**

lic. phil. Franziska Egli

#### **Traduction:**

Dominique Nickel

#### **Présentation:**

KARGO Kommunikation GmbH, Bern

#### **Imprimé par:**

Jordi AG, Belp  
ISSN 1662-6028

membre des  
 **académies suisses  
des sciences**