

# BULLETIN

DIPEX: apprendre de l'expérience des patients _____ 1	Bibliothèques biomédicales: rencontre le 27 août 2024 _____ 4	Nouvelles directives planifiées: variations du développement sexuel _____ 7
Éditorial _____ 2	SPHN: double interview de Katrin Cramer et Thomas Geiger _____ 5	Projet de soins anticipé: plus-value confirmée par une enquête _____ 7
Secrétariat général: départ de deux collaboratrices _____ 4	Gouvernance efficace du système de santé: prise de position de l'ASSM _____ 6	Young Talents in Clinical Research: soumissions jusqu'au 30 juin _____ 8



## Database of Individual Patients' Experiences (DIPEX): apprendre de l'expérience des patients

DIPEX (Database of Individual Patients' Experiences) offre aux patient.e.s la possibilité de consigner leurs expériences et ainsi de se faire entendre en tant que partenaires des services de santé. La Prof. Nikola Biller-Andorno (nba), membre du Comité de direction de l'ASSM jusqu'en juillet 2024, dirige le groupe de recherche chargé de construire DIPEX Suisse. En collaboration avec ses collègues, elle présente dans cet article le concept qui sous-tend la création de cette base de données. Elle explique également l'importance d'un tel outil pour la formation du personnel de santé et pour la recherche, ainsi que pour faire évoluer le système de santé.

(nba et al.) Centrer la médecine sur les patient.e.s est reconnu depuis longtemps comme un élément clé d'un système de santé qui fonctionne. Ce principe constitue aussi un objectif capital lors du développement d'offres de soins, notamment dans l'optique de rendre les traitements plus sûrs. Le modèle de curriculum pour la sécurité des patient.e.s de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) (2018) illustre de manière exemplaire l'importance accordée aux expériences des patient.e.s dans un système de santé apprenant et dans la formation des médecins et des autres professionnel.le.s de santé [1, 2].

Le Réseau allemand de compétences en santé (Deutsches Netzwerk Gesundheitskompetenz, DNGK) a publié en 2023 un document de référence sur les bonnes pratiques en matière d'expériences de patients. Les histoires personnelles, les récits et la documentation d'expériences vécues par les patient.e.s y sont présentés comme des instruments à exploiter de plus en plus pour réunir des informations ciblées en santé. Ils peuvent notamment servir de modèles pour dépeindre l'évolution d'une maladie dans une brochure ou sur un site web. Leur utilisation est aussi recommandée pour expliquer les différentes manières de procéder au

moment de faire des choix en matière de santé. Et dans des vidéos décrivant le déroulement d'examen médicaux, ils permettent d'appréhender le ressenti des personnes concernées [3]. Ce document s'inscrit ainsi parfaitement dans le prolongement d'une publication du Lancet (2018) qui recommandait de réserver une large place aux expériences des patient.e.s pour faire évoluer les systèmes de santé vers des standards qualitatifs élevés.

DIPEX (Database of Individual Patients' Experiences) donne accès à d'authentiques témoignages de patient.e.s et de leurs

## L'ASSM sur le front politique

Deux semaines avant le vote populaire du 9 juin sur le plafonnement des primes d'assurance-maladie et sur la limitation des coûts de la santé, l'ASSM a exprimé publiquement dans une prise de position la nécessité d'une loi fédérale sur la santé ancrée dans la Constitution. Projet de réforme en profondeur de notre système de santé, de ses objectifs à sa gouvernance, il vise la fin d'une approche parcelaire et son remplacement par une vision holistique. C'est ainsi que nous interprétons les deux refus par le peuple des initiatives qui n'apportaient, au mieux, que des réponses partielles et transitoires aux problèmes que nous rencontrons aujourd'hui. Mais ne nous voilons pas la face, la route sera longue et semée d'embûches.

Aucune politique de santé n'est possible sans données fiables et sûres. Or, la disponibilité de telles données est insuffisante en Suisse, à l'instar du dossier électronique du patient à l'état de projet depuis deux décennies. Il devra pourtant voir le jour sous une forme sûre et simple, accessible au patient et aux professionnels concernés. Par ailleurs, DigiSanté, sous l'égide de l'OFSP, et le Data Coordination Center de SPHN, devront mutualiser leurs efforts pour promouvoir la transformation numé-

rique de notre système de santé. Dans un entretien croisé, Katrin Crameri et Thomas Geiger échangent sur les enjeux de cette transformation et le rôle que l'ASSM exerce dans ce domaine depuis 8 ans déjà.

L'autonomie du patient dans le système de santé ne pourra qu'être renforcée par le projet de soins anticipé, dont l'ASSM assure le leadership avec l'OFSP. Une contribution dans ce Bulletin porte sur les besoins des établissements médico-sociaux à cet égard et sur la nécessaire confiance à renforcer entre le personnel de ces établissements et leurs résidents. Toujours dans le domaine de l'éthique, l'ASSM a été priée par le Parlement d'édicter des directives médico-éthiques dans le domaine des variantes congénitales du développement sexuel. Notre Commission Centrale d'Éthique va mettre en place une sous-commission chargée de ce thème, dont les considérations éthiques s'accompagnent d'une charge émotionnelle importante pour les familles et les professionnels de santé.

Le thème principal de ce Bulletin porte sur la médecine narrative, destinée à renforcer la responsabilité et l'empathie dans la pratique de la médecine. Nikola Biller-

Andorno et son équipe nous présentent le projet DIPEX qui bénéficie d'un soutien de l'ASSM. Ce projet national s'inscrit dans un réseau international. À n'en pas douter, les 260 entretiens qu'il contient constitueront une ressource importante pour la formation et la recherche.

Tous ces projets et programmes de l'Académie ne seraient pas possibles sans une équipe, certes limitée, mais très compétente et engagée. Manuela Cerezo et Liselotte Selter en faisaient partie. Elles nous quittent pour de nouveaux défis. Nous les remercions et leur souhaitons plein succès pour la suite de leur parcours.



**Henri Bounameaux**  
Président de l'ASSM

## THÈME PRINCIPAL

proches. Ils et elles peuvent partager leurs expériences afin d'enrichir la base de données, et ainsi se faire entendre en tant que partenaires des services de santé. En plus des aspects médicaux, ces récits originaux comprennent une dimension émotionnelle, sociale et psychologique. Ils sont donc plus proches du vécu réel auquel les patient.e.s sont confronté.e.s, lorsqu'il est question de santé et de maladie [5]. Selon Légaré et al. (2014), ces expériences contribuent à améliorer le dialogue entre les professionnel.le.s de santé et les personnes concernées, patient.e.s ou proches, et aident à prendre des décisions.

À la base de cette approche se trouve la conviction que les récits de maladies servent de clé pour accéder à la pensée empathique

et pour (co-)construire du sens. DIPEX n'a bien entendu pas le monopole de la prise en compte du récit, c'est-à-dire d'une démarche dans laquelle « raconter » et « écouter » sont placés au cœur d'une pratique médicale holistique. Cette vision est également défendue en particulier par la médecine narrative (voir encadré). DIPEX crée ainsi un lien entre l'approche théorique, la recherche empirique et la pratique des soins de santé, d'où l'intérêt de son utilisation pour la formation en médecine et dans les métiers de la santé. La base de données sert de source d'informations avant tout pour les patient.e.s et les professionnel.le.s de santé, mais aussi pour les chercheurs.euses, les enseignant.e.s et les personnes intéressées au sein de la population, contribuant ainsi à développer leurs compétences en santé [7].

### Médecine narrative

La discipline appelée médecine narrative est étroitement liée au nom de la médecin américaine Rita Charon. En se basant sur les sciences littéraires, la narratologie, la médecine interne générale et l'éthique biomédicale, elle a utilisé ce terme pour décrire une médecine « practiced with the narrative competence to recognize, absorb, interpret, and be moved by the stories of illness. » Son hypothèse est qu'une telle pratique peut contribuer à renforcer des valeurs centrales en médecine, comme la responsabilité et l'empathie (R. Charon: Narrative Medicine – Honoring the Stories of Illness, Oxford University Press, Oxford/New York, 2006.).

## Déjà plus de 260 entretiens de type narratif dans DIPEX Suisse

DIPEX Suisse est un groupe interdisciplinaire de chercheurs.euses de l'Institut d'Éthique Biomédicale et d'Histoire de la Médecine de l'Université de Zurich (IBME) et de ses partenaires, la Haute École Spécialisée de Zurich (ZHAW) – Département Santé – et la Haute école des arts de Zurich (ZHdK). Des extraits d'entretiens de type narratifs sur des expériences vécues sont disponibles sous la forme de vidéos, d'enregistrements audio ou de contributions écrites en allemand, en italien, en français ou en anglais sur le site web DIPEX.ch, en cours de construction [8]. À ce jour, la base de données contient plus de 260 interviews (160 en allemand, 53 en français, 23 en italien et 24 en anglais).

Le projet DIPEX est un réseau rattaché au système de santé et déployé dans toute la Suisse. Il est membre de l'organisation faitière DIPEX International ([dipexinternational.org](http://dipexinternational.org)), qui regroupe actuellement 14 pays ayant chacun leur propre site internet, comme par exemple [healthtalk.org](http://healthtalk.org) pour l'Angleterre, [krankheitserfahrung.de](http://krankheitserfahrung.de) pour l'Allemagne ou [healthexperiencesusa.org](http://healthexperiencesusa.org) pour les États-Unis. Les sites web DIPEX abordent aujourd'hui plus de 100 thèmes différents sur la santé et la maladie dans le monde entier. Tous les projets nationaux suivent une méthodologie de recherche stricte pour ce qui est de la manière de récolter les informations et de les traiter. DIPEX Suisse est accompagné par un comité scientifique, suit les principes de la Déclaration d'Helsinki et est soumis dans chaque canton au contrôle de la commission d'éthique régionale compétente.

### Ressource pour la formation

Les témoignages de vraies personnes laissent souvent un souvenir impérissable dans la mémoire des professionnel.le.s de santé en formation et favorisent la réflexion et la pensée clinique, parce qu'ils sont individuels, proches du quotidien et authentiques. Grâce au caractère sincère de ce qu'ils transmettent, ils peuvent aiguïser le regard diagnostic, éclairer sur la signification individuelle au quotidien de telle maladie ou de son traitement ou, à titre d'exemples, attirer l'attention sur des erreurs possible dans le diagnostic ou la thérapie. Ils peuvent de surcroît être utilisés de manière ciblée comme outils pour acquérir des compétences en communication. Celles-ci sont de plus en plus mises en avant et font désormais partie des nouveaux règlements d'étude, par exemple dans les métiers de la santé.

Une étude randomisée contrôlée a permis de démontrer que les étudiant.e.s en médecine qui avaient reçu un enseignement basé sur des récits réels étaient plus performant.e.s en matière de communication que ceux et celles qui avaient été formé.e.s par des expert.e.s [9]. Des études réalisées dans des milieux de formation interprofessionnels (physiothérapie et travail social) ont obtenu des résultats similaires [10]. Les récits d'expériences vécues servent également à concevoir des vignettes de cas pour la formation des médecins et d'autres professionnel.le.s de santé avec des patient.e.s simulé.e.s. Ils fournissent aux acteurs.trices des informations pour préparer les mises en scène de cas, afin de les rendre aussi plausibles et convaincantes que possible, et les aident à s'identifier aux rôles qu'ils ou elles doivent incarner [11].

Depuis le semestre de printemps 2024, les étudiant.e.s en médecine de l'Université de Zurich (UZH) et les étudiant.e.s des professions de santé de la ZHAW se forment ensemble dans des modules basés sur DIPEX. Durant 28 heures de formation en présentiel, ils et elles réfléchissent sur des exemples d'expériences vécues de l'intérieur, s'exercent à l'écoute active et au dialogue interprofessionnel.

### Liens et références

Les références et tous les liens vers des pages web citées se trouvent sur [assm.ch/fr/dipex](http://assm.ch/fr/dipex)

### Remerciements

DIPEX Schweiz a reçu un soutien financier pour la construction et le maintien des infrastructures nécessaires, ainsi que pour différents projets de recherche, de la part de l'ASSM, de la Ligue suisse contre le cancer, de la Société suisse de la sclérose en plaques, d'Alzheimer Suisse et de la Partizipative Wissenschaftsakademie Zürich.

Il est en plus prévu d'intégrer les entretiens de patient.e.s de DIPEX à plusieurs endroits de la structure curriculaire des études de médecine. En fonction des thèmes abordés et des objectifs didactiques à atteindre, ces interviews peuvent en effet être traitées et employées de différentes façons. Il peut s'agir de vidéos d'apprentissage sur la manière de communiquer un diagnostic et de discuter du choix de la thérapie, de patient.e.s virtuel.le.s pour évaluer des compétences, de cas illustrant des erreurs de traitement, etc. Le visionnement des situations peut être interactif et conçu de sorte qu'il soit très proche de la réalité. Il permet aux étudiant.e.s de changer de perspective, d'acquérir des talents en communication et de se familiariser avec des aspects importants pour les patient.e.s.

### Identification de questions centrées sur les patient.e.s pour la recherche et les soins

Les entretiens récoltés dans la base de données DIPEX et analysés de manière thématique constituent également des points de départ précieux pour initier des études de suivi. Ils peuvent d'abord servir à planifier des objectifs de recherche centrés sur les patient.e.s. En effet, des besoins, des questions et des hypothèses de recherche peuvent être déduits de ces entretiens. En outre, ces données permettent d'étudier, principalement avec des méthodes qualitatives, un nombre quasi infini de questions sur des sujets tels que la phénoménologie de la maladie, les identités, les valeurs, la prise de décision et autres. Au moyen d'une approche analytique du dialogue, la forme du récit ou de l'interview peut également être explorée de manière systématique. Le projet «Drüber reden! Aber wie?» («En parler! Oui, mais comment?») ([drueberreden.ch](http://drueberreden.ch)), par exemple, a pour objectif d'identifier des ressources de communication, implicites et explicites, qui facilitent la discussion sur des sujets difficiles. Il se sert d'entretiens narratifs sur des expériences vécues dans le contexte de maladies psychiques.

Les stratégies de communication identifiées peuvent ensuite servir à former le personnel de santé, ou encore à augmenter les compétences en santé de la population. Et finalement, les données DIPEX anonymisées représentent un riche corpus permettant de tester de nouveaux procédés d'analyse de texte automatisée, par exemple la production à partir de l'IA de contenus pour des situations formatives spécifiques. Ce type de démarche offre un potentiel pour l'enseignement et la formation, essentiellement en médecine et dans les professions de santé, mais aussi dans d'autres disciplines, qui n'a pour ainsi dire encore jamais été exploité.

Finalement, les expériences acquises grâce à DIPEX pourraient être utilisées pour planifier et développer de manière ciblée des offres et des structures de soins de santé centrés sur les patient.e.s et basés sur leurs besoins. À cette fin, des informations sur certains aspects spécifiques des services de santé, tirés d'expériences vécues, pourraient être extraits des interviews grâce aux nouvelles technologies. Cela peut concerner par exemple le parcours des patient.e.s, la fixation des objectifs thérapeutiques, les outils d'aide à la décision ou la gestion des sorties. Bien entendu, cette approche ne remplace pas

complètement l'implication directe des personnes concernées et de leurs proches. La consultation des données de DIPEX pourrait toutefois représenter un pas important dans ce processus visant à baser la démarche sur des données probantes.

DIPEX n'est pas une simple collection de «stories» personnelles, telles que disponibles à profusion sur internet et dans les médias sociaux [12]. Il s'agit d'une base de données structurée qui permet de réaliser des évaluations scientifiques, et qui met également certains résultats pertinents à disposition du public, tout à fait dans l'esprit d'une science citoyenne [13]. En Suisse aussi, nous pouvons désormais tirer profit de cet extraordinaire trésor d'informations sur des expériences vécues, déposé dans DIPEX, pour la formation dans les métiers de la santé et en médecine, ainsi qu'au service d'une pratique de soins centrée sur les patient.e.s.



Andrea Glässel<sup>1,2</sup>, Anke Maatz<sup>1</sup>, Andrea Radvanszky<sup>1</sup>, Nikola Biller-Andorno<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Institut d'Éthique Biomédicale et d'Histoire de la Médecine (IBME), UZH, Zürich

<sup>2</sup>Institut de santé publique (IPH), ZHAW, Winterthur

## ACADÉMIE

### Secrétariat général: un tout grand merci à Manuela et Liselotte

**Dans le monde du travail, les changements de personnel font partie de la vie, même si c'est toujours difficile de se séparer de collègues qu'on a côtoyés pendant des années et qu'on a appréciés. C'est le cas de Manuela Cerezo et Liselotte Selter.**

**Manuela Cerezo** a été engagée au Secrétariat général en 2018 comme collaboratrice administrative. Au fil des années, elle a pris du galon et des responsabilités jusqu'à devenir responsable de projet dans le domaine de la communication. Manuela a apporté un soin méticuleux à l'élaboration de nos rapports annuels, de nos Bulletins et de nos publications. Elle n'a pas hésité à prendre le lead de projets ambitieux comme la refonte complète de notre base de données pour la gestion des adresses, des projets et de manifestations qui est à bout touchant.

**Liselotte Selter** est la deuxième personne à avoir été recrutée au Management Office du Swiss Personalized Health Network (SPHN), en 2017. En tant que coordinatrice scientifique, elle a accompagné des projets financés par SPHN, préparé et participé à un très grand nombre de séances avec les partenaires, rédigé des rapports, organisé des événements, coordonné la publication des newsletters et des articles pour notre Bulletin. Elle a également prêté main forte au ressort Science pour

des activités d'évaluation de projets. Avec ses 7 ans d'ancienneté, c'est un pan entier de la mémoire de SPHN qui s'en va.

Les collègues du Secrétariat général remercient chaleureusement Manuela et Liselotte pour les bons moments partagés, sont reconnaissant.e.s pour leur engagement et leur souhaitent bon vent pour la suite de leur carrière.



Manuela Cerezo, Liselotte Selter

### Bibliothèques biomédicales: rencontre le 27 août 2024

**Hébergée par l'ASSM, la Commission des bibliothèques biomédicales invite à une manifestation pour favoriser les échanges. Il s'agira cette année d'une «Rencontre entre expertes et experts en revues systématiques» qui aura lieu le mardi 27 août 2024 à Bâle. Des inscriptions spontanées sont encore possibles.**

L'événement offrira aux expert.e.s en revues systématiques de toutes les institutions l'opportunité de partager leurs expériences et d'apprendre les un.e.s des autres. Après de brèves présentations introductives, nous discuterons lors d'un «World Café» des particularités des différents services de revue systématique, notamment en ce qui concerne la mise en place et la gestion de prestations de service, les outils disponibles y compris l'IA, la formation des collaborateurs, la communication et la coopération. La langue de la manifestation sera l'anglais, aucune traduction simultanée n'est prévue.

Souhaitez-vous participer à cet événement? Les inscriptions sont encore ouvertes jusqu'à fin juin 2024. Vous trouverez le programme et le formulaire d'inscription en ligne sous:

[assm.ch/colloques/meet-and-greet](https://assm.ch/colloques/meet-and-greet)

## **Katrin Crameri: «La collaboration entre l'ASSM et le SIB à travers SPHN s'est avérée très fructueuse»**

**Le succès d'une initiative nationale comme SPHN repose sur les épaules de nombreuses personnes et ne peut être incarné par une seule. Pourtant, tant dans l'équipe centrale du SPHN Management Office que dans celle du Data Coordination Center (DCC) du SIB Swiss Institute of Bioinformatics, deux personnalités ont joué un rôle prépondérant, à savoir Thomas Geiger, Directeur de SPHN, et Katrin Crameri, Directrice du DCC. Après cinq ans passés à ce poste, Katrin Crameri rejoint la Confédération pour y assumer notamment la direction scientifique du programme DigiSanté. Dans cette double interview, tous deux nous parlent du passé et de l'avenir.**

### **Quels sont les enseignements les plus importants que l'initiative SPHN vous a apportés jusqu'à maintenant?**

**T.G.:** Un travail énorme se cache derrière de bonnes données. Elles n'apparaissent pas simplement comme cela. Cette réalité est souvent oubliée dans les discussions à propos de l'écosystème de données de santé que tous.tes appellent de leurs vœux. Ce travail comprend le traitement et la standardisation des données dans les hôpitaux, afin qu'il soit possible de les utiliser en recherche, malgré leurs provenances variées. En parallèle, trouver un consensus entre les différents acteurs.trices exige un énorme effort de coordination.

**K.C.:** Tant les hautes écoles et les hôpitaux que les chercheurs.euses ont souvent du mal à renoncer à leurs intérêts particuliers ou de mettre en retrait leurs propres investigations au profit de la Suisse en tant que pôle de recherche. Peu d'entre eux ou elles se sentent responsables de contribuer au développement d'infrastructures de recherche d'importance nationale. De ce point de vue, la collaboration entre l'ASSM et le SIB à travers SPHN s'est avérée très fructueuse.

### **De quelles réussites ou étapes importantes SPHN ou le Data Coordination Center (DCC) peuvent-ils être spécialement fiers?**

**T.G.:** Nous avons réussi à rassembler et à impliquer toutes les parties prenantes importantes. Une collaboration de l'envergure de SPHN, intégrant une telle diversité d'acteurs.trices, des hôpitaux jusqu'aux organes régulateurs, en passant par les universités, les hautes écoles spécialisées et le domaine des EPF, est unique en son genre. Nous avons contribué à casser les silos qui existaient entre la recherche et les soins de santé, ainsi qu'à concevoir des processus et des flux de données unifiés. Le tout au profit des patient.e.s d'aujourd'hui et de demain.

**K.C.:** Tous les obstacles n'ont pas encore été surmontés. Toutefois, dans de nombreux

domaines, SPHN a commencé par mettre en évidence les problèmes de fond, puis, en collaboration avec ses partenaires, a développé des modèles pour les résoudre sur le long terme, ouvrant de nouvelles voies qui sont devenues de bonnes pratiques désormais à disposition d'autres partenaires. Les compétences du DCC en matière de réutilisation responsable des données de santé, de méthodes pour les rendre FAIR et de solutions informatiques sécurisées pour traiter ces données sensibles sont reconnues dans toute la Suisse et au-delà des frontières du pays.

### **Katrin, tu vas reprendre la co-direction du programme DigiSanté de la Confédération. Où vois-tu des synergies avec le futur SPHN-DCC?**

**K.C.:** DigiSanté est le programme du Département fédéral de l'intérieur visant à promouvoir la transformation numérique du système de santé. Son objectif est de rendre l'échange de données entre tous.tes les acteurs.trices aussi simple, sûr et efficace que possible. Le programme pourra s'appuyer sur le travail réalisé en amont par SPHN sur le plan des exigences techniques et de la standardisation sémantique. Avec le SPHN-DCC, il pourra élaborer des solutions pertinentes tant pour la pratique médicale que pour l'utilisation secondaire des données. Une étroite collaboration est surtout prévue pour le volet de mesures 4 de DigiSanté, qui prévoit la création d'un espace de données pour la recherche sur la santé, avec la mise en réseau de ceux et celles qui produisent ou utilisent ces données.

### **Thomas, tu es à la tête de SPHN depuis plusieurs années et tu vas bientôt reprendre la Direction du SPHN-DCC. Que sera devenu le SPHN-DCC dans 5 ans?**

**T.G.:** Le paysage suisse des infrastructures de données est en pleine mutation. Dans ce contexte, le SPHN-DCC continuera avec certitude à jouer un rôle important, en tant que

centre national de compétences, de coordination et de services. Nos connaissances spécifiques en matière d'interopérabilité, de sécurité et de gouvernance, ainsi que notre rôle de médiateur apte à créer le consensus pour établir des standards communs et harmoniser les processus seront encore plus fortement sollicités qu'aujourd'hui..



Katrin Crameri, Thomas Geiger

Souhaitez-vous en apprendre davantage sur SPHN, DigiSanté et les potentielles synergies? Alors participez le 31 octobre 2024 au Symposium «Data for Health», co-organisé par SPHN et l'initiative partenaire de l'EPF «Personalized Health and Related Technologies». Informations et inscription sous: [sphn.ch/data-for-health](https://sphn.ch/data-for-health)

La Confédération prévoit la poursuite des activités du SPHN-DCC et de ses partenaires du réseau. Elle a réservé à cet effet un montant de CHF 20 millions dans le cadre de son message FRI 2025-2028. La responsabilité et la gouvernance multipartite du SPHN-DCC resteront du ressort de l'ASSM. Thomas Geiger reprendra la Direction du SPHN-DCC le 1<sup>er</sup> janvier 2025. Le SIB Swiss Institute of Bioinformatics restera impliqué dans les efforts nationaux et internationaux visant à faciliter l'utilisation des données cliniques et biomédicales en recherche.



## Enfants nés avec une variation du développement sexuel: entrée en matière

Les questions éthiques abondent souvent au moment de prendre des décisions concernant le traitement d'enfants né.e.s avec une variation du développement sexuel (VDS, en anglais DSD pour Difference of Sex Development). Ce sont avant tout les parents et les professionnel.le.s devant faire des choix pour le bien d'un.e nouveau-né.e ou d'un nourrisson qui s'y trouvent confronté.e.s. Afin de leur faciliter la tâche, l'idée de demander à l'ASSM d'élaborer des directives a déjà été suggérée dans le passé. Récemment, le Parlement et le Conseil fédéral ont décidé de faire en sorte que cela puisse se concrétiser.

On parle de VDS lorsque le sexe d'une personne ne peut pas être défini de manière claire du point de vue biologique. Il existe de nombreux diagnostics ou variantes possibles. Certains cas conduisent à des déficits fonctionnels ou présentent un risque pour la santé, d'autres non. Si des décisions médicales sont prises, elles doivent alors avoir pour objectif le bien de l'être humain concerné, souvent encore très jeune. Déterminer ce qui est bien pour un.e enfant n'est toutefois pas facile, car il faut tenir compte à la fois de ses intérêts du moment et des répercussions de ces décisions sur la personne qu'il ou elle va devenir.

Étant donnée la complexité des problèmes posés, la Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine (CNE) a recommandé en 2012 que l'ASSM rédige des directives. Dans une prise de position publiée en 2016, l'ASSM s'est déclarée prête à collaborer en la matière avec les sociétés de disciplines concernées. Absorbée par d'autres priorités, elle n'a toutefois pas encore eu le temps de se consacrer à cette thématique.

Avec la motion 23.3967 adoptée par les Chambres en décembre 2023 et février 2024, le Parlement a chargé le Conseil fédéral de faire en sorte que l'ASSM élabore au plus vite des directives sur ce sujet. Le financement spécial débloqué pour ce mandat ne va pas influencer sur le processus établi pour l'élaboration de directives médico-éthiques. Celui-ci est inscrit dans le règlement de la Commission Centrale d'Éthique (CCE) et détaillé dans un document spécifique séparé. Ainsi, lors de sa séance de printemps, la CCE a dans un premier temps accepté de mettre sur pied une sous-commission ad hoc. Dotée d'une composition largement représentative qui reste à définir, cette dernière devra travailler sans parti pris et suivre les procédures en vigueur.

Vous trouverez les documents mentionnés concernant l'élaboration des directives ainsi que des informations sur les missions de la CCE sur notre site web: [assm.ch/cce](https://assm.ch/cce)

## Projet de soins anticipé: plus-value confirmée par une enquête

Dans le cadre d'un sous-projet, le groupe de travail national «Projet de soins anticipé» (GT ProSA) a réalisé une enquête dans les établissements médico-sociaux (EMS) de Suisse, qui lui a permis de dresser un tableau des pratiques dans ce secteur. Il en ressort que le ProSA représente une plus-value pour toutes les parties impliquées. Sur le plan de sa mise en œuvre, de nombreuses lacunes ont pourtant encore été décelées en matière de sensibilisation à son importance, de formation et d'harmonisation.

Quelques 130 personnes de toutes les régions de Suisse ont participé à l'enquête. Elles ont rapporté les pratiques en fait de ProSA dans les EMS et donné leur avis sur son utilité dans les soins. La grande majorité des personnes ayant répondu ont souligné les bénéfices pour toutes les parties impliquées. Selon l'opinion générale, le ProSA apporte «sécurité», «clarté», «transparence» et permet aux médecins ainsi qu'aux soignant.e.s de prendre des décisions ciblées, tant au quotidien qu'en situation d'urgence. Une prise en charge adéquate peut dès lors être garantie, ce qui diminue le fardeau émotionnel de toutes les personnes impliquées et évite parfois des hospitalisations assorties d'interventions coûteuses. Beaucoup de participant.e.s ont également indiqué que le ProSA instaure un climat de confiance entre soignant.e.s, médecins, proches et résident.e.s d'EMS, ce qui contribue à améliorer la qualité des soins.

Des problèmes ont toutefois été identifiés du côté de la mise en œuvre du ProSA dans la pratique, à savoir: le manque de temps, la pénurie de ressources, la bureaucratie ainsi que la réticence des

proches à respecter la volonté des résident.e.s. Du côté des améliorations souhaitées figurent une meilleure formation du personnel et une harmonisation des standards à l'échelle de la Suisse.

Avec un taux de réponse d'environ 10% des EMS suisses contactés, la prudence est de mise avant de généraliser ces résultats. Les expériences rapportées ne sont pas forcément représentatives. L'enquête montre malgré tout qu'il est nécessaire d'adopter une approche pragmatique pour établir le ProSA dans les EMS. Les membres du sous-projet «ProSA dans les établissements médico-sociaux» se baseront entre autres sur ces conclusions pour élaborer des recommandations adaptées à la pratique.

Vous trouverez davantage d'informations sur le ProSA à l'adresse: [assm.ch/prosa](https://assm.ch/prosa)

Le sous-projet «ProSA dans les établissements médico-sociaux» est présenté sur la page: [assm.ch/prosa/ems](https://assm.ch/prosa/ems)

## Young Talents in Clinical Research: call ouvert jusqu'au 30 juin

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. Cette année, CHF 1 million sont à nouveau mis à disposition pour financer du «temps protégé» et des projets de recherche destinés à des chercheurs.euses débutant.e.s. Les requêtes peuvent être soumises jusqu'au 30 juin 2024.

Le programme comprend deux instruments pour soutenir les jeunes médecins souhaitant faire leurs premiers pas dans la recherche clinique. Les «beginner grants», destinés aux médecins assistant.e.s avec peu d'expérience préalable de la recherche, couvrent la part du salaire des bénéficiaires consacrée à leur projet («temps protégé»). Ces personnes peuvent, dans un deuxième temps, demander un «project grant» pour consolider leur expérience et réaliser un petit projet de recherche indépendant. Le soutien scientifique et personnel d'un.e mentor.e doit être garanti.

Une nouvelle réjouissante: après deux périodes de financement fructueuses (2017–2020 et 2021–2024), la Fondation Bangerter poursuivra son soutien au programme pour une nouvelle période de quatre ans (2025–2028) avec CHF 1 million par an. L'ASSM exprime sa vive gratitude pour ce généreux soutien, qui contribue de manière significative à assurer la relève scientifique en recherche clinique dans notre pays.

Les requêtes, rédigées en anglais, doivent être enregistrées en ligne. Les détails sur les critères de participation, la soumission et l'évaluation des requêtes se trouvent sur notre site web et dans la FAQ du programme [assm.ch/fr/ytcr](https://assm.ch/fr/ytcr)



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:

lic. phil. Franziska Egli

### Traduction:

Martine Verdon

### Image de couverture:

Fizkes, adaptée par KARGO

### Présentation:

KARGO Kommunikation GmbH, Bern

### Imprimé par:

Kasimir Meyer AG, Wohlen  
ISSN 1662-6028