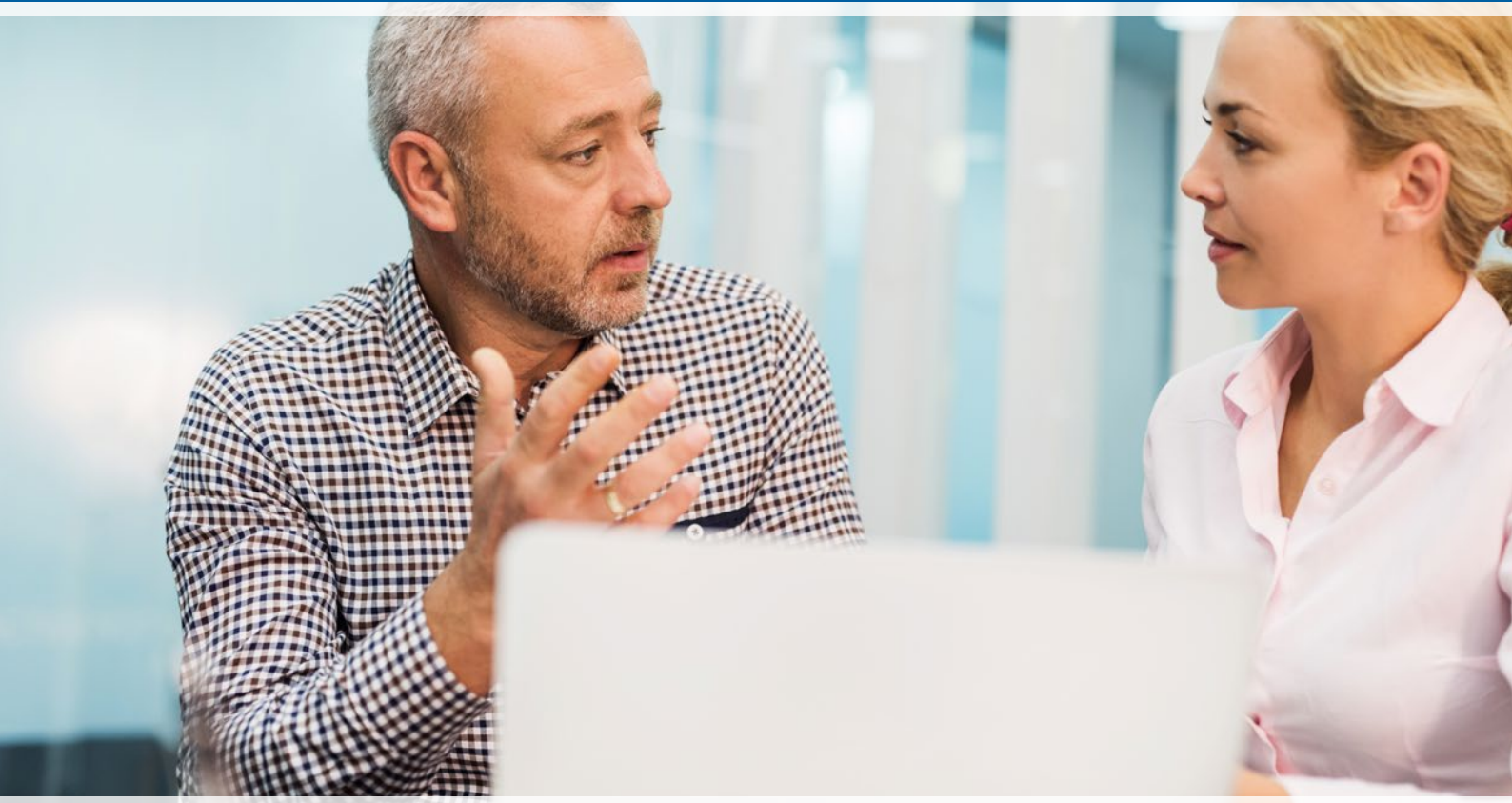


Critères de qualité pour les matériels d'information pour les patients et aide à la décision à l'exemple du traitement interprofessionnel et multisectoriel du cancer colorectal

Résumé



Projet commun de l'Institut interdisciplinaire pour l'éthique en santé publique de la Fondation Dialog Ethik et de la Fédération des médecins suisses « FMH »

Zurich et Berne, le 10 décembre 2018

Institut interdisciplinaire pour l'éthique en santé publique de la Fondation Dialog Ethik

Fédération des médecins suisses « FMH »
(Foederatio Medicorum Helveticorum)

 **DIALOG ETHIK**
Connaissance et expertise
en santé publique

 **FMH** SAQM
ASQM

Achevé d'imprimer

Participants de la Fondation Dialog Ethik (autrices et auteurs) :

Dr. phil. Andrea Abraham
Dr. theol. Ruth Baumann-Hölzle
lic. phil. Carmelo Di Stefano
Dr. sc. nat. Daniel Gregorowius
Hildegard Huber FH/MAS
lic. phil. MAS Patrizia Kalbermatten-Casarotti
Dr. des. Mirjam Mezger

Participants de la Fédération des médecins suisses (FMH) :

lic. rer. oec. Esther Kraft
Dr. med. Jürg Nadig
Dr. med. Jürg Pfisterer-Graber

Citation

Fondation Dialog Ethik & Fédération des médecins suisses (FMH) (2018) : Critères de qualité pour les matériels d'information pour les patients et aide à la décision à l'exemple du traitement interprofessionnel et multisectoriel du cancer colorectal. Résumé. Fondation Dialog Ethik et Fédération des médecins suisses (FMH) ; Zurich et Berne.

Interlocuteurs

Dr. theol. Ruth Baumann-Hölzle
Hildegard Huber FH/MAS
Fondation Dialog Ethik
Schaffhauserstrasse 418
8050 Zürich, Suisse
Tél. +41 (0)44 252 42 01
rbaumann@dialog-ethik.ch

lic. rer. oec. Esther Kraft
Fédération des médecins suisses (FMH)
Elfenstrasse 18
3000 Bern 15, Suisse
Tél. +41 (0)31 359 11 11
esther.kraft@fmh.ch

Remerciements

Cette étude a pu être réalisée grâce au soutien de la Fédération des médecins suisses (FMH). Nos remerciements vont également aux 10 organisations médicales et aux 10 organisations non médicales grâce auxquelles les critères de qualité fondés sur les faits définis dans le projet ont été défendus et adoptés – dans le cadre de la mise en œuvre du traitement interprofessionnel et multisectoriel du cancer du côlon.

Résumé du projet

1 Contexte

Dans un projet-pilote, la Fédération des médecins suisses (FMH) a élaboré un itinéraire clinique des patientes et patients atteints du cancer colorectal incluant des interventions clés¹. La FMH a rassemblé les outils et les matériels d'information pour les patients (MIP) pour chaque intervention clé aux étapes décisives de diagnostic et de traitement spécifiques à la maladie. Ces supports visent à soutenir l'entretien médecin-patient pour la mise en œuvre de l'itinéraire clinique. Avant de pouvoir intégrer les outils et les matériels d'information pour les patients dans l'itinéraire clinique, il faut définir à un échelon supérieur les critères de qualité auxquels les matériels d'information pour les patients doivent satisfaire pour être recommandés dans le cadre de l'itinéraire de traitement.² Les explications ciaprès résument le rapport complet.

2 Besoin

Selon les résultats de l'analyse relative aux critères de qualité pour les MIP réalisée dans le cadre de ce projet, il existe un besoin en matériels d'information objectifs fondés sur les résultats de la recherche actuels et sur l'évidence scientifique. Leur forme doit être accessible et compréhensible pour les patientes et les patients. La multitude et les différences de qualité des MIP dans un système de santé complexe et fragmenté constituent un grand défi à cet égard. Par rapport à l'ensemble du processus d'approvisionnement, ces MIP contribuent à combler les lacunes de qualité dans le processus d'information. Les critères de qualité et de processus fondés sur l'évidence scientifique mettent en lumière les aspects

pertinents du point de vue du patient et montrent comment la qualité des soins dépend d'une collaboration interprofessionnelle effective et transparente.

3 Définition

Les matériels d'information aux patients (MIP) sont des supports d'information s'adressant aux patients, aux patientes³ et aux proches. Leur contenu se réfère à la maladie et à la santé. Ils décrivent de manière compréhensible la possible évolution de la maladie et les possibilités d'intervention (dépistage, diagnostic, traitement, prévention, prise en charge et suivi) selon le « State of the Art » du domaine spécialisé respectif. Ils mentionnent aussi la possibilité de renoncer à des mesures médicales. Les MIP permettent aux patientes et patients ainsi qu'aux proches d'avoir accès à un savoir pertinent sur la santé et la maladie. Les MIP peuvent être utilisés indépendamment du modèle de référence théorique sur lequel se fonde la relation de suivi. Ainsi, le modèle de référence peut prendre la forme d'une simple transmission d'informations ou aller jusqu'à une prise de décision commune.

4 Droits des patients

En raison de leur droit à l'autonomie, les patientes et les patients ont droit à des informations compréhensibles et adéquates, conformes à leurs besoins individuels, leur permettant de prendre une décision en connaissance de cause. Ils doivent aussi pouvoir s'exprimer au sujet de leur situation, de leurs attentes, peurs et espoirs dans le processus de décision. Ceci afin que l'on tienne non seulement compte de la maladie, mais aussi du fait d'être malade et de ses répercussions sur le milieu de vie des personnes touchées. On peut ainsi intégrer le vécu subjectif des

1 On entend par intervention clé « les étapes nécessaires de diagnostic ou de traitement afin que le patient bénéficie de soins de qualité élevée standardisés et parfaitement coordonnés, sur la base de guidelines (inter)nationales fondées sur l'évidence scientifique, quel que soit son lieu de résidence ». Cité de Kraft, E. ; Nadig, J. ; Pfisterer, J. ; équipe de projet (2018) : Une étape importante a été franchie ! *Bulletin des médecins suisses*, 99(7), p. 198–201 (ici : p. 200).

2 Citation de FMH (2016) : Appel d'offres « *Critères de qualité pour les matériels d'information pour les patients* », p. 3.

3 Les matériels d'information pour les patients (MIP) ne s'adressent pas seulement aux patientes et aux patients se trouvant dans un processus de traitement, mais aussi – notamment pour les informations sur le dépistage – aux personnes en bonne santé ou aux profanes intéressés qui souhaitent s'informer plus en détail sur un procédé ou un traitement. La désignation patientes et patients dans le texte ciaprès inclut aussi ce groupe.

patientes et des patients comme expérience pratique dans le processus de dialogue. Des informations utiles sur la maladie, le diagnostic, le dépistage et le traitement servant de base à une communication réussie entre patiente ou patient et médecin peuvent sensiblement influencer la qualité de la prise de décision. L'utilisation de MIP actuels et compréhensibles tout au long de l'itinéraire clinique contribue à

une meilleure compréhension par les patients de leur propre situation. Cela leur permet de mieux évaluer les risques éventuels et avantages d'un traitement ainsi que les options thérapeutiques disponibles et prévues. Les MIP doivent aider la patiente ou le patient à mieux s'adapter à sa nouvelle situation découlant de la maladie. La figure 1 décrit ce processus d'adaptation.

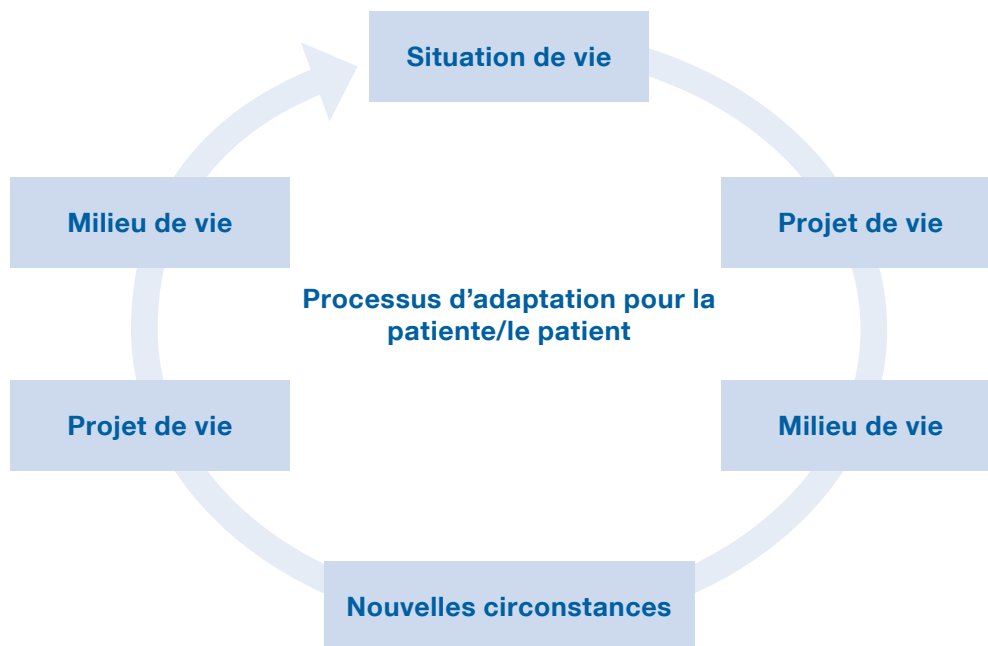


Figure 1 : Rapport entre situation de vie, projet de vie et milieu de vie et les facteurs déterminants

5 Matrice des critères de qualité

Une matrice avec des critères de qualité a été développée pour garantir une information objective et soutenir le processus d'adaptation des patientes et des patients (voir tableaux 1.1 et 1.2). Les matériels d'information produits à l'aide de ces critères de qualité ont pour objectif le soutien des patientes et des patients dans leurs réflexions et prises de décision ainsi que la préparation de la consultation chez le spécialiste concerné. Les critères de qualité relatifs aux différentes étapes du traitement, les différents champs thématiques d'un tableau clinique et les différents domaines (nutrition, physiothérapie, soins, etc.) sont à leur tour complétés par des questions d'orientation, d'aménagement et de décision ainsi que des

conseils. Il en résulte une MIP+ élargie à séquence variable en fonction de la situation : (a) questions aux spécialistes, (b) questions de réflexion pour la patiente ou le patient et (c) conseils pour des réflexions et décisions approfondies. Avant un dépistage sans symptômes figurent par exemple en premier lieu non pas les questions au spécialiste, mais (a) les questions de réflexion de la patiente ou du patient, (b) les conseils pour d'autres réflexions et décisions et, finalement, (c) les questions au spécialiste. Les critères de qualité de la matrice s'appliquent d'une manière générale au développement de MIP+ pour tous les domaines, c'est-à-dire aussi les MIP+ spécifiques à un domaine, comme le montre la figure 2.

Critères de qualité pour le développement de MIP+, complété par des questions pour préparer la consultation chez le médecin, ainsi que pour la réflexion et prise de décision

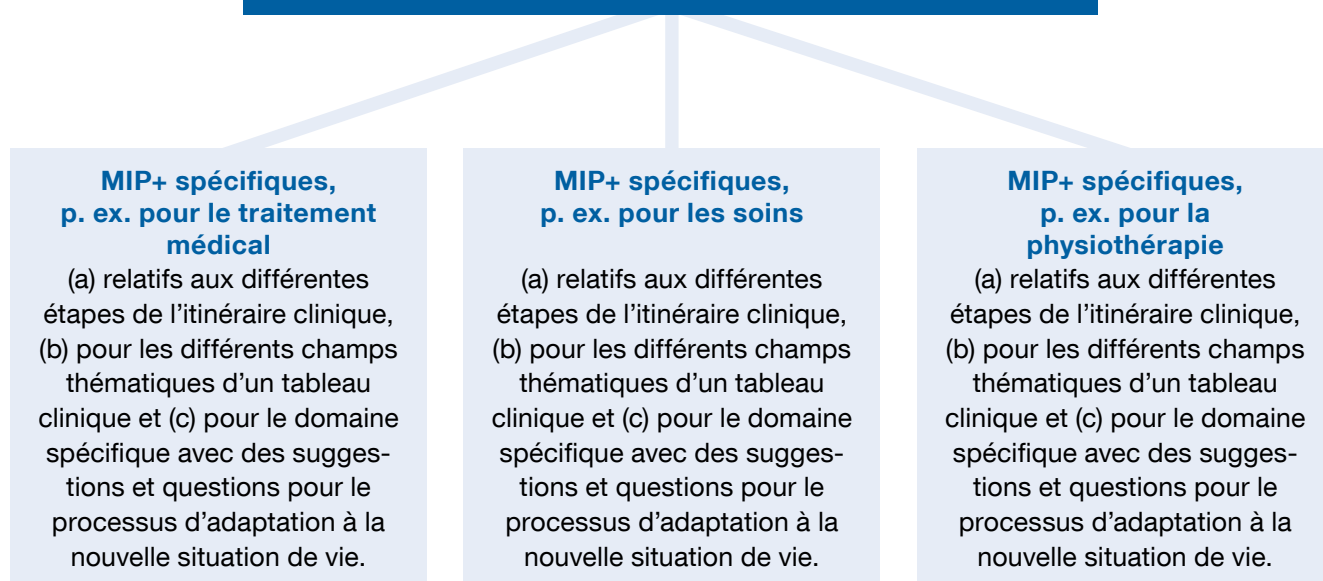


Figure 2 : Critères de qualité pour le développement de MIP+ spécifiques

Tableaux 1.1 : Critères généraux pour l'évaluation de MIP

1 Critères procéduraux

1.1 Processus d'établissement

- 1.1.1 Prise en compte de personnes concernées dans le processus d'établissement en fonction de la situation
- 1.1.2 Prise en compte de proches dans le processus d'établissement en fonction de la situation
- 1.1.3 Organisations impliquées et expertise
- 1.1.4 Assurance qualité
 - 1.1.4.1 Respect de critères de qualité internes
 - 1.1.4.2 Examen par des expertes et experts externes
 - 1.1.4.3 Informations relatives au processus de traduction (pour MIP multilingues)

2 Critères éthico-juridiques

2.1 Information sur les droits des patientes et des patients

2.2 Neutralité de la présentation

- 2.2.1 Neutralité linguistique
- 2.2.2 Objectivité et scientificité
- 2.2.3 Présentation équilibrée des faits
- 2.2.4 Indication de plusieurs sources scientifiques

2.3 Accessibilité générale

- 2.3.1 Accès aux informations
- 2.3.2 Accès au média

3 Critères formels

3. Intelligibilité

- 3.1.1 Orientation sur les objectifs
- 3.1.2 Orientation sur les groupes cibles
- 3.1.3 Usage de la forme active pour la rédaction
- 3.1.4 Langage facilement compréhensible
- 3.1.5 Concision et rigueur
- 3.1.6 Structure claire
- 3.1.7 Police et mise en page
- 3.1.8 Appui visuel
- 3.1.9 Présentation de chiffres (de chiffres absolus au lieu de chiffres relatifs)

3.2 Aspects formels et structurels

- 3.2.1 Public cible
- 3.2.2 Date de publication
- 3.2.3 Auteurs
- 3.2.4 Références
- 3.2.5 Copyright
- 3.2.6 Informations complémentaires

4 Critères techniques pour informations sur internet

4. Convivialité des sites internet

- 4.1.1 Aide à la navigation
- 4.1.2 Fonction de recherche
- 4.1.3 Fonction d'impression

Tableaux 1.2 : Critères de contenu pour les informations pour les patients
 (a) relatifs aux différentes étapes de l'itinéraire clinique
 (b) pour les différents champs thématiques d'un tableau clinique et
 (c) pour les différents domaines pour MIP+

	Stade 1a : dépistage	Stade 1b : staging	Stade 2 : potent. curable	Stade 3 : potent. non curable	Stade 4 : fin de vie
5. Critères matériels					
5.1 Informations sur la maladie et le diagnostic					
5.1.1 Étiologie de la maladie	x	x	x	x	x
5.1.2 Symptômes	x	x	x	x	x
5.1.3 Diagnostic	x	x	x	x	(x)
5.1.4 Incidence	x	x	x	x	(x)
5.1.5 Pronostic et diagnostic	x	x	x	x	x
5.1.5.1 Répercussions sur la situation de vie individuelle	x	x	x	x	x
5.1.5.2 Mortalité	x	x	x	x	x
5.1.6 Prévention	x	x	x	x	x
5.1.6.1 Prévention primaire	x	x	x		
5.1.6.2 Prévention secondaire		x	x	x	
5.1.6.3 Prévention tertiaire			x	x	x
5.2 Introduction pour questions d'orientation, d'aménagement et de décision					
	x	x	x	x	x
5.3 Informations sur le dépistage					
5.3.1 Épidémiologie	x				
5.3.2 Objectif du dépistage	x				
5.3.3 Méthode	x				
5.3.3.1 Déroulements du processus de dépistage	x				
5.3.3.2 Résultats	x				
5.3.3.3 Bénéfices du dépistage	x				
5.3.3.3.1 Pronostic et évolution avec/sans dépistage	x				
5.3.3.3.2 Numbers needed to screen/treat/harm	x				
5.3.3.3.3 Réduction absolue du risque	x				
5.3.3.3.4 Profil de risque personnel	x				
5.3.3.4 Risques du dépistage	x				
5.3.3.4.1 Résultat faux négatif/positif	x				
5.3.3.4.2 Surdiagnostic	x				
5.3.3.4.3 Complications et effets secondaires	x				
5.3.3.4.4 Répercussions sur la situation de vie individuelle	x				
5.3.3.5 Couverture AOS (assurance obligatoire des soins)	x				
5.3.4 Questions d'orientation, d'aménagement et de décision	x				
5.3.4.1 Questions de réflexion pour la patiente/le patient	x				
5.3.4.2 Conseils pour réflexions et décisions approfondies	x				
5.3.4.3 Questions au spécialiste	x				
5.4 Informations sur le traitement					
5.4.1 Objectifs		x	x	x	x
5.4.2 Options thérapeutiques		x	x	x	x
5.4.2.1 Déroulements des options thérapeutiques		x	x	x	x
5.4.2.2 Données et efficacités		x	x	x	x
5.4.2.3 Risques et lésions		x	x	x	x
5.4.2.4 Répercussions sur la situation de vie individuelle		x	x	x	x
5.4.2.5 Couverture AOS (assurance obligatoire des soins)		x	x	x	x
5.4.3 Questions d'orientation, d'aménagement et de décision		x	x	x	x
5.4.3.1 Questions au spécialiste		x	x	x	x
5.4.3.2 Questions de réflexion pour la patiente/le patient		x	x	x	x
5.4.3.3 Conseils pour réflexions et décisions approfondies		x	x	x	x

6 Structure uniforme pour les MIP+

Pour tous les axes thématiques médicaux, des soins et thérapeutiques, les MIP+ sont aménagés selon la même structure et ne se distinguent que par les contenus d'informations respectifs et le traitement formel. Le MIP+ présente la structure suivante :

- Introduction
- Informations factuelles adaptées au public cible
- Questions et conseils complémentaires pour la réflexion des patientes et des patients et pour préparer l'entretien avec le spécialiste concerné.

7 Soutien aux patientes et patients

L'analyse a montré que les patientes et les patients veulent et doivent activement participer aux processus décisionnels médicaux et thérapeutiques. Le droit à une information complète et équilibrée sur la base de la meilleure évidence scientifique est aussi inscrit comme norme éthique dans le droit européen des patientes et des patients. Des informations factuelles de qualité sont nécessaires, mais insuffisantes pour un bon processus d'évaluation. La patiente ou le patient doit pouvoir rassembler les informations sur son état de santé dans un processus délibératif respectant ses désirs et besoins, avec ou sans le spécialiste concerné, afin d'être en mesure de prendre une décision cohérente avec son projet de vie. Sur la base de cette exigence, les MIP fondés sur l'évidence scientifique ont été complétés avec des aides à la réflexion et décision pour devenir des MIP+. Sur la base de la revue de littérature, un guide interprofessionnel en sept étapes pour une réflexion et prise de décision

incluant la pesée des différents éléments a été rédigé. Ce guide repose aussi sur d'autres bases fondées sur l'évidence scientifique ainsi que sur une réflexion éthique, en référence au processus décisionnel « Modèle de Dialogue en 7 étapes »⁴. Ce guide interprofessionnel et multisectoriel doit encourager le développement d'outils de conseil spécifiques de qualité en offrant aux différents domaines une structure et une base communes pour la prise de décision. Dans le processus de conception et de prise de décision que les patientes et les patients accomplissent conjointement avec le spécialiste concerné, il s'agit de prendre en compte non seulement l'évidence médicale (les faits) et les valeurs personnelles des patientes et des patients, mais aussi la pertinence professionnelle. Sur le plan théorique, le guide interprofessionnel et multisectoriel s'appuie sur le modèle de référence du « coach patient partenarial » développé dans le cadre de ce projet (voir chapitre 8). Celui-ci tient compte de la situation de vie, du projet de vie et du milieu de vie des patientes et des patients tout en intégrant l'obligation d'assistance des spécialistes.

4 Cf. Baumann-Hölzle, R. (1999) : *Autonomie und Freiheit in der Medizin-Ethik. I. Kant und K. Barth*. Freiburg i. Br. : Alber Verlag.

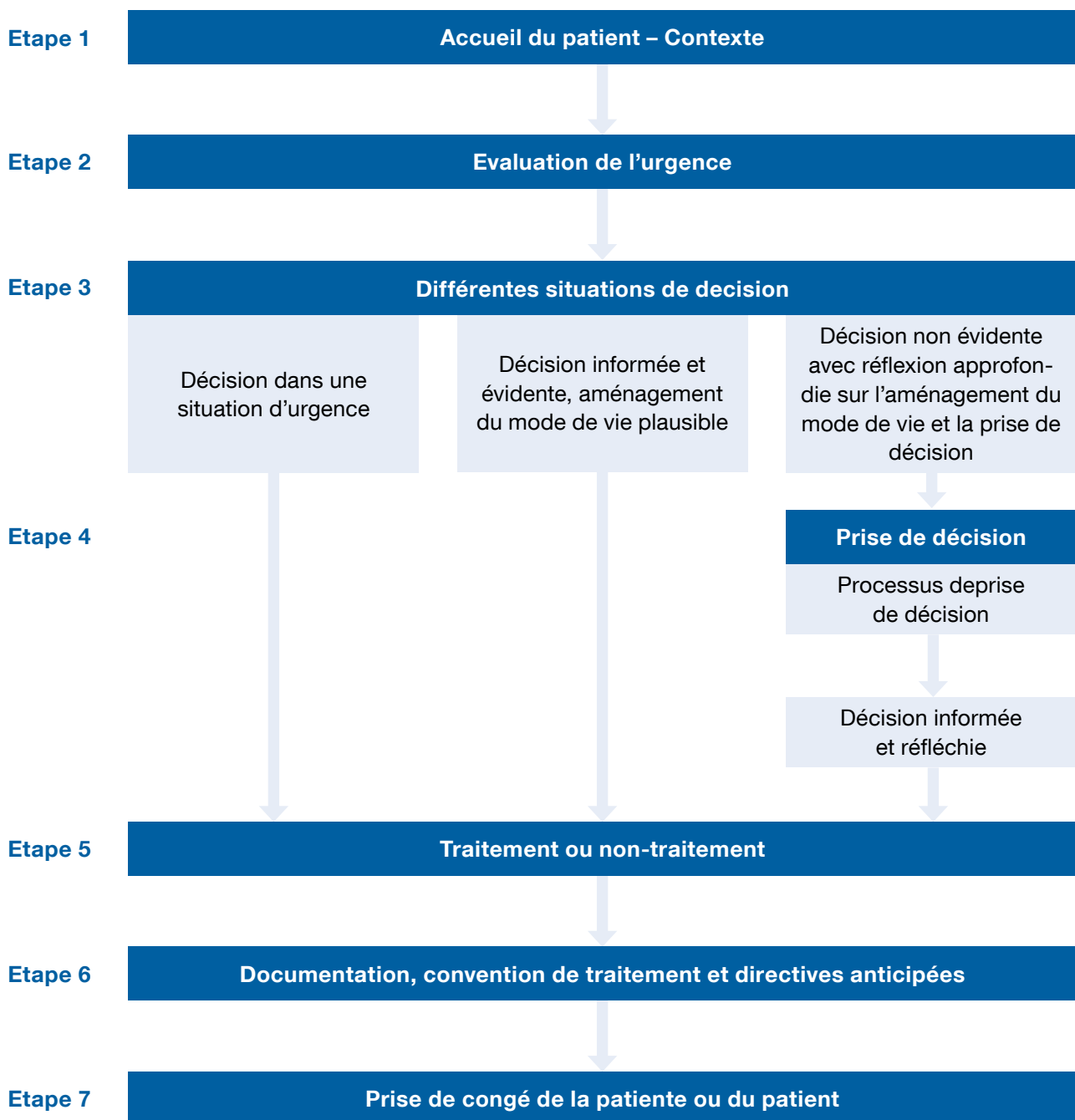


Figure 3 : Aperçu des différentes voies pour parvenir à la décision thérapeutique pour le guide interprofessionnel et multisectoriel en sept étapes

Le guide part d'une relation bienveillante pleine de respect et de confiance entre le spécialiste et la patiente ou le patient, incluant aussi une relation avec les proches. La plupart des processus de conception et de prise de décision dans le cadre de la relation des spécialistes avec les patientes et les patients s'effectuent de façon naturelle et pragmatique, sans réflexion explicite sur les valeurs. Pour des processus com-

plexes, profonds et divergents, en revanche, chaque domaine doit procéder à une réflexion explicite sur l'adaptation et la prise de décision. La figure 3 montre les étapes du processus dans les trois situations décisionnelles possibles concernant la décision thérapeutique en sept étapes (voir étape 3 dans la figure 3). De façon adaptée au MIP+, il est prévu de développer pour les spécialistes de la santé des outils

spécifiques pour le conseil des patients (voir figure 4). Ces outils s'inspireront du guide interprofessionnel et multisectoriel en sept étapes et de la structure commune. Ces outils spécifiques pour le conseil des pa-

tients doivent servir d'aide pour l'entretien avec la patiente ou le patient (ou son représentant en cas d'incapacité de discernement).



Figure 4 : Guide interprofessionnel et multisectoriel en sept étapes (voir Fig. 3) comme critère de qualité pour les outils de conseil spécifiques

8 Coach patient partenarial

Pour l'explication générale de l'objectif thérapeutique, il est indispensable, eu égard à la fragmentation du traitement, des soins et du suivi, que le patient ou la patiente puisse s'adresser à un spécialiste défini devant être désigné assumant le rôle du « coach patient partenarial ». Celui-ci a accès à toutes les informations pertinentes concernant l'état de santé ainsi que la situation en matière de traitement, de soins et de suivi. Il analyse ces informations et en discute avec la patiente ou le patient. Le spécialiste assume l'entière responsabilité du pilotage du processus de traitement, de soins et de suivi du patient ou de la patiente, ce qui inclut l'explication générale de l'objectif thérapeutique. Il est donc responsable de l'ensemble de la gestion du cas. Le spécialiste à désigner peut changer suivant les circonstances. Le modèle pose des exigences psychologiques, communicationnelles, éthiques et interprofessionnelles élevées aux spécialistes qui accompagnent et soutiennent les patientes et les patients dans leur processus d'adaptation. Le modèle du « coach patient partenarial » est un guide pour l'aménagement de la relation entre les patientes ou patients et les spécialistes en charge du traite-

ment, des soins et du suivi dans le domaine de la santé et du social. Tenant compte de la personne dans son ensemble et de toutes les parties impliquées, il contribue à une prise en charge intégrée.

Disponibilité de l'étude intégral

L'étude intégrale est disponible en langue allemande sous le titre « Qualitätskriterien für Patienteninformationsmaterialien und Entscheidungshilfe am Beispiel des interprofessionellen, sektorenübergreifenden Behandlungspfads Kolorektalkarzinom. Schlussbericht » sur le site www.dialog-ethik.ch/pim. Le site permet également d'obtenir le numéro 138 (décembre 2018) du magazine « Thema im Fokus » sous le titre « Qualitätskriterien für Patienteninformation und Beratung im Gesundheitswesen – gegenseitig informiert und orientiert entscheiden » avec des informations de fond et des interviews sur le projet.

Répertoire des auteurs et des responsables de la publication

1 Participants de la Fondation Dialog Ethik (autrices et auteurs)

Andrea Abraham, née en 1978, a suivi des études d'anthropologie sociale de 1999 à 2005 à Berne. Elle a soutenu sa thèse de doctorat d'anthropologie sociale en 2012 sur le thème « Doing quality. Constructions of medical quality in Swiss family medicine ». De 2012 à 2017, elle a été collaboratrice scientifique à l'Institut interdisciplinaire pour l'éthique en santé publique de la Fondation Dialog Ethik. Elle travaille comme collaboratrice scientifique à la Haute école spécialisée de Berne depuis 2017.

Ruth Baumann-Hölzle, née en 1957, a suivi des études de théologie de 1977 à 1983 à Zurich et à Genève. De 1984 à 1986, elle a effectué un séjour de recherche à la Harvard Divinity School à Cambridge MA et au Hastings Institute NY aux États-Unis. En 1989, elle a obtenu un doctorat en théologie avec une thèse sur le thème « Technologie génétique humaine et société moderne ». Elle dirige l'Institut interdisciplinaire pour l'éthique en santé publique de la Fondation Dialog Ethik depuis 1999. De 2001 à 2013, Mme Baumann-Hölzle a été membre de la « Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine (NEK-CNE) ».

Carmelo Di Stefano, né en 1974, a effectué un apprentissage professionnel de laborantin en métallurgie et a passé la maturité pour adultes. En 2015, il a achevé des études de philosophie (matière principale), de sciences littéraires italiennes et de sociologie (matières secondaires) à Zurich. Il a consacré son mémoire de licence à l'influence de l'orphisme et de la philosophie de Friedrich Nietzsche dans l'œuvre littéraire du poète Dino Campana en utilisant des méthodes qualitatives et quantitatives. De 2016 à 2017, il a été collaborateur scientifique à l'Institut interdisciplinaire pour l'éthique en santé publique de la Fondation Dialog Ethik. Depuis 2017, il est responsable de la communication, du marketing et de l'informatique.

Daniel Gregorowius, né en 1979, a suivi des études de géographie, ainsi que de biologie et de géographie

pour l'enseignement à Bochum et à Zurich de 1999 à 2006. En 2012, il a soutenu sa thèse de doctorat en sciences naturelles à l'université de Zurich sur le thème « Genetically modified crops in Switzerland : ethical discourse and public perception ». Depuis 2017, il est collaborateur scientifique à l'Institut interdisciplinaire pour l'éthique en santé publique de la Fondation Dialog Ethik, où il dirige le « Département de recherche ».

Hildegard Huber, née en 1956, a obtenu en 1977 son diplôme d'infirmière en soins généraux à l'école d'infirmières Theodosianum de Schlieren. Elle a ensuite suivi une formation spécialisée en soins intensifs et en réanimation, puis une autre formation continue pour devenir experte en soins de 2001 à 2005. De 2007 à 2009, elle a suivi les cours de Master of Advanced Studies MAS « Aide à la décision éthique dans les organisations et la société » à la Haute École de travail social de la Haute École Spécialisée du nordouest de la Suisse. Depuis 2008, elle est collaboratrice à l'Institut interdisciplinaire pour l'éthique en santé publique de la Fondation Dialog Ethik et depuis 2014, elle est collaboratrice scientifique au « Département de recherche » de la Fondation Dialog Ethik et maître de conférences pour l'éthique dans les soins.

Patrizia Kalbermatten-Casarotti, née en 1963, a entrepris des études de sciences de l'éducation de 1986 à 1991 à l'université de Genève. De 2006 à 2007, elle a suivi un cycle de formation à distance de « Conseillère en éthique dans le domaine de la santé » à Nuremberg et obtenu un Master of Advanced Studies (MAS) « Aide à la décision éthique dans les organisations et la société ». Elle travaille depuis 2008 à l'Institut interdisciplinaire pour l'éthique en santé publique de la Fondation Dialog Ethik où elle dirige le département « Déclarations anticipées et dialogue médecin-patient ». Depuis 2013, elle est directrice de secrétariat à Palliativ Luzern, un réseau consacré aux offres de soins palliatifs dans le canton de Lucerne.

Mirjam Mezger, née en 1984, a suivi des études en sciences religieuses et de sociologie (matière secondaire) de 2004 à 2011 à l'université de Zurich.

Elle a été promue docteur en sciences religieuses en 2017 à l'université de Zurich avec une thèse sur le thème « Religiosité alternative dans les soins palliatifs ». De 2016 à 2017, elle a été collaboratrice scientifique à l'Institut interdisciplinaire pour l'éthique en santé publique de la Fondation Dialog Ethik au sein du département de recherche. Elle travaille depuis 2018 comme collaboratrice scientifique à la Haute école zurichoise des sciences appliquées (ZHAW).

2 Participants de la Fédération des médecins suisses « FMH »

Esther Kraft, née en 1981, a suivi des études en économie nationale de 2001 à 2006 à l'université de Berne. Après un stage au sein de l'administration fédérale (Office fédéral de la statistique), Esther Kraft est arrivée à l'automne 2006 comme collaboratrice scientifique à la FMH. En 2011, elle a repris la direction adjointe du département « Données, démographie et qualité DDQ ». En 2013, Esther Kraft a été nommée directrice du département DDQ. Elle a suivi le cours « HTA as a Tool for Priority Setting » du professeur Finn Borlum Kristensen à la Summer School in Public Health Policy de Lugano, ainsi que la formation continue Certificate of Advanced Studies (CAS) « Business Intelligence and Data Management ».

Jürg Nadig, médecin spécialiste en médecine interne et en oncologie médicale, Master for Applied Ethics, dispose d'un cabinet à Bülach. Il a été médecin agréé et médecin consultant jusqu'en 2018. Président de la Société suisse d'oncologie médicale de 2004 à 2016 et de l'organisation faîtière des sociétés de discipline médicales spécialistes (« Swiss Federation of Specialities in Medicine ») de 2009 à 2016. Créateur du « Swiss Cancer Medicine ». Membre du comité directeur de l'ASQM (« Académie suisse pour la qualité en médecine »).

Jürg Pfisterer-Graber est médecin spécialiste en médecine interne à Affoltern am Albis depuis 1982. Membre du comité de la SSIM (Société suisse de médecine interne) pendant de nombreuses années et membre de la présidence de 2008 à 2015. Fellow des American College of Physicians. En sa qualité de membre de l'ASQM (« Académie suisse pour la qualité en médecine »), il a lancé le projet pilote «Traitement

interprofessionnel et multisectoriel du cancer du côlon » avec Jürg Nadig.

3 Organisations responsables de la publication

La **Fédération des médecins suisses (FMH)** est une association professionnelle qui représente plus de 40 000 adhérents. La FMH est également l'association faîtière de plus de 70 organisations de médecins – avec plusieurs organes pour assurer les fonctions nécessaires au succès de la politique de l'association. Les compétences sont définies dans les fondements juridiques de l'association tels que les statuts. La coordination entre le niveau opérationnel et le niveau stratégique est assurée par le secrétariat général, qui assure le lien entre les médecins et la sphère publique grâce à plus de 90 collaborateurs.

Organisation indépendante et politiquement neutre en Suisse, la **Fondation Dialog Ethik (Stiftung Dialog Ethik)** explore depuis bientôt 20 ans la question du meilleur traitement possible dans le domaine de la santé et des services sociaux. Elle centre sa réflexion autour des enjeux éthiques ayant une portée sociale générale. La Fondation Dialog Ethik mène ses propres travaux de recherche. Elle soutient et conseille les spécialistes, les patientes et les patients, les hôpitaux, les maisons de retraite et les maisons de soins, ainsi que diverses organisations du domaine de la santé et des services sociaux. L'engagement de la Fondation est basé sur une éthique de responsabilité intégrative, guidée par les principes de l'autonomie, de l'équité, de la dignité humaine, de la solidarité et du respect.

