



Page 4 — Les études de médecine de demain

Page 9 — La maison de soins palliatifs pédiatriques allani

Page 13 — Soins palliatifs



**Société des Médecins
du Canton de Berne**
Amthausgasse 28, 3011 Bern

T 031 330 90 00
info@bekag.ch
www.berner-aerzte.ch
LinkedIn: berneraerzte

Mentions légales

doc.be, organe de la Société des
Médecins du Canton de Berne

éditeur:
Société des Médecins du Canton de
Berne, paraît 6x par an

responsable du contenu:
comité directeur de la Société des
Médecins du Canton de Berne

rédaction:
Nicolas Felber, MA,
NOLA – Linguistic Services,
T 031 330 90 00,
nicolas.felber@berner-aerzte.ch

annonces:
Nicolas Felber, MA,
nicolas.felber@berner-aerzte.ch

conception/layout:
Definitiv Design, Berne

impression:
Druckerei Hofer Bümpliz AG, Berne

Photo de couverture:
En août 2024, la maison de soins palliatifs pédiatriques allani de Berne (allani Kinderhospiz Bern) ouvrait ses portes aux enfants atteints d'une maladie qui limite leur espérance de vie et à leurs parents. (Photo: mad)

Les déclarations exprimées par nos interlocuteurs et œuvres de tiers reflètent leurs propres opinions. L'éditorial reflète le point de vue de son auteur. Le doc.be n'assume pas les affirmations de ses interlocuteurs dans les entretiens et les articles publiés.

«La qualité de notre travail est et reste le plus important dans notre profession.»

Depuis février 2023, le Dr méd. Roman Hari, privat-docent, est le premier doyen chargé de l'enseignement à plein temps dans une faculté de médecine suisse. Dans un entretien avec doc.be, il revient sur les deux ans et demi écoulés, souligne l'importance de la qualité dans les études de médecine et décrit comment prend forme la vision des études de médecine de demain. — **Page 4**

Financement des soins palliatifs: des intentions, peu de précisions

La demande en soins palliatifs ne cesse de croître. Dans un rapport publié juste avant la pause estivale, le Conseil fédéral expose les mesures et les adaptations législatives nécessaires pour garantir une prise en charge adaptée aux besoins. Un intense débat politique se profile sur les modalités d'un financement approprié des soins palliatifs. — **Page 13**

«Nous sommes un lieu de vie, pas un lieu de mort.»

Depuis août 2024, la maison de soins palliatifs pédiatriques allani de Berne offre aux enfants atteints d'une maladie qui limite leur espérance de vie et à leurs familles un refuge où « il fait bon vivre ». doc.be s'est rendu sur place pour retracer la genèse de cette initiative pionnière en Suisse et découvrir la vision qui guide son développement. — **Page 9**

Numérisation du système de santé suisse: point d'étape

Observateur engagé de la transformation numérique dans le système de santé suisse depuis de nombreuses années, le Dr méd. Beat Gafner, président de la SMCB de 2011 à 2018, livre un bilan intermédiaire des principaux processus en cours. — **Page 19**

À la rencontre du comité de la SMCB

Le comité central de la Société des Médecins du Canton de Berne réunit les représentantes et représentants des cercles médicaux de toutes les régions du canton. À travers cette série d'entretiens, nous vous invitons à faire leur connaissance. — **Page 23**

Recherche relève médicale désespérément!



Dr méd. Rainer Felber

Co-président de la Société des
Médecins du Canton de Berne

Dans les années 1980 et 1990, l'épouvantails d'une « déferlante de médecins » a été agité dans le débat politique. S'ensuivirent des restrictions d'accès aux études de médecine et des limitations du nombre de places d'études. Un gel des admissions fut également décrété pour les nouveaux médecins dans le secteur ambulatoire

Nous en voyons aujourd'hui les conséquences : nous connaissons une pénurie de spécialistes qui s'aggrave – non seulement en médecine de famille et en pédiatrie, mais aussi dans d'autres disciplines – et une dépendance vis-à-vis des médecins formés à l'étranger. La prise en charge médicale de la population est de plus en plus menacée. L'édition 2025 de l'enquête de la SMCB sur les soins médicaux, qui sera publiée cet automne, mettra les faits à plat.

Des contre-mesures ont été mises en place. Ainsi, l'Université de Berne a relevé le nombre de places d'études en médecine humaine de plus de 100 places par volée. Il en faudra toutefois davantage pour couvrir les besoins. Or, les ressources en personnel et les infrastructures nécessaires font défaut. C'est pourquoi la motion 107–2025¹ a été déposée en juin 2025 au Grand Conseil du canton de Berne pour demander notamment de remédier à cette situation. De plus, la Faculté de médecine de l'Université de Berne a souligné l'importance qu'elle accordait à l'enseignement en devenant en 2023 la première faculté de médecine de Suisse à créer un poste de Lehrdekan (doyen chargé de l'enseignement).

Outre la formation de base, la formation postgraduée doit également être encouragée. À cet égard, le canton de Berne a franchi un pas important avec son nouveau modèle de financement de la formation médicale postgraduée, en soutenant par une contribution non seulement les postes de médecins-assistants dans le domaine stationnaire, mais aussi, et c'est nouveau, dans le domaine ambulatoire. Par voie de décision, le Grand Conseil a même augmenté en juin 2025 le montant de ces contributions et prévu des programmes de soutien additionnels. L'année prochaine, il s'agira encore de décider de la poursuite, en 2027 et au-delà, du programme d'assistanat au cabinet médical du canton de Berne, que nous soutenons depuis son lancement et qui connaît un grand succès.

Les premières mesures visant à corriger les erreurs de planification du siècle dernier en matière de formation médicale de base et postgraduée ont été lancées, mais elles ne sauraient constituer qu'un point de départ si nous voulons garantir la couverture médicale de la population. Les instances politiques ont la possibilité de pousser plus avant ces corrections. Nous sommes persuadés qu'elles le feront et nous les soutiendrons du mieux que nous pourrions dans cette démarche.

¹ « Augmentation du nombre de places d'études en médecine : mesures pour renforcer les domaines de spécialisation touchés par des pénuries de personnel attestées »

« La qualité de notre travail est et reste le plus important dans notre profession. »

Texte — Nicolas Felber, responsable communication et médias de la SMCB

Photo — mad

Depuis février 2023, le Dr méd. Roman Hari, privat-docent, est le premier doyen chargé de l'enseignement à plein temps dans une faculté de médecine suisse. Dans un entretien avec doc.be, il revient sur les deux ans et demi écoulés, souligne l'importance de la qualité dans les études de médecine et explique comment prend forme la vision des études de médecine de demain.

L'interview a eu lieu le 28 mai 2025.

Dr Hari, vous êtes depuis début 2023 doyen chargé de l'enseignement à la Faculté de médecine de l'Université de Berne. Quelle est votre mission ?

La Faculté de médecine a créé cette fonction afin de professionnaliser l'enseignement. Historiquement, la faculté comptait un doyen salarié et divers vice-doyens. Il y avait notamment deux vice-doyens chargés de l'enseignement, qui travaillaient à titre bénévole. La nouvelle fonction de doyen chargé de l'enseignement remplace ces deux postes. Ma mission consiste avant tout à assurer le développement stratégique de l'enseignement et la supervision académique globale de l'ensemble des cursus de la Faculté de médecine. L'une des tâches principales est d'adapter les études de médecine aux exigences du quotidien professionnel, en perpétuelle évolution.

Qu'avez-vous pu atteindre au cours des deux ans et demi qui ont suivi votre nomination ?

Nous avons maintenant, pour la première fois, une stratégie claire en matière d'enseignement et de développement de l'enseignement. Après mon entrée en fonction, nous avons réalisé une synthèse des quinze dernières années d'enseignement, l'avons combinée à une grande enquête auprès des étudiants et avons, sur cette base, mis au point une

stratégie de développement de l'enseignement comportant six axes prioritaires, au rang desquels figurent notamment le renforcement de la formation continue des enseignants, l'interprofessionnalité, la santé planétaire et la meilleure harmonisation des contenus des études. De plus, nous avons réduit la taille des commissions d'enseignement et optimisé l'ensemble du fonctionnement administratif. À cela s'ajoutent de nombreuses mesures plus modestes, comme la possibilité d'indemniser certaines activités auparavant non rémunérées du personnel enseignant et une meilleure prise en compte de l'avis des étudiants dans le développement curriculaire.

Vous mentionnez l'interprofessionnalité.

Celle-ci a-t-elle gagné en importance ?

Clairement ! La base l'appelait depuis longtemps de ses vœux, mais par le passé cette évolution a souvent échoué à cause du manque de volonté de la faculté. Un changement fondamental des mentalités s'est opéré depuis. La sélection opérée dans le cadre d'un appel à projets pour le financement d'initiatives pédagogiques innovantes en est une preuve tangible : en 2023, quatre projets interprofessionnels ont ainsi été soutenus.

Qu'appréciez-vous le plus dans les études de médecine de l'Université de Berne ?

Trois choses nous distinguent. La première, c'est l'orientation pratique des études. De toute la Suisse, c'est nous qui proposons les études au cours desquelles les étudiants passent le plus



Le Dr méd Roman Hari, privat-docent, lors de la cérémonie de remise des diplômes à la Faculté de médecine de l'Université de Berne, le 1^{er} mars 2025.

de temps en contact direct avec les patients. Outre les stages en médecine de famille et les années pratiques en quatrième et sixième année d'études, les étudiants de troisième année ont également des formations aux « clinical skills », qui se déroulent en petits groupes dans un service, avec le médecin-chef. Aucune simulation au monde ne peut remplacer l'expérience unique qu'est le contact direct avec le patient ou la patiente.

Les stages longitudinaux en médecine de famille en constituent une deuxième. Alors que toutes les filières d'études de médecine en Suisse intègrent désormais des stages en médecine de famille, nous sommes la seule université à proposer des stages dans le même cabinet tout au long des études. Moi-même médecin formateur, je trouve très enrichissant de voir mes stagiaires devenir au fil du temps des professionnels compétents et autonomes.

Notre troisième caractéristique, c'est l'accent que nous mettons sur l'enseignement en petits groupes. Nous sommes une faculté qui, en comparaison, a très peu de cours magistraux dans son curriculum. Nous privilégions clairement l'enseignement en petits groupes et l'étude individuelle, notamment sous la forme d'un apprentissage axé sur la résolution de problèmes. Cette approche est d'autant plus importante que le nombre d'étudiants va croissant : les petits groupes offrent aux étudiants un cadre structurant et un environnement social essentiels.

Vous évoquez le nombre croissant d'étudiants. En 2018, le nombre de places d'études a été relevé de 220 à 320. Depuis 2023, il est même de 335 et des voix s'élèvent de manière répétée pour demander qu'on l'augmente encore. Est-ce vraiment possible ?

Les augmentations des dix dernières années ont pu se faire en premier lieu grâce à une meilleure planification et à une meilleure utilisation des capacités. Mais maintenant, nous sommes vraiment arrivés à nos limites. Pour les cinq prochaines années au moins, nous ne serons pas en mesure d'augmenter encore le nombre de places d'études sans compromettre la qualité de la formation. Outre les finances et le personnel, les infrastructures sont clairement le problème le plus pressant. Nous fonctionnons depuis 2018 avec des solutions transitoires et des locaux provisoires. Deux projets de construction sur le campus de l'Hôpital de l'Île sont bien arrêtés, mais ils ne cessent malheureusement de prendre du retard. Il y a, d'une part, un bâtiment pour la partie pré-clinique des études, qui est absolument nécessaire à l'enseignement pratique de l'anatomie, par exemple, et qui devrait être terminé d'ici à 2030 ou 2031. Et, d'autre part, le grand bâtiment d'enseignement sur le périmètre d'évolution PE 3 du campus de l'Hôpital de l'Île, qui était également prévu à l'origine pour le début des années 2030, mais qui ne devrait désormais être prêt qu'en 2039. Une fois ce bâtiment en service, nous disposerons à nouveau d'une certaine marge

de manœuvre pour augmenter le nombre de places d'études. Mais pour cela, un soutien politique est indispensable. Nous sommes prêts à collaborer, à faire tout ce qui est en notre pouvoir, et à assumer notre part dans l'effort visant à garantir l'accès aux soins médicaux. Il est toutefois impératif que les autorités politiques accordent la priorité nécessaire à ces projets d'infrastructure.

Vous ne manquez donc pas de personnel enseignant ?

Si, il est clair qu'il faut aussi des capacités supplémentaires en personnel, mais celles-ci peuvent, moyennant des financements additionnels, être développées beaucoup plus rapidement que l'infrastructure. Quand il s'est agi d'augmenter de 100 le nombre de places d'études, le canton de Berne a prescrit la neutralité des coûts ; il ne paie donc pas un franc de plus qu'auparavant. Les fonds pour le personnel enseignant supplémentaire proviennent actuellement des contributions extracantonales pour les étudiants externes et ne couvrent que partiellement les besoins supplémentaires. Si l'on veut à nouveau augmenter le nombre de places d'études, il faudra donc aussi des moyens financiers supplémentaires pour recruter du personnel enseignant.

«La qualité de notre travail est et reste le plus important dans notre profession.»

Actuellement, on entend régulièrement dire qu'il faut accorder plus d'importance à la quantité qu'à la qualité dans la formation médicale, ce qui permettrait de lutter contre la pénurie de personnel qualifié. Que pensez-vous de tels propos ?

Même avec la meilleure volonté du monde, je ne peux pas croire qu'il s'agisse là d'une opinion sérieuse. Ni de la part de la population, ni de la part des professionnels. La qualité de notre travail est et reste le plus important dans notre profession. Seule la très grande qualité des prestations médicales en Suisse légitime en fin de compte l'excellente réputation dont jouit la médecine dans la société, ainsi que les coûts élevés qui y sont liés. Le pire serait de faire des économies au détriment de la qualité des études et de former des personnes qui ne seraient pas aptes à exercer leur profession. On ne gagne rien à réduire la qualité.

Laissez un instant de côté la perspective académique et dites-nous quels moyens permettraient selon vous de lutter contre la pénurie de personnel qualifié.

Il me paraît important de souligner que les places d'études ne représentent qu'une pièce du puzzle. L'augmentation du nombre d'étudiants ne suffira pas à résoudre la pénurie de personnel qualifié. Le taux de médecins qui quittent la profession est un problème majeur. Cela commence déjà chez les jeunes diplômés, dont beaucoup sont aujourd'hui sceptiques à l'idée d'être longtemps actifs en milieu clinique. Les conditions de travail, en particulier l'importante charge administrative, sont également présentes dans tous les esprits. Le déséquilibre entre les activités non médicales et les activités médicales que l'on rencontre aujourd'hui dans la formation postgraduée est tout sauf motivant. Un autre problème est bien sûr la tarification. Une tarification favorable aux spécialités où le manque de personnel qualifié est particulièrement aigu constituerait un autre levier efficace pour augmenter l'attractivité de certaines spécialités.

Dans votre activité de doyen chargé de l'enseignement, vous n'avez pratiquement pas d'influence sur la charge administrative ou sur la tarification. En revanche, vous pouvez agir sur la santé mentale, qui est directement liée au taux d'abandon de la profession. Quelles mesures prenez-vous pour former les étudiants à cet égard ?

Cette année, nous menons un projet pilote concernant un coaching des étudiants basé sur des entretiens individuels. Au début de la quatrième année d'études, chaque étudiant se verra attribuer un coach qui le rencontrera pour un entretien avant le début et au milieu de son premier stage. Ces entretiens porteront d'une part sur la progression de l'apprentissage, mais aussi, de manière plus approfondie, sur l'entrée dans le monde clinique. À quoi suis-je confronté ? Comment est-ce que je me sens ? Qu'est-ce qui me met en difficulté ? Ces questions seront abordées lors des entretiens. De plus, nous avons à Berne une excellente association étudiante, nommée « Mindbalance », qui se préoccupe de ce sujet et organise régulièrement des ateliers interprofessionnels destinés aux étudiants.

Quelle est votre vision pour la formation médicale de demain ?

Voilà un sujet brûlant ! Nous élaborons actuellement un projet stratégique intitulé « Vision Humanmedizinstudium 2040 » (Vision des études de médecine humaine à l'horizon 2040). Pour ce faire, j'ai invité tous les membres des commissions d'enseignement, dont six étudiants, à une retraite de deux jours fin août 2025, au cours de laquelle nous aborderons précisément cette question. En amont, tous les participants ont dû décrire sur une demi-page A4 leur vision de l'avenir des études de médecine. Je suis en train de les rencontrer les uns après les autres pour des entretiens d'une demi-heure afin de

préparer une synthèse de toutes ces différentes perspectives. Ensuite, il est prévu que nous visitons en comité restreint trois universités en Allemagne et une aux Pays-Bas, qui proposent toutes des cursus très innovants. Mais il ne s'agit là que de l'aspect processus. Passons à l'aspect contenu : nous voulons à l'avenir développer encore plus l'apprentissage casuistique, c'est-à-dire l'apprentissage basé sur des cas. Alors que nos études de bachelor sont très axées sur les petits groupes, les études de master comportent encore beaucoup de cours magistraux. Or, l'apprentissage casuistique serait particulièrement adapté aux études de master. Par exemple, avec des séminaires de réflexion intégrés au cursus qui traitent de cas réels. Une autre vision consisterait à mieux combiner et relier les contenus pratiques et théoriques lors du stage en bloc de 4^e année. De plus, il y a beaucoup à faire pour renforcer et mettre davantage en évidence le fil rouge des études. On peut se représenter le curriculum comme une structure organique en pleine croissance, avec de nombreuses fleurs magnifiques, mais qui n'aurait pas été taillée depuis vingt ans. Il s'agit de conserver autant que possible les fleurs tout en élaguant l'arbre de sorte que les étudiants voient à nouveau l'arbre derrière les fleurs.

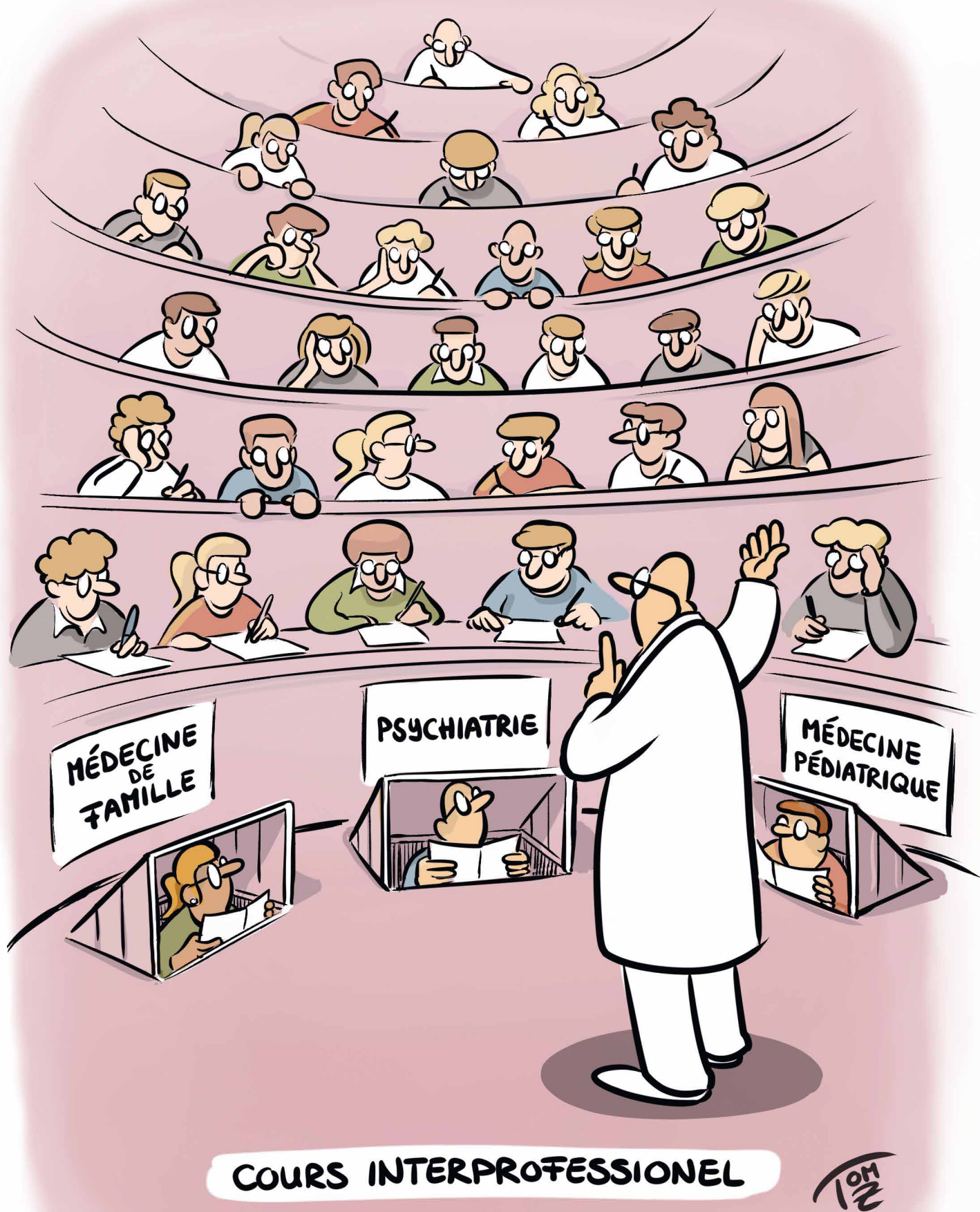
Y a-t-il des fleurs qui, selon vous, manquent encore au curriculum bernois ?

J'aimerais bien introduire une sorte de « supplément au diplôme » pour les étudiants en master qui ont de la facilité. J'aimerais leur permettre de fournir des prestations supplémentaires dans certains domaines, qui seraient ensuite prises en compte – d'une part pour une carrière académique, mais d'autre part également pour un titre de spécialiste. Je pense que ce serait aussi une manière élégante de soutenir les spécialités qui souffrent d'une pénurie de personnel qualifié, notamment dans le domaine des soins de base. Ainsi, on pourrait non seulement proposer une offre attrayante aux étudiants qui souhaitent être encore un peu plus sollicités, mais aussi, dans l'idéal, renforcer la médecine de premier recours à l'avenir.



Dr méd. Roman Hari, privat-docent, MME

Le Dr méd. Roman Hari, privat-docent, est doyen chargé de l'enseignement à la Faculté de médecine de l'Université de Berne depuis février 2023. Il est spécialiste en médecine interne générale et privat-docent en médecine de famille, avec une spécialisation dans l'enseignement médical. À côté de son poste académique, il exerce comme médecin de famille au cabinet Stadtbach de Berthoud.



« Nous sommes un lieu de vie, pas un lieu de mort. »

Texte — Nicolas Felber, responsable communication et médias de la SMCB

Photo — mad

Depuis août 2024, la maison de soins palliatifs pédiatriques allani de Berne offre aux enfants atteints d'une maladie qui limite leur espérance de vie et à leurs familles un refuge où « il fait bon vivre ». *doc.be* s'est rendu sur place pour retracer la genèse de cette initiative pionnière en Suisse et découvrir la vision qui guide son développement.

En août 2024, la maison de soins palliatifs pédiatriques allani de Berne (allani Kinderhospiz Bern) ouvrait ses portes après trois ans de préparatifs et de travaux de transformation. Depuis, les enfants et les adolescents de moins de 18 ans atteints d'une maladie qui limite leur espérance de vie trouvent à Riedbach, en compagnie de leur famille, un lieu de vie (voir photo de couverture) où tous peuvent oublier pour un temps leur quotidien énergivore.

Vision

La maladie et la mort des enfants ont longtemps été des sujets tabous en Suisse. Cet état de fait a largement contribué à l'absence de maisons de soins palliatifs pédiatriques dans notre pays alors que les structures de ce type étaient depuis longtemps bien implantées à l'étranger. Les membres fondateurs de l'association « allani Kinderhospiz Bern » ont identifié ce manque dès 2014 et l'idée de créer la première maison de soins palliatifs pédiatriques de Suisse est née. Leur vision : offrir aux familles touchées un lieu de répit, à mi-chemin entre l'hôpital et le domicile. Après de longues années de planification, la transformation de l'association en fondation et grâce à l'engagement sans faille d'innombrables personnes, la maison a finalement pu ouvrir ses portes dix ans plus tard. Cette vision fondatrice imprègne encore le quotidien d'allani. Pour Cathrine Liechti, co-directrice des soins, la mission d'allani est claire : offrir une meilleure qualité de vie aux enfants concernés et à leurs familles.

Quelle a été la principale embûche sur le chemin ? Comme allani est la première maison de soins palliatifs

pédiatriques de Suisse, il n'existait pas de modèle dans notre pays dont il aurait été possible de s'inspirer pour mettre en place un tel établissement. Il a donc fallu construire progressivement non seulement les infrastructures, mais aussi le concept même de la maison de soins palliatifs, le modèle d'exploitation et l'ensemble du dispositif de soins, en les adaptant aux besoins spécifiques de la pédiatrie palliative. L'énorme engagement de toutes les parties prenantes et de nombreux bénévoles a permis de mettre sur pied un établissement fidèle à la vision originelle. Dès qu'un horizon d'ouverture s'est dessiné, tout s'est soudainement accéléré : de mars 2024 à l'ouverture en août 2024, le nombre de postes à temps plein a pu être augmenté de 3,5 à 18. Aujourd'hui, allani compte 21,2 équivalents temps plein pour un total de 40 personnes. Cette expansion rapide a été source de défis supplémentaires, notamment sur le plan culturel, dans un environnement où se rencontrent des collaborateurs aux parcours professionnels fort différents. Ce qui les a tous unis, c'est le désir d'offrir de la joie de vivre aux enfants et à leurs familles.

Que propose allani ?

allani offre aux familles concernées trois possibilités de répit. La prise en charge de courte durée permet de changer de cadre pendant une à trois semaines. Elle vise à redonner des forces aux enfants et à leurs familles, leur permet de faire une pause et les soutient grâce à des soins professionnels adaptés. Il en va de même pour la deuxième offre, la prise en charge transitoire. Les familles sont alors accompagnées lors de la transition entre l'hôpital de soins aigus et le retour au domicile.



Dans la salle « Snoezelen », les enfants sont stimulés de différentes manières sur le plan sensoriel, ce qui les aide à se détendre véritablement.

Pendant que la famille prépare son domicile pour les soins nécessaires à l'enfant, ce dernier peut séjourner chez allani dans un environnement familial qui garantit en même temps des soins adéquats. La troisième offre, consacrée à la dernière phase de vie, s'adresse aux familles qui souhaitent passer les derniers moments avec leur enfant dans un lieu qui offre à la fois sécurité, soins médicaux et atmosphère chaleureuse, proche de celle d'un foyer.

André Glauser, directeur d'allani jusqu'en août 2025, souligne que l'objectif d'allani est d'ôter aux familles concernées la crainte que la maison de soins palliatifs pédiatriques soit un endroit triste. « La mort a sa place chez nous ; elle y est légitime. Mais notre attention est clairement portée sur la vie. Nous sommes un lieu de vie, pas un lieu de mort. » Dans les soins pour adultes, les maisons de soins palliatifs sont souvent associées à la toute dernière phase de la vie, mais tel n'est pas nécessairement le cas des maisons de soins palliatifs pédiatriques : les enfants atteints d'une maladie qui limite leur espérance de vie peuvent encore vivre plusieurs années. Le rôle des maisons de soins palliatifs pédiatriques, rappelle-t-il, est d'alléger la charge pesant sur un système déjà très sollicité. Chez allani, la priorité est donnée à la vie : les familles peuvent y partager des bons moments, rire et se créer des souvenirs.

Actuellement, allani peut accueillir simultanément entre trois et cinq enfants. Comme le souligne Cathrine Liechti, la capacité d'accueil dépend fortement des besoins de chaque enfant. Lorsque les cas sont complexes, allani tend

à n'accueillir que trois enfants en même temps ; lorsque les besoins médicaux sont moindres, ce nombre peut s'élever à cinq. Le fort taux d'occupation d'allani montre que les familles concernées ont un réel besoin d'aide. Aujourd'hui, on estime qu'il y a en Suisse environ 10 000 enfants atteints d'une maladie qui limite leur l'espérance de vie. Lors de son ouverture, allani n'accueillait que deux enfants à la fois. Comme on parlait de zéro, ce « démarrage en douceur » était nécessaire pour éviter les risques inutiles, explique André Glauser. « On apprend avec chaque enfant », ajoute Cathrine Liechti. L'augmentation progressive des capacités permet de garantir à chaque enfant un environnement agréable et des soins adaptés à ses besoins. Aujourd'hui, la capacité maximale théorique est de huit enfants. Mais André Glauser juge plus raisonnable de fixer la limite à six enfants : « Il ne sert à rien d'atteindre la capacité maximale si cela pousse nos collaborateurs à leurs limites et que nous ne pouvons plus répondre aux besoins des enfants et de leurs familles. C'est là notre priorité absolue – et cela le restera. »

Les cinq valeurs d'allani

Cet objectif – répondre aux besoins des enfants et de leurs familles – sous-tend également les cinq valeurs qui guident le quotidien au sein de la maison de soins palliatifs pédiatriques. L'association avait à l'origine identifié 25 valeurs,



Divers types de thérapie sont possibles chez allani, par exemple le contact direct avec des animaux.

explique André Glauser, avant que les cinq principales ne soient définies lors d'un atelier collectif. Cathrine Liechti décrit comment ces valeurs se traduisent dans la pratique.

- **Joie de vivre** : on la voit tous les jours en parcourant les couloirs de la maison. Des enfants qui rient, des visages heureux, des interactions bienveillantes rythment le quotidien. allani est un lieu où la joie a toute sa place. Lorsqu'une famille affronte une situation difficile à la maison, allani peut être un lieu de répit où souffler.
- **Confiance** : c'est un élément indispensable dans la relation avec les familles. Celles-ci confient à allani le bien-être de leur enfant, ce qui nécessite une grande confiance. Au sein de l'équipe également, il est très important que les collaborateurs puissent compter les uns sur les autres. C'est la seule façon d'offrir aux enfants le meilleur encadrement possible.
- **Écoute** : les proches racontent beaucoup de choses au personnel, parfois à des moments inattendus. Comme ce sont eux qui connaissent le mieux les enfants, leur point de vue est précieux. L'écoute permet non seulement de comprendre les besoins de toutes les personnes impliquées, mais aussi de repérer les tensions ou les difficultés.
- **Attention** : les enfants ne sont souvent pas en mesure de communiquer verbalement. Il est donc d'autant plus important d'observer attentivement leurs gestes et expressions pour être en mesure d'interpréter correctement leurs besoins.

Cette attention s'étend également aux proches, leurs besoins étant tout aussi importants que ceux des enfants.

- **Flexibilité** : le quotidien à la maison de soins palliatifs pédiatriques allani est extrêmement varié. Chaque jour apporte de nouvelles situations, parfois complexes. L'individualité des enfants et de leurs familles influe sur le quotidien professionnel ; il faut se montrer très flexible pour adapter son travail à des situations en constante évolution.

Collaboration avec les pédiatres

Dans une maison de soins palliatifs pédiatriques, une collaboration fructueuse avec le service de pédiatrie est indispensable. Actuellement, la couverture médicale interne est réduite : deux pédiatres se partagent un poste à 20 % et sont surtout chargées de garantir une perspective médicale sur les soins palliatifs. Mais c'est surtout la coopération avec les pédiatres locaux qui est importante : ceux-ci adressent les patients à allani et lui transmettent les documents essentiels (derniers rapports de sortie, plans de médication, évaluation des soins palliatifs pédiatriques nécessaires).

Pour allani, il est très important que le cercle des médecins au chevet d'un enfant ne soit pas élargi artificiellement. En règle générale, ce cercle se limite au pédiatre et au spécialiste traitants qui connaissent déjà l'enfant. Il n'y a d'exception qu'en cas d'urgence, lorsque le personnel médical traitant n'est

pas joignable. L'un des grands avantages d'un séjour dans une maison de soins palliatifs pédiatriques est qu'il y a toujours des professionnels formés sur place, de sorte à répondre aux urgences. C'est pourquoi allani attache une importance particulière à ce que le personnel soignant employé ait une formation en soins pédiatriques. Nombre de choses qui ne sont pas rattrapables à la maison en cas d'urgence peuvent l'être chez allani grâce au personnel spécialisé présent 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7.

Financement et processus politiques

Le financement de l'établissement est et reste une préoccupation. Il est impératif qu'il y ait stabilité en la matière. André Glauser explique que l'intégralité des travaux de transformation, ainsi qu'au moins 70 % des coûts de fonctionnement depuis l'ouverture ont été couverts par des dons. Il se montre très touché que des fondations, des entreprises et des particuliers fassent quotidiennement des dons qui permettent à allani de poursuivre sa mission. Cette générosité montre à quel point les donateurs s'identifient à allani et l'importance que la population accorde à l'existence d'une maison de soins palliatifs pédiatriques.

La participation des autorités et des assureurs pourrait cependant être améliorée. Une partie des prestations peut tout de même leur être facturée. L'office AI du canton de Berne, en particulier, se montre très coopératif et la collaboration se déroule toujours de manière constructive. Néanmoins, les prestations à la charge de l'assurance-invalidité (AI) ne couvrent probablement jamais plus de 30 % des coûts. Comme la grande majorité des enfants pris en charge par allani le sont pour des infirmités congénitales, les prestations relèvent de l'AI. L'assurance-maladie n'entre en matière que pour 5 % des enfants environ. La maison de soins palliatifs pédiatriques allani a certes été intégrée dans la stratégie partielle « Soins palliatifs » du canton de Berne, au sein du projet pilote « Maisons de soins palliatifs », qui débutera en 2026 pour une durée de trois ans, mais comme le forfait journalier subsidiaire de 635 francs prévu ne s'applique généralement qu'aux prestations relevant de la loi fédérale sur l'assurance-maladie (LAMal), cela n'aidera allani que dans une faible mesure.

Selon André Glauser, il faut absolument une solution globale nationale pour assurer le financement des maisons de soins palliatifs. On ne saurait présumer que le volume des dons restera éternellement le même. Un forfait journalier tel que celui prévu dans le projet pilote pour les soins palliatifs pour adultes est un moyen éprouvé. Son montant doit cependant être revu. Les 635 francs alloués pour les soins palliatifs pour adultes couvrent environ 70 à 80 % des coûts. En revanche, dans les soins palliatifs pédiatriques, les coûts sont plus élevés en raison de la charge de travail plus importante. L'un des principaux objectifs d'allani est de pouvoir contribuer à ce que les maisons de soins palliatifs en Suisse soient un jour en mesure de couvrir leurs frais.

L'important soutien du monde politique rend André Glauser confiant en l'avenir. Les soins palliatifs, et allani en particulier, bénéficient du soutien de tous les camps politiques. Flavia Wasserfallen (PS), Sandra Hess (PLR) et

Marc Jost (PEV) se sont particulièrement engagés en faveur des soins palliatifs et sont représentatifs de nombreux politiciens et politiciennes qui accomplissent de grandes choses. Force est de constater que l'intérêt de la population pour le renforcement des maisons de soins palliatifs est également très grand et ne cesse d'augmenter. « Les pièces du puzzle s'emboîtent progressivement et beaucoup de choses vont évoluer positivement au cours des trois à cinq années à venir », prédit André Glauser.

allani, lieu de vie

En guise de conclusion, Cathrine Liechti et André Glauser nous ont confié ce qui les comble le plus dans leur travail pour la maison de soins palliatifs pédiatriques allani. Leurs propos ont confirmé ce que nous avons perçu tout au long de la visite : l'accent est mis sur la vie. Alors que Cathrine Liechti dit retirer beaucoup de la joie de vivre des enfants et de leurs familles ainsi que de la confiance mutuelle qui règne dans la maison, André Glauser souligne qu'allani est pour lui un lieu qui donne de la force. Depuis son premier jour de travail, il le ressent quotidiennement : « Il y a de la vie chez allani – nous avons rempli la maison de vie ».

allani est là pour vous

Vous connaissez ou accompagnez une famille épuisée par la prise en charge d'un enfant atteint d'une maladie limitant son espérance de vie, et qui a besoin d'un soutien en matière de soins ? N'hésitez pas à nous contacter. Ensemble, nous trouverons une solution pour lui offrir un moment de répit bien mérité.

Téléphone: +41 31 515 70 95

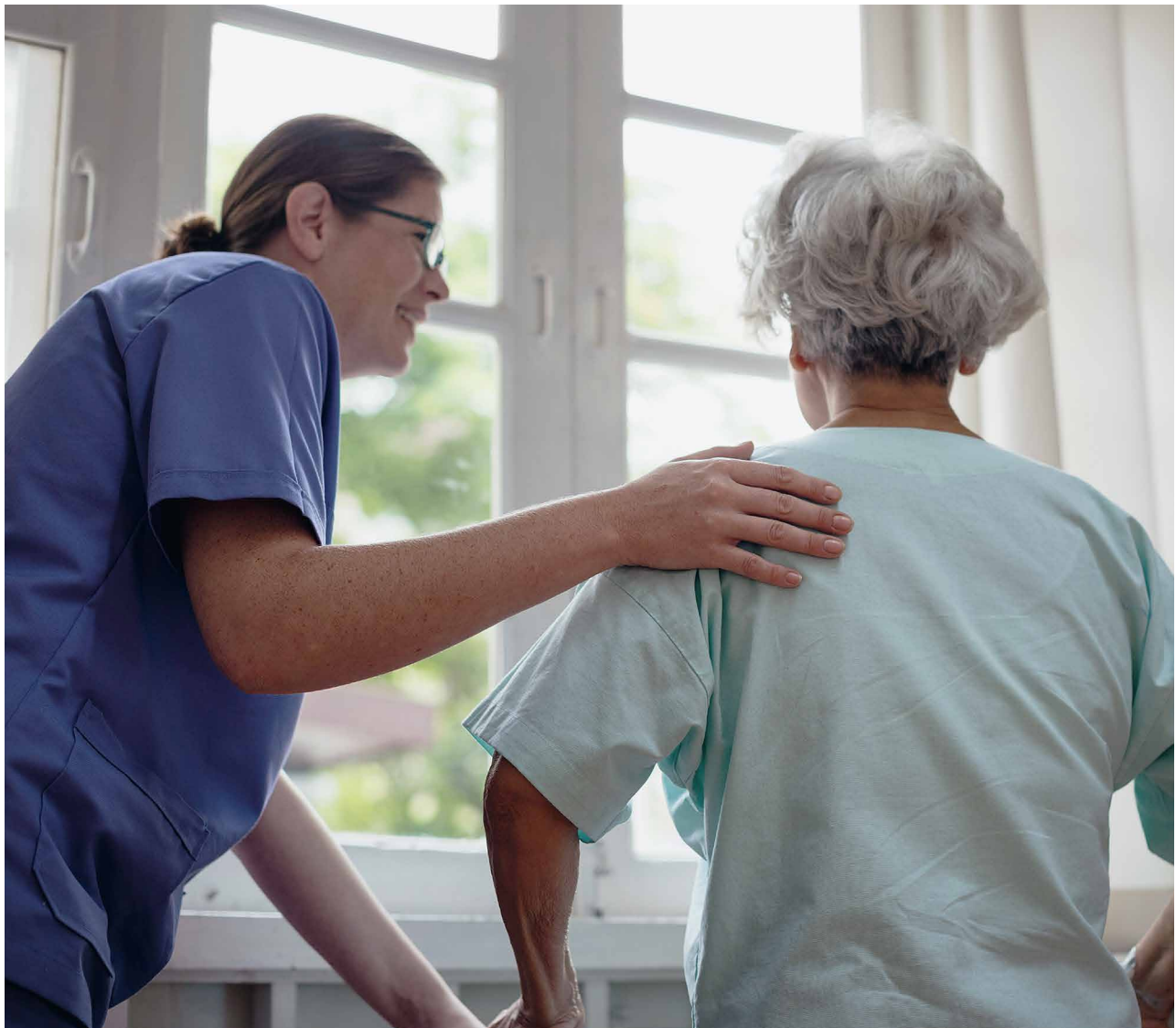
Courriel: pflege@allani.ch



Financement des soins palliatifs: des intentions, peu de précisions

Texte — Alessandra Köchli et Nicole Beutler, Les Tailleurs Communication SA

Photo — Unsplash



Dans le domaine des soins palliatifs, il est indispensable d'apporter des soins empathiques et professionnels.

La demande en soins palliatifs ne cesse de croître. Un constat que partagent désormais aussi les milieux politiques : le cadre doit être amélioré. Dans un rapport publié juste avant la pause estivale, le Conseil fédéral expose les mesures et les adaptations législatives nécessaires pour garantir une prise en charge adaptée aux besoins. Un intense débat politique se profile sur les modalités d'un financement approprié des soins palliatifs.

Les soins palliatifs désignent l'ensemble des mesures destinées à soulager les personnes atteintes de maladies incurables, afin de leur offrir la meilleure qualité de vie possible. Les professionnels de la santé sont quotidiennement confrontés à la nature exigeante et hétérogène de ces soins : ils couvrent un large éventail de prestations – traitements médicaux, soins, soutien psychologique, social et spirituel – mobilisant des intervenants aux profils très variés, et sont fortement dépendants de la situation de chaque patient. À cela s'ajoute une difficulté majeure : leur financement demeure inabouti.

En raison des évolutions démographiques et de l'apparition de pathologies toujours plus complexes, les besoins en soins palliatifs augmentent nettement. L'offre s'élargit en conséquence, en dépit de conditions-cadres encore peu adaptées.

Les efforts commencent à porter leurs fruits

La nécessité d'agir dans le domaine des soins palliatifs est reconnue depuis de nombreuses années. Le rapport adopté par le Conseil fédéral s'inscrit dans une dynamique amorcée il y a près de vingt ans : l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) a inscrit la promotion des soins palliatifs à son agenda dès 2008. Sur la base de la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010–2015 », puis, dès 2017, à travers la « Plateforme nationale Soins palliatifs », la Confédération, les cantons et les fournisseurs de prestations ont mis en œuvre des mesures essentielles.

Ainsi, la Confédération a procédé à une révision de l'ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins (art. 7, al. 2, let. a, OPAS), de manière à y intégrer les prestations de coordination fournies par le personnel soignant dans des situations complexes de soins. SwissDRG a introduit un groupe de cas spécifique dans la structure tarifaire, consacré aux traitements complexes de médecine palliative. Un concept national de formation a aussi été développé, de même que des recommandations et des bases de connaissances.

Mais ces mesures restaient insuffisantes, comme l'a montré le rapport de synthèse du Programme national de recherche « Fin de vie » (PNR 67) publié en 2017. Le Conseil fédéral est parvenu à la même conclusion en 2020 dans son rapport au Parlement en réponse au postulat 18.3384 « Améliorer la prise en charge et le traitement des personnes en fin de vie ».

Les lacunes relevées dans l'offre de soins palliatifs ont conduit la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil des États (CSSS-E) à déposer la motion 20.4264 « Pour un financement adéquat des soins palliatifs ». Le Conseil fédéral est ainsi chargé de créer les bases légales nécessaires à ce que toute personne en fin de vie puisse bénéficier d'un accompagnement et d'un traitement adaptés à ses besoins.

Les deux conseils ont reconnu sans réserve la nécessité de cette intervention, posant ainsi les bases du débat politique en cours sur les soins palliatifs en Suisse.

Pas de projet de loi malgré des besoins flagrants

Pour mettre en œuvre la motion de la CSSS, le Conseil fédéral a commandé des travaux préparatoires approfondis sur les besoins et le financement, avec plusieurs rapports intermédiaires (dont Interface 2023a et 2023b). Sur cette base, il a adopté le 25 juin 2025 un rapport au Parlement, formulant des recommandations sur les moyens d'améliorer les soins palliatifs.

En 2011, la Suisse ne comptait que deux structures d'hospice et quatre établissements médico-sociaux (EMS) dotés de services de soins palliatifs spécialisés. Douze ans plus tard, on dénombrait tout de même 28 offres de prise en charge. Aujourd'hui, la plupart des cantons disposent d'un nombre croissant de structures, d'une stratégie ou d'un programme en matière de soins palliatifs.

Malgré ces avancées, des lacunes notables persistent dans les soins palliatifs tant généraux que spécialisés. Dans le domaine général, l'insuffisance de la couverture est particulièrement marquée dans les soins à domicile et en EMS. Dans le domaine spécialisé, les besoins excèdent clairement l'offre, notamment pour les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) et les soins stationnaires de longue durée (structures d'hospice).

Or, malgré le mandat explicite de la motion, le rapport ne contient aucune proposition réglementaire ni directive nationale en matière de financement. Dans ses conclusions, le Conseil fédéral, s'appuyant sur la répartition constitutionnelle des compétences et le principe de subsidiarité, formule principalement des recommandations à l'intention des cantons, et dans une moindre mesure, des fournisseurs de prestations.

Recommandations relatives au financement

Les soins palliatifs regroupent des prestations médicales et des prestations de soins, dont le financement varie selon qu'elles sont ou non couvertes par l'assurance obligatoire des soins (LAMal). C'est pourquoi le Conseil fédéral émet des recommandations distinctes, adaptées aux différentes modalités de prise en charge financière.

1. Rémunération des prestations relevant de la LAMal

La rémunération des prestations de soins palliatifs est insuffisante, en particulier dans le domaine ambulatoire, mais aussi dans le secteur stationnaire. En termes de mesures, le Conseil fédéral se contente de recommander aux partenaires tarifaires d'aménager les tarifs de manière plus appropriée, en collaboration avec les cantons. Il ne voit pas de nécessité d'agir au niveau réglementaire.

Autrement dit :

- Dans le *domaine stationnaire*, il s'agit de poursuivre les efforts visant à mieux refléter les cas de soins palliatifs dans les structures tarifaires SwissDRG. Si cela s'impose, des modifications devront être apportées aux structures TARPSY et ST Reha.
- Dans le *domaine ambulatoire*, le Conseil fédéral attend de l'introduction du TARDOC, l'an prochain, une représentation plus différenciée et plus adéquate des prestations médicales en soins palliatifs.

Le TARDOC comporte désormais un sous-chapitre consacré aux soins palliatifs assurés par les médecins de famille (CA.15).

Ce sous-chapitre porte sur des prestations réalisées en présence du patient, qui ne sont soumises à aucune limitation (par exemple : consultation, visite, consultation télé médicale simultanée). Il inclut également des prestations effectuées en l'absence du patient, avec une limitation de 60 minutes par période de 90 jours pour les tâches administratives (par exemple : établissement de prescriptions ou d'ordonnances médicales, transferts de soins palliatifs à des médecins-consultants), et une limitation de 60 minutes par jour pour les activités de coordination (par exemple : échange d'informations avec des tiers ou des proches, entretiens avec d'autres intervenants impliqués dans la prise en charge).

« Les médecins de premier recours sont directement concernés par cette modification du TARDOC. Reste à savoir si elle permettra de reconnaître à leur juste valeur nos interventions en soins palliatifs. Pour l'heure, nous assurons de nombreuses tâches de coordination sans compensation, parce que le bien-être de nos patientes et patients nous tient profondément à cœur. »

Dr méd. Esther Hilfiker et Dr méd. Rainer Felber, co-présidents de la SMCB

2. Meilleure rémunération des prestations de soins

D'après le Conseil fédéral, les prestations de soins nécessitent une attention particulière. Une des études préparatoires a montré que, dans le domaine des soins palliatifs spécialisés, ces prestations sont fréquemment rémunérées en dessous des coûts réels.

Le financement uniforme (EFAS) est, selon le Conseil fédéral, la clé d'une amélioration durable : à partir de 2032, les prestations de soins seront prises en charge selon une structure tarifaire négociée par les partenaires. Ce nouveau système remplacera le modèle actuel, qui repose sur des forfaits AOS et un financement résiduel des cantons et des communes.

Dans l'attente de cette mise en œuvre, les cantons sont invités à adapter leur financement résiduel ou à introduire un supplément spécifique pour les soins palliatifs, afin de garantir une rémunération plus équitable des prestations concernées. Actuellement, ce financement résiduel est très hétérogène d'un canton à l'autre et, dans bien des cas, insuffisant.

En parallèle, le Conseil fédéral prévoit aussi d'agir à son niveau : il entend augmenter la part couverte par l'AOS pour les prestations de soins fournies dans les soins palliatifs spécialisés, en modifiant l'art. 7a de l'ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins (OPAS).

3. Prestations ne relevant pas de la LAMal

Les prestations telles que les frais de séjour ou les services hôteliers, qui ne relèvent pas de la LAMal, sont aujourd'hui financées par une pluralité de sources : les cantons, l'AVS via les prestations complémentaires, l'AI ou encore l'aide sociale. Néanmoins, une part très importante de ces coûts reste à la charge des particuliers : 59 % dans les structures d'hospice et jusqu'à 70 % pour les équipes mobiles de soins palliatifs.

Face à cette situation, le Conseil fédéral recommande de revoir la contribution publique à ces prestations. Il invite les cantons dépourvus de modèles de financement complémentaire à s'inspirer des solutions déjà en place dans certains cantons, comme Schaffhouse, l'Argovie, Saint-Gall ou le Valais.

Autres recommandations du Conseil fédéral

Compte tenu des fortes disparités cantonales et régionales dans l'offre de soins palliatifs, le Conseil fédéral recommande aux cantons de garantir une prise en charge adaptée aux besoins et de prévoir des ressources financières suffisantes à cet effet. Le renforcement des structures spécialisées de soins palliatifs – telles que les équipes mobiles, les soins palliatifs pédiatriques, les hospices et autres structures analogues – constitue une priorité.

Enfin, le Conseil fédéral recommande de tenir dûment compte de la formation prégraduée, postgraduée et continue dans le domaine des soins palliatifs. Cette recommandation s'adresse en particulier aux sociétés médicales, à l'Institut suisse pour la formation médicale postgraduée et continue (ISFM), aux établissements de formation continue, aux associations professionnelles du secteur des soins, aux hautes écoles, aux cantons ainsi qu'aux institutions du système de santé.

Les soins palliatifs pédiatriques – un besoin reconnu, mais laissé en marge

Le Conseil fédéral ne propose ni mesures ni recommandations en matière de soins palliatifs pédiatriques, alors même que les spécificités de la prise en charge des enfants et adolescents atteints de maladies limitant leur espérance de vie ont été explicitement mises en évidence dans une étude complémentaire (Interface 2023b). Dans bien des cas, ces soins concernent des infirmités congénitales et relèvent de l'assurance-invalidité (LAI), plutôt que de l'assurance-maladie (LAMal).

Selon cette même étude, seuls 10 % des jeunes patients concernés et leurs familles accèdent à une prise en charge spécialisée. Environ 10 000 enfants auraient actuellement besoin de soins palliatifs en Suisse, et ce chiffre devrait croître de 43 % d'ici à 2030.

Des structures spécifiques commencent néanmoins à voir le jour : en août dernier, « allani », la première maison de soins palliatifs pédiatriques du pays, ouvrait ses portes à Berne (cf. p. 9). Un deuxième établissement est en projet dans la région de Zurich.

Les débats parlementaires ne font que commencer

Il n'est pas certain que le Parlement juge satisfaisantes les propositions formulées par le Conseil fédéral en réponse à la motion 20.4264 de la CSSS, les bases légales demandées faisant défaut.

La Commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil national (CSSS-N) devrait entamer l'examen du rapport fédéral et de ses recommandations à l'automne. Elle a déjà chargé une sous-commission de rédiger un projet d'acte législatif dans le cadre de l'initiative parlementaire 24.454 « Clarification du financement des soins palliatifs », déposée par le conseiller national bernois Marc Jost (PEV).

Le feu vert donné par les commissions compétentes des deux Chambres à la rédaction de cette initiative illustre une certaine impatience face à la position du Conseil fédéral. Le texte de l'initiative souligne d'ailleurs que « [l]es soins palliatifs sont dans l'intérêt de tous. Ils améliorent la qualité de vie des personnes en fin de vie, déchargent en même temps la médecine aiguë (hôpitaux) et entraînent ainsi globalement des économies de coûts dans l'ensemble du système. Il n'y a aucune raison de continuer à repousser la mise en œuvre aux calendes grecques. »

Une fois les travaux de la commission achevés, une consultation sur les bases légales devrait être lancée avant que le Parlement dans son ensemble se saisisse du dossier. Ainsi, les propositions émises par les cantons et les fournisseurs de prestations contribueront également à façonner le débat.

On peut s'attendre à voir apparaître des revendications concrètes telles que :

- une réglementation nationale unifiant la tarification et la rémunération des prestations palliatives, notamment pour les équipes mobiles et les soins dispensés dans des structures accueillant des patients fortement dépendants ;
- des lignes directrices nationales pour le financement des soins et du séjour en maison de soins palliatifs, et l'admission de ces dernières comme fournisseurs de prestations ;
- un mécanisme de financement résiduel commun ou mieux coordonné.

En matière de soins palliatifs pédiatriques, une adaptation de la LAMal et de la LAI pourrait également être envisagée. Cela permettrait de financer plus largement les prestations, y compris dans les structures telles que les maisons de soins palliatifs, sans condition d'hospitalisation, contrairement à la situation actuelle.

Les soins palliatifs dans le canton de Berne

Dans le cadre de sa stratégie de la santé 2020–2030, le canton de Berne a mis en consultation, jusqu'à fin juin 2025, sa nouvelle stratégie partielle dédiée aux soins palliatifs. Ce document actualise le concept cantonal initialement développé en 2013/2014.

Le texte identifie cinq défis majeurs pour adapter l'offre de soins palliatifs aux besoins de la population, assortis de pistes de solution : assurer le financement, garantir l'offre de soins et l'accès, coordonner les structures de soins, renforcer les compétences des professionnelles et professionnels de la santé et promouvoir des mesures de sensibilisation.

Pour atteindre ses objectifs, le canton de Berne a déjà pris un ensemble de mesures : depuis 2015, sept hôpitaux répertoriés ont un mandat spécifique pour fournir des soins palliatifs spécialisés. À ce jour, 52 lits sont disponibles sur l'ensemble du territoire. Depuis 2017, la présentation d'un concept de soins palliatifs est une condition préalable à toute autorisation d'exploitation d'un EMS. En complément, le canton a engagé plus de 640 000 francs pour soutenir la formation spécifique du personnel des EMS.

Chacune des régions de soins du modèle dit « 4+ » est désormais dotée d'un hôpital pour la prise en charge stationnaire et d'un service mobile pour la prise en charge ambulatoire en soins palliatifs spécialisés. En parallèle, les soins palliatifs généraux restent décentralisés, généralement assurés par les médecins généralistes, les services de soins à domicile ou les EMS.

Les essais pilotes cantonaux ont marqué une étape clé dans le développement des soins palliatifs : entre 2019 et 2023, trois équipes mobiles – EMSP Berne, EMSP Emmental – Haute-Argovie et EMPS Thoun/fmi AG – ont été soutenues à titre expérimental et sont aujourd'hui intégrées au financement ordinaire. Avec l'EMSP BEJUNE, elles assurent la couverture de plus de 80 % de la population cantonale. Une nouvelle équipe est en cours de création pour la région Bienne-Seeland.

Dans le cadre de nouveaux projets pilotes prévus entre 2026 et 2028, le canton soutiendra également deux hospices en développement – « Mon Soleil » à Berne et « La Passerelle » à Corgémont – ainsi que la maison de soins palliatifs pédiatriques allani, déjà en activité. Le modèle de financement retenu repose sur un forfait journalier, à l'image de celui appliqué dans le canton du Valais.

Dans sa stratégie partielle, le canton de Berne exprime à plusieurs reprises son souhait de voir émerger une solution nationale permettant d'assurer un financement adéquat des soins palliatifs. Selon lui, les lacunes actuelles en matière de financement sont avant tout liées aux structures tarifaires existantes,

ce qui appelle une réponse coordonnée à l'échelle du pays. Le canton estime qu'un tel effort national aurait un effet bénéfique sur le système de santé dans son ensemble, en limitant notamment les hospitalisations et, par conséquent, les coûts.

Dans ce contexte, il est peu probable que les recommandations du Conseil fédéral en réponse à la motion de la CSSS répondent entièrement aux attentes du canton de Berne. Celui-ci entend, dans un premier temps, sécuriser le financement résiduel subsidiaire des soins palliatifs spécialisés, tout en maintenant son engagement en faveur d'une réponse nationale.

Calendrier 2025

16 octobre

Assemblée des délégués de la SMCB
après-midi

16 octobre

PME bernoises, assemblée automnale
ordinaire des délégués

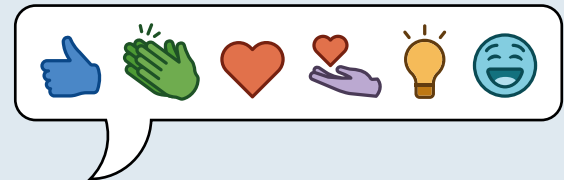
6 novembre

Chambre médicale de la FMH

13 novembre

Assemblées des associations du canton,
dans tout le canton

**Suivez la SMCB sur
LinkedIn et partagez
votre avis.**



vers le profil LinkedIn:



Labordiagnostik weitergedacht.

 **medics**
schnell. exakt. praxisnah.

Numérisation du système de santé suisse: point d'étape

Texte — Dr méd. Beat Gafner
Photo — iStock, Oleh Stefaniak

Observateur engagé de la transformation numérique dans le système de santé suisse depuis de nombreuses années, le Dr méd. Beat Gafner, président de la SMCB de 2011 à 2018, livre un bilan intermédiaire des principaux processus en cours.

*« On ne se baigne jamais deux fois dans le même fleuve – rien n'est plus constant que le changement. »
Héraclite d'Éphèse, 500 av. J.-C.*

Position de la FMH sur le dossier électronique du patient (DEP) – 2025

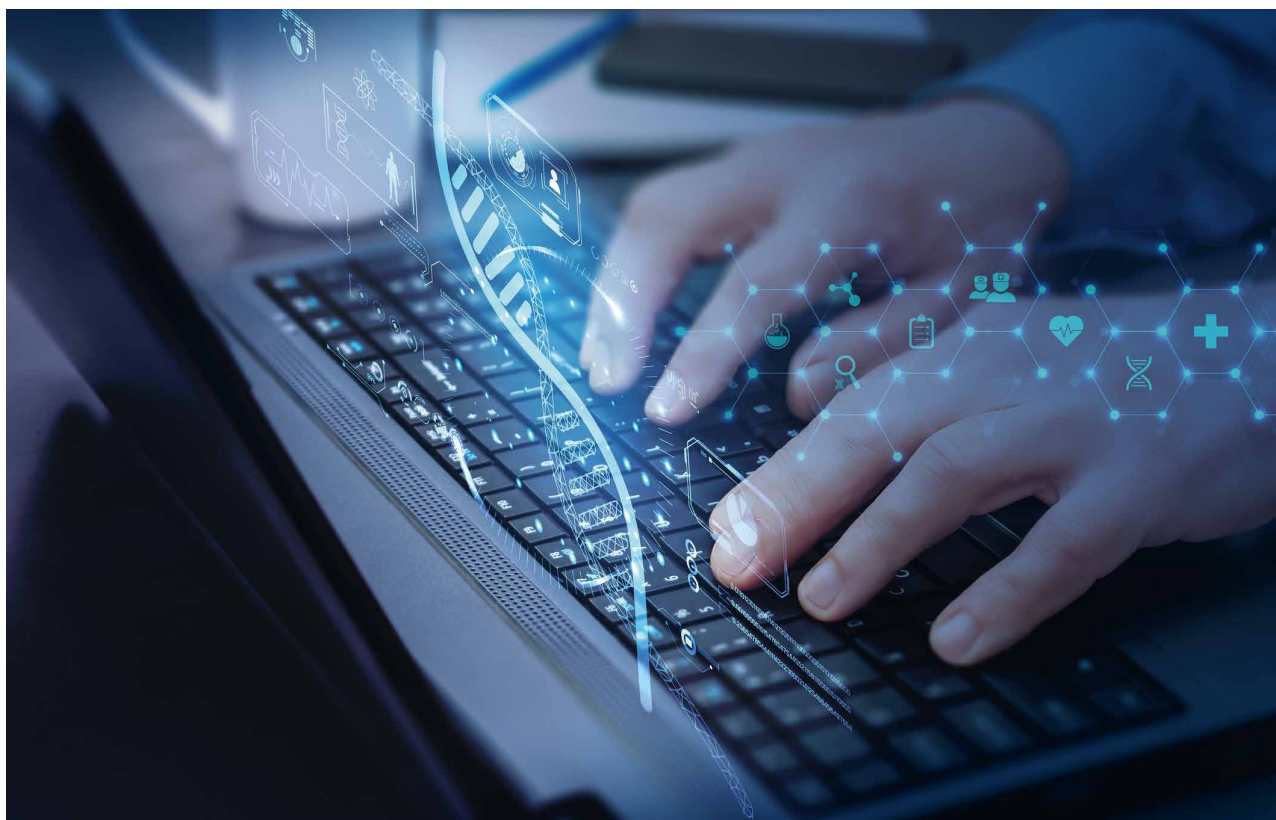
Pour la FMH, la réussite du dossier électronique du patient (DEP) passe par une condition essentielle : le renforcement des compétences en santé de la population, soutenu par des actions ciblées. Cela seul permettrait une utilisation véritablement efficace et responsable du DEP. Les droits d'accès doivent être simples et compréhensibles. La FMH plaide pour un modèle d'adhésion par défaut (« opt-out »), dans lequel chaque personne assurée disposerait d'un DEP, avec possibilité de s'y opposer.

Les listes de diagnostics et de médicaments doivent figurer au cœur du DEP, car elles en garantissent la pertinence. Par ailleurs, la FMH rappelle que le DEP ne constitue pas une plateforme de communication entre professionnels de la santé, mais un outil de documentation. L'accès au DEP doit répondre aux plus hauts standards de sécurité, tout en s'intégrant parfaitement dans les processus de travail des médecins. Ce n'est qu'à ce prix qu'une utilisation efficiente dans la pratique quotidienne pourra être assurée. Enfin, elle demande que des positions spécifiques soient prévues dans le système

tarifaire pour permettre une facturation juste des prestations en lien avec le DEP.

eHealth Suisse, le centre de compétences de la CDS et de l'OFSP, et son comité consultatif

Le secrétariat d'eHealth Suisse, le centre de compétences de la Conférence des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) et de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), bénéficie du soutien d'un comité consultatif réunissant des représentants de 25 associations professionnelles, parmi lesquelles la VEDAG (*Verband Deutschschweizer Ärztesellschaften*), la SMSR (Société Médicale de la Suisse Romande), mfe, la SSMI (Société Suisse d'Informatique Médicale), la FMH et l'Interassociation de sauvetage. Ce « comité consultatif des acteurs de la mise en œuvre et des utilisateurs » émet des recommandations sur les dossiers stratégiques du comité de pilotage de la CDS et de l'OFSP. Doté d'une fonction consultative, il est souvent perçu comme peu agile dans son fonctionnement. Des groupes de travail viennent toutefois en appui pour les aspects opérationnels et thématiques. Le comité consultatif dispose d'un droit formel de proposition auprès du comité de programme, lequel relève à son tour du comité de pilotage de la CDS et de l'OFSP, seul habilité à prendre des décisions. Point sensible : les fournisseurs de prestations ambulatoires en exercice n'y sont toujours pas représentés, ce qui



Le système de santé suisse est en pleine phase de numérisation.

nuit à la prise en compte des réalités du terrain dans les orientations de la stratégie numérique.

Le « plan directeur », approuvé par le comité de programme à la suite d'une consultation étendue, établit un calendrier stratégique pour prioriser les contenus et mettre à disposition progressivement les principaux formats d'échange. La plupart de ces formats sont déjà ancrés juridiquement, ou le seront sous peu. Leur déploiement est prévu d'ici à 2028.

Révision de la loi fédérale sur le dossier électronique du patient (LDEP)

La révision complète de la loi fédérale sur le dossier électronique du patient (LDEP) suit les étapes classiques du processus législatif: consultation interne des offices, évaluation, co-rapport, proposition du Conseil fédéral au Parlement, débats parlementaires, puis entrée en vigueur. Prévue au départ pour mai 2025, la transmission du projet aux Chambres a été reportée à la fin de l'automne en raison de divergences. L'entrée en vigueur n'est pas attendue avant 2028.

Cette révision complète est à distinguer du mécanisme de financement transitoire actuellement en place.

La révision complète vise à redéfinir la répartition des compétences et des financements entre la Confédération et les cantons. La Confédération financerait le développement de l'infrastructure technique centrale pour toutes les communautés de référence et superviserait la procédure d'appel d'offres. Elle imposerait en outre une obligation d'affiliation à l'ensemble des fournisseurs de prestations tout au long de la chaîne de traitement, et introduirait un modèle « opt-out » pour la population.

Chaque canton serait chargé de financer au moins une communauté de référence. Ces dernières continueraient à couvrir leurs frais de fonctionnement. Une période de transition de deux ans est prévue, sauf pour les professionnels de la santé actifs au-delà de l'âge légal de la retraite.

L'objectif est de permettre une utilisation fluide du DEP sans surcharge administrative. Cela passe par une intégration technique avancée dans les systèmes primaires, assurant un échange de données direct sans recours à des portails en ligne. Il faudra également automatiser la vérification de l'existence d'un DEP et le téléchargement des documents pertinents,

standardiser les interfaces entre les différentes communautés (de référence), et structurer les données. Une étude de suivi doit évaluer les coûts initiaux et récurrents du raccordement au DEP dans les cabinets de soins ambulatoires, et permettre un amortissement rapide des investissements, à condition que le système primaire utilisé soit profondément intégré au DEP (sic!).

Quant au *financement transitoire*, il s'agit d'une aide instituée jusqu'à l'entrée en vigueur de la révision complète : les communautés de référence recevront 30 francs par DEP ouvert. Le canton de Berne a déjà confirmé sa participation à ce dispositif temporaire cofinancé.

De la stratégie Cybersanté Suisse 2.0 à DigiSanté

DigiSanté est un programme du Département fédéral de l'intérieur (DFI) visant à promouvoir la transformation numérique du système de santé, élaboré sur mandat du Conseil fédéral, de l'OFSP et de l'Office fédéral de la statistique (OFS). Établi en 2024, il pourra être mis en œuvre jusqu'en 2034. Il prend la relève de la stratégie « Cybersanté Suisse 2.0 ». Les compétences sont définies dans une convention-cadre entre la CDS, l'OFSP et eHealth Suisse. Les axes prioritaires portent sur la standardisation, le principe de la collecte unique de données (« once only »), l'harmonisation des registres, l'élaboration de feuilles de route, ainsi que sur l'implication des cantons et du groupe spécialisé « Gestion des données dans le domaine de la santé ».

Une réflexion sur la trajectoire actuelle :

Malgré des progrès structurels, une faiblesse majeure persiste : les fournisseurs de prestations ambulatoires ne sont toujours pas représentés dans les instances stratégiques clés. Cela compromet fortement la mise en œuvre concrète des projets de numérisation – notamment en matière d'adhésion et de facilité d'utilisation au quotidien.

La communauté de référence Sanela et son concept de raccordement « Sanela Connect »

Présente dans une grande partie de la Suisse alémanique ainsi qu'au Tessin, la communauté de référence Sanela entend poursuivre sa croissance en attirant de nouveaux membres. Elle est portée conjointement par l'association Communauté de référence Sanela, qui regroupe diverses institutions et associations professionnelles, et par Cantosana AG, qui représente les autorités sanitaires cantonales. Ensemble, ces deux entités détiennent 25 % du capital de Post Sanela Health AG, chargée depuis 2022 de l'exploitation opérationnelle sous l'égide du groupe La Poste.

Le conseil d'administration de Post Sanela Health AG est composé de trois représentants de La Poste Suisse, d'un représentant de l'association Communauté de référence Sanela et d'un représentant de Cantosana AG. La coopération se veut constructive et orientée vers les solutions, dans le respect des lignes directrices de l'OFSP et des dispositions de la LDEP.

Grâce à « Sanela Connect », tout système primaire utilisé par un fournisseur de prestations ou un intermédiaire peut

être relié au DEP, à la plateforme complémentaire « Cuore » de Post Sanela, ainsi qu'à tout autre service B2B via des interfaces standard. Cette solution répond ainsi à l'objectif d'une intégration complète du DEP avec ses extensions et les services complémentaires.

Recomposition territoriale des communautés de référence : emedo, eSANITA et CARA fusionnent

La CDS et l'OFSP encouragent le développement d'une infrastructure technique commune à l'échelle nationale pour le DEP, dans un souci d'uniformisation, de maîtrise des coûts et d'interopérabilité. Or, les plateformes actuellement utilisées par les communautés (de référence) n'ont pas permis d'atteindre ces objectifs en raison de leurs différences techniques.

Dans ce contexte, emedo et eSANITA initient une fusion pour constituer une nouvelle communauté de référence. Celle-ci s'appuiera sur la plateforme emedo pour garantir l'interopérabilité, complétée par la plateforme B2B éprouvée de eSANITA, dédiée aux échanges entre institutions de santé. Ce regroupement pourrait préfigurer une reconfiguration nationale des communautés de référence.

Plateformes de santé et intermédiaires – complémentarité ou concurrence ?

En marge du DEP promu par les autorités, des plateformes de santé liées aux milieux assurantiels se développent de manière significative en Suisse. Parmi elles, Compassana, Well et d'autres se caractérisent par une application permettant aux patients de consulter leur dossier personnel, de prendre rendez-vous dans des cabinets médicaux, d'utiliser l'ordonnance électronique, et d'interagir avec les actionnaires du système : assureurs-maladie, services de conseil médical, opérateurs de réseaux comme Swiss Medical Network ou Heureka Health AG. Elles se distinguent aussi par une authentification à deux facteurs via smartphone conforme à la législation sur la protection des données, un stockage des données en Suisse et une communication via des adresses HIN. Les assureurs-maladie ne peuvent pas accéder aux données sensibles des patients. Déjà courantes à l'étranger, ces plateformes misent sur l'interopérabilité et l'expérience utilisateur, deux atouts qui peuvent aussi bien en faire des alliées du DEP ... que des rivales.

IG BeHealth – mise en réseau régionale dans le canton de Berne

La communauté d'intérêts BeHealth (IG BeHealth) a été fondée en 2017 à l'initiative de l'Office des hôpitaux de la Direction de la santé publique et de la prévoyance sociale du canton de Berne (SAP ; aujourd'hui Direction de la santé, des affaires sociales et de l'intégration, DSSI). Elle représente les établissements de santé, aussi bien stationnaires qu'ambulatoires.

Son objectif initial était de déterminer si la création d'une communauté de référence cantonale était pertinente ou

s'il valait mieux envisager une affiliation à une autre structure. En 2018, cela a mené à une fusion avec XAD Zurich, opérée par axvana AG.

Depuis, IG BeHealth s'est imposée comme une plateforme de discussion et de réflexion simple d'accès et bien connectée. Les membres bernois du comité directeur de l'association Communauté de référence Sanela sont généralement issus de cette communauté d'intérêts.

Epic et le portail « InseLink » pour les médecins référents de l'Insel Gruppe AG

Epic est une entreprise américaine spécialisée dans les logiciels de santé et de technologies de l'information qui emploie 13 000 personnes. En 2022, elle gère les dossiers médicaux de 78 % des patients aux États-Unis, où elle domine le marché des systèmes d'information clinique. L'Hôpital de l'Île a choisi Epic comme nouveau système d'information clinique, ce qui a mené à la création du groupe de travail « InseLink – Zuweisermanagement » en juin 2023 afin d'optimiser son usage pour les médecins référents. Une délégation de la SMCB y représente la médecine de ville, avec pour mission de garantir l'accès direct aux données des patients et aux examens en cours à l'Hôpital de l'Île.

Les premiers résultats et les premières possibilités d'application ont été présentés lors des Journées bernoises de la clinique BETAKLI 2024, au cours d'une assemblée des délégués de la SMCB, ainsi que dans le magazine doc.be. L'accès se fait au moyen de l'adresse HIN du médecin ou de son cabinet. La question du juste équilibre entre protection des données et facilité d'utilisation reste centrale. Le concept de sécurité a été audité en janvier 2025, et les faiblesses identifiées ont été corrigées. Le nombre croissant d'utilisateurs montre que l'outil devient de plus en plus adapté à la pratique quotidienne.

Et maintenant ? Une conclusion.

Les perspectives qui m'importent ici sont celles des médecins qui exercent en cabinet. C'est nous qui sommes au plus près des besoins de la population et des patients ; nous y sommes confrontés jour et nuit, à travers notre engagement qui nous semble aller de soi. Cela fait plus de vingt ans que j'observe les transformations numériques dans notre pratique. Et je ne peux que continuer de regretter que les médecins exerçant en ambulatoire soient trop peu, voire pas du tout, associés aux processus de législation, de planification, de mise au point et d'introduction de la LDEP, de ses ordonnances d'exécution, du DEP proprement dit et des services B2B à valeur ajoutée et complémentaires qui y sont liés. La charge de travail supplémentaire et les surcoûts induits par les obligations liées au DEP (et non à la gestion électronique des dossiers médicaux, devenue aujourd'hui la norme) sont bien réels. Les positions adoptées par la FMH sont claires à ce sujet. Il ne suffit pas d'acquiescer un système d'information électronique de cabinet : encore faut-il qu'il s'intègre réellement et efficacement dans le quotidien professionnel. Pour cela, standardisation, uniformisation des interfaces et collaboration étroite avec les utilisateurs sont incontournables. Mais il faut aussi reconnaître que la responsabilité de participer à l'élaboration des solutions revient également à nous, praticiennes et praticiens. Enfin, il faut bien admettre que l'intelligence artificielle n'a pas encore trouvé la place qui devrait être la sienne dans notre quotidien professionnel ni dans notre vision de l'exercice médical.

Comité de la SMCB

À la rencontre du comité de la SMCB

Le comité central de la Société des Médecins du Canton de Berne réunit les représentantes et représentants des cercles médicaux de toutes les régions du canton. À travers cette série d'entretiens, nous vous invitons à faire leur connaissance.



Dr méd. Gabor Balas

Après l'école primaire et le gymnase, j'ai étudié la médecine à Zurich, où j'ai passé mon examen fédéral et obtenu mon doctorat de médecine avec une thèse sur les effets du tabagisme pendant la grossesse, analysant les taux de COHb dans le sang veineux maternel et les vaisseaux ombilicaux, pour laquelle j'ai reçu le prix semestriel de l'Université de Zurich. J'ai commencé à exercer à l'hôpital cantonal de Saint-Gall comme médecin-assistant en chirurgie viscérale et en anesthésie, avant de me spécialiser en gynécologie-obstétrique à Saint-Gall et Zurich. Mon dernier poste salarié fut celui de chef de clinique adjoint à l'hôpital régional de Thoune.

Depuis 1996, je suis médecin indépendant à Ostermundigen. J'ai d'abord été médecin agréé dans les cliniques Siloah et Beau-Site. À la suite de la fermeture du service de gynécologie de Beau-Site, j'ai rejoint la clinique Engeried, puis intégré le

groupe Lindenhof lors de la fusion de ces deux institutions. J'y suis actuellement médecin partenaire depuis environ un an.

Je suis marié, père de quatre enfants, et passionné de littérature, d'histoire et de politique.

Dr Balas, depuis combien de temps siégez-vous au comité de la SMCB, et quel cercle médical représentez-vous ?

J'ai rejoint le comité de la SMCB en septembre 2016, en tant que représentant du Cercle médical Berne région.

Qu'est-ce qui vous a incité à vous porter candidat ? Était-ce un projet de longue date ?

Je suis engagé dans la politique professionnelle depuis 2002. J'ai d'abord été actif au sein du cercle médical de Berne-campagne, puis, après sa fusion avec celui de Berne-ville, j'ai poursuivi mon engagement dans le nouveau Cercle médical Berne région. J'y suis à la fois membre du comité et délégué auprès de la SMCB. Lorsque l'occasion s'est présentée de rejoindre le comité directeur de la SMCB, je me suis porté candidat, car c'est une fonction très intéressante.

Avec quels objectifs avez-vous rejoint le comité de la SMCB ?

Les différents groupes de médecins ont parfois des priorités divergentes. À mes yeux, mon rôle est de contribuer à la recherche systématique de solutions consensuelles.

Quels sujets ont le plus marqué votre engagement au service de la profession ?

L'organisation du service d'urgence est un thème qui me tient particulièrement à cœur, notamment la création de modèles adaptés au niveau de formation, vu la spécialisation croissante du corps médical.

Quels sont vos objectifs pour le mandat en cours ?

La transition vers le nouveau tarif médical représente un défi de taille. Au comité, nous aidons nos collègues à surmonter les problèmes qui se

posent à eux. Dans certaines disciplines, comme la gynécologie, il est par ailleurs nécessaire de mettre en place une formation postgraduée qui réponde aux nouvelles exigences.

Quels sont vos souhaits pour l'avenir du système de santé dans le canton de Berne ?

Il faudrait réduire la charge administrative qui pèse sur notre corporation. Cela constituerait un facteur de motivation pour les jeunes collègues. Il serait également bon qu'ils soient plus nombreux à choisir d'exercer à plein temps ; autrefois, c'était la norme.

Texte — Dr. med. Gabor Balas

Photo — mad



Mehr Zeit für das Wichtige

Ihre Entlasterin

Die Ärztekasse unterstützt Sie mit zahlreichen Informatikprodukten und Dienstleistungen rund um Ihre Praxisadministration. So können Sie sich auf die medizinische Arbeit konzentrieren. Das freut auch die Patientinnen und Patienten.



Weitere Infos und Angebote auf aertzekasse.ch



ÄRZTEKASSE
CAISSE DES MÉDECINS
CASSA DEI MEDICI

Wir sind das Kompetenz-zentrum für alle Altersthemen

**PRO
SENECTUTE**

| Kanton Bern

Gesundheitsförderung

Mit Gesundheitsberatung und praktischen Tipps erhalten Seniorinnen und Senioren Unterstützung, um möglichst lange fit und gesund zu bleiben.

Sozialberatung

Von der Lebensgestaltung nach der Pensionierung über finanzielle Anliegen bis hin zu Fragen rund um den Heimeintritt – in unseren Beratungsstellen im Kanton Bern stehen ausgebildete Sozialarbeitende zur Verfügung.

Unterstützung im Alltag

Unsere Entlastungs- und Unterstützungsangebote erleichtern älteren Menschen das Leben zu Hause.



Kontaktieren Sie uns:

Pro Senectute Kanton Bern

031 359 03 03

info@be.prosenectute.ch
be.prosenectute.ch



ARAG

La protection juridique, pour aborder le quotidien professionnel en toute sérénité

Saviez-vous que **le risque de litige pour les médecins n'a jamais été aussi élevé**? De tels conflits sont éprouvants, peuvent vite coûter cher et, dans le pire des cas, mettre votre existence en péril. **Protégez-vous avec notre assurance de protection juridique.** Pour plus de sécurité dans votre vie professionnelle et votre vie privée.

En tant que membre de la Société des médecins du canton de Berne, vous bénéficiez de conditions préférentielles attrayantes.

AXA-ARAG.ch

En savoir plus

