



Le 1er juillet 2020 a vu le jour à Berne l'association caritative Advance Care Planning – ACP Swiss. Par cette création, ses fondateurs et fondatrices sont convaincu(e)s avoir jeté les bases pour la promotion et le soutien durable du développement de la planification anticipée concernant la santé en Suisse.

Quelles sont les ambitions d'ACP ?

ACP Swiss s'engage en faveur d'un large ancrage de la planification anticipée concernant la santé basée sur le concept scientifiquement fondé du Projet de Soins Anticipé (ProSA). À cette fin, ACP Swiss agit dans des domaines d'activité divers. L'association vise à mettre en place un programme de directives anticipées ainsi que des plans d'action en cas d'urgence conformes aux dispositions légales et reflétant sans équivoque les volontés de chaque individu. Afin d'assurer la qualité des prestations ProSA, ACP Swiss s'oriente vers des standards de qualité et de formation éthiquement et scientifiquement fondés. ACP Swiss agit au niveau national et international dans le cadre de projets de recherche ainsi que par le biais de la coopération avec d'autres organisations et institutions actives dans le domaine de la santé afin de développer les concepts ProSA et ses instruments. Par ailleurs, ACP Swiss s'engage pour une réglementation du financement des prestations de consultation ProSA au niveau national.

Qui est ACP Swiss ?

ACP Swiss est une organisation active à large échelle. Les tâches opérationnelles sont assurées par deux co-directrices, épaulées par une équipe experte spécialisée dans différents domaines. L'organe directeur stratégique est constitué par un comité de six personnes dans lequel un membre assurant un travail de réseau avec la Romandie ainsi que le Tessin est également présent.

Quels sont les objectifs à moyen terme d'ACP Swiss ?

- ACP Swiss s'établit en tant que plateforme nationale scientifique chargée de toute question liée à la planification anticipée concernant la santé.
- Chaque personne intéressée par la planification anticipée concernant la santé a accès aux informations y relatives et bénéficie d'une consultation professionnelle dispensée par des spécialistes qualifié(e)s.
- Le ProSA est partie intégrante des formations de base et continues dans toute profession de santé.
- ACP Swiss participe aux projets de recherche internationaux.
- Il existe des formulaires uniformisés pour les dispositions médicales d'urgence reflétant le processus d'information et de décision des patients et patientes (Shared Decision Making).
- Des conventions tarifaires pour les séances de consultations ProSA sont établies.
- L'autonomie financière d'ACP Swiss est assurée et suffit à garantir le développement des objectifs stratégiques généraux inscrits dans les statuts.

Activités du comité et de la direction

Le comité et la direction se sont réunis trois fois au cours de l'année 2021 afin de se concerter sur les objectifs et activités de l'association. Le 5 juillet a eu lieu l'assemblée générale à Zurich, à laquelle 19 membres ont participé physiquement et 9 virtuellement. Tous les membres du comité ont été réélus dans leurs fonctions. Annina Spirig, en charge du domaine thématique « prévoyance personnelle » auprès de Pro Senectute Suisse a également été élue à l'unanimité en tant que membre supplémentaire du comité.

Les deux co-directrices Isabelle Karzig-Roduner et Monika Obrist se sont de nouveaux départagées les domaines d'activité, dans un esprit constant de dialogue et de coordination avec les différentes équipes. Daniela Ritzenthaler et Robin Reber sont responsables de la coordination des activités en lien avec la formation ainsi qu'avec le développement de l'offre en Romandie. Carina Urriani coordonne les activités des différents acteurs (Fondazione Hospice Ticino et Lega ticinese contro il cancro) au Tessin.

Comptes-rendus et regard vers l'avenir des différents domaines d'activité

Formation

Grâce à la mise en place d'un système de formation modulaire, les participants et participantes ont la possibilité de suivre des modules de cours adaptés à leur propre situation institutionnelle ou organisationnelle ainsi qu'à leur offre de services. La formation de facilitateur et facilitatrice ProSA est sanctionnée par un certificat. Les informations concernant les objectifs et contenus ainsi que les dates et modalités des différents modules sont disponibles sur le site internet d'ACP Swiss et désormais également sur le site internet du Centre de formation continue Careum de Aarau. En 2021, les cours de formation continue – à l'exception des formations de médecin ProSA, qui se déroulent auprès de l'Hôpital universitaire de Zurich – ont été proposés, évalués et améliorés directement par l'association ACP Swiss. En 2021, 12 participants ont suivi la formation de base et 9 ont pris part au cours d'approfondissement, obtenant leur diplôme l'année suivante, en 2022.

Des formations de base ainsi que des cours d'approfondissement supplémentaires ont été proposés dans le canton Vaud en collaboration avec la Croix-Rouge vaudoise, ce qui témoigne d'un intérêt important de la part des professionnels des différents domaines. Dans l'ensemble, 44 personnes ont suivi une formation de base, dont 40 ont obtenu un certificat de base. 21 personnes ont suivi une formation de base et des cours d'approfondissement au CHUV. 23 personnes ont pris part à un cours de base auprès de la Croix-Rouge, 19 d'entre elles ont également fréquenté le module d'approfondissement.

En 2021, 7 facilitatrices ProSA ont obtenu un certificat, les personnes restantes sont en processus de certification (deux ont interrompu leur parcours de formation et ne souhaitent pas obtenir de certification). Des formations ProSA by proxy et des cours de médecin ProSA sont prévus.

Parallèlement, au cours de l'année ont eu lieu des discussions avec la Haute école spécialisée OST de Saint-Gall, l'École spécialisée Kaleidos, le Centre de formation continue Careum de Aarau ainsi qu'avec l'Université de Bâle, qui ont également exprimé un fort intérêt pour les formations continues ProSA, ce qui peut décharger l'association. Un contrat de coopération a pu être signé avec le Centre de formation continue Careum de Aarau – ainsi, à partir de 2022 les cours de base et d'approfondissement vont se

dérouler au sein de cet institut. L'Université de Bâle propose des modules de formation continue ProSA dans le cadre du CAS Intercare pour soins de longue durée. En 2021, une collaboration a vu le jour avec la Haute école spécialisée OST de Saint-Gall, un premier cours de base dans le cadre du programme de Master en soins infirmiers est prévu pour 2022.

Recherche

Les projets de recherche en cours durant l'année 2021 à Lausanne concernent une étude pilote sur le ProSA by proxy chez les personnes atteintes de démence avancée ainsi qu'une étude en sciences sociales concernant la communication chez ProSA. Les deux études ont été présentées dans le cadre de la plateforme nationale Palliative Care et ont été publiées dans les revues spécialisées ainsi que sur notre site internet.

Réseau international et coopération avec les autres sociétés nationales

ACP Swiss est déjà très bien insérée dans le réseau des acteurs du domaine par le biais de ses présidentes ainsi que grâce à d'autres membres de l'association : elle est notamment rattachée à la Société allemande interprofessionnelle DIV-BVP –*Behandlung im Voraus planen* (planifier le traitement à l'avance) ainsi qu'à ACP International. En août 2021, ACP International a organisé un échange digital autour du monde (« digital around the world exchange »), auquel ACP Swiss était également impliquée via la présidence de Tanja Kronen.

L'un des groupes de travail permanents sollicités par l'OFSP et l'ASSM, le groupe « planification anticipée concernant la santé », a débuté son activité le 20 mai 2021. Ce groupe vise à piloter et concrétiser les contenus du concept de la planification anticipée concernant la santé. Il est constitué d'experts et d'expertes des domaines de la médecine, des soins infirmiers et palliatifs, du travail social ainsi que du droit et de l'éthique. Dans ce groupe sont également représentés les décideurs et décideuses des associations professionnelles nationales, des associations nationales de prestataires de soins ainsi que les organisations de patients, patientes et d'autres personnes concernées qui proposent des consultations sur le sujet. Dans ce groupe de travail, la porte-parole pour l'association ACP Swiss est la co-directrice Mme Isabelle Karzig-Roduner. Nos membres du comité Dagmar Keller Lang (en tant que membre de la SSMUS (Société suisse de médecine d'urgence et de sauvetage)) et Annina Spirig (pour Pro Senectute) intègrent également ce groupe de travail. L'objectif primaire consiste à élaborer un consensus national quant à la forme de la planification anticipée concernant la santé permettant de garantir aux patients et patientes l'autodétermination en cas de maladie et en fin de vie.

Pour plus d'informations : <https://www.samw.ch/de/Ethik/Themen-A-bis-Z/Gesundheitliche-Vorausplanung.html>

Application web ProSA-NOPA

En septembre 2021, l'association ACP Swiss a repris la gestion de l'outil ProSA-NOPA afin de continuer à en assurer la survie, le support à la clientèle ainsi que le développement régulier. Les recettes issues des redevances couvrent les frais de support actuel et d'administration. En revanche, pour le développement continu des fonds séparés doivent être acquis. Le financement pour le développement de cet outil a été assuré par le Canton et Ville de Zurich (CHF 160'000), par d'autres sponsors (CHF 100'000) ainsi que par l'association Palliative ZH+SH (CHF 180'000). Une solution garantissant le financement de ce montant par l'association ACP Swiss reste à trouver.

L'outil ProSA-NOPA est à présent utilisé par 160 personnes qualifiées et certifiées employées dans 11 hôpitaux, 3 établissements de soins, 4 cabinets médicaux généralistes, 14 centres de consultation privés, 5 organisations de patients ainsi que 4 équipes ambulatoires de soins palliatifs. Grâce à l'élargissement de notre offre de formation pour les facilitateurs et facilitatrices ainsi que pour les médecins ProSA, le nombre d'utilisateurs et utilisatrices est en constante augmentation. À partir de 2022, les coûts d'utilisation de l'outil s'élèvent à 250 CHF / an pour les membres d'ACP Swiss, pour les autres usagers la redevance est de 300 CHF / an.

En 2021, l'outil ProSA-NOPA a été développé en deux versions et présente désormais les avantages suivants : un standard d'authentification sécurisée par validation en 2 étapes, un transfert sécurisé des données, un graphisme plus convivial du plan d'urgence, des questions plus rigoureuses et pertinentes lors des entretiens de bilan et de suivi ainsi que la possibilité d'adapter les prescriptions médicales d'urgence (PMU) dans les directives anticipées du patient. Une version en français est prête et sera implémentée en 2022.

Finances

L'association vise à réduire au minimum absolu les charges financières. Ainsi, la co-direction et le comité ont continué de fournir un travail bien plus considérable que celui qu'indiquent les décomptes des frais de personnel et de comité.

L'association ACP Swiss a soumis plusieurs demandes de financement externe sous forme de fonds de démarrage à différentes fondations. Une grande partie de ces sollicitations a malheureusement reçu réponse négative, tandis que deux ont été acceptées avec une promesse de co-financement pour un site internet professionnel. Il en sera question dans le prochain rapport annuel.

Bilan per 31.12.2021

| Aktiven | | Passiven | |
|----------------|-----------|-------------------------|------------|
| Postfinance | 49'981.94 | Kreditoren | 32'277.35 |
| Debitoren | 3'600.00 | Transitorische Passiven | 28'713.40 |
| Trans. Aktiven | 1'261.00 | Vereinskapital | -14'335.45 |
| | | Jahreserfolg | 8'187.64 |
| | 54'842.94 | | 54'842.94 |

| Compte de résultat | 2020 | 2021 |
|-------------------------------------|--------------------|-----------------|
| Erträge | | |
| Anschubfinanzierung | 40'000.00 | 20'500.00 |
| Anschubfinanzierung | 1'750.00 | - |
| Mitgliederbeiträge | 5'125.00 | 13'350.00 |
| Lizenzen ACP-NOPA-Tool | | |
| Kursgebühren Basis- und Aufbaukurse | - | 63'000.00 |
| Beratung und Coaching | | 450.00 |
| ausserord. Ertrag | | 1.00 |
| total Erträge | 46'875.00 | 97'301.00 |
| | | |
| Aufwände | | |
| Vereinsgründung | 14'000.00 | |
| Geschäftsführung | 16'800.00 | 24'369.60 |
| Honorare Basis- und Aufbaukurse | | 42'266.30 |
| AHV Dozentinnen | | 1'483.95 |
| UVG | | 200.00 |
| Kommunikation (Website, Newsletter) | 7'629.95 | 6'322.66 |
| Fundraising | | 290.00 |
| Buchhaltung und Revision | 7'160.00 | 6'251.80 |
| Vorstand | 3'452.00 | 119.00 |
| Büroräume und Server | 3'200.00 | 7'365.40 |
| Weiterentwicklung Ausbildung | 2'270.00 | - |
| div. Verwaltungsaufwand u. Büromat. | 6'698.45 | 368.50 |
| Bankspesen | - | 76.15 |
| Total Aufwände | 61'210.40 | 89'113.36 |
| Jahreserfolg | - 14'335.40 | 8'187.64 |

Remerciements

Nous tenons à remercier nos adhérents individuels et collectifs, notamment nos membres du comité ainsi que notre équipe experte, pour leur appui conceptuel et financier ainsi que pour leur important travail de mise en place en grande partie bénévole, sans lequel notre projet n'aurait jamais pu voir le jour. De même, nous remercions la CDS, qui nous a également apporté son soutien financier au cours de la deuxième année associative.

Tatjana Weidmann-Hügler, présidente
Monika Obrist et Isabelle Karzig-Roduner, directrices