



Nationale Ethikkommission im Bereich Humanmedizin  
Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine  
Commissione nazionale d'etica per la medicina  
Swiss National Advisory Commission on Biomedical Ethics

**Rapport d'activité 2010**  
**de la Commission nationale d'éthique pour**  
**la médecine humaine NEK-CNE**

à l'attention du Conseil fédéral, du Parlement et de l'opinion publique

approuvé par la commission le 24 février 2011

## **Sommaire**

Avant-propos	2
1. Bases légales et mandat	3
2. Prises de position	4
3. Communication avec le public	4
4. Coopération nationale et internationale	5
5. Séances plénières	6
6. Groupes de travail	6
7. Expertises	7
8. Secrétariat	7
Annexe	8

## Avant-propos

---

La Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine (NEK-CNE) présente ci-après son rapport d'activité pour l'année 2010. Auparavant, la commission publiait son rapport tous les deux ans, notamment par manque de ressources ; désormais, la dernière période passée en revue (juillet 2007 à décembre 2009) étant achevée, elle procédera à une publication annuelle.

La qualité du travail effectué par une commission d'éthique instituée en tant qu'organe consultatif se mesure à la teneur de ses résultats, autrement dit à la valeur de ses interventions pour le débat politique et public. Pour cette raison, la commission est tenue de prendre le temps nécessaire pour aborder posément les problèmes soulevés et émettre un avis mûrement réfléchi. C'est dans cette logique que la NEK-CNE s'est consacrée à quatre thèmes principaux durant la période sous revue, thèmes sur lesquels elle prévoit de se prononcer au cours des deux prochaines années : en premier lieu, elle s'est concentrée sur les directives anticipées et la démence ; elle publiera une prise de position correspondante au printemps 2011. Les questions éthiques entourant la fin de vie et les problèmes liés à la procréation médicalement assistée et au développement humain artificiel (*human enhancement*) ont également été au cœur de ses travaux.

Il est réjouissant de constater que, durant l'année 2010, la NEK-CNE a été sollicitée à plusieurs reprises pour répondre à des questions spécifiques émanant de l'administration, en particulier de l'Office fédéral de la santé publique. Certes, ce volet de ses activités consultatives ne transparaît pas dans ses publications, mais la commission et ses membres n'y consacrent pourtant pas moins d'attention et s'attachent à suivre le même processus de réflexion, dûment fondé, qui sous-tend toute prise de position détaillée.

Les questions éthiques relevant du mandat de la commission ont, en 2010 également, suscité de vifs débats dans l'opinion publique. Citons notamment les débats autour de la réglementation légale de l'assistance au suicide, d'une part, et de l'intervention (médicale) dans le cadre de la grève de la faim et de l'alimentation forcée des détenus, d'autre part, thématique largement diffusée par l'affaire Bernard Rappaz. Alors qu'elle a pris part au premier débat, la NEK-CNE a décidé de s'abstenir dans le second cas. Cet exemple illustre l'approche de la commission, qui considère que l'examen minutieux d'une problématique est propre à la démarche éthique. Là où d'autres organes – dans l'exemple précité, des institutions de médecine – sont plus compétents pour s'exprimer sur une question éthique, et dans la mesure où, après en avoir dûment débattu, la NEK-CNE estime que son avis spécifique n'est pas nécessaire, celle-ci renonce à émettre une prise de position.

Cette année, la NEK-CNE fête ses dix ans d'existence. Elle célébrera cet événement notamment dans le cadre d'un symposium international, ouvert au public, sur l'équité dans le domaine de la santé, qui devrait se dérouler à la fin de l'automne 2011. La commission continuera, durant cette année anniversaire, de tout mettre en œuvre pour répondre aux attentes du Conseil fédéral, du Parlement et de l'opinion publique.

Berne, février 2011

Otfried Höffe, président

## 1. Bases légales et mandat

---

La Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine est une commission spécialisée extraparlamentaire, jouant un rôle consultatif. Elle a été instituée par le Conseil fédéral le 3 juillet 2001.

Dans l'accomplissement de ses tâches, notamment pour ce qui concerne ses prises de position, la NEK-CNE doit demeurer indépendante vis-à-vis des milieux politique, industriel et scientifique.

Sur le plan légal, la NEK-CNE s'appuie sur :

- l'art. 28 de la loi fédérale du 18 décembre 1998 sur la procréation médicalement assistée (voir ci-dessous) et
- l'ordonnance du 4 décembre 2000 sur la Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine (OCNE).
- En outre, les modalités des délibérations sont régies par le Règlement de la Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine du 29 octobre 2009.

La commission a pour mandat de soumettre à une analyse éthique soigneuse et complète, notamment au regard des nouvelles connaissances scientifiques et des avancées techniques, les problèmes soulevés sur le plan éthique dans les domaines de la médecine et de la santé publique. Ce faisant, elle contribue à un processus de réflexion fondé et orienté vers l'argumentation à tous les niveaux de la société, qui tient compte de façon appropriée des justifications sous-jacentes aux différentes positions éthiques.

L'élaboration d'avis et de recommandations ainsi que la communication avec le public figurent au premier plan de sa mission.

La Commission nationale d'éthique n'émet toutefois pas d'avis sur des projets de recherche en particulier. En Suisse, cette tâche incombe aux commissions cantonales d'éthique.

### **Loi fédérale sur la procréation médicalement assistée (LPMA)**

du 18 décembre 1998 (état le 13 juin 2006)

#### **Chapitre 3 : Commission nationale d'éthique**

##### **Art. 28**

<sup>1</sup> Le Conseil fédéral institue une Commission nationale d'éthique (commission).

<sup>2</sup> La commission suit l'évolution dans les domaines des techniques de procréation et du génie génétique en médecine humaine et donne des avis consultatifs d'ordre éthique sur les questions sociales, scientifiques et juridiques qui en résultent.

<sup>3</sup> Elle doit en particulier:

- a. élaborer des directives en complément de la présente loi;
- b. signaler les lacunes de la législation;
- c. conseiller, sur demande, l'Assemblée fédérale, le Conseil fédéral et les cantons;
- d. informer le public sur les observations importantes et favoriser la discussion sur les questions d'ordre éthique au sein de la société.

<sup>4</sup> Le Conseil fédéral détermine les autres tâches de la commission dans les domaines de la médecine humaine. Il édicte les dispositions d'exécution.

## 2. Prises de position

---

En 2010, la commission a pris position sur les thèmes suivants :

Prises de position dans le cadre de procédures de consultation du Conseil fédéral :

- Réponse de la NEK-CNE concernant la modification du code pénal et du code pénal militaire relative à l'assistance organisée au suicide, 25 février 2010

Prises de position à l'intention de l'OFSP :

- Prise de position concernant la demande d'autorisation du dépistage de la fibrose kystique chez le nouveau-né (non publiée)
- Réponse à une question concernant la réglementation légale de l'autorisation du diagnostic préimplantatoire, DPI (non publiée)

Prises de position de la commission :

- En 2010, la NEK-CNE n'a pas publié de prise de position majeure. La prise de position sur les directives anticipées est prévue pour le printemps 2011. La commission compte achever ses travaux sur la procréation médicalement assistée et sur le développement humain artificiel au second semestre 2011.

→ *Toutes les publications de la commission peuvent être téléchargées sur [www.nek-cne.ch](http://www.nek-cne.ch).*

## 3. Communication avec le public

---

La NEK-CNE a organisé les manifestations publiques suivantes durant la période sous revue :

- Le deuxième symposium public s'inscrivant dans le cadre du cycle de conférences « Economicisation de la médecine » s'est déroulé à Berne le 11 juin 2010. Il a été organisé en collaboration avec l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM) et s'intitulait « La médecine pour qui ? La prise en charge médicale entre les besoins des patients et les dynamiques d'une médecine orientée vers le marché ». La journée visait à étudier, sous un angle éthique, dans quelle mesure l'orientation accrue de la médecine vers le marché ainsi que certains développements allant dans le sens de l'économicisation de la médecine (p. ex., dans le domaine du développement humain artificiel) soumettent le système de la prise en charge médicale de la population à une pression de plus en plus forte. Des experts en médecine, en soins, en sociologie, en économie de la santé et en éthique figuraient notamment parmi les intervenants. La conseillère nationale Thérèse Meyer-Kaelin, M. Michael Jordi (CDS), le P<sup>r</sup> Georg Marckmann (Tubingue), le P<sup>r</sup> Christian Kind (président de la Commission centrale d'éthique de l'ASSM) et le P<sup>r</sup> Otfried Höffe (président de la NEK-CNE) ont pris part à la table ronde de clôture. Les exposés ont été publiés dans le SGBEbulletinSSEB n° 61 (octobre 2010), qui peut être téléchargé sur le site de la NEK-CNE.
- A l'occasion de sa séance plénière des 21 et 22 octobre 2010 à Neuchâtel, la commission a animé une soirée conférence-débat publique sur le thème « Légitimes ? Sacro-saintes ?

Excessives ? Le respect des revendications des patients à l'épreuve des limitations imposées par le système de santé ». L'objectif de la manifestation consistait à déterminer si des critères, et lesquels, pourraient permettre d'évaluer les revendications des patients à l'égard du système de santé et des prestataires de soins ainsi que leur légitimité. Sont intervenus comme conférenciers et ont participé à la table ronde la conseillère d'Etat Gisèle Ory, le D<sup>r</sup> Judit Pók Lundquist, le P<sup>r</sup> Otfried Höffe, le D<sup>r</sup> Regula Zürcher Zenklusen et le D<sup>r</sup> Markus Zimmermann-Acklin.

En 2010 également, la NEK-CNE, son président et quelques membres sont intervenus dans les médias dans différents contextes (interventions majeures et entretiens notamment à la télévision suisse, dans le magazine *Weltwoche*, dans les deux quotidiens *Aargauer Zeitung* et *Neue Zürcher Zeitung*). A cet égard, on peut évoquer le débat autour de l'alimentation forcée de Bernard Rappaz, les travaux législatifs concernant l'assistance au suicide et les questions de fond sur la procréation médicalement assistée. Ce dernier thème fera l'objet du premier numéro de la lettre d'information de la NEK-CNE ; en effet, ce nouvel outil de communication a été développé durant l'année sous revue et paraîtra deux fois par an à partir du printemps 2011.

#### **4. Coopération nationale et internationale**

---

Durant l'année sous revue, la commission a collaboré avec les organes ci-après au niveau national : elle a organisé et animé le symposium public sur l'économicisation de la médecine, en partenariat avec l'ASSM (cf. chap. 3) ; par ailleurs, la commission participe à un groupe de travail de l'ASSM et de l'Académie suisse des sciences humaines et sociales (ASSH) sur les questions éthiques inhérentes au développement humain artificiel. Ce thème fait également l'objet d'un rapport exhaustif, dont la réalisation a été commandée par le Centre d'évaluation des choix technologiques (TA-SWISS). La NEK-CNE était membre du comité de patronage et du groupe d'accompagnement. La commission entretient des échanges réguliers avec la Commission fédérale d'éthique pour la biotechnologie dans le domaine non humain (CENH), la Commission fédérale pour les questions liées aux drogues (CFLD) et TA-SWISS. Le secrétaire de la NEK-CNE siège au comité directeur de ce dernier, en tant qu'invité permanent sans voix délibérative.

Au cours de l'année sous revue, le président, les membres et le secrétariat de la commission ont largement intensifié leurs efforts de coopération internationale. Le 24 novembre 2010, le président de la commission a ainsi participé à une conférence publique sur les directives anticipées et la démence organisée par le conseil d'éthique allemand. En outre, le D<sup>r</sup> Margrit Leuthold a représenté la NEK-CNE au 8<sup>e</sup> Sommet mondial des Comités consultatifs nationaux de bioéthique et au Congrès mondial de bioéthique (*World Congress of Bioethics*), qui se sont déroulés du 26 au 31 juillet 2010 à Singapour. Enfin, le D<sup>r</sup> Jean Martin a été réélu pour quatre ans en tant que membre du Comité international de bioéthique (CIB) de l'UNESCO. Il a, à ce titre, pris part aux séances tenues par le comité du 26 au 29 octobre 2010 à Paris.

La collaboratrice scientifique de la commission a représenté la NEK-CNE lors d'un symposium sur les questions éthiques dans les situations de fin de vie, organisé par le Conseil de l'Europe les 31 novembre et 1<sup>er</sup> décembre 2010 à Strasbourg. La Commission suisse pour l'UNESCO a également chargé le secrétaire de la NEK-CNE d'assister à la séance du Comité intergouvernemental de bioéthique de l'UNESCO, à Paris (28 et 29 octobre 2010).

Au niveau des secrétariats, la collaboration a été particulièrement soutenue avec les commissions allemande et autrichienne. La conférence organisée à l'occasion des dix ans

de la NEK-CNE, qui se déroulera à la fin de l'automne 2011, sera l'occasion d'inviter les représentants des commissions des pays voisins et, par là même, d'intensifier encore davantage la coopération internationale.

## **5. Séances plénières**

---

En 2010, la commission a tenu sept séances plénières ordinaires (sur huit jours au total). A l'exception de la rencontre de deux jours qui s'est tenue à Neuchâtel en octobre, la commission s'est réunie à Berne pour toutes ses séances.

## **6. Groupes de travail**

---

Au cours de la période examinée, les groupes de travail de la NEK-CNE se sont réunis pour traiter les sujets suivants :

### 6.1 Procréation médicalement assistée

Le groupe de travail se charge d'élaborer une prise de position sur les questions éthiques qui sous-tendent la procréation médicalement assistée. Dans ce contexte, il passe en revue la législation en vigueur en Suisse et examine s'il y a lieu de réviser, d'un point de vue éthique, les bases légales existantes. Il a, en outre, préparé une réponse à une question de l'Office fédéral de la santé publique concernant l'autorisation du diagnostic préimplantatoire. Durant la période sous revue, le groupe de travail a tenu quatre séances.

### 6.2 Directives anticipées

La tâche de ce groupe de travail a consisté à élaborer une prise de position sur cette thématique et à la soumettre au plénum pour délibération. A cette fin, le groupe de travail s'est réuni à six reprises durant l'année 2010.

### 6.3 Développement humain artificiel (

Le groupe de travail sur le développement humain artificiel a tenu deux séances en 2010. En premier lieu, il s'est fixé pour tâche de cerner précisément les problèmes soulevés actuellement dans ce domaine et de présenter les principaux points au plénum, en vue de la future prise de position sur le sujet. Pour ce faire, il s'inspire largement des résultats du rapport TA-SWISS à paraître, dont la NEK-CNE a assuré le suivi en tant que membre du comité de patronage. Le groupe de travail s'est concentré sur les liens et les frontières entre développement humain artificiel et prévention et promotion de la santé.

### 6.4 Dépistage chez le nouveau-né (fibrose kystique)

En vue d'élaborer une prise de position sur la demande visant à introduire le dépistage de la fibrose kystique chez le nouveau-né, le groupe de travail de la NEK-CNE s'est réuni une fois. La réponse qu'il a élaborée à l'attention de l'Office fédéral de la santé publique a été débattue par le plénum et approuvée.

En outre, suite à une demande de l'Office fédéral de la santé publique, le secrétaire de la NEK-CNE a participé, durant le 1<sup>er</sup> semestre 2010, à un groupe de travail chargé des travaux préparatoires relatifs aux bases légales pour un registre national du cancer et des diagnostics.

## 7. Expertises

---

Durant la période sous revue, la NEK-CNE a fait appel aux experts suivants<sup>1</sup> :

- pour le thème « dépistage de la fibrose kystique chez le nouveau-né » :
  - Prof. Dr. Matthias Baumgartner, Zürich
  - PD Dr. Jürg Barben, St. Gallen
- pour le thème « développement humain artificiel (*human enhancement*) ; législation actuelle et besoins de réglementation » (expertise publiée à l'attention de la commission) :
  - Prof. Dr. Dominique Sprumont, Neuchâtel
  - lic. iur. Samuel Pierre Montbaron, Neuchâtel
- pour le thème « développement humain artificiel et dépendances » :
  - Prof. Dr. Ilona Kickbusch, Bern
  - Dr. François van der Linde, Zürich (président de la Commission fédérale pour les questions liées aux drogues)

## 8. Secrétariat

---

Le secrétariat est, comme par le passé, composé de deux collaborateurs qui se partagent 1,3 poste :

D<sup>r</sup> Jean-Daniel Strub, secrétaire de la NEK-CNE, occupe un poste à 80 % ; M<sup>me</sup> Susanne Brauer, PhD, travaille en tant que collaboratrice scientifique à 50 %.

### Contact :

Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine NEK-CNE  
c/o Office fédéral de la santé publique OFSP  
CH-3003 Berne  
Téléphone +41 31 324 02 36  
Télécopie +41 31 322 62 33  
[nek-cne@bag.admin.ch](mailto:nek-cne@bag.admin.ch)  
[www.nek-cne.ch](http://www.nek-cne.ch)

---

<sup>1</sup> N.d.t. : Tous les titres sont libellés comme dans le texte original.



## Annexe

---

### Composition de la commission :

Président :

Otfried **Höffe**, Prof. Dr. Dr. h.c. mult., Professor für Philosophie an der Eberhard Karls Universität in Tübingen und Gastprofessor für Rechtsphilosophie an der Universität St. Gallen

Ruth **Baumann-Hölzle**, Dr. theol., Leiterin des Interdisziplinären Instituts für Ethik im Gesundheitswesen, Dialog Ethik, Zürich

Annette **Boehler**, Prof. Dr. med., Leitende Ärztin der Abteilung Pneumologie und Lungentransplantationsprogramm am Universitätsspital Zürich

Alberto **Bondolfi**, Prof. Dr. theol., professeur associé d'éthique à l'université de Genève

Kurt **Ebnetter-Fässler**, Dr. med., Facharzt für Allgemeine Medizin FMH, Appenzell

Carlo **Foppa**, PhD, éthicien clinique, Communauté d'intérêts de La Côte, Morges

Olivier **Guillod**, Prof. Dr. iur., professeur ordinaire de droit civil et directeur de l'Institut de droit de la santé de l'université de Neuchâtel

Daniel **Hell**, Prof. Dr. med. em., Leiter Kompetenzzentrum Angst und Depression, Klinik Hohenegg, Meilen

Sylvia **Huber**, Stellenleiterin der Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen SG, AR, AI in St. Gallen

Silvia **Käppeli**, PhD, PD Dr. phil., ehem. Leiterin des Zentrums für Entwicklung und Forschung in der Pflege am Universitätsspital Zürich

Bertrand **Kiefer**, Dr. med., lic. theol., rédacteur en chef « Revue médicale suisse », Genève

Margrit **Leuthold**, Dr. phil. II, Direktorin, International Institutional Affairs der ETH Zürich

Jean **Martin**, PD Dr. med., ancien médecin cantonal et privat-docent à l'université de Lausanne

Hansjakob **Müller**, Prof. Dr. med. em., Abteilung Medizinische Genetik UKBB, Departement für Klinisch-Biologische Wissenschaften, Universität Basel

Judit **Pók Lundquist**, Dr. med., Leitende Ärztin für Frauenheilkunde am Universitätsspital Zürich

Franziska **Probst**, lic. iur. und lic. phil., Psychologin, Zürich

François-Xavier **Putallaz**, Prof. Dr. phil., professeur titulaire de philosophie à la faculté de théologie de l'université de Fribourg

Brigitte **Weisshaupt**, Dr. phil., Philosophin, Gockhausen