



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 2011
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 29 mars 2012

Sommaire

| | |
|--|----|
| Avant-propos | 2 |
| 1. Bases légales et mandat | 3 |
| 2. Prises de position | 4 |
| 3. Communication à l'attention du public | 6 |
| 4. Coopération nationale et internationale | 7 |
| 5. Renouvellement intégral 2011 | 7 |
| 6. Séances plénières | 8 |
| 7. Groupes de travail | 8 |
| 8. Expertises | 9 |
| 9. Secrétariat | 10 |
| Annexe | 11 |

Avant-propos

La Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine (NEK-CNE) présente ci-après son rapport d'activité pour l'année 2011. Cette année correspondait au 10^e anniversaire de la commission, lequel a été célébré le 3 novembre 2011 lors d'un symposium public suivi d'un apéritif, qui a réuni une centaine d'invités venus de Suisse et de l'étranger. Dans son discours de bienvenue, le conseiller fédéral Didier Burkhalter, alors chef du Département fédéral de l'intérieur, a notamment attribué à la commission le rôle de « radar pour notre humanité et notre dignité » dans la marche ininterrompue de la société vers le « progrès ».

Consciente de l'importance de son rôle dans le débat public et politique, la NEK-CNE continuera d'assumer sa tâche avec détermination, comme elle l'a fait ces dix dernières années. Elle espère pouvoir ainsi contribuer à ce que les questions éthiques liées à l'évolution technique et sociale dans le domaine de la médecine et de la santé soient traitées *publiquement*, avec l'attention qu'il convient et en tenant compte de la diversité des positions possibles.

En 2011, la commission a publié deux prises de position faisant le lien, chacune à sa manière, avec des questions ayant trait à « notre humanité et notre dignité ». Tandis que les directives anticipées, sujet de la prise de position 17/2011, visent à garantir le droit à l'autodétermination des patients, y compris dans les moments où ceux-ci ne sont plus capables de discernement, la possibilité d'« améliorer » les performances humaines par des moyens pharmacologiques (*human enhancement*) nous confronte à la difficulté de respecter ce même droit à l'autodétermination, y compris sous l'angle de la diversité des formes d'existence humaine. C'est pourquoi la commission a examiné sous un angle critique, dans sa prise de position 18/2011, les perspectives d'amélioration pharmacologique des capacités humaines.

« Notre humanité et notre dignité » marquent également la façon dont il convient d'aborder les thématiques sur lesquelles la NEK-CNE est en train de prendre position : le rapport à l'intersexualité, les possibilités de la médecine de transplantation et celles de la procréation médicalement assistée. Ce sont trois domaines dans lesquels la société est tout particulièrement tenue de garantir le respect de la dignité humaine. Les décisions d'allocation dans le domaine de la santé, autre thème que la commission examine actuellement, mettent elles aussi en jeu des questions d'humanité et de dignité. Cela ressort clairement des discussions publiques et politiques sur les possibilités de l'évaluation coût-bénéfice en médecine.

La NEK-CNE ne saurait dissimuler une difficulté à laquelle elle est confrontée, comme la plupart des commissions extraparlimentaires avec lesquelles elle est en contact : depuis mi-2011, ses avis ne sont plus consignés dans les rapports publiés à l'issue des procédures de consultation ouvertes par le Conseil fédéral. Or l'une des missions de la NEK-CNE est de conseiller celui-ci, mais aussi le Parlement et le public au sens large. En particulier dans l'intérêt de ces deux derniers destinataires, la commission estime indispensable que ses communications soient relayées publiquement et que ses avis soient pris en compte dans l'évaluation des procédures de consultation. C'est pourquoi elle espère l'abrogation de la règle en vigueur, qui exclut l'avis des commissions extraparlimentaires dans les consultations, et le rétablissement de celle qui s'appliquait auparavant.

Berne, mars 2012

Otfried Hoffe, 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 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 soignée 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 à l'attention du 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 au 13 juin 2006)

Chapitre 3 : Commission nationale d'éthique

Art. 28

¹ Le Conseil fédéral institue une Commission nationale d'éthique (commission).

² 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.

³ 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.

⁴ 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

2.1 Aperçu des prises de position de la commission durant la période sous revue

En 2011, la commission a pris position sur les thèmes suivants :

Prises de position de la commission

| | |
|------------------------------|---|
| Prise de position n° 17/2011 | Les directives anticipées : considérations éthiques sur le nouveau droit de la protection de l'adulte, tenant compte en particulier de la démence (publiée le 17 mai 2011), |
| Prise de position n° 18/2011 | Human Enhancement : l'« amélioration » de l'humain par des substances pharmacologiques (publiée dans le <i>Bulletin des médecins suisses</i> du 26 octobre 2011, p. 1640-1642). |

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

- Réponse de consultation de la NEK-CNE concernant la modification de la loi sur la procréation médicalement assistée (autorisation du DPI), 30 septembre 2011 ;
- Réponse de consultation de la NEK-CNE concernant la révision partielle de la loi sur la transplantation, 21 novembre 2011 ;
- Réponse de consultation de la NEK-CNE concernant la loi fédérale sur le dossier électronique du patient (LDEP), 15 décembre 2011.

Prise de position dans le cadre de procédures de consultation de l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM)

- Prise de position sur le projet de directives révisées « Diagnostic de la mort dans le contexte de la transplantation d'organes » (non publiée).

⇒ *Toutes les publications de la commission (prises de position et réponses de consultation) peuvent être téléchargées à l'adresse : www.nek-cne.ch.*

2.2 Résumé des prises de position de la commission

Prise de position n° 17/2011 : « Les directives anticipées : considérations éthiques sur le nouveau droit de la protection de l'adulte, tenant compte en particulier de la démence » (publiée le 17 mai 2011)

Dans sa prise de position, la NEK-CNE soutient que les directives anticipées permettent d'étendre le droit, fondamental sur un plan éthique, de prendre des décisions de façon autonome sur des questions médicales lorsqu'une personne n'est plus capable de discernement. La NEK-CNE salue cette possibilité, particulièrement au vu de la situation des personnes atteintes de démence.

Grâce au nouveau droit de la protection de l'adulte (art. 360 à 455 du code civil révisé), qui entrera en vigueur le 1^{er} janvier 2013, les directives anticipées s'inscrivent pour la première fois en Suisse dans une base légale uniforme au niveau national. De cette façon, elles acquièrent un caractère contraignant très fort, ce que la NEK-CNE soutient. La commission salue la conception fondamentale du nouveau droit, qui présuppose une « continuité de la personne », même en cas de démence. La validité des directives anticipées d'une personne atteinte de démence ne peut donc être mise en doute au motif que la personne concernée par les dispositions formulées dans ces directives ne serait plus la même que celle qui les avait rédigées.

La commission pose toutefois un regard critique sur la possibilité que prévoit le nouveau droit de la protection de l'adulte de révoquer et de corriger les directives anticipées : des déclarations orales ne peuvent, selon elle, apporter un correctif aux directives anticipées que si elles expriment assez clairement la volonté réelle de la personne. La commission juge nécessaire de le souligner, car elle voit dans cette nouvelle possibilité un risque de recourir à la volonté présumée de la personne concernée pour corriger inconsidérément ses directives anticipées. Pour cette raison, la NEK-CNE propose, dans sa prise de position, des critères de diligence à prendre en considération pour établir la volonté présumée, en particulier celle d'une personne atteinte de démence.

Par ailleurs, la commission considère que les limitations de la validité des directives anticipées doivent être justifiées d'un point de vue éthique. Ce point s'applique, par exemple, au domaine des soins et de la lutte contre la douleur, ainsi que dans le cadre du « placement à des fins d'assistance » (encore appelé « privation de la liberté à des fins d'assistance », PLAFa).

Pour les cas où il n'existe aucune directive anticipée, le nouveau droit de la protection de l'adulte prévoit un modèle de décision participatif entre le corps médical et les représentants du patient. La commission se félicite de cette solution, qui représente un changement de paradigme par rapport à la situation actuelle. Elle souligne toutefois que la volonté présumée d'une personne doit clairement primer les « intérêts objectifs » qui seront désormais aussi pris en compte, mais qui ne sont définis que dans une perspective médicale. La commission craint que la référence aux intérêts objectifs puisse marquer une régression du principe de liberté vers le modèle paternaliste de la bienfaisance. Un tel retour en arrière s'opposerait clairement à l'intention, tout à fait louable, du législateur de renforcer le droit des patients à l'autodétermination grâce au nouveau droit de la protection de l'adulte.

Prise de position n° 18/2011 : « Human Enhancement : l'« amélioration » de l'humain par des substances pharmacologiques » (publiée le 26 octobre 2011)

Le Centre d'évaluation des choix technologiques (TA-Swiss) a publié en mai 2011 son étude intitulée « Human Enhancement », dont la NEK-CNE a soutenu l'initiative. Sur la base des connaissances rassemblées dans cette vaste étude, la commission a examiné les aspects éthiques des dispositifs pharmacologiques d'amélioration, toujours plus répandus. Dans sa prise de position, la NEK-CNE juge inquiétante cette tendance de la société à accepter que l'individu utilise des produits pharmaceutiques pour augmenter ses performances. En effet, une consommation à large échelle de tels produits ne comporte pas seulement des risques pour l'individu ; elle modifie aussi le niveau de la prestation attendu par la société. Une accentuation de la pression au travail serait alors à craindre, qui se traduirait par une augmentation des maladies psychiques, tandis que la tolérance face à l'altérité cèderait la place à une uniformisation croissante. L'optimisation des performances ne serait pas librement consentie dans de telles conditions. Les institutions de formation doivent prendre conscience de leur responsabilité à l'égard des personnes qui leur sont confiées, y compris de leur santé psychique. Il en va de même pour les employeurs.

La NEK-CNE souligne que, surtout chez les enfants, les méthodes pharmacologiques

d'amélioration des performances peuvent constituer une entrave à la liberté, aux droits de la personnalité et au développement personnel. Une responsabilité particulière incombe ici aux parents, aux établissements d'enseignement et aux autres tuteurs, tant à l'égard de chaque enfant que des valeurs et des normes futures de notre société. La commission suggère de réexaminer la pratique actuelle en matière de prescription de psychotropes aux enfants, d'identifier les causes de l'augmentation de la consommation et de protéger les enfants d'une utilisation excessive.

Elle lance également un appel au corps médical en rappelant que des prescriptions trop importantes de médicaments à des fins non thérapeutiques peuvent affecter l'opinion de la population sur la médecine et, plus encore, qu'une telle pratique peut modifier l'image de l'être humain au sein de la société. En outre, la NEK-CNE invite la politique de la santé à s'abstenir de toute confusion et de tout amalgame entre le domaine de l'amélioration et celui de la prévention, dont la finalité est d'empêcher des maladies. Les mesures de prévention doivent satisfaire à des critères médicaux et non servir des intérêts commerciaux. Certaines substances pharmacologiques disponibles sans ordonnance recèlent elles aussi un risque pour la santé. Ces substances – de même que les raisons et les modalités de leur utilisation – devraient faire l'objet de recherches approfondies et d'un contrôle adéquat.

3. Communication à l'attention du public

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

- Le 3^e symposium public sur le thème « Economicisation de la médecine », organisé en collaboration avec l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM), a eu lieu à Berne le 1^{er} juillet 2011. Des médecins et des psychothérapeutes, ainsi que des spécialistes en histoire de la médecine, en sociologie, en économie de la santé et en éthique, figuraient parmi les intervenants de cette manifestation, qui a rassemblé environ 170 participants. Le titre du symposium était « La médecine tous azimuts : problèmes éthiques de la médicalisation du quotidien ». Les discussions ont porté sur les ambivalences qui caractérisent le processus de médicalisation : s'il peut être réconfortant pour la personne concernée d'associer un diagnostic particulier à son ressenti personnel, la médicalisation croissante du quotidien peut aussi induire une perte d'autonomie et des pressions sociales accrues, par exemple concernant le choix de recourir ou non à des traitements. La rencontre a également traité des questions économiques, elles aussi d'une grande importance éthique, posées par la médicalisation de la vie quotidienne. La table ronde programmée en conclusion du symposium a réuni Yves Rossier (alors directeur de l'Office fédéral des assurances sociales), P^r Bernice Elger (Université de Bâle), Iris Ritzmann (Université de Zurich), Dirk Lanzerath (DRZE Bonn) et Constantin Schuler (Mörschwil). Les présentations Powerpoint des interventions faites lors de la conférence sont disponibles sur www.nek-cne.ch (rubrique « Manifestations »). Une partie des contributions sera par ailleurs publiée dans le numéro 2/2012 de la revue scientifique « Bioethica Forum », consacré à la rencontre conjointe CNE/ASSM.
- A l'occasion de son 10^e anniversaire, la commission a organisé le 3 novembre 2011, à Berne, un symposium public autour de la thématique « Santé et maladie : chances et risques. Équité, solidarité et bienfaisance en santé publique : perspectives européennes ». Rassemblant une centaine de participants, la manifestation a été ouverte par le conseiller fédéral Didier Burkhalter, ancien chef du Département fédéral de l'intérieur. M^{me} Christiane Druml, présidente de la commission autrichienne de bioéthique auprès de la Chancellerie fédérale, ainsi que les professeurs Edzard Schmidt-Jortzig, président du conseil d'éthique allemand, Alain Grimfeld, président du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (France), et Otfried Höffe,

président de la NEK-CNE, ont ensuite traité de différents aspects du thème de la rencontre. Des convergences et des divergences sont ainsi apparues dans les mandats et les approches des différents comités nationaux d'éthique représentés lors de la rencontre. La journée s'est terminée par une table ronde portant sur les implications pour la politique de la santé des discussions menées sur la santé et la maladie en termes de chances et de risques. Cette table ronde réunissait Pascal Strupler, directeur de l'Office fédéral de la santé publique, la conseillère nationale Yvonne Gilli et le conseiller national Ignazio Cassis. Le NEK-CNE remercie l'Office fédéral de la santé publique pour sa contribution financière exceptionnelle ayant rendu possible l'organisation de cette manifestation.

Les manifestations publiques de la NEK-CNE en 2011 ont aussi eu un écho dans les médias. Une contribution présentée lors de la conférence « Economicisation de la médecine » a ainsi été diffusée dans l'émission « Echo der Zeit » de la radio suisse alémanique DRS. La *Neue Zürcher Zeitung (NZZ)* a offert à ses lecteurs un compte-rendu détaillé du symposium organisé à l'occasion de l'anniversaire de la commission. La NEK-CNE, son président et ses membres ont également été présents dans les médias à divers titres et à différentes occasions en 2011. On signalera notamment des interventions sur l'aide au suicide, les dons d'ovules ou la congélation d'ovocytes, ainsi que sur diverses questions actuelles de la médecine de transplantation.

4. Coopération nationale et internationale

Sur le plan national, la commission a organisé avec l'ASSM un symposium ouvert au public sur le thème « Economicisation de la médecine » (voir le point 3). Elle a aussi maintenu sa participation au sein du groupe de travail réunissant l'ASSM et l'Académie suisse des sciences humaines et sociales (ASSH) sur les questions éthiques relatives à l'« amélioration » des performances humaines par des substances pharmacologiques (*human enhancement*). Sur le même thème, la commission a participé activement au groupe d'accompagnement de l'étude menée par le Centre d'évaluation des choix technologiques (TA-Swiss) et qui a abouti à la publication d'un rapport complet. Elle entretient par ailleurs des échanges réguliers avec la Commission fédérale d'éthique pour la biotechnologie dans le domaine non humain (CENH), la Commission d'experts pour l'analyse génétique humaine (CEAGH), la Commission fédérale pour les questions liées aux drogues (CFLD) et TA-Swiss. Le secrétaire de la NEK-CNE siège au comité directeur de TA-Swiss en tant qu'invité permanent sans droit de vote.

Sur le plan de la coopération internationale, le professeur François-Xavier Putallaz a pris part, au nom de la NEK-CNE, aux 5^{es} rencontres internationales francophones de bioéthique, qui se sont tenues à Louvain-la-Neuve et à Namur (Belgique) du 7 au 9 avril 2011. Le D^r Jean Martin a représenté la commission au colloque annuel de l'*European Association of Centres of Medical Ethics (EACME)* du 15 au 17 septembre 2011 et a participé à la 18^e séance du Comité international de bioéthique (CIB) de l'UNESCO, qui a eu lieu du 31 mai au 2 juin 2011 à Bakou (Azerbaïdjan), en sa qualité de membre dudit comité.

5. Renouvellement intégral 2011

La composition de la NEK-CNE a connu des modifications importantes au terme de l'année 2011 suite au renouvellement intégral ordinaire des commissions extraparlimentaires. Cinq membres qui ont participé aux travaux de la commission depuis

sa création en 2001 ont choisi de ne pas se représenter pour la législature suivante. Avec le départ de M^{mes} Sylvia Huber, Silvia Käppeli et Brigitte Weisshaupt et MM. Daniel Hell et Hansjakob Müller, la commission ne perd pas seulement des experts confirmés, issus de domaines scientifiques essentiels pour ses travaux, mais encore des personnalités exceptionnelles qui ont souvent marqué de manière décisive ses discussions et ses prises de position. La Commission les a donc vivement remerciés pour cette collaboration riche tout au long des dix dernières années lors de la dernière séance plénière de 2011. Les treize autres membres, qui étaient tous disposés à poursuivre leur mandat, ont été reconduits dans leur fonction par le Conseil fédéral pour une durée de deux ou quatre ans.

En raison de la limite légale fixée pour nombre des membres des commissions extraparlimentaires, la commission ne comptera à l'avenir que quinze membres. Elle a donc pu saluer l'arrivée de deux nouveaux membres lors de sa première séance de 2012 : M^{me} Brigitte Tag, professeure de droit pénal, de procédure pénale et de droit de la médecine à l'Université de Zurich, et M^{me} Maya Shaha, maître d'enseignement et de recherche en soins infirmiers à l'Université de Lausanne et collaboratrice scientifique à l'Hôpital de l'Île, à Berne. Le prochain grand changement dans la composition de la NEK-CNE aura lieu fin 2013, puisque huit des membres qui viennent d'être réélus arriveront, après douze années, au terme de la durée maximale de leur mandat.

6. Séances plénières

En 2011, la commission a tenu sept séances plénières ordinaires (sur huit jours au total). Toutes ont eu lieu à Berne.

7. 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 :

7.1 Procréation médicalement assistée

Ce groupe de travail a préparé la réponse de la NEK-CNE à la consultation sur la loi sur la procréation médicalement assistée (autorisation du diagnostic préimplantatoire). Il travaille en outre à la préparation d'une prise de position sur les questions éthiques actuelles dans le domaine de la procréation médicalement assistée. Dans ce contexte, il analyse la législation en vigueur en Suisse et examine s'il y a lieu de réviser, pour des raisons d'ordre éthique, les bases légales existantes. Ce groupe de travail s'est réuni deux fois au cours de l'année 2011.

7.2 Human Enhancement

Le groupe de travail sur l'amélioration des performances humaines a tenu deux séances en 2011. Sur la base des discussions ayant eu lieu au sein de la commission sur le sujet, il a rédigé des projets de prise de position à l'intention du plénum en vue de la publication du 26 octobre 2011.

7.3 Médecine de transplantation

Le groupe de travail sur la médecine de transplantation a poursuivi ses travaux préparatoires en vue de la rédaction d'une prise de position sur les questions éthiques relatives au don d'organes. Les discussions récentes sur la mort cérébrale, sur un passage au modèle de l'opposition et sur des questions générales de justice dans le domaine de la transplantation (incitations et critères d'allocation) ont été ses principaux objets de réflexion. Ce groupe de travail était aussi chargé de la préparation des réponses de la commission à la consultation de l'ASSM concernant la révision des directives « Diagnostic de la mort dans le contexte de la transplantation d'organes » (publiée au printemps 2011) et à la consultation relative à la révision partielle de la loi sur la transplantation, dossier que la commission a traité en automne. Il prépare également la réponse de la commission à la demande du Conseil fédéral de prendre position, d'un point de vue éthique, sur le modèle de l'opposition. Le groupe de travail s'est réuni cinq fois pendant l'année sous revue.

7.4 Intersexualité

Après avoir répondu à deux interpellations émanant du Conseil national (11.3265 et 11.3286) qui abordaient la question de la chirurgie de réattribution sexuelle pratiquée sur des personnes nées sans caractéristiques sexuelles claires (intersexualité), le Conseil fédéral a chargé la commission d'examiner ce thème d'un point de vue éthique et de lui soumettre des recommandations sur certains points. La commission a désigné un groupe de travail à cet effet en automne 2011 pour préparer un projet de prise de position à l'intention du plénum. Ce groupe de travail s'est aussi chargé de préparer l'audition des personnes concernées et des spécialistes sur ce sujet sensible. Le groupe de travail Intersexualité a tenu une seule séance en 2011.

La NEK-CNE a par ailleurs pu participer au second semestre 2011 à une table ronde de l'Office fédéral de la santé publique consacrée à l'élaboration d'une stratégie nationale pour les maladies rares.

8. Expertises

Durant la période sous revue, la NEK-CNE a fait appel aux experts suivants.

- Sur le thème « Questions actuelles de la médecine de transplantation » :
 - Bruno Buck, Zurich,
 - P^r Thierry Carrel, Berne,
 - Franz Immer, privat-docent de l'Université de Berne,
 - Anne E. Kauffmann, Genève,
 - P^r Bara Ricou, Genève,
 - D^r Alexandra Volz Wenger, Office fédéral de la santé publique, Berne,
 - D^r Barbara Züst, Zurich.

- Sur le thème « Rôles et tâches des médecins-conseils » :
 - Vreni Britt-Loop, Wangs,
 - P^r Peter Miny, Bâle,
 - D^r Bruno Soltermann, Zurich,
 - D^r Jürg Zollikofer, Ossingen.

- Sur le thème « Evaluation et suites de l'arrêt Myozyme » :
 - P^r Valérie Junod, Lausanne,
 - Markus Zimmermann-Acklin, privat-docent de l'Université de Fribourg.
- Sur le thème « Intersexualité » :
 - Daniela Truffer et Markus Bauer, zwischenengeschlecht.org,
 - Karin Plattner, SI Selbsthilfe Intersexualität,
 - Magalie Vesin,
 - D^r Francesca Navratil, Zurich,
 - Prof. Blaise-Julien Meyrat, Lausanne,
 - D^r Jürg Streuli, Zurich.

9. Secrétariat

Le secrétariat est, comme par le passé, composé de deux collaborateurs qui se partagent 1,4 poste :

Jean-Daniel Strub, qui occupe un poste à 80 %, dirige le secrétariat de la NEK-CNE ;
Susanne Brauer, PhD, travaille en tant que collaboratrice scientifique à 60 %.

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
www.nek-cne.ch

Annexe

Composition de la commission jusqu'au 31 décembre 2011 :

Président :

Otfried **Höffe**, Prof. Dr. Dr. h.c. mult., emeritierter 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 émérite d'éthique à l'Université de Genève

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

Carlo **Foppa**, PhD, Ethicien 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**, Stellenleitern 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

Composition de la commission à partir du 1^{er} janvier 2012 :

Président :

Otfried **Höffe**, Prof. Dr. Dr. h.c. mult., emeritierter 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 émérite d'éthique à l'Université de Genève

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

Carlo **Foppa**, PhD, Ethicien 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

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

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

Maya **Shaha**, PhD, RN, Maître d'enseignement et de recherche à l'Université de Lausanne, Institut de formation et de recherche en soins, et collaboratrice scientifique à l'Hôpital de l'île à Berne, Direction des soins et des services médicotéchniques/médicothérapeutiques, domaine Recherche et développement

Brigitte **Tag**, Prof. Dr. iur. utr., Professorin für Strafrecht, Strafprozessrecht und Medizinrecht, Universität Zürich