

Commission nationale d'éthique dans
le domaine de la médecine humaine CNE

Rapport d'activité 2015

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

approuvé par la commission en mai 2016







Sommaire

Rapport d'activité 2015

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



Avant-propos	4
1. Bases légales et mandat	6
2. Prises de position	7
3. Communication à l'attention du public	9
4. Coopération nationale et internationale	10
5. Groupes de travail	12
6. Expertises	13
7. Séances plénières	13
8. Secrétariat	13
Composition de la commission	14



Avant-propos

Un des moments forts de l'année sous revue a été la troisième *réunion des commissions d'éthique des pays de langue allemande* (Allemagne, Autriche, Suisse DACH). Les précédentes rencontres ayant eu lieu à Vienne (2013) et à Berlin (2014), c'est à la Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine (CNE) qu'est revenu l'honneur, en 2015, d'inviter à Berne le Conseil d'éthique allemand et la Commission autrichienne de bioéthique. Sur proposition de la commission suisse, la manifestation des 16 et 17 avril a été consacrée à la question du rapport à la mort, une thématique qui alimente dans chacun des trois pays des discussions nourries. La rencontre visait à dégager les questions fondamentales sur la vie et la mort de l'approche souvent trop étroite qui caractérise les discussions médicales, éthiques et juridiques spécialisées pour les ouvrir à l'indispensable perspective de la société et de l'opinion publique. La thématique a été délibérément choisie pour servir de contrepoint à la question déjà largement débattue du suicide assisté.

Le 16 avril, une visite du Palais fédéral suivie d'un discours, aussi brillant sur le fond que sur la forme, de l'ancien conseiller fédéral Moritz Leuenberger ont permis d'accueillir comme il se doit la soixantaine de participants à la réunion. La journée du 17 avril a été consacrée, le matin, à un échange en comité restreint dans la salle du conseil de la Banque nationale et,

l'après-midi, à un approfondissement des discussions au Parlement avec des membres des commissions parlementaires de la science, de l'éducation et de la culture (CSEC), d'une part, de la sécurité sociale et de la santé publique (CSSS), d'autre part. Aux conférences prononcées par les présidents des trois commissions d'éthique ont fait écho les interventions des parlementaires Felix Gutzwiller, Maya Ingold et Guy Parmelin. Des délégations de la Commission centrale d'éthique (CCE) de l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM) et de la Commission fédérale d'éthique pour la biotechnologie dans le domaine non humain (CENH) étaient également présentes. De nombreux participants ont salué l'excellente organisation de la manifestation, ce qui n'aurait pas été possible sans l'engagement de la directrice du secrétariat de la CNE.

Un autre moment fort de l'année a eu lieu à Sion, où la commission a tenu sa séance externe de deux jours, également consacrée à la question du rapport à la mort. La rencontre, remarquablement préparée par le professeur François-Xavier Putallaz et marquée par la conférence du professeur Paolo Merlani, a rencontré un écho considérable.

Après deux années de travail intensif, la commission a adopté à l'unanimité en décembre sa prise de position sur *les biobanques destinées à la recherche*. Les

biobanques sont des institutions d'un genre nouveau qui occupent une place toujours plus importante dans le système de santé. Dans le monde entier, et aussi en Suisse, il aura fallu quelques années à peine pour voir leur nombre se multiplier dans les secteurs public et privé. Ces collections de matériel biologique, couplées aux données personnelles des donneurs, permettent à la recherche médicale, pharmacologique et biologique de déceler des liens entre le patrimoine génétique et des maladies comme le cancer, la maladie d'Alzheimer ou le diabète. Cependant, ces opportunités s'accompagnent indéniablement de risques, notamment d'atteinte à la vie privée et de discrimination. Avec sa prise de position, la CNE entend sensibiliser le Conseil fédéral, le Parlement et surtout l'opinion publique à la thématique des biobanques. Elle espère alimenter les discussions sur cette question et provoquer, sur le plan social, politique et juridique, des améliorations allant dans le sens de ses recommandations.

Le présent avant-propos au rapport d'activité 2015 est aussi l'occasion d'une brève rétrospective: la prise de position sur les biobanques est la huitième réalisée par la CNE durant mes plus de six années de présidence. Elle s'ajoute à des textes portant, entre autres, sur les directives anticipées, le consentement présumé en matière de don d'organes, l'intersexualité et la procréation médicalement assistée. D'autres réflexions sont déjà entamées sur le rapport à la

mort et les tests de dépistage prénatal non invasif (DNPI). Durant ma présidence, la CNE a renforcé et développé son insertion dans les réseaux internationaux. Outre la participation à des manifestations internationales et à des forums mondiaux tels que le Comité international de bioéthique, le Global Summit of National Ethics/Bioethics Committees, le NEC Forum et le Dialogue international sur la bioéthique de la Commission européenne, j'ai pris contact avec les institutions européennes concernées, lancé les réunions déjà mentionnées avec les commissions d'éthique d'Allemagne et d'Autriche, et noué de premiers contacts pour l'organisation de rencontres similaires dans l'espace francophone et italoophone.

A la faveur du renouvellement complet des commissions extraparlimentaires, mon mandat est arrivé à échéance en décembre de l'année sous revue. Je remercie tous les membres de la commission, la directrice du secrétariat et son collaborateur scientifique pour leur grande compétence, leur dévouement à toute épreuve et leur sens marqué de la collégialité.

Tübingen, avril 2016
Otfried Höffe, président

1. Bases légales et mandat

La Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine (CNE) est une commission d'experts 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 CNE doit demeurer indépendante des milieux politique, industriel et scientifique.

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

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

La commission a pour mandat de soumettre à une analyse soignée et complète, notamment au regard des nouvelles connaissances scientifiques et des avancées techniques, les questions soulevées sur le plan éthique dans les domaines de la médecine et de la santé publique. Ce faisant, elle contribue à une réflexion fondée et orientée vers l'argumentation à tous les niveaux de la société.

L'élaboration de prises de position et la communication à l'attention du public figurent au premier plan de sa mission. La CNE 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 1 janvier 2013)

3. 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 2015, la commission a pris position sur les thèmes suivants :

Prise de position no 24/2015

Les biobanques destinées à la recherche

(adoptée le 10 décembre 2015, publiée le 2 mai 2016)

Réponse non publiée du 13 janvier 2015 aux questions sur le « **dépistage prénatal non invasif (DPNI)** » posées le 18 septembre 2014 par l'unité de direction Assurance maladie et accidents (KUV) de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP).

Réponse non publiée du 29 avril 2015 à la question « **Tour d'horizon sur la biosécurité: attitude à adopter à l'égard des recherches à double usage** » posée le 24 mars 2015 par l'Office fédéral de la protection de la population (OFPP).

Réponse non publiée du 31 août 2015 à la question « **Plan national de pandémie: examen du chapitre consacré aux questions éthiques** » posée le 28 mai 2015 par la section Gestion de crise et collaboration internationale de l'OFSP.



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 no 24/2015 :

Les biobanques destinées à la recherche

Les biobanques doivent concilier des intérêts individuels et publics différents : ceux de la recherche biomédicale, des patients et des professionnels de la santé, des donateurs, de l'industrie biotechnologique et pharmaceutique, et plus généralement de la place scientifique suisse et du système de santé. Les biobanques affectent toutefois les droits et les intérêts des personnes dont proviennent les échantillons et les données collectées ; il en va notamment du droit des donateurs à l'autodétermination, du droit de connaître ou de ne pas connaître ses prédispositions génétiques à certaines maladies, ainsi que de la sécurité et de la protection des données. La confiance de la population est donc une « ressource » essentielle pour les biobanques qui doit être protégée efficacement pour prévenir tout abus. Une meilleure information sur les biobanques renforce la confiance dont elles jouissent. A cet effet, il faut garantir la transparence concernant les activités et les motivations des individus ou organisations impliquées, ainsi que le cadre dans lequel elles opèrent. La transparence est également essentielle au débat public pour assurer la légitimité démocratique, qui est un facteur indispensable au regard de l'impact des biobanques sur la société. En se penchant sur les bénéfices et les risques médicaux et éthiques, la CNE parvient à la conclusion que la réglementation actuelle de la recherche en Suisse n'est pas adaptée aux biobanques et à leurs spécificités institutionnelles. La commission examine par ailleurs les instruments permettant de garantir que les bénéfices des biobanques servent autant que possible l'intérêt général.

Dépistage prénatal non invasif – Questions de l'unité de direction Assurance maladie et accidents (KUV) à la CNE

La CNE a été saisie par l'OFSP sur demande de la Commission fédérale des prestations générales et des principes (CFPP), via l'unité de direction Assurance maladie et accidents (KUV), afin de répondre à quatre questions d'ordre éthique concernant la prise en charge par l'assurance de base des tests de dépistage prénatal non invasif (DPNI). Après une présentation et une clarification des faits, dans laquelle le DPNI est envisagé aussi bien comme dépistage de second recours après le test du premier trimestre que comme dépistage de premier recours (avant ou à la place du test du premier trimestre), la CNE répond de manière nuancée aux questions posées. Plusieurs normes et valeurs s'avèrent pertinentes pour discuter du DPNI, telles que la protection de l'autodétermination et de l'intégrité personnelle, la protection de la vie à naître, la non-discrimination, le respect de la sphère privée, le souci d'éviter des souffrances, la solidarité. La CNE s'exprime ensuite sur les questions de savoir si le financement social du DPNI pourrait contribuer à changer la manière de considérer les personnes en situation de handicap, et si une limitation du financement social aux femmes enceintes avec un haut risque ne constituerait pas une entorse au principe de l'égalité de traitement ou d'accès à des prestations de santé.

La CNE souligne en outre que d'autres problématiques devraient être prises en considération dans la perspective des devoirs de prestation de l'assurance obligatoire des soins, à savoir la détermination du sexe du fœtus et les risques éthiques liés à la possibilité d'une analyse génétique plus large du génome (séquençage).

Tour d'horizon sur la biosécurité: attitude à adopter à l'égard des recherches à double usage – Question posée par l'OFPP

La problématique *Dual Use Research of Concern* (DURC) porte prioritairement sur les implications éthiques de la recherche fondamentale et appliquée avec des micro-organismes. Sans être l'interlocuteur le plus approprié, la CNE livre quelques éléments de réflexion qui pointent, en dépassant la simple sensibilisation des chercheurs, les limites de l'auto-régulation de la communauté scientifique et d'une démarche de réflexion en éthique, ainsi que le besoin de développer une politique DURC dans le cadre de l'éthique de la recherche.

Plan national de pandémie: examen du chapitre consacré aux questions éthiques – Question posée par la section Gestion de crise et collaboration internationale de l'OFSP

La CNE a élaboré le chapitre 6 « Questions éthiques » du Plan suisse de pandémie Influenza. Sur demande de l'OFSP, elle a procédé à quelques modifications à l'occasion de la quatrième révision du plan. Un accent plus fort est désormais mis sur la responsabilité individuelle (notamment des professionnels de la santé quant aux mesures préventives et prophylactiques) et sur la solidarité comme attitudes de fond pour lutter contre la pandémie.

3. Communication à l'attention du public

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

La **réunion trilatérale des commissions d'éthique** d'Allemagne, d'Autriche et de Suisse (DACH) s'est déroulée en avril 2015 à Berne (voir ci-dessous, chap. 4).

La commission a tenu sa **séance externe de deux jours** (22 et 23 octobre) à **Sion** (VS) et a, comme de coutume, organisé à cette occasion une soirée publique avec un débat. Comme à Appenzell (AI) en 2014, la thématique retenue était celle du rapport à la mort. Elle a drainé un large public, qui a manifesté un grand intérêt lors des débats. Après les mots de bienvenue de Me Hildebrand de Riedmatten (président a. i. du conseil d'administration de l'Hôpital du Valais [HVS]), du docteur Damian König (chef des affaires juridiques et éthiques et président a. i. du conseil d'éthique clinique de l'HVS) et du docteur Sandro Anchisi (chef du département de médecine interne et gériatrie du Centre hospitalier du Valais romand et chef du service d'oncologie), le professeur Otfried Höffe, président de la CNE, a introduit brièvement le sujet. Le docteur Paolo Merlani (chef du Département de médecine intensive de l'Ente ospedaliero cantonale et médecin-chef des soins intensifs des hôpi-

taux régionaux de Lugano et de Mendrisio) et Mme Geneviève Délèze (infirmière-chef du home Le Carillon) ont donné des conférences sur les thèmes du « Prolongement de la vie vs la qualité de la vie dans les soins intensifs » et de la « Fin de vie en institution médicalisée (hôpital et EMS) ». Ce double regard de professionnels confrontés quotidiennement à des questions portant sur la « qualité de la vie », le prolongement des soins, la relation avec les proches, l'espoir et la tristesse, a permis de confronter les différentes représentations qui concernent la fin de vie et de réfléchir sur des tendances sociales de fond. Aux deux conférenciers se sont joints, pour le podium final, le docteur Stéphane Biselx (médecin gériatre à l'Hôpital de Sierre) et la professeure Pia Coppex-Gasche (HES La Source et présidente de la Société suisse d'éthique biomédicale). Le débat a été animé par le docteur Bertrand Kiefer, membre de la CNE.

La commission, son président et ses membres ont également été présents à divers titres dans les médias durant l'année sous revue. Les interventions et les entretiens ont surtout porté sur le rapport à la mort et le suicide assisté, les biobanques, l'intersexualité, la procréation médicalement assistée et le rapport coût-efficacité du système de santé.

4. Coopération nationale et internationale

Au niveau national, la commission a lancé, avec la Commission centrale d'éthique (CCE) de l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM), un cycle de symposiums publics (de 2015 à 2018) sur le thème de l'autonomie en médecine. Le premier symposium a eu lieu le 2 juillet 2015 à l'Inselspital de Berne sous le titre *Autonomie et responsabilité: le dilemme entre l'autonomie individuelle et la solidarité sociale*. L'objectif de cette première rencontre était surtout de mettre l'accent sur les principales notions et idées associées au concept d'autonomie. Les premiers exposés de la journée ont été consacrés à des exemples du terrain: sauvetage aérien et secours en montagne, suicide assisté, intoxications alcooliques. Frank Mathwig, membre de la CNE, a ensuite traité des prémisses anthropologiques de la bioéthique contemporaine, tandis que Walter Lesch, professeur d'éthique à l'Université de Louvain, a conclu la matinée en exposant les défis posés par la morale sociale à l'éthique médicale. L'après-midi, Ulrich Steinvorth, professeur émérite de philosophie à l'Université de Hambourg, s'est interrogé sur la compatibilité entre l'autonomie individuelle et la solidarité sociale. Alena Buyx, professeure d'éthique médicale à Kiel, a ensuite analysé la solidarité en tant que concept régulateur dans la pratique et la recherche médicales.

En tant que président de la commission, le professeur Otfried Höffe est intervenu lors d'un colloque organisé à Aarau par Careum Weiterbildung et la Haute école spécialisée bernoise sur le thème: « Comment un philosophe envisage-t-il la fin de vie? » (10 mars) et à la Faculté de théologie de l'Université de Tübingen sur le thème: « Les médecins peuvent-ils ou devraient-ils prêter assistance au suicide? » (29 avril). Il a abordé la question des biobanques lors de la conférence de l'Union suisse de médecine de laboratoire à Berne (25 juin). Enfin, il s'est exprimé dans le cadre d'une conférence régionale de l'association allemande des organisations caritatives à Cassel sur le thème: « Ouverture, diversité, tolérance: valeurs fondamentales pour une organisation caritative » (23 septembre).

En tant que membre de la commission, la professeure Brigitte Tag a représenté la CNE lors de l'audition du groupe parlementaire des Verts libéraux sur la question du don d'ovules (16 juin). Dans le cadre du 11^e Congrès Women's Health (15 janvier) à l'Inselspital de Berne, elle a traité de l'avenir de la famille du point de vue juridique dans le contexte de la procréation

médicalement assistée. Elle a également prononcé une conférence sur le thème « La fin de vie: que signifie mourir dans la dignité? » à la Predigerkirche de Bâle (paroisse catholique-chrétienne), exposé la perspective suisse sur les décisions de fin de vie lors du *Japanese-Swiss Joint Workshop on Aging, Health and Technology* à Tokyo (18–20 mars), traité des directives anticipées et du nouveau droit de la protection de l'adulte lors d'un colloque de Palliative ZH+SH à Zurich (25 juin) et analysé le diagnostic préimplantatoire à l'interface entre la médecine, l'éthique et le droit lors d'une réunion des professeurs émérites de l'EPFZ à Winterthur (29 juin).

En tant que membre de la commission, le professeur Bernhard Rütsche a prononcé une conférence intitulée « Les commissions d'éthique dans le nouveau cadre législatif en Suisse » lors du colloque sur les commissions d'éthique dans la recherche médicale organisé par la Faculté de théologie de l'Université de Lucerne et l'Institut d'éthique sociale 30–31 octobre). Il a analysé les résultats de l'étude empirique sur les décisions de fin de vie lors d'un colloque intitulé « Autonomie et dépendance en fin de vie: qui décide de notre mort? » à l'Université de Lucerne (24 septembre). Enfin, il est intervenu sur le thème « Qu'est-ce qu'une limitation du point de vue juridique? » lors d'un symposium qui s'est tenu à l'Hôpital universitaire de Zurich (3 septembre) sur les nouveaux antiviraux actifs contre le virus de l'hépatite C et l'équilibre à trouver entre le coût de ces traitements et les exigences éthiques.

La CNE 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) et le centre d'évaluation des choix technologiques TA-Swiss. La directrice du secrétariat de la CNE, Elisabeth Ehrensperger, siège au comité directeur du TA-Swiss en tant qu'invité permanent sans droit de vote. La commission fait également partie du comité de parrainage de l'étude du TA-Swiss sur le « Diagnostic génétique prénatal » et œuvre au sein du groupe d'accompagnement de cette étude. En août, la directrice du secrétariat de la CNE a participé à la rencontre annuelle des représentants des commissions extraparlimentaires chargées d'évaluer des questions de société. Le sujet principal était l'évaluation du Centre suisse de compétences pour les droits humains (CSDH) en vue de son éventuelle transformation en une institution nationale indépen-

dante et permanente. La directrice du secrétariat a représenté la CNE lors d'une séance d'information du CSDH à l'hôtel de ville de Berne (9 novembre). Elle a également représenté la commission à l'occasion des Journées nationales des soins palliatifs à Berne (2–3 décembre) et du colloque « A quel point la politique suisse est-elle scientifique ? » qui s'est tenu au Parlement (26 novembre). Cette rencontre, organisée par le Fonds national suisse de la recherche scientifique et la Fondation Bourses politique et science, était consacrée à l'importance des connaissances scientifiques dans les décisions politiques et au rôle de l'expertise scientifique dans le conseil politique.

Réunion trilatérale des commissions d'éthique des pays de langue allemande à Berne

Depuis 2013, les commissions d'éthique des pays de langue allemande (Allemagne, Autriche, Suisse DACH) se réunissent une fois par an, le pays d'accueil changeant à tour de rôle. La rencontre de mars 2013 à Vienne a été consacrée aux questions de la médecine de la transplantation et du diagnostic génétique. Celle du printemps 2014 à Berlin a porté sur le bien de l'enfant dans un contexte médical, sur les arguments pour et contre la vaccination obligatoire, ainsi que sur les opportunités et les risques que présente la médecine personnalisée au vu de la quantité croissante de données collectées et de leur mise en réseau. En 2015, la CNE a invité le Conseil d'éthique allemand et la Commission autrichienne de bioéthique à Berne. La réunion s'est tenue les 16 et 17 avril. La thématique du rapport à la mort a été délibérément choisie pour servir de contrepoint à la question déjà largement débattue du suicide assisté. L'accent a été mis sur la discussion philosophique et sociologique des représentations contemporaines au sujet de ce qui constitue une bonne mort.

Le matin du 17 avril, un échange en comité restreint a eu lieu dans la salle du conseil de la Banque nationale avec des interventions, pour le Conseil d'éthique allemand, du professeur Carl Friedrich Gethmann (« Paternité de l'action, autodétermination, suicide) et de Michael Wunder (« L'autodétermination en fin de vie et le rapport à la mort »), puis du professeur Markus Zimmermann, membre de la CNE (« Rapport(s) à la mort aujourd'hui : perception, conception et interprétation de la dernière phase de la vie du point de vue de l'éthique sociale ») et enfin, en tant que membre de la Commission autrichienne de bioéthique, du professeur Andreas Valentin (« Mourir dans la dignité : recomman-

dations concernant les mesures médicales en fin de vie et les questions connexes »). L'après-midi, les discussions sur la question du rapport à la mort se sont poursuivies au Parlement avec des membres des commissions parlementaires de la science, de l'éducation et de la culture (CSEC), d'une part, de la sécurité sociale et de la santé publique (CSSS), d'autre part. A l'intervention du président de la CNE, le professeur Otfried Höffe (« Rapport à la vie – rapport à la mort »), ont répondu celles de la professeure Christiane Woopen, présidente du Conseil d'éthique allemand (« Le débat actuel sur l'euthanasie en Allemagne : la société et son rapport à la mort ») et de la professeure Christiane Druml, présidente de la Commission autrichienne de bioéthique (« Mourir dans la dignité : discussion menée en Autriche »). Le conseiller aux Etats Felix Gutzwiller (membre de la CSEC et de la CSSS), la conseillère nationale Maja Ingold (membre de la CSEC) et le conseiller national Guy Parmelin (président de la CSSS) ont également prononcé de brèves interventions. Des délégations de la CENH et de la Commission centrale d'éthique de l'ASSM étaient par ailleurs présentes.

UNESCO

Le professeur François-Xavier Putallaz, membre du Comité international de bioéthique (CIB) de l'UNESCO, a participé activement aux travaux préparatoires du CIB. Deux documents importants ont ensuite été finalisés à Paris, du 28 septembre au 2 octobre 2015 : le premier sur le principe du partage des bienfaits, le second sur le génome humain et les droits de l'homme. Ces documents, disponibles en ligne, ont fait l'objet d'un travail commun du CIB et de la Commission mondiale d'éthique des connaissances scientifiques et des technologies (COMEST).

Nations unies

Le 16 et 17 septembre 2015, le professeur Otfried Höffe a été invité à Genève à la rencontre d'experts organisée par le Haut-Commissariat aux droits de l'homme (OHCHR) sur le thème « Ending human rights violations against intersex persons ». La prise de position no 20/2012 de la CNE, intitulée *Attitude à adopter face aux variations du développement sexuel. Questions éthiques sur l'« intersexualité »*, avait retenu l'attention de différentes parties prenantes – dont le Comité contre la torture, le Comité des droits de l'enfant et le Conseil de l'Europe – engagées dans la protection des droits des personnes intersexuées. La CNE a été invitée à partager son expérience dans l'élaboration de recommandations en la matière.

5. Groupes de travail

Au cours de la période sous revue, les groupes de travail de la CNE se sont réunis pour traiter les sujets suivants :

5.1. Biobanques

Le groupe de travail a sollicité à quatre reprises une discussion en plénière du projet de prise de position dans ses différentes phases d'élaboration. Ce groupe de travail s'est concentré sur les défis éthiques et juridiques en lien avec les biobanques, y compris les banques de données sur la santé. L'accent portait notamment sur le soutien actif à la mise en place de biobanques (conçues comme un bien commun) de la part de la collectivité ;

- ☞ sur la possibilité pour les biobanques de faire des bénéfices en mettant du matériel biologique et des données personnelles à la disposition de la recherche ;
- ☞ sur la possibilité que les patients puissent eux aussi participer à ces bénéfices ;
- ☞ sur le fait que les patients ou le public puissent revendiquer le droit d'accéder aux résultats de la recherche obtenus grâce au matériel biologique et aux données d'une biobanque ;
- ☞ et sur les protections adéquates à instaurer pour garantir le respect des droits à la sphère privée et à l'autodétermination informationnelle, tout en assurant les libertés scientifiques et économiques.

5.2. Rapport à la mort

Le groupe de travail s'est réuni à trois reprises durant la période sous revue et a procédé à une première analyse de récits sur la mort. Ces récits relatent des expériences personnelles en lien avec le décès d'autres personnes ; il s'agit de comptes rendus d'une longueur d'une à trois pages. Le groupe de travail a ensuite identifié les principaux éléments à développer dans le cadre d'une prise de position :

- ☞ Perception modifiée de la dernière phase de la vie : la fin de vie revêt désormais une dimension à la fois individuelle et sociale. Comment comprendre ces processus et comment les évaluer du point de vue éthique ?
- ☞ Expériences individuelles de la mort : approches narratives de la fin de vie aujourd'hui.
- ☞ Interprétation des récits sur la mort : quels sont les points critiques ? Quelles sont les expériences d'une bonne ou d'une mauvaise mort ? Lieux, diversité, parcours, personnes concernées, thèmes, idéaux.
- ☞ Considérations normatives sur ces expériences et ces représentations : que peut-on en déduire, du point de vue éthique, quant aux conditions (notamment institutionnelles) d'une bonne mort ?
- ☞ Formulation de recommandations aux personnes et aux institutions compétentes et intéressées.

5.3. DPNI

Le groupe de travail s'est réuni à cinq reprises durant la période sous revue. L'objectif était de préparer une prise de position sur le dépistage prénatal non invasif (DPNI) à l'attention de la commission portant sur la manière d'interpréter les intérêts individuels (tels que l'autonomie reproductive et le droit de savoir ou de ne pas savoir) dans un contexte collectif plus large, où l'Etat et la société civile jouent également des rôles déterminants face aux nouvelles techniques de dépistage et aux analyses génétiques anténatales. L'articulation des enjeux éthiques au plan individuel et social constitue à ce titre le défi majeur à relever.

6. Expertises

Les personnes suivantes ont été auditionnées au sujet des biobanques lors de la séance plénière du 3 juillet 2015 :

- ✓ Aurel Perren (professeur ordinaire de pathologie à l'Université de Berne, spécialiste en pathologie FMH et président de la fondation Biobank-Suisse) ;
- ✓ Martin Götz (responsable suppléant de la section Recherche sur l'être humain et éthique, Office fédéral de la santé publique).

7. Séances plénières

Pendant l'année sous revue, la commission a tenu cinq séances plénières ordinaires (sur six jours au total).

A l'exception de la séance de deux jours organisée à la Maison Supersaxo de Sion, la commission s'est réunie à Berne pour toutes ses séances.

8. Secrétariat

Le secrétariat de la commission est composé de deux collaborateurs qui, depuis septembre 2015, se partagent 1,3 poste à temps plein réparti comme suit :

La direction du secrétariat est confiée à Elisabeth Ehrensperger avec un taux d'occupation de 80 % ; Simone Romagnoli occupe le poste de collaborateur scientifique avec un taux d'occupation de 50 % .

Composition de la commission

Président **Otfried Höffe**, Prof. Dr. Dr. h.c. mult., emeritierter Professor für Philosophie an der Eberhard Karls Universität in Tübingen und Leiter der Forschungsstelle Politische Philosophie an der Eberhard Karls Universität in Tübingen

Annette Boehler, Prof. Dr. med., Fachärztin für Pneumologie FMH sowie innere Medizin FMH; Titularprofessorin der medizinischen Fakultät der Universität Zürich

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

Samia Hurst, Prof. Dr. med., Professeure associée, Institut Ethique Histoire Humanités de la Faculté de médecine à l'Université de Genève

Valérie Junod, Prof. Dr. iur., Professeure titulaire à l'Université de Genève et professeure associée à l'Université de Lausanne

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

Frank Mathwig, Prof. Dr. theol., Titularprofessor für Ethik an der Universität Bern und Beauftragter für Theologie und Ethik beim Schweizerischen Evangelischen Kirchenbund

Paolo Merlani, Prof. Dr. med., Primario del Servizio di medicina intensiva del Sottoceneri, Ospedale Regionale di Lugano

François-Xavier Putallaz, Prof. Dr. phil., Professeur titulaire de philosophie à la faculté de théologie de l'Université de Fribourg

Katja Rost, Prof. Dr., Professorin für Soziologie und Privatdozentin für Wirtschaftswissenschaften Soziologische Institut, Universität Zürich

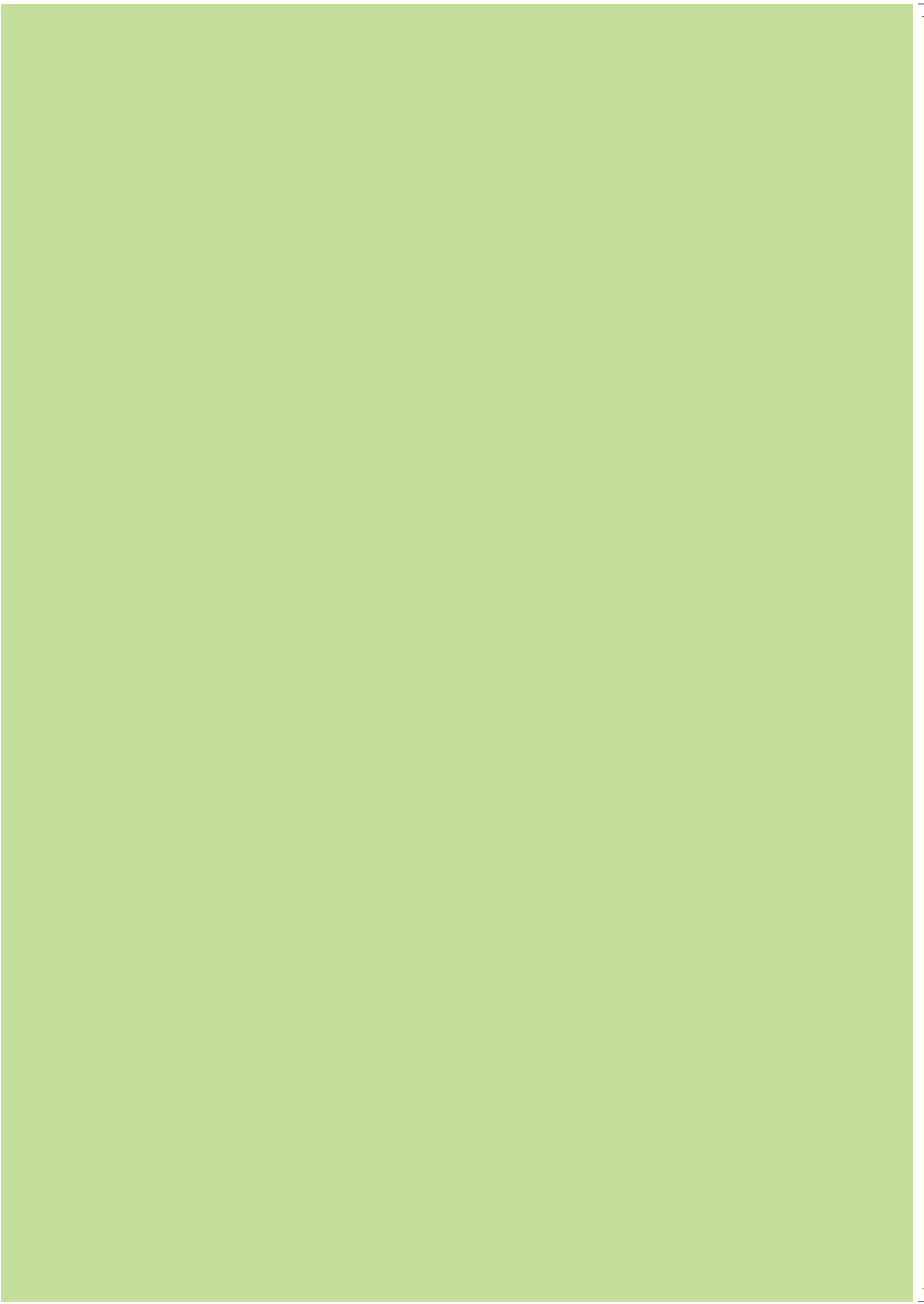
Benno Röthlisberger, Dr. med., Leiter der Medizinischen Genetik, Kantonsspital Aarau

Bernhard Rüttsche, Prof. Dr. iur., Professor für Öffentliches Recht und Rechtsphilosophie, Universität Luzern

Maya Shaha, PD PhD in Nursing, MER, Institut universitaire de formation et de recherche en soins, Université de Lausanne, CHUV Lausanne

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

Markus Zimmermann, Prof. Dr. theol., Titularprofessor am Departement für Moralthologie und Ethik, Universität Fribourg





**Commission nationale
d'éthique dans le domaine de
la médecine humaine CNE**

CH-3003 Berne

Téléphone +41 (0)58 464 02 36

Télécopie +41 (0)58 462 62 33

nek-cne@bag.admin.ch

www.nek-cne.ch