



Nationale Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin
Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine
Commissione nazionale d'etica in materia di medicina umana
Swiss National Advisory Commission on Biomedical Ethics

Rapport d'activité 2024
de la Commission nationale d'éthique
dans le domaine de la médecine humaine CNE
à l'attention du Conseil fédéral, du Parlement et du public

Approuvé par la commission, le 25 septembre 2025

Sommaire

Avant-propos	3
1. Bases légales et mandat	4
2. Prises de position	5
2.1 Publications	5
2.2 Autres prises de position.....	6
3. Communications à l’attention du public	6
4. Coopérations nationales et internationales	8
5. Séances plénières	8
6. Expertises	8
7. Secrétariat.....	9
Annexe	10

Avant-propos

En 2024, j'ai eu l'honneur de prendre la Présidence de la Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine (CNE). Cette tâche s'est révélée aussi exigeante que passionnante. Je tiens à remercier les membres de la Commission pour leur confiance et pour leur précieuse collaboration lors des séances, qui nous ont permis de fournir un travail efficace et de qualité.

En 2024 la CNE a publié deux prises de position sur des sujets délicats et importants. En novembre, nous avons publié une prise de position sur le « Traitement médical des personnes mineures présentant une dysphorie de genre ». Nous avons traité ce sujet à la demande des médecins cantonaux latins. En effet, l'extrême politisation de cette question et le fait que les personnes concernées soient encore très jeunes rend la prise de décisions thérapeutiques très délicate et, malheureusement, fait l'objet d'un débat public. Il n'est cependant souvent pas possible de repousser ces décisions jusqu'à la majorité des personnes concernées sans risquer de leur porter préjudice. Dans cette prise de position, la CNE formule donc des recommandations portant sur la prise de décisions thérapeutiques, mais également, de manière plus générale, sur la prise en charge des jeunes personnes présentant une dysphorie de genre.

La CNE a également publié une prise de position sur la stérilisation des personnes durablement incapables de discernement. La Commission avait été saisie en 2023 par le gouvernement pour répondre à une liste de questions concernant ce sujet afin d'évaluer une potentielle modification de l'art. 7 de la loi sur la stérilisation. Cet article permet la stérilisation des personnes durablement incapables de discernement lorsque des conditions précises et strictes sont satisfaites. La CNE avait répondu à ces questions, mais également décidé de les aborder plus en profondeur, ce qui est maintenant chose faite. Vous trouverez un résumé de ces deux prises de position au point 2.1 de ce rapport. Elles sont également disponibles sur notre [site web](#).

La CNE a également répondu à de nombreuses demandes et participé à plusieurs consultations nationales et internationales. Cependant, le moment fort de l'année a certainement été la retraite annuelle qui s'est tenue en 2024 à Bellinzona. L'événement public sur le sujet de la stérilisation des personnes durablement incapables de discernement a été un franc succès. Je tiens à remercier encore chaleureusement notre membre Roberto Malacrida pour son invitation et l'organisation, ainsi que la Commissione di etica clinica nell'ambito della disabilità (COMED) et la Fondation Sasso Corbaro pour leur participation et leur soutien financier et organisationnel.

Fribourg, le 25 septembre 2025

Markus Zimmermann, Président

1. Bases légales et mandat

La Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine (CNE) est une commission d'experts et d'expertes 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 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 CNE du 29 octobre 2009.

La commission a pour mandat d'analyser de façon rigoureuse, complète et interdisciplinaire, 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 le dialogue avec le 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^{er} juin 2023)

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:

- élaborer des directives en complément de la présente loi;*
- signaler les lacunes de la législation;*
- conseiller, sur demande, l'Assemblée fédérale, le Conseil fédéral et les cantons;*
- 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 Publications

En 2024, la commission a publié deux prises de position :

Traitement médical des personnes mineures présentant une dysphorie de genre - Considérations éthiques et juridiques ([FR/DE/EN](#))

Dans sa prise de position n°43/2024, la CNE souligne que les décisions médicales dans le contexte de la dysphorie de genre impliquent des évaluations complexes, prenant en compte les différents intérêts en jeu, et nécessitent une pesée des risques et des bénéfices rigoureuse et faite au cas par cas. La CNE estime qu'une formation adéquate et continue de toutes les personnes professionnellement impliquées dans ce type de prise en charge, ainsi qu'une collaboration interdisciplinaire étroite entre les différentes spécialités concernées sont indispensables pour garantir une prise en charge de qualité, basée sur les preuves scientifiques et exempte de toute discrimination envers les personnes concernées.

La prise en charge des personnes mineures présentant une dysphorie de genre implique une pesée des intérêts complexe, nécessitant une évaluation minutieuse et individuelle de chaque cas. Souvent, il est urgent d'agir en raison de l'importante souffrance des jeunes concernés et des transformations physiques imminentes liées à la puberté. En même temps, le fait qu'ils ne soient pas encore matures et que leur personnalité soit encore en développement plaide plutôt en faveur d'une approche prudente. La CNE recommande que les traitements soient prescrits en fonction de l'indication médicale pour la personne concernée. Les risques et les bénéfices des différentes options thérapeutiques doivent être soigneusement pesés au cas par cas. Cependant, il n'est pas acceptable du point de vue éthique de priver une personne capable de discernement d'un traitement médicalement indiqué qu'elle souhaiterait si celui-ci fait partie des prestations de bases. La CNE recommande également que le processus de décision soit ouvert, c'est-à-dire que son issue ne doit pas être prédéterminée, adapté à la situation individuelle et participatif (*Shared Decision Making*). Étant donné le caractère extrêmement personnel de cette décision, la CNE estime qu'un consentement par substitution est inadmissible pour les mesures et interventions médicales d'affirmation de genre qui modifient durablement l'apparence d'une personne ou qui entraînent des conséquences irréversibles sur sa fertilité. En revanche, pour les interventions dont les effets sont réversibles, un consentement par substitution est admissible à condition qu'elles soient médicalement indiquées et désirées par la personne concernée.

Enfin, la CNE appelle l'ensemble de la société à remettre en question les conceptions établies du genre et leurs conséquences. En effet, les représentations stéréotypées sur le genre créent une pression excessive à la conformité, une dévalorisation et une exclusion sociale des personnes qui ne s'y conforment pas. En outre, elles sont souvent représentées dans les médias de manière stigmatisante et de façon à créer des scandales. Tout cela peut entraîner de la souffrance chez les personnes concernées et une pression d'avoir recours à des traitements modifiant le corps pour se conformer à ces conceptions établies du genre.

La stérilisation des personnes durablement incapables de discernement – Considérations éthiques sur l'article 7 de la Loi sur la Stérilisation ([FR/DE/FALC FR/FALC DE/FALC IT](#))

Dans sa prise de position n°44/2024, la CNE s'est prononcée sur l'article 7 de la loi sur la stérilisation qui fixe les conditions nécessaires pour autoriser la stérilisation d'une personne durablement incapable de discernement. La CNE a conclu que la stérilisation de personnes durablement incapables de discernement devrait rester interdite en principe. Cependant, des exceptions devraient rester possibles lorsque la stérilisation est la seule méthode contraceptive

réalisable afin qu'une personne durablement incapable de discernement puisse avoir des rapports sexuels consentis tout en évitant une grossesse qui serait associée à des risques graves pour sa santé.

La CNE recommande cependant plusieurs modifications de l'article 7. Une stérilisation ne devrait plus pouvoir être autorisée pour prévenir une séparation prévisible d'avec l'enfant après la naissance, au cas où la personne durablement incapable de discernement ne pourrait pas exercer les responsabilités parentales (seule) (condition d). Une stérilisation ne devrait pouvoir être envisagée que lorsqu'une grossesse serait dangereuse pour la santé de la personne. En outre, la formulation « la conception ou la naissance d'un enfant » devrait être remplacée par « une grossesse ». En effet, le but de la stérilisation ne doit pas être d'éviter la conception ou la naissance d'un enfant, mais d'éviter une grossesse qui mettrait la personne en danger. Une minorité de la CNE recommande également l'introduction d'une condition interdisant de pratiquer la stérilisation en cas de signe de refus de la personne concernée.

2.2 Autres prises de position

La CNE a participé à diverses consultations :

- Consultation de l'Académie suisse des sciences médicales sur la prise de position de sa Commission centrale d'éthique (CCE) intitulée « Don d'organes après un suicide assisté: aspects déontologiques ».
- Commentaires de la Recommandation 2264 de l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe sur le sujet de la modification héréditaire du génome chez l'être humain.
- Consultation sur le Plan national de pandémie suisse et participation au groupe de travail pour la réécriture du chapitre éthique.
- Consultation sur la révision partielle de la loi sur les épidémies (RS 818.101).
- Consultation sur la modification de l'Ordonnance sur la transplantation d'organes, de tissus et de cellules d'origine humaine.

3. Communications à l'attention du public

En 2024, à l'occasion de sa retraite annuelle, la Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine (CNE) a organisé en collaboration avec la Commissione di etica clinica nell'ambito della disabilità (COMED) et la Fondazione Sasso Corbaro et grâce au soutien de la ville de Bellinzona, un événement public le 27 juin à Bellinzona sur le sujet de la stérilisation des personnes durablement incapables de discernement. Dr Sofia Balzaretto, juriste au BFEH a présenté le cadre légal de la stérilisation des personnes durablement incapables de discernement, ainsi que le contexte politique de la loi sur la stérilisation. Après son intervention, elle a participé à une table ronde aux côtés de la Prof. Samia Hurst-Majno, éthicienne à l'Université de Genève et membre de la CNE, Donatella Oggier Fusi pédagogue à la SUPSI DEASS, atgabbes et Dr Simone Romagnoli, éthicien à la HETS de Genève et également membre de la CNE.

Prof. Dr théol. Markus Zimmermann a représenté la CNE à de nombreuses reprises en 2024. Il a notamment donné plusieurs conférences en tant que Président de la CNE. Il a ainsi participé au Symposium de l'ASSM « Governing by Values » en donnant une présentation intitulée « Justifier – Fondements éthiques et pertinence des directives » (3 septembre). Il a également donné la conférence « Sarco – Mourir dans une capsule design » suivie d'une discussion à la Haute école pédagogique de Muttens dans le cadre du cours « Philosophie » (31 octobre). Markus Zimmermann a également donné plusieurs interviews dans les médias sur le sujet de la capsule d'aide au suicide Sarco, y compris pour la [NZZ](#) «Un éthicien à propos de la capsule suicide Sarco » (17 juillet) et pour [La Regione](#) «Une mise en scène gigantesque, horrible et

cynique » (26 septembre).

Prof. Dr phil. Christine Clavien a donné une interview au [Figaro](#) pour un article intitulé « Projet de loi sur la fin de vie : concrètement, qui pourrait être éligible à une «aide à mourir» en France ? » (19 mars). Elle est également intervenue lors de la conférence nationale sur la démence organisée par Alzheimer Suisse le 30 avril 2024. Sa présentation s'intitulait « Quelles interprétations de la dignité sont éthiquement appropriées aux personnes atteintes de démence ? ».

Prof. Dr med. Karin Fattinger a été invitée en tant que conférencière à l'occasion d'un événement pour la formation continue des membres des commissions d'éthique le 3 septembre à Zürich. Sa présentation s'intitulait « La Recherche en collaboration avec les patientes et patients ».

Prof. Dr med. Samia Hurst-Majno a été auditionnée par la Commission des Droits de l'Homme du Grand Conseil de Genève au sujet de la motion PL 13324 modifiant la loi sur la santé (LS) (K 1 03) « Interdiction des interventions de réassignation sexuelle destinée aux mineurs » et la motion PL 13327 sur l'interdiction des pratiques visant à modifier ou réprimer l'orientation affective et sexuelle ou l'identité de genre (LIMOIG) (A 2 92) (2 mai). Le 27 juin, Samia Hurst a introduit le sujet de l'événement public de la CNE à Bellinzona et a également participé à la table ronde. Elle a également présenté la prise de position de la CNE « Listes noires : Considérations éthiques et juridiques sur la gestion appropriée des arriérés de primes maladie » (n° [42/2023](#)) lors du colloque de l'Institut Ethique Histoire Humanités de l'Université de Genève, avec un commentaire du Prof Yves Jackson.

Prof. Dr med. Dr phil. Ralf Jox a animé la session « Le suicide médicalement assisté et le don d'organes du point de vue de l'éthicien » du symposium d'hiver de Swisstransplant à Lucerne (6 mars). Il a également donné une présentation lors de la 55^e session du Conseil des Droits de l'Homme aux Nations Unies intitulée « Neurotechnologie et droits de l'homme : opportunités, défis et perspectives d'avenir » (26 mars). Il a participé à une table ronde lors d'une conférence sur l'assistance au suicide à l'occasion du 30^e anniversaire de l'Institut du droit de la santé de l'Université de Neuchâtel (29 octobre). Il a participé en tant qu'expert au processus de consultation du document provisoire du groupe de travail de l'UNESCO sur l'éthique des neurotechnologies par une contribution écrite et une rencontre en ligne (26-30 août). Enfin, lors du Symposium « Discernement et droits politiques » organisé par la Faculté de droit de l'Université de Lausanne, il a donné une présentation intitulée « Les droits et la capacité de les exercer – un regard éthique » (13 septembre).

Dr phil. Simone Romagnoli a participé à la table ronde sur les enjeux éthiques de la stérilisation des personnes durablement incapables de discernement organisée par la CNE à Bellinzona à l'occasion de sa retraite annuelle.

Dr med. Benno Röthlisberger est intervenu dans le cadre des 14^e et 15^e « Introductory Course in Genetic Counseling in Oncology 2024 » de la SAKK à St. Gall et y a donné la présentation « Ethical aspects of genetic investigations » (24 février à St. Gall et 6 septembre à Lausanne).

Prof. Dr iur. Bernhard Rütsche a co-écrit une monographie sur le droit médical : Aebi-Müller Regina/Fellmann Walter/Gächter Thomas/Rütsche Bernhard/Tag Brigitte, *Arztrecht*, 2. Aufl., Stämpfli Verlag, Bern 2024. Il a également écrit un article académique sur les listes noires : « Schwarze Listen im Krankenversicherungsrecht. Zugang zur Gesundheitsversorgung auf dem Prüfstand », in: Baur Isabel/Gächter Thomas/Godenzi Gunhild/Mausbach Julian/Michel Margot/Staudinger-Fürer Sina (Hrsg.), *Entwicklungen im Medizinrecht – Vom klassischen Arztrecht zu One Health*, Festschrift für Brigitte Tag, Bern 2024, S. 367–378.

4. Coopérations nationales et internationales

Au niveau national, la CNE s'entretient régulièrement avec la [Commission fédérale d'éthique pour la biotechnologie dans le domaine non humain](#) (CENH), la [Commission fédérale pour l'analyse génétique humaine](#) (CFAGH) et la Fondation pour l'évaluation des choix technologiques [TA-Swiss](#). Le bureau de la CNE siège dans son comité directeur en tant qu'invité permanent. Le bureau a aussi siégé en 2024 au sein du groupe d'accompagnement pour l'élaboration du rapport concernant l'amélioration de la situation des personnes non-binaires (Office fédéral de la justice, en lien avec le postulat 23.3501). En outre, la CNE est représentée par le Prof. Dr med. Dr phil. Ralf Jox auprès du groupe d'experts et d'expertes mandatés par l'OFSP et le DFI pour évaluer la promotion de la vaccination en Suisse. Enfin, la CNE travaille étroitement avec [l'Académie suisse des Sciences Médicales](#) (ASSM) sur des sujets spécifiques.

Rencontre des trois commissions d'éthique germanophones

Les commissions nationales d'éthique des pays germanophones (Allemagne, Autriche, Suisse [D-A-CH]) se réunissent une fois par an depuis 2013. En 2024, la rencontre a exceptionnellement dû être annulée, car les commissions allemandes et autrichiennes n'étaient pas constituées et attendaient que leurs nouveaux membres soient élus. Comme l'annulation s'est faite tardivement, la CNE a saisi l'opportunité de faire une séance plus longue à Vevey, où était initialement prévue la rencontre.

5. Séances plénières

Pendant l'année sous revue, la commission a tenu neuf séances plénières ordinaires sur onze jours au total. La séance de janvier a dû exceptionnellement être annulée pour des raisons privées.

Les séances ont eu lieu à Berne à l'exception de la séance qui a eu lieu lors de la retraite annuelle de la CNE qui s'est déroulée à Bellinzona et de la séance de novembre, initialement prévue pour le DACH-Treffen annuel, qui s'est déroulée à Vevey.

6. Expertises

Plusieurs personnes ont été entendues à l'occasion d'expertises lors des séances plénières de la CNE en 2024.

Pour l'élaboration de la prise de position sur la stérilisation des personnes durablement incapables de discernement, la CNE a fait appel à plusieurs personnes dont l'expertise était nécessaire pour les réflexions de la CNE. Lors de la séance plénière du 18 avril 2024, la Commission a entendu Madame Simone Rychard, Psychologue et responsable du bureau Lieux de vie d'Insieme, Dr Shirin Hatam, conseillère juridique pour Pro Mente Sana et Dr Christelle Gumy, Responsable de l'Observatoire romand de la contrainte en psychiatrie, ainsi que la Professeure Dagmar Orthmann Bless du département de pédagogie spécialisée de l'Université de Fribourg. Lors de sa séance plénière du 16 mai 2024, la CNE a également auditionné le Professeur Markus Schefer, de la faculté de droit de l'Université de Bâle et Représentant de la Suisse au Comité des droits des personnes handicapées de l'ONU, ainsi que Béatrice Couchepin Marchetti, Psychologue associée & Psychothérapeute FSP et Haroldo Nunes Dos Santos, Educateur spécialisé, tous deux de la Section de psychiatrie du développement mental (SPDM)

du Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV).

La Commission a également souhaité entendre des personnes expertes pour sa prise de position sur les violences obstétricales (à paraître). Ainsi, elle a entendu le Prof. Dr Oelhafen, psychologue à la haute école spécialisée bernoise et directeur adjoint de aF&E Obsétrique BFH, la Dr Monya Todesco Bernasconi, médecin-chef en obstétrique et médecine périnatale et directrice de la clinique gynécologique de l'hôpital cantonal d'Aarau (KSA), ainsi que Barbara Böcker, sage-femme HF, responsable de la maison de naissance Luna à Bienne, et Sandra Schaffner, sage-femme BSC à la maison de naissance Luna à Ostermundigen.

7. Secrétariat

Le [secrétariat de la commission](#) est composé de deux personnes. Dr phil. Anna Zuber a la responsabilité du bureau (70%) et Dr phil. Elodie Malbois travaille en qualité de collaboratrice scientifique (50%).

Contact :

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

CH-3003 Bern

Téléphone +41 58 469 77 64

info@nek-cne.admin.ch

www.nek-cne.admin.ch

Composition de la commission

Président

Markus Zimmermann, Prof. Dr théol., Professeur titulaire pour l'éthique sociale chrétienne, Département de théologie morale et d'éthique, Université de Fribourg

Vice-présidente

Samia Hurst-Majno, Prof. Dr med., Professeure ordinaire, Institut Ethique Histoire Humanités, Université de Genève

Iren Bischofberger, PD Dr, Privat-docente et chargée de cours à l'Institut des sciences infirmières de l'Université de Vienne

Christine Clavien, Prof. Dr phil., Professeure associée, Institut Ethique Histoire Humanités, Université de Genève

Stéphanie Dagron, Prof. Dr iur., Professeure ordinaire, faculté de droit et Professeure associée, faculté de médecine, Université de Genève

Karin Fattinger, Prof. Dr med., médecin-chef et directrice adjointe de clinique (60%), Hôpital universitaire de Zürich, Professeure titulaire de médecine interne, Présidente de la Commission des médicaments et membre du comité directeur de la Fédération suisse des patients

Ralf Jox, Prof. Dr med. Dr phil., Professeur ordinaire et médecin chef de service, Unité d'Éthique Clinique et Institut des Humanités en Médecine, Université de Lausanne

Tanja Krones, Prof. Dr med. dipl. soz., Médecin-chef en éthique clinique, Hôpital Universitaire Zurich/Université de Zurich

Mélanie Levy, Prof. Dr iur., Professeure assistante à la faculté de droit de l'Université de Neuchâtel et co-directrice de l'institut de droit de la santé

Roberto Malacrida, Dr med., spécialiste en médecine intensive, membre de la Fondation Sasso Corbaro pour l'éthique clinique et les humanités en médecine, Bellizona et Président de la Commission d'éthique clinique dans le domaine du handicap au Tessin

Frank Mathwig, Prof. Dr theol., Professeur titulaire en éthique à l'Université de Berne et Chargé des questions théologiques et éthiques auprès de l'Eglise évangélique réformée de Suisse

Simone Romagnoli, Dr phil., Maître d'enseignement en éthique à la *Haute école de travail social* (HETS) à Genève et Président du Conseil d'éthique de la *Fédération genevoise des établissements médico-sociaux* (Fegems)

Benno Röthlisberger, Dr med., Directeur, Genetica AG, Zurich

Bernhard Rütsche, Prof. Dr iur., Professeur titulaire de droit public et de philosophie du droit, Université de Lucerne