



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

Troisième rapport d'activité de la Commission
nationale d'éthique pour la médecine humaine
CNE-NEK

concernant la période juin 2005 – juin 2007
à l'attention du Conseil fédéral et de l'opinion publique

Approuvé par la Commission
le 23 août 2007

Avant-propos

Durant la période sous revue, entre juin 2005 et juin 2007, la Commission nationale d'éthique s'est attelée à plusieurs sujets clés de la politique de santé. Parmi ces derniers, citons tout particulièrement le diagnostic préimplantatoire, la recherche sur les embryons et les fœtus humains, les critères de diligence concernant l'assistance au suicide ainsi que les questions d'équité inhérentes au plan de pandémie. Dans ce contexte, la commission a pu étudier de manière approfondie des thèmes plus vastes, tels que l'équité dans le système de santé et la dimension éthique de la réglementation sur la procréation médicalement assistée. La CNE-NEK s'exprimera prochainement à ce sujet.

Au niveau de la fonction consultative exercée par la CNE-NEK dans ces domaines délicats, l'expérience montre clairement que l'apport bénéfique de la commission en matière de médecine humaine est étroitement lié à la diversité des conceptions qui y sont représentées et à leur équilibre. En effet, plus les recommandations parviennent à concilier différents avis éthiques pertinents sur un sujet potentiellement controversé, plus elles constituent des bases décisionnelles fiables.

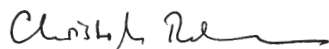
En 2006, pour le cinquième anniversaire de la CNE-NEK, des débats visant à analyser son rôle et sa contribution vis-à-vis des acteurs de la politique de santé et de la biopolitique ont eu lieu dans les trois régions linguistiques de Suisse. Les résultats de ces discussions permettent à la commission de repositionner son mode de fonctionnement, de continuer à améliorer la qualité de ses prises de position et de perfectionner son travail de communication. Fait marquant, les milieux politiques souhaitent non seulement que la commission continue à émettre des avis sur des situations problématiques, mais également qu'elle anticipe en élaborant des bases décisionnelles et des lignes directrices pour les thèmes de demain. La commission tient compte de cet aspect dans la planification de ses activités.

Par ailleurs, la CNE-NEK a compris qu'il faut informer davantage le public sur la manière dont travaille une commission nationale d'éthique occupant une fonction consultative. Elle doit également se concentrer sur un autre point : la commission est consciente que sa réussite dépend directement de son implication dans les débats spécialisés au niveau international, dans tous les domaines de la médecine, des sciences de la santé et dans tous les secteurs de l'éthique biomédicale concernés. En outre, les échanges fructueux entre les nations et au sein d'organisations internationales (telles que l'OMS ou

l'UNESCO), portant aussi bien sur les amorces de réglementation que sur le travail de consultation effectué par les commissions d'éthique, se multiplient. La CNE-NEK s'est intégrée au mieux dans cette logique internationale, compte tenu de sa marge de manœuvre limitée. Elle considère toutefois qu'elle doit persévérer dans cette direction, notamment pour perfectionner la qualité de son rôle consultatif au sein même du pays.

Les ressources dont dispose la commission sont toujours très limitées. Le projet de reconsidérer l'existence de chacune des commissions extraparlimentaires a, en outre, engendré d'autres restrictions dont l'effet sera particulièrement néfaste à partir de 2008, surtout au niveau de la dotation de la présidence. De meilleurs moyens permettraient sans aucun doute à une commission nationale d'éthique de mieux exploiter son potentiel dans le domaine de la médecine humaine et ce, au bénéfice de la communauté politique.

Bâle/Berne, juillet 2007



Christoph Rehmann-Sutter, président

Sommaire

Bases légales et mandat	6
Membres de la Commission	7
Publications	9
Communication avec le public	15
Coopération internationale	17
Exposés et publications des membres en relation avec le travail de la CNE-NEK	19
Séances plénières	23
Groupes de travail	24
Expertises	25
Financement	27
Secrétariat/Bureau	28

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 instaurée par le Conseil fédéral le 3 juillet 2001.

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

Sur le plan légal, la CNE-NEK 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 clarifiant les aspects éthiques liés aux nouvelles connaissances scientifiques et aux avancées techniques, la Commission s'attache à porter un jugement éthique réfléchi et tenant compte de la problématique dans son ensemble. Ses prises de position permettent au public de se forger une opinion selon un processus juste et fondé sur l'argumentation et, finalement, de contribuer au bien-être des personnes concernées et de la société.

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

Il n'appartient pas à la Commission nationale d'éthique d'émettre des avis sur des projets de recherche en particulier. Ce travail incombe aux commissions cantonales d'éthique, qui existent depuis longtemps en Suisse.

Loi fédérale sur la procréation médicalement assistée (LPMA)

du 18 décembre 1998 (Etat le 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.

Membres de la Commission

Président : Pr Christoph **Rehmann-Sutter**, Dr en phil., dipl. biol., directeur du Service d'éthique dans les sciences biologiques à l'Université de Bâle

Mme Christiane **Augsburger**, ancienne directrice de l'Ecole de soins infirmiers La Source, membre du Comité international de la Croix Rouge, Lausanne

Mme Ruth **Baumann-Hölzle**, Dr en théol., directrice de l'Institut interdisciplinaire d'éthique dans la santé publique, Zurich

Dr Annette **Boehler**, médecin-chef du Service de pneumologie et du programme de transplantation pulmonaire de l'Hôpital universitaire de Zurich

Pr Alberto **Bondolfi**, Dr en théol., professeur d'éthique au Centre lémanique d'éthique à l'Université de Lausanne

Pr Jean-Claude **Chevrolet**, médecin, professeur et médecin-chef des soins intensifs de médecine, Hôpital cantonal universitaire de Genève

Dr Kurt **Ebnetter-Fässler**, médecin généraliste FMH, Appenzell

Pr Johannes **Fischer**, Dr en théol., professeur d'éthique théologique et directeur de l'Institut d'éthique sociale de l'Université de Zurich

M. Carlo **Foppa**, PhD, éthicien, CHUV, Lausanne

Mme Sabina **Gallati**, Pr phil. nat., biologiste, professeur extraordinaire de génétique moléculaire humaine et directrice de l'unité de génétique moléculaire humaine dans le service universitaire de pédiatrie (Hôpital de l'Ile, Berne)

Pr Olivier **Guillod**, Dr en droit, professeur ordinaire de droit civil et directeur de l'Institut de droit de la santé de l'Université de Neuchâtel

Dr Daniel **Hell**, professeur ordinaire de psychiatrie clinique et directeur de la Clinique universitaire psychiatrique de Zurich

Mme Silvia **Huber**, directrice du Centre de contact pour groupes d'entraide SG, AR, AI à St.-Gall

Mme Silvia Käppeli, PhD, Dr en phil., directrice du Centre de développement et de recherche dans les soins, Hôpital universitaire de Zurich

Dr Bertrand Kiefer, lic. en théol., rédacteur en chef de la Revue médicale suisse, Genève

Mme Margrit Leuthold, Dr en phil. II, présidente pour la planification et la logistique EPF, Zürich

Dr Jean Martin, ancien médecin cantonal et privat-docent à l'Université de Lausanne

Pr Alexandre Mauron, Dr en sc. nat., professeur ordinaire en bioéthique à l'Université de Genève

Mme Carola Meier-Seethaler, Dr en phil., philosophe et psychothérapeute, Berne (a démissionné fin mai 2006)

Pr Hansjakob Müller, médecin, médecin-conseil à la division de génétique médicale (Hôpital universitaire pour enfants des deux Bâle, UKBB), Département des sciences biocliniques, Université de Bâle

Dr Judit Lilla Pók Lundquist, médecin-chef du Service de gynécologie de l'Hôpital universitaire de Zurich

Mme Franziska Probst, lic. droit, avocate, secrétaire juridique, Zurich

Mme Brigitte Weisshaupt, Dr phil., professeur d'allemand et de philosophie à l'Ecole cantonale de Baden, chargée de cours de philosophie et d'éthique à la Haute école de travail social (Zurich), chargée de cours de philosophie et de rhétorique à l'EPF (Zurich), département Architecture

Assesseur sans droit de vote : Mme Andrea Arz de Falco, Dr en théol., directrice du service Ethique médicale à l'Office fédéral de la santé publique

Publications

Prises de position :

- Prise de position N° 10/2005 Diagnostic préimplantatoire
- Prise de position N° 11/2006 La recherche sur les embryons et les fœtus humains
- Prise de position N° 12/2006 Les « déclarations éthiques de renonciation » mettent en péril le principe de solidarité de l'assurance-maladie
- Prise de position N° 13/2006 Les critères de diligence concernant l'assistance au suicide
- « Ethique » du « Plan suisse de pandémie Influenza 2006 »

Prises de position dans le cadre de procédures de consultation :

- Vernehmlassungsantwort zum Entwurf zu einer Verfassungsbestimmung und einem Bundesgesetz über die Forschung am Menschen, 7. juni 2006

Prises de position à l'attention de l'Administration fédérale :

- Stellungnahme zum BAG-Fragekatalog im Kontext der «Forschung am Embryo», 12. April 2005
- Anhörungsantwort zum Ausführungsrecht zum Transplantationsgesetz, 10. März 2006
- Anhörungsantwort zum Ausführungsrecht zum Gesetz über Genetische Untersuchungen beim Menschen, 3. Juli 2006
- Stellungnahme zu den vom BAG an die NEK gestellten Fragen im Kontext der Präimplantationsdiagnostik, 19. Juni 2007

Expertises externes :

- Gerechtigkeit im Gesundheitswesen. Eine Problemskizze aus ethischer Sicht, erstellt von Dr. Markus Zimmermann-Acklin, Institut für Sozialethik (ISE) der Universität Luzern, 2. Juni 2005
- Ethics of planning for and responding to pandemic influenza. Literature Review, prepared by: Jaro Kotalik, MD, MA, FRCPC, Centre for Health Care Ethics, Lakehead University, Thunder Bay, Ontario, February 2006

Publications en relation étroite avec le travail de la CNE-NEK :

- Christoph Rehmann-Sutter, Alberto Bondolfi, Johannes Fischer, Margrit Leuthold (Hrsg.): Beihilfe zum Suizid in der Schweiz. Beiträge aus Ethik, Recht und Medizin. Bern: Lang 2006.
- Rouven Porz, Christoph Rehmann-Sutter, Jackie Leach Scully, Markus Zimmermann-Acklin (Hrsg.): Gekauftes Gewissen? Zur Rolle der Bioethik in Institutionen. Paderborn: Mentis 2007.

Prise de position N° 10/2005

Diagnostic préimplantatoire

La Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine (NEK-CNE) présente, dans sa prise de position n° 10/2005, un argumentaire éthique détaillé ainsi qu'une série de recommandations concernant la réglementation du diagnostic préimplantatoire (DPI). La majorité de la Commission recommande de lever l'interdiction totale du DPI actuellement en vigueur en Suisse au profit d'une solution d'autorisation limitée.

Le diagnostic préimplantatoire (DPI) doit être autorisé pour les couples qui présentent des risques génétiques connus d'avoir un enfant atteint d'une grave maladie héréditaire. Le DPI doit également être autorisé pour les couples qui recourent à la fécondation in vitro dans le cadre d'un traitement contre la stérilité. Toute forme de pratique eugénique doit en revanche être exclue. La Commission recommande également que le DPI soit interdit lorsqu'il vise à la sélection de caractéristiques immunologiques devant permettre de traiter un enfant déjà existant avec des cellules du nouvel enfant. Une minorité de la NEK-CNE recommande le maintien de l'interdiction totale du DPI.

Le DPI est actuellement interdit en Suisse, en vertu de la loi fédérale sur la procréation médicalement assistée (LPMA) en vigueur depuis 2001. La NEK-CNE examine les raisons qui ont conduit à cette interdiction. La majorité de la Commission parvient à la conclusion que si des craintes s'expriment à juste titre à l'égard des pratiques eugéniques, ces dernières peuvent être plus efficacement contrées au moyen d'une réglementation indiquant clairement les circonstances d'application du DPI. Le principal argument éthique justifiant la remise en question du régime actuel d'interdiction est la contradiction qui en résulte pour les couples présentant un risque génétique connu. En effet, alors qu'il leur est actuellement possible de commencer une grossesse « à l'essai », quitte à l'interrompre éventuellement à la suite d'un diagnostic prénatal (DPN), il est en revanche interdit d'examiner un embryon avant son transfert dans l'utérus. Pour la majorité de la Commission, il n'est pas concevable que la présence de graves maladies héréditaires ne puisse pas être testée sur un embryon produit in vitro avant son transfert dans l'utérus alors qu'elle peut l'être sur le fœtus, à stade bien plus avancé de son développement, au moyen du diagnostic prénatal et que la grossesse peut, le cas échéant, être interrompue.

Selon la proposition de la NEK-CNE, le DPI doit également être autorisé pour les couples qui recourent à une fécondation in vitro dans le but d'exclure des anomalies chromosomiques susceptibles d'entraver ou d'empêcher le dévelop-

pement de l'embryon. L'argument de l'eugénisme conduit en revanche la majorité de la Commission à recommander une interdiction du DPI dans tous les autres cas, en particulier lorsque la sélection des embryons s'opère sur la base de caractéristiques non reliées à une maladie, sur la base de qualités souhaitées, voire même sur la base du sexe.

Une minorité de la NEK-CNE est favorable à un maintien de l'interdiction du DPI actuellement en vigueur. Elle constate que le DPI implique toujours une sélection d'embryons et juge celle-ci incompatible avec la valeur fondamentale de la dignité humaine. Il n'existe par ailleurs, selon cette minorité de la Commission, aucune garantie que le DPI ne conduise pas, conjointement avec le DPN, à des discriminations à l'encontre des enfants handicapés.

Prise de position N° 11/2006

La recherche sur les embryons et les fœtus humains

La Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine (CNE-NEK) présente, dans sa prise de position n° 11/2006, des recommandations pour la réglementation de la recherche sur l'embryon. Elle a établi une cartographie détaillée des principales questions scientifiques et éthiques que soulève ce type de recherche. L'objectif fondamental de la CNE-NEK est la protection adéquate de la vie humaine en devenir à l'égard des intérêts étrangers. La pluralité de conceptions éthiques qui caractérise tant la Commission que la société est reflétée dans ses recommandations particulières. En ce qui concerne la question controversée du clonage thérapeutique, la position majoritaire au sein de la CNE-NEK est qu'aucune raison éthique convaincante ne vient pour l'instant recommander la levée de l'interdiction de ce procédé actuellement en vigueur en Suisse. La prise de position 11/2006 de la CNE-NEK consacrée à la recherche sur les embryons et les fœtus humains aborde quelques-unes des questions qui, parmi celles relevant du domaine de la loi fédérale relative à la recherche sur l'être humain actuellement à l'étude en Suisse, sont les plus délicates sur le plan éthique. Cette prise de position constitue pour l'heure le document le plus détaillé produit par la CNE-NEK en ce qui concerne ce domaine de recherche. Elle englobe la recherche sur les cellules germinales, celle sur les embryons et pseudo-embryons conçus in vitro, celle sur les cellules et tissus susceptibles d'être prélevés sur des embryons ou des fœtus issus d'interruptions volontaires de grossesse, ainsi que la recherche sur les embryons et les fœtus dans le ventre maternel - par exemple dans le cadre de la chirurgie fœtale. Face à la complexité des questions éthiques posées par ces recherches

et au dynamisme qui caractérise les avancées dans les sciences du vivant, la CNE-NEK s'est fixée pour objectif de fournir une authentique « cartographie » des questions liées à la recherche sur l'embryon. Celle-ci doit, dans le cadre de la procédure de consultation de la loi fédérale relative à la recherche sur l'être humain, servir de guide dans la jungle des problèmes éthiques que ne manque pas de soulever la recherche dès lors qu'elle implique la vie humaine en devenir. Le document fait ressortir les fondements éthiques à l'œuvre dans l'évaluation des différentes questions particulières. À ce titre, la Commission attache de l'importance à la reconnaissance de la protection qui est moralement due à l'embryon dès le début de la fécondation - ce droit à la protection s'intensifiant parallèlement à la croissance et au développement du fœtus. Dans nombre de ses recommandations relatives à des problèmes concrets de la recherche sur l'embryon, la CNE-NEK est parvenue à des recommandations claires et unanimes. Sur certains points, en revanche, des positions majoritaires et minoritaires se sont formées, qui sont le reflet de la diversité des conceptions éthiques qui se retrouve sur ces questions au sein de la société. La prise de position expose également les différentes traditions d'argumentation éthique. Elle doit ainsi permettre aux lecteurs de gagner en clarté sur leur propre point de vue et de déceler les éléments qu'ils partagent avec des positions pourtant ressenties comme antagonistes. Sur plusieurs développements médicaux susceptibles de s'avérer importants à l'avenir, la CNE-NEK se prononce contre une trop forte restriction de la recherche. La majorité de la Commission ne voit, par exemple, aucune raison éthique claire qui justifierait sur la durée l'interdiction actuelle du clonage thérapeutique - quand bien même elle ne perçoit pour l'heure aucun argument prédominant en faveur d'une levée de cette interdiction. La création de chimères, en revanche, est accueillie par une majorité prépondérante de la Commission avec un grand scepticisme et devrait, selon elle, être interdite.

Prise de position N° 12/2006

Les « déclarations éthiques de renonciation » mettent en péril le principe de solidarité de l'assurance-maladie

En Suisse, certaines associations proposent des contrats spéciaux avec des caisses-maladie qui accordent des réductions de primes contre la renonciation à certaines prestations considérées par ces mêmes associations comme étant moralement condamnables. Parmi elles figurent l'interruption de grossesse, certaines méthodes de diagnostic prénatal, la fécondation in vitro et la thérapie de substitution de la drogue par la méthadone. La Commission nationale

d'éthique est préoccupée par ces contrats spéciaux. Invoquant des convictions morales, les personnes qui renoncent à certaines prestations obtiennent des réductions de primes d'assurance-maladie ; par là, elles se désolidarisent des autres. Cette démarche va à l'encontre des fondements éthiques de l'assurance-maladie. Il n'est pas certain que les membres des associations aient été suffisamment informés. L'information selon laquelle ils peuvent prétendre aux prestations de l'assurance de base malgré la déclaration de renonciation ne leur a été transmise qu'en partie. Un simple avis de révocation suffit pour revenir sur la décision de renonciation. Comme cette indication fait défaut, il est sous-entendu que, dans le cas d'une interruption de grossesse par exemple, les assurées seront confrontées à des conséquences financières. Or, les parents sont invités à demander à leurs enfants à partir de 16 voire 13 ans de souscrire une déclaration de renonciation. Pour la commission, il est très problématique de voir des mineurs incités à signer des contrats ayant des conséquences financières. Le droit fédéral prévoit une renonciation à des prestations. Mais ce principe général n'a pas été posé en vue d'autoriser des renonciations aux prestations de l'assurance de base. La commission recommande d'exclure la renonciation volontaire à des prestations de l'assurance de base.

Prise de position N° 13/2006

Les critères de diligence concernant l'assistance au suicide

Dans sa prise de position n°13/2006, la CNE-NEK définit les différents critères de diligence à respecter dans le cadre de l'assistance au suicide. Elle avait déjà recommandé (dans sa prise de position n°9/2005), mais ce, sans entrer dans les détails, de soumettre les organisations qui proposent l'assistance au suicide à la surveillance de l'Etat. Dans le document n°13/2006, elle précise son idée en présentant les critères à imposer dans le cadre de cette surveillance. En Suisse, le cadre légal, considéré comme libéral, permet à des organisations d'assistance au suicide d'offrir leurs services. Le danger est que ces organisations s'appuient excessivement sur le principe de la libre détermination du suicidant au détriment du principe de protection de la vie et du soutien à apporter aux personnes suicidaires. Selon la commission, l'assistance au suicide ne peut être envisagée que si le désir de mettre fin à ses jours découle d'une grave souffrance liée à une maladie. Cette assistance ne doit pas être proposée si le désir émane d'une crise passagère, constitue le symptôme d'une maladie mentale ou résulte d'une pression extérieure. Dans sa prise de position, la commission définit également les critères permettant d'évaluer le désir de mourir et la

capacité de discernement du suicidant. Elle insiste en particulier sur la nécessité d'effectuer plusieurs entretiens personnels et de requérir un second avis. A ses yeux, une évaluation basée sur un échange de correspondance n'est pas acceptable sur le plan éthique. La commission évoque différents risques pouvant conduire à des abus dans le domaine de l'assistance au suicide. Elle précise que les décisions et prestations ne doivent pas être motivées par des avantages financiers et qu'il est injustifiable de profiter d'une situation de détresse. Elle rappelle l'importance de la transparence et d'un contrôle externe de la gestion des cas pris en charge par les organisations d'assistance au suicide.

« Ethique » du « Plan suisse de pandémie Influenza 2006 »

Le chapitre « 10 Ethique » du « Plan suisse de pandémie Influenza 2006 » a été rédigé par la Commission nationale d'éthique.

Elle y fixe et explique les principes selon lesquels la répartition des faibles ressources disponibles pour la prévention et le traitement d'une pandémie de grippe devra être effectuée. L'objectif poursuivi au travers de ces principes est de réduire le plus possible le nombre de personnes infectées et de faire en sorte que, parmi elles, le plus grand nombre puisse être soigné. Les ressources allouées au titre de la prévention doivent en premier lieu être attribuées aux personnes susceptibles de véhiculer rapidement la maladie (l'effet préventif est maximal et le nombre de vaccinations est relativement faible) ; puis viennent les personnes les plus menacées (groupes à risque, p. ex. les personnes atteintes de maladies chroniques) ; puis les personnes indispensables au fonctionnement des services publics et enfin, le reste de la population. Les ressources allouées pour le traitement de l'infection doivent, quant à elles, être d'abord attribuées à toutes les personnes nécessitant de tels soins ; les premiers touchés seront prioritaires. Cette phase s'achève lorsque le nombre de personnes ayant besoin de soins dépasse les capacités de traitement disponibles. Dans une deuxième phase, c.-à.-d. lorsque les malades devront être sélectionnés, les capacités de traitement devront se concentrer sur ceux présentant l'état de santé le plus inquiétant. Dans une troisième et dernière phase, la sélection s'effectuera selon la pratique en temps de guerre ou lors d'une catastrophe : si toutes les personnes dont le pronostic vital est engagé ne peuvent plus être soignées, celles pour lesquelles le traitement laisse présager la plus grande chance de survie seront traitées en priorité. Autrement dit, les malades pour lesquels il reste peu d'espoir ne seront pas traités (ou bénéficieront seulement de soins palliatifs).

Communication avec le public

A l'occasion de la séance plénière de la CNE-NEK des 21 et 22 septembre 2005 à Sion, le Département de la santé, des affaires sociales et de l'énergie du canton du Valais a organisé, le 21 septembre, une conférence ouverte à tous publics intitulée « Euthanasie et assistance au suicide en Suisse. Enjeux éthiques ».

A l'occasion de la séance plénière de la CNE-NEK des 31 mai et 1er juin 2006, la commission a convié le grand public à assister à une conférence sur le thème de l'assistance au suicide dans les hôpitaux (« Suizidbeihilfe im Spital? »), organisée le 31 mai à l'Hôpital de l'Ile à Berne.

A l'occasion du cinquième anniversaire de sa création, la CNE-NEK a organisé une triple rencontre en Suisse alémanique, en Suisse romande et au Tessin :

- Le 31 août 2006, la table ronde « Wozu eine nationale Ethikkommission – Reflexionsorgan oder Feigenblatt? » s'est déroulée au restaurant Zum Äusseren Stand à Berne.
Ont pris part à cette table ronde la conseillère aux Etats Anita Fetz, le Pr Thomas Zeltner (directeur de l'Office fédéral de la santé publique), le Dr Philippe Perrenoud (chef de la direction de la santé publique et de la prévoyance sociale du canton de Berne) et Patrick Imhasly (rédacteur pour le quotidien Der Bund).
Le débat a été animé par Erwin Koller (ancien directeur de la rédaction de SF DRS).
- Le 13 septembre 2006 a eu lieu la seconde édition de la rencontre, intitulée « Quelle est la fonction d'une commission nationale d'éthique – organe de réflexion ou enseigne ? », au Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) de Lausanne.
Ont pris part à cette table ronde la conseillère nationale Géraldine Savary, le Pr Michel Burnier (président de la commission cantonale d'éthique du canton de Vaud), Nadine Oberhauser (doyenne et responsable Filière sages-femmes et hommes sages-femmes, Haute école cantonale vaudoise de la santé), le Pr Alex Mauron (professeur de bioéthique à l'Université de Genève) et Sylvie Arsever (rédactrice pour le quotidien Le Temps).
Le débat a été animé par Isabelle Moncada.
- Et enfin, le 25 avril 2007, la troisième édition de la rencontre a eu lieu à l'Ospedale civico de Lugano, avec le concours de la COMEC (Commissione di etica clinica dell' Ente Ospedaliero Cantonale) et du CEC (Comitato Etico Cantonale), sous l'intitulé « Accanimento terapeutico e sospensione delle cure: implicazioni mediche, etiche e culturali ».

Le Pr Alberto Bondolfi (membre de la CNE-NEK), le Dr Roberto Malacrida (chef des soins intensifs à l'hôpital de Lugano) et Valentina Di Bernardo (membre de la COMEC) y ont présenté leurs exposés.

Le débat de clôture a été animé par le Pr Ernesto Borghi (membre du CEC).

La délégation de la CNE-NEK, composée de MM. Alberto Bondolfi, Christoph Rehmann-Sutter (président) et Csongor Kozma (secrétaire), a profité du repas qui a suivi pour poursuivre ses échanges avec les membres de la COMEC, du CEC et d'autres autorités sanitaires du Tessin.

La CNE-NEK a profité de l'édition du 13 septembre 2006, à Lausanne, pour distribuer son nouveau dépliant.

La présentation du site Internet de la CNE-NEK a été remaniée et dévoilée en ligne à la mi-janvier 2007.

Coopération internationale

La réunion du Comité directeur pour la bioéthique du Conseil de l'Europe (CDBI) sur le thème des analyses génétiques s'est déroulée du 20 au 22 novembre 2006. Le Pr Hansjakob Müller y a participé en sa qualité d'expert au sein de la délégation suisse. Il a également représenté la Suisse au sein du Comité d'experts sur l'impact de la génétique sur l'organisation des services de santé et la formation des professionnels de santé du Conseil de l'Europe (2005-2006).

Avec l'appui de la CNE-NEK et sur proposition de la Suisse, le Dr Jean Martin a été nommé par le directeur général de l'UNESCO, en mars 2006, membre du Comité international de bioéthique (CIB, International Bioethics Committee, IBC) de 2006 à 2009.

Afin de renforcer sa coopération avec le Conseil national d'éthique allemand, la CNE-NEK a convié sa nouvelle présidente, Mme Christiane Weber-Hassemer, à sa séance plénière des 31 mai et 1er juin 2006.

Le 8e World Congress of Bioethics et le 6e International Congress on Feminist Approaches to Bioethics se sont déroulés entre le 3 et le 9 août 2006 à Pékin. La CNE-NEK y a été représentée par Sibylle Schürch (secrétaire CNE-NEK). Le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) a organisé les « Journées annuelles d'éthique » portant sur les avis 2006 du CCNE, les 28 et 29 novembre 2006, à Paris. La CNE-NEK y a été représentée par Mme Christiane Augsbürger.

La « Journée des juristes allemands » s'est tenue à Stuttgart, le 20 septembre 2006. Dans ce cadre, Sibylle Schürch (secrétaire CNE-NEK) a assisté à la conférence intitulée « Patientenautonomie und Strafrecht bei der Sterbegleitung » dans le cadre de la discipline « droit pénal ».

L'OMS a institué quatre groupes de travail chargés de réfléchir aux enjeux éthiques d'une possible pandémie de grippe (Global consultation on addressing ethical issues in pandemic influenza planning). Le président de la CNE-NEK a travaillé au sein du quatrième groupe, chargé de se pencher sur le thème « Issues that arise between governments when developing a multilateral response to a potential outbreak of pandemic influenza and the ethical standards for WHO ».

Les réflexions de l'ensemble des groupes de travail ont ensuite été exploitées à l'occasion d'une conférence organisée à cet effet par l'OMS, les 24 et 25 octobre 2006 à Genève. Le projet qui y a été présenté était divisé en quatre parties, chacune étant commentée par des membres de commissions nationales d'éthique de différents pays. Le président de la CNE-NEK s'est chargé de la première partie, en intégrant dans son exposé les résultats des discussions menées au sein de sa commission à propos de l'influenza.

La Commission allemande pour l'UNESCO a mis sur pied une conférence axée sur la question de savoir comment trouver et mettre en œuvre des accords interculturels et globaux dans le domaine de la bioéthique. La rencontre s'est déroulée le 15 février dernier au Ministère fédéral des Affaires étrangères, à Berlin. Le président de la CNE-NEK y a fait part des résultats de nos négociations avec l'ONU sur le thème du clonage.

Le président de notre commission a également participé à la Conférence européenne des comités nationaux d'éthique (COMETH), placée sous l'égide du Conseil de l'Europe, le 23 mai 2007 à Berlin.

Exposés et publications des membres en relation avec le travail de la CNE-NEK

Exposés

Silvia Käppeli a présenté la recommandation de la CNE-NEK sur l'assistance au suicide lors de la conférence « End-of-life care. Meeting the Challenge » qui a eu lieu au Collaborative Research Institute for Health and Social Care Research de l'université de Salford (GB), le 13 mars 2007.

Christoph Rehmann-Sutter (choix) :

- Sterbehilfe: ethische Fragen für Individuen und Gesellschaft (Sozialtag der KAB, Goldau SZ, 13. Januar 2007)
- Wie kann Ethik orientieren? Das Beispiel der Life Sciences (Collegium Generale Universität Bern 17.1.2007)
- Die Verhandlungen zur UN-Anti-Klon-Deklaration (Workshop im Auswärtigen Amt, organisiert von der deutschen UNESCO-Kommission «Die Umsetzung bioethischer Prinzipien im internationalen Vergleich», Berlin, 15. Februar 2007)
- Sagesse pratique ou rationalité économique? (Conférence, 4. simposio della Commissione di etica clinica dell'EOC (COMEC) Lugano, Aula Magna, Università della Svizzera Italiana, 7 Marzo 2007)
- Ethics Committees and Involving of Non-Experts from a European Perspective (talk at BIONET Workshop on Informed consent in reproductive genetics and stem cell technology and the role of Ethical Review Boards, April 1–5 Beijing)
- Ethik in der Nationalen Ethikkommission: Ziele, Aufgaben, aktuelle Themen (Vorlesung im Kurs «Patientensicherheit und Pflegequalität», Pflegewissenschaften Universität Basel, 17.4.2007)
- Wieviel Prädiktion zur Prävention? ethische Fragen (Vortrag am Podium «Genetische Prädiktion – ein neues Paradigma im Präventionsdiskurs?», Kongress «Prävention als Leitthema grüner Gesundheitspolitik» 20./21. April 2007, Deutscher Bundestag, Berlin)
- Die Auslegung der EMRK durch das Schweizerische Bundesgericht im jüngsten Suizidbeihilfe-Urteil. Ein Kommentar aus ethischer Sicht (Vortrag «Wert Urteile – Judging Values. International Congress on Justice and Human Values in Europe. 9.–11. Mai Karlsruhe)
- Die ethische Debatte um Forschung an humanen embryonalen Stammzellen in der Schweiz (Vorlesung im Modul Ethik, Theorie und Recht in der Medizin, Mantelstudium Clinical Medicine, Universität Zürich, 22. Mai 2007)

- Biopolitik und Kernstransfer – welche ethischen Fragen stellen sich? (Volkshochschule beider Basel, Sissach, 28. Januar 2006)
- Genomic Metaphysics and Strategies of Legitimacy in Stem Cell Politics (ESF Exploratory Workshop «Stem Cell Cultures: Exploring the Social and Cultural Background to European Debates About Human Embryonic Stem Cells». Nottingham 10-12 March 2006)
- Ethik und Biopolitik: Wo stehen wir heute? (Vorlesung Modul Advanced Nursing Practice «Pflegeinterventionen, Qualität und Ethik». Uni Basel 16. Mai 2006)
- I Präimplantationsdiagnostik (Elodie und Noah), II Sterbehilfe (NEK-CNE zur Suizidbeihilfe) (Vorlesung Modul Advanced Nursing Practice «Pflegeinterventionen, Qualität und Ethik». Uni Basel 6. Juni 2006)
- «Bioethical aspects in stem cell biology» (Ringvorlesung «Progress in Cancer Research», Deutsches Krebsforschungszentrum, DKFZ Heidelberg, 6. Juli 2006)
- Human Rights and Conflicts of Interest: Ethical Aspects (ECPM/PFC Workshop Swiss Drug Development and Legal Regulation, July 13, 2006, European Center of Pharmaceutical Medicine, Basel)
- Regelung der Sterbehilfe in der Schweiz. Ethische Fragen, auch zur Rolle der Nationalen Ethikkommission im Bereich Humanmedizin (Dienstag-Lunch Swissmedic Bern, 29. August 2006)
- Mandate and mission of the Swiss National Advisory Commission on Biomedical Ethics (European Master Bioethics, Basel 15. Sept. 2006)
- Principles of Allocation of Prophylactic and Therapeutic Measures. A Swiss Proposal and the WHO Draft (Global Consultation on Addressing Ethical Issues in Pandemic Influenza Planning, WHO Geneva 24-25 Oct. 2006)
- Embryoselektion zur Gewebespende? (Key note lecture, Graduiertenkolleg Bioethik, Ergebnistagung 1. Förderperiode IZEW Tübingen 24.-25. November 2006)
- ... life at the margins ... (key note lecture, International Workshop «At the margins of life», Universität Wien, 27.-28. November 2006)
- Information and Consent – Who Bears the Responsibility for the Risks? (Jahrestagung 2006 Swiss Association of Pharmaceutical Professionals SWAPP, 29. November 2006, Basel, Hotel Hilton)
- Managed Care und (Un-)Gerechtigkeit. (Klinische Fortbildungstage KLIFO am Kantonsspital Bruderholz/BL, 16. Juni 2005)
- Ethik und Politik (SGBE Sommerseminar in Curzütt, Monte Carasso 8.-9. Sept. 2005)
- Einführung in die Ethik der Sterbehilfe und der Suizidbeihilfe (12. Fortbildungsveranstaltung «Medizin und Recht», 20. Oktober 2005, Luzern)
- Totipotenz und Potentialität (als Co-Statement zum Gutachten von Ach, Schöne-Seifert und Siep «Totipotenz und Potentialität: Zum moralischen Status von Embryonen bei unterschiedlichen Varianten der Gewinnung humaner embryonaler Stammzellen», Plenarsitzung der Ethisch-Rechtlich-Sozialwissenschaftlichen Arbeitsgemeinschaft des Kompetenznetzwerks Stammzellforschung Nordrhein-Westfalen, Düsseldorf, 7. November 2005)
- Tötung auf Verlangen und Beihilfe zum Suizid. Rechtslage und Gesellschaftliche Diskussion in der Schweiz (Evangelische Stadt Akademie München, 17. November 2005)
- Die Stellungnahme der Nationalen Ethikkommission ‚Beihilfe zum Suizid‘ (Nr. 9/2005) (Tagung «Wie weiter mit der Suizidbeihilfe? Wege zu einer Regulierung in der Schweiz, Paulus-Akademie Zürich, 25. November 2005)
- Ethikkommissionen für klinische Forschung (Nachdiplomkurs Gesundheitswissenschaften 2005 des Winterthurer Instituts für Gesundheitsökonomie WIG, 17. Dezember 2005)
- Informierte Zustimmung (Nachdiplomkurs Gesundheitswissenschaften 2005 des Winterthurer Instituts für Gesundheitsökonomie WIG, 17. Dezember 2005)

Publications

Jean Martin :

- Assistance au suicide par un soignant, quelles conditions et précautions ? Revue médicale suisse 2005, 1, 1994.
- Diagnostic préimplantatoire - Enjeux bioéthiques autour d'un sujet d'actualité. Revue médicale suisse 2005, 1, 2290-2292.
- Recherche sur les embryons et les fœtus humains - A propos de la prise de position de la Commission nationale d'éthique. Revue médicale suisse 2006, 2, 479-481.
- Légiférer en matière d'euthanasie active directe ? Délicate pesée d'éléments de principe et pratiques. Revue médicale suisse 2006, 2, 948-950.
- La difficulté de définir des limites dans la recherche embryonnaire. Le Temps (Genève), 8 mars 2006, p. 17.
- Assistance au suicide : problématique individuelle claire, dimension communautaire complexe. Revue médicale suisse 2007, 3, 701-702.

- Schutz für suizidgefährdete Personen. Plädoyer für eine staatliche Aufsicht über Suizidhilfeorganisationen (zusammen mit Christoph Rehmann-Sutter, Neue Zürcher Zeitung 13. Juni 2007).
- Les organisations d'assistance au suicide doivent être surveillées (zusammen mit Christoph Rehmann-Sutter, Le Temps 14 Juin 2007).

Christoph Rehmann-Sutter :

- Das Politische in der experimentellen Medizin (in: Gerd Bruder Müller et al., Hrsg.: Forschung am Menschen. Ethische Grenzen medizinischer Machbarkeit. Würzburg: Königshausen & Neumann 2005, S. 31-56)
- Peut-on fonder la distinction normative entre le clonage thérapeutique et le clonage reproductif? (In: Denis Müller, Hugues Poltier, eds.: Un homme nouveau par le clonage? Fantsmes, raisons, défis. Genève: Labor et Fides 2005, pp. 246-271)
- Ethik an der Pforte zum Laboratorium (in: Peter G. Kirchschräger, Andréa Belliger, David J. Krieger, Hrsg.: Forschung am Menschen. 2. Internationale Science & Society-Konferenz 2004. Zürich: Seismo 2005, S. 102-105)
- «Ich will nicht so ein nutzloses Etwas werden.» Die zeitliche Komplexität von Sterbehilfeentscheidungen. (In: F. Haldemann, H. Poltier, S. Romagnoli (eds.): La bioéthique au carrefour des disciplines. Hommage à Alberto Bondolfi à l'occasion de son 60e anniversaire. Bern: Lang (2006), pp. 359-371)
- Wörter sind tückisch, sie transportieren Moral (über Präimplantationsdiagnostik; NZZ am Sonntag, 12. Juni 2005, S. 23)
- Das Politische der Ethik (Bioethica Forum Nr. 47 (2005): 10-15)
- Thema: Forschung an Kindern. Brief an Frau Prof. Dr. med. Susanne Suter (Sprechstunde 4/2005, S. 22)
- Eine Frage von Fürsorge und Respekt (Competence Nr. 5/2006, S. 9-11)
- Geld für Versuchspersonen (Schweizerische Ärztezeitung Nr. 87/25 (2006), S. 1194)
- Wer heilt, hat recht? (Schweizerische Ärztezeitung 87/27/28 (2006), S. 1300) Qui guérit a raison? (Bulletin des médecins Suisses 87/27/28 (2006), S. 1300)
- Zur Bedeutung des Menschenwürdegrundsatzes für ein Gesetz zur Forschung am Menschen (Bioethica Forum Nr. 49/2006, S. 7-10)
- Was bedeutet das «Recht auf den eigenen Tod»? (Schweizerische Ärztezeitung 88(2007): 1109-1112.
- Fremdnützige Forschung mit Kindern? (Editorial, Bioethica Forum 53/2007: 1)

Séances plénières

Durant la période sous revue, de juin 2005 à juin 2007, la Commission a tenu des séances plénières aux dates suivantes :

8	juin 2005	à Berne
21/22	septembre 2005	à Sion
3	novembre 2005	à Berne
14	décembre 2005	à Berne
26	janvier 2005	à Berne
22	février 2005	à Berne
29	mars 2006	à Berne
27	avril 2006	à Berne
31	mai / 1er juin 2006	à Konolfingen
31	août 2006	à Berne
27	septembre 2006	à Berne
25	octobre 2006	à Berne
30	novembre 2006	à Berne
31	janvier 2007	à Berne
1er	mars 2007	à Berne
28/29	mars 2007	à Bâle
26	avril 2007	à Berne
30	mai 2007	à Berne

Groupes de travail

Des groupes de travail ont été créés pour les thèmes suivants :

- diagnostic avant la grossesse
- recherche sur les embryons
- déclaration éthique de renonciation
- critères de diligence
- justice dans le secteur de la santé (ce groupe de travail était en charge du chapitre « 10 Ethique » du « Plan suisse de pandémie Influenza 2006 »)
- loi relative à la recherche sur l'être humain
- ordonnance sur la transplantation
- ordonnance sur l'analyse génétique humaine
- recherche impliquant des enfants
- procréation médicalement assistée

Les groupes de travail ayant travaillé sur les thèmes « justice dans le secteur de la santé », « recherche impliquant des enfants » et « procréation médicalement assistée » poursuivront leurs activités. La mission des autres groupes de travail a pris fin avec la présentation des rapports correspondants.

Expertises

La CNE-NEK a fait appel aux experts suivants :

- pour le thème « diagnostic avant la grossesse » :
 - Lic. theol. et dipl. biol. Sibylle Ackermann (Universität Fribourg)
 - Dr. sc. Markus Christen (Atelier Pantaris, Biel)
- pour le thème « recherche sur les embryons » :
 - MA Minou Friele (Universitäten Köln und Jena)
 - Dr. phil Laurence Vindvoghel
 - Dipl. biol. Raschid Setoud
 - Dr. sc. Markus Christen und Boris Bögli (Atelier Pantaris, Biel)
 - Prof Alois Gratwohl (Universität Basel)
 - Prof. Wolfgang Holzgreve (Universität Basel)
 - Prof Bruno Imthurn (Universität Zürich)
 - Prof. Roland Zimmermann (Universität Zürich)
- pour le thème « critères de diligence concernant l'assistance au suicide », le groupe de travail en charge de cette thématique a organisé une audition, le 27 mars 2006, à laquelle ont été conviés des représentants de l'administration ainsi que des experts issus d'organisations d'assistance au suicide.
- pour le thème « justice dans le secteur de la santé » :
Dr. Markus Zimmermann-Acklin, Institut für Sozialethik (ISE), Universität Luzern
- pour le thème « éthique en relation avec la prévention de la pandémie influenza » :
Prof. Jaro Kotalik, Centre for Health Care Ethics, Lakehead University, Thunder Bay (Ontario)
- pour le thème « loi relative à la recherche sur l'être humain » :
 - MA Sandra Realpe
 - Prof. Dr. Norbert Schmacke (Bremen)
 - Prof. Dr. Hans-Peter Schreiber, Präsident des Novartis-Ethikrates

- pour le thème « recherche impliquant des enfants » :
 - Lic. psych. Maude Waelchli
 - Prof. Dr. Hans Kummer, Président der «Kantonalen Ethikkommission Beider Basel»
 - Prof. Giovanni Maio, Direktor «Institut für Geschichte der Medizin», Albert-Ludwigs-Universität Freiburg im Breisgau
 - Prof. Kurt Seelmann, Ordinarius für Strafrecht und Rechtsphilosophie, Universität Basel
- pour le thème « procréation médicalement assistée » :
 - Dr. Maryse Bonduelle, Centre for Medical Genetics, University Hospital of the Dutch-Speaking Free University of Brussels
 - Dr. Maybeth Jamieson, Consultant Embryologist, Assisted Conception Suite, Glasgow Royal Infirmary
 - Prof. Dr. med. Reinhard Seger, Leiter «Abteilung für Immunologie/Hämatologie/KMT», Universitäts-Kinderklinik Zürich

Financement

Les ressources financières sont source d'inquiétude pour la commission : le budget est serré. En effet, la CNE-NEK dispose d'environ 170'000 francs, et les versements complémentaires effectués chaque année par l'OFSP ne peuvent désormais plus être garantis, étant donné la pression budgétaire de plus en plus intense à laquelle il est lui-même soumis.

Le secrétariat s'est donc vu dans l'obligation d'élaborer un programme d'économies pour les années à venir, afin de se ménager une marge de manœuvre financière.

L'OFSP a pu compléter le budget à la disposition de la commission en lui versant une contribution d'env. 120'000 francs en 2005, de 50'000 francs en 2006 et de 10'000 francs en 2007.

Le total des dépenses, financement du secrétariat exclus mais rémunération du président comprise, s'élevait à 292'000 francs en 2005 et à 218'000 francs en 2006.

Des modifications dans le financement des activités de la CNE-NEK avaient été annoncées en décembre 2005 : plus aucune garantie de déficit ne serait accordée à partir de janvier 2007 ; pour compenser le manque de ressources, la commission doit désormais faire son possible pour proposer des prestations rémunérées séparément par l'OFSP ou d'autres unités administratives.

Depuis la création de la commission en 2001, son président était rémunéré dans le cadre d'une activité à temps partiel. A partir de 2008, il ne restera que 20'000 francs pour payer le salaire annuel du président. Cela permet certes d'alléger le budget, mais signifie également que la dotation financière de la présidence sera amputée de près de 75 %.

Secrétariat/Bureau

M. Georg Amstutz a quitté ses fonctions après la conférence de presse organisée à l'occasion de la publication de la prise de position 11/2006 « La recherche sur les embryons et les fœtus humains », le 10 janvier 2006. Il occupait le poste de secrétaire de la commission depuis sa fondation en automne 2001.

M. Csongor Kozma lui a succédé ad interim, passant d'un taux d'occupation de 70 à 100 % en mars et avril 2006.

Mme Sibylle Schürch a pris ses fonctions de secrétaire à la CNE-NEK le 1er mai 2006, avant de donner son congé le 31 mars dernier.

Depuis lors, M. Kozma occupe à nouveau le poste ad interim et travaille à 100 % (au lieu de 70 %) depuis le 1er avril 2007. Le profil du poste vacant est actuellement remanié, poste qui sera mis au concours dès que possible.

Contact :

Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine

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