



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

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

concernant la période juillet 2001 - janvier 2003
à l'attention du Conseil fédéral et de l'opinion publique

Mai 2003
Approuvé par la Commission le 3 juillet 2003

Avant-propos

La Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine soumet ci-après son rapport d'activité couvrant la première année et demie de son existence : depuis sa création en juillet 2001 jusqu'à l'achèvement des travaux relatifs à la loi sur la recherche embryonnaire en janvier 2003.

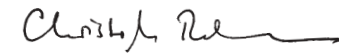
Il s'agissait, durant cette période, de constituer et de mettre en place la Commission dans le cadre de ses premiers projets. La recherche sur les cellules souches et l'embryologie expérimentale au sens large ont fait l'objet de prises de position. La Commission a également élaboré une série de documents aux thèmes et aux destinataires variés : importation de cellules souches embryonnaires humaines, production de cellules souches embryonnaires à partir d'embryons humains dits surnuméraires, loi relative à la recherche sur les embryons (notamment pour le débat parlementaire) et enfin clones reproductifs d'êtres humains. Il en a aussi résulté une prise de position sur le régime du délai en matière d'interruption de grossesse. L'importance du sujet pour l'éthique de la recherche embryonnaire et la coïncidence de ce débat avec la votation populaire sur le régime du délai ont suggéré la nécessité d'une information au niveau de l'opinion publique.

Pour la CNE-NEK, il s'est agi de définir son rôle en tant qu'organe de consultation pour la classe politique et le public. La législation (loi fédérale sur la procréation médicalement assistée, art. 28, et ordonnance) en constitue le cadre. Elle offre une marge de manœuvre concernant le mode de concrétisation dans certains domaines. L'utilisation créative de cette marge est une mission que la Commission a appréciée et perçue comme une opportunité. A ce sujet, nous avons pu tester diverses formes de communication et de discussion qui s'écartaient de la forme plutôt « classique » de publication d'une prise de position par le biais d'une conférence de presse : un Café philosophique à l'Expo.02 et une manifestation spéciale pour parlementaires au Palais fédéral en sont deux exemples. Ces expériences, positives dans l'ensemble, ont fait l'objet d'évaluations différenciées.

En plus des publications présentées durant la période considérée, la Commission a commencé à élargir l'étude de certains domaines thématiques : questions éthiques liées à la fin de la vie dans les conditions médicales d'aujourd'hui (« mourir sur décision »), implications du diagnostic génétique avant l'implantation d'un embryon dans le cadre de la fertilisation in vitro et questions éthiques relatives aux brevets sur les séquences de gènes et les cellules humaines.

Ces travaux de réflexion approfondis ont mis à jour un point important : l'afflux de questions constitue un défi considérable pour les capacités de travail d'une Commission nationale d'éthique. Il dépasse largement les capacités de l'infrastructure et des ressources mises initialement à la disposition de la Commission. Si la CNE-NEK doit accomplir la mission prescrite par la loi dans une perspective suffisamment large, elle aura besoin de davantage de moyens et de personnel au cours des années à venir. Les activités n'ont pu être menées à bien jusqu'à présent que grâce à la prise en charge (non prévue à l'origine) des dépenses matérielles par l'unité principale Biomédecine de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP).

Les travaux de la Commission peuvent être interprétés comme une étape sur la voie de l'apprentissage commun. Ils trouveront leur raison d'être pour la société si les processus décisionnels par rapport à la médecine et à la recherche biomédicale gagnent en transparence sur le plan éthique.



Christoph Rehmann-Sutter, Président

Sommaire

Bases légales et mandat	6
Composition de la Commission	7
Thèmes traités	12
Dialogue avec le public / manifestations publiques	17
Contacts nationaux et internationaux & coopération	18
Experts et expertises	19
Budget et personnel	20
Perspectives 2003	21

Bases légales et mandat

Le Conseil fédéral a créé la Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine (CNE-NEK) et désigné ses membres le 3 juillet 2001. Elle a tenu son assemblée constituante le 31 août. La CNE-NEK, qui a un mandat consultatif, a été établie de manière interdisciplinaire et indépendante comme commission spécialisée : y siègent 21 experts de diverses disciplines, dont un tiers environ viennent de l'éthique et de la médecine, et un autre tiers de domaines apparentés tels que droit, biologie, psychologie et associations de patients. La CNE-NEK a pour mission d'identifier les problèmes éthiques dans l'évolution de la médecine et des sciences biomédicales et de prendre position à leur sujet en vue d'orienter les prises de décisions futures.

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 et l'ordonnance du 4 décembre 2000 sur la Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine. Dans l'accomplissement de son mandat, notamment sur le plan de la formation de l'opinion, la CNE-NEK s'engage à demeurer indépendante vis-à-vis de la politique, de l'industrie et de la science. La Commission a une fonction consultative. Son premier mandat s'achèvera fin 2003, au terme de la 46ème législature.

Du point de vue thématique, la première année et demie d'activité a mis l'accent sur la recherche relative aux cellules souches embryonnaires. La Commission a non seulement rempli son mandat légal en informant l'opinion publique par le biais de conférences de presse et d'une brochure, mais aussi en organisant des débats publics et en s'exprimant régulièrement dans les médias. Durant la période considérée, elle a formulé à cinq reprises des recommandations destinées au Conseil fédéral et au Parlement. La CNE-NEK a participé à de nombreux débats sur ce même thème, et elle s'est attachée à promouvoir la réflexion sur les questions éthiques au sein de la société.

A l'avenir, la CNE-NEK s'efforcera aussi d'attirer l'attention sur des problèmes délicats du point de vue éthique, de leur donner une forme propice au débat, d'orienter les prises de décision et de mettre en évidence des solutions possibles.

Composition de la Commission

Le Conseil fédéral a confié la présidence de la CNE-NEK à M. Christoph **Rehmann-Sutter**, Prof. Dr. phil., dipl. biol., philosophe et spécialiste de biologie moléculaire, directeur du Service d'éthique dans les sciences biologiques à l'Université de Bâle.

Il a désigné les personnes suivantes comme membres de la Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine :

Mme Andrea **Arz de Falco**, Dr théol., présidente de la Commission fédérale d'éthique pour le génie génétique dans le domaine non humain (CENH) (jusqu'en février 2003)

Mme Christiane **Augsburger**, infirmière, directrice de l'École la Source – Ecole romande de soins infirmiers de la Croix-Rouge suisse, Lausanne

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

M. Alberto **Bondolfi**, Prof. théol., professeur d'éthique théologique à l'Université de Lucerne, directeur du service d'éthique médical de l'Université de Zurich et du Centre Lémanique d'éthique, Lausanne

M. Jean-Claude **Chevrolet**, Prof. méd., professeur et médecin-chef des soins intensifs de médecine, Hôpital cantonal universitaire de Genève

M. Johannes **Fischer**, Prof. théol., professeur d'éthique théologique et directeur de l'Institut d'éthique sociale de l'Université de Zurich

M. Carlo **Foppa**, PhD, philosophe, éthicien clinique au Centre hospitalier universitaire vaudois CHUV, Lausanne

Mme Sabina **Gallati**, Prof. sc. nat., biologiste, professeur de génétique moléculaire médicale et de biologie moléculaire, directrice du service de génétique humaine moléculaire à l'Hôpital de l'Île de Berne

M. Olivier **Guillod**, Prof. droit, professeur de droit civil et directeur de l'Institut de droit de la santé de l'Université de Neuchâtel

M. Daniel **Hell**, Prof. méd., psychiatre, professeur de psychiatrie clinique et directeur clinique de la Clinique universitaire psychiatrique de Zurich

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

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

Mme Margrit **Leuthold**, Dr phil. II, biologiste, secrétaire générale de l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM), Bâle

M. Jean **Martin**, PD Dr méd., médecin cantonal (jusqu'en avril 2003) et privat-docent à l'Université de Lausanne

M. Alexandre **Mauron**, Prof., biologiste moléculaire, professeur en bioéthique à l'Université de Genève

Mme Carola **Meier-Seethaler**, Dr phil., philosophe et psychothérapeute, Berne

M. Hansjakob **Müller**, Prof. méd., professeur extraordinaire de génétique médicale, directeur du service de génétique médicale (UKBB), département de biologie clinique, Université de Bâle

Mme Judit L. **Pók Lundquist**, Dr méd., 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 de philosophie et d'éthique à la HES de travail social de Zurich, chargée de cours de philosophie et de rhétorique à l'EPF Zurich

Assesseur sans droit de vote (depuis mars 2003):

Mme Andrea **Arz de Falco**, Dr théol., directrice du service d'éthique médicale à l'Office fédéral de la santé publique

Sur le plan administratif, le **bureau** de la CNE-NEK est rattaché à l'Office fédéral de la santé publique. Sur le plan thématique, la Commission travaille en toute indépendance.

Secrétaire scientifique : M. Georg Christoph **Amstutz**, lic. phil. I, germaniste et politologue

Secrétaire administratif : M. Csongor **Kozma**, cand. théol., étudiant en licence de théologie (depuis avril 2002)

Mme Margrit Bourqui, secrétaire (depuis avril 2002)

Conformément à l'ordonnance, la Commission peut comprendre entre 18 et 25 membres ; depuis sa création, elle se compose de 21 membres (11 femmes et 10 hommes). Les régions linguistiques sont représentées à raison de 12 alémaniques, 7 francophones et 2 italophones. Le premier mandat prendra fin en décembre 2003, en même temps que la législation.

A la lumière des expériences acquises jusqu'à présent et des thèmes qui méritent encore d'être traités, la Commission souhaite accueillir dans ses rangs des spécialistes supplémentaires, en plus du remplacement de Mme Arz de Falco en qualité d'experte en éthique théologique. Un renforcement de l'effectif serait notamment opportun dans le domaine de la recherche clinique ainsi que de la médecine généraliste pratique. Le secrétariat de la Commission aura engagé une procédure de proposition et de consultation dans ce sens durant l'année 2003, avec le concours de l'OFSP.

Secrétariat/Bureau

Le secrétariat de la CNE-NEK dépend du président de la Commission sur le plan technique, et de l'Office fédéral de la santé publique sur le plan administratif. Le bureau est dirigé par le secrétaire scientifique, Georg Amstutz; d'octobre 2001 à avril 2002, Margrit Bourqui en a assuré la responsabilité administrative, avant de céder sa place en avril 2002 à Csongor Kozma. Le secrétariat seconde la Commission du point de vue technique, maintient le contact avec les services et les organisations de Suisse et de l'étranger, et intervient à titre de service de presse et d'information vis-à-vis du public. Il accomplit les tâches administratives et soutient la Commission en particulier dans la réalisation de manifestations publiques et l'information du public.

Réunions plénières

Depuis sa création, la Commission a tenu des réunions plénières aux dates suivantes :

31 août 2001 : assemblée constituante à Berne

24 et 25 octobre 2001 : Tramelan

30 et 31 janvier 2002 : St-Gall

20 mars 2002 : Berne

22 et 23 mai 2002 : Bellinzona

5 août 2002 : Berne (séance extraordinaire)

22 août 2002 : Neuchâtel

16 et 17 octobre 2002 : Lausanne

20 Novembre 2002 : Berne

15 et 16 janvier 2003 : Berne

A l'occasion de diverses réunions plénières de deux jours, la CNE-NEK a été l'invitée des cantons de St-Gall, du Tessin et de Vaud ; elle a pu ainsi créer des contacts précieux et fructueux avec les représentants cantonaux.

Groupes de travail

Conformément aux mandats de la Commission, des groupes de travail ont été mis sur pied sur les thèmes suivants : cellules souches embryonnaires, régime du délai, euthanasie, diagnostic préimplantatoire et brevets.

Les activités des groupes de travail «cellules souches embryonnaires» et «régime du délai» ont pris fin dans le courant de l'année 2002 avec la présentation des rapports correspondants (cf. chapitre 3). Les groupes de travail «euthanasie», «brevets» et diagnostic préimplantatoire» ont poursuivi leur activité durant l'année 2003.

Thèmes traités

Publications

31 août 2001 :	Prise de position 1/2001 concernant la recherche sur les cellules souches embryonnaires importées
2 mai 2002 :	Prise de position 2/2002 concernant le régime du délai
19 juin 2002 :	Prise de position 3/2002 concernant la recherche sur les cellules souches embryonnaires
Décembre 2002 Janvier 2003 :	Aspects éthiques de la loi relative à la recherche sur les embryons – 6 points pour le débat parlementaire
16 janvier 2003 :	Prise de position 5/2003 concernant le clonage reproductif chez l'être humain

Prises de position dans le cadre de consultations relatives aux :

- projet de «loi fédérale relative à la recherche sur les embryons surnuméraires et les cellules souches embryonnaires» (loi relative à la recherche sur les embryons, LRE) ;
- projet de «loi fédérale sur les brevets d'invention» (loi sur les brevets, LBI)
- projet de «protocole sur la recherche dans le domaine de la biomédecine» (protocole additionnel à la Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine)

Prise de position 1/2001 concernant la recherche sur les cellules souches embryonnaires importées

Le hasard a voulu que la création de la CNE-NEK coïncide avec l'émergence du débat lié à la recherche sur les cellules souches. Tout comme dans d'autres pays, des décisions fondamentales étaient imminentes en Suisse en ce qui concerne le développement d'un nouveau domaine médical. Dès son assemblée constituante, la CNE-NEK a pris position au sujet d'une décision que le Fonds national suisse (FNS) était sur le point de prendre à propos de son soutien financier éventuel à un projet de recherche dans le domaine des cellules souches embryonnaires. La prise de position de la CNE-NEK ne s'avérait, sur le fond, ni favorable ni opposée à cette recherche, mais elle portait sur le processus décisionnel. La majorité de ses membres ne proposaient ni d'accepter ni de rejeter le projet de recherche en question, mais de le différer jusqu'à ce que les questions de principe tant sur le plan juridique qu'éthique aient été élucidées. En revanche, une minorité n'y voyait aucun inconvénient, pour autant que la décision ne porte que sur un seul projet de recherche. Trois jours après la publication de la prise de position, le FNS décidait – à l'encontre de la recommandation de la majorité des membres de la CNE-NEK – de financer le projet.

Prise de position 2/2002 concernant le régime du délai

Le 2 juin, le peuple suisse s'est prononcé sur deux motions relatives à l'interruption de grossesse. La proposition de loi du Parlement concernant l'introduction d'un régime du délai (préféré par les électeurs à un texte d'initiative plus restrictif) a entraîné l'impunité de l'interruption de grossesse durant les douze premières semaines. Elle tient compte de deux aspects : l'autonomie de la femme enceinte et la protection de la vie prénatale. L'initiative rejetée («pour la mère et l'enfant») voulait interdire dans une large mesure l'interruption de grossesse. Celle-ci n'aurait encore été exempte de sanctions qu'en présence d'une menace inéluctable pour la vie de la mère. Dans sa prise de position du 2 mai 2002, la CNE-NEK a soutenu à l'unanimité les principes de base du régime du délai et montré comment distinguer sur le plan éthique entre interruption de grossesse et recherche embryonnaire.

Prise de position 3/2002 concernant la recherche sur les cellules souches embryonnaires

Le 19 juin 2002, la CNE-NEK a présenté, sous forme d'une brochure, une prise de position de principe concernant la recherche sur les cellules souches embryonnaires. Une majorité de ses membres recommandent au législateur d'autoriser à des fins de recherche et de thérapie le recours à des cellules souches embryonnaires provenant d'embryons surnuméraires sous réserve de conditions très strictes. La recommandation s'explique en grande partie par le fait que l'obtention de cellules souches ne change rien à la disparition programmée des embryons. Selon les termes de la loi sur la procréation médicalement assistée, il faudrait sinon abandonner à leur sort les embryons surnuméraires, rares mais inévitables, produits lors de la fécondation in vitro.

Pour l'utilisation de cellules souches embryonnaires provenant d'embryons surnuméraires à des fins de recherche et de thérapie, la CNE-NEK propose dix conditions limitatives :

Le couple doit avoir donné son consentement libre et éclairé à l'utilisation de l'embryon. Le couple ne peut être consulté qu'une fois établi que l'embryon ne peut plus être utilisé à des fins de grossesse. Le projet de recherche doit être un projet scientifiquement irréprochable et poursuivre des objectifs de premier ordre. Le développement d'embryons dans le cadre de projets de recherche n'est autorisé que jusqu'au stade du blastocyste. Par ailleurs, les embryons, organes, cellules et lignes de cellules ne doivent pas être brevetables, et les embryons et cellules directement produites à partir de ces embryons ne peuvent donner lieu à des transactions commerciales. Une commission d'éthique doit vérifier si un projet de recherche satisfait bien à toutes ces exigences et apprécier si ce projet ne pose aucun problème.

S'écartant de cette opinion, une minorité des membres de la CNE-NEK recommandent d'appliquer aux embryons les droits fondamentaux à la santé et à l'auto-détermination inscrits dans la Constitution et donc d'interdire globalement toute expérience «consommatrice» d'embryons. De leur point de vue, ces embryons sont devenus surnuméraires de manière «artificielle». Cette circonstance et le fait qu'ils n'aient de facto aucune perspective de développement ne peut justifier, selon eux, qu'ils soient instrumentalisés à des fins autres.

Au-delà de la protection des embryons, la recherche sur les cellules souches constitue un défi culturel. Il conviendrait d'analyser en détail et en temps opportun l'incidence de la médecine dite «régénérative». Elle a sans aucun doute des répercussions sur la conception de l'être humain et du corps humain ainsi que sur les modèles d'identité humaine. La perception des maladies, des handicaps et même de la mort peut s'en trouver modifiée. Une médecine régénérative qui promet de pouvoir remplacer des tissus peut aussi influencer sur le caractère social de la médecine, sur notre rapport au fini et à l'infini, ainsi que sur la solidarité à l'intérieur d'une société et à l'échelle mondiale. Le discours éthique ne doit pas ignorer ces questions.

6 points pour le débat parlementaire consacré à la loi relative à la recherche embryonnaire

La consultation parlementaire relative à la loi sur la recherche embryonnaire a débuté en janvier 2003 au sein des commissions chargées de l'examen préalable. En novembre 2002, la CNE-NEK avait décidé, malgré le vif intérêt suscité par sa prise de position de juin 2002, d'informer tout spécialement le public et le Parlement sur les six principaux points de discussion relatifs au projet de loi sur la recherche embryonnaire soumis par le Conseil fédéral en novembre 2002. Il s'agissait en particulier des aspects suivants : production de cellules souches, champ d'application de la loi, couplage de la production de cellules souches avec un projet de recherche précis, brevetabilité, dignité humaine et commerce des cellules souches.

Plusieurs membres de la CNE-NEK ont été invités aux séances ayant trait à la loi sur la recherche embryonnaire par les commissions du Conseil national et du Conseil des Etats chargées de l'examen préalable.

Prise de position 4/2003 concernant le clonage reproductif

L'annonce de la naissance d'un premier être humain cloné, nommé Eve, a fait la une des médias. La question de l'acceptation éthique du clonage reproductif a préoccupé l'opinion publique mondiale et les Nations unies. La CNE-NEK est d'avis que, pour des raisons éthiques, le clonage reproductif chez l'être humain doit être catégoriquement condamné et refusé. Cette opinion porte également sur les efforts déjà entrepris pour le développement du clonage reproductif. La Commission nationale d'éthique a avancé cinq motifs : le risque d'instrumentalisation de l'enfant, les malformations et les atteintes à la santé, les fausses attentes, la prévisibilité de la constitution génétique et l'absence de légitimation thérapeutique.

Malgré le refus de cette méthode, la CNE-NEK jugeait important de préciser qu'un être éventuellement cloné posséderait le statut d'être humain et pourrait prétendre à la reconnaissance de ses droits humains fondamentaux.

Autres prises de position

Dans le cadre de procédures de consultation, la Commission a pris position en ce qui concerne un projet de «protocole sur la recherche dans le domaine de la biomédecine» (protocole additionnel à la Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine), la loi relative à la recherche sur les embryons et la loi sur les brevets.

Toutes les prises de positions peuvent être consultées sur le site Internet www.nek-cne.ch ou commandées à l'adresse nek-cne@bag.admin.ch

Dialogue avec le public / manifestations publiques

Le dialogue avec le public a été très intense à différents niveaux. En plus d'une centaine d'interventions dans les médias, de la participation aux réunions de commissions parlementaires et aux débats de fractions parlementaires, une attention toute particulière a été accordée au contact avec le grand public.

La présentation de la brochure «La recherche sur les cellules souches embryonnaires» a trouvé un écho considérable dans les médias. La brochure a été très demandée et utilisée dans les écoles et les universités.

Dans le cadre d'Expo.02, la CNE-NEK a organisé un Café philosophique sur les thèmes «La vie parfaite : idéal ou cauchemar?», «Que peut la recherche? Qu'a-t-elle le droit de faire?» et «Prolongement de la vie à tout prix?» A chaque fois, une soixantaine de personnes intéressées ont débattu avec des membres de la CNE-NEK.

Par ailleurs, le bureau et le président de la CNE-NEK ont pris part au projet de la fondation Science et Cité, initiateur d'un débat public sur le thème de la recherche appliquée aux embryons humains et aux cellules souches humaines.

Contacts nationaux et internationaux & coopération

Durant la première phase de son activité, la CNE-NEK a coopéré avec de nombreux services de l'Administration – Commission fédérale d'éthique pour le génie génétique dans le domaine non humain (CENH), Office fédéral de la santé publique (OFSP), Office fédéral des assurances sociales (OFAS) et Office fédéral de la justice (OFJ) – ainsi que de multiples institutions nationales et internationales.

Les membres de la Commission nationale d'éthique ont pris part, à ce titre, à diverses manifestations sur le plan national et international, notamment à la 6ème Conférence des Comités nationaux d'éthique, COMETH (Chypre, nov. 01); en tant qu'experts de la délégation suisse, aux débats sur l'interdiction du clonage reproductif à l'ONU (New York, fév. et sept. 02); en tant qu'experts de la délégation suisse, au Steering Committee on Bioethics CDBI du Conseil de l'Europe (Strasbourg, décembre 2002); au lancement du programme ELSI du projet autrichien GEN-AU (Vienne, nov. 02); au 4ème Sommet mondial des commissions nationales de bioéthique (Brasilia, nov. 02)

Experts et expertises

Dans le cadre de ses activités, la CNE-NEK a fait appel aux experts suivants :

Verena Schwander, OFSP, 24/25.10.01

Marisa Jaconi, Laboratory of Biology of Aging, Hôpital universitaire de Genève, 24/25.10.01

Franco Cavalli, conseiller national, médecin-chef du service d'oncologie, Hôpital San Giovanni de Bellinzona, 16/17.10.2002

Monica Fliedner, Institut des sciences infirmières de l'Université de Bâle, 16/17.10.2002

Marcia Leventhal, Institut des sciences infirmières de l'Université de Bâle, 16/17.10.2002

Bara Ricou, médecin adjoint aux Soins intensifs chirurgicaux de l'Hôpital cantonal universitaire de Genève, 20.11.2002

Markus Zimmermann-Acklin, Institut d'éthique sociale, Université de Lucerne, 15/16.1.2003

Georg Bosshard, Institut de médecine légale, Université de Zurich, 15/16.1.2003

Barbara Skorupinski : la Commission nationale d'éthique en médecine humaine et son rôle dans le processus de formation de l'opinion et de la volonté, étude menée à l'initiative de la CNE-NEK, juillet 2002

Markus Christen : rédaction partielle et conception de la brochure «La recherche sur les cellules souches embryonnaires», juin 2002

Theresa Stirling : traitement journalistique et rédaction du dossier Internet sur l'euthanasie (publication prévue pour l'automne 2003)

Budget et personnel

Les membres du personnel titulaires d'un emploi fixe sont Georg Amstutz (80%) et Csongor Kozma (50%). La directrice du service d'éthique appliquée à la médecine, Andrea Arz de Falco, travaille à 20% pour le bureau de la CNE-NEK. La surcharge du secrétariat de la CNE-NEK impose d'urgence le recrutement de spécialistes. L'abondance et l'urgence des problèmes et des thèmes à traiter, de même que les mandats à attendre de la part du Conseil fédéral et du Parlement, requièrent des ressources humaines et financières supplémentaires.

	Budget	Dépenses effectives	Déficit
2002	186'940	290'160.95	103'220.95
2003	178'791		

Le budget de la CNE-NEK pour l'année 2001 (186'940 francs) n'a été utilisé qu'en partie ; il en a résulté un excédent substantiel en fin d'année. Cela est dû au fait que la Commission n'a débuté son activité qu'au 31 août 2001, lors de son assemblée constituante.

Le budget de la Commission pour l'année 2002 (186'940 francs) a en revanche été dépassé de 55% (total des dépenses : 290'160,95 francs). Les moyens manquants (103'220,95 francs) ont été fort heureusement mis à la disposition de la CNE-NEK par l'unité principale Biomédecine de l'OFSP afin de couvrir les dépenses matérielles. Pour l'année 2003, la Commission dispose d'un budget de 178'791 francs. Les coûts fixes (indemnités de réunion, rémunération du président, loyers, frais de déplacement, repas pendant les réunions, entretien du site Internet et coûts généraux en matériel) s'élèvent à environ 134'000 francs. Il ne reste donc qu'à peu près 45'000 francs pour les traductions, les publications, les manifestations, l'animation de débats, les mandats d'expertise et les recherches. C'est un montant insuffisant.

Perspectives 2003

Durant la phase initiale qui a suivi la création de la Commission nationale d'éthique, non seulement le bon fonctionnement de la nouvelle institution était à l'ordre du jour, mais aussi l'instauration d'un bon climat à l'intérieur de la Commission. La cohésion et l'ambiance de travail au sein de la Commission se caractérisent par la tolérance et le respect. Ces facteurs, ainsi qu'un engagement individuel sans relâche laissent augurer une activité intense et productive dans un proche avenir.

De par sa composition, la Commission a pu, jusqu'à présent, satisfaire en grande partie aux exigences techniques les plus variées. En cas de besoin, elle continuera à l'avenir de faire appel à la compétence de spécialistes extérieurs.

Pour l'année 2003, la Commission s'est fixé les tâches prioritaires suivantes :

Décisions de fin de vie dans une approche globale (notamment euthanasie)

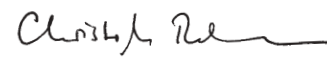
Médecine de transplantation

Diagnostic préimplantatoire

Droit des brevets

Recherche sur l'être humain

Le rapport annuel a été approuvé par les membres de la Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine (CNE-NEK) le 3 juillet 2003.



Christoph Rehmann-Sutter
Président



Georg Christoph Amstutz
Secrétaire scientifique

Contact:

Georg Amstutz, secrétaire scientifique, CNE-NEK
c/o Office fédéral de la santé publique, 3003 Berne

Tel. +41 31 324 93 65

Fax +41 31 322 62 33

georg.amstutz@bag.admin.ch

www.nek-cne.ch