

The background of the cover is a light green color. It is decorated with several large, abstract, curved shapes in a medium blue color. One large shape starts from the top left and curves towards the center. Another shape starts from the bottom left and curves towards the center. A third, smaller shape is located at the bottom right.

Commission nationale d'éthique

dans le domaine de la médecine humaine CNE

Rapport d'activité 2016

**à l'attention du Conseil fédéral,
du Parlement et du public**

approuvé par la commission le 29 juin 2017

Sommaire

Rapport d'activité 2016 de la CNE
à l'attention du Conseil fédéral,
du Parlement et du public



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

Avant-propos

Suite au renouvellement des commissions extraparlimentaires, j'ai pris la présidence de la CNE au début de la période sous revue, un défi que je suis heureuse de relever. La commission a également accueilli trois nouveaux membres : les doctoresses Hélène Beutler, Karen Nestor et Dorothea Wunder.

La commission a vécu une année bien remplie. Elle a renouvelé sa composition, défini ses priorités et procédé à un réexamen de son organisation et de son fonctionnement. La diversité des disciplines et des positions représentées au sein de la CNE est un atout que nous entendons valoriser et rendre visible. Nous avons par ailleurs réfléchi à de nouveaux formats de communication afin de renforcer encore la présence de la commission auprès du public, un point qui me paraît particulièrement important.

En juin, la commission a publié une prise de position consacrée à la question de *l'édition génomique sur les embryons humains*. Depuis le début de l'exercice, la technique de génie génétique CRISPR/Cas9, qui permet de modifier de manière ciblée le génome dans les cellules vivantes, a fait couler beaucoup d'encre. La possibilité d'intervenir dans la lignée germinale et de la modifier intentionnellement pose des problèmes éthiques connus, mais également de nouvelles questions. En effet, les interventions génétiques dans la lignée germinale n'influencent pas seulement le développement d'un être humain en devenir, mais sont aussi transmises aux générations futures. Dans son document, la CNE souligne la nécessité de lancer rapidement un débat public approfondi, critique, ouvert et transparent sur les développements technologiques et leurs implications éthiques.

La seconde prise de position adoptée par la CNE durant l'exercice sous le titre *Réflexions sur l'évaluation éthique du test prénatal non invasif (NIPT)* a eu un très fort écho médiatique. La CNE y aborde notamment la question de l'interdiction de communiquer le sexe de l'embryon à la femme enceinte ou au couple pendant les douze premières semaines de la grossesse et pointe le risque de banalisation du NIPT.

La période sous revue a également été marquée par le lancement d'une série de conférences intitulée *Le début de la vie*, dont les contenus sont accessibles au public sous forme de fichier podcast. Cette thématique soulève des questions importantes dans de nombreux domaines de l'éthique biomédicale – par exemple le statut de l'embryon, le droit à l'autodétermination de la femme et la dignité de l'être humain. Très suivie, cette série de conférences fait intervenir des représentants de différentes disciplines et écoles de pensée.

La biomédecine connaît des développements fulgurants. La multiplication des options qui en découlent est synonyme d'une plus grande responsabilité individuelle et sociale. Dans ce contexte, il est d'autant plus important de prendre le temps de discuter de manière approfondie des questions éthiques. Je suis reconnaissante de la confiance témoignée et remercie toutes celles et tous ceux qui nous ont permis d'avoir des échanges enrichissants tant au sein de la commission qu'en dehors de celle-ci.

Zurich, juin 2017
Andrea Büchler, présidente

1. Bases légales et mandat

La Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine (CNE) est une commission d'experts extraparlamentaire, jouant un rôle consultatif. Elle a été instituée par le Conseil fédéral le 3 juillet 2001.

Dans l'accomplissement de ses tâches, notamment pour ce qui concerne ses prises de position, la CNE doit demeurer indépendante des milieux politique, industriel et scientifique.

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

- ↳ l'art. 28 de la loi fédérale du 18 décembre 1998 sur la procréation médicalement assistée (voir encadré) et
- ↳ l'ordonnance du 4 décembre 2000 sur la Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine (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} janvier 2013)

Chapitre 3 Commission nationale d'éthique

Art. 28

1. Le Conseil fédéral institue une Commission nationale d'éthique (commission).
2. La commission suit l'évolution dans les domaines des techniques de procréation et du génie génétique en médecine humaine et donne des avis consultatifs d'ordre éthique sur les questions sociales, scientifiques et juridiques qui en résultent.
3. Elle doit en particulier :
 - a. élaborer des directives en complément de la présente loi ;
 - b. signaler les lacunes de la législation ;
 - c. conseiller, sur demande, l'Assemblée fédérale, le Conseil fédéral et les cantons ;
 - d. informer le public sur les observations importantes et favoriser la discussion sur les questions d'ordre éthique au sein de la société.
4. Le Conseil fédéral détermine les autres tâches de la commission dans les domaines de la médecine humaine. Il édicte les dispositions d'exécution.

2. Prises de position

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

En 2016, la commission a pris position sur les thèmes suivants :

[Prise de position n° 25/2016](#)

Gene editing sur les embryons humains – un état des lieux

(adoptée le 3 juin 2016)

[Prise de position n° 26/2016](#)

Réflexions sur l'évaluation éthique du test prénatal non invasif NIPT

(adoptée le 9 décembre 2016)

[Réponse de la CNE du 9 décembre 2016 à la consultation relative à la modification de la loi sur la procréation médicalement assistée LPMA \(en allemand\)](#)

2.2 Résumé des prises de position de la commission

Prise de position n° 25/2016

Gene editing sur les embryons humains – un état des lieux

En 2016, *l'édition génomique* a fait l'objet de nombreux articles dans les journaux, sous sa dénomination quelque peu obscure CRISPR/Cas9. Il s'agit d'un « nouveau » procédé de génie génétique qui permet de modifier de manière ciblée le génome dans les cellules vivantes. Comparée aux méthodes appliquées précédemment, la technique CRISPR/Cas9 est beaucoup plus simple et moins coûteuse. En une seule étape, il est possible d'identifier, de découper et de remplacer différentes séquences de l'ADN par d'autres séquences d'ADN. Du point de vue éthique, l'intervention ciblée dans la lignée germinale embryonnaire est l'aspect le plus controversé de la technique CRISPR/Cas9. La possibilité de modifier intentionnellement la lignée germinale renvoie à des questions éthiques déjà connues et discutées par la CNE dans des prises de position antérieures. Cependant, elle soulève aussi de nouvelles questions. Il convient en effet de noter que les interventions génétiques dans la lignée germinale n'influencent pas seulement le processus de développement d'un être humain en devenir, mais que les modifications sont transmises aux générations futures, autrement dit qu'elles sont irréversibles. Un consensus se dégage sur le fait que l'efficacité, les risques et les effets secondaires de la modification du génome de l'embryon restent largement méconnus et que la technique dans le domaine humain n'est nullement acquise. Toutefois, peut-on faire l'impasse sur le gain de connaissances potentiel ? Que nous réserve l'avenir ?

Dans son état des lieux sur *l'édition génomique*, la CNE retient que les interventions dans le patrimoine génétique des cellules germinales et des embryons humains sont en principe interdites dans le cadre juridique actuel (art. 119, al. 2, let. a, Cst. ; art. 35, LPMA). Une partie de la commission est favorable au maintien absolu de cette interdiction. D'autres membres de la CNE reconnaissent la nécessité d'un moratoire sur les interventions dans la lignée germinale, afin de clarifier en particulier les risques médicaux et les questions éthiques. Enfin, une autre partie de la commission veut



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

exclure du moratoire et autoriser la recherche fondamentale sur la lignée germinale embryonnaire. La CNE estime indispensable de mener un débat public approfondi, critique, ouvert et transparent sur les développements technologiques et leurs implications éthiques. Il s'agit de savoir, sur le fond, dans quelle mesure la perspective de guérir des maladies, d'éviter des handicaps et d'améliorer les capacités humaines peut justifier, voire rendre nécessaires les interventions dans le développement génétique de l'être humain. La CNE a contribué au débat public en organisant le 20 octobre 2016, à l'Université de Lucerne, une discussion consacrée aux *interventions génétiques sur les embryons humains* (cf. chap. 3).

Prise de position n° 26/2016

Réflexions sur l'évaluation éthique du test prénatal non invasif NIPT

Les possibilités du dépistage prénatal ne cessent de se développer et de s'améliorer. Le test prénatal non invasif (NIPT, *Non Invasive Prenatal Testing*) est une innovation récente dans ce domaine. Dans sa prise de position, la CNE se prononce sur trois questions controversées : (1) la communication du sexe de l'embryon pendant les douze premières semaines de la grossesse, (2) le critère de l'atteinte grave à la santé de l'embryon justifiant la réalisation du dépistage et (3) le risque de banalisation du recours au NIPT. Elle souligne dans ses réponses l'importance de la responsabilité des personnes concernées.

Le NIPT ouvre de nouvelles possibilités pour les analyses génétiques prénatales. Ce test consiste en une prise de sang chez la femme enceinte qui permet d'obtenir des informations sur certaines caractéristiques génétiques de l'embryon. Il peut être pratiqué à un stade précoce de la grossesse et réduit le recours à des examens diagnostiques invasifs, limitant ainsi le risque de fausse couche qui leur est associé. La question de savoir si les informations supplémentaires obtenues grâce au NIPT doivent être considérées comme un avantage ou un inconvénient pour les couples concernés, pour l'enfant à naître et pour la société fait l'objet d'évaluations éthiques divergentes.

Le NIPT soulève des questions éthiques similaires à celles posées par d'autres tests prénataux. Retenons,

en particulier, la pratique de l'interruption sélective de grossesse, la banalisation des processus, la mise en place d'un conseil non directif approprié, l'extension du dépistage à des anomalies mineures ou à des critères non médicaux tels que le sexe de l'embryon, un financement correct du test, l'utilisation adéquate des connaissances génétiques ainsi que les conséquences sociales indésirables comme une médicalisation excessive de la grossesse et, enfin, le risque d'une pression accrue sur les couples d'utiliser les possibilités de test existantes et établies.

Dans sa prise de position, la CNE affirme qu'il n'existe pas d'argument convaincant qui justifie l'interdiction de communiquer le sexe de l'embryon à la femme enceinte durant les douze premières semaines de la grossesse. En revanche, elle estime que la proposition d'autoriser uniquement les analyses de caractéristiques de l'embryon indiquant de graves atteintes à la santé se justifie, notamment au regard de la fonction appellative qui y est liée. Enfin, la commission est d'avis qu'il ne faut pas négliger le risque de banalisation et qu'il est fondamental de prendre aujourd'hui des mesures préventives, notamment en garantissant un conseil génétique approprié.

3. Communication à l'attention du public

En relation avec la publication de la prise de position n° 24 intitulée «[Les biobanques destinées à la recherche](#)», la CNE a convié à un symposium – qui a eu lieu le 2 mai à Berne – des experts directement impliqués dans la collection de matériels biologiques associés à des données personnelles. La docteure Christine Currat, directrice exécutive de la Swiss Biobanking Platform, la professeure Bernice Elger, directrice de l'Institut d'éthique biomédicale à l'Université de Bâle, Michael Gerber, de la section Droit de l'Office fédéral de la santé publique, le docteur Georges Imbert, Biobanking Project Leader chez Novartis, et le docteur Peter Grolimund, Senior Industry Consultant Life Sciences (Teradata) ont ainsi pu discuter des recommandations émises dans la prise de position avec la présidente de la CNE, la professeure Andrea Büchler, ainsi qu'avec le président du groupe de travail, le professeur Bernhard Rütsche, et les autres membres de la CNE présents. En effet, les opportunités offertes par les biobanques s'accompagnent néanmoins de risques, notamment d'atteinte à la vie privée ou de discrimination, qui nécessitent une réglementation adéquate aux niveaux national et international. Le symposium a remporté un grand succès, aussi bien au regard de la qualité des échanges que de la participation du public.

La commission a tenu sa séance plénière du 20 au 21 octobre à Lucerne et organisé comme de coutume une [soirée publique](#) avec un débat. Cette soirée a été consacrée aux nouvelles méthodes de *l'édition génomique*. Après l'allocution de bienvenue du recteur de l'Université de Lucerne, Bruno Staffelbach, la professeure Andrea Büchler, présidente de la CNE, a présenté une introduction à la thématique. Benno Röthlisberger (membre de la CNE et responsable de génétique médicale à l'Hôpital cantonal d'Aarau) et Bernhard Rütsche (membre de la CNE, professeur de droit public et de philosophie du droit à l'Université de Lucerne) ont donné des exposés sur les thèmes suivants : « CRISPR/Cas9 : porte ouverte au bébé à la carte ? » et « L'eugénisme du point de vue éthico-juridique ». Ces deux perspectives, celles d'un généticien et d'un juriste, ont permis de confronter des visions différentes de l'intervention dans le patrimoine génétique humain. Lors de la discussion qui a suivi, les deux intervenants ont été rejoints par Hans Peter Bernhard (biologiste du développement, Université de Bâle), Monika Bob-

bert (professeure de théologie morale à l'Université de Münster), Verena Briner (chef du département de médecine de l'Hôpital cantonal de Lucerne jusqu'en 2016 et professeure invitée à l'Université de Lucerne) et Martin Hartmann (professeur de philosophie à l'Université de Lucerne). Les débats ont été animés par la professeure Brigitte Tag, membre de la CNE.

La commission, sa présidente et ses membres ont été présents à divers titres dans les médias durant la période sous revue. Les interventions et les entretiens ont surtout porté sur l'édition génomique, la procréation médicalement assistée, le rapport à la mort et le suicide assisté, les biobanques, l'intersexualité et l'économicisation de la santé.

4. Approfondissements thématiques

Série de conférences sur le début de la vie

La CNE a lancé en décembre une série de conférences intitulée « Le début de la vie ».

Cette thématique soulève des questions importantes dans de nombreux domaines de l'éthique biomédicale. Il s'agit, par exemple, du statut de l'embryon, du droit de la femme à l'autodétermination et de la dignité de l'être humain. Les discussions sur ces aspects font apparaître typiquement toute une palette de points de vue éthiques. Ce cycle de conférences donne la parole à des représentants de différentes spécialités et écoles de pensée.

Il s'adresse aux personnes intéressées par les questions de bioéthique; les exposés sont également accessibles au grand public sous forme de [podcast sur le site de la CNE](#).

Le coup d'envoi a été donné le 9 décembre par les professeurs **Bernhard Rütsc** et **Frank Mathwig**, membres de la commission. Le premier a présenté un état des lieux juridique sur la question « **Le début de la vie – Les embryons humains sont-ils porteurs de droits?** », le deuxième a abordé le thème « **Le début de la vie – Entre biologie et biographie** » dans une perspective théologique et philosophique.

Cette série se poursuivra en 2017 à intervalles irréguliers.

5. Coopération nationale et internationale

Au niveau national, la commission organise de 2015 à 2018 un cycle de symposiums publics sur le thème de *l'autonomie en médecine*, conjointement avec la [Commission centrale d'éthique](#) (CCE) de l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM). Le deuxième symposium a eu lieu le 7 juillet 2016 à l'Hôpital de l'Île à Berne, sous le titre [Autonomie et relation. L'autodétermination a besoin d'un vis-à-vis](#). Les problèmes de santé exigent souvent des décisions cruciales et, d'un point de vue éthique, les patients doivent pouvoir se prononcer avec un maximum d'autonomie. Or il n'est pas possible de décider en toute autonomie sans dialogue préalable avec un interlocuteur. La manifestation a donc fait la part belle au concept de « l'autonomie relationnelle ». La professeure Andrea Büchler, présidente de la CNE, a ouvert le symposium et introduit la thématique, puis le professeur Markus Zimmermann, vice-président de la CNE, a donné le premier exposé de la journée, consacré aux « contextes de l'autonomie décisionnelle et à leur impact sur le quotidien clinique ». Il a expliqué de quelle façon la faculté d'autodétermination se développe et comment les patients sont amenés, au cours des différentes phases de la vie, à prendre des décisions sur les traitements recommandés. Les réflexions ont ensuite porté sur la manière de promouvoir l'autonomie, en particulier chez les personnes dont la capacité de décision et de discernement est diminuée ou (encore) inexistante. Les participants ont évoqué des situations cliniques et des domaines de la médecine dans lesquels l'ouverture à l'autonomie requiert une attention accrue, notamment la psychiatrie, le milieu pénitentiaire ou le contexte interculturel. Le symposium a donné lieu à une publication conjointe de la CNE et de l'ASSM (« [Autonomie und Beziehung. Bericht zur Tagung vom 7. Juli 2016 des Veranstaltungszklus 'Autonomie in der Medizin'](#) »).

En tant que présidente de la commission, la professeure Andrea Büchler est intervenue lors de diverses manifestations. Elle a notamment présenté les exposés suivants : « Lien entre (bio)éthique et droit sous l'influence de la pluralité », colloque de la Commission cantonale d'éthique zurichoise, 31 octobre ; « To Be or to Have? On the Rights to Own and Use (One's) Body Parts », conférence internationale « *Human: Non-Human. Bodies, Things, and Matter across Asia and Europe* » à l'Université de Zurich, du 6 au 8 octobre ; « Le

don d'ovule : pourquoi une telle situation en Suisse ? », dans le cadre d'une formation continue à l'OVA IVF Clinic, Zurich, 6 octobre ; « Droits reproductifs », 42^e *Feministischer Juristinnentag* à l'Université de Vienne, 7 mai ; « Dis-moi qui sont tes parents... La construction de la parentalité entre tradition et progrès médical », *Collegium Helveticum* (EPFZ/Université de Zurich), Zurich, 13 avril ; « Maternité de substitution et ordre public », conférence de midi au centre de compétences MERH à Zurich, 8 mars ; « Tests génétiques chez l'enfant, l'homme sur mesure », Olten, 25 février.

Lors du *Colloque Alpin de soins palliatifs*, organisé le 8 avril, la professeure Samia Hurst, membre de la CNE, a présenté un exposé intitulé « Demandes de mort – Le contexte en Suisse ».

La professeure Katja Rost a, pour sa part, évoqué « La santé et le vieillissement à l'ère du «Big Data» » à l'occasion du 17^e Zürcher Gerontologietag.

En sa qualité de membre de la commission, la professeure Brigitte Tag a tenu les exposés suivants durant la période sous revue : « Dans quelle mesure la médecine a-t-elle une responsabilité sociale ? », Zürcher Geriatrieforum Waid – 16^e Geriatrieforum, Kongressforum Stadtspital Waid, 23 septembre ; « Les conflits éthiques dans la transplantation d'organes », colloque de la commission de bioéthique de la conférence des évêques suisses *Transplantation d'organes – un défi éthique*, 31 octobre ; « Le diagnostic préimplantatoire et son financement », conférence de midi à l'Université de Zurich, 8 novembre ; « E-Health – Mise en œuvre dans le canton de Zurich », conférence de midi à l'Université de Zurich, 15 décembre.

La CNE entretient par ailleurs des échanges réguliers avec la [Commission fédérale d'éthique pour la biotechnologie dans le domaine non humain](#) (CENH), la [Commission d'experts pour l'analyse génétique humaine](#) (CEAGH) et le [centre d'évaluation des choix technologiques TA-Swiss](#). La responsable du secrétariat de la CNE, Elisabeth Ehrensperger, siège au comité directeur du TA-Swiss en tant qu'invitée permanente sans droit de vote. En août, elle a participé à la rencontre annuelle des représentants des commissions extraparlimentaires actives dans le domaine de la politique sociale. Cette réunion avait pour thème principal les différents modèles d'organisation des commissions extraparlimentaires.

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

Depuis 2013, les commissions nationales d'éthique des pays germanophones (Allemagne, Autriche, Suisse [DACH]) se réunissent une fois par an, le pays d'accueil changeant à tour de rôle. La rencontre de 2013 à Vienne a été consacrée aux questions de la médecine de la transplantation et du diagnostic génétique. Celle de 2014 à Berlin a porté sur le bien de l'enfant dans un contexte médical, sur les arguments pour et contre la vaccination obligatoire, ainsi que sur les opportunités et les risques que présente la médecine personnalisée. En 2015, la CNE a invité le Conseil d'éthique allemand et la Commission autrichienne de bioéthique à Berne pour une réunion sur la thématique du *rapport à la mort*.

À l'occasion de la [rencontre 2016](#), qui s'est tenue en novembre, les représentants des trois commissions d'éthique se sont à nouveau rendus à Vienne à l'invitation de la Chancellerie autrichienne pour approfondir le thème de *l'édition génomique*. À cette occasion, la CNE a présenté trois exposés: « CRISPR/Cas9: statu quo dans la science et les applications », par le docteur Benno Röthlisberger, « Progrès dans la recherche génétique et utopies sociales – les leçons de l'histoire », par la doctoresse Karen Nestor, et « Eugénisme et constitution », par le professeur Bernhard Rüttsche. Les participants ont également pu assister aux présentations suivantes: « *Experience with lipoprotein lipase gene therapy in familial hyperchylomicronemia – a case report* », par la professeure Elisabeth Steinhagen-Thiessen, membre du Conseil d'éthique allemand, « Interventions sur la lignée germinale – un regard critique vers l'avenir », par le professeur Markus Hengstschläger, membre de la Commission autrichienne de bioéthique, « Génie génétique et image de l'humain » par le professeur Peter Kampits, membre de la Commission autrichienne de bioéthique, et « Défis éthiques posés par l'édition génomique », par le professeur Peter Dabrock, président du Conseil d'éthique allemand.

La professeure Christiane Druml, présidente de la Commission autrichienne de bioéthique, a ouvert le second jour la partie publique de la réunion trilatérale. La professeure Andrea Büchler, présidente de la CNE, a présenté dans ce cadre un aperçu des prises de positions rendues par des comités d'éthique œuvrant à l'échelle internationale, tels que ceux du Conseil de l'Europe, de

l'UNESCO, de *l'International Summit on Human Gene Editing* à Washington, de la Leopoldina, de l'Union académiques allemandes ou du *Nuffield Council*. Si toutes les prises de position approuvent la poursuite des recherches, elles demandent instamment l'adoption de normes globales pour les applications à venir. Plusieurs voix plaident pour un moratoire en ce qui concerne les interventions dans la lignée germinale, autrement dit les applications ayant un impact sur les générations futures, arguant du fait que la technique serait encore loin d'être acquise. Peter Dabrock, président du Conseil d'éthique allemand, Rainer Riedl, de l'organisation des patients DEBRA (Autriche), le professeur Johannes Gobertus Meran, oncologue et membre de la Commission autrichienne de bioéthique ainsi que Karen Nestor, membre de la CNE, sont ensuite intervenus.

Global Summit

Le [11^e sommet mondial](#) des commissions nationales d'éthique et de bioéthique s'est tenu à Berlin du 16 au 18 mars sous le titre « Global Health, Global Ethics, Global Justice ». La CNE y était représentée par sa présidente, la professeure Andrea Büchler. Cette manifestation a accueilli des participants de 100 pays, des membres d'organisations internationales telles que l'OMS, l'UNESCO et le CIOMS ainsi que des représentants de gouvernements. Le président de la République fédérale d'Allemagne, Joachim Gauck, a prononcé l'allocution d'ouverture. Le sommet mondial 2016 a été préparé conjointement par le Conseil d'éthique allemand et l'OMS, en étroite collaboration avec l'UNESCO. Le programme était composé de quatre blocs thématiques: 1) Nouvelles technologies, 2) Epidémies et solidarité mondiale, 3) Pluralisme éthique, biopolitique et biodroit, 4) Sensibilisation de la société aux enjeux de la bioéthique. Les débats nourris ont notamment montré que de nombreuses questions urgentes présentent certes une dimension globale, mais que les besoins, les priorités et les ressources disponibles varient d'un pays à l'autre. Les nombreux contacts noués à cette occasion avec différentes personnes et institutions viendront enrichir les travaux de la CNE.

NEC Forum

Le [forum 2016 des commissions nationales d'éthique](#) s'est déroulé les 10 et 11 mai à La Haye. La CNE était représentée par sa présidente, la professeure Andrea

Büchler. Ce forum permet d'échanger des informations sur les sujets traités par les commissions nationales d'éthique européennes et de développer des « bonnes pratiques » pour le travail de ces commissions. Le forum 2016 avait pour thèmes *Ethics of e-Health, Dementia et The future: new technologies and values*. Les interventions consacrées à la technique CRISPR/Cas9 ont suscité un grand intérêt et illustré à quel point les approches et les visions pouvaient diverger à ce sujet entre les pays/régions et les différents acteurs.

UNESCO

Le [Comité international de bioéthique CIB](#) de l'UNESCO a travaillé sur deux thèmes importants. D'une part, les Big Data et les enjeux complexes de l'usage des informations par-delà les frontières. D'autre part, l'urgente question de la santé des réfugiés dans le monde ; le professeur François-Xavier Putallaz, membre de la CNE, participe au groupe de travail chargé d'élaborer un projet sur la santé des migrants. L'avancement des travaux est réjouissant.

6. Séances plénières

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

À l'exception de la séance de deux jours organisée à l'Université de Lucerne, toutes les réunions de la commission ont eu lieu à Berne.

7. Groupes de travail

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

7.1. Test prénatal non invasif

Le groupe de travail s'est réuni à trois reprises durant la période sous revue afin de déterminer les aspects du NIPT appelant une réflexion plus approfondie et de discuter des implications éthiques au regard des différentes perspectives en présence. Une prise de position est rédigée sur la base de ces acquis.

7.2. Rapport à la mort

Le groupe de travail a tenu une séance en 2016 et a élaboré un projet de prise de position de la commission. Conformément à son mandat, il souhaite en effet attirer l'attention sur des aspects et des questions qui lui paraissent injustement négligés en Suisse dans les discussions en cours sur la fin de vie. Il s'agit, d'une part, d'aborder les changements et les fondements sociaux concernant la perception, l'expérience et l'organisation de la dernière phase de la vie et, d'autre part, d'identifier les défis qui en découlent sur le plan éthique et d'ouvrir le débat.

7.3. Migration et santé

Le groupe de travail s'est réuni à deux reprises durant la période sous revue. Grâce aux auditions effectuées, il a été possible d'appréhender les différentes dimensions du sujet étudié et d'entamer la rédaction d'une prise de position.

7.4. Économicisation de la médecine

Le groupe de travail s'est réuni à deux reprises en 2016. La détermination de l'objet d'étude est au cœur des discussions.

8. Expertises

Les personnes suivantes ont été auditionnées sur le thème Migration et santé lors de la séance plénière du 8 juillet 2016 :

- ↳ Michèle Baehler, responsable du projet Interprétariat communautaire, programme national Migration et santé, OFSP
- ↳ Melissa Dominicé Dao, médecin adjoint, Service de médecine de premier recours et Consultation transculturelle, Genève
- ↳ Alexander Bischoff, doyen recherche et développement, Haute école de santé, Fribourg
- ↳ Christian J. Jäggi, Verein Inter-Active, Meggen
- ↳ Patrick Bodenmann, responsable médical, Unité de soins aux migrants (USMi), responsable de recherche, Centre des populations vulnérables (CPV), Policlinique médicale universitaire, Lausanne.

9. Secrétariat

Le [secrétariat de la commission](#) est composé d'une collaboratrice et d'un collaborateur. Jusqu'à la fin de l'année sous revue, ils se partageaient 1,3 poste à temps plein ; à partir de 2017, l'effectif passera à 1,2 poste à temps plein.

La responsabilité du secrétariat de la CNE est confiée à Elisabeth Ehrensperger, dr. rer. soc., avec un taux d'occupation de 80 %, et Simone Romagnoli, dr phil., occupe le poste de collaborateur scientifique avec un taux d'occupation de 50 %.

Composition de la commission

Présidente

Andrea Büchler, Prof. Dr. iur. Andrea Büchler, Professeuse für Privatrecht und Rechtsvergleichung an der Universität Zürich

Vice-président

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

Hélène Beutler, Dr. med., Médecin cheffe du Département de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, CNP – Centre neuchâtelois de psychiatrie

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

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

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

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

Karen Nestor, Dr. med., Oberärztin Palliativzentrum und Schmerzzentrum am Kantonsspital St. Gallen

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

Katja Rost, Prof. Dr. rer. oec., Professorin für Soziologie und Privatdozentin für Wirtschaftswissenschaften am Soziologischen Institut der Universität Zürich

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

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

Maya Zumstein-Shaha, PD PhD in Nursing, MER 1, Institut universitaire de formation et de recherche en soins, Université de Lausanne, CHUV Lausanne

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

Dorothea Wunder, PD Dr. med., Fachärztin für Gynäkologie, Centre de Procréation Médicalement Assistée et Endocrinologie Gynécologique (CPMA)



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

Secrétariat CNE
3003 Berne

Téléphone +41 (0)58 464 02 36
Télécopie +41 (0)58 462 62 33

info@nek-cne.ch
www.nek-cne.ch