



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

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

février 2003 – mai 2005
à l'attention du Conseil fédéral et de l'opinion publique

Approuvé par la Commission
le 8 juni 2005

Avant-propos

Les recommandations de la CNE-NEK sur la réglementation de la recherche sur les cellules souches embryonnaires étaient au cœur du premier rapport d'activité (2001-2003), tandis que la deuxième période sous revue (2003-2005) a été marquée par le débat public autour de la loi régissant la recherche sur les cellules souches et les votations fédérales du 28 novembre 2004. La CNE-NEK a lancé les discussions autour de ce sujet après sa création en 2001. Grâce à cette fonction consultative, mais aussi par une série de prises de position sur d'autres thèmes, elle a su faire entendre sa voix dans le processus politique, en tant qu'organe indépendant.

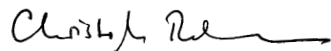
Conformément à l'art. 28 de la loi fédérale sur la procréation médicalement assistée et à son ordonnance, le mandat de la CNE-NEK consiste à clarifier, par le biais de travaux préparatoires différenciés et de recommandations concrètes, les enjeux éthiques de décisions importantes dans le domaine de la médecine humaine. Par son rôle consultatif, la Commission veut contribuer à l'approfondissement et au caractère durable de ces décisions. Les rapides développements de la recherche et de la pratique en biomédecine, de même que l'évolution de la donne sociale et culturelle soulèvent sans cesse des questions nouvelles, voire urgentes. En règle générale, ces questions ne peuvent être résolues par une réflexion unilatérale. Bien au contraire, elles appellent une considération éthique interdisciplinaire soumise au débat public et tenant compte des différents aspects éthiques.

Pendant la période sous revue, la Commission s'est surtout consacrée au thème des décisions de fin de vie (en particulier l'assistance au suicide), à la médecine de la transplantation (notamment les problèmes éthiques du don d'organes par des personnes vivantes) et à la recherche sur les embryons et fœtus humains in vitro et in vivo. Ces travaux ont duré deux ans et se sont concrétisés sous forme de trois grandes prises de position et plusieurs autres, destinées au public et dont les autorités et le Parlement ont tenu compte.

Sur le plan qualitatif, l'assistance au suicide se démarque des autres sujets éthiques de la biomédecine : nombre de personnes se sentent concernées dans leur existence par les questions touchant à la mort. Les recommandations de la Commission ne doivent donc pas résulter unique-

ment de l'avis d'experts, mais aussi d'un échange intense avec l'opinion publique. Elle a donc organisé un symposium national en collaboration avec des partenaires académiques, au cours duquel les participants ont pu discuter ouvertement de certaines thèses, encore à l'état de projets.

Depuis 2003, la Commission s'est consacrée aux différentes questions, parfois très délicates et contestées, de la recherche sur les embryons et fœtus humains. Elle a présenté trois rapports préliminaires pour l'élaboration d'un projet de loi relatif à la recherche sur l'être humain. Leur publication à plus large échelle est prévue cette année encore.



Bâle/Berne, mai 2005

Christoph Rehmann-Sutter, Président

Sommaire

Bases légales et mandat	6
Thèmes traités	7
Dialogue avec le public	13
Experts / participants externes	13
Membres de la Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine	15
Secrétariat / Bureau	18
Séances plénières	18
Groupes de travail	19
Budget et personnel	19
Perspectives 2005 – 2007	20

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 dispose d'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.

Thèmes traités

Les publications

22 octobre 2003 :	prise de position 5/2003 Transplantation de lobes du foie provenant de donneurs vivants : la question du financement
17 novembre 2003 :	prise de position 6/2003 Réglementation du don d'organes et de tissus des personnes vivantes dans la loi sur la transplantation
26 mai 2004 :	prise de position 7/2004 La stérilisation des personnes incapables de discernement
15 septembre 2004 :	Symposium – L'assistance au suicide: 10 thèses
2 mai 2005 :	prise de position 8/2005
Les soins médicaux :	un devoir
11 juillet 2005 :	prise de position 9/2005 L'assistance au suicide

Prises de position dans le cadre de procédures de consultation :
au sujet du 2ème projet de la « loi fédérale sur les brevets d'invention » (loi sur les brevets) ;
au sujet de la révision du Code civil (protection des adultes, droit des personnes et droit de l'enfant).

Autres prises de position à l'attention de l'Administration fédérale :

Examen par sonographie selon la méthode de Graf de la dysplasie de la hanche du nouveau-né (Bulletin des médecins suisses, 2004; 85: p. 619) ;

Recherche sur les embryons et fœtus humains : 1ère partie (recherche sur les embryons et fœtus humains, 4 novembre 2004), 2ème partie (recherche sur les embryons in vitro (I), 8 mars 2005), 3ème partie (recherche sur les embryons in vitro (II), 12 avril 2005). La publication de la prise de position dans une version plus développée est prévue en automne 2005.

Toutes les prises de position peuvent être consultées sur le site www.nek-cne.ch

Prise de position 5/2003 – Transplantation de lobes du foie provenant de donneurs vivants : la question du financement

La transplantation hépatique à partir d'un donneur vivant est une opération coûteuse : 160 000 francs. A l'heure actuelle, en Suisse, elle est prise en charge par les cantons et non par les caisses maladie. Sa non-admission dans le catalogue des prestations s'explique par des facteurs éthiques, liés en premier lieu aux risques encourus par les donneurs et à la pression morale que l'urgence d'une transplantation peut susciter au sein de la famille. L'Office fédéral des assurances sociales (OFAS) et la Commission fédérale des principes de l'assurance-maladie ont sollicité la NEK-CNE pour savoir si les caractéristiques de la greffe du foie d'un donneur vivant incluent des aspects éthiques qui s'opposent à son admission dans le catalogue des prestations de la sécurité sociale.

Prise de position:

1. Des arguments éthiques substantiels plaident en faveur de l'admission des dons de foie de donneurs vivants dans le catalogue des prestations de l'assurance-maladie sociale.
2. La réalisation responsable d'une transplantation hépatique à partir d'un donneur vivant présuppose l'offre de mesures d'accompagnement, permettant aux personnes concernées – en premier lieu le donneur et le receveur – de prendre une décision fiable, sincère et réfléchie.
3. Le coût de la préparation, du traitement et du suivi adéquat du donneur – y compris le traitement de conséquences tardives liées au don – devrait être pris en charge par l'assurance-maladie du receveur.

Le refus des caisses maladie de financer le geste de donneurs vivants ne résout pas le problème dans la mesure où l'intervention n'en est pas empêchée mais que son coût serait ainsi privatisé. Les familles, qui contribuent de façon considérable par le don d'organe lui-même, se verraient contraintes, pour les mêmes raisons morales, d'en assumer les conséquences financières. Et l'intervention ne pourrait être envisagée par les familles démunies. L'option du refus de financer se heurterait, pour ces deux raisons, au reproche d'injustice. Les risques assumés par le donneur à titre volontaire et par esprit de solidarité ne peuvent être allégués comme motif valable pour se décharger du financement. En outre, des arguments moraux s'opposent à une évaluation de la « traitabilité » des maladies en fonction de leur différence de coût.

Prise de position 6/2003 – Réglementation du don d'organes et de tissus par des personnes vivantes dans la loi sur la transplantation

Le don d'organes par des personnes vivantes occupe une place toujours plus importante dans la médecine de la transplantation. Il est actuellement possible de transplanter, à partir de donneurs vivants, non seulement des reins, mais aussi des parties de foie, de poumon et d'intestin grêle, de la moelle osseuse et d'autres tissus - et ce avec un risque soit moindre, soit plus important mais acceptable selon le cas, et avec un bon résultat thérapeutique. La Commission nationale d'éthique (NEK-CNE) identifie les questions éthiques soulevées dans ce domaine et en expose ici les interactions. La prise de position no 6/2003 de novembre 2003 intitulée « Réglementation du don d'organes et de tissus par des personnes vivantes » forme la partie centrale de la présente brochure. Elle fait suite aux débats parlementaires relatifs à la loi sur la transplantation et énonce un certain nombre de recommandations en vue de l'instauration d'une réglementation légale. La NEK-CNE recommande au Parlement d'intégrer dans la loi sur la transplantation et dans l'ordonnance qui s'y rapporte une série de compléments concernant le don d'organes et de tissus par des personnes vivantes. Elle est d'avis que la loi devrait également contenir des règles supplémentaires destinées à protéger les donneurs, à assister ces derniers dans leur décision et à leur garantir un suivi adéquat. A cette fin, la Commission nationale d'éthique propose à la Confédération de créer une instance nationale assurant la fonction d'ombudsman et offrant un service de consultation aux personnes concernées. Dans le souci de garantir une base décisionnelle pour l'évaluation des risques, la Confédération devrait par ailleurs tenir et exploiter un registre des donneurs vivants. Outre les progrès de la médecine dans le domaine des dons d'organes par des personnes vivantes et la situation juridique prévalant dans d'autres pays, la brochure présente des témoignages de donneurs et receveurs ainsi que des aspects relevant du suivi psychosocial des donneurs d'organes.

Prise de position 7/2004 – La stérilisation des personnes incapables de discernement

Le CNE présente la prise de position 7/2004 sur la question suivante : la stérilisation des personnes incapables de discernement devrait-elle être autorisée lorsque la personne concernée se prononce contre ? Ce faisant, elle s'est appuyée sur le projet de loi sur la stérilisation et les discussions parlementaires actuelles y relatives.

Lors du travail préparatoire d'une loi fédérale sur les conditions et la procédure régissant la stérilisation de personnes (loi sur la stérilisation), il

est intervenu une divergence d'opinion entre la Commission d'affaires juridiques du Conseil national et le Conseil fédéral. Il s'agit du délicat problème éthique de la stérilisation des personnes dont le jugement irresponsable est permanent. Pour sa part, la Commission NEK-CNE a mis en évidence des aspects d'éthique significatifs et souhaiterait ici, avec cette recommandation, contribuer à la clarification de la discussion. La stérilisation de personnes incapables de discernement devrait entrer en ligne de compte *ultima ratio*, uniquement si le bien-être des intéressés est menacé par une grossesse et que cette dernière ne peut pas être évitée par d'autres méthodes contraceptives. En d'autres termes, la stérilisation doit servir au bien-être des personnes concernées, être prévue dans leur intérêt et non pour des motifs eugéniques. Si la personne incapable de discernement se prononce contre l'intervention de stérilisation ou s'en défend, ce refus ne peut être interprété comme « refus de la stérilisation », mais comme rejet de l'intervention en tant que telle. Une stérilisation effectuée contre la volonté de l'intéressé n'est pas jugée comme « contrainte » (contre une volonté éclairée), mais sans nul doute comme une intervention forcée et est, par conséquent, considérée par la majorité de la Commission comme non discutable. D'autres membres de la Commission rejettent la reconnaissance du refus de l'intervention, et ce également pour des raisons éthiques : la protection du bien-être à long terme des personnes concernées insuffisamment capables de discernement.

La Commission souhaite souligner que, entre l'« intervention malgré le refus » et l'« abandon de l'intervention », il faudrait toujours chercher des solutions alternatives - par le biais d'informations claires et de soutien - et éviter ainsi la confrontation.

Prise de position 8/2005 – Les soins médicaux – un devoir

Les professionnels de la santé ont l'obligation de traiter toutes les personnes indépendamment de leur statut légal. Ce devoir est au cœur de l'éthique médicale et implique nécessairement un droit : celui de pouvoir prodiguer des soins. C'est ce que rappelle la Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine (CNE-NEK) dans une prise de position unanime. Le vote portait sur des personnes étrangères résidant en Suisse sans titre légal de séjour. En effet, la remise en question du droit élémentaire à l'assistance a des conséquences graves pour les professions de la santé de notre pays car il représente un défi à leur éthique professionnelle. Il est impensable de priver une personne de soins médicaux de base au motif qu'elle séjourne illégalement en Suisse. Plus généralement, l'obligation morale de soigner qui incombe à tout médecin et tout soi-

gnant ne saurait être abrogée dès lors que la personne nécessitant des soins n'a pas de titre légal de séjour. Les professions soignantes n'ont pas à être instrumentalisées par la puissance publique sur la base de la législation sur l'asile. L'obligation de prodiguer des soins, fondement de l'éthique médicale, est aussi un droit : le droit d'accès aux personnes atteintes dans leur santé. De plus, ces exigences éthiques requièrent que les autorités mobilisent les ressources nécessaires à l'accomplissement de ces missions.

Prise de position 9/2005 – L'assistance au suicide

La CNE-NEK se consacre depuis 2002 aux problèmes soulevés par les décisions de fin de vie. Le 5 mai 2004, la Commission nationale d'éthique a invité les parlementaires suisses à débattre de cette thématique ; il s'agissait surtout pour elle d'identifier les besoins et de se rendre compte des sensibilités politiques. Les 17 et 18 septembre 2004, la CNE-NEK a organisé un symposium national à Zurich avec la collaboration des universités de Zurich, de Lausanne et de Genève et de l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM) ; cette manifestation visait à lancer la discussion sur les différents aspects du problème. Au cours du symposium, la Commission a présenté aux spécialistes et aux personnes intéressées ses réflexions sous forme de thèses. La prise de position a été revue en tenant compte du résultat de ces débats et complétée par des éléments de base. Sa publication est prévue en juillet 2005 (simultanément à la publication du présent rapport d'activité). Les résultats du symposium seront publiés séparément dans un livre. L'assistance au suicide pose une question sociale, juridique et éthique complexe. La Commission nationale d'éthique (CNE/NEK) éprouve une profonde ambivalence au sujet de l'assistance au suicide. Cette procédure conduit à une situation conflictuelle pour les proches et, de manière particulière, pour les membres des professions médicales. Les dilemmes éthiques qu'elle pose en pratique sont délicats. La Commission est d'avis que la solution à ces dilemmes ne se trouve pas sur un plan théorique et général, mais seulement dans la complexité de chaque cas particulier. De même, la personne à qui s'adresse la demande de contribuer à l'assistance à un suicide doit prendre une décision en conscience. L'aide au suicide ne saurait donc devenir une procédure routinière. Il n'existe aucune règle générale qui puisse simplement s'appliquer dans la pratique pour justifier et conduire une aide au suicide. Deux valeurs fondamentales sont essentielles quand on veut considérer l'aspect personnel de l'éthique de l'assistance au suicide et les mesures à prendre aux niveaux juridique et institutionnel. Ces valeurs mettent en tension deux pôles opposés : la sollicitude pour l'être souffrant qui a perdu tout

espoir, d'une part, et le respect à l'égard de sa libre autodétermination, d'autre part. Les recommandations ou régulations que l'on pourrait proposer n'ont pas vocation à donner l'avantage à l'un ou à l'autre de ces deux pôles; elles doivent juste en tenir compte et faire prendre conscience de l'existence de cette tension. Du point de vue éthique, il s'agit de distinguer la situation où il est question d'un suicide assisté et celle où il en va d'une euthanasie à la demande d'un malade, même si les actes pratiqués dans ces deux situations peuvent être assez semblables. Pour des raisons éthiques, la Commission soutient la réglementation suisse en vigueur sous la forme de l'art. 115 CP, d'après lequel l'assistance au suicide est légale tant qu'elle n'est pas motivée par des mobiles égoïstes. Elle ne préconise donc aucune modification de la règle pénale sur ce point, mais elle recommande de l'encadrer par des textes législatifs complémentaires. Pour traiter correctement les problèmes que suscite l'assistance au suicide, la Commission estime nécessaire de placer cette délicate question sous la surveillance de l'Etat. L'objectif recherché est de garantir que des critères de qualité seront dûment observés lors de la vérification de la pertinence des décisions qui pourraient être prises. La Commission aborde dans la suite du texte des problèmes particuliers comme la question de savoir si l'aide au suicide peut être effectuée auprès de personnes souffrant de maladies psychiques. Elle observe à ce propos une attitude prudente et elle réclame une priorité au traitement psychiatrique et à l'approche psychothérapeutique. Quand le désir de mettre fin à ses jours est l'expression ou le symptôme de la maladie psychique dont souffre la personne, l'assistance au suicide doit être exclue. Cette position écarte en principe les malades psychiques, bien qu'il faille toujours examiner chaque cas pour lui-même. D'autres questions concernent les mineurs capables de discernement, l'assistance au suicide dans les hôpitaux et dans les EMS (établissements médico-sociaux), les implications qui s'ensuivent pour les membres des professions de soins et ce qu'on appelle le « tourisme de la mort ». La Commission relève avec fermeté les risques sociaux qu'entraînerait une pratique élargie du suicide assisté. Comme l'offre en soins palliatifs, l'encadrement des soins aux personnes dépendantes et qui requièrent une prise en charge doit être conçu de manière à ce qu'il ne suscite pas à quiconque le désir de mettre fin à ses jours. Le suicide ne doit pas devenir un moyen d'échapper à bon marché à l'évolution des coûts de la santé. Il est de la responsabilité de la société de prévenir le suicide, ce qui ne se résume pas à fixer des limites juridiques ; encore faut-il que la société soutienne le personnel soignant et les personnes accompagnant les personnes tentées par le suicide.

Dialogue avec le public

Outre de nombreuses interventions dans les médias et l'organisation de conférences :

réunion de parlementaires, Berne, 5 mai 2004

symposium « La médecine moderne et l'assistance au suicide », Zurich, 17 et 18 septembre 2004

Durant les discussions relatives aux votations populaires sur la loi fédérale concernant la recherche sur les cellules souches (novembre 2004), les membres de la CNE-NEK ont participé à de nombreuses manifestations et intégré au débat certains aspects de la prise de position 3/2002 relative à la recherche sur les cellules souches embryonnaires.

Coopération internationale

- Conférence des comités nationaux d'éthique (COMETH), 1 et 2 décembre 2003 à Strasbourg (exposé du président de la CNE-NEK portant sur la prise de position au sujet de la recherche sur les cellules souches), et 25 et 26 avril 2005 à Dubrovnik.
- Comité directeur pour la bioéthique (CDBI) du Conseil de l'Europe : le président de la CNE-NEK y participe en tant qu'expert de la délégation suisse. Deux séances plénières de plusieurs jours chaque année.
- Nations Unies (ONU) : le président de la CNE-NEK a participé jusqu'en 2003 en tant qu'expert de la délégation suisse à New York aux négociations sur une convention contre le clonage reproductif de l'être humain (au sein du 6ème comité de l'Assemblée générale de l'ONU).
- 5ème Sommet mondial des commissions nationales de bioéthique : un membre de la Commission et le secrétaire ont représenté la CNE-NEK lors de la rencontre mondiale des commissions nationales d'éthique, du 5 au 7 novembre 2004 à Canberra, Australie. Présentation des prises de position de la CNE-NEK sur le don d'organes et de tissus par des personnes vivantes.
- 7ème Congrès mondial de bioéthique (World Congress of Bioethics) : un membre de la Commission et le secrétaire de la CNE-NEK ont assisté au congrès de l'Association internationale de bioéthique (International Association of Bioethics), qui a eu lieu du 9 au 12 novembre à l'Université de New South Wales, Australie.

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

- Theodor Weber, Dr vét., responsable du service Transplantation et Recherche sur l'être humain, OFSP, 26.02.2003
- Ariane Willemsen, lic. droit, présidente de la Commission fédérale d'éthique pour le génie génétique dans le domaine non humain, 07.05.2003
- Ulrike Kostka, Dr théol., Université de Bâle, PRN 46, 02./03.07.2003
- Jörg Steiger, Prof. méd., médecin-chef du Service d'immunologie de transplantation et de néphrologie de l'Hôpital universitaire de Bâle, 02./03.07.2003
- Markus Zimmermann-Acklin, Dr théol., Université de Lucerne, 04.02.2004
- Katharina Bärtschi, Zurich, 03.03.2004
- Florence Droz, Dr méd., psychiatre, Centre de psychiatrie et de psychothérapie, Wetzikon, 03.03.2004
- Jakob Fischer, directeur d'un foyer pour personnes handicapées, Meiringen, 03.03.2004
- Hans Jakob Ritter, lic. droit, historien, Université de Bâle, 03.03.2004
- Verena Schwander, Dr droit, division Droit, OFSP, 25.11.2004
- Denis Duboule, Prof., zoologiste, Université de Genève, 25.11.2004
- Annalis Marty, Dr méd., médecin cantonal, Lucerne
- Elisabeth Conte, experte en soins, Fondation intercantonale Spitex

Autres participants externes

- Laurence Vindevoghel, Dr phil., travaux sur le contexte scientifique de la recherche sur et avec des embryons
- Rashid Setoud, dipl. biol., travaux sur le contexte scientifique de la recherche sur et avec des embryons
- Markus Christen, lic. phil. nat. et Boris Bögli (Atelier Pantaris, Bienne), journalisme scientifique et travaux rédactionnels dans le cadre du projet de recherche sur les embryons humains et les cellules souches
- Minou Friele, MA (Universités de Cologne et Iéna), rapport sur la discussion éthique autour de la recherche sur les embryons et les fœtus
- Sybille Ackermann, lic. théol. et dipl. biol. (Université de Fribourg), discussion éthique autour du diagnostic préimplantatoire

Composition de la Commission

Président: M. Christoph **Rehmann-Sutter**, Prof. phil., dipl. biol., philosophe et spécialiste de biologie moléculaire, directeur du Service d'éthique dans les sciences biologiques à l'Université de Bâle.

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

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

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

M. Alberto **Bondolfi**, Prof. théol., théologien, professeur d'éthique au Centre lémanique d'éthique à l'Université de Lausanne

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

M. Kurt **Ebnetter-Fässler**, Dr méd., médecin généraliste FMH, Appenzell

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, spécialiste en éthique clinique au Centre hospitalier universitaire vaudois CHUV, Lausanne

Mme Sabina **Gallati**, Prof. phil. nat., biologiste, professeur de génétique moléculaire humaine et directrice du Service de génétique moléculaire humaine à l'Hôpital de l'île de Berne

M. Olivier **Guillod**, Prof. droit, juriste, 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

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

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

M. Alexandre Mauron, Prof., spécialiste de biologie 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:

Mme Andrea Arz de Falco, Dr théol., directrice du service Ethique 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. En novembre 2004, le Conseil fédéral a nommé trois nouveaux membres à la Commission nationale d'éthique : Mme Annette Boehler, ainsi que MM. Bertrand Kiefer et Kurt Ebnetter-Fässler. Il répondait ainsi au souhait de la Commission d'intégrer dans ses rangs des spécialistes en recherche clinique et en médecine générale, et a pourvu au siège vacant dans le domaine de l'éthique théologique. Tous les anciens membres de la Commission ont été reconduits dans leurs fonctions par le Conseil fédéral au début de la période législative 2004 – 2007. La Commission n'a enregistré qu'une seule démission, à savoir celle de Mme Andrea Arz de Falco, spécialiste en éthique théologique, ancienne présidente de la Commission fédérale d'éthique génétique dans le domaine non humain (CENH). Elle dirige désormais le service Recherche sur l'être humain et Ethique médicale au sein de l'Office fédéral de la santé publique, auquel est également rattaché le secrétariat de la Commission sur le plan administratif ; Mme Arz de Falco continuera donc à siéger au sein de la Commission, mais ne bénéficiera plus du droit de vote.

Conformément à l'ordonnance, la Commission peut comprendre entre 18 et 25 membres ; elle se compose actuellement de 23 membres (11 femmes et 12 hommes), dont un tiers environ sont compétents dans le domaine de l'éthique, un tiers dans celui de la médecine et des soins, et un tiers dans celui de la biologie, de la jurisprudence, de la psychologie et des organisations en faveur des patients. Les régions linguistiques sont représentées à raison de 15 alémaniques, 6 francophones et 2 italophones.

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.

Séances plénières

Durant la période sous revue, de février 2003 à mai 2005, la Commission a tenu des séances plénières aux dates suivantes:

26 février 2003 : Berne

7 mai 2003 : Berne

22 et 23 juillet 2003 : Bâle

27 août 2003 : Berne (avec la CENH)

22 et 23 octobre 2003 : Genève

10 décembre 2003 : Berne

4 et 5 février 2004 : Zurich

7 avril 2004 : Berne

5 mai 2004 : séance extraordinaire avec les parlementaires

26 mai 2004 : Berne

29 juin 2004 : Berne

15 septembre 2004 : Berne

17 et 18 septembre 2004 : symposium « La médecine moderne et l'assistance au suicide », Zurich

14 octobre 2004 : Berne

24 et 25 novembre 2004 : Berne

26 janvier 2005 : Berne

16 mars 2005 : Berne

27 et 28 avril 2005 : Lucerne

A l'occasion de diverses réunions de réflexion d'une durée de deux jours, la CNE-NEK a été l'invitée des cantons de Bâle, de Genève, de Zurich et de Lucerne ; elle a pu ainsi nouer des contacts précieux et fructueux avec les responsables de la santé, les spécialistes des départements de la santé publique ainsi que les commissions d'éthique cantonales.

Groupes de travail

Conformément aux mandats de la Commission, des groupes de travail ont été créés pour les thèmes suivants : don d'organes et de tissus par des personnes vivantes, assistance au suicide, recherche sur les embryons, stérilisation, diagnostic avant la grossesse, justice dans le secteur de la santé, droit de la tutelle et brevets.

Si les prises de position 5 et 6 sur la médecine de la transplantation ont été préparées par les groupes de travail concernés, les travaux du groupe « brevets » ont pris fin en 2004 avec le résultat de la procédure de consultation relative au 2ème projet de la « loi fédérale sur les brevets d'invention » (loi sur les brevets). De même, le groupe de travail « droit de la tutelle » a cessé ses activités avec le résultat de la procédure de consultation sur la révision du droit de la tutelle. Le groupe de travail « stérilisation » est quant à lui resté actif jusqu'à la publication de la recommandation au printemps 2004. Le groupe « assistance au suicide », enfin, termine ses travaux avec la publication d'un rapport en été 2005, tandis que les groupes de travail « diagnostic avant la grossesse » et « recherche sur les embryons » poursuivront leurs activités en 2005. La Commission a créé un nouveau groupe de travail « justice dans le secteur de la santé » qui est entré en fonction en mars 2005.

Budget et personnel

Les membres du personnel titulaires d'un emploi fixe sont le responsable du service Georg Amstutz (80%) et le secrétaire Csongor Kozma (70%). Le budget permettant de financer l'organisation de séances (indemnités de séance, locaux, frais de déplacement, logement, etc.), les frais généraux et le salaire du président (40%), a diminué de 178 791 francs (2003) à 170 546 francs (2005). Déjà déplorée dans le dernier rapport d'activité, la situation de la Commission sur les plans personnel et financier s'est encore détériorée ces dernières années. De 2003 à 2005, la Commission n'a une nouvelle fois pu exercer ses fonctions que grâce à des fonds supplémentaires accordés à court terme par le service de biomédecine de l'OFSP. L'abondance et l'urgence des questions et thèmes à traiter ainsi que les futurs mandats à attendre de la part du Conseil fédéral et du Parlement requièrent des ressources humaines et financières supplémentaires. Des moyens mis à disposition, il ne reste plus rien pour les traductions, ni pour des publications appropriées, pour les manifestations publiques ou les mandats d'expertise requis. En raison de cette précarité financière, la CNE-NEK n'est pas en mesure de traduire ses prises de position dans toutes les langues nationales, ce qui est particulièrement

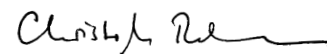
regrettable au vu de son mandat légal, qui inclut la promotion du débat éthique dans l'opinion publique.

Dans une requête adressée au Chef du Département fédéral de l'intérieur, M. Pascal Couchepin, la Commission nationale d'éthique demande au moins l'obtention d'un budget minimal qui lui permette d'accomplir les tâches qui lui incombent.

Perspectives 2005 – 2007

Si les projets actuels pour la recherche sur les embryons et fœtus humains, ainsi que le diagnostic avant la grossesse (diagnostic préimplantatoire) sont prioritaires cette année, des travaux de consultation sont à prévoir pour la loi régissant la recherche sur l'être humain. Par ailleurs, la Commission lance un projet d'envergure sur la justice et la santé et prévoit de poursuivre ses travaux sur les décisions de fin de vie (end-of-life-decisions).

Le rapport annuel a été approuvé par les membres de la Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine (CNE-NEK) le 8 juin 2005.



Prof. Christoph Rehmann-Sutter
Président



lic. phil. I Georg Christoph Amstutz
Secrétaire scientifique

Contact:

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

Tél +41 31 324 93 65

Fax +41 31 322 62 33

georg.amstutz@bag.admin.ch

www.nek-cne.ch