

Commission Centrale d'Éthique (CCE): rapport annuel 2023

Missions et points forts de l'année

La Commission Centrale d'Éthique (CCE) anticipe et discute les enjeux éthiques en médecine. Elle se comprend comme un espace de réflexion sur les questions médico-éthiques. Dans son travail, elle s'appuie sur les connaissances scientifiques (basées sur des preuves ou sur des valeurs), suit l'évolution nationale et internationale et encourage l'échange d'informations et la collaboration avec les institutions apparentées.

La CCE élabore des directives médico-éthiques destinées à soutenir la pratique médicale. Elle prend également position sur des questions qu'elle-même juge pertinentes ou qui lui sont soumises par des institutions publiques ou privées ou par des particuliers.

En 2023, la CCE s'est réunie pour quatre séances d'un jour. De plus, cinq sous-commissions et groupes de travail se sont penchés sur des mandats qu'elle leur a confiés. Elle a publié en 2023 les directives entièrement révisées «Don d'organes solides par des personnes vivantes», la «Roadmap pour la mise en œuvre du projet de soins anticipé (ProSA) en Suisse» et une nouvelle version du «Rapport médical dans le contexte du rapatriement sous contrainte/exécution du renvoi». À cela s'ajoutent diverses prises de position et la révision de son propre règlement.

Pour le groupe de travail «Projet de soins anticipé (ProSA)», co-dirigé par l'ASSM et l'OFSP, la publication en mars 2023 de la roadmap a représenté un jalon important. Celle-ci contient 12 recommandations pour ancrer l'usage du ProSA dans le quotidien. Le document a servi de base pour démarrer des sous-projets visant à approfondir et à mettre en œuvre ces recommandations. Un rapport annuel exclusivement consacré au «Projet de soins anticipé» fournit davantage d'informations (cf. assm.ch/prosa).

En la personne de son président, de certain.e.s de ses membres et des président.e.s des différentes sous-commissions qu'elle a créées, la CCE a continué à soigner les relations publiques en 2023 en donnant de nombreuses conférences, en publiant des articles scientifiques dans des revues spécialisées et des contributions dans la presse quotidienne.

Composition de la commission

Selon ses statuts, la CCE se compose de médecins spécialisé.e.s dans différents domaines et de spécialistes des soins, de l'éthique et du droit. D'autres disciplines peuvent aussi être intégrées, pour autant qu'au moins trois quart des membres soient actif.ve.s dans des professions médicales. Lors de l'élection de nouveaux.elles membres, l'ASSM veille à une diversification optimale des compétences professionnelles et à une représentation proportionnelle des différentes régions du pays et des sexes.

En plus des qualifications professionnelles mentionnées à côté de leur nom, la plupart des membres de la CCE ont suivi une formation en éthique, font partie de la commission d'éthique interne d'un hôpital ou exercent une activité à temps partiel en éthique médicale.

Prof. em. Dr méd. Dr phil. Paul Hoff, Zollikon, psychiatrie et psychothérapie, Président
Bianca Schaffert-Witvliet, APN, Schlieren, soins, déléguée de l'ASI, Vice-présidente
lic. théol., biol. dipl. Sibylle Ackermann, ASSM, Bern (ex officio)

Prof. Dr iur. Regina Aebi-Müller, droit, Luzern

Dr méd. Klaus Bally, médecine de famille, Basel

PD Dr méd. Deborah Bartholdi, génétique, Bern

Prof. Dr méd. Henri Bounameaux, ASSM, Satigny (ex officio)

Susanne Brauer, PhD, philosophie, Zürich

lic. phil. Valérie Clerc, ASSM, Bern (ex officio)
Prof. Dr méd. Julia Dratva, santé publique, Winterthur
Dr méd. Rebecca Dreher, gériatrie, Morges
Dr méd. Markus Eichelberger, médecine interne, Bern
Dr méd. Oswald Hasselmann, neuropédiatrie, St. Gallen
Dr méd. Antje Heise, soins intensifs, Thun
Dr sc. méd. Manya Hendriks, ASSM, Bern (ex officio)
Prof. Dr méd. Irene Hösli, gynécologie, déléguée de la FMH, Basel
Dr iur. Damian König, droit, Sion
PD Dr méd. Mattia Lepori, médecine interne et médecine d'urgence, Bellinzona
Prof. Dr méd. Anja Lorch, oncologie, Zürich
Dr méd. Valerie Luyckx, néphrologie, Zürich
Dr méd. Madeleine Mirabaud, pédiatrie, déléguée de la FMH, Genève
Dr rer. medic. Ewald Schorro, soins, délégué de l'ASI, Fribourg
Dr méd. Alexander Zimmer, délégué de la FMH, Solothurn
Mutations: aucune entrée ou sortie de membre n'a eu lieu en 2023.

Activités

Séances de la CCE, de ses sous-commissions et de ses groupes de travail

Les membres de la CCE se sont réuni.e.s à Berne pour quatre séances qui ont eu lieu en avril, en juin, en septembre et en décembre (avec la participation de quelques personnes en ligne). Des mandats ont été confiés aux sous-commissions et groupes de travail suivants:

- sous-commission chargée de la révision des directives «Don d'organes solides par des personnes vivantes»
- sous-commission chargée de la révision des directives «Diagnostic de la mort en vue de la transplantation d'organes et préparation du prélèvement d'organes».
- sous-commission chargée de la révision des directives «Mesures de contrainte en médecine»
- groupe de travail chargé d'élaborer une prise de position sur les soins médicaux de base dans les établissements médico-sociaux
- groupe d'accompagnement du mandat confié à la Prof. Franziska Sprecher: cadre juridique et légitimité des directives de l'ASSM

Publication de nouvelles directives et révisions de directives existantes

- *Publication des directives «Don d'organes solides par des personnes vivantes» actualisées*
En août 2023, une version révisée des directives «Don d'organes solides par des personnes vivantes» a été publiée. La sous-commission présidée par le Prof. Jürg Steiger de Bâle a débuté son travail de révision en 2019, afin d'adapter le texte à la révision de la loi sur la transplantation ainsi qu'à de nouveaux développements, comme le don d'organes croisé (don crossover). Par ailleurs, les recommandations concernant l'évaluation des donneurs.euses étrangers.ères et le suivi des receveurs.euses ayant obtenu un organe à l'étranger ont également été adaptées.
- *Révision des directives «Diagnostic de la mort en vue de la transplantation d'organes et préparation du prélèvement d'organes»*
La sous-commission chargée par la CCE de la révision des directives «Diagnostic de la mort en vue de la transplantation d'organes et préparation du prélèvement d'organes» a débuté ses travaux en mai 2023, sous la direction de Mathias Nebiker, d'Aarau. Des adaptations sont en premier lieu nécessaires dans l'optique de l'introduction du principe

de consentement présumé au sens large, qui a été accepté par le peuple en 2022. Il est de plus vérifié si d'autres modifications doivent être entreprises sur la base de l'expérience pratique acquise lors de l'application des directives, de développements intervenus en médecine ou de réflexions éthiques. L'objectif visé est l'entrée en vigueur simultanée (prévue pour la fin de l'année 2025) du principe de consentement présumé et des directives révisées. Une sous-commission se consacre de manière ciblée aux questions qui concernent la pédiatrie.

- *Révision des directives «Mesures de contrainte en médecine»*
La sous-commission chargée de la révision des directives «Mesures de contrainte en médecine», entrées en vigueur en 2015, a débuté ses travaux en décembre 2023, sous la direction du Prof. Paul Hoff. Le texte doit être adapté à des changements intervenus dans le droit de la protection de l'enfant et de l'adulte ainsi que dans la pratique, et également être mis en conformité avec la convention de l'ONU relatives aux droits des personnes handicapées.

Autres publications et points forts

- *Nouveau règlement de la Commission Centrale d'Éthique*
Il est essentiel que le travail d'une commission d'éthique soit reconnu comme légitime et crédible. Le Sénat de l'ASSM a décidé de l'entrée en vigueur de la version révisée du règlement de la CCE en novembre 2023. Le document décrit la composition de la CCE et de ses sous-groupes de manière plus précise qu'auparavant. Il détaille également les processus d'élaboration et d'assurance de la qualité des directives médico-éthiques, un mécanisme mis en œuvre depuis de nombreuses années et qui a fait ses preuves. De plus, l'inclusion de représentant.e.s des patient.e.s, des personnes concernées et des proches dans les groupes de travail spécialisés y figure noir sur blanc. La CCE a d'elle-même pris l'initiative d'explicitier sa manière de travailler dans son règlement. Consensus et absence de parti pris sont les maîtres mots de son mode de fonctionnement.
- *Groupe de travail «Soins médicaux de base dans les établissements médico-sociaux»*
La CCE observe avec inquiétude que le droit des résident.e.s d'EMS à des soins médicaux de base adéquats, tels que requis par la loi et l'éthique, risque d'être compromis. Afin de lutter contre les problèmes posés actuellement, elle a mis sur pied en juin 2023 un groupe de travail dirigé par le Dr méd. Klaus Bally, de Bâle. Son objectif est de formuler un ensemble de mesures visant à garantir des soins de bonne qualité dans les EMS. Le texte est mis en consultation auprès d'une large palette d'expert.e.s et sera revu par la CCE. Il fera ensuite l'objet d'une publication.
- *Cadre légal, importance et légitimation des directives de l'ASSM*
La CCE mène depuis 2022 une réflexion approfondie sur le cadre juridique, l'importance et la légitimité de ses directives médico-éthiques. En 2023, sur conseil de la CCE, l'ASSM a confié pour mandat à la Prof. Franziska Sprecher d'analyser précisément ces questions du point de vue juridique. Le mandat est suivi par un groupe d'accompagnement dirigé par le Prof. Paul Hoff.
- *Transmission d'informations médicales dans le cadre de l'exécution des renvois*
Le groupe de travail «flux des données médicales» du Secrétariat d'État aux migrations (SEM), auquel l'ASSM, la FMH, la Conférence des médecins pénitentiaires suisses (CMPS) et les cantons participent, a poursuivi ses travaux visant à permettre la mise en application de l'ordonnance sur l'exécution du renvoi et de l'expulsion d'étrangers (OERE) entrée en vigueur en 2022. Le formulaire «Rapport médical dans le domaine du retour/exécution du renvoi» a notamment pu être finalisé et soumis à une phase pilote jusqu'en mars 2024.

- *Traitement de questions relatives à l'éthique médicale*
Le Secrétariat général de l'ASSM a reçu en 2023 pas loin de 80 demandes concernant des questions médico-éthiques, auxquelles il a répondu en recourant parfois à l'expertise de membres de la CCE.
- *Collaboration avec les responsables politiques*
Trois rencontres ont eu lieu en 2023 sur l'invitation de commissions parlementaires, de conseillers.ères aux États individuel.le.s et en groupes.
 - La question du tri des patients en unité de soins intensifs et le rôle joué par l'ASSM ont été abordés par le postulat 23.3496 «Encadrer par la loi le tri des patients pour l'accès aux soins intensifs, en prévoyant l'interdiction de discriminer les personnes handicapées». Trois membres de la CCE et du Sénat de l'ASSM ont été invité.e.s en tant qu'expert.e.s à la séance de la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique (CSSS) du Conseil des États du 15 février 2023 pour y faire des exposés. Le Conseil des États a accepté le postulat le 30 mai 2023, en tant que première instance.
 - Le 6 juin 2023, l'ASSM a été invitée à une discussion avec le groupe parlementaire «Directives anticipées et autodétermination».
 - Durant l'été 2023, en préparation de la motion 23.3967 «Amélioration du traitement des enfants nés avec une variation du développement sexuel (VDS)» de la commission droit du Conseil des États, les expert.e.s de l'ASSM ont été invité.e.s à une discussion avec les parlementaires qui ont initié l'intervention et avec des représentant.e.s des organisations de personnes concernées. En décembre 2023, la motion a été transmise au Conseil fédéral par le Conseil des États en tant que première instance.

Relations publiques

Publications: les brochures et articles suivants ont été publiés en 2023:

- Directives «Don d'organes solides par des personnes vivantes» actualisées
- Roadmap pour la mise en œuvre du projet de soins anticipé (ProSA) en Suisse (en collaboration avec l'OFSP)
- Nouveau règlement de la Commission Centrale d'Éthique
- Prise de position sur l'avant-projet de modification du droit de la protection de l'enfant et de l'adulte
- Nouveau formulaire «Rapport médical dans le domaine du retour/exécution du renvoi» avec la FMH, la CMPS et le SEM
- Prise de position sur les «listes noires» de la Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine (CNE) avec la participation de délégué.e.s de la CCE
- Réponse de l'ASSM à la consultation sur la loi fédérale sur le dossier électronique du patient avec la participation de délégué.e.s de la CCE
- Prise de position de l'ASSM sur la révision partielle du train d'ordonnances sur la loi relative à la recherche sur l'être humain avec la participation de délégué.e.s de la CCE
- Leitfaden «Betreuung und Behandlung von älteren Menschen mit einer Abhängigkeit des «Fachverband Sucht» et sa traduction française: «Recommandations pour l'accompagnement des personnes âgées souffrant d'une addiction» publiée par le «Groupement Romand d'Études des Addictions» avec la participation de délégué.e.s de la CCE
- Deux articles dans le Bulletin des médecins suisses (BMS)
 - ASSM, FMH, CMPS: Nouveau formulaire pour l'exécution des renvois, BMS, 23 août 2023
 - Salathé M, Hendriks MJ, Steiger J: Don d'organes solides par des personnes vivantes, BMS, 30 août 2023
- Une douzaine d'articles de la presse quotidienne basés sur des réponses à des questions des médias adressées à l'ASSM

- Divers articles dans des revues spécialisées concernant les directives de l'ASSM.

Conférences du Président de la CCE, de membres de la CCE et de Présidents de sous-commissions

- Dr. med. Markus Eichelberger, ZEK-Mitglied, Vortrag «Praktische Einblicke in die Vollzugsmedizin», Jubiläumsfeier CAS MedLawUZH, Zürich, 31. März 2023.
- Prof. Paul Hoff, ZEK-Präsident, Vortrag «Assistierter Suizid. Die Situation in der Schweiz», 129. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Innere Medizin, Wiesbaden, 23. April 2023.
- Prof. Reto Stocker, Suko-Präsident, Vortrag zu den Richtlinien *Reanimation* an der Fortbildung für BLS-AED-Instruktoren, Insel Simulationszentrum, Bern, 26. April 2023.
- PD Dr. med. Klaus Bally, ZEK-Mitglied, Vortrag «Beyond Guidelines: *Beihilfe zum Suizid*» und Workshop «*Beurteilung der Urteilsfähigkeit in Praxis und Klinik*», SGAIM-Kongress, Basel, 11.-12. Mai 2023.
- Prof. Paul Hoff, ZEK-Präsident, Vortrag «*Gesundheitliche Vorausplanung (GVP)* – ein zentrales Thema an der Schnittstelle von Medizin, Ethik, Recht und Politik, Fachtagung der Schweizerischen Gesellschaft für Gesundheit bei Menschen mit intellektuellen Entwicklungsstörungen, Brugg-Windisch, 1. Juni 2023.
- Prof. Paul Hoff, ZEK-Präsident, Vortrag «SAMW-Empfehlungen zum *Futility*-Konzept. Vor welche Fragen stellen sie die Psychiatrie?» Ethiksymposium «*Futility in der Psychiatrie*», Basel, 27. Juni 2023.
- Prof. Paul Hoff, ZEK-Präsident, Vortrag zu «*Futility*», Facharztweiterbildung der Zürcher und Ostschweizer Assistenzärzte für Psychiatrie und Psychotherapie, Zürich, 20. September 2023.
- Prof. Paul Hoff, ZEK-Präsident, Vortrag «*Zwangsmassnahmen in der Medizin: Über die Rolle medizin-ethischer Richtlinien im unaufhebbaren Spannungsfeld von Autonomie und Fürsorge*», Tagung der Schweizerischen Gesellschaft für Sozialpsychiatrie, Münsterlingen, 22. September 2023.
- Prof. Regina Aebi-Müller, ZEK-Mitglied, Prof. Paul Hoff, ZEK-Präsident: Vorträge zur «*Urteilsfähigkeit*», Weiterbildungstagung swissethics für kantonale Forschungsethikkommissionen, Zürich, 26. September 2023.

Newsletters, site web et Bulletin de l'ASSM

Cinq des newsletters envoyées par l'ASSM étaient consacrées à des thèmes médico-éthiques. Sur le site web de l'ASSM, les nombreuses pages thématiques du menu Éthique ont été mises à jour afin de proposer un aperçu toujours actuel des thèmes traités et un accès rapide et aisé à des informations approfondies. Les quatre numéros du Bulletin de l'ASSM ont permis d'approfondir diverses questions éthiques.

Échange national sur l'éthique clinique

Les rencontres en ligne entre les responsables de l'éthique clinique dans les hôpitaux, les représentant.e.s des sociétés médicales et infirmières et la Commission nationale d'éthique instaurées pendant la pandémie ont été reconduites en 2023. À un rythme quasi-mensuel, elles ont permis de mettre sur la table les défis éthiques rencontrés au quotidien en clinique et de discuter de solutions possibles.

Sibylle Ackermann, responsable du ressort Éthique
Manya Hendriks, chargée de projets du ressort Éthique