Commission Centrale d'Éthique (CCE): rapport annuel 2024

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, 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.

Durant l'exercice, la CCE s'est réunie pour quatre séances d'un jour. De plus, sur mandat de la CCE, quatre sous-commissions et groupes de travail ont planché sur différents sujets. Il n'y a pas eu de publication de directives (nouvelles ou révisées). En revanche, plusieurs prises de positions ont été rendues publiques.

Le groupe de travail «Projet de soins anticipé (ProSA)», co-dirigé par l'ASSM et l'OFSP, a poursuivi le développement des sous-projets. L'ASSM dirige ceux qui se consacrent au ProSA dans les établissements médico-sociaux et au ProSA dans les situations d'urgence. Vous trouverez les détails du travail réalisé durant l'exercice dans le rapport annuel séparé (cf. assm.ch/prosa).

Représentée par son président, par certain.e.s de ses membres et par les président.e.s de ses différentes sous-commissions ou groupes de travail, la CCE a soigné les relations publiques 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. diplômée, Sibylle Ackermann, ASSM, Bern (ex officio)
Prof. Dr iur. Regina Aebi-Müller, droit, Luzern
Dr méd. Klaus Bally, médecine de famille, Basel (jusqu'en avril 2024)
PD Dr méd. Deborah Bartholdi, génétique, Bern
Prof. Dr méd. Henri Bounameaux, ASSM, Satigny (ex officio)
Susanne Brauer, PhD, philosophie, Zürich
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)
Dr méd. François Héritier, médecine de famille, Courfaivre (depuis avril 2024)
Dr iur. Iris Herzog-Zwitter, déléguée de la FMH, Bern (depuis septembre 2024)
Dr sc. méd. Martina Hodel, éthique clinique/psychiatrie de consultation, Luzern (depuis avril 2024)
Prof. Dr méd. Irene Hösli, gynécologie, déléguée de la FMH, Basel (jusqu'en avril 2024)
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
Silke Walter, MSc Palliative Care, APN, Liestal (depuis avril 2024)
Dr méd. Alexander Zimmer, délégué de la FMH, Solothurn (jusqu'en juin 2024)

Mutations: après huit ans d'activité, Klaus Bally et Irene Hösli sont arrivé.e.s au terme de leur mandat, libérant deux sièges. Martina Hodel a pris le relais pour le domaine de l'éthique clinique et François Héritier pour la médecine de famille. En outre, Silke Walter occupe nouvellement un autre siège resté vacant depuis un certain temps, renforçant ainsi le domaine des soins et des soins palliatifs. De plus, le mandat d'Alexander Zimmer en tant que délégué de la FMH s'est terminé en raison de sa démission du Comité de direction de la FMH. Iris Herzog-Zwittter est la nouvelle représentante de la FMH.

Activités

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

La CCE s'est réunie pour quatre séances plénières à Berne 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 «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 destiné à clarifier le cadre juridique et la légitimité des directives médico-éthiques de l'ASSM
- groupe de travail chargé de l'organisation du Symposium national «Governing by Values – Les directives médico-éthiques entre continuité et changement».

Révision de directives existantes

- *Révision des directives «Diagnostic de la mort en vue de la transplantation d'organes et préparation du prélèvement d'organes»*
  Depuis 2023, une sous-commission révise les directives «Diagnostic de la mort en vue de la transplantation d'organes et préparation du prélèvement d'organes» sous la direction du Dr Mathias Nebiker. Des adaptations sont d'une part nécessaires dans l'optique de l'entrée en vigueur prévue en 2026 du principe de consentement présumé au don au sens large. 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. Le projet de texte révisé a été soumis à une procédure de consultation d'expert.e.s en 2024.

- *Révision des directives «Mesures de contrainte en médecine»*
  Sous la direction du Prof. Paul Hoff, la sous-commission a débuté en 2023 ses travaux de révision des directives «Mesures de contrainte en médecine», entrées en vigueur en 2015. 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 clinique, et également être mis en conformité avec la convention de l'ONU relatives aux droits des personnes handicapées. Durant l'exercice, des préparatifs ont été entrepris afin de présenter les travaux de révision et d'en débattre largement lors d'un workshop public ouvert aux spécialistes, prévu pour le printemps 2025.

Autres publications et points forts

- *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 contrer ce problème, elle a mis sur pied en 2023 un groupe de travail dirigé par le Dr méd. Klaus Bally. Son objectif est de formuler des mesures visant à garantir des soins de bonne qualité dans les EMS. Le texte a été soumis à une procédure de consultation auprès d'un large panel d'expert.e.s, puis publié le 24 septembre 2024 en tant que prise de position de la CCE. Il a été très bien reçu et repris par les milieux professionnels et les autorités.
- *Cadre légal et valeur des directives de l'ASSM*
  La CCE mène depuis 2022 une réflexion approfondie sur le cadre juridique, la valeur et la légitimité de ses directives médico-éthiques. Durant l'exercice, un avis de droit de la Prof. Franziska Sprecher analysant ces questions du point de vue juridique a été publié. En collaboration avec l'Université de Berne, l'ASSM a organisé le 3 septembre 2024 le Symposium national «Governing by values – Les directives médico-éthiques entre continuité et changement», qui a permis de réfléchir à l'histoire, à la fonction et aux possibilités de développements futurs des directives de l'ASSM. Un compte-rendu des enseignements tirés de cet événement aux multiples facettes sera publié en 2025.
- *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 et la Conférence des médecins pénitentiaires suisses (CMPS) participent en tant qu'organisations de médecins, a bouclé durant l'exercice l'évaluation du formulaire révisé «Rapport médical dans le domaine du retour/exécution du renvoi», réalisée dans les trois cantons tests. Sur la base des retours positifs reçus, le formulaire adapté doit être introduit dans toute la Suisse en 2025.
- *Révision du «Plan suisse de pandémie»*
  Sur mandat de la CCE, un groupe de travail a élaboré pendant la première moitié de l'année des réponses à certains chapitres du plan de pandémie en cours de révision et mis en consultation. Depuis l'automne, un groupe de travail composé de membres de la CCE et de la Commission nationale d'éthique (CNE) collabore à titre consultatif sur le chapitre éthique du plan.
- *Don d'organes après un suicide assisté*
  En raison des nombreuses questions de la part d'hôpitaux universitaires sur le don d'organes après un suicide assisté, la CCE a commencé à se consacrer à ce sujet en 2024. Un catalogue des aspects déontologiques à considérer a été élaboré et soumis à une procédure de consultation d'expert.e.s. Il est prévu de publier le document au printemps 2025, après une nouvelle révision.

- *Réponse à la consultation à propos des «Recommendations for the perinatal care of extremely low gestational age neonates» de la Swiss Society of Neonatology*
  Sous la direction du Dr Oswald Hasselmann, un groupe de travail a élaboré une prise de position sur le projet de recommandations citées dans le titre.
- *Traitement de questions relatives à l'éthique médicale*
  Le Secrétariat général de l'ASSM a reçu en 2024 plus de 90 demandes concernant des questions médico-éthiques, auxquelles il a répondu en recourant parfois à l'expertise de membres de la CCE.

Collaboration avec des organisations apparentées, avec les autorités et les responsables politiques

- La question du triage aux soins intensifs ainsi que le rôle joué par l'ASSM ont été abordés dans le postulat 23.3496 «Bases légales et protection contre la discrimination lors du tri des patients et des patientes pour l'accès aux soins intensifs». L'OFSP a invité l'ASSM à une discussion entre expert.e.s sur ce sujet et fait rédiger un avis de droit. Le dialogue se poursuivra en 2025.
- Donnant suite à la motion 23.3967 «Amélioration du traitement des enfants nés avec une variation du développement sexuel (VDS, en anglais DSD)», la Confédération a demandé à l'ASSM d'élaborer des directives médico-éthiques sur le sujet. L'ASSM reçoit à cet effet des moyens financiers supplémentaires de la part de l'OFSP. Le travail sera réalisé conformément au processus habituel d'élaboration des directives, sans parti pris, tel que décrit dans le règlement de la CCE. Les travaux débutent en 2025.
- Durant l'exercice, une table ronde a eu lieu avec les Offices fédéraux de la santé publique (OFSP) et de la justice (OFJ) ainsi qu'avec le Secrétariat d'État à la formation, à la recherche et à l'innovation (SEFRI), afin de discuter du rôle et de la valeur des directives de l'ASSM.
- Les directions des commissions d'éthique nationales (CNE) et (CCE) se sont rencontrées pour discuter des travaux en cours et à venir.

Relations publiques

Publications: contributions parues en 2024

- Prise de position de la Commission Centrale d'Éthique de l'ASSM sur les soins médicaux de base dans les établissements médico-sociaux
- Prise de position de l'ASSM sur la révision du Plan suisse de pandémie Influenza (en allemand)
- Prise de position de l'ASSM sur la révision de l'ordonnance sur la transplantation (en allemand)
- Prise de position de l'ASSM sur la révision de la loi sur les épidémies (en allemand)
- Prise de position de l'ASSM sur la révision de la loi sur les étrangers et l'intégration (en allemand)
- Deux contributions dans le Bulletin des médecins suisses (BMS)
- Une douzaine d'articles dans la presse quotidienne basés sur des réponses à des questions de médias adressées à l'ASSM.
- Divers articles dans des revues spécialisées au sujet des directives de l'ASSM.

Conférences du Président de la CCE et de membres de la CCE (sélection)

- Prof. Dr. Dr. Paul Hoff, ZEK-Präsident, Vortrag «Die SAMW-Empfehlungen zum Futility-Konzept. Vor welche Fragen stellen sie die Psychiatrie?», Fortbildungszyklus 2024 der Kantonalen Ethikkommission Zürich, 30. Januar 2024.
- Prof. Dr. Dr. Paul Hoff, ZEK-Präsident, Vortrag «Krisen, existenzielle Erschütterungen, psychische Erkrankungen – Überlegungen aus psychiatrischer Sicht zur Vulnerabilität eines Menschen und zur Aufgabe der Suizidprävention», Fachtagung Forum Gesundheit und Medizin, Zürich, 14. Juni 2024.
- Prof. Dr. Dr. Paul Hoff, ZEK-Präsident, Vortrag zu den SAMW-Empfehlungen «Futility», Österreichische Arbeitsgemeinschaft palliative Psychiatrie, 26. Juni 2024.
- Dr. Klaus Bally, ZEK-Mitglied, Vortrag am Impulstag von CURAVIVA «Die ärztliche Grundversorgung in den Institutionen – Aktuelle Herausforderungen und Strategien für eine verbesserte Zusammenarbeit der Heime mit Haus- und Heimärzt/-innen», Zürich, 27. Juni 2024.
- Prof. Dr. Dr. Paul Hoff, ZEK-Präsident, Vortrag «Demanding and rewarding: Ethical issues in psychiatry and psychotherapy», SGPP Kongress, Bern, 11. bis 13. September 2024.
- Prof. Dr. Dr. Paul Hoff, ZEK-Präsident, Vortrag an der Retraite «Futility in Mental Health», Fondation Brocher, Genf, 14. bis 16. Oktober 2024.
- Prof. Dr. Dr. Paul Hoff, ZEK-Präsident, Vortrag «Medizin-ethische Richtlinien im Wandel?», Tagung Exit, Zürich, 26. Oktober 2024.

Newsletter, site web et Bulletin de l'ASSM

Neuf des 38 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 régulièrement 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'explorer diverses questions éthiques de manière détaillée.

Dialogue national sur l'éthique clinique

En 2024, l'ASSM a pu confier à la Société suisse d'Éthique Biomédicale (SSEB) l'organisation des rencontres mensuelles entre éthicien.ne.s cliniques instaurées pendant la pandémie et favorisant depuis le dialogue entre spécialistes du domaine à l'échelle du pays.

Sibylle Ackermann, responsable du ressort Éthique
Manya Hendriks, responsable de projet ressort Éthique