

Commission Centrale d'Éthique (CCE): rapport annuel 2019

Mandat

La CCE anticipe et discute les enjeux éthiques en médecine. Attentive à l'évolution nationale et internationale, elle encourage l'échange d'informations et la collaboration avec les institutions apparentées.

La CCE édicte des directives médico-éthiques destinées à soutenir la pratique médicale et la recherche biomédicale. Elle prend également de position sur des questions soulevées par l'actualité et les récents développements qui sont soumises à l'ASSM par des institutions publiques ou privées ou des particuliers.

Composition

Prof. Dr méd. Jürg Steiger, Basel, Président
Susanne Brauer, PhD, Zürich, Vice-Présidente
lic. théol., Dipl.-Biol. Sibylle Ackermann, Bern (ex officio)
Prof. Dr iur. Regina Aebi-Müller, Luzern
PD Dr méd. Klaus Bally, Basel
PD Dr méd. Eva Bergsträsser, Zürich
Prof. Dr méd. Christophe Büla, Lausanne
lic. phil. Valérie Clerc, Bern (ex officio)
Dr méd. Ariane Giacobino, Genève
Dr méd. Yvonne Gilli, Wil SG
Prof. Dr méd. Irene Hösl, Basel
Prof. Dr méd. Dr phil. Paul Hoff, Zürich
Dr méd. Hans Neuenschwander, Lugano
Prof. Dr méd. Fred Paccaud, Lausanne
lic. iur. Michelle Salathé, MAE, Bern (ex officio)
Bianca Schaffert, MSN, Schlieren
Prof. Dr méd. Daniel Scheidegger, Bern (ex officio)
Dr rer. medic. Ewald Schorro, Fribourg
Prof. Dr méd. Martin Siegemund, Basel
Prof. Dr méd. Yvan Vial, Lausanne
Prof. Dr méd. Hans Wolff, Genève

Mutations 2019

La composition de la Commission Centrale d'Éthique est restée inchangée par rapport à l'année passée; il n'y a eu ni démission ni nouvelle adhésion en 2019.

Activités 2019

Élaboration/révision de directives et recommandations médico-éthiques et de guides pratiques

- En janvier 2019, les directives *Capacité de discernement dans la pratique médicale* ont été publiées. Dans les processus décisionnels en médecine, une importance majeure est accordée à l'autodétermination du patient. La capacité de discernement joue un rôle essentiel à cet égard. Toutefois, les professionnels de la santé sont souvent hésitants lors de l'évaluation de cette capacité. Avec ces nouvelles directives, la sous-commission, dirigée par la Prof. Nikola Biller-Andorno, propose une orientation pour procéder à ces évaluations.

- En février, des recommandations concernant l'*Enseignement de l'éthique aux professions de la santé*, élaborées par une sous-commission sous la direction du Prof. Arnaud Perrier de Genève, ont été publiées. Elles décrivent les contenus d'une formation approfondie en éthique et proposent des bases communes à tous les professionnels de la santé. Une vaste compilation des contenus d'apprentissage sert de base à la conception des programmes d'études.
- Les directives *Attitude face à la fin de vie et à la mort* ont été révisées en 2017/2018 par une sous-commission à la demande de la CCE et approuvées par l'ASSM selon les procédures habituelles, puis publiées en 2018. La FMH a cependant refusé de les intégrer dans son code déontologique et décidé de maintenir la version antérieure de 2004, retirée par l'ASSM. Du point de vue pratique et juridique, la validité parallèle de deux versions différentes des directives est problématique. C'est pourquoi la CCE a chargé la sous-commission de formuler à l'attention du Sénat de l'ASSM des propositions permettant de mettre fin à cette situation délicate. La FMH et l'ASSM ont, en outre, instauré mi-2019 un groupe de travail commun chargé d'élaborer des propositions de solutions; les discussions étaient toujours en cours à la fin de l'année.
- Une sous-commission, dirigée par la Prof. Sibil Tschudin de Bâle, s'est penchée, de janvier 2018 jusqu'à mi 2019, sur la question du *diagnostic préimplantatoire* du point de vue médical, autorisé depuis l'entrée en vigueur de la loi révisée sur la procréation médicalement assistée. Les discussions ayant révélé des divergences sur la manière d'interpréter les dispositions légales, la CCE a décidé, en août 2019, de rédiger, dans un premier temps, des recommandations pratiques plutôt que des directives. Fin octobre 2019, une première version a été discutée dans le cadre d'un atelier qui a réuni environ 70 experts. Les suggestions ont été intégrées dans la version finale, dont la publication est prévue pour le printemps 2020.
- Les directives *Décisions de réanimation* doivent être adaptées aux connaissances scientifiques les plus récentes. La sous-commission, dirigée par le Prof. Reto Stocker de Zurich, s'est rencontrée à trois reprises en 2019. La consultation publique des directives révisées est prévue pour 2020.
- Suite à la révision de la loi sur les transplantations et compte tenu des nouveaux développements, une sous-commission dirigée par le Prof. Jürg Steiger de Bâle s'est attachée, en décembre dernier, à la révision des directives médico-éthiques *Don d'organes solides* par des personnes vivantes en vigueur depuis 2008. Parmi les nouveaux développements à prendre en compte figure le don croisé (don crossover). Par ailleurs, les recommandations concernant l'évaluation des donneurs étrangers et le suivi des receveurs suite à l'achat (illégal) d'un organe à l'étranger devront également être adaptées.
- Le quotidien du médecin est jalonné de nombreuses dispositions et réglementations légales. En 2008, l'ASSM et la FMH ont publié une première version de la brochure *Bases juridiques pour le quotidien du médecin. Un guide pratique*; en 2013 une version révisée est parue. Suite à la révision de nombreuses lois fédérales et sur la base de décisions judiciaires importantes, une troisième édition de ce document a été élaborée au courant de l'année 2019. Les textes juridiques et les décisions judiciaires ont été pris en compte jusqu'à la mi-2019. La brochure sera publiée début 2020.

Autres points forts

- *Consentement général*: La loi relative à la recherche sur l'être humain autorise, à certaines conditions, le consentement général (CG) qui permet aux personnes soignées en milieu hospitalier de donner leur accord à la réutilisation de leurs données et échantillons pour des projets de recherche ultérieurs. En 2017, l'ASSM et l'Association suisse des Commissions d'éthique de la recherche (swissethics) avaient publié un premier modèle de CG, avec

l'objectif de créer une base uniforme pour l'ensemble de la Suisse. En février 2019, les cinq hôpitaux universitaires ont adopté un modèle de CG plus élaboré. Avec ce modèle commun aux cinq hôpitaux universitaires, une étape importante vers un modèle national a été franchie et l'ASSM a clôturé ce projet.

- *Financement des prestations médicales en milieu carcéral:* Comparées à la population générale, les personnes détenues sont plus exposées aux maladies. Celles-ci sont souvent contagieuses et représentent un danger non seulement pour les personnes détenues, mais également pour des tierces personnes. Dans un tel contexte, les obstacles qui incitent à renoncer aux soins devraient être écartés. Néanmoins, c'est avec une inquiétude croissante que l'ASSM constate que les coûts de santé sont de plus en plus à la charge des personnes détenues qui préfèrent alors se priver de soins. La CCE a réagi en publiant en février 2019 une prise de position avec cinq revendications. Le Comité central de la FMH et le Comité de la Conférence suisse des médecins pénitentiaires soutiennent cette prise de position de l'ASSM.
- *Procédure de renvoi:* L'ASSM, la FMH et la Conférence des médecins pénitentiaires suisses ont conçu, en collaboration avec le Secrétariat d'État aux migrations (SEM), le formulaire «Rapport médical dans le domaine du retour/exécution du renvoi». L'ASSM et la FMH s'efforcent de trouver une solution permettant de préserver le secret médical. La procédure introduite avec l'article 71b de la loi fédérale sur les étrangers est en contradiction avec le consensus élaboré par l'ASSM et le corps médical avec le SEM. La CCE a recherché le dialogue avec le SEM; deux rencontres ont eu lieu en 2019. Pour l'ASSM et la FMH, les résultats de ces discussions ne sont toutefois pas satisfaisants; les discussions à ce sujet seront poursuivies en 2020.
- *Blocage des prestations:* Le nombre de personnes qui ne paient pas leurs primes d'assurance maladie étant en constante augmentation, plusieurs cantons ont introduit une «liste noire» avec l'objectif d'améliorer les comportements en matière de paiement. La CCE a été invitée par des représentants de l'Hôpital universitaire de Zurich à examiner la question des traitements d'urgence et des blocages de prestations. Après avoir approfondi cette question en 2019, la CCE a conclu que de telles restrictions sont incompatibles avec les principes éthiques de la bienfaisance et de l'équité, d'une part, et que les listes noires ne sont adaptées ni pour améliorer les comportements des mauvais payeurs, ni comme système d'alerte précoce, d'autre part. Une prise de position à ce sujet est en cours d'élaboration et sera publiée en 2020.
- *Éthique clinique:* En 2002, 2006 et 2014, l'ASSM a réalisé des enquêtes concernant la situation des commissions d'éthique dans les hôpitaux suisses, les cliniques psychiatriques et les cliniques de réhabilitation. Fin 2019, des travaux préparatoires ont été lancés en vue d'une quatrième enquête en ligne prévue pour 2020. De même, les premières démarches ont été entreprises pour l'organisation d'une rencontre nationale des éthiciens en milieu hospitalier en mai 2020.
- *Numérisation de la médecine:* En 2019, la CCE a défini comme thèmes prioritaires les aspects éthiques de la numérisation et du recours à l'intelligence artificielle en médecine. Elle a instauré un groupe de travail chargé de rédiger une feuille de route qui récapitule la situation dans le domaine médical, présente l'impact de ces développements et soumet des aspects de l'évaluation éthique à la discussion. Une coopération avec le Conseil suisse de la science (CSS) a été engagée à cet effet et l'organisation d'un atelier commun destiné aux parties prenantes est prévue pour 2020.
- *Traitement de questions relatives à l'éthique médicale:* De nombreuses demandes concernant des thèmes médico-éthiques ont à nouveau été soumises en 2019; celles-ci ont été traitées par le Secrétariat général en recourant, le cas échéant, à des experts.

Relations publiques

Les *publications* suivantes sont parues en 2019:

- La capacité de discernement dans la pratique médicale. Directives médico-éthiques.
- Enseignement de l'éthique aux professions de la santé. Recommandations.
- L'autonomie à l'ère du numérique. Compte-rendu du colloque du 15 juin 2018 du cycle de symposiums sur le thème de l'«Autonomie en médecine».
- Prise de position concernant le financement des prestations médicales en milieu carcéral.

Site internet: En 2019, la structure de la page *Éthique* du site web de l'ASSM a été remaniée: un index alphabétique permet dorénavant d'accéder aux différentes rubriques. Il offre un aperçu global des thèmes traités et permet de trouver facilement des informations.

En outre, l'ASSM a publié plusieurs *newsletters* sur des thèmes médico-éthiques, elle a traité des problématiques éthiques dans les quatre numéros de son Bulletin et publié dans des *revues spécialisées* divers articles concernant ses activités.

Manifestations

- Le colloque final du cycle «L'autonomie en médecine» intitulé «Autonomie et bonheur. L'autodétermination en médecine: la recette d'une vie heureuse?» s'est déroulé le 28 juin 2019. Ce que chaque personne perçoit comme le «bonheur» au sens d'une vie réussie devrait se refléter dans toutes ses décisions pour que celles-ci soient autodéterminées. La médecine, qui touche souvent à des questions existentielles, n'échappe pas à cette règle. Le symposium a mis en lumière le concept du bonheur du point de vue philosophique, médical, neuroscientifique et juridique. Le rapport du colloque paraîtra en 2020.
- Fin octobre 2019 s'est déroulé un atelier d'experts destiné à la discussion de recommandations médico-éthiques pratiques dans le domaine de la médecine de reproduction respectivement pour la pose de l'indication et la réalisation de tests génétiques préimplantatoires.

Perspectives 2020

En 2020, la CCE poursuivra l'évaluation et l'adaptation de directives médico-éthiques existantes ainsi que l'élaboration de nouvelles directives médico-éthiques. Les recommandations concernant le diagnostic préimplantatoire seront publiées en 2020. Les directives *Décisions de réanimation* et *Don d'organes solides par des personnes vivantes*, actuellement en cours de révision, seront soumises à la consultation publique au courant de 2020. Par ailleurs, l'évaluation des directives *Collaboration corps médical – industrie* et *Mesures de contrainte en médecine* est également prévue. La CCE suit avec attention le débat actuel sur le thème du modèle de l'opposition vs modèle du consentement concernant les transplantations d'organes, en analysant rigoureusement les aspects critiques du concept de mort cérébrale et d'autres avancées pouvant être pertinentes pour les directives médico-éthiques sur le diagnostic de la mort. Le cas échéant, une adaptation des directives sera nécessaire.

La CCE poursuivra son engagement pour les aspects éthiques du traitement médical des groupes de patients vulnérables; les réflexions concernant les tendances actuelles et les nouveaux défis avec leurs répercussions sur la pratique médicale resteront également à l'ordre du jour.

Michelle Salathé, responsable du Ressort Éthique
Sibylle Ackermann, responsable de projet du Ressort Éthique