

Les structures d'éthique en CH

Pia Coppex, Présidente de la SSEB – SGBE
Fédération Suisse des Retraités (FSR), 1 juin 2016, Fribourg

www.bioethics.ch - info@bioethics.ch

Plan

- SSEB – SGBE
- CNE – NEK
- ASSM – SAMW
- Ethique de la recherche
 - SWISSETHIC
- Ethique clinique
 - Conseil d'éthique clinique
- Enseignement de l'éthique

Portrait

La **Société Suisse d'Ethique Biomédicale** (SGBE-SSEB) fut fondée en 1989

Le but de la SSEB est d'offrir un forum au sein duquel les différentes pensées peuvent être exprimées librement et les solutions trouvées dans un échange interdisciplinaire respectueux.

En tant que **société professionnelle**, elle réunit des personnes provenant de différentes disciplines et secteurs d'activité en lien avec la bioéthique, l'éthique médicale, l'éthique de soins ou les sciences humaines en médecine: médecins, infirmiers, psychologues, philosophes, théologiens, biologistes, juristes etc.

La SSEB entretient une étroite collaboration avec la Commission centrale d'Ethique de l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM), ainsi qu'avec d'autres institutions telles que les universités, la FMH, certaines autorités gouvernementales, associations professionnelles, associations des patients, desquelles elle demeure toutefois **institutionnellement indépendante**.

Comité (dès 21.04.2016)

Bureau

Présidente:

Pia Coppex, Maître d'enseignement ELS, Lausanne

Vice-président(e)s:

Bernice Elger, Prof. Dr. med., Bâle

Valdo Pezzoli, Dr med., Lugano

Caissiers:

Jean-Daniel Strub, Dr. théol., Zurich

Jürg C. Streuli, Dr. med., Zürich

Membres du bureau:

Samia Hurst, Prof. Dr. méd., Genève

Mark Mäder, Dr. méd., Bâle

Simone Romagnoli, Dr. phil., Genève

Comité (dès 21.04.2016)

- Ackermann Birbaum Sibylle, lic. theol., dipl. biol., Basel (ASSM)
- Biller-Andorno Nikola, Prof. Dr. med., Dr. phil., Zürich
- Grignoli Nicola, Dr. phil., dipl. psych., Lugano
- Hasselmann Oswald, Dr. med., St. Gallen
- Knebusch Julien, Maître d'enseignement et de recherche, Fribourg
- Krones Tanja, PD Dr. med., Zürich
- Loew François, Dr. Med., gériatre, Président du Conseil d'éthique de la FEGEMS
- Pally Hofmann Ursina, Dr. iur., Zürich
- Roduit Johann, Dr. en droit et éthique biomédicale, Zürich
- Rouven Porz, PD Dr. phil., dipl. biol., Bern
- Schwab Ketsia, Pflegeexpertin, Bern
- Wälti-Bolliger Marianne, MScN, Tramelan
- Karzig – Roduner Isabelle, Infirmière, MAE, Zürich (ASI)

Activités

La SSEB

- Publie deux fois par an **Bioethica Forum**, une revue interdisciplinaire de bioéthique trilingue (all/fr/ang);
- Publie les **Folia Bioethica**, une série de monographies scientifiques;
- Diffuse une newsletter auprès de ses membres
- Est une plateforme d'information (manifestations, formations, publications,..)
- Organise des **manifestations et séminaires**;



"Faire le bien, oui mais comment?"

Le sens commun nous dit que la prospérité nous aide à faire le bien, mais il y a aussi des raisons de penser que parfois elle nous entrave dans cette voie. Dans le domaine de la santé, tout est mis en place pour prévenir le mal. On risque cela dit en permanence soit de ne pas en faire assez du point de vue du bien-être, soit d'en faire trop.

Notre objectif pour ce symposium est de questionner des situations de soins ayant posé un dilemme éthique autour de la question "Faire le bien, oui mais comment?". Les situations présentées seront éclairées et questionnées au travers des regards croisés de la sociologie, de la philosophie, de l'histoire, de la littérature, de l'architecture, et des professions médicales.

13 septembre 2016 à l'université Miséricorde, Fribourg

Chaque année la SSEB organise un séminaire d'automne ouvert aux membres du comité, aux invités extérieurs, ainsi qu'à toute personne intéressée par le domaine de la bioéthique. Le séminaire a comme objectif principal la présentation et la discussion de travaux de recherche en cours.

Pendant le séminaire a lieu l'approfondissement d'un thème particulier. Les participants ont ainsi l'occasion de discuter avec des spécialistes des enjeux médicaux, légaux et éthiques d'un domaine professionnel spécifique.

Jeudi 17. novembre 2016 — samedi 19. novembre 2016 — Bigorio (TI)

Ce qui caractérise la SSEB



SGBE Schweizerische Gesellschaft für Biomedizinische Ethik
SSEB Société Suisse d'Ethique Biomédicale
Società Svizzera di Etica Biomedica

Une société jeune (née en 1998)

La diversité de ses membres ...

Structure de milice – initiatives personnelles

Interdisciplinarité, multilinguisme, "swissness"

Dialogue entre "praticiens" et "académiciens"

Plateforme de discussion et d'échange

CNE-NEK



SGBE Schweizerische Gesellschaft für Biomedizinische Ethik
SSEB Société Suisse d'Ethique Biomédicale
Società Svizzera di Etica Biomedica

La **Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine** (CNE) a été instaurée par le Conseil fédéral en 2001

- Elle est une commission extraparlamentaire indépendante chargée de conseiller les autorités, d'un point de vue éthique, sur toutes les questions relevant de la médecine humaine.
- Elle est organisée en un système de milice composée d'experts pluridisciplinaires
- Elle est rattachée administrativement à l'Office fédéral de la santé publique (OFSP).

Membres

Les 15 membres permanents de la CNE sont nommés par le Conseil fédéral et choisis en fonction des compétences indispensables pour les travaux de la commission.

Elle comprend des représentants :

- Du droit
- De la médecine et les sciences naturelles
- De l'économie
- Des sciences sociales
- De la philosophie
- De la théologie

CNE-NEK

A la lumière des discussions internationales, elle s'occupe de questions éthiques posées par la médecine humaine dans les domaines suivants :

- La dignité humaine et la famille,
- Le système juridique de la Suisse, ses libertés civiles et droits sociaux.

Elle rend attentif aux possibilités sociales et aux enjeux éthiques des biotechnologies dans le domaine de la médecine humaine.

En abordant les discussions actuelles et en nourrissant le débat public, elle contribue à former un jugement éthique global.

La CNE transmet ses conclusions :

- Au Conseil fédéral,
- Au Parlement et
- À la population.

La commission joue un **rôle consultatif** vis-à-vis du Conseil fédéral, de l'Assemblée fédérale et des cantons.

Elle attire l'attention des milieux politiques sur les lacunes et les problèmes d'exécution dans la législation.

Elle élabore des propositions de révisions et émet des recommandations pour la population.

Conformément à son mandat, la CNE se propose **d'éclairer les questions controversées**, dans l'intérêt du bien commun.

☞ Les thèmes suivants sont inscrits à l'ordre du jour de la CNE : **le rapport à la mort, la médecine personnalisée (biobanques) et la procréation médicalement assistée**. Des groupes de travail *ad hoc* ont été constitués.

Rapport à la mort

Le groupe de travail s'intéresse aux nouveaux défis éthiques que pose aujourd'hui la dernière phase de la vie.

Le titre de " Rapport à la mort " est pris au sens large, puisqu'il s'agit non seulement de discuter de certaines questions controversées, mais aussi d'analyser et d'axer la réflexion sur les processus de changement social dans leur ensemble.

L'objectif est d'identifier les principales questions éthiques soulevées par les progrès considérables de la technologie médicale, le bien-être croissant et l'augmentation constante de l'espérance de vie moyenne.

Un autre objectif est l'élaboration d'un argumentaire dans la perspective d'une éventuelle prise de position de la commission sur les questions éthiques en lien avec la fin de vie.

La vaste littérature existante sur ce sujet sera mise à profit, tandis que des rencontres seront organisées et des experts, auditionnés.

Procréation médicalement assistée



SGBE Schweizerische Gesellschaft für Biomedizinische Ethik
SSEB Société Suisse d'Ethique Biomédicale
Società Svizzera di Etica Biomedica

La commission s'occupe actuellement de la mise sur le marché de tests de dépistage prénatal non invasif (DPNI) qui permettent de déceler précocement, entre autres, une trisomie 21, par simple prise de sang maternel.

Le résultat est probant à 99%, et permet ainsi d'éviter des tests invasifs parfois dangereux, indispensables jusqu'ici pour vérifier les résultats de tests usuels.

Le groupe de travail se penche sur les incidences éthiques de ce diagnostic, qui devrait prochainement être pris en charge par l'assurance de base.

Les enjeux sont graves si ce test devenait un dépistage de routine.

L'issue pourrait-il en être une élimination systématique des futurs enfants trisomiques

Repéré à <http://www.nek-cne.ch/fr/la-commission/groupe-de-travail/> 2016.05.30

Médecine personnalisée: les biobanques



SGBE Schweizerische Gesellschaft für Biomedizinische Ethik
SSEB Société Suisse d'Ethique Biomédicale
Società Svizzera di Etica Biomedica

Ce groupe de travail se concentre sur les défis éthiques en lien avec les biobanques, y compris les banques de données sur la santé. L'accent porte notamment sur les questions suivantes :

- la collectivité doit-elle apporter un soutien actif à la mise en place de biobanques conçues comme un bien commun, voire constituer elle-même une biobanque à l'échelle nationale ?
- Les propriétaires (privés) de biobanques peuvent-ils faire des bénéfices en mettant du matériel biologique et des données à la disposition de la recherche ?
- Les patients peuvent-ils eux aussi participer à ces bénéfices ?
- Qui doit demander à des patients de mettre des tissus à la disposition d'une biobanque, et à quel moment ?
- Les patients ou le public peuvent-ils revendiquer le droit d'accéder aux résultats de la recherche obtenus grâce au matériel biologique et aux données d'une biobanque?

Repéré à <http://www.nek-cne.ch/fr/la-commission/groupe-de-travail/> 2016.05.30

Autonomie et relation. Symposium dans le cadre du cycle de conférences organisé avec la Commission centrale d'éthique (CCE) de l'ASSM, le 7 juillet 2016

La conférence de cette année se focalise sur le fait que les problèmes de santé exigent souvent des décisions cruciales que les patients doivent prendre avec un maximum d'autonomie. Ces décisions réfléchies nécessitent d'un dialogue. À cette occasion seront notamment examinées les questions de savoir comment évolue la capacité à prendre des décisions autonomes et comment les patients prennent les décisions concernant les traitements conseillés aux différentes étapes de leur vie et en fonction de leurs expériences.

Les prochaines conférences: 6 juillet 2017: Autonomie vs paternalisme / bienfaisance / non-malfaisance/ soins (titre provisoire); **5 juillet 2018:** Autonomie - exiger ou renoncer à une prestation (titre provisoire); **4 juillet 2019:** Autonomie et bonheur (titre provisoire)

Commission Centrale d'Ethique (CCE)

Mission

La Commission Centrale d'Ethique anticipe et discute les problèmes 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.

Membres (2016)

20 membres en 2016, actifs dans les domaines:

- Médecine générale
- Gynécologie-obstétrique
- Pédiatrie
- Pédo-psychiatrie
- Anesthésie
- Soins palliatifs
- Gériatrie
- Philosophie
- formation
- Droit
- Médecine pénitentière
- Génétique
- Santé publique et soins infirmiers

L'ASSM – SAMW est représentée ex officio par 3 personnes

Procédure

Lorsque la Commission Centrale d'Ethique retient un thème, elle nomme une sous-commission interdisciplinaire chargée de rédiger des directives.

Celle-ci élabore, généralement en l'espace d'une année, un projet qui, après avoir été examiné et adopté par la CCE, est soumis à l'approbation du comité de direction et du Sénat pour son adoption définitive avant d'être publiée dans le Bulletin des médecins suisses.

Ethique de la recherche

Swissethics

Communauté de travail des commissions d'éthique suisses relative à la recherche sur l'être humain (swissethics)

Les commissions d'éthique suisses relative à la recherche sur l'être humain ont décidé de se réunir en une association d'utilité publique. Chaque commission d'éthique cantonale compétente peut devenir membre de la CT CER.

La CT CER est mandatée par la KOFAM (Organe de coordination sur la recherche de l'être humain) et par la conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) pour les tâches suivantes:

- Assurer une uniformité d'application des dispositions légales fédérales relatives à l'autorisation et au contrôle du déroulement de projets de recherche sur l'être humain
- Représentation à l'extérieur: Swissmedic, BAG, Industrie, GDK, SCTO, EURECNET
- Organisation de cours de formation de base et de formation continue pour les membres des commissions d'éthique cantonales

Recherche sur l'être humain

Le champ d'application de la loi sur la recherche sur l'être humain couvre toutes les activités de recherche portant sur les maladies humaines et sur la structure et le fonctionnement du corps humain qui sont pratiquées avec des personnes physiques, des personnes décédées, des embryons et des fœtus, avec du matériel biologique ou avec des données personnelles liées à la santé.

- La recherche sur les maladies humaines englobe la recherche sur les causes, la prévention, le diagnostic, le traitement et l'épidémiologie des troubles physiques et psychiques de la santé.
- Par « recherche sur la structure et le fonctionnement du corps humain », on entend la recherche fondamentale portant en particulier sur l'anatomie, la physiologie et la génétique du corps humain, y compris la recherche concernant les interventions et les effets sur le corps humain sans lien avec une maladie.

Repéré à <http://kofam.ch/fr/page-daccueil/> 2016.05.30

Commissions

[Ethikkommission Nordwest- und Zentralschweiz EKNZ](#) (précédemment: Commission cantonale d'éthique de Bâle)

[Commission cantonale d'éthique de Berne](#)

[Commission cantonale d'éthique de Genève](#)

[Commission cantonale d'éthique de Saint-Gall](#)

[Commission cantonale d'éthique de la Thurgovie](#)

[Commission cantonale d'éthique du Tessin](#)

[Commission cantonale d'éthique du Valais](#)

[Commission cantonale de Zurich](#)

compétent pour canton(s)

AG, BL, BS, JU, LU, NW, OW, SO, SZ, UR, ZG

BE

GE

AI, AR, SG

TG

TI

FR, NE, VD, VS

GL, GR, SH, ZH, Liechtenstein

Commission cantonale d'éthique de la recherche sur l'être humain

- La Commission cantonale d'éthique de la recherche sur l'être humain (CER-VD) est une instance administrative cantonale instituée par la loi relative à la recherche sur l'être humain (LHR). Elle veille à la protection des sujets de recherche et évalue la conformité des projets de recherche sur l'être humain aux exigences éthiques, juridiques et scientifiques, ainsi qu'aux bonnes pratiques de la recherche.
- Les membres sont nommés par le Département de la santé et de l'action sociale. Le mandat des membres de la Commission d'éthique est de 2 ans, renouvelable.
- La CER-VD délivre des autorisations pour les essais cliniques et les projets de recherche sur l'être humain qui entrent dans le champ d'application de la LRH et qui se déroulent dans les cantons de Vaud, de Fribourg, de Neuchâtel et du Valais.

Repéré à <http://www.cer-vd.ch/> 2016.05.30

Ethique clinique

Le conseil d'éthique clinique de l'HFR

Missions

L'exercice de la médecine et la pratique des soins amènent inévitablement leur lot de conflits entre des valeurs, des obligations ou des droits divergents. Par l'intermédiaire de son **conseil d'éthique clinique**, l'HFR souhaite offrir une aide à l'ensemble de la communauté hospitalière dans la résolution de dilemmes d'ordre éthique.

Le conseil d'éthique clinique comporte deux missions-clefs :

- l'élaboration d'avis consultatifs dans des situations cliniques concrètes ;
- l'élaboration de recommandations concernant des conflits de valeurs survenant de manière récurrente dans la pratique clinique.

Repéré à <http://www.fr.ch/hfr/fr/pub/lhfr/portrait/ethique.htm> 2016.05.30

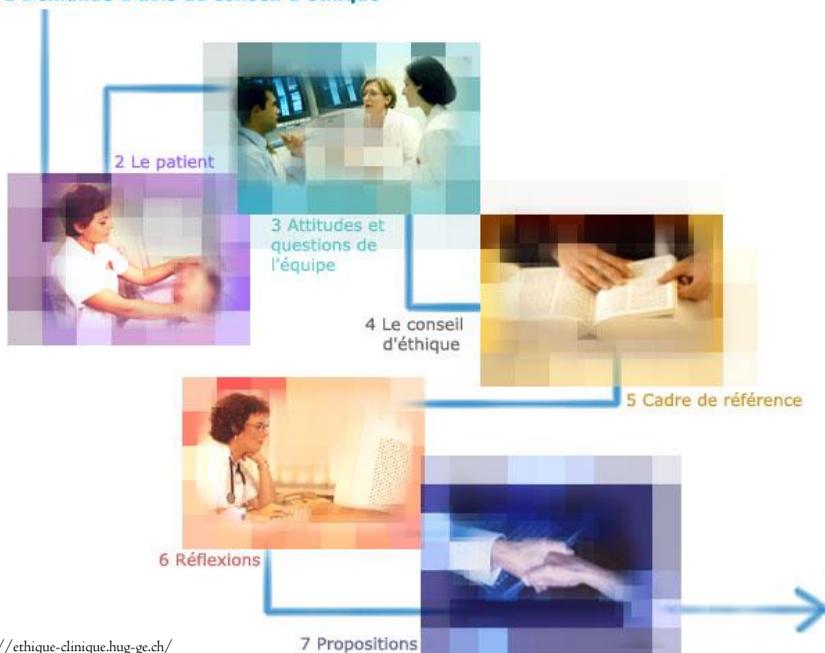
Le conseil d'éthique clinique de l'HFR

Cette **instance consultative** ne propose donc ni réponse toute faite, ni solution contraignante. Son objectif principal consiste à faciliter la menée de réflexions éthiques au sein des équipes. Pour ce faire, il participe également à la formation en éthique clinique du personnel hospitalier.

Composition

Le conseil d'éthique clinique de l'HFR est composé de membres du corps médical, du personnel soignant et du personnel administratif de l'hôpital fribourgeois. Y siègent également un médecin installé, un juriste externe et un citoyen du canton.

1 Demande d'avis du conseil d'éthique



<http://ethique-clinique.hug-ge.ch/>

Conseil d'éthique AFIPA

SGBE Schweizerische Gesellschaft für Biomedizinische Ethik
SSEB Société Suisse d'Ethique Biomédicale
Società Svizzera di Etica Biomedica

Le Conseil éthique est l'organe de référence concernant l'application et le respect de la charte éthique de l'association.

Le Conseil éthique a pour mission :

- 1) La mise à jour de charte éthique
 - 2) La promotion de la charte éthique
 - 3) La gestion des conflits éthiques
 - 4) Les recommandations éthiques
- [Recommandations du CE au sujet de la fugue fréquente d'un résident](#) (2011)
 - [Recommandations du CE au sujet des systèmes de surveillance](#) (2013)
 - [Recommandations du CE au sujet des directives anticipées](#) (2014)



Repéré à <http://www.afipa-vfa.ch/qui-sommes-nous/charte-ethique> 2016.05.30

Thèmes traités les plus fréquemment (ASSM-SAMW, 2014) I/2

Les institutions du système de la santé proposent de plus en plus souvent des procédures structurées pour les discussions de problèmes éthiques.

- Abstention ou retrait de mesures thérapeutiques
- Directives anticipées
- Mesures de contrainte
- Gestion des patients/résidents avec des troubles cognitifs
- Conflit de valeurs au sein de l'équipe (indépendamment des cas de patients)
- Alimentation artificielle ou hydratation
- Problèmes lors de l'application du nouveau droit de protection de l'enfant et de l'adulte

Repéré à <http://www.samw.ch/fr/Ethique/Ethique-clinique.html> 2016.05.30

Thèmes traités les plus fréquemment (ASSM, 2014) I/2

- Décision en situation d'urgence (respiration artificielle/réanimation)
- Assistance au décès
- Indication pour des interventions chirurgicales ou des thérapies
- Conflit d'intérêts économiques (distribution des ressources)
- Interruption de grossesse

Recommandations
«Soutien éthique en médecine»
ASSM , 2012



Ethique dans la formation

En 2015, la Commission Centrale d'Ethique (CCE) a décidé d'introduire une sous-commission «Formation en éthique».

Ce groupe de travail est chargé d'élaborer des recommandations pour l'enseignement de l'éthique dans les formations prégraduée, postgraduée et continue dans les facultés de médecine, les hautes écoles de la santé et les instituts de formation continue.

Les thèmes suivants seront approfondis:

- Mise en place et continuité de la formation;
- Principaux objectifs d'enseignement dans les domaines des connaissances, des compétences et des attitudes;
- Evaluation et qualification des enseignants.

Repéré à <http://www.samw.ch/fr/Ethique/Directives/en-cours-d-elaboration/Enseignement-d-ethique.html> 2016.05.30

Durant la formation en soins infirmiers les étudiant développent des compétences personnelles et professionnelles :

- en éthique clinique par l'acquisition d'une autonomie de jugement dans la délibération éthique permettant de dégager les éléments nécessaires à la résolution de la question éthique propre à chaque situation dans le sens non pas d'être expert dans la réponse à fournir, mais plutôt expert dans l'aménagement des conditions nécessaires à ce que la personne soignée trouve sa réponse dans la situation dans laquelle elle se trouve.
- et relationnelles dans une collaboration interprofessionnelle.

Introduction à l'éthique Clinique

Etre plus conscient des valeurs personnelles et professionnelles qui vous animent et que vous véhiculez.

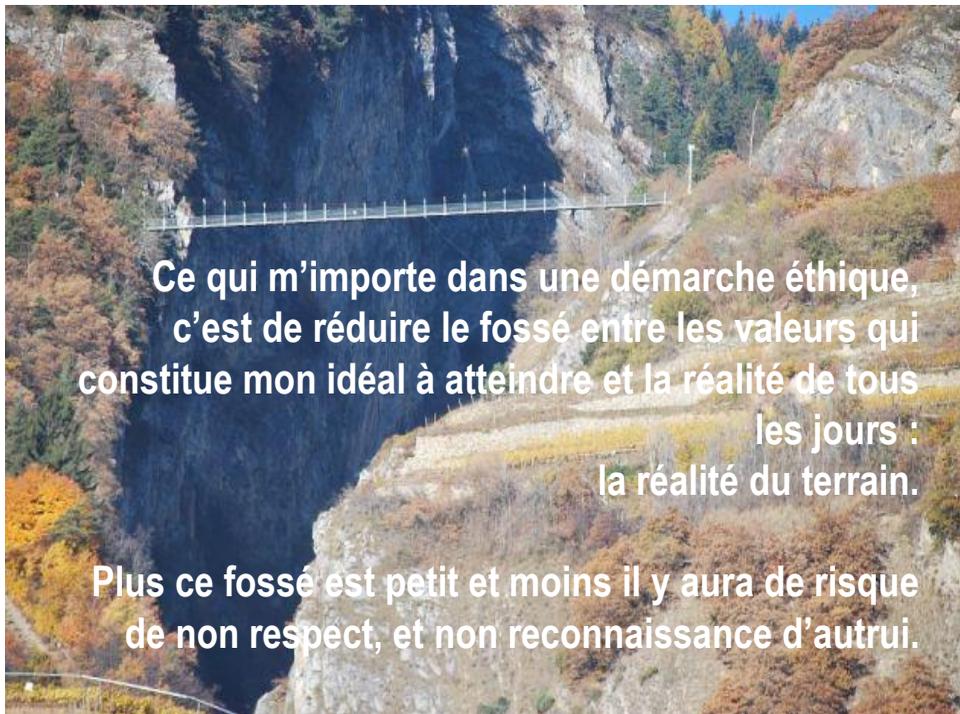
Développer votre capacité à vous affirmer dans un esprit de négociation, de collaboration

Vous familiariser avec une méthode de délibération éthique que nous entendons non pas comme une définition claire de là où est le bien et le mal, mais la faculté de se poser à chaque instant la question du sens de notre action auprès de chaque bénéficiaire des soins.

Comprendre la nécessité d'un lieu où la parole puisse s'exprimer librement et être écoutée.

Voir l'importance de la prise d'une décision cohérente admise par tous (quitte à ce qu'elle soit modifiée ultérieurement selon l'évolution de la situation).

Saisir l'impératif d'une attitude solidaire de tous les membres autour de la décision finale prise même si elle ne rejoint pas la position initiale de chacun.



Je vous remercie de votre attention