

Commission Centrale d'Éthique (CCE): rapport annuel 2022

Missions et points forts de l'année

La Commission Centrale d'Éthique (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 élabore des directives médico-éthiques destinées à soutenir la pratique médicale. Elle prend également position sur des questions soulevées par l'actualité ou des développements récents de la médecine qui lui sont soumises par des institutions publiques ou privées ou par des particuliers.

En 2022, la CCE s'est réunie pour quatre séances. Elle a publié deux directives médico-éthiques: les directives «Attitude face à la vie et à la mort» comprenant la version adaptée du sous-chapitre sur l'aide au suicide et les directives «Collaboration des professions de la santé avec l'industrie», actualisées et complétées. Les directives «Don d'organe(s) par des personnes vivantes» ont été complètement révisées, puis mises en consultation publique.

La CCE a également publié deux documents sur des questions actuelles d'éthique médicale. Il s'agit d'une part d'une prise de position sur le report d'interventions pendant la pandémie de coronavirus à cause du manque de ressources, et d'autre part d'une fiche d'information sur les régimes d'opposition ou de consentement au don d'organes à l'occasion de la votation fédérale du mois de mai.

Et pour terminer, un modèle pour la mise en œuvre du projet de soins anticipé (ProSA), travail mené en commun avec l'OFSP, a été mis en consultation publique.

Le président de la CCE, ses membres et les président.e.s des différentes sous-commissions ont soigné les relations publiques en donnant de nombreuses conférences, en participant à la rédaction d'articles scientifiques et en répondant à des interviews dans les médias. Ils et elles ont ainsi contribué à faire connaître et mettre en pratique les directives médico-éthiques et autres travaux de la CCE.

Composition de la commission

Selon ses statuts, la CCE se compose de médecins spécialisé.e.s dans différents domaines et d'expert.e.s en soins, en éthique et en 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, des langues nationales 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 et/ou exercent une activité à temps partiel en éthique médicale.

Prof. Dr méd. Dr phil. Paul Hoff, Zollikon, psychiatrie et psychothérapie, Président

Bianca Schaffert-Witvliet, Schlieren, soins, déléguée de l'ASI, Vice-présidente
lic. théol., dipl.-biol. Sibylle Ackermann, ASSM, Bern (ex officio)

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

Dr méd. Klaus Bally, médecine de famille, Basel

PD Dre méd. Deborah Bartholdi, génétique, Bern

PD Dre méd. Eva Bergsträsser, pédiatrie et soins palliatifs, Zürich (jusqu'en janvier 2022)

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

Susanne Brauer, PhD, philosophie, Zürich
lic. phil. Valérie Clerc, ASSM, Bern (ex officio)
Prof. Dre méd. Julia Dratva, santé publique, Winterthur (depuis mai 2022)
Dre méd. Rebecca Dreher, gériatrie, Morges
Dr méd. Markus Eichelberger, médecine interne, Bern
Dr méd. Oswald Hasselmann, neuropédiatrie, St. Gallen
Dre méd. Antje Heise, soins intensifs, Thun
Dre sc. méd. Manya Hendriks, ASSM, Bern (ex officio)
Prof. Dre 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. Dre méd. Anja Lorch, oncologie, Zürich
Dre méd. Valerie Luyckx, néphrologie, Zürich
Dre méd. Madeleine Mirabaud, pédiatrie, déléguée de la FMH, Genève
Prof. Dr méd. Fred Paccaud, santé publique, Lausanne (jusqu'en avril 2022)
Dr rer. medic. Ewald Schorro, soins, délégué de l'ASI, Fribourg
Dr méd. Alexander Zimmer, délégué de la FMH, Solothurn

Mutations 2022

La composition de la CCE est restée inchangée en 2022, mis à part le départ d'Eva Bergstrasser pour des raisons professionnelles, et celui de Fred Paccaud pour atteinte de la durée maximale de mandat. Les postes vacants ont pu être directement occupés par deux nouvelles membres, Julia Dratva et Antje Heise, garantissant ainsi à nouveau la représentation de la santé publique et de la médecine intensive au sein de la commission.

Activités 2022

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

Grâce à la détente sur le front de la pandémie, après une première session en vidéoconférence à la fin janvier, la CCE a pu se réunir à Berne (mise à part la participation en ligne de quelques personnes, grâce au mode hybride) pour trois séances d'une journée en avril, septembre et novembre. La CCE a consacré la séance d'avril à une réflexion approfondie sur ses propres missions et objectifs, avec en point de mire la future retraite de deux jours du Comité de direction de l'ASSM sur l'orientation stratégique de celle-ci. Les différentes sous-commissions et groupes de travail (voir plus bas) se sont réunis alternativement en ligne et sur place à Berne.

Publication de nouvelles directives et recommandations et révisions de documents existants

- *Directives révisées «Attitude face à la fin de vie et à la mort»*
Lors de la dernière révision de ces directives en 2018, un chapitre séparé a été consacré au thème controversé du suicide assisté. La Chambre médicale de la FMH a alors rejeté ce chapitre – tout en validant le reste du texte révisé. En conséquence, la FMH a gardé dans son code de déontologie la version antérieure des directives, que l'ASSM avait retirée et remplacée par la version actualisée. Afin de mettre fin à cette situation insatisfaisante, la FMH et l'ASSM ont à nouveau discuté du contenu de ce chapitre en 2021 et se sont mises d'accord sur une version légèrement modifiée. La nouvelle version des directives publiée en mai 2022 a été acceptée par la Chambre médicale et intégrée au code de déontologie de la FMH.
- *Directives révisées «Collaboration des professions de la santé avec l'industrie»*
La collaboration entre le corps médical et l'industrie est une pratique établie depuis longtemps. Elle contribue au progrès médical et favorise en principe une bonne prise en

charge médicale. Elle peut toutefois également entraîner des dépendances et des conflits d'intérêts. Les directives «Collaboration corps médical - industrie» ont été publiées par l'ASSM pour la première fois en 2005. Les nouvelles dispositions de l'Ordonnance sur l'intégrité et la transparence dans le domaine des produits thérapeutiques (OITPTh), et les changements apportés aux recommandations internationales et au Code de coopération pharmaceutique (CCP) suisse ont rendu la révision incontournable. L'opportunité d'apporter d'autres modifications a alors été saisie. Une sous-commission dirigée par le Prof. Daniel Scheidegger de Bâle s'est chargée de cette révision, puis a examiné et incorporé les commentaires issus de la consultation publique de trois mois. La version finale des directives a été publiée en août 2022. L'élargissement du groupe cible doit tout particulièrement être mentionné. En effet le document ne s'adresse plus uniquement aux médecins, mais aussi à toutes les personnes actives dans le domaine médical.

- *Révision des directives «Don d'organe par des personnes vivantes»*
Depuis 2019, une sous-commission a travaillé sous la direction du Prof. Jürg Steiger de Bâle à la révision des directives «Don d'organes solides par des personnes vivantes», afin de les adapter à la loi sur la transplantation révisée, ainsi qu'à de nouveaux développements, tels que le don 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 (éventuellement de manière illégale) ont également fait l'objet d'une mise à jour. Le projet de directives révisées a été mis en consultation publique de décembre 2022 à mars 2023.
- *Révision des directives «Mesures de contrainte en médecine»*
Depuis leur parution en 2015, une révision des directives «Mesures de contrainte en médecine» est devenue nécessaire, tant du point de vue du droit que de celui de la pratique clinique. De plus, leur conformité à la convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées doit être vérifiée. Les discussions soulevées par le recours au droit de la protection de l'enfant et de l'adulte exigent de surcroît d'autres modifications. La CCE a donc décidé en novembre 2022 d'entreprendre une révision de ce texte. Une sous-commission, dirigée par le Prof. Dr méd. Dr phil Paul Hoff de Zollikon, s'y emploiera dès le printemps 2023.
- *Révision des directives «Diagnostic de la mort dans le contexte de la transplantation d'organes»*
L'acceptation, lors des votations fédérales de mai 2022, de l'introduction du régime de l'opposition en matière de don d'organes post-mortem impose une adaptation des directives «Diagnostic de la mort dans le contexte de la transplantation d'organes». La CCE a donné en novembre 2022 son aval à cette révision et décidé de mettre sur pied une sous-commission ad hoc, avec pour objectif une entrée en vigueur simultanée de la loi et des directives révisées (prévue pour la fin de l'année 2025).

Autres points forts

- *Projet de soins anticipé*
Sur mandat du Conseil fédéral, l'OFSP et l'ASSM co-dirigent depuis mai 2021 le groupe de travail national «Projet de soins anticipé» (GT ProSA). L'objectif est d'amorcer un processus national afin de mettre sur pied un cadre facilitateur adéquat et des standards de qualité homogènes pour une meilleure planification anticipée concernant la santé. Celle-ci est essentielle à l'autodétermination des patient.e.s, en particulier dans des situations d'incapacité de discernement aiguës ou durables.
Dans un premier temps, le GT ProSA a défini les manques et les actions à entreprendre pour y remédier. Le résultat de ces réflexions a été compilé dans un document intitulé «Modèle pour la mise en œuvre de la planification anticipée concernant la santé (PAS)», qui a été soumis à la consultation publique pendant l'été 2022. Les 170 prises de position

reçues montrent le grand intérêt suscité par cette thématique. Les commentaires du public ont été discutés au sein du groupe de travail et pris en compte pour la rédaction du document final. Celui-ci contient 12 recommandations pour faciliter la mise en œuvre et la généralisation du ProSA et sert de base pour la suite des travaux, à savoir la réalisation de projets concrets par des sous-groupes dotés de l'expertise nécessaire. La publication du document intitulé «Roadmap pour la mise en œuvre du projet de soins anticipé (ProSA) en Suisse» est prévue pour le premier trimestre 2023.

- *Transmission d'informations médicales dans le cadre de l'exécution des renvois*
Une nouvelle version de l'ordonnance sur l'exécution du renvoi et de l'expulsion d'étrangers (OERE) est entrée en vigueur en mai 2022. Elle règle de manière plus détaillée comment la transmission de données médicales doit s'organiser lors d'exécution de renvois. L'événement a incité le Secrétariat d'État aux migrations (SEM) à réactiver le groupe de travail «flux des données médicales» auquel l'ASSM, la FMH, la Conférence des médecins pénitentiaires suisses et les cantons participent. Le formulaire «Rapport médical dans le domaine du retour/exécution du renvoi» a notamment été retravaillé.
- *Traitement de questions relatives à l'éthique médicale*
Le Secrétariat général de l'ASSM a reçu plus de 90 demandes concernant des questions médico-éthiques, auxquelles il a répondu en recourant parfois à l'expertise de membres de la CCE.

Relations publiques

Publications: les brochures et articles suivants ont été publiés:

- Directives révisées «Collaboration des professions de la santé avec l'industrie »
- Directives «Attitude face à la fin de vie et à la mort», avec modification des chapitres 6.2 et 6.2.1. (assistance au suicide)
- Fiche d'information: Réflexions sur les solutions du consentement présumé ou explicite
- Prise de position: Pénurie exceptionnelle des ressources dans les soins stationnaires: principes éthiques et critères procéduraux pour le report des traitements
- Six articles dans le Bulletin des médecins suisses
- Divers articles dans des revues spécialisées concernant les directives de l'ASSM.
- Prise de position sur la révision partielle de l'ordonnance sur la transplantation.

Newsletters, site web et Bulletin de l'ASSM

Sur les 46 newsletters publiées par l'ASSM, huit 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.

Manifestations

Échange national sur l'éthique clinique

Les rencontres en ligne entre les responsables de l'éthique clinique des hôpitaux suisses, les représentant.e.s des sociétés médicales et infirmières et la Commission nationale d'éthique instaurées pendant la pandémie ont été reconduites en 2022. 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 envisageables.

Sibylle Ackermann, responsable du ressort Éthique

Manya Hendriks, chargée de projets du ressort Éthique