

Commission Centrale d'Éthique (CCE): rapport annuel 2020

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 élabore des directives médico-éthiques destinées à soutenir la pratique médicale et la recherche biomédicale. Elle prend également 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 de la commission

Prof. Dr méd. Jürg Steiger, Basel, Président (jusqu'au 31.12.2020)
Bianca Schaffert, MSN, Schlieren, Vice-Présidente (depuis mai 2020)
Susanne Brauer, PhD, Zürich, Vice-Présidente (jusqu'à mai 2020)
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. Deborah Bartholdi, Bern (depuis mai 2020)
PD Dr méd. Eva Bergsträsser, Zürich
Prof. Dr méd. Christophe Büla, Lausanne (jusqu'à mai 2020)
Prof. Dr méd. Henri Bounameaux, Satigny (ex officio, depuis mai 2020)
lic. phil. Valérie Clerc, Bern (ex officio)
Dr méd. Markus Eichelberger, Bern (depuis mai 2020)
Dr méd. Ariane Giacobino, Genève (jusqu'à mai 2020)
Dr méd. Yvonne Gilli, Wil SG
Dr. iur. Thomas Gruberski, Bern (ex officio, depuis septembre 2020)
Prof. Dr méd. Dr phil. Paul Hoff, Zürich
Prof. Dr méd. Irene Hösli, Basel
Dr. iur. Damian König, Sion (depuis mai 2020)
PD Dr méd. Mattia Lepori, Bellinzona (depuis mai 2020)
Prof. Dr méd. Anja Lorch, Zürich (depuis mai 2020)
Dr méd. Valerie Luyckx, Chur (depuis mai 2020)
Dr méd. Madeleine Mirabaud, Genève, (depuis mai 2020)
Dr méd. Hans Neuenschwander, Lugano (jusqu'à mai 2020)
Prof. Dr méd. Fred Paccaud, Lausanne
lic. iur. Michelle Salathé, MAE, Bern (ex officio, jusqu'à septembre 2020)
Prof. Dr méd. Daniel Scheidegger, Bern (ex officio, depuis mai 2020)
Dr rer. medic. Ewald Schorro, Freiburg
Prof. Dr méd. Martin Siegemund, Basel (depuis mai 2020)
Prof. Dr méd. Yvan Vial, Lausanne (jusqu'à octobre 2020)
Prof. Dr méd. Hans Wolff, Genève (jusqu'à mai 2020)

Mutations 2020

Les élections pour le renouvellement de la CCE se sont déroulées en mai 2020. Après un mandat de quatre ans, Susanne Brauer a cédé son poste de Vice-Présidente à Bianca Schaffert. Cinq membres se sont retiré.e.s de la CCE parce qu'ils ou elles avaient atteint la durée maximale du mandat ou ne se sont pas représenté.e.s pour un second mandat: Hans Wolff, Martin Siegemund, Hans Neuenschwander, Ariane Giacobino et Christophe Büla. Markus Eichelberger, Damian König, Mattia Lepori, Anja Lorch, Valerie Luyckx und Madeleine Mirabaud ont été élu.e.s en tant que nouveaux.elles membres de la CCE.

Par ailleurs, compte tenu de sa nouvelle orientation professionnelle, Yvan Vial s'est retiré en octobre. Après quatre années à la présidence de la CCE, Jürg Steiger s'est retiré fin 2020, afin de se consacrer à sa nouvelle position professionnelle. Lors de sa séance d'automne, le Sénat de l'ASSM a élu Paul Hoff, membre de longue date de la CCE, comme nouveau Président à partir du 1.1.2021. Les successeur.e.s d'Yvan Vial et de Paul Hoff en tant que membres de la CCE seront élu.e.s au début 2021.

Activités 2020

Activités en relation avec la pandémie de coronavirus

- *Élaboration des «directives de triage» (annexe aux directives sur la médecine intensive):*
Au printemps 2020, le coronavirus (SARS-CoV-2) a confronté les unités de soins intensifs à des problèmes majeurs. Face au nombre élevé de patient.e.s à traiter, les ressources à disposition risquaient d'être insuffisantes, ce qui aurait contraint les professionnel.le.s à prendre des décisions de triage. C'est dans ce contexte que l'ASSM et la Société suisse de médecine intensive (SSMI) ont élaboré, dès le début de la pandémie au printemps 2020, des directives destinées à apporter une aide concrète lors de la prise de décisions dans de telles situations. Ce document complète les directives de l'ASSM «Mesures de soins intensifs» (2013). Au cours de cette année, sur la base des expériences acquises et des avancées scientifiques, les «directives de triage» ont été révisées à trois reprises. Cette approche de l'ASSM et de la SSMI en tant qu'«organisation apprenante» a été particulièrement appréciée par le corps médical et la communauté scientifique. Les directives s'appuient sur le principe fondamental selon lequel les mêmes critères d'admission et de maintien en unités de soins intensifs sont appliqués dans l'ensemble de la Suisse. Ces bases sont définies dans les «directives de triage» avec l'objectif de soutenir les professionnel.le.s dans les situations décisionnelles difficiles. La version révisée 3.1. est parue le 17 décembre 2020. Les «directives de triage» ont attiré l'attention bien au-delà des cercles professionnels et ont bénéficié d'une large couverture médiatique. Une page FAQ contenant des informations sur ce domaine médico-éthique exigeant permet à toutes les personnes intéressées, y compris aux profanes, de comprendre ce document destiné aux professionnel.le.s.
- *Réseau d'éthique clinique:* Pendant la pandémie, le besoin d'échanges réguliers s'est fait ressentir parmi les professionnel.le.s confronté.e.s à des questions médico-éthiques au sein des hôpitaux et des EMS. 14 conférences nationales en ligne ont été organisées avec le soutien de l'ASSM; plusieurs membres de la CCE de la Suisse romande, du Tessin et de la Suisse alémanique y ont participé. Au départ, les aspects éthiques liés à d'éventuelles décisions de tri aux soins intensifs étaient au cœur des débats, puis très vite, des questions concernant les (insuffisances de) soins aux autres patient.e.s (souffrant de maladies autres que le Covid-19) ont été soulevées. Les discussions ont également porté sur les conséquences parfois lourdes de l'interdiction de visite et des mesures limitant la liberté de mouvements des résident.e.s des EMS.

- *Soins de longue durée et pandémie*: La pandémie de coronavirus a révélé l'extrême vulnérabilité des personnes vivant en institutions de soins de longue durée. Une altération générale de leur qualité de vie et une dégradation de leur état de santé ont été largement constatées. Des éthicien.ne.s médicaux ont lancé un appel intitulé «Protection et qualité de vie des personnes en EMS» qui a été publié dans le Bulletin des médecins suisses, pour attirer l'attention sur le champ de tension entre le devoir de protection des autorités et le droit à l'autodétermination et au respect de la personnalité des résident.e.s des EMS. Un postulat en dix points a été formulé en collaboration avec le ressort Éthique de l'ASSM.

Publication de directives, recommandations et guides pratiques

- Début 2020, une nouvelle édition du guide pratique *Bases juridiques pour le quotidien du médecin* a été publiée. Élaboré conjointement par la FMH et l'ASSM, ce document répond sur environ 200 pages aux questions juridiques les plus fréquentes et les plus importantes qui se posent dans les cabinets médicaux et les hôpitaux. Une équipe d'auteur.e.s composée de membres du service juridique de la FMH, de l'ASSM et de rédacteur.ice.s externes a rédigé des textes volontairement courts qui permettent une introduction rapide au sujet.
- En juin 2020 les recommandations «*Procédures de tests génétiques préimplantatoires (PGT)*» ont été publiées. Depuis 2017, l'analyse génétique des embryons créés par fécondation in vitro est réglementée en Suisse par la Loi fédérale sur la procréation médicalement assistée. Toutefois, dans la pratique, les professionnel.le.s de la santé et les autorités cantonales sont confronté.e.s à un certain nombre de questions pratiques et éthiques. Les recommandations de l'ASSM traitent les aspects éthiques importants pour le conseil et la prise de décision, avec l'objectif de contribuer à l'institution de bonnes pratiques cliniques uniformes en Suisse. Les Sociétés suisses de médecine de la reproduction (SSMR), de gynécologie et d'obstétrique (SSGO) et de médecine génétique (SSMG) ont participé à la rédaction des recommandations de l'ASSM et les soutiennent.
- *Révision des directives «Collaboration corps médical – industrie»*: La première publication sur ce thème date de 2002 et contient des recommandations pour les domaines de la recherche clinique, de la formation prégraduée, postgraduée et continue et de l'acceptation de prestations en espèces ou en nature. En 2005, ce document a été partiellement révisé; les recommandations sont alors devenues des directives. Fin 2012, les directives ont été complétées par un chapitre «Activité d'experts». Divers développements exigent à présent une révision complète des directives. Il s'agit notamment de les adapter aux nouvelles dispositions concernant l'utilisation de produits thérapeutiques dans l'Ordonnance sur l'intégrité et la transparence dans le domaine des produits thérapeutiques (OITPTh), aux recommandations internationales et à l'actuel code de conduite de l'industrie pharmaceutique. Le groupe cible des directives doit être élargi et inclure non seulement les médecins, mais également les autres professionnel.le.s de la santé, en particulier le personnel infirmier. Le secteur de la technologie médicale et l'élaboration de guidelines seront dorénavant traités de manière plus approfondie. La CCE a constitué à cette fin une sous-commission dirigée par le Prof. Daniel Scheidegger de Bâle.
- *Directives Décisions de réanimation*: La sous-commission, constituée en 2019 et dirigée par le Prof. Reto Stocker de Zurich, a soumis en automne 2020 un premier projet de directives aux organes de l'ASSM. Après la procédure d'assurance qualité assurée par la CCE, le Comité de direction et le Sénat de l'ASSM, la consultation publique de trois mois a été lancée début décembre 2020. Les directives révisées tiennent compte des avancées en médecine, par exemple des possibilités de la réanimation cardio-pulmonaire. Elles abordent également des développements récents – tels que les tampons anti-réanimation, les tatouages ou les ordonnances d'urgence ACP. Ce document contient, en outre, des recommandations sur la manière d'aborder le thème de la «réanimation oui/non» dans le contexte

d'une planification anticipée précoce des soins et sur la manière dont la volonté des patients devrait être documentée.

- Suite à la révision de la loi sur les transplantations et compte tenu des nouveaux développements, une révision des directives médico-éthiques *Don d'organes solides par des personnes vivantes* en vigueur depuis 2008 s'est avérée nécessaire. Pour ce faire, une sous-commission a débuté les travaux en décembre 2019, sous la direction du Prof. Jürg Steiger de Bâle. 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.

Autres points forts

- *L'autonomie en médecine*: La CCE et la Commission Nationale d'Éthique dans le domaine de la médecine humaine (CNE-NEK) ont développé le thème de l'autonomie dans un cycle de symposiums dédié aux différents aspects de ce concept, dont le dernier était intitulé «Autonomie et bonheur». Le compte-rendu des conférences a été publié en février 2020. Sur la base des réflexions des cinq dernières années, un groupe de travail interdisciplinaire composé de membres de la CNE et de la CCE a tenté de dresser un bilan. Il a conclu qu'en Suisse, les conditions juridiques, politiques et sociétales sont réunies pour que l'autonomie des patient.e.s puisse être effectivement respectée et encouragée. Afin de renforcer encore l'autonomie dans le système de santé suisse, l'ASSM et la CNE ont énoncé, dans une publication parue en automne 2020, sept thèses donnant matière à réflexion et à discussion.
- *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. Après avoir approfondi cette question, la CCE a conclu que les blocages de prestations sont incompatibles avec les principes éthiques de la bienfaisance et de l'équité, que les listes noires n'améliorent pas le comportement en matière de paiement et qu'elles ne sont pas adaptées comme système d'alerte précoce. La CCE a publié sa prise de position à ce sujet le 24 février 2020.
- *Enquête nationale sur l'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. Au cours du premier semestre 2020, une quatrième enquête basée sur internet a été réalisée. La publication des résultats est prévue pour l'été 2021.
- *Traitement de questions relatives à l'éthique médicale*: De nombreuses demandes concernant des thèmes médico-éthiques ont également été soumises en 2020; celles-ci ont été traitées par le Secrétariat général en recourant, le cas échéant, à des expert.e.s.

Relations publiques

Les publications suivantes sont parues en 2020:

- Autonomie et bonheur. Rapport du colloque 2019 du cycle de symposiums «L'autonomie en médecine»
- Prise de position de la Commission Centrale d'Éthique concernant les blocages de prestations pour défaut de paiement des primes
- Bases juridiques pour le quotidien du médecin. Guides pratiques. Troisième édition révisée.
- Procédures de tests génétiques préimplantatoires PGT. Recommandations médico-éthiques.

- Triage des traitements de soins intensifs en cas de pénurie des ressources pour la médecine intensive. Annexe aux directives médico-éthiques «Mesures de soins intensifs» (version 1 du 20 mars, version 2 du 24 mars, version 3 du 4 novembre et version 3.1 du 17 décembre).
- L'autonomie en médecine: 7 thèses.

Newsletters, site web et Bulletin de l'ASSM:

Parmi les 40 *Newsletters* publiées en 2020, environ un tiers d'entre elles étaient consacrées à des sujets 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. Dans les trois numéros du *Bulletin de l'ASSM*, des thématiques éthiques ont été approfondies et des *revues spécialisées* ont publié divers articles concernant les directives de l'ASSM.

Manifestations:

Toutes les manifestations prévues en 2020 ont été annulées ou reportées en raison de la pandémie.

Sibylle Ackermann, responsable a.i. du ressort Éthique