



Nationale Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin  
Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine  
Commissione nazionale d'etica in materia di medicina umana  
Swiss National Advisory Commission on Biomedical Ethics

**Rapport d'activité 2023**  
**de la Commission nationale d'éthique dans le domaine de la**  
**médecine humaine CNE**

à l'attention du Conseil fédéral, du Parlement et du public

Approuvé par la commission, le 18 avril 2024

## Sommaire

Avant-propos .....	3
1. Bases légales et mandat .....	4
2. Prises de position.....	5
3. Communications à l'attention du public.....	5
5. Coopérations nationales et internationales .....	7
6. Séances plénières .....	8
7. Expertises.....	8
8. Secrétariat.....	8
Annexe.....	9

## Avant-propos

---

Fin 2023, la Professeure Andrea Büchler a quitté ses fonctions au sein de la Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine (CNE) après huit ans à sa tête. Au nom de la CNE, je tiens à la remercier pour son engagement, son dévouement et son dynamisme qui ont permis à la CNE de fournir un travail assidu et de qualité, même en temps de crise, lors de la pandémie de COVID-19.

En 2023, la CNE a répondu à plusieurs demandes de prise de position qui lui ont été faites concernant la révision de la loi fédérale sur le dossier électronique du patient, des demandes d'autorisation de dépistage néonatal et la révision de l'article de loi fixant la stérilisation des personnes durablement incapables de discernement.

D'autre part, la CNE a travaillé sur plusieurs prises de position et directives concernant les listes noires, la notion du bien de l'enfant dans la loi sur la procréation médicalement assistée et la dysphorie de genre. Cependant, en raison des demandes urgentes qui ont été adressées à la CNE, ces textes seront publiés au cours de l'année 2024.

La CNE a également renforcé ses liens avec ses homologues européens en participant à la rencontre annuelle des commissions nationales d'éthique de langue allemande (D-A-CH-Treffen) à Vienne et au forum des commissions d'éthique européennes à Madrid. Ces rencontres nous ont permis d'échanger sur les principaux défis éthiques auxquels nous devons faire face actuellement, tels que l'intelligence artificielle et les questions d'inégalité et de justice.

Je tiens à remercier les membres de la commission, en particulier ceux dont le mandat a pris fin en décembre 2023 pour leur précieuse collaboration et leur investissement dans les différents projets de la CNE.

Fribourg, le 8 avril 2024  
Markus Zimmermann, Président

# 1. Bases légales et mandat

---

La Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine (CNE) est une commission d'experts et d'expertes extraparlamentaire, jouant un rôle consultatif. Elle a été instituée par le Conseil fédéral le 3 juillet 2001.

Dans l'accomplissement de ses tâches, notamment pour ce qui concerne ses prises de position, la CNE doit demeurer indépendante des milieux politique, industriel et scientifique.

Sur le plan légal, la CNE s'appuie sur :

- l'art. 28 de la loi fédérale du 18 décembre 1998 sur la procréation médicalement assistée (voir ci-dessous) et
- l'ordonnance du 4 décembre 2000 sur la Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine (OCNE).
- En outre, les modalités des délibérations sont régies par le Règlement de la CNE du 29 octobre 2009.

La commission a pour mandat d'analyser de façon rigoureuse, complète et interdisciplinaire, notamment au regard des nouvelles connaissances scientifiques et des avancées techniques, les questions soulevées sur le plan éthique dans les domaines de la médecine et de la santé publique. Ce faisant, elle contribue à une réflexion fondée et orientée vers l'argumentation à tous les niveaux de la société.

L'élaboration de prises de position et le dialogue avec le public figurent au premier plan de sa mission. La CNE n'émet toutefois pas d'avis sur des projets de recherche en particulier. En Suisse, cette tâche incombe aux commissions cantonales d'éthique.

## **Loi fédérale sur la procréation médicalement assistée (LPMA)**

du 18 décembre 1998 (état au 1<sup>er</sup> juin 2023)

### **Chapitre 3 Commission nationale d'éthique**

#### **Art. 28**

<sup>1</sup> Le Conseil fédéral institue une Commission nationale d'éthique (commission).

<sup>2</sup> La commission suit l'évolution dans les domaines des techniques de procréation et du génie génétique en médecine humaine et donne des avis consultatifs d'ordre éthique sur les questions sociales, scientifiques et juridiques qui en résultent.

<sup>3</sup> Elle doit en particulier:

- a. *élaborer des directives en complément de la présente loi;*
- b. *signaler les lacunes de la législation;*
- c. *conseiller, sur demande, l'Assemblée fédérale, le Conseil fédéral et les cantons;*
- d. *informer le public sur les observations importantes et favoriser la discussion sur les questions d'ordre éthique au sein de la société.*

<sup>4</sup> Le Conseil fédéral détermine les autres tâches de la commission dans les domaines de la médecine humaine. Il édicte les dispositions d'exécution.

## 2. Prises de position

---

En 2023, la commission n'a pas publié de prise de position ou de directives. Cependant, elle a répondu à plusieurs demandes et s'est prononcée sur les sujets suivants :

### **Révision de la loi fédérale sur le dossier électronique du patient** ([en allemand](#))

La CNE a participé à la consultation sur la Révision de la loi fédérale sur le dossier électronique du patient. La CNE a salué l'orientation générale du texte et a formulé quelques commentaires concernant des enjeux éthiques spécifiques du projet de loi.

### **Demandes d'autorisation pour le dépistage néonatal**

La CNE a reçu deux demandes d'évaluation concernant les demandes d'autorisation pour le dépistage néonatal de l'atrophie musculaire spinale d'une part et, d'autre part, du déficit immunitaire combiné sévère et de la lymphopénie. La CNE a approuvé les deux demandes sur le principe, mais a émis des réserves pour chacune d'entre elles.

### **Stérilisation des personnes durablement incapables de discernement** ([en français](#))

Le Bureau fédéral de l'égalité pour les personnes handicapées a demandé l'avis de la CNE quant à une potentielle modification de l'art. 7 al. 2 de la loi sur la stérilisation qui fixe les conditions nécessaires pour la stérilisation de personnes durablement incapables de discernement. Dans sa réponse, la CNE ne se prononce pas en faveur d'une abrogation de l'art. 7 al. 2, mais d'une modification partielle des conditions citées dans cet article. La CNE recommande que l'ordonnance concernant l'exécution des relevés statistiques fédéraux (431.012.1) soit complétée de sorte que les données sur l'application de l'article 7 al. 2 de la loi sur la stérilisation soient récoltées et analysées par l'Office fédéral de la statistique. Une majorité des membres de la CNE s'est montrée favorable à l'introduction d'une condition interdisant de procéder à une stérilisation sur une personne durablement incapable de discernement lorsque cette dernière montre des signes de refus ou de résistance. Enfin, la CNE a attiré l'attention sur plusieurs problèmes préoccupants qui doivent être étudiés plus profondément, notamment la contraception et les avortements forcés.

## 3. Communications à l'attention du public

---

En 2023, la CNE a organisé un événement public le 22 juin à l'Hôpital cantonal de Fribourg à l'occasion de sa retraite annuelle. Des intervenants et intervenantes internes et externes à la CNE ont présenté sur divers sujets liés à la reproduction médicalement assistée, à savoir le don d'ovules, le don de sperme pour les couples de même sexe et la transplantation d'utérus. Les participants et participantes ont été invités à poursuivre la discussion autour d'un apéritif.

**Prof. Dr theol. Markus Zimmermann**, vice-président de la commission, a représenté la CNE a de nombreuses reprises en 2023, notamment, en tant que remplaçant *ad interim* de la Présidente, Andrea Büchler. Il a donné une interview à Media CH en juin sur le sujet de la recherche sur les embryons. L'article «Wettstreit um den ersten Menschen aus dem Labor: 'Bei diesem Tempo wird es mir schon etwas mulmig'» est paru dans plusieurs journaux (y compris, par exemple, [l'Aargauer Zeitung](#)). En juillet, il a été interviewé par Science Media Center Germany au sujet du suicide assisté en Suisse. L'article intitulé «Sterbehilfe in Deutschland weiter ungeregelt – Wie agieren Nachbarn?» est paru dans plusieurs média

comme [MDR Online](#). En septembre, il s'est exprimé sur le sujet du prix des médicaments. L'article «Wie viel darf ein Krebskranker kosten?» est également paru dans plusieurs journaux ([St. Galler Tagblatt](#)). En octobre, il a été à nouveau interviewé par Media CH, cette fois au sujet de l'ectogenèse. Les articles « Baby in der Gebärmachine » sont parus dans divers quotidiens. Enfin, en décembre, le professeur Zimmermann a donné une interview sur l'édition du génome humain. L'article paru dans le journal Reformiert était intitulé « Medizin auf besonders heiklem Terrain ».

D'autre part, le vice-président de la CNE a représenté la commission à l'occasion de plusieurs événements, notamment une table ronde sur le sujet « Eizellenspende in der Schweiz – Was heisst gerechte Reproduktion ? » lors du Polit-Forum à Bern le 12 janvier. Il a également donné une conférence intitulée « Advance Care Planning – knowledge of the NRP 67 « End of Life » and beyond » lors d'une journée sur le thème «10 years of advance directives in Switzerland : an interdisciplinary public health perspective on advance care planning » à l'Université de Lausanne (le 27 mars). En juin, le professeur Zimmermann a pris part à une autre table ronde, cette fois sur le sujet : « Ist die Gesellschaft bereit für ein genetisch basiertes Neugeborenen screening ? » lors du congrès de la fondation Eva-Luise und Horst Köhler qui portait sur le thème « Frühzeitig erkennen und behandeln : Die Rolle der Prävention bei Seltenen Erkrankungen » (9 juin). Enfin, il a donné une conférence intitulée « Organspende nach assistiertem Suizid ? Idee, Erfahrungen und ethische Überlegungen » lors d'une séance de la Commission centrale d'éthique (CCE) à Berne le 8 décembre.

**Prof. Dr. med. Karin Fattinger** a été invitée en tant que conférencière à l'occasion d'une journée d'échange entre les Commissions d'éthique, Swissmedic, swissethics, et l'OFSP, entre autres, sur le sujet « Le droit de ne pas savoir dans la recherche sur l'être humain » qui a eu lieu le 21 novembre à l'OFSP. Sa présentation s'intitulait « Das Recht auf Nichtwissen aus der Perspektive von Studienteilnehmenden und Patientinnen und Patienten ».

**Prof. Dr med. Samia Hurst-Majno** a répondu à [l'audition](#) du parlement britannique sur la situation suisse quant à l'assistance au suicide (27 juin). Elle a également donné une [interview](#) au journal 24 heures sur les médicaments onéreux (4 juillet) et a répondu au [journal télévisé 19h30](#) sur la congélation des ovocytes (16 décembre).

**Prof. Dr med. Dr phil. Ralf Jox** a donné une présentation lors de l'événement public de la retraite annuelle de la CNE le 22 juin à Fribourg. Il a présenté la prise de position de la CNE au sujet du don d'ovule et a participé à la table ronde qui a suivie avec les autres intervenants et intervenantes.

**Prof. Dr. med. Dipl. Soz. Tanja Krones** a donné une présentation au DACH-Treffen à Vienne le 12 octobre. Elle s'est exprimée sur le sujet du don d'ovule et de la gestation pour autrui.

**Prof. Dr theol. Frank Mathwig** est intervenu lors du DACH-Treffen à Vienne le 12 octobre sur le sujet de l'intelligence artificielle en médecine. Sa présentation s'intitulait: «Künstliche Intelligenz und Medizin. Über Zugänge zu einer Liaison mit einem ungewissen Ausgang.»

**Dr med. Benno Röthlisberger** est intervenu dans le cadre du « 12th Introductory Course in Genetic Counseling in Oncology 2023 » de la SAKK à St. Gall et y a donné la présentation « Ethical aspects of genetic investigations » (25 février).

**Prof. Dr iur. Bernhard Rüttsche** a écrit un avis de droit à l'intention de l'Office fédéral de la santé publique au sujet de la loi sur la procréation médicalement assistée (LPMA) et le don d'ovule : « Fortpflanzungsmedizingesetz (FMedG) : Gesetzgeberischer Handlungsbedarf bei einer Zulassung der Eizellenspende » (23 avril). En mai, il a également donné un exposé au Rotary Club d'Uri sur le droit et la moralité : « Recht und Moral – eine komplizierte Bezie-

hung » (le 15 mai).

**Prof. Dr iur. utr. Brigitte Tag** a participé à un congrès sur les soins d'urgence à Interlaken (Notfallpflege-Jubiläumskongress) où elle a donné une conférence intitulée « Patient:in auf der Notfallstation verstorben – wie weiter? » (10-11 mars). La SJWZ (Stiftung juristische Weiterbildung Zürich) a invité la Prof. Tag à intervenir lors de leur événement sur la médecine et le droit le 14 mars à Zürich. Sa présentation s'intitulait « Selbstbestimmung bis ans Lebensende - durch Patientenverfügung, Vorsorgeauftrag und weitere Massnahmen ». Le 3 mai, elle s'est rendue à Berne à l'Hôpital de l'Île à l'occasion d'un événement sur la violence domestique où elle a parlé des droits et devoirs des médecins en cas de violence domestique. En juin, le Centre pour la recherche interdisciplinaire (ZiF) de l'Université de Bielefeld l'a invitée à parler du suicide assisté en Suisse dans l'exécution des peines et mesures (« Der assistierte Suizid im Straf- und Massnahmenvollzug der Schweiz ») à l'occasion d'une journée sur la fin de vie en milieu carcéral (Lebensende und Lebensbeendigung im Strafvollzug) (16 juin). Elle a également participé à une table ronde lors de Scientifica 2023 à Zürich sur le sujet « Les personnes atteintes de maladies rares : Quelle solidarité est nécessaire ? » (3 septembre). En septembre, elle a dirigé l'organisation et modéré un événement à l'Université de Zürich sur la « Violence sexualisée - de l'acte à la condamnation » (Sexualisierte Gewalt - von der Tat bis zur Verurteilung) (8 septembre). En novembre, elle a été invitée à participer à un cycle de conférences interdisciplinaires sur la santé où elle a donné une leçon sur la santé dans le droit en Suisse (Gesundheit im Recht : Aktuelle Herausforderungen im Schweizer Gesundheitswesen) (8 novembre). La justice bernoise l'a invitée à un événement de formation continue sur le thème du don d'organe le 13 décembre. Le titre de sa présentation était: « Das Transplantationsgesetz: Inhalt, Schwerpunkte, Standpunkte der NEK im Hinblick auf die Änderung des Transplantationsgesetzes von 2022. Erklärungs- oder Widerspruchsregelung? ». Enfin, le 19 décembre, elle a modéré un événement à l'Université de Zürich sur le thème du dossier électronique du patient organisé par le Kompetenzzentrum Medizin - Ethik - Recht Helvetiae (MERH).

**PD Dr. Dorothea Wunder** a été [interviewée](#) par la rts pour l'émission Forum du 24 novembre au sujet de la congélation d'ovocytes payée par l'employeur.

## 5. Coopérations nationales et internationales

---

Au niveau national, la CNE s'entretient régulièrement avec la [Commission fédérale d'éthique pour la biotechnologie dans le domaine non humain](#) (CENH), la [Commission fédérale pour l'analyse génétique humaine](#) (CFAGH) et la Fondation pour l'évaluation des choix technologiques [TA-Swiss](#). Deux membres de la CNE, Prof. Dr med. Samia Hurst-Majno et Prof. Dr in Nursing Maya Zumstein-Shaha, siègent dans son comité directeur en tant qu'invitées permanentes sans droit de vote. En outre, la CNE est représentée par la Prof. Dr iur. Büchler au sein du ELSI Advisory Group du [Swiss Personalized Health Network](#) et par le Prof. Dr med. Dr phil. Ralf Jox auprès du groupe d'experts et d'expertes mandatés par l'OFSP et le DFI pour évaluer la promotion de la vaccination en Suisse. Enfin, la CNE travaille étroitement avec [l'Académie Suisse des Sciences Médicales](#) (ASSM) sur des sujets spécifiques.

### Rencontre des trois commissions d'éthique germanophones

Les commissions nationales d'éthique des pays germanophones (Allemagne, Autriche, Suisse [D-A-CH]) se réunissent une fois par an depuis 2013. En 2023, les délégations des trois com-

missions se sont rencontrées à Vienne le 13 octobre. Les thèmes abordés étaient les suivants : l'intelligence artificielle en médecine, les questions de justice face au changement climatique et le don d'ovule et la gestation pour autrui. Les professeurs Markus Zimmerman, Tania Kroner et Frank Mathwig sont intervenus durant cette rencontre.

### **32<sup>ème</sup> Rencontre des comités nationaux d'éthique**

Une délégation de la CNE composée du président et du bureau s'est rendue à Madrid les 27 et 28 novembre 2023 pour la 32<sup>ème</sup> Rencontre européenne des comités nationaux d'éthique. Les questions éthiques en fin de vie, les inégalités d'accès aux soins et le rôle de l'intelligence artificielle en médecine ont été les principaux thèmes abordés. Des séances parallèles ont également permis de discuter de la médecine du genre, de One Health et de l'utilisation responsable des données de santé.

## **6. Séances plénières**

---

Pendant l'année sous revue, la commission a tenu dix séances plénières ordinaires sur onze jours au total.

À l'exception de la séance de juin qui a eu lieu à Fribourg à l'occasion de la retraite de la CNE, toutes les réunions de la commission ont eu lieu à Berne.

## **7. Expertises**

---

Lors de la séance du 2 novembre 2023, Madame Debora Gianinazzi, Co-cheffe suppléante de l'Unité de droit civil et procédure civile à l'Office fédéral de la justice, est intervenue en tant qu'experte au sujet des aspects juridiques de la création et d'un possible amendement de l'article 7 al. 2 de la loi sur la stérilisation.

La CNE n'a pas invité d'autres experts et expertes à ses séances plénières au cours de l'année 2023. Cependant, deux membres de la Commission centrale d'éthique (CCE) de l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM) ont participé au groupe de travail sur les listes noires (la prise de position a été publiée en janvier 2024).

## **8. Secrétariat**

---

Le [secrétariat de la commission](#) est composé de deux personnes. Dr phil. Anna Zuber qui a la responsabilité du bureau (70%) et, depuis juin 2023 Dr phil. Elodie Malbois qui travaille en qualité de collaboratrice scientifique (50%).

### **Contact :**

Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine CNE

CH-3003 Bern

Téléphone +41 58 469 77 64

[info@nek-cne.admin.ch](mailto:info@nek-cne.admin.ch)

[www.nek-cne.admin.ch](http://www.nek-cne.admin.ch)

## Annexe

---

### Composition de la commission

#### *Présidente*

**Andrea Büchler**, Prof. Dr iur., Professeure de droit privé et de droit comparé à l'Université de Zurich

#### *Vice-président*

**Markus Zimmermann**, Prof. Dr théol., Professeur titulaire pour l'éthique sociale chrétienne, Département de théologie morale et d'éthique, Université de Fribourg

**Christine Clavien**, Prof. Dr phil., Professeure associée, Institut Ethique Histoire Humanités, Université de Genève

**Stéphanie Dagron**, Prof. Dr. iur., Professeure ordinaire, faculté de droit et Professeure associée, faculté de médecine, Université de Genève

**Karin Fattinger**, Prof. Dr. med., médecin-chef et directrice adjointe de clinique (60%), Hôpital universitaire de Zürich, Professeure titulaire de médecine interne, Présidente de la Commission des médicaments et membre du comité directeur de la Fédération suisse des patients

**Samia Hurst-Majno**, Prof. Dr med., Professeure associée, Institut Ethique Histoire Humanités, Université de Genève

**Ralf Jox**, Prof. Dr med. Dr phil., Professeur ordinaire et médecin chef de service, Unité d'Éthique Clinique et Institut des Humanités en Médecine, Université de Lausanne

**Tanja Krones**, Prof. Dr med. dipl. soz., Médecin-chef en éthique clinique, Hôpital Universitaire Zurich/Université de Zurich

**Roberto Malacrida**, Dr med., spécialiste en médecine intensive, membre de la Fondation Sasso Corbaro pour l'éthique clinique et les humanités en médecine, Bellizone et Président de la Commission d'éthique clinique dans le domaine du handicap au Tessin

**Frank Mathwig**, Prof. Dr theol., Professeur titulaire en éthique à l'Université de Berne et Chargé des questions théologiques et éthiques auprès de l'Eglise évangélique réformée de Suisse

**Benno Röthlisberger**, Dr med., Directeur, Genetica AG, Zurich

**Bernhard Rütsche**, Prof. Dr iur., Professeur titulaire de droit public et de philosophie du droit, Université de Lucerne

**Brigitte Tag**, Prof. Dr iur. utr., Professeur ordinaire de droit pénal, de droit de la procédure pénale et de droit médical, Université de Zurich

**Dorothea Wunder**, PD Dr med., Médecin adjointe, Gynécologie et obstétrique, HFR Fribourg – Hôpital cantonal

**Maya Zumstein-Shaha**, Prof. Dr in Nursing, FAAN, Enseignante et directrice adjointe de la filière Master of Science en soins infirmiers, Haute école spécialisée bernoise