

Zentrale Ethikkommission (ZEK) der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW)

Klinische Ethikstrukturen in der Schweiz – Update und Herausforderungen

Am 27.03.2015 führte die SAMW – gemeinsam mit der SGBE (Schweizerische Gesellschaft für biomedizinische Ethik) – ein Symposium durch, das auf grosses Interesse stiess.

Der erste Teil der Veranstaltung widmete sich der Entwicklung der nationalen klinischen Ethikstrukturen. Sibylle Ackermann, wiss. Mitarbeiterin SAMW, präsentierte erste Ergebnisse einer Umfrage zum Stand der professionalisierten klinischen Ethik in der Schweiz. Die Resultate der Umfrage werden im Herbst 2015 veröffentlicht. In der anschliessenden Podiumsdiskussion kamen verschiedene klinische Ethikerinnen und Ethiker aus Basel, Genf, Nyon und Bern zu Wort. Dabei wurde deutlich, dass die jeweiligen Ethikstrukturen immer noch stark durch das Profil des jeweiligen Ethikers (oder der Ethikerin) geprägt sind. Vor- und Nachteile dieser «individualisierten Modelle» wurden vom Publikum mitdiskutiert.

Im zweiten Teil des Nachmittags stellte Paul Hoff, Vorsitzender der SAMW-Subkommission «Zwangsmassnahmen in der Medizin», den Entwurf der neuen Richtlinien vor. Anschliessend wurden die Kernpunkte der Richtlinien in Arbeitsgruppen zu den Bereichen Notfallmedizin, Psychiatrie, Langzeitpflege, Kinder- und Jugendmedizin diskutiert. Die Richtlinien werden voraussichtlich ab Juni 2015 zur öffentlichen Vernehmlassung stehen.

Zusammenfassend zeigte sich, dass die Entwicklung der klinischen Ethik für Gesundheitsfachpersonen ein wichtiges Thema ist. Es zeigte sich aber auch, dass die konkrete ethische Unterstützung – also das, was klinische Ethik eigentlich bieten kann – immer besser an einem konkreten Thema zu fassen und darzustellen ist. An diesem Nachmittag fand diese Konkretisierung durch die Thematik der Zwangsmassnahmen statt.

*Kontakt: www.samw.ch
mail[at]samw.ch*

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

À côté du thème du rapport à la mort, trois objets sont actuellement en discussion dans des groupes de travail spécifiques: une réponse à la consultation sur la révision de la loi fédérale sur l'analyse génétique humaine; et deux avis concernant respectivement les tests de dépistage prénatal non invasif et les biobanques. La génétique appliquée à l'homme a toujours représenté un défi majeur pour la réflexion éthique; cependant les techniques d'analyse à très haut débit du génome humain associées aux techniques statistiques et informa-

tiques soulèvent dès à présent des défis majeures pour la société.

Révision de la loi fédérale sur l'analyse génétique humaine: Prise de position

Depuis le 18 février 2015 une procédure de consultation est ouverte concernant le projet de la révision totale de la loi fédérale sur l'analyse génétique humaine (RS 810.12). Cette révision a été rendue nécessaire, entre autres, par les développements technologiques et la mise sur le marché de tests génétiques directement destinés au consommateur. Ces changements soulèvent des enjeux cliniques et éthiques importants, tels que le contrôle sur les prélèvements d'échantillons biologiques en dehors du contexte médical, les répercussions sociales de la diffusion de tests de dépistage prénatal non invasif, la possibilité pour les personnes concernées de décider de connaître, ou pas, les informations supplémentaires que les analyses pourraient révéler de manière inattendue, l'interprétation des variations génétiques dont on ne connaît pas le lien avec le risque de développer une maladie.

Avis sur les tests de dépistage prénatal non invasif

De nouveaux tests de dépistage prénatal non invasif (DPNI) sont en ce moment disponibles sur le marché. Ces tests se basent sur l'analyse de fragments du code génétique fœtal circulant librement dans le sang maternel. Ce dépistage permet de prédire, avec plus de précision et d'efficacité que les tests actuels, des anomalies numériques telles que la trisomie 21, 13 ou 18. En outre, en étant moins invasifs, ils réduisent les inconvénients et les risques associés à l'amniocentèse ou à la choriocentèse. Toutefois, à côté de ces avantages, une large diffusion de ces tests soulève des questions et des craintes légitimes quant aux conséquences sociales: en effet, il est à prévoir que dans un futur proche d'autres aberrations chromosomiques seront détectables par ces tests (comme par exemple l'aneuploïdie des chromosomes sexuels), faisant ainsi augmenter significativement le nombre d'informations en lien avec la probabilité de développer des maladies (dont la gravité et le moment d'apparition sont sujets à d'amples variations). Les risques de stigmatisation des personnes atteintes de trisomie, voire les menaces qui pèsent sur leur propre existence, sont souvent également soulevées.

Avis sur les biobanques

Enfin, l'objectif de développer une médecine personnalisée repose, entre autres, sur la possibilité de disposer d'informations génétiques couplées à des données personnelles en lien avec la santé. C'est la raison pour laquelle des collections (privées et publiques) d'échantillons biologiques (sang, tissus, DNA, etc.) et de données personnelles voient le jour un peu partout en Suisse comme à l'étranger. Dans ce domaine, différents intérêts se font face: les droits des patients au respect de la

sphère privée, à l'autodétermination informationnelle et à la protection des données, le droit à la liberté scientifique et à la recherche, les intérêts de l'industrie, de l'économie et de la société. Un équilibre doit ainsi être trouvé entre intérêts individuels et collectifs, en développant des formes de contrôle ou de gouvernance innovantes.

*Kontakt: NEK-CNE (www.nek-cne.ch)
simone.romagnoli[at]bag.admin.ch*

Weitere Organisationen

«Ethik am Abend» – Inselspital Bern

Seit mehr als 10 Jahren schon findet im Inselspital über die Winterzeit einmal monatlich die Veranstaltung «Ethik am Abend» statt (vormals «Café philosophique» genannt). Ziel dieser einstündigen Vortrags- und Diskussionsveranstaltung ist ein Blick über den 'Tellerrand' der Medizin. Es werden Themen aus ethischer und gesellschaftlicher Sicht beleuchtet, die aktuelle Bedeutung haben oder von denen antizipiert wird, dass sie in der Zukunft für Gesundheitsfachpersonen interessant sein könnten. Geleitet, organisiert und moderiert wird die Veranstaltung von der Fachstelle für klinische Ethik im Inselspital (d.h. durch Rouven Porz und Hubert Kössler).

Die aktuelle Veranstaltungsreihe umfasste sechs Vortragsabende zur Thematik «Paradigmenwechsel in der Medizin». Die letzte einstündige Veranstaltung findet am Mittwoch, dem 17. Juni 2015, im öffentlichen Restaurant Centro des Bettenhochhauses auf dem Insel-

areal in Bern statt. Dort wird der Medizinhistoriker Prof. Hubert Steinke versuchen, die aktuellen Strömungen und Herausforderungen der Medizin in einen historischen Rahmen zu setzen (Titel: «Und was man aus der Geschichte lernen kann ...»). Externe Gäste sind herzlich eingeladen!

Die anderen Vorträge der aktuellen Reihe beschäftigen sich unter anderem mit Fragen nach der aktuellen (oder gar verlorenen) Rolle von Solidarität im Gesundheitswesen (R. ter Meulen, Bristol), oder mit Fragen der Urteilsfähigkeit (z.B. durch P. Fassbind, KESB Bern), aber durchaus auch mit provokanten ökonomischen Fragestellungen wie etwa: «Geld regiert die Welt – und auch die Medizin?» (durch N. Hirt und P. Gerber, Spital Netz Bern AG).

Die Grundidee zu dieser Reihe zur Thematik des «Paradigmenwechsels» in der Medizin lag darin begründet, dass die (post)moderne aktuelle Medizin den unterschiedlichsten gesellschaftlichen, juristischen, standespolitischen und finanziellen Einflüssen ausgesetzt zu sein scheint. Es stellt sich die Frage, inwiefern Gesundheitsfachpersonen diesen Paradigmenwechsel aktiv mitgestalten wollen.

Für den kommenden Herbst/Winter 2015/2016 wird sich die Reihe «Ethik am Abend» ganz dem Lebensanfang widmen, sofern es im Juni dieses Jahres in der Schweiz zu einer Verfassungsänderung für den Kontext der Fortpflanzungsmedizin kommt.

Mehr Informationen: www.insel.ch/de/fachpersonen/ethik/ethik-cafephilosophique/

Kontakt: PD Dr. Rouven Porz, Rouven.Porz@insel.ch