

Rapport d'activité 2018

Le but de la Société Suisse d’Ethique Biomédicale (SGBE-SSEB) est d’offrir une plateforme au sein de laquelle 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.

En 2018 (au 31.12.18), la société a acquis 9 nouveaux membres individuels et 1 nouveau membre collectif, 13 membres ont démissionné. Nous avons corrigé le nombre de membres en déduisant ceux qui ne sont plus actifs depuis plusieurs années (48). Au total et avec cette correction, nous comptons 167 membres individuels, 9 membres collectifs, 8 membres étudiants et 4 membres à la retraite.

C’est grâce aux cotisations de ses membres ainsi qu’à de généreuses donations que la SSEB peut poursuivre ses activités.

1. Activité scientifique

1.1. Publications

Notre revue *Bioethica Forum* est passée en 2018 à un système de soumission et de *peer review* en ligne sur la plateforme Editorial Manager. En 2018, les focus de la revue interdisciplinaire de bioéthique *Bioethica Forum* ont été:

Souffrance

Sédation Palliative

Soins Intensifs

Ethique et temps

1.2. Journées scientifiques

En 2018, un symposium a été organisé conjointement par la SSEB et l’Institut d’éthique biomédicale de l’Université de Bâle sur les questions éthiques liées aux *big data*.

Le 29 novembre 2018, se sont réunis à Bâle différents chercheurs et praticiens pour écouter les présentations des invités, ainsi que pour participer à une table ronde. Après l’introduction par la Prof. B. Elger, Dr. Michele Loi (Post-doctoral Researcher, Institute of Biomedical Ethics and Digital Society Initiative, University of Zürich, CH) a donné une présentation sur le thème « Ethics of Data and Politics of Algorithms ». Celle-ci a été suivie par une présentation de la part de Prof. Nicole Probst-Hensch, (Head of the Department of Epidemiology and Public Health at the Swiss Tropical and Public Health Institute (TPH), University of Basel, CH) sur le thème « Citizen Cohorts : Big Data to Promote Public Health Utility of Personalized Health Innovation”.

D’autres présentations ont suivi: « Big Data and Psychological Research » (Gizem Hülür, Prof. Dr., International Max Planck Research School on the Life Course (LIFE), Department of Psychology, University of Zürich, CH), « Mobility, Activity, and Social Interactions for Improved Aging » (Pia Bereuter, Prof. Dr., MOASIS Project, Fachhochschule Nordwestschweiz, and Department of Geography at the University of Zürich, CH), et « Big Data in Data Science » (Philippe Cudré-Mauroux, Prof. Dr., eXascale Infolab (XI), Vice-President Département d’Informatique, University of Fribourg, CH). La table ronde a été présidée par le Dr. David Shaw (Senior Researcher, Institute for Biomedical Ethics, University of Basel, CH).

La discussion a été très animée. En vue des problèmes éthiques importants liés à la digitalisation et aux big data en médecine, psychologie, et dans les sciences sociales, une suite de ce symposium est prévue pour 2019.

2. Assemblée générale

L’assemblée générale de la SSEB a eu lieu le 13 avril 2018 à Berne, Maison des Académies. Ont été élus comme présidente et vice-président(e)s : Bernice Elger, Pia Coppex et Valdo Pezzoli.

3. Relations internationales

La SSEB est membre de la *European Association of Centres of Medical Ethics* ; un des anciens membres du comité en est maintenant le Président. Des membres de notre comité sont actifs au sein de l'*International Association of Bioethics*, de l'*Akademie für Ethik in der Medizin*, de l'*International Association of Bioethics*, de l'*European Clinical Ethics Network*, du *Standing committee on Ethics and Science* des Académies Européennes. La revue *Bioethica Forum* est diffusée sur le plan international.

4. Relations publiques

La SSEB maintient des liens actifs avec la Commission Centrale d'Éthique (ZEK-CCE) de l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) et avec la Commission Nationale d'Éthique (NEK-CNE), dans lesquelles siègent plusieurs membres de la SSEB et *vice versa*. La présidente de la NEK-CNE siège *ex officio* au sein du comité de la SSEB.

5. Formation, information

Les membres de notre comité sont régulièrement invités à donner des conférences sur des sujets de bioéthique. Certains d'entre eux sont affiliés aux Instituts universitaires de bioéthique des universités de Genève, Bâle, Lausanne, Fribourg, et Zürich, permettant à notre société de fonctionner comme plate-forme d'échange autour des enseignements universitaires de la bioéthique en Suisse. Une E-newsletter regroupant les annonces des manifestations, formations nationales et internationales, publications transmises au secrétariat de la SSEB et à l'Institut d'éthique biomédicale de l'Université de Bâle est diffusée chaque trimestre aux membres de la SSEB et à d'autres personnes qui souhaitent le recevoir. Cette newsletter permet donc aussi d'informer des personnes qui ne sont pas encore membre de la SSEB des activités concernant la bioéthique en Suisse et sert donc aussi à la diffusion d'information dans le but de maintenir le nombre de membres stable.

Nous sommes parfois sollicités pour des travaux de maturité qui concernent des questions d'éthique biomédicale, et ceci a aussi été le cas en 2018. Nous avons également reçu des demandes de stage qui a été diffusé aux membres du comité pour donner le choix de la structure aux personnes qui font la demande.

Le site web <http://www.bioethics.ch> est intégré sur la plate-forme Magnolia. Il est régulièrement mis à jour et témoigne de la volonté de la SSEB de s'inscrire dans le paysage de l'éthique en Suisse et à l'étranger. La SSEB a désormais une page Facebook, administrée par trois membres de notre comité. Chaque membre de la SSEB est invité à la consulter et à transmettre des informations pour l'alimenter (<https://www.facebook.com/SGBESSEB/>).

6. Activités administratives

Les séances du bureau de la SSEB (comité exécutif) ont été limitées au minimum pour une économie de temps et d'énergie et les échanges se sont passés par séances, téléphone, mails et vidéoconférences.

Malheureusement, probablement cette année à cause de la date plus tardives et plus proche de Noël au mois de décembre le séminaire annuel à Bigorio a dû être annulé à la dernière minute et il n'y a donc pas eu de rencontre du comité à ce moment là. Une date de remplacement pour 2019 est en préparation.

La volonté du comité a été en 2018 comme dans le passé d'une part de témoigner de l'histoire de la SSEB en remerciant des membres *ad persona* pour leur contribution à la SSEB et d'autre part, d'inscrire la SGBE-SSEB dans le paysage de l'éthique en Suisse et à l'étranger par un lien étroit avec les associations/commissions/instances engagées dans l'éthique biomédicale. Différents contacts ont permis d'intégrer de nouveaux membres dans ce comité d'accompagnement.

Les activités et/ou réflexions menées par les groupes d'intérêts ou professionnels (médical humanities, éthique clinique, éthique et soins infirmiers) durant l'année n'ont pas pu être présentées en 2018 à Bigorio et cette présentation a été ajourné pour avoir lieu au printemps 2019.

Bâle, 10 janvier 2019



Prof. B. Elger
Présidente