

Rapport d'activité 2019

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 2019 (au 31.12.19), la société a acquis 4 nouveaux membres, 5 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 160 membres individuels, 8 membres collectifs, 9 membres étudiants et 10 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 continue avec son système de soumission et de *peer review* en ligne sur la plateforme Editorial Manager. En 2019, les focus de la revue interdisciplinaire de bioéthique Bioethica Forum ont été:

Personalisierte Medizin / Médecine personnalisée / Personalized Medicine

Intelligente Technologien in Medizin und Gesundheitswesen / Technologies intelligentes dans la médecine et les soins de santé / Intelligent Technologies in Medicine and Health care

Reanimation in der Neonatologie/ Reanimation en néonatalogie / Reanimation in neonatology

Kommunikation und chronische Erkrankung / Communication et maladies chroniques / Communication and chronic disease

1.2. Journées scientifiques

En 2019, un deuxième 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 19 Juin 2019, différents chercheurs et praticiens se sont réunis à Bâle pour écouter les présentations des invités ayant lieu pendant le deuxième symposium « Ethical and Legal Issues in Big Data Research ». Après l’introduction par la Prof. B. Elger, le Dr. Jenny Krutzina (Post-doctoral Researcher, Center for Research on Discretion and Paternalism, University of Bergen, Norway) a donné un discours liminaire sûr le theme « Ethics of Biomedical Big Data ».

Le Prof. Ulrich Matter de l’école d’économie et sciences politiques de l’Université de Saint-Gall a présenté la première partie de la réunion dédiée aux sciences sociales, montrant l’usage et les défis des méthodes Big Data dans la recherche socio-économique. Ensuite la Prof. Sophie Mützel, du département de sociologie de l’Université de Lucerne a présenté un aperçu des nouvelles méthodes de sociologie face à la révolution Big Data. Le Dr. Thomas Häussler, Senior Scientiste, à l’institut d’études de la communication et des médias, de l’Université de Berne a clôturé la session en présentant les approches, résultats et défis éthiques dans le domaine de la recherche en communication par le biais des données de Big Data.

La seconde partie, était dédiée aux enjeux ethico-legal. Le Dr. Thomas Gruberski du service juridique de l’hôpital universitaire de Bâle à démontré les problèmes particuliers liés à l’usage de Big Data en environnement hospitalier. Le Dr. Bruno Baeriswyl, Préposé cantonal à la protection des données, du Canton de Zurich a clarifié la législation actuelle sur les projets de recherche nationales et internationales. La session ethico-legal s’est terminée avec la présentation de la Prof. Silvia Salardi de l’école juridique de l’Université de Milan-Bicocca (Italie), sur la recherche scientifique sur les enjeux du Big Data et ses implications dans le cadre du GDPR. La journée c’est terminée par une vive discussion entre le publique et les intervenants sur les défis que représentent le Big Data.

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 le 22.1.2020.

2. Assemblée générale

L'assemblée générale de la SSEB a eu lieu le 8 mars 2019 à Berne, Maison des Académies. Ont été présente la présidente et vice-présidente: Bernice Elger et Pia Coppex. Viceprésident Valdo Pezzoli a eu un empêchement de dernière minute et a été informé par téléphone durant la séance.

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'Ethique (ZEK-CCE) de l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) et avec la Commission Nationale d'Ethique (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 2019. 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 nouvelle de l'ASSH. 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 continue aussi d'alimenter sa page Facebook, administrée par des 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.

Le séminaire annuel à Bigorio de fin novembre 2019 a eu un grand succès. Le programme et un article sur l'évènement publié par un ancien médecin cantonal présent à Bigorio est en annexe.

La volonté du comité a été en 2019 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 humanités, éthique clinique, éthique et soins infirmiers) durant l'année ont pu être présentées en 2019 à Bigorio.

Bâle, 19 janvier 2020



Prof. B. Elger, Présidente