

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

Stellungnahme zu «Varianten der Geschlechtsentwicklung»

Ein Artikel in der *Schweizerischen Ärztezeitung* über «Disorders of Sex Development (DSD)» im August 2016 forderte die SAMW auf, medizin-ethische Richtlinien auszuarbeiten im Hinblick auf die Behandlung von Kindern mit einem biologisch nicht eindeutigen Geschlecht. Die ZEK nahm dies zum Anlass, sich vertieft mit der Thematik zu befassen, Expertisen einzuholen und das geeignete Vorgehen zu diskutieren.

Aus ethischer Sicht ist unumstritten, dass sich alle Behandlungen und Eingriffe bei Kindern mit Varianten der Geschlechtsentwicklung am Kindeswohl orientieren müssen. Allerdings ist die Bestimmung des Kindeswohls in diesem Zusammenhang nicht einfach. Das Kindeswohl allein auf die aktuellen Interessen des an sich gesunden Säuglings oder Kindes abzustützen, greift zu kurz.

Mitte Dezember 2016 hat die SAMW eine Stellungnahme veröffentlicht. Der Text fasst den aktuellen medizinischen, ethischen und rechtlichen Stand zusammen und formuliert sieben Empfehlungen.

www.samw.ch/de/Publikationen/Stellungnahmen

«Variations du développement sexuel»: prise de position

Dans un article publié par le *Bulletin des médecins suisses* en août 2016, intitulé «Disorders of Sex Development (DSD)», l'ASSM a été invitée à élaborer des directives médico-éthiques concernant le traitement des enfants dont le sexe ne peut être défini de manière catégorique.

La Commission Centrale d'Éthique (CCE) de l'ASSM a saisi cette occasion pour se livrer à une réflexion approfondie sur ce thème, rechercher des avis d'experts et discuter de la procédure à adopter.

Du point de vue de l'éthique, il est incontestable que tous les traitements et interventions sur des enfants nés avec des variations du développement sexuel doivent être axés sur le bien de l'enfant. Toutefois, dans ce contexte, le bien de l'enfant n'est pas aisé à définir. Pour ce faire, il ne suffit pas de baser le bien de l'enfant sur les intérêts actuels de l'enfant ou du nourrisson foncièrement en bonne santé.

Mi-décembre 2016, l'ASSM a publié une prise de position qui récapitule les aspects médicaux, éthiques et juridiques et formule sept recommandations.

www.assm.ch/publications/prises_de_position

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

«Réflexions sur l'évaluation éthique des tests prénataux non-invasifs (NIPT)»: prise de position

Lors de sa dernière séance plénière de l'année, le 9 décembre 2016, la CNE a adopté la prise de position intitulée «Réflexions sur l'évaluation éthique des tests prénataux non-invasifs (NIPT)» (CNE, n° 26/2016).

Si les NIPT ouvrent une nouvelle ère dans le dépistage prénatal des anomalies chromosomiques numériques (telles que les trisomies 21, 13 et 18), des fournisseurs commerciaux proposent aussi l'analyse du sexe et des anomalies des chromosomes gonosomes, et la recherche des aberrations chromosomiques sous-microscopiques.

Dans sa prise de position, la CNE aborde trois questions controversées soulevées par l'utilisation des NIPT: l'interdiction de communiquer le sexe de l'embryon pendant les douze premières semaines de grossesse; l'importance de la gravité d'une maladie ou d'une atteinte pour la réalisation du test; et le danger de routinisation associé aux NIPT.

La CNE souligne l'importance de la responsabilité individuelle des personnes concernées par l'utilisation de ces tests de dépistage et considère que les trois questions discutées se trouvent relativisées par l'utilisation de ces tests en deuxième recours après un éventuel résultat pathologique du test du premier trimestre; elle formule finalement trois recommandations.

La prise de position peut être consultée à l'adresse:

www.nek-cne.ch

CNE, Schwarzenburgstrasse 157, CH-3003 Berne

Die Rubrik «Mitteilungen» in *Bioethica Forum* steht allen klinischen Ethikkommissionen, -foren und ähnlichen Ethikstrukturen offen für Mitteilungen, Diskussionsanstösse, Fragen usw.

Kontakt: [m.salathe\[at\]samw.ch](mailto:m.salathe[at]samw.ch)

La rubrique «Communications» de *Bioethica Forum* est à disposition de tous les Conseils, Commissions, Forum d'éthique et structures d'éthique similaires pour des annonces, points de discussion, questions, etc. **Contact:** [m.salathe\[at\]samw.ch](mailto:m.salathe[at]samw.ch)