



Nationale Ethikkommission im Bereich Humanmedizin
Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine
Commissione nazionale d'etica per la medicina
Swiss National Advisory Commission on Biomedical Ethics

Rapporto d'attività 2012
della Commissione nazionale d'etica
per la medicina NEK-CNE

all'attenzione del Consiglio federale, del Parlamento e del pubblico

Sommario

Prefazione	2
1. Basi legali e mandato	3
2. Pareri	4
3. Comunicazione con l'opinione pubblica	6
4. Cooperazione a livello nazionale e internazionale	7
5. Sedute plenarie	8
6. Gruppi di lavoro	8
7. Perizie	9
8. Segreteria	9
Allegato	11

Prefazione

Il compito centrale della Commissione nazionale d'etica per la medicina (NEK-CNE) consiste nell'offrire consulenza politica alla Confederazione in materia di questioni etiche. La Commissione ha l'incarico di discutere le problematiche etiche e i risvolti etici della medicina umana, contribuendo così a un processo decisionale democratico. I problemi trattati si inseriscono in un contesto complesso, caratterizzato da forze contrapposte che spaziano dall'innovazione tecnologica alle limitazioni dettate dall'economia fino alle condizioni normative, sociali e istituzionali in ambito nazionale e sovranazionale. La Commissione deve tenere conto sia della consapevolezza di un mutamento nei valori della società, sia dei nuovi campi d'intervento e delle nuove possibilità per esercitare influenza resi possibili dalla tecnologia. Quale organo d'esperti indipendente, nei pareri che redige, la Commissione cerca di illustrare i nuovi margini d'azione dati dalle leggi esistenti, nell'interesse del bene collettivo. Ad esempio può approfondire gli argomenti favorevoli e contrari della questione se occorra – dopo le necessarie modifiche da parte del legislatore – dare accesso alle nuove tecnologie riproduttive anche alle coppie omosessuali; una tematica, questa, da affrontare tenendo parimenti conto delle relazioni già esistenti, in particolare il rapporto tra madre e bambino.

Tra i compiti dell'etica figura anche quello di valutare se le norme morali cui si ispirano la società, la pratica medica e l'ordinamento giuridico offrano un orientamento sufficiente anche a fronte dei cambiamenti nel quadro generale, oppure se sia necessario creare nuove regole. L'etica deve accertare se, dal suo punto di vista, le norme che regolano il funzionamento della nostra società vanno cambiate oppure se è preferibile mantenerle immutate, così da scongiurare i rischi preoccupanti derivanti soprattutto dalle nuove tecnologie.

Anche nel 2012 – anno per il quale la NEK-CNE presenta questo rapporto d'attività – la contrapposizione tra cambiamento e continuità ha segnato i lavori interni della Commissione e le sue prese di posizione verso l'esterno. Ad esempio, la Commissione si è espressa nettamente a favore della continuità nella questione se, da un punto di vista etico, sia giustificato passare dal modello del consenso (attualmente in vigore) al modello del consenso presunto per aumentare il numero dei donatori di organi. Innanzitutto la NEK-CNE non ritiene empiricamente sicuro che il modello del consenso presunto possa apportare i vantaggi sperati; inoltre, non reputa legittimo tale modello per tutta una serie di considerazioni etiche di fondo. Di conseguenza, la Commissione preferisce che le basi legali oggi vigenti in questo ambito siano lasciate immutate. Invece sulla tematica dell'«intersessualità», dopo aver eseguito analisi approfondite, la Commissione si è dichiarata decisamente in favore di rapidi cambiamenti in alcuni punti. Da un lato, occorre riconoscere apertamente nella società le sofferenze arrecate spesso in passato alle persone interessate; d'altro lato, secondo la Commissione è necessario sviluppare ulteriormente le basi giuridiche e la pratica medica in modo tale da migliorare il trattamento e la cura, nonché l'accompagnamento e la tutela giuridica delle persone in questione e delle loro famiglie.

La Commissione ha appreso con soddisfazione che i suoi due pareri emessi nel 2012 hanno suscitato un'ampia eco sia nell'opinione pubblica, sia nei *mass media* e nelle cerchie degli specialisti e delle persone interessate. Spera così di aver contribuito a promuovere il dibattito pubblico su questi temi delicati: ciò rientra infatti tra i compiti cruciali della NEK-CNE, che essa continuerà a svolgere anche nell'anno in corso.

Berna, giugno 2013

Otfried Höffe, presidente

1. Basi legali e mandato

La Commissione nazionale d'etica per la medicina è una commissione consultiva extraparlamentare istituita dal Consiglio federale il 3 luglio 2001.

Nell'adempire il suo mandato, in particolare per quanto concerne la formazione della propria opinione, la CNE-NEK è tenuta ad assumere una posizione indipendente nei confronti del mondo politico, industriale e scientifico.

Le basi giuridiche sulle quali poggia la CNE-NEK sono:

- l'articolo 28 della legge del 18 dicembre 1998 sulla medicina della procreazione (vedi sotto) e
- l'ordinanza del 4 dicembre 2000 sulla Commissione nazionale d'etica in materia di medicina umana (OCNE);
- il regolamento della NEK-CNE del 29 ottobre 2009 si applica inoltre ai dibattiti della Commissione.

La Commissione ha il compito di sottoporre le problematiche di natura etica nei settori medico e sanitario ad accurate e complete analisi, tenendo conto in particolare delle nuove scoperte scientifiche e delle possibilità tecniche. Contribuisce così alla formazione di un'opinione solida e fondata sull'argomentazione a tutti i livelli della società.

Le priorità della Commissione consistono nell'elaborazione di pareri e raccomandazioni, nonché nella comunicazione con l'opinione pubblica. Non è compito della Commissione nazionale d'etica esprimere pareri sui singoli progetti di ricerca. In Svizzera ciò rimane di competenza delle commissioni d'etica cantonali.

Legge federale concernente la procreazione con assistenza medica (Legge sulla medicina della procreazione, LPAM)

del 18 dicembre 1998 (stato al 13 giugno 2006)

Capitolo 3: Commissione nazionale di etica

Art. 28

¹ Il Consiglio federale istituisce una Commissione nazionale di etica.

² La Commissione segue l'evoluzione della medicina umana nel campo della tecnologia della procreazione e della ingegneria genetica, e funge da consulente etico nelle relative questioni sociali, giuridiche e di scienze naturali.

³ Spettano alla Commissione segnatamente i compiti seguenti:

- a. elaborare direttive complete della presente legge;
- b. rilevare lacune nella legislazione;
- c. far da consulente, a richiesta, all'Assemblea federale, al Consiglio federale e ai Cantoni;
- d. informare il pubblico in merito a scoperte importanti e promuovere la discussione di questioni etiche in seno alla società.

⁴ Il Consiglio federale definisce gli altri compiti della Commissione nell'ambito della medicina umana ed emana le disposizioni d'esecuzione.

2. Pareri

2.1 Panoramica sui pareri espressi dalla Commissione nel periodo in rassegna

Nel 2012 la Commissione ha preso posizione sulle seguenti tematiche:

pareri della Commissione:

parere n. 19/2012	Il modello del consenso presunto nell'ambito della donazione di organi. Considerazioni etiche (pubblicato il 25 ottobre 2012),
parere n. 20/2012	Prassi in materia di varianti dello sviluppo sessuale. Aspetti etici dell'approccio all'«intersessualità» (pubblicato il 9 novembre 2012).

pareri nell'ambito delle consultazioni del Consiglio federale:

- risposta della NEK-CNE alla consultazione sulle ordinanze relative alla legge sulla ricerca umana, 26 ottobre 2012.

⇒ *Tutte le pubblicazioni della Commissione (pareri e risposte alle consultazioni) possono essere scaricate dal sito www.nek-cne.ch.*

2.2 Riassunto dei pareri della Commissione

Parere n. 19/2012: «Il modello del consenso presunto nell'ambito della donazione di organi. Considerazioni etiche» (pubblicato il 25 ottobre 2012)

Nell'ambito della donazione di organi, in base al modello del consenso presunto è consentito prelevare un organo da una persona deceduta se questa persona, da viva, non vi si è esplicitamente opposta. In Svizzera vige per contro il cosiddetto modello del «consenso in senso lato»: la persona che dona gli organi deve aver manifestato espressamente il proprio consenso (ad es. con una tessera di donatore); oppure, se la persona deceduta non aveva espresso nessuna volontà in merito, i suoi famigliari possono approvare il prelievo di organi.

Questo parere, commissionato dal Consiglio federale, cerca di appurare la questione se il passaggio al modello del consenso presunto (auspicato attualmente in Svizzera in alcune cerchie) sia ammissibile dal punto di vista etico e, magari, se sia persino consigliabile. La Commissione è giunta all'unanimità alla conclusione che non è necessario cambiare le attuali norme giuridiche in materia di consenso alla donazione di organi. Infatti, manca la prova empiricamente garantita che il modello del consenso presunto generi un aumento del numero di donatori. Anzi, secondo la NEK-CNE potrebbero addirittura insorgere effetti negativi, qualora il modello del consenso presunto dovesse generare sfiducia nella popolazione svizzera.

Inoltre, nell'ambito di questo parere, un'ampia maggioranza della Commissione si è detta contraria al modello del consenso presunto per una serie di considerazioni etiche di fondo. Difatti, il prelievo di organi senza il consenso esplicito della persona in questione (o dei familiari) è lesivo dei suoi diritti della personalità. Per applicare il modello del consenso presunto occorrerebbe dunque introdurre un obbligo, valido per ogni persona, di dichiarare la propria volontà in materia di donazione di organi, così da garantire che l'assenza d'opposizione possa effettivamente venire considerata come un consenso alla donazione di organi, e non come un segno che, più prosaicamente, la persona in questione non ha mai espresso la propria volontà in materia. Un simile obbligo di dichiarazione comporterebbe però parimenti una sensibile limitazione del margine decisionale individuale e costringerebbe anche la Confederazione ad abbandonare il suo principio di neutralità nell'ambito della donazione di organi.

Riconoscendo che l'attuale penuria di organi costituisce un problema grave, la Commissione consiglia alla Confederazione di concentrare i suoi sforzi e le sue risorse su misure che, da un lato, hanno sicuramente un effetto positivo sull'aumento del numero dei donatori di organi e che, d'altro lato, sono accettabili da un punto di vista etico. Secondo la NEK-CNE, nel novero di questo tipo di misure rientrano – oltre alle campagne d'informazione già in corso – anche l'ottimizzazione dei processi nel sistema dei trapianti e negli ospedali, nonché miglioramenti nell'individuazione dei donatori, corsi di perfezionamento professionale per il personale medico e una professionalizzazione dei colloqui con i familiari.

Il parere della NEK-CNE è stato inserito come allegato nel rapporto del Consiglio federale pubblicato l'8 marzo 2013 («Esame delle misure necessarie per incrementare il numero di organi disponibili a scopo di trapianto in Svizzera») in risposta ai postulati Gutzwiller (10.3703), Amherd (10.3701) e Favre (10.3711).

Parere n. 20/2012: «Prassi in materia di varianti dello sviluppo sessuale. Aspetti etici dell'approccio all'«intersessualità»» (pubblicato il 9 novembre 2012)

Dopo approfondita trattazione delle questioni mediche, psicologiche, etiche, giuridiche e sociali che si pongono in relazione con l'approccio alla situazione delle persone che nascono con caratteri sessuali ambigui, il 9 novembre 2012 la Commissione ha pubblicato – nel quadro di una presentazione pubblica – il suo parere «Prassi in materia di varianti dello sviluppo sessuale. Aspetti etici dell'approccio all' "intersessualità"». Nel documento la Commissione esamina i risvolti di ordine etico-giuridico ed etico-medico della tematica e formula 14 raccomandazioni in proposito.

Nella raccomandazione n. 1 la Commissione sottolinea che la società deve riconoscere le sofferenze patite – a causa della passata prassi medica – dalle persone nate con una variante sessuale. La Commissione consiglia parimenti che, oggi, i bambini in questione (e i loro genitori) possano beneficiare di una consulenza e di un accompagnamento completi e personalizzati, dal momento della nascita fino alla giovane età adulta. Secondo la Commissione, questo tipo di consulenza e accompagnamento devono essere assicurati istituendo dei gruppi interdisciplinari di specialisti concentrati in pochi centri di competenza nazionali.

Appellandosi al bene del bambino, fino a non molto tempo fa venivano eseguiti interventi chirurgici volti ad attribuire un sesso già su neonati e bambini in tenera età di per sé sani. Simili interventi sono irreversibili e possono avere gravi conseguenze sull'esistenza della persona interessata. Come principio per la prassi in materia di varianti sessuali, la

Commissione suggerisce che tutte le decisioni rilevanti riguardanti interventi irreversibili ma posticipabili volti ad attribuire un determinato sesso dovrebbero essere prese soltanto quando la persona in questione è in grado di decidere da sola. Secondo la NEK-CNE, una semplice indicazione psicosociale non basta per giustificare simili interventi. Per evitare che si crei una pressione a decidere affrettatamente in merito a interventi correttivi delle caratteristiche sessuali, la Commissione propone di rivedere le limitazioni in fatto di prestazioni dell'assicurazione invalidità e dell'assicurazione obbligatoria delle cure medico-sanitarie e di aumentare verso l'alto il limite d'età per le prestazioni dell'assicurazione invalidità a copertura dei trattamenti somatici e psicologici/psichiatrici per le persone interessate.

In Svizzera, per l'allestimento di un atto ufficiale di nascita viene richiesto di indicare il sesso del neonato, di cui però l'ordinamento giuridico svizzero riconosce soltanto due varianti: maschile o femminile. I bambini nati con caratteri sessuali ambigui vengono quindi assegnati a una delle due categorie. La modifica successiva dell'indicazione del sesso nel proprio atto di nascita è una procedura estremamente difficile. Per evitare eventuali discriminazioni, la Commissione propone che sia reso possibile, con un iter burocratico molto agevolato, modificare l'indicazione del sesso. Per contro, al momento attuale la Commissione non ritiene invece necessario introdurre una terza categoria di variante sessuale. Infine la Commissione consiglia vivamente di precisare meglio la terminologia: per impedire eventuali connotazioni negative o fuorvianti connesse con il termine «intersessualità», secondo la NEK-CNE d'ora in poi nella lingua parlata e scritta di tutti i giorni occorrerebbe usare il termine «varianti dello sviluppo sessuale», o «variante sessuale».

Gli approfondimenti della NEK-CNE su questo tema sono stati eseguiti tra l'altro anche su mandato del Consiglio federale, che nelle sue risposte alle due interpellanze presentate in Consiglio nazionale – Kiener Nellen (11.3265) e Glanzmann (11.3286) – aveva preannunciato che avrebbe affidato alla Commissione NEK-CNE l'incarico di elaborare raccomandazioni concrete sull'approccio all'«intersessualità».

3. Comunicazione con l'opinione pubblica

Nel periodo preso in esame dal presente rapporto, la NEK-CNE ha organizzato le seguenti manifestazioni pubbliche:

- il 5 luglio 2012, in collaborazione con l'Accademia Svizzera delle Scienze Mediche (ASSM), ha tenuto a Berna il quarto simposio pubblico sul tema dell'«Economizzazione della medicina». Intitolato «Medicina per tutti? Requisiti etici per le valutazioni costi-benefici in medicina», il simposio ha avuto come oggetto l'esame etico dei principi e dei metodi per la valutazione dei costi e dei benefici nella medicina. I partecipanti si sono chinati su quesiti come: quali sono le possibilità e i limiti per la determinazione della qualità di vita quale criterio centrale in questo ambito? Quali altri criteri rivestono importanza? Quali esperienze sono state fatte finora, e come valutarle? E quali requisiti concreti applicare a simili procedimenti di valutazione da un punto di vista etico, giuridico, economico e politico? Anche stavolta, al Simposio hanno partecipato più di 150 persone. Hanno preso la parola esperti provenienti tra l'altro dai settori della pratica medica, dell'economia sanitaria, della giurisprudenza e dell'etica. Alla discussione finale collettiva hanno partecipato il dott. Ignazio Cassis (consigliere nazionale PLR), la dott. Ruth Baumann-Hölzle (co-direttrice del Swiss Medical Board e membro della NEK-CNE), il dott.

Reto Guetg (medico di fiducia di santésuisse), la prof. Samia Hurst (Università di Ginevra) e il prof. Daniel Scheidegger (ospedale universitario di Basilea). Le relazioni del simposio possono essere consultate sul sito www.nek-cne.ch (rubrica: «Manifestazioni»); inoltre, una parte sarà pubblicata nel numero 2/2013 della rivista scientifica «Bioethica Forum» (in tedesco, francese e inglese), dedicato al tema approfondito in questo simposio organizzato dalla NEK-CNE e dall'ASSM;

- in occasione della seduta plenaria di due giorni tenuta dalla Commissione nell'anno preso in esame dal presente rapporto d'attività nella città svizzera di Friburgo (Freiburg i.Ue.), come da tradizione la NEK-CNE ha organizzato, il 25 ottobre, una serata pubblica con discussione collettiva. Nel quadro del tema scelto come fulcro dei suoi lavori per il 2012, la Commissione ha deciso di dedicare anche questo evento alla tematica delle «Valutazioni costi-benefici in medicina», e ha voluto espressamente che la discussione in materia si svolgesse nella Svizzera francese. Alla serata presso l'Università svizzera di Friburgo (Freiburg i.Ue.) hanno partecipato circa 50 persone per approfondire alcuni aspetti del tema. Tra i relatori presenti vi era anche la consigliera di Stato Anne-Claude Demierre, responsabile del Dipartimento sanità e socialità del Canton Friburgo. Alla discussione finale collettiva hanno partecipato il prof. Daniel Betticher (primario HFR Freiburg i.Ue.), il prof. André Busato (Università di Berna), la prof. Samia Hurst (Università di Ginevra) e il dott. Bertrand Kiefer (membro della NEK-CNE);
- il 9 novembre 2012 la NEK-CNE ha organizzato a Berna una presentazione pubblica del suo parere n. 20/2012 («Prassi in materia di varianti dello sviluppo sessuale. Aspetti etici dell'approccio all'«intersessualità»»). Alla manifestazione, molto affollata e su cui i *mass media* hanno ampiamente riferito, i membri della Commissione hanno presentato il parere e le loro raccomandazioni. In seguito, Daniela Truffer del Gruppo per i diritti umani dell'organizzazione «Zwischengeschlecht.org», la dott. Kathrin Zehnder (Università di Zurigo) e il PD dott. Michael Groneberg (Università svizzera di Friburgo/Freiburg i.Ue.) hanno preso la parola per esporre la propria opinione in materia dal rispettivo punto di vista.

Anche nel 2012, le manifestazioni pubbliche organizzate dalla NEK-CNE hanno destato un'ampia eco nei *mass media*. Ad esempio il quotidiano svizzero tedesco «NZZ» ha riferito in merito al simposio sull'«Economizzazione della medicina», mentre il giornale «La Liberté» ha pubblicato un lungo reportage sull'evento tenutosi a Friburgo (Freiburg i.Ue). Inoltre, la presentazione pubblica del parere della Commissione sull'«intersessualità» ha dato adito a una lunga serie di articoli e reportage sulla stampa, come pure alla televisione e alla radio. La NEK-CNE, il presidente e i membri della Commissione sono infine stati presenti nel 2012 nei *mass media* in vari contesti; degni di nota in particolare i servizi e le interviste dedicati ai temi dell'*enhancement*, dell'«intersessualità», della diagnosi prenatale (a seguito del lancio del cosiddetto «Praenatest») e del modello del consenso presunto nell'ambito della medicina dei trapianti.

4. Cooperazione a livello nazionale e internazionale

A livello nazionale, anche nell'anno in rassegna la Commissione ha organizzato in collaborazione con l'ASSM il simposio pubblico sul tema «Economizzazione della medicina». Ha parimenti continuato a collaborare con il Centro svizzero per la valutazione delle scelte tecnologiche (TA-Swiss), figurando tra i fautori dell'allestimento di uno studio sulla «Medicina

personalizzata»; inoltre i rappresentanti della NEK-CNE hanno operato attivamente nel relativo gruppo d'accompagnamento. La Commissione ha inoltre curato uno scambio continuo di informazioni con la Commissione federale d'etica per la biotecnologia nel settore non umano (CENU), nonché con la Commissione di esperti per gli esami genetici sull'essere umano (CEEGU), con la Commissione federale per le questioni relative alla droga (CFQD) e con TA-Swiss, nel cui comitato direttivo siede anche il direttore della Segreteria della NEK-CNE in veste di invitato permanente senza diritto di voto.

Per quanto riguarda la cooperazione a livello internazionale, il presidente della Commissione, Otfried Höffe, il 19 giugno 2012 ha partecipato a Copenaghen come relatore all'*EC International Dialog on Bioethics*, incontro organizzato ogni anno dall'*European Group on Ethics* per l'Unione Europea con i rappresentanti delle commissioni d'etica degli Stati che non sono membri dell'UE. Inoltre Jean Martin, membro della Commissione NEK-CNE, nonché Jean-Daniel Strub, direttore della Segreteria della NEK-CNE, hanno preso parte al *Global Summit of National Bioethics Committees*, tenutosi dal 25 al 28 settembre 2012 in Tunisia a Carthage, vicino a Tunisi. Judit Pók, membro della NEK-CNE, ha rappresentato la Commissione il 4 e 5 ottobre al NEC Forum, che riunisce le commissioni nazionali d'etica degli Stati membri dell'UE, e al quale per la prima volta erano invitate anche le due commissioni d'etica svizzere; l'incontro si è svolto a Nicosia (Cipro). La collaboratrice scientifica della Commissione NEK-CNE, Susanne Brauer, ha partecipato al *World Congress on Bioethics*, organizzato dal 26 al 29 giugno 2012 a Rotterdam. Per finire, i due collaboratori della Segreteria il 24 maggio 2012 hanno preso parte a Berlino al Convegno annuale del Comitato tedesco per l'etica dedicato al tema della «Medicina personalizzata», approfittando dell'occasione per incontrare i loro omologhi della segreteria tedesca al fine di scambiare le rispettive esperienze.

«Jean Martin, membro della Commissione, è anche membro del Comitato internazionale di bioetica dell'UNESCO dal 2006 (il CIB è composto da 36 personalità di tutto il mondo designate dalla Direttrice generale dell'UNESCO su proposta dei vari Paesi). La 19ª Sessione del CIB si è tenuta nel mese di settembre 2012 a Parigi. Nel 2012 il CIB ha redatto due rapporti, uno sul rispetto della vulnerabilità umana e dell'integrità personale, l'altro sui risvolti etici nei sistemi della medicina tradizionale».

6. Sedute plenarie

Nel 2012 la Commissione ha tenuto sei riunioni plenarie, per un totale di sette giornate. Eccetto la seduta plenaria di due giorni – per lo svolgimento della quale la Commissione era ospite dell'Università svizzera di Friburgo (Freiburg i.Ue) – tutte le riunioni hanno avuto luogo a Berna.

7. Gruppi di lavoro

Durante il periodo in rassegna, si sono riuniti anche i gruppi di lavoro della NEK-CNE dedicati ai seguenti temi:

7.1 Medicina della procreazione

Questo gruppo di lavoro ha continuato a occuparsi della redazione di un parere di principio sulle attuali questioni etiche che si pongono nell'ambito della medicina della procreazione, concentrandosi sull'attuale legislazione svizzera in materia e su eventuali necessità di revisione fondate su motivi etici.

7.2 «Intersessualità»

A questo gruppo è stato affidato il compito di elaborare le bozze di testo discusse dalla Commissione *in corpore* in merito al parere n. 20/2012, presentato al pubblico il 9 novembre 2012. Nell'anno qui in rassegna, il gruppo di lavoro ha inoltre eseguito alcune consultazioni volte ad appurare gli aspetti più cruciali relativamente al parere della Commissione. Il gruppo di lavoro ha infine aiutato nei preparativi per la pianificazione e l'organizzazione della presentazione pubblica del parere.

7.3 Valutazioni costi-benefici

Questo gruppo di lavoro è stato creato *ex novo* nel 2012 allo scopo di eseguire i preparativi necessari (tra cui anche la limitazione delle questioni da trattare) alla redazione di un parere della Commissione sulle questioni etiche che si pongono in relazione alle valutazioni costi-benefici in medicina. Il primo nucleo dell'odierno gruppo di lavoro ha partecipato alla pianificazione e all'organizzazione degli eventi pubblici organizzati dalla Commissione insieme all'ASSM in materia, quale tema cardine dei suoi lavori. Nel quadro della delimitazione delle questioni da trattare nel parere, il gruppo di lavoro ha suggerito per la successiva discussione i temi degli Health technology assessments e la problematica dei pazienti geriatrici con multimorbidità.

8. Perizie

Per i lavori che ha svolto durante il periodo in rassegna, la NEK-CNE si è rivolta ai seguenti esperti:

- per la tematica «Intersessualità»:
 - prof.ssa aggiunta dott. iur. Michelle Cottier, MA, Università Basilea in collaborazione con prof. dott. iur. Andrea Büchler, Università Zurigo,
 - prof. dott. med. Christa Flück, endocrinologia pediatrica, ospedale «Inselspital» Berna,
 - dott. phil. Michael Groneberg, LD, Università svizzera di Friburgo (Freiburg i.Ue.),
 - prof. dott. iur. Ulrich Meyer, presidente della seconda Sezione di diritto sociale del Tribunale federale,
 - Daniela Truffer e Markus Bauer, gruppo per i diritti umani dell'organizzazione «Zwischengeschlecht.org»,
 - Mirjam Werlen, lic.iur. / LL.M., Berna,
 - Knut Werner-Rosen, dipl. psych., Berlino,
 - dott. Kathrin Zehnder, Università Zurigo.

- Per la tematica «Valutazioni costi-benefici e Health technology Assessment»:

- dott. Christian Affolter, santésuisse,
- dott. Andreas Faller, Ufficio federale della sanità pubblica,
- dott. Daniel Herren, FMH, associazione Swiss Medical Board,
- dott. Heiner Sandmeier, interpharma.

9. Segreteria

Visto che entrambi i precedenti collaboratori della Segreteria della Commissione l'hanno lasciata alla fine di ottobre del 2012, vi è stato un doppio avvicendamento: la signora Susanne Brauer PhD, fino ad allora impiegata con un grado d'occupazione del 60 per cento come collaboratrice scientifica, è infatti stata sostituita a partire dal 1° novembre 2012 dalla dott. Simone Romagnoli, parimenti con un grado d'occupazione del 60 per cento. Il posto di responsabile della Segreteria, precedentemente detenuto dal dott. Jean-Daniel Strub, dal 1° febbraio 2013 è invece occupato dalla dott. Elisabeth Ehrensperger che, come il suo predecessore, lavora con un grado d'occupazione dell'80 per cento. In definitiva, la Segreteria continua come prima a contare su due collaboratori che si suddividono un grado d'occupazione complessivo del 140 per cento.

Contatto:

Commissione nazionale d'etica per la medicina NEK-CNE
c/o Ufficio federale della sanità pubblica UFSP
CH-3003 Berna
Telefono +41 31 324 02 36
Fax +41 31 322 62 33
nek-cne@bag.admin.ch
www.nek-cne.ch

Composizione della Commissione:

Presidente:

Otfried **Höffe**, Prof. Dr. Dr. h.c. mult., emeritierter Professor für Philosophie an der Eberhard Karls Universität in Tübingen und Gastprofessor für Rechtsphilosophie an der Universität St. Gallen

Ruth **Baumann-Hölzle**, Dr. theol., Leiterin des Interdisziplinären Instituts für Ethik im Gesundheitswesen, Dialog Ethik, Zürich

Annette **Boehler**, Prof. Dr. med., Fachärztin für Pneumologie FMH sowie innere Medizin FMH; Titularprofessorin der medizinischen Fakultät der Universität Zürich

Alberto **Bondolfi**, Prof. Dr. theol., professeur associé émérité d'éthique à l'université de Genève

Kurt **Ebnetter-Fässler**, Dr. med., Facharzt für Allgemeine Medizin FMH, Appenzell

Carlo **Foppa**, PhD, Ethicien clinique, Communauté d'intérêts de La Côte, Morges

Olivier **Guillod**, Prof. Dr. iur., Professeur ordinaire de droit civil et Directeur de l'Institut de droit de la santé de l'université de Neuchâtel

Bertrand **Kiefer**, Dr. med., lic. theol., Rédacteur en chef „Revue médicale suisse“, Genève

Margrit **Leuthold**, Dr. phil. II, Direktorin, International Institutional Affairs der ETH Zürich
(beruflich bedingter Rücktritt aus der Kommission per 31. August 2012)

Jean **Martin**, PD Dr. med., Ancien Médecin cantonal et Privat-docent à l'université de Lausanne

Judit **Pók Lundquist**, Dr. med., Leitende Ärztin für Frauenheilkunde am Universitätsspital Zürich

Franziska **Probst**, lic. iur. und lic. phil., Psychologin, Zürich

François-Xavier **Putallaz**, Prof. Dr. phil., Professeur titulaire de philosophie à la faculté de théologie de l'université de Fribourg

Maya **Shaha**, PhD, RN, Lehrbeauftragte MER 1 an der Universität Lausanne, Institut für Pflegewissenschaft, und wiss. Mitarbeiterin am Inselspital Bern, Direktion Pflege/MTT, Bereich Fachentwicklung und Forschung

Brigitte **Tag**, Prof. Dr. iur. utr., Professorin für Strafrecht, Strafprozessrecht und Medizinrecht, Universität Zürich