

RAPPORT ANNUEL 2020

CONSEIL DE SANTE ET D'ETHIQUE

Rappel

Le **Règlement sur le Conseil de santé et d'éthique** du 5 octobre 2016 précise la composition, les attributions et le fonctionnement du Conseil de santé et d'éthique (CSE).

Introduction

En 2020, le CSE a poursuivi son travail selon les priorités cantonales définies par les autorités du Service de la santé publique (SSP). A ces priorités, se sont ajoutés des thèmes de société qui sont du ressort du CSE ainsi que le précise le point 3 art.4 du Règlement « Spontanément, le Conseil peut traiter des sujets de son choix et les publier après information ».

Une intense activité du CSE s'est déployée durant l'année 2020 autour de directives, textes légaux, questions éthiques etc. Le présent rapport rappelle les principaux thèmes abordés et renvoie aux différents procès-verbaux pour des informations détaillées.

Composition du Conseil

Actuellement, le CSE est composée de 8 membres issu.e.s, selon le règlement cantonal, des domaines de l'éthique, de la santé, du droit, des sciences humaines et sociales. La composition du CSE, inchangée depuis la nomination des membres en 2018, est jointe en annexe.

Activités

- Séances

Le CSE s'est réuni à 4 reprises :

- . Le 18 février 2020 en présence de Mme Waeber-Kalbermatten, Cheffe du Département de la santé, des affaires sociales et de la culture et de M. Philippe Rech secrétaire général-adjoint.
- . Le 16 juin 2020 en présence du Chef de service M. Victor Fournier et du Médecin cantonal Dr Ambord.
- . Le 25 août 2020.
- . Le 20 octobre 2020 en présence de M. Alain Dubois archiviste cantonal et directeur des Archives de l'Etat du Valais.

- **Thèmes**

Les thèmes abordés durant l'année 2020 ont exigé pour certains d'entre eux une étude préalable de la part des membres favorisant lors de la séance une délibération éthique approfondie et de qualité.

- **Fondements et objectifs du Conseil de santé et d'éthique**

Ce sujet est lié au positionnement du CSE dans le paysage de la santé publique en Valais et a fait l'objet d'échanges avec Mme Waeber Kalbermatten et M. Philippe Rech. La rencontre a permis de préciser pour les membres du CSE la vision du Département concernant les priorités 2019 et 2020.

Ont ainsi été abordés les points concernant :

- le dossier électronique du patient (DEP),
- le traitement de l'assistance au suicide dans le projet de révision de la loi cantonale sur la santé et les répercussions dans la société,
- l'accès aux soins médicaux en prison,
- les questions éthiques éventuellement abordées dans la nouvelle constitution et qui se rapporteraient au mandat du CSE,
- la conservation des données,
- les ressources allouées au CSE.

- **Projet de loi concernant l'accompagnement en fin de vie**

M. Victor Fournier a présenté un historique sur le projet d'une loi cantonale dédiée à la seule question de l'accompagnement en fin de vie et a contextualisé les débats et états de la question. Afin de favoriser l'acceptation de la loi sur la santé, la commission cantonale de la santé a proposé de dissocier cette loi des articles relatifs à l'accompagnement en fin de vie.

Les membres du CSE ont ainsi travaillé sur le contenu du projet de loi et fait part de leurs propositions, ajustements, questions en suspens. Les délibérations ont été favorisées par les échanges de vue préalables entrepris dans le cadre du CSE le 8 octobre 2019 autour de l'assistance au suicide.

- **Ordonnances sur l'analyse génétique humaine**

Ordonnance sur l'établissement de profils d'ADN en matière civile et administrative

L'étude et l'analyse des rapports explicatifs sur les ordonnances citées a permis un débat entre les membres du CSE afin de repréciser leur rôle, leurs compétences, les possibilités ou non de souscrire aux attentes du SSP. Le débat a donné lieu à une forme de consensus sur le fait que les membres ne sont pas sollicités comme experts juristes mais sur leur réflexion éthique du point de vue de leurs compétences diverses. Chacun à partir de sa position peut donc apporter un éclairage et des éléments sur ces textes.

Les ordonnances présentées ont suscité remarques, commentaires et propositions qui ont été transmises au SSP.

- **Responsabilités et activités de l'archiviste dans le domaine de la santé publique**

Lors des débats autour du dossier électronique du patient, la question de l'archivage des données s'est posée. A cet effet, le CSE a pris l'initiative d'inviter M. Alain Dubois, archiviste cantonal et directeur des Archives de l'Etat du Valais à participer à une séance pour présenter le traitement de l'archivage des données médicales.

Le CSE s'intéressait particulièrement à la confidentialité, au secret médical, versus la sécurité de l'archivage des données, questions auxquelles M. Dubois a pu apporter des clarifications bienvenues.

- **Interruption volontaire de grossesse (IVG)**

Suite aux recommandations du CSE émise en 2019 au sujet des IVG, le SSP a mandaté Mme Marcelle Gay pour assurer la continuité du traitement du dossier par l'Office fédéral de la statistique (OFS). Même si le canton du Valais appliquera désormais la version courte et en ligne de recueil des données essentielles, il est important d'examiner la progression du travail au niveau national concernant le traitement des données recueillies par l'OFS.

La participation au travail préparatoire, présidé par l'OFS, suivie d'une séance regroupant des représentant.e.s de quelques cantons a permis de défendre les recommandations émises par le CSE et certaines ont été prises en compte. Désormais, une version longue, allégée par rapport à l'ancienne, a été proposée par l'OFS ainsi que la version courte. Le développement ultérieur du recueil des données mérite cependant une attention à moyen terme.

- **Dossier électronique du patient (DEP)**

M. Eric Dayer, répondant du CSE auprès de la commission consultative de la protection et sécurité des données, a informé que pour des raisons liées à la gestion de la Covid 19, le travail n'a pas pu beaucoup avancer. Une première séance convoquée par le chef du Service de la santé publique s'est déroulée, séance durant laquelle le responsable eHealth a présenté le sujet. Il n'y a pas eu de discussion.

Par rapport à l'analyse effectuée en 2019 dans le cadre du CSE, plusieurs questions, remarques et propositions sont formulées. Eric Dayer relayera ces éléments lors de prochaines séances de la commission.

Bilan

La diversité et la complexité des sujets abordés durant l'année 2020 ont permis au CSE de prendre véritablement la mesure de son engagement et de sa responsabilité en tant que collectif oeuvrant pour la réflexion éthique dans le domaine de la santé publique. A cet effet, il convient de relever les points suivants :

- Le fait d'analyser des sujets législatifs ou de société ont favorisé le renforcement d'un climat de confiance, d'écoute et de respect permettant une délibération de qualité lors des séances ;

- Le suivi de thèmes à plus long terme, tels le DEP, l'IVG, souligne l'importance des analyses et recommandations formulées initialement ainsi que l'attention du SSP à leur diffusion et prise en compte ;
- La réactivité des membres du CSE, sollicités en dehors des séances fixées et appelés à fournir un travail préalable de prise de connaissance et d'étude des textes légaux pour parvenir à respecter les délais impartis, est à souligner.

Dès la séance de février 2019 en présence de la Cheffe du Département, le CSE a pu bénéficier d'un cadre organisationnel optimal avec l'engagement d'une secrétaire pour l'écriture des procès-verbaux.

Le travail du CSE s'est déroulé dans un esprit d'excellente collaboration avec le SSP. Le CSE était largement au fait de l'engagement sur tous les fronts du SSP dans la gestion de la Covid 19. Durant cette année particulière, le soutien apporté par M. Victor Fournier et Dr Ambord est d'autant plus à relever.

La présidente remercie chacune et chacun des membres du CSE pour son engagement.

Marcelle Gay
Présidente du Conseil de santé et d'éthique



Annexes :

Liste des membres du CSE
PV 1, 2, 3 et 4, Année 2020