



ZENTRUM FÜR
TECHNOLOGIEFOLGEN-
ABSCHÄTZUNG
BEIM SCHWEIZERISCHEN
WISSENSCHAFTS-UND
TECHNOLOGIERAT

CENTRE D'EVALUATION
DES CHOIX
TECHNOLOGIQUES
AUPRÈS DU CONSEIL
SUISSE DE LA SCIENCE
ET DE LA TECHNOLOGIE

CENTRO PER
LA VALUTAZIONE DELLE
SCELTE
TECNOLOGICHE
PRESSO IL CONSIGLIO
SVIZZERO DELLA
SCIENZA E DELLA
TECNOLOGIA

CENTRE FOR
TECHNOLOGY
ASSESSMENT
AT THE SWISS SCIENCE
AND TECHNOLOGY
COUNCIL

TA-SWISS
Birkenweg 61
3003 Bern
Tel. 031 322 99 63
Fax 031 323 36 59
ta@swtr.admin.ch

PubliForum 2004

Les citoyens posent leurs questions sur la recherche impliquant des êtres humains

Les participant(e)s au PubliForum sur la recherche impliquant des êtres humains ont déterminé les questions les plus importantes à leurs yeux. Suite à quatre jours de préparation intense, les entrevues publiques avec les experts auront lieu à Berne. Pour clore le PubliForum, le panel de citoyens présentera son rapport et ses recommandations au public le 26 janvier 2004.

L'homme est de plus en plus souvent lui-même un objet de recherche. Les chercheurs/ses mettent ainsi au défi les frontières éthiques et juridiques. C'est pourquoi les autorités fédérales élaborent actuellement une loi-cadre sur la recherche impliquant des êtres humains. Afin d'inclure le plus tôt possible la perspective de profanes dans le débat, un PubliForum sur ce thème aura lieu. Un panel de citoyen/nes, soit un groupe de trente femmes et hommes âgés de vingt à soixante-dix ans et provenant de toute la Suisse se prépare intensément, depuis l'automne passé, à interroger des personnes spécialisées. Ces auditions et discussions publiques auront au lieu les 23/24 janvier 2004 à l'hôpital de l'île à Berne. Lundi 26 janvier 2004, les participant(e)s au PubliForum présenteront le rapport contenant leurs recommandations à des représentants de l'administration et de la politique, à l'hôpital de l'île à Berne.

Recherche impliquant des êtres humains – entre soutien et méfiance

Les questions formulées par les citoyen/nes concernent des aspects centraux de la thématique, qui reflètent parfois bien l'ambivalence des défis à relever. Par exemple, une question qui préoccupe les citoyens est de savoir comment les enfants, les personnes handicapées et les personnes malades psychologiquement peuvent être protégés lors de tests cliniques. En même temps, le panel aimerait savoir comment les recherches sur ces mêmes groupes de personnes (enfants et personnes handicapées entre autres), aujourd'hui parfois négligées, pourraient être promues de façon ciblée. La réglementation de l'accès à des données donne lieu à d'autres questions: comment les résultats de recherche les plus récents peuvent-ils être rendus accessibles aux pays du Tiers-Monde? Ou comment l'abus de données personnelles peut-il être empêché, en Suisse et à l'étranger? La peur d'éventuels abus par rapport à certains résultats de la recherche ont conduit à la question du contrôle et du respect de la future législation suisse. Des questions fondamentales sur les critères de financement et d'autorisation des projets de recherche complètent le catalogue des questions.

Avec la collaboration de



SAMW
Schweizerische Akademie
der Medizinischen
Wissenschaften

ASSM
Académie Suisse
des Sciences Médicales

ASSM
Accademia Svizzera delle
Scienze Mediche

SAMS
Swiss Academy
of Medical Sciences



Bundesamt
für Gesundheit
Office fédéral
de la santé publique
Ufficio federale
della sanità pubblica
Swiss Federal Office
of Public Health

STAATSEKRETARIAT
SECRETARIAT D'ETAT
SECRETARIADI STATO
SECRETARIAT DAL STADI
OFFICE OF THE STATE SECRETARY



GRUPPE FÜR WISSENSCHAFT UND FORSCHUNG
GROUPEMENT DE LA SCIENCE ET DE LA RECHERCHE
AGGRUPPAMENTO PER LA SCIENZA E LA RICERCA
GRUPPA PER SCIENZA E RICERCA
SWISS SCIENCE AGENCY

PubliForum sur internet www.publiforum.ch

Le pouvoir des PubliForen réside dans le traitement soigneux de thèmes complexes par des citoyens profanes bien informés, et dans l'identification précoce de questions socio-politiques sensibles. Le Centre d'évaluation des choix technologiques (TA-SWISS) est responsable de la mise en oeuvre du PubliForum en collaboration avec l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM), l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) et le Secrétariat d'Etat du groupement de la science et de la recherche (SE GSR). Le contact avec les autorités garantit la coordination des travaux avec la législation en cours de préparation.

Vous trouverez plus d'informations sous www.publiforum.ch et www.ta-swiss.ch:

- sur le programme du PubliForum 23 – 26 janvier 2004, Berne
- sur le catalogue de questions du panel de citoyens
- sur le groupe d'accompagnement
- sur l'instrument du PubliForum en général et
- sur les trois PubliForen réalisés jusqu'à présent: Médecine des transplantations (2000), Génie génétique et alimentation (1999) et Electricité et société (1998).

Renseignements:

Dr. Sergio Bellucci, Directeur TA-SWISS, Berne, Tel. 031 322 996 und 079 312 93 73

Alexia Stantchev, Responsable de projet PubliForum TA-SWISS, Tel. 031 323 0943

Dr. Rosmarie Waldner, Présidente du groupe d'accompagnement du PubliForum, Zürich, Tel. 01 382 09 08

Dr. Adrian Rüegegger, Responsable du domaine «Biotechnologie et Médecine» TA-SWISS, Tel. 031 324 1458

Feuilles d'information sur la recherche impliquant des êtres humains

Allemand:

http://www.publiforum.ch/www-support/theme/Infoblaetter/031003_Infoblaetter_dt_DEF.pdf

Français:

http://www.publiforum.ch/www-support/theme/Infoblaetter/071003_Infoblaetter_fr_DEF.pdf

Italien:

http://www.publiforum.ch/www-support/theme/Infoblaetter/071003_Infoblaetter_it_DEF.pdf

Berne, 19.1.2004

www.ta-swiss.ch