



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 Berna  
Tel. 031 322 99 63  
Fax 031 323 36 59  
[ta@swtr.admin.ch](mailto:ta@swtr.admin.ch)

PubliForum 2004

## La recherche impliquant des êtres humains - créer des incitations et protéger les sujets de recherche

*Dans le cadre du PubliForum «Recherche impliquant des êtres humains», une trentaine de citoyennes et citoyens se sont penchés avec intensité, au long de huit journées, sur les questions ayant trait à la recherche impliquant des êtres humains. Le panel de citoyens préconise, dans ses recommandations, la mise en place d'incitations au développement de la recherche auprès des enfants, des femmes enceintes, des personnes handicapées et atteintes de maladies rares. Pour le panel, la future loi fédérale suisse concernant la recherche impliquant des êtres humains devrait s'orienter selon les exigences de la Convention de Bioéthique du Conseil de l'Europe. Les représentantes et représentants du panel de citoyens accordent la priorité à la protection des sujets de recherche et à la garantie de la protection des données.*

Ils suggèrent, dans les domaines non lucratifs pour l'industrie pharmaceutique, de promouvoir la recherche en créant un «centime de la recherche» et en prélevant une taxe sur le chiffre d'affaires de la vente de médicaments en Suisse. Les participantes et participants au PubliForum entendent, par «domaines non lucratifs pour l'industrie pharmaceutique», la recherche auprès d'enfants, de femmes enceintes et de personnes handicapées, ainsi que de personnes atteintes de maladies particulièrement rares. Ils recommandent aux autorités de créer d'autres incitations encore: par exemple la prolongation des brevets dans le développement de médicaments destinés aux personnes sus mentionnées. Une réduction et une harmonisation de la procédure d'autorisation feraient en sorte que la recherche scientifique suisse demeure attrayante. Le panel de citoyens préconise certes des simplifications administratives, mais revendique par ailleurs le maintien à son niveau élevé de la qualité des procédures d'autorisation.

### Les réglementations internationales comme modèle pour la loi suisse

Les dispositions de la loi fédérale suisse concernant la recherche impliquant des êtres humains devront s'inspirer, selon les recommandations du panel, des Conventions internationales telles la Convention de Bioéthique du Conseil de l'Europe et ses protocoles additionnels, que les citoyennes et citoyens aimeraient voir ratifiées par la Suisse. En vertu de ces textes, à titre d'exemple, les sponsors et chercheurs soumis à la loi suisse mais travaillant à l'étranger ne pourraient mener leurs projets que s'ils respectent les principes convenus dans le cadre de la Convention.

### Renforcer l'information sur la recherche impliquant des êtres humains

Le libre accès aux informations et l'échange de données relatives aux projets de recherche impliquant des êtres humains sont d'une importance primordiale aux

yeux des citoyennes et citoyens. On déplore actuellement un grave déficit d'information en la matière. Pour y remédier, le panel de citoyens suggère différentes mesures, dont notamment la création de postes de médiation chargés de répondre aux questions de patientes et patients à propos des essais cliniques, et d'un registre ouvert au public dans lequel seront enregistrées les recherches effectuées. Les citoyennes et citoyens estiment également que les résultats de recherche devraient être publiés dans tous les cas, qu'ils soient positifs ou négatifs. Enfin, le panel recommande d'améliorer la formation des chercheurs dans le domaine de la communication et de l'éthique.

### Assurer la protection des données

Parmi les points les plus délicats figure, de l'avis du panel de citoyens, la réglementation de la protection des données. Un déficit d'information est notamment manifeste dans le domaine des biobanques et du maniement des données génétiques. Concernant ces dernières, le panel de citoyens revendique expressément l'instauration du «droit à l'ignorance» des patientes et patients, et une limitation du droit de regard des assurances. Une autre mesure propre à améliorer la protection des sujets de recherche consiste à les informer clairement, par écrit et dans leur langue maternelle. Le panel de citoyens approuve la procédure d'autorisation actuelle qui se déroule avec le recours à des commissions d'éthique. Mais il recommande de diminuer le nombre de ces commissions. Il est toutefois essentiel, de l'avis des citoyennes et citoyens, de préserver les différences culturelles et régionales entre les commissions restantes.

### PubliForum «Recherche impliquant des êtres humains»

Le PubliForum «Recherche impliquant des êtres humains» est réalisé sous la responsabilité du Centre d'évaluation des choix technologiques (TA-SWISS) en collaboration avec l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM), l'Office fédéral de la santé publique et le Secrétariat d'Etat de la science et de la recherche (SE GSR). Le contact avec les autorités garantit que les résultats du PubliForum seront pris en compte dans les activités législatives.

#### Information:

Dr Sergio Bellucci, Directeur TA-SWISS, Berne, tél. 031 322 99 66 et 079 312 93 73  
 Dr Dora Fitzli, Groupement de la science et de la recherche, Berne, tél. 031 322 82 14  
 Dolores Krapf, Office fédéral de la santé publique, Berne, tél. 031 324 91 94  
 Dr Margrit Leuthold, Secrétaire générale ASSM, Bâle, tél. 061 269 90 30  
 Alexia Stantchev, Responsable du projet PubliForum TA-SWISS, tél. 031 323 0943  
 Dr Rosmarie Waldner, Présidente du Groupe d'accompagnement PubliForum, Zurich, tél. 01 382 09 08  
 Dr Adrian Rügsegger, Responsable du domaine «Biotechnologie et Médecine» TA-SWISS, tél. 031 324 14 58

Avec le soutien 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

