



PubliForum

«Recherche impliquant des êtres humains»

Sergio Bellucci

Directeur de TA-SWISS

Centre d'évaluation des choix technologiques

07_03_01_Grossesse & Enfance_CMU Genève

www.ta-swiss.ch



La mission de TA-SWISS consiste...

à contribuer au processus de décision politique

en offrant des analyses d'évaluation des choix technologiques (technology assessment TA) fiables, indépendantes et prospectives;

en présentant aux décideurs politiques différentes options.

à créer des plate-formes de dialogue entre divers groupes

en mettant sur pied des forums participatifs.

07_03_01_Grossesse & Enfance_CMU Genève

www.ta-swiss.ch

PubliForum: Définition

Le PubliForum est une manifestation réunissant environ 30 citoyen(ne)s pendant laquelle ils:

- se documentent
- choisissent les **thèmes**
- interrogent des personnes de référence sur des **questions** qui les préoccupent
- formulent leurs **recommandations** dans un rapport

Le PubliForum 2004 «Recherche impliquant des êtres humains» a été appuyé par: L'Académie Suisse des Sciences Médicales, l'Office fédéral de la santé publique, le Secrétariat d'Etat à l'éducation et à la recherche.

Le panel des citoyens



Le panel des citoyens



07_03_01_Grossesse & Enfance_CMU Genève

www.ta-swiss.ch

Le point de vue des citoyens

Thèmes choisis et recommandations du PubliForum

Gérard Randin-Monney et Maryline Yanef
Participants au PubliForum
«Recherche impliquant des êtres humains»

07_03_01_Grossesse & Enfance_CMU Genève

www.ta-swiss.ch



Thèmes choisis

1. **Protection de l'individu**
2. Éthique
3. **Promotion de la recherche**
4. Protection contre les abus
5. Information
6. Recherche et argent
7. Protection des données
8. La législation suisse dans le contexte international

07_03_01_Grossesse & Enfance_CMU Genève

www.ta-swiss.ch



Questions: Protection de l'individu

Comment peut-on garantir la protection de chaque être humain pendant et après un projet de recherche?

Qui donne son accord pour une recherche?

Quelles conséquences cela a-t-il pour ceux (celles) qui donnent leur accord?

07_03_01_Grossesse & Enfance_CMU Genève

www.ta-swiss.ch

Opinion: Protection de l'individu



La protection de la personne est garantie de manière générale.

Certains aspects de cette protection pourraient être améliorés.

Une surprotection empêche cependant le développement de la recherche.

07_03_01_Grossesse & Enfance_CMU Genève

www.ta-swiss.ch

Recommandations: Protection de l'individu



- Garantir la protection des personnes particulièrement vulnérables.
- Mettre en place un suivi médical, et surtout psychologique, pendant et après la recherche.
- Créer un poste de médiation afin de protéger les intérêts des personnes sous tutelle.
- Le sujet de recherche doit être informé par écrit et dans sa langue maternelle.
- Chaque sujet de recherche doit pouvoir quitter le projet en tout temps.

07_03_01_Grossesse & Enfance_CMU Genève

www.ta-swiss.ch

Questions: Promotion de la recherche



Comment peut-on promouvoir la recherche impliquant des enfants, des femmes enceintes et des personnes handicapées?

07_03_01_Grossesse & Enfance_CMU Genève

www.ta-swiss.ch

Opinion: Promotion de la recherche



La recherche impliquant ces groupes spéciaux doit être promue, sans que la protection qui leur est dévolue en soit réduite pour autant.

07_03_01_Grossesse & Enfance_CMU Genève

www.ta-swiss.ch

Recommandations: Promotion de la recherche



- Promotion spéciale de la recherche impliquant les enfants, femmes enceintes, personnes handicapées.
- Prise en considération des besoins de protection particuliers de ces groupes de personnes.
- La loi doit créer des incitations à la recherche sur des médicaments dont les brevets sont échus.
- Plusieurs mesures envisageables.