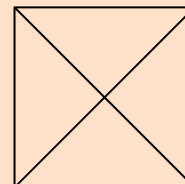


# NEWSLETTER



Edition 01/2001

Centre d'évaluation des choix technologiques

Compte rendu du colloque  
«Flexibilité et mobilité» page 2

Café scientifique  
«Le client transparent» page 3

«Médecine des transplantations»:  
le rapport des citoyens page 4

## Editorial



*«Nul ne saurait endiguer le développement des connaissances humaines.» Cette constatation de Friedrich Dürrenmatt est plus valable aujourd'hui que jamais. Qui plus est,*

*l'annonce du décodage du génome humain a amorcé un changement de comportement en matière de découvertes scientifiques. En effet, ce n'est qu'à la mi-février que deux groupes de recherche concurrents ont publié les résultats de leurs travaux. Or ces deux entités avaient déjà tenu à fin juin 2000 une conférence de presse commune pour faire savoir à l'opinion mondiale que ce décryptage était pour ainsi dire achevé. Cela non sans quelque exagération puisqu'en réalité et en chiffres ronds, sur les 3 milliards de paires bases qui composent notre patrimoine génétique, seuls 85 pour cent avaient été cartographiés. Quoi qu'il en soit, il était tout à fait inhabituel que des chercheurs fissent publiquement part de leurs résultats sans – comme le veut la tradition en sciences naturelles – les avoir d'abord présentés à leurs pairs dans une revue spécialisée. Comme nous l'avons vu, cette lacune a entre-temps été comblée. Il n'en reste pas moins que les résultats scientifiques peuvent désormais faire l'objet d'un «show» orchestré pour les médias et que toute la dynamique de l'évaluation des choix technologiques s'en trouve renforcée. Notre équipe va donc devoir à l'avenir non seulement entreprendre plus d'études TA interdisciplinaires portant sur des sujets scientifiques, mais aussi développer ses relations publiques, car... qui n'est perçu ne laisse pas d'impression!*

Walter Grossenbacher-Mansuy  
Relations publiques Centre TA

## Société de l'information

### L'informatisation des dossiers des patients

**Les nouvelles technologies de l'information et de la communication bouleversent la pratique médicale. L'introduction de dossiers numériques de patients en est un exemple qui a fait l'objet d'une conférence organisée par le Centre TA, en collaboration avec l'Académie suisse des sciences médicales et la Fédération des médecins suisses (FMH). Près de cent médecins, informaticiens, représentants d'hôpitaux et autres personnes intéressées y ont débattu des chances et des risques de l'informatisation des historiques médicaux.**

*Bü.* Les dossiers numériques de patients sont encore peu développés en Suisse, alors qu'ils sont monnaie courante dans des pays tels que les USA. Mais ce retard devrait se combler rapidement et il est important que la digitalisation des données médicales se fasse de manière coordonnée et en collaboration avec les hôpitaux et les médecins. Les discussions ont aussi montré que cette évolution devait s'accompagner d'une formation adéquate des médecins, afin que ceux-ci maîtrisent les outils informatiques et soient en mesure de répondre aux attentes des patients. Mais, élément tout aussi important, les dossiers numériques de patients doivent être compris et acceptés par le public, ce qui nécessite d'en éliminer – ou tout au moins d'en réduire – les aspects négatifs.

### Le secret médical en danger

Au nombre des désavantages des dossiers numériques de patients, la protection des données apparaît comme le problème déterminant. Les intervenants ont rappelé à quel point le secret médical

peut être mis en danger par la digitalisation des données médicales. Mais aujourd'hui déjà, la confidentialité des données médicales est régulièrement violée, le plus souvent par inadvertance ou par inconscience. La numérisation de ces données ne ferait qu'accroître ce problème si aucune action n'était entreprise. Face à ce risque, certains intervenants ont appelé à «l'empowerment» des patients. Autrement dit, il revient au patient de décider s'il autorise la saisie et la modification de ses données médicales et, le cas échéant, la transmission de celles-ci. Certains vont jusqu'à proposer que le patient possède «physiquement» ses données médicales, qui seraient par exemple stockées sur une carte à puce.

### «L'empowerment» des patients

Les données médicales sont complexes : si certaines offrent des indications sans équivoque, d'autres doivent être interprétées avant de poser un diagnostic. Le patient est-il vraiment en mesure d'évaluer la portée des données le concernant et de juger quelles informations transmettre? →

**Centre d'évaluation des choix technologiques** auprès du Conseil suisse de la science et de la technologie

**Zentrum für Technologiefolgen-Abschätzung** beim Schweizerischen Wissenschafts und Technologierat

**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

Inselgasse 1  
CH-3003 Berne

tél. +41 (0) 31 322 99 63  
fax +41 (0) 31 323 36 59  
e-mail ta@swr.admin.ch

[www.ta-swiss.ch](http://www.ta-swiss.ch)

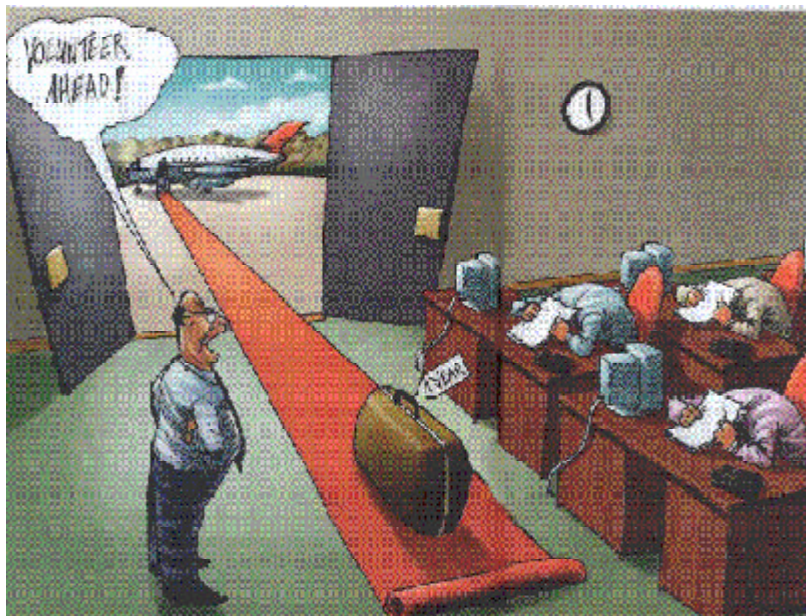
Certains patients y réussiront, mais beaucoup d'autres n'en sont pas capables. Dans ces conditions, vouloir renforcer l'autonomie des patients nécessite de repenser la relation patient-médecin, de telle sorte que le médecin puisse aider et conseiller ses patients dans leurs décisions relatives à leurs données personnelles.

#### Au début du processus ...

A l'issue de cette conférence, il faut bien admettre que la numérisation des dossiers de patients est bien plus qu'une simple évolution technologique. La digitalisation des historiques médicaux a des incidences sur la formation du personnel soignant, sur la pratique du secret médical et sur la relation patient-médecin. Heureusement, nous sommes encore au début du processus et il est encore temps de réfléchir aux mesures d'accompagnement à mettre en place.

L'étude TA «Avantages et risques des dossiers informatisés de patients», réalisée par Anne Eckhardt pour le compte du Centre TA, a servi de toile de fond aux discussions. L'étude et le résumé peuvent être obtenus au secrétariat (cf. page 4).

*Les modèles de travail flexible, tels les congés sabbatiques ne sont pas toujours vus comme une chance.*



Igor Kravarik, Zurich

## Société de l'information

### Flexibilité et mobilité

**Qu'il s'agisse de nouveaux modèles de temps de travail, de télétravail à domicile ou dans des centres, ou encore de partage de poste de travail (desksharing), les nouveaux modes de travail ouvrent d'importantes perspectives, tant aux entreprises qu'au personnel. Leurs avantages ne résident toutefois pas dans une flexibilité à tout crin, mais dans leurs possibilités d'aménagement du changement.**

*Gro.* Des spécialistes des milieux patronaux et syndicaux, de l'administration publique et de la science et 180 autres participants se sont rencontrés à Berne mi-janvier à l'occasion d'une conférence intitulée «Flexibilité et mobilité : le monde du travail en mouvement». Organisée par le Bureau fédéral de l'égalité entre femmes et hommes et le Centre d'évaluation des choix technologiques, cette journée-débat a mis en lumière les perspectives dans le domaine de la flexibilisation du travail et plus encore la situation actuelle

et les expériences faites à ce jour.

*Selon le* **P<sup>r</sup> Pierre-Alain Rumley**, directeur de l'Office fédéral du développement territorial, il y a – selon la définition que l'on en donne – actuellement en Suisse de 25 000 à 130 000 «salariés mobiles» qui ne possèdent plus de bureau fixe en raison des moyens d'information et de communication mis à leur disposition.

#### Lorsque technologie de pointe rime avec confiance

Nul débat, par contre, en ce qui concerne les conditions indispensables à une introduction réussie du travail mobile. Il faut que les entreprises fournissent une infrastructure technique adéquate telle que des ordinateurs portables performants, ainsi qu'une culture d'entreprise appropriée, basée essentiellement sur la confiance. Ces conditions sont nécessaires du fait que l'évaluation quantitative et qualitative du travail ne peut plus s'appuyer sur la constatation sur place que permet la présence physique. *Selon Egmont Hohmann*, d'IBM Suisse, plus du tiers de l'effectif (de 1220 personnes) de son entreprise est déjà concerné par diverses formes de travail mobile. Chez Swiss Re, ce sont plus de 200 télétravailleurs qui, d'après *Bigna Ladina Furter*, cheffe de l'équipe de projet «Ressources humaines», mettent à profit la possibilité d'harmoniser leur vie professionnelle et privée, ce qui n'est pas toujours facile, ni pour les femmes ni pour les hommes.

#### Les nouveaux modes de travail exigent une sécurité juridique

Pour *Thomas Meury*, du Syndicat des Services publics (SSP/VPOD), le télétravail et le «desksharing» peuvent également avoir des avantages pour le personnel, à condition toutefois que les nouvelles relations de travail ainsi créées sur le plan juridique soient également couvertes par les conventions collectives. Le *P<sup>r</sup> Eberhard Ulrich*, de l'Institut de recherche sur le travail et de conseil en organisation de Zurich, a mis en relief la disposition croissante des entreprises à envisager tant le travail flexible à temps partiel qu'une transition vers l'emploi à vie.

## TA follow-up

### Le client transparent: une étude TA au café... scientifique!

**Comment se protéger du fichage électronique? Les lois actuelles sur la protection des données sont-elles suffisantes? A quel point notre vie privée l'est-elle effectivement? Ce ne sont là que quelques-unes des questions qui figurèrent au centre d'un débat animé organisé dans un café scientifique de Genève à la mi-février.**

*Gro.* Proposée comme thème de discussion, l'étude TA «Le client transparent» réunit ainsi au bar «Le 2<sup>e</sup> bureau» une bonne trentaine d'intéressés sous la houlette modératrice de la journaliste *Béatrice Pellegrini*. Y participèrent aussi *Monique Ammann* et *Lukas Stauffacher*, membres du projet «EasyRide» des CFF, qui présentèrent pour la première fois en public la carte à puce indispensable au fonctionnement de ce système. Ce titre de transport électronique est en train d'être testé en première mondiale par 500 personnes à Genève et autant à Bâle. Ces essais permettront aux trois promoteurs du projet que sont les CFF, la Poste et l'Union des transports publics de rassembler des données décisives sur sa faisabilité.

### EasyTicket: pratique certes, mais?...

Une telle carte à puce aurait l'avantage pour ses détenteurs de leur permettre d'emprunter les transports publics sans avoir à acheter d'abord des billets. Mais, s'est demandé *Luc Mariot*, de la Télévision suisse romande, «cette possibilité correspond-elle à un besoin réel ou d'autres solutions sont-elles envisageables»? Le public, quant à lui, s'est surtout montré inquiet des risques inhérents à un tel projet sur le plan de la protection des données et de la surveillance des usagers.

### Se défendre soi-même

Les participants se sont, par ailleurs, intéressés de près aux éventuelles stratégies à mettre œuvre pour pouvoir user de cartes clients, d'Internet ou de la téléphonie mobile sans fournir des

données personnelles pouvant mettre leur sphère privée en danger. La question la plus débattue fut de savoir si les possibilités informatiques croissantes de rassembler des informations sur la clientèle sont à son avantage ou à son désavantage. Elle ne put être tranchée. En revanche, l'unanimité se fit sur un point: tout un chacun doit à l'avenir faire montre d'encre plus de prudence lorsqu'il livre sciemment des données le concernant.

## Energie et mobilité

### Politique durable des transports: l'usine à penser boucle

**L'étude menée dans le cadre du PNR 41 «Transport et environnement» couvre plus de 16000 pages. Une journée fut consacrée fin janvier à en faire la synthèse politique.**

*Hö.* Si le trafic de loisir et le trafic aérien se développent comme prévu, la multiplication des conflits avec les objectifs de la politique environnementale est assurée. Un changement de comportements est difficile, mais indispensable. Qui plus est, les potentiels d'améliorations techniques sont loin d'être épuisés. Il s'agit d'établir des stratégies efficaces concernant ces déplacements et d'étudier les possibilités de percée favorable à l'environnement dans la conception des moyens de transport. Issues des résultats du PNR 41, ces questions sont autant de sujets en puissance pour de futurs projets TA.

### Télématique des transports

La synthèse de l'étude afférente requiert des mesures d'accompagnement et une intervention active de la Confédération, sans lesquelles la télématique des transports ne saurait assurer un juste équilibre entre les exigences de l'économie (fluidité), de la société (sécurité) et de l'environnement (éviter d'accroître la capacité d'absorption) en matière de trafic. Cette conclusion sera la pierre d'angle de la prochaine étude TA, en cours de lancement, sur la télématique des transports.

Pour plus d'informations sur les résultats du programme PNR 41: [www.nfp41.ch](http://www.nfp41.ch)

## Feedback

*«Si nous voulons contribuer à modeler les nouvelles réalités de la vie sociale engendrées par les technologies de l'information et de la communication, il est indispensable que la politique, l'économie et les pouvoirs publics trouvent un terrain d'entente sur lequel nous puissions construire».*

**Peter Hug**

Historien à l'Université de Berne

## Life Sciences

### Etude complémentaire sur les xénogreffes

**Une nouvelle étude du Centre TA fera incessamment le point sur les perspectives en matière de xénogreffes cellulaires.**

*Gro.* Désireux d'approfondir les résultats de son étude «Xénogreffes» (TA 30/1998), le Centre TA en a mené une seconde portant spécifiquement sur les transplantations de cellules animales sur l'homme. C'est sa plus récente enquête dans le domaine des sciences de la vie. Elle paraîtra avant les vacances d'été. Ces transplantations en sont au stade des premiers essais cliniques dans plusieurs pays, dont la Suisse. Elles semblent, vu leur vaste champ d'application potentiel, plus prometteuses que les xénogreffes d'organes. De nombreuses questions restent cependant ouvertes, notamment sur le plan de la sécurité et plus spécialement du risque d'infection. Sans parler des problèmes éthiques, qu'il s'agisse du risque, impossible à exclure, de contamination de tiers par des agents pathogènes encore inconnus ou de tout ce qui concerne la protection animale. Ces points, et bien d'autres encore, seront examinés en détail. Toute personne souhaitant recevoir cette étude (en allemand) ou son résumé (également en français) peut d'ores et déjà nous le faire savoir (cf. page 4).

[www.ta-swiss.ch](http://www.ta-swiss.ch)

## PubliForum

### Sortie de presse du rapport des citoyens

**Les opinions et recommandations du panel des citoyens sont désormais disponibles sur papier.**

Gro. Le rapport du panel des citoyens du PubliForum «Médecine des transplantations» est paru sous forme de brochure. Celle-ci contient les questions qu'ils ont posées lors de cette manifestation, les réponses qu'ils ont reçues des personnes de référence interrogées et les conclusions auxquelles ils sont parvenus. Les commandes sont à passer au secrétariat TA (téléphone 031 322 9963, e-mail ta@swr.admin.ch). N.B.: ce rapport était déjà et reste accessible en format PDF à l'adresse <http://www.publiforum2000.ch>.

## TA web links

### [www.ta-net-bw.de](http://www.ta-net-bw.de)

L'Akademie für Technikfolgenabschätzung de Stuttgart a créé une banque de données accessible par Internet. Elle met en valeur quelque 400 institutions du Bade-Wurtemberg participant à plus de 1300 projets dans 13 domaines relevant de l'évaluation et de l'utilisation pertinente des nouvelles technologies.

## Impressum

### Editeur

Centre d'évaluation des choix technologiques  
Inselgasse 1, 3003 Berne  
Tel. +41 (0) 31 322 99 63  
Fax +41 (0) 31 323 36 59  
E-mail: ta@swr.admin.ch

### Rédaction et conception

Walter Grossenbacher-Mansuy

### Textes

Danielle Bütschi  
Walter Grossenbacher-Mansuy  
Georg Hörning

### Traduction française

MVM Communication, Chesalles-sur-Moudon

### Tirage

2500 exemplaires en allemand  
550 exemplaires en français  
Parution: trimestrielle

[www.publiforum2000.ch](http://www.publiforum2000.ch)

## Agenda

### 5.4.2001

#### 2nd Swiss Global Change Day – ASSN

Programme: [www.proclim.ch/Events/2CHGCDay/2ndCHGCDay.html](http://www.proclim.ch/Events/2CHGCDay/2ndCHGCDay.html)  
Lieu: Freies Gymnasium, Berne, taxe: Fr. 30.- (étudiants: Fr. 15.-)  
Inscription: [www.proclim.ch/Events/SGCHD01.html](http://www.proclim.ch/Events/SGCHD01.html),  
Informations: ProClim, Bärenplatz 2, 3011 Berne, tél. 031 328 2323,  
fax 031 328 2320, E-mail: [proclim@sanw.unibe.ch](mailto:proclim@sanw.unibe.ch)

### 11-13.5.2001

#### «La technologie à l'encontre de l'homme?» – Swiss Engineering

Le développement technologique pris entre l'éthique, la foi dans le progrès et la nécessité

Lieu: Lugano, Palazzo dei Congressi, taxe: Fr. 100.-  
Inscription: <http://www.SE-Congress.ch>  
Informations: Schweizerischer Technischer Verband STV, Swiss Engineering,  
Kongressorganisation, Weinbergstrasse, 41, Pf, 8023 Zürich,  
tél. 01 268 3711, fax 01 268 3700, E-mail: [info@swissengineering.ch](mailto:info@swissengineering.ch)

### 16-17.5.2001

#### «Quid de la qualité en sciences sociales: situation, perspectives et expériences» – ASSH

Lieu: Berne, Uptown Gurten  
Inscription et informations: ASSH, Hirschengraben 11, Case postale 8160, 3001 Berne,  
tél. 031 311 3376, fax 031 311 9164, E-mail: [sagw@sagw.unibe.ch](mailto:sagw@sagw.unibe.ch)

### Printemps 2001 (28.3.-30.5.2001)

#### Cycle de conférences «Les paradoxes du risque»

p.ex. 2.5.2001 «La démocratie technique: un essai de bilan de trente années d'expérimentation sociale», P<sup>r</sup> Michel Callon, Centre de sociologie de l'innovation, Paris

Programme: <http://www.unige.ch/formcont/Domaines.html#SciencesSociales>  
Lieu: Uni Genève, bd du Pont-d'Arve; taxe: Fr. 50.- par conférence  
Informations: Service formation continue, Université de Genève, 1211 Genève 4,  
tél. 022 705 7833, fax 022 705 7830, E-mail: [fromcont@unige.ch](mailto:fromcont@unige.ch)

## Bulletin de commande

Souhaite recevoir en ... exemplaires *[prière de cocher et souligner]*:

- Rapport des citoyens «Médecine des transplantations» (fr./all./ang./ital.)  
 Étude-TA / Résumé en français «Dossiers informatisés de patients»  
 Études-TA / Résumé en français «Le travail mobile en Suisse»  
 Étude-TA / Résumé en français «Le client transparent»  
 Étude-TA / Résumé en français «Xénogreffes cellulaires» (Juin 01)  
 J'aimerais recevoir la «TA-Newsletter»

Nom \_\_\_\_\_

Prénom \_\_\_\_\_

Institution \_\_\_\_\_

Rue \_\_\_\_\_

NPA / Lieu \_\_\_\_\_

(A adresser au Centre TA, Inselgasse 1, 3003 Berne, fax 031 323 36 59)