

Etude TA-SWISS sur la nanotechnologie.....page 2

Les activités de TA-SWISS en 2004.....page 3

Mise au concours de deux études TA-SWISSpage 3

Editorial



Je tiens tout d'abord à rendre hommage au civisme des citoyens qui ont pris la peine de consacrer huit journées à la réflexion dans le cadre du PubliForum

sur le thème complexe de la recherche sur l'être humain.

Les discussions engagées par le passé au parlement concernant la fécondation in vitro ou plus récemment la recherche sur les cellules souches, ont démontré qu'il était politiquement très délicat de marier les objectifs constitutionnels de protection de la vie, de promotion de la recherche et de la santé publique. Il me semble d'autant plus important de trouver des solutions pragmatiques qui sauront associer respect de la dignité humaine, modernisation des outils thérapeutiques et promotion de notre place scientifique. Comme l'affirmait Friedrich Dürrenmatt, «La science change le monde comme aucune autre force sociale». Je considère donc qu'elle doit faire l'objet de la plus grande attention de la part des décideurs. Face à la pression d'un principe de précaution mal compris, j'espère que le débat politique saura résister aux velléités d'interdictions générales et idéologiques. Il est hautement souhaitable que nous trouvions des solutions qui permettent de limiter les risques tout en préservant les chances.

*Christiane Langenberger
Conseillère aux Etats*

PubliForum

«La recherche impliquant des êtres humains»

Dans le cadre du PubliForum «Recherche impliquant des êtres humains», une trentaine de citoyens se sont penchés avec intensité sur les questions ayant trait à la recherche. 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. Les représentants du panel accordent la priorité à la protection des sujets de recherche et à la garantie de la protection des données.

wg. Le panel des citoyens s'est montré essentiellement positif envers la recherche impliquant des êtres humains. Il suggère, 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
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 (suite à la page 2)

Le PubliForum se termine avec succès



Foto: Walter Grossenbacher

Les membres du panel de citoyens ont présenté le 26 janvier 2004 leur rapport sur la recherche impliquant des êtres humains. On peut y trouver nombre d'intéressantes recommandations et suggestions à l'intention des élus politiques.

Un pouvoir de codécision est souhaité par les jeunes

Une demande centrale de jeunes en ce qui concerne la recherche impliquant des êtres humains est d'être consulté avant de participer à des recherches, et ce en fonction de l'âge du sujet. Se trouvent également tout en haut de liste des souhaits des jeunes: d'une part une information complète sur les possibles conséquences des tests cliniques et d'autre part une instance de conseil indépendante en cas de désaccord entre les parents et l'enfant. Tels sont les résultats des PubliTalks à Bienne, Zurich et Lugano sur le thème «Des jeunes discutent de la recherche impliquant des êtres humains». Ces discussions furent organisées par le Centre d'évaluation des choix technologiques TA-SWISS avec la collaboration de l'Office fédéral de la santé publique et de la Ligue suisse contre le cancer. (voir Newsletter 04/2003). *Pour commander le rapport final voir talon page 4.*

(suite de la page 1)

Convention de Bioéthique du Conseil de l'Europe et ses protocoles additionnels, que les citoyennes et citoyens aimeraient voir ratifiés 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

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 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.

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.

L'organisation du PubliForum

Le PubliForum «Recherche impliquant des êtres humains» a été 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.

Commandes du rapport des citoyens voir talon page 4.

Nouvelle parution

«Nanotechnologie en médecine»

Des diagnostics plus précoces, plus précis et plus rapides: de l'avis d'experts internationaux, c'est ce que les nanosciences devraient apporter à la médecine. De nettes améliorations thérapeutiques n'arriveraient toutefois qu'à l'horizon de 2020, excepté dans le domaine des maladies cancéreuses par exemple où l'on espère des progrès plus rapides. La nanotechnologie est donc porteuse de promesses, mais elle laisse en parallèle entrevoir des risques non négligeables, tel le problème de la nanotoxicité.

wg. TA-SWISS a initié une étude sur les utilisations de ces technologies dans le domaine médical à moyen et long terme, jusqu'à l'horizon de 2020.

La médecine sera transformée

Les spécialistes interrogés s'attendent avant tout à des progrès importants en ce qui concerne les diagnostics médicaux: ceux-ci devraient être plus rapides et intervenir déjà à des stades précoces de la maladie, tout en livrant des résultats plus précis et spécifiques que les méthodes actuelles. Les experts estiment aussi que les thérapies de certaines maladies se seront grandement améliorées d'ici vingt ans grâce aux nanotechnologies. Il est principalement question d'une détection et d'un traitement précoces de maladies cancéreuses, cardio-vasculaires et d'infections virales.

Nanotoxicité et nanoparticules

L'estimation des chances et des risques liés aux nanotechnologies se confronte à de nombreuses incertitudes. La moitié des experts interrogés estiment que le problème de la possible toxicité des nanoparticules n'est pas négligeable. Il est en effet possible que ces particules puissent franchir la frontière jusque là imperméable entre le cerveau et le sang. «Au-delà de toutes les chances que peut apporter la nanotechnologie, les risques pour l'homme et son environnement des nanoparticules et de la nanotoxicité ne doivent pas être négligés.», dit Sergio Bellucci, directeur de TA-SWISS.

Les activités de TA-SWISS en 2004

Les méthodes participatives

Biotechnologie et santé

PubliForum «La recherche impliquant des êtres humains» (terminé janvier 2004) avec l'Office fédéral de la santé publique, le Secrétariat d'Etat à la science et à la recherche et l'Académie suisse des sciences médicales
Contact: Sergio Bellucci, tél. 031 322 99 66; Internet: www.publiforum.ch

PubliTalk «Des jeunes discutent de la recherche impliquant des êtres humains» (terminé janvier 2004) avec l'Office fédéral de la santé publique et la Ligue suisse contre le cancer
Contact: Walter Grossenbacher, tél. 031 324 13 42

Mobilité

publifocus «Road Pricing» (fin prévue en 2004) avec l'Office fédéral du développement territorial et l'Office fédéral des routes
Contact: Katrin Schneeberger, tél. 031 322 78 56

Etudes

Biotechnologie et santé

Pharmacogenomics et pharmacogenetics (fin prévue en 2004)
Groupe de projet: Klaus Peter Rippe (chef de projet), Ethik im Diskurs GmbH, Zurich
Contact: Adrian Rügsegger, tél. 031 324 14 58

Conséquences de l'application des procédés d'imagerie dans la recherche sur le cerveau (fin prévue en 2005)
Groupe de projet: N.N.
Contact: Adrian Rügsegger, tél. 031 324 14 58

Société de l'information

Télé-médecine (fin prévue en 2004) avec l'Académie suisse des sciences médicales et l'Académie suisse des sciences techniques
Groupe de projet: Anne Eckhardt (cheffe de projet), Basler&Hofmann Ingenieure und Planer AG, Zurich
Contact: Katrin Schneeberger, tél. 031 322 78 56

L'émancipation de l'ordinateur (fin prévue en 2005)
Groupe de projet: N.N.
Contact: Danielle Bütschi, tél. 022 348 05 77

Autre projets

Sozial- und kulturwissenschaftlich orientiertes Technology Assessment avec l'Académie suisse des sciences humaines et sociales
Groupe de projet: N.N.
Contact: Katrin Schneeberger, tél. 031 322 78 56

Feedback

«Vous vous attachez à des questions brûlantes et vous les insérez dans le débat politique. Si cela ne tenait qu'à moi, je vous nommerais tous membres d'honneur de l'ASSM.»

Prof. Werner Stauffacher aux participants du PubliForum «Recherche impliquant des êtres humains», lors de la remise du Rapport des citoyens.

Mise au concours

Deux nouvelles études

Jusqu'au 11 avril 2004 TA-SWISS cherche des propositions pour deux études dans les domaines de la société de l'information et de la biotechnologie et santé.

«L'émancipation de l'ordinateur»
Les technologies de l'information et de la communication ne cessent d'évoluer. D'importants efforts de recherche sont actuellement investis dans l'élaboration de systèmes informatiques caractérisés par un niveau élevé d'autonomie, de telle sorte qu'ils puissent prendre des décisions et initier des actions. Quelles sont les conséquences?

«Conséquences des procédés d'imagerie dans la recherche sur le cerveau»
De nouvelles techniques réunies sous le nom de «procédés d'imagerie» nous donnent un aperçu du mode de fonctionnement du cerveau, et éveillent par-là même des espoirs et des craintes. Alors que le but incontesté des neurosciences est l'amélioration du diagnostic et des thérapies des maladies du cerveau, les observations n'ayant pas un rapport direct avec des maladies sont parfois jugées de manière très controversée. Jusqu'où peuvent aller les chercheurs?
De plus amples informations se trouvent sur www.ta-swiss.ch. Les descriptifs détaillés des études peuvent être commandés (tél. 031 322 99 63).

Nouvelle parution

Sloterdijk et d'autres à propos de TA-SWISS

wg. Il est maintenant possible de lire en toute quiétude le discours donné par *Peter Sloterdijk* à l'occasion de la célébration des dix ans de TA-SWISS. Ce texte, ainsi que ceux de *Gottfried Schatz*, de *René Longet* et de *Klaus Hug*, est publié dans une brochure intitulée «10 Jahre TA-SWISS: Orientierung in Dschungel der Technologien» (TA-SWISS-DT34/2003), qui est disponible gratuitement au secrétariat de TA-SWISS (bulletin de commande ci-dessous). Les textes sont en langue originale avec une traduction résumée.

TA-SWISS web links

www.europaeische-akademie-aw.de

wg. L'Académie Européenne se consacre à l'étude scientifique des conséquences des nouveaux développements scientifiques et technologiques pour la vie individuelle et sociale ainsi que pour l'environnement naturel. Parmi les thèmes actuels: aliments fonctionnels, nanotechnologies et recherche sur les embryons.

Impressum

Editeur

TA-SWISS

Centre d'évaluation des choix technologiques
Birkenweg 61, 3003 Berne
Tél. (+41) 031 322 99 63
Fax (+41) 031 323 36 59
E-mail: ta@swtr.admin.ch

Rédaction et conception

Walter Grossenbacher-Mansuy

Textes

Walter Grossenbacher-Mansuy, wg
Christiane Langenberger

Tirage

4800 exemplaires en allemand
1500 exemplaires en français
Parution: trimestrielle

www.ta-swiss.ch

Agenda

Jeudi 15 avril 2004

Progrès sans sécurité – sécurité sans progrès?

Série de conférences z-link, en collaboration entre autres avec TA-SWISS

Lieu: Swiss Re Centre for Global Dialogue, Rüschlikon

Informations: ermertz@z-link.ch

Mercredi 21 avril jusqu'au vendredi 23 avril 2004

First International Workshop on Sustainable Pervasive Computing

Lieu: Université de Linz, Autriche

Informations: spc2004@unifr.ch

Mardi 14 septembre 2004

La recherche impliquant des êtres humains

Série de conférences z-link, en collaboration entre autres avec TA-SWISS

Lieu: Swiss Re Centre for Global Dialogue, Rüschlikon

Informations: ermertz@z-link.ch

TA-SWISS Newsletter

Egalement en version PDF!

wg. La newsletter de TA-SWISS paraît quatre fois par année en français et en allemand. Faites-nous parvenir votre adresse email et postale (bulletin ci-dessous) et nous vous enverrons la prochaine Newsletter en format PDF uniquement.

TA-SWISS interne

wg. Après le PubliForum «Recherche impliquant des êtres humains», terminé avec succès, Alexia Stantchev, cheffe de projet, et Tamara Bobst, assistante, ont quitté le secrétariat de TA-SWISS. Nous les remercions toutes deux pour leur grand engagement et leur adressons tous nos vœux pour le futur, tant du point de vue professionnel que privé.

Bulletin de commande

Veuillez me faire parvenir les documents suivants (à cocher svp)

... Ex. Rapport des citoyens «Recherche impliquant des êtres humains»

fr it all ang (à cocher svp)

... Ex. Rapport PubliTalk «Des jeunes discutent la recherche...»

fr it all ang (à cocher svp)

... Ex. Etude TA-SWISS «Nanotechnologie in der Medizin» (TA 47)

... Ex. Résumé «Nanotechnologie dans la médecine» (TA 47A)

... Ex. «10 Jahre TA-SWISS» Tagungsreferate (TA-DT 34)

Je souhaite recevoir la Newsletter TA-SWISS en format électronique

E-Mail _____

Je souhaite recevoir la Newsletter TA-SWISS en format papier

Nom _____

Prénom _____

Institution _____

Rue _____

NPA/Lieu _____

(A retourner à: TA-SWISS, Birkenweg 61, 3003 Berne, téléfax 031 323 36 59)