



Nouvelle parution.....Page 2

publifocus
«Road Pricing».....Page 3

Nouvelles études: Choix des
groupes de projet.....Page 4

Editorial



Dans une société sujette à des mutations rapides et continues qui sont le fruit d'innovations scientifiques et techniques, le travail du législateur devient

de plus en plus difficile – tant du fait de la rapidité des développements que de leur contenu. À ce propos, on remarque que la dernière décennie a vu les découvertes scientifiques et les applications techniques avancer de plus en plus fortement au cœur de la matière vivante (animaux, plantes et êtres humains), engendrant ainsi des conflits avec les valeurs et les principes constitutionnels fondamentaux, telle la protection de la dignité de l'être humain, la protection de la vie, la protection des données, l'équilibre entre l'intérêt scientifique et l'intérêt général, la prééminence de la liberté de la recherche sur toute autre liberté ainsi que la possibilité de breveter le vivant. De plus, même le plus attentif et informé des législateurs est confronté à des questions difficiles et impératives, puisque la marge de manœuvre pour trouver une solution de compromis équilibré n'existe plus dans ce nouveau contexte. Comment par exemple trouver une solution de compromis quand on parle de recherche sur les cellules souches embryonnaires? Pour certains, la vie sous toutes ses formes mais aussi la vie en devenir (embryons) est intouchable. Pour d'autres, se sont les intérêts scientifiques qui prévalent, alors que pour d'autres encore, ce sont les intérêts économiques qui dominent. Dans ces domaines controversés, l'activité du Centre d'évaluation des choix technologiques, avec ses études (Suite page 2)

Biomédecine

«Médicaments individualisés»: espoirs et mythes

Les connaissances en génétique donnent une impulsion nouvelle au développement de substances thérapeutiques. Les futurs médicaments basés sur la génomique promettent moins d'effets secondaires et plus d'efficacité. L'étude «pharmacogénomique et pharmacogénétique» du Centre d'évaluation des choix technologiques TA-SWISS se penche sur les chances et les risques de ces nouveaux développements en recherche pharmaceutique.

wg. Les patients peuvent réagir de différente manière à un même médicament. Alors qu'un traitement donné produit l'effet attendu chez la majorité d'entre eux, il sera chez certains inactif, voire induira chez une minorité d'importants effets secondaires. Ces différences de réaction peuvent avoir une origine génétique, le patrimoine héréditaire différant légèrement d'une personne à une autre. La pharmacogénétique se penche sur l'accroissement de la sécurité et de l'efficacité des

substances thérapeutiques, alors que la pharmacogénomique s'intéresse plus globalement à l'élaboration de stratégies visant à améliorer le développement de substances thérapeutiques.

«Médicaments individualisés», communiquer les espoirs de manière réaliste

En principe, la pharmacogénomique et la pharmacogénétique devraient permettre dans un futur proche une amélioration sensible des possibilités de traitement de maladies fréquentes et lourdes telles que le cancer, les affections cardio-vasculaires ou l'asthme.

Pourtant, des expressions telles que «médecine personnalisée», «médicaments individualisés» ou «pilule personnelle», souvent utilisées dans les textes traitant de pharmacogénomique ou de pharmacogénétique, induisent en erreur: ces métaphores éveillent de trop grands espoirs et masquent un potentiel réel, à savoir le développement de médicaments utilisés de manière plus ciblée et avec moins d'effets secondaires. *Klaus-Peter Rippe*, chef de projet de l'étude TA-SWISS, insiste: «Dans le futur comme aujourd'hui, nous (Suite page 2)



Photo: www.med.uni-heidelberg.de

La métaphore de la «pilule personnelle» est trompeuse, puisqu'elle éveille de fausses attentes et espoirs.

(Suite de la page 1)
 et ses nouvelles méthodes (PubliForum et publifocus) d'interaction avec l'opinion publique, est essentielle pour notre activité politique, que ce soit pour se procurer une information scientifique indépendante, pour confronter nos décisions à celles d'autres pays, pour prendre le « pouls » de l'opinion des citoyennes et des citoyens. Cela est absolument nécessaire pour mettre en marche un dialogue socio-politique et finalement légiférer avec « la science et la conscience ». Une information et un dialogue anticipés sur des thèmes délicats et controversés sont une condition « sine qua non », pour accompagner et réglementer le progrès technologique de manière démocratique. Pour toutes ces raisons, il est rigoureusement indispensable, que le gouvernement et le Parlement assurent au Centre d'évaluation des choix technologiques une indépendance maximale et des moyens financiers suffisants pour poursuivre son importante tâche.

Chiara Simoneschi-Cortesi,
 Conseillère nationale, Canton du Tessin

Biomédecine suite page 1

achèterons des médicaments produits en masse. Il s'agira bien plutôt de diviser la population en plusieurs groupes génétiques auxquels sera prescrit le médicament le plus adéquat pour eux.»

Les biobanques indispensables au développement de futurs médicaments

Il n'y a que peu de cas où une différence génétique est seule responsable du déclenchement d'une maladie ou du succès d'une thérapie médicamenteuse. La synergie entre fonctions des gènes et conditions ou style de vie est un point central de la recherche en génomique. Pour pouvoir mieux connaître ces interactions complexes, il est nécessaire d'obtenir un grand nombre de données

tant génétiques que sur les conditions de vie. C'est à ces fins que sont mises en place les « biobanques », qui contiennent des milliers d'échantillons de sang ou de tissus. Ces échantillons sont utilisés pour la recherche sur les facteurs génétiques, indispensable au développement de thérapies basées sur la génomique. Les auteurs de l'étude de TA-SWISS pensent qu'il est nécessaire d'adapter la législation à ce sujet et recommandent pour les biobanques des mesures permettant une protection stricte des données, une organisation aussi décentralisée que possible et une pseudonymisation des échantillons. En parallèle, la recherche académique concentrée sur les aspects éthiques, juridiques et sociaux des biobanques devrait également être fortement développée.

Le danger de discrimination souvent surestimé

Contrairement aux idées reçues, la pharmacogénomique et la pharmacogénétique ne présentent pas vraiment un haut potentiel de discrimination. S'il est certain que les patients chez lesquels un médicament resterait sans effets ou provoquerait d'importants effets secondaires seront identifiés par moyens pharmacogénomiques, il est faux de déduire pour autant que ces groupes seront injustement traités. Du point de vue de l'assurance maladie, il est important de distinguer entre l'assurance de base obligatoire et les assurances complémentaires. L'assurance de base étant bâtie sur le principe de solidarité, une discrimination basée sur des informations pharmacogénétiques peut être pratiquement exclue, pour autant que le droit à l'assurance reste indépendant des risques de maladie et que les prestations de l'assurance de base ne soient pas diminuées.

Demande pour des directives anticopatrices

Le potentiel prédictif de tests pharmacogénétiques et pharmacogénomiques n'est pas clairement et immédiatement identifiable. C'est pourquoi les auteurs de l'étude TA-SWISS conseillent de ne pas accorder aux données génétiques un statut amoindri de protection des données

Nouvelle parution

« Pharmacogénomique et Pharmacogénétique »

wg. La nouvelle étude de TA-SWISS passe en revue le thème des « médicaments individualisés ». Sur la base d'interviews avec un panel de personnes qualifiées, les auteurs ont évalué les développements d'un point de vue médical, économique, sociologique, éthique et juridique. Une synthèse et des recommandations concluent cette vaste étude. L'étude (300 pages) de TA-SWISS et le résumé (10 pages) peuvent être commandés gratuitement avec le bulletin de commande se trouvant en

dans le cadre de la pharmacogénomique. La manière de traiter des informations obtenues « en marge », telles celles concernant une maladie qui ne faisait pas à l'origine l'objet du test, n'est pas légiférée en Suisse. Des dispositions manquent aussi sur l'utilisation des biobanques. Des lignes directrices dans ces domaines pourraient être établies dans la future loi sur la recherche impliquant des êtres humains ou dans la loi sur l'analyse génétique humaine. En raison des développements attendus de la pharmacogénomique, il s'agit également que la loi tienne mieux compte qu'actuellement du cas des substances thérapeutiques destinées aux maladies rares concernant de petits groupes de patients et donc des marchés réduits (maladies orphelines). Enfin, l'étude de TA-SWISS conseille d'une part que les médecins puissent accéder à une meilleure formation de base et continue et d'autre part un dialogue plus large avec le grand public sur les questions centrales soulevées en rapport avec la politique de santé.

Mobilité

publifocus «Road Pricing»

A la fin de l'été 2004 auront lieu plusieurs réunions publifocus traitant du thème du Road Pricing. Des citoyennes et citoyens intéressés par ce sujet vont traiter lors de ces soirées de discussions de questions relatives à ce thème. Ces publifocus permettent de cerner les opinions, les espoirs et les craintes de la population.



Photo: keystone

oa. TA-SWISS organise en collaboration avec l'Office pour le développement territorial (ARE) et l'Office pour les routes (OFROU) six réunions publifocus sur le thème du Road Pricing. Deux de ces forums de discussion auront lieu à Genève et Zurich, réunissant des habitants du centre-ville et de l'agglomération respectivement. A Berne deux autres réunions auront lieu, où prendront part dans un premier temps des propriétaires de commerces de la ville de Berne et dans un deuxième temps des personnes sans voiture ou qui conduisent très peu.

Des préparatifs presque achevés

10000 personnes ont reçu une invitation à ce publifocus. Le nombre élevé d'inscriptions reçues montre que le Road Pricing est un thème d'actualité mobilisateur. Nous composons des groupes hétérogènes pour que les discussions soient le plus représentatives possible. Quinze citoyennes et citoyens intéressés seront finalement retenus par réunion. Une brochure d'information sera envoyée aux participants avec les questions et les

réponses les plus importantes sur le Road Pricing, un aperçu neutre de la thématique et ses avantages et ses inconvénients. Elle peut être aussi commandée auprès du secrétariat de TA-SWISS (voir le bulletin de commande p.4). Les participantes et participants seront également informés des expériences de Road Pricing déjà menées à l'étranger, des différents essais en Suisse et des avis des opposants. Lors des discussions un expert donnera une brève vue d'ensemble du sujet et répondra à d'éventuelles questions. Un modérateur facilitera la discussion finale.

Objectifs des publifocus

Ces six discussions doivent offrir un reflet des différents avis de la population sur le Road Pricing. Par exemple: un citoyen genevois a-t-il les mêmes réserves face à ce système qu'un citoyen zurichois? Les attitudes ou les opinions sur le Road Pricing sont-elles différentes entre un citoyen ou un habitant de la campagne? A la fin de l'année, les résultats seront retranscrits dans un rapport adressé au Parlement, aux autorités compétentes et aux organisations intéressées.

Feedback

«Le peuple peut exiger que les avantages et les inconvénients de technologies controversées soient examinés de manière indépendante.»

Christof Sautter, EPFZ Chercheur
Interview Tages-Anzeiger, 12.5.2004

International

Comparaison des Centres TA

Il existe de nos jours des institutions chargées de l'évaluation des choix technologiques (TA: technology assessment) dans presque tous les pays européens, présentant des différences de fonctionnement. L'évaluation des choix a été mise sur pied comme service pour le politique et le public.

wg. La composition de certaines des «institutions-soeurs» de TA-SWISS

montrent de grandes différences dans les moyens à disposition (voir ci-dessous). Cela vaut aussi bien pour le nombre des collaboratrices et collaborateurs que pour les ressources disponibles. En 2002, une évaluation externe a montré que le centre TA-SWISS a été très productif. Des activités supplémentaires seraient les bienvenues, mais elles sont financièrement irréalisables. Il est donc d'autant plus important que les politiques reconnaissent l'indépendance TA-SWISS et soutiennent ses activités (voir Editorial de la Conseillère nationale Chiara Simoneschi-Cortesi).

Budgets des projets 2004 (sans les salaires, excepté pour la Suisse; entre parenthèses le nombre des collaborateurs)

TAB Allemagne	3.6 Mio. CHF (10)
Rathenau Hollande	3.1.Mio. CHF (20)
viWTA Flandre	2.18 Mio CHF (8)
DBT Danemark	1.9 Mio CHF (14)
POST Grande-Bretagne	1.25 Mio CHF(16)
ITA Autriche	1.2 Mio CHF (12)
TA-SWISS Suisse	0.93 Mio CHF (7)*

* réparti sur un temps de travail de 580%; le budget de TA-SWISS couvre les frais salarial et les projets, à la différence des autres Institutions-TA.

Nouvelles études TA-SWISS

Choix des groupes de projet

wg. Deux nouveaux groupes de projet ont été sélectionnés et ont commencé à travailler sur les études TA-SWISS (voir Newsletter 1/04) récemment mises au concours. Sous la conduite du *Prof. Beat Schmid*, de l'Institut médias et communications de l'Université de St. Gall, un groupe interdisciplinaire travaille sur le thème de «l'émancipation de l'ordinateur». L'équipe du *Dr. Bärbel Hüsing*, de l'institut Fraunhofer Karlsruhe examine quant à elle les «conséquences des procédés d'imagerie dans la recherche sur le cerveau». Pour être informé par courrier électronique des mises au concours de TA-SWISS, il suffit d'envoyer un e-mail à l'adresse électronique suivante: ta@swtr.admin.ch.

TA-SWISS web links

www.z-link.ch

wg. L'objectif de z-link est une amélioration des processus d'innovation entre les entreprises et donc du transfert de technologie et de savoir nécessaire entre les établissements d'enseignement supérieur, l'économie, l'administration et des groupes d'intérêts sociaux. Dans le cadre de l'évènement «Ende der Gemütlichkeit» (voir l'agenda) TA-SWISS travaille en étroite collaboration avec z-link.

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
Andrea Oppliger, ao
Chiara Simoneschi-Cortesi, Editorial

Tirage
5'000 exemplaires en allemand
1'600 exemplaires en français
Parution: 4 x an

www.ta-swiss.ch

Agenda

Lundi, 13. Septembre 2004

«Médicaments individualisés» espoirs et mythes?

Présentation publique de l'étude TA-SWISS «Pharmacogénétique et Pharmacogénomique»

Lieu: City Forum, BAZ, Bâle

Informations: www.ta-swiss.ch (voir programme)

Inscriptions: ta@swtr.admin.ch

Mardi, 14. Septembre 2004

Recherche impliquant des êtres humains: entre argent et morale

Nouveau dialogue – «Ende der Gemütlichkeit»

Les participant/es du PubliForum discuteront de leurs recommandations avec des spécialistes dans le cadre d'une réunion organisée par z-link en collaboration avec TA-SWISS.

Lieu: Swiss Re Centre for Global Dialogue, Rüslikon

Informations: ermertz@z-link.ch

Mardi, 2. Novembre 2004

Télémedecine et dossiers électroniques de patients

Exemples d'applications et conditions-cadre politiques.

Organisé par TA-SWISS en collaboration avec le Centre Lémanique d'Ethique (CLE)

Lieu: EPFL, Lausanne

Informations: www.ta-swiss.ch (voir programme)

Inscription: ta@swtr.admin.ch

Bulletin de commande

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

- ... Ex. Fiches d'information «publifocus Road Pricing»
d f i e (à cocher svp)
- ... Ex. Le rapport TA-SWISS «Pharmakogenetik und Pharmakogenomik»
(TA 48; en allemand seulement)
- ... Ex. Résumé «Médicaments individualisés» (TA 48A; fr./all./angl.)

Je souhaite également recevoir la Newsletter TA-SWISS

Fichier PDF à cette adresse e-mail:

Format papier :

Nom _____

Prénom _____

Institution _____

Rue _____

NPA/Lieut _____

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