



PubliForum «Recherche impliquant des êtres humains».....page 2

Nouvelle étude pervasive computing.....page 3

publifocus «Fécondation in vitro».....page 4

## Editorial



*La situation est toujours délicate lorsqu'une nouvelle loi devrait ou doit régler des activités de la recherche qui n'étaient jus-*

*que là qu'à peine ou absolument pas connues. Elle est toujours exigeante quand les domaines concernés ne sont pas tous clairement limités et définissables et qu'il faut répondre à des questions portant tant sur des aspects juridiques et médicaux que sur des valeurs et des sentiments moraux, éthiques ou religieux qui déclenchent leurs suites de réactions émotionnelles. La loi en préparation «recherche impliquant des êtres humains» en est ici un bon exemple. Elle couvre en effet un ensemble de domaines qui ne sont que peu voire pas réglés juridiquement mais qui concernent pourtant l'ensemble de la population. Je pense ici aux essais cliniques, à la recherche biomédicale sur les embryons ou les fœtus ou encore à l'utilisation de données médicales initialement récoltées dans un autre but, pour ne nommer que quelques exemples.*

*Je suis donc heureuse de savoir que TA-SWISS, une fois encore, va nous apporter à nous politiciens et politiciennes une aide importante à la prise de décision et va nous livrer de précieux renseignements. Grâce au PubliForum, une enquête auprès d'un cercle de personnes choisies et des audiences prévues de spécialistes, nous recevons avant les consultations dans les commissions concernées les recommandations du panel de citoyens sous forme d'un rapport qu'ils ont rédigé, lequel va nous aider à élaborer une loi qui en définitive soit comprise et donc acceptée par la population.*

Ursula Haller, Conseillère nationale

## Sciences du vivant & santé

### Conférence sur la recherche impliquant des êtres humains

**TA-SWISS préside en 2003 le réseau parlementaire européen des bureaux d'évaluation des choix technologiques (European Parliamentary Technology Assessment Network, ou EPTA). A cette occasion, TA-SWISS organise une conférence les 27 et 28 octobre prochains au Bernerhof à Berne sur le thème de la recherche impliquant des êtres humains.**

*nv.* Cette manifestation s'appuiera tant sur des interventions de membres de l'EPTA que sur des conférenciers extérieurs, afin d'aborder les enjeux liés à la recherche impliquant les êtres humains aussi bien du point de vue politique que juridique ou biomédical.

### Un échange international

La conférence se veut un lieu d'échange entre les collaborateurs des bureaux de l'EPTA et les parlementaires intéressés de Suisse et des pays membres. Des ac-

teurs clés du monde politique suisse et international viendront s'exprimer, comme le Conseiller national *Johannes Randegger*, membre du comité directeur de TA-SWISS, et *Eryl McNally*, membre anglaise du Parlement européen et vice-présidente du bureau d'évaluation des choix technologiques au Parlement européen (STOA). A noter également parmi les intervenants le professeur *Dominique Sprumont*, directeur-adjoint de l'Institut de droit de la santé à Neuchâtel, qui évoquera le statut légal de la recherche impliquant des êtres humains dans les diverses législations nationales et internationales. Enfin, un échange aura lieu avec des chercheurs directement concernés par cette recherche.

### L'avis des citoyens et des citoyennes nous intéresse

La conférence EPTA s'inscrit dans le cadre de deux événements participatifs également organisés par TA-SWISS et centrés sur le même thème: le PubliForum «Recherche impliquant des êtres humains» et un projet concernant les jeunes qui sera présenté dans la prochaine «Newsletter» de TA-SWISS.

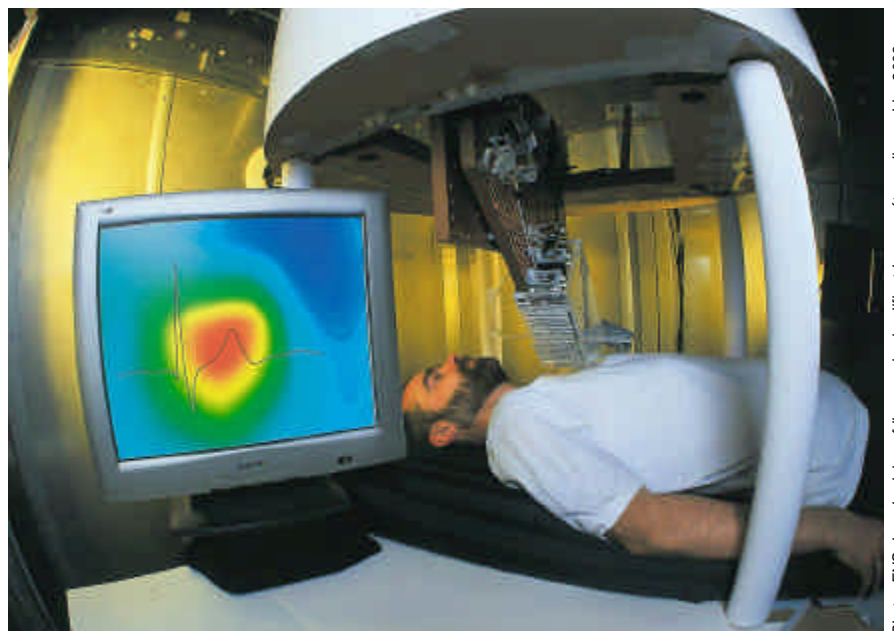


Photo: FNS, les physiciens fibourageois simplifient la magnétoencéphalographie, 2003

**en bref ...****Dans le collimateur des ondes sonores**

De nouveaux dispositifs audio permettent de diriger des sons de façon ciblée. Un message acoustique peut ainsi être envoyé à une personne en particulier sans que son entourage ne le perçoive. Cette technologie a déjà trouvé des applications.

as. La technologie des «sons dirigés» se base sur la transmission d'ondes ultrasoniques, que l'on peut diriger linéairement de manière analogue au faisceau lumineux d'une lampe de poche. Des progrès dans l'émission et le traitement des ondes ultrasoniques permettent maintenant d'envoyer des messages sonores à une destination bien précise. Une personne se trouvant dans ce «faisceau sonore» sera alors seule à pouvoir entendre le message véhiculé.

**Les potentialités et les risques**

La technologie des «sons dirigés» est déjà utilisée dans l'industrie des loisirs (expositions, parcs d'attraction, musées). Au quotidien, il serait possible de profiter de la télévision ou de la stéréo individuellement et sans utiliser d'écouteurs. Des applications dans le domaine publicitaire sont aussi envisageables, comme l'envoi de messages sonores aux consommateurs devant les étals d'un supermarché. Cependant la technologie des «sons dirigés» n'est pas sans soulever de questions. En effet la transmission de nombreux messages de ce type pourrait modifier notre environnement auditif et porter atteinte au bien être des consommateurs et à la cohésion sociale. Par ailleurs les effets à long terme des ondes ultrasoniques sur la santé sont difficiles à évaluer à l'heure actuelle. L'intégration des «sons dirigés» dans la société devra-t-elle être accompagnée de réflexions sur une réglementation qui protège les consommateurs?

**en bref ...**

Les sons dirigés ont fait l'objet du dernier «en bref 2/03», une publication de TA-SWISS ayant pour but d'attirer l'attention de façon précoce sur les enjeux liés aux nouveaux développements technologiques.

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

**PubliForum****PubliForum «Recherche impliquant des êtres humains»**

Le PubliForum sur la recherche impliquant des êtres humains aura lieu sur 3 week-ends de l'automne/ hiver 2003/ 2004. Un panel d'une trentaine de citoyens se documentera sur la thématique et posera ses questions à des personnes de référence (experts et personnes concernées) qu'il aura choisies. Enfin le panel rédigera un rapport contenant ses appréciations, propositions et recommandations à destination des milieux politiques et autres intéressés.

as. Une loi-cadre sur la recherche impliquant des êtres humains est actuellement en préparation, sa mise en consultation étant prévue pour fin 2004. Le PubliForum, organisé par le Centre d'évaluation des choix technologiques TA-SWISS avec la collaboration de l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM), de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) et du Secrétariat d'Etat du Groupement de la science et de la recherche (SE GSR), offre l'opportunité de joindre des voix de citoyennes et de citoyens aux réflexions sur cette thématique.

**Les préparatifs**

Un groupe d'accompagnement rassemblant des experts d'horizons divers supervise les préparatifs du PubliForum. Une invitation envoyée à plus de 10.000

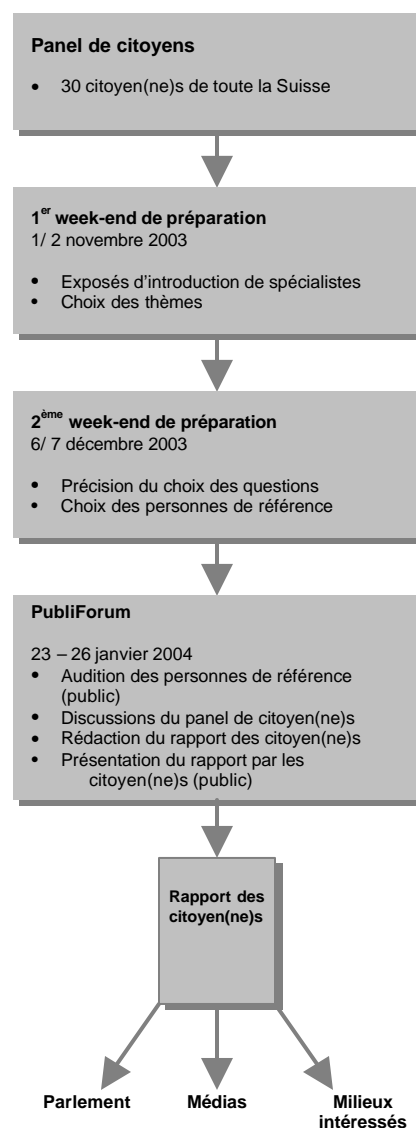
**On recherche des personnes concernées**

Les citoyens auront, lors du PubliForum, l'occasion de s'adresser à des spécialistes des divers aspects de la recherche impliquant des êtres humains. Il est important que le point de vue d'individus ayant participé personnellement à une recherche soit également représenté. C'est pourquoi nous recherchons des personnes ayant une expérience de sujet de recherche et qui accepteraient de répondre aux questions des citoyens le 23 et/ou 24 janvier 2004. Les intéressé(e)s peuvent s'adresser à Alexia Stantchev, 031 323 09 43, [alexia.stantchev@swtr.admin.ch](mailto:alexia.stantchev@swtr.admin.ch)

personnes au hasard dans toute la Suisse a permis de constituer un panel de 30 citoyennes et citoyens intéressé(e)s. Les citoyens pourront choisir 15 à 20 personnes de référence à qui ils voudront poser leurs questions, parmi une liste d'une centaine de spécialistes ayant accepté de se mettre à disposition du panel.

**La thématique**

Des feuilles d'information qui s'efforcent de présenter les aspects principaux de la thématique sont actuellement préparées à l'intention des citoyens. Y seront entre autres abordées les questions du consentement éclairé et de la protection des sujets de recherche, les recherches impliquant des enfants ou l'utilisation de données personnelles dans des recherches.

**Les principales étapes du PubliForum**

## Mobilité

### Les défis de la société mobile

Quels sont les défis actuels de la société mobile du point de vue de la politique fédérale et de la science? **Pierre-Alain Rumley, directeur de l'Office fédéral du développement territorial (ODT) et Heiner Monheim, professeur de géographie à l'Université Trier en Allemagne se sont prononcés sur cette question lors de la journée de clôture du comité directeur de TA-SWISS.**

ks. Nos besoins en terme de mobilité ne cessent de croître, notamment dans le domaine des loisirs. Et la tendance à l'augmentation ne fléchit pas. L'application de nouvelles technologies, du domaine de l'information ou des communications par exemple, aux transports, contribue à mieux maîtriser la croissance de la mobilité. Elle ne peut toutefois pas entraîner un renversement de tendance.

### Un défi politique pour notre société

Selon *Pierre-Alain Rumley*, le défi de la société mobile se situe moins sur le plan scientifique et technique que sur le plan politique. *Heiner Monheim* renvoie à la nécessité de libérer le discours sur les transports de sa fixation sur la voiture, donc que celle-ci cesse d'avoir le monopole non seulement sur la route, mais aussi dans notre langage.

### Un défi pour TA-SWISS également

Les deux experts soulignent d'une part l'importance de l'initiation par TA-SWISS d'un dialogue social selon des voies consensuelles (méthodes TA-SWISS participatives). D'autre part, ils indiquent la nécessité pour TA-SWISS de plus prendre pour objet d'étude des technologies sociales visant à un changement de comportement de groupes sociaux ou d'individus - une recommandation déjà faite lors de l'évaluation de TA-SWISS en 2003.

## Société de l'information

### Nouvelle étude Pervasive computing

L'étude «Le principe de précaution dans la société de l'information» sera présentée aux milieux intéressés le 23 septembre 2003 à Berne.

db. L'étude «Le principe de précaution dans la société de l'information» a été réalisée sous la direction du *Prof. Lorenz Hilty*, de l'EMPA de St. Gall. Son équipe s'est plus particulièrement intéressée à la mise en réseau totale des machines et des hommes grâce à la présence de composants électroniques miniatures dans divers objets de la vie quotidienne reliés les uns aux autres.

### Mieux évaluer les risques éventuels

Les chances et les risques de ce que les spécialistes dénomment l'informatique omniprésente (en anglais *pervasive computing*) sur la santé et l'environnement figurent au centre de l'étude. D'autres questions liées à la protection des données, à l'énergie, aux déchets et à la responsabilité civile ont aussi été abordées. En prenant appui sur le principe de précaution, les auteurs préconisent davantage de recherches sur les risques éventuels dus à la multiplication de nouvelles sources de radiations. Ils demandent aussi une politique de transparence (étiquetage) et une prise de conscience des enjeux environnementaux soulevés par l'omniprésence de composants électroniques dans les objets de la vie quotidienne. (voir bulletin de commande page 4)

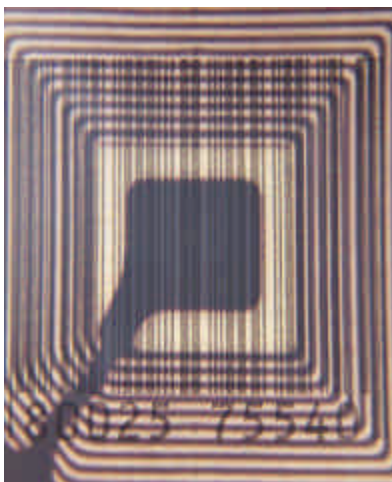


Illustration: [www.autoicenter.org](http://www.autoicenter.org)

## Feedback

«TA-SWISS a de toute évidence un nez pour les thèmes intéressants. La seule critique que l'on pourrait faire est que les sujets médicaux soient si dominants.»

Hanspeter Gschwend, DRS 1, responsable des sujets de fonds

### Une contribution télévisée sur le pervasive computing

wg. La rédaction «Bildung» de SF DRS produit un film sur l'omniprésence de l'ordinateur et sur ses effets sur notre quotidien, notre temps libre et notre santé. Le film et la discussion en studio seront diffusés en novembre prochain dans l'émission «Bildung».

## Bureau TA-SWISS

### Deux nouvelles stagiaires chez TA-SWISS

sb. TA-SWISS accueille deux nouvelles stagiaires. *Tamara Bobstse* consacre depuis le premier avril principalement à l'organisation du PubliForum «Recherche impliquant des êtres humains». Elle a étudié les sciences politiques à l'Université de Neuchâtel et s'intéresse en particulier aux activités interdisciplinaires de TA-SWISS. *Nicole Vouilloz*, qui a étudié la biologie à l'Université de Bâle et bénéficie déjà d'une certaine expérience dans le domaine de la recherche en sciences de la vie, souhaite se réorienter professionnellement. Elle accorde notamment une grande valeur à une communication indépendante et large. Elle s'occupe chez TA-SWISS tout d'abord de l'organisation de la conférence EPTA (European Parliamentary Technology Assessment Network) qui se tiendra à Berne cet octobre, et aide également à la préparation d'un projet concernant les jeunes et la recherche impliquant des êtres humains.

Nous leur souhaitons à toutes deux un stage captivant et enrichissant au sein de TA-SWISS.

## Nouvelle parution

### Lorsque la nature dénie le bonheur d'avoir des enfants

*wg.* Un *publifocus* sur la fécondation *in vitro* a été réalisé en février et mars par TA-SWISS en collaboration avec l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS). Les résultats du *publifocus* seront transmis aux commissions consultatives en matière d'assurances sociales (Commission fédérale des principes de l'assurance-maladie, Commission fédérale des prestations générales et Commission fédérale des médicaments). Le rapport du *publifocus* peut être téléchargé en trois langues (d/f/i) sans frais à l'adresse Internet [www.ta-swiss.ch](http://www.ta-swiss.ch) ou obtenu gratuitement en le commandant par bulletin.

## TA-SWISS web links

### [www.eptanetwork.org](http://www.eptanetwork.org)

*tb.* Le réseau EPTA a été fondé en 1990 sous le patronage du président du parlement européen et compte à ce jour 16 membres. Ces membres sont des bureaux TA ayant une fonction de conseil politique après du parlement national de leur pays. Le réseau EPTA est présidé cette année par TA-SWISS.

## 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](mailto:ta@swtr.admin.ch)

### Rédaction et conception

Walter Grossenbacher-Mansuy

### Textes

Sergio Bellucci  
Tamara Bobst  
Danielle Bütschi  
Walter Grossenbacher-Mansuy  
Ursula Haller  
Katrín Schneeberger  
Alexia Stantchev  
Nicole Vouilloz

### Tirage

4600 exemplaires en allemand  
1400 exemplaires en français  
Parution: trimestrielle

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

## Agenda

### Jeudi 25 et vendredi 26 septembre 2003

#### Science and Society: The Conscience Clause Conference - International Conference on the legal Protection of the individual responsibility of scientists and engineers

Lieu: Genève

Informations: [www.apsab.span.ch/clc](http://www.apsab.span.ch/clc)

### Jeudi 2 octobre 2003

#### Le principe de précaution – sa renaissance dans la gestion du risque

Lieu: Zürcher Hochschule Winterthur (ZHW)

Informations: Secrétariat du symposium, tél. 052 267 77 88

e-Mail: [srf@zhwin.ch](mailto:srf@zhwin.ch)

### Mercredi 15 - vendredi 17 octobre 2003

#### 2<sup>nd</sup> Dialogue on Science in Engelberg

#### Les chances et les risques de l'informatique omniprésente

Lieu: Engelberg

Informations: Academia Engelberg, Beatrice Sutter, tél. 041 660 96 19

e-Mail: [kommwerk@tic.ch](mailto:kommwerk@tic.ch)

### Mercredi 12 et jeudi 13 novembre 2003

#### Colloqued'automne

#### «Histoire et sociologie des techniques: entre réflexion et documentation»

Lieu: Musée de la communication, Berne

Informations: ASSH, Berne, tél. 031 311 33 76

e-Mail: [sagw@sagw.unibe.ch](mailto:sagw@sagw.unibe.ch)

### Mardi 2 décembre 2003

#### Conférence sur la télématique des transports

Lieu: Kursaal, Berne

Informations: VSS, Martin Etter, Zürich, tél. 01 269 40 20

e-Mail: [m.etter@vss.ch](mailto:m.etter@vss.ch)

## Bulletin de commande

Veuillez me faire parvenir les documents suivants

... Ex. Rapport final *publifocus* «Fertilisation *in vitro*» (TA P4/2003), d, f ou i.  
d  f  i  (à cocher svp)

... Ex. «Auswirkungen des Pervasive Computing auf Gesundheit und Umwelt» (TA 46/2003, d), disponible à partir du 23.9.2003

... Ex. Résumé «L'omniprésence de l'informatique et ses incidences sur la santé et sur l'environnement» (TA 46A/2003, d/e/f/i), disponible à partir du 23.9.2003

... Ex. «A Basis for IT Assessment» (TA 43/2003, e)

Je souhaite également recevoir la Newsletter TA-SWISS

Nom \_\_\_\_\_

Prénom \_\_\_\_\_

Institution \_\_\_\_\_

Rue \_\_\_\_\_

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

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