



ZENTRUM FÜR  
TECHNOLOGIEFOLGEN-  
ABSCHÄTZUNG  
BEIM SCHWEIZERISCHEN  
WISSENSCHAFTS-UND  
TECHNOLOGIERAT

CENTRE D'ÉVALUATION  
DES CHOIX  
TECHNOLOGIQUES  
AUPRÈS DU CONSEIL  
SUISSE DE LA SCIENCE  
ET DE LA TECHNOLOGIE

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

TA-SWISS  
Birkenweg 61  
3003 Bern  
Tel. 031 322 99 63  
Fax 031 323 36 59  
[ta@swtr.admin.ch](mailto:ta@swtr.admin.ch)

Recherche impliquant des êtres humains

## Conseils indépendants et pouvoir de co-décision sont souhaités 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 de 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 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.*

Les jeunes sont-ils prêts à participer à une expérience de recherche clinique en tant que sujet de recherche? A qui revient-il de se prononcer sur la participation de personnes encore mineures? Du point de vue d'adolescents et de jeunes adultes, quels sont les points particulièrement délicats dans le domaine de la recherche impliquant des êtres humains? Une soixantaine de jeunes âgés de 18 à 23 ans ont discuté de ces questions à Bienne, Lugano et Zürich, en novembre et décembre 2003.

### Les jeunes souhaitent de l'information, des conseils, et un pouvoir de co-décision

Beaucoup de jeunes peuvent s'imaginer participer à des recherches impliquant des êtres humains. En particulier dans le cas où cela pourrait aider des membres de la famille ou de proches parents. Toutefois les jeunes partent du principe qu'ils doivent préalablement être informés par les médecins sur les possibles conséquences de la recherche, et ce de façon complète et adaptée à leur âge. Les jeunes interrogés soulignent ainsi la signification du consentement éclairé, l'ainsi nommé «informed consent».

Selon les participant(e)s au PubliTalk, l'accord des parents doit être obtenu dans le cas d'enfants en bas âge concernant la participation aux essais cliniques, il faudrait au moins dialoguer avec les enfants en âge d'aller à l'école et les adolescents plus âgés devraient pouvoir décider eux-mêmes. La question de savoir où mettre la limite d'âge est cependant difficile. Les jeunes sont d'accord pour dire que dans le cas d'enfants plus âgés, capables de discernement, la décision définitive doit revenir à la jeune personne elle-même.

Une décision est considérée comme idéale lorsqu'elle est prise ensemble par l'enfant et les parents, suite à un dialogue. En cas de conflit par contre, le souhait de l'enfant doit être considéré comme ayant plus de poids que celui des parents, et il faudrait ménager un droit de veto à l'enfant. En cas de divergence d'opinions entre les enfants et leurs parents, les participant(e)s au PubliTalk recommandent des discussions avec des organes de conseil indépendants. Ces derniers pourraient faciliter la communication entre les parents, les jeunes et les médecins.

### Points délicats: protection des données et argent

Du point de vue des jeunes, les points particulièrement délicats qui devraient aussi être réglés dans la loi sur la recherche impliquant des êtres humains sont la question du dédommagement des sujets de recherche, ainsi que celle de la couverture par une assurance des éventuels dommages causés par la recherche. Par ailleurs, une majorité des participant(e)s au PubliTalk donne de l'importance à la garantie de la protection des données lors de l'utilisation d'échantillons de sang et de tissus. Ce matériel ne devrait pas être utilisé dans d'autres buts de recherche que ceux initialement prévus.

### PubliTalk – On demande l'opinion de jeunes personnes

Le but du PubliTalk - organisé pour la première fois - était de documenter de façon ciblée l'opinion de jeunes personnes sur des questions considérées dans la loi en préparation sur la recherche impliquant des êtres humains. Chacun des trois forums de discussion a débuté avec le récit d'un patient du cancer. Ces expériences personnelles ont ensuite été placées par deux spécialistes de la médecine et de l'éthique dans le contexte plus vaste de la loi à venir sur la recherche impliquant des êtres humains. Environ vingt jeunes séparés en deux groupes ont examiné les questions avec l'accompagnement d'un(e) modérateur(rice). Les discussions du PubliTalk ont duré chacune un demi-jour et ont eu lieu entre la fin novembre et la mi-décembre 2003 dans les écoles suivantes: Realgymnasium Rämibühl Zürich, Scuola superiore in cure infermieristiche Lugano, Haute Ecole Pédagogique Bienne. Le rapport du PubliTalk est maintenant disponible pour le panel de citoyens du PubliForum «Recherche impliquant des êtres humains». Ce dernier aura lieu entre le 23 et le 26 janvier 2004 à Berne.

### Renseignements:

Dr. Andrea Arz de Falco, Office fédéral de la santé publique, Tel. 031 323 31 06

Dr. Sergio Bellucci, Directeur TA-SWISS, Berne, Tel. 031 322 996 et 079 312 93 73

Walter Grossenbacher, Responsable de projet TA-SWISS, Berne, Tel. 031 324 13 42

Dr. Rolf Marti, Krebsliga Suisse, Tel. 031 389 91 45

Dr. Rosmarie Waldner, Modératrice PubliTalk Zürich et Présidente du groupe d'accompagnement du PubliForum „Recherche impliquant des êtres humains“, Zürich, Tel. 01 382 09 08

Avec la collaboration de



Bundesamt  
für Gesundheit  
Office fédéral  
de la santé publique  
Ufficio federale  
della sanità pubblica  
Swiss Federal Office  
of Public Health



**krebsliga schweiz**  
**ligue suisse contre le cancer**  
**lega cancro svizzera**

Berne, le 19.1.2004