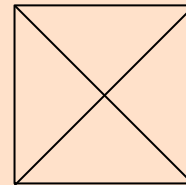


# NEWSLETTER



Edition 04/2001

Centre d'évaluation des choix technologiques

L'équipe du Centre TA dans la Maison du futur.....page 2

Protection des données et Internet .....page 3

Notre nouvelle adresse: Centre TA, Birkenweg 61, 3003 Berne

## Editorial



*La Constitution veille à assurer la protection de la dignité humaine, de la personnalité et de la santé, valeurs suprêmes de notre société. Toutefois, comment faut-il évaluer ces valeurs au vu des progrès*

*récents dans la médecine et la technologie ? Les développements dans le domaine de la recherche sur les cellules souches embryonnaires nous montrent que des critères d'appréciation valables jusqu'à présent ne suffisent plus pour répondre par « juste » ou « faux » à des questions éthiques. Une fois de plus, ce sont les progrès de la médecine qui obligent notre société à repenser ses préceptes moraux et à formuler des critères plus nuancés permettant de juger des questions importantes. Si la recherche médicale offre la possibilité de guérir, à l'aide de cellules souches embryonnaires, des maladies graves et jusqu'ici incurables telles que le Parkinson ou le diabète, il faut procéder, à temps, à une pesée des intérêts. Dans le débat, la notion de santé entre en concurrence avec celle de dignité humaine. Malgré la liberté de la recherche scientifique protégée par la Constitution, le développement de nouveaux concepts de thérapies n'est autorisé que s'il ne transgresse pas d'autres valeurs fondamentales. Non seulement les chercheurs médicaux sont confrontés à cette question, mais aussi les chercheurs en sciences humaines, les politiciens et le public. Les valeurs morales et éthiques ne sauraient être interprétées en comité restreint ; bien au contraire, elles doivent faire l'objet d'un large débat public. Par conséquent, nous sommes tous, autrement dit la société dans son ensemble, appelés à y participer. Saisissons cette opportunité et prenons part à la discussion. Transparence, ouverture et engagement nous conduiront sur le bon chemin.*

*Dr. Theodor Weber  
Directeur du secteur Transplantation et recherche sur l'être humain, OFSP*

## Life Sciences

### Hearing sur la loi «La recherche sur l'être humain»

**Les travaux sur le projet de loi concernant «la recherche sur l'être humain» battent leur plein. Le 24 septembre 2001, le Centre d'évaluation des choix technologiques en collaboration avec l'Office fédéral de la santé publique, l'Office fédéral de l'éducation et de la science, et le Groupement de la science et de la recherche organisait un hearing avec des experts britanniques de haut niveau.**

Gro. L'objectif de la manifestation était de mieux se renseigner sur la voie empruntée au Royaume-Uni concernant la réglementation de la recherche biomédicale. A l'occasion du PubliForum sur «la recherche sur l'être humain» planifié en 2003, des «profanes» pourront aussi participer au débat. L'évolution fulgurante de la recherche biomédicale exige des dispositions légales claires dans un domaine tel que les essais cliniques sur l'homme. Un groupe d'experts mandaté par le Conseil fédéral travaille actuellement à l'élaboration d'un projet pour une loi-cadre sur la recherche sur l'être humain qui régleme ces points ainsi que d'autres questions. Comme communiqué récemment, la question des cellules souches embryonnaires sera traitée dans une loi à part. Au vu des travaux actuels de préparation de la loi, le Centre d'évaluation des choix technologiques a réalisé, en collaboration avec le Groupement de la science et de la recherche, l'Office fédéral de la santé publique et l'Office fédéral de l'éducation et de la science, une audition publique avec des experts britanniques de haut niveau. Lord Winston, Professeur de médecine de la procréation à Londres et Baroness O'Neill of Bengarve,

Professeur de philosophie à Cambridge, tous deux éminents experts dans leurs domaines, sont également députés à la Chambre haute britannique. Dr Peter Border, qui possède les connaissances générales sur le débat autour de la recherche biomédicale, est directeur adjoint du Parliamentary Office of Science and Technology, à Londres. Cette institution fait pendant au Centre d'évaluation des choix technologiques en Suisse.

### S'informer – pas copier

Les expériences de la Grande-Bretagne, qui occupe une place éminente dans le milieu européen de la recherche, revêtent un grand intérêt pour la préparation de la loi suisse. L'audition publique a permis au groupe d'experts de se familiariser avec la voie empruntée par la Grande-Bretagne et de s'informer directement sur les débats scientifiques, sociaux et politiques menés dans ce pays. Il ne s'agit pas, toutefois, de reprendre les dispositions britanniques telles quelles, mais bien plus d'ouvrir le dialogue entre spécialistes puis, dans un deuxième temps, parmi un large public. A cet effet,

**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

**Birkenweg 61  
CH-3003 Bern**

Tél. ++41 (0) 31 322 99 63  
Fax ++41 (0) 31 323 36 59

E-mail: ta@swtr.admin.ch

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

suite de la page 1

un PubliForum sur le thème de la « Recherche sur l'être humain » se tiendra en 2003. Les opinions des citoyens et citoyennes impliqués pourront être intégrées lors de la procédure de consultation du projet de loi au printemps 2003.

### Etude TA sur les cellules souches humaines

Dans la discussion sur le cas de la Grande-Bretagne, la réglementation britannique sur l'utilisation des cellules souches humaines joue un rôle déterminant. Le Centre TA a mandaté un groupe de projet pour l'examen approfondi des perspectives d'avenir et du potentiel de l'utilisation de cellules souches humaines à des fins thérapeutiques. De même, l'analyse doit inclure les questions éthiques et juridiques liées à l'extraction des cellules souches. Les travaux se déroulent sous la direction de Madame *Dr Bärbel Hüsing* du Fraunhofer Institut für Systemtechnik und Innovationsforschung à Karlsruhe. Les questions éthiques sont traitées par Madame *Prof. Eve-Marie Engels* (Université de Tübingen); le *Prof. Rainer J. Schweizer* (Université de St.-Gall) s'occupe des aspects juridiques. L'achèvement de l'étude TA est prévu en été 2002.

### Informations actuelles

Le Centre TA propose, sur son site web, de plus amples informations concernant l'étude TA ainsi que les diapositives présentées lors de l'audition publique à Berne sur la loi «La recherche sur l'être humain».

De plus, un dossier de presse très étoffé est disponible sur le thème «Cellules souches humaines», comprenant des articles généraux de même que des documents de base importants relatifs aux débats en cours sur la problématique des cellules souches. En plus de textes en allemand et en français, des sources anglaises ont été prises en considération. (voir bulletin de commande p. 4)

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



L'équipe du Centre TA devant la Maison du futur:  
(de gauche à droite) *Adrian Rügsegger, Françoise Membrez, Sergio Bellucci, Brigitta Walpen, Danielle Bütschi, Georg Hörning, Isabelle Ianni.*  
Photo: *Walter Grossenbacher*

### ZTA interne

#### L'équipe du Centre TA dans la Maison du futur

**Essayez d'imaginer que vous tournez le robinet de votre douche et... comme par miracle, dès le premier jet – ni trop chaud, ni trop froid –, la température est parfaite. Question de hasard, pensez-vous ?**

*Gro.* Pour la famille Steiner, habitants professionnels de la première maison du futur en Suisse, il s'agit là d'une évidence. Dans le temple-douche au look futuriste, chaque membre de la famille a enregistré son programme personnel. Ainsi, la température, de même que le réglage des buses de massage fonctionnent sur mesure. La Maison du futur à Hünenberg près de Zoug propose, parmi tant d'autres, cette étonnante particularité technique. La plupart des appareils ménagers sont gérés par Internet ou par téléphone mobile. Au lieu d'une demi-douzaine de télécommandes, un système unique de gestion pilote les interrupteurs, les prises et les raccordements électriques (de ces derniers, on en dénombre pas moins de 300!). Dotée de prototypes et des produits les plus récents dans les domaines de la domotique, des appareils de cuisine et des installations techniques, la maison high-tech à Hünenberg nous révèle ce que le futur proche nous réserve. En font partie la tondeuse à gazon solaire qui s'autogère, la machine à café qui communique directement au fabricant, via Internet, les dérangements, ou le

lecteur du code à barres de la maison servant à faciliter les achats en ligne. Le promoteur du projet Futurelife est *Hans-Dieter Cleven*, directeur du holding Beisheim, un groupe commercial employant plus de 270'000 collaborateurs de par le monde. L'objectif du projet, déclare Cleven, est d'inviter à une réflexion sur le futur, de tester les nouvelles technologies dans le quotidien et de dissiper la peur qu'elles génèrent. Quoi qu'il en soit, la visite a suscité des pensées sur l'avenir et sur les changements que ce type de maison pourrait entraîner, non seulement parce que lors de la visite des collaborateurs du Centre TA l'un ou l'autre des appareils ne fonctionnait pas, mais aussi parce que dans les 20 prochaines années, on s'attend à ce que la mise en réseau des ménages occasionne une augmentation moyenne de la consommation annuelle d'électricité de plus de 1.3%. Dans une étude mandatée par l'Office fédéral de l'énergie, on part du principe que les économies escomptées grâce au progrès technique seront moins élevées que prévu. Et qu'en est-il des contacts sociaux? Dans quelle mesure, peuvent-ils être remplacés par la technique? Que dire de la pollution électromagnétique? La technique demeure-t-elle un moyen pour parvenir à ses fins ou se transforme-t-elle en une fin en soi? Existera-t-il bientôt des musées consacrés aux habitations «non informatisées»? Pour de plus amples informations : Sur la Maison du futur: [www.futurelife.ch](http://www.futurelife.ch); Sur les conséquences de la technologie Internet sur la consommation d'énergie électrique : [www.electricity-research.ch/SB/brp-energy-in-housholds.pdf](http://www.electricity-research.ch/SB/brp-energy-in-housholds.pdf)

## TA participatif

### SAGUF Workshop 2001

La «Schweizerische Akademische Gesellschaft für Umweltforschung und Ökologie - SAGUF» a organisé sa rencontre annuelle sur l'utilisation de méthodes participatives dans la recherche transdisciplinaire. Ceci a été l'occasion pour le Centre TA de présenter les expériences acquises lors de l'organisation de ses trois PubliForums.

*Bü.* Une septantaine de personnes se sont réunies à Bâle, le 5 octobre dernier, pour réfléchir à la manière d'intégrer les «non-scientifiques» aux recherches transdisciplinaires. Les projets participatifs développés dans la communauté du Technology Assessment depuis une quinzaine d'années ont servi de base aux discussions, avec un accent particulier sur les modèles des «scenario workshops» et des conférences de consensus.

#### Des parallèles et des différences

Les discussions ont montré que la recherche transdisciplinaire peut très certainement s'inspirer des méthodes développées dans le Technology Assessment, mais que des aménagements sont nécessaires. En effet, alors que le Technology Assessment s'inscrit dans un processus politique, la recherche transdisciplinaire poursuit des buts académiques et doit dès lors adopter des procédures adaptées à son statut. Il a fallu aussi se rendre à l'évidence que le concept de transdisciplinarité souffre d'un manque de consensus autour d'une définition claire et univoque, constat qui avait déjà pu être relevé lors de la Conférence internationale sur la transdisciplinarité qui s'était tenue en février 2000 à Zürich.

Pour de plus amples informations:  
[www.unibas.ch/mgu/sagufnet/](http://www.unibas.ch/mgu/sagufnet/)

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

## TA follow-up

### Protection des données et Internet: des lacunes évidentes

La protection des données sur Internet est un enjeu qui préoccupe peu les entreprises. Un rapport tire la sonnette d'alarme: Le e-commerce doit se plier à des règles élémentaires de transparence pour survivre.

*Bü.* Selon une étude d'Arthur Andersen, seule une minorité des sites internet suisses pratiquent une politique de protection des données claire et transparente. Alors que 92% des principaux sites présents sur la toile en Suisse récoltent des données personnelles sur leurs visiteurs, seulement 59% ont adopté une politique concernant la collecte des données. Qui plus est, à peine un quart des sites informent leurs clients de ce qui se passe avec leurs données et un tiers récoltent des données personnelles à l'insu des utilisateurs. Les auteurs de l'étude tirent la sonnette d'alarme: de telles pratiques risquent de compromettre le commerce électronique en Suisse; il est dès lors urgent que les entreprises adoptent des standards de «good-practice» et rétablissent ainsi la confiance des consommateurs vis-à-vis du e-commerce.

#### Sensibilisation

La question est de savoir si ces recommandations seront suivies par l'économie. L'étude a en tous les cas

suscité un vif intérêt dans les milieux économiques, comme on a pu le constater lors d'une table-ronde consacrée à la discussion des résultats alarmants mis en évidence par Arthur Andersen et à laquelle le Centre TA a été invité pour présenter son étude sur le client transparent. Des représentants de grandes sociétés suisses étaient présents dans la salle et une entreprise telle que la Migros a montré que la protection des données constituait un élément important de son programme de fidélisation (M-Cumulus). Mais on a aussi pu voir que les associations de consommateurs s'étaient emparées du thème et ont entamé une campagne de sensibilisation auprès de leurs membres. Il est donc grand temps d'agir!

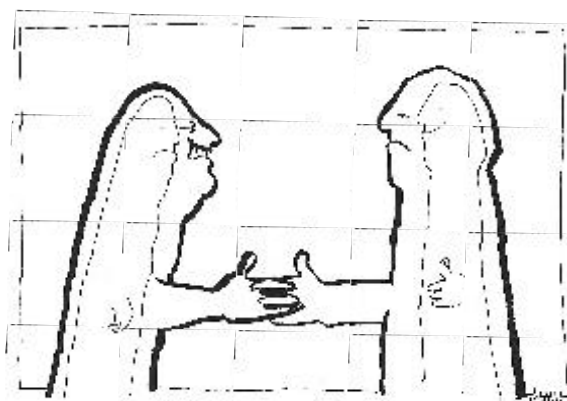
«Internet-Privacy und e-commerce-Practices in der Schweiz», Arthur Andersen, 2001 (gratuit, commande : Fax : 01 308 18 17 ou [www.arthurandersen.ch/Risk](http://www.arthurandersen.ch/Risk))

«Ratgeber : E-Commerce – darauf sollten Sie achten», Stiftung für Konsumentenschutz, 2001 (Prix de vente : Sfr 10.- + frais de port ; Commandes Tel : 031/307 40 40 ; Fax : 031 372 00 27 ; e-mail : [admin@konsumentenschutz.ch](mailto:admin@konsumentenschutz.ch))

## Feedback

*«L'étude TA sur la xénotransplantation cellulaire se lit comme un roman policier avec une fin ouverte.»*

Dr. med. Ruth Gonseth  
ancienne conseillère nationale, Liestal



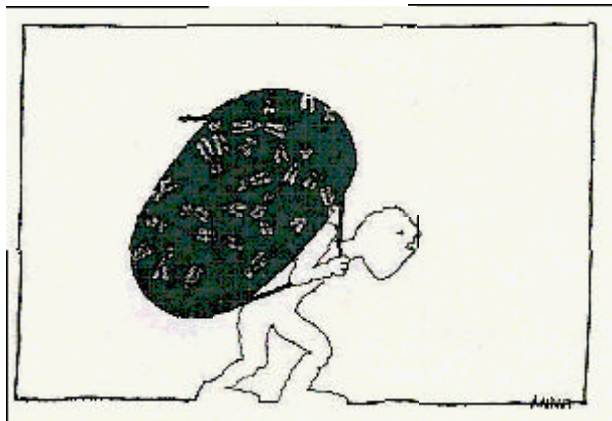
**A lire****ANNAatomy**

Gro. Les dessins qui accompagnent cette édition de la Newsletter TA sont tirés de la récente publication d'Anna R. Hartmann intitulée «ANNAatomy». Le trait est empreint de subtilité, de profondeur et d'actualité, et, dans certains cas d'un humour macabre. Pour en savoir plus, il suffit de visiter ANNA sur Internet : [www.annahartmann.net](http://www.annahartmann.net)

**TA web links**

<http://europa.eu.int/comm/research/quality-of-life/stemcells.html>

Gro. Sous le titre «Cellules souches: thérapies d'avenir?», la Commission européenne organise une conférence qui se tiendra à Bruxelles les 18 et 19 décembre 2001. L'objectif est de lancer un débat pluraliste et informatif avec la participation d'experts et d'un large cercle de groupes sociaux concernés. Les jeunes générations, en particulier, devraient être impliquées. La conférence pourra être suivie par internet. Il est également possible de participer, au préalable, au dialogue en ligne.

**Agenda**

10.12.2001

**Lunch pour les Parlementaires sur les cellules souches - Centre TA**

Lieu: Käfigturm Berne

Informations: TA-Centre, Secrétariat, Birkenweg 61, 3013 Berne  
Tél. 031 322 99 63, E-mail: [ta@swtr.admin.ch](mailto:ta@swtr.admin.ch)

11.12.2001

**Lunch pour les Parlementaires sur les aspects psychosociaux des échographies – Centre TA**

Lieu: Käfigturm Berne

Informations: TA-Centre, Secrétariat, Birkenweg 61, 3013 Berne  
Tél. 031 322 99 63, E-mail: [ta@swtr.admin.ch](mailto:ta@swtr.admin.ch)

13.12.2001

**Apéro et présentation: Neuroinformatique – SATW**

Lieu: Institut für Neuroinformatik, Uni Irchel, Winterthurerstr. 190  
ETH und Universität Zürich

Inscriptions et informations: SATW, Seidengasse 16, 8023 Zürich  
Tél. 01 226 50 11, E-mail: [gen-sec@satw.ch](mailto:gen-sec@satw.ch)

**Impressum****Editeur**

Centre d'évaluation des choix technologiques  
Birkenweg 61, 3013 Berne  
Tél. ++41 (0) 31 322 99 63  
Fax ++41 (0) 31 323 36 59  
E-mail: [ta@swtr.admin.ch](mailto:ta@swtr.admin.ch)

**Rédaction et conception**

Walter Grossenbacher-Mansuy

**Textes**

Danielle Bütschi Häberlin  
Walter Grossenbacher-Mansuy

**Tirage**

3000 exemplaires en allemand  
800 exemplaires en français  
Parution: trimestrielle

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

**Bulletin de commande**

Je souhaite recevoir ... exemplaires (*prière de cocher*)

- Le rapport du colloque «La recherche sur l'être humain» (all.)
- Documentation pour l'étude TA «Cellules souches»
- Je n'aimerais plus m'abonner la «TA-Newsletter»
- J'aimerais m'abonner à la «TA-Newsletter» (gratuit)

Nom \_\_\_\_\_

Prénom \_\_\_\_\_

Institution \_\_\_\_\_

Rue \_\_\_\_\_

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

(A adresser au Centre TA, Birkenweg 61, 3003 Bern, Fax 031 323 36 59)