



PubliTalk «Recherche contre le cancer et les jeunes».....page 2

TAMI: Un projet européen avec TA-SWISS.....page 3

L'informatique omniprésentepage 3

Editorial



TA-SWISS préside cette année le réseau réunissant les organisations européennes qui lui sont apparentées, The European Parliamentary

Assessment Network. C'est une preuve de la reconnaissance du travail de TA-SWISS au niveau européen. A l'avenir également, TA-SWISS devrait pouvoir, en amont des décisions politiques, contribuer à définir les implications des nouvelles technologies pour la société et à trouver un consensus constructif. Pour remplir cette tâche – particulièrement importante en ces temps de progrès technologiques soudains – de manière crédible, TA-SWISS doit être indépendant d'autres institutions. Alors seulement est établie la base de confiance indispensable au traitement de thèmes controversés et à un dialogue réussi entre la science, la société et la politique. Cela vaut aussi pour le Conseil Suisse de la Science et de la Technologie (CSST), qui est rattaché à TA-SWISS et qui se porte garant de son indépendance. Les deux instances ne sont pas directement unies à l'administration fédérale, mais fonctionnent de manière largement autonome. Si l'autonomie du CSST devait se développer plus encore par la création d'un organe lui succédant extérieur à l'administration fédérale, cela ne présenterait, pour TA-SWISS également, que des avantages.

*Gottfried Schatz
Président du Conseil Suisse de la Science et de la Technologie*

publifocus

Des péages contre les embouteillages?

Depuis le début de l'année, qui veut se rendre en voiture dans la City de Londres doit passer à la caisse. Si de nombreuses villes suisses souffrent également des embouteillages, aucun péage pour l'utilisation des routes n'a pourtant encore été instauré. Ici comme ailleurs, la mesure est contestée. Ce qu'on appelle le «road pricing» est le thème du prochain publifocus que prépare TA-SWISS en collaboration avec l'Office fédéral du développement territorial ARE et l'Office fédéral des routes OFROU/ASTRA.

ks. Le road pricing désigne la levée de taxes sur l'utilisation des routes dans le but d'influer sur la fluidité de la circulation. Londres, où conduire au centre-ville coûte cinq livres, est en ce moment au centre de l'attention. Les effets de cette mesure n'ont pas déçu: on

parle d'une diminution de trafic allant jusqu'à 20%. L'expérience de la métropole anglaise peut servir de base à une discussion sur l'instauration du road pricing dans les villes suisses.

Utilisation gratuite des routes en CH

L'utilisation des routes est en principe gratuite en Suisse, hormis la vignette d'autoroute et la redevance sur le trafic des poids lourds (RPLP). La Constitution fédérale en donne l'assurance. Toutefois, les départements de la Confédération concernés ont l'intention de soutenir des expériences pilotes et d'estimer le niveau d'acceptation de la méthode. Aujourd'hui déjà, le système de télématique des transports est mis en œuvre de manière à permettre une introduction ultérieure du road pricing.

Un débat de société encore insuffisant

Dans notre pays, le road pricing est à présent principalement discuté entre spécialistes des transports. Le rapport TA-SWISS «le véhicule en réseau» (TA- (suite à la page 2)

EPTA Meeting à Berne:

Un échange européen sur le thème de la biomédecine



Photo: Walter Gossenbacher

Plus de cinquante politiciens et scientifiques d'Europe se sont réunis les 27 et 28 octobre 2003 à Berne à l'occasion de la conférence EPTA (European Parliamentary Technology Assessment Network) «Recherche impliquant des êtres humains». Voir page 4.

Etude sur le «road pricing»

Un travail de doctorat se poursuivant actuellement au CREM (Centre de compétence en Urbistique) de Martigny vise à déterminer si la taxe sur l'utilisation des routes est un instrument susceptible d'influencer efficacement la circulation routière. En plus d'une étude de la littérature disponible sur le sujet, il s'agit de définir l'effet du «road pricing» sur l'opinion publique et de présenter les différentes expériences internationales d'introduction de telles taxes. Cette recherche est cofinancée par l'Office fédéral des routes. Des renseignements supplémentaires peuvent être obtenus auprès de : Christophe Matas, CREM, Martigny www.crem.ch

(suite de la page 1)

DT 33/2003 en allemand, résumé en français TA45A/2003) rappelle la nécessité d'élargir le dialogue avec la population sur le futur de la mobilité. Les méthodes participatives de TA-SWISS peuvent contribuer à l'initiation de cette discussion au sein de la société.

Publifocus «road pricing»

Y a-t-il effectivement une nécessité d'agir dans les villes suisses? Quelles sont les alternatives au road pricing? Pourquoi les conducteurs sont-ils prêts à payer le droit de stationner mais pas celui de circuler? Les opinions d'un habitant du centre-ville ou celui de la périphérie, d'un suisse alémanique ou d'un suisse romand sont-elles semblables? Voici quelques-unes parmi les questions que veulent examiner TA-SWISS, l'ARE et l'OFROU avec les citoyens et citoyennes dans le cadre des cinq publifocus prévus. Les résultats et conclusions seront accessibles mi-2004 et seront mis à disposition des décideurs et des milieux intéressés.

PubliTalk**L'avis des jeunes**

La médecine ne se fait pas sans recherche impliquant des êtres humains. Les enfants et les jeunes doivent être particulièrement protégés dans ce contexte. Quelle est l'opinion personnelle des principaux intéressés? Trois workshops organisés par TA-SWISS en collaboration avec l'Office fédéral de la santé publique et la Ligue suisse contre le cancer donneront l'occasion de connaître l'avis des jeunes sur ce sujet.

wg. Plus de la moitié des médicaments actuellement sur le marché ont été testés exclusivement sur des adultes. Pour les thérapies contre le cancer, cette proportion monte même à 70 ou 80 pourcent. Ces thérapies sont pourtant de plus en plus souvent appliquées à de jeunes patients. Ceci n'est pas sans poser problème, les enfants et les jeunes n'étant pas simplement «des adultes en modèle réduit». Le dosage doit par exemple être adapté à l'âge du patient. La médecine pédiatrique requiert donc des essais cliniques impliquant des enfants et des jeunes.

Qu'en pensent les jeunes ?

Les jeunes sont-ils prêts à participer à des expériences pour la recherche contre le cancer? Qui devrait donner son accord pour la participation de mineurs à une telle recherche? Quels sont pour les

adolescents et jeunes adultes les points particulièrement délicats concernant la recherche impliquant des êtres humains? Afin d'obtenir les réponses des jeunes eux-même à ces questions, TA-SWISS organise entre la fin novembre et la mi-décembre trois workshops d'une demie journée dans trois écoles de Suisse. Ces «PubliTalk» auront lieu à Lugano (Scuola superiore in cure infermieristiche), Bienne (Haute Ecole Professionnelle BEJUNE) et Zürich (Realgymnasium Rämibühl) et sont soutenus professionnellement et financièrement par l'Office fédéral de la santé publique et la Ligue suisse contre le cancer.

«PubliTalk» – une première

Les trois PubliTalk débiteront par l'exposé d'un jeune patient racontant son expérience de la maladie et de la médecine. Deux experts des domaines de la médecine et de l'éthique situeront cette expérience dans un contexte plus large. Les jeunes seront ensuite guidés dans des discussions de groupe portant sur la recherche fondamentale, la recherche clinique et la question du consentement. Une transcription des résultats des trois workshops sera accessible à la mi-janvier 2004 et mis à disposition du panel des citoyens du PubliForum «recherche impliquant des êtres humains». Avec les PubliTalk, TA-SWISS vise pour la première fois à collecter l'opinion des jeunes de manière ciblée.

D'autres informations sous:

www.ta-swiss.ch mot-clé Projets



Photo: Universitätsklinikum Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg

Société d'information

Informatique omniprésente

Dans quelles sphères évoluera la technologie dans cinq ans? Les microprocesseurs nous domineront-ils et nous sera-t-il possible de suivre leurs instructions? Les utilisateurs seront-ils sans protection face au pouvoir des fournisseurs?

màd. Toutes ces questions ont été intensivement discutées au cours des trois jours du deuxième congrès de l'Academia Engelberg, et leurs multiples facettes soumises à un éclairage critique. Environ 150 personnes du monde de la recherche, de l'économie, de la société et de la culture, originaires de 15 nations, se sont rendus à Engelberg à l'invitation de l'Academia d'Engelberg. De remarquables présentations telles que celle du Prof. Dr. Joseph Weizenbaum du MIT de Cambridge, du prix Nobel Dr. Heinrich Rohrer, du Prof. Gérald Berthoud de l'Université de Lausanne, du Prof. Dr. Alois Ferscha de l'Université de Linz, du Dr. Kathinka Evers, Professeuse Associée à l'Universität d'Uppsala, du Prof. Dr. Lorenz Hilty de l'EMPA de St. Gall (auteur de l'étude TA-SWISS 46/2003) ainsi que de nombreux autres participants ont donné matière à discussion sur des sujets de haute actualité. Les participants ont de plus pris part à des forums de discussion selon l'Open Space Method.

L'utilité d'Open Space

Une recommandation commune à tous les groupes de travail : la société d'aujourd'hui devrait sérieusement prendre en compte l'informatique omniprésente (pervasive computing). Tant les politiciens que les autorités doivent être amenés à produire des lignes directrices. En particulier, il s'agit d'assurer que l'utilisateur soit informé lors de toute tentative de l'ordinateur d'agir indépendamment et qu'il puisse, s'il le désire, l'en empêcher.

Informations supplémentaires :
www.academia-engelberg.ch

International

Projet européen TAMI

TA-SWISS attache beaucoup de valeur à l'échange d'expériences avec ses partenaires européens. Il participe ainsi au projet « Technology Assessment in Europe: between Method and Impact » (TAMI).

bü. Le projet TAMI, qui se terminera à la fin de cette année, vise à mieux comprendre les incidences du TA sur les processus politiques liés aux enjeux scientifiques et technologiques. Les résultats de ce projet ont été présentés à Bruxelles lors d'une conférence internationale.

Méthodes et impacts

La relation entre méthodes et impacts est loin d'être directe. Le choix des méthodes doit se faire en fonction de la situation et des enjeux du moment, mais dépend aussi de la tradition institutionnelle. Quant aux impacts que l'on peut attendre d'un projet, ceux-ci peuvent contribuer à augmenter les connaissances sur un thème, ils peuvent agir sur les attitudes et les opinions ou encore provoquer des décisions.

La communication est décisive

La communication est un élément décisif pour que le TA puisse avoir un impact. Des outils de communication novateurs doivent dès lors venir compléter les méthodes traditionnelles d'évaluation des choix technologiques (études et participation).



Les résultats et conclusions du projet TAMI seront prochainement publiés et annoncés dans cette Newsletter.

Feedback

«Il est bon de s'interroger de bonne heure sur les nouveaux développements technologiques. Toutefois, lorsque l'argumentation n'est que simple spéculation, seules les craintes sont réveillées.»

d'une lettre de lecteur d'O.Friedmann, Zürich, concernant l'article «en bref», Newsletter TA-SWISS 03/2003

Lettre de lecteur

«Il n'ya pas de science du vivant»

Nous imprimons ci-dessous des extraits d'une lettre de lecteur partant d'une interrogation sur la dénomination du domaine de TA-SWISS «Sciences du vivant et santé».

Sous le titre « science du vivant » se pratique une démarche qui considère les êtres vivants comme un ensemble de parties. (...) Le vivant doit être modifié et «amélioré» à notre guise grâce à de la technologie de pointe. Mais une entité vivante n'est pas constituée de parties. Elle naît, vit et meurt. Personne ne l'a assemblée. (...)

De chercher à comprendre le tout à partir de propriétés attribuées à des parties est par suite futile. C'est pourtant bien ce que l'on fait quand on prétend que l'être humain est entièrement conditionné par ses gènes. Les manipulations génétiques ne sont finalement rien d'autre que des perturbations introduites dans un système vivant. Cela produit bien sûr des changements. (...) Mais peut-on vraiment prétendre que ces changements sont entièrement contenus dans le gène? Peut-on prétendre que ce sont des améliorations? Peut-on «améliorer» ce que l'on ne comprend pas? La science actuelle n'est pas à même d'aborder la nature comme un tout. On ne peut donc pas parler de «science du vivant».

P. Lehmann, Chernex

International

Conférence EPTA «Research on Human Beings» à Berne

nv. En octobre s'est déroulée à Berne une conférence du réseau européen des centres parlementaires d'évaluation des choix technologiques (EPTA). Cette manifestation organisée par TA-SWISS, président du réseau en 2003, a été l'occasion d'un échange animé et fructueux sur le thème très actuel de la recherche impliquant des êtres humains. A noter la présence, outre les membres des bureaux d'évaluation des choix technologiques, de représentants des autorités et de diverses organisations suisses, de scientifiques et de membres des parlements de nombreux pays européens. Les documents de la conférence seront accessibles par www.eptanetwork.org.

TA-SWISS web links

www.trento.it

wg. L' *Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari* a organisé cette année pour la seconde fois un workshop sur le thème Health Technology Assessment, en collaboration avec l'Université de Trento. TA-SWISS était également invité à cet échange international d'expériences. Des photos et documents de cette manifestation peuvent être consultés sur le site web mentionné.

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

Danielle Bütschi, bû
Walter Grossenbacher-Mansuy, wg
Gottfried Schatz
Katrín Schneeberger, ks
Nicole Vouilloz, nv
mis à disposition, mäd

Tirage

4600 exemplaires en allemand
1400 exemplaires en français
Parution: trimestrielle

www.ta-swiss.ch

Agenda

Mardi 9 jusqu'à samedi 13 décembre 2003

ICT4D – Information and Communication Technologies for Development

Forum avec le Prof. Lorenz Hilty, EMPA, St. Gall (Auteur de l'étude TA-SWISS)

Lieu: Genève

Informations: francois.flueckiger@cern.ch

Samedi 13 décembre 2003

Emission «Bildung» concernant l'informatique omniprésente sur SF DRS

Heure: de 16.10h à 17.25h

Informations: www.bildung.sfdrs.ch

Vendredi 23 et samedi 24 janvier 2004

PubliForum «Recherche impliquant des êtres humains»: Les personnes de référence répondent aux questions du panel des citoyens

Lieu: Hôpital de l'Île, Berne

Inscriptions: Secrétariat TA-SWISS, T 031 322 99 63

E-Mail: ta@swtr.admin.ch

Lundi 26 janvier 2004

PubliForum «Recherche impliquant des êtres humains»: Présentation du rapport des citoyens

Lieu: Hôpital de l'Île, Berne

Inscriptions: Secrétariat TA-SWISS, T 031 322 99 63

E-Mail: ta@swtr.admin.ch

Vendredi 6 et samedi 7 février 2004

Conférence Science & Society «Recherche impliquant des êtres humains»

Lieu: Kultur- und Kongresszentrum Luzern

Informations: Peter G. Kirchschräger, T. 041 228 77 74

E-Mail: peter.kirchschrager@unilu.ch; www.unikk.ch/science-society

Bulletin de commande

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

... Ex. Rapport des citoyens du PubliForum «Recherche impliquant des êtres humains» (fév. 04)

all. fr. it. angl. (à cocher svp)

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

Je souhaite également recevoir la Newsletter TA-SWISS

Nom _____

Prénom _____

Institution _____

Rue _____

NPA/Lieu _____

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