

Réglementer l'expérimentation humaine

Le rapport final du PubliForum «Recherche impliquant des êtres humains» a été publié il y aura tantôt deux ans. La loi traitant du même sujet va incessamment être soumise à consultation. Il est donc temps de se rappeler quelles ont été les questions les plus débattues et les recommandations faites par les citoyens ayant pris part à cette rencontre.

wgm. Comment peut-on protéger les sujets d'expériences en recherche humaine? Comment prévenir les abus en matière d'expérimentation sur les gens? Comment promouvoir les recherches au bénéfice des groupes restreints de patients? Ces questions et d'autres tout aussi épineuses furent au cœur du débat mené lors du PubliForum de 2004. Celui-ci fut aussi pour son panel de trente citoyens et citoyennes l'occasion de formuler des recommandations après s'être forgé une opinion en interrogeant des spécialistes actifs dans ce domaine. Une de ses propositions fut d'introduire un «centime pour la recherche». Cette taxe serait prélevée sur le chiffre d'affaires

réalisé en Suisse par la vente des médicaments. Les moyens financiers ainsi obtenus serviraient à l'encouragement de la recherche humaine dans les domaines qui n'intéressent pas l'industrie pharmaceutique ou qu'elle juge trop peu lucratifs. Les participant(e)s au PubliForum entendaient notamment par là la recherche thérapeutique en faveur des enfants, des femmes enceintes, des handicapés et des personnes touchées par les maladies orphelines. Leur rapport ainsi qu'une brochure d'information, tous deux en allemand, concernant la loi relative à la recherche sur l'être humain peuvent être obtenus gratuitement auprès de TA-SWISS (voir *Bulletin de commande* et *Lien Web* en page 4).

Éditorial

*Emil Kowalski,
membre du
comité directeur
de TA-SWISS
(1995-2005)*



Nul autre que Max Weber – l'un des pères de la sociologie moderne – s'est posé vers 1910 cette question importante: «Le scientifique est-il en droit d'ignorer les conséquences de ses travaux?» Peut-il et doit-il le faire et, de ce fait, établir en lui une distinction entre le chercheur et le citoyen responsable?

L'énergie nucléaire et le génie génétique étant encore inconnus à son époque, il songeait avant tout aux sciences sociales. En d'autres termes, il s'interrogeait sur la légitimité de laisser de nouvelles doctrines et autres postulats se développer librement avant que d'avoir mesuré quels en seraient les effets sur la société. N'y avait-il pas lieu, se demandait-il, de commencer par les soumettre à une minutieuse analyse?

Nous avons à cœur de suivre Weber en ce qui concerne les sciences techniques: l'évaluation des choix technologiques sert généralement à mettre en évidence les «conséquences positives et négatives inattendues» des nouvelles technologies et des innovations. Il n'est pas une conquête de l'informatique ou de la

(Suite page 3)



Interview: Walter Pletscher, IBM

«Surpris par la rapidité d'acceptation»

Walter Pletscher est l'un des personnages clés de l'histoire de l'ordinateur personnel en Suisse. Walter Grossenbacher l'a rencontré lors de la préparation de la conférence «L'avenir de l'économie et de la société dans un monde intelligent» (voir article page 3) organisée au Centre Swiss Re à Rüschiikon.

Monsieur, vous avez, dans les années 1980, participé directement à l'introduction en Suisse des PC d'IBM. Quel fut exactement votre rôle?

Walter Pletscher est depuis 2000 à la tête de l'European Industry Solutions Lab (ISL) au sein du laboratoire de recherche IBM de Rüschiikon (ZH). L'ISL joue le rôle d'interface entre la recherche et les clients de cette compagnie en vue de donner à ceux-ci un aperçu des activités que ses huit laboratoires mènent dans leur intérêt commun et de trouver des solutions adéquates aux problèmes qui se posent. Ingénieur-électricien diplômé de la HES de Brugg-Windisch en 1971, Walter Pletscher a fait ses premières preuves chez Philips/Faselec, principalement dans la réalisation de circuits hybrides, avant d'entrer au service d'IBM en 1974.

Walter Pletscher: Il était de constituer un réseau de revendeurs et de partenaires couvrant l'ensemble du pays. Un mode de distribution tout à fait nouveau pour une entreprise comme IBM.

Rétrospectivement, quel est à vos yeux le développement le plus surprenant de l'expansion du PC?

Walter Pletscher: L'extrême rapidité de l'acceptation de ce nouvel instrument. Son utilité sur le plan individuel a de toute évidence été reconnue.

Comment définiriez-vous pour un profane l'expression clé «pervasive computing»?

Walter Pletscher: La pénétration de l'ordinateur et de ses possibilités dans tous les objets du quotidien. Le mot anglais *pervasive* signifie d'ailleurs «qui se répand partout». Or les objets de notre quotidien exercent une influence aussi bien sur nous que sur notre environnement. Ils sont omniprésents et même devenus invisibles – comme les capteurs dans les lave-linge. [On parle en français d'informatique diffuse ou d'informatique omniprésente, *ndlt.*]

Pourquoi cette informatique est-elle un sujet d'études pour le laboratoire de recherche d'IBM?

Walter Pletscher: Le *pervasive computing* est aussi souvent décrit comme l'ultime étape de l'informatisation, le stade où l'informatique sera, comme le courant électrique, l'eau, le gaz..., tout simplement là, prête à être utilisée. Elle ne sera alors plus explicitement perçue comme quelque chose de particulier. C'est dès lors l'application qui en sera la clé et la détenir est le grand défi à relever aux yeux des responsables de la recherche chez IBM.

Photo: W.P.

Dans le cadre du «think tank» que représente l'Industry Solutions Lab d'IBM, vous associez vos clients à votre réflexion sur les conséquences de l'informatique omniprésente. Quelles sont vos expériences sur ce plan?

Walter Pletscher: Des millions de capteurs sont d'ores et déjà à l'œuvre. Ils produisent d'énormes quantités de données. En tirer parti, les répartir, les gérer et les traiter de façon à ce que l'entreprise puisse s'en servir tout en les protégeant au maximum préoccupe un grand nombre de nos clients. Les discussions qu'ils ont à ce sujet avec nos chercheurs sont donc toujours très intéressantes.

Quelles seront à votre avis les retombées du *pervasive computing* les plus significatives pour l'économie et la société au cours de ces cinq à dix prochaines années?

Walter Pletscher: Je m'attends à une acceptation progressive continue des nouvelles possibilités. Par exemple des capteurs RFID (pour Radio Frequency Identification, qui est une technologie permettant l'identification, le contrôle et le suivi par ondes radio des marchandises et donc sans avoir à les toucher, *ndlr*), des dispositifs GPS (pour Global Positioning System, qui est un procédé de radiorepérage, *ndlr*), des cartes de crédit intelligentes, des cartes de patient dans le domaine médical et de bien d'autres encore. Quel a été pour vous le résultat le plus important de la conférence sur le *pervasive computing* du 29 septembre dernier à Rüschiikon? Walter Pletscher: L'intérêt même porté à ce sujet, la conscience croissante des potentialités et, pour ce qui est des discussions, la compréhension des rapports de cause à effet.

Pour une introduction optimale de la télémédecine

La conseillère nationale Doris Stump préconise, dans un postulat parlementaire, un ancrage scientifique à la mise en œuvre de la télémédecine. Extrait du texte déposé: «L'étude Télémédecine de TA-SWISS, présentée en été 2005 [cf. la Newsletter 02/2005, *ndlr*], montre, notamment, que la télémédecine est mise en application dans un grand nombre de projets des plurs

variés et que les bases scientifiques font bien souvent défaut. Elle conseille d'approfondir les questions suivantes: rentabilité, effets sur la qualité, conditions d'utilisation de la télémédecine, rémunération des prestations de télémédecine, télémédecine et garantie de la qualité. [...] Etant donné que la télémédecine intervient déjà dans différents domaines, il devient urgent de créer [aussi des, *ndlr*



Photo: www.vitaphone.de

bases légales. Sans l'intervention de la Confédération, les TIC dans le domaine de la santé et les procédés de télémédecine en particulier risquent d'être développés et utilisés sans coordination ni appui scientifique.»

Ce postulat (05.3693) n'a pas encore été traité en assemblée plénière.

Notre avenir dans un monde intelligent

À quoi ressembleraient l'économie et la société si de minuscules processeurs insérés dans les objets d'usage courant communiquaient entre eux via Internet, s'adaptent à leur environnement, et tout cela sans intervention humaine?

bü. Tel fut le thème principal de la conférence «L'avenir de l'économie et de la société dans un monde intelligent» organisée conjointement à Rüslikon par le Zurich Research Laboratory d'IBM, le Centre for Global Dialogue de Swiss Re et TA-SWISS le 29 septembre 2005. Des spécialistes renommés y présentèrent leur conception et discutèrent du développement de l'informatique omniprésente ou *pervasive computing* (voir l'interview page 2). En font partie pour eux une mise en réseau électronique des objets, une incertitude quant aux résultats des interactions, une optimisation des processus et des informations plus rationnelles à

notre sujet et sur notre environnement.

Préserver la sphère privée

Lors de la discussion, il fut dit et redit que la sphère privée devait être respectée aussi bien durant la phase de conception que dans les applications réelles mises sur le marché. La prise de mesures préventives sur les plans législatif et technique en particulier fut préconisée.

De nombreuses questions soulevées pendant le colloque restent cependant ouvertes. Il appartient maintenant aux chercheurs, aux entreprises, aux pouvoirs publics et aux représentants politiques d'élaborer des solutions qui permettent à l'informatique omniprésente de se répandre dans un contexte social et économique favorable.

Swiss Re publiera au début de 2006 une brochure en anglais traitant du *pervasive computing* à l'intention d'un public non spécialisé. Elle peut d'ores et déjà être commandée à l'aide du bulletin de la page 4.

Éditorial

(suite de la page 1)

médecine, pas une source d'énergie ou une option dans le domaine de la circulation routière qui ne soit soumise à la TA. Or les idées et les prescriptions sociales, politiques, religieuses, économiques (et aussi en matière linguistique, de politique familiale, de formation...) ont des conséquences de beaucoup plus vaste portée que l'instauration du péage urbain pour tempérer le trafic. C'est bien pourquoi il serait temps de se mettre – cent ans après Weber! – à réfléchir à l'utilité d'une évaluation des choix sociologiques.

Dans ce contexte, TA-SWISS publiera au début de 2006 un rapport traitant de l'évaluation des choix technologiques orientée vers les sciences humaines et sociales (Rapport SoKuTA - Sozial- und kulturwissenschaftlich orientierte Technologiefolgen-Abschätzung. Ce rapport peut d'ores et déjà être commandé à l'aide du bulletin de la page 4.

Impressum

Éditeur

TA-SWISS Centre d'évaluation des choix technologiques

Birkenweg 61, CH-3003 Berne

Tél. (+41) 031 322 99 63

Fax (+41) 031 323 36 59

Courriel ta@swtr.admin.ch

Rédaction et mise en pages

Walter Grossenbacher-Mansuy

Textes

Danielle Bütschi, bü
Walter Grossenbacher-Mansuy, wgm,
Interview
Emil Kowalski, éditorial

Traduction

MVM Communication

Tirage

5000 exemplaires en allemand
1600 exemplaires en français
Paraît 4 fois par an

Mot pour mot

«Les patient(e)s doivent avoir un droit à l'ignorance des résultats de la recherche.»

L'une des recommandations au sujet de la protection des données faites dans leur rapport par les citoyens participant au PubliForum « Recherche impliquant des êtres humains ».

www.ta-swiss.ch

Lien Web

www.publiforum.ch

wgm. «Les citoyens ont la parole», telle est la devise de la page d'accueil du site du PubliForum. Les internautes y trouvent des informations sur ces rencontres, leur déroulement et leurs participants. Outre le rapport des citoyens sur la «Recherche impliquant des êtres humains», ils peuvent y visionner des documents relatifs aux PubliForums précédents «Médecine de la transplantation», «Génie génétique et alimentation» et «Électricité et Société». Particulièrement instructifs sont les recueils PDF des feuilles d'information (*fact sheets*) ayant servi d'introduction aux thèmes à traiter.

À TA-SWISS

wgm. Depuis la mi-novembre, le secrétariat de TA-SWISS est assuré par Marlène Aeschlimann. Elle jouit d'une longue expérience professionnelle dans le domaine des ressources humaines. Nous sommes heureux qu'elle fasse désormais bénéficier notre bureau de ses connaissances administratives et organisationnelles. Lucia Würsch, étudiante à l'Université de la Suisse italienne, accomplit actuellement un stage pratique de trois mois à TA-SWISS, où elle s'occupe du site Internet. Nous souhaitons à ces deux dames beaucoup de succès et de satisfactions dans leur activité.

Agenda

Vendredi 24 avril 2006

Évaluation des choix technologiques en sciences sociales et culturelles

Séminaire organisé conjointement par l'ASSH et TA-SWISS

Lieu : Palais du Peyrou, Neuchâtel

Informations : www.ta-swiss.ch

Inscriptions : ta@swtr.admin.ch

Bulletin de commande

Veillez nous faire parvenir gratuitement les documents suivants (à remplir S.V.P.):

- ... ex. Rapport du panel de citoyens (en français, 46 p.) du PubliForum *Recherche impliquant des êtres humains*
- ... ex. Brochure d'information (en français, 20 p.) *Recherche impliquant des êtres humains*
- ... ex. Étude TA-SWISS (en allemand, 120 p.) *Telemedizin*
- ... ex. Résumé (en al./f./angl., 10 p.) de l'étude TA-SWISS *Télé médecine*
- ... ex. Rapport TA-SWISS (en allemand, env. 50 p., à paraître début 2006) *SoKuTA – Sozial- und kulturwissenschaftlich orientierte Technologie folgen-Abschätzung*
- ... ex. Brochure Swiss Re/ IBM/ TA-SWISS (en anglais, à paraître au 1^{er} trimestre 2006) *Pervasive Computing*

Je souhaite également recevoir la TA-SWISS Newsletter

Fichier PDF par courriel à l'adresse:

.....

Sur papier à l'adresse:

Nom

.....

Prénom

.....

Institution

.....

Rue

.....

NPA/Lieu

.....

À retourner à TA-SWISS, Birkenweg 61, 3003 Berne, Fax (+41) 031 323 36 59