



TA-SWISS planifie le
PubliForum 2003/04.....page 2

Nouveau «publifocus»:
la fécondation in vitro....page 3

Télématique des transports:
conférence publiquepage 4

Editorial



«Pour les uns céleste déesse, pour les autres bonne vache à lait qui nous procure notre beurre». Ce que Friedrich Schiller disait de la science il y a deux siècles n'a

rien perdu de sa vérité et pour ce qui est du beurre, agronome de métier, je comprends cette affirmation !

Si l'être humain s'adonne aux sciences, c'est par curiosité et désir d'enrichir ses connaissances sur le monde qui l'entoure. Mais un savoir nouveau peut aussi être d'une immédiate utilité. L'un et l'autre se justifient pour peu qu'on parvienne à faire largement accepter un projet de recherche dans la société. Les considérations éthiques et les questions de durabilité revêtent à cet égard une importance croissante. J'apprécie la nouvelle étude de TA-SWISS «Cellules souches humaines». Elle fournit une excellente base pour la préparation au sein de la commission de la loi concernant la recherche sur les embryons. L'étude expose de manière très complète, également compréhensible pour les profanes, les aspects scientifiques, médicaux, éthiques, juridiques et économiques de ce nouveau domaine de recherche.

Les politiciens portent une responsabilité sociale. De précieuses informations telles qu'en apporte l'étude TA-SWISS aident à l'assumer en connaissance de cause. De sorte qu'aux yeux du politicien non plus, la science n'apparaît plus seulement comme une céleste déesse ni comme une simple vache à lait !

Peter Bieri, conseiller aux Etats, Canton de Zoug

Science du vivant & santé

Cellules souches – une source d'espoir controversée

Les cellules souches peuvent tout : à partir d'elles se développent de nouveaux tissus organiques et jusqu'à des êtres vivants tout entiers. Ceci suscite de grands espoirs chez les chercheurs, les thérapeutes et les patients. Le rapport final intitulé «Cellules souches humaines», du Centre suisse d'évaluation des choix technologiques TA-SWISS, résume l'état actuel du savoir dans ce domaine.

wg. Les cellules souches jouent un rôle central pour que, suite à la fécondation, se développe un être vivant complet, et que les tissus et organes ainsi créés puissent remplir leurs tâches dans le corps pour des décennies. En laboratoire, les cellules souches présentent un éventail unique de propriétés combinées: elles peuvent se multiplier sur de longues périodes en cultures cellulaires,

tout en conservant la capacité d'évoluer en un type de cellule ou en plusieurs autres. Ce sont ces caractéristiques qui expliquent l'immense intérêt pour les cellules souches, notamment lorsqu'il s'agit de développer des thérapies pour combattre des maladies graves et incurables telles que le cancer, la sclérose en plaques ou le diabète.

Des objectifs thérapeutiques ambitieux

L'objectif général des thérapies cellulaires de ce type consiste à guérir les maladies en remplaçant des cellules endommagées par des transplants de cellules souches. Tous les procédés établis en clinique jusqu'ici reposent sur des cellules souches adultes. En l'état actuel de la recherche, on ne sait pas encore avec sûreté si les cellules souches humaines embryonnaires possèdent un potentiel thérapeutique plus important que les cellules souches adultes. Les cellules souches embryonnaires n'ont pas satisfait jusqu'à présent aux exigences requises pour une application clinique: c'est ainsi par

PubliForum 2003/04 – «Recherche impliquant des êtres humains»



Photo: Protonenbestrahlung als neuartige Krebstherapie am PSI, Villigen

La loi fédérale sur la recherche impliquant des êtres humains touche à une série de questions délicates. Le prochain forum des citoyens pourra en approfondir quelques unes vérif. (voir annexe p. 2).

Etat du droit suisse relatif à l'obtention des différents types de cellules souches

Origine des cellules souches humaines		Obtention possible?	Etat du droit suisse
Cellules souches embryonnaires	Embryons surnuméraires de la FIV	oui	jusqu'à présent: implicitement interdit; selon LRE: autorisé
	Embryons produits par FIV pour la recherche	oui	interdit
	Transfert nucléaire (clonage thérapeutique)	non	interdit
	Parthénogénèse	non	implicit. interdit
	Embryons et fœtus avortés	oui	autorisé
Cellules souches adultes	Embryons et fœtus avortés	oui	autorisé
	Sang ombilical	oui	autorisé
	Moelle osseuse	oui	autorisé

exemple qu'il n'est pas encore possible de provoquer une différenciation ciblée permettant d'obtenir précisément le type de cellule souhaité. La formation de tumeurs et l'infection des patients avec de nouveaux agents pathogènes ne peuvent être exclues en l'état actuel des connaissances. Et l'on ignore également dans quelle mesure ces risques seront maîtrisables. Il est donc peu probable de voir apparaître prochainement des thérapies cellulaires à base de cellules souches embryonnaires. Pourtant, les résultats de recherche obtenus à ce jour donnent des raisons réelles d'espérer.

Types de cellules souches en Suisse

En Suisse, il est permis d'extraire des cellules souches adultes d'une moelle épinière, du sang d'un cordon ombilical et d'embryons et fœtus avortés. C'est ainsi que l'on procède depuis une trentaine d'années à des transplantations de cellules souches productrices de sang, remportant par là de très grands succès. On ne maîtrise toutefois pas encore de manière satisfaisante la multiplication de ces cellules souches du sang ni leur rejet par le corps. Il est déjà permis aujourd'hui d'extraire certains types de cellules souches embryonnaires d'embryons et de fœtus avortés. D'autres modes potentiels d'obtention de cellules souches embryonnaires relèvent en Suisse de réglementations diverses (cf. illustration).

Un besoin de législation supplémentaire

En plus du projet de loi relative à la recherche sur les embryons, la recherche sur les cellules souches demandera toute une série de réglementations légales supplémentaires. Une base légale est par exemple nécessaire pour les banques de cellules dans lesquelles sont conservées des cellules souches adultes ou embryonnaires. La formation de chimères et d'hybrides en cultures cellulaires dans le développement ultérieur de cellules souches est également délicate du point de vue juridique. Une autre question complexe et controversée est celle du brevetage des procédés à base de cellules souches et de lignées de cellules souches. A l'heure actuelle, plus de 2000 demandes de brevet ont été déposées dans le monde en rapport avec des cellules souches humaines et non-humaines. Un quart d'entre elles se rapportent à des cellules souches embryonnaires. Il n'a pas encore été définitivement tiré au clair dans l'UE dans quelle mesure les cellules souches embryonnaires humaines sont brevetables en tant que découvertes biotechniques. Le projet préalable de révision de la loi fédérale sur les brevets d'invention devrait être révisé de ce point de vue.

Résumé de l'étude

Au mois de mars apparaît un résumé de l'étude en français. Cette brochure peut être obtenue auprès du secrétariat TA-SWISS cf. talon p. 4

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

TA-SWISS organise le quatrième PubliForum conjointement avec d'autres organisations. Cette plate-forme de discussion proposée aux citoyennes et citoyens sera centrée cette année sur des questions ayant trait à la recherche impliquant des êtres humains. Un thème qui fera également l'objet d'une loi fédérale, actuellement en préparation.

wg. En 1998, le Conseil fédéral acceptait – à la suite des motions de Rosmarie Dormann et de Gian-Reto Plattner – l'élaboration d'une loi fédérale concernant la recherche médicale sur l'être humain. En effet, les rapides progrès accomplis dans le domaine de la recherche biomédicale au cours de ces dernières années ont conduit à un besoin accru en terme de réglementation.

De nombreuses questions délicates

Le projet de loi fédérale concernant la recherche impliquant des êtres humains couvre une série de domaines qui à l'heure actuelle, ne sont que peu ou pas réglementés par la législation. Il s'agit par exemple des tests cliniques, du traitement de matériaux biologiques prélevés (placenta, sang du cordon ombilical, échantillons de tissu), de l'utilisation de données médicales saisies à d'autres fins (prises de sang par exemple) ou de la recherche biomédicale sur les embryons et fœtus. Ces thèmes concernent l'ensemble de la population, mais tout particulièrement certains groupes de personnes dont la capacité de discernement est limitée ou qui sont susceptibles d'être soumis à des pressions: les enfants, les jeunes, les handicapés mentaux, les personnes inconscientes, les personnes cérébralement mortes, mais aussi les prisonniers.

Que pense la population ?

Le PubliForum a pour but de mettre en lumière les opinions et attitudes de la population face aux questions soulevées. La tâche du groupe de trente profanes réunis en panel consistera à déterminer préalablement les questions

controversées qu'il souhaite aborder plus particulièrement, puis à en discuter, dans le cadre d'auditions avec quelques spécialistes qu'il aura lui-même choisis. Le panel rédigera enfin un rapport des citoyens contenant ses principales recommandations, à l'intention du Parlement et de l'opinion publique.

On recherche 30 volontaires

Pour garantir un processus de préparation transparent et un déroulement « fair-play » du PubliForum, TA-SWISS a constitué un groupe d'accompagnement réunissant diverses compétences et placé sous la présidence de *Rosmarie Waldner*, journaliste scientifique. Une tâche importante de ce groupe d'accompagnement consistera à sélectionner les quelque trente participants au PubliForum. Au préalable, environ dix mille habitants et habitantes de Suisse choisis au hasard auront reçu au printemps une invitation à participer au PubliForum intitulé « Recherche impliquant des êtres humains ». Le groupe d'accompagnement sélectionnera, parmi les intéressés qui s'annonceront, un échantillon de personnes aussi représentatif que possible pour constituer la délégation des citoyennes et citoyens. Cette dernière se réunira durant trois week-ends de l'automne/hiver 2003/04 pour approfondir les thèmes choisis, préparer puis réaliser les interviews de spécialistes, et finalement rédiger le rapport des citoyens et citoyennes. Le calendrier arrêté prévoit que le panel de citoyens présentera son rapport à l'opinion publique le 26 janvier 2004.

Comité de patronage du PubliForum

Le PubliForum « Recherche impliquant des êtres humains » est réalisé par TA-SWISS, le Centre d'évaluation des choix technologiques, avec le soutien d'un comité de patronage. Ce dernier est composé de l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM), et, sous réserve, de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) et du Groupement de la science et de la recherche (GSR). Ces organismes assureront conjointement la coordination du PubliForum « Recherche impliquant des êtres humains » avec les travaux législatifs en cours.

publifocus

La fécondation in vitro soulève des questions

De nos jours, l'incapacité à procréer s'inscrit dans le destin d'environ 15 pour cent des couples. La médecine de la procréation peut aider certains d'entre eux. Ce qui confronte la société avec des questions délicates. TA-SWISS et l'Office fédéral des assurances sociales donnent la parole à des citoyennes et citoyens sur les différentes questions ayant trait à ce thème.

wg. Chaque jour naissent actuellement en Suisse deux bébés qui ont été conçus en dehors du corps féminin. Cela correspond à environ un pour cent de toutes les naissances. De plus en plus de couples recourent à la médecine de la procréation en Suisse. En 2000, les cliniques suisses de médecine de la procréation ont procédé au total à 4600 cycles de traitement. C'est plus du double de ce qui avait été le cas en 1995. Le taux de réussite de la fécondation in vitro est de 20 à 25 pour cent. Aux examens médicaux que les couples sans enfants doivent subir s'ajoutent des contraintes psychologiques et financières. L'assurance de base ne couvre actuellement qu'une faible part des coûts liés à une grossesse d'origine artificielle.

Les citoyens ont la parole

Les progrès de la médecine de la procréation ouvrent une série de nouvelles possibilités. Qui, à leur tour, soulèvent des questions de nature sociale. La loi fédérale sur la procréation médicalement assistée, en vigueur depuis le début de 2001, est l'une des plus sévères au monde. Elle interdit le don d'ovules, la maternité de substitution et le don d'embryons. Autre thème controversé en rapport avec la fécondation in vitro : celui du diagnostic préimplantatoire (DPI), également interdit jusqu'ici en Suisse. Le DPI sera-t-il autorisé à l'avenir dans notre pays ? L'assurance maladie doit-elle rembourser la fécondation in vitro ? Quelles sont les chances et les risques de la fécondation artificielle aux yeux de

Feedback

« Dans la perspective de la durabilité, il s'agit entre autres d'améliorer l'efficacité et la transparence de l'évaluation des choix technologiques. »

dans: Politik der nachhaltigen Entwicklung in der Schweiz, IDARio 2001, p. 157

«publifocus»

Les rencontres «publifocus» ont pour propos de saisir et d'analyser les différentes questions, opinions et argumentations des citoyens. Les rencontres se déroulent de la manière suivante : une quinzaine de personnes participent à la rencontre. Ces personnes sont choisies soit pour refléter à la société en termes socio-démographiques, soit parce qu'elles sont concernées par la problématique abordée. Avant la rencontre, elles reçoivent des feuilles d'information pour se préparer à la discussion. Puis elles approfondissent le thème avec deux spécialistes. Enfin, ces citoyens échangent leur point de vue sur une série de questions pendant environ deux heures sous la conduite d'un modérateur.

la population ? Jusqu'où la médecine de la procréation doit-elle pouvoir aller pour aider un couple sans enfants ? Doit-il y avoir un droit à ses propres enfants ? Tel est le genre de questions que TA-SWISS et l'Office fédéral des assurances sociales se proposent d'évoquer avec les participants aux cinq rencontres «publifocus». Les résultats et conclusions des rencontres «publifocus» seront prêts d'ici au milieu de l'année 2003, et mis à la disposition des milieux intéressés et des autorités. Ils seront également pris en considération lors de l'évaluation des prestations de l'assurance maladie par les commissions spécialisées de ce domaine (Commission fédérale des principes de l'assurance maladie, Commission des prestations, Commission des médicaments).

Nouvelle publication**Technique, société et morale**

wg. La brochure récemment parue sous le titre «Technique, société et morale» montre, à l'aide de quelques exemples choisis, les dimensions éthiques de certains développements techniques. Elle clarifie quelques notions fondamentales et montre que l'éthique ne fournit pas de réponses patentées. De plus elle peut aider à mieux comprendre certains problèmes moraux et à éviter les jugements prématurés (voir talon de commande).

TA-SWISS web links**www.wmin.ac.uk/csd**

wg. Le «Centre for the Study of Democracy (CSD)» est rattaché à l'Université de Westminster à Londres. Ses activités sont centrées sur l'enseignement et la recherche interdisciplinaires en sciences politiques. Le CSD a publié fin 2002, en collaboration avec TA-SWISS, le livre «Participatory Technology Assessment. European Perspectives». Un dépliant CSD est joint à ce numéro de Newsletter. Le chapitre d'introduction de cet ouvrage peut être téléchargé à l'adresse indiquée.

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

Walter Grossenbacher-Mansuy
Katrin Schneeberger

Tirage

4100 exemplaires en allemand
1100 exemplaires en français
Parution: trimestrielle

www.publiforum.ch

Agenda**Lundi, 10 mars 2003****Lunch-débat pour les parlementaires
Résultats de l'étude TA-SWISS «Cellules souches humaines»**

Lieu: Berne, Käfigturm
Informations: TA-SWISS, tél. 031 322 99 63
e-mail: ta@swtr.admin.ch

Mardi, 15 avril 2003**Nulle fin aux bouchons de Pâques?
Possibilités et limites de la télématique des transports**

Lieu: Berne, Musée de la communication
nombre de places limité; délai d'inscription: 31 mars 2003
Informations: TA-SWISS, tél. 031 322 99 63
e-mail: ta@swtr.admin.ch; programme: voir
www.ta-swiss.ch (voir mot-clé events)

Mobilité**Conférence publique
«Télématique des transports»**

ks. Nous voici à nouveau à la période où les bouchons de la période pascale vont commencer à se reformer. Ils représentent les conséquences directes de notre soif de mobilité. Autrefois caractéristiques de goulets d'étranglement tels que celui du Gothard, ils ont gagné nos agglomérations depuis longtemps et se font d'autant plus fréquents. La télématique des transports, qui est l'application des techniques de l'information au trafic, promet des solutions «intelligentes» aux problèmes qu'il engendre, à savoir notamment une répartition et un

dosage meilleurs des facteurs de déclenchement, une amélioration de la sécurité, une mise en réseau et une coordination plus poussées des véhicules. Peut-elle tenir parole? Les applications télématiques relevant de la sécurité du trafic et du péage urbain (road pricing) sont actuellement les plus sujettes à polémique sur le plan politique. Les décideurs du domaine public, les spécialistes et les usagers débattent de leur opportunité, car – comme le montre le présent rapport de TA-SWISS – les applications de la télématique des transports comportent aussi des risques. Les résultats du rapport final seront présentés lors d'une conférence publique le 15 avril 2003 au Musée de la communication à Berne (voir Agenda).

Bulletin de commande

Veuillez me faire parvenir les documents suivants

- ... Ex. «Technique, société et morale» (TA 42/2003), 56 p., f/d/i/e (gratuit)
- ... Ex. «Menschliche Stammzellen» (TA 44/2003), d, 337 p. (gratuit)
- ... Ex. Résumé Cellules souches (TA 44A/2003), f/d/e, 40 p. (gratuit)
- ... Ex. S. Joss, S. Bellucci (ed.) Participatory Technology Assess., 2002, CHF 35.-
- ... Ex. Feuilles d'information *publifocus* «In-vitro-Fertilisation», 16 p., (gratuit)

Je souhaite également recevoir la TA-SWISS Newsletter

Nom _____

Prénom _____

Institution _____

Rue _____

NPA/Lieu _____

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