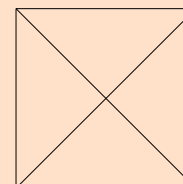


NEWSLETTER



Edition 03/2001

Centre d'évaluation des choix technologiques

Revendications à propos du don d'organes.....page 2

Coup d'œil sur les projets TA en cours.....page 3

Nous avons une nouvelle adresse
E-Mail: ta@swtr.admin.ch

Editorial



Le débat public sur la réglementation des transplantations est-il un luxe ou une nécessité?

En février 1999, une large majorité de la population a approuvé l'adoption d'un article dans la Constitution, qui sert de base à l'élaboration d'une loi nationale et engage la législation sur des principes fondamentaux comme le respect de la dignité humaine, de la personnalité et de l'équité. Un projet de loi doit être soumis au Parlement. Le débat public n'a toutefois pas (encore?) eu lieu, alors qu'il s'agit d'un domaine où, hormis les aspects médicaux, il y va de notre conscience de nous-mêmes, de notre conception de la vie et de la mort, de notre identité et de notre intégrité. Existe-t-il quelque part un consensus social sur tous ces aspects? Est-ce en raison de la logique évidente qui caractérise la réponse à ces questions qu'aucune discussion, a fortiori aucun débat ne s'instaure? Inspirons-nous du PubliForum de l'an dernier sur la médecine de transplantation pour échanger nos idées sur ces questions, adopter une position personnelle et surmonter la crainte que suscitent les «questions ultimes» et la confrontation avec notre propre mort. Bien entendu, chacun est libre de ne pas y répondre. Mais il serait plus judicieux de débattre ensemble et en toute franchise les problèmes fondamentaux liés à une technique médicale souvent salutaire, et qui nous concernent en tant qu'individus et en tant que société.

Andrea Arz de Falco,
Dr. en théologie
Université de Fribourg

Nanotechnologie

La technologie du minuscule

La nanotechnologie passe pour une des technologies-clés du XXI^e siècle. Les premiers produits issus de cette technologie sont déjà sur le marché, comme les laques anti-saleté et les bougies de longue durée. Le centre TA a décidé de se pencher sur la nanotechnologie.

Hö. Nano, en grec «nain», désigne cette technologie qui se situe au niveau de l'atome. Les chercheurs voient aujourd'hui dans la nanotechnologie des impulsions prometteuses pour le développement de la science des matériaux, de la technologie environnementale, de l'informatique et de la médecine. Des questions se posent à ce sujet sur l'incidence sociale et politique de ces nouvelles possibilités technologiques. Une récente étude du centre technologique allemand VDI présente une vue d'ensemble des questions portant sur l'évaluation de la nanotechnologie, et il en ressort que précisément ses implications politiques et sociales sont encore méconnues. Pour de plus amples informations: www.idta.de/projekte/um_ge023.html.

La nanotechnologie dans la médecine

La médecine est un important domaine d'application de la nanotechnologie, car elle permet d'envisager des améliorations déterminantes dans les processus diagnostiques et les thérapies. La recherche porte par exemple sur des biosenseurs, permettant un diagnostic plus efficace, moins coûteux et plus précis de maladies héréditaires et de pathologies du métabolisme. De plus, des matériaux d'origine nanotechnologique pourraient améliorer la compatibilité des implants, ce qui rendrait en partie superflus les médicaments jusque là nécessaires à la suppression de la

réaction de rejet naturelle propre à l'organisme, et éliminerait leurs effets secondaires. Autre objectif: la lutte contre certaines causes ou certains foyers de maladie par une médication sur place ou l'action systématique sur des processus biologiques. La nanotechnologie permettrait aussi de réaliser une interface biologique performante pour l'échange de données entre le corps et la machine. Cela faciliterait la mise au point de prothèses intelligentes, commandées par des signaux internes à l'organisme. Reste à savoir si ces applications sont réellement inoffensives. Quels nouveaux problèmes posent les implants et processus diagnostiques et thérapeutiques issus de la nanotechnologie ?

Lancement d'une nouvelle étude TA

Sur le plan de la protection des données et du diagnostic, la nanotechnologie accentuera des problèmes déjà existants. Ainsi, des tests rapides et bon marché pourraient permettre des analyses génétiques qui conditionneraient l'autorisation à souscrire une assurance vie ou maladie.



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

Inselgasse 1
CH-3003 Bern

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

NOUVELLE ADRESSE E-MAIL!
E-mail: ta@swtr.admin.ch

www.ta-swiss.ch

Compte rendu

Transplantations: une question de confiance

Le 26 juin 2001 à Fribourg un colloque intitulé «Transplantations: une question de confiance» faisait suite aux recommandations formulées par les citoyens lors du «Publi-Forum sur la médecine des transplantations».

Ja. «Madame, je suis obligé de vous poser la question: voulez-vous faire don des organes de votre fils?» Cette question et puis plus rien. M., mère d'un jeune de 26 ans foudroyé par un accident de la route, a été seule d'un bout à l'autre. Aucun soutien au moment de la décision, ni après, quand il a fallu accepter le décès sans se culpabiliser d'avoir décidé de donner. Bien que la greffe d'organes soit aujourd'hui une opération de routine, proposer un soutien psychologique aux personnes qui sont impliquées dans une transplantation est une nouveauté. Le colloque «Transplantations: une question de confiance. Mieux répondre aux enjeux psychiques» avait justement pour but de chercher les moyens de mettre en place un encadrement

Nanotechnologie

suite de la page 1

Grâce à la nanotechnologie, la structure de la matière est optimisée. Mais cela pourrait être interprétée comme une manipulation. Par analogie avec le génie génétique (manipulation du patrimoine génétique), des résistances et des problèmes d'acceptation pourraient surgir. L'étude TA (cf. p. 3) mettra en évidence les potentiels de conflit, distinguera les applications envisageables à moyen terme des utilisations hypothétiques et examinera les aspects médicaux, culturels et sociaux. Il importe de présenter les diverses options et les conséquences qui y sont liées. Une question s'impose donc à la société et à la classe politique: quelle développement technologique voulons-nous réellement?

www.ta-swiss.ch

psychologique pour toutes les personnes concernées par un don d'organe.

Des propositions concrètes

Le colloque a réuni une septantaine de personnes concernées chacune à leur manière par la médecine des transplantations: des patients et leur proches, des donneurs vivants, des proches de donneurs d'organes, des infirmiers et infirmières, des médecins, des psychologues ainsi que des responsables hospitaliers et sanitaires. Répartis en groupes de travail, les participants se sont consacrés – après avoir fait part de leurs expériences en matière de transplantation dans un climat de vive émotion – à la formulation de propositions concrètes pour favoriser la prise en charge des aspects psychologiques de la transplantation d'organes.

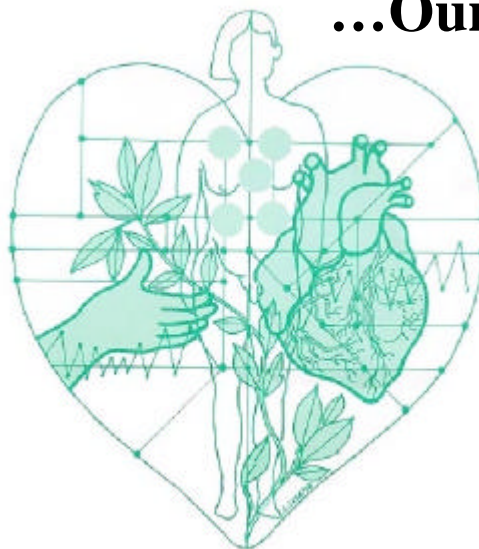
La sensibilisation est nécessaire

Un effort d'information et de sensibilisation a été réclamé de manière unanime. La distribution d'une carte neutre où chacun pourrait exprimer son choix en matière de don d'organe, la création d'un «one number» ou encore l'intégration de la question du don d'organe au programme des cours obligatoires de premiers secours ont été les voies préconisées. L'accompagnement et le soin pourraient

être par ailleurs améliorés si on prenait les mesures suivantes: mettre au point un suivi médical sur le long terme, créer des structures d'accueil en impliquant un personnel soignant spécialement formé, désigner une personne de référence pour le suivi des patients avant, pendant et après la transplantation, prévoir enfin un lieu de recueillement où la famille pourrait prendre la décision du don sans pression extérieure. Des voix se sont aussi élevées pour solliciter une intervention des pouvoirs publics dans le domaine de la médecine des transplantations. Mentionner la nécessité de prendre en charge psychologiquement les personnes concernées par le don d'organes dans le projet de loi sur la médecine des transplantations serait un moyen concret d'action.

Le bilan est positif

Le centre de transplantation de l'hôpital cantonal de St-Gall a choisi par exemple de s'inspirer des mesures proposées par les participants pour répondre aux attentes psychologiques des personnes concernées par une transplantation d'organe. Les recommandations des citoyens du PubliForum, qui ont été le moteur du séminaire, ne sont donc pas demeurées sans écho (cf. p.3). Les revendications et une revue de presse peut être obtenu au secrétariat TA (cf. talon p. 4)



...Oui/Non...

...Non/Oui...

Survol des activités

Domaine des sciences de la vie

Cellules souches chez l'être humain (fin prévue: octobre 2002) – *Perspectives d'avenir et questions éthiques liées aux cellules souches embryonnaires et adultes*
Groupe de projet: Bärbel Hüsing, Fraunhofer Institut, Karlsruhe, Allemagne
Personne de contact: Adrian Rügsegger, tél. 031 324 14 58;
E-Mail: adrian.ruegsegger@swtr.admin.ch

Aspects psychosociaux des échographies (fin: juillet 2001) – *Attitude des femmes enceintes et de leurs partenaires par rapport aux échographies*
en coordination avec l'Office fédéral des assurances sociales, Berne
Groupe de projet: groupes de recherche du service de médecine psychosociale et de la clinique obstétrique de l'hôpital universitaire de Zurich
Personne de contact: A. Rügsegger, tél. 031 324 14 58; adrian.ruegsegger@swtr.admin.ch

Nanotechnologie dans la médecine (fin prévue: fin 2002) – *Panorama des applications réalisables dans un proche avenir et des utilisations plutôt hypothétiques*
Groupe de projet: encore indéterminé
Personne de contact: G. Hörning, tél. 031 322 78 56; georg.hoerning@swtr.admin.ch

Domaine de la mobilité

Télématique des transports (fin prévue: automne 2002)
en coordination avec l'Office fédéral des routes, Berne
Groupe de projet: ASIT, Berne, TA-Akademie, Stuttgart, econcept, Zurich, EPF Zurich
Personne de contact: G. Hörning, Tel. 031 322 78 56; georg.hoerning@swtr.admin.ch

Domaine de la société de l'information

Les technologies de l'information et leur application (en préparation)
Développements futurs de l'informatique à l'exemple du 'pervasive computing'
Groupe de projet: Prof. Albert Kündig, EPF Zürich
Personne de contact: D. Bütschi, tél. 031 323 09 43; danielle.buetschi@swtr.admin.ch

TA follow-up

Encadrement psychologique

Le centre de transplantation de St-Gall souhaite s'engager dans le recrutement d'une personne chargée du suivi psychologique.

wg. A la suite du colloque sur la transplantation d'organes tenu à Fribourg fin juin (cf. article à ce sujet), une participante a adressé, avec ses collègues, une requête à la direction de l'hôpital, sollicitant le recrutement d'une personne chargée du suivi psychologique des patients concernés (donneurs et receveurs d'organes). Cette demande répond à une des revendications élaborées à l'occasion de cette manifestation, qui a bénéficié d'un large soutien. La liste de toutes les revendications ainsi qu'une revue de presse sont disponibles auprès du secrétariat du Centre TA (cf. talon p. 4).

www.publiforum2000.ch

A lire

Transdisciplinarité

En guise de conclusion de la conférence internationale sur la transdisciplinarité qui s'est tenue à Zurich en 2000, un livre est disponible depuis quelques mois:

Julie T. Klein et al. (eds.) *«Transdisciplinarity: Joint Problem Solving among Science, Technology, and Society»*. L'ouvrage se base sur la conviction que, face aux défis complexes d'aujourd'hui, seule une collaboration entre la recherche, l'économie et la société peut aboutir à des solutions efficaces. Il analyse en détail la notion de transdisciplinarité et contient les exposés de la conférence, les résumés des ateliers ainsi que les articles des lauréats du prix de la transdisciplinarité. Parmi eux figurent ceux de Michael Nentwich et de Danielle Bütschi sur le rôle des procédures participatives dans l'évaluation des choix technologiques. Pour de plus amples informations: www.transdisciplinarity.ch

Feedback

*«C'est une très bonne chose que le colloque
'Transplantation d'organes:
une question de confiance'
ait eu lieu.»*

Prof. Dr. med. Gilbert Thiel
Président du groupe de direction PNF 46
(Transplants & implants)

TA follow-up

«Le client transparent»

Les données sur la clientèle sont des données sensibles. Les risques encourus par le consommateur ne sont pas toujours évidents.

Bü/wg. Le forum des consommateurs kf a organisé un séminaire, en juin, à Zurich. Anne Eckhardt, l'auteur de l'étude TA *«Le client transparent»* a introduit le sujet en montrant les divers risques et possibilités que comportent les cartes-clients. Les représentants d'entreprises ayant recours à ces cartes ont surtout souligné les avantages qu'elles représentaient pour les clients. Chez Coop et chez Migros, la transparence se limite encore avant tout à informer les clients du nombre de points collectés. Ce qui se passe par ailleurs avec les informations accumulées n'a pas bénéficié d'une grande clarté. Kosma Tsirakopoulos, porte-parole du Préposé fédéral à la protection des données, a souligné le besoin d'information supplémentaire et la nécessité d'une harmonisation internationale en matière de protection des données. A l'occasion d'une soirée d'information organisée par la firme Digicomp à Berne, Sergio Bellucci, directeur du Centre TA, a également présenté les résultats de l'étude. Raphael Rues, formateur chez Digicomp, a complété cet exposé par une brève démonstration. Il a montré combien d'informations sur une personne étaient aujourd'hui disponibles en un temps record par le seul canal d'Internet. Cela a parfaitement montré que la responsabilité de la manipulation de nos données personnelles nous appartenait en grande partie.

A lire**Les Suisses face à la science**

Les auteurs d'une enquête faite sous l'égide de l'EPFL arrivent à la conclusion que la recherche en Suisse s'oriente à l'évidence vers une science plus conforme aux attentes des citoyens. Ce n'est là que l'un des résultats intéressants du rapport «*Les Suisses face à la science et à la technique*» publié par Fabienne Crettaz de Roten et Jean-Philippe Leresche dans le numéro 3/2001 des Cahiers de l'Observatoire (<http://psps.epfl.ch>).

TA web links**www.eptanetwork.org**

EPTA signifie «European Parliamentary Technology Assessment». Ce réseau européen regroupe les institutions de TA de treize pays, ainsi que du Parlement européen et du Conseil de l'Europe. Le Centre TA de Berne y participe aussi à titre de membre associé. Toutes les institutions participantes ont pour objectif d'établir des rapports de grande qualité sur les effets sociaux, économiques et écologiques éventuels des nouvelles technologies ou branches de la recherche.

Impressum**Editeur**

Centre d'évaluation des choix technologiques
Inselgasse 1, 3003 Berne
Tél. ++41 (0) 31 322 99 63
Fax ++41 (0) 31 323 36 59
E-mail: ta@swtr.admin.ch

Rédaction et conception

Walter Grossenbacher-Mansuy

Textes

Danielle Bütschi Häberlin
Walter Grossenbacher-Mansuy
Georg Hörning
Isabelle Ianni

Tirage

3000 exemplaires en allemand
800 exemplaires en français
Parution: trimestrielle

www.publiforum2000.ch

Agenda

19.9.2001

Das menschliche Genom ist entschlüsselt: Was nun? – Basler Forum Technik & Gesellschaft und SAMW

Lieu: Pharmazentrum Universität Basel
Inscription et Fachstelle BATS
information: Clarastrasse 13, 4058 Basel
tél. 061 690 93 10, E-mail: kaeppli@bats.ch, <http://www.bats.ch>

26.9.2001

Addictions et transplantations hépatique

Lieu: Auditoire César-Roux, CHUV Lausanne
Inscription et pas d'inscription nécessaire
information: tél. 021 314 24 03, E-Mail: Francois.Mosimann@chuv.hospvd.ch

27./28.9.2001

Façonner le progrès technique plutôt que le renier – ASST

Lieu: EPF Lausanne
Inscriptions et ASST, Seidengasse 16, 8023 Zurich
information: tél. 01 226 50 11, E-mail: gen-sec@satw.ch

18.-20.10.2001

Congrès – eHealthCare.ch

Lieu: Université de Zurich, Irchel
Inscriptions et Congrès eHealthCare.ch c/o medpoint AG, 6210 Sursee
informations: E-mail: info@ehealthcare.ch, <http://www.eHealthCare.ch>

6.11.2001

Deux manifestations au Tessin au sujet «Il cliente trasparente» – CTA

Dès: 10.30 h
Lieu: Aula Magna Istituto cantonale di economia e commercio, Bellinzona
Dès: 18.00 h
Lieu: Radio Studio Rete 2, Lugano
Inscription et Centre TA, Secrétariat, Inselgasse 1, 3003 Berne
informations: tél. 031 322 99 63, E-mail: ta@swtr.admin.ch

Bulletin de commande

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

- La liste de toutes les revendications et la revue de presse du colloque «Transplantations: une question de confiance» à Fribourg (fr./all.)
- Revue de presse «Le client transparent» (fr./all.)
- Résumé «Le client transparent» (fr./all./ang./ital.), (40 p. en tout)
- J'aimerais m'abonner à la «TA-Newsletter» (gratuit)

Nom _____

Prénom _____

Institution _____

Rue _____

NPA/ Lieu _____

(A adresser au Centre TA, Inselgasse 1, 3003 Berne, fax 031 323 36 59)