

Conférence de presse interpartis 21 janvier 2010

Centre des médias Berne

Recherche sur l'être humain : nécessité de fixer des garde –fous

Les droits fondamentaux fixent le cadre éthique de la recherche sur l'être humain.

La protection de la dignité humaine et de la personnalité sont des droits fondamentaux garantis par la Constitution fédérale. L'articulation du respect de ces droits fondamentaux avec la liberté de la recherche, elle aussi garantie dans la Constitution est établi par le premier alinéa : « La Confédération légifère dans la mesure où la protection de la dignité humaine et de la personnalité l'exigent ». Ainsi le cadre éthique général est fixé d'entrée.

Recherche sur l'être humain : chacun pense d'abord recherche en biologie et médecine. La Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine du Conseil de l'Europe, ratifiée par la Suisse en 2009, définit déjà les principes généraux qui régissent ce domaine très particulier de la recherche, celui qui implique la participation de personnes.

Le consentement éclairé de la personne devient la question centrale : Pour pouvoir décider de sa participation ou non à la recherche, la personne doit être informée des risques et des contraintes, qui doivent être minimaux (proportionnalité entre risques/contraintes et utilité du projet de recherche). Si la personne refuse, sa décision est contraignante, et sera respectée sans exception.

Comment appliquer ce principe du consentement aux personnes incapables de discernement ? Cette problématique soulève des questions éthiques délicates, auxquelles l'alinéa 2 c) apportent des réponses nuancées.

Les petits enfants, les handicapés mentaux, les personnes tombées dans le coma, les personnes âgées atteintes de démence sont des groupes de population qui demandent une protection particulière et pour lesquels il faut veiller encore plus à ce que les risques et contraintes soient minimaux. Ils sont, à des degrés divers, incapables de recevoir des explications et de donner ou refuser leur consentement.

La recherche au service de tous :

Exclure d'emblée la recherche pour les groupes de personnes incapables de discernement porterait atteinte au principe d'égalité de traitement.

Pour protéger complètement les personnes incapables de discernement face aux risques et contraintes de la recherche, il faudrait les exclure purement et simplement de tout projet de recherche. Mais ce serait accepter d'emblée une inégalité de traitement à leur égard, les condamnant à ne pas bénéficier des progrès que la recherche pourrait apporter au traitement de leur maladie. Ce serait discriminatoire à leur égard.

Assurer des protections particulières pour les plus vulnérables par un ancrage constitutionnel :

L'égalité de traitement face aux bénéfiques et progrès espérés pour la santé peut être garantie pour ces groupes de personnes les plus fragiles en les faisant bénéficier de deux mesures de protection supplémentaires:

- Un projet de recherche ne sera réalisé avec des personnes incapables de discernement que s'il est impossible d'obtenir des résultats équivalents sur des personnes capables de discernement.
- Dans chaque cas, **la personne incapable de discernement sera représentée par une personne indépendante** du projet de recherche, et désignée par la loi.

Ces représentants seront différents selon qu'il s'agit d'un nouveau-né, un adolescent, un handicapé mental, un accidenté dans le coma ou une personne âgée atteinte de démence. La loi apportera les précisions nécessaires.

2 exemples

Leucémie chez les nourrissons et petits enfants

La recherche sur de petits enfants a permis d'élaborer des traitements pour soigner la leucémie, faisant passer le taux de guérison de 20% à 90 % en 30 ans. Si la recherche avait été interdite sur les enfants, jamais de tels résultats n'auraient été obtenus, car les petits enfants ne sont pas des adultes en miniature, et leurs organes, encore en pleine croissance, n'ont pas le même métabolisme que celui des adultes, ce dont il faut impérativement tenir compte dans les dosages des traitements.

Maladie d'Alzheimer et autres démences séniles: une interdiction pour la recherche de faire participer des personnes atteintes de ce type de maladies dégénérantes signifierait une décision de renoncer à trouver des traitements adéquats pour ces groupes de personnes.

Conclusion :

L'article constitutionnel fixe des bases éthiques solides qui protègent la dignité humaine et la personnalité des personnes, y compris les plus fragiles ; les chercheurs disposeront d'un cadre clarifié dans lequel exercer la liberté de la recherche, qui facilitera leur travail et les placera dans un rapport de confiance avec la population et la société.

Josiane Aubert, conseillère nationale (PS / VD)