

Zentrale Ethikkommission (ZEK) der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW)

Weitere Informationen: www.bfm.admin.ch/bfm/de/home/aktuell/news/2014/2014-12-16.html sowie www.samw.ch

Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine (CNE)

Le 2 mai 2016, la CNE a rendu publique sa dernière prise de position.

Lors d'un symposium réunissant des parties prenantes en matière de biobanques, la CNE a présenté sa nouvelle prise de position «Les biobanques destinées à la recherche» (CNE, n° 24/2015). Dans un échange riche et constructif, il a été notamment question de la possibilité de et des difficultés à implémenter les recommandations contenues dans la prise de position.

Les biobanques doivent concilier des intérêts individuels et publics différents: d'un côté, la recherche biomédicale, les patients et les professionnels de la santé – qui espèrent de nouveaux traitements plus efficaces –, les donneurs – qui apportent une contribution dans un esprit de solidarité –, les intérêts économiques de l'industrie biotechnologique et pharmaceutique, ainsi que l'intérêt général. Mais, de l'autre côté, les biobanques affectent les droits et les intérêts des personnes dont proviennent les échantillons et les données, tels que, par exemple, le droit à l'autodétermination, le droit de connaître ou de ne pas connaître ses prédispositions génétiques à certaines maladies, ainsi que la sécurité et la protection des données.

Dans ce contexte, la confiance de la population est une «ressource» essentielle pour les biobanques. Il suffirait en effet que des cas d'utilisation abusive éclatent au grand jour pour que la volonté de mettre du matériel biologique et des données personnelles à la disposition de la recherche chute de manière drastique. Des mesures de protection efficaces sont donc nécessaires pour prévenir tout abus. Parallèlement, une meilleure information sur les biobanques renforcera la confiance dont elles jouissent. C'est pourquoi, la transparence concernant non seulement les activités et les motivations des personnes ou des organisations impliquées, mais aussi le cadre dans lequel elles opèrent doit être garantie. La transparence est aussi essentielle au débat public pour assurer la légitimité démocratique des biobanques, qui est un facteur indispensable étant donné l'impact que ces dernières ont sur la société.

La CNE se penche également sur les bénéfices et les risques médicaux et éthiques. Elle parvient à la conclusion que la réglementation actuelle de la recherche en Suisse n'est pas adaptée aux biobanques et à leurs spécificités institutionnelles: d'une part, certaines garanties importantes pour la protection de la personnalité et des données font défaut, d'autre part la législation actuelle est excessive et empêche inutilement l'exploitation de biobanques. La commission a examiné par ailleurs les instruments qui permettraient de garantir que les bénéfices des biobanques servent, autant que possible, l'intérêt général. Elle mentionne ainsi les droits d'accès des chercheurs aux biobanques et l'obligation de publier les résultats des recherches.

Contact: www.nek-cne.ch

NEK-CNE, Seilerstrasse 8, CH-3003 Berne

Die Rubrik «Mitteilungen» in *Bioethica Forum* steht allen klinischen Ethikkommissionen, -foren und ähnlichen Ethikstrukturen offen für Mitteilungen, Diskussionsanstösse, Fragen usw.

Kontakt: [m.salathe\[at\]samw.ch](mailto:m.salathe[at]samw.ch)

La rubrique «Communications» de *Bioethica Forum* est à disposition de tous les Conseils, Commissions, Forum d'éthique et structures d'éthique similaires pour des annonces, points de discussion, questions, etc. **Contact: [m.salathe\[at\]samw.ch](mailto:m.salathe[at]samw.ch)**