



COMMUNIQUE DE PRESSE

03/2004

Berlin, le 17 mars 2004

Le Conseil national d'éthique publie un avis sur les biobanques créées à des fins de recherche

Le Conseil national d'éthique présente ce jour, mercredi 17 mars, son avis concernant les biobanques constituées pour les besoins de la recherche.

Le Conseil national d'éthique a examiné l'importance scientifique des biobanques à l'aide d'exemples concrets, en a tiré des principes éthiques d'évaluation et des conditions juridiques générales et a formulé des conclusions quant à l'utilisation des biobanques. Trente propositions de réglementations sont présentées dans l'avis.

Le terme "biobanques" désigne dans cet avis des collections d'échantillons de substances corporelles, qui sont ou seront par la suite associés à des données d'information personnelles relatives à leur donneur. L'avis présenté concerne exclusivement les biobanques servant à la recherche médicale.

Les biobanques constituent une ressource importante pour la détermination des causes et des mécanismes de nombreuses maladies et sont à cet égard porteurs d'espoirs pour la recherche médicale et pharmaceutique. Cependant, elles suscitent aussi craintes et méfiances. Au premier plan des préoccupations figure l'inquiétude pour la protection des donneurs. On craint une utilisation non contrôlée des échantillons et des données et que des pressions exercées sur les donneurs les incitent à prendre des risques inacceptables ou à révéler des informations personnelles sans réfléchir.

Le Conseil national d'éthique approuve de ce fait la nécessité d'informer clairement les personnes concernées et place leur consentement au centre du débat. Le Conseil d'éthique ne méconnaît pas pour autant que le potentiel scientifique des échantillons et des données ne peut être pleinement exploité dans le cadre des biobanques que si leur utilisation ne se limite pas à des projets de recherche isolés, à définir à l'avance. Le consentement des donneurs en ce qui concerne l'utilisation de leurs échantillons et données aux fins de la recherche médicale doit donc également pouvoir être donné de façon générale et pour une durée indéterminée. Toutefois, les risques pour les personnes concernées, inhérents à cette facilitation au profit de la recherche, doivent en contrepartie être minimisés par un secret de recherche, qu'il convient d'ancrer dans la législation.

Après l'avis sur l'importation de cellules souches embryonnaires humaines et celui sur le diagnostic génétique avant et pendant la grossesse, le Conseil national d'éthique émet ici son troisième avis depuis sa création en juin 2001.

Conseil national d'éthique

Le Conseil national d'éthique a pour vocation de regrouper le débat interdisciplinaire entre les sciences naturelles, la médecine, la théologie et la philosophie, les sciences sociales et le droit.

Il rend des avis sur les questions d'éthique que posent les nouveaux développements dans les domaines des sciences de la vie, ainsi que sur les conséquences qu'ils peuvent avoir pour l'individu et pour la société.

Membres

Prof. Dr. Dr. h.c. Spiros Simitis (Président)
Prof. Dr. Regine Kollek (Vice-présidente)
Prof. Dr. Dr. Eckhard Nagel (Vice-président)
Dr. Hermann Barth
Prof. Dr. Wolfgang van den Daele
Prof. Dr. Horst Dreier
Prof. Dr. Eve-Marie Engels
Bischof Dr. Gebhard Fürst
Prof. Dr. Detlev Ganten
Prof. Dr. Volker Gerhardt
Christiane Lohkamp
Prof. Dr. Martin Lohse
Prof. Dr. Therese Neuer-Miebach
Prof. Dr. Christiane Nüsslein-Volhard
Prof. Dr. Peter Propping
Heinz Putzhammer
Dr. Peter Radtke
Prof. Dr. Jens Reich
Prof. Dr. Eberhard Schockenhoff
PD Dr. Dr. Bettina Schöne-Seifert
Prof. Dr. Dr. h.c. Richard Schröder
Prof. Dr. Jochen Taupitz
Dr. Hans-Jochen Vogel, ministre fédéral à la retraite
Kristiane Weber-Hassemer, secrétaire d'état à la retraite
Dr. Christiane Wopen

Contact presse et relations publiques

Ulrike Florian
Téléphone: +49 (0)30/203 70-246
Télécopie: +49 (0)30/203 70-252
E-Mail: florian@ethikrat.org

Bureau

Jägerstrasse 22/23
D-10117 Berlin
Téléphone: +49 (0)30/203 70-337
Télécopie: +49 (0)30/203 70-252
E-Mail: kontakt@ethikrat.org
Internet: www.ethikrat.org