

Communiqué de presse

Berne, le 11 mars 2009

La NEK-CNE s'exprime en faveur de la recherche sur les enfants

Aujourd'hui, la Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine (NEK-CNE) publie sa prise de position no. 16/2009, consacrée aux questions éthiques relatives à la recherche sur les enfants. Les recommandations exprimées par la commission s'insèrent dans le contexte des travaux en cours sur l'article constitutionnel et la loi fédérale relatifs à la recherche sur l'être humain.

Les mineurs, et spécialement les enfants, sont particulièrement dignes de protection, car n'étant pas capables de discernement à part entière, la décision concernant leur participation éventuelle à une étude de recherche revient à leur représentant légal, à savoir, habituellement, à leurs parents. Ainsi, il existe un danger potentiel d'instrumentalisation des mineurs ou d'agir d'une autre façon à l'encontre de leur intérêt. Ceci est particulièrement vrai pour la recherche sans bénéfice direct pour la personne concernée.

En même temps, il existe un grand besoin de recherche sur les enfants, afin d'élargir le savoir médical les concernant. Ceci vaut en particulier pour l'administration de médicaments et l'expérimentation correspondante. Aujourd'hui, il arrive fréquemment que l'on administre des médicaments à des mineurs qui n'ont pas été testés cliniquement sur le groupe d'âge respectif ou dont le dosage n'a pas fait l'objet d'une étude impliquant des mineurs. Or, d'un point de vue physiologique, toxicologique et pharmacologique, les enfants ne sont pas simplement des « petits adultes ».

Dans sa prise de position, la NEK-CNE examine les arguments éthiques pour et contre la recherche sur les enfants et les adolescents. Elle s'exprime, dans ses recommandations, en faveur d'une recherche médicale contribuant à améliorer le savoir médical dans l'intérêt propre des enfants. Elle souligne toutefois que le respect inconditionné de mesures de protection est contraignant d'un point de vue éthique. Parmi celles-ci, la commission mentionne entre autres que l'on n'approuvera uniquement des projets de recherche impliquant des enfants qu'il est impossible d'accomplir avec des personnes capables de discernement. L'enfant en question doit être informé de façon adaptée à son âge et les signes de refus de sa part doivent à tout moment être dûment respectés. En outre, la commission estime que la « recherche thérapeutique » sur les enfants doit présenter un rapport raisonnable entre bénéfice et contraintes, entre opportunités et risques pour l'enfant concerné. Lorsque la recherche n'offre pas de bénéfice individuel direct à la personne impliquée, les risques et les contraintes inhérents à un projet doivent présenter un caractère acceptable pour l'enfant. Finalement, la NEK-CNE tient à souligner qu'une étude clinique n'est pas nécessairement requise pour tout emploi de médicaments chez l'enfant, mais qu'une expérience thérapeutique de plusieurs années peut également le justifier.

Informations supplémentaires:

Prof. Dr Christoph Rehmann-Sutter, président, 0049 451 7079 9815, 076 280 45 62

Dr med. Kurt Ebnetter-Fässler, membre de la NEK-CNE, 071 787 34 11

Carlo Foppa, PhD, membre de la NEK-CNE, 021 804 20 25

Susanne Brauer, PhD, collaboratrice scientifique NEK-CNE, 031 324 93 65

La prise de position est disponible dès à présent sous www.nek-cne.ch ⇒ publications.