

*Question présentée par la députée :*

*M<sup>me</sup> Nathalie Fontanet*

*Date de dépôt : 16 février 2017*

## **Question écrite urgente**

**Propos tenus par le président de la commission cantonale d'éthique de la recherche sur l'être humain dans la Tribune de Genève du 10 décembre 2016 : le Conseil d'Etat en sa qualité d'autorité de surveillance a-t-il réagi ?**

Dans le cadre de la recherche sur l'être humain, l'éthique tient une place incontournable. Elle est garante de l'intégrité de la recherche en matière médicale et adopte une posture prépondérante dans le cadre de la recherche sur l'être humain. L'éthique traite ainsi des principes régulateurs de l'action et de la conduite morale. Sans elle, l'action humaine peut aboutir à des dérives, spécialement dans un cadre scientifique et médical.

C'est dans un esprit de responsabilité morale vis-à-vis de l'être humain que l'Assemblée fédérale a décidé de l'instauration de commissions d'éthique cantonales dans le but de vérifier que les projets de recherche sur l'être humain sont conformes aux exigences éthiques, juridiques et scientifiques prescrites par la loi fédérale relative à la recherche sur l'être humain. Il est donc essentiel pour un donneur d'organe de savoir qu'un cadre éthique existe afin que son don soit effectué en toute sérénité et qu'il soit assuré que ledit don sera utilisé dans le respect strict de son consentement.

La Suisse connaît une forte pénurie de dons d'organes. La confiance d'un donneur potentiel quant au fonctionnement d'une commission d'éthique doit être pleine et entière. L'exemplarité et l'intégrité d'une telle commission sont donc nécessaires afin que celle-ci puisse agir de manière crédible en cas de dérive.

Une commission cantonale d'éthique de la recherche sur l'être humain (CCER) a donc été mise en place à Genève sous la surveillance du Conseil d'Etat.

Dans le cadre de l'affaire toujours en cours du laboratoire d'isolement et de transplantation cellulaire (LITC) des HUG faisant état d'une potentielle utilisation fautive de tissus pancréatiques, malgré le refus explicite de certains donateurs, le président de la CCER, s'est exprimé sur ces faits dans une interview de la « Tribune de Genève » le 10 décembre 2016.

Il aurait ainsi indiqué que l'objection formulée par certains des donateurs « est mentionnée de manière si petite, si peu lisible » qu'il ne l'aurait pas vue lui-même.

De tels propos émanant d'un président d'une commission d'éthique seraient de nature à interpeller. La loi est claire, aucune recherche sur l'être humain ne peut être pratiquée à moins que la personne concernée n'ait donné son consentement éclairé ou qu'elle n'ait pas exercé son droit d'opposition après avoir été informée. Le fait que l'opposition formulée ait été transcrite de manière « si petite, si peu lisible » ne fait pas partie des critères. L'éthique ne saurait être ainsi interprétée, respectivement nuancée au regard de la taille des caractères de l'opposition formulée. Le président de la CCER est le garant du respect de l'éthique et la CCER se doit d'agir dans le strict cadre légal. La tenue de propos susceptibles de remettre en question la prise en compte d'oppositions ne paraît pas acceptable – et cela quel que soit le sort réservé aux îlots non utilisés – faute de remettre en question la confiance légitime des donateurs.

Aussi, il est du rôle du Conseil d'Etat, qui est l'autorité de surveillance de la CCER, de s'assurer que la CCER accomplit sa tâche et ses activités dans le strict respect du cadre prévu par la loi.

Mes questions sont donc les suivantes :

- 1) *Le Président de la CCER a-t-il effectivement tenu les propos tels que rapportés dans la Tribune de Genève du 10 décembre 2016 ?*
- 2) *Cas échéant, ces propos ont-ils interpellé le Conseil d'Etat ?*
- 3) *Le Conseil d'Etat a-t-il entendu le président de la CCER au sujet de cette interview ?*
- 4) *Le Conseil d'Etat a-t-il rappelé au président de la CCER les devoirs que lui impose sa fonction ?*
- 5) *Le Conseil d'Etat a-t-il pris des mesures afin de s'assurer que la CCER poursuive son activité dans le cadre légal fixé ?*

Que le Conseil d'Etat soit vivement remercié par avance pour les réponses qu'il apportera à la présente question écrite urgente.