



Quelques aspects éthiques et légaux de l'enquête coordonnée de l'OMS sur les POP dans le lait maternel en Belgique

Birgit Dumez

L'éthique et la science sont intrinsèquement liées. La pratique scientifique exige en effet certaines vertus particulières, comme la probité et la collégialité. Mais, par ailleurs, les conséquences et les applications de la recherche scientifique entraînent inévitablement une responsabilité éthique. Il en est certainement ainsi lorsque la nature et l'objet de la recherche scientifique elle-même soulèvent directement des questions éthiques. À l'instar de cette enquête, par exemple, qui recourt à la collaboration bénévole d'un certain nombre de jeunes mères et au cours de laquelle des données seront récoltées sur la présence dans le lait maternel de polluants organiques persistants (POP) provenant de l'environnement.

Pendant la campagne de mesure pour cette enquête sur la présence de POP dans le lait maternel, tant des données personnelles sur les mères concernées que des échantillons de lait maternel seront récoltés. Les participants à la recherche scientifique rendent un service important à la communauté parce qu'ils collaborent aux progrès de la science. Aussi est-il évident qu'une telle enquête ne peut avoir lieu que si le respect de la dignité humaine et une protection maximale de la vie privée de chaque sujet participant sont garantis.

Pour ce faire, il existe en Belgique depuis 1992 une loi qui protège l'individu en ce qui concerne l'utilisation de ses données personnelles. Cette loi en rapport avec l'utilisation des données personnelles a introduit une obligation de transparence : les personnes dont des données sont traitées doivent en être informées; les personnes qui traitent les données doivent s'identifier et communiquer les raisons pour lesquelles elles traitent ces données. La loi fixe aussi les règles d'utilisation des données personnelles, à savoir ce qui peut et doit être fait avec les données obtenues.

Certaines données personnelles sont plus sensibles que d'autres. Les nom et adresse de la personne sont des données somme toute anodines; il en va autrement de ses données de santé. Ces données personnelles sensibles ne peuvent être traitées que si l'intéressé(e) y a formellement consenti.. Le consentement n'est valable que s'il est donné spontanément et en connaissance de cause (c'est-à-dire si la personne a reçu de manière intelligible toutes les informations utiles sur le traitement envisagé). Le consentement doit aussi porter sur un traitement défini avec précision. Un individu peut à tout moment décider de ne pas participer ou de se retirer du projet d'enquête sans en subir de conséquences néfastes. En outre, chacun a le droit d'être informé des résultats.

Outre la législation sur la vie privée, il existe depuis 2004 en Belgique une loi qui régit la conduite d'expérimentations sur la personne humaine. Cette loi s'applique, entre autres, aux recherches sur l'humain et est orientée vers le développement des connaissances biologiques ou

médicales. Elle définit les conditions auxquelles la recherche scientifique doit répondre et régit le rôle des différents acteurs concernés. La protection des participants occupe une position centrale. Dans le cadre de cette enquête sur les POP, cette loi requiert qu'un avis favorable d'un comité d'éthique ait été obtenu sur l'ensemble du projet de recherche.

Pour plus d'informations sur cette législation, nous renvoyons aux sites Web suivants :

<http://www.privacycommission.be/>

<http://www.just.fgov.be/>

<http://www.privereal.org/>

http://www.mf.uni-lj.si/kme-nmec/Docu/Oviedo_conv.pdf