



**FÉDÉRATION ROMANDE  
DES CONSOMMATEURS**  
LE POUVOIR D'AGIR



„Krank und nicht  
mehr ausgeliefert.“

Dachverband Schweizerischer Patientenstellen



Communiqué de presse du 17 mars 2017

## **Biobanques**

### **Il est urgent de créer une loi fédérale pour protéger les patients et l'intérêt de la recherche!**

Les biobanques, qui collectent à des fins d'analyse des données et des échantillons biologiques humains, gagnent rapidement de l'importance alors que le droit applicable présente des lacunes. La motion déposée aujourd'hui au Conseil national par Rebecca Ruiz (PS/VD) demande ainsi l'adoption d'une loi sur les biobanques basée sur des standards de sécurité et de qualité. Les organisations suisses des patients et des consommateurs soutiennent d'une même voix cette démarche.

Dans les congélateurs des biobanques reposent un grand nombre de fluides corporels de patients, par exemple du sang, de l'urine ou des échantillons biologiques, avec leurs données personnelles. A l'ère du Big Data, ils ouvrent la voie vers de nouvelles connaissances scientifiques prometteuses en étant à la disposition de la recherche dans les hôpitaux universitaires.

**Il est ainsi particulièrement important pour le développement de vastes biobanques de garantir aux patients qu'ils peuvent avoir confiance en la manière dont leurs échantillons et leurs données seront traités.** Les normes existantes en Suisse sont insuffisantes sur de nombreuses questions. Quelles sont les garanties de protection des données? Quelles sont les droits de propriété des personnes concernées? Comment et par qui sont contrôlées les biobanques? Enfin, de quelle manière le respect du consentement éclairé des patients est-il garanti? Il est ainsi urgent d'adopter des standards obligatoires de sécurité et de qualité qui s'appliquent à toutes les biobanques, qu'elles soient privées ou publiques.

**La motion "Biobanques: un cadre légal pour assurer la recherche biomédicale et la protection des patients" de la conseillère nationale Rebecca Ruiz (PS/VD) demande que le Conseil fédéral élabore un projet de loi qui fixe une gouvernance selon les règles de l'art des biobanques publiques et privées en Suisse.**

Cette proposition est à saluer du point de vue des patients. Une loi sur les biobanques permettra de fixer le cadre légal afin de respecter les droits fondamentaux et d'établir les standards de qualité et de sécurité en prenant en considération les préoccupations légitimes des patients. L'adoption d'une telle loi fédérale assurera aussi l'attractivité de la Suisse comme lieu pour mener des recherches de haute qualité avec les biobanques.

**Pour ces raisons, l'Organisation suisse des patients (OSP), la Fédération suisse des patients et la Fédération romande des consommateurs (FRC) soutiennent d'une même voix la motion de Rebecca Ruiz.**

#### **Informations complémentaires:**

Joy Demeulemeester, Responsable Politique de la santé à la FRC, 078 602 17 21  
Franziska Sprecher, Conseillère de fondation OSP, 078 648 51 01  
Erika Ziltener, Présidente, Fédération suisse des patients, 079 705 14 30