

La bioéthique

Objectifs :

- Comprendre les enjeux
- Savoir de quoi l'on parle : un minimum de technique
- Le pour, le contre et ce qui se fait ailleurs
- Cohérence

1- Ethique médicale et progrès thérapeutique

L'eugénisme.

Cette dérive correspond à la mise en œuvre de politiques volontaires d'amélioration des sociétés humaines. Son but est de limiter la diffusion des mauvais gènes dans la population.

Elle est d'autant plus facile à mettre en œuvre que les progrès de la génétique se font, aussi la génétique est devenue un domaine très sensible.

L'eugénisme refait parler de lui car les moyens techniques existent : le risque de dérive est réel car ce qui interdit à un endroit peut être fait ailleurs. Les frontières « éthiques » sont très fragiles : peut-on définir des caractères génétiques inacceptables ? quelle maladie doit-on éviter par avortement ? Peut-on choisir les caractères génétiques de ses enfants et lesquels ?

De nombreuses questions éthiques sont posées autour de l'assistance (ou aide) médicale à la procréation (AMP) ou Procréation médicalement assistée (PMA) : il s'agit d'une procréation réalisée en dehors du processus naturel, comme par exemple l'insémination artificielle, la fécondation in vitro. Le but est de permettre à des couples en âge de procréer, de pallier à leur infertilité.

Maladies et médecine prédictive.

Pour les maladies, on peut ranger les maladies sur une échelle virtuelle :

- ◆ A gauche, les affections presque totalement déterminées par l'altération d'un gène.
- ◆ Un peu à droite, les maladies très dépendantes de l'altération d'un gène, mais dont la pénétrance n'est pas totale (cancer du sein, cancer du côlon)
- ◆ A droite, les affections communes en partie déterminées par la constitution génétique (par plusieurs gènes) mais en grande partie par les habitudes de vie et par l'environnement (hypertension artérielle, certains cancers, le diabète...).
- ◆ Tout à droite : les maladies sans fondement génétique, toxiques ou accidentelles

Pour les affections possédant des déterminants génétiques, la partie de la médecine qui s'en occupe s'appelle la médecine prédictive (attention, prévoir ne permet pas toujours de prévenir : il ne s'agit donc pas de médecine préventive).

Ce principe de prévision, basé sur l'étude génétique, semble idéal. Mais tout prévoir n'est pas forcément éthique : une prévision qui débouche sur une impasse thérapeutique n'a pas d'intérêt médical.

Il faut faire attention à des dérives possibles, notamment la reprise de données génétiques pour d'autres objectifs : assurances, sélection à l'emploi, prêts bancaires... (voir le film « Bienvenue à Gattaca »).

2- Clonages et cellules souches

Les caractéristiques génétiques ont une valeur symbolique très forte : elles véhiculent à la fois un passé, un état (représentation de soi), et un avenir (descendance). Toute nouveauté importante, tant soit peu médiatisée, va entraîner des réactions pas toujours bien pertinentes.

Le clonage reproductif.

C'est un vieux mythe. Surtout le clonage humain.

Le point de départ est l'annonce de la naissance de Dolly le 23 février 1997 : une brebis clonée par une technique de manipulation génétique associant micro-injection et clonage.

Cette technique est très prometteuse car elle a une portée économique et scientifique indéniable. Néanmoins, la technique de micro-injection a un rendement très faible (moins d'un demi pour mille).

Quelques mois plus tard, Polly est née : c'est une brebis née aussi par clonage mais dotée d'un gène humain.

Il est donc possible de créer des animaux transgéniques en intégrant dans leur patrimoine héréditaire un ou plusieurs gènes étrangers. Ceci est un grand espoir pour la pharmacologie car elle peut faciliter la production de protéines humaines.

Les techniques n'en sont encore qu'à leur début ; la micro-injection est déjà remplacée par la recombinaison homologue.

Depuis on a cloné des souris, des chats (Carbon Copy, Little Nicky), une vache, un mulet, un cheval (Promethea), un chien.

Malheureusement la technique n'est pas encore parfaite. A côté d'un rendement très faible, on a aussi découvert des ratés : Dolly a de l'arthrose, les souris sont devenues obèses et ont des troubles cardiaques. Le petit chat va bien.

La question est bien sûr de savoir si un clonage humain est possible. Techniquement il le sera sûrement un jour, aussi la question doit se poser autrement : est-il souhaitable ?

Pour Axel Kahn, « la dignité de chaque être humain est liée au fait qu'il n'est semblable à aucun autre », « le clonage humain contrevient à la dignité de la

personne humaine, il s'agit d'une volonté narcissique d'autoreproduction qui correspond à un décalage temporel ».

Ce risque de dérive a été très vite soulevé aussi bien en Europe qu'aux Etats-Unis. Le Vatican est totalement hostile au clonage humain, comme la presque totalité des religions.

L'éthique passe par le respect de l'altérité d'autrui, et il ne faut pas accepter l'instrumentalisation de l'homme par l'homme. Le clonage humain semble hors jeu, mais ne risque-t-il pas de devenir inévitable ?

Faut-il revoir la définition de l'être humain ?

Le clonage thérapeutique.

Il consiste à prendre un noyau d'une cellule d'un organisme adulte et de l'implanter à la place du noyau d'un ovocyte. L'ovocyte est mis en culture in vitro et il donne des tissus neufs qui peuvent être utilisés pour l'organisme donneur du noyau de départ sans risque de rejet.

Cette technique est basée sur le fait que les organismes possèdent des cellules plus ou moins spécialisées qui se régénèrent ou non. Les cellules dites totipotentes (ovocyte fécondé ou ovocyte cloné) peuvent donner en culture toutes sortes de tissus (tissus somatiques ou sexuels).

Les cellules dites pluripotentes (tirées de certains tissus adultes) offrent moins de possibilités (elles donnent seulement des tissus somatiques, mais la plupart ou tous les tissus).

Les cellules dites multipotentes ne génèrent que plusieurs types de cellules.

Les cellules unipotentes ne génèrent qu'un seul type de cellules.

Cette technique est à la base de la médecine dite régénératrice et de la thérapie cellulaire et il existe une forte pression des patients pour l'autorisation du clonage thérapeutique qui est immunologiquement moins dangereux.

Le problème éthique qui se pose ici est double :

♣ L'embryon est réifié : c'est-à-dire que l'embryon est considéré et utilisé comme une chose. Mais peut-on parler d'un embryon car il n'y a ni fécondation, ni croissance utérine ? En fait, il n'y a pas d'embryon, et il n'y a pas de fécondation, mais la nouvelle cellule peut se comporter comme un embryon si elle est implantée in utero. Il y a instrumentalisation sur des artefacts cellulaires sans fécondation.

On parle plutôt de transfert de noyau somatique (mais on joue sur les mots).

♣ Le clonage thérapeutique rend possible le clonage reproductif. Il nous expose à la possibilité d'un trafic d'ovocytes.

Un ovule dont on a remplacé le noyau est-il un embryon ? Non biologiquement, mais il peut le devenir. Cette notion de potentialité reste assez obscure et le débat ne

pourra pas se faire avec des définitions précises et figées. Nous avons là des processus évolutifs et il faut des définitions évolutives. Le débat éthique doit se déplacer sur les conditions de l'évolution (implantation ou non par exemple).

Il serait plus logique de s'opposer à l'utilisation des embryons surnuméraires, qui sont de vrais embryons, que de s'opposer au transfert de noyau somatique.

En 2001, la firme américaine Advanced Cell Technology a soulevé une polémique en annonçant avoir réussi à créer des « embryons humains » à des fins thérapeutiques. Il s'agit de transfert de noyau somatique et il faut bien distinguer ce type de technique de la technique de clonage reproductif.

En juin 2002, cette même société a réussi l'implantation chez la Vache de tissus obtenus par clonage thérapeutique : ceci a permis d'obtenir des tissus de cœur ou de reins sans réaction de rejet.

En février 2004, la revue Science a publié les résultats d'une étude coréenne : la création d'embryons humains par clonage (clonage par transfert nucléaire) : Cette recherche a été effectuée par l'équipe coréenne de Hwang Woo-Suk qui a été pressenti pour le prix Nobel 2006.

En octobre 2005, ces résultats ont été infirmés car entachés de fraudes. Les ovules ont été obtenus chez son assistante, certaines données importantes ont été dissimulées, et l'article scientifique a été sciemment falsifié. Après enquête, il n'y avait aucune lignée cellulaire véridique. Ce biologiste est aujourd'hui interdit de recherche.

Les cellules obtenues dites pluripotentes sont le point de départ de cellules immunologiquement compétentes avec le donneur, pour des greffes de tissus éventuels.

9 ans nous séparent de l'annonce de la naissance de Dolly ; les progrès ont été énormes pour la technique. Mais très peu de progrès pour la législation internationale. Le premier traité international sur le clonage humain devait être adopté en novembre 2003, à la demande de la France et de l'Allemagne. L'ONU a repoussé le débat à plus tard... Les Etats Unis et le Vatican souhaitent bannir à la fois le clonage reproductif et le clonage thérapeutique.

Le seul pays à disposer d'une législation claire est la Grande-Bretagne, tous les autres sont plus ou moins hypocrites, même la France où la loi pose des principes mais organise les dérogations ou les Etats Unis où l'interdit concerne uniquement le financement fédéral, pas le privé.

Les cellules souches humaines.

Ces cellules sont pluripotentes et pourraient apporter une solution au problème de la recherche autour du clonage thérapeutique.

Les premières études ont débuté en 1981 avec des cellules souches embryonnaires de Souris, puis les recherches ont utilisé des cellules souches embryonnaires humaines en 1988. Elles sont prises sur des embryons (inférieurs à 14 jours) et on parle de cellules souches embryonnaires humaines (CSEH), ou à partir de tissus adultes. Si le problème des cellules tirées de tissus adultes ne semble pas un problème à priori, il est éthiquement plus délicat d'utiliser les embryons, même surnuméraires, issus des techniques de procréation médicalement assistée. Les

cellules souches issues des embryons conçus in vitro ne doivent plus avoir de projet parental. Par contre, les cellules issues du tissu adultes se cultivent moins bien et sont déjà plus spécialisées.

Les cellules souches proviennent :

- de jeunes embryons (5 à 7 jours), après FIV
- du sang placentaire et du sang du cordon ombilical.

Il est éthiquement inacceptable de créer des embryons à partir de dons de gamètes afin de se procurer des cellules souches, étant donné que les embryons surnuméraires représentent une source alternative disponible.

Actuellement la loi de bioéthique (août 2004) interdit la recherche sur les cellules embryonnaires sauf sous certaines conditions (embryons conçus in vitro, sans projet parental et pour des unités de recherche agréées en nombre limité). Aux Etats Unis, le gouvernement Bush avait interdit les recherches sur les cellules souches humaines. En fait, le refus américain concerne le financement de ces recherches par des crédits fédéraux. Les recherches avec financements privés sont toujours autorisées. Les recherches devraient redémarrer à nouveau.

Il faut bannir le commerce des embryons, des tissus de fœtus morts et des ovocytes. Mais peut-on réellement interdire ? Et interdire partout dans le monde ?

On parle d'embryons surnuméraires : ces embryons ont été congelés et ils n'ont plus de projet parental (embryons abandonnés). Mais peut-on quand même en disposer ? Faut-il revoir la définition de l'embryon ?

Un des problèmes actuels est que l'obtention des cellules souches chez l'embryon de 5 jours entraîne la destruction de l'embryon. Une étude récente a montré la possibilité d'obtenir ces lignées de cellules souches sur un embryon comportant 8 à 10 cellules. L'embryon n'est pas détruit par la prise d'une cellule. Cette étude tend à limiter la controverse soulevée par les autorités religieuses catholiques qui s'opposent à cette pratique qui détruisait des embryons. Cette opposition n'est qu'en partie levée.

L'utilisation de sang de cordon ombilical ou placentaire permet d'isoler des cellules souches hématopoïétiques pour constituer un capital biologique cellulaire qui peut permettre des greffes hématologiques (pour traiter des leucémies par exemple). Il existe plusieurs centres de prélèvements en France (Besançon, Bordeaux) qui utilisent le sang placentaire après accouchement et avant expulsion du placenta. Ces prélèvements sont sans danger pour le nouveau né et la mère et ne nécessitent qu'une validation sérologique, bactériologique et virologique avant l'accouchement ainsi qu'un second contrôle 2 mois après l'accouchement.

Le clonage thérapeutique est une possibilité très intéressante de régénération de tissus adultes. Les cellules mises en culture qui vont constituer les nouveaux tissus, sont issues de la manipulation :

- des cellules du sang ombilical et cellules placentaires
- d'un transfert de noyau somatique d'une cellule adulte vers un ovocyte énucléé
- de cellules souches embryonnaires après FIV
- de cellules souches adultes iPS

3- Les diagnostics prénatal et préimplantatoire.

Le diagnostic anténatal se présente sous 2 formes :

Le diagnostic prénatal : recherche, durant la grossesse, des anomalies embryonnaires ou fœtales.

Le diagnostic préimplantatoire : il consiste, après une fécondation in vitro, à sélectionner les embryons indemnes de l'affection génétique recherchée en vue d'une grossesse.

Dans le cadre de la procréation médicalement assistée (PMA ou AMP), il consiste à analyser les caractères génétiques d'embryons fécondés in vitro, afin de choisir et de réimplanter ceux ne présentant pas d'anomalie.

Ce type de diagnostic est autorisé pour les maladies héréditaires graves : mucoviscidose, myopathies, retard mental grave. On connaît actuellement 7000 maladies héréditaires répertoriées et une trentaine sont détectables aujourd'hui. Il permet donc un tri des embryons sur des critères génétiques. Le risque eugénique est possible, car la limite actuellement imposée aux maladies graves pourrait s'étendre à d'autres caractères génétiques non pathologiques.

Il n'y a pas de liste officielle de maladies à détecter, ceci pour éviter une dérive eugéniste et pour prendre en compte la spécificité de chaque situation familiale.

Pour l'église catholique, il y a une dérive eugéniste dans l'emploi du DPI : « on ne supporte plus l'idée même d'anomalie » L'encyclique Dignitas personae insiste sur la dignité de la personne humaine, depuis sa conception jusqu'à sa mort naturelle. Toutes les techniques d'assistance médicale à la procréation sont condamnées par cette église. Les religions juive et islamiques sont plus tolérantes (FIV autorisée).

En France, le diagnostic préimplantatoire est autorisé depuis la loi de bioéthique de 1994 et son décret d'application de 1998. En 2006, un laboratoire français propose d'élargir la recherche à certaines formes familiales de cancers (colon, sein et ovaire). Cette pratique pose controverse car non prévue dans les textes mais justifiée scientifiquement.

Un des problèmes éthiques est de savoir quelle est la nature des maladies que l'on cherche à prévenir. Certains pays ont une conception plus large du type de maladies à prévenir. Ce type de test permet d'éviter le diagnostic prénatal et le risque d'interruption médicale de la grossesse tels qu'ils sont encore pratiqués dans les cas graves.

Il s'agit donc ici de médecine prédictive.

La loi de bioéthique du 6 août 2004 encadre la pratique du diagnostic prénatal et préimplantatoire.

Cette pratique est déjà utilisée aux USA (25 000\$), au Royaume-Uni et en Belgique. Le risque de dérive de tri des embryons est donc bien présent : à Gand (Belgique), un laboratoire se propose de trier les spermatozoïdes avant insémination pour obtenir une fécondation orientée vers un enfant mâle ou femelle (85% de réussite pour enfant femelle, 75% pour enfant mâle). Même si l'intérêt de cette méthode peut se révéler utile dans une même famille, quelles conséquences cela pourrait-il avoir au sein de la population d'un pays ?

Un cas particulier est celui réalisé après assistance médicale à la procréation (AMP) et fécondation in vitro (FIV) pour obtenir un enfant sain dont des cellules souches pourraient guérir sa sœur aînée après réimplantation. Ce cas est récent, il s'est produit aux Etats-Unis (2000) mais des demandes existent maintenant en Grande-Bretagne et en France. On parle de « bébé-médicament ».

En 2002 (le 08/07/2002), le CCNE a émis un avis positif pour l'extension du DPI pour sauver des enfants atteints de graves maladies génétiques. Il est donc possible de sélectionner un embryon pour faire un enfant qui sera un donneur potentiel pour son frère ou sa sœur malade. Mais il y a un risque de réification de l'embryon (instrumentalisation). Le CCNE précise que le désir d'enfant doit rester au premier plan. Cet enfant est-il un but ou un moyen ?

Le DPI peut être utilisé pour diagnostiquer et prévenir des cancers du sein dans une famille particulièrement exposée. Ce diagnostic peut aboutir à une interruption médicale de grossesse. Faut-il en arriver là ? Il ne faut pas oublier les autres facteurs (non génétiques) qui permettent à une maladie de se déclarer ou non.

Il existe toujours la barrière de la gestation. C'est elle qui permet de différencier, entre autres, le clonage thérapeutique du clonage reproductif. Les évolutions de la recherche font reculer peu à peu la limite du nombre de cellules embryonnaires obtenues en culture. Il est toujours impossible d'obtenir un fœtus in vitro, encore moins un nouveau né, mais pour combien de temps ?

Henri Atlan (« L'utérus artificiel ») a parlé du concept de l'ectogénèse qui permettra un jour d'obtenir une gestation artificielle. Ce développement posera d'autres problèmes éthiques : procréation in vitro, suppression de la grossesse, de l'accouchement. Mais quels nouveaux rapports entre les hommes et les femmes, quels rapports entre parents et enfant ?

L'assistance médicale à la procréation est toujours interdite aux célibataires et homosexuels (mais un récent jugement risque de faire jurisprudence).

La controverse du Téléthon.

En novembre 2006, certains responsables catholiques du diocèse de Fréjus-Toulon ont remis en cause l'intérêt et le bon droit de la collecte de fonds réalisée annuellement par l'association France Myopathie pour financer des recherches sur les maladies génétiques. Le doute a été lancé vis à vis du principe du don car certaines recherches ainsi financées porteraient sur des embryons ce que la religion catholique a toujours refusé de soutenir.

Certes le DPI est autorisé par la loi, et ces recherches également, mais ceci n'est pas moral aux yeux des catholiques qui s'opposent à ce recueil de dons.

« Ce n'est pas parce que c'est légal, que c'est moral ».

En fait, seule une partie des dons (2%) sert à financer ces recherches sur les embryons, mais le principe du don est remis globalement en question.

Faut-il faire abstraction de ses convictions pour s'en remettre à ce qui est légal ?

Faut-il suivre ses convictions personnelles et ne participer au don que si les principes de la recherche correspondent à vos convictions ?

Faut-il mieux expliquer, être plus transparent et éviter les amalgames ?

Par exemple, il faut bien faire comprendre que la guérison est un objectif, qui va demander du temps et beaucoup d'efforts notamment financiers, alors que le DPI est une solution plus immédiate qui peut permettre d'éviter la diffusion de certaines

maladies, mais sans les guérir. Ces 2 aspects sont des objectifs parfois mal explicités aux yeux du public.

4- La Grossesse pour autrui (GPA)

Le principe des mères porteuses (ou GPA) n'est pas nouveau : il s'agit de faire porter par une autre femme le bébé à naître. Ceci est le cas quand un couple souhaitant un enfant ne peut y parvenir si l'utérus de la femme n'est pas fonctionnel.

La pratique n'est pas autorisée en France et dans de nombreux autres pays (Allemagne, Suisse, Italie, Espagne..). Elle est tolérée en Belgique, mais autorisée en Grèce, en Inde, dans certains états des USA et territoires du Canada.

On va donc différencier la mère biologique, de la mère adoptive et de la mère porteuse.

Une législation est en cours de préparation en France pour faciliter et encadrer cette pratique à laquelle des couples font appel. Il faut éviter ce que l'on appelle le « tourisme procréatif ».

En Inde, la gestation pour autrui rapporte environ 2500 euros pour la mère porteuse, 32000 euros aux USA.

Pour l'instant en France, la « vraie » mère dans l'état du droit actuel, est celle qui a accouché (même si elle a recours à des ovocytes d'une autre femme). Il est ainsi prévu que cette possibilité soit offerte aux couples hétérosexuels justifiant d'une vie commune d'au moins 2 ans et en âge de procréer. L'un des 2 parents (au moins) devrait être le parent génétique. La mère gestatrice (porteuse) devrait déjà avoir été mère et ne pas avoir de liens biologiques avec l'enfant. Elle ne pourrait pas porter un enfant pour sa fille, mis le pourrait pour sa sœur. Elle pourrait changer d'avis et garder le bébé (décision dans les 3 jours suivant l'accouchement).

La GPA pose de nombreux problèmes éthiques :

- Qui est la vraie mère ? faut-il parler de vraie mère ? Entre mère génétique, mère gestatrice, mère adoptive...
- Comment l'enfant va-t-il vivre avec « ses » mères ? Où est l'intérêt de l'enfant ? peut-on parler d'abandon par la mère gestatrice ?
- Peut-on exclure cette possibilité aux parents qui ont ce problème (utérus non fonctionnel) alors que de multiples possibilités existent pour les parents qui ont un problème de gamètes ?
- Faut-il favoriser l'adoption (pas de lien génétique) ou la GPA (existence d'au moins un lien génétique).
- Doit-on laisser faire et favoriser le tourisme procréatif accessible aux plus riches pour trouver une solution dans d'autres pays plus « laxistes ».
- Est-ce que la GPA n'est pas une forme de prostitution ? Peut-on louer son corps ? Y a-t-il atteinte à la dignité de la femme ?
- Doit-on autoriser cette pratique avec rétribution ou simplement avec remboursement de frais ?

Actuellement, l'Académie de médecine a donné un avis opposé à la GPA (10/03/2009), pour les raisons de rupture entre grossesse et filiation.

Les problèmes éthiques développés pour ce cas, se posent aussi de façon plus large pour des cas très proches :

- Doit-on considérer que le don simple engage une dette entre les personnes alors le rapport d'argent permet de se libérer de ce lien contraignant ? N'est

pas le même rapport à l'argent que l'on retrouve avec le don du sang ou le don d'organes ? Il s'agit peut-être de deux conceptions différentes de la société qui s'affrontent ici.

- La mise en place d'un commerce régulé serait une solution protectrice des libertés individuelles pour certains. Mais la marchandisation des ovocytes ou des organes induit logiquement que l'on accepte celle du sang, de la gestation, de la prostitution...
- Qu'est-ce qui a un prix et qu'est-ce qui n'en a pas ? Est-ce que seulement ce qui n'a pas de prix a une valeur morale ? Donner une valeur (en prix) à certaines choses peut aussi augmenter la valeur de ce qui est désintéressé.
- Il faut absolument faire évoluer la société vers une distinction nette entre don et commerce (au risque de favoriser les confusions que l'on retrouve dans la corruption ou le principe mafieux). La logique de l'argent permet d'éteindre les dettes, ce qui est une bonne chose.

Le Conseil d'état s'est prononcé contre la légalisation des mères porteuses (6 mai 2009).

5- L'euthanasie

L'euthanasie (« bonne mort ») consiste à faciliter la mort de patients déclarés incurables et pour lesquels il n'existe aucune solution supportable. On distingue habituellement l'euthanasie passive (ou abandon thérapeutique) qui consiste à arrêter tout soutien pharmacologique ou mécanique pour maintenir le patient en vie, et l'euthanasie active qui consiste à accélérer le décès en injectant un produit pharmacologique.

Le débat actuel est assez intéressant car il semble équilibré avec des informations de part et d'autre. Le cas récent d'un patient décédé suite à une euthanasie active est caractéristique du dilemme posé aux équipes soignantes. D'un côté une obligation morale (et réglementaire) de prise en charge des patients sans tenir compte des possibilités d'euthanasie et de l'autre, une attitude liée à la compassion qui pourrait tendre à aller dans le sens des certaines demandes des patients.

L'euthanasie est légalisée, sous des conditions strictes, aux Pays Bas, en Belgique et dans l'état d'Oregon aux Etats-Unis.

Le Vatican considère cette pratique comme contraire à la dignité (« vol de la dignité humaine »), alors que plusieurs associations militent pour sa légalisation ADMD = Association pour le droit de mourir dans la dignité). Les 2 parties se basent sur le respect de la dignité.

Il ne faut oublier la pratique des Soins palliatifs (soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale). Cette pratique n'est pas encore assez développée en France et peut apporter des solutions, mais certainement pas toutes les solutions. Faut-il légiférer ou laisser les professionnels agir au cas par cas ?

La loi du 13 avril 2005 ne légalise pas l'euthanasie mais introduit un « droit à laisser mourir » pour les victimes de l'acharnement thérapeutique. En fait la loi française interdit toujours l'euthanasie et cette loi encore restrictive est un petit pas en avant bien que jugé insuffisant par certaines associations.

6- Les dons d'organes.

La pratique des greffes a débuté il y a une quarantaine d'années avec des résultats qui se sont améliorés rapidement grâce à l'utilisation des médicaments immunosuppresseurs permettant de réduire les rejets. Le nombre de candidats pour les greffes ne cesse d'augmenter alors que l'on constate une stabilisation des prélèvements réalisés chez les donneurs décédés. Le nombre de prélèvements réalisés chez des donneurs vivants en parenté avec les futurs receveurs est aussi en augmentation.

En 2004, il y a eu 4000 greffes en France alors qu'il y avait 11500 personnes en attente. Malheureusement certains patients décèdent chaque année par manque de donneurs (260 en 2004). Une adaptation des conditions de prélèvement était nécessaire.

En 2007, on observe une progression des prélèvements et des greffes réalisées, mais malgré cela, le nombre de patients en attente continue à progresser lui aussi.

Il y a eu 4238 greffes en 2005 en France, réparties comme suit :

- rein	60,7%
- foie	2,2%
- cœur	8%
- poumons	4,3%
- pancréas	2,2%
- cœur-poumons	0,5%
- intestin	0,1%

La loi du 6 août 2004 élargit les possibilités de dons entre parents (parents proches, cousins, conjoints, ou personnes ayant 2 ans de vie commune avec le receveur). Il reste le problème éthique de la prise en charge et des risques pris par les donneurs volontaires.

En France, trois principes sont à la base de l'utilisation des greffons :

- 1) le consentement présumé du donneur
- 2) la gratuité du don
- 3) l'anonymat

Il existe un consentement présumé pour les patients décédés (toute personne est donneur sauf si elle a fait connaître son désaccord). Les personnes qui sont opposées au prélèvement se font inscrire sur le registre national du refus (58000 personnes inscrites). Il faut aller vite pour vérifier le refus éventuel du patient, et s'accorder avec la famille en annonçant les prélèvements prévus. Les délais sont courts (quelques heures). Mais les familles peuvent refuser ce prélèvement ce qui arrive dans un tiers des cas. La position exprimée par les personnes durant leur vivant permettrait de clarifier les situations et d'éviter les refus.

Le taux de refus est variable selon les pays (en fonction des habitudes de vie, des convictions religieuses) : 60% de refus en Israël, 30% en France, 18% en Espagne.

En fait, pour réaliser un prélèvement, il faut que le patient soit en état de mort encéphalique et ses autres organes soient maintenus en activité artificielle. Ce type de décès ne concerne que 2000 personnes par an.

Problème éthique : savoir informer les proches de la victime qui sont en état de détresse alors que les prélèvements sont urgents. Respecter les décisions des parents et organiser les protocoles pour optimiser les conditions de prélèvement.

Un nouveau problème est observé au niveau international : le trafic des greffons.

Dans certains pays, il est difficile d'obtenir une greffe (par manque de donneurs le plus souvent) et certains patients se tournent vers des dons proposés par des donneurs de pays moins regardant... C'est le cas de la Chine qui accueille des receveurs japonais ou israéliens moyennant finances (achat possible sur internet). Des progrès majeurs ont été observés récemment en Chine, au Pakistan et aux Philippines pour contrôler et interdire ces pratiques.

- Rein : 62 000 \$
- Foie : 100 000 \$
- Pancréas : 150 à 170 000 \$
- Cœur : 160 000 \$
- Cornée : 30 000 \$

Les progrès actuels portent surtout sur les pratiques : greffes réalisées sur des personnes plus âgées, et prélèvements aussi réalisés sur des personnes plus âgées. Le problème de fond reste crucial : c'est celui du nombre de greffons disponibles, car même si le nombre de greffes augmente, le nombre de patients en attente augmente aussi. De plus, il existe actuellement une controverse sur le diagnostic du décès : à quel moment et comment définir le décès d'un patient ? Faut-il attendre 5 minutes d'arrêt cardiaque ou bien 75 secondes ?

Le problème soulevé pose un problème éthique qui va évoluer dans les prochains temps, surtout qu'il avait été observé que les greffons étaient prélevés sur les condamnés à mort chinois.

Deux solutions sont possibles pour éviter cette problématique :

- 1) Autoriser l'achat des organes de façon officielle et encadrée, organiser les rémunérations des donneurs.
- 2) Rester ferme sur les principes et laisser faire les voyages et les trafics.

En 2008, 13000 patients étaient en attente de greffe, 220 patients sont décédés par manque de greffon.

Le taux de refus est de 30% en France et de 15% seulement en Espagne.

Il faudrait augmenter le taux de donneurs vivants (rein) et surtout diminuer le taux de refus en améliorant l'information. Il n'y a toujours pas de possibilité de prélèvement sur donneurs de type III (décès consécutif à un arrêt des soins).

Autres enjeux.

- L'arrêt Perruche
Cet arrêt a été pris en novembre 2000 et il accepte l'indemnisation d'un adolescent lourdement handicapé, sourd, quasi aveugle et atteint de graves troubles mentaux. Il est indemnisé parce qu'il est vivant.
Le problème soulevé est fondamental et le débat qui s'est ouvert est très important.

Cet enfant est né avec un handicap lourd en raison d'une rubéole non détectée chez la mère au moment de la grossesse. Les magistrats ont établi un lien de causalité entre la faute du médecin et du laboratoire et le handicap de l'enfant.

Une indemnisation a été décidée pour la famille et pour l'enfant.

Existe-t-il un droit pour le fœtus à naître en bonne santé ? Doit-il être indemnisé pour ne pas avoir été avorté in utero ?

La dérive possible pourrait entraîner l'indemnisation de très nombreux handicaps non majeurs. Les obstétriciens auront le problème du diagnostic de toute malformation réelle ou potentielle et l'on risque de voir se multiplier les demandes d'avortement thérapeutique (principe de précaution). Les assureurs hésitent à assurer les échographistes et multiplient les primes d'assurance par 10. On risque de voir disparaître la pratique de l'échographie prénatale.

- L'IVG

La période légale autorisant l'avortement a été allongée de 10 à 12 semaines. L'IVG est-elle une liberté ou une porte ouverte à l'eugénisme. Le débat réel n'est-il pas ailleurs (contraception, place de la sexualité dans la société) ?

- Les biothèques

Les banques d'ADN actuellement existantes sont utiles pour les recherches sur les marqueurs génétiques de certaines maladies. L'enjeu épidémiologique est donc important, mais même si la déclaration des biothèques est obligatoire, les règles d'information et de conservation des échantillons ne sont pas suffisamment précises.

- Les brevets sur le vivant.

- L'anonymat des dons de gamètes (sperme, ovocytes).

Ce point touche à la fois le juridique, la diplomatie et l'économie. Il existe des positions divergentes selon les pays sur la brevetabilité du vivant et notamment des éléments du corps humain. Dans certains cas, il peut y avoir une levée de l'anonymat si l'on juge que cet anonymat peut être préjudiciable à long terme (privation d'histoire). Néanmoins l'accès reste restreint.

Conclusion

L'eugénisme libéral qui se développe (notamment à travers le diagnostic préimplantatoire) porte atteinte à l'enfant à naître : un être humain ne s'éprouve comme une personne autonome que parce qu'il se sent unique et irremplaçable.

Un enfant issu d'une manipulation génétique ne s'appropriera pas son histoire individuelle de la même façon que s'il était le produit de la rencontre aléatoire de 2 gamètes. Cet eugénisme libéral risque fort de devenir autoritaire si l'on prend garde.

L'éthique a un champ d'application très vaste. La bioéthique est limitée aux problèmes médicaux au sens large, touchant à la personne humaine. La bioéthique, et la science de façon plus large, gagneraient à être mieux connues et jugées,

notamment à travers des jurys citoyens tels que ceux récemment établis à Marseille, Rennes et Strasbourg sur le thème de la bioéthique. Il reste des thèmes importants à mettre en discussion : les OGM, les nanotechnologies, le changement climatique.

« La science actuelle nécessite une éthique, qui en donnant des entraves librement consenties, empêche le pouvoir de l'homme de devenir une malédiction pour lui-même ». (Hans Jonas)

L'histoire montre des exemples de pièges où la science s'est fourvoyée, souvent avec la bénédiction des puissances politiques et des idéologies mais toujours au détriment de l'homme. Les décisions éthiques doivent rester indépendantes des avis et opinions scientifiques.

Chaque scientifique se doit de monter sa propre réflexion, en la basant sur des connaissances précises et un esprit critique.