

Fifth International Meeting of National Bioethics Advisory Bodies

Canberra, Australie, 5–7 novembre 2004

J. Martin

Introduction

Pour la cinquième fois, en conjonction avec le Congrès de l'International Association of Bioethics (IAB), s'est tenue une réunion d'instances nationales de bioéthique. C'est lors du Congrès de l'IAB de San Francisco, en 1996, qu'a eu lieu la première rencontre de ce type. Ensuite, il y a eu Tokyo en 1998, Londres en 2000 et Brasilia en 2002. 36 personnes de 18 pays y ont participé.

La rencontre était organisée par l'Australian Health Ethics Committee, un des organes du National Health & Medical Research Council. Les organisateurs s'étaient entourés d'un International Steering Committee dont faisait partie le Prof. Alex Capron, académique américain connu au plan international, actuellement directeur de la Division de l'éthique, du commerce, des droits humains et du droit de la santé au siège de l'OMS à Genève. La réunion a eu lieu dans la capitale fédérale australienne, Canberra (le Congrès de l'IAB étant lui à Sydney).

Les travaux

Le programme comportait des séances plénières traitant de la propriété intellectuelle et des brevets, puis des enjeux éthiques dans les dons d'organes de donneurs vivants; une troisième a vu la présentation d'exposés par les participants sur des sujets particuliers. Nous avons aussi eu des travaux de groupes sur les thèmes suivants:

- protection des sujets humains participant à la recherche;
- recherche sur les cellules souches;
- enjeux éthiques dans les soins de santé et la recherche impliquant des indigènes (populations autochtones, sujet particulièrement en évidence en Australie et en Nouvelle-Zélande);
- choix en fin de vie.

Ci-dessous, quelques informations qui ont retenu notre attention.

Propriété intellectuelle et brevets

Le Dr R. Thewsen (Allemagne), avec d'autres, s'est distancé d'une orientation de type «propriété immobilière» dans la législation sur les brevets. Il a préféré un point de vue de responsabilité sociale, dans le cadre d'un réseau de droits (*web of rights*), incluant des considérations éthiques, environnementales et sociales. Il a souligné que l'Union européenne tient compte de critères liés à l'ordre public et à la moralité. Alors que cela n'est pas le cas habituellement dans les traditions anglo-saxonnes, comme l'a indiqué C. Thomson: en Australie le principe est qu'une invention ne doit pas être «generally inconvenient». On a souligné l'importance de la notion de *benefit-sharing*, qui veut apporter des avantages à la collectivité aussi, notamment aux parties de celle-ci qui apportent une collaboration particulière.

Sandy Thomas, directrice exécutive du Nuffield Council on Bioethics britannique, a évoqué la notion d'un «héritage commun» à considérer (à propos de bagage génétique), dont parle le Conseil de l'Europe. Les gènes peuvent-ils être vus comme une propriété publique? On a évoqué le problème connu de la distinction entre invention et découverte. Sur un point d'importance, Thomas a dit que la position actuelle du Nuffield Council est que la discussion sur les possibilités de breveter l'ADN/DNA devrait être réouverte, en principe dans un sens restrictif: les brevets sur le DNA doivent devenir l'exception plutôt que la règle, alors qu'aujourd'hui la plupart des offices concernés admettent que des découvertes touchant le DNA sont potentiellement éligibles pour un tel brevet.

Dons d'organes

Georg Amstutz, secrétaire exécutif de la Commission nationale suisse d'éthique pour la médecine humaine (CNE/NEK), a présenté la prise de position de la CNE sur les donneurs vivants [1, 2]. Se sont aussi exprimés W. Dondorp, du «Health Council» des Pays-Bas, et P. Schotsmans, du Comité consultatif fédéral belge de bioéthique. Les considérations émises sont proches de celles qui

1 Nationale Ethikkommission. Transplantation von Teilen der Leber von lebenden Spenderrinnen und Spendern: Die Frage der Finanzierung. Schweiz Ärztzeitung 2004;85(7):331-4.

2 Commission nationale d'éthique. Transplantation de lobes du foie provenant de donneurs vivants: la question du financement. Bull Méd Suisses 2004;85(7):334-5.

Correspondance:
Dr Jean Martin, PD
La Ruelle 6
CH-1026 Echandens

valent pour la Suisse. A relever le rapport de 2003 du Conseil de santé hollandais, sous le titre «New options for organ donation». Dondorp a noté que, à part en France, la donation d'organes par le partenaire (du couple) est maintenant largement acceptée (étant entendu que le partenaire *n'est pas* un *related donor*). La question est très actuelle de savoir s'il faut continuer à limiter strictement, voire prohiber, le don d'organes par des donneurs vivants sans lien de parenté (*unrelated*). La tendance générale est à l'ouverture. Une psychiatre appartenant au Comité d'éthique australien, S. Hacker, a signalé une étude récente selon laquelle 30% des donneurs apparentés présentent des problèmes psychologiques dans les trois ans qui suivent. Peut-être y en aurait-il moins chez des donneurs sans lien de parenté? A aussi été relevée la bonne expérience de la pratique à Bâle, depuis 1996, de la *crossover kidney transplantation*, qui est aussi réalisée en Corée.

On a reparlé des modalités de consentement s'agissant de donneurs en état de mort clinique. La loi suisse récemment adoptée par le Chambres fédérales exige un consentement explicite (modèle du consentement), alors que certains préfèrent le modèle de l'opposition qu'on connaît dans plusieurs pays (Autriche, Belgique, Luxembourg, Slovaquie), à savoir de consentement présumé en l'absence d'opposition explicite du patient (*opting-out system*). En fait, a dit Alex Capron, de l'OMS, ce débat fréquent n'a pas de conséquence pratique majeure dans la mesure où, semble-t-il, nulle part dans le monde les médecins ne prélèvent des organes contre la volonté de la famille – même quand la personne décédée a dit qu'elle acceptait un tel prélèvement...! Capron relève que cette thématique est donc traitée comme un problème concernant les tiers («*a third person issue*»), plutôt que comme concernant essentiellement le patient («*first person issue*») ... Interrogation stimulante aux plans psychosociologique, philosophique et juridique.

Recherche sur les cellules souches embryonnaires

Nous avons eu l'occasion de mentionner que le peuple suisse devait se déterminer à fin novembre 2004 sur une loi fédérale à ce sujet. Cela a permis de poser la question de savoir s'il était judicieux que des sujets aussi spécifiques – et complexes – soient soumis au vote populaire ... N'y a-t-il pas là des limites à envisager à l'exercice de la démocratie directe? Dans les ateliers, on a repris des sujets comme les critères de définition de la personne humaine, le clonage thérapeutique et, parmi d'autres, la question de savoir s'il est acceptable de produire des em-

bryons pour la recherche. Une telle production étant actuellement possible au Royaume-Uni et en Suède.

Un juriste de Singapour a noté qu'on n'éprouve pas dans plusieurs pays asiatiques de besoin marqué de distinguer dans ces débats la personnalité (*personhood*), et son acquisition, de la *non-personhood*. En effet, la vie des uns et des autres y est vue comme faisant partie d'un processus continu (avec la notion de réincarnation – influence bouddhiste en particulier), plutôt que comme la succession d'existences individuelles distinctes. Attitude qui relativise l'importance cardinale de la mort d'un individu donné.

S'agissant des parallèles parfois faits entre la recherche sur les embryons et l'interruption volontaire de grossesse, nous avons été intéressé d'apprendre que, en ce qui concerne l'IVG, le Tribunal fédéral allemand a déclaré qu'une telle question, impliquant la vie de l'une (la mère) contre la vie de l'autre (embryon), ne pouvait être décidée par aucune institution, alors même que l'embryon est reconnu comme digne de protection; le Tribunal conclut que, cela étant, c'est la mère seule qui a compétence pour décider et personne d'autre.

Choix de fin de vie

L'euthanasie active est maintenant possible aux Pays-Bas et en Belgique. Les participants belges ont fait état d'observations selon quoi la loi sur l'euthanasie a eu comme effet d'améliorer la manière dont on accompagne les mourants (en général – pas seulement par euthanasie!). Dans ce pays, on discute beaucoup de *sédation palliative* en fin de vie, qui peut être intermittente (le patient étant périodiquement réveillé) ou terminale (patient endormi pour une période indéterminée). A ce propos, la notion du «double effet» est de plus en plus mise en question: il apparaît aujourd'hui que, en réalité, la sédation ne réduit pas la survie (voir étude publiée dans *Lancet Oncology* en août 2003).

A partir de son expérience récente, P. Schotmans constate en Belgique, à sa surprise (et on peut noter qu'il est ecclésiastique catholique), que des soins palliatifs de qualité peuvent amener le patient à être encore plus demandeur d'euthanasie ... parce que, ne souffrant plus autant, il réalise mieux sa situation et le caractère inéluctable de l'évolution funeste. Nos collègues australiens ont dit que dans leur pays on mettait aujourd'hui l'accent sur l'accompagnement durant le processus menant à la mort («*living while dying*»).

A propos d'euthanasie et à supposer qu'elle ne soit pas punissable, plusieurs participants ont

souligné que l'important est de *tenir compte attentivement des situations particulières des patients*, de leurs circonstances individuelles – ce qui correspond à une recommandation de la CNE à propos d'assistance au suicide. Les deux délégués suisses ont parlé de la situation particulière de notre pays, avec l'article 115 du Code pénal et la non-punissabilité de l'assistance au suicide. Il a été noté aussi que, en Allemagne, l'assistance au suicide n'est pas punissable non plus, *mais qu'elle n'est pas envisageable par des médecins* dans la mesure où ces derniers ont un devoir impératif de soutenir/maintenir la vie.

En ce qui concerne les PVS (*persistent vegetative states*), Schotsmans a fait état de la nouvelle pratique belge d'interrompre la nutrition et l'hydratation après un certain délai: trois mois en cas de PVS sur démence, six mois si c'est une autre étiologie.

La problématique de savoir si la vie a un caractère sacré (*sanctity of life*) ou si on doit plutôt admettre qu'elle mérite le respect (*reverence for life*) a été abordée par plusieurs participants. A ce propos, on s'est demandé si un critère plus opérationnel serait de juger s'il y a ou non *profanation de la vie*. Suggestion qui mérite réflexion.

En rapport avec ces thèmes et alors que chacun réalise combien c'est là un aspect délicat, John Morgan, ecclésiastique et enseignant d'éthique australien, a soulevé la *question de l'équité/justice sociale* dans des situations qui peuvent être vues comme de l'acharnement thérapeutique, et où on doit se demander s'il n'y a pas usage inapproprié de ressources (ressources dont on prive alors des patients qui pourraient en tirer un réel bénéfice). Problématique majeure et permanente qu'on doit garder à l'esprit.

Directives anticipées (Patientenverfügungen – living wills)

R. Röspel, député au Bundestag allemand, a présenté le rapport en voie de publication de la

Commission d'étude sur l'éthique et le droit de la médecine moderne, qu'il préside. A son avis, les directives anticipées (DA) ne devraient jamais être contraignantes pour les médecins: attitude du registre paternaliste, qui va à l'encontre de ce qui est maintenant généralement admis dans les pays occidentaux (et dans plusieurs législations sanitaires cantonales en Suisse). Surtout, ce rapport parlementaire voudrait que, si les DA sont susceptibles d'amener la mort de la personne, le cas soit obligatoirement soumis à l'autorité tutélaire. Disposition excessive à notre sens, clairement de type «Big Brother», et susceptible de retarder sérieusement voire bloquer l'application des DA au vu des démarches administratives/bureaucratiques qu'elle implique (ceci même si une telle position peut s'expliquer en Allemagne par des éléments historiques).

Commentaires de conclusion

La participation tous les deux ans à ce «sommet» des comités de bioéthique nationaux, comme au congrès de l'International Association of Bioethics auquel il est lié, est une manière utile et pratique de se tenir au courant des évolutions dans différentes parties du monde. C'est aussi à chaque fois l'occasion d'être confronté à la question délicate du relativisme en bioéthique. Même si un certain nombre de droits fondamentaux sont affirmés comme universels (Déclaration des droits de l'homme), il est toujours intéressant – et nécessaire – de réaliser que différentes sociétés ont des vues différentes, culturellement fondées, sur des thématiques éthiques. Y compris, très concrètement, sur des piliers majeurs de la bioéthique occidentale telle que l'autonomie du patient individuel et le poids à lui donner; aussi dans l'attitude vis-à-vis du prélèvement d'organes ou de la fin de vie et de la mort.