

Ecole Européenne d'Été Droit de la Santé et Éthique Biomédicale



30 juin - 1^{er} juillet 2010

Salle de Conférences Faculté de médecine de Rangueil

133 Route de Narbonne- Toulouse

Français / Anglais avec traduction simultanée

midipyrenees.fr



Organisé avec le soutien de la Région Midi-Pyrénées

En partenariat avec : l'European Association of Health Law, L'équipe 4 de l'unité 558 de l'INSERM, la Fédération Française des Associations de Médecins Conseils Experts

*Ecole européenne d'été de droit de la santé et éthique biomédicale
Toulouse 30 juin 9 juillet
Salle de conférences Faculté de médecine 133 Route de Narbonne*

LIVRE DES RESUMES

Le comité d'organisation remercie tout particulièrement pour leur soutien :

Le Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche

La région Midi-Pyrénées

La faculté de médecine de Toulouse Purpan

La faculté de Médecine de Toulouse Rangueil

L'équipe 4 de l'unité 558 de l'INSERM

Le service des relations internationales de l'Université Paul Sabatier

La Fédération Française des associations de Médecins Conseils Experts

Les universités et organismes partenaires en FRANCE et à l'étranger

Table des matières
Table of contents

FORUM des jeunes chercheurs / Young researchers'FORUM p 7

Liste des participants p 9

Résumés Abstracts p 10

ATELIERS / WORKSHOPS p 45

Programme en français p 47

Programme in English p 51

Résumés Abstracts p 55

Textes texts p 81

VISITE CULTURELLE/ CULTURAL TOUR p 97

ACADEMIC SESSION

Programme p 99

Abstracts p 101

Textes p103

POWER-POINTS p 129

FORUM des Jeunes chercheurs 30 juin 2010 de 9h à 17h

Young researchers' FORUM June 30 2010 from 9 am to 5 pm

*Salle de conférences de la Faculté de médecine de Rangueil
133 Route de Narbonne*

Jury

Pr Majed Zemni (Tunisia)

Mrs Solvita Olseana (Latvia)

Mrs Emmanuelle Rial (France)

Organisation

Les présentations se font soit sous forme de posters, soit sous forme de communications orales de 15 mn, avec power-point le 30 juin à 9 heures.

Presentations may be posters or oral presentations:15 mn talk with powerpoint , on June 30th, 9 am.

Les posters seront mis en place à partir de 12h le 30 juin.

Posters will be hung on june 30th at noon.

Le jury fera une visite des posters et les auteurs devront être présents pour répondre aux questions.

The jury will visit the posters and the authors should answer to the questions.

Le prix de l'ARFDM sera remis le 2 juillet lors de la cérémonie de clôture.

The jury will give the results for ARFDM award in the closing ceremony on July2 2010

****** Pour ceux qui ne peuvent pas être présents au FORUM, et qui souhaitent avoir leur texte publié dans l'ouvrage, ils doivent payer leur inscription (25 euros), envoyer leur résumé avant le FORUM. Ensuite leur texte sera relu par le jury et selon le cas accepté ou non pour la publication *For those who cannot attend the FORUM and wish to have a paper published in the book,they have to register (25 euros), to send the abstract before the FORUM. Then the full text will be reviewed and allowed or not by the jury to be published.***

Liste des résumés pour le FORUM des jeunes chercheurs
Abstracts for the young researchers' FORUM

Présentations orales du 30 juin , ou des posters (par ordre alphabétique)
Talk presented on June 30th or poster presentation (by alphabetic order)

- 1- Ben Amar Wiem
- 2- Bicker Monteiro Joana
- 3- Bulle Alexandre
- 4- Cervena Katerina
- 5- Chassang Gauthier
- 6- Fang Anan
- 7- Griesche Katrin
- 8- Guedj Myriam
- 9- Julia Sophie
- 10- Kolackova Jana
- 11- Lostokova Jitka
- 12- Lu Qunrong
- 13- Neves Lia
- 14- Serres Isabelle
- 15- Soulier Alexandra
- 16- Vita Vagnere Grinberga
- 17- Zabinako Dace

Présentations dans d'autres sessions
Presentations in other sessions

- 18- Julie Benchetrit (présentation dans l'atelier du 1 juillet)
- 19- Carrasco Tristana (présentation à la session de Brno)
- 20- Rwabihama Jean-Paul (présentation dans la session académique)

Compétition à distance
Distance competition

- 1- Abbas Fatima Zohra
- 2- Matvejes Ivan
- 3- Reinfelde Inese
- 4- Wang Lisha

LES « BEBES MEDICAMENTS »

*Ben Amar W., Bardaa S., Khemakhem Z., Ayedi A., Hammami Z., Maatoug S.
Service de médecine légale, CHU Habib Bourguiba, Sfax-Tunisie.*

Le point de départ de ce travail a été le film de Nick Cassavetes « Ma vie pour la tienne », sorti en septembre 2009. Dans ce film, inspiré d'un fait réel, l'auteur nous plonge au cœur d'une famille dont la fille ainée est atteinte de leucémie. Sa seule chance de survie consistait en une greffe de moelle osseuse. Devant l'absence de donneur compatible, les parents décident de concevoir une petite sœur qui servira de « médicament » à son ainée. Tout au long de sa vie, la petite sœur sera sollicitée pour lui faire don d'éléments de son corps, jusqu'au jour où à 11 ans, appelée à lui céder son rein, elle se révolte, et s'engage dans un combat contre sa famille pour faire triompher sa liberté et son droit à disposer de son corps.

Cette fiction a aiguë notre intérêt pour le sujet, et nous a incités à nous renseigner sur la technique du « bébé médicament ». Peut-on imaginer la même situation dans la vie réelle ? Comment se positionne la loi et la société vis-à-vis de cette question ? Que penser de ses parents désespérés qui ne reculent devant rien pour sauver leur enfant malade ? Que penser d'une technique, qui certes peut ramener à la vie une personne, mais au prix de bouleverser toute l'existence d'une autre ?

Il est ressorti de nos recherches qu'au regard de la loi française, le bébé médicament est un enfant conçu pour tenter de guérir son aîné en lui greffant des cellules souches hématopoïétiques du sang du cordon, lorsque celui-ci est atteint d'une maladie génétique d'une particulière gravité et qu'aucun donneur compatible n'a été trouvé. Toutefois, aucun acte invasif ne peut être pratiqué sur le nouveau né, si ce n'est dans son seul intérêt.

Cette technique est aujourd'hui autorisée à titre expérimental mais très encadrée d'un point de vue légal en France. La loi de bioéthique de 2004 qui a introduit cette disposition doit être prochainement révisée, des évolutions de la législation sont envisageables.

Mais bien qu'autorisée, cette pratique demeure exceptionnelle. Depuis l'année 2000, une dizaine de « bébés médicaments » ont vu jour dans le monde. En France, le nombre de demandes est resté relativement limité et aucune grossesse n'a à ce jour abouti. Ce phénomène demeure donc pour le moment marginal, mais il soulève indiscutablement des questions fondamentales ce qui en fait un enjeu éthique d'actualité très controversé.

En effet, prendre position sur ce sujet est extrêmement délicat. Les arguments favorables et défavorables quant au recours au « bébé médicament » sont nombreux et les tenants et les aboutissants de la question sont fort complexes.

Ainsi, dans ce travail, nous nous proposons de déterminer ce qu'est un « bébé médicament » au regard de la science et de la loi en France, de traiter de la place éventuelle de cette technique dans la société actuelle, et d'exposer les arguments mis en avant par ses défenseurs et ses opposants de façon à nourrir sa propre réflexion éthique sur le sujet.

The importance of knowing the identity of the DNA donator in cases of medically assisted procreation related with genetic diseases or matrimonial impediments

Exceptions about the duty of keep in secret the identity of the DNA donator in cases of medically assisted procreation. An European outlook.

This paper discusses the situations in which it may be convenient to keep the secret about the DNA donator's identity in cases of medically assisted procreation, like genetic diseases or matrimonial impediments.

It is important to show that there are situations when knowing the donator's identity may save lives, in cases such as cancer or other genetic diseases. In other situations, it is also important to know that identity to prevent that people who have certain genetic conditions or are genetically affiliated get married and also to prevent that their possible children have genetic problems. But we have to notice that knowing the donator's identity cannot be an open door to get any right or advantage over the donator. The intention is only to prevent certain situations and not to obtain the opportunity to declare the donator as a father or as a mother.

For that, it is necessary to take a look over some ethical issues related with medically assisted procreation and the conflicts and progresses related with this subject. It will be also necessary to refer the importance to preserve the medical file of the donator during several years in specialized medicals centers for a possible access, in certain conditions. No less important is to distinguish the public system from the private system in what concerns the donator's identity in medically assisted procreation. To better understand this difference, the Portuguese Law (Law n°32/2006, 26 July) and their most important articles will be analyzed.

After that analysis, it's important to compare the Portuguese system with what happen in other countries, like United Kingdom, France or Netherlands, to understand if they have a public system or a private system.

At last but not the least, it will be important to know the opinion of those who listen to this paper in order to learn more and, maybe, get some new insights for the subject in study.

Objectives of the Investigation:

- 1- Identify the importance of knowing the identity of the DNA donator in cases of medically assisted procreation, without taking legal advantages from that.
- 2- Take a look in legal's systems in countries like Portugal, United Kingdom, France and Netherlands to understand if they have a public system or a private system related with the donator's identity.

Materials and Methods:

The methodology to use is a qualitative investigation in order to allow showing and understand the importance of the theme above exposed.

Bibliography:

- AGUILAR, Francisco Manuel Fonseca de, *O Princípio da Dignidade da Pessoa Humana e a Determinação da Filiação em Sem de Procriação Medicamente Assistida*, in *Revista da Faculdade de Direito de Lisboa*, Lisboa, Vol. 41º, nº2, 2000
- ALMEIDA SANTOS, MICHEL RENAUD, RITA AMARAL CABRAL, *RELATÓRIO DO CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIENCIAS DA VIDA*
- CANOTILHO, J. J. Gomes/ MOREIRA, Vital, *Constituição da Republica Anotada*, 4ª ed., Coimbra, 2007
- COESTER.WALTJEN, Dagmar, “Kunnstliche Fortpflanzung und Zivilrecht”, in *FamRZ*, 1992
- GLENDON, Mary Ann, *International Encyclopedia Of Comparative Law*, 2006, pp. 13-14
- RAFAEL VALE E, *O Direito ao Conhecimento das Origens Genéticas*, Coimbra Editora, 2008

Bulle Alexandre

« Les espaces de vente de tests génétiques dans le domaine de la santé : valeurs, normativité et perceptions sociales »

Comment les espaces de vente de tests génétiques mobilisent-ils et mettent-t-ils en jeu les aspirations contemporaines en matière de santé ?

Nous comptabilisons à ce jour une quarantaine de plateformes internet proposant des tests génétiques destinés à évaluer, sans intermédiaires médicaux, les attributs « psychocomportementaux » et les susceptibilités de leurs clients à développer des pathologies « monogéniques » ou « multifactorielles ».

Ce commerce émergent pose une multitude de problèmes. Intégré au « web », il s'ouvre à l'international, facilite l'accès à des dispositifs autrefois circonscrits au domaine de la recherche biomédicale et remet en cause la pertinence des régulations territoriales. En outre, l'utilité et la fiabilité prédictive de ces tests génétiques sont controversées. Certains comités d'éthiques craignent également que cette nouvelle offre n'influence les préoccupations de santé et ne privilégie à terme, une perspective génético-centrée au détriment d'approches pluralistes et globales. Concernant les clients eux-mêmes, les appréhensions portent sur le statut du consentement « éclairé », les usages de l'information génétique et leur incidence sur la vie quotidienne, sur l'affirmation d'un « eugénisme privatif » et de la quête de la « santé parfaite ».

Indépendamment de ces questionnements juridiques, scientifiques et éthiques, il convient d'analyser ce marché d'un point de vue sociologique en montrant comment le discours marketing - au sens large - de ces plateformes rencontre certains aspects de l'idéologie « santéiste » de notre époque.

Le recensement des plateformes et des tests génétiques proposés à la vente vise à positionner les e-acteurs dans le champ des maladies et à en déduire leur clientèle respective. De son côté, notre analyse sémantique de slogans se destine à dégager les valeurs et les normes diffusées par ces espaces. Par l'examen de blogues et de forums, organisés autour de la thématique des tests génétiques, nous tentons d'apprécier le mode de démocratie technique, de saisir l'incorporation d'une culture génétique et l'existence d'une communauté.

Cette étude révèle une préférence de l'offre pour les maladies les plus communes (cancers, maladie d'Alzheimer, diabète) et l'évaluation génétique des réactions métaboliques en rapport à la prise de médicaments. Toutefois, d'autres plateformes investissent des segments commerciaux plus spécialisés comme les maladies rares, les prédispositions athlétiques ou la « nutriginomique ».

Les sites de vente de tests génétiques s'inscrivent dans une logique purement commerciale. Ils recourent à quatre stratagèmes afin de justifier leur activité et se constituer une image conforme aux attentes de leurs populations cibles : la mise en confiance, la captation affective, la valorisation textuelle et plastique ainsi que l'ouverture aux marchés mondiaux.

Une analyse détaillée des « success stories » éclaircit les aspirations sur lesquelles les firmes s'appuient : le contrôle de la vie, la consommation ostentatoire, l'émancipation, la quête de connaissances, le prolongement de la vie en bonne santé, la rationalité utilitariste et le divertissement.

Les blogues et forums sont construits autour de l'incitation au partage et au désir de constituer une « communauté génétique » virtuelle. Nous y trouvons des dispositifs de régulation, une tendance au consensus et une hiérarchisation des participants.

L'analyse de ces sites nous dévoile au final une conception de la santé fondée sur la seule étude du gène, la maîtrise des événements pathologiques et à la gestion autonome des corps, à laquelle s'ajoutent des promesses de « vie parfaite ».

Afin d'explicitier, d'une part, l'adéquation entre les valeurs des firmes et des individus et d'autre part la perception sociale de ce marché, nous analyserons des focus groupes menés auprès de patients et de populations générales.

Références bibliographiques

CAMBON-THOMSEN A, RIAL-SEBBAG E., DUCOURNAU P., (2009), « Tests génétiques : quels sont les enjeux du libre accès ? ». In *Pour la science*, N°379, p.24-27

DUCOURNAU P., CAMBON-THOMSEN A., RIAL-SEBBAG E., « Tests génétiques en vente libre sur Internet : déterritorialisation des régulations bioéthiques et stratégies de développement commercial », Colloque « Santé et mobilités au Nord et au Sud : Circulations des acteurs, évolutions des pratiques », Septembre 2009, Toulouse, Institut d'études politiques

DUSTER T. (1991). *Retour à l'eugénisme*. Paris : Kimé,

FASSIN D., MEMMI D. (2004). *Le Gouvernement des corps*. Paris : éditions de l'Ehess

ROSE N. (2007) *The politics of Life itsels. Biomedicine, Power and Subjectivity in the Twenty-first century*. Princeton University Press

RABINOW P. (1996). "Artificiality and enlightenment : from sociobiology to biosociality", In *Essays on the Anthropology of Reason*, Princeton University Press : 91-112

SFEZ L (1995). *La santé parfaite. Critique d'une nouvelle utopie*. Paris : Seuil

Katerina Cervena

PROTECTION OF PATIENTS' RIGHTS ACCORDING TO CZECH ADMINISTRATIVE LAW

Faculty of Law, Masaryk University, Czech Republic

Katerina.cervena@centrum.cz

A patient, who is unsatisfied with the health care, has several options to deal with this situation. While criminal law allows to punish doctors, civil law permits to obtain a compensation. However, administrative law also provides the means of a patients' protection.

Czech Law on public health insurance allows the patient to complain to several institutions. The patient can turn to the Czech Medical Chamber, to his health insurance company, to a medical facility's director, to a medical facility's owner. The patient may also make a complain to the authority which registered medical facility. Patients very often use the last option. Patients make a complaint to an authority which registered the medical facility into public registry. This authority is usually The Regional Authority or the Ministry of Health.

The objective of the patient's right to make a complaint is likely to learn whether the doctor treated the patients as he should have treated or not. But it is not unusual, that the Regional Authority investigates the complaint properly and even though the patient remains unsatisfied because of the way how the Regional Authority handled his complaint. The paper pointed out what is its cause.

The main problem is unclear and complicated complaints legislation. Authorities must work with several laws which are unrelated at first sight. These laws are very general and does not give authorities any clear guidelines how to proceed a complaint. Authorities are therefore governed by their own rules, which are often not in accordance with the principles of good governance.

One of the biggest problems is that complaints are dealt very slowly. The Ombudsman also finds that the Regional Authorities often fail to fulfill their own deadlines.

If it is necessary, patient's complaint is examined by doctors. These doctors issued opinions, but the Regional Authority withholds the names of doctors and the doctors' conclusions very often. This procedure is contrary to the patient's right to inspect the administrative file, and right to see the medical records.

The law says that the Regional Authorities may appoint an expert committee. The basic problem is that the law does not say exactly in which cases the expert committee should be appointed. There is also no deadline in which the expert committee must deal with the complaint. The problem also is that the Regional authority conceal the conclusions of the committee.

The practice exists when registering authority stops the complaints procedure in the event when it finds out that the other organs, which deal with a complaint, have no legal basis for it.

The Ministry of Health had prepared a new health legislation, which must, inter alia, adjust the handling of complaints. Due to political changes, the law has not been adopted yet. We can only hope, therefore, that if the law is adopted, the patients' rights will be protected properly also by administrative branch of law.

Key word: A patient, a complaint, a regional authority, a registering authority, medical facilities.

Access to direct-to-consumer genetic testing: ethical, legal and social challenges for the European Union

Gauthier Chassang*, Anne Cambon-Thomsen**

*Jurist, INSERM, U558, Team 4, Toulouse, France; Contact: Gauthier.chassang@gmail.com

** MD, Research Director CNRS/INSERM, INSERM U 558, Team 4, Toulouse, France

At date, around 40 companies¹ provide access to a variety of genetic testing directly to the public, consumer and/or patient, on internet. Some of them are now established within the Europe Union (EU). Called direct-to-consumer genetic testing (DTCGT), this practice is becoming more and more used (mainly in United States of America) by individuals seeking empowerment in controlling their health, trying to manage by themselves their genetic risks to develop a disease. Easy access via internet is at the origin of the issues of DTCGT practice causing new ethical and legal challenges for the European Law.

The European Law has not yet developed regulation concerning this new and growing practice which provides an easy access to certain genetic tests used either for health purposes or for other purposes than healthcare and prevention. Actually, the Council Directive 93/42/EEC of 14 June 1993 concerning medical devices only regulates the quality aspects of devices which are required to grant the marketing authorisation for such devices within the European Interior Market. This Directive is now under revision but ethical and legal aspects of DTCGT are not planned. The DTCGT evolves in a certain grey area of law. However, this is addressed indirectly in the additional protocol on genetic testing for health purposes to the Oviedo convention of the Council of Europe (2008). Also there are several soft law documents about it in the opinions of ethical or professional groups or committees (CCNE in France, Human genetic commission in UK, the European group on ethics of science and new technologies and the European society for human genetics for example). Although these questions are not included in the European law concerning medical devices, several Member States as well as European research project PHGEN II tackle these issues and discuss about the relevant framing of DTCGT practice and the potential psychosocial effects of their use and trivialisation out of the scope of any regulation. Today, EU tries to establish a frame for DTCGT respecting human rights and freedoms in a consistent way with Member States. Even if internet broke boundaries, the European level seems to be an adequate level to

¹ Ducournau P. et al., 2010, Tests génétiques en accès libre sur Internet : stratégies commerciales et enjeux éthiques et sociétaux, Revue Médecine/Sciences ; in press.

develop regulation or standardisation of such activities to ensure good practices and protection of the individual's fundamental rights within the EU.

This poster will aim to respond to the following issues:

- ❖ What are the main issues linked to an easy access to DTCGT in terms of ethical, legal and social issues?
- ❖ What could be the legal solutions for the European Union?
- ❖ Currently, is there a workforce on genetic testing regulation within the EU?

Fang Anan

A New Style of Physician-patient Relationship by combining the Confucianism and the Legalist School

FANG An-an. Dalian Medical University, Dalian 116044, China

Confucianism headed by Confucius and Legalist School headed by Han Fei-tzu are all play important role in traditional Chinese culture. The thought connotation of them are distinct from each other, although , they created at the same time.

The core of Confucianism are "Ren", "ruling by ethics", "rule of virtue is dominant and punishment is supplementary" and "hierarchical", while the core of Legalist School are "rule of law" and "Equality before the law", the argument lasted thousands of years ,and they all influence the Chinese daily life, social activities, even the Statecraft of the Chinese ancient emperor. Confucianism and Legalist School's philosophic thinking had been proved to be scientific and feasible.

Healthcare system reform in the People's Republic of China is basically still at the exploring stage, in this process, there could be some contradictions especially contradictions between doctors and patients ,and this kind of contradictions are become more serious every day which would brought the violence in the hospital ,even can have impact on the overall stability and productivity of the community.

Today, we start to think about how to combine these two totally different theories, take advantages of them, and use them In modern society and help us to solve the conflicts between dentists and patients and create a new style of physician-patient relationship by combining the Confucianism and the Legalist School. The main task of the article is to discuss this subject.

Ethical Issues linked to Inequality of Access Aspects to Transplantation and Accompanying Treatments throughout Europe

K. Griesche, A. Mahalatchimy, A. Cambon-Thomsen and the RISET consortium

The accessibility to innovative treatments accompanying transplantation (new immunosuppressive regimens, especially minimisation of such treatments as well as tolerance induction clinical trials) is related to the organisation of transplantation in each country. Lots of innovative processes accompanying transplantation such as cell therapy to induce tolerance, various immunosuppressive therapies and biomarkers developed for early detection of tolerance or rejection... are being developed throughout Europe. Several ethical aspects of transplantation have already been thoroughly discussed and are well known: criteria for organ allocation, trafficking and non commercialisation and conditions for donation (living or cadaver donor)...

However, ethical aspects regarding accessibility to innovative treatments accompanying transplantation have not been deeply explored by national competent authorities or ethical committees. They notably include: modalities of involvement of transplantation centres in clinical trials, criteria for choosing patients for inclusion, complexity of the information to deliver, the difficulty to delimitate the research and the therapeutic act, the definition of criteria for validation of biomarkers when assessed in a limited number of transplanted patients, the very demanding regulatory process that restricts the use of such innovative treatments to few centres, the cost of patient specific cell therapy protocol, the possible consequences of the panel of accompanying treatments that can be proposed on the rules of allocation of organs. Thus at least three levels of implications can be analysed: geographical, temporal and economical.

In the context of an EU project (RISET: Reprogramming the Immune System for the Establishment of Tolerance) such issues have been analysed and their consequences assessed. A grid for evaluation of Public health consequences of setting up such innovative treatments is proposed.

Myriam Guedj

**Patients' motivation to enter or not in a clinical trial in the context of
organ transplantation**

Myriam Guedj (1), Marion Goasdoue (2), Lionel Rostaing (3), Vincent Donckier (4), Nassim Kamar (3), Maria Teresa Munoz Sastre (1), Anne Cambon-Thomsen (2)

(1) OCTOGONE-CERPP, University Toulouse 2, Toulouse, FRANCE (2)INSERM U558, Toulouse, FRANCE, (3) University hospital Rangueil, Toulouse, France (4) Hopital Erasme, Brussels, Belgium

The goals of this health psychology study were to grasp patients' perceptions and knowledge about immunosuppressive and tolerance inducing treatments which accompany transplantations and to understand what kind of motivation leads someone to accept or refuse to participate in clinical trials in the context of a transplantation. The first purpose was to highlight perceptions and knowledge of each category of immunomodulating treatment mentioned above. Secondly, we wondered whether these motivations would be structured around the different metamotivational states suggested by M. Apter (2001). Thirdly, we wanted to explore if there is a link between motivations to accept or refuse to participate in a clinical trial in the context of transplantation, and personal characteristics. The objective of this series of administrated questionnaires was to generate exploratory results on 210 patients from one region, Toulouse, prior to possibly extending such a study to other regions and European countries. The methods involved 1) preparatory interviews of 5 transplanted patients participating into clinical trials of the EU Riset project and of 5 persons from a general public; 2) construction of an instrument in the form of a 130 item questionnaire with answers to be positioned on a scale; 3) selecting, thanks to collaboration with a clinical department a sample of at least 400 patients divided into two groups : patients awaiting for renal transplantation and patients already transplanted ; 4) sending the questionnaire, getting their consent and their answers; 5) Statistical analyses using exploratory factorial analyses, correlation and regression analyses. The results have been obtained from 210 patients. They can be classified into the following major items 1) motivations to accept entering a clinical trial (competency and reputation of the team, hopes for better quality of life, sufficient and clear information, discussion with others participating into trials or associations or a general practitioner, notably); 2) motivations to refuse (bad coordination between medical teams, no good reputation, lack of explanations and communication, fear for additional expenses, for example); 3) variable level of knowledge of immunosuppression characteristics and of tolerance induction principle ; immunosuppression is relatively well known, but this is not the case for tolerance induction; 4) actual possibility to classify the motivations according to the 8 metamotivational states suggested by Apter (2001).

This work was done with the help of the EU Supported FP6 project, Riset

**Access to (the Right) Psychiatric Care as a Human Rights Issue
a case study on the Czech Republic**

According to the European Commission's Green Paper² on the mental health of the population more than 27% of adult Europeans are estimated to experience at least one form of mental ill health during any one year and, by the year 2020, depression is expected to be the highest ranking cause of disease in the developed world. Since health is a state of complete physical, mental and social well-being everybody has right to access to psychiatric care as a part of general health care, access to which is guaranteed on the global level by the Universal Declaration of Human Rights (art. 25), on the regional level e.g. by the Convention on Human Rights and Biomedicine (art. 3) and by the Charter of Fundamental Rights and Freedoms (art. 31) on the Czech national level.

History of the Czech psychiatry goes back to the 18th century and the Czech psychiatric school has met with success in many areas such as sexuology. Unfortunately organisation of psychiastic facilities in the Czech Republic is still based on large mental hospitals and asylums³ which are often located in outskirts of big towns and cities. Stay in such hospitals – however they can employ brilliant psychiatrists - deepens social exclusion of mentally ill patients and creates a milieu favorable to human rights abuse. Early effective treatment by qualified practitioners is essential in the management of psychiatric patients. Although number of primary care services, community centers and psychiastic departments in general hospitals stays limited. Without a dense net of primary psychiatric care givers early detection of mental illness become illusory. Though some patients seek for help too late or never, leading to compulsory treatment which affects severely their rights. National Psychiatric Association in cooperation with the Ministry of Health drew up a new concept of psychiatric care but due to the lack of money⁴ (and political will) no reform of psychiatric services is taking place.

² The document can be found at:

<http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2005:0484:FIN:EN:PDF>.

³ Capacity of one of the biggest psychiatric hospital in Praha Bohnice is about 1.300 indoor patients.

⁴ Only 3,6 % of depens in health care system goes to the psychiastic services. In the rest of Europe it is about 8% in average.

From Research to Clinic : the clinician-patient relationship as a key of the high throughput technology transfer into clinic

Sophie Julia, Alexandra Soulier, Anne Cambon-Thomsen

Genetic testing is becoming a growing part of healthcare services. Seeing that genetic diseases are often molecularly and clinically highly heterogeneous, their clinical investigation requires sophisticated diagnostic tools. Rapid developments of high throughput technology (HTT) provide such opportunities but sequencing genes generates complex and heterogeneous information with different levels of clinical relevance. Some ethical issues specifically challenge the transfer of these improved technologies from the research laboratory to their clinical applications. Dealing with unexpected health related information as well as communicating data that lack widely accepted interpretation among clinicians are especially of relevance.

Our concern is about the evaluation that estimates the clinical relevance of genetic information generated by new technologies. The process that allows validation of technologies and the interpretation of the results they provide is usually formalized in the ACCE framework – which considers successively Analytic validity; Clinical validity; Clinical utility; and Ethical, legal, and social implications of innovative technologies. The place allocated to the patient/clinician relation is not clear in this assessment. But, as emerging technologies provide complex data that deliver different levels of (un-)certainty and thus may affect the clinician's ability to communicate with patients, it seems that the patient/clinician relation should be thoroughly studied and become a relevant parameter in the evaluation process.

ACCE framework does not specify this dimension. This paper therefore aims to illustrate by some case studies how such a level of complexity affects the relation between patient and clinician and to provide some insights about the way this dimension could be integrated into the technology validation process. Using qualitative focus groups and questioning them about these emerging technologies, we will analyze results concerning how various publics perceive the increasing complexity of data and its impact over the communication between clinicians and patients.

Healths Threats as challenges for legal, economic, politic and social changes

Loskotova J., Loskotova A.

MASARYK University in Brno, Faculty of Law, Dept. of Financial law, Czech rep.
CHARLES University in Prague, 3rd Faculty of Medicine, Dept. of Medical law, Czech rep.
MASARYK University in Brno, Clinic of Burns and Reconstructive Surgery, University hospital in Bohunice, Czech republic

info@losann.cz

Introduction:

More and more we are facing to healths threats that affect adversely our way of life. This phenomena thus provoke bad health conditions resulting in **chronic diseases** on medical level, **deficit financing of public healthcare** on economic level and last, but certainly not least, it's necessary to mention the **loopholes in national legal regulations implicating health field**.

What are the concrete threats and which strategy to take against them?

Aims of the study:

To show that **in national policies we can achieve all needed modifications** directly or indirectly supporting prosperous health state of the population. For this purpose we can profit of the actual situation when the process of these changes is supported by fundamental statement in Art. 168 of TFEU⁵.

To emphasise **the role of the patient** that is important not only from the medical point of view but subsequently also from the financial and political ones.

To determine 3 principal general healths threats and appoint them the most effective solutions cristallizing in suggestions de lege ferenda.

Results:

We can try to find the possibilities how to improve the situation but first of all we should indicate the reasons that started this burning issue: in fact we should take the necessary steps as changing behaviour of all especially potential patients⁶ and also the physicians (eg. consumption of ATB) and change the pattern of diseases and the hostile natural and social environment, state the right economic instruments and enforce measures for preventing elements in all kinds of national policies.

Conclusion:

On the national level we must implement right, effective and widely acceptable economic instruments into all possible policies affecting quality of health of all citizens. It should be also proved in stricter legislation. Generall: first we should realise that it is more political than economic issue. And that is only "state" that has the means to appoint and regulate the instruments to reduce the healthcare costs and to enforce them by action. But it seems that the only problem remains in lobbyism going hand-in-hand with quality of volition of individual national politicians.

⁵ Treaty on the functioning of the European Union.

⁶ patient's responsibility and empowerment that can be initiated and support only by well organised preventive programmes that start already at schools.

Other fact is that many modifications can be done in all states (eg. in EU) out of consideration for kind of healthcare system. Based on concrete proposals in decisions adopted jointly by the European Parliament and the Council.⁷

References:

Journals (articles):

1. Ricciardi W., *Challenges for a European Public Health Association*, Eur. J. of Public. Health, 2010, Vol. 20, No. 1, p.2
2. Puska P., *Health in all policies*, Eur. J. of Public Health, 2007, Vol. 17, No. 4, p. 328
3. Delanty G., *Fear of others: Social Exclusion and the European Crisis of solidarity*, Social Policy & Administration, 2008, Vol. 42, No. 6, p. 676-690, ISSN 0144-5596
4. Brand H., *From "Public Health in Europe" to "European Public Health"*, Eur. J. of Public Health, 2010, Vol. 20, No. 2, p. 127-129

Books-manuals:

1. Bantuelle M., Demeulemeester R., *Comportement à risque et santé: agir en milieu scolaire*, Saint-Denis:INPES, 2008
2. Detels R., Beaglehol R., Lansang MA., Gulliford M., *Oxford textbook of Public Health*, 5th Ed., Oxford University Press, p. 1729, ISBN 978-0-7

E-resources:

1. Official Journal of the European Union C 115/120 / TFEU
<http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:2008:115:0047:0199:EN:PDF>
2. Official Journal of the European Union L 301/3 / 2nd Programme
<http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2007:301:0003:0013:en:PDF>
3. Taskforce on innovative international financing for health systems, 2009
<http://www.internationalhealthpartnership.net/en/taskforce>
4. Global health Europe
<http://www.globalhealthurope.org/>
5. Chronic diseases
http://www.who.int/topics/chronic_diseases/en/

⁷ Decisions N.1350/2007/EC of the European Parliament and of the Council of the 23 Octobre 2007 establishing a second programme of Community action in the field of health (2008-2013).

Qunrong Lu

On the Reasons and Protection of Transgender's Civil Rights and Interests

Lu Qunrong⁸

The group of transgender is a part of human beings, who are also objective human beings and can not be ignored by the society. The law should be enacted to strengthen protecting civil rights of transgender, in which personal rights, the rights and interests of marriage and family and employment rights should be included.

Livings have diversity. In addition to male and female, human genders also include the following kinds. The first is that a person has male's and female's sexual characters at the same time (who is born hermaphroditic and should be redressed through surgery, which will be accepted by the society either from the ethical or sociological point of view). The second is that a person maintains he/she is psychological neutral. The last one is transgender that is discussed in this paper. The group of transgender is an objective part of human beings. With the development of medical technology, we can help the people who have problems with their sex identity to change their gender through sex reassignment surgery (SRS) which could make them have physical and psychological coordination and harmonization of gender. The society should give transsexuals opportunities and conditions to become transgender. Relatively, although these persons are only a small part compared with non-transsexuals, they should not be ignored by society. Their rights and interests should be protected by law. Generally, SAS will produce a great impact on transgender's life, but the biggest change is in the life of family and work. Therefore, the protection of rights and interests of transgender mainly focus on the civil affairs of body, employment, marriage and family.

⁸Key note presentation given by Lu Qunrong, master of law, doctoral candidate at Southwest University of Political Science and Law in People's Republic of China. Lu Qunrong is a lecturer at Southen Medical Science University in People's Republic of China. She specializes in civil law, focus on health law and bioethics. Email address: rer_lv@fimmu.com. She would like to thank Dor. AM Duguet for inviting her to speak on the important heanth law topic. And she also would like to thank vice President Wu Chongqi at China Health Law Society, Vice President Jiang Hong at Southen Medical Science University in People's Republic of China, Professor Deng Kunjin, Professor Lin Xionghui, Professor Wang Weiping and Professor Yan Jinhai.

Could it be that the introduction of the concept of ‘health’ as universal human right, the origin of the tension between the normal evolution of this concept and the contemporary aporia of public health?

This will be the central interrogation of this proposal. To answer it, we will start by, *first*, mapping out the concept of ‘health’, reframing the multiple and primitive understandings of the concept that can be found in the elusive cluster of disciplines known as ‘healing arts’, with the preoccupation that even that they are not quickly visible as being part of the conceptual network of the ‘conventional medicine’ as institutionally perceived, they have, however, influence, and innumerable and complex consequences in public health policy.

Then, *secondly* the outline will present the limitations of the WHO definition of health the: “(...) state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity” (1946), a phenomenon that is only analyzed in light of objective and static criteria, serving to cement the myth of the ‘complete’ well-being that generated the *utopia of perfect health* (Lucien Sfez) transforming it into a full blown economic good.

With this scope in hand, we will then explore the philosophical consequences of such theoretical implications, and confront it, with a line of exploration about the urgency of health as condition of possibility of the diverse extensions of ‘care’ (Emmanuel Lévinas). By exploring such structure, and, at the same time, by remembering that a sick person has a ‘face’ (E. Lévinas), our goal is to contribute to an broad debate to the contemporary movement of the bioethical questions, that are present in the public sphere.

Défaut d'information et anesthésie : étude de la jurisprudence civile et administrative

Comme tout médecin, l'anesthésiste-réanimateur doit placer la délivrance de l'information au coeur de la relation médecin-malade. D'obligation déontologique et éthique, la délivrance d'une information « claire, loyale et approprié » selon l'article 35 du Code de Déontologie Médicale est une obligation réglementaire et légale (loi du 4 Mars 2002 ;Charte du patient hospitalisé de 1995 ;Charte de la personne hospitalisée de 2006).

L'anesthésie-réanimation est une spécialité qui, avec la chirurgie et l'obstétrique, a la « sinistralité » la plus élevée (rapport du Sou Médical 2007) et qui est particulièrement exposée aux risques.

Dans ce contexte une réflexion sur le défaut d'information en anesthésie nous a paru intéressante à mener.

La relation médecin-patient est considérée comme une relation contractuelle depuis l'arrêt Mercier du 20/05/1936 (arrêt Mercier). L'obligation d'information fait partie intégrante de cette obligation contractuelle. Jusqu'en 1997, la charge de la preuve de l'absence de délivrance de cette information revenait au patient ; à partir de l'arrêt du 25/02/1997 dit arrêt Cousin/Hédreul, la charge de la preuve de la délivrance de l'information revient au médecin. La jurisprudence a alors théorisé la notion de perte de chance selon laquelle s'il avait été correctement informé, le patient aurait évité, en refusant l'intervention, le risque et le dommage qui s'est réalisé. Cette perte de chance n'est envisageable qu'en l'absence d'alternative thérapeutique ; elle peut donner lieu à réparation d'une fraction du préjudice.

L'obligation d'information s'applique à l'anesthésiste -réanimateur ; les deux temps privilégiés de la délivrance de cette information sont la consultation de pré-anesthésie et la visite pré-anesthésique rendues obligatoires par le décret du 5/12/1994 .La Société Française d'Anesthésie-Réanimation, à l'image de plusieurs sociétés savantes de chirurgie, s'est interrogée, après le revirement de la jurisprudence de 1997, sur les modalités et la traçabilité de cette information. La SFAR a donc édité dès 1998 un document d'information destiné aux patients -document remanié en 2007. La délivrance de cette information ne passe pas par une signature du patient comme le rappelle, dès 2000, l'ANAES dans « l'information au patient, recommandations destinées aux médecins ».Le vecteur essentiel de l'information transmise reste l'oral, l'écrit étant un support complémentaire destiné à une meilleure compréhension du patient.

Une étude des jurisprudences administrative et civile a été conduite à partir de la base de données Légifrance en croisant les deux mots-clefs suivants : « défaut d'information » et « anesthésie ».

Pour ce qui est de la jurisprudence administrative, 35 arrêts sont retrouvés (11% issus du Conseil d'Etat et 89% issus de la Cour Administrative d'Appel). Pour chaque décision sont notées : l'existence d'un défaut d'information, la reconnaissance d'une perte de chance, l'obtention d'une réparation au titre du défaut d'information.

Au total, 45% des décisions ont reconnu le défaut d'information, 14% des décisions ont reconnu la perte de chance et 20% des décisions ont permis une réparation du dommage au titre du défaut d'information.

Pour ce qui est de la jurisprudence civile, 42 décisions ont été étudiées montrant 42% de reconnaissance de défaut d'information.

Ainsi, tant dans la jurisprudence civile que dans la jurisprudence administrative, le défaut d'information est relativement souvent reconnu ; cependant il existe une importante différence entre le taux de reconnaissance du défaut d'information d'une part et la reconnaissance de la perte de chance et de la réparation d'autre part s'expliquant en partie pour ces cas par l'absence d'alternative thérapeutique.

Par ailleurs, rappelons quelques limites de cette étude : sa non-exhaustivité du fait du biais de sélection induit par le choix des deux mots-clefs, le fait qu'il n'y a pas de décision pour des faits antérieurs à 1990 (l'interprétation reste ouverte : est-ce que le terme « défaut d'information » n'était pas employé par les juges auparavant ou est-ce, plus simplement, qu'il n'y a pas d'enregistrement dans Légifrance des données antérieures aux faits de 1990 ?).

Ainsi, cette étude permet de donner des éléments de fréquence à la fois sur le défaut d'information mais aussi sur les conséquences de la reconnaissance de celui-ci en terme de réparation notamment. Une telle étude de la jurisprudence rappelle au médecin anesthésiste son devoir d'information dont le non-respect engage pleinement sa responsabilité.

**Clinical geneticists tomorrow: Are quantity & diversity of information
an opportunity or a trap?**

Sophie Julia, Alexandra Soulier, Anne Cambon-Thomsen

Clinical geneticists have to interpret genetic data coming from the laboratory and to position themselves in the “information society”. Their interpretative task tightly depends on 1. the nature of data provided by genetic testing technologies and 2. the knowledge of the patient. Patients can indeed access to information and their own understanding of genetics is a relevant parameter in the patient/clinician communication. Through the development of new technologies - both in the laboratory and in the society – clinical geneticists will therefore have to face new kinds and new sources of information.

Rapid developments of high throughput technology (HTT) let expect that new genetic testing technologies will be implemented soon in clinical laboratories. Sequencing genes generates *quantitatively* abundance of data and *qualitatively* complex and heterogeneous information with different levels of clinical relevance. As data interpretation becomes tougher and unexpected health related information are more common, emerging technologies will obviously challenge medical practices.

In the same time as clinicians deal with growing uncertainty, new technologies of communication provide diverse sources of information to patients. Networks strengthen patients’ communities, websites make genetic testing available directly to consumers and information flows literally on line. Diversity of information challenges the clinician’s speech: he is not the unique information provider and his patient has his own opinion about genetic information.

We therefore aim to discuss the potential impact of this evolution on patient/clinician relation and its incidence about clinical practice.

Tigjani MB

Résumé non communiqué le 24 juin

Vita Vagnere Grinberga

vita_vagnere@inbox.lv

+371 26867352

Patient Rights, Mobility and Access to Healthcare

Patient rights, mobility and access to healthcare are very important topics in Europe nowadays because high-quality health services are a priority issue for European citizens and rights to healthcare are also recognised in the Charter of Fundamental Rights of the European Union. These topics are important not only in Europe, but, since Latvia is a member state of European Union, the author has chosen this as an example to show the importance of these issues and explain how the system works.

Especially, the author would like to enhance the meaning of mobility since the movement of patients and professionals has grown enormously during the past few years. Patient mobility issue also encloses the topics regarding patient rights and access to healthcare, bringing them to a new - international level. This interconnects health systems and health policies across the European Union which gives many benefits for national health systems and improves the level of health care in general.

When comparing to ‘patient rights’ and ‘access to healthcare’ issues, ‘patient mobility’ is the newest topic, thereby the least explored one and contains many unsolved problems. The first official resolution on the topic in European Union was made in 1998 when the European Court of Justice gave patients the right to obtain healthcare in any other European Union Member State. Only after 8 years the European Commission began a consultation process on cross-border access to healthcare, which culminated in the publication of the proposal for a directive on 2 July 2008.

Regardless of the directive and its stated aims there are still many problems that need solutions. The main problem is - how to bring the theory into practice. This includes two main fields – the government policy and the practical execution made by hospitals.

As a European Union Member State Latvia is supposed to meet common public expectations regarding healthcare and patient rights across Europe. The government is also supposed to assure the safety and guarantee the medical care of Latvian citizens abroad as well as treat the foreign cross-border patients here in our hospitals. To exercise these responsibilities Latvia is expected to collaborate with other European Union countries. This increased interconnection raises many health policy issues, which is reviewed in the essay.

It is also very important to evaluate the practical implementation in hospitals. The essay states the problems which the foreign patients face here in Latvia. The practical side, the legal, social and psychological aspects are reviewed in the essay. The comparison between the law and the practice is made; solutions for the problems are suggested. Since the author works in one of the biggest hospitals in Latvia, her substantial experience regarding cross-border patient healthcare and observations about meeting the patient rights are shared.

Patient mobility is a very important process. It brings to attention not only the problems which have to be solved by the national health system, the government and hospital executives, but also benefits. It is a great force that helps to improve the health system in general. It encourages the collaboration between countries; therefore it helps to clarify the patient rights and provides better access to healthcare.

Basic preconditions for effective realization of patient rights in the European Union

Whether we like it or not, but the world is changing. The world is changing very rapidly and our main task is to realize these changes and to be on the firing-line. It is popular to say now that the world is flat. I can refer it also to the health care, but this is the field where we are on the way. There are no doubts that one day it will be possible for all to receive online consultation from doctor who is located elsewhere in the world and even manage operations without physical presence of doctor. Nonetheless there is a very important precondition to fulfill all coming changes – the rights of patients.

The rights of patients is a very broad concept regulated by many legal acts. In my essay I would like to highlight the regulation on cross-board health care of the European Union. The Member States of the European Union are working to establish effective co-ordination of the social security schemes. Still Member States are responsible for national health care systems and there are no harmonization made. The modernized and simplified Regulation (EC) No 883/2004 came into force in the 1st of May 2010. This regulation co-ordinate the systems of the Member States and sets the rules of receiving health care in cross-border cases. Although the coordination rules are implemented starting with the year 1959, a study conducted by the Health Consumer Powerhouse in France, Poland, United Kingdom, Spain and Germany showed that 25% of citizens believe that they do not have the right for health care abroad and 30% are unsure. This was confirmed by the Eurobarometer survey (September, 2009) which showed that 30% of the citizens in the European Union are not aware of the possibility to receive healthcare outside their country of affiliation. These are not complimentary numbers for the Member States and the European Union. In my master these on the health care in cross-border cases I have concluded that Latvian competent institution is rather active to inform about European Health Insurance Card, but absolutely non active to inform about possibilities to receive planned health care in another Member State. There is only one reason – financial limitations. Health care services in old EU-15 Member States are considerably more expensive and the budget is more protected if less people know about their rights. That is the attitude that should be eradicated and Member States cannot limit rights of patients just because there is a will to keep cash flow on own territory. Besides I can conclude that the new regulation is not simplified just modernized and it again can influence the level of understanding of the patients' rights. This must be taken into account when campaigns will be carried in the Member States.

The clear signal from the European Commission was received that there is a need to set common values and principles in the European Union Health System. All these tasks and much more are stipulated in the Proposal for Directive on the application of patients' rights in cross-border healthcare. With that the European Union starts new phase and implements harmonization elements in different health care systems. The success will depend on the financial possibilities of countries, because the idea of the proposal is acceptable for all Member States and it is clear that patients will benefit from it. Just one aspect – with the proposal there will be one more legal act on the same issue and it again will create difficulties for patients to understand in which case use which legal act. That is the main task of the European Union and Member States to give explanations in “user friendly” way and to work on creating one legal act in the future on organization of the health care in the European Union. Such aspect as ageing, even more active mobility, new technologies must be taken into account.

Rwabihama Jean-Paul (présentation session académique)

La recherche en Afrique sub-saharienne : quelle protection pour les sujets par les comités d'éthique locaux ?

J.-P. Rwabihama^{1*}, C. Girre², A.-M. Duguet¹

¹INSERM Unité 558, Faculté de médecine, 37 allées de Jules Guesde 31073 Toulouse

²Faculté de médecine, Université Diderot Paris 7, 10 avenue de Verdun, 75010 Paris

Adresse e-mail : jean-paul.rwabihama@jfr.aphp.fr (J.-P. Rwabihama)

La recherche biomédicale appliquée sur les sujets humains nécessite une évaluation éthique des protocoles de recherche par un comité d'éthique, conformément aux recommandations internationales. Ces comités d'éthique développés depuis plusieurs années en Afrique pour répondre au besoin de la double lecture des projets de recherche multiculturelle, rencontrent des difficultés dans leur mise en place effective et leur fonctionnement en Afrique sub-saharienne.

Après le tribunal de Nuremberg, plusieurs pays se sont dotés des comités de protection des participants à la recherche. Si cette protection des participants à la recherche est effectivement assurée dans les pays du Nord, la structure et le fonctionnement des comités d'éthique en Afrique ne permettent pas encore une évaluation optimale des projets de recherche. En effet, la plupart des projets de recherche menés en Afrique sont initiés et financés par les pays du Nord. Afin de réaliser ces projets de recherche au Sud dans le respect de la réglementation internationale, les investigateurs du Nord ont participé à la création des premiers comités d'éthique en Afrique; en 1967, en Afrique du Sud et au Zimbabwe en 1974.

Entre les années 1980 et 1995, très peu de comités d'éthique ont été mis en place au cours de ces années de démocratisation des pays africains. Il a fallu attendre le début des années 2000 pour enregistrer un développement des comités d'éthique dans plusieurs pays africains mais leurs fonctionnements n'étaient pas encore effectifs à cause des plusieurs contraintes : manque de formation à la bioéthique des membres, manque d'infrastructures adaptées, manque d'initiation à la recherche et de moyens financiers, etc. C'est à partir de 2003 que ces comités d'éthique locaux se sont constitués en comités nationaux devenant ainsi plus opérationnels. En 2004, l'UNESCO a défini 2 projets pour promouvoir l'initiation à

l'éthique : Assistance aux Comités de Bioéthique et Programme d'Education en Ethique, pour appuyer le fonctionnement des comités d'éthique de ses pays membres.

Ces 5 dernières années ont vu les comités d'éthique de la recherche en Afrique améliorer la qualité de leur évaluation dans certains pays et leur organisation à travers des séminaires sous-régionaux ; mais d'autres contraintes entravent leur bon fonctionnement : des réalités socioculturelles, le contexte général du tiers monde, etc. Ce dernier représente un défi majeur pour les membres d'un comité d'éthique africain qui doivent tenir compte de l'intérêt général que représente la réalisation d'un projet multicentrique, à savoir une création d'emplois, un accès gratuit des traitements aux plus démunis tout en conservant leur mission première de protéger les participants à la recherche d'une façon générale et les populations vulnérables, en particulier. Cette situation crée une dépendance des comités d'éthique pour la recherche biomédicale aussi bien à l'égard du partenaire initiateur du projet multicentrique qu'à celui de l'autorité de tutelle, habituellement le Ministère de la santé publique.

Ainsi, la protection des participants à un projet de recherche multicentrique réalisé en Afrique a évolué ces dernières années grâce au développement des comités d'éthique. Seuls les défis du renforcement des capacités des membres en matière de bioéthique, d'autofinancement du comité et du contexte socioculturel représentent des contraintes pour lesquelles il faudrait proposer des voies de solution.

Références

1. Nancy EK, Adman AH, Ademola A., et al. The structure and the function of the research ethics committees in Africa: a case study. *PloS Med* 2007; 4:3
2. Milford C, Wassenaar D, Slack C. Resources and Needs of Research Ethics Committees: preparations for HIV vaccine trial. *IRB* 2006;28 :1-9
3. Rwabihama JP, Girre C, Duguet AM. Ethics committees for biomedical research in some African emerging countries: which establishment for which independence? A comparison to USA and Canada. *J Med Ethics* 2010;36: 243-9

Access to haematopoietic stem cells in a european context: implementation of the directive 2004/23/EC by health professionals.

Authors : Tristana Carrasco [1], Katrin Griesche [2], Anne Cambon-Thomsen [3], Anne-Marie Duguet [4].

[1] Juriste Observatoire Droit de la Santé CHU Toulouse, [2] ISERM U558, [3] INSERM U558, [4] MCU-PH Service de médecine légale Faculté de médecine Toulouse.

INTRODUCTION

Ensuring an equal access to health care is the aim and the challenge of health professionals' every day life. It is the wish of every one of them but also, in some situations, a challenge to take up. Even if it is a universal wish, disparities exist between countries.

As regarding the European Union, the Directive 2004/23/EC of the parliament and the council of 31 March 2004 established a general framework of principles and common rules for the safety and quality of tissues and cells. It ensures a high level of human health protection.

OBJECTIVE

Considering the Directive, it would be interesting to know if the different Member States are on a same equal footing regarding the equal access to health care and moreover how the specialist implement the European Directive.

The access to haematopoietic stem cells could be a great example to highlight the problems encountered by health professionals to secure an equal access to these cells. All in all haematopoietic stem cells represent essential and quick developing therapies in modern health care. In fact they offer opportunities for patients suffering from diseases that until now were incurable such as leukaemia. By setting standards of quality and safety for the donation, procurement, testing, processing, preservation, storage and distribution of human tissues and cells, the goal of the European Directive is to provide patients with secure access to haematopoietic stem cells from unrelated compatible donors and, therefore, to guarantee an equal access to health care. All in all its target is an harmonisation of European rules in order to exchange between Member States and to ensure an equal access to health care in European Union.

This presentation is relied on the Member States responses from the DG SANCO questionnaires concerning the transposition and the implementation of the European Directive 2004/23/EC and its technical Directives 2006/17/EC and 2006/86/EC. According to the survey of 2008/2009 imbalance appears between Member States such as the subject of the imports and exports of haematopoietic stem cells. In fact the survey underlines that the following twelve countries don't import: Austria, Croatia, Cyprus, Czech Republic, Estonia, Hungary, Malta, Poland, Romania, Slovakia, Sweden and Turkey. These imbalances invite us to ask ourselves about the implementation of the European Directive and about the possibilities for health professionals to implement it in order to secure an equal access to haematopoietic stem cells. We will be led to ask ourselves the following questions: How do they implement the Directive? Do they enjoy the same resources to implement the Directive? In which conditions? What problems do they encounter? Do they well interpret and understand it? And all in all do they know it?

CONCLUSION

Our aim in this presentation is to underline how health professionals do to ensure an equal access to health care through the particular example of haematopoietic stem cells in a European context and what the difficulties are encountered. The surveys of 2008/2009 highlight that legal, economic, politic and social backgrounds play an important part.

Keys words: Health professionals, European directive, equal access to health care, haematopoietic stem cells.

Cancer du sein en Algérie : accès aux soins et droits des patientes

F.Z.Abbas -F.Z.Aïmene – M.Amiar- C.Mezhoud- L.Rahmouni- A.Benharkat

Le cancer du sein est un problème de santé publique et représente la première cause de mortalité de la femme à travers le monde.

En Algérie, 9.000 nouveaux cas et 3.000 décès sont enregistrés chaque année, avec une incidence de 50 sur 100 000 femmes pour seulement cinq centres d'oncologie au niveau national.

Les médecins généralistes et les médecins gynécologues sont les premiers consultés dans plus des trois quarts des cas mais le plus souvent tardivement.

La relation médecin-malade qui devrait être une relation de partenariat est encore une relation paternaliste d'autorité.

La centralisation et la surcharge des structures spécialisées, la pénurie de médicaments, les retards des résultats de biopsies, les «mammographes» en panne, les rendez-vous éloignés de chirurgie, l'absence de hiérarchie des soins, rendent difficile l'accès aux soins.

Par ailleurs, la femme est le plus souvent obligée de déboursier des sommes faramineuses dans le secteur privé avec un remboursement des frais symboliques et des délais trop lents enregistrés au niveau des caisses de sécurité sociale, alors que la médecine gratuite est toujours en vigueur.

L'analyse des différents obstacles rencontrés depuis les premières manifestations de la maladie jusqu'aux traitements entrepris paraît importante.

Et pour bien comprendre l'incidence qui a fait l'objet de nombreuses études épidémiologiques éparses et les problèmes d'accès aux soins, nous avons réalisé une étude transversale prospective sur la base d'un entretien directif de 44 patientes suivies au Centre Anti Cancéreux du CHU de Constantine et de 24 malades suivies en Gynécologie au mois de Mai 2010 , à travers un questionnaire comprenant de nombreux items dont les renseignements concernant l'identité de la patiente , ses antécédents personnels et familiaux, les circonstances d'apparition de la maladie, la démarche diagnostique et la prise en charge thérapeutique, le soutien psychologique et financier, le recours aux médecines traditionnelles, ainsi que les répercussions sur les plans conjugal, sexuel, familial, professionnel, social et financier et de la prévention.

Dans cette perspective, une stratégie de lutte contre ce mal doit s'appuyer sur les droits de ces patients qui doivent être précisés dans les détails, par les pouvoirs publics, afin de combler un vide juridique qui entoure l'accès aux soins et le droit de ces malades qui demeurent généraux.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES :

- * Z.Boudraa, Thèse de doctorat en sciences médicales: les aspects médico-légaux de la toxicomanie chez le jeune âgé de 15-45 ans à Constantine: les mesures de prise en charge et de prévention. Constantine , 2008.
- *A.Bensalem, Thèse de doctorat en sciences médicales :prise en charge du cancer du sein métastatique, Etude prospective. Constantine, 2004.
- *A.M.Duguet, Le respect des droits du malade dans les soins médicaux, Magazine de la Société Méditerranéenne de Médecine Légale. Avril 2010, Volume 2, n°1, 43-50.
- *Ministère de la santé, de la population et de la réforme hospitalière. [http : www.ands.dz](http://www.ands.dz).
- *Constitution, République Algérienne Démocratique et Populaire, 28 Novembre 1996.
- *Loi n°85.05 du 16 février 1985 modifiée le 31/07/1990 relative à la protection et la promotion de santé.
- *Code de déontologie médicale, Décret exécutif 92/276 du 06 Juillet 1992.
- *Code pénal, Ordonnance n°66-156 du 18 Safar 1386 correspondant au 8 juin 1966 portant Code Pénal, modifiée et complétée notamment par la loi n°06-23 du 20 décembre 2006.
- *Loi n°83-11 du 2 juillet relative aux assurances sociales.

The Realization of Patients' Right to Emergency Medical Care in the Face of Crisis

Rīga Stradiņš University, Faculty of Medicine

Introduction. The access to emergency medical care is supremely important for patients' health and life. In Latvia the right to emergency medical care is stated in Treatment Law. The realization of this right depends on correct functioning of Healthcare System or rather Emergency Medical Care Service (EMCS). Restructurization of financial sources in the Healthcare System, important alterations in economics and social sphere caused by global crisis make serious problems in realization of patients' rights to emergency medical care in Latvia.

The goal, materials and methods of the research. The goal of the present research is to evaluate the access to emergency medical care and effectiveness of EMCS functioning meeting the challenges of crisis. Comparative and analytic methods are utilized for contrasting legal standarts affecting patients' rights on the one hand and realizing these rights on the other. Furthermore, the latest researches of Latvian economists and sociologists are employed to obtain in-depth comprehending tendencies in financial and social sphere.

Results. The relative and absolute rate of budget expenditures for emergency medical care is annually accruing starting from 2006. Nevertheless, if comparing with 2008 the total and daily number of EMCS summons in 2009 decreased by 1,89 times. The average number of daily realized summons had fallen from 4.4 to 4. The middling distance to the summon destination had increased by 1.7 km, however the arrival time had lowered. Geographical decentralization of EMCS stations is undergo. The percent of hospitalized patients has grown, patients prefer not to summon EMCS if the condition is not extremely acute. The EMCS undergoes the critical period: dramatical lack of high-qualified personel, dissatisfactory age structure, difficulties in complectation of brigades are only some of urgent systematical problems. According to some researches, situation in Latvian Healthcare System will deteriorate. Low governmental priority of healthcare, decreasing financial supply, lack of human resources as well as unefective system of financial resources involvement and strategical uncertainty will lead to intensification of crisis in Latvian Healthcare System.

Conclusions.

1. The patients' right to emergency medical care is realized if the patient activates Emergency Medical Care Service. However this is seriously troubled by patients' hesitation to summon EMCS. This phenomenon is probably caused by unawareness about emergency care payment system. That is inadmissible against the backdrop of crisis. *The responsibility of governmental structures – especially EMCS – is to develop counter unawareness programme involving Mass Media and using easy to perceive printed materials to cope with psychological and social reasons which limit the access to emergency care.*
2. *Geographical decentralization of EMCS stations is undergo but this process should be continued.*

The quality of realization of patients' right to emergency medical care depends on high qualification of paramedics. It is dramatically *important to solve problems in brigade complectation: to recruit specialists with higher medical education*

Reinfelde Inese (distance competition)

Patient Rights for adequate palliative care

The essay under the title “Patient Rights for adequate palliative care” describes the role of the palliative care in the healthcare system, as well as the opportunities to the patients to receive this kind of special care. The essay gives the definition and the aims of the palliative care, analyzes the patients’ rights to receive it on national and international legislation basis. The work also shows what kind of conditions person must have to receive palliative care and describes palliative care availability in Latvia.

Health care is a set of measures that focuses on prevention, investigation, diagnosis and treatment on human diseases. According to Cabinet of Ministers Rules Nr. 1046 “Regulations of health care organization and financing”, health care is divided in to the following levels: first aid, primary health care, secondary and tertiary care.

Palliative care is an important part of the national health care system. It provides the opportunity for those peoples whose health cannot be improved by everyday medical care, because the lethal illness cannot be prevented – palliative care is the only possibility to improve patients’ lifetime, which is considered to be the main palliative care task. According to World Health Organization recommendations for children’s and adults, palliative care services should be available in all health care levels in primary, secondary and tertiary health care level.

Patient`s rights for palliative care can be found both in to national and international law. Under the national law the rights of patients for adequate palliative care are defined in the Patients` Rights law. Its 5 article declares that every person has the rights to receive medical treatment which he needs. At the same time according to Medical law paragraph 1 it is said that medical treatment is professional and personalized disease prevention, diagnosis and treatment, medical rehabilitation and patients care. According to the international law, there is an opinion, that international human rights guarantees also the rights for palliative care, which is based on the Universal Declaration of Human Rights article 25.1, as well as on the International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights article 12.1 of this Covenant, that Member States recognize the human right to achieve the highest level physical and mental health.

The terms on which the patients can receive the palliative care can be divided into two parts, namely, they may have oncologic or non- oncologic diseases. Other words, the rights

for palliative care is for those patients whose cure is no longer possible, but it is possible to reduce disease-related symptoms.

Palliative care in Latvia has been practiced for a short period, to be precise, from 1995 when they started to develop palliative care through training programs. In 1997, the first Palliative Care Unit was founded in Latvia's Oncology Center, with 25 patient-beds; later more palliative care departments were open in different regions. Now, according to Oncologic disease control program for 2009 – 2015 available information on the availability of palliative care is clearly visible Latvian – care deficiencies, such as the lack of the available care areas and home palliative care, the lack of opportunities to receive pain-relief medicaments. It is notice that in Latvia is unable to provide the minimum of the palliative care beds in a proportion number of patients, which is ordered by World Health Organization. Summarizing information on the availability of the palliative care in the Latvia author concludes that the Latvian patients` rights for adequate palliative care are not provided because:

- There is not enough palliative care for regions, for home palliative care, as well as lack of patients beds in hospitals;
- There are only few medical professionals in this specific field;
- The information of palliative care possibilities is not popularized in society;
- The economical factor- palliative care is expensive service, and many patients` who need this care cannot afford it.

Wang Lisha (distance competition)

On Mental Disabilities' rights of self-determination

In medical practice activities, in order to cure disease, some parts or characters of the body have to be changed, in some special conditions patients even have to be hospitalized involuntarily and restricted to some degree. While this change or restriction will infringe on man's personal rights even in common conditions of non-medical activities, therefore in medical activities patients' rights of self-determination will be embodied thoroughly. But for mental disorders, defective insight is one of its primary symptoms, as a result some mental disabilities always believe that they are not being affected with illness and refuse to receive treatments. The question is whether somebody is entitled to hospitalize those abnegators and force them to receive treatments, which violates their rights of self-determination, and this problem is a difficult choice not only in medical specialty and in the realm of jurisprudence as well.

At first, according to the traditional doctrine and theory, medical activities are invasions of the body, and patients' consent is justifiable cause. Without patient's consent or beyond the scope of patient's consent, the medical activities are regarded as violations of right to physical integrity and health. With the development of medical science, it is increasingly recognized that medical activities can eradicate disease, but at the same time those may impact the patient's personality characteristics significantly. Which medical measures will be taken and which body characteristics will be shaped, it directly reflects the arrangements for patients' own life, values, moral concepts as well as the inner personality, and thus directly affects the future lives and personality traits of patients. Such important matters should be decided only by patients, and patients who own the rights of their bodies have self-determination to medical program and shall follow their intrinsic personality traits to determine their physical characteristics, in order to achieve their personality development.

From 1980s, many international documents were declared to affirm mental disabilities' rights of self-determination, which including determination of admission to a mental health facility and high-hazard or irreversible health measures. In fact, rights of determination of leaving hospital also should exercised by mental disabilities themselves. Without mental disabilities' consent, no medical measures should be taken in principle. Enforcement of rights of self-determination is based on the right owners' possessing rationality and free will, but when a serious mental disorder's illness deteriorates progressively, one important clinical symptom is

impaired insight. His “will” itself is blemished, so under the domination of the defective will, his self-determination is also defective. Moreover, to restrict his rights of self-determination is to give him effective treatment. Fundamentally speaking, object of compulsory admission and treatment is that the mental disorders would have capacity to exercise their rights of self-determination well after rehabilitation. So mental disabilities can be admitted and taken medical measures compulsorily after balancing their liberty rights and health rights, in spite of their superficial refusal.

There is a viewpoint that the diagnosis of psychiatry is not only a scientific judgment but also an ethic one. In author’s opinion, diagnosis of mental disorder are more scientific judgments, that the criteria all over the world are roughly the same is a case in point. Whether a person with mental disorder can exercise his rights of self-determination, ethical value judgment based on the scientific examination must be done. Foundation of self-determination is rational, which its corresponding medicine concept is “insight”. Insight examination is a clinical routine, psychiatrists always draw upon their past experience or through some questionnaires compiled by themselves to certify insight’s condition, which have a certain subjectivity.

In conclusion, the author thinks that the insight examination should be made by an ethics committee including psychiatric doctors with high level, lawyers (or legal experts) and ethics experts. After ethics committee’s co-judgment, that the person’ insight is believed has been severely damaged and he is unable to exercise the rights of self-determination, his guardians will exercise his rights on behalf of his best interests. If a person who was considered out of good insight had a better understanding of his own condition, then rights of self-determination should be exercised by himself.

In addition, many international documents and some “Mental Health Regulations” in China regulate “a condition presenting a danger to himself or others” as a qualification of involuntary admission, which the author agrees with. However, this condition is not based on the consideration of mental disabilities’ rights of self-determination, but on a consideration of balancing variety interests of mental disorders and interests of other members of society and society as a whole.

Ateliers de droit médical
Droits des patients, mobilité et accès aux soins

Programme

*Ecole européenne d'été de droit de la santé et éthique biomédicale
Toulouse 30 juin 9 juillet*

*Salle de conférences Faculté de médecine 133 Route de Narbonne
Traduction simultanée Anglais-Français*

PROGRAMME

30 Juin 9h-17h FORUM des Jeunes chercheurs et concours pour le prix de l'ARFDM (500 euros)

<p><i>Ateliers de droit médical Droits des patients, mobilité et accès aux soins</i></p>
--

1 Juillet Droits des patients

9h15 Accueil par le Pr Daniel Rougé Doyen de la faculté de médecine de Rangueil

9h30 Les droits des patients : conventions internationales et droit européen

Fawaz Saleh (Syrie) Les droits des patients, la bioéthique et l'UNESCO

Charlotte Hammel (France) Tour d'horizon des systèmes de santé en Europe : quelles tendances pour l'Union ?

Julie Benchetrit (France) Les droits des patients en matière de soins transfrontaliers, où en est le législateur Européen ?

Pause 10h45

11h Législations nationales et droits des patients

Emmanuelle Rial (France) La loi française sur les droits des patients

Isabelle Desbarats (France) Accès à la protection sociale des travailleurs étrangers : aperçu de droit français

Solvita Olsena (Lettonie) Droits des patients en Lettonie en 2010: la loi sur les droits des patients et la ratification de la Convention de la biomédecine

Déjeuner 13h

14h Les droits des patients à l'étranger (1)

Martin Boyle (USA) The US healthcare system.

Karin Waugh Zucker The US patient protection act and affordable care act and the education reconciliation act of 2010

Nousha Guessous (Maroc) L'accès aux soins dans les pays en voie de développement

Pause 15h45

16 h Les droits des patients à l'étranger (2)

Fawas Saleh (Syrie) Les droits des patients en droit musulman

T. Masmoudi et al. (Tunisie) La nouvelle charte des droits du patient

MB Tidjani (Algérie) Droits des patients et accès aux soins en Algérie

Eduardo Dantas (Brésil) Legal aspects of plastic surgery on foreign patients in Brazil.

2 Juillet Accès aux soins et mobilité en Europe

9h Mobilité des patients et soins transfrontaliers

Andre Denexter (Pays-Bas) The right to health care under in an international and European law

Sophie Paricard (France) L'accès à l'IVG en Europe

Pierrette Aufière (France) Un genre de tourisme : le transsexualisme

Pause 11h

11h15 Le tourisme médical

Benedicte Bévière Réflexions éthiques sur le tourisme médical

M. Zemni et al. (Tunisie) Le tourisme de santé en Tunisie

Delphine Raynaud Tourisme médical, accidents médicaux et responsabilité.

Déjeuner 13h

14h Accès au diagnostic et aux soins

Catherine Legouge (France) Réflexion éthique sur l'accès aux soins

Guillaume Rousset (France) L'accès aux produits et services de santé face aux nouvelles technologies de l'information et de la communication

Pascal Ducournau (France) Génomique personnalisée: est-on bien sûr du qualificatif?

Pause 15h30

15h45 Accès aux nouvelles technologies et à la recherche biomédicale

Aurelie Mahalatchimy (France) L'accès aux nouvelles technologies dans l'union européenne: mesures d'incitation et limites

Anne Cambon-Thomsen Accès de minorités au progrès en transplantation ; les stratégies pour donner accès à la greffe de cellules souches hématopoiétiques

Annagrazia Altavilla Ethical aspects of clinical trials conducted in third countries in the perspective of marketing authorization in the EU

17h30

Remise du prix de l'ARFDM

Résultat du concours des jeunes chercheurs

Programme culturel

3 juillet 9h-18h Sortie en Ariège, visite du château de Foix et des sites préhistoriques.

Session académique

Introduction to health law and bioethics in Europe

**Salle Jacques Pous Faculté de médecine
37 Allées Jules Guesde 31000 Toulouse**

**Session en anglais
9h -17 heures**

- 5 July** European institutions **Emmanuelle Rial**
Religions and bioethics in Europe **Allane Madanamoothoo**
- Fondation of medical ethics **Karin Zucker**
Bioethical issues in health care and health care delivery : perspective from India **Chhanda Chakraborti**
- 6 July** **Andre Pereira**
Patients rights and private life **Jean Herveg**
- 7 July** Human body and elements **Solvita Olsena**
Biomedicine convention and organ transplantation with living and deceased donors **Herman Nys**
- Organ transplantation **Marie France Mamzer (discussion in cooperation with the multidisciplinary network) and Amal Bourquia**
- 8 July** Health law and multicultural societies **Henriette Roscam Abbing**
Legal and ethical framework of medical research. The case of research with biobanks **Rafael Vale e Reis**
AM Duguet Jean-Paul Rwabihama (discussion in cooperation with the multidisciplinary network)
- 9 July** Workshop: How to write an article ? **Bénédicte de BoisChevalier and Anne Cambon-Thomsen**

La participation à l'Ecole Européenne d'Eté est validante dans le cadre d'une UE d'ouverture du master de Santé publique de l'UPS (3ECTS pour les ateliers et 3ECTS pour la session académique). De plus , comme pour toutes les écoles d'été , cet enseignement est reconnu comme équivalence et peut être pris en compte dans la formation de l'école doctorale des sciences de la vie de l'Université Paul Sabatier.

*European Summer School on health law and bioethics
Toulouse June 30th July 9th*

PROGRAMME

*Salle de Conférences Faculté de médecine 133 Route de Narbonne
Langages : English-French with simultaneous translation*

30 June 9h- 17h Young researchers' FORUM , and ARFDM Award competition (500 euros)

<p><i>Health law workshops Patient rights, mobility and access to health care</i></p>

1 July Patients Rights

9.15 am Welcome by Pr Daniel Rougé Dean of the medicine faculty

9.30 am Patients' right in Europe

Fawaz Saleh (Syria) Patient rights, bioethics and UNESCO

Charlotte Hammel (France) Health systems in Europe: which tendencies for the EU?

Julie Benchetrit (France) The rights of the patients in cross border health care: which step is reached by the European legislator?

10.45 am Coffee break

11 am Domestic laws and patients rights

Emmanuelle Rial (France) The french law on patients' rights

Isabelle Desbarats (France) French overview of the social protection for foreign workers.

Solvita Olsena (Latvia) Patients' rights in Latvia 2010: the new Patients' Rights Law and ratified Convention of Biomedicine

1pm Lunch

2 pm Patients'rights in foreign countries (1)

Martin Boyle (USA) The US health care system

Karin Waugh Zucker The US patient protection act and affordable Care act and the education reconciliation act of 2010

Nousha Guessous (Marocco) Access to health care in emerging countries

3.45 pm Coffee break

2 pm Patients'rights in foreign countries (1)

Fawas Saleh patients rights in Muslim Law

T. Masmoudi et al.(Tunisia) The new chart of patient's rights in Tunisia

M.B. Tidjani Patients rights and access to health care in Algeria

Eduardo Dantas (Brazil) Legal aspects of plastic surgery on foreign patients in Brazil.

2 July Access to health care and mobility in Europe

9.am Mobility of patients and cross border health care

Andre Denexter (The Netherlands) The right to health care under in an international and European law

Sophie Paricard (France) Cross border abortion in Europe

Pierrette Aufière (France) A kind of tourim: transexual medical care

11am Coffee break

11.15 am Medical tourism

Benedicte Bévière (France) Ethical reflexions on medical tourism?

M. Zemni et al. (Tunisia) Health tourism in Tunisia.

Delphine Raynaud Medical tourism, malpractice and liability

1 pm Lunch

2 pm Access to diagnosis and to health care

Catherine Legouge (France) Ethical issues in access to health care

Guillaume Rousset (France) New technologies for information and communication and access to health products and services.

Pascal Ducournau (France) Personalised genetics

3.30 pm Coffee break

3.45 pm Access to new technologies and to biomedical researches

Aurelie Mahalatchimy (France) Access to new technologies in the EU: incentive measures and limits.

Anne Cambon-Thomsen (France) Access to minorities to transplantation progress: strategies to give an access to haematopietic stem cells transplantation

Annegrazia Altavilla Ethical aspects of clinical trials conducted in third countries in the perspective of marketing authorization in the EU

5-30 pm

ARFDM award ceremony

Young researchers' FORUM competition

Cultural programme

3 July 9am -6 pm Tour in the Ariège region, visit of the FOIX medieval castle and of prehistoric caves in the mountain.

Academic session
Introduction du health law and bioethics in Europe

Salles jacques Pous Faculté de médecine
37 Allées Jules Guesdes 31000 Toulouse

Session in English

9am-7pm

- 5 July** European institutions **Emmanuelle Rial**
Religions and bioethics in Europe **Allane Madanamoothoo**
- Fondation of medical ethics **Karin Zucker**
Bioethical issues in health care and health care delivery : perspective from India **Chhanda Chakraborti**
- 6 July**
- Informed Consent in a comparative analysis **Andre Pereira**
Living Wills in Europe: binding effect or merely indicative value? **Andre Pereira**
Patients rights and private life **Jean Herveg**
- 7 July**
- Human body and elements **Solvita Olsena**
Biomedicine convention and organ transplantation with living and deceased donors **Herman Nys**
- Organ transplantation **Marie France Mamzer** (discussion in cooperation with the multidisciplinary network) and **Amal Bourquia**
- 8 July**
- Health law and multicultural societies **Henriette Roscam Abbing**
Legal and ethical framework of medical research. The case of research with biobanks **Rafael Vale e Reis**
- AM Duguet Jean-Paul Rwabihama** (discussion in cooperation with the multidisciplinary network)
- 9 July**
- Workshop: How to write an article ? **Bénédicte de BoisChevalier and Anne Cambon-Thomsen**

Participating in the European Summer University will give ECTS for the Master of public health(3ECTS for attendance to the workshops and 3 ECTS for the academic session). As Summer Schools are considered as training period for the Doctorate school in Live Science of the University Paul Sabatier, the European Summer School on health law and bioethics welcomes PhD students.

RESUMES

Les droits des patients : conventions internationales et droit européen

Fawaz Saleh (Syrie)

Les droits des patients, la bioéthique et l'UNESCO

Fawaz SALEH Professeur assistant à la faculté du droit- Université de Damas
Chargé du cours d'éthique médicale à la faculté de médecine
Rapporteur du Comité international de bioéthique de l'Unesco

Le terme bioéthique a été employé pour la première fois en 1970 pour faire face aux dérives du progrès scientifique dans les domaines de médecine, de génétique et de biologie. A vrai dire, ce progrès scientifique a porté beaucoup d'innovation dans plusieurs domaines, et surtout dans les domaines de la procréation médicalement assistée et les greffes d'organes. Ce progrès a fait imposé une réflexion éthique un peu par tout dans le monde, car tout ce qui est scientifiquement faisable n'est pas toujours et nécessairement souhaitable pour l'être humain. Cette réflexion a pour objet de sauvegarder l'être humain dans toutes les situations ou il peut être menacé. Ladite réflexion est, en même temps, personnelle et universelle. Pour faire face à cette situation des comités de bioéthique ont été créés au niveau national, régional et international. La communauté internationale s'y est intéressée, et l'Unesco fut la première organisation internationale qui a créé un comité au niveau international, appelé comité international de bioéthique (CIB) pour s'intéresser à la question de la bioéthique et ses applications, cela fut en 1993. En effet, l'Unesco s'est impliquée dans le domaine de la bioéthique dès le début sans hésitation, car elle symbolise, comme il le souligne des éminents auteurs, la trilogie du débat éthique: éducation, science et culture. L'implication de l'Unesco dans le domaine de la bioéthique est logique et légitime, en même temps, vu ses compétences dans le domaine de la recherche scientifique. En réalité, l'Unesco a, depuis les années 70 du XXème siècle, posé des principes éthiques encadrant la recherche scientifique, cela fut par sa recommandation du 20 décembre 1974 sur (La condition des chercheurs scientifiques). L'Unesco a, depuis la création du CIB, adopté plusieurs textes relatifs à la bioéthique. Le CIB a été, depuis sa création, mandaté par le Directeur Général de l'Unesco d'élaborer un projet de déclaration sur le génome humain, appelée La déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme, qui a été adoptée à l'unanimité et par acclamation, le 11 novembre 1997, par la 29e session de la Conférence générale de l'Unesco. Puis, la Conférence générale a adopté, le 16 octobre 2003, la déclaration internationale sur les données génétiques humaines. Et les activités de cette organisation se sont couronnées par l'adoption de la Conférence générale de l'Unesco la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'Homme au 19 octobre 2005.

Depuis l'adoption de cette dernière déclaration, le CIB s'est penché sur l'explication des principes directeurs qu'elle consacre, et il a rendu jusqu'à l'heure deux rapports, le premier en 2008 sur le principe du consentement et le second en 2010 sur le principe de la responsabilité sociale.

Cette présentation a pour objet de refléter les activités de l'Unesco dans le domaine de la bioéthique, et d'exposer les principes directeurs de la bioéthique consacrés par les trois déclarations de l'Unesco.

Charlotte Hammel (France) Tour d'horizon des systèmes de santé en Europe: quelles tendances pour l'Union?

A l'heure où la Grèce connaît une grave crise financière, et où les « vieux » Etats européens adoptent les uns derrière les autres des plans de rigueur budgétaire, il convient de relancer le débat d'une construction de modèle social européen, ou plus précisément d'une couverture sociale européenne, la seconde ne pouvant être que la résultante de la première. En effet, aujourd'hui, le budget réservé à la santé s'échelonne de 6,5 à 15 % du PIB des Etats membres de l'Union, budget qui ne peut que s'aggraver eu égard au vieillissement de la population (retraite, dépendance) d'une part, au comportement démographique des Etats dits développés d'autre part. Et, enfin, le ratio de la dette de ces mêmes Etats pourraient atteindre 110% du PIB à l'horizon 2015, selon les dernières prévisions du FMI.

Dans ce contexte préoccupant, il serait pourtant regrettable de ne plus penser la santé à l'Européenne, car l'emprise de la question de la santé par l'Union poursuit la logique forte d'intégration des Etats-membres dans le processus européen. Toutefois, pour étudier convenablement la notion de couverture sociale européenne, il est nécessaire de dresser un bilan synthétique des différents modèles sociaux européens. Il est évident que l'Union Européenne n'est pas à l'heure d'aujourd'hui un territoire harmonisé en matière de santé ; si tel était le cas, l'idée d'une couverture sociale unique ne se poserait qu'en termes plus accessoires.

Différents espaces se dessinent immédiatement en matière de santé : la césure la plus évidente apparaît entre la « Vieille Europe » et la « Jeune Europe », les nouveaux entrants s'appuyant sur des systèmes moins « performants » ; mais cette Vieille Europe aussi connaît des disparités : les pays de l'Europe des 12 anciennement bénéficiaires des politiques de la cohésion sociale (Grèce, Espagne, Portugal) paient les conséquences financières de leurs économies encore fragiles, dont les répercussions sociales doivent être envisagées. Au-delà de ces « frontières » géographiques, les Etats-membres ont fondé leurs modèles sociaux sur des idéologies différentes, et entendent souvent les contours de la santé de manière quasi-intime, impliquant une « gamme » de soins plus ou moins étendue.

Il faut donc analyser et répertorier les Etats-membres de l'Union autour de ces grands modèles et espaces pour pouvoir dégager certaines tendances de modèle social européen, lequel doit nécessairement préexister à la couverture sociale.

Les droits des patients en matière de soins transfrontaliers, où en est le législateur Européen ?

Le 2 Juillet 2008, la Commission européenne a publié une proposition de Directive du Parlement européen et du Conseil européen concernant la création de services de soins de santé transfrontaliers en Europe.

Ce document, intitulé « proposition de Directive (...) relative à l'application des droits des patients en matière de soins de santé transfrontaliers », se propose de codifier et clarifier les apports antérieurs en matière de soin de santé au niveau européen.

En introduction, la communication se propose de répondre sur les intérêts et la nécessité de recevoir des soins de santé à l'étranger ainsi que sur la fréquence de ceux-ci, qu'est ce que représentent ces flux en termes humains et matériels. Ce constat nous invitera à réfléchir sur les raisons d'être d'une politique communautaire de la santé et sur sa construction.

Dans un premier temps, le développement vise à définir le cadre européen posé en faveur de la mobilité des patients.

A l'évidence, pour que les patients puissent exercer leur droit à recevoir des soins de santé transfrontaliers il faut des règles de remboursement claires.

Cette analyse met en avant les difficultés d'une implication communautaire en la matière face à la volonté des Etats de conserver la maîtrise de leurs politiques de santé.

Ainsi nous examinerons les voies de recours envisageables pour obtenir le remboursement des soins, dans un premier temps par le biais de la coordination mise en place par le règlement communautaire, ensuite, au moyen ouvert par le juge communautaire dont la jurisprudence ces dernières années a provoqué l'ouverture d'une brèche en matière de remboursement de soins de santé transfrontaliers.

La confusion entraînée par la coexistence de ces deux voies de recours nous conduira à l'examen des solutions envisagées par le législateur européen. Des initiatives ont été lancées par ce dernier en vu de clarifier la situation, aussi nous en analyserons deux, la première vise une modification du règlement lui-même, la seconde concerne la récente proposition de directive relative à l'application des droits des patients en matière de soins transfrontaliers. Nous examinerons alors les apports de ces démarches mais également leurs faiblesses, devant même nous résoudre à dresser un constat plutôt décevant.

Emmanuelle Rial (France) La loi française sur les droits des patients

LA LOI FRANCAISE SUR LES DROITS DES PATIENTS

*Emmanuelle Rial-Sebbag, Docteur en Droit, ARFDM
Chargée de cours de droit médical, faculté Toulouse Purpan*

Les droits reconnus aux patients ont fait de longue date, l'objet de nombreuses décisions de jurisprudence. Dès l'arrêt Mercier rendu en 1936, les juges ont entendu définir un contenu à ces droits en les affinant au fil du temps et en les affirmant. C'est en 2002 qu'une grande part de ces décisions a trouvé une inscription dans la Loi française lors de l'adoption de la Loi Kouchner le 4 mars.

Cette Loi n'opère pas de profonds bouleversements dans les équilibres trouvés précédemment par les magistrats mais vient renforcer les principes et clarifier les solutions jurisprudentielles. Autour du principe de la dignité humaine envisagé comme principe matriciel, ce sont 3 thèmes majeurs qui sont ici abordés. Premièrement les règles d'accès et de communication du **dossier médical** au patient et/ou à sa famille ont été clarifiées. Deuxièmement les principes **d'information et de consentement** du patient aux soins ont été réaffirmés. Enfin les règles de **divulgarion d'informations à caractère secret** ont été précisées notamment concernant les informations pouvant être divulguées à des tiers.

Cette percée de l'autonomie se retrouve dans la loi sur les patients en fin de vie adoptée en 2005. Malgré une certaine méconnaissance des principes inscrits dans ces textes (voir le rapport d'évaluation Léonetti (2 Déc. 2008) et des limites d'application du texte (personnes en fin de vie), sont aujourd'hui reconnus aux patients en fin de vie des droits forts, leur permettant d'exprimer leur volonté sur la prise en compte de leurs souhaits en fin de vie. Cette nouvelle Loi permet ainsi aux patients d'anticiper sur les soins à recevoir en fin de vie, mais également aux médecins de refuser d'entrer dans une obstination déraisonnable.

Basée sur une affirmation implicite mais extrêmement forte de la reconnaissance de l'autonomie des patients, l'adoption et la mise en œuvre de cette Loi semblent être en conformité avec les attentes sociales contemporaines.

Le droit français de la Sécurité sociale est basé sur le principe de territorialité, ce qui signifie que le droit aux prestations est conditionné à la résidence sur le territoire français. L'accès aux soins est donc conçu, en principe, sans condition de nationalité et de régularité du séjour. Cette approche est conforme aux principes fondamentaux du droit français et notamment le préambule de la Constitution de 1946 selon lequel « la nation garantit à tous (...) la protection de la santé » .

Mais depuis une loi du 24 août 1993, dite loi Pasqua, l'accès aux prestations sociales des travailleurs étrangers, à quelques exceptions près, est conditionné à la régularité de leur entrée sur le territoire et/ou de leur résidence stable en France.

L'objet de cette présentation est de rappeler en premier lieu que les ressortissants étrangers doivent impérativement attester de la régularité de leur entrée sur le territoire et/ou de leur résidence stable en France pour percevoir les prestations sociales. Ceci fait, les étrangers — qu'ils travaillent ou non — ont droit aux mêmes prestations que les nationaux placés dans les mêmes conditions. Mais s'ils quittent le territoire (notamment en cas de retour au pays), ils les perdent... à l'exception de quelques-unes d'entre elles.

**Patients' rights in Latvia 2010: the new Patients' Rights Law and ratified
Convention of Biomedicine**

**Solvita Olsena MD, JD
Lecturer Riga Stradins University
Researcher University of Latvia**

Patients' rights and medical law in Latvia in the 2010 had two important days – in the 1st of March the first national Patients' Rights Law entered into force, but in 1st of June – the Convention on Human Rights and Biomedicine (CHRB, 1997) and its 1st protocol regarding human cloning. Previously patients' rights were regulated by some provisions in the Medical Treatment Law (1997). The first draft of Patients' rights law was submitted in the Latvian Parliament – Saeima already late 2005 and resubmitted in 2006 (after parliament elections in 2006). Since the first draft the law contains several questionable and even controversial provisions. During long discussions in the commission of the Parliament the quality of the law was improved partially and some strange patients' rights, like right to be consulted by chaplain in each health care institution, were suggested in the law. The law was enacted by parliament in the end of 2009. The law was supposed to secure patients' rights in Latvia better than previous provisions but it is very difficult to foresee such development in the necessary extent. For example, the law provides, that information should be provided and informed consent should be obtained by treating physician without defining who is the treating physician, the law provides that several state and private institutions are entitled to demand disclosure of confidential information without consent of patient. Some more examples of controversies can be found in the particular law. It can be concluded, that patient' rights has been developed by this new law, but such development cannot provide more precise and wide protection of patient.

With ratifying Convention of Biomedicine, Latvia has approved the good will to recognize the general medical law principles widely accepted in Europe. The Convention is setting up the background of patients' rights in Latvia. It would be wise to secure that the new Patients' Rights Law would be in line with the Convention but this is the case only partially. The provisions of the Convention are directly applicable and in the case of collision with national law will take priority. There are foreseeable quite many collisions in the case we have to apply national law and the Convention for the same case. In the case the person applying law does not have enough knowledge of resolving legal collisions, for example medical professional, there is danger of infringing rights of patient. The problem can be minimized by amending the new Patients' Rights Law but probability that this option would be chosen by the state officials and politicians is quite small. Therefore medical professionals, few medical law lawyers and patients will be busy solving disputes regarding proper protection of patients' rights several years ahead.

Les droits des patients à l'étranger (1)

Martin Boyle (USA)

The U.S. Healthcare System

Martin J. Boyle, JD, and Karin W. Zucker, JD, LLM

The government of the United States is best described as federalism, which Lineberry, Edwards, and Wattenberg, in Government in America: People, Politics, and Policy 68; 12th ed., 2006, define as "[a] way of organizing a nation so that two or more levels of government have authority over the same area and people" The United States does not have a single, unitary governmental structure but, rather, has more than 50 governmental structures; i.e., a federal government *and* a government for each state, territory, or protectorate. The federal system affects not only politics, e.g., how the country's leaders are elected, but, more importantly for our discussion, policies. The states, not the federal government, are primarily responsible for the policies that effect social and family issues, including healthcare. But, the situation is not black and white. The Supremacy Clause (Article VI) of the U.S. Constitution provides that, in its own area, federal law will take precedence over state law. The U.S. Supreme Court has, for example, often addressed and dealt with the constitutionality of state laws dealing with abortion. Similarly, there are federal as well as state healthcare programs and federal mandates, often unfunded, that affect states' provision of healthcare. There is, consequently, no single healthcare system. There is, arguably, uniformity of practice (that is, a single standard of care), but not of payment or access.

Not all citizens have health insurance. The statistic of 46 million uninsured is frequently heard, but that includes approximately 10 million non-citizens. Many who do not have insurance are unemployed; others are employed but have employers who do not provide health insurance and they cannot afford private plans, and still others choose not to have insurance. Of those who have some form of insurance, according to the U.S. Census Bureau, in 2005, 59.5% were insured through their employer, 9.1 % purchased their insurance directly; and 27.3% were insured through a government program. These government programs ranged from Medicare and Medicaid to care provided as a result of military service.

This abstract reflects only the opinions of the authors and not necessarily the official policy of the Department of the Army.

Karyn Waugh Zucker (USA)

**The U.S. Patient Protection and Affordable Care Act
and
The Education Reconciliation Act of 2010**

Karin W. Zucker, JD, LLM, and Martinn J. Boyle, JD

Together, the U.S. Patient Protection and Affordable Care Act and the Education Reconciliation Act make up the often discussed healthcare laws of 2010, sometimes referred to as "Obamacare." The typically cited purposes of the legislation are to improve quality, improve access, decrease the number of uninsured, improve public health, improve the treatment of chronic diseases, and control costs. It will be phased in over a period of 11 years.

Some things seem definite. It will require uniform coverage documents, which should make it easier for consumers to compare policies. In reality, there is still the question of at what reading level will such documents be written. Will they be understandable to someone who has 8 years of education, to someone who has graduated from high school, or only to a tax professional? The law will eliminate lifetime caps on benefits. It will provide assistance to those who have a "pre-existing condition"; and it will require coverage of certain preventive services. It will promote research on quality and other health outcomes. It will assure that more Americans are insured, although what percentage is highly debated.

Will it cut costs or slow cost increases? Time will tell. Will it make access easier or more difficult? Time will tell. If there are more insured and if more services are mandated, it would seem that more providers, especially more primary care providers, would be needed. The current federal programs tend to pay for procedures, not prevention/counseling. Many primary care providers assert that they are short-changed. Will this change? Time will tell.

This abstract reflects only the opinions of the authors and not necessarily the official policy of the Department of the Army.

Problématiques éthiques de l'accès aux soins dans les pays en développement

Nouzha Guessous

(Maroc)

Chercheure et consultante en droits humains et bioéthique

Ancienne présidente du Comité international de bioéthique de l'UNESCO

Membre du Comité d'éthique des sciences et des technologies de l'ALECSO

Si le droit à la santé est reconnu comme un droit fondamental par les états et proclamé dans tous les instruments internationaux de droits humains, la réalité est loin de le garantir dans les faits. En effet, la santé humaine est tributaire de plusieurs déterminants relatifs aux conditions économiques, sociales et environnementales des personnes et des populations.

La politique internationale de la recherche, la réglementation en matière de brevets sur les médicaments et les technologies de la santé, les migrations des professionnels de santé des PVD vers les PD sont parmi les causes internationales de difficulté d'accès à des soins de qualité des populations démunies.

Aux échelons nationaux, la gouvernance de la santé publique, la gestion et l'allocation des ressources, le marché des faux médicaments, la pratique courante de la corruption dans les pays en voie de développement sont causes d'inégalités des citoyens d'un même pays face à la maladie et à l'accès aux soins. D'autres facteurs d'ordre culturel viennent aggraver ces inégalités, à savoir l'analphabétisme, les perceptions de la « bonne » santé et de la maladie, de leurs causes et des possibilités de soins ; l'accès à l'information notamment médicale, les pratiques des professionnels de santé etc.

Il est actuellement admis que les inégalités croissantes entre pays développés et pays pauvres fragilisent les politiques de santé des états et mettent en danger non seulement la santé mais aussi la paix et la sécurité dans le monde. Face à cette situation, une approche globale et éthique de la santé est indispensable. Elle impose une gouvernance basée sur la solidarité et la coopération aux échelons nationaux et à l'international.

Les droits des malades en droit musulman

Fawaz SALEH Professeur assistant à la faculté du droit- Université de Damas Chargé du cours d'éthique médicale à la faculté de médecine Rapporteur du Comité international de bioéthique de l'Unesco

L'Islam est né en environ 612 après J.C. à la suite des révélations transmises par Mouhammad émissaire de Dieu. Ces révélations continuèrent à peu près 23 ans. Entre temps, le prophète Mouhammad invita son peuple à abdiquer leurs idoles pour se donner à croire à Allah. Il dut quitter la Mecque, sa ville natale, et s'exiler à Médine avec ses adeptes afin d'échapper à ses adversaires religieux qui voulaient sa mort. C'était l'époque de l'émigration, dite Hidjra, qui constitue le début de l'ère musulman. A l'époque du prophète, ce dernier était la seule référence pour résoudre les problèmes posés, même d'ordre juridique, en vertu des révélations reçues. Après, c'était l'ère des compagnons du prophète qui s'occupaient par la suite de ces problèmes. Et puis, l'Islam se répandit au-delà de son lieu de naissance la péninsule arabique. A partir de ce moment l'embryon du droit musulman, dit Al chari'a, s'est conçu.

Les jurisconsultes musulmans se penchèrent sur ce droit, et leur travail donna lieu à la naissance de la doctrine musulmane, appelée figh.

Les sources de ce droit sont nombreux, certains sont textuels tels que Le Coran et la tradition, dite Hadith ou Sunna; et d'autres sont rationnels tels que le consensus ou l'Idjma et le raisonnement par analogie ou al-Qiyas.

Le figh précise les obligations que les sources textuels du droit musulman imposent aux musulmans dans tous les domaines tels que le droit civil, le droit de la famille ou le statut personnel, le droit pénal, et même leurs rapports avec Dieu. En se basant sur les sources rationnelles les jurisconsultes montrent les voies à suivre pour faire face à de nouveaux problèmes pour les quels les sources textuels n'ont pas prévu de solution, tout en recherchant l'intérêt ou le bien public, dit Maslaha. Parmi ces nouveaux problèmes figurent ceux posés par les applications de la bioéthique dans les domaines de la médecine, la biologie, la génétique et la biotechnologie. Et pour proposer des solutions pour faire face à ces problèmes des Académie de figh ont été créés, tels que Majmaa al figh al islami lié à l'organisation da la conférence islamique, et al majmaa al fighi al islami lié à la ligue du monde islamique. Ces deux Académies ont rendu plusieurs résolutions sur la relation médecin malade. D'autre part, l'organisation islamique pour les sciences médicales a adopté fin 2004 au Caire la charte islamique universelle relative l'éthique médicale et sanitaire. Cette charte consacre un chapitre à la relation médecin malade. Cette présentation exposera les droits des malades en droit musulman à partir de cette charte.

T. Masmoudi

LA NOUVELLE CHARTE DU PATIENT

T. MASMOURI, M. ZEMNI, W. MAJDOUB, M. JEDIDI, S. MLAYEH, M.K. SOUGUIR

Service de Médecine Légale - C.H.U Farhat Hached 4000 Sousse - TUNISIE

Nous présentons les dispositions de la nouvelle charte relative à l'accès aux soins, à l'information et au consentement du patient et au respect de la confidentialité.

Cette charte du patient en Tunisie peut apparaître comme une avancée des droits du patient, toutefois ce texte adopté par une simple circulaire ministérielle, pose la question de sa valeur juridique ; Est-il opposable aux établissements et aux professionnels de santé ? Est-il susceptible d'être utilisé par le juge dans les affaires de responsabilité médicale ?

MB Tidjani

Droits des patients et accès aux soins en Algérie

Résumé non remis le 24 juin

**THE LEGAL ASPECTS OF PLASTIC SURGERY
ON FOREIGN PATIENTS IN BRAZIL**

*Eduardo Dantas*⁹

Abstract: Medicine has been evolving in leaps, and the practical consequence for that is the changing of social behavior, the creation of new practices and the need to deal with dilemmas once only a product of science fiction creative authors. In Vitro Fertilization, cloning techniques, the manipulation of stem cells, genetic engineering, nanotechnology and the deciphering of the genoma code are just part of an almost endless list of medical advances that generated relevant noise in society's behavior, creating issues that have to be dealt with by ethical and legal regulations.

And the law can only change when required – even provoked – by these social movements, to define new limits, limitations and rules. In other words, to provide solution to the newly created conflicts. And it takes time. All the way in between these two points of the journey, there is uncertainty, legal breaches, and conflict.

Not only Brazil, but the whole world is suffering from the effects of being right in the middle of these troubled times, where Law and Medicine struggle to define the new shape of the legal rules regulating healthcare. That's exactly why Bioethics and Medical Law have become so prominent in the last few years.

The so-called “Medical Tourism” is a modern phenomena. A new kind of tourism has been attracting foreigners to Brazil: plastic surgery and medical procedures. Lower costs, and a good reputation of Brazilian surgeons has helped to build a significant market share in the last two decades, that now – estimates say – answers for over 3% of all aesthetical procedures, in a business that performed more than 600.000 surgeries last year alone, in a growing movement that still haven't found its boundaries.

Plastic surgery is just one – or the most visible – aspect of this new way of searching for medical treatment. Oncology, Dentistry, and Assisted Reproduction Techniques, to name a few, are some of the branches that benefits from globalization.

Although the impact in the economy is more than obvious – Thailand, India, and Malaysia, world leaders in medical tourism, profited more than one billion dollars in 2005 alone – some legal implications are still unknown. The legal system has still a long way to define clear rules – involving bioethics, international law, consumer law, criminal law and tort law, for instance

⁹ Lawyer. Vice President of the World Association for Medical Law. E-mail: eduardo@glasgowalumni.net

– in order to bring safety to the new relationship being established between a physician and a foreign patient.

The aim of this paper is to study how Brazilian medical law will deal with this new reality, raising questions, examining standards and guidelines established by the Brazilian Society of Plastic Surgery and by the International Society of Plastic Surgery, and also observing how the new Medical Ethics Code (enacted in 2009 and put into enforcement in 2010) deals with the issues of a globalized medicine.

Health insurance coverage, complications and aftercare, language barriers and other practical issues are also in the scope of this paper, along with a study of how (or if) Brazilian courtrooms are facing those problems, and their tendency to become more and more present in real life.

The idea is to present the problem, with the help of numbers and statistics, in order to provide a general overview of the situation, and then raise possible answers, or even viable questions, to guide health law into this uncharted territory.

Completing the scenario, an analysis on the role of specialized lawyers in providing legal safety for doctors, and the importance of legal assistance on medical law and bioethics, creating a safer environment for doctors and for patients, by helping to define duties, rights and responsibilities.

Keywords: Medical tourism. Legal implications. Medical Ethics. Civil Responsibility.

2 Juillet Accès aux soins et mobilité en Europe

Mobilité des patients et soins transfrontaliers

Andre Denexter (Pays-Bas) The right to health care under in an international and European law

Voir power-point

Sophie Paricard (France) L'accès à l'IVG en Europe

« Si une question semble relever sans discussion possible de la seule compétence des autorités nationales, c'est celle de l'interruption volontaire de grossesse (...) toute uniformisation européenne s'avère d'emblée inacceptable » écrivait-on encore récemment.

La résolution 1607 relative à l'accès à un avortement sans risque et légal en Europe prise par le Conseil de l'Europe le 16 avril 2008 peut alors résonner comme un coup de tonnerre dans le ciel européen. Le Conseil de l'Europe y affirme en effet que l'avortement est appelé à devenir un droit au sein des pays membres, incitant ainsi non seulement les Etats-membres à atteindre ce résultat mais aussi la Cour européenne à abandonner en la matière sa référence à la marge nationale d'appréciation.

Cette résolution attire d'autant plus l'attention que sur ce sujet, l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe s'en était tenue jusqu'à présent à une position plus timide, refusant d'ailleurs par principe dans ces domaines sensibles d'adopter les propositions audacieuses de ses commissions, comme ce fut le cas en matière d'euthanasie, tant qu'un consensus net ne s'était pas dégagé dans la législation des Etats-membres.

L'invitation à la consécration d'un droit à l'avortement par cette instance européenne paraît pourtant incontestable. Ayant constaté que « la légalité de l'avortement n'a pas d'effet sur le besoin de recourir à l'avortement, mais seulement sur l'accès pour celle-ci à un avortement sans risque », cette résolution invite les Etats à fournir aux femmes un cadre légal leur assurant une telle prestation. Elle poursuit en énonçant que « l'Assemblée affirme le droit de tout être humain, en particulier des femmes, au respect de son intégrité physique et à la libre disposition de son corps. Dans ce contexte, le choix ultime d'avoir recours ou non à un avortement devrait revenir à la femme, qui devrait disposer des moyens d'exercer ce droit de manière effective ».

Le Conseil de l'Europe propose ainsi, dans un souci de sécurité sanitaire, et sur le fondement du respect de l'intégrité physique de la femme et la libre disposition de son corps, de faire de l'interruption de grossesse sur simple demande de la femme un véritable droit subjectif exigeant ainsi de la plupart des Etats européens une évolution, voire pour certaines une véritable révolution juridique.

Pierrette Auffer (France) Un genre de tourisme : le transsexualisme

Voir texte

Le tourisme médical

Bénédicte Bévière

Réflexions éthiques sur le tourisme médical

M. Zemni et al. (Tunisie)

TOURISME DE SANTE EN TUNISIE

M.ZEMNI, S.MLAYEH, T.MASMOUDI, M.BEN DHIAB, MK.SOUGUIR

*Service de Médecine Légale, Hôpital Universitaire F.HACHED -4000-Sousse (Tunisie)
majed.zemni@rns.tn*

Le tourisme de santé est une activité en plein essor au niveau mondial.

En Tunisie, le nombre de patients étrangers ayant bénéficié de soins médicaux a passé de 42 000 en 2003 à 102 000 en 2007.

Ils sont surtout des patients maghrébins qui ont recours aux services de plusieurs spécialités (ophtalmologie, dermatologie, chirurgie cardiaque, orthopédie, dialyse, néphrologie, neurologie, médecine de reproduction...) et une autre clientèle occidentale qui consomme essentiellement des prestations de confort et d'esthétique.

Ces dernières prestations sont souvent proposées par les prestataires de service en « *package médico-touristique* » qui paraît une formule séduisante et attire de plus en plus de personnes, mais expose toutefois le « patient-touriste » à des problèmes et soulève des questionnements sur cette activité :

- Celui d'une pratique commerciale qui tend à vendre au rabais des actes médicaux – qui par définition ont un impact sur la santé – et favorise la marchandisation du secteur de la santé et une dévalorisation de la prestation médicale.
- La validité du contrat de soins entre le patient et le chirurgien ;
- La responsabilité des intervenants en cas de défaut relatif à la continuité des soins...

Dans cette fluidité des accès transfrontaliers aux soins, un encadrement juridique et le respect des principes éthiques sont nécessaires pour éviter toute dérive commerciale.

Delphine Raynaud

Tourisme médical, accidents médicaux et responsabilité.

Texte non communiqué le 24 juin

Accès au diagnostic et aux soins

Catherine Legouge (France) Réflexion éthique sur l'accès aux soins

En France, l'accès aux soins repose sur les principes de dignité de la personne humaine et de protection de la santé. Ce lien est établi par la doctrine, les juges et le législateur.

S'ils sont proclamés par divers textes internationaux, européens, nationaux, approuvés par notre Etat et ont valeur constitutionnelle, l'absence de définition de la notion de dignité rejaillit sur la nature, l'étendue, la portée du principe comme sur les valeurs qu'il sous-tend lesquelles sont imprécises. Dès lors ce premier fondement se révèle-t-il satisfaisant, suffisant, au regard notamment de la nécessaire prise en compte de l'éthique et de la liberté de l'individu ? Le deuxième fondement met à jour le droit à la protection de la santé, non un droit à la santé, et ses différentes composantes parmi lesquelles le droit à un système de soins, le droit aux soins, le droit à obtenir des prestations sociales.

La valeur conférée à ces deux principes n'est pas transmissible aux droits qui en sont la déclinaison.

Le droit, de toute personne, à l'égal accès aux soins de qualité, préventifs, curatifs, palliatifs, assurés de façon continue, garanti par l'Etat et auquel contribuent professionnels, établissements ou organismes désignés comme l'utilisateur est un projet ambitieux.

Aux cas de refus de soins et aux réserves légales de mise en œuvre du droit à la protection de la santé, par tous moyens disponibles, la réalité de l'organisation du système sanitaire, dans un contexte de maîtrise des dépenses de santé même marqué des lois luttant contre les exclusions, les caractéristiques personnelles comme les facteurs contribuant à l'état de santé de l'individu, constituent une entrave au droit à l'accès aux soins préalablement défini qui ramène à la notion d'accessibilité aux soins.

La loi du 21 juillet 2009 tente d'assurer une régulation territoriale et par spécialités de l'offre de soins et, ainsi de contribuer à la garantie de ce droit à l'accès aux soins. Mais, n'est-ce pas la reconnaissance d'un droit subjectif qui lui conférera substance et efficacité ?

Catherine Legouge

Juriste, Docteur en éthique et droit médical

Laboratoire d'Éthique médicale et de médecine légale

Université Paris Descartes.

Guillaume Rousset (France) L'accès aux produits et services de santé face aux nouvelles technologies de l'information et de la communication

Les nouvelles technologies de l'information et de la communication occupent une place de plus en plus importante en matière de santé. La variété de ses applications est immense et amène à s'interroger sur ses effets. Trois niveaux complémentaires peuvent être analysés.

Le premier thème porte sur cet impact au sein du rapport soignant/soigné : comme la recherche d'informations hors de la relation médicale fait évoluer ce rapport ? Cela permettait-il un patient acteur de sa maladie et de sa guérison ? Est-il responsabilisé et devient-il une "partie-prenante" ? A l'inverse, cette recherche incontrôlée d'informations ne risque-t-elle pas de favoriser une désorientation et une défiance à l'égard du soignant (le patient qui pense pouvoir s'autodiagnostiquer arrivera assurément à un résultat différent de celui du soignant qu'il pourra penser dans l'erreur) ? Au final, quelle est l'influence des NTIC sur le colloque singulier ? Ces interrogations seront menées à travers un certain nombre de situations pratiques et notamment :

- Les sites internet médicaux privés : leur place, la qualité des informations disponibles, leur certification (« HON »), leur influence sur les patients,
- Les sites internet des établissements de santé, avec notamment la mise en ligne de rapports de certification : la réalité de leur consultation, l'impact sur le choix de l'établissement par le patient, l'exploitation de l'information par les associations d'utilisateurs,
- La question spécifique de la vente en ligne de médicaments à travers les expériences étrangères et les pistes françaises de réformes : modalités, contrôles, utilité et limites,

La seconde approche porte sur les effets de ces techniques mais cette fois-ci dans la relation entre soignants : quelle collaboration cela permettait ? Est-ce un facteur favorisant de coopération et d'efficacité des soins ? Le développement de plusieurs outils sera pris en compte :

- le dossier médical personnel : après les nombreuses et lourdes difficultés qui ont accompagné la conception de ce projet, quelle en est la réalité actuelle ? Quelles sont les motifs juridiques majeurs qui peuvent expliquer une mise en œuvre si délicate ? Surtout, en quoi constitue-t-il un outil de coopération intéressant entre les différents professionnels de santé, acteur d'une prise en charge globale du patient ?
- le dossier pharmaceutique : plus modeste mais opérationnel, quelle est la plus value de cet outil pour les collaborations entre pharmaciens officinaux mais aussi entre ces professionnels et les autres acteurs de santé (médecins, établissements de santé, autorités sanitaires plus largement, notamment l'AFDSSAPS ?
- la télémédecine : quel est son impact sur la conception des pratiques médicales et son éthique, par exemple à travers le cas du télédiagnostic ?

Le dernier point porte sur cet impact sur les relations entre soignés : le développement des sites médicaux, des blogs et des sites de "notation" des médecins ou des établissements favorisent-ils un patient éclairé ou assiste-t-on à une dérive consumériste (problèmes des palmarès, pour lequel une comparaison peut être réalisée avec la récente actualité des sites de notation d'enseignants).

Pascal Ducournau (France) Génomique personnalisée: est-on bien sûr du qualificatif?

Résumé non communiqué le 24 juin

Accès aux nouvelles technologies et à la recherche biomédicale

Aurelie Mahalatchimy (France) L'accès aux nouvelles technologies dans l'union européenne: mesures d'incitation et limites

L'accès aux biotechnologies dans l'Union Européenne

A. Mahalatchimy, E. Rial-Sebbag, A. Cambon-Thomsen
INSERM U 558, Toulouse

En 2002, la Commission Européenne a adopté une communication visant à développer une stratégie pour l'Europe en matière de sciences du vivant et de biotechnologies. Celle-ci a principalement mis en exergue les conséquences économiques du développement des biotechnologies dans l'Union Européenne (UE). Elle insiste également sur la nécessité de respecter les valeurs éthiques et les objectifs sociétaux tels que le respect des valeurs fondamentales inscrites dans la Charte des droits fondamentaux de l'UE dont notamment le respect de la dignité humaine. L'UE ne donne pas de définition du terme « biotechnologie » bien qu'elle règlemente certaines de ses applications. Cependant, l'Organisation de Coopération et de Développement Economiques définit les biotechnologies comme « l'application de la science et de la technologie aux organismes vivants à d'autres matériaux vivants ou non vivants, pour la production de savoir, biens et services ». Cependant, cette étude se limitera au domaine de la santé. Dans ce contexte, le développement des biotechnologies dans l'UE répond à deux objectifs majeurs : garantir un niveau de protection élevé de la santé humaine et améliorer la compétitivité des entreprises européennes.

Comment l'UE favorise-t-elle l'accès aux biotechnologies ?

L'idée première de la Commission européenne était d'élaborer des politiques proactives visant à exploiter les biotechnologies de façon responsable dans le respect des valeurs et des principes européens. Néanmoins, les divers aspects des biotechnologies ne peuvent être traités que partiellement par l'UE dans la mesure où sa compétence est soit exclusive (Marché Intérieur), soit partagée (Santé) soit inexistante selon les secteurs considérés.

L'UE a donc mis en place plusieurs réglementations visant certains types de biotechnologies telles les médicaments orphelins et les médicaments de thérapie innovante ainsi que des procédures particulières telles que la procédure d'autorisation de mise sur le marché centralisée. Celles-ci facilitent l'accès aux biotechnologies mais de nombreuses limites subsistent dont principalement des limites financières.

Access to progress in transplantation for minority populations. Strategies to improve their access to haematopoietic stem cell transplantation.

Anne Cambon-Thomsen 1, Manuela Rueter 1, Myriam Guedj², Anne Hambro³, Frédérique Fève⁴, Katalin Rajczy⁵, Jean-Pierre Florens⁴, Mogens Thomsen¹, Zsuzsa Szanto⁶

1 Inserm U558, Toulouse, France, 2 OCTOGONE-CERPP, University Toulouse 2, Toulouse, France, 3 Centre for Medical Ethics, Oslo, Norway, 4 Toulouse School of economics, Toulouse, France, 5 National blood bank, Budapest, Hungary, 6 Knowledge Society Foundation, Budapest, Hungary

HLA compatibility is a crucial factor for the positive clinical outcome of haematopoietic stem cell transplantation. A compatible family donor is the best option, from the point of view of immunogenetics; whatever is the origin of the patient and his/her family the probability of being compatible with a patient is always 25% for each sib of a given patient. For family donor there is no strong difference between majority populations and minorities in the probability to find a donor, the factors playing a role being the size of the family, the degree of consanguinity and the willingness and possibility to donate for a relative. However, in 70% of the clinical indications, such a donor is not available and an unrelated source of haematopoietic stem cells must be found. Given the heterogeneous distribution of HLA types across populations, there are more chances to find a match for an unrelated stem cell transplantation (HSCT) among donors sharing the patient's ethnic and/or geographic origin. The situation is thus different for unrelated donor transplantations. Patients with rare HLA types have low chances to find a compatible donor; this is especially in ethnic and national minorities where even their most frequent types may be rarely found in the general population. The European Project POSEIDON "Promoting Optimisation, Safety, Experience sharing and quality Implementation for Donation Organisation and Networking in Unrelated Haematopoietic Stem Cell Transplantation in Europe" deals among other topics with the issues related to the access to HSCT of patients from minority populations across Europe. The work done on definitions and map of ethnic and national minorities in Europe, based on publicly available national demographic statistical data showed an heterogeneous picture across countries regarding definitions and distributions of so called minorities. We addressed 5 questions: What are the sources of unrelated haematopoietic stem cells (HSC)? Have minorities/immigrants in Europe HSC sources in their country of origin when such a country is identified? Are specific actions performed regarding recruitment for HSC procurement to minorities? 4) How to assess their efficiency? 5) How do the various definitions of minorities influence such strategies? The methodology included an analysis of available internet sources of statistics on minorities and demographic data, an analysis of the numbers, location and content of Registries of potential HSC donors and of cord blood banks in the world, interviews and questionnaires regarding strategies of procurement of HCS for minorities and an attempt to model the efficiency of various strategies.

The results show that

1) procurement of HSC to patients from minorities is a preoccupation of relevance for professionals and authorities in Europe;

2) The strategies used are diverse and depend on general policies towards minorities in the countries. They encompass several models:

- Systematic: explicit announced policies with communication on the subject (e.g. UK)
- Pragmatic: contacts with minority spoke person/representatives (e.g. Hungary)
- Indirect: directing recruitment in zones with highest minority presence (e.g. France)

- Implicit: reference to population diversity, use of international exchanges (all)
- 3) international exchanges are key elements for patients belonging to certain immigrant groups, especially if HSC sources are available in their country of origin;
 - 4) cord blood banks allow a more feasible approach than specific recruitment in minorities; as a matter of fact recruitment in minorities might be difficult whereas requirements for setting up a cord blood bank does not differ for majority or minority population context; in addition cord blood transplantation is less demanding than for an unrelated adult donor in terms of compatibility for reaching the same clinical result ;
 - 5) Theoretical models can be constructed to integrate various parameters in order to help decision making. Within a given budget, the global efficiency of HSCT might be impaired by specific efforts to provide HSC to minority groups, if this is done by specific efforts to recruit in minority populations.
- Debate and exploration of population attitudes to such issues are needed besides ethical and economical analyses.

"Ethical aspects of clinical trials conducted in third countries in the perspective of marketing authorisation in the EU".

Annagrazia ALTAVILLA *France – Italy**

Clinical research, Ethics, Europe, Third countries

Clinical research is developing at international scale, crossing geographical borders and cultural boundaries. Several reasons can be advanced to account for the general shift in many clinical trials away from the West and towards developing countries.

As far as the pharmaceutical industry is concerned: doing clinical trials in developing countries is 10-50% cheaper; regulatory constraints in developing countries are either less stringent or less actively policed; it is easier to find test subjects in developing countries, because participation in a trial is often the only treatment option, or because it offers the chance to make some money; test subjects in developing countries have less frequently already been exposed to similar medicines, and this improves the reliability of the test results; the governments of developing countries are also interested in the economic benefits of allowing clinical trials to be carried out in their countries. Finally, fewer and fewer people in Western countries appear to be prepared to take part in clinical trials, partly as the result of negative publicity related to unethical trial scandals.

This phenomenon raises important questions about the economical and ethical aspects of clinical research and the translation of trial results to clinical practice: who benefits from the globalization of clinical trials? Which ethical standards are applied? What is the potential for exploitation of research subjects? Are trials results accurate and valid, and can they be extrapolated to other settings?

The European Medicines Agency set up a Working Group on Third Country Clinical Trials in order to clarify ethical standards for clinical research conducted outside the European Economic Area (EEA) and included in Marketing Authorization Applications. Practical steps to be undertaken during the provision of guidance and advice in the drug development and Marketing Authorization phases have been established.

In the reflection paper, released for public consultation, it is highlighted and emphasized that the best approach to achieve an ethical supervision of research across the world is to ensure that a robust framework exists for the oversight and conduct of clinical trials, no matter where in the world the clinical investigators' sites are located and patients recruited.

** Lawyer at the Bar of Taranto (Italy), specialized in Health Law and Bioethics, Associated Senior Lecturer at Mediterranean University – Marseille (France)- Espace Ethique Méditerranéen (Bioethics Research Centre E.A.3783). Coordinator of activities in the field of Ethics of TEDDYNoE (Task-force in Europe for Drug Development for the Young –Network of Excellence – founded in the framework of EU FP6- contract n.LSHBCT-2005-005126). Member of Paediatric Committee (PDCO) of the European Medicine Agency (EMA). Member of the EMA « Working Group on Third Country Clinical Trials », and rapporteur on « The practical application of ethical standards for clinical trials in the context of EMA activities ».*

TEXTES

Sophie Paricard L'accès à l'IVG en Europe

Pierrette Aufière Un genre de tourisme le transexualisme

La consécration d'un droit à l'avortement ?

Quelques réflexions sur la résolution 1607 (2008) du Conseil de l'Europe du 16 avril 2008

relative à un avortement sans risque et légal en Europe

Sophie Paricard

Maître de conférences, Université des sciences sociales de Toulouse,

Membre du centre de droit privé, EA 1920

Centre Universitaire Jean-François Champollion d'Albi.

« Si une question semble relever sans discussion possible de la seule compétence des autorités nationales, c'est celle de l'interruption volontaire de grossesse (...) toute uniformisation européenne s'avère d'emblée inacceptable »¹⁰.

La résolution 1607 relative à l'accès à un avortement sans risque et légal en Europe prise par le Conseil de l'Europe le 16 avril 2008 peut alors résonner comme un coup de tonnerre dans le ciel européen. Le Conseil de l'Europe y affirme en effet que l'avortement est appelé à devenir un droit au sein des pays membres, incitant ainsi non seulement les Etats-membres à atteindre ce résultat mais aussi la Cour européenne à abandonner en la matière sa référence à la marge nationale d'appréciation¹¹.

Cette résolution attire d'autant plus l'attention que sur ce sujet, l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe s'en était tenue jusqu'à présent à une position plus timide¹², refusant d'ailleurs par principe dans ces domaines sensibles d'adopter les propositions audacieuses de ses commissions, comme ce fut le cas en matière d'euthanasie¹³, tant qu'un consensus net ne s'était pas dégagé dans la législation des Etats-membres.

¹⁰ L. Dubouis, L'interruption de grossesse au regard du droit communautaire, Note sous Cour de justice des Communautés européennes, 4 octobre 1991, RDSS, n° 1, 1992.

¹¹ Sur la notion de « marge nationale d'appréciation », V. M. Delmas-Marty et M.-L. Izorche, Marge nationale d'appréciation et internationalisation du droit, *RIDC*, 2000, n° 4, p. 754 et s. Pour ces auteurs la marge nationale permet une reconnaissance de la diversité des systèmes de droit et « concerne le destinataire final qui se voit autoriser à un pas de côté, à ne pas ajuster précisément sa conduite à la norme », p. 767.

¹² « C'est sous l'angle de l'égalité des droits entre hommes et femmes que des parlementaires ont essayé d'harmoniser les normes des Etats membres concernant l'interruption volontaire de grossesse (IVG). En 1991, un parlementaire socialiste français, M. Jean-Pierre Fourré, proposa l'adoption d'une recommandation concernant « le droit des femmes à leur propre maternité ». Une dizaine de parlementaires adoptèrent aussitôt une déclaration dans laquelle ils souhaitent une interdiction du droit à l'avortement à l'image de la Pologne, afin de « protéger la vie humaine de la conception jusqu'à la mort ». Celle-ci fut aussitôt contrée par une autre déclaration adoptée par vingt-cinq parlementaires afin de se positionner en faveur de la légalisation et de l'harmonisation du droit à l'avortement, pour que les femmes puissent avoir dans toute l'Europe « droit à un choix libre et responsable en matière de procréation ».

(...) Mme Tarja Halonen, présenta alors un rapport à l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe en 1993 « sur l'égalité entre femmes et hommes : le droit au libre choix de la maternité ». Malgré une libéralisation de la pratique de l'IVG dans la plupart des Etats européens au cours des années 1960 à 1980, Mme Halonen constata également que ces droits sont menacés dans plusieurs Etats et qu'il faut adopter des mesures pour éviter le « tourisme de l'avortement et l'avortement clandestin ». Craignant qu'un débat plénier sur l'harmonisation de l'IVG au sein de l'Assemblée entraîne des affrontements contre-productifs, elle recommanda au Comité des Ministres de se saisir de cette question. Le Comité des Ministres ne donna finalement pas suite au rapport Halonen, car si deux tiers des Etats membres du Conseil de l'Europe autorisent l'IVG, un tiers s'y refuse obstinément », Th. Courcelle, *Le Conseil de l'Europe, Enjeux et Représentations*, Thèse de géographie politique, Paris 8, 2008, p. 330

¹³ A la lumière des changements intervenus dans certains pays membres du Conseil de l'Europe concernant les règles relatives à la fin de vie, la commission des questions sociales, de la santé et de la famille s'est penchée sur la question de l'euthanasie à partir de la fin de l'année 2001. Le rapporteur, M. Dick Marty, a rédigé un projet de résolution visant à la légalisation de cette pratique dans les Etats membres. Ce projet a fait durant 4 ans l'objet

L'invitation à la consécration d'un droit à l'avortement par cette instance européenne paraît pourtant incontestable. Ayant constaté que « la légalité de l'avortement n'a pas d'effet sur le besoin de recourir à l'avortement, mais seulement sur l'accès pour celle-ci à un avortement sans risque », cette résolution invite les Etats à fournir aux femmes un cadre légal leur assurant une telle prestation. Elle poursuit en énonçant que « l'Assemblée affirme le droit de tout être humain, en particulier des femmes, au respect de son intégrité physique et à la libre disposition de son corps. Dans ce contexte, le choix ultime d'avoir recours ou non à un avortement devrait revenir à la femme, qui devrait disposer des moyens d'exercer ce droit de manière effective ».

Le Conseil de l'Europe propose ainsi, dans un souci de sécurité sanitaire, et sur le fondement du respect de l'intégrité physique de la femme et la libre disposition de son corps, de faire de l'interruption de grossesse sur simple demande de la femme un véritable droit subjectif conformément à la définition qu'en propose Roubier, « une prérogative en vertu de laquelle une personne (le créancier) a le droit de réclamer à une autre (le débiteur) certains biens ou certains services »¹⁴

Le vocabulaire employé est clair et le contenu de la proposition incontestable : l'avortement doit devenir un droit. Cette affirmation se décline sous deux propositions :

- l'autorisation de l'avortement sur la seule demande de la femme.
- l'exigence d'une mise en œuvre effective de cette demande.

Ces deux propositions formant le droit à l'avortement sont inédites au sein des instances européennes. Un timide mouvement avait certes été initié en ce sens puisqu'on peut relever une résolution du Parlement européen en juillet 2002 recommandant, dans une formule généreuse mais laconique, que « pour protéger la santé et les droits génésiques des femmes, l'avortement soit légalisé, sûr et accessible à tous », mais on pouvait tout de même relever un « étourdissant silence »¹⁵ devant le refus de la Cour européenne des droits de l'homme, autre instance du Conseil de l'Europe, de rechercher si la Convention garantit un droit à l'avortement.

Jusqu'à présent, la Cour européenne des droits de l'homme s'est sagement réfugiée derrière la marge d'appréciation des Etats pour permettre à chacun d'entre eux d'apprécier l'opportunité d'autoriser ou non l'interruption de grossesse sur simple demande de l'intéressé. Elle avait bien admis la liberté d'avorter considérant que l'interruption volontaire de grossesse effectuée conformément à la loi ne porte pas atteinte à un hypothétique droit à la vie de l'enfant à naître garanti par l'article 2 de la Convention européenne des droits de l'homme, garantissant la conventionnalité des législations autorisant l'avortement sur seule demande de la mère, mais elle ne l'avait jamais considéré comme un droit. D'ailleurs l'ancienne Commission européenne, saisie par des femmes ne pouvant avorter et invoquant un tel droit à l'avortement garanti par l'article 8, avait radicalement écarté cette hypothèse, estimant que toute réglementation de l'interruption de grossesse non désirée ne constituait pas une ingérence dans le droit au respect de la vie privée énoncé à l'article 8 § 1¹⁶.

C'est ainsi que dans toutes les espèces qui ont ensuite été soumises à la Cour européenne des droits de l'homme, la législation nationale autorisait l'avortement et la Cour n'a donné des brevets de conventionnalité qu'à des situations juridiques où l'interruption de grossesse était légale. Or, aucun des pays européens interdisant l'avortement n'a été condamné par la Cour européenne¹⁷, *a fortiori* ceux prohibant seulement l'avortement sur seule demande de la femme, comme la Pologne. D'ailleurs une décision récente illustre ce mouvement jurisprudentiel tendant à renvoyer cette question de l'avortement à la marge

d'après négociations et de nombreux amendements pour finalement être rejetée par l'assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe à une très large majorité en avril 2004.

¹⁴ P. Roubier, « Les prérogatives juridiques », *Arch. Philo. Dr.* 1960, p. 72.

¹⁵ D. Roman, *L'avortement devant la Cour européenne*, RDSS 2007, p. 643.

¹⁶ Commission européenne, déc. Brüggemann et Sheuten c/Allemagne du 12 juillet 1977.

¹⁷ D. Roman, art. précité, p. 648.

d'appréciation nationale¹⁸ et participe à dénoncer une « diplomatie prétorienne à la Ponce Pilate »¹⁹.

Et même, dans sa décision contestée du 29 mars 2007 condamnant la Pologne pour ne pas avoir mis en œuvre des garanties procédurales dans l'accès à l'avortement thérapeutique, la Cour européenne est loin de reconnaître le droit de la femme à l'avortement thérapeutique²⁰, pourtant beaucoup plus légitime au regard de sa finalité protectrice de la santé de la femme que l'avortement sur simple demande.

Il existe ainsi une disparité certaine au sein des pays européens, certains continuant à interdire l'interruption de grossesse sur simple demande pour ne conserver que l'interruption médicale ou sociale, d'autres niant tout accès à l'avortement.

C'est donc un discours nouveau que tient ici le Conseil de l'Europe en cette double proposition faisant de l'interruption de grossesse pour convenance personnelle un véritable droit. Il convient d'examiner chacun des termes de cette proposition : autoriser l'interruption de grossesse sur la seule demande de la femme (I) et mettre en œuvre cette demande (II).

1 – L'autorisation de l'interruption de grossesse sur seule demande de la femme

Le Conseil de l'Europe affirme en premier sa volonté d'instaurer une interruption de grossesse sur simple demande de la femme dans les premières semaines de la grossesse. Cette invitation est audacieuse lorsque l'on observe que cette autorisation, même si elle est déjà une réalité pour certains pays membres, constitue une étape politique majeure qu'il sera difficile de franchir pour les autres pays.

A- L'invitation du Conseil de l'Europe

Au sein de cette résolution, le Conseil de l'Europe affirme que « l'avortement ne doit pas être interdit dans les délais de gestation raisonnables »²¹, invitant les Etats membres à autoriser un avortement précoce. Mais, l'élément particulièrement audacieux de cette résolution réside dans le fait que cette interruption précoce de grossesse ne doit pas reposer pas sur des considérations sociales ou médicales mais sur la seule volonté de la femme.

L'assemblée invite tout d'abord les Etats-membres à ne pas interdire l'avortement dans des délais de gestation raisonnable. Elle rappelle en effet qu'« interdire l'avortement n'aboutit pas à réduire le nombre d'avortement : cela mène surtout à des avortements clandestins, plus traumatisants et contribue à l'augmentation de la mortalité maternelle et/ou au développement du « tourisme de l'avortement » qui est coûteux, reporte le moment de l'avortement et engendre des inégalités sociales »²². Elle en conclut donc que « la légalité de l'avortement n'a pas d'effet sur le besoin de la femme de recourir à l'avortement, mais seulement sur l'accès à celle-ci à un avortement sans risque ».

Elle convie ainsi formellement les Etats-membres de façon prioritaire à « dépenaliser l'avortement dans les délais de gestation raisonnables si ce n'est déjà fait »²³. Seules Malte, Andorre, Monaco et l'Irlande maintiennent encore la prohibition d'un avortement précoce et seraient donc concernés par cette demande de dépenalisation.

Le Conseil de l'Europe reste évasif sur le délai se contentant d'invoquer un délai de gestation raisonnable. Bien que ce standard juridique « raisonnable » laisse les Etats libres de son interprétation, il semble cantonner l'interruption de grossesse au début de la grossesse interdisant que le droit d'interrompre une grossesse tardive puisse être envisagé. Une telle

¹⁸ D. c/ Irlande, 27 juin 2006, 26499/02 (irrecevabilité), § 90.

¹⁹ D. Roman, *ibid.*

²⁰ V. J-P. Marguénaud, *RT* 2007, p. 294 ; D. Roman, art. précité.

²¹ Résolution précitée, § 4.

²² Résolution précitée, § 4.

²³ Résolution, § 7. 1. C'est formellement la première « invitation » qui en comporte 7.

éventualité se heurterait en effet à des problèmes éthiques puisque l'embryon est incontestablement devenu un fœtus après trois premiers mois de grossesse²⁴, mais aussi à des problèmes médicaux et psychologiques, puisqu'au-delà des trois premiers mois de la grossesse, seul l'accouchement d'un fœtus mort peut interrompre la grossesse²⁵.

Au-delà de ces considérations relatives au délai, la résolution énonce que cette interruption de grossesse devrait relever de la seule volonté de la femme sur le fondement du « respect de son intégrité physique et à la libre disposition de son corps »²⁶. Le texte est limpide « le choix ultime d'avoir recours ou non à un avortement devrait revenir à la femme ». D'ailleurs le Conseil de l'Europe invite formellement les Etats en troisième lieu « à respecter la liberté du choix de la femme »²⁷.

Une telle invitation incite par conséquent les Etats à cesser de contrôler les motivations du recours à l'interruption de grossesse. Il préconise donc non l'interruption de grossesse causée mais l'interruption de la grossesse sur la seule convenance de la femme.

L'interruption de grossesse causée suppose que ce soit l'Etat qui détermine les causes de l'interruption volontaire de grossesse. Les causes généralement retenues sont relatives au viol de la femme²⁸ ou à sa situation tragique, comme la détresse inacceptable²⁹, ou bien encore au péril grave pour sa santé ou sa vie. Mais alors l'interruption de la grossesse ne repose pas sur la seule convenance de la mère ; l'interruption de grossesse doit être causée par des motivations dont la réalité et la légitimité sont appréciées par des personnes compétentes ou par des autorités indépendantes.

Au contraire, lorsque l'interruption de grossesse non causée est fondée sur la seule volonté de la femme, c'est la femme, et elle seule, qui décide de l'interruption de sa grossesse sans qu'aucune autorité ne vienne en contrôler les motivations.

Cette invitation du Conseil de l'Europe constitue à l'égard de certains pays une révolution car accepter l'interruption de grossesse précoce de la femme sur le fondement de sa seule volonté constitue une étape politique majeure.

B – Une étape politique majeure

Cette acceptation participe en effet selon la typologie de M. Lapière aux décisions les plus graves, les décisions « stratégiques », portant sur les choix des objectifs ou les valeurs de référence de la société globale³⁰. Selon D. Turpin, cette décision d'autoriser l'interruption volontaire précoce de grossesse s'inscrit même comme une entrée dans l'« ère nouvelle » annoncée au cours de laquelle les demandes profondes d'une population que l'on aurait su enfin « regarder au fond des yeux » seraient traitées plus rapidement et plus complètement par le système politique »³¹.

²⁴ L'embryon est « le nom donné à l'être humain contenu dans les enveloppes ovulaires dans les trois premiers mois de la grossesse » et le fœtus « le nom donné à l'embryon après le troisième mois de la grossesse », *Dictionnaire de médecine*, Flammarion, 4^{ème} éd., 1991, V° Embryon et Fœtus

²⁵ La plupart des pays ayant autorisé l'avortement précoce, qu'il soit causé ou non, ont ainsi adopté un délai allant de huit à douze semaines de grossesse. Par exemple, l'Allemagne, la France, la Belgique, l'Espagne ont retenu un délai de douze semaines de grossesse, le Danemark, dix semaines. Le Portugal qui a autorisé récemment cet avortement volontaire précoce a retenu un délai de 8 semaines de grossesse. Les Pays-Bas, la Suède et l'Autriche ont retenu un plus long délai respectivement de 22 semaines de grossesse, 18 semaines et 4 mois depuis les dernières règles. Le délai de douze semaines de grossesse semble en effet constituer le délai maximum raisonnable. D'ailleurs les débats suscités en France par l'allongement du délai de dix à douze semaines dans la loi du 4 juillet 2001 en témoignent.

²⁶ Résolution, § 6.

²⁷ Résolution, §7.3

²⁸ Tel est l'un des motifs de recours à l'avortement reconnu par la loi polonaise. V. *infra*

²⁹ « Unzumutbare Notlage » (détresse inacceptable) : tel était le notamment motif retenu par la loi du 18 mai 1976 limitant l'interruption volontaire de grossesse en R.F.A.

³⁰ J.-W.Lapière, *L'analyse des systèmes politiques*, P.U.F, coll. S.U.P, Le sociologue, 1973, Paris, pp. 186-187.

³¹ D. Turpin, « La décision de libéraliser l'avortement », *Annales de la Faculté de droit et de science politique de Clermond-Ferrand*, p. 170.

Le regard porté sur l'évolution des législations européennes relative à l'avortement illustre d'ailleurs que le point douloureux est toujours le passage de l'interruption de grossesse causée dont les motivations sont contrôlées à l'interruption de grossesse pour convenance personnelle, dont l'autorisation constitue ainsi une étape politique majeure.

C'est la loi Veil de 1975 qui a institué en France l'interruption de grossesse pour convenance personnelle, la référence à la détresse de la femme n'étant que symbolique. Le Comité consultatif national d'éthique a d'ailleurs eu l'occasion de souligner, plus tard, l'importance de cette appréciation exclusivement personnelle de la détresse³².

Par la loi du 4 juillet 2001, la référence à la détresse a disparu de l'intitulé du chapitre correspondant à l'interruption volontaire précoce de grossesse, en restant tout de même présente dans le corps même du texte³³. Ce recul symbolique est important mais le maintien de la détresse dans les textes mêmes traduit certainement la volonté législative d'attirer l'attention de la femme sur la gravité de la décision qu'elle va peut-être prendre. D'ailleurs la référence à la détresse, bien que vide de sens, semble encore paradoxalement essentielle pour le Conseil constitutionnel³⁴.

Les passions ont été virulentes lors des débats parlementaires³⁵. Aujourd'hui encore l'interruption volontaire de grossesse « demeure l'une des questions juridiques et éthiques les plus importantes de notre époque »³⁶ et la volonté récurrente, dont témoigne l'instauration du délit d'entrave à l'I.V.G, de remettre en cause la loi Veil existe bel et bien. Le récent débat sur l'allongement du délai légal de l'I.V.G n'est qu'une des dernières manifestations de l'hostilité qu'elle suscite encore.

L'ultime manifestation de ce débat passionnel dans la norme fut l'apparition de la législation expérimentale et provisoire, une mise en vigueur de la loi pour une durée limitée (cinq ans), le caractère précaire rassurant les opposants à la loi³⁷. C'est une technique de lente distillation de la loi dans les esprits opposants qui a été mise en œuvre. Sa légalité à durée limitée permet à l'opposant d'en apercevoir l'illégalité à terme tout en lui permettant de s'accoutumer à son caractère légal pour finalement le faire triompher³⁸.

³² « Cette solution (...) changerait radicalement l'esprit de la loi de 75, en redonnant à la société un droit de regard (...) La loi reconnaît la capacité de la femme à prendre la décision d'I.V.G sous réserve qu'elle dispose d'une pleine information. Le législateur a prévu que la détresse relève de la seule appréciation intime de la femme », Avis n° 66 du 23 novembre 2000 en réponse aux saisines du président du Sénat et du président de l'assemblée nationale sur l'allongement du délai d'I.V.G

³³ La suppression de la référence à la détresse prend place symboliquement en tête de la loi. L'article 1^{er} de la loi n° 2001-588 du 4 juillet 2001, relative à l'interruption de grossesse et à la contraception (*J.O.* du 7 juillet 2001, p. 10823) dispose en effet en son article 1^{er} que « l'intitulé du chapitre II du titre 1^{er} du livre II de la deuxième partie du Code de la santé publique est ainsi rédigé : « Interruption pratiquée avant la fin de la douzième semaine de grossesse ».

³⁴ Dans sa décision du 27 juin 2001 (2001- 446 DC), le Conseil constitutionnel se réfère à la situation de détresse mentionnée dans la loi pour établir que le législateur a entendu exclure toute dénaturation du principe figurant à l'article 2211-1 du Code de la santé publique « le respect de l'être humain dès le commencement de sa vie ». Certes ce principe n'est pas constitutionnalisé, mais le Conseil de constitutionnel prend la peine de relever qu'il n'est pas dénaturé par la référence de la loi à la détresse. V. S. Mouton, « La force de la loi : entre déclin et renaissance », *Droit de la famille*, septembre 2001, n° 9, p. 4.

³⁵ Pour un compte-rendu fort rigoureux et donc paré de cette ambiance passionnelle, voir *Avortement, les pièces du dossier*, Dr. Cl. Maillard, éd. R. Laffont, coll. Réponses, préf. Pr. P. Milliez ; *L'avortement, histoire d'un délit*, préf. Dr. H. Berger, Flammarion, 1975.

³⁶ J. Rubellin-Devichi, Le droit et l'interruption de grossesse, *Les Petites Affiches*, 7 juin 1996, p. 20

³⁷ « Il fallait que ce fût un problème de société particulièrement grave pour qu'il en fut ainsi », J. Moutet, Contraception et I.V.G aujourd'hui, *Problèmes politiques et sociaux*, n° 520, 4 octobre 1985, p. 5. La seconde caractéristique de cet enjeu moral fut l'absence de consigne de vote aux parlementaires : la question de l'interruption de grossesse constitue un des cas assez rares – avec l'abolition de la peine de mort – où chaque sénateur et député a été libéré temporairement de son appartenance partisane.

³⁸ Cette méthode sera d'ailleurs utilisée pour les lois dites « bioéthiques » de 1994, rencontrant elles aussi de farouches oppositions et qui elles aussi ont un objet délicat touchant au sacré, c'est-à-dire ce qui normalement ne se touche pas. De façon plus partisane, « donner à une législation qui touche aux mœurs un caractère expérimental, c'est un moyen de se donner bonne conscience lorsqu'on ne l'a pas », Ph. Malaurie, « L'effet pervers des lois », *Ecrits en hommage à G. Cornu. Droit civil, procédure, linguistique juridique*, P.U.F 1994, p. 95. On peut rapprocher cette technique de celle dite des lois temporaires, auxquelles la vocation à l'éternité fait défaut, que le Doyen Ripert décrit comme un « procédé de transaction entre des intérêts opposés » : « il donne

Les législations allemande, belge ou bien encore portugaise témoignent aussi de la difficulté à autoriser un tel avortement non causé.

Lors de la réunification, la question de l'avortement fut « la plus difficile sans doute de la négociation du Traité d'Union entre les deux Allemagnes »³⁹. La R.D.A avait en effet depuis 1972 une législation très libérale autorisant la femme enceinte à interrompre sa grossesse pour convenance personnelle pendant les douze premières semaines de sa grossesse alors qu'en R.F.A, la loi du 18 mai 1976⁴⁰ limitait l'interruption volontaire de grossesse à l'existence de causes justificatives, notamment en situation de détresse inacceptable de la mère⁴¹. Cette loi restrictive avait d'ailleurs été prise à la suite de l'annulation de la loi du 18 juin 1974 plus permissive par la Cour constitutionnelle fédérale⁴².

La loi du 27 juillet 1992⁴³ dépénalisa dans un premier l'interruption volontaire de grossesse dans les douze premières semaines et l'autorisa pour convenance personnelle. Mais, la Cour constitutionnelle fédérale, par une décision du 28 mai 1993⁴⁴, déclara certaines dispositions de cette loi inconstitutionnelles. La loi du 21 août 1995⁴⁵ prévoit donc aujourd'hui que l'interruption de grossesse dans les douze premières semaines de la grossesse pour convenance personnelle échappe à toute punition. Mais, « même non punissable, l'intervention demeure dans cette hypothèse illégale »⁴⁶. Conformément aux « directives » de la Cour constitutionnelle fédérale, les seules exceptions au caractère illégal de l'interruption de grossesse ont été précisées par la loi. Deux catégories de causes justificatives ont été prévues, les causes criminologiques, le viol, et les causes médicales : péril pour la vie ou la santé physique ou psychique de la femme.

Quant à la Belgique, ce fut la loi du 3 avril 1990 qui dépénalisa l'interruption volontaire de grossesse pendant les douze premières semaines de grossesse. Mais, fait inédit jusque là, le roi Baudouin, n'ayant pas voulu promulguer cette loi, a été déclaré momentanément empêché par le Parlement belge qui lui a restitué ses pouvoirs au lendemain de la promulgation⁴⁷.

Récemment encore, ce fut le Portugal qui s'avéra être le témoin de ce passage difficile de l'avortement causé à l'avortement pour convenance personnelle⁴⁸.

aux uns l'espérance que leurs intérêts ne sont sacrifiés que pour une courte durée ; aux autres la conviction qu'une situation pénible à laquelle il est porté remède ne durera pas », *Les forces créatrices, op. cit.*, n° 127, p. 318.

³⁹ Cl. Witz et F. Furkel, « La réforme de l'interruption volontaire de grossesse », Ch. de droit civil allemand, *R.T.* 1997, p. 268.

⁴⁰ EuGRZ 1976, p. 216 ; *BGBI*, I, 1213.

⁴¹ C'était « une porte ouverte (...) pour instaurer une sorte d'indication sociale », H. Ruiz-Fabri, *Le Conseil d'Etat face à la conciliation du droit à la vie et de la libéralisation de l'avortement*, R.U.D.H. 1991, vol. 3, n° 1-2, p. 5, mais une porte bien étroite.

⁴² Cour constitutionnelle fédérale, 25 février 1975, *BverfG. E.*, t. 39, p. 1. En effet les juges constitutionnels allemands avaient décidé que « la conciliation de valeurs opposées (la vie de l'enfant et la liberté de la mère) ne peut être abandonnée sans risque d'arbitraire au jugement d'une seule personne » - en l'occurrence la mère.

⁴³ Loi du 27 juillet 1992, « loi sur la protection de la vie prénatale, la promotion d'une société plus accueillante aux enfants, les aides en faveur des femmes enceintes en détresse et les conditions de l'interruption de grossesse » (titre abrégé : loi sur l'aide aux femmes enceintes et aux familles), *BGBI*, I, 1398.

⁴⁴ Cour constitutionnelle fédérale, 28 mai 1993, *BverfG. E.*, t. 88, p. 203 ; *N. J. W.* 1993, p. 1751 ; *J. Z.* 1993, n° spécial, 7 juin 1993, commentaire Starck, p. 816. Pour un exposé complet de cette décision en français, M. Fromont, *R.F.A. : la jurisprudence constitutionnelle en 1992 et 1993*, R.D.P., 1995, 1, p. 326.

⁴⁵ Loi du 21 août 1995 *Schwangeren und Familienhilfeänderungsgesetz*, *BGBI*, I, 1050 ; pour une présentation détaillée de cette loi, Cl. Witz et F. Furkel, « La réforme de l'interruption volontaire de grossesse », Ch. de droit civil allemand, *R.T.* 1997, p. 267 et s.

⁴⁶ F. Furkel, art. précité, p. 268.

⁴⁷ V. X. Dijon, Baudouin 1^{er} et l'enfant à venir, in *Droit comparé des personnes et de la famille, Liber amicorum Marie-Thérèse Meulders-Klein*, Bruylant, 1998, p. 181 et s.

⁴⁸ Alors qu'une tentative de libéraliser la législation avait dû être abandonnée en 1998 suite à un référendum défavorable, la loi du 15 juillet 2007 fut finalement votée malgré une opposition des praticiens et un référendum marqué par 66% d'abstention.

Les tribulations de la Pologne témoignent par ailleurs que l'adoption d'une telle législation peut être vouée à l'échec.

La législation polonaise issue de la loi du 5 octobre 1993⁴⁹ n'autorisait l'interruption volontaire de grossesse que dans des cas graves et précis⁵⁰. Notamment pour endiguer le développement du « tourisme de l'avortement », un groupe de députés déposa à la Diète un projet de loi modifiant cette loi de 1993 proposant que les conditions de vie de la femme enceinte et sa situation personnelle difficile puissent justifier l'interruption de la grossesse dans les douze premières semaines. Ce projet avait obtenu le 10 juin 1994 la majorité requise à la Diète et au Sénat, devenant ainsi une loi. Mais elle ne put entrer en vigueur à cause du *veto* opposé par le Président de la République⁵¹. Celui-ci non réélu en 1995, la loi put entrer en vigueur, mais en 1997, la Cour constitutionnelle déclara la révision non valable.

L'interruption de grossesse restait pourtant causée mais l'élargissement des causes à la situation personnelle de la femme, après un bref intermède, disparut au profit du maintien des anciennes causes⁵².

Cette affirmation de l'interruption de grossesse pour convenance personnelle semble cependant inéluctable, comme invite à le penser le Conseil de l'Europe⁵³. Les pays membres n'ayant pas encore autorisé l'avortement pour convenance personnelle sont donc incontestablement invités à modifier leur législation. C'est le cas de L'Andorre, Malte, l'Irlande, l'Espagne, le Royaume-Uni, la Finlande, l'Islande, l'Italie, le Luxembourg, la Norvège ou bien encore la Pologne.

Mais cette invitation à légiférer ne concerne pas ces seuls pays. En effet, une fois franchie cette étape, l'interruption de grossesse ne devient pas pour autant un droit.

Une étude publiée en 2001 relevait ainsi « une fracture culturelle » parmi les pays autorisant l'interruption de grossesse entre ceux qui la considèrent comme un droit et ceux qui y voient une exception désapprouvée mais néanmoins tolérée⁵⁴. Or, c'est justement cette fracture, au sein des pays-membres, que semblerait vouloir réduire aujourd'hui le Conseil de l'Europe au profit d'un véritable droit à l'interruption de grossesse pour convenance personnelle en exigeant une mise en œuvre effective de cette demande.

II – L'exigence d'une mise en œuvre effective de cette demande

Cette exigence est totalement inédite en Europe et appelle à une évolution de nombreuses législations nationales.

A- L'invitation du Conseil de l'Europe

L'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe relève que « dans les Etats-membres où l'avortement est autorisé (...), les conditions garantissant aux femmes l'accès effectif à ce droit ne sont pas toujours réunies ». Elle relève des obstacles tels que le manque de structure de soins de proximité ou de médecins qui acceptent de pratiquer l'avortement, ou bien encore la répétition des consultations médicales obligatoires, des délais de réflexion ou

⁴⁹ Loi du 5 octobre 1993, *Journal des lois*, n° 97 de 1993.

⁵⁰ L'interruption de grossesse n'était justifiée que si la grossesse présentait un danger pour la vie ou la santé de la mère, ou bien résultait d'un acte défendu comme le viol, ou encore en cas de grave et irréversible lésion du fœtus.

⁵¹ Lire E. Zielinska et K. Poklewski-Koziell, *Nouvelle loi polonaise sur le planning familial. La protection du fœtus et les conditions de l'interruption licite de grossesse*, R.S.C 1994, p. 631.

⁵² La fédération polonaise « Pour les femmes et le planning familial » a publié en octobre 2000 un rapport selon lequel le nombre d'avortements clandestins s'élèverait à 80 000 par an au minimum.

⁵³ Dans le même sens, aux Etats-Unis, le fameux arrêt *Roe* contre *Wade* (*Roe v. Wade*, 410 U.S. 113 (1973)) affirme que le *Right of privacy* comporte la liberté de décision dans des matières aussi fondamentales que le choix de procréer ou de ne pas procréer. . R. Dworkin, *La controverse sur l'avortement aux Etats-Unis*, *Esprit*, octobre 1989, p. 65.

⁵⁴ G. Terrenoire, *L'interruption de la grossesse en Europe*, *Les cahiers du CCNE*, n° 27, 2001, p. 56.

d'attente. Elle en conclut que ces obstacles « peuvent rendre l'accès à des services d'avortements, sans risque, abordables, acceptables et adaptés plus difficile, voire impossibles dans les faits ».

C'est ainsi que l'Assemblée porte un regard très concret sur l'accès à l'avortement. Elle adopte une vision réaliste du droit, semblable à celle de la Cour européenne des droits de l'homme. Cette dernière énonce en effet que « la Convention vise à garantir des droits non pas théoriques et illusoire, mais concrets et effectifs »⁵⁵. Et l'Assemblée reprend significativement cette expression de « droit effectif » en invitant formellement les Etats en deuxième lieu à « garantir l'exercice effectif du droit des femmes à un avortement sans risque et légal »⁵⁶.

Dans l'arrêt Tysiac⁵⁷, la Cour européenne des droits de l'homme adopte d'ailleurs un raisonnement relativement proche. Elle ne se prononce pas sur la conventionnalité même du principe du droit à l'avortement, thérapeutique en l'espèce, mais sur les modalités de sa mise en œuvre une fois celui-ci autorisé par un Etat. Et la Cour se saisit des procédures mises en place par la loi et vérifie si celles-ci permettent véritablement d'obtenir le résultat escompté à savoir l'interruption de la grossesse.

Le Conseil de l'Europe entend donc garantir à toutes les femmes le droit à un avortement sans risque en Europe. Même si cette approche est plus réaliste que juridique, dans le sens que le Conseil porte surtout son attention sur le résultat obtenu, à savoir un avortement sans risque et légal, cette invitation n'est sans doute pas sans conséquence juridique pour les pays ayant autorisé l'avortement pour convenance personnelle. Dans beaucoup de ces pays, l'avortement n'est en effet pas considéré comme un droit et son accès reste parfois difficile. Une évolution importante est alors à envisager

B – Une évolution importante

Certains pays reconnaissent et vivent déjà l'interruption de grossesse comme un droit. C'est notamment le cas aux Pays-Bas ou au Danemark où la législation est très libérale⁵⁸.

Il n'en est pas de même pour l'Autriche qui reconnaît certes l'interruption de grossesse sur demande de la femme, mais où, en pratique, l'autonomie de la femme est sévèrement limitée par le refus de nombreux médecins de pratiquer l'intervention. La France est pareillement montrée du doigt, l'interruption de grossesse étant non un droit mais une exception désapprouvée seulement tolérée⁵⁹.

La loi française n'a en effet pas instauré un droit à l'interruption de grossesse pour convenance personnelle.

La plupart des auteurs avait saisi l'ambivalence du contenu de la législation de 1975 et pressenti la naissance d'une nouvelle technique juridique⁶⁰. Certains auteurs ont cherché une dénomination plus spécifique permettant de rendre compte de cette technique législative. M. Vigneau a par exemple utilisé l'expression de « transaction légale » pour qualifier la loi de 1975⁶¹. Mme Serverin observait une « nouvelle positivité »⁶². M. Cavaillet considérait déjà

⁵⁵ Airey c/Irlande, arrêt du 9 octobre 1979, série A, n° 32, p. 12-13, § 24.

⁵⁶ Résolution, § 7-2.

⁵⁷ CEDH, 4^{ème} sect., 20 mars 2007, Tysiac c/ Pologne, RT. 2007, 292, obs. Marguénaud

⁵⁸ V. Rapport du CCNE, précité. Les Pays-Bas pays accueillent d'ailleurs de nombreuses femmes étrangères souhaitant interrompre une grossesse. Dans la loi danoise, il est clairement disposé que « toute femme domiciliée au Danemark a le droit de subir une interruption de grossesse ».

⁵⁹ G. Terrenoire, L'interruption de la grossesse en Europe, *Les cahiers du CCNE*, n° 27, 2001, p. 56.

⁶⁰ M. Jestaz constata que « la loi excuse l'avortement plus qu'elle ne l'autorise » R.T. 1975, p. 393. M. Regourd estima quant à lui « le procédé utilisé en 1975 déconcertant sur le plan de la technique juridique » S. Regourd, *Les droits de l'homme devant les manipulations de la vie et de la mort*, R.D.P. 1981, p. 403.

⁶¹ D. Vigneau, *L'enfant à naître*, Thèse Toulouse, 1988, Université des sciences sociales de Toulouse, p. 127. Il reprend cette dénomination dans la rubrique Interruption volontaire de grossesse, *Dictionnaire permanent Bioéthique et Biotechnologies*, n° 5, p. 1146.

⁶² E. Serverin, De l'avortement à l'interruption volontaire de grossesse. L'histoire d'une requalification sociale, *Déviance et*

lors des débats parlementaires précédant le vote du projet que ce dernier « n'impose pas l'avortement : il l'admet mais pour aussitôt le discipliner et marquer ses limites (...) La loi est donc à mes yeux une simple tolérance »⁶³.

Comme l'écrivait Ph. Le Tourneau : « Il n'y a pas réellement de droit à l'avortement, mais une simple tolérance »⁶⁴. *La tolérance ne se situe plus en effet dans le non-droit, mais dans l'organisation inédite de la licéité d'un comportement désigné comme divergent*⁶⁵. *D'autres législations étrangères illustrent bien cette ambivalence juridique entourant l'avortement opéré pour convenance personnelle, comme la loi allemande du 21 août 1995*⁶⁶. *Or, l'illégalité, ou même la divergence d'un comportement, est incompatible avec l'instauration d'un tel comportement en droit.*

*Juridiquement, un droit subjectif a une définition stricte posée notamment par Roubier : « une prérogative en vertu de laquelle une personne (le créancier) a le droit de réclamer à une autre (le débiteur) certains biens ou certains services »*⁶⁷. *Or ce qui ferait l'objet du droit, un service en l'occurrence, serait une interruption de grossesse ; mais l'originalité de l'interruption licite de grossesse est que la satisfaction des conditions est impossible a priori puisque la licéité de l'acte ne s'acquiert que dans les conditions de sa réalisation*⁶⁸. *Antérieurement à sa réalisation, l'interruption volontaire de grossesse ne peut donc faire l'objet d'un droit, puisque la pratique même de l'avortement par un médecin dans un établissement hospitalier est nécessaire à sa licéité. Ces conditions ne peuvent se transformer en exigence à l'encontre de l'Etat. C'est ainsi que la seule dépénalisation d'un comportement, qui est notamment la voie choisie par la France mais encore par la Belgique ou la Suisse, est incompatible avec l'instauration d'un droit*⁶⁹. *Elle ne peut constituer qu'une première étape juridique vers le droit à l'avortement.*

La même affirmation se vérifie en matière d'euthanasie : un comportement seulement dépénalisé ne peut qu'être « lavé » de toute punition *a posteriori* par la vérification de sa licéité, mais il ne peut pas constituer un droit *a priori*. L'euthanasie constitue un droit en Oregon et depuis peu dans l'Etat de Washington, aux Etats-Unis, où une personne peut exiger de son médecin, dans certaines conditions, la prescription de substances létales mais elle n'est

société, 1980, vol. 4, p. 9 et s. Elle examine les fondements de cette nouvelle positivité au regard du fameux procès de Bobigny puisque ce dernier « a distribué en 1973 les rôles que le législateur allait instituer en janvier 1975 », p. 9. Du même auteur, La loi du 31 décembre 1979 relative à l'interruption volontaire de grossesse : aspects juridiques et sociologiques, *R.T.D.S.S.* 1980, p. 13.

⁶³ S. Veil, A.N., *J.O. Débats A.N.*, p. 2878.

⁶⁴ Ph. Le Tourneau, note sous C.A. Riom, 6 juillet 1989, D. 1990, 287. C'est l'auteur qui souligne.

⁶⁵ V. notre thèse, *La convenance personnelle*, Nouvelle Bibliothèque des thèses, Dalloz, 2003, vol. 28, n° 130 et s.

⁶⁶ *Loi du 21 août 1995 Schwangeren und Familienhilfeänderungsgesetz, BGBl. I. 1050 ; pour une présentation*

détaillée de cette loi, Furkel, « La réforme de l'interruption volontaire de grossesse », Ch. de droit civil allemand, R.T. 1997, p. 267 et s. Celle-ci organise deux hypothèses d'interruption de grossesse. L'avortement pour convenance personnelle, autorisé à certaines conditions, est « non punissable » mais « illégal »⁶⁶, alors que l'avortement pour causes criminologiques (viol) ou médicales (péril pour la vie ou la santé physique ou psychique de la mère) est légal. L'avortement sur seule demande de la femme est maintenu dans l'illégalité.

⁶⁷ P. Roubier, « Les prérogatives juridiques », *Arch. Philo. Dr.* 1960, art. précit., p. 72.

⁶⁸ Il est d'ailleurs significatif que certains juges aient du poser une présomption de licéité des interruptions de grossesse prévues dans un hôpital pour constituer le délit d'entrave qui ne pouvait *a priori* qu'exister qu'à l'encontre des avortements licites : « en toute hypothèse, les interruptions volontaires de grossesse pratiquées dans les services spécialement habilités des centres hospitaliers, comme celui du Mans, sont réputés respectés les exigences posées par la loi, de sorte que les prévenus peuvent, sans inverser la charge de la preuve, invoquer le moyen exposé ci-dessus », C.A. Angers, 12 novembre 1996, cité par G. Mémeteau, Interrogations impertinentes sur l'article L. 162-15 du Code de la santé publique, *Mélanges en l'honneur de J.-H. Soutoul*, Les Editions Hospitalières, 2000, p. 171. Mais les avortements ne devenant licites que par leur réalisation, cette condition était impossible, la Cour de cassation ne pouvait que rejeter le moyen de régularité des I.V.G en jugeant qu'il n'y a point là une condition préalable du délit d'entrave, *Crim.*, 2 septembre 1997, *Dr. pén.* 1997, 156, 2^{ème} esp., obs. Robert.

⁶⁹ La résolution invite cependant les Etats « à dépénaliser l'avortement dans les délais de gestation raisonnable ». (7.1). C'est en effet une première étape vers un droit effectif mais juridiquement elle ne peut garantir ce qu'exige le Conseil de l'Europe, un accès effectif à l'interruption de grossesse.

pas un droit en Hollande, où le médecin évite toute poursuite après avoir démontré qu'il avait satisfait aux conditions posées par la loi⁷⁰.

De plus, mais c'est un argument surabondant, « un droit personnel suppose un créancier et un débiteur »⁷¹ ; or si le créancier n'est autre que la femme enceinte, le débiteur de l'obligation n'existe pas. La femme ne peut exiger, en l'état actuel du droit positif, d'un établissement hospitalier qu'il l'accueille ni surtout d'un médecin qu'il interrompe sa grossesse.

C'est ainsi qu'il n'existe pas de droit d'interrompre volontairement sa grossesse en France, comme cela a d'ailleurs été jugé⁷², à l'instar des pays ayant choisi la dépénalisation voire maintenu l'illégalité du comportement comme en Allemagne⁷³.

La France, ainsi que d'autres pays, devraient donc modifier leur législation en conséquence et faire de l'interruption de grossesse un véritable droit ce qui signifierait que l'Etat devrait abandonner la technique de la dépénalisation et mettre en place une procédure garantissant à chaque femme enceinte se trouvant dans le délai légal d'obtenir un lit dans un établissement de soins public ou privé raisonnablement proche de son domicile avant l'expiration du délai des douze semaines.

Cette évolution est d'autant plus nécessaire que, pour l'heure, la loi française ne fait en effet que tenter de répondre aux besoins sans les satisfaire totalement⁷⁴.

La résolution européenne incite les Etats non seulement à autoriser l'avortement pour convenance personnelle précoce mais encore à adopter une législation ne comportant aucune entrave juridique et matérielle à cette demande.

Si cette incitation restera peut-être lettre morte au regard de certains pays notamment dans ceux où le principe même de l'avortement pour convenance personnelle n'est pas admis, en revanche, la Cour européenne des droits de l'homme, qui est une instance du Conseil de l'Europe ne peut rester insensible à une telle invitation consistant à abandonner sa jurisprudence respectueuse des législations nationales et à condamner les pays n'assurant pas aux femmes l'accès à un avortement sans risque et légal dans un délai raisonnable sur leur seule volonté.

D'une part, cette approche est totalement compatible avec le contrôle de l'effectivité des droits de la Convention qu'elle assure. D'autre part, le fondement de telles condamnations est suggéré par le Conseil qui évoque « le droit de tout être humain, en particulier des femmes au respect de son intégrité physique et à la libre disposition de son corps », rejoignant là la notion d'autonomie personnelle dégagée par la Cour⁷⁵ et son interprétation extensive de l'article 8

⁷⁰ V. sur ce point B. Legros, *L'euthanasie et le droit*, Les études hospitalières, 2006, 2^{ème} éd.

⁷¹ P. Raynaud, *L'enfant peut-il être objet de droit ?*, D. 1988, Ch. XVI, p. 110.

⁷² « Les articles L. 162-1 et L. 162-12 du Code de la santé publique n'instituent pas un tel droit (droit à l'interruption de grossesse), mais prévoient seulement, dans des conditions limitativement énumérées et selon des modalités restrictives, une faculté dont la mise en œuvre doit rester conciliable avec le principe constitutionnel du respect de la vie de tout être humain, y compris avant la naissance », T.A. Strasbourg, 14 juin 1990, Concl. M. Heers, « Existe-t-il un droit à l'avortement ? A propos de la responsabilité d'un hôpital du fait de la non-révélation d'une anomalie fœtale », *R.T.D.S.S* 1991, p. 69.

⁷³ En ce sens notamment pour la France J. Michaud, « Droit à l'avortement ou droit de l'avortement », *Médecine et droit* septembre- octobre 1996, n° 20, éditorial, p. 1 ; S. Prieur, *La disposition par l'individu de son corps*, thèse précitée, n° 325, p. 224 ; A.-M. Luciani, « La notion de dommage à l'épreuve du handicap congénital », *Les Petites Affiches*, 27 juin 1997, n° 77, n° 9, p. 18.

⁷⁴ V. Le rapport Nisand, L'IVG en France, février 1999, La Documentation Française, et le dernier rapport d'information déposé en octobre 2008, Rapport d'information au nom de la délégation des droits des femmes et à l'égalité des chances entre les hommes et les femmes, sur l'application de la loi n° 2001-588 du 4 juillet 2001 relative à l'interruption de grossesse et à la contraception, par Mme B. Poletti.

⁷⁵ *Arrêt Pretty c/R.U.*, 2002, n° 2346/02, CEDH 2002-III, F. Sudre, J.-P. Marguénaud, J. Andriantsimbazovina, A. Gouttenoire, M. Levinet, *Les grands arrêts de la Cour européenne des droits de l'homme*, PUF, coll. Thémis, 3^{ème} éd. n° 43, p. 427, §63 : « la notion d'autonomie personnelle reflète un principe important qui sous-tend l'interprétation des garanties de l'article 8 ». V. F. Sudre, *Droit européen et international des droits de l'homme*, PUF, 8^{ème} éd., 2006, p. 450-451.

de la Convention⁷⁶ selon laquelle notamment « l'Etat est dans l'obligation de reconnaître à ses citoyens le droit à l'intégrité physique énoncé à l'article 8 de la convention »⁷⁷.

Ce sera alors seulement à l'issue de telles condamnations que l'on pourra évoquer avec certitude la consécration d'un droit à l'avortement. Le pas reste immense à franchir : il s'agit pour la Cour européenne dans une matière aussi sensible d'abandonner la marge nationale d'appréciation. La résolution du Conseil de l'Europe est un aiguillon en ce sens, invitant la Cour à quitter, au nom de l'efficacité, ce qu'elle exprime au regard de cette technique à savoir son « souci de ne pas choquer, de rendre son rôle acceptable (...) par la timidité politique de ses interventions »⁷⁸.

⁷⁶ V. F. Sudre, Les aléas de la notion de vie privée dans la jurisprudence de la cour européenne des droits de l'homme, in *Mélanges Pettiti*, Bruylant, 1999, p. 687 ; Rapport introductif : la construction par le juge européen du droit au respect de la vie privée, in *Le droit au respect de la vie privée au sens de la Convention européenne des droits de l'homme*, dir. F. Sudre, Bruylant, 2005, p. 19 et s. ; D. Roman, art. précité, p. 645.

⁷⁷ *Storck c/ Allemagne*, 16 juin 2005, n° 61603/00, § 103 ;

⁷⁸ O. de Schutter, « L'interprétation de la Convention européenne des droits de l'homme, un essai de démolition », *Rev. Dr. Internat. Des sciences diplomatiques et politiques*, Genève, 1992, p. 83.

Un genre de tourisme : le transsexualisme

« Dysphorie de genre » cette terminologie associée à la notion de transsexualisme s'applique donc aux troubles de la personnalité, ou troubles de l'identité de genre.

Comment, en continuant à associer sur des mots, ne pas venir du « transsexualisme » au « transfrontalier », se pencher en fait sur les déplacements à l'étranger quant aux opérations chirurgicales clôturant le processus de transsexualisme.

Sans oublier de surcroît qu'il existe d'autant plus à ce jour la revendication d'un «transgenre », néologisme français, qualifié voire défini comme « une personne considérant que le genre attribué à sa naissance en fonction des organes génitaux est une description fautive ou incomplète d'elle-même ».

La nuance pourrait se situer entre le fait que le « transgenre » ne souhaite pas forcément être opéré ni même prendre des hormones, alors que le transsexuel relèverait d'un processus clinique et biologique plus complet dans son évolution vers l'autre sexe, celui qu'il ou elle souhaite «devenir ».

Nous nous contenterons de rappeler au niveau juridique ce qui maintenant est acquis depuis 1992, c'est-à-dire les deux arrêts de la Cour de Cassation du 11 décembre 1992, ayant admis le principe de la transsexualité comme possibilité d'une modification de la mention du sexe sur l'état civil de l'intéressé.

Le « possible » étant acquis, reste maintenant à s'interroger de manière encore plus importante sur le « comment ». Le comment venant d'être de surcroît l'objet d'une circulaire en date du 14 mai 2010 émanant du Ministère d'Etat Garde des Sceaux Ministre des Libertés, et destinée aux procureurs et magistrats concernés par cette demande de changement de sexe à l'état civil.

Les mots-clés de cette circulaire sont marquants : « transsexualisme » « changement de ---- » « expertise » « état civil ».

La circulaire a donc pour but de tenter d'unifier les jurisprudences en la matière, essentiellement quant aux mesures d'expertise préalables à la décision des magistrats chargés du changement d'état civil.

Ceci amène donc à s'interroger sur le fonctionnement de certains tribunaux en la matière avant d'avaliser la demande de changement de sexe, laquelle demande de changement de sexe est elle même précédée de plusieurs « manipulations » quant au corps du demandeur selon le sens du changement de genre (homme- femme ou femme - homme), et surtout, le fondamental de la question à ce jour, de savoir si l'on va se contenter de l'apparence obtenue à un certain degré de la modification du transsexuel et/ou du transgenre, ou si l'on va exiger la finalité absolue du parcours du combattant jusqu'à la dernière intervention chirurgicale, la moins visible certes mais semble t-il la plus importante, la modification de l'organe génital de naissance vers l'organe génital de re-naissance.

Et c'est à propos de cette ultime opération que, de plus en plus ou semble -t-il de moins en moins, les interventions se dérouleraient dans les milieux hospitaliers sur le territoire français pour se disséminer dans les pays qui se spécialiseraient en la matière au vu des renseignements communiqués entre eux par les transsexuels ou prodigués par les milieux médicaux.

Des renseignements complets recueillis au niveau de la Caisse d'Assurance Maladie, démontrent qu'à ce jour les opérations de génoplastie masculinisante et féminisante

effectuées à l'étranger ne sont pas considérées comme relevant d'une prise en charge du trouble de transsexualisme.

Mais tout d'abord je parlerai de l'expérience Toulousaine, dans une évolution spécifique, en avance de plusieurs années sur la circulaire susvisée. Ce pour spécifier que les mesures d'expertise ont été éradiquées devant le Tribunal de Grande Instance de Toulouse sous condition qu'un protocole de soins élaboré avec le Groupe de Réflexion sur le Transsexualisme soit effectivement respecté.

Ce Groupe, créé à l'hôpital de Rangueil, est composé à l'époque d'un sexologue, d'un psychiatre, d'un psychologue, d'un endocrinologue, d'un chirurgien, ainsi que, il fut un temps, d'un magistrat et à ce jour encore d'un avocat.

Le certificat qui est produit au magistrat atteste de la part des différents praticiens le composant, de l'histoire spécifique du transsexuel au niveau de son suivi jusqu'à un examen post-opératoire et ce, à tous les niveaux ; il n'est élaboré et contresigné que par les praticiens « médicaux » ayant seuls voies délibératives et décisionnaires en la matière.

Au vu d'un tel certificat, la Chambre du Conseil du Tribunal de Grande Instance et le Procureur de la République, qui, rappelons le, dans la procédure en soi, est assigné par le transsexuel pour voir prononcer le changement d'état civil (encore qu'il existe des interprétations différentes sur le fait de connaître s'il convient d'introduire la procédure par voie de requête ou d'assignation), au de plus vu d'attestations produites à l'appui du dossier démontrant l'évolution familiale, sociale, professionnelle et l'intégration du transsexuel à ce niveau, appuyé selon la pratique de l'avocat même de photos permettant de visualiser de manière concrète les modifications du corps et du visage du transsexuel, ont permis depuis maintenant plus de dix ans que plus aucune expertise n'ait lieu avant de prononcer le changement de sexe et de prénoms....

Nous sommes dans l'esprit de la circulaire d'aujourd'hui.

Ce étant il fut une période où non seulement les services hospitaliers de Rangueil et de Purpan prenaient en charge cette préparation et ce protocole destiné à obtenir tant les accords administratifs (CPAM) que judiciaires (Tribunal), mais certains chirurgiens opéraient les transsexuels du « début jusqu'à la fin ».

Or les transsexuels devenant de plus en plus exigeants quant à la finition de ce qu'ils souhaitent obtenir, des recours, des conflits ont aboutis à des refus des chirurgiens de perdurer dans ces interventions complexes et délicates, sans même parfois en avoir la reconnaissance du « genre ».

Insistons sur le fait que cette prise en charge hospitalière n'est pas une obligation pour le chirurgien, même si des décisions isolées ont pu examiner des revendications à cet égard. (Cass. 1ere civ. 29 sept 2004)

Dès lors se sont développées des cliniques spécialisées et force est de reconnaître que plus on pratique ce type de chirurgie plus la résultante et la technicité en sont améliorées. Donc les opérations se sont effectuées en sus de la France, en Angleterre, Suisse, Belgique et actuellement en Thaïlande.

Les informations se propagent entre les personnes intéressées, certains insatisfaits sollicitant des « reprises » d'opérations, d'autres voulant de suite le nec plus ultra, considérant selon leur propres dires que tel ou tel chirurgien obtenait des résultats insoupçonnés voire insoupçonnables, et au fil du temps les photos, les commentaires, les conseils, les critiques, les félicitations, se répandent sur Internet, de bouche à oreille, appuyant les choix de ce nom plutôt qu'un autre, entraînant vers d'autres cieux l'intervention transsexuelle, et causant les voyages conséquents

A ce sujet, et pour un exemple et curiosité, si vous vous rendez sur Internet et que vous tapez les mots GRETIS vous tombez sur un site intitulé Groupe de Recherches et d'Etudes sur les Troubles de l'Identité Sexuelle, où vous trouverez des renseignements complets sur « comment se rendre soit en Belgique soit en Suisse soit en Thaïlande », la Thaïlande ayant apparemment à ce jour une grande compétence en la matière (cette observation est faite sous les plus expresses réserves attachées à de telles pratiques).

Donc, nous sommes bien dans un genre de tourisme spécifique : un tourisme de genre approprié.

Il est difficile de connaître la proportion de ces interventions car les sources de renseignements sont plutôt communiquées au niveau des refus de prise en charge par la Sécurité Sociale ou des rares autorisations selon certains critères évoluant au fil du temps et au vu des circonstances.

La Sécurité Sociale intervient selon le principe de base suivant, encore adapté par le décret n° 2010-125 du 8 février 2010, modifiant les conditions de prise en charge du transsexualisme, et les lettres réseaux transmises aux Caisses d'Assurance Maladie.

Ces textes ont pour but de poursuivre favorablement la prise en charge du syndrome du transsexualisme alors que ces derniers se plaignant fort normalement de l'aspect stigmatisant de la classification de « troubles précoces de l'identité de genre » intégrée dans les critères permettant leur admission aux soins au titre d'une « affection psychiatrique de longue durée (ALD 23) » ont obtenu satisfaction pour se voir retiré de cette liste considérée comme humiliante.

Dès lors la sortie des « troubles précoces de l'identité de genre ALD 23 » posait la question de savoir ce qu'il en était de la prise en charge au niveau de la Caisse d'Assurance Maladie. La réponse est claire : « les personnes concernées qui le nécessitent doivent continuer à bénéficier d'une prise en charge à 100 % pour les soins en lien avec le transsexualisme ».

Donc, pourrait-on dire, à ce jour le transsexuel peut :

- Etre suivi médicalement à tous égards
- Bénéficier des prises en charge hormonales
- Bénéficier des premières interventions selon le sens dans lequel il est opéré

Dans le sens femme-homme ablation mammaires, de l'utérus, etc.,

Dans le sens homme-femme pose de prothèses mammaires, suppression esthétique de la pomme d'adam, du système pileux au laser etc.,

C'est-à-dire toutes les opérations préliminaires à ce que l'on a coutume d'appeler l'opération finale.

Et c'est au stade de cette dernière que les questions reviennent en boucle.

Elle peut toujours être effectuée dans les systèmes hospitaliers français. Elle est souvent l'objet d'inquiétudes et de difficultés quant à la pose de ce qui est nommé prothèse pénienne. Elle est pratiquée depuis de très nombreuses années avec des résultats acquis, sur lesquels il ne me revient pas d'apporter d'opinion technique, dans la création d'un néo vagin.

C'est bien à ce moment opératoire que les « touristes » quittent la France avec un physique initial pour revenir avec un physique terminal.

Ceci suppose donc du financement personnel, parfois assez lourd, et ramène quasiment à l'origine du transsexualisme, avant qu'il ne soit pris en charge par le milieu hospitalier

français, où les opérations s'effectuaient au Maroc, en Angleterre, à la charge des patients qui, de plus, devaient voir avec difficulté avaliser le changement d'état civil qui s'ensuivait.

La différence en est aujourd'hui que nous ne sommes plus dans le caché, dans l'occulte, et dans la honte, mais au contraire dans la revendication à une autre vie d'individu, voire même, et c'est bien la question que l'on peut poser, à une vie « d'apparence » d'individu qui permettrait selon l'avancée prônée par le Ministère de la Justice, à peut-être ne même plus exiger qu'une opération de changement de sexe « définitive » soit le préalable au changement de sexe de l'état civil.

En tout cas certains tribunaux y ont déjà procédé dans le sens femme-homme ; qu'en sera-t-il dans le sens inverse ? Verra-t-on une discrimination basée sur le sexe à obtenir ce qui aboutirait à des genres intermédiaires existant déjà ?

Dans quels pays touristiques de l'individu transformé nous rendrons-nous alors ? Telle est la question.

3 juillet 9h 18 h Sortie en Ariège, visite du château de Foix et des sites préhistoriques.

**VISITE DES GROTTES DU MAS D'AZIL - CHATEAU DE FOIX – VILLAGE
MEDIÉVAL DE MIREPOIX
VISIT OF THE CAVES OF the MAS OF AZIL - CASTLE OF FOIX - MEDIEVAL
VILLAGE OF MIREPOIX**

L'Ariège est un département qui a conservé ses traditions et son authenticité dans une nature encore préservée. Une faune et une flore exceptionnelle s'y abritent et la transhumance y est encore active avec notamment les fameux chevaux de Mérens.

The Ariège is a department which preserved its traditions and his authenticity in a still protected nature. You will discover a fauna and an exceptional flora shelter there and the transhumance which is still active with in particular the famous horses of Mérens.

Ses paysages grandioses se déploient des grandes plaines du piémont aux hauts sommets de 3 000 m. C'est un département de nature mais aussi d'histoire et de culture : grottes préhistoriques, châteaux cathares, villes médiévales et églises romanes.

Its grand landscapes spread from the big plains of Piedmont up to the high summits of 3 000 m. It is a department of nature but also history and culture: prehistoric caves, Cathar castles, medieval cities and Romanic churches.

Situé au coeur de l'Ariège d'aujourd'hui à 1 km d'un charmant village de la vallée de l'Arize, vous pourrez découvrir l'un des sites les plus étonnants des Pyrénées : la grotte du Mas d'Azil. Avec sa grotte, son musée et ses dolmens, le Mas d'Azil permet aux amateurs de culture et de grandiose de pénétrer dans l'univers de la préhistoire.

With its caves, his museum and its dolmens, the Mas of Azil allows the amateurs of culture and grand to penetrate into the universe of the prehistory. Situated in the heart of the current Ariège, in 1 km of a charming village of the valley of Arize, you can discover one of the most surprising sites of Pyrenees: the caves of the Mas of Azil.

Le Château des comtes de Foix, avec ses hautes murailles, ses trois tours se dresse au confluent de l'Arget et de l'Ariège sur un imposant piton rocheux qui domine la ville médiévale de Foix et offre un beau point de vue panoramique sur le paysage des Pyrénées.

The Castle of the Counts of Foix, with its high bulwarks, its three towers, raises itself in the confluence of Arget and the Ariège on an impressive rock peak which dominates the medieval city of Foix and offers a beautiful panoramic point of view on the landscape of Pyrenees.

La visite du Château permet de découvrir l'architecture de ce monument ainsi que des expositions permettant d'aborder différents aspects de la vie au Moyen-âge dans le comté de Foix et l'Ariège.

The visit of the Castle allows discovering the architecture of this monument as well as exhibitions allowing to approach various aspects of the life in the Middle Ages on the county of Foix and the Ariège.

Situé au coeur du Pays Cathare, le pays de Mirepoix est un terroir préservé qui a su conserver la douceur de vivre du Midi méditerranéen. Sur la grand place de Mirepoix, on peut encore admirer les maisons à colombages sur galerie de bois. Des piliers en bois aidés d'étauçons soutiennent les façades et forment de magnifiques galeries couvertes. Les solives des maisons les plus riches sont sculptées.

Along the way, you will make a stop in the village of Mirepoix. Situated in the heart of the Cathar Country, the country of Mirepoix is a protected country which knew how to preserve the relaxed rhythm of life of Mediterranean Noon. On big place, we can again admire the half-timbered houses on wooden gallery. Wooden pillars helped by shores support facades and form magnificent covered galleries. The joists of the richest houses are sculptured.

Session académique
Introduction du health law and bioethics in Europe

Programme

- 5 July** European institutions *Emmanuelle Rial*
Religions and bioethics in Europe *Allane Madanamoothoo*
- Fondation of medical ethics *Karin Zucker*
Bioethical issues in health care and health care delivery: perspective from India *Chhanda Chakraborti*
- 6 July** Informed Consent in a comparative analysis *Andre Pereira*
Living Wills in Europe: binding effect or merely indicative value *Andre Pereira*
Patients rights and private life *Jean Herveg*
- 7 July** Human body and elements *Solvita Olsena*
Herman Nys Biomedicine convention and organ transplantation with living and deceased donors
- Organ transplantation *Amal Bourquia and Marie France Mamzer*
(discussion in cooperation with the multidisciplinary network)
- 8 July** Health law and multicultural societies *Henriette Roscan Abbing*
Legal and ethical framework of medical research. The case of research with biobanks *Rafael Vale e Reis*
AM Duguet (discussion in cooperation with the multidisciplinary network)
- 9 July** Workshop: How to write an article? *Bénédicte de BoisChevalier and Anne Cambon-Thomsen*

Résumés

Emmanuelle Rial voir texte

Allane Madanamoothoo voir texte

Karin Zucker voir power-point

Chhandla Chakraborti

Bioethical Issues in Healthcare and Healthcare Delivery: Perspective from India⁷⁹

Chhandla Chakraborti, Ph.D
Dept of Humanities and Social Sciences
Indian Institute of Technology, Kharagpur [website: <http://www.iitkgp.ac.in/>]
West Bengal 721302, India
Email: chhandac@gmail.com, chhandla@hss.iitkgp.ernet.in

Beginning with an overview of India's health status, health system and some of the recent health sector reform efforts undertaken by the government, this presentation will touch upon some of the core bioethical issues related to healthcare and healthcare delivery in India.

Though there is an apex regulatory body and several medical councils and organizations, the practice of medicine in India remains largely unregulated and uneven. The inequity and unevenness entrenched in the health system raises ethical challenges. The tottering state of the public health system with steadily decreasing budgetary allocation is a source of great concern in the country, while there is a burgeoning growth of the hi-tech private healthcare sector along with associated health insurance industry. The larger outpatient care has become almost a monopoly market for the private health sector. This raises grave concerns about affordability and accessibility of healthcare among the population. The issues are underscored by the fact that India has one of the highest private out-of-pocket health expenses, while about 30% of Indians live below poverty line and depend on free health services from the public sector. There is also concern about the distribution of healthcare; in addition, there is corruption in the system.

The need for health sector reforms has been emphasized upon by national health policy (NHP 2002), 5-year plans since 1992, as well as by international agencies. This presentation will discuss some of these reform efforts, such as introduction of the PPP model in healthcare, the national rural health mission, the 'rural' doctors, introducing legal bill on 'rights' based approach to healthcare control on pharmaceutical pricing,. However, this presentation will also identify special ethical concerns with each of these to highlight the need to address them while implementing the reforms.

⁷⁹ A presentation prepared for July 5 session in 10th European Summer School on Health Laws and Bioethics, Toulouse, France, June 30-July 9, 2010.

TEXTES

Community and international institutions on health legislation: towards a “bioethics specialisation”

**Emmanuelle RIAL-SEBBAG INSERM Unit 558
Lecturer at the Faculty of Medicine Purpan Toulouse**

Traduction réalisée par Clara Meschia meschia.inter.trans@gmail.com

The institutional landscape of health legislation is highly fragmented on the international level. With the exception of the World Health Organisation’s (WHO) framework, the competences of the various institutions are not limited to the field of health and, quite often, the construction of their normative field in health legislation has taken place during the examination of related questions.

However, the scope of survey and action of these various institutions as regards health has greatly expanded over the years. An approach to individual and collective health protection quickly emerged after the Second World War, but the questions raised gradually began to include an ethical approach to health concerned with protecting people with regard to advances in biology and medicine (this is still termed bioethics). Thus, the normative construction resulting from the various international organisations involved in the field of health legislation has been reinforced.

The practical scope of health legislation covers the protection of individual rights, collective rights and public health, but also includes medical legislation, more precisely dealing with the rules related to the practices of health professions. One single institution could not cover this large field known as “health legislation”.

This lecture will give an overview of the main institutional players in the normative framework of health legislation, examine the legal basis on which their legitimacy of action rests and, finally, as an example, show their main achievements.

But we first need to define our terms. We will start from Professor Bélanger’s definition of Institutions on international health legislation as being “all the international organisations, i.e. IGO (intergovernmental organisations), as well as NGO (non-governmental organisations) who carry out activities in the field of public health and, for that reason, establish principles, rules and norms contained in texts of general scope”⁸⁰. Although we will focus on the main IGOs⁸¹ during this lecture, we will not forget to mention the various ethics committees that have themselves made different recommendations now written into the normative framework of health legislation. We need to point out that the various institutions invested in the field of health have equipped themselves with internal authorities “specialized” in bioethics, which shows how specific the scope of questioning is. We will not deal with non-governmental organisations (NGO) that play a paramount role in the field of health⁸² and form an integral part of the international institutions on health legislation.

⁸⁰ In Michel Bélanger, *Droit International de la santé*, Que-sais-je, n°3204, PUF, 1997

⁸¹ For an exhaustive study, see Lamy health legislation study 135

⁸² Although they do not edict compulsory norms, we should not underestimate the influence of these organisations on the evolution of legislation, and more precisely of humanitarian legislation closely linked to international health legislation.

IGOs show similarities and specific features.

International institutions have a very similar internal organisation. They are strictly organized and have different constitutive bodies. Each body fulfils a function representative of the different forces present within the organisation (States, nationals, the organisation itself), that results in the adoption of internal work processes, like rules on voting. Such structuring thus makes it possible to balance powers between the members and the organisation in institutions where negotiating is paramount.

Conversely, the acts adopted by these institutions do not have the same binding force. Some IGO acts may be solely advisory, others mandatory. Recommendations and declarations do not have a binding force. On the other hand, Treaties or Conventions, Protocols and some acts of community institutions such as regulations and directives do create rights and obligations (as we will see, at various levels: the State, individuals..).

All these tools have been put to the service of international institutions to enable them to create a body of international health legislation. However, the way they go about creating and developing it is quite different depending on the nature of the institutions: international institutions of worldwide scope (I) or European international organisations (II).

I/ The broadening of the sphere of competence of international institutions of worldwide scope: from health to bioethics.

Although they do not specifically intervene in the area of health legislation, international organisations, of which all States on earth can become members as long as they fulfil the accession conditions of the constitutive Treaty, have taken interest in this question for years. The field has grown considerably as one specific to these institutions, particularly in response to international sanitary crises, and notably the HIV epidemic. The worldwide IGOs first focused on collective health protection (public health) before setting new standards on the protection of individuals with regard to advances in science and medicine.

Amongst the different worldwide international institutions involved in the field of health, we will focus mainly on the United Nations (UN) (A), the World Health Organisation (WHO) (B) and the United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization (UNESCO) (C).

A/The United Nations

Set-up in the aftermath of the Second World War, this intergovernmental organisation bringing together States⁸³, declared its main mission to be world peacekeeping. Its cardinal principles are enacted in the Charter of the United Nations⁸⁴, the founding Treaty of the organisation. Today, it presents itself as having wider missions than those historically declared and now proposes a specific action in the field of health, and this, independently from the specific mission undertaken by the WHO. Its headquarters are in New York. In order to accomplish its mission, the United Nations has gone into partnership with other specialized international organisations said to be “in the United Nations system”, such as the WHO and UNESCO.

I/ The United Nations' bodies

The United Nations fulfils the mission of enabling the realisation of conventional acts within its investigational fields, as well as fostering cooperation between the various Member States.

The General Assembly

The “main deliberative body” of the institution⁸⁵. It is composed of representatives of the Member States.

⁸³ In 1945, the organisation had 51 members, today it has 192.

⁸⁴ Signed on the 26th of June 1945

⁸⁵ See following website http://www.un.org/french/ga_background.shtml

The Security Council

Mainly in charge of peacekeeping. It meets each time peace is under threat.

The Economic and Social Council is in charge of coordinating the UN's economic and social activities, together with its agencies and specialised institutions. It has specific competence in the field of health enabling it to adopt acts in this area.⁸⁶

The International Court of Justice

The International Court of Justice is the UN's main judicial body. It bears a double mission: to settle legal disagreements brought before it by the States, in accordance with international law and to deliver an advisory opinion on legal questions brought forward by other institutions or bodies.

The organisation is managed by a secretariat.

2/The UN's missions in the field of health

The first judicial basis enabling the UN to claim a competence in the field of health figures in the Universal Declaration of Human Rights of 10 December 1948⁸⁷, and more precisely in article 25 that mentions

“Everyone has the right to a standard of living adequate for the health and well-being of himself and of his family, including food, clothing, housing and medical care and necessary social services, and the right to security in the event of unemployment, sickness, disability, widowhood, old age or other lack of livelihood in circumstances beyond his control”

This is how, from the perspective of the protection of fundamental rights, health, or more precisely in our case, health legislation, came to be considered by the UN as forming part of its scope of normative action.

The limited normative power of this declaration has been increased by the adoption of two more coercive tools.

First of all, the Treaty relating to economic, social and cultural rights recognises a number of debt laws in favour of populations as a whole. This public health approach is particularly noticeable in the recognition of the right to “enjoy the best physical and mental health that the person may attain”⁸⁸. This text encourages States to carry out their health protection mission by adopting appropriate measures in order to guarantee the exercise of this right⁸⁹.

Secondly, the opening out of this normative posture towards a guarantee and protection of individual liberties was reinforced through the adoption of the International Covenant on Civil and Political Rights⁹⁰. Article 7 stipulates:

⁸⁶ **Article 55-b** of the Charter of the United Nations : “With a view to the creation of conditions of stability and well-being which are necessary for peaceful and friendly relations among nations based for respect for the principle of equal rights and self-determination of peoples, the United Nations shall promote:

- (a) higher standards of living, full employment, and conditions of economic and social progress and development;
- (b) solutions of international economic, social, health, and related problems; and international cultural and educational cooperation and
- (c) universal respect for, and observance of, human rights and fundamental freedoms for all without distinction as to race, sex, language, or religion.”

⁸⁷ See <http://www.un.org/french/aboutun/dudh.htm>

⁸⁸ Treaty adopted on the 16th of December 1966 and ratified by France in 1980

⁸⁹ Ex: Reduction in children's mortality; improvement of conditions in the field of hygiene.

⁹⁰ Adopted on the 16th of December 1966 and ratified by France in 1980

“No one shall be subjected to torture or to cruel, inhuman or degrading treatment or punishment. In particular, no one shall be subjected without his free consent to medical or scientific experimentation”.

This text, adopted as a response to the Declaration of Helsinki⁹¹, made it possible to integrate into the UN’s judicial policy the question of the protection of people’s rights with regard to scientific and medical research and to place this protection within the scope of fundamental rights. This first “incursion” into bioethics was subsequently materialized through the adoption of many recommendations by the ONU GA in the field of health⁹² as well as by the Commission on Human Rights⁹³. Nobody would have resented the UN for stopping there, as health was already covered by an organisation belonging to the UN system, the WHO, but the HIV epidemic was to decide otherwise. In this context, the UN not only adopted a number of resolutions concerning the respect of fundamental rights of people infected by HIV, but also put into place a specific help program entitled UNAIDS.

Competence in the area of health is thus mainly shared with the World Health Organisation.

B/ The World Health Organisation (WHO)

1/ The organisation of the WHO

The WHO was created in 1948. It is a specialised international institution, integrated within the United Nations’ system. Its headquarters are in Geneva.

It has a specific, decentralised organisation, enabling it to more accurately assess, for example, the public health needs of populations. Thus, at the head of the organisation is a central administration, backed up by 6 regions with local competence for health care⁹⁴. Each region is administered by an office that defines the missions according to geographically identified needs.

2/ The missions of the WHO

The founding mission of WHO resides in its Constitution⁹⁵ as it “has for purpose to bring all populations to the highest level of health” through the enforcement of standardised means available for the international community, as for example, the Weekly Epidemiological Record⁹⁶ that enables to alert governments and health professionals in case of an epidemic, or also the International Sanitary Regulation “whose prime objective was to help monitor and fight four grave illnesses presenting a high risk of international propagation...”⁹⁷

This practical approach is largely influenced by the WHO’s definition of health:

“A state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity”

This broad definition has caused much discussion, especially from health professionals who saw in it missions that were impossible to fulfil and unattainable objectives in medicine. It nevertheless has the advantage of including the whole range of health care actors (State,

⁹¹ Declaration of Helsinki of the World Medical Association. Ethical principals applicable to medical research on humans, Adopted by the 18th General Assembly, Helsinki, June 1964, last modification Seoul, Korea, October 2008.

⁹² Ex: Declaration of ONU GA in 1975 related to the use of scientific and technical progress in the interest of peace and in favour of humanity cited in Lamy health legislation Fasc. 135.

⁹³ Ex: report from the 1977 Commission related to the protection of the human person and its physical and intellectual integrity towards the advances of biology, medicine and biochemistry, cited in Lamy health legislation op. cited

⁹⁴ European, African, American, Eastern-Mediterranean, South-east Asian and Western Pacific regions.

⁹⁵ Constitutive Charter

⁹⁶ Available at <http://www.who.int/wer/fr>

⁹⁷ Available at <http://www.who.int/csr/ihr/current/fr/index.html>

public structures under State administration, health and social services professionals) in the implementation of the initial objective.

3/ The achievements of the WHO

The WHO has a twofold involvement with health that rests on an explicit judicial basis⁹⁸.

On the one hand, this organisation has enabled operational accomplishments in various areas of health legislation. It is from a cooperation perspective (cooperative programs between various States) and/or through direct financial aids that the WHO has contributed to the implementation of programs, focusing on helping developing countries.

On the other hand, the WHO has directly contributed to the elaboration of a set of “international regulations” in health legislation and thus defined a positive content for international health legislation.

These actions in the field of health have recently been backed up with a reflection in the field of bioethics, whose concrete form since 2002 has been an initiative entitled “Ethics and Health”⁹⁹. This is considered more as a resource¹⁰⁰ for the WHO and its Member States. Its fields of action concern 5 areas: ethics in the population/public health; professional ethics; health service ethics; ethics of research on human subjects; ethics of biotechnologies.

This field of bioethics, which is recent for the WHO, is to be articulated with the action of UNESCO, which has been highly developed in that area since 1997.

C/United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization (UNESCO)

Although UNESCO’s prime mission is not linked to health, this aspect of its activity has been widely dealt with, especially in the framework of health education¹⁰¹. Nevertheless, it is in the field of bioethics that the activity of the organisation should be underlined, first of all in creating specific bodies, but also in adopting texts serving as references.

1/Organisation and missions of UNESCO

UNESCO, which is also an international organisation in the UN system, was founded in November 1945. The purpose of the Organization is to “contribute to peace and security by promoting collaboration among the nations through education, science and culture in order to further universal respect for justice, for the rule of law and for the human rights and fundamental freedoms which are affirmed for the peoples of the world, without distinction of race, sex, language or religion, by the Charter of the United Nations”¹⁰².

As well as its general bodies (General conference, Executive Council, Director General and secretariat), two specific committees have been created to intervene in the field of bioethics. The International Bioethics Committee founded in 1993 supervises the “advances of research in life sciences and their application while respecting the principles of dignity and liberty of human beings”. It is composed of independent figures who deliver their opinions and make recommendations. It fosters cooperation between States for the adoption of common positions on various themes. In 1998, a committee to follow up decisions taken by the I.B.C was founded: the Intergovernmental Bioethics Committee (IGBC) on which Member States sit. The latter are elected from amongst the members of UNESCO, according to their cultural and

⁹⁸ Art.2 of the Constitution

⁹⁹ Available at <http://www.who.int/ethics/en> (pages in English only)

¹⁰⁰ Document production: studies, reports...

¹⁰¹ Recently in the framework of education in view of sustainable development

¹⁰² Article 1 of the Constitutive Act of UNESCO, London 1945

geographical representativeness. These bodies were the driving force behind the adoption of major texts in the field of bioethics.

2/ UNESCO's achievements

In the field of health, many recommendations relating to culture and education have been adopted.

Texts with an international scope have been adopted in the field of bioethics¹⁰³:

- The Universal Declaration on Human Genome and Human Rights adopted on the 11th of November 1999.
- The International Declaration on Human Genetic Data adopted on the 16th of October 2003.
- The Universal Declaration on Bioethics and Human Rights adopted on the 19th of October 2005.

These texts are the cornerstone of a common, international reflection on bioethics. Although they do not have a coercive power, these tools are symbolically recognized as being the roots of a collective bioethics which is morally binding for signatory States.

These international organisations of worldwide scope demonstrate a political will to commit States to constructing health legislation and bioethics together. Despite the diversity of means made available to them (cooperation, individual acts by institutions) and the extremely broad ground covered, the corpus remains coherent and rests on properly coordinated mechanisms of cooperation between the various institutions.

The same occurs at the regional level of European territory, where the Council of Europe and the European Union represent similar cooperation in the field of health.

II/ European institutions combining *ab initio* health legislation and bioethics legislation

European institutions have long been aware of the importance of the field of health, as one that raises the same questions for the various Member States of Europe. Although European instruments continue to strongly assert full and complete competence for Member States in the definition and conduct of their health policies, those same States have widely acknowledged that in certain cases united we stand, divided we fall.

European health legislation includes two branches: Treaty law and Community law¹⁰⁴. Treaty law is essentially the product of institutions belonging to the *Council of Europe*, which make pronouncement on questions of health and bioethics, through treaties (conventions), recommendations and resolutions.

Community law, on the other hand, emanates from the institutions of the *European Union* and is formally more varied, including, in addition to the acts aforementioned, acts with coercive force, such as directives.

A fundamental difference arises from this plurality of acts in terms of their applicability, since Treaty law, while creating obligations, only creates them for States; with

¹⁰³ A full version of these texts is available at www.unesco.org/shs/fr/bioethics

¹⁰⁴ See M.Bélanger, *Le droit médical conventionnel européen ; médecine et droit communautaire*, Jurisclasseur de droit médical et hospitalier (under the supervision of C.Esper), Paris, LITEC.

claims by nationals only possible in restrictive conditions. Community law on the contrary, creates obligations for States, and sometimes for private entities, but their applicability (especially concerning directives) means these acts can become a judicial basis for the implementation of legal proceedings (under certain strict conditions)¹⁰⁵. Thus, both the Council of Europe (I) and the European Union (II) have been extremely productive in the fields of health and bioethics concomitantly.

A/The Council of Europe

This intergovernmental organisation presents itself as the oldest regional organisation of the European continent. It is clearly distinct from the European Union, although all the members of the Union belong to it. The founding missions of the Council of Europe are featured in its constitutive treaty, adopted in 1949, in Article 1 of the statute¹⁰⁶ whose aim is to insure the respect of human rights through the use of various instruments.

The condition *sine qua non* for a State to fulfil if it wishes to join the Council of Europe, is the respect of democracy as set out in article 3 al.1 of the same statute.

It is thus through the prism of the protection of human rights that the Council of Europe historically became interested in the question of health protection. Following the example of the other intergovernmental organisations mentioned in this text, the Council of Europe has embarked on a twofold institutional and normative course by means of its constitutive bodies: incentives for cooperation between the various Member States (more specifically in the field of health legislation) and conventional treaty production (more specifically in the field of bioethics).

1/ Organisation and missions of the Council of Europe

The Council of Europe is composed of various bodies, quite distinct from those of the European Union. Its headquarters are in Strasbourg.

It is composed of:

- The Committee of Ministers: made up of the States' representatives (diplomats). It is the organisation's main decision-making body.
- The Parliamentary Assembly made up of the representatives of national parliaments (representing the people), appointed within these parliaments¹⁰⁷. Its role is to make proposals, but it can also issue recommendations.
- The Congress of Local and Regional Authorities, whose mission is to strengthen the basic democratic structures.
- The General Secretariat

All these structures quickly focused their interest on health protection, seen as a fundamental right needing to be respected. This resulted in the adoption of many resolutions regarding health¹⁰⁸, but also led to a decisive normative step: the adoption of an International Treaty on Bioethics¹⁰⁹. This was only made possible by the institution's political will to move in this direction and thus create a specialised committee in charge of questions relating to bioethics: the Steering Committee on Bioethics (CDBI)¹¹⁰. It should be mentioned that there exist other specific structures in the field of health within the Council of Europe¹¹¹.

¹⁰⁵¹⁰⁵ On the whole question see: L'Union européenne : Institutions, ordre juridique, contentieux, P.Manin. A. Pedone Editions, Collection : Études internationales, 2005.

¹⁰⁶ Statute of the Council of Europe London 5.V. 1949 available at <http://conventions.coe.int/Treaty/fr/Html/001.htm>

¹⁰⁷ Contrary to the European Parliament, its members are not directly elected by the populations of Member States.

¹⁰⁸ *Infra*

¹⁰⁹ This convention was predated by numerous resolutions and recommendations of the Council of Europe from the start of its activity.

¹¹⁰ Created in 1992, the Committee is directly placed under the authority of the Committee of Ministers and is "in charge of the intergovernmental activities of the council of Europe in the field of bioethics". Informational document on the CDBI available at <http://www.coe.int>

¹¹¹ European Public Health Committee (CESP), Standing Conference of National Ethics Committee (COMETH).

2/ The Council of Europe's achievements

The Council of Europe's achievements have occurred, on the one hand, in the field of health legislation, and on the other, in the field of bioethics. The decision to direct part of its main activities towards the field of bioethics clearly results from the very rapid advances made in the fields of medicine and biology from the 70s onwards. It was the cloning of Dolly the ewe in 1996 that raised the institution's awareness of the need to protect people's rights with regard to these advances. Thus, after adopting a number of resolutions in the field of medical legislation¹¹², of public health protection¹¹³ and finally of data protection¹¹⁴, the Council of Europe directed its conventional treaty action in the field of bioethics towards endowing the Member States with "common bioethics norms"¹¹⁵.

The Convention for the Protection of the Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine, adopted on the 4/4/1997¹¹⁶ was elaborated within the CDBI and provides a common basis to guarantee the rights of human beings with regard to scientific advances. It is a framework-convention, only laying out general principles that the signatory parties have committed themselves to by signing. It will thus be completed by additional protocols dealing with specific subjects¹¹⁷. This convention is an international treaty producing legal effects within the States. It is the same for additional protocols. This text was implemented on the 1st of December 1999; it has to be ratified by France, as do the protocols open to signature waiting to be signed. Other projects are being drafted, such as an additional protocol on human genetics for example. These conventional treaty instruments have not put an end to declaratory law concerning bioethics, as one can add to this corpus various recommendations and resolutions adopted by the Committee of Ministers or the Parliamentary Assembly, proposed by the CDBI¹¹⁸. These tools are today references in their area, as they allow a common basis in bioethics to be identified for the various Member States of the Council of Europe. Despite its high symbolic and legal value, the normative system of the Council of Europe is not integrated. Thus, only cases that can prove a violation of the European Convention on Human Rights, which has its own legal system, the European Court of Human Rights, permit legal action to be undertaken, and only under certain, limited¹¹⁹ conditions. Things are different for health legislation produced by the European Union.

B/ The European Union

This organisation occupies a special place in the international landscape of international organisations because of its institutional originality. It is not just an international organisation, although it has many common features with the latter, but it is not a Federal State either.

¹¹² Ex: Recommendation R (85)3, 26 March 1985 issued by the Committee of Ministers to Member States on the legal obligations of doctors towards their patients; Recommendation R (2001)13F of the 10th of October 2001 on the development of a methodology in the elaboration of guidelines for better medical practices R. (92)3F of the 13th of February 1992 on tests and genetic streaming with medical purposes.

¹¹³ Ex: Partial agreement in the field of public health, and various resolutions in favour of disabled individuals; R. (2006)7F, 24 May 2006, Recommendation issued by the Committee of Ministers for the Member States on the management of patient's security and on the prevention of adverse reactions in health care.

¹¹⁴ Ex: Convention n°108 issued by the Council of Europe for the protection of individuals with regard to the automatic processing of personal data; Recommendation R. (97)5, 13 February 1997 issued by the Committee of Ministers on the protection of medical data; Recommendation R. (2004)17F, 15 December 2004 issued by the Committee of Ministers for the Member States on the influence of information technologies on health care- The patient and Internet.

¹¹⁵ M.Bélangier, *Le droit médical conventionnel européen*, in *Droit médical et hospitalier*

¹¹⁶ STE 164

¹¹⁷ The additional protocols adopted to date are:

The protocol on the banning of cloning human beings, Paris 1998; The protocol on organ and human tissues transplantation, 2002; the protocol on biomedical research, 2005; the protocol on genetic tests with medical purposes, 2008.

¹¹⁸ On all these tools, refer to the document prepared by the CDBI: Collection of texts issued by the Council of Europe available at <http://www.coe.int/DefaultFR.asp>

¹¹⁹ J. Fialaire, E. Mondielli, *Droits fondamentaux et libertés publiques*, Ellipses, Collection : Universités-Droit 2005.

This organisation was created through the Treaty of Rome¹²⁰ and is unique in engaging Member States who sign the treaty to delegate part of their sovereignty to common institutions in certain, strictly negotiated areas of competence (according to the principles of community added value and subsidiarity). This makes the legal production of the European Union an epiphenomenon distinguishing between primary legislation and secondary legislation. Primary legislation obeys the rules of international legislation and is concerned with the elaboration of treaties signed by Member States¹²¹. Secondary legislation results from the acts of European institutions. Hence, three types of act can be adopted by these institutions, subject to the respect of proposal, discussion and adoption procedures:

- Regulations: are compulsory in all respects and are directly applicable in internal legislation;
- Directives: are compulsory in terms of the results aimed for; but should necessarily be transposed into internal legislation by judicial means left to the State's discretion;
- Recommendations: have a declaratory value.

These acts can be adopted by the Union's various institutions (A) and are the foundations for building community health and bioethics legislation (B).

1/ Community institutions

Within the European Union, and because of its institutional and political specificities, it was more than necessary that all the forces present be well represented.

- The European Parliament: is directly elected by citizens through direct universal suffrage. In charge of representing the interests of Europe's populations and holds legislative power. It makes an important contribution in the field of health by producing many recommendations in the field of health and through taking a firm stance during the discussion of directives¹²².
- The Council of the European Union: composed of the representatives of the governments of the Member States whose interests it defends. It holds legislative power jointly with the European Parliament. It is the source of numerous directives in the field of health legislation.
- The European Commission: presents itself as the driving force of the Union as it has the power to make proposals. It can be compared to an executive body and represents the higher interests of the community (the people composing it do not represent their State).
- The Court of Justice of the European Union guarantees the Member States' respect of legislation.
- The Court of Auditors is the supervisory body in charge of overseeing the correct and legal use of the Union's budget.

To these general institutions can be added specialised ones in the health area, such as the European Medicines Agency, for example, or the European Group on Ethics in Science and New Technologies which works with the Commission¹²³.

2/The achievements of the European Union

These achievements in the field of health are very numerous as, although health did not appear as a primary issue¹²⁴ in the Treaty of Rome, it has become since the Maastricht Treaty

¹²⁰ 25th of March 1957

¹²¹ Original treaties and others

¹²² See for example the discussions between the Parliament and the Council during the adoption of the directive concerning the clinical essays n°2001/20 of the 4th of April 2001.

¹²³ Which is the sign of the construction of common European ethics.

a recognized competence¹²⁵. However, this lack of a formal legal basis did not prevent the European Union, from adopting a truly common health policy in certain areas, notably when the single market was set up¹²⁶. The specific provisions in the field of research and development that can be found in articles 163 and s. of the Treaty should also be mentioned.

Currently, the European Union has a strong say in the field of public health and research which, as shared competences, obey the principles of subsidiarity, with the power to set their own agenda, using specific budgets. These policies have successfully endowed the Union with common tools in the framework of public health protection for example, or in the implementation of an internationally competitive scientific research policy.

An abundant production of directives in the field of health legislation completes this regulatory arsenal. These compulsory directives are a means of reducing the obstacles to the free movement of people¹²⁷ as well as goods¹²⁸. In addition, the Union focuses on guaranteeing, access to quality products for patients within the Union by proposing to set up a common procedure for providing traceability of products from the human body¹²⁹.

The major contribution of this normative construction resides in the fact that the Union, which was initially only concerned with the economic implications of health, today has to deal with very different state policies and sometimes impose its position as the most appropriate level of decision making. To this approach to Community policy there needs to be added a genuine reflection in life science ethics, mainly through the pronouncements of the European Group on Ethics in Science and New Technologies, together with the recommendations of the European Parliament.

The Union's next challenge will probably be to avoid "normative overproduction" in relation to the constantly proclaimed State competence, but to propose coherent, competitive and justified directions for all the countries of the European Union.

This broad overview properly demonstrates the institutional as well as practical construction of an international health legislation. It is outstanding that the regional particularities have found a way to express themselves and that the claims of each are heard. The point here is not to present an idyllic institutional landscape but a coherent one that only needs to go on shaping itself.

¹²⁴ Michel BELANGER, *Le droit communautaire de la santé : un droit en formation lente*, Les Cahiers du Droit, 1985, p.195.

¹²⁵ Former Treaty art. 129 now art. 152

¹²⁶ Art.3 of the Treaty, and more precisely the provisions of the Treaty enabling the free movement of people and goods.

¹²⁷ For example, many directives have been adopted in the area of free movement of medical professions; see E. RIAL-SEBBAG, *L'exercice médical, Guide pratique du médecin dans un établissement hospitalier*, WEKA, Paris 2006.

¹²⁸ Many directives adopted in the field of medicinal products, see *Droit pharmaceutique* (under the supervision of C.Maurain et M. Bélanger), LITEC, Paris.

¹²⁹ E.g.: the directives Directive 2004/23 /EC of the European Parliament and of the Council, 31 March 2004 linked to the establishment of quality and security norms for the donation, the obtaining, the control and transformation, conservation, storage and distribution of human cells and tissues OJ L 102 of 7.4.2004, Directive 2006/17/EC of the Commission, 8 February 2006 applying Directive 2004/23/CE of the European Parliament and Council concerning certain technical requirements related to the granting of donation, obtaining and control of human tissues and cells OJ L 38/40 9.2.2006

La religion et la bioéthique

Le Christianisme¹³⁰, regroupant le catholicisme, le protestantisme et l'orthodoxie, le judaïsme et l'islam sont très représentés en France et en Angleterre. En effet, même si l'emprise de ces religions sur les esprits a beaucoup diminué dans ces deux pays, ces dernières imprègnent encore leurs cultures¹³¹. Par conséquent, chacune de ces religions participent activement aux débats sur les questions éthiques. Les théologiens apparaissent ainsi au côté d'autres spécialistes (juristes, médecins, scientifiques, etc.) dans la plupart des comités d'éthiques nationaux¹³² ou internationaux et interviennent régulièrement lors des colloques, conférences, débats ou autres organisés autour de la bioéthique sur la scène nationale¹³³ ou internationale¹³⁴. Représentant telle ou telle communauté ou tradition religieuse, leur rôle est d'encourager un dialogue ouvert afin d'aider ceux qui ont en charge le bien commun, c'est-à-dire les législateurs¹³⁵, ceux qui ont pour charge d'interpréter la loi, donc les juges, et enfin tous les croyants qui ont à prendre de graves décisions face à la médecine scientifique. C'est ainsi que dans l'arrêt *Re A (Children) (Conjoined Twins : Surgical Separation)*¹³⁶, la Cour d'appel en Angleterre a même accepté exceptionnellement que l'évêque de l'Eglise Catholique Romaine de Westminster fasse des conclusions écrites à la Cour, bien qu'elle ne les a pas pris en compte dans sa décision. De plus, selon une enquête menée par le BBC en 2005, 61 % des personnes pensent que les lois britanniques devraient respecter et être influencées par les valeurs religieuses¹³⁷.

La relation entre ces différentes religions et la science n'a toutefois pas été la même au long des siècles. Alors que certaines religions s'ouvrent progressivement à la science biomédicale, d'autres qui en avaient favorisé le développement se raidissent. D'autres encore n'ont pas évolué. Qu'en est-il exactement ? Rappelons toutefois, que chacune de ces religions étant, en principe¹³⁸, la même en France et en Angleterre, leur conception des sciences biomédicales sera examinée indifféremment des deux pays.

L'Eglise Catholique

¹³⁰ Le christianisme a pris naissance au sein du peuple juif avec la naissance de Jésus-Christ en Palestine. Il vit à Nazareth jusqu'à 30 ans, puis commence une vie publique qui durera 3 ans. Il se révèle aux hommes comme étant le Messie et le Fils de Dieu et choisit 12 hommes auxquels il donne le nom d'apôtres. Il est reconnu et accueilli par un certain nombre de ses contemporains comme le Messie, lesquels deviennent ses disciples et prennent le nom de chrétiens. Toutefois, d'autres ne le reconnaissent pas comme le Messie et le condamnent à mort sur une croix. Trois jours après sa mort, il apparaît ressuscité à ses apôtres (c'est la fête de Pâques) et leur demande d'aller évangéliser le monde. Les successeurs de ces derniers sont les évêques dont le pape est aujourd'hui le chef.

¹³¹ Brazier M., *Organ retention and return: problems of consent*, Journal of Medical Ethics, 29:30, 2003.

¹³² Les théologiens de différentes religions sont présents, par exemple, au sein du Comité consultatif national d'éthique et France et au Nuffield Council on Bioethics en Angleterre.

¹³³ En France, une table ronde ayant pour thème « Religions et don d'organes » a été organisée, le 22 mai 2006, par l'ADOT 67 à Strasbourg réunissant les représentants de différentes religions, <http://www.france-adot.org>.

¹³⁴ La conférence sur « La vie humaine entre nos mains ? Eglises et Bioéthique » organisée par les églises européennes, KEK, à Strasbourg du 27 au 29 novembre 2003 est un exemple parmi tant d'autres. Le KEK est une communauté de 125 Eglises orthodoxes, protestantes, anglicane et vieille-catholique de tous les pays d'Europe, ainsi que de plus de 40 organisations associées.

¹³⁵ C'est ainsi qu'en 2005, le cardinal Cormac Murphy O'Connor, chef de l'Eglise Catholique Romaine en Angleterre, a demandé que l'avortement figure parmi les débats lors des élections générales, BBC News online, *Should religion and politics mix ?*, 5 avril 2005, <http://www.news.bbc.co.uk>. Voir également, Skene L., Parker M., *Religion, The Law, and Medical Ethics : The role of the church in developing the law*, Journal of Medical Ethics, 2002;28:215-218.

¹³⁶ *Re A (Children) (Conjoined Twins : Surgical Separation)*, [2000] 4 All ER 985.

¹³⁷ BBC News online, *Public Split on new hate laws*, 17 juillet 2005, <http://www.news.bbc.co.uk>.

¹³⁸ C'est le cas en principe bien que, par exemple, l'interprétation des rabbins face au questionnement de la bioéthique puisse varier d'un rabbin à un autre au sein d'un même pays ou d'un autre pays. Ca peut être également le cas parmi les juristes musulmans.

L'Eglise catholique dispose d'un magistère unique, le pape¹³⁹. Conformément aux enseignements de l'Évangile, selon les croyants, la religion catholique est tournée vers une morale de l'amour. La loi morale, qui s'entend avant tout comme les principes éthiques de base, est, selon l'Eglise catholique, toute bonne action que l'être humain est appelé à entreprendre et toutes celles qui sont mauvaises et qu'il doit éviter. Cette loi morale vient du Dieu créateur et s'adresse à tout être humain. Révélée dans l'histoire de l'Alliance de Dieu avec un peuple et l'humanité, elle éclaire les croyants par l'intermédiaire de l'Eglise qui, d'une part, l'explique pour mieux la faire connaître et d'autre part, soutient son accomplissement¹⁴⁰.

C'est dans cette perspective que l'Eglise catholique a fait son entrée dans certains débats éthiques modernes auxquels elle sert parfois de référence par les principes qu'elle affirme tels que « la dignité de la personne » ou les « droits de l'homme »¹⁴¹. Les prises de position de l'Eglise en faveur de la science n'ont, toutefois, pas été fréquentes aux siècles derniers¹⁴². En effet, selon la morale chrétienne, l'homme n'était que le dépositaire de son corps. Comme l'illustre la célèbre formule d'Ambroise Paré (1509-1590) « je le pansay et Dieu le guarit »¹⁴³, le praticien n'étant que l'exécutant de Dieu, il ne disposait pas du pouvoir de guérir. La médecine était donc vue avec beaucoup de méfiance puisque seul Dieu avait le pouvoir de guérir. En conséquence, elle n'était pas enseignée dans les universités. Pire, associée à la sorcellerie, la science était interdite¹⁴⁴. C'est ainsi que la chirurgie, l'étude de l'anatomie, la dissection du cadavre pour des recherches médicales étaient, les unes autant que les autres, interdites. Par la suite, l'Eglise était même opposée à la vaccination. Le pape Léon XII avait en effet déclaré en 1829 que quiconque décide de se faire vacciner ne sera plus un enfant de Dieu. La variole était en fait considérée comme un jugement de Dieu et par conséquent la vaccination était un défi au Créateur. Pour les mêmes raisons, l'Eglise était contre l'utilisation de la quinine pour combattre la malaria. Toute forme d'anesthésie, par dessus tout le chloroforme, était également contraire en raison de l'héritage de l'homme du péché originel d'Eve. La femme devait donc enfanter dans la douleur. Ce refus de l'Eglise Catholique de la médecine était fondé sur la croyance que l'homme devait faire preuve de patience envers ce que Dieu a décidé. Le recours à la médecine serait un manque de confiance et de foi. C'est la raison pour laquelle, les érudits catholiques du XIXe siècle se faisaient discrets sur leur appartenance religieuse pour éviter les sarcasmes de leurs confrères et pour ne pas encourir les foudres de l'Eglise¹⁴⁵.

Il a fallu attendre le milieu du XXe siècle pour que l'Eglise catholique, montre un intérêt positif sur certains aspects du progrès des sciences biologiques. C'est ainsi que selon le Concile Vatican II, « les progrès des sciences biologiques, psychologiques et sociales ne

¹³⁹ Selon l'enseignement catholique, tiré du Christianisme, Jésus-Christ a donné à son Eglise pour chef le pape, successeur de Saint Pierre. Les Evêques sont soumis à son autorité.

¹⁴⁰ Le Concile Vatican II, *Déclaration sur la liberté religieuse (Dignitatis Humanae)*, n° 14 « Sa fonction [de l'Eglise] est d'exprimer et d'enseigner authentiquement la vérité qui est le Christ, en même temps que de déclarer, en vertu de son autorité, les principes de l'ordre moral découlant de la nature même de l'homme ».

¹⁴¹ C'est Jean XXIII dans l'encyclique *Pacem in Terris* (1963) qui a officialisé l'entrée de l'Eglise catholique dans la question des Droits de l'homme. Le Pape, Jean-Paul II, s'y était référé fréquemment. C'est le cas dans l'encyclique *Redemptor hominis* (1979), où il s'est expliqué sur la vision chrétienne de ces droits notamment dans le domaine de l'éthique biomédicale, à propos duquel on trouve déjà chez Pie XII en 1956 l'affirmation de droits comme le « droit à la vie, le droit à l'intégrité du corps et de la vie, le droit aux soins, ... », cf. P. Verspieren, *Biologie, médecine et éthique*, Centurion, 1987, p. 236.

¹⁴² Les premières prises de positions sur l'éthique médicale remontent au XVIIIe siècle avec Benoît XIV puis avec Clément XIV. Cf., R. Frydman, *Dieu, la Médecine et l'Embryon*, Odile Jacob, sept. 2003, p. 46.

¹⁴³ Ambroselli C., *L'éthique médicale*, Que sais-je?, PUF 1988, p. 13.

¹⁴⁴ Badham P., *Theological examination of the case for euthanasia*, in Badham P., Ballard P., *Facing Death : An Interdisciplinary Approach*, Cardiff University of Wales Press Cardiff, 1996, pp. 101-16, 103.

¹⁴⁵ Tous n'ont malheureusement pas eu cette chance. Au XVIe siècle, Vesale, accusé d'avoir pratiqué la dissection du corps dans le but de comprendre la physiologie, fut condamné à un pèlerinage en terre sainte, échappant de peu au bûcher ! Voir la thèse de Mariaux E., *L'essai thérapeutique : information et vécu du patient*, Thèse de doctorat de médecine, 1985, Université Claude Bernard, Lyon I, p. 10.

permettent pas seulement à l'homme de mieux se connaître, mais lui fournissent aussi ce moyen d'exercer une influence directe sur la vie des sociétés par l'emploi des techniques appropriées » avant d'ajouter que « les spécialistes des sciences, notamment biologiques, médicales, sociales et psychologiques, peuvent beaucoup pour la cause du mariage et de la famille et la paix des consciences... »¹⁴⁶. De même, le Pape Jean-Paul II a déclaré aux délégués de l'Association médicale mondiale, le 29 octobre 1983, à propos de la manipulation génétique qu' « En travaillant dans ce domaine, le chercheur adhère au dessein de Dieu. Dieu a voulu que l'homme soit le roi de la création. A vous, Chirurghiens, spécialistes de travaux de laboratoires et médecins généralistes, Dieu fait l'honneur de coopérer par toutes les forces de l'intelligence à l'œuvre de la création commencée au premier jour du monde »¹⁴⁷. La science biomédicale peut donc être vue comme faisant partie d'un des aspects de la réponse de l'homme à l'ordre premier du Créateur : « remplissez la terre et dominez-la »¹⁴⁸.

De plus, si l'Eglise catholique s'est mis à respecter les progrès de la médecine scientifique c'est aussi en raison de leurs visées thérapeutiques. La santé, selon l'Eglise, ne doit pas être légitimement recherchée pour soi mais aussi pour le bien d'autrui tout comme le Christ guérissant les malades, avait invité ses disciples à en faire autant par tous les moyens inspirés de l'amour. C'est pourquoi le médecin, qui au départ apparaissait comme un clerc aux yeux de l'Eglise, a été vu par la suite comme une sorte de fonctionnaire sacré¹⁴⁹, investi, comme le disait Paul VI, « d'un ministère de vie »¹⁵⁰ puisqu'il est appelé à aider la vie, à soigner la maladie et à soulager la douleur. On comprend ainsi pourquoi Jean-Paul II avait clairement exprimé ses encouragements à la recherche biomédicale dans son discours adressé aux participants au Congrès International sur les transplantations¹⁵¹. Ainsi, toutes les choses qui contribuent à rendre la vie plus humaine, qui aident à s'épanouir et qui favorisent l'accomplissement de la dignité humaine, sont apparues précieuses aux yeux de l'Eglise¹⁵².

Toutefois, cette approbation de l'Eglise catholique contemporaine envers les progrès scientifiques n'est pas sans limites¹⁵³. Pour elle, l'impératif technique, fût-il médical, doit toujours être soumis à l'impératif éthique, obéissant à la loi morale. Elle place ainsi l'homme au sommet de l'univers matériel et au centre de la société. Il est, selon elle, doué d'une valeur éternelle, compte tenu de sa transcendance par rapport au monde, à l'histoire et à la spiritualité qui le caractérise. Le respect que l'on doit à la personne humaine est donc fondé sur le respect que l'on doit à Dieu et à l'esprit immortel de chaque personne. Ce respect de la personne humaine, doit se manifester dès la conception de l'embryon puisqu'elle considère que celui-ci est « animé » d'une âme¹⁵⁴ et a le caractère humain dès la fusion des gamètes¹⁵⁵. Ainsi, selon elle, aucun acte médical ne peut légitimer la transgression de ce droit envers l'humanité toute entière, un petit groupe de personnes et même vis à vis d'une seule de ces personnes singulières¹⁵⁶. Le Pape Jean-Paul II l'a d'ailleurs souvent rappelé en affirmant que « Certes la connaissance scientifique a ses lois auxquelles elle doit tenir. Elle doit cependant

¹⁴⁶ Vatican II, *Gaudium et spes*, n. 5,2.

¹⁴⁷ Cf. P. Verspieren, op. cit., p. 311.

¹⁴⁸ Genèse 1, 28.

¹⁴⁹ Badham P., *Theological examination of the case for euthanasia*, in Badham P., Ballard P., *Facing Death: An Interdisciplinary Approach*, Cardiff University of Wales Press Cardiff, 1996, pp. 101-16, 103.

¹⁵⁰ P. Verspieren, op. cit., p. 13 ; Sgreccian E., *L'Eglise catholique et l'exercice de la profession médicale*, in, *La santé face aux Droits de l'Homme, à l'éthique et aux morales*, Conseil de l'Europe, 1996, p. 60.

¹⁵¹ *L'Osservatore Romano*, du 30 août 2000.

¹⁵² Voir le discours du Cardinal Winning lors du colloque sur *La recherche biomédicale responsable : un défi pour l'Europe*, organisé par la Commission des Episcopats de la Communauté européenne (COMECE) qui a eu lieu à Bruxelles le 7 déc. 2000.

¹⁵³ Vingt-trois A., archevêque de Tours, *Silences coupables*, http://catholique-tours.cef.fr/mgr/edito/silences_coupables.htm.

¹⁵⁴ Bien que ce principe est aujourd'hui bien établi, entre 1211 et 1869, il était admis dans le catholicisme que l'embryon de sex masculin ne possédait une âme qu'au 40^{ième} jours de grossesse de la femme et seulement au bout du 80^{ième} jours lorsqu'il s'agissait d'un embryon de sex féminin. L'avortement était donc permis avant ces périodes. Cette distinction a pris fin en 1869 avec la nomination du pape Pie IX, lequel a apporté de grands changements au sein de la religion catholique. Voir, Kenyon E., *The dilemma of abortion*, Faber and Faber Ltd, 1986, p. 66.

¹⁵⁵ BBC Newsonline, *Abortion : The Roman Catholic View*, <http://www.news.bbc.co.uk>.

¹⁵⁶ O. de Dinechin, in *Bioéthique et droit*, étude rassemblée par R. Draï et M. Harichaux, Puf, 1988, p. 21.

reconnaître aussi, surtout en médecine, une limite infranchissable dans le respect de la personne et dans la protection de son droit à vivre d'une manière digne d'un être humain »¹⁵⁷. Par conséquent, la conception selon laquelle la vie de la personne humaine est considérée comme une valeur sacrée et fondamentale explique l'opposition de l'Eglise catholique à certains actes médicaux.

En effet, concernant les recherches sur l'embryon, elles sont uniquement autorisées dans un but thérapeutique. Celles impliquant sa destruction considérées comme un crime sont donc récuses¹⁵⁸. C'est aussi le cas de la congélation des embryons car elle les prive de « vivre leur vie ». Leur destruction est d'ailleurs fermement interdite puisque le commandement fondateur de l'homme est « Tu ne tueras point »¹⁵⁹. L'avortement pour des raisons non-médicales¹⁶⁰ n'est pas non plus autorisé par l'Eglise catholique¹⁶¹. Il est considéré comme la suppression d'un être humain, une faute grave, un mal pour la société et un crime¹⁶². Toute forme de clonage est aussi interdite. Dans le cas du clonage humain à des fins thérapeutiques, il est refusé car il y a création d'un embryon humain. Or, pour l'Eglise catholique, l'embryon ne peut être conçu puis utilisé en tant qu'objet de recherche¹⁶³. Quant au clonage humain reproductif, il est aussi fortement interdit, comme tout mode reproductif qui n'est pas naturel ne découlant de la relation sexuelle entre un homme et une femme : « Les tentatives ou les hypothèses faites pour obtenir un être humain sans aucune connexion avec la sexualité, par « fission gémellaire », clonage, parthénogenèse, sont à considérer comme contraires à la morale, car elles sont en opposition avec la dignité tant de la procréation humaine que de l'acte conjugal ».¹⁶⁴

C'est la raison pour laquelle toute forme d'assistance médicale à la procréation n'est pas non plus acceptable dans le catholicisme. Ainsi, la fécondation in vitro, l'insémination artificielle quelle soit homologue¹⁶⁵ ou hétérologue, l'insémination post mortem, l'insémination sur la femme âgée, le prêt d'utérus, le don de sperme, le don d'ovule et le don d'embryon sont, les unes autant que les autres, refusées car elles dissocient toutes la procréation de la relation sexuelle. Or, l'Eglise catholique considère qu'aucun homme ne vient pas à l'existence par hasard. Fruit de l'union d'un homme et d'une femme, la conception est, selon le catholicisme, toujours le terme de l'amour créateur de Dieu.

Quant aux diagnostics et à la sélection des embryons, ils sont également interdits. Dans le cas de la sélection des embryons, l'Eglise catholique considère que le patrimoine génétique de l'homme est présent dès qu'il y a la fusion des gamètes et donc que « le petit de l'homme est un homme ». Toujours dans l'idée du respect de l'être humain dès sa conception,

¹⁵⁷ Discours de Jean-Paul II, le 27.10.1980, cf. P. Verspieren, op. cit., p. 285.

¹⁵⁸ Kenyon E., *The dilemma of abortion*, précité, p. 69.

¹⁵⁹ Exode 20, 13.

¹⁶⁰ L'avortement même pour des raisons médicales était également interdit sous le règne du pape Pie IX. Voir, Kenyon E., *The dilemma of abortion*, précité, p. 66.

¹⁶¹ En octobre 1996, suite à un document intitulé *Abortion and the Right to Live*, publié par sept archevêques du Royaume-Uni, les évêques du Pays de Galle et de l'Angleterre ont à leur tour publié un document, *The Common Good (Le bien commun)*, dans lequel ils affirment que tous les droits de l'homme découlent d'un principe fondamental : celui du droit à la vie. Cf., BBC News online, *Abortion : The Roman Catholic View*, <http://www.news.bbc.co.uk>.

¹⁶² Documentation Catholique 1979, 6 mai, n° 1763, pp. 442-443, en réponse notamment à la loi Veil sur l'interruption volontaire de grossesse en France ; Déclaration du Conseil permanent de l'Episcopat français aux Catholiques de France, *Repères Religieux, Interruption volontaire de grossesse* in Paycheng O., Szman S., *A la rencontre de l'éthique : les fondements du questionnement éthique pour les professions médicales et paramédicales*, Heures de France, pp. 279-280. Pour Jean-Paul II, « l'avortement provoqué est le meurtre délibéré et direct, quelle que soit la façon dont il est effectué, d'un être humain dans la phase initiale de son existence, située entre la conception et la naissance » (Encyclique *vitae*, 58).

¹⁶³ La revue de presse Génétique, *Les évêques de France condamnent la recherche sur l'embryon*, 30 juin 2006, <http://www.genetique.org>.

¹⁶⁴ Instruction de la Congrégation pour la Doctrine de la foi, *Le respect de la vie humaine naissante et la dignité de la procréation*, La documentation catholique, 1987, pp. 349-361.

¹⁶⁵ Toutefois, les évêques de France face aux techniques d'assistance médicale à la procréation ont déclaré dans la Déclaration du Conseil permanent de l'épiscopat français en 1994, que « l'appel à la médecine pour faciliter une conception est moralement acceptable quand il ne conduit à contourner l'union conjugale », Déclaration du Conseil permanent de l'épiscopat français, Documentation catholique 1994, 6 février, n° 2087, p. 115.

elle n'accepte pas non plus la conception d'un enfant dans le but de sauver un autre, communément appelée « le bébé médicament ». La raison est que cet acte médical implique la production en nombre d'embryons puis la destruction de ceux qui sont malades et de ceux qui ne sont pas compatibles. De nombreuses vies sont alors sacrifiées. C'est aussi pourquoi l'Eglise catholique refuse le diagnostic génétique préimplantatoire ainsi que les cellules souches prélevées sur des embryons « surnuméraires » et celles obtenues par clonage thérapeutique car elles impliquent également la destruction des embryons.

L'euthanasie est également interdite par le Catholicisme de même que l'aide au suicide¹⁶⁶. Ce refus est fondé sur le commandement tiré de la Bible « Tu ne tueras point »¹⁶⁷. Toutefois, en demeurant clairement attachée à l'interdiction de toute forme d'homicide, l'Eglise catholique s'est toujours prononcée pour un soin raisonnable du corps humain, qui n'implique aucunement l'obligation de maintenir la vie à tout prix. Le Conseil permanent des évêques de France l'a ainsi rappelé dans sa déclaration en 1991 en affirmant que « Tout homme a le droit et le devoir, en cas de maladie grave, de recevoir les soins nécessaires pour conserver la vie et la santé. Mais un tel devoir n'implique pas pour lui le recours à des moyens thérapeutiques inutiles, disproportionnés ou imposant une charge qu'il jugerait extrême pour lui-même ou pour autrui. [...] Il est légitime de s'abstenir des traitements qui apporteraient peu de bénéfices au regard des désagréments des contraintes, des effets nocifs ou des privations qu'ils entraîneraient. On pourra interrompre ces traitements lorsque les résultats en seront décevants. Un juste respect de la vie humaine n'exige pas davantage ». Le pape Jean Paul II a d'ailleurs confirmé cette position considérant que « le renoncement à des moyens extraordinaires ou disproportionnés n'est pas équivalent au suicide ou à l'euthanasie : il traduit plutôt l'acceptation de la condition humaine devant la mort ».

L'Eglise catholique n'émet pas non plus d'objection de principe aux prélèvements de tissus et d'organes humains¹⁶⁸ surtout depuis qu'elle admet les critères de mort cérébrale. Elle considère cette pratique comme un véritable don de soi pour l'autre et un authentique acte d'amour comme mentionné dans la Bible. En effet, selon la parole du Christ « Nul n'a d'amour plus grand que celui qui donne sa vie pour ceux qu'il aime »¹⁶⁹. Le Christ ayant donné sa vie pour le salut des hommes serait d'ailleurs le premier exemple du « don de soi ». C'est pourquoi dès 1956, le Pape Pie XII a approuvé le prélèvement et la greffe de cornées au bénéfice d'aveugles ou de personnes menacées de cécité¹⁷⁰. En 1978, Jean-Paul 1^{er}, lors du Congrès International de la Transplantation, à Rome, parlait du don d'organes comme « l'un des actes les plus nobles de la solidarité humaine ». Quelques années plus tard, Jean-Paul II confirmera à maintes reprises son acceptation du prélèvement d'organes. C'est le cas, par exemple, en 1991 lorsqu'il s'est réjoui « de ce que la médecine, dans le service qu'elle rend à la vie, ait trouvé dans les transplantations d'organes une nouvelle manière de servir la famille humaine »¹⁷¹. Le conseil permanent de la Conférence des Evêques de France a d'ailleurs rappelé en 1993 « l'acceptation par l'Eglise catholique des prélèvements et des greffes de tissus et d'organes humains dans la mesure où ils sont pratiqués dans un total respect de la dignité humaine et des droits des personnes concernées »¹⁷². En effet, selon le Catholicisme, ces prélèvements doivent être réalisés d'une manière qui témoigne du respect du corps humain et résulter d'un don fait librement dans un esprit de solidarité avec ceux qui souffrent.

A travers cet aperçu de la religion catholique celle-ci apparaît comme une religion qui n'est pas très ouverte envers les progrès de la médecine même si théoriquement

¹⁶⁶ Green J., Green M., *Dealing with death*, Jessica Kingsley Publishers, 2nd édition, 2006, p. 225.

¹⁶⁷ Exode 20, 13.

¹⁶⁸ Green J., Green M., *Dealing with death*, précité, p. 225.

¹⁶⁹ Jean 15, 13.

¹⁷⁰ Cf. La Documentation Catholique 1956, n° 1228.

¹⁷¹ La Documentation Catholique 1992, n° 2051.

¹⁷² La Documentation Catholique 1993, n° 2082.

son discours s'est quelque peu assoupli et qu'elle accepte aujourd'hui certaines pratiques. La religion protestante diffère, elle, sur plusieurs points.

La religion protestante

Le protestantisme est composé de plusieurs Eglises : luthérienne, réformée, anglicane, évangélique... Il a été créé avec le mouvement de protestation suscité par le moine Luther au XVI^e siècle. Ce mouvement était à la fois une contestation de certaines pratiques catholiques jugées contraires à l'Évangile et une affirmation du message biblique comme seul fondement de la foi chrétienne¹⁷³.

Contrairement à l'Église catholique, l'Église protestante ne dispose d'aucun « magistère » ni au niveau des dogmes ni a fortiori au niveau des préceptes éthiques¹⁷⁴. Elle puise sa réflexion de l'éthique biomédicale dans la méditation de l'Écriture qu'il faut sans cesse étudier et expliquer¹⁷⁵. Ainsi, tout comme Jésus guérissait les malades mais refusait toutes gloires personnelles, telle doit être l'attitude du médecin¹⁷⁶. Il doit soigner les vraies souffrances et s'interdire tout acte qui n'aurait pour but que de manifester sa gloire. Par conséquent, selon le protestantisme, le but de la médecine scientifique ne doit pas être la puissance mais le service à rendre à autrui. De même, l'Église protestante considère que la médecine ne doit pas être qu'au service du malade mais de la société toute entière, tout comme Jésus a rejeté la demande de la femme de Zébédée d'une place auprès de lui pour ses fils¹⁷⁷. Enfin, elle accorde une attention particulière à l'enfant à naître.

Existant en tant que lieu de partage et de formation de la responsabilité de chacun, l'éthique, au sein de cette religion, se présente comme une responsabilité basée avant tout sur le fait d'être ouvert à la parole et à l'appel de l'autre¹⁷⁸. Les chrétiens protestants sont donc, en général, plus ouverts aux progrès de la génétique. Mettant l'accent sur le libre arbitre, ils considèrent la plupart des cas comme particuliers et en appel au seul jugement du couple.

Par conséquent, concernant l'embryon, tout en lui reconnaissant un statut de « personne potentielle », la religion protestante autorise l'interruption volontaire de grossesse. Elle est, selon elle, une décision qui relève seule de la responsabilité de la femme ou du couple¹⁷⁹. De plus, l'Église protestante accepte la recherche sur l'embryon si elle a une visée thérapeutique tout en l'assortissant de règles de destruction rapide et de non commercialisation de ses produits. La congélation des embryons est également autorisée mais est limitée dans le temps. Quant aux interventions thérapeutiques sur l'embryon et le fœtus, elles sont admises en l'absence de risques disproportionnés pour la mère ou l'embryon. S'agissant de la sélection des embryons, l'Église protestante considère que c'est une pratique dangereuse et absurde. Elle refuse aussi l'accès au bébé médicament car le bébé n'est pas le bénéficiaire des soins. En revanche, elle accepte le diagnostic prénatal et ne reste pas insensible au diagnostic génétique préimplantatoire qu'elle considère comme clairement thérapeutique.

¹⁷³ Kenyon E., *The dilemma of abortion*, précité, p. 74.

¹⁷⁴ J.F. Collange, *La bioéthique et protestantisme*, p. 67.

¹⁷⁵ J. A. de Clermont, *La perception des risques, le point de vue protestant* in R. Draï et M. Harichaux, *Bioéthique et Droit*, PUF, 1988, p. 30.

¹⁷⁶ Marc, 10/ 43, 44, 45 ss : « ...quiconque veut être grand parmi vous, qu'il soit votre serviteur ; et quiconque veut être le premier parmi vous, qu'il soit l'esclave de tous ».

¹⁷⁷ Mathieu, 20/28 ss : « le fils de l'homme est venu non pour être servi, mais pour servir et donner sa vie comme la rançon de beaucoup ».

¹⁷⁸ Aumonier N. Bergier P., *L'euthanasie*, Que sais-je ?, PUF, 8^{ème} édition 2002.

¹⁷⁹ En France, dès 1971, la Fédération protestante de France (FPF) s'est prononcée pour la loi « Veil » sur l'IVG.

Concernant le clonage, l'Eglise protestante autorise le clonage humain à des fins thérapeutiques au cas par cas dans l'intérêt du progrès de la médecine et sous contrôle. Toutefois, elle condamne le clonage reproductif, bien que quelques Eglises laissent une porte entrouverte.

Pour ce qui a trait à l'assistance médicale à la procréation, la fécondation in vitro est admise par la majorité des Eglises protestantes car elle apparaît comme une « simple parenthèse technique ». De même, l'insémination artificielle homologue est acceptée ainsi que l'insémination artificielle hétérologue bien que le protestantisme reconnaisse qu'elle pose en terme complexe la question de la paternité. En revanche, l'insémination post-mortem est refusée en raison du problème moral de créer un orphelin. Quant à l'insémination sur femme âgée, l'Eglise protestante émet des réticences. En ce qui concerne le prêt des gamètes, elle n'émet pas de réponse pour le prêt d'utérus mais refuse la location. Cependant, le don de sperme et le don d'ovule sont autorisés par la majorité des Eglises protestantes.

L'Eglise protestante accepte également le don de tissus et organes humains. « Poussière, il retourne à la poussière », le corps n'a donc rien de sacré aux yeux de cette religion. Le théologien protestant Jean-François Collange, à la demande de l'Eglise de la Confession d'Augsbourg d'Alsace et de Lorraine en France a d'ailleurs incité ses coreligionnaires à se prononcer pour le don d'organe dès 1994, leur invitant « à prendre conscience des possibilités offertes par les transplantations d'organes, de faire que la tragédie des uns se mue en espérance pour les autres »¹⁸⁰.

S'agissant de l'éthique en fin de vie, l'Eglise réformée a une vision spirituelle de la mort, qui est obligatoirement soumise à la volonté divine¹⁸¹. L'homme n'est pas maître de sa vie, ce qui expliquerait d'une certaine manière l'angoisse d'une fin de vie. Ainsi, ne pas pouvoir contrôler ses souffrances et sa mort et savoir lâcher prise, signifie que nul ne peut en administrer les critères. C'est pourquoi l'église protestante considère la demande d'euthanasie, avant tout, comme un refus de tout acharnement thérapeutique, une demande de ne pas prolonger la souffrance. Elle souligne toutefois, qu'il n'est pas question de céder à la tentation de l'euthanasie par facilité, lâcheté et découragement. En fait, elle encourage vivement le développement des soins palliatifs.

Enfin, par rapport à la médecine régénératrice, l'Eglise protestante accepte la recherche sur les cellules souches adultes de même que les cellules souches embryonnaires prélevées sur des embryons surnuméraires ainsi que les cellules souches embryonnaires obtenues par clonage thérapeutique.

Quant à la religion orthodoxe, ses positions envers la médecine scientifiques se rapprochent plus de celles du catholicisme.

L'Orthodoxie

Eglise chrétienne orientale, l'Eglise orthodoxe¹⁸² trouve son origine dans l'Eglise indivisée du premier millénaire avant la séparation de l'Eglise orthodoxe et l'Eglise catholique depuis 1054. Cependant, elle est restée fidèle à la doctrine définie par le concile de Chalcédoine en l'an 451¹⁸³.

¹⁸⁰ Texte rédigé par Jean-François Collange, à la demande de l'Eglise de la Confession d'Augsbourg d'Alsace et de Lorraine et l'Eglise Réformée d'Alsace et de Lorraine, *Protestantisme : Le don d'organe*, 1994, <http://www.protestants.org/faq/ethique/htm/organe.htm>.

¹⁸¹ Aumonier N., Bergier P., *L'euthanasie*, Que sais-je ?, PUF, 8^{ème} édition 2002.

¹⁸² Le mot « orthodoxe », d'origine grecque, signifie « doctrine juste » et « science parfaite ».

¹⁸³ G. Chirade, D. Delbecq, C. Gilioli, I. Lévy, *Rites et Religions, guide pratiques pour accueillir les malades à l'hôpital*,

Dans l'œuvre de l'Eglise Orthodoxe, la préoccupation pour la fondation des hôpitaux et des infirmeries a toujours été prise en compte. D'ailleurs dans l'Écriture, il est signalé « Honore le médecin de ses honneurs à cause des besoins que tu en as – car, lui aussi c'est le seigneur qui l'a créé. C'est du très haut, en effet, que vient la guérison, - et en présence des grands il est admiré. Le seigneur a créé de la terre des médicaments, et un homme prudent ne les rejettera pas » (38 : 16-4). Par conséquent, l'Eglise Orthodoxe exalte l'œuvre de la médecine, la considérant comme une affaire sacrée et aussi parce qu'elle reconnaît que le corps est le temple de l'âme de l'homme. La personne humaine n'existerait donc pas sans son corps. La médecine, qui a pour sujet la vie humaine, et plus précisément, les fonctions corporelles, accomplit ainsi une œuvre divine, dans la mesure où les interventions scientifiques ne transgressent pas la liberté de la personne et qu'on ne traite pas l'homme comme une machine biologique.

L'homme, selon la tradition orthodoxe, est considéré non dans le cadre étroit de sa vie terrestre mais dans sa gloire eschatologique. La conception de l'homme, au sein de cette religion, n'est pas simplement l'œuvre de la nature ni même de la seule relation qui découle entre les époux. Elle est aussi l'œuvre de la Divine Providence¹⁸⁴ comme l'a affirmé saint Jean Chrysostome, Père de l'Eglise grecque et évêque de Constantinople¹⁸⁵ : « Le fait de donner naissance relève d'en haut. Il procède de la providence de Dieu. Rien ne peut lui suppléer : ni la nature de la femme, ni l'union des sexes, ni rien d'autre d'analogue ».

C'est pourquoi, l'Eglise Orthodoxe, tout comme l'Eglise Catholique qui partage cette même vision des choses, interdit l'avortement en se basant rigoureusement sur l'enseignement de l'Eglise, à savoir que la vie commence dès la conception. Toutefois, l'avortement est possible dans des circonstances exceptionnelles, comme en cas de détresse de la femme¹⁸⁶, après consultation du père spirituel et de l'évêque du lieu. Ainsi, comme l'a rappelé Mgr Stephanos métropolitain de Tallin et de toute l'Estonie en 1998, « le rôle de l'Eglise (Orthodoxe) consiste surtout à proposer sa contribution sans rien imposer du tout, pour mieux permettre au monde de la médecine et de la science de résoudre, de manière la plus authentique, les problèmes pratiques qui relèvent de l'éthique et de la déontologie. Cela nous ramène à notre propos initial : la morale chrétienne éclaire, de façon particulière, la valeur intérieure de chaque personne humaine »¹⁸⁷.

La tradition orthodoxe refuse également la recherche sur l'embryon car étant un être humain en perspective, il ne peut être considéré ni comme un objet ni comme un produit commercialisable. S'inscrivant dans cette logique, elle n'admet pas non plus la congélation des embryons et leur destruction. En effet, selon Mgr Stephanos, « La destruction d'un embryon est le refus de Dieu ; refus de lui permettre de se manifester dans le monde parce que la conception biologique d'un homme dans le sein maternel coïncide avec sa conception spirituelle dans la pensée de Dieu. Celui, qui fait obstacle à la première bloque à la seconde toute perspective d'éternité »¹⁸⁸. L'Eglise Orthodoxe interdit aussi la sélection des embryons, le diagnostic génétique préimplantatoire, le recours au bébé-médicament ainsi que les interventions thérapeutiques sur l'embryon. En revanche, elle accepte les interventions thérapeutiques sur le fœtus ainsi que le diagnostic prénatal mais uniquement si de dernier donne plus de chance de survie et en aucun cas si le but est de l'éliminer. Quant au clonage, seul le clonage d'une cellule ou d'un tissu est autorisé.

Estem, 1998, p.21.

¹⁸⁴ Cf. Archimandrite Hiérotheos Vlachos in *Anatolika*, Vol. A, p. 148.

¹⁸⁵ C'est son éloquence qui lui a valu le surnom de « Chrysostome » qui signifie « Bouche d'or ». Sa rigueur et son zèle réformateur le firent malheureusement envoyer en exil où il mourut.

¹⁸⁶ R. Frydman, *Dieu, la Médecine et l'Embryon*, op. cit., p. 225. Cf. également le même ouvrage et le même article concernant toutes les pratiques sur l'embryon, l'assistance médicale à la procréation et le prêt de gamètes.

¹⁸⁷ Monseigneur Stephanos, 1998, *De l'embryon*, <http://www.orthodoxa.org/FR/orthodoxie/societe/embryon.htm>.

¹⁸⁸ Idem.

En ce qui concerne l'assistance médicale à la procréation, l'orthodoxie autorise la fécondation in vitro s'il n'y a pas de don d'ovule ou de sperme à condition qu'elle soit le seul moyen de parvenir à la conception de l'enfant et que ne soient pas créés d'embryons surnuméraires. Ainsi, contrairement à l'Eglise Catholique, elle n'affirme pas que la séparation de l'acte fécondant et de la sexualité relève du péché. Le mariage ne se limite pas non plus à la seule nécessité de la procréation. En revanche, l'Eglise orthodoxe refuse toute pratique d'assistance médicale à la procréation qui fait intervenir une tierce personne dans le couple. Sont donc interdits insémination artificielle avec donneur, la fécondation in vitro hétérologue, la maternité de substitution, ainsi que le don de sperme et d'ovule. Quant à l'insémination post mortem et sur femme âgé, cela dépend des cas.

Par rapport à la fin de vie, l'Eglise orthodoxe considère que la mort n'est qu'une barrière entre la vie charnelle terrestre et une plénitude spirituelle dans le royaume de Dieu. Considérant la vie comme un don de Dieu, elle exclut toute forme d'euthanasie. Toutefois, elle met en avant le caractère sacré de la vie, tout en lui associant la qualité de vie. En conséquence, elle refuse l'acharnement thérapeutique. C'est aussi certainement au caractère de la qualité de la vie qu'elle encourage le don d'organes post mortem, voyant en cet acte comme un témoignage d'amour.

Enfin, pour ce qui a trait à la médecine régénératrice, elle accepte seulement la recherche sur les cellules adultes et refuse celle sur les cellules souches embryonnaires prélevées sur les embryons surnuméraires considérant que l'embryon mérite le respect. La recherche sur les cellules souches obtenues par clonage thérapeutique est également refusée car, selon l'Eglise Orthodoxe, cela revient à tuer une personne pour en faire vivre une autre.

Le judaïsme¹⁸⁹

La source de la religion juive est essentiellement dans la Torah, la Bible hébraïque. Celle-ci est « un arbre de vie pour qui s'y attache ». Parallèlement à la Bible, un enseignement oral s'est développé dont le but est d'explicitier la tradition écrite. De cela naquit le Talmud, rédigé entre le IIe et le Ve siècle par des érudits et composé de la Mishna et de la Gemara et qui traite pratiquement tous les questionnements de la bioéthique que le monde moderne se pose.

La loi juive se dit en hébreu halacha qui signifie progresser. En effet, selon la religion juive, Dieu a commencé la création de l'homme et il revient à l'homme l'honneur, le droit et le devoir de compléter le travail de Dieu. Ce principe est tiré du commandement « Dominez la terre »¹⁹⁰. Par conséquent, le judaïsme encourage explicitement à étudier¹⁹¹ et à

¹⁸⁹ Le judaïsme, « berceau » des religions monothéistes, est né vers l'an 2000 avant Jésus-Christ. C'est une religion de l'Alliance entre un Dieu, un Peuple et une Terre. C'est la religion de ceux qui sont héritiers de cette terre (la Palestine) et les descendants de ce peuple.

L'origine du judaïsme se situe au Proche-Orient, en Mésopotamie. L'histoire des origines de ce peuple est racontée dans le premier livre de la Bible, la Genèse : Dieu appelle Abraham, lui demande de quitter son pays avec toute sa famille et lui fait les promesses d'une terre (la Palestine), d'une loi (les commandements donnés à Moïse), d'une Alliance (« Je serai ton Dieu. Tu seras mon peuple : Israël ») et d'un sauveur (Le Messie). Avec Abraham, le peuple juif commença un périple qui dure encore aujourd'hui : la recherche d'une Terre promise, conduit par les patriarches, Abraham, Isaac et Jacob, durant plusieurs siècles ; 300 ans d'esclavage en Egypte ; 40 ans d'exode au désert, conduit par Moïse ; prise de la Palestine, la Terre promise, vers l'an 1200 avant Jésus-Christ suivi d'une période de calme avec les rois Salomon et David ; l'exil à Babylone et destruction du Royaume d'Israël 580 ans avant Jésus-Christ ; retour en Palestine, tout en restant sous des dominations étrangères (perses, grecques, romaines) 540 ans avant Jésus-Christ ; destruction du temple et dispersion du peuple juif à travers le monde 70 ans après Jésus-Christ.

Notons que les juifs ont été expulsés d'Angleterre en 1290 par le Roi Edouard Ier et fut interdit de revenir jusqu'à la levée de cette interdiction par Olivier Cromwell en 1650. Voir, Kenyon E., *The dilemma of abortion*, précité, p. 77. Il y a aujourd'hui environ 300, 000 juifs en Angleterre (Green J., Green M., *Dealing with death*, précité, p. 254).

¹⁹⁰ Gen. 1, 28.

¹⁹¹ Le mot *Talmud* signifie d'ailleurs « étude ».

travailler le monde. Quiconque cherche à l'améliorer ne saurait être blâmé. Nourriture, commerce, développement de la vie économique, tous qui participent de la quête du divin sont les bienvenus. Naturellement, les sciences en font partie¹⁹², ce qui fit dire à un rabbin du Moyen Age, Jacob Provenzale : « On ne trouvera dans le Talmud aucune sentence désobligeante envers les sciences profanes »¹⁹³. Il y a d'ailleurs, dans la culture juive une prédisposition à l'étude. En effet, la société traditionnelle juive s'organise autour du rabbin, qui n'est autre qu'un maître, celui qui a étudié et a plus compris que les autres. Ainsi, seule « la connaissance par les voies de la raison est privilégiée »¹⁹⁴ et non le saint, le croyant, le prêtre, le noble ou le guerrier¹⁹⁵.

Mais peut-on dire qu'un tel raisonnement, en parfaite harmonie avec la science moderne, a favorisé le développement scientifique au sein du monde juif ? La réponse n'est pas simple. Elle varie, d'une part, au fil des siècles bien que la tradition juive considère que ce n'est pas à la morale de s'adapter à la société mais c'est à la société de s'adapter à la morale et aux exigences de l'éthique. C'est ainsi que les transplantations cardiaques considérées autrefois comme un double assassinat et donc interdites, furent par la suite autorisées sous certaines conditions¹⁹⁶ par le grand rabbin d'Israël avec l'avènement de la cyclosporine et de la maîtrise technique. Elle varie, d'autre part en fonction des rabbins d'autant plus que le judaïsme considère que la vérité n'est pas dans une opinion mais dans la pluralité des opinions. L'exemple avec l'embryon en est la preuve. En effet, selon le Talmud, l'œuf fécondé avant le quarantième jour¹⁹⁷ n'est « que de l'eau »¹⁹⁸. Ce principe n'est, toutefois, pas unanimement admis. C'est ainsi que certains rabbins tolèrent le principe de l'avortement à ce stade, après avis médicaux, si la vie de la mère est menacée par cette naissance ou si sa santé psychique est en danger comme l'affirme le Mishna¹⁹⁹ : « si une femme a un accouchement difficile mettant sa vie en danger, le médecin est autorisé à couper l'enfant dans son sein et à le sortir membre par membre car la vie de la mère l'emporte sur celle de l'enfant »²⁰⁰. D'autres rabbins, même si cette prise de position n'est pas très suivie, considèrent que la potentialité de vie de l'embryon est un obstacle sérieux à l'interruption de grossesse car selon eux la sauvegarde de la vie de l'embryon et du fœtus prime sur toutes les autres lois. Quoi qu'il en soit, la règle est incontestable : tant que la vie, la santé de la mère, n'est pas en jeu, l'avortement même thérapeutique (malformation fœtale) et, a fortiori, de simple convenance (économique, sociale, familiale, etc.) n'est pas autorisé par le judaïsme qui souligne ainsi son opposition catégorique à toute interruption de grossesse à visée eugénique²⁰¹.

¹⁹² Rappelons que de 1907 à 1970, 20 % des prix Nobel de physique et 26 % des prix Nobel de médecine ont été attribués à des scientifiques d'origine juive même s'ils étaient souvent des juifs athées : chiffres donnés par Cl. Riveline lors de la conférence de Turin, le 7 mars 1988.

¹⁹³ Cité par H. Infeld, *La Torah et la science*, Jérusalem, Gallia, 1991, p.23.

¹⁹⁴ Selon l'adage *Vetalmud Torah Keneged Koulam* (Et l'étude de la Torah plutôt que tout le reste), l'étude des textes sacrés doit primer sur tout autre commandement, à savoir les six cent douze *mitsvoth* qui ponctuent la vie du juif pratiquent ; Cf. R. Frydman, *Dieu, la Médecine, et l'Embryon*, Odile Jacob, sept. 2003 p. 54.

¹⁹⁵ H. Atlan, interrogé par V. Malka, in *Etre juif aujourd'hui*, Paris, Le Cerf, 1984, pp. 99-112.

¹⁹⁶ En effet, la transplantation cardiaque est autorisée que si la commission chargée de fixer l'heure de la mort comprenne un délégué du grand rabbinat et que le patient ait donné préalablement son accord par écrit.

¹⁹⁷ Cette période de 40 jours correspond à une période dans la Bible, celle de l'attente de Moïse pour révéler le Tora. Cf., Heidelberge M.O., *The Jewish perception on cloning*, in , in Vöneký S., Wolfrum R., *Human Dignity and Human Cloning*, Martinus Nijhoff Publishers, 2004, p. 40.

¹⁹⁸ De plus, à maintes reprises dans la Torah écrite ou orale, il est précisé que l'embryon n'est pas une personne. Dans le traité Sanhedrin, par exemple, il est dit que l'embryon dans le sein de sa mère n'est pas encore appelé *Ish*, c'est à dire homme. D'autres textes ajoutent que l'enfant ne devient *nefesh*, c'est à dire vie, âme, que lorsque sa tête est sortie. Cf. Journal *La Croix* du 10 septembre 1994 ; Heidelberge M.O., *The Jewish perception on cloning*, in Vöneký S., Wolfrum R., *Human Dignity and Human Cloning*, Martinus Nijhoff Publishers, 2004, p. 40; Jakobovits I., *The status of the embryo in the jewish tradition*, in, *The status of the human embryo, perspectives from moral tradition*, King's Fund Publishing Office, 1988, p. 62.

¹⁹⁹ M. Guggenheim, *Le statut juridique de l'embryon, la législation rabbinique* in Bioéthique et Droit, PUF, 1988, p.81.

²⁰⁰ Ce même texte ajoute néanmoins que « si la plus grande partie de l'enfant est sortie, on ne le touchera plus car on ne repoussera pas une vie devant une autre vie ». D'où l'intérêt du diagnostic pré-implantatoire qui évite le recours à l'avortement et paraît plus conforme à la *Halacha* (la loi); BBC Newsonline, *Abortion : Jewish views*, <http://www.news.bbc.co.uk>.

²⁰¹ M. Guggenheim, *Le statut juridique de l'embryon, la législation rabbinique* in Bioéthique et Droit, op. cit., p. 81. Pour plus de détails, v. l'étude sur l'avortement du Grand Rabbin B. Guggenheim dans *les portes de la loi* (Albin Michel, coll. Présence du judaïsme), Paris, 1982, pp. 235-245.

S'agissant de l'expérimentation sur l'embryon, la majorité des décisionnaires refusent que les recherches qui ont pour finalité leur destruction. En revanche, ils considèrent que l'homme puisse améliorer et réparer l'embryon. En effet, contrairement à la perception de la religion catholique, intervenir sur les gènes pour les améliorer, ce n'est pas « jouer à Dieu » ou de l'arrogance, mais c'est compléter ce que Dieu a commencé. S'inscrivant dans cette logique, les interventions thérapeutiques sur l'embryon de moins de 40 jours et le diagnostic génétique préimplantatoire sont autorisées de même que la congélation des embryons dans certains buts thérapeutiques. D'ailleurs selon la perception juive, il est mieux de faire des recherches sur le pré-embryon afin de rechercher des solutions thérapeutiques qui permettraient de sauver des vies plutôt que de le détruire et ne pas en faire profiter l'humanité. En revanche, sont exclues les recherches sur l'embryon entreprises uniquement pour faire de la recherche afin de satisfaire une curiosité. L'homme ayant été créé à l'image de Dieu, ce serait réduire l'homme et donc Dieu, à un simple objet. Quant au clonage selon le juriste et théologien français Raphaël Braï, « le judaïsme n'exclut pas tout clonage... s'il y a un usage thérapeutique de cette technique, il faut en discuter collectivement. Sur ce point, plusieurs principes entrent en concurrence : par exemple, l'unicité de la personne et l'obligation de se soigner ». Le clonage reproductif est en revanche écarté par certains rabbins. Pour d'autres, il est acceptable aussi longtemps que le clone a le même statut et les mêmes droits et libertés que la personne mais toutefois, devant le risque que le clonage reproductif puisse entraîner des malformations et des handicaps, il serait mieux d'écarter de telle pratique²⁰².

Pour ce qui a trait à l'assistance médicale à la procréation, le critère majeur pour autoriser ou interdire de telles pratiques demeure la filiation²⁰³, et ce d'autant plus qu'il se transmet par le sang de la mère. Par conséquent, la fécondation in vitro, est autorisée s'il n'y a pas de don d'ovule ou de sperme et si la preuve catégorique d'une nécessité médicale a été établie de même que l'insémination artificielle. L'insémination sur la femme âgée est aussi autorisée si elle est homologue. S'agissant de l'insémination post-mortem elle n'est pas interdite mais fortement déconseillée. En revanche, sont interdits l'insémination artificielle hétérologue, c'est à dire avec tiers donneur, la maternité de substitution, qu'elle soit payante ou gratuite ainsi que le don de sperme et d'ovule afin d'éviter de mettre au monde des « enfants de la confusion », c'est à dire ignorant leur filiation et leur véritable parents²⁰⁴. La procréation est considérée pour le judaïsme comme un acte sacré. Concevoir un enfant avec l'aide d'un gamète d'une tierce personne par rapport au couple marié est considéré comme une atteinte à la pureté familiale et au caractère sacré de la procréation.

Concernant la médecine régénératrice, toute recherche thérapeutique étant considérée comme un acte pieux, la recherche sur les cellules souches adultes est acceptée de même que sur les cellules souches embryonnaires prélevées sur des embryons « surnuméraires » car, selon la religion juive, in vitro l'embryon n'est pas une personne potentielle.

D'autres interventions médicales, telles que le diagnostic prénatal, la sélection et la destruction des embryons, sont autorisées au cas par cas après consultation rabbinique car selon la loi juive la vie humaine englobe le corps et l'esprit. Ces derniers sont considérés

²⁰² ; Heidelberge M.O., *The Jewish perception on cloning*, in Vöney S., Wolfrum R., *Human Dignity and Human Cloning*, Martinus Nijhoff Publishers, 2004, p. 44.

²⁰³ La connaissance de l'identité de l'enfant, sans aucun risque d'erreur, est un facteur vital pour le judaïsme. En effet, c'est de cette connaissance de l'identité que dépend la pérennité du peuple juif. Par conséquent, l'imprécision quant à l'identité de l'enfant constitue une source de problèmes graves pour la législation juive. Pour plus de détails sur ce point, consulter, Conseil de l'Europe, *La santé face aux droits de l'homme, à l'éthique et aux morales*, éd. Conseil de l'Europe, 1996, pp. 337-330.

²⁰⁴ M. Guggenheim, *Le statut juridique de l'embryon, la législation rabbinique*, in *Bioéthique et Droit*, op. cit., pp. 82-84.

comme un tout inséparable²⁰⁵. Par conséquent, le médecin autorisé à intervenir pour sauver une vie doit respecter cette conception unitaire de l'être humain.

Ce respect de la conception unitaire doit également être présent lors des prélèvements d'organes²⁰⁶ qu'elle reconnaît puisqu'il est mentionné dans le Talmud que celui qui sauve une vie fait comme s'il sauvait l'univers tout entier. Aider son prochain serait même obligatoire. Toutefois, selon la Torah, ce devoir d'assistance doit être considéré comme un acte de piété et non comme un absolu. C'est ainsi qu'un prélèvement sur le vivant ne se justifie que s'il existe une quasi-certitude de sauver la vie d'autrui. Le problème se révèle plus délicat concernant le(s) prélèvement(s) sur la personne décédée. En effet, pour le judaïsme, le respect dû au cadavre est un principe primordial auquel sont attachés deux interdits et une obligation : l'interdiction de l'enlaidissement du cadavre, l'interdiction de tirer profit du cadavre humain et l'obligation d'inhumer sans retard le défunt. Le corps de la personne décédée doit donc être mis dans la terre dans sa totalité. Par conséquent, l'opposition de la jurisprudence juive au prélèvement de tissus et d'organes sur la personne décédée est liée au fait que ces pratiques médicales sont réalisées à partir d'un donneur « comateux » dont le cœur bat encore même si c'est artificiellement²⁰⁷. Or, selon le judaïsme, la mort est la cessation des fonctions respiratoires, cérébrales et circulatoires. Toutefois, avec le progrès de la médecine scientifique, une nouvelle notion de la mort est intervenue : l'aspect irréversible de l'état de mort encéphalique, ce qui peut permettre, pour sauver une vie, d'effectuer le prélèvement et les transplantations. C'est ce qui a amené la religion juive à assouplir sa position lorsqu'une vie est en danger de mort, ce qui est le cas dans le domaine des greffes d'organes. C'est pourquoi le professeur Steinberg, grand rabbin de Jérusalem, penseur juif en science de la Torah et sommité en éthique médicale, encourage hardiment les pratiques de dons d'organes en estimant que sauver une vie humaine est un impératif suprême qui repousse les interdits de la Torah. Quoi qu'il en soit, selon le judaïsme, il faut que le donneur, avant sa mort, ait donné son consentement ou à défaut le consentement de sa famille après sa mort. C'est d'ailleurs le défaut de consentement qui a donné lieu au Isaacs Report lequel a contribué à l'adoption du Human Tissue Act de 2004 en Angleterre.

S'agissant de l'éthique de la fin de vie, les positions de l'église juive sont unanimes et, reposent sur le respect primordial de la vie reçue comme un cadeau de Dieu. En effet, selon le judaïsme, « c'est Dieu qui donne la vie ; c'est Dieu qui la reprend ». L'acte de tuer est vivement condamné puisqu'il est mentionné dans le Talmud : « Celui qui détruit une vie, même d'un instant c'est comme s'il détruisait l'univers tout entier, et celui qui maintient une seule vie, c'est comme s'il maintenait l'univers entier ». Pour les juifs, le respect de la vie est donc absolu²⁰⁸. Tout geste euthanasique est, par conséquent, exclu même si le mourant est en proie à des souffrances et que seul la mort pourrait le délivrer. Considéré comme un assassinat, l'euthanasie fait partie des trois pêchés capitaux, au même titre que la débauche sexuelle et l'idolâtrie, et est donc interdit. Le judaïsme condamne néanmoins l'acharnement thérapeutique au même titre que l'euthanasie²⁰⁹. Il se tourne alors dans la logique des soins palliatifs bien que le soignant est considéré que dans le but d'apporter un peu plus de vie au malade et au mourant.

Ainsi, même si les prises de positions de la religion juive face à certaines pratiques médicales s'accordent sur certains points avec la religion catholique, il n'en demeure pas moins qu'elle est plus souple que cette dernière. Cela s'explique peut-être du fait que contrairement au christianisme, le judaïsme suppose cette animation différée de

²⁰⁵ C'est ainsi que celui qui s'intoxique par des aliments impurs altère son âme autant que son corps dans le judaïsme.

²⁰⁶ *Les religions et le prélèvement et la transplantation d'organes*, Revue Laennec 1996 de décembre, n° 2, pp.13-15.

²⁰⁷ BBC News online, *Religion & Ethics – Organ Donation*, <http://www.news.bbc.co.uk>.

²⁰⁸ Green J., Green M., *Dealing with death*, précité, p. 259.

²⁰⁹ BBC News online, *Religion & Ethics – Euthanasia – The Jewish view*, <http://www.news.bbc.co.uk>.

l'embryon. Par conséquent, bien que la vie a un caractère indubitablement sacré, la marge de manœuvre est plus grande, liée à ce temps de latence. Il en est de même concernant l'islam.

La religion islamique²¹⁰

La science européenne moderne doit beaucoup à la science arabe d'hier. En effet, c'est grâce aux travaux des érudits arabes (VIIIe-XIIe siècle),²¹¹ que la pensée scientifique de l'Antiquité est largement connue, notamment grâce aux traductions de Galien, d'Aristote ou de Ptolémée. Ces érudits iront même jusqu'à chercher la science en Chine, comme leur prophète les avait invité à faire : « Cherchez la science depuis le berceau jusqu'à la tombe, serait-ce jusqu'en Chine »²¹². Ils se sont ainsi tournés vers de véritables applications utiles dans le domaine de la médecine contrairement à la l'Eglise catholique qui par pudeur dénigrait les soins apportés au corps et voyait dans la maladie une conséquence du péché et prônait le désenvoûtement et la prière au détriment de la médecine. En effet, non seulement ils ont créé des hôpitaux où les patients étaient soignés conformément aux connaissances médicales de l'époque mais ils ont aussi mis au point de multiples potions qui avaient pour but de soulager les maux²¹³. Ils ont même professionnalisé la médecine en créant un « ordre des médecins » afin que seuls ceux qui avaient reçu un enseignement médical avaient droit d'exercer la médecine.

La loi de l'Islam réunit religion, morale et droit. Il existe donc un lien étroit entre la naissance de la religion musulmane et sa formation et le développement du droit. L'ordre légal dans la religion islamique repose sur le Coran, la Sunna et l'Ijtihad.

Le premier, le Coran, est un texte fondamental, le pilier de la foi. C'est la parole de Dieu révélée au prophète Mohamed²¹⁴. Il est le fondement de la vie religieuse et politique²¹⁵. Il comporte 114 sourates ou chapitres, divisés eux-mêmes en 6219 versets. De chaque verset naît une décision analogue à un jugement, qui est une règle légale particulière. Ainsi, à côté de nombreux passages traitant de religion et de morale, le Coran contient certains versets juridiques relatifs essentiellement au statut personnel.

La deuxième source de l'Islam, la Sunna, est constituée de l'ensemble des hadiths, c'est à dire les paroles du prophète Mohamed et les récits sur sa conduite (parole, action et silence).

Quant à la troisième source, l'Ijtihad, on fait appelle à elle lorsque la loi formelle, formulée ou explicitée, et tirée des textes du Coran et de la Sunna, dont l'ensemble représente l'écriture sainte, ne fournit pas la solution d'une difficulté posée. Elle comprend le Kyas²¹⁶ et l'ijmad²¹⁷. Son rôle est d'autant plus important car il n'y a pas de clergé en Islam mais seulement des guides religieux, tels que les ulémas et les mollahs, qui interprètent la loi et

²¹⁰ Mahomet est à l'origine de l'islam vers l'an 600. C'est un arabe polythéiste (plusieurs dieux) qui découvre le Dieu unique des juifs et des chrétiens. Il va longuement méditer cette idée, puis se met à prêcher ce qu'il vient de découvrir : c'est l'étape prophétique. Ses prédictions seront retranscrites par ses disciples dans le Coran. Mahomet va aussi organiser des cités selon les préceptes du Coran. Voir, Kenyon E., *The dilemma of abortion*, précité, p. 86.

²¹¹ Les plus grandes réalisations de la civilisation arabe ont eu lieu lorsqu'un islam ouvert et tolérant a marqué des points contre un islam orthodoxe. Cf., S. Hunke, *Le soleil d'Allah brille sur l'occident*, Paris, Albin Michel (1963), 1997.

²¹² D. Jacquart et F. Micheau, *La Médecine arabe et l'Occident médiéval*, Paris, Maisonneuve et Larose, 1996.

²¹³ Séné, rhubarbe, tamarin, noix vomique, kermès, camphre, sirop, julep, emplâtre, pommade, onguent, eau distillée... sont autant de remède qui viennent de l'Islam et qu'utilisera l'Occident par la suite ; Cf. F. Braudel, *Grammaire des civilisations*, Flammarion, Paris, 1993, p. 113.

²¹⁴ Sheikholeslami R., *The Creation and the Dignity of Man in Islam*, in Vöney S., Wolfrum R., *Human Dignity and Human Cloning*, Martinus Nijhoff Publishers, 2004, p. 4.

²¹⁵ Dictionnaire, *Le petit Larousse*, 1994.

²¹⁶ Le Kyas est la méthode par laquelle on peut déduire une règle religieuse, morale ou juridique à partir d'une autre règle posée par le Coran ou le Sunna. On dit du Kyas que c'est un raisonnement par analogie ou encore un raisonnement déductif.

²¹⁷ L'ijmad est un moyen de création des règles nouvelles par les juriconsultes musulmans. Il tire ses effets de certains hadiths tels que « ce qui a paru bon aux musulmans est bon au regard de Dieu ».

veille à son application²¹⁸. C'est grâce à cette troisième source que des solutions ont été données à des problèmes, notamment ceux issus de nouvelles technologies biomédicales.

S'agissant de l'interruption volontaire de grossesse, selon H'mida Ennaider, de l'Institut supérieur de théologie de Tunis : « les juristes musulmans sont unanimes à condamner l'avortement après que le fœtus ait reçu le souffle de vie ». Toutefois, ce moment diffère d'un juriste musulman à un autre. C'est ainsi que pour certains, la vie humaine commence dès la fécondation. Pour d'autres, l'embryon est considéré comme une personne humaine après le quinzième jour. Pour d'autres encore, la vie humaine commence dès que le fœtus commence à bouger dans le ventre de la femme enceinte. Enfin, pour la plupart des théologiens musulmans, la vie humaine ne commence qu'après les quatre stades de trente jours définis dans la sourate 23,12 du Coran, soit à partir des cent vingtième jours après la fécondation²¹⁹. Ainsi, bien qu'interdit²²⁰, l'avortement est accepté durant ces différentes périodes énoncées mais pour des raisons bien définies, notamment si le fœtus souffre d'un grave handicap qui ne pourrait être soigné ou encore si la poursuite de la grossesse de la femme entraînerait un réel danger pour sa vie²²¹. Certains juristes musulmans acceptent également l'avortement dans des cas de viols²²², d'incestes ou d'adultère. D'autres²²³, ne partagent toutefois pas cet avis car selon eux la vie humaine a la même valeur dans tous les cas.

Quant aux recherches sur l'embryon, elles sont en principe interdites car elles chosifient la vie. Elles sont néanmoins tolérées si elles sont le seul moyen offert par la science pour sauver des vies ou traiter une anomalie. La congélation des embryons est, quant à elle, autorisée si elle est conforme aux normes éthiques, morales et religieuses. Les interventions thérapeutiques sur l'embryon et le fœtus sont autorisées ainsi que le diagnostic prénatal mais celui-ci ne doit pas aboutir à la destruction de l'embryon. Le diagnostic génétique préimplantatoire est lui aussi admise mais uniquement dans un but thérapeutique non sélectif. En revanche la destruction et la sélection des embryons de même que le sexage des spermatozoïdes sont interdits. S'agissant du clonage, seul le clonage d'une cellule ou d'un tissu est autorisé. Le clonage d'un individu est, pour sa part, lui aussi très fermement interdit quel qu'en soit l'objectif ; thérapeutique ou reproductif. Pour ce qui est du bébé-médicament, la religion islamique n'a pas encore de position ferme.

En ce qui concerne l'assistance médicale à la procréation, la fécondation in vitro, l'insémination artificielle et l'insémination sur la femme âgée sont toutes autorisées s'il y a le consentement mutuel, libre et éclairé et en l'absence de don d'ovule ou de spermatozoïdes hors de la parenté car elles respectent la filiation légitime. L'insémination post mortem est quant à elle tolérée s'il y a le respect de la filiation mais pose néanmoins le problème de la reconnaissance de l'enfant²²⁴. En revanche, sont interdits les procréations médicalement assistées avec dons d'ovules²²⁵, de spermes²²⁶, de prêts d'utérus (gratuits ou payants) de dons

²¹⁸ G. H. E. Sari Ali, *La perception des risques, le point de vue musulman* in R. Draï et M. Harichaux, *Bioéthique et droit*, PUF, 1988, p. 33.

²¹⁹ G. H. E. Sari Ali, op. cit., p. 36. Voir également le journal *La Croix* du 10 septembre 1994.

²²⁰ Cette interdiction est fondée sur le principe sacré de la vie : « Quiconque sauve la vie d'une âme sauve la vie de tous les hommes. Quiconque tue une âme, tue l'humanité toute entière » (5 :32 du Coran).

²²¹ Green J., Green M., *Dealing with death*, précité, p. 277.

²²² C'est ainsi que les femmes bosniaques violées par les hommes de l'armée de la Serbie étaient autorisées à se faire avorter avant le cent vingtième jour de la grossesse. De même encore, en Egypte où l'avortement est illégal, Muhammad Sayed Tantawi, a approuvé en juin 2004 un projet de loi autorisant les femmes victimes de viols à se faire avorter même au-delà du 120^{ième} jour, ce qui a provoqué un vif débat parmi ses confrères.

²²³ C'est ce qu'a affirmé par exemple, Al-Salami lors du troisième symposium sur la jurisprudence médicale, BBC News online, *Abortion : The Islamic View*, <http://www.bbc.news.co.uk>.

²²⁴ Conseil de l'Europe, *La santé face aux droits de l'homme, à l'éthique et aux morales*, éd. Conseil de l'Europe 1996, pp. 327-330.

²²⁵ Il n'est pas autorisé car la religion islamique considère qu'il est opposé à la loi naturelle et qu'il détourne la filiation.

²²⁶ Le don de sperme est interdit au sein de l'islam car non seulement il détourne la filiation mais il est considéré comme un adultère.

d'embryons car elles sont considérées comme des méthodes qui engendraient une filiation adultérine.

Par rapport, à l'euthanasie, la religion musulmane, guidée par le Coran, a une position des plus claires. Le principe fondamental est le respect de la vie et de la dignité humaine. En effet, il est dit dans le Coran : « Il est interdit de donner la mort » (Coran II), « Ne vous donnez pas la mort, Dieu est miséricordieux pour vous » (Coran IV, Verset 33), « L'homme ne meurt que par la volonté de Dieu » (Coran II, Verset 139). Par conséquent, la loi coranique condamne de ce fait, l'acte de donner la mort, de l'inciter ou de se la donner²²⁷. L'acte euthanasique et l'assistance au suicide sont donc dénoncés et illicites pour la religion musulmane²²⁸. L'acharnement thérapeutique est néanmoins condamné car il ne paraît pas respecter la dignité humaine. C'est pourquoi, même si cette religion interdit d'abrèger et d'ôter la vie, elle considère que le médecin a pour devoir de soulager les patients et de diminuer leurs douleurs, se tournant ainsi vers la reconnaissance des soins palliatifs.

Quant au don de tissus et d'organes humains, bien que la religion islamique considère que le corps n'est jamais un objet et qu'il faut le respecter peu importe que l'homme soit vivant ou en état de cadavre, la plupart des juristes islamiques considèrent le don d'organes comme un « un acte de charité au bénéfice de la vie d'un autre être humain »²²⁹. Toutefois, elle impose le respect du principe du don, c'est-à-dire, le respect du lien entre le donneur et le receveur soit par le fait que le donneur accepte, soit, à défaut, sa famille ou sa communauté. Le donneur n'est donc pas le seul propriétaire de l'organe. Sa famille, puis sa communauté peuvent donc s'y substituer en cas de décès.

Enfin, concernant la médecine régénératrice, la recherche sur les cellules souches adultes est acceptée. Les cellules souches embryonnaires prélevées sur des embryons « surnuméraires » sont acceptées tant que l'embryon n'a pas atteint quarante jours. Quant aux cellules souches embryonnaires obtenues par clonage thérapeutique, elles sont refusées car la religion islamique considère qu'il s'agit d'un détournement de l'ovule de sa voie naturelle.

²²⁷ Green J., Green M., *Dealing with death*, précité, p. 277.

²²⁸ Le Conseil de l'Europe, *La santé face aux droits de l'homme, à l'éthique et aux morales*, Editions du Conseil de l'Europe, 1996, p. 170 ; BBC News online, *Religion & Ethics – Euthanasia – The Muslim view*, <http://www.bbc.news.co.uk>.

²²⁹ Cf. les propos tenus par Boubaker D. dans le Rapport d'information de la mission d'information commune préparatoire au projet de loi de révision des lois « bioéthiques » de juillet 1994, Tome II, Auditions-Volume3, <http://www.assemblée-nationale.fr/legislature/11/pdf/rap-info/i3208-23.pdf>; BBC News online, *Religion & Ethics – Organ Donation*, <http://www.news.bbc.co.uk>.

POWER POINTS

- 1) **Martin Boyle** The US Health care system
- 2) **Karin Zucker** The US Protection and affordable care act ant the Education reconciliation act
- 3) **Andre Den Exter** The right to health care
- 4) **Karin Zucker** Foundations of medical ethics and introduction to ethics methods

