

# GÈNE éthique

Lettre d'information et d'analyse sur l'actualité bioéthique

N°60 : décembre 2004

## Proposition de loi sur la fin de vie : adoption à la quasi-unanimité

Le 30 novembre 2004, l'Assemblée nationale a adopté en première lecture à la quasi-unanimité (548 voix pour et 3 abstentions) la proposition de loi Léonetti « relative aux droits des malades et à la fin de vie ». Elle définit un droit au « laisser mourir » et refuse l'acharnement thérapeutique sans légaliser l'euthanasie.

### Pas d'obstination déraisonnable

Le texte prévoit que les traitements ne doivent pas être poursuivis « *par une obstination déraisonnable, lorsqu'il n'existe aucun espoir d'obtenir une amélioration de l'état de santé de la personne et qu'ils entraînent une prolongation artificielle de la vie* » (art.1). Cette expression est préférée à celle d'acharnement thérapeutique. Une personne en phase terminale (ou, si elle est hors d'état d'exprimer sa volonté, la personne de confiance qu'elle a désignée), peut décider de limiter ou d'arrêter tout traitement. Elle

peut autoriser l'administration de médicaments anti-douleurs, même s'ils accélèrent le décès.

### Confusion entre traitement et soin ?


Dans les documents préparatoires, l'euthanasie est définie par l'administration d'une substance mortelle et non par l'omission délibérée de soins vitaux. Si un traitement, jugé déraisonnable, peut légitimement être arrêté, un soin est toujours du au malade.

### La question de l'alimentation

Dans l'exposé des motifs de la proposition de loi, **l'alimentation est clairement considérée comme un traitement et non comme un soin et le texte précise « en autorisant le malade conscient à refuser tout traitement, le dispositif viserait implicitement le droit au refus de l'alimentation artificielle »**. Ne risque-t-on pas d'introduire par ce biais une forme d'euthanasie, en arrêtant l'alimentation de

certains patients ? Dans le cas de "l'affaire Vincent Humbert" par exemple est-ce que ce texte autoriserait l'arrêt de l'alimentation de Vincent, alors même qu'il n'existait apparemment pour lui "aucun espoir d'obtenir une amélioration de (son) état de santé" ? Les associations militant pour la légalisation de l'euthanasie se disent satisfaites du texte même si elles considèrent qu'il ne va pas assez loin dans ses propositions et qu'il n'est donc qu'une première étape.

### Les soins palliatifs encouragés

Le projet médical de chaque grand service ou établissement médico-social accueillant des personnes âgées devra désormais comporter un volet « activité palliative des services » et prévoir le nombre de référents qu'il conviendra de former et le nombre de lits identifiés comme tels. 

## Cellules souches du sang de cordon ombilical : sortir du dilemme éthique et clinique

### Leur pluripotence

Un article récent du *Journal of Experimental Medicine*<sup>1</sup> confirme de façon étonnante les espoirs thérapeutiques des cellules souches contenues dans le sang de cordon ombilical. Initialement utilisées par le Dr. Eliane Gluckman pour les greffes hématologiques chez l'enfant<sup>2</sup> puis chez l'adulte<sup>3</sup>, les cellules souches du cordon promettent de nombreuses applications extra-hématologiques pour des greffes cardiaques, vasculaires, osseuses, hépatiques et neuronales. Collectées en faible quantité à la naissance, les cellules souches du sang de cordon ont pu être augmentées *ex vivo* sans perdre de leur pluripotence et se différencier en groupes homogènes d'adipocytes, hépatocytes, ostéoblastes, chondroblastes, cellules cardiaques et cellules neurales. Baptisées *unrestricted somatic stem cells* (USSCs), ces cellules

souches placentaires sont parvenues à régénérer *in vitro* et *in vivo* de l'os, du cartilage, des cellules du foie, du cœur et des neurones. Moins quiescentes que les cellules souches adultes, leur plasticité se rapproche des cellules souches embryonnaires, avec l'avantage qu'elles n'induisent pas d'effet tumorigène après transplantation. L'équipe de la Düsseldorf Medical School conclue que le sang de cordon « pourrait ainsi servir de source universelle pour la thérapie cellulaire et la médecine régénérative » (*J. Exp. Med.*, 2004 : 200, 2) et ce, sans recourir aux embryons humains, au clonage thérapeutique, ou aux bébés médicaments. En effet, pourquoi donc fabriquer des clones embryonnaires alors qu'il existe des techniques alternatives, médicalement efficaces et éthiquement légitimes ? Encore discrètement évoqué dans le débat public sur les cellules

souches embryonnaires et adultes, le sang de cordon pourrait représenter le *point d'équilibre* entre l'éthique et la clinique, c'est-à-dire la voie moyenne entre le respect de la vie humaine et le droit des malades à bénéficier des avancées de la médecine régénérative.

### Enfant médicament /discrimination

Pourquoi créer des bébés médicaments par FIV, puis les sélectionner par Diagnostic pré-implantatoire (DPI) puisque, *in fine*, l'objectif visé consiste seulement à recueillir un sang de cordon histocompatible en vue d'une greffe ? Dans une situation d'urgence, pourquoi fabriquer sur mesure - et de façon si complexe - des donneurs sur pieds, alors qu'on pourrait recueillir le même greffon histocompatible sans délais de gestation, si les banques publiques de sang placentaire disposaient d'un nombre

suffisant de typages HLA ? Au-delà des importantes réserves concernant l'approche réifiante et utilitariste de l'enfant médicament, soulignons qu'au plan éthique, cette technique constitue une forme caractérisée de discrimination positive, dès lors que l'on sélectionne l'embryon par DPI sur le seul critère de son profil génétique. Or la Convention d'Oviedo et la Déclaration universelle sur le Génome humain se rejoignent expressément pour rappeler que « nul ne doit faire l'objet de discriminations fondées sur ses caractéristiques génétiques »<sup>4</sup>. Comment résoudre une telle contradiction ? En effet, l'existence de l'enfant médicament est suspendue à son génotype ; elle relève d'une discrimination positive fondée sur des caractéristiques génétiques. Légalisée en France par la loi du 4 août 2004, la création de bébés médicaments repose sur l'argument que, dans certaines conditions, *la fin* (obtenir un cordon histocompatible) *justifierait les moyens* (sélectionner un enfant selon son profil génétique). La création précipitée d'un enfant médicament représente-t-elle vraiment la seule et unique option, celle de la dernière chance ? Pour atteindre le même objectif thérapeutique, l'élargissement des banques de sang de cordon constitue sans doute une alternative éthique, réaliste et durable.

### Remplacer les banques de moelle

Il reste cependant à convaincre les gouvernements d'investir dans les banques publiques de sang placentaire afin d'augmenter le nombre d'unités cryopréservées, mutualiser les ressources biologiques à l'échelle mondiale et finalement, remédier progressivement à la pénurie chronique des banques d'organes. Aujourd'hui, il existe 170,000 unités de sang de cordon dans les 37 banques publiques pour couvrir les besoins de 6 milliards d'individus. Le Congrès américain a voté en 2004 un budget de \$150 millions pour doter ses banques publiques de 150,000 unités en 5 ans, soit l'équivalent du nombre total d'unités de cordon dans le monde. *L'objectif visé consisterait à remplacer progressivement les banques de moelle par des banques de sang de cordon.* En effet, outre leur efficacité comparables pour les greffes hématologiques chez l'enfant et chez l'adulte (*N. Eng. J. Med.* 2004, 351 ; 22), la banque de sang de cordon offre des avantages inégalés comparés aux registres de moelle, car les greffons sont immédiatement disponibles, recueillis sans risque et conservables près de 20 ans.

Les banques de sang de cordon portent d'importantes promesses d'applications cliniques (cardiaques, hépatiques, osseuses, vasculaires, neuronales) dépassant largement les usages de la

greffe de moelle. A l'instar des Etats-Unis, le Japon et l'Australie ont également choisi de privilégier leurs banques de sang de cordon plutôt que d'investir dans le recrutement de nouveaux donneurs de moelle. Paradoxalement, la France a récemment décidé d'adopter la politique inverse en élargissant le registre des donneurs de moelle de 100,000 unités d'ici 2015, tout en plafonnant le nombre de cordons à 5,000 unités pour 60 millions de français. Pionnière en 1988, la France occupe désormais le 14<sup>ème</sup> rang mondial en nombre d'unités de sang placentaire par habitant<sup>5</sup>. 

1 Kögler G, Sensken S, Airey J, et al., *A New Human Somatic Stem Cell from Placental Cord Blood with Intrinsic Pluripotent Differentiation Potential*, *Journal of Experimental Medicine*, 2004 ; 200, n°2: 123-135.

2 Gluckman E, Broxmeyer HA, Auerbach AD, et al., *Hematopoietic reconstitution in a patient with Fanconi's anemia by means of umbilical-cord blood from an HLA-identical sibling*. *N. Eng. J. Med.* 1989 ; 321 : 1174-8.

3 Rocha V, Labopin M, Sanz G, et al., *Transplants of Umbilical-Cord Blood or Bone Marrow from Unrelated Donors in Adults with Acute Leukemia*, *N. Eng. J. Med.* 2004 ; 351: 2276-85. Voir aussi Laughlin M, Eapen M, Rubinstein P, et al., *Outcomes after Transplantation of Cord Blood or Bone Marrow from Unrelated Donors in Adults with Leukemia*, *N. Eng. J. Med.* 2004 ; 351: 2265-75.

4 Unesco, *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme*, 1997 : articles 2 et 6. Oviedo Convention on Human Rights and Biomedicine : article 11.

5 BMDW, *Annual Report*, 2004.

---

## Interdiction du clonage à l'ONU : échec de la convention

---


### Quand la petite minorité l'emporte...

La session de la sixième commission de l'assemblée générale de l'ONU, chargée d'élaborer une convention internationale interdisant le clonage humain, s'est achevée le 19 novembre sans trouver d'accord, malgré une large majorité (3/4) se déclarant contre toute forme de clonage. En effet, d'un côté, derrière le Costa Rica, la grande majorité des pays (62 pays) dont les Etats-Unis, sont partisans de l'interdiction de toute forme de clonage humain (reproductif et dit thérapeutique), de l'autre, derrière la Belgique, 22 pays dont la France, ne veulent interdire que le clonage reproductif et laisser chaque pays se doter de sa propre législation en ce qui concerne le clonage thérapeutique. L'Organisation de

la conférence islamique, (OCI) quant à elle, par la voix de son représentant officiel, la Turquie, souhaite un consensus sur la question. La Turquie, à titre individuel, s'est déclarée favorable à la proposition belge. Mais les avis divergent au sein de la Conférence : les pays de la Ligue arabe (inclus dans l'OCI) ont signé en juin 2004 un projet d'interdiction totale du clonage humain.

### Vers une simple déclaration

Après avoir évité un vote sur l'interdiction du clonage, la Belgique a proposé de travailler sur une simple déclaration interdisant le clonage "d'êtres humains". L'Italie a proposé un amendement invitant à « interdire toute tentative de créer la vie humaine par le clonage et toute recherche

visant à y parvenir ». Finalement, la commission, suivant la proposition de la Belgique, chef de file des pays ne souhaitant pas interdire le clonage thérapeutique, a décidé d'abandonner le vote d'une convention et a proposé de créer un groupe de travail chargé d'élaborer en février 2005 « une déclaration des Nations Unies sur le clonage », sur la base de l'amendement italien. Mais quel que soit le texte définitif retenu, rappelons qu'une déclaration, à la différence d'une convention, n'est pas contraignante... L'ONU malgré une très large majorité, aurait-elle échoué dans sa volonté d'interdire le clonage humain au niveau mondial ? 

**GÈNETHIQUE**

Lettre mensuelle gratuite, publiée par la Fondation Jérôme Lejeune - 31 rue Galande 75005 Paris

Directeur de la publication : Jean-Marie Le Méné Rédacteur en chef : Aude Dugast

Contact : Aude Dugast – [adugast@genethique.org](mailto:adugast@genethique.org) Tel : 01.55.42.55.14 - Imprimerie PRD S.A. – N° ISSN 1627 - 4989

