

# Quelques fondements de la bioéthique

Emmanuel Hirsch  
15 mai 2018

**I – Quelques repères :**  
des valeurs, des principes et des règles à partager  
**II – Quelques textes de référence**  
**Conclusion**

# **I – Quelques repères :** des valeurs, des principes et des règles à partager

## **II – Quelques textes de référence**

### **Conclusion**

**Claude Bruaire**, *La Force de l'esprit*, entretiens avec Emmanuel Hirsch, Paris, Desclée de Brouwer, 1986.

Tout homme qui joue un rôle, s'il n'est pas un **éveilleur de l'éthique et du sens de la responsabilité**, est un menteur.

**John Rawls**, *Théorie de la justice*, trad. C. Audard, 1971.

**Chaque membre de la société possède une inviolabilité**  
fondée sur la justice ou sur le droit naturel, qui a priorité sur  
tout, même sur le bien-être de tous.

**Elias Zerhouni**, « La relation entre société et médecine va changer », *Le Monde*, 29 mars 2007.

Ma philosophie est la suivante : **l'esprit de découverte est la forme la plus élevée de liberté humaine, et ne s'accommode pas de restrictions.** En tant que directeur des NIH (Instituts américains de la santé), mon rôle est de réduire tous les obstacles à cette créativité.

**Georges Canguilhem**, Journées annuelles d'éthique, Paris, la Documentation Française, 1986.

**Innover ne va pas sans risque. Le risque jusqu'où ? Le risque admis par qui ?**

## **Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme, UNESCO, 19 octobre 2005.**

### **Application des principes**

#### **Article 18. - Prise de décisions et traitement des questions de bioéthique**

**2. Un dialogue devrait être engagé de manière régulière entre les personnes et les professionnels concernés ainsi que la société dans son ensemble.**

**3. Des possibilités de débat public pluraliste et éclairé, permettant l'expression de toutes les opinions pertinentes, devraient être favorisées.**

## Les grands repères

- Rapport de la Commission nationale pour la protection des sujets humains dans le cadre de la recherche biomédicale et comportementale (Rapport Belmont, États-Unis), 18 avril 1979.
- Protocole additionnel à la Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine relatif à la recherche biomédicale, Conseil de l'Europe, 25 janvier 2005.
- Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme, UNESCO, 11 novembre 1997.
- Déclaration internationale sur les données génétiques humaines, UNESCO, 16 octobre 2003.
- Convention européenne portant interdiction de clonage d'êtres humains, Conseil de l'Europe, protocole additionnel, 1998.
- Protocole additionnel à la Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine relatif aux tests génétiques à des fins médicales, Conseil de l'Europe, 27 novembre 2008.
- Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme, UNESCO, 19 octobre 2005.
- Protocole additionnel à la Convention pour la protection des droits de l'homme et la biomédecine, relatif à la transplantation d'organes et de tissus d'origine humaine, Conseil de l'Europe, 24 janvier 2002.

**Déclaration universelle des droits de l'homme**, Assemblée générale des Nations unies, 10 décembre 1948.

**Art. 5. - Nul ne sera soumis à la torture, ni à des peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants.**

**Art. 6. - Chacun a le droit à la reconnaissance en tous lieux de sa personnalité juridique.**

**Pacte international relatif aux droits civils et politiques, Assemblée générale des Nations unies, 16 décembre 1966.**

**Art. 7. - Nul ne sera soumis à la torture ni à des peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants. En particulier, il est interdit de soumettre une personne sans son libre consentement à une expérience médicale ou scientifique.**

**Charte des droits fondamentaux de l'union européenne, 18 décembre 2000.**  
**Préambule**

[...] À cette fin, il est nécessaire, en les rendant plus visibles dans une Charte, de **renforcer la protection des droits fondamentaux à la lumière de l'évolution de la société, du progrès social et des développements scientifiques et technologiques.** [...]

**Charte des droits fondamentaux de l'union européenne, 18**  
décembre 2000. Chapitre I - Dignité

Article premier  
***Dignité humaine***

**La dignité humaine est inviolable. Elle doit être respectée et protégée.**

**Charte des droits fondamentaux de l'union européenne, 18**  
décembre 2000. Chapitre III – Égalité.

Article 20  
***Égalité en droit***

**Toutes les personnes sont égales en droit.**

**Charte des droits fondamentaux de l'union européenne, 18**  
décembre 2000. Chapitre III – Égalité.

## Article 21

### ***Non-discrimination***

**1. Est interdite, toute discrimination fondée** notamment sur le sexe, la race, la couleur, les origines ethniques ou sociales, **les caractéristiques génétiques**, la langue, la religion ou les convictions, les opinions politiques ou toute autre opinion, l'appartenance à une minorité nationale, la fortune, la naissance, **un handicap, l'âge** ou l'orientation sexuelle. [...] ★

**Code civil,**

*Suite aux lois dites de bioéthique du 29 juillet 1994.*

**Art. 16. - La loi assure la primauté de la personne, interdit toute atteinte à la dignité de celle-ci, garantit le respect de l' être humain dès le commencement de la vie.**

**Art. 16-1. - Chacun a droit au respect de son corps. Le corps humain est inviolable. Le corps humain, ses éléments et ses produits ne peuvent faire l'objet d'un droit patrimonial.**

**Code civil,**

*Suite aux lois dites de bioéthique du 29 juillet 1994.*

**Art. 16-3. - Il ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain qu'en cas de nécessité thérapeutique pour la personne.**

**Le consentement de l'intéressé doit être recueilli préalablement** hors le cas où son état rend nécessaire une intervention thérapeutique à laquelle il n'est pas à même de consentir.

**Code civil,**

*Suite aux lois dites de bioéthique du 29 juillet 1994.*

**Art. 16-4. - Nul ne peut porter atteinte à l'intégrité de l'espèce humaine.**

**Toute pratique eugénique tendant à l'organisation de la sélection des personnes est interdite. [...]**

**Art. 16-6. - Aucune rémunération ne peut être allouée à celui qui se prête à une expérimentation sur sa personne, au prélèvement d'éléments de son corps ou à la collecte de celui-ci.** ★

**Convention pour la protection des droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine : Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine, Conseil de l'Europe, Oviedo, 4 avril 1997.**

## **Chapitre I – Dispositions générales**

### **Article 2. - Primauté de l'être humain**

**L'intérêt et le bien de l'être humain doivent prévaloir sur le seul intérêt de la société ou de la science.**

### **Article 3. - Accès équitable aux soins de santé**

Les Parties prennent, compte tenu des besoins de santé et des ressources disponibles, les mesures appropriées en vue d'assurer, dans leur sphère de juridiction, **un accès équitable à des soins de santé de qualité appropriée.**

## **Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme, UNESCO, 19 octobre 2005.**

### **Principes**

#### **Article 3. - Dignité humaine et droits de l'homme**

- 1.** La dignité humaine, les droits de l'homme et les libertés fondamentales doivent être pleinement respectés.
- 2.** Les intérêts et le bien-être de l'individu devraient l'emporter sur le seul intérêt de la science ou de la société.

## Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme, UNESCO, 2005.

### Article 8 - Respect de la vulnérabilité humaine et intégrité personnelle

Dans l'application et l'avancement des connaissances scientifiques, de la pratique médicale et des technologies associées, la vulnérabilité humaine devrait être prise en compte. **Les individus et les groupes particulièrement vulnérables devraient être protégés et l'intégrité personnelle des individus concernés devrait être respectée.**

## Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme, UNESCO, 2005.

### Article 10 - Égalité, justice et équité

L'égalité fondamentale de tous les êtres humains en dignité et en droit doit être respectée de manière **à ce qu'ils soient traités de façon juste et équitable.**

**Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme, UNESCO, 19 octobre 2005.**

## **Article 11. - Non-discrimination et non-stigmatisation**

**Aucun individu ou groupe ne devrait être soumis, en violation de la dignité humaine, des droits de l'homme et des libertés fondamentales, à une discrimination ou à une stigmatisation pour quelque motif que ce soit. ★**

# **I – Quelques repères :** des valeurs, des principes et des règles à partager

## **II – Quelques textes de référence**

- Convention pour la protection des droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine : Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine, Conseil de l'Europe, Oviedo, 4 avril 1997.

- Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme, UNESCO, 19 octobre 2005.

- Génomique

1. Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme, UNESCO, 11 novembre 1997.

2. Déclaration internationale sur les données génétiques humaines, UNESCO, 16 octobre 2003.

## **Conclusion**

**Convention pour la protection des droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine : Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine, Conseil de l'Europe, Oviedo, 4 avril 1997.**

**Convention pour la protection des droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine : Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine, Conseil de l'Europe, Oviedo, 4 avril 1997.**

## **Chapitre I – Dispositions générales**

### **Article 1. – Objet et finalité**

**Les Parties à la présente Convention protègent l'être humain dans sa dignité et son identité et garantissent à toute personne, sans discrimination, le respect de son intégrité et de ses autres droits et libertés fondamentales à l'égard des applications de la biologie et de la médecine.**

Chaque Partie prend dans son droit interne les mesures nécessaires pour donner effet aux dispositions de la présente Convention. ★

## **Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme, UNESCO, 19 octobre 2005.**

## Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme, UNESCO, 19 octobre 2005.

### Article 14. - Responsabilité sociale et santé

1. La promotion de la santé et du développement social au bénéfice de leurs peuples est un objectif fondamental des gouvernements que partagent tous les secteurs de la société.

**2.2. Compte tenu du fait que la possession du meilleur état de santé qu'il est capable d'atteindre constitue l'un des droits fondamentaux de tout être humain, quelles que soient sa race, sa religion, ses opinions politiques ou sa condition économique ou sociale, le progrès des sciences et des technologies devrait favoriser :**

**(a) l'accès à des soins de santé de qualité et aux médicaments essentiels,** notamment dans l'intérêt de la santé des femmes et des enfants, car la santé est essentielle à la vie même et doit être considérée comme un bien social et humain ; [...]

**Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme,**  
UNESCO, 19 octobre 2005.

**Article 14. - Responsabilité sociale et santé (suite)**

- (b) l'accès à une alimentation et à une eau adéquates ;
- (c) l'amélioration des conditions de vie et de l'environnement ;
- (d) l'élimination de la marginalisation et de l'exclusion fondées sur quelque motif que ce soit ;
- (e) la réduction de la pauvreté et de l'analphabétisme. [...]

**Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme,**  
UNESCO, 19 octobre 2005.

## **Article 16. - Protection des générations futures**

L'incidence des sciences de la vie sur les générations futures, y compris sur leur constitution génétique, devrait être dûment prise en considération. ★

## Génomique

- 1. Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme, UNESCO, 11 novembre 1997.**
- 2. Déclaration internationale sur les données génétiques humaines, UNESCO, 16 octobre 2003.**

**Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme, UNESCO, 11 novembre 1997.**

## Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme, UNESCO, 11 novembre 1997.

### La Conférence générale,

[...] **Reconnaissant** que les recherches sur le génome humain et leurs applications ouvrent d'immenses perspectives d'amélioration de la santé des individus et de l'humanité tout entière, mais **soulignant** qu'elles doivent en même temps **respecter pleinement la dignité, la liberté et les droits de l'homme, ainsi que l'interdiction de toute forme de discrimination fondée sur les caractéristiques génétiques,**

**Proclame** les principes qui suivent et **adopte** la présente Déclaration.

## Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme, UNESCO, 11 novembre 1997.

### A. La dignité humaine et le génome humain

**Article premier.** - Le génome humain sous-tend l'**unité fondamentale de tous les membres de la famille humaine**, ainsi que la reconnaissance de leur dignité intrinsèque et de leur diversité. Dans un sens symbolique, il est le patrimoine de l'humanité.

**Article 2. - (a) Chaque individu a droit au respect de sa dignité et de ses droits, quelles que soient ses caractéristiques génétiques.**

**(b)** Cette dignité impose de ne pas réduire les individus à leurs caractéristiques génétiques et de **respecter le caractère unique de chacun** et leur diversité.

## Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme, UNESCO, 11 novembre 1997.

### **B. Droits des personnes concernées**

**Article 6. - Nul ne doit faire l'objet de discriminations fondées sur ses caractéristiques génétiques**, qui auraient pour objet ou pour effet de porter atteinte à ses droits individuels et à ses libertés fondamentales et à la reconnaissance de sa dignité.

**Article 7. - La confidentialité des données génétiques** associées à une personne identifiable, conservées ou traitées à des fins de recherche ou dans tout autre but, doit être protégée dans les conditions prévues par la loi.

**Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme, UNESCO, 11 novembre 1997.**

## **C. Recherches sur le génome humain**

**Article 10. - Aucune recherche concernant le génome humain, ni aucune de ses applications, en particulier dans les domaines de la biologie, de la génétique et de la médecine, ne devrait prévaloir sur le respect des droits de l'homme, des libertés fondamentales et de la dignité humaine des individus ou, le cas échéant, de groupes d'individus.**

**Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme, UNESCO, 11 novembre 1997.**

## **C. Recherches sur le génome humain**

**Article 11. - Des pratiques qui sont contraires à la dignité humaine, telles que le clonage à des fins de reproduction d'êtres humains, ne doivent pas être permises.** Les États et les organisations internationales compétentes sont invités à coopérer afin d'identifier de telles pratiques et de prendre, au niveau national ou international, les mesures qui s'imposent, conformément aux principes énoncés dans la présente Déclaration. ★

## **Déclaration internationale sur les données génétiques humaines, UNESCO, 16 octobre 2003.**

## Déclaration internationale sur les données génétiques humaines, UNESCO, 16 octobre 2003.

### Article 3 : Identité de la personne

Chaque individu a une constitution génétique caractéristique. Toutefois, **l'identité d'une personne ne saurait se réduire à des caractéristiques génétiques**, puisqu'elle se constitue par le jeu de facteurs éducatifs, environnementaux et personnels complexes, ainsi que de relations affectives, sociales, spirituelles et culturelles avec autrui, et qu'elle implique un élément de liberté.

**Déclaration internationale sur les données génétiques humaines, UNESCO, 16 octobre 2003.**

## **Article 4 : Spécificité**

### **(a) La spécificité des données génétiques humaines tient au fait :**

- (i)** qu'elles peuvent indiquer des prédispositions génétiques concernant des individus ;
- (ii)** qu'elles peuvent avoir une incidence significative sur la famille, y compris la descendance, sur plusieurs générations, et dans certains cas sur l'ensemble du groupe auquel appartient la personne concernée ;
- (iii)** qu'elles peuvent contenir des informations dont l'importance n'est pas nécessairement connue au moment où les échantillons biologiques sont collectés ;
- (iv)** qu'elles peuvent revêtir une importance culturelle pour des personnes ou des groupes.

**(b) Il faut accorder l'attention qui convient au caractère sensible des données génétiques humaines et assurer un niveau de protection approprié à ces données ainsi qu'aux échantillons biologiques.**

•

## **Déclaration internationale sur les données génétiques humaines, UNESCO, 16 octobre 2003.**

### **Article 6 : Procédures**

**(a) Du point de vue éthique, il est impératif que les données génétiques humaines et les données protéomiques humaines soient collectées, traitées, utilisées et conservées sur la base de procédures transparentes et éthiquement acceptables. [...]**

**(b)(d) Du point de vue éthique, il est impératif que des informations claires, objectives, adéquates et appropriées soient fournies à la personne dont le consentement préalable, libre, éclairé et exprès est recherché. [...]**

## **Déclaration internationale sur les données génétiques humaines, UNESCO, 16 octobre 2003.**

### **Article 7 : Non-discrimination et non-stigmatisation**

**(a) Tout devrait être mis en œuvre pour faire en sorte que les données génétiques humaines et les données protéomiques humaines ne soient pas utilisées d'une manière discriminatoire ayant pour but ou pour effet de porter atteinte aux droits de l'homme, aux libertés fondamentales ou à la dignité humaine d'un individu, ou à des fins conduisant à la stigmatisation d'un individu, d'une famille, d'un groupe, ou de communautés.**

**(b) À cet égard, il faudrait accorder l'attention voulue aux conclusions des études de génétique des populations et des études de génétique du comportement, ainsi qu'à leurs interprétations.**

## Déclaration internationale sur les données génétiques humaines, UNESCO, 16 octobre 2003.

### Article 10 : Droit de décider d'être informé ou non des résultats de la recherche

Lorsque des données génétiques humaines, des données protéomiques humaines ou des échantillons biologiques sont collectés aux fins de la recherche médicale et scientifique, **les informations fournies lors du consentement devraient indiquer que la personne concernée a le droit de décider d'être informée ou non des résultats.** Cette clause ne s'applique pas à la recherche sur des données dissociées de manière irréversible de personnes identifiables ni à des données n'aboutissant pas à des conclusions individuelles concernant les personnes qui ont participé à ladite recherche. **Le cas échéant, le droit de ne pas être informé devrait être étendu aux parents identifiés de ces personnes qui pourraient être affectés par les résultats.** ★

**Claude Bruaire**, *Une éthique pour la médecine*, Paris, Fayard, 1978.

**Il est donc vain d'imaginer que des normes subsisteront, en matière juridique et politique, quand elles s'effacent là où l'être de l'homme est en cause et à l'épreuve.**

**I – Quelques repères :**  
des valeurs, des principes et des règles à partager  
**II – Quelques textes de référence**  
**Conclusion**

**Aristote** (-384/322), *Éthique à Nicomaque*.

**Celui donc qui attend de pied ferme et redoute les choses qu'il faut, pour une fin droite, de la façon qui convient et au moment opportun, ou qui se montre confiant sous les mêmes conditions, celui-là est un homme courageux. ★**