

La Lettre de l'Espace de réflexion éthique du CHU de Poitiers est une publication du Centre hospitalier universitaire de Poitiers

Directeur de la publication : Jean-Pierre Dewitte
Comité de rédaction : Roger Gil, Damien Flourez, Véronique Bescond
et les membres du groupe de coordination de l'espace de réflexion éthique
Direction de la communication - CHU de Poitiers - Jean Bernard - BP 577 - 86021 Poitiers cedex
Tél. : 05 49 44 47 47 - Courriel : communication@chu-poitiers.fr - www.chu-poitiers.fr
Photogravure et impression : Imprimerie nouvelle Poitiers - Tirage : 500 exemplaires

EDITORIAL

L'espace éthique poursuit sa route. Il vous propose sa cinquième lettre, aussi proche que possible de l'actualité éthique mais soucieuse aussi d'inscrire la posture éthique en contrepoint « inquiet » (étymologiquement « sans repos ») de la recherche, des innovations et de la pratique des soins. Les notes de lecture reflètent un certain nombre d'événements technoscientifiques qui doivent intéresser et les professionnels de santé et les scientifiques et l'ensemble de celles et de ceux qui, quelles que soient leurs missions dans la société peuvent découvrir des réalités qui leur avaient échappé parce que noyées dans un monde où il est difficile de faire le tri dans une avalanche d'informations où le consumérisme et les émotions basiques sont souvent au premier plan. La posture éthique invite à une veille et à une prise de distance mues par le souci de faire advenir toujours plus d'humain dans les comportements des êtres humains. Que tous ceux qui ont contribué à la construction de cette lettre par leurs articles soient vivement remerciés en particulier le Pr Marc Paccalin et Michel Billé.

L'espace éthique a repris dès l'automne ses conférences-débats et ses cafés éthiques. La première conférence débat, animée par le docteur Christine Giraud a traité de la banque de sang placentaire ouverte à Poitiers par le CHU et l'établissement français du Sang. Une autre conférence-débat traitera en mars prochain de la neuro-éthique et sera animée par Alain Claeys. Les cafés éthiques ont traité pour l'un de la personne de confiance et pour l'autre des tensions éthiques liées à la prise en charge d'une patiente atteinte d'anorexie mentale. Les questions, les échanges entre les participants montrent les difficultés de l'exercice de discernement qui est au cœur de la posture éthique.

L'espace éthique offre aussi une aide à la documentation et l'occasion d'une halte à celles et ceux qui souhaitent s'y rendre soit pour rassembler une documentation, soit pour s'informer. Il est ouvert régulièrement le mardi et le jeudi après-midi.

Véronique Bescond travaille à l'organisation d'une consultation d'éthique. Le Pr René Robert a pris la direction du DU d'éthique médicale et de pratique des soins ainsi que de l'UE de bioéthique du master biologie-santé-écologie.

Avec toute l'équipe de l'espace éthique, nous vous souhaitons une bonne et heureuse année nouvelle.

Jean-Pierre Dewitte, directeur général
Roger Gil, responsable de l'espace éthique

BREVETABILITÉ DES PROCÉDÉS DE PRODUCTION DE CELLULES SOUCHES À PARTIR D'EMBRYONS HUMAINS : L'AVIS DE LA COUR DE JUSTICE EUROPÉENNE

Par Roger GIL

Responsable de l'espace éthique du CHU de Poitiers

L'arrêt de la cour de justice européenne du 18 octobre 2011 mérite une attention approfondie des attendus qui l'on conduit à remettre en question la brevetabilité d'une invention portant « sur des cellules précurseurs neurales et des procédés pour leur production à partir de cellules souches embryonnaires, ainsi que leur utilisation à des fins thérapeutiques ». L'analyse de la Cour a ainsi balayé successivement la protection juridique des inventions biotechnologiques, la brevetabilité des méthodes d'obtention de cellules précurseurs à partir de cellules souches embryonnaires humaines, l'exclusion des utilisations d'embryons humains à des fins industrielles ou commerciales pour débattre enfin « des notions d'embryon humain » et de « leur utilisation à des fins industrielles ou commerciales ».

Il est d'abord intéressant de noter que c'est Greenpeace qui a initié une procédure en annulation du brevet allemand qui porte sur des cellules précurseurs neurales et des procédés pour leur production à partir de cellules souches embryonnaires, ainsi que leur utilisation à des fins thérapeutiques. En effet, aux termes d'un accord instituant en 1994 l'Organisation mondiale du commerce et engageant la Communauté européenne, avaient été décrits les aspects des droits de propriété intellectuelle. Il avait en outre été stipulé que « les membres pourront exclure de la brevetabilité les inventions dont il est nécessaire d'empêcher l'exploitation commerciale sur leur territoire pour protéger l'ordre public ou la moralité, y compris pour protéger la santé et la vie des personnes et des animaux ou préserver les végétaux, ou pour éviter de graves atteintes à l'environnement ».

La Cour s'appuie ensuite sur la convention sur la délivrance de brevets européens (CBE) signée à Munich le 5 octobre 1973, à laquelle l'Union n'est pas partie, mais dont les États membres sont signataires. Cette convention stipule que les brevets européens ne sont pas délivrés pour « les inventions dont l'exploitation commerciale serait contraire à l'ordre public ou aux bonnes mœurs ». Elle s'inquiète « des divergences qui risquent de s'accroître au fur et à mesure que les États membres adopteront de nouvelles

lois ou développeront leur jurisprudence ». Elle rappelle qu'un « brevet d'invention n'autorise pas son titulaire à mettre l'invention en œuvre, mais se borne à lui conférer le droit d'interdire aux tiers de l'exploiter à des fins industrielles et commerciales ».

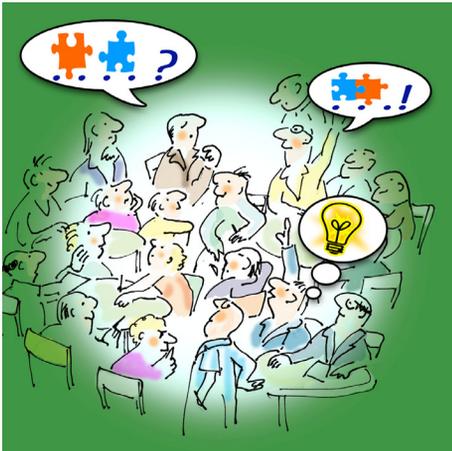
La Cour considère alors que « le droit des brevets doit s'exercer dans le respect des principes fondamentaux garantissant la dignité et l'intégrité de l'Homme ». Elle ne statue pas sur la notion de personne mais elle assimile l'Homme à son corps qui ne peut être breveté dans toutes les phases de son développement, cellules germinales comprises. Par contre, elle reconnaît l'importance technoscientifique et la brevetabilité de médicaments ou produits issus d'éléments isolés du corps humain, ne concernant donc pas le continuum qui va de l'embryon à l'Homme biologiquement achevé. Elle considère que cette position est conforme aux « droits fondamentaux, tels qu'ils sont garantis par la Convention européenne de sauvegarde des droits de l'Homme et des libertés fondamentales, signée à Rome le 4 novembre 1950, et tels qu'ils résultent des traditions constitutionnelles communes aux États membres, en tant que principes généraux du droit communautaire ».

Sur ces bases, la directive dispose que sont brevetables les inventions nouvelles y compris celles qui portent « sur un produit composé de matière biologique » ou en dérivant, ou sur un procédé permettant de produire, de traiter ou d'utiliser de la matière biologique à condition que cette matière biologique ou le produit qui en dérive soit « isolé de son environnement naturel ». Il s'ensuit que pour la cour ne sont pas brevetables les procédés utilisant « des embryons humains à des fins industrielles ou commerciales ».

Or la juridiction allemande qui avait été saisie en première instance avait renvoyé l'affaire à la Cour européenne car la loi allemande sur la protection de l'embryon définit l'embryon humain comme « l'ovule humain fécondé, capable de se développer, dès la fusion des noyaux, ainsi que toute cellule prélevée sur un embryon dite « totipotente », c'est à dire apte, si les autres conditions nécessaires sont réunies, à se diviser et à se développer en un individu ». Ne sont donc pas considérées comme des embryons les

D'un café éthique à l'autre...

Préparé par l'équipe de soins palliatifs du Dr Laurent Montaz, le café éthique du 8 novembre 2011 a été présenté par le Dr Emmanuelle Gautier, accompagnée de Françoise Guinot et Catherine Boisseau, infirmière et cadre de santé ainsi que de Benoît Pain, philosophe. La problématique posée était la suivante : « *Personne de confiance, directives anticipées : entre autonomie et réalité humaine* ». Deux cas cliniques illustraient cette problématique. La première observation montrait qu'au delà de la requête administrative de la désignation d'une personne de confiance, pouvait s'ouvrir pour le malade une perplexité souffrante liée et à la situation de fragilité propre à la maladie et au contexte familial dont les tensions, les fractures ont conduit la malade à se trouver devant un choix impossible. Du moins, le questionnement, pour vif qu'il ait été a permis aussi de mettre l'équipe soignante en situation d'écoute et d'accompagnement. Le deuxième cas clinique que l'équipe avait intitulé « *maîtriser jusqu'au bout* » a pu montrer comment la désignation d'une personne de confiance a été l'occasion pour la malade d'un « *sursaut autonome* » surgi dans un contexte de désespérance.



Le café éthique du 6 décembre a été préparé par l'équipe de réanimation médicale du Pr René Robert et présenté par les Drs Véronique Goudet et David Dauga, respectivement chef de clinique en réanimation et interne en psychiatrie. Le thème proposé était : « *Refus de soins et souffrance des soignants* ». Il s'appuyait sur le cas d'une jeune femme, atteinte d'une anorexie mentale, dont la situation de dénutrition majeure avait conduit à son admission en réanimation médicale. L'ambivalence de la malade, présente de son plein gré à l'hôpital, fluctuant sans cesse entre l'acceptation des soins et des manifestations d'opposition aux soins, a permis à l'équipe soignante de « *parler* » son inquiétude. C'est cette posture, source d'angoisse, pour l'équipe et selon ses membres, mais aussi d'irritation qui a permis d'approcher combien il pouvait être difficile d'accéder au sens du discours de l'Autre. ■

BREVETABILITÉ DES PROCÉDÉS DE PRODUCTION DE CELLULES SOUCHES À PARTIR D'EMBRYONS HUMAINS : L'AVIS DE LA COUR DE JUSTICE EUROPÉENNE (suite)

cellules pluripotentes, c'est-à-dire « *les cellules souches qui, si elles peuvent se développer en cellules de n'importe quel type, ne peuvent cependant pas se développer en un individu complet* ». Le brevet étudié concernait certes des cellules pluripotentes, incapables d'évoluer vers un individu mais elles avaient été obtenues à partir d'embryons, donc de cellules totipotentes. Le brevet en cause vise donc « *à résoudre le problème technique d'une production en quantité pratiquement illimitée de cellules précurseurs isolées et purifiées possédant des propriétés neuronales ou gliales obtenues à partir de cellules souches embryonnaires* ». Le corrélat éthique soutenu par Greenpeace est la « *nullité du brevet en cause, dans la mesure où celui-ci porte sur des cellules précurseurs obtenues à partir de cellules souches embryonnaires humaines et sur des procédés pour la production de ces cellules précurseurs* ».

Il s'agit donc de déterminer « *si les cellules souches embryonnaires humaines qui servent de matériau de départ pour les procédés brevetés constituent des «embryons» au sens de la directive européenne et si les organismes à partir desquels ces cellules souches embryonnaires humaines peuvent être obtenues constituent des «embryons humains» au sens de la même directive* ». À cet égard, il est observé que toutes les cellules souches embryonnaires humaines qui servent de matériau de départ pour les procédés brevetés ne constituent pas des cellules totipotentes, certaines n'étant que des cellules pluripotentes, obtenues à partir d'embryons au stade de blastocyste. Se pose également le problème de « *la qualification au regard de la notion d'embryon des blastocystes à partir desquels peuvent également être obtenues des cellules souches embryonnaires humaines* ».

La juridiction de première instance pose ensuite à la Cour une série de questions précises et notamment :

« *Que convient-il d'entendre par "embryons humains" au sens de la directive (européenne)? Cette notion recouvre-t-elle tous les stades de développement de la vie humaine à partir de la fécondation de l'ovule ou d'autres conditions doivent-elles être satisfaites, par exemple un stade de développement déterminé doit-il être atteint?* » Est-ce que relèvent de ces notions « *les ovules humains non fécondés, dans lesquels a été implanté le noyau d'une cellule humaine mature et des ovules humains non fécondés qui, par voie de parthénogenèse, ont été induits à se diviser et à se développer?* »

La Cour répond alors que tout ovule humain doit, « *dès le stade de sa fécondation, être considéré comme un «embryon humain» au sens de la directive européenne dès lors que « cette fécondation est de nature à déclencher le processus de développement d'un être humain* ». De même doit se voir reconnaître cette qualification « *l'ovule humain non fécondé, dans lequel le noyau d'une cellule humaine mature a été implanté, et l'ovule humain non fécondé*

induit à se diviser et à se développer par voie de parthénogenèse. Même si ces organismes n'ont pas fait l'objet, à proprement parler, d'une fécondation, ils sont, ainsi qu'il ressort des observations écrites déposées devant la Cour, par l'effet de la technique utilisée pour les obtenir, de nature à déclencher le processus de développement d'un être humain comme l'embryon créé par fécondation d'un ovule ».

Mais devait-on distinguer les embryons utilisés à des fins industrielles et commerciales de ceux utilisés à des fins scientifiques ? La Cour observe que « *l'octroi d'un brevet à une invention implique, en principe, son exploitation industrielle et commerciale. La Cour estime donc que le dépôt de brevet ne peut pas être accepté alors qu'il serait licite pour la seule « utilisation à des fins thérapeutiques ou de diagnostic applicable à l'embryon humain et utile à celui-ci* ». Ainsi « *une invention doit être considérée comme exclue de la brevetabilité, même si les revendications du brevet ne portent pas sur l'utilisation d'embryons humains, dès lors que la mise en œuvre de l'invention requiert la destruction d'embryons humains* ».

Certes, il ne faut pas faire dire à ce jugement plus que ce qu'il énonce. En effet, il ne se prononce pas sur la licéité ou non de la recherche sur l'embryon mais seulement sur la brevetabilité de telles recherches. En somme, il exclut toutes les techniques nécessitant au préalable la destruction d'embryons du champ des circuits industriels et commerciaux en faisant référence au nécessaire respect de la dignité humaine. La position anthropologique est donc strictement différente de celle que le Conseil d'Etat français considère comme conforme au droit et même à la constitutionnalité française. En effet le Conseil d'Etat rappelle que l'embryon humain est une personne humaine potentielle. Il rappelle aussi l'article 16 du code civil qui dispose que « *la loi garantit le respect de l'être humain dès le commencement de la vie* ». Il s'appuie ensuite sur l'avis du conseil constitutionnel jugeant la constitutionnalité de la loi de 1994 et déclarant qu'il ne lui appartenait pas de remettre en cause « *les dispositions par lesquelles le législateur a estimé que le principe du respect de tout être humain dès le commencement de la vie n'était pas applicable aux embryons fécondés in vitro* ». Et il conclut alors que le principe constitutionnel de protection de la dignité humaine ne saurait leur être appliqué. La Cour européenne n'évoque ni le concept de personne ni le concept de personnalité juridique. Elle utilise plus simplement le concept d'être humain, inscrit dans un corps sans dissocier le continuum qui va du corps embryonnaire au corps mature. Mais qu'on le veuille ou non, nous avons encore beaucoup à apprendre de l'embryon. ■

1 Cellules souches hématopoïétiques : encore d'autres espoirs

Peu de progrès sont réalisés dans le traitement des traumatismes crâniens sévères depuis l'avancée réalisée par le contrôle de la pression intracrânienne et l'optimisation de la perfusion cérébrale. En outre des travaux précliniques et cliniques suggéraient une action favorable des cellules souches hématopoïétiques sur les cellules lésées. Une équipe pluridisciplinaire de thérapie cellulaire, de pédiatrie et neurochirurgie de l'Université de Houston aux USA, vient de publier une étude de phase 1 visant à démontrer la bonne tolérance de l'injection intraveineuse autologue de cellules souches de moelle osseuse dans un groupe d'enfants atteints de traumatismes crâniocérébraux sévères. Les cellules ont été prélevées et injectées par voie intraveineuse pendant les 48 heures suivant le traumatisme. Il ne fut observé aucune complication hémodynamique systémique comme cérébrale, aucune complication pulmonaire, rénale, ou hépatique. L'IRM avec mesure volumétrique ne montra au premier comme au sixième mois aucune modification de la substance grise, de la substance blanche ou du volume des ventricules. Tous les enfants se sont améliorés, avec trois récupérations complètes tandis que les sept autres enfants avaient des déficits fonctionnels d'importance variable.

Cette étude ne démontre que la bonne tolérance de la technique mais elle ouvre la voie à des études qui pourraient apporter la preuve d'un effet bénéfique de l'administration au sujet de ses propres cellules souches de moelle osseuse.

Cox C. S et al. *Autologous bone marrow mononuclear cell therapy for severe traumatic brain injury in children, Neurosurgery, 2011, 68? 588-600.*

La revue Blood vient de publier sur son site, le 1^{er} septembre, le travail de l'équipe de Luc Douay qui a pu obtenir des globules rouges par différenciation de cellules souches hématopoïétiques adultes. La population de globules rouges ainsi générée s'est avérée homogène en termes de déformabilité, de contenu enzymatique, de capacité à fixer et libérer l'oxygène, d'expression de groupes antigéniques sanguins. Injectés à un être humain, ces globules rouges marqués au Chrome 51 ont poursuivi leur maturation ; ils étaient encore présents dans le sang circulant dans une proportion oscillant entre 41 et 63%, chiffre très favorable si on le compare à la demi-vie des globules rouges natifs estimée à 28 jours plus ou moins 2. Ces résultats laissent espérer dans l'avenir la possibilité d'une alternative aux transfusions sanguines par don de sang. Le passage au stade industriel nécessitera d'amplifier considérablement le nombre de globules rouges obtenus, ce qui pourrait être possible par l'utilisation de cellules souches provenant de sang de cordon ombilical.

2 Banques de cordons ombilicaux : deux options d'accès aux soins

La France a choisi lors de la révision de la loi de bioéthique de réserver le prélèvement de sang et

Michel BILLÉ

Sociologue, auteur notamment de La tyrannie du « Bien vieillir » (Editions du Bord de l'Eau) et « la Chance de vieillir » (Editions L'harmattan).

« Toute personne âgée devenue handicapée ou dépendante est libre d'exercer ses choix dans la vie quotidienne et de déterminer son mode de vie »¹

L'accompagnement et le soin que nous apportons aux personnes qui développent des maladies caractérisées notamment par une dégénérescence cognitive, posent, avec une intensité particulière, les questions relatives aux droits des personnes, à l'exercice de leur liberté et à la responsabilité des soignants et responsables des établissements ou services qui les accueillent.

Rien n'est simple en effet dès l'instant où l'on s'adresse à ceux qui souffrent ou qui, du fait de la maladie, ne peuvent exercer complètement les fonctions qui, ordinairement, permettent à chacun de choisir, de décider pour soi-même, d'organiser sa vie, bref d'exercer ce que l'on peut appeler son « autonomie » comprise comme la faculté de décider pour soi-même, s'agissant de sa propre vie.

Dans l'exercice des libertés individuelles, certaines paraissent plus fondamentales que d'autres, plus primaires même, pourrait-on dire, et la liberté d'aller et venir, liberté de mouvement, est sans doute de celles-ci. Du même coup, cette liberté fait partie de celles qui nous questionnent de manière très importante dès que, pour de bonnes et parfois de mauvaises raisons, nous en arrivons à la limiter, à l'entraver. Le paradoxe nous paraît construit dès l'instant où, pour aider l'autre à conserver l'exercice de son autonomie, nous lui imposons une contrainte liberticide. Paradoxe et non contradiction : la différence peut sembler subtile mais elle a son importance. La contradiction il nous faut la à réduire, faire en sorte qu'elle cède. Le paradoxe il nous faut l'ouvrir, il est riche de complexité et dans son ouverture nous avons à chercher ce qui est possiblement contraire à l'opinion communément admise et qui par conséquent, décalant le point de vue, peut nous permettre de penser un peu différemment les choses, de sortir de la pensée dominante, et finalement de développer un questionnement éthique.

Désigner pour assigner, nous les enfermés dans un langage.

Le langage que nous utilisons révèle, on peut s'en douter, malgré nous et parfois même au delà de ce que nous pourrions souhaiter, la manière dont nous prenons réellement en considération les personnes accueillies dans nos institutions et services. C'est ce registre du langage qu'il nous faut d'abord interroger : avant même l'institution, c'est peut-être bien le discours que nous leur tenons ou que nous tenons sur eux qui les enferme.

C'est ainsi que nous parlons depuis si longtemps de « déments ». Mais désormais conscients de "l'inappropriation" du terme, comme pour nous excuser de l'employer nous le mettons entre guillemets et l'accompagnons d'un « dites démentes » qui en dit long sur notre difficulté à trouver le mot juste. Christian Bobin, écrivant

à propos de son propre père, allait jusqu'à dire, sans doute exaspéré par ces usages de la langue : « Le nom d'Alzheimer permet aux médecins qui l'utilisent de croire qu'ils savent ce qu'ils font alors qu'ils ne font rien. »²

La nosographie médico-sociale est terrible ou, du moins, l'usage social que nous en faisons est parfois effrayant. Bien sûr on peut avoir besoin de nommer, de classer, de catégoriser mais quand, au nom de ces catégories, on vous enferme dans une « unité pour déments déambulants », ou dans une « unité pour déments perturbateurs », la clef de la serrure ou le digicode ne sont peut-être pas plus enfermant que la dénomination du service. Il s'agit toujours, en fait, avec plus ou moins de violence, de désigner l'autre, pour lui assigner une place, un rôle dont il ne pourra vraisemblablement plus sortir.

Dans la même veine, l'enfermement se profile, malgré nous, dans nos pratiques et discours professionnels : Ainsi, comment justifier que l'on parle encore de « placement » et non d'accueil, que l'on utilise des « couches » et non des « protections », que l'on continue à prétendre me « maintenir à domicile » quand on sait bien qu'il faudrait essayer, délicatement, de m'y soutenir pour que je garde encore un peu l'initiative sur ma vie ? Comment justifier que l'on compte encore les places en nombre de lits, assignant par-là, de façon implicite mais efficace, une position, un comportement, une conduite à ceux qui « bénéficient » de ces places. Comment expliquer que l'on ose encore parler de « pensionnaires » dans des établissements accueillant des personnes âgées ? De « fugue » comment fuguer s'il n'y a pas captivité ?

La vie des personnes âgées dont la vieillesse est perturbée par la maladie, est ponctuée d'évaluations de leurs pertes ou de leur « dépendance » (grille AGGIR, ou autre, aidant). Il se pourrait bien qu'au motif ou au prétexte de « prendre en charge » la dépendance chacun se voit, en fait, enfermé dans son manque, stigmatisé par son défaut et, de ce fait, spolié de son autonomie. Il se pourrait bien alors que la grille AGGIR, toute iso-normée qu'elle soit, ne soit pas moins enfermante que ne l'étaient les grilles de l'hospice ou de l'hôpital.

Nous les enfermés dans une organisation...

La liberté d'aller et venir en institution est alors à comprendre dans une acception très étendue. Il ne s'agit pas seulement de la possibilité d'entrer et de sortir de sa chambre, d'un pavillon, d'un service ou même de l'institution. Il s'agit, plus largement du rythme et du mode de vie de chacun, de la liberté de nouer des relations affectives, d'habiter un lieu qui garantisse l'intimité et qui ne soit violé par personne, d'accepter ou de refuser des soins, d'adopter un comportement différent de celui des autres personnes accueillies, de participer ou non à des activités et moments de vie collective, bref, il s'agit de la liberté de faire et de vivre de façon contrainte ou non contrainte.

On comprend bien que, dans cette situation paradoxale d'aide et de contrainte, la question de la sécurité des personnes soit très angoissante pour le personnel et pour les dirigeants d'institution qui, à tort et à raison, se pensent responsables de ce qui pourrait arriver de fâcheux

LU DANS LA PRESSE (suite)

de cellules de cordon à des fins scientifiques et thérapeutiques en vue d'un don anonyme et gratuit ; le don pourra exceptionnellement être dédié à l'enfant né ou à ses frères et sœurs en cas de nécessité absolue. Seuls les établissements de santé agréés pourront effectuer ces prélèvements. Soucieuse d'un accès égalitaire aux soins, la France n'a pas souhaité autoriser l'implantation de banques où le sang et les cellules de cordon seraient conservées pour une éventuelle utilisation thérapeutique au seul bénéfice du donneur, tout au long de sa vie, et ceci contre rémunération (analogue à « des droits de garde » bancaires) versée par les parents puis par l'enfant une fois parvenu à l'âge adulte. Pourtant ces banques privées fleurissent à l'étranger et même aux portes de la France. C'est ainsi que Bols@mania, site web de la bourse et du marché des valeurs relate le 12 septembre que Cryo-Save Suisse a été accréditée par Swissmedic, agence gouvernementale suisse chargée des produits thérapeutiques. Cette accréditation officialise la qualité, l'efficacité et la sûreté des procédures de prélèvement et de conservation des cellules souches ombilicales. Le groupe Crysave est la plus importante banque de cellules de cordon en Europe : elle revendique 185 000 clients venant du monde entier et elle est installée dans plus de quarante pays et notamment aux Etats-Unis, en Belgique, en Allemagne, à Dubai, en Inde, en Afrique du Sud. Elle envisageait même de s'installer en France, ce que ne devrait pas pouvoir permettre la loi relative à la bioéthique (articles 7 à 19).



3 Modèle humain de neurones malades issus de cellules souches adultes

Des chercheurs parisiens (Institut Pasteur et INSERM) et lyonnais viennent d'obtenir (revue Human molecular genetics du 1er septembre 2011) un premier modèle humain de neurones d'une maladie neurodégénérative sévère, la maladie de Sanphilippo, qui est une mucopolysaccharidose. Ces neurones ont été obtenus par reprogrammation et différenciation de cellules souches adultes issues de la peau de malades. De tels modèles pourraient-ils être obtenus pour d'autres maladies neurodégénératives ? En tout cas ce travail confirme l'intérêt de la recherche pour les cellules souches adultes.

LE PARADOXE DE L'AIDE CONTRAINTE.

Réflexions sur la liberté d'aller et venir de la personne « dite démente ». (suite)

à une personne accueillie. Mais on comprend aussi combien cette angoisse est une réponse directe aux attentes explicites et implicites d'une société qui « confie » certains de ses membres à des institutions pour que « rien ne puisse leur arriver ». Rien de mauvais, bien sûr et, par-là, rien de bien bon non plus puisqu'il s'agit d'abolir le risque. Les institutions sont actuellement dans cette sorte d'obligation administrative et juridique, injonction qui renforce les discours et les dispositifs sécuritaires, laissant penser ou donnant à penser qu'il est possible de vivre heureux dans un univers maîtrisé, aseptisé, sécurisé, etc.

Alors on remplace, par exemple, les systèmes d'appel par des « systèmes de surveillance », de télésurveillance - nouvelles technologies obligent - sans être choqué par le mot surveillance... Comme si la vieillesse était devenue une maladie ou, pire, une faute. Alors on prend sa « garde » et l'on « surveille » une institution devenue « transparente » sous l'œil des « caméras de surveillance » - obligation de sécurité - les digicodes remplacent les clefs, c'est plus discret et moins sonore. Mieux ou pire, on peut, après tout, faire porter par la personne elle-même le signe et la réalité de son enfermement. Pour cela on invente le « bracelet anti-fuite ou anti-fugue », comme on voudra, qui signe la « captivité », l'enfermement de la personne. Une puce électronique sertie dans un bracelet ou dans un pendentif ou dans le talon de la chaussure portée par la personne, un portique aux endroits stratégiques et l'alarme se déclenche chaque fois que la personne tente de passer le portique. Elle porte donc elle-même les grilles qui l'enferment. Elle n'est pas en prison, elle porte en elle, sur elle, la prison qui l'enferme alors qu'elle est déjà prisonnière de sa dégénérescence cognitive. Enfermement au carré. Raffinement ou cruauté, pour se faire ainsi traiter, le vieux, dément, désorienté, paye (fort cher parfois) ou nous payons pour lui !

Bien sûr on invoquera le manque de moyens, l'insuffisance de personnel et c'est vrai ou souvent vrai. Comment ne pas s'indigner, pourtant, quand les pratiques deviennent indignes ? Bien sûr ces bracelets sont posés pour protéger les personnes contre elles-mêmes. Ce « stigmat » qui leur colle à la peau, cette marque d'infamie quasi incorporée, en rappelle d'autres, honteuses, qui, dans d'autres temps, ici ou ailleurs ont toujours rempli la même fonction : désigner pour marquer l'exclusion. La crécelle du pestiféré permettait que l'on s'écarte de lui et en faisait un intouchable à qui l'on interdisait l'accès, l'entrée dans les lieux de socialité. Cette crécelle quasi virtuelle, silencieuse, inaudible, empêche, quant à elle, de sortir, retient dans ce qui devient rétention et interdit l'accès à la vie sociale. Il s'agit toujours d'assigner à l'autre la place de l'in-désiré, de l'indésirable et de le priver d'une part de sa liberté ³.

Les recherches de solutions architecturales sont peut-être préférables : comment « enfermer » dans une architecture qui dispenserait du risque et offrirait un « accueil ? » On constate alors que le nouveau synonyme de « unité fermée » est « unité sécurisée ». C'est plus soft évidemment. « Plus les choses sont dures, plus on leur donne

des noms faibles »⁴. Et l'unité sécurisée prend alors la forme du cloître (curieux retour de l'histoire !) dans lequel les malades vont pouvoir indéfiniment déambuler. Mais quelle statue, au milieu du jardin du cloître, donnera sens à cette marche ? Il se peut que le cloître se fasse alors labyrinthe. Mais qui donnera le fil d'Ariane à ceux qui s'y perdent ? La déambulation, pour ne pas devenir errance doit pouvoir rencontrer l'accompagnement bienveillant d'un personnel qui, sans cesse, cherche à comprendre ces « troubles qui nous troublent »⁵. Ce n'est pas parce que je ne comprends pas que ça n'a pas de sens, c'est parce que je ne saisis pas le sens qu'il me faut aller à la rencontre. Mais que c'est difficile, évidemment !

Une responsabilité collective...

Tout est bon pour justifier ces pratiques de limitation arbitraires de la liberté d'aller et venir : le manque de moyens financiers, le manque de personnels qualifiés, le manque de places, les contraintes du droit du travail, les horaires du personnel, la vie collective et ses obligations, les règlements, les circulaires, les normes alimentaires et d'hygiène, etc. la canicule même ! D'autant que parfois nous sommes tellement démunis devant le comportement d'un malade qui se met en danger que nous n'avons pas, pour un temps au moins, d'autre réponse possible que de l'enfermer pour qu'il ne meure pas.

Tout cela peut et doit s'entendre, évidemment, mais ces justifications masquent une question plus grave : Qu'attendons-nous des institutions où l'on « place » certains d'entre nous ? Nous en attendons qu'elles les « traitent » en fonction de la représentation que nous nous en faisons. C'est, en quelque sorte, parce que nous « autorisons » collectivement les institutions à malmener la liberté des personnes qu'elles peuvent le faire. Les quelques situations de violence avérée par exemple, qui, de temps en temps, sont sanctionnées comme notoirement abusives servent alors d'alibi quasi pervers. Puisque les abus sont sanctionnés, ce qui n'est pas sanctionné n'est pas abusif, on peut continuer. Qu'avons-nous donc à l'esprit, de quelles valeurs sommes-nous porteurs quand nous nous satisfaisons de ces pratiques liberticides ? C'est parce qu'à nos yeux ils ne sont pas ou ne sont plus tout à fait nos semblables que nous acceptons de restreindre arbitrairement leur liberté et qu'ils fassent l'objet de traitements indignes. Bercés par un discours économique et politique facile, nous intégrons l'idée que l'action sociale et médico-sociale coûte cher, trop cher, et nous acceptons de ne pas y consacrer les moyens financiers et humains dont nous savons bien qu'ils ne seraient pas du luxe et qu'ils seraient de nature à poser bien différemment les questions relatives à la liberté d'aller et venir de certains de nos concitoyens qui ont simplement vécu un peu plus longtemps que nous. ■

¹ Charte des droits et libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance. FNG. 2007.

² Christian BOBIN : « Une présence pure » Ed. Le temps qu'il fait.

³ « Pluriels » novembre, décembre 2003 n° 39-40.

⁴ Christian BOBIN Ibidem.

⁵ Jérôme PELISSIER : « Ces troubles qui nous troublent ». Ed ERES Coll. L'âge et la vie. 2010.

4 Premier essai européen utilisant des cellules souches

Le 22 septembre 2011, l'entreprise de biotechnologie américaine Advanced Cell Technology (ACT) a annoncé le prochain lancement du premier essai clinique réalisé en Europe à partir de cellules souches embryonnaires humain. Il sera réalisé à Londres, au Moorfields Eye Hospital, et il concernera un type particulier et héréditaire de dégénérescence maculaire survenant chez les sujets jeunes à partir de l'âge de six ans et aboutissant à une cécité. Douze patients devront être recrutés. La même firme avait déjà financé au cours du dernier trimestre 2010 un premier essai, réalisé aux Etats-Unis, sur deux personnes, et dont les résultats auraient été encourageants. Cette maladie concerne une centaine de milliers de personnes en France et aux Etats-Unis. On sait aussi qu'une autre variété de dégénérescence maculaire, la dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA) est la première cause de déficit visuel et de cécité à partir de l'âge de 50 ans : une trentaine de millions de personnes sont concernées en Europe et aux Etats-Unis. De grandes campagnes de presse incitent à son dépistage systématique. «*C'est la première fois qu'une autorisation d'essai clinique sur des cellules souches embryonnaires est accordée*» ailleurs qu'aux Etats-Unis, a déclaré Bob Lanza, responsable scientifique du laboratoire Advanced Cell Technology. Rappelons que sur un modèle murin de la maladie, ce traitement aurait permis aux animaux de recouvrer la vue.

5 Sang de cordon ombilical et dents de lait : les banques suisses et anglaises diversifient leurs réserves...

Le journal suisse « le Temps » annonce, en ce mois de décembre 2011, l'ouverture à Châtel-Saint Denis d'une nouvelle banque de stockage de cellules souches de cordon ombilical, filiale du groupe britannique Future Health Biobank, avec un statut mixte public-privé. La philosophie de l'établissement reste bien sûr fondée sur deux piliers : le caractère payant de la prestation (par les parents, puis par le bénéficiaire devenu adulte), le souci de mettre en « banque » des cellules qui pourraient un jour bénéficier à celui ou celle dont les cellules sont issues. Cette banque ajoute une nouveauté technologique : elle pourra aussi stocker des cellules souches issues de dents de lait : les cellules mésenchymateuses qui y sont contenues ont des capacités de différenciation intéressantes et pourraient devenir des cellules réparatrices du système ostéoarticulaire, voire du cœur, sans que cette liste ne soit exhaustive. L'extraction des cellules souches de la pulpe de la dent de lait coûterait un peu plus de 2 500 francs suisses soit un peu plus de 2 000 euros. Il restera à y ajouter le prix (annuel ? décennal ?) couvrant les « frais » de conservation.

Ainsi le Royaume-Uni et la Suisse deviennent les pays d'accueil et de développement de banques de cellules souches incorporées dans les lois habituelles de la rentabilité et du marché. Que les moyens financiers deviennent un jour la clé d'accès à des soins innovants ne semble poser à ces pays aucune

CONDUITE AUTOMOBILE ET DÉMENCE : ENJEUX HUMAINS, ENJEUX ETHIQUES

Marc Paccalin

Professeur de gériatrie au CHU de Poitiers

De plus en plus de conducteurs sont très âgés et parmi eux 18% des plus de 75 ans et 30% des plus de 80 ans sont atteints d'un syndrome démentiel¹. L'arrêté du 21/12/2005 considère qu'une incompatibilité doit être prononcée si un syndrome démentiel est documenté. Au sein du centre mémoire de ressources et de recherche du CHU, nous avons mené une enquête régionale en 2004 auprès de neurologues et gériatres. Sur une période donnée, un tiers des consultants avec trouble cognitif avéré (âge moyen 78,1±8,5 ans ; score MMS moyen de 17,6±5,6), étaient conducteurs². Peu de patients au stade sévère de la maladie gardent encore une autonomie suffisante pour conduire et la plupart ont arrêté cette activité. D'autres patients ont fini par perdre les points nécessaires à la conservation du permis, d'autres encore auront capitulé face à l'augmentation majorée de leur assurance voiture en raison de réparations itératives de carrosserie. Mais il reste encore beaucoup de patients avec déclin cognitif, à un stade léger à modéré, qui continuent de conduire. Les données de la littérature font état d'un risque d'accident de la voie publique majoré chez ces patients. Il faut cependant admettre une hétérogénéité des performances au volant chez les patients déments avec un décalage entre l'évaluation pratique et le risque réel d'accidents. Les conducteurs, atteints de démence, ont souvent adapté leurs habitudes mais la poursuite de la conduite reste source d'inquiétude familiale. Conscient de l'importance de l'activité de conduire, l'entourage familial culpabilise et peine à prendre une décision radicale.

Que décider face à un patient conducteur avec troubles cognitifs qui vit à distance d'une zone urbaine, dans une zone mal desservie, et dont l'épouse ne conduit pas ?

La conduite automobile représente une activité instrumentale de base de la vie quotidienne. Elle permet une indépendance dans la société, l'accès aux activités (courses, loisirs) et aux soins médicaux. L'arrêt de la conduite est souvent mal vécu, favorisant l'isolement et la perte du réseau relationnel.

Seule la commission du permis de conduire est habilitée à statuer sur la compatibilité. Cette commission est saisie par la famille et non par les médecins sous peine de violation du secret médical. Or les données actuelles font état de peu de dossiers concernant des patients avec troubles cognitifs, expertisés par la commission. L'alcool et les accidents avec dommage corporel représentent la majorité des expertises.

Face à ce dilemme, quel rôle peut jouer le médecin traitant ?

La mémoire ne doit pas être la seule fonction

cognitive à expertiser. Le « MMS » n'est pas conçu pour juger de l'aptitude à la conduite. La perception visuo-spatiale, l'attention, le jugement doivent être appréciés. Le sujet doit être considéré dans sa totalité. Ainsi, les capacités fonctionnelles, la force musculaire, les capacités sensorielles (auditive et visuelle), les co-morbidités et le traitement médicamenteux doivent être pris en considération. A ce propos, l'arrêté du 18/07/2005 impose la présence de pictogrammes sur les boîtes de médicaments pour signaler un risque de baisse de vigilance.

L'évaluation globale permet au médecin de prodiguer des conseils pour abandonner cette activité ou l'adapter : conduite régulière pour garder les réflexes, sur des trajets courts, par météo clémente, en période diurne. Il est utile que la consultation se déroule en présence de proches du patient. Le médecin doit notifier les conseils qu'ils donnent. L'arrêt de la Cour de cassation (25/02/1997) est explicite sur ce point : «*Le médecin est tenu au devoir d'information et doit pouvoir en apporter la preuve si litige*».

L'anosognosie du patient et ses troubles de mémoire altèrent néanmoins la rémanence des conseils. Ainsi, *quid du patient qui a oublié les conseils et dont l'épouse, qui les a bien entendus, pourrait se mettre en danger en empêchant son mari de sortir la voiture un jour de pluie...*

L'important pour le patient, l'entourage et le médecin, est la prise de conscience des difficultés attentionnelles et exécutives. Le problème de la conduite automobile doit donc être abordé au cours de la consultation et sensibiliser l'entourage familial pour aider à une prise de décision raisonnable. On pourrait préconiser l'avis d'un moniteur d'auto-école. Mais cela représente un coût et un temps de disponibilité peu envisageables à grande échelle. La proposition d'utilisation d'un GPS (Global position system) aiderait-elle à palier les problèmes d'orientation ?

Aujourd'hui, nous manquons de consensus pour juger pertinemment de l'habileté à la conduite de bon nombre des conducteurs avec altération cognitive³. A l'avenir, les règles vont évoluer. En effet, à compter de 2013, le titulaire du permis européen devra se soumettre à un contrôle de l'aptitude médicale à la conduite tous les 10 à 15 ans. Cela concerne cependant une autre génération... ■

Références

1. Ramarosan H, Helmer C, Barberger-Gateau P, Letenneur L, Dartigues JF ; PAQUID. Prevalence de la démence et de la maladie d'Alzheimer chez les sujets de plus de 75 ans : résultats issus de la cohorte PAQUID. *Rev Neurol* 2003 ;159 :405-11
 2. Paccalin M, Bouche G, Barc-Pain S, Merlet-Chicoine I, Nedelec C, Gil R. Conduite automobile et démence : enquête régionale. *Presse Med* 2005;34:919-22
 3. Carr DB, Ott BR. The older adult driver with cognitive impairment: "it is a very frustrating life". *JAMA* 2010; 303:1632-41

difficulté éthique ou du moins si ces difficultés existent, elle ne sont pas suffisantes pour abandonner le primat de la rentabilité pour le primat de la solidarité... A moins que ne renaisse une nouvelle forme de paternalisme : ainsi le fondateur de Virgin projette de créer au Royaume-Uni une société qui gèrera une banque de sang de cordon ombilical : chaque cordon sera coupé en deux ; une moitié servira à l'enfant dont les parents paieront le « placement », l'autre partie sera stockée dans une structure nationale et mise à la disposition de tous.

Pour le moment le reste de l'Europe reste à l'écart de ces pratiques. La position française est très ferme : le sang de cordon doit être « donné » pour être au service de tous.



6 Les cellules de centenaires s'invitent aussi dans le cercle de plus en plus large des sources de cellules souches

Le 1er novembre dernier que la revue de langue anglo-saxonne *Genes & Development* publiait un travail scientifique d'une équipe montpelliéraine qui avait pu reprogrammer des cellules de personnes centenaires pour leur permettre de rajeunir jusqu'à devenir des cellules souches capables de se multiplier mais aussi de se différencier en plusieurs types tissulaires : cœur, foie, système nerveux. Ces cellules « totalement rajeunies », écrivent les auteurs, ne peuvent être distinguées de cellules souches embryonnaires et contrairement à elles, n'exposent à aucune tension éthique. Les médias ont annoncé la nouvelle scientifique avec des messages d'une espérance roborative : « Le vieillissement des cellules est réversible... Des chercheurs rendent leur jeunesse à des cellules... En quête d'éternelle jeunesse... », voire même « Bientôt la vie éternelle sur terre »...ou encore : « Au bout de la route, la porte de l'immortalité » !

Ainsi les centenaires vont peut-être rendre caduques l'intérêt des placements contre loyer des cellules de sang de cordon. Au-delà de cette constatation on constate aujourd'hui les effets d'annonce déversées sur le grand public par les équipes de recherche dont on sait qu'elle travaillent dans un environnement de plus en plus exigeant et de plus en plus compétitif ; ces effets d'annonce sont amplifiés par la presse soucieuse d'être au cœur de l'actualité. Et des rêves situés pourtant à longue distance des résultats concrets font vibrer le souci permanent de l'être humain de vivre une longue vie en échappant à la maladie, à la vieillesse et la mort. Or, de ces trois réalités, seule la lutte contre les maladies (et les accidents) constitue un objectif scientifique réaliste même si la tâche à accomplir reste écrasante. ■

Par Roger GIL

Responsable de l'espace éthique du CHU de Poitiers

Après trois années de débats auxquels les citoyens ont été associés au travers des Etats généraux de la bioéthique, après quelques mois de discussions parfois tendues entre les députés et les sénateurs, la loi relative à la bioéthique a donc été promulguée au journal officiel du 8 juillet 2011. Au-delà de son aspect réglementaire, elle révèle une anthropologie en mouvement : la loi signifie d'abord que dans le domaine des sciences et techniques de la vie et de la santé, la société française souhaite réguler les comportements des citoyens en fonction d'un système de valeurs souvent déstabilisé par les progrès scientifiques. Quelles sont donc les valeurs mais aussi les conflits de valeurs que la loi donne à lire ?

Secret professionnel et information génétique familiale

La découverte d'une anomalie génétique grave susceptible de faire l'objet de soins ou de mesures de prévention sous forme d'un conseil génétique impose à la personne atteinte d'en informer sa famille. Si elle ne souhaite pas informer elle-même sa famille, le médecin s'en chargera sans révéler le nom de la personne atteinte. Cette dernière peut d'ailleurs elle-même être tenue, si elle le demande, dans l'ignorance du diagnostic. Ce choix du législateur est une nouvelle exception au secret professionnel appelé autrefois secret médical et qui est depuis toujours l'objet de tensions entre le respect de l'intimité du malade et l'intérêt collectif.

Don d'organes, de sang de cordon, de placenta

Dans le domaine des dons d'organes, la France a surmonté une crainte telle de la marchandisation du corps humain qu'elle avait voulu réserver le don d'organes entre vivants à la cellule familiale considérée comme garante de la non commercialisation des organes. La loi permet dorénavant le don entre personnes « pouvant apporter la preuve d'un lien affectif étroit et stable depuis au moins deux ans » et le don croisé d'organes devient possible : ainsi si le donneur n'est pas compatible avec le receveur (couple A), il reçoit un rein d'un autre couple « donneur-receveur » (couple B) au sein duquel le donneur est incompatible avec le receveur du même couple alors qu'il existe une compatibilité « croisée » entre le donneur du couple A et le receveur du couple B d'une part, le donneur du couple B et le receveur du couple A d'autre part. Bien entendu, il existe un anonymat strict entre les deux couples « donneur-receveur ». Deux autres mesures sont prises pour promouvoir le don d'organes :

information des lycéens et des étudiants, interdiction aux compagnies d'assurances de refuser un contrat ou de facturer une surprime aux personnes qui ont fait don d'un organe.

On sait la richesse du sang de cordon ombilical et de sang placentaire en cellules souches. Le prélèvement de ces cellules ne pourra pas alimenter des banques à fonctionnement lucratif qui, à la demande des parents, conserveraient ces cellules contre « loyer » puis les attribueraient en cas de besoin à l'enfant s'il tombait malade. Par contre, ces cellules pourront faire l'objet d'un don anonyme et gratuit, le don pouvant bien sûr être dédié à l'enfant né ou aux frères ou sœurs de cet enfant en cas de nécessité thérapeutique. Ce choix du législateur tient au souci permanent de non marchandisation du corps humain et de ses produits. C'est d'ailleurs dans cet esprit que le cordon ombilical et le placenta ne sont plus des « déchets » mais des « ressources thérapeutiques ». Le vote des parlementaires tient aussi au principe d'égalité et de non sélection par l'argent dans l'accès aux soins : il s'agit là d'une donnée constante de l'anthropologie française depuis la création, après la dernière guerre, de la Sécurité sociale.

Les diagnostics prénatal et préimplantatoire

Même si la trisomie 21 n'est pas nommée, même si l'immense majorité des fœtus trisomiques font l'objet d'un avortement, même si une réflexion s'était engagée sur la place des sujets handicapés dans la société, le diagnostic prénatal sort encore renforcé par la loi : il est fait obligation de le proposer à toute femme enceinte. Certes les couples pourront être aidés dans leur décision par les conseils des associations accompagnant les malades et le Parlement devra être régulièrement informé des fonds publics affectés à la recherche sur les anomalies cytogénétiques.

Le diagnostic préimplantatoire (DPI) est maintenu ; le double DPI est pérennisé : il a pour but de faire naître après FIVETE un enfant susceptible de donner des cellules à un frère gravement malade (bébé médicament).

Anonymat du don de gamètes

La France demeurera l'un des rares pays où l'anonymat du don de gamètes est maintenu : cette disposition résistera-t-elle à la revendication du droit d'accès aux origines ? Ceci est d'autant plus préoccupant que le don de gamètes est très encouragé. Pour les personnes majeures, il ne sera plus nécessaire d'avoir procréé pour faire don de gamètes, qu'il s'agisse de spermatozoïdes ou d'ovocytes. Un don de gamètes ne peut permettre de donner naissance à plus de dix enfants. ■

Assistance médicale à la procréation

En réservant l'accès à la procréation médicalement assistée à l'infertilité, la loi limite l'accueil d'un enfant aux seuls couples hétérosexuels et parallèlement lève toute exigence sur les modalités de la vie commune : mariage, « pacs » ou concubinage. Ainsi le couple hétérosexuel reste le modèle de la parentalité mais cette disposition prend acte de la diversité des modes de constitution de la famille au sein desquels le mariage est en net recul.

La congélation des ovocytes par vitrification est autorisée mais la réduction du nombre d'embryons congelés reste un vœu non contraignant.

La recherche sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires

En maintenant l'interdiction de la recherche à chaque fois qu'elle implique la destruction d'embryons mais en prévoyant des dérogations, la France reste fidèle au principe affirmé dans le code civil du respect de la vie dès son début. Il s'agit là d'une mesure symbolique dont rien ne prouve qu'elle entravera la recherche utilisant des embryons ou des cellules embryonnaires. En outre les conditions de dérogations ont été élargies. Mais l'adoption de cette mesure a fait l'objet de tensions qui n'ont pas permis un vote apaisé. Les tenants d'une autorisation encadrée de la recherche embryonnaire souhaitent d'ores et déjà remettre en question cette disposition lors d'une révision ultérieure de la loi. La République reconnaît cependant les problèmes moraux que peut poser l'expérimentation sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires puisque la loi prévoit désormais pour toute personne impliquée professionnellement dans ce type de recherche de faire valoir une clause de conscience.

Neuroéthique

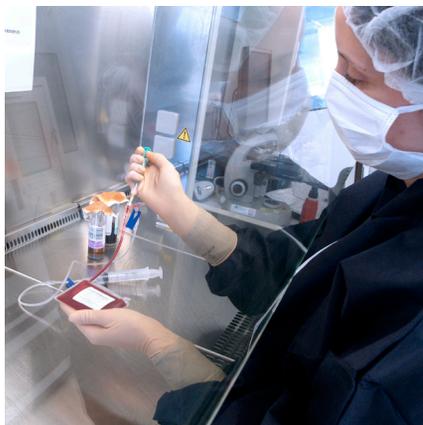
La loi a retenu le nécessaire encadrement des techniques d'imagerie cérébrale.

Révision de la loi et Etats généraux

La loi fera l'objet d'un nouvel examen d'ensemble dans un délai maximum de sept ans. Il sera précédé de nouveaux Etats généraux de la bioéthique. Il s'agit là d'un appel pour amplifier une éthique citoyenne. La France est en pleine évolution anthropologique. Il importe de ne pas rester indifférent. C'est le devoir de chacun de participer à des débats qui engagent le sens même de la vie pour le monde d'aujourd'hui et les générations à venir. ■

La conférence-débat du 18 octobre 2011 a été animée par le Dr Christine Giraud, accompagnée de Corine Nicolas et Florian Poireault, sages-femmes, et traitait de la banque de sang placentaire créée par le CHU de Poitiers et l'EFS (Etablissement français du sang). Cette « banque » de sang de cordon a été inaugurée le 24 juin 2011 et elle a effectué ses premiers prélèvements le 27 avril dernier, à la maternité du CHU de Poitiers.

Cette banque est dans le sillage de l'alternative française aux banques privées qui se créent à l'étranger, et notamment au Royaume-Uni et en Suisse (voir rubrique : Lu dans la



presse). En effet le Parlement lors du vote de la dernière loi relative à la bioéthique a érigé le placenta et le cordon ombilical (considérés jusque là comme des « déchets » au rang de ressources thérapeutiques. Et c'est ainsi que ces tissus sont maintenant en France exclus des circuits commerciaux, comme le corps humain, ses organes et ses tissus. Le choix éthique fait par la France a été de promouvoir des dons de cordon ombilical fondés sur la solidarité : le don est gratuit, la conservation est gratuite, les cellules souches sont à la disposition de tous. La collecte de sang placentaire est donc à fin allogénique puisque le don n'est pas réservé au donneur. En effet, le sang de cordon est une alternative à la greffe de moelle pour traiter des malades atteints par exemple de leucémie ou de

drépanocytose et qui pourront ainsi trouver plus facilement des greffons immunologiquement compatibles. Par ailleurs les cellules de cordon ombilical, cellules souches multipotentes, peuvent se différencier outre les cellules sanguines en de nombreux autres tissus et pourront constituer des cellules « réparatrices » sans poser les problèmes éthiques liés aux cellules d'origine embryonnaire.

Le Dr Christine Giraud a rendu compte de la procédure réglementaire adoptée :

- Les maternités où s'opèrent les prélèvements doivent demander un agrément ;
 - Le consentement éclairé de la mère est requis, avec remise d'une feuille d'information détaillée sur la technique de prélèvement et l'utilisation ultérieure du sang de cordon ;
 - l'absence de contre-indication au don notamment en termes d'infection est requise ;
- dans un souci de sécurisation, la mère et l'enfant auront un ultime contrôle clinique 42 jours après le prélèvement.

Comme l'ont précisé Corine Nicolas et Florian Poireault, le prélèvement de sang de cordon a lieu dans les minutes qui suivent l'accouchement en coupant le cordon au niveau de l'ombilic et en recueillant le sang provenant du placenta et qui, lui, est toujours en place. Ce prélèvement n'entraîne pour la maman ni risque d'hémorragie de la délivrance, ni douleur. Il ne modifie pas non plus les pratiques obstétricales. Une fois prélevé et transféré au laboratoire de thérapie cellulaire de l'EFS de Poitiers, le greffon fait l'objet d'un contrôle de qualité (70% doivent être éliminés) avant d'être congelés. Les autres examens qui feront du prélèvement un greffon « opérationnel » ne sont diligentés qu'après le contrôle clinique de la santé de la mère et de l'enfant au 42^{ème} jour. Ces autres examens comportent notamment les contrôles virologiques, l'électrophorèse de l'hémoglobine, le groupage sanguin et le typage cellulaire dans le système HLA. Les greffons sont alors conservés « au long cours » dans de l'azote liquide et mis à la disposition d'éventuels receveurs. ■



Retrouvez les précédents numéros de

LA LETTRE DE L'ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE

sur www.espace-ethique-chu-poitiers.fr

Au sommaire du n°1 :

■ Retour sur l'inauguration de l'espace éthique du Chu de Poitiers
Véronique Bescond

■ Un espace éthique au CHU : pour quoi faire ?
Pr Roger Gil

■ Éléments de langage pour une intervention sur la révision de la loi relative à la bioéthique
Alain Claeys

Au sommaire du n°2 :

■ Avoir un proche en réanimation
Véronique Bescond

■ Maladie d'alzheimer et maladies apparentées
Professeur Roger Gil

■ Communication à l'académie nationale de médecine
Corine Pelluchon

■ Prélèvement d'organes chez les donneurs décédés : aspects éthiques
Professeur René Robert

■ Etats généraux de la bioéthique au chu de Poitiers : mars – mai 2009

Au sommaire du n°3 :

■ La mission parlementaire publie ses propositions de révision
Professeur Roger Gil

■ Liberté d'aller et venir des patients dément
Dr. Isabelle Migeon-Duballet

■ Fin de vie une approche de la fragilité
Emmanuel Hirsch

Au sommaire du n°4 :

■ L'éthique entre comités et loi
Professeur Roger Gil

■ Bouddhisme et santé
Paul-Marie Phan Van Song

■ Le serment d'hippocrate
Dr Jean-François Pouget-Abadie.

■ Prise en charge de patients en fin de vie par le médecin généraliste : états d'âmes d'un homme « ordinaire »
Dr Xavier Lemerrier, Dr Laurent montaz,

The collage shows four issues of the journal 'LA LETTRE DE L'ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE' from the CHU de Poitiers. The issues are numbered N°1 (May 2009), N°2 (December 2009), N°3 (October 2009), and N°4 (April 2011). Each issue cover features the journal's title and a specific theme, such as 'AVOIR UN PROCHE EN RÉANIMATION' or 'L'ÉTHIQUE ENTRE COMITÉS ET LOI'. Below the journal covers is a screenshot of the website 'Espace Ethique du CHU de Poitiers', showing a navigation menu with links like 'Accueil', 'La lettre de l'espace', 'Le centre de documentation', and 'Bouddhisme et Santé'. The website also displays the journal's logo and a search bar.



ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE

Ouverture :
mardi et jeudi
de 12h30 à 18h30

espace.ethique@chu-poitiers.fr

Tél : (05 49 4) 4 22 22
(aux heures ouvrées)

jeudi 22 mars à 18h

conférence neuro-éthique avec l'intervention d'Alain Claeys, Député-maire
et le Pr Roger Gil, responsable de l'espace éthique