

Département de Biologie Animale
M1 Génétique moléculaire

Cours
Éthique, législation et déontologie



Conçu par **Dr. BECHKRI S.**
Maitre de Conférences catégorie A
Faculté des Sciences de la Nature et de la Vie
Université Frères Mentouri Constantine 1

Chapitre I. Législation, éthique et déontologie

I.1. Législation : تشريع

La législation est la science des lois (connaissance des lois). En droit, elle désigne « l'ensemble des lois d'un État ou des lois qui concernent un domaine déterminé ; par exemple, la législation du travail ». C'est donc l'ensemble des lois d'un pays organisant la vie en société.

La législation peut également être définie comme l'action, le droit ou le pouvoir de faire des lois. C'est à dire l'action de légiférer, d'établir des lois (Synonyme = Elaboration des lois).

Remarque : *Dans les gouvernements constitutionnels, la législation n'appartient qu'au Parlement.*

• Le législateur

Le législateur est la personne ou le pouvoir qui fait les lois. C'est donc toute personne physique ou institution qui participe à l'élaboration de la législation.

I.2. La loi

La loi est une disposition normative et abstraite posant une règle juridique d'application obligatoire. Il s'agit donc d'une règle impérative. La loi règlemente et encadre.

I.3. Le droit

Le droit est constitué de l'ensemble des règles qui s'appliquent en un lieu donné, sur un territoire défini à une époque donnée. Le lieu peut être un Etat ou un regroupement d'Etats (Union maghrébine, Union Européenne, Organisation des Nations-Unies, une subdivision administrative d'un Etat (région, commune).

En raison des mutations de la société, le droit est amené à évoluer. Certaines règles deviennent caduques et il faut répondre aux besoins de la société en faisant évoluer les règles juridiques et en créant de nouvelles.

Remarque : Le droit ne se prononce pas sur la valeur des actes, bien/mal, bon/mauvais, il ne définit que ce qui est permis et défendu par le pouvoir dans une société donnée.

I.3.1. Le droit algérien

Le droit algérien est un système de droit écrit inspiré du droit français jusqu'au 5 juillet 1973, ces lois ont été abrogées et donc inspirées de la nouvelle constitution algérienne. Cependant, il utilise également des sources dérivées (ou indirectes).

Le droit algérien s'appuie sur les textes fondamentaux que sont :

A. La constitution : الدستور

La constitution est la loi fondamentale qui régit actuellement l'Algérie (votée par référendum populaire après l'indépendance). Composée du préambule de fondements historiques et l'appartenance musulmane de l'Algérie. Inspirée de la déclaration des droits de l'homme et du citoyen du texte constitutionnel proprement dit et des décisions du Conseil constitutionnel.

L'Algérie a connu plusieurs constitutions depuis son indépendance :

- La constitution de 1963, suspendue en 1965 ;
- La constitution de 1976, révisée en 1979, 1980 et 1988, articulée à la Charte nationale du 5 juillet 1976, révisée en 1986 ;

- La constitution de 1989 ;
- La constitution de 1996, révisée en 2002, 2008, 2016 et 2020.

Un référendum constitutionnel a lieu le 1^{er} novembre 2020 afin de permettre à la population algérienne de se prononcer sur une révision de la constitution.

En pièce jointe à ce cours, la constitution parue dans le journal officiel de la république algérienne, du 30.12.2020

B. Les traités internationaux

Une fois ratifiés par le Parlement ou par voie référendaire, ils ont une force obligatoire supérieure à une loi et à la constitution.

I.3.2. Les sources du droit

- Les sources directes

A. La loi

Constituée de l'ensemble des textes législatifs. On distingue plusieurs sortes de lois : lois constitutionnelles (qui modifient la constitution), lois organiques (qui précisent et appliquent des articles de la constitution), lois ordinaires adoptées à l'issue de la navette parlementaire.

B. Le décret : المرسوم

Sa rédaction et sa promulgation reviennent au pouvoir exécutif : les décrets sont signés par le président de la République et le Premier ministre (ils sont souvent les « décrets d'application » d'une loi).

C. L'ordonnance

Après avis favorable du Conseil d'Etat et avec l'assentiment du président de la République, l'ordonnance est adoptée en Conseil des ministres et a force de loi.

D. L'arrêté

Il peut être ministériel, préfectoral ou municipal dans l'ordre hiérarchique. C'est une décision d'ordre pratique.

E. La circulaire

Une circulaire est un texte destiné aux membres d'un service, d'une entreprise, d'une administration. Il s'agit d'un écrit, avis (souvent officiel) tiré à un certain nombre d'exemplaires par lequel sont communiqués les ordres d'un chef de service à ses subordonnés ou des informations intéressant l'ensemble du personnel.

- Les sources indirectes

A. La jurisprudence

Ce sont des textes émanant des cours de justice sur lesquels s'appuient les magistrats pour régler certains litiges. Ces textes peuvent être une interprétation de la loi ou une réponse donnée à une situation caractérisée par le vide juridique. Ils « font jurisprudence », c'est-à-dire qu'ils constituent une référence pour trancher dans des cas identiques.

B. La doctrine : عقيدة

C'est un ensemble d'analyses et d'études de concepts juridiques, de cas concrets ou de faits de société qui peuvent aider le magistrat dans sa prise de décision.

C. La coutume

Il s'agit d'un ensemble d'habitudes et de réactions à des situations pratiques nées en dehors de la justice mais faisant l'objet d'un large consensus au sein des autorités judiciaires qui les ont avalisées et éventuellement généralisées au fil du temps.

I.4. La morale

La morale est la science du bien et du mal. Elle se réfère aussi aux mœurs, aux habitudes et aux règles de conduite admises et pratiquées par la société comme relevant du bien.

La morale a plusieurs sources :

- **La religion** : Textes du livre Saint (Coran) ;
- **La conscience** : C'est ma conscience qui m'indique ce qui est bon ou mal.
- **Le sens du devoir** : Accomplir le bien ou le rechercher est, avant tout, un devoir.
- **La raison** : Sens philosophique ;
- **Le sens du respect** : Les relations interpersonnelles devraient être régies par le respect ;
- **La justice** : Nous sommes tous nés égaux en droit, en d'autres termes, il n'y a qu'une seule règle qui s'applique à tous et à toutes. Mais ces règles ne sont pas nécessairement de nature législative.
- **La vertu** : La vertu est propre au caractère de la personne, à son identité. Une bonne personne, une personne vertueuse, accomplira de bonnes choses.

I.5. L'éthique = أخلاق

En anglais : ethical (adjectif), ethics (nom)

Étymologie : du latin *ethicus* qui signifie moral, issu du grec *ethikos* ou « *ethos* » qui signifie « manière de vivre » ou « mœurs »

Synonyme = morale

L'éthique est la science de la morale qui essaie de définir ce qui est moralement bien et ce qui est mal, juste ou injuste. C'est une branche de la philosophie qui s'intéresse aux comportements humains et, plus précisément, à la conduite des individus en société. Ainsi, la finalité de l'éthique est de définir les comportements des hommes dans le but d'obtenir une société idéale et le bonheur de tous.

C'est l'ensemble des conceptions morales de quelqu'un, d'un milieu. Exemple : Éthique médicale. Elle correspond aux valeurs et aux règles de conduite de notre société. Exemple : La légalisation de l'euthanasie soulève de nombreuses questions éthiques. Quelque chose d'éthique est quelque chose qui respecte certaines valeurs. Exemple : Ces vêtements éthiques sont conçus à partir d'un coton biologique issu du commerce équitable.

"L'éthique, c'est l'esthétique du dedans." Pierre Reverdy - 1889-1960

« Ne fais pas aux autres ce que tu ne voudrais pas que l'on te fasse ». Kant (1724-1804)

Les valeurs et l'éthique représentent ce que la plupart d'entre nous mettons déjà en pratique quotidiennement par le biais de nos actions. Elles décrivent la manière dont nous nous efforçons de travailler avec nos collègues de travail, nos partenaires et nos clients. Elles expliquent l'esprit qui nous anime et qui nous permet d'effectuer notre travail. Nos valeurs, ce qui nous apparaît souhaitable, ce qui a

de l'importance pour nous, ce que l'on estime et cherche à atteindre, se reflètent donc dans nos activités de tous les jours.

Exemple : A titre d'individus, nos valeurs sont issues de notre culture au sens large. Par exemple, les valeurs que nous tenons de notre famille, de notre éducation ou encore de nos expériences culturelles.

Actuellement l'éthique désigne une morale sectorielle spécialisée à un domaine :

- L'éthique écologique (le respect de la nature);
- L'éthique biomédicale ;
- L'éthique de la guerre ;
- Éthique des affaires.
- L'éthique appliquée touche aux différents domaines de la vie :
- Éthique professionnelle ;
- Éthique organisationnelle ;
- Éthique sociale ;
- Éthique politique.

Remarque : la morale est ce que l'on fait par devoir (en mettant en œuvre la volonté) et l'éthique est tout ce que l'on fait par amour (en mettant en œuvre les sentiments).

I.6. La déontologie : آداب المهنة - أخلاقيات المهنة - علم الأخلاق

Etymologie : de l'anglais *deontology*, venant du grec *deon*, ce qu'il faut faire, devoir.

Avec le suffixe *-logie*, du grec *lógos*, étude, science, discours, parole.

La déontologie est l'ensemble des règles ou des devoirs régissant la conduite à tenir pour les membres d'une profession ou pour les individus chargés d'une fonction dans la société.

Ce sont les obligations que des personnes sont tenues de respecter dans leur travail. Qu'elle soit imposée ou non par la loi, elle constitue la morale d'une profession. C'est le cas par exemple pour les professions médicales (serment d'Hippocrate), les journalistes (Charte de Munich), les avocats.... Il peut s'agir de travailleurs d'une même profession, comme les enseignants ou les ingénieurs ; de personnes au service d'un même employeur, comme les employés de la fonction publique ; de gens exerçant des fonctions professionnelles semblables, comme les élus municipaux ; ou encore de travailleurs d'un même secteur, comme le milieu des affaires.

Ainsi, la déontologie désigne l'ensemble des devoirs qu'impose à des professionnels l'exercice de leurs métiers de façon à faciliter les relations entre professionnels.

Concrètement, il s'agit d'un ensemble de règles exprimées de façon formelle et explicite et dont la transgression est susceptible de sanction.

Exemple 1 : la confiance entre le planificateur financier et son client

Suzanne a un peu d'argent de côté. Elle consulte monsieur Guérin, planificateur financier et représentant en épargne collective. Elle l'informe qu'elle ne connaît rien du tout en matière de placements. Celui-ci lui vante sans ménagement sa stratégie de gestion de portefeuilles. Il lui assure que les fonds de placement qu'il lui propose lui donneront un bon rendement et qu'elle n'a rien à craindre en lui confiant son argent. **Il omet** toutefois de l'informer que le capital investi dans ces fonds n'est pas garanti, et qu'en cas de fluctuation des marchés il est possible qu'elle perde de l'argent.

Monsieur Guérin contrevient à une de ses obligations professionnelles, énoncée dans le Code de déontologie de la Chambre de la sécurité financière. Celui-ci stipule qu'il doit exposer à sa cliente de façon complète et objective la nature, les avantages et les inconvénients de ce qu'il lui propose et s'abstenir de donner des renseignements incomplets. En commettant une infraction à son code de déontologie, monsieur Guérin s'expose à des sanctions.

Exemple 2 : les rapports entre médecin et patient

Rémi souffre de problèmes cardiaques et vit une grande détresse. Il se confie à madame le docteur Paquet, sa cardiologue, et trouve réconfort auprès de celle-ci, à qui Rémi lui plaît beaucoup. Elle lui propose d'ailleurs de le fréquenter à l'extérieur de l'hôpital. Il refuse poliment, car il n'a pas envie de développer une relation personnelle avec son médecin. Mais elle insiste et il finit par accepter, de peur qu'un refus nuise à la qualité de son suivi médical. Après un souper au restaurant lors duquel Rémi est visiblement mal à l'aise, elle lui fait comprendre qu'elle désire qu'il devienne son amant.

Dr. Paquet contrevient ici au Code de déontologie des médecins. Il prévoit que le médecin doit s'abstenir d'abuser de la relation professionnelle pour avoir des rapports sexuels avec son patient.

Dans les deux exemples précédents, nos personnages ne semblent pas se rendre compte qu'ils font chacun face à un dilemme éthique. Dans leur cas, ce dilemme est d'emblée tranché par leur code de déontologie, mais ce n'est pas toujours le cas !

I.6.1. Distinction entre éthique et déontologie

La déontologie désigne l'ensemble des devoirs et des obligations imposés aux membres d'un ordre ou d'une association professionnelle. Les règles déontologiques s'appliquent de manière identique à tous les membres du groupe, dans toutes les situations de la pratique. Une autorité est chargée de les faire respecter et d'imposer des sanctions en cas de dérogation. Il n'est pas nécessaire, pour se conformer à la déontologie, de réfléchir aux valeurs qui la sous-tendent ni même de partager ces valeurs.

L'éthique, au contraire, invite le professionnel à réfléchir sur les valeurs qui motivent son action et à choisir, sur cette base, la conduite la plus appropriée. L'action fondée sur les valeurs est décidée par l'individu plutôt qu'imposée par une autorité extérieure.

La réflexion éthique fait appel à l'autonomie, au jugement et au sens des responsabilités. Quand un ingénieur décide, sur la seule base de ses valeurs, de refuser une signature de complaisance, rien ne l'y oblige sauf lui-même. La même décision, cependant, peut être dictée par le code de déontologie des ingénieurs. L'ingénieur peut refuser la signature en disant simplement qu'il est obligé d'obéir aux règles de son ordre professionnel (Il est fréquent que l'on obéisse aux règles parce qu'elles émanent d'une autorité, parce que l'on craint une sanction ou simplement par habitude). L'éthique lui demande davantage : assumer personnellement ce refus, être capable de le justifier sur le plan des valeurs, reconnaître l'impact négatif de son choix et proposer, dans la mesure du possible, une façon d'y remédier.

En résumé

Morale : ce que la société juge bon

Ethique : ce que je juge bon

Déontologie : ce que la profession m'impose

Droit : ce que la loi définit comme permis ou défendu.

I.6.2. Charte ou code d'éthique et/ou de déontologie

La charte éthique est un document officiel qui permet à l'entreprise de formaliser ses valeurs et ses bonnes pratiques commerciales. Bien qu'elle ne soit pas obligatoire, elle est fortement conseillée puisqu'elle permet d'officialiser un certain nombre de codes et d'actions qui vont au-delà des obligations des employeurs. L'entreprise qui met en place une charte éthique engage alors ses collaborateurs à respecter chaque principe, relatif à des principes éthiques, voire environnementaux et sociaux. Avoir une charte éthique permet ainsi de fixer des règles de bonnes conduites partagées par l'ensemble des collaborateurs de l'entreprise. Par ailleurs, ce document est un gage de responsabilité et de confiance pour les parties prenantes.

A titre d'exemple, il existe des chartes concernant les pratiques professionnelles des personnels soignant ou accompagnant des personnes vulnérables (enfants, handicapés, personnes âgées, malades hospitalisés). Un code de déontologie régit un mode d'exercice d'une profession (déontologie professionnelle) ou d'une activité en vue du respect d'une éthique. C'est un ensemble de droits et devoirs qui régissent une profession, la conduite de ceux qui l'exercent, les rapports entre ceux-ci et leurs clients ou le public. Il permet de lutter contre la corruption.

La fonction primordiale d'un code de déontologie est de protéger et de promouvoir le bien-être du professionnel.

I.7. La structure éthique de l'éducation

Éduquer c'est, d'une manière générale, former et développer l'être humain et, d'une manière particulière, former et développer l'esprit humain. Les mesures et les actions qui s'imposent sont prises pour que soient assurés les besoins de formation et de développement des membres de la société.

- **L'éthique apparaît comme un mode de régulation de la relation enseignant/enseigné**

La dimension éthique de l'enseignement requiert, plus que toute autre chose, une pratique éducative qui soit en accord avec les valeurs dont elle prétend relever. C'est comme un véritable « agent moral » que le professeur doit concevoir son rôle, et développer son activité. Son rapport à l'étudiant doit éviter toute logique de domination - et attester un réel souci éthique, impliquant respect, sollicitude et attention. Ce souci se traduit par l'utilisation la plus judicieuse possible de la classe et de la communauté estudiantine pour promouvoir les valeurs finalement requises par la démocratie.

Alors que nous nous sentons particulièrement désorientés face aux profondes transformations qu'il nous est donné de vivre, nous assistons à un redoublement d'intérêt pour les questions éthiques en général et pour la nécessité de retrouver dans les écoles et les universités une solide éducation morale qui garantisse par la suite aux enfants et aux étudiants une bonne intégration sociale.

Chapitre II : Les limites éthiques de l'expérimentation et les lois de bioéthique

II.1. Limites éthiques de l'expérimentation

Alors que la science et la technologie progressent chaque jour et améliorent notre quotidien, leurs avancées bousculent nos coutumes, notre manière de penser et notre éthique.

À l'heure où les mouvements vegan, slow food etc. prennent de l'importance, on s'interroge plus que jamais sur notre manière de consommer et en particulier de nous nourrir. Pourtant, la surpopulation nous mène à nous questionner sur le recours aux OGM, leurs avantages et leurs risques.

La recherche sur un matériel biologique est très importante. Cette dernière est une alternative à la recherche sur les êtres humains. Il est donc nécessaire d'encadrer l'utilisation du matériel biologique à des fins de recherche. **Exemples** : les biobanques (collections créées dans le but de faire des recherches) difficiles à réglementer, les patients (obtention de leur consentement, utilisation des échantillons sans encadrement suffisant).

La confidentialité de l'information est nécessaire. Le matériel biologique, les données personnelles, ne devrait être transférées dans un autre état que si celui-ci garantit un niveau de protection adéquate.

II.1.1. Aspects éthiques liés aux droits des patients

Tout personnel de santé doit porter la plus grande considération et attention à toute personne ; quels que soient son état physique ou mental, sa culture, son origine sociale, ses opinions politiques, son âge etc... (Comportement adapté, politesse, portes des chambres fermées, respect de l'intimité). Les personnels de santé doivent respecter les droits des patients selon les articles de 387 – 392 dont voici le résumé :

- Aucun acte médical, aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé du patient. Toutefois, en cas d'urgence, de maladie contagieuse et au cas où la vie du patient serait gravement menacée, le prestataire doit prodiguer les soins et passer outre le consentement.
- Toute personne a le droit de recevoir les soins les plus appropriés visant à soulager sa douleur et de bénéficier des thérapeutiques efficaces et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire. Les actes de prévention, d'investigation ou de soins ne doivent pas lui faire courir des risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté.
- Toute personne doit, sauf en cas d'urgence ou d'impossibilité, ainsi que dans les cas où le médecin a la conviction que de telles informations lui seraient nettement préjudiciables, être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, les traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus.
- Les prestataires de soins ainsi que tout autre employé d'un établissement de santé sont tenus au secret médical et professionnel. Ce secret couvre également le dossier médical et la sphère privée du patient. Le secret médical peut être levé par l'autorité judiciaire ou pour les mineurs et les incapables à la demande de la famille (le conjoint, le père, la mère, les enfants, les frères, les sœurs ou le tuteur).
- Toute personne qui exerce une profession de santé ne peut fournir que les soins pour lesquelles elle a la formation et l'expérience nécessaire. Lorsque ces soins ne relèvent pas de ses compétences, le

professionnel de santé concerné est tenu de s'adjoindre le concours d'un autre professionnel habilité à fournir ces soins ou d'adresser le patient à un professionnel compétent.

- Les professionnels de santé doivent être guidés par des valeurs éthiques et les règles de déontologie notamment les principes du respect de la dignité de la personne, de l'honneur, de l'équité ...

II.1.2. Les dispositions relatives aux organes et aux tissus

Résumés des articles 404 à 421 :

- Le présent titre concerne le sang humain et ses dérivés, les organes dont la moelle osseuse, les tissus. Il n'est pas applicable à certains produits du corps humain, notamment les cheveux, les dents et les ongles.
- Le prélèvement d'éléments du corps humain ainsi que la collecte de ces produits ne peuvent être pratiqués sans le consentement préalable exprès, libre et éclairé du donneur.
- L'information du public en faveur d'un don d'éléments et produits du corps humain est assurée par le Ministre chargé de la santé, les institutions concernées consultées. Toutefois, la publicité en faveur d'un don d'élément ou produit du corps humain au profit d'une personne déterminée ou bien d'un établissement ou organisme déterminé, est interdite.
- Les praticiens effectuant des prélèvements de tissus ne peuvent percevoir aucune rémunération à l'acte.
- Il est interdit de dévoiler l'identité du donneur au receveur, et l'identité du receveur au donneur. Il est également interdit de divulguer les informations permettant d'identifier à la fois, le donneur et le receveur de celui-ci. Cette interdiction peut être levée en cas de nécessité thérapeutique et dans les cas où le donneur et le receveur sont apparentés.
- Un prélèvement d'éléments du corps humain ou une collecte de ses produits, à des fins thérapeutiques, ne peut être effectué que si les avantages retirés sont supérieurs aux risques encourus par le receveur.
- Le prélèvement des éléments du corps humain et la collecte de ses produits sont soumis à des procédures de traçabilité.
- Le prélèvement et la collecte d'éléments et produits du corps humain doivent s'effectuer conformément aux règles de sécurité sanitaire définies par voie réglementaire.
- Le prélèvement d'organes sur une personne vivante qui en fait le don ne peut être effectué que dans un intérêt thérapeutique direct d'un receveur. Le donneur préalablement informé des risques qu'il encourt et des conséquences éventuelles du prélèvement, doit exprimer son consentement par écrit.
- Le prélèvement d'organes, en vue d'un don, sur une personne vivante mineure ou incapable, est interdit.
- Les activités de prélèvement d'organes, de tissus, de cellules et de produits du corps humain sont des activités médicales. Aucune rémunération à l'acte ne peut être perçue par les praticiens effectuant des prélèvements et les praticiens effectuant des transplantations d'organes au titre de ces activités.
- Le prélèvement d'organes sur une personne décédée ne peut être effectué qu'à des fins thérapeutiques ou scientifiques, après le constat de la mort.
- Le consentement de la personne décédée est présumé, sauf si de son vivant, elle a fait part de son refus d'un tel prélèvement.
- Le prélèvement, en vue d'un don, sur une personne décédée qui était mineure ou qui était incapable, ne peut s'effectuer sans le consentement de son représentant légal qui doit l'exprimer par écrit.

- Dans le cas où le médecin n'a pas connaissance de la volonté du défunt, il doit recueillir par tous les moyens le témoignage de sa famille.
- Les médecins qui établissent le constat du décès et ceux qui effectuent le prélèvement ou la transplantation doivent relever de services distincts.
- Le prélèvement de tissus ou la collecte de produits du corps humain sur une personne vivante, en vue d'un don, ne peuvent être effectués que dans un but thérapeutique ou scientifique et dans les mêmes conditions que pour le don d'organes.
- Les prélèvements de tissus du corps humain en vue d'un don ne peuvent être effectués que dans des établissements de santé agréés et autorisés à cet effet, par le Ministère chargé de la santé, pour une durée renouvelable de cinq (05) années.

II.1.3. Aspects éthiques liés aux droits des donneurs de sang

Ceci est résumé dans les articles 423 à 425 :

- L'information du donneur en matière de don du sang doit s'effectuer avant et pendant le prélèvement du sang. Le don du sang doit être précédé d'un entretien médical avec le donneur. La reconstitution physique du donneur est obligatoire après chaque don de sang.
- Le donneur doit être âgé de dix-huit (18) ans au moins et de soixante-cinq (65) ans au plus. Toutefois, des prélèvements de sang peuvent être effectués à tout âge pour des raisons thérapeutiques ou scientifiques. Aucun prélèvement de sang ne peut être effectué sur des personnes dont la santé pourrait être altérée par le prélèvement ou dont le sang pourrait transmettre des agents pathogènes.
- Le groupe sanguin est obligatoirement inscrit, sur le carnet de santé, sur la carte nationale d'identité et sur le permis de conduire.

II.1.4. Dispositions relatives à l'assistance médicale à la procréation (AMP)

Ceci est résumé dans les articles 426 à 435 :

- L'AMP est une activité médicale qui, en cas d'infertilité avérée médicalement, permet la procréation en dehors du processus naturel. Elle peut aussi avoir pour objet d'éviter de transmettre à l'enfant une maladie d'une particulière gravité. Elle consiste en des pratiques cliniques et biologiques permettant la stimulation de l'ovulation, la conception *in vitro*, le transfert d'embryons et l'insémination artificielle, ainsi que toute technique ayant un effet équivalent.
- L'AMP est destinée exclusivement à répondre à la demande d'un homme et d'une femme en âge de procréer, vivants, formant un couple marié, souffrant d'infertilité et consentant au transfert ou à l'insémination, en vue de concevoir un enfant. Le couple doit exprimer sa demande d'AMP par écrit.
- Les actes cliniques et biologiques d'AMP sont effectués par des praticiens agréés à cet effet, dans des établissements, des centres ou laboratoires autorisés à les pratiquer.
- L'AMP est mise en œuvre après confirmation de la demande écrite introduite par le couple. Cette confirmation ne peut intervenir qu'à l'issue d'un délai d'un mois qui sera mis à profit pour les investigations cliniques préalables.
- Préalablement à la mise en œuvre de l'AMP, le couple qui a introduit la demande doit avoir plusieurs entretiens avec le clinicien et le biologiste de l'équipe pluridisciplinaire. Il doit pouvoir sur sa demande

ou bien celle des praticiens, rencontrer tout autre membre de l'équipe pluridisciplinaire, y compris le médecin psychiatre ou le psychologue.

- Sous peine de sanctions administratives, la mise en œuvre de l'AMP doit s'effectuer dans le respect des règles de sécurité sanitaire.
- Les établissements pratiquant l'AMP sont tenus de transmettre à l'autorité sanitaire concernée un rapport annuel de leurs activités.
- Le nombre d'embryons à transférer doit être discuté conjointement entre le couple, le clinicien et le biologiste. Il doit être limité à trois (03) ; au-delà de ce nombre, les raisons doivent être justifiées.
- Sont interdits, sous peine de sanction pénale : le don de spermatozoïdes, le don d'ovocytes, même entre coépouses ; le don d'embryons surnuméraires ou non à une mère porteuse ou adoptive, même entre sœurs ou mère et filles. Le prêt de cytoplasme est assimilé au don d'ovocytes.
- Toute reproduction d'organismes vivants génétiquement identiques, concernant l'être humain et toute sélection du sexe sont interdites, sous peine de sanctions administratives et pénales.

II.1.5. Les dispositions relatives à la recherche biomédicale

Ceci est résumé dans les articles 436 à 438 :

- La recherche biomédicale consiste en des essais sur l'être humain en vue de développer les connaissances biologiques et thérapeutiques et d'améliorer les pratiques médicales. Ces essais sont désignés par la présente loi sous le nom "d'essais cliniques". La recherche biomédicale est soumise à autorisation du Ministre chargé de la santé, après avis conforme du comité national de bioéthique.
- Pour que les essais cliniques puissent être effectués, il faut notamment que les personnes soumises à la recherche aient donné leur consentement libre, exprès et éclairé, par écrit ou attesté par écrit, après avoir été informé notamment sur : la nature et le but de l'essai, les risques, les inconforts et les bénéfices prévisibles, leur droit à une compensation en cas de dommages imputables à l'essai ; leur liberté de retirer leur consentement à tout moment sans préjudice pour leur prise en charge thérapeutique.
- Les essais cliniques sur les personnes mineures ou incapables sont interdits, sauf dérogation du Ministre chargé de la santé.

II.1.6. Les dispositions pénales

Ces dispositions sont citées dans les articles de 440 à 446. A titre d'exemples :

- Quiconque contrevient aux dispositions de l'article 405 selon lequel 'Le prélèvement d'éléments du corps humain ainsi que la collecte de ces produits ne peuvent être pratiqués sans le consentement préalable exprès, libre et éclairé du donneur', est puni d'une peine d'emprisonnement de cinq (5) ans et d'une amende de 100.000 DA.
- Quiconque contrevient aux dispositions de l'article 435 selon lequel 'Toute reproduction d'organismes vivants génétiquement identiques, concernant l'être humain et toute sélection du sexe sont interdites, sous peine de sanctions administratives et pénales', est puni d'une peine d'emprisonnement de vingt (20) ans et d'une amende de 500.000 DA.

II.2. La bioéthique

La bioéthique est une partie de l'éthique qui est apparue en tant que « discipline » nouvelle dans le courant des années 1960, et lors d'interrogations au sujet du développement de la biomédecine et des technosciences.

La bioéthique est l'étude des problèmes éthiques (problèmes moraux) posés par les avancées en biologie, en médecine, en génétique et à leurs applications. Elle traite également des problèmes rattachés à la naissance, à la mort, aux soins de santé, aux nouvelles technologies médicales, aux techniques de reproduction, à l'usage des drogues, aux greffes d'organes, aux coûts et aux droits à la santé etc....

La bioéthique veille au respect de la personne humaine notamment sur la qualité de la vie, l'autonomie de la personne, le droit du malade de décider pour lui-même, le droit et le devoir de se soigner et d'être soigné, l'usage des moyens proportionnés pour entretenir sa santé et sa vie, l'inviolabilité du corps, la confidentialité, etc..... Elle permet une évaluation critique des effets dans le présent et le futur des progrès scientifiques sur le vivant humain et non humain.

Remarque : Il est important de noter que l'attitude éthique fondamentale du respect de la vie impose à l'être humain de protéger les animaux, qui sont comme lui des êtres doués de sensibilité. Ce respect ainsi que le devoir d'éviter autant que possible la souffrance exigent de réduire, autant que possible, l'expérimentation animale.

La bioéthique se penche sur les questions suivantes : le risque d'eugénisme lié au diagnostic préimplantatoire, le clonage humain, l'avortement, la procréation médicalement assistée, le don d'organes et le risque de trafic, la manipulation des embryons humains, les « bébés-médicaments », la gestation pour autrui, l'euthanasie, la brevetabilité du vivant, la thérapie génique...

Exemple : Les Cyborgs

Un cyborg, ou Organisme Cybernétique, est une créature hybride composée de parties organiques et cybernétiques. Les Cyborgs sont des humains qui ont des parties de leur corps améliorées ou commandées par des dispositifs mécaniques ou électroniques. Demain, seront-nous tous des cyborgs ? Les nouvelles technologies de demain visent à dépasser les limites de l'homme au travers d'une cyber-humanité qui accroîtra les performances humaines dans de nombreux domaines. L'enjeu est autant moral que politique.

II.3. Lois de bioéthique

Les premières lois de bioéthique furent adoptées en France en 1994. Suivant son exemple, la plupart de ses voisins européens se sont dotés depuis de lois dans le domaine des sciences de la vie, avec le même souci de trouver "un point d'équilibre entre la protection des droits fondamentaux de la personne et la non-entrave aux progrès de la recherche".

II.3.1. En 1994, 3 textes ont été rédigés :

- **Loi n° 94-548 du 1^{er} juillet 1994** relative au traitement des données nominatives ayant pour fin la recherche dans le domaine de la santé et modifiant-la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique et aux fichiers et aux libertés.

- **Loi n° 94- 653 du 29 juillet 1994** relative au respect du corps humain

- **Loi 94- 654 du 29 juillet 1994** relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal.

II.3.2. Principales modifications apportées par la loi de 2004

- **Le clonage** reproductif ou thérapeutique, est interdit. Est interdite toute intervention ayant pour but de faire naître un enfant génétiquement identique à une autre personne vivante ou décédée". Le clonage reproductif constitue désormais un "crime contre l'espèce humaine", puni de 30 ans de réclusion criminelle et de 7,5 millions d'euros d'amende.

- **La recherche sur l'embryon et les cellules embryonnaires** : La conception *in vitro* d'embryon ou la constitution par clonage d'embryon humain à des fins de recherche est interdite. Un embryon humain ne peut être ni conçu, ni constitué par clonage, ni utilisé, à des fins commerciales ou industrielles. Est également interdite toute constitution par clonage d'un embryon humain à des fins thérapeutiques. La recherche sur l'embryon humain est interdite.

- **Par dérogation**, les recherches peuvent être autorisées sur l'embryon et les cellules embryonnaires, pour une période limitée à cinq ans, "lorsqu'elles sont susceptibles de permettre des progrès thérapeutiques majeurs et à la condition de ne pouvoir être poursuivies par une méthode alternative d'efficacité comparable, en l'état des connaissances scientifiques". Ne peuvent être concernés que les "embryons conçus *in vitro* dans le cadre d'une AMP qui ne font plus l'objet d'un projet parental" (embryons dits "surnuméraires").

- **Par dérogation**, "le diagnostic biologique [préimplantatoire] effectué à partir de cellules prélevées sur l'embryon *in vitro* peut également être autorisé, à titre expérimental", pour guérir un enfant atteint d'une maladie génétique incurable grâce à la naissance d'un enfant indemne (bébés dits "du double espoir" ou "bébés-médicaments").

- **Don d'organe pour une greffe** : Outre le père et la mère du receveur, "peuvent être autorisés à se prêter à un prélèvement d'organe dans l'intérêt thérapeutique direct d'un receveur son conjoint, ses frères ou sœurs, ses fils ou filles, ses grands-parents, ses oncles ou tantes, ses cousins germains et cousines germaines ainsi que le conjoint de son père ou de sa mère", et "toute personne apportant la preuve d'une vie commune d'au moins deux ans avec le receveur". En matière de don d'organes et de greffe, la loi réaffirme les principes de gratuité, anonymat, de consentement présumé du don après la mort et d'équité d'accès à la greffe.

- **La brevetabilité** est autorisée pour "une invention constituant l'application technique d'une fonction d'un élément du corps humain". "Le corps humain, aux différents stades de sa constitution et de son développement, ainsi que la simple découverte d'un de ses éléments, y compris la séquence totale ou partielle d'un gène, ne peuvent constituer des inventions brevetables". Mais, en application de la directive européenne de 1998, "Seule une invention constituant l'application technique d'une fonction d'un élément du corps humain peut être protégée par brevet. Cette protection ne couvre l'élément du corps humain que dans la mesure nécessaire à la réalisation et à l'exploitation de cette application particulière. Celle-ci doit être concrètement et précisément exposée dans la demande de brevet".

- **Une Agence de la biomédecine** est créée. Compétente dans les domaines de la greffe, de la reproduction, de l'embryologie et de la génétique humaine. Elle a notamment pour missions de

participer à l'élaboration et à l'application de la réglementation et des règles de bonne pratique ; de suivre, d'évaluer et de contrôler les activités médicales et biologiques relevant de sa compétence ; d'agréer les praticiens et les protocoles de recherche.

II.3.3. Loi n° 2021-1017 du 2 août 2021

Elle apporte des changements dans de nombreux domaines :

- **Les changements en matière de médecine de la fertilité**

Les dispositions les plus médiatisées de la loi sont celles relatives à l'ouverture de l'accès à la PMA avec tiers donneur aux couples de femmes et aux femmes seules.

- **L'abolition de la notion de couple hétérosexuel pour l'accès à la PMA**

Cette ouverture implique avant tout la création d'un mode d'établissement spécifique de la filiation d'un enfant à l'égard de deux femmes.

L'infertilité médicalement constatée n'est plus une condition d'accès à la PMA. Les femmes seules (la loi dit "femme non mariée", ce dont il faut comprendre que le mariage interdit à une femme de recourir seule à la PMA) et les couples de femmes ont désormais accès à l'insémination artificielle ou à la fécondation *in vitro* avec don de gamètes, ainsi qu'à l'accueil d'embryon ou encore au double don de gamètes.

La loi supprime la condition d'accès tenant au fait d'être un couple formé d'un homme et d'une femme souffrant d'une infertilité médicalement diagnostiquée ou d'un risque de transmission à l'enfant ou à l'autre membre du couple d'une maladie d'une particulière gravité.

- **La levée de l'anonymat du donneur de gamètes**

La loi a levé l'anonymat du donneur de gamètes à l'égard de l'enfant. Ainsi, l'équipe médicale devra informer le couple ou la femme candidate à la PMA avec tiers donneur de la possibilité d'accès aux informations non identifiantes (l'âge, l'état général au moment du don, les caractéristiques physiques, la situation de famille et professionnelle et la motivation du don) et à l'identité du donneur ou de la donneuse. Le consentement à la communication de ces informations devient une condition du don.

- **L'autoconservation des gamètes**

La loi libéralise aussi l'accès à l'autoconservation de gamètes. Les femmes entre 29 et 37 ans, et les hommes entre 29 et 45 ans ont dorénavant accès à cette autoconservation de leurs gamètes en vue d'une utilisation ultérieure.

- **Les évolutions en matière de dons d'éléments et de produits du corps**

- **Le don d'organes**

La loi limite le nombre de paires de donneurs-receveurs impliquées dans un même don à six, et prévoit aussi que pour augmenter les possibilités d'appariement et en substitution d'un prélèvement sur un donneur vivant, il est possible de recourir à un prélèvement sur une personne décédée.

L'ensemble des opérations doit avoir lieu dans un délai de 24 heures, et la garantie de l'anonymat entre donneur et receveur des différentes paires est maintenue. L'information délivrée par le médecin sur les modalités de consentement au don d'organes est à destination de tous ses patients d'au moins 16 ans.

- **Le don de corps à la science**

Cette attention portée par le législateur à cet acte particulier s'explique évidemment par le scandale provoqué par la découverte des conditions de conservation des corps à l'Université Paris-Descartes.

Comme auparavant, le don ne peut être fait qu'à l'égard d'un établissement de santé, de formation ou de recherche. Cet établissement doit avoir été autorisé à recueillir de tels dons par son ministère de tutelle. La loi prévoit en outre que les établissements s'engagent à apporter respect et dignité aux corps qui leurs sont confiés (protection depuis 2008 de la dignité du cadavre et des restes humains).

- Le don de sang

Les critères de sélection des donneurs de sang ne peuvent plus être fondés sur des différences de traitements tenant au sexe des partenaires du donneur potentiel, qui ne seraient justifiées par la protection du donneur ou du receveur.

- Le don de cellules souches sanguines

Le don ciblé de cellules souches sanguines est en outre élargi, lorsque le donneur est une personne mineure. Un tel élargissement est également prévu pour les majeurs protégés, qui peuvent désormais donner à l'un de leurs parents ou de leurs enfants. Il est désormais possible de réaliser un prélèvement de ces cellules, dans la moelle osseuse ou dans le sang périphérique, au bénéfice de l'un des parents.

• La poursuite de la libéralisation des recherches sur l'embryon humain et les cellules souches

- L'embryon humain

La recherche fondamentale sur l'embryon est autorisée en général : aux recherches à finalité médicale sur l'embryon, sont ajoutées les recherches visant à améliorer la connaissance de la biologie humaine.

Les laboratoires de biologie médicale conservant des embryons dans le cadre d'une PMA peuvent également conserver des embryons à des fins de recherche, sans avoir à solliciter une autorisation supplémentaire.

Par ailleurs, si la constitution d'embryons chimériques reste semble-t-il interdite, puisque la loi interdit l'adjonction de cellules animales à un embryon humain (mais pas l'inverse), la constitution d'embryons transgéniques est, pour sa part, autorisée.

La règle selon laquelle une recherche sur l'embryon ne peut être menée que sur des embryons issus d'une PMA et ne faisant plus l'objet d'un projet parental perdure.

La loi apporte également une limite au développement des embryons sur lesquels une recherche est réalisée : il doit être mis fin à leur conservation au plus tard le 14^e jour qui suit leur constitution.

- Les cellules souches

D'une part, lorsque ces cellules sont utilisées pour obtenir des gamètes, ces gamètes ne peuvent servir à féconder un autre gamète. D'autre part, l'agence de biomédecine, à qui ne revient plus le droit d'autoriser ces recherches, conserve le pouvoir de s'y opposer si les principes juridiques fondamentaux de protection de la personne ou les principes éthiques relatifs à la recherche sur l'embryon et les cellules souches et au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps ne sont pas respectés.

D'autre part, lorsqu'il s'agit de cellules souches IPS, il est possible de mener des recherches visant à la différenciation de ces cellules en gamètes, à l'obtention de modèles de développement embryonnaire *in vitro* ou encore à leur insertion dans un embryon animal dans le but de son transfert chez la femelle. La constitution de chimères, à partir de cellules IPS, est désormais possible.

- Le renforcement de l'information génétique à caractère familial

Ce renforcement a lieu à plusieurs niveaux :

- Au niveau de la réalisation du test génétique d'abord, l'examen des caractéristiques génétiques pouvant être réalisé sur une personne hors d'état de manifester sa volonté ou décédée, dans l'intérêt des membres de sa famille, lorsque le médecin suspecte une anomalie génétique pouvant être responsable d'une affection grave. Il ne faut pas toutefois que la personne s'y soit opposée, et il faut que l'un au moins des membres de la famille donne son accord.
- Au niveau de la diffusion de l'information, la loi envisageant désormais les cas pouvant poser problème, comme le décès de la personne avant que le résultat du test ne soit connu et alors qu'elle n'a pas prévu avec le médecin les modalités de la diffusion de l'information aux membres de sa famille potentiellement concernés.

Dans tous ces cas, la loi assure la diffusion de l'information.

Avant cette loi, les personnes nées d'un don de gamètes ou nées d'un accouchement dans le secret de l'identité de la mère n'avaient pas l'assurance de recevoir l'information génétique à caractère familial susceptible de les concerner. Cette différence est désormais supprimée.

En cas de don de gamètes, le centre de PMA est saisi et doit procéder à l'information à l'égard de la personne née du don ou de son représentant légal si elle est mineure.

En cas d'accouchement dans le secret, c'est le Conseil national pour l'accès aux origines personnelles, chargé de répondre aux demandes d'accès à leurs origines des personnes nées sous X et de les relayer auprès des parents biologiques, qui est saisi. Ce conseil identifiera les personnes concernées et leur indiquera qu'une information médicale à caractère familial les concerne.

Ainsi, dans ces deux cas, la transmission de l'information est assurée.

- **L'encadrement de la prise en charge médicale des enfants présentant une variation du développement génital**

Ces dispositions mettent en place une protection de ces enfants, imposant leur prise en charge par une équipe pluridisciplinaire d'un centre de référence en la matière.

La loi impose aussi l'association des parents au choix de l'orientation thérapeutique, le temps de la réflexion, et l'accompagnement psychosocial de l'enfant et de sa famille.

Elle précise en outre expressément que la meilleure option thérapeutique peut être l'abstention. Elle introduit par ailleurs des conditions assouplies de déclaration du sexe de l'enfant sur son acte de naissance mais aussi de changement de la mention du sexe au cours de sa vie.

Chapitre III : La dimension éthique dans la démarche scientifique

III.1. La charte d'éthique et de déontologie universitaires

La charte d'éthique et de déontologie est un code non contraignant sur le plan juridique. Se fixant comme objectif de responsabiliser les membres de la communauté universitaire à travers leurs exercices. Il s'agit d'un outil de mobilisation et de référence qui guide la vie universitaire.

En pièce jointe au présent cours la charte de déontologie et d'éthique universitaires 2021.

III.1.1. Les principes de la charte

- **L'intégrité et l'honnêteté** : refus de la corruption sous toutes ses formes. Cette quête doit commencer par soi avant d'être étendue aux autres.

- **La liberté académique** : elle garantit, dans le respect d'autrui et en toute conscience professionnelle, l'expression d'opinions critiques sans risque de censure ni contrainte.

- **La responsabilité et la compétence** : les notions de responsabilité et de compétence se développent grâce à une gestion démocratique et éthique de l'institution universitaire. Cette dernière garantit un bon équilibre entre le besoin d'une administration efficace et celui d'encourager la participation des membres de la communauté universitaire en associant l'ensemble des acteurs de l'université au processus de prise de décision. Cependant, les questions scientifiques restent du ressort exclusif des enseignants-chercheurs

- **Le respect mutuel** : le respect de l'autre est fondé sur le respect de soi. Tous les membres de la communauté universitaire doivent s'interdire toute forme de violence symbolique, physique ou verbale. Ils doivent être traités avec respect et équité et s'engager à se comporter de la même façon, quel que soit le niveau hiérarchique des partenaires.

- **L'exigence de vérité scientifique, d'objectivité et d'esprit critique** : la quête et la possibilité de l'interrogation des savoirs que l'université transmet et produit ont pour principes fondamentaux la recherche de la vérité scientifique et l'esprit critique. L'exigence de vérité scientifique oblige à la compétence, à l'observation critique des faits, à l'expérimentation, à la confrontation des points de vue, à la pertinence des sources et à la rigueur intellectuelle. La recherche scientifique doit être fondée sur la probité académique.

- **L'équité** : l'objectivité et l'impartialité sont les exigences essentielles lors des évaluations, des recrutements et des nominations.

- **Le respect des franchises universitaires** : toutes les parties prenantes de la communauté universitaire contribuent, dans tous leurs comportements, au rehaussement des libertés universitaires de telle sorte que soient garanties leur spécificité et leur immunité. Elles s'interdisent de favoriser ou d'encourager les situations et les pratiques qui peuvent porter atteinte aux principes, aux libertés et aux droits de l'université. Par ailleurs elles doivent s'abstenir de toute activité politique partisane au sein de tous les espaces universitaires.

III.2. Principes éthiques et déontologiques de la communauté universitaire

La communauté universitaire se compose de l'enseignant chercheur, de l'étudiant et du personnel administratif.

III.2.1. Principes éthiques et déontologiques du chercheur

- Avoir conscience des questions éthiques et adhérer aux bonnes pratiques d'éthique
- Pratiquer sa profession dans le respect d'une éthique des droits de l'homme et de la responsabilité du patrimoine naturel de l'humanité
- Assumer, dans tous les actes de la vie professionnelle, la responsabilité vis-à-vis de l'institution, de la société et des générations futures dans le respect des dispositifs législatifs et réglementaires, et s'engager à rester informé des textes législatifs et réglementaires
- S'engager à respecter la propriété intellectuelle et les règles éthiques dans les publications et à prévenir et combattre le plagiat et la fraude scientifique
- Conserver l'impartialité et l'indépendance dans les missions de recherche, d'évaluation et d'expertise et s'engager à déclarer tout conflit d'intérêt dans l'exercice des fonctions
- S'engager à un comportement respectueux dans les relations de travail, loin de toute discrimination, harcèlement ou abus d'autorité
- Veiller à favoriser, dans l'exercice des fonctions, les formes de management qui permettront une large coopération de tous les acteurs, afin de donner du sens au travail de chacun et à l'innovation
- S'engager à favoriser, dans la mesure du possible, la mutualisation, le partage et la diffusion des connaissances acquises, des données scientifiques, et des moyens de recherche
- S'engager à poursuivre la recherche de la vérité et à porter la plus grande attention à l'expression de l'esprit critique et au respect de la déontologie dans l'usage des moyens d'information et de communication
- Refuser l'orientation des travaux et des recherches à des fins de violence, de destruction ou de mort
- Veiller à expliquer les choix, les résultats et les décisions scientifiques dans la plus grande transparence possible à l'égard des décideurs et des citoyens
- Ne jamais laisser des considérations de nationalité, de culture, de religion, de politique ou d'avantages matériels détourner ses devoirs
- Veiller à promouvoir le respect des rapports équitables entre les personnes, à soutenir le développement des pays économiquement défavorisés, à respecter les savoirs des ethnies et des sociétés traditionnelles
- Veiller à compléter de manière continue les compétences professionnelles dans tous les domaines des sciences technologiques, économiques, humaines et sociales requises par l'exercice des fonctions.

III.2.2 Droits de l'enseignant-chercheur

- L'accès à la profession : compétence/qualification.
- Enseigner à l'abri de toute ingérence, dès lors qu'il respecte les principes de l'éthique et de la déontologie.
- L'évaluation et l'appréciation du travail de l'enseignant chercheur font partie intégrante du processus d'enseignement et de recherche. L'évaluation doit porter uniquement sur les critères académiques

- Bénéficiaire de conditions de travail adéquates ainsi que des moyens pédagogiques et scientifiques nécessaires qui lui permettent de se consacrer pleinement à ses tâches
- Bénéficiaire de formations et de stages périodiques.

III.2.3. Devoirs de l'enseignant-chercheur

- Faire preuve de conscience professionnelle
- Se conformer aux normes de l'activité professionnelle
- Être à jours : innovations, actualisation des connaissances, des méthodes d'enseignement
- Combiner entre enseignement et recherche scientifique selon les normes universelles
- Respecter les règles pédagogiques : achèvement des programmes, transparences dans l'évaluation, encadrement adéquat
- Fonder ses travaux sur une quête sincère du savoir, loin du plagiat
- S'abstenir d'engager la responsabilité de l'établissement à des fins personnelles
- Confidentialité du contenu des délibérations et débats au niveau de différentes instances.

III.2.4. Droits de l'étudiant universitaire

- Le droit aux informations concernant la structure d'enseignement supérieur à laquelle il appartient, notamment son règlement intérieur
- Un enseignement, une formation et un encadrement de qualité.
- La liberté d'expression et d'opinion dans le respect des règles régissant les institutions universitaires
- Une évaluation juste, équitable et impartiale
- Le programme du cours doit lui être remis dès le début de l'année
- La remise des notes, accompagnée du corrigé et du barème de l'épreuve, et, au besoin, la consultation de copies. Le droit de présenter un recours s'il s'estime lésé dans la correction d'une épreuve
- L'accès à la bibliothèque, au centre de ressources informatiques et à tous les moyens matériels nécessaires à une formation de qualité
- La sécurité, l'hygiène et la prévention sanitaire aussi bien dans les universités que dans les résidences universitaires
- Créer des associations estudiantines à caractère scientifique, culturel ou sportif
- L'étudiant en post-graduation a droit à un encadrement de qualité ainsi qu'à des mesures de soutien pour sa recherche

III.2.5. Devoirs de l'étudiant universitaire

- L'étudiant doit respecter : l'enceinte universitaire, la réglementation en vigueur, les membres de la communauté universitaire et les résultats des jurys de délibération
- L'étudiant est dans l'obligation de fournir des informations exactes et précises lors de son inscription.
- L'étudiant doit faire preuve de civisme et de bonnes manières dans l'ensemble de ses comportements
- L'étudiant ne doit jamais frauder ou recourir au plagiat
- L'étudiant doit préserver les locaux et les matériels mis à sa disposition et respecter les règles de sécurité et d'hygiène dans tout l'établissement.

III.2.6. Droits du personnel administratif et technique

- Bénéficie de conditions adéquates qui lui permettent d'accomplir au mieux sa mission

- Traitement avec respect, considération, et équité au même titre que l'ensemble des acteurs de l'enseignement supérieur
- Ne doit subir aucun harcèlement ni aucune discrimination
- Bénéficier des dispositifs de formation continue.

III.2.7. Devoirs du personnel administratif et technique

La mission du personnel administratif et technique est de réunir les conditions optimales permettant à l'enseignant chercheur de s'acquitter au mieux de sa fonction d'enseignement et de recherche et à l'étudiant de réussir son parcours universitaire. Le personnel administratif et technique doit veiller à respecter et à promouvoir, notamment :

- La compétence
- L'impartialité
- L'intégrité
- Le respect
- La confidentialité
- La transparence
- La performance.

Chapitre IV : Responsabilité scientifique

Il est crucial d'entamer un questionnement éthique dès le début d'un processus de recherche. L'éthique du chercheur s'inscrit entre autres dans la perspective de son éthique personnelle. Du fait de l'effort de réflexion demandé, la démarche éthique est parfois ressentie comme une contrainte ; elle permet au contraire d'avancer, dans un contexte multidisciplinaire, pour répondre à un besoin de sens ; en outre, elle peut faire naître de nouveaux sujets de recherche.

IV.1. Responsabilités du chercheur

- Protéger les participants
- Conduire la recherche conformément aux principes éthiques universels
- Utiliser les meilleures méthodes scientifiques possibles : le chercheur doit formuler des protocoles de recherche qui soient scientifiquement et techniquement corrects et qui reposent sur les méthodologies scientifiques optimales. Le « protocole doit être approuvé du point de vue scientifique et éthique par au moins une instance d'évaluation adéquatement constituée ». Le chercheur est tenu de soumettre le protocole aux fins d'examen à un comité d'éthique reconnu et ne doit en aucune circonstance modifier le protocole sans l'approbation préalable du comité. Il doit se plier à toutes les décisions ou recommandations du comité d'éthique qui supervise la recherche ainsi que de respecter l'obligation de donner au participant le traitement ou l'assistance convenus s'il en est stipulé ainsi dans le protocole
- Obtenir le consentement éclairé de tout participant, en bonne et due forme, avant d'être admis à prendre part à l'étude.
- Respecter la confidentialité ; le chercheur doit protéger les renseignements personnels relatifs aux participants, conformément aux termes stipulés dans le cadre du consentement éclairé.
- Une fois l'étude terminée, le chercheur doit en communiquer les résultats aux participants et à l'ensemble de la communauté. Les représentants communautaires peuvent apporter un précieux concours à la diffusion des résultats ou à la conception d'un plan à cet effet.

IV.2. Doctorants

Les doctorants doivent considérer leur thèse d'un point de vue éthique, c'est-à-dire se poser des questions sur leur métier de chercheur, leurs responsabilités dans le cadre de ce métier, la façon de conduire leur recherche et de la rendre publique, l'impact de cette recherche sur la société. Le doctorant est tenu par la déontologie du chercheur (voir 3ème chapitre).

IV.3. Bonnes pratiques

- Le cahier de laboratoire a pour objectif le traçage des travaux de recherche (le cahier de laboratoire numérique peut être évoqué, en discutant de ses avantages et inconvénients).
- La validation des projets d'expérimentations par un comité opérationnel d'éthique permet en particulier de s'assurer de l'intégrité de la démarche. Cette validation est demandée par l'ANR, H2020, ainsi que par certaines revues.

IV.4. Pratiques douteuses

Il s'agit de pratiques qui ne relèvent pas de la fraude, mais se situent dans une zone « grise » entre bonnes pratiques et fraude proprement dite. Tout chercheur peut être amené à adopter une pratique douteuse, consciemment ou non.

IV.5. Fraudes

Il s'agit de manquements graves à l'intégrité scientifique : plagiat, falsification, fabrication de données et/ou de résultats ...

Il existe divers types de plagiats, de gravités différentes : pillage d'une partie plus ou moins significative d'une publication, pillage d'idée, de résultats, pillage en changeant de langue d'écriture, auto-plagiat, paraphrase, oubli de citation... Il existe des outils de détection de plagiat en cas de constatation d'un plagiat par une instance habilitée (plagiat avéré) ; des sanctions peuvent être appliquées.

Il convient de discuter avec les doctorants de la façon de procéder s'ils constatent que des collègues ou responsables hiérarchiques travaillent de manière non éthique, utilisent des outils non éthiques, ou violent les pratiques avérées d'intégrité scientifique, en les informant du fait que la position de lanceur d'alerte, tout en étant de mieux en mieux reconnue, reste encore délicate. Outre les conséquences directes sur la qualité et le sens des résultats, sur la réputation du chercheur, de l'équipe, du laboratoire, les manquements contribuent à décrédibiliser l'image du scientifique et de la science dans la société.

IV.6. Communication grand public

Le doctorant, comme tout chercheur, peut être sollicité pour intervenir dans les médias au titre d'expert, participer à des débats avec le grand public, ou pour présenter ses travaux d'une manière accessible au grand public (par exemple « Ma thèse en 180 secondes »).

La vulgarisation scientifique fait partie intégrante du travail du chercheur. Dans ce cadre, il convient d'adopter un comportement professionnel qui consiste en particulier à :

- Distinguer son intervention experte en tant que chercheur de l'expression de ses opinions personnelles, en restant fidèle à la vérité scientifique, et en donnant un éclairage objectif sur tous les aspects de la question ;
- Respecter un devoir de réserve s'il y a un tel engagement vis-à-vis de l'employeur, de la confidentialité de la recherche ; mais savoir lancer des alertes à ses directeurs de thèse ou à ses employeurs ;
- Savoir conserver une position objective face au refus de la discussion (position adoptée par exemple par certains groupes de pression) ;
- Évaluation des travaux d'autres chercheurs : le doctorant peut être amené à évaluer des travaux, par exemple dans le cadre d'une délégation de relecture (sub-reviewer) ou bien parce qu'il fait lui-même partie d'un comité de programme de conférence ou d'un comité éditorial de revue. Dans ce rôle, le doctorant doit adopter un comportement spécifique, et en particulier :
 - Se déclarer en conflit d'intérêt dès lors qu'il collabore ou a collaboré avec les auteurs, ou qu'il a des relations personnelles ou professionnelles, qu'elles soient positives ou négatives (conflit), avec ceux-ci
 - Refuser d'évaluer des travaux lorsqu'il pense ne pas être compétent pour le faire
 - Élaborer un jugement objectif et suffisamment argumenté, afin que les auteurs puissent effectivement améliorer leur proposition ; ne pas évaluer négativement des travaux parce qu'ils font état de résultats négatifs (par exemple : telle méthode ne donne pas les résultats escomptés, telle approche se révèle décevante, etc.)
 - Ne pas évaluer négativement des travaux parce qu'ils traitent principalement de questions éthiques ou critiques ;

- S'assurer qu'une partie suffisante de l'évaluation sera transmise aux auteurs, en particulier lorsque les travaux sont évalués négativement.

Le doctorant n'est pas isolé, il appartient à une communauté scientifique sur laquelle il peut s'appuyer (équipe, laboratoire, discipline, contexte international), en particulier pour soutenir sa réflexion éthique. Il a aussi des responsabilités vis-à-vis de cette communauté : contributions, collaborations, évaluation de travaux de collègues, intégrité, etc. Il est à noter que des différences de points de vue, voire des tensions, peuvent exister.

IV.7. Cas particulier de la publication

On pourra commencer par se poser la question : qu'est-ce que publier ? puis se demander : pourquoi est-ce que je publie ? :

- Cela fait partie de la démarche scientifique ;
- Pour que mon travail soit évalué par les pairs ;
- Pour diffuser mon travail dans la communauté, qu'il soit réutilisé, mais le sera-t-il ? étant donné la dilution due au nombre de publications ;
- Parce que c'est exigé (pour soutenir sa thèse, pour constituer le dossier de qualification, de concours) ;
- Pour être connu ;
- Pour être cité (augmenter mon h-index) ;
- Parce qu'il y a une pression sociale, un comptage des publications et des citations – publish or perish.

Un certain nombre de tensions existent dans la démarche de publication, par exemple :

- Publier et ne pas publier plusieurs fois la même chose (autoplégat) ;
- Multiplier les publications artificiellement en fractionnant ses résultats ;
- Difficulté à publier les résultats négatifs. Il est important de sensibiliser les doctorants au fait que les auteurs d'une publication d'une part, et les citations qu'elle mentionne d'autre part, ne sont pas des éléments banals.

Qui sont les co-auteurs ? dans quel ordre sont-ils présentés ? définition de l'auteur et du contributeur ; quelle est la nature des citations que je mentionne dans mon article : certaines d'entre elles sont-elles des auto-citations, des citations « amicales », des citations imposées (par les relecteurs, par la revue) ? Ces citations sont-elles toutes justifiées au regard de l'article ?

L'éthique des revues pourra également être questionnée, par exemple :

- À qui appartiendra le document que vous allez publier ?
- Comment la publication sera-t-elle accessible et à quel coût éventuel ?
- Quelle est la pérennité de la revue et des documents qu'elle publie ?
- Quelle est la transparence du processus de qualification : comment les relecteurs sont-ils choisis, les évaluations des relecteurs sont-elles diffusées (au moins sous forme de synthèse) et si oui à qui ?
- La revue exige-t-elle que chaque article comprenne une partie éthique ? On pourra également faire réfléchir les doctorants sur l'accès libre, ouvert (open access) aux publications et sur l'usage des réseaux sociaux scientifiques qui peuvent « faire vivre » un article après la publication (échanges de commentaires, forums, etc.).

Chapitre V : Champs et domaines de la bioéthique

V.1. Embryon

Le recours à des techniques de procréation assistée pour avoir un enfant est légal en Algérie, mais certaines pratiques impliquées dans les processus sont illégales ou jugées illicites : la commercialisation de matériel reproductif humain : sperme, ovules, embryons, rémunérer une personne pour obtenir des ovules ou du sperme ou payer une femme pour porter un enfant.

V.1.1. Méthodes de Procréation Médicalement Assistée (PMA)

La PMA est indiquée lorsque le couple se trouve face à une « infertilité médicalement prouvée » ou pour éviter la transmission d'une maladie grave à l'enfant ou à l'un des membres du couple. La PMA est réservée aux couples mariés ou vivant en concubinage (auparavant il fallait respecter un délai de deux ans de vie commune pour les concubins, cette condition est désormais supprimée) et n'est pas autorisée aux couples homosexuels. La loi de 2011 a réaffirmé l'interdiction de faire appel à une « mère porteuse », ainsi que l'anonymat pour les donneurs de gamètes.

Les différentes méthodes PMA sont :

- L'insémination artificielle
- La fécondation *in vitro* (FIV)
- La maturation *in vitro* (MIV)
- Le diagnostic préimplantatoire (DPI)
- La gestation pour autrui (GPA)
- Le diagnostic prénatal (DPN)
- Le bébé-médicament
- L'interruption médicale de grossesse (IMG)
- L'interruption Volontaire de Grossesse (IVG)

V.1.2. Les évolutions du droit

- Dans les années 1970, avec la technique de congélation du sperme, apparaissent en France les centres d'études et de conservation des œufs et du sperme humain (CECOS). Ces centres organisent le don de spermatozoïdes selon les règles éthiques d'anonymat et de gratuité.
- En 1982, naît Amandine, premier bébé français né après une fécondation *in vitro*.
- En 1983, le comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE) est créé. Il a pour mission de donner des avis sur les problèmes éthiques et les questions de société soulevées par les progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé.
- La législation relative à la PMA est fixée par les lois bioéthiques du 29 juillet 1994. L'assistance médicale à la procréation désigne les pratiques cliniques et biologiques permettant la conception *in vitro*, le transfert d'embryons et l'insémination artificielle ainsi que de toute technique d'effet équivalent permettant la procréation en dehors du processus naturel. Les conditions pour y avoir accès sont fixées par la loi.

- Les lois de bioéthique de 2004 maintiennent les principes fixés en 1994 et créent l'agence de la biomédecine qui rassemble, pour la première fois sous une même autorité, les activités d'assistance médicale à la procréation, de diagnostic prénatal et génétique.
- En France, la loi de la bioéthique de 1994, révisée en 2004, interdit l'insémination post-mortem, contrairement à d'autres pays d'Europe, comme la Belgique ou l'Espagne. Ainsi, en France, un patient qui se sait mourant a le droit de réaliser une insémination artificielle, mais une fois qu'il est décédé, l'utilisation de ses gamètes est interdite. Un enfant né plus de 9 mois après le décès de son père n'est pas considéré comme son enfant légitime. Il serait donc dépourvu de filiation paternelle et de droits patrimoniaux.
- En 2011, la nouvelle révision des lois bioéthique redéfinit les modalités et les critères permettant d'autoriser les techniques d'assistance médicale à la procréation et d'encadrer leur amélioration. La congélation ovocytaire ultra rapide (ou vitrification) est autorisée.
- Enfin la loi du 6 août 2013 autorise les recherches à partir d'embryons surnuméraires conçus dans le cadre d'une procréation médicalement assistée (fécondation in vitro), ne faisant plus l'objet d'un projet parental, après information et consentement écrit du couple concerné. Les protocoles de recherche sont autorisés par l'Agence de biomédecine. Les grands principes de la PMA sont encadrés par l'Agence de biomédecine et la loi de bioéthique.
- Le désir d'enfant a conduit certains couples interdits de PMA en France à y recourir à l'étranger dans des pays où elle est autorisée pour les femmes seules ou homosexuelles (en Belgique, Espagne notamment).
- Par deux avis de 2014, la Cour de Cassation a jugé que le recours à l'assistance médicale à la procréation, sous la forme d'une insémination artificielle avec donneur anonyme à l'étranger, ne fait pas obstacle au prononcé de l'adoption, par l'épouse de la mère, de l'enfant né de cette procréation, dès lors que les conditions légales de l'adoption sont réunies et qu'elle est conforme à l'intérêt de l'enfant. Pour la Cour, le fait que des femmes y aient eu recours à l'étranger ne heurte aucun principe essentiel du droit français.

V.1.3. Autoriser la PMA pour toutes les femmes ?

- La promulgation de la loi du 17 mai 2013 ouvrant le mariage aux couples de même sexe modifie les termes du débat autour de la PMA. La loi ouvre l'adoption aux couples homosexuels et reconnaît ainsi qu'un enfant peut avoir deux parents du même sexe. En revanche, le recours à la PMA reste impossible pour ces couples.
- En 2015, le Haut Conseil à l'égalité entre les femmes et les hommes (HCEfh) a publié un avis recommandant d'ouvrir l'accès à la PMA aux couples de femmes et aux femmes célibataires, au nom de l'égalité des droits entre tous et toutes. Les stratégies de contournement actuellement mises en place par les femmes qui ne peuvent avoir recours à une PMA en France les exposent à des risques sanitaires (moindre suivi gynécologique, infections sexuellement transmissibles, etc.) et à des fortes inégalités sociales, eu égard au coût d'une PMA à l'étranger.
- Le HCEfh recommande d'étendre l'accès à la PMA à toutes les femmes, d'instaurer la possibilité d'une "déclaration commune anticipée de filiation" pour les couples ayant recours à une PMA, et

d'appliquer les modalités actuelles de prise en charge financière des actes de PMA aux couples de femmes et aux femmes célibataires.

- Le CCNE, dans un avis publié en 2017 ne formule aucune opposition à l'ouverture de la PMA à toutes les femmes, y compris donc aux femmes homosexuelles et aux femmes célibataires. Il considère que cette ouverture à des personnes sans stérilité pathologique peut se concevoir pour pallier une souffrance induite par une infécondité résultant d'orientations personnelles.
- Les opposants à l'ouverture de la PMA craignent un ébranlement du cadre légal des lois de bioéthique notamment par l'abandon de la condition d'infertilité pathologique. Ils redoutent également qu'au nom du principe d'égalité, l'ouverture de la PMA aux couples de femmes n'ouvre la voie à l'autorisation de la gestation pour autrui (GPA) pour les couples d'hommes.
- La question continue à diviser et les interrogations portent sur les sujets de la parentalité, de la filiation et de la famille et sur la prise en charge par l'assurance maladie.

V.1.4. Diagnostic prénatal et interruption médicale de grossesse (IMG)

Le diagnostic prénatal est un acte médical individuel qui concerne une femme enceinte et s'intéresse à l'état de santé de l'enfant qu'elle porte. Le but est de prévenir certaines des conséquences de l'affection diagnostiquée par exemple en organisant une prise en charge précoce et adaptée de l'enfant, dès la naissance.

Cependant, pour ce qui concerne les affections génétiques, elles sont souvent graves et incurables. Le médecin se trouve alors confronté à ses limites thérapeutiques et peut accepter de pratiquer une interruption de la grossesse si le couple parental informé en fait la demande.

En France, depuis la loi du 17 janvier 1975 (loi Veil), l'interruption de grossesse pour motif médical (IMG) est possible à tout moment de la grossesse en particulier lorsque « existe une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité, reconnue comme incurable au moment du diagnostic ».

L'encadrement juridique du diagnostic prénatal :

- Une consultation médicale est nécessaire avant la réalisation de toutes analyses biologiques dans le cadre du diagnostic prénatal
- En cas de risque avéré, l'information est donnée par un praticien d'un centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal et porte « sur les objectifs, les modalités, les risques, les limites et le caractère non obligatoire des examens proposés », ainsi que « sur les caractéristiques de l'affection suspectée, les moyens de la détecter et les possibilités de prévention, de soin ou de prise en charge adaptée du fœtus ou de l'enfant né ».
- Au terme de cette information, la femme enceinte doit consentir par écrit à la réalisation des analyses proposées.
- Toute décision d'IMG fait l'objet d'une discussion collégiale au sein d'un centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal (CPDPN).
- La femme enceinte ou le couple peut participer à la décision : en rencontrant des membres de l'équipe du CPDPN préalablement à la concertation, et en étant représenté par un médecin de son choix lors de la concertation.

- « Hors urgence médicale, la femme se voit proposer un délai de réflexion d'au moins une semaine avant de décider d'interrompre ou de poursuivre sa grossesse ».
- Une IMG ne peut être pratiquée qu'avec le consentement de la femme enceinte.

V.1.5. Le diagnostic préimplantatoire (DPI)

Il consiste à réaliser un diagnostic biologique à partir de cellules prélevées sur l'embryon *in vitro*. Il offre la possibilité de distinguer, parmi un lot d'embryons, ceux qui pourront être transférés dans l'utérus maternel, poursuivre leur développement et donner naissance à un enfant. Ainsi, dans le DPI, après la phase du diagnostic vient inéluctablement une deuxième phase, celle de la sélection. C'est cette démarche de tri embryonnaire qui appelle à une réflexion éthique.

L'encadrement juridique du diagnostic préimplantatoire :

- Un médecin exerçant son activité dans un CPDPN « doit attester que le couple, du fait de sa situation familiale, a une forte probabilité de donner naissance à un enfant atteint d'une maladie génétique d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic ».
- « Le diagnostic ne peut être effectué que lorsqu'a été préalablement et précisément identifiée, chez l'un des parents ou l'un de ses ascendants immédiats ..., l'anomalie ou les anomalies responsables d'une telle maladie ».
- Le consentement des deux membres du couple doit être recueilli, par écrit.
- La recherche de caractéristiques biologiques supplémentaires pouvant bénéficier à un enfant malade de la fratrie (par exemple : recherche de la compatibilité HLA en vue d'une greffe de sang de cordon en cas de thalassémie majeure) est autorisée, dans le cadre d'une démarche de diagnostic préimplantatoire, au cas par cas, sous conditions, et sous couvert de la délivrance d'une autorisation par l'Agence de la Biomédecine.

V.1.6. Bébé-médicament

Un bébé-médicament (également connu sous l'appellation de **bébé double espoir** ou encore **bébé sauver**) est un enfant conçu dans le but explicite de sauver une sœur ou un frère aîné qui souffre d'une maladie grave, comme par exemple pour certaines leucémies et anémies graves.

Avant de procéder à l'implantation de l'embryon chez la maman, plusieurs analyses doivent être réalisées. Tout d'abord, les médecins procèdent à une fécondation *in vitro*. A l'âge de 3 jours, ils opèrent un premier tri, ce qui signifie qu'ils sélectionnent les embryons qui ne sont pas porteurs de la maladie génétique. Mais cette démarche ne suffit pas lorsque le but recherché n'est pas seulement de concevoir un bébé sain, mais bien de concevoir un enfant qui soit compatible le plus possible avec l'aîné pour qui il est censé être un « remède ». Il est donc important qu'un second tri soit opéré afin de choisir l'embryon qui a le pourcentage de compatibilité cellulaire le plus élevé. Cette méthode porte le nom de double diagnostic préimplantatoire.

Après la naissance de l'enfant conçu médicalement, des cellules souches de son cordon ombilical seront prélevées et transfusées au frère ou à la sœur malade. Si ce procédé s'avère infructueux, les médecins peuvent envisager à terme un prélèvement de la moelle osseuse qui sera à son tour greffé à l'enfant malade.

Cette technique est admise par le comité de bioéthique depuis 2005, et depuis 2007 elle est inscrite dans la « loi relative à la procréation médicalement assistée et à la destination des embryons surnuméraires et des gamètes ». Le recours au DPI est exceptionnellement autorisé dans l'intérêt thérapeutique d'un enfant déjà né et malade et si le recours aux donneurs existants n'est pas possible.

De plus, la loi belge énumère des conditions assez strictes. Par exemple, « le diagnostic génétique préimplantatoire axé sur la sélection du sexe tel que défini par l'article 5, 5°, de la loi du 11 mai 2003 relative à la recherche sur les embryons *in vitro*, c'est-à-dire axé sur la sélection du sexe, à l'exception de la sélection qui permet d'écarter les embryons atteints de maladies liées au sexe ».

En Belgique, ce sont des centres médicaux spécialisés dans la génétique qui décident si la demande d'un couple est recevable ou non, et s'ils peuvent ou non avoir recours à cette méthode. Chaque demande est évidemment évaluée au cas par cas.

V.2. Hérité et problème de génie génétique

V.2.1. Thérapie génique

A- Thérapie somatique

La thérapie somatique s'applique aux cellules qui assurent les fonctions normales de l'organisme. Elle ne porte pas sur les ovules ou les spermatozoïdes, ni sur leurs précurseurs ni sur les ovules fécondés, et n'a aucune incidence sur la génération suivante. Une personne traitée pour une maladie génétique par thérapie somatique peut toujours transmettre cette maladie à ses enfants.

Partout dans le monde on s'accorde à penser que la thérapie somatique est potentiellement utile pour le traitement des maladies génétiques. Elle est, sur le plan de l'éthique, analogue à d'autres thérapies utilisées pour le traitement des maladies. Comme d'autres nouvelles thérapies, la thérapie somatique ne doit être employée qu'après que des essais cliniques ont été réalisés et avec le consentement éclairé des personnes traitées. Elle ne doit être utilisée que pour le traitement de maladies ou d'anomalies.

Toute proposition visant à renforcer ou à « améliorer » des caractéristiques normales, notamment l'intelligence, doit être rejetée, car à l'heure actuelle on ne sait pas quelles en seraient les conséquences. Ce « renforcement » présente des dangers potentiellement importants sur le plan de l'éthique, notamment du fait du détournement des ressources, de l'augmentation des inégalités sociales et de la redéfinition de la normalité qu'il suppose.

B-Thérapie germinale (thérapie sur ovules fécondés)

La thérapie germinale pourrait modifier l'ovule et le spermatozoïde, leurs précurseurs, ainsi que les ovules fécondés. Quelqu'un traité avec succès pour une maladie génétique par la thérapie germinale ne pourrait plus transmettre cette maladie à ses enfants.

Les avantages potentiels de la thérapie germinale sont les suivants :

- Les individus traités pourraient procréer sans craindre que leur progéniture présente la maladie en question ;
- Dans les générations futures, il y aurait moins d'enfants nés avec la maladie à laquelle cette thérapie a été appliquée (bien qu'il puisse toujours y avoir de nouvelles mutations).

Les risques potentiels de la thérapie germinale sont les suivants :

- Elle risque théoriquement de modifier entièrement la constitution des enfants issus des spermatozoïdes ou des ovules traités et ce de manière tout à fait inattendue, nocive et dangereuse, à propos de laquelle on ne peut qu'émettre des hypothèses à l'heure actuelle ;
- Les dommages seraient irréversibles ;
- Ils s'étendraient aux générations futures.

Il est peut-être prématuré d'émettre un jugement sur une thérapie sans en savoir plus sur les risques et avantages potentiels qu'elle présente. Les futures lignes directrices en matière d'éthique qui autoriseront ou interdiront la thérapie germinale ne pourront être fixées qu'après de longues recherches soigneusement contrôlées.

V.2.2. Clonage

Les recherches dans lesquelles on utilise des cellules embryonnaires humaines pour cultiver de nouveaux tissus (afin de réparer ou de remplacer ceux endommagés par la maladie) sont potentiellement prometteuses. Dans certaines, on procède à la fusion nucléaire d'une cellule d'un sujet adulte avec un ovule dont on a retiré le noyau, première étape vers un possible clonage humain.

Les avantages éventuels que présentent ces recherches sur la fusion nucléaire pour obtenir des tissus destinés au traitement de certaines maladies sont bien reconnus, pour autant qu'on ne cherche pas à reproduire un être humain entier. A l'heure actuelle, « le clonage humain à des fins génétiques » est dangereux et ne doit pas être tenté.