

## Feuille de travail

# Réflexions éthiques sur la thérapie génique

*(Travail de groupe, possible aussi en travail individuel)*

Tu trouveras ci-dessous différents témoignages portant sur la thérapie génique, qui pourraient être faits par des personnes concernées. Toutes les personnes argumentent selon leurs valeurs propres. Un choix de valeurs sur lesquelles les personnes se basent dans les exemples suivants est listé ci-dessous :

- **La dignité humaine**
- **L'assistance**
- **La prise de risques**
- **La sécurité**
- **La solidarité**
- **Ne pas causer de dommage à autrui**
- **L'équité**
- **L'empathie**
- **L'autodétermination**
- **La responsabilité propre**

*(Il est possible que lors de la lecture des différents exemples tu découvres par toi-même des valeurs additionnelles.)*

### Instructions :

Formez de petits groupes de travail et lisez les différents témoignages.

Discutez pour chaque cas :

- welche Risiken und Chancen es gibt
  - Comment se sent la personne qui témoigne ?
- a) Réfléchissez à quelles sont les valeurs défendues par la personne qui témoigne. Mettez sur papier les valeurs trouvées.
  - b) Réfléchissez à quelles valeurs manquent dans l'argumentation et mettez les sur papier.
  - c) Ecris si, selon toi, il s'agit d'une valeur importante et pourquoi.

**Anna Müller, 86 ans, patiente**

« Je souffre d'importants troubles de la circulation sanguine au niveau des jambes. J'ai donc décidé de prendre part à une étude scientifique et de procéder ainsi à une thérapie génique. J'espère fortement que cette thérapie contribuera à améliorer ma circulation sanguine de telle sorte que mon pied ne doive pas être amputé. Je n'ai pas peur du développement de potentiels effets secondaires importants car les gènes ne seront injectés que dans ma jambe. Et dans le cas contraire, je suis prête à prendre le risque. J'ai plus de 80 ans et j'ai déjà tiré profit de la médecine à plusieurs reprises. J'espère que cette étude scientifique permettra de faire progresser la médecine, et qu'ainsi d'autres personnes affectées pourront être aidées. Cette idée motive ma participation à cette étude scientifique. »

**a) Valeur(s) propre(s) à Anna Müller :**

---

**b) Une valeur qu'il faut également tenir compte :**

---

**c) Je trouve cette valeur, dans ce cas précis, importante/pas importante, car :**

---

**Mia Platter, 50 ans, médecin chef**

« Cela a été une discussion très difficile avec les parents. Le père de la petite Isabelle veut absolument que sa fille soit incluse dans l'étude de thérapie génique en cours. Je comprends sa souffrance face à la sévère maladie de sa fille que nous ne pouvons malheureusement guérir avec aucun traitement de routine. Il s'agit également pour moi d'une situation accablante. Mais les résultats des analyses d'Isabelle ne sont pas bons pour le moment, et le type particulier de sa maladie doit encore être clarifié. Je ne peux pas me résoudre à faire subir une telle intervention à cet enfant si les conditions idéales ne sont pas réunies. »

**a) Valeur(s) propre(s) à Mia Platter :**

---

**b) Une valeur qu'il faut également tenir compte :**

---

**c) Je trouve cette valeur, dans ce cas précis, importante/pas importante, car :**

---

**Reto Sonderegger, 42 ans, membre de la commission d'éthique**

« Une thérapie génique n'est pas une intervention de routine. Quand les médecins, chez nous en clinique, considèrent procéder à une thérapie génique, ceci est discuté en commission d'éthique. Le bien-être et la dignité du patient sont les facteurs les plus importants. Il doit être assuré que la santé du patient traité ne sera pas mise en danger. Au sein de la commission, nous cherchons à clarifier s'il s'agit vraiment d'une maladie grave pour laquelle aucun autre traitement n'est disponible. Les chances de réussite doivent également être suffisamment élevées pour qu'une thérapie génique soit justifiable. Nous ne devons pas seulement penser aux cas isolés. Chaque hôpital n'a à disposition qu'une certaine quantité de fonds destinés à la recherche. Ceux-ci doivent être distribués équitablement, et pour cette raison nous devons démontrer qu'une étude additionnelle dans le domaine de la thérapie génique est justifiée. »

**a) Valeur(s) propre(s) à Reto Sonderegger :**

---

**b) Une valeur qu'il faut également tenir compte :**

---

**c) Je trouve cette valeur, dans ce cas précis, importante/pas importante, car :**

---

**Beat Fox, 72 ans, patient**

« Je suis très malade, mais cette médecine moderne n'est tout simplement pas mon monde. Les médecins m'ont expliqué tout en détails, mais je ne trouve toujours pas cela digne de confiance. Finalement, au fond, depuis longtemps c'est ainsi : les virus rendent malade et non sain ! Je ne veux pas qu'on m'injecte des virus dans la jambe. Cette thérapie génique n'est pas une intervention établie de longue date mais, au contraire, une étude scientifique. L'idée de me faire injecter des virus pleins de gènes dans la jambe me fait peur. Mon fils est d'avis que, si je ne prends pas part à cette étude et que mes pieds doivent être éventuellement amputés, il s'agira alors d'une bien plus grosse intervention. Il est possible qu'il ait raison sur ce point. Mais d'autres personnes ont déjà dû subir une telle intervention et s'en sont bien tirées. Je dois simplement me résigner à cela. »

**a) Valeur(s) propre(s) à Beat Fox :**

---

**b) Une valeur qu'il faut également tenir compte :**

---

**c) Je trouve cette valeur, dans ce cas précis, importante/pas importante, car :**

---

**Marina Casanova, 35 ans, office fédérale de la santé publique**

« Plusieurs enfants et adultes ont déjà été guéris de graves maladies grâce à la thérapie génique. Ceci n'a été rendu possible que grâce au travail assidu d'un important nombre de groupes de recherche. Je trouve que c'est une attitude responsable d'autoriser, sous des conditions strictes, le déroulement de thérapies géniques et d'études scientifiques. Nous devons cependant également fixer des limites claires. Je suis strictement contre la thérapie génique au niveau de la lignée germinale. La thérapie génique au niveau de la lignée germinale consiste à introduire des changements génétiques au niveau des ovules et des spermatozoïdes. Ceci est totalement présomptueux et absolument injustifiable ! On ne connaît pas les conséquences que de telles manipulations pourraient avoir sur les enfants en résultant. De plus, les personnes concernées n'auraient pas leur mot à dire. Il ne serait pas possible de revenir en arrière, et les changements génétiques seraient hérités. Je crois que dépasser cette limite pourrait même conduire à un changement du comportement de base entre humains. »

**a) Valeur(s) propre(s) à Marina Casanova :**

---

**b) Une valeur qu'il faut également tenir compte :**

---

**c) Je trouve cette valeur, dans ce cas précis, importante/pas importante, car :**

---

**Klaus Odermatt, 38 ans, infirmier**

« Le destin du patient de la chambre 230 me préoccupe. Je suis bien évidemment conscient que des interventions aussi exigeantes que la thérapie génique ne fonctionnent pas toujours. Mais cela me touche à chaque fois quand un traitement, malgré le fait d'avoir pesé minutieusement les chances et les risques, et malgré une bonne préparation, ne réussit pas. Le patient est alors encore plus malade qu'avant l'intervention. Il est également affecté psychologiquement. Son espoir a été déçu et, de plus, il a perdu confiance dans le fait que nous voulions l'aider. Aurait-il été possible de lui communiquer de manière encore plus claire que nous ne pouvons pas garantir que la thérapie soit un succès ? Dans le cas de ce patient, j'étais particulièrement convaincu que, suite à une information complète, il s'était décidé totalement librement en faveur de la thérapie génique malgré les éventuels risques encourus. Je ne sais pas ce qu'on aurait pu faire de plus afin de protéger cette personne et sa dignité. »

**a) Valeur(s) propre(s) à Klaus Odermatt :**

---

**b) Une valeur qu'il faut également tenir compte :**

---

**c) Je trouve cette valeur, dans ce cas précis, importante/pas importante, car :**

---

## Solutions

### **Anna Müller, 86 ans, patiente**

#### **Valeur(s) propre(s) à Anna Müller**

*Solution : autodétermination, solidarité, responsabilité propre, équité, prise de risques*

#### **Une valeur qu'il faut également tenir compte :**

*Solution : ne pas causer de dommage à autrui [tenir compte des risques, danger des effets secondaires, etc*

### **Mia Platter, 50 ans, médecin chef**

#### **Valeur(s) propre(s) à Mia Platter**

*Solution : assistance, ne pas causer de dommage à autrui, empathie, sécurité*

#### **Une valeur qu'il faut également tenir compte :**

*Solution : autodétermination [également celle de l'enfant !] OU équité [d'autres enfants se trouvant dans la même situation ont le droit de participer à l'étude*

### **Reto Sonderegger, 42 ans, membre de la commission d'éthique**

#### **Valeur(s) propre(s) à Reto Sonderegger**

*Solution : dignité humaine, ne pas causer de dommage à autrui, assistance, équité, sécurité*

#### **Une valeur qu'il faut également tenir compte :**

*Solution : courage, prise de risques OU progrès [il existe le danger que M. Sonderegger, sur la base de ses valeurs propres, bloque le tout, et qu'il ne soit plus possible de recourir aux thérapies géniques]*

### **Beat Fox, 72 ans, patient**

#### **Valeur(s) propre(s) à Beat Fox**

*Solution : autodétermination, assistance, ne pas causer de dommage à autrui, responsabilité propre, sécurité*

#### **Une valeur qu'il faut également tenir compte :**

*Solution : respect [les préoccupations de Beat Fox doivent être respectées] OU équité [il faudra surveiller que M. Fox soit bien traité bien qu'il ne veuille pas de thérapie génique]*

### **Marina Casanova, 35 ans, office fédérale de la santé publique**

#### **Valeur(s) propre(s) à Marina Casanova :**

*Solution : dignité humaine, ne pas causer de dommage à autrui, manque d'autodétermination, sécurité*

#### **Une valeur qu'il faut également tenir compte :**

*Solution : curiosité, pression scientifique OU progrès, élargissement de la connaissance [la recherche conduit à un gain de connaissances] OU liberté de recherche*

### **Klaus Odermatt, 38 ans, infirmier**

#### **Valeur(s) propre(s) à Klaus Odermatt :**

*Solution : ne pas causer de dommage à autrui, assistance, empathie*

#### **Une valeur qu'il faut également tenir compte :**

*Solution : tenir compte de l'autodétermination du patient OU gérer la déception*