

## Réflexion sur la thérapie génique germinale : aspects juridiques et éthiques

Karine Sénécal

On peut se procurer le présent ouvrage à:

Les Éditions Thémis  
Faculté de droit, Université de Montréal  
C.P. 6128, Succ. Centre-Ville  
Montréal (Québec) H3C 3J7  
Canada

Courriel : [themis@droit.umontreal.ca](mailto:themis@droit.umontreal.ca)  
Internet : [www.themis.umontreal.ca](http://www.themis.umontreal.ca)  
Téléphone : (514) 343-6627  
Télécopieur : (514) 343-6779



## TABLE DES MATIÈRES

<b>LISTE DES ABRÉVIATIONS</b> .....	vii
<b>REMERCIEMENTS</b> .....	ix
<b>INTRODUCTION GÉNÉRALE</b> .....	1
<b>Méthodologie</b> .....	7
<b>PARTIE I – LA THÉRAPIE GERMINALE: LE CONTEXTE SCIENTIFIQUE</b>	19
<b>A. Les aspects techniques</b> .....	19
1. Explications à propos du terme général de thérapie génique.....	19
2. Thérapie génique somatique comparée à thérapie génique germinale .....	21
3. Thérapie génique appliquée à l’embryon.....	22
4. La thérapie génique germinale appliquée à la personne .....	24
5. Selon le type de thérapie génique : des implications et des conséquences différentes .....	24
Synthèse .....	26
<b>B. La controverse scientifique</b> .....	26
1. Y a-t-il des indications thérapeutiques de la thérapie germinale humaine ?.....	26
a) Les applications actuelles du diagnostic préimplantatoire : les objectifs et les conséquences relatives à son utilisation	32
b) Les applications possibles de la thérapie génique germinale .....	37
2. Possédons-nous les connaissances médicales nécessaires ?	44
Synthèse .....	45
<b>PARTIE II – LA THÉRAPIE GERMINALE : QUEL EST SON ENCADREMENT NORMATIF ?.....</b>	47
<b>A. Le système normatif international et régional</b> .....	48
1. International : l’Organisation des Nations Unies.....	48
a) L’UNESCO et son Comité international de bioéthique.	48
b) L’Organisation mondiale de la Santé.....	56

2. Régional : le Conseil de l'Europe .....	57
a) Les conventions .....	58
b) Les recommandations .....	61
3. Régional : l'Union européenne .....	65
a) La Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne .....	66
b) Les résolutions .....	68
c) Les programmes-cadres de recherche .....	70
d) Le Groupe européen d'éthique des sciences et des nouvelles technologies .....	72
4. International : les organisations non gouvernementales.....	74
a) L'Association médicale mondiale.....	75
b) Le Conseil des organisations internationales des sciences médicales .....	79
c) La Fédération internationale de gynécologie et d'obstétrique .....	80
Synthèse .....	81
<b>B. Les systèmes normatifs nationaux .....</b>	<b>84</b>
1. L'encadrement de la TGG au Canada.....	84
a) La <i>Charte canadienne des droits et libertés</i> .....	84
b) La <i>Loi sur la procréation assistée et la recherche connexe</i> .....	85
c) Le <i>Code criminel canadien</i> .....	88
d) Le <i>Code civil québécois</i> .....	89
e) Le <i>Code de déontologie des médecins</i> .....	89
f) L' <i>Énoncé de politique des trois Conseils</i> .....	90
2. L'encadrement de la TGG en France .....	94
a) Le <i>Code civil</i> .....	94
b) Les lois régissant la recherche sur les embryons.....	96
c) Le <i>Code pénal</i> .....	98
d) Le <i>Code de déontologie médicale</i> .....	99
e) Le <i>Comité consultatif national d'éthique</i> .....	100
Synthèse .....	101

<b>PARTIE III – LA THÉRAPIE GERMINALE : QUEL TYPE</b>	
<b>D'ENCADREMENT MÉRITE-T-ELLE ?</b> .....	105
<b>A. La thérapie germinale serait-elle possible dans le respect des principes fondamentaux ?</b> .....	108
1. La dignité.....	108
a) La dignité de la personne.....	117
b) La dignité humaine.....	121
2. La liberté.....	130
a) La liberté individuelle.....	136
b) La liberté de la recherche scientifique.....	139
3. L'égalité.....	142
a) La discrimination et ses conséquences.....	145
Synthèse.....	146
<b>B. La thérapie germinale serait-elle possible dans le respect des règles d'éthique de la recherche ?</b> .....	148
1. Le principe de la bienfaisance (non-malfaisance) et le rapport favorable entre les bénéfices à tirer de la recherche et les risques qu'elle comporte.....	148
a) Les risques et conséquences incertaines pour le sujet..	151
b) Les risques et conséquences incertaines pour la descendance et la société.....	154
2. Le principe du respect de la personne et le nécessaire consentement.....	164
a) Le consentement d'une personne qui en affectera de nombreuses autres.....	168
b) Un consentement, et ses implications, sans possibilité de révocation.....	171
Synthèse.....	175
<b>CONCLUSION GÉNÉRALE</b> .....	177
<b>BIBLIOGRAPHIE</b> .....	183
<b>GLOSSAIRE</b> .....	201