

Améliorer un corps sain?



Il existe plusieurs méthodes pour «améliorer» le corps.

CONTENU

Médecine d'amélioration: Améliorer un corps sain?	1
Editorial	2
Nécrologie Prof Alex F. Muller	4
Recherche sur l'être humain: l'ASSM salue le projet de loi	5
Bourses octroyées par le fonds KZS	5
Workshop «La recherche clinique comme opportunité»	5
Deux nouveaux membres au sein du Comité de direction de l'ASSM	6
Création des «Académies suisses des sciences»	6
«Aide à l'interprétation» de la législation relative à la recherche en situation d'urgence	6
Nouvelle sous-commission «Dons d'organes provenant de donneurs vivants»	7
Directives éthiques pour l'expérimentation animale	7
Remise du «Prix Excellence»	8

IMPRESSUM

Le bulletin de l'ASSM paraît 4 fois par
an en 3000 exemplaires
(2200 en allemand et 800 en français).

Editeur:
Académie Suisse des Sciences Médicales
Petersplatz 13, CH-4051 Bâle
Tél. 061 269 90 30, Fax 061 269 90 39
E-mail: mail@samw.ch
Homepage: www.assm.ch

Rédaction:
Dr Hermann Amstad, Secrétaire général adjoint
Collaboration:
Dr Margrit Leuthold, Secrétaire générale
lic. iur. Michelle Salathé, Coll. scientifique

Présentation: vista point, Bâle
Imprimé par: Schwabe, Muttenz

Le terme de «médecine d'amélioration» regroupe les interventions médicales non thérapeutiques, dont le but est la modification ou l'amélioration de caractéristiques non-pathologiques. L'activité du médecin et le champ d'action de la médecine étant par tradition de guérir des maladies, la pratique de la médecine d'amélioration fait émerger toute une série de questions d'ordre éthique. Le Dr Christian Lenk de la division Ethique et Histoire de la Médecine de l'Université de Göttingen a fait un exposé sur ce sujet lors d'une séance de la Commission Centrale d'Ethique; il récapitule les principaux contenus de son intervention¹ dans l'article ci-dessous.

D'après la définition, le but des interventions d'amélioration n'est ni thérapeutique, ni préventif, ni réhabilitatif, ni palliatif, mais obéit à des préférences individuelles ou des conceptions d'ordres social ou culturel. D'emblée – et pour des raisons compréhensibles – on peut alors se demander si une distinction judicieuse entre interventions thérapeutiques et interventions d'amélioration est possible, à moins qu'il ne s'agisse simplement, comme l'évoque Krimsky, d'une «fuzzy distinction»². Si les mesures thérapeutiques ont pour but le rétablissement de

la santé du patient et le recouvrement de la norme physique et psychique, les interventions d'amélioration peuvent être considérées comme des interventions visant à modifier certaines particularités ou capacités d'un être humain pour qu'elles soient supérieures à cette norme. Il existe toutefois des définitions de la santé, comme celle de la WHO par exemple, dont les exigences sont si vastes que la majorité de la population révèle des déficits de santé ou, formulé autrement, qu'amélioration et thérapie se confondent. En conséquence, une différen-



Prof. Peter M. Suter,
Président

Médecine et perfectionnisme psychocorporel

L'homme a un vieux rêve: ne pas sentir le poids de l'âge, garder un corps jeune et attractif, un esprit vif et pétillant, et bien entendu avoir une descendance parfaite sous tous rapports. Durant toutes ces dernières années, la médecine a fortement contribué à de tels objectifs, en découvrant de nombreux moyens d'améliorer l'état normal d'une personne si je puis dire. Mais comment avons-nous pu en arriver là? La médecine est-elle dans un courant qui la dévie de sa tâche principale, c'est-à-dire soulager ou guérir diverses maladies, prévenir certaines affections lorsque cela est possible, pour devenir un prestataire du mieux-être physique et psychique en faveur de personnes bien portantes et sans problème particulier?

Si la volonté de chaque personne de disposer de son corps et d'éventuellement le transformer doit être respectée, il n'en reste pas moins que la médecine ne devrait en aucun cas porter crédit et compétences à des interventions non indiquées, inutiles voire potentiellement dangereuses. Heureusement, en comparaison avec d'autres tendances visant à vivre plus sainement, à pratiquer du sport et à surveiller son poids, nous pourrions penser que l'«*enhancement medicine*» reste un phénomène peu représentatif et surtout réservé à une population aisée, ce qui représente un pourcentage minime dans le monde. Cependant, les coûts induits par cette médecine ne sont pas négligeables et il n'est pas acceptable que ceux-ci soient pris en charge par une assurance maladie ou accident habituelle.

Le rôle du corps médical reste donc essentiel dans ce domaine, il doit conseiller, surtout sensibiliser et même responsabiliser chaque individu par rapport à sa santé et à son maintien optimal. La médecine doit impérativement conserver son objectif principal, c'est-à-dire soigner et accompagner les malades, et non pas embellir des personnes en bonne santé ni entretenir une illusion d'immortalité.

Enfin j'aimerais remercier le Docteur Christian Lenk pour l'article concernant ce sujet publié dans ce même numéro de notre traditionnel bulletin. Le contenu de son texte devrait stimuler notre réflexion et permettre une meilleure prise en compte des délicates questions d'éthique dans ce domaine.

ciation entre thérapie et amélioration n'est possible que sur la base d'une compréhension étroitement formulée de la notion de santé et de maladie.

Si l'on accepte néanmoins de délimiter ces deux domaines – même si certains secteurs se chevauchent inévitablement –, trois constellations différentes qui requièrent une évaluation éthique différente peuvent être distinguées.

«L'eugénisme d'en-haut»

Jusqu'à la première moitié du 20^{ième} siècle – rappelons-nous en particulier les lois des national-socialistes sur l'eugénisme et les races en Allemagne –, l'opinion politique selon laquelle l'état devait influencer positivement la procréation ainsi que les particularités physiques et mentales de ses citoyens, était répandue. Ce n'est que durant la deuxième moitié du 20^{ième} siècle que s'imposait l'idée que les citoyens avaient droit à une «*autonomie reproductive*» plus large qui laissait décider chaque individu de la manière et du moment de se reproduire.

«L'eugénisme d'en-bas»

A l'opposé, le développement biomédical continu amène avec lui un nouveau phénomène, celui de parents qui essaient au moyen de mesures médicales, d'avoir des enfants avec des particularités physiques ou mentales déterminées ou d'influencer le cours de leur développement dans ce sens. A titre d'exemples, on peut citer les avortements pratiqués en raison du sexe de l'enfant dans certains pays d'Extrême-Orient, le choix des donneurs de sperme ou d'ovules présentant certaines caractéristiques et l'administration d'hormones de croissance à des enfants de taille normale. Une extension des possibilités médicales pourrait donc conduire parallèlement au développement des interventions d'amélioration. On peut alors se demander si l'enfant «*amélioré*» approuvera par la suite une telle intervention et si, compte tenu du droit à l'intégrité corporelle – qui revient aussi à l'enfant –, il ne conviendrait pas de mettre en place des limites aux parents trop ambitieux.

L'amélioration de son propre corps

Des mesures telles que le doping, la chirurgie esthétique et plastique, le bodybuilding avec administration d'anabolisants ou les interventions «*lifestyle*» comme les tatouages, les piercings ou le «*branding*» (cicatrices de brûlures à des fins décoratives) entrent dans le domaine de l'amélioration de son propre corps. Dans les pays modernes, libéraux et occidentaux on peut désormais se demander quels arguments peuvent être avancés pour empêcher quelqu'un de s'«*améliorer*» de cette façon? Depuis l'ouvrage «*On Liberty*» de John Stuart Mills, le libéralisme classique ne concède-t-il pas à chacun aussi le droit de se nuire à soi-même, à condition de ne pas porter préjudice à un tiers? A cet égard, les lois qui régissent l'utilisation de drogues et de produits pharmaceutiques dans les états libéraux occidentaux évoquent manifestement l'idée paternaliste de ne pas permettre à tout un chacun le libre accès à toutes les substances. Dans les systèmes de santé financés par les fonds publics, on doit encore se demander qui assume les conséquences thérapeutiques des essais d'amélioration échoués. La solidarité implique l'aide mutuelle en cas de problèmes existentiels – mais implique-t-elle aussi une aide aux personnes compromettant elles-mêmes leur santé en ayant recours à des pratiques risquées?

L'exemple de Michael Jackson

La transformation chirurgicale de particularités africaines, asiatiques ou indigènes comme par exemple la couleur de la peau, la fente palpébrale, le nez ou les lèvres pour leur donner une forme correspondant aux normes européennes constitue un domaine révélateur dans l'évaluation des interventions d'amélioration. Comme l'a montré Gilman, cette forme d'amélioration n'est pas un effet secondaire de la chirurgie moderne, mais le résultat d'une longue tradition qui se

manifeste là où des groupes ethniques marginaux espèrent obtenir des avantages sociaux (ou la compensation d'inconvénients sociaux) en se rapprochant du modèle esthétique d'une société³. L'exemple prototypique du chanteur Michael Jackson montre bien que le but recherché peut être manqué et que la personne concernée n'est pas mieux acceptée, mais en fin de compte dépossédée autant de son identité originelle que de celle espérée. En conséquence, cette forme de médecine d'amélioration n'est manifestement pas de la médecine lifestyle, mais plutôt une tentative d'adaptation à des normes esthétiques et culturelles d'une autre société.

L'exemple de l'«anti-aging»

La médecine dite anti-aging constitue actuellement un autre domaine de recherche. «Vieillir n'est pas une maladie» comme le formule de façon pertinente Hayflick. Selon Hayflick⁴, une thérapie du vieillissement est aussi inutile qu'une thérapie de l'embryogenèse ou de l'évolution de l'enfant ou de l'adulte. Dans ce contexte, il est toutefois judicieux de faire une différence conceptuelle entre les maladies de la vieillesse comme par ex. le diabète de type 2 et les manifestations dégénératives générales liées à l'âge. Un traitement des premières fait nettement partie du domaine thérapeutique; de même, les modifications dégénératives sont souvent liées à des restrictions d'ordre fonctionnel et des souffrances subjectives ressenties comme pathologiques et justifiant un traitement. Il va de soi que dans le cas de mesures préventives comme par exemple un traitement hormonal, la question des risques individuels revêt une grande importance.

L'exemple «Ritalin»

Le comportement de certains médecins dans les cas de prescriptions de méthylphénidate (nom commercial Ritalin) fait l'objet de vives critiques tant du point de vue des pouvoirs publics que des médecins traitants. En 2001 déjà, s'est tenu en Allemagne un dialogue d'experts organisé par la responsable en matière de drogues du gouvernement fédéral; à l'époque celui-ci avait retenu beaucoup d'attention. Dans le communiqué de presse publié à ce sujet par le ministère de la santé le 24.10.2001, il est stipulé, entre autre, qu'«une grande partie des prescriptions de méthylphénidate [...] ne sont pas réalisées par des pédiatres ou des pédopsychiatres, mais [...] par des médecins de famille, [...] des médecins de laboratoires, des ORL, des gynécologues, des radiologues et même des dentistes.⁵» S'agissant d'une substance assimilée à des stupéfiants en Allemagne et délivrée sur la base de symptômes diffus comme le déficit de l'attention et l'hyperactivité, l'indication principale pour la prescription de ce médicament semble pour le moins douteuse. Il ressort d'une étude actuelle que le nombre d'enfants et d'adolescents traités avec des psychotropes aux Etats-Unis a sextuplé, de 210 000 prescriptions en 1993 à 1,2 millions en 2002⁶. Les diagnostics établis le plus fréquemment aux Etats-Unis étaient «disruptive behavior disorder» et «mood disorder». Ces troubles étant plus fréquents chez les garçons que chez les filles, ceux-ci se sont vus prescrire 2,6 fois plus de psychotropes que les filles. Cela coïncide avec les craintes des opposants à la prescription croissante de Ritalin, qui voient ici une adaptation des comportements infantiles (particulièrement des garçons)

Médecine d'amélioration: aspects problématiques du point de vue de l'ASSM

La «médecine d'amélioration» a constitué le thème principal de la séance de juin de la Commission Centrale d'Éthique. Au cours de la discussion, les membres de la CCE ont relevé trois aspects problématiques qui méritent une réflexion approfondie.

L'autodétermination

En principe, le droit à l'autodétermination est aussi valable pour les interventions destinées à modifier des particularités physiques ou psychiques. Le problème se pose lorsqu'il s'agit d'enfants, car les parents décident à leur place. Les conséquences de ces interventions à long terme ainsi que l'attitude de l'enfant à l'âge adulte ne pouvant souvent pas être évaluées, il peut arriver que l'intégrité physique et psychique de l'enfant soit atteinte. La même réflexion s'applique aux interventions de chirurgie esthétique pratiquées sur des adolescents.

Le rapport utilité-risques

Si presque toutes les interventions médicales comportent un certain risque, elles ont toutefois aussi une utilité. Dans les interventions d'amélioration, la notion d'utilité est tout au plus subjective, mais le risque – en particulier dans les interventions chirurgicales – est loin d'être négligeable. Outre

les questions d'assurance (qui doit payer les conséquences des échecs des interventions?), on peut se demander s'il est légitime d'utiliser la médecine pour des interventions sans utilité objective.

Buts et perception de la médecine

La tendance croissante à utiliser les acquis de la médecine et le savoir médical à des fins qui divergent des buts initiaux de la médecine – à savoir guérir, soulager et accompagner – soulève des questions importantes concernant l'avenir de la médecine.

Du fait de la demande croissante d'interventions d'amélioration, la médecine et donc les praticiens connaissent de plus en plus souvent des situations conflictuelles entre d'une part les exigences des patients et les nouvelles possibilités de revenus et, d'autre part, leur identité professionnelle et l'éthique médicale. De plus en plus de ressources, notamment personnelles, sont investies dans le développement de la médecine d'amélioration; ces ressources pourraient faire défaut en médecine conventionnelle. Les mesures d'amélioration peuvent ainsi donner une nouvelle dimension au débat sur le rationnement en médecine.

indésirables à l'école et dans les loisirs⁷ et non pas une démarche thérapeutique. Probablement que la solution serait de limiter les prescriptions de méthylphénidate aux pédiatres et pédopsychiatres.

Tentative d'évaluation éthique

Pour évaluer une intervention d'un point de vue éthique, il convient tout d'abord de vérifier si celle-ci est destinée à traiter une maladie au sens étroit du terme ou seulement à modifier une caractéristique indésirable qui n'est pas assimilée à une maladie. Les exemples du Ritalin et des interventions chirurgicales destinées à atténuer des particularités ethniques montrent qu'il ne s'agit pas dans tous les cas de souhaits bienveillants et anodins des patients ou de leur entourage, mais qu'il existe un réel danger de médicaliser des problèmes sociaux et culturels. Dans ces cas, la médecine n'est pas le meilleur interlocuteur pour régler des problèmes de fond.

En principe, chaque individu a droit à l'autonomie de disposer de son propre corps; en conséquence, il a aussi un certain droit à des mesures d'amélioration tant que celles-ci ne portent pas préjudice à ses concitoyens. Certes, le rôle du médecin ainsi que les questions de responsabilités en cas d'échecs des interventions d'amélioration doivent également être éclaircis. Dans le cas d'enfants, une attention toute particulière doit être accordée à leur

bien-être et leurs intérêts; leur intégrité corporelle est un bien précieux qui doit passer au-dessus des exigences sociales abusives. La société doit tout au moins se demander dans quelle mesure elle veut s'investir pour les besoins de ses enfants.

Dr phil. Christian Lenk, Göttingen



Christian Lenk est éthicien et exerce son activité à la division Ethique et Histoire de la Médecine à l'Université Georg August à Göttingen.

- 1 Pour une discussion approfondie, cf. Lenk C, Therapie und Enhancement. Ziele und Grenzen der modernen Medizin. Münsteraner Bioethik-Studien. Lit-Verlag: Münster, Hamburg, London, 2002.
- 2 Krinsky S, Human Gene Therapy: Must We Know Where to Stop Before We Start? Human Gene Therapy 1990; 1 (2): 171–173.
- 3 Gilman SL, Making the Body Beautiful: A Cultural History of Aesthetic Surgery. Princeton University Press: Princeton, N.J., 1999.
- 4 Hayflick L, Anti-aging Medicine. Hype, Hope and Reality. Generations 2002; 24: 20–26.
- 5 Ministère fédéral de la santé, Pour une utilisation responsable du Methylphenidat. Pressestelle Berlin, 24.10.2001.
- 6 Olsson M, Blanco C, Liu L, Moreno C, Laje G, National Trends in the Outpatient Treatment of Children and Adolescents With Antipsychotic Drugs. Arch Gen Psychiatry 2006; 63: 679–685.
- 7 Walcher-Andris E, Ethische Aspekte des pharmakologischen «cognition enhancement» am Beispiel des Gebrauchs von Psychostimulanzien durch Kinder und Jugendliche. Ethik in der Medizin 2006; 18 (1): 27–36; insbes. S. 30.

NÉCROLOGIE

Prof. Alex F. Muller (1921–2006)

Le 31 mai 2006, le Prof. Alex Muller est décédé à Genève. Né en 1921, Alex Muller était considéré comme l'un des pères de la recherche clinique en Suisse; de tout son vivant, il s'est engagé au service de la médecine et de la science. Après ses études à Zurich et Harvard, il a été nommé professeur ordinaire en médecine interne à l'université



de Genève en même temps que directeur de la clinique médicale universitaire. De 1970 à 1991, il a été directeur du département de médecine à la faculté de médecine de Genève. Pendant de nombreuses années, il a été membre du conseil de la recherche du Fonds National Suisse, du Conseil Suisse de la science, du conseil de fondation du prix Marcel Benoist et de la Fondation Louis Jeantet. De 1993 à 1997 il a été le président de l'ASSM.

Ci-après un extrait de l'hommage du Prof. Werner Stauffacher, président de l'ASSM de 2000 à 2004, lors de la cérémonie d'adieu:

«En 1993 M. Muller fut élu Président de l'Académie Suisse des Sciences Médicales. Reconnaisant l'importance d'une meilleure compréhension et connaissance mutuelles, sur le plan national, entre le monde médical et celui de la

politique de santé et de la recherche, M. Muller a œuvré – non sans résistances – pour une ouverture plus large des horizons, jusqu'alors assez étroits, de l'Académie vers l'extérieur. Si, aujourd'hui, celle-ci est reconnue comme partenaire égal dans les discussions stratégiques de politique de la recherche et de la santé en Suisse, c'est à lui qu'elle le doit.

Mais sa vue d'ensemble et son sens de l'anticipation ne se sont pas limités à des considérations de politique d'influence et de pouvoir: Très tôt, il a vu venir les problèmes auxquels notre système de santé aura à faire face. C'est ainsi, qu'à travers l'Académie, il a initié un large débat et organisé, le premier, une discussion publique sur la menace, les réalités déjà existantes, et les dangers d'un rationnement des soins pour la justice et la paix sociales dans notre pays. Sans doute, ces problèmes nous préoccuperont encore longtemps. Mais M. Muller fut un des premiers – du moins du côté médical – à avoir eu le courage de les montrer du doigt et d'appeler à la prise de conscience, non pas à l'extérieur, mais dans nos propres rangs.

L'Académie Suisse des Sciences Médicales doit beaucoup à M. Muller et lui en est profondément reconnaissante. L'Académie l'a nommé membre d'honneur en l'an 2000; elle honore aujourd'hui son souvenir de médecin humain et généreux, de savant exceptionnel (dont le nom résonne au-delà de Genève, de la Suisse et de l'Europe) et d'homme de visions et de courage; Alex Muller fut un des Grands de la Médecine Suisse.»