

OF PUBLIC LAW

Revue Européenne
de Droit Public

Revista Europea
de Derecho Público

Обзор европейского
публичного права

Revista Europeia
de Direito Público

Europäische Zeitschrift
des öffentlichen Rechts

Rivista Europea
di Diritto Pubblico

APRILIA
EPLO
European Public Law
Organization

Vol. 26_1/2014

Spring_Printemps_Prímaavera_Vesna_Frühling

Le concept juridique de "solidarité" met en jeu la responsabilité des autorités publiques à l'égard de la société. Dans le Traité de Lisbonne, la solidarité est envisagée de façon plurielle, sous l'angle de la cohésion économique et sociale, de la lutte contre l'exclusion et la pauvreté, ou encore de la solidarité entre Etats membres et entre l'Union et les Etats. La Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne présente l'intérêt de consacrer pour la première fois dans un texte fondamental, un Titre complet à la Solidarité. Le domaine social constitue son champ de prédilection, mais plusieurs dispositions sont inspirées de droits nouveaux, qualifiés souvent de droits de troisième génération (protection des consommateurs, de l'environnement etc.). La "Solidarité" dans la Charte reflète ainsi une synthèse de droits, de source et de nature différentes, et propose un modèle nouveau. Celui-ci, cependant, contient en germe ses limites: les notions sont souvent vagues, reflets des conceptions divergentes des Etats, ce qui contredit le principe de l'indivisibilité des droits affirmé dans le préambule et conduit même à douter de leur portée et donc de leur justiciabilité.

SOLIDARITÉ ET BIOÉTHIQUE

XAVIER BIOY*

ON n'attend pas nécessairement le thème de la solidarité sur le terrain de la bioéthique. Quand on parle d'éthique du vivant, on y voit habituellement plutôt les grands interdits tenant à la vie et à la mort dans leur lutte avec l'autonomie personnelle, lutte parfois arbitrée par la notion de dignité de la personne. Et pourtant la solidarité se trouve de plus en plus mobilisée elle aussi pour orienter les solutions juridiques autour d'un certain nombre de conflits et d'équilibres dans le domaine de la recherche biomédicale, de l'assistance médicale à la procréation, du don d'organes, d'éléments ou de produits du corps humain ou encore de tests génétiques. Ces questions se rapprochent ainsi du secteur voisin de la santé et de la solidarité quand il s'agit d'accès aux soins. Il semble que l'Etat soit de moins en moins légitime à interdire un libre usage des corps et de leurs éléments au nom d'interdits purement moraux. Il se tourne ainsi vers des arguments politiques, non moins moraux, mais plus ancrés dans ses missions d'Etat providence: la solidarité des corps pour le soin, pour la réalisation des projets familiaux, pour l'avancée de la recherche biomédicale. On n'interdit plus simplement à l'individu de décider de l'usage de son corps, on l'y autorise à condition d'orienter son action vers le bien commun et la solidarité vers ceux dont les fonctions sont défaillantes. Cette préoccupation rejoint ainsi mieux celle des libéraux qui n'acceptent aucune moralité publique mais comprennent que l'Etat serve la justice sociale.

Si on comprend la notion de solidarité comme une forme d'interdépendance normée des individus, on peut voir que les individus

* Professeur, Université de Toulouse, Directeur de l'Institut Maurice Hauriou et de l'Institut Fédératif de Recherche "Mutation des normes juridiques"

sont solidaires à la fois en vertu des liens biologiques et sociaux qui les unissent et en droit car tenus à une entre-aide politique et économique au nom du maintien du lien social. Les domaines de la santé, en général, et de la bioéthique, en particulier, nous offrent des exemples de régulation juridique de cette solidarité.

La solidarité a bien sûr à voir avec le financement des systèmes de recherche biomédicale et de santé. On ne pourra pas ici s'attacher à développer une approche générale du financement des systèmes de santé et des choix à portée éthique évidente qui s'opèrent dans les politiques publiques en faveur de tel ou tel système de prise en charge des soins, à savoir, choix de la médecine de pointe pour quelques-uns ou médecine de masse moins rapide dans ses progrès. Dans les pays anglo-saxons, le principe veut que chacun finance sa santé et, si solidarité il y a, elle se calcule en fonction des bénéfices attendus de chaque soin. "La maîtrise des coûts, nécessité absolue, se révèle un principe éthique en soi, puisqu'elle seule peut garantir sur le long terme un système de distribution des soins équitables et non discriminant". L'accès aux techniques biomédicales, au combien coûteuses, peut souffrir ainsi prioritairement des restrictions budgétaires. Une forme de responsabilité sociale s'impose qui amène ainsi l'Etat à poser des règles éthiques limitant les comportements privés, même altruistes et libres, en vue d'éviter que ne se constitue un marché non solidaire qui priverait la solidarité de ses moyens. Les médecins se trouvent aussi parfois en position de devoir arbitrer entre l'intérêt de certains et l'intérêt de tous lors d'une technique très coûteuse comme un diagnostic prénatal pour un couple porteur d'une pathologie très rare? La recherche portant sur les maladies rares, voire "orphelines", non rentable, s'appuie elle aussi sur la solidarité publique de l'Etat et la solidarité privée des associations.

1 G. FELDMAN, *La bioéthique*, Armand Colin, Coll. 25 questions décisives, 2010, p. 89.

2 V. FOURNIER, *Le bazar bioéthique, Quand les histoires de vie bouleversent la morale publique*, Robert Laffont, Le monde comme il va, 2010, p. 54.

L'autre dimension de la solidarité en ce domaine réside dans le fait que le corps est aujourd'hui une ressource de santé, pour le soin et pour la recherche. Une ressource qui pourrait facilement avoir un prix, une valeur sur le marché, à un niveau très élevé. Les risques d'exploitation sont évidents autant qu'avérés. L'Etat s'interpose alors souvent, au nom du principe de dignité, pour éviter l'exploitation du corps des plus faibles économiquement ou physiquement. Ce faisant, il dispose des outils juridiques d'affectation de cette ressource.

Cette solidarité s'exprime par exemple par l'ouverture et l'incitation forte au don d'organes ou de gamètes ou d'autres produits du corps comme le sang sous toutes ces formes, par la promotion de la recherche biomédicale, son financement, son accession aux collections de ressources biologiques, son ouverture à l'embryon, etc... mais encore par l'interdiction de s'accaparer pareilles ressources.

Car on pourrait croire que l'intervention publique a uniquement pour fonction d'imposer une solidarité collective là où ne régnerait que l'autonomie de l'individu, voire la loi du marché. L'égoïsme de chacun, voulant conserver l'usage des produits de son corps à son seul bénéfice ou profitant de la vulnérabilité des autres pour bénéficier d'éléments et produits et de leurs corps. Certes cette dimension existe mais elle n'est peut-être pas première. On a le sentiment au contraire que l'intervention juridique de l'Etat vise à hiérarchiser deux formes de solidarités qui existent socialement: celle de la famille et celle de la collectivité étatique. En effet, spontanément, les questions du corps sont encore celles de la famille: le don d'organes entre vifs s'y exerce, le don d'organes *post mortem* y est contrôlé, le don de gamètes ou la gestation pour autrui auraient tendance à s'y exercer, la conservation de produits cellulaires pour de la thérapie également... Il s'agit donc bien souvent pour l'Etat d'encadrer cette solidarité familiale et de développer la solidarité nationale.

La régulation des questions de bioéthique s'opère encore au niveau national. S'il existe une "bioéthique européenne" sous la forme d'une réflexion éthique qui accompagne les décisions de la Commission européenne dans le domaine de la recherche ou des politiques de santé, s'il existe une jurisprudence de la Cour européenne des droits de l'homme dans le domaine de la bioéthique, les Etats

modernes demeurent les gardiens des valeurs collectives. Une forme de concurrence s'établit: la procréation médicalement assistée fait par exemple l'objet d'une activité économique lucrative pour les pays libéraux qui voisinent avec des pays conservateurs, car un certain "nomadisme" ou "tourisme procréatif" se crée; de même, les pays qui rejettent l'ouverture de recherches biomédicales sur l'embryon concèdent un sérieux retard scientifique, technologique et économique sur les autres. Ici l'Europe n'est pas solidaire.

On empruntera ici quelques traits à l'analyse de la solidarité opérée par Duguit, qui pourtant n'avait sans doute pas envisagé qu'elle puisse aussi s'appliquer dans ce domaine. Il semble en effet que l'Etat n'impose pas la solidarité. Il l'encourage, la soutient, l'organise, la guide ou l'endigue quand elle est prête à s'exercer spontanément dans des cadres restreints, familiaux ou amicaux. La solidarité apparaît donc comme un fait social que l'Etat valorise et oriente dans un cadre national plus qu'europpéen d'ailleurs. Il sera nécessaire ici de percevoir la solidarité comme un fait social encadré par le droit plus que purement comme un principe juridique issu de la rationalité de l'Etat moderne.

L'opposition entre solidarité publique et solidarité privée se trouve désormais au cœur de la tension bioéthique parfois devant celle qui structure habituellement ce champ entre dignité et liberté. Qu'il s'agisse de thérapie ou de recherche, de procréation ou d'accès à l'information génétique, l'enjeu ne paraît plus seulement être celui de ce qui est en soi bien ou mal mais d'un usage privé ou d'une finalité collective.

Prenons l'exemple du droit de la recherche biomédicale. Dans les années 1980, quand elle a été autorisée et encadrée, il s'agissait de protéger la personne qui était tentée de s'y prêter contre toute atteinte à sa dignité de personne. Objectivement, il s'agissait de tenir compte d'un éventuel bénéfice individuel thérapeutique direct pour permettre un peu plus que dans l'hypothèse d'une action purement altruiste. Mais depuis les années 2000, on perçoit celui qui fait l'objet de la recherche comme le collaborateur d'une avancée de la recherche dans l'intérêt de tous, comme si on conciliait le droit des malades à ce qu'une recherche de qualité soit menée pour les soigner avec le droit à l'intégrité physique de la personne. La solidarité

invite à favoriser la recherche plutôt que d'y voir un risque pour la personne. Désormais, les couples détenteurs d'embryons surnuméraires sont incités à donner leurs embryons pour cette recherche solidaire.

Dans le même sens, alors que l'AMP était vécue par notre droit comme une dérogation presque honteuse à la nature pour réparer l'injustice de la stérilité, on assiste aujourd'hui à des campagnes publiques d'appel au don d'ovocyte ou de sperme identiques au don d'organe, comme si cela guérissait la stérilité et sauvait des vies...

Plus encore, cette opposition entre solidarité publique et solidarité privée trouve son origine dans la lutte de l'Etat moderne, particulièrement en France, depuis le 17^{ème} siècle pour s'imposer aux régulations privées, à toutes les régulations privées (celles de la justice, du commerce, des religions, etc...) mais surtout à la régulation des corps. Toutes les réflexions de "biopolitique", qui entendent prendre au sérieux les formes de "biopouvoir", montrent que l'Etat moderne s'est construit contre le monopole du pouvoir des pères de famille et des mouvements religieux sur les pratiques touchant au corps, qu'il s'agisse de la maîtrise des naissances, à celle de la mort et des funérailles. Bien sûr, les nouvelles biotechnologies permettent d'autres actions inconnues alors et pour lesquelles l'Etat était "déjà là" mais au fond le problème est le même et n'a fait que se déplacer. Aujourd'hui les Etats se posent la question de la légitimité d'une intervention politique et juridique pour encadrer ces techniques (organes et produits, recherches, reproduction, mort). Et la question qui se pose d'abord est "doit-on laisser à la sphère privée, famille ou marché, la liberté de disposer à leur guise de ces techniques?". La réponse, souvent négative, implique des interdits posés par la loi mais aussi des autorisations et des permissions pour lesquelles l'Etat s'engage sous forme de services publics et de prestations sociales. La législation bioéthique, et celle de la France est l'une des plus développées, comprend aussi un volet "égalité et solidarité", car si l'Etat permet, il peut le faire soit en se dégageant de toute aide, soit en s'engageant, sous forme de soins, à financer l'exercice de cette liberté.

En France, on aboutit à des raisonnements parfois surprenants. En quelques années, nous sommes passés de l'idée que l'Etat pouvait

intervenir pour interdire des pratiques qui violent la dignité de la personne, à l'idée qu'il doit financer l'accès aux techniques médicales de procréation pour les couples homosexuels. On affirme aujourd'hui que la gestation pour autrui doit être autorisée pour ne pas créer d'inégalité soit entre les couples hétérosexuels qui ont les moyens financiers d'aller à l'étranger et les autres, soit entre les couples d'hommes et les couples de femmes qui peuvent, elles, en fait et non en droit, accéder à la fécondation *in vitro*. D'une logique libérale dans laquelle l'Etat n'était que gendarme des actions privées, nous sommes arrivés à une logique de prise en charge par les finances sociales des inégalités de fait. Au départ, il s'agissait d'appliquer au domaine de la bioéthique la logique de la santé publique: intervention médicale quand on constate une pathologie et égalité de tous face à l'accès aux soins. Aujourd'hui, on s'oriente vers la consécration de la "stérilité sociale" au rang de la "stérilité pathologique", au nom de la non-discrimination. Et la collectivité devrait se montrer solidaire de couples naturellement infertiles en mal d'enfants. Pour le dire autrement, l'égalité de droit devient, non pas une simple lutte pour la compensation pour permettre une égalité des chances dans la liberté de devenir parents mais la création de nouveaux droits comme le "droit à l'enfant", devenu droit-créance vis-à-vis de la collectivité.

Il convient donc de mesurer qu'il existe d'abord une solidarité "privée" au sens où elle est, pour l'Etat, un fait social, souvent considéré comme ancré dans les données biologiques de la famille ou des communautés, solidarité le plus souvent "spontanée" à laquelle les individus souhaitent volontiers participer mais dont ils veulent parfois aussi s'extraire et que les plus aisés économiquement peuvent se procurer. L'Etat peut alors agir pour protéger les choix de l'individu au nom des droits de l'homme. Il existe ensuite une solidarité "publique", plus institutionnelle et plus artificielle, organisée par la puissance publique, souvent contre la solidarité privée, en vue d'en élargir les bénéficiaires, à la fois pour éviter que les individus n'y soient soumis contre leur gré et pour permettre l'accès aux soins à ceux qui n'en ont pas les moyens.

I. LA SOLIDARITÉ PRIVÉE ENCADRÉE PAR L'ACTION PUBLIQUE

Dans un premier temps on peut relever que le droit tente de réguler des solidarités "de fait" ou "déjà là" en biologie, comme le partage d'un génome commun, ou dans le cadre familial quand on envisage de partager certaines ressources biologiques. Par exemple, le *Personal Genome Project* de George Church met en ligne, à la disposition de tous, le génome de dizaines de milliers de personnes pour pouvoir mener des recherches comparatives.

Cette "solidarité privée" s'entend des liens, perçus comme naturels, entre individus d'un même groupe et que l'Etat constate et consacre pour les régir. Il s'agit en effet à la fois des données génétiques, qui inscrivent l'individu dans un groupe et que le droit reconnaît pour mieux les encadrer, et de la dimension familiale de nombreux actes de solidarité de santé.

A. La solidarité génétique instituée

La normativité juridique n'échappe pas au redoutable dilemme de l'opposition entre "donné" et "construit". La représentation sociale du déterminisme biologique, ici génétique, se retrouve parfois dans la norme juridique. Afin d'en éviter les effets néfastes aux droits et libertés fondamentaux, le législateur et le juge qualifient juridiquement les données génétiques: soit comme élément collectif que nul ne peut affecter, soit comme ensemble d'informations dont l'accès est conditionné. Le droit consacre ainsi juridiquement une solidarité de fait pour la protéger.

1. Le génome comme patrimoine commun

La première solidarité institutionnalisée et normée par le droit réside dans la communauté du génome humain: chaque individu porte le génome de l'espèce humaine (et au-delà de toutes les espèces plus ou moins proches) et chaque individu a son propre génome, unique. La modification germinale affecterait donc toute la descendance et, réciproquement, réduire un individu à sa différence géné-

tique aurait pour effet de l'exclure d'une humanité solidaire dans sa condition génétique. Le droit français a imaginé d'interdire d'affecter le patrimoine génétique de tous, soit par l'interdit de l'eugénisme et du clonage, soit par l'interdit de la modification des gènes. L'article 16-4 du Code civil interdit de porter atteinte à "l'intégrité de l'espèce humaine"³, principe qui se traduit par deux dispositions: l'interdiction des pratiques eugéniques et l'interdiction des thérapies géniques germinales (celles qui affectent le génome de la descendance: il interdit les "transformations (...) aux caractères génétiques dans le but de modifier la descendance d'une personne").

a. Les crimes contre l'espèce

Emboîtant le pas à la Convention d'Oviedo sur les droits de l'homme et la biomédecine, le Code civil français, puis le Code pénal, créent la notion de "crime contre l'espèce humaine", ce qui se différencie des crimes contre l'humanité et renvoie aux manipulations génétiques. Une section du Code pénal, relative à la protection de l'espèce humaine, punit de vingt ans de réclusion criminelle l'organisation et la sélection des personnes (eugénisme) et le clonage reproductif. Le Préambule de la Convention du Conseil de l'Europe sur la biomédecine affirme également "la nécessité de respecter l'être humain à la fois comme individu et dans son appartenance à l'espèce humaine". Mais, dans ce dernier cas, l'espèce sert de rattachement à l'individu; elle ne s'envisage pas d'emblée comme un collectif. Il s'agit d'incriminations qui condamnent les modifications artificielles de la reproduction humaine: une politique eugéniste collective d'une part, la rupture de l'ala génétique d'autre part. La mise en œuvre d'une pratique eugénique tendant à l'organisation de la sélection des personnes est punie de 30 ans de réclusion criminelle et de 7 500 000 euros d'amende (C. pén., art. 511-1). Les mêmes sanctions sont prévues en cas de clonage reproductif (C. pén., art. 214-2). De même, la solidarité implique que les dia-

gnostics prénatal et préimplantatoire soient limités dans leur champ aux aspects médicaux des pathologies les plus graves pour éviter de sélectionner les personnes, notamment en vue d'alléger les finances sociales.

b. L'interdiction de la thérapie génique germinale

La modification somatique (pour un individu) ou germinale (transmis à la descendance) fait renâtrer le spectre de l'eugénisme, de la réduction de la personne à son génome, d'un "humain génétiquement modifié" dont la place sociale et la différenciation d'avec l'animal ne cessent de poser problème. Déjà le Comité consultatif national d'éthique⁴ avait estimé qu'il faut exclure formellement toute tentative de thérapie génique germinale en raison des risques d'une modification transmissible au génome humain. Les lois de 1994 érigent en principe législatif la protection de l'intégrité de l'espèce humaine, principe qui place donc chacun en position de débiteur d'obligations encore mal connues, sans doute essentiellement des obligations de ne pas faire, de ne pas modifier le patrimoine transmissible aux générations suivantes⁵.

2. L'encadrement des tests génétiques

L'accès de plus en plus libre aux tests génétiques, notamment de paternité, permet à l'individu de connaître une information qui dépasse son cas. L'hérédité et la parenté partagent les mêmes caractéristiques, en particulier les prédispositions à certaines pathologies et à ces pathologies aussi.

⁴ Avis du Comité consultatif national d'éthique n° 22 du 13 décembre 1990 sur la thérapie génique.

⁵ Cette démarche conduit à poser le génome humain comme créant, en dehors même de la question de la patrimonialité, des responsabilités vis-à-vis de soi et des obligations spécifiques en vue de protéger la diversité génétique de l'humanité", PETTITI (LOUIS-EDMOND): Réflexions sur la bioéthique, in: *L'Honnête Homme et le droit, Mélanges en l'honneur de Jean-Claude Soyser*, LGDJ, 2000, p. 294.

³ X. BLOY, Les crimes contre l'espèce humaine, in: *Bioéthique, biopolitique et biodroit* sous la direction de S. HENNETTE-VAUCHEZ, LGDJ, coll. Droit et société, 2006, pp. 101-119.

a. L'information génétique familiale

Les Etats sont donc amenés à organiser la circulation de cette information par solidarité avec les membres de la famille de l'individu, soit qu'il ne soit pas nécessaire de les informer alors que l'auteur des tests pourrait savoir, soit qu'il ne veuille pas que l'on révèle son propre état de santé en informant les autres membres de sa famille. En cas d'anomalie génétique grave, pour laquelle des mesures de prévention ou de soins peuvent être proposées, la personne est dans l'obligation d'informer les membres de sa famille potentiellement concernés dont elle ou, le cas échéant, son représentant légal, possède ou peut obtenir les coordonnées (CSP, art. L. 1131-1-2, al. 3). A cet égard, préalablement à la réalisation de l'examen, le médecin prescripteur doit informer la personne des risques que son silence ferait courir aux membres de sa famille. L'individu concerné peut refuser de connaître le diagnostic mais il doit accepter que le médecin en informe les autres. Son silence pourrait engager sa responsabilité. Ici encore notre droit limite non seulement l'accès des tiers à l'information génétique d'un individu mais encore son propre accès, ce qui "participe du paternalisme d'Etat"⁶. La situation d'une personne qui a fait un don de gamètes ayant abouti à la conception d'un enfant fait l'objet d'un traitement similaire.

b. L'interdiction de l'accès libre aux tests génétiques

Les risques de discrimination ont conduit le législateur à réserver l'usage des tests génétiques aux autorités judiciaires ou à l'existence d'une finalité médicale ou de recherche scientifique sous réserve du recueil préalable du consentement de l'intéressé (C. civ., art. 16-10. - CSP, art. L. 1131-1). Le refus de l'accès libre aux tests a aussi pour but de ne pas révéler aux individus des éléments génétiques qui les détourneraient de leurs devoirs de solidarité intra-familiale: ainsi des tests de paternité. Les juges hésitent ainsi parfois entre la protection de la vie privée de celui qui refuse le test et la nécessaire

⁶ D. BORULLO, *La bioéthique*, Dalloz, 2011, p. 106.

reconnaissance d'un lien familial au profit de la personne demandeuse. L'arrêt de la Cour européenne des droits de l'homme, *Mikhalic c. Croatie* du 7 février 2002 voyait la requérante se plaindre de l'impossibilité d'établir l'identité de son père dans la mesure où celui-ci se refusait à tout prélèvement ADN. La Cour estime que les personnes se trouvant dans la situation de la requérante ont un intérêt vital, protégé par la Convention, à obtenir les informations nécessaires à la découverte de la vérité concernant un aspect important de leur identité personnelle. En revanche, il convient de garder à l'esprit que la protection des tiers peut s'opposer à ce qu'ils soient contraints de se soumettre à des examens médicaux de quelque sorte que ce soit, y compris à des tests ADN. Le système français a donné lieu à une condamnation⁷, faute pour la justice d'avoir donné au requérant accès aux tests sur un père décédé.

Au-delà de cette solidarité de fait prise en considération par le droit, les Etats tentent d'endiguer la solidarité biologique familiale, soit pour en protéger chaque membre soit pour la tourner vers la solidarité nationale.

B. La solidarité organique encadrée au profit de la famille

Il peut apparaître curieux de voir dans la famille un patrimoine composé de ressources biologiques parfois convoitées par les membres de la famille elle-même ou par des tiers prêts à faire pression sur elle. Il peut donc arriver que l'Etat régule les choix familiaux. Certes, les exemples sont rares mais ils concernent les organes et la reproduction.

1. La patrimonialisation familiale des ressources

Lorsqu'un membre d'une famille, parfois très largement, tombe malade et qu'il a besoin d'une greffe d'organe ou de moelle osseuse, les membres de la famille peuvent être sollicités en raison de la compatibilité de leurs tissus avec ceux du malade. La pression psy-

⁷ CEDH, 16 juin 2011, n° 19535/08, *Pascand c. France*.

chologique peut alors peser très fortement. Il ne saurait pourtant être question d'exclure toute solidarité dans un contexte national de pénurie d'organes et de cellules. Il s'agit donc de déterminer le bon périmètre de donateurs potentiels et d'instituer des procédures de recueil du consentement qui s'assurent de sa réalité. Ici on distingue avant et après la mort du donneur.

a. Les dons d'organes entre vifs et le don croisé

Selon Gérard Feldman "le don a pour finalité de sauver une vie et doit par conséquent être d'abord considéré comme un devoir de solidarité envers son prochain. Il représente une forme de vivre ensemble, une sorte de contrat social"⁸. Aux termes de l'article L. 1231-1, alinéa 2 du Code de la santé publique: "Par dérogation au premier alinéa, 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 germains ainsi que le conjoint de son père ou de sa mère. Le donneur peut également être toute personne apportant la preuve d'une vie commune d'au moins deux ans avec le receveur ainsi que toute personne pouvant apporter la preuve d'un lien affectif étroit et stable depuis au moins deux ans avec le receveur". En cas de second mariage, les parâtre et marâtre sont susceptibles de faire un don d'organe. Comme l'écrit Daniel Borillo "en dehors de l'espace restreint de la famille, et malgré l'autorisation du don croisé, l'Etat empêche à toute autre personne de disposer de manière altruiste de ses organes au profit d'un ami proche"⁹.

b. Le don d'organes post mortem

Dès 1976, le législateur a autorisé les prélèvements *post mortem* (peau, os, tissus mous de l'appareil locomoteur, cornée, valves cardiaques, artères, veines). Ces prélèvements ne peuvent être effectués qu'à des fins thérapeutiques ou scientifiques. Le respect dû à la personne du défunt implique la recherche de son éventuel refus ou consentement à un prélèvement *post mortem*. La recherche de cette volonté est au cœur de l'opposition entre ceux qui prônent le respect de la personne du défunt et exigent un consentement préalable dépourvu d'ambiguïté, et ceux qui invoquent l'insuffisance des dons d'organes et souhaiteraient un formalisme allégé pour le consentement. On a généralisé la présomption de consentement à tous les prélèvements *post mortem* "dès lors que la personne concernée n'a pas fait connaître de son vivant son refus d'un tel prélèvement". L'Etat multiplie les voies de prélèvement en explorant la piste du prélèvement sur cadavre avec cœur arrêté. Une directive européenne assure d'ailleurs en la matière la qualité et la sécurité des greffons et incite au don: "pour que des organes soient disponibles afin d'être utilisés dans un but thérapeutique, il faut que les citoyens de l'Union soient prêts à effectuer des dons. L'altruisme est un facteur important du don d'organes. Afin d'assurer la qualité et la sécurité des organes, les programmes de transplantation devraient reposer sur les principes du don volontaire et non rémunéré. C'est essentiel, car la violation de ces principes pourrait entraîner des risques inacceptables. Lorsque le don n'est pas volontaire et/ou lorsqu'il est effectué en vue d'un gain financier"¹⁰.

2. La tentation d'une gestion familiale de la reproduction

Plus rare encore, la volonté familiale d'utiliser ses propres ressources pour du soin ou de la reproduction, ou l'une après l'autre, paraît toujours suspecte.

⁸ *La bioéthique*, Armand Colin, Coll. 25 questions décisives, 2010, p. 50.

⁹ *La bioéthique*, Dalloz, 2011.

¹⁰ Directive 2010/45/UE du Parlement européen et du Conseil du 7 juillet 2010 relative aux normes de qualité et de sécurité des organes humains destinés à la transplantation.

a. Le double diagnostic préimplantatoire

Il peut s'agir de sélectionner lors d'une fécondation *in vitro* l'enfant dont les caractéristiques génétiques permettent d'espérer qu'il pourra donner du matériel génétique à un frère ou une sœur malade. En bref, il s'agit de créer techniquement une possibilité de solidarité familiale. Pour le législateur il fallait éviter la réification de l'enfant. Une famille peut recourir au "double DPI (DPI-HLA)" (art. L. 2131-4-1 CSP) lorsque "le couple a donné naissance à un enfant atteint d'une maladie génétique entraînant la mort dès les premières années de la vie et reconnue comme incurable au moment du diagnostic; si le pronostic vital de cet enfant peut être amélioré, de façon décisive, par l'application sur celui-ci d'une thérapeutique ne portant pas atteinte à l'intégrité du corps de l'enfant né du transfert de l'embryon in utero (...); et à condition que le diagnostic (...) ait pour seuls objets de rechercher la maladie génétique ainsi que les moyens de la prévenir et de la traiter, d'une part, et de permettre l'application de la thérapeutique mentionnée (...), d'autre part (...)".

b. L'encadrement de la gestation pour autrui (GPA) intrafamiliale ou amicale

Certains intellectuels, comme Elizabeth Badinter, prônent la légalisation de la GPA justement au titre de la solidarité féminine. Arguant du fait qu'il s'agit d'une pratique ancestrale au sein des familles où les mères et les sœurs ont porté les enfants des femmes ne pouvant le faire elles-mêmes... Là où certains pensent que l'on ne pourra jamais exclure l'exploitation de la gestatrice par la ou les "commanditaires", d'autres estiment que dans certains cas une femme peut vouloir, sincèrement et sans risque pour elle ou l'enfant, porter cet enfant¹¹.

¹¹ E. BADINTER / I. THÉRY, Tribune publiée dans *Le Monde*, 20 décembre 2012 et son audition à l'Assemblée nationale dans le rapport d'A. CLAEYS / J.-S. VIALATTE, *Rapport sur l'évaluation de l'application de la loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique*, 2008.

Des médecins de renom¹² plaident en ce sens avec des juristes et des politiques. Un rapport, puis une proposition sénatoriale, ont mis en forme une légalisation "encadrée"¹³.

La maternité pour autrui est prohibée dans une majorité d'Etats européens, notamment l'Allemagne, l'Espagne, l'Italie, l'Autriche et la Suisse. Elle est tolérée en Belgique et aux Pays-Bas, autorisée et encadrée au Royaume-Uni et en Grèce. Au Royaume-Uni, depuis 1985, les conventions de maternité le sont exclusivement pour des raisons médicales et au seul bénéfice de couples mariés dont l'un des deux membres au moins est domicilié sur le territoire national. L'embryon doit avoir été conçu avec les gamètes de l'un des deux époux au moins. La mère de substitution perçoit un "dédommagement raisonnable". Lors de la naissance, la mère légale est celle qui a accouché mais l'acte de naissance est ensuite annulé par une décision de justice établissant la filiation de l'enfant à l'égard de ses parents intentionnels. A défaut, l'enfant peut être adopté.

En Grèce, la loi du 19 décembre 2002 permet à la femme qui, mariée ou vivant en concubinage, âgée de moins de cinquante ans et domiciliée en Grèce, ne peut assumer la gestation d'un enfant de de-

¹² Cf. Israël Nisand, Assemblée Nationale - France, Compte rendu - Commission spéciale chargée d'examiner le projet de loi relatif à la bioéthique - Mercredi 15 décembre 2010 Séance de 14 heures - Compte rendu n° 3, voir <http://www.assemblee-nationale.fr/13/cr-csbioethique/10-11/c1011003.asp>

¹³ Rapport d'information n° 421 (2007-2008) de Mme Michèle André, MM. Alain Milon et Henri de Richemont, fait au nom de la commission des lois et de la commission des affaires sociales, déposé le 25 juin 2008. Pour les sénateurs, les bénéficiaires de la seule "GPA" et non "PPA" doivent former un couple composé de personnes de sexe différent, mariées ou en mesure de justifier d'une vie commune d'au moins deux années, en âge de procréer et domiciliées en France. La femme doit être dans l'impossibilité de mener une grossesse à terme ou de la mener sans danger pour sa santé ou pour celle de l'enfant à naître. L'un des deux membres du couple au moins, doit être parent génétique de l'enfant. La gestatrice doit être déjà maman et ne peut porter que deux enfants pour autrui et ne peut pas le faire pour sa fille. S'agissant d'un régime légal, et non contractuel, tous les intervenants devront être agréés par la puissance publique.

mander à bénéficiaire d'une assistance médicale à la procréation et de faire appel à une mère de substitution. Toute contrepartie pécuniaire est interdite, sauf le remboursement des frais de grossesse et d'accouchement ainsi que le versement d'une indemnité plafonnée correspondant aux salaires perdus par la mère de substitution. Le transfert d'embryon est autorisé par une décision judiciaire. En vertu de cette décision, la filiation de l'enfant à l'égard de ses parents intentionnels est présumée: leurs noms sont donc inscrits sur l'acte de naissance d'origine. Cette filiation peut être contestée à condition de prouver que la mère de substitution est la mère génétique.

En France, l'illicéité de la maternité pour autrui et des associations concourant à sa mise en œuvre a d'abord été affirmée par la jurisprudence (Cour de cassation, 13 décembre 1989, 31 mai 1991). Elle a été confirmée par la loi de bioéthique du 29 juillet 1994 sur le respect du corps humain, qui a prévu la nullité de toute convention portant sur la procréation ou la gestation pour le compte d'autrui (article 16-7 du Code civil). Cette nullité est d'ordre public (article 16-9 du Code civil). L'article 227-13 du Code pénal punit de trois ans d'emprisonnement et de 45 000 euros d'amende la substitution volontaire, la simulation ou dissimulation ayant entraîné une atteinte à l'état civil d'un enfant ainsi que leur tentative. L'article 227-12 du même Code punit d'un an d'emprisonnement et de 15 000 euros d'amende "le fait de s'entremettre entre une personne ou un couple désireux d'accueillir un enfant et une femme acceptant de porter en elle cet enfant en vue de le leur remettre", ces peines étant doublées lorsque les faits ont été commis à titre habituel ou dans un but lucratif.

La peur des dérives mercantiles conduit donc à rendre inaudible le souci de solidarité des femmes d'une même famille. Cela correspond généralement à l'esprit de l'Etat français dans l'encadrement du corps humain: priorité à la solidarité publique.

II. LA SOLIDARITÉ PUBLIQUE INSTITUÉE PAR L'ACTION PUBLIQUE

Avec le thème de l'action publique en faveur de la collecte et du partage des ressources biologiques humaines, la solidarité prend toute son ampleur. Les Etats assurent aujourd'hui la mise en place

d'authentiques politiques publiques en la matière: promotion du don d'organes, de produits, de cellules, création ou incitation à la création de collections de ces ressources en vue de la recherche ou du soin. De manière complémentaire, il s'agit de promouvoir le don et de limiter la tentation égoïste de garder pour soi.

A. La promotion du don d'éléments et produits du corps

Prenant conscience que les éléments du corps font l'objet de besoins toujours plus forts dans une société qui n'accepte plus ni la mort ni l'incapacité à donner la vie, la puissance publique érige le don en véritable geste de solidarité fortement incité.

1. L'incitation au don d'organes

Le droit à la santé, voire le droit à la vie, justifie l'intérêt général attaché aux transplantations d'organes. La loi de 2011 instaure l'obligation légale d'une information dispensée dans les lycées et les établissements d'enseignement supérieur sur la législation relative au don d'organes à fins de greffe. La dette de la société à l'égard des donneurs s'exprimera désormais lors d'une "Journée nationale de réflexion sur le don d'organe et la greffe et de reconnaissance envers les donneurs". La loi institue la possibilité d'un don croisé dans le cas de deux personnes ayant exprimé l'intention de don mais dans une situation d'incompatibilité à l'égard de la personne dans l'intérêt de laquelle le prélèvement peut être opéré. En ce cas les deux prélèvements sont opérés simultanément et anonymement pour bénéficier aux deux receveurs. Les donneurs doivent avoir consenti.

Le régime actuel du don d'organe en France maintient, depuis l'origine, la présomption de don pour les dons *post mortem*. Il ne s'agit pas d'une entorse au principe de liberté des funérailles car l'individu informé peut s'inscrire sur un fichier de refus de don géré par l'Agence de la biomédecine. Ici encore, la solidarité a justifié que l'on présume la volonté de donner. En pratique, les équipes de transplantation s'informent auprès des proches de l'absence de refus et respectent le témoignage contraire. Lors des états généraux de la

bioéthique de 2010 les citoyens ont souhaité que le don soit réellement solidaire, c'est-à-dire sincèrement consenti. Ils se sont prononcés donc contre la présomption de don. Le législateur l'a néanmoins maintenu en raison de la pénurie d'organes disponibles. Ils ont aussi regretté que les campagnes de communication du gouvernement soient trop portées à promouvoir le don comme altruiste au lieu d'informer sur les procédures à suivre.

Concernant les dons entre vifs, la loi circonscrit le cercle des donneurs mais¹⁴ "le fait même que la médecine ait ouvert la possibilité du don vivant les condamne à se porter candidats (...). S'il est un leurre en cela qu'il ne peut être ni vraiment libre ni entièrement éclairé et qu'il est absolument à la fois pré- et surdéterminé, alors le consentement du donneur ne saurait sérieusement servir de garantie éthique à la procédure."

Désormais les chercheurs travaillent à la création de tissus artificiels afin de pallier la pénurie de donneurs mais aussi d'éviter les difficultés du travail en urgence, du rejet des greffons et les difficultés éthiques tenant au recueil du consentement (en 2009 une équipe de l'Inserm crée de l'épiderme à partir de cellules souches embryonnaires, en 2011 il s'agit de sang "artificiel").

2. L'incitation au don de gamètes

Nombre de pays d'Europe acceptent aujourd'hui que l'assistance médicale à la procréation se fasse avec un don de gamètes, parfois même au profit de couples homosexuels, comme ce sera, sans doute, le cas en France. Tout a été fait ces dernières années pour augmenter le nombre de dons. Et c'est d'ailleurs ce motif que l'on invoque pour reporter l'accès à leurs origines biologiques des enfants issus de ces dons. La loi du 6 août 2004 admet le recours à un tiers donneur en cas de risques de transmission d'une maladie d'une particulière gravité à l'enfant ou à un membre du couple ou d'échec des techniques d'AMP à l'intérieur du couple (C. santé publ.,

art. L. 2141-7). La loi de 2011 entend favoriser le développement du don de gamètes. Il était jusqu'ici exigé que le donneur de gamètes ait déjà procréé. Ce n'est plus nécessaire. De plus, la loi prévoit que l'on propose au donneur de conserver ses propres gamètes pour son propre usage ultérieur. La donneuse d'ovocytes dispose désormais des mêmes facilités (surtout d'absence de son lieu de travail) que si elle était elle-même enceinte. Enfin, et surtout, "la technique de congélation ultra-rapide des ovocytes est autorisée". Le bénéfice d'un don de gamètes ne peut être subordonné à la désignation par le couple receveur d'une personne ayant volontairement accepté de procéder à ce don en faveur d'un couple tiers anonyme, sous peine de sanction (C. santé publ., art. L. 1244-7). Il est interdit de rémunérer le donneur, sauf cas d'indemnisation de frais. La solidarité reste donc désintéressée. On sera tout de même étonné du mal que le législateur se donne pour traiter du don de gamètes comme du don d'organes, mettant en avant "la vie".

3. Le don d'embryon pour l'AMP et pour la recherche

La pression n'est pas encore la même pour un troisième don: celui d'embryon pour la recherche ou pour un couple en demande d'AMP. Cependant, l'une et l'autre étant promises à un bel avenir car d'une part, les couples de femmes devraient bientôt accéder aux procédures d'AMP et, d'autre part, interdites, sauf exception, depuis 2004 et autorisées depuis 2013, les recherches sur l'embryon ont besoin de matériaux.

L'article L. 2141-3 modifié dispose que les deux membres du couple dont les embryons sont conservés, sont consultés chaque année par écrit sur le point de savoir s'ils maintiennent leur projet parental (C. santé publ., art. L. 2141-4, al. 1). Si les deux membres du couple n'ont plus de projet parental ou si l'un des deux membres est décédé, les deux membres - ou le membre survivant - peuvent consentir à ce que leurs embryons soient accueillis par un autre couple ou fassent l'objet d'une recherche dans les conditions légales, ou encore à ce qu'il soit mis fin à leur conservation. Un formalisme est prévu, la volonté devant être exprimée par écrit et renouvelée après un délai de trois mois. La procédure d'accueil d'em-

14 V. FOURNIER, *Le bazar bioéthique, Quand les histoires de vie bouleversent la morale publique*, Robert Laffont, Le monde comme il va, 2010, p. 29-30.

bryon est subordonnée à une décision de l'autorité judiciaire par inspiration de la procédure existant en matière d'adoption. Aux termes de l'article L. 2141-6, alinéa 2, l'autorité judiciaire est chargée de recevoir préalablement le consentement écrit du couple à l'origine de la conception, doit s'assurer que le couple receveur remplit les conditions imposées par la loi sur le plan familial, éducatif et psychologique.

Ces différents dons font ainsi l'objet d'une totale prise en charge par les pouvoirs publics. Il ne saurait être question d'une activité privée, fut-elle à but non lucratif. L'Etat y veut contrôler autant la sécurité sanitaire que l'absence de trafic commercial.

B. L'interdiction de la tentation égoïste

C'est pourquoi l'Etat se doit de lutter aussi contre la "tentation égoïste" de conserver les ressources dans l'intérêt de la personne source ou du bénéficiaire de son choix. Cette posture, très présente en France, se heurte parfois à des principes plus libéraux, touchant aux libertés économiques, portés par l'Union européenne, tant pour le soin que pour la recherche.

1. Dans le domaine thérapeutique

Concernant le soin, la solidarité s'exprime à bien des niveaux mais deux concernent plus directement les ressources biologiques, en cas de pandémies et, de manière plus nouvelle, les cellules pluri-potentes du sang de cordon et du placenta.

a. La gestion des pandémies en santé publique

Lorsque la ressource médicale se fait inférieure au besoin, un partage s'impose qui a fait l'objet de réflexions éthiques. Dans son avis n° 106 relatif à la gestion de la pandémie grippale le Comité consultatif national d'éthique relatif aux sciences de la vie en France a estimé nécessaire de modérer le principe d'égalité par celui d'équité afin de réaliser une solidarité plus large. Si tous ont droit aux

mêmes soins et à la même attention, les investissements collectifs en santé ne sauraient se faire au profit d'une minorité au détriment des autres membres de la société. C'est pourquoi la recherche et le traitement des maladies rares ne bénéficient pas toujours de l'ensemble des moyens dont ils auraient besoin. Inversement, selon le Comité, dans son avis n° 92 relatif au dépistage de la tuberculose et la vaccination, l'abandon d'une politique de vaccination systématique devenue inutile ne doit pas conduire à stigmatiser les seules populations à risque qui seraient les seules dès lors à supporter un effort de santé publique.

b. Les cellules du sang de cordon

Le sang de cordon ou sang placentaire permet de réelles avancées thérapeutiques. Il contient en effet des cellules souches adultes hématopoïétiques susceptibles de greffe, au même titre que la moelle osseuse, qui se renouvellent rapidement et peuvent ainsi pallier une baisse de globules ou de plaquettes, sans les inconvénients de la moelle notamment l'exigence d'une compatibilité HLA totale. Sur le plan du droit, le sang de cordon pose encore des difficultés car il se situe, dans les classifications, à mi-chemin du sang et de l'organe, dans la case de cellules hématopoïétiques, comme la moelle osseuse. La question centrale est celle de sa conservation à des fins thérapeutiques autologues actuelles (pour des personnes malades ayant besoin d'une thérapie génique) ou futures (l'enfant lui-même ou son entourage). Admise dans la plupart des pays d'Europe, cette "mise en banque" privée à des fins privées, a fait l'objet d'une interdiction en France au profit de banques publiques ou d'un usage immédiat pour des tiers. On a appliqué la logique du don d'organe au sang de cordon. Le législateur exige dorénavant un consentement écrit de la femme donné durant sa grossesse, consentement au préalable et à l'utilisation de ces cellules, après avoir reçu une information sur les finalités de cette utilisation¹⁵. Mais la femme ne peut choisir qu'entre le don public et la poubelle. De plus ce prélèvement ne peut être réalisé que dans des établissements de santé autorisés à

¹⁵ Article L. 1241-1 al. 4, Code de la santé publique (CSP).

cet effet par le directeur général de l'ARS après avis de l'Agence de la biomédecine¹⁶. Le Conseil constitutionnel a été saisi de cette question. Il a estimé que la liberté personnelle n'est pas mise en cause par l'interdiction de conserver le sang à des fins autologues. Ainsi, soit le sang est jeté, soit il est versé à une banque publique et partagé, la troisième alternative, celle d'une solidarité intrafamiliale, est fermée sans que le Conseil ne voie une quelconque liberté constitutionnelle y faire obstacle¹⁷. Si notre tradition exclut le droit de propriété sur ces éléments et produits, l'individu n'est généralement pas privé de la maîtrise des produits de son corps, jusqu'à pouvoir faire commerce de certains éléments renouvelables. L'en empêcher dans le cas du sang de cordon se trouve donc être un vrai choix politique en même temps qu'une ingérence dans la liberté personnelle autant que cela contrevient à la libre prestation des services au sein de l'Union européenne.

2. Dans le domaine de la recherche biomédicale

Plusieurs éléments convergent ici pour faire de la solidarité un élément central du droit de la recherche; ce qui paraît plus surprenant que dans le cadre du soin.

a. La fin de "bénéfice thérapeutique direct" dans les recherches biomédicales

La recherche biomédicale a besoin d'exploration et d'expérimentation sur l'individu. S'il s'agit d'individus malades, ils attendent de l'essai une forme de bénéfice direct; leur solidarité est moins évidente que dans l'hypothèse de personnes saines qui prennent le risque de participer à un essai en espérant l'innocuité du traitement à l'essai. Le droit français, à la différence d'autres pays,

¹⁶ Article L. 1242-1, CSP.

¹⁷ X. BIOY, Les ressources biologiques devant le Conseil constitutionnel à propos de la décision n° 2012-249 QPC du 16 mai 2012, *Société Cryo Save France* (Prélèvement des cellules du sang de cordon ou placentaire ou des cellules du cordon ou du placenta), *Constitutions*, décembre 2013.

avait basé sous système d'encadrement, en 1988, sur cette distinction entre essais avec bénéfice direct et les autres. En 2004, l'esprit de la loi a été modifié pour protéger objectivement tous les participants aux essais quels que soient les effets attendus et les motivations. Tous participent objectivement à une solidarité dans la mesure où la recherche doit bénéficier à tous.

b. Les licences d'office dans le domaine des biotechnologies

L'affaire *Myriade Génétiques* a amené, au début des années 2000, une évolution du droit français vers la création des "licences d'office dans l'intérêt de la santé publique". L'article L613-16 du Code de la propriété intellectuelle, permet à l'Etat de se saisir d'un brevet portant sur des biotechnologies, "si l'intérêt de la santé publique l'exige et à défaut d'accord amiable avec le titulaire du brevet" pour un médicament, un dispositif médical, un dispositif médical de diagnostic *in vitro*, un produit thérapeutique. Cela porte aussi sur le procédé d'obtention, ou une méthode de diagnostic *ex vivo*. L'intérêt de la santé désigne l'hypothèse où les quantités ou qualités sont insuffisantes ou à des prix anormalement élevés, ou lorsque le brevet est exploité dans des conditions contraires à l'intérêt de la santé publique ou constitutives de pratiques déclarées anticoncurrentielles à la suite d'une décision administrative ou juridictionnelle devenue définitive. L'Etat met en avant ici la solidarité d'accès à la ressource nécessaire au soin.

c. Le réexamen des refus d'autorisation de recherche sur l'embryon humain

Il est prévu que les ministres chargés de la santé et de la recherche peuvent, dans un délai d'un mois et conjointement, demander un nouvel examen du dossier ayant servi de fondement à la décision. Si le protocole a été refusé, leur intervention ne peut se fonder que "sur l'intérêt de la santé publique ou de la recherche scientifique" (2°), laissant ainsi l'appréciation des critères éthiques à l'Agence de la biomédecine. Si le protocole a été autorisé, les ministres peuvent

demandeur un nouvel examen si l'une des conditions posées par la loi ne leur paraît pas satisfaite.

d. L'intervention publique dans l'affectation des collections de ressources biologiques pour la recherche

Les Etats et les grands consortiums internationaux de recherche biomédicale disposent depuis quelques décennies de vastes collections de ressources biologiques. Il revient aux biobanques de réunir, de protéger et de mettre à disposition les matériaux humains et, en somme, de les valoriser (dresser des catalogues, augmenter les connexions avec d'autres biobanques...). Selon les traditions juridiques, l'Etat peut veiller à réguler les modalités d'affectation de ces collections aux différentes recherches. Le plus souvent il le fera au nom du respect nécessaire du consentement du donneur de la ressource biologique qui l'a confié à un organisme en particulier ou même à un programme de recherche donné (par exemple les tumeurs cancéreuses) ou au nom du secret des données génétiques. Si certaines grandes biobanques ont été créées à l'initiative des gouvernements, beaucoup fonctionnent pour l'essentiel sans les Etats, essentiellement sur la base d'initiatives et de fonds privés¹⁸. Certes, sans pouvoir mesurer effectivement la place qu'occupent les gouvernements dans chacun de ces projets, les grands réseaux internationaux ou les banques populationnelles sont liés aux Etats. Le projet "Public Population Projects in Genomics" (communément appelé P3G), par exemple, est un consortium consacré à la promotion de la collaboration internationale entre les chercheurs dans le cadre des projets en génomique des populations. Le droit de ces biobanques est fortement marqué par les politiques de l'Union européenne. Les Etats s'intéressent ainsi à ces ressources au profit de la recherche publique ou pour éviter un mésusage des collections. Une authentique politique publique des biobanques tendrait à favoriser les liens et la constitution de réseaux et à faciliter l'import-export. Actuelle-

ment, les choses ne sont pas simples. La régulation est essentiellement contractuelle mais elle tend à mettre à disposition par solidarité. Depuis 2004, le législateur a unifié les régimes juridiques de la conservation des éléments biologiques d'origine humaine. La loi a choisi d'autoriser l'utilisation secondaire de la collection. La première finalité affichée fait donc l'objet du consentement et permet sa mutation. Dans le même souci de faciliter le travail des chercheurs, le législateur a posé la possibilité de dons de produits sains, souvent utiles pour comparer avec les produits prélevés à l'occasion de thérapies. Si le donneur malade se voit prélever à la fois un élément tumoral et un élément sain, la loi autorise en outre les porteurs totalement sains à faire "don" de tissus.

A un stade supérieur, d'autres impératifs viennent relayer les droits de la personne comme la "bioéquité", c'est-à-dire l'accès de tous à la ressource biologique notamment humaine. Il apparaît nécessaire de ne pas se contenter d'une forme d'appropriation en vue d'une spéculation qui conduirait à long terme à dévaloriser l'intérêt scientifique de ses collections. L'avis n° 77 du CCNE appelle à l'intervention d'un statut spécifique des échantillons biologiques, proche de la propriété. Cette position, intéressante, permet en effet de penser l'intervention de l'Etat. L'égalité d'accès aux soins et la solidarité conduisent nos instances éthiques à préconiser des garanties législatives nouvelles, notamment dans le domaine des thérapies cellulaires¹⁹. Toute forme de qualification relative aux collections est déterminante pour le statut des biobanques: on y parle de choses communes (sans nécessairement les ouvrir à tous), ou de patrimoine commun, ou encore de propriété éminente²⁰. Toutes choses que François Ost nomme "transpropriation"²¹ pour caractériser la consé-

¹⁹ CCNE, Avis n° 105 du 9 octobre 2008, "Questionnement pour les Etats généraux de la bioéthique".

²⁰ J. ROCHELD, Entre propriété et accès: la résurgence du commun, in: F. BELLIVIER / C. NOVILLE (dir.), *La bioéthique*, Autrement, 2009, p. 69; C. GROULIER, Quelle effectivité juridique pour le concept de patrimoine commun?, *AJDA* 2005, 1034.

²¹ In *La nature hors la loi. L'écologie à l'épreuve du droit*, Paris, La Découverte, 2003.

¹⁸ Les mécanismes de gouvernance et les biobanques populationnelles: Etablir un cadre de confiance, WALLACE S. / BÉDARD K. / KENT A. / KNOPPERS B.M.; (2008) 6:2 *GenEdi*, 1-11.

creation d'un véritable droit d'accès aux ressources biologiques comme droit fondamental (dérivé du principe de dignité) s'exerçant collectivement et publiquement garanti par les pouvoirs exorbitants de l'Etat ou par des réseaux de contrats dominant naissance à des sortes de fondations d'utilité publique.

Certaines associations de malades, particulièrement aux Etats-Unis, revendiquent aujourd'hui la titularité des brevets obtenus à partir de leurs échantillons biologiques. D'autres créent leurs banques comme par exemple Eurodis (*European Organisation for Rare Diseases*) ou EuroBioBank créée par l'AMF grâce au Téléthon (près de 400 000 échantillons). C'est aussi ce à quoi aspirent les "peuples autochtones" dont les particularités génétiques, fort convoités, sont mises en évidence grâce à des banques de populations dont ils demandent le contrôle²².

Il semble que notre société ait accepté l'intervention de l'Etat, mais la forte tendance à l'isolement de l'individu se conjugue avec la demande d'une autonomie toujours plus complète pour fonder des fortes contestations. On dénonce, parfois vivement, ce qui est analysé comme une régression vers l'instauration d'un ordre moral²³. Les Etats ne pouvant plus asseoir leur action sur l'ordre public recourent plus souvent à la solidarité. Ils préfèrent mettre en avant l'objectif de solidarité sociale, rappelant que les choix des uns ont un impact sur ceux des autres. Le rappel de l'existence d'intépendances sociales se double du discours relatif au devoir collectif de protéger les plus vulnérables. Notre droit multiplie donc les régimes dérogatoires concernant les incapables, mineurs et majeurs, ou les personnes en situation de vulnérabilité: femmes enceintes, détenus,.... La solidarité pourrait ainsi devenir un vrai principe de légitimation de l'existence même du biodroit.

²² M.A. HERMITTE, Souveraineté, peuples autochtones: le partage équitable des ressources et des connaissances, in: *La bioéthique*, préc., p. 115.

²³ Comme l'écrit M. MARZANO (*L'éthique appliquée*, p. 92), les libéraux transforment "le 'tu ne dois pas' du passé moraliste en le 'tu dois' du présent libertaire."

ABSTRACTS / RÉSUMÉS

Solidarity could become one of the key issues of public action and of law in the field of biological human resources. Public health politics already emphasize economic solidarity, but the components and products of the human body (from cells to the embryo, from organs to cancerous tumors, from gametes to blood) are already an issue of sharing as concerns care or research. In this field concerning the human body, which derives in principle from private life, the State tries to regulate private solidarity (family, friendship, or this of the market) in order to avoid the exploitation of people, but it also develops an authentic public policy of sharing of resources. The State encourages the collection and the donation of components of the body, their sharing in public "biobanks", disregarding sometimes the personal freedom of the individual-"resource". The French example is mainly examined.

K. Papanikolaou

La solidarité pourrait devenir l'une des clefs de l'action publique et du droit dans le domaine des ressources biologiques humaines. Les politiques de santé publique mettent déjà l'accent sur la solidarité économique, mais les éléments et produits du corps humain (des cellules à l'embryon, des organes aux tumeurs cancéreuses, des gamètes au sang) sont aussi un enjeu de mise en commun pour le soin ou pour la recherche. Dans ce domaine du corps, qui relève en principe de la vie privée, l'Etat s'efforce d'encadrer la solidarité privée (familiale, amicale, ou celle du marché) pour éviter l'exploitation de la personne, mais il développe aussi une authentique politique publique de partage des ressources. L'Etat encourage la collecte et le don des éléments du corps, leur mise en commun dans des "biobanques" publiques, au mépris parfois de la liberté personnelle de l'individu "ressource". On prend surtout l'exemple français.