

Université Charles de Gaulle Lille-3 et Collège de France
en collaboration avec la Maison des sciences de l'homme du Pas-de-Calais (Institut International Erasme), dans
le cadre de ses programmes: 'La science dans ses contextes' (Shahid Rahman) et 'Preuve' (Fabienne Blaise), et
les Ecoles doctorales TESOLAC et ACCES,
quatre **Leçons d'épistémologie des sciences du vivant**
par
Anne FAGOT-LARGEAULT
Collège de France - Chaire de philosophie des sciences biologiques et médicales

1

ÉTHIQUE DE L'INVESTIGATION SCIENTIFIQUE SUR L'ÊTRE HUMAIN

Lille, Maison de la recherche, 14 01 03, 17h-19h

Plan de l'exposé

1. La médecine expérimentale autour de 1900
2. L'investigation scientifique sur l'homme, en médecine et biologie, à la fin du vingtième siècle
3. Élaboration d'une méthodologie et d'une éthique de la recherche sur l'homme au cours du XXe siècle
4. Les 'grands principes': une éthique composite
5. La recherche dans les sciences du comportement humain
6. Le génome humain et les 'droits de l'homme' (UNESCO, 1997)
7. Problèmes d'aujourd'hui: recherche sur l'embryon humain, thérapie génique, thérapie cellulaire, clonage, cellules souches

Références

- Amson Anne & Picard Sylvain, *Rapport sur la prise en charge sanitaire et les recherches biomédicales dans les services ayant une activité d'oncologie pédiatrique en région parisienne*, Paris: Inspection Générale des Affaires Sociales, février 2002, Rapport n° 2001-146.
- Association Médicale Mondiale – World Medical Association, *Declaration of Helsinki, Recommendations guiding physicians in biomedical research involving human subjects*, adopted by the 18th World Medical Assembly, Helsinki, Finland, June 1964, and amended by the 29th WMA, Tokyo, Japan, Oct 1975; 35th WMA, Venice, Italy, Oct 1983; 41st WMA, Hong Kong, Sep 1989; the 48th General Assembly, Somerset West, Republic of South Africa, Oct 1996; and the 52nd WMA, Edinburgh, Scotland, Oct 2000. Voir: <<http://www.wma.net/>>.
- Bongrand Pierre-Charles, *De l'expérimentation sur l'homme. Sa valeur scientifique et sa légitimité*, thèse pour le doctorat en médecine, soutenue le 27 janvier 1905 devant la Faculté de médecine et de pharmacie de Bordeaux, Bordeaux : Imprimerie Y. Cadoret, 1905.
- Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé, *Éthique et connaissance*, Paris: La Documentation française, 1990; *Consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soin ou de recherche*, Rapport et recommandations n° 58, 1998. Les rapports du CCNE peuvent être trouvés sur le site: <<http://www.ccne-ethique.org/>>.
- Conseil de l'Europe / Council of Europe, *Convention pour la protection des droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine / Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of Human Being with regard to*

- the Application of Biology and Medicine*, 1997, Série des Traités européens / European Treaty Series – n°164.
- Conseil de recherches médicales du Canada / Conseil de recherches en sciences humaines du Canada / Conseil de recherche en sciences naturelles et en génie du Canada, *Guide d'éthique de la recherche avec des sujets humains*, Ottawa, 1996.
- Conseil économique et social, *Les droits de la personne malade*, rapport présenté par M. Claude Evin, *JO*, Avis et rapports du CES, n° 16, juin 1996. Ce rapport inclut en annexe la *Charte du patient hospitalisé*.
- Fagot-Largeault A., *L'homme bio-éthique. Pour une déontologie de la recherche sur le vivant*, Paris: Maloine, 1985.
- Gosselin Gabriel, *Une éthique des sciences sociales*, Paris: L'Harmattan, 1992.
- Histoire de la recherche biomédicale et droits de l'homme. Dossier documentaire* (1990), Paris: INSERM, 1990.
- Lewis Oscar, *The Children of Sanchez*, 1961. Tr. fr. *Les enfants de Sanchez*, Paris: Gallimard, 1963.
- Loi n° 88-1138 du 20 décembre 1988 relative à la protection des personnes qui se prêtent à des recherches biomédicales (dite loi Huriet), *Journal Officiel de la République Française*, 22 décembre 1988. Modifiée : Loi n°94-630 du 25 juillet 1994, *JO*, 26 juillet 1994. Complétant le *Code de la santé publique*, Livre II bis, Art. L. 209-1 à L. 209-23.
- Loi n° 94-548 du 01 07 94 relative au traitement de données nominatives ayant pour fin la recherche dans le domaine de la santé et modifiant la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, *JO*, 2 juillet 1994, 9559-60.
- Loi n° 94-653 du 29 07 94 relative au respect du corps humain, *JO*, 30 juillet 94, 11056-59.
- Loi n° 94-654 du 29 07 94 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal, *JO*, 30 juillet 1994, 11060-68.
- Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, *JO* n° 54, 5 mars 2002.
- Milgram Stanley, 'Behavioral study of obedience', *J Abnorm Psychol*, 1963, 67, 371-378. (Les expériences de Milgram sont évoquées dans le film «'I' comme Icare».)
- National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, *Research Involving Prisoners: Report and Recommendations*, and *Appendix*, 1976. *Research Involving Children: Report and Recommendations*, and *Appendix*, 1977. *Research Involving Those Institutionalized as Mentally Infirm: Report and Recommendations*, and *Appendix*, 1978. *The Belmont Report: Ethical Principles and Guidelines for Research Involving Human Subjects*, 1978, Washington D.C.: US Govt Printing Office (DHEW); tr. fr. in: Médecine et expérimentation, *Cahiers de bioéthique*, 4, Québec: Presses de l'Université Laval, 1982, 233-250.
- Organisation Mondiale de la Santé (OMS-WHO) et Conseil International des Organisations Médicales Scientifiques (CIOMS), *Déclaration de Manille*, 1981 ; *Directives internationales pour la recherche biomédicale sur des sujets humains / Proposed International Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects*, Genève: CIOMS, 1982 ; révisé, *International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects*, Genève: CIOMS, 1993; seconde révision, même titre, Genève: CIOMS, 2000. Voir <<http://www.cioms.ch/draftguidelines>>.
- UN-AIDS, *Guidance Document on Ethical Considerations in HIV Preventive Vaccine Research*, 2000, dittoed, Geneva.
- UNESCO, Comité International de Bioéthique / International Bioethics Committee (IBC), *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme*, Paris: UNESCO, 1997 (29^e session de la Conférence générale).
- Université de tous les savoirs, sous la direction d'Yves Michaud, *Qu'est-ce que la vie?*, Volume 1, Paris: Editions Odile Jacob, 2000 (AFL, abrégé, p. 248-262).
-