

COMITE CONSULTATIF NATIONAL D'ETHIQUE
CENTRE DE DOCUMENTATION ET D'INFORMATION EN ETHIQUE
7 rue Saint-Georges – 75009 PARIS

tél. 01 53 86 11 51 – fax 01 53 86 11 40 – courriel : bongiorno@comite-ethique.fr

BULLETIN BIBLIOGRAPHIQUE 2009/5
18/09/09

Ce bulletin présente les documents intégrés à la base de données durant les 2 derniers mois. Ils sont consultables au centre de documentation.

AUTEURS: HOTTOIS G

Titre: Dignité et diversité des hommes

EDITION: France, VRIN, Pour demain, 2009, 196 p., réf.

Résumé: La notion de dignité humaine, étroitement associée à l'idée de nature humaine, soulève de nombreuses questions philosophiques et ses usages dans le domaine de la bioéthique et du biodroit suscitent des réserves ou des critiques justifiées. Il n'est pas rare qu'en dépit de son fréquent rapprochement avec l'autonomie kantienne, l'invocation de la dignité entre en conflit tant avec le respect des libertés individuelles qu'avec la reconnaissance de la diversité et du pluralisme. Prétendre y lire un fondement univoque et universel fait souvent le jeu implicite d'une tradition dans laquelle de nombreux philosophes, scientifiques et citoyens ne se reconnaissent pas. La définition de ce qui est indiscutablement contraire à la dignité humaine est un enjeu politique qui se dissimule comme tel et dont les attendus philosophiques, théologiques ou idéologiques sont rarement explicités. La diversité - naturelle, culturelle, technique - est une valeur dont la reconnaissance a progressé au cours de ces dernières décennies. Bien des débats bioéthiques n'ont cessé de l'illustrer. Plutôt que de s'en désoler, il faut s'en réjouir, en veillant à ce que la diversité ne soit pas synonyme de discrimination. Les derniers chapitres soulèvent la question des limites de l'auto-diversification future de l'espèce humaine à l'aide de moyens technoscientifiques et pas seulement symboliques ou externes : des transgressions ou transcendances opératoires qui mobilisent nature et dignité humaines.

Cote: 8188

AUTEURS: HECQUARD P; ORDRE NATIONAL DES MEDECINS

Titre: L'éducation thérapeutique

EDITION: France, ORDRE NATIONAL DES MEDECINS, 2009-04, 13 p.

Cote: 8112/W

AUTEURS: ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE (OMS)

Titre: Stratégie et plan d'action mondiaux pour la santé publique, l'innovation et la propriété intellectuelle

EDITION: Suisse, OMS, 2008-05, 55 p.

Lien vers: http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/A61/A61_R21-fr.pdf

Cote: 8191/B

AUTEURS: GRIGNON C; KORDON C; FAGOT-LARGEAULT A; ET AL; GRIGNON C (dir.); KORDON C (dir.)

Titre: Sciences de l'homme et sciences de la nature : essais d'épistémologie comparée

EDITION: France, MAISON DES SCIENCES DE L'HOMME, 2009, 281 p., réf.

Résumé: Les sciences de l'homme sont-elles des sciences, au même titre que les sciences de la nature ? Ne sont-elles pas plus proches de la philosophie ou de la littérature que de la physique ? La diversité

des sciences compromet-elle l'unité de la science ? Affaiblit-elle l'opposition, brouille-t-elle la démarcation entre science et non science ? Les différences entre les disciplines tiennent-elles seulement à leurs méthodes, ou, plus profondément, à des styles de pensée différents, à des conceptions différentes de notions aussi fondamentales que la causalité ou l'explication ? Peut-on néanmoins trouver des traits spécifiques, communs aux différentes espèces de sciences, qui les distinguent des autres espèces de pensée ? Les questions d'épistémologie sont abordées ici dans une perspective nouvelle. Les chercheurs qui ont participé au séminaire dont ce livre est issu se sont efforcés d'y répondre, et au besoin de les reformuler, en comparant entre elles leurs pratiques de recherche ; à partir de l'examen des difficultés et des obstacles que ces pratiques rencontrent, ils ont mis en lumière et en question les options sous-jacentes sur lesquelles reposent leurs épistémologies respectives. Des mathématiques à la sociologie, de la physique à l'épidémiologie, de la chimie à la musicologie, de la neurobiologie à l'archéologie, on voit ainsi s'esquisser une nouvelle typologie des sciences.

Cote: 8160

AUTEURS: CONSEIL D'ETAT

Titre: La révision des lois de bioéthique

EDITION: France, LA DOCUMENTATION FRANCAISE, Les études du Conseil d'Etat, 2009-06, 145 p.

Résumé: Le Conseil d'Etat a été chargé par le Premier ministre de contribuer à la réflexion préalable au réexamen de la loi no 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique, notamment en identifiant d'éventuelles lacunes de la législation française et en envisageant ses évolutions possibles. Après l'organisation, au premier semestre 2009, des Etats généraux de la bioéthique, le Conseil d'Etat présente ses travaux sur les sujets suivants : cellules souches et "statut" de l'embryon humain ; diagnostic prénatal et diagnostic préimplantatoire ; assistance médicale à la procréation et droits de l'enfant ; tests génétiques et droits des personnes ; dons, prélèvements et conservation d'éléments du corps humain et encadrement éthique ; accompagnement de fin de vie et soins palliatifs ; relations avec les pays en développement dans les domaines de la recherche et du soin.

Cote: 14778

AUTEURS: FEUILLET B; KUNSTMANN JM; DELAISI DE PARSEVAL G; ET AL

Titre: Procréation médicalement assistée et anonymat - Panorama international

EDITION: Belgique, BRUYLANT, Droit, bioéthique et société, 2008, 318 p.

Résumé: Si, depuis quelques dizaines d'années, la médecine de la reproduction s'est considérablement développée pour venir en aide aux couples confrontés à l'impossibilité de concevoir naturellement un enfant, c'est généralement avec l'objectif initial de favoriser une conception avec les gamètes du couple. Le développement successif de l'Insémination Artificielle et de la Fécondation In Vitro a néanmoins permis dans le même temps de faire émerger différentes possibilités alternatives de conception, en transgressant notamment le principe de la filiation biologique. Un couple peut aujourd'hui concevoir un enfant avec d'autres gamètes que les siens et même envisager l'accueil d'un embryon conçu par un autre couple. Dans ces situations, la question de la conciliation des intérêts des différents acteurs (couple infertile, donneur de gamètes ou d'embryons, enfant) se pose. En optant pour la règle de l'anonymat des dons qui prive l'enfant de toute information sur le donneur,

certaines législations semblent considérer que ce principe allie au mieux ces intérêts. Pourtant non seulement la demande croissante de levée de l'anonymat formulée par les enfants issus de l'assistance médicale à la procréation fragilise ce choix de société mais certains pays ont devancé ce voeu en choisissant la transparence génétique. Cet ouvrage est le fruit de riches débats et réflexions échangés entre juristes, médecins, psychanalystes et sociologues, lors du premier Workshop du Réseau Universitaire International de Bioéthique (RUIB). Adoptant une approche comparative, les articles rassemblés examinent la manière dont sont organisées, dans seize pays de cultures différentes, les pratiques et les conséquences d'un anonymat absolu, relatif, voire inexistant. En dépit d'une diversité de systèmes, un constat unanime ressort : la question de la levée de l'anonymat se pose partout avec acuité. La réponse, elle, réunit ou divise. Mais peut-il en être autrement sur un sujet qui touche aux perceptions sociales de l'identité de la personne, de la filiation ou de la parentalité ? Créé en 2007, le Réseau Universitaire International de Bioéthique (RUIB) a pour objectif de promouvoir la recherche universitaire en rapprochant des chercheurs, de pays et de cultures différents, spécialistes des questions liées aux pratiques biomédicales. Partant d'une approche croisée des différents systèmes juridiques, les travaux de ce réseau analysent les choix sociaux en matière biomédicale à travers les prismes de l'éthique, de l'anthropologie, la philosophie ou la sociologie. Ils veulent ainsi contribuer à la réflexion internationale sur la régulation des pratiques biomédicales et, incidemment, sur la conciliation entre les diversités culturelles et un certain universalisme, terreau d'une harmonisation du droit. Cette nouvelle collection sera donc un outil indispensable pour toute personne en quête d'une compréhension des enjeux sociaux de la bioéthique.

Cote: 8190

AUTEURS: MURRAY TH; JENNINGS B; MENZEL PT; ET AL; THE HASTINGS CENTER

Titre: Connecting American values with health reform

EDITION: Etats Unis, THE HASTINGS CENTER, 2009, 32 p.

Résumé: Values : the beating heart of health reform / T.H. Murray ; A letter from New Jersey Governor J.S. Corzine ; Liberty : free and equal / B. Jennings ; Justice and fairness : mandating universal participation / P.T. Menzel ; Responsibility : Shane and Joe / J. Sabin ; Solidarity : unfashionable, but still American / W. M. Sage ; Medical progress : unintended consequences / D. Callahan ; Privacy : rethinking health information technology and informed consent / L.O. Gostin ; Physician integrity : why it is inviolable / E.D. Pellegrino ; Quality : where it came from and why it matters / F. Davidoff ; Efficiency : getting clear on our goals / M.J. Roberts ; Health : the value at stake / E. Blacksher ; Stewardship : what kind of society do we want ? / L.M. Nichols

AUTEURS: ASSEMBLEE NATIONALE

Titre: Rapport d'information sur l'indemnisation des victimes d'infections nosocomiales et l'accès au dossier médical

EDITION: France, ASSEMBLEE NATIONALE, 2009-07, 51 p.

Lien vers: <http://www.assemblee-nationale.fr>

Cote: 8191/A

AUTEURS: OGIEN R

Titre: La vie, la mort, l'Etat : le débat bioéthique

EDITION: France, GRASSET, Mondes vécus, 2009, 221 p., 80 réf.

Résumé: Dans leur état présent, les lois de bioéthique et d'autres du même genre relatives à la procréation et à la fin de vie, n'ont rien de particulièrement permissif. Elles interdisent les mères porteuses, la sélection des embryons selon des critères de convenance, les recherches sur les cellules souches. Elles n'autorisent pas les gays, les lesbiennes et les femmes jugées trop 'âgées' à bénéficier de l'assistance médicale à la procréation. Elles criminalisent toutes les formes d'aide active à mourir, même en cas de demande manifestement libre et éclairée d'un patient incurable en fin de vie, auprès d'un médecin dont les convictions éthiques ou religieuses n'y sont pas défavorables. Elles excluent l'avortement tardif sans motif approuvé par un collège de praticiens spécialisés. Je voudrais donner des raisons d'aller dans une direction opposée, moins paternaliste, plus respectueuse des libertés individuelles.

Cote: 8187

AUTEURS: COMITE INTERNATIONAL DE BIOETHIQUE DE L'UNESCO (CIB)

Titre: Rapport sur le clonage humain et la gouvernance internationale

EDITION: France, UNESCO, 2009-06-09, 33 p., réf.

Lien vers: <http://www.unesco.org/ibc/fr>

AUTEURS: BENOIT BROWAEYS D

Titre: Le Meilleur des nanomondes

EDITION: France, BUCHET CHASTEL, 2009, 276 p., 200 réf.

Résumé: Les nanotechnologies sont partout : dans les voitures, les textiles, l'électronique, les cosmétiques, les ingrédients alimentaires... La nanodimension, qui permet de réagencer la matière tel un jeu de Lego, apparaît comme un prodigieux moyen de fabriquer des matériaux actifs, des prothèses vivantes, des usines lilliputiennes. Sur ce " nouveau continent " les investissements pleuvent pour un marché qui pourrait atteindre 2 000 milliards de dollars en 2015 ! Certains y voient les solutions aux défis qui sont devant nous, aussi bien en matière d'énergie, de communication, ou de santé... Les plus fascinés parlent déjà de convergence des technologies, de " biologie synthétique ", de " transhumanité ". D'autres s'inquiètent : n'en ira-t-il pas des " nanos " comme des OGM ? Ne prépare-t-on pas de nouvelles catastrophes sanitaires ou un totalitarisme scientifique ? En ce temps de crise financière et d'urgence écologique, faut-il croire à cet " Eldorado du futur " ? C'est notre avenir qui est en question. Dorothee Benoit Browaeys nous emmène à la rencontre des acteurs de ces innovations miniatures, de leurs projets, de leurs rêves. À travers un récit en forme de docu-fiction, elle interroge les risques et les finalités de ces technologies et propose d'ouvrir le débat public.

Cote: 8192

AUTEURS: GRAF A (rap.)

Titre: Etats généraux de la bioéthique : rapport final

EDITION: France, MINISTERE DE LA SANTE, 2009-07, 66 p.

Résumé: Les états généraux de la bioéthique, conçus dans un esprit républicain, ont d'abord vocation à promouvoir la réflexion instruite et éclairée du plus grand nombre sur des questions qui engagent notre avenir commun.

Lien vers: [http://www.sante-](http://www.sante-sports.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_final_bioethique_2_juillet09.pdf)

[sports.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_final_bioethique_2_juillet09.pdf](http://www.sante-sports.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_final_bioethique_2_juillet09.pdf)

Cote: 8189

AUTEURS: MCGUIRE AL; DIAZ CM; WANG T; HILSENBECK SG

Titre: Social networkers' attitudes toward direct-to-consumer personal genome testing ; and commentaries

SOURCE: American journal of bioethics, 2009-06/07, v.9, n°6-7, pp. 3-34, réf.

Résumé: Purpose: This study explores social networkers' interest in and attitudes toward personal genome testing (PGT), focusing on expectations related to the clinical integration of PGT results. Methods: An online survey of 1,087 social networking users was conducted to assess 1) use and interest in PGT; 2) attitudes toward PGT companies and test results; and 3) expectations for the clinical integration of PGT. Descriptive statistics were calculated to summarize respondents' characteristics and responses. Results: Six percent of respondents have used PGT, 64% would consider using PGT, and 30% would not use PGT. Of those who would consider using PGT, 74% report they would use it to gain knowledge about disease in their family. 34% of all respondents consider the information obtained from PGT to be a medical diagnosis. 78% of those who would consider PGT would ask their physician for help interpreting test results, and 61% of all respondents believe physicians have a professional obligation to help individuals interpret PGT results. Conclusion: Respondents express interest in using PGT services, primarily for purposes related to their medical care and expect physicians to help interpret PGT results. Physicians should therefore be prepared for patient demands for information and counsel on the basis of PGT results.

AUTEURS: KON AA

Titre: The role of empirical research in bioethics ; and commentaries

SOURCE: American journal of bioethics, 2009-06/07, v.9, n°6-7, pp. 59-103, réf.

Résumé: There has long been tension between bioethicists whose work focuses on classical philosophical inquiry and those who perform empirical studies on bioethical issues. While many have argued that empirical research merely illuminates current practices and cannot inform normative ethics, others assert that research-based work has significant implications for refining our ethical norms. In this essay, I present a novel construct for classifying empirical research in bioethics into four hierarchical categories: Lay of the Land, Ideal Versus Reality, Improving Care, and Changing Ethical Norms. Through explaining these four categories and providing examples of publications in each stratum, I define how empirical research informs normative ethics. I conclude by demonstrating how philosophical inquiry and empirical research can work cooperatively to further normative ethics.

AUTEURS: LEE SSJ; CRAWLEY L

Titre: Research 2.0 : social networking and direct-to-consumer (DTC) genomics ; and commentaries

SOURCE: American journal of bioethics, 2009-06/07, v.9, n°6-7, pp. 35-44, réf.

Résumé: The convergence of increasingly efficient high throughput sequencing technology and ubiquitous Internet use by the public has fueled the proliferation of companies that provide personal genetic information (PGI) direct-to-consumers. Companies such as 23andme (Mountain View, CA) and Navigenics (Foster City, CA) are emblematic of a growing market for PGI that some argue represents a paradigm shift in how the public values this information and incorporates it into how they behave and plan for their futures. This new class of social networking business ventures that market the science of the personal genome illustrates the new trend in collaborative science. In

addition to fostering a consumer empowerment movement, it promotes the trend of democratizing information - openly sharing of data with all interested parties, not just the biomedical researcher - for the purposes of pooling data (increasing statistical power) and escalating the innovation process. This target article discusses the need for new approaches to studying DTC genomics using social network analysis to identify the impact of obtaining, sharing, and using PGI. As a locus of biosociality, DTC personal genomics forges social relationships based on beliefs of common genetic susceptibility that links risk, disease, and group identity. Ethical issues related to the reframing of DTC personal genomic consumers as advocates and research subjects and the creation of new social formations around health research may be identified through social network analysis.

AUTEURS: ARNOULD J

Titre: La pensée chrétienne et l'histoire de la nature

SOURCE: Anthropotes, 2008, v.24, n°1, pp. 13-34

Résumé: L'article met en lumière qu'à partir du XVIIe siècle, à la différence de la période antérieure, l'histoire et sa compréhension de la part des fidèles chrétiens et des théologiens constitue le lieu privilégié de débats entre l'Eglise et la pensée moderne et scientifique au sujet de la vie et de la nature en général. La nature avant l'histoire ; Le temps de l'histoire naturelle ; Le retour de la nature ; L'Eglise et la nature : une histoire à développer constitue les thèmes qui organisent progressivement le développement de la pensée anthropologique et l'ouverture de la théologie vers les notions de création et d'histoire.

AUTEURS: BERGHMANS R; MOLEWIJK B; WIDDERSHOVEN G

Titre: Alzheimer's disease and life termination : the Dutch debate

SOURCE: Bioethica forum, 2009, v.2, n°1, pp. 33-34, 7 réf.

AUTEURS: ZIEGLER SJ

Titre: Final questions and comments from a physician assisted suicide researcher

SOURCE: Bioethica forum, 2009, v.2, n°1, pp. 35-36, 16 réf.

AUTEURS: BOITTE P; COBBAUT JP

Titre: Mourir aujourd'hui : l'enjeu d'un apprentissage collectif

SOURCE: Bioethica forum, 2009, v.2, n°1, pp. 10-15, 24 réf.

Résumé: La quête d'une bonne mort se traduit aujourd'hui soit par l'accompagnement des mourants par la médecine, soit par l'exigence d'un droit de mourir refusant la gestion médicale de la fin de vie. L'hypothèse que l'auteur veut défendre dans ce texte, au départ de la situation française, est que les débats et l'adoption de réglementation en matière de fin de vie n'apportent pas à eux seuls de réponses suffisantes au vu des questions complexes qui émergent aujourd'hui en fin de vie. Cette complexité nécessite l'explication d'une articulation réfléchie entre les dispositifs institutionnels et les contextes d'action en fin de vie en vue de permettre un meilleur apprentissage social de ce qu'est mourir aujourd'hui.

AUTEURS: BOSSHARD G; FISCHER S; CARTWRIGHT C; ET AL

Titre: Should assisted suicide be performed by physicians only ? Results of a survey among physicians in six European countries and Australia

SOURCE: Bioethica forum, 2009, v.2, n°1, pp. 4-9, 27 réf.

Résumé: Les points de vue dans différents pays concernant la pratique de l'assistance au suicide exclusivement par des médecins, si elle était légale, sont très divers même parmi les pays d'Europe occidentale. Il est important de tenir compte de ces différences en cherchant un champ commun en vue de la réglementation de la mort assistée dans les pays occidentaux, même à l'intérieur de l'Europe.

AUTEURS: SOBEL J

Titre: Capacité de discernement et demande d'assistance au suicide

SOURCE: Bioethica forum, 2009, v.2, n°1, pp. 29-30, 4 réf.

AUTEURS: MOYNIER-VANTIEGHEM K

Titre: Comment une équipe de soins palliatifs peut-elle aborder les demandes de suicide assisté ?

SOURCE: Bioethica forum, 2009, v.2, n°1, pp. 16-22, 24 réf.

Résumé: Les équipes de soins palliatifs de Suisse romande sont régulièrement confrontées à des patients faisant une demande d'assistance au suicide. Cet article apporte une réflexion sur la manière dont ces équipes peuvent gérer ces demandes qui sont souvent le reflet d'une souffrance importante dont il importe de comprendre toutes les composantes et nuances afin de proposer des ressources et solutions pour les atténuer. Ceci permet de soulager, mission principale de ces équipes, la plupart des sources de souffrance physique, psychique et spirituelle. La complexité des situations est élevée, elle nécessite une prise en charge rigoureuse, professionnelle et compétente qui tiendra compte de l'ambivalence du patient. Ces situations ne devraient être gérées qu'en équipe, en mettant en place une philosophie institutionnelle ainsi qu'une démarche clinique permettant de proposer toutes les alternatives possibles.

AUTEURS: MATTEI C

Titre: Nanotechnologies : des outils au service de la biologie et de la médecine, mais avec quels risques ?

SOURCE: Biofutur, 2009-07, n°301, pp. 57-61, 10 réf.

Résumé: L'irruption des nanotechnologies dans les sciences du vivant semble ouvrir la voie à des progrès considérables pour la recherche fondamentale et la médecine. Ces avancées doivent pourtant être maîtrisées : les effets de ces nouveaux éléments, en particulier sur la santé humaine et l'environnement, ou l'usage détourné qui pourrait en être fait, sont méconnus

AUTEURS: LE COZ P

Titre: Place de la réflexion philosophique dans la décision médicale

SOURCE: Bulletin de l'Académie nationale de médecine, 2009-02, v.193, n°2, pp. 499-510, 9 réf.

AUTEURS: BARTHELEMY C

Titre: L'autisme : actualité, évolution des concepts et perspectives

SOURCE: Bulletin de l'Académie nationale de médecine, 2009-02, v.193, n°2, pp. 271-285, 48 réf.

Résumé: L'autisme touche une centaine de milliers de personnes en France. D'abord décrit comme une forme précoce de psychose schizophrénique, ce syndrome est maintenant inscrit au chapitre des troubles globaux du neurodéveloppement d'origine biologique affectant, dès le début de la vie, la communication sociale et l'adaptation à l'environnement. Les progrès accomplis dans la compréhension de ses aspects cliniques,

neurofonctionnels et génétiques modifient peu à peu les conceptions et les pratiques de diagnostic, d'explorations et de soins. Les enjeux pour la prise en charge de ce handicap complexe qui dure toute la vie sont majeurs.

AUTEURS: SUREAU C

Titre: Compte rendu de l'activité du Comité Consultatif National d'Ethique de janvier 2008 à février 2009

SOURCE: Bulletin de l'Académie nationale de médecine, 2009-02, v.193, n°2, pp. 473-479, 0 réf.

Résumé: Les avis du CCNE de janvier 2008 à fin février 2009 sont rapportés ici (...). Deux avis " techniques " ont été formulés, l'avis 103, relatif au dépistage néonatal de la surdité et l'avis 104 sur le dossier médical personnel et l'informatisation des données de santé. L'avis 105, de nature plus essentielle du fait de son importance dans le cadre de la révision des lois relatives à la bioéthique (...) définit une méthodologie d'approche...

AUTEURS: CHARPENTIER B

Titre: La transplantation d'organes chez le sujet âgé

SOURCE: Bulletin de l'Académie nationale de médecine, 2009-02, v.193, n°2, pp. 317-325, 32 réf.

Résumé: Le vieillissement de la population des donneurs et des receveurs en transplantation d'organes a ouvert un nouveau champ de recherche et de pratique médicale, compte tenu du fait que la transplantation rénale est le meilleur traitement, de l'insuffisance rénale chronique au stade terminal, mais reste surtout à démontrer pour les sujets âgés de plus de 65 ans.

AUTEURS: HOUSSIN D; LAHIDJI R; WEBER F

Titre: Libres propos sur l'avis 106 du CCNE : Questions éthiques soulevées par une possible pandémie grippale

SOURCE: Cahiers du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, 2009-04/06, n°59, pp. 15-19

Résumé: A propos de l'avis n° 106 du CCNE / D. Houssin ; Une éthique de l'incertitude / R. Lahidji ; Partager plus que jamais / F. Weber

AUTEURS: HESTER DM; ROSS LE

Titre: Adolescent decisionmaking, Part. 1

SOURCE: Cambridge quarterly of healthcare ethics, 2009, v.18, n°3, pp. 300-322, réf.

Résumé: Adolescent decisionmaking, Part 1 : introduction / D.C. Hester ; Against the tide : arguments against respecting a minor's refusal of efficacious life-saving treatment / L.F. Ross; Response / J. Blustein ; Response / E. W. Clayton

AUTEURS: FAUST HS

Titre: Kindness, not compassion, in healthcare

SOURCE: Cambridge quarterly of healthcare ethics, 2009, v.18, n°3, pp. 287-299, 26 réf.

AUTEURS: RODRIGUEZ DEL POZO; FINS JJ; GRACIA GUILLEN D; ET AL

Titre: The many voices of Spanish bioethics : special section

SOURCE: Cambridge quarterly of healthcare ethics, 2009, v.18, n°3, pp. 214-286, réf.

Résumé: The many voices of Spanish bioethics : an introduction / P. Rodriguez del Pozo, J.J. Fins ; Spanish bioethics comes into maturity : personal reflections / D. Gracia Guillén ; Assisted reproductive technology in Spain : considering women's interests / I. de Melo-Martin ; Deactivating cardiac pacemakers and implantable cardioverter defibrillators in terminally ill patients / J. Pablo Beca et al. ; Bioethics and public reason : a report on ethics and public discourse in Spain / A. Cortina ; The bioethics advisory board of Puerto Rico : personal reflections on an initial agenda / E.A. Frontera ; Spain's record organ donations : mining moral conviction / C. Gil-Diaz ; Euthanasia, philosophy, and the law : a jurist's view from Madrid / F. Javier Ansuategui Roig ; "Boeética sin Mas" : the past, present, and future of a Latin American bioethics / P. Rodriguze del Pozo, J. A. Mainetti ; Bioethics in the Americas : North and South : personal story / J.F. Drane

AUTEURS: COHEN ERM; O'NEILL JM; JOFFRES M; ET AL

Titre: Reporting of informed consent, standart of care and post-trial obligations in global randomized intervention trials: a systematic survey of registered trials

SOURCE: Developing world bioethics, 2009-08, v.9, n°2, pp. 74-80, 35 réf.

Résumé: Objective: Ethical guidelines are designed to ensure benefits, protection and respect of participants in clinical research. Clinical trials must now be registered on open-access databases and provide details on ethical considerations. This systematic survey aimed to determine the extent to which recently registered clinical trials report the use of standard of care and post-trial obligations in trial registries, and whether trial characteristics vary according to setting. Methods: We selected global randomized trials registered on <http://www.clinicaltrials.gov> and <http://www.controlled-trials.com>. We searched for intervention trials of HIV/AIDS, malaria, and tuberculosis from 9 October 2004, the date of the most recent version of the Helsinki Declaration, to 10 April 2007. Results: We collected data from 312 trials. Fifty-eight percent (58%, 95% CI = 53 to 64) of trial protocols report informed consent. Fifty-eight percent (58%, 95% CI = 53 to 64) of trials report active controls. Almost no trials (1%, 95% CI = 0.5 to 3) mention post-trial provisions. Most trials measure surrogate outcomes. Twenty percent (20%, 95% CI = 16 to 25) of trials measure patient-important outcomes, such as death; and the odds that these outcomes are in a low income country are five times greater than for a developed country (odds ratio (OR) 5.03, 95% CI = 2.70 to 9.35, p = < 0.001). Pharmaceutical companies are involved in 28% (CI = 23 to 33) of trials and measure surrogate outcomes more often than nonpharmaceutical companies (OR 2.45, 95% CI = 1.18 to 5.09, p = 0.31). Conclusion: We found a large discrepancy in the quality of reporting and approaches used in trials in developing settings compared to wealthier settings.

AUTEURS: PAEZ R; GARCIA DE ALBA JE

Titre: International research and just sharing of benefits in Mexico

SOURCE: Developing world bioethics, 2009-08, v.9, n°2, pp. 65-73, 57 réf.

Résumé: International research enrolling human subjects has raised an ethical concern regarding the just distribution of benefits between the countries that design the research and the host communities. Although several universal declarations have expressed this concern, a gap between theory and practice continues to exist, as well as a significant divergence between the design of the research protocol and the social context where it will be implemented. Although institutional review boards have made a valuable effort to evaluate

international research, their sensitivity to the just sharing of research benefits as well as their attention to the social context must be evaluated. This article analyzes the distribution of benefits in a review of international research in Mexico and produces an ethical reflection based on the results.

AUTEURS: PERREY C; WASSENAAR D; GILCHRIST S; ET AL

Titre: Ethical issues in medical research in the developing world: a report on a meeting organised by fondation Mérioux

SOURCE: Developing world bioethics, 2009-08, v.9, n°2, pp. 88-96, 40 réf.

Résumé: This paper reports on a multidisciplinary meeting held to discuss ethical issues in medical research in the developing world. Many studies, including clinical trials, are conducted in developing countries with a high burden of disease. Conditions under which this research is conducted vary because of differences in culture, public health, political, legal and social contexts specific to these countries. Research practices, including standards of care for participants, may vary as a result. It is therefore not surprising that ethical issues emerge. This meeting sought to identify and discuss these issues from the perspectives of the many actors in such research, including community representatives, with a view to finding ethical and pragmatic solutions to these issues. Dialogue between these actors was also promoted, with a view to identifying the need to develop such dialogue in future. Drawing from the experiences of the speakers, the colloquium attempted to outline some answers to several key questions characterising the field today. Experiences related to epidemiologic research, vaccine trials, drug trials, diagnostic tests and to some fundamental ethical issues in health research. Speakers were from different countries, disciplines and professions. The meeting provided a forum for consultation and debate between different ethics actors. Both encouraging findings and challenges emerged.

AUTEURS: DINIZ D

Titre: Rationing the access to high cost medicines in developing countries

SOURCE: Developing world bioethics, 2009-08, v.9, n°2, Ed., 9 réf.

Résumé: The phenomenon of judicial review, to guarantee access to high cost medicines, has been ongoing for more than 20 years in developed countries with universal and public healthcare. In some countries, such as the United Kingdom, the national variation in access to treatment was tremendous, depending on the provision of the healthcare services or on the willingness of the courts to overturn the decisions denying treatments. It was known as the 'postcode lottery'. This is a new ethical and political challenge for developing countries with universal and free healthcare systems, such as Brazil, Colombia, India or Turkey. There are now supreme court cases in most of these countries confronting the issue of how to allocate healthcare resources fairly, particularly access to high-cost medicines. Rationing is deciding how to allocate resources, basically by defining priorities about health care needs. There is a close relationship between social and economic policies, and in the case of high-cost medicines, the international regulations on intellectual property are a benchmark for national deliberations about resource allocation for healthcare. India, for instance, decided to use all of the TRIPS (Trade-Related aspects of Intellectual Property Rights) transition period to produce lower cost medicines while designing the national policy for drug access and improving its drug market. Brazil is currently importing Indian generic antiretroviral drugs for HIV/AIDS to guarantee universal

access to these medicines and in 2007 granted a compulsory license for the drug Evafirenz. In 2005, the HIV/AIDS program cost 0.0509% of the Brazilian Gross Domestic Product (GDP), which represented 2.7% of the entire public expenditure on healthcare. Recent studies have projected a continuation of this growth with the third generation of this treatment and the high costs of the medicines for HIV/AIDS. This growth opens the discussion regarding the sustainability of the universal drug program in the country.

AUTEURS: JEGEDE AS

Titre: Understanding informed consent for participation in international health research

SOURCE: Developing world bioethics, 2009-08, v.9, n°2, pp. 81-87, 43 réf.

Résumé: To participate in health research, there is a need for well-administered informed consent. Understanding of informed consent, especially in international health research, is influenced by the participants' understanding of information and the meaning attached to the information communicated to them regarding the purpose and procedure of the research. Incorrect information and the power differential between researcher and participants may lead to participants becoming victims of harmful research procedures. Meningitis epidemics in Kano in early 1996 led to a response from drug companies, especially Pfizer, as well as humanitarian workers from Médecins Sans Frontiers, which resulted in an unethical trial. Pfizer's drug trial during the epidemics has left a lasting controversy, which has yet to be resolved. This paper examines the key issues surrounding the controversy, discusses the context of informed decision-making, the ethical issues and implications of the incident, and concludes with some recommendations. Relevant texts, journals, Internet materials, newspaper articles and documentary materials on the conduct of the Pfizer's Trovan trial have been consulted. Four types of action (act intuitively, act rationally, act ignorantly, and act contextually - based on information provided) are identified as possible options for decision making. Participants most likely acted in ignorance due to poor understanding of the information contained in the verbal informed consent administered, thereby raising ethical issues. It is concluded that health research ethics committees have an important role to play nationally and locally in overseeing research, and in avoiding future occurrences.

AUTEURS: LIVET M

Titre: Principes pour la prise en charge de la personne âgée dépendante

SOURCE: Droit déontologie et soin, 2009-07, v.9, n°2, pp. 196-208, 0 réf.

Résumé: Le dixième anniversaire de la charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante est l'occasion de rappeler l'existence de ce texte de qualité, et pourtant sous-estimé.

AUTEURS: RWABIHAMA JP; GIRRE C; KAYITENKORE K; ET AL

Titre: Mise en place de comités d'éthique pour la recherche biomédicale dans les pays émergents : le cas du Rwanda

SOURCE: Droit déontologie et soin, 2009-07, v.9, n°2, pp. 209-215, 5 réf.

Résumé: Afin d'assurer le respect de la dignité et des droits des participants à une recherche biomédicale, il est indispensable d'obtenir l'approbation d'un comité d'éthique. L'installation d'un tel comité au Rwanda est née de l'initiative d'une équipe locale indépendante, le Projet San Francisco, structure élargie puis reconnue par le ministère de la Santé pour devenir l'organe d'analyse des questions éthiques dans la recherche biomédicale.

AUTEURS: LE GAL C; MONLEAUD J

Titre: Le statut du foetus : entre reconnaissance civile et hostilité pénale

SOURCE: Ethique et santé, 2009-06, v.6, n°2, pp. 104-113, 47 réf.

Résumé: La question du statut du foetus est récurrente et à l'origine de débats passionnés et transdisciplinaires. Or l'actualité jurisprudentielle est particulièrement riche et nécessite ainsi un éclairage de la position antagoniste des deux chambres, civiles et pénales, de la Cour de cassation.

AUTEURS: BIRMELE B; LEMOINE M; GODET P; ET AL

Titre: De l'éducation thérapeutique : questions éthiques (dossier)

SOURCE: Ethique et santé, 2009-06, v.6, n°2, pp. 66-103, réf.

Résumé: Education thérapeutique : transmission de connaissances ou de croyances ? / B. Birmelé, M. Lemoine ; Patiences et impatiences d'un patient : autour de la temporalité vécue de la chronicité / P. Godet ; Apprendre "du" malade. Se former à l'éducation thérapeutique / N. Croyère, E. Delassus ; La médecine dans la cuisine : de la diététique à l'éthique / J.C. Fondras ; L'éducation thérapeutique comme dynamique de l'"apprendre" / P. Blanc ; La finalité de l'éducation thérapeutique : qualité ou quantité de la vie ? / M.B. Orgerie, M. Lemoine

AUTEURS: JEAN M; NTETU AL

Titre: Intervenir en milieu organisationnel, un enjeu d'autonomisation et de prise en charge social, collectif et structurel

SOURCE: Ethique et santé, 2009-06, v.6, n°2, pp. 61-65, 15 réf.

Résumé: Depuis maintenant plus d'une quinzaine d'années et de façon plus formelle, l'éthique fait l'objet d'une importante demande sociale tout comme de préoccupations professionnelles et organisationnelles quotidiennes. Il conviendrait donc au départ que nous clarifiions de quel lieu et de quelle demande nous parlons. Nous préciserons également ce qu'il en est du processus d'intervention auquel nous renvoie cette demande et de résultats concrets que de telles interventions ont générés. Notre objectif est simple : manifester de façon concrète et imagée en quoi le caractère internaliste de l'intervention en éthique, soit celui qui émerge de l'intérieur de la vie des personnes et des collectivités, peut provoquer des changements individuels et collectifs pouvant mener au dénouement d'enjeux sociaux, institutionnels, voire structurels.

AUTEURS: RWABIHAMA JP; BARON L; PALISSON M; ET AL

Titre: Droits des malades : de la loi de 2002 à celle de 2005

SOURCE: Ethique et santé, 2009-06, v.6, n°2, pp. 114-117, 17 réf.

Résumé: Depuis 2002, la loi Kouchner permet l'implication des patients dans les choix décisionnels en matière de soin. Cependant, malgré l'évolution du cadre juridique avec la loi Leonetti, certaines situations cliniques particulières continuent de poser problème. Au-delà des textes légaux, un regard éthique perçoit les questionnements importants en jeu dans un contexte de fin de vie. Cet article rappelle, à partir d'un cas clinique, une des situations complexes située en dehors du cadre strict de la loi de 2005.

AUTEURS: ANKRI J; FORETTE F; GUISSSET MJ; PLOTON L; ET AL

Titre: La prise en charge de la maladie d'Alzheimer (dossier)

SOURCE: Gérontologie et société, 2009-06, n°128/129, pp. 8-338, réf.

Résumé: Le plan Alzheimer 2008-2012 / P. Rocher, B. Lavallart ; Pour et avec la personne atteinte de maladie d'Alzheimer / M.P. Geoffroy ; Alzheimer : questions éthiques et juridiques / F. Gzil ; La maladie d'Alzheimer en Chine ? / F. Lupu ; Perception sociale de la maladie d'Alzheimer : les multiples facettes de l'oubli / S. Pin Le Corre et al. ; A propos de la maladie d'Alzheimer / L. Ploton ; Vivre avec Alzheimer, vivre avec un " Alzheimer " : recueillir l'expérience des aides à domicile / F. Guichet, A. Hennion ; Prévalence, incidence et facteurs de risque de la maladie d'Alzheimer / J. Ankri ; Quelques réflexions sur le diagnostic de la maladie d'Alzheimer / B. Dubois ; L'annonce du diagnostic de la maladie d'Alzheimer : quelques aspects éthiques / F. Blanchard et al. ; Le diagnostic précoce de la maladie d'Alzheimer modifie l'approche de la maladie / J.L. Novella et al. ; Comment expliquer le retard du diagnostic de maladie d'Alzheimer en France ? / J.F. Dartigues, C. Helmer ; L'accompagnement du patient / M.L. Seux, J. de Rotrou ; Maladie d'Alzheimer : perspectives thérapeutiques / F. Forette ; Les dispositifs de prise en charge et d'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et d'aide à leurs aidants familiaux / D. Fontaine ; Fin de vie du patient atteint de démence / C. Swine, D. Schoevaerds, B. Choteau ; Aider les proches / J. Mollard ; Maladie d'Alzheimer et formation des professionnels en EHPAD / J.J. Amyot ; Comment former les intervenants à domicile pour une intervention de qualité auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer / M. Mauduit, P. Leclerc ; Impact socio-économique de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées en Europe / P.A. Kenigsberg et al.

AUTEURS: DE VOS J; ASSOU S; TONDEUR S; ET AL

Titre: Les cellules souches embryonnaires humaines : de la transgression de l'embryon humain à la médecine régénératrice de demain

SOURCE: Gynécologie obstétrique et fertilité, 2009-07/08, v.37, n°7-8, pp. 620-626, 36 réf.

Résumé: Les cellules souches embryonnaires humaines (CSEh) sont issues de la masse cellulaire interne (MCI) du blastocyste humain au cinquième ou sixième jour du développement embryonnaire précoce. Elles sont pluripotentes - capables de développer en tout type cellulaire - et prolifèrent indéfiniment in vitro. Par ces deux propriétés cardinales, ces cellules sont une source potentiellement très intéressante de cellules pour une médecine régénératrice. Les CSEh sont aussi le modèle de référence d'étude des mécanismes de la pluripotence. Depuis la révision de la loi de Bioéthique de 2004, la recherche sur les CSEh est autorisée en France sous certaines conditions.

AUTEURS: GATEAU V

Titre: The ethics of organ salvaging on deceased persons

SOURCE: Healthcare ethics committee forum, 2009-06, v.21, n°2, pp. 135-149, 30 réf.

Résumé: This paper analyzes the various modes of organ retrieval performed on deceased persons, both as they were initially conceived and as they are currently formulated.

AUTEURS: RANGEL EK

Titre: Clinical ethics and the dynamics of group decision-making: Applying the psychological data to decisions made by Ethics Committees

SOURCE: Healthcare ethics committee forum, 2009-06, v.21, n°2, pp. 207-228, 40 réf.

Résumé: Since the mandate of the Joint Commission on the Accreditation of

Healthcare Organizations (JCAHO) in 1992, the percentage of U.S. hospitals with healthcare ethics committees has increased from 1% in 1983 to over 90% in 2001 (...). These committees regularly participate in institutional activities such as policy formation and evaluation, education, and clinical consultation.

AUTEURS: STACEY TAYLOR J

Titre: The unjustified assumptions of organ conscripters

SOURCE: Healthcare ethics committee forum, 2009-06, v.21, n°2, pp. 115-133, 20 réf.

Résumé: It is now widely recognized that attempts to rely on altruistic donation to solve the chronic shortage of human organs available for transplantation are failing, and are likely to continue to fail in the future (Satel, 2008, p.3).

AUTEURS: RADY MY; VERHEIJDE JL; ALI MS

Titre: Islam and end-of-life practices in organ donation for transplantation: New questions and serious sociocultural consequences

SOURCE: Healthcare ethics committee forum, 2009-06, v.21, n°2, pp. 175-205, 70 réf.

Résumé: Major religions emphasize the sanctity of human life but permit organ donation if it is performed after death. Thus, the moral justification of end-of-life practices in organ donation poses serious ethical and religious challenges.

AUTEURS: MOTEL Y; SCHALLER M

Titre: Télé-médecine et télé-santé

SOURCE: Hôpitaux magazine, 2009-01, n°10, pp. 52-55

Résumé: Le succès de la télé-santé, dont la France peut - et doit - devenir un leader mondial, est à notre portée. A notre portée pour autant que le sujet ne soit pas seulement cantonné aux simples aspects matériels, mais par une prise en compte des fondamentaux aux plans organisationnel, sociétal, et stratégique. Un bien bel enjeu.

AUTEURS: NUROCK V

Titre: Perspectives philosophiques sur le principe de précaution en éthique biomédicale

SOURCE: Hôpitaux magazine, 2009-01, n°9, pp. 22-23

AUTEURS: DREIFUSS-NETTER F

Titre: Preuve de la causalité et responsabilité du fait des produits de santé

SOURCE: Hôpitaux magazine, 2009-01, n°9, pp. 24-25, 13 réf.

AUTEURS: THIERRY JP

Titre: Erreur médicale : distinguer "erreur" et "faute", une option indispensable ?

SOURCE: Hôpitaux magazine, 2009-01, n°9, pp. 26-27, 2 réf.

AUTEURS: RAMBAUD C

Titre: Lutte contre la iatrogénie, un problème de santé publique

SOURCE: Hôpitaux magazine, 2009-01, n°9, pp. 36-38

AUTEURS: ADIOGO DD

Titre: La notion de consentement éclairé : mythe ou réalité dans les pays africains

SOURCE: Journal international de bioéthique, 2009-03/06, v.20, n°1-2, pp. 59-63, 4 réf.

Résumé: Les pays pauvres étant préférentiellement constitués de sujets vulnérables, il est impératif, si nous voulons éviter des drames ou des crimes éthiques, de renforcer les mesures de protection de ces sujets en responsabilisant ceux à même de les protéger. Le consentement deviendrait ainsi un consentement éclairé, éclairage qui permettra à celui qui consent d'être pleinement responsable de ses choix et décisions. L'objectif de ce questionnement n'est pas de bloquer ou de rendre très difficile la réalisation des études et recherches dans les pays pauvres, mais celle de les rendre plus éthiques en réduisant les suspicions pour le bien-être de la communauté mondiale et des individus.

AUTEURS: PERREY C; YMBA A

Titre: De l'information à la décision : les motifs du consentement à un essai vaccinal contre l'hépatite B en Côte d'Ivoire

SOURCE: Journal international de bioéthique, 2009-03/06, v.20, n°1-2, pp. 75-103, 20 réf.

Résumé: Le consentement du sujet représente un élément clef de toute recherche biomédicale sur l'homme. Idéalement conçu comme libre de toute contrainte, éclairé par une information bien comprise et attestée par l'apposition d'une signature, son obtention dans le cadre d'essais cliniques réalisés dans les pays du Sud soulève un certain nombre de difficultés.

AUTEURS: ALDEEB ABU-SAHLIEH SA

Titre: Le clonage humain en droit musulman et arabe

SOURCE: Journal international de bioéthique, 2009-03/06, v.20, n°1-2, pp. 133-159, 79 réf.

Résumé: Le clonage est un procédé médical moderne que les autorités religieuses musulmanes traitent en recourant à des principes généraux établis par le droit musulman classique basé sur le Coran et la Sunnah de Mahomet en tant que messenger de Dieu. Les êtres humains ne sont pas à cet égard capables de décider ce qui est licite et ce qui est illicite sans le recours aux normes divines. L'admission du clonage se heurte à plusieurs principes. Il y a avant tout le principe du respect de la vie en rapport avec les surnuméraires, mais les auteurs musulmans ne sont pas unanimes sur la détermination du moment auquel commence la vie. Il y a ensuite le respect de la progéniture : le clonage ne peut avoir lieu qu'entre deux personnes mariées. Mais même si ces deux principes sont respectés, deux problèmes majeurs sont posés par le clonage : la diversité des espèces énoncée par le Coran et la Sunnah et l'absence d'intérêt. Ce qui explique l'opposition quasi unanime des auteurs musulmans à l'égard du clonage.

AUTEURS: ANGLARET X; MSELLATI P

Titre: Contextual or universal ethics: A non-issue ?

SOURCE: Journal international de bioéthique, 2009-03/06, v.20, n°1-2, pp. 65-74, 7 réf.

Résumé: Il y a un principe éthique universel (le respect de la personne), impliquant des règles également universelles (consentement éclairé, confidentialité, rigueur scientifique...). Leur application se heurte à des difficultés non limitées aux pays en développement, mais qui

peuvent s'y révéler plus complexes à résoudre. Pour juger de la qualité des moyens mis en oeuvre pour faire respecter ces règles, il existe des indicateurs directs (évaluation des bonnes pratiques, recours aux comités d'éthiques...) et indirects (qualité de la prise en charge des participants, choix des sujets d'étude...). Les doutes liés à l'application de ces règles et à la valeur de ces indicateurs dans certains pays en développement ont nourri une critique simplificatrice venant de pays se posant en gardiens du temple de l'éthique, et fait naître en réaction le concept d'éthique contextuelle. Ce concept est dangereux parce que d'une part, il donne l'impression que les doutes exprimés et les questions sans réponse sont réservés aux pays pauvres, alors qu'ils sont inhérents à toute réflexion sur l'éthique ; d'autre part, il évite aux pays riches de remettre en question les recherches menées chez eux et pour eux sans aucune référence au droit universel à la santé.

AUTEURS: DERME AI; SIRIMA SB

Titre: Le consentement individuel, libre et éclairé dans le cadre des essais de vaccin en milieu rural africain

SOURCE: Journal international de bioéthique, 2009-03/06, v.20, n°1-2, pp. 105-118, 10 réf.

Résumé: Dans la recherche biomédicale, la nécessité d'obtenir le consentement individuel, libre et éclairé de tout participant à un essai médical reconnue dans les années 1980 est devenue de nos jours un principe universel. Cependant selon les contextes, ce principe se heurte à de nombreux obstacles qui peuvent contribuer même à une remise en cause de l'objectivité visée à travers la demande de consentement. En effet dans les sociétés africaines, les schèmes de perception et l'organisation sociale reproduisent des hiérarchies sociales correspondant à des sphères différentes de décision. Dans ces sociétés, l'avis des aînés, de la famille et de la communauté entière prime sur celui de l'individu. Le consentement pose la problématique de la conciliation entre le général et le particulier, les valeurs culturelles et universelles, l'individu et la communauté. Le consentement individuel, libre et éclairé demeure un processus à construire en prenant en compte les facteurs socio-culturels de la communauté. Il demeure un problème essentiel à résoudre dans le contexte africain.

AUTEURS: ZIEGLER SJ

Titre: Collaborated death: An exploration of the swiss model of assisted suicide for its potential to enhance oversight and demedicalize the dying process

SOURCE: Journal of law, medicine and ethics, 2009, v.37, n°2, pp. 318-330, 124 réf.

Résumé: Death, like many social problems, has become medicalized. In response to this medicalization, physician-assisted suicide (PAS) has emerged as one alternative among many at the end of life. And although the practice is currently legal in the states of Oregon and Washington, opponents still argue that PAS is unethical, is inconsistent with a physician's role, and cannot be effectively regulated. In comparison, Switzerland, like Oregon, permits PAS, but unlike Oregon, non-physicians and private organizations play a significant role in assisted death. Could the Swiss model be the answer? The following essay explores the Swiss model of assisted suicide for its potential to enhance the regulation of PAS, reduce physician involvement, and perhaps demedicalize the way we die.

AUTEURS: SPIELMAN B

Titre: Pushing the dead into the next reproductive frontier: Post Mortem Gamete Retrieval under the Uniform Anatomical Gift Act

SOURCE: Journal of law, medicine and ethics, 2009, v.37, n°2, pp. 331-343, 94 réf.

Résumé: In re Matter of Daniel Thomas Christy authorized post mortem gamete retrieval under the most recent revision of the Uniform Anatomical Gift Act. This article recommends that the National Conference of Commissioners on Uniform State Laws explicitly address the issue of post mortem gamete retrieval for reproductive purposes; that legislators specify whether their states will follow the Christy ruling; and that ethics committees and consultants prepare for the questions about human identity and self determination that post mortem gamete retrieval raises.

AUTEURS: MARIETTA C; MCGUIRE AL

Titre: Currents in contemporary ethics: Direct-to-consumer genetic testing: Is it the practice of medicine?

SOURCE: Journal of law, medicine and ethics, 2009, v.37, n°2, pp. 369-374, 56 réf.

Résumé: The pertinent legal issue relates to whether the services offered by direct -to-consumer genetic testing companies fall within the scope of medical practice, and if so, to what extent must a physician or over health care provider be involved ?

AUTEURS: TASSE AM; PETIT E; GODARD G

Titre: Differences in regulatory frameworks governing genetic laboratories in four countries

SOURCE: Journal of law, medicine and ethics, 2009, v.37, n°2, pp. 351-357, 61 réf.

Résumé: The purpose of this article is to determine how the heterogeneity of the different regulatory frameworks governing genetic laboratories in Australia, France, the United Kingdom, and the United States hinder the international availability of genetic tests. We conclude that a better understanding of the various national standards governing genetic laboratories may help health professionals choose laboratories for referral in an evidence based manner in order to protect the patient's best interests.

AUTEURS: DUNLOP BW; BANJA J

Titre: A renewed, ethical defense of placebo-controlled trials of new treatments for major depression and anxiety disorders

SOURCE: Journal of medical ethics, 2009-06, v.35, n°6, pp. 384-389, 33 réf.

Résumé: The use of placebo as a control condition in clinical trials of major depressive disorder and anxiety disorders continues to be an area of ethical concern. Typically, opponents of placebo controls argue that they violate the beneficent-based, "best proven diagnostic and therapeutic method" that the original Helsinki Declaration of 1964 famously asserted participants are owed. A more consequentialist, oppositional argument is that participants receiving placebo might suffer enormously by being deprived of their usual medication(s). Nevertheless, recent findings of potential for suicidality in young people treated with antidepressants, along with meta-analyses suggesting that antidepressants add no significant clinical benefit over placebos, warrant a re-evaluation of the arguments against placebo. Furthermore, the nature of placebo treatment in short-term clinical trials is often not well understood, and lack of understanding can foster opposition to it. This paper will show how

scientific justifications for placebo use are morally relevant. The fundamental ethical importance of placebo controls is discussed in relation to several aspects of clinical trials, including detection of adverse events, accurate assessment of clinical benefit, advancing understanding of the heterogeneity of depression and anxiety disorders and respecting informed consent requirements. Prohibiting the use of placebo controls is morally concerning in that such prohibitions allow for the possibility of serious adverse public health consequences. Moral worries that research participants receiving placebo are being unduly jeopardised will be shown to be exaggerated, especially in relation to the net benefits for end-users to be gained from the quality of data resulting from using placebo controls.

AUTEURS: SORENSEN K

Titre: Genetic enhancements and expectations

SOURCE: Journal of medical ethics, 2009-06, v.35, n°7, pp. 433-435, 4 réf.

Résumé: Genetic enhancements and expectations

AUTEURS: COLLYNS O; GILLETT G; DARLOW B

Titre: Overlap of premature birth and permissible abortion

SOURCE: Journal of medical ethics, 2009-06, v.35, n°6, pp. 343-347, 14 réf.

Résumé: Abortion is permitted in many jurisdictions after the age at which an infant is viable on the basis of intensive neonatal care techniques. Does this cause special concerns for those involved in perinatal care and termination of pregnancy services or is the overlap mainly an abstract issue fretted over by ethicists and academics? In order to explore this question, a group of clinicians involved in this area of care were interviewed and their interviews analysed using qualitative measures. The clinicians concerned were exercised by the ethical issues and had various ways of resolving them which tended to reflect a gradualist, multifaceted and, to some extent, particularist approach to ethical decision-making in relation to the edges of human life. The ways in which those strands of ethical thought are instanced in the interview material are reported and discussed.

AUTEURS: SWARTING U; HELGESSON G; HANSSON MG; LUDVIGSSON J

Titre: Split views among parents regarding children's right to decide about participation in research : a questionnaire survey

SOURCE: Journal of medical ethics, 2009-06, v.35, n°7, pp. 450-455, 24 réf.

Résumé: Based on extensive questionnaire data, this paper focuses on parents' views about children's right to decide about participation in research. The data originates from 4000 families participating in a longitudinal prospective screening as 1997. Although current regulations and recommendations underline that children should have influence over their participation, many parents in this study disagree. Most (66%) were positive providing information to the child about relevant aspects of the study. However, responding parents were split about whether or not children should at some point be allowed decisional authority when participating in research: 41.6% of the parents reported being against or unsure. Those who responded positively believed that children should be allowed to decide about blood-sampling procedures (70%), but to a less extent about participation (48.5%), analyses of samples (19.7%) and biological bank storage (15.4%). That as many as possible should remain in the study, and that children do not have the competence to understand the consequences for research was strongly stressed by respondents who do not think children should have a right to decide. When asked what

interests they consider most important in paediatric research, child autonomy and decision-making was ranked lowest. We discuss the implications of these findings.

AUTEURS: DAVIES H; WELLS F; CZARKOWSKI M

Titre: Standards for research ethics committees : purpose, problems and possibilities of other approaches

SOURCE: Journal of medical ethics, 2009-06, v.35, n°6, pp. 382-383, 24 réf.

Résumé: Criticism of ethical review of research continues and research ethics committees (RECs) need to demonstrate that they are "fit for purpose" by meeting acknowledged standards of process, debate and outcome. This paper reports a workshop in Warsaw in April 2008, organised by the European Forum for Good Clinical Practice, on the problems of setting standards for RECs in the European Union. Representatives from 27 countries were invited; 16 were represented. Problems identified were the limited and variable resources, difficulties of setting standards for ethical debate and its outcomes and that REC members, as volunteers, may resent the imposition of standards. Other ways to set standards were discussed, including analysis of current multicentre review, collecting REC member reports for review, learning from appeals and feedback from applicants, and use of other regional and national meetings. The place of a central, national board or ethics committee was debated as was the need for collaborating with partners in other fields.

AUTEURS: APPEL JM

Titre: Is all fair in biological warfare ? The controversy over genetically engineered biological weapons

SOURCE: Journal of medical ethics, 2009-06, v.35, n°7, pp. 429-432, 14 réf.

Résumé: Advances in genetics may soon make possible the development of ethnic bioweapons that target specific ethnic or racial groups based upon genetic markers. While occasional published reports of such research generate public outrage, little has been written about the ethical distinction (if any) between the development of such weapons and ethnically neutral bioweapons. The purpose of this paper is to launch a debate on the subject of ethnic bioweapons before they become a scientific reality.

AUTEURS: DIXON-WOODS M; ANGELL EL

Titre: Research involving adults who lack capacity : how have research ethics committees interpreted the requirements ?

SOURCE: Journal of medical ethics, 2009-06, v.35, n°6, pp. 377-381, 10 réf.

Résumé: Two separate regulatory regimes govern research with adults who lack capacity to consent in England and Wales: the Mental Capacity Act (MCA) 2005 and the Medicines for Human Use (Clinical Trials) Regulations 2004 ("the Regulations"). A service evaluation was conducted to investigate how research ethics committees (RECs) are interpreting the requirements. With the use of a coding scheme and qualitative software, a sample of REC decision letters where applicants indicated that their project involved adults who lacked mental capacity was analysed. The analysis focuses on 45 letters about projects covered by the MCA and 12 letters about projects covered by the Regulations. The legal requirements for involving incapacitated adults in research were not consistently interpreted correctly. Letters often lacked explicitness and clarity. Neither consent nor assent from third parties is a legally valid concept for purposes of the MCA, yet they were suggested or endorsed in 10 post-MCA letters, and there was evidence of confusion about the

consultee processes. The correct terms were also not consistently used in relation to clinical trials. Inappropriate use of terms such as "relative" had the potential to exclude people eligible to be consulted. Unless the correct terms and legal concepts are used in research projects, there is potential for confusion and for exclusion of people who are eligible to be consulted about involvement of adults who lack capacity. Improved clarity, explicitness and accuracy are needed when submitting and reviewing applications for ethical review of research in this area.

AUTEURS: JOTKOWITZ AB; GLICK S

Titre: Navigating the chasm between religious and secular perspectives in modern bioethics

SOURCE: Journal of medical ethics, 2009-06, v.35, n°6, pp. 357-360, 13 réf.

Résumé: In the past 3 years, three landmark laws relating to bioethics have been passed in the Israeli parliament. These are the Terminally Ill Patient Law (in 2005) and the Organ Donation Law and the Brain Death/Respiratory Law (in 2008). To reach consensus on these difficult issues in a multicultural society such as Israel was not an easy undertaking. Using learning from previous failed attempts, compromise, dialogue and work done in the absence of hysteria and publicity were crucial to the process. In all three laws, compromises were obtained between the secular and religious factions, from which an acceptable law was developed. The Israeli experience is a model of a country working to synthesise an ancient tradition with the complexities of modern life and could serve as an example for other countries struggling with similar issues.

AUTEURS: DICKERT NW; KASS NE

Titre: Understanding respect : learning from patients

SOURCE: Journal of medical ethics, 2009-06, v.35, n°7, pp. 419-423, 22 réf.

Résumé: Background: The importance of respecting patients and participants in clinical research is widely recognised. However, what it means to respect persons beyond recognising them as autonomous is unclear, and little is known about what patients find to be respectful. Objective: To understand patients' conceptions of respect and what it means to be respected by medical providers. Design: Qualitative study from an academic cardiology clinic, using semistructured interviews with 18 survivors of sudden cardiac death. Results: Patients believed that respecting persons incorporates the following major elements: empathy, care, autonomy, provision of information, recognition of individuality, dignity and attention to needs. Conclusions: Making patients feel respected, or valued as a person, is a multi-faceted task that involves more than recognising autonomy. While patients' views of respect do not determine what respect means, these patients expressed important intuitions that may be of substantial conceptual relevance.

AUTEURS: GARCIA E; TIMMERMANS DRM; VAN LEEUWEN E

Titre: Reconsidering prenatal screening : an empirical-ethical approach to understand moral dilemmas as a question of personal preferences

SOURCE: Journal of medical ethics, 2009-06, v.35, n°7, pp. 410-414, 34 réf.

Résumé: In contrast to most Western countries, routine offer of prenatal screening is considered problematic in the Netherlands. The main argument against offering it to every pregnant woman is that women would be brought into a moral dilemma when deciding whether to use screening or not. This paper explores whether the active offer of a prenatal screening test indeed confronts women with a moral dilemma.

A qualitative study was developed, based on a randomised controlled trial that aimed to assess the decision-making process of women when confronted with a test offer. A sample of 59 women was interviewed about the different factors balanced in decision-making. Participants felt themselves caught between a need for knowledge and their unwillingness to take on responsibility. Conflict was reported between wishes, preferences and ethical views regarding parenthood; however, women did not seem to be caught in a choice between two or more ethical principles. Participants balanced the interests of the family against that of the fetus in line with their values and their personal circumstances. Therefore, we conclude that they are not so much faced with an ethical dilemma as conflicting interests. We propose that caregivers should provide the opportunity for the woman to discuss her wishes and doubts to facilitate her decision. This approach would help women to assess the meaning of testing within their parental duties towards their unborn child and their current offspring.

AUTEURS: SOLBERG B

Titre: Getting beyond the welfare of the child in assisted reproduction

SOURCE: Journal of medical ethics, 2009-06, v.35, n°6, pp. 373-376, 21 réf.

Résumé: The welfare of the child is the prevailing principle and concern regarding access to assisted reproduction in Western countries today, and there is a wish to avoid harm to future children. New research fields have developed in order to provide scientific evidence on the welfare of children living with different "types" of parents. Assisted reproductive technologies (ART) seems to be heading in a responsible direction where the care and concern for future children is vital. However, the claim of this article is that the principle of the welfare of the child confuses the ethical framing of ART. Several philosophers in the past have argued that potential people must be regarded as outside the moral domain, and therefore cannot be harmed or benefitted. This message has not reached the policymakers, probably because the welfare of the child principle seems to fit so elegantly with common sense. In this article a different ethical framing of ART is proposed. The author argues that "futile care" and not "the welfare of the child" should be the guiding principle for eventually rejecting access to ART. The desired goal of ART treatment should be understood to be the production of functional families. Assisted reproduction is primarily about us, actual people in an actual society, and how potential children may affect us.

AUTEURS: MILLER FG; JOFFE S

Titre: Limits to research risks

SOURCE: Journal of medical ethics, 2009-06, v.35, n°7, pp. 445-449, 21 réf.

Résumé: Risk-benefit assessment is a routine requirement for research ethics committees that review and oversee biomedical research with human subjects. Nevertheless, it remains unclear how to weigh and balance risks to research participants against the social benefits that flow from generating biomedical knowledge. In this article, we address the question of whether there are any reasonable criteria for defining the limit of permissible risks to individuals who provide informed consent for research participation. We argue against any a priori limit to permissible research risks. However, attention to the uncertainty of potential social benefit that can be derived from any particular study warrants caution in exposing prospective research participants to a substantial likelihood of serious harm.

AUTEURS: LEWENS T

Titre: Enhancement and human nature : the case of Sandel

SOURCE: Journal of medical ethics, 2009-06, v.35, n°6, pp. 354-356, 13 réf.

Résumé: If we assume that "enhancement" names all efforts to boost human mental and physical capacities beyond the normal upper range found in our species, then enhancement covers such a broad range of interventions that it becomes implausible to think that there is any generic ethical case to be made either for or against it. Michael Sandel has recently made such a generic case, which focuses on the importance of respecting the "giftedness" of human nature. Sandel succeeds in diagnosing an important worry we may have about the use of some enhancements by some parents, but his arguments are better understood as opposing "procrustean parenting" rather than enhancement in general.

AUTEURS: COHEN-ALMAGOR R

Titre: Belgian euthanasia law : a critical analysis

SOURCE: Journal of medical ethics, 2009-06, v.35, n°7, pp. 436-439, 26 réf.

Résumé: Some background information about the context of euthanasia in Belgium is presented, and Belgian law on euthanasia and concerns about the law are discussed. Suggestions as to how to improve the Belgian law and practice of euthanasia are made, and Belgian legislators and medical establishment are urged to reflect and ponder so as to prevent potential abuse.

AUTEURS: KOFFMAN J; MORGAN M; EDMONDS P; ET AL

Titre: Vulnerability in palliative care research : findings from a qualitative study of black Caribbean and white British patients with advanced cancer

SOURCE: Journal of medical ethics, 2009-06, v.35, n°7, pp. 440-444, 38 réf.

Résumé: Introduction: Vulnerability is a poorly understood concept in research ethics, often aligned to autonomy and consent. A recent addition to the literature represents a taxonomy of vulnerability developed by Kipnis, but this refers to the conduct of clinical trials rather than qualitative research, which may raise different issues. Aim: To examine issues of vulnerability in cancer and palliative care research obtained through qualitative interviews. Method: Secondary analysis of qualitative data from 26 black Caribbean and 19 white British patients with advanced cancer. Results: Four domains of vulnerability derived from Kipnis's taxonomy were identified and included: (i) communicative vulnerability, represented by participants impaired in their ability to communicate because of distressing symptoms; (ii) institutional vulnerability, which referred to participants who existed under the authority of others- for example, in hospital; (iii) deferential vulnerability, which included participants who were subject to the informal authority or the independent interests of others; (iv) medical vulnerability, which referred to participants with distressing medical conditions; and (v) social vulnerability, which included participants considered to belong to an undervalued social group. Participants from both ethnic groups populated all these domains, but those who were black Caribbean were more present among the socially vulnerable. Conclusions: Current classifications of vulnerability require reinterpretation when applied to qualitative research at the end of life. We recommend that researchers and research ethics committees reconceptualise vulnerability using the domains identified in this study and consider the research context and interviewers' skills.

AUTEURS: LOUHIALA P

Titre: The ethics of the placebo in clinical practice revisited

SOURCE: Journal of medical ethics, 2009-06, v.35, n°7, pp. 407-409, 15 réf.

Résumé: Three recent empirical studies on the use of placebos and two papers arguing for the deliberate use of placebos in clinical practice are analysed. Empirical studies demonstrate that placebos are commonly used. The concept of the placebo is currently understood in different ways, many of which do not refer to inert substances or treatments. The papers arguing for the use of placebos are shown to fail to make their case.

AUTEURS: MORATTI S

Titre: The development of "medical futility" : towards a procedural approach based on the role of the medical profession

SOURCE: Journal of medical ethics, 2009-06, v.35, n°6, pp. 369-372, 29 réf.

Résumé: Over the past 50 years, technical advances have taken place in medicine that have greatly increased the possibilities of life-prolonging intervention. The increased possibilities of intervening have brought along new ethical questions. Not everything that is technically possible is appropriate in a specific case: not everything that could be done should be done. In the 1980s, a new term was coined to indicate a class of inappropriate interventions: "medically futile treatment". A debate followed, with contributions from the USA and several western European countries. A similar debate later took place in Mediterranean countries, although with a different terminology. The purpose of this article is to provide an up-to-date and systematic analysis of the concept of futility, and to draw some conclusions on its operationalisation in medical practice. While the concept of "medical futility" in theory applies to all kinds of medical intervention that might be performed without being medically indicated, things such as certain medical screenings and cosmetic surgery, in practice the literature on "futility" deals only with life-saving and life-sustaining medical interventions. This article deals with this more limited application of the concept of "futility".

AUTEURS: SHILDRICK M; MCKEEVER P; ABBEY S; ET AL

Titre: Troubling dimensions of heart transplantation

SOURCE: Journal of medical ethics : medical humanities, 2009-06, v.35, n°1, pp. 35-38, 31 réf.

Résumé: Heart transplantation is now the accepted therapy for end-stage heart failure that is resistant to medical treatment. Families of deceased donors routinely are urged to view the heart as a "gift of life" that will enable the donor to live on by extending and sustaining the life of a stranger. In contrast, heart recipients are encouraged to view the organ mechanistically, as a new pump that was rendered a spare, reusable part when a generous stranger died. Psychosocial and psychoanalytic research, anecdotal evidence and first-person accounts indicate that after transplant, many recipients experience unexpected changes or distress that cannot be understood adequately using biomedical explanatory models alone. In this paper it is argued that phenomenological philosophy offers a promising way to frame an ongoing empirical study that asks recipients to reflect on what it is like to incorporate the heart of another person. Merleau-Ponty and others have posited that any change to the body inevitably transforms the self. Hence, it is argued in this paper that replacing failing hearts with functioning hearts from deceased persons must be considered much more than a complex technical procedure.

Acknowledging the disturbances to embodiment and personal identity associated with transplantation may explain adverse outcomes that heretofore have been inexplicable. Ultimately, a phenomenological understanding could lead to improvements in the consent process, preoperative teaching and follow-up care.

AUTEURS: MARSHALL R; BLEAKLEY A

Titre: The death of Hector : pity in Homer, empathy in medical education

SOURCE: Journal of medical ethics : medical humanities, 2009-06, v.35, n°1, pp. 7-12, 31 réf.

Résumé: Empathy is thought a desirable quality in doctors as a key component of communication skills and professionalism. It is therefore thought desirable to teach it to medical students. Yet empathy is a quality whose essence is difficult to capture but easy to enact. We problematise empathy in an era where empathy has been literalised and instrumentalised, including its measurement. Even if we could agree a universally acceptable definition of empathy, engendering it in the student requires a more subtle approach than seems the case currently. We therefore examine this modern concept and compare it with others such as pity and compassion, using the medium of Homer's Iliad. Two famous scenes from the Iliad elicit pity in the characters and the audience. Pity and compassion are, however, given a complexity within the narrative that often seems lacking in modern ways of conceptualising and teaching empathy.

AUTEURS: NUSBAUM NJ

Titre: The ACRONYM (Alternatives for Circumvention of Restrictions on Naming BY Trialists of Their Manuscripts) Report

SOURCE: Journal of medical humanities, 2009-06, v.30, n°2, pp. 131-133, 5 réf.

Résumé: It is hoped that this commentary may draw attention to the issues raised by the enthusiastic naming of large clinical trials. Although the article is tongue in cheek, the underlying concern is that the names of studies may not, in fact, correspond to the actual results they yield.

AUTEURS: TOGNOTTI E

Titre: The rise and fall of syphilis in Renaissance Europe

SOURCE: Journal of medical humanities, 2009-06, v.30, n°2, pp. 99-113, 70 réf.

Résumé: The rapid changes that syphilis underwent after the first major outbreak that occurred in Naples in the mid-1490s are believed to constitute the first well-documented example of a human disease. The new plague was of exceptional virulence, highly contagious and causing severe ulceration at the site of infection. According to medical and other historical sources, the "genius epidemics" changed some years after this onset, and a slower-progressing form of syphilis seems to have replaced the initial severe form, as do many virulent epidemic infectious diseases that appear in devastating forms in a previously uninfected population. But what exactly were the features of the disease at the moment of its appearance in Europe at the end of the fifteenth century? How many years did it take for the early, virulent form to be replaced and become endemic? What was the pace of these changes through the decades following the onset of the epidemic? In this essay, I review these issues through an analysis of a large number of chronologically-ordered primary historical sources.

AUTEURS: THERESE LYSAUGHT M

Titre: Docile Bodies: Transnational Research Ethics as Biopolitics

SOURCE: Journal of medicine and philosophy, 2009-08, v.34, n°4, pp. 384-408, 60 réf.

Résumé: This essay explores the claim that bioethics has become a mode of biopolitics. It seeks to illuminate one of the myriad of ways that bioethics joins other institutionalized discursive practices in the task of producing, organizing, and managing the bodies-of policing and controlling populations-in order to empower larger institutional agents. The focus of this analysis is the contemporary practice of transnational biomedical research. The analysis is catalyzed by the enormous transformation in the political economy of transnational research that has occurred over the past three decades and the accompanying increase in the numbers of human bodies now subjected to research. This essay uses the work of Michel Foucault, particularly his notion of docile bodies, to analyze these changes. Two loci from the bioethics literature are explored-one treating research in the United States and one treating research in developing countries. In the latter, we see a novel dynamic of the new biopolitics: the ways in which bioethics helps to create docile political bodies that will police themselves and who will, in turn, facilitate the production of docile human bodies for research.

AUTEURS: MCWHORTER L

Titre: Governmentality, Biopower, and the Debate over Genetic Enhancement

SOURCE: Journal of medicine and philosophy, 2009-08, v.34, n°4, pp. 409-437, 40 réf.

Résumé: Although Foucault adamantly refused to make moral pronouncements or dictate moral principles or political programs to his readers, his work offers a number of tools and concepts that can help us develop our own ethical views and practices. One of these tools is genealogical analysis, and one of these concepts is "biopower." Specifically, this essay seeks to demonstrate that Foucault's concept of biopower and his genealogical method are valuable as we consider moral questions raised by genetic enhancement technologies. First, it examines contemporary debate over the development, marketing, and application of such technologies, suggesting that what passes for ethical deliberation is often little more than political maneuvering in a field where stakes are very high and public perceptions will play a crucial role in decisions about which technologies will be funded or disallowed. It goes on to argue that genuine ethical deliberation on these issues requires some serious investigation of their historical context. Accordingly, then, it takes up the oft-heard charge from critics that genetic enhancement technologies are continuous with twentieth-century eugenic projects or will usher in a new age of eugenics. Foucault explicitly links twentieth-century eugenics with the rise of biopower. Through review of some aspects of the twentieth-century eugenics movement alongside some of the rhetoric and claims of enhancement's modern-day proponents, the essay shows ways in which deployment of genetic enhancement technologies is and is not continuous with earlier deployments of biopower.

AUTEURS: ELBAZ A

Titre: Les pesticides doublent le risque de maladie de Parkinson

SOURCE: La Recherche, 2009-09, n°433, pp. 30, 2 réf.

Résumé: Alexis Elbaz a coordonné une étude sur l'impact des pesticides sur plusieurs centaines d'agriculteurs français.

- AUTEURS: KLINGER C
 Titre: Comment légiférer sur la bioéthique
 SOURCE: La Recherche, 2009-09, n°433, pp. 84, 5 réf.
 Résumé: La révision de la loi de bioéthique se profile. Face aux avancées de la science, et aux demandes de la société, les parlementaires devront résoudre certaines contradictions.
- AUTEURS: HERON D; GARGIULO M
 Titre: Tests génétiques et médecine prédictive: quels enjeux ?
 SOURCE: Laennec, 2009, v.57, n°3, pp.21-38
 Résumé: Les progrès de la génétique ces dernières années ont permis l'identification d'un nombre croissant de gènes responsables de maladies génétiques à révélation tardive, entraînant une demande accrue de tests génétiques chez des personnes non malades, à risque de développer une maladie génétique connue dans leur famille.
- AUTEURS: THEN SN
 Titre: The legality of tissue transplants for the benefit of family members in the UK and Australia: Implications for saviour siblings
 SOURCE: Medical law international, 2009, v.10, n°1, pp. 23-64, 100 réf.
 Résumé: The ethics of creating "saviour siblings" for the benefit of another has received much attention, but little consideration has been given to the legal position of those saviours born who may be asked to provide tissue for transplantation to another during childhood. This article examines the ethical issues surrounding minor donation as well as the existing legal framework in the UK and Australia that regulates minors providing tissue for the benefit of another. Against this background the position of minor saviours, who are called upon to donate bone marrow or peripheral blood stem cells, is examined. This analysis suggests that the law does not provide sufficient protection for minor saviours who are called upon to donate to another. It is argued that specific ethical obligations are owed to saviours - that ought to be reflected in the law - in order to protect them from exploitation while they remain minors.
- AUTEURS: HERRMANN JR
 Titre: Legal hybrids: On the legal status of embryos and fetuses
 SOURCE: Medical law international, 2009, v.10, n°1, pp. 1-22, 42 réf.
 Résumé: The article discusses the inadequacy of traditional theory on legal personhood in relation to embryos and fetuses. To challenge the somewhat binary view of legal personhood according to which the "born alive" criterion is paramount the article demonstrates that the number of legal categories in which embryos and fetuses are placed are much more complex. These categories are identified using Danish legislation as an example and on that basis the article extracts and identifies the different parameters that play a part in the legal categorisation of the human conceptus.
- AUTEURS: LO C
 Titre: Risks, scientific uncertainty and the approach of applying precautionary principle
 SOURCE: Medicine and law, 2009-06, v.28, n°2, pp. 283-300, 22 réf.
- AUTEURS: CLIN B; GOURNAY M; LETOURNEUX M; ET AL
 Titre: The French medico-legal concept of aptitude and fitness appraisal by

- occupational physicians : an ethical issues ?
 SOURCE: Medicine and law, 2009-06, v.28, n°2, pp. 317-336, 32 réf.
- AUTEURS: DICKENS BM
 Titre: Legal protection and limits of conscientious objection : when conscientious objection is unethical
 SOURCE: Medicine and law, 2009-06, v.28, n°2, pp. 337-347, 10 réf.
- AUTEURS: CONTI A; BARATTA A
 Titre: The right to self-determination of minors with particular reference to the problem of euthanasia
 SOURCE: Medicine and law, 2009-06, v.28, n°2, pp. 401-417, réf.
- AUTEURS: RICCI G; CONTI A; PATERNOSTER M; BUCCELLI P
 Titre: The collection and conservation in Italy of stem cells from umbilical cord blood
 SOURCE: Medicine and law, 2009-06, v.28, n°2, pp. 387-400
- AUTEURS: ALHAFAJI FY; FREDERIKS BJM; LEGEMAATE J
 Titre: The Dutch system of handling complaints in health care
 SOURCE: Medicine and law, 2009-06, v.28, n°2, pp. 241-255, réf.
- AUTEURS: MARTENS WHJ
 Titre: Vulnerable categories of homeless patients in Western societies : experience serious barriers to health care access
 SOURCE: Medicine and law, 2009-06, v.28, n°2, pp. 221-239, réf.
- AUTEURS: ARCOS VIEIRA L
 Titre: Medical care in minors and incompetent patients : the patient's will and third party intervention in Spanish law
 SOURCE: Medicine and law, 2009-06, v.28, n°2, pp. 369-386, 10 réf.
- AUTEURS: SLADDEN N; GRAYDON S
 Titre: Liability for medical malpractice : recent New Zealand developments
 SOURCE: Medicine and law, 2009-06, v.28, n°2, pp. 301-315, 35 réf.
- AUTEURS: SKUSTER P
 Titre: Implementing the mental health indication to help ensure access to safe abortion
 SOURCE: Medicine and law, 2009-06, v.28, n°2, pp. 419-432, 71 réf.
- AUTEURS: ISSENHUTH-SCHARLY G; EPINEY M; MANAI D; ELGER BS
 Titre: L'information et la gestion des risques dans le suivi de la grossesse lors du 1er trimestre : quelques réflexions sur le défi éthique et le cadre légal en Suisse
 SOURCE: Médecine et droit, 2009-05/06, n°96, pp. 94-99, 37 réf.
 Résumé: L'évolution de la médecine prénatale soulève des enjeux complexes dans la relation médecin-patient. Il s'agit de concilier à la fois les aspects médicaux, les principes éthiques et les normes juridiques. Dès le premier trimestre de la grossesse le médecin doit poser le cadre du suivi et des examens appropriés pour chaque grossesse. Son devoir est d'informer de manière claire et précise

sans inquiéter inutilement, en respectant l'exigence légale d'un consentement éclairé et plus largement le droit de la patiente à l'autodétermination ainsi que le cadre de la loi fédérale suisse sur l'analyse génétique humaine dans le domaine du dépistage et du diagnostic prénatal. Cet article discute de la complexité de l'information et de l'application des principes éthiques et légaux dans la pratique obstétricale en Suisse.

AUTEURS: TEBOUL G

Titre: La relance du processus conventionnel relatif au clonage humain : réflexions de "lege ferenda"

SOURCE: Médecine et droit, 2009-05/06, n°96, pp. 81-93, 88 réf.

Résumé: Le processus conventionnel relatif au clonage humain - qui échoua, dans le cadre de l'Onu, après quelques années d'atermoisement - doit-il être relancé ? Un rapport de l'université des Nations-Unies (septembre 2007) et, postérieurement à ce rapport, certaines réflexions du Comité international de bioéthique, donnent à penser qu'une convention internationale, prohibant le clonage reproductif humain, pourrait voir le jour dans un avenir assez proche. Cette convention - dont le contenu appelle pragmatisme et humanisme - se trouve à la croisée de plusieurs choix. Si le cadre institutionnel de l'Unesco paraît plus adapté que celui de l'Onu, des équivoques demeurent au sujet de la politique conventionnelle méritant d'être retenue : faut-il interdire, par voie de traité, le seul clonage reproductif sans envisager, dans ce même traité, les règles gouvernant le clonage thérapeutique, ou convient-il d'appréhender, au sein d'un même instrument conventionnel, clonage reproductif et clonage thérapeutique ?

AUTEURS: AUBERT-MARSON D

Titre: Sir Francis Galton : le fondateur de l'eugénisme

SOURCE: Médecine sciences, 2009-06/07, v.25, n°6-7, pp. 641-645, 21 réf.

Résumé: Explorateur, géographe de talent, météorologiste, biométricien, Sir Francis Galton est aussi le fondateur de l'eugénisme en 1883. L'eugénisme va se développer en se fondant sur une nouvelle théorie de l'hérédité, notamment exposée par Galton, mais aussi sur la théorie de l'évolution de Darwin, appliquée à la société humaine par Spencer. L'eugénisme de Galton est un programme de sélection artificielle pour produire une race humaine supérieure par un contrôle des mariages. Galton est favorable à un eugénisme positif espérant que les gens se fixeraient des objectifs eugénistes en choisissant leur partenaire en vue du mariage. En 1904, à Londres, il expose ses idées devant une foule de médecins et de scientifiques. Son discours, largement diffusé, servira de point de départ aux mouvements eugénistes américain et européen qui se développeront dans la première moitié du XXe siècle.

AUTEURS: SATTERFIELD JM; SPRING B; BROWNSON RC; ET AL

Titre: Toward a transdisciplinary model of evidence-based practice

SOURCE: Milbank quarterly, 2009-06, v.87, n°2, pp. 368-390, réf.

Résumé: Context: The discussion about improving the efficiency, quality, and long-term sustainability of the U.S. health care system is increasingly focusing on the need to provide better evidence for decision making through comparative effectiveness research (CER). In recent years, several other countries have established agencies to evaluate health technologies and broader management strategies to inform health care policy decisions. This article reviews experiences from Britain, France, Australia, and Germany. Methods: This article

draws on the experience of senior technical and administrative staff in setting up and running the CER entities studied. Besides reviewing the agencies' websites, legal framework documents, and informal interviews with key stakeholders, this analysis was informed by a workshop bringing together U.S. and international experts. Findings: This article builds a matrix of features identified from the international models studied that offer insights into near-term decisions about the location, design, and function of a U.S.-based CER entity. While each country has developed a CER capacity unique to its health system, elements such as the inclusiveness of relevant stakeholders, transparency in operation, independence of the central government and other interests, and adaptability to a changing environment are prerequisites for these entities' successful operation. Conclusions: While the CER entities evolved separately and have different responsibilities, they have adopted a set of core structural, technical, and procedural principles, including mechanisms for engaging with stakeholders, governance and oversight arrangements, and explicit methodologies for analyzing evidence, to ensure a high-quality product that is relevant to their system.

AUTEURS: ARONOWITZ RA

Titre: The converged experience of risk and disease

SOURCE: *Milbank quarterly*, 2009-06, v.87, n°2, pp. 417-442, réf.

Résumé: Context: One underappreciated consequence of modern clinical and public health practices is that the experience of being at risk for disease has been converging with the experience of disease itself. This is especially true for certain chronic diseases, in which early diagnosis and aggressive treatment have led to symptom-less and sign-less disease and in which treatments have largely been aimed at altering the disease's future course. Methods: This article reviews the historical scholarship and medical literature pertinent to transformations in the chronic disease and risk experiences. Findings: The experience of chronic disease increasingly resembles or has become indistinguishable from risk because of (1) new clinical interventions that have directly changed the natural history of disease; (2) increased biological, clinical, and epidemiological knowledge about the risk of chronic disease; (3) the recruitment of larger numbers into chronic disease diagnoses via new screening and diagnostic technology and disease definitions; (4) new ways of conceptualizing efficacy; and (5) intense diagnostic testing and medical interventions. Conclusions: The converged experience of risk and disease has led to some unsettling and generally underappreciated consequences that might be subjected to more clinical and policy reflection and response: (1) some puzzling trends in medical decision making, such as the steep and uniform increase in the numbers of women across a broad spectrum of risk/disease in breast cancer who have opted for prophylactic mastectomies; (2) a larger and highly mobilized disease/risk population, resulting in an expanded market for interventions and greater clout for disease advocates; (3) shifts in the perceived severity of the disease, with ripple effects on how people experience and understand their illness and risk of disease; and (4) interventions that promise both to reduce the risk of disease and to treat its symptoms.

AUTEURS: QUAGHEBEUR T; DIERCKX DE CASTERLE B; GASTMANS C

Titre: Nursing and euthanasia : a review of argument-based ethics literature

SOURCE: *Nursing ethics*, 2009-07, v.16, n°4, pp. 466-486, 73 réf.

Résumé: This article gives an overview of the nursing ethics arguments on

euthanasia in general, and on nurses' involvement in euthanasia in particular, through an argument-based literature review. An in-depth study of these arguments in this literature will enable nurses to engage in the euthanasia debate. We critically appraised 41 publications published between January 1987 and June 2007. Nursing ethics arguments on (nurses' involvement in) euthanasia are guided primarily by the principles of respect for autonomy, nonmaleficence, beneficence and justice. Ethical arguments related to the nursing profession are described. From a care perspective, we discuss arguments that evaluate to what degree euthanasia can be considered positively or negatively as a form of good nursing care. Most arguments in the principle-, profession- and care-orientated approaches to nursing ethics are used both pro and contra euthanasia in general, and nurses' involvement in euthanasia in particular.

AUTEURS: FOWLER MD; REIMER-KIRKHAM S; PESUT B; BENARI G

Titre: Religions, spirituality, ethics and nursing : thematic section

SOURCE: Nursing ethics, 2009-07, v.16, n°4, pp. 391-435, réf.

Résumé: Preface to thematic section / M.D. Fowler ; Religion, bioethics and nursing practice / M.D. Fowler ; Lived religion : implications for nursing ethics / S. Reimer-Kirkhams ; Incorporating patients' spirituality into care using Gadow's ethical framework / B. Pesut ; Teaching ethics in religious or cultural conflict situations : a personal perspective / G. Benari

AUTEURS: REVUE PRESCRIRE

Titre: Environnement et santé (dossier)

SOURCE: Prescrire, 2009-08, v.29, n°310, pp. 561-640

AUTEURS: HENRION R

Titre: Les doulas

SOURCE: Responsabilité, 2009-06, v.9, n°34, pp. 9-12, 14 réf.

Résumé: Les doulas sont des femmes qui proposent aux futurs parents un accompagnement non médical, du début de la grossesse au post-partum, en complément du suivi médical normal, pour répondre aux questions et aux angoisses maternelles et paternelles. Leur connaissance est essentiellement empirique, fondée le plus souvent sur une expérience personnelle de la grossesse, de l'accouchement et de l'allaitement, alliée à une formation théorique onéreuse et une formation pratique très limitée.

AUTEURS: DONDEYNE-JEGU N

Titre: Secret professionnel : avocats et médecins, même combat ?

SOURCE: Responsabilité, 2009-06, v.9, n°34, pp. 31-34, 13 réf.

Résumé: Face à la demande de transparence toujours plus forte de notre société, certaines professions résistent encore et s'astreignent au secret professionnel, voire le revendiquent. C'est le cas des médecins et des avocats, deux professions qui se rencontrent parfois au détour d'une affaire de responsabilité médicale, et dont les obligations déontologiques en matière de secret professionnel sont relativement proches.

AUTEURS: FEUILLET B

Titre: Quel sort pour l'enfant né d'une gestation pour autrui pratiquée à l'étranger ?

SOURCE: Responsabilité, 2009-06, v.9, n°34, pp. 27-29, 52 réf.

Résumé: Jusqu'où peut aller le désir d'enfant ? Peut-il aller jusqu'à faire naître un enfant qui sera privé de filiation maternelle à l'égard de la femme qui l'élève après avoir eu recours, avec son mari, à une mère porteuse ? Ce thème est au coeur de l'arrêt rendu par la Cour de cassation, le 17 décembre 2008.

AUTEURS: MARISSAL JP; SANCHEZ P; JACQUEMIN D; ET AL

Titre: Oser parler du handicap, approches éthiques et théologiques (dossier)

SOURCE: Revue d'éthique et de théologie morale "Hors-série", 2009-09, n°256, pp. 19-178, 50 réf.

Résumé: Les conceptions du handicap : du modèle médical au modèle social et réciproquement / JP Marissal ; Handicap et capacités. Lectures de Frontiers of Justice de Martha Nussbaum / P. Sanchez ; Le Handicap : un malaise théologique pour l'aumônier d'hôpital / D. Jacquemin ; Les aveugles dans la société française. Représentations et institutions du Moyen Age au XIX e siècle / Z. Weygand ; Accompagnement en médecine de réadaptation d'une personne et de ses proches dans la lutte contre le handicap vécu / B. Pollez ; Le caractère insatisfaisant d'une approche strictement pathologique du handicap / BM Duffé ; Handicap et parole de Dieu / D. Hubert ; Quand les théologiens parlent du handicap : un survol de la littérature anglo-saxonne / D. Greiner ; Théologie du handicap, théologie handicapée / D. Foyer ; Le rôle des plus fragiles au sein d'une éthique sociale de la santé. Quelles sont les propositions de la bioéthique théologique aujourd'hui ? / V. Leclercq

AUTEURS: MOQUET-ANGER ML; LELIEVRE SA

Titre: Communication et responsabilités en matière d'information sur le dépistage du cancer du sein

SOURCE: Revue de droit sanitaire et social, 2009-05/06, n°3, pp. 481-496, 81 réf.

Résumé: L'efficacité du dépistage organisé du cancer du sein repose sur la participation de personnes a priori non-malades. Les résultats de la mammographie pouvant être lourds de conséquences pour la santé et la vie sociale, cet acte doit être précédé d'une information claire, loyale et appropriée au cours d'un entretien permettant le recueil du consentement libre et éclairé. Respecter les droits des personnes qui prêtent leur concours à une action de santé publique, c'est optimiser la réussite de celle-ci. Il est donc souhaitable de renforcer le rôle du médecin traitant, acteur du colloque singulier, en matière de santé publique;

AUTEURS: BERGOIGNAN-ESPER C

Titre: La santé en prison : quelle législation ?

SOURCE: Revue de droit sanitaire et social, 2009-05/06, n°3, pp. 497-509, 67 réf.

Résumé: La loi du 18 janvier 1994 a confié au service public hospitalier la mission de délivrer les soins aux détenus, ainsi que la prévention et l'éducation à la santé. Dès lors, une organisation devait être mise en place. Diverses structures (unités) sont prévues par les textes, ainsi que les personnels d'origine hospitalière et pénitentiaire qui y sont affectés. Il en est de même pour la psychiatrie. Les droits des personnes soignées doivent être aménagés, pour des impératifs de sécurité tant des détenus que des personnels soignants. Quelques situations spécifiques, liées à la santé, méritent par ailleurs attention : maternité en prison, création récente des centres de rétention de sûreté, suspension de peine en fin de vie.

AUTEURS: JEAN J; BRESSON M; NICOL Y; ET AL

Titre: La précarité, de la rue à l'hôpital (dossier)

SOURCE: Revue de l'infirmière, 2009-07/08, n°152, pp. 17-29

Résumé: Des rues de la ville aux couloirs des hôpitaux, l'image de la précarité est aussi floue que sa réalité est nette. Le soignant accompagne les personnes en situation de précarité qui souffrent et qui ont perdu l'estime d'eux-mêmes. Il s'agit ici de mettre en musique une partition composée par des hommes et des femmes de terrain qui assurent une présence soignante pour les personnes en détresse. Les professionnels du sanitaire et du social s'appliquent à leur adresser un regard qui ne fuit pas, une parole qui ne leurre pas avec une attitude qui ne juge pas.

AUTEURS: PINELL P

Titre: La genèse du champ médical : le cas de la France (1795-1870)

SOURCE: Revue française de sociologie, 2009, v.50, n°2, pp. 315-349, 50 réf.

Résumé: Ce qui caractérise le champ médical au moment où, en 1795, il émerge de la reconstruction des institutions médicales et scientifiques c'est qu'il s'agit d'un champ d'emblée différencié en trois espaces construits autour d'institutions distinctes, et produisant de la médecine clinique, de la médecine sociale et des sciences dites accessoires (à la médecine). Conséquence d'un ensemble de déterminants scientifiques et sociaux étroitement solidaires et qui renvoient aux fonctions assignées à l'hôpital dans la production du savoir, la formation des médecins et la sélection par concours d'une élite, le champ médical est dominé par les médecins hospitaliers de l'espace clinique. Cette domination est un élément de préservation de l'autonomie du champ car l'espace de la médecine sociale et celui des sciences accessoires, constitués par recoupement avec d'autres champs, se développent en construisant des savoirs et des pratiques hybrides pas spécifiquement médicaux et donc maîtrisables par d'autres groupes professionnels. Mais c'est au travers du développement de ces deux espaces dominés que la médecine étend le registre de ses pratiques, peut se prévaloir d'un rôle actif dans la prévention des maladies, le recul de la mortalité et l'avancée des connaissances sur la vie, et accroît son autorité au sein de la société.

AUTEURS: KENTISH-BARNES N

Titre: "Death Organized by the Doctor": End-of-Life Decisions in Intensive Care Units

SOURCE: Revue française de sociologie, 2009, v.50, n°Sup, pp. 159-184, 20 réf.

AUTEURS: WILSON P

Titre: Quand la peur des dépenses incite au gaspillage humain et financier !

SOURCE: Revue médicale suisse, 2009-09-02, v.5, n°215, pp. 1734-1737, 14 réf.

Résumé: Dans les années 80, la crainte de la pléthore médicale imposait des mesures radicales. En 2002, c'est l'angoisse de l'envahisseur européen qui a justifié un moratoire sur l'ouverture de nouveaux cabinets. Aujourd'hui, alors que la Suisse recrute de plus en plus de médecins étrangers pour ses besoins, le Conseiller fédéral Couchepin brandit la menace d'une augmentation des coûts de la santé de 300 millions par an pour justifier une troisième prolongation du moratoire. Ces mesures ont été dictées par la peur d'une explosion des coûts au point de faire perdre de vue la globalité de la situation. Aujourd'hui pourtant, une gestion rationnelle des

ressources impose de tout faire pour qu'un maximum de médecins puissent travailler, car la population en a besoin et a déjà beaucoup investi dans leur formation ! Pour y parvenir, la création de postes d'assistantat à temps partiel, l'adaptation urgente des structures d'accueil en garderie et le respect de conditions de travail raisonnables sont des éléments incontournables mais trop souvent négligés par les politiques et les médecins eux-mêmes !

Lien vers: <http://titan.medhyg.ch/mh/infos/article.php3?sid=3478>

AUTEURS: NAU JY

Titre: Le Tamiflu dans la grosse tourmente pandémique

SOURCE: Revue médicale suisse, 2009-07-15, v.5, n°211, pp. 1532

Résumé: Tamiflu, donc. Tamiflu, encore. Tamiflu toujours ? L'antiviral de la multinationale de Roche est devenu la star médicamenteuse planétaire de nos incertains temps grippaux... Dans ces colonnes, nous l'avions quitté au temps du A(H5N1) de la fameuse grippe aviaire, pour l'heure disparue des écrans de nos contrôleurs aériens et épidémiologiques. Puis voici que nous retrouvons l'oseltamivir avec le A(H1N1) et la dimension, chaque jour un peu plus pandémique, de ce virus responsable d'une grippe que nous persistons encore ici à qualifier de "mexicaine" avant, sans doute, de faire référence aux lettres et aux chiffres issus de la virologie moléculaire. Les nombreuses et très dérangeantes questions que soulève le Tamiflu sont rarement traitées de manière pédagogique dans la presse d'information générale. Pourquoi ? Pour l'heure souvenons-nous. Face aux menaces pandémiques inhérentes au A(H5N1) l'oseltamivir fut d'emblée publiquement présenté comme une forme de panacée "antigrippale". Ceci poussa de très nombreux pays industriels à constituer, à prix d'or, des stocks nationaux de cet antiviral. Un Tamiflu quasiment inconnu auparavant et ce alors même qu'il était commercialisé à l'échelon planétaire depuis des années, sans réel succès ; sauf au Japon. Il était aussi le plus souvent remboursé lorsqu'il était prescrit à titre "curatif" une fois les symptômes de la grippe déclarés.

AUTEURS: BAERTSCHI B

Titre: Remboursement des médecines parallèles par l'assurance de base : une violation du principe de neutralité religieuse ?

SOURCE: Revue médicale suisse, 2009-08-19, v.5, n°213, pp. 1623-1625, 5 réf.

Résumé: (.) L'homéopathie, même quand elle adopte la méthodologie du cas particulier, conserve toutefois quelques principes universels. Ainsi le principe de personnalisation, celui des hautes dilutions et celui de similitude. On a vu que le premier devient non testable, et donc métaphysique, lorsqu'il est interprété selon cette méthodologie. Qu'en est-il des deux autres ? Il s'agit justement de ceux qui ont été mis en cause par les études rapportées par le Lancet, puisque les traitements évalués en étaient des applications, et que certains homéopathes ont alors rendus non réfutables par la réinterprétation qu'ils en ont faite à la lumière du principe de personnalisation.

Lien vers: <http://titan.medhyg.ch/mh/infos/article.php3?sid=3464>

AUTEURS: PAOLONI-GIACOBINO A

Titre: Transsexualité et études génétiques d'association : une base génétique à la transsexualité ?

SOURCE: Revue médicale suisse, 2009-08-19, v.5, n°213, pp. 1629, 5 réf.

Résumé: (...) Outre que l'étude australienne tire des conclusions à partir d'une significativité statistique très faible, l'intérêt scientifique d'une telle démarche est encore plus difficile à discuter que le sens des résultats. Ce type de recherches, comme celle visant à définir si

l'homosexualité a des bases génétiques, est d'une utilité tout à fait contestable. En plus de présenter un danger à moyen terme de catégorisation, voire d'utilisation de ces données pour stigmatiser des sous-groupes de population sur une base biologique, elle ouvre la porte à un risque futur de développement de tests prénataux sur des traits à détermination vraisemblablement multifactorielle. De nombreuses firmes privées se lancent sur le marché des tests génétiques sauvages pour des prédispositions génétiques peu claires, évitons donc de les alimenter encore.

Lien vers: <http://titan.medhyg.ch/mh/infos/article.php3?sid=3468>

AUTEURS: NAU JY

Titre: De la France et de la trisomie 21

SOURCE: Revue médicale suisse, 2009-07-15, v.5, n°211, pp. 1531, 1 réf.

Résumé: Osons un euphémisme : il n'est pas toujours simple de traiter de la somme des questions relatives au dépistage de la trisomie 21 ; pas simple de tenir la chronique de l'extension progressive de ce dernier grâce aux outils chaque jour plus sophistiqués mis en oeuvre à cette fin. C'est si vrai que bien peu s'y risquent... Faute de connaître, sur ce thème, la situation prévalant en Suisse, exposons, sans passion, les derniers éléments de l'actualité française (...)

AUTEURS: KIEFER B

Titre: Culture de l'intimidation

SOURCE: Revue médicale suisse, 2009-09-02, v.5, n°215, pp. 1744, 2 réf.

Résumé: (...) Et maintenant, résumons le projet de réforme d'Obama. Etendre la couverture de l'assurance maladie à tous les non-assurés actuels. Obliger le remboursement d'une liste minimale de prestations définies par l'Etat. Autrement dit, rendre le système plus solidaire. Certains aspects restent objets de négociation. Par exemple : l'introduction d'un assureur public pour faire contrepoids aux assureurs privés. Il est possible qu'Obama se contente de rendre l'assurance obligatoire et d'interdire aux assureurs de refuser des assurés en fonction de leur dossier médical. En gros : le modèle suisse actuel. (...) Mais l'étrange, dans l'histoire, c'est la violence suscitée par un projet de réforme aussi clairement frappé au coin du bon sens. Rarement on aura vu une guerre politique de pareille envergure.

Lien vers: <http://titan.medhyg.ch/mh/formation/article.php3?sid=32159999>

AUTEURS: NAU JY

Titre: Quand il faut voyager pour pouvoir procréer

SOURCE: Revue médicale suisse, 2009-07-15, v.5, n°211, pp. 1536

Résumé: Le phénomène était connu sous la triste dénomination de "tourisme procréatif" comme il existe un "tourisme médical" ou un autre dit "des greffes d'organes". Mais on n'en parlait le plus souvent que de manière anecdotique et, surtout, personne n'en saisissait véritablement l'ampleur. Tel n'est plus tout à fait le cas, du moins pour ce qui est du Vieux Continent. La première étude menée sur ce thème a été présentée lundi 29 juin lors de la 25 e conférence annuelle de la Société européenne de reproduction et d'embryologie humaines (Eshre) organisée à Amsterdam. Ce travail a été coordonné par le Dr Françoise Shenfield (University College Hospital de Londres). Les chercheurs ont analysé les statistiques provenant, sur une période d'un mois, de cliniques de six pays européens : la Belgique, la République tchèque, le Danemark, la Slovénie, l'Espagne et la Suisse. Au total, 1230 formulaires ont été retournés. Sur la base de ces réponses et en extrapolant les résultats sur une année entière, le Dr Françoise Shenfield estime que le tourisme procréatif

vers ces pays représente entre 20 000 à 25 000 demandes annuelles de traitement. Ce phénomène est bien évidemment la conséquence directe de l'extraordinaire hétérogénéité législative qui prévaut dans les pays européens en matière d'assistance médicale à la procréation (AMP). Les différences concernent tous les aspects ou presque des thérapeutiques contre l'infertilité. En pratique, la libre circulation des personnes fait que les interdictions législatives à l'accès à ces traitements peuvent conduire celles et ceux qui en sont victimes à se rendre dans des pays où elles pourront en bénéficier ; le plus souvent sans être prises en charge par leur système de couverture sociale.

AUTEURS: WILL CM

Titre: Identifying effectiveness in 'the Old Old': Principles and values in the age of clinical trials

SOURCE: Science, technology and human values, 2009-09, v.34, n°5, pp. 607-628, 35 réf.

Résumé: This article explores some implications of the increasing reliance on clinical trials in contemporary health care, particularly health care payers' efforts to use them in the so-called fourth hurdle decisions. How do these agencies manage medical uncertainty given the desire to produce clear guidelines for clinicians? Their solutions take account of trials in at least two ways, reflecting broader debates about the meaning of these medical experiments. Trials can be read as either 'proofs of protocol'-straightforward guides to action with individual drugs in specific populations-or 'proofs of principle'-where extrapolation is made possible through an appeal to underlying biological mechanisms. These contrasting readings of trials are illustrated with reference to guidelines on heart disease prevention/cholesterol reduction using statins among the elderly in North America and the United Kingdom. Uncertainty in these cases does not lead to inertia but solutions use different fixed points to aid navigation, including both physiological principles and moral values.

AUTEURS: MARCUM JA

Titre: The epistemically virtuous clinician

SOURCE: Theoretical medicine and bioethics, 2009, v.30, n°3, pp. 249-265, 31 réf.

Résumé: Today, modern Western medicine is facing a quality-of-care crisis that is undermining the patient-physician relationship. In this paper, a notion of the epistemically virtuous clinician is proposed in terms of both the reliabilist and responsibilist versions of virtue epistemology, in order to help address this crisis. To that end, a clinical case study from the literature is first reconstructed. The reliabilist intellectual virtues, including the perceptual and conceptual virtues, are then discussed and applied to the case study. Next, a similar method is employed to examine the responsibilist intellectual virtues, including curiosity, courage, honesty, and humility, and to apply them to the case study. To round out the discussion, the love of knowledge and both theoretical and practical wisdom are explored and applied to the case study. The paper concludes with a brief discussion of how the notion of an epistemically virtuous clinician addresses the quality-of-care crisis, in terms of the connection between ethical and intellectual virtues, and of the notion's implications for medical education.

AUTEURS: SCHWARTZ PH

Titre: Disclosure and rationality: Comparative risk information and

decision-making about prevention

SOURCE: Theoretical medicine and bioethics, 2009, v.30, n°3, pp. 199-213, 34 réf.

Résumé: With the growing focus on prevention in medicine, studies of how to describe risk have become increasingly important. Recently, some researchers have argued against giving patients "comparative risk information," such as data about whether their baseline risk of developing a particular disease is above or below average. The concern is that giving patients this information will interfere with their consideration of more relevant data, such as the specific chance of getting the disease (the "personal risk"), the risk reduction the treatment provides, and any possible side effects. I explore this view and the theories of rationality that ground it, and I argue instead that comparative risk information can play a positive role in decision-making. The criticism of disclosing this sort of information to patients, I conclude, rests on a mistakenly narrow account of the goals of prevention and the nature of rational choice in medicine.

AUTEURS: BRAUDE HD

Titre: Clinical intuition versus statistics: different modes of tacit knowledge in clinical epidemiology and evidence-based medicine

SOURCE: Theoretical medicine and bioethics, 2009, v.30, n°3, pp. 181-198, 47 réf.

Résumé: Despite its phenomenal success since its inception in the early nineteen-nineties, the evidence-based medicine movement has not succeeded in shaking off an epistemological critique derived from the experiential or tacit dimensions of clinical reasoning about particular individuals. This critique claims that the evidence-based medicine model does not take account of tacit knowing as developed by the philosopher Michael Polanyi. However, the epistemology of evidence-based medicine is premised on the elimination of the tacit dimension from clinical judgment. This is demonstrated through analyzing the dichotomy between clinical and statistical intuition in evidence-based medicine's epistemology of clinical reasoning. I argue that clinical epidemiology presents a more nuanced epistemological model for the application of statistical epidemiology to the clinical context. Polanyi's theory of tacit knowing is compatible with the model of clinical reasoning associated with clinical epidemiology, but not evidence-based medicine.